



Παιδιά και νέοι με σοβαρές αναπηρίες

του Αθανασίου Κ. Ρισβά Αντιπροέδρου του Συλλόγου ΑμεΑ «ΑΛΚΥΟΝΗ» και Προϊσταμένου του ΚΕ.Δ.Α.Σ.Υ. Αιτ/νίας

Η Αργυρώ είναι ένα κορίτσι 8 ετών, με εγκεφαλική παράλυση -τετραπληγία και νοτική αναπηρία. Μετακινείται με αναπηρικό αμαξίδιο το οποίο κινεί συνοδός. Χρειάζεται καθημερινά ειδικές διευθετήσεις μετακίνησης, φυσικοθεραπεία και σοβαρές προσαρμογές στο εκπαιδευτικό της πρόγραμμα.

Ο Στήβεν Χόκινγκ υπήρξε φυσικομαθηματικός και θεωρητικός κοσμολόγος με ολοκληρωτική αναπηρία, αλλά με μοναδική νησίδα μόνο έναν μυ στο δεξί μάγουλο κάτω από το μάτι. Αυτή η «θεική» ευλογία αξιοποιήθηκε από τη νέα τεχνολογία. Κουνώντας το συγκεκριμένο υπόλειμμα στο μάγουλο ενεργοποιούσε μια οπτική ίνα το γνωστό μας ποντίκι του Η/Υ, που ήταν τοποθετημένη στο σκελετό των γυαλιών του. Έτσι μπορούσε να πληκτρολογεί γράμματα, αριθμούς και να επικοινωνεί με e-mail.

Ο Χόκινγκ και η Αργυρώ είναι πρόσωπα με διαφορετικές αναπηρίες, αλλά έχουν ένα κοινό, είναι άτομα με πάνω από μια δυσκολία.

Ποια είναι τα παιδιά με σοβαρές δυσκολίες - ορισμός

Η Ένωση Ατόμων με Πολλαπλές και Σοβαρές Δυσκολίες (TASH) ορίζει ότι τα άτομα με σοβαρές αναπηρίες είναι τα άτομα «που χρειάζονται συνεχή υποστήριξη σε περισσότερες από μία σημαντικές δραστηριότητες της ζωής, προκειμένου να συμμετέχουν σε μία κοινότητα μη αποκλεισμού και να απολαμβάνουν μία ποιότητα ζωής παρόμοια με αυτή που απολαμβάνουν όλοι οι πολίτες».

Χαρακτηριστικά των μαθητών με σοβαρές και πολλαπλές αναπηρίες

Οι μαθητές παρουσιάζουν συχνά πολλαπλές αναπηρίες, συμπεριλαμβανομένων σωματικών αναπηριών και προβλημάτων υγείας, διάχυτη καθυστέρηση σε όλους τους τομείς της λειτουργίας.

γίας τους, με αναπτυξιακό επίπεδο που δεν ξεπερνά τα 2 έτη. Χρειάζεται δε να διδαχθούν πολλές βασικές δεξιότητες, τις οποίες τα περισσότερα παιδιά κατακτούν χωρίς διδασκαλία κατά τα πρώτα 5 χρόνια της ζωής τους.

Οι δυσκολίες τους είναι: Αισθητηριακές π.χ. όρασης και ακοής, τυφλοκωφά. Κινητικές π.χ. κινητικότητας και γνωστικές. Νευρολογικές π.χ. εγκεφαλική παράλυση και νοητική υστέρηση. **Ειδικά:** αργό ρυθμό εκμάθησης νέων δεξιοτήτων, δυσκολία γενίκευσης και διατήρησης νεοαποκτηθεισών δεξιοτήτων, σοβαρά ελλείμματα στις επικοινωνιακές δεξιότητες, εκπτώσεις στη σωματική και κινητική ανάπτυξη, ελλείμματα σε δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησης, σπάνια εποικοδομητική συμπεριφορά και αλληλεπίδραση και συχνή ακατάλληλη συμπεριφορά. Συχνά εμφανίζουν πολλά θετικά χαρακτηριστικά, όπως ζεστασιά, χιούμορ, κοινωνικότητα και επιμονή, όπως για παράδειγμα ο Χόκινγκ ή παιδιά με οπτική αναπηρία με ταλέντο στη μουσική.

Συχνότητα

Κυμαίνονται από 0,1% έως 1% του

γενικού πληθυσμού. Σύμφωνα με την Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.μεΑ.) το σχολικό έτος 2017-2018, το 6,3% (90.743) των μαθητών της χώρας ήταν οι μαθητές με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες εκ των οποίων με πολλαπλές αναπηρίες ήταν το 13,7% (1.243). Δεν αναφέρονται βέβαια αυτοί που αδυνατούσαν να φοιτήσουν. Συνεπώς δεν μπορούμε με βεβαιότητα να υπολογίσουμε τον πραγματικό αριθμό.

Αιτίες

Οι εγκεφαλικές διαταραχές, που εμπλέκονται στις περισσότερες περιπτώσεις σοβαρής νοητικής καθυστέρησης είναι αποτέλεσμα είτε δυσγενεσίας του εγκεφάλου είτε εγκεφαλικής βλάβης. Συνήθως έχουν βιολογικά αίτια, συμπεριλαμβανομένων χρωμοσωμικών ανωμαλιών, γενετικών και μεταβολικών διαταραχών, επιπλοκών κατά την εγκυμοσύνη και την προγεννητική φροντίδα, τραύματος κατά τη γέννηση και μετέπειτα. Περίπου στο 1/6 των περιπτώσεων σοβαρών αναπηριών η αιτία δεν μπορεί να προσδιοριστεί επακριβώς.

Εκπαίδευση

Η αξιολόγηση πρέπει να είναι σαφής και ακριβής ώστε: να μπορεί να διαμορφωθεί το ακριβές μαθησιακό και αναπτυξιακό προφίλ κάθε παιδιού, να ελεγχεται η αποτελεσματικότητα του προγράμματος, να προβλέπεται η ανατροφοδότηση παιδιών, εκπαιδευτικών και γονέων.

Η διεπιστημονική ομάδα είναι απαραίτητη (όχι μεμονωμένα ένας ή δύο επιστήμονες) προκειμένου το εξατομικευμένο πρόγραμμα να έχει επιτυχία.

Πρώιμη παρέμβαση με συμμετοχή της οικογένειας

Οι δεξιότητες που θα διδαχθούν να είναι λειτουργικές, κατάλληλες για την ηλικία τους και να έχουν άμεση σχέση με τα ισχύοντα και μελλοντικά περιβάλλοντα. Πρέπει να διδαχθούν μορφές επικοινωνίας που θα εστιάζουν στη λειτουργική επικοινωνία διευκολύνοντας έτσι τους συντρόφους επικοινωνίας (οικογένεια, συμμαθητές εκπ/κοί.....), ώστε να διαμορφώσουν κοινά νοήματα.

Στρατηγικές διδασκαλίας

Είναι κομβικό σημείο είναι η επικοινωνία μεταξύ των εκπαιδευτικών και των παιδιών. Για να μάθουν τα παιδιά να γενικεύουν και να χρησιμοποιούν τις δεξιότητες που διδάσκονται, πρέπει άλλες να διδάσκονται στο σχολείο και άλλες στην κοινότητα. Πχ μαθαίνω τα χρήματα στο σχολείο και εφαρμόζω στο κατάστημα τη γνώση. Αποτελεσματική είναι η μέθοδος της ανάλυσης έργου κάτω από πραγματικές συνθήκες.

► Συμπέρασμα

Η όλη εκπαίδευση - διδασκαλία απαιτεί καταρτισμένο, υπομονετικό και με μεράκι εκπαιδευτικό. Βασικός στόχος της εκπαίδευσης των συγκεκριμένων παιδιών πρέπει να είναι η ετοιμασία για ανεξάρτητη και υποστηριζόμενη ζωή στην κοινότητα, όπως συμβαίνει στην Ναύπακτο, όπου ο Σύλλογος ΑμεΑ ΑΛΚΥΟΝΗ λειτουργεί Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης (ΣΥΔ), που προσφέρουν αξιοπρεπή διαβίωση στους συγκεκριμένους ανθρώπους.

Βιβλιογραφία

Σούλης, Σ. «Παιδαγωγική της Ένταξης». Από το «σχολείο του διαχωρισμού» σε ένα «σχολείο για όλους». Τόμος Α, εκδ. τυπωθήτω Γ. Δαρδάνος Αθήνα 2002.

Χρηστάκης, Κ. (2002). Διδακτική προσέγγιση παιδιών και νέων με μέτριες και σοβαρές δυσκολίες μάθησης Αθήνα: Ατραπός.

Reid, G. (2019) (Επιμ., μτφρ.: Δ Στασινός) Τρόποι Μάθησης και Συμπεριληψη. Αθήνα Επιστημονικές εκδόσεις Παρισιάνου.

Vigotsky, L. S.(1978) Mind in Society: The Development of Higher Psychological Processes. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press.

