



Αντί προλόγου...

Ο Μάξιμος είναι ένα παιδί με τυφλοκώφωση και κινητική αναπηρία άνω και κάτω άκρων. Χρησιμοποιεί αναπηρικό αμαξίδιο για τη μετακίνησή του και εξαρτάται πλήρως από τους ενήλικες του περιβάλλοντός του. Ο Μάξιμος δεν επικοινωνεί λεκτικά. Προσπαθεί να εκφράσει τις ανάγκες του, τις επιθυμίες του και τα συναισθήματά του συνήθως με μη συμβατικό τρόπο. Κατά κανόνα, συναντά πολύ μεγάλες δυσκολίες προσπαθώντας να επικοινωνήσει αυτό που θέλει, καθώς οι ενήλικες του περιβάλλοντός του συχνά δεν μπορούν να ερμηνεύσουν τα μηνύματα που στέλνει χρησιμοποιώντας εκφράσεις προσώπου και κάποιους ήχους. Το αποτέλεσμα αυτής της διαδικασίας είναι να βιώνει έναν συνεχή εκνευρισμό, ο οποίος εκδηλώνεται μέσω αυτοτραυματισμών αλλά και επιθετικής συμπεριφοράς. Επιπλέον ο Μάξιμος πολλές φορές πιέζει το αριστερό αυτί του με την παλάμη του χεριού του, τρίζει δυνατά τα δόντια του και κινεί γρήγορα το κεφάλι του μπροστά από μια οπτική πηγή. Συχνά αρνείται να συμμετάσχει στην εκπαιδευτική και θεραπευτική διαδικασία, καθώς δεν ανέχεται να πιάνει όλα τα αντικείμενα, ενώ δεν απολαμβάνει τη φυσική επαφή, δηλαδή το άγγιγμα και την αγκαλιά.

Η εκπαιδευτικός του και οι επαγγελματίες που εμπλέκονται στα εκπαιδευτικά και θεραπευτικά προγράμματά του προβληματίζονται και θέτουν πολλά σχετικά ερωτήματα:

- Ποιο είναι το πιο κατάλληλο εκπαιδευτικό πλαίσιο για τον ίδιο;
- Ποιο είναι το εξατομικευμένο πρόγραμμα που θα καλύψει τις εκπαιδευτικές ανάγκες του παιδιού;
- Από πού να ξεκινήσω;
- Πώς θα μάθω τι τον ενδιαφέρει;
- Πώς θα επικοινωνήσω με τον Μάξιμο και πώς θα αλληλεπιδράσω μαζί του;
- Ποια μέθοδο επικοινωνίας να διαλέξω;
- Πώς θα τον κάνω να πάψει να τραυματίζει τον εαυτό του αλλά και εμένα;

- Πώς θα ενισχύσω την αυτονομία του;
- Νιώθω πολύ ανασφαλής και απροετοίμαστη να ανταποκριθώ στις ανάγκες του Μάξιμου...

Η περίπτωση του Μάξιμου, της εκπαιδευτικού του και των άλλων εμπλεκόμενων στα εκπαιδευτικά και θεραπευτικά προγράμματά του είναι αρκετά συνηθισμένη για τους εκπαιδευτικούς της ειδικής αγωγής αλλά και για τους επαγγελματίες στον χώρο της ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης, όταν πρόκειται για παιδί με οπτική αναπηρία και πολλαπλές αναπηρίες ή τυφλοκώφωση. Ο πληθυσμός των παιδιών αυτών αντιμετωπίζει πολύ μεγάλες δυσκολίες πρόσβασης στην πληροφορία, την επικοινωνία, την κίνηση, και χρειάζεται υποστήριξη σχεδόν σε όλους τους τομείς της καθημερινής ζωής.

Η δυσκολία ανταπόκρισης του παιδιού στα διάφορα παρεμβατικά προγράμματα –όπως συμβαίνει στην περίπτωση του Μάξιμου– δεν μπορεί να αποδοθεί στην πολυπλοκότητα της αναπηρίας του· αυτό θα ήταν ένα τουλάχιστον επιπόλαιο και αβασάνιστο συμπέρασμα. Είναι απαραίτητο να εξεταστούν πολλοί παράγοντες, όπως η πιθανότητα έλλειψης έγκυρης και συστηματικής αξιολόγησης του παιδιού, η πιθανή έλλειψη τυπικών εργαλείων αξιολόγησης, η πιθανότητα μη εφαρμογής έγκαιρης εκπαιδευτικής και θεραπευτικής παρέμβασης, η πιθανότητα μη κατάλληλης χρήσης εκπαιδευτικού υλικού κ.ά., προκειμένου να διασφαλιστεί το διευκολυντικό και ενισχυτικό πλαίσιο που παρέχει στο παιδί ευκαιρίες πρόσβασης για αλληλεπίδραση με το περιβάλλον του οι οποίες θα επιτρέψουν την κοινωνική, συναισθηματική και γνωστική του ανάπτυξη (Chen & Downing, 2006). Αυτό που συνέβαινε επί πολλά χρόνια έως και σήμερα είναι ο διαχωρισμός των αναπηριών και η αντιμετώπισή τους με την επιλογή μίας αναπηρίας ως κυρίαρχης. Αυτό είχε ως αποτέλεσμα τα παιδιά με οπτική αναπηρία και πολλαπλές αναπηρίες ή τυφλοκώφωση να εντάσσονται σε εκπαιδευτικά πλαίσια τα οποία εξειδικεύονταν σε μία αναπηρία – για παράδειγμα, σε ειδικά σχολεία τυφλών, κωφών ή σε ειδικά σχολεία κινητικά αναπήρων. Αυτός ο διαχωρισμός των αναπηριών οδηγεί στη μη αποτελεσματική εκπαίδευση του συγκεκριμένου πληθυσμού παιδιών, αφού τα εκπαιδευτικά πλαίσια και τα εξατομικευμένα προγράμματα δεν καλύπτουν επαρκώς τις ανάγκες κάθε παιδιού ξεχωριστά.

Η ανάπτυξη της τεχνολογίας και η πρόοδος του κλάδου της ιατρικής επιστήμης απέφεραν σημαντικές εφαρμογές στους τομείς της διάγνωσης, της βελτίωσης των συνθηκών θεραπείας και της αντιμετώπισης της προωρότητας και άλλων προβλημάτων υγείας. Η ανάπτυξη αυτή έχει οδηγήσει, τις τελευταίες δεκαετίες, στη σημαντική αύξηση του εντοπισμού παιδιών με οπτική αναπηρία και πολλαπλές αναπηρίες ή τυφλοκώφωση. Παρ' όλα αυτά, οι έρευνες που αφορούν μαθητές με οπτική αναπηρία και πολλαπλές αναπηρίες ή τυφλοκώφωση δεν είναι πολλές, στην Ελλάδα μάλιστα είναι ελάχιστες.

Μετρήσεις σε διάφορες χώρες δείχνουν ότι τα παιδιά με οπτική αναπηρία και πολλαπλές αναπηρίες ή τυφλοκώφωση αποτελούν το 30% με 70% του συνολικού πληθυσμού των παιδιών με οπτική αναπηρία (Kyriacou, Pronay, & Hathazi, 2015). Οι εκπαιδευτικοί ειδικής αγωγής και ειδικότερα οι επαγγελματίες στον χώρο της οπτικής αναπηρίας, πέρα από άλλες αναπηρίες ή/και την τυφλοκώφωση, καλούνται να διαχειριστούν τις μεγάλες ατομικές διαφορές μεταξύ των παιδιών αλλά και ένα ευρύ φάσμα δεξιοτήτων που εμφανίζει κάθε παιδί ξεχωριστά (Kyriacou, Pronay, & Hathazi, 2015· Salleh & Ali, 2010· Simcock, 2017). Οι διαφορές αυτές επηρεάζουν όχι μόνο τη γνωστική, τη συναισθηματική και την κοινωνική ανάπτυξη και κατ' επέκταση τη μαθησιακή πορεία του παιδιού, αλλά και την αυτόνομη διαβίωσή του, προκαλώντας έντονο προβληματισμό στους επαγγελματίες. Από την άλλη πλευρά, η θεσμική πολιτεία, μέσω συζητήσεων και προβληματισμών που αναπτύσσονται κατά καιρούς, επιδιώκει τον εκσυγχρονισμό των μεθόδων και του περιεχομένου των αναλυτικών προγραμμάτων, έτσι ώστε ο πληθυσμός αυτών των παιδιών να υποστηρίζεται και να αναπτύσσει τις απαραίτητες δεξιότητες προκειμένου να ζήσει αυτόνομα τη ζωή του.

Στο πρώτο μέρος του παρόντος βιβλίου εξετάζονται οι έννοιες «οπτική αναπηρία», «οπτική αναπηρία και πολλαπλές αναπηρίες» και «τυφλοκώφωση». Στην αρχή περιγράφεται η οπτική αναπηρία. Γίνεται συνοπτική παρουσίαση των όρων, των ορισμών και των αιτιών σύμφωνα με τη διεθνή βιβλιογραφία, καθώς και των συνεπειών της αναπηρίας της όρασης στην ανάπτυξη του παιδιού. Ακολουθεί αποσαφήνιση των όρων και των ορισμών της οπτικής αναπηρίας σε συνδυασμό με άλλες αναπηρίες. Στη συνέχεια περιγράφονται συνοπτικά τα αίτια της οπτικής αναπηρίας σε συνδυασμό με άλλες αναπηρίες. Ο λόγος για τη συγκεκριμένη παρουσίαση είναι διότι οι αιτίες συνιστούν σημαντικές πληροφορίες για όποιον επαγγελματία εμπλέκεται στην εκπαίδευση αυτού του πληθυσμού παιδιών και καλείται να σχεδιάσει και να εφαρμόσει εξατομικευμένα προγράμματα εκπαιδευτικής ή θεραπευτικής παρέμβασης. Ακολουθεί ξεχωριστά η περιγραφή της τυφλοκώφωσης, των ορισμών, των αιτιών και των χαρακτηριστικών των παιδιών με τυφλοκώφωση. Ο λόγος για τον οποίο αφιερώνεται ειδικό κεφάλαιο είναι διότι, σύμφωνα με τη διεθνή βιβλιογραφία, η τυφλοκώφωση αποτελεί ξεχωριστή αναπηρία με συγκριτικά πολύ μεγάλη συχνότητα εμφάνισης.

Πρώτα περιγράφονται τα χαρακτηριστικά που οι ερευνητές και οι επαγγελματίες του συγκεκριμένου πεδίου εντοπίζουν σε αυτούς τους πληθυσμούς παιδιών και κατόπιν εξετάζεται η επίδραση των αναπηριών αλλά και του συνδυασμού των αναπηριών στην ανάπτυξη και στη μάθηση των παιδιών. Στη συνέχεια εξετάζονται η αφή και η σημαντικότητά της στην ανάπτυξη του παιδιού και περιγράφονται οι διαταραχές αισθητηριακής πρόσληψης που

επιηρεάζουν την ανάπτυξη και τη μάθηση του παιδιού. Ιδιαίτερη αναφορά γίνεται στις απτικές διερευνητικές συμπεριφορές και στρατηγικές ως σημαντικό μέσο αλληλεπίδρασης του παιδιού με οπτική αναπηρία και πολλαπλές αναπηρίες ή τυφλοκώφωση με το περιβάλλον του, που οδηγεί στην ενίσχυση της ανάπτυξης και της μάθησης.

Αμέσως μετά παρουσιάζονται οι πρακτικές που εφαρμόζονται σε διεθνές και εθνικό επίπεδο αναφορικά με την εκπαίδευση του συγκεκριμένου πληθυσμού παιδιών. Γίνεται αναλυτική περιγραφή της σημαντικότητας της έγκαιρης και έγκυρης αξιολόγησης των παιδιών, των στόχων, αλλά και των προβλημάτων που προκύπτουν κατά τη διαδικασία της αξιολόγησης.

Συνοπτικά, στο πρώτο μέρος του βιβλίου παρατίθεται το θεωρητικό πλαίσιο στο οποίο έχουν ενταχθεί οι πιο χρήσιμες αλλά και πιο σύγχρονες έρευνες για το θέμα της εκπαίδευσης και αξιολόγησης των παιδιών με οπτική αναπηρία και πολλαπλές αναπηρίες ή τυφλοκώφωση. Λαμβάνονται υπόψη όλες οι ανάγκες που μπορεί να προκύπτουν από τον συνδυασμό των αναπηριών και τονίζεται η σημαντικότητα της χρήσης της αφής στην κοινωνική, συναισθηματική και γνωστική εξέλιξη του συγκεκριμένου πληθυσμού παιδιών. Στόχος είναι η ενίσχυση της σχετικής βιβλιογραφίας του χώρου με ερευνητικά δεδομένα, ούτως ώστε να δημιουργηθούν τα βοηθητικά μέσα για τους επαγγελματίες που καλούνται να προσφέρουν τις απαραίτητες υπηρεσίες και πρέπει να σχεδιάσουν και να εφαρμόσουν κατάλληλα εξατομικευμένα προγράμματα, τα οποία θα ανταποκρίνονται στις ανάγκες των παιδιών με οπτική αναπηρία και πολλαπλές αναπηρίες ή τυφλοκώφωση.

Στο δεύτερο μέρος του βιβλίου παρουσιάζεται το Συνθετικό Εργαλείο Εκτίμησης Λειτουργικών Απτικών Συμπεριφορών (ΣΕΕΛΑΣ), το οποίο έχει δημιουργηθεί για την αξιολόγηση των λειτουργικών απτικών συμπεριφορών των παιδιών με οπτική αναπηρία και πολλαπλές αναπηρίες ή τυφλοκώφωση. Το μέρος αυτό ολοκληρώνεται με τη συζήτηση για τις εφαρμογές του ΣΕΕΛΑΣ στην αξιολόγηση των παιδιών με οπτική αναπηρία και πολλαπλές αναπηρίες ή τυφλοκώφωση, στην εκπαίδευση και την επιμόρφωση των επαγγελματιών του χώρου, καθώς και για τους προβληματισμούς και τα ζητήματα που ανακύπτουν μέσα από την καθημερινή εκπαιδευτική και θεραπευτική πράξη.