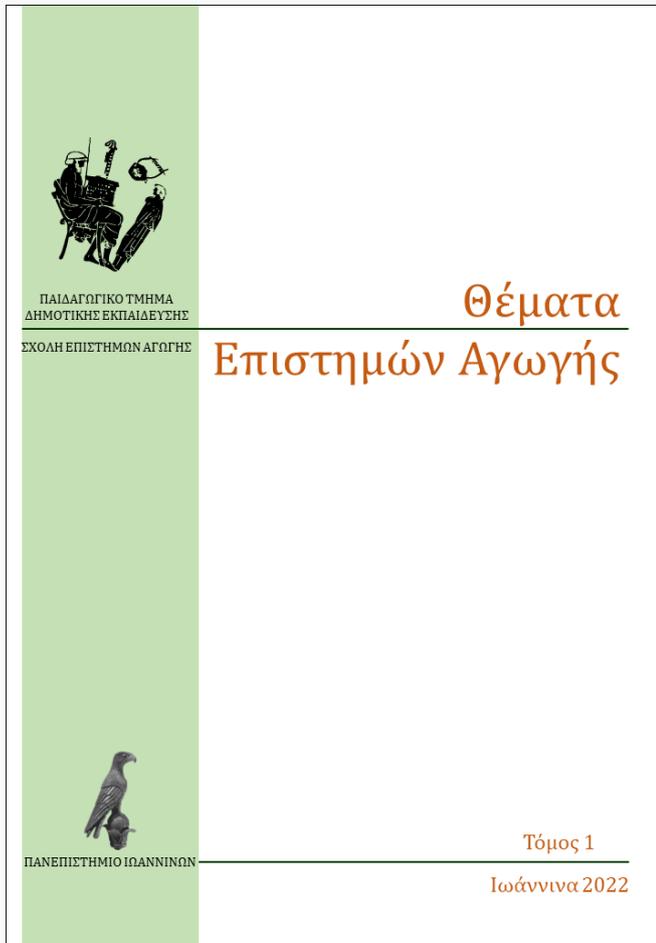


Θέματα Επιστημών Αγωγής

Τόμ. 1, Αρ. 1 (2022)



Μαθητές με πολλαπλή αναπηρία στο ελληνικό εκπαιδευτικό σύστημα: κριτική θεώρηση

Σπυρίδων - Γεώργιος Σούλης

doi: [10.12681/thea.26699](https://doi.org/10.12681/thea.26699)

Βιβλιογραφική αναφορά:

Σούλης Σ. -. Γ. (2022). Μαθητές με πολλαπλή αναπηρία στο ελληνικό εκπαιδευτικό σύστημα: κριτική θεώρηση. *Θέματα Επιστημών Αγωγής*, 1(1), 82–94. <https://doi.org/10.12681/thea.26699>

Μαθητές με πολλαπλή αναπηρία στο ελληνικό εκπαιδευτικό σύστημα: κριτική θεώρηση

Σπυρίδων-Γεώργιος Σούλης
ssoulis@uoi.gr

Παιδαγωγικό Τμήμα Δημοτικής Εκπαίδευσης, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων

Περίληψη. Στο παρόν άρθρο επιχειρείται να διερευνηθεί η έννοια «πολλαπλή αναπηρία» και να αναδειχθεί η αναγκαιότητα μετασχηματισμών και τροποποιήσεων της εκπαίδευσης του μαθητή με πολλαπλή αναπηρία όπως αυτή παρέχεται στο ελληνικό εκπαιδευτικό σύστημα. Αφού καταγραφεί, αρχικά, η ολιστική κατανόηση του περιεχομένου της έννοιας συζητείται, στη συνέχεια, ο τρόπος μάθησης του ατόμου με πολλαπλή αναπηρία. Συγκεκριμένα, οι δυσχέρειες στη νοητική λειτουργία, οι σημαντικοί περιορισμοί στη σωματική ανάπτυξη και την κινητικότητα, και τα συχνά ιατρικά προβλήματα οδηγούν σε σοβαρά ελλείμματα στους τομείς της αυτοεξυπηρέτησης και της αυτόνομης διαβίωσής του. Επιπροσθέτως, οι ελλείψεις που καταγράφονται στον επικοινωνιακό τομέα επιφέρουν δυσκολίες στην κοινωνική αλληλεπίδραση του με τους άλλους και επιτείνουν τα όποια προβλήματα συμπεριφοράς που παρουσιάζει. Στο πλαίσιο αυτό, σημαντική βελτίωση της ποιότητας ζωής του αποτελεί η κάθε ευκαιρία για σύναψη κοινωνικών σχέσεων με τους άλλους. Η ενδεδειγμένη παρατήρηση και η συμπόρευση μαζί του οδηγούν στην κατανόηση των ιδιοσυγκρασιακών εκφράσεών του και στην ανάδειξη των ουσιωδών εκπαιδευτικών αναγκών του, οπότε καθίσταται αναγκαία η μεταρρύθμιση της παρεχόμενης εκπαίδευσής του στη χώρα μας. Αποτύπωμα της μεταρρύθμισης αυτής αποτελεί το Σχολείο για Όλους, πλαίσιο που θα διασφαλίσει την παροχή ποιοτικής και αποτελεσματικής εκπαίδευσης του μαθητή με πολλαπλή αναπηρία.

Λέξεις κλειδιά: πολλαπλή αναπηρία, διδακτικά μοντέλα, Σχολείο για Όλους

Προβληματισμοί

Παρά το γεγονός ότι συμπληρώνονται σχεδόν 115 χρόνια από το ξεκίνημα στη χώρα μας της ειδικής εκπαίδευσης, υπάρχει ακόμη και σήμερα μια μεγάλη ομάδα μαθητών που φαίνεται να μην απολαμβάνουν τα μορφωτικά και μαθησιακά αγαθά που παρέχει η εκπαιδευτική διαδικασία. Η παρουσία τους στις σχολικές αίθουσες, δηλαδή, δεν αρκεί προκειμένου να επιτευχθεί η ολόπλευρη ανάπτυξη της προσωπικότητάς τους και η προαγωγή τους. Πρόκειται για τους μαθητές με πολλαπλή αναπηρία. Τα σύγχρονα ευρήματα της γενετικής, της ιατρικής, της ψυχολογίας και της παιδαγωγικής καθώς και οι θετικές εμπειρίες από την εφαρμογή προγραμμάτων σχολικής υποστήριξής τους σε διεθνές επίπεδο επιτάσσει τον επανασχεδιασμό της παρεχόμενης εκπαίδευσης. Πρωτίστως, όμως, επιβάλλεται η επανακατανόηση του όρου «πολλαπλή αναπηρία».

Σκοπός της παρούσας εργασίας αποτελεί ο εννοιολογικός προσδιορισμός του όρου «πολλαπλή αναπηρία» και η ανάδειξη των χαρακτηριστικών του. Με βάση την αναγκαιότητα αποτελεσματικής εκπαίδευσης κάθε μαθητή με πολλαπλή αναπηρία στην Ελλάδα, προτείνονται ο επανασχεδιασμός και η ανάπτυξη κατάλληλων εκπαιδευτικών προγραμμάτων προσανατολισμένων στις ανάγκες του. Τα ερωτήματα που προκύπτουν αφορούν ζητήματα όπως η κατανόηση της κατάστασης της πολλαπλής αναπηρίας, τα χαρακτηριστικά του μαθητή με πολλαπλή αναπηρία, οι απαραίτητες μεταρρυθμίσεις για την αποτελεσματική εκπαίδευσή του, καθώς και η συμμετοχή και η προαγωγή του στο πλαίσιο του Σχολείου για όλους.

Πολλαπλή αναπηρία: κατανοώντας το περιεχόμενο

Επιχειρώντας κάποιος να κατανοήσει το περιεχόμενο του όρου «πολλαπλή αναπηρία» συναντά πολλές και σύνθετες δυσκολίες. Αρχικά, η απουσία μιας κοινής οριοθέτησης της «πολλαπλής αναπηρίας» από τους ενασχολούμενους με το φαινόμενο αποτελεί μια ουσιώδη δυσκολία. Σύμφωνα με τα διεθνή βιβλιογραφικά δεδομένα, δεν συναντάται ένας κοινά αποδεκτός ορισμός για την πολλαπλή αναπηρία (Bernasconi & Böing, 2015· Biermann, 2008· Fornefeld, 2008). Καθώς ο όρος «πολλαπλή αναπηρία» φαίνεται να υποδηλώνει την ταυτόχρονη παρουσία περισσότερων από μία αναπηριών, οι διάφοροι ορισμοί επιχειρούν αφενός να προσδιορίσουν αυτοτελώς κάθε αναπηρία και αφετέρου να διασαφηνίσουν τις μεταξύ τους διαφορές (Bunning et al., 2013· Nakken & Vlaskamp, 2007). Ειδικότερα, προσπαθούν να περιγράψουν στοιχεία από τις συγκεκριμένες αναπηρίες και τις επιπτώσεις τους στη λειτουργικότητα του ατόμου (Bunning et al., 2013· Heward, 2011). Όμως, η παραδοχή ότι η «πολλαπλή αναπηρία» συνεπάγεται το άθροισμα διαφορετικών αναπηριών έχει άμεσο αντίκτυπο στην παρεχόμενη εκπαίδευση του ατόμου που προσδιορίζεται ως «άτομο με πολλαπλή αναπηρία», αφού επικεντρώνεται σε μεμονωμένα χαρακτηριστικά, παραβλέποντας το όλον του ατόμου (Schuppener, 2007). Ο κατακερματισμός της ολότητας οδηγεί σε ένα μηχανιστικό τρόπο σκέψης και δράσης του εκπαιδευτικού που εγκλωβίζεται σε επιμέρους στοιχεία της πολλαπλής αναπηρίας περιορίζοντας την αποτελεσματικότητα της οποιας εκπαιδευτικής παρέμβασης του. Επιπλέον, σημαντική δυσκολία ως προς την οριοθέτηση της έννοιας «πολλαπλή αναπηρία» αποτελεί η κατανόηση της διαφοράς ανάμεσα στο άτομο που παρουσιάζει μία αναπηρία με συνοδά χαρακτηριστικά τα οποία παραπέμπουν σε κάποια άλλη αναπηρία και στο άτομο που παρουσιάζει ταυτόχρονα δύο ή περισσότερες αναπηρίες. Ο όρος «πολλαπλή αναπηρία», δηλαδή, αναφέρεται στη συνύπαρξη δύο ή και περισσότερων αναπηριών, όπως παραδείγματος χάρη τύφλωση και κώφωση, νοητική αναπηρία και τύφλωση, νοητική αναπηρία και κώφωση ή τύφλωση και διαταραχή αυτιστικού φάσματος, ο συνδυασμός των οποίων προκαλεί σύνθετες ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, οι οποίες δεν μπορούν να ικανοποιηθούν από προγράμματα εκπαίδευσης που επικεντρώνονται μόνο σε μία αναπηρία, αλλά καθίσταται αναγκαία η εφαρμογή εκπαιδευτικών παρεμβάσεων που λαμβάνουν υπόψη το σύνολο των διαφορετικών αναπηριών (Hoevenaars-van den Boom et al., 2009· IDEA – Individuals with Disabilities Education Act, 2018). Αντιθέτως, ο όρος «πολλαπλή αναπηρία» δεν αντικατοπτρίζει την περίπτωση όπου μια αναπηρία συνοδεύεται από κάποια δευτερογενή χαρακτηριστικά που παραπέμπουν σε κάποια άλλη αναπηρία. Στην περίπτωση της κώφωσης, παραδείγματος χάρη, παρουσιάζεται δευτερογενώς μια καθυστέρηση στη ροή της ομιλίας, η οποία αποτελεί πρωτογενές χαρακτηριστικό κάποιας άλλης αναπηρίας, οπότε μπορεί να θεωρηθεί λανθασμένα ότι συνυπάρχουν δύο αναπηρίες, όπως για παράδειγμα η κώφωση και η δυσλαλία (Petry et al., 2007). Η πολλαπλή αναπηρία, δηλαδή, δεν αφορά τον ιεραρχικό συσχετισμό μεταξύ πρωτογενών και δευτερογενών χαρακτηριστικών που προκύπτουν από μία αναπηρία. Με άλλα λόγια, η παρουσία μιας αναπηρίας μπορεί να συνοδεύεται από δευτερογενή χαρακτηριστικά που παραπέμπουν και σε κάποια άλλη αναπηρία. Στην περίπτωση αυτή δεν πρόκειται για πολλαπλή αναπηρία. Αντιθέτως, στο περιεχόμενο του όρου «πολλαπλή αναπηρία» συνυπολογίζονται ισοβαρώς η παρουσία κάθε αναπηρίας στο σύνολο των δύο ή περισσότερων συνυπαρχουσών αναπηριών στο ίδιο άτομο (Nakken & Vlaskamp, 2007). Στο σημείο αυτό χρειάζεται να επισημανθεί ότι αν και ο όρος «πολλαπλή αναπηρία» παραπέμπει σε διαφορετικές αναπηρίες με διαφορετικά χαρακτηριστικά, πρόκειται για μία νέα αυτοτελή κατάσταση, η οποία διαμορφώνει το προφίλ της μοναδικότητας κάθε ατόμου με πολλαπλή αναπηρία (Fröhlich et al., 2014).

Το προφίλ του μαθητή με πολλαπλή αναπηρία

Παρά το γεγονός ότι η πολλαπλή αναπηρία αποτυπώνεται στο κάθε άτομο διαφορετικά, μπορούν να καταγραφούν ορισμένες κοινές δυνατότητες και δυσχέρειες, οι οποίες απαιτείται να λαμβάνονται υπόψη κατά την εκπαίδευσή του. Συγκεκριμένα, όσον αφορά στη νοητική λειτουργία το άτομο με πολλαπλή αναπηρία παρουσιάζει πολύ περιορισμένη ικανότητα απόκτησης ακαδημαϊκών δεξιοτήτων και σημαντικά αργό ρυθμό μάθησης. Διάφορες δυσλειτουργίες που καταγράφονται στα αισθητήρια όργανα ή στο νευρικό, μυϊκό σύστημα του προκαλούν προβλήματα στην αντίληψη των ερεθισμάτων καθώς και στην προσοχή και στη διατήρηση της (Munde, 2011). Ειδικότερα, καταγράφεται σημαντική δυσχέρεια στη διάκριση των αντικειμένων και την αποτελεσματική επεξεργασία των εισερχομένων πληροφοριών από το περιβάλλον (Houwen et al., 2014· Nakken & Vlaskamp, 2007). Η μικρή ταχύτητα επεξεργασίας των προσλαμβανόμενων πληροφοριών οδηγεί σε μια περιορισμένη αφομοίωση και κωδικοποίηση τους με άμεση συνέπεια την αδυναμία κατάκτησης, γενίκευσης και διατήρησης των παρεχόμενων καινούριων δεξιοτήτων. Επιπλέον, εμφανίζονται σημαντικά ελλείμματα στη βραχύχρονη και μακρόχρονη μνήμη. Με άλλα λόγια, η δυσκολία πρόσκτησης νέων πληροφοριών, οι δυσλειτουργίες στην επεξεργασία αλλά και οι περιορισμοί στην αποθήκευση τους αποτελούν αρνητικούς παράγοντες σχολικής επιτυχίας. Αναφορικά με τη φυσική κατάσταση του ατόμου με πολλαπλή αναπηρία καταγράφονται σημαντικοί περιορισμοί στη σωματική ανάπτυξη και στην κινητικότητα, ενώ δεν απουσιάζουν προβλήματα ιατρικής φύσεως, όπως επιληπτικές κρίσεις, αναπνευστική δυσλειτουργία ή και δυσκολίες κατάποσης (Collins, 2007). Συγκεκριμένα, παρατηρούνται προβλήματα στην κίνηση και στη βάδιση, δυσκολίες διατήρησης της όρθιας ή καθιστής στάση του σώματος, στο στήριγμα του κεφαλιού όπως και στο πιάσιμο των αντικειμένων. Εξαιτίας των σωματικών δυσκολιών εμφανίζονται σοβαρά ελλείμματα στην κατάκτηση δεξιοτήτων αυτοεξυπηρέτησης και αυτόνομης διαβίωσης. Ειδικότερα, οι δυσκολίες εντοπίζονται καθημερινά στην ένδυση, στη σίτιση, στη χρήση τουαλέτας και στη φροντίδα της προσωπικής υγιεινής, οπότε απαιτείται μια διαρκής εποπτεία (Hinz, 2007· Klaus, 2015).

Όσον αφορά στον επικοινωνιακό τομέα, βασικό χαρακτηριστικό του ατόμου με πολλαπλή αναπηρία είναι η σημαντικά περιορισμένη ανάπτυξη του γλωσσικού επιπέδου του. Φαίνεται, δηλαδή, η επικοινωνία του να παραμένει σε προσυμβολικό στάδιο και να χρησιμοποιεί χειρονομίες, οπότε καταγράφεται η μη κατανόηση των επικοινωνιακών προθέσεων των άλλων και η αδυναμία ανταπόκρισης στις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις (Hostyn & Maes, 2009). Στην περίπτωση ανάπτυξης ομιλίας, αυτή περιορίζεται σε μεμονωμένες λέξεις ή ελλυπείς προτάσεις. Η λεκτική επικοινωνία επικεντρώνεται στις καθημερινές εμπειρίες και χρησιμοποιείται κυρίως για την κοινωνική συναναστροφή παρά ως επεξηγηματική διαδικασία (Braun & Orth, 2007· Grunick, 2010· Mall, 2008). Οι περιορισμοί στον επικοινωνιακό τομέα επιτείνουν τα προβλήματα συμπεριφοράς στην προσπάθεια αλληλεπίδρασης του με το κοινωνικό περιβάλλον. Συχνά, το άτομο με πολλαπλή αναπηρία εκδηλώνει συμπεριφορά που συνδέεται με ένα «τελετουργικό» μοτίβο, όπως αδιάκοπη κίνηση του κεφαλιού μπρος-πίσω, κίνηση των χεριών μπροστά από τον κορμό του σώματος ή μπροστά από το πρόσωπο, και άλλες ιδιόμορφες κινήσεις του προσώπου, όπως τρίζιμο δοντιών, συνεχές ανοιγοκλείσιμο ματιών, αλλά και με αυτοτραυματισμούς, όπως χτύπημα του κεφαλιού, γρατζούνισμα προσώπου και τράβηγμα των μαλλιών του. Η εικόνα αυτή, η οποία συνοδεύεται από ελλειμματική επικοινωνία, οδηγεί σε περιορισμένες κοινωνικές αλληλεπιδράσεις. Η δυνατότητα σύναψης κοινωνικών σχέσεων αποτελεί βασική διάσταση της ποιότητας ζωής του ατόμου με πολλαπλή αναπηρία. Η μακροχρόνια συμβίωση μαζί του είναι απαραίτητη για να μπορέσει κάποιος να κατανοήσει τις ιδιοσυγκρασιακές εκφράσεις του, προκειμένου να δημιουργήσει το κατάλληλο πλαίσιο μέσα στο οποίο το άτομο με πολλαπλή αναπηρία θα αισθάνεται ασφάλεια. Η πιο σημαντική σχέση του είναι αυτή που

αναπτύσσεται με τους εκπαιδευτικούς, το ειδικό επιστημονικό προσωπικό, τους γονείς και τα μέλη της οικογένειας του. Σε σχετική βιβλιογραφική ανασκόπηση αναφορικά με τις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις ανάμεσα στο άτομο με πολλαπλή αναπηρία και στους εκπαιδευτικούς ή τους γονείς αναδεικνύεται η σημαντικότητα της ανταπόκρισης και της έκφρασης των συναισθημάτων των συμμετεχόντων (Bernasconi & Böing, 2015· Fröhlich et. al., 2014). Συγκεκριμένα, σε σχολικές μονάδες ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης, σε ημερήσια κέντρα φροντίδας ή σε δομές κλειστού τύπου διαπιστώθηκε ότι η επαφή με τους εκπαιδευτικούς και το ειδικό επιστημονικό προσωπικό επηρεάζει σημαντικά την ποιότητα ζωής των ατόμων με πολλαπλή αναπηρία (Klauß, 2015). Οι κοινωνικές αλληλεπιδράσεις και οι φιλίες φαίνεται να εξαρτώνται από τυχόν περιορισμούς που θέτει το περιβάλλον. Από τα ευρήματα σχετικών ερευνών συμπεραίνεται ότι η αλληλεπίδραση μεταξύ των ατόμων με πολλαπλή αναπηρία είναι περιορισμένη, ενώ η όποια αλληλεπίδραση με άτομα δίχως αναπηρία επιτυγχάνεται σπάνια, καθώς δεν παρέχονται πολλαπλές ευκαιρίες συνεργασίες και συνύπαρξης. Τα άτομα με πολλαπλή αναπηρία, δηλαδή, μη συμμετέχοντας σε συμπεριληπτικά πλαίσια εκπαίδευσης έχουν λιγότερες πιθανότητες αλληλεπίδρασης (Fuchs, 2014). Παράλληλα, οι γονείς “προστατεύοντας” τα άτομα με πολλαπλή αναπηρία, λόγω των νοητικών, ψυχικών και κινητικών δυσχερειών που παρουσιάζουν, αποφεύγουν να τα εμπλέκουν σε κοινωνικές καταστάσεις (Wieczorek, 2002).

Παράλληλα, μια ολοκληρωμένη αποτύπωση του προφίλ του ατόμου με πολλαπλή αναπηρία απαιτεί την καταγραφή και των βασικών αναγκών του. Μεταξύ αυτών συμπεριλαμβάνονται η ανάγκη ασφαλούς διαβίωσης, η ανάγκη αυτοαντίληψης, η ανάγκη δραστηριοποίησης, η ανάγκη για σταθερότητα του περιβάλλοντος, η ανάγκη απόκτησης νέων εμπειριών, η ανάγκη για συναναστροφή αλλά και για απομόνωση, καθώς και η ανάγκη αυτονομίας. Με άλλα λόγια κάθε μαθητής με πολλαπλή αναπηρία χρειάζεται να επικοινωνεί, να συμμετέχει, να βρίσκεται σε επαφή με τους άλλους και να βιώνει την κοινωνικότητα. Χρειάζεται, δηλαδή, να αισθάνεται ότι ανήκει σε μια ομάδα που τον συνυπολογίζουν, ακόμη και εάν δεν είναι σε θέση να το εκφράσει (Klauß, 2010). Έχει ανάγκη από σταθερά πρόσωπα αναφοράς, η καθημερινότητά του να ακολουθεί μια ρουτίνα, να τηρεί κανόνες, να αναγνωρίζει τα δικά του αντικείμενα, όπως τα ρούχα του, το κρεβάτι του, τα έπιπλα στο δωμάτιο του κτλ. Άλλοτε μπορεί να επιθυμεί να απομονώνεται και να παραμένει στο περιθώριο και άλλοτε να δρα, να αποκτά νέους φίλους, να έχει επιτυχίες και να εκφράζει τα συναισθήματά του, όπως τη χαρά ή τη στενοχώρια του. Ακόμη, χρειάζεται να ικανοποιεί την περιέργειά του και να βιώνει ποικιλόμορφες εμπειρίες. Θέλει να συμμετέχει στο παιχνίδι, να αθλείται, να διασκεδάζει και να του παρέχονται διάφορα ερεθίσματα από τον τομέα του πολιτισμού. Ταυτόχρονα, έχει ανάγκη για προστασία του ιδιωτικού τομέα. Την προστασία, δηλαδή, από τη δημόσια περιέργεια αλλά και τη δυνατότητα να εκθέτει τα έργα του. Να έχει προσωπικές προτιμήσεις, να λαμβάνει αποφάσεις, να προγραμματίζει το αύριο, να ζει όσο το δυνατόν χωρίς φοβίες και να συμπεριλαμβάνει την «αναπηρία» στον προσωπικό σχεδιασμό της ζωής του. Παράλληλα, καταγράφεται έντονα η ανάγκη του για αυτεξούσιο αλλά και για εξάρτηση. Αφενός, να μπορεί να έχει δικές του ιδέες, να τις μεταβάλλει και να τις υλοποιεί αλλά και να προβάλλει αντίσταση απέναντι στην υπερβολική καθοδήγηση και προστασίας, να συναποφασίζει, να είναι συνυπεύθυνος με τους άλλους. Αφετέρου, να βιώνει την εξάρτηση όχι σαν ανελευθερία, σαν δέσμευση, σαν κάποιος που αισθάνεται ότι οι άλλοι αποφασίζουν γι’ αυτόν χωρίς να λαμβάνουν υπόψη τους τη γνώμη του, αλλά να δέχεται την εξάρτηση ως αναγκαιότητα. Να ζει με ευχάριστη διάθεση, να διαμορφώνει -μέσα στην εξάρτησή του- μια ισοτιμη σχέση με τους άλλους (Jantzen, 2005). Όμως, η ικανοποίηση αυτών των αναγκών -παράμετρος που προσδιορίζει την ποιότητα ζωής του- δεν πρέπει να λησμονείται, ότι συνδέεται άμεσα με τις συνθήκες του περιβάλλοντος μέσα στο οποίο διαβιώνει. Συγκεκριμένα, η διαβίωση και η εκπαίδευση του ατόμου με πολλαπλή αναπηρία, κατά κανόνα, χαρακτηρίζεται από ελλείψεις σε διάφορους τομείς (Jantzen, 2003). Η μονοτονία του χώρου μέσα στον οποίο εκπαιδεύεται,

χαρακτηριστική είναι η τυπική ομοιομορφία των αιθουσών διδασκαλίας, μπορεί να αρθεί μέσω της προσωπικής παρέμβασης κάθε συμμετέχοντα στην εκπαιδευτική διαδικασία. Στις περισσότερες περιπτώσεις η παθητικότητα του μαθητή με πολλαπλή αναπηρία δεν οφείλεται στην κατάσταση «αναπηρία», αλλά είναι το αποτέλεσμα μιας αναποτελεσματικής εκπαίδευσης και μιας ψευδεπίγραφης υποστήριξης (Downing & Chen, 2003· Hoevenaars-van den Boom et al., 2009). Αντιθέτως, θα πρέπει να διατηρείται αλώβητη η δυνατότητα επιλογής του να διαμορφώνει και να συμμετέχει τις καταστάσεις εκπαίδευσης και ζωής και όχι να χρησιμοποιείται σαν καθρέφτης επιδιώξεων και προτιμήσεων των δίχως αναπηρία συνανθρώπων του. Λαμβάνοντας υπόψη τα προαναφερόμενα, απαιτούνται ουσιαστικές τροποποιήσεις στα υφιστάμενα εκπαιδευτικά προγράμματα και καινούριοι διδακτικοί σχεδιασμοί, προκειμένου η εκπαίδευση να δρα αποτελεσματικά και να συμβάλλει στην ουσιαστική υποστήριξη του αφενός ως ατομικότητας και αφετέρου ως μέλους μιας κοινότητας.

Επανασχεδιάζοντας την εκπαίδευση του μαθητή με πολλαπλή αναπηρία

Σήμερα, κανένας πλέον δεν αμφισβητεί την άποψη ότι οι δυνατότητες και ικανότητες του ατόμου με πολλαπλή αναπηρία μπορούν να αναπτυχθούν περαιτέρω μέσω της εκπαίδευσης. Έχει απορριφθεί, δηλαδή, η αντίληψη ότι η ανάπτυξη της προσωπικότητάς του είναι απολύτως γενετικά προκαθορισμένη. Αντιθέτως, πρόκειται για μια δυναμική διαδικασία ανάμεσα στο άτομο και το περιβάλλον, η οποία επιτυγχάνεται μέσω της εκπαίδευσης (Fröhlich, 2000). Συγκεκριμένα, η εκπαίδευση βελτιώνει την υφιστάμενη κατάστασή του, διαμορφώνει τις συνθήκες της συνάντησής του με τους άλλους και καθορίζει τη στάση του κοινωνικού συνόλου απέναντί του. Δρα, δηλαδή, αμφίδρομα διαμεσολαβητικά μεταξύ του κοινωνικού συνόλου και του μέλους της. Η διαδικασία αυτή εξαρτάται από πολλαπλές παραμέτρους, οι οποίες τελικά προσδιορίζουν την ποιότητά της. Για παράδειγμα, συνδέεται με το πώς αντιλαμβάνεται κάποιος την εκπαίδευση του ατόμου με πολλαπλή αναπηρία. Η συνθετότητα του ζητήματος έγκειται, μεταξύ άλλων, στον προσδιορισμό του περιεχομένου της παρεχόμενης εκπαίδευσης, δηλαδή, της σκοποθεσίας, των διδακτικών μεθόδων και τεχνικών, των διδακτικών μέσων και υλικών. Η πολυπλοκότητα της προβληματικής επιτείνεται όταν τίθεται το ερώτημα εάν ο μαθητής με πολλαπλή αναπηρία μπορεί να φοιτά στο σχολείο της γειτονιάς ή πρέπει οπωσδήποτε να φοιτά στο ειδικό σχολείο. Η μέχρι και τα τέλη της δεκαετίας του 1970 έντονη αμφισβήτηση της ουσιαστικής συμβολής της εκπαίδευσης στην ανάπτυξη του ατόμου με πολλαπλή αναπηρία, -άποψη που δυστυχώς φαίνεται να επηρεάζει ακόμη και σήμερα τα εκπαιδευτικά τεκταινόμενα στη χώρα μας- δεν επέτρεψε να διαμορφωθεί μια παράδοση εκπαίδευσής του, η οποία θα επιτάχυνε την περαιτέρω εξέλιξη του ανάλογου επιστημονικού τομέα. Η πεποίθηση ότι η εκπαίδευση του ατόμου με πολλαπλή αναπηρία είναι αναποτελεσματική εδραζόταν στην λανθασμένη θεώρηση ότι αυτό δεν εξελίσσεται περαιτέρω, λόγω της ιδιαίτερας επιβαρυνμένης φυσικής κατάστασής του, η οποία συνήθως συνοδεύεται με περιορισμένο νοητικό δυναμικό. Αντιθέτως, σήμερα είναι ερευνητικά και επιστημονικά τεκμηριωμένο ότι κάθε άνθρωπος, ανεξαρτήτως της όποιας φυσικής, νοητικής, ψυχικής και κοινωνικής κατάστασής του μπορεί να εκπαιδευτεί και μέσω της εκπαίδευσης αυτής επιτυγχάνεται η περαιτέρω ανάπτυξη της προσωπικότητάς του και η βελτίωση της υφιστάμενης κατάστασής του (Klauß, 2010). Με άλλα λόγια, η ανάπτυξη κάθε ανθρώπου δεν προσδιορίζεται πλέον ως το αποτέλεσμα κληρονομικών προϋποθέσεων ή ως απόρροια εξωτερικών συνθηκών. Η ανάπτυξη μιας ανθρώπινης υπόστασης είναι η διαδικασία της οντογένεσης ενός αυτόνομου συστήματος. Το κάθε ξεχωριστό σύστημα είναι ικανό, μέσω της διαδικασίας της αλληλοεπίδρασης με το περιβάλλον, να διαμορφώνει τις δικές του νόρμες, να αναδεικνύει τη μοναδικότητά του και να τη διατηρεί ή να τη μεταβάλλει με βάση τις συνθήκες του περιβάλλοντος. Οι αρχές της αυτοοργάνωσης και της αυτορρύθμισης επιτρέπουν μια νέα κατανόηση του Κόσμου και της σχέσης του ανθρώπου με τον κόσμο. Ο

άνθρωπος-σύστημα ρυθμίζει και οργανώνει αυτόνομα τις εσωτερικές και εξωτερικές του διαδικασίες πρόσκτησης του περιβάλλοντος με την έννοια μιας αυτοποίησης (Steffens, 2020). Η οικοδόμηση των ιδιαίτερων δομών του δεν επιτυγχάνεται μέσω της επικράτησης του περιβάλλοντος, αλλά το ίδιο το σύστημα επιλέγει ποιες επιδράσεις του περιβάλλοντος θα οδηγήσουν σε μεταβολές των δομών του. Η όποια εξωτερική επέμβαση, που δεν λαμβάνει υπόψη την αυτόνομη λειτουργία του συστήματος παραμένει αναποτελεσματική. Η ανάπτυξη του θα πρέπει να κατανοείται ως συν-οντογένεση. Με άλλα λόγια, η ανάπτυξη κάθε αυτόνομου συστήματος συνδέεται με την ανάπτυξη των υπόλοιπων συστημάτων. Τα συστήματα μεταλλάσσονται ακολουθώντας την αρχή «το ένα μαζί με το άλλο». Ο άνθρωπος αποτελεί μέρος του κόσμου, τον οποίο δημιουργεί μαζί με τους άλλους και με τον οποίο βρίσκεται σε συνεχή αλληλεπίδραση. Δημιουργούμε, δηλαδή, τον κόσμο μαζί με τους άλλους και επομένως είμαστε συνυπεύθυνοι. Με βάση αυτή την προσέγγιση της έννοιας «άνθρωπος» -ο άνθρωπος αποτελεί ένα αυτοποιητικό σύστημα- κατανοείται ο όρος «αναπηρία» ως ένας ανώφελος χαρακτηρισμός της ανθρώπινης υπόστασης. Το άτομο με πολλαπλή αναπηρία, δηλαδή, είναι ένα πλήρους αξίας αυτοοργανωμένο σύστημα, από το οποίο δεν απουσιάζει καμία ανθρώπινη ιδιότητα. Πρόκειται για έναν άνθρωπο που προσανατολίζεται, αντιλαμβάνεται, σκέφτεται και δρα όχι σαν ένα αυτόματο μηχάνημα, που απλώς αντιδρά στις επιλογές του περιβάλλοντος, που αναμένει να το τροφοδοτούν με ερεθίσματα. Αντίθετα θα πρέπει να υποβοηθείται, ώστε οι με οποιονδήποτε τρόπο προσλαμβανόμενες εντυπώσεις να μετασχηματίζονται σε πληροφορίες. Το άτομο, δηλαδή, διαπραγματεύεται κατάλληλα ό,τι προσλαμβάνει από το περιβάλλον. Τα παρεχόμενα δεδομένα από το περιβάλλον δεν μεταβιβάζονται απλώς στο άτομο, αλλά οργανώνονται εκ νέου. Πληροφορία δεν είναι τελικά το όποιο ερέθισμα, καθετί που ο εκπαιδευτικός προσφέρει στο μαθητή με πολλαπλή αναπηρία, αλλά καθετί που παράγει στον εκπαιδευόμενο πληροφοριακό δυναμικό.

Παράλληλα, η συζήτηση σχετικά με την εκπαίδευση των ατόμων με πολλαπλή αναπηρία οφείλει να λαμβάνει υπόψη δύο μεθοδολογικές προϋποθέσεις. Αφενός τα άτομα αυτά συγκροτούν μια ετερογενή ομάδα, γι' αυτό δεν θα πρέπει να οδηγείται κάποιος με ευκολία σε γενικεύσεις αναφορικά με τις δυνατότητες και την κοινωνική συμπεριφορά τους. Συγκεκριμένα, το καθένα διαθέτει ένα σύνολο χαρακτηριστικών που το διαφοροποιεί από κάθε άλλο, οπότε και απαιτείται διαφορετική εκπαιδευτική παρέμβαση. Αφετέρου, κάθε άτομο με πολλαπλή αναπηρία επιβάλλεται να κατανοείται ως μια ολότητα, στο πλαίσιο του κοινωνικού συνόλου. Τα γνωστικά χαρακτηριστικά του, οι διάφορες εκφορές της ψυχικής κατάστασής του, οι κινητικές του ικανότητες, η κοινωνική συμπεριφορά του συνθέτουν μια ολότητα, η οποία διαμορφώνεται στο πλαίσιο του κοινωνικού συνόλου. Είναι γεγονός, ότι οι προϋποθέσεις μάθησης του κάθε μαθητή με πολλαπλή αναπηρία είναι διαφορετικές από εκείνες του συμμαθητή του. Επομένως δεν μπορεί να παρουσιαστεί κανένας δεσμευτικός, κεντρικός κατάλογος διδακτικών στόχων και ύλης για κάθε σχολική βαθμίδα. Στόχοι και περιεχόμενα θα πρέπει να σχεδιάζονται για τον κάθε μαθητή ανάλογα με το επίπεδο ανάπτυξής του. Για να υλοποιηθεί αυτό χρειάζεται μια σκόπιμη, διεπιστημονική συνολική και όχι προσανατολισμένη στα ελαττώματα-μειονεξίες διάγνωση και ένα διαρκώς εξελισσόμενο, ατομικό πρόγραμμα προαγωγής και προσωπικής υποστήριξης (Mednick, 2010). Ο εκπαιδευτικός σχεδιασμός, δηλαδή, απαιτείται να αποτελεί για κάθε μαθητή με πολλαπλή αναπηρία μια συνεχώς αναπτυσσόμενη και ισορροπημένη προσφορά μάθησης. Επομένως, σημεία αφετηρίας για την τροποποίηση της παρεχόμενης σχολικής εκπαίδευσης στο μαθητή με πολλαπλή αναπηρία αποτελούν τα «ζωτικής σημασίας» λάθη που καταγράφονται στην καθημερινότητά του. Συγκεκριμένα, οι διάφορες καταστάσεις της ζωής, οι καθημερινές πράξεις και τα γεγονότα που συμβαίνουν στο περιβάλλον του μαθητή απαιτείται να αποτελέσουν αφορμές για μάθηση. Κατά τη διεξαγωγή του μαθήματος θα πρέπει να καταγράφεται, όσο το δυνατόν, η πραγματικότητα και να παρουσιάζονται οι διάφοροι τομείς της μάθησης σύμφωνα με την αρχή της ολότητας. Με βάση τους τομείς της μάθησης και τις

εμπειρίες είναι αναγκαίο να ιεραρχούνται οι προσφορές για μάθηση ανάλογα με την ετοιμότητα, την ανάπτυξη του μαθητή και τη συνολική διάρκεια της σχολικής φοίτησης. Επομένως, αφορμές για μάθηση δεν πρέπει να είναι μόνο η διδακτέα ύλη, τα γνωστικά περιεχόμενα ή οι προτάσεις των ειδικών επιστημόνων και οι θεωρητικές προσεγγίσεις, αλλά κυρίως οι καταστάσεις και τα γεγονότα της ζωής, που βίωσε ή βιώνει ο μαθητής. Η διαδικασία της μάθησης οφείλει να συνδέεται με πεδία που έχουν ιδιαίτερη σημασία για τη ζωή του και να εμπεριέχουν ποικιλία δραστηριοτήτων. Οι δραστηριότητες αυτές απαιτείται να ανταποκρίνονται σε πολλαπλά κριτήρια. Ενδεικτικά, θα πρέπει να μην είναι «ξένες» σε σχέση με το επίπεδο του μαθητή, να προσφέρουν δυνατότητες πρωτόγνωρων εμπειριών, να παρέχουν ευκαιρίες για υπέρβαση των εμποδίων της ζωής, αλλά και να απαιτούν τη συνεργασία με τους άλλους, όπως και να δημιουργούν αισθήματα χαράς και ψυχικής ικανοποίησης. Με άλλα λόγια, η εκπαίδευση του μαθητή με πολλαπλή αναπηρία οφείλει πρωτίστως να διευκολύνει την αυτοπραγμάτωσή του στο πλαίσιο του κοινωνικού συνόλου, καθώς αυτή είναι που επικυρώνει την ανθρώπινη υπόστασή του (Weingärtner, 2013). Καλείται, δηλαδή, να τον βοηθήσει ώστε να κατανοεί την ύπαρξή του, να αναπτύσσει τον εαυτό του, να προσδίδει νόημα στη ζωή του και να αντιλαμβάνεται ότι αποτελεί μέλος μιας κοινότητας (Σούλης, 2020). Η αυτοπραγμάτωση αυτή επιτυγχάνεται μέσω της ικανοποίησης των στοιχειωδών αναγκών ύπαρξης, της ενεργοποίησης βασικών διαδικασιών μάθησης, της δημιουργίας στοιχειωδών σχέσεων με τους άλλους, της απόκτησης εμπειριών και της συμμετοχής στα κοινωνικά δρώμενα (Klauß & Lamers, 2010· Σούλης, 2020). Ειδικότερα, οι σοβαρές δυσκολίες που παρουσιάζει στο νοητικό, στο κινητικό και ψυχοσυναισθηματικό τομέα, δεν του επιτρέπουν να ικανοποιεί αυτόνομα βασικές ανάγκες που συνδέονται με αυτή καθαυτή την ύπαρξή του· την καθημερινή φροντίδα ως προς τη σίτιση, την καθαριότητα, την υγιεινή, την τρυφερότητα και την προστασία από πιθανούς τραυματισμούς ή αυτοτραυματισμούς ανατίθεται στο περιβάλλον του. Επομένως, η κατάκτηση δεξιοτήτων αυτόνομης διαβίωσης οφείλει να αποτελεί κεντρική στόχευση της εκπαίδευσης του μαθητή με πολλαπλή αναπηρία. Ταυτόχρονα απαιτείται να επικεντρώνεται στην απόκτηση συντονισμού κινήσεων, στην κατάκτηση βασικών γνωστικών σχημάτων καθώς και στην εκμάθηση τρόπων επικοινωνίας. Παράλληλα, ο εκπαιδευτικός καλείται να τον κινητοποιεί, προκειμένου να μαθαίνει. Μέσω της κατάλληλης δραστηριοποίησής του, κατά την οποία παρέχονται πληθώρα ερεθισμάτων, ο μαθητής με πολλαπλή αναπηρία, αντιλαμβάνεται ό,τι συμβαίνει γύρω του και παρεμβαίνει. Με άλλα λόγια, ο εκπαιδευτικός απαιτείται να διαμορφώσει τις συνθήκες εκείνες που θα επιτρέψουν τη διέγερση και ανάπτυξη διαδικασιών μάθησης κινητικής, γνωστικής και συναισθηματικής φύσεως. Παράλληλα, καθώς το άτομο με πολλαπλή αναπηρία οικειοποιείται τον κόσμο μέσω των άλλων, η δόμηση στοιχειωδών κοινωνικών σχέσεων συμπεριλαμβάνεται στους στόχους της εκπαίδευσής του. Οι άλλοι - εκπαιδευτικός και γονείς- δηλαδή, διαμεσολαβούν ώστε το άτομο να καταφέρει να αντιληφθεί καταστάσεις, αντικείμενα και πρόσωπα που το περιβάλλουν. Επομένως, ο εκπαιδευτικός χρειάζεται να ενδυναμώνει κάθε προσπάθεια του ατόμου να συνάπτει σχέσεις αλλά και να του παρέχει τις ανάλογες ευκαιρίες κοινωνικής επαφής και συνεργασίας σ' ένα περιβάλλον ασφάλειας και εμπιστοσύνης.

Το άτομο με πολλαπλή αναπηρία, όπως και κάθε άλλος συνάνθρωπός του, έχει την ανάγκη να συνυπάρχει μέσα σε μια ομάδα. Μέσω της εκπαίδευσης μπορεί να συμμετέχει στα κοινωνικά δρώμενα, να αναπτύσσει και να διατηρεί κοινωνικές σχέσεις, να εκφράζει τις ανάγκες και τις επιθυμίες του (Horn & Kang, 2011). Κατά τη διαδικασία αυτή ο εκπαιδευτικός διαδραματίζει σημαντικό ρόλο. Αξιοποιώντας τις δυνατότητες του ατόμου απαιτείται να οργανώνει κατάλληλες δραστηριότητες, που θα επιτρέψουν την ενεργητική συμμετοχή του στην κοινότητα των συνομηλίκων του. Οι δραστηριότητες αυτές περιλαμβάνουν κίνηση, χορό και τραγούδι, δηλαδή στοιχεία, που είναι ευχάριστα για το άτομο και καθιστούν εφικτή τη συμμετοχή του (Jackson, 2015· Weingärtner, 2013· Σούλης, 2020). Η παιδαγωγική αξία της

συμμετοχής έγκειται αφενός στο γεγονός ότι το άτομο με πολλαπλή αναπηρία έχει τη δυνατότητα να γίνει μέλος μιας ομάδας και αφετέρου να κατακτά επικοινωνιακές και κοινωνικές δεξιότητες, που συμβάλλουν στην περαιτέρω προαγωγή του. Επίσης, ο εκπαιδευτικός χρειάζεται να του παρέχει πολύμορφες εμπειρίες ικανοποιώντας την πληθώρα αναγκών του. Μέσω των εμπειριών αυτών το άτομο με πολλαπλή αναπηρία αφενός αντιλαμβάνεται τον εαυτό του ως «δρων άνθρωπος» και αφετέρου απολαμβάνει την ομορφιά της συμβίωσης, δύο κεντρικές διαστάσεις του ανθρώπινου είναι. Ταυτόχρονα, μία από τις σημαντικότερες αρμοδιότητες του εκπαιδευτικού είναι να διαχειρίζεται τις εκφράσεις συμπεριφοράς τού μαθητή με πολλαπλή αναπηρία που θεωρούνται από το περιβάλλον του ως «προβληματικές συμπεριφορές». Υποθέτοντας αιτίες που τις προκαλούν, παρατηρώντας τις συνθήκες κατά τις οποίες αυτές εκδηλώνονται, και λαμβάνοντας υπόψη τις οικογενειακές συνθήκες που επικρατούν, τη διάρκεια και τη συχνότητα εκδήλωσής του καθώς και τις επιπτώσεις που επιφέρουν στον ίδιο το μαθητή ή στο περιβάλλον του το εξασκεί σε εναλλακτικούς τρόπους έκφρασης ενώ του θέτει ταυτόχρονα κανόνες και όρια (Bernasconi & Böing, 2015).

Για την εφαρμογή των επιδιωκόμενων στόχων εκπαίδευσης έχουν προταθεί κατά καιρούς διάφορα διδακτικά μοντέλα. Το μοντέλο εκπαίδευσης με βάση θεωρίες μάθησης, παραδείγματος χάρη, επιδιώκει το άτομο με πολλαπλή αναπηρία να αποκτήσει ικανότητες που αφορούν στην κατανόηση της γλώσσας, στη λεπτή και αδρή κινητικότητα καθώς και σε δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησης, μέσω της αξιοποίησης των αντίστοιχων διδακτικών τεχνικών που εδράζονται στην ανάλογη θεωρία μάθησης. Εάν υιοθετηθεί η άποψη ότι το άτομο αυτό, αν και φαίνεται να «υστερεί» ως προς την ανάπτυξη συγκρινόμενο με τους δίχως αναπηρία συνομήλικους του, αναπτύσσεται ακολουθώντας παρόμοια στάδια, είναι δυνατό να εντοπισθούν τα χαρακτηριστικά σημεία της ανάπτυξής του, να αναλυθούν οι βασικές ικανότητές του και να εξασκηθεί. Η διδακτική αυτή παρέμβαση επιδιώκει μέσω της ενεργοποίησης των σταδίων ανάπτυξης την τροποποίηση της συμπεριφοράς και τη λειτουργική διατήρηση των αποτελεσμάτων. Στο μοντέλο αυτό γίνεται κατάλληλη επιλογή των διδακτικών περιεχομένων, ώστε το αποτέλεσμα της παρέμβασης να μπορεί να αξιολογηθεί. Η εκπαιδευτική διαδικασία βασίζεται στις αρχές της τροποποίησης της συμπεριφοράς. Περιλαμβάνει, δηλαδή, λεπτομερή οργάνωση της παρέμβασης, σκόπιμη ενίσχυση επιθυμητών συμπεριφορών, έλεγχο του αποτελέσματος, και ενίσχυση του υφιστάμενου επιπέδου δυνατοτήτων τού μαθητή. Η επιτυχία αυτών των προγραμμάτων προϋποθέτει στοχευμένη και συνολική εφαρμογή και όχι αποσπασματικές υποδείξεις στο μαθητή που δεν ικανοποιούν τις ανάγκες και τις δυνατότητες ανάπτυξης του. Παρόμοια το μοντέλο εκπαίδευσης με βάση την ενεργοποίηση στοχεύει στην αισθησιοκινητική ανάπτυξη του ατόμου. Συγκεκριμένα, ο εκπαιδευτικός καλείται να παρέχει στο μαθητή με πολλαπλή αναπηρία ποικιλία ερεθισμάτων και ενεργοποιώντας τις εν υπνώσει αισθήσεις του, να το οδηγεί σε μια κατ' αίσθηση αντίληψη του περιβάλλοντος και κατάκτηση της γνώσης (Young et al., 2011). Κύριος στόχος του μοντέλου είναι η αποδέσμευση των εκδηλωμένων μορφών συμπεριφοράς τού μαθητή από την απλή σύνδεση τους με τη λειτουργικότητα του σώματος του, ώστε μέσω της αλληλεπίδρασης με το περιβάλλον, αυτές οι μορφές να τροποποιηθούν και να διευρυνθούν. Για να επιτύχει ο μαθητής με πολλαπλή αναπηρία την έξοδο του απ' αυτήν την προσωπική, εσωτερική ομφαλοσκόπηση και να οδηγηθεί σε σχέσεις αλληλεπίδρασης ανάμεσα στο εγώ και στον κόσμο, αξιοποιείται η βασική διέγερση και ενεργοποίησή του, η οποία θα τον οδηγήσει τελικά σε μια βασική οικείωση του περιβάλλοντος κόσμου. Ο όρος «βασικό» υποδηλώνει ότι δεν απαιτούνται κάποιες προϋποθέσεις ή προκαταρκτικές γνώσεις και εμπειρίες, τις οποίες θα πρέπει το άτομο με πολλαπλή αναπηρία να διαθέτει. Ταυτόχρονα, ο όρος «διέγερση» αναφέρεται στην προσπάθεια του εκπαιδευτικού να διεγείρει τις αισθήσεις του ατόμου παρέχοντας του ευκαιρίες για επαφή και γνωριμία με το περιβάλλον. Με άλλα λόγια, ο εκπαιδευτικός αξιοποιεί τις αισθήσεις του ατόμου ως διόδους επικοινωνίας του με το

περιβάλλον. Αρχικά παρέχονται στο άτομο πληροφορίες μέσω αφής, ακοής, γεύσης, όσφρησης και στη συνέχεια αξιοποιούνται οι οπτικές δυνατότητες και η ομιλία. Αυτή η ιεράρχηση δε σημαίνει ότι πρέπει επακριβώς να τηρηθεί κατά τη διδακτική διαδικασία. Συνήθως παρέχονται παράλληλες εμπειρίες και ποικίλα ερεθίσματα. Παράλληλα, στα μοντέλα εκπαίδευσης του ατόμου με πολλαπλή αναπηρία περιλαμβάνεται και η παρέμβαση εκείνη που αποσκοπεί στην δόμηση επικοινωνίας μαζί του. Μέσω αυτής της παρέμβασης επιδιώκεται η δημιουργία μιας κατάστασης διαλόγου. Συγκεκριμένα ο εκπαιδευτικός προσπαθεί με τη συστηματική παρατήρηση του ατόμου -πώς αναπνέει, πώς κινείται, πώς κοιτάει- να ανακαλύψει πώς αισθάνεται, τι αντιλαμβάνεται, σε τι κατάσταση βρίσκεται εκείνη τη στιγμή. Με τον τρόπο αυτό μεταβαίνει ο εκπαιδευτικός στο επίπεδο επικοινωνίας του ατόμου, που περιλαμβάνει ρυθμό αναπνοής, κίνηση, φωνήματα, οπτική επαφή, λόγο και μιμητική (Kessler-Kakoulidou, 2019). Η ελλιπής λειτουργία των αισθητηρίων οργάνων, τα οποία αποτελούν τις βασικές διόδους επικοινωνίας, δεν διαδραματίζει τον πρωτεύοντα ρόλο, καθώς σε αυτό το μοντέλο εκπαίδευσης πρωταγωνιστούν η κατανόηση και η σύναψη σχέσεων ανάμεσα στο άτομο και στον εκπαιδευτικό. Δεν πρέπει, δηλαδή, να παραβλέπεται το γεγονός ότι το άτομο με πολλαπλή αναπηρία καταφέρνει να αξιοποιεί εναλλακτικούς τρόπους επικοινωνίας. Γι' αυτό γίνεται προσπάθεια να υπάρξει κατανόηση μέσω νοημάτων και συμβόλων. Τα νοήματα αντικαθιστούν τις λέξεις. Τα σύμβολα, όμως, προϋποθέτουν υψηλό γνωστικό και αντιληπτικό επίπεδο, οπότε απαιτείται να χρησιμοποιούνται με φειδώ. Με άλλα λόγια, στο μοντέλο αυτό αποτελεί κεντρική στόχευση η κατανόηση και η δόμηση μιας γνήσιας σχέσης μεταξύ του εκπαιδευτικού και του μαθητή με πολλαπλή αναπηρία, που θα του επιτρέπουν να δέχεται τις επιρροές του περιβάλλοντος αλλά και να επιδρά σε αυτό (Hinz, 2007· Mall, 2008). Να γίνεται, δηλαδή, φορέας αλλά και δημιουργός κουλτούρας (Soulis & Kessler-Kakoulidis, 2020). Προς αυτή την κατεύθυνση κινείται και το μοντέλο εκπαίδευσης που επικεντρώνεται στην ανάπτυξη ενός διαλόγου μέσω του σώματος. Το σώμα χρησιμοποιείται ως μέσο έκφρασης και κεντρική διόδος επικοινωνίας και αντίληψης. Μέσω του σώματος μεταφέρονται πολύ βασικά ερεθίσματα στο άτομο με πολλαπλή αναπηρία, οι πηγές των οποίων δεν μπορούν άμεσα να αποκρυπτογραφηθούν, αλλά του προσφέρουν τη δυνατότητα της έμμεσης εμπειρίας από τα πρώτα κιόλας στάδια ανάπτυξης (Wieczorek, 2002). Το σώμα, δηλαδή, αποτελεί «το όχημα για να κατανοήσουμε τον κόσμο, είναι ο συνδετικός κρίκος με τον Κόσμο» (Merleau-Ponty, 1966: 176). Με άλλα λόγια, το σώμα και οι αισθήσεις αποκτούν ουσιαστικό ρόλο στη διαδικασία μάθησης και στην απόκτηση νέων πληροφοριών με στόχο την εξερεύνηση και την κατανόηση του Κόσμου, οδηγώντας το μαθητή με πολλαπλή αναπηρία στην αυτοβελτίωσή του. Στο σημείο αυτό χρειάζεται να επισημανθεί ότι στην περίπτωση της πολλαπλής αναπηρίας ακόμη και το μικρότερο επίτευγμα αποτελεί μάθηση και χρειάζεται να επιβραβεύεται, καθώς συμβάλλει στην ενίσχυση της αυτοεκτίμησής του και στην απόκτηση νοήματος της ύπαρξής του. Εξίσου αποτελεσματικό για την εκπαίδευση του μαθητή με πολλαπλή αναπηρία είναι και το μοντέλο εκπαίδευσης που αντιλαμβάνεται το μαθητή ολιστικά και προσεγγίζει τη μάθηση ως καθημερινό γεγονός. Το μοντέλο αυτό εδράζεται στη θεώρηση του ανθρώπου ως σύστημα. Συγκεκριμένα οι Fröhlich και Haupt (2004) καταγράφουν επτά βασικούς τομείς ανάπτυξης: κίνηση, αισθήματα, σωματική επαφή, επικοινωνία, γνώση, κοινωνική εμπειρία, αντίληψη. Ο κάθε τομέας επηρεάζει και επηρεάζεται από τους άλλους. Τα παρεχόμενα ερεθίσματα εκ μέρους του εκπαιδευτικού δεν ενεργοποιούν μόνο έναν τομέα αλλά και τους υπόλοιπους, και συνολικά το όλον του ατόμου με πολλαπλή αναπηρία. Οι Affolter και Bischofberger (1993) κατανοούν τη μάθηση ως αποτέλεσμα της καθημερινής αλληλεπίδρασης ανάμεσα στο άτομο και το περιβάλλον. Επομένως έργο του εκπαιδευτικού είναι η παροχή υποστήριξης στο άτομο προκειμένου να συλλέξει πληροφορίες για τη λύση προβλημάτων της καθημερινότητας. Το άτομο πρέπει κατ' αυτόν τον τρόπο να αποκτήσει μέσω των αισθήσεων εμπειρίες αλληλεπίδρασης που θα το βοηθήσουν στην περαιτέρω ανάπτυξη. Προς αυτή την κατεύθυνση επιχειρηματολογεί και ο Pfeffer (1984) ο οποίος θεωρεί ότι οι εκφράσεις και οι συναισθηματικές καταστάσεις του

ατόμου με πολλαπλή αναπηρία συμπίπτουν με ένα προ-δομημένο βίωμα της καθημερινής πραγματικότητας, το οποίο έχει αναπτυχθεί βάσει νοηματικών αλληλεπιδράσεων που αναφέρονται σε καταστάσεις κοινής μάθησης και ζωής.

Ο μαθητής με πολλαπλή αναπηρία στο Σχολείο για Όλους

Η από κοινού σχολική ζωή και μάθηση μαθητών με και δίχως πολλαπλή αναπηρία φαίνεται ότι θα αποτελέσει τη μεγάλη πρόκληση του 21ου αιώνα για την παιδαγωγική της συμπεριληψης και τη σχολική πραγματικότητα στη χώρα μας. Φαντάζει, δηλαδή, ουτοπιστική η πρόταση ότι μπορεί ένας μαθητής με πολλαπλή αναπηρία να φοιτά στην τάξη του σχολείου της γειτονίας, με δεδομένη την υφιστάμενη εικόνα του ελληνικού εκπαιδευτικού συστήματος. Όταν καταγράφει ο παρατηρητής, μεταξύ άλλων, σημαντικές ελλείψεις σε εκπαιδευτικό, ειδικό επιστημονικό και ειδικό βοηθητικό προσωπικό, αναλυτικό πρόγραμμα σπουδών που χαρακτηρίζεται από έναν έντονο γνωσιοκεντρικό προσανατολισμό, απουσία υλικοτεχνικής υποδομής και σύγχρονου εξοπλισμού, δυσκολίες συντονισμού του σχολείου με τις υπόλοιπες δομές που υπάγονται στο Υπουργείο Παιδείας και Θρησκευμάτων, περιορισμένη συνεργασία ανάμεσα στο σχολείο, την οικογένεια και τους κοινωνικούς εταίρους, και μια εκπαιδευτική πολιτική που δεν αντικατοπτρίζει κουλτούρα συμπεριληψης αλλά ενισχύει την ομοιομορφία της σχολικής τάξης η παροχή αποτελεσματικής εκπαίδευσης στο μαθητή με πολλαπλή αναπηρία μαζί με συμμαθητές δίχως αναπηρία είναι αδύνατη. Όμως η φοίτηση του μαθητή με πολλαπλή αναπηρία σε συμπεριληπτικό πλαίσιο, όπως είναι το Σχολείο για Όλους, αποτελεί αναγκαιότητα, αφού σε αυτό επιτυγχάνεται η σύζευξη ανάμεσα στην ατομική ανέλιξη και τη συλλογική πρόοδο, που αποτελεί κεντρικό ζητούμενο της εκπαίδευσης του ανθρώπου (Feuser et al., 2002· Lanwer, 2014). Μέσω της συμπεριληπτικής εκπαίδευσης τα ανήλικα άτομα, ανεξαρτήτως της όποιας φυσικής, πνευματικής, ψυχικής, γλωσσικής, φυλετικής, θρησκευτικής ή άλλης κατάστασής τους μπορούν να αναπτύξουν στο μέγιστο δυνατό κάθε δυνατότητα που διαθέτουν και να υιοθετήσουν κοινές αξίες και πεποιθήσεις, ώστε ως μελλοντικοί ενήλικες πολίτες να συμβιώνουν αρμονικά μεταξύ τους και να δείχνουν έγνοια ο ένας για τον άλλο. Στο σημείο αυτό χρειάζεται να επισημανθεί ότι στο πλαίσιο της συμπεριληπτικής εκπαίδευσης δεν παραβλέπονται οι ατομικές ανάγκες του μαθητή με πολλαπλή αναπηρία σε σχέση με τις ανάγκες της πλειοψηφίας των δίχως αναπηρία μαθητών. Δεν παρέχεται, δηλαδή, μια «ελλειμματική» εκπαίδευση συγκριτικά με την «πλήρη» εκπαίδευση που θα πρόσφερε μια σχολική μονάδα στην οποία θα φοιτούσαν αποκλειστικά μαθητές με πολλαπλή αναπηρία. Αντιθέτως, στο Σχολείο για Όλους εκπαιδεύεται αποτελεσματικά ο μαθητής με πολλαπλή αναπηρία καθώς εκτός από την άδηλη μάθηση που του παρέχει η συνύπαρξη και η ενεργητική συνεργασία του με τους δίχως αναπηρία συμμαθητές, ταυτόχρονα του παρέχεται και ένα «Εξατομικευμένο Εκπαιδευτικό Πρόγραμμα» (ΕΕΠ), το οποίο σχεδιάζεται με βάση τις δυνατότητες και τις δυσχέρειές του. Ειδικότερα, στο πλαίσιο του ΕΕΠ περιλαμβάνονται κατάλληλες τροποποιήσεις και προσαρμογές του αναλυτικού προγράμματος σπουδών, και εφαρμόζονται ποικίλες μέθοδοι εκπαίδευσης, ώστε να επιτυγχάνεται η ολόπλευρη ανάπτυξη της προσωπικότητας του.

Προς αυτήν την κατεύθυνση κινείται η διδακτική πρόταση της πολυαισθητηριακής κατάκτησης της γνώσης και των δεξιοτήτων. Μέσω της αξιοποίησης του συνόλου των αισθήσεων ο μαθητής με πολλαπλή αναπηρία επιτυγχάνει την πληρέστερη κατανόηση του περιβάλλοντος. Η ταυτόχρονη «εμπλοκή» διαφορετικών αισθήσεων όπως παραδείγματος χάρη της αφής με την χρησιμοποίηση τριδιάστατων υλικών, της όρασης μέσω της παρουσίασης των αντίστοιχων φωτογραφιών, και της ακοής με την αξιοποίηση ανάλογων ηχογραφήσεων αυξάνει τις πιθανότητες ο μαθητής με πολλαπλή αναπηρία να κατακτά τους επιδιωκόμενους μαθησιακούς στόχους. Στο Σχολείο για Όλους, η εκπαίδευση του μαθητή με

πολλαπλή αναπηρία επικεντρώνεται στην ποιότητα και το λειτουργικό χαρακτήρα των προς απόκτηση εμπειριών και δεξιοτήτων παρά στην ποσότητά τους. Επιπλέον, αξιοποιείται η βιωματική διδασκαλία, όπου καλείται να διαχειριστεί καταστάσεις αντίστοιχες των ρεαλιστικών συνθηκών της καθημερινής ζωής του. Το σχολικό πρόγραμμα, δηλαδή, είναι προσανατολισμένο σε δραστηριότητες και μαθησιακές δράσεις, οι οποίες ανταποκρίνονται στις ανάγκες, τα ενδιαφέροντα και τις προϋπάρχουσες εμπειρίες του. Λαμβάνοντας υπόψη το μαθησιακό προφίλ του, ο εκπαιδευτικός προβαίνει σε εσωτερικές διαφοροποιήσεις του προγράμματος και του παρέχει ασκήσεις διαφορετικού επιπέδου σε σχέση με τους δίχως αναπηρία συμμαθητές του, οι οποίες εστιάζουν στην κατάκτηση βασικών εννοιών. Επίσης, χρειάζεται να επισημανθεί ότι κατά τη διάρκεια της μαθησιακής διαδικασίας σημαντικό ρόλο διαδραματίζει η αξιολόγηση της προόδου του μαθητή με πολλαπλή αναπηρία, η οποία απαιτείται να πραγματοποιείται συστηματικά και διαρκώς μέσω μιας ενδεδειγμένης παρατήρησης και καταγραφής. Στο πλαίσιο της αξιολόγησης συμμετέχει ενεργά και ο ίδιος ο μαθητής, καθώς δηλώνει, μέσω των εναλλακτικών τρόπων επικοινωνίας που χρησιμοποιεί και των αντιδράσεων του, τις δυσκολίες και τα εμπόδια που συναντά κατά την εκπαίδευσή του. Παράλληλα, η διδακτική διαδικασία περιλαμβάνει τη συνεχή ανατροφοδότηση και ενθάρρυνσή του. Ένας ακόμη καθοριστικός παράγοντας αναφορικά με την αποτελεσματικότητα της παρεχόμενης εκπαίδευσης είναι η συνεργασία ανάμεσα στον εκπαιδευτικό και τους γονείς (Soulis & Kessler-Kakoulidis, 2020). Μέσω της συστηματικής επαφής με το οικογενειακό περιβάλλον ο εκπαιδευτικός πληροφορείται για τις δυνατότητες του μαθητή όσον αφορά στην αυτόνομη διαβίωση στο σπίτι, οπότε και διαμορφώνει κατάλληλα το πρόγραμμα. Ταυτόχρονα αναθέτει στους γονείς το ρόλο των συν-εκπαιδευτών, ώστε να μην διακόπτεται η εκπαίδευση μετά το πέρας του ημερήσιου προγράμματος στο σχολείο.

Συνοψίζοντας

Μέσω της συστηματικής διδασκαλίας ο μαθητής με πολλαπλή αναπηρία μπορεί να αποκτήσει δεξιότητες και ικανότητες που θα του επιτρέπουν να ανταποκρίνεται με επιτυχία στις απαιτήσεις της καθημερινότητάς του και να αντιμετωπίσει αποτελεσματικά τις μελλοντικές εξελίξεις. Ταυτόχρονα να αποκτήσει αυτοπροσδιορισμό, να μάθει να «ελέγχει» πτυχές της ζωής του, να κοινοποιεί τις ανάγκες και επιθυμίες του, να προβαίνει σε επιλογές και να κατανοεί το περιβάλλον του. Προς αυτή τη στόχευση οφείλει να προσανατολιστεί η παρεχόμενη εκπαίδευση στο μαθητή με πολλαπλή αναπηρία. Μια στόχευση που απαιτείται, τελικά, να αποτελέσει πρόταγμα τόσο της Πολιτείας όσο και των πολιτών, αφού η παροχή ισότιμης εκπαίδευσης σε όλους αποτελεί στοιχείο δημοκρατίας και ανθρωπισμού.

Αναφορές

- Affolter, F., & Bischofberger, W. (1993). *Wenn die Organisation des zentralen Nervensystems zerfällt und es an gespürter Information mangelt*. Neckar-Verlag.
- Bernasconi, T., & Böing, U. (2015). *Pädagogik bei schwerer und mehrfacher Behinderung*. W. Kohlhammer.
- Biermann, A. (2008). Schwermehrfachbehinderung. In S. Nußbeck, A. Biermann, A., & H. Adam (Hg.), *Handbuch Sonderpädagogik: Sonderpädagogik der geistigen Entwicklung*: Bd. 4 (s. 56-68). Hogrefe.
- Braun, U., & Orth, S. (2007). Kommunikationsförderung mit schwerstbehinderten Kindern - von der Kontaktabstimmung zu gemeinsamen Zeichen. In A. Fröhlich, N. Heinen, & W. Lamers (Hg.), *Frühförderung von Kindern mit schwerster Behinderung. Texte zur Körper- und Mehrfachbehindertenpädagogik* (s. 62-75). Selbstbestimmtes leben.
- Bunning, K., Smith, C., Kennedy, P., & Greenham, C. (2013). Examination of the communication interface between students with severe to profound and multiple intellectual disability and educational staff during structured teaching sessions. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(1), 39-52.
- Collins, B.C. (2007). *Moderate and severe disabilities. A foundational approach*. Prentice Hall.

- Downing, J.E. & Chen, D. (2003). Using tactile strategies with students who are blind and have severe disabilities. *Teaching Exceptional Children*, 36(2), 56-60.
- Fornefeld, B. (2008). Menschen mit Komplexer Behinderung – Klärung des Begriffs. In B. Fornefeld (Hg.), *Menschen mit Komplexer Behinderung. Selbstverständnis und Aufgaben der Behindertenpädagogik* (s. 50-81). Ernst Reinhardt.
- Feuser, G. Röddler, P., Berger, E., & Jantzen, W. (2002). *Es gibt keinen Rest! Basale Pädagogik für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen*. Luchterhand.
- Fröhlich, A. (2000). Die Bildung von Menschen mit einer schweren Behinderung im Spannungsfeld von Therapie und Pädagogik. In N. Heinen, & W. Lamers (Hrsg.), *Geistigbehindertenpädagogik als Begegnung* (s. 105-116). Selbstbestimmtes Leben.
- Fröhlich, A., & Haupt, U. (2004). *Leitfaden zur Förderdiagnostik mit schwerstbehinderten Kindern*. Verlag modernes lernen Borgmann.
- Fröhlich, A., Heinen, N. Klauß, T., & Lamers, W. (2014). *Schwere und mehrfache Behinderung – interdisziplinär Bd. 1*. Athena Verlag.
- Fuchs, P. (2014). Das Fehlen von Sinn und Selbst – Überlegungen zu einem Schlüsselproblem im Umgang mit schwerst behinderten Menschen. In A. Fröhlich, N. Heinen, T. Klauß, & W. Lamers (Hrsg.), *Schwere und mehrfache Behinderung interdisziplinär Bd. 1* (s. 129-142). Athena.
- Grunick, G. (Hg.) (2010). *Leben Pur – Kommunikation bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen. Selbstbestimmtes leben*.
- Heward, W.L. (2011). *Παιδιά με Ειδικές Ανάγκες. Μια εισαγωγή στην ειδική εκπαίδευση*. Τόπος.
- Hinz, A. (2007). *Schwere Mehrfachbehinderung und Integration - Herausforderungen, Erfahrungen, Perspektiven*. Lebenshilfe-Verlag.
- Hoevenaars-van den Boom, M., Antonissen, M., Knoors, H. & Vervloed, P. (2009). Differentiating characteristics of deafblindness and autism in people with congenital deafblindness and profound intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(6), 548-558.
- Horn, E., & Kang, J. (2011). Supporting Young Children With Multiple Disabilities: What Do We Know and What Do We Still Need To LEARN. *Topics in Early Childhood Special Education*, 31, 241-248.
- Hostyn I. & Maes B. (2009). Interaction between persons with profound intellectual and multiple disabilities and their partners: a literature review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 34, 296-312.
- Houwen, S., van der Putten, A. & Vlaskamp, C. (2014). A systematic review of the effects of motor interventions to improve motor, cognitive, and/or social functioning in people with severe or profound intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 93-116.
- IDEA - Individuals with Disabilities Education Act (2018). *Sec. 300.8 (c) (7)*. Retrieved February 28, 2022, from <https://sites.ed.gov/idea/regs/b/a/300.8/c/7>.
- Jackson, R. M. (2015). *Curriculum access for students with low-incidence disabilities: The promise of Universal Design for Learning*. National Center on Accessing the General Curriculum.
- Jantzen, W. (2003). Die soziale Konstruktion von schwerer Behinderung durch die Schule. In T. Klauß, & W. Lamers (Hrsg.), *Alle Kinder alles lehren... Grundlagen der Pädagogik für Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung*. (s. 51-72). Winter.
- Jantzen, W. (2005). *»Es kommt darauf an sich zu verändern«...Zur Methodologie und Praxis rehistorisierender Diagnostik und Intervention*. Psychosozial-Verlag.
- Kessler-Κακουλιδη, L. (2019). *Θεραπευτική Ρυθμική. Εφαρμογές στην εκπαίδευση παιδιών με και δίχως αναπηρία*. Fagotto.
- Klauß, T. (2010). Inklusive Bildung: Vom Recht aller, alles Wichtige über die Welt zu erfahren. *Behindertenpädagogik*, 49(4), 341-374.
- Klauß, T. (2015). *Mit euch doch nicht, oder? Teilhabe und Inklusion von Menschen mit hohem und komplexem Hilfebedarf*. Stand 2 April, 21 von <https://www.ph-heidelberg.de/>.
- Klauß, T., & Lamers, W. (2010). Bildung für Menschen mit geistiger Behinderung – ein unvollständig eingelöstes Menschenrecht. In O. Musenberg, & J. Riegert (Hrsg.), *Bildung und geistige Behinderung. Bildungstheoretische Reflexionen und aktuelle Fragestellungen* (S. 302-3230). Athena Verlag.
- Lanwer, W. (Hg.) (2014). *Bildung für alle. Beiträge zu einem gesellschaftlichen Schlüsselproblem*. Psychosozial-Verlag.
- Mall, W. (2008). *Kommunikation ohne Voraussetzungen. mit Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen - ein Werkheft*. 6. Aufl., Winter.
- Mednick, M. (2010). *Supporting children with multiple disabilities*. Continuum International Publishing Group.
- Merleau-Ponty (1966). *Phänomenologie der Wahrnehmung*. W de Gruyter.
- Munde, V. S. (2011). *Attention please! Practical exploration of a study about alertness in individuals with profound intellectual and multiple disabilities*. Stichting kinderstudies.
- Nakken, H., & Vlaskamp, C. (2007). A Need for a Taxonomy for Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(2), 83-87.
- Petry, K., Maes, B. & Vlaskamp, C. (2007). Operationalizing quality of life for people with profound multiple disabilities: a Delphi study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(5), 334-349.
- Pfeffer, W. (1984). Handlungstheoretisch orientierte Beschreibung geistiger Behinderung. Ein Versuch. *Geistige Behinderung*, 23(2), 101-111.

- Schuppener, S. (2007). Geistig- und Schwermehrfachbehinderungen. In J. Borchert, (Hg.). *Einführung in die Sonderpädagogik* (S. 114-148). Wissenschaftsverlag.
- Σούλης, Σ.-Γ. (2020). *Σπουδή στη Νοητική Αναπηρία*. Gutenberg.
- Soulis, S.-G., & Kessler-Kakoulidis, L. (2020). *Inklusive Kulturschöpfung. Wie Menschen mit und ohne Behinderungen zur Entwicklung unserer Gesellschaft beitragen*. Psychosozial-Verlag.
- Steffens., J. (2020). *Intersubjektivität, soziale Exklusion und das Problem der Grenze. Zur Dialektik von Individuum und Gesellschaft*. Psychosozial-Verlag.
- Young, H.B., Lambe, L., Fenwick, M. & Hogg, J. (2011). Multi-sensory storytelling as an aid to assisting people with profound intellectual disabilities to cope with sensitive issues: a multiple research methods analysis of engagement and outcomes. *European Journal of Special Needs Education*, 26(2), 127-142.
- Weingärtner, C. (2013). *Schwer geistig behindert und selbstbestimmt. Eine Orientierung für die Praxis*. Lambertus-Verlag.
- Wieczorek, M. (2002). Vielfalt sonderpädagogischer Theoriebildung zu schwerster Behinderung. In M. Wiescorek (Hg.), *Individualität und schwerste Behinderung. Ein Beitrag zum Verstehen* (s. 27-50). Klinkhardt.

Αναφορά στο άρθρο ως: Σούλης Σ.-Γ. (2022). Μαθητές με πολλαπλή αναπηρία στο ελληνικό εκπαιδευτικό σύστημα: Κριτική θεώρηση. *Θέματα Επιστημών Αγωγής*, 1(1), 82-94.

<https://ejournals.epublishing.ekt.gr/index.php/thea>