

ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ:

Σπάνια ονομάζονται τα νοσήματα με επιπολασμό ίσο ή μικρότερο από τα 5 στα 10.000 άτομα. Αφορούν 8.000 περίπου χιλιάδες διαφορετικά νοσήματα που χαρακτηρίζονται από χαμηλή συχνότητα και μεγάλη ετερογένεια, ενώ υπολογίζεται ότι αφορούν το 6-8% του πληθυσμού σε κάθε χώρα μέλος της Ευρωπαϊκής Ένωσης (Ε.Ε.).

Πέραν της κινητικής αναπηρίας, πολλές φορές οι ασθενείς με σπάνιες παθήσεις μπορεί να εμφανίσουν αναπηρίες οι οποίες δεν είναι εμφανείς στο γυμνό μάτι, τις λεγόμενες «αόρατες αναπηρίες». Αυτές οι αναπηρίες μπορούν να επηρεάσουν την καθημερινότητα και την ποιότητα ζωής των ασθενών, παρά το γεγονός ότι πολλές φορές οι ασθενείς αυτοί δεν μπορούν να πιστοποιηθούν ιατρικά ως Άτομα με Αναπηρία (ΑμεΑ).

Για περισσότερες πληροφορίες σχετικά με σπάνιες παθήσεις και τρόπους διαχείρισης συγκεκριμένων περιπτώσεων μπορείτε να επικοινωνήσετε με το πρότυπο Κέντρο εκπαίδευσης, ενημέρωσης και υποστήριξης ασθενών με σπάνιες παθήσεις «Φωλιά» τις εργασίες του οποίου διαχειρίζεται η Παγκύπρια Συμμαχία Σπάνιων Παθήσεων (ΠαΣΣΠ), στο τηλέφωνο 22 203 762.

Ιστοσελίδες:

www.raredisorderscyprus.com

www.eurordis.org

Διεύθυνση: οδός Τέρρα Σάντα 10, Στρόβολος, Λευκωσία

Τηλέφωνο επικοινωνίας: 22203762 • **Φαξ:** 22203766

Ώρες λειτουργίας: Δευτέρα-Παρασκευή, 09:00-17:00

Ηλεκτρονική διεύθυνση: card@raredisorderscyprus.com

Ιστοσελίδα: www.raredisorderscyprus.com



Μια πρωτοβουλία της
Παγκύπριας Συμμαχίας
Σπάνιων Παθήσεων



Μέλος του Ευρωπαϊκού
Οργανισμού Σπάνιων
Παθήσεων (EURORDIS)



Cyprus Alliance for Rare Disorders



@raredisorderscyprus

ΜΕ ΤΗ
ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΑ



Εκστρατεία Ευαισθητοποίησης για τις Σπάνιες Παθήσεις

Ενημερωτικό Έντυπο για Εκπαιδευτικούς
και Προσωπικό Σχολείων



Το σχολείο είναι η δεύτερη οικογένεια του σπάνιου παιδιού μας. Κάντε την παραμονή του στο σχολείο όσο πιο ευχάριστη και εποικοδομητική και φροντίστε πάνω από όλα να νιώθει αγάπη, αποδοχή και σεβασμό. Τα παιδιά αυτά είναι ιδιαίτερα, όπως ιδιαίτερες είναι και οι ανάγκες τους.

ΕΙΣΗΓΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΥΣ:

1. Ενημερωθείτε από τους γονείς ή τον/τη Συνδετική Λειτουργό για την ύπαρξη μαθητών με σπάνιες παθήσεις στην τάξη και τις ιδιαίτερες ανάγκες του καθενός ξεχωριστά. Πολλές από τις σπάνιες παθήσεις παρουσιάζουν «αόρατες» αναπηρίες.
2. Να επιδεικνύετε κατανόηση σε θέματα όπως απουσίες, καθυστέρηση, κόπωση, εναλλαγές στην διάθεση και άλλα.
3. Να είστε προσεκτικοί όταν αξιολογείτε τη συμπεριφορά ενός μαθητή. Λόγω των ιδιαιτεροτήτων των σπάνιων παθήσεων, μπορούν να παρουσιαστούν απότομες αλλαγές στην εικόνα και την απόδοση των μαθητών.
4. Προσέξτε και αντιμετωπίστε με ευαισθησία συγκεκριμένα συναισθηματικά ή προβλήματα συμπεριφοράς που αντιμετωπίζουν οι μαθητές ως αποτέλεσμα της κατάστασής τους και πάντα να τους ενθαρρύνετε να εκφράζουν τα συναισθήματά τους.
5. Δείξτε σεβασμό και διασφαλίστε την αξιοπρέπεια του μαθητή με κάθε τρόπο.
6. Προσφέρετε στους μαθητές την ευκαιρία να καθίσουν στο μπροστινό θρανίο. Πολλές από τις σπάνιες παθήσεις πιθανόν να επηρεάζουν την όραση, την ακοή ή ακόμη και την συγκέντρωση των μαθητών.
7. Υιοθετήστε μια προσέγγιση χωρίς αποκλεισμούς σε όλες τις δραστηριότητες ακόμη και στη Φυσική Αγωγή. Εάν υπάρχουν μαθητές με κινητική/λειτουργική αναπηρία φροντίστε όπως οι δραστηριότητες είναι προσαρμοσμένες έτσι ώστε να ευνοούν και τη δική τους συμμετοχή.
8. Παρέχετε δραστηριότητες που προωθούν την αποδοχή και υποστήριξη, προκειμένου να αποφύγετε την περιθωριοποίηση και ενθαρρύνετε συζητήσεις για διάφορους τύπους αναπηριών.

9. Παρέχετε αντίγραφα σημειώσεων καθηγητών ή καταγγεγραμμένες διαλέξεις καθώς και ψηφιακές σημειώσεις, για μαθητές που χρησιμοποιούν τεχνολογικά μέσα.
10. Παρέχετε επιλογές για υποστηρικτική διδασκαλία ή επιπλέον χρόνο για την ολοκλήρωση εργασιών.
11. Λάβετε υπόψιν τις φυσικές ανάγκες του μαθητή κατά τον σχεδιασμό του ωρολογίου προγράμματος, με σκοπό να αποφεύγονται οι ανούσιες μετακινήσεις σε μαθητές με κινητική δυσκολία ή αναπηρία. Αξιολογήστε τον βαθμό δυσκολίας και πράξτε ανάλογα.
12. Παρέχετε ευκαιρίες για τη χρήση εναλλακτικών μέσων επικοινωνίας σε όλες τις δραστηριότητες της τάξης, εφόσον υπάρχουν, για μαθητές που δεν έχουν προφορικές ικανότητες επικοινωνίας.
13. Βεβαιωθείτε ότι ο/η συνοδός (όπου υπάρχει), σε περιπτώσεις σπάνιας πάθησης, μοιράζει ακριβοδίκαια τον χρόνο φροντίδας και στήριξης των παιδιών υπό την επίβλεψή του.
14. Προχωρήστε σε ρυθμίσεις με τις θέσεις καθισμάτων και τη διαρρύθμιση στην τάξη, για να διευκολύνετε τη μετακίνηση μαθητών που βρίσκονται σε αναπηρικό τροχοκάθισμα.

ΕΙΣΗΓΗΣΕΙΣ ΣΤΟ ΕΠΙΠΕΔΟ ΤΟΥ ΣΧΟΛΕΙΟΥ:

1. Αφού ενημερωθείτε για την ύπαρξη μαθητών με σπάνιες παθήσεις, να έχετε υπόψιν σας ότι πιθανόν σε κάποιες περιπτώσεις ενδέχεται να χρειαστεί να διαχειριστείτε κάποια κρίση/επιπλοκή. Ενημερωθείτε έγκαιρα, ώστε να είστε προετοιμασμένοι σε τέτοια περίπτωση.
2. Βεβαιωθείτε ότι σε περίπτωση έκτακτης ανάγκης, το σχέδιο εκκένωσης επιτρέπει στους μαθητές με ειδικές ανάγκες να βγουν με ασφάλεια από το κτήριο.
3. Εξοπλίστε το κτήριο με προσαρμογές προσβασιμότητας και ασφάλειας, όπως ανελκυστήρες, ράμπες και ειδικά γραφεία.
4. Βεβαιωθείτε ότι το κυλικείο διαθέτει τρόφιμα ή σνακ κατάλληλα για μαθητές οι οποίοι λόγω της πάθησής τους πιθανόν να ακολουθούν συγκεκριμένο διατροφικό πρόγραμμα λόγω των διατροφικών τους αναγκών (όπως άτομα με κληρονομικά μεταβολικά νοσήματα).