

Χαρισματικότητα και αναπηρία μία προσωπική αφήγηση..

Ραφαηλία Μπαντέλη⁵ (rmpanteli@gmail.com),
Βάσω Ανδρούτσου^{1,2} (vandrout@yahoo.gr),
Ελένη Τσάκωνα^{3,2} (therapeuw.syn@gmail.com),
Άννα Δήμου^{4,1} (dimouana@gmail.com)

1. Σύλλογος Γονέων και Κηδεμόνων Χαρισματικών και Ταλαντούχων Παιδιών,
2. Κέντρο Συμβουλευτικής Υποστήριξης και Εκπαίδευσης (ΚΕΣΥΕΚ),
3. Κέντρο Θεραπευτικής Παρέμβασης Θεραπεύω-Συν, Συν-Θεραπεύω,
4. Συμβουλευτικές Υπηρεσίες “Ψυχοσύνθεση”,
5. Κέντρο Εκπαίδευσης, Διάγνωσης, Άθλησης και Θεραπειών “Χόριππος”

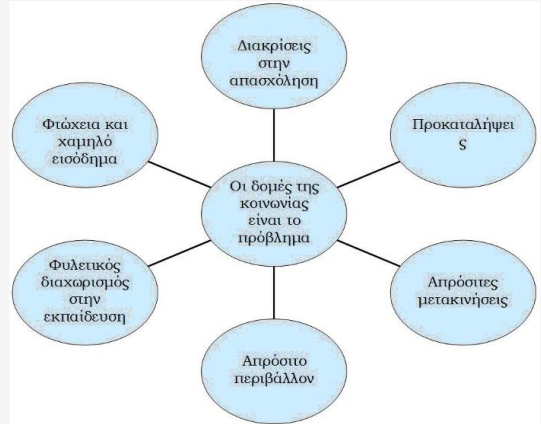
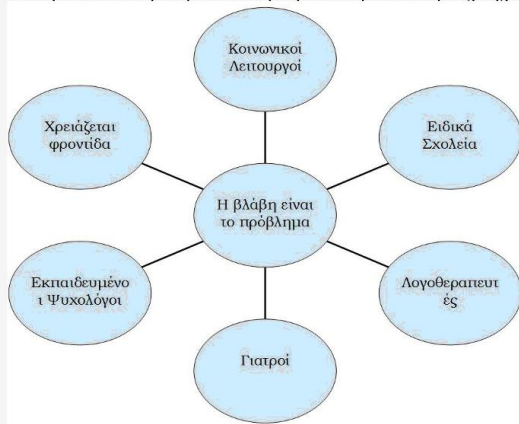
Αναπηρία: το αποτέλεσμα μίας μειονεξίας ή ανικανότητας που αντιμετωπίζει το άτομο και η οποία περιορίζει ή αποτρέπει την επίτευξη ενός ρόλου που θεωρείται φυσιολογικός ανάλογα με την ηλικία και το φύλο. Η έννοια της αναπηρίας εστιάζει στο άτομο ως κοινωνικό ον και αντανακλά στην αλληλεπίδρασή του με το περιβάλλον του» (ΕΤΤΑΔ).

Χαρισματικότητα: η παρουσία ή η δυνατότητα παρουσίας –σε κατάλληλο περιβάλλον– ικανοτήτων άνω του μέσου όρου σε έναν ή περισσότερους τομείς, υψηλή μαθησιακή και προσωπική ετοιμότητα και προσδοκίες, βαθιά εσωτερικά κίνητρα, και ιδιαίτερες ικανότητες και αυτονομία στην κατάκτηση της γνώσης (Colangelo & Davis, 2003).

Μοντέλα αναπηρίας

Ιατρικό μοντέλο: αναπηρία είναι οποιασδήποτε μορφής περιορισμός ή έλλειψη – ως αποτέλεσμα μίας εξασθένησης– δυνατότητας να εκτελεσθεί μια δραστηριότητα με τον τρόπο ή τα μέσα που θεωρούνται κανονικά για έναν άνθρωπο. Εστιάζει σε αυτό που ένα πρόσωπο δεν μπορεί και εξετάζει την αναπηρία ως μία κατάσταση που έχει σχέση με τη σωματική, αισθητηριακή ή νοητική ανεπάρκεια που μπορεί να περιορίσει την ποιότητα ζωής.

Κοινωνικό μοντέλο: η αναπηρία ορίζεται ως η απώλεια ή ο λειτουργικός περιορισμός των ευκαιριών να συμμετέχει ένα άτομο στην κανονική ζωή μιας κοινότητας σε ένα ίσο επίπεδο με άλλα άτομα λόγω των φυσικών και κοινωνικών εμποδίων. Συνδέει την αναπηρία με τα εμπόδια που αντιμετωπίζει το άτομο προκειμένου να τα υπερβεί και να συμμετέχει ισότιμα στην κοινωνία.



Εγκεφαλική παράλυση

Η εγκεφαλική παράλυση είναι μόνιμη κινητική δυσλειτουργία που επηρεάζει το άτομο σε όλη τη διάρκεια της ζωής του, οφείλεται σε βλάβη του εγκεφάλου, προκαλεί διαταραχές των εκούσιων κινητικών λειτουργιών και είναι αντιμετωπίσιμη, αλλά όχι θεραπεύσιμη.

Οι πιο σοβαρές μορφές εγκεφαλικής παράλυσης συχνά διαγιγνώσκονται στους πρώτους μήνες ζωής, σε πολλές όμως περιπτώσεις δεν εντοπίζεται πριν την ηλικία των 2-3 ετών.

Τα αίτια ποικίλουν και δεν είναι σαφώς γνωστά. Αποδίδεται πιο συχνά σε προγεννητικά, περιγεννητικά ή/και μεταγεννητικά τραύματα, ατυχήματα ή ασθένειες που οδηγούν σε μειωμένη οξυγόνωση ή/και σε χαμηλό βάρος γέννησης.

Παράγοντες που σχετίζονται πιο συχνά με την εγκεφαλική παράλυση είναι η νοητική καθυστέρηση της μητέρας, η πρόωρη γέννηση, το χαμηλό βάρος γέννησης και μια καθυστέρηση 5 ή περισσότερων λεπτών πριν από το πρώτο κλάμα του μωρού (Heward, 2011).

Η εγκεφαλική παράλυση ταξινομείται βάσει των μερών του σώματος που επηρεάζονται σε:

Μονοπληγία. Μόνο ένα άκρο (πάνω ή κάτω) προσβάλλεται.

Ημιπληγία. Προσβάλλονται δύο άκρα της ίδιας πλευράς του σώματος.

Τριπληγία. Προσβάλλονται τρία άκρα (π.χ., τα πόδια και ένα χέρι).

Παραπληγία. Προσβάλλονται μόνο τα κάτω άκρα.

Τετραπληγία. Προσβάλλονται και τα τέσσερα άκρα και μπορεί επίσης να επηρεάζεται η κίνηση του προσώπου.

Η προσωπική μου εμπειρία

Είμαι Ψυχολόγος. Διαγνώστηκα με εγκεφαλική παράλυση της μορφής της οπαστικής τετραπληγίας συνοδευόμενη από στραβισμό στην ηλικία των 2 ετών, όταν οι γονείς μου παρατήρησαν ότι δυσκολεύονταν να ισορροπήσουν και να σταθώ μόνη μου –αν και γνώριζα ήδη ότι ίσως υπάρχει κάποιο θέμα υγείας, λόγω προβλήματος της μητέρας μου κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, καθώς και κατά τη διάρκεια του τοκετού.

Ακολούθησε μια μακροχρόνια διαδικασία ελέγχων για να εξεταστεί το ενδεχόμενο εμφάνισης δευτερογενών νοητικών, γνωστικών, αισθητηριακών κ.ά. διαταραχών –που είναι πιθανό να συνυπάρχουν–, καθώς και προσπάθειες οργάνωσης ενός δικτύου επαγγελματιών (γιατρών, φυσιοθεραπευτών, εργοθεραπευτών, ειδικών επικοινωνίας, συμβούλων και άλλων ειδικών) για την παροχή επάλληλων, εναλλασσόμενων θεραπειών για την αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση των δυσκολιών (π.χ. αρχικά είναι απαραίτητες εργοθεραπείες που με την πάροδο του χρόνου δεν καθίστανται πια αναγκαίες).

Δυσκολίες υπήρξαν και με τις διαδικασίες που αφορούν τον καθορισμό των ποσοστών αναπηρίας, των χορηγούμενων επιδομάτων και εξοπλισμού, των εγκρίσεων για παροχές υπηρεσιών κλπ.

Αν και δεν υπάρχει σαφής σχέση μεταξύ του βαθμού των κινητικών και των νοητικών δυσκολιών στα άτομα με εγκεφαλική παράλυση, για πολλούς είναι δύσκολο να κατανοήσουν ότι είναι πιθανόν ένας μαθητής με ήπια κινητική δυσκολία να παρουσιάζει σοβαρή αναπτυξιακή καθυστέρηση, ενώ ένας μαθητής με σοβαρά κινητικά προβλήματα μπορεί να είναι νοητικά χαρισματικός (Willard-Holt, 1998).

Οι δυσκολίες αποδοχής από τον κοινωνικό περίγυρο κατά τα σχολικά χρόνια, την ενήλικη ζωή και την επαγγελματική μου πορεία

Οι κυριότερες δυσκολίες που αντιμετωπίζει ένα χαρισματικό άτομο με αναπηρία αφορούν την εικόνα, τα στερεότυπα και τις στάσεις της κοινωνίας για την αναπηρία και την αποδοχή από τον κοινωνικό περίγυρο.

Η περιέργεια με την οποία μας κοιτάζουν –κάποιοι έπεσε με το ποδήλατο πάνω σε μία κολόνα στην προσπάθειά του να με παρατηρήσει καλύτερα.

Η πεποίθηση ότι δεν καταλαβαίνουμε και δεν ακούμε –ρωτούν τους οικείους τι έχω, πώς το έπαθα, γιατί δεν με κρατούν στο σπίτι ή γιατί δεν με βάζουν σε ίδρυμα.

Η αντίληψη ότι είμαστε επαίτες –έχει συμβεί πολλάκις καθώς περιμένο έξω από την εκκλησία να μου αφήσουν χρήματα.

Η αίσθηση πως είναι μολυσματική ασθένεια την οποία κινδυνεύουν να κολλήσουν με το άγγιγμα.

Η άρνηση κάποιων εκπαιδευτικών –που συχνά ξεπερνά τα όρια του επιτρεπτού, του νόμιμου και του ηθικού– να μας αποδεχθούν στο τυπικό σχολείο.

Η βεβαιότητα μερίδας συμμαθητών και γονιών πως η άριστη επίδοση οφείλεται σε μεροληπτική και χαριστική αντιμετώπιση.

Η εκθρόνιση, η σκληρότητα και κυρίως η άγνοια ακόμη και κάποιων ειδικών –μου έχει ειπωθεί ευθέως να μη αγωνίζομαι άσκοπα αφού δεν θα περπατήσω ποτέ ή πως το καλύτερο που θα είχα να κάνω θα ήταν απλά ένα εγκεφαλογράφημα και ένα τεστ νοημοσύνης.

Η εκ προοιμίου απόρριψη μου ως επαγγελματία λόγω της αναπηρίας μου και η πεποίθηση πως δεν μπορώ να είμαι αποτελεσματική και καλή ψυχολόγος –Ε... εντάξει τώρα, η Ραφαηλία τι μπορεί να κάνει;

Η πεποίθηση κάποιων πως πρέπει να είμαστε ευχαριστημένοι με τα ελάχιστα και να μην επιδιώκουμε, επιζητούμε ή/και προσπαθούμε για τίποτα.

Το υποστηρικτικό πλαίσιο - Η θετική προσέγγιση

Το υποστηρικτικό οικογενειακό πλαίσιο με βοήθησε να αντιμετωπίσω τις δυσκολίες, να στέκομαι με θετικό τρόπο αλλά παράλληλα με ρεαλισμό απέναντι στα πράγματα, να έχω διαρκή επίγνωση της κατάστασης, να κάνω ό,τι και τα άλλα παιδιά στο μέτρο του εφικτού (κρυφτό, κυνηγητό, μπάλα, ποδήλατο, επισκέψεις). Αργότερα με υποστήριξαν στις σπουδές μου σε άλλη πόλη και με στήριξαν στο να ασκήσω το επάγγελμα που αγαπώ και συνεχίζουν να με στήριζουν να αντιμετωπίζω τη ζωή με δύναμη και αισιοδοξία. *‘Μαμά, μπαμπά, σας ευχαριστώ για τη διαρκή στήριξη και την αστείρευτη αγάπη...!!!’.*

Συμμαθητές και φίλοι με πλησίασαν, με γνώρισαν, με αποδέχθηκαν και με συμπεριέλαβαν στην παρέα τους.

Αλληλέγγυοι με πλαισιώνουν σε εθελοντικές και κοινωνικές δράσεις που συμμετέχω.

Γνωστοί και φίλοι μου προσφέρουν την υποστήριξή τους σε διάφορους τομείς της καθημερινότητάς μου.

Όσοι –ενάντια στις προκαταλήψεις– με εμπιστεύονται επαγγελματικά.

Όλοι όσοι με εκτιμούν και με σέβονται ως άνθρωπο και με εμπνέουν να συνεχίσω με χαμόγελο, υπομονή, επιμονή και αισιοδοξία.

Όλοι όσοι με στήριζουν, με ενθαρρύνουν, με ενδυναμώνουν, με αντιμετωπίζουν ισότιμα.

Όλοι όσοι με βοήθησαν να βρω τις απαντήσεις μέσα μου.

Βασικά συμπερασματικά σημεία

Η φυσική αναπηρία μπορεί να εμποδίζει την ομαλή λειτουργία σε κάποιους τομείς δεν έχει όμως επιπτώσεις στις νοητικές λειτουργίες, στην αντιληπτική και αφομοιωτική ικανότητα ή στη δυνατότητα επεξεργασίας πληροφοριών. Οι σωματικοί περιορισμοί και οι πιθανές λεκτικές δυσκολίες είναι συνήθως αποτέλεσμα μιας απώλειας ελέγχου κινητικότητας, αλλά οι νοητικές διεργασίες παραμένουν ανεπηρέαστες (Χριστοφίδου & Πετρίδου).

Άτομα με αναπηρία μπορεί να έχουν μία ή περισσότερες νοητικές ικανότητες ανεπτυγμένες πέραν των προσδοκώμενων για τη χρονολογική τους ηλικία και να ανήκουν στους χαρισματικούς.

Τα τυπικά εργαλεία αξιολόγησης είναι αναξιόπιστα και ακατάλληλα για την εκτίμηση της χαρισματικότητας σε άτομα με αναπηρία. Δεν είναι σχεδιασμένα να εντοπίζουν τις ποιοτικές και ποσοτικές διαφοροποιήσεις σε διαφορετικές περιοχές λειτουργικότητας, με αποτέλεσμα να μην αποτυπώνεται μια ακριβής εικόνα των γενικών και ειδικών προτύπων ικανότητας του παιδιού, αλλά ούτε και το μέγεθος των δυνατοτήτων του.

Τα χαρισματικά άτομα με αναπηρία έρχονται αντιμέτωπα με διπλό αποκλεισμό. Τα χαρισματικά χαρακτηριστικά αγνοούνται και καταλαμβάνει εξέχουσα σημασία η κάλυψη των λειτουργικών αναγκών του ατόμου που μπορεί να οδηγήσει έναν χαρισματικό ανάπηρο σε ειδικό σχολείο όπου το εκπαιδευτικό περιβάλλον είναι κατώτερο των νοητικών αναγκών του.

Η αλληλεπίδραση των χαρακτηριστικών χαρισματικότητας και αναπηρίας προκαλεί έντονες αντιθέσεις, οι οποίες καταγράφονται τόσο στην προσωπικότητα όσο και στην κοινωνική συμπεριφορά τους. Η συνύπαρξη των φαινομένων “αναπηρία” και “χαρισματικότητα” τους προσδίδει ένα αίσθημα περιθωριοποίησης και κοινωνικής απομόνωσης.

Εμφανίζεται επίσης ιδιαίτερο άγχος στην ολοκλήρωση εργασιών διότι, λόγω της χαρισματικότητας χαρακτηρίζονται από τελειομανία αλλά λόγω της αναπηρίας μπορεί να αδυνατούν να πετύχουν το άριστο αποτέλεσμα που επιδιώκουν.

Παράγοντα εσωτερικών συγκρούσεων αποτελεί και το γεγονός ότι η χαρισματικότητα τα ωθεί να θέτουν υψηλούς στόχους, η αναπηρία ωστόσο δεν τους επιτρέπει τα ανάλογα «υψηλά» προσδοκώμενα αποτελέσματα.

Μπορεί να βιώνουν έντονη κοινωνική απομόνωση διότι δεν είναι εύκολο να έχουν επαφές με άλλους χαρισματικούς μαθητές αλλά και διότι εξαιτίας της αναπηρίας μπορεί να έχουν λίγους (κυρίως ανάπηρους) φίλους.

Η χαρισματικότητα συντελεί στο να έχουν αυξημένες ανάγκες και επιθυμίες για αυτονομία και αυτοδιαχείριση που ωστόσο η αναπηρία δεν επιτρέπει να πραγματοποιούν, με αποτέλεσμα να βιώνουν καθημερινά αισθήματα ανικανότητας και αναξιοτητας.

Μερικές σωματικές ή ιατρικές αναπηρίες μπορεί να έχουν επιπτώσεις στην επικοινωνία. Για παράδειγμα, ένα άτομο μπορεί να χρειάζεται κάποιο χρόνο για να ολοκληρώσει μια φράση ή μία πρόταση και πρέπει να του δίνεται η δυνατότητα γι’ αυτό. Τέτοιας φύσης δυσκολίες μπορεί να κάνουν το χαρισματικό άτομο με αναπηρία να απομονώνεται ακόμη περισσότερο και να στερείται κοινωνικές επαφές που έχει ανάγκη.

Παρουσιάζουν υψηλό βαθμό ευαισθησίας, ενώ λόγω της αναπηρίας διακατέχονται από συνεχή αυστηρή αυτοκριτική και καταλήγουν σε κρίσεις αυτοπροσδιορισμού και ταυτότητας.

Προτάσεις

Ο εντοπισμός, η εκτίμηση, η αξιολόγηση και η διάγνωση θα πρέπει να πραγματοποιείται έγκαιρα από διεπιστημονική ομάδα και να βασίζεται σε στοιχεία από διάφορες πηγές, όπως ιατρικό και κοινωνικό ιστορικό, παρατηρήσεις των γονιών και άλλων οικείων, αναφορές εκπαιδευτικών και ειδικών, κλίμακες και ερωτηματολόγια αυτοαναφοράς και ετεροαναφοράς, κλπ. (Hemmings, 1985).

Σχεδίαση, ανάπτυξη και χρήση κατάλληλων και αξιόπιστων εργαλείων αξιολόγησης.

Σχεδιασμός και εφαρμογή κατάλληλων για τις ανάγκες των χαρισματικών ατόμων με αναπηρία εκπαιδευτικών προγραμμάτων και εκπαιδευτικών περιβαλλόντων.

Ανάπτυξη δικτύου υπηρεσιών συμβουλευτικής και καθοδήγησης στους χαρισματικούς με αναπηρία και τις οικογένειές τους.

Κατάρτιση ειδικού νομοθετικού πλαισίου για τους χαρισματικούς μαθητές με αναπηρία.

Βιβλιογραφία

1. ΕΤΤΑΔ. *Κατανόηση της αναπηρίας: Ένας πρακτικός οδηγός.*
2. Colangelo, N. and Davis, G. A. (Eds). (2003). *Handbook of gifted education*. 3rd ed. MA: Allyn-Bacon.
3. Hemmings, B. C. (1985). The Gifted/Handicapped: some basic issues. *The Exceptional Child*, 32:1, 57-61.
4. Heward, W. L. (2011). *Παιδιά με ειδικές ανάγκες. Μία εισαγωγή στην ειδική εκπαίδευση*. Αθήνα: Τόπος.
5. Willard-Holt, C. (1998). Academic and personality characteristics of gifted students with cerebral palsy: A Multiple Case Study. *Exceptional Children*, 65, 37-50.
6. Χριστοφίδου, Σ., Πετρίδου, Κ. (Επ.). *Εγχειρίδιο Εξυπηρέτησης Ατόμων με Αναπηρία (ΑμεΑ) & Ατόμων με Μειωμένη Κινητικότητα (ΑΜΚ)*

* 3^ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ψυχολογικής Εταιρείας Βορείου Ελλάδος (ΨΕΒΕ) “Ψυχολογία και Εκπαίδευση: Σύγχρονοι Προσανατολισμοί και Εφαρμογές”. Ιωάννινα, 9 – 11 Οκτωβρίου 2015.