

### **3. ΕΓΚΑΙΡΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ**

#### **3.1. Εισαγωγή**

Η εκπαίδευση των παιδιών στις δομές που ανήκουν στο Υπουργείο Παιδείας αρχίζει από την ηλικία εγγραφής τους στα νηπιαγωγεία, δηλαδή στα 4 περίπου χρόνια. Ωστόσο τα κωφά και τα βαρήκοα παιδιά (και όλα τα παιδιά με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες) χρειάζονται εκπαιδευτική παρέμβαση πολύ πριν από αυτή την ηλικία. Όταν το ακούον παιδί εγγράφεται στο νηπιαγωγείο, έχει ήδη αποκτήσει αντιληπτικά αλλά και εκφραστικά τις περισσότερες δομές της μητρικής του γλώσσας και έτσι έχει την δυνατότητα να επικοινωνεί και να διαδίδεται με τους ανθρώπους του περιβάλλοντός του. Είναι φανερό ότι αυτό δεν ισχύει για το κωφό παιδί, το οποίο όχι μόνον τις περισσότερες φορές μπορεί να φθάσει στην ηλικία του νηπιαγωγείου με ελάχιστη - ή χωρίς καθόλου - γλώσσα, αλλά και συχνά μεγαλώνει σε ένα περιβάλλον με πολλές αρνητικές φορτίσεις που επέφερε η κώφωση μέσα στην οικογένεια. Οι γονείς δεν μπορούν να λειτουργήσουν αποτελεσματικά στον γονεϊκό τους ρόλο (Meadow-Orlans, 1994) και η επικοινωνία του κωφού παιδιού με τα αδέρφια και την ευρύτερη οικογένεια είναι προβληματική ή και ανύπαρκτη. Όλοι αυτοί οι παράγοντες λειτουργούν ανασταλτικά στην εξέλιξη του παιδιού, όχι μόνον στον γλωσσικό τομέα αλλά και στον κοινωνικο-συναισθηματικό. Όταν τα παιδιά δεν έχουν πρόσβαση στην γλώσσα επικοινωνίας της οικογένειάς τους δημιουργείται ένα είδος "αποσύνδεσης" και αποστασιοποίησης του παιδιού από την οικογένεια (Padden & Humphries, 1988) που μπορεί να έχει πολύ αρνητικές επιπτώσεις στην πορεία της ανάπτυξης των μικρών παιδιών. Από την άλλη πλευρά, όταν η διάγνωση της κώφωσης γίνεται νωρίς και ακολουθεί άμεση παραπομπή σε κατάλληλες υπηρεσίες Έγκαιρης Παρέμβασης, τα παιδιά αναμένεται να αποκτήσουν γλωσσικές και γραμματικές δεξιότητες σε χρόνο (και με τρόπο) που θα προσεγγίζουν εκείνον των ακουόντων συνομηλίκων τους (Moeller, 2000 και Yoshinaga-Itano, 2003).

Είναι κοινή άποψη όλων των ειδικών ότι η εκπαίδευση των κωφών και βαρήκων παιδιών είναι ανάγκη να αρχίζει όχι στην ηλικία εισαγωγής τους στο επίσημο εκπαιδευτικό σύστημα, αλλά πολύ πριν, από την στιγμή της διάγνωσης. Αποτελεί λοιπόν άμεση αναγκαιότητα η δημιουργία και η οργάνωση εκπαιδευτικών υπηρεσιών που θα αναλάβουν αυτό το έργο σε εθνική εμβέλεια. Τα προγράμματα αυτά θα πρέπει να είναι προετοιμασμένα να αντιμετωπίσουν παιδιά από την βρεφική τους ηλικία εφόσον με τα σημερινά μέσα που διαθέτει η σύγχρονη Ιατρική (ωτοακουστικές εκπομπές, προκλητά δυναμικά κλπ.), η ανίχνευση και η διάγνωση μπορούν να γίνουν από τις πρώτες εβδομάδες μετά την γέννηση του παιδιού.

#### **3.2. Ο ρόλος της οικογένειας**

Βρέφη και νήπια είναι άμεσα εξαρτημένα από το οικογενειακό περιβάλλον για την επιβίωσή τους. Η οικογένεια τους παρέχει όχι μόνον την ικανοποίηση των βασικών βιολογικών αναγκών, αλλά και το συναισθηματικό πολιτισμικό περιβάλλον μέσα στο οποίο συντελείται η ανάπτυξη τους σε όλους τους τομείς. Η οικογένεια είναι ο φυσικός χώρος μέσα στον οποίο μπαίνουν τα θεμέλια όλων των δεξιοτήτων. Στην περίπτωση όμως της πλειοψηφίας των κωφών παιδιών η οικογένεια δεν μπορεί να παίξει με επιτυχία αυτόν τον ρόλο. Ένα ποσοστό 90% περίπου των κωφών παιδιών γεννιούνται από ακούοντες γονείς (Shein, 1989) οι οποίοι δεν έχουν καμία προετοιμασία για τον ερχομό ενός κωφού παιδιού και καμία προηγούμενη

γνώση επάνω στην κώφωση και τις επιπτώσεις της. Αυτό προκαλεί ρωγμές στην λειτουργία της οικογένειας και προξενεί την αναγκαιότητα για άμεση στήριξη και βοήθεια. Είναι φανερό από τα παραπάνω ότι ένα κωφό παιδί τόσο μικρής ηλικίας δεν μπορεί να αντιμετωπιστεί έξω από το οικογενειακό σύστημα, στο οποίο ανήκει, εφόσον σε καμιά κατάσταση δεν λειτουργεί ως ανεξάρτητη μονάδα. Σε όλο τον δυτικό κόσμο τα σύγχρονα προγράμματα έγκαιρης παρέμβασης έχουν υιοθετήσει την "οικογενειοκεντρική" προσέγγιση, την προσφορά δηλαδή υπηρεσιών όχι άμεσα στο παιδί αλλά δια μέσου της οικογένειας, μέσα στην οποία αναπτύσσεται. Είναι σημαντικό οι ειδικοί που παρέχουν αυτές τις υπηρεσίες να γνωρίζουν πώς λειτουργεί το οικογενειακό σύστημα.

Τα προγράμματα Έγκαιρης Παρέμβασης για κωφά παιδιά πρέπει να διέπονται από ένα θεωρητικό πλαίσιο που θα υιοθετεί μια "οικολογική" προοπτική, βάσει της οποίας η ατομική συμπεριφορά θα εξετάζεται μόνον μέσα στο κοινωνικό περιβάλλον, όπου συμβαίνει (Bronfenbrenner, 1979). Αυτό μπορεί να δημιουργήσει κάποιες δυσκολίες στους ειδικούς της παρέμβασης που προέρχονται από τον χώρο της εκπαίδευσης και που έχουν συνηθίσει σε ένα παιδοκεντρικό μοντέλο παροχής υπηρεσιών, όπου ο ρόλος των γονιών στον σχεδιασμό του προγράμματος ήταν περιορισμένος. Οι ειδικοί αυτοί εκτός από τις γνώσεις που έχουν σχετικά με την εκπαιδευτική αντιμετώπιση των κωφών παιδιών πρέπει να αποκτήσουν επιπλέον ενημέρωση, που θα τους επιτρέψει να δουλέψουν με επιτυχία με τις οικογένειες και με τα παιδιά πολύ μικρής ηλικίας.

### **3.3. Σχεδιασμός προγράμματος Έγκαιρης Παρέμβασης - Εξατομικευμένο Οικογενειακό Πρόγραμμα**

Για να σχεδιαστεί ένα πρόγραμμα Έγκαιρης Παρέμβασης θα πρέπει να γίνει καταρχήν μια αξιολόγηση των αναγκών, τις οποίες θα επιχειρήσει να καλύψει. Στην οικογενειοκεντρική προσέγγιση λαμβάνονται υπόψη εκτός από τις ανάγκες του παιδιού και εκείνες της οικογένειας. Οι ανάγκες της οικογένειας έχουν πρωτεύοντα ρόλο στο σχεδιασμό του προγράμματος για τρεις βασικούς λόγους (Winton & Bailey, 1994):

1. Για την καλύτερη γνωριμία και κατανόηση του παιδιού
2. Για να σχεδιαστεί ένα κατάλληλο πρόγραμμα παρέμβασης και
3. Για να εκτιμηθούν οι δυνατότητες της οικογένειας να εφαρμόσει το συγκεκριμένο πρόγραμμα.

Οι ανάγκες του παιδιού καθορίζονται από κοινού από τους ειδικούς και την οικογένεια. Στην διαδικασία ανάπτυξης του προγράμματος ο ρόλος της οικογένειας είναι εξίσου αποφασιστικός με εκείνον των ειδικών.

Στην Έγκαιρη Παρέμβαση αντί του Εξατομικευμένου Εκπαιδευτικού Προγράμματος εφαρμόζεται το Εξατομικευμένο Οικογενειακό Πρόγραμμα (ΕΟΠ). Για να αναπτυχθεί ένα ΕΟΠ πρέπει να προϋπάρχουν τρεις προϋποθέσεις:

1. Διεπιστημονική αξιολόγηση των δυνατοτήτων και των αναγκών του παιδιού και καθορισμός των απαραίτητων υπηρεσιών για την εξυπηρέτηση αυτών των αναγκών.
2. Αξιολόγηση των πόρων στήριξης, πληροφόρησης και ενδυνάμωσης της οικογένειας (η οποία θα είναι κατευθυνόμενη από την ίδια την οικογένεια) και καθορισμός των τρόπων στήριξης και των υπηρεσιών που χρειάζονται για να ενισχυθεί η δυνατότητα της οικογένειας να ανταποκριθεί καλλίτερα στις ανάγκες του παιδιού.
3. Ένα διάγραμμα εξατομικευμένων υπηρεσιών που θα συνταχθεί από διεπιστημονική ομάδα, μέλη της οποίας θα είναι και οι γονείς του παιδιού.

*Το Εξατομικευμένο Οικογενειακό Πρόγραμμα περιέχει (Harrison, 1994):*

α) Ακουσολογική αξιολόγηση του παιδιού και αναφορά των επιπέδων στα οποία βρίσκονται η φυσική, νοητική, επικοινωνιακή, κοινωνικοσυναισθηματική ανάπτυξη και η *προσαρμοστική συμπεριφορά* του, βασισμένη σε αντικειμενικά κριτήρια.

β) Αναφορά των πηγών στήριξης και ενδυνάμωσης, των προτεραιοτήτων και των ενδιαφερόντων της οικογένειας σε σχέση με την καλλίτερη ανάπτυξη του παιδιού τους.

γ) Αναφορά των συγκεκριμένων αποτελεσμάτων που αναμένεται να επιτευχθούν για το παιδί και για την οικογένεια, καθώς και των σχετικών κριτηρίων και των διαδικασιών. Ορίζεται επίσης το διάστημα που θα μεσολαβεί μεταξύ των περιοδικών αξιολογήσεων της παρέμβασης, ώστε να γίνονται αν χρειαστεί αναπροσαρμογές ή αναθεωρήσεις στα αναμενόμενα αποτελέσματα.

δ) Αναφορά των συγκεκριμένων υπηρεσιών που χρειάζονται για την κάλυψη των ιδιαίτερων αναγκών του παιδιού και της οικογένειας, συμπεριλαμβανομένων της συχνότητας, έντασης και μεθόδου που θα ακολουθηθεί.

ε) Αναφορά των χώρων, όπου θα προσφέρονται οι υπηρεσίες.

στ) Οι ημερομηνίες έναρξης των υπηρεσιών και η αναμενόμενη διάρκεια για κάθε μία από αυτές.

ζ) Ο καθορισμός του συντονιστή των υπηρεσιών. Ο συντονιστής θα είναι υπεύθυνος για την υλοποίηση του προγράμματος και την συνεργασία με άλλες υπηρεσίες ή ειδικούς που ίσως χρειαστούν.

η) Τα μέτρα που θα παρθούν και οι ενέργειες που θα γίνουν για να στηριχτεί η ομαλή μετάβαση του παιδιού στο σχολικό πλαίσιο ή στο δίκτυο υπηρεσιών που θα ακολουθήσει την έγκαιρη παρέμβαση.

Τα προγράμματα Έγκαιρης Παρέμβασης για κωφά και βαρήκοα παιδιά πρέπει να δίνουν ιδιαίτερη έμφαση στον τομέα της επικοινωνίας και να προσφέρουν σε σταθερή βάση στήριξη και αντικειμενική πληροφόρηση στους γονείς, ώστε να έχουν πλήρη γνώση των συνθηκών και των επιπτώσεων κάθε επιλογής όταν αποφασίζουν για το παιδί τους. Είναι επίσης αναγκαίο να προετοιμάζονται οι γονείς κατάλληλα ώστε να γίνονται αποτελεσματικοί κοινωνικοί συνήγοροι για το παιδί τους και να εξασφαλίζουν στο μέλλον για αυτό τις καλλίτερες δυνατές υπηρεσίες καθώς και κοινωνική αποδοχή.

Πολύ σημαντικό επίσης είναι το τελευταίο στάδιο της διαδικασίας της Έγκαιρης Παρέμβασης, που είναι **η μετάβαση στο σχολικό σύστημα**. Η κατάλληλη υποστήριξη της οικογένειας σ' αυτό το στάδιο είναι θεμελιώδης για την θετική προσαρμογή του παιδιού (Sass-Lehrer, 2003). Η επιλογή του κατάλληλου προγράμματος πρέπει να γίνει από τους γονείς με την βοήθεια των ειδικών. Ο ειδικός της παρέμβασης ενημερώνει την οικογένεια για τα υπάρχοντα προγράμματα και αν χρειαστεί τα επισκέπτεται μαζί τους. Η άποψη του ειδικού πρέπει να ανακοινώνεται στην οικογένεια, *αλλά τελικά οι γονείς πρέπει να στηρίζονται στην επιλογή τους ακόμα κι αν διαφέρει από εκείνη των ειδικών*.

### 3.4. Παράγοντες για μια επιτυχημένη πρώιμη παρέμβαση

Στόχος της Έγκαιρης Παρέμβασης για τα κωφά και τα βαρήκοα παιδιά και τις οικογένειές τους είναι να δομηθεί το περιβάλλον του κωφού παιδιού με τέτοιο τρόπο ώστε να αναπτυχθεί μέχρι την σχολική ηλικία χωρίς το γεγονός της κώφωσης να επιδράσει ανασταλτικά σε κανέναν από τους αναπτυξιακούς τομείς. Είναι βασικό να αναφερθούν τα στοιχεία που συντελούν στην επιτυχία των προγραμμάτων Έγκαιρης Παρέμβασης:

- Η διάγνωση σε όσο το δυνατόν μικρότερη ηλικία και η άμεση εισαγωγή της οικογένειας στο πρόγραμμα έχει αποδειχθεί ότι επηρεάζει αποφασιστικά την πορεία της ανάπτυξης του παιδιού (Moeller, 200). Θα πρέπει οι φορείς που προσφέρουν αυτές τις

υπηρεσίες να συνεργάζονται με τα κέντρα διάγνωσης με τρόπο ώστε να διασφαλίζεται η άμεση παραπομπή των οικογενειών.

- Η οικογενειοκεντρική προσέγγιση βοηθά στην προσαρμογή της οικογένειας, την ικανότητα λήψης αποφάσεων και την δυνατότητα να φροντίζει σωστά την ανάπτυξη και την εκπαίδευση του παιδιού (Carney & Moeller, 1998). Τα βασικά στοιχεία που καθορίζουν την οικογενειοκεντρική προσέγγιση είναι:
  - α) η ισότιμη συμμετοχή της οικογένειας στο τραπέζι των ειδικών όπου γίνεται ο σχεδιασμός του προγράμματος και
  - β) η προσφορά υπηρεσιών σε ολόκληρη την (ευρεία) οικογένεια και όχι αποκλειστικά στο κωφό παιδί ή στη δυάδα παιδιού-μητέρας.
- Η δυνατότητα παροχής υπηρεσιών στο πραγματικό, το φυσικό περιβάλλον του παιδιού. Φυσικό περιβάλλον είναι το σπίτι, ο παιδικός σταθμός και γενικά όλα τα μέρη που ζει και κινείται καθημερινά το παιδί και εκεί όπου συντελείται η ανάπτυξή του. Είναι ευνόητο ότι η παρέμβαση που γίνεται στους χώρους αυτούς είναι πιο αποτελεσματική. Ο ειδικός έχει την ευκαιρία να απευθυνθεί σε όλη την οικογένεια και να αξιολογήσει τα χαρακτηριστικά του περιβάλλοντος. Οι γονείς είναι πιο χαλαροί και λειτουργικοί στο χώρο τους και μπορούν άμεσα να εφαρμόσουν τις επικοινωνιακές κλπ. παρατηρήσεις, που ο ειδικός επισημαίνει, στο χώρο όπου φυσικά διαδραματίζεται η καθημερινότητα του παιδιού (Klass, 1996).
- Η συμμετοχή στο πρόγραμμα ενηλίκων κωφών, που είναι σημαντική πηγή στήριξης και μπορούν να βοηθήσουν τις οικογένειες να προσαρμοστούν και να λειτουργήσουν παραγωγικά προς όφελος του κωφού παιδιού (Meadow-Orlans et al., 2003). Επίσης οι γονείς έτσι έχουν την ευκαιρία να αποκτήσουν μια μακροπρόθεσμη εικόνα για την κώφωση και να χτίσουν, στο μυαλό τους μια εικόνα-μοντέλο για το παιδί τους όταν ενηλικιωθεί.
- Η επαφή των οικογενειών με άλλες οικογένειες που έχουν κωφά παιδιά αναφέρεται επίσης σαν μια πολύ βασική πηγή στήριξης. Τα προγράμματα Έγκαιρης Παρέμβασης πρέπει να δημιουργούν τις ευκαιρίες τέτοιων ομαδικών συναντήσεων (Meadow-Orlans et al., 2003).

Είναι απαραίτητο οι υπηρεσίες Έγκαιρης Παρέμβασης να γενικευθούν και να αποτελέσουν αναπόσπαστο μέρος των εκπαιδευτικών υπηρεσιών προς τα κωφά και τα βαρήκοα παιδιά. Εκτός από τα κενά στην νομοθεσία που αποτελεί αντικειμενική αλλά όχι αξεπέραστη δυσκολία για την επίτευξη αυτού του στόχου, κύρια πρόκληση είναι η υιοθέτηση νέου ρόλου και η απόκτηση επιπλέον γνώσεων από την πλευρά των ειδικών. Οι υπεύθυνοι της παρέμβασης είναι απαραίτητο να είναι εκπαιδευτικοί και να έχουν εκπαιδευθεί να δουλεύουν παιδοκεντρικά. Χρειάζεται επίσης να αποκτήσουν γνώσεις γύρω από τις οικογένειες και την λειτουργία τους. Οι επιπτώσεις που επιφέρει η παρουσία ενός κωφού παιδιού στην οικογένεια, στοιχεία συμβουλευτικής και τα χαρακτηριστικά του παιδιού βρεφικής ηλικίας, είναι περιοχές που πρέπει να γνωρίσουν οι δάσκαλοι των κωφών που θα δουλέψουν σε προγράμματα Έγκαιρης Παρέμβασης. Κυρίως όμως χρειάζεται η υιοθέτηση μιας διαφορετικής φιλοσοφίας που θα διέπει την σχέση του ειδικού με τους αποδέκτες των υπηρεσιών του προγράμματος, τις οικογένειες των κωφών παιδιών. Οι ειδικοί της παρέμβασης θα πρέπει να μπορούν να αντιμετωπίσουν εκπαιδευτικά παιδιά βρεφικής ηλικίας, να προσφέρουν υπηρεσίες συμβουλευτικής στους γονείς, να καταρτίζουν και να επιβλέπουν την υλοποίηση του Εξατομικευμένου Οικογενειακού Προγράμματος, να δίνουν στους γονείς σύγχρονη και αμερόληπτη πληροφόρηση, να λειτουργούν ως μέλη διεπιστημονικής ομάδας αλλά και ως κοινωνικοί συνήγοροι.