

## Γλωσσάρι Αναπηρίας

Αντί προλόγου:

Το γλωσσάρι συντάχθηκε με κύριο στόχο την ενημέρωση του ευρύτερου κοινού, όσον αφορά το σύνδρομο Down, αλλά και τα δικαιώματα των παιδιών με αναπηρία. Δυστυχώς η κοινωνία μας λειτουργεί και σκέφτεται βάση της ορολογίας «της παλιάς εποχής». Όταν συνειδητοποιήσουμε ότι το σύνδρομο Down δεν είναι ασθένεια, αλλά γενετική κατάσταση, τότε θα μπορέσουμε όλοι μαζί να βοηθήσουμε στην εξασφάλιση ενός καλύτερου παρόντος και ενός καλύτερου μέλλοντος για τα παιδιά μας. Το μόνο χρειάζεται είναι ένα ειλικρινές χαμόγελο από μας, τους ανθρώπους χωρίς αναπηρία, για να δώσουμε στα παιδιά με σύνδρομο Down την ευκαιρία να αναπτύξουν το δυναμικό τους.

### Νοητική Υστέρηση

Η νοητική υστέρηση αναφέρεται σε μια σημαντική, κάτω του μέσου όρου, γενική νοητική λειτουργία, που εμφανίζεται ταυτόχρονα με προβλήματα στην προσαρμοστική συμπεριφορά και εκδηλώνεται κατά τη διάρκεια της ανάπτυξης του ατόμου (Ορισμός από την American Association of Mental Deficiency AAMD).

Η νοητική υστέρηση είναι μια κατάσταση και όχι μια ασθένεια. Μιλάμε για άτομα με νοητική υστέρηση ή για άτομα που έχουν νοητική υστέρηση, όχι όμως για άτομα που πάσχουν από νοητική υστέρηση.

### Σύνδρομο

Η λέξη σύνδρομο σημαίνει μια ομάδα από στοιχεία ή χαρακτηριστικά.

### Down

Ο γιατρός John Lagdon Down έζησε τον 19<sup>ο</sup> αιώνα και ήταν ο πρώτος που περιέγραψε το σύνδρομο Down το 1869.

### Σύνδρομο Down

Το σύνδρομο Down είναι η πιο κοινή αναγνωρίσιμη αιτία νοητικής υστέρησης. Εμφανίζεται με την ίδια συχνότητα (1/800 γεννήσεις) σε όλες τις φυλές. Το

σύνδρομο Down περιγράφηκε το 1860 από τον γιατρό John Lagdon Down, ο οποίος πρόσεξε σε μια ομάδα ιδρυματικών ατόμων άσχετων μεταξύ τους την ύπαρξη παρόμοιων φυσιολογικών γνωρισμάτων. Ατυχώς, ο γιατρός για να περιγράψει αυτή την ομάδα ατόμων χρησιμοποίησε την ορολογία «μογγολοειδής ιδιοτεία». Με τα δεδομένα εκείνης της εποχής η ορολογία αυτή είχε νόημα, καθώς θεωρούσαν ότι όσο πιο μακριά ήταν η καταγωγή κάποιου από την Ευρώπη – σε χώρες μακρινές και ανεξερεύνητες – τόσο μικρή ήταν η νοημοσύνη του. Αυτή η ορολογία που χρησιμοποιήθηκε για εκατό και παραπάνω χρόνια, είχε ως συνέπεια να μην παρέχεται καμία βοήθεια στα άτομα αυτά πέρα από «φροντίδα και προσοχή», γιατί πίστευαν τόσο οι επαγγελματίες όσο και οι οικογένειές τους ότι τα άτομα αυτά ήταν όλα ίδια – μια κατώτερη φυλή – και δεν μπορούσαν να μάθουν. Το 1959 ανακαλύφθηκε από τον Lejeune το σύνδρομο Down οφείλεται στην παρουσία ενός παραπανίσιου χρωμοσώματος στο 21<sup>ο</sup> ζεύγος. Η γνώση της αιτιολογίας δεν άλλαξε αυτόματα τη στάση και την αντίληψη της κοινωνίας απέναντι στα άτομα αυτά. Εδώ και τριάντα χρόνια περίπου έχει αρχίσει μια σταδιακή αλλαγή φτάνοντας στο σήμερα, όπου έχει αποδειχθεί ότι τα άτομα με σύνδρομο Down έχουν ικανότητες, τις οποίες πρέπει να βοηθηθούν κατάλληλα για να τις αναπτύξουν.

### Χρωμόσωμα

Μέρος του πυρήνα του κυττάρου που είναι εμφανές κατά τη μίτωση. Τα χρωμοσώματα περιέχουν την αλυσίδα του DNA, που είναι φορέας του γενετικού κώδικα του οργανισμού. Στον άνθρωπο υπάρχουν 23 ζεύγη χρωμοσωμάτων (Λεξικό Ψυχολογίας Παπαδόπουλος Ν.Γ., Αθήνα, 1994).

### Μίτωση

Η κυτταρική διαίρεση που συντελείται με διαίρεση των χρωμοσωμάτων και διάφορες άλλες αλλαγές στο κυτταρόπλασμα και τον πυρήνα. Το αποτέλεσμα αυτής της διαδικασίας είναι ο σχηματισμός δύο νέων κυττάρων (Λεξικό Ψυχολογίας Παπαδόπουλος Ν.Γ., Αθήνα, 1994).

## Τρισωμία 21

Η παρουσία τριών χρωμοσωμάτων - αντί για δύο - στο 21<sup>ο</sup> ζεύγος χρωμοσωμάτων. Αυτή η «παραξενιά» στη σύσταση του γενετικού κώδικα είναι η αιτία εμφάνισης του συνδρόμου Down.

## Χρωμοσωμική ανωμαλία

Οποιαδήποτε παρατυπία στο γενετικό κώδικα.

## Μογγόλοι

Οι κάτοικοι της Μογγολίας

## Μογγολάκια

Τα παιδιά των κατοίκων της Μογγολίας.

## Αναπηρία

(ετυμολογία: ανά + πήρωση = ο φέρων βλάβη στο σώμα).

Οι άνθρωποι ως κοινωνικά όντα διαμορφώνουν τις έννοιες μέσω της αλληλεπίδρασής τους. Η συμπεριφορά προσδιορίζεται ανάλογα με το πώς την αντιλαμβάνονται οι άνθρωποι. Η συμπεριφορά δηλαδή δεν ρυθμίζεται από κανόνες, αλλά από το πώς οι κανόνες χρησιμοποιούνται για την ερμηνεία συγκεκριμένων καταστάσεων (θεωρία της συμβολικής αλληλεπίδρασης). Σύμφωνα με τη θεώρηση αυτή η αναπηρία αποτελεί ένα συγκεκριμένο τρόπο σκέψης. Η αναπηρία αλλάζει, όταν αλλάζει και ο τρόπος σκέψης μας γι'αυτήν - «όταν κατηγοριοποιεί/ετικετοποιεί κάποιος ένα παιδί δημιουργούνται κάποιες υποθέσεις και προσδοκίες. Έτσι το παιδί ή το άτομο γίνεται δέσμιος κάποιων συμπεριφορών και τρόπων σκέψης». Από όσα αναφέρθηκαν γίνεται φανερό ότι ο τρόπος που σκέφτεται κανείς για τα παιδιά με αναπηρίες είναι φορτισμένος με κρίσεις σχετικά με το τι είναι καλό ή κακό, φυσιολογικό ή μη φυσιολογικό (απόσπασμα του βιβλίου «Παιδιά με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες», Μ. Τζουριάδου, σελ: 30-31).

## Αυτισμός

Ο αυτισμός είναι μια σοβαρή διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή που επηρεάζει όλη τη συμπεριφορά. Συγκεκριμένα, παρατηρούνται δυσκολίες:

- Στις κοινωνικές σχέσεις
- Στη λεκτική επικοινωνία
- Στη μη λεκτική επικοινωνία
- Στην ανάπτυξη της φαντασίας και του παιχνιδιού
- Αντιδράσεις στις αλλαγές των συνηθειών του ατόμου (απόσπασμα από το φυλλάδιο της μονάδας αυτιστικού παιδιού «Ελπίδα»).

## Ψυχικές διαταραχές

Με τον όρο αυτό χαρακτηρίζονται όλες οι καταστάσεις, στις οποίες εμφανίζονται διαταραχές των ψυχικών λειτουργιών του ατόμου και διαταραχές στη συμπεριφορά (από το βιβλίο «Ειδική Αγωγή», Ν. Αγγελοπούλου – Σακαντάμη, σελ. 257).

## Άτομα με ειδικές ανάγκες (ΑΜΕΑ)

Άτομα με ειδικές ανάγκες θεωρούνται κατά την έννοια αυτού του νόμου τα πρόσωπα τα οποία εξαιτίας οργανικών, ψυχικών ή κοινωνικών αιτιών παρουσιάζουν καθυστερήσεις στην ανάπτυξη, αναπηρίες ή διαταραχές στη γενικότερη ψυχοσωματική κατάσταση ή στις επιμέρους λειτουργίες τους, σε βαθμό που δυσκολεύεται ή παρεμποδίζεται σοβαρά η παρακολούθηση της γενικής και επαγγελματικής εκπαίδευσης, η δυνατότητα ένταξής τους στην παραγωγική διαδικασία και η αλληλοαποδοχή τους από το κοινωνικό σύνολο (απόσπασμα από το Ν. 1566/30-9-85, τ. Α, άρθρο 32, παράγραφος 1).

Στον παραπάνω ορισμό είναι εμφανές ότι συμπεριλαμβάνονται πολλές κατηγορίες ανθρώπων με αναπηρία, κάθε όμως κατηγορία είναι διαφορετική με εντελώς διαφορετικές ανάγκες στην εκπαίδευση και στην αντιμετώπισή τους. Όμως όλα τα άτομα με αναπηρία παρόλο που είναι διαφορετικά, είναι ισότιμα μέλη της κοινωνίας (απόσπασμα από το νόμο 1566/30-9/85, τ. Α', άρθρο 32, παράγραφος 1).

Γενικότερα, οι άνθρωποι με αναπηρία προτιμούν τον όρο αναπηρία και όχι άτομα με ειδικές ανάγκες, ενώ η ίδια η συνομοσπονδία τους ονομάζεται Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία. Περισσότερες πληροφορίες στη διεύθυνση <http://www.enet.gr/?i=news.el.article&id=176630>.

### Ειδική Αγωγή

...στα άτομα που έχουν αναπηρία παρέχεται ειδική αγωγή και ειδική επαγγελματική εκπαίδευση, η οποία στα πλαίσια των σκοπών της Πρωτοβάθμιας και Δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης επιδιώκει ιδιαίτερα:

- Την ολόπλευρη και αποτελεσματική ανάπτυξη και αξιοποίηση των δυνατοτήτων και ικανοτήτων τους
- Την ένταξή τους στην παραγωγική διαδικασία και
- Την αλληλοαποδοχή τους από το κοινωνικό σύνολο.

Οι στόχοι αυτοί επιτυγχάνονται με την εφαρμογή ειδικών εκπαιδευτικών προγραμμάτων σε συνδυασμό με άλλα επιστημονικά και κοινωνικά μέτρα (Απόσπασμα από το Ν. 1566/30-9-85, τ. Α, άρθρο 32, παράγραφος 1).

### Ικανότητα

Γενικός και συνοπτικός όρος για την ατομική ετοιμότητα παρουσίασης μιας επίδοσης ορισμένου είδους και της οποίας το επίπεδο σχετίζεται με την εκπαίδευση και άσκηση ή με τις έμφυτες προϋποθέσεις (ως δυνατότητες) (Λεξικό Ψυχολογίας Παπαδόπουλος Ν.Γ., Αθήνα 1994).

### Μαθησιακές δυσκολίες

Ο όρος μαθησιακές δυσκολίες χρησιμοποιείται για να περιγράψει μια ετερογενή ομάδα διαταραχών, οι οποίες αναφέρονται στην εκμάθηση των λειτουργιών του λόγου, της ανάγνωσης, της γραφής, της λογικής σκέψης και των μαθηματικών ικανοτήτων. Άτομα με τέτοιου είδους δυσκολίες παρουσιάζουν επίσης προβλήματα στην αυτορύθμιση, με αποτέλεσμα να δυσκολεύονται στην κοινωνική αντίληψη και αλληλεπίδραση (Ορισμός του National Joint Committee of Learning Disabilities, U.S.A. 1987). Έτσι, στην κατηγορία των μαθησιακών δυσκολιών εντάσσεται και πληθυσμός που μέχρι τώρα τον αγνοούσαν

(απόσπασμα από το βιβλίο «Παιδιά με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες», Τζουριάδου Μ., σελ. 145).

### Νοημοσύνη

Αρχικά σήμαινε την ικανότητα να επωφελείται κάποιος από την (προηγούμενη) εμπειρία, δηλαδή την ικανότητα προσαρμογής. Μολονότι έχουν διεξαχθεί από τους ψυχολόγους για 100 σχεδόν χρόνια πολλές έρευνες στον τομέα της νοημοσύνης, δεν έχουμε καταλήξει σε έναν ορισμό πλήρη και ευρύτερα αποδεκτό. Η εννοιολογική σύλληψη και μέτρηση αυτού του γνωρίσματος φαίνεται δύσκολη και περίπλοκη.

Η εξέλιξη της νοημοσύνης χαρακτηρίζεται από απότομη άνοδο στα πρώτα χρόνια της ζωής του ατόμου, που ακολουθείται από μια προοδευτική επίπεδη μορφή ανάπτυξης. Συχνά προβλήθηκε ο ισχυρισμός ότι μεταξύ 18 και 25 ετών ολοκληρώνεται η ανάπτυξη της νοημοσύνης και ότι μετά τα 50 χρόνια αρχίζει η μείωση της νοημοσύνης. Και οι δύο απόψεις κρίθηκαν ως αυθαίρετες. Πολλοί παράγοντες (δραστηριότητα, είδος ασχολίας, διατροφή κ.α.) παίζουν πάντοτε ρόλο για το αν θα σταματήσει στα 20 χρόνια ή θα συνεχίσει – έστω και σε μικρό βαθμό – και μετά τα 50 (Λεξικό Ψυχολογίας Παπαδόπουλος Ν.Γ., Αθήνα, 1994).

### Δείκτης Νοημοσύνης

Είναι ένα μέτρο που δείχνει το επίπεδο της νοημοσύνης ενός ατόμου σε σχέση με τους συνομηλίκους του. Στο δείκτη αυτό η τιμή 90-100 είναι ο μέσος όρος (Λεξικό Ψυχολογίας Παπαδόπουλος Ν.Γ., Αθήνα, 1994).

### Τεστ Νοημοσύνης

Είναι ένας γενικός όρος για την περιγραφή όλων των τεστ που αποσκοπούν στην εκτίμηση της νοημοσύνης. Το τι ακριβώς θεωρείται νοημοσύνη είναι ένα ακόμα αρκετά ανοιχτό θέμα, πάντως έχουν αναπτυχθεί πολλά τεστ για τη μέτρησή της (Λεξικό Ψυχολογίας Παπαδόπουλος Ν.Γ., Αθήνα, 1994).

## Εκπαίδευση

Γενικά η πράξη και το αποτέλεσμα της παρέμβασης των ενηλίκων στα άτομα σε ηλικία ανάπτυξης (απόσπασμα από το βιβλίο «Θέματα Διδακτικής», Αλμπέρτι Αλ., εκδ. Guttenberg).

## Κοινωνικοποίηση

Η διαδικασία με την οποία ένα άτομο ενσωματώνεται και προσανατολίζεται στα δεδομένα και τους κανόνες συμπεριφοράς μιας ορισμένης κοινωνίας ή γενικά της κοινωνίας. Μέσα σ'αυτά περιλαμβάνονται η απόκτηση της γλώσσας, οι «πρέπουσες» συμπεριφορές, οι κοινωνικοί κανόνες, οι αξίες κλπ. (Λεξικό Ψυχολογίας Παπαδόπουλος Ν.Γ., Αθήνα, 1994).

## Ανάπτυξη

Προοδευτική πορεία μέσα από την οποία περνά κάθε ον. Πρόκειται για μια δυναμική πορεία που χαρακτηρίζει όλους τους οργανισμούς και αρχίζει από τη στιγμή της σύλληψης (Λεξικό Ψυχολογίας Παπαδόπουλος Ν.Γ., Αθήνα, 1994). Όλα τα άτομα ακολουθούν μια αναπτυξιακή πορεία, ακόμα και αν έχουν κάποια αναπηρία. Απλά η ανάπτυξη είναι πιο αργή και υπάρχουν διαφοροποιήσεις ανάμεσα σε διαφορετικούς τομείς ανάπτυξης. Επίσης, σε κάποιους τομείς μπορεί η ανάπτυξη να διαφοροποιείται.

## Ενσωμάτωση

Ο όρος ενσωμάτωση γενικά χρησιμοποιείται για να περιγράψει όλες τις προσπάθειες αποφυγής της περιθωριοποίησης και απομόνωσης της εκπαίδευσης των παιδιών με αναπηρία... Η διαδικασία αυτή αφορά την ελαχιστοποίηση των διαφορών και τη μεγιστοποίηση της αλληλεπίδρασης ανάμεσα στα παιδιά με αναπηρία και στα παιδιά που δεν παρουσιάζουν εκπαιδευτικά προβλήματα (απόσπασμα από το βιβλίο «Παιδιά με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες», Τζουριάδου Μ., σελ. 33).

## Σχολική ενσωμάτωση

Γενικά ερμηνεύεται ως μια εξαιρετικά βοηθητική παρέμβαση που προορίζεται για τους μαθητές, οι οποίοι παρουσιάζουν ιδιαίτερες δυσκολίες μάθησης με

συνέπεια να μην προσαρμόζονται (ή να προσαρμόζονται δύσκολα) στην κοινή εκπαιδευτική διαδικασία (απόσπασμα από το βιβλίο «Θέματα διδακτικής», Αλμπέρτι Αλ., εκδ. Guttenberg).

### Πρώιμη παρέμβαση

Ως πρώιμη παρέμβαση ορίζονται όλες οι μορφές παιδοκεντρικών δραστηριοτήτων εξάσκησης και εκπαίδευσης, που αφορούν την καθοδήγηση των γονέων αμέσως μετά τον προσδιορισμό της αναπτυξιακής κατάστασης των παιδιών. Η πρώιμη παρέμβαση απευθύνεται στο ίδιο το παιδί, τους γονείς, την οικογένεια και το ευρύτερο περιβάλλον ... Η αποτελεσματικότητα της πρώιμης παρέμβασης στο παιδί με αναπηρία συνδέεται με τις δυνατότητες και το εύρος των περιβαλλοντικών επιδράσεων. Σε περιπτώσεις οργανικών ή λειτουργικών προβλημάτων (σύνδρομο Down, εγκεφαλική παράλυση) το περιβάλλον δεν έχει τη δυνατότητα να αλλάξει την αναπηρία αυτή καθεαυτή, μπορεί όμως να αντισταθμίσει κάποιες ανεπάρκειες παρέχοντας μηχανικό εξοπλισμό, έτσι ώστε να ανταποκρίνεται καλύτερα στις απαιτήσεις του περιβάλλοντος ή να αντισταθμίσει «χαμένες» ικανότητες με κάποιες άλλες ή τέλος να βελτιώσει τις ήδη υπάρχουσες με την κατάλληλη εκπαίδευση (απόσπασμα από το βιβλίο «Παιδιά με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες», Τζουριάδου Μ., σελ. 75).