

1^ο ΚΕΦΑΛΑΙΟ. ΜΙΑ ΠΡΩΤΗ ΕΠΑΦΗ ΜΕ ΤΗΝ ΤΥΦΛΟΚΩΦΩΣΗ ΚΑΙ ΤΟΝ ΤΥΦΛΟΚΩΦΟ ΠΛΗΘΥΣΜΟ.

1.1. ΟΡΙΣΜΟΣ ΤΥΦΛΟΚΩΦΩΣΗΣ.

Ο Δρ. Peter Salmon τη δεκαετία του '50 έδινε έμφαση στη μοναδικότητα της τυφλοκώφωσης γράφοντας: «Έγιναν πολλές συζητήσεις και άλλες τόσες προσεγγίσεις στο πρόβλημα που αναδύεται από το συνδυασμό αυτών των δύο αναπηριών και μπορούμε να πούμε άνετα πάνω σ' αυτή τη βάση, ακόμη και αν μπορεί να φανεί τετριμμένο, ότι η τυφλοκώφωση δεν αποτελείται απ' αυτές τις δύο αναπηρίες - την κώφωση ενωμένη με την τυφλότητα- αλλά είναι αντίθετα, μία τρίτη εντελώς διακρινόμενη αναπηρία».

Το 1954 στις ΗΠΑ, ειδικοί στην εκπαίδευση τυφλοκωφών παιδιών, παρουσίασαν τον ακόλουθο ορισμό: «Ένα παιδί είναι τυφλοκωφό, εάν ο συνδυασμός των αναπηριών το εμποδίζει να ωφεληθεί από τα σχολικά προγράμματα που απευθύνονται σε τυφλούς ή κωφούς μαθητές». Ο ορισμός αυτός αποτέλεσε τη βάση για παραπέρα συζητήσεις και προβληματισμό αναφορικά με αυτό το θέμα, σε πολλές χώρες.

Παρόμοιος ήταν και ο ορισμός που συνέταξε το 1976, το Υπουργείο Κοινωνικής Πρόνοιας της Νορβηγίας. Οι Νορβηγοί ήταν οι πρώτοι που τόνισαν πως «ένα άτομο χαρακτηρίζεται ως τυφλοκωφό, ακόμη και αν η απώλεια της όρασης και της ακοής δεν είναι ολική.»

Οι Σουηδοί όρισαν την τυφλοκώφωση ως μια αναπηρία που χαρακτηρίζεται από μείωση της όρασης και της ακοής, μείωση που δημιουργεί σημαντικές δυσκολίες που δυσχεραίνουν την καθημερινή ζωή του τυφλοκωφού ατόμου.

Το 1977 ο Δρ. Jan Van Dijk, που θεωρείται από τους κορυφαίους καθηγητές στο χώρο της τυφλοκώφωσης, αναφέρει: «Η όραση και η ακοή είναι έτσι αλληλοεξαρτώμενες μεταξύ τους, που ακόμα και μικρές αναπηρίες και στις δύο αισθήσεις, έχουν σοβαρές επιπτώσεις στη συμπεριφορά εκείνου του προσώπου ιδιαίτερα στην μάθηση. Στο χώρο της εκπαίδευσης και της αποκατάστασης θα έπρεπε να χρησιμοποιηθεί ένας ορισμός που ο σκοπός του θα είναι να περιγράψει πως το πρόσωπο έχει ανάγκη ειδικών υπηρεσιών για να διαχειριστεί αυτή την αναπηρία. Η ακριβής οφθαλμολογική και ωτολογική μέτρηση – εκτίμηση, είναι δευτερεύουσας σημασίας».

Ο ορισμός που σήμερα είναι ευρύτατα αποδεκτός είναι ο προτεινόμενος από την Σκανδιναβική Επιτροπή για την Αναπηρία(1980): «Ένα άτομο είναι τυφλοκωφό όταν πάσχει από οπτικές και ακουστικές δυσκολίες σε μεγάλο βαθμό. Μερικά τυφλοκωφά άτομα είναι τελείως κωφά και τυφλά, ενώ άλλα πάλι, διαθέτουν περιορισμένη ακοή ή όραση. Όταν οι επιπτώσεις από τις οπτικές και ακουστικές δυσκολίες είναι εκτεταμένες, αυτό σημαίνει ότι ο τυφλοκωφός δεν μπορεί να επωφεληθεί αυτόματα από τις υπηρεσίες που παρέχονται σε άτομα με οπτική ή ακουστική αναπηρία. Σαν αποτέλεσμα η τυφλοκώφωση συνεπάγεται τεράστιες δυσκολίες στους τομείς της μάθησης, της εκπαίδευσης, της εργασίας, των πολιτιστικών δραστηριοτήτων και της πληροφόρησης».

Αξίζει να τονίσουμε δύο σημεία:

- Οι πολυάριθμες μελέτες και αναλύσεις που πραγματοποιήθηκαν για τη σύνταξη του ορισμού, αποτέλεσαν μια πολύτιμη πηγή πληροφόρησης για όλους εκείνους που προσφέρουν υπηρεσίες
- Η τυφλοκώφωση πρέπει να θεωρηθεί σαν ξεχωριστή αναπηρία, που απαιτεί εκμάθηση ειδικών μεθόδων επικοινωνίας και εξατομικευμένα προγράμματα, για να μπορεί το τυφλοκωφό άτομο να επικοινωνεί και, γιατί όχι, να λειτουργεί με ευχέρεια και αυτονομία στην καθημερινή ζωή.

1.2. ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ.

Ο Jacques Souriau, Κλινικός Ψυχολόγος ειδικευμένος στην ανάπτυξη της επικοινωνίας αναφέρει ότι η εκπαίδευση των τυφλοκωφών εμφανίζεται κατά το δεύτερο μισό του 19^ο αιώνα και είναι το αποτέλεσμα των μεγάλων κοινωνικοπαιδαγωγικών κινημάτων του αιώνα αυτού. Το σχολείο για τυφλούς PERKINS στη Βοστώνη και το κέντρο LARNAY στη Γαλλία, είναι τα πιο γνωστά για τις παιδαγωγικές εμπειρίες τους.

Η πιο γνωστή περίπτωση τυφλοκωφού ατόμου είναι αυτή της Helen Keller. Η H. Keller γεννήθηκε το 1880 στις Η.Π.Α. και έγινε τυφλοκωφή στον 19^ο μήνα της ζωής της. Δασκάλα της ήταν η Ann Sullivan η οποία ανέλαβε την εκπαίδευσή της όταν η Keller ήταν 7 ετών. Η τυφλοκωφή Helen κατόρθωσε ως άτομο υψηλής ευφυΐας να φθάσει σε ανώτατη βαθμίδα εκπαίδευσης και να αποφοιτήσει από το πανεπιστήμιο του Harvard. Στη φωτογραφία που ακολουθεί, εμφανίζεται η Helen Keller με τους μαθητές του ΟΙΚΟΥ ΤΥΦΛΩΝ στην Καλλιθέα κατά την επίσκεψή της το 1946.



Από το 19^ο αιώνα μέχρι και τα μέσα του 20^{ου} η παιδαγωγική αντίληψη συμφωνούσε με τις παιδαγωγικές αρχές που είχε εφαρμόσει η Ann Sullivan. Δυστυχώς όμως, όλα αυτά τα χρόνια μόνο τα τυφλοκωφά παιδιά που χαρακτηρίζονταν ως «εκπαιδεύσιμα», επωφελήθηκαν από τις μεθόδους αυτές.

Μετά τον Β' Παγκόσμιο πόλεμο έχουμε ριζικές αλλαγές στην πορεία της εκπαίδευσης των τυφλοκωφών. Δύο είναι οι παράγοντες που συμβάλλουν ουσιαστικά στις αλλαγές αυτές:

- Η ανάπτυξη κινημάτων για τα ανθρώπινα δικαιώματα – ίσα δικαιώματα των αναπήρων στην εκπαίδευση και στη ζωή
- Η καταστροφική επιδημία της ερυθράς κατά τη δεκαετία του '60 που είχε ως αποτέλεσμα τη γέννηση παιδιών με συνδυασμένα προβλήματα όρασης και ακοής. Ο πληθυσμός των τυφλοκωφών αυξήθηκε κατά 400% παγκοσμίως. Ο Hummer (1987) αναφέρει πως τα άτομα αυτά συχνά παρουσίαζαν ψυχοκινητική καθυστέρηση και καρδιοπάθειες.

Η συγκυρία αυτή καθόρισε τη δημιουργία εξειδικευμένων κέντρων για τα τυφλοκωφά άτομα σε πολλές ανεπτυγμένες χώρες. Ένα τέτοιο κέντρο είναι το σχολείο τυφλοκωφών Sint Michielgestel στην Ολλανδία. Με τη βοήθεια του καθηγητή Jan Van Dijk αναπτύχθηκε μια παιδαγωγική προσέγγιση επηρεάζοντας τις άλλες χώρες στην εφαρμογή εκπαίδευσης των τυφλοκωφών από μωμων από ερυθρά, με κύριο στόχο την υποστήριξη και την ανάπτυξη των παιδιών αυτών.

Ιδιαίτερα αξίζει να σημειωθεί η προσφορά του σχολείου PERKINS της Βοστώνης. Το PERKINS έχει φτιάξει δική του ιστορία έχοντας στην πλάτη του πάνω από 170 χρόνια ζωής. Έτος ίδρυσης το 1829 και **το 1837 η Laura Bridgman γράφεται στο σχολείο και γίνεται η πρώτη τυφλοκωφή σε παγκόσμιο επίπεδο που έλαβε εκπαίδευση.** Επόμενη σημαντική ημερομηνία είναι το 1887 όπου **ο Έλληνας διευθυντής του PERKINS Μιχαήλ Ανάγνος** στέλνει την απόφοιτο Ann Sullivan να παρακολουθήσει μαθήματα από την Helen Keller. Τον επόμενο χρόνο μαθήτρια και δασκάλα μετακομίζουν από την Alabama στο PERKINS και παραμένουν εκεί μέχρι το 1893.



(το σχολείο Τυφλών PERKINS στο καταπράσινο προάστιο της Βοστώνης)

Το 1982 δημιουργείται κατάλληλη υποδομή και το σχολείο αρχίζει να δέχεται τυφλούς μαθητές με πολλαπλές αναπηρίες. Το 1989 δημιουργείται το πρόγραμμα HILTON/PERKINS. Το πρόγραμμα *Hilton Perkins* ασχολείται με την εκπαίδευση των τυφλοκωφών στην Ανατολική Ευρώπη τα τελευταία 11 χρόνια. Σε αυτή την εκπαίδευση εμπλέκονται συνεργάτες όπως: εκπαιδευτές, γονείς, διοικητικοί και εκπρόσωποι κυβερνήσεων. Χώρες που έχουν αναπτύξει παρόμοια προγράμματα είναι οι: Εσθονία, Λιθουανία, Ρωσία, Πολωνία, Τσεχία, Σλοβακία, Ουγγαρία, Κροατία, Βουλγαρία και Ρουμανία. Η Ελλάδα συμμετείχε σε αυτό το πρόγραμμα το 2003, στέλνοντας την εκπαιδευτριά Γεωργία Παππά να μετεκπαιδευτεί για 9 μήνες στο PERKINS.



(Η Γεωργία Παππά με τον υπεύθυνο προγράμματος Hilton/Perkins Dennis Lolli, τοποθετώντας την Ελλάδα στο χάρτη συνεργατών χωρών του PERKINS, τον Ιούνιο του 2003).

1.3. ... ΚΑΙ ΣΤΗ ΧΩΡΑ ΜΑΣ.

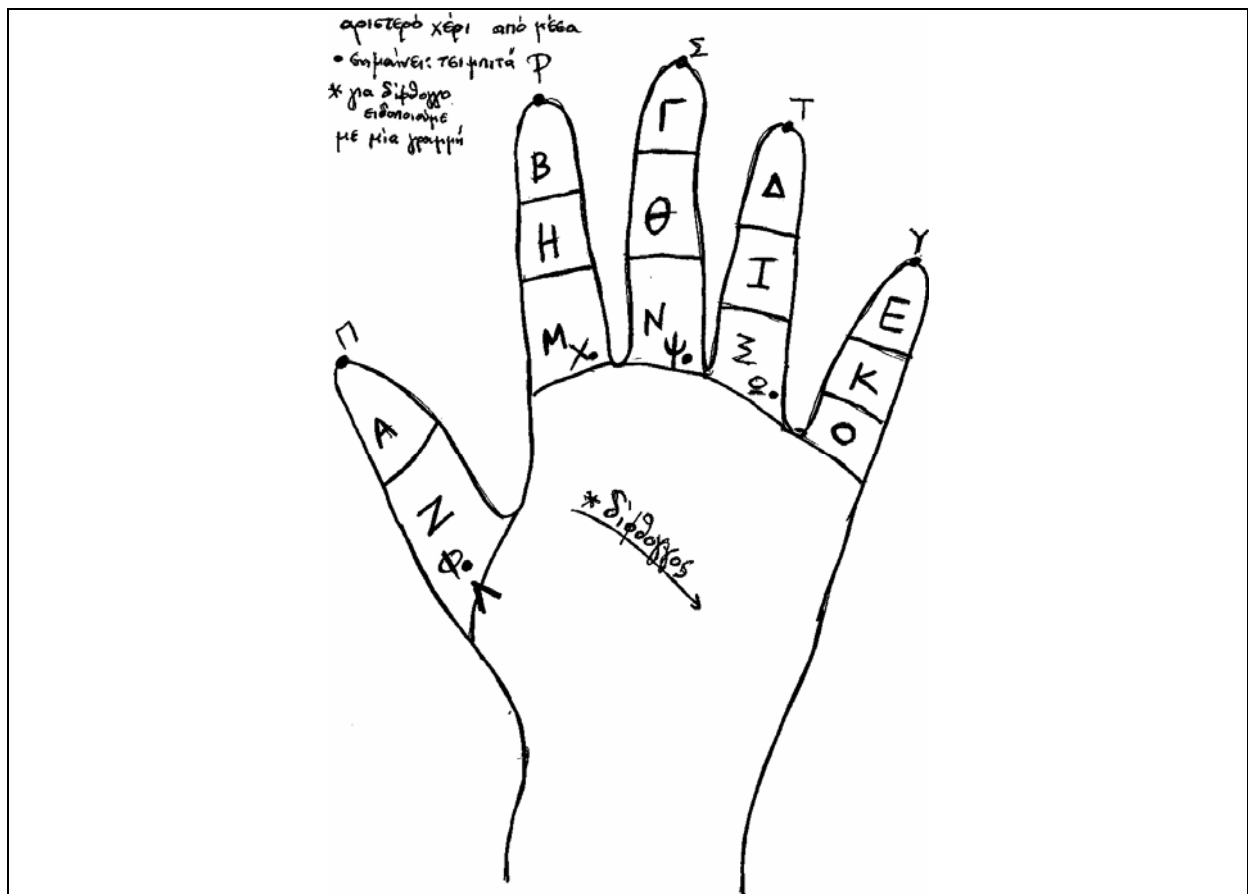
Το 1953 δημιουργήθηκε και λειτούργησε τμήμα εκπαίδευσης τυφλοκωφών στον ΟΙΚΟ ΤΥΦΛΩΝ που σήμερα ονομάζεται Κ.Ε.Α.Τ. (Κέντρο Εκπαίδευσης και Αποκατάστασης Τυφλών), στην Καλλιθέα. Η πρώτη δασκάλα που ανέλαβε το τμήμα ονομαζόταν Μίνα Δημητριάδου και ήταν τυφλή. Το 1950 η Κα Μίνα πήρε υποτροφία και πήγε στη σχολή Ρομανιόλι στη Ρώμη όπου εξειδικεύτηκε στο Σουηδικό Δακτυλικό Αλφάβητο. Γυρίζοντας στην Ελλάδα επινόησε και προσάρμοσε τη μέθοδο στα Ελληνικά.

Τοποθέτησε τα γράμματα στις φάλαγγες των δακτύλων αρχίζοντας από τον αντίχειρα. Τα γράμματα που περισσεύουν είναι «τσιμπιτά» στα σημεία των κουκίδων όπως ακριβώς φαίνονται στο σχήμα της επόμενης σελίδας.

Με πολύ μεγάλη θέληση και υπομονή κατόρθωσε να το διδάξει στους τρεις πρώτους μαθητές: την Αγγελική, τον Νικάκη και την Έλλη. Το 1956 το τμήμα διαλύθηκε και μαζί με αυτό σταμάτησε κάθε εκπαιδευτικό πρόγραμμα εκπαίδευσης τυφλοκωφών στην Ελλάδα.

Το 1992 ιδρύεται ο «Σύλλογος Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων Τυφλοκωφών Παιδιών» στην Αθήνα με την ονομασία « ΤΟ ΗΛΙΟΤΡΟΠΙΟ». Είναι μη κερδοσκοπικό σωματείο και αυτή τη στιγμή αποτελεί τη μοναδική οργάνωση στη χώρα μας που έχει στόχο:

- την αναγνώριση της τυφλοκώφωσης, δηλαδή της συνδυασμένης αναπηρίας σε όραση και ακοή, ως μία ξεχωριστή αναπηρία, και
- τη δημιουργία κατάλληλης υποδομής για την εκπαίδευση και αποκατάσταση τυφλοκωφών παιδιών και ενηλίκων. Τα τυφλοκωφά άτομα έχουν δυσκολίες στην μάθηση, στην επικοινωνία και γενικότερα στην αυτονομία τους, με επακόλουθο να βρίσκονται στο περιθώριο της κοινωνίας.



«Το ΗΛΙΟΤΡΟΠΙΟ» έχει αναπτύξει σειρά δραστηριοτήτων σύμφωνα με τους στόχους του καταστατικού του όπως έρευνα για τυφλοκωφά άτομα, πληροφόρηση κοινού, εκπαίδευση ειδικών σε κέντρα εξωτερικού, συμμετοχή παιδιών σε κατασκηνώσεις κ.λ.π. Στηρίζεται οικονομικά από συνδρομές μελών και δωρεές. Ο Σύλλογος συνεργάζεται με οργανώσεις εσωτερικού και εξωτερικού. Είναι μέλος:

- Της Πανελλήνιας Ομοσπονδίας Συλλόγων Γονέων Κηδεμόνων Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες (Π.Ο.Σ.Γ.Κ.Α.Μ.Ε.Α.)
- Της Ομοσπονδίας Εθελοντικών Μη Κυβερνητικών Οργανώσεων Ελλάδος.
- Του Ευρωπαϊκού Δικτύου Τυφλοκωφών (EdbN)
- Της Διεθνούς Οργάνωσης Τυφλοκωφών (DbI).



Στο σημείο αυτό κρίνουμε απαραίτητο να αναφέρουμε τα ονόματα ατόμων και φορέων που όλα αυτά τα χρόνια πρόσφεραν πολύτιμες υπηρεσίες στον τομέα της τυφλοκώφωσης στην Ελλάδα:

- ΖΑΦΕΙΡΗ ΦΡΟΣΩ, Ψυχολόγος – Μουσικοθεραπεύτρια, με ειδικευση στην εκπαίδευση τυφλοκωφών παιδιών στο Larnay της Γαλλίας.
- ΚΑΡΑΝΙΚΟΛΑ Κ, γεν. γραμματέας του ΗΛΙΟΤΡΟΠΙΟΥ το 1992.
- ΜΑΤΣΑ ΔΙΑΜΑΝΤΩ, πρόεδρος του Δ.Σ. ΗΛΙΟΤΡΟΠΙΟΥ.
- ΜΥΛΩΝΑ ΔΕΣΠΟΙΝΑ, παιδαγωγός.
- ΠΑΠΠΙΑ ΓΕΩΡΓΙΑ, εργοθεραπεύτρια, με ειδικευση στην εκπαίδευση τυφλοκωφών παιδιών στο Perkins της Βοστώνης.
- ΡΑΠΤΟΥ ΑΡΓΥΡΩ, εκπαιδευτικός.
- ΤΣΑΟΥΣΗΣ ΜΕΝΕΛΑΟΣ, εκπαιδευτικός Κινητικότητας.
- ΦΑΡΟΣ ΤΥΦΛΩΝ.
- Α. ΚΡΑΒΒΑΡΙΤΗ, Ε. ΧΑΤΖΗΧΑΡΑΛΑΜΠΟΥΣ από το Κ.Ε.Α.Τ.

Στο τέλος του 2001 προτάθηκε στο Δ.Σ του Κ.Ε.Α.Τ. από τους Ε. Χατζηχαραλάμπους, Α. Ράπτου και Δ. Μυλωνά, η οργάνωση ενός κύκλου σεμιναρίων σε θέματα τυφλοκωφών. Η θετική ανταπόκριση του Δ.Σ του Κ.Ε.Α.Τ. και του Προέδρου του Α. Κραββαρίτη, αποτελούν την αρχή της υλοποίησης της απόφασης να δημιουργηθούν υπηρεσίες και να αναπτυχθούν οι τομείς της εκπαίδευσης και αποκατάστασης των τυφλοκωφών ατόμων στην χώρα μας. Ο κύκλος αυτός των σεμιναρίων είχε στόχο την επιμόρφωση επαγγελματιών, διαφόρων ειδικοτήτων Ειδικής Αγωγής, στον τομέα της συνδυασμένης αισθητηριακής αναπηρίας, την τυφλοκώφωση. Τα σεμινάρια πραγματοποιήθηκαν στην Αθήνα σε έξι Σαββατοκύριακα και τα παρακολούθησαν εκατό, περίπου, επαγγελματίες από την Ελλάδα και την Κύπρο.

Για την καλύτερη προσέγγιση του θέματος τα ειδικά αυτά σεμινάρια αναπτύχθηκαν σε έξι θεματικές ενότητες:

1^ο: Γενικά για την τυφλοκώφωση - Αιτίες - Πληθυσμός - Έρευνα - Μοντέλα υπηρεσιών. **Στις 23, 24 & 25 Νοεμβρίου 2001.**

2^ο & 3^ο : Παιδαγωγικές και εκπαιδευτικές προσεγγίσεις - Ανάπτυξη επικοινωνίας - Ανάλυση video. **Στις 1, 2 & 3 Φεβρουαρίου 2002.**

4^ο : Εκπαίδευση στην κινητικότητα - προσανατολισμό και δεξιοτήτων καθημερινής διαβίωσης. **Στις 5, 6 & 7 Απριλίου 2002.**

5^ο : Σχέσεις οικογένειας - Συνεργασία οικογενειών – Σύνδρομο USHER - Δημιουργία και ανάπτυξη υπηρεσιών. **Στις 21 & 22 Σεπτεμβρίου 2002.**

6^ο : Το εκπαιδευτικό πρόγραμμα του Jan van Dijk – Ανάλυση περιπτώσεων - Είναι τα άτομα με τυφλοκώφωση μοναδικά? **Στις 16 & 17 Νοεμβρίου 2002.**

Τα σεμινάρια πραγματοποιήθηκαν με τη χρηματοδότηση του Κ.Ε.Α.Τ. και οργανωτικός υπεύθυνος ήταν ο Ε. Χατζηχαραλάμπους, μέλος του Δ.Σ. Υπεύθυνος του επιστημονικού προγράμματος ανέλαβε ο William Grenn, ο οποίος συνεργάστηκε για τη διοργάνωση τους με την οργανωτική επιτροπή του Κ.Ε.Α.Τ.

Επίσης, αξίζει να θυμηθούμε το πρώτο σεμινάριο για την εκπαίδευση των τυφλοκωφών παιδιών, που έγινε στην Αθήνα, με τη βοήθεια του ΚΕΑΤ, στις **3, 4 & 5 Μαρτίου 1993**, από ομάδα Ειδικών Παιδαγωγών και Εκπαιδευτών του Κέντρου Ειδικής Αγωγής Τυφλοκωφών από το Πουατιέ της Γαλλίας, όπου ήταν τότε Διευθυντής ο **Jacques Souriau**, ο οποίος είναι από τότε ένας πολύτιμος συνεργάτης και υποστηρικτής της προσπάθειας για την εκπαίδευση τυφλοκωφών, στην Ελλάδα.

Το εαρινό εξάμηνο του ακαδημαϊκού έτους 2002 – 2003 το Μ.Δ.Δ.Ε. (Μαράσλειο Διδασκαλείο Δημοτικής Εκπαίδευσης), στο πλαίσιο ανάπτυξης και εφαρμογής προγραμμάτων

διάρκειας (5) δώρων συναντήσεων, οργάνωσε σεμινάριο με θέμα : «Τυφλοκώφωση – Πώς γίνεται η εκπαίδευση ενός τυφλοκωφού παιδιού.»

Εισηγητής του σεμιναρίου ήταν ο Ορφανός Πέτρος δάσκαλος, ειδικός παιδαγωγός τυφλών και αμβλυώπων παιδιών και προσώπων με μέτριες και σοβαρές δυσκολίες στη μάθηση, μετεκπαιδευόμενος δάσκαλος του Κ.Ε.Α.Τ. σε θέματα τυφλοκώφωσης και υποψήφιος διδάκτορας του Πανεπιστημίου Αθηνών.

Το σεμινάριο παρακολούθησαν 30 άτομα, εκ των οποίων οι 24 ήταν δάσκαλοι(ες) ειδικής και γενικής αγωγής, 1 καθηγήτρια ενιαίου Λυκείου, 1 νοσηλεύτρια, 2 νηπιαγωγοί(φοιτητές) και 2 δάσκαλοι(φοιτητές).

Πριν σας παρουσιάσουμε το γενικό πλαίσιο του σεμιναρίου , θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε τον Πρόεδρο του Μαράσλειου Διδασκαλείου Τριλιανό Αθανάσιο, ο οποίος αποδέχθηκε την αίτησή μας για την πραγματοποίηση του σεμιναρίου και όλους αυτούς που με τη δήλωση προτιμήσεως, μας έδωσαν τη δυνατότητα να διδάξουμε για πρώτη φορά στην Ελλάδα θέματα τυφλοκώφωσης στο χώρο της ειδικής αγωγής. Ευχαριστούμε θερμά τη Φρόσω Ζαφείρη ψυχολόγο - μουσικοθεραπεύτρια του Κ.Ε.Α.Τ. για τις πληροφορίες , τη βιβλιογραφία και για το υλικό που μας παραχώρησε , καθώς και τη Γεωργία Παππά εργοθεραπεύτρια μετεκπαιδευόμενη στο Perkins της Βοστώνης σε θέματα τυφλοκώφωσης για τη σημαντική της προσφορά στο σχεδιασμό του σεμιναρίου.

Επιδιωκόμενοι Στόχοι του σεμιναρίου ήταν μια πρώτη επαφή των συμμετεχόντων με την τυφλοκώφωση και με θέματα εκπαίδευσης των τυφλοκωφών παιδιών, η ανάπτυξη θετικής στάσης προς τα τυφλοκωφά άτομα και η κατανόηση της τυφλοκώφωσης σε μια ξεχωριστή αναπηρία.

Στις πέντε αυτές συναντήσεις παρουσιάστηκαν **τα θέματα** : Η πραγματικότητα του τυφλοκωφού ατόμου - ορισμός της τυφλοκώφωσης -χαρακτηριστικά τυφλοκωφού ατόμου – ιστορική αναδρομή - 4 ομάδες τυφλοκωφών – σύνδρομο Usher- καταγραφή πληθυσμού ΤΚ – διάγνωση (μοντέλο ψυχολογικής εξέτασης από το κέντρο C.E.SSA. του Larnay Γαλλίας) - Πώς αναπτύσσει την επικοινωνία – πρόσβαση στην επικοινωνία, στην κινητικότητα και στην πληροφορία - πικτόγραμμα – πικτόγραμμα ανάγνωσης – δακτυλογία - η ιδιαιτερότητα του ρόλου του εκπαιδευτή – η διαφορά είναι δικαίωμα – αξιολόγηση αναγκών ΤΚ ατόμων - οικογένεια και τυφλοκωφό παιδί, συνεργασία οικογένειας και εκπαιδευτικού προσωπικού - η εκπαίδευση των τυφλοκωφών στην Ελλάδα - τι ζητάει ένας τυφλοκωφός από τους συνανθρώπους του; – συζήτηση – συμπεράσματα.

Μέσα από τις συζητήσεις με τους μετεκπαιδευόμενους προέκυψαν σημαντικά συμπεράσματα και αξίζει να αναφέρουμε μερικά : Κύριος και πρωταρχικός στόχος της εκπαίδευσης των ΤΚ είναι η επικοινωνία – η εκπαίδευσή τους απαιτεί συνεργασία των οικογενειών- κινητοποίηση της κοινότητας και κινητοποίηση εθελοντικών οργανώσεων – χώρες που έχουν λίγα ή καθόλου ειδικά σχολεία εκπαίδευσης ΤΚ όπως η Ελλάδα, θα τις συμβουλευάμε να συγκεντρώσουν τις προσπάθειές τους στην ανάπτυξη σχολείων που βασίζονται στην αρχή της ισοτιμίας και των αναγκαίων εξειδικευμένων υπηρεσιών. Κάνοντας πραγματικότητα ένα τέτοιο κρίσιμο βήμα, θα αλλάξουν οι μεροληπτικές συμπεριφορές και θα δημιουργηθούν κοινωνίες που θα σέβονται τη διαφορετικότητα – τα ΜΜΕ μπορούν να παίξουν εξέχοντα ρόλο στην προαγωγή θετικής στάσης προς την κατεύθυνση της κοινωνικής ένταξης των ΤΚ, ξεπερνώντας τις προλήψεις και την παραπληροφόρηση και ενσταλάζοντας μεγαλύτερη αισιοδοξία και φαντασία για τις ικανότητές τους – οι ανάγκες των ΤΚ αλλάζουν και κατά συνέπεια αλλάζουν και οι υπηρεσίες. Δίνοντας απάντηση στις ανάγκες αναλύονται αυτομάτως νέες ανάγκες – Γονείς και ειδικοί παιδαγωγοί ΤΚ χρειάζονται υποστήριξη και ενθάρρυνση στο να μάθουν να δουλεύουν μαζί σαν ίσοι συνεργάτες - Τέλος , τα ΤΚ παιδιά έχουν ανάγκη όχι μόνο να ζουν μέσα σε ένα κόσμο βλεπόντων, αλλά και να είναι οι ΤΚ σύντροφοι με τους οποίους οι βλέποντες θα μπορούν να επικοινωνούν και να ανταλλάσσουν απόψεις.

Το σεμινάριο αυτό θα επαναληφθεί στο Μ.Δ.Δ.Ε. από **21/4/2004 – 19/5/2004.**

Τέλος, μια ιστορική ημερομηνία για όλους εμάς που έχουμε ασχοληθεί με την τυφλοκώφωση στην Ελλάδα είναι η **Δευτέρα 1 Σεπτεμβρίου 2003.** Μετά από 47 ολόκληρα χρόνια δημιουργείται Δημοτικό Ειδικό Σχολείο Τυφλοκωφών που συστεγάζεται στο Κ.Ε.Α.Τ. της Καλλιθέας! Είναι μια προσπάθεια που για να πετύχει χρειάζεται πάρα πολλή δουλειά και μελέτη από το προσωπικό που εργάζεται σε αυτό, και τη βοήθεια όλων των φορέων και των ατόμων που αγωνίστηκαν για τη δημιουργία αυτού του σχολείου.

1.4. ΚΑΤΑΓΡΑΦΗ ΤΟΥ ΠΛΗΘΥΣΜΟΥ ΤΩΝ ΤΥΦΛΟΚΩΦΩΝ.

Μία από τις καταγραφές είχε γίνει από το Υπουργείο Εμπορίου των ΗΠΑ το 1928 και συγκεκριμένα από την Υπηρεσία Απογραφής. Υπήρχαν 169 άτομα κωφά με οπτικές δυσχέρειες. Από αυτά τα 79 ήταν άνδρες και οι 90 γυναίκες. Αξίζει να σημειώσουμε ότι 33 άτομα ήταν εκ γενετής τυφλά ενώ 88 εκ γενετής κωφά. Οι περισσότερες περιπτώσεις ήταν κωφοί που με την πάροδο των χρόνων τυφλώθηκαν.

Πιο πρόσφατα αποτελέσματα για τον πληθυσμό των τυφλοκωφών δίνονται στον ακόλουθο πίνακα. Τα στοιχεία αυτά δόθηκαν από τον Roger William Green, σύμβουλο στη «Lega del Filo D'Oro» που είναι η Εθνική Οργάνωση των Τυφλοκωφών στην Ιταλία.

πίνακας

Έτος	Χώρα	Πηγή	Αριθμός Καταγεγραμμένων
1973	Καναδάς	New Outlook	66*
1975	Ολλανδία	J.Van Dijk	300*
1976-77	Νορβηγία	Κοινωνική Πρόνοια	5/100.000
1978	Γαλλία	Comite de Liaison	211*
1982	Η.Π.Α.	Wolf et. al.	20/100.000
1984	Σουηδία	Συμβούλιο Αναπήρων	18/100.000
1984	Ισραήλ	Gottesman	152*
1988	Φινλανδία	Troyana et al.	12/100.000
1988	15 Ευρωπαϊκές	Medrun	5-8/100.000
1988	Αγγλία	Deafblind Liaison Grp.	20/100.000
1991	Lincolnshire	Sense UK	40/100.000
1992	Ιταλία	Lega del Filo d'Oro	700

* καταγεγραμμένοι ως εκείνο το έτος

Τα στοιχεία από την Ιταλία είναι χωρίς αστερίσκο γιατί είναι αποτέλεσμα ενός έτους εξονυχιστικής έρευνας. Στον πίνακα παρατηρείται μια μεγάλη απόκλιση στο ποσοστό των καταγεγραμμένων. Αυτό οφείλεται στο διαφορετικό ορισμό για την τυφλοκώφωση και τις διαφορετικές μεθόδους που χρησιμοποιεί η κάθε χώρα. Σήμερα η πιο σωστή μέτρηση θεωρείται μεταξύ του 5 – 16 / 100.000.

Σε πρόσφατο άρθρο του Dennis Lollι συμβούλου του προγράμματος Hilton/ Perkins με θέμα «επισκόπηση του προγράμματος Hilton/ Perkins στην Ευρώπη και μερικές σκέψεις – προτά-

σεις για την Ελλάδα», αναφέρονται στοιχεία σχετικά με τον πληθυσμό των τυφλοκωφών στην Ελλάδα. Ο Dennis Lollí σημειώνει: Βάσει των πρόσφατων ερευνών σε ΗΠΑ και μέρους της Ευρώπης, συμπεραίνουμε ότι ο πληθυσμός των τυφλοκωφών παιδιών, κατά προσέγγιση, στην Ελλάδα είναι :

- ΑΘΗΝΑ = 160
- ΘΕΣ/ΝΙΚΗ = 40
- ΒΟΛΟΣ = 12
- ΛΑΡΙΣΑ = 12
- ΠΑΤΡΑ = 8
- ΚΑΒΑΛΑ = 6
- ΚΡΗΤΗ = 22
- ΣΥΝΟΛΟ = 260 παιδιά σε 7 περιοχές.

Ο Διευθυντής του προγράμματος Hilton/ Perkins και Πρόεδρος της Διεθνούς Οργάνωσης Τυφλοκωφών DBI Michael Collins, σε ευχαριστήριο μήνυμα προς τους καθηγητές του ΠΑΝΤΕΙΟΥ Νεοκλή Σαρρή και του ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟΥ Αθανάσιο Τριλιανό, Δράκο Γεώργιο και Μαρία Τζάνη, για την προσφορά τους στο χώρο της τυφλοκώφωσης, επισημαίνει : «Βασισμένος στις γνώσεις μας πάνω στις επιπτώσεις της τυφλοκώφωσης θα ήθελα να σας ενημερώσω ότι η Ελλάδα πρέπει σήμερα(ΙΟΥΝΙΟΣ 2003), να έχει περισσότερα από 500 παιδιά ηλικίας μέχρι 21 ετών τα οποία είναι τυφλοκωφά, και τουλάχιστον 700 – 800 ενήλικες που έχουν ανάγκη από υπηρεσίες. Οι αποτελεσματικές υπηρεσίες σε αυτό τον αριθμό ανθρώπων στο μέλλον θα εξαρτηθούν πάρα πολύ από τη διαθεσιμότητα εξειδικευμένου προσωπικού.....»

1.5. Η ΔΙΑΙΡΕΣΗ ΤΟΥ ΤΥΦΛΟΚΩΦΟΥ ΠΛΗΘΥΣΜΟΥ ΣΕ 4 ΟΜΑΔΕΣ.

Οι έρευνες που πραγματοποιήθηκαν στις ΗΠΑ και στην Ευρώπη με στόχο την καταγραφή των τυφλοκωφών ατόμων διαπίστωσαν την ύπαρξη μιας υπερβολικής ανομοιογένειας του πληθυσμού αυτού. Υπήρχε μεγάλη διαφοροποίηση ως προς την ηλικία, τη γλώσσα και τους τρόπους επικοινωνίας.

Όλοι όσοι ασχολούμαστε με την τυφλοκώφωση έχουμε δεχθεί πως οφείλουμε να εξετάζουμε την περίπτωση του κάθε ατόμου ξεχωριστά, και αποφασίσαμε πως με κριτήριο την ηλικία κατά την οποία εκδηλώθηκε η τυφλοκώφωση, μπορούμε να διαιρέσουμε τον τυφλοκωφό πληθυσμό σε 4 βασικές κατηγορίες:

1. άτομα εκ γενετής τυφλοκωφά
2. άτομα εκ γενετής κωφά που έχασαν την όρασή τους αργότερα
3. άτομα εκ γενετής τυφλά που έχασαν την ακοή τους μετά την ενηλικίωση
4. άτομα που έχασαν όραση και ακοή μετά την ενηλικίωση.

Σύμφωνα με την έρευνα καταγραφής των τυφλοκωφών που έγινε στη Νορβηγία το 1976 – 1977, **η πρώτη κατηγορία** αντιπροσώπευε το 15% του συνόλου των τυφλοκωφών. Κυρίαρχη αιτία της τυφλοκώφωσης σε αυτή την κατηγορία είναι η ερυθρά. Οι περισσότεροι τυφλοκωφοί είχαν ηλικία 15 ετών (το 1976), και αυτό συνδυάζεται εύκολα με την επιδημία της Ερυθράς της δεκαετίας του '60. Ένα μεγάλο μέρος αυτού του πληθυσμού πάσχει από επιληψία, καρδιακές δυσλειτουργίες και κινητικά προβλήματα. Η μέση ηλικία αυτής της ομάδας είναι τα σαράντα χρόνια.

Η δεύτερη κατηγορία αντιπροσώπευε το 35% του συνόλου των τυφλοκωφών. Η μέση ηλικία αυτής της ομάδας είναι τα πενήντα χρόνια. Κύρια αιτία της τυφλοκώφωσης είναι το σύνδρομο Usher. Το σύνδρομο αυτό προσβάλλει το 4,5% περίπου των εκ γενετής κωφών παιδιών με αποτέλεσμα την σταδιακή απώλεια της όρασής τους. Οι οπτικές δυσχέρειες προκαλούνται από τη Μελαγχρωστική Αμφιβληστροειδοπάθεια η οποία μπορεί να εμφανιστεί σε

σχετικά νεαρή ηλικία. Για τη Μελαγχρωστική Αμφιβληστροειδοπάθεια υπάρχουν αναλυτικές πληροφορίες στο παράρτημα.

Στην τρίτη κατηγορία παρατηρήθηκε ένα πολύ μικρό ποσοστό της τάξεως του 5%. Η μέση ηλικία αυτής της ομάδας είναι τα εξήντα οκτώ (68) χρόνια και μπορούμε εύκολα να υποθέσουμε ότι η απώλεια της ακοής οφείλεται στο προχωρημένο της ηλικίας.

Το υπόλοιπο 45% ανήκει **στην τέταρτη κατηγορία**. Η μέση ηλικία αυτής της ομάδας είναι τα εβδομήντα χρόνια και μπορούμε εύκολα και εδώ να υποθέσουμε ότι η ηλικία είναι ο καθοριστικός παράγοντας που οδηγεί στην τυφλοκώφωση. Όλα τα άτομα της ομάδας αυτής παρουσιάζουν σοβαρά προβλήματα επικοινωνίας με το περιβάλλον τους.

1.6. ΤΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΤΟΥ ΤΥΦΛΟΚΩΦΟΥ ΑΤΟΜΟΥ.

1. αργεί να μασήσει, να περπατήσει και γενικά έχει προβλήματα κινητικότητας και προσανατολισμού.
2. κάνει στερεότυπες κινήσεις που θυμίζουν αυτιστική συμπεριφορά, ενώ δεν είναι. Βάζει τα χέρια στα μάτια του, σκύβει το κεφάλι του ή το κουνάει δεξιά-αριστερά, κουνάει το σώμα του μπρος – πίσω.
3. αργεί να μιλήσει ή δεν αναπτύσσει καθόλου λόγο.
4. έχει προβλήματα επικοινωνίας με αποτέλεσμα τη δημιουργία σοβαρών ψυχολογικών προβλημάτων.
5. αντίθετα με το αυτιστικό παιδί, το τυφλοκωφό άτομο «δέχεται» εκπαίδευση, επιδιώκει την επικοινωνία και κοινωνικοποιείται σχετικά πιο εύκολα.
6. παρουσιάζει μια νοητική ψευδοκαθυστέρηση λόγω δυσκολιών:
 - μετακίνησης
 - προσλήψεως παραστάσεων
 - έκφρασης
 - επικοινωνίας
7. κλείνεται στον εαυτό του όταν δεν μπορεί να προβλέψει τι θα επακολουθήσει μετά από μια δραστηριότητα. Για το λόγο αυτό ως εκπαιδευτικοί θα πρέπει να στοχεύουμε ώστε το παιδί να μαθαίνει με προσδοκία.

**ΣΤΗ ΣΥΓΧΡΟΝΗ ΚΟΙΝΩΝΙΑ ΟΣΟΙ ΤΥΦΛΟΚΩΦΟΙ ΔΕΝ ΕΧΟΥΝ ΠΡΟΣΒΑΣΗ ΣΤΗ
«ΖΩΗ»
ΒΙΩΝΟΥΝ ΕΝΤΟΝΑ ΤΙΣ ΣΥΝΕΠΕΙΕΣ ΤΗΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ ΤΟΥΣ
ΚΑΙ ΤΗΝ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΑΠΟΜΟΝΩΣΗ.**

Σημάδια από την έλλειψη όρασης....

- χτυπάει πάνω σε αντικείμενα
- κινείται διστακτικά ή περπατάει κοντά στον τοίχο
- ψηλαφίζει αντικείμενα ή τα αγγίζει με ασυνήθιστο τρόπο
- απαιτεί επιπρόσθετα ή διαφορετικά είδη φωτισμού
- κρατάει τα βιβλία ή άλλο οπτικό υλικό κοντά στο πρόσωπο
- ρίχνει αντικείμενα ή τα χτυπάει
- δείχνει δυσκολία στο να ξεχωρίζει πρόσωπα ή τους αριθμούς οι οποίοι υποδεικνύουν δωμάτια

Σημάδια από την έλλειψη ακοής....

- Δεν ανταποκρίνεται όταν κάποιος του μιλάει
- συχνά δίνει λανθασμένες ή άσχετες απαντήσεις σε ερωτήσεις
- φαίνεται ανίκανος να ακολουθήσει προφορικές κατευθύνσεις ώστε να διεξάγει μια δραστηριότητα
- συχνά χρησιμοποιεί και λέει «τι;» και απαιτεί επανάληψη.
- δείχνει ότι δεν είναι ενήμερος όταν οι άλλοι μιλούν και διακόπτει συζητήσεις.

- δείχνει να έχει ένα πρόβλημα συμπεριφοράς ή είναι ευέξαπτος.
- εκφράζει σύγχυση ή αβεβαιότητα όταν είναι ανίκανος να καταλάβει
- κρατάει το κεφάλι του σε μια ασυνήθιστη θέση για να ακούει καλύτερα και φαίνεται ανίκανος να προσδιορίσει την πηγή του ήχου
- παρακολουθεί το πρόσωπο του ομιλητή με όχι άνετο ύφος.
- φαίνεται να έχει προβλήματα γλώσσας(συντακτικό, λεξικό, δομή)
- χρησιμοποιεί χειρονομίες για να λάβει προσοχή και αντικείμενα, περισσότερο από ότι θα περίμενε κανείς.

ΘΥΜΗΘΕΙΤΕ :

Τα τυφλοκωφά άτομα παρουσιάζουν μεγάλη ανομοιογένεια ως προς το βαθμό αισθητηριακών δυσκολιών. Για παράδειγμα μπορεί να έχουμε ολική τύφλωση με βαρηκοΐα, μειωμένη όραση με κώφωση, διαφορετική ηλικία εμφάνισης της τυφλοκώφωσης και πιθανά επιπρόσθετα προβλήματα, εγκεφαλική παράλυση...

1.7. ΑΙΤΙΑ ΤΥΦΛΟΚΩΦΩΣΗΣ – ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ.

Αίτια: εκτός από τον ιό της Ερυθράς, το σύνδρομο Usher και την προχωρημένη ηλικία, υπάρχουν ακόμα αρκετές αιτίες που μπορούν να οδηγήσουν σε τυφλοκώφωση. Μερικές από αυτές είναι :

- Η πρόωρη γέννηση
- Οι επιπλοκές κατά τη γέννηση
- Η ασφυξία
- Το σύνδρομο Charge
- Η προσβολή από κυτομεγαλοϊό
- Η προσβολή από μηνιγγίτιδα.
- το σύνδρομο Goldnhar
- το σύνδρομο Noonan
- το σύνδρομο Cri du Chat
- το σύνδρομο Pallister Killian
- το σύνδρομο του Οφθαλμού της Γάτας

Συμπτώματα : εκτός από την απώλεια όρασης και ακοής, οι τυφλοκωφοί παρουσιάζουν και άλλα συμπτώματα που δυσχεραίνουν τη ζωή τους. Οι τυφλοκωφοί της πρώτης ομάδας παρουσιάζουν πιο συχνά υπερτονία βαριάς μορφής και επιληψία, που εμποδίζουν την ανάπτυξη του παιδιού. Άλλα συμπτώματα είναι :

- υδροκεφαλισμός
- στένωση της αναπνευστικής οδού
- διαχωρισμός της υπερώας
- καρδιακές δυσλειτουργίες
- κήλη
- σοβαρά προβλήματα στη λήψη τροφής.

Όλα αυτά τα αίτια και τα συμπτώματα κάνουν φανερό σε όλους τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι ειδικοί που ασχολούνται με τα τυφλοκωφά παιδιά. Δυσκολίες σημαντικές, και ως προς την πρόβλεψη για την ανάπτυξη του παιδιού, αλλά και για την επιλογή των εκπαιδευτικών μεθόδων που πρέπει να χρησιμοποιηθούν. Έχει περάσει η εποχή που οι ειδικοί εργάζονταν με παιδιά που τα περισσότερα έπασχαν από το γενετήσιο σύνδρομο της ερυθράς.

Οι βαριές επιπλοκές της τυφλοκώφωσης καθυστερούν και πολλές φορές εμποδίζουν την επιτυχία των εξατομικευμένων εκπαιδευτικών συστημάτων που εφαρμόζονται σε κάθε παιδί. Οι

οικογένειες των τυφλοκωφών παιδιών που συμμετέχουν στη συνέχιση των σχολικών προγραμμάτων στο σπίτι και οι εκπαιδευτές τους, χρειάζεται να εξοικειωθούν με ποικίλες ιατρικές και παραϊατρικές τεχνικές. Αξίζει να σημειωθεί ότι ένας σημαντικός αριθμός τυφλοκωφών παιδιών τρέφεται μέσω γαστροστομίας.

Αναλυτικότερα:

- η κακή υγεία και οι συνεχόμενες εισαγωγές σε νοσοκομεία συνοδεύονται από κρίσεις επιληψίας
- συχνές είναι οι ανεπιθύμητες ενέργειες από τη χορήγηση των φαρμάκων
- τα προβλήματα στη λήψη τροφής οδηγούν σε συχνές χειρουργικές παρεμβάσεις
- η εξάντληση, οι αϋπνίες και η χρόνια δυσκοιλιότητα είναι τρεις σημαντικοί παράγοντες που εμποδίζουν την ανάπτυξη του παιδιού και το ρυθμό της εκπαίδευσης του.

1.8. ΤΥΦΛΟΚΩΦΩΣΗ ΚΑΙ ΕΠΙΠΡΟΣΘΕΤΕΣ ΑΝΙΚΑΝΟΤΗΤΕΣ.....

Κινητικές ανικανότητες:

Τα τυφλοκωφά παιδιά δεν έχουν φυσιολογική κινητική ανάπτυξη. Επομένως, λόγω έλλειψης κινητικών εμπειριών μειώνεται η ικανότητά τους να αρπάζουν και να χειρίζονται αντικείμενα ώστε να λάβουν απτή πληροφόρηση. Είναι πολύ δύσκολο γι αυτά να λάβουν πληροφορίες. Δεν μπορούν από μόνοι τους να εξερευνήσουν και να συναναστραφούν με ανθρώπους και αντικείμενα στο περιβάλλον.

« Η με σκοπό κίνηση είναι επικοινωνία με το περιβάλλον, και η ανάπτυξη της κίνησης είναι αδιάσπαστα συνδεδεμένη με τις επικοινωνιακές ικανότητες» (Langley & Thomas, 1991, σελ.2). Οι γονείς και δάσκαλοι γι αυτό το λόγο χρειάζονται να προ-σαρμόσουν περιβάλλοντα και ρουτίνες στο σπίτι και στο σχολείο, έτσι ώστε αυτοί οι μαθητές να έχουν πρόσβαση στην πληροφόρηση(Dunne, 1991).

Μερικές πρακτικές λύσεις είναι οι παρακάτω:

1. κρατήστε το μαθησιακό περιβάλλον ασφαλές και αδιάσπαστο, για να προωθήσετε την κίνηση
2. δείξτε στα παιδιά πώς να εξερευνούν και ενθαρρύνετε τα να δρουν έτσι, και να τα παρακινείτε μέσα από μία δραστηριότητα.
3. ξεκινήστε καθοδηγητικές και παιχνιδιάρικες δραστηριότητες σε χαμηλά τραπέζια ή στο πάτωμα και βεβαιωθείτε ότι παιδιά που κινούνται με αναπηρικά καροτσάκια, πατερίτσες και άλλο εξοπλισμό, μπορούν να το κάνουν με ασφάλεια και εύκολα σε όλες τις περιοχές.
4. βοηθήστε τους μαθητές να τοποθετήσουν τους εαυτούς τους σε κάθε περιοχή δραστηριότητας, έτσι ώστε να δραστηριοποιούνται με άνεση. Συμβουλευτείτε το φυσιοθεραπευτή και τον υπεύθυνο επαγγελματία από την εκπαιδευτική ομάδα, ώστε να μάθει τους καλύτερους τρόπους και να ενεργεί έτσι.
5. ενθαρρύνετε τα παιδιά να κινούνται πολύ κοντά στα αντικείμενα, σε ανθρώπους και περιοχές, έτσι ώστε να αλληλεπιδρούν με αυτά και να αποκτούν χρήσιμες πληροφορίες.

Διανοητικές ανικανότητες:

Όταν ένα παιδί έχει έλλειψη της πληροφόρησης από το περιβάλλον, το να κατανοήσει τη διαθέσιμη πληροφορία γίνεται ακόμα πιο δύσκολο. Οι αναπηρίες διανοητικών λειτουργιών κρύβουν το δρόμο με τον οποίο το μυαλό θέτει τις πληροφορίες σε διαδικασία και ανταποκρίνεται σε αυτές.

Μερικές από τις κοινές αιτίες της τυφλοκώφωσης (ερυθρά – προωρότητα), μπορούν να προκαλέσουν διανοητικές ανικανότητες (Batshaw & Perret, 1986). Παιδιά που είναι τυφλοκωφά:

1. είναι πιθανό να μη θέτουν σε διαδικασία τις ακουστικές και οπτικές πληροφορίες που λαμβάνουν γρήγορα ή με νόημα, ακόμα και με καθοδήγηση.
2. μπορεί να έχουν δυσκολίες στο να μάθουν στρατηγικές ή εργαλεία, επειδή αυτά δε συνδέουν πάντα τις προηγούμενες εμπειρίες με τις παρούσες(McCormick, 1984, sel.179)
3. μπορεί να έχουν δυσκολία στο να μάθουν αφηρημένες ιδέες, αλλά μπορεί να μάθουν συγκεκριμένες και άμεσες ιδέες με επαναλαμβανόμενη εμπειρία και αλληλεπίδραση.
4. μπορεί να ευεργετηθούν από λειτουργικές επαναλαμβανόμενες δραστηριότητες οι οποίες αναπτύσσουν βασικές ικανότητες στη ζωή, όπως το ντύσιμο και να ταΐζουν τους εαυτούς τους.

Νευρολογικές ανικανότητες:

Μερικοί τύποι τυφλοκώφωσης συνοδεύονται ή προκαλούνται από νευρολογικές δυσλειτουργίες. Οι νευρολογικές δυσλειτουργίες επηρεάζουν το κεντρικό νευρικό σύστημα, μπορούν να επηρεάσουν την επεξεργασία της πληροφορίας και μπορεί να προκαλέσουν επιπρόσθετη μείωση της όρασης, της ακοής και της διανοητικής και κινητικής λειτουργίας (Batshaw & Perret, 1986).

Ένα παιδί με ένα τραυματισμό στο κεφάλι ή με μια παρόμοια νευρολογική δυσλειτουργία, μαθαίνει διαφορετικά από ένα παιδί με πιο παραδοσιακούς τύπους τυφλοκώφωσης. Παιδιά που είναι τυφλοκωφά και έχουν νευρολογικές αναπηρίες μπορεί :

1. να έχουν ποικίλους βαθμούς όρασης, ακοής, διανοητικών και κινητικών αναπηριών
2. να επεξεργάζονται και να καταλαβαίνουν οπτική και ακουστική πληροφόρηση
3. να αντιστέκονται στο άγγιγμα ή σε άλλο είδος απτικού ερεθισμού
4. να ευεργετηθούν από δομημένα, εξατομικευμένα, πολυαισθητήρια καθοδηγητικά προγράμματα.

1.9. ΛΙΓΑ ΛΟΓΙΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΙΣΤΟΡΙΑ ΤΗΣ ΕΡΥΘΡΑΣ

Η ερυθρά αρχικά περιγράφηκε από τον Άγγλο φυσικό, Dr George Maton. Το 1815 ο Maton περιέγραψε την ερυθρά σα μια αρρώστια που μοιάζει με τον Ερυθρό πυρετό. Επιδημία ερυθράς είχαμε στη Γερμανία το πρώτο μισό του δέκατου ένατου αιώνα, ονομαζόμενη ως «rotheln». Ο Άγγλος πρότεινε το όνομα «rubella» που σημαίνει κόκκινο και ωραίο, σε αντίθεση με το άσχημο γερμανικό όνομα «rotheln» (Cooper, 1996).

Μέχρι το 1941 δεν είχε δοθεί η απαιτούμενη προσοχή για την αρρώστια της Ερυθράς. Το 1941 υπήρχε μεγάλη επιδημία ερυθράς στην Αυστραλία. Κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου ένας Αυστραλός οφθαλμίατρος ο κύριος Norman Gregg, παρατήρησε μεγάλο ποσοστό εκ γενετής καταρράκτη σε πολλά βρέφη που εξετάστηκαν. Ο γιατρός ανακοίνωσε τις παρατηρήσεις του στην κοινότητα και τόνισε ότι ο εκ γενετής καταρράκτης πρέπει να έχει κάποια σχέση με την επιδημία της ερυθράς. Από τους 78 ασθενείς που εξέτασε με καταρράκτη, οι 68 μητέρες θυμήθηκαν ότι είχαν ερυθρά στα αρχικά στάδια της εγκυμοσύνης τους. Ο Gregg επίσης ανέφερε ότι σε ένα μικρό πληθυσμό βρεφών είχε εντοπίσει:

- ένα υψηλό ποσοστό παιδιών με πολύ μικρό βάρος
- δυσκολίες στη διατροφή τους
- εκ γενετής αναπηρία στην καρδιά
- κώφωση και μεγάλη θνησιμότητα

Οι παρατηρήσεις του Gregg επιβεβαιώθηκαν και βοήθησαν να ανακαλυφθεί η άσχημη πλευρά της rubella. Είχε διατυπωθεί ότι επηρέασε την όλη ανάπτυξη του βρέφους εάν η μητέρα είχε ερυθρά κατά τη διάρκεια του πρώτου τριμήνου της εγκυμοσύνης. Το παραπάνω έγινε ευρέως γνωστό κατά τη δεκαετία του 1960 με την παγκόσμια επιθυμία της ερυθράς μεταξύ του 1962 και 1965. Κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου, η επιδημία της Ε-

ρυθράς επηρέασε το 10% των γυναικών που ήταν έγκυος, και το 30% από όσες επηρεάστηκαν είχαν βρέφη που κόλλησαν και αυτά και γεννήθηκαν με εκ γενετής ερυθρά. Ο ιός της ερυθράς απομονώθηκε μόλις το 1962, που οδήγησε στη δημιουργία εμβολίου και την εισαγωγή προγραμμάτων εμβολιασμού σε παγκόσμιο επίπεδο από το 1969. Στις Ηνωμένες Πολιτείες η επιδημία αυτή, το 1964 - 1965 υπολογίζεται ότι επηρέασε πάνω από δωδεκάμισι χιλιάδες άτομα, και είχαμε και 11.000 θανάτους βρεφών στις 20.000 γεννήσεις βρεφών με εκ γενετής ερυθρά (Cochi,1989).

1.10. ΤΟ ΣΥΝΔΡΟΜΟ USHER.

Μια αναπηρία της όρασης και της ακοής.

Το σύνδρομο Usher είναι μια κληρονομική ασθένεια που εκδηλώνεται με κώφωση συνδεδεμένη με μια σταδιακή απώλεια όρασης, εξ αιτίας της Μελαγχρωστικής Αμφιβληστροειδοπάθειας (M.A.). **[αναλυτικές πληροφορίες για τη M.A. δίδονται στο ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ]**. Πήρε το όνομά του Βρετανού οφθαλμίατρου και γενετιστή H.C.H. Usher. Σύμφωνα με τη Mary Guest υπάρχουν 3 είδη του συνδρόμου.

Usher Τύπος I.

Τα άτομα Τύπου I γεννιούνται κωφά ή με σοβαρή αναπηρία ακοής, τα οπτικά τους πεδία είναι σωληνοειδή, υποφέρουν από την παιδική τους ηλικία από νυχτερινή τύφλωση και η αίσθηση της ισορροπίας είναι σοβαρά διαταραγμένη.

Usher Τύπος II.

Τα άτομα Τύπου II γεννιούνται με μερική κωφότητα, έχουν φυσική αίσθηση της ισορροπίας και τα πρώτα συμπτώματα της Μελαγχρωστικής Αμφιβληστροειδοπάθειας εμφανίζονται στην αρχή της εφηβείας.

Usher Τύπος III.

Η ακουστική αναπηρία και τα πρώτα συμπτώματα της Μελαγχρωστικής Αμφιβληστροειδοπάθειας εμφανίζονται στην αρχή της εφηβείας. Αυτός ο τύπος του συνδρόμου είναι εξαιρετικά σπάνιος. Έχει αναφερθεί μόνο σε κάποιες οικογένειες στη Φιλανδία

Τα συμπτώματα :

- Νυχτερινή τύφλωση (ημεραλωπία)
- Στένωση του οπτικού πεδίου. Τα ραβδία που βρίσκονται στην περιφέρεια του αμφ/δούς, χάνουν βαθμιαία τη λειτουργικότητά τους και δεν είναι ικανά να μεταβιβάσουν μηνύματα σχετικά με μεταβολές του φωτός και με ακριβή σχήματα αντικειμένων. Έτσι το άτομο δεν μπορεί να εντοπίσει την εικόνα όσων αντικειμένων δε βρίσκονται ακριβώς μπροστά του
- Απώλεια της κεντρικής οπτικής οξύτητας. Το άτομο δεν μπορεί να αναγνωρίσει ένα αντικείμενο το οποίο βρίσκεται ακριβώς μπροστά του.
- Δυσκολία στο να συνηθίσει το έντονο φως.
- Δυσκολία προσαρμογής στο σκοτάδι.
- Τραυλίζει εύκολα
- Έχει δυσκολίες στο να βρίσκει μικρά αντικείμενα που έχουν πέσει κάτω
- Αποτυγχάνει να βρίσκει το χέρι του άλλου καθώς το μετακινεί δεξιά αριστερά.
- Δεν μπορεί να δει τα αστέρια τη νύχτα.
- Χάνει την ισορροπία του πολύ εύκολα στο σκοτάδι.
- Στρέφει το κεφάλι του καθώς διαβάζει μια σελίδα.
- Συχνά διστάζει στην αρχή και στο τέλος των σκαλοπατιών.

Το Usher είναι κληρονομική νόσος.

Ένα παιδί το οποίο νοσεί από Usher έχει γεννηθεί από γονείς που είναι και οι δύο φορείς του υπεύθυνου γονιδίου με το όνομα «υπολειπόμενο γονίδιο». Τις περισσότερες φορές οι γονείς δε γνώριζαν ότι ήταν φορείς και το έμαθαν από τη διάγνωση του παιδιού τους.

Όταν δύο άτομα νοσούν από το σύνδρομο Usher ενωθούν και δημιουργήσουν οικογένεια, τότε 100% όλα τα παιδιά τους θα νοσήσουν από Usher.

Διάγνωση με Usher:

Καθώς 4 στους 100.000 έχουν διαγνωστεί με το σύνδρομο Usher, υπολογίζεται ότι το 3% - 6% των ανθρώπων που έχουν κληρονομική αναπηρία ακοής, πάσχουν από Usher. Έχει αναφερθεί ότι σε 94.000 τυφλοκωφά άτομα στις Η.Π.Α. το 50% είναι άτομα με Usher. Το καλοκαίρι του 1997, υπήρχαν 7 περιπτώσεις ηλικίας 0 – 22 ετών και 82 περιπτώσεις ηλικίας από 23 και πάνω με σύνδρομο Usher στη Μασαχουσέτη.

Η αρχική αναγνώριση του προβλήματος είναι πολύ σημαντική γιατί :

1. το άτομο, οι γονείς και οι καθηγητές μπορούν να σχεδιάσουν πλάνα για την εκπαίδευσή του, λαμβάνοντας υπόψη τους τις δυσκολίες στην όραση.
2. η σταδιακή υποχώρηση της όρασης αν δεν έχει παρατηρηθεί από το ίδιο το άτομο μπορεί να επιφέρει προβλήματα ασφάλειας. Το άτομο μπορεί να συνεχίζει τις ίδιες δραστηριότητες όπως να οδηγεί ή να εργάζεται σε επικίνδυνες καταστάσεις.
3. η διάγνωση του συνδρόμου Usher, επιτρέπει σε γονείς και αδέρφια να σκεφτούν την κληρονομικότητα και να τεστάρουν όλα τα μέλη της οικογένειας.
4. παραχωρείτε στο άτομο βοήθεια, συμβουλές και κατάλληλη υποστήριξη για το μέλλον.