

Καλές Πρακτικές
για την υποστήριξη
παιδιών και νέων με αναπηρία
ή/και με
αναπτυξιακές διαταραχές
στον Οδηγισμό

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Στον Οδηγισμό, κάθε παιδί και νέος άνθρωπος έχει θέση - χωρίς διακρίσεις. Η αποστολή μας είναι να προσφέρουμε ένα ασφαλές, δημιουργικό και συμπεριληπτικό περιβάλλον, στο οποίο όλοι οι νέοι μπορούν να αναπτύσσουν δεξιότητες, να δοκιμάζουν νέες εμπειρίες και να χτίζουν φιλίες.

Η κατανόηση των ατομικών αναγκών κάθε παιδιού/νέου αποτελεί βασικό στοιχείο για τη δημιουργία θετικών εμπειριών. Η ενεργή συνεργασία με τους γονείς ή κηδεμόνες, καθώς και η συνεχής ανατροφοδότηση, συμβάλλουν καθοριστικά στην ουσιαστική ένταξη κάθε παιδιού/νέου στον Οδηγισμό.

Το υλικό αυτού του εγχειριδίου παρέχει ενδεικτικές ερωτήσεις και θεματικές για συζητήσεις με οικογένειες και παιδιά/νέους με αναπηρία ή αναπτυξιακές δυσκολίες. Σκοπός είναι ο έγκαιρος εντοπισμός αναγκών και ο σχεδιασμός κατάλληλων προσαρμογών στο πρόγραμμα της ομάδας.

Η πρόληψη, η συνέπεια, ο σεβασμός και η ευελιξία ενισχύουν τη συμμετοχή και την ασφάλεια όλων. Οι ερωτήσεις λειτουργούν ως εργαλείο διαλόγου και συνεργασίας, για την ουσιαστική ενδυνάμωση κάθε παιδιού/νέου στην Οδηγική του πορεία.

Μια καλή πρακτική είναι επίσης η δημιουργία ενός Ατομικού Πλάνου Υποστήριξης για κάθε παιδί/νέο που έχει ανάγκη. Το πλάνο αυτό βοηθά την καταγραφή και τους τρόπους υποστήριξης του που έχουν αποφασιστεί από κοινού με την οικογένεια και το Αρχηγείο. Με αυτόν τον τρόπο ενισχύεται η συνέπεια, διευκολύνεται η επικοινωνία, και εξασφαλίζεται ότι κάθε παιδί/νέος λαμβάνει τη φροντίδα και τον σεβασμό που του αξίζει. Κυρίως όμως να μπορεί να συμμετέχει και να χαίρεται την Οδηγική ζωή.

1. Η πρώτη συζήτηση

Αρχικά, μιλήστε με τους γονείς/κηδεμόνες. Η συζήτηση αυτή μπορεί να γίνει από τον/την Αρχηγό της Ομάδας ή και με την παρουσία του/της Τοπικού/ής Εφόρου.

Επιλέξτε έναν χώρο ασφαλή, με ιδιωτικότητα και αφιερώστε λίγο χρόνο στο “χτίσιμο” της αμοιβαίας εμπιστοσύνης. Όσο πιο ειλικρινείς είστε, τόσο πιο εύκολα θα προσαρμοστεί το παιδί ή ο νέος στην (νέα) του Ομάδα.

Συζητήστε τις ανάγκες και με ποιο τρόπο μπορείτε να υποστηρίξετε το παιδί (πχ. διαιτολόγιο ή πρόσθετη υποστήριξη σε διανυκτερεύσεις).

Επικεντρωθείτε στα δυνατά σημεία του παιδιού, τι μπορεί να κάνει και μετά σε ποια σημεία του προγράμματος χρειάζεται υποστήριξη. Συζητήστε τρόπους για να ξεπεραστούν οι προκλήσεις/δυσκολίες.

Κατά τη διάρκεια της συζήτησης, φροντίστε να είστε διακριτικοί, ευγενικοί και να δείχνετε σεβασμό.

Αποφύγετε ερωτήσεις που μοιάζουν με ανάκριση ή ιατρική αξιολόγηση. Προτιμήστε ανοιχτές και ουδέτερες ερωτήσεις, ώστε οι γονείς να νιώθουν άνετα να μοιραστούν τις πληροφορίες χωρίς πίεση ή φόβο κριτικής.

Διαχείριση ευαίσθητων περιπτώσεων

- Περισσότερες πληροφορίες, ζητήστε **μόνο** από τους γονείς/κηδεμόνες με διακριτικότητα..

Αν **υπάρχει ήδη διάγνωση** (π.χ. αλλεργία, χρόνια πάθηση, αναπτυξιακή δυσκολία), **μπορεί να ζητηθεί σχετική ενημέρωση** από τον γονέα/κηδεμόνα, ώστε να διασφαλιστεί η σωστή υποστήριξη του παιδιού/νέου κατά τη διάρκεια των δράσεων.

- Εστιάστε στις πρακτικές ανάγκες του παιδιού (φάρμακα, διατροφή, υπο-στήριξη σε διανυκτέρευση) και όχι στην ιατρική του διάγνωση.
- Στηρίξτε την οικογένεια με σεβασμό και διακριτικότητα, χωρίς να δίνετε υποσχέσεις που δεσμεύουν την Ομάδα.
- Όλες οι πληροφορίες που λαμβάνετε παραμένουν απολύτως εμπιστευτικές.

Σημείωση: Για τη συμμετοχή κάθε παιδιού/νέου στην ομάδα/εξωτερικές δράσεις/κατασκήνωση, απαιτείται έγγραφη συγκατάθεση από τον/τους νόμιμο/ους κηδεμόνα/ες.

Σε περιπτώσεις **διαζυγίου ή διάστασης των γονέων**, αν υπάρχει συνεπιμέλεια ή δικαστική διαμάχη, απαιτείται η υπογραφή και των δύο γονέων.

Κατά την πρώτη σας συζήτηση με τους γονείς επιβεβαιώνετε ποιός έχει το δικαίωμα λήψης αποφάσεων, ώστε να διασφαλίζεται η σωστή και νόμιμη εκπροσώπηση και η ομαλή συμμετοχή του παιδιού/νέου στις δραστηριότητες.

Όταν οι γονείς δεν αναφέρουν ή δεν αποδέχονται μια πάθηση του παιδιού/νέου

Υπάρχουν περιπτώσεις όπου οι γονείς δεν αναφέρουν κάποια διάγνωση ή δυσκολία του παιδιού, είτε γιατί δεν την αποδέχονται, είτε γιατί δεν θεωρούν ότι αφορά την Ομάδα.

Όμως, για να μπορέσετε να υποστηρίξετε σωστά το παιδί, είναι σημαντικό να γνωρίζετε πρακτικά τι χρειάζεται.

Τι μπορείτε να κάνετε:

Μιλήστε ξανά με τους γονείς με διακριτικότητα, εξηγώντας πως σκοπός σας είναι η ασφάλεια και η καλύτερη συμμετοχή του παιδιού/νέου στις δραστηριότητες.

- Παρατηρήστε με προσοχή τη συμπεριφορά και τις ανάγκες του παιδιού, χωρίς να βγάζετε συμπεράσματα ή διαγνώσεις.
- Αποφεύγετε να μιλάτε για “διάγνωση” και ρωτήστε πρακτικά: πώς μπορείτε να βοηθήσετε το παιδί/νέο να νιώθει άνετα και ασφαλές.
- Αν διαπιστώσετε σοβαρές δυσκολίες που δεν έχουν αναφερθεί, ενημερώστε τον/την Τοπικό/ή Έφορο για υποστήριξη και καθοδήγηση.
- Σε κάθε περίπτωση, κρατήστε εμπιστευτικά όσα παρατηρείτε ή συζητάτε και λειτουργήστε πάντα με σεβασμό προς την οικογένεια.

2.ΞΕΚΙΝΩΝΤΑΣ ΜΙΑ ΣΥΖΗΤΗΣΗ ΜΕ ΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ/ΚΗΔΕΜΟΝΕΣ

Παραδείγματα & Συμβουλές

Οι παρακάτω ερωτήσεις, αποσκοπούν στο να μπορέσει να αναπτυχθεί μία συζήτηση μεταξύ Στελεχών και Γονέων. Δεν είναι καλό να τις κάνετε τις ερωτήσεις σε ύφος συνέντευξης.

Ενδιαφέροντα & Δυνατά Σημεία

- Ποιά χόμπι και ενδιαφέροντα έχει το παιδί σας;
- Ποιά είναι τα "δυνατά" σημεία του παιδιού σας;
- Πού νιώθει περισσότερο ασφαλές και χαρούμενο;
- Πώς το έχετε προετοιμάσει για τη συμμετοχή του στον Οδηγισμό;

Πρόσθετες Ανάγκες

- Πηγαίνει σε τυπικό ή ειδικής αγωγής σχολείο;
- Λαμβάνει ειδική υποστήριξη στο σχολείο;
- Τι είδους υποστήριξη έχει λειτουργήσει καλά στο σπίτι ή σε άλλες δραστηριότητες;
- Διαθέτει εξατομικευμένο εκπαιδευτικό πρόγραμμα;
Αν ναι, θα ήσασταν διατεθειμένοι να το μοιραστείτε;
- Χρειάζεται υποστήριξη στην επικοινωνία ή στην κατανόηση οδηγιών;
- Πόσο άνετα νιώθει με την ιδέα της διανυκτέρευσης;
- Έχει διανυκτερεύσει ποτέ μακριά από το σπίτι;
Πώς νιώθετε εσείς με αυτό;

Δυσκολίες & Υποστήριξη

- Ποιές δυσκολίες αντιμετωπίζει στο σχολείο ή στο σπίτι;
- Υπάρχει κάτι που πιθανώς να του φανεί δύσκολο στον Οδηγισμό;
- Πως μπορούμε να στηρίξουμε το παιδί σας σε σχέση με αυτές τις δυσκολίες;
- Έχει συγκεκριμένες αντιπάθειες ή φόβους;
- Χρειάζεται υποστήριξη για να ενταχθεί θετικά σε ομάδα ή δραστηριότητα;
- Πως αλληλεπιδρά με τα άλλα παιδιά/νέους;
- Πως συμπεριφέρεται όταν αντιμετωπίζει μια δυσκολία; Τι πρέπει να παρατηρούμε;
- Υπάρχουν κάποια ερεθίσματα που προκαλούν δυσκολίες ή αποστασιοποίηση στο σπίτι ή στο σχολείο;
- Ακολουθεί κανόνες και οδηγίες και δείχνει ικανότητα να θέτει προσωπικά όρια όταν χρειάζεται;
- Πως θα καταλάβουμε ότι το παιδί έχει πιεστεί; Ποιές αλλαγές στη συμπεριφορά του θα παρατηρήσουμε;
- Ποιος είναι ο καλύτερος τρόπος να το υποστηρίξουμε;

Ιατρικές Ανάγκες

- Υπάρχει κάποια ιατρική διάγνωση ή βρίσκεται σε διαδικασία αξιολόγησης ;
- Η πάθηση είναι υπό έλεγχο;
- Λαμβάνει τακτική φαρμακευτική αγωγή ή χρειάζεται παρακολούθηση;
- Χρειάζεται κάποιου είδους ιατρική υποστήριξη;
- Υπάρχουν δραστηριότητες που δεν του επιτρέπεται να συμμετέχει;
- Υπάρχουν ερεθίσματα που μπορεί να του προκαλέσουν επεισόδιο; Υπάρχουν κάποια προειδοποιητικά σημάδια; Πως πρέπει να το υποστηρίξουμε αν συμβεί κάτι;

Αλλεργίες

- Υπάρχουν γνωστές αλλεργίες (τροφικές, φαρμακευτικές, περιβαλλοντικές);
- Ποιά είναι τα συμπτώματα και η ενδεχόμενη αντιμετώπιση;
- Πως πρέπει να αντιδράσουμε σε περίπτωση που του συμβεί κάποια αλλεργική αντίδραση;
- Χρειάζεται να έχει μαζί του/της κάποιο φάρμακο ή εξοπλισμό ειδικής αγωγής (π.χ. αντιισταμινικά, ένεση αδρεναλίνης);
- Υπάρχουν διατροφικές ανάγκες/δυσανεξίες;
Υπάρχουν τροφές που πρέπει να αποφεύγονται ή που θεωρούνται “ασφαλείς”;

Χρήση αναλγητικών/παισιώνων

- Υπάρχει συγκατάθεση για χορήγηση απλών παισιώνων (πχ. Deron, Ponstan) από τα μέλη του Αρχηγείου σε περίπτωση ανάγκης;
- Υπάρχουν φάρμακα που δεν πρέπει να χορηγηθούν σε καμία περίπτωση;

Ασφάλεια

- Έχετε ανησυχίες για την ασφάλεια του παιδιού σας σχετικά με τις δράσεις που κάνουμε στον Οδηγισμό;
- Υπάρχει περίπτωση να απομακρυνθεί από την Ομάδα ή να έχει τάσεις φυγής;
- Πότε μπορεί να συμβεί αυτό και πως αντιμετωπίζεται στο σχολείο;
- Χρειάζεται υποστήριξη για προσωπική ή ευαίσθητη φροντίδα/τουαλέτα;

Σημείωση: Οι παραπάνω ερωτήσεις απευθύνονται κυρίως σε παιδιά και νέους με εμφανή σημάδια όπως αναπηρία ή διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, για την καλύτερη κατανόηση των αναγκών τους και την οργάνωση της κατάλληλης υποστήριξης.

Μπορούν όμως να προσαρμοστούν και σε περιπτώσεις χωρίς επίσημη διάγνωση, ώστε να εντοπιστούν πιθανές ανάγκες και να δοθεί βοήθεια.

3. ΔΗΜΙΟΥΡΓΙΑ ΑΤΟΜΙΚΟΥ ΠΛΑΝΟΥ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ

Τι να προσέξετε όταν φτιάχνετε ένα Ατομικό Πλάνο Υποστήριξης

- Συζητήστε ανοιχτά και με σεβασμό με την οικογένεια και - αν είναι σκόπιμο - με το ίδιο το παιδί/νέο.
- Ακούστε τις ανάγκες τους χωρίς να κάνετε υποθέσεις.
- Ζητήστε να μάθετε τι λειτουργεί ήδη στο σπίτι ή στο σχολείο.
- Εστιάστε στις δυνατότητες του παιδιού/νέου και όχι μόνο στις δυσκολίες.
- Οι προσαρμογές πρέπει να είναι ρεαλιστικές και εφαρμόσιμες.
- Καταγράψτε ποιος κάνει τι, ποιος έχει την ευθύνη και σε τι.
- Βεβαιωθείτε αν το παιδί/νέος λαμβάνει φαρμακευτική αγωγή και καταγράψτε αναλυτικά:
 - ποια φάρμακα λαμβάνει
 - πότε (ημέρες/ώρες ή πριν/μετά από γεύματα)
 - με ποιο τρόπο (από το στόμα, εισπνεόμενο κτλ)
 - ποιος είναι ο υπεύθυνος για τη χορήγηση
 - τι πρέπει να γίνει σε περίπτωση παράλειψης λήψης του φαρμάκου ή επείγοντος περιστατικού.

Σημείωση: Η διαχείριση φαρμάκων πρέπει να ακολουθεί τις οδηγίες του γονέα/κηδεμόνα και, όπου απαιτείται, να συνοδεύεται από γραπτή συναίνεση και σαφείς οδηγίες.

Είναι σημαντικό να υπάρχουν τα στοιχεία επικοινωνίας των γονέων/κηδεμόνων και του θεράποντος ιατρού (όνομα, ειδικότητα, τηλέφωνο - εφόσον κρίνεται απαραίτητο).

→ **Το πλάνο φυλάσσεται σε ασφαλές σημείο από το υπεύθυνο Στέλεχος.**

→ **Αναθεώρηση και επικαιροποίηση**

Το πλάνο δεν είναι στατικό.

Είναι καλό να αναθεωρείται συχνά γιατί τα παιδιά/νέοι εξελίσσονται, ωριμάζουν και μεταβάλλονται, όπως και οι συνθήκες γύρω τους.

Τι μπορεί να αλλάξει:

- **Η φαρμακευτική αγωγή.** Νέα φάρμακα, αλλαγές στη δοσολογία ή στον τρόπο χορήγησης, ενδεχόμενες παρενέργειες που επηρεάζουν τη διάθεση, την ενέργεια ή τη συμπεριφορά.
- **Η διάγνωση ή η ιατρική εικόνα.** Μπορεί να γίνει νέα διάγνωση ή να διαφοροποιηθεί η υπάρχουσα.
- **Η επικοινωνία ή η συμπεριφορά.** Μπορεί να εμφανιστούν νέες δυσκολίες (πχ. απομόνωση, κρίσεις, άρνηση συμμετοχής).
- **Το σχολείο ή το οικογενειακό περιβάλλον.** Μετάβαση σε νέα τάξη, νέο σχολείο, αλλαγές στην υποστήριξη, αλλαγές στο σπίτι (διαζύγιο, μετακόμιση, θάνατος).
- **Οι σχέσεις με άλλα μέλη της ομάδας.** Μπορεί να δυσκολεύεται να συνεργαστεί με νέα άτομα ή η αλλαγή μελών του Αρχηγείου να επηρεάσουν τη συμπεριφορά και τη διάθεση.

4.ΛΙΣΤΑ ΕΛΕΓΧΟΥ ΑΣΦΑΛΕΙΑΣ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΩΝ

Γενικά μέτρα ασφαλείας

- Να έχει οριστεί υπεύθυνο Στέλεχος
- Να υπάρχει σύστημα παράδοσης-παραλαβής παιδιών/νέων μεταξύ γονέων/κηδεμόνων και Στελεχών
- Να είναι διαθέσιμες οι ιατρικές πληροφορίες των μελών της ομάδας
- Να υπάρχει διαθέσιμο κουτί Α΄ Βοηθειών και υπεύθυνο Στέλεχος γι' αυτό
- Να υπάρχει σχέδιο έκτακτης ανάγκης
- Να είναι διαθέσιμα τα τηλέφωνα έκτακτης ανάγκης γονέων/κηδεμόνων (και θεράποντος ιατρού - όπου απαιτείται)

Παιχνίδια και δραστηριότητες

- Όλοι κατανοούν τους κανόνες, τα όρια και τις οδηγίες
- Τα παιχνίδια είναι κατάλληλα για την ηλικία και τις ικανότητες των συμμετεχόντων
- Ο εξοπλισμός είναι σε καλή κατάσταση
- Ελαχιστοποίηση κινδύνων (πτώση, αιχμηρές επιφάνειες, γλίστρημα, εκτεθειμένα επικίνδυνα αντικείμενα κτλ)

Επιπλέον πιθανοί κίνδυνοι

- Πρόσβαση σε τουαλέτες και εγκαταστάσεις υγιεινής
- Περιοχές που χρήζουν ιδιαίτερης προσοχής (δρόμοι, ποτάμια κλπ, πανίδα, χλωρίδα)
- Καθυστέρηση μετακίνησης ή αλλαγή δρομολογίου
- Θρησκευτικές/πολιτιστικές ιδιαιτερότητες

Σημείωση: Στα παιδιά και νέους με αναπηρία ή αυτισμό (ή έχουν άλλες διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές), δεν χρησιμοποιούμε μάσκες, μαντήλια ή άλλους τρόπους κάλυψης των ματιών π.χ. σε παιχνίδια τύπου “βρες με με κλειστά μάτια” ή σε δραστηριότητες που απαιτούν απώλεια όρασης.

Γιατί;

- μπορεί να προκαλέσει έντονο άγχος ή πανικό, ειδικά σε παιδιά που έχουν αισθητηριακές δυσκολίες
- μπορεί να διαταράξει την αίσθηση ασφάλειας και να πυροδοτήσει κρίσεις ή έντονη αποδιοργάνωση
- δεν μπορούν όλα τα παιδιά/νέοι να εκφράσουν λεκτικά τη δυσφορία τους, κάτι που μπορεί να οδηγήσει σε απρόβλεπτες συμπεριφορές και αντιδράσεις

Τι κάνουμε

- Προσαρμόζουμε το παιχνίδι έτσι ώστε να μπορούν να συμμετέχουν με ασφάλεια, χωρίς να χρειάζεται να καλύψουν τα μάτια τους.
- Να του εξηγήσουμε το παιχνίδι και να το ρωτήσουμε αν θέλει να συμμετέχει. Σε περίπτωση που το επιθυμεί, τότε μπορούμε να του ζητήσουμε να κλείσει για λίγο τα μάτια του και να είμαστε δίπλα του
- Να του δώσουμε εναλλακτική π.χ. να έχει τα μάτια ανοιχτά και να κοιτάει σε ένα άλλο σημείο
- Να συμμετέχει με άλλο ρόλο (πχ. παρατηρητής, βοηθός ομάδας)

Σημείωση: Σεβόμαστε τα όρια και τις ιδιαιτερότητες του κάθε παιδιού/νέου και δεν το πιέζουμε να συμμετέχει σε δραστηριότητες που του προκαλούν δυσφορία.

Μετάβαση σε άλλη Ομάδα / Κλάδο

Η μετάβαση από την μία Ομάδα σε μια άλλη ή από έναν Κλάδο στον επόμενο μπορεί να φέρει αλλαγές που δυσκολεύουν το παιδί/νέο.

Είναι σημαντικό να εντοπιστούν πιθανά σημεία δυσκολίας και να υπάρξει συνεννόηση με το επόμενο Αρχηγείο, ώστε η διαδικασία να γίνει με τρόπο ομαλό και υποστηρικτικό.

Η συνεργασία και η ανταλλαγή βασικών πληροφοριών ανάμεσα στα δύο Αρχηγεία διευκολύνουν την προσαρμογή του παιδιού στη νέα του ομάδα.

Ενδεικτικές ερωτήσεις προς τους γονείς:

- Ποιά σημεία της μετάβασης μπορεί να είναι δύσκολα για το παιδί σας;
- Τι πιστεύετε ότι θα του λείπει περισσότερο;
- Πως μπορούμε να στηρίξουμε αυτή τη μετάβαση;