Σχολείο για το παιδί που νοσηλεύεται

ΘΕΩΡΗΤΙΚΕΣ ΚΑΙ ΕΜΠΕΙΡΙΚΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ

Βασίλης Χαρίτος
(Επιμέλεια)

Βασίλης Χαρίτος
(Επιμέλεια)

Σχολείο για το παιδί που νοσηλεύεται

ΘΕΩΡΗΤΙΚΕΣ ΚΑΙ ΕΜΠΕΙΡΙΚΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ

Αθήνα 2013

Copyright: Σύλλογος διδασκόντων Νοσοκομειακού Σχολείου Παίδων «Π. & Α. Κυριακού».

ISBN 978-618-80433-0-5

Επιμέλεια παραγωγής: Αλφάβητο, Βριλλησσού 80, Πολύγωνο, 11476, ΑΘΗΝΑ,
τηλ. 210 64 66 086, info@alphabet.gr
www.alphabet.gr

Απαγορεύεται η με οποιονδήποτε τρόπο αναπαραγωγή του συνόλου ή μέρους του παρόντος, με οποιοδήποτε μέσο, μηχανικό, ηλεκτρικό, φωτοτυπικό ή άλλο, χωρίς την γραπτή άδεια του συγγραφέα, σύμφωνα με το Νόμο 2121/1993 και τους κανόνες του Διεθνούς Δικαίου που ισχύουν στην Ελλάδα.

Οφείλουμε να προσανατολιζόμαστε όχι προς αυτό που είναι ευχάριστο και αρεστό στη ζωή, αλλά στην αποφυγή, όσο είναι δυνατόν, των αμέτρητων κακών της... Ευτυχέστερος όλων είναι ο άνθρωπος που έχει περάσει τη ζωή του δίχως κάποιον πολύ μεγάλο πόνο, σωματικό ή πνευματικό.

Friedrich Nietzsche

ΚΡΙΤΕΣ ΕΡΓΑΣΙΩΝ ΤΟΥ ΤΟΜΟΥ

ΔΗΜΑΣΗ ΜΑΡΙΑ
Επίκουρη Καθηγήτρια στη Διδακτική της Γλώσσας και της Λογοτεχνίας, Τμήμα Γλώσσας, Φιλολογίας και Πολιτισμού Παρευξείνιων Χωρών, Δημοκρίτειο Πανεπιστήμιο Θράκης
ΠΑΝΤΑΖΗΣ ΒΑΣΙΛΗΣ
Επίκουρος Καθηγητής στην Εκπαίδευση για την Ειρήνη και τα Δικαιώματα του Ανθρώπου, Παιδαγωγικό Τμήμα Προσχολικής Εκπαίδευσης, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας
ΧΑΡΙΤΟΣ ΒΑΣΙΛΗΣ
Δρ Επιστημών της Αγωγής, Διευθυντής στο Νοσοκομειακό Σχολείο Παίδων «Π. & Α. Κυριακού»

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΣΥΝΤΕΛΕΣΤΕΣ ΤΟΥ ΤΟΜΟΥ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ..... 1

ΕΝΟΤΗΤΑ Α
ΙΑΤΡΙΚΗ ΚΑΙ ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΓΙΑ ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΠΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΕΤΑΙ 9

1. Συνήθεις διαταραχές της παιδικής και εφηβικής ηλικίας (ΔΕΠ-Υ/Αναπτυξιακές διαταραχές).....11
Σταυρούλα Καραγιάννη
2. Κοινωνική λειτουργός στο παιδιατρικό νοσοκομείο 19
Ελένη Πλευρίτη
3. Νοσοκομείο: ένα διαφορετικό σχολείο για το παιδί με καρκίνο 25
Ελένη Βασιλάτου-Κοσμίδη
4. Η αγκαλιά του σχολείου στα νοσοκομεία.....29
Μαρία Τρυφωνίδη
5. Προβλήματα υγείας και παιδική θνησιμότητα μέσα στο έργο των ρομαντικών συγγραφέων του 19ου αιώνα.....33
Σμαρώ Μανούδη

ΕΝΟΤΗΤΑ Β
ΤΟ ΣΧΟΛΕΙΟ ΑΠΕΝΑΝΤΙ ΣΤΟ ΠΑΙΔΙ ΠΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΕΤΑΙ.....43

1. Η Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα του Παιδιού και ο ΕΑΣΗ – Χάρτης.....45
Βασίλης Πανταζής
2. Πρωτοβάθμια εκπαίδευση για το παιδί που νοσηλεύεται 57
Βασίλης Χαρίτος και Τριανταφυλλιά Κονταδάκη
3. Νοσοκομειακή εκπαίδευση και η ανάγκη για μια κατάλληλη επιμόρφωση των εκπαιδευτικών, που την υπηρετούν.....65
Χρίστος Πατσάλης και Ιωάννα Νταρλαδήμα
4. Ηλεκτρονική μάθηση και νοσηλευόμενο παιδί: μια σύγχρονη πρόταση για τα νοσοκομειακά Σχολεία Παίδων 73
Χρυσάνθη Μιχαλοπούλου
5. Επαγγελματική εξουθένωση: μελέτη περίπτωσης επαγγελματία, σε νοσοκομειακό σχολείο στη Γαλλία 89
Ευφροσύνη Πιέρρου
6. Ο άριστος ιατρός είναι και φιλόσοφος. Απόπειρα φιλοσοφικής προσέγγισης των έργων του Γαληνού: *«Ότι ο άριστος ιατρός και φιλόσοφος»* και «*Περί αιρέσεων τοις εισαγομένοις»*.....95
Παναγιώτης Καλαντζής

ΣΥΝΤΕΛΕΣΤΕΣ ΤΟΥ ΤΟΜΟΥ

ΒΑΣΙΛΑΤΟΥ-ΚΟΣΜΙΔΗ ΕΛΕΝΗ, Συντονίστρια-Διευθύντρια του Ογκολογικού τμήματος του Νοσοκομείου Παίδων «Π. & Α. Κυριακού», *helkosm@yahoo.com*

ΚΑΛΑΝΤΖΗΣ ΠΑΝΑΓΙΩΤΗΣ, MSc., Μαθηματικός, Δάσκαλος στο Δ. Σχ. Παίδων «Π. & Α. Κυριακού», *kalantzp@hotmail.com*

ΚΑΡΑΓΙΑΝΝΗ ΣΤΑΥΡΟΥΛΑ, Διευθύντρια του Παιδοψυχιατρικού Τμήματος του Νοσοκομείου Παίδων «Π. & Α. Κυριακού», *gram.paidps@aglaiakyriakou.gr*

ΚΟΝΤΑΔΑΚΗ ΤΡΙΑΝΤΑΦΥΛΛΙΑ, ΜΑ, Δασκάλα Ειδικής Αγωγής στο Δ. Σχ. Παίδων «Π. & Α. Κυριακού», *kontadaki@sch.gr*

ΜΑΝΟΥΔΗ ΣΜΑΡΩ, Δρ. Επιστημών της Αγωγής, Νομικός, Συγγραφέας Λογοτεχνίας, *smaro_manoudi@yahoo.gr*

ΜΙΧΑΛΟΠΟΥΛΟΥ ΧΡΥΣΑΝΘΗ, ΜΑ, Δασκάλα στο Δ. Σχ. Παίδων «Αγία Σοφία», *dimagiasofia@gmail.com*

ΝΤΑΡΛΑΔΗΜΑ ΙΩΑΝΝΑ, Δασκάλα, *ioannadarla@hotmail.com*

ΠΑΝΤΑΖΗΣ ΒΑΣΙΛΗΣ, Επίκουρος Καθηγητής Πανεπιστημίου Θεσσαλίας, *pantazisv@uth.gr*

ΠΑΤΣΑΛΗΣ ΧΡΙΣΤΟΣ, Δρ. Σχολικός σύμβουλος 9^{ης} Εκπαιδευτικής Περιφέρειας Αττικής, *stospa@otenet.gr*

ΠΙΕΡΡΟΥ ΕΥΦΡΟΣΥΝΗ, Υπ. Δρ. Επιστημών της Αγωγής, ΜΑ, Διευθύντρια του 7^{ου} Δ. Σχ. Αμαρουσίου, *pierrou.pierrou54@gmail.com*

ΠΛΕΥΡΙΤΗ ΕΛΕΝΗ, Κοινωνική Λειτουργός, Προϊσταμένη του Τμήματος Κοινωνικής Υπηρεσίας του Νοσοκομείου Παίδων «Π. & Α. Κυριακού», *eleni.pleuriti@yahoo.gr*

ΤΡΥΦΩΝΙΔΗ ΜΑΡΙΑ, Πρόεδρος Φλόγας, Συλλόγου Γονιών Παιδιών με νεοπλασματική ασθένεια, *trifonidou.maria@gmail.com*

ΧΑΡΙΤΟΣ ΒΑΣΙΛΗΣ, Δρ. Επιστημών της Αγωγής, Διευθυντής του Δ. Σχ. Παίδων «Π. & Α. Κυριακού», *vahar@sch.gr*

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η εκπαίδευση και διδασκαλία των παιδιών που αντιμετωπίζουν πρόβλημα υγείας και νοσηλεύονται στο νοσοκομείο είναι τελείως διαφορετική από εκείνη των παιδιών που είναι καλά και βρίσκονται στο σχολείο, το φυσικό τους χώρο. Τόσο το περιβάλλον των κλινικών, όσο και η ψυχολογική διάθεση, αλλά και η προσέγγιση του νοσηλευόμενου παιδιού από το δάσκαλο, ζητούν μία εναλλακτική ματιά και έναν τρόπο συνεργασίας για την οποία ο κάθε εκπαιδευτικός οφείλει να είναι ιδιαίτερα προετοιμασμένος. Ακόμη και η αυστηρή δηλαδή διδακτική πράξη θα πρέπει να συμπεριλαμβάνει όλες τις παράπλευρες συνέπειες που απορρέουν από τις θεραπείες στις οποίες υποβάλλονται οι μαθητές. Με άλλα λόγια χρειάζεται να συνυπολογίζει κανείς και να εξετάζει προσεκτικά κάθε ωφέλιμη και χρήσιμη παράμετρο στην εφαρμογή μιας σύγχρονης, εξειδικευμένης και αποτελεσματικής διδασκαλίας. Συγχρόνως όμως οι εκπαιδευτικοί είναι και μέρος ενός πολυσυλλεκτικού κύκλου γιατρών, θεραπευτών, κοινωνικών λειτουργών και άλλων φροντιστών, καθώς και γονέων και οι οποίοι ως ομάδα, μοιράζονται τον ίδιο σκοπό βοηθώντας το παιδί πρωτίστως να βελτιώνει την υγεία του, ώστε να εγκαταλείπει το νοσοκομείο και δευτερευόντως να προσφέρουν, στο πλαίσιο του εφικτού, την ελάχιστη καλλιέργεια κοινωνικών και ψυχοπνευματικών δεξιοτήτων. Στόχος των δασκάλων, μέσα από μία ιδιότυπη εκπαιδευτική διαδρομή, αλλά και σε αρμονία με το νοσηλευτικό προσωπικό, είναι να ομαλοποιούν μία ανώμαλη κατάσταση εξαντλώντας κάθε προσπάθεια προς τη φυσιολογική ανάπτυξη του παιδιού και την προετοιμασία του για την επιστροφή στο σχολείο από το οποίο προέρχεται.

Υποστηρίζεται η άποψη ότι οι δάσκαλοι στα σχολεία των νοσοκομείων δεν έχουν μόνο καλές επικοινωνιακές δεξιότητες, προθυμία, αλλά και διάθεση να έρχονται σε επαφή με το άρρωστο παιδί και την οικογένειά του, αλλά συγχρόνως χρειάζονται προσανατολισμένη επαγγελματική κατάρτιση και ικανότητες διαχείρισης ειδικών καταστάσεων, προκειμένου να αντιμετωπίζουν θέματα που δεν εντάσσονται σε συνήθη πλαίσια και δεν προκύπτουν στα υπόλοιπα σχολεία. Αυτά, ενδεικτικά περιλαμβάνουν ακανόνιστες ώρες εργασίας, έντονες ψυχοσυναισθηματικές φορτίσεις, παγερές, αφιλόξενες νοσοκομειακές αίθουσες, διαφορετικά προγράμματα σε καθημερινή βάση κ.ά..

Η παρούσα συλλογή κειμένων αποτελεί μία απόπειρα επικοινωνίας, επιστημονικού διαλόγου και αλληλοκατανόησης μεταξύ αντιλήψεων, εμπειριών, ερευνητικών μελετών και προτάσεων από διαφορετικά γνωστικά πεδία, τα οποία αλληλεπιδρούν μεταξύ τους και επηρεάζουν, τόσο θεωρητικά όσο και πρακτικά, τη σύγχρονη εκπαίδευση του παιδιού που νοσηλεύεται στα παιδιατρικά νοσοκομεία. Πιστεύουμε ότι η αδιάκοπη διεύρυνση των επιστημονικών και ερευνητικών πεδίων οδηγεί σε επικοινωνία ανάμεσά τους και σε κοινές αναζητήσεις, προσδιορίζοντας ταυτόχρονα και συγκλίνουσες μεθοδολογικές προσεγγίσεις. Στόχος του παρόντος τόμου δεν είναι να εξαντλήσει το διεπιστημονικό διάλογο που συντελεί στην ανάπτυξη και την πρόοδο της νοσοκομειακής εκπαίδευσης στην Ελλάδα, αλλά να αποτελέσει, σε συνδυασμό με άλλες συναφείς πρωτοβουλίες, την καταγραφή της θεσμικής πραγματικότητας και της διαδικασίας της μάθησης των παιδιών που αντιμετωπίζουν χρόνια ή μη προβλήματα υγείας.

Επιθυμούμε δηλαδή να χαράξουμε ένα ίχνος και να αφήσουμε ένα ανοιχτό πεδίο για την ανάδειξη νέων προβληματισμών, τη διατύπωση ερωτημάτων, αλλά και τον καθορισμό διασυνδέσεων με την εξέλιξη της ευρύτερης εκπαιδευτικής πολιτικής.

Η συλλογή προέκυψε από τις εργασίες της ημερίδας *Σχολείο για το παιδί που νοσηλεύεται,* η οποία πραγματοποιήθηκε στις 14 Ιουνίου 2012 στην Αθήνα και οργανώθηκε από το σύλλογο διδασκόντων του Δημοτικού Σχολείου Παίδων «Π. & Α. Κυριακού», στο αμφιθέατρο του νοσοκομείου. Περιλαμβάνονται όλες οι εισηγήσεις των ομιλητών, αλλά και κάποιες οι οποίες κρίθηκαν απαραίτητες ως συμπληρωματικό υλικό. Είναι σημαντικό ότι κάθε άρθρο υπάγεται σε ένα ξεχωριστό πεδίο, υποβάλλει ερωτήματα χωρίς να εξαντλείται σε

βάθος η σημασία και οι επιπτώσεις τους, παρέχει ενδιαφέρουσες γνώσεις και μπορεί να αξιοποιηθεί κατάλληλα, ώστε να συμβάλλει στη βελτίωση της εφαρμογής της διδασκαλίας και της εκπαίδευσης στα παιδιατρικά νοσοκομεία της χώρας.

Τα κείμενα του συλλογικού τόμου κατανέμονται σε δύο ενότητες. Παρά το γεγονός ότι η κάθε ενότητα αναφέρεται σε μία ευρεία θεματική, με προκαθορισμένα όρια, είναι αναμφισβήτητο ότι μεταξύ των κειμένων υπάρχουν σχέσεις που αναφέρονται τόσο σε κοινούς προβληματισμούς των επιστημόνων, όσο και σε διαμορφωμένες αντιλήψεις για την πορεία και την προσφορά των σχολείων των νοσοκομείων.

1. Ενότητα πρώτη

Ιατρική και ψυχοκοινωνική φροντίδα για το παιδί που νοσηλεύεται

Η πρώτη ενότητα περιλαμβάνει πέντε κείμενα, τα οποία αποτελούν, το καθένα με δικό του ξεχωριστό τρόπο, εισαγωγή στην κατανόηση και τη διαχείριση της καθημερινής αντιμετώπισης χρόνιων προβλημάτων υγείας παιδιών σχολικής ηλικίας. Βασικός σκοπός των συγγραφέων είναι να περιγράψουν τις κύριες παραμέτρους της επιστημονικής και επαγγελματικής ενασχόλησής τους στο χώρο του παιδιατρικού νοσοκομείου, να προβάλλουν τις πιο σημαντικές πτυχές του έργου τους και να εξηγήσουν ότι η αγωνία και οι πρακτικές αντιξοότητες που βιώνουν στα πεδία που αναλώνονται πολλές φορές καθορίζουν και την έκβαση των προσπαθειών τους. Εύκολα θα διαπιστώσει κανείς ότι μέσα από τα κείμενα αναδεικνύεται ένα πλήθος πολύπλοκων και επιτακτικών προβλημάτων τα οποία τους απασχολούν, είναι πιεστικά και χρονίζουν, ενώ καθυστερεί η εύρεση λύσης και η λήψη απόφασης. Οι επιστήμονες ωστόσο επικεντρώνονται στο καθήκον τους, ερμηνεύουν και αιτιολογούν, στο βαθμό που επιτρέπεται στα όρια της συγκεκριμένης εισήγησής τους, αναλύουν τις πιο βασικές διαστάσεις του πεδίου τους και προτείνουν ιδέες για λύση με επιχειρήματα για μία αποτελεσματικότερη ιατρική και ψυχοπνευματική φροντίδα του παιδιού που νοσηλεύεται.

Το κείμενο της Σταυρούλας Καραγιάννη, *Συνήθεις διαταραχές της παιδικής και εφηβικής ηλικίας (ΔΕΠ-Υ/Αναπτυξιακές διαταραχές)*, εξηγεί ότι η φυσιολογική ψυχοσυναισθηματική ανάπτυξη των παιδιών εξαρτάται από πολλούς παράγοντες, που διακρίνονται σε ενδογενείς και περιβαλλοντικούς, λαμβάνοντας πάντα υπόψη την αναπτυξιακή προοπτική του παιδιού. Με ιδιαίτερη προσοχή αποσαφηνίζει ότι από τους μεταβλητούς παράγοντες ελέγχονται η νοητική ικανότητα του παιδιού και η απουσία οργανικών προβλημάτων, ενώ από τους περιβαλλοντικούς σημαντικό ρόλο που απαιτούν παρέμβαση, αναφέρεται ο αποχωρισμός και η απώλεια, οι οικογενειακές σχέσεις και το γονεϊκό μοντέλο, οι αλλαγές των γονεϊκών ρόλων, το διαζύγιο, το πένθος, οι επιρροές συνομηλίκων, η φτώχεια και η κοινωνική μειονεξία, καθώς και το σχολικό πλαίσιο και οι εμπειρίες του σε αυτό. Οι δύο συνήθεις διαταραχές της πρώτης σχολικής ηλικίας, που επηρεάζουν την ομαλή ψυχοσυναισθηματική ανάπτυξη του παιδιού είναι η διαταραχή ελλειμματικής προσοχής και υπερκινητικότητας (ΔΕΠ-Υ), καθώς και οι συναισθηματικές διαταραχές όπως η δυσθυμία, η ιδεοψυχαναγκαστική και η μετατραυματική διαταραχή.

Η Ελένη Πλευρίτη, θέτει το ζήτημα του *Κοινωνικού λειτουργού του παιδιατρικού νοσοκομείου,* ο οποίος καλείται να προσφέρει υποστηρικτικές υπηρεσίες με σκοπό την πρόληψη ή και την αντιμετώπιση των ψυχοσυναισθηματικών αναγκών του νοσηλευόμενου παιδιού και των γονιών του, αλλά και των κοινωνικών προβλημάτων τους. Υποστηρίζει ότι τα θέματα-προβλήματα που φέρνουν οι άνθρωποι στην κοινωνική υπηρεσία σπάνια είναι απλά και μονοδιάστατα. Συνήθως είναι πολύπλοκα, πολυσύνθετα και απαιτούν πολύ χρόνο και την συμμετοχή πολλών επιστημόνων για την επίλυσή τους. Ο κοινωνικός λειτουργός επικεντρώνεται στον κοινωνικό χώρο, παρέχει επείγουσα ψυχοκοινωνική φροντίδα και αναζητά άμεσες λύσεις σε πρακτικά προβλήματα. Η συγγραφέας επιμένει ότι η άσκηση της κοινωνικής εργασίας στηρίζεται και αναπτύσσεται στο πλαίσιο της διαπροσωπικής

επικοινωνίας και για αυτό ο κοινωνικός λειτουργός πρέπει να διαθέτει δεξιότητες επικοινωνίας, συναλλαγής και συνεργασίας, τηρώντας τους κανόνες δεοντολογίας του επαγγέλματός του. Βέβαια, η αγάπη για τα παιδιά και η ανάγκη προστασίας τους στις περιπτώσεις και στο βαθμό που απειλούνται από σωματική, ψυχική ή κοινωνική βλάβη, το υψηλό αίσθημα ευθύνης και προσφοράς, οι αρχές και οι κανόνες που απορρέουν από τα ανθρωπιστικά και δημοκρατικά ιδεώδη και από τα ανθρώπινα δικαιώματα, συνάδουν κατά το πλείστον στην αποτελεσματική αντιμετώπιση των περιστατικών που λαμβάνουν χώρα στο νοσοκομείο.

Η Ελένη Βασιλάτου-Κοσμίδη, στο άρθρο της *Νοσοκομείο: ένα διαφορετικό σχολείο για το παιδί με καρκίνο,* εξηγεί ότι ο καρκίνος στα παιδιά είναι ιδιαίτερα σπάνια νόσος που προσβάλλει φυσιολογικά παιδιά και που δυνητικά παρεμβαίνει στην ομαλή ψυχοκοινωνική εξέλιξή τους. Επειδή η νόσος δεν είναι κληρονομική και δεν υπάρχει προσυμπτωματικός έλεγχος που να αποβλέπει στην πρόληψη, απαιτείται ευαισθητοποίηση και γνώση του γενικού γιατρού και του παιδιάτρου, ώστε να επιτυγχάνεται έγκαιρη διάγνωση. Σήμερα ο σύγχρονος τρόπος αντιμετώπισης θέλει τα 3 από τα 4 παιδιά που νοσούν να ιώνται. Παράλληλα, η σύγχρονη αντιμετώπιση, όπως καταγράφεται στη διεθνή βιβλιογραφία, απαιτεί την ύπαρξη «ομάδας φροντίδας» στην οποία συμμετέχει γιατρός, νοσηλευτής, ψυχολόγος, κοινωνικός λειτουργός, εκπαιδευτικός, πνευματικός, εργοθεραπευτής και σε όλες τις φάσεις της νόσου: διάγνωση, θεραπεία, αποθεραπεία-επανένταξη, υποτροπή, τελικό στάδιο της νόσου, θάνατος. Στόχος της θεραπευτικής ομάδας είναι η ολιστική φροντίδα, η θεραπεία δηλαδή σώματος, πνεύματος, ψυχής, με στόχο την διασφάλιση της κατά το δυνατόν καλύτερης ποιότητας ζωής. Η συγγραφέας υποστηρίζει την αναγκαιότητα της εκπαίδευσης στους χώρους του νοσοκομείου (ογκολογική κλινική, κλινική ημέρας, εξωτερικό ιατρείο), σύμφωνα πάντοτε με την κλινική κατάσταση του παιδιού, με τις επιθυμίες και τις αντοχές του. Θεωρεί ότι ο δάσκαλος που θα πλησιάσει το παιδί, θα συμβάλλει ουσιαστικά στη «φυσιολογικότητά» του, σε περίοδο μέγιστων ψυχολογικών αναταράξεων και θα μετατρέψει τον νοσοκομειακό χώρο σε κυψέλη γνώσης, με χρώμα, ήχο και δημιουργία γιατί ως ισότιμο μέλος της ομάδας γνωρίζει καλά ότι το παιδί με καρκίνο είναι πρωτίστως παιδί και δευτερευόντως ασθενής.

Για τη Μαρία Τρυφωνίδη οι δάσκαλοι στα σχολεία των νοσοκομείων έχουν να αντιμετωπίσουν πολύ περισσότερες δυσκολίες και προκλήσεις από αυτές που αντιμετωπίζουν οι συνάδελφοι τους στα κανονικά ή τα ειδικά σχολεία. Στο κείμενό της, *Η αγκαλιά του σχολείου στα νοσοκομεία,* υποστηρίζει πως τα παιδιά στα νοσοκομεία συνήθως είναι πανέξυπνα, έχουν αναπτύξει ιδιαίτερες γνώσεις και εμπειρίες σε ότι αφορά γενικά τον κόσμο και τους ανθρώπους, την υγεία τους, τη φαρμακευτική αγωγή, τις προοπτικές. Είναι σε θέση να κρίνουν και έχουν περισσότερες ανάγκες και απαιτήσεις. Ένα παιδί με χρόνιο και σοβαρό νόσημα που μένει για μεγάλα χρονικά διαστήματα μέσα στο νοσοκομείο, έχει ανάγκη από μάθηση, αλλά κυρίως έχει ανάγκη από αγάπη, αποδοχή, φροντίδα, εποικοδομητική απασχόληση και πάνω από όλα φιλία. Έχει εξοικειωθεί με τους ενηλίκους, λόγω των συνεχών επαφών του με ένα πλήθος ανθρώπων που φροντίζουν την υγεία του μέσα στο νοσοκομείο και αποζητά «φιλίες» μαζί τους. Εξάλλου, σε αυτούς εναποθέτει τις ελπίδες του να γίνει καλά και να φύγει από το νοσοκομείο. Από την πολύχρονη διαδρομή και προσφορά της στον ξενώνα ΦΛΟΓΑ, η συγγραφέας εξαίρει το έργο των δασκάλων οι οποίοι καλούνται να αναλάβουν το ρόλο του «έμπιστου φίλου», που ανάμεσα στα μαθήματα, θα ακούσουν με προσοχή και πραγματικό ενδιαφέρον τις αγωνίες και τους φόβους του μαθητή τους. Έχει επισημάνει ότι οι γονείς δεν λένε πάντα την αλήθεια στα παιδιά τους και εκεί έρχεται ο «δάσκαλος φίλος». Ένα άτομο, που η άποψη του μετράει, γιατί στέκει ψηλά στην εκτίμηση και την αποδοχή των παιδιών. Ο μαθητής εστιάζοντας την προσοχή του στη συνολική συμπεριφορά του δασκάλου του, στη συχνότητα των επισκέψεων, στην αυστηρότητα, την

πίεση και τη διάθεση, οδηγείται σε συμπεράσματα που αφορούν αυτή την ίδια την πορεία της υγείας του και το μέλλον του.

Μία άλλη χρονική διάσταση του άρρωστου και ταλαιπωρημένου παιδιού παρατηρούμε στο τελευταίο άρθρο αυτής της ενότητας. Η Σμαρώ Μανούδη, υπό τον τίτλο *Προβλήματα υγείας και παιδική θνησιμότητα μέσα στο έργο των ρομαντικών συγγραφέων του 19ου αιώνα,* με τη μέθοδο της συγκριτικής γραμματολογίας, μελετάει τα προβλήματα υγείας αλλά και τα προβλήματα θνησιμότητας των παιδιών, ύστερα από τη στροφή του ενδιαφέροντος προς την παιδική ηλικία, που προκάλεσε στην Ευρώπη, ήδη από τα τέλη του 18ου αιώνα, η δημοσίευση του έργου του Ζαν-Ζακ Ρουσσώ. Τόσο στην έντονα βιομηχανοποιημένη Αγγλία της βικτωριανής εποχής, όσο και στη λιγότερο βιομηχανοποιημένη Γαλλία και Γερμανία, χώρες που επηρεάστηκαν έντονα από το ρομαντικό κίνημα στη λογοτεχνία, αλλά και στην Ελλάδα με τις εμφανείς επιρροές από την ευρωπαϊκή δημιουργία, στα τέλη του 19ου αιώνα, εμφανίζονται συγγραφείς οι οποίοι προβάλλουν μέσα από το έργο τους το άρρωστο παιδί, αλλά και το παιδί που πεθαίνει, στρέφοντας για πρώτη φορά το ενδιαφέρον της κοινής γνώμης στις αιτίες που προκαλούν τις ασθένειες και το θάνατο των παιδιών και προκαλώντας πολύ συχνά με τις παρεμβάσεις τους ως κοινωνικοί ακτιβιστές, σημαντικές μεταρρυθμίσεις στη νομοθεσία που αφορά τη δημόσια υγεία. Συγγραφείς όπως ο Κάρολος Ντίκενς, η Σαρλότ Μπροντέ στην Αγγλία, ο Βίκτωρ Ουγκώ στη Γαλλία αλλά και ο Αλέξανδρος Παπαδιαμάντης στην Ελλάδα, παρουσιάζουν με εξαιρετική ευαισθησία μέσα από διηγήματα, μυθιστορήματα και ποιήματα το θέμα του άρρωστου παιδιού, αλλά και του παιδιού-μάρτυρα που πεθαίνει από διάφορες αιτίες, συμβάλλοντας αποφασιστικά στη διαμόρφωση καινοτόμων πολιτικών και πρακτικών που αφορούν τη βελτίωση των αντίστοιχων παροχών σε θέματα υγείας. Η συγγραφέας επισημαίνει εύστοχα πως το άρρωστο παιδί ως ρομαντικός ήρωας στη λογοτεχνική δημιουργία του 19ου αιώνα, αποτελεί σημείο αναφοράς, γίνεται πόλος έλξης του ενδιαφέροντος σε όλη την Ευρώπη, σε μία εποχή που είναι άγνωστη η έννοια των δικαιωμάτων του παιδιού. Από τους μεγάλους συγγραφείς της εποχής προκαλείται η θεμελίωση, για πρώτη φορά στη συλλογική συνείδηση, του αιτήματος της κατοχύρωσης των δικαιωμάτων και ιδιαιτέρως αυτών που αφορούν την υγεία, την ασφάλεια και την ανθρώπινη ζωή, συμβάλλοντας έτσι στη διαμόρφωση της φιλοσοφίας που διέπει την κατοχύρωση των δικαιωμάτων του παιδιού μέσα από αντίστοιχες διεθνείς νομικές συμβάσεις.

2. Ενότητα δεύτερη

Το σχολείο απέναντι στο παιδί που νοσηλεύεται

Η δεύτερη ενότητα περιλαμβάνει κείμενα που άπτονται του στενού εκπαιδευτικού και διδακτικού χώρου. Οι συνέπειες και οι παρενέργειες των ασθενειών των παιδιών, τόσο σε ατομικό όσο και σε οικογενειακό, αλλά και σχολικό επίπεδο είναι εκείνες που δημιουργούν τα μεγαλύτερα προβλήματα και χρειάζονται την απαραίτητη, εξειδικευμένη βοήθεια. Η εικόνα του παιδιού στο νοσοκομείο προκαλεί στο ίδιο και την οικογένειά του πόνο και άγχος και το σχολείο του νοσοκομείου δεν αναλαμβάνει μόνο να καλύπτει το μαθησιακό κενό της απομάκρυνσης από το φυσικό χώρο και τις κοινωνικές δραστηριότητες, αλλά να ελαχιστοποιεί τις πιθανότητες τα προβλήματα να διογκωθούν και να πάρουν έναν αμετάκλητα δραματικό χαρακτήρα.

Για το Βασίλη Πανταζή, *Ο ΕΑΣΗ - Χάρτης και η Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα του Παιδιού* είναι το πλαίσιο στο οποίο η αξία των παιδιών, σε μια κοινωνία, μπορεί να αναγνωρισθεί. Σύμφωνα με το συγγραφέα, τα δικαιώματα των παιδιών πρέπει να προστατεύονται, ιδιαίτερα όταν είναι άρρωστα και η νοσηλεία τους σε ένα νοσοκομείο θεωρείται απαραίτητη. Η παραμονή στο νοσοκομείο είναι για τα παιδιά όλων των ηλικιών μια βαθιά εμπειρία και προκαλεί άγχος και αναταραχή στην οικογένεια. Τα παιδιά χρειάζονται σε αυτή τη δύσκολη περίοδο, εκτός από μια βέλτιστη ιατρική περίθαλψη,

ιδιαίτερα μεγάλη προσοχή, κατανόηση και υποστήριξη. Η επιθυμητή συμπερίληψη των γονέων και η αναγνώριση των ατομικών αναγκών του παιδιού προϋποθέτει, από το προσωπικό του νοσοκομείου, μία ποιοτική εκπαίδευση, εμπειρία και ενσυναίσθηση. Ο συγγραφέας στέκεται στον Ευρωπαϊκό Χάρτη για τα Δικαιώματα του Νοσηλευόμενου Παιδιού, ο οποίος εγκρίθηκε το 1988 από την πρώτη Ευρωπαϊκή Διάσκεψη πρωτοβουλίας για το παιδί στο νοσοκομείο, αναλύοντας τα δέκα σημεία που περιλαμβάνουν τα δικαιώματα του παιδιού, πριν, κατά και μετά την παραμονή του στο νοσοκομείο. Συγχρόνως αναδεικνύεται ότι η Σύμβαση των Δικαιωμάτων του Παιδιού (1989) και ο ΕΑΣΗ-Χάρτης δεν δίνουν οδηγίες σε σαφώς καθορισμένα γεγονότα ή καταστάσεις, αλλά πρέπει να ερμηνεύονται και να εφαρμόζονται στο πλαίσιο μιας ολιστικής συνάφειας για όλες τις πτυχές της ζωής των παιδιών.

Οι συγγραφείς του κειμένου, *Πρωτοβάθμια εκπαίδευση για το παιδί που νοσηλεύεται,* Βασίλης Χαρίτος και Τριανταφυλλιά Κονταδάκη, προσεγγίζουν την εκπαιδευτική διαδικασία που πραγματοποιείται στα νοσοκομειακά σχολεία στην Ελλάδα μέσα από ένα τραχύ και ρεαλιστικό πρίσμα, επισημαίνοντας κυρίως τις δυσκολίες της καθημερινότητας. Το σχολείο του νοσοκομείου Παίδων «Παναγιώτη & Αγλαΐας Κυριακού» απευθύνεται σε μαθητές με χρόνια ή μη προβλήματα υγείας και παρεμβαίνει με ειδικά προγράμματα εξατομικευμένης διδασκαλίας. Βασική του αρχή είναι ότι όλα τα παιδιά έχουν δικαίωμα να συνεχίσουν την εκπαίδευση, ακόμα και κατά τη διάρκεια της νοσηλείας τους. Στοχεύει στην ένταξη των παιδιών στο ρυθμό της καθημερινότητας που διατηρούσαν πριν την εισαγωγή τους στο νοσοκομείο. Οι συγγραφείς, μελετώντας τα δεδομένα από την πολύχρονη εμπειρία πολλών συναδέλφων τους εκπαιδευτικών και επιβεβαιώνοντας τη διεθνή βιβλιογραφία, καταλήγουν στο ότι η επιτυχής επανένταξη των μαθητών εξαρτάται, εκτός από το διδακτικό προσωπικό και από τους επαγγελματίες της υγείας, τους νοσοκόμους, τους θεραπευτές και οι οποίοι φέρουν σημαντικό μερίδιο ευθύνης. Μέριμνα όλων των εμπλεκόμενων είναι να φροντίζουν εκτός από τη μαθησιακή υποστήριξη των νοσηλευόμενων παιδιών, τόσο την ψυχοπαιδαγωγική, όσο και τη διατήρηση μιας στοιχειώδους ποιότητας ζωής. Οι μαθητές αναπτύσσουν την αίσθηση ότι ανήκουν κάπου, έχουν ενδιαφέροντα και υποχρεώσεις, διατηρείται η καλλιέργεια των αλληλεπιδράσεων και των κοινωνικών τους ικανοτήτων, διασκεδάζουν και ψυχαγωγούνται. Στο κείμενο και σε ένα βαθμό, εξετάζεται και ο ρόλος των γονέων, οι οποίοι συνήθως αιφνιδιάζονται ευχάριστα και εκδηλώνουν μία στάση ευγνωμοσύνης απέναντι στο δάσκαλο του παιδιού τους, αφενός διότι τυχαίνει να μην γνωρίζουν την ύπαρξη του σχολείου, αφετέρου διότι αισθάνονται υποχρεωμένοι που κάποιος στέκεται προσηλωμένος δίπλα στο παιδί και στο πρόβλημα που τους απασχολεί. Στο τέλος προτείνεται, τόσο η εκπαίδευση των μελλοντικών δασκάλων στις Παιδαγωγικές σχολές, όσο και οι τακτικές επιμορφώσεις, αλλά και η έρευνα, να είναι αναγκαίες συνιστώσες για τη θεμελίωση και την ανάπτυξη της αποτελεσματικής νοσοκομειακής εκπαίδευσης στην Ελλάδα.

Ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζει το κείμενο του Χρίστου Πατσάλη και της Ιωάννας Νταρλαδήμα, *Νοσοκομειακή εκπαίδευση και η ανάγκη για μια κατάλληλη επιμόρφωση των εκπαιδευτικών, που την υπηρετούν,* το οποίο ασχολείται με ζητήματα θεσμικής λειτουργίας της εκπαίδευσης των νοσηλευόμενων παιδιών στην Ελλάδα και των εξουσιοδοτημένων φορέων της. Το άρθρο εξετάζει θέματα εκπαίδευσης, μετεκπαίδευσης κι επιμόρφωσης του εκπαιδευτικού προσωπικού και ιδιαίτερα των εκπαιδευτικών ΠΕ70. Η μελέτη των συγγραφέων αναγνωρίζει τη σημασία της επιμορφωτικής πρακτικής στο να προετοιμάσει κατάλληλα και με επάρκεια το νοσοκομειακό δάσκαλο και στοχεύει στην ανάπτυξη μιας πλειάδας δεξιοτήτων, μέσα από ένα πλέγμα θεματολογίας, όπου θα ενσαρκώνεται η διασταύρωση του παιδαγωγικού με τον ιατρικό λόγο.

Για τη Χρυσάνθη Μιχαλοπούλου η χρήση των τεχνολογιών πληροφορίας και επικοινωνίας (ΤΠΕ) διευκολύνει τη μάθηση του παιδιού συνδέοντας το νοσοκομειακό

σχολείο με την αίθουσα διδασκαλίας. Στο κείμενό της, *Ηλεκτρονική μάθηση και νοσηλευόμενο παιδί: μια σύγχρονη πρόταση για τα νοσοκομειακά Σχολεία Παίδων,* σε μία αναλυτική προσέγγιση που επιλέγει, διαπιστώνει ότι ένας σημαντικός αριθμός μαθητών απουσιάζουν από το σχολείο για μικρότερα ή μεγαλύτερα χρονικά διαστήματα με αποτέλεσμα να ανακόπτεται η εκπαιδευτική τους εξέλιξη και να προκαλείται συχνά αποστέρηση, όχι μόνο στο γνωστικό, αλλά και στον ψυχοκοινωνικό τομέα. Παραδέχεται ότι η συνήθης αντιμετώπισή τους συνίσταται κυρίως στην εξατομικευμένη διδασκαλία δίπλα στο κρεβάτι τους ή στην καλύτερη περίπτωση, σε μικρές εκπαιδευτικές ομάδες μαθητών που διδάσκονται στις ειδικά διαμορφωμένες αίθουσες των νοσοκομειακών σχολείων. Σύμφωνα με τη διεθνή βιβλιογραφία ο αποτελεσματικότερος τρόπος, όχι μόνο της εκπαιδευτικής, αλλά και της ολόπλευρης αντιμετώπισης των μικρών ασθενών, είναι η διασύνδεσή τους με το σχολείο προέλευσής τους, προτείνοντας τη χρήση των ΤΠΕ. Τα νοσηλευόμενα παιδιά ωφελούνται ποικιλοτρόπως, καθώς διατηρείται ζωντανή η καθημερινή τους σχολική «ρουτίνα», ενθαρρύνεται η αίσθηση της φυσιολογικής ζωής, ακόμα και μέσα στο νοσοκομείο και μειώνονται σημαντικά οι επιπτώσεις αποκοπής τους από τη σχολική κοινότητα. Πιλοτική προσπάθεια που έγινε στο σχολείο του Νοσοκομείου Παίδων «Αγία Σοφία», καθώς και πρόταση για δημιουργία κατάλληλου ιστοχώρου προς αυτήν την κατεύθυνση, συγκεντρώνουν το ενδιαφέρον του συγκεκριμένου κειμένου.

Η Ευφροσύνη Πιέρρου στο άρθρο της, *Επαγγελματική εξουθένωση: μελέτη περίπτωσης επαγγελματία, σε νοσοκομειακό σχολείο στη Γαλλία*, θέλει να θίξει τον κίνδυνο βίωσης του συγκεκριμένου συνδρόμου σε κατηγορίες εργαζομένων στον τομέα των επαγγελμάτων βοήθειας και υγείας. Εκφράζει την καταπόνηση του εργαζόμενου και την εξάντληση των προσωπικών ψυχικών αποθεμάτων του κατά την προσπάθεια προσαρμογής του στις καθημερινές δυσκολίες που σχετίζονται με την επαγγελματική του δραστηριότητα. Η επαγγελματική εξουθένωση δεν εμφανίζεται ξαφνικά, αλλά είναι αποτέλεσμα χρόνιου συσσωρευμένου στρες, που κάνει τον επαγγελματία να αισθάνεται ότι δεν μπορεί να ανταπεξέλθει στην πίεση του εργασιακού του χώρου. Αρχικά είναι δυνατόν να εκδηλώσει οργανικές διαταραχές και σε επόμενη φάση γίνεται ευερέθιστος, επιθετικός, κυνικός. Τα αίτια της επαγγελματικής εξουθένωσης εντοπίζονται στις συνθήκες εργασίας καθώς και σε ατομικούς παράγοντες. Οι εκπαιδευτικοί ανήκουν σε ομάδα υψηλού κινδύνου βίωσης του συνδρόμου της επαγγελματικής εξουθένωσης. Μελετώντας ερευνητικά δεδομένα αποδεικνύει ότι οι δάσκαλοι νιώθουν επαγγελματική εξουθένωση σε κάποια στιγμή της καριέρας τους. Σύγχρονες δε μελέτες συνδέουν την εμφάνιση της συναισθηματικής εξουθένωσης με την πίεση του χρόνου και την εκδήλωση της αποπροσωποποίησης και μειωμένης προσωπικής επίτευξης, με το είδος των σχέσεων με τους γονείς. Ωστόσο, μελέτη περίπτωσης εκπαιδευτικού πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης σε σχολείο νοσοκομείου της Γαλλίας επαληθεύει ότι το φαινόμενο της επαγγελματικής εξουθένωσης δεν αποτελεί σημαντικό γεγονός για τη συγκεκριμένη κατηγορία επαγγελματιών. Τέλος, σύμφωνα με τον ΠΟΥ, προτείνονται ορισμένες στρατηγικές που αφορούν την πρόληψη της εκδήλωσης του συνδρόμου της επαγγελματικής εξουθένωσης και που είναι ιδιαίτερα απαραίτητες στο χώρο του σχολείου, για μια ουσιαστική παροχή εκπαίδευσης από δασκάλους, οι οποίοι καλούνται να διαχειριστούν ένα απαιτητικό μαθητικό δυναμικό.

Για τον Παναγιώτη Καλαντζή ο Γαληνός, ο διασημότερος γιατρός της Ελληνορωμαϊκής περιόδου, συνόψισε με ένα παράδοξο και μεγαλοφυή τρόπο, σε ένα πλήρες και ενδιαφέρον σύστημα, ολόκληρη την προγενέστερη ιατρική και φιλοσοφική παράδοση, από τον Ιπποκράτη και τον Πλάτωνα ως τον Αριστοτέλη και τους Στωικούς και αποτέλεσε τη βάση της αραβικής, μεσαιωνικής, αλλά και της νεότερης ιατρικής. Είναι εκλεκτικός και ευγενής στις απόψεις του, αφομοιώνει με εκπληκτικό τρόπο τη φιλοσοφία του καιρού του - άλλωστε σπουδάζει φιλοσοφία από τα δεκατέσσερα χρόνια του - και αντιμετωπίζει το ανθρώπινο σώμα ως ενιαίο σύνολο με ομορφιά και μέτρο. Στα εκατοντάδες φιλοσοφικά και

γραμματικά του έργα θεωρεί πρότυπο υγείας έναν άνθρωπο με ισορροπία και μέτρο και πρότυπο ιατρού αυτόν που στέκεται υπεράνω υλικών αγαθών και συμφερόντων. Η ανώτερη φιλοσοφική του σκέψη, επηρεασμένη από τον Ιπποκράτη, εφαρμόστηκε στην επιστήμη του ακολουθώντας την αρχή ότι ένα πείραμα δεν αξίζει τίποτα, εφόσον η εκτέλεσή του δε στηρίζεται σε κάποια θεμελιωμένη συλλογιστική. Υπηρετώντας με πάθος τον άνθρωπο ως αρμονικό σύνολο μελετά εμπεριστατωμένα την ανατομία, τη φυσιολογία, τη χειρουργική, την οφθαλμολογία, τη μαιευτική, την παθολογία, τη θεραπευτική, την υγιεινή και τη φαρμακολογία. Αναδεικνύει και καταξιώνει ένα σύνθετο πρότυπο ιατρού επιστήμονα, ερευνητή, μαχητή και κυρίως ανθρωπιστή.

Θέλω να ευχαριστήσω όλες και όλους όσους αποδέχτηκαν την πρόσκληση να γράψουν για το συγκεκριμένο τόμο και μας εμπιστεύτηκαν τα κείμενά τους. Η παρούσα έκδοση αποτελεί για μας σημαντική αφορμή να καταθέσουμε τις απόψεις και τους προβληματισμούς μας, να εκφράσουμε τις ανησυχίες μας, να ενημερωθούμε και να προσεγγίσουμε από διαφορετικές επιστημονικές αφετηρίες το χώρο της νοσοκομειακής εκπαίδευσης. Βέβαια έχει ειπωθεί ότι η μάθηση και η γνώση δεν είναι υπόθεση μόνον όσων διατυπώνουν θεωρίες, προτείνουν ή ασκούν εκπαιδευτική πολιτική, αλλά κυρίως όσων την επιδιώκουν.

Ιδιαιτέρως θα ήθελα να εκφράσω τις ευχαριστίες μου στους συναδέλφους μου, το σύλλογο διδασκόντων του νοσοκομειακού σχολείου Παίδων «Π. & Α. Κυριακού» και συγκεκριμένα στους Αθανασίου Κωνσταντίνα, Αποστολίδη Ευγενία, Αποστολοπούλου Ειρήνη, Γραβάλου Ιωάννα, Ζαννίκου Σταματίνα, Καραγιαννόπουλο Ανδρέα, Κλάδη Πορφυρία, Larsen Rikke, Λεβέντη Κατερίνα, Πανταζή Ελένη, Πετροπούλου Αλεξάνδρα, Τόλη Παρασκευή και Τσιαντή Κώστα για την εξαιρετική συνεργασία μας τόσο στην πραγματοποίηση της ημερίδας, όσο και στην έκδοση του παρόντος τόμου. Θερμά ευχαριστώ και τους κριτές για τις ιδέες και τις συμβουλές τους στη δημιουργία αυτού του πονήματος. Επίσης, θέλω να ευχαριστήσω τους συναδέλφους - εισηγητές και τους συγγραφείς των άρθρων του τόμου, οι οποίοι δέχτηκαν να μας εκμυστηρευτούν τις σκέψεις και τις αγωνίες τους από τη δουλειά τους και με τους οποίους βρισκόμαστε καθημερινά στον ίδιο χώρο επιδιώκοντας να ανταποκριθούμε στις απαιτήσεις της καθημερινότητάς μας. Ευχαριστώ τη Διευθύντρια του Δ. Σχ. Παίδων «Αγ. Σοφία», κα. Εύη Παπασπυρίδου, για τις εύστοχες επισημάνσεις της, καθώς και το Σχολικό μας Σύμβουλο, κ. Παναγιώτη Πίλουρη, για τις παραινέσεις και τις προσπάθειές του στη διαμόρφωση του προγράμματος των σχολείων των νοσοκομείων. Τέλος, ευχαριστώ τη φίλη, συνάδελφο και καλλιτέχνη Δήμητρα Λαμπρέτσα για το έργο, *η επιρροή,* που μας παραχώρησε για την έκδοση της αφίσας και των εντύπων μας.

Φυσικά, η διεπιστημονικότητα των προσεγγίσεων, σε αυτή τη συλλογική προσπάθεια, δεν καλύπτει όλες τις πτυχές και τις ανάγκες της καθημερινής επαφής του δασκάλου και του νοσηλευτή με τον άρρωστο μαθητή, καθώς και τη διδακτική πρακτική στο νοσοκομείο. Επίσης δεν απαντάει σε όλα τα ζητήματα που αφορούν μία ολοκληρωμένη και αποτελεσματική παροχή γνώσης και ψυχολογικής υποστήριξης κάτω από συνθήκες ιδιαίτερα αντίξοες. Επιδιώξαμε να αναζητήσουμε περισσότερα εφόδια και εργαλεία και να βελτιώσουμε την απόδοσή μας κάνοντάς τη βιώσιμη και αποτελεσματική. Η παρούσα έκδοση φιλοδοξεί να δώσει το στίγμα των νοσοκομειακών δασκάλων στο χώρο της πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης, ενδιαφέρεται για την ενίσχυση της θέσης και τη διασφάλιση της συνέχειας των νοσοκομειακών σχολείων, προσβλέπει στο να ακούσουν οι συνάδελφοί μας τις εμπειρίες και τις προτάσεις μας και θέλει να προετοιμάσει ένα γόνιμο έδαφος, το οποίο θα στηρίξει παρόμοιες μελλοντικές προσπάθειες και μελέτες. Πιστεύουμε ότι κάθε ενέργεια που αποσκοπεί σε πλουραλισμό προσεγγίσεων, διασυνδέσεων συμπερασμάτων, ερευνητικών δεδομένων και επιστημονικών επιχειρημάτων συμβάλλει στο να αναδείξει και κατά συνέπεια να εξαλείψει τόσο τα καθημερινά πρακτικά προβλήματα, όσο και τις εμπειρικές αντιξοότητες

που εμφανίζονται συχνά και θαμπώνουν τον ορίζοντα της ωφέλιμης παίδευσης. Γιατί όπως έλεγε ο J. Derrida, *μαθαίνεις να ζεις σημαίνει ωριμάζεις, επίσης εκπαιδεύεις: μαθαίνεις στον άλλον και προπάντων στον ίδιο τον εαυτό σου… το να απευθύνεσαι σε κάποιον για να του πεις «θα σου μάθω να ζεις», σημαίνει ενίοτε σε απειλητικό τόνο, θα σε διαπλάσω και δη θα σε στρώσω.*

Ο επιμελητής της έκδοσης
Βασίλης Χαρίτος
Αθήνα, Ιανουάριος 2013

ΕΝΟΤΗΤΑ Α

ΙΑΤΡΙΚΗ ΚΑΙ ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΓΙΑ ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΠΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΕΤΑΙ

ΣΥΝΗΘΕΙΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΤΗΣ ΠΑΙΔΙΚΗΣ ΚΑΙ ΕΦΗΒΙΚΗΣ ΗΛΙΚΙΑΣ
(ΔΕΠ-Υ/ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ)

Σταυρούλα Καραγιάννη

Διευθύντρια του Παιδοψυχιατρικού Τμήματος του Νοσοκομείου Παίδων «Π. & Α. Κυριακού», *gram.paidps@aglaiakyriakou.gr*

Εισαγωγικά

Η ψυχική υγεία στα παιδιά και τους εφήβους υποδηλώνεται από την ικανότητα ανάπτυξης και διατήρησης ικανοποιητικών προσωπικών σχέσεων, τη συνεχιζόμενη πρόοδο της ανάπτυξης, την ικανότητα παιχνιδιού και μάθησης, από μία αναπτυσσόμενη ηθική κρίση του σωστού και του λάθους, καθώς και από το βαθμό ψυχικής δυσφορίας και δυσπροσαρμογής της συμπεριφοράς που βρίσκεται εντός των φυσιολογικών ορίων για την ηλικία του παιδιού και το πλαίσιο εκδήλωσής τους.

Ένα ψυχικά υγιές παιδί διαθέτει αρκετή δύναμη, ώστε να αντιμετωπίσει τυχόν αντιξοότητες, έχει αρκετές δεξιότητες, ώστε να μπορεί να αναπτύξει σχέσεις, έχει αρκετές άμυνες εναντίον εξουθενωτικών συναισθημάτων. Τέλος, διαθέτει αρκετή αυτοεκτίμηση, ώστε να ανταπεξέλθει/ξεπεράσει δυσάρεστα γεγονότα της ζωής του. Όλα αυτά κάνουν επιτακτική την ανάγκη οι ενήλικοι να παρέχουν τις συνθήκες εκείνες που θα εξασφαλίσουν την Ψυχική Υγεία των Παιδιών και των Εφήβων.

1. Διαταραχές που εκδηλώνονται στην προσχολική και σχολική ηλικία

Στην προσχολική και σχολική ηλικία εκδηλώνονται οι εξής διαταραχές:

Α. Ειδικές αναπτυξιακές διαταραχές

Ειδικές αναπτυξιακές διαταραχές των γλωσσικών ικανοτήτων

- Ειδική διαταραχή της άρθρωσης.
- Ειδική διαταραχή της γλωσσικής έκφρασης.
- Ειδική διαταραχή της γλωσσικής αντίληψης.

Ειδικές αναπτυξιακές διαταραχές των σχολικών δεξιοτήτων

- Ειδική ορθογραφική διαταραχή.
- Ειδική διαταραχή των αριθμητικών δεξιοτήτων.
- Ειδική διαταραχή της ανάγνωσης.

Β. Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές – Σύνδρομο Asperger

Αυτή η ομάδα διαταραχών χαρακτηρίζεται από:

- Ποιοτικές ανωμαλίες στις κοινωνικές συναλλαγές.
- Ποιοτικές ανωμαλίες στους τρόπους επικοινωνίας.
- Περιορισμένο, στερεότυπο ρεπερτόριο ενδιαφερόντων & δραστηριοτήτων.
- Οι ιδιαιτερότητες αυτές παρατηρούνται σε όλες τις συνθήκες και εκδηλώνονται κατά την 1η πενταετία της ζωής.
- Συνήθως, αλλά όχι πάντα, υπάρχει κάποιου βαθμού ανεπάρκεια γνωστικών λειτουργιών.
- Ενίοτε οι διαταραχές αυτές συνδυάζονται με κάποιες παθήσεις, όπως οι βρεφικοί σπασμοί, η ανωμαλία στο εύθραυστο Χ, η συγγενής ερυθρά κλπ..

Οι Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές φαίνεται να ανήκουν σε ένα φάσμα. Στη μια άκρη του βρίσκεται ο αυτισμός και στην άλλη το σύνδρομο Asperger, ενδιάμεσα οι άλλες μορφές αυτισμού.

Γ. Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής και Υπερκινητικότητας (ΔΕΠ-Υ)
Δ. Συναισθηματικές διαταραχές
2. Αιτιολογία
2.1. Ψυχολογικοί παράγοντες

- Έλλειμμα κεντρικού κινήτρου συνοχής.
- Μειονεξία των εκτελεστικών λειτουργιών.
- «Θεωρία της νόησης».

2.2. Θεραπευτική παρέμβαση

- Αυστηρά δομημένο-εξατομικευμένο πρόγραμμα παρέμβασης.
- Συμμετοχή πολλών ειδικοτήτων (ψυχολόγος, λογοθεραπευτής, εργοθεραπευτής, ειδικός παιδαγωγός, φυσικοθεραπευτής, κλπ).

2.3. Εκπαιδευτικές παρεμβάσεις
Εντατικό υψηλά δομημένο, εξατομικευμένο πρόγραμμα παρέμβασης.
Παιδιά με:
Α. ↑ Ικανότητα-λειτουργικότητα→ κανονική τάξη με κατάλληλη υποστήριξη.
Β. ↓ ↑ Ικανότητα-λειτουργικότητα (μεγαλύτερη έκπτωση) → κανονική τάξη, παράλληλα με υψηλότερα επίπεδα εποπτείας. Στόχος είναι να επιτευχθούν τα εξής:

- Ανάπτυξη επικοινωνιακών ικανοτήτων.
- Ικανότητα να αντέχουν την καθοδήγηση και την παρέμβαση των ενηλίκων.
- Ανάπτυξη επικοινωνιακών ικανοτήτων ρουτίνας (αυτοϋπηρέτηση).
- Γενίκευση των δυνατοτήτων που μαθαίνουν.
- Ενθάρρυνση της επικοινωνίας με την βοήθεια εξωλεκτικών μέσων και θεατρικό παιχνίδι (προσαρμοσμένο πάντα).

3. Διαγνωστικά κριτήρια για το σύνδρομο Asperger
Κοινωνικές μειονεξίες-ακραία εγωκεντρικότητα.

1. Δεν έχει την ικανότητα να κάνει αλληλεπίδραση με τους συνομηλίκους.
2. Υπάρχει έλλειψη επιθυμίας για αλληλεπίδραση με συνομηλίκους.
3. Δεν μπορεί να εκτιμήσει τα κοινωνικά «πρέπει».
4. Συμπεριφορά αταίριαστα κοινωνικά και συναισθηματικά.
5. Περιορισμένη δυνατότητα ενσυναίσθηση.

Περιορισμένα ενδιαφέροντα & συμπεριφορές.

1. Ενασχόληση σε υπερβολικό βαθμό με συγκεκριμένες δραστηριότητες και ενδιαφέροντα..
2. Ασυνήθιστη επιλογή ενδιαφερόντων.
3. Συνεχής & επαναληπτική παροχή πληροφοριών στους άλλους.
4. Ενασχόληση με αντικείμενα ή δραστηριότητες που δεν ενδιαφέρουν τους άλλους και τους προκαλούν απομόνωση κοινωνική.

Επαναλαμβανόμενες ρουτίνες.

1. Επιβάλλονται στον ίδιο τον εαυτό, σε πτυχές της καθημερινότητας.
2. Επιβάλλονται στους άλλους.

Ομιλία και γλωσσική συμπεριφορά με ασυνήθιστα χαρακτηριστικά.

1. Ανάπτυξη της γλώσσας επιβραδυμένη.
2. Γλωσσική έκφραση πολύ καλή, που όμως είναι επιφανειακή.
3. Ομιλία τυπική – σχολαστική.
4. Προσωδία παράδοξη, χαρακτηριστικά φωνής ασυνήθιστα.
5. Στην ομιλία, μειονεκτική κατανόηση που περιλαμβάνει λανθασμένες ερμηνείες λόγω κυριολεκτικής πρόσληψης μηνυμάτων

Ιδιότυπη χρήση του λόγου.

1. Πομπώδης ή επίσημος λόγος.
2. Ασυνήθιστο λεξιλόγιο.
3. Παροχή πληροφοριών που δεν χρειάζονται.
4. Μονόλογοι.
5. Επικέντρωση σε επιφανειακές λεπτομέρειες.
6. Πολύ δυνατή ή χαμηλή φωνή.
7. Δυσκολίες στην αναπνοή (π.χ. σύντομες ή ασυνήθιστες εισπνοές).

Προβλήματα στην μη λεκτική επικοινωνία.

1. Περιορισμένη χρήση χειρονομιών.
2. Περιορισμένη εκφραστική προσώπου.
3. Αταίριαστη έκφραση.
4. Παράδοξο σκληρό βλέμμα.

Κινητική αδεξιότητα.

1. Ασύγχρονες κινήσεις σώματος.
2. Περίεργη στάση.

4. Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής και Υπερκινητικότητας (ΔΕΠ-Υ)

Είναι από τις συχνότερες νευροβιολογικές διαταραχές της παιδικής και εφηβικής ηλικίας παγκοσμίως, καθώς αποτελεί τη συχνότερη διάγνωση σε παιδιά σχολικής ηλικίας με το ποσοστό στο γενικό πληθυσμό να φτάνει το 3-7%, συνηθέστερα στα αγόρια σε αναλογία 4/1. Η κύρια συμπτωματολογία της εμμένει στην εφηβεία, ενώ κάποια συμπτώματα ακολουθούν και στην ενήλικη ζωή

4.1. Τα πυρηνικά συμπτώματα της ΔΕΠ-Υ πληρούν ορισμένα κριτήρια

Τα πυρηνικά συμπτώματα της ΔΕΠ-Υ πρέπει να είναι σοβαρότερα από αυτά που απαντώνται σε παιδιά της ίδιας ηλικίας, να είναι σοβαρότερα από αυτά που παρουσιάζουν παιδιά ίδιου αναπτυξιακού επιπέδου, να είναι παρόντα σε διάφορα πλαίσια (π.χ. οικογένεια, σχολείο), να δημιουργούν προβλήματα στην καθημερινή ζωή, να αλλάζουν με την ηλικία, με το ενδεχόμενο να επιμένουν στη διάρκεια όλης της ζωής.

Ελλειμματική προσοχή

- Αδυναμία προσήλωσης της προσοχής.
- Δυσκολία στην επανασυγκέντρωση της προσοχής.
- Ξεχνάει, χάνει πράγματα.
- Κάνει λάθη από δυσκολία να συγκεντρωθεί όταν του δίνονται οδηγίες.
- Δεν οργανώνει τη δουλειά του.
- Μόνιμα στα σύννεφα.
- Κοιτάει με κενό βλέμμα.

Υπερκινητικότητα

- Είναι υπερβολική για την ηλικία.
- Είναι άσκοπη.
- Ανεπίτρεπτη για τη συγκεκριμένη συνθήκη (διάβασμα, καθιστικό παιχνίδι, τηλεόραση, σχολείο, γεύμα, επίσκεψη, εκδρομή, ψώνια).
- Αφορά: όλο το σώμα (κουνιέται, σηκώνεται, κάθεται, στριφογυρίζει, σκαρφαλώνει, τρέχει δεν περπατάει), τους μικρούς ή μεγάλους μύες (κουνά δάκτυλο/πόδια/χέρια, κινητική ανησυχία).

Παρορμητικότητα

- Συχνά ξεστομίζει απερίσκεπτα απαντήσεις πριν ολοκληρωθούν οι ερωτήσεις.
- Συχνά δυσκολεύεται να περιμένει τη σειρά του.

- Συχνά διακόπτει τους άλλους (π.χ. παρεμβαίνει απρόσκλητα σε παιχνίδια).
- Συχνά μιλά υπερβολικά, δυσανάλογα με την απαίτηση του κοινωνικού πλαισίου

Διαφοροποίηση συμπτωμάτων ανάλογα με την ηλικία.

- Νηπιακή ηλικία: Ακατάσχετη κινητικότητα, δεν μπουσουλάει, σηκώνεται και τρέχει, είναι ευερέθιστο, δεν μπορούν να το πάρουν σε επισκέψεις στα μαγαζιά, στο αυτοκίνητο κ.λπ..
- Σχολική ηλικία: Προβλήματα στην τάξη, άτακτο, διασπαστικό, απρόσεκτο, μιλάει, γελάει, κάνει τον κλόουν, συνεχής αταξία στο σπίτι.
- Εφηβική ηλικία: προεξάρχει η παρορμητικότητα και η ελλειμματική προσοχή.

Η ελλιπής διάγνωση και αντιμετώπιση της ΔΕΠ-Υ έχει σημαντικές συνέπειες για τα παιδιά και τις οικογένειές τους, όπως σοβαρές δυσκολίες στην κοινωνικοποίηση και στις σχέσεις με συνομήλικους και άλλα άτομα, συνεχείς αρνητικές μορφές συμπεριφοράς που μπορούν να συνεχιστούν και στην ενήλικη ζωή, αρνητική επίδραση στην αυτοεκτίμηση και σοβαρές συνέπειες στη σχολική ζωή και ακαδημαϊκή εξέλιξη.

Σημαντική επίσης είναι τόσο η επιβάρυνση της προσωπικής υγείας και ασφάλειας στην πορεία της ζωής, όσο και οι επιδράσεις στην οικογένεια και στη λειτουργικότητά της. Τέλος, σημαντικές είναι και οι οικονομικές επιπτώσεις στην οικογένεια και αργότερα στο ίδιο το άτομο.

4.2. Υποστήριξη στην οργάνωση της μελέτης παιδιών με ΔΕΠ-Υ

Στην αποτελεσματική οργάνωση της μελέτης του μαθητή με ΔΕΠ-Υ θα μπορούσαν να βοηθήσουν τα εξής:

- Να μην υπάρχει τίποτα πάνω στο γραφείο του, εκτός από το στυλό και τα τετράδια με τα βιβλία (σύμφωνα με το πρόγραμμα).
- Να διαβάζει σε συγκεκριμένο χώρο και όχι στην κουζίνα ή κοντά στη τηλεόραση.
- Να ερωτηθεί ή να ερευνηθεί αν προτιμά ή αν μπορεί να διαβάζει με μουσική ή η μουσική του αποσπά την προσοχή (σε μερικά άτομα η μουσική βοηθά στη συγκέντρωση).
- Να γίνονται διαλείμματα όταν το παιδί κουράζεται.
- Να μην παρεμβαίνουν εξωτερικοί ήχοι.
- Να ερευνηθούν οι ώρες που το παιδί μελετάει αποδοτικότερα. Συγκεκριμένα, τα μαθήματα που απαιτούν απομνημόνευση να διαβάζονται μετά το σχολείο και να ακολουθούν τα μαθήματα που απαιτούν δημιουργικό γράψιμο.
- Να υπάρχει συνεργασία ανάμεσα στο δάσκαλο και το γονέα, ώστε οι ασκήσεις να είναι λιγότερες για το παιδί, σε σύγκριση με τους συμμαθητές του και να είναι αυτές που πραγματικά θα το ωφελήσουν (π.χ. ώρες ατέλειωτες αντιγραφής δε βοηθούν).
- Να οριστεί ένα χρονικό όριο για την ολοκλήρωση κάθε συγκεκριμένης εργασίας στο σπίτι (το παιδί με ΔΕΠ-Υ θα χρειαστεί πολύ περισσότερο χρόνο να παράγει την ίδια εργασία σε σύγκριση με τους συμμαθητές του).
- Οι γονείς να βοηθούν στα διαγωνίσματα σε θέματα οργάνωσης (να ελέγχουν τι έχει μάθει το παιδί, να το μάθουν να κρατάει σημειώσεις, να εντοπίζει λέξεις- κλειδιά στο κείμενο κλπ). Να ζητούν από τον εκπαιδευτικό να δίνει σε φωτοτυπία την παράδοση, ώστε το παιδί να μην περιμένει να αντιγράφει από τον πίνακα.

Το παιδί διατηρεί την προσοχή του όταν ασχολείται με κάτι που του προκαλεί το ενδιαφέρον. Για παράδειγμα, όταν παίζει με το αγαπημένο του παιχνίδι ή διαβάζει το μάθημα που του αρέσει ή όταν ο γονέας ή ο δάσκαλος συνεργάζεται μαζί του και του δίνει την απαραίτητη προσοχή. Όταν το παιδί φύγει από μια ενδιαφέρουσα εργασία για να ασχοληθεί με κάποια λιγότερο ενδιαφέρουσα, τότε θα χρειαστεί την παρέμβαση του γονέα. Οι εργασίες μπορούν να γράφονται στον Η/Υ που έχει και διόρθωση ορθογραφίας. Ωστόσο, είναι σημαντικό να δίνεται μεγαλύτερη έμφαση στην προφορική απόδοση των μαθημάτων και όχι

στη γραπτή απόδοση των εργασιών. Σε κάθε περίπτωση είναι αναγκαίο να υπάρχει συνεργασία μεταξύ σχολείου και της οικογένειας, ώστε το παιδί να ξαναγράφει, αν χρειάζεται, μέρος μόνο της εργασίας που θεωρήθηκε λανθασμένη. Ξαναγράφοντας σελίδες χωρίς λόγο είναι αποθαρρυντικό και καταστροφικό, καθώς το παιδί έχει καταβάλει ήδη μεγάλη προσπάθεια για την αρχική εργασία ή εκείνη που έχει προηγηθεί.

4.3. Υποστήριξη στη διαχείριση του χρόνου και της καθημερινότητας του παιδιού με ΔΕΠ-Υ

Οι αμοιβές ως θετική ενίσχυση μετά την ολοκλήρωση της εργασίας είναι σημαντικό να περιορίζονται στην ξεκούραση και όχι στην παρακολούθηση τηλεόρασης ή play-station, γιατί δύσκολα το παιδί συγκεντρώνεται ξανά. Στην προσπάθεια το παιδί να οργανώσει τις καθημερινές δραστηριότητές του οι οδηγίες που του δίνονται πρέπει να είναι συγκεκριμένες. Από την άλλη μπορεί να χρησιμοποιεί μια απλή λίστα, ένα πρόγραμμα ξεχωριστό, για κάθε μέρα. Η αυστηρότητα και η συνέπεια πρέπει να τηρείται σε συγκεκριμένο χρονικό όριο, αλλά οριοθέτηση πρέπει επίσης να υπάρχει και στα διαλείμματα μεταξύ των εργασιών στο σπίτι. Τέλος, είναι σημαντικό το παιδί να έχει κανονικά γεύματα και νωρίς νυχτερινό ύπνο κατά τη διάρκεια της εβδομάδας.

Στο πλαίσιο της οργάνωσης και διαχείρισης της καθημερινότητας το παιδί πρέπει να μάθει να χρησιμοποιεί το σωστό δρόμο στις μετακινήσεις του, καθώς και τις διαδρομές που ίσως του είναι απαραίτητες. Ωφέλιμο είναι να στρώνει σωστά το τραπέζι, στο σπίτι, με μαχαίρι, πιρούνι, ποτήρια, πιάτα, να διαβάζει και να ακολουθεί τις συνταγές ή να διδαχθεί πώς να φτιάχνει μια λίστα αγοράς, να διαλέγει σωστά και να υπολογίζει τα ψώνια με βάση τα χρήματα που έχει. Επίσης, πρέπει να διδαχθεί τον υπολογισμό των χρημάτων, να υπάρχει αυστηρότητα και συνέπεια στον αριθμό των χρημάτων που παίρνει, καθώς και αυτών που χρειάζεται να ξοδέψει καθημερινά ή και εβδομαδιαίως. Ασφαλώς χρειάζεται προσοχή με τα κινητά τηλέφωνα, όπου μπορεί να ξοδεύονται άσκοπα χρήματα για μη αναγκαία τηλεφωνήματα.

4.4. Πως μπορούν να προσφέρουν οι εκπαιδευτικοί στο μαθητή τους, που έχει διαγνωστεί με ΔΕΠ-Υ

Οργάνωση του χώρου μέσα στην αίθουσα διδασκαλίας.

- Οι μαθητές με ΔΕΠ-Υ πρέπει να κάθονται όσο το δυνατόν πιο κοντά στην έδρα του δασκάλου, χωρίς όμως να διαχωρίζονται από τους άλλους μαθητές και στο πρώτο θρανίο, για να βρίσκονται οι άλλοι μαθητές έξω από το οπτικό τους πεδίο.
- Το θρανίο του μαθητή με ΔΕΠ-Υ είναι προτιμότερο να μη βρίσκεται κοντά στο διάδρομο, στα παράθυρα, σε θερμοσυσσωρευτές ή άλλες πηγές μηχανικού θορύβου προκειμένου να αποφεύγονται οπτικά και ακουστικά ερεθίσματα που πιθανόν τον αποσπούν από την εργασία του.
- Καλό είναι ο μαθητής με ΔΕΠ-Υ να κάθεται μαζί με έναν καλό μαθητή, που θα λειτουργήσει σαν θετικό μοντέλο συμπεριφοράς.
- Κατά την παράδοση του μαθήματος ή κατά τη χορήγηση επεξηγηματικών οδηγιών ο δάσκαλος μπορεί να στέκεται κοντά στο μαθητή και να τον καθοδηγεί σταθερά και διακριτικά.

Οδηγίες για διαγωνίσματα και άλλες εργασίες.

- Γράψτε σαφή και ξεκάθαρα θέματα.
- Μπορείτε να υπογραμμίσετε τις λέξεις κλειδιά ή να βάλετε τους μαθητές να τις υπογραμμίσουν.
- Χρησιμοποιείστε χρώματα και σχήματα.
- Σιγουρευτείτε ότι οι μαθητές έχουν κατανοήσει τις οδηγίες πριν αρχίσουν να γράφουν

- Ενθαρρύνετε τους μαθητές να ζητούν βοήθεια (τα περισσότερα παιδιά με ΔΕΠ-Υ διστάζουν να ζητήσουν βοήθεια).
- Σταδιακά μπορείτε να ελαττώσετε τη βοήθεια αλλά να θυμάστε ότι τα παιδιά με ΔΕΠ-Υ χρειάζονται βοήθεια για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα σε σύγκριση με το μέσο μαθητή.
- Είναι προτιμότερο να βάζετε συχνότερα σύντομα τεστ και να αποφεύγετε τα μεγάλα διαγωνίσματα.
- Αν είναι απαραίτητο, επαναλάβετε τις οδηγίες με ήρεμο, θετικό τρόπο ή μπορείτε να βάλετε το μαθητή με ΔΕΠ-Υ να τις επαναλάβει για σας.
- Ο μαθητής με ΔΕΠ-Υ μπορεί να χρειάζεται περισσότερο χρόνο για να ολοκληρώσει μια εργασία.
- Επιβραβεύστε την ακρίβεια και όχι την ποσότητα της εργασίας.

Οδηγίες για τη συμπεριφορά του δασκάλου απέναντι στο μαθητή με ΔΕΠ-Υ.

Οι κανόνες συμπεριφοράς στην τάξη πρέπει να είναι σαφείς και απλοί.

- Παραμείνετε ήρεμοι, επαναλάβετε τον κανόνα όποτε χρειάζεται αποφεύγοντας να έρθετε σε αντιπαράθεση με το μαθητή.
- Επιβραβεύστε ενεργά και άμεσα τη σύμφωνη με τους κανόνες συμπεριφορά.
- Οι μαθητές με ΔΕΠ-Υ ματαιώνονται και απογοητεύονται εύκολα.
- Το άγχος, η πίεση και η κούραση μπορεί να αναστείλουν τον αυτοέλεγχό τους και να οδηγήσουν σε κακή συμπεριφορά.
- Επαινέστε συγκεκριμένες μορφές συμπεριφοράς. Για παράδειγμα είναι προτιμότερο να πείτε «συγχαρητήρια, έγραψες όλη την άσκηση σωστά» παρά «μπράβο».
- Να είστε σε επιφυλακή για την κίνηση που μπορεί να χρειάζεται ο μαθητής. Μπορείτε να τον στέλνετε στο γραφείο να φέρνει ορισμένο υλικό για το μάθημα, κιμωλίες κ.α..

Οδηγίες για την κοινωνικοποίηση του μαθητή με ΔΕΠ-Υ.

- Ενισχύστε τη σχέση με τους συμμαθητές.
- Φερθείτε του με σεβασμό.
- Μη τον μειώνετε μπροστά στους άλλους.
- Αποφύγετε να υπενθυμίζετε μπροστά στους άλλους για τη δόση του φαρμάκου.
- Μπορείτε να συζητάτε μέσα στην τάξη για τον σωστό τρόπο επίλυσης των διαφορών και των συγκρούσεων.

Θυμηθείτε ότι τα παιδιά για την ανάπτυξη της αυτοεκτίμησης χρειάζονται τρεις στρατηγικές: τον έπαινο, το ενδιαφέρον και την ενθάρρυνση.

5. Συναισθηματικές διαταραχές με έναρξη στην παιδική ηλικία

5.1. Αγχώδεις διαταραχές

- Διαταραχή άγχους αποχωρισμού (2-3%).
- Φοβική αγχώδης διαταραχή (2%).
- Αγχώδης διαταραχή σχολικής άρνησης.
- Κοινωνική αγχώδης διαταραχή.
- Γενικευμένη αγχώδης διαταραχή.
- Μετατραυματική αγχώδης διαταραχή.

5.1.1. Διαταραχή άγχους αποχωρισμού

- Υπερβολικός μη ρεαλιστικός και επίμονος φόβος αποχωρισμού από το πρόσωπο προσκόλλησης.
- Σωματικές αντιδράσεις (κοιλιακά άλγη, πονοκεφάλους).
- Συμπεριφορικά συμπτώματα (ξεσπάσματα θυμού, αποφυγή καταστάσεων).
- Απροθυμία για το σχολείο.
- Δυσκολία αποχωρισμού για τη βραδινή κατάκλιση.

- Εφιάλτες που σχετίζονται με αποχωρισμό.
- Δυσφορία στην αναμονή αποχωρισμών.

5.1.2. Μετατραυματική αγχώδης διαταραχή μετά από ένα τραυματικό γεγονός έντονα χαραγμένο στη μνήμη, που η αναβίωσή του προκαλεί δυσφορία

- Ενοχλητικές αναμνήσεις του τραυματικού γεγονότος.
- Εφιάλτες που σχετίζονται με το γεγονός.
- Ευερεθιστότητα.
- Απομόνωση, άρνηση συμμετοχής σε παιχνίδια και φιλίες.
- Διαταραχές ύπνου – σχολική άρνηση.

5.2. Διαταραχές της διάθεσης

- Κατάθλιψη παιδιών σχολικής ηλικίας (0,5-1%).
- Κατάθλιψη εφήβων (3%).

5.2.1. Ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή στα παιδιά και τους εφήβους

Στην ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή των παιδιών και των εφήβων περιλαμβάνονται οι ιδεοληψίες, που είναι επίμονες, επαναλαμβανόμενες σκέψεις - παρορμήσεις - εικόνες, που βιώνονται ως μη φυσιολογικές, αλλά προκαλούν δυσφορία και δυσλειτουργία και οι ψυχαναγκασμοί, που είναι επαναλαμβανόμενες μορφές συμπεριφοράς ή νοητικές πράξεις, όπου το άτομο είναι «υποχρεωμένο» να επαναλάβει προκειμένου να ελαττώσει τη δυσφορία του.

Οι συχνότερες ιδεοληψίες σχετίζονται με ακαθαρσίες ή μικρόβια, με τον κίνδυνο για τον ίδιο ή αγαπημένο πρόσωπο, με τη συμμετρία και με τη σχολαστική θρησκευτικότητα. Οι συχνότεροι ψυχαναγκασμοί σχετίζονται με το σχολαστικό πλύσιμο χεριών - σώματος, με την επανάληψη πράξεων, με τον έλεγχο, την τοποθέτηση, το μέτρημα ή με τον αποθησαυρισμό.

- Ηλικία έναρξης: 9-10 έτη.
- Αναλογία αγοριών/κοριτσιών: 2/1 ή 3/1.
- Συχνή συννοσηρότητα με διαταραχή τικ.
- Αιτιολογία: ψυχολογικοί παράγοντες – βιολογικού και γενετικοί παράγοντες.

6. Συμπερασματικά

Η ομαλή ψυχοσυναισθηματική ανάπτυξη του παιδιού επιτυγχάνεται όταν έχει κίνητρο, είναι ήρεμο, ενδιαφέρεται, είναι ασφαλές, μπορεί να κατευθύνει την προσοχή του σωστά και να συμμετέχει ενεργά. Τέλος, σε γενικά πλαίσια οι καταστάσεις που μπορούν να επηρεάσουν την ψυχική υγεία παιδιών και εφήβων είναι ή κακοποίηση και η παραμέληση, οι χρόνιες σωματικές νόσοι, η υιοθεσία και αναδοχή, οι ενδοοικογενειακές συγκρούσεις (διαζύγιο), η ασθένεια γονέων - αδελφών, το πένθος και ο θάνατος.

Ενδεικτική βιβλιογραφία

Gelder, M. G., Lopez-Ibor, J., and Andreasen, N. (2008). *Σύγχρονη Ψυχιατρική*, Oxford.

Rutter, M., Bailley, A., Simonoff, E. and Pickles, A. (1977). Genetic influences in autism. In D. J. Cohen and F. R. Volkmar (Eds) *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (2nd ed), (pp. 370-87). New York: Willey

Campbell, M., Schopler, E., Cueva, J. E. and Hallin, A. (1996). Treatment of autistic disorder, *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 35, 134-43

Barkley, R. A. (1977). Behavioral inhibition, sustained attention, and executive functions: constructing a unifying theory of ADHD, *Psychological Bulletin*, 121, 65-94.

Faraone, S. V., Biederman, J., Jetton, J. G. and Tsuang, M. T. (1977). Attention deficit disorder and conduct disorder: longitudinal evidence for a familiar subtype. *Psychological Medicine*, 27, 291-300.

ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΛΕΙΤΟΥΡΓΟΣ ΣΤΟ ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ

Πλευρίτη Ελένη

Κοινωνική Λειτουργός, Προϊσταμένη Κοινωνικής Υπηρεσίας του Νοσοκομείου Παίδων «Π. & Α. Κυριακού», *eleni.pleuriti@yahoo.gr*

1. Ιστορική αναδρομή

Η κοινωνική εργασία δημιουργήθηκε από την ανάγκη αντιμετώπισης των προβλημάτων επιβίωσης που αντιμετώπιζαν άτομα και ομάδες εξαιτίας περιστασιακών ή μόνιμων γεγονότων στις συνθήκες της ζωής, όπως οι πόλεμοι, οι οικολογικές καταστροφές, η αστικοποίηση και η εκβιομηχάνιση. Πρόπλασμά της υπήρξε η πρωτοβουλία της οργανωμένης φιλανθρωπίας για να βοηθηθούν οι έχοντες άμεση ανάγκη. Η εξέλιξή της συνδέεται με τα σοβαρά κοινωνικά, πολιτικά και οικονομικά γεγονότα τόσο της παγκόσμιας κοινότητας όσο και της χώρας μας.

Οι πρώτοι που ασχολήθηκαν με την κοινωνική εργασία ήταν οι φιλικοί επισκέπτες (friendly visitors), οι οποίοι ήταν γυναίκες της μεσαίας τάξης της Αγγλίας, που στις αρχές του 1800 επισκέπτονταν και πρόσφεραν εθελοντική υλική βοήθεια στις άπορες οικογένειες. Το 1898 ιδρύθηκε στη Νέα Υόρκη η Σχολή Φιλανθρωπίας, η σημερινή Σχολή Κοινωνικής Εργασίας του Πανεπιστημίου Κολούμπια (Popple, 1995). Η επίσημα αναγνωρισμένη άσκηση της κοινωνικής εργασίας, ως επαγγέλματος, εγκαινιάστηκε με την εφαρμογή της σε τρεις τομείς:

- στην ψυχιατρική κοινωνική εργασία,
- στην ιατρική κοινωνική εργασία και
- στον τομέα της παιδικής προστασίας.

Στον τομέα της ψυχιατρικής εισήχθη από τον ψυχίατρο Adolf Meyer, το 1904 και τα νεοσυσταθέντα τότε ιατροπαιδαγωγικά κέντρα στις Η.Π.Α. στελεχώθηκαν από ψυχίατρους και κοινωνικούς λειτουργούς.

Σε υπηρεσίες υγείας η κοινωνική εργασία εισήχθη για πρώτη φορά στο Γενικό Νοσοκομείο της Μασαχουσέτης, στη Βοστόνη, το 1905. Την ίδια χρονιά ο τομέας αυτός αναγνωρίστηκε επίσημα και στην Αγγλία με την πρόσληψη κοινωνικών λειτουργών στα αντιφυματικά ιατρεία. Την ίδια περίοδο (1900) άρχισε να γνωρίζει ανάπτυξη και ο τομέας της προστασίας του παιδιού και της οικογένειας, ο οποίος οργανώθηκε και καθοδηγήθηκε αποκλειστικά από κοινωνικούς λειτουργούς.

Στη συνέχεια ακολούθησε και η ανάπτυξη του τομέα της σχολικής κοινωνικής εργασίας. Το έναυσμα γι αυτή την εξέλιξη είχαν δώσει οι επισκέπτες δάσκαλοι των Κέντρων Αποκατάστασης (Settlement Houses), οι οποίοι έκαναν βοηθητικά μαθήματα και υποστήριζαν την προσαρμογή στο σχολείο των παιδιών των φιλοξενούμενων οικογενειών που αντιμετώπιζαν σοβαρά κοινωνικά προβλήματα. Το 1906 τα δημόσια σχολεία προσέλαβαν κοινωνικούς λειτουργούς, οι οποίοι ανέλαβαν τη σύνδεση των σχολείων με το κοινωνικό περιβάλλον των μαθητών (Popple, 1995: 2285). Στις πρώτες δεκαετίες, μετά τον Β΄ Παγκόσμιο Πόλεμο, η κοινωνική εργασία γνώρισε σημαντική και ταχεία ανάπτυξη τόσο στις Η.Π.Α., όσο και στην Ευρώπη. Την ίδια χρονική περίοδο γίνεται η εμφάνισή της και στη χώρα μας.

Στην Ελλάδα η εφαρμογή της ξεκίνησε το 1950, όταν το Υπουργείο Κοινωνικής Πρόνοιας, σε συνεργασία με την βασιλική πρόνοια, προσέλαβε σε πανελλαδική κλίμακα κοινωνικούς λειτουργούς για να εφαρμόσουν το πρόγραμμα «Παιδική προστασία παρ' οικογενείας» (Καλλινικάκη, 1998). Το 1956, με απόφαση του Υπουργού Υγείας, συστάθηκαν κοινωνικές υπηρεσίες στα Γενικά Νοσοκομεία της χώρας. Σήμερα σε όλες τις βαθμίδες

υγείας έχει θεσμοθετηθεί η λειτουργία κοινωνικών υπηρεσιών, οι οποίες στελεχώνονται αποκλειστικά από κοινωνικούς λειτουργούς.

2. Ορισμός

Η κοινωνική εργασία είναι εφαρμοσμένη κοινωνική επιστήμη και παρέχεται από τον κοινωνικό λειτουργό σε άτομα, οικογένειες, ομάδες και κοινότητες με στόχο τη βελτίωση ή τη διατήρηση της κοινωνικής λειτουργικότητάς τους. Στοχεύει επίσης στην αντιμετώπιση ή την επίλυση προβλημάτων που παρεμποδίζουν, περιορίζουν ή και αναστέλλουν αυτή τη λειτουργικότητα.

3. Ο Κοινωνικός Λειτουργός στο Παιδιατρικό Νοσοκομείο

Τα προβλήματα των παιδιών και των οικογενειών τους, που απευθύνονται στην κοινωνική υπηρεσία του νοσοκομείου μας, στην πλειονότητα τους είναι πολύπλοκα και σύνθετα. Η επίλυσή τους για μας χρήζει ιδιαίτερης προσοχής και αντιμετώπισης και αφορά το κάθε παιδί ξεχωριστά. Ο απώτερος σκοπός μας, μαζί με τη σύσταση διεπιστημονικής ομάδας, είναι η ολοκληρωμένη διαγνωστική εκτίμηση και αντιμετώπιση.

Ο γιατρός εστιάζει την προσοχή του στη λειτουργία των οργάνων, στον έλεγχο και στην εξάλειψη των συμπτωμάτων. Ο νοσηλευτής μεριμνά για τη συνολική νοσηλεία του παιδιού και την εφαρμογή της θεραπευτικής αγωγής. Ο ψυχίατρος και ο ψυχολόγος εστιάζουν στον ψυχοπαθολογικό τομέα και στην αντιμετώπιση των ψυχικών διαταραχών. Ο δάσκαλος καλύπτει τις εκπαιδευτικές ανάγκες, κατά τη διάρκεια της νοσηλείας, για να μη νιώθει αποκομμένο από το σχολείο, το οποίο αποτελεί πάγιο χαρακτηριστικό της παιδικής ηλικίας, καθώς η φοίτηση θεωρείται ασφαλής ένδειξη ομαλότητας. Ο κοινωνικός λειτουργός παρέχει ψυχοκοινωνική φροντίδα, συμβουλευτική και υποστηρικτική, κατά την διάρκεια της νοσηλείας του παιδιού, αλλά και μετά την έξοδό του από το νοσοκομείο, όπου κριθεί αναγκαίο.

4. Οι ομάδες στόχοι

Στην Κοινωνική Υπηρεσία δεχόμαστε παραπομπές από όλες τις κλινικές του Νοσοκομείου (παιδιατρικές, χειρουργικές, ορθοπεδικές κλπ), τα Εξωτερικά Ιατρεία και τα ειδικά τμήματα, όπως η Μονάδα Νεογνών, η Μονάδα Εντατικής Θεραπείας, η Μονάδα Τεχνητού Νεφρού ή το Ογκολογικό Τμήμα. Μια αδρή ομαδοποίηση των περιστατικών που επιλαμβάνεται η Κοινωνική Υπηρεσία είναι η εξής:

- Παιδιά που εισάγονται στο νοσοκομείο με εισαγγελική εντολή, διότι μπορεί να έχουν εγκαταλειφθεί, παραμεληθεί ή κακοποιηθεί. Ο κοινωνικός λειτουργός, σε αυτές τις περιπτώσεις, προσφεύγει σε ενέργειες που απαιτούνται για την προστασία του παιδιού με βάση την ελληνική νομοθεσία, όπως η υποχρεωτική νοσηλεία, έως ότου διερευνηθεί η κάθε περίπτωση και εφόσον αποφασισθεί απομάκρυνση του παιδιού από το οικογενειακό περιβάλλον, φροντίζοντας έτσι για την παραμονή σε προστατευμένο πλαίσιο. Είναι μέλος της διεπιστημονικής ομάδας που διαχειρίζεται το περιστατικό, αλλά και ο συνδετικός κρίκος μεταξύ των παρόχων υγειονομικής περίθαλψης, των αντιπροσώπων του νόμου, του δικαστικού συστήματος και άλλων ειδικών.
- Οικογένειες και παιδιά που αντιμετωπίζουν μια απειλητική για τη ζωή ασθένεια. Η νοσηλεία ενός παιδιού, ακόμη και στις περιπτώσεις που έχει σύντομη διάρκεια, αποτελεί μια ιδιαίτερα δύσκολη περίοδο για το ίδιο αλλά και για την οικογένειά του, διότι η φυσιολογική του ζωή διαταράσσεται και η ροή της καθημερινότητας διακόπτεται. Η απειλητική και χρόνια ασθένεια επηρεάζει τη γενικότερη συναισθηματική και κοινωνική εξέλιξη του παιδιού, γεγονός που απαιτεί την παροχή φροντίδας σε πολλά επίπεδα συγχρόνως. Ο κοινωνικός λειτουργός παρέχει στήριξη σε παιδιά που πάσχουν από σοβαρά και χρόνια νοσήματα, αλλά και στις οικογένειές τους. Εδώ να σημειώσουμε ότι είναι ιδιαίτερα σημαντική η συνεργασία

της Κοινωνικής Υπηρεσίας με το σχολείο του Νοσοκομείου, για την πληρέστερη στήριξη αυτών των παιδιών. Όπως είναι γνωστό ο ρόλος των δασκάλων περικλείει και την προαγωγή της ψυχικής υγείας των μαθητών. Όταν ο μαθητής αντιμετωπίζει την πρόκληση σοβαρής ασθένειας, ο ρόλος αυτός γίνεται ακόμη πιο κρίσιμος και όταν οι εκπαιδευτικές ανάγκες καλύπτονται από το σχολείο, όσο βρίσκεται σε νοσηλεία, τόσο αισθάνεται φυσιολογικός και παίρνει το μήνυμα για προοπτική και μέλλον.

- Οικογένειες και παιδιά που αντιμετωπίζουν ψυχο-πιεστικές συνθήκες, λόγω μη καλής ενδοοικογενειακής ή διαπροσωπικής επικοινωνίας, χρήσης ουσιών, αλκοόλ ή παραβατικής συμπεριφοράς των γονέων, ψυχιατρικής νόσου, αλλαγής φάσης ζωής ή λόγω ανεργίας. Κάθε άτομο είναι μια μοναδική ολότητα. Οι ιδιαίτεροι τρόποι έκφρασης των ικανοτήτων αλλά και των αδυναμιών του είναι αποτέλεσμα πολυσύνθετων διεργασιών και είναι συνυφασμένοι με τις ατομικές εμπειρίες, την προσωπικότητα και τα γεγονότα που έχει βιώσει. Μια μορφή συμπεριφοράς όσο περίεργη, αδικαιολόγητη ή ακατανόητη κι αν φαίνεται, έχει τις αιτίες και το νόημά της για το ίδιο το άτομο. Ο κοινωνικός λειτουργός ενισχύει τα άτομα προκειμένου να αναπτύξουν ικανότητες για την ελαχιστοποίηση των ψυχοκοινωνικών αναγκών που αντιμετωπίζουν, μεριμνά για τη διασύνδεση και συνεργάζεται με ανάλογες, για την κάθε περίπτωση, υπηρεσίες. Στις περιπτώσεις που οι στόχοι δεν επιτυγχάνονται και τα παιδιά που διαβιούν σε τέτοιες δύσκολες καταστάσεις βρίσκονται σε άμεσο κίνδυνο, τότε ο κοινωνικός λειτουργός είναι αναγκασμένος να προβεί σε ενέργειες για άμεση απομάκρυνση τους από το οικογενειακό περιβάλλον.
- Οικογένειες που διαβιούν σε κοινωνικά και πολιτισμικά υποβαθμισμένες περιοχές ή γειτονιές με δυσμενείς και ανθυγιεινές συνθήκες διαβίωσης. Σε ανάλογες περιπτώσεις ιεραρχεί τις ανάγκες, ενημερώνει και βοηθά, αποτελώντας τη γέφυρα σύνδεσης με την κοινότητα, ώστε να κάνουν χρήση μιας υπηρεσίας ή ενός προγράμματος για την επίλυση των προβλημάτων.
- Οικογένειες και παιδιά προσφύγων και μεταναστών. Οι οικογένειες αυτές εκτός των προβλημάτων υγείας, αντιμετωπίζουν προβλήματα νομιμοποίησης, έλλειψης κατοικίας και αδυναμία επικοινωνίας λόγω διαφορετικής γλώσσας και πολιτισμικών ιδιαιτεροτήτων. Ο κοινωνικός λειτουργός με τη γνώση του για τη χώρα προέλευσης των ανθρώπων αυτών, την κουλτούρα και τις συνήθειές τους, για την πολιτική, νομική και κοινωνική κατάστασή τους, επιδιώκει να καταφέρει να αποκτήσει την εμπιστοσύνη τους, πράγμα που δεν είναι καθόλου εύκολο, ιδίως όταν προϋπάρχουν αρνητικές εμπειρίες. Με τη γνώση του για το υπάρχον δίκτυο στήριξης και με τη συνεχή καθοδήγηση, βοηθά αυτά τα παιδιά και τις οικογένειές τους, όσο βρίσκονται στο νοσοκομείο, αλλά και μετά την έξοδό τους, διασυνδέοντάς τους με συγκεκριμένες υπηρεσίες. Ιδιαίτερα όταν πρόκειται για ασυνόδευτα ανήλικα παιδιά, τότε είτε ενεργεί για τη σύνδεση με την υπόλοιπη οικογένεια σε όποια χώρα κι αν βρίσκεται, είτε φροντίζει για τη φιλοξενία τους σε προστατευμένα πλαίσια παιδικής προστασίας.

Τέλος, οι εθελοντές είναι σημαντικό κομμάτι της δουλειάς μας και βοηθούν σε παιδιά που δεν έχουν υποστηρικτικό οικογενειακό περιβάλλον παρέχοντας δημιουργική απασχόληση και φροντίδα. Για την παροχή εθελοντών η κοινωνική υπηρεσία συνεργάζεται με οργανώσεις και φορείς εθελοντισμού.

5. Οι επαγγελματικοί ρόλοι του Κοινωνικού Λειτουργού

Με δεδομένο το αντικείμενο της ενασχόλησή της η κοινωνική εργασία έχει αναπτύξει μεθόδους οι οποίες υποδεικνύουν συγκεκριμένους συστηματικούς τρόπους σκέψης και ανάληψης δραστηριοτήτων και συγκεκριμένες διαδικασίες αξιολόγησης κα αντιμετώπισης των κοινωνικών προβλημάτων. Προκειμένου ο κοινωνικός λειτουργός να ανταποκριθεί στα προβλήματα αλλά και στην πληρέστερη κάλυψη των αναγκών, εφαρμόζει διάφορα μοντέλα παρέμβασης και συνδυάζει πολλούς ρόλους προκειμένου να αντιμετωπίσει την πολυπλοκότητα των προβλημάτων αυτών.

Αναλαμβάνει το ρόλο του *εμψυχωτή* για να ενθαρρύνει και να παρακινήσει τις οικογένειες να δοκιμάσουν νέους ή εναλλακτικούς τρόπους αντιμετώπισης της κατάστασης και να υιοθετήσουν νέους ρόλους, προκειμένου να αποκτήσουν τη δύναμη και τα απαιτούμενα μέσα για την κάλυψη των αναγκών τους.

Του *αξιολογητή* καθώς συγκεντρώνει πληροφορίες, αξιολογεί προβλήματα, συσχετίζει αντιδράσεις και βασισμένος στα συμπεράσματά του, παίρνει αποφάσεις για παρέμβαση και δράση.

Του *μεσολαβητή-εκπροσώπου* μεταξύ υπηρεσιών και οικογένειας.

Του *συνηγόρου* για την προστασία των δικαιωμάτων των παιδιών συντάσσοντας εκθέσεις, στις οποίες γνωμοδοτεί και εισηγείται.

Του *συμβούλου-μέλους* της διεπαγγελματικής ομάδας, που συνεργάζεται με τους άλλους επαγγελματίες, αλλά και με το υπόλοιπο προσωπικό του Νοσοκομείου, για τη λύση προβλημάτων επικοινωνίας, συνεννόησης, συνεργασίας ή και συγκρούσεων που τυχόν αντιμετωπίζουν.

6. Αρχές για την άσκηση της κοινωνικής εργασίας & οι προσωπικές αξίες του κοινωνικού λειτουργού.

Η κοινωνική εργασία βασίζεται στις αρχές και τους κανόνες που απορρέουν από τα ανθρωπιστικά και δημοκρατικά ιδεώδη και από τα ανθρώπινα δικαιώματα. Οι κοινωνικοί λειτουργοί, κατά την άσκηση του επαγγέλματός τους, διαδίδουν, περιφρουρούν και εφαρμόζουν τις αρχές αυτές (Καλλινικάκη, 1998). Για τους κοινωνικούς λειτουργούς και όλους τους κοινωνικούς επιστήμονες, οι οποίοι μελετούν, σκέπτονται, προβληματίζονται, αξιολογούν και εξάγουν συμπεράσματα από την μελέτη των ιδιαίτερων χαρακτηριστικών των ατόμων και των κοινωνικών ομάδων, η γνώση των προσωπικών αξιών και της επίδρασης, που οι αξίες αυτές ασκούν στις ενέργειές τους, συνιστούν την αναγκαία συνθήκη για την ακέραιη και επαρκή άσκηση της επιστήμης τους στην πράξη. Ο βαθμός αυτογνωσίας τους, καθορίζει την τελική ποιότητα της επαγγελματικής προσφοράς τους (Καλλινικάκη, 1998). Οι προσωπικές αξίες του κοινωνικού λειτουργού:

- επηρεάζουν τις απόψεις του για την οικογένεια,
- επηρεάζουν τη στρατηγική παρέμβασης,
- το βαθμό επιτυχίας ή αποτυχίας των παρεμβάσεων και
- Η ανθρωπιστική σκέψη αποτελεί τον κανόνα κάθε κοινωνικού λειτουργού και η αξιοποίησή της αποτελεί μια σοβαρή εμπλοκή του στην κατάσταση που χειρίζεται και του επιτρέπει την αντικειμενική εξέταση και αξιολόγησή της. Σήμερα με δεδομένες τις διαρκώς μεταβαλλόμενες κοινωνικές συνθήκες, προκύπτουν νέες απαιτήσεις από την κοινωνική εργασία, γεγονός που καθιστά αναγκαία τη διερεύνηση του πεδίου δράσης της. Τα σύγχρονα κοινωνικά προβλήματα γεννούν την επιτακτική ανάγκη για νέες προσεγγίσεις.

Βιβλιογραφία

Καλλινικάκη, Θ. (1998). *Κοινωνική Εργασία. Εισαγωγή στη θεωρία και την πρακτική της Κοινωνικής Εργασίας.* Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Στασινοπούλου, Ό. (1992). Άτυπα Δίκτυα Φροντίδας. *Εκλογή*, 93.

Ψαράς, Α. (1961). Η Κοινωνική Εργασία στην Ελλάδα. Στο Α' Εκπαιδευτικό Συνέδριο Κοινωνικών Λειτουργών. Αθήνα: ΣΕΚΕ.

Brieland, D. (1995). Social Work Practice: History and Evolution. In *Encyclopedia of Social Work*, 19th ed. Washington: NASW Press, 2247-2257.

Popple, P. R. (1995). Social Work Profession: History. In *Encyclopedia of Social Work*, 19th ed. Washington: NASW Press, 2282-2292

Richmond, M. (1922). *What is Social Work?.* New York: Sage Publications.

Shulman, L. (1991). *The Skills of Helping Individuals, Families and Groups*. Itaska III: Peacock.

Σημ.: Θα ήθελα να ευχαριστήσω το Διευθυντή του νοσοκομειακού σχολείου Παίδων «Π. & Α. Κυριακού», κ. Βασίλη Χαρίτο, για την πρότασή του να συμμετάσχουμε στην ημερίδα που διοργάνωσε το σχολείο. Παράλληλα, θα ήθελα να ευχαριστήσω και όλους τους συναδέλφους του για την άψογη συνεργασία που έχουμε όλα αυτά τα χρόνια στην αντιμετώπιση των περιστατικών.

ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ: ΕΝΑ ΔΙΑΦΟΡΕΤΙΚΟ ΣΧΟΛΕΙΟ ΓΙΑ ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ

Ελένη Βασιλάτου-Κοσμίδη

Συντονίστρια - Διευθύντρια Ογκολογικού Τμήματος Νοσοκομείου Παίδων «Π. & Α. Κυριακού», *helkosm@yahoo.com*

1. Εισαγωγή

Ο καρκίνος στα παιδιά είναι ιδιαίτερα σπάνια νόσος που προσβάλλει φυσιολογικά παιδιά και που δυνητικά παρεμβαίνει στην ομαλή ψυχοκοινωνική εξέλιξή τους. Ο καρκίνος στα παιδιά συνιστά το 0,75% του συνόλου των ασθενών που πάσχουν από κακοήθη νεοπλασματικά νοσήματα. Παρά την σπανιότητα, κάθε χρόνο νοσούν 15 παιδιά ανά 100.000 παιδιά ηλικίας 0-15 χρόνων, από πλευράς της θεραπευτικής ομάδας, απαιτείται εγρήγορση, γνώση και προσφορά. Η γνώση πρέπει να αρχίζει σε προπτυχιακό επίπεδο και να συνεχίζεται με εκπαίδευση. Η νόσος δεν είναι κληρονομική, δεν υπάρχει προσυμπτωματικός έλεγχος που να αποβλέπει στην πρόληψη, αλλά απαιτείται ευαισθητοποίηση και γνώση του γενικού γιατρού και του παιδιάτρου έτσι ώστε να επιτυγχάνεται έγκαιρη διάγνωση. Με τον σύγχρονο τρόπο αντιμετώπισης, τρία (3) από τα τέσσερα (4) παιδιά που νοσούν ιώνται. Η σύγχρονη αντιμετώπιση απαιτεί την ύπαρξη «ομάδας φροντίδας», στην οποία συμμετέχει γιατρός, νοσηλευτής, ψυχολόγος, κοινωνικός λειτουργός, εκπαιδευτικός, πνευματικός, εργοθεραπευτής σε όλες τις φάσεις της νόσου: διάγνωση, θεραπεία, αποθεραπεία-επανένταξη, υποτροπή, τελικό στάδιο της νόσου, θάνατος.

Ο καρκίνος του παιδιού διαφέρει από τον καρκίνο του ενηλίκου στα παρακάτω:

α) προσβάλλει αναπτυσσόμενο και εξελισσόμενο οργανισμό τόσο βιολογικά όσο και ψυχοσυναισθηματικά,

β) εμφανίζει διαφορετική ιστολογική εικόνα τόσο ως προς τη μορφολογία όσο και ως προς την συμπεριφορά των παθολογικών κυττάρων,

γ) δεν εμφανίζει τις συνήθεις εντοπίσεις των όγκων των ενηλίκων και

δ) η πρόγνωση είναι ευνοϊκή και τα περισσότερα από τα παιδιά που νοσούν ιώνται.

2. Θεραπευτικοί στόχοι

Στόχος της θεραπευτικής ομάδας είναι η ολιστική φροντίδα, η θεραπεία δηλαδή σώματος, πνεύματος, ψυχής, με στόχο την διασφάλιση της κατά το δυνατόν καλύτερης ποιότητας ζωής. Για το παιδί, η ποιότητα ζωής, εκτός από το «σωματικώς καλώς έχειν», σχετίζεται με δύο βασικές και απόλυτα σημαντικές σταθερές συνδεόμενες άμεσα και άρρηκτα με την «φυσιολογικότητά» του: το σπίτι και το σχολείο. Η συνεχιζόμενη εκπαίδευση μέσα στους χώρους του Νοσοκομείου (ογκολογική κλινική, κλινική ημέρας, εξωτερικό ιατρείο), σύμφωνα πάντοτε με την κλινική κατάσταση του παιδιού και με τις επιθυμίες και αντοχές του, συμβάλλει ουσιαστικά στην «φυσιολογικότητά» του σε περίοδο μέγιστων ψυχολογικών αναταράξεων τόσο του ίδιου, όσο και των γονιών του.

3. Σχολείο στο Νοσοκομείο

Η ψυχοκοινωνική ομάδα της Διεθνούς Εταιρείας Παιδιατρικής Αιματολογίας-Ογκολογίας (SIOP), στις οδηγίες της, που έχουν μεταφρασθεί στα ελληνικά (Τσίρου & Κοσμίδη, 2006) και έχουν εκδοθεί από τον σύλλογο γονιών ΦΛΟΓΑ, αναφέρεται στην ανάγκη συνέχισης της εκπαίδευσης του παιδιού και κατά τη διάρκεια της νοσηλείας και θεραπείας του (Masera, 1995). Συγκεκριμένα στο κεφάλαιο 2 των οδηγιών, που δημοσιεύτηκε το 1995, αναφέρεται ότι: «η επανένταξη στο σχολείο είναι ένα κρίσιμο και ουσιώδες μέρος της φυσιολογικής ψυχολογικής και κοινωνικής ανάπτυξης όλων των παιδιών. Οι δάσκαλοι του Νοσοκομείου θα

πρέπει να έχουν επιλεγεί με προσοχή ανάμεσα σε άτομα που είναι ευαισθητοποιημένα σχετικά με τις ανάγκες των άρρωστων παιδιών. Οι δάσκαλοι όχι μόνο θα πρέπει να είναι καλά εκπαιδευμένοι αλλά και να παραμένουν οι ίδιοι για όσο το δυνατόν περισσότερο». Βεβαίως το προσωπικό του ογκολογικού τμήματος θα πρέπει να είναι πρόθυμο να επεξηγήσει στο δάσκαλο την ειδική κλινική κατάσταση του παιδιού και να τον προφυλάξει κατά το δυνατόν από επιπρόσθετη αγωνία και αναπόφευκτο άγχος εφόσον η κατάσταση του παιδιού επιδεινωθεί.

Η επιστημονική ομάδα SIOP Europe, το 2009, δημοσίευσε τα «Ευρωπαϊκά πρότυπα για την φροντίδα των παιδιών με καρκίνο» (SIOP Europe & Yolanda Kwasniewska's foundation, 2009), που μεταφράστηκαν στα ελληνικά το 2011 (Κοσμίδη, 2011) και η εκπαίδευση αποτελεί το θέμα δεκατρία (13) από ένα σύνολο δεκαπέντε (15) θεμάτων. Στο συγκεκριμένο θέμα αναφέρονται τα εξής:

1. Η συνέχιση της εκπαίδευσης για το παιδί με καρκίνο διευκολύνει την επιστροφή στο σχολείο μετά την έξοδο από το Νοσοκομείο.
2. Ο δάσκαλος του Νοσοκομείου είναι ο σύνδεσμος για την αποτελεσματική συνέχιση (ή έναρξη) εκπαίδευσης μεταξύ Νοσοκομείου και σχολείου.
3. Η συνέχιση της εκπαίδευσης του παιδιού ή του εφήβου, που υποβάλλεται σε θεραπεία για καρκίνο είναι ζωτικής σημασίας, έτσι ώστε να επιτευχθεί η συνέχιση του σχολείου μετά την ανάρρωση και όταν οι προϋποθέσεις της θεραπείας το επιτρέψουν.

Στο υπό έκδοση βιβλίο, «Το αλφαβητάρι της γνώσης», της νοσηλεύτριας του Ογκολογικού τμήματος του Νοσοκομείου μας Λ. Μπουλγκούρα, γίνεται ιδιαίτερη αναφορά στις απρογραμμάτιστες εισαγωγές του παιδιού στο Νοσοκομείο και στην ανάγκη μη διακοπής της εκπαίδευσης.

Η διατήρηση και συνέχιση της εκπαίδευσης είναι απαραίτητη για την σωματική και ψυχολογική εξέλιξη. Το σχολείο είναι χώρος μάθησης, ανάπτυξης σχέσεων, θεμελίωσης αξιών, ενδυνάμωσης της αυτοπεποίθησης. Προκειμένου να πραγματοποιηθεί το μάθημα στο Νοσοκομείο, πρέπει να ακολουθούνται κανόνες χωρίς πίεση: το παιδί εκπαιδεύεται όταν μπορεί, όταν πρέπει, όταν αντέχει, όταν θέλει, όταν ζητήσει και το μάθημα μπορεί να γίνει στο δωμάτιο ή στη σχολική αίθουσα. Επίσης, ο μαθητής στο Νοσοκομείο μπορεί να είναι μόνος του ή με συμμαθητές του.

Δεν πρέπει να ξεχνάμε ότι το παιδί με καρκίνο διδάσκεται και μαθαίνει από την ημέρα της διάγνωσης της νόσου του άγνωστες καινούργιες λέξεις και όχι μόνο ελληνικές (Hickman, Levine, MRD κλπ), βιώνει πρωτόγνωρα συναισθήματα και εμπειρίες «παρέμβασης» στο σώμα του (φλεβοκεντήσεις, παρακεντήσεις, χειρουργικές επεμβάσεις) και στην ψυχή, υφίσταται απώλειες, έστω και προσωρινές (σπίτι, φίλοι , μαλλιά κλπ), γνωρίζει πληθώρα και ποικιλία ατόμων που καλείται να ανιχνεύσει, να εμπιστευθεί, να ακούσει.

4. Συμπέρασμα

Ο συνειδητοποιημένος και ευαισθητοποιημένος δάσκαλος γνωρίζει τις ιδιαιτερότητες, αποδέχεται τις αντιρρήσεις, στηρίζει το μαθητή του και ανέχεται το «όχι» του. Θα πλησιάσει το παιδί, θα μετατρέψει τον νοσοκομειακό χώρο σε κυψέλη γνώσης και θα τον στολίσει με χρώμα, ήχο και δημιουργία, γιατί όντας ισότιμο μέλος της ομάδας γνωρίζει καλά ότι το παιδί με καρκίνο είναι πρωτίστως παιδί και δευτερευόντως ασθενής. Άλλωστε, όπως μας είπε η Γεωργία, 7 χρόνων, με άνεση και φυσικότητα, «για ένα σχολείο ζούμε εμείς τα παιδιά».

Βιβλιογραφία

Masera, G. (1995). School-education, *Med Pediatric Oncology*: 27

Τσίρου, Α. & Κοσμίδη-Βασιλάτου, Ε. (2006). *Οδηγίες της Ψυχοκοινωνικής Επιτροπής της Διεθνούς Εταιρείας Παιδιατρικής Ογκολογίας : Οδηγίες για το σχολείο και την εκπαίδευση*. Αθήνα: Φλόγα.

SIOP, (2009*). European Standards of Care for Children with Cancer.* Europe and Yolanda Kwasniewska's foundation (communication without barriers): Education, 22

Κοσμίδη, Ε. (2011). *Ευρωπαϊκά πρότυπα της φροντίδας του παιδιού με καρκίνο,* SIOP Europe and Yolanda Kwasniewska's foundation. Αθήνα: Εκπαίδευση, 21.

Μπουλγκούρα, Λ. (υπό έκδοση). *Το αλφαβητάρι της γνώσης*.

Η ΑΓΚΑΛΙΑ ΤΟΥ ΣΧΟΛΕΙΟΥ ΣΤΑ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΑ

Μαρία Τρυφωνίδη

Πρόεδρος Φλόγας, Συλλόγου γονιών παιδιών με νεοπλασματική ασθένεια,
trifonidou.maria@gmail.com

Η Φλόγα είναι σύλλογος γονιών. Γονείς, που προσφέρουν εθελοντικά το χρόνο και την ψυχή τους για να βελτιώσουν τις συνθήκες νοσηλείας και διαβίωσης των παιδιών που νοσούν από καρκίνο. Σημαντικά γεγονότα που επηρεάζουν τη ζωή μας μπορεί να γίνουν αρχή και έμπνευση για μια ζωή προσφοράς και εθελοντισμού. Ο καρκίνος που μπήκε σαν σίφουνας στη ζωή μας και απείλησε ή ακόμα και στέρησε τη ζωή των παιδιών μας, έγινε η αρχή για μια έκφραση εθελοντισμού που ανακουφίζει εμάς τους ίδιους και ταυτόχρονα έδωσε και δίνει χέρι βοήθειας σε τόσους γονείς και παιδιά. Είμαστε γονείς που μέχρι χθες θεωρούσαμε την παρουσία των παιδιών μας δεδομένη και αδιαπραγμάτευτη. Η ανατροπή ήρθε από το πουθενά για να συγκλονίσει συθέμελα τη ζωή και το σπίτι μας. Τις ανάγκες και τις προτεραιότητες της φροντίδας των παιδιών μας τις μάθαμε καλύτερα από τον καθένα, έτσι όπως εμείς οι ίδιοι βιώσαμε και εξακολουθούμε να βιώνουμε καθημερινά μέσα στα νοσοκομεία. Οι ανάγκες πολλές, τα προβλήματα ανυπέρβλητα, ο χρόνος πολύτιμος. Θέσαμε στόχους, τους κοινοποιήσαμε στο ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον και ζητήσαμε τη βοήθεια του. Ζητήσαμε την συνδρομή των συνανθρώπων μας και δώσαμε στέγη στις αναζητήσεις τους για προσφορά και εθελοντισμό. Δώσαμε την ευκαιρία σε αυτούς που νοιώθουν την ανάγκη να προσφέρουν - και δεν είναι λίγοι - να συμμετέχουν σε μια οργανωμένη προσπάθεια δίπλα στα παιδιά που νοσούν από καρκίνο και στις οικογένειες τους. Και ξεκινήσαμε με την βοήθεια και την καθοδήγηση των γιατρών μας. Σήμερα, τριάντα (30) χρόνια μετά, σταθεροί στους αρχικούς μας στόχους, έχουμε πετύχει ένα πολύ σημαντικό έργο με μοναδικό στόχο τη βελτίωση της ιατρικής, ψυχικής και κοινωνικής φροντίδας των παιδιών και των οικογενειών τους. Μοναδικοί πόροι μας οι προσφορές φορέων και ιδιωτών, χωρίς καμία κρατική η Ευρωπαϊκή επιδότηση. Διεκδικούμε τα δικαιώματα των παιδιών μας και προσφέρουμε ότι περνάει από το χέρι μας, χωρίς να τα περιμένουμε όλα από τους άλλους και την πολιτεία. Εμείς πρώτοι προσφέρουμε με συνέπεια και ευθύνη. Συγκεκριμένα:

1. Στηρίζουμε διακριτικά και αθόρυβα τις οικονομικά ασθενέστερες οικογένειες.
2. Εφαρμόζουμε πρόγραμμα νοσηλείας στο σπίτι.
3. Προμηθεύουμε τα νοσοκομεία με ιατρικό εξοπλισμό, ακτινοθεραπευτικό εξοπλισμό (αξονικός-μαγνητικός τομογράφος) και ότι άλλο ζητηθεί από τους γιατρούς μας, για την ομαλή λειτουργία των ογκολογικών τμημάτων.
4. Χρηματοδοτούμε ακόμα και την πρόσληψη προσωπικού υποστήριξης στα ογκολογικά τμήματα των δύο παιδιατρικών νοσοκομείων, που τώρα στεγάζονται στο κτίριο της Ελπίδας (ψυχολόγους, κοινωνικούς λειτουργούς κ.α.).
5. Πιέζουμε την πολιτεία να καθιερώσει θεσμικό πλαίσιο που να προστατεύει και να σέβεται το παιδί και την οικογένεια.
6. Προσπαθούμε να ενημερώσουμε σωστά την κοινή γνώμη ότι ο καρκίνος της παιδικής ηλικίας δεν είναι ανίατος, ώστε να διαλύσουμε τις προκαταλήψεις.

Ένα όμως από τα βασικά προγράμματά μας, που έφερε τη Φλόγα κοντά στη σχολική δραστηριότητα στα νοσοκομεία, είναι το «Σπίτι» των παιδιών μας. Σχεδιάσαμε και λειτουργούμε ένα «Σπίτι» όπου κάθε παιδί και γονιός στεγάζει τον αγώνα του για τη ζωή και την υγεία. Στο «Σπίτι», φιλοξενούμε εντελώς δωρεάν γονείς και παιδιά από την περιφέρεια για όσο διάστημα είναι υποχρεωμένοι να παραμένουν στην Αθήνα για θεραπεία στα ογκολογικά τμήματα των παιδιατρικών νοσοκομείων. Η παραμονή κυμαίνεται από λίγους μήνες μέχρι και πάνω από δύο χρόνια μερικές φορές.

Σε αυτό το «Σπίτι» έχουμε τη χαρά να στεγάζουμε και το σχολείο για τα παιδιά που φιλοξενούμε. Νηπιαγωγείο, Δημοτικό και Γυμνάσιο. Για μας τους γονείς, το σχολείο είναι η καρδιά του σπιτιού μας. Με κέντρο το παιδί και τις ανάγκες του, το σχολείο μας προσφέρει ανεκτίμητες υπηρεσίες στα παιδιά και τις οικογένειες που φιλοξενούνται στον ξενώνα. Στο σημείο αυτό να τονίσω ότι η λειτουργία του δημόσιου σχολείου στο «σπίτι» μας, είναι η μόνη υποστήριξη της πολιτείας προς τη Φλόγα. Όπως ήδη αναφέραμε, η Φλόγα αναλώνει το μεγαλύτερο μέρος των εσόδων της στην ιατρική φροντίδα των παιδιών, που κανονικά αποτελεί υποχρέωση της πολιτείας.

Δεν είμαι εκπαιδευτικός και σίγουρα δεν είμαι ειδικός στην εκπαίδευση και τα συστήματά της. Αυτά που έχω να πω είναι όλα αυτά που παρατηρώ από την πλευρά του γονιού, 28 χρόνια τώρα, μέσα στα νοσοκομεία, σαν γονιός παιδιού που νοσηλεύτηκε δύο χρόνια και στη συνέχεια σαν γονιός της Φλόγας, που εξακολουθεί να ζει μέσα στα παιδιατρικά νοσοκομεία, να ακούει και να μοιράζεται με τους γονείς που συνεχίζουν να δίνουν τον ίδιο αγώνα για τη ζωή του παιδιού τους μέχρι και σήμερα. Κάθε παιδί βρίσκεται ξαφνικά μακριά από το σπίτι του. Πλήθος από νέα πρόσωπα, γιατροί, νοσηλευτές, φύλακες, τραπεζοκόμοι και τόσοι άλλοι. Πότε φιλικά, πότε αδιάφορα, βιαστικά συνήθως, θυμωμένα, ακόμα και εχθρικά καμιά φορά. Το παιδί ανασυντάσσεται. Προσπαθεί να καταλάβει τι συμβαίνει και που οφείλεται αυτή η ξαφνική αλλαγή στη ζωή και τις συνήθειές του. Νοιώθει ανασφάλεια και φόβο. «Τι συνέβη ξαφνικά;», «γιατί ξεσηκώθηκε όλη η οικογένεια στο πόδι και γιατί η μαμά κλαίει;», «τι κάνουν τόσοι γιατροί και νοσηλευτές πάνω από το κεφάλι μου και τι ρόλο παίζουν όλα αυτά τα εξειδικευμένα μηχανήματα που μοιάζουν διαστημικά;».

Μέχρι τώρα η επαφή του με νοσηλευτές εντελώς άγνωστη και με τους γιατρούς περιορισμένη και περιστασιακή. Ένα πλήθος από ρόλους που δεν γνωρίζει και δύσκολα μπορεί να ξεκαθαρίσει αν θέλουν το καλό του, γιατί οι περισσότεροι έρχονται και φεύγουν βιαστικοί και αφήνουν πόνο, σύριγγες, εξετάσεις και χίλια δύο άλλα πράγματα που του κάνουν τη ζωή δύσκολη, ενώ όλοι μαζί ευθύνονται για την απομάκρυνσή του από το σπίτι και την αυλή του. Αυτή ακριβώς τη χρονική στιγμή το παιδί χρειάζεται σταθερές για να στηριχτεί σε αυτές. Ψάχνει να βρει ρόλους γνώριμους από την καθημερινότητα που είχε μέχρι χτες, πριν ακόμα βρεθεί μέσα σε αυτό το τεράστιο και αφιλόξενο περιβάλλον. Ο ρόλος του δασκάλου είναι ο πρώτος, έξω από το οικείο οικογενειακό περιβάλλον που μέχρι τώρα έχει παίξει στη ζωή του. Το δάσκαλο τον έβλεπε καθημερινά και ήδη αποτελεί μέρος της ημέρας του, σε αντίθεση με το γιατρό, που δεν τον γνωρίζει και ακόμα τον παρατηρεί. Έτσι λοιπόν η παρουσία του δασκάλου, υποχρεωτικά, αποκτά προτεραιότητα στη νέα καθημερινότητα του παιδιού. Ο δάσκαλος έχει την ευκαιρία να αρχίσει τη σχέση του με το παιδί πατώντας σε αυτά τα θετικά προϋπάρχοντα δεδομένα. Η πόρτα είναι ήδη μισάνοιχτη, όμως για να τη διαβεί ο δάσκαλος χρειάζεται πολύ περισσότερη όρεξη, καλή διάθεση, επιμονή, ευαισθησία και προσπάθεια από ότι στα κανονικά σχολεία. Τα υγιή παιδιά, που πλημυρίζουν τις αυλές των σχολείων και ξεσηκώνουν τη γειτονιά με τις χαρές και τις φωνές τους, δεν έχουν λόγους να βλέπουν το δάσκαλο με περιέργεια και καχυποψία. Έχουν τις πόρτες ορθάνοικτες, γιατί τίποτα δεν έχει αλλάξει τελευταία στη ζωή τους και η παιδικότητα τους παραμένει ανέπαφη. Αντίθετα, ένα παιδί τρομοκρατημένο, που βρίσκεται συνεχώς μέσα στο νοσοκομείο, έχει πολλαπλές ανάγκες και για να ανοιχτεί στον δάσκαλο θέλει χρόνο. Αν λοιπόν ο δάσκαλος καταφέρει να αρπάξει την ευκαιρία και να αξιοποιήσει την υπάρχουσα εξοικείωση του παιδιού με το σχολείο, θα είναι ο πρώτος που θα κερδίσει την εμπιστοσύνη του μαθητή του, μέσα σε αυτό το άγνωστο πλήθος που βρίσκεται γύρω στο παιδί, μέσα στο νοσοκομείο. Τότε θα σταματήσει να είναι ο «δάσκαλος» και θα γίνει ο «κος Γιάννης», η «κα Μαρία», η «κα Στέλλα», όπως ήταν μέχρι τώρα στο σχολείο της γειτονιάς του ή του χωριού του.

Συνήθως, τα παιδιά στα νοσοκομεία, τουλάχιστον τα δικά μας που έχουν καρκίνο, είναι πανέξυπνα, έχουν αναπτύξει ιδιαίτερες γνώσεις και εμπειρίες σε ότι αφορά γενικά τον κόσμο και τους ανθρώπους, την υγεία τους, τη φαρμακευτική αγωγή, τις προοπτικές. Είναι σε

θέση να κρίνουν και έχουν περισσότερες ανάγκες, αλλά και απαιτήσεις. Με τον καιρό το κάθε παιδί εξοικειώνεται με τους ενηλίκους, λόγω των συνεχών επαφών του με όλους εκείνους, που φροντίζουν την υγεία του μέσα στο νοσοκομείο και αποζητά «φιλίες» μαζί τους. Μεταξύ όλων αυτών ο δάσκαλος είναι ο πρώτος που μπορεί να εμπιστευτεί και με τον οποίο μπορεί να μιλήσει. Γιατί ο δάσκαλος του προσφέρει χρόνο κι έτσι το παιδί έχει την ευκαιρία και τη δυνατότητα να ορίσει και να επεκτείνει κάπως το θέμα της συζήτησης και σε άλλους τομείς, πέρα από την ύλη του σχολείου. Μπορεί να ξεκουραστεί με ασφάλεια έξω από τη μητρική αγκαλιά, που κτίζει γύρω του ένα απροσπέραστο τοίχο προστασίας. Ο δάσκαλος βρίσκεται ταυτόχρονα και έξω και μέσα στην οικογένεια. Εδώ η σχέση είναι απευθείας μαθητή-δασκάλου και όχι γονιού-γιατρού όπως συμβαίνει με το γιατρό. Ο δάσκαλος είναι ο μόνος ενήλικος μέσα σε αυτό το πλήθος, που το παιδί έρχεται πρώτο στη σχέση μαζί του, σε αντίθεση με όλους τους άλλους που μεσολαβούν οι γονείς του.

Οι γονείς σε αυτή τη φάση δεν ενδιαφέρονται και πολύ για τη μόρφωση του παιδιού τους. Αυτό που τους ενδιαφέρει είναι να κρατήσουν το παιδί τους υγιές. Να μην φοβηθεί, να μην νοιώσει ανασφάλεια, να μην στενοχωρηθεί. Για την κατάσταση της υγείας του θα το ενημερώσουν μόνο για το απαραίτητο, προκειμένου να του λύσουν κάποιες απορίες για τους λόγους που βρίσκεται στο νοσοκομείο και τίποτα παραπάνω.

Κάθε μαθητής αποτελεί ένα ξεχωριστό άτομο και πραγματεύεται τον φόβο και την πλήξη του νοσοκομείου διαφορετικά και επομένως ο δάσκαλος πρέπει να διαμορφώνει ξεχωριστή πρακτική και αντιμετώπιση. Κάθε παιδί πρέπει να αποτελεί για το δάσκαλο αντικείμενο ξεχωριστής και στοχευμένης μελέτης. Η νόσος και η σοβαρότητά της, η διάρκεια παραμονής στο νοσοκομείο, η οικογένεια, η διάθεση για μάθηση, είναι μερικά από τα χαρακτηριστικά που ο δάσκαλος θα πρέπει να λάβει υπόψη πριν οργανώσει το πλάνο διδασκαλίας του. Πρέπει να βρίσκεται σε επαφή με το γιατρό, να γνωρίζει την πορεία και τη σοβαρότητα της υγείας του παιδιού και ανάλογα να ρυθμίζει τη συμπεριφορά του και τη διδασκαλία του. Πρέπει να γνωρίζει που και πόσο μπορεί να επέμβει και να είναι προσεκτικός, ώστε η συμπεριφορά του να μην «διαβάζεται» από τον μαθητή. Ενημέρωση του παιδιού για το πρόβλημα της υγείας του είναι θέμα του γονιού και του γιατρού. Ο δάσκαλος σε αυτή τη φάση πρέπει να αντιπροσωπεύει την ανάσα και τη ξεκούραση του μαθητή στις αγωνίες του. Εμείς οι γονείς, από το δάσκαλο του παιδιού μας, μέσα στο νοσοκομείο, δεν περιμένουμε μόνο την αριθμητική, την ορθογραφία ή την ιστορία. Περιμένουμε έναν «άνθρωπο μορφωμένο», που θα δώσει το χέρι στο παιδί μας και θα κάνει το μάθημα ευχάριστο και δημιουργικό. Περιμένουμε να καθήσει δίπλα του με επιμονή, υπομονή και κατανόηση. Αγαπητοί φίλοι εκπαιδευτικοί,

- Να είστε προσεκτικοί, γιατί το παιδί εξετάζει τη συμπεριφορά σας στην προσπάθειά του να καταλάβει τη σοβαρότητα της νόσου του. Ξέρει ότι από τους γονείς του δεν θα μάθει την αλήθεια.
- Μην ταυτίζετε κάθε παιδί με την νόσο του. Έτσι δεν θα μπορέσετε να βοηθήσετε.
- Κρατείστε μια σταθερή συμπεριφορά από την αρχή μέχρι και το τέλος της σχέσης σας.
- Ελάτε κοντά, όμως όχι τόσο κοντά, ώστε να χρειαστεί να απομακρυνθείτε κάποια στιγμή, γιατί δεν θα το αντέξετε.
- Δείξτε κατανόηση, χωρίς να μηδενίζετε την απόσταση και το σεβασμό που πρέπει να διέπει τη σχέση μεταξύ μαθητή και δασκάλου. Η υπερβολική οικειότητα δεν θα φέρει καλύτερη σχέση.
- Μην μιλάτε ιδιαιτέρως και χαμηλόφωνα με τον γονιό στη γωνία. Καμιά φορά ο γονιός θέλει να «ξεφορτώσει». Εσείς που είστε πιο ψύχραιμοι, μην δημιουργείτε ανησυχίες στους μαθητές σας, γιατί σίγουρα το παιδί που σας βλέπει δεν θα σκεφτεί ότι μιλάτε για την απόδοσή του στο μάθημα.

Αγαπητοί φίλοι εκπαιδευτικοί,

Αυτό που κάνετε δεν είναι «δουλειά». Αυτό που κάνετε είναι μια σπουδαία και σημαντική αποστολή, που αποτελεί τη βάση του κοινωνικού ιστού. Πρώτοι εσείς, αγαπήστε και εκτιμήστε στην αποστολή σας αυτή. Δώστε τη σημασία που της αξίζει, γιατί πραγματικά αξίζει σεβασμού και περισσότερο σήμερα που ζούμε μια εποχή τρομακτικής κρίσης αξιών. Μην αφήνετε κανέναν να αμφισβητεί τη σπουδαιότητα του ρόλου σας, γιατί θέλει να υποβιβάσει την προσφορά σας προκειμένου να μειώσει τις αμοιβές και τους όρους εργασίας σας. Πρέπει να είστε περήφανοι, γιατί με τα δύο σας χέρια, μπορείτε να διαμορφώνετε ανθρώπους και να επηρεάζετε προς το καλύτερο την καθημερινότητα και το μέλλον τους. Αν εσείς συνειδητοποιήσετε την αξία του ρόλου σας και δεν επιτρέψετε σε αυτούς που καταρρακώνουν την αμοιβή να καταρρακώσουν και το ηθικό σας, τότε η συναίσθηση της αυτοεκτίμησης και του αυτοσεβασμού που θα σας κατακλύσει, θα περάσει αυτόματα στον μαθητή σας. Αν καταφέρετε να μεταδώσετε στο μαθητή σας τον σεβασμό και την αγάπη τόσο για το μάθημα, όσο και για εσάς τους ίδιους, τότε νομίζω ότι πετύχατε τον ουσιαστικό στόχο σας, να χτίσετε αξίες στον αυριανό πολίτη. Έτσι χτίζονται οι σωστές κοινωνίες.

Εγώ, ακόμη και σήμερα, γιαγιά τώρα, θυμάμαι με απέραντη αγάπη και νοσταλγία το δάσκαλο μου, της 5^{ης} και 6^{ης} Δημοτικού, τον κ Μηνά, πού έφυγε από τη ζωή εδώ και πολλά χρόνια, διότι μου δίδαξε την κρίση, την αγάπη και το σεβασμό στον Θεό, την οικογένεια και τους συνανθρώπους μου, την έννοια της δικαιοσύνης, την αγάπη στην πατρίδα, παίρνοντας τα ερεθίσματα μέσα από την ιστορία, την έκθεση, την αριθμητική… Πόσες φορές ανατρέχω στα λόγια του για να ξεπεράσω ανθρώπινες αδυναμίες και να πάρω θέση σε διάφορα διλήμματα της καθημερινότητας!

Σημ.: Θέλω να ευχαριστήσω τον κ. Χαρίτο και τους συνεργάτες του, για τη διοργάνωση της συγκεκριμένης ημερίδας, καθώς και για την ευκαιρία που μου έδωσε να εκφράσω τις απόψεις της Φλόγας. Θέλω επίσης να ευχαριστήσω και όλους τους δασκάλους, τόσο του ξενώνα όσο και των δύο παιδιατρικών νοσοκομείων, για την συμμετοχή τους στην ολιστική θεραπεία των παιδιών μας.

ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΑΙΔΙΚΗ ΘΝΗΣΙΜΟΤΗΤΑ ΜΕΣΑ ΣΤΟ ΕΡΓΟ ΤΩΝ ΡΟΜΑΝΤΙΚΩΝ ΣΥΓΓΡΑΦΕΩΝ ΤΟΥ 19ου αι.

Μανούδη Θ. Σμαρώ

Δρ. Νομικός, Συγγραφέας, *smaro_manoydi@yahoo.gr*

1. Εισαγωγικές έννοιες

1.1. Ορισμός της υγείας

Σύμφωνα με την Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας (ΠΟΥ), η οποία διατύπωσε το 1946 τον ορισμό της, υγεία είναι η κατάσταση της πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας και όχι η απλή απουσία της αρρώστιας ή της αναπηρίας.

Με τον ορισμό αυτό αναγνωρίζεται πρώτα απ' όλα η ύπαρξη δύο παραμέτρων που οριοθετούν την υγεία: η παράμετρος της απουσίας της αρρώστιας και η παράμετρος της ευεξίας. Αναγνωρίζεται επίσης, σε ότι αφορά την ευεξία, εκτός από τη σωματική η ύπαρξη της ψυχικής και κοινωνικής διάστασης.

Ορισμένοι ερευνητές εξισώνουν τη θετική υγεία με τη δημιουργικότητα, την αυτοπραγμάτωση και την ευημερία ή ακόμα με την ευτυχία, την πληρότητα και τη δράση, ενώ άλλοι ορίζουν τη θετική υγεία ως κατάσταση κατά την οποία το άτομο είναι σε θέση να επιδιώξει την εκπλήρωση των ρεαλιστικών του στόχων σε αντιστοιχία με τις βιολογικές του δυνατότητες. Επιχειρώντας επομένως να ορίσουμε την υγεία θα πρέπει να λαμβάνουμε υπόψη όχι μόνο τα φαινόμενα που σχετίζονται με την αρρώστια και το θάνατο, αλλά και τα φαινόμενα που αντανακλούν τη θετική υγεία (φυσική κατάσταση, ψυχική/κοινωνική ευεξία, δεξιότητες, κ.ά.), όπως αυτά διαπλέκονται στο πλαίσιο ενός ενιαίου συστήματος.

1.2. Ορισμός της δημόσιας υγείας

Το 1923 ο Winslow διατύπωσε έναν ορισμό της Δημόσιας Υγείας που ακόμα και στις μέρες μας είναι σύγχρονος. Δημόσια Υγεία είναι η επιστήμη και η τέχνη να προλαμβάνεται η νόσος, να επιμηκύνεται η ζωή, να προάγεται η φυσική υγεία και η αποδοτικότητα του ανθρώπου μέσα από την οργανωμένη προσπάθεια της κοινωνίας για την εξυγίανση του περιβάλλοντος, τον έλεγχο των λοιμωδών νόσων, την εκπαίδευση στην ατομική υγιεινή, την οργάνωση των ιατρικών και νοσηλευτικών υπηρεσιών για την πρώιμη διάγνωση και προληπτική θεραπεία των νόσων και την ανάπτυξη μιας «κοινωνικής μηχανής», που να εξασφαλίζει σε κάθε άτομο ένα επίπεδο ζωής ικανό για τη διατήρηση της υγείας του.

Σύμφωνα με τον ισχύοντα νόμο 3370/2005, άρθρα 1 και 2, «η Δημόσια Υγεία είναι επένδυση για τη διατήρηση και βελτίωση του ανθρώπινου κεφαλαίου της χώρας. Ως Δημόσια Υγεία ορίζεται το σύνολο των οργανωμένων δραστηριοτήτων της πολιτείας και της κοινωνίας, που είναι επιστημονικά τεκμηριωμένες και αποβλέπουν στην πρόληψη νοσημάτων, στην προστασία και προαγωγή της υγείας του πληθυσμού, στην αύξηση του προσδόκιμου επιβίωσης και στη βελτίωση της ποιότητας ζωής…». Στενά συνδεδεμένες με την έννοια της Δημόσιας Υγείας είναι οι έννοιες της ανάπτυξης και προαγωγής της υγείας, της εκτίμησης των επιπτώσεων σε αυτήν διαφόρων πολιτικών και προγραμμάτων, της βελτίωσης της ποιότητας των υπηρεσιών νοσηλείας και των συνθηκών διαβίωσης, καθώς και των προτεραιοτήτων για την υγεία.

1.3. Προβλήματα υγείας κατά την παιδική ηλικία

Μία από τις πλέον ευπαθείς ομάδες στις οποίες στοχεύουν οι πολιτικές για τη Δημόσια Υγεία είναι τα παιδιά. Ακόμη περισσότερο σε αυτά, κατά τη διάρκεια της εξελικτικής τους πορείας από τη γέννηση ως την ωρίμανση, η υγεία εξαρτάται από την ικανοποίηση των αναγκών (υλικών – συναισθηματικών – ψυχικών – κοινωνικών) και την ύπαρξη και διατήρηση ενός

αρμονικού και ισορροπημένου οικογενειακού/ εκπαιδευτικού/ κοινωνικού περιβάλλοντος, το οποίο θα επιτρέψει την αναδίπλωση των σωματικών, πνευματικών και ψυχικών τάσεων και θα οδηγήσει την προσωπικότητα σε μια όσο το δυνατόν πιο επιτυχή αυτοπραγμάτωση.

Οι παράγοντες που καθορίζουν το επίπεδο υγείας των παιδιών είναι: το ατομικό και οικογενειακό ιστορικό υγείας, οι αναπτυξιακές συνθήκες (υγιεινής/διαβίωσης), το οικογενειακό – εκπαιδευτικό – κοινωνικό περιβάλλον (συνθήκες υγιούς ανάπτυξης) αλλά και τα προβλήματα Δημόσιας Υγείας (επιδημίες, λοιμώδη νοσήματα κ.ά.). Τόσο οι γενετικοί/ κληρονομικοί παράγοντες όσο και η στέρηση στο επίπεδο των υλικών αγαθών (τροφή – νερό – κατοικία – ψυχαγωγία κ.ά.), η ψυχολογική και συναισθηματική στέρηση (έλλειψη στοργής, ανθρώπινης επαφής), αλλά και η κοινωνική απομόνωση (αδυναμία/ δυσκολίες στην εκπαίδευση, παιδική εκμετάλλευση, κακομεταχείριση κ.ά.), καθιστούν τα παιδιά ευάλωτα σε πολλαπλές πιέσεις με αποτέλεσμα την πρόκληση περισσότερο ή λιγότερο επικίνδυνων βλαβών στην υγεία τους. Η παιδική θνησιμότητα αποτελεί την οριακή έκφραση αυτής της απώλειας ισορροπίας και στιγματίζει το επίπεδο πολιτισμού μιας κοινωνίας, η οποία ενδεχομένως ανέχεται την έκθεση σε επικίνδυνες συνθήκες ζωής και την έλλειψη προστασίας στα πιο ευαίσθητα μέλη της τα παιδιά (Παρασκευόπουλος, 1983).

1.4. Στοιχεία για την παιδική θνησιμότητα

Σύμφωνα με την έκθεση της ΠΟΥ και της UNICEF το 2000 υπήρχε πρόβλεψη με βάση τα ισχύοντα προγράμματα για μείωση της παιδικής θνησιμότητας κατά 2/3 έως το 2015.

Πραγματικά το 2012 υπάρχει σημαντική μείωση της παιδικής θνησιμότητας από την πρόσβαση των νεογέννητων σε υπηρεσίες υγείας, από την πρόληψη και τη θεραπεία παιδικών ασθενειών, τα προγράμματα εμβολιασμού, αλλά και τη δυνατότητα πρόσβασης σε καθαρό νερό και διατροφή. Παρόλα αυτά σύμφωνα με τον Άντονι Λέικ, εκτελεστικό διευθυντή της UNICEF σήμερα, παρά τη βελτίωση, 21.000 παιδιά πεθαίνουν καθημερινά από ασθένειες που μπορούν να προληφθούν. Είναι αυτονόητο ότι χρειάζεται να ενισχυθούν οικονομικά τα προγράμματα υγείας που αφορούν τα παιδιά με συνεχή προβολή των αναγκών τους και υπογράμμιση των δικαιωμάτων τους στη ζωή.

2. Ιστορική ανασκόπηση

2.1. Η φιλοσοφία του Jean Jacques Rousseau – Προρομαντισμός

Ωστόσο, είναι μεγάλη η διαδρομή που διανύθηκε για να φτάσουμε στις κατακτήσεις της εποχής μας σε ότι αφορά την προστασία του δικαιώματος των παιδιών στη ζωή και σημαντική σε αυτήν την πορεία είναι η συμβολή του J.J. Rousseau (1712 – 1778), φιλόσοφου του 18^{ου} αιώνα.

Η φιλοσοφία του J.J. Rousseau διαμορφώνει σε μεγάλο βαθμό τις ιδεολογίες του 19^{ου} αι. και σηματοδοτεί την έναρξη ενός προβληματισμού σχετικά με τη φύση του ανθρώπου, τη θέση του στην κοινωνία και τον προορισμό του.

Συγκεκριμένα ο Rousseau εκφράζει την αντίθεσή του προς τις απόψεις των φιλοσόφων του 18^{ου} αι. (Lumières) και κατηγορεί την υλική και διανοητική πρόοδο, ενώ πιστεύει ότι η ορθολογική εργασία παράγει αδικία (Délon & Malandain, 1996).

Η συμβολή του συνίσταται στη συστηματοποίηση των φιλοσοφικών και κοινωνικών αντιλήψεων της εποχής και τη θεώρηση της παιδικής ηλικίας ως της αυθεντικότερης περιόδου της ζωής. Σύμφωνα με αυτές τις αντιλήψεις το παιδί θεωρείται ως πλάσμα πολύ κοντά στην κατάσταση της φύσης (état de nature), ενώ για πρώτη φορά, μετά την Κλασική εποχή, τον Μεσαίωνα και την Αναγέννηση, το ενδιαφέρον στρέφεται σε αυτό: είναι ένα πλάσμα με δική του σπουδαιότητα, προικισμένο με γνήσια καλοσύνη και δικούς του ρυθμούς ανάπτυξης. Ο J.J. Rousseau διατυπώνει τις απόψεις του στην πλούσια εργογραφία του: *Discours sur l' origine et les fondements de l' inégalité parmi les hommes* (1755), *Julie ou la Nouvelle Héloïse* (1761), *Émile* (1962), *Le Contrat Social* (1762) κ.ά. και θεμελιώνει την

έναρξη μιας δυναμικής συζήτησης πάνω στην παιδική ηλικία που ωθεί στην αναζήτηση μιας νέας παιδαγωγικής.

2.2. Επιδράσεις στις ιδεολογίες του 19ου αι.

Τα παιδιά κάθε ηλικίας αφθονούν στην κοινωνική σκηνή κατά την αρχή του 19ου αι., συνέπεια μιας δημογραφικής αύξησης σε ολόκληρη την Ευρώπη και αυτή η δυναμική παρουσία της παιδικής φιγούρας, τόσο στην πραγματικότητα όσο και στην ιδεολογία, διαγράφεται κυρίως μέσα στην ευρωπαϊκή κουλτούρα. Το μεγάλο μάθημα του Rousseau, που είχε αναζητήσει την εδραίωση μιας φιλοσοφίας της ανθρώπινης φύσης και της αρμονικής κοινωνικής ζωής, πάνω σε μια νέα άποψη για την παιδική ηλικία, προσωποποιημένη από τον Émile, επαναλαμβάνεται στις αρχές του 19ου αι.

Οι ιδεολόγοι είναι εκείνοι οι οποίοι θέτουν τον προβληματισμό σχετικά με την παιδική ηλικία στην καρδιά μιας φιλοσοφίας του ανθρώπου. Πιστεύουν ότι θα βρουν την επιβεβαίωση της ορθότητας των απόψεών τους στην ιστορία ενός άγριου παιδιού, που ανακαλύφθηκε σε ένα δάσος της Aveyron, του Victor (και το οποίο καταγράφεται σε μια μακριά σειρά παιδιών εγκαταλειμμένων και μεγαλωμένων από ζώα), το οποίο τίθεται στην εποπτεία του νεαρού γιατρού Jean Itard, ο οποίος θα επιχειρήσει να το μεγαλώσει και να αφηγηθεί την εμπειρία του σε δύο απομνημονεύματα (1801 και 1807). Το παιδί αυτό, που βρίσκεται στην κατάσταση της φύσης (état de nature), πραγματικός άγριος και όχι λογοτεχνικό κατασκεύασμα και του οποίου η ζωή καταγράφεται με όλες τις λεπτομέρειες, μέσα από το προφίλ του, εγκαινιάζει μια μακριά σειρά πορτραίτων των παιδιών του αιώνα.

Από την εποχή αυτή το παιδί τίθεται στο κέντρο μιας άλλης ιδεολογίας του ανθρώπου στην κοινωνία, όπου η ηλικία, το φύλο και οι θεσμοί κωδικοποιούνται μέσα σε ένα φανταστικό κόσμο, ο οποίος αναπαριστά την ανατροπή του πραγματικού: Ο Charles Fourier από το έργο του *Théorie des quatre mouvements et des destinées générales* (1808) ως το *Nouveau Monde industriel et sociétaire* (1829), προσδιορίζει με πολλούς τρόπους αυτά τα φανταστικά παιδιά που βρίσκονται στο κέντρο της κοινωνίας της Αρμονίας, ενός κόσμου ουτοπικού, ο οποίος δεν είναι ανταγωνιστικός προς τη φύση, αλλά αντίθετα εξαίρει όλες τις ερωτικές της διαστάσεις. Το παιδί και η κοινωνία της αρμονίας, σκιαγραφημένα από τη φαντασία του φιλοσόφου, εκφράζουν το θαυμασμό σε αυτήν τη νέα ιστορική κατάσταση: έναν κόσμο με ολοένα και περισσότερα παιδιά, αφού επιβιώνουν πολύ περισσότερα απ' ότι στο παρελθόν και τα οποία προσφέρουν μια ανάγνωση της παιδικής ηλικίας χωρίς προκαταλήψεις μέσα στο ατομικό και συλλογικό της μέλλον.

Την ίδια εποχή (ανάμεσα στο 1800-1824), πρώτα στην Αγγλία και έπειτα στην Αμερική, ο Robert Owen ανακεφαλαιώνει το έργο του ως κοινωνικού αναμορφωτή, κάνοντας το παιδί κέντρο μιας κοινοτικής ουτοπίας, όπου η εργασία, η παραγωγικότητα, η ευτυχία ευνοούνται από έναν ιδιαίτερο τύπο κοινωνικών σχέσεων, προϊόν μιας έντονα θεσμοποιημένης παιδαγωγικής. Στα πλαίσια αυτής της ονειρικής σκηνής, της οποίας θα επιχειρήσει την πραγματοποίηση, η εκπαίδευση δεν επαφίεται στην οικογένεια αλλά σε μια σειρά από συλλογικούς θεσμούς που χρησιμοποιούν το παιχνίδι και την τέχνη ως μέσα αγωγής, αποκλείοντας κάθε είδους απειλή ή τιμωρία (σχολείο: εργαστήριο παιχνιδιού – ψυχαγωγίας – μάθησης/ σκοπός αγωγής: η ευτυχία των μικρών και των μεγάλων).

Η κοινωνική ουτοπία των αρχών του 19ου αι. σκιαγραφεί το παιδί αναπαριστάνοντάς το μέσα σε όλη του τη γραφικότητα, σχεδόν πάνω σε μια θεατρική σκηνή: παιδιά πραγματικά, παιδιά της φιλοσοφικής φαντασίας, σκιαγραφημένα μέσα στη διαρκή κινητικότητα, παιδιά πρωταγωνιστές κοινωνικών θεωριών. Σε αυτές τις αντιλήψεις ο γερμανικός ρομαντισμός προσθέτει τη δική του με κείμενα τα οποία συνδέουν τη φιλοσοφική ανάγκη με την ποιητική δημιουργία εξυμνώντας το παιδί. Μέσα σε κείμενα όπως το *Levana* (1807) του Richter (1763 – 1825), τα παιδιά παρουσιάζονται σαν «υποψήφιες ψυχές» οι οποίες *«σαν τα κλωνάρια του τριαντάφυλλου ξεχύνουν το άρωμά τους αν τις κόψει κανείς»,*

ενώ η παιδική ηλικία συνιστά το μοντέλο ενός κόσμου μοναχικού, προσωπικού και ταυτόχρονα απρόσιτου σε κάθε έναν από εμάς: εάν επιστρέφουμε στα πρώτα μας χρόνια είναι για να ξαναβρούμε κάτι από την παραμυθένια και χαμένη εποχή της πρωταρχικής μας ύπαρξης (Becchi, 1998).

Αυτές οι αυθεντικές ιδέες για την παιδική ηλικία των Fourier, Owen, των Γερμανών Ρομαντικών, επαναλαμβάνονται σε όλη τη διάρκεια του 19ου και του 20ού αι. Μεταγενέστερα οι ρομαντικοί δημιουργοί υιοθετούν επίσης το σύμβολο του αθώου, ευαίσθητου και ευάλωτου παιδιού μέσα στο έργο τους.

2.3. Το κίνημα του Ρομαντισμού και η γέννηση της ρομαντικής εικόνας του παιδιού.

Κατά το 19ο αιώνα ο ρομαντισμός φέρει τη σφραγίδα του επαναστατικού ιδεώδους, το οποίο εμπνεύσθηκε από τους φιλοσόφους του 18ου αι. και ιδιαίτερα τον J.J. Rousseau. Η επιστροφή και η λύτρωση του ανθρώπου στη φύση, ο αυθορμητισμός, ο μελαγχολικός και γοητευτικός μεσαίωνας ελκύουν το κοινό, το οποίο βρίσκει την εποχή εκείνη μέσα στο ρομαντισμό τον εαυτό του.

Το έργο του Shakespeare (1564 – 1616), ο Μεσαίωνας και η εποχή των ιπποτών, με όλο το ηρωικό της φορτίο, τα πάθη και το σκοτεινό λυρισμό, ενθουσιάζουν τους νέους. Στη συνέχεια του Rousseau (1712 – 1778) και των Γερμανών Novalis (1772 -1801) και Goethe (1749 – 1832), οι πρώτοι ρομαντικοί θεωρούν ότι η φύση αντανακλά τις ανακατατάξεις της ψυχής, το εγώ που υποφέρει, ενώ η εποχή των ιπποτών έχοντας περιφρονηθεί από τους κλασικούς και έχοντας ανακαλυφθεί εκ νέου από τους άλλους ποιητές Blake (1757 – 1827), Shelley (1792 – 1822), Byron, τροφοδοτεί τη νοσταλγία ενός ηρωικού παρελθόντος.

Η ρομαντική εικόνα του παιδιού γεννιέται κατ' αρχήν στη Γαλλία, όπου στα τέλη του 1700 ο Bernardin de Saint – Pierre επανέλαβε την «απολογία» του Rousseau σχετικά με τη μεταχείριση των παιδιών και τους έδωσε σημαντική θέση μέσα στο έργο του Paul et Virginie (1788), ενώ εκφραστής παρόμοιων αντιλήψεων στο έργο του είναι ο Chateaubriand, πατέρας της λογοτεχνικής γενιάς του 19ου αι. και διάδοχος του Rousseau. Στην Αγγλία η εικόνα αυτή παρουσιάζεται στα έργα των ρομαντικών ποιητών Blake (1757 – 1827), Coleridge (1772 – 1834), Wordsworth (1770 – 1850), ενώ από το 1830 και εντεύθεν χρησιμοποιείται ευρέως στην παιδοκεντρική νουβέλα ηθικής διαμαρτυρίας τόσο στα αγγλικά και γαλλικά γράμματα, όσο και στα ελληνικά, όπου παρουσιάζονται οι ξένες δημιουργίες (Kirschner, 1983).

3. Το άρρωστο παιδί σύμβολο διαμαρτυρίας

Μετά το 1830, στην παιδοκεντρική νουβέλα κοινωνικής/ ηθικής διαμαρτυρίας και στην ποίηση, παρουσιάζεται το άρρωστο παιδί και το παιδί που πεθαίνει ως ρομαντικός ήρωας. Το παιδί αυτό αντιμετωπίζει μια σειρά από κοινές προβληματικές καταστάσεις που ματαιώνουν την ικανοποίηση των βασικών αναγκών.

Η συγκριτική διερεύνηση των κειμένων αποτυπώνει την εικόνα του άρρωστου παιδιού ή του παιδιού – μάρτυρα και το αναδεικνύει σε σύμβολο διαμαρτυρίας, ενώ είναι εμφανές ότι οι μεγάλοι συγγραφείς του 19ου αι., μέσα από τη λογοτεχνική δημιουργία τους, προπαρασκευάζουν το πεδίο των κοινωνικών και νομοθετικών ρυθμίσεων του 20ού αιώνα. Στη συνέχεια θα παρουσιάσουμε τους επιλεγέντες συγγραφείς οι οποίοι θίγουν το θέμα αυτό και μία ενδεικτική παρουσίαση των έργων στα οποία θα αναφερθούμε σχετικά, προβάλλοντάς τα μέσα στο πλαίσιο της εποχής που γεννήθηκαν, σύμφωνα με τις αρχές της Συγκριτικής Γραμματολογίας.

Αγγλική Λογοτεχνία

- Charles Dickens: *Oliver Twist, 1837-9 (Όλιβερ Τουίστ)*
- Charlotte Brontë: *Jane Eyre, 1847 (Τζέην Έιρ)*

Γαλλική Λογοτεχνία

- Victor Hugo: *Les Misérables, 1862 (Οι Άθλιοι)*

Ελληνική Λογοτεχνία

- Γεώργιος Ζαλοκώστας: *Ο Βοριάς που τ΄ αρνάκια παγώνει, 1848*
- Γεώργιος Βιζυηνός: *Το αμάρτημα της μητρός μου, 1883*
- Αλέξανδρος Παπαδιαμάντης: *Τ΄αερικό στο δέντρο, 1907*
- *Το Μοιρολόι της φώκιας, 1908 (Πασχαλινά Διηγήματα)*

4. Αγγλική λογοτεχνία

4.1. Η εποχή

Η Βρετανία, κατά την εποχή από το 1837 – 1901 και κατά την κυριαρχία της βασίλισσας Βικτωρίας, είναι το Εργαστήρι του Κόσμου. Καθορίζεται από τη βιομηχανική επανάσταση, που χαρακτηρίζεται από τη συνεπαγόμενη επιστημονική και τεχνολογική πρόοδο, αλλά επίσης από έντονες οικονομικές και κοινωνικές αντιθέσεις και εξαθλίωση των φτωχότερων κοινωνικών τάξεων. Στα πλαίσια αυτά ακούγονται οι πρώτες φωνές ιστορικών και οικονομολόγων, οι οποίες αναζητούν κατά το δυνατόν καλύτερες μεθόδους για τη ρύθμιση του αγγλικού πλούτου, αμφισβητώντας την επικρατούσα θεωρία του οικονομικού νέο-φιλελευθερισμού έτσι όπως διατυπώθηκε από τον Adam Smith (1723 – 1790) (Paroissien, 1993).

Όσον αφορά την παιδική ηλικία, η βικτοριανή εποχή παρατηρεί μία αξιοσημείωτη αλλαγή στο χειρισμό των παιδιών, αλλά και των σχετικών κοινωνικών αντιλήψεων. Από το να θεωρούνται απλώς ως μικροί ενήλικες, τα παιδιά φτάνουν αντιθέτως να θεωρούνται ως αθώα ευπρόσβλητα πλάσματα, άξια να απολαμβάνουν την κοινωνική προστασία, ενώ βεβαίως το παραπάνω ενδιαφέρον αντανακλά τη δημογραφική πραγματικότητα.

4.2. Οι συγγραφείς

Το βικτοριανό πνεύμα εκφράζεται με δύναμη και ελευθερία σε διηγήματα και λογοτεχνικές φόρμες, όπως η ποίηση και η παιδοκεντρική νουβέλα κοινωνικής και ηθικής διαμαρτυρίας. Μέσα στο κλίμα των ρομαντικών αυτών αντιλήψεων της εποχής μπορεί να διακρίνει κανείς δύο έντονα επαναλαμβανόμενες εικόνες της βικτοριανής τέχνης και λογοτεχνίας: το άρρωστο παιδί και το παιδί που πεθαίνει. Το ίδιο ισχύει και για τη λαϊκή ποίηση της εποχής π.χ. το Billy's Rose του George Sims's, ενώ εξίσου συχνές είναι και οι αντίστοιχες απεικονίσεις π.χ. The Doctor (1891) του Luke Fildes.

Σύμφωνα με τον David Paroissien, το έργο του Ch. Dickens, Oliver Twist (το οποίο δημοσιεύτηκε σε συνέχειες από τον Φεβρουάριο του 1837 ως τον Απρίλιο του 1839), χρησιμοποιείται από το συγγραφέα ως φανταστικό εργαλείο για την εμπειρική εξερεύνηση της πρώιμης βικτοριανής και κατ' αρχήν το ενδιαφέρον του στρέφεται στη δύσκολη θέση των παιδιών που γεννήθηκαν κατά την περίοδο αυτή.

Ο Ch. Dickens, καταγράφοντας μέσα στο έργο αυτό τα προβλήματα υγείας και παιδικής θνησιμότητας, που απαντώνται με ιδιαίτερη συχνότητα και ιδιαίτερα στα κοινωνικά ιδρύματα της εποχής (ιδιαιτέρως από πείνα, εξαθλίωση, φυσική και ψυχική βία), συμβάλλει στη διαμόρφωση και μεταβολή της εικόνας του παιδιού η οποία γίνεται περισσότερο ευάλωτη, παθητική ή ακόμη και νοσηρή: «"Ε, Dick", είπε ο Oliver, καθώς το παιδί έτρεξε προς την πύλη και πέρασε το αδύνατο χεράκι του ανάμεσα στα κάγκελα για να τον χαιρετίσει. "Είναι κανένας άλλος εδώ;" "Κανένας εκτός από μένα", απάντησε το παιδί. "Δεν πρέπει να πεις ότι με είδες Dick", είπε ο Oliver. "Το 'σκασα. Με χτυπάνε και μου φέρονται άσχημα Dick. Γι' αυτό και 'γω θα πάω να βρω την τύχη μου κάπου πολύ μακριά από 'δω. Δεν ξέρω πού. Αλήθεια πόσο χλωμός είσαι!". "Άκουσα το γιατρό να λέει ότι θα πεθάνω", απάντησε το παιδί με ένα αχνό χαμόγελο» (Dickens, 1994). Η νοσηρότητα αυτή τονίζεται και από τη ρομαντική ποίηση. Ενδεικτικά αναφέρουμε το ποίημα της Elizabeth Barrett Browning: Cry of Children, 1843: «Κοιτάζουν με τα χλομά βαθουλωμένα τους πρόσωπα/ και η ματιά τους είναι τρομακτική/ γιατί θυμίζουν τους αγγέλους στα ουράνια…» (Kirschner,

ό.π.). Αξιομνημόνευτη είναι επίσης, η συναισθηματική περιγραφή από τον Dickens του θανάτου της Little Nell στο έργο του The Old Curiosity Shop (1840 – 41), ενώ υψηλά είναι και τα ποσοστά θνησιμότητας (Benton, 1996).

Και ενώ στις αρχές του 19ου αι. τα παιδιά τιμωρούνται ακόμη με απαγχονισμό για το αδίκημα της κλοπής (το 1808, η Βουλή κατήργησε την ποινή του θανάτου για τους «πορτοφολάδες»), το 1830, τη δεκαετία του Oliver Twist, η παιδική κλοπή τιμωρείται πλέον με φυλάκιση ή μετανάστευση, ενώ σταδιακά διαφοροποιούνται οι αντιλήψεις σχετικά με την αντιμετώπιση των ανήλικων παραβατών του νόμου.

Ερωτώμενη από τον κ. Brocklehuerst, διευθυντή του ιδρύματος Lowood, τι πρέπει να κάνει για να αποφύγει την κόλαση, η Jane Eyre δίνει μια απλή απάντηση: «Πρέπει να διατηρήσω την καλή μου υγεία και να μην πεθάνω!» (C. Brontë, 1999).

Σύμφωνα με τον Allan Bewell, τα θέματα υγείας – ασθένειας έλαβαν σημαντική θέση στο έργο της Brontë και ειδικότερα στο πεδίο αναφοράς του πόνου, της ταλαιπωρίας από την ασθένεια και της ανακούφισης αυτών.

Οπωσδήποτε ο ρόλος της ιατρικής στην Jane Eyre ξεφεύγει πολύ πέρα από το πλαίσιο της ατομικής υγείας, για να επεκταθεί σε ευρύτερα πολιτικά θέματα σχετικά με την Αγγλία ως έθνος, τη δημόσια υγεία και την επίδραση της αποικιακής δράσης στον πληθυσμό. Η Jane Eyre γράφτηκε σε μια περίοδο έντονης διαμάχης σχετικά με τη δημόσια υγεία και το ρόλο που η νομοθεσία έπρεπε να παίξει για να ανακουφίσει τις συνθήκες ζωής των φτωχών. Δημοσιευμένη πέντε χρόνια μετά το έργο του Edwin Chadwick, «Αναφορά στην κατάσταση υγείας του εργαζόμενου πληθυσμού στη Μ. Βρετανία» (1842) και λίγο πριν το πέρασμα του «Νόμου για τη Δημόσια Υγεία» (1848), η Jane Eyre συμμερίζεται, με το «Κίνημα Υγείας», τη θεμελιώδη πεποίθηση ότι το επίπεδο υγείας μιας χώρας καθρεφτίζεται στο επίπεδο υγείας του λαού της και το οποίο μπορεί να τύχει βελτιώσεων μέσα από τη νομοθεσία (Bewell, 1996).

Κατ' αυτόν τον τρόπο, μέσα στη Jane Eyre, η συγγραφέας αποτυπώνει την αθλιότητα του συστήματος υγείας, που αποδεικνύεται τελείως ανεπαρκές σε ότι αφορά την προστασία των τροφίμων του Ιδρύματος Lowood, και οι οποίες αποδεκατίζονται από επιδημικό τύφο, συνέπεια των κάκιστων συνθηκών ζωής (πείνα). Κατά τον ίδιο τρόπο γίνεται επίσης αναφορά στον Ιρλανδικό Λιμό (1845 – 1849) και στη βρετανική αποικιοκρατική πολιτική έναντι των λιμοκτονούντων Ιρλανδών.

5. Γαλλική λογοτεχνία

5.1. Η εποχή

Στη Γαλλία, από τις αρχές του 19ου αι., υπάρχει σταδιακή και σε χαμηλότερο βαθμό βιομηχανοποίηση. Εξαιτίας της βιομηχανικής επανάστασης και της μετάβασης από την αγροτική στην καπιταλιστική οικονομία ο πληθυσμός συγκεντρώθηκε στις πόλεις. Οι ασθένειες ήταν συχνότατο φαινόμενο και η θνησιμότητα σε κάθε ηλικία και σε κάθε τάξη ήταν υψηλή. Η γέννηση ενός παιδιού ήταν μια επικίνδυνη υπόθεση και κάθε γυναίκα της εποχής γνώριζε ότι η αγάπη για έναν άνδρα ήταν ταυτισμένη με ένα υψηλό ρίσκο θανάτου, ενώ ο Michelet έλεγε χαρακτηριστικά ότι «η αγάπη είναι αδερφή του θανάτου» (Pasco, 1991).

Την εποχή αυτή, μία ευρέως διαδεδομένη συνήθεια της εποχής, το wet-nursing, η ανάθεση δηλαδή των παιδιών σε τροφούς, έχει καταστροφικές συνέπειες στη σωματική αλλά και την ψυχική υγεία τους. Σύμφωνα με τον Allan Pasco, το 19ο αι., κατά μέσο όρο, το ένα τρίτο των παιδιών που δόθηκαν σε τροφούς πέθαινε, ενώ το 1869 το 52% των παιδιών που είχαν σταλεί στην εξοχή δεν μπόρεσε να επιβιώσει.

5.2. Οι συγγραφείς

Ένας μεγάλος ποιητής των Γαλλικών Γραμμάτων, ο V. Hugo, ανέδειξε επίσης μέσα από το έργο του την παιδική ηλικία. Σύμφωνα με τον Michel Échelard για τον V. Hugo η παιδική ηλικία δεν είναι μόνο μια γλυκιά περίοδος της ζωής αλλά είναι η ζωντανή εικόνα της αγνότητας των αγγέλων (Échelard, 1984). Ο ίδιος ο συγγραφέας, μετά το θάνατο της κόρης του Léopoldine (4-9-1843), ευαισθητοποιείται ιδιαίτερα. Μέσα στο ποίημά του Melancholia (1843) καταγγέλλει την παιδική εργασία και τις συνέπειες της στην υγεία των παιδιών:

«Πού πηγαίνουν όλα αυτά τα παιδιά,
από τα οποία δε γελά ούτε ένα;
αυτά τα γλυκά σκεφτικά πλάσματα
που λιώνει ο πυρετός;»

(Les Contemplations, Autrefois III, 2)

Μέσα στο έργο-ποταμό, Les Misérables (1862), αναδεικνύει δύο παιδιά – ρομαντικούς ήρωες: την Cosette, η οποία κινδυνεύει από κακουχίες και φυσική – ψυχική βία, εγκαταλειμμένη αναγκαστικά από την ανύπαντρη μητέρα της και τον Gavroche, μικρό χαμίνι του Παρισιού, ο οποίος σκοτώνεται μέσα στα οδοφράγματα λαμβάνοντας μέρος στις οδομαχίες στο πλευρό των επαναστατών: «Το θέαμα ήταν φριχτό και θαυμάσιο. Τουφέκιζαν τον Gavroche και ο Gavroche κορόιδευε τα τουφέκια. Έμοιαζε να σπάει φοβερή πλάκα. Ήταν το σπουργίτι που ράμφιζε τους κυνηγούς. Σε κάθε τουφεκιά αποκρινόταν με μία στροφή. Τον σημάδευαν συνέχεια και συνέχεια αστοχούσαν… Μια σφαίρα ωστόσο πιο εύστοχη, η πιο προδοτική απ' τις άλλες, την πέτυχε τελικά τη παιδική αυτή φωτοβολίδα. Ο Gavroche σε μια στιγμή κλονίστηκε και έπειτα έπεσε χάμω. Μια κραυγή αντήχησε απ' όλο το οδόφραγμα…» (Hugo, 1995)

Τα παιδιά αυτά αναδεικνύονται σε σύμβολα (παιδιά – μάρτυρες), ενώ ο V. Hugo θεωρείται ο πρώτος μεγάλος ποιητής της παιδικής ηλικίας έχοντας ο ίδιος πει: «Ο Κολόμβος δεν ανακάλυψε παρά την Αμερική. Εγώ ο ίδιος ανακάλυψα το παιδί» (Clement, 1939). Ο Parker επίσης αναφέρει ότι ο V. Hugo, στην ομιλία του το 1850, μπορεί ίσως να έχει υπάρξει ο πρώτος που χρησιμοποίησε τη φράση «Les droits de l' enfant / τα δικαιώματα του παιδιού».

6. Ελληνική λογοτεχνία

6.1. Η εποχή

Την ίδια εποχή στην Ελλάδα, κατά τα πρώτα χρόνια του Νέου Ελληνικού Κράτους, έχουμε αγροτική οικονομία και οικιακή βιοτεχνία. Σε ολόκληρο το 19^{ο} αι. επικρατεί διαμάχη ανάμεσα στην επιστημονική αντίληψη των γιατρών και τις δοξασίες, τις προλήψεις, τη δεισιδαιμονία και την άγνοια του λαού, ο οποίος δείχνει όχι απλώς να προτιμά αλλά να στηρίζεται σε ένα μεγάλο βαθμό στους εμπειρικούς γιατρούς.

Στη λαϊκή αντίληψη, τα αίτια των νοσημάτων χωρίζονται σε φυσικά και υπερφυσικά. Στα πρώτα ανήκουν η άσκηση βίας, στα διάφορα μέρη του σώματος (κακώσεις), η επίδραση βλαβερών ουσιών ή τροφίμων, οι καιρικές συνθήκες, κ.ά. Περνώντας στη σφαίρα των υπερφυσικών αιτιών, η ασθένεια ερμηνεύεται ως αποτέλεσμα τιμωρίας του Θεού ή κάποιου αγίου εξαιτίας αμαρτίας ή αθέτησης τάματος ή ακόμα και διαβολικής ενέργειας (Μακρυνιώτη, 1986).

Οι πρώτες νομοθετικές ρυθμίσεις επιχειρούν να θεσπίσουν ένα πλαίσιο για θέματα της Δημόσιας Υγείας: Το 1833 ιδρύεται η Γραμματεία Εσωτερικών, η πρώτη υγειονομική υπηρεσία, ενώ οι Υγειονομικοί Νόμοι ΚΒ/1845 και ΚΓ/1845, «περί υγειονομικών αρχών εν γένει» αποτελούν την πρώτη σοβαρή προσπάθεια επίλυσης των προβλημάτων υγείας.

Ωστόσο, εξαιρετικά επιβαρυντική για την ατμόσφαιρα της εποχής είναι η επιδημία χολέρας στην Αθήνα, το 1854, η οποία μεταδίδεται από τα γαλλικά στρατεύματα κατά την παραμονή τους στο λιμάνι του Πειραιά, ενώ ένα χρόνο αργότερα (1855) ιδρύεται από τη

βασίλισσα Αμαλία το Αμαλίειο ορφανοτροφείο για την αντιμετώπιση των συνεπαγόμενων οξύτατων προβλημάτων.

6.2. Οι συγγραφείς

Οι κοινωνικές αντιλήψεις αντανακλώνται στη λογοτεχνική πραγματικότητα. Η λογοτεχνική παραγωγή της εποχής επηρεάζεται από το ύφος και την ατμόσφαιρα της ευρωπαϊκής λογοτεχνίας και των ρευμάτων της μέσα από την πρακτική των μεταφράσεων, των ελεύθερων αποδόσεων, αλλά και του μετασχηματισμού ξένων έργων σε καθαρώς ελληνική εκδοχή. Ωστόσο, στην πρωτότυπη ελληνική δημιουργία, υπάρχει επίσης ευρεία ενσωμάτωση από τους συγγραφείς των λαϊκών δοξασιών και των προκαταλήψεων στα θέματα υγείας.

Ένας από τους πιο λυρικούς ποιητές της εποχής με επιρροές από τη δημοτική ποίηση αλλά και τη ρομαντική σχολή Αθηνών, ο Γεώργιος Ζαλοκώστας, ο οποίος χαρακτηρίζεται από τον Ι. Μ. Παναγιωτόπουλο ως ο *«ποιητής του πατρικού πόνου»* στο γνωστό ποίημα *«Ο βοριάς που τ' αρνάκια παγώνει»,* αναφέρεται στην απώλεια των επτά από τα εννέα παιδιά του:

Ήταν νύχτα, εις την στέγη εβογγούσε
ο βοριάς και ψιλό έπεφτε χιόνι.
Τι μεγάλο κακό να εμηνούσε
ο βοριάς που τ΄ αρνάκια παγώνει;

Και σε άλλη στροφή:

Η μητέρα ποτέ δακρυσμένο
του γιατρού να μη νιώσει το μάτι,
όταν έχει βαριά ξαπλωμένο
το παιδί της σε πόνου κρεβάτι.

(Γ.Χ. Ζαλοκώστα, *Τα άπαντα.* Εν Αθήναις: Έκδοσις Δευτέρα υπό Ευγενίου Χ. Ζαλοκώστα.)

Ο Γεώργιος Βιζυηνός στο γνωστό διήγημά του, το *Αμάρτημα της Μητρός μου* (1883), χρησιμοποιεί την ιδιωματική γλώσσα της ιδιαίτερης πατρίδας του (Βιζύη Αν. Θράκης) και αναφερόμενος σε προσωπικά του βιώματα εκθέτει ανάγλυφα το πρόβλημα υγείας της μικρής Αννιώς, αδελφής του ήρωα Γιώργη. Είναι χαρακτηριστική η ενσωμάτωση από το συγγραφέα των λαϊκών δοξασιών και της δεισιδαιμονίας η οποία είναι βαθιά ριζωμένη στην ψυχή των ηρώων και στην οποία στηρίζονται για να βρουν λύση στα προβλήματα υγείας ξοδεύοντας την περιουσία τους σε φυλαχτά, βότανα, ξόρκια κ.ά.

Ο Αλέξανδρος Παπαδιαμάντης στη στροφή του αιώνα μέσα στο διήγημά του *«τ' αερικό στο δέντρο»* (1907) αποτυπώνει επίσης τη δεισιδαιμονία της εποχής παρουσιάζοντας το πάθημα του μικρού ανάπηρου Κώτσου ο οποίος πέφτει θύμα της βίας του «μάγκα» Μιχάλη Βεργή. Ενώ το *Μοιρολόι της Φώκιας* (1908) περιγράφει με λιτότητα μοναδική το δραματικό ατύχημα της μικρής Ακριβούλας, της εγγόνας της γρια-Λούκαινας, η οποία πνίγεται ξαφνικά χωρίς να αντιληφθεί κανείς από τους παριστάμενους (η γιαγιά και ο νεαρός βοσκός) το παραμικρό. Ο θάνατος του παιδιού συντελείται απροσδόκητα, μοιραία, η παιδική ηλικία χάνεται στο κύμα με μοναδική επωδό το μοιρολόι της φώκιας:

«Αυτή ήτον η Ακριβούλα
η εγγόνα της γριάς Λούκαινας
φύκια είναι τα στεφάνια της
κοχύλια τα προικιά της…
κι η γριά ακόμα μοιρολογά
τα γεννοβόλια της τα παλιά
Σαν να 'χαν ποτέ τελειωμό
τα πάθια κι οι καημοί του κόσμου».

(Παπαδιαμάντη, *Τα άπαντα* τ.5^{ος}, επ. Γ. Βαλέτα)

7. Συμπεράσματα

Τα έργα των προαναφερθέντων συγγραφέων, αλλά και άλλες σχετικές δημοσιεύσεις, ασκούν ποικίλες επιδράσεις και επηρεάζουν την κοινή γνώμη. Τόσο στην Αγγλική όσο και στη Γαλλική Λογοτεχνία καταγγέλλονται η στέρηση των υλικών αγαθών, η φυσική και ψυχική βία, η παιδική εργασία, η εγκατάλειψη ως αιτίες που προκαλούν βλάβες στην υγεία ή και θάνατο των παιδιών, ενώ παρατηρούνται επίσης παρόμοιες επιρροές στα ελληνικά γράμματα. Σε όλη τη διάρκεια του 19^{ου} αιώνα έχουμε τροποποιητικές νομοθετικές ρυθμίσεις, που βελτιώνουν τις συνθήκες ζωής των παιδιών και αποτελούν τη βάση για τη μεταγενέστερη θέσπιση των δικαιωμάτων.

Σύμφωνα με τον Γ. Α. Μαγκάκη, πρωταρχική θέση ανάμεσα στις ανθρώπινες κατακτήσεις έχει η σύλληψη των «δικαιωμάτων του ανθρώπου» και η αναγωγή τους σε θεμελιακούς θεσμούς κάθε κοινωνίας ελεύθερων πολιτών, ενώ η πιο πλατιά αναγνωρισμένη δήλωση για τα ανθρώπινα δικαιώματα είναι η Παγκόσμια Διακήρυξη των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων των Ηνωμένων Εθνών, που υιοθετήθηκε από την Γενική Συνέλευση του Ο.Η.Ε., το Δεκέμβριο του 1948, *«ως ελάχιστο κοινό υπόδειγμα για όλους τους λαούς και όλα τα έθνη»* (Ελλην. Επιτρ. Δ. Αμνηστίας, πρ. Γ. Α. Μαγκάκη, 1982).

Εκατόν πενήντα και πλέον έτη μετά τη δυναμική παρέμβαση της λογοτεχνίας, στις 20 – 11 – 1989, υιοθετείται από τη Γενική Συνέλευση του Ο.Η.Ε., ύστερα από πρωτοβουλία της UNICEF και της πολωνικής κυβέρνησης, η Σύμβαση για τα Δικαιώματα του Παιδιού, ο πρώτος παγκόσμια δεσμευτικός νομικά κώδικας, ο οποίος τέθηκε σε ισχύ το 1990 και επικυρώθηκε στην Ελλάδα το 1992 (Φ.Ε.Κ. 192/ 2.12.92). Αναφέρουμε ενδεικτικά:

- Άρθρο 6: Δικαίωμα στη Ζωή
- Άρθρο 19: Προστασία από βία, εγκατάλειψη, παραμέληση
- Άρθρο 24: Δικαίωμα στο καλύτερο δυνατό επίπεδο υγείας
- Άρθρο 27: Δικαίωμα σε ικανοποιητικό επίπεδο ζωής

Σήμερα εποχή βαθύτατης οικονομικής, πνευματικής και ηθικής κρίσης, τα παιδιά διεκδικούν εκ νέου τόσο για εκείνα όσο και για εμάς το δικαίωμα σε μια ζωή με αξιοπρέπεια και αξίες.

Βιβλιογραφία

Ελληνική Επιτροπή Διεθνούς Αμνηστίας (1982). *Διεθνείς Συμβάσεις για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα.* Αθήνα: Εθνική Τράπεζα της Ελλάδος.

Μακρυνιώτη, Δ. (1986). *Η παιδική ηλικία στα αναγνωστικά βιβλία (1834 – 1919).* Αθήνα: Δωδώνη.

Παπαδιαμάντης, Α. *Τα άπαντα τ. 5^{ος}* , Επιμ. Γ. Βαλέτα. Αθήνα: Γιοβάνη.

Παρασκευόπουλος Ι.Ν. (1983). *Εξελικτική Ψυχολογία* τ. Α', Β'. Αθήνα.

Bardet S.P., Becchi E., Chassagne S., Corsini A.C., Ewers H., Faran O., Julia D., Luc J.N., Scibilia G., Vial M. (1998). *Histoire de l' enfance en Occident.* Paris: Du Seuil.

Benton, M. (1996). The image of childhood: Representations of the child in Painting and Literature: 1700-1900. *Children's Literature in Education*, 27 (1), 35-60.

Bewell, A. (1996). "Jane Eyre and Victorian Medical Geography, *E.L.H. – English Literary History,* 63 (3), 773 – 808.

Brontë, Ch. (1999). *Jane Eyre*. Great Britain: Wordsworth Editions.

Clement, N.H. (1939). *Romanticism in France.* New York: Modern Language Association of America.

Delon, M. & Melandain P. (1996). *Littérature Française du XVIIIème siècle.* Paris: Presses Universitaires de France.

Dickens, Ch. (1994). *Oliver Twist*. Great Britain: Penguin Popular Books.

Échelard, M. (1984). *Histoire de la littérature en France au XIXe siècle.* Paris: Hatier.

Hugo, V. (1995). *Les Misérables.* Paris: Gallimard.

Kirschner, S. (1983). *Ideological Themes in Movements for Child Labor Reform and in Images of Children in Literature of 19th Century England and America.* Harvard University, Cambridge, Mass. Graduate School of Education.

Paroissien, D. (1993). "Oliver Twist" and the Contours of Early Victorian England. *Victorian Newsletter,* 83, 14-17

Pasco, A. (1991). The Unrocked Cradle and the Birth of the Romantic Hero. *Journal of European Studies*, 21 (82), 95-110

ΕΝΟΤΗΤΑ Β

ΤΟ ΣΧΟΛΕΙΟ ΑΠΕΝΑΝΤΙ ΣΤΟ ΠΑΙΔΙ ΠΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΕΤΑΙ

Η ΣΥΜΒΑΣΗ ΤΩΝ ΗΝΩΜΕΝΩΝ ΕΘΝΩΝ ΓΙΑ ΤΑ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΚΑΙ Ο EACH - ΧΑΡΤΗΣ

Βασίλης Πανταζής

Επίκουρος Καθηγητής Πανεπιστημίου Θεσσαλίας, *pantazisv@uth.gr*

Εισαγωγή

Η αξία των παιδιών σε μια σύγχρονη κοινωνία μπορεί να αναγνωρισθεί στην επικοινωνία και συνεργασία επίσης με άρρωστα και χρονίως πάσχοντα παιδιά. Τα δικαιώματα των παιδιών πρέπει να προστατεύονται ιδιαίτερα όταν είναι άρρωστα και η νοσηλεία τους σε ένα νοσοκομείο θεωρείται απαραίτητη. Η παραμονή στο νοσοκομείο είναι για τα παιδιά όλων των ηλικιών μια βαθιά εμπειρία και προκαλεί άγχος και αναταραχή στην οικογένεια. Τα παιδιά χρειάζονται σε αυτή τη δύσκολη περίοδο, εκτός από μια βέλτιστη ιατρική περίθαλψη, ιδιαίτερα μεγάλη προσοχή, κατανόηση και υποστήριξη. Η επιθυμητή συμπερίληψη των γονέων και η αναγνώριση των ατομικών αναγκών του παιδιού προϋποθέτει από το προσωπικό του νοσοκομείου μια ποιοτική εκπαίδευση, εμπειρία και ενσυναίσθηση. Ο Ευρωπαϊκός Χάρτης για τα Δικαιώματα του Νοσηλευόμενου Παιδιού, ο οποίος εγκρίθηκε το 1988 από την πρώτη Ευρωπαϊκή Διάσκεψη πρωτοβουλίας για το παιδί στο νοσοκομείο, περιλαμβάνει σε δέκα σημεία τα δικαιώματα του παιδιού, πριν, κατά και μετά την παραμονή του στο νοσοκομείο.

Η Σύμβαση των Δικαιωμάτων του Παιδιού (1989) και ο EACH-Χάρτης έχουν κάτι κοινό, δεν δίνουν οδηγίες σε σαφώς καθορισμένα γεγονότα ή καταστάσεις, αλλά πρέπει να ερμηνεύονται και να εφαρμόζονται στο πλαίσιο μιας ολιστικής συνάφειας για όλες τις πτυχές της ζωής των παιδιών.

1. Η Σύμβαση των Δικαιωμάτων του Παιδιού

Στις 20 Νοεμβρίου 1989 η Γενική Συνέλευση των Ηνωμένων Εθνών υιοθέτησε ομόφωνα τη Σύμβαση για τα Δικαιώματα του Παιδιού. Η Σύμβαση ορίζει (άρθ. 1) ως παιδί κάθε ανθρώπινο ον μικρότερο των δεκαοκτώ ετών. Τα δικαιώματα αναγνωρίζονται σε κάθε παιδί (άρθ. 2), χωρίς καμία διάκριση φυλής, χρώματος, φύλου, γλώσσας, θρησκείας, πολιτικών ή άλλων πεποιθήσεων, εθνικής, εθνοτικής ή κοινωνικής προέλευσης, περιουσιακής κατάστασης, ανικανότητας, γέννησης ή οποιασδήποτε άλλης κατάστασης.

Η Σύμβαση σε όλη της την έκταση υπογραμμίζει τα δικαιώματα *συμμετοχής* των παιδιών (participation), τονίζει όμως επίσης, αναφορικά με τις ελλείψεις και την κατάσταση ανάγκης, το δικαίωμά τους για *πρόνοια* (provision) καθώς και εκείνο για *προστασία* (protection) απέναντι στην εκμετάλλευση και κακοποίηση που υφίστανται. Η συμμετοχή αυτή προϋποθέτει ελευθερία έκφρασης, σκέψης και συνείδησης του παιδιού. Η ισορροπία μεταξύ αυτών των τριών «p» του διεθνούς κοινωνικού - παιδαγωγικού και πολιτικού διαλόγου για τα παιδιά αποτελεί μία ένδειξη της Σύμβασης (Sünker, 1993). Η Σύμβαση όμως δεν αποτελεί μόνο μια θεωρία ένταξης των αντιλήψεων για την παιδική ηλικία. Πρέπει να τονιστεί το κανονιστικό της αίτημα. Η Σύμβαση αποτελεί ισχύον Συμβατικό Δημόσιο Διεθνές Δίκαιο (Lenhart /Savolainen, 2002). Τα κράτη που συνυπέγραψαν υποχρεούνται να μετουσιώσουν τις οδηγίες της Σύμβασης σε Εθνικό Δίκαιο. Ο χαρακτήρας δικαίου δεν αποκλείει διχογνωμίες ως προς τους κανόνες, όμως, για παράδειγμα, στην εκπαίδευση των κοινωνικών παιδαγωγών, οι θέσεις τις οποίες αυτοί εκφράζουν δεν αποτελούν απλώς μια γνώμη μεταξύ πολλών άλλων, αλλά θέτουν πρότυπα επαγγελματικής δράσης για τα παιδαγωγικά επαγγέλματα - κάτι που οφείλουν να συνειδητοποιήσουν οι εκπαιδευτικοί.

Με τη Σύμβαση του 1989 το παιδί αναγνωρίζεται πλέον ως μια ιδιαίτερη προσωπικότητα άξια σεβασμού και πρέπει να αντιμετωπίζεται ως μια ξεχωριστή κοινωνική

ομάδα και όχι πια ως αντικείμενο υπό προστασία. Αυτή η νέα προσέγγιση δημιουργεί ψυχολογικές και κοινωνιολογικές διαφοροποιήσεις, ιδιαίτερα στην εκπαίδευση. Τα κράτη οφείλουν να ενημερώσουν τους πολίτες, ενήλικες και παιδιά για τα νέα δεδομένα που προκύπτουν λόγω της Σύμβασης, καθιστώντας την έτσι πιο ισχυρή και παγιωμένη (Verhellen, 1996).

Ιδιαίτερη σημασία έχουν οι ακόλουθες 10 διατάξεις της Σύμβασης για τα Δικαιώματα του Παιδιού των Ηνωμένων Εθνών, οι οποίες περιγράφονται εδώ εν συντομία:

1. Όλα τα παιδιά έχουν τα ίδια δικαιώματα. Κανένα παιδί δεν πρέπει να υφίσταται οποιαδήποτε διάκριση.
2. Τα παιδιά έχουν το δικαίωμα να ζουν σε συνθήκες υγιεινής και ασφάλειας και να μην υποφέρουν.
3. Τα παιδιά έχουν το δικαίωμα να ζουν μαζί με τους γονείς τους. Αν οι γονείς δε ζουν μαζί, τα παιδιά έχουν το δικαίωμα να συναντούν τακτικά και τους δύο.
4. Τα παιδιά έχουν το δικαίωμα να παίζουν και να χαίρονται.
5. Τα παιδιά έχουν το δικαίωμα στην εκπαίδευση εκείνη που αντιστοιχεί στις ανάγκες και τις ικανότητές τους.
6. Τα παιδιά έχουν το δικαίωμα, σε όλα τα θέματα που τα αφορούν, να ενημερώνονται, να αυτοπροσδιορίζονται και να εκφράζουν ελεύθερα αυτό που σκέπτονται.
7. Τα παιδιά έχουν το δικαίωμα να έχουν ιδιωτική ζωή και να γίνεται σεβαστή η αξιοπρέπειά τους.
8. Τα παιδιά έχουν το δικαίωμα προστασίας από τη βία, την κακοποίηση και την εκμετάλλευση.
9. Τα παιδιά έχουν το δικαίωμα να προστατεύονται σε περίοδο πολέμου και ιδιαίτερα όταν είναι πρόσφυγες.
10. Τα παιδιά με ειδικές ανάγκες έχουν δικαίωμα σε ειδική φροντίδα και ενθάρρυνση, για να μπορέσουν να συμμετάσχουν ενεργά στη ζωή (Pantazis, 2010).

Από τα Δικαιώματα του Παιδιού μπορούν να προκύψουν τρία κριτήρια σχετικά με τη θέση του παιδιού ως υποκειμένου: *η ατομικότητα*, *η αυτενέργεια και η αυτοδιάθεση*. Όσον αφορά στις ζωτικές ανάγκες ενός παιδιού, κάθε παιδί έχει το δικαίωμα να λαμβάνονται σοβαρά υπόψη και να προστατεύονται οι δικές του διαθέσεις, εμπειρίες και ικανότητες, δεν επαναπαύεται στην κατοχύρωση της ατομικότητάς του με διάθεση στατική, προσδιορίζεται μέσα από τα βιώματα της δικής του «αυτο-αποτελεσματικότητας» και τελικά με όλο και μεγαλύτερη ωριμότητα αναπτύσσει την ικανότητα να αρθρώνει και να εκπροσωπεί τα δικά του ενδιαφέροντα.

2. Ο EACH-Χάρτης για τα Δικαιώματα του Νοσηλευόμενου Παιδιού

Το 1950, μια έρευνα ψυχολόγων και παιδιάτρων οδήγησε στο συμπέρασμα ότι η φροντίδα των παιδιών που νοσηλεύονται στο νοσοκομείο δεν ανταποκρινόταν στις συναισθηματικές και ψυχολογικές τους ανάγκες. Συγκεκριμένα, ο συνήθης αποχωρισμός από τους γονείς ήταν για τα παιδιά πολύ δύσκολος και συχνά είχε συναισθηματικές επιπτώσεις. Από την έρευνα τονίστηκε ιδιαίτερα η σημασία της συμμετοχής των γονέων ή της οικογένειας στην καθημερινή φροντίδα του άρρωστου παιδιού στο νοσοκομείο. Αυτό υποστηρίχθηκε επίσης σταδιακά και από το νοσηλευτικό προσωπικό.

Ξεκινώντας από το Ηνωμένο Βασίλειο, το 1961, δημιουργήθηκαν στη συνέχεια σε πολλές ευρωπαϊκές χώρες ομάδες αυτοβοήθειας για την υποστήριξη και συμπαράσταση των άρρωστων παιδιών και των οικογενειών τους στο νοσοκομείο, καθώς και στην παροχή συμβουλών στους γονείς και κηδεμόνες. Αυτές οι ομάδες αυτοβοήθειας συνεργάζονται με γιατρούς, νοσηλευτικό προσωπικό και άλλους επαγγελματίες. Το 1988 πραγματοποιήθηκε η πρώτη Ευρωπαϊκή Διάσκεψη στο Leiden της Ολλανδίας από πρωτοβουλίες γονέων, ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού και από τα ίδια τα παιδιά από

12 ευρωπαϊκές χώρες με βάση τις κατευθυντήριες γραμμές και τα ψηφίσματα που είχαν ήδη υιοθετηθεί. Κατά τη διάρκεια αυτής της διάσκεψης συντάχθηκε ο EACH-Χάρτης, όπου διατυπώθηκαν σε 10 σημεία τα δικαιώματα των παιδιών στο νοσοκομείο (EACH-Charta, 2002).

Κατά τη διάρκεια της τρίτης Ευρωπαϊκής Διάσκεψης, που πραγματοποιήθηκε στην Αυστρία το 1993, ιδρύθηκε η Ευρωπαϊκή Ένωση για τα Δικαιώματα του Νοσηλευόμενου Παιδιού ως Ομοσπονδία όλων των Οργανώσεων με σκοπό την ελπίδα, τη θεραπεία και την ευημερία των άρρωστων παιδιών και ειδικότερα την εφαρμογή του Χάρτη. Τα επιμέρους σημεία του Χάρτη συζητήθηκαν και εγκρίθηκαν από τις οργανώσεις-μέλη στην έβδομη Διάσκεψη της EACH τον Δεκέμβριο του 2001 στις Βρυξέλλες.

Η Ευρωπαϊκή Ένωση για τα παιδιά στο Νοσοκομείο μπορεί να θεωρηθεί η οργάνωση-ομπρέλα για όλες τις Οργανώσεις που εργάζονται για την ευημερία των παιδιών πριν, κατά τη διάρκεια, αλλά επίσης και μετά από παραμονή σε νοσοκομείο. Επί του παρόντος υπάρχουν 16 οργανώσεις-μέλη από 14 ευρωπαϊκές χώρες και μία οργάνωση από την Ιαπωνία.

Το έργο των οργανώσεων-μελών εξαρτάται από τις συνθήκες της κάθε χώρας και κατά κύριο λόγο προσανατολίζεται προς τις οικογένειες και τα άτομα που φροντίζουν τα άρρωστα παιδιά. Ανεξάρτητα από τη φύση της ασθένειας, συμβουλεύουν, ενημερώνουν στηρίζουν και εκπροσωπούν τα νοσηλευόμενα παιδιά στο ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό καθώς και σε άλλους επαγγελματίες της υγείας. Επίσης διαπραγματεύονται με τις αρχές κοινωνικούς κυρίως όρους προκειμένου να βελτιώσουν τη φροντίδα των παιδιών στα νοσοκομεία.

Ο στόχος της κάθε οργάνωσης-μέλους της EACH είναι η θεμελίωση των αρχών του Χάρτη σε όλες τις ευρωπαϊκές χώρες σε νόμους, κατευθυντήριες γραμμές και συστάσεις. Εφαρμογή του EACH-Χάρτη σημαίνει συγχρόνως εφαρμογή της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα του Παιδιού (ΣΔΠ). Ο EACH-Χάρτης περιγράφει τα δικαιώματα όλων των παιδιών πριν, κατά και μετά τη νοσηλεία. Στόχο του Ευρωπαϊκού Συνδέσμου, για τα παιδιά στο νοσοκομείο και των οργανώσεων-μελών του αποτελεί, τα δικαιώματα αυτά να έχουν δεσμευτικό χαρακτήρα στις χώρες της Ευρώπης.

2.1 Τα 10 Σημεία του Χάρτη - Σχολιασμοί

Το δικαίωμα να λαμβάνουν οι άνθρωποι την καλύτερη δυνατή υγειονομική περίθαλψη θεωρείται θεμελιώδες, ειδικά για τα παιδιά. Αυτό σημαίνει:

Άρθρο 1

Τα παιδιά πρέπει να παραμένουν μόνο τότε στο νοσοκομείο, όταν η ιατρική θεραπεία που χρειάζονται δεν είναι τόσο καλή στο σπίτι ή στα εξωτερικά ιατρεία.

- Πριν από την εισαγωγή του άρρωστου παιδιού στο νοσοκομείο εξαντλούνται όλες οι δυνατότητες μιας κατάλληλης θεραπείας στο σπίτι, στα εξωτερικά ιατρεία ή συγκρίσιμες μορφές θεραπείας, προκειμένου να βρεθεί η καλύτερη λύση.
- Τα δικαιώματα των άρρωστων παιδιών πρέπει να γίνονται σεβαστά, ανεξάρτητα από αν περιθάλπονται στο σπίτι, στο νοσοκομείο ή σε κάποιο ιατρείο.
- Η επιλογή της κατάλληλης ιατρικής περίθαλψης για το παιδί οφείλει να επανεξετάζεται τακτικά και να προσαρμόζεται στην κατάσταση του παιδιού, για να αποφευχθεί η άσκοπη παράταση της παραμονής στο νοσοκομείο.
- Αν τα παιδιά περιθάλπονται στο σπίτι ή στα εξωτερικά ιατρεία, θα πρέπει οι γονείς τους να λαμβάνουν, όπως ακριβώς και στο νοσοκομείο, όλες τις απαραίτητες πληροφορίες, τη βοήθεια και την υποστήριξη.

Άρθρο 2

Τα παιδιά στο νοσοκομείο έχουν το δικαίωμα να είναι ανά πάσα στιγμή δίπλα τους οι γονείς τους ή οποιαδήποτε άλλο άτομο τα φροντίζει.

- Το δικαίωμα όλων των παιδιών να είναι ανά πάσα στιγμή οι γονείς τους δίπλα τους και χωρίς περιορισμό αποτελεί βασική προϋπόθεση στη φροντίδα των νοσηλευόμενων παιδιών.
- Αν οι γονείς αδυνατούν ή δεν επιθυμούν να αναλάβουν ενεργό ρόλο στη φροντίδα των παιδιών τους, το παιδί έχει αξίωση για φροντίδα από πρόσωπο κατάλληλο και αποδεκτό από αυτό.
- Το δικαίωμα των παιδιών, να είναι ανά πάσα στιγμή μαζί με τους γονείς τους, ισχύει για όλες τις καταστάσεις που τα παιδιά χρειάζονται τους γονείς τους, π.χ.
    - κατά τη διάρκεια της νύχτας όταν το παιδί ξυπνάει ή είναι πιθανόν να ξυπνήσει
    - κατά τη διάρκεια της θεραπείας ή των εξετάσεων π.χ. με ή χωρίς τοπική αναισθησία
    - κατά την εισαγωγή για αναισθησία και αμέσως μετά την ανάκτηση της συνείδησης
    - κατά τη διάρκεια κώματος ή ημι-συνειδητής κατάστασης
    - κατά τη διάρκεια της ανάνηψης μπορούν επίσης οι γονείς να βοηθήσουν το παιδί ώστε να αισθανθεί ασφάλεια και οικεία.

Άρθρο 3

(1) Κατά την είσοδο του παιδιού στο νοσοκομείο πρέπει να παρέχεται η δυνατότητα στους γονείς να παρευρίσκονται δίπλα στο παιδί τους, ενώ παράλληλα να ενθαρρύνονται και να βοηθούνται.

- Το αρμόδιο προσωπικό για την εισαγωγή του παιδιού στο νοσοκομείο επιδιώκει να παρευρίσκονται οι γονείς δίπλα στο παιδί τους χωρίς καθορισμό κριτηρίων.
- Τα νοσοκομεία πρέπει να παρέχουν επαρκείς και κατάλληλους χώρους καθώς και υποδομές που επιτρέπουν στους γονείς να συνυπάρχουν με το παιδί τους, συγκεκριμένα χώρο για το κρεβάτι του ενήλικου, μπάνιο, δυνατότητες τροφής και διαφύλαξης των προσωπικών αντικειμένων.

(2) Στους γονείς δεν πρέπει να προκύπτουν πρόσθετα έξοδα ή απώλειες εισοδήματος.

- Οι γονείς έχουν το δικαίωμα για:
    - δωρεάν διαμονή,
    - δωρεάν ή μειωμένη τιμή στα γεύματα.
- Στους γονείς δεν πρέπει να προκύπτει απώλεια εισοδήματος ή άλλα έξοδα, αν δεν είναι σε θέση να συνεχίσουν την εργασία τους ή να εκπληρώσουν τις οικογενειακές υποχρεώσεις, π.χ. με:
    - την ολοήμερη φροντίδα του παιδιού τους στο νοσοκομείο
    - την καθημερινή φροντίδα των υγιών αδελφών από άλλα πρόσωπα στο σπίτι.
- Χρηματοδοτική ενίσχυση χορηγείται σε γονείς των οποίων η παρουσία στο νοσοκομείο δεν θα ήταν δυνατή παρά μόνο με την επιστροφή των εξόδων ταξιδίου ή άλλων εξόδων.
- Για να αποφευχθεί η απώλεια εισοδήματος δημιουργούνται οι προϋποθέσεις έτσι ώστε οι γονείς σε περίπτωση απουσίας από τον εργασιακό τους χώρο κατά τη διάρκεια της ασθένειας του παιδιού τους να συνεχίσουν να λαμβάνουν το μισθό τους ή χρηματική ενίσχυση.

(3) Για να συμμετέχουν στη φροντίδα του παιδιού τους πρέπει οι γονείς να ενημερώνονται για τη θεραπεία και να υποστηρίζεται η ενεργός συμμετοχή τους.

- Το προσωπικό πρέπει να διευκολύνει την ενεργό συμμετοχή των γονέων στη φροντίδα του παιδιού τους:

- οι γονείς πρέπει να λαμβάνουν λεπτομερείς πληροφορίες όσον αφορά στη θεραπεία του παιδιού τους
- οι θεράποντες να αποδέχονται τις αποφάσεις των γονέων
- να διεξάγονται συνομιλίες με τους γονείς σχετικά με τις αλλαγές στη θεραπεία του παιδιού τους, εφόσον αυτές δεν είναι επαρκείς για την αποθεραπεία του.

Άρθρο 4

(1) Τα παιδιά, όπως και οι γονείς τους, έχουν το δικαίωμα να ενημερώνονται δεόντως ανάλογα με την ηλικία και το νοητικό επίπεδό τους.

- Η ενημέρωση για τα παιδιά πρέπει:
  - να αντιστοιχεί στην ηλικία και την αντίληψη του παιδιού
  - να λαμβάνει υπόψη την τρέχουσα κατάσταση του παιδιού με κατανόηση
  - να λαμβάνει υπόψη την ικανότητα και την προθυμία του παιδιού
  - να ενθαρρύνει τα παιδιά να θέτουν ερωτήσεις, να απαντούν στις ερωτήσεις, αν αυτά εκφράζουν ανησυχία ή φόβο
  - να περιλαμβάνει κατάλληλες λεκτικές, οπτικές και γραπτές μορφές επικοινωνίας, οι οποίες υποστηρίζονται από εικόνες, μοντέλα, παιχνίδια ή άλλα μέσα.
- Η ενημέρωση για τους γονείς πρέπει:
  - να είναι σαφής και κατανοητή
  - να λαμβάνει υπόψη την τρέχουσα κατάσταση των γονέων, ειδικά για συναισθήματα φόβου, ανησυχίας, ενοχής ή άγχους που προκαλούνται λόγω της κατάστασης του παιδιού τους
  - να ανταποκρίνεται στις ανάγκες των γονέων.
- Στην περίπτωση παιδιών με μεταναστευτικό υπόβαθρο δεν θα πρέπει το ίδιο το παιδί ή τα αδέλφια του να χρησιμοποιούνται ως μεταφραστές.
- Η ενημέρωση που ανταποκρίνεται στις ανάγκες των παιδιών και των γονέων οφείλει:
  - να είναι συνεχής από την εισαγωγή μέχρι την εξαγωγή του ασθενούς
  - να περιλαμβάνει διαδικασίες για τη θεραπεία μετά την εξαγωγή
  - να μεταδίδεται χωρίς άγχος, σε ασφαλές και εμπιστευτικό περιβάλλον
  - να μεταδίδεται από έμπειρο προσωπικό που είναι αρμόδιο να δώσει πληροφορίες με σαφή τρόπο
  - να επαναλαμβάνεται συχνά προκειμένου να γίνει κατανοητή
  - να εξασφαλίζει, μέσω ερωτήσεων, ότι οι μεταδιδόμενες πληροφορίες στο παιδί και στους γονείς του έχουν γίνει κατανοητές.
- Τα παιδιά έχουν το δικαίωμα και μπορούν να εκφράζουν τις απόψεις τους υπό την προϋπόθεση ότι έχουν την ωριμότητα να κατανοήσουν τις διαδικασίες.

Σε μια τέτοια περίπτωση το προσωπικό είναι υποχρεωμένο για την όσο το δυνατόν καλύτερη διερεύνηση προκειμένου να εκτιμήσουν την κατάσταση. Στο παιδί παρέχονται συμβουλές και υποστήριξη. Το προσωπικό οφείλει να διασφαλίσει ότι επίσης οι γονείς που χρειάζονται ψυχολογική και κοινωνική βοήθεια λαμβάνουν την απαραίτητη υποστήριξη. Για τη φυσική και συναισθηματική πίεση, τη μείωση του πόνου και του άγχους των παιδιών, λόγω επώδυνων νοσηλευτικών πράξεων, πρέπει να λαμβάνονται προληπτικά μέτρα, τα οποία:

- προσαρμόζονται στις ατομικές ανάγκες του παιδιού
- περιλαμβάνουν πληροφορίες και προγράμματα που προετοιμάζουν παιδιά και γονείς για μια προγραμματισμένη ή έκτακτης ανάγκης νοσηλεία.

(2) Ειδικότερα, πρέπει να λαμβάνονται μέτρα για μείωση της φυσικής και συναισθηματικής πίεσης.

- Για τη μείωση της σωματικής και συναισθηματικής πίεσης και του πόνου στα παιδιά πρέπει να λαμβάνονται προληπτικά μέτρα, τα οποία:
  - προσαρμόζονται στις ατομικές ανάγκες του παιδιού

- περιλαμβάνουν πληροφορίες και προγράμματα που προετοιμάζουν παιδιά και γονείς για μια προγραμματισμένη ή έκτακτης ανάγκης νοσηλεία
- περιλαμβάνουν προπαρασκευαστικές πληροφορίες, ειδικά για τη σχεδιαζόμενη θεραπευτική αγωγή
- υποστηρίζουν τη συνεχή επικοινωνία με τους γονείς, τα αδέρφια και τους φίλους
- προσφέρουν στα παιδιά παιχνίδια και δραστηριότητες που αντιστοιχούν στην ηλικία τους
- εξασφαλίζουν μια αποτελεσματική, σύμφωνα με τις εξελίξεις της ιατρικής επιστήμης και της ειδικότητας, θεραπεία για την αποφυγή ή τη μείωση του μετεγχειρητικού πόνου
- εξασφαλίζουν επαρκή και ποιοτικό χρόνο ανάπαυσης ανάμεσα στις θεραπείες
- αποτρέπουν συναισθήματα απομόνωσης
- απομακρύνουν καταστάσεις που προκαλούν στρες ή άγχος στα παιδιά
- ανταποκρίνονται σε εκφραζόμενους φόβους ή ανησυχίες των παιδιών
- προσφέρουν ησυχία και κατάλληλα εξοπλισμένους χώρους που επιτρέπουν στα παιδιά και στους γονείς τους να αποσύρονται για ανάπαυση
- αποφεύγουν την εφαρμογή αναγκαστικών μέτρων.

- Για την αποφυγή φυσικής και συναισθηματικής πίεσης και απάλυνσης του πόνου:
  - γνωστοποιούνται στα παιδιά και στους γονείς μέθοδοι πώς να χειριστούν οδυνηρές καταστάσεις
  - προτείνονται μέτρα που βοηθούν τους γονείς στη μείωση των δυσκολιών που προκύπτουν από τη φροντίδα του παιδιού τους
  - πραγματοποιείται συνάντηση με κοινωνικές υπηρεσίες και ψυχολόγους
  - θεωρείται αναγκαία ή επιθυμητή η επικοινωνία με κληρικούς, με ομάδες υποστήριξης και πολιτισμικές ομάδες

Άρθρο 5

(1) Τα παιδιά και οι γονείς έχουν το δικαίωμα να συμμετέχουν σε όλες τις αποφάσεις που αφορούν την υγεία των παιδιών.

- Το δικαίωμα του παιδιού να συμμετέχει στη φροντίδα της υγείας σημαίνει για το προσωπικό ότι:
  - το παιδί και οι γονείς του πρέπει να ενημερώνονται με τον κατάλληλο τρόπο για την υγεία του παιδιού, για την προγραμματισμένη θεραπεία, τους κινδύνους και τις προοπτικές επιτυχίας της θεραπείας
  - παρέχεται κατάλληλη ενημέρωση για τα παιδιά και τους γονείς σχετικά με τις εναλλακτικές μορφές θεραπείας
  - παρέχονται συμβουλές και υποστήριξη στους γονείς προκειμένου να αξιολογήσουν την προτεινόμενη θεραπεία
  - οφείλει να αναγνωρίζει τη γνώση και την εμπειρία του παιδιού και των γονέων του και να χρησιμοποιεί τις περιγραφές και τις παρατηρήσεις τους για την κατάσταση της υγείας του παιδιού.
- Για τα παιδιά και τους γονείς αποτελεί απαραίτητη προϋπόθεση για την ενεργό συμμετοχή τους σε όλες τις αποφάσεις να γνωρίζουν όλα τα προβλεπόμενα μέτρα της θεραπείας.

(2) Κάθε παιδί πρέπει να προστατεύεται από περιττές ιατρικές και χειρουργικές διαδικασίες καθώς και κλινικές δοκιμές.

- Σε αυτό το πλαίσιο η οποιαδήποτε μορφή ιατρικής θεραπείας, έρευνας και μελέτης για τα παιδιά, η οποία δεν παρέχει οφέλη στο παιδί, θεωρείται μη αναγκαία.

Άρθρο 6

(1) Τα παιδιά θα πρέπει να νοσηλεύονται σε κοινούς θαλάμους με άλλα παιδιά που έχουν παρόμοιες ανάγκες.

- Η νοσηλεία σε κοινούς θαλάμους των παιδιών με παρόμοιες ανάγκες θα πρέπει να περιλαμβάνει:
  - ξεκούραση και χαλάρωση
  - διασκέδαση
  - δυνατότητα για κοινή ή παράνοια απασχόληση
  - απασχόληση των παιδιών διαφορετικών ηλικιακών ομάδων
  - δραστηριότητες ανάλογα την ηλικία και το φύλο
  - ιδιαίτερη προσπάθεια δημιουργίας χωριστών χώρων για τους εφήβους
  - μέτρα προστασίας για τα παιδιά με συγκεκριμένες ασθένειες.

Για τις ιδιαίτερες ανάγκες των εφήβων θα πρέπει να διατίθενται κατάλληλες υποδομές που θα επιτρέπουν την ανάπτυξη χώρων αναψυχής. Οποιαδήποτε μορφή αποκλεισμού, ιδιαίτερα πολιτισμικού, των παιδιών και εφήβων πρέπει να αποφεύγεται.

(2) Τα παιδιά δεν πρέπει να νοσηλεύονται σε θαλάμους ενηλίκων.

- Η φροντίδα των παιδιών μαζί με ενήλικες στον ίδιο θάλαμο νοσηλείας δεν είναι αποδεκτή και ως εκ τούτου σημαίνει:
  - οι ενήλικες δεν περιθάλπονται στις πτέρυγες των παιδιών
  - για τη θεραπεία των παιδιών ή νεαρών ενηλίκων δημιουργούνται ξεχωριστοί χώροι.

(3) Για τους επισκέπτες δεν μπορεί να υπάρχουν όρια ηλικίας.

- Το ωράριο επίσκεψης για τα αδέλφια ή φίλους δεν εξαρτάται από την ηλικία, αλλά από τη διάθεση του άρρωστου παιδιού και την υγεία των παιδιών που το επισκέπτονται.

Άρθρο 7

Τα παιδιά έχουν το δικαίωμα σ ένα περιβάλλον που αντιστοιχεί στην ηλικία και την κατάστασή τους και τους παρέχει εκτενείς ευκαιρίες για παιχνίδι, ψυχαγωγία και εκπαίδευση. Το περιβάλλον πρέπει να διαμορφώνεται σύμφωνα με τις ανάγκες των παιδιών και να διατίθεται κατάλληλα εκπαιδευμένο προσωπικό.

- Τα παιδιά έχουν το δικαίωμα σ ένα περιβάλλον που αντιστοιχεί στις ανάγκες της ηλικίας τους και της κατάστασής τους. Εκτεταμένες δυνατότητες για παιχνίδι, ψυχαγωγία και εκπαίδευση επιτυγχάνονται:
  - με πολύπλευρη επιλογή των κατάλληλων υλικών για παιχνίδι
  - με παιχνίδι κατά εύλογα χρονικά διαστήματα όλες τις ημέρες της εβδομάδας
  - με ενθάρρυνση όλων των παιδιών στο δημιουργικό έργο
  - με συνέχεια της σχολικής εκπαίδευσης που αποκτήθηκε στο παρελθόν.
- Για τη φροντίδα των παιδιών πρέπει να διατίθεται επαρκώς καταρτισμένο προσωπικό για την κάλυψη των αναγκών τους για παιχνίδι, αναψυχή και εκπαίδευση, ανεξάρτητα από την κατάσταση της υγείας και την ηλικία τους. Όλα τα μέλη του προσωπικού που έρχονται σε επαφή με τα παιδιά πρέπει να γνωρίζουν την ανάγκη των παιδιών για παιχνίδι και ψυχαγωγία.
- Ο αρχιτεκτονικός εσωτερικός σχεδιασμός των θαλάμων νοσηλείας θα πρέπει να είναι σχεδιασμένος σύμφωνα με τα δικαιώματα του παιδιού και να παρέχει κατάλληλο περιβάλλον για όλες τις ηλικίες και για όλα τα είδη ασθενειών. Οι εγκαταστάσεις δεν πρέπει να είναι διαμορφωμένες για τις ανάγκες μιας συγκεκριμένης ηλικιακής ομάδας, αλλά μπορεί να προσαρμοστούν με ευελιξία στις ανάγκες διαφορετικών ηλικιακών ομάδων.

Άρθρο 8

Τα παιδιά έχουν δικαίωμα στην περίθαλψη από προσωπικό που διαθέτει υψηλού βαθμού κατάρτιση και ικανότητα ενσυναίσθησης για την αντιμετώπιση των σωματικών, συναισθηματικών και αναπτυξιακών αναγκών των ίδιων και των οικογενειών τους.

- Το προσωπικό που περιθάλπει και φροντίζει το άρρωστο παιδί πρέπει να διαθέτει εξειδικευμένη κατάρτιση και ικανότητα ενσυναίσθηση καθώς και εμπειρία. Μόνο επί τη βάσει αυτών των επαγγελματικών ικανοτήτων μπορεί το προσωπικό να αντιμετωπίσει τις ειδικές ανάγκες των παιδιών και των γονέων τους.
- Όλα τα νοσοκομεία και οι υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης, όπου νοσηλεύονται παιδιά, πρέπει να διασφαλίζουν ότι όλα τα μέτρα για τα παιδιά - εξετάσεις, θεραπεία, φροντίδα και υποστήριξη – εκτελούνται από ειδικευμένο προσωπικό.
- Αν, σε εξαιρετικές περιπτώσεις υπάρχει η ανάγκη ένα παιδί να περιθάλπεται ιατρικά από προσωπικό που δεν διαθέτει καμία ειδική κατάρτιση για παιδιά, θα πρέπει τότε να εκτελούνται οι θεραπείες μόνο σε συνεργασία με προσωπικό που διαθέτει τις απαραίτητες ικανότητες και δεξιότητες.
- Μέσω της κατάλληλης κατάρτισης και εκπαίδευσης εξασφαλίζεται ένα υψηλό επίπεδο ικανοτήτων, δεξιοτήτων και ενσυναίσθηση του προσωπικού.
- Γνώση των αναγκών των οικογενειών και η δυνατότητα εμβάθυνσης σε αυτές αποτελούν προϋποθέσεις υποστήριξης για τους γονείς όσον αφορά στη φροντίδα του παιδιού τους.
- Το προσωπικό πρέπει να είναι σε θέση να αναγνωρίζει και να αντιδρά κατάλληλα σε σημάδια κακοποίησης ή κακομεταχείρισης των παιδιών.
- Το προσωπικό μπορεί να παρέχει υποστήριξη στους γονείς, των οποίων τα παιδιά βρίσκονται σε κρίσιμη κατάσταση, ιδιαίτερα σε απειλητικές για τη ζωή τους καταστάσεις.
- Στην περίπτωση θανάτου ενός παιδιού θα πρέπει στην οικογένειά του να προσφέρονται όλες οι μορφές υποστήριξης. Το προσωπικό θα πρέπει να έχει την κατάλληλη εκπαίδευση για την παροχή συμβουλών θλίψης. Η είδηση και οι συζητήσεις σχετικά με το θάνατο ενός παιδιού θα πρέπει να διεξάγονται σε υποστηρικτική ατμόσφαιρα και με ευαίσθητο τρόπο.

Άρθρο 9

Η συνέχιση της θεραπείας των άρρωστων παιδιών θα πρέπει να διασφαλίζεται μέσω μιας μικρής ομάδας.

- Η συνέχιση στην περίθαλψη περιλαμβάνει και την κατ 'οίκον θεραπεία. Αυτό μπορεί να επιτευχθεί από όλους τους συμμετέχοντες στην ομάδα με επικοινωνία και συνεργασία.
- Η ομαδική εργασία προϋποθέτει έναν περιορισμένο αριθμό και καθορισμένο εκ των προτέρων ατόμων, που λειτουργούν μαζί ως ομάδα. Οι δράσεις τους βασίζονται σε συμπληρωματικές γνώσεις και διαλειτουργικά πρότυπα, στο κέντρο των οποίων βρίσκεται η φυσική, συναισθηματική, κοινωνική και συναισθηματική ευημερία των παιδιών.

Άρθρο 10

Τα παιδιά πρέπει να περιθάλπονται με διακριτικότητα και κατανόηση και να γίνονται σεβαστά ανά πάσα στιγμή τα προσωπικά τους δεδομένα.

- διακριτικότητα και κατανόηση όσον αφορά στην επικοινωνία με τα παιδιά περικλείουν:
  - το δικαίωμα να είσαι παιδί
  - να γίνεται σεβαστή η αξιοπρέπειά τους, οι απόψεις, οι ανάγκες, η ατομικότητα και το επίπεδο ανάπτυξής τους
  - να δημιουργείται κλίμα φιλικό και εμπιστοσύνης

- ανεκτικότητα στις θρησκευτικές πεποιθήσεις και το πολιτισμικό υπόβαθρο του παιδιού και της οικογένειάς του.

- Ανεξάρτητα από την ηλικία και το στάδιο της ανάπτυξης θα πρέπει να γίνεται σεβαστή η προστασία της ιδιωτικής ζωής του παιδιού. Αυτό περιλαμβάνει:
  - προστασία από τρόπους συμπεριφοράς που μειώνουν την αυτοεκτίμηση του παιδιού ή το ταπεινώνουν
  - το δικαίωμα να παραμένει μόνο του όταν το χρειάζεται
  - το δικαίωμα σε εμπιστευτικές συνομιλίες με το προσωπικό
  - το δικαίωμα να παραμένει ανενόχλητο μαζί με έμπιστα μέλη της οικογένειας και τους φίλους.

Οι παρακάτω σχολιασμοί του EACH-Χάρτη οφείλουν να συμβάλουν σε εκτενή κατανόηση των δέκα σημείων του Χάρτη.

- Όλα τα περιγραφόμενα δικαιώματα στο EACH-Χάρτη και τα μέτρα που προκύπτουν από αυτά πρέπει καταρχήν να λαμβάνουν υπόψη το συμφέρον και ενδιαφέρον των παιδιών και να προωθούν την ευημερία τους.
- Τα αναφερόμενα δικαιώματα στο EACH-Χάρτη ισχύουν για όλα τα άρρωστα παιδιά ανεξάρτητα από ασθένεια, ηλικία, αναπηρία ή κοινωνική και πολιτισμική προέλευση. Επίσης ισχύουν ανεξάρτητα των πιθανών μορφών θεραπείας, ή από το αν θα πρέπει να ακολουθήσουν τη θεραπεία ενδονοσοκομειακά ή εξωνοσοκομειακά.
- Ο EACH-Χάρτης βρίσκεται σε άμεση συνάφεια με τα δικαιώματα που αναφέρονται στη Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα του Παιδιού και αφορούν παιδιά και εφήβους ηλικίας 0-18 ετών (Kind & Spital, 2001).
- Τα παιδιά έχουν πλήρη πρόσβαση σε υπηρεσίες του Ελληνικού Εθνικού Συστήματος Υγείας σε όλη την Ελλάδα. Ωστόσο, σε δομές γενικής περίθαλψης δεν προβλέπεται ιατρικό ή νοσηλευτικό προσωπικό εξειδικευμένο στις ιδιαίτερες παθήσεις και στον τρόπο επικοινωνίας για τα παιδιά με αναπηρίες, ειδικά αν συνυπάρχει νοητική αναπηρία.
- Η υγειονομική περίθαλψη και η συστηματική παροχή ειδικών θεραπειών καλύπτεται από τους γονείς ιδιωτικά ή μέσω των ασφαλιστικών ταμείων των άμεσα ασφαλισμένων γονέων.
- Η σημαντική έλλειψη κέντρων παροχής ημερήσιας φροντίδας και θεραπειών σε παιδιά με χρόνιες παθήσεις και αναπηρίες αλλά και υπηρεσιών στην κοινότητα για υποστήριξη της οικογένειας έχει ως αποτέλεσμα πολλοί γονείς να αδυνατούν να ανταπεξέλθουν στη φροντίδα των παιδιών, την οποία αναθέτουν σε δημόσιες μονάδες κοινωνικής φροντίδας ή σε αντίστοιχα ιδιωτικά ιδρύματα περίθαλψης, εφόσον έχουν τη δυνατότητα κάλυψης των εξόδων μέσω κοινωνικής ασφάλισης (Συνήγορος του Πολίτη-Συνήγορος του Παιδιού, 2012).
- Οι υπάρχουσες μονάδες κοινωνικής φροντίδας για παιδιά με αναπηρίες και χρόνιες παθήσεις ως επί το πλείστον δεν διαθέτουν επαρκές προσωπικό, υστερούν στην παρεχόμενη ιατρική και λοιπή φροντίδα και η λειτουργία τους δεν εποπτεύεται αποτελεσματικά. Σε πολλές περιπτώσεις λειτουργούν με το παρωχημένο ασυλικό μοντέλο, χρησιμοποιώντας μη αποδεκτές μεθόδους καταστολής ή περιορισμού των περιθαλπόμενων παιδιών, όπως εγκλεισμός σε κρεβάτια-κουβούκλια, πρόσδεση με ιμάντες και αυξημένη χορήγηση κατασταλτικής φαρμακευτικής αγωγής. Τα παιδιά που φιλοξενούνται σε αυτές τις μονάδες παραμένουν εκεί συχνά εφ' όρου ζωής, καθώς, ειδικά σε περιπτώσεις νοητικών αναπηριών/αυτισμού, δεν γίνονται δεκτά σε μονάδες ενηλίκων ή δεν ανευρίσκονται κατάλληλες μονάδες όπου θα μπορούσαν να μετακινηθούν (βλ. ό.π.).
- Βάσει της ισχύουσας ελληνικής νομοθεσίας (νόμος 3386/2995 αρ.84 παρ.1) νοσοκομεία, θεραπευτήρια και κλινικές μπορούν να παρέχουν υπηρεσίες σε αλλοδαπούς ανηλίκους χωρίς άδεια διαμονής στη χώρα. Η έλλειψη άδειας διαμονής ωστόσο δημιουργεί πρόβλημα στην παροχή ιατροφαρμακευτικής και νοσηλευτικής περίθαλψης (βλ. ό.π.).

- Τα διαθέσιμα στοιχεία για τις ψυχικές, συναισθηματικές και κοινωνικές ανάγκες των παιδιών διαφόρων ηλικιών και τα στάδια ανάπτυξης του παιδιού, καθώς η κοινωνική και πολιτισμική τους προέλευση δεν τυγχάνουν ιδιαίτερης προσοχής στην καθημερινή λειτουργία του νοσοκομείου.
- Σημάδια κακοποίησης ή κακομεταχείρισης σε παιδιά δεν αναγνωρίζονται συχνά από το προσωπικό ως τέτοια.
- Πολλές φορές νοσηλεύονται παιδιά σε μονάδες ενηλίκων.

Οι σχολιασμοί αυτοί έχουν ως στόχο να συμβάλουν στην εφαρμογή του EACH-Χάρτη, δεδομένου ότι ορισμένοι σκοποί του δεν πληρούνται ακόμα στην Ευρώπη και στην Ελλάδα, όπως για παράδειγμα το δικαίωμα του παιδιού να έχει δίπλα του στο νοσοκομείο τους γονείς του. Σε αρκετές περιπτώσεις το δικαίωμα αυτό περιορίζεται και είναι εξαρτώμενο από μια ορισμένη ηλικία, την ασθένεια του παιδιού ή την κοινωνική θέση της οικογένειάς του. Οι ειδικές ανάγκες των παιδιών στο νοσοκομείο δεν εκπληρούνται συχνά επαρκώς.

3. Κοινά Σημεία της (ΣΔΠ) και του EACH-Χάρτη

Η Σύμβαση για τα Δικαιώματα του Παιδιού (1989) και ο Χάρτης της Ευρωπαϊκής Ένωσης για τα Δικαιώματα του Νοσηλευόμενου Παιδιού έχουν κάτι κοινό, δεν δίνουν οδηγίες σε σαφώς καθορισμένες καταστάσεις ή γεγονότα, αλλά πρέπει να ερμηνεύονται και να εφαρμόζονται στο πλαίσιο ολιστικών συναφειών για όλες τις πτυχές της ζωής των παιδιών και στην περίπτωση του Χάρτη στον τομέα της υγείας στο νοσοκομείο. Επιπλέον το δικαίωμα του παιδιού στην υγεία (άρθρο 24) και στην ευημερία, προστασία και φροντίδα (άρθρο 3) αποτελεί το γενικό πλαίσιο για όλα τα 10 σημεία του EACH- Χάρτη.

Μια σειρά από άλλα άρθρα της ΣΔΠ βρίσκονται επίσης σε συνάφεια με τα σημεία του EACH- Χάρτη:

- Σεβασμός των γονεϊκών δικαιωμάτων και της ευθύνης των γονέων για την ευημερία του παιδιού και η αξίωση το παιδί να μην αποχωρίζεται από τους γονείς του παρά τη θέλησή τους, εκτός εάν οι αρμόδιες αρχές αποφασίσουν, με την επιφύλαξη δικαστικής αναθεώρησης και σύμφωνα με τους εφαρμοζόμενους νόμους και διαδικασίες, ότι ο χωρισμός αυτός είναι αναγκαίος για το συμφέρον του παιδιού (άρθρο 5, 9 και 18). Είναι αξιώσεις οι οποίες αρχικά οδήγησαν στην ίδρυση των διαφόρων πρωτοβουλιών *Παιδί και Νοσοκομείο στην Ευρώπη* - και που αντιστοιχούν στα σημεία 2, 3, 4 του Χάρτη.
- Το δικαίωμα ελεύθερης έκφρασης της γνώμης του παιδιού σχετικά με οποιοδήποτε θέμα το αφορά, λαμβάνοντας υπόψη τις απόψεις του ανάλογα με την ηλικία του και το βαθμό ωριμότητάς του, καθώς και το δικαίωμα να έχει πρόσβαση σε ενημέρωση και σε υλικό (άρθρο 12, άρθρο 17). Στην Ευρώπη δεν έχουμε παράδοση να ακούμε τα παιδιά και να σεβόμαστε ιδιαίτερα τις απόψεις τους. Η ανάγκη για δράση και ενεργό συμμετοχή εξακολουθεί να είναι μεγάλη (βλ. σημεία 4 και 5 του Χάρτη).
- Τα δικαιώματα των παιδιών με ειδικές ανάγκες, να διάγουν πλήρη και αξιοπρεπή ζωή, σε συνθήκες οι οποίες εγγυώνται την αξιοπρέπειά τους, ευνοούν την αυτονομία τους και διευκολύνουν την ενεργό συμμετοχή τους στη ζωή του συνόλου και το δικαίωμα σε μία περιοδική αναθεώρηση της θεραπείας (άρθρα 23 και 25) αντιστοιχούν στο σημείο 8 του Χάρτη, που δηλώνει ότι ο Χάρτης ισχύει για όλα τα παιδιά, ανεξάρτητα από την ασθένεια ή την αναπηρία τους.
- Το πεδίο ισχύος στρέφεται σε όλα τα παιδιά ανεξαρτήτου εθνικής, θρησκευτικής γλωσσικής μειονότητας ή πρόσωπα αυτόχθονης καταγωγής. Ένα παιδί αυτόχθονας ή που ανήκει σε μία από αυτές τις μειονότητες, έχει επίσης περιληφθεί στο άρθρο 30 της ΣΔΠ για τα δικαιώματα των μειονοτήτων. Το σημείο 10 του Χάρτη αξιώνει το δικαίωμα του παιδιού να έχει τη δική του πολιτιστική ζωή, να πρεσβεύει και να ασκεί τη δική του θρησκεία ή να χρησιμοποιεί τη δική του γλώσσα από κοινού με τα άλλα μέλη της ομάδας

του. Επίσης, να έχει το δικό του, έμπειρο και κατάλληλα εκπαιδευμένο προσωπικό, που να μπορεί να ανταποκριθεί στις ανάγκες του.

- Το δικαίωμα του παιδιού στην εκπαίδευση, στην ψυχαγωγία, στην ανάπαυση και στις δραστηριότητες του ελεύθερου χρόνου, στην ενασχόληση με ψυχαγωγικά παιχνίδια και δραστηριότητες, που είναι κατάλληλες για την ηλικία του και στην ελεύθερη συμμετοχή στην πολιτιστική και καλλιτεχνική ζωή (άρθρο 28, 29.1, άρθρο 31), πρέπει να αποτελεί έναν από τους πρωταρχικούς σκοπούς του νοσοκομείου. Κατά τη διάρκεια παραμονής στο νοσοκομείο το παιχνίδι και οι δημιουργικές δραστηριότητες είναι εξαιρετικά σημαντικές επειδή βοηθούν το παιδί να χειριστεί την ασθένειά του και τις συνέπειές της (βλ. σημείο 7 του Χάρτη).
- Το δικαίωμα του παιδιού στην ιδιωτική ζωή, την αξιοπρέπεια και την προστασία από τη βία (άρθ. 16 και 19) αντικατοπτρίζονται στα σημεία 8 και 10 του Χάρτη.

Από την ολιστική προσέγγιση όσον αφορά στην εφαρμογή της ΣΔΠ πρέπει, χρησιμοποιώντας ως παράδειγμα το άρθρο 24, να αναφερθεί εκ νέου: «Τα Συμβαλλόμενα Κράτη αναγνωρίζουν το δικαίωμα του παιδιού να απολαμβάνει το καλύτερο δυνατόν επίπεδο υγείας και να επωφελείται από τις υπηρεσίες ιατρικής θεραπείας και αποκατάστασης αναπήρων. Τα Συμβαλλόμενα Κράτη επιδιώκουν να διασφαλίσουν το ότι κανένα παιδί δεν θα στερείται το δικαίωμα πρόσβασης στις υπηρεσίες αυτές».

Η επαγγελματική κατάρτιση και η εξειδίκευση του προσωπικού αξιώνεται ρητώς από το άρθρο 3.3 της ΣΔΠ: «Τα Συμβαλλόμενα Κράτη μεριμνούν ώστε η λειτουργία των οργανισμών, των υπηρεσιών και των ιδρυμάτων, που αναλαμβάνουν παιδιά και που είναι υπεύθυνα για την προστασία τους, να είναι σύμφωνη με τους κανόνες που έχουν θεσπιστεί από τις αρμόδιες αρχές, ιδιαίτερα στον τομέα της ασφάλειας και της υγείας και σε ότι αφορά τον αριθμό και την αρμοδιότητα του προσωπικού τους, καθώς και την ύπαρξη μιας κατάλληλης εποπτείας». Το άρθρο αυτό της ΣΔΠ αντιστοιχεί στα σημεία 1-3 και 6-8 του Χάρτη.

Επίλογος

Σε σύγκριση με τις στοιχειώδεις εγκαταστάσεις για την υγεία στις χώρες του Τρίτου Κόσμου μπορεί να σχηματισθεί η εντύπωση ότι στην Ευρώπη δεν υπάρχει ιδιαίτερη ανάγκη για δράση. Το «υψηλότερο δυνατό επίπεδο υγείας» σημαίνει, ωστόσο, ότι στις σύγχρονες επιτεύξεις και εξελίξεις της επιστήμης πρέπει να επιδιώκονται αντίστοιχα πρότυπα, από τα οποία όλα τα παιδιά θα ωφελούνται εξίσου. Αν δεν συμβαίνει αυτό, τότε παρατηρούνται ελλείμματα σε μεγάλο βαθμό στην ιατρική φροντίδα των παιδιών, για παράδειγμα στις Ηνωμένες Πολιτείες. Σύμφωνα με έρευνα της UNICEF για την υγεία οι Ηνωμένες Πολιτείες, παρά τις προόδους της ιατρικής επιστήμης, υπολείπονται στον τομέα αυτό σε σύγκριση με τις χώρες της Δυτικής Ευρώπης (Unicef, 2007).

Στην Ελλάδα ο Συνήγορος του Πολίτη-Συνήγορος του Παιδιού έχει απευθυνθεί κατ' επανάληψη προς το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης για σοβαρά προβλήματα και ελλείψεις στον τομέα της ψυχικής υγείας παιδιών και εφήβων, που αφορούν κυρίως: (α) την ανεπάρκεια κλινών για παιδιά και ιδίως για εφήβους που χρήζουν επείγουσας ψυχιατρικής νοσηλείας, (β) την απουσία εξειδικευμένων δομών ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης για παιδιά και εφήβους με ψυχικές διαταραχές ή άλλα προβλήματα που χρήζουν ειδικής θεραπευτικής αντιμετώπισης, (γ) την ανεπάρκεια εξειδικευμένων προγραμμάτων και δομών για παιδιά και εφήβους με αυτισμό (Συνήγορος του Πολίτη-Συνήγορος του Παιδιού, 2012). Κατόπιν τούτου, θεωρείται ιδιαίτερης σημασίας η διάθεση κονδυλίων για όλες τις περιπτώσεις με σκοπό την ποσοτική και ποιοτική διαθεσιμότητα παιδικών νοσοκομείων/κλινικών με παιδιατρικό ειδικό προσωπικό για τα άρρωστα παιδιά.

Ολοκληρώνοντας θα θέλαμε να τονίσουμε τα πλεονεκτήματα της υψηλής παιδιατρικής σε όλες τις ηλικίες, από νεογέννητα μέχρι εφήβους 18 ετών. Παιδιά και έφηβοι

μπορούν σήμερα να θεραπευτούν χάρη στις προόδους της παιδιατρικής. Το οικονομικό όφελος είναι πιθανόν πολύ υψηλότερο από τις επιπτώσεις εξοικονόμησης σε βάρος της ποιότητας της υγειονομικής περίθαλψης των παιδιών.

Αναφορές

EACH-Charta (2002). AKIK-ASPEKTE Sonderausgabe 2002.

Kind & Spital (2001). *Die EACH-Charta & Erläuterungen*, 2001 (d/f/i).

Lenhart, V. & Savolainen, K. (2002). (Ed.). Special Issue on Education and Human Rights. In: *International Review of Education* (48), 145-300.

Pantazis, V. (2010). Kinderrechte in Bildern. In: *Lernen mit Bildern EU -Projekt imago 2010. Anregungen zur Arbeit im Vor und Grundschulalter*, 76- 85.

Συνήγορος του Πολίτη-Συνήγορος του Παιδιού (2012). *Έκθεση προς την Επιτροπή Δικαιωμάτων του Παιδιού του ΟΗΕ*. Απρίλιος 2012

Sünker, H. (1993). Kinderpolitik und Kinderrechte. Politische Strategien im Kontext der UN-Konvention für die Rechte des Kindes. In: Neubauer, G. & Sünker, H. (Hrsg.): *Kindheitspolitik international. Problemfelder und Strategien*. Opladen, 44-58.

Unicef (2007). *Implementation Handbook for the Convention on the Rights of the Child, fully revised 3rd edition*, 2007

Verhellen, E. (1996). *Monitoring Children's Rights: The Hague*. Kluwer Law International.

ΠΡΩΤΟΒΑΘΜΙΑ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΓΙΑ ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΠΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΕΤΑΙ

Βασίλης Χαρίτος, **Τριανταφυλλιά Κονταδάκη**

1. Δρ. Επιστημών της Αγωγής, Δ/ντής του Δ. Σχ. Παίδων «Π. & Α. Κυριακού», *vahar@sch.gr*
2. ΜΑ, Δασκάλα Ειδικής Αγωγής στο Δ. Σχ. Παίδων «Π. & Α. Κυριακού», *kontadaki@sch.gr*

1. Εισαγωγικά

Το σχολείο του νοσοκομείου Παίδων «Παναγιώτη & Αγλαΐας Κυριακού» από το σχολικό έτος 1998-99 είναι ένα 6/θέσιο δημόσιο, Δημοτικό σχολείο και βρίσκεται εντός του κτιριακού συγκροτήματος του νοσοκομείου. Λειτουργικά το σχολείο είναι σχεδόν πάντα 10/θέσιο και άνω, με εκπαιδευτικούς πλήρους απασχόλησης, συστεγάζεται με Νηπιαγωγείο, ενώ προστίθενται και ειδικότητες Αγγλικών και Μουσικής. Είναι μέρος του δημόσιου σχολικού συστήματος και υπάγεται στη Διεύθυνση Πρωτοβάθμιας Εκπαίδευσης Α΄ Αθήνας. Από το έτος της ίδρυσής του και κάθε χρόνο εξυπηρετεί πάνω από 250 παιδιά. Βασική του αρχή, που εναρμονίζεται πλήρως με τη Διεθνή Σύμβαση για τα Δικαιώματα του Παιδιού, είναι ότι όλα τα παιδιά έχουν δικαίωμα να συνεχίσουν την εκπαίδευση, ακόμα και κατά τη διάρκεια της νοσηλείας τους**.** Η Σύμβαση υιοθετήθηκε ομόφωνα από τη Γενική Συνέλευση των Ηνωμένων Εθνών το 1989 και τέθηκε σε ισχύ στις 2 Σεπτεμβρίου 1990, ενώ στην Ελλάδα κυρώθηκε στις 3 Δεκεμβρίου του 1992 με τον Ν.2101/92 (ΦΕΚ Α 192). Το δημοτικό σχολείο ιδρύθηκε ως σχολείο γενικής εκπαίδευσης, με το προεδρικό διάταγμα 289 του 1990 (ΦΕΚ 114/ Τ.Α.31/8/1990). Όπως σημειώνει ο Πανταζής (2009), η Σύμβαση σε όλη της την έκταση υπογραμμίζει τα δικαιώματα συμμετοχής των παιδιών (participation), τονίζει όμως επίσης, αναφορικά προς τις ελλείψεις και την κατάσταση ανάγκης**,** το δικαίωμά τους για πρόνοια (provision), καθώς και εκείνο για προστασία (protection) απέναντι στην εκμετάλλευση και την κακοποίηση που υφίστανται. Συγκεκριμένα:

- *Προστασία (protection)*. Τα παιδιά πρέπει να απολαμβάνουν το δικαίωμα της προστασίας επειδή είναι πιο ευάλωτα και αναγκαστικά εξαρτώμενα από τους ενηλίκους. Στην προστασία περιλαμβάνεται το δικαίωμα της ζωής, της επιβίωσης, της ανάπτυξης και της προστασίας από τη βία, την παραμέληση, την κακοποίηση και την εκμετάλλευση.
- *Πρόνοια (provision)*. Περιλαμβάνει το δικαίωμα στην ενημέρωση, στην κοινωνική ασφάλεια, στην υγεία και στην εκπαίδευση.
- *Συμμετοχή (participation)*. Αυτό είναι και το πιο «*επαναστατικό μέρος*» της Σύμβασης, καθώς αναγνωρίζει το δικαίωμα του παιδιού να λαμβάνει μόνο του αποφάσεις και να συμμετέχει σε διάλογο. Με τη Σύμβαση του 1989 το παιδί αναγνωρίζεται πλέον ως μια ιδιαίτερη προσωπικότητα άξια σεβασμού και πρέπει να αντιμετωπίζεται ως μια ξεχωριστή κοινωνική ομάδα και όχι ως αντικείμενο υπό προστασία. Αυτή η νέα προσέγγιση δημιουργεί ψυχολογικές και κοινωνιολογικές διαφοροποιήσεις, ιδιαίτερα στην εκπαίδευση.

2. Ο ρόλος του δασκάλου απέναντι στο παιδί που νοσηλεύεται

Παρά τα πρακτικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι εκπαιδευτικοί με την καθημερινή δουλειά τους, σε ένα ιατρικό περιβάλλον, ξεχωρίζουν το ήρεμο κλίμα, η απόσπαση της προσοχής από τον πόνο και το άγχος της θεραπείας και η ευελιξία στην εφαρμογή του αναλυτικού προγράμματος. Από την εμπειρία των δασκάλων προκύπτει ότι μία μεγάλη μερίδα μαθητών παρακολουθεί το πρόγραμμα του σχολείου απρόσκοπτα, όσο χρόνο παραμένουν στο νοσοκομείο, ενώ άλλοι δεν καταφέρνουν ούτε να συγκεντρωθούν, ούτε και

να αποκτήσουν εμπιστοσύνη στο πρόσωπο του νοσοκομειακού δασκάλου τους. Συγχρόνως, από έρευνα που διεξάγεται στο σχολείο μας και που βρίσκεται σε εξέλιξη, προκύπτει ότι επειδή τα παιδιά μένουν πίσω στις παραδόσεις του κανονικού τους σχολείου, εξαιτίας της θεραπείας, ξοδεύουν αρκετό χρόνο και προσπάθεια για να καλύψουν τα κενά, με αποτέλεσμα να μην προφτάνουν την ύλη, η οποία «τρέχει» κι έτσι να απογοητεύονται, να μην έχουν κίνητρα ή να χάνουν την αυτοπεποίθησή τους. Η επίδραση δηλαδή, οποιασδήποτε ασθένειας στην εκπαίδευση των νοσηλευόμενων μαθητών είναι μεγάλη, λόγω των δυσκολιών που προκαλούνται από τις διαδικασίες της νοσηλείας, όπως ιατρικές εξετάσεις, θεραπείες, επισκέψεις συγγενικού περιβάλλοντος κ.ά.. Έχει καταδειχθεί και είναι σαφές ότι το γνωστικό έλλειμμα που συσσωρεύεται εξαιτίας προηγούμενης χαμένης γνώσης είναι αυτό το οποίο οι μαθητές αγωνίζονται να καλύψουν με τη βοήθεια των δασκάλων τους σε μαθήματα κυρίως όπως η γλώσσα και τα μαθηματικά (Thies, 1999). Σε κάθε περίπτωση το είδος της πάθησης, η μορφή της θεραπείας και η ψυχοσωματική διάθεση και ικανότητα του παιδιού προσδιορίζουν εν πολλοίς τη διδακτική και μαθησιακή διαδικασία. Για το λόγο αυτό, για να είναι αποτελεσματική η σχολική παρέμβαση, πρέπει να είναι ρεαλιστική και να αποτελεί ένα ολοκληρωμένο μέρος της θεραπευτικής διαδικασίας. Οι ελλείψεις δηλαδή και οι ανάγκες του παιδιού από την μακρόχρονη παρουσία του στην κλινική, επιβάλλουν στο δάσκαλο να τροποποιήσει και να προσαρμόσει το ρυθμό και το πρόγραμμα της διδασκαλίας, εφαρμόζοντας ένα πρόγραμμα με λογικούς, αντιπροσωπευτικούς και επιτεύξιμους στόχους. Σύμφωνα με τον Bergman (1980), «*η διδασκαλία που είναι προσανατολισμένη και προσαρμοσμένη στον ασθενή μαθητή, μπορεί να απαλύνει τον πόνο, να δράσει αγχολυτικά και να ενισχύσει την αυτογνωσία του. Μ' αυτόν τον τρόπο, δάσκαλος και διδασκαλία, συμβάλλουν στη διαδικασία της ανάρρωσης και λειτουργούν δευτερογενώς ως ενός είδους θεραπευτική αγωγή*». Πολλές φορές η επαφή του παιδιού με το σχολείο επιτυγχάνεται έστω και με απλή διεκπεραίωση της ύλης (Πατσάλης & Παπουτσάκη, 2010).

Ακόμα θα πρέπει να επισημάνουμε ότι η εκπαιδευτική διαδικασία στο νοσοκομείο, από άποψη χώρου (διαστάσεις, φωτισμός, επίπλωση κ.λπ.), δεν είναι η ιδανικότερη, αφού πραγματοποιείται, στην πλειονότητα των περιπτώσεων ατομικά, στο χώρο νοσηλείας του παιδιού (θάλαμος νοσηλείας). Μόνο σε πολύ λίγες περιπτώσεις, όπου οι συνθήκες το επιτρέπουν, όπως στο σχολείο «ΕΛΠΙΔΑ» για τα παιδιά των ογκολογικών τμημάτων και στους ξενώνες, ο δάσκαλος διδάσκει σε περισσότερους από έναν μαθητές διαφόρων ηλικιών.

Η συγκεκριμένη διδακτική πραγματικότητα, δυστυχώς, ελαχιστοποιεί τη δυνατότητα συγκρότησης ομάδας και δεν επιτρέπει να επωφεληθούν τα παιδιά από το δυναμικό της ρόλο. Μέσα στην ομάδα, λόγω της επικοινωνίας, της αλληλεπίδρασης και της συνεργασίας, το μαθησιακό αποτέλεσμα μεγιστοποιείται και επιπλέον πολλαπλασιάζεται το όφελος των παιδιών στον κοινωνικό και τον συναισθηματικό τομέα.

3. Η εξατομικευμένη διδασκαλία και οι δυσκολίες στις κλινικές

Βασικός σκοπός του εκπαιδευτικού προσωπικού είναι να επιδιώκουν την ένταξη των παιδιών, με τα οποία συνεργάζονται, στο ρυθμό της καθημερινότητας που διατηρούσαν πριν την εισαγωγή τους στο νοσοκομείο. Την ώρα που ο εκπαιδευτικός προσφέρει τις υπηρεσίες του, ο μαθητής-ασθενής πρέπει να αισθάνεται ότι βρίσκεται στο χώρο του φυσικού του σχολείου, με τους συμμαθητές του και συνεπώς, έστω και πρόσκαιρα, η ψυχή του να γαληνεύει. Γίνεται μάλιστα ανακουφιστικό και για τους γονείς του παιδιού, οι οποίοι γνωρίζοντας από κοντά το σχολείο και το έργο του ενθουσιάζονται και μετριάζεται έτσι η αγωνία και το άγχος τους για ότι αφορά την εκπαιδευτική συνέχεια του παιδιού τους. Ασφαλώς, η επιτυχής επανένταξη των μαθητών εξαρτάται, εκτός από το διδακτικό προσωπικό και από τους επαγγελματίες της υγείας, τους νοσοκόμους, τους θεραπευτές και οι οποίοι φέρουν σημαντικό μερίδιο ευθύνης (Mukherjee et al., 2001). Μέριμνα όλων των εμπλεκόμενων είναι να φροντίζουν, εκτός από τη μαθησιακή υποστήριξη των νοσηλευόμενων παιδιών, την ψυχοπαιδαγωγική τους

ανάπτυξη και τη διατήρηση μιας στοιχειώδους ποιότητας ζωής. Έτσι, οι μαθητές αναπτύσσουν την αίσθηση ότι ανήκουν κάπου, έχουν ενδιαφέροντα και υποχρεώσεις, διατηρείται η καλλιέργεια των αλληλεπιδράσεων και των κοινωνικών τους ικανοτήτων, διασκεδάζουν και ψυχαγωγούνται. Συγχρόνως, εφοδιάζονται με τις βασικές γνώσεις που θα χρειαστούν κατά την επιστροφή τους στο σχολείο που ανήκουν, που είναι έτσι ή αλλιώς ο ζωτικός χώρος των παιδιών, εκεί που θα αναπτύξουν τις κατάλληλες κοινωνικογνωστικές εμπειρίες και θα προετοιμαστούν για την εδραίωση της μελλοντικής πορείας της ζωής τους (Μάντζιου & Πετρογιάννης, 2009). Κάθε παιδί είναι ξεχωριστή περίπτωση και ως μαθητής αλλά και ως ασθενής. Όλα τα παιδιά βρίσκονται ξαπλωμένα στο θάλαμο, το καθένα στο κρεβάτι του. Οι ηλικίες με τις οποίες δουλεύει ο εκπαιδευτικός είναι σχολικής ηλικίας. Από τα παιδιά αυτά κάποια είναι σταθεροί ασθενείς και κάποια άλλα παίρνουν εξιτήριο λίγες μέρες μετά την εισαγωγή τους στο νοσοκομείο. Γι' αυτά που είναι σταθεροί μαθητές-ασθενείς ο δάσκαλος του τμήματος κάνει την απαραίτητη προετοιμασία από την προηγούμενη μέρα με κριτήριο τις ιδιαιτερότητες του καθενός. Στόχος του είναι να διευκολύνει το μαθητή και να επινοεί νέους τρόπους προσέγγισης και στήριξης (π.χ. καινούρια παραμύθια, τραγούδια κ.λπ.). Για τους μαθητές με ολιγοήμερη παραμονή στο νοσοκομείο η διδασκαλία τροποποιείται ανάλογα με τη χρονολογική ηλικία του παιδιού και κάποιες φορές και με τη νοητική του ηλικία. Αυτό συμβαίνει διότι ο εκπαιδευτικός λαμβάνει υπόψη του κάθε «ειδική παράμετρο», ώστε να προσαρμόζει το ημερήσιο πρόγραμμά του στις δυνατότητες αλλά και στις απαιτήσεις των μαθητών του. Σε όλα τα παραπάνω προστίθεται και η ευαισθησία του για την ψυχική διάθεση στην οποία βρίσκεται ο κάθε ασθενής μαθητής.

Επομένως, μια πολυεπίπεδη και καταλυτικά επωφελής, για το μαθητή, λειτουργία της διδασκαλίας φανερώνει πόσο αναγκαίο είναι για τον εκπαιδευτικό της νοσοκομειακής εκπαίδευσης, να διαθέτει τη σχετική διδακτική-παιδαγωγική επάρκεια και ετοιμότητα για να διεκπεραιώνει την αποστολή του στο πλαίσιο του νοσοκομειακού σχολείου.

Όμως, όλοι όσοι εργάζονται στα νοσοκομειακά σχολεία δεν είναι ούτε ψυχολόγοι, ούτε κοινωνικοί λειτουργοί, ούτε ψυχοθεραπευτές. Βέβαια, χωρίς να το θέλουν και μάλιστα πολύ συχνά, καλούνται να παίξουν το ρόλο των πιο πάνω ειδικοτήτων, διότι η μακροχρόνια παραμονή τους μέσα στο χώρο των νοσοκομείων, η εμπειρία από την καθημερινή ενασχόληση, αλλά και τα σεμινάρια που κατά καιρούς παρακολουθούν, τους επιτρέπουν να παρεμβαίνουν και να ενεργούν κατ' αυτόν τον τρόπο έγκαιρα και αποτελεσματικά.

Βέβαια, είναι γεγονός ότι οι χρόνιες ασθένειες των παιδιών αποτελούν τροχοπέδη στην εξελικτική τους πορεία (ψυχολογική, κοινωνική, συναισθηματική και εκπαιδευτική).

Οι μαθητές που νοσηλεύονται, μετά τη χρονοβόρα και επώδυνη περίοδο που περνούν μέσα στο νοσοκομείο, όταν φτάσουν στην ίαση, θα επιστρέψουν στο κανονικό τους σχολείο. Για τα παιδιά που πρέπει να μείνουν καιρό σε απομόνωση στο σπίτι τους, προσφέρεται η κατ' οίκον διδασκαλία για τη συνέχιση της εκπαίδευσης τους. Εξαίρεση αποτελούν τα παιδιά που νοσηλεύονται στο τμήμα του τεχνητού νεφρού και αιμοκαθάρονται κάθε δεύτερη μέρα. Εκείνα έχουν τη δυνατότητα αφενός να παρακολουθούν τα μαθήματα στο κανονικό τους σχολείο, τις ημέρες που δεν έρχονται για νοσηλεία, ενώ τις επόμενες ημέρες να καλύπτονται από το δάσκαλο του τμήματος (του τεχνητού νεφρού) σε συνεργασία με το δάσκαλο της τάξης και το διευθυντή του σχολείου.

Όμως, *«…υπάρχουν ιατρικοί περιορισμοί, όπως για παράδειγμα στις ογκολογικές μονάδες ή σε μονάδες που τα παιδιά πρέπει να απομονώνονται και στοχεύουν στο να διασφαλίζεται η καθαριότητα και να προλαμβάνεται εκατέρωθεν η μετάδοση λοιμώξεων…»*. Από την άλλη, *«…είναι βέβαιο ότι το μάθημα στο νοσοκομείο έχει μιας μορφής θεραπευτική ιδιότητα και είναι σημαντικό τόσο για τη διατήρηση της έννοιας του φυσικού χώρου του παιδιού, του σχολείου, κατά την περίθαλψή του, όσο και για την απόσπαση της προσοχής από τη νοσηλεία….»*, λέει η συντονίστρια της ογκολογικής κλινικής κα Κοσμίδη. Αυτό σημαίνει ότι έστω και μία στοιχειώδης σχολική παρέμβαση, αποτελεσματική ή όχι, όσον αφορά το

γνωστικό μέρος, μπορεί να αποτελέσει ένα αισιόδοξο και παραγωγικό κομμάτι της συνολικής θεραπευτικής διαδικασίας. Παρόλα αυτά δυσκολίες στην εκπαιδευτική διαδικασία εμφανίζονται και εξαιτίας της θέσης που έχουν τα παιδιά στο κρεβάτι, όπως συμβαίνει στο τμήμα του τεχνητού νεφρού. Πρέπει καθ' όλη τη διάρκεια της αιμοκάθαρσης να είναι ξαπλωμένα και να μην κινούνται σχεδόν καθόλου, γιατί ο καθετήρας είναι ευαίσθητος σε κάθε μετακίνηση. Αυτό δυσκολεύει το γράψιμο, αν και σε κάποιες περιπτώσεις, που ο καθετήρας λειτουργεί σωστά, μπορούν να γράψουν. Επίσης, πολύ δύσκολη είναι η χρήση του εποπτικού υλικού, ειδικά στα μαθηματικά που πρέπει να υπάρχουν κύβοι, άβακες κ.ά. και γενικά όταν χρειάζεται ελευθερία κινήσεων κατά τη διάρκεια του μαθήματος. Η χρήση του εποπτικού υλικού στη γλώσσα είναι πιο εύκολη με κάρτες, εικόνες, γράμματα σε μαγνητικό πίνακα κ.ά. Σημειώνουμε ότι στις καθημερινές αντιξοότητες, μέσα στο χώρο της αιμοκάθαρσης, περιλαμβάνεται και ο ήχος των μηχανημάτων και κυρίως το έντονο κουδούνισμα που ακούγεται, όταν μπλοκάρει ο καθετήρας. Εκείνη τη στιγμή πρέπει να διακοπεί το μάθημα, για ελάχιστα λεπτά και αμέσως μετά να επανέλθουν στη δουλειά τους δάσκαλος και μαθητής. Επειδή όμως όλα τα παιδιά είναι στον ίδιο χώρο, και επειδή αυτός ο θόρυβος είναι συχνό φαινόμενο, αποσπάται η προσοχή τους και διακόπτεται η ροή του μαθήματος. Άλλο πρόβλημα που αντιμετωπίζει ο εκπαιδευτικός και ενδεικτικά αναφέρουμε, είναι να πέσει η πίεση του μαθητή πολύ χαμηλά και αμέσως το μάθημα να σταματήσει για να συνεχιστεί αργότερα, αφού οι νοσηλεύτριες την επαναφέρουν σε φυσιολογικά επίπεδα.

Τέλος, ο μαθητής με την εξατομικευμένη βοήθεια του δασκάλου του διασπά τη μονοτονία της νοσηλείας, αποκτά υποχρεώσεις και ενδιαφέροντα και ανταποκρίνεται στις απαιτήσεις του προγράμματος. Συχνά δε, τα παιδιά παροτρύνονται από τους δασκάλους τους να εκφράσουν μέσα από το σχέδιο τα συναισθήματα, τις σκέψεις και τις ιδέες τους γύρω από το πρόβλημα που τα απασχολεί.

4. Συναισθηματική σχέση δασκάλου-μαθητή

Σημαντικοί για τους εκπαιδευτικούς είναι και οι συναισθηματικοί παράγοντες που αναπτύσσονται κατά τη συνεργασία τους με τα παιδιά που νοσηλεύονται στα νοσοκομεία. Οι περισσότεροι μαθητές βρίσκονται στους χώρους των κλινικών για σύντομα χρονικά διαστήματα, όπου και με αυτούς πρέπει γρήγορα να οικοδομήσουν σχέσεις εμπιστοσύνης, για να είναι αποτελεσματικοί στη δουλειά τους. Με κάποιους όμως, που παραμένουν για μεγάλα χρονικά διαστήματα, οι σχέσεις είναι έντονα φορτισμένες, ιδίως όταν οι μαθητές καταλήγουν και οι εντυπώσεις των δασκάλων, τις περισσότερες φορές, έχουν την αφετηρία τους σε αυτά τα τραγικά περιστατικά. Οι μαθητές που αντιμετωπίζουν χρόνιες ασθένειες, έχει παρατηρηθεί ότι διαθέτουν αυξημένη εμπειρία στην εκπαίδευση, στο σχολείο του νοσοκομείου και έχουν λιγότερες δυσκολίες προσαρμογής. Παράλληλα, θα ήθελα εδώ να επισημάνω, τόσο το εύρος της συνεργασίας που καλλιεργείται μεταξύ των δασκάλων του σχολείου μας, όσο και την αμοιβαία υποστήριξη του ενός προς τον άλλον στο πλαίσιο του κοινού σκοπού. Από την άλλη δεν είναι λίγες οι φορές που τονίζεται η προσπάθεια για συναισθηματική αποφόρτιση των παιδιών λόγω των εκπαιδευτικών δυσκολιών. Τα παιδιά ενισχύονται προκειμένου να εκφράσουν τα συναισθήματά τους, τα όνειρά τους, τους φόβους τους και ενθαρρύνονται με δημιουργικές δραστηριότητες όπως ζωγραφική, κουκλοθέατρο, χρήση λογισμικών στους Η/Υ του σχολείου κ.ά.. Δεν ξεχνάμε ότι συχνά απευθυνόμαστε σε ένα φτωχά προετοιμασμένο παιδί, με χρόνιο πρόβλημα υγείας, που δεν έχει ανάγκη ούτε να αγχωθεί περισσότερο, ούτε να ανταποκριθεί επαρκώς σε ένα απαιτητικό σχολικό πρόγραμμα. Σύμφωνα με τη Spinelli (2004) ο ρόλος του δασκάλου απέναντι στο παιδί με χρόνιο νόσημα θα πρέπει, μεταξύ άλλων, να περιλαμβάνει και τα εξής: α. Ενημέρωση για το πρόβλημα υγείας που αντιμετωπίζει ο μαθητής (θεραπεία, παρενέργειες, συμπεριφορά κ.ά..) β. Ενημέρωση για το πρόγραμμα της θεραπείας ώστε να προγραμματίζονται τα μαθήματα και οι επισκέψεις των εκπαιδευτικών γ.

Πληροφόρηση για το αν το παιδί αντιλαμβάνεται το μέγεθος της ασθένειάς του, τις επιπλοκές ή την πιθανή έκβαση της θεραπείας προκειμένου να διευκολυνθεί η μεταξύ τους επικοινωνία.

5. Συνεργασία με τους γονείς και συμβουλευτική αλλοδαπών μαθητών

Στο πλαίσιο των μαθημάτων στο νοσοκομείο, εκτός από τα παιδιά και τους εκπαιδευτικούς, εμπλέκονται με κάποιον τρόπο και οι γονείς και το νοσηλευτικό προσωπικό. Έχει παρατηρηθεί ότι επειδή επιτρέπεται στους γονείς να βρίσκονται πλάι στο κρεβάτι του μαθητή, τα παιδιά δυσκολεύονται να αποκτήσουν την απαραίτητη επαφή με το δάσκαλο, κάτι βέβαια που είναι απαραίτητο στην εκπαιδευτική διαδικασία. Η προσοχή τους είναι στραμμένη σ' εκείνους και κάνουν ότι μπορούν για να τους ταλαιπωρήσουν, προκειμένου να τους δώσουν το μήνυμα ότι δε χρειάζονται τον οίκτο τους. Εδώ είναι σημαντική η θέση της ψυχολόγου του τμήματος, όπου παρεμβαίνει στη σχέση μητέρας-παιδιού και την τροποποιεί όταν χρειάζεται. Για να επιτευχθεί η τροποποίηση αυτή συνήθως χρειάζεται μεγάλο χρονικό διάστημα. Όταν ολοκληρωθεί, ο εκπαιδευτικός μπορεί να κάνει πιο εύκολα τη δουλειά του.

Δεν είναι σπάνιες οι στιγμές που οι γονείς αιφνιδιάζονται ευχάριστα και εκδηλώνουν μία στάση ευγνωμοσύνης απέναντι στο δάσκαλο του παιδιού τους, αφενός διότι τυχαίνει να μην γνωρίζουν την ύπαρξη του σχολείου, αφετέρου διότι αισθάνονται υποχρεωμένοι που κάποιος στέκεται προσηλωμένος στο πρόβλημα που τους απασχολεί. Άλλοι, με την είσοδο του παιδιού στο νοσοκομείο, αναζητούν αμέσως την παρουσία του δασκάλου. Έχει διαπιστωθεί ότι οι γονείς είναι ανοιχτοί στο να μοιραστούν με το δάσκαλο πληροφορίες για την κατάσταση του παιδιού τους. Πολλές φορές όμως συναντούμε γονείς που είναι αναστατωμένοι, προβληματισμένοι και συχνά θλιμμένοι με το γεγονός που βιώνει η οικογένεια. Εδώ, το διδακτικό προσωπικό του σχολείου, με διακριτικότητα, λαμβάνει υπόψη τη δυσκολία της, την ενθαρρύνει και την υποστηρίζει. Η ανάγκη για συμβουλευτική των γονέων από τους υπεύθυνους παιδαγωγούς, σε θέματα που άπτονται του χειρισμού της καθημερινότητας και σε σχέση με την κατάσταση του παιδιού τους (χρόνια ασθένεια, θεραπείες, ψυχολογικές μεταπτώσεις, πένθος κ.ά.), πιστεύουμε ότι θα συνεχίσει να υπάρχει και το φορτίο που φέρει ο δάσκαλος σε αυτές τις περιπτώσεις θα πρέπει να ληφθεί σοβαρά υπόψη στις πάγιες και περιοδικές, υποστηρικτικές, επιμορφωτικές δράσεις. Πάντως κι εδώ σημειώνουμε ότι υπάρχουν γονείς που εκφράζουν επιφυλάξεις και αδιαφορούν για τη βοήθεια και τη στήριξη του σχολείου.

Τέλος, είναι γνωστό ότι κάθε χρόνο μαθήματα παρακολουθούν και πολλά παιδιά διαφορετικής εθνοπολιτισμικής καταγωγής, όπως και πολλοί Ρομά, με προβλήματα στη γλώσσα, από διαφορετικό μαθησιακό υπόβαθρο. Για τους Ρομά η ένταξη στις κανονικές τάξεις των σχολείων αποτελεί πάγια βούληση και επιδίωξη του ΥΠΑΙΘΠΑ, ενώ αντίθετα ο διαχωρισμός τους από τους λοιπούς μαθητές και η περιθωριοποίησή τους αντίκειται στο ελληνικό Σύνταγμα (Ν. 3304/2005). Οι αλλοδαποί μαθητές, που νοσηλεύονται, επισημαίνουμε ότι χρειάζονται περισσότερη συμβουλευτική υποστήριξη σε σχέση με τους γηγενείς, λόγω των προβλημάτων ένταξης και προσαρμογής τους σε ένα διαφορετικό εθνοπολιτισμικό περιβάλλον, αλλά και των δυσκολιών που βιώνουν λόγω ρατσιστικών μορφών συμπεριφοράς (Βασιλόπουλος & Παπακωνσταντίνου, 2011). Από την πολύχρονη εμπειρία των εκπαιδευτικών του σχολείου μας έχει προκύψει ότι η καλλιέργεια του σεβασμού στη διαφορετικότητα, καθώς και η προώθηση διαφορετικών τρόπων μάθησης συμβάλλουν στην αντιμετώπιση προβλημάτων ένταξης και προσαρμογής. Είναι χαρακτηριστική η πρόσφατη προσπάθεια δύο συναδέλφων να επικοινωνήσουν και στο τέλος να τα καταφέρουν και να συνεργαστούν με δύο αδέλφια αφγανικής καταγωγής, με γονείς λαθρομετανάστες, χωρίς τη γνώση καμιάς γλώσσας και την επιτήρηση των οποίων είχε η οργάνωση Χαμόγελο του Παιδιού. «…Παρόλο που δεν καταλαβαίνουν, πάντα χαμογελούν και είναι πρόθυμα να συνεργαστούν». Αποσαφηνίζουμε, ότι όλα τα παιδιά του νοσοκομείου Παίδων «Π. & Α. Κυριακού» έχουν δικαίωμα σε ισότιμη πρόσβαση σε όλες τις εκπαιδευτικές υπηρεσίες που

παρέχονται, επουλώνοντας έτσι τον πόνο από την περίθαλψη και προετοιμάζοντάς τα για τη συνέχεια στα σχολεία της μόνιμης κατοικίας τους.

6. Συνεργασία ψυχολόγου - εκπαιδευτικού

Η στήριξη του εκπαιδευτικού έργου από τους ψυχολόγους των τμημάτων έχει αποδειχθεί απαραίτητη σε πολλές περιπτώσεις. Οι πληροφορίες που έρχονται στο δάσκαλο από τους ψυχολόγους, ως προς την ψυχική κατάσταση, σε σχέση με τα χειρουργεία που υποβάλλεται το παιδί και ως προς τη σχέση του παιδιού με το γονέα, είναι ιδιαίτερα σημαντικές. Ανάλογα με τις καταστάσεις που το παιδί έχει βιώσει, ο δάσκαλος τροποποιεί το σχέδιό του, το προσαρμόζει αναλόγως ή το κάνει με ακόμα περισσότερο παιγνιώδη τρόπο. Με δυο λόγια, παρότι οι εκπαιδευτικοί είναι οπλισμένοι με ευαισθησία, κατανόηση και υπομονή, στα νοσοκομειακά σχολεία, οι παρεμβάσεις των ψυχολόγων είναι συχνά απαραίτητες και αναγκαίες για να ανταπεξέρχονται ομαλά στο καθημερινά απαιτητικό, διδακτικό και ψυχοσυναισθηματικό έργο τους. Από την άλλη, ο ψυχολόγος, έρχεται να βοηθήσει και να υποστηρίξει, όταν φυσικά παραστεί ανάγκη και τη συνεργασία γονέα-δασκάλου, για να εξηγήσει πόσο μεγάλη σημασία έχει για τη συνέχιση της ροής της ζωής του παιδιού η κατ' οίκον εργασία. Είναι γεγονός ότι οι γονείς πολλές φορές βρίσκονται σε απελπιστική κατάσταση έχοντας ανάγκη τον ψυχολόγο να τους εξηγήσει με ποιους τρόπους θα πρέπει η οικογένεια να συνεχίσει το καθημερινό της πρόγραμμα και το παιδί το εκπαιδευτικό του κομμάτι, ώστε να νιώθει πως συνεχίζει κάτι που κάνουν όλοι οι συνομήλικοί του. Τα επίπεδα γονικού στρες, άγχους, κατάθλιψης, καθώς και οι συναισθηματικές διαταραχές των γονέων έχουν συσχετισθεί με μειωμένη λειτουργικότητα, προβλήματα υγείας και άλλα συμπτώματα σε ειδικές ομάδες παιδιών, όπως τα παιδιά που αντιμετωπίζουν χρόνιο πρόβλημα υγείας (Wolf, Miller & Chen, 2008). Το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό, καθώς και ο δάσκαλος του νοσοκομειακού σχολείου, προσπαθούν να παρακινούν γονείς και παιδιά, ώστε να συνεχίζουν τις καθημερινές τους δραστηριότητες, εμψυχώνοντάς τους με θετική σκέψη και ελπίδα και επιμένοντας ότι στο τέλος η σωματική υγεία θα επανέλθει. Συνεπώς, θα πρέπει να είναι προετοιμασμένοι να συνεχίσουν απρόσκοπτα την πορεία της ζωής τους.

7. Τελικές παρατηρήσεις

Κλείνοντας θέλουμε να επισημάνουμε ότι τόσο η ενημέρωση των μελλοντικών δασκάλων στις Παιδαγωγικές σχολές, γύρω από τη νοσοκομειακή εκπαίδευση, όσο και η έρευνα είναι ανύπαρκτες και περιορίζονται σε ελάχιστα άρθρα που έχουν δει κατά καιρούς το φως της δημοσιότητας. Σημαντικά επίσης είναι η έλλειψη ενός πλαισίου-κανονισμού λειτουργίας σπουδών, που θα περιλαμβάνει όλα τα νοσοκομειακά σχολεία της χώρας, αλλά και οι επιμορφώσεις, στις οποίες συμμετέχουν περιοδικά οι εκπαιδευτικοί των δύο πρώτων βαθμίδων της εκπαίδευσης και δεν έχουν κάτι ιδιαίτερο να επιδείξουν στον τομέα αυτόν. Περιοριζόμαστε επομένως, αφενός στις προσωπικές εμπειρίες των δασκάλων και αφετέρου στα στερεότυπα, στους φόβους και στις παγιωμένες αντιλήψεις που καλούνται να ξεπεράσουν, ώστε να είναι αποτελεσματικοί όταν αναλαμβάνουν υπηρεσία στο νοσοκομειακό σχολείο. Η θέσπιση και κατοχύρωση ενός συστήματος αναγκαίων κινήτρων περιλαμβάνει και την εφαρμογή, την ελκυστικότητα και τη διάχυση μιας διαχρονικής και σοβαρής επιμορφωτικής πολιτικής για τους εκπαιδευτικούς των νοσοκομείων. Οι αξιόπιστες επιμορφωτικές δραστηριότητες οφείλουν να συνδέουν τα ποικίλα επιστημονικά ενδιαφέροντα της έμφυτης διάθεσης για μάθηση, με το συντονισμό και την υψηλής ποιότητας οργάνωση όπως και την προσαρμογή στις νέες διδακτικές προσεγγίσεις, με την κάλυψη των απαιτήσεων της καθημερινής πρακτικής (Χαρίτος, Παπασταμάτης & Πιέρρου, 2008).

Ελπίζουμε, κάθε φορά, ότι οι εκπαιδευτικοί σύντομα θα προσαρμοστούν, θα προσφέρουν με μεθοδικότητα τις υπηρεσίες τους, αλλά και θα αναλάβουν να ενημερώσουν

υπεύθυνα το σύνολο της εκπαιδευτικής κοινότητας για την πορεία και το μέλλον της νοσοκομειακής εκπαίδευσης στην Ελλάδα.

Αναφορές

Βασιλόπουλος, Στ. & Παπακωνσταντίνου, Α. (2011). Συμβουλευτική παλιννοστούντων και αλλοδαπών μαθητών: οι αντιλήψεις των δασκάλων. Στο: Δ. Γουδήρας (Επιμ), *Εκπαίδευση και Κοινωνική Ένταξη Ευάλωτων Ομάδων,* Πρακτικά του Διεθνούς Συνεδρίου του Πανεπιστημίου Μακεδονίας, του ΚΕΘΕΑ και του Πανεπιστημίου του San Diego, Θεσσαλονίκη 24-26 Ιουνίου 2011 (υπό έκδοση).

Μάντζιου, Σ. & Πετρογιάννης, Κ. (2009). Η ποιότητα των κέντρων προσχολικής αγωγής και η υποβολή ερωτήσεων από παιδιά. *Σύγχρονη Κοινωνία, Εκπαίδευση και Ψυχική Υγεία*, 2, 101-128.

Πανταζής, Β. (2009). *Ανθρώπινα δικαιώματα και δικαιώματα του παιδιού και εκπαίδευση,* Αθήνα: Ατραπός.

Πατσάλης, Χ. & Παπουτσάκη, Κ. (2010). Η επαγγελματική εξουθένωση εκπαιδευτικών της πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης. *Επιστημονικό Βήμα*, 14, 249-261.

Χαρίτος, Β., Παπασταμάτης, Α., Πιέρρου, Ε. (2008). Ζητήματα επιμόρφωσης των εκπαιδευτικών. *Εκπαιδευτική Κοινότητα,* 84, 24-29.

Mukherjee, S., Lightfoot, J., & Sloper, P. (2001). Communicating about pupils in mainstream school with special health needs: the NHS perspective. *Child: Care, Health and Development*, 28, 1, 21-27.

Spinelli, C. (2004). Dealing with cancer in the classroom. The teacher's role and responsibilities. *Teaching Exceptional Children*, 36, 4, 14-21.

Thies, K. (1999). Identifying the Educational Implications of Chronic Illness in School Children. *Journal of School Health*, 69, 10, 392-397.

Wolf, J. M., Miller, G. E. & Chen, E. (2008). Parent psychological states predict changes in inflammatory markers in children with asthma and healthy children. *Brain, Behaviour and Immunity, 22, 433-441.*

ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΑΚΗ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΚΑΙ Η ΑΝΑΓΚΗ ΓΙΑ ΜΙΑ ΚΑΤΑΛΛΗΛΗ ΕΠΙΜΟΡΦΩΣΗ ΤΩΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΩΝ, ΠΟΥ ΤΗΝ ΥΠΗΡΕΤΟΥΝ

Χρίστος Πατσάλης, Ιωάννα Νταρλαδήμα

1. Δρ. Σχολικός Σύμβουλος 9ης Εκπαιδευτικής Περιφέρειας Αττικής, *stospa@otenet.gr*
2. Δασκάλα, *ioannadarla@hotmail.com*

1. Εισαγωγή

Σκοπός αυτής της εργασίας είναι, μέσα από την αποτύπωση της εκπαιδευτικής κατάστασης της νοσοκομειακής εκπαίδευσης στην Ελλάδα, έτσι όπως αυτή υφίσταται στα σχολεία των νοσοκομείων παίδων της Αθήνας, να αναδείξει ζητήματα επιμόρφωσης των εκπαιδευτικών αυτού του τομέα. Προς τούτο φωτίζεται η ίδρυση και η λειτουργία των σχολείων αυτών, εξετάζεται το ακαδημαϊκό - επαγγελματικό προφίλ των εκπαιδευτικών, που την υπηρετούν, σε συνδυασμό με την ψυχοσυναισθηματική – κοινωνική κατάσταση των μαθητών και τέλος προτείνονται επιμορφωτικές δράσεις εφάμιλλες των ανιχνευθεισών αναγκών. Την αναγκαιότητα της παρούσας διερεύνησης επιβάλλουν:

- η ανυπαρξία σχετικής βιβλιογραφίας,
- το πενιχρό ενδιαφέρον της πολιτείας για το θέμα και μάλιστα σε μια περίοδο μεταρρυθμιστικού «οργασμού»,
- η υποχρέωση, η απορρέουσα από την αποστολή μας ως εκπαιδευτικών, να ανταποκριθούμε στις ανάγκες των μαθητών αυτών με τον καλύτερο δυνατό τρόπο.

Από το εγχείρημα αυτό, προσδοκάται η ευαισθητοποίηση των εμπλεκομένων στο ζήτημα και η αφύπνιση του ερευνητικού ενδιαφέροντος, η οποία θα μπορούσε να λειτουργήσει περαιτέρω, ως εφαλτήριο για μια ολόπλευρη και σε βάθος προσέγγιση της νοσοκομειακής εκπαίδευσης στη χώρα μας.

2. Ίδρυση και λειτουργία των νοσοκομειακών σχολείων

Με τον όρο νοσοκομειακή εκπαίδευση εννοούμε την παρεχόμενη προσχολική και σχολική εκπαίδευση (πρωτοβάθμια και δευτεροβάθμια) από τα λειτουργούντα εκπαιδευτικά ιδρύματα στα διάφορα νοσοκομεία της χώρας, σε παιδιά – μαθητές που βρίσκονται σε αυτά για νοσηλεία.

Ένα παιδί μπορεί να βρεθεί στο νοσοκομείο για πολλούς λόγους όπως ένεκα: λοίμωξης του αναπνευστικού, χτυπήματος ορθοπεδικής φύσεως, επικείμενης χειρουργικής επέμβασης, οξείας σκωληκοειδίτιδας, ατυχήματος. Δεν λείπουν και πιο σοβαρές περιπτώσεις, όπου τα παιδιά εισάγονται στο νοσοκομείο σε τακτά χρονικά διαστήματα, διότι πάσχουν από χρόνιο αιματολογικό νόσημα ή νεοπλασματική ασθένεια.

Εκτός από την Αθήνα, τέτοια σχολεία λειτουργούν στο Ηράκλειο (1) και στη Θεσσαλονίκη (3). Συνολικά υπηρετούν σε αυτά περίπου 40 εκπαιδευτικοί ΠΕ70 και ειδικοτήτων. Τα νοσοκομειακά σχολεία της Αθήνας: Δημοτικό Σχολείο Νοσοκομείου Παίδων, «Αγία Σοφία» και Δημοτικό Σχολείο Νοσοκομείου Παίδων, «Αγλαΐα Κυριακού» ιδρύθηκαν, όχι ως ειδικά, όπως συμβαίνει με τα υπόλοιπα, αλλά ως σχολεία γενικής εκπαίδευσης, με τα προεδρικά διατάγματα : 408 του 1988(189 ΦΕΚ τ. Α στις 29-8-88) και 289 του 1990 (ΦΕΚ 114/ Τ.Α.31/8/1990) αντίστοιχα, και από το σχολικό έτος 1998-99 λειτουργούν και τα δύο ως 6\θέσια. Η αναγκαιότητα ύπαρξης προγράμματος σχολικής βοήθειας για τα νοσηλευόμενα παιδιά υπαγορεύεται από το δικαίωμα, που έχουν για συνέχιση της εκπαίδευσης τους, ενώ βρίσκονται υπό νοσηλεία, και κατοχυρώνεται αυτό μέσα από το χάρτη δικαιωμάτων του παιδιού στο νοσοκομείο (Σύμβαση για τα Δικαιώματα του

Παιδιού στην Ελλάδα Ν 2101/92). Στα δύο αναφερθέντα νοσοκομεία εισάγονται περιοδικά κάθε χρόνο περίπου 750 παιδιά πρωτοβάθμιας σχολικής ηλικίας. Από αυτά 120 με 150 παραμένουν για νοσηλεία, τουλάχιστον 3 μήνες και μέσα από τη λειτουργία σχολικού προγράμματος καλύπτονται εκπαιδευτικές ανάγκες σε όλα τα τμήματα νοσηλείας (ογκολογικά, αιματολογικά, ψυχιατρικό κ.ά.). Το περιεχόμενο του προγράμματος αυτού οφείλει, σύμφωνα με τη σχετική βιβλιογραφία της παιδαγωγικής των άρρωστων παιδιών (Krankenpädagogik) και στα πλαίσια της αποστολής της νοσοκομειακής εκπαίδευσης, να εναρμονίζει το περιεχόμενο της διδασκαλίας με την ψυχοκοινωνική σταθεροποίηση των παιδιών (Schmitt,1999) .

3. Ο μαθητής σε κατάσταση νοσηλείας

Σύμφωνα με την παιδαγωγική φυσιολογία, ο μαθητής, σε οποιαδήποτε ηλικία, είναι ένας ζωντανός οργανισμός του οποίου η λειτουργία επηρεάζει τον ψυχισμό και την κοινωνική του συμπεριφορά (Miliaret, 1999: 111). Οι επιπτώσεις στο παιδί, μετά από τη διάγνωση της αρρώστιας του και ιδιαίτερα μετά από την είσοδό του στο νοσοκομείο, είναι προφανώς πολλές και συνδέονται με όλες τις πτυχές της υπαρξιακής του υπόστασης. Η ασθένεια, ανάλογα με τον τύπο, τη σοβαρότητα, τη χρονική διάρκεια και την επίδραση την οποία επιφέρει στη λειτουργικότητα, πέρα από τις αρνητικές επιπτώσεις της σε ότι αφορά στη φυσιολογία (σωματική ευεξία, κινητικοί περιορισμοί, μειωμένη φυσιολογική δραστηριότητα και αντοχή), επηρεάζει επίσης επιβλαβώς την ψυχική κατάσταση του παιδιού, τις γνωστικές λειτουργίες[1] και ανάγκες[1], την κοινωνική και συναισθηματική συμπεριφορά του, ενώ δευτερογενώς προκαλεί βλάβες και περιορισμούς και οι οποίοι δυσχεραίνουν τη σχολική μάθηση.

Μια συσχέτιση αρρώστιας και γνωστικής λειτουργίας, στο παράδειγμα της νόσου του Crohn ή της ελκώδους κολίτιδας καταδεικνύει ότι εμφανίζονται πολύ συχνά στον ασθενή μαθητή διαφοροποιήσεις: στη γνωστική λειτουργία, που περιλαμβάνουν ποικίλες γνωστικές διαστάσεις, όπως τη δυσκολία στη συγκέντρωση προσοχής, τη μειωμένη ικανότητα επεξεργασίας των πληροφοριών, τις δυσκολίες στη μνημονική ικανότητα, κυρίως στην ικανότητα που βασίζεται σε λεκτικό υλικό (π.χ. λεξιλόγιο, ευχέρεια με λέξεις) και στη μνημονική ικανότητα που απαιτεί την εκμάθηση νέας γνώσης, την επεξεργασία πληροφοριών, τη λήψη αποφάσεων και την επίλυση προβλημάτων με βάση την ανάκληση και χρήση πληροφοριών που έχουν ήδη διατηρηθεί - αποθηκευτεί στη βραχυπρόθεσμη μνήμη, τη δυσκολία στη νοητική ευελιξία της εφαρμογής της μετάβασης από μία οδηγία μίας άσκησης σε μία διαφορετική οδηγία και τη μειωμένη ικανότητα για ταυτόχρονη χρήση πολλών ικανοτήτων παιδαγωγικής φυσιολογίας, όπως δραστηριότητες που απαιτούν οπτικοκινητικό συντονισμό (ASCC).

Οι ψυχοσυναισθηματικές επιπτώσεις είναι επίσης δεδομένες, από το γεγονός ότι στο περιβάλλον του νοσοκομείου το παιδί δεν γνωρίζει το χώρο και τα άτομα του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού, είναι ένα περιβάλλον άγνωστο και ως εκ τούτου προκαλεί άγχος[2] και αγωνία, ένα περιβάλλον που ωθεί στη δραστηριοποίηση μηχανισμών άμυνας και ιδιαίτερα εκείνου της απομόνωσης - διαφυγής, που σύμφωνα με την A. Freud (1964) ενεργοποιείται, μεταξύ άλλων και σε περιστάσεις, σαν την αναφερόμενη, όπου είναι άμεσα συνδεδεμένη με καταστάσεις, αγωνίας, άγχους, λύπης…, προκειμένου να επιτευχτεί η μείωση της ψυχικής έντασης και η διατήρηση της ψυχικής ισορροπίας.

Η καταφυγή στην παλινδρόμηση, δηλαδή σε οπισθοχώρηση και παραμονή παροδικά ή μόνιμα σε σχήματα συμπεριφοράς ή σκέψης, τα οποία χαρακτηρίζουν πρωϊμότερα στάδια εξέλιξης και ψυχοερωτικής ανάπτυξης, είναι επίσης μια συνήθης πρακτική της αμυντικής διαδικασίας. Βρισκόμενα τα παιδιά σε περίσταση παλινδρόμησης θα επιδιώξουν ενδεχομένως μια δυαδική σχέση μητρικού τύπου με το διδάσκοντα, ενώ κάποιο άλλο μπορεί να αρνηθεί κάθε επαφή και να κλεισθεί στον εαυτό του. Μια άλλη εκδοχή είναι να υιοθετηθεί η

επιθετική συμπεριφορά απέναντι στον εκπαιδευτικό, μεταβιβάζοντας σ' αυτόν αρνητικά συναισθήματα που τρέφει για άλλα άτομα (Αναγνωστοπούλου, 1991: 44).

Σύμφωνα με τα ευρήματα επιδημιολογικών μελετών, οι οποίες έχουν πραγματοποιηθεί στις Η.Π.Α. και στην Ευρώπη και θα μπορούσε να υποθέσει κανείς ότι ισχύουν κατ αναλογία και στην ελληνική πραγματικότητα, διαπιστώνεται, ως προς το ζήτημα δυσπροσαρμογής των παιδιών κύρια με χρόνια ασθένεια[3], αυξημένος βαθμός ψυχικών διαταραχών, διαταραχή της εικόνας του εαυτού, άγχος, κατάθλιψη και προβλήματα συμπεριφοράς.

Επίσης φαίνεται ότι τα παιδιά αυτά, θεωρούνται περισσότερο ευάλωτα και επιρρεπή στην ανάπτυξη συναισθηματικών και κοινωνικών προβλημάτων σε σχέση με τα μη άρρωστα (Blanz, 1994), ιδιαίτερα τα αγόρια, τα οποία, σύμφωνα με τον Resch (1996), παρουσιάζουν αυξημένα ποσοστά σε σχέση με τα κορίτσια.

3.1. Επιπτώσεις στη διδασκαλία και μάθηση

Από τα εκτεθέντα παραπάνω φαίνεται ότι, λόγω της αρρώστιας, οι επιπτώσεις στη διδασκαλία και γενικότερα στη μάθηση, είναι πολλές. Σε αυτές θα πρέπει να προστεθούν και εκείνες που προκαλούνται από τις διαδικασίες της νοσηλείας που διακόπτεται από τις απαιτήσεις των εξετάσεων και των θεραπειών ή από τις επισκέψεις της οικογένειας που μεταβάλλουν την ψυχική κατάσταση των παιδιών και από το γεγονός της διάθεσης του παιδιού να συγκρίνει τις συνθήκες διδασκαλίας με εκείνες του σχολείου προέλευσης .

Επιπλέον, θα πρέπει να επισημανθεί ότι η εκπαιδευτική κατάσταση στο νοσοκομείο, από άποψη χώρου, τα φυσικά χαρακτηριστικά του οποίου (διαστάσεις, ακουστική, φωτισμός, χρώματα, επίπλωσή κ.ά.) είναι σημαντικά στοιχεία για την ανάπτυξη εκπαιδευτικών δραστηριοτήτων και δράσεων ως και για τη θεμελίωση και εξέλιξη της παιδαγωγικής σχέσης, δεν είναι η ιδανικότερη, αφού η διδασκαλία, διεκπεραιώνεται, στην πλειονότητα των περιπτώσεων ατομικά, στο χώρο νοσηλείας του παιδιού και μόνο σε πολύ λίγες περιπτώσεις, όπου οι συνθήκες το επιτρέπουν, όπως στους ξενώνες, ο δάσκαλος διδάσκει σε περισσότερους από έναν μαθητές διαφόρων ηλικιών. Αυτή η διδακτική συνθήκη που ελαχιστοποιεί ή μηδενίζει - ακυρώνει τη δυνατότητα συγκρότησης ομάδων δεν επιτρέπει να επωφεληθούν τα παιδιά περαιτέρω από το δυναμικό ρόλο της μαθητικής ομάδας στη διαδικασία της μάθησης, στην οποία λόγω της επικοινωνίας της αλληλεπίδρασης και της συνεργασίας μεγιστοποιείται το μαθησιακό αποτέλεσμα και επιπλέον πολλαπλασιάζεται το όφελος στον κοινωνικό- συναισθηματικό τομέα.

4. Προφίλ εκπαιδευτικών που υπηρετούν στα νοσοκομειακά σχολεία. Η δύναμη της διδασκαλίας.

Οι δάσκαλοι και οι δασκάλες, που υπηρετούν στα δύο αναφερθέντα νοσοκομειακά σχολεία της Αθήνας, όπως και στα άλλα, δεν έχουν αποκτήσει από τις σπουδές τους ειδικές γνώσεις για το μαθητικό πληθυσμό που διδάσκουν. Οι παραγωγικές σχολές δασκάλων, όπως φαίνεται από την ανάλυση των προγραμμάτων σπουδών τους, δεν παρέχουν γνώση στους υποψηφίους εκπαιδευτικούς, θεωρητική και πρακτική, πάνω σε αυτό τον τομέα είτε αυτή αφορά σε ζητήματα γενικής παιδαγωγικής είτε ειδικής παιδαγωγικής και ψυχολογίας. Το ίδιο συμβαίνει με την εισαγωγική επιμόρφωση και με τη μετεκπαίδευση στα διδασκαλεία με εξαίρεση το Μαράσλειο, όπου γίνονταν μερικές, όχι εκτεταμένες, αναφορές από τον γράφοντα στο πλαίσιο της διδασκαλίας του μαθήματος της παιδαγωγικής και διδακτικής της ένταξης και το οποίο δίδασκε στους δευτεροετείς μετεκπαιδευόμενους της ειδικής αγωγής.

Κύριο μέλημα του εκπαιδευτικού του νοσοκομειακού σχολείου είναι η εκπαιδευτική φροντίδα των άρρωστων παιδιών, ο δάσκαλος αυτός, ως εκ του ρόλου του, δεν είναι ούτε κοινωνικός λειτουργός, ούτε ψυχολόγος, ούτε ψυχοθεραπευτής, απλά είναι μέλος ενός διευρυμένου team, που ασχολείται με το παιδί, και θα πρέπει να λειτουργεί μέσα στα πλαίσια

του οριοθετημένου αυτού ρόλου του ως διεκπεραιωτής της διδασκαλίας σε αυτές τις ειδικές συνθήκες (Berndt, 2006).

Η διδασκαλία, σύμφωνα με την ακαδημαϊκή αντίληψη, είναι αυτή που συγκροτεί τους όρους εμπλοκής και ενεργοποίησης του μαθητή σε δραστηριότητες που θα επιφέρουν ή θα υποβοηθήσουν τη μάθηση. Η εφαρμογή της, η διαχείριση των λειτουργιών της στον εν λόγω μαθητικό πληθυσμό έχει ιδιαίτερη σπουδαιότητα, γιατί η εμπλοκή του παιδιού σε αυτή μπορεί να το εμποδίζει να μείνει στάσιμο ή να παλινδρομήσει. Παράλληλα, με την ύπαρξή της, αποφεύγεται η αποξένωση από το σχολείο, προστατεύονται οι μηχανισμοί της μάθησης, εξασκούνται οι ικανότητες και διατηρείται το παιδί σε μια κατάσταση ετοιμότητας, η οποία λειτουργεί διευκολυντικά στην επιστροφή του στο σχολείο προέλευσης (Αναγνωστοπούλου, 1991: 44). Σύμφωνα με τον Bergmann (1980) μια διδασκαλία προσανατολισμένη και προσαρμοσμένη στον ασθενή μαθητή, μπορεί να απαλύνει τον πόνο, να δράσει αγχολυτικά και να ενισχύσει την αυτογνωσία του. Έτσι, συμβάλει στη διαδικασία της ανάρρωσης και λειτουργεί δευτερογενώς εφάμιλλα με ενός είδους θεραπευτική αγωγή.

Αυτή η τόσο πολυεπίπεδη και καταλυτικά επωφελής λειτουργία της διδασκαλίας καταδεικνύει πόσο αναγκαίο είναι για τον εκπαιδευτικό της νοσοκομειακής εκπαίδευσης να διαθέτει τη σχετική διδακτική - παιδαγωγική επάρκεια και ετοιμότητα για την διεκπεραίωση της στα πλαίσια της αποστολής του στο νοσοκομειακό σχολείο. Για την ανταπόκριση σε αυτή την ανάγκη θα πρέπει να θεσμοθετηθούν διαδικασίες επιμόρφωσης[4] - κατάρτισης του, το περιεχόμενο της οποίας, θεωρούμε πως θα πρέπει να αρθρώνεται στους παρακάτω άξονες.

5. Άξονες επιμόρφωσης των εκπαιδευτικών νοσοκομειακής εκπαίδευσης. Μια πρώτη προσέγγιση.

Οι θεματικές που θα συγκροτούν τους άξονες επιμόρφωσης σύμφωνα με την παραπάνω ανάλυση θα μπορούσαν να είναι:

- Η σημασία και η αποστολή της διδασκαλίας στην παιδαγωγική και ψυχοκοινωνική υποστήριξη των σωματικά, ψυχικά ή ψυχοσωματικά αρρώστων, ως και των απειλουμένων από «αναπηρίες» παιδιών. Τύποι διδασκαλίας για τα παιδιά αυτά.
- Αναπτυξιακές και μαθησιακές επιπτώσεις στους μαθητές προερχόμενες από την ασθένεια και την παραμονή τους στο νοσοκομείο.
- Πλαίσιο - δυνατότητες παρέμβασης σε άρρωστα παιδιά: δυνατότητες παρέμβασης ανάλογα με το προφίλ της αρρώστιας - υποστηρικτικό μάθημα στο πνεύμα της εξατομικευμένης διδασκαλίας - διδασκαλία ως προληπτικό μέτρο για την αποφυγή δευτερογενών «βλαβών» (μείωση των αρνητικών επιπτώσεων της ασθένειας και παρεμπόδιση της μονιμοποίησης των διαταραχών που προέρχονται από αυτή) - θεωρίες και μέθοδοι τροποποίησης συμπεριφοράς - χρήση εναλλακτικών τρόπων διδασκαλίας, με στόχο την αντιστάθμιση της περιορισμένης μαθησιακής ετοιμότητας - περιεχόμενο της διδασκαλίας - μοντέλο συμπεριφοράς του δασκάλου στο σύστημα νοσοκομείο - επιπτώσεις στη διδασκαλία.
- Η κατ οίκον διδασκαλία κατά το διάστημα ίασης, ανάρρωσης, νοσηλείας του παιδιού.
- Συνεργασία με το διδακτικό προσωπικό του σχολείου προέλευσης του μαθητή καθώς και με τους γονείς του.

Οι στοχεύσεις των επιμορφωτικών δράσεων θα πρέπει να αποβλέπουν:

- Στο να πλουτίσουν τις γνώσεις των εκπαιδευτικών αυτών αναφορικά με τις θεωρητικές και πρακτικές προϋποθέσεις της διδασκαλίας στις συγκεκριμένες συνθήκες και να τους ενδυναμώσουν, ώστε να επιδεικνύουν την ανάλογη ευελιξία στην οργάνωση και διεκπεραίωση με διδακτική επάρκεια και με τη μεθοδικότητα, που ταιριάζει σε ατομική διδασκαλία για ασθενείς μαθητές.
- Στο να αυξήσουν το ενδιαφέρον και την ετοιμότητα τους για προσφορά υπηρεσιών και να αποκτήσουν επαγγελματική επάρκεια.

- Στο να ενδυναμώσουν την επικοινωνιακή τους ικανότητα.
- Στο να ενισχύσουν τη διάθεση και την ετοιμότητα τους για συνεργασία με διεπιστημονική, διεπαγγελματική - πολυμελή ομάδα όπως απαιτούν συνθήκες του νοσοκομείου.
- Στο να τους καλλιεργήσουν υψηλή ενσυναίσθηση: δυνατότητα κατανόησης των ασθενών παιδιών και του περιβάλλοντος τους και ετοιμότητα εκδήλωσης της ανάλογης συμπεριφοράς (ευελιξία – ικανότητα) στην ανάγκη περιστολής του στρες των μαθητών και τη διατήρηση του επίπεδου μάθησης, ως και την ελπίδα για την επανένταξη τους στο σχολείο προέλευσης.
- Στο να τους ισχυροποιήσουν, ώστε να μπορούν να εμψυχώνουν, να ενθαρρύνουν - παρωθούν, να εμπνέουν αισιοδοξία και να δίνουν νέα προοπτική στους μαθητές τους, ώστε οι πρόσκαιρες διαταραχές ή δυσπροσαρμογές να μη γίνουν μόνιμα χαρακτηριστικά της προσωπικότητάς τους.
- Στο να τους υποβάλλουν σε διαδικασία στοχαστικής θέασης του έργου και της αποστολής τους.
- Στο να τους εξοπλίσουν, με αμυντικούς μηχανισμούς κατά της συναισθηματικής εξουθένωσης (burnout), στην οποία είναι ευάλωτοι λόγω της καθημερινής αντιμετώπισης της αρρώστιας, του πόνου και του θανάτου των άρρωστων μαθητών.
- Στο να τους εκπαιδεύσουν στη χρήση και εφαρμογή των ΤΠΕ στις συγκεκριμένες συνθήκες.

Τρείς είναι οι παράμετροι που προσδιορίζουν τη σχέση μεταξύ νοσοκομειακής εκπαίδευσης και Τ. Π. Ε. . Ειδικότερα θεωρείται ότι οι Τ.Π.Ε. μπορούν να συμβάλλουν:

Α. Στη διδασκαλία και μάθηση εντός του νοσοκομείου, η οποία πραγματώνεται:

α. με την παρουσία εξοπλισμένου τεχνολογικά δασκάλου, στο χώρο του παιδιού,

β. με το δάσκαλο ευρισκόμενο σε ειδικά εξοπλισμένο χώρο του νοσοκομείου, όταν δεν επιτρέπουν οι συνθήκες την παρουσία του στο δωμάτιο θεραπείας του παιδιού.

Β. Στην εξ αποστάσεως υποστήριξη - σύγχρονη ή ασύγχρονη - του ασθενούς μαθητή, όταν δηλαδή αυτός αναρρώνει στην κατοικία του. Αυτό γίνεται με την κατάλληλη αξιοποίηση:

α) του υπάρχοντος διδακτικού υλικού και

β) με παραγωγή νέου υλικού προσαρμοσμένου στις συγκεκριμένες συνθήκες (π.χ. υποστηρικτικά, μέσω του υπολογιστή, προγράμματα εξάσκησης στη συγκέντρωση προσοχής).

Γ. Στην επιμόρφωση αναφορικά με τη χρήση των Τ.Π.Ε. στην εξ αποστάσεως διδασκαλία με τη μορφή της τηλεδιάσκεψης, μέσω της οποίας θα γίνεται σύνδεση του σχολείου προέλευσης με το νοσοκομειακό σχολείο που φοιτά ο μαθητής.

6. Αναγκαιότητα διεύρυνσης του επιμορφωτικού φάσματος – Οργανωτικό πρότυπο της επιμόρφωσης

Στην πρόθεση της παροχής εκπαίδευσης στα νοσοκομεία παίδων είναι προφανές πως συναντιούνται η Παιδαγωγική και η Ιατρική. Η εν λόγω συνάντηση, μετουσιωμένη σε έμψυχο παιδαγωγικό και ιατρικό λόγο, θα πρέπει να αρχίσει να αποδίδει καρπούς μέσα από μια ανάλογη κατεύθυνση, στην οποία θα οδηγηθεί η επιμόρφωση των συγκεκριμένων εκπαιδευτικών. Αυτό ωστόσο υποχρεώνει σε διάρθρωση της σχετικής επιμόρφωσης κατά τρόπο πολυμορφικό, σύμφωνα με το παρακάτω σχήμα, το οποίο, ως παράδειγμα, αναφέρεται στις χρόνιες διαταραχές - ασθένειες.

ΕΙΚΟΝΑ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ Χρόνιες διαταραχές

Συμπτώματα της ασθένειας	Επιπτώσεις στη μαθησιακή συμπεριφορά	Υποστηρικτικά παιδαγωγικά – διδακτικά μέτρα

Αναδιφώντας κανείς τις επιστημονικές έρευνες, που αναφέρονται στην επιμόρφωση ενηλίκων και ειδικότερα στη σύγκριση της εξ αποστάσεως με τη συμβατική, διαπιστώνει ότι οι εμπλεκόμενοι σε αυτή, ένεκα της ευελιξίας και της αυτονομίας, που τους παρέχεται, για τη διαμόρφωση και ολοκλήρωση του εκπαιδευτικού προγράμματος τους, εμφορούνται από ισχυρά κίνητρα μάθησης, παρουσιάζουν υψηλό βαθμό επιτυχίας, ενώ είναι αξιοσημείωτη η διάρκεια βιωσιμότητας του μαθησιακού αποτελέσματος.

Επίσης σύμφωνα με τους ερευνητές Παπαδάκη και Φραγκούλη (2005), οι εκπαιδευτικοί, ανεξαρτήτως ετών υπηρεσίας και ειδικότητας, βρίσκουν αδυναμίες στα *πρόσωπο με πρόσωπο* επιμορφωτικά προγράμματα και προτιμούν, για την επιμόρφωσή τους, την αξιοποίηση των μεθόδων της εξ αποστάσεως εκπαίδευσης. Με βάση τα αναφερθέντα ερευνητικά ευρήματα., δεν θα ήταν άστοχο να προτείνει κανείς την αξιοποίηση της εξ αποστάσεως διαδικασίας σε συνδυασμό με τη μεθοδολογία της εκπαίδευσης ενηλίκων για την επιμόρφωση των νοσοκομειακών εκπαιδευτικών .

6. Συμπεράσματα

Από την παραπάνω διερεύνηση φαίνεται πως όλο το πλέγμα της παροχής εκπαίδευσης στα νοσοκομειακά σχολεία εξακολουθεί να διέπεται από ένα νομικισμό και γενικού χαρακτήρα ρυθμίσεις. Θέματα που αφορούν στην επιμόρφωση των εκπαιδευτικών (περιεχόμενο, τύπος κ.λπ.) και αποτελούν σημείο αιχμής προκειμένου να ανταποκριθεί το ανθρώπινο δυναμικό αποτελεσματικά στις συγκεκριμένες συνθήκες και στις ανάγκες μιας σύγχρονης λειτουργίας των σχολείων αυτών, βρίσκονται στην αφάνεια. Εκτιμάται δε ότι η επιμόρφωση αυτή θα πρέπει να έχει διεπιστημονικό χαρακτήρα και περαιτέρω να υλοποιηθεί σύμφωνα με το οργανωτικό πρότυπο της εξ αποστάσεως εκπαίδευσης ενηλίκων με τη χρήση των ΤΠΕ.

Βιβλιογραφία

Ελληνόγλωσση

Αναγνωστοπούλου, Ε. (1991). Το Σχολείο στο Νοσοκομείο. *Σύγχρονη Εκπαίδευση*, 57, 42-49.

ASCC. «Έντυπο Εξατομικευμένης Ενημέρωσης και Συμβουλευτικής του σχολικού προσωπικού για την νόσο και τις ανάγκες μαθητών με Ιδιοπαθή Φλεγμονώδη Νόσο του Εντέρου (νόσο του Crohn ή ελκώδη κολίτιδα). Ανακτήθηκε από http://www.crohnhellas.gr/entypa/FORMA.pdf'

Miliaret, G. (1999). *Εισαγωγή στις Επιστήμες της Αγωγής*. Αθήνα: Τυπωθύτω.

Παπαδάκης, Σ. & Φραγκούλης, Ι. (2005). Συνεχιζόμενη εκπαίδευση και επαγγελματική ανάπτυξη των εκπαιδευτικών. Διερεύνηση στάσεων εκπαιδευτικών για αξιοποίηση ΑεξΑΕ και ΤΠΕ στην επιμόρφωσή τους. *Εκπαίδευση Ενηλίκων,* 6, 16-21.

Τσιάντης, Γ. (1987). Ψυχοκοινωνικά προβλήματα παιδιών με χρόνιες παθήσεις. Στο Γ. Τσιάντης & Σ. Μανωλόπουλος (Εκδ.), *Σύγχρονα θέματα παιδοψυχιατρικής* (σσ. 309-330). Αθήνα: Καστανιώτης.

Τσιάντης, Γ. (1993). *Ψυχολογική υποστήριξη των θαλασσαιμικών, στο Ψυχική υγεία του παιδιού και της οικογένειας.* Αθήνα: Καστανιώτης

.

Ξενόγλωσση

Freud, A. (1964). *Das Ich und seine Abwehrmechanismen.* München: Kindler

Blanz, B. (1994). Psychische Folgen chronischer Krankheiten im Kindes- und Jugendalter. In: F. Petermann, *Chronische Krankheiten bei Kindern und Jugendlichen, Quintessenz.* Berlin – München.

Berndt, W. (2006). Die Schule für Kranke ist nicht mehr Sonderschule. In: *Schulverwaltung NRW. Unabhängige Zeitschrift für Schulleitung, Schulaufsicht und SchulKultur*, 6, 185-187.

Schmitt, F. (1999). Förderschwerpunkt Unterricht kranker Schüler. In: *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 50, 182-186 .

Resch, F. (1996). *Entwicklungspsychopathologie des Kindes und Jugendalters.* Weinheim: Psychologie Verlags Union.

ΣΗΜΕΙΩΣΕΙΣ

[1] Η αντίληψη, η μνήμη, η προσοχή, η σκέψη, οι ιδέες παίζουν πρωταρχικό ρόλο στη διαδικασία επεξεργασίας των γνωστικών πληροφοριών. Επομένως κα η καλή ή κακή λειτουργία των παραπάνω ικανοτήτων επηρεάζει θετικά ή αρνητικά αντίστοιχα τη διαδικασία της μάθησης Αντιστοίχως επηρεάζονται και οι γνωστικές ανάγκες όπως: η περιέργεια, η απορία, το ενδιαφέρον, η ερευνητική διάθεση, η φιλομάθεια, οι πειραματισμοί και οι δοκιμές, κ.α.

[2] Το άγχος που εκφράζεται μέσα από τη σκέψη, το συναίσθημα, τη συμπεριφορά και το σώμα προκαλεί μεταξύ άλλων : ηττοπάθεια - καταστροφικές σκέψεις - υπερεγρήγορση - δυσκολίες συγκέντρωσης - ανησυχία, υπερένταση, ευερεθιστότητα - εξάρτηση - απόσυρση - ανησυχία - ένταση - - δύσπνοια - ταχυπαλμία - κεφαλαλγία– φόβο.

[3] Χρόνιο νόσημα θεωρείται μια χρονοβόρος και δύσκολα ιάσιμος ασθένεια.- Χρόνια σωματική ασθένεια ή διαταραχή ορίζεται κάθε οργανική διαταραχή η οποία διαρκεί άνω των τριών μηνών ή συνεπάγεται μία περίοδο νοσηλείας άνω του ενός μηνός (http://www.aok-bv.de/lexikon/c/ index_02089.html).

4 Ως επιμόρφωση ορίζεται, εδώ, το σύνολο των μέτρων και των δραστηριοτήτων που εφαρμόζονται με σκοπό τη βελτίωση και την ανάπτυξη των ακαδημαϊκών ή πρακτικών και προσωπικών ή επαγγελματικών γνώσεων, δεξιοτήτων, ικανοτήτων και ενδιαφερόντων των εκπαιδευτικών κατά τη διάρκεια της θητείας τους.

ΗΛΕΚΤΡΟΝΙΚΗ ΜΑΘΗΣΗ ΚΑΙ ΝΟΣΗΛΕΥΟΜΕΝΟ ΠΑΙΔΙ: ΜΙΑ ΣΥΓΧΡΟΝΗ ΠΡΟΤΑΣΗ ΓΙΑ ΤΑ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΑΚΑ ΣΧΟΛΕΙΑ ΠΑΙΔΩΝ

Χρυσάνθη Μιχαλοπούλου

ΜΑ, Δασκάλα στο Δ. Σχ. Παίδων «Αγία Σοφία», *dimagiasofia@gmail.com*

Εισαγωγή

Κάθε χρόνο, χιλιάδες παιδιά νοσηλεύονται σε νοσοκομεία της Ελλάδας. Η συχνότητα νοσηλείας, ο χρόνος παραμονής, καθώς και η βαρύτητα της νόσου, είναι στοιχεία που διαφοροποιούνται κατά περίπτωση. Αυτό που παραμένει κοινό ως προς την εκπαιδευτική τους πορεία, είναι η αναγκαστική διακοπή της σχολικής τους φοίτησης.

Τα νοσηλευόμενα παιδιά, όχι μόνο χρειάζονται τη συνέχεια της σχολικής τους πορείας, αλλά και την επιθυμούν (Wilkie & Jones, 2009). Είναι δε σημαντικό να παρέχεται εκπαίδευση στους μικρούς ασθενείς, αμέσως μόλις είναι σε θέση να τη δεχθούν. Η απομάκρυνση απ' το σχολείο και τους ανθρώπους του γνώριμου περιβάλλοντός τους για μεγάλα χρονικά διαστήματα, δημιουργούν άγχος, ανασφάλεια (Bossert, 1994), φόβο για φιλίες που διακόπτονται και φθίνουσα ακαδημαϊκή πορεία (Sullivan, Fulmer & Zigmond, 2001). Λαμβάνοντας αυτά υπόψη, η Ψυχοκοινωνική Επιτροπή της Διεθνούς Εταιρείας Παιδιατρικής Ογκολογίας (SIOP) εξέδωσε τον τόμο "Κρίσιμα Σχόλια" (1993), όπου προτείνει, ως αναγκαίο, ένα καλά προσδιορισμένο και οργανωμένο πρόγραμμα μεταξύ σχολείου-νοσοκομείου (SIOP, 1993). Εδώ θα εξετάσουμε τα χαρακτηριστικά που πρέπει να πληρούν αυτά τα προγράμματα, καθώς και οι προσπάθειες υλοποίησής τους.

1. Αντιμετωπίζοντας την εκπαίδευση νοσηλευόμενων παιδιών

1.1. Τα οφέλη της εκπαίδευσης στο νοσηλευόμενο παιδί

Η φοίτηση στο σχολείο είναι κρίσιμο και ουσιώδες μέρος της φυσιολογικής ψυχοκοινωνικής ανάπτυξης όλων των παιδιών. Ειδικότερα, το σχολείο στο νοσοκομείο παρέχει κίνητρα, ελπίδα και αίσθημα επάρκειας. Βοηθά τα παιδιά να αναπτύξουν κατάλληλες, για την ηλικία τους, μορφές συμπεριφοράς, υγιείς συναισθηματικές αντιδράσεις και γνωστικές ικανότητες (Perez-Bercoff, 1996), ενώ λειτουργεί και ως αντιπερισπασμός για την αρρώστια τους (Mukherjee, Lightfoot & Sloper, 2000). Διατηρώντας τη ζωή τους όσο το δυνατόν «φυσιολογική», μειώνουμε το άγχος τους, αυξάνουμε το αίσθημα του ελέγχου των γεγονότων και τα βοηθάμε να συνεργαστούν καλύτερα (Bessell, 2001). Το σχολείο αποτελεί, ίσως, το μόνο μέρος που το νοσηλευόμενο παιδί θεωρείται περισσότερο πρόσωπο κι όχι ασθενής (Shiu, 2001).

1.2. Προβληματισμοί

Έρευνες, όμως, σε παιδιά με καρκίνο και άλλα χρόνια νοσήματα (άσθμα, διαβήτη, καρδιά, κυστική ίνωση, επιληψία, βαριά ορθοπεδικά), καταδεικνύουν πως, αν και δέχθηκαν διδασκαλία στο νοσοκομείο, υπήρξε μείωση της σχολικής απόδοσής τους, όταν επέστρεψαν στο κανονικό τους σχολείο. Η μακρόχρονη απουσία από το σχολείο προέλευσης, μπορεί να οδηγήσει το παιδί σε αίσθημα υστέρησης και η έκθεσή του σ' αυτήν την πίεση δημιουργεί άρνηση να ξαναπάει σχολείο, όταν επιστρέψει από το νοσοκομείο. Κοινωνικοί παράγοντες δημιουργούν, πιθανότατα, έναν φαύλο κύκλο, που έχει ως αποτέλεσμα περαιτέρω αρνητική σχολική επίδοση (Charlton et al, 1986, Ramholt, 1987). Αν οι ιδιαίτερες ανάγκες των μαθητών με χρόνια νοσήματα δεν ληφθούν υπόψη κατά την εκπόνηση των εκπαιδευτικών προγραμμάτων, τότε το πλαίσιο του σχολείου του νοσοκομείου θα αναδειχθεί σύντομα σε δρόμο αποτυχίας ακαδημαϊκής, αλλά και κοινωνικής (Siou, 2001).

Το πρόβλημα, δηλαδή, που τίθεται είναι ότι τα νοσηλευόμενα παιδιά, αν και λαμβάνουν ιδιαίτερη και εξατομικευμένη διδασκαλία, δεν έχουν πάντα επιτυχημένη επάνοδο στο κανονικό τους σχολείο. Κι αυτό, διότι η γνώση που αποκτάται μέσα στις συνθήκες του κανονικού σχολείου, δεν αφορά μόνο στη γνωστική τους ανάπτυξη, αλλά και την κοινωνική και συναισθηματική. Επομένως, για να εξασφαλίσουμε μια όσο το δυνατόν «φυσιολογική» ανάπτυξη των παιδιών, πρέπει να τα βοηθήσουμε να παραμείνουν σε επαφή με τους συμμαθητές τους (Perez-Bercoff, 1996). Σύμφωνα με έρευνα που παρουσιάστηκε στο Βέλγιο, το 2006, απαιτείται συστημική προσέγγιση των παιδιών που νοσηλεύονται επί μακρόν, εξετάζοντας τα τρία αλληλένδετα συστήματα που παίζουν πολύ σημαντικό ρόλο: σχολικό, οικογενειακό και ιατρικό. Εμείς θα εστιάσουμε την προσοχή μας στο σύστημα αρχικού σχολείου και νοσοκομείου (Lombaert et al., 2006).

2. Πιλοτικές προσπάθειες βελτίωσης της εκπαίδευσης στο νοσοκομείο & καλές πρακτικές διεθνώς

2.1. Πρώτες προσπάθειες στην Ευρώπη

Παραδοσιακά, υπήρχε ελάχιστη ή καθόλου ενεργή εμπλοκή του παιδιού με το σχολείο προέλευσής του (Fels, Shrimpton & Robertson, 2003). Βαθμιαία όμως, αυτό άλλαξε. Πρωτοπόρο πρόγραμμα παρουσιάστηκε στην Ουψάλα (13-17 Μαΐου 1996), στην 3η συνδιάσκεψη της Ευρωπαϊκής Οργάνωσης Παιδαγωγών που δουλεύουν στα Νοσοκομεία (HOPE: Hospital Organization of Pedagogues in Europe). Πραγματοποιήθηκαν επαφές μεταξύ νοσοκομειακών δασκάλων διαφόρων χωρών (Σουηδίας, Βελγίου, Ισπανίας, Ιταλίας, Ολλανδίας και Γερμανίας), για εφαρμογή κοινού προγράμματος στην Ευρώπη. Το πρόγραμμα ξεκίνησε στις 12 Δεκεμβρίου 1996, συνδέοντας ασθενή στο Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο του Huddinge (Σουηδία), με την τάξη των συμμαθητών του στο κανονικό σχολείο της Στοκχόλμης. Έτσι εξασφαλίστηκε, όχι μόνο η πρόσληψη ίδιων μορφωτικών αγαθών με την υπόλοιπη τάξη, αλλά και η συνέχεια των σχέσεών του με τους συμμαθητές και τους δασκάλους του.

Οι ερευνητές πίστευαν ότι έτσι, θα ωφεληθούν και τα νοσοκομειακά σχολεία, αλλά και τα κανονικά, αναπτύσσοντας, επιπλέον, μία νέα παιδαγωγία σε σχέση με τους υπολογιστές. Με τη χρήση των υπολογιστών, μια βάση δεδομένων και πληροφοριών (π.χ. μια ψηφιακή βιβλιοθήκη), είναι στη διάθεση του νοσηλευόμενου παιδιού, όπως ακριβώς και του υγιούς. Η απόσταση που χωρίζει το δάσκαλο του κανονικού σχολείου με το άρρωστο παιδί, εκμηδενίζεται. Ο μαθητής στο νοσοκομείο δεν είναι υποχρεωμένος να λάβει διδασκαλία μόνο τις «ώρες σχολείου», αλλά μπορεί να προσλάβει πληροφορίες σε ψηφιακή μορφή και να τις μελετήσει όποτε θέλει. Είναι σύνηθες, τα νοσηλευόμενα παιδιά να κάνουν θεραπείες ή εξετάσεις την ώρα που γίνεται ζωντανά το μάθημα στην τάξη. Λαμβάνοντας το εκπαιδευτικό υλικό μέσω διαδικτύου και e-mail, έχουν δυνατότητα να δουλέψουν οποτεδήποτε νιώσουν καλά. Η έννοια του τόπου και του χρόνου έχουν αλλάξει, μέσω της ραγδαία αναπτυσσόμενης τεχνολογίας, κατά το σλόγκαν του e-learning: «any time, any place, any path, any pace» (NASBE, 2001).

2.1.1. Φιλοσοφία και αρχές του προγράμματος

Σκέψη τους ήταν να τοποθετηθούν στα νοσοκομεία υπολογιστές με δυνατότητα επικοινωνίας, μέσω εικόνας, με τα σχολεία προέλευσης των παιδιών. Αν τα παιδιά με ασθένειες μπορούσαν να δουν ζωντανά και να συγκρίνουν τις ικανότητές τους με αυτές των συμμαθητών τους, οι εμπνευστές του προγράμματος θα είχαν καταφέρει να βάλουν «μαζί» στον ίδιο «χώρο» και τα νοσηλευόμενα και τα υγιή παιδιά. Μαθαίνοντας και παίζοντας «μαζί» με τους συμμαθητές τους και διδασκόμενα από τον ίδιο δάσκαλο, τα άρρωστα παιδιά βεβαιώνονται ότι αποκτούν τις ίδιες δεξιότητες και γνώσεις με τους συμμαθητές τους, πράγμα που τους ανακουφίζει από το άγχος ενδεχόμενης υστέρησής τους σε σχέση με την υπόλοιπη τάξη.

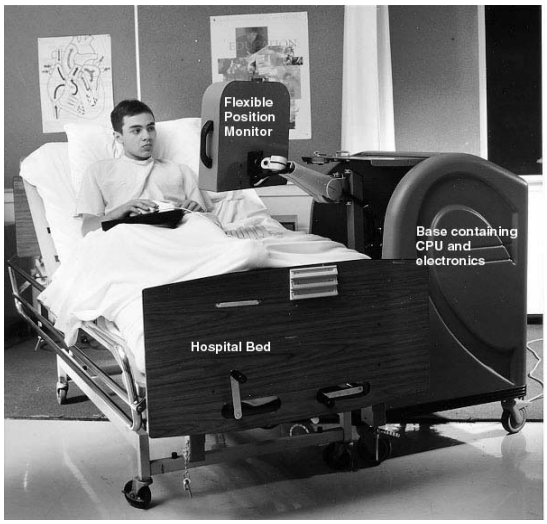
Χρησιμοποιήθηκαν χώροι με τηλεφωνική υποδομή που επέτρεπε διασύνδεση μέσω διαδικτύου και στο νοσοκομείο, αλλά και στις αίθουσες των κανονικών σχολείων. Χρησιμοποιήθηκαν 40 υπολογιστές. Οπτική επικοινωνία διέθεταν μόνο οι 18, είτε λόγω υψηλού κόστους, είτε για παιδαγωγικούς λόγους: κάποια από τα νοσηλευόμενα παιδιά δεν επιθυμούσαν να είναι ορατά, αν και τα ίδια ήθελαν να δουν τους συμμαθητές τους.

Απαιτήθηκε συνεργασία δασκάλων νοσοκομείου και κανονικού σχολείου, γονέων και συμμαθητών, βασισμένη στις παρακάτω αρχές:

1. Ο κηδεμόνας, αλλά και το ίδιο το παιδί πρέπει να δώσουν τη συγκατάθεσή τους γι' αυτή τη διασύνδεση.
2. Τα παιδιά που συμμετέχουν πρέπει να γνωρίζουν την πάθησή τους. Αλλιώς, υπάρχει κίνδυνος να ενημερωθούν γι' αυτήν απ' τους συμμαθητές τους.
3. Με τη συγκατάθεση των γονέων, το νοσοκομείο πρέπει να έρθει σε επαφή με το σχολείο προέλευσης του παιδιού, για να ενημερώσει το δάσκαλο και τους συμμαθητές του για την κατάστασή του.
4. Ο δάσκαλος στο νοσοκομείο πρέπει να έρθει σε επαφή με το κανονικό σχολείο για να καθιερώσει μια ρουτίνα επαφών μεταξύ νοσηλευόμενου παιδιού και συμμαθητών. Κατ' αυτόν τον τρόπο, το παιδί περιφρουρείται έναντι των συνεπειών της απομόνωσης. Επιπλέον, αυτή η επαφή επιτρέπει στο παιδί να διατηρήσει την ψυχοκοινωνική ταυτότητά του, ιδιαιτέρως όταν αισθάνεται ότι τη χάνει, συνεπεία των χειρουργικών επεμβάσεων, της ασθένειας και των φαρμάκων. Όσο καλύτερη είναι αυτή η συνεργασία, τόσο καλύτερα μπορεί να συμβαδίσει ο μικρός ασθενής με τους συμμαθητές του.
5. Καλό είναι να ενημερωθούν και οι δάσκαλοι των αδερφιών (όπου υπάρχουν) των νοσηλευομένων παιδιών, ώστε να ελαχιστοποιηθούν τα ενδεχόμενα ψυχολογικών και εκπαιδευτικών προβλημάτων και γι' αυτά.
6. Οι γονείς πρέπει να αποδεχτούν ότι οι δάσκαλοι θα μιλούν σχετικά ελεύθερα για την ασθένεια του παιδιού τους. Διαφορετικά, οι τελευταίοι θα προβληματίζονται διαρκώς για το αν πρέπει ή δεν πρέπει να εκφραστούν. Κάτω από τέτοιες συνθήκες, είναι αδύνατο να εργαστούν.
7. Τα παιδιά που συμμετέχουν στο πρόγραμμα θα πρέπει να δεχθούν να βαθμολογηθούν από τους κανονικούς δασκάλους τους. Αν αισθάνονται ότι τους χειρίζονται διαφορετικά από τους συμμαθητές τους, δε θα μπορέσουν να διατηρήσουν την αυτοεκτίμησή τους.
8. Οι αρχικές πληροφορίες για το πρόγραμμα πρέπει να δοθούν στα παιδιά από το δάσκαλο του νοσοκομείου. Αργότερα, θα ενημερώσει ο ίδιος το σχολείο προέλευσης του παιδιού.
9. Το πρώτιστα αρμόδιο πρόσωπο για την άμεση εφαρμογή του προγράμματος και την άμεση εκτίμηση κάθε παιδιού και κάθε νοσοκομειακού προγράμματος, πρέπει να είναι ο δάσκαλος του νοσοκομείου (Perez-Bercoff, 1996).

2.2.PEBBLES - Καναδάς

Έρευνα του 2001 στο Τορόντο, αφορούσε σύστημα επικοινωνίας που ονομάστηκε PEBBLES (Providing Education By Bringing Learning Environments to Students). Το PEBBLES κυκλοφόρησε ως η πρώτη, παγκοσμίως, πλήρως λειτουργική εφαρμογή τηλεπαρουσίας, που περιλαμβάνει αμφίδρομο βίντεο, ήχο και δυνατότητες μεταβίβασης αρχείων. Συνδέει το νοσηλευόμενο μαθητή με το σχολείο του, μέσω 2 συσκευών. Η μία, στο δωμάτιο του παιδιού στο νοσοκομείο (εικόνα 1), η άλλη, που μοιάζει με ρομπότ στην τάξη (εικόνα 2):



Εικόνα 1 Εικόνα 2

Το ρομπότ, αντί για μια απλή οθόνη, παρέχει πολύ πιο ισχυρή αίσθηση μιας «σωματικής» παρουσίας του απόντος παιδιού στην τάξη, πράγμα που δημιουργεί κοινωνική δυναμική ανάμεσα σ' αυτό και στους συμμαθητές του. Το νοσηλευόμενο παιδί μπορεί να χειρίζεται την κλίση της κάμερας της μονάδας που βρίσκεται στο σχολείο, εστιάζοντας όπου θέλει, να στρέφει το «κεφάλι» της μονάδας δεξιά κι αριστερά και να κουνάει το χέρι του ρομπότ, ζητώντας την προσοχή του δασκάλου (Jorissen et al., 2007).

Το δείγμα αποτέλεσαν τρεις δύσκολες περιπτώσεις παιδιών με χρόνια νοσήματα, συνοδευόμενα κι από άλλα προβλήματα (οικογενειακά, ψυχολογικά, συμπεριφοράς κλπ.). Μετά από μεγάλο διάστημα, αξιολογήθηκαν ως προς τη συγκέντρωση, την ανάληψη πρωτοβουλίας και τις αλληλεπιδράσεις επικοινωνίας. Το αξιοπρόσεκτο ήταν πως τα νοσηλευόμενα παιδιά, αν και υπό αντίξοες συνθήκες (θόρυβος από τηλεοράσεις, ιατρικά μηχανήματα, συζητήσεις, κλάματα, επισκέπτες), εκδήλωσαν υψηλά ποσοστά συγκέντρωσης και διεκπεραίωσης των εργασιών τους, γεγονός που αποδεικνύει αφενός την ισχυρή επιθυμία τους να εμπλακούν στη διαδικασία, αφετέρου την επιτυχία του προγράμματος (Fels et al., 2001). Κύριο μειονέκτημα ήταν ότι δεν υπήρχε πρόβλεψη για ασύγχρονη εκπαίδευση, όταν δηλαδή το παιδί δεν ήταν σε θέση να παρακολουθήσει τη συγκεκριμένη ώρα και επιπλέον, εκτός από το υψηλό κόστος των μηχανημάτων, η μετακίνησή τους δεν ήταν πάντα εύκολη (Jorissen et al., 2007).

2.3. Σταδιακή αξιοποίηση της σύγχρονης τεχνολογίας

Ακολούθησαν πολλές ακόμη πιλοτικές προσπάθειες, εντός και εκτός Ευρώπης. Γαλλική έρευνα που δημοσιεύθηκε το 2007 και αφορούσε κυρίως παιδιά με καρκίνο, έδειξε ότι στο ίδιο πνεύμα της ενημέρωσης του αρχικού σχολείου και των συμμαθητών των νοσηλευόμενων παιδιών, κινούνται νοσοκομειακά σχολεία σε όλο τον κόσμο. Ενδεικτικά, αναφέρονται σχολεία της Γαλλίας, της Ιταλίας, της Αγγλίας, αλλά και της Αμερικής γενικότερα (Vignes et al., 2007).

Η χρήση των ΤΠΕ κερδίζει σταθερά έδαφος στις προτιμήσεις των παιδιών, αλλά και των νοσοκομειακών σχολείων. Αυτό αποτυπώνεται στους οδηγούς «καλών πρακτικών» του εξωτερικού και σε διαφημιστικά των νοσοκομείων (Farrell & Harris, 2003). Ενδεικτικά, οδηγός του 2003 στο Λονδίνο καταλήγει (μέσω ανάλυσης SWOT) στην αναγκαιότητα της σύγχρονης (με την έννοια του ζωντανού χρόνου) εκπαίδευσης, μέσω υπολογιστών και τονίζει τις ωφέλειές της για τους μαθητές. Προτείνει εικονικά online εργαστήρια εκτέλεσης πειραμάτων και εικονικές επισκέψεις σε μουσεία (Department for Education, 2003). Τη χρήση των τεχνολογιών επικοινωνίας προτείνει στο δεκάλογο για τα δικαιώματα και τις

εκπαιδευτικές ανάγκες των άρρωστων παιδιών κι ο Οργανισμός Νοσοκομειακών Παιδαγωγών της Ευρώπης (Η.Ο.Ρ.Ε.).

Νέες δυνατότητες υπάρχουν μέσω των τηλεδιασκέψεων, διαδικτυακών χώρων συζητήσεων (chatrooms) και λογισμικών αλληλεπίδρασης, μέσω υπολογιστών. Σχολεία του εξωτερικού έχουν αναπτύξει δικά τους εσωτερικά δίκτυα (intranets), τα οποία επιτρέπουν πρόσβαση των μαθητών από μακριά κάνοντας εγγραφή και αποκτώντας κωδικό. Οι δάσκαλοι μπορούν να αναρτήσουν εργασίες και σημειώσεις και να διευκολύνουν διαδικτυακές συζητήσεις των μαθητών γύρω από τα σχολικά τους καθήκοντα. Οι μαθητές που λείπουν έχουν πρόσβαση σε όλες τις πληροφορίες και το υλικό που υπάρχει στο δίκτυο του σχολείου τους.

2.4. Το RCHEI στην Αυστραλία

Συνειδητοποιώντας την ανάγκη για περαιτέρω έρευνα πάνω στο θέμα, ιδρύθηκε το 1999 στην Αυστραλία το Royal Children's Hospital Education Institute. Εκπονήθηκαν δύο πιλοτικά προγράμματα που διερεύνησαν τη φύση των συνδέσεων, μεταξύ νοσηλευομένων παιδιών και των σχολείων τους, με έμφαση στα είδη των τεχνολογιών που θα χρησιμοποιούνταν, την απαραίτητη υποδομή και τη δυνατότητα επίτευξης και διατήρησης αυτής της προσέγγισης (Wilkie, Jones, 2008).

2.4.1. WellCONNECTED

Το πρώτο πρόγραμμα, «WellCONNECTED» (Απρίλιος 2004), εκπονήθηκε για 18 μήνες. Σκοπός του ήταν να συνδέσει νοσηλευόμενα παιδιά με το αρχικό τους σχολείο, ακόμα και κατά την ανάρρωσή τους στο σπίτι. Η διαδικτυακή σύνδεση εξασφαλίστηκε με χρήση δωρεάν λογισμικού εικονικής τάξης ονόματι «Manhattan». Αν και το «Manhattan» είχε πολλές δυνατότητες (κλειστό σύστημα email, ποικιλία ομάδων συζήτησης, ηλεκτρονική υποβολή και λήψη σχολικών εργασιών, chatroom), στην πράξη χρησιμοποιήθηκε κυρίως για email, ως επικοινωνία του νοσηλευόμενου παιδιού με το δάσκαλο και τους συμμαθητές του (Potas, 2005).

Κύριο πρόβλημα που επισημάνθηκε, η ανεπάρκεια γνώσεων των δασκάλων πάνω στις νέες τεχνολογίες. Ελάχιστοι ήταν ικανοί να χειριστούν αποδοτικά το λογισμικό, ώστε να επικοινωνήσουν με το παιδί στο νοσοκομείο και να παρέχουν ζωντανή διαδικτυακή αλληλεπίδραση με όλη την τάξη. Οι μαθητές όμως, ήταν θετικοί. Δήλωσαν ότι ένιωθαν κίνητρο για να προσπαθήσουν περισσότερο. Η χρήση του λογισμικού εκ μέρους τους, έδειξε ανώτερο επίπεδο κατανόησης και πιο εξειδικευμένη χρήση από τους δασκάλους τους. Τελικό συμπέρασμα: οι δάσκαλοι θεώρησαν ανεπαρκή την εκπαίδευσή τους, πολύπλοκο το συγκεκριμένο λογισμικό και παραπονέθηκαν ότι είχαν ήδη μεγάλο βάρος εργασίας για να αφιερώσουν επιπλέον χρόνο στην εκμάθηση των νέων τεχνολογιών και τόση προσοχή σ' ένα μόνο παιδί (Cook, 2005).

2.4.2. «Back on Track»

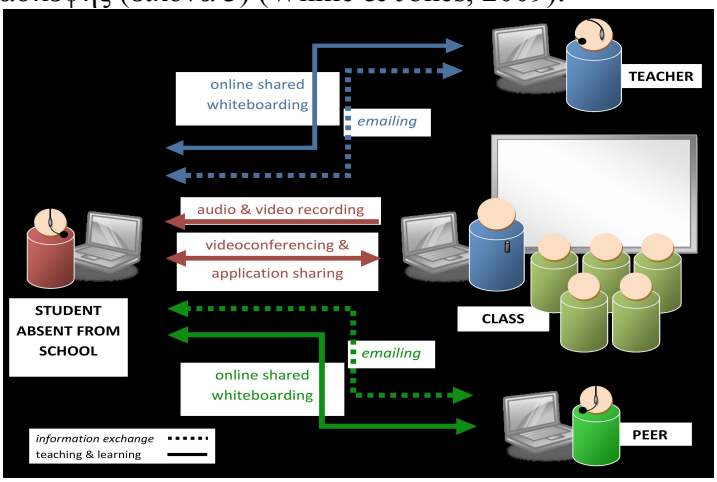
Το δεύτερο πρόγραμμα, «Back on Track», παρόμοιο, ξεκίνησε το 2005. Χρησιμοποίησε, επίσης, το «Manhattan», αλλά αργότερα το «Adobe Connect», που επονομάσθηκε «Shhlink» (από τα αρχικά School, Hospital, Home Link). Το «Shhlink» παρείχε, σε απευθείας σύνδεση, συνεργασία με εικονικές αίθουσες συζητήσεων (meeting rooms), μοίρασμα αρχείων και εφαρμογών (file and application sharing), τηλεδιασκέψεις (videoconferencing), συνομιλία με ήχο (conference calls) και χρήση πινάκων αλληλεπίδρασης (whiteboarding). Το προσωπικό εκπαίδευσης ανέλαβε τις εξής ευθύνες:

- Οργάνωση συναντήσεων με τα σχολεία προέλευσης, για να αναπτύξουν τροποποιημένα εκπαιδευτικά προγράμματα.

- Επίβλεψη της παροχής φορητών υπολογιστών και της πρόσβασης στο διαδίκτυο για τους μαθητές (και στο νοσοκομείο και κατά τη συνέχιση της νοσηλείας τους στο σπίτι), δημιουργώντας λογαριασμούς πρόσβασης στο κεντρικό σύστημα του Ινστιτούτου Εκπαίδευσης.
- Πρόταση τρόπων επικοινωνίας και διατήρησης της σύνδεσης μεταξύ σχολείου, νοσοκομείου και σπιτιού με κατάλληλη χρήση των ΤΠΕ. Βοήθεια για διασύνδεση με άλλες κρατικές εκπαιδευτικές υπηρεσίες.
- Διατήρηση σταθερής επαφής με τους μαθητές, τις οικογένειες και τα σχολεία τους, για να παρακολουθούν την πρόοδό τους και να διευκολύνουν τη συνεχιζόμενη συνεργασία

Η αξιολόγηση κατέδειξε ότι οι στρατηγικές που εφαρμόζονται, πρέπει να είναι εξατομικευμένες για τις ανάγκες κάθε μαθητή, ευέλικτες και ανταποκρινόμενες στην ήδη υπάρχουσα τεχνολογική υποδομή του σχολείου του. Οι δάσκαλοι, σχολίασαν εκ νέου τη σημαντική αύξηση του φόρτου εργασίας τους και ότι τα σχολεία δεν παρέχουν ελεύθερο χρόνο ή πόρους, ώστε να βοηθηθούν στην επιπλέον προσπάθεια που απαιτείται (Wilkie, Jones, 2008). Τα παιδιά ανέφεραν, ότι τους έλειπαν οι λεπτομερείς εξηγήσεις των δασκάλων, την ώρα του μαθήματος, καθώς και το γενικότερο κλίμα της τάξης, που δε μεταφερόταν μέσω email και chatrooms. Η δε σημασία αυτού του ψυχολογικού κλίματος, για τον κάθε μαθητή, έχει αναλυθεί διεξοδικά από τους παιδαγωγούς (Ματσαγγούρας, 1985).

Ένα χρόνο αργότερα, το πρόγραμμα κρίθηκε αρκετά αποτελεσματικό και υιοθετήθηκε. Υπήρξε δε ενδιαφέρον για την ανάπτυξη παρόμοιων προγραμμάτων σε εθνικό επίπεδο. Σε νέα έρευνα που εξέταζε τις αντιλήψεις των ενδιαφερόμενων (μαθητών, γονέων, προσωπικού του Ινστιτούτου, δασκάλων, σχολείου), φάνηκε πως πρακτικότερο είναι ένα σύστημα διαδραστικών πινάκων (interactive whiteboards), σε συνδυασμό με δυνατότητα ανταλλαγής αρχείων μέσω τηλεδιάσκεψης (εικόνα 3) (Wilkie & Jones, 2009).



Εικόνα 3

Τα παιδιά σχολίασαν θετικά τη δυνατότητα πρόσβασης στο μάθημα που έγινε στην τάξη, το οποίο βιντεοσκοπείται και αναρτάται ως αρχείο (Wilkie & Jones, 2008).

2.5. M-learning και νοσηλευόμενα παιδιά

Η ραγδαία εξέλιξη και διάδοση των ΤΠΕ (τεχνολογιών πληροφορίας και επικοινωνίας), εμπλουτίζουν τον τομέα της εκπαίδευσης με χρηστικά εργαλεία και τον καθιστούν συχνά πρωτοπόρο στον τρόπο αξιοποίησής τους. Ανεξάντλητες οι εναλλακτικές απέναντι στον παραδοσιακό τρόπο διδασκαλίας. Φορητοί υπολογιστές, κινητά, i-pod, i-pad, tablets, Blackberry, ηλεκτρονικό ταχυδρομείο, facebook, sms, mms, αξιοποιούνται ως αυτό που ονομάζουμε m-learning (mobile learning), δηλαδή ηλεκτρονική μάθηση μέσω ασύρματων και κινητών συσκευών (Γεώργα, 2011). Στο εξωτερικό, όπως είδαμε, το ηλεκτρονικό

ταχυδρομείο χρησιμοποιείται για να κρατήσει συνδεδεμένα τα νοσηλευόμενα παιδιά με το σχολείο προέλευσής τους, για ακαδημαϊκούς, αλλά και κοινωνικούς λόγους. Έρευνα για παιδιά με σύντομη νοσηλεία έδειξε πως ακόμη κι ένα Blackberry μπορεί να εκπληρώσει αυτόν τον εκπαιδευτικό στόχο (Fels, Samers & Robertson, 2003). Σε παιδιατρικό δε νοσοκομείο του Αρκάνσας, η γνωστή, σε μικρούς και μεγάλους, κονσόλα Xbox360, μετατράπηκε μέσω της Microsoft και του SQL Server, εκτός από μέσο ψυχαγωγίας και σε σύστημα εκπαίδευσης (Arkansas Children's Hospital, 2007).

2.6. Καλές πρακτικές

Σύμφωνα με έρευνα του 2007 στο Βέλγιο, υπάρχουν κάποια, κοινώς παραδεκτά, χαρακτηριστικά εκπαιδευτικής πλατφόρμας, απαραίτητα για την ευόδωση της διασύνδεσης του νοσηλευόμενου παιδιού με το σχολείο προέλευσής του:

- Να υποστηρίζει σύγχρονη διδασκαλία, με ταυτόχρονη οπτικοακουστική επικοινωνία, με εικόνα υψηλής ανάλυσης για να διακρίνεται καθαρά ο πίνακας του σχολείου απ' το νοσοκομείο και με δυνατότητα εκ μέρους του νοσηλευόμενου παιδιού, να γίνεται αντιληπτό από την τάξη, αν επιθυμεί να παρέμβει.
- Να παρέχει δυνατότητα ασύγχρονης εκπαίδευσης (αρχεία βιντεοσκοπημένων μαθημάτων), καθώς το άρρωστο παιδί δεν έχει πάντα την ευκαιρία, λόγω των ιδιαίτερων συνθηκών του νοσοκομείου, να παρακολουθεί τη διδασκαλία ζωντανά.
- Να υποστηρίζει ανταλλαγή αρχείων, ασκήσεων, διαγωνισμάτων, βαθμολογίας, σύγχρονα αλλά και ασύγχρονα.
- Να δίνει την ευκαιρία ανάπτυξης κοινωνικών δραστηριοτήτων, αφού η εμπλοκή των παιδιών σε άτυπες δραστηριότητες, είναι εξίσου σημαντική με τις τυπικές (Jorissen et al., 2007).

3. Τι εφαρμόζεται ως σήμερα στην Ελλάδα

3.1. Η νοσοκομειακή εκπαίδευση σε Αθήνα και Θεσσαλονίκη

Στα δύο Νοσοκομεία Παίδων Αθήνας («Π. & Α. Κυριακού» και «Αγία Σοφία») και σε τρία γενικά Νοσοκομεία της Θεσσαλονίκης («Ιπποκράτειο», «Γ. Γεννηματάς» και «ΑΧΕΠΑ»), έχουν ιδρυθεί ήδη από το 1988, σχολικές μονάδες μ' αυτό το σκοπό: να προσφέρουν στα νοσηλευόμενα παιδιά τη δυνατότητα συνέχισης των σπουδών τους, ακόμα και κατά την περίοδο της νοσηλείας τους, γεγονός που αποτελεί και αναφαίρετο δικαίωμά τους (Η.Ο.Ρ.Ε., 2000). Η διδασκαλία, ως σήμερα, γίνεται ατομικά, δίπλα στο κρεβάτι του μικρού ασθενούς. Σε περιπτώσεις που η υγεία των παιδιών το επιτρέπει, διδάσκονται σε μικρές ομάδες επωφελούμενα της δυναμικής τους (Ματσαγγούρας, 2000).

3.2. Στο Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο Ηρακλείου Κρήτης

Το 2000 έγινε πιλοτική έρευνα στο Τμήμα Παιδιατρικής Αιματολογίας/Ογκολογίας του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Ηρακλείου Κρήτης (Kapelaki et al., 2003). Όπως αναφέρουν οι συγγραφείς, βασίστηκε στις κατευθυντήριες γραμμές της Ψυχοκοινωνικής Επιτροπής της Διεθνούς Εταιρείας Παιδιατρικής Ογκολογίας SIOP (Masera et al., 1998) για συνεργασία παιδιού, οικογένειας και σχολείου προέλευσης. Εκεί, δεν υπήρχε καν σχολείο (όπως σε Αθήνα και Θεσσαλονίκη), αλλά ένας δάσκαλος ο οποίος συνεργαζόταν με τον ψυχολόγο και τον κοινωνικό λειτουργό. Η εκπαίδευση των παιδιών, μετά από δική τους επιθυμία, δε γινόταν στον ειδικά διαμορφωμένο χώρο, αλλά στα κρεβάτια τους. Ο εξοπλισμός περιελάμβανε τηλεόραση, βίντεο, προτζέκτορα, φωτοτυπικό και κομπιούτερ (χωρίς όμως σύνδεση στο διαδίκτυο).

Αρχικά, τα παιδιά ενημερώνονταν για το πρόγραμμα που θα ακολουθούσαν, το οποίο ήταν υποστηρικτικό αυτού, στο κανονικό τους σχολείο. Παράλληλα, ενημερώνονταν και οι γονείς, που υπέγραφαν τη συγκατάθεσή τους για τη συμμετοχή στο πρόγραμμα, καθώς και το

προσωπικό. Σε δεύτερο στάδιο υπήρχε τηλεφωνική επικοινωνία με το αρχικό σχολείο. Οι γονείς παρότρυναν τα νοσηλευόμενα παιδιά τους να κρατήσουν επαφή τουλάχιστον με ένα συμμαθητή τους. Τα παιδιά προετοιμάζονταν να απαντήσουν σε τυχόν ερωτήσεις των συμμαθητών τους για την ασθένειά τους και ενθαρρύνονταν να παρακολουθούν όσο το δυνατόν περισσότερο τα μαθήματα από το δάσκαλο του νοσοκομείου. Τέλος, υπήρχε επικοινωνία με το Γραφείο Εκπαίδευσης, το οποίο εξασφάλιζε ότι τα στάδια τηρούνταν κανονικά (Kapelaki et al., 2003). Η πρακτική που εφαρμόστηκε στο Ηράκλειο της Κρήτης, καταγράφηκε ως «καινοτόμος ιδέα» (ο πλήρης τίτλος στη βιβλιογραφία: *«A novel idea for an organized hospital/school program for children with malignancies»*).

4. Πρόσφατες προσπάθειες στα νοσοκομεία Παίδων Αθήνας

4.1. Ιστότοπος

Η έρευνα δείχνει ότι η χρήση των ΤΠΕ εκ μέρους των δασκάλων είναι πιο αποδοτική, όταν είναι προσαρμοσμένη στις ιδιαίτερες συνθήκες που αντιμετωπίζουν (Jones et al., 2009). Αυτό λοιπόν, που αρχικά προσπαθήσαμε, αφού μελετήσαμε αντίστοιχους ιστότοπους του εξωτερικού, ήταν να δημιουργήσουμε έναν ενημερωτικό, χρηστικό και εκπαιδευτικά λειτουργικό ιστότοπο, ειδικά για τις ανάγκες του σχολείου του Νοσοκομείου Παίδων.

Στόχος μας ήταν να αξιοποιήσουμε τις ποικίλες δυνατότητες των δικτύων υπολογιστών ως:

- Μέσων διανομής/διάθεσης πληροφοριακού και ενημερωτικού υλικού.
- Μέσων διανομής/διάθεσης μαθησιακού υλικού σε διάφορες μορφές.
- Μέσων προσφοράς πρόσβασης σε ειδικά σχεδιασμένο εκπαιδευτικό υλικό.
- Μέσων επικοινωνίας σύγχρονης και ασύγχρονης μεταξύ εκπαιδευτικών και μαθητών.
- Εργαλείων αξιολόγησης εκπαιδευόμενων.
- Μέσων διαχείρισης και διοίκησης ολόκληρης της μαθησιακής διδασκαλίας (Ρετάλης, 2005).

Ο ιστότοπος δημιουργήθηκε εξ ολοκλήρου βάσει του λογισμικού Frontpage της Microsoft (http://office.microsoft.com/el-gr/frontpage-help/). Επιδίωξή μας ήταν, όχι μόνο η παρουσίαση του σχολείου, αλλά κυρίως η ενσωμάτωση μιας ολόκληρης ψηφιακής τάξης, με σύγχρονες και ασύγχρονες δυνατότητες και με όλα τα χαρακτηριστικά των καλών πρακτικών που αναφέραμε προηγουμένως.

[Η πιλοτική αυτή προσπάθεια, υπάρχει αναρτημένη στο εργαστήριο φυσικών επιστημών «Μικρόκοσμος» του Παιδαγωγικού Τμήματος Δημοτικής Εκπαίδευσης Αθήνας: http://micro-kosmos.uoa.gr/gr/magazine/ergasies_foititon/ettap/2010-11/Paidon/index.htm].

Η αρχική σελίδα (εικόνα 4) περιλαμβάνει τις υποενότητες:

Εικόνα 4

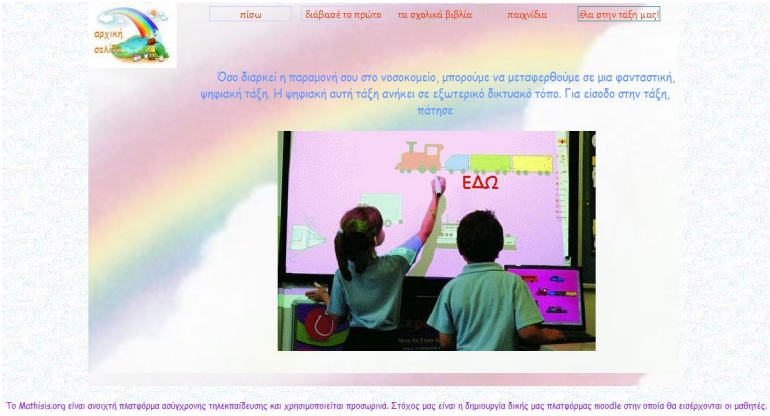
- **Καλωσόρισμα:** περιεχόμενο διαδικτυακού τόπου και παράθεση χάρτη του ιστότοπου (εικόνα 5).

Εικόνα 5

- **Το σχολείο μας:** στοιχεία ίδρυσης του σχολείου, σκοπός, βασικές αρχές, παρουσίαση του τρόπου εργασίας των εκπαιδευτικών και των τμημάτων που καλύπτουν, παράθεση σχετικών δημοσιευμάτων από το διαδίκτυο.
- **Τα νέα μας:** εργασίες των νοσηλευόμενων παιδιών, ενημέρωση για πολιτιστικές εκδηλώσεις που έλαβαν ή θα λάβουν χώρα στο σχολείο και διακριτική ανάρτηση φωτογραφιών από τα δρώμενα.
- **Για τους γονείς:** παραπομπή στην αντίστοιχη ιστοσελίδα του διαδικτυακού τόπου «Safe Internet», προς ενημέρωση για την υπεύθυνη στάση και τον έλεγχο που πρέπει να ασκούν, όσο το παιδί τους πλοηγείται. Επιπλέον, διαρκώς ενημερωμένη ενότητα με αναφορές σε θέματα για τη διαμονή τους στο νοσοκομείο, καθώς και ιατροκοινωνικά.
- **Για τα παιδιά:** η καρδιά του ιστότοπου (εικόνα 6).

Εικόνα 6

Αν και μοιάζει μια απλή υποενότητα, εκτός από συμβουλές για την ασφάλειά τους στο διαδίκτυο (παραπομπή στην ιστοσελίδα του «Safe Internet» για παιδιά), καταχώρηση όλων των διδασκόμενων βιβλίων, μέσω του Παιδαγωγικού Ινστιτούτου και εύρεση διαδικτυακών παιχνιδιών, το καίριο σημείο είναι πως οδηγεί τους μαθητές σε μία ψηφιακή τάξη (εικόνα 7).



Εικόνα 7

Κατά την πιλοτική δημιουργία του ιστότοπου δεν είχαμε ακόμα ολοκληρώσει τη δική μας εκπαιδευτική πλατφόρμα. Γι' αυτό το λόγο παραπέμπουμε σε κάποια ήδη υπάρχουσα. Σκοπός μας, όμως, ήταν να σχεδιαστεί διδακτικό σύστημα πάνω στην πλατφόρμα Moodle (http://moodle.org/).

Το Moodle (Modular Object Oriented Developmental Learning Environment) είναι ελεύθερο λογισμικό ηλεκτρονικής μάθησης, που δημιουργήθηκε τη δεκαετία του '90 και εξαπλώθηκε ραγδαία λόγω της ιδιαίτερης φιλοσοφίας του. Θεωρητικά εδράζεται στη θεωρία του εποικοδομισμού (Ράπτης & Ράπτη, 2003).

Μέσω των εργαλείων του, προσανατολίζει τη μάθηση σε τέσσερις άξονες: (Α) Προσέγγιση του εκπαιδευτικού υλικού μέσα από ποικίλους τρόπους: κείμενα, εικόνες πολυμέσα, (Β) Ενεργή στάση του μαθητή απέναντι στο εκπαιδευτικό υλικό, αυτοδιδασκαλία, (Γ) Ανάπτυξη της κριτικής σκέψης και (Δ) Ανάπτυξη συνεργατικότητας και ευελιξίας στην ανάληψη ποικίλων ρόλων, στο πλαίσιο μιας ερευνητικής ομάδας.

Καινοτομία του αποτελεί το γεγονός πως, ενώ οι χρήστες εγγράφονται και αναλαμβάνουν κάποιον ρόλο, οι ρόλοι αυτοί μπορούν να εναλλάσσονται. Έτσι, ο εγγεγραμμένος μαθητής μπορεί να αναβαθμισθεί σε δημιουργό μαθήματος ή υπεύθυνο για την διδασκαλία μιας ενότητας, ενώ ο δάσκαλος μπορεί να είναι διαχειριστής ή και μαθητής στο ίδιο μάθημα. Σημαντικότατο επίσης πλεονέκτημα, αποτελεί η καλλιέργεια της δικτύωσης. Υπάρχει δυνατότητα ασύγχρονης ή/και σύγχρονης επικοινωνίας με τους άλλους συμμαθητές, όπου μοιράζονται πόρους, ανταλλάσσουν μηνύματα και συνδιαμορφώνουν περιεχόμενο μέσα από τα ενσωματωμένα wikis του Moodle (Δημοτικό Σχολείο Άδελε).

Η πλατφόρμα Moodle έχει τη δυνατότητα να συνδυάζεται με πολλούς τύπους βάσεων δεδομένων (κυρίως MySQL). Υποστηρίζει πλήρως τις ακόλουθες λειτουργίες:

- Διαχείριση της εκπαίδευσης (LMS)
- Διαχείριση του Εκπαιδευτικού Περιεχομένου (LCMS)
- Εφαρμογή ανάπτυξης και συγγραφής μαθημάτων (Authoring Tool)
- Εφαρμογή ανάπτυξης on-line αξιολογήσεων (Assessment Tool)
- Σύστημα παρακολούθησης της εκπαιδευτικής πορείας (Learning Monitoring System).

Περιλαμβάνει δραστηριότητες, όπως: συζήτηση (chat), ομάδα συνομιλίας (forum), διάλογος (dialogue), λεξικό (glossary), εργαστήριο (workshop), εργασία (assignment), έρευνα (survey), Wiki. Επιτρέπει την ενσωμάτωση: Skype, Scorm, eXe, eLearning, Hot Potatoes. Διαθέτει μια μεγάλη ποικιλία εργαλείων για δημιουργία ερωτήσεων (Question Creation), ταίριασμα, αντιστοίχιση, πολλαπλή επιλογή, σύντομη απάντηση, σωστό-λάθος. Εν κατακλείδι, θα λέγαμε πως είναι μια ιδανική εκπαιδευτική πλατφόρμα και για τον ευαίσθητο χώρο του νοσοκομείου.

- **Σύνδεσμοι:** επιλεκτική πλοήγηση σε ενδιαφέροντες ιστότοπους αμιγώς εκπαιδευτικού περιεχομένου ή σχετικούς με το Νοσοκομείο Παίδων.

- **Επικοινωνία:** χρήσιμες πληροφορίες για τρόπους επικοινωνίας με το προσωπικό του σχολείου (τηλέφωνα, φαξ και διεύθυνση ηλεκτρονικού ταχυδρομείου).

4.2. Μελέτη Περίπτωσης

4.2.1. Σενάριο-Στόχοι-Εργαλεία

Μέχρι την ολοκλήρωση του ιστότοπου, αναζητούσαμε τρόπο άμεσης εφαρμογής των πορισμάτων του εξωτερικού, πάνω στη νοσοκομειακή εκπαίδευση. Στόχος μας λοιπόν, ήταν η διασύνδεση του νοσηλευόμενου παιδιού με το σχολείο προέλευσής του, κυρίως κατά τη διάρκεια του ωραρίου διδασκαλίας, αφού αυτό προτείνεται διεθνώς ως σημαντικότερο. Για την εκπόνηση του εκπαιδευτικού σεναρίου μας, επιλέξαμε το πρόγραμμα Skype, λόγω της ευχρηστίας του (Βικιπαίδεια, 2012). Δε συγκρίνεται (μέχρι στιγμής) σε δυνατότητες με τις πλατφόρμες και τα συστήματα που προαναφέρθηκαν. Ήταν εντούτοις, η πιο γρήγορη, οικονομική και άμεση λύση. Απαιτήθηκαν: δύο υπολογιστές με εικόνα υψηλής ανάλυσης, ηχεία, μικρόφωνα, δύο ευαίσθητες κάμερες (μία για το σχολείο προέλευσης και μία για το νοσοκομείο) και φυσικά εγκατάσταση του εν λόγω προγράμματος. Εξυπακούεται πως σε κάθε ψηφιακή εφαρμογή, η ποιότητα των αποτελεσμάτων είναι ανάλογη της ποιότητας των μέσων που χρησιμοποιούνται, τόσο σε επίπεδο λογισμικού, όσο και μηχανημάτων.

4.2.2. Μεθοδολογία

Η προσπάθεια αυτή πήρε τη μορφή μικρής έρευνας, για την οποία εφαρμόσαμε τη μεθοδολογία της μελέτης περίπτωσης (case study). Η μελέτη περίπτωσης έχει αναδειχθεί σε μία από τις σημαντικές μεθοδολογίες στην κατηγορία της εμπειρικής έρευνας (Yin, 1984). Ιδιαιτέρως οι ερευνητές της εκπαίδευσης, κάνουν ευρεία χρήση αυτής της ποιοτικής μεθόδου έρευνας, για να εξετάσουν σύγχρονες εκπαιδευτικές καταστάσεις, παρέχοντας τη βάση για εφαρμογή ιδεών και επέκταση των μεθόδων (Shen, 2009).

Μια μελέτη περίπτωσης αποτελεί ένα συγκεκριμένο επιστημονικό παράδειγμα, που συχνά σχεδιάζεται με απώτερο σκοπό να σκιαγραφήσει μια γενικότερη κατάσταση (Nisbet & Watt, 1984). Συνίσταται από πραγματικά πρόσωπα που εκτίθενται σε πραγματικές καταστάσεις. Αυτό μας δίνει τη δυνατότητα να κατανοήσουμε τη διαδικασία συμπλεύσεως ιδεών και αφηρημένων αρχών. Έτσι, μπορούμε να διεισδύσουμε σε καταστάσεις, οι οποίες δεν επιδέχονται πάντα αριθμητική ανάλυση (Cohen et al., 2008).

4.2.3. Υλοποίηση

Αυτό το φαινομενικά απλό σενάριο, χρειάστηκε μήνες για να υλοποιηθεί. Πολλά τα προσκόμματα που συντέλεσαν σ' αυτήν την καθυστέρηση. Αρχικά, με μεγάλη μας έκπληξη, συνειδητοποιήσαμε την έλλειψη σύνδεσης στο διαδίκτυο μέσα στους θαλάμους των παιδιών, ενώ θεωρούσαμε δεδομένο το αντίθετο. Υποχρεωθήκαμε, λοιπόν, στην εκτέλεση κάθε σχεδιασμού, μόνο μέσα στον ιδιαίτερο χώρο του σχολείου μας, με ό, τι αυτό προϋποθέτει (τη στοιχειώδη ικανότητα προσέλευσης του νοσηλευόμενου παιδιού στο σχολείο, την ανάγκη παράλληλης μεταφοράς των ορών με τη φαρμακευτική αγωγή του και την απαραίτητη εξασφάλιση της μη ταυτόχρονης ύπαρξης άλλων παιδιών στο χώρο, προς αποφυγή μετάδοσης μικροβίων). Ήταν ένα επικίνδυνο εγχείρημα καθώς, την περίοδο που διεξήχθη η μελέτη, τα μόνα παιδιά που νοσηλεύονταν επί μακρόν (και για τα οποία θα είχε και μεγαλύτερο νόημα η εφαρμογή), ήταν αυτά του ογκολογικού.

Επιπλέον, το εύθραυστο και ευμετάβλητο της υγείας των καρκινοπαθών παιδιών, λόγω των θεραπειών και των συχνά σοβαρών επιπλοκών τους, επιβράδυνε ακόμα περισσότερο την εκτέλεση της έρευνας που είχαμε σχεδιάσει. Εκ των πραγμάτων λοιπόν, υπήρξε αναμονή πολλών εβδομάδων μέχρι να εξασφαλιστούν συνθήκες ευνοϊκές.

Ακόμα, όμως και η εγκατάσταση του λογισμικού Skype στον υπολογιστή του σχολείου μας, αποτέλεσε παράγοντα κωλυσιεργίας. Δεν μπορούσε να γίνει απευθείας από

μας αλλά, κατόπιν αιτήσεώς μας, εγκαταστάθηκε από τα κεντρικά, απ' όπου ελέγχονται όλοι οι υπολογιστές του νοσοκομείου.

Σε πρώτη φάση, επιδιώξαμε να αναζητήσουμε νοσηλευόμενα παιδιά που πληρούσαν κάποιες βασικές προϋποθέσεις (ηλικίας, κατάστασης της υγείας), ώστε να αποτελέσουν το δείγμα μας. Συζητήσαμε, τόσο με τα ίδια, όσο και με τους γονείς τους, για να εξασφαλίσουμε τη συγκατάθεσή τους. Οι περισσότεροι ήθελαν πολύ, λίγοι δίσταζαν. Μόλις βρέθηκε περίπτωση ενδιαφερόμενου παιδιού, επικοινωνήσαμε άμεσα με το σχολείο προέλευσής του. Δεν καταφέραμε, δυστυχώς, να ολοκληρώσουμε την προσπάθειά μας. Προέκυψε νέο πρόβλημα: η έλλειψη διαδικτυακής σύνδεσης μέσα στην τάξη του κανονικού σχολείου. Σύνδεση υπήρχε μόνο στο γραφείο των δασκάλων.

Αναζητήθηκε νέα περίπτωση παιδιού με θέληση και δυνατότητα να συμμετέχει. Η απόπειρα επικοινωνίας με το δικό του σχολείο προέλευσης, απέβη άκαρπη. Η διευθύντρια αρνήθηκε κατηγορηματικά την εγκατάσταση κάμερας στην τάξη, επικαλούμενη ενδεχόμενες αντιδράσεις των γονέων για παραβίαση προσωπικών δεδομένων. Παρόλη τη διευκρίνισή μας, πως το κύκλωμα είναι αμφίδρομο και η διαδικτυακή αυτή επικοινωνία δεν κοινοποιείται σε άλλους χρήστες του διαδικτύου, ούτε διατηρούνται αρχεία, στάθηκε αδύνατο να μεταπεισθεί. Ανένδοτη παρέμεινε, ακόμα και όταν αντιπροτείναμε να τοποθετηθεί η κάμερα με κλίση, ώστε να καταγράφει μόνο τα δεδομένα του πίνακα κι όχι πρόσωπα.

Στην τρίτη μας προσπάθεια, η έκβαση ήταν επιτυχής. Συναντήσαμε τη Χριστίνα, στην οποία και αφιερώνω την παρούσα εισήγηση. Ο δάσκαλός της, άνθρωπος με αγάπη και ενδιαφέρον για το παιδί, με υποδέχτηκε σ' ένα δημοτικό του Αγ. Δημητρίου και θέσαμε από κοινού όλα τα ζητήματα για την επιχειρούμενη διασύνδεση. Επί τόπου, στήσαμε την κάμερα, ελέγξαμε τις δυνατότητές της, δημιουργήσαμε λογαριασμό του σχολείου τους και ανταλλάξαμε κωδικούς στο Skype. Ρυθμίσαμε τις υποχρεώσεις μας, ώστε να ξεκινήσουμε λίγες μέρες αργότερα. Έκτακτα όμως προβλήματα εκ μέρους τους (απροειδοποίητη επίσκεψη σχολικού συμβούλου, ξαφνική διακοπή σύνδεσης internet και πρόβες για γιορτή του σχολείου), μετέθεσαν για άλλη μια φορά, την επαφή μας.

Κατόπιν νέας αναμονής, η σύνδεση υλοποιήθηκε. Η Χριστίνα, μετά από μήνες απομόνωσης, επιλέγοντας να έχει κλειστή τη δική της κάμερα λήψης (τα μαλλάκια της ήταν λιγοστά..), είδε επιτέλους την τάξη της εν ώρα εργασίας. Άκουσε τον αγαπημένο της δάσκαλο να διδάσκει, τους συμμαθητές της να μιλούν μεταξύ τους και στο τέλος της δραστηριότητας, να της απευθύνουν χαιρετισμούς και ευχές. Χάρηκε, συγκινήθηκε, δάκρυσε και αποχώρησε. Ήταν η τελευταία φορά που θα τους έβλεπε κι εξομολογούμαι και τη δική μου συγκίνηση, που συντελέσαμε στο να της δοθεί αυτή η ευκαιρία..

Έκτοτε, ακόμα και εν μέσω δυσκολιών, συνδέθηκε ο Πολυζώης με το σχολείο του στο Διόνυσο, ο Θοδωρής με την τάξη του στο Πεταλίδι κι η Μυρτώ με τους συμμαθητές της στο Αρσάκειο, που της αφιέρωσαν, μάλιστα, ολόκληρη γιορτή με μουσική και τραγούδια. Και συνεχίζουμε.

5. Συμπεράσματα – Προτάσεις

Η στοιχειώδης, αυτή, έρευνα, έδωσε θετικότατα δείγματα ικανοποίησης εκ μέρους των νοσηλευόμενων μαθητών και των γονέων τους. Ενστερνίστηκαν την προσπάθεια και ανέμεναν με λαχτάρα την επόμενη διασύνδεσή τους. Ακόμα κι αυτά τα ψήγματα επικοινωνίας τους με το σχολείο προέλευσής τους, καταγράφονται δυναμικά μέσα τους, όπως τα ίδια τα παιδιά καταθέτουν. Επιδιώκουμε ποιοτική και ποσοτική αναβάθμιση των επιχειρούμενων διασυνδέσεων, αμέσως μόλις διευθετηθεί το κύριό μας πρόσκομμα.

Και στις δύο προσπάθειες (ιστότοπος και σύνδεση μέσω Skype) εναρμόνισης της εκπαιδευτικής διαδικασίας, στον τομέα της νοσοκομειακής εκπαίδευσης, με τις καλές πρακτικές του εξωτερικού, βασικό πρόβλημα υπήρξε η έλλειψη διαδικτυακής σύνδεσης. Ο ιστότοπος, δεν νοηματοδοτείται εκπαιδευτικά, αν ο νοσηλευόμενος μαθητής δεν έχει τη

δυνατότητα να τον προσπελάσει από το θάλαμό του. Το ίδιο ισχύει και για το Skype. Ο σκοπός που αναφέρθηκαν λεπτομέρειες πάνω σ' αυτήν την πρώτη απόπειρα διασύνδεσης των νοσηλευόμενων παιδιών, με τα σχολεία προέλευσής τους, ήταν για να στοιχειοθετηθεί πως όσο απλό κι αν ακούγεται, αν δεν υπάρξουν οι κατάλληλες υποδομές, δεν είναι εύκολο να εφαρμοστούν στην πράξη όσα μας διδάσκει η σύγχρονη βιβλιογραφία πάνω στο θέμα. Χωρίς το μείζον, δηλαδή την ύπαρξη μιας γρήγορης σύνδεσης στο διαδίκτυο στους θαλάμους των παιδιών, δεν υφίσταται ούτε ιστότοπος, ούτε Moodle, ούτε ζωντανή παρακολούθηση μαθήματος απ' την τάξη για διατήρηση ψυχοκοινωνικών δυναμικών με τους συμμαθητές.

Υπάρχει κάποιος ενδοιασμός, ιδιαίτερα στο χώρο των ογκολογικών τμημάτων, για το αν και κατά πόσο η ακτινοβολία που εκπέμπεται από τα ασύρματα δίκτυα είναι επισφαλής για το νοσηλευόμενο παιδί και τη λειτουργία των συσκευών που χρησιμοποιεί. Εφόσον οι ειδήμονες δεν έχουν ακόμα αποφανθεί, υπάρχει η δυνατότητα αξιοποίησης ενσύρματης εγκατάστασης, μέσω καλωδίου δικτύου, ώστε να συνδεθεί ο υπολογιστής του δωματίου του παιδιού, με το μόντεμ, που θα βρίσκεται σε άλλο χώρο. Αν υπάρχει η βούληση, βρίσκονται λύσεις.

Στόχος μας παραμένει πάντα, να ερευνούμε τρόπους να κρατάμε τους νοσηλευόμενους μαθητές μας διαρκώς εμπλεκόμενους στην εκπαίδευση. Αν και ασπάζομαι τους προβληματισμούς του Postman για την εποχή του «Τεχνοπωλείου» που διανύουμε (Postman, 1999), πιστεύω πως, ειδικά σε συνθήκες όπως των Νοσοκομείων Παίδων, η τεχνολογία μπορεί να γίνει ευλογία και να κάνει τη διαφορά. Κάθε προσπάθεια αναβάθμισης της παρεχόμενης εκπαίδευσης στα νοσηλευόμενα παιδιά, αξίζει πραγματικά τον κόπο.

Βιβλιογραφία

Ελληνόγλωσση

Αναγνωστοπούλου, Ε. (1991). Το σχολείο στο νοσοκομείο: Ένας τρόπος αντιμετώπισης του εκπαιδευτικού προβλήματος των άρρωστων παιδιών. *Σύγχρονη Εκπαίδευση*, *57*, 42-49.

Βικιπαίδεια (2012). *Skype.* Ανακτήθηκε στις 3 Ιουλίου, 2012 από http://el.wikipedia.org/wiki/Skype

Γεώργα, Κ. (2011). *m- Learning (Ηλεκτρονική Μάθηση μέσω ασυρμάτων και κινητών συσκευών)*. Ανακτήθηκε στις 26 Μαΐου, 2011 από http://www.elearningnews.gr/index.php?option=com_content&view=article&id=206:m-learning&catid=36:articles&Itemid=1&Itemid=63

Δημοτικό Σχολείο Άδελε (ιστότοπος). Ανακτήθηκε στις 5 Μαΐου, 2012 από http://dim-adele.reth.sch.gr/moodle/

Ματσαγγούρας, Η. (1985). Το ψυχολογικό κλίμα της σχολικής τάξης. *Επιστημονικό Βήμα του Δασκάλου*, *7*, 40-48.

Ματσαγγούρας, Η. (2000). *Ομαδοσυνεργατική διδασκαλία και μάθηση*. Αθήνα: Γρηγόρης.

Πατσάλης, Χ. (2011). *Νοσοκομειακή εκπαίδευση και η ανάγκη για μια κατάλληλη επιμόρφωση των εκπαιδευτικών που την υπηρετούν.* Ανακτήθηκε στις 14 Δεκεμβρίου, 2011 από http://users.sch.gr/patsalis/wp/wp-content/uploads/essays/nosok_ekp.pdf

Postman, N. (1999). *Τεχνοπώλιο: Η υποταγή του πολιτισμού στην τεχνολογία.* Αθήνα: Καστανιώτης.

Ράπτης, Αρ. & Ράπτη, Αθ. (2003). *Πληροφορική και Εκπαίδευση: Ολική προσέγγιση, τόμ. Α΄.* Αθήνα: αυτοέκδοση.

Ρετάλης, Σ. (επιμ.) (2005). *Οι προηγμένες τεχνολογίες διαδικτύου στην υπηρεσία της μάθησης.* Αθήνα: Καστανιώτης.

(SIOP) Ομάδα εργασίας της Διεθνούς Εταιρείας Παιδιατρικής Ογκολογίας σχετικά με ψυχοκοινωνικά θέματα στην παιδιατρική ογκολογία (1993). *Κρίσιμα σχόλια.*

Ανακτήθηκε στις 3 Μαΐου, 2012 από
http://issuu.com/floga.org.gr/docs/criticalcommentarysiopgreek?mode=window

Ξενόγλωσση

Arkansas Children's Hospital. (2007). *Pediatric Hospital Bedside Entertainment & Education System: Microsoft Media Center + Xbox 360 + WOW!* Ανακτήθηκε στις 30 Ιουνίου 2011 από http://blogs.msdn.com/b/healthblog/archive/2007/06/26/a-pediatric-hospital-bedside-entertainment-education-system-media-center-xbox-360-wow.aspx

Bessell, A. G. (2001). Children surviving cancer: psychosocial adjustment, quality of life, and school experiences. *Exceptional Children, 67*(3), 15.

Bossert, E. (1994). Stress appraisals of hospitalized schoolage children. *Children's Health Care*, *23*, 33-49.

Ceintrey, G. (2003). *Teachers in Hospital and Use of New Information and Communication Technologies.* Ανακτήθηκε στις 12 Οκτωβρίου, 2010 από http://www.elearningeuropa.info/en/article/Teachers-in-Hospital-and-Use-of-New-Information-and-Communication-Technologies

Charlton, A., Pearson D. & Morris-Jones PH. (1986). Children's return to school after treatment for solid tumours. *Soc. Sci. Med., 22*(12), 1337-1346.

Cohen, L., Manion, L. & Morrison, K. (2008). *Μεθοδολογία Εκπαιδευτικής Έρευνας.* Αθήνα: Μεταίχμιο.

Cook, R. (2005). *Evaluation of the wellCONNECTED pilot project: The use of Information and Communication Technologies in secondary schools in Victoria to maintain and strengthen the connection to school for senior students with a chronic health condition.* Melbourne: Royal Children's Hospital Education Institute.

Department for Education. (2003). Meeting the educational needs of children and young people in hospital, A design guide. *Building Bulletin 96.* London.

Farrell, P.& Harris, K. (2003). *Access To Education For Children With Medical Needs: A Map of Best Practice.* Faculty of Education, University of Manchester. Ανακτήθηκε στις 17 Σεπτεμβρίου, 2010 από
https://www.education.gov.uk/publications/eOrderingDownload/RB393-PDF.pdf

Fels, D.I., Samers, P. & Robertson, M. (2003). *Use of the asynchronous BlackBerry technology in a large children's hospital to connect sick kids to school.* International Conference on Computers in Education. Hong Kong. Ανακτήθηκε στις 5 Ιουνίου, 2011απόhttp://www.ryerson.ca/content/dam/clt/publications/papers/use_of_the_asynchronous_blackberry_technology.pdf

Fels, D.I., Shrimpton, B. & Robertson, M. (2003). Kids in hospital, kids in school. Στο D. Lassner & C. McNaught (Eds.), *Proceedings of World Conference on Educational Multimedia, Hypermedia and Telecommunications* (pp. 2358-2363). Chesapeake, VA: AACE. Ανακτήθηκε στις 25 Νοεμβρίου, 2010 από http://www.ryerson.ca/pebbles/publications/KidsinHospitalKidsinSchool.pdf

Fels, D. I., Waalen, J.K., Zhai, S. & Weiss, P.L. (2001). Telepresence under exceptional circumstances: enriching the connection to school for sick children. *Interact 2001.* Japan. pp. 617-624. Ανακτήθηκε στις 26 Σεπτεμβρίου, 2011 από http://www.ryerson.ca/pebbles/publications/fu193v6.pdf

H.O.P.E. The official website of the Hospital Organisation of Pedagogues in Europe http://www.hospitalteachers.eu/index.htm

H.O.P.E. (2000). *The Rights and Educational Needs of Sick Children and Adolescents.* Adopted by the General Assembly of HOPE. Barcelona - 20th May 2000. Ανακτήθηκε στις 20 Νοεμβρίου, 2011 από

http://www.hospichild.be/charters/item/985-charte-europ%C3%A9enne-pour-le-droit-%C3%A0-lenseignement.html

Jones, A., McDougall, A. & Robertson, M. (2009). *Strategies for Enabling Teachers to Utilise ICT for Addressing Educational Disadvantage Resulting from Prolonged School Absence.* Ανακτήθηκε στις 13 Δεκεμβρίου, 2010 από http://www.aare.edu.au/08pap/jon08358.pdf

Jorissen, P., Di Fiore, F., Vansichem, G. & Lamotte, W. (2007*).* A virtual interactive community platform supporting education for long-term sick children. COOPERATIVE DESIGN, VISUALIZATION, AND ENGINEERING. p. 58-69, *Lecture Notes in Computer Science, Volume 4674, 2007, DOI: 10.1007/978-3-540-74780-2,* SPRINGER-VERLAG BERLIN. Ανακτήθηκε στις 6 Απριλίου, 2011 από http://doclib.uhasselt.be/dspace/bitstream/1942/7810/1/3249.pdf

Kapelaki, U., Fovakis, H., Dimitriou, H., Perdikogianni, C., Stiakaki, E. & Kalmanti, M. (2003). A novel idea for an organized hospital/school program for children with malignancies: issues in implementation**.** *Pediatric Hematology and Oncology, 20* (2), 79-87.

Lombaert, E., Veevate, P., Schuurmans, D., Hauttekeete, L. & Valcke, M. (2006). *A special tool for special children: creating an ICT tool to fulfill the educational and social needs of long-term sick children*. In Proceedings of the International Conference on Multimedia and Information and Communication Technologies in Education (m-ICTE). Ανακτήθηκε στις 25 Ιουνίου 2011 από http://www.crecim.cat/projectes/roadmapTEACH/summaries/doc_1/37.pdf

Masera G., Jankovic M., Deasy-Spinetta P. & Spinetta J. (1995). SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology: Guidelines for school/education. *Medical and Pediatric Oncology*, *25*, 429–430.

Masera, G., Spinetta, J., Jankovic, M., Ablin, A., Buchwall, I., Van Dongen-Melman, J., Eden, T., Epelman, C., Green, D., Kosmidis, H., Yoheved, S., Martins, A., Mor, W., Oppenheim, D., Petrilli, A. S., Schuler, D., Topf, R., Wilbur, J. & Chesler, M. (1998). Guidelines for a Therapeutic Alliance Between Families and Staff: A Report of the SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology*, Medical and Pediatric Oncology, 30*, 183–186.

Mukherjee, S., Lightfoot, J., & Sloper, P. (2000). The inclusion of pupils with a chronic health condition in a mainstream school: What does it mean for teachers? *Educational Research, 42*(1), 59-72.

National Association of School Boards of Education Study Group on e-Learning (NASBE). (2001). *Any time, any place, any path, any pace: Taking the lead on e-learning policy.* Ανακτήθηκε στις 28 Μαΐου, 2012 από http://www.ecls.ncl.ac.uk/webprimary/elearning/Reports%5ENASBE%20Study%20Group%20on%20e-Learning%5E%202001_'The%20future%20of%20Education'%20report%20.pdf

Nisbet, J. & Watt, J. (1984). Case study: In J. Bell, T. Bush, A. Fox, J. Goodey & S. Goulding (Eds), *Conducting Small-Scale Investigations in Educational Management.* London: Harper & Row, 79-92.

Perez-Bercoff, E. (1996). *En educational support program: learning at distance for children suffering from serious deseases or accidents.* Ανακτήθηκε στις 12 Μαΐου, 2012 από http://www.cerelepe.faced.ufba.br/arquivos/fotos/30/learningatdistanceforchildrensufferingfromseriousdeseasesoraccidents.pdf

Potas, T. (2005). *WellCONNECTED pilot project final report*. Melbourne: Royal Children's Hospital Education Institute.

Ramholt, B. (1987). *Making school a success for the child with cancer* (meeting abstract). In ECCO-4. Fourth European Conference on Clinical Oncology and Cancer Nursing. November 1-4, 1987. Madrid: Federation of European Cancer Societies.

Shen, Q. (2009). Case Study in Contemporary Educational Research: Conceptualization and Critique. *Cross-cultural Communication, 5*(4), 21-31.

Shiu, S. (2001). Issues in the education of students with chronic illness. *International Journal of Disability, Development and Education*, *48*(3), 269-281.

Sullivan, N. A., Fulmer, D. L., & Zigmond, N. (2001). School: The normalizing factor for children with childhood leukemia. *Preventing School Failure, 46*(1), 4-13.

Vignes, C., Godeau, E., Bertozzi-Salamon, A.-I., Vignes, M., Grandjean, H., Arnaud, C., (2007), Scolarisation des jeunes porteurs de cancer, *Bulletin du Cancer, 94* (4), 371-80.

Wilkie, K. J. & Jones, A. J. (2008). *Link and learn: students connecting to their schools and studies using ICT despite chronic illness*. In Australian Association for Research in Education, International education research conference : Brisbane : papers collection, 2008 (ISSN: 1324-9339). Ανακτήθηκε στις 30 Ιανουαρίου, 2011 από http://www.aare.edu.au/08pap/wil08169.pdf

Wilkie, K. J. & Jones, A. J. (2009). *Creative connections to school: teachers support the learning of students with chronic illness during absence.* In ACEC 2010: Digital Diversity. Australian Council for Educational Computing Conference, Melbourne. Ανακτήθηκε στις 23 Μαΐου, 2012 από http://acec2010.acce.edu.au/sites/acec2010.info/files/proposal/88/creative-connections-school-wilkie-jones-acec2010.pdf

Yin, R. (1984). *Case Study Research.* Beverly Hills, Calif.: Sage Publications.

ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗ ΕΞΟΥΘΕΝΩΣΗ: ΜΕΛΕΤΗ ΠΕΡΙΠΤΩΣΗΣ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΑ, ΣΕ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΑΚΟ ΣΧΟΛΕΙΟ ΣΤΗ ΓΑΛΛΙΑ

Ευφροσύνη Πιέρρου

Υπ. Δρ. Επιστημών της Αγωγής, ΜΑ, Διευθύντρια του 7ου Δ. Σχ. Αμαρουσίου,
pierrou.pierrou54@gmail.com

Εισαγωγή

Το σύνδρομο της επαγγελματικής εξουθένωσης ή εξάντλησης-burnout-αφορά σε κατηγορίες εργαζομένων στον τομέα των επαγγελμάτων βοήθειας. Οι εργαζόμενοι που επηρεάζονται από το σύνδρομο αυτό είναι εκείνοι που ξεκίνησαν ενθουσιώδεις και κατέληξαν να αδιαφορούν, να αισθάνονται μόνιμα κουρασμένοι, καθώς και να εμφανίζουν προβλήματα υγείας. Τα αίτια της επαγγελματικής εξουθένωσης εντοπίζονται στις συνθήκες εργασίας, καθώς και σε ατομικούς παράγοντες. Οι εκπαιδευτικοί ανήκουν σε ομάδα υψηλού κινδύνου βίωσης του συνδρόμου της επαγγελματικής εξουθένωσης. Αιτία του γεγονότος μπορεί να θεωρηθεί η γένεση έντονου άγχους κατά την άσκηση των καθηκόντων τους. Διεθνείς έρευνες υποστηρίζουν ότι οι προσδοκίες υψηλής αυτοαποτελεσματικότητας εμποδίζουν την εκδήλωση της επαγγελματικής εξουθένωσης. Μελέτη περίπτωσης εκπαιδευτικού πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης σε σχολείο νοσοκομείου της Γαλλίας επαληθεύει ότι η θετική εκτίμηση της αποτελεσματικότητάς του αποτελεί ανασταλτικό παράγοντα βίωσης του συνδρόμου, παρά τον έντονο συναισθηματικό φόρτο που αυτός αντιμετωπίζει.

1. Αυτοαποτελεσματικότητα

Η έννοια της αυτοαποτελεσματικότητας του εκπαιδευτικού έχει συνδεθεί με την επίδοση των μαθητών και την επιτυχή παρώθησή τους. Αναφέρεται στην εκτίμηση της ικανότητάς του να σχεδιάζει, να οργανώνει και να εκτελεί μια δραστηριότητα για την επίτευξη ενός συγκεκριμένου σκοπού. Η συγκεκριμένη ψυχολογική δομή, σε συνδυασμό με την αυτοεκτίμηση και την αυτοαντίληψη, συνιστά την αυτοεικόνα του ατόμου (Bandura, 1997). Επηρεάζει δηλαδή και καθορίζει τον διαφορετικό τρόπο με τον οποίο τα άτομα αισθάνονται, σκέπτονται και δρουν.

Τα άτομα που νιώθουν σίγουρα για τον εαυτό τους αντιμετωπίζουν τις δύσκολες καταστάσεις ως προκλήσεις που πρέπει να ξεπεραστούν και όχι ως πηγές άγχους. Προσεγγίζουν δε τις καταστάσεις αυτές με διάθεση να ασκήσουν έλεγχο σε αυτές και να βιώσουν προσωπική επίτευξη. Αντίθετα τα άτομα, που αμφιβάλλουν για τις ικανότητές τους, αντιμετωπίζουν κάθε επικίνδυνη κατάσταση ως απειλή και αξεπέραστο εμπόδιο. Η γένεση των αρνητικών συναισθημάτων επηρεάζει στη συνέχεια τις ακαδημαϊκές τους επιδόσεις, καθώς και τη διαδικασία λήψης αποφάσεων.

Οι κρίσεις που κάνουν οι εκπαιδευτικοί για το πόσο ικανοποιητικά μπορούν να ενεργήσουν, προκειμένου να διαχειριστούν τη σχολική πραγματικότητα και να επιτύχουν τα επιθυμητά αποτελέσματα, συνιστούν τις προσδοκίες αυτοαποτελεσματικότητας. Υψηλές προσδοκίες που αφορούν άμεσα την παιδαγωγική πράξη αυξάνουν το βαθμό δυσκολίας των στόχων που θέτει ο εκπαιδευτικός, την ένταση της προσπάθειάς του κατά τη διάρκεια της διδασκαλίας, καθώς και το χρόνο ενασχόλησής του με τους μαθητές με μαθησιακές δυσκολίες (Bandura, 1995). Επιπλέον αποτελούν προβλεπτικό παράγοντα μεγάλης ανθεκτικότητάς του στην αντιμετώπιση στρεσσογόνων καταστάσεων, καθώς και υψηλού βαθμού δέσμευσής του στον επαγγελματικό χώρο. Αντίθετα, όσο πιο χαμηλές προσδοκίες έχει ο εκπαιδευτικός, ως προς την ικανότητά του και την αποτελεσματικότητά του, τόσο πιο εύκολα κυριαρχείται από ματαιώσεις, απογοητεύσεις και κατά συνέπεια παραμένει αδύναμος

και παθητικός (Cherniss, 1993). Τελικά, η προσδοκία της αυτοαποτελεσματικότητας του εκπαιδευτικού καθορίζει σε σημαντικό βαθμό την προσαρμογή του και τη μελλοντική του εξέλιξη σε προσωπικό, κοινωνικό και επαγγελματικό επίπεδο.

2. Επαγγελματική εξουθένωση : Εκπαιδευτικοί

Το σύνδρομο της επαγγελματικής εξουθένωσης ή εξάντλησης-burnout-αφορά σε κατηγορίες εργαζομένων στο τομέα των επαγγελμάτων βοήθειας. Εκφράζει την καταπόνηση εργαζόμενου και την εξάντληση των προσωπικών ψυχικών αποθεμάτων του κατά την προσπάθεια προσαρμογής του στις καθημερινές δυσκολίες που σχετίζονται με την επαγγελματική του δραστηριότητα.

Η επαγγελματική εξουθένωση δεν εμφανίζεται ξαφνικά, αλλά είναι αποτέλεσμα χρόνιου συσσωρευμένου στρες, που κάνει τον επαγγελματία να αισθάνεται ότι δεν μπορεί να ανταπεξέλθει στην πίεση του εργασιακού του χώρου (Pines, 1993).

Τα χαρακτηριστικά της επαγγελματικής εξουθένωσης, σύμφωνα με τη Maslach (1993), είναι η συναισθηματική εξάντληση που αναφέρεται στη συναισθηματική υπερένταση και κατάπτωση που απορρέει από την εργασία, η αποπροσωποποίηση που εκδηλώνεται με τη δημιουργία απρόσωπων σχέσεων με τους αποδέκτες των υπηρεσιών και η μειωμένη προσωπική επίτευξη που διαφαίνεται από τη μειωμένη απόδοση του εργαζόμενου.

Τα συμπτώματα της επαγγελματικής εξουθένωσης είναι ποικίλα (Maslach, 1997). Το άτομο αρχικά είναι δυνατόν να εκδηλώσει οργανικές διαταραχές (ταχυπαλμίες, ημικρανίες, υπέρταση) ή και συναισθηματικές (άγχος, κατάθλιψη, φοβίες). Ακόμα γίνεται ευερέθιστο, επιθετικό, κυνικό. Παρουσιάζει μειωμένο αυτοσυναίσθημα, δυσκολία αυτοσυγκέντρωσης και τάση κοινωνικής απομόνωσης.

Τα αίτια της επαγγελματικής εξουθένωσης εντοπίζονται στις συνθήκες εργασίας καθώς και σε ατομικούς παράγοντες (Αντωνίου, 1991. Maslach, Schaufeli & Leiter, 2001). Όταν οι συνθήκες είναι πιεστικές και συνδυαστούν με δημογραφικά και προσωπικά χαρακτηριστικά, όπως προσδοκίες και κίνητρα, τότε ο εργαζόμενος είναι επιρρεπής στην εμφάνιση του συγκεκριμένου συνδρόμου. Οι εκπαιδευτικοί ανήκουν σε ομάδα υψηλού κινδύνου βίωσης του συνδρόμου της επαγγελματικής εξουθένωσης. Αιτία του γεγονότος μπορεί να θεωρηθεί η γένεση έντονου άγχους, κατά την άσκηση των καθηκόντων τους, αφού έχουν να διαχειριστούν προβλήματα πειθαρχίας, παρακίνησης μαθητών με χαμηλά κίνητρα, σύγκρουσης ρόλων, έλλειψης διοικητικής υποστήριξης, διαρκούς αξιολόγησής τους, πίεσης χρόνου, χαμηλού βαθμού οργάνωσης του σχολείου, διαπραγμάτευσης με συναδέλφους και εφαρμογής καινοτομιών (Bergugnat & Rascle, 2008. Billehoj, 2007. Hornestein, 2006). Ερευνητικά δεδομένα αποδεικνύουν ότι ένα μεγάλο ποσοστό δασκάλων βιώνει επαγγελματική εξουθένωση σε κάποια στιγμή της καριέρας του. Ειδικότερα οι δάσκαλοι των σχολείων γενικής αγωγής βρίσκονται σε υψηλότερη βαθμίδα συναισθηματικής εξάντλησης και αποπροσωποποίησης συγκριτικά με τους δασκάλους της ειδικής αγωγής και τους νοσοκομειακούς εκπαιδευτικούς (Πατσάλης & Παπουτσάκη, 2010). Σύγχρονες μελέτες συνδέουν την εμφάνιση της συναισθηματικής εξουθένωσης με την πίεση του χρόνου και την εκδήλωση της αποπροσωποποίησης και μειωμένης προσωπικής επίτευξης με τις σχέσεις με τους γονείς (Skaalvik & Skaalvik, 2010). Τελευταία, διεθνείς έρευνες έχουν συσχετίσει την αυτοαποτελεσματικότητα του εκπαιδευτικού με την εκδήλωση του συνδρόμου της επαγγελματικής εξουθένωσης. Υποστηρίζεται ότι οι προσδοκίες υψηλής αυτοαποτελεσματικότητας εμποδίζουν τον εκπαιδευτικό να βιώσει έντονο άγχος κατά την άσκηση του επαγγέλματός του και κατά συνέπεια επαγγελματική εξουθένωση (Schwartzer & Hallum, 2008).

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας προτείνει ορισμένες στρατηγικές που αφορούν στην πρόληψη της εκδήλωσης του συνδρόμου της επαγγελματικής εξουθένωσης. Ορισμένες, αφορούν στον εργαζόμενο και στόχο έχουν τη συνειδητοποίηση των ενεργειών που πρέπει να

αναλάβει για την αυτοφροντίδα του. Για τις υπόλοιπες, ευθύνη φέρει το εργασιακό περιβάλλον του ατόμου (Πομάκη & Αναγνωστοπούλου, 2001. Schultz & Schultz, 1994). Θεωρούνται και οι δύο ιδιαίτερα απαραίτητες στο χώρο του σχολείου για μια ουσιαστική παροχή παιδείας από τους εκπαιδευτικούς, οι οποίοι καλούνται να διαχειριστούν το μαθητικό δυναμικό.

3. Σκοπός της μελέτης περίπτωσης

Σκοπός της συγκεκριμένης μελέτης ήταν να διερευνηθεί η επαγγελματική εξουθένωση νοσοκομειακού εκπαιδευτικού της πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης στη Γαλλία, ώστε να εξαχθούν συμπεράσματα που θα συμβάλλουν στη βελτίωση του παρεχόμενου εκπαιδευτικού έργου. Ως επιμέρους στόχους προσδιορίσαμε τους εξής:

Α. Αποτύπωση της αυτοαποτελεσματικότητας του εκπαιδευτικού του σχολείου της Γαλλίας.

Β. Διακρίβωση ή μη της επαγγελματικής εξουθένωσης

Γ. Διερεύνηση της σχέσης της αυτοαποτελεσματικότητας με την επαγγελματική εξουθένωση.

4. Ερευνητικά εργαλεία

Για τη εκτίμηση της αυτοαποτελεσματικότητας χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο των Schwarzer, Schmitz & Daytner (1999). Το ερωτηματολόγιο περιλαμβάνει 10 δηλώσεις με κλίμακα τεσσάρων διαβαθμίσεων (από αναληθές έως απόλυτα αληθές). Η τελική βαθμολογία υπολογίζεται προσθέτοντας τη βαθμολογία των επιμέρους δηλώσεων.

Για τη μέτρηση της επαγγελματικής εξουθένωσης απαντήθηκε το ερωτηματολόγιο Maslach Burnout Inventory - MBI (Maslach, Jackson & Leiter, 1996). Το ερωτηματολόγιο αυτό περιλαμβάνει 22 δηλώσεις, οι οποίες κατανέμονται σε τρεις υποκλίμακες: συναισθηματική εξάντληση (9 δηλώσεις), αποπροσωποποίηση (5 δηλώσεις) και προσωπική επίτευξη (8 δηλώσεις). Οι απαντήσεις δίνονται από τον ερωτώμενο με βάση επτάβαθμη κλίμακα Likert που εκτείνεται από το βαθμό 0 (ποτέ) έως το βαθμό 6 (κάθε μέρα). Για κάθε υποκλίμακα η βαθμολογία υπολογίζεται ξεχωριστά προσθέτοντας τη βαθμολογία των επιμέρους δηλώσεων. Υψηλή βαθμολογία στις κλίμακες της συναισθηματικής εξάντλησης και αποπροσωποποίησης και χαμηλή βαθμολογία στην κλίμακα προσωπικής επίτευξης είναι ενδεικτική εξουθένωσης.

Για την επαλήθευση της συσχέτισης της αυτοαποτελεσματικότητας και της επαγγελματικής εξουθένωσης έγινε ατομική ημιδομημένη συνέντευξη με τον διδάσκοντα με άξονες την άσκηση του έργου του, την ανάπτυξη των δεξιοτήτων του, την κοινωνική του διάδραση, καθώς και τις στρατηγικές αντιμετώπισης του στρες.

5. Παρουσίαση αποτελεσμάτων

Ο μέσος όρος των δηλώσεων της αυτοαποτελεσματικότητας για το νοσοκομειακό δάσκαλο ήταν 36. Η συγκεκριμένη βαθμολογία στο ερωτηματολόγιο των Schwarzer, Schmitz, Daytner (1999), με μέγιστη τιμή 40, δηλώνει αυτοαποτελεσματικότητα υψηλού επιπέδου. Ο εκπαιδευτικός εκτιμά ότι είναι επαρκής στην άσκηση των καθηκόντων του, αφού ρυθμίζει τη μαθησιακή διαδικασία έτσι ώστε να ικανοποιεί τις ανάγκες των μαθητών του, να διαχειρίζεται ικανοποιητικά τις σχέσεις με τους γονείς και τους συναδέλφους και να εξακολουθεί να διευρύνει τον επαγγελματισμό του.

Η βαθμολογία στις υποκλίμακες του ερωτηματολογίου της Maslach MBI έδειξε ότι ο εκπαιδευτικός δεν παρουσιάζει τα χαρακτηριστικά της επαγγελματικής εξουθένωσης. Ο παρακάτω πίνακας περιλαμβάνει αναλυτικά τη βαθμολογία του καθώς και τη στάθμιση του, ύστερα από χορήγηση του ερωτηματολογίου σε εκπαιδευτικό της Γαλλίας.

Συναισθηματική εξάντληση: 16 Μέτρια: τιμές από 19-29 Έντονη: τιμές ≥ από 30
Αποπροσωποποίηση: 0 Μέτρια: τιμές από 11-13 Έντονη: τιμές ≥ από 14
Προσωπικά επιτεύγματα: 47 Μέτρια μείωση: τιμές από 34-37 Έντονη μείωση: τιμές ≤ 33 Αύξηση: τιμές ≥ από 40

Όπως προκύπτει, η βαθμολογία στο ερωτηματολόγιο της αυτοαποτελεσματικότητας σχετίζεται αρνητικά με τη βαθμολογία της υποκλίμακας της συναισθηματικής εξάντλησης και της αποπροσωποποίησης και θετικά με την κλίμακα των προσωπικών επιτευγμάτων. Σύμφωνα με στοιχεία της συνέντευξης του εκπαιδευτικού δύσκολα αυτός θα αισθανθεί ψυχολογική κόπωση. Αναφέρει ότι οι γονείς και οι μαθητές περιμένουν πώς και πώς να ξεκινήσουν τα μαθήματα. Ανατροφοδοτείται θετικά από αυτούς και έτσι ενεργοποιεί μηχανισμούς άμυνας για να ελέγξει τη συναισθηματική του κατάσταση, αναζητά εναλλακτικούς χειρισμούς στις δύσκολες περιπτώσεις που τις αντιμετωπίζει ως πρόκληση.
Επίσης, ο δάσκαλος δύσκολα θα απομακρυνθεί από τους μαθητές του και θα αναπτύξει μια απρόσωπη σχέση μαζί τους, αφού αυτοί δηλώνουν ότι αποτελεί το συνδετικό κρίκο τους με τον έξω κόσμο και παράλληλα σημαντικό πρόσωπο στη ζωή τους. Συγχρόνως, δεν αντιμετωπίζει προβλήματα υλικοτεχνικής υποδομής κατά την άσκηση του έργου του. Έχει στη διάθεσή του όλα τα απαραίτητα μέσα για την προώθηση της πληροφορικής στο σχολείο και την ανάπτυξη δεξιοτήτων χρήσης της τεχνολογίας. Είναι απαραίτητο να εφαρμόζει τη διαφοροποιημένη διδασκαλία, κατά κύριο λόγο, αλλά μόνο για τα διδακτικά αντικείμενα της γλώσσας και των μαθηματικών.

Τελικά, ο εκπαιδευτικός βιώνει αίσθηση υψηλής προσωπικής επίτευξης, επειδή εκπληρώνει το βασικό του στόχο, που είναι η βασική ικανοποίηση των αναγκών του μαθητικού πληθυσμού χωρίς το άγχος της ύλης και τις διαταρακτικές μορφές συμπεριφοράς των μαθητών ενός «κανονικού» σχολείου. Είναι ακόμα ενημερωμένος για προγράμματα ψυχικής υγείας, που απευθύνονται σε εργαζόμενους με άτομα που πάσχουν από μακροχρόνιες αρρώστιες και χρήζουν μακροχρόνιας νοσηλείας.

6. Συμπέρασμα

Η παρούσα μελέτη έδειξε ότι ανασταλτικό παράγοντα εκδήλωσης του συνδρόμου επαγγελματικής εξουθένωσης σε νοσοκομειακό εκπαιδευτικό αποτελεί η υψηλή προσδοκία της αυτοαποτελεσματικότητάς του. Αποτελέσματα διεθνών ερευνών καταλήγουν στο ίδιο συμπέρασμα (Skaalvik & Skaalvik, 2007). Αυτοί που αξιολογούν θετικά τις ικανότητές τους, κατά την άσκηση του έργου τους, έχουν λιγότερες πιθανότητες να βιώσουν το σύνδρομο από αυτούς που τις αξιολογούν αρνητικά. Ο δάσκαλος που διδάσκει σε νοσοκομειακές συνθήκες αντιμετωπίζει έντονες συναισθηματικές φορτίσεις. Η θετική ανατροφοδότησή του από γονείς και νοσηλευόμενους μαθητές, καθώς και η υποστήριξή του από ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό, ενεργοποιεί πετυχημένους τρόπους διαχείρισης των στρεσσογόνων καταστάσεων (Simonin, 2008). Αποτέλεσμα του γεγονότος αυτού είναι η ενίσχυση της αίσθησης της αυτοαποτελεσματικότητας του εκπαιδευτικού και η βίωση της προσωπικής επίτευξης στη συνέχεια. Τα πορίσματα μελετών καταλήγουν ότι ο κύριος λόγος φθοράς των εκπαιδευτικών, σε οποιοδήποτε πλαίσιο και αν ασκούν τα καθήκοντά τους, είναι η βίωση της επαγγελματικής εξουθένωσης (Fotinos & Horenstein 2008. Lafond, 2012). Επειδή η πρόληψη είναι σημαντικότερη από τη λήψη μέτρων, κρίνεται απαραίτητη, κατά τη διάρκεια της κατάρτισής

τους, η ανάπτυξη δεξιοτήτων που θα αυξάνουν την εκτίμηση της αποτελεσματικότητάς τους και στη συνέχεια η καλλιέργειά τους στις ειδικές εργασιακές συνθήκες που αυτοί αντιμετωπίζουν καθημερινά.

Βιβλιογραφικές αναφορές

Αντωνίου, Α. (1991). Ατομικά χαρακτηριστικά και επαγγελματική εξουθένωση των επαγγελματιών υγείας. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, 16(1),* 20-28.

Bandura, A. (1995). *Self-efficacy in changing societies.* New York: University Press.

Bandura, A. (1997). *Self-efficacy. The exercise of control*. New York: Freeman.

Bergunat, L.J., Rascle N. (2008). *Le stress des enseignants*. Paris: Armand Colin

Billehoj, H. (2007). *Rapport sur l'enquête du CSEE sur le stress au travail des enseignants.* Bruxelles : ETUCE, CSEE.

Cherniss, C. (1993). *Role of professional self efficacy in the etiology and amelioration of burn out.* W.B. Schaufeli, C. Maslach & T. Marek (eds), *Professional burn out*: *developments in theory and research*. New York : Taylor & Francis, 135-148.

Fotinos, G. & Horenstein M. (2011). *La qualité de vie dans les Lycées et les Collèges. Le burn out des enseignants.* Ανακτήθηκε στις 15 Ιανουαρίου 2012 από *www.afpssu.com/ressources/**fotinos**.pdf*

Hornstein, M. (2006). *Qualité de vie au travail des enseignants du premier et du second degré. État des lieux. Analyse. Propositions*. Paris : Collection MGEN.

Lafond, C. (2012). *Enquête Carrefour Santé Social 2011, Étude des risques psychosociaux de l'épuisement professionnel et des troubles musculo-squelettiques.*Ανακτήθηκε στις 2 Φεβρουαρίου2012απόhttp://www.cafepedagogique.net/lexpresso/Documents/docsjoints/enquetecss.ppt#274,21,Conclusion de l'enquête

Maslach, C. (1993). *Professional burnout: Récent développements in theory and research*. Washington: Taylor-Francis.

Maslach, C. (1997). Burnout in health professionals In: *handbook of* psychology *health and medicine,* Cambridge: University Press, 275-278.

Maslach, C., Schaufeli, B.W. & Leiter, M. P. (2001). Job Burnout. *Annual Review of Psychology,* v.52, 397-422.

Πατσάλης, Χ. & Παπουτσάκη, Κ. (2010). Η επαγγελματική εξουθένωση εκπαιδευτικών πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης. Στο : *Επιστημονικό Βήμα,* τ.4, 249-261.

Pines, A. M. (1993). Burn out: an existential perspective. In: Schaufeli, W.B. Maslach, C., Marek, T. (Eds), *Professional burn out: developments in theory and research.* New York: Taylor & Francis, 33-51.

Πομάκη, Γ. & Αναγνωστοπούλου, Τ. (2001). Το στρες στον εργασιακό χώρο. Στο : Βασιλάκη, Ε., Τριλίβα, Ε., Μπεζεβέγκη, Η. (επιμ.) *Το στρες, το άγχος και η αντιμετώπισή του*. Αθήνα : Ελληνικά Γράμματα, 259-277.

Scaufeli, W. B., Leiter M.P., Maslach, C., Jackson. S.E., (1996). Maslach Burnout Inventory-Genaral Survey In: Maslach, C., Jackson, S.E., Leiter, M.B. *The Maslach Burnout Inventory (3rd Ed.) Test manual* (19-26). Palo Alto. CA: Consulting Psychologists Press.

Schultz, D. & Schultz, S. E. (1994). *Psychology and Work Today.* New York: Macmillan.

Schwarzer, R., Schmitz, G.S., & Daytner, G.T. (1999). The teacher Self-Efficacy scale. Ανακτήθηκεστις18Ιανουαρίου από http://userpage.fu-berlin.de/~health/teacher_se.htm

Schwarzer, R. & Hallum, S. (2008). Perceived Teacher Self Efficacy as a Predictor of Job Stress and Burnout. *Applied Psychology,* v.57, 152-171.

Simonin, M. L. (2008). Malaise et positions de l'éducateur spécialisé et de l'éducateur de jeunes enfants dans le secteur de l'éducation spécialisée. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle,* v.20, 32-47.

Skaalvik, E. M., & Skaalvik, S. (2007). Dimensions of teacher self efficacy and relations with strain factors, perceived collective teacher efficacy, and teacher burn out. *Journal of Educational Psychology*, v.99, 611-625.

Skaalvik, E. M., & Skaalvik, S. (2010). Teacher self-efficacy and teacher burn out: A study of relations. *Teaching and Teacher Education*, v.26, 1059-1069.

Ο ΑΡΙΣΤΟΣ ΙΑΤΡΟΣ ΕΙΝΑΙ ΚΑΙ ΦΙΛΟΣΟΦΟΣ. ΑΠΟΠΕΙΡΑ ΦΙΛΟΣΟΦΙΚΗΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗΣ ΤΩΝ ΕΡΓΩΝ ΤΟΥ ΓΑΛΗΝΟΥ: «*ΟΤΙ Ο ΑΡΙΣΤΟΣ ΙΑΤΡΟΣ ΚΑΙ ΦΙΛΟΣΟΦΟΣ*» ΚΑΙ «*ΠΕΡΙ ΑΙΡΕΣΕΩΝ ΤΟΙΣ ΕΙΣΑΓΟΜΕΝΟΙΣ*»

Παναγιώτης Καλαντζής

MSc, Μαθηματικός, Δάσκαλος στο Δ. Σχ. Παίδων «Π. & Α. Κυριακού»,
kalantzp@hotmail.com

Ο αρχαίος γιατρός Γαληνός απεικονίζεται με μεσαιωνική ενδυμασία να δέχεται δύο ασθενείς: έναν που πάσχει από σωματική ασθένεια (όρθιος, ακουμπά το χέρι του στο στήθος) και έναν που πάσχει μάλλον από μελαγχολία (καθιστός, ακουμπά το κεφάλι του στο χέρι του). Η παρουσία αυλητή που παίζει μουσική παραπέμπει στη μουσικοθεραπεία των Πυθαγορείων, σύμφωνα με την οποία η μουσική είχε ευεργετική δράση στα σωματικά και ψυχικά νοσήματα.

1. Φιλοσοφικές αντιλήψεις.

Από τα συγγράμματα του Γαληνού, *«Ότι ο άριστος ιατρός και φιλόσοφος»* και «*Περί αιρέσεων τοις εισαγομένοις*», γίνεται κατανοητό ότι οι αντιλήψεις του κινούνται σε τρία επίπεδα:

- τι πρέπει να γνωρίζει κάποιος για να είναι γιατρός (γνωσιολογία),
- πώς πρέπει να το γνωρίζει (μεθοδολογία) και
- ποιές αρετές πρέπει να έχει (ηθική) για να είναι γιατρός και μάλιστα ευσυνείδητος.

Στο πρώτο επίπεδο, επηρεασμένος από τη Στωική Φιλοσοφία, προβαίνει σε μια τριμερή διαίρεσή της «Φυσικόν, Λογικόν και Ηθικόν». Επανειλημμένα δηλώνει ότι είναι αναγκαία η γνώση, η τριβή και η εντρύφηση του ιατρού με τους τρεις κλάδους της φιλοσοφίας, τονίζοντας ιδιαίτερα την ανιδιοτέλεια και τη σύνεση που οφείλει να τον διακρίνει: *«χρημάτων τε καταφρονείν και σωφροσύνην ασκείν, πάντ' αν ήδη της φιλοσοφίας έχοι τα μέρη, το τε λογικόν και το φυσικόν και το ηθικόν».* Στο δεύτερο βιβλίο του, *«Περί αιρέσεων τοις εισαγομένοις»,* ασχολείται με τη μέθοδο και κάνει μια κριτική ανάλυση των τριών σχολών της Ιατρικής, που είναι η Λογική, η Εμπειρική, και η Μεθοδική.

Στόχος της Ιατρικής, κατά τον Γαληνό,[1] είναι η υγεία και ολοκλήρωση είναι η απόκτησή της. Τί πρέπει να γνωρίζουν επομένως όσοι ασχοληθούν με την Ιατρική; *«Να γνωρίζουν με ποια μέσα μπορεί κανείς, αν δεν υπάρχει υγεία, να την αποκτήσει κι αν υπάρχει να την διατηρήσει».* Τα μέσα που χρησιμοποιούνται για να κερδηθεί η διαταραγμένη υγεία είναι θεραπευτικά και βοηθητικά, ενώ αυτά που διατηρούν την υγεία αποτελούν τα υγιεινά μέσα διαβίωσης.

Τι είναι όμως η Ιατρική; Ιατρική, σύμφωνα με έναν παλαιότερο ορισμό που υιοθετεί ο Γαληνός, είναι η επιστημονική γνώση των υγιεινών και των νοσηρών, αποκαλώντας υγιεινά όσα διαφυλάσσουν την υγεία ή επαναφέρουν τη διαταραγμένη υγεία και νοσηρά τα αντίθετά τους, δηλαδή αυτά που τείνουν να διαταράξουν την ισορροπία του οργανισμού ή την οδηγούν σε χειρότερο δρόμο. Επομένως, ο γιατρός για να ασκήσει αυτήν την τέχνη (ή Επιστήμη) θα πρέπει να γνωρίζει και τα δύο, τα νοσηρά και τα υγιεινά, να επιλέγει τα δεύτερα και να αποφεύγει τα πρώτα. Ήδη όμως, η επιφανειακά εύκολη υπόθεση της γνώσης των νοσηρών και υγιεινών, που υπόσχεται ο Γαληνός, μάς εισάγει στο πρώτο μέρος της φιλοσοφίας, το «Φυσικόν», το οποίο οφείλει να γνωρίζει ο γιατρός μαζί με το «Λογικόν» και το «Ηθικόν».

1.1. «Το Φυσικόν»

Ο Γαληνός, στην αντίληψή του για τον κόσμο και τη φύση, ενστερνίζεται την άποψη ό,τι τα φυσικά σώματα απαρτίζονται από τέσσερα στοιχεία: τον αέρα, τη γη, το νερό και τη φωτιά με αντίστοιχες ποιότητες το ξηρό, το ψυχρό, το υγρό και το θερμό, τα οποία διαρκώς μεταβάλλονται, συμπλέκονται και δημιουργούν τα φυσικά σώματα.

Επεκτείνοντας αυτήν τη θεώρηση απ' τα φυσικά σώματα στον ανθρώπινο οργανισμό, δέχεται την Ιπποκρατική αντίληψη για τους τέσσερις χυμούς: το αίμα, το φλέγμα, την κίτρινη και τη μαύρη χολή. Οι τέσσερις χυμοί αντιστοιχούν σε τέσσερις χαρακτηριστικούς ανθρώπινους τύπους: τον αιματώδη (το αίμα), το φλεγματικό (το φλέγμα), το χολερικό (η κίτρινη χολή) και το μελαγχολικό (η μαύρη χολή). Από τη μείξη αυτών των στοιχείων δημιουργούνται τα ομοιομερή μέρη του σώματος (νεύρα, χόνδροι, ιστοί), ύστερα με σύνθεση των ομοιομερών, τα ανομοιομερή κι αυτά με σύνθεση δημιουργούν το ανθρώπινο σώμα.

Επομένως, το σώμα είναι αποτέλεσμα μείξης των διαφόρων στοιχείων - χυμών και υγεία είναι η φυσική ισορροπία των τεσσάρων χυμών μέσα στον οργανισμό. Κάθε διατάραξη αυτής της ισορροπίας δημιουργεί την ασθένεια. Η επαναφορά στην αρχική φυσική ισορροπία είναι κατά κύριο λόγο έργο της ίδιας της φύσης *«φύσις μόνη ιάται»,* αλλά αν για κάποιους λόγους η φύση δυσχεραίνεται σ' αυτό το έργο της, έρχεται ο γιατρός, αρωγός να βοηθήσει. Εφόσον η διαταραχή οφείλεται σε πλεόνασμα ή έλλειμμα κάποιου στοιχείου, η θεραπεία προκύπτει από την προσφορά του αντίθετου στοιχείου απ' αυτό που προκάλεσε τη διαταραχή. Υιοθετεί λοιπόν την αντίληψη *«τα ενάντια τοις εναντίοις»,* αντίληψη της κλασσικής αρχαιότητας μετά τους Πυθαγόρειους (ύπαρξη των αντιθέτων).

Επεκτείνοντας περαιτέρω την Ιπποκρατική αντίληψη για τη μείξη των τεσσάρων στοιχείων δέχεται ότι ανάλογα με τη διαφορετικότητα στην ποσότητα και την αναλογία στη μείξη, η φυσική ισορροπία είναι διαφορετική για κάθε άνθρωπο. Είναι αυτό που κατανοούμε ως κράση και ως ιδιοσυγκρασία του κάθε ανθρώπου. Η διαφορετικότητα στην ποιότητα και τη μείξη των χυμών σχετίζεται ακόμη και με την ηλικία του ανθρώπου. Δηλαδή, δεν θεωρεί ασθένεια το ότι για παράδειγμα ο μεγάλος σε ηλικία άνθρωπος δεν βλέπει, όσο καλά έβλεπε, αλλά το θεωρεί ως συνέπεια της διαφορετικής ποιότητας χυμών που διαθέτει λόγω ηλικίας και φυσικής κατάστασης.

Υπέροχο επίσης είναι, στο «Φυσικόν», ότι θεωρεί τον άνθρωπο κομμάτι της φύσης και μάλιστα φτιαγμένο και δομημένο από τα ίδια υλικά με αυτήν. Πιστεύει ότι ο άνθρωπος, το σώμα του και ότι συμβαίνει σ' αυτό, συνδέονται οργανικά με το περιβάλλον, θέση που είναι πρωτοποριακή και σύγχρονη.

Ως εκ τούτου η κατάσταση της φυσικής ισορροπίας, που ορίζεται ως υγεία, καθώς και η διατάραξή της, επηρεάζονται από πλήθος εξωγενείς, φυσικούς παράγοντες όπως είναι το κλίμα, οι εποχές του χρόνου, ο τόπος διαμονής, οι συνθήκες διαβίωσης, πέρα από την ηλικία και την κράση του καθενός, όπως ήδη αναφέρθηκε.

Ο καλός γιατρός επομένως, σύμφωνα με το Γαληνό, οφείλει να συνυπολογίζει όλους αυτούς τους παράγοντες όταν πρόκειται να εφαρμόσει θεραπεία. Η γνώση των νοσηρών και υγιεινών καθίσταται πολύπλοκη διαδικασία, απαιτεί χρόνο και πολλή εργατικότητα,

«*φιλόπονον εσχάτως υπάρχειν*», αποδεχόμενος τον Πλάτωνα, που διδάσκει στην «Πολιτεία», ότι ικανότατοι γιατροί γίνονται *«οι εκ παίδων αρξάμενοι οι προς το μανθάνειν την τέχνην».*

1.2. «Το Ηθικόν»[2]

Για να αφιερώσει όμως κάποιος τόσο χρόνο και κόπο και σ' αυτό το σημείο ο Γαληνός μας εισάγει στο ηθικό μέρος, δεν είναι δυνατόν να μαζεύει χρήματα σαν το μυρμήγκι και ταυτόχρονα να ασκεί μια τόσο μεγάλη τέχνη. Υπάρχει κανείς που να μπόρεσε να ισχυριστεί όχι μόνο με λόγια, αλλά και έμπρακτα να αποδείξει, ότι ο πλούτος του περιορίστηκε μέχρι του να μην πεινάει να μην διψάει και να μην κρυώνει; Αλλά όμως, αν υπάρξει κανείς τέτοιος θα περιφρονήσει τον Αρταξέρξη και τον Περδίκκα, και τον έναν δεν θα τον έβλεπε ποτέ του, ενώ του άλλου θα θεράπευε απλώς κάποια ασθένεια, που θα χρειαζόταν την τέχνη του Ιπποκράτη. Δε θα έμενε βέβαια πάντα μαζί του, αλλά θα προτιμούσε να θεραπεύσει τους φτωχούς στην Κρανώνα, τη Θάσο και τα άλλα χωριά. Η μια αρετή ακολουθεί την άλλη, σαν δεμένες σ' ένα σχοινί, αρετές που συγκροτούν και κοσμούν τον ιατρό - φιλόσοφο: αρχική μάθηση, επίπονη άσκηση, λογική, ανιδιοτέλεια, φιλοσοφία. Η επικαιρότητα του λόγου του Γαληνού απηχεί στις ανάγκες της εποχής μας για τον κοινωνικό ρόλο της Ιατρικής και το ρόλο του ιατρού ως ηθικής προσωπικότητας, που οφείλει άμεσα να ταχθεί στο πλευρό των αδυνάτων.

1.3. «Το Λογικόν»

Ο Γαληνός δίνει μεγάλη βαρύτητα στο λογικό μέρος, δηλαδή στη λογική επεξεργασία των δεδομένων και των παραμέτρων που άπτονται της εμπειρίας. Επισημαίνει στο έργο του *«Ότι ο άριστος ιατρός και φιλόσοφος»,* ότι είναι ανάγκη ο γιατρός να ασκεί τη λογική μέθοδο, για να γνωρίσει πόσες είναι όλες οι γενικές και ειδικότερες κατηγορίες των νοσημάτων και πώς μπορεί να ληφθεί στο καθένα κάποια ένδειξη για τα θεραπευτικά μέσα.... [4]. Η έμφαση στη λογική επεξεργασία διαφοροποιεί το Γαληνό από τους εμπειρικούς, που κατά δική του διατύπωση πραγματεύονται τα ιατρικά θέματα «*άλογοι και άσκεπτοι».*

Ας δούμε όμως τη μέθοδό του στη διάγνωση και θεραπεία. Ο Γαληνός ξεκινώντας από το σύμπτωμα της ασθένειας, που είναι φανερό, «*δήλον»* και αποτελεί το ενδεικτικό σημείο, με αναλογικό συλλογισμό οδηγείται, μέσω αναγωγών, στο «*άδηλον»,* προκειμένου να ανιχνεύσει το κρυφό αίτιο της ασθένειας. Αυτή η διαδικασία είναι η διάγνωση. Τα στοιχεία, τα βοηθητικά της διάγνωσης, είναι η ένδειξη, ο συλλογισμός και σ' ένα μέτρο η ανατομία. Αφού εντοπίσει με αυτή τη μέθοδο την αιτία της ασθένειας, προχωρά στη διαδικασία της θεραπείας κτυπώντας το αίτιο και όχι το σύμπτωμα.

Για τα θεραπευτικά μέσα η πρώτη αρχή είναι: *«τα ενάντια τοις εναντίοις».* Αλλά το «*πώς και πόσο*», το συναρτά από τη γνώση της *«φύσης του σώματος»,* από *το μέρος του «σώματος που πάσχει»* (το μέλος), από την «*κράση»* του ανθρώπου, από τις κλιματολογικές συνθήκες και όλα αυτά που αποτελούν τα ενδεικτικά σημεία όχι για τη διάγνωση, αλλά για τη θεραπεία.

Ένα κλασικό παράδειγμα του Γαληνού αποτελεί η «*φλεβοτομή*».[5] Υποστηρίζει για αυτήν την ιατρική πράξη, πως αλλιώς ο γιατρός θα συμπεριφερθεί σ' ένα παιδί ή σ' ένα υπερήλικα απ' ότι στον νέο άνθρωπο, αλλιώς το καλοκαίρι, αλλιώς τον χειμώνα αλλιώς στην Αίγυπτο κι αλλιώς στη Σκυθία, αλλιώς με την εποχή του Σείριου κι αλλιώς χωρίς αυτόν.

Επίσης προτρέπει αυτούς που πρόκειται να ασχοληθούν με την Ιατρική να γνωρίζουν αστρονομία και γεωμετρία, να επισκεφτούν από κοντά πόλεις κάθε είδους, στραμμένες στο νότο, στο βορρά, στην ανατολή και στη δύση, να δουν κι αυτήν που βρίσκεται ψηλά κι' αυτήν που χρησιμοποιεί από αλλού νερό ή νερό της βροχής...[6].

Έτσι, από το Γαληνό, εισάγονται όχι μόνο στη διάγνωση αλλά και στη θεραπεία τρία στοιχεία. Η θεωρία που αφορά τα αίτια και είναι στωικής προέλευσης με αριστοτελικές αντιλήψεις. Η χρήση του αναλογισμού,[7] που είναι η λογική αναγωγή από ένα φανερό,

«δήλον», σε ένα *«άδηλον»*, κρυφό και τα ενδεικτικά σημεία, ως τα σημεία εκείνα που δίνουν τις ενδείξεις για τις αιτίες των πραγμάτων με σκοπό τη διάγνωση και τη θεραπεία.

Τα αίτια διακρίνονται από τους Στωικούς σε «*προκαταρκτικά, συνεκτικά, συναίτια και συνεργά»* και ο Γαληνός τα αποδέχεται, δίνοντας έμφαση στα δύο πρώτα.

Συγκεκριμένα, τα «*προκαταρκτικά»* είναι τα εμφανή αίτια (το δάγκωμα ενός λυσσασμένου σκύλου είναι το αίτιο της λύσσας). Τα «*συνεκτικά»* αίτια είναι απαραίτητα για την ύπαρξη του νοσήματος, ενώ η απομάκρυνσή τους συνεπάγεται την άρση της ασθένειας (το αγκάθι για ένα τσίμπημα). Τα «*συναίτια»* δρουν σε συνδυασμό με ένα άλλο αίτιο (η παράταση της παραμονής και δράσης των υγρών από το λυσσασμένο σκύλο) και τα «*συνεργά»* είναι τα αίτια που σε συνεργασία με άλλους παράγοντες καθίστανται παθολογικά (ο έκλυτος βίος μπορεί να οδηγήσει σε προσβολές αρθρίτιδας).

Ως προς τη χρήση του συλλογισμού ο Γαληνός υιοθετεί τη γεωμετρική αποδεικτική μέθοδο, σαφώς επηρεασμένος από τους Στωικούς και ειδικότερα από τον Ποσειδώνιο. Η Ευκλείδεια μέθοδος χρησιμοποιεί υποθετικές προτάσεις σε συνδυασμό με τις διαδικασίες της ανάλυσης, διαίρεσης, απόδειξης και σύνθεσης και αναδεικνύεται σε κύρια μέθοδο της Ιατρικής Φιλοσοφίας.

1.3.1. Παράδειγμα

Ένα παράδειγμα της μεθόδου, που ακολουθεί ο Γαληνός στη θεραπεία κάποιου ασθενούς με τη χρήση αιτίου, συλλογισμού και ενδεικτικών σημείων είναι το ακόλουθο. Λέει, λοιπόν: *«ας υποθέσουμε ότι κάποιος έχει οξύ πυρετό, έχει ατονία στις κινήσεις και αισθάνεται βαρύ το σώμα του, ας υποθέσουμε ότι είναι πιο διογκωμένος απ' ότι προηγουμένως και έχει περισσότερη κοκκινίλα και οι φλέβες του είναι διογκωμένες».*

Η διάγνωση, εύκολη υπόθεση για το Γαληνό, είναι δεδομένη, δηλαδή όπως αναφέρει ο ίδιος, υπάρχει σ' αυτόν πληθώρα αίματος πιο θερμού.[8] Ποια είναι λοιπόν η θεραπεία; Δεν είναι φανερό ότι είναι η αποβολή; Γιατί αυτό είναι το αντίθετο της πληθώρας - και τα αντίθετα είναι θεραπευτικά μέσα των αντιθέτων τους. Πώς λοιπόν θα το αποβάλουμε και πόσο;. Αυτό δεν μπορούμε να το διαπιστώσουμε μόνο από το *«αίτιον»*, γιατί πρέπει να γνωρίζουμε την δύναμη, την ηλικία, την εποχή και την περιοχή, δηλαδή τα ενδεικτικά σημεία. Γιατί αν ο ασθενής έχει αρκετή δύναμη και βρίσκεται στην ακμή και η εποχή του χρόνου είναι η άνοιξη, δεν θα κάνεις σφάλμα, αν ανοίξεις την φλέβα και αποβάλεις τόσο αίμα, όσο απαιτεί η αιτία· αν όμως η δύναμη είναι ασθενής, η ηλικία εντελώς παιδική ή πολύ γεροντική, η περιοχή πολύ ψυχρή, η εποχή του έτους πολύ ζεστή ή πολύ ψυχρή, δεν θα αποτολμούσε κανείς φλεβοτομία.

Γεωμετρική απόδειξη χρησιμοποιείται και στο «*Περί των καθ' Ιπποκράτην στοιχείων*», όπου ο Γαληνός, δια μέσου του Ιπποκράτη, θέλει να αποδείξει ότι ο άνθρωπος αποτελείται από τέσσερα στοιχεία και όχι από ένα. Έχει ήδη αποδείξει με συλλογισμούς την πρόταση *«ότι αν ο άνθρωπος αποτελείται από ένα στοιχείο τότε δεν πονά»,* την οποία θα θεωρήσουμε ως αληθή. Έτσι λοιπόν ο συλλογισμός που διατυπώνεται έχει ως εξής: Θέλω να αποδείξω ότι ο άνθρωπος αποτελείται από τέσσερα στοιχεία και όχι από ένα. Έστω ότι αποτελείται από ένα. Τότε βάσει της αρχικής πρότασης που ήδη έχει αποδειχθεί, ο άνθρωπος δεν θα πονούσε. Ο άνθρωπος όμως πονά (άτοπον)[9]. Ποιό; Η αρχική υπόθεση που έγινε, ότι ο άνθρωπος αποτελείται από ένα στοιχείο. Άρα ποιο είναι το αληθές; Ότι ο άνθρωπος αποτελείται από τέσσερα στοιχεία. Όπως βλέπουμε ο συλλογισμός του Γαληνού είναι ένα τυπικό δείγμα Ευκλείδειας *«εις άτοπον απαγωγής»* με πολύ λίγες συνιστώσες και πολύ λίγες συνεπαγωγές.

2. Λογική, εμπειρική, δογματική στο *«Περί αιρέσεων τοις εισαγομένοις»*

Οι τρεις σχολές με τις αντίστοιχες μεθόδους, όπως τις πραγματεύεται ο Γαληνός στο σύγγραμμά του «*Περί αιρέσεων τοις εισαγομένοις»* είναι οι εξής:

- Η Λογική ή δογματική σχολή

Στη διάγνωση, η λογική σχολή, δέχεται τα ενδεικτικά σημεία και τον αναλογισμό για να εντοπίσει το κρυφό *«άδηλον»* αίτιο. Ως αίτια δέχεται τα πρωταρχικά και τα συνεκτικά. Υποστηρικτικά σημεία θεωρούνται η ένδειξη, ο συλλογισμός και η ανατομία. Στη θεραπεία προσπαθεί να κτυπήσει την αιτία και όχι το σύμπτωμα. Απαιτείται η γνώση της φύσης του ασθενούς καθώς και όλων των ενδεικτικών σημείων που ήδη αναφέραμε, ηλικία, εποχές κ.ά.

- Η Εμπειρική σχολή

Στη διάγνωση ο εμπειρικός γιατρός δέχεται τα υπομνηστικά σημεία και τον επιλογισμό, το συλλογισμό που οδηγεί από έναν αισθητό «*δήλον*» σε κάποιο πάλι αισθητό «*μη δήλον*» προσωρινά. Ως αίτιο θεωρεί μόνο το πρωταρχικό «*δήλον*». Για τη θεραπεία, η μέθοδος είναι η παρατήρηση. Παρατηρεί δηλαδή, ότι σε πολλές περιπτώσεις που ενεργεί, με ορισμένο τρόπο, ο ασθενής θεραπεύεται. Επομένως, τον θεραπεύει με τα ίδια βοηθητικά μέσα. Αποδέχεται και τους τρίτους παράγοντες, όπως η ηλικία, ο τόπος κ.ά., αλλά ως αποτέλεσμα *«πάλιν παρατήρησης»* και συσσωρευμένης εμπειρίας. Από τα αίτια δέχεται μόνο τα πρωταρχικά *«δήλον»*.

- Η Μεθοδική σχολή

Κατηγοριοποιεί όλα τα νοσήματα σε δύο κύριες κατηγορίες (κοινότητες όπως τις ονομάζει) και σε μία τρίτη που είναι μείξη των δύο πρώτων. Η πρώτη ονομάζεται έμφραξη, αν το νόσημα είναι εμφρακτικό, η δεύτερη καταρροή, αν το νόσημα είναι καταρροϊκό και η τρίτη μεικτή, αν συνυπάρχουν και τα δύο. Δέχεται μεν την ένδειξη, θεωρώντας ως ένδειξη την ίδια την ασθένεια, αλλά δεν δέχεται κανένα ενδεικτικό σημείο, εφαρμόζοντας θεραπεία με κριτήριο μόνο την ένδειξη της ασθένειας. Για τα εμφρακτικά νοσήματα ωφελεί η χαλάρωση, για τα καταρροϊκά η συστολή και για τα μεικτά ωφελεί ότι είναι πιο επείγον. Από τα αίτια δεν δέχεται κανένα. Είναι η σχολή που δέχεται τις περισσότερες βολές από το Γαληνό με αποκορύφωμα την επιχειρηματολογία του στο παράδειγμα του δαγκώματος από ένα λυσσασμένο σκύλο[10]. Η επιχειρηματολογία του στο παράδειγμα αυτό, εναντίον των μεθοδικών, έχει την αιχμή της στο σημείο που αυτοί δεν δέχονται κανένα αίτιο, ούτε καν το δήλον, το πρωταρχικό· με αποτέλεσμα, όπως ο ίδιος λέει, αφού πάρουν την ένδειξη μόνο από το νόσημα, που ως πληγή είναι νόσημα καταρροϊκό, θα προσπαθήσουν να την κλείσουν αφήνοντας το συνεκτικό αίτιο, που είναι ο ιός της λύσσας, να αδυνατίζει τον οργανισμό έως το θάνατο του ασθενούς.

Επιγραμματικά οι τρεις σχολές έχουν ως εξής:

Δογματική	**Αίτια:** Πρωταρχικό συνεκτικό	Ένδειξη-Αναλογισμός-Ανατομία-Ενδεικτικά σημεία Προσπάθεια γνώσης του «αδήλου»
Εμπειρική	**Αίτια:** Πρωταρχικό	Όχι ένδειξη, αλλά παρατήρηση-Επιλογισμός-Όχι στην ανατομία-Γνώση μόνο του «δήλου»
Μεθοδική	**Αίτια:** Κανένα	Ένδειξη, αλλά μόνο από την ίδια την ασθένεια-Όχι στην ανατομία-Μικρός χρόνος εκμάθησης της τέχνης, έξι μήνες

Με βάση λοιπόν, όσα από την αρχή υποστηρίχθηκαν για το Γαληνό, ο οποίος δέχεται όλα τα αίτια και την ένδειξη (ενδεικτικά σημεία), εφαρμόζει τον αναλογισμό (από το «*δήλον*» προσπαθεί να εντοπίσει το «άδηλον») και με δεδομένες τις θέσεις του για τη χρήση της ανατομίας και για το χρόνο εκμάθησης της τέχνης της Ιατρικής, είναι προφανές ότι τοποθετείται στην σχολή των «*Λογικών*».

3. Επισημάνσεις και κρίσεις

Κλείνοντας, θεωρούμε ότι είναι απαραίτητες κάποιες επισημάνσεις που πιθανόν να βοηθήσουν περισσότερο στην κατανόηση του θέματος. Η πρώτη αφορά τη θέση που

υποστηρίζουν κάποιοι μελετητές, ότι οι *«Λογικοί»* αρνούνται την εμπειρία και την υποκαθιστούν με το *«Λόγο»*. Απόρροια αυτού είναι ότι εφόσον ο Γαληνός δεν αρνείται την εμπειρία θεωρείται εκλεκτικός, κάτι ανάμεσα σε Λογικούς και Εμπειρικούς. Θεωρούμε αυτή τη θέση ψευτοδίλημμα, γιατί πιστεύουμε ότι ξεκινάει από μία εσφαλμένη αντίληψη.
Αυτοί που ονομάζονται «Λογικοί» ή «Δογματικοί», όπως ο Ιπποκράτης και ο Γαληνός, δεν σημαίνει ότι αρνούνται την εμπειρία. Αυτό συνάγεται απ' όλες τις αναφορές, κυρίως του Ιπποκράτη, για καταστάσεις που άπτονται της εμπειρίας ακόμη και σε μικρολεπτομέρειες (π.χ. όταν στο *«περί Αρχαίας Ιατρικής»* αναφέρεται στην επίδραση του νότιου ανέμου στην υγεία του ασθενούς). Αυτό που αρνούνται στην εμπειρία είναι τη δυνατότητα να δημιουργήσει θεωρία. Είναι πάρα πολύ χαρακτηριστικό ένα σημείο από το *«Ότι ο άριστος ιατρός και φιλόσοφος»* του Γαληνού που τονίζει: για να κρίνει με την εμπειρία, αυτά που δίδαξε η λογική, πρέπει ο ιατρός να επισκεφθεί πόλεις να εξετάσει το νερό της περιοχής... πρέπει... πρέπει[11], δηλαδή η εμπειρία γι' αυτούς τους μεγάλους γιατρούς και επιστήμονες της αρχαιότητας έρχεται να επιβεβαιώσει αυτό που δίδαξε η λογική. Άποψή μου είναι ότι όλοι οι αξιόλογοι ερευνητές κινήθηκαν σ' αυτό το μήκος κύματος. Ξεκινούν από μία αρχική σύλληψη και με τις αφαιρέσεις και τις αναγωγές που κάνουν ξεπερνούν κατά πολύ το επίπεδο των φαινομένων και της εμπειρίας. Με λογικούς συλλογισμούς, με υποθέσεις και αναιρέσεις φθάνουν στη θεωρία, την οποία προσπαθούν να επιβεβαιώσουν με την εμπειρία. Όπου η εμπειρία και τα φαινόμενα είναι αντίθετα δεν απορρίπτεται η θεωρία, αλλά δημιουργείται η αμφιβολία - η δημιουργική αμφιβολία – η οποία είναι και η βάση για κάτι νέο στον κόσμο της επιστήμης και της γνώσης.

Ένα επιπλέον τεκμήριο αποτελεί το παράδειγμα του προσωκρατικού σοφού Αναξίμανδρου, που κινείται έξω από τα όρια της Ιατρικής. Ο Αναξίμανδρος είχε μια αρχική ιδέα - σύλληψη (Popper, 1989) για το ότι υπάρχουν δυνάμεις ελκτικές μεταξύ των ουρανίων σωμάτων. Με το συλλογισμό και τη λογική επεξεργασία κατέληξε στο συμπέρασμα ότι η γη είναι κυκλική (γιατί αν ένα πράγμα το τραβάς απ' όλες τις μεριές παίρνει σχήμα κυκλικό). Αν είχε εμμείνει σ' αυτήν την άποψη, η επιστήμη της Φυσικής θα είχε οδηγηθεί απευθείας από τον Αναξίμανδρο στο Νεύτωνα. Τελικά ισχυρίστηκε ότι η γη είναι κυλινδρική (με τις δύο βάσεις επίπεδες). Κι' αυτό γιατί τον πρόδωσε η εμπειρία - το φαινόμενο - επειδή έβλεπε τους ανθρώπους να προχωρούν στο επίπεδο. Όπως αποδεικνύεται στην περίπτωση αυτή το φαινόμενο δεν είναι και το πραγματικό.

Ακριβώς στο ίδιο μοντέλο σκέψης κινείται και ο Ιπποκράτης, πιθανόν και ο Γαληνός, όταν δημιουργεί τη θεωρία για τα τέσσερα στοιχεία που είναι τα ίδια για τον άνθρωπο και τη φύση. Δεν έχει σημασία, αν το μοντέλο αυτό είναι ξεπερασμένο στην εποχή μας. Σημασία έχει ότι με βάση την αρχική ιδέα και το συλλογισμό έφθασε στο σημείο να θεωρεί ότι υπάρχει επίδραση όλων των παραγόντων, των αστέρων, του νερού, του κλίματος πάνω στον άνθρωπο κι αυτό γιατί άνθρωπος και φύση προέρχονται από τα ίδια στοιχεία. Αυτή λοιπόν τη θεωρία, που την αποδέχεται με τη λογική, την επιβεβαιώνει με την εμπειρία.
Παράλληλα, ο Γαληνός κινούμενος στην ίδια αντίληψη, για τα στοιχεία και τους χυμούς, θεωρεί ότι ο άνθρωπος, το σώμα του και όποια διαταραχή συμβαίνει σ' αυτό, συνδέονται οργανικά με το μικροσκοπικό και μακροσκοπικό περιβάλλον. Είναι εντυπωσιακό πως ο Παράκελσος, αιώνες μετά, παρόλο που καίει τα βιβλία του Γαληνού, συμφωνεί μαζί του τουλάχιστον σ' αυτήν τη θέση. Γράφει ο Παράκελσος στο *Paragranum: «Η φιλοσοφία είναι σύμπασα η γνώση και η επιστήμη των όντων. Τόσο πλήρως και τελείως πρέπει να γνωρίσει ο γιατρός τον μικρόκοσμο (άνθρωπο) δια μέσου της μητρός του φύσεως (μακρόκοσμο), από την οποία προέρχεται».*

Παρουσιάζει τέλος ενδιαφέρον η υπόμνηση κάποιων σχετικά νεότερων αντιλήψεων για το D.N.A. που συμμετέχει στα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά γνωρίσματα του ανθρώπου. Το D.N.A. θεωρείται συμπλοκή τεσσάρων νουκλεοτιδίων, της Αδενίνης, της Θυμίνης, της Κυτοσίνης και της Γουνανίνης, οι οποίες πάντα συμπλέκονται ανά δύο (Πολίτης, 1977). Θα

μπορούσαμε να θυμηθούμε εδώ τους τέσσερις χυμούς του Γαληνού και του Ιπποκράτη που συνιστούν το ανθρώπινο σώμα και πάντα κι αυτοί συμπλέκονται ανά δύο.

Η δεύτερη και τελευταία επισήμανση αφορά τη θέση που διατυπώνουν μερικοί, ότι ο Γαληνός κάνει γενικεύσεις, ενδιαφερόμενος για το γενικό θεωρητικό χαρακτήρα των νοσημάτων, αγνοώντας τις ατομικές περιπτώσεις. Υπάρχουν βάσιμες ενδείξεις στο έργο του, ότι ο Γαληνός, όπως και η σύγχρονη ιατρική, προσπαθούσε να συνδυάσει, όσο αυτό ήταν δυνατό, τη θεωρία με την ατομική αντιμετώπιση των κλινικών περιπτώσεων. Στο *«περί θεραπευτικής μεθόδου»* αναφέρει χαρακτηριστικά ότι *«εν τη διεξόδω ταύτη του λόγου κατάφωρον γίγνεται σαφώς ότι την φύσιν επισκεπτέον εστίν του κάμνοντος, ότι τε καθ' έκαστον άνθρωπον ιδία τις εστί θεραπεία... το δ' οίεσθαι κοινήν τινά απάντων ανθρώπων είναι θεραπείαν εσχάτως ηλίθιον εστίν· όπερ οι αναισθητότατοι νομίζουσι μεθοδικοί»,* τονίζοντας την ανάγκη της προσαρμογής της ιατρικής θεραπείας με βάση τη φύση του ασθενούς και χαρακτηρίζοντας ηλίθια την αντίληψη της κοινής θεραπείας για όλους.

Ο Γαληνός, πολυσχιδής προσωπικότητα, αποκρυσταλλώνει στο έργο του τα διδάγματα της Ιπποκρατικής ιατρικής, υπηρετεί με πάθος την επιστημονική έρευνα με όπλα του τη λογική των κλασικών φιλοσόφων και παρουσιάζει ένα ανεξάντλητο έργο με σκοπό την προσφορά του στον άνθρωπο. Αφήνει έκθαμβους όχι μόνο τους συγχρόνους του, αλλά και τους μεταγενέστερους φιλοτεχνώντας το πρότυπο του επιστήμονα που στηρίζει το έργο του στην ηθική και στη λογική φιλοσοφία.

Ενδεικτική Βιβλιογραφία

Ευτυχιάδης, Α., Χ. (2004). *Αρχές Φιλοσοφίας και Ιστορίας της Ιατρικής.* Αθήνα: Βήτα.

Καραμπατζάκη Ε., Στωικοί και Γαληνός. Στο: Κ. Βουδούρη (Επιμ), *Φιλοσοφία και Ιατρική*. Αθήνα: Ιωνία.

Μπάλλας, Κ. (1985). *Οι Πυθαγόρειοι.* Αθήνα: Ίδρυμα Γουλανδρή - Χορν.

Πολίτης, Ν. (1977). *Ειρήνευση.* Αθήνα: Αυτοέκδοση.

Χρόνης Ν., Δ. (1980). Η εμπειρική ιατρική και η δια μάχη περί το γνωσιολογικό πρόβλημα. *Επιστημονική Επετηρίδα της Φιλοσοφικής Σχολής του Πανεπιστημίου Αθηνών,* 27, 400-435.

Edelstein, L. (1967). *Ancient Medicine*. Baltimore.

Popper K. (1989). *Conjectures and Refutations.* London: Routledge.

Σημειώσεις - Παραπομπές

Κατά τη συγγραφή κύρια πηγή μας ήταν τα ίδια τα Γαληνικά κείμενα. Οι παραπομπές προέρχονται από το σύγγραμμα *Άπαντα 3*, Προτρεπτικός επ' ιατρικήν: Περί της αρίστης διδασκαλίας: Ότι ο άριστος ιατρός και φιλόσοφος: Περί αιρέσεων τοις εισαγομένοις: Περί της ιατρικής εμπειρίας: Περί των καθ' Ιπποκράτην στοιχείων, Α κ΄ Β. Αθήνα: Κάκτος, 2000.

1. Γαληνός, σ. 163.
2. όπ.π. σ. 145.
3. όπ.π. σ. 141.
4. όπ.π. σ. 8.
5. όπ.π. σ. 173.
6. όπ.π. σ. 147.
7. όπ.π. σ. 181.
8. όπ.π. σ. 195.
9. όπ.π. σ. 269.
10. όπ.π. σ. 193.
11. όπ.π. σ. 147.