



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΜΑΚΕΔΟΝΙΑΣ

Παιδαγωγική Σχολή Φλώρινας

Τμήμα Νηπιαγωγών

Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών
Στις Επιστήμες της Αγωγής

Πολιτισμικές Σπουδές: Σημειωτική και Επικοινωνία

Διπλωματική Εργασία με Θέμα:

«Εκπαίδευση και κοινωνικός αποκλεισμός παιδιών με χρόνια νοσήματα. Η περίπτωση των σχολείων εντός των νοσοκομείων».

Επιβλέπων Καθηγητής: Τουρτούρας Δ. Χρήστος, Επίκουρος Καθηγητής
ΠΤΔΕ/ΑΠΘ

Μεταπτυχιακή Φοιτήτρια: Κοντογιάννη Ι. Βασιλική (ΑΕΜ: 833)

Θεσσαλονίκη
2020

*Στην μνήμη του παππού μου,
που μου χάρισε τις πιο όμορφες παιδικές αναμνήσεις
και σε όλους τους μικρούς μαχητές της ζωής.*

Περίληψη:

Η εν λόγω έρευνα επιχειρεί να εντοπίσει τις αποτελεσματικές διδακτικές πρακτικές, καθώς και τους όποιους φραγμούς ή δυσκολίες παρουσιάζονται κατά την εκπαίδευση των παιδιών με χρόνια νοσήματα. Επιπλέον, επιχειρεί να διερευνήσει τις συνθήκες κάτω από τις οποίες τα παιδιά διδάσκονται μετά την νοσηλεία τους. Τέλος φιλοδοξεί να εντοπίσει τις συνθήκες της επανένταξης του παιδιού και αν αυτές προωθούν ή τερματίζουν τον όποιο κοινωνικό/εκπαιδευτικό αποκλεισμό μπορεί να υποστεί το ίδιο. Τα ερευνητικά δεδομένα έχουν συλλεχθεί έπειτα από μία σειρά συνεντεύξεων που έχουν πραγματοποιηθεί σε γονείς με παιδιά που έχουν νοσηλευτεί για μεγάλο χρονικό διάστημα από κάποια σοβαρή νόσο και σε εκπαιδευτικούς που έχουν εργασθεί σε νοσοκομειακά σχολεία ή έχουν υποδεχθεί κάποιο παιδί μετά τη νοσηλεία του. Τα συμπεράσματα της έρευνας δείχνουν ότι η νοσοκομειακή εκπαίδευση παρουσιάζει κενά ως προς το διδακτικό περιεχόμενο και κρίνεται απαραίτητη μία αποτελεσματική κρατική μέριμνα σε ζητήματα διδακτικού προγράμματος και υλικών υποδομών. Τονίζεται, επίσης, η ελλιπής ενημέρωση των εκπαιδευτικών γύρω από τις χρόνιες νόσους αλλά και την προσέγγιση των παιδιών που επανεντάσσονται στην σχολική καθημερινότητα έπειτα από μεγάλο χρονικό διάστημα απουσιών.

Λέξεις κλειδιά: κοινωνικός αποκλεισμός, χρόνιες ασθένειες, νοσοκομειακή εκπαίδευση, επανένταξη

Summary:

This research attempts to identify effective teaching strategies, as well as any barriers or difficulties encountered in the education of children with chronic illnesses. In addition, it attempts to probe the conditions under which the children are being taught after hospitalization. Finally, it aspires to identify the conditions of the child's reintegration and whether they promote or terminate any social / educational exclusion that may suffer. The research data were collected after a series of interviews with parents whose children had been hospitalized for a long time with serious illness and teachers who had worked in hospital schools or had received a child after hospitalization. The findings of the study show that hospital education has gaps in curriculum content and that significant government attention is needed on program and material infrastructure issues. It also emphasizes the inadequate training of teachers about chronic illnesses as well as the approach of children who are reintegrated into school life after a long absence.

Key words: social exclusion, chronic illnesses, hospital education, reintegration

Περιεχόμενα

Περίληψη:	3
Summary:	4
Περιεχόμενα	5
Εισαγωγή	7
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1	10
ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	10
1.1 Εννοιολογικοί προσδιορισμοί	10
1.1.1 Προσέγγιση της έννοιας των χρόνιων ασθενειών	10
1.1.2. Προσέγγιση της έννοιας του κοινωνικού αποκλεισμού.....	11
1.1.2.1 Εκπαιδευτικός αποκλεισμός και ανισότητα.....	12
1.1.2.2 Επιπτώσεις εκπαιδευτικού /κοινωνικού αποκλεισμού στη σωματική και ψυχική υγεία.....	14
1.2 Νομοθετικό πλαίσιο ως προς τα δικαιώματα του παιδιού	15
1.2.1 Ο ΟΗΕ για τα δικαιώματα του παιδιού	15
1.2.2 Η Διακήρυξη της Σαλαμάνκα	16
1.2.3 Ο ΕΑΧΗ- Χάρτης για το παιδί που νοσηλεύεται	17
1.3. Η νοσοκομειακή εκπαίδευση ως θεσμός	17
1.3.1 Λειτουργικός ορισμός της έννοιας νοσοκομειακή εκπαίδευση	17
1.3.2.1 Η σημαντικότητα της νοσοκομειακής εκπαίδευσης	18
1.2.4 Κρατική μέριμνα για τη νοσοκομειακή εκπαίδευση στην Ευρώπη.....	19
1.2.4.1 Ηνωμένο Βασίλειο	19
1.2.4.2 Ιταλία	20
1.2.4.3 Ολλανδία.....	21
1.2.4.4 Φινλανδία	22
1.2.4.5 Γερμανία (Βαυαρία)	22
1.2.4.6 Ισπανία.....	23
1.2.4.7 Ελλάδα	24
1.3.2 Τι είναι το σχολείο στο νοσοκομείο.....	25
1.3.3 Νοσοκομειακά σχολεία που εντοπίστηκαν στην Ελλάδα	26
1.3.4 Νοσοκομειακά σχολεία που εντοπίστηκαν στην Ευρώπη	27
1.4 Δυσκολίες κατά τη διάρκεια της νόσου και ο ρόλος της εκπαίδευσης	27
1.4.1 Ο μαθητής σε κατάσταση νοσηλείας.....	28
1.4.2 Οι οικογένειες των παιδιών που νοσούν.....	30
1.4.4 Ο ρόλος του νοσοκομειακού δασκάλου	32
1.4.5 Κατ' οίκον εκπαίδευση.....	34
1.5 Η επανένταξη του παιδιού που νοσεί	35
1.5.1 Η σημασία της επανένταξης του παιδιού που νοσεί	35
1.5.2 Ο ρόλος του δασκάλου στο τυπικό σχολείο κατά την επανένταξη	37
1.5.3 Τεχνολογία και επανένταξη των μαθητών με χρόνια νοσήματα	39
1.5.4 Προτεινόμενα προγράμματα επανένταξης.....	42
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2	44
ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	44
Μεθοδολογία της έρευνας	44
2.1 Σκοπός της έρευνας	44

2.2 Στόχοι της έρευνας	44
2.3 Μέθοδος.....	45
2.4 Δείγμα.....	45
2.5 Μέσο συλλογής δεδομένων.....	46
2.6 Διαδικασία συλλογής των δεδομένων	47
2.6.1 Τόπος και χρόνος διεξαγωγής της έρευνας	47
2.6.2 Περιορισμοί και εμπόδια στην ερευνητική διαδικασία.....	48
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3.....	49
Αποτελέσματα της έρευνας	49
3.1 Παρουσίαση των αξόνων και των θεματικών κατηγοριών και υποκατηγοριών ανάλυσης	49
3.1. Ομάδα Γονέων.....	63
3.1.2 Ομάδα Εκπαιδευτικών	78
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4.....	92
Συζήτηση αποτελεσμάτων	92
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6.....	113
Καταληκτικές σκέψεις – Προτάσεις	113
Βιβλιογραφία	116
Παράρτημα.....	125

Εισαγωγή

Η εκπαίδευση των παιδιών που έρχονται αντιμέτωπα με κάποιο χρόνιο πρόβλημα υγείας και απαιτείται από αυτά να περάσουν μεγάλο μέρος του χρόνου τους σε νοσοκομειακές δομές, έχει σημαντικές διαφορές από εκείνη των παιδιών που βρίσκονται καθημερινά στον χώρο του σχολείου τους και ζουν μία φυσιολογική μαθητική ρουτίνα.

Τόσο η διαδικασία των μαθημάτων όσο και η προσέγγιση των μαθητών που νοσηλεύονται, είναι ιδιότυπα στοιχεία που απαιτούν μία εναλλακτική διαχείριση από τους νοσοκομειακούς εκπαιδευτικούς, αλλά και από το γενικότερο ιατρικό προσωπικό. Στις παιδιατρικές, και πιο συγκεκριμένα στις παιδοογκολογικές κλινικές, ο χώρος του σχολείου έχει διαφορετική σημασία για τα παιδιά. Είναι το μοναδικό μέρος του νοσοκομείου που το παιδί μπορεί να «ξεφύγει» για λίγο από τις επίπονες θεραπείες και τον εγκλεισμό του σε ένα δωμάτιο. Το νοσοκομειακό σχολείο αποτελεί τον συνδεδετικό εκείνο κρίκο με τον έξω κόσμο, με την προηγούμενη καθημερινότητα του παιδιού. Η λειτουργία του δασκάλου στο νοσοκομείο φαίνεται επίσης να είναι σημαντική επειδή, εκτός από τη διασφάλιση μιας «γέφυρας» μεταξύ της οικογένειας και του νοσοκομείου, έχει εξίσου το ουσιαστικό καθήκον της προώθησης του δικαιώματος στην εκπαίδευση σε ένα τόσο λεπτό και περίπλοκο πλαίσιο (Ferrara & Flammia, 2013). Επομένως, οι νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί¹ καλούνται να «λειάνουν τις αιχμές» της επίπονης νοσηλείας, ομαλοποιώντας μία κατάσταση που είναι εξαιρετικά δύσκολη και έχει σημαντικές επιπτώσεις στην ψυχολογία του παιδιού.

Η διαδικασία της διδασκαλίας διαφοροποιείται αρκετά στα πλαίσια της νοσηλείας και οι δάσκαλοι θα πρέπει να είναι προετοιμασμένοι να ανακαλύπτουν νέους τρόπους μάθησης για ένα παιδί του οποίου η πνευματική διαύγεια έχει μειωθεί λόγω των θεραπειών ή η σωματική κόπωση δεν του επιτρέπει να συμμετάσχει ενεργά. Εκτός από τη διδασκαλία, βέβαια, σημαντική θα πρέπει να είναι και η προσφορά τους στην ψυχολογική στήριξη των παιδιών όπως επίσης και στην προετοιμασία τους για την επιστροφή στο σχολείο. Τέλος, ο νοσοκομειακός δάσκαλος θα πρέπει να διαθέτει ικανότητες ακρόασης, να ενισχύει τη δημιουργικότητα, να αναπτύσσει αυτοέλεγχο και τέλος προσαρμοστικότητα (Jiménez et al., 2019).

Πέραν, όμως, από τους νοσοκομειακούς δασκάλους, μεγάλο φορτίο καλούνται να σηκώσουν και οι εκπαιδευτικοί της τυπικής εκπαίδευσης, οι οποίοι υποδέχονται ένα παιδί που επιστρέφει στις τάξεις τους μετά από μεγάλο ή μικρότερο διάστημα νοσηλείας. Στο κομμάτι της επανένταξης οι δυσκολίες έχουν να κάνουν,

¹ Σε αυτό το σημείο θα πρέπει να διευκρινιστεί ότι στο κείμενο χρησιμοποιείται ένα γένος στα ονόματα (επίθετα και ουσιαστικά) και στα άρθρα, χάριν αισθητικής στον τρόπο γραφής και για την οικονομία του κειμένου, χωρίς να σημαίνει αυτό ότι υιοθετείται κάποιο είδος σεξιστικού προτύπου γραφής.

όχι μόνο με το μαθησιακό κομμάτι, αλλά και με αυτό της αποδοχής του παιδιού από τους συμμαθητές του. Σε εκείνο το σημείο, ο ρόλος του εκπαιδευτικού είναι καίριος και θα πρέπει να εργασθεί με τέτοιο τρόπο, ώστε η επανένταξη να γίνει ομαλά και το παιδί να νιώσει αποδεκτό στο «νέο» του περιβάλλον. Ο εκπαιδευτικός μπορεί και πρέπει να βοηθήσει το μαθητή και σε αυτή του την επιδίωξη. Με κατάλληλους χειρισμούς μπορεί να συμβάλλει στη βελτίωση της συνοχής της ομάδας, που λέγεται σχολική τάξη, στην απαλλαγή του μαθητή από το άγχος της κοινωνικής απόρριψης, όπως και στην αύξηση της ικανοποίησης που αποκομίζει ο μαθητής από τη συμμετοχή του στην ομάδα (Μπίκος, 1990). Ειδικότερα τα τελευταία χρόνια, που ο παιδικός καρκίνος έχει αυξηθεί ραγδαία, με εξίσου εντυπωσιακή αύξηση των ποσοστών ίασης, οι δάσκαλοι θα πρέπει να είναι επαρκώς προετοιμασμένοι για τέτοιου είδους εκπαιδευτικές προκλήσεις.

Η παρούσα μελέτη συνδέει τον επιστημονικό λόγο με τις προσωπικές αφηγήσεις γονέων και εκπαιδευτικών με αντίστοιχη εμπειρία. Πρόκειται για μία ποιοτική έρευνα, η οποία αποσκοπεί στο να απαντήσει σε βασικά ερωτήματα γύρω από την εκπαίδευση και την επανένταξη των παιδιών με κάποιο χρόνιο νόσημα, όπως η νεοπλασία.

Συγκεκριμένα, η εν λόγω μελέτη αποτελείται από:

- Το θεωρητικό πλαίσιο. Το τμήμα αυτό αποτελεί μία βιβλιογραφική ανασκόπηση των θεμάτων που σχετίζονται με την εκπαίδευση και την επανένταξη των παιδιών με χρόνιες ασθένειες. Το θεωρητικό μέρος της παρούσας έρευνας αποσκοπεί στην αποσαφήνιση ορισμένων εννοιών, όπως για παράδειγμα η *νοσοκομειακή εκπαίδευση* και ο *κοινωνικός και εκπαιδευτικός αποκλεισμός*. Στη συνέχεια, γίνεται εκτενής αναφορά στο νομοθετικό πλαίσιο που καλύπτει την εκπαίδευση κατά τη νοσηλεία και τα δικαιώματα του παιδιού. Επίσης, παρουσιάζεται η υπάρχουσα κατάσταση στην Ελλάδα και το εξωτερικό, ενώ περιγράφονται οι ποικίλες δυσκολίες της νοσηλείας των συγκεκριμένων παιδιών. Παράλληλα, γίνονται αναφορές σε νέους τρόπους διδασκαλίας μέσω της τεχνολογίας και τονίζεται η σημαντικότητα της επικοινωνίας των παιδιών που νοσηλεύονται με τους συμμαθητές τους. Τέλος, τονίζεται η σημασία της επανένταξης των παιδιών αυτών και ο ρόλος που παίζει ο εκπαιδευτικός σε αυτό το εγχείρημα.
- Το ερευνητικό μέρος. Το συγκεκριμένο τμήμα της μελέτης παρουσιάζει τη διαδικασία που χρειάστηκε για να υλοποιηθεί η παρούσα ποιοτική έρευνα και τα αποτελέσματά της. Στη μεθοδολογία της έρευνας περιγράφονται αναλυτικά τα στάδια που ακολουθήθηκαν, οι διαδικαστικές λεπτομέρειες των συνεντεύξεων και τα εμπόδια που συναντήσαμε. Στη συνέχεια, ακολουθούν τα αποτελέσματα της έρευνας, με παρουσίαση των χαρακτηριστικότερων αποσπασμάτων που αντιστοιχούν σε κάθε θεματική κατηγορία που προέκυψε από την ανάλυση περιεχομένου των συνεντεύξεων. Τέλος, συζητούνται τα αποτελέσματα της έρευνας, στη βάση της σχετικής

βιβλιογραφίας και με τη βοήθεια ενδεικτικών αποσπασμάτων από τις συνεντεύξεις. Το ερευνητικό μέρος κλείνει με μία συνοπτική παρουσίαση κάποιων συμπερασμάτων -καταληκτικών σκέψεων- σε συνδυασμό με ορισμένες προτάσεις που αναδύθηκαν από την όλη ερευνητική διαδικασία.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

1.1 Εννοιολογικοί προσδιορισμοί

1.1.1 Προσέγγιση της έννοιας των χρόνιων ασθενειών

Με τον όρο *χρόνια ασθένεια* εννοούμε τη νόσο που δεν έχει θεραπεία, αλλά δεν οδηγεί απαραίτητα στην κατάληξη του ασθενή. Απαιτεί συχνές επισκέψεις στο νοσοκομείο και ιατρικές παρεμβάσεις, ενώ η μακρόχρονη νοσηλεία αποδεικνύεται εξουθενωτική για τον πάσχοντα (Kaffenberger, 2006).

Οι χρόνιες παθήσεις -όπως για παράδειγμα ο καρκίνος, η κυστική ίνωση, το άσθμα, ο σακχαρώδης διαβήτης και οι νεφροπάθειες- είναι πολύ επιβαρυντικές καταστάσεις. Απαιτούν τακτική θεραπεία και επισκέψεις στο νοσοκομείο, ενώ επιφέρουν μία αυξανόμενη αγωνία για το μέλλον της υγείας του ασθενή. Επίσης, χαρακτηρίζονται από περιόδους διακυμάνσεων στην υγεία, πράγμα που προσθέτει ακόμα μία ανησυχία στη διαχείριση και την αντιμετώπιση της όλης κατάστασης.

Όσον αφορά τα παιδιά που πάσχουν από χρόνιες ασθένειες, αυτά επηρεάζονται ως προς την κινητικότητα, την καθημερινότητα και την εμφάνισή τους. Κατά την ευρύτερη μελέτη του παιδικού καρκίνου, διαπιστώνεται βιβλιογραφικά μεγάλος αριθμός ψυχολογικών μελετών που αξιολογούν τις επιπτώσεις της ασθένειας στο παιδί, χρησιμοποιώντας, κυρίως, τυποποιημένα ποσοτικά εργαλεία. Ωστόσο, τα τελευταία χρόνια παρατηρήθηκε η ανάπτυξη μίας μεγαλύτερης ποικιλίας σε προσεγγίσεις από άλλους κλάδους, όπως για παράδειγμα της ανθρωπολογίας και της κοινωνιολογίας, που κάνουν χρήση ενός ευρύτερου φάσματος μεθόδων, συμπεριλαμβανομένων και των ποιοτικών προσεγγίσεων (Dixon-Woods et al., 2005).

Σε όλες τις χρόνιες ασθένειες, υπάρχει μεγάλη αβεβαιότητα για το μέλλον, γεγονός που επηρεάζει την ψυχολογική κατάσταση και την αυτοαντίληψη του παιδιού που αντιμετωπίζει ένα τέτοιο ζήτημα. Ο παιδικός καρκίνος είναι μία σπάνια ασθένεια που, όμως, τα τελευταία χρόνια εξελίσσεται ραγδαία. Πριν από το 1950, ουσιαστικά, δεν υπήρχε αποτελεσματική θεραπεία και ήταν πιθανό τα παιδιά να κατέληγαν μέσα σε λίγες εβδομάδες από τη διάγνωση. Από τη στιγμή που η επιστήμη βελτίωσε και εξέλιξε τις θεραπευτικές της πρακτικές, η επιβίωση των παιδιών με νεοπλασίες αυξήθηκε κατακόρυφα. Τα στατιστικά στοιχεία σήμερα, αποδεικνύουν ότι μέχρι και το 80% των παιδιών με καρκίνο μπορεί να θεραπευτεί (Eiser, 2004).

1.1.2. Προσέγγιση της έννοιας του κοινωνικού αποκλεισμού

Ασθένεια και κοινωνικός αποκλεισμός είναι δύο έννοιες διαχρονικά αλληλένδετες. Από τη δημιουργία των πρώτων οργανωμένων κοινωνιών έχουμε κατηγορίες ανθρώπων που είναι κοινωνικά αποκλεισμένοι, όπως για παράδειγμα οι λεπροί στους βυζαντινούς χρόνους ή αυτοί που είχαν προσβληθεί από πανώλη κατά τον Μεσαίωνα, με σκοπό την προστασία της δημόσιας υγείας. Στον αρχαίο ελληνικό πολιτισμό θεωρούσαν την εξορία και τον θάνατο ως ισοδύναμες τιμωρίες, διότι το να περιθωριοποιηθεί ένα άτομο από το κοινωνικό σύνολο και εν τέλει να εκδιωχθεί οδηγούσε στην δραματική αύξηση των πιθανοτήτων πρόωρου θανάτου (DeWall et al., 2011).

Στη σύγχρονη εποχή, το φαινόμενο του κοινωνικού αποκλεισμού γίνεται αποδέκτης πολλών ερμηνειών και ορισμών, καθώς αιτιακά συνδέεται με την πολιτική, την οικονομία, την εκπαίδευση και την κοινωνία. Ο όρος εμφανίστηκε την δεκαετία του 1970 στη Γαλλία και αφορούσε όσους θέτονταν εκτός συστήματος κρατικής πρόνοιας, ενώ στη συνέχεια συμπεριέλαβε και εκείνους που δεν κατάφερναν να ακολουθήσουν τους ρυθμούς οικονομικής ανάπτυξης (Αραμπατζή & Τουρτούρας, 2015). Έτσι λοιπόν, συχνότερα συναντούμε το συγκεκριμένο κοινωνικό φαινόμενο να συγχέεται με την έννοια της φτώχειας και να αναδεικνύεται σε επίπεδο οικονομικών αναλύσεων (Τουρτούρας, 2017). Οι Bäckman & Nilsson (2011) διατείνονται ότι ο κοινωνικός αποκλεισμός είναι μια διαδικασία κατά την οποία άτομα ή ομάδες δεν είναι σε θέση να συμμετάσχουν πλήρως στην κοινωνία ως αποτέλεσμα της ανεργίας, των χαμηλών επιπέδων δεξιοτήτων, της φτώχειας και της κακής υγείας. Ο Πλειός (1998) τον ορίζει ως μία κατάσταση απουσίας ή αφαίρεσης κοινωνικών, κυρίως, αλλά και πολιτικών ή ατομικών δικαιωμάτων. Ενώ ο Basaglia (2006) αναφέρει ότι η εκ των έσω ανάλυση του κοινωνικού αποκλεισμού αποδεικνύει ότι είναι αλληλένδετος με μία διαδικασία προσαρμογής στην πραγματικότητα, όπου ο άνθρωπος αποκλείει και μεταφέρει στον άλλον, αυτό που δεν μπορεί να ενσωματώσει και να κάνει δικό του. Πληρέστερο, κατά την άποψή μας, ορισμό του φαινομένου δίνει ο Τσιάκαλος:

Κοινωνικός αποκλεισμός είναι η παρεμπόδιση απορρόφησης κοινωνικών και δημόσιων αγαθών, όπως είναι π.χ. αυτά της εκπαίδευσης, του συστήματος υγειονομικής περίθαλψης, της συμμετοχής στο πολιτικό γίγνεσθαι κ.λπ., η έλλειψη των οποίων οδηγεί συνήθως και στην οικονομική ανέχεια (Τσιάκαλος, 2008:184).

Εκτός, όμως, από τις κοινωνικές επιστήμες, με το φαινόμενο του κοινωνικού αποκλεισμού έχουν ασχοληθεί και οι νευροεπιστήμες. Σύμφωνα με μία έρευνα που δημοσιεύθηκε τον Ιούνιο του 2017 και έγινε σε παιδιά από 7 έως 10 ετών, διαπιστώθηκε ότι ο κοινωνικός αποκλεισμός είναι μία δυσάρεστη εμπειρία για τα παιδιά, η οποία μπορεί να ακολουθηθεί από ανησυχίες για αυτοένταξη. Σε γενικές γραμμές, η έρευνα κατέληξε στο συμπέρασμα ότι ο κοινωνικός αποκλεισμός

συνδέεται με ισχυρότερη νευρική δραστηριότητα στον τμήμα του εγκεφάλου που αφορά την αυτοεκτίμηση. Επομένως, το συγκεκριμένο φαινόμενο δεν επηρεάζει το άτομο μόνο ως προς τις υλικές συνθήκες διαβίωσής του, αλλά έχει επιπτώσεις ακόμα και στη νευροφυσιολογία του εγκεφάλου του (Van der Meulen et al., 2017).

1.1.2.1 Εκπαιδευτικός αποκλεισμός και ανισότητα

Ως υποκατηγορία του γενικού πλαισίου του κοινωνικού αποκλεισμού, προκύπτει ο εκπαιδευτικός αποκλεισμός που αφορά άμεσα την εν λόγω μελέτη. Από τον ορισμό του Τσιάκαλου (2008) για τον κοινωνικό αποκλεισμό, προκύπτει ότι εκπαιδευτικός αποκλεισμός είναι η παρεμπόδιση του ατόμου να έχει πρόσβαση στο κοινωνικό και δημόσιο αγαθό της εκπαίδευσης. Ο αποκλεισμός από την εκπαίδευση είναι υπεύθυνος για την περαιτέρω περιθωριοποίηση και τον στιγματισμό του ατόμου.

Η έννοια της προκατάληψης είναι βασική παράμετρος στο να στοιχειοθετηθεί το φαινόμενο του κοινωνικού αποκλεισμού. Ο Τσιάκαλος (2000) ισχυρίζεται ότι οι προκαταλήψεις εξυπηρετούν κάποιες ανάγκες, αλλά ταυτόχρονα ενέχουν την πιθανότητα λάθους με σοβαρές συνέπειες. Σε περίπτωση, όμως, που η προκατάληψη επιβεβαιωθεί, τότε τα αποτελέσματα είναι καταστροφικά, καθώς οδηγούμαστε σε *«αυτοεκπληρούμενη προφητεία»*.² Έτσι, λοιπόν, οι προκαταλήψεις μετατρέπονται σε κοινωνικά προβλήματα και, ακόμα χειρότερα, όταν οι φορείς των προκαταλήψεων εκφράζονται εχθρικά και συγκεντρώνουν εξουσία στα χέρια τους, οδηγούμαστε στο φαινόμενο του ρατσισμού. Ο ρατσισμός ορίζεται ως ένα πλέγμα αντιλήψεων, στάσεων, συμπεριφορών και/ή θεσμοθετημένων μέτρων που εξαναγκάζει ορισμένους ανθρώπους σε υποτελή διαβίωση, κι αυτό επειδή ανήκουν σε μια διακριτή κατηγορία ανθρώπων. Σύμφωνα με τον Τσιάκαλο:

«Ως δικαιολογία για τις διακρίσεις χρησιμοποιείται η διαφορετικότητα της ομάδας, στην οποία προσάπτεται συχνά –αλλά όχι πάντα– μια υλοτιθέμενη κατωτερότητα ή/και επικινδυνότητα. Το φάσμα της υποτελούς διαβίωσης είναι ευρύ. Έχει όμως πάντοτε ως πυρήνα τον αποκλεισμό από δημόσια και κοινωνικά αγαθά ή την ανισότιμη συμμετοχή σε αυτά» (Τσιάκαλος, 2009:77).

Συνεπώς, είναι φανερό ότι ο κοινωνικός αποκλεισμός και ο ρατσισμός είναι δύο έννοιες που σχετίζονται άμεσα μεταξύ τους, καθώς η μία εμπεριέχεται στην

²Η πατρότητα της έννοιας *αυτοεκπληρούμενη προφητεία* ανήκει στον Robert Merton (1948). Ο Merton εξηγεί ότι ο μηχανισμός της αυτοεκπληρούμενης προφητείας συνίσταται στην εξ αρχής ύπαρξη μιας εσφαλμένης (προκατειλημμένης) αντίληψης που προκαλεί στη συνέχεια μία συμπεριφορά η οποία, με τη σειρά της, εκπληρώνει την αρχική εσφαλμένη αντίληψη. Η ουσιαστική, όμως, τεκμηρίωση του φαινομένου ήρθε από τους Rosenthal και Jacobson (1968) μέσα από την πειραματική τους έρευνα που έγινε σε μαθητές και επιβεβαιώθηκε ότι ανάλογα με τις προσδοκίες που είχε ο δάσκαλος για το κάθε παιδί διακυμάνθηκε και η σχολική επίδοσή του.

άλλη. Έτσι, καταλήγουμε στην πεποίθηση ότι ο κοινωνικός αποκλεισμός, σε όλες του τις εκφάνσεις, οδηγεί σε καταστροφικά αποτελέσματα για το άτομο και την κοινωνία. Ειδικότερα στις μικρές ηλικίες, το βίωμα του εκπαιδευτικού αποκλεισμού μπορεί να πάρει μεγάλες προεκτάσεις, με δυσάρεστες συνέπειες, όπως εκδήλωση παραβατικής συμπεριφοράς ή περιθωριοποίηση και διαρροή από το σχολικό περιβάλλον.

Σύμφωνα με τα παραπάνω, μία έννοια η οποία, επίσης, συνδέεται άμεσα με το φαινόμενο του κοινωνικού αποκλεισμού είναι αυτή της εκπαιδευτικής ανισότητας η οποία αντικατοπτρίζει ένα ολόκληρο φάσμα κοινωνικών παραμέτρων. Οι ανισότητες στην εκπαίδευση φαίνεται να αποτελούν τον θεμέλιο λίθο των αποκλεισμένων ευπαθών ομάδων. Επομένως, αν θέλουμε να προσεγγίσουμε με ακρίβεια το ζήτημα της εκπαιδευτικής ανισότητας, θα πρέπει πρώτα να ασχοληθούμε με την έννοια των ίσων ευκαιριών στην εκπαίδευση. Στον Κυρίδη (2015) διαβάζουμε ότι η έννοια των ίσων ευκαιριών αναφέρεται στην εξασφάλιση των διόδων πρόσβασης όλων των πολιτών σε κάθε βαθμίδα του εκπαιδευτικού δικτύου και στη δυνατότητα προσπορισμού όλων των πλεονεκτημάτων που μπορεί εκείνο να παράσχει. Θα μπορούσαμε να πούμε ότι, με βάση την έννοια των ίσων ευκαιριών, το κάθε άτομο θα είχε εν δυνάμει ισότιμη πρόσβαση στο κοινωνικό αγαθό της εκπαίδευσης, μέσα από την οποία θα ενεργούσε ελεύθερα για την καλλιέργεια και την πνευματική του ολοκλήρωση. Ωστόσο, σήμερα, το σύγχρονο φιλελεύθερο ιδεολόγημα παραποιεί την έννοια της ισότητας, προσφέροντας μια διαστρεβλωμένη οπτική για την εκπαίδευση. Έτσι, μαθητές που αποκλείονται από την εκπαίδευση για κάποιο χρονικό διάστημα ή η διδασκαλία που τους παρέχεται είναι ελλιπής καθ' όλη τη διάρκεια αυτής, βιώνουν διαστάσεις της εκπαιδευτικής ανισότητας και έρχονται αντιμέτωποι με ένα εκπαιδευτικό και επαγγελματικό μέλλον που φαντάζει αναπόδραστο και προδιαγεγραμμένο.

Σε ένα γενικότερο πλαίσιο της έννοιας, αν θεωρήσουμε ότι κάθε εκπαιδευτικό μοντέλο είναι η προβολή μιας ευρύτερης κοινωνικοοικονομικής συγκρότησης, τότε θα λέγαμε ότι η ιεράρχηση μέσω της εκπαίδευσης και η κατηγοριοποίηση των κοινωνικών υποκειμένων σε ευνοούμενους και μη, διαμορφώνουν τη μετέπειτα συμμετοχή τους στην πολιτική διαχείριση της ίδιας της κοινωνίας (Κυρίδης, 2015). Με άλλα λόγια, ένα παιδί είναι και συμπεριφέρεται έτσι όπως το «βλέπει», το ονοματίζει, ο κοινωνικός του περίγυρος (Κυπριωτάκης, 2001). Ωστόσο, η παραπάνω σχέση διατυπώνεται και αντίστροφα, αφού η οποιαδήποτε ανισότητα σε κοινωνικό επίπεδο υφίσταται ένα άτομο, κατά την εκπαιδευτική διαδικασία λειτουργεί ως στίγμα και επιφέρει ετικετοποιήσεις, δημιουργώντας στο υποκείμενο συγκεκριμένη αυτοεικόνα και προδιαγράφοντας, στις περισσότερες περιπτώσεις, ένα επίσης δυσοίωνο εκπαιδευτικό μέλλον. Αυτό το φαινόμενο εντοπίζεται συχνά στα παιδιά που επιστρέφουν στο σχολείο έπειτα από μεγάλο διάστημα νοσηλείας. Όπως ισχυρίζονται και οι Bourdieu και Passeron:

«Πρέπει να λάβουμε υπόψη το σύνολο των κοινωνικών χαρακτηριστικών που ορίζουν την αρχική κατάσταση των παιδιών των διαφόρων τάξεων προκειμένου να κατανοήσουμε τις διαφορετικές πιθανότητες που έχουν γι' αυτά τα διαφορετικά σχολικά πεπρωμένα» (Bourdieu & Passeron, 2014: 131).

Όλα τα παραπάνω, οδηγούν στο συμπέρασμα ότι η εκπαιδευτική εξέλιξη ενός ατόμου είναι άμεσα επηρεασμένη από την αρχική του ετοιμότητα στην εκπαιδευτική διαδικασία. Η άποψη των Dowling και Osborne (2001), ότι όσοι ασχολούνται με την εκπαίδευση, αρχίζουν να εξετάζουν συστηματικά το πώς ένας συγκεκριμένος εκπαιδευτικός θεσμός επηρεάζει τη συμπεριφορά των μαθητών, επιβεβαιώνει μία τάση αμφισβήτησης γύρω από τα εκπαιδευτικά συστήματα του δυτικού κόσμου.

Κλείνοντας, θα λέγαμε ότι είναι επιτακτική ανάγκη να εξαλειφθούν οι ανισότητες στην εκπαίδευση, οι οποίες συνεχίζουν να κρύβονται κάτω από το πέπλο της ίσης μεταχείρισης ενός, κατά τα άλλα, ανθρωποφαγικού καπιταλιστικού ιδεολογήματος, που διατρέχει την εκπαίδευση και σκοπό έχει την κατηγοριοποίηση και τον κοινωνικό αποκλεισμό των ατόμων. Σε αντίθεση, δηλαδή, με ό,τι αναφέρει ο Τσιάκαλος σχετικά, λέγοντας ότι:

«“Ανθρώπινο” ονομάζεται ένα σχολείο όταν λειτουργεί χωρίς αποκλεισμούς και προσφέρει τα μορφωτικά αγαθά προσαρμοσμένα στη “ζώνη επικείμενης ανάπτυξης” του κάθε παιδιού – αρνούμενο να κατατάξει τα παιδιά σε κατηγορίες και, αντίθετα, αποδεχόμενο την αρχή ότι στο κοινό πλαίσιο της ανθρωπίνης ιδιότητας, που μοιράζονται όλα τα παιδιά, κάθε παιδί είναι διαφορετικό και, συνεπώς, χρειάζεται ανάλογη αντιμετώπιση» (Τσιάκαλος, 2008:68).

1.1.2.2 Επιπτώσεις εκπαιδευτικού /κοινωνικού αποκλεισμού στη σωματική και ψυχική υγεία

Όπως ειπώθηκε παραπάνω, ο κοινωνικός αποκλεισμός, ως κοινωνικό φαινόμενο, εστιάζει περισσότερο στην άνιση πρόσβαση στο οικονομικό, πολιτισμικό και κοινωνικό κεφάλαιο κατά τη διάρκεια της παιδικής και ενήλικης ζωής ενός ατόμου (Αραμπατζή & Τουρτούρας, 2015).

Στην περίπτωση των παιδιών με χρόνιες ασθένειες, η μεγάλη χρονική διάρκεια νοσηλείας στο νοσοκομείο ή στο σπίτι απομακρύνει πολύ το παιδί από το σχολείο του, τους συμμαθητές του και τη μαθησιακή του δραστηριότητα. Επομένως, το χρόνιο νόσημα και η νοσηλεία του μπορεί να αποτελέσει πιθανό παράγοντα εκπαιδευτικού -και περαιτέρω κοινωνικού- αποκλεισμού του νοσηλευόμενου μαθητή.

Ο κοινωνικός αποκλεισμός, όμως, δεν αποτελεί αποκλειστικά φαινόμενο με κοινωνικές διαστάσεις. Σύγχρονες έρευνες έχουν δείξει ότι σχετίζεται άμεσα με την κακή λειτουργία του ανοσοποιητικού συστήματος, τον κακής ποιότητας ύπνο, την αύξηση της γενικευμένης αντίδρασης και του κινδύνου θανάτου (DeWall et al., 2011). Επιπλέον, είμαστε σε θέση να γνωρίζουμε ότι οι εμπειρίες κοινωνικού αποκλεισμού, ιδίως όταν επαναλαμβάνονται και/ή παρατείνονται, μπορούν να

έχουν μακροχρόνια επίδραση στα παιδιά και τους νέους εφήβους και σχετίζονται με δυσάρεστες ψυχικές καταστάσεις, όπως το άγχος και η κατάθλιψη (Tobia et al., 2017). Ιδιαίτερος, τα παιδιά που επιβιώνουν από κάποια νεοπλασματική νόσο, παρουσιάζουν αυξημένο άγχος, μειωμένες κοινωνικές ικανότητες, έχουν λιγότερους φίλους και χαρακτηρίζονται από χαμηλή αυτοεκτίμηση. Τα παραπάνω αποτελούν στοιχεία τα οποία μπορούν να επιδεινωθούν από τις αυξημένες σχολικές απουσίες, χαρακτηριστικό των μαθητών με χρόνια νοσήματα (French et al., 2013). Επιπρόσθετα, θα πρέπει να τονίσουμε ότι ο κοινωνικός αποκλεισμός έχει επίδραση και στις εκπαιδευτικές δραστηριότητες. Μελέτες έχουν διαπιστώσει ότι τα αποκλεισμένα ή απορριφθέντα παιδιά παύουν να συμμετέχουν σε κοινές δραστηριότητες στην τάξη, προκειμένου να αποφύγουν περαιτέρω αρνητικές εμπειρίες με τους συμμαθητές τους. Κατά συνέπεια, αυτή η έλλειψη συμμετοχής επηρεάζει αρνητικά τις μαθησιακές διαδικασίες των παιδιών, γεγονός που τελικά οδηγεί σε χαμηλότερα επίπεδα σχολικών επιτευγμάτων (Tobia et al., 2017).

Τέλος, ένα πολύ σημαντικό στοιχείο που ανέδειξε η βιβλιογραφία είναι η επίδραση του κοινωνικού αποκλεισμού σε παιδιά που είναι παρατηρητές και όχι αποδέκτες του φαινομένου. Συγκεκριμένα, έπειτα από έρευνα διαπιστώθηκε ότι όταν τα παιδιά παρατηρούν άλλα παιδιά να αποκλείονται κοινωνικά από ένα παιχνίδι ή ένα κοινωνικό γεγονός, μπορεί να αντιμετωπίσουν μία δυσάρεστη εμπειρία, είτε επειδή ανησυχούν τα ίδια για τη δική τους κοινωνική ενσωμάτωση είτε γιατί αισθάνονται ότι πρέπει να βοηθήσουν το άλλο άτομο που βρίσκεται σε αυτή τη κατάσταση (Van der Meulen et al., 2017).

1.2 Νομοθετικό πλαίσιο ως προς τα δικαιώματα του παιδιού

1.2.1 Ο ΟΗΕ για τα δικαιώματα του παιδιού

Το 1989, η Γενική Συνέλευση του ΟΗΕ υπέγραψε τη Διεθνή Σύμβαση Δικαιωμάτων του παιδιού, με σκοπό να ρυθμίσει τα θέματα ανισοτήτων, εκμετάλλευσης και κακοποίησης των ανήλικων. Έπειτα το 1992 η ίδια συνθήκη κυρώθηκε από το ελληνικό κράτος και αποτελεί, έκτοτε, μέρος της ελληνικής νομοθεσίας (Νόμος 2101/1992, ΦΕΚ 192/Α'/02-12-1992). Τα κυριότερα άρθρα που αφορούν την εν λόγω εργασία είναι τα εξής:

Άρθρο 2: Η αρχή της μη διάκρισης. Στο συγκεκριμένο άρθρο, η πολιτεία οφείλει να προστατεύει τα παιδιά από οποιαδήποτε διάκριση, όπως φυλής, φύλου, γλώσσας, θρησκείας, πολιτικών ή άλλων πεποιθήσεων -του παιδιού ή των γονέων του ή των νόμιμων εκπροσώπων του- της εθνικής ή κοινωνικής καταγωγής τους, της περιουσιακής τους κατάστασης κ.λπ.

Άρθρο 23: Στο συγκεκριμένο άρθρο καταγράφονται τα δικαιώματα των παιδιών με αναπηρία και ειδικές ανάγκες. Επιλεκτικά, αναφέρουμε: Τα Συμβαλλόμενα Κράτη αναγνωρίζουν το δικαίωμα των ανάπηρων παιδιών να τυγχάνουν ειδικής φροντίδας και ενθαρρύνουν και εξασφαλίζουν, στο μέτρο των διαθέσιμων πόρων, την παροχή, μετά από αίτηση, στα ανάπηρα παιδιά που πληρούν τους απαιτούμενους όρους και σε αυτούς που τα έχουν αναλάβει, μιας βοήθειας προσαρμοσμένης στην κατάσταση του παιδιού και των γονέων του ή αυτών στους οποίους τα έχουν εμπιστευθεί.

Εν όψει των ειδικών αναγκών των ανάπηρων παιδιών, η χορηγούμενη βοήθεια παρέχεται δωρεάν, εφόσον αυτό είναι δυνατό, κατόπιν υπολογισμού των οικονομικών πόρων των γονέων τους και αυτών στους οποίους έχουν εμπιστευθεί το παιδί και σχεδιάζεται κατά τέτοιο τρόπο, ώστε τα ανάπηρα παιδιά να έχουν αποκλειστική πρόσβαση στην εκπαίδευση, στην επιμόρφωση, στην περίθαλψη, στην αποκατάσταση, στην επαγγελματική εκπαίδευση και στις ψυχαγωγικές δραστηριότητες, έτσι που να επιτυγχάνεται η όσο το δυνατόν πληρέστερη κοινωνική ένταξη και προσωπική τους ανάπτυξη, συμπεριλαμβανομένης της πολιτιστικής και πνευματικής τους εξέλιξης.

Άρθρο 28: Το συγκεκριμένο άρθρο ασχολείται με την εκπαίδευση των παιδιών, την οποία καθιστά υποχρεωτική και δωρεάν για όλους. Η πολιτεία οφείλει να εξασφαλίσει σε όλους την πρόσβαση στην ανώτατη εκπαίδευση με όλα τα κατάλληλα μέσα, σε συνάρτηση με τις ικανότητες του καθενός. Τέλος, τα Συμβαλλόμενα Κράτη παίρνουν όλα τα κατάλληλα μέτρα για την εφαρμογή της σχολικής πειθαρχίας, με τρόπο που να ταιριάζει στην αξιοπρέπεια του παιδιού ως ανθρώπινου όντος και σύμφωνα με την παρούσα Σύμβαση.

1.2.2 Η Διακήρυξη της Σαλαμάνκα

Το 1994, στη Σαλαμάνκα της Ισπανίας, υπογράφεται από ενενήντα δύο κυβερνήσεις η ομώνυμη διακήρυξη, στα πλαίσια μίας γενικότερης αναμόρφωσης της εκπαίδευσης, με κυριότερη κατεύθυνση την Ειδική Αγωγή. Παρακάτω, αναφέρουμε ενδεικτικά κάποιους από τους όρους που περιγράφονται στο κείμενο της UNESCO (1994):

- Κάθε παιδί έχει θεμελιώδες δικαίωμα στην εκπαίδευση και θα πρέπει να του δίνεται η ευκαιρία να αποκτήσει και να διατηρεί ένα αποδεκτό μαθησιακό επίπεδο.
- Κάθε παιδί έχει τα δικά του μοναδικά χαρακτηριστικά και ενδιαφέροντα, όπως επίσης δεξιότητες και μαθησιακές ανάγκες.
- Εκπαιδευτικά συστήματα θα πρέπει να σχεδιαστούν και εκπαιδευτικά προγράμματα θα πρέπει να εφαρμοστούν, έτσι ώστε να λαμβάνουν υπ' όψη το εύρος των διαφορετικών χαρακτηριστικών και εκπαιδευτικών αναγκών.

Η διακήρυξη της Σαλαμάνκα αποτελεί σημαντική παρακαταθήκη για την εξέλιξη της εκπαίδευσης. Η κατευθυντήρια γραμμή της διακήρυξης είναι ότι όλα τα σχολεία πρέπει να δέχονται όλα τα παιδιά ανεξάρτητα από τις φυσικές, πνευματικές, κοινωνικές, γλωσσικές ή άλλες συνθήκες. Επιπλέον προτρέπει όλες τις κυβερνήσεις να υιοθετήσουν ως ζήτημα πολιτικής αρχής την παιδαγωγική της ένταξης (*inclusive education*) (UNESCO, 1994). Συγκεκριμένα, ο όρος *inclusion*, ο οποίος αποδίδεται στην ελληνική γλώσσα ως «ένταξη», αφορά την χωρίς περιορισμούς αποδοχή και τον σεβασμό προς όλα τα παιδιά (Μανδέλου & συν., 2015).

1.2.3 Ο EACH- Χάρτης για το παιδί που νοσηλεύεται

Το 1988 με την πρωτοβουλία γονέων, παιδιών και ιατρικού προσωπικού από 12 ευρωπαϊκές χώρες, πραγματοποιήθηκε η πρώτη Ευρωπαϊκή Διάσκεψη στην Ολλανδία με αντικείμενο τα δικαιώματα του παιδιού που νοσηλεύεται.

Το 1993, κατά τη διάρκεια της τρίτης Ευρωπαϊκής Διάσκεψης στην Αυστρία, 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 την εφαρμογή του Χάρτη (Πανταζής, 2013).

Ο EACH Χάρτης αποτελείται από δέκα σημεία άρθρα που θεωρούνται οι θεμελιώδεις λίθοι για την περίθαλψη του παιδιού που νοσεί. Το σημείο εκείνο που έχει άμεση σχέση με την παρούσα μελέτη, είναι το άρθρο 7 το οποίο τονίζει την αναγκαιότητα των ίσων ευκαιριών για παιχνίδι, αναψυχή και εκπαίδευση στα παιδιά με χρόνιες ασθένειες και την παροχή περιβάλλοντος κατάλληλα εξοπλισμένο έτσι ώστε να ικανοποιεί τις ανάγκες τους (EACH, 2019).

Έτσι, μέσα από την συνειδητοποίηση της ανάγκης για την ύπαρξη ενός μοντέλου που να παρέχει τη δυνατότητα εκπαίδευσης και ψυχαγωγίας στα παιδιά που νοσηλεύονται, δημιουργήθηκε ο θεσμός της νοσοκομειακής εκπαίδευσης που έχει επικρατήσει σε παγκόσμιο επίπεδο και αποτελεί αναπόσπαστο κομμάτι στις παιδιατρικές και παιδοογκολικές κλινικές των ανεπτυγμένων κρατών.

1.3. Η νοσοκομειακή εκπαίδευση ως θεσμός

1.3.1 Λειτουργικός ορισμός της έννοιας νοσοκομειακή εκπαίδευση

Με τον όρο *νοσοκομειακή εκπαίδευση*, εννοούμε τη σχολική και προσχολική εκπαίδευση που παρέχεται στα παιδιά μέσα στα διάφορα παιδιατρικά και παιδοογκολογικά νοσοκομεία της χώρας, κατά τη διάρκεια που αυτά βρίσκονται σε κατάσταση νοσηλείας (Πατσάλης & Νταρλαδήμα, 2013). Η νοσοκομειακή εκπαίδευση έχει σαφείς διαφορές από την τυπική ως προς το είδος της διδασκαλίας.

Παρ' όλα αυτά η ύπαρξη αυτής της εκπαιδευτικής διαδικασίας είναι απαραίτητη, καθώς καλύπτει εκπαιδευτικές και ψυχοσυναισθηματικές ανάγκες των παιδιών που νοσηλεύονται για μεγάλο χρονικό διάστημα.

Όλα τα παιδιά στο νοσοκομείο έχουν το δικαίωμα τόσο της εκπαίδευσης αλλά και της συμμετοχής τους σε δραστηριότητες ανάλογες με την ηλικία τους. Τα παραπάνω είναι σημαντικά έτσι ώστε το παιδί να διατηρεί κάποιο επίπεδο φυσιολογικότητας και να συνεχίζει την κοινωνική και εκπαιδευτική εξέλιξη διαμέσου της πορείας της νόσου (Βασιλάτου - Κοσμίδη Ε. , 2013). Η νοσοκομειακή εκπαίδευση είναι απαραίτητο να έχει ένα καλά καθορισμένο και οργανωμένο πρόγραμμα, το οποίο να περιλαμβάνει αίθουσες νοσοκομείων, διδακτικό υλικό και προγράμματα προετοιμασίας για την επιστροφή του παιδιού στο κανονικό σχολείο, όλα μέσα στο πλαίσιο ενός σχολείου χωρίς αποκλεισμούς (Serradas Fonseca, 2018).

Τέλος, η νοσοκομειακή εκπαίδευση είναι αυτή που πρέπει να παρέχει στον μαθητή όλα εκείνα τα εφόδια που θα χρειαστεί, όταν επιστρέψει και επανενταχθεί στο κοινωνικό σύνολο της τάξης. Αυτό το είδος της εκπαίδευσης ανήκει στο γενικότερο πλαίσιο της κοινωνικής παιδαγωγικής, η οποία εξετάζει τις εκπαιδευτικές και άλλες ανάγκες των παιδιών από διάφορες ευπαθείς κοινωνικές ομάδες, όπως τα παιδιά που υπόκεινται σε βαριές και χρονοβόρες νοσηλείες, ώστε να αποφεύγεται ο αποκλεισμός τους από το αγαθό της εκπαίδευσης.

1.3.2.1 Η σημαντικότητα της νοσοκομειακής εκπαίδευσης

Ο ολοένα αυξανόμενος αριθμός των παιδιών που νοσηλεύονται με κάποια χρόνια ασθένεια, έχει δημιουργήσει την ανάγκη για την εκπαίδευση αυτών των παιδιών μέσα στα νοσοκομεία. Η διατήρηση και συνέχιση της εκπαίδευσης είναι απαραίτητη για τη σωματική και ψυχολογική τους εξέλιξη. Το σχολείο δεν είναι μόνον χώρος μάθησης, αλλά και χώρος όπου αναπτύσσονται σχέσεις, θεμελιώνονται αξίες και αυξάνεται η αυτοπεποίθηση του ασθενούς. Η εκπαίδευση πρέπει να συνεχίζεται όταν νοσηλεύεται ο ασθενής και πρέπει να καθοδηγείται από έμπειρους δασκάλους (Βασιλάτου - Κοσμίδη, 2013β).

Τα νοσηλευόμενα παιδιά έχουν το δικαίωμα της εκπαίδευσης και της συμμετοχής σε δραστηριότητες που είναι προσαρμοσμένες στην ηλικία τους, αλλά και στην κατάσταση της υγείας τους. Η νοσοκομειακή εκπαίδευση δεν είναι σημαντική μόνο γιατί παραμένει ένας σύνδεσμος με την προηγούμενη καθημερινότητα του παιδιού, αλλά και γιατί καταφέρνει να το αποσυμφορεί από τις στρεσογόνες συνθήκες της νοσηλείας

1.2.4 Κρατική μέριμνα για τη νοσοκομειακή εκπαίδευση στην Ευρώπη

Σε διεθνές επίπεδο, τα νοσοκομειακά σχολεία έχουν θεσμοθετηθεί τις τελευταίες δεκαετίες και πολλές χώρες έχουν ψηφίσει σχετική νομοθεσία για τη ρύθμιση της οργάνωσης, των καθηκόντων και των πόρων τους. Το 2010, μάλιστα, δημοσιεύθηκε μία έρευνα από τους Gerd και Capurso (2010) μέσω της οποίας ερωτήθηκαν οι υπουργοί των 47 κρατών μελών του Συμβουλίου της Ευρώπης (συμπεριλαμβανομένων των ελβετικών καντονιών και των γερμανικών ομόσπονδων κρατιδίων, τα οποία είναι διοικητικά αυτόνομα) για τις εκπαιδευτικές υπηρεσίες που παρέχουν στα παιδιά που νοσοούν. Από τα αποτελέσματα της έρευνας δημιούργησαν έναν πίνακα³ από τα κράτη που απάντησαν στο ερωτηματολόγιο στο οποίο αναφέρονται πληροφορίες για τον τρόπο που έχει θεσμοθετηθεί η νοσοκομειακή εκπαίδευση στο κάθε κράτος. Σε ευρωπαϊκό επίπεδο η ανταπόκριση των υπουργών ήταν μεγάλη καθώς τα 33 κράτη από τα 47 απάντησαν. Πληροφοριακά αναφέρουμε ότι η Ελλάδα, η Ιταλία και η Ισπανία δεν ήταν μέσα σε αυτά.

Τα νοσοκομειακά σχολεία έχουν ειδικά χαρακτηριστικά που τα διαφοροποιούν από τα παραδοσιακά σχολεία. Όσον αφορά το εκπαιδευτικό τους πλαίσιο, είναι ιδιαίτερα περίπλοκα και απαιτούν εξειδικευμένες δεξιότητες από τους εκπαιδευτικούς (Benigno et al., 2018). Παρακάτω, για την οικονομία της συζήτησης, αναφέρονται εδάφια της σχετικής νομοθεσίας ορισμένων χωρών, όπως σταχυολογήθηκαν από την αντίστοιχη βιβλιογραφική επισκόπηση που πραγματοποιήσαμε.

1.2.4.1 Ηνωμένο Βασίλειο

Στο Ηνωμένο Βασίλειο, η νομοθεσία αναφέρει ρητά ότι οι τοπικές αρχές πρέπει να οργανώνουν κατάλληλη εκπαίδευση πλήρους φοίτησης (ή μερικής όταν αυτό κρίνεται περισσότερο κατάλληλο) για παιδιά που δεν μπορούν να παρακολουθήσουν τυπικό ή ειδικό σχολείο λόγω της υγείας τους. Αυτό ισχύει δωρεάν για όλα τα παιδιά που θα παρακολουθούν κανονικά στα τυπικά σχολεία, συμπεριλαμβανομένων των Ακαδημιών. Επιπλέον, προάγεται το ηλεκτρονικό σύστημα, με «εικονικές αίθουσες διδασκαλίας», όπου αυτό είναι απαραίτητο για τις ανάγκες του παιδιού. Τέλος, οι τοπικές αρχές διασφαλίζουν ότι οι εκπαιδευτικοί των παιδιών που νοσηλεύονται, λαμβάνουν κατάλληλη κατάρτιση και ενημερώνονται για τις εξελίξεις του αντίστοιχου προγράμματος σπουδών (UK Government, 2018)⁴.

³ Ο πίνακας βρίσκεται μεταφρασμένος στο παράρτημα ως Πίνακας 1.

⁴ Οι πληροφορίες έχουν αντληθεί από την ιστοσελίδα της κυβέρνησης του Ηνωμένου Βασιλείου. Βλ: https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/269469/health_needs_guidance_-_revised_may_2013_final.pdf

Πρόκειται, γενικά, για ένα περίπλοκο πλαίσιο, το οποίο καθιστά σαφές ότι οι μαθητές με ιατρικές ανάγκες πρέπει να εκπαιδεύονται, είτε στο σπίτι είτε σε οποιοδήποτε περιβάλλον νοσηλείας τους, συμπεριλαμβανομένων των Ψυχιατρικών και Ιατρικών Τμημάτων. Εάν μια τοπική αρχή δεν έχει λάβει τα κατάλληλα μέτρα για να επιτρέψει κάτι τέτοιο, θεωρείται ότι έχει αποτύχει στα καθήκοντά της. Επίσης, οι τοπικές αρχές διαθέτουν ομάδες ή μονάδες παραπομπής μαθητών σε νοσοκομειακά σχολεία (LeHo, 2015)⁵.

1.2.4.2 Ιταλία

Η Ιταλία ενσωματώνει τα παιδιά με αναπηρίες στην εκπαίδευση, περισσότερο από 25 χρόνια τώρα. Η εκπαίδευση παιδιών με προβλήματα υγείας υπάγεται στην ίδια γενική αρχή, σύμφωνα με την οποία όλα τα παιδιά δικαιούνται να έχουν πρόσβαση στην εκπαίδευση (LeHo, 2015).

Συγκεκριμένα, εισήχθησαν δύο νόμοι σχετικά: ο "CM 12/02/1986 n. 345" και ο " CM 07/08/1998 n. 353". Σύντομα, θα λέγαμε ότι το σύστημα παρέχει υπηρεσίες προσανατολισμένες στο δικαίωμα της εκπαίδευσης για όλους τους μαθητές που γίνονται δεκτοί στο νοσοκομείο, σε ημερήσια νοσοκομειακή ή οικιακή θεραπεία.

Τα βασικά στοιχεία αυτού του εκπαιδευτικού συστήματος είναι:

- Sezione Ospedaliera (SO): Τμήμα νοσοκομείου: θέση / κατάσταση σε νοσοκομείο, όπου τα παιδιά μπορούν να δεχθούν διδασκαλία.
- Istruzione Domiciliare (ID): Κατ' οίκον εκπαίδευση, όταν οι εκπαιδευτικοί επισκέπτονται ένα παιδί κατά την αποθεραπεία του στο σπίτι, για να του επιτρέψουν να συνεχίσει τις σπουδές (LeHo, 2015).

Επιπλέον, στην Ιταλία, το Υπουργείο Παιδείας έβαλε σε ισχύ ένα εθνικό επιχειρησιακό πρόγραμμα, εντός των ετών 2014 -2020, που στοχεύει στη βελτίωση των εκπαιδευτικών υπηρεσιών. Η εκπλήρωση του συγκεκριμένου στόχου επιδιώκεται μέσω μιας σειράς επενδύσεων που χρηματοδοτούνται από το Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Ταμείο (ΕΚΤ) για την κατάρτιση και τη βελτίωση των δεξιοτήτων και από το Ευρωπαϊκό Ταμείο Περιφερειακής Ανάπτυξης (ΕΤΠΑ) για παρεμβάσεις στον τομέα των υποδομών. Μεταξύ των στόχων του προγράμματος είναι η πρόληψη και μείωση της πρόωρης σχολικής εγκατάλειψης, η παρέμβαση στις πιο κρίσιμες καταστάσεις και η αντιμετώπιση των ατόμων με τις μεγαλύτερες δυσκολίες. Πρόκειται, συνεπώς, για μια σημαντική ευκαιρία στήριξης των νοσοκομειακών σχολείων, ευκαιρία που αποκτά θεσμικό έρεισμα μέσω της ανακοίνωσης FESR 464, της 7ης Ιανουαρίου 2016. Στόχος ήταν να προωθηθούν παρεμβάσεις για τον εφοδιασμό των νοσοκομειακών σχολείων με τεχνολογικό εξοπλισμό, προκειμένου να διευκολυνθεί και να βελτιστοποιηθεί η παρέμβαση στο

⁵ Το LeHo είναι ένα χρηματοδοτούμενο πρόγραμμα της Ε.Ε. το οποίο πραγματοποιείται στα πλαίσια της Δια Βίου Μάθησης και ερευνά τον ρόλο των ΤΠΕ στην βελτίωση της επικοινωνίας και της παροχής εκπαίδευσης σε παιδιά με χρόνιες ασθένειες (Capurso & Dennis, 2017).

νοσοκομείο και στο σπίτι των οικογενειών με παιδιά που αντιμετωπίζουν σοβαρές χρόνιες ασθένειες (Bagattini & Calzone, 2018). Σύμφωνα με την Ιταλική Κυβέρνηση, στο σχολικό έτος 2015-2016, 62.204 μαθητές με προβλήματα υγείας επωφελήθηκαν από την υπηρεσία, εκ των οποίων 4.400 ήταν από την Δευτεροβάθμια Εκπαίδευση (Governo Italiano, 2018)⁶.

1.2.4.3 Ολλανδία

Στην Ολλανδία, το 1999, καταργήθηκαν τα σχολεία στο νοσοκομείο και η λειτουργία του νοσοκομειακού δασκάλου μετατράπηκε σε σύμβουλο για την εκπαίδευση των ασθενών μαθητών. Οι λόγοι αυτής της αλλαγής σχετίζονται κυρίως με τη συνεχή μείωση των χρόνων νοσηλείας (κοινό φαινόμενο σε όλες τις βιομηχανικές χώρες του κόσμου), που συνδέονται με την πρόοδο στη θεραπεία πολλών ασθενειών (πρωτίστως ογκολογικών), οι οποίες επιτρέπουν ταχεία ανάρρωση (Carurso & Vecchini, 2010).

Παρ' όλο που οι εκπαιδευτικοί σύμβουλοι εξακολουθούν να εργάζονται με μαθητές των οποίων η νοσηλεία διαρκεί περισσότερο από 14 ημέρες, τους έχει επιπέον ανατεθεί ο συντονισμός ολόκληρης της εκπαιδευτικής πορείας των ασθενών μαθητών. Αυτό επιτρέπει μια προσεκτική κάλυψη των εκπαιδευτικών αναγκών που προκύπτουν κατά τη διάρκεια των μακρών περιόδων διαμονής του άρρωστου παιδιού στο σπίτι ή το νοσοκομείο. Ο σύμβουλος, στην πραγματικότητα, υποχρεούται να πραγματοποιεί επισκέψεις στο σπίτι και να εκτελεί εκπαιδευτικές δραστηριότητες, εμπλέκοντας έτσι τους δασκάλους του κανονικού σχολείου και τους συμμαθητές στο εκπαιδευτικό πρόγραμμα. Ως εκ τούτου, σε σύγκριση με τον κλασικό «δάσκαλο του νοσοκομείου», ο σύμβουλος έχει περισσότερες ευκαιρίες να βοηθήσει συγκεκριμένα το σχολείο, τους γονείς και τα αδέρφια μέσω της παροχής συμβουλών, υποστήριξης και άμεσων δράσεων. Οι Ολλανδοί σύμβουλοι εκπαίδευσης μπορούν να λειτουργούν μέσα σε δύο διαφορετικές δομές:

- Στη μονάδα για εκπαιδευτική υποστήριξη. Είναι παρόντες, από το νόμο, σε κάθε πανεπιστημιακό νοσοκομείο. Σε αυτή την περίπτωση, ο δάσκαλος προσλαμβάνεται απ' ευθείας από το νοσοκομείο και το έργο του αποκτά εξειδικευμένο χαρακτήρα και αφορά την εκπαιδευτική πορεία των παιδιών που νοσηλεύονται σε αυτό.
- Τοπικά κέντρα για εκπαιδευτική συμβουλευτική. Πρόκειται για ειδικές δομές που υπάρχουν σε ολόκληρη την επικράτεια. Τα κέντρα αυτά καλύπτουν όλο το φάσμα των κοινωνικο-εκπαιδευτικών πιυχών, προσφέροντας υπηρεσίες σε σχολικά συμβούλια, ιδρύματα προσχολικής

⁶ Οι πληροφορίες έχουν αντληθεί στις 18/4/19 από την ιστοσελίδα της κυβέρνησης της Ιταλίας. Βλ: <https://www.miur.gov.it/scuola-in-ospedale-e-istruzione-domiciliare>

και σχολική ηλικίας, σε άτομα που εμπλέκονται στην εκπαίδευση ατόμων με αναπηρίες και στην εκπαίδευση ενηλίκων (Capurso & Vecchini, 2010).

1.2.4.4 Φινλανδία

Το εκπαιδευτικό σύστημα της Φινλανδίας προβλέπει ότι ο δήμος, στα όρια του οποίου βρίσκεται ένα νοσοκομείο, πρέπει να φροντίζει για την εκπαίδευση των μαθητών που νοσηλεύονται στο νοσοκομείο αυτό. Συγκεκριμένα, στην περίπτωση που υπάρχουν μαθητές, οι οποίοι χρειάζονται υποστήριξη κάτω από ειδικές συνθήκες (βλ. ασθένεια), η τοπική αρχή, στην περιοχή της οποίας βρίσκεται το νοσοκομείο, είναι υπεύθυνη για τη διεύθυνση των όρων διδασκαλίας του νοσηλευόμενου μαθητή, στον βαθμό που το επιτρέπει η υγεία του.⁷

Επιπλέον, τα κέντρα ανάπτυξης και εξυπηρέτησης, που διατηρούνται από το κράτος, παρέχουν προσχολική, συμπληρωματική και βασική εκπαίδευση για παιδιά με πολλαπλές αναπηρίες. Ο νόμος ορίζει ότι οι οδηγίες πρέπει να προσαρμόζονται μεμονωμένα σε όλους εκείνους τους μαθητές που χρειάζονται ειδική υποστήριξη. Για κάθε μαθητή που λαμβάνει ειδική εκπαίδευση, καταρτίζεται ξεχωριστό εκπαιδευτικό πρόγραμμα, συμπεριλαμβανομένων των προσωπικών διευθετήσεων, τόσο για την εκπαίδευση όσο και για την αποκατάσταση, καθώς και για τα καθήκοντα ανάπτυξης, καθοδήγησης και υποστήριξης (Council of Europe, 2002).

1.2.4.5 Γερμανία (Βαυαρία)⁸

Το δικαίωμα της εκπαίδευσης σύμφωνα με το νόμο στο άρθρο 26 της Οικουμενικής Διακήρυξης των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου έχει πραγματοποιηθεί στη Γερμανία με νόμους για την υποχρεωτική εκπαίδευση σε κρατικό σχολείο ή σε αναγνωρισμένο ιδιωτικό σχολείο.

Η γενική κατάσταση των νοσοκομειακών σχολείων στη Γερμανία έχει ως εξής: η Γερμανία αποτελείται από δεκαέξι ομοσπονδιακά κράτη, κάθε κράτος έχει τη δική του εκπαιδευτική νομοθεσία. Σύμφωνα με αυτό, υπάρχουν δεκαέξι Υπουργοί Παιδείας και ένα εθνικό συνέδριο. Μέσα από τη βιβλιογραφική μας έρευνα διαπιστώσαμε ότι επτά από τα δεκαέξι κράτη δεν αναφέρουν σχολεία για παιδιά και εφήβους με χρόνια νοσήματα. Επί της ουσίας υπάρχουν διαφορετικοί όροι και νομοθεσία για τα νοσοκομειακά σχολεία (LeHo, 2015).

Σύμφωνα με τις συστάσεις της Διάσκεψης των Υπουργών Παιδείας στη Γερμανία, τα καθήκοντα των νοσοκομειακών σχολείων καλύπτουν την δημόσια εκπαιδευτική ευθύνη, λαμβάνοντας υπ' όψη τις ειδικές ανάγκες κατά τη διάρκεια

⁷ Οι συγκεκριμένες πληροφορίες ανακτήθηκαν στις 20/4/2019 από την ιστοσελίδα <https://www.european-agency.org/>

⁸ Αναφερόμαστε, πιο συγκεκριμένα, στην περιοχή της Βαυαρίας καθώς μέσα από την βιβλιογραφική μας έρευνα δεν κατέστη δυνατό να βρούμε κάποια νομοθεσία που να αφορά στη νοσοκομειακή εκπαίδευση σε άλλα ομοσπονδιακά κράτη της Γερμανίας.

της περιόδου ασθενείας, την παρακολούθηση της προόδου και του προγράμματος σπουδών για την προετοιμασία της επανένταξης στο γενικό σχολείο, τη μείωση του φόβου της μη ανταπόκρισης στις σχολικές απαιτήσεις, της υποστήριξης της διαδικασίας επούλωσης και ενδυνάμωσης στην προσπάθεια για ανάκαμψη και της εξάλειψης των κινδύνων παρακώλησης της ψυχικής τους ανάπτυξης. Η υποστήριξη μέσω της νοσοκομειακής εκπαίδευσης, θεωρείται ότι συμβάλλει στην αποφυγή πρόωρης διακοπής ή καθυστέρησης των απαραίτητων θεραπειών (LeHo, 2015).

Καθώς η Γερμανία αποτελεί ομοσπονδιακή χώρα, η εσωτερική νομοθεσία των περιοχών της δεν χαρακτηρίζεται από ομοιογένεια. Επομένως, στην Βαυαρία, το αντίστοιχο Υπουργείο Παιδείας είναι υπεύθυνο για τη νοσοκομειακή εκπαίδευση και την κατ'οίκον εκπαίδευση, με βασικές αρμοδιότητες την θέσπιση σχετικών νόμων, τη χρηματοδότηση και οργάνωση των συμβάσεων εργασίας του εκπαιδευτικού προσωπικού και τέλος την κάλυψη των διδασκτρών της κατ'οίκον εκπαίδευσης εφόσον κριθεί απαραίτητη μετά τη νοσηλεία. Ωστόσο, για την κατ'οίκον εκπαίδευση, χρειάζεται κυρίως η πρωτοβουλία και η δραστηριότητα των γονέων για την απαίτηση εξασφάλισης των συγκεκριμένων υπηρεσιών (LeHo, 2015).

1.2.4.6 Ισπανία

Από το 1982, οι ισπανικές κυβερνήσεις άρχισαν να ενδιαφέρονται για το θέμα και τόνισαν την ανάγκη εξασφάλισης της κατάλληλης εκπαίδευσης όλων των παιδιών, αποφεύγοντας κάθε πιθανότητα αποκλεισμού. Στη βάση της παραπάνω αρχής, αναπτύχθηκε ένα σύνολο κανονισμών και νομοθετικών διατάξεων. Σήμερα, τα περισσότερα ισπανικά νοσοκομεία έχουν δημιουργήσει τις απαραίτητες υπηρεσίες και εγκαταστάσεις, για να εξασφαλίσουν την κατάλληλη εκπαίδευση παιδιών με προβλήματα υγείας. Η ηλικία των παιδιών που λαμβάνουν εκπαίδευση σε νοσοκομεία κυμαίνεται από τα 3 έως τα 16 έτη. Οι κύριοι στόχοι είναι:

- α) να παράσχουν εκπαίδευση στα παιδιά που νοσηλεύονται στο νοσοκομείο, προκειμένου να διασφαλίσουν τη συνέχεια της εκπαιδευτικής τους διαδικασίας και να αποφύγουν τον αποκλεισμό που μπορεί να προκύψει από αυτή την κατάσταση,
- β) να προωθηθεί, μέσω της συμμετοχής και της αλληλεπίδρασης, η κοινωνική επανένταξη των νοσηλευόμενων παιδιών, αποφεύγοντας το άγχος και την αγωνία που χαρακτηρίζουν αυτή την κατάσταση,
- γ) να εξασφαλισθούν οι προϋποθέσεις μιας καλύτερης αξιοποίησης του χρόνου που αναλώνεται κατά τη νοσηλεία των παιδιών μέσα στα νοσοκομεία, με τη δημιουργία ψυχαγωγικών και εκπαιδευτικών δραστηριοτήτων και σε συντονισμό με τις εκπαιδευτικές και υγειονομικές υπηρεσίες (LeHo, 2015).

Ως προς τη νομοθεσία, το βασιλικό διάταγμα 299/1996, της 28ης Φεβρουαρίου, που ρυθμίζει τις δράσεις που αποσκοπούν στην αντιστάθμιση των ανισοτήτων στον τομέα της εκπαίδευσης, αναφέρει στο άρθρο 19 και την παράγραφο 1, ότι το Υπουργείο Παιδείας και Πολιτισμού θα δημιουργήσει μονάδες

σχολικής φοίτησης στα δημόσια νοσοκομεία. Επιπλέον, υπάρχει το ενδεχόμενο να υπογραφούν συμφωνίες, κατόπιν αιτήματος από ιδιωτικά νοσοκομεία, για τη δημιουργία σχολικών μονάδων σε αυτά και αναφέρει στο άρθρο 20.2, ότι το Υπουργείο Παιδείας θα είναι σε θέση να υπογράψει συμφωνίες με δημόσιους, μη-κερδοσκοπικούς οργανισμούς, που στοχεύουν στην ανάπτυξη προγραμμάτων εκπαίδευσης κατ'οίκον, για παιδιά, τα οποία, για ιατρικούς λόγους, πρέπει να λάβουν θεραπεία στο σπίτι (LeHo, 2015).

1.2.4.7 Ελλάδα

Στην Ελλάδα, τα άτομα με χρόνια νοσήματα εμπίπτουν στον νόμο 3699/2008, που αφορά μαθητές με αναπηρία και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Συνεπώς, η νομοθεσία που αναφέρεται σε αυτά τα άτομα, αφορά την Ειδική Αγωγή. Συγκεκριμένα, στην Εφημερίδα της Κυβερνήσεως, ο νόμος περιγράφει τις κατηγορίες των ατόμων που χρήζουν ειδικής αγωγής. Στο άρθρο 3 αναφέρεται:

«μαθητές με αναπηρία και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες θεωρούνται όσοι για ολόκληρη ή ορισμένη περίοδο της σχολικής τους ζωής εμφανίζουν σημαντικές δυσκολίες μάθησης εξαιτίας αισθητηριακών, νοητικών, γνωστικών, αναπτυξιακών προβλημάτων, ψυχικών και νευροψυχικών διαταραχών οι οποίες, σύμφωνα με τη διεπιστημονική αξιολόγηση, επηρεάζουν τη διαδικασία της σχολικής προσαρμογής και μάθησης. Στους μαθητές με αναπηρία και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες συγκαταλέγονται ιδίως όσοι παρουσιάζουν νοητική αναπηρία, αισθητηριακές αναπηρίες όρασης (τυφλοί, αμβλύωπες με χαμηλή όραση), αισθητηριακές αναπηρίες ακοής (κωφοί, βαρήκοοι), κινητικές αναπηρίες, χρόνια μη ιάσιμα νοσήματα, διαταραχές ομιλίας-λόγου, ειδικές μαθησιακές δυσκολίες όπως δυσλεξία, δυσγραφία, δυσαριθμησία, δυσαναγνωσία, δυσορθογραφία, σύνδρομο ελλειμματικής προσοχής με ή χωρίς υπερκινητικότητα, διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (φάσμα αυτισμού), ψυχικές διαταραχές και πολλαπλές αναπηρίες» (ΦΕΚ Α 199/2.10.2008)

Στο άρθρο 6, του ίδιου νόμου που αφορά τη φοίτηση, γίνεται αναφορά για τα νοσοκομειακά σχολεία. Συγκεκριμένα: «Όταν η φοίτηση των μαθητών με αναπηρία και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες καθίσταται ιδιαίτερα δύσκολη στα σχολεία του κοινού εκπαιδευτικού προγράμματος ή στα τμήματα ένταξης, λόγω των ειδικών εκπαιδευτικών αναγκών τους, η εκπαίδευση των μαθητών αυτών παρέχεται:

α) Σε αυτοτελείς ΣΜΕΑΕ.

β) Σε σχολεία ή τμήματα που λειτουργούν είτε ως αυτοτελή είτε ως παραρτήματα άλλων σχολείων σε νοσοκομεία, κέντρα αποκατάστασης, ιδρύματα αγωγής ανηλίκων, ιδρύματα χρονίως πασχόντων ή Υπηρεσίες εκπαίδευσης και αποκατάστασης των Μονάδων Ψυχικής Υγείας, εφόσον σε αυτά διαβιούν άτομα σχολικής ηλικίας με αναπηρία και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες [...].

γ) Με διδασκαλία στο σπίτι, όταν αυτή κρίνεται αναγκαία, για σοβαρά βραχυχρόνια ή χρόνια προβλήματα υγείας, τα οποία δεν επιτρέπουν τη μετακίνηση και φοίτηση των μαθητών στο σχολείο [...].» (ΦΕΚ Α 199/2.10.2008)

Γενικά, θα λέγαμε ότι δεν υπάρχει σχετική ειδική νομοθεσία για την νοσοκομειακή εκπαίδευση, όπως επίσης, ότι ο όρος «νοσοκομειακή εκπαίδευση» δεν περιλαμβάνεται πουθενά στη νομοθεσία. Επιπλέον, τα νοσοκομειακά σχολεία στην Ελλάδα λειτουργούν υπό διαφορετικό καθεστώς. Στην Βόρεια Ελλάδα, τα σχολεία της Θεσσαλονίκης ιδρύθηκαν και λειτουργούν ως ειδικά σχολεία, ενώ τα σχολεία της Αττικής είναι γενικής εκπαίδευσης (LeHo, 2015).

1.3.2 Τι είναι το σχολείο στο νοσοκομείο

Το σχολείο στο νοσοκομείο είναι μία εκπαιδευτική δομή πολύ διαφορετική σε σχέση με την ευρεία έννοια του σχολείου που γνωρίζουμε. Πρόκειται για έναν χώρο που αποτελείται από μία αίθουσα (βλ. Ιπποκράτειο και ΑΧΕΠΑ), η οποία είναι εξοπλισμένη με επιτραπέζια παιχνίδια, προτζέκτορες ή υπολογιστές και υλικά χειροτεχνίας. Σε αυτή την αίθουσα ο δάσκαλος καλείται να απασχολήσει παιδιά διαφορετικών ηλικιών, από την προσχολική ηλικία μέχρι και την προεφηβική ή και την εφηβική σε ορισμένες περιπτώσεις. Σύμφωνα με τις ευρωπαϊκές προδιαγραφές, μέσα στον χώρο νοσηλείας πρέπει να υπάρχει ειδικός χώρος για την εκπαίδευση και άλλος για ανάπαυση και παιχνίδι. Για να λειτουργούν αυτές οι παροχές, θα πρέπει να αναζητούνται πόροι, τόσο για την προμήθεια του ανάλογου υλικού όσο και για την εξασφάλιση απαραίτητου προσωπικού (Βασιλάτου - Κοσμίδη, 2013α). Παρ' όλα αυτά, οι Χαρίτος και Κονταδάκη (2013) μας πληροφορούν 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, στον χώρο νοσηλείας του παιδιού (θάλαμος νοσηλείας). Επομένως, η έννοια του σχολείου διαφοροποιείται, καθώς η βασικότερη επιδίωξη είναι η χαλάρωση και δημιουργική απασχόληση των παιδιών παρά η διδακτική διαδικασία.

Στο νοσοκομειακό σχολείο, προτεραιότητα δεν έχουν τα μαθήματα, αλλά οι δραστηριότητες που αποφορτίζουν τα παιδιά από τη δυσμενή θέση στην οποία βρίσκονται. Πρόκειται για μία διαδικασία που στόχο έχει το παιχνίδι και την κουβέντα. Η Sylva (στο: Μπρουσκέλη, 2013: 7) αναφέρει, χαρακτηριστικά:

«(...) το παιχνίδι στο νοσοκομείο έχει θεραπευτικές ιδιότητες. Τα παιδιά δείχνουν μειωμένο στρες πριν την εφαρμογή θεραπειών, αυξημένη διάθεση συνεργασίας αλλά και πιο γρήγορη αποχώρηση από το νοσοκομείο, όταν τους δίνεται η ευκαιρία να παίξουν με ιατρικά ή χειρουργικά εργαλεία (...) σε μικρότερο βαθμό, είναι αποτελεσματικά στη μείωση του στρες ακόμη και παιχνίδια που δε σχετίζονται με το νοσοκομείο και τη θεραπεία, όπως η απλή φυσική άσκηση».

Προφανώς, σε ένα τόσο ιδιαίτερο σχολείο, το να κρατηθεί ένα συγκεκριμένο διδακτικό πρόγραμμα, καθίσταται αδύνατο, όχι μόνον εξαιτίας της ποικιλομορφίας

στις ηλικίες των παιδιών, αλλά και της ίδιας της κατάστασης της υγείας του κάθε παιδιού. Τα εκπαιδευτικά προγράμματα που εφαρμόζονται στο νοσοκομείο, ειδικά όταν αφορούν παιδιά που πάσχουν από σοβαρά νοσήματα, όπως ο καρκίνος, πρέπει να προσαρμόζονται στην κλινική κατάσταση του εκάστοτε παιδιού (Masera et al., στο: Μπρουσκέλη, 2013). Αυτό αποτελεί μια από τις σημαντικές αρχές της Διεθνούς Κοινότητας Παιδιατρικής Ογκολογίας (International Society of Pediatric Oncology-SIOP). Από τη στιγμή που δεν είναι ποτέ σίγουρο πόσα παιδιά θα είναι σε θέση να παρακολουθούν ένα διδακτικό πλάνο, συγκεκριμένη μέρα και ώρα, το σχολείο στο νοσοκομείο είναι ένας χώρος, όπου τα παιδιά έχουν την ελευθερία να παρευρεθούν ή όχι, ανάλογα με την ψυχική και σωματική τους κατάσταση. Πράγμα, που, βεβαίως, δε συμβαίνει στο τυπικό σχολείο, καθώς εκεί υπάρχει συγκεκριμένη δομή μαθημάτων και χρονοδιάγραμμα.

1.3.3 Νοσοκομειακά σχολεία που εντοπίστηκαν στην Ελλάδα

Στην Ελλάδα, η ίδρυση των νοσοκομειακών σχολείων ξεκινά το 1988. Το πρώτο ανήκει στο Νοσοκομείο Παιδών « Π. & Α. Κυριακού» στην Αθήνα, όπου εισάγεται ο θεσμός του «Σχολείου μέσα στο Νοσοκομείο» και οι μαθησιακές ανάγκες για την πρωτοβάθμια εκπαίδευση καλύπτονται από δάσκαλο (Γ.Ν.Π. Αθηνών, 2018). Στη συνέχεια, έχουμε το σχολείο στο Νοσοκομείο Παιδών «Αγία Σοφία», στην Αθήνα. Συγκεκριμένα, με το υπ. αριθ. 408 Προεδρικό Διάταγμα, όπου, στο άρθρο 1 ιδρύεται διθέσιο Δημοτικό Σχολείο στο Νοσοκομείο Παιδών (ΦΕΚ 189/1988). Το 1989 προάγεται σε 3/θέσιο. Το σχολικό έτος 1993-94, ύστερα από αίτημα του ΚΕΘ (Κέντρο Ειδικών Θεραπειών) και της Π1-Π2 (Παιδιατρικές κλινικές) για εκπαιδευτική βοήθεια και ψυχολογική υποστήριξη των παιδιών, προάγεται σε 4/θέσιο. Το 1998-99 λειτουργεί ως 6/θέσιο και καλύπτει επιπρόσθετα το ΤΑΟ (Τμήμα Αιματολογίας-Ογκολογίας), τη ΜΜΜΟ (Μονάδα Μεταμόσχευσης Μυελού Οστών), τις ΠΚ 1,2,3,4 (Πανεπιστημιακές Παιδιατρικές κλινικές), τον Ξενώνα «Ελπίδα» (Ν.Π.Αγία Σοφία, 2019). Στο συγκεκριμένο σχολείο λειτουργεί Νηπιαγωγείο, Δημοτικό και Γυμνάσιο.

Στη Θεσσαλονίκη λειτουργούν, επίσης, νοσοκομειακά σχολεία, με το πρώτο να είναι στο νοσοκομείο Ιπποκράτειο. Το 9^ο Ειδικό Σχολείο Θεσσαλονίκης, που βρίσκεται στο Παιδοογκολογικό Τμήμα του Ιπποκρατείου Νοσοκομείου, ιδρύθηκε το 1989 με το υπ' αριθ. 451 Προεδρικό Διάταγμα (ΦΕΚ 197/1989). Από την ιστοσελίδα του νοσοκομείου, ενημερωνόμαστε ότι στο τμήμα λειτουργεί Ειδικό Δημοτικό Σχολείο με μια Διευθύντρια διδασκάλισσα και μια Διευθύντρια νηπιαγωγό (Γ.Ν.Θ. Ιπποκράτειο, 2018). Το δεύτερο σχολείο είναι το 12^ο Ειδικό Δημοτικό Σχολείο στο Νοσοκομείο ΑΧΕΠΑ, που ιδρύθηκε το 1990 με το υπ' αριθ. 289 Προεδρικό Διάταγμα, περί ίδρυσης και προαγωγής Δημοτικών Σχολείων (ΦΕΚ 114/1990). Επίσης, σε λειτουργία βρίσκονται το Ειδικό Σχολείο του Νοσοκομείου Παπαγεωργίου και το 11^ο Ειδικό Δημοτικό Σχολείο στο Νοσοκομείο Γεννηματάς.

1.3.4 Νοσοκομειακά σχολεία που εντοπίστηκαν στην Ευρώπη

Από τη βιβλιογραφική έρευνα προκύπτει ότι ο θεσμός των νοσοκομειακών σχολείων είναι πολύ διαδεδομένος στην Ευρώπη. Παρακάτω, αναφερόμαστε σε ορισμένα νοσοκομειακά σχολεία που εντοπίσαμε σε διάφορες ευρωπαϊκές χώρες.

Για παράδειγμα, στην Αγγλία εντοπίζουμε το *The Royal Free Hospital Children's School (RFHCS)*. Η τοπική διοίκηση της περιοχής του Camden έχει ως αρμοδιότητα να παρέχει στο σχολείο κατάλληλο εκπαιδευτικό υλικό όπως επίσης να τα επανδρώνει με εκπαιδευτικούς. Το συγκεκριμένο σχολείο προσφέρει υψηλού επιπέδου εκπαιδευτικές υπηρεσίες στους νοσηλευόμενους μαθητές, με καταρτισμένους εκπαιδευτικούς. Επιπλέον, από το 2000, το σχολείο είναι αναγνωρισμένο κέντρο εξέτασης. Οι μαθητές που νοσηλεύονται στο νοσοκομείο κατά τη διάρκεια της εξεταστικής περιόδου, μπορούν να λάβουν μέρος ως υποψήφιοι, εφόσον θεωρούνται ιατρικά κατάλληλοι για τον σκοπό αυτό.⁹

Στην Ιταλία, η πολυκλινική του *San Matteo* στην Pavia, φιλοξενεί, στο τμήμα Ογκοαιματολογίας, σχολείο για παιδιά που νοσηλεύονται για μεγάλο χρονικό διάστημα. Το ιδιαίτερο στοιχείο σε αυτό το σχολείο είναι ότι το έργο εκτελείται σε αρμονία με την οικογένεια και το σχολείο προέλευσης. Ο μαθητής είναι πάντα εγγεγραμμένος στο δικό του σχολείο, αλλά «παρακολουθείται» προσωρινά από το σχολείο στο νοσοκομείο, το οποίο είναι πλήρως ισοδύναμο με το σχολείο στο οποίο ανήκει οργανικά. Τα ομαδικά μαθήματα γίνονται ανάλογα με τις ανάγκες και τις απαιτήσεις των ασθενών. Οι δάσκαλοι είναι παρόντες, σύμφωνα με το χρονοδιάγραμμα που καθορίζεται κάθε σχολική χρονιά και δημοσιεύεται στο σχολείο. Η παρακολούθηση διδασκαλίας στο νοσοκομείο ισοδυναμεί με την παρακολούθηση μαθημάτων στη δική τους τάξη (*Policlinico San Matteo*, 2018)¹⁰. Στο νοσοκομειακό σχολείο του *San Matteo* λειτουργούν Νηπιαγωγείο, Δημοτικό και Γυμνάσιο. Επίσης, στο παιδιατρικό νοσοκομείο *Bambino Gesù*, της Ρώμης, λειτουργούν, από το 1975, Δημοτικό και, από το 1989, Γυμνάσιο και Λύκειο (*Ospedale Pediatrico Bambino Gesù*, 2018).

Αντίστοιχα σχολεία σε νοσοκομεία λειτουργούν και σε άλλες ευρωπαϊκές χώρες. Επιγραμματικά, αναφέρουμε το σχολείο *Johann-Christoph-Winters-Schule* στην Γερμανία, που εδρεύει στην *Uniklinik Köln* της Κολωνίας (*Uniklinik Köln*, 2019) και, στην Ισπανία, το σχολείο που βρίσκεται στο *Hospital Universitario La Paz* της Μαδρίτης (*Hospital Universitario La Paz*, 2019).

1.4 Δυσκολίες κατά τη διάρκεια της νόσου και ο ρόλος της εκπαίδευσης.

⁹ Όλες οι πληροφορίες για το συγκεκριμένο σχολείο έχουν ανακτηθεί στις 28/11/18 από την ιστοσελίδα: <http://www.royalfree.camden.sch.uk/page/default.asp?title=Welcome&pid=1>

¹⁰ Όλες οι πληροφορίες για το συγκεκριμένο σχολείο έχουν ανακτηθεί στις 5/9/18 από την ιστοσελίδα: <http://www.sanmatteo.org/site/home/attivita-assistenziale/servizi-per-degenti-e-familiari/la-scuola-in-ospedale.html>

1.4.1 Ο μαθητής σε κατάσταση νοσηλείας

Ο μαθητής με κάποιο χρόνιο νόσημα, όπως είναι για παράδειγμα ο καρκίνος, βρίσκεται, προφανώς, σε δυσμενέστερη θέση απ' ό,τι ένας μαθητής που δεν έχει νοσηλευτεί για μεγάλο χρονικό διάστημα. Η διάγνωση και θεραπεία του παιδικού καρκίνου έχει βραχυπρόθεσμες και μακροπρόθεσμες επιπτώσεις στα παιδιά, αλλά και στους συγγενείς, καθώς επηρεάζει τη φυσική, ψυχολογική και ακαδημαϊκή ανάπτυξή τους (Hay et al., 2015).

Ένα από τα βασικά ζητήματα είναι αυτό των απουσιών από το σχολείο. Η Kaffenberger (2006) τονίζει ότι, στον πρώτο χρόνο νοσηλείας, τα παιδιά που πάσχουν από λευχαιμία, υπολογίζεται ότι χάνουν περίπου 40 μέρες από το σχολείο τους και συνεχίζουν να έχουν μία ασυνεπή παρουσία μέσα στα επόμενα τρία χρόνια· γεγονός, που καθιστά ακόμη περισσότερο επιτακτική την ανάγκη για συνέχιση της εκπαίδευσής τους κατά τη διάρκεια της νοσηλείας. Βέβαια, υπάρχουν και τα παιδιά εκείνα που τον πρώτο χρόνο -και, ενδεχομένως, και τα επόμενα δύο- δεν επιστρέφουν στο σχολείο, αλλά δέχονται κατ' οίκον διδασκαλία.

Οι συνθήκες διδασκαλίας κατά τη νοσηλεία ενός παιδιού είναι πολύ διαφορετικές και, προφανώς, δυσκολότερες από εκείνες που παρατηρούνται κατά το εβδομαδιαίο πρόγραμμα στο τυπικό σχολείο, εξαιτίας κυρίως της δραματικής αλλαγής της καθημερινότητάς του. Ειδικά για τον παιδιατρικό καρκίνο, η έναρξη και η θεραπεία των ασθενειών δημιουργεί σημαντικά εμπόδια στην επίσημη εκπαίδευση, όπως συχνές νοσηλείες, επεμβατικές διαδικασίες και απρόβλεπτες περιόδους ανάκαμψης και επιδείνωσης που απαιτούν σχολικές απουσίες (Boles et al., 2017).

Οι επιπτώσεις μετά από τη διάγνωση της αρρώστιας και ιδιαίτερα μετά από την είσοδο του παιδιού στο νοσοκομείο, είναι προφανώς πολλές και συνδέονται με όλες τις πτυχές της υπαρξιακής του υπόστασης. Αμέσως μετά τη συνειδητοποίηση της ασθένειας, βασική προτεραιότητα των γονέων, αλλά και των ίδιων των ασθενών, ανεξαρτήτου ηλικίας, είναι η επιβίωση. Επομένως, το κομμάτι της εκπαίδευσης έρχεται, αυτομάτως, σε δεύτερη μοίρα. Η ασθένεια επηρεάζει, επίσης, δυσμενώς την ψυχική κατάσταση του παιδιού, τις γνωστικές λειτουργίες και ανάγκες, την κοινωνική και συναισθηματική του συμπεριφορά, ενώ, δευτερογενώς, προκαλεί βλάβες και περιορισμούς, που δυσχεραίνουν τη σχολική μάθηση. Επομένως, πρόκειται για μία κατάσταση, στην οποία ο ασθενής δεν μπορεί να λειτουργήσει παραγωγικά ως μαθητής (Πατσάλης & Νταρλαδήμα, 2013).

Οι συνθήκες της νοσηλείας απαιτούν πολύ συγκεκριμένες διαδικασίες που γίνονται ρουτίνα για το παιδί, με αποτέλεσμα το ίδιο να πρέπει να επαναπροσδιορίσει την καθημερινότητά του και τις ασχολίες του. Σύμφωνα με ευρήματα επιδημιολογικών μελετών, οι οποίες έχουν πραγματοποιηθεί στις ΗΠΑ και στην Ευρώπη και θα μπορούσε να υποθέσει κανείς ότι ισχύουν και στην ελληνική πραγματικότητα, διαπιστώνεται, ως προς το ζήτημα δυοπροσαρμογής των παιδιών κυρίως με χρόνια ασθένεια, αυξημένος αριθμός ψυχικών διαταραχών, όπως

διαταραχή εικόνας του εαυτού, άγχος, κατάθλιψη και προβλήματα συμπεριφοράς.

Οι παραπάνω διαταραχές εμποδίζουν το παιδί να λειτουργήσει ως μαθητής, καθώς αλλάζουν όλες οι βασικές δραστηριότητές του και ιατροκοποιείται η καθημερινότητά του, μέσα από την πραγματοποίηση συνεχών εξετάσεων, θεραπειών και πρωτόγνωρων για αυτό επαφών με το νοσηλευτικό προσωπικό (Πατσάλης & Νταρλαδήμα, 2013). Η απότομη διακοπή του σχολείου και η αναπροσαρμογή όλων των συνηθειών του παιδιού, θα πρέπει να γίνεται με όσο το δυνατόν πιο ομαλό τρόπο. Κάτι τέτοιο, στις περισσότερες περιπτώσεις, δεν είναι εφικτό, καθώς η νοσηλεία και, στη συνέχεια, τα πρωτόκολλα θεραπείας, πρέπει να μπαίνουν σε εφαρμογή άμεσα, με αποτέλεσμα το παιδί να βρίσκεται αιφνιδίως σε ένα καινούργιο και πολλές φορές αφιλόξενο περιβάλλον νοσοκομείου. Επομένως, οι μαθητές με καρκίνο χρειάζονται στήριξη, έτσι ώστε να μην γίνουν θύματα της ασυμβατότητας δύο συστημάτων (του εκπαιδευτικού και εκείνου της υγείας) που συνδέονται ανεπαρκώς μεταξύ τους (Hay et al., 2015).

Τα παιδιά που αναγκάζονται να επιστρέφουν για νοσηλεία σε τακτά χρονικά διαστήματα, όπως για παράδειγμα εκείνα που κάνουν χημειοθεραπείες, βρίσκονται διαρκώς στο μεταίχμιο μιας διαδικασίας. Οι συνεχείς απουσίες από το σχολείο -και σε πολλές περιπτώσεις η μεγάλη χρονική απόσταση από την επιστροφή του παιδιού στην τυπική εκπαίδευση- ενέχει κινδύνους. Σε πολλές περιπτώσεις, το παιδί έρχεται αντιμέτωπο με την απομόνωση εξαιτίας των ιδιαίτερων συνθηκών που καλείται να αντιμετωπίσει. Συνοπτικά, θα έλεγε κανείς ότι τα τυπικά εκπαιδευτικά συστήματα και οι αντίστοιχες εκπαιδευτικές πολιτικές δεν είναι σχεδιασμένα για να παρέχουν στήριξη στα παιδιά που έρχονται αντιμέτωπα με χρόνιες ασθένειες (Irwin & Elam, 2011).

Μεγάλες, όμως, είναι και οι προκλήσεις που έχει να αντιμετωπίσει ο μαθητής στη διδασκαλία κατά τη διάρκεια της νοσηλείας του. Σημαντικοί παράγοντες, όπως η κατάσταση της υγείας του παιδιού και οι διακυμάνσεις που έχει, μπορούν να δημιουργήσουν εμπόδια και δυσκολίες στην παρακολούθηση και περάτωση των μαθημάτων. Αναφέρουμε ενδεικτικά, την περίπτωση εκείνη κατά την οποία ο εκπαιδευτικός πρέπει εσπευσμένα να διακόψει τη διδασκαλία μετά από κάποιο συνηθισμένο επεισόδιο υπότασης που μπορεί να εμφανίσει ένα παιδί. Άλλο παράδειγμα αφορά το τμήμα του τεχνητού νεφρού, όπου οι δυσκολίες στην εκπαιδευτική διαδικασία εμφανίζονται εξαιτίας της θέσης που έχουν τα παιδιά στο κρεβάτι και των ήχων που κάνουν τα μηχανήματα, με χαρακτηριστικότερο εκείνο του καθετήρα (Χαρίτος & Κονταδάκη, 2013).

Σε όλες αυτές τις περιπτώσεις, το μάθημα διακόπτεται για ένα μικρό χρονικό διάστημα και, στη συνέχεια ο δάσκαλος επιστρέφει για να ολοκληρώσει τη διδασκαλία του. Προφανώς, αυτό συνεπάγεται τον περιορισμό του μαθητή και την αδυναμία του να επανέλθει στην πρότερη φυσιολογική ροή. Οι επιπτώσεις στη διδασκαλία -και γενικότερα στη μάθηση- είναι πολλές. Σε αυτές, θα πρέπει να προστεθούν και εκείνες που προκαλούνται από τις απαιτήσεις των εξετάσεων και

των θεραπειών ή από τις επισκέψεις της οικογένειας που μεταβάλλουν την ψυχική κατάσταση των παιδιών (Πατσάλης & Νταρλαδήμα, 2013).

Εκτός, όμως, από το κομμάτι των δυσκολιών που αντιμετωπίζει ο κάθε μαθητής σε ατομικό επίπεδο, υπάρχει και το συλλογικό. Το οργανωτικό πλαίσιο σε ένα νοσοκομειακό σχολείο πρέπει να ληφθεί πολύ σοβαρά υπ' όψη από τους εκπαιδευτικούς, αφού εντός του εγγράφονται διαφορετικοί χρόνοι και χώροι, μαθητές που αλλάζουν καθημερινά και των οποίων η συμμετοχή στα μαθήματα εξαρτάται έντονα από την κατάσταση της υγείας τους (Bagattini & Calzone, 2018).

1.4.2 Οι οικογένειες των παιδιών που νοσούν

Ένα ακόμη πολύ σημαντικό ζήτημα, είναι η δυσμενής κατάσταση στην οποία βρίσκονται τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας. Είναι αυτονόητο, ότι μία τέτοια σοβαρή κατάσταση δημιουργεί ανισορροπία στην ομαλή λειτουργία της ευρύτερης οικογένειας.

Αρκετές έρευνες αποδεικνύουν ότι οι συγγενείς των νοσούντων εμφανίζουν αυξημένα συμπεριφορικά προβλήματα, μετατραυματικό στρες και προβλήματα που αναπτύσσονται μέσα στην οικογένεια (French et al., 2013). Οι Peikert et al. (2017) τονίζουν ότι, παρ' όλο που νιώθουν ανακουφισμένοι μετά το πέρας της ασθένειας, οι οικογένειες των ασθενών περιγράφουν την επιστροφή στους κανονικούς ρυθμούς της ζωής ως μία δύσκολη περίοδο. Συγκεκριμένα, οι γονείς αισθάνονται εξάντληση και εσωτερικό κενό, μετά από μία μακρά περίοδο εξαιρετικά δύσκολων περιστάσεων που απαιτούσε να είναι λειτουργικοί και παραγωγικοί.

Επίσης, η έρευνα έχει δείξει ότι τα αδέρφια των παιδιών που έχουν διαγνωστεί με καρκίνο, κινδυνεύουν και τα ίδια να εμφανίσουν ψυχολογικά προβλήματα. Παρ' όλα αυτά, είναι άγνωστο, αν οι σχολικές επιδόσεις αυτών των παιδιών επανέρχονται σε κανονικά επίπεδα μετά την ίαση των αδερφών τους (French et al., 2013). Δεν αποτελεί έκπληξη, λοιπόν, το γεγονός ότι πολλά υγιή παιδιά αναπτύσσουν προβλήματα συμπεριφοράς στο σπίτι και το σχολείο. Εκτός, όμως, από τις εναλλαγές στη συμπεριφορά, έχουν ταυτοποιηθεί επίσης, προβλήματα ύπνου και σίτισης. Παρ' όλα αυτά έρευνες δείχνουν ακόμη, ότι τα αδέρφια παιδιών που νοσούν, ενδέχεται να γίνουν πιο ώριμα, συμπονετικά και ανεξάρτητα, εξαιτίας της κοινής εμπειρίας που βιώνεται στην οικογένεια. Μερικές φορές, η εμπειρία της βοήθειας στη φροντίδα ενός άρρωστου παιδιού, μπορεί να προσανατολίσει τα αδέρφια στην άσκηση στο μέλλον, επαγγελμάτων που σχετίζονται με τη φροντίδα ανθρώπων (Eiser, 2004). Επιπλέον, τα αδέρφια των ασθενών, συχνά αισθάνονται το αίσθημα της εγκατάλειψης. Όταν η γονεϊκή προσοχή περιστρέφεται γύρω από το άρρωστο παιδί, τα αδέρφια μπορεί να αισθάνονται περιφρονημένα. Ακόμη και όταν οι γονείς καταβάλλουν συνειδητή προσπάθεια να μην ασχολούνται αποκλειστικά με το άρρωστο παιδί, τα αδέρφια εξακολουθούν να θεωρούν τον εαυτό τους αδικημένο

και ενδέχεται να καταλαμβάνονται από ένα αίσθημα απόρριψης (Janes-Hodder & Keene, 2002). Συνεπώς, όταν αναφερόμαστε στην επανένταξη του παιδιού που νοσεί, θα πρέπει να λαμβάνουμε υπ' όψη μας και την επανένταξη των αδερφών του.

Μία, επίσης, εξαιρετικά σημαντική παράμετρος στην επιστροφή του παιδιού στο σχολείο, είναι ο φόβος των γονέων ότι τα παιδιά τους μπορεί να υποστούν διακρίσεις ή να απορριφθούν λόγω των ασθενειών τους και των σχολικών απουσιών που σχετίζονται με τη νοσηλεία (Muntaner et al., 2014). Αυτό είναι ένα ζήτημα που απασχολεί τις περισσότερες οικογένειες κατά την επιστροφή του παιδιού στο σχολείο και καταλαμβάνει μία υψηλή θέση στα θέματα που πρέπει ένας γονιός να αντιμετωπίσει. Συνεπώς, αντιλαμβανόμαστε ότι η ασθένεια ενός παιδιού δεν επηρεάζει τα άτομα μεμονωμένα, αλλά δημιουργεί εκείνες τις συνθήκες που φέρνουν ολόκληρο τον οικογενειακό οργανισμό σε δυσλειτουργία.

Τέλος, δε θα πρέπει να ξεχνάμε και τις οικογένειες μεταναστών των οποίων τα παιδιά νοσούν ή θα νοσήσουν στο μέλλον από κάποια χρόνια ασθένεια. Η συγκεκριμένη κατηγορία ανθρώπων θα πρέπει να μας απασχολήσει ιδιαίτερος. Πρόκειται για μία ευπαθή ομάδα ανθρώπων, που στο μεγαλύτερό τους ποσοστό δεν γνωρίζουν τη γλώσσα της χώρας που τους υποδέχεται, με αποτέλεσμα η επικοινωνία να είναι πολύ περιορισμένη. Στα δεδομένα προβλήματα επικοινωνίας, προστίθενται προβλήματα οικονομικής φύσεως, έλλειψης καταλύματος, εργασίας και προβλήματα στη γενικότερη διαβίωσή τους.

Στην Ελλάδα, δεν υπάρχει βιβλιογραφία που να καλύπτει το θέμα αυτό, όπως ομοίως δεν καλύπτει μεγάλο κομμάτι της νοσοκομειακής εκπαίδευσης σε ένα ευρύτερο πλαίσιο. Ωστόσο, στη διεθνή βιβλιογραφία βρίσκουμε κάποιες έρευνες που ασχολούνται με το θέμα των μεταναστών γονέων με άρρωστα παιδιά.

Συγκεκριμένα, οι (Sahler et al., 2006) αναφέρουν ότι οι μητέρες μεταναστών με περιορισμένη ευχέρεια στην αγγλική γλώσσα, δυσκολεύονται να επικοινωνήσουν και να κατανοήσουν πολύπλοκες ιατρικές διαδικασίες και θεραπευτικές αγωγές, με αποτέλεσμα πολύ συχνά την παρερμηνεία και τη διόγκωση των καταστάσεων. Σε άλλη έρευνα διαβάζουμε ότι οι οικογένειες που έρχονται από χώρες που δεν μιλούν την αγγλική γλώσσα, μπορεί να μην έχουν τη δυνατότητα να επικοινωνήσουν απευθείας με το προσωπικό του σχολείου. Όταν σε αυτό προστεθεί και μία σοβαρή χρόνια ασθένεια, η δυνατότητα επικοινωνίας με το σχολείο για εξατομικευμένη υποστήριξη και υπηρεσίες προς το παιδί, φαντάζει αδύνατη. Συνεπώς, για μερικούς μετανάστες γονείς, οι οποίοι έχουν χαμηλό εκπαιδευτικό υπόβαθρο, το να μείνει ένα άρρωστο παιδί στο σπίτι, αντί να επιστρέψει στο κανονικό σχολείο, φαίνεται να είναι πιο εύκολη απόφαση και εφικτότερη επιλογή (Katz & Madan-Swain, 2006).

1.4.4 Ο ρόλος του νοσοκομειακού δασκάλου

Ο νοσοκομειακός δάσκαλος δεν αποτελεί έναν ιδιαίτερο τύπο εκπαιδευτικού, όσον αφορά τις εγκύκλιες σπουδές. Για την ακρίβεια, οι παραγωγικές σχολές δασκάλων, όπως φαίνεται από την ανάλυση των προγραμμάτων σπουδών τους, δεν παρέχουν γνώση στους υποψήφιους εκπαιδευτικούς, ούτε σε θεωρητικό ούτε σε πρακτικό επίπεδο, πάνω σε αυτό τον τομέα, είτε αυτή αφορά ζητήματα γενικής είτε ειδικής παιδαγωγικής ή ψυχολογίας (Πατσάλης & Νταρλαδήμα, 2013).

Κατά συνέπεια, ο νοσοκομειακός δάσκαλος έρχεται αντιμέτωπος με πολλές και μεγάλες προκλήσεις στη διάρκεια της θητείας του. Πρώτα απ' όλα, βασικός σκοπός του είναι η επιδίωξη της ένταξης των παιδιών με τα οποία συνεργάζεται στον ρυθμό της καθημερινότητας που διατηρούσαν πριν την εισαγωγή τους στο νοσοκομείο (Χαρίτος & Κονταδάκη, 2013). Μία ακόμη πιο περίπλοκη κατάσταση είναι η διάθεση του παιδιού να συγκρίνει τις συνθήκες της ενδονοσοκομειακής διδασκαλίας του με εκείνες του σχολείου προέλευσης (Πατσάλης & Νταρλαδήμα, 2013). Σε αυτό το σημείο ο νοσοκομειακός δάσκαλος πρέπει να αντιμετωπίσει ακόμα μία πρόκληση και να μετατραπεί στον συνδετικό εκείνον κρίκο, που ενώνει το «παλιό» με το προσωρινά «καινούργιο» σχολείο. Επιπλέον, η ψυχοσυναισθηματική κατάσταση, στην οποία βρίσκεται ο μαθητής, δεν του επιτρέπει να παρακολουθήσει απρόσκοπτα τη διδακτική διαδικασία. Όπως γνωρίζουμε από τη διεθνή βιβλιογραφία, οι μαθητές με χρόνιες ασθένειες είναι πιθανότερο να έχουν συμπεριφορικά προβλήματα, συμπεριλαμβανομένων και προβλημάτων εσωτερικοποίησης, όπως η κατάθλιψη, παράπονα για σωματικό πόνο, αντικοινωνικότητα και υψηλά επίπεδα άγχους (Kaffenberger, 2006). Μια άλλη περίπτωση είναι η επιθετική συμπεριφορά απέναντι στον εκπαιδευτικό, μεταφέροντας σ' αυτόν τα όποια αρνητικά συναισθήματα έχει προκαλέσει η όλη περιπέτεια της νόσου και της νοσηλείας (Πατσάλης & Νταρλαδήμα, 2013). Επομένως, ο νοσοκομειακός δάσκαλος, δεν προωθεί αποκλειστικά τη μάθηση, αλλά αποβλέπει και στην ευρύτερη ικανοποίηση και ενθάρρυνση των μαθητών (Μηρουσκέλη, 2013).

Το 2003, η Ολλανδία εφάρμοσε έναν εθνικό νόμο με στόχο τη διασφάλιση της εκπαιδευτικής υποστήριξης των ασθενών μαθητών. Ο νόμος αυτός, μεταξύ άλλων, συνέστησε τη διατύπωση λεπτομερούς περιγραφής των επαγγελματικών καθηκόντων του δασκάλου στο νοσοκομείο και του εκπαιδευτικού συμβούλου. Το έργο αυτό, συντονισμένο από τον Otto Mourik, διευθυντή του Ιδρύματος για τα Ανήλικα Παιδιά του Ρότερνταμ, διεξήχθη ηλεκτρονικά από 14 δασκάλους νοσοκομείων, τοπικούς εκπαιδευτικούς συμβούλους και μέλη του Δικτύου Ziezon,¹¹ που ενώνει όλους τους δασκάλους των νοσοκομείων στις Κάτω Χώρες.

¹¹ Το δίκτυο Ziezon είναι το εθνικό δίκτυο εμπειρογνομοσύνης για την ασθένεια και την εκπαίδευση. Όλοι οι σύμβουλοι για την εκπαιδευτική υποστήριξη των ασθενών μαθητών (OZL) στις Κάτω Χώρες, είναι μέλη αυτού του δικτύου (Ziezon, 2019).

Το βιβλίο που προέκυψε από αυτό το έργο, αντιπροσωπεύει ταυτόχρονα μια λεπτομερή περιγραφή της εργασίας και τη βάση για τις επόμενες δραστηριότητες κατάρτισης και την ανάπτυξη της λειτουργίας του εκπαιδευτικού συμβούλου στα νοσοκομεία. Το επαγγελματικό προφίλ του δασκάλου στο νοσοκομείο, που αναπτύχθηκε από τον Mourik (2008), βασίζεται σε ένα γενικό μοντέλο, χωρισμένο σε τρεις μεγάλους τομείς, που κυμαίνονται, από ένα γενικότερο πλαίσιο αρμοδιοτήτων έως την αποπεράτωση πιο εξειδικευμένων απαιτήσεων που προκύπτουν (Capurso & Vecchini, 2010).

Για να προσδιοριστεί αυτό το επαγγελματικό προφίλ, χρησιμοποιήθηκε ένα μοντέλο που περιγράφει τρία επίπεδα επαγγελματισμού (βλ. εικόνα 1, στο Παράρτημα), που εκτείνονται από τα πιο γενικά επαγγελματικά καθήκοντα μέχρι τα πιο συγκεκριμένα καθήκοντα του νοσοκομειακού εκπαιδευτικού. Τα τρία επίπεδα επαγγελματισμού περιγράφουν:

A: Γενικά επαγγελματικά καθήκοντα.

B: Υποστηρικτικές εργασίες.

Γ: Ειδικές υποστηρικτικές εργασίες.

Παρακάτω, ακολουθεί η ανάλυση των καθηκόντων, όπως αναδεικνύονται από τη βιβλιογραφία.

Επίπεδο Α': Γενικά επαγγελματικά καθήκοντα.

Οι δάσκαλοι του νοσοκομείου είναι, κατ' αρχήν, εκπαιδευμένοι επαγγελματίες. Τα χαρακτηριστικά που περιγράφονται εδώ, εμφανίζονται και σε άλλα επαγγέλματα, όπου λειτουργούν επαγγελματίες με υψηλό μορφωτικό επίπεδο. Για παράδειγμα, η ικανότητα να επιλύει προβλήματα, να κατανοεί τις πληροφορίες ως προς την υγεία του παιδιού, να εργάζεται σύμφωνα με την πολιτική του νοσοκομείου και να μπορεί να αναλαμβάνει την επίλυση δύσκολων καταστάσεων.

Επίπεδο Β': Υποστηρικτικές εργασίες.

Στο επίπεδο Β' περιγράφονται γενικά καθήκοντα και επιμέρους εργασίες στον τομέα της υποστήριξης και οι απαιτούμενες ικανότητες που κάθε δάσκαλος του νοσοκομείου θα πρέπει να έχει, όπως, για παράδειγμα, να συμβουλεύει και να στηρίζει τους γονείς.

Επίπεδο Γ': Ειδικές εργασίες υποστήριξης.

Το τρίτο επίπεδο τονίζει συγκεκριμένα καθήκοντα υποστήριξης των νοσοκομειακών εκπαιδευτικών που εκτείνονται μεταξύ της τυπικής διδασκαλίας και της εκπαιδευτικής υποστήριξης. Η έμφαση που θα πρέπει να δοθεί σε κάθε περίπτωση είναι διαφορετική για κάθε νοσοκομειακό δάσκαλο. Παραδείγματα αυτών των καθηκόντων είναι η ικανότητα αντιμετώπισης ποικίλων κοινωνικών και

πολιτισμικών διαφορών, η χρήση σχεδίων δράσης και η ανάπτυξη ατομικών εκπαιδευτικών πλάνων (βλ. Mourik, 2008).

Από τα παραπάνω, γίνεται σαφής η προσέγγιση του επαγγελματικού προφίλ του νοσοκομειακού δασκάλου, η οποία είναι διαρθρωμένη σε επίπεδα με συγκεκριμένες προϋποθέσεις. Κάτι αντίστοιχο θα μπορούσε να φανεί εξαιρετικά βοηθητικό και για τις υπόλοιπες ευρωπαϊκές χώρες, συμπεριλαμβανομένης και της Ελλάδας. Συνεπώς, είναι φανερό πως ο νοσοκομειακός δάσκαλος αντιμετωπίζει αυξημένες απαιτήσεις ως προς τα καθήκοντα, αλλά και την ψυχική του υγεία. Ο Mourik (2008) τονίζει ότι οι επαφές μεταξύ των γονέων των ασθενών μαθητών και του δασκάλου του νοσοκομείου, μπορούν να συνεχιστούν για αρκετό καιρό. Ο δάσκαλος του νοσοκομείου συμμερίζεται τις ανησυχίες για την ασθένεια, τη θεραπεία και τις συχνά εκτεταμένες συνέπειες στην εκπαιδευτική σταδιοδρομία των παιδιών. Επιπλέον, οι πληροφορίες που μοιράζονται οι γονείς με το δάσκαλο του νοσοκομείου μπορεί να είναι πολύ προσωπικές και γι' αυτόν τον λόγο η ακεραιότητα του δασκάλου του νοσοκομείου έχει μεγάλη σημασία σε αυτές τις επαφές. Παραδείγματα συμπεριφοράς για έναν δάσκαλο νοσοκομείου είναι να:

- Γνωρίζει πώς να κερδίσει και να κρατήσει την εμπιστοσύνη των γονέων μέσω της έντιμης συμπεριφοράς του.
- Μπορεί να αφιερωθεί στις συχνά πολύ συναισθηματικές και πολύπλοκες καταστάσεις που περιβάλλουν παιδιά με χρόνια ασθένεια (Mourik, 2008).

Επομένως, η αποστολή του νοσοκομειακού δασκάλου δεν είναι απαραίτητα ή αποκλειστικά η μεταφορά γνώσεων στο παιδί που νοσηλεύεται, αλλά πρόκειται για μια ολιστική προσέγγιση που περιλαμβάνει επιπλέον την εμπιστοσύνη, τη σύνδεση με τον έξω κόσμο, την καλή σχέση με τους γονείς, την ψυχική δύναμη και, τέλος, τη διδακτική επιδεξιότητα. Ο νοσοκομειακός δάσκαλος είναι επιφορτισμένος με το να εισάγει το παιδί σε έναν κόσμο, όσο το δυνατόν πιο μακριά από τη νοσηλεία, κάτι που προϋποθέτει παιχνίδι, χαλάρωση, συζήτηση και, εν τέλει, μάθηση.

1.4.5 Κατ' οίκον εκπαίδευση

Η κατ' οίκον εκπαίδευση εξυπηρετεί, συνήθως, τα παιδιά με χρόνια νοσήματα κατά το διάστημα της επιστροφής τους από το νοσοκομείο στο σπίτι και πριν την επανένταξή τους στο τυπικό σχολείο. Αυτό το μεσοδιάστημα, οι γονείς προτιμούν το παιδί να δέχεται διδασκαλία στο σπίτι, έτσι ώστε να αποφευχθεί ο κίνδυνος μολύνσεων και ιώσεων που μπορεί να δημιουργήσουν επιπλοκές στην υγεία του. Πολλές φορές τους δίνεται και ως οδηγία από το ιατρικό προσωπικό που παρακολουθεί το παιδί.

Η ελληνική νομοθεσία εντάσσει την κατ' οίκον διδασκαλία στο ευρύτερο νομικό πλαίσιο της ειδικής αγωγής ατόμων με αναπηρία ή άλλες εκπαιδευτικές ανάγκες. Συγκεκριμένα, στην Εφημερίδα της Κυβερνήσεως συναντάμε την κατ'

οίκον διδασκαλία από το 1981, με τον Νόμο 1143, άρθρο 3δ (ΦΕΚ 80/1981).¹² Στη συνέχεια, την συναντούμε στον νόμο 2817/2000, ενώ πιο πρόσφατη αναφορά γίνεται στον νόμο 3699/2008, στο άρθρο 6. Στον νόμο του 2000 αναφέρεται, μάλιστα, και το στοιχείο της τηλε-εκπαίδευσης. Συγκεκριμένα διαβάζουμε ότι:

«οι μαθητές με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες μπορούν να φοιτούν [...] στο σπίτι, σε εξαιρετικές περιπτώσεις. Στην περίπτωση αυτή μπορεί να χρησιμοποιηθεί και το σύστημα της τηλε-εκπαίδευσης [...]» (ΦΕΚ 78/Α/14-3-2000).

Το ίδιο αναφέρεται και στην πιο πρόσφατη νομοθεσία του 2008:

«Όταν η φοίτηση των μαθητών με αναπηρία και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες καθίσταται ιδιαίτερα δύσκολη στα σχολεία του κοινού εκπαιδευτικού προγράμματος ή στα τμήματα ένταξης, λόγω των ειδικών εκπαιδευτικών αναγκών τους, η εκπαίδευση των μαθητών αυτών παρέχεται [...] Με διδασκαλία στο σπίτι, όταν αυτή κρίνεται αναγκαία, για σοβαρά βραχυχρόνια ή χρόνια προβλήματα υγείας, τα οποία δεν επιτρέπουν τη μετακίνηση και φοίτηση των μαθητών στο σχολείο.[...] Οι προαγωγικές ή απολυτήριες εξετάσεις διέπονται από τις διατάξεις των κατ' ιδίαν διδαχθέντων. Στο πρόγραμμα διδασκαλίας στο σπίτι μπορεί να χρησιμοποιείται και το σύστημα της τηλε-εκπαίδευσης» (ΦΕΚ 199/Α/2-10-2008).

Παρ' όλα αυτά, το συγκεκριμένο σύστημα φαίνεται να μην είναι γνωστό στους περισσότερους εκπαιδευτικούς και γονείς και, κατά συνέπεια, να μην εφαρμόζεται στην πλειονότητα των περιπτώσεων.

1.5 Η επανένταξη του παιδιού που νοσεί

1.5.1 Η σημασία της επανένταξης του παιδιού που νοσεί

Το παιδί που πάσχει από κάποιο χρόνιο νόσημα έρχεται αντιμέτωπο με πολλά διαφορετικά ζητήματα που καθορίζουν την καθημερινότητά του. Εκτός από τους γιατρούς και τις καθημερινές εξετάσεις, την ιδρυματοποίηση¹³ του στο νοσοκομείο και την αιφνίδια αποκοπή από την καθημερινότητά του, θα πρέπει να

¹² Το άρθρο 2 του Ν. 1143/81 αναφέρεται σε: *αποκλίνοντα εκ του φυσιολογικού άτομα*. Συγκεκριμένα σε αυτήν την κατηγορία συμπεριλαμβάνονται αυτολεξεί οι: *τυφλοί, κωφοί, βαρήκοοι και κωφάλαλοι, έχοντες κινητικές διαταραχές (σπλαστικοί), επιληπτικοί, χανσενικοί, νοητικώς υστερούντες, έχοντες διαταραχές στον λόγο, πάσχοντες ψυχικών νόσων, διατελούντες ή διατελέσαντες τρόφιμοι ειδικών ιδρυμάτων (ασύλων, κέντρων παιδικής μερίμνης, πάσχοντες εξ' ασθενειών απαιτουσών μακρά θεραπεία και παραμονή σε νοσηλευτικά ιδρύματα, εμφανίζοντες επί μέρους δυσκολίες μαθήσεως ή σχολικών δυσπροσάρμοστοι* (Ν. 1143/31-03-1981, ΦΕΚ 80, τ. Α).

¹³ Ο Feldman (2010) ορίζει την ιδρυματοποίηση ως μία ψυχολογική κατάσταση κατά την οποία το άτομο που βρίσκεται για μεγάλο χρονικό διάστημα σε κάποιο ίδρυμα (π.χ. νοσοκομείο, οίκος ευγηρείας) εμφανίζει απάθεια, αδιαφορία και απουσία φροντίδας για τον εαυτό του. Συνήθως ο ιδρυματισμός έρχεται ως επακόλουθο της έλλειψης ελέγχου στο περιβάλλον του. Για παράδειγμα όταν η ώρα που θα φάει ή η ώρα που θα κάνει εξετάσεις προγραμματίζεται από άλλους.

αντιμετωπίσει και το κομμάτι της επανένταξης στο σχολείο που αποτελεί μείζονος σημασίας θέμα για τη γνωστική του εξέλιξη και την κοινωνικοποίησή του.

Με τον όρο *ένταξη* εννοούμε την ακούσια ή εκούσια οργανική ενσωμάτωση ενός ατόμου σε μια ομάδα. Σε περιπτώσεις που το άτομο έχει ήδη ενταχθεί κοινωνικά, αλλά εξαιτίας κάποιου γεγονότος, λόγου χάρη σοβαρού τραυματισμού, ασθένειας κ.ά., μετέρχεται σε μια κατάσταση “υψηλού κινδύνου” για περιθωριοποίηση και αποκλεισμό, τότε χρειάζεται στήριξη για την εκ νέου ένταξή του στην ομάδα αναφοράς. Αυτή η διαδικασία είναι γνωστή ως *επανένταξη* (Κυπριωτάκης, 2001).

Είναι γνωστό ότι οι μαθητές με χρόνιες παθήσεις αντιμετωπίζουν αυξημένο κίνδυνο κοινωνικής απομόνωσης, που συνδέεται άμεσα με τη μη κατανόηση της κατάστασής τους από τους συμμαθητές (Kaffenberger, 2006). Η συμπερίληψη του παιδιού στο κοινωνικό σύνολο της τάξης είναι βασικό στοιχείο στην ανάκαμψη από την περιπέτεια της ασθένειας. Πολύ συχνά οι γονείς επικεντρώνονται στην υγεία του παιδιού που νοσεί, χωρίς να λαμβάνουν υπ’ όψη τους τη σημαντικότητα της επανένταξης. Στις έρευνες που έχουν γίνει στον τομέα της κοινωνικής απομόνωσης, τα αποτελέσματα έχουν δείξει ότι παιδιά, τα οποία δε συμπεριλήφθηκαν σε παιχνίδια από τους συμμαθητές τους, είναι λιγότερο ευτυχισμένα και περισσότερο θυμωμένα. Επίσης, παρατηρήθηκαν σε αυτά, υψηλά επίπεδα κορτιζόλης, τα οποία σχετίζονται άμεσα με αντίστοιχα υψηλά επίπεδα στρες που παρατηρούνται (Van der Meulen, et al., 2017), πράγμα που επιβεβαιώνει τις επιπτώσεις του υφιστάμενου κοινωνικού αποκλεισμού, όταν και όπου αυτός υφίσταται και οι οποίες επιπτώσεις αναφέρθηκαν παραπάνω.

Τα παιδιά που νοσούν από κάποια χρόνια ασθένεια, συνήθως, αντιμετωπίζουν προβλήματα στην επανένταξή τους. Παρ’ όλα αυτά, η έννοια της κοινωνικής απομόνωσης ποικίλλει στις διάφορες περιπτώσεις, αφού υπάρχουν μαθητές που δέχονται λίγες επιλογές και εξίσου λίγες απορρίψεις και άλλοι οι οποίοι δέχονται δυσανάλογα πολλές απορρίψεις. Οι πρώτοι χαρακτηρίζονται ως «αγνοημένοι», ενώ οι άλλοι ως «αποκλεισμένοι» ή «εξοστρακισμένοι» (Μπίκος, 1990). Στις μελέτες της κοινωνικοποίησης, η ανησυχία αφορά την ένταξη του παιδιού στην κοινωνία μέσω της υιοθέτησης των απαραίτητων αξιών και κανόνων. Η μη υιοθέτησή τους συνεπάγεται αποτυχία της κοινωνικοποίησης του παιδιού και «παθολογικοποίησή» του (Αντωνιάδου, 2008).

Σε έρευνα που έγινε στο πανεπιστημιακό νοσοκομείο της Φινλανδίας “Turku”, διαπιστώθηκε ότι μόνο το 53% από το σύνολο των ασθενών ανέφερε ότι γνωρίζουν με βεβαιότητα ότι οι συμμαθητές τους είχαν ενημερωθεί για την ασθένειά τους, κάτι που είχε γίνει από τον δάσκαλο (Lähteenmäki et al., 2002). Επιπλέον, στην ίδια έρευνα διαβάζουμε ότι, σύμφωνα με τους δασκάλους, το 28,6% των ασθενών έπεσαν θύματα εκφοβισμού. Επίσης, διαπιστώθηκε και ένα ποσοστό 8,3% των αδελφών των ασθενών που δήλωσε ότι δέχθηκε εκφοβισμό. Οι λόγοι για την παρενόχληση, όπως αναφέρθηκαν από τους ασθενείς, συνδέονταν σχεδόν χωρίς εξαίρεση (77%) με την ασθένεια ή με την εξωτερική εμφάνιση του ασθενούς

(Lähteenmäki et al., 2002). Επιπλέον, οι Worchel-Prevatt et al. (1998) αναφέρουν ότι τα παιδιά με χρόνιες ασθένειες δυσκολεύονται να επιστρέψουν στο σχολείο μετά από παρατεταμένες απουσίες λόγω νοσηλείας. Αυτή η δυσκολία συχνά δεν οφείλεται σε ιατρικές επιπλοκές. Αντίθετα, τα άρρωστα παιδιά φοβούνται ότι θα απορριφθούν από τους συμμαθητές τους λόγω αλλαγών στην εξωτερική τους εμφάνιση ή ανησυχούν ότι δε θα είναι σε θέση να συμβαδίζουν με αυτούς κατά την εκπόνηση των σχολικών εργασιών.

Δεν είναι, λοιπόν, μόνον τα στοιχεία της αποδοχής ή μη από τους συμμαθητές, της εκδηλούμενης συμπεριφοράς και του γνωστικού τομέα που πρέπει να επανεκτιμηθούν. Με την επιστροφή στο σχολείο, τα παιδιά που έχουν επιβιώσει από κάποια μορφή καρκίνου, αντιμετωπίζουν δυσκολίες και περιορισμούς σε όλους σχεδόν τους τομείς της ζωής τους. Μπορούν να περιοριστούν ως προς τη σωματική τους λειτουργία και να έχουν μειωμένη ενέργεια ή κακές κινητικές δεξιότητες και έλλειψη ισορροπίας (Eiser, 2004). Επομένως, η μειωμένη συμμετοχή σε αθλήματα και άλλες δραστηριότητες που απαιτούν σωματική αντοχή, συμβάλλει στην απομάκρυνση του παιδιού από το κοινωνικό σύνολο της τάξης. Επίσης, αλλαγές συμπεριφοράς και δυσκολίες στην επανένταξη στο σχολείο, είναι δυνατό να παρατηρηθούν εξαιτίας της ασθένειας και της ακολουθούμενης θεραπείας. Ακόμη και μετά το τέλος της θεραπευτικού πρωτοκόλλου, οι ασθενείς με παιδικό καρκίνο εμφανίζουν αυξημένη συναισθηματική δυσφορία και έχουν κίνδυνο ανάπτυξης προβλημάτων ψυχικής υγείας (Peikert et al., 2017).

Κλείνοντας, θα πρέπει να τονίσουμε ότι η σχολική επανένταξη θα πρέπει να αποτελεί βασική επιδίωξη για το παιδί που αντιμετωπίζει μία χρόνια ασθένεια. Με την αποδοχή και την ενσωμάτωση του ατόμου διαμορφώνονται νέες στάσεις και αποδομούνται προκαταλήψεις και στερεοτυπικές αγκυλώσεις που βοηθούν, όχι μόνον το παιδί που νοσεί, αλλά και τους υπόλοιπους μαθητές που μαθαίνουν να αποδέχονται τη διαφορετικότητα. Θα μπορούσαμε να πούμε, ότι η πετυχημένη σχολική επανένταξη αποτελεί απάντηση στον κίνδυνο διολίσθησης σε κατάσταση κοινωνικού αποκλεισμού.

1.5.2 Ο ρόλος του δασκάλου στο τυπικό σχολείο κατά την επανένταξη

Στις μελέτες για τις κοινωνικές σχέσεις των παιδιών, τόσο η οικογένεια όσο και το σχολείο αναφέρονται ως οι πρώτοι κοινωνικοί σχηματισμοί, στα πλαίσια της λειτουργίας των οποίων τα παιδιά θα αποκτήσουν κοινωνικές εμπειρίες (Αντωνιάδου, 2008). Επομένως, η επανένταξη του παιδιού που νοσεί, εξαρτάται άμεσα από τον δάσκαλο και τους γονείς. Ιδιαίτερα το σχολείο είναι εκείνος ο μηχανισμός που μπορεί να λειτουργήσει υπέρ του παιδιού που επιστρέφει, ωστόσο, σε πολλές περιπτώσεις λειτουργεί ανασταλτικά όσον αφορά την επανένταξη και ενσωμάτωσή του. Σύμφωνα με την Dowling, όσοι ασχολούνται με την εκπαίδευση, έχουν αρχίσει ήδη να εγκαταλείπουν την άποψη πως όλα τα προβλήματα

βρίσκονται μέσα στο άτομο. Αρχίζουν να εξετάζουν συστηματικά το πώς ένας συγκεκριμένος εκπαιδευτικός θεσμός επηρεάζει τη συμπεριφορά των μαθητών (Dowling & Osborne, 2001).

Στην περίπτωση επανένταξης στην τάξη ενός μαθητή που επιστρέφει μετά από νοσηλεία, ο εκπαιδευτικός κατέχει έναν ρόλο με περισσότερες απαιτήσεις από αυτές που αντιμετωπίζει συνήθως. Η παρουσία ενός μαθητή με χρόνια ασθένεια θέτει μία σειρά από προκλήσεις για τον εκπαιδευτικό. Μία από αυτές τις προκλήσεις είναι η διαχείριση των αναγκών ιατρικής φύσης που ενδέχεται να εκδηλωθούν κατά τη σχολική καθημερινότητα στην τάξη (Muntaner et al., 2014). Πολλές φορές οι εκπαιδευτικοί της τυπικής εκπαίδευσης δε γνωρίζουν πώς να φροντίσουν ένα παιδί που πάσχει από κάποιο χρόνιο νόσημα, ούτε έχουν γνώσεις στην παροχή πρώτων βοηθειών. Ο δάσκαλος της τυπικής εκπαίδευσης συνήθως δεν είναι εκπαιδευμένος για να αναλάβει έναν τόσο απαιτητικό ρόλο ή να αναπτύξει ένα αποτελεσματικό πλάνο ακαδημαϊκής εργασίας με ένα παιδί με καρκίνο (Hay et al., 2015).

Σύμφωνα με μελέτες, οι δάσκαλοι εκφράζουν ανησυχίες σχετικά με τις ελλείψεις γνώσεις τους όσον αφορά τους διάφορους τύπους ασθενειών που καλούνται ενίοτε να αντιμετωπίσουν, δεν είναι σίγουροι για τα ρεαλιστικά όρια των προσδοκιών που πρέπει να έχουν ανά περίπτωση και προβληματίζονται σχετικά με την αποτελεσματικότερη χειραγώγηση των αντιδράσεων των λοιπών υγιών συμμαθητών (Worchel-Prevatt et al., 1998). Από έρευνα προκύπτει ότι οι δάσκαλοι θεωρούν σημαντικό και απαραίτητο να έχουν εξίσου ακαδημαϊκού και ιατρικού τύπου πληροφορίες¹⁴ όσον αφορά τους μαθητές που προχωρούν από τη μία τάξη στην άλλη. Επιπλέον, πιστεύουν ότι όλοι τους πρέπει να είναι ενημερωμένοι για τις περιπτώσεις χρόνιων ασθενειών (Muntaner et al., 2014).

Σε άλλη έρευνα, οι εκπαιδευτικοί αναφέρουν ότι δεν είναι σίγουροι για τον τρόπο αντιμετώπισης των ερωτήσεων και των πειραγμάτων των συμμαθητών για την εξωτερική εμφάνιση του παιδιού μετά τη θεραπεία. Επίσης δε γνωρίζουν τις ιατρικές ανάγκες που μπορεί να έχει ένα παιδί που επιστρέφει στο σχολείο μετά την θεραπεία του (Kaffenberger, 2006). Τέλος, σε πρόσφατη έρευνα ζητήθηκε από δασκάλους του τυπικού σχολείου να βαθμολογήσουν τον βαθμό προετοιμασίας τους στην αντιμετώπιση ενός παιδιού με καρκίνο (μέσα στην τάξη, στις εργασίες για το σπίτι, στα συμπεριφορικά προβλήματα ή τα προβλήματα πειθαρχίας). Οι απαντήσεις ακολούθουσαν μια προτυποποιημένη κλίμακα, που εκτεινόταν σε ένα εύρος από το 1(καθόλου) ως το 4 (πολύ προετοιμασμένος). Τα αποτελέσματα έδειξαν

¹⁴ Στην Ελλάδα, η έλλειψη αυτή ενισχύεται με την Υπουργική Απόφαση με αρ. Φ.353.1/324/105657/Δ1/16-10-2002 (ΦΕΚ 1340^β), στην οποία αναφέρεται ότι οι εκπαιδευτικοί δεν υποχρεούνται να έχουν τις απαραίτητες ιατρικές ή φαρμακευτικές γνώσεις, ώστε να συνεισφέρουν με εξειδικευμένες πράξεις σε ειδικού τύπου ασθένειες μαθητών, αλλά και σε εποχιακές ιώσεις (ΥΠ.Ε.Π.Θ., 2016). Σαφώς, ένας εκπαιδευτικός δεν μπορεί να αναλάβει καθήκοντα σχολικού νοσηλευτή αλλά, κατά τη γνώμη μας, η στοιχειώδης ενημέρωση πάνω σε ειδικά θέματα υγείας είναι απαραίτητη για την πιο ασφαλή επανένταξη του παιδιού.

ότι το 81% από τους δασκάλους βαθμολόγησαν τους εαυτούς τους κάτω του 3, καταδεικνύοντας με σαφήνεια τον χαμηλό βαθμό προετοιμασίας τους (Hay et al, 2015).

Όπως είναι προφανές, η επιστροφή στο σχολείο μετά από μία τόσο σοβαρή περιπέτεια υγείας, δεν είναι εύκολη υπόθεση, τόσο για τον μαθητή που επιστρέφει όσο και για τον δάσκαλο που τον υποδέχεται. Η ισορροπία που πρέπει να κρατηθεί στην τάξη, η προεργασία που πρέπει να γίνει με τα υπόλοιπα παιδιά και η επιπλέον γνώση που πρέπει να αποκτήσει ο εκπαιδευτικός πάνω σε θέματα υγείας, είναι συνιστώσες ενός μείζονος προβλήματος. Το έλλειμμα αυτό κάνει ακόμα πιο δύσκολη την επιστροφή του παιδιού στο σχολείο, καθώς οι δάσκαλοι μπορεί να φανούν απρόθυμοι να δεχθούν άρρωστα παιδιά στην τάξη τους για διάφορους λόγους. Επιπρόσθετα, πολλές φορές ο δάσκαλος μπορεί να είναι σίγουρος για τις ικανότητες του μαθητή, αλλά να μην είναι σε θέση να θέτει ρεαλιστικές ακαδημαϊκές προσδοκίες για αυτό. Τέλος, οι δάσκαλοι συχνά λαμβάνουν ελάχιστη ενημέρωση από τους γονείς ή το ιατρικό προσωπικό και δε γνωρίζουν το προσδόκιμο ζωής, τη σοβαρότητα της νόσου ή τις πιθανές ιατρικές επιπλοκές που μπορεί να εμφανιστούν στο σχολείο (Worchel-Prevatt et al., 1998).

1.5.3 Τεχνολογία και επανένταξη των μαθητών με χρόνια νοσήματα

Ο τρόπος κατά τον οποίο διεξάγονται τα μαθήματα στο νοσοκομείο αποτελεί πηγή προβληματισμών για τους μελετητές. Έρευνες καταδεικνύουν ότι παιδιά με καρκίνο και άλλα χρόνια νοσήματα (άσθμα, διαβήτη, καρδιά προβλήματα, κυστική ίνωση, επιληψία, βαριά ορθοπεδικά), αν και δέχθηκαν διδασκαλία στο νοσοκομείο, υπήρξε μείωση της σχολικής απόδοσης, όταν επέστρεψαν στο κανονικό τους σχολείο (Μιχαλοπούλου, 2013).

Δεδομένης της αριθμητικής αύξησης των περιπτώσεων, είναι απαραίτητο να μελετηθούν και να αναπτυχθούν νέα μοντέλα εκπαίδευσης που λαμβάνουν υπ' όψη την ταλαιπωρία που προκαλείται από διάφορες καταστάσεις, όπως συναισθηματικές διαταραχές και συγκεκριμένα θεραπευτικά πρωτόκολλα που πρέπει να ακολουθηθούν μέσα στο νοσοκομείο, αλλά και μετά την έξοδο από αυτό (Trentin, 2013).

Αυτό το σύγχρονο μοντέλο διδασκαλίας υλοποιείται με τη χρήση του διαδικτύου και των νέων συστημάτων επικοινωνίας μέσω υπολογιστή. Πληροφορούμαστε ότι από το 1995, στην Ευρώπη, έχουν γίνει προσπάθειες για ανάπτυξη συγκεκριμένου λογισμικού που να δίνει τη δυνατότητα στον μαθητή που νοσηλεύεται, να έρχεται σε επικοινωνία με τους συμμαθητές του και τον δάσκαλο ή τη δασκάλα που είχε πριν εισαχθεί για θεραπεία. Συγκεκριμένα, το 1995, στο αιματολογικό παιδιατρικό τμήμα του νοσοκομείου "Silvestrini" της Perugia, μπήκε σε εφαρμογή το σχέδιο "Bambi" (Bambini Insieme), ένα σύστημα

επικοινωνίας, σε συνδυασμό με εφαρμογές που είχαν ψυχαγωγικούς και εκπαιδευτικούς σκοπούς. Το σύστημα “Bambi” αποτελούνταν από:

- Κάμερα σε κλειστό κύκλωμα.
- Ζωντανή ενδοεπικοινωνία.
- Υπολογιστές Macintosh, με CD ROM και επιφάνεια με γραφίδα.
- Τηλεόραση και βίντεο.

Το σύστημα “Bambi” χρησιμοποιούνταν για να επικοινωνεί με περισσότερα από ένα παιδιά τη φορά. Το δίκτυο δημιουργούσε τη συνθήκη αυτή, έτσι ώστε τα παιδιά να συνεργάζονται μεταξύ τους, ακόμα και αν βρίσκονταν σε απομόνωση και δεν μπορούσαν να συναντηθούν (Benigno & Trentin, 1998). Η πιο ενδιαφέρουσα χρήση του συστήματος ήταν ότι τα παιδιά δούλευαν και έπαιζαν, σαν να ήταν στην τάξη. Η μεγαλύτερη επιτυχία ενός τέτοιου προγράμματος ήταν ότι η απόσταση που είχε ο νοσηλευόμενος μαθητής με τους συμμαθητές του και τον δάσκαλό του εκμηδενίζονταν. Συνεπώς, οι ΤΠΕ μπορούν να αποτελούν διαμορφωτικές διαδικασίες, αφού η εκπαιδευτική τους χρήση μπορεί να ευνοήσει τη συμμετοχή και τη βοήθεια των νοσηλευόμενων παιδιών, πράγμα που βελτιώνει το κίνητρο των ίδιων και των δασκάλων τους. Αυτό, επίσης, συμβάλλει θετικά στην ψυχολογική τους κατάσταση (Serrano & Prendes, 2016).

Παραμένοντας στην Ιταλία, εξαιρετικά ενδιαφέροντα είναι ορισμένα νεότερα πλάνα που έχουν υλοποιηθεί με τη βοήθεια της τεχνολογίας και βοηθούν στην εκπαίδευση, αλλά και τη σύνδεση των παιδιών που νοσηλεύονται με αυτά που βρίσκονται στο κανονικό σχολείο. Στη Φλωρεντία, στο παιδιατρικό νοσοκομείο Meyer, εισήχθη το πρόγραμμα “We know the hospital”, που αποτελεί ένα μονοπάτι της εκπαίδευσης για την υγεία, που εφαρμόστηκε για τα παιδιά της υποχρεωτικής εκπαίδευσης, στο οποίο, εκτός από αρκετά «μαθήματα» για το θέμα, γίνεται και η προβολή της ταινίας: «Το αρκουδάκι Judy νοσηλεύεται». Το πιο αξιόλογο, όμως, είναι η δημιουργία ενός περιοδικού, το οποίο περιλαμβάνει τη συνεργασία των παιδιών που νοσηλεύονται στο νοσοκομείο Meyer και των παιδιών του τοπικού σχολείου. Οι μαθητές δουλεύουν πάνω σε ένα κοινό θέμα και γράφουν τα σχόλιά τους για αυτό (Ferrara & Flammia, 2013).

Μία, επίσης, ενδιαφέρουσα περίπτωση εντοπίζουμε στο παιδιατρικό κέντρο “Schneider” του Ισραήλ, όπου τα παιδιά χρησιμοποιούν σύγχρονα μέσα επικοινωνίας για την ολοκλήρωση της μελέτης και για τη διατήρηση των επαφών και της καθημερινής ρουτίνας τους στο μέγιστο δυνατό βαθμό (Μπρουσκέλη, 2013). Τέλος, στο νοσοκομείο υπάρχουν δυο ιδιαίτεροι χώροι, το “White Room” και το “Starlight Center”. Το πρώτο στοχεύει στην πολλαπλή πρόκληση των αισθήσεων του παιδιού, ενώ το δεύτερο αποτελεί πηγή διασκέδασης και μείωσης της έντασης με τα σύγχρονα τεχνολογικά βοηθήματα επικοινωνίας που διαθέτει, όπου δίνεται η δυνατότητα διατήρησης της επικοινωνίας του παιδιού με τους φίλους του. Συγκεκριμένα, στο “Starlight Center”, ο ασθενής μαθητής μπορεί να κάνει δραστηριότητες, όπως: χειροτεχνίες, θέατρο και παιχνίδια. Επίσης, λειτουργεί το

πρόγραμμα “*Computer for every child*”, όπου σε κάθε παιδί που δεν μπορεί να παρευρεθεί στον χώρο, δίνεται ένα laptop. Τέλος, υπάρχει το “*Library Project*”. Πρόκειται για μία βιβλιοθήκη στο νοσοκομείο, η οποία προσφέρει μια επιλογή από βιβλία, παιχνίδια για όλες τις ηλικίες, βίντεο και DVD για διάφορα θέματα. Οι ταινίες προβάλλονται σε μεγάλη οθόνη στο κέντρο του “*Starlight Center*” σε καθημερινή βάση.¹⁵

Ένα ακόμα ενδιαφέρον πρότζεκτ, αποτελεί το πρόγραμμα “*Monkey in My Chair*” που δημιουργήθηκε από το ίδρυμα *The Cure Starts Now* στην Αυστραλία και έχει πλέον εδραιωθεί και στην Αμερική και τον Καναδά. Πρόκειται για μία ιδέα που η υλοποίησή της βοηθά τα παιδιά να νιώθουν ότι δεν μένουν πίσω ακαδημαϊκά και δεν αποκλείονται από την πρότερη σχολική τους καθημερινότητα. Το “*Monkey in My Chair*” είναι ένα πρόγραμμα που αναπτύχθηκε αρχικά προς τιμήν του Chloe Watson Feyerherm, για παιδιά προσχολικής ηλικίας που έχουν διαγνωστεί με καρκίνο (*The Cure Starts Now Foundation*, 2018). Μέσα από το πρόγραμμα, κάθε παιδί είναι εφοδιασμένο με ένα “*monkey kit*”, το οποίο περιλαμβάνει ένα λούτρινο μαϊμουδάκι που παίρνει τη θέση του στο σχολείο, όταν εκείνο δεν μπορεί να βρίσκεται εκεί. Τα πακέτα περιλαμβάνουν το μαϊμουδάκι με ένα σακίδιο, ένα βιβλίο που βοηθά τους εκπαιδευτικούς να εξηγήσουν στους μαθητές την κατάσταση που αντιμετωπίζει ο συμμαθητής τους και το πώς τους επηρεάζει (“*There is a Monkey in my Chair. Teacher Companion*”). Εκτός από κάθε “*monkey kit*”, κάθε παιδί έχει πρόσβαση σε απ’ ευθείας σύνδεση με μήνυμα. Το μήνυμα είναι ένα ηλεκτρονικό στοιχείο που επιτρέπει την κοινή χρήση εικόνων και εγγράφων, προκειμένου να εξασφαλιστεί το ότι η γραμμή επικοινωνίας παραμένει ανοιχτή μεταξύ του ασθενούς και της τάξης. Επιπλέον, στην πύλη μηνυμάτων συμπεριλαμβάνονται και οι τακτικές εκπαιδευτικές δραστηριότητες για την τάξη, συμβάλλοντας έτσι στην ενίσχυση της αλληλεπίδρασης των μαθητών με την ενσωμάτωση βασικών εκπαιδευτικών εργαλείων.¹⁶ Ένα, επίσης, σημαντικό στοιχείο είναι, ότι όλα τα πακέτα αποστέλλονται χωρίς κόστος για τις οικογένειες ή τα νοσοκομεία.

Η ύπαρξη αυτών των τεχνολογικών διαδικασιών είναι ένα άλμα στην εκπαίδευση, για τη διατήρηση των σχέσεων του παιδιού που νοσηλεύεται, αποβλέποντας στην ομαλότερη επανένταξή του στη σχολική πραγματικότητα αργότερα. Ωστόσο, αξίζει να σημειωθεί η έλλειψη τεχνογνωσίας από τους εκπαιδευτικούς, για την επιτυχή υλοποίηση τέτοιων προγραμμάτων. Σήμερα, υπάρχουν ευκαιρίες μάθησης, με άμεση διαθεσιμότητα Ανοικτών Εκπαιδευτικών Πόρων (OER), MOOC (Massive Open Online Courses) και ανοικτών μαθησιακών

¹⁵ Οι πληροφορίες σχετικά με τις εκπαιδευτικές/ψυχαγωγικές παροχές που προσφέρονται στα παιδιά κατά τη νοσηλεία, έχουν ανακτηθεί στις 09/08/19 από την ιστοσελίδα του εν λόγω νοσοκομείου βλ.

<https://www.schneider.org.il/?CategoryID=1034&ArticleID=3005>

¹⁶ Οι πληροφορίες ανακτήθηκαν από την ιστοσελίδα του του ιδρύματος τον Ιούλιο του 2018. Βλ. <http://www.monkeyinmychair.org/>

κοινοτήτων σε πλατφόρμες κοινωνικής δικτύωσης (Benigno et al., 2018). Στην Ιταλία εφαρμόζεται ένα ολοκληρωμένο σύστημα για την επαγγελματική ανάπτυξη των νοσοκομειακών εκπαιδευτικών. Το μοντέλο DOCC (Dynamic Online Community Course) περιλαμβάνει, τόσο την επίσημη όσο και την άτυπη εκπαίδευση, που διεξάγεται μέσω του OCC (Open Online Course) και συνδυάζεται με ευκαιρίες άτυπης μάθησης σε εικονικές κοινότητες (Benigno et al., 2018).

1.5.4 Προτεινόμενα προγράμματα επανένταξης

Μετά το πέρας της θεραπείας και του χρονικού διαστήματος της παραμονής στο σπίτι, μέχρι την επαναφορά του παιδιού στη νέα του καθημερινότητα, το βασικό αίτημα των παιδιών είναι να επιστρέψουν στο σχολείο τους. Όπως διαβάζουμε στην (Μπρουσκέλη, 2013), ακόμη και αμέσως μετά τη διάγνωση, αναρωτιούνται για τον χρόνο επιστροφής τους στο σχολείο, ανησυχούν για τον τρόπο με τον οποίο θα καταφέρουν να καλύψουν τα κενά στην εκπαίδευση, ενώ κάποια από αυτά φοβούνται μήπως δεν αποφοιτήσουν μαζί με τους συμμαθητές τους.

Για να αντιμετωπιστεί το ζήτημα της επανένταξης πιο ομαλά έχουν σχεδιαστεί και προταθεί, από κοινωνικούς επιστήμονες, διάφορα συστήματα που λειτουργούν ως «γέφυρα» που θα ενώνει τον εκπαιδευτικό που υποδέχεται το παιδί με το ίδιο το παιδί, τους γονείς, τους συμμαθητές και το ιατρικό προσωπικό του νοσοκομείου.

Κατά την βιβλιογραφική μας έρευνα διαπιστώσαμε ότι έχουν καταγραφεί, σε διεθνές επίπεδο, διάφορα πλάνα επανένταξης του μαθητή μετά από μακροπρόθεσμη νοσηλεία. Ενδεικτικά, αναφέρουμε τους ερευνητές Sachs το 1980, με το *“Return To School Plan”*, Ross το 1984 και Farmer & Peterson το 1995 (Worchel-Prevatt et al., 1998). Ακόμη εντοπίσαμε μία μελέτη που είχε σκοπό να διερευνήσει τις εμπειρίες των παιδιών με όγκο στον εγκέφαλο, των γονέων τους και του εκπαιδευτικού προσωπικού που είχε πρόσβαση σε πρόγραμμα σχολικής επικοινωνίας, μέσω ενός πιλοτικού προγράμματος (Bruce et al., 2012). Σε γενικές γραμμές, οι έρευνες προτείνουν ότι σχολικά προγράμματα επανένταξης μπορούν να λειτουργήσουν προληπτικά και να αποτρέψουν ψυχοκοινωνικά προβλήματα για τα παιδιά με καρκίνο. Παρ’ όλα αυτά, μέχρι στιγμής, δε φαίνεται να έχει αξιολογηθεί συστηματικά η αξία ή η επίδραση του συγκεκριμένου τύπου προγραμμάτων.

Ένα πρόγραμμα επανένταξης του παιδιού στο σχολείο πρέπει να δίνει άμεση προτεραιότητα στη σωστή πληροφόρηση των εκπαιδευτικών ως προς τις χρόνιες ασθένειες. Οι δάσκαλοι, πολύ συχνά, δεν έχουν τις ιδιαίτερες γνώσεις που απαιτούνται για να επανεντάξουν κατάλληλα στην τάξη ένα παιδί με προβλήματα υγείας. Επομένως, ο δάσκαλος που υποδέχεται το παιδί θα πρέπει να έχει ενημερωθεί νωρίτερα από το προσωπικό του νοσοκομείου και τους γονείς για την εξέλιξη της υγείας του παιδιού, πράγμα που σπάνια συμβαίνει. Βέβαια, θα πρέπει να τονίσουμε ότι ένα βασικό κομμάτι της επανένταξης ανήκει και στον νοσοκομειακό δάσκαλο, ο οποίος θα πρέπει να έχει επικοινωνία με το σχολείο του παιδιού που νοσεί και να

παρέχει συγκεκριμένες πληροφορίες για το εκπαιδευτικό του επίπεδο και την πορεία του κατά τη διάρκεια της νοσηλείας.

Ένας πολύ σημαντικός παράγοντας στην επιτυχημένη επανένταξη του παιδιού στην τάξη είναι η αποδοχή του από τους συμμαθητές. Παιδιά με καρκίνο βρίσκονται σε αυξημένο κίνδυνο να παρουσιάσουν ψυχολογικά προβλήματα, αν οι συμμαθητές του δεν κατανοήσουν την ασθένεια και τις παρενέργειες αυτής (McCarthy et al., 1998). Σε πολλές χώρες ο εκπαιδευτικός που υποδέχεται το παιδί, θα πρέπει να έχει ένα εγχειρίδιο που να τον εισάγει στον μικρόκοσμο του παιδιού που νοσεί και, στη συνέχεια, στον τρόπο που θα εξηγήσει στα υπόλοιπα παιδιά την ιδιαίτερη αυτή κατάσταση. Τέτοια εγχειρίδια εντοπίσαμε στην έρευνά μας και ενδεικτικά αναφέρουμε τα εξής:

- *“Back to School for Students with Cancer. Guidelines for Teachers”*, το οποίο εκδίδεται από το Child Cancer Foundation της Νέας Ζηλανδίας (Child Cancer Foundation, 2010).
- *“Welcoming the Child with Cancer Back to School. An Educator’s Guide”*. Το οποίο εκδίδεται από το The Children’s Hospital of Philadelphia (The Children’s Hospital of Philadelphia, 2018).

Στην Ελλάδα δεν υπάρχει κάποιο επίσημο πρόγραμμα επανένταξης των παιδιών με χρόνια νοσήματα στην τυπική εκπαίδευση. Οι εκπαιδευτικοί δεν εφοδιάζονται με κάποιο εκπαιδευτικό υλικό ενημέρωσης και αντιμετώπισης τέτοιων καταστάσεων, με αποτέλεσμα να προκαλείται έντονη περαιτέρω ανησυχία στο παιδί αλλά και στους γονείς. Τα προγράμματα επανένταξης μπορούν να δώσουν την ευκαιρία στα παιδιά που πάσχουν από χρόνιες ασθένειες και μακροχρόνιο εκπαιδευτικό αποκλεισμό, να διερευνήσουν τους φόβους και τις ανησυχίες τους κατά την επιστροφή τους στο σχολείο και να ασχοληθούν με θέματα όπως η αυτοεικόνα τους, η συμπεριφορά τους και η επιτυχία τους στις σχολικές εργασίες (Georgiadi & Kourkoutas, 2010).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Μεθοδολογία της έρευνας

2.1 Σκοπός της έρευνας

Η συγκεκριμένη έρευνα έχει ως σκοπό την αναδείξει τον θεσμό των νοσοκομειακών σχολείων και τον τρόπο με τον οποίο επιτυγχάνεται ή όχι η εκπαίδευση του παιδιού κατά τη διάρκεια της νοσηλείας του. Επίσης, σκοπεύει να διερευνήσει αν και κατά πόσο ένα παιδί που επιστρέφει έπειτα από πολύμηνη ή πολυετή απουσία από το σχολείο, εξαιτίας της ασθένειας, υφίσταται κοινωνικό και εκπαιδευτικό αποκλεισμό από το σχολικό του περιβάλλον σύμφωνα με τις εμπειρίες των συνεντευξιαζόμενων που πήραν μέρος στην ερευνητική διαδικασία.

2.2 Στόχοι της έρευνας

Σύμφωνα με τον σκοπό που προαναφέρθηκε, προκύπτουν τρεις στόχοι που η συγκεκριμένη έρευνα επιδιώκει να φέρει εις πέρας και αναφέρονται παρακάτω.

Οι τρεις στόχοι λοιπόν της εν λόγω έρευνας είναι να:

- Διερευνήσει το είδος της εκπαίδευσης που λαμβάνει ο ασθενής μαθητής κατά τη διάρκεια της νοσηλείας του όχι μόνο σε θεσμικό πλαίσιο αλλά και σε λειτουργικό όπως για παράδειγμα το ωράριο και το εκπαιδευτικό υλικό.
- Διερευνήσει την διαδικασία της κατ'οίκον εκπαίδευσης που λαμβάνει ο μαθητής μετά το πέρας της νοσηλείας και πριν την επιστροφή του στο σχολείο. Σε αυτήν την κατηγορία προκύπτουν ερωτήματα για την επάρκεια των ωρών και της ποιότητας της διδακτικής διαδικασίας.
- Διερευνήσει τον τρόπο με τον οποίο γίνεται η επανένταξη του μαθητή στο τυπικό σχολείο. Τέλος φιλοδοξεί να εντοπίσει και να επισημάνει τα προβλήματα, σε γενικότερο πλαίσιο, που αντιμετωπίζει ένα παιδί με χρόνια κάποιο νόσημα κατά την επανένταξή του.

2.3 Μέθοδος

Η παρούσα εργασία αποτελεί μια ποιοτική έρευνα με ημιδομημένες συνεντεύξεις. Θεωρήσαμε ιδανικότερη την ποιοτική έρευνα για το συγκεκριμένο θέμα, διότι, σύμφωνα με τους Strauss και Corbin (1998), οι ποιοτικές μέθοδοι μπορούν να χρησιμοποιηθούν για την ερμηνεία και κατανόηση περίπλοκων φαινομένων, όπως τα συναισθήματα, αλλά και οι διεργασίες της σκέψης. Θέματα, δηλαδή, που είναι πιο δύσκολο να αναλυθούν και να εξαχθούν αξιοποιήσιμα αποτελέσματα, μέσα από το ποσοτικό, αντί του ποιοτικού, παράδειγμα. Τα περιεχόμενα των συνεντεύξεων, μετά την απομαγνητοφώνηση αυτών, αναλύθηκαν μέσω της μεθόδου της ποιοτικής ανάλυσης περιεχομένου, με μονάδα καταγραφής το «θέμα».¹⁷ Από την ανάλυση προέκυψαν τρεις βασικοί άξονες, οι οποίοι συντίθενται σε έναν αριθμό θεματικών κατηγοριών και υποκατηγοριών ανάλυσης (βλ. πίν. 2 και 3, παρακάτω).

Οι θεματικές κατηγορίες και υποκατηγορίες που προέκυψαν από την ανάλυση, ομαδοποιήθηκαν με βάση τις απαντήσεις των συνεντευξιαζόμενων. Στη συγκεκριμένη έρευνα η παραπάνω διαδικασία έγινε δύο φορές. Η πρώτη, αφορούσε τις απαντήσεις της ομάδας των γονέων και η δεύτερη εκείνες της ομάδας των εκπαιδευτικών. Ο τρόπος αυτός προτιμήθηκε, διότι οι απαντήσεις των ερωτηθέντων έχουν συγκλίσεις και αποκλίσεις από διαφορετική οπτική για την κάθε ομάδα και αυτό αποτελεί ένα γόνιμο έδαφος για συζήτηση πάνω στο συγκεκριμένο ερευνητικό θέμα. Επιπλέον, ορισμένες πληροφορίες ως προς την εκπαίδευση και την επανένταξη των παιδιών μας δόθηκαν αποκλειστικά από τους εκπαιδευτικούς, καθώς οι γονείς δεν ήταν σε θέση να γνωρίζουν ζητήματα τα οποία αφορούν καθαρά τον θεσμό της νοσοκομειακής εκπαίδευσης.

2.4 Δείγμα

Για τη δειγματοληψία, καθοριστική ήταν η συνεισφορά του συλλόγου γονέων με νεοπλασματικές ασθένειες Β. Ελλάδος «ΛΑΜΨΗ». Οι υπεύθυνοι του συλλόγου προσφέρθηκαν να μας φέρουν σε επαφή με γονείς παιδιών που είχαν κατά το παρελθόν νοσήσει και επιβίωσαν ή όχι της νόσου τους και εκπαιδευτικούς που υπηρετούσαν, τόσο εντός των νοσοκομείων νοσηλείας όσο και στα συμβατικά σχολεία προέλευσης των παιδιών. Εκπαιδευτικούς που προθυμοποιήθηκαν να μας καταθέσουν τις δικές τους βιωματικές εμπειρίες με παιδιά που έπασχαν ή συνεχίζουν να πάσχουν από κάποια νεοπλασματική νόσο. Τα άτομα που συμμετείχαν τελικά

¹⁷ Σύμφωνα με τον Τσιώλη (2017) τα θέματα αποτελούν αυτόνομες εννοιολογικές οντότητες (πιο γενικές από τους κωδικούς) και μπορούν να λειτουργήσουν ως εκδοχές απάντησης στο ερευνητικό ερώτημα το οποίο εξετάζουμε.

στις συνεντεύξεις, προήλθαν από μία, τρόπον τινά,¹⁸ βολική δειγματοληψία με χαρακτηριστικά χιονοστιβάδας.

Πιο συγκεκριμένα, στην έρευνα πήραν μέρος δεκαπέντε γονείς και οχτώ εκπαιδευτικοί, εκ των οποίων οι πέντε υπηρετούν σήμερα ή υπηρέτησαν στο παρελθόν ως νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί στα δύο παιδοογκολογικά νοσοκομεία της Θεσσαλονίκης, που βρίσκονται στο Ιπποκράτειο και στο ΑΧΕΠΑ. Οι υπόλοιποι τρεις είναι δάσκαλοι εν ενεργεία, που κλήθηκαν να υποδεχτούν το παιδί που επιστρέφει στο σχολείο έπειτα από τη νοσηλεία και την κατ' οίκον διδασκαλία, ενώ οι δύο από αυτούς είχαν και την εμπειρία της κατ' οίκον διδασκαλίας, παράλληλα με τη διαδικασία της επανένταξης στην τυπική τάξη του σχολείου.

2.5 Μέσο συλλογής δεδομένων

Το μέσο συλλογής δεδομένων που χρησιμοποιήσαμε για την έρευνα ήταν ένα αυτοσχέδιο και ημιδομημένο πλαίσιο συνέντευξης¹⁹, της οποίας οι βασικοί άξονες προέκυψαν από την επισκόπηση της υπάρχουσας σχετικής βιβλιογραφίας και από την πραγματοποίηση άτυπων, υπό τη μορφή συζήτησης, συνεντεύξεων με επιλεγμένα πρόσωπα/πληροφορητές κατά τη διαδικασία της πιλοτικής μας έρευνας.²⁰ Ο λόγος που επιλέχθηκε αυτό το είδος της συνέντευξης είναι για να οριοθετηθεί, ως ένα βαθμό, το θεματικό εύρος της αφήγησης.

¹⁸ Χρησιμοποιούμε με επιφύλαξη τους όρους που αφορούν τις δύο τεχνικές δειγματοληψίας, γνωρίζοντας ότι δεν είναι και τόσο δόκιμο να μιλά κανείς για δείγματα σε ποιοτικές έρευνες, αφού η έννοια του δείγματος, από μόνη της, παραπέμπει σε όρους αντιπροσωπευτικότητας και γενίκευσης των αποτελεσμάτων στον συνολικό πληθυσμό, κάτι που στις ποιοτικές έρευνες δεν είναι εφικτό, ούτε όμως και ζητούμενο.

¹⁹ Σύμφωνα με τους Ίσαρη και Πουρκό (2015) Η ημιδομημένη συνέντευξη αποτελείται από ένα σύνολο προκαθορισμένων, κατά κάποιον τρόπο, ερωτήσεων και χρησιμοποιείται συχνά από ποιοτικούς μελετητές ώστε να έχουν έναν οδηγό για τα θέματα που θεωρούν ότι είναι σημαντικά να καλύψουν στο πλαίσιο της συνέντευξης. Χρειάζεται να σημειωθεί εδώ ότι ο συγκεκριμένος τύπος συνέντευξης παρουσιάζει ευελιξία: α) ως προς την τροποποίηση του περιεχομένου των ερωτήσεων ανάλογα με τον ερωτώμενο, β) ως προς την εμβάθυνση σε κάποια θέματα με συμμετέχοντες που κρίνονται κατάλληλοι, γ) ως προς τη σειρά με την οποία τίθενται οι ερωτήσεις και δ) ως προς την πρόσθεση ή αφαίρεση ερωτήσεων ή θεμάτων για συζήτηση

²⁰ Πρόκειται για συζητήσεις με δύο γονείς που στο παρελθόν είχαν παιδιά με νεοπλασματική ασθένεια και μία νοσηλεύτρια από το νοσηλευτικό προσωπικό του νοσοκομείου ΑΧΕΠΑ. Οι συγκεκριμένες άτυπες συζητήσεις έγιναν στα πλαίσια της πιλοτικής εφαρμογής τους προσχεδίου του ερωτηματολογίου που, στη συνέχεια, διαμορφώθηκε και αποτέλεσε -στην τελική του μορφή- το εργαλείο της συλλογής δεδομένων. Κατά την πιλοτική διαδικασία υπήρξε ανατροφοδότηση ως προς τη διατύπωση των βασικών μας ερευνητικών ερωτημάτων, εμπλουτισμός του πλαισίου της συνέντευξης με περισσότερα και σημαντικά ερωτήματα, ενώ δοκιμάστηκαν επιμέρους τεχνικά χαρακτηριστικά της διαδικασίας (διάρκεια των συνεντεύξεων, σαφήνεια των ερωτημάτων, ερευνητικά αποδεκτή στάση και αλληλεπίδραση της συνεντεύκτριας με τα ερευνητικά υποκείμενα κ.τ.ό.) (βλ. σχετικά, Ίσαρη & Πουρκός, 2015).

2.6 Διαδικασία συλλογής των δεδομένων

2.6.1 Τόπος και χρόνος διεξαγωγής της έρευνας

Μετά τον σχεδιασμό του ερωτηματολογίου, ακολούθησε η διεξαγωγή των συνεντεύξεων, οι οποίες έλαβαν μέρος κατά το χρονικό διάστημα από 11/1/19 έως και 26/6/19. Η διάρκεια των συνεντεύξεων ποικίλει, ανάλογα με το περιεχόμενο της βιωματικής εμπειρίας του κάθε συνεντευξιαζόμενου και την προθυμία του να εμβαθύνει στην ανάκλησή της.²¹ Μέσος όρος διάρκειας των συνεντεύξεων είναι τα 33 λεπτά, με μέγιστη διάρκεια τα 57 λεπτά και ελάχιστη περίπου τα 10 λεπτά. Η διαδικασία των συνεντεύξεων έγινε με ηχογράφηση, έπειτα από την προφορική σύμφωνη γνώμη του κάθε συνεντευξιαζόμενου και αφού προηγήθηκε δική μας πάγια δέσμευση να μην δημοσιοποιηθεί κανένα προσωπικό στοιχείο.²² Οι τόποι διεξαγωγής των συνεντεύξεων αποφαιζόνταν μετά από προσυνεννόηση με τα ίδια τα ερευνητικά υποκείμενα. Τα συνηθέστερα σημεία ήταν το σπίτι των ερωτηθέντων, κάποιο εξωτερικό σημείο συνάντησης, μέσω Skype²³ ή ο χώρος που μας παραχώρούσε ο σύλλογος «ΛΑΜΨΗ», όταν αυτό ήταν εφικτό.

Επίσης, οι συνεντεύξεις με τους νοσοκομειακούς εκπαιδευτικούς που συνεχίζουν να εργάζονται σε αυτή τη θέση, έλαβαν μέρος μέσα στον χώρο των νοσοκομειακών σχολείων, στο παιδοογκολογικό και το παιδιατρικό τμήμα του Ιπποκρατείου νοσοκομείου, έπειτα από ειδική προετοιμασία με ιατρική μάσκα και απολύμανση του συνεντευκτή. Ο τόπος αυτός επιλέχθηκε, όχι μόνο για την διευκόλυνση των ερωτηθέντων, αλλά και για την προσωπική παρατήρηση του ερευνητή των χώρων του νοσοκομειακού σχολείου και της καθημερινότητας των

²¹ Στην Κυριαζή (2002) συναντούμε τον όρο *συνέντευξη σε βάθος*. Σε αυτό το είδος της συνέντευξης ο ερευνητής κάνει μία σειρά ερωτήσεων σε θέματα που έχει προκαθορίσει ο ίδιος, τα οποία όμως δε θέτει με συγκεκριμένη σειρά. Με την βοηθητική παρουσία του ερευνητή ερωτώμενος θα αναπτύξει την απάντησή του ανάλογα με το εύρος της εμπειρίας του.

²² Πρέπει να τονιστεί στο σημείο αυτό η σημασία της «εθελοντικής διάθεσης», η οποία απαιτεί να εφαρμόζεται η αρχή της συνειδητής συναίνεσης και, έτσι, να επιβεβαιώνεται ότι οι συμμετέχοντες ελεύθερα επιλέγουν να συμμετάσχουν (ή όχι) στην έρευνα (Cohen, Manion, & Morrison, 2007).

²³ Οι διαδικτυακές συνεντεύξεις χωρίζονται σε σύγχρονες συνεντεύξεις και αφορούν την απευθείας σύνδεση, για παράδειγμα μέσω κάποιου λογισμικού ή πλατφόρμας που επιτρέπει διαδικτυακή συζήτηση (βλ. skype, viber, κτλ.), που πραγματοποιείται σε πραγματικό χρόνο και ασύγχρονες συνεντεύξεις μέσω διαδικτύου, που αφορούν π.χ. τις συνεντεύξεις μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου και πραγματοποιούνται σε μη πραγματικό χρόνο. Στις συνεντεύξεις μέσω Skype τόσο ο ερευνητής όσο και τα υποκείμενα μπορούν να δουν ο ένας τον άλλος κατά τη διάρκεια της συνέντευξης, ενώ βρίσκονται σε διαφορετική τοποθεσία και κυρίως στην άνεση του χώρου τους. Οι συνεντευξιαζόμενοι νιώθουν ελευθερία ως προς τις απαντήσεις τους, δεν ντρέπονται, έχουν τον χρόνο τους και παραμένουν σε «ασφαλή θέση» χωρίς να χρειαστεί να επιβληθούν στον «ατομικό χώρο του άλλου». (Παρασκευοπούλου-Κόλλια, 2019, Hanna, 2012).

παιδιών και των δασκάλων εκεί. Μία επίσκεψη, επίσης, πραγματοποιήθηκε στο νοσοκομειακό σχολείο του παιδοογκολογικού τμήματος του ΑΧΕΠΑ, όπου μία εργαζόμενη από το νοσηλευτικό προσωπικό ήταν πρόθυμη να μας ξεναγήσει στους χώρους του τμήματος. Την ημέρα και την ώρα της επίσκεψης αυτής, δεν υπήρχαν παιδιά στον χώρο, ούτε εκπαιδευτικοί.

Τέλος, οι συνεντεύξεις που έγιναν στους δασκάλους της τυπικής εκπαίδευσης έγιναν σε εξωτερικούς χώρους, αλλά και στους χώρους των σχολείων που εργάζονταν κατά την περίοδο της διεξαγωγής της έρευνας.

2.6.2 Περιορισμοί και εμπόδια στην ερευνητική διαδικασία

Ένας από τους βασικότερους περιορισμούς της ερευνητικής διαδικασίας είναι το ίδιο το είδος της συγκεκριμένης έρευνας, η οποία βασίζεται σε εκ των υστέρων περιγραφές και προσωπικές εξομολογήσεις, γεγονός, που περιορίζει την εξέλιξη της συζήτησης στα αυστηρά πλαίσια μιας υποκειμενικής οπτικής,²⁴ αναμενόμενο, ωστόσο, αφού πρόκειται για ποιοτική έρευνα, βασισμένη σε προσωπικές (και άρα υποκειμενικές) αφηγήσεις ανθρώπων. Γι' αυτόν τον λόγο αποφασίστηκε να πραγματοποιηθεί ικανός αριθμός συνεντεύξεων, ώστε να μπορούν να συγκριθούν και να συζητηθούν οι συγκλίσεις και οι αποκλίσεις και οι όποιες ασάφειες προέκυψαν από τα λεγόμενα των ερευνητικών υποκειμένων.

Ένα, επίσης, σημαντικό εμπόδιο που συναντήσαμε κατά τη διάρκεια της ερευνητικής διαδικασίας, ήταν η έντονη ψυχική φόρτιση ορισμένων ερωτηθέντων, γεγονός που οδήγησε σε προσωρινές διακοπές κάποιων συνεντεύξεων ή και ακύρωσης κάποιων άλλων, λόγω της αδυναμίας των ερωτηθέντων να αναβιώσουν ψυχοπιεστικά συμβάντα του κοντινού ή μακρινότερου παρελθόντος τους. Το συγκεκριμένο γεγονός μείωσε τον αριθμό των συνεντεύξεων που ήταν αρχικά προγραμματισμένες.

²⁴ Ο Τσιώλης (2014) αναφέρει ότι, καθώς ο ακροατής αντιπροσωπεύει τον κοινωνικό ορίζοντα της αφήγησης, η υποκειμενική οπτική που εμπεριέχεται στην αφήγηση δημοσιοποιείται, συγκρίνεται με άλλες ομοειδείς καταστάσεις και αποζητά να γίνει κατανοητή, αλλά και να αναγνωρισθεί κοινωνικά.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

Αποτελέσματα της έρευνας

3.1 Παρουσίαση των αξόνων και των θεματικών κατηγοριών και υποκατηγοριών ανάλυσης.

Κατά την ανάλυση των συνεντεύξεων προέκυψαν τρεις θεματικές κατηγορίες από τις οποίες, στη συνέχεια, δημιουργήθηκαν συγκεκριμένες υποκατηγορίες ομαδοποιώντας τις πληροφορίες που μας δόθηκαν από τις αφηγήσεις των δύο ομάδων (γονέων και εκπαιδευτικών). Οι θεματικοί άξονες παραμένουν σταθεροί και για τις δύο ομάδες, ενώ το εύρος των θεματικών κατηγοριών και υποκατηγοριών είναι ανάλογο των δεδομένων που πήραμε από κάθε ομάδα κατά την ανάλυση των αφηγήσεών τους.

Αναλυτικότερα, οι άξονες που προέκυψαν κατά την έρευνα είναι οι εξής τρεις:

1. Νοσοκομειακή εκπαίδευση
2. Κατ' οίκον εκπαίδευση
3. Επανένταξη

Παρακάτω παρουσιάζονται οι δύο πίνακες (*Πίνακας 2 και Πίνακας 3*) οι οποίοι περιέχουν τους θεματικούς άξονες, τις θεματικές κατηγορίες, τις υποκατηγορίες και ορισμένα αντιπροσωπευτικά αποσπάσματα των συνεντεύξεων από τους γονείς και τους εκπαιδευτικούς αντίστοιχα:

Πίνακας 2

Άξονες – Θεματικές Κατηγορίες – Αποσπάσματα συνεντεύξεων από τους γονείς

Άξονες	Θεματικές Κατηγορίες	Υποκατηγορίες	Αποσπάσματα Συνεντεύξεων
A1 Νοσοκομειακή Εκπαίδευση	A1.1 Εκπαιδευτικές δομές και συνθήκες εντός του νοσοκομείου	A1.1.1 Δυσκολίες εξαιτίας της θεραπείας	«Τα παιδιά εκεί μέσα είναι ζαβλακωμένα από τα φάρμακα. Επηρεάζουν. Τι να κάνουν; Είναι πολύ δύσκολα μέσα. Δεν είναι να παρακολουθείς μαθήματα. Εκεί είναι οι δασκάλες, εγώ πιστεύω, πιο πολύ για να τα απασχολούν» (Συν. 15).
		A1.1.2 Δυσκολίες εξαιτίας υλικοτεχνικών υποδομών	«Πρώτα από όλα υπήρχε ένα σχολείο, εντός εισαγωγικών ο όρος σχολείο. Ήταν ένας πάρα πολύ άσχημα διαμορφωμένος χώρος, ένας διάδρομος, θα έλεγα. Ευτυχώς, δεν ισχύει κάτι τέτοιο τώρα, γιατί έχει διαμορφωθεί όλο το παιδικό τμήμα, αλλά το ίδιο το σχολείο, ξαναλέω εντός εισαγωγικών, δεν προδιέθετε το παιδί για να μπει και να κάνει κάποια μαθήματα με τον δάσκαλο. Άρα, ο χώρος του σχολείου ήταν αρνητικός από μόνος του» (Συν. 2).
		A1.1.3 Νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί	«Ναι ήταν ειδικής αγωγής. Είχε δύο δασκάλες το Ιπποκράτειο. Η μία ήταν ειδικής αγωγής για τα παιδιά δημοτικού και υπήρχε και η δασκάλα που ήταν για παιδιά νηπιαγωγείου(...)» (Συν.11).
		A1.1.4 Μαθησιακά κενά	«Είχαμε αρκετά κενά και εγώ πιστεύω ότι σε μερικά μαθήματα δεν το κέρδισε ποτέ! Σε κάτι Μαθηματικά, έμεινε πίσω... και Αρχαία. Στα μαθήματα που ήταν να μάθει παλαγαλία, δεν είχε πρόβλημα, αλλά σε Αρχαία και Μαθηματικά, αρκετά προβλήματα! Γιατί ήταν και δύο χρόνια αποχής, που μαθαίνουν αρκετά πράγματα» (Συν. 15).

	<p>A1.2 Πλεονεκτήματα της νοσοκομειακής εκπαίδευσης</p>	<p>A1.2.1 Νησίδες ελευθερίας/ Γέφυρες με τη ζωή</p>	<p>«Δέχτηκε για κάποιο μήνα εκπαίδευση και ήταν κάτι που το περίμενε καθημερινά με πάρα πολύ μεγάλη λαχτάρα, απ' τη στιγμή που είχε διαχειριστεί τα σωματικά που τον ταλαιπωρούσανε στα οποία βοήθησαν πάρα πολύ και οι νοσηλεύτριες και οι δασκάλες, να το λέμε έτσι, να τα ξεπεράσει. Ερχόντουσαν οι δασκάλες παίρνανε τα παιδιά ένα ένα από το δωμάτιό του αφού πρώτα συζητούσαν μαζί τους πως περάσανε, πολύ χιούμορ, πάρα πολύ αισιοδοξία. Αναφέρανε διάφορα πράγματα για να μπορέσει το παιδί να ξεχαστεί από όλη αυτή τη κατάσταση και σιγά σιγά να το οδηγήσουν στο σχολείο, στην αίθουσα που λειτουργούσε ως σχολείο. Ε ήταν κάτι, μια μεγάλη ανάσα στην ημέρα μέσα για το παιδί» (Συν.1).</p>
	<p>A1.3 Μειονεκτήματα της νοσοκομειακής εκπαίδευσης</p>	<p>A 1.3.1 Ο παράγοντας Ειδική Αγωγή / Ζητήματα αποκλεισμού</p>	<p>«Για μένα, δε θα έπρεπε να είναι Ειδικό το σχολείο. Δεν θα έπρεπε! Δε θεωρώ ότι προϋποθέτει κάποια ειδική γνώση για να ασχοληθεί ένας εκπαιδευτικός με αυτό το κομμάτι. Είναι ένα παιδί που, απλά, είναι άρρωστο, που νοσεί! Πόσες φορές οι εκπαιδευτικοί δεν έχουνε ασχοληθεί με παιδιά που αντιμετωπίζουν κάποιο πρόβλημα υγείας;» (Συν. 2).</p>
	<p>A1.4 Εκπαιδευτικές πρακτικές κατά τη διάρκεια της νοσηλείας</p>	<p>A1.4.1 Καλές πρακτικές</p>	<p>«Βασικά επειδή είμασταν και μικρό παιδί, προσλαθούσε να τον κάνει μαθήματα όχι ανάγνωση και τέτοια πράγματα. Πρακτικά, μαθηματικά, ζωγραφική. Μέσα από τη ζωγραφική να μάθει το όνομά του να γράφει. Με ερωτήσεις: πώς το λένε, τι κάνει, τι του αρέσει. Δηλαδή τέτοια πράγματα σαν απασχόληση πιο πολύ. Μέσα από την</p>

			<p>απασχόληση μπορείς να περάσεις το παιδαγωγικό στοιχείο στο παιδί για να μη μείνει πίσω και να μην έχει κενά» (Συν. 14).</p>
		<p>A1.4.2 Κακές πρακτικές</p>	<p>«Θεωρώ ότι δεν ασχολούνται. Θεωρώ ότι το ωράριο που έρχονται από τις 9 μέχρι τις 12 δεδομένου ότι τα παιδιά δεν είναι σε θέση να βγουν εκείνη την ώρα έξω. Εκείνη την ώρα το 9 με 12 γίνονται θεραπείες. Μάλλον θεραπείες και εξετάσεις. Μαγνητικοί τομογράφοι, περνάνε οι γιατροί και βλέπουν τα παιδιά. Πιστεύω ότι αν το σχολείο γινόταν το απόγευμα ή να είχε ένα πιο διευρυνμένο ωράριο δηλαδή από τις 4 και μετά, που το νοσοκομείο είναι πιο ήσυχο και τα παιδιά σκυλοβαριούνται, αυτό ίσως να ήταν πιο αποτελεσματικό, έστω κι αν δούλευαν μόνο για 4 ώρες όπως δουλεύουν» (Συν. 13).</p>
	<p>A1.5 Προτάσεις</p>	<p>A1.5.1 Όσον αφορά τους εκπαιδευτικούς</p>	<p>«Πρέπει να υπάρχει εκπαίδευση στους εκπαιδευτικούς. Για να μπορούν να συμπεριφερθούν και να προσεγγίσουν τα παιδιά, γιατί κι αυτά έχουν προβλήματα σοβαρά» (Συν. 9).</p>

		<p>A1.5.2 Όσον αφορά τις μεθόδους διδασκαλίας / Υποδομές</p>	<p>«Κάποτε, μου είχανε πει σε μία ημερίδα που κάναμε, να υπάρχουνε τώρα με τα μέσα τα καινούργια Skype, Messenger. Οι τάξεις του νοσοκομείου να συνδέονται με τις τάξεις των παιδιών στο σχολείο. Και κάπου το είχα πάρει στραβά, γιατί έλεγα το μόνο που δε μας νοιάζει πραγματικά, όταν είναι τα παιδιά στο νοσοκομείο, να μάθουνε και να κάνουν μάθημα με τηλεδιάσκεψη. Αλλά μετά που έκατσα και το σκέφτηκα, δεν είναι τόσο το μάθημα που θα παρακολουθήσουνε, όσο το να νιώθουνε ότι βρίσκονται με τα παιδιά» (Συν. 5).</p>
<p>A2 Κατ'οίκον Εκπαίδευση</p>	<p>A2.1 Γενικό πλαίσιο</p>	<p>A2.1.1: Προβλεπόμενες ώρες και μαθήματα</p>	<p>«Προβλέπονται 10 ώρες κατ'οίκον. Τις οποίες, συνήθως, τις κατανέμουνε στα βασικά μαθήματα Γλώσσα και Μαθηματικά» (Συν.8).</p> <p>«Αρχικά να σου πω ότι το σχολείο μας στέλνει μία δασκάλα σε καθημερινή βάση Δευτέρα με Παρασκευή το πρώτο δίωρο. Δηλαδή θα 'ρθει στις 8:00 από τη στιγμή που χτυπάει το κουδούνι και μετά. Έρχεται η δασκάλα και κάθεται ένα δίωρο» (Συν. 11).</p>
	<p>A2.2 Πλεονεκτήματα της κατ'οίκον εκπαίδευσης</p>	<p>A2.2.1 Αναγκαιότητα λόγω ιατρικών θεμάτων / ευαλωτότητας της υγείας παιδιών</p>	<p>Οι λόγοι ήταν ιατρικοί. Δεν ήταν, δηλαδή, δική μας απόφαση. Ήτανε πιο πολύ η καθοδήγηση των γιατρών επειδή ακόμα ο οργανισμός... Είχαμε δύο χρόνια συντήρηση, που είναι πάλι θεραπευτικό κομμάτι και τα λευκά του παιδιού πολύ χαμηλά και ήτανε πολύ ευαίσθητος στο να κολλήσει</p>

A2 Κατ'οίκον Εκπαίδευση			κάποια ασθένεια και φοβόντουσαν πάρα πολύ τις παιδικές ασθένειες, ιδίως την ιλαρά, που πολλές φορές είναι σε έξαρση στα σχολεία. Γι' αυτόν τον λόγο, επιβαλλόταν να μείνει στο σπίτι» (Συν. 1).
		A2.2.2 Αναγκαιότητα λόγω προβλημάτων εμφάνισης	«Οπότε μας βοήθησαν πάρα πολλοί οι εκπαιδευτικοί... ...Στην αρχή αγχώθηκε ο μικρός γιατί τώρα σου λέει είχαν ήδη αρχίσει να πέφτουν τα μαλλιά του... ενώ μέχρι εκείνη τη στιγμή δεν το είχε εκφράσει αυτό» (Συν.9).
		A2.2.3 Κάλυψη γνωστικών κενών από την μακρόχρονη σχολική απουσία	«Δεν είχε κανένα πρόβλημα. Μπόρεσε να επανέλθει, Νομίζω ότι ο πρώτος λόγος είναι ότι στην κατ'οίκον διδασκαλία, έτσι όπως το σκέφτομαι τώρα, ότι θεωρεί ότι κάνει αυτά που είναι να κάνει στο σχολείο για τον Α ή Β λόγο, επειδή δεν μπορεί να παρακολουθήσει τα μαθήματα εκεί, έρχεται η δασκάλα στο σπίτι και του κάνει ιδιαίτερα (...)» (Συν. 5).
	A2.3 Μειονεκτήματα της κατ'οίκον εκπαίδευσης	A2.3.1 Προβλήματα με τους δασκάλους	«Έκανε μαθήματα (κατ'οίκον), αλλά η δασκάλα δε μας βγήκε καλή. Και την σταματήσαμε κάποια στιγμή, όπως την σταματήσανε κι άλλοι γονείς. Έκανε το παιδί να κλάψει κάποια στιγμή. Εντελώς απαράδεκτο!» (Συν. 6).
		A2.3.2 Ανεπαρκής διδασκαλία γνωστικού αντικειμένου/ Κενά που δεν καλύπτονται	«-Θεωρείτε ότι κέρδισε κάποια πράγματα από την κατ'οίκον; -Πολύ λίγα. Πολύ λίγα!» (Συν. 15). «Κοίταξε, δεν καλύπτονται τα κενά, κατά τη γνώμη μου. Δεν καλύπτονται! Γιατί, εμένα, φαντάσου, το παιδί έχασε την πέμπτη και νομίζω και την έκτη, δε θυμάμαι... Νομίζω, ότι αυτά τα κενά που υπάρχουν δεν καλύπτονται. Δηλαδή, αυτή η

			αλυσίδα των μαθημάτων, δεν ξέρω πώς μπορεί να καλυφθεί όλο αυτό κενό» (Συν. 5).
A3 Επανάταξη	A3.1 Διαπροσωπικές σχέσεις	A3.1.1 Θετικές εμπειρίες/ Αδέρφια των παιδιών που νόσησαν	«Πιστεύω, ήτανε πάρα πολύ ομαλή (η επανένταξη). Γιατί και τα παιδιά, έτσι, δείχνανε μια μεγάλη αγάπη κι ένα νοιάξιμο φοβερό και οι εκπαιδευτικοί πάρα πολύ ευαισθητοποιημένοι. Σε άλλα σχολεία, που δε θα σας πω όμως, είδα άλλα, πολύ άσχημα πράγματα» (Συν. 1). «Έχει μία αδερφή. Μεγαλύτερη, 15 χρονών. Κλείστηκε περισσότερο στον εαυτό της. Δε λειτούργησε ποτέ ανταγωνιστικά, ούτε ζήλεψε. Ίσα ίσα, είναι υπερπροστατευτική!» (Συν. 13).
		A3.1.2 Αρνητικές εμπειρίες/ Αδέρφια των παιδιών που νόσησαν	«Βεβαίως! Κοροΐδεσαν...Φοβερό bullying στο Λύκειο, στο Γυμνάσιο. Κάποια άλλα παιδιά γόρρισαν και είπαν ότι: "Είδες αυτός τι τοχερός! Θα περάσει στις εξετάσεις έτσι. Είδες, έχει απαλλαγή! Προφορικά...!"»(Συν. 7).
	A3.2 Σχολική φοίτηση και σταδιοδρομία		«Ήταν πάρα πολύ καλή η πορεία του στο σχολείο και σε όλο το Δημοτικό. Μάλιστα, η δασκάλα στο Δημοτικό, όταν τον πήρε στην τρίτη Δημοτικού, πλέον, είχε εκπλαγεί ότι ήταν πολύ καλύτερος κι από παιδιά που φοίτησαν κανονικά στην πρώτη και στη δευτέρα. Ουσιαστικά, πήγε στη μισή πρώτη δημοτικού και μετά στην τρίτη. Πάρα πολύ καλή...! Επίσης και στο Γυμνάσιο, μέχρι τα μέσα της δευτέρας Λυκείου. Εκεί άρχισαν γενικά τα θέματα. Συναισθηματικά, ψυχολογικά, θα έλεγα, τα οποία άρχισαν να έχουν

			και επίπτωση στην επίδοσή του» (Συν. 2).
	3.4 Προτάσεις γονέων για την επανάταξη.		«Θέλω, πραγματικά, να τονιστεί ότι θα πρέπει να ενημερώνονται οι εκπαιδευτικοί ή να γίνονται κάποιες ημερίδες από ανθρώπους που έχουν ενδιαφερθεί, που έχουν περισσότερη γνώση γύρω από αυτό το κομμάτι και σε αυτό πρέπει να δίνεται έμφαση. Πάντα, καλωσορίζοντας ένα παιδί που επιστρέφει στο σχολείο του, είναι η πολύ καλή του ψυχολογία, ο συναισθηματικός του κόσμος. Αυτό θα παίξει τον κυρίαρχο ρόλο!» (Συν. 2).

Πίνακας 3

Άξονες – Θεματικές Κατηγορίες – Αποσπάσματα συνεντεύξεων από τους εκπαιδευτικούς

Άξονες	Θεματικές Κατηγορίες	Υποκατηγορίες	Αποσπάσματα Συνεντεύξεων
B1 Νοσοκομειακή Εκπαίδευση	B1.1 Γενικό Πλαίσιο	B1.1.1 Διαδικασία Πρόσληψης/ Διδακτικό Πρόγραμμα/ Χρόνος παραμονής στη θέση του νοσοκομειακού εκπαιδευτικού	<p>«-Γνωρίζετε ποια είναι η διαδικασία επιλογής των δασκάλων στα νοσοκομειακά σχολεία;</p> <p>-Δεν υπάρχει διαδικασία. Είναι κανονικά όπως είναι μία θέση η οποία δίδεται και είναι οργανική θέση, όποιος έχει τα περισσότερα μόρια μπορεί να την πάρει»(Συν.17).</p> <p>«-Θεωρείτε πως είναι σημαντικό να μένει ένας δάσκαλος σε αυτή τη θέση πολλά χρόνια;</p> <p>-Θεωρώ ότι είναι σημαντικό να κάνει διαλείμματα ανά λίγα χρόνια, ανά τρία χρόνια ανά πέντε χρόνια... Ούτως ώστε να αποφορτίζεται ο ίδιος συστηματικά. Θεωρώ ότι είναι ένα περιβάλλον που μακροπρόθεσμα ίσως επιβαρύνει συναισθηματικά» (Συν.16).</p>
		B1.2 Μειονεκτήματα της νοσοκομειακής εκπαίδευσης	<p>«Η μαμά (του παιδιού) μου είπε ότι στο νοσοκομειακό σχολείο ο δάσκαλος πήγαινε το πρωί, έβλεπε τα παιδάκια, περνούσε από τους θαλάμους κι όσα παιδάκια ήταν σε θέση τα έπαιρνε μαζί του. Αυτό μπορούσε να κάνει. Ο (όνομα παιδιού), όμως, ειδικά τη πρώτη χρονιά την πέρασε πάρα πολύ δύσκολα. Τις πρώτες μέρες ήταν στο κρεβάτι. Και ήταν σε πολύ κακή κατάσταση οπότε μάλλον δεν παρακολούθησε τα περισσότερα μαθήματα την πρώτη χρονιά» (Συν. 23).</p>
	B1.2.2 Δυσκολίες εξαιτίας υλικοτεχνικών υποδομών	<p>«-Από το Υπουργείο Παιδείας λαμβάνετε κάποιο διδακτικό υλικό;</p> <p>-ΤΙ ΠΟ ΤΑ. Φτιάχνουμε ότι θεωρούμε εμείς ό,τι θα μας βοηθήσει. Τίποτα». (Συν.21).</p>	

			<p>«-Ποια είναι τα προβλήματα που έχετε εντοπίσει εσείς στη νοσοκομειακή εκπαίδευση κατά την εμπειρία σας; -Έλλειψη πόρων, έλλειψη υλικού. Έλλειψη χώρων. Αυτά νομίζω» (Συν. 16).</p>
		B1.2.3 Μαθησιακά κενά	<p>«Είχε κενά διότι μέχρι να φτάσουμε στο σημείο να υπάρχει αυτή η επικοινωνία (μέσω διαδικτύου), το παιδί πέρασε πάρα πολλά. Ήταν ένα πάρα πολύ μεγάλο χρονικό διάστημα το οποίο απείχε από το μάθημα και ως εκ τούτου τα κενά δημιουργήθηκαν. Ε, οπότε είχε επίπτωση» (Συν.22).</p>
		B1.2.4 Διαχείριση του πένθους	<p>«Κοίταξε είναι ένα σοκ. Αυτό, που μπλάνεις μέσα στο διάδρομο και βλέπεις το δωμάτιο άδειο. Άδειο ή κλειστό με κορδέλα γιατί γίνεται απολύμανση. Είναι κάτι που δεν είναι εύκολα διαχειρίσιμο. Αλλά είναι ένα στοιχείο με σένα. Δηλαδή λες: «Το αντέχω ή δεν το αντέχω;». Είναι ένα πως να σου πω τώρα... Κάθεσαι απέναντι σε αυτό που σου συμβαίνει. Δεν είναι εύκολο να το διαχειριστείς» (Συν.19).</p>
		B1.2.5 Ο παράγοντας ειδική αγωγή/Ζητήματα αποκλεισμού	<p>«Ανήκουν στην ειδική. Εγώ από τη στιγμή που το παιδί θα αρχίσει τη θεραπεία, θα μπει σ' αυτό το χώρο και θα μείνει για πολύ καιρό δεν είναι το ίδιο το παιδί. Και οι γιατροί το λένε με τα φάρμακα κλπ. εγώ το βλέπω το παιδί αλλάζει. Αλλάζει η υπομονή, αλλάζει η συγκέντρωσή του, η μνήμη του» (Συν. 17).</p>
B1.3 Πλεονεκτήματα της νοσοκομειακής εκπαίδευσης	B1.3.1 Νησιδες ελευθερίας / Γέφυρες με τη ζωή		<p>«...Υπάρχουν και αντικειμενικές δυσκολίες. Όταν έχεις αυτές τις χημειοθεραπείες κρεμασμένες γύρω σου δυσκολεύεται να βγεις έξω από τον θάλαμο. Άρα η παρέμβαση γίνεται μέσα στο θάλαμο, όπου εκεί πρέπει να έχεις μια διαφορετική προσέγγιση. Δηλαδή, να είσαι ο άνθρωπος που θα παίξει με το παιδί, που θα συζητήσει. Πρέπει να βοηθήσεις το παιδί να σκεφτεί ότι η επανένταξη του στο σχολείο έχει να κάνει με το να αποκτήσει εμπιστοσύνη απέναντί σου και ότι εσύ θα το οδηγήσεις εκεί. Δε θα το</p>

			οδηγήσει κανένας άλλος» (Συν.19).
	B1.4 Εκπαιδευτικές πρακτικές κατά τη διάρκεια της νοσηλείας	B1.4.1 Καλές Πρακτικές	«Τους κάνω όλα τα μαθήματα του σχολείου. Αυτό που προσέχω ιδιαίτερα είναι να έχω πολύ εποπτικό υλικό. Πολυαισθητηριακή μέθοδος διδασκαλίας δηλαδή. Ώστε να μην είναι βαρετό. Δηλαδή δε μπορώ σε ένα παιδί που νοσηλεύεται και είναι στο κρεβάτι διασωληνομένο με το χεράκι του, το συγκεκριμένο χέρι που γίνεται η αιμοκάθαρση να μπορεί να γράφει. Οπότε το παιδί αυτό πρέπει να έχει πολλές παραστάσεις. Δε μπορώ εγώ με ένα σκέτο ξερό βιβλίο εγώ να κάνω μάθημα. Πρέπει να εναλλάσσονται τα ερεθίσματά του ώστε να γίνεται ευχάριστο το μάθημα και να μπορεί να προσλαμβάνει αυτά που λέω. Γιατί αλλιώς θα είναι πάρα πολύ βαρετό» (Συν.21).
		B1.4.2 Κακές Πρακτικές	«Γίνεται (το μάθημα) σε πολύ χαλαρό επίπεδο, με πολύ χαλαρούς στόχους. Φαντάζομαι ότι προσαρμόζεται στις ανάγκες των παιδιών τα οποία δουλεύουν σε γκρουπ. Πάντως είναι σχολεία που δεν έχουν απαιτήσεις από τους μαθητές. Δεν έχουν προσδοκίες. Νομίζω λειτουργούν περισσότερο σαν απασχόληση, παρά ως ένα δομημένο περιβάλλον με στόχευση και διδακτικούς στόχους και με στόχευση τη μαθητική εξέλιξη του παιδιού όπως είναι. Αυτή την εικόνα έχω» (Συν 18).
	B1.5 Προτάσεις	B1.5.1 Όσον αφορά τους εκπαιδευτικούς	«Θεωρώ ότι πρέπει σίγουρα κάποια επιμόρφωση να έχει γίνει που να σχετίζεται με τις ιδιαιτερότητες των παιδιών. Πλήρη ενημέρωση και για τις θεραπείες άτομα που κάνουν τα παιδιά και για τις επιπτώσεις που έχουν οι θεραπείες, για τις ψυχολογικές επιπτώσεις που έχουν οι θεραπείες στα παιδιά και πώς θα αντιμετωπιστούν. Όλα αυτά νομίζω...» (Συν. 16).

	B1.5 Προτάσεις	B1.5.2 Όσον αφορά τις υλικοτεχνικές υποδομές	<p>«Θέλει καλύτερο χώρο, ο οποίος να είναι διαχωρισμένος. Να βρίσκεται μέσα στην κλινική αλλά να είναι σαφώς διαχωρισμένος ότι αυτό είναι σχολείο και έχει τους δικούς του κανόνες. Προσπάθησα πάρα πολύ για να βάλω μία τάξη εδώ από τότε που ήρθα. Γιατί δεν υπήρχε κανένας διαχωρισμός. Και θεωρώ ότι θα πρέπει να καλύπτεται με κάποιο τρόπο το καλοκαίρι και οι διακοπές» (Συν.20).</p> <p>«Να χρηματοδοτήσει περισσότερο τα νοσοκομειακά σχολεία έτσι ώστε να μπορεί να έχει τα υλικά που πρέπει. Αυτό μόνο. Και υλικό... Ας κρίνει κάθε σχολείο τι υλικό πρέπει. Να χρηματοδοτήσει περισσότερο τα νοσοκομειακά σχολεία όπως και όλα τα ειδικά σχολεία» (Συν. 21).</p>
B2 Κατ'οίκον εκπαίδευση	B2.1 Μειονεκτήματα της κατ'οίκον εκπαίδευσης	B2.1.1 Ανεπαρκής διδασκαλία γνωστικού αντικειμένου/ Κενά που δεν καλύπτονται	<p>«Επειδή το παιδί δε θέλω να χάσει και από το ένα και από το άλλο και επειδή το κομμάτι της Γλώσσας, του πολιτισμού, της μουσικής είναι πιο εύκολο για μένα στη μισή ώρα που θα πάω, είναι αρκετό για να πάμε παρακάτω. Κυρίως δουλεύουμε κείμενα και μέσα από τα κείμενα το παιδί εξελίσσεται στη Γλώσσα. Οπότε επειδή δεν ήθελα να γίνει στο δίωρο και η Γλώσσα και τα Μαθηματικά, η δασκάλα που πηγαίνει στο κατ'οίκον, που μας περισεύει, πηγαίνει στην (όνομα παιδιού) και πηγαίνει με συγκεκριμένο υλικό το οποίο θα της στείλω. Σήμερα θα κάνετε αυτό γιατί στην τάξη θα κάνουμε κι εμείς αυτό και θα δουλέψετε αυτό και θα μου φέρει τις εργασίες να τις δω, να τις αξιολογήσω» (Συν.18)</p> <p>«Στη Τρίτη Δημοτικού, όμως, είχε δάσκαλο στο σπίτι. Παρ'όλα αυτά επειδή πολλές φορές μου έλεγε η μαμά του ότι δεν ένιωθε καλά. Δεν μπόρεσε να κάνει έναν κανονικό κύκλο και γύρισε με πάρα πολλά κενά» (Συν.23).</p>

	B2.2 Πλεονεκτήματα της κατ'οίκον εκπαίδευσης	B2.2.2 Θετικές απόψεις εκπαιδευτικών για την κατ'οίκον εκπαίδευση	«Απ' ό,τι μιλάω κι όχι μόνο με τα παιδιά που νοσηλεύονται στο θάλαμο της αιμοκάθαρσης αλλά και άλλα παιδιά που έρχονται κατά καιρούς στο σχολείο μας που έχουν πρόβλημα με το νεφρό. Απ' ό,τι συνομιλώ με τους γονείς για τους δασκάλους που έρχονται στο σπίτι, γίνεται πολύ καλή δουλειά στην κατ' οίκον» (Συν. 21).
B3 Επανάταξη	B3.1 Διαπροσωπικές σχέσεις	B3.1.1 Θετικές Εμπειρίες	«Κάπου τον Απρίλη αρχίσαμε να το ετοιμάζουμε. Η... (όνομα παιδιού) μας έχει γυρίσει πια στο σπίτι. Φεύγει έρχεται στο νοσοκομείο. Στα διαστήματα που είναι στο σπίτι έρχεται στην αυλή κάνουμε πρόβες και κάνουμε μία υπέροχη γιορτή, φορώντας όλοι μάσκες. Όπου οι γονείς όταν μπήκαν μέσα ήξεραν τους είχαν ενημερώσει και είπαν ότι αφού πρέπει να φοράνε όλοι μάσκες θα φορέσουμε κι εμείς. Και είμασταν όλοι ένα ακροατήριο φορούσαμε όλοι μάσκες. Θέλω να πω, δηλαδή, μέσα από τέτοιες δραστηριότητες το παιδί δεν έλειψε από το σχολείο. Ουσιαστικά δεν έλειψε» (Συν.18).
		B3.1.2 Αρνητικές Εμπειρίες	«Έχει να κάνει με το ψυχολογικό κομμάτι αλλά τα παιδιά από ένα σημείο και μετά δεν πηγαίνουν καθόλου στο σχολείο και κάποια κάνουν όλα τα μαθήματα στο σπίτι. Όταν υπάρχει ο κίνδυνος να κολλήσουν κάτι δεν πηγαίνουν καθόλου. Εγώ δηλαδή βλέπω ότι τα παιδιά δεν είναι δεμένα με τους συμμαθητές τους. Δεν νιώθουν κομμάτι της τάξης. Νιώθουν απόρριψη από την τάξη» (Συν. 21).
	B3.2 Σχολική φοίτηση/παραπέρα σταδιοδρομία	B3.2.1 Πολιτειακά μέτρα / Σχολική σταδιοδρομία	«-Γνωρίζετε αν υπάρχει κάποιο επίσημο πρόγραμμα επανάταξης από το Υπουργείο Παιδείας; -Δε γνωρίζω αλλά δε νομίζω να υπάρχει. Είμαι σχεδόν σίγουρη ότι δεν υπάρχει» (Συν. 20). «Δίνει εξετάσεις φέτος, δε θέλει να μπει στην ειδική κατηγορία, θέλει να δώσει εξετάσεις κανονικά. Και λέω: «Μπράβο μου». Αυτό είναι ο έπαινος. Το έμαθες το παιδί, έστω το λίγο χρονικό διάστημα που ήταν μαζί σου,

			<p>ότι ξέρεις εσύ μπορείς να τα καταφέρεις. Αυτός είναι ο δρόμος, ότι ισχύει για τους άλλους, ισχύει και για σένα» (Συν.19).</p>
		<p>B3.2.2 Πρακτικές Επανάστασης</p>	<p>«Έγινε μία προετοιμασία. Κάναμε ένα μικρό πρότζεκτ οπότε γνώριζαν λίγα πράγματα. Δεν κρύψαμε κάτι για την ασθένεια. Ήξεραν και για τη σοβαρότητά της. Δεν ήξεραν, βέβαια, λεπτομέρειες αλλά χοντρικά γνώριζαν. Οπότε αφού γνωρίσαμε τα χαρακτηριστικά και είδαμε κι άλλες περιπτώσεις παιδιών αντίστοιχων από φωτογραφίες ή από διηγήσεις, εμπειρίες προσωπικές που είχε το καθένα, γνώριζαν ότι το παιδί θα αλλάξει η όψη του ότι θα αλλάξουν ίσως και κάποια χαρακτηριστικά του εαυτού του λόγω της επίδρασης των φαρμάκων οπότε ήταν έτοιμα» (Συν. 22).</p>

3.1. Ομάδα Γονέων

Κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων με τους γονείς, συζητήθηκαν πολλά θέματα και συλλέχθηκαν αξιολογες πληροφορίες σχετικά με την εμπειρία των παιδιών με χρόνιες ασθένειες και την εκπαίδευσή τους. Τα θέματα που συζητήθηκαν περιστρέφονταν, κυρίως, γύρω από την εκπαίδευση του παιδιού κατά τη διάρκεια, αλλά και μετά τη νοσηλεία του. Πολλοί ήταν οι γονείς που θεωρούν ότι το νοσοκομειακό σχολείο δεν υφίσταται για να προσφέρει γνώσεις, με τη συμβατική έννοια του όρου, αλλά, κυρίως, για να παρέχει ψυχολογική υποστήριξη στα παιδιά. Άλλοι πάλι κατέστησαν σαφές ότι δεν ήθελαν το παιδί τους να σταματήσει να ασχολείται με τα μαθήματα, έστω και σε περιορισμένο βαθμό, γιατί αυτό τους έδινε κίνητρο για να επιστρέψουν στην παλιά τους τάξη, όντας παράλληλα κατά το δυνατόν κατάλληλα προετοιμασμένα. Σε γενικές γραμμές, οι απαντήσεις που πήραμε χαρακτηρίζονται από μία ποικιλομορφία, όσον αφορά τον τρόπο με τον οποίο πρέπει να αντιμετωπίζεται ο μαθητής που νοσηλεύεται με κάποια χρόνια ασθένεια. Παρακάτω, θα παρουσιαστούν ενδεικτικά αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις, αντιπροσωπευτικά για κάθε θεματική κατηγορία.

Θεματικός Άξονας: Νοσοκομειακή Εκπαίδευση

Θεματική κατηγορία A1: «Εκπαιδευτικές δομές και συνθήκες εντός του νοσοκομείου»

Στον πρώτο θεματικό άξονα της νοσοκομειακής εκπαίδευσης, η συγκεκριμένη θεματική κατηγορία περιλαμβάνει σημαντικές παραμέτρους παρεμπόδισης της ομαλής και απρόσκοπτης παρακολούθησης της διαδικασίας της διδασκαλίας για τα παιδιά που νοσηλεύονται με χρόνιες νόσους. Μεταξύ άλλων, μας επισημάνθηκαν θέματα αντοχής και σωματικής κόπωσης, καθώς το παιδί βρίσκεται για μεγάλα χρονικά διαστήματα υπό την επήρεια ισχυρής φαρμακευτικής αγωγής και χημειοθεραπειών. Επίσης, κατέστη σαφές ότι τα παιδιά δεν έχουν τη δυνατότητα διαδικτυακής επικοινωνίας με την παλιά τους τάξη. Παρακάτω, παραθέτουμε ορισμένα χαρακτηριστικά αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις των γονέων σχετικά με τα παραπάνω.

Υποκατηγορία A1.1: Δυσκολίες εξαιτίας της θεραπείας

«Εκείνο το διάστημα η εκπαίδευση είναι το τελευταίο πράγμα που σε απασχολεί. Αν όχι το τελευταίο, από τα τελευταία. Δηλαδή, προέχει η υγεία του παιδιού. Η αποκατάσταση. Κι επειδή είναι πολύ σοβαρά περιστατικά. Δηλαδή, δεν είναι... έκανα ένα χειρουργείο και βρέθηκα πέντε μέρες στην παιδοχειρουργική ή νοσηλεύτηκα για ένα μήνα σε μία παιδιατρική κλινική... Είναι βαριές θεραπείες με σοβαρές

παρενέργειες και μεγάλη ψυχολογική φόρτιση για παιδιά κλεισμένα μέσα σε ένα νοσοκομείο, χωρίς τη δυνατότητα επαφής με άλλους ανθρώπους, πέραν από τους γονείς και τους νοσηλευτές και τους γιατρούς» (Συν. 8).

«Όταν νοσηλευόμασταν, δεν είχε τη διάθεση να ασχοληθεί (με το σχολείο). Γιατί, συνήθως, για τον σκοπό που πηγαίναμε για νοσηλεία, δεν άφηνε περιθώρια να κινηθεί. Είχε άπνοια, είχε κάποια άλλα θέματα που δεν μπορούσε, δεν είχε τη διάθεση» (Συν. 12).

«Χωρίς πίεση όμως. Χωρίς άγχος γιατί και τα παιδιά είχανε τα προβλημάκια τους ή ζαλιζόντουσαν ή είχανε τάση για εμετό. Βέβαια όλα μηδενός εξαιρουμένου είχανε θέληση για το μάθημα καθημερινά» (Συν. 7).

Υποκατηγορία Α1.1.2: Δυσκολίες εξαιτίας υλικοτεχνικών υποδομών

«Εμείς όταν πήγαμε στην αρχή, εννοείται ότι δε θα ενδιέφερε καθόλου το κομμάτι της εκπαίδευσης γενικότερα. Είδαμε, όμως, ότι υπήρχε μέσα στο Ιπποκράτειο σχολείο. Βέβαια, εμείς όταν πήγαμε επειδή ήτανε Χριστούγεννα ήταν κλειστό» (Συν.9).

«Θίγεις πολλά ζητήματα τώρα. Δεν υπάρχει τίποτα τέτοιο! Μου μιλάς για μια ονειρική κατάσταση! Το παιδί να συνδέεται με Skype με το νηπιαγωγείο του, για να μπορεί να βλέπει τους φίλους του ή να παρακολουθεί... Τι ιδανικές περιπτώσεις θα ήταν αυτές! Εδώ πέρα δεν υπάρχει τίποτα!» (Συν. 13).

«-Υπήρξε κάποιο μέσο που να χρησιμοποιήθηκε, έτσι ώστε το παιδί να συνδέεται με το παλιό του σχολείο;

-Όχι, όχι, κανένα! Όχι, όχι!» (Συν. 5)

Υποκατηγορία Α1.1.3: Νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί

«Και ο εκπαιδευτικός, και λυπάμαι που το λέω, δεν έδειξε την διάθεση να μπορούσε ίσως, ας πούμε, να περνάει από τα δωμάτια των παιδιών. Δεν έδειξε διάθεση να περάσει ποτέ από το δωμάτιο του παιδιού και να περάσει κάποιο χρόνο μαζί του» (Συν.2).

«Το πρόγραμμα, τουλάχιστον στο συγκεκριμένο τμήμα, περιελάμβανε κάποιες ώρες, νομίζω ήταν από τις 9:00' μέχρι τις 13:00'. Έρχονταν οι δασκάλες που ήταν τοποθετημένες εκεί και ήταν με παιδιά διαφόρων ηλικιών. Είχαν από δημιουργική απασχόληση και κάποια θέματα που μπορεί να είχαν πιο στενό μαθησιακό, έτσι, αντικείμενο. Κυρίως, όμως, απασχολούνταν με το να φτιάχνουν πράγματα, να ζωγραφίζουν, να συζητάνε διάφορα θέματα» (Συν. 8).

Υποκατηγορία A1.1.4: Μαθησιακά κενά

«Είχε κενά γιατί δεν μπορούσε η αντίληψή του να είναι και λόγω των φαρμάκων έτσι όπως ήταν των υπόλοιπων παιδιών αλλά «σπιντάραμε» πολύ στην πέμπτη (Δημοτικού) δηλαδή εκεί προσπαθήσαμε να καλύψουμε τα κενά» (Συν. 9).

«Ας πούμε κάποια θρησκευτικά, κάποια ιστορία εκεί μπορεί να είχε κάποια κενά όταν πήγε τον Μάιο τον τελευταίο μήνα στο σχολείο αλλά δεν ήταν τόσο σημαντικά ώστε να μην περάσει την τάξη» (Συν. 10).

Θεματική Κατηγορία A1.2: Πλεονεκτήματα της νοσοκομειακής εκπαίδευσης

Υποκατηγορία A1.2.1: Νησίδες ελευθερίας/Γέφυρες με τη ζωή

«Εβλεπα ότι ασχολούνταν με τα παιδιά, με όλα τα παιδιά είχανε σχέσεις. Υπήρχε ένα ευχάριστο κλίμα, με τα πάρτο, με τις γιορτές...» (Συν.5).

«Ειδικά για τα παιδιά με χρόνια νοσήματα τα οποία έρχονται πολύ συχνά, σχεδόν κάθε μήνα, είναι ένας χώρος που τους είναι πολύ οικείος, που περνάνε πολύ ωραία, παίζουνε παιχνίδια, χαίρονται» (Συν. 20).

Θεματική Κατηγορία A1.3: Μειονεκτήματα της νοσοκομειακής εκπαίδευσης

Υποκατηγορία: Ο παράγοντας Ειδική Αγωγή / Ζητήματα αποκλεισμού

Στη συνέχεια, ακολουθεί μια πολύ σημαντική κατηγορία, η οποία διχάσε και προβλημάτισε αρκετά τους γονείς. Η ερώτηση ήταν, αν συμφωνούν με τη σχετική διάταξη του νόμου περί της συμπερίληψης των παιδιών με χρόνια νοσήματα στην κατηγορία της Ειδικής Αγωγής. Ορισμένοι γονείς θεωρούν ότι το παιδί επανέρχεται πλήρως μετά τη θεραπεία, οπότε δεν υπάρχει λόγος για να συμπεριλαμβάνεται στη νομοθεσία της Ειδικής Αγωγής. Κάποιοι άλλοι, εκφράζουν την αντίθετη άποψη.

«Αυτό, κοιτάξτε να σας πω κάτι... Κατ' αρχάς, δεν ξέρω αν υπάρχει νομοθεσία. Δε συμφωνώ καθόλου συγκεκριμένα... Κοιτάξτε! Ειδικής Αγωγής, σημαίνει για παιδιά τα οποία έχουνε δυσλεξία, έχουν πρόβλημα στο να παρακολουθήσουν ένα μάθημα, στο να αντιληφθούν κάποια πράγματα και ίσως και πιο σοβαρά. Τα παιδιά τα δικά μας δεν έχουν τέτοιο πρόβλημα. Το ότι είναι ασθενείς, γιατί τους έτυχε αυτή η ασθένεια, δε σημαίνει ότι δε λειτουργεί το μυαλό κανονικά, όπως λειτουργούσε πριν» (Συν. 7).

«Δε νομίζω ότι αλλάζει κάτι για μένα. Δηλαδή, είτε μου λέτε ότι είναι σχολείο Ειδικής Αγωγής είτε είναι απλό σχολείο, δεν αλλάζει κάτι. Νομίζω ότι, δεν ξέρω δηλαδή, από το κομμάτι της Ειδικής Αγωγής προσεγγίζονται διαφορετικά αυτά τα παιδιά που νοσοούν με τη συγκεκριμένη ασθένεια» (Συν. 9).

«Είχε καρκίνο, είχε λευχαιμία! Αυτό που λες τώρα... Να είναι στην κατηγορία των ΑΜΕΑ, γιατί το δικαιούται...! Πέρασε μία πολύ δύσκολη κατάσταση, θεωρώ. Κινδύνεψε η ζωή του, δύο φορές... Οπότε, πρέπει αυτά τα παιδιά να ανήκουν σε μία κατηγορία, για το καλό το δικό τους! Γιατί, δεν έχουνε τα εφόδια που έχουνε τα άλλα παιδιά» (Συν. 5).

Θεματική κατηγορία Α1.4: Εκπαιδευτικές πρακτικές κατά τη διάρκεια της νοσηλείας

Η συγκεκριμένη θεματική κατηγορία αναφέρεται στη διδακτική διαδικασία που ακολούθησαν οι νοσοκομειακοί δάσκαλοι κατά το διάστημα νοσηλείας των μαθητών και μαθητριών τους. Από τις περισσότερες συνεντεύξεις προέκυψε ότι τα παιδιά, κατά τη διάρκεια της λειτουργίας του σχολείου, απασχολούνταν με διαφόρου τύπου δραστηριότητες, που δεν εντάσσονταν στη διδασκαλία μαθημάτων. Παρακάτω, παρουσιάζονται οι σχετικές υποκατηγορίες και τα χαρακτηριστικότερα για αυτές αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις των γονέων.

Υποκατηγορία Α1.4.1: Καλές Πρακτικές

«Ήταν η δασκάλα της πρωτοβάθμιας, εκεί ήταν και η νηπιαγωγός, αλλά, κοιτάστε τώρα, η εμπειρία μου ήταν ότι πέραν από κάποιες κατασκευές, πέραν από κάποια απασχόληση... Παιχνίδια γίνονταν σε αυτό το επίπεδο, για να μπορούν τα παιδιά να συναναστρέφονται, στον βαθμό που μπορούν να συναναστρέφονται» (Συν. 13).

«Η δασκάλα μπορούσε να κρατάει συντροφιά στα παιδιά, πιο πολύ, και αυτό βοηθούσε πάρα πολύ γιατί ξεκουράζει και τους συνοδούς που ήταν εκεί πέρα. Γιατί μια μάνα που είναι συνέχεια εκεί πέρα επί 24ώρου βάσεως, θέλει κι αυτή να πάει να πει ένα καφέ να ξυπνήσει, να ξεκουραστεί γιατί έχει πάντα ανάγκη. Οπότε αυτό είναι και σαν είδος ξεκούρασης που έκανε ο εκπαιδευτικός προς τους γονείς. Οπότε δεν είναι τόσο πολύ η διδασκαλία που βοηθάει, όσο είναι η ψυχολογία» (Συν.14).

Υποκατηγορία Α1.4.2: Κακές Πρακτικές

«Μαθήματα, μαθήματα, όπως το εννοείς, όπως το σχολείο, δεν κάνανε! Αρχικά, κάνανε χειροτεχνίες, ζωγραφική, διαβάζανε ιστορίες, παραμύθια» (Συν. 5).

«Νομίζω ότι το μάθημα είναι πολύ διαφορετικό. Δεν είναι όπως το αντιλαμβανόμαστε. Δεν έκαναν μαθήματα. Τους κάνανε κατασκευές, χειροτεχνίες...» (Συν. 9).

«Σπάνια μπαίνουν μέσα στα δωμάτια για να κάνουν κάποια μαθήματα ή να τους απασχολήσουν ή να κάνουν κάποιες κατασκευές και, ίσως, κάτι εναλλακτικό, ως τρόπο εκπαίδευσης» (Συν. 13).

«Είχαμε δάσκαλο εκεί πέρα αλλά δεν μπορώ να πω ότι το παιδί έκανε μάθημα εκεί μέσα. Ποτέ, σχεδόν.
(...) Όχι δε βοήθησε. Δε μπορώ να πω ότι έκανε τα μαθήματα. Ότι παρακολουθούσε κάποιο μάθημα εκεί μέσα» (Συν.6).

Θεματική Κατηγορία A1.5: Προτάσεις

Υποκατηγορία 1.5.1: Όσον αφορά τους εκπαιδευτικούς

Στην τελευταία θεματική κατηγορία που αφορά τη νοσοκομειακή εκπαίδευση, δηλαδή τις «προτάσεις», οι γονείς επικεντρώνονται, κυρίως, στους εκπαιδευτικούς και στο πρόγραμμα του σχολείου. Πολύ σημαντικό ζήτημα αποτελεί γι' αυτούς το γεγονός ότι το νοσοκομειακό σχολείο ακολουθεί το πρόγραμμα των συμβατικών σχολείων, με αποτέλεσμα, κατά τη θερινή περίοδο και την περίοδο των εορτών να παραμένει κλειστό. Γεγονός, που επιβαρύνει ακόμα περισσότερο τα παιδιά, τα οποία, κατά τη νοσηλεία τους, δεν έχουν κάποιον τρόπο να αποφορτίζονται.

«Πρέπει να υπάρχει εκπαίδευση στους εκπαιδευτικούς. Για να μπορούν να συμπεριφερθούν και να προσεγγίσουν τα παιδιά, γιατί κι αυτά έχουν προβλήματα σοβαρά» (Συν. 9).

«Επειδή είναι δύσκολα τμήματα, πολύ δύσκολα τα τμήματα στα νοσοκομεία και ειδικά τα παιδοογκολογικά, θα πρέπει να -που πιστεύω ότι γίνεται- να υπάρχουν κάποια κριτήρια για την επιλογή των εκπαιδευτικών, να είναι δική τους βούληση. Δηλαδή, να ζητήσουν αυτοί να πάνε εκεί κι όχι απλά να τοποθετηθούν...» (Συν. 8).

«Ίσως θα ήθελε βελτίωση πιο πολύ να το πω έτσι, οι άνθρωποι που πηγαίνουν εκεί πέρα μέσα από την εκπαίδευση, να έχουν τη γνώση του που πάνε. Τι έχουν να αντιμετωπίσουν να ξέρουνε, να έχουν χρόνο και διάθεση αλλά και παράλληλα να αγαπάνε αυτό που κάνουνε και μην είναι ας πούμε να περάσει η χρονιά μας και να σηκωθεί να φύγω. Γιατί το παιδί έχει τρομερή αντίληψη, καταλαβαίνει πότε είσαι ελικρινής μαζί του και πότε αυτό που κάνεις είναι ψεύτικο. Οπότε αυτό αν το

καταλάβει το παιδί μετά σε απορρίπτει. Ότι και να του πεις σε απορρίπτει γιατί καταλαβαίνει ότι το κάνεις τυπικά (...)» (Συν. 14).

«(...)Βέβαια χρειάζεται να δεθεί πρώτα ο εκπαιδευτικός με το παιδί και να μην το θεωρήσει νούμερο. Ας πούμε το 56 νούμερο, το 35 στο άλλο δωμάτιο και το 27 στο άλλο δωμάτιο αλλά να δεθεί προσωπικά με τον Γιώργο, τον Δημητράκη, τη Σοφούλα... Να ζήσει το πρόβλημά του και μέσα από το πρόβλημά του να περάσει την εκπαίδευση όσο μπορεί να την περάσει μέσα σε στυλ, όμως, μιας χαρούμενης διάθεσης. Όχι ξερό μάθημα. Να το περάσει έτσι ώστε να μπορέσει το παιδάκι μέσα από αυτό να καταλάβει και την αγάπη και να το πάρει ότι κάνει γιατί το θέλει και όχι γιατί πρέπει (η δασκάλα) ή γιατί λέει έτσι ο νόμος. Είμαι αυτής της γνώμης. Έτσι πρέπει να κινηθεί η εκπαίδευση μέσα σε αυτά τα ιδρύματα, στα νοσοκομεία και βέβαια για μένα να ενισχύσουν λίγο παραπάνω τους δασκάλους. Δε μπορεί να είναι δύο δάσκαλοι...» (Συν. 14).

«Ο δάσκαλος θα πρέπει να είναι κομμάτι της ίδιας της ζωής! Της ζωής που το παιδί στερείται προσωρινά. Πρέπει να είναι ένας συνδετικός κρίκος με την απέξω ζωή. Που θα το εμπνέει, θα του δίνει και αυτός με το δικό του ρόλο τη δύναμη να αγωνιστεί και θα του δίνει την ελπίδα και την αισιοδοξία». (Συν. 2)

Υποκατηγορία A1.5.2: Όσον αφορά τις μεθόδους διδασκαλίας/ Υποδομές

«(...)Ίσως θα έπρεπε να διευρύνουν λίγο το πρόγραμμα, δεν ξέρω αν υπάρχει η δυνατότητα, επειδή εντάσσονται στο Υπουργείο Παιδείας, να καλύπτουν και τα διαστήματα των διακοπών, γιατί εκεί μέσα τα παιδιά δεν έχουν διακοπές. Δηλαδή, το καλοκαίρι ήταν ένα κενό μεγάλο» (Συν. 8).

«Εγώ νομίζω ότι σε τέτοια προβλήματα υγείας που εμφανίζονται και κρατάνε καιρό, ένα δωμάτιο νοσοκομείου, όπως είναι στο παιδοογκολογικό, δεν είναι αρκετό, καταρχήν σαν χώρος. Γιατί εκεί κάθε παιδί π.χ. στην ηλικία του... (όνομα παιδιού) στα 11, 12, μπορούσε να περάσει 4 ώρες καθημερινά, μιλάω για τις στιγμές που νοσηλευόταν απλώς, όχι για τις 2 μέρες που έπαιρνε το φάρμακο που ήταν δύσκολα αλλά τις υπόλοιπες μέρες, γιατί τον περισσότερο καιρό είμασταν στο νοσοκομείο. Θα μπορούσαν παιδιά σαν τον... (όνομα παιδιού) ή κάποια άλλα παιδιά που ήταν εκεί να κάθονται 4 ώρες σε έναν χώρο με άτομα αντίστοιχης ηλικίας, γιατί είχε μωρά, είχε νήπια...»(Συν. 4)

«Ναι να είναι παραπάνω οι θέσεις. Δε μπορεί να είναι μία ή δύο οι δασκάλες για 8,9 παιδιά. Γιατί και η δασκάλα δε θα μπορέσει να αποδώσει καλά γιατί θα πρέπει να πάει στο ένα παιδί μετά στο άλλο. Δε θα έχει και τις δυνάμεις να το κάνει γιατί θα πρέπει να αφιερώσει όχι μόνο εκπαιδευτικό αλλά και χρόνο προσωπικό» (Συν.14).

Θεματικός Άξονας: Κατ'οίκον Εκπαίδευση

Θεματική Κατηγορία A2.1: Κατ'οίκον εκπαίδευση

Προχωρώντας στη θεματική ενότητα της κατ' οίκον εκπαίδευσης, οι περισσότεροι γονείς είχαν μία πιο ολοκληρωμένη εικόνα, καθώς ήταν παρόντες και γνώριζαν από κοντά τη διαδικασία αυτού του τρόπου διδασκαλίας. Οι απόψεις τους για την κατ' οίκον εκπαίδευση διαμορφώθηκαν ανάλογα με τον εκπαιδευτικό που ανέλαβε το παιδί. Τα κυριότερα σημεία στα οποία υπήρχε σύγκλιση απόψεων ήταν εκείνα που αναφέρονταν στα μαθήματα που διδάσκονταν στα παιδιά και ιδιαίτερα σε εκείνα που συγκεντρώνουν τη μεγαλύτερη βαρύτητα, δηλαδή τη Γλώσσα και τα Μαθηματικά. Κοινός τόπος των δηλώσεων των γονέων ήταν ότι τα μαθήματα που θεωρούνται στο εκπαιδευτικό μας σύστημα παραδοσιακά ως δευτερεύοντα, όπως η Ιστορία και η Γεωγραφία, δε διδάσκονται καθόλου ή η διδασκαλία τους εξαρτάται από την ιδιαίτερη βούληση του εκάστοτε δασκάλου. Συγκεκριμένα, στην κατηγορία της κατ' οίκον εκπαίδευσης έχουμε τις παρακάτω υποκατηγορίες και τα αντίστοιχα αποσπάσματά τους:

Θεματική Κατηγορία A2.1: Γενικό Πλαίσιο

Υποκατηγορία A2.1.1: Προβλεπόμενες ώρες και μαθήματα

«Κατ' οίκον διδασκαλία, ναι! Και πήγα κι έκανα τα χαρτιά τα απαραίτητα που χρειαζόντανε. Μου έστειλαν μία κοπέλα, η οποία είχε τελειώσει Ειδικής Αγωγής, αυτό το ξέρω γιατί το είχαμε συζητήσει... Και την είχαμε δύο χρόνια, ερχότανε στο σπίτι κάθε μέρα, για δύο χρόνια και ακόμη έχουμε καλές σχέσεις, δηλαδή έχουμε επαφές» (Συν. 5).

«Έπρεπε να είναι τέσσερις με πέντε ώρες, σύμφωνα, βέβαια, με το πρόγραμμα που θα διαμορφωνόταν, ανάλογα με την κατάσταση του παιδιού. Πόσο αντέχει το παιδί...» (Συν. 7).

«Νομίζω, όμως, ότι είναι έτσι και από το Υπουργείο. Γιατί, σε 10 ώρες την εβδομάδα δεν μπορείς να βγάλεις (ύλη)... Όμως, η Ιστορία, για παράδειγμα, την πρώτη χρονιά, στο τέλος, που έμειναν πέντε μέρες κενό, κάνανε και λίγη Ιστορία. Δηλαδή, διάβασαν και λίγο το βιβλίο της Ιστορίας. Στη Γεωγραφία είχαμε πάρει άτλαντα, αλλά δεν ήταν επίσημα, δεν παρακολουθούσε κανονικά. Η δασκάλα είπε ότι: "Θα σας κάνω και λίγη Ιστορία, θα σας κάνω και λίγη Γεωγραφία". Τώρα, αν ήταν μέσα στο πρόγραμμα... δε νομίζω να ήταν. Νομίζω ότι είναι μόνο τα βασικά» (Συν. 8).

Θεματική Κατηγορία Α2.2: Πλεονεκτήματα της Κατ'οίκον Εκπαίδευσης

Υποκατηγορία Α2.2.1: Αναγκαιότητα λόγω ιατρικών θεμάτων/ευαλωτότητας υγείας παιδιών

Αναφερόμενοι στους «λόγους που πρέπει ένα παιδί να ακολουθήσει κατ'οίκον εκπαίδευση» μετά τη νοσηλεία, οι γονείς εστίασαν στην ασφάλειά του, καθώς οι παιδικές ιώσεις μπορεί να χειροτερέψουν την κατάσταση της υγείας του σε μεγάλο βαθμό. Συγκεκριμένα, κάποιες φορές οι γιατροί συμβουλεύουν τους γονείς να κρατήσουν τα παιδιά στο σπίτι για κάποιο διάστημα, μέχρις ότου το ανοσοποιητικό τους σύστημα να μπορεί να ανταπεξέλθει στους ιούς. Επίσης, σημαντικό ρόλο παίζουν και οι αλλαγές στην εμφάνιση των παιδιών, εξαιτίας των χημειοθεραπειών στις οποίες υποβάλλονται, γεγονός που προκαλεί έντονα ναρκισσιστικά τραύματα και δυσκολεύει την επάνοδό τους στη σχολική τάξη.

«Ο... (όνομα παιδιού) έπρεπε να προστατευτεί από ιώσεις. Ενώ ήταν αθλητής πριν το χειρουργείο του, μετά το χειρουργείο καταλήξαμε σε αναπηρικό καροτσάκι και είχαμε πρόβλημα μετακίνησης. Η εμφάνισή του, η οποία είχε αλλάξει φοβερά και ψυχολογικά ακόμη δεν ήταν προετοιμασμένος να το αντιμετωπίσει ολοκληρωτικά και να πάει στο σχολείο. Είχαμε κάποιες παραμορφώσεις στο πρόσωπο, αλλά ο κυριότερος λόγος ήταν οι ιώσεις που κυκλοφορούσαν και δεν έπρεπε, γιατί εμείς συνεχίσαμε τη χημειοθεραπεία κατ'οίκον. Σε εμάς, η χημειοθεραπεία ήταν σε χάπι, δεν ήταν ενδοφλέβια και έπρεπε να προφυλαχθεί το παιδί πάρα πολύ. Δηλαδή, το σπίτι μας έχει μεταμορφωθεί σε ένα νοσοκομείο, σε μια αίθουσα νοσοκομείου» (Συν. 7).

«(...)είχαμε και αυτή την έννοια να μην έχουμε κάποια λοίμωξη (από παιδικές ιώσεις) και λοιπά και έτσι ανέλαβα εγώ την κατ'οίκον διδασκαλία του μέχρι να ξαναγυρίσει το σχολείο του» (Συν.2)²⁵

Υποκατηγορία Α2.2.2: Αναγκαιότητα λόγω προβλημάτων εμφάνισης

«Στο Δημοτικό και το ίδιο δεν ήθελε, κι ο ίδιος δεν ήθελε να πάει για ποιο λόγο: γιατί λόγω των θεραπειών είχαμε το χάσιμο των μαλλιών κι αυτό τον δυσκόλευε πάρα πολύ» (Συν.1).

«Ιδιαίτερα θυμάμαι ο γιος μου έλεγε ότι δεν ήθελε να πάει τους πρώτους μήνες μετά τη χημειοθεραπεία. Περίμενε και έλεγε: «Θα πάω όπως ήμουν πριν!». Εννοούσε γιατί δεν είχαν βγει ακόμη τα μαλλιά του». (Συν.10)

²⁵ Στη συγκεκριμένη περίπτωση, η μητέρα του παιδιού ήταν η ίδια εκπαιδευτικός, οπότε ήταν εφικτό να αναλάβει τα καθήκοντα της κατ'οίκον εκπαίδευσης.

Υποκατηγορία A2.2.3: Κάλυψη γνωστικών κενών από την μακρόχρονη σχολική απουσία

«Πάντως δεν έχασε από την κατ'οίκον, με τίποτα. Στην πέμπτη Δημοτικού κατάφερε να πάρει και ένα λογοτεχνικό βραβείο γράφοντας μία ιστορία που ήταν κατά κάποιον τρόπο αυτοβιογραφική. Δηλαδή στα μαθήματα που διδάχθηκε δεν έμεινε πίσω. Έμεινε πίσω στα υπόλοιπα που προσφέρει το σχολείο». (Συν. 8).

«Με δεδομένο ότι ο... (όνομα παιδιού) είναι ένας δυνατός μαθητής, βέβαια, και συγκροτημένος και οργανωτικός με το χρόνο του και ξέρει ότι θέλει να επιστρέψει... Ήταν άριστος μαθητής και ήθελε να επανέλθει, με λίγα λόγια, στο μέτρο του δυνατού εντάξει... Νομίζω του έκανε καλό η κατ'οίκον διδασκαλία» (Συν. 4).

Θεματική Κατηγορία A2.3: Μειονεκτήματα της κατ'οίκον εκπαίδευσης

Εντοπίστηκαν ακόμη κάποια προβληματικά σημεία της κατ'οίκον εκπαίδευσης, όπως αναδείχθηκαν από τον λόγο των γονέων κατά τις συνεντεύξεις.

Υποκατηγορία A2.3.1: Προβλήματα με τους δασκάλους

«Όχι όχι δε νομίζω ότι βγήκε κερδισμένο. Δεν ήταν αυτά τα ιδιαίτερα. Ήταν ξεχωριστά ιδιαίτερα αυτά που κάναμε εμείς. Ιδιαίτερα μαθήματα με άλλον δάσκαλο» (Συν. 13).

«Επειδή δε βόλευε στο πρόγραμμα του Γυμνασίου, δηλαδή, προτιμούσαν να κλείνουν εκεί τις ώρες (οι καθηγητές). Δηλαδή, να είναι εντάξει στο Γυμνάσιο κι ότι περίσσευε, με λίγα λόγια, γινόταν για τον... (όνομα παιδιού). (...)Ενώ με τον καθηγητή που του έκανε Μαθηματικά, Φυσική δεν είχαμε κανένα παράπονο» (Συν. 4).

«Και μας είπαν να κάνουμε μία αίτηση και ότι επιθυμούμε να έχουμε δάσκαλο για κατ'οίκον εκπαίδευση. Αυτό, βέβαια, είναι χρονοβόρο. Δεν έρχεται από τη μια μέρα στην άλλη ο δάσκαλος αυτός. Έτσι μας είπαν» (Συν. 9).

«Αλλά, με τον επόμενο χρόνο που χρειαζόταν πάλι κατ'οίκον διδασκαλία στο σπίτι γιατί δεν είχε επανακτήσει το παιδί τα λευκά για να μπορεί να πάει σε σχολείο, ζήτησα τότε πάλι κατ'οίκον διδασκαλία αλλά δεν είχε να μου στείλει ο προϊστάμενος καμία δασκάλα» (Συν. 3).

«Ήταν Καλοκαίρι όταν μπήκαμε στο νοσοκομείο οπότε κατά το Σεπτέμβρη ενημερώθηκα ότι μπορεί να γίνει κατ'οίκον διδασκαλία την οποία δεν είχαμε ποτέ βέβαια γιατί ενώ είχα κάνει όλα τα απαραίτητα έγγραφα στην Πρωτοβάθμια γιατί τότε το παιδί θα έπρεπε να πάει Πέμπτη Δημοτικού, έκανα όλες τις απαραίτητες ενέργειες για έρθει δάσκαλος κατ'οίκον ο οποίος δεν ήρθε ποτέ. Μας είπαν ότι εγκρίθηκε αλλά δεν υπήρχαν πιστώσεις» (Συν.10)

Υποκατηγορία Α2.3.2: Ανεπαρκής διδασκαλία γνωστικού αντικειμένου/ κενά που δεν καλύπτονται

«Γλώσσα αλλά πιο πολύ Μαθηματικά. Αλλά τις πιο πολλές, σου λέω, δεν ερχόταν γιατί δεν νιώθουν καλά τα παιδιά. Μέχρι να συνέλθουν...» (Συν.15)

«Κάνει Μαθηματικά και Γλώσσα αυτά τα δύο. Δεν κάνει Μελέτη παρ' όλα αυτά και με την κυρία Θ. μπορεί να κάνουν διάφορες συζητήσεις κατά τη διάρκεια του μαθήματος που δεν έχουν να κάνουν με τη Γλώσσα ή και με την Τ. το ίδιο αλλά κατά βάση κάνει Μαθηματικά και Γλώσσα. Δε θα κάνει Αγγλικά παρ' όλα αυτά επειδή πάλι μέσω της δασκάλας μας που μπορεί να μας στείλει κάποιο γράμμα ή φυλλάδια από την δασκάλα των Αγγλικών της τάξης, έχουμε κάνει κάποια φυλλαδιάκια έτσι»(Συν.11)

«Γιατί σε 10 ώρες την εβδομάδα δε μπορείς να βγάλεις (ύλη)... Όμως, η Ιστορία για παράδειγμα, την πρώτη χρονιά στο τέλος που έμειναν πέντε μέρες κενό κάνανε και λίγη Ιστορία. Δηλαδή διάβασαν και λίγο το βιβλίο της Ιστορίας. Στη Γεωγραφία είχαμε πάρει άτλαντα αλλά δεν ήταν επίσημα, δεν παρακολουθούσε κανονικά. Η δασκάλα είπε ότι: "Θα σας κάνω και λίγη Ιστορία, θα σας κάνω και λίγη Γεωγραφία". Τώρα αν ήταν μέσα στο πρόγραμμα... δε νομίζω να ήταν. Νομίζω ότι είναι μόνο τα βασικά» (Συν.8).

«Εντάξει ίσως ήταν και η τάξη, πέμπτη Δημοτικού. Τώρα πιστεύω αν τόχει σε παιδιά, ας πούμε, δευτέρα Γυμνασίου, τρίτη Γυμνασίου, εκεί μπορεί να φανεί ένα κενό των μαθηματικών, ας πούμε. Εκεί μπορεί να φανεί πολύ έντονο» (Συν.6)

«Είχαμε αρκετά κενά και εγώ πιστεύω ότι σε μερικά μαθήματα ότι δεν το κέρδισε ποτέ! Σε κάτι Μαθηματικά έμεινε πίσω, Αρχαία ίσως και Αρχαία. Στα μαθήματα που ήταν να μάθει παλαγαλία δεν είχε πρόβλημα αλλά σε Αρχαία και Μαθηματικά αρκετά προβλήματα. Γιατί ήταν και δύο χρόνια που μαθαίνουν αρκετά πράγματα» (Συν.15)

«Ακόμα δεν μπορώ να το πω με σιγουριά, γιατί είναι τώρα πρώτη φορά που επανέρχεται,... Υπάρχουν, έχει κενά! Όχι κενά στα μαθήματα που διδάχθηκε, σε αυτά που δε διδάχθηκε. Δεν ξέρει πώς να μαθαίνει Ιστορία, Γεωγραφία, θεωρητικά...» (Συν. 8).

Θεματικός Άξονας Α3: Επανάταξη

Στη συνέχεια, κατά τον τελευταίο θεματικό άξονα, που αφορά την «επανάταξη του παιδιού στην τυπική εκπαίδευση», διαπιστώθηκε ποικιλία εμπειριών κατά τις αφηγήσεις των γονέων, καθώς αποτελεί ένα ζήτημα εξαιρετικά σημαντικό για τους ίδιους και τα παιδιά τους.

Από τις συνεντεύξεις, διαπιστώθηκε ότι η επανάταξη του παιδιού είναι ζήτημα που συνδέεται άμεσα με τον εκπαιδευτικό που το υποδέχεται στην τάξη μετά τη νοσηλεία του. Ουσιαστική παράμετρο, επιπλέον, αποτελεί η συμπεριφορά των

συμμαθητών και των γονιών τους. Επιπλέον ζητήματα, όπως η διαδικτυακή σύνδεση με την τάξη κατά την παραμονή του παιδιού στο νοσοκομείο και η ενημέρωση γύρω από τον παιδικό καρκίνο, που φαίνεται να είναι ελλιπής, αποτελούν επίσης σημεία εξαιρετικού ενδιαφέροντος για τους γονείς.

Θεματική Κατηγορία A3.1: Διαπροσωπικές σχέσεις

Η συγκεκριμένη θεματική κατηγορία στοιχειοθετείται στη βάση των πληροφοριών που αντλούμε από τους γονείς σχετικά με τις εμπειρίες των παιδιών τους κατά την επιστροφή τους στο σχολείο μετά τη νοσηλεία. Κατά την επανένταξή τους, φαίνεται ότι δε λείπουν, τόσο οι θετικές όσο και οι αρνητικές εμπειρίες. Αναδεικνύεται ακόμη, το ζήτημα των αδερφών των παιδιών που νόσησαν. Αν και σε πρώτο επίπεδο τα αδέρφια δε φαίνεται να έχουν άμεση σχέση με το ζήτημα της επανένταξης, πληροφορηθήκαμε από τους γονείς ότι και αυτά βιώνουν το κομμάτι της επανόδου πολύ έντονα και με συνέπειες στην ψυχολογία τους και τη συμπεριφορά τους απέναντι στα οικεία τους πρόσωπα. Σημειώνουμε μία φράση που ειπώθηκε πολλές φορές κατά τη διάρκεια όλων των συνεντεύξεων, από διαφορετικούς γονείς κάθε φορά: «Όταν νοσεί ένα μέλος της οικογένειας, νοσεί ολόκληρη η οικογένεια». Παρακάτω, ακολουθούν οι υποκατηγορίες με τα αντίστοιχα αποσπάσματά τους.

Υποκατηγορία A3.1.1: Θετικές Εμπειρίες/ Αδέρφια των παιδιών που νόσησαν

«Πιστεύω, ήτανε πάρα πολύ ομαλή (η επανένταξη). Γιατί και τα παιδιά, έτσι, δείχνανε μια μεγάλη αγάπη κι ένα νοιάξιμο φοβερό και οι εκπαιδευτικοί πάρα πολύ ευαισθητοποιημένοι. Σε άλλα σχολεία, που δε θα σας πω όμως, είδα άλλα, πολύ άσχημα πράγματα» (Συν. 1).

«Ήταν πάρα πολύ υποστηρικτικοί οι γονείς! Και δέχτηκα πάρα πολλές επισκέψεις στο νοσοκομείο από γονείς συμμαθητών. Πάρα πολύ μεγάλη συμπαράσταση, όταν θελήσαμε αιμοπετάλια, πάρα πολλοί γονείς και μάλιστα και ο ευρύτερος κύκλος τους μας στήριξε σε αυτό το κομμάτι!» (Συν. 2).

«Οι συμμαθητές του παιδιού σε γενικές γραμμές το υποδέχθηκαν πάρα πολύ καλά. Γιατί πάντοτε την περίμεναν από το Δημοτικό να γυρίσει. Σε αυτό συνέβαλαν πολύ και οι δασκάλες» (Συν.8)

«Σε αυτό πρέπει να είναι ενήμερος όλος ο σύλλογος διδασκόντων. Όλοι έδειξαν πάρα πολύ ενδιαφέρον. Ξέρανε, για παράδειγμα, ότι δεν μπορεί να παρακολουθεί το πρόγραμμα της γυμναστικής κανονικά, λόγω των χειρουργείων που έχει κάνει, αλλά δε θέλαμε να την αποκλείσουμε και τελείως από τη γυμναστική. Συζητήσαμε, πέραν από το χαρτί που προσκομίσαμε, και με τον γυμναστή, ότι θα πρέπει, χωρίς να της

δώσει να καταλάβει ότι δεν μπορεί να κάνει μία άσκηση, να μην αισθανθεί άσχημα, αλλά ούτε και να την αποκλείσει. Γιατί κι αυτοί έχουν μία ευθύνη. Όταν ένα παιδί, για κάποιο λόγο, δεν μπορεί να κάνει γυμναστική κανονικά, πρέπει να μην κάνει γυμναστική. Όμως είπε: «Μη στεναχωριέστε και θα προσαρμόσω το πρόγραμμα του μαθήματος και στις απαιτήσεις της μικρής». (Συν. 8).

«Αν εξαιρέσεις το σοκ των πρώτων ημερών, μετά από δική μου ενημέρωση, όφειλα να τους πω την αλήθεια. Αυτό που τρόμαξε τα παιδιά, ήταν, μήπως η νόσος θα σήμαινε και την απώλεια της ζωής του αδερφού τους. Δεν είχα δικαίωμα να τους πω ότι υπάρχει αυτή η προοπτική, γιατί ήταν μικρά παιδιά και εκείνα. Τους είπα ότι ήταν, απλά, ένας πάρα πολύ μεγάλος αγώνας, τον οποίο θα μας διευκόλυνε και θα μας βοηθούσε πάρα πολύ και η δική τους υποστήριξη και, όπως και έγινε, ήταν πάρα πολύ υποστηρικτική η παρουσία των άλλων παιδιών μας. Αν και πρακτικά, ήταν αδύνατο να είμαστε κοντά τους! Ήταν, βέβαια, οι γιαγιάδες, οι θείοι, οι θείες... Τίποτα, βέβαια, δεν αναπληρώνει την παρουσία ενός γονιού... Όμως, μας βοήθησαν πάρα πολύ τα παιδιά σε αυτόν τον αγώνα!» (Συν. 2).

Υποκατηγορία A3.1.2: Αρνητικές Εμπειρίες / Αδέρφια των παιδιών που νόσησαν

«-Πόσο καιρό του πήρε να ενταχθεί φυσιολογικά;
-Ακόμη εντάσσεται. Είναι Τρίτη Δημοτικού και ακόμη εντάσσεται. Είχαμε πρόβλημα επιθετικότητας με τα άλλα παιδιά» (Συν. 13).

«(...) Έγινε μετά από πίεση (η επίσκεψη σε ψυχολόγο), όταν βλέπαμε συμπεριφορές οι οποίες δε μας θύμιζαν το παιδί μας. Κάπου βλέπαμε ότι κάτι αλλάζει. Η αλήθεια είναι, πως τα περισσότερα περιστατικά είχαν να κάνουν με τα κιλά, τα οποία εξακολουθούσαν να υπάρχουν από τότε που τελείωσε η θεραπεία. Είχαμε ένα περιστατικό στο Γυμνάσιο πάλι, που κάποιος τον αποκάλεσε ότι έχει πάρα πολλά κιλά και... Νομίζω ότι, για οποιαδήποτε αποτυχία του, συναισθηματική κυρίως, στην εφηβεία νομίζω, θεωρούσε ως αιτία αυτό που βίωσε και έζησε» (Συν. 2).

«Ναι, έχω ακούσει πάρα πολύ άσχημα πράγματα! Για ένα σχολείο στη Θεσσαλονίκη, ας πούμε, ότι το παιδί γύρισε στο σχολείο με το HICKMAN²⁶ και είχε ένα θέμα. Δεν μπορούσε να ανεβεί καλά τις σκάλες και δεν ερχόταν κανείς να τον βοηθήσει να ανεβεί τις σκάλες. Όταν έχεις HICKMAN, πρέπει να προσέχεις και τις κινήσεις των

²⁶ Πρόκειται για έναν φλεβικό καθετήρα που χρησιμοποιείται, για ορισμένο χρονικό διάστημα, στη θεραπεία της παιδικής νεοπλασίας, μετά τη νοσηλεία. Μέσω των συσκευών αυτών, γίνονται αιμοληψίες και χημειοθεραπείες, χορηγούνται παράγωγα αίματος, αντιβιοτικά και παρεντερική διατροφή.

Βλ. https://www.paidiatriki.gr/ola_osa_prepei_na_gnorizoume_gia_ton_kasetira_hickman/

υπολοίπων. Όλο αυτό έχει μία περιθωριοποίηση! Τα παιδιά πρόσεχαν ή ο δάσκαλος δεν τα ήθελε στην τάξη του, γιατί είχανε το HICKMAN» (Συν. 13).

«Έχει τύχει να την πάω στο σχολείο και να έχει γυρίσει η... (όνομα παιδιού) μετά από μέρες να μου πει: “Μαμά, η Φ. γύρισε και μου είπε την προηγούμενη φορά ότι κόντεψα να πεθάνω”. Και εκεί σοκαρίστηκα, εγώ! Ταράχτηκα, να πω την αλήθεια. Θύμωσα, στην αρχή, γιατί ήξερα ότι αυτό το πράγμα το έχει λάβει από το σπίτι και όχι από το σχολείο. Γιατί, αυτό το συζητάνε στο σπίτι. Και επειδή τους συγκεκριμένους γονείς τους ξέρω. Ξέρω τι άνθρωποι είναι και ξέρω ότι θα το συζήτησαν στο σπίτι. Θύμωσα, στην αρχή, μετά το συζήτησα λίγο με τη δασκάλα της και μου είπε: “Δεν μπορείς να βάλεις το παιδί σε μια γυάλα”» (Συν. 11).

«Κοιτάζτε, να σας πω κάτι... Ενημερώθηκαν όλοι και όλοι γνώριζαν... Οι μισοί γονείς θεώρησαν ότι ήταν σωστό να συμβουλεύουν τα παιδιά τους να φερθούν ωραία και καλά και να συμμετέχουμε στις δραστηριότητες, να βάζουν και τον (όνομα παιδιού), να τον βοηθούν. Οι άλλοι μισοί αδιαφόρησαν πλήρως! Τα παιδιά ήτανε δέκα, έντεκα χρόνων... Φαινόταν η εικόνα του σπιτιού στη συμπεριφορά απέναντι στον (όνομα παιδιού). Και κάποιοι άλλοι, κάποιο μικρό ποσοστό, δε θέλησαν να έχουν καμία σχέση, γιατί νόμιζαν ότι είναι και κολλητικό! Είχαμε και τέτοια παραδείγματα» (Συν. 7).

«Βρε, άμα θέλανε να το προσέξουν, το προσέχανε (το πρόβλημα στο πόδι)! Δηλαδή, να φανταστείτε, ακόμα ο γυμναστής ήθελε να τη βάλει να κάνει γυμναστική! Μα, του λέει: “Έχω απαλλαγή” και αυτός ήθελε να του φέρει χαρτί! Δεν πίστευε ότι έχει πρόβλημα. Και τι θέλεις δηλαδή, να κατεβάσω, να σου δείξω το πόδι,²⁷ ας πούμε;» (Συν. 15).

«Όταν γυρίσαμε από τη δίμηνη θεραπεία, ήτανε πάρα πολύ στοργικός προς τον αδερφό του. Δεν είδα κάποια αντίδραση εναντίον του αδερφού του. Πολλές φορές, κάποιες φορές, μάλλον με μένα τα είχε και αντιδρούσε και είχαμε κάποιες διαφωνίες, στις οποίες, όταν πέρασαν δύο χρόνια, ήταν πιο έντονες. Η συμπεριφορά του ήταν πιο έντονη απέναντί μου» (Συν. 1).

Θεματική Κατηγορία Α3.2: Σχολική φοίτηση και σταδιοδρομία

Στη συγκεκριμένη κατηγορία, οι πληροφορίες που μας δόθηκαν είναι λιγότερες, διότι τα περισσότερα παιδιά βρίσκονται ακόμα στο σχολείο. Παρ’ όλα αυτά, διακρίνουμε μία θετική έκβαση στους περισσότερους μαθητές και μαθήτριες, γεγονός που ενδεχομένως να διαμορφώνεται εν μέρει και από την υπάρχουσα

²⁷ Το συγκεκριμένο παιδί, μετά από τη θεραπεία του οστεοσαρκώματος στο γόνατο, αντιμετώπιζε κινητικά προβλήματα και γι’ αυτό τοποθετήθηκε πρόσθετο μέλος.

νομοθεσία, η οποία δίνει τη δυνατότητα στα παιδιά να περάσουν στο πανεπιστήμιο χωρίς πανελλήνιες εξετάσεις.

«Ήταν πάρα πολύ καλή η πορεία του στο σχολείο και σε όλο το Δημοτικό. Μάλιστα, η δασκάλα στο Δημοτικό, όταν τον πήρε στην τρίτη Δημοτικού, πλέον, είχε εκπλαγεί ότι ήταν πολύ καλύτερος κι από παιδιά που φοίτησαν κανονικά στην πρώτη και στη δευτέρα. Ουσιαστικά, πήγε στη μισή πρώτη δημοτικού και μετά στην τρίτη. Πάρα πολύ καλή...! Επίσης και στο Γυμνάσιο, μέχρι τα μέσα της δευτέρας Λυκείου. Εκεί άρχισαν, γενικά, τα θέματα... συναισθηματικά, ψυχολογικά, θα έλεγα, τα οποία άρχισαν να έχουν και επίπτωση στην επίδοσή του» (Συν. 2).

«Είναι ένας μέτριος μαθητής, δεν μπορεί να ασχοληθεί να πάει στο Γενικό Λύκειο, δεν πιστεύω να μπορέσει να αποδώσει. Και βλέπω να πάει σε κάποιον “Ευκλείδη”, να μάθει κάτι, αλλά δεν έχει κατασταλάξει κάπου. Είναι ακόμα νωρίς! Πρέπει να βγει έξω, να δει τι γίνεται» (Συν. 12).

«Στο Λύκειο δε θέλησε να δώσει πανελλαδικές και μέσω του 5% που παρέχεται σ’ αυτά τα παιδιά να περάσουν χωρίς εξετάσεις. Θέλησε να περάσει στα ΤΕΙ, στη σχολή Διοίκηση Επιχειρήσεων, με κατεύθυνση τα τουριστικά επαγγέλματα, τις μονάδες φιλοξενίας. Τώρα είμαστε στο πρώτο εξάμηνο» (Συν. 1).

Θεματική κατηγορία Α3.4: Προτάσεις γονέων για την επανένταξη

Κλείνουμε την παρουσίαση των αποτελεσμάτων από την ανάλυση του περιεχομένου των συνεντεύξεων των γονέων με την αναφορά στις προτάσεις τους σχετικά με την καλύτερη δυνατή επανένταξη των παιδιών τους στα συμβατικά σχολεία φοίτησης. Η εικόνα που αποκομίσαμε από τους γονείς είναι η ανάγκη για ενημέρωση και ευαισθητοποίηση των δασκάλων για τα ζητήματα των χρόνιων ασθενειών. Επίσης, διατυπώθηκε με συνέπεια η ανάγκη σύνδεσης των νοσοκομειακών δασκάλων με εκείνους της κατ’ οίκον εκπαίδευσης, καθώς και με τους συναδέλφους τους στα τυπικά σχολεία που υποδέχονται τα παιδιά μετά τη νοσηλεία. Η επικοινωνία αυτή, σύμφωνα με τους γονείς, δίνει την αίσθηση μιας «συνέχειας» στη ζωή του παιδιού, που θεωρείται απαραίτητη για μια αδιάσπαστη, χωρίς κενά και αποκλεισμούς, πορεία.

«Νομίζω ότι θα πρέπει αυτοί οι άνθρωποι (οι δάσκαλοι) να εκπαιδευτούν. Να αναπτύξουν μια αντίληψη αποδοχής της διαφορετικότητας. Το “αποδέχομαι το διαφορετικό” και όχι “το αποδέχομαι για να το συμπονέσω”. Αποδέχομαι ουσιαστικά!» (Συν. 13).

«Στην επανένταξη, πρέπει οπωσδήποτε οι δάσκαλοι να ενημερωθούν για το τι έχει κάθε παιδάκι, τι έχει περάσει και να ευαισθητοποιηθούν πάρα πολύ και οι δύο και να προσπαθήσουνε... Είναι μεν περισσότερος φόρτος, θα έλεγα, στις πλάτες τους, περισσότερη εργασία, αλλά αξίζει! Αν αντιμετωπίσουνε σωστά τα παιδιά σε αυτή την ηλικία κάποια διαφορετικότητα, αργότερα θα τους βοηθήσει πάρα πολύ, όταν θα μεγαλώσουν και θα βοηθηθεί η ίδια η κοινωνία. Θα γίνει πιο ανθρώπινη, να γίνει πιο ανοιχτή σε οτιδήποτε υπάρχει διαφορετικό! Δεν ξέρω πόσο οι ίδιοι οι δάσκαλοι θα μπορέσουν να ενημερωθούν σε αυτά ή οι καινούργιοι δάσκαλοι οι οποίοι βγαίνουνε από τις σχολές πώς θα μπορέσουν να ευαισθητοποιηθούν περισσότερο» (Συν. 1).

«Να μπορέσουμε να βρούμε έναν τρόπο, μέσω της Πρωτοβάθμιας, να ενημερώνονται τουλάχιστον στα σχολεία οι δάσκαλοι ή οι καθηγητές αργότερα στη Δευτεροβάθμια. Να υπάρξει ένας φάκελος, ένα εκπαιδευτικό υλικό, το οποίο, όταν θα επιστρέφει το παιδί στο σχολείο, μαζί με μια ενημέρωση για την κατάσταση του παιδιού, να υπάρξει και ένα εκπαιδευτικό υλικό και ενημέρωση για το σχολείο. Για το σχολικό περιβάλλον που θα υποδεχθεί το παιδί. Ούτε καν αυτό υπάρχει! Και μόνοι σκαλώνουμε στις εκπαιδευτικές δομές και στη γραφειοκρατία. Πώς θα πρέπει εγκριθεί αυτό, θα πρέπει να δοθούνε 40.000 εγκρίσεις από το Υπουργείο Παιδείας, από τον τομεάρχη, από το ένα από το άλλο...» (Συν. 13).

«Είναι, επίσης, πάρα πολύ σημαντικό για την επανένταξη των παιδιών, να υπάρχει επικοινωνία των εκπαιδευτικών των τάξεων –βέβαια στο Δημοτικό αυτό είναι πιο εύκολο απ’ ό,τι στο Γυμνάσιο- με το ίδιο το παιδί, με την οικογένεια του παιδιού και, ενδεχομένως, με τους ίδιους τους εκπαιδευτικούς που παρακολουθούν το παιδί στο σπίτι. Είναι πάρα πολύ σημαντικό! Γιατί, πιστεύω, -εμείς ήμασταν σε ένα μικρό μέρος- αλλά εδώ στη Θεσσαλονίκη, σε πιο μεγάλα σχολεία, ίσως αυτό να δημιουργεί πρόβλημα. Δηλαδή, πιστεύω, ότι, αν δεν υπάρχει όσο γίνεται πιο στενή επαφή, αυτά τα παιδιά έχουνε δυσκολίες να επανενταχθούν» (Συν. 8).

«Εγώ δε θα έλεγα κάτι διαφορετικό από αυτό που έζησα η ίδια ως μητέρα. Δηλαδή, η στάση της δασκάλας του παιδιού μου αποτέλεσε και για μένα την ίδια έμπνευση, μπορώ να πω, και σαν άνθρωπο. Το να κρατήσει την επαφή ο δάσκαλος που αποχωρίζεται για λίγο έναν μαθητή του, είναι πάρα πολύ σημαντικό κομμάτι, γιατί νιώθει το παιδί ότι “ναι μεν λείπω εγώ, δεν είμαι εκεί, αλλά...”. Μου έκανε εντύπωση ότι τους μνημόνευσε πάρα πολύ συχνά τους συμμαθητές του και η δασκάλα φρόντιζε να του φέρνει πράγματα που να του δείχνουν ότι και αυτοί τον σκέφτονται και τον θυμούνται και ότι τον περιμένουν. Νομίζω, ότι ήταν μια πολύ μεγάλη ψυχολογική ανάταση αυτή για το παιδί» (Συν. 2).

3.1.2 Ομάδα Εκπαιδευτικών

Συνεχίζοντας στην παρουσίαση των αποτελεσμάτων θα ακολουθήσουν οι υποενότητες που αντιστοιχούν στους εκπαιδευτικούς των νοσοκομείων, αλλά και αυτών της τυπικής εκπαίδευσης. Ενδιαφέρον έχει η, σε πολλά σημεία, διαφοροποιημένη οπτική των δασκάλων ως προς την εκπαίδευση των παιδιών με χρόνια νοσήματα, συγκριτικά με εκείνη των γονέων.

Θεματικός Άξονας Β1: Νοσοκομειακή Εκπαίδευση

Θεματική Κατηγορία Β1.1: Γενικό Πλαίσιο

Σε αυτή τη θεματική κατηγορία προσπαθούμε να διερευνήσουμε τις διαδικασίες πρόσληψης των νοσοκομειακών δασκάλων, όπως και το αν υπάρχει οποιαδήποτε διαφοροποίηση σε θεσμικά και διαδικαστικά θέματα σε σχέση με τους εκπαιδευτικούς των τυπικών σχολείων. Σύμφωνα με τις πληροφορίες που μας δόθηκαν, τα νοσοκομειακά σχολεία της Θεσσαλονίκης ακολουθούν τις ίδιες διατάξεις με τα Ειδικά Σχολεία. Αυτές περιλαμβάνουν τη διαδικασία πρόσληψης και το ωράριο. Επίσης, επισημαίνεται ότι δεν υπάρχει κάποιο συγκεκριμένο αναλυτικό πρόγραμμα για τα νοσοκομειακά σχολεία. Το περιεχόμενο της διδασκαλίας αφήνεται στην προσωπική βούληση του κάθε νοσοκομειακού δασκάλου. Επίσης, σημαντικές ήταν οι απόψεις των εκπαιδευτικών ως προς τον χρόνο παραμονής τους στη θέση του δασκάλου εντός του νοσοκομείου. Ας σημειωθεί ότι οι απόψεις των εκπαιδευτικών διαφοροποιούνταν ως προς το συγκεκριμένο θέμα. Ακολουθούν οι υποκατηγορίες και τα αποσπάσματα.

Υποκατηγορία Β1.1.1: Διαδικασία πρόσληψης / Διδακτικό πρόγραμμα / Χρόνος παραμονής στη θέση του νοσοκομειακού εκπαιδευτικού

«-Γνωρίζετε αν υπάρχει κάποια συγκεκριμένη διαδικασία επιλογής των δασκάλων για αυτά τα σχολεία στα νοσοκομεία;

-Γνωρίζω ότι στη Θεσσαλονίκη τα σχολεία υπάγονται στην Ειδική Αγωγή άρα απαραίτητα είναι τα τυπικά προσόντα και σε οποιαδήποτε άλλη θέση Ειδικής Αγωγής. Ενώ στην Αθήνα, απ'ότι γνωρίζω, πηγαίνουν δάσκαλοι τοπικής αγωγής χωρίς κάποια ιδιαίτερα προσόντα, διαφορετικά προσόντα» (Συν. 16).

«Δεν υπάρχει διαδικασία. Είναι κανονικά όπως είναι μία θέση η οποία δίδεται και είναι οργανική θέση, όποιος έχει τα περισσότερα μόρια μπορεί να την πάρει» (Συν.17).

«Από ότι νομίζω είναι η ίδια διαδικασία. Δεν νομίζω ότι υπάρχει κάποια συγκεκριμένη διαδικασία. Είναι η διαδικασία όπως είμαι εγώ με απόσπαση αυτή τη στιγμή» (Συν.21).

«-Υπάρχει κάποια εγκύκλιος που να αναφέρει το διδακτικό πρόγραμμα και τις ώρες διδασκαλίες που πρέπει να καλύπτετε εντός κάποιου χρονικού πλαισίου;
-Το διδακτικό πρόγραμμα που ακολουθείται στα νοσοκομειακά σχολεία της Θεσσαλονίκης είναι αυτό των Ειδικών Σχολείων. Είναι εκείνα τα ωράρια.
-Δηλαδή;
-Είναι 8:00 με 12:30 περίπου» (Συν.16).

«-Θεωρείτε πως είναι σημαντικό να μένει ένας νοσοκομειακός δάσκαλος πολλά χρόνια σε αυτή τη θέση;
-Όχι είναι πάρα πολύ δύσκολο. Δηλαδή είναι μια μεγάλη απάτη και για όλη την εκπαίδευση. Πάντα το έλεγα ότι όταν έχεις μία οργανική θέση δεν μπορείς να την έχεις σε αυτόν τον τομέα, είναι αδύνατον». (Συν.19)

«-Θεωρείτε πως είναι σημαντικό να μένει ένας δάσκαλος πολλά χρόνια σε μια τέτοια θέση; Και αν ναι γιατί;
-Πιστεύω ότι σε κάποιες κλινικές που τα παιδιά είναι σταθερά, νοσηλεύονται όπως είναι στη παιδοογκολογική κλινική ή στο παιδονεφρολογικό πρέπει οι δάσκαλοι να είναι σταθεροί. Να μην αλλάζουν. Στις υπόλοιπες κλινικές, παιδοχειρουργικές μπορούν να αλλάξουν οι δάσκαλοι. Κι αυτό είναι γιατί τα παιδιά συνηθίζουν, μαθαίνουν τον τρόπο που δουλεύεις και δεν είναι ωραίο να αλλάζουν πρόσωπα. Δεν εμπιστεύονται κι όλες εύκολα. Πρέπει να ανοιχτούν αυτά τα παιδιά κι εγώ στην αρχή δυσκολεύτηκα να ανοίξω αυτά τα παιδιά». (Συν.21)

Θεματική Κατηγορία Β1.2: Μειονεκτήματα της Νοσοκομειακής Εκπαίδευσης

Από τις συνεντεύξεις διαπιστώθηκε ότι το έργο του δασκάλου είναι εξαιρετικά δύσκολο κατά τη διάρκεια της νοσηλείας. Γεγονός που δεν του επιτρέπει να εργασθεί με τον τρόπο που ενδεχομένως θα επιθυμούσε. Αναπόφευκτα λοιπόν, δημιουργούνται μαθησιακά κενά στους μαθητές και τις μαθήτριες που εμφανίζουν χρόνια νοσήματα. Μεταξύ άλλων, ένας πολύ σημαντικός παράγοντας που φαίνεται να παίζει καθοριστικό ρόλο στη λειτουργικότητα και την απόδοσή τους είναι το πένθος και ο τρόπος με τον οποίο καλούνται τα ίδια τα παιδιά να το αντιμετωπίσουν. Στο συγκεκριμένο σημείο των αφηγήσεων διαπιστώθηκε η μεγάλη δυσκολία των δασκάλων να περιγράψουν αυτό που βίωσαν ή συνεχίζουν να βιώνουν. Επιπλέον, βασική δυσκολία αποτελεί η έλλειψη υλικοτεχνικών υποδομών που δυσχεραίνει περαιτέρω το έργο τους.

Υποκατηγορία Β1.2.1: Δυσκολίες εξαιτίας της θεραπείας

«-Το παιδί, παρ' όλο που είναι σε μία τόσο δύσκολη κατάσταση, θέλει να κάνει μάθημα;

-Θέλει να μάθει. Ειδικά το κοριτσάκι (αναφέρεται στην μαθήτριά της), που δεν είχε πάει ποτέ του στο σχολείο, έδειξε τόσο μεγάλο ζήλο να μάθει που κι εγώ η ίδια εντοπωσιάστηκα με αυτό» (Συν.21).

«Το μάθημα γίνεται μόνο όταν ο μαθητής είναι σε θέση να δεχτεί μάθημα. Όταν κάνει βαριές θεραπείες κατά τη διάρκεια αυτών και έπειτα από αυτές είναι πολύ δύσκολο για ένα παιδί να δεχθεί διδασκαλία» (Συν. 16).

Υποκατηγορία Β1.2.2: Δυσκολίας εξαιτίας υλικοτεχνικών υποδομών

«-Υπάρχει κάποιο συγκεκριμένο διδακτικό υλικό στα νοσοκομεία; Και αν ναι από πού παρέχεται;

-Στα δύο χρόνια που ήμουν εγώ συγκεκριμένο υλικό δεν είδα». (Συν.16)

«-Έχετε διδακτικό υλικό;

-Είναι τα βιβλία που φέρνουν τα παιδιά από το σχολείο. Τώρα τι διδακτικό υλικό... Αυτό που εμείς κάναμε τότε ήτανε περισσότερο κάποιες κατασκευές, κάποια παιχνίδια, κάποια δρώμενα. Και κυρίως αυτό που έκανα που εγώ και αυτό που σχεδιάζα είναι να συμμετέχουν τα παιδιά σε ομάδες. Δηλαδή να δημιουργούνται κι άλλες σχέσεις κοινωνικές». (Συν.19)

«Προβλήματα. Να μιλήσω τώρα για εδώ που είμαι. Εδώ τώρα στις παιδιατρικές επειδή οι άνθρωποι έχουν πολύ μεγάλο όγκο παιδιών να αντιμετωπίσουν και οι νοσοκόμες πολλή κόπωση, ας πούμε, το σχολείο δεν το λένε σχολείο, το λένε παιδική χαρά. «Πάτε στην παιδική χαρά». Εδώ, όμως, εγώ εργάζομαι με παιδιά. Αυτό εδώ λίγο δεν το διαχωρίζουνε. Όποιος τους ενοχλεί στο διάδρομο και δεν έχουν που να τον βάλουνε τον στέλνουν εδώ σε μένα. Κι εγώ έχω να κάνω τη δουλειά μου, κι έχω και κανά δυο δίχρονα που δεν μπορούν να βρουνε κρεβάτια και τα φέρνουν εδώ σε μένα λες και είναι χώρος αναμονής. Δεν υπάρχει σαφής διαχωρισμός. Για εδώ μιλάω» (Συν.20).

Υποκατηγορία Β1.2.3: Μαθησιακά Κενά

«Είχε κενά διότι μέχρι να φτάσουμε στο σημείο να υπάρχει αυτή η επικοινωνία (μέσω διαδικτύου), το παιδί πέρασε πάρα πολλά. Ήταν ένα πάρα πολύ μεγάλο χρονικό διάστημα το οποίο απείχε από το μάθημα και ως εκ τούτου τα κενά δημιουργήθηκαν. Ε, οπότε είχε επίπτωση» (Συν.22).

«Μαθησιακά κενά το μόνο εύκολο είναι να αποκτήσει ένα παιδί που δεν πάει σχολείο... Το παιδί ήξερε να γράφει και ήξερε να διαβάζει. Δηλαδή είχε πιάσει τον μηχανισμό. Πηγαίνοντας στο σπίτι εκείνες τις πρώτες φορές που είχε γυρίσει ότι το παιδί έχει μείνει πίσω στην παραγωγή λόγου. Και συζητάω με τη μαμά και τις λέω κάτι πάρα πολύ απλό. Κάθε μέρα θα κρατάει ημερολόγιο. Υιοθετούμε το ημερολόγιο και η... (όνομα παιδιού) έκανε χημειοθεραπεία και κάθε μέρα όλο το καλοκαίρι φωτογράφιζαν το ημερολόγιο και μου έστελναν το ημερολόγιο στο Viber και εγώ το βράδυ που τελείωνα τη δουλειά μου της έστελνα. Το παιδί έκανε χημειοθεραπεία και την ώρα που έπαιρνε την αγωγή έγραφε.» (Συν. 18).

Υποκατηγορία Β1.2.4: Διαχείριση του πένθους

«Δυστυχώς το πένθος καλείσαι να το διαχειριστείς συχνά. Πολλά παιδιά καταλήγουν κατά τη διάρκεια των θεραπειών τους. Νομίζω ότι αυτό το πένθος όταν συσσωρεύεται για χρόνια κάποια στιγμή που σε επιβαρύνει ψυχολογικά χωρίς να το καταλαβαίνεις, σε επηρεάζει» (Συν. 16).

«Εμείς είχαμε μάθει στο σχολείο ως δάσκαλοι να αντιμετωπίζουμε παιδιά τα οποία βρίσκονταν σε μία «κανονικότητα». Είχες ένα πρόγραμμα, προσπαθούσες να βγάλεις την ύλη, να διδάξεις τα παιδιά και να προωθήσεις όποιες δικές σου ιδέες είχες. Εδώ δεν είναι το ίδιο. Εδώ όλα αυτά ανατρέπονται. Εδώ έχεις να κάνεις με τη ζωή και το θάνατο. Κι εσύ είσαι συμμετέχων σε αυτή τη διαδικασία» (Συν.19).

«Στις πρώτες εβδομάδες που πήγα, υπήρξαν στιγμές που ήθελα να φύγω τρέχοντας, να πάω στο κυλικείο να κάτσω να πιώ έναν καφέ, ένα νερό. Να μου φύγει αυτό το βάρος. Υπήρξαν στιγμές που τα παιδιά μου είχαν υποτροπιάσει, τα παιδιά κλαίγανε. Ερχόταν οι γιατροί μέσα προσπαθούσαν να τα ηρεμήσουνε. Πέρασα κι από τέτοια στάδια. Καθόμουν περίμενα να δω αν θα ηρεμήσει το παιδί. Χωρίς να θέλω να κάνω μάθημα. Να δω αν θα ηρεμήσει το παιδάκι μου και μετά θα έφευγα από το θάλαμο. Άφηνα το γιατρό με το παιδί και τη νοσηλεύτρια και έφευγα» (Συν. 21).

Θεματική Κατηγορία Β1.2.5: Ο παράγοντας Ειδική Αγωγή / ζητήματα αποκλεισμού

Ακολουθεί η θεματική κατηγορία που αναφέρεται στον θεσμό της Ειδικής Αγωγής, μέσα από τα μάτια των εκπαιδευτικών του δείγματός μας. Από την έρευνα που πραγματοποιήσαμε σχετικά με τα νοσοκομειακά σχολεία της χώρας, διαπιστώσαμε ότι τα σχολεία που λειτουργούν εντός των δύο παιδοογκολογικών νοσοκομείων της Αθήνας, «Αγία Σοφία» και «Αγλαΐας Κυριακού», χαρακτηρίζονται ως τοπικά σχολεία, ενώ τα αντίστοιχα σχολεία στα παιδοογκολογικά τμήματα του «ΑΧΕΠΑ» και του «Ιπποκράτειου» της Θεσσαλονίκης χαρακτηρίζονται ως σχολεία Ειδικής Αγωγής. Στην

προσπάθειά μας να κατανοήσουμε²⁸ τον λόγο αυτής της διαφοροποίησης, ρωτήσαμε τους εκπαιδευτικούς, από τους οποίους μόνο οι δύο έδειχναν να γνωρίζουν κάποια πληροφορία πάνω στο θέμα. Παρακάτω ακολουθούν τα αντίστοιχα αποσπάσματα:

«-Γνωρίζετε για ποιο λόγο τα νοσοκομειακά σχολεία «Αγία Σοφία» και «Αγλαΐας Κυριακού» στην Αθήνα είναι κανονικά και εδώ είναι ειδικά;

-Όταν έγιναν εκείνα, έγιναν κανονικά. Τα παιδιά, όμως, με χρόνιες παθήσεις ανήκουν στον νόμο της Ειδικής Αγωγής. Αυτά γίνανε Ειδικά (της Θεσσαλονίκης). Η Αθήνα δε θέλησε να το αλλάξει γιατί οι άνθρωποι θα χάνανε τις θέσεις τους. Δεν είναι δάσκαλοι της Ειδικής Αγωγής». (Συν.17)

«-Θα ήθελα να σας ρωτήσω αν γνωρίζετε για ποιο λόγο τα νοσοκομεία Αγία Σοφία και Αγλαΐας Κυριακού είναι τυπικά εξετάζια ενώ του ΑΧΕΠΑ και του Ιπποκράτειου είναι Ειδικά Σχολεία;

-Λοιπόν, για αυτό είχε γίνει μια μεγάλη κουβέντα. Τότε είχαν έρθει κι αυτοί και μας είχαν επισκεφτεί και εμάς εδώ. Τι συνέβη; Στην Αθήνα πήραν τα σχολεία της γειτονιάς και τα εντάξανε στο νοσοκομείο. Εδώ το προεδρικό διάταγμα όριζε την ίδρυση Ειδικού Σχολείου μέσα στα νοσοκομεία στο ΑΧΕΠΑ και στο Ιπποκράτειο. Αυτή είναι η διαφορά. Δηλαδή εκείνα δεν ανήκουν στην Ειδική Αγωγή, αυτά ανήκουν». (Συν. 19)

«-Παρ' όλα αυτά και στη νομοθεσία συμπεριλαμβάνονται τα παιδιά με χρόνιες ασθένειες στην Ειδική Αγωγή.

-Ναι αλλά χρόνιες ασθένειες ποιες είναι; Μπορεί να είναι οι ασθένειες που είναι στην ΕΛΕΠΑΠ που είναι παιδιά με εγκεφαλική παράλυση.

-Η με νεοπλασία.

-Ναι αλλά δεν είναι το ίδιο όμως. Δηλαδή εδώ μπορείς να κάνεις μια διαφοροποιημένη διδασκαλία εκεί η διδασκαλία είναι άλλου τύπου. Είναι διαφορετικά πράγματα. Δηλαδή δεν μπορείς να κάνεις κοινωνικές ιστορίες στα παιδιά που αντιμετωπίζουν προβλήματα μέσα στο νοσοκομείο. Εκτός αν είναι παιδιά που έχουν κάποιο νοητικό πρόβλημα ή κάποια συννοσή προβλήματα λόγω της κατάστασης τους» (Συν. 19).

«Καταρχάς εγώ σκεπτόμενη τον δικό μου μαθητή... Ο (όνομα παιδιού) δεν είχε ανάγκη να ενταχθεί στην ειδική αγωγή. Γιατί η ειδική αγωγή έτσι όπως λειτουργεί στην Ελλάδα, είναι πολύ λίγη για τον (όνομα παιδιού) και για παιδιά σαν τον (όνομα

²⁸ Αξίζει να σημειωθεί ότι, κατά τη διάρκεια της έρευνας, προσπαθήσαμε να επικοινωνήσουμε με τη Διεύθυνση Πρωτοβάθμιας Εκπαίδευσης της Θεσσαλονίκης και της Αθήνας, προκειμένου να ζητήσουμε περισσότερες εξηγήσεις σχετικά με το συγκεκριμένο θέμα, και μας παρέπεμψαν στο Υπουργείο Παιδείας, καθώς η πληροφορία που ζητούσαμε, αποτελούσε θεσμικό θέμα, όπως μας ενημέρωσαν. Η επικοινωνία με το Υπουργείο Παιδείας δεν κατέστη, τελικά, εφικτή.

παιδιού). Αυτό που είχε ανάγκη ήταν να ξαναγυρίσει στην τάξη του και να κερδίσει το χρόνο που είχε χάσει. Νομίζω ότι η ειδική αγωγή δεν το προσφέρει αυτό. Η ειδική αγωγή τι αντιμετωπίζει; Αντιμετωπίζει παιδιά που έχουν πρόβλημα με κάποια από τις αισθήσεις τους. Οπότε τους πηγαίνει πιο αργά ή τους εξειδικεύει με κάποιους τρόπους. Αντιμετωπίζει μαθησιακές δυσκολίες. Ο (όνομα παιδιού) δεν είχε τέτοιο πρόβλημα. Δηλαδή, εγώ δε θα έλεγα ότι γυρνώντας επειδή είχε κενά είχε μαθησιακή δυσκολία. Καμία σχέση. Για μένα είναι λάθος αυτό. Δε συμφωνώ καθόλου» (Συν. 23).

«Θεωρώ ότι είναι καλώς που είναι στην ειδική αγωγή αλλά πρέπει να είναι και δάσκαλος που έχει περάσει και από τη γενική εκπαίδευση. Το πιστεύω πραγματικά από τη δικιά μου εμπειρία. Χρειάζονται σωστές δόσεις και από τα δύο» (Συν.21).

Θεματική Κατηγορία Β1.3: Τα πλεονεκτήματα της νοσοκομειακής εκπαίδευσης

Στη συγκεκριμένη θεματική κατηγορία οι νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί μας ενημερώνουν μέσα από τη δική τους εμπειρία για την ατμόσφαιρα που φροντίζουν να επικρατεί στο νοσοκομειακό σχολείο έτσι ώστε τα παιδιά να απολαμβάνουν κάποιες στιγμές ξενοιασίας.

Υποκατηγορία Β1.3.1: Νησιδες ελευθερίας/Γέφυρες με τη ζωή

«Το παιδί όσο βρίσκεται και κάνει θεραπεία να αισθάνεται καλά. Εδώ πέρα είναι ένα σχολείο στο οποίο θα είναι για πολύ λίγο, επιμένουμε σ'αυτό. Το κανονικό τους το σχολείο είναι το σχολείο το οποίο βρίσκεται το σπίτι τους, το σχολείο τους και εκεί θα γυρίσει» (Συν.17).

«Όταν είμαι με τα παιδιά είμαι πάντα χαρούμενη και γελαστή και κάνουμε αστεία. Δεν κλαίμε στα νοσοκομειακά σχολεία, ούτε όλη μέρα είμαστε με τα μούτρα κάτω και αναστενάζουμε σε καμία περίπτωση. Διατηρούμε αυτό το κλίμα το χαρούμενο, το παιχνιδιάρικο. Παίζουμε παιχνίδια, κάνουμε πολλά αστεία, τα πειράζουμε πάρα πολύ τα παιδιά. Ακόμη και για τα καλώδια που κρέμονται και για όλα. Ε, αυτό κάνεις όταν είσαι στο σχολείο με τα παιδιά» (Συν.20).

«Το ζήτημα είναι ότι ο τρόπος είναι να δείξεις ότι είσαι ο δάσκαλός του -και έχει πολλή μεγάλη σημασία- ότι είσαι ο άνθρωπος που φέρνει τον εξωτερικό κόσμο μέσα» (Συν.19).

Θεματική Κατηγορία Β1.4: Εκπαιδευτικές πρακτικές κατά τη διάρκεια της νοσηλείας

Υποκατηγορία Β1.4.1: Καλές Πρακτικές

«Καταρχάς διδασκαλία, μάθημα έχουμε μόνο όταν τα παιδιά είναι σε θέση να κάνουν μάθημα. Αυτό το μάθημα μπορεί να γίνει είτε μέσα στο χώρο του σχολείου, στην ειδική τάξη του σχολείου, είτε κατ' ιδίαν είτε παρουσία άλλων παιδιών που θα ασχολούνται με κάποια δραστηριότητα με τον άλλον συνάδελφο του σχολείου. Αυτό βέβαια όταν είναι σε θέση να βγούνε από το δωμάτιό τους όταν είναι καλή η κατάσταση της υγείας τους. Όταν δεν είναι τόσο καλή η κατάσταση της υγείας τους επισκέπτεται ο δάσκαλος τον μαθητή στο δωμάτιό του και γίνεται εκεί το μάθημα» (Συν.16).

«Είναι τετ-α-τετ διδασκαλία. Δηλαδή ο δάσκαλος σε κάθε παιδί. Δεν είναι πολλά παιδιά αυτά που θέλουν μάθημα. Τελειώνεις με το ένα παιδί, θα ασχοληθεί με κάτι άλλο το άλλο παιδί» (Συν.21).

«Βλέπω πρόοδο. Ειδικά στο ένα μου παιδί που δε μιλάνε καν ελληνικά μέσα στο σπίτι, καταλαβαίνει, όμως, τα πάντα, είδα ότι σιγά σιγά άρχισε να κάνει μικρές προτασούλες “Θέλω να φάω”, “Θέλω να παίξω”, “Θέλω να χτενίσω τα μαλλιά μου”. Όσο πηγαίναμε και το εμπλουτίζαμε ακόμα περισσότερο ώστε να σχηματίζει μία πρόταση με το ποιος κάνει τι. Αρχίσαμε να μαθαίναμε τα γραμματάκια. Παρ' όλα αυτά καταφέραμε και μάθαμε πρώτα λεξούλες και μετά μπαίναμε στα γραμματάκια να συλλαβίζουμε» (Συν. 21).

Υποκατηγορία Β1.4.2: Κακές Πρακτικές

«Ο στόχος ξαναλέω είναι να κάνεις το παιδί χαρούμενο να ξεχαστεί και να ξεφύγει από το νοσοκομείο. Δεν είναι μάθει. Επειδή παλεύουν για τη ζωή τους τα παιδιά, αυτό έπεται. Ας γίνουν καλά και μετά...» (Συν.20).

«Δηλαδή σε αυτά τα χρόνια που είμαι μπορεί να τύχει σ' ένα χρόνο μόνο δύο παιδιά να ζητήσουν να κάνουν μάθημα. Τα υπόλοιπα ούτε να το ακούσουν και βέβαια να το θέλουν» (Συν. 17).

«Καθώς περνάει ο καιρός και μπαίνουν πιο βαθιά στις θεραπείες αυτή η διάθεση για μάθημα εγκαταλείπει τα παιδιά και σιγά σιγά αρχίζουν να παρουσιάζουν μια άρνηση για το μάθημα. Δε θέλουν, πλέον, κάτι που το θεωρούν επιβαρυντικό για την ήδη επιβαρυνμένη ψυχολογία τους. Θέλουνε όταν έχουν διάθεση και είναι καλά κάτι πιο δημιουργικό και ευχάριστο για να ξεχνιούνται. Όπως είναι οι χειροτεχνίες, ακόμη και οι ιστορίες, παραμύθια, τραγούδια. Οτιδήποτε άλλο εκτός από μάθημα. Και συνηθίζουμε να μην επιμένουμε να ζορίζουμε τα παιδιά αυτά, γιατί δε θεωρούμε ότι

είναι και η κατάλληλη περίοδος για τα ζορίσουμε, για να μη φέρουμε και τα αντίθετα αποτελέσματα. Τώρα ένα παιδί που νοσηλεύεται, δέχεται βαριές θεραπείες και έχει ήδη επιβαρυσμένη ψυχολογία, να το ζορίσεις να κάνει μάθημα μας φαίνεται λίγο παράλογο, παράδοξο.» (Συν. 16).

Θεματική Κατηγορία Β1.5: Προτάσεις

Στη θεματική κατηγορία των «προτάσεων» οι εκπαιδευτικοί τονίζουν την έλλειψη επιμορφωτικών σεμιναρίων ή άλλου είδους διαδικασιών επιστημονικής πληροφόρησης σχετικά με τη νοσοκομειακή εκπαίδευση, όπως επίσης και την έλλειψη πόρων και κατάλληλης υλικοτεχνικής υποδομής.

Υποκατηγορία Β1.5.1: Όσον αφορά τους εκπαιδευτικούς

«Αυτά τα σχολεία επειδή οι θέσεις είναι λίγες, τις είχαν πιάσει κάποιοι δάσκαλοι ή δασκάλες και έμειναν εκεί. Γιατί είναι σχολεία στα οποία δύσκολα φτάνει ο άλλος. Δεν υπάρχει καμία αξιολόγηση, δεν υπάρχει κανένας έλεγχος. Επαφίεται στην διακριτική ευχέρεια του δασκάλου ή της δασκάλας αν θα κάνει καλά τη δουλειά της. Αλλά δεν μπορεί ένας άνθρωπος να είναι 20 χρόνια εκεί. Θα πρέπει να αποδείξει γιατί είναι. Χρειάζεται ενημέρωση(...)

(...)Θα πρέπει να βελτιωθεί η νοσοκομειακή εκπαίδευση. Και σε αυτό που είναι η βαριές περιπτώσεις αλλά και σε αυτό που δεν είναι οι βαριές περιπτώσεις. Αλλά θα πρέπει να γίνει με κάποιους όρους. Δεν τους βάζουμε. Και δεν τους βάζουμε γιατί οι οργανικές θέσεις είναι η κατάρα αυτών των σχολείων» (Συν. 19).

«Θα πρότεινα συστηματικές επιμορφώσεις στους δασκάλους που έχουν τέτοια περιστατικά στις τάξεις τους. Αλλά γενικότερα νομίζω ότι πρέπει να γενικευθεί αυτό και να γίνονται συστηματικά που θα αφορούν όλους τους δασκάλους. Σεμινάρια, επιμορφώσεις... Διότι ποτέ δεν ξέρουμε, ο καρκίνος είναι μία ασθένεια εντελώς απρόβλεπτη και απροσδόκητη και προκόπτουν συνέχεια πολλά καινούργια περιστατικά. Οπότε νομίζω ότι πρέπει, οφείλουμε να έχουμε ενημέρωση πολύ πριν κληθούμε να αντιμετωπίσουμε ένα τέτοιο περιστατικό. Πρέπει να έχουμε τις γνώσεις. Νομίζω ότι στα πλαίσια ενός τέτοιου προγράμματος επιμορφωτικού πρέπει το Υπουργείο Παιδείας να οργανώσει. Θεωρώ επίσης πολύ σημαντικό ότι θα έπρεπε να υπάρχει εκπαίδευση ακόμα και στο πανεπιστήμιο για να βγαίνουν ήδη προετοιμασμένοι οι δάσκαλοι από εκεί» (Συν. 16).

«Να είναι περισσότερο επανδρωμένες οι κλινικές. Να είναι δηλαδή όντως δύο άτομα μέσα. Να είναι και ο δάσκαλος και ο νηπιαγωγός γιατί τα παιδιά ειδικά αυτά που είναι στις κλινικές είναι διαφόρων ηλικιών οπότε χρειάζονται όντως και δάσκαλο και νηπιαγωγό» (Συν. 21).

«Θεωρώ ότι ο δάσκαλος του νοσοκομείου πρέπει να έχει πολύ στενή επαφή με τους δασκάλους του παιδιών αυτών. Θα μου πείτε πώς θα γίνει αυτό; Και πόσο εύκολο είναι; Δεν ξέρω. Ίσως πρέπει να ορίσουν κάποια μέρα το μήνα που να συναντιούνται. Πιστεύω ότι πρέπει να υπάρχει αυτή η σχέση και να μη χάσει το παιδί τη σχέση με την τάξη του. Δηλαδή θα πρέπει πολύ συχνά... Με τηλεδιάσκεψη. Να τους βλέπει. Να έχουν μία αλληλογραφία» (Συν.23).

Υποκατηγορία B1.5.2: Όσον αφορά τις υλικοτεχνικές υποδομές

«Εγώ πιστεύω ότι είναι πάρα πολύ σημαντικό να υπάρχει διασύνδεση του σχολείου του κανονικού με το παιδί όσο βρίσκεται εδώ μέσα. Είναι πάρα πολύ σημαντικό. Δηλαδή, να μην εναπόκειται στην καλή διάθεση του δασκάλου το να παίρνει τηλέφωνο κι όλα αυτά εδώ. Δηλαδή μία τηλεματική με μία πλατιά έννοια, δεν χρειάζεται να εμφανίζεται το παιδί χωρίς μαλλιά και όλα αυτά εδώ. Είναι πάρα πολύ σημαντικό εγώ το πιστεύω ότι τα παιδιά ξέρουν ότι η τάξη τους είναι εκεί» (Συν.17).

Να χρηματοδοτήσει (η πολιτεία) περισσότερο τα νοσοκομειακά σχολεία έτσι ώστε να μπορεί να έχει τα υλικά που πρέπει. Αυτό μόνο. Και υλικό... Ας κρίνει κάθε σχολείο τι υλικό πρέπει. Να χρηματοδοτήσει περισσότερο τα νοσοκομειακά σχολεία όπως και όλα τα ειδικά σχολεία» (Συν.21).

«Από κει πέρα είναι η όρεξη του δασκάλου. Τι θα κάνει με τα παιδιά και πώς θα διαμορφώσει τον χώρο μέσα έτσι ώστε να είναι ελκυστικός για τα παιδιά. Υλικά να υπάρχουν έτσι ώστε να μπορούν να δουλεύουν κάθε φορά» (Συν.21).

«Ένα πλάνο είναι ότι πρέπει το Υπουργείο να επενδύσει σε αυτό το κομμάτι. Πρέπει να δοθούν χρήματα. Να υπάρξουν μεγαλύτεροι χώροι, να υπάρξει επιπλέον προσωπικό... Γιατί πολλές φορές -έχει τύχει και από τη δική μου εμπειρία- δύο δάσκαλοι δε μπορούσαμε να καλύψουμε το πλήθος των παιδιών που νοσηλεύονταν κάθε φορά» (Συν. 16)

Θεματικός Άξονας B2: Κατ' οίκον Εκπαίδευση

Στον θεματικό άξονα της κατ' οίκον εκπαίδευσης διερευνώνται τα μειονεκτήματα και τα πλεονεκτήματα του συγκεκριμένου τρόπου διδασκαλίας, όπως οι ίδιοι οι εκπαιδευτικοί τα αντιλαμβάνονται.

Θεματική Κατηγορία Β2.1: Τα μειονεκτήματα της κατ'οίκον εκπαίδευσης

Β2.1.1: Ανεπαρκής διδασκαλία γνωστικού αντικειμένου/ κενά που δεν καλύπτονται

«... Προσπάθησα κάποιες φορές να τον κρατήσω με ενισχυτική. Δε δέχτηκε ποτέ. Μου είπε: “Κυρία, εγώ θα τα μάθω όταν πρέπει”. Στο σπίτι δηλαδή. Και πήγαινε στο σπίτι και διάβαζε πολύ. Έμεινε όμως πίσω τα δύο αυτά χρόνια. Δεν ξέρω γιατί. Τι γίνεται με την κατ' οίκον και τη νοσοκομειακή εκπαίδευση. Πάντως έμεινε πίσω... ..Δηλαδή αναρωτιόμουν εκείνο το διάστημα τι θα γινόταν με ένα παιδάκι το οποίο έφευγε έτσι κι αλλιώς με πολλά κενά από το σχολείο. Ένα παιδάκι που στην πρώτη τάξη, ας πούμε, δεν τα πήγε καλά. Τι θα γινόταν, όταν θα επέστρεφε στην τετάρτη Δημοτικού; Είναι ένα μεγάλο πρόβλημα αυτό. Δεν ξέρω πως... Πάντως σίγουρα κάτι πρέπει να αλλάξει και στις δομές και στη νοσοκομειακή εκπαίδευση και στην κατ' οίκον. Δεν ξέρω. Πάντως κάτι σίγουρα δεν πάει καλά. Εγώ αυτό αποκόμισα» (Συν.23).

«Δεν υπάρχει αλληλεπίδραση (στην κατ' οίκον). Κάνοντας κατ' οίκον διδασκαλία το παιδί απομονώνεται ακόμα περισσότερο. Περιχαρακώνεται στο χώρο από τη μια του σχολείου (στο νοσοκομείο) το οποίο είναι περικλειστος με τους γιατρούς και τους νοσηλευτές, στο σπίτι με τους γονείς και τους διάφορους που έρχονται για να το μάθουν τι; Του λέει ότι: “Εγώ έρχομαι γιατί αύριο θα πρέπει να σε βοηθήσω να βγεις στην κοινωνία;” ή έρχεται για να του πει ότι: “Σήμερα θα μάθουμε αυτό;”. Δεν το ξέρω. Γιατί εκεί τα πράγματα είναι διαφορετικά. Εκεί είσαι εσύ με το παιδί. Δεν το έχω κάνει αυτό για να σου πω» (Συν. 19).

«Ωστόσο, μαθησιακά κενά το μόνο εόκολο είναι να αποκτήσει ένα παιδί που δεν πάει σχολείο. Γιατί αν αυτό το πουλάκι μου ήταν μέσα στην τάξη, σίγουρα θα είχε βελτιωθεί και η αναγνωστική της ικανότητα. Γιατί είχε πιο πολλές ευκαιρίες για ανάγνωση. Τώρα οι ευκαιρίες που έχει για ανάγνωση στο σπίτι είναι αυτές που υπάρχουν σαν οδηγίες. Ενώ μέσα στην τάξη θα ακούσει, επίσης υπάρχει αυτή η ευγενής άμιλλα που θέλεις να μοιάσεις στον τάδε» (Συν.18).

«Η κατ' οίκον, θα σου πω! Είναι ένα τεράστιο κεφάλαιο και αυτό. Έτσι για να λέμε τα πράγματα ξεκάθαρα. Αυτοί που περισσεύουν στα σχολεία... Για να πάει κάποιος κατ' οίκον του περισσεύουν 10 ώρες ή του περισσεύουν από δω κι από εκεί. Είναι αυτοί που πραγματικά ξεμένουν. Με ό,τι σημαίνει αυτό...» (Συν. 18).

«Το υπουργείο Παιδείας το μόνο που φροντίζει είναι να αναπληρώνει τις ώρες που δικαιούται κάθε παιδί στην κατ' οίκον εκπαίδευση. Εκεί αρχίζουν και εκεί τελειώνουν οι υποχρεώσεις του υπουργείου. Από κει και πέρα ο καθένας προσπαθεί να κάνει ότι καλύτερο μπορεί». (Συν.22).

Θεματική Κατηγορία Β2.2: Τα πλεονεκτήματα της κατ'οίκον εκπαίδευσης

Υποκατηγορία Β2.2.1: Θετικές απόψεις εκπαιδευτικών για την κατ'οίκον εκπαίδευση

«Ναι γιατί ξέρω από παιδιά που πέρασαν από τα χέρια μου και μετά πήγαν στο σπίτι και επειδή εγώ εξακολουθώ να έχω σχέσεις με τα παιδιά μου λένε. Νομίζω είναι 10 ώρες την εβδομάδα. Κι αυτό επίσης είναι απολύτως απαραίτητο. Γιατί τα παιδιά χρειάζονται να έρχονται σε επαφή με ανθρώπους που προσεγγίζουν τα ενδιαφέροντά τους. Αυτό είναι πολύ βασικό» (Συν. 20).

*«-Γνωρίζετε αν υπάρχει κάποιο επίσημο πρόγραμμα επανένταξης από το Υπουργείο Παιδείας;
-Μόνο αυτή η κατ'οίκον διδασκαλία» (Συν.17).*

Θεματικός Άξονας Β3: Επανάταξη

Στον θεματικό άξονα που ασχολείται με την επανένταξη του παιδιού, καταγράφονται όλες εκείνες οι παράμετροι που συντελούν στο να επανενταχθεί το παιδί ομαλά στην τυπική μαθητική ζωή εντός και εκτός της τάξης. Παρακάτω, ακολουθούν οι εμπειρίες, τα πολιτειακά μέτρα και η ανατροφοδότηση για το μαθητικό μέλλον των παιδιών μέσα από τα λεγόμενα των δασκάλων.

Θεματική Κατηγορία Β3.1: Διαπροσωπικές σχέσεις

Στη συγκεκριμένη θεματική κατηγορία σκιαγραφείται η γενικότερη εμπειρία της σχολικής επανένταξης των παιδιών με χρόνια νοσήματα. Προκύπτει ότι η επιστροφή μπορεί να στεφθεί με απόλυτη επιτυχία, ενώ δε λείπουν και οι περιπτώσεις που αντιμετωπίζουν εξ αρχής ποικίλα προβλήματα. Στις περισσότερες συνεντεύξεις παρατηρούμε ότι οι εκπαιδευτικοί που υποδέχονται τα παιδιά, αντιμετωπίζουν ένα επιπλέον ζήτημα, την αντιμετώπισή τους από τους υπόλοιπους συμμαθητές και συμμαθήτριές τους. Παρακάτω, ακολουθούν οι σχετικές υποκατηγορίες που αναδείχθηκαν από την ανάλυση και τα αντίστοιχα πολύ χαρακτηριστικά αποσπάσματα των συνεντεύξεων.

Υποκατηγορία Β3.1.1: Θετικές εμπειρίες

«Δεν τον είχαν στοχοποιήσει, τον αγαπούσαν πολύ αλλά φοβήθηκα αυτό που πολλές φορές ένα παιδάκι από αφέλεια ή από στιδήπτοτε μπορεί να το κάνει. Να κάνει ένα σχόλιο, ας πούμε, για τη μάσκα του, για τον τρόπο που στέκεται μέσα στην τάξη. Γιατί πολλές φορές κουραζόταν. Όταν έπρεπε να σηκωθεί ξανακαθόταν, τη μασκούλα τη φορούσε συνέχεια. Προσπαθούσα, λοιπόν, να αποφύγω αυτό. Αλλά δε χρειάστηκε να γίνει για καιρό».(Συν. 23).

«Φανταστείτε ένα παιδί το οποίο νοσηλευόταν πάρα πολύ καιρό και ήταν πάρα πολλά χρόνια στο σπίτι και ξαφνικά ήρθε και δεν ήξερε να περπατάει, να τρέχει στην αυλή, δεν είχε βασικές δεξιότητες κίνησης. Τελοσπάντων αυτός, ο καλός μου, ο οποίος σήμερα είναι 26 χρονών... Κάναμε πολλή δουλειά με τους συμμαθητές του στην τρίτη Δημοτικού γιατί στην τρίτη ήρθε αλλά ήταν ήδη 11, 12. Ο οποίος να σημειώσω ότι ποτέ δεν έμαθε να γράφει και να διαβάσει, δεν τα καταφέραμε να το κάνουμε» (Συν. 18).

«Η επανένταξη του ήταν ομαλότατη και ήταν ομαλότατη γιατί μολονότι το παιδί έλειπε για αρκετά μεγάλο χρονικό διάστημα, στην πραγματικότητα δεν είχε χάσει την επαφή με το σχολείο. Όχι μόνο επειδή έκανε κατ'οίκον μαθήματα αλλά επειδή φροντίσαμε να είναι καθημερινή η παρουσία του στο σχολείο μέσω του διαδικτύου» (Συν. 22).

Υποκατηγορία Β3.1.2: Αρνητικές εμπειρίες

«Αυτό που θέλω να πω είναι ότι είναι ένα κομμάτι αυτό της εκπαίδευσης που, δυστυχώς, το αντιμετωπίζει το Υπουργείο και η χώρα μας σαν να βρισκόμαστε στον προηγούμενο αιώνα και τα περιστατικά είναι όλο και περισσότερα. Άρα από τη στιγμή που έχουμε τόσα περιστατικά νομίζω ότι η πολιτεία επιτέλους πρέπει να σκόψει και να δει αυτό το πρόβλημα σοβαρά και να μην φοβάται και να μην κρύβεται όπως κρύβεται πάντα πίσω από δομές ελλειμματικές όπως είναι τα τμήματα ένταξης, οι παράλληλες ή οτιδήποτε άλλο. Πρέπει να το δει σοβαρά γιατί αυτά τα παιδιά επιστρέφοντας είναι μαθητές οι οποίοι το μόνο που θέλουν είναι να επανενταχθούν όσο γίνεται πιο ομαλά και να μπουν ξανά σε φυσιολογικούς ρυθμούς κι αυτοί και η οικογένειά τους. Αυτό θέλουν, δε θέλουν κάτι άλλο. Επομένως, νομίζω ότι πρέπει να το δουν πάρα πολύ σοβαρά. Δεν ασχολείται κανένας με αυτό» (Συν. 23).

«Εγώ πιστεύω ότι είναι έλλειμμα του σχολείου. Δηλαδή το σχολείο ως οργανισμός δεν μπορεί να ανταποκριθεί σε τέτοιες ειδικές συνθήκες. Επειδή δεν ενημερώνονται οι δάσκαλοι τι είναι (ο παιδικός καρκίνος). Από εκείνο το πολύ χοντρό που λένε ότι θα κολλήσει ή ότι είναι αντιαισθητικό να έρχεται με το σκουφί επειδή του έχουν πέσει τα μαλλιά μέχρι τι να γίνει αποδεκτό από τα άλλα παιδιά» (Συν. 19).

Θεματική Κατηγορία Β3.2: Σχολική φοίτηση/ περαιτέρω σταδιοδρομία

Υποκατηγορία Β3.2.1: Πολιτειακά μέτρα / σχολική σταδιοδρομία

«-Ως προς την τεχνολογία, υπήρχε κάποια σύνδεση ιντερνετική για παράδειγμα μέσω Skype όπου το παιδί θα μπορούσε να συνδεθεί με την παλιά του τάξη;
-Δεν είχαμε εφαρμόσει κάτι τέτοιο. Όχι». (Συν.16)

«- Γνωρίζετε αν υπάρχει κάποιο επίσημο σχέδιο επανένταξης από το Υπουργείο Παιδείας;

-Όχι δε γνωρίζω και η αλήθεια είναι ότι δεν ασχολήθηκα με αυτό. Έπραξα κατά βούληση. Σωστά ή λάθος δεν ξέρω αλλά δούλεψε» (Συν.22).

«Δεν ξέρουν τι είναι (το νοσοκομειακό σχολείο). Εγώ τουλάχιστον 2,5 χρόνια που ήμουν εγώ εκεί μια φορά πέρασε ένας σύμβουλος ο οποίος πέρασε έξω από την πόρτα. Λέει: "Άσε δεν αντέχω εγώ..."» (Συν.19).

«Έχουν κάποια βοήθεια στο μέλλον να μουν πιο εύκολα στο πανεπιστήμιο. Εννοείται ότι πρέπει να υπάρχει ιδιαίτερη μεταχείριση. Γιατί μιλάμε για παιδιά που ταλαιπωρούνται πάρα πολλά χρόνια. Επομένως δεν μπορούν να έχουν ούτε τη δυναμική, σε καμία περίπτωση, γιατί πρώτα απ'όλα λείπουν πάρα πολύ από το σχολείο τους. Πολύ σωστά γίνεται αυτό το πράγμα. Και να πω και κάτι άλλο. Εγώ στο ογκολογικό το χρησιμοποιούσα πάρα πολύ σε κάποιους που ήταν μεγαλύτεροι. Έλεγα: «Εσύ μη στεναχωριέσαι, οι άλλοι όταν θα διαβάζουν στην Τρίτη Λυκείου, εσύ θα είσαι πιο χαλαρός. Θα διαβάζεις, βέβαια, για να πάρεις βαθμό αλλιώς δε μπορείς να μπεις στο πανεπιστήμιο αλλά δεν μπορείς να είσαι σαν τους άλλους που θα τρέχουν». Το χρησιμοποιούσα σαν δόλωμα λίγο αυτό» (Συν.20)

«Καλύφθηκαν (τα κενά) στο 100% γιατί σου είπα ήταν ένα παιδί που το εσωτερικό του κίνητρο τον βοήθησε πάρα πολύ. Δεν ήθελε να μένει πίσω. Ήθελε να μαθαίνει» (Συν.23)

«Κάναμε πολύ δουλειά με τους συμμαθητές του στην τρίτη Δημοτικού γιατί στην τρίτη ήρθε αλλά ήταν ήδη 11, 12. Ο οποίος να σημειώσω ότι ποτέ δεν έμαθε να γράφει και να διαβάζει, δεν τα καταφέραμε να το κάνουμε» (Συν.18).

Υποκατηγορία Β3.2.2: Πρακτικές Επανένταξης

«Ήμουν τυχερή γιατί το 2007 ξαφνικά απέκτησε έναν εξοπλισμό. Είχαμε μέσα στο σχολείο διαδίκτυο, είχαμε μέσα στην τάξη υπολογιστή, προτζέκτορα και μπορούσαμε να κάνουμε σύνδεση έτσι και με άλλα σχολεία και με άλλα παιδιά και με αυτόν τον τρόπο όλο αυτό το πράγμα έγινε μέσα στην τάξη. Αυτό, φυσικά, το κάναμε τον πρώτο μήνα μόνο γιατί δε χρειάστηκε περισσότερο. Μετά ο Χ. μπήκε για τα καλά μέσα στην τάξη σαν μην είχε λείψει ποτέ» (Συν. 23).

«Οπότε έπρεπε με κάποιο τρόπο να ευαισθητοποιήσω τα παιδιά μου, να τα κάνω ομάδα έτσι κι αλλιώς που αυτός είναι ο στόχος μου. Να δημιουργήσω δηλαδή την κοινότητα της τάξης μου για να μπορέσει μετά να υποδεχθεί τον (όνομα παιδιού). Χωρίς απαραίτητα να ονοματιστεί ή να έχουν τα παιδιά απορίες. Τα παιδιά δε

χρειάζεται να ονοματίσουν πράγματα. Ξέρον. Μέσα από δραστηριότητες στοχευμένες στην ευαισθητοποίηση των παιδιών για τη διαφορετικότητα. Μέσα από δραστηριότητες και δράσεις με πολύ συγκεκριμένη στόχευση για να δομηθούν κοινωνικές ταυτότητες ότι όλοι είμαστε ίσοι εδώ μέσα και όλοι σεβόμαστε ο ένας τον άλλον και μέσα από δραστηριότητες οι οποίες συμπεριλάμβαναν όλους. Αυτές είναι οι στρατηγικές που ακολουθώ, όμως, έτσι κι αλλιώς. Πόσο μάλλον όταν έχω κάποιον ο οποίος πρέπει να είναι ισότιμο μέλος μιας ομάδας και είναι διαφορετικός. Εκεί είναι ακόμα πιο έντονο» (Συν. 18).

«Έχω άπειρα βίντεο από εκείνη την περίοδο, αλλά και από αυτήν ακόμα. Και, φυσικά, κάθε μέρα, ό,τι εργασία έκανε, μου την έστελνε και έλεγα: “Παιδιά εσείς την κάνατε; Ορίστε, να δούμε λίγο την εργασία της Κ.!”. Γράφαμε σχόλια των παιδιών: “Α, πολύ ωραίο το έγγραφες εκείνο!”. Δεν μπήκα στη διαδικασία να κάνω Skype, γιατί πραγματικά ήταν πάρα πολύ δύσκολο και είπα ότι, αφού δεν μπορεί να γίνει, δε θα το “τραβήξουμε από τα μαλλιά”. Και στο μεταξύ είχαμε αυτό το κόλπο, το οποίο ήταν αρκετό και για εκείνη και για εμάς» (Συν. 18).²⁹

²⁹ Η συγκεκριμένη δράση έγινε στα πλαίσια της κατ'οίκον εκπαίδευσης, όπου η δασκάλα της τάξης του παιδιού το επισκεπτόταν εθελοντικά, προκειμένου να διατηρήσει την επικοινωνία μαζί του και να ευαισθητοποιήσει και τους συμμαθητές του.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

Συζήτηση αποτελεσμάτων

Στο σημείο αυτό θα συζητηθούν τα αποτελέσματα που έχουν παρουσιαστεί λεπτομερώς στο προηγούμενο κεφάλαιο και αφορούν, τόσο τη νοσοκομειακή εκπαίδευση των παιδιών όσο και την προσπάθεια επανένταξή τους στο εκπαιδευτικό σύστημα μετά το πέρας της νοσηλείας τους, είτε επιλέγοντας την κατ' οίκον εκπαίδευσή τους είτε τη φοίτηση στις συμβατικές τάξεις, όπου εντάσσονταν πριν τη νόσο.

Τα αποτελέσματα ερμηνεύονται και συζητούνται στη βάση της υπάρχουσας βιβλιογραφίας. Διερευνώνται ζητήματα εκπαιδευτικού και ευρύτερου κοινωνικού αποκλεισμού, ενώ ιδιαίτερο ενδιαφέρον αποδίδεται στην αποτύπωση της γενικότερης εκπαιδευτικής πορείας τους μετά την περιπέτεια της νόσου.

Κατέστη σαφές από τις συνεντεύξεις, τόσο των γονέων όσο και των εκπαιδευτικών, ότι τα παιδιά, κατά τη διάρκεια της νοσηλείας τους, αντιμετώπιζον σοβαρές παρενέργειες, εξαιτίας της φαρμακευτικής αγωγής που λαμβάνουν, αλλά και της γενικότερης καταπόνησης από την ασθένεια. Το γεγονός αυτό αποτελεί τροχοπέδη στην ακαδημαϊκή τους ανάπτυξη και δε δίνει τη δυνατότητα απρόσκοπτης συνέχισης της εκπαιδευτικής διαδικασίας. Για παράδειγμα, μία δασκάλα αναφέρει:

«Ο... (όνομα παιδιού), μου είπε η μαμά του, ή πυρετό θα είχε ή εμετό θα έκανε ή δε θα μπορούσε να σηκωθεί. Οπότε, πώς μπορούσε να ακούσει Γραμματική ή Μαθηματικά;» (Συν. 23).

Στη βιβλιογραφία, όντως, αναφέρεται ότι οι μαθητές και οι μαθήτριες με χρόνιες ασθένειες είναι πιθανό να έχουν διάφορες πρωτογενείς και δευτερογενείς αρνητικές επιπτώσεις, εξαιτίας της μακράς νοσηλείας και των ιατρικών συνθηκών που επηρεάζουν τη φυσική, την ψυχοκοινωνική και την ακαδημαϊκή τους λειτουργία (Georgiadi & Kourkoutas, 2010). Συγκεκριμένα, τα παιδιά που νοσούν από κάποια νεοπλασματική νόσο είναι πολύ πιθανό να παρουσιάσουν νευρογνωστικά ελλείμματα και σοβαρές δυσκολίες στη μετέπειτα ακαδημαϊκή τους πορεία.³⁰ Οι Katz & Madan-Swain (2006) μας αναφέρουν ορισμένα από αυτά:

³⁰ Σε μελέτη κοόρτης που έχει γίνει στον Καναδά, διαπιστώθηκε ότι οι επιζώντες του παιδικού καρκίνου είχαν περισσότερες πιθανότητες να αποκτήσουν εκπαιδευτικές δυσκολίες παρά να συνάψουν στενές φιλικές σχέσεις με άλλα παιδιά (Barrera et al., 2005).

- Διακυμάνσεις στην προσοχή: Δυσκολία συγκέντρωσης, με αποτέλεσμα να χάνει σημαντικές πληροφορίες κατά την παράδοση.
- Δυσκολίες στην μνήμη.³¹ Μπορούν δημιουργηθούν κατά την ασθένεια ή τη θεραπεία, οι οποίες με τη σειρά τους οδηγούν σε υψηλά επίπεδα άγχους.
- Δυσκολία στην επεξεργασία και γρήγορη ολοκλήρωση ασκήσεων.
- Ελλιπείς δεξιότητες σε οργάνωση και προγραμματισμό. Αυτό, πολλές φορές, προκαλεί την πτώση των ακαδημαϊκών αποτελεσμάτων του παιδιού σε σχέση με τους υπόλοιπους συμμαθητές.
- Δυσκολία στο να γράφει γρήγορα και με ακρίβεια.
- Δυσκολία στην αντιγραφή οπτικών πληροφοριών, όπως σημειώσεις από τον πίνακα.
- Δυσκολία στην κατανόηση και εκμάθηση οπτικών πληροφοριών, οι οποίες δεν είναι προφορικά κατανοητές. Συνήθως, πρόκειται για μαθηματικούς τύπους με σύμβολα.³²
- Προβλήματα με μαθηματικούς υπολογισμούς.
- Δυσκολία με την κατανόηση κειμένων.

Πέραν, όμως, από τα γνωστικά προβλήματα που μπορεί να αντιμετωπίσουν ένας μαθητής και μια μαθήτρια κατά τη διάρκεια της νοσηλείας τους, παρατηρούνται και ψυχικές μεταπτώσεις. Σε παλαιότερη έρευνα που έχει γίνει σε μαθητές και μαθήτριες με καρκίνο, οι συμμετέχοντες και οι συμμετέχουσες αναγνώρισαν και μίλησαν για τις εμπειρίες μοναξιάς και σύγχυσης, περιέγραψαν ταυτόχρονα έντονη συνειδητοποίηση των διαφορών μεταξύ των προηγούμενων σχολείων και του σχολείου μέσα στο νοσοκομείο (Boles, et al., 2017). Οι ερευνητές κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι τα παιδιά με καρκίνο είναι ευαίσθητα στις κοινωνικές και πολιτισμικές διαφορές μεταξύ των σχολικών εμπειριών τους και των εμπειριών που σχετίζονται με τη νοσηλεία και τη θεραπεία.

Παρά τις δυσκολίες που αναφέρθηκαν παραπάνω, υπήρξαν και κάποιες δηλώσεις δασκάλων που μας επισήμαναν ότι ορισμένα παιδιά, κατά τη νοσηλεία τους, έχουν την επιθυμία να δεχθούν διδασκαλία. Συγκεκριμένα, σε ερώτησή μας, αν

³¹ Το ζήτημα με την ανάκτηση της μνήμης έχει τονιστεί από έναν πατέρα, του οποίου το παιδί αντιμετώπισε κακοήγη όγκο στον εγκέφαλο και υποβλήθηκε σε χειρουργική επέμβαση. Συγκεκριμένα, μας είπε: «Κάναμε λογοθεραπεία, δεν μπορούσε να διαβάσει... Αλλά έχει μεγάλο πρόβλημα με την επαναφορά της μνήμης. Κάτι που διαβάζει, δεν μπορεί να το επαναφέρει τόσο εύκολα». (Συν. 12)

³² Τη δυσκολία στην κατανόηση και εκμάθηση μαθηματικών τύπων κατέδειξε ένας γονέας, του οποίου η κόρη, έπειτα από θεραπεία οστεοσαρκώματος, δυσκολευόταν πολύ στα θετικά μαθήματα. Συγκεκριμένα, αναφερόμενος στη Σχολή που θα έπρεπε να επιλέξει το κορίτσι για να σπουδάσει, μας είπε: «Δε θα μπορεί να περάσει τα μαθήματα. Θα πρέπει να πάει κάπου που να είναι παταγαλία. Να έχει κάτι εκτός από μαθηματικά και φυσική» (Συν. 15).

τα παιδιά διέθεταν επαρκή σωματική αντοχή για να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις μιας διδασκαλίας, μία νοσοκομειακή δασκάλα ανέφερε:

«Αντέχουν. Βέβαια αντέχουν! Εγώ θεωρώ ότι έκανα και λίγα! Θα μπορούσα να είχα κάνει και πολύ περισσότερα, απλά δε μου παρείχαν κι εμένα τα υλικά που ήθελα» (Συν. 21).

Ενώ σε άλλο σημείο η ίδια εκπαιδευτικός επισήμανε ότι:

«Περιμένουν πώς και πώς να μπω μέσα να κάνουμε μάθημα!» (Συν. 21).

Διαπιστώνεται λοιπόν, ότι το κάθε παιδί κατά τη νοσηλεία του παρουσιάζει διαφορετικές ανάγκες ως προς την πνευματική και την εκπαιδευτική του δραστηριότητα. Επίσης, θα πρέπει να λάβουμε υπ' όψη ότι ο κάθε οργανισμός δεν ανταποκρίνεται το ίδιο στην φαρμακευτική αγωγή που του δίνεται. Επομένως, θα συμφωνήσουμε με τους Χαρίτο και Κονταδάκη (2013), οι οποίοι αναφέρουν ότι μία μερίδα μαθητών παρακολουθεί το πρόγραμμα του σχολείου απρόσκοπτα, όσο χρόνο παραμένουν στο νοσοκομείο, ενώ άλλοι δεν καταφέρνουν, ούτε να συγκεντρωθούν ούτε και να εμπιστευθούν τον νοσοκομειακό τους δάσκαλο.

Άλλο ζήτημα που προβληματίζει, αφορά το ωράριο των εκπαιδευτικών στα νοσοκομειακά σχολεία. Όπως μας πληροφόρησαν δύο νοσοκομειακοί δάσκαλοι, τα σχολεία αυτά ακολουθούν το ωράριο των σχολείων της Πρωτοβάθμιας Εκπαίδευσης:

«Ισχύει ό,τι ισχύει για όλα τα σχολεία...όλων των βαθμίδων, στην ουσία. Ό,τι ισχύει για όλα τα σχολεία, ισχύει και για τα νοσοκομειακά. Το δικό μας το σχολείο, του ΑΧΕΠΑ, υπάγεται στην Πρωτοβάθμια Εκπαίδευση(...)» (Συν. 16).

«Κανονικά, είναι ένα σχολείο το οποίο ανήκει στο Υπουργείο Παιδείας, οπότε υπάρχουν οι ώρες δουλειάς κι αυτές εδώ. Εγώ, δηλαδή, έρχομαι 9:00' εδώ πέρα και σχολάω στις 12:20'. Εδώ (στην αίθουσα του σχολείου)! Στο γραφείο είμαι πάντα από τις 8:00' το πρωί. Επειδή δε γίνονται διαλείμματα, με την κλασική έννοια» (Συν. 17).

Γνωρίζοντας ότι όλες οι διαγνωστικές εξετάσεις και οι επισκέψεις των γιατρών στους θαλάμους τελούνται κατά τις πρωινές ώρες, εύλογο είναι να αναρωτηθεί κανείς για το ημερήσιο ποσοστό ωρών που μπορεί να περάσει ένα παιδί στο σχολείο με τον δάσκαλο. Προφανώς, το ωράριο αυτών των σχολείων είναι εξ αρχής ελλιπές, σε σχέση με το πρόγραμμα των σχολείων που βρίσκονται υπό κανονικές συνθήκες. Το συγκεκριμένο γεγονός, οδηγεί στη σκέψη ότι το κράτος δεν έχει λάβει σοβαρά τη λειτουργία αυτών των σχολείων, καθώς τα συμπεριλαμβάνει σε ένα πλαίσιο που δεν ανταποκρίνεται στις ιδιαίτερες ανάγκες και την πραγματικότητα των παιδιών που

νοσηλεύονται. Τα λεγόμενα ενός γονέα και μίας νοσοκομειακής δασκάλας επιβεβαιώνουν τα παραπάνω:

«Αυτό, νομίζω ότι, σίγουρα, πρέπει να το δούνε. Ότι θα μπορούσαν να λειτουργούνε καλοκαιρινά τμήματα, τμήματα διακοπών. Ακόμα και το Πάσχα και τα Χριστούγεννα, ίσως, θα είναι πολύ σημαντικό, γιατί είναι μέρες που τα παιδιά ειδικά... και το Καλοκαίρι... Σκεφτείτε ένα παιδί που μπαίνει στο νοσοκομείο και δεν μπορεί να πάει, ούτε στις διακοπές ούτε στη θάλασσα ούτε να βγει έξω να παίξει. Πρέπει να είναι κλεισμένο μέσα σε ένα τμήμα με πάρα πολλά προβλήματα και να μην έχει να περάσει και την ώρα του»(Συν. 8).

«Δεν καλόπτονται. Και αυτό είναι δραματικό! Πραγματικά δραματικό! Γιατί το σχολείο μέσα στην κλινική είναι σημείο αναφοράς. (...)Περιμένουν να 'ρθουν, γιατί φτιάχνουμε και πολύ ωραία πράγματα και το καλοκαίρι αυτό σταματάει και τα παιδιά είναι ακάλυπτα. Και τα απογεύματα, το ίδιο! Γιατί, το απόγευμα, σε μια κλινική, είτε ογκολογικό είτε παιδιατρική, επειδή εγώ έχω έρθει κάποιες φορές, είναι η απόλυτη ερημιά! Και απ' όλα τα παιδιά, αυτό λαμβάνω, ότι: "το απόγευμα περνάει πολύ δύσκολα, κυρία". Γι' αυτό κι εγώ έχω φτιάξει δανειστική βιβλιοθήκη για όλες τις ηλικίες. Τους δανείζω βιβλία πολλά, τους δανείζω επιτραπέζια. Τους αφήνω πολλά υλικά, για να έχουν με κάτι να απασχοληθούνε. Χρειάζεται, οπωσδήποτε, απογευματινή βάρδια! (Συν. 20).

Ως προς τους νοσοκομειακούς δασκάλους, οφείλουμε να τονίσουμε ότι πρόκειται για μία ιδιαίζουσα περίπτωση παιδαγωγών στον χώρο της εκπαίδευσης. Σύμφωνα με τα δεδομένα μας, οι νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί εργάζονται σε έναν αρκετά επιφορτισμένο χώρο, όπου δεν τους δίνεται η δυνατότητα να αναπτύξουν εύκολα διδακτικές πρακτικές. Επομένως, δεν περιορίζονται στη διδασκαλία, αλλά, επιπλέον, συμβάλλουν ενεργά στην προσπάθεια του παιδιού να ανταπεξέλθει στις δυσκολίες της νοσηλείας. Στην Μπρουσκέλη (2013) τονίζεται ότι οι νοσοκομειακοί δάσκαλοι έχουν σημαντικές διαφορές με τους δασκάλους των τυπικών σχολείων. Δεν προωθούν μόνον τη μάθηση, αλλά και την κατάκτηση του συναισθήματος ικανοποίησης και ενθάρρυνσης. Αναφέρεται χαρακτηριστικά από μία νοσοκομειακή δασκάλα:

«Είναι ένα πολύπτυχο που θα πρέπει ο δάσκαλος να το συγκεράσει, έτσι ώστε να βρει τους τρόπους που στα ενδιάμεσα διαστήματα θα μπορέσει να κάνει τη δουλειά του. Και η δουλειά είναι πολλαπλή, δεν είναι μόνο το μαθησιακό κομμάτι. Το μαθησιακό, το αφήνεις λίγο στο περιθώριο. Κυρίως, είναι ο τρόπος. Να μην αφήσεις το παιδί να χαθεί από τη σχολική δραστηριότητα, αλλά και να το προετοιμάσεις για μετά» (Συν. 19).

Την ψυχική επιβάρυνση που δέχονται οι νοσοκομειακοί δάσκαλοι, επιβεβαιώνει η σύντομη παραμονή τους σε αυτή τη θέση. Μία τέτοια εκπαιδευτικός αναφέρει σχετικά:

«Εγώ άλλαξα τμήμα, γι' αυτόν τον λόγο. Γιατί θεωρώ ότι στο ογκολογικό, που ήμουν τρία χρόνια, είχα φτάσει σε ένα όριο ψυχικά, για να αντέξω κάποια πράγματα. Επομένως, ήρθα στην παιδιατρική, θέλοντας να πάρω δυνάμεις» (Συν. 20).

Η Βασιλάτου-Κοσμίδη (2013β) έρχεται σε αντίθεση με τις δηλώσεις των εκπαιδευτικών που ρωτήσαμε, καθώς υποστηρίζει ότι οι δάσκαλοι, όχι μόνο θα πρέπει να είναι καλά εκπαιδευμένοι, αλλά και να παραμένουν οι ίδιοι για όσο το δυνατόν μεγαλύτερο διάστημα.

Ο νοσοκομειακός δάσκαλος έρχεται καθημερινά αντιμέτωπος με πολλές προκλήσεις που πρέπει να αντιμετωπίσει. Για παράδειγμα, ο αριθμός των παιδιών, η ηλικία τους και οι εκπαιδευτικές τους ικανότητες ποικίλλουν και είναι πιθανόν οι ισορροπίες να αλλάζουν απότομα, όταν κάποια παιδιά αποχωρούν και κάποια άλλα εισάγονται στο νοσοκομείο. Συνεπώς, είναι απαραίτητο, οι δάσκαλοι να δημιουργούν εκπαιδευτικά πλάνα με κύρια χαρακτηριστικά το υψηλό ενδιαφέρον και τη σύντομη διάρκεια (Murphy & Ashman, στο: Μπρουσκέλη, 2013).

Μία εξίσου σημαντική πρόκληση είναι και η εκπαίδευση των παιδιών προσφύγων, τα οποία νοσούν. Αξίζει να τονιστεί στο σημείο αυτό ότι, κατά την περίοδο διεξαγωγής αυτής της έρευνας, η Ελλάδα υποδέχθηκε πολύ μεγάλο αριθμό προσφύγων από ανατολικές χώρες. Θεωρήθηκε, λοιπόν, σημαντικό να διερευνηθεί η εκπαιδευτική αντιμετώπιση εντός του νοσοκομείου των παιδιών εκείνων που νοσηλεύονται για μεγάλο χρονικό διάστημα σε κάποια παιδιατρική ή παιδοογκολογική κλινική και είναι πολύ πιθανό να μη γνωρίζουν την ελληνική, ούτε και την αγγλική γλώσσα.³³ Παρ' όλο που στο συγκεκριμένο θέμα δεν είχαμε επαρκή ενημέρωση, οι λιγοστές πληροφορίες που λάβαμε, ήταν, ωστόσο, εξαιρετικά κατατοπιστικές.

«-Πώς γίνεται αυτή η επικοινωνία;

-Διά της μιμητικής (γέλια). Επίσης, επειδή έχουμε, τώρα για τον εαυτό μου να μιλήσω, έχω μαζέψει ένα καλό υλικό, η προσέγγιση γίνεται με το υλικό που έχω. Με τα χρωματιστά χαρτόνια, με τα μολύβια μου, με τα επιτραπέζια, με τα οποία δε χρειάζεται να μιλήσεις για να τα παίξεις. Ανάλογα και με την ηλικία το υλικό,

³³ Στην άτυπη συνέντευξη που πήραμε από μία μητέρα, στα πλαίσια της πιλοτικής μας έρευνας, πληροφορηθήκαμε για την περίπτωση μίας γυναίκας από τη Συρία και την κόρη της που νοσηλεύονταν. Όλες οι υπόλοιπες μητέρες του νοσοκομείου, επιστράτευσαν την επινοητική τους ικανότητα, κάνοντας χρήση μιας αυτοσχέδιας νοηματικής γλώσσας, καταφέρνοντας έτσι να ξεπεράσουν τις όποιες αρχικές επικοινωνιακές δυσκολίες και να αναπτύξουν μία εξαιρετική σχέση αλληλεγγύης και ανθρωπιάς μεταξύ τους.

φυσικά! Γίνεται με αυτόν τον τρόπο και λίγα αγγλικά, δεν ξέρουν κι αυτά, δεν ξέρω κι εγώ καλά. Με νοήματα. Βρίσκουμε τον τρόπο. Και χθες είχα ένα παιδάκι ασυνόδετο, το βρήκανε σε ένα κτήριο και ήταν εδώ» (Συν. 20).

«-Θέλω να μου πείτε, αν είχατε ποτέ εμπειρία με παιδιά μεταναστών ή παιδιά που μιλάνε άλλη γλώσσα; Τι γίνεται σε αυτή τη περίπτωση;

-Ναι, έχουν έρθει! Τίποτα, πολύ απλά! Προσπαθούμε με την ΜΑΚΑΤΟΝ,³⁴ σιγά σιγά. Τα παιδιά πάρα πολύ εύκολα εξοικειώνονται. Συνήθως, από τη στιγμή που θα έρθουν, γιατί σε εμάς μένουν αρκετό χρόνο, τα παιδιά μαθαίνουν. Μπορεί οι γονείς να μη μάθουν, αλλά τα παιδιά θα μάθουνε τη γλώσσα» (Συν. 17).

Βασιζόμενοι, λοιπόν, στις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι συγκεκριμένοι εκπαιδευτικοί, θεωρήσαμε εξαιρετικά σημαντικό το έλλειμμα που εντοπίστηκε στις ακαδημαϊκές γνώσεις τους ως προς τη νοσοκομειακή εκπαίδευση,³⁵ γεγονός, εξάλλου, που μας το βεβαίωσαν και οι ίδιοι. Είναι γεγονός, ότι οι εκπαιδευτικοί που εργάζονται σε νοσοκομεία, δεν έχουν επιπλέον γνώσεις πάνω στο συγκεκριμένο αντικείμενο. Αποτελούν εξαίρεση τα νοσοκομειακά σχολεία της Θεσσαλονίκης, όπου οι εκπαιδευτικοί θα πρέπει να υπάγονται στην Ειδική Αγωγή. Στην ερώτηση, αν έχουν διδαχθεί στις εγκύκλιες σπουδές τους κάποιο αντίστοιχο μάθημα για τη νοσοκομειακή εκπαίδευση, οι απαντήσεις που λάβαμε ήταν όλες αρνητικές. Συγκεκριμένα, αναφέρει ένας πρώην νοσοκομειακός δάσκαλος:

«Να σου πω την αλήθεια, το πανεπιστήμιο δεν έχει πάρει χαμπάρι για το τι συμβαίνει. Κανένας δεν ήξερε το παραμικρό! Γιατί έκανα κάποιες εξειδικεύσεις, εξ ανάγκης. Όταν έφυγα από το νοσοκομείο, ασχολήθηκα με την εγκεφαλική παράλυση. Και σε κάποιες εξειδικεύσεις, τις μεγάλες των 600 ωρών που κάναμε, ούτε οι ίδιοι οι εκπαιδευτές ούτε οι ίδιοι οι δάσκαλοι ή οι καθηγητές που ήμασταν μαζί στις ομάδες ήξεραν τι είναι αυτό το πράγμα. Τι είναι το νοσοκομειακό σχολείο... Δεν το ξέρουν(...)Το θέμα είναι ότι δεν υπάρχουν επαρκείς εκπαιδευτικοί για να αντιμετωπίσουν τέτοια ζητήματα. Και η εκπαίδευση, εμείς που περάσαμε από το Διδασκαλείο, δεν ξέρω τι γίνεται τώρα στο Παιδαγωγικό Ειδικής Αγωγής, κανένας, μα κανένας, δε μας μίλησε για αυτά τα σχολεία! Επί της ουσίας, κανένας δεν ξέρει τι είναι αυτά τα σχολεία! Ποιες είναι οι ειδικές συνθήκες της διδασκαλίας σε αυτά τα σχολεία. Ποια είναι τα ειδικά προσόντα των δασκάλων...» (Συν. 19).

³⁴ Το πρόγραμμα ΜΑΚΑΤΟΝ είναι ένα εξαιρετικά ευέλικτο επικοινωνιακό - γλωσσικό πρόγραμμα που υποστηρίζει συνολικά τις δεξιότητες επικοινωνίας λόγου και ομιλίας, με ομιλία, νοήματα και σύμβολα, προσαρμοσμένο στις ανάγκες των χρηστών. Βλ. <https://makatonhellas.gr/>

³⁵ Σύμφωνα με την έρευνα των Gerd και Capurso (2010), μόνον η Αυστρία διαθέτει ειδικό πανεπιστημιακό εκπαιδευτικό πρόγραμμα για τους δασκάλους στο νοσοκομείο. Η φοίτηση διαρκεί δύο χρόνια και αντιστοιχεί σε 60 πιστωτικές μονάδες για τη λήψη του πτυχίου.

Άλλη εκπαιδευτικός αναφέρει τα εξής:

«Όλο αυτό το κομμάτι θα έπρεπε να εντάσσεται μέσα στις εγκύκλιες σπουδές μας. Το θεωρώ πολύ βασικό. Γιατί, εμείς δεν ακούσαμε ποτέ κάτι ανάλογο... Εγώ, πρώτη φορά, θυμάμαι, όταν άκουσα ότι υπάρχει ένας δάσκαλος μέσα στο νοσοκομείο, αναρωτήθηκα: "Τι δάσκαλος είναι; Από ιδιωτικό; Είναι του δημοσίου; Πώς μπήκε;". Δε γνώριζα καθόλου τι συμβαίνει!» (Συν. 23).

Επιπλέον, στην ερώτησή μας, αν θα έπρεπε οι νοσοκομειακοί δάσκαλοι να προμηθεύονται με κάποιο ειδικό εγχειρίδιο από το Υπουργείο Παιδείας που να τους προετοιμάζει για τη νοσοκομειακή εκπαίδευση και τις δυσκολίες που θα αντιμετωπίσουν, λάβαμε την παρακάτω καθοριστική απάντηση από έναν νοσοκομειακό δάσκαλο:

«Καλό θα ήταν να γίνει, αλλά από ποιους θα γίνει; Αυτό το εγχειρίδιο μπορεί να γίνει από το υπουργείο, σε συνεργασία οπωσδήποτε με δασκάλους νοσοκομειακούς. Γιατί, αυτοί ξέρουνε. Κανένας δεν μπορεί να καταλάβει πώς είναι να δουλεύεις μέσα στο νοσοκομείο. Κανείς! Γιατί, όταν είσαι δάσκαλος στο νοσοκομείο, δεν είσαι μόνον αυτό. Είσαι ψυχολόγος, είσαι κοινωνικός λειτουργός, στηρίζεις τους γονείς πάρα πολύ. Κι αυτό το κομμάτι είναι πάρα πολύ μεγάλο!» (Συν. 19).

Οι παραπάνω παραδοχές επιβεβαιώνονται από τους Carurso και Vecchini, οι οποίοι μελετούν τη νοσοκομειακή εκπαίδευση στην Ιταλία και περιγράφουν μία παρόμοια κατάσταση, τονίζοντας ότι η επαγγελματική συνεισφορά ενός δασκάλου σε νοσοκομείο εμφανίζεται ακριβώς στη διασταύρωση μεταξύ του συστήματος υγείας και του εκπαιδευτικού συστήματος. Παρά την πολυπλοκότητα αυτή, η αρχική εκπαίδευση των δασκάλων που εργάζονται στα νοσοκομεία περιλαμβάνει μόνον ελάχιστες πληροφορίες σχετικά με την υγεία, την επικοινωνία σε αγχωτικές καταστάσεις και την ψυχοπαιδαγωγική προστασία των άρρωστων παιδιών (Carurso & Vecchini, 2010).

Ένα ακόμα ζήτημα που προέκυψε κατά τη διερεύνηση της νοσοκομειακής εκπαίδευσης ήταν αυτό της διδακτικής πρακτικής που ακολουθούν οι δάσκαλοι που εργάζονται σε αυτές τις θέσεις. Σε αυτό το σημείο, υπήρξαν έντονες αποκλίσεις στις απόψεις των εκπαιδευτικών. Συγκεκριμένα, ορισμένοι εκπαιδευτικοί θεωρούν ότι τα παιδιά, κατά τη διάρκεια της νοσηλείας τους, δεν είναι σε θέση να δεχθούν διδασκαλία και, επομένως, δεν είναι απαραίτητη η στόχευση στην επίτευξη μαθησιακών αποτελεσμάτων. Υποστηρίζουν, μάλιστα, ότι ο χώρος του σχολείου στο νοσοκομείο είναι για να χαλαρώνουν από το άγχος των θεραπειών. Σε αντίθεση με άλλους εκπαιδευτικούς, που θεωρούν ότι η παραπάνω πρακτική δεν προετοιμάζει το παιδί για το μαθητικό του μέλλον κατά την επιστροφή του στο σχολείο και δεν υπηρετεί τον σκοπό της εκπαίδευσης. Είναι χαρακτηριστικά τα παρακάτω:

«Εμάς, γενικά, ο στόχος των νοσοκομειακών σχολείων δεν είναι η μάθηση η τυπική. Είναι τα παιδιά να έρχονται σε ένα περιβάλλον που τους ταιριάζει και τους αρμόζει. Επομένως, να βγαίνουν από τον θάλαμο που είναι ο κυρίαρχος στόχος, γιατί είναι δύσκολο να τα βγάλεις από το θάλαμο. Πρέπει να πας και να ξαναπάς και να βρεις τρόπους να τα προσελκύσεις τα παιδιά και να τα φέρεις μέσα στο σχολείο. Ο στόχος μας, λοιπόν, είναι να βγει το παιδί από το δωμάτιο, να μπορέσεις να το πάρεις στο σχολείο και να το κάνεις να είναι χαρούμενο. Δεν είναι ο στόχος να μάθει. Δεν είναι δικό μας κομμάτι» (Συν. 20).

«Λοιπόν, όλοι πιστεύουν ότι θα πρέπει να γίνονται μαθήματα. Εγώ έχω ξεφύγει από το *standard*. Αν ένα παιδί θέλει να κάνει μαθήματα, ναι, θα κάνει! Δεν μπορώ να το υποχρεώσω, όμως. Εμένα, με ενδιαφέρει το παιδί να σηκωθεί από το κρεβάτι του. Όσο είμαι εδώ πέρα, να μπορέσει να δουλέψει σε ό,τι μπορεί. Έχουμε παιδιά τα οποία ξέρανε λίγα γράμματα κι όμως καταφέρανε, χωρίς να έχουμε το αυστηρό πρόγραμμα του σχολείου, να διαβάσουνε. Χρησιμοποιώντας παιχνίδια!» (Συν. 17).³⁶

Στον αντίποδα των παραπάνω απόψεων:

«Εάν πραγματικά το παιδί έχει τη δυνατότητα σε ένα παιδοογκολογικό να παρακολουθήσει ένα σχολείο, νομίζω ότι αυτό το σχολείο θα πρέπει να έχει τους ίδιους υψηλούς στόχους και τις ίδιες υψηλές προσδοκίες από ένα παιδί που νοσεί, όπως και από ένα τυπικό παιδί που αυτή τη στιγμή δε νοσεί. Και το λέω αυτό, όχι με την έννοια της πίεσης ότι πρέπει να βγει η όλη, ότι πρέπει να γίνουν πράγματα για διδακτικούς λόγους, αλλά, κυρίως, για παιδαγωγικούς λόγους!³⁷ Θεωρώ ότι το παιδί που νοσεί και είναι μέσα, βέβαια, δεν είναι όλες οι μέρες του ίδιες, κάποιες μέρες του θα είναι πάρα πολύ δύσκολες. Αλλά είναι και πολλές οι μέρες, επειδή νοσηλεύονται για πάρα πολύ καιρό, που τα παιδιά και ικανά είναι και διάθεση έχουνε, αλλά, το σημαντικότερο, μπορούνε και εμείς οφείλουμε να τους δώσουμε αυτό που θα είχαν, αν φοιτούσαν σε μία τυπική τάξη(...) Θεωρώ ότι πρέπει να υπάρχει στόχευση. Αν μη τι άλλο, σίγουρα οι στόχοι θα είναι διαφοροποιημένοι (...) Όπου αυτό θα του δημιουργήσει μία ρουτίνα, μία φυσιολογικότητα, να το πω έτσι, για τη διαβίωσή του μέσα στο νοσοκομείο. Θα έχει μία ρουτίνα, ότι "θα πάω στο σχολείο, έχω να διαβάσω, έμαθα αυτό, έμαθα εκείνο" κι όχι "πάω στο σχολείο να ζωγραφίσω ή να κάνω χειροτεχνία". Έτσι, άστοχα και άσκοπα... Δηλαδή, νομίζω ότι κάπως αυτό έχει μέσα όρους συμπόνιας, οίκτου και νομίζω ότι δεν αξίζει σε αυτά τα παιδιά, που

³⁶ Σύμφωνα με έρευνα που πραγματοποιήθηκε από ομάδα ερευνητών, οι συμμετέχοντες στην έρευνα περιέγραψαν τη σχολική παρακολούθηση, πριν και κατά τη διάρκεια της θεραπείας, ως μία ευκαιρία για παιχνίδι και διασκεδαστικές δραστηριότητες (Boles et al., 2017).

³⁷ Τη συγκεκριμένη αντίληψη φαίνεται να επικυρώνει και η άποψη των Χαρίτου και Κονταδάκη, που ισχυρίζονται 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 και θεραπευτικής διαδικασίας (Χαρίτος & Κονταδάκη, 2013).

αγωνίζονται στη συγκεκριμένη φάση της ζωής τους για την ίδια τους τη ζωή, να τους συμπονούμε. Νομίζω, θέλουνε να τους στηρίξουμε για το μετά» (Συν. 18).

Η διχογνωμία όσον αφορά τη διδακτική πρακτική στα νοσοκομειακά σχολεία είναι ένα ζήτημα που αφορά τους εκπαιδευτικούς και οφείλεται στην έλλειψη ενημέρωσης και αποτελεί βασική παράλειψη στις σπουδές τους, όπως αναφέρθηκε παραπάνω. Οι έρευνες σχετικά με τη νοσοκομειακή εκπαίδευση έχουν δείξει ότι ορισμένα παιδιά με καρκίνο είναι σε θέση να συνεχίσουν να παρακολουθούν μαθήματα στο σπίτι ή στο νοσοκομείο κατά την θεραπεία (Boles, et al., 2017). Επομένως, παρατηρείται μία γενικότερη αντίφαση μεταξύ της βιβλιογραφίας και των απόψεων ορισμένων εκπαιδευτικών πάνω στα ζητήματα της νοσοκομειακής εκπαίδευσης και στον τρόπο με τον οποίο πρέπει αυτά τα παιδιά να συνεχίσουν την σχολική τους δραστηριότητα.

Όσον αφορά την κατ' οίκον εκπαίδευση, θα λέγαμε ότι αποτελεί ένα ενδιάμεσο, περίπου αναγκαίο, στάδιο κατά τη μετάβαση των παιδιών από τη νοσηλεία στο τυπικό σχολείο. Βιβλιογραφικά διαπιστώνεται ότι η κατ' οίκον εκπαίδευση σπάνια αναφέρεται ως υπαρκτός τρόπος εκπαιδευτικής παρέμβασης στα κείμενα που αφορούν τις εκπαιδευτικές πολιτικές. Τα σχολεία δεν έχουν κάποιο συγκεκριμένο πλάνο, αλλά αποφασίζουν για την κάλυψη των εμφανιζόμενων αναγκών, ανάλογα με την εκάστοτε περίπτωση που καλούνται να αντιμετωπίσουν (Shaw et al., 2014).

Στις περισσότερες δηλώσεις των ατόμων που συμμετείχαν στην έρευνά μας, φαίνεται ότι το παιδί στην κατ' οίκον εκπαίδευση, δεν καταφέρνει να καλύψει, ούτε τα μαθησιακά κενά ούτε το ποσοστό της ύλης που αντιστοιχεί στην τάξη φοίτησής του.³⁸ Σύμφωνα με τους γονείς με τους οποίους μιλήσαμε, τα υποχρεωτικά μαθήματα που διδάσκονται τα παιδιά στην κατ' οίκον εκπαίδευση είναι Μαθηματικά και Γλώσσα. Η διδασκαλία άλλων μαθημάτων επαφίεται στη βούληση του εκάστοτε δασκάλου και στις ώρες που εκείνος διατίθεται να προσφέρει τη βοήθειά του. Επομένως, είναι πολύ εύκολο να δημιουργηθούν μαθησιακά κενά που ενδέχεται να διαιωνίζονται, αλλά και να αθροίζονται στο μέλλον. Ο Brown (2006) μας ενημερώνει σε έρευνά του, ότι πολλές οικογένειες ήταν δυσαρεστημένες από την ποιότητα και την ποσότητα της κατ' οίκον διδασκαλίας που έλαβε το παιδί τους πριν επιστρέψει στο σχολείο. Ανάλογη είναι και η παρακάτω δήλωση μιας δασκάλας που υποδέχθηκε παλιό της μαθητή μετά τη νόσο και τη νοσηλεία του:

«Στην κατ' οίκον πάνε δύο ώρες την ημέρα, αν δεν κάνω λάθος. Δεν έφτασαν, αν και ο ... (όνομα παιδιού) ήταν πολύ καλός. Δεν ξέρω τι έγινε την επόμενη χρονιά στην κατ' οίκον, πάντως το παιδί ήρθε με πολλά κενά. Και το μεγαλύτερο πρόβλημα ήταν

³⁸ Αυτό μας το επιβεβαιώνει και η έρευνα των Shaw et al. (2014), κατά την οποία υποστηρίζεται ότι ένα σημαντικό παιδαγωγικό εμπόδιο στην κατ' οίκον εκπαίδευση, είναι το γεγονός ότι μια ώρα διδασκαλίας στο σπίτι σε καμία περίπτωση δεν μπορεί να αντικατοπτρίζει την εκπαιδευτική εμπειρία επτά ωρών διδασκαλίας στην τυπική, παραδοσιακή τάξη.

ότι είχε πολλά κενά στην οργάνωση. Δηλαδή, είχε ξεχάσει να παρακολουθεί. Είχε ξεχάσει αυτό που συμβαίνει στο σχολείο» (Συν. 23).

Επίσης μία μητέρα μας ανέφερε:

«Σίγουρα βέβαια κανένα κατ' οίκον μάθημα δεν αναπληρώνει την τάξη και τους συμμαθητές και το σχολείο». (Συν.2).

Πέρα από τον γνωστικό τομέα που δεν εξυπηρετείται όπως θα έπρεπε, η κατ' οίκον εκπαίδευση, από τη φύση της, αδυνατεί να παρέχει στο παιδί το δικαίωμα συμμετοχής στην τάξη και αλληλεπίδρασης με τους συμμαθητές του. Πρόκειται για βασικές ψυχοπαιδαγωγικές λειτουργίες που, ωστόσο, δεν επιτελούνται με το συγκεκριμένο είδος της εκπαίδευσης. Όπως μας αναφέρει μία δασκάλα:

«Κοίταξε, η κατ' οίκον διδασκαλία είναι κάτι που βοηθάει μόνο στο μαθησιακό κομμάτι. Σε τίποτα άλλο! Αν ένα παιδί μπορεί να βρεθεί στο χώρο του σχολείου, τότε καμία κατ' οίκον διδασκαλία δεν του προσφέρει το παραμικρό» (Συν. 19).

Σύμφωνα με τον Brown (2006), για να θεωρηθεί αποτελεσματική η κατ' οίκον διδασκαλία, θα πρέπει να διατηρηθεί η ακαδημαϊκή απόδοση του παιδιού σε επίπεδα εφάμιλλα εκείνων των συμμαθητών του στην κανονική τάξη, προκειμένου να διευκολυνθεί η ομαλή του επανένταξη.

«Δε διδάχθηκε Ιστορία, Γεωγραφία, Θρησκευτικά, αυτά τα μαθήματα, τα θεωρητικά, ας το πούμε. Στην πέμπτη και την έκτη έκανε Μαθηματικά και Γλώσσα. Δεν έχει τη γενική παιδεία που μπορεί να σου δώσει το σχολείο. Της λείπουν οι ιδέες, οι απόψεις που ακούγονται μέσα στην τάξη από πολλούς, γιατί άκουγε αυτά που έλεγε αυτή και αυτά που έλεγε η δασκάλα. [Της λείπει] Το να σηκώσω χέρι να πω τη γνώμη μου με θάρρος, γιατί είμαι σίγουρη γι' αυτό που έχω να πω. Το να διαχειρίζεται το χρόνο που έχει μέσα σε μία τάξη, είναι εντελώς διαφορετικό» (Συν. 8).

Επομένως είναι σημαντικό εκείνο που προτείνει η Boles για την κατ' οίκον εκπαίδευση, ότι θα πρέπει, δηλαδή, να ενσωματώνει την κοινωνική και γνωσιακή διάδραση, έτσι ώστε να επιτυγχάνεται η υποστήριξη των μαθησιακών αναγκών του παιδιού κατά την επανένταξή του (Boles et al., 2017).

Αρνητικότερη εντύπωση προκαλεί η δήλωση μίας μητέρας, σύμφωνα με την οποία το παιδί της υποχρεώθηκε να επαναλάβει την τάξη, προκειμένου να καταφέρει να φτάσει στο μαθησιακό επίπεδο των συμμαθητών του, παρ' όλο που είχε δεχθεί και κατ' οίκον εκπαίδευση:

«Όταν, όμως, σταμάτησε η κατ' οίκον και πήγαμε στο σχολείο, είχαμε θέμα. Δεν μπορούσαμε να διαβάσουμε, δεν μπορούσαμε να μείνουμε στην τάξη, δεν μπορούσαμε

να κάνουμε τίποτε! Οπότε και χρειάστηκε να επαναλάβει την τάξη, αλλά και για να μπορέσει μαθησιακά να καλύψει το κενό που υπήρχε από το νηπιαγωγείο και τα προνήπια, γιατί άλλα παιδάκια ήξεραν να γράφουνε» (Συν. 13).

Σύμφωνα με τον Κυπριωτάκη (2001) η σχολική ενσωμάτωση ενεργεί αντίθετα προς τον αποκλεισμό, τον διαχωρισμό και την περιθωριοποίηση. Υπό αυτήν την έννοια, λοιπόν, τα θέματα που αναδύθηκαν είχαν μεγάλο ενδιαφέρον όσον αφορά την αποτελεσματικότερη διαχείριση της εκπαιδευτικής σταδιοδρομίας παιδιών με χρόνιες νόσους. Ένα από τα σημαντικότερα είναι η πλήρης έλλειψη επικοινωνίας του νοσηλευόμενου παιδιού με την τάξη και τους συμμαθητές του. Ωστόσο, η εισαγωγή και χρήση νέων τεχνολογιών και πληροφορικών συστημάτων στα σχολεία, φαίνεται ότι μπορεί να δώσει λύση σε αυτό το πρόβλημα. Ας μην ξεχνάμε ότι υπήρξαν κάποιοι εκπαιδευτικοί που, με δική τους πρωτοβουλία, ενσωμάτωσαν στην καθημερινή διδακτική τους πρακτική κάποια μορφή ανάλογης τεχνολογίας, όπως για παράδειγμα τη διαδικτυακή σύνδεση της τάξης τους με τον νοσηλευόμενο συμμαθητή ή συμμαθήτρια

«Ο δάσκαλός μας, επειδή ήτανε και λίγο της τεχνολογίας, είχε βάλει κάμερα. Κάναμε Skype(...)Σκέφτηκε ότι θα ήταν πάρα πολύ καλό και τα παιδιά να βλέπουν τον... (όνομα παιδιού) και την εξέλιξή του, γιατί είναι πολύ σοκαριστικό για ένα παιδάκι το οποίο βλέπει έναν συμμαθητή του, ξαφνικά, τελείως αλλαγμένο! Γιατί το παιδί μας άλλαξε τελείως η όψη του. Η κορτιζόνη παραμορφώνει. Πρήξει... Οπότε, όλο το στάδιο, από το πώς ήταν ο... (όνομα παιδιού) μέχρι το πώς έγινε με τη χρήση της κορτιζόνης, τα παιδιά το πήραν πολύ φυσιολογικά, γιατί τον βλέπανε κάθε μέρα» (Συν. 9).

«Προσωπικά, εγώ με τη δασκάλα, έτυχε και μια φορά είπαμε ότι θα κάνουμε και μέσω Viber μάθημα. Που καταφέραμε, έστω και για λίγο, κάτι έγινε! Είχε την επαφή την ζωντανή, ας πούμε, μέσω Viber εκείνην τη στιγμή» (Συν. 11).

Η χρήση της τεχνολογίας για εκπαιδευτικούς σκοπούς αναδεικνύεται ως δόκιμος τρόπος επικουρίας της διδακτικής πράξης και μέσα από τη σχετική βιβλιογραφία. Συγκεκριμένα, ο Guglielmo Trentin ασχολείται με τη διαδικτυακή διδασκαλία σε παιδιά που νοσηλεύονται ή παρακολουθούν διδασκαλία στο σπίτι λόγω ασθένειας και ισχυρίζεται ότι πρόκειται για τεχνολογίες που έχουν ήδη αποδειχθεί αναντικατάστατος σύμμαχος για την ενθάρρυνση, τόσο της ατομικής όσο και της συνεργατικής ηλεκτρονικής μάθησης των μαθητών που περιορίζονται για μεγάλες περιόδους στο σπίτι ή σε περιβάλλον νοσηλείας (Trentin, 2013). Επίσης οι Ferrara και Flammia (2013) ενημερώνουν για ένα σύστημα που ονομάζεται tele-class και έχει δοκιμαστεί με επιτυχία σε διάφορα νοσοκομεία της Ιταλίας. Η επιτυχία αυτή οφείλεται στο γεγονός ότι ο υπολογιστής, πλέον, είναι το μέσο που επιτρέπει την επικοινωνία του παιδιού με τον έξω κόσμο με πολύ πιο απλό τρόπο. Η θετική

επιρροή της διαδικτυακής σύνδεσης του παιδιού με το πρότερο σχολικό του περιβάλλον επισημαίνεται και στη δική μας έρευνα:

«Βοήθησε πάρα πολύ το γεγονός ότι, κατά το διάστημα το οποίο υπήρχε αυτή η επαφή, η διαδικτυακή, συνέπεσε με το τέλος της χρονιάς να κάνουμε ένα θεατρικό. Εκεί, λοιπόν, καθότι έλειπε όλη τη χρονιά... Κατά τη διάρκεια του θεατρικού οι πρόβες γίνονταν σπίτι. Τα κομμάτια τα οποία έπαιζε το ίδιο το παιδί, οι πρόβες έγιναν και κατά μόνας και με διαδικτυακή σύνδεση. Το θεατρικό αυτό, λοιπόν, αποτέλεσε την αφορμή να έρθει μετά την ασθένειά του πρώτη φορά σε επαφή με τα παιδιά ενεργά. Οπότε, όταν ήρθε σε εκείνο το θεατρικό, δεν ήρθε για μάθημα, δεν ήρθε να μπει μέσα στην τάξη. Ήρθε να παίξει! Οπότε εκεί, ίσως βοήθησε τόσο πολύ, που το παιδί πλέον νίκησε τους φόβους του» (Συν. 22).

«(...)Πολλές φορές σε γιορτές του στέλνανε κάρτες με ευχές... Τον καλούσανε σε γιορτές του σχολείου. Ο ίδιος δεν ήθελε να πάει. Στην τελική γιορτή του είχαν ένα ρόλο, αλλά δεν ήθελε» (Συν. 1).

Παρ' όλα αυτά, η χρήση της τεχνολογίας απαιτεί και συγκεκριμένες δεξιότητες από τους εκπαιδευτικούς του νοσοκομείου και της τυπικής εκπαίδευσης. Η ανάγκη για ενημέρωση πάνω στα νέα τεχνολογικά δεδομένα αποτελεί ένα ακόμη ζήτημα που πρέπει να αντιμετωπιστεί άμεσα από τους αρμόδιους φορείς.³⁹

Πολλές, όμως, είναι και οι αντιρρήσεις που συναντήσαμε στον τομέα της επικοινωνίας του παιδιού με την παλιά του τάξη. Από τη δική μας έρευνα, διαπιστώθηκε ότι φραγμοί στην επικοινωνία του παιδιού με το προηγούμενο σχολικό του περιβάλλον, θέτονται και από το ιατρικό προσωπικό του νοσοκομείου. Πολύ σημαντική ήταν η δήλωση μίας νοσοκομειακής δασκάλας η οποία μας μίλησε για τα εμπόδια που συνάντησε στην πρόθεσή της να μάθει αν πραγματοποιείται κάποιου είδους επικοινωνία με το σχολείο:

«Γνωρίζετε αν υπάρχει κάποια σύνδεση Skype, έτσι ώστε τα παιδιά να επικοινωνούν με την παλιά τους τάξη;

³⁹ Το πρόβλημα της έλλειψης γνώσεων πάνω στη χρήση τεχνολογιών από τους εκπαιδευτικούς συναντάται και σε άλλες χώρες. Συγκεκριμένα, οι Benigno et al. (2018) μας πληροφορούν ότι μια συστηματική ανασκόπηση της υπάρχουσας βιβλιογραφίας σχετικά με τη χρήση της τεχνολογίας για τη διδασκαλία των μαθητών με χρόνιες ασθένειες, επισημαίνει τον τρόπο με τον οποίο οι τεχνολογίες αυξάνουν γενικά το μαθησιακό δυναμικό και ενισχύουν τη σύνδεση των μαθητών με το σχολείο τους. Εντούτοις, η ενσωμάτωση του εργαλείου της τεχνολογίας στη διδασκαλία των νοσοκομείων μπορεί να είναι περίπλοκη για πολλούς και διάφορους λόγους, μεταξύ των οποίων είναι και οι δεξιότητες που απαιτούνται για την αποτελεσματική τους χρήση. Παρ' όλο που υπάρχει η συνειδητοποίηση ότι οι νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί χρειάζονται ένα συγκεκριμένο σύνολο δεξιοτήτων, κάτι τέτοιο δεν τους προσφέρεται. Επομένως, λειτουργούν σε ένα αυστηρά καθορισμένο περιβάλλον, όντας πλημμελώς εκπαιδευμένοι.

-Αυτό είναι πάρα πολύ σημαντικό κομμάτι και ήταν το πρώτο που ρώτησα όταν μπήκα στην κλινική, αλλά όλοι, μα όλοι, και όταν λέω όλοι, εννοώ και τους συναδέλφους μου και τους νοσηλευτές και τους γονείς των παιδιών, με συμβούλεψαν να μην έχω καμία επαφή με το σχολείο! Δηλαδή, να μην υπάρχει καμία συνεργασία!

-Για ποιον λόγο;

-Ε, πιστεύω ότι ο λόγος είναι ότι... Ότι δεν ανακατεύεται κανένας με κανέναν. Ότι δεν αναλαμβάνει κανένας ευθύνη. Δηλαδή, η διεύθυνση του σχολείου ή οι συνάδελφοι του σχολείου. Ότι είμαστε δύο ξεχωριστά πράγματα. Εκείνοι είναι άλλο σχολείο κι εμείς είμαστε άλλο σχολείο. Ο δεύτερος λόγος είναι ότι εμείς βοηθούμε τα παιδιά περισσότερο στο ψυχολογικό κομμάτι και δεν εστιάζουμε τόσο πολύ στα μαθήματα, οπότε δε χρειάζεται άμεση σύνδεση με το σχολείο» (Συν. 21).

Παρακάτω συναντήσαμε την ίδια νοοτροπία στην αφήγηση ενός γονέα ο οποίος, όχι μόνο δε διατήρησε κάποια επικοινωνία με τους συμμαθητές του παιδιού του κατά τη νοσηλεία του, αλλά, αντιθέτως, προτίμησε να μη μάθει κανείς από το περιβάλλον για την ασθένεια. Όπως μας λέει παρακάτω:

«-Υπήρχε κάποιο μέσο διασύνδεσης, έτσι ώστε το παιδί να επικοινωνεί με την παλιά του τάξη, κάποια σύνδεση μέσω Skype ή ιντερνετικά;

-Όχι, όχι! Ήταν ένα κρυφό μυστικό ας πούμε. Δε λέγαμε, δεν είπαμε πουθενά τίποτα! Ούτε στη γειτονιά, τίποτα, κανένας δεν ήξερε ότι...» (Συν. 6).

Αντιθέτως, μία άλλη μητέρα λέει τα εξής:

«Υπήρχαν γονείς που δε δεχόταν την κατάσταση και λέγανε ότι: "Δε θα λέτε ότι είμαι γονέας στη Λάμψη, θα λέτε ότι είμαι εθελόντρια" και της έλεγα: "Καλά, είναι δυνατόν, το παιδί το βλέπουν ότι πηγαينوέρχεται στο νοσοκομείο". "Όχι!", λέει, "Εμείς φεύγουμε και τον κουκουλώνουμε με τα σκουφάκια, με τα κασκόλ. Χειμώνας είναι, νύχτα είναι, δε θα τον δούνε...". Όταν κουκουλώνεις το ίδιο σου το πρόβλημα και δεν το δέχεσαι... Πώς μπορείς να βοηθήσεις το παιδί σου μετά;» (Συν. 5).

Η απόκρυψη του παιδιού και του προβλήματός του με το πρόσχημα της προστασίας του από πειράγματα ή εκφοβισμό, αποτελούν πρακτικές παλαιότερων εποχών και το μόνο που μπορούν να καταφέρουν είναι να εντείνουν ακόμη περισσότερο τον κοινωνικό αποκλεισμό του πάσχοντος. Το παραπάνω ζήτημα μας επιβεβαιώνουν οι Βαλαμουτοπούλου & Βαλαμουτοπούλου (2014), σύμφωνα με τις οποίες η ενημέρωση του ευρύτερου κοινού, αλλά και των εκπαιδευτικών γύρω από το ζήτημα της χρόνιας νόσου, συνεχίζει να είναι ανεπαρκής, καθώς κύριο μέλημα ορισμένων οικογενειών είναι η αποδοχή από τους άλλους. Παρ' όλο που τα παιδιά κατανοούν τη σοβαρότητα της νόσου τους, πολλές φορές αποκρύπτουν την ασθένειά τους, αρνούμενα να αποδεχθούν την κατάστασή τους. Προφανώς, αυτή η στάση αποτελεί αντίδραση στο κοινωνικό στίγμα που υφέρπει στην περίπτωση ατόμων με

χρόνια νοσήματα.⁴⁰ Η οιονεί δυσανεξία κάποιων παιδιών απέναντι στη διαφορετικότητα, η οποία βέβαια αντανακλά τη γενικότερη στάση των οικογενειών τους, προκαλεί πολύ συχνά συμπεριφορές εκφοβιστικού τύπου, όπως η περίπτωση που περιγράφεται παρακάτω:

«Κάποια παιδιά που τον ενοχλούσαν... Γιατί, λόγω της ασθένειας που πέρασε, ήταν και λίγο, ας το πούμε, "στη γάλα". Γιατί, μας είχαν πει μακριά από αθλοπαιδιές, να μην έχει καμία συμμετοχή στη γυμναστική, να μη βγαίνει στον ήλιο για αρκετή ώρα. Ήταν λίγο προφυλαγμένος, γιατί φοβόμασταν για την επέμβαση που είχε κάνει. (...)Είχαμε βία επάνω του κάποια στιγμή, που τον χτυπήσανε. Συγκεκριμένα, δύο παιδιά ήτανε. (...) Τελικά ομαλοποιήθηκαν τα πράγματα. Έφυγαν, πήγαν σε άλλο σχολείο και ησυχάσαμε κι εμείς!» (Συν. 12).

Είναι φανερό ότι μία τέτοιου τύπου συμπεριφορά απέναντι στο παιδί που προσπαθεί να επανενταχθεί στο σχολικό περιβάλλον, μπορεί να προκαλέσει πολύ σοβαρά προβλήματα. Η αλληλεπίδραση μεταξύ των συμμαθητών αποτελεί βασικό μέλημα πολλών παιδιών με καρκίνο και ο φόβος απόρριψης αποτελεί μείζονα λόγο συστολής και αυτοπεριορισμού κατά την επιστροφή τους στο σχολείο. Ένας ενδεχόμενος κοινωνικός αποκλεισμός επηρεάζει δυσμενώς την ακαδημαϊκή και ψυχοκοινωνική ανάπτυξη του παιδιού (Brok et al., 2014).

Δεδομένων των ανησυχιών που αντιμετωπίζουν τα παιδιά με χρόνιες ασθένειες κατά την επιστροφή τους στο σχολείο (εξαιτίας της αλλαγής της εμφάνισής τους, της προσπάθειας διατήρησης του μαθησιακού τους επιπέδου, της αγωνίας για αποδοχή από τους οικείους τους κ.λπ.), η αντιμετώπιση ανάλογων ζητημάτων, αποτελεί μείζον θέμα για συζήτηση και διαμόρφωση δράσεων στα πλαίσια της σχολικής κοινότητας. Θεωρείται ζωτικής σημασίας τα σχολεία να παρέχουν διαρκή στήριξη σε αυτούς τους μαθητές και τις οικογένειές τους (Schilling & Getch, 2018).

Ωστόσο, προκειμένου να καταστεί δυνατή μια ανάλογη στήριξη των παιδιών κατά την επανένταξή τους στο σχολείο, κρίνεται απαραίτητη η συνεργασία όλων των εμπλεκόμενων φορέων (νοσοκομειακών δασκάλων, δασκάλων της τυπικής εκπαίδευσης και της κατ' οίκον διδασκαλίας, γονέων και νοσηλευτικού προσωπικού), στα πλαίσια ενός ολιστικού πλάνου επανένταξης. Μία ανάλογη πρωτοβουλία θα πρέπει να είναι καθολική για όλα τα εκπαιδευτικά ιδρύματα της χώρας και στα πλαίσιά της θα πρέπει να προβλέπεται ενημέρωση και του εμπλεκόμενου ιατρικού προσωπικού. Τέτοιου είδους προγράμματα έχουν προταθεί σε χώρες του εξωτερικού και, παρά τις διαφορετικές προσεγγίσεις, όλα τους έχουν ως βάση τη συνεργασία των εμπλεκόμενων εκπαιδευτικών.⁴¹ Συγκεκριμένα, οι Canter

⁴⁰ Το κοινωνικό στίγμα επιβαρύνει την κατάσταση του ατόμου και την συμπτωματολογία του και έχει βρεθεί σε έρευνες ότι σχετίζεται με την επιδείνωση της πορείας αποκατάστασης του (Βαλαμουτοπούλου & Βαλαμουτοπούλου, 2014).

⁴¹ Εντυπωσιακό είναι το γεγονός ότι η Ένωση Παιδιατρικής Αιματολογίας και Ειδικών Εκπαιδευτικών (APHOES - Association of Pediatric Hematology Oncology Educational

και Roberts (2012) θεωρούν ότι τα πιο ολοκληρωμένα προγράμματα τείνουν να επικεντρώνονται στην αύξηση της συνεργασίας μεταξύ του προσωπικού του σχολείου, του νοσοκομειακού προσωπικού και της οικογένειας. Για παράδειγμα, έχει προταθεί από ερευνητές, ένα πολυσύστημα-μοντέλο για την επανένταξη στο σχολείο, όπου το οικογενειακό, το σχολικό και το υγειονομικό σύστημα συνεργάζονται για να διευκολύνουν την ομαλή επανένταξη. Υπογραμμίζεται, επίσης, η σημασία μιας πιο ολοκληρωμένης προσέγγισης στην επιστροφή στο σχολείο, δίνοντας ιδιαίτερη προσοχή στην ανάγκη για κάποιον σύμβουλο-σύνδεσμο. Εκτός από την ενημέρωση για όλες τις ανάγκες του παιδιού, ο σύμβουλος θα αναλαμβάνει την ευθύνη για την επικοινωνία των σχετικών πληροφοριών στα τρία περιβάλλοντα στα οποία συμμετέχει το παιδί (σπίτι, νοσοκομείο, σχολείο).

Συνοπτικά, ένα πρόγραμμα επανένταξης στο σχολείο θα πρέπει να λαμβάνει υπ' όψη έναν αριθμό παραγόντων, όπως, για παράδειγμα, διάφορες ανησυχίες που αφορούν τις σχέσεις μεταξύ των συμμαθητών και την εικόνα του σώματος, αλλά και την πιθανότητα εμφάνισης συνοδών στοιχείων άγχους, και την εγκατάσταση παρεπόμενων ψυχικών διαταραχών, όπως η κατάθλιψη. Η αναπτυξιακή προοπτική ενός προγράμματος επανένταξης αποτελεί κατάλληλο πλαίσιο για τον καθορισμό, τόσο του περιεχομένου όσο και της φύσης των παρεμβάσεων. Για παράδειγμα, θα πρέπει να λαμβάνονται υπ' όψη οι συζητήσεις στην τάξη και η ποιότητα ερωτήσεων και απαντήσεων ανάλογα με τις γνωστικές δυνατότητες των παιδιών που επανεκτιμώνται (Worchel-Prevatt et al., 1998). Χαρακτηριστικά είναι τα παρακάτω:

«-Εσείς γνωρίζετε κάποιο επίσημο πρόγραμμα επανένταξης από το Υπουργείο Παιδείας, που να βοηθάει τα παιδιά με χρόνιες ασθένειες να επιστρέψουν στην τοπική εκπαίδευση;

-Εγώ, τότε που το αντιμετώπισα αυτό και ψάξαμε με τη διεύθυντρια, δεν υπήρχε κάτι. Τώρα, αν μέσα σε αυτά τα χρόνια... Που δε νομίζω να έχει δημιουργηθεί κάτι, με τίποτα! Όχι, δεν υπάρχει τίποτα! Μπορεί, αν καλέσεις τον σχολικό σύμβουλο να 'ρθει και να σου δώσει κάποιες συμβουλές, από τα λίγα που ξέρει ή δεν ξέρει... Να κάνετε μία συζήτηση και να προσπαθήσει να κατευθύνει, αλλά δεν υπήρχε τίποτα άλλο. Ήσουν εσύ ο δάσκαλος και το παιδί και η οικογένεια φυσικά» (Συν. 23).

Specialists) και η Διεθνής Εταιρεία Παιδιατρικής Ογκολογίας (SIOP - Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique) συστήνουν ότι η σχολική υποστήριξη για μαθητές με καρκίνο θα πρέπει να αρχίζει από τη διάγνωση, όπου είναι σημαντικό να προσφέρονται προγράμματα επανεισαγωγής στο σχολείο και να είναι υποχρεωτική η επικοινωνία μεταξύ σχολείου και νοσοκομειακού προσωπικού. Παρά τις συστάσεις αυτές, δεν έχει ακόμη θεσπιστεί πρότυπο πλάνο επανένταξης που να βασίζεται σε αποτελέσματα ερευνών. Μέχρι στιγμής, αυτό που υπάρχει είναι ένα ευρύ φάσμα προγραμμάτων και προσεγγίσεων υποστήριξης των σχολείων (π.χ. προγράμματα επανένταξης, νοσοκομειακά σχολεία, κατ'οίκον εκπαίδευση, χρήση τεχνολογιών τηλεδιάσκεψης) που έχουν σχεδιαστεί για να μετριάσουν τις επιπτώσεις του παιδικού καρκίνου στη σχολική εμπειρία (Thomson et al., 2015).

Η έλλειψη αυτή, όμως, δεν παρατηρείται μόνο στην Ελλάδα. Σε έρευνα που έγινε στην Αμερική, με σκοπό να προσδιοριστεί και να αξιολογηθεί ο βαθμός στον οποίο παρέχονται τέτοιου είδους υπηρεσίες επανένταξης στις σχολικές μονάδες, τα αποτελέσματα έδειξαν ότι, παρ' όλο που τα σχολεία ανέφεραν ότι διαθέτουν επάρκεια σχολικών υπηρεσιών, έλειπε πλήρως η εφαρμογή καλών πρακτικών, όπως η ίδρυση διεπιστημονικών σχολικών ομάδων επανένταξης υπό την καθοδήγηση ενός εξουσιοδοτημένου συμβούλου, η ανάπτυξη συστημάτων σχολικής επανένταξης και η ανταλλαγή πληροφοριών με τους συμμαθητές του παιδιού (Schilling & Getch, 2018).

Απόρροια ενός τέτοιου ελλείμματος της παιδαγωγικής κοινότητας ως προς την επανένταξη του παιδιού με κάποια χρόνια νόσο, είναι διάφορες προκαταλήψεις που συναντούμε ακόμη και σήμερα στα σχολεία. Μία εξ αυτών, η πιο κοινή, είναι η πεποίθηση ότι ο καρκίνος είναι μεταδοτικό νόσημα. Χαρακτηριστικές είναι οι περιπτώσεις που μας αφηγήθηκαν ένας δάσκαλος και δύο γονείς:

«Έχω ακούσει, βέβαια, και τέρατα, ότι παίρνει ο δάσκαλος τηλέφωνο και να λέει: Θα γυρίσει το παιδί στο σχολείο... Ήταν ένα παιδί το οποίο ήθελε να γυρίσει με καπέλο και ο φόβος του (του δασκάλου) ήταν μην κολλήσει. Δηλαδή, δεν μπορώ το 2019 να πιστεύω ότι υπάρχει άνθρωπος που πιστεύει ότι ο καρκίνος κολλάει. Δε δύναμαι, δηλαδή, δεν το θέλω αυτό το πράγμα» (Συν. 17).

«Έχουμε ακούσει από δάσκαλο, αν είναι κολλητικό. Αν κινδυνεύουν τα άλλα παιδιά» (Συν. 6).

«Υπήρξαν πάλι προβλήματα και με το σχολικό περιβάλλον. Με παιδάκια που τον απέφευγαν, γιατί υποτίθεται ότι θα κολλούσαν» (Συν. 13).

Στη διεθνή βιβλιογραφία, επίσης, συναντούμε τέτοιου είδους αναφορές. Συγκεκριμένα, διαβάζουμε ότι, κατά την επιστροφή του, το παιδί έρχεται συχνά αντιμέτωπο με σοβαρές παρανοήσεις των συμμαθητών του σχετικά με τις χρόνιες ασθένειες, όπως, για παράδειγμα, την αντίδραση των συνομηλικών σχετικά με τη δήθεν μεταδοτικότητα του καρκίνου, γεγονός που περιορίζει τις συναλλαγές μεταξύ τους. Είναι χαρακτηριστική η αντίδραση: *«Ο καρκίνος είναι μεταδοτικός. Αν παίζω κοντά σου, θα αρρωστήσω»* (Worchel-Prevatt et al., 1998).

Επομένως, το σχολείο μετατρέπεται συχνά σε δυσάρεστο περιβάλλον, καθώς το παιδί που επιστρέφει, δυσκολεύεται να διαχειριστεί τον έλεγχο της υγείας του (απαγόρευση αθλητικών δραστηριοτήτων, αποφυγή έκθεσης στον ήλιο, υποχρεωτική τοποθέτηση μάσκας κ.λπ.) και, ταυτόχρονα, τις αντιδράσεις των συμμαθητών του (Pini et al., 2018).

Επίσης, αξίζει να σημειωθεί ότι ένας πιθανός αποκλεισμός ή περιθωριοποίηση στα πλαίσια της λειτουργίας του σχολείου, μπορεί να επιφέρει μειωμένη γνωστική λειτουργία. Έρευνες που έχουν χρησιμοποιήσει πειραματικές μεθοδολογίες

επιβεβαιώνουν τον παραπάνω ισχυρισμό. Με άλλα λόγια, υπάρχουν ενδείξεις σχετικά με τη σύνδεση μεταξύ κοινωνικού αποκλεισμού και μείωσης της γνωστικής ικανότητας εν γένει. Σύμφωνα με τις ενδείξεις αυτές, περιοχές του εγκεφάλου που συνδέονται με εκτελεστικές λειτουργίες και γνωστικές διεργασίες υψηλότερης τάξης και εντοπίζονται στους πρόσθιους λοβούς, επηρεάζονται από περιστατικά κοινωνικού αποκλεισμού (Tobia et al., 2017). Χαρακτηριστική είναι η εμπειρία ενός παιδιού, μέσα από τα λεγόμενα της μητέρας του, που βίωσε ανάλογες αρνητικές συμπεριφορές, ικανές να οδηγήσουν σε περιθωριοποίηση και κοινωνικό αποκλεισμό:

«Έχει χάσει τον ενδιαφέρον του. Ενώ ξέρει πάρα πολύ καλά ότι έχει τις ικανότητες, γιατί ήταν πραγματικά πάρα πολύ καλός... Ωστόσο, έχει χάσει το ενδιαφέρον του» (Συν.2).

Ενδεχόμενες συνθήκες περιθωριοποίησης και κοινωνικού αποκλεισμού έχουν σοβαρές επιπτώσεις και στον τομέα της συμπεριφοράς. Από τη βιβλιογραφία διαπιστώνεται υπερευαίσθησία κατά την απόρριψη, που συνδέεται με υψηλότερα επίπεδα επιθετικής συμπεριφοράς και με περισσότερες διαπροσωπικές δυσκολίες (Tobia et al., 2017). Κάτι ανάλογο κατατέθηκε και στη δική μας έρευνα από μία μητέρα:

«Το παιδί είχε πρόβλημα προσαρμογής. Ήταν επιθετικός ως ένα σημείο, έκλαιγε εύκολα, δεν έκανε παρέα με τα άλλα παιδιά, γιατί ήταν επιθετικός. Ένιωθε περιθωριοποιημένος, οπότε η αντίδρασή του ήταν αυτή» (Συν. 13).

Ανάλογα ευρήματα με τα παραπάνω, διαπιστώνονται και από τα λεγόμενα των εκπαιδευτικών του δείγματός μας. Η ανασφάλεια των δασκάλων είναι έκδηλη όταν πρόκειται να υποδεχτούν παιδιά τα οποία έχουν υποστεί βαριές μορφές θεραπείας. Αυτό παρατηρείται, διότι ο δάσκαλος της τυπικής εκπαίδευσης δεν είναι κατάλληλα εκπαιδευμένος,⁴² ούτε ψυχικά έτοιμος να ανταποκριθεί σε έναν τόσο απαιτητικό ρόλο ή να αναπτύξει ένα ακαδημαϊκό πλάνο για ένα παιδί με καρκίνο (Hay et al., 2015). Η υποδοχή που τυγχάνει το παιδί κατά την επάνοδό του στο σχολείο, διαφέρει από δάσκαλο σε δάσκαλο. Όπως μας ανέφεραν κάποιοι γονείς:

⁴² Όσον αφορά το ζήτημα της έλλειψης γνώσεων και πληροφόρησης, αυτό αποτελεί ένα σοβαρό θέμα για τους δάσκαλους και τα σχολεία. Σε ερευνά που διεξήχθη στην Αγγλία σε παιδοογκολογικό τμήμα, οι εκπαιδευτικοί τόνισαν την ανάγκη τους για αρτιότερη πληροφόρηση σε σχέση με τις πτυχές της θεραπείας, τις επιπτώσεις της διάγνωσης αλλά και της θεραπευτικής αγωγής όπως επίσης και την ανάγκη για εκπαίδευση ως προς την προετοιμασία των υπολοίπων μαθητών του σχολείου (Μπρουσκέλη, 2013).

«Η δασκάλα μας στην πρώτη Δημοτικού, όταν το παιδί επέστρεψε στο σχολείο, θεωρούσε ότι ο... (όνομα παιδιού) ήταν ένα βάρος(...)Επαιρνε κάποια φάρμακα μία φορά την εβδομάδα και έπρεπε λίγο να προσέχουμε με τις ασθένειες, με τα λευκά του, με το να μην κολλάει. Ε, λοιπόν, αυτό η δασκάλα του το έφερε ως βάρος! Δηλαδή, θα έπρεπε να τον προσέχει και δεν ήθελε ένα πρόβλημα στην τάξη» (Συν. 13).

«Γενικά, πάλι με τη βοήθεια της δασκάλας, επειδή μίλησε πάρα πολύ στα παιδιά, το θεώρησαν σαν μία όντως νόσο. Την αλήθεια, βασικά. Το παιδί αρρώστησε από κάτι, πήρε τα φάρμακά του, έγινε καλά. Αλλά, χρειάστηκε να μείνει περισσότερο διάστημα στο νοσοκομείο. Η δασκάλα, πιστεύω, έκανε ό,τι καλύτερο μπορούσε και συνεχίζει και το κάνει. Αλλά, δεν έχει να κάνει μόνο με το σχολείο, έχει να κάνει και με το σπίτι του καθενός (Συν. 11).

Ένα ακόμη σημαντικό ζήτημα που αναδύθηκε από την έρευνα, ήταν οι επιπτώσεις που παρατηρούνται στην ψυχική ισορροπία και την καθημερινότητα της υπόλοιπης οικογένειας. Από τη διεθνή βιβλιογραφία γνωρίζουμε ότι η φροντίδα για ένα παιδί με σύνθετες ανάγκες στο σπίτι, απαιτεί απόλυτη συμμετοχή των γονέων όσον αφορά την αποδοχή της ευθύνης, την επίλυση προβλημάτων, τη λήψη αποφάσεων, πολλές φορές τη διδασκαλία, τη διαχείριση και τον συντονισμό στις διάφορες ενέργειες και παρεμβάσεις. Όλα αυτά λαμβάνουν χώρα στο ευρύτερο πλαίσιο της οικογενειακής ζωής και των υπόλοιπων εκφάνσεων της (Hewitt-Taylor, 2005).

Σε παλαιότερες έρευνες έχει γίνει σύγκριση των παιδιών που νόσησαν και των αδερφών τους ως προς τις γνωστικές τους δεξιότητες, την ποιότητα ζωής και την ψυχοκοινωνική τους εξέλιξη. Πράγματι, διαπιστώθηκε ότι τα παιδιά που νόσησαν και εν τέλει θεραπεύθηκαν είχαν περισσότερα γνωστικά και εκπαιδευτικά ελλείμματα από τα αδέρφια τους. Ωστόσο, σε άλλες μελέτες δε διαπιστώθηκαν διαφορές μεταξύ των δύο συγκεκριμένων ομάδων παιδιών και όσον αφορά συμπεριφορικά, εκπαιδευτικά, ψυχολογικά και κοινωνικά ζητήματα. Σε μια πρόσφατη μελέτη δε, τα υγιή αδέρφια παρουσίασαν εντονότερα αισθήματα δυσφορίας και κοινωνικής απομόνωσης, παρόμοια ψυχολογική προσαρμογή και αισθητά χειρότερες επιδόσεις στο σχολείο από ό,τι εκείνα που νόσησαν από παιδικό καρκίνο. Μια άλλη έρευνα διαπίστωσε ότι τα υγιή αδέρφια ανέφεραν περισσότερα συμπτώματα μετατραυματικού στρες από ό,τι οι νοσούντες από καρκίνο στην παιδική ηλικία (Barrera & Atenafu, 2008). Επιπλέον, έχει παρατηρηθεί, ότι τα αδέρφια των επιζώντων από καρκίνο εμφανίζουν αυξημένη συχνότητα σχολικών απουσιών σε σχέση με τον γενικό πληθυσμό. Οι λόγοι για αυτό το φαινόμενο δεν έχουν ξεκαθαριστεί πλήρως. Ενδεχομένως, κάτι τέτοιο να συμβαίνει στη βάση μίας γενικότερης επιτρεπτικότητας ή ανοχής των γονέων όσον αφορά τις σχολικές απουσίες. Από την άλλη, μπορεί να οφείλεται στις επίμονες ψυχολογικές δυσκολίες που βιώνουν τα υγιή αδέρφια κατά τη διάρκεια της νοσηλείας των αδερφών τους (French et al., 2013).

Τα παραπάνω ερευνητικά ευρήματα δείχνουν να συμβαδίζουν με τα δεδομένα της δικής μας έρευνας. Χαρακτηριστικά είναι τα όσα καταθέτει ένας γονέας παρακάτω:

«Πώς αντιμετώπισε το παιδί την κατάσταση του αδερφού του; Είχε κάποιο αντίκτυπο στο μέγλωμά του;

- Τον εγκατέλειψα (...) Τον ξέχασα στις σπουδές του. Ήταν πέμπτη, έκτη Δημοτικού, ούτε γύρισα να δω τι κάνει στα μαθήματα ή να ρωτήσω. Μόνος του... Τον είχα αφήσει μόνο στο μαθησιακό (...) Δεν είδα κάποια αντίδραση εναντίον του αδερφού του. Πολλές φορές, μ' εμένα τα είχε και αντιδρούσε και είχαμε κάποιες διαφωνίες, στις οποίες, όταν έγινε... όταν πέρασαν δύο χρόνια, η συμπεριφορά του ήταν πιο έντονη απέναντί μου» (Συν. 1).

Η επιβάρυνση των γονέων με επιπλέον υποχρεώσεις ως προς τη νοσηλεία και τη φροντίδα των νοσούντων παιδιών αποτελεί μείζον θέμα και επηρεάζει άμεσα το μαθησιακό μέλλον των παιδιών της οικογένειας. Πολύ συχνά, το σπίτι μετατρέπεται σε αυτοσχέδιο νοσοκομείο και αυτό έχει άμεσες επιπτώσεις στα παιδιά που νοσοούν, τα αδέρφια και τους γονείς τους. Όπως διαβάζουμε, κατά την κατ' οίκον φροντίδα παιδιών με σύνθετες ανάγκες, οι γονείς συχνά παρέχουν ένα είδος περιθαλψής που αντιστοιχεί σε παροχή υπηρεσιών από επαγγελματίες (Kirk , 2001). Αυτό συναντάται κατά την διάρκεια που το παιδί επιστρέφει στο σπίτι για τη φάση της θεραπείας που ακολουθεί την έξοδο από το νοσοκομείο. Η φάση αυτή συμπίπτει πολύ συχνά με την εκπαίδευση που λαμβάνει το παιδί κατ' οίκον. Έτσι, η παρουσία των γονέων σε κάθε δραστηριότητα του παιδιού μπορεί να επιφέρει τα αντίθετα αποτελέσματα. Έχει παρατηρηθεί ότι, επειδή επιτρέπεται στους γονείς να βρίσκονται πλάι στο κρεβάτι του μαθητή, τα παιδιά δυσκολεύονται να αποκτήσουν την απαραίτητη, κατά την εκπαιδευτική διαδικασία, ανεξαρτησία και επαφή με τον δάσκαλο (Χαρίτος & Κονταδάκη, 2013).

Επιπλέον επιβαρυντικός ως προς την ήδη υφιστάμενη ψυχική φόρτιση⁴³ των γονέων είναι ο παράγοντας της ηθελημένης εγκατάλειψης της εργασίας από τον έναν από τους δύο, εξαιτίας της αδυναμίας να ανταπεξέλθουν στις αυξημένες απαιτήσεις της θεραπείας των παιδιών τους. Σε άτυπες συζητήσεις που κάναμε με ορισμένους γονείς, διαπιστώθηκε ότι η εγκατάλειψη της εργασίας από έναν από τους δύο θεωρούνταν μονόδρομος. Οι υποχρεώσεις είναι πολλαπλές και σε καθημερινή

⁴³ Πληροφορούμαστε από τις Βαλαμουτοπούλου & Βαλαμουτοπούλου (2014) ότι οι γονείς πολύ συχνά νιώθουν ότι δεν μπορούν να ελέγξουν την πορεία της νόσου και αυτό τους κάνει να νιώθουν ανήμποροι. Άλλοτε νιώθουν ότι παίρνουν τον ρόλο του «κακού» που προκαλεί πόνο, καθώς τρυπάει το παιδί με τη βελόνα. Ο γονιός, συχνά, αισθάνεται ότι το παιδί του είναι απόλυτα εξαρτημένο από αυτόν και δεν μπορεί να αναλάβει οποιαδήποτε ευθύνη για τον εαυτό του. Όλα τα παραπάνω είναι στρεσογόνοι παράγοντες που δυσχεραίνουν ακόμη περισσότερο την ήδη φορτισμένη καθημερινότητα.

βάση. Για παράδειγμα, οι γονείς είναι υπεύθυνοι για προγραμματισμό και την οργάνωση της ζωής του παιδιού στη βάση νοσοκομειακών ρυθμίσεων και για χορήγησης πολλών θεραπειών στο σπίτι. Επίσης, οι γονείς πρέπει να παρακολουθούν την υγεία και τη συμπεριφορά του παιδιού τους και να επαγρυπνούν για να εντοπίσουν τυχόν δυσμενείς παρενέργειες της θεραπείας (Eiser, 2004). Αυτό μας επιβεβαιώνει και η δήλωση ενός πατέρα:

«Είναι και οι γονείς από πίσω. Άλλαξε και η καθημερινότητα η δική τους. Εμείς ξαφνικά γίναμε νοσοκόμοι, γίναμε γιατροί, γίναμε χίλια δυο, χωρίς να ξέρουμε τίποτα» (Συν. 9).

Όπως γίνεται αντιληπτό, οι γονείς λειτουργούν για ένα αρκετά μακρό χρονικό διάστημα σε εξαντλητικούς ρυθμούς. Ως εκ τούτου, το σχολείο είναι αυτό που μπορεί να βοηθήσει το παιδί και τους γονείς. Πολλοί είναι οι γονείς που δε θα αναζητήσουν ποτέ κάποιου άλλου είδους βοήθεια ή ψυχολογική στήριξη εκτός από εκείνην του σχολείου (Salzberger-Wittenberg et al., 1996).

Ο εκπαιδευτικός της τυπικής εκπαίδευσης διαδραματίζει έναν πολύ σημαντικό ρόλο στη ζωή του παιδιού που νοσεί. Δεν είναι μόνον εκείνος που θα το υποδεχτεί πρώτος μετά τη νοσηλεία και τον περιορισμό στο σπίτι, αλλά και εκείνος που θα το βοηθήσει να επανέλθει στο πρότερο ή να φθάσει στο επιθυμητό ακαδημαϊκό επίπεδο. Ο πραγματικός ρόλος του εκπαιδευτικού δεν περιορίζεται στην παροχή μορφωτικών αγαθών, αλλά επεκτείνεται και στον συναισθηματικό και τον κοινωνικό τομέα (Μπίκος, 1990).

Ωστόσο, δεν είναι πάντα δεδομένο ότι ο εκπαιδευτικός γνωρίζει πώς να αντιμετωπίσει την επιστροφή ενός παιδιού στο σχολείο και, μάλιστα, τόσο επιβαρυσμένου σε όλα τα επίπεδα. Παρατίθενται αποσπάσματα από τις αφηγήσεις δύο γονέων με τελείως διαφορετική εμπειρία, όσον αφορά τους δασκάλους, κατά την επανένταξη των παιδιών τους:

«Εμείς, από το σχολείο είχαμε πάρα πολύ μεγάλη υποστήριξη και ψυχολογική και από τους δασκάλους και από όλο το εκπαιδευτικό προσωπικό και από τον διευθυντή και, παρ' ότι τον δάσκαλο τον είχε το παιδί μας για πρώτη χρονιά, ανέπτυξαν αμέσως μία πολύ ιδιαίτερη σχέση. Ερχόταν στο νοσοκομείο, τον έβλεπε, είχαμε, αν όχι καθημερινή επικοινωνία, πάρα πολύ τακτικά. Ενημερωνόταν για την υγεία του (...) Στα παιδιά είπε κάτι σαν παραμυθάκι, που το λένε, από ό,τι κατάλαβα, για να δώσουν να καταλάβουν τα παιδιά (...) τι γίνεται μέσα στο σώμα με τα λευκά αιμοσφαίρια, με τα ερυθρά, (...)» (Συν. 9).

«Αμέσως μετά την επόμενη χρονιά, προσπαθήσαμε να πάει στο σχολείο του, αλλά εκεί είχαμε άλλα θέματα τα οποία δεν ανάγονται αποκλειστικά στον... (όνομα παιδιού), αλλά στο σχολικό περιβάλλον, στους εκπαιδευτικούς, δηλαδή (...) Από την άλλη πλευρά, τη δεύτερη χρονιά έγινε και ένα άλλο σφάλμα στο ότι η δασκάλα του πίστευε

ότι, με το να έρθει παράλληλη στήριξη, ένας εκπαιδευτικός άλλος, δηλαδή, μέσα στο σχολείο, τότε ίσως στοχοποιούνταν το παιδί. Επειδή θα ερχόταν για τον... (όνομα παιδιού). ίσως το έβλεπαν οι υπόλοιποι συμμαθητές του και τον θεωρούσαν χαζό, βλάκα, οτιδήποτε. Οπότε, θα υπήρχε και πάλι η περιθωριοποίησή του. Θα εντεινόταν η περιθωριοποίηση» (Συν. 13).

Άλλες, πάλι, φορές παρατηρήθηκε μία ανταγωνιστική ατμόσφαιρα μεταξύ των νοσοκομειακών δασκάλων και των συναδέλφων τους της τοπικής εκπαίδευσης. Αυτό το αρνητικό κλίμα αποτελεί ανασταλτικό παράγοντα στην πραγμάτωση της συλλογικής αντιμετώπισης της επανένταξης, για την οποία μιλήσαμε σε άλλο σημείο του παρόντος κεφαλαίου. Αυτού του τύπου οι συμπεριφορές μπορούν να δημιουργήσουν ρωγμές στην ομαλή συνέχιση της σχολικής και κοινωνικής δραστηριότητας του ασθενή μαθητή. Χαρακτηριστικά αναφέρει ένας νοσοκομειακός δάσκαλος:

«Εγώ πολλές φορές σκεφτόμουν να πάω στο σχολείο και να μιλήσω. Αυτό που λέω τηλεφωνικώς, να πάω και να το συζητήσω στον σύλλογο των δασκάλων. Θα μου πουν: "Με ποια ιδιότητα έρχεσαι εσύ;". Δεν υπάρχει κάτι κατοχυρωμένο. Πώς θα πας; "Να μας πεις τι; Εμείς δε ξέρουμε κι εσύ ξέρεις;". Υπάρχουν και τέτοιοι ανταγωνισμοί. Και γι' αυτό θα πρέπει να υπάρχει μία διασύνδεση, ένας κρίκος επικοινωνίας ανάμεσα σε αυτό που συμβαίνει στο παιδί και σε αυτό που θα αντιμετωπίσει αργότερα» (Συν. 19).

Κλείνουμε τη συζήτηση των αποτελεσμάτων, παραθέτοντας ασχολίαστη τοποθέτηση του Τσιάκαλου σχετικά με την εκπαίδευση:

«Η έννοια της εκπαίδευσης ταυτίζεται εδώ και πολλά χρόνια στο μυαλό των ανθρώπων με μια υπόσχεση και μία ελπίδα:

- με την υπόσχεση ότι όποιος άνθρωπος την απολαμβάνει θα εξασφαλίζει τη δυνατότητα αξιοπρεπούς διαβίωσης και
- με την ελπίδα ότι χάρη στη γενικευμένη εκπαίδευση θα γίνει δυνατόν να επικρατήσουν στην κοινωνία εξανθρωπισμένες συνθήκες διαβίωσης και συμβίωσης.

Γι' αυτό, κάθε νέα προσέγγιση στο χώρο της εκπαίδευσης δεν μπορεί παρά να έχει ως στόχο την αποτελεσματικότερη εκπλήρωση αυτής της υπόσχεσης – έως την πλήρη εκπλήρωσή της για όλους τους ανθρώπους» (Τσιάκαλος, 2008: 151).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6

Καταληκτικές σκέψεις – Προτάσεις

Συνοψίζοντας, τα συμπεράσματα που προκύπτουν από την παρουσίαση και την ερμηνεία της παρούσας έρευνας είναι ότι η νοσοκομειακή εκπαίδευση στην Ελλάδα είναι ακόμα σε πρωτόλεια μορφή.

Ξεκινώντας από τους εκπαιδευτικούς, η έλλειψη εγκύκλιων σπουδών πάνω στο αντικείμενο της διδασκαλίας μέσα στα νοσοκομεία, αποτελεί σημαντικό παράγοντα που επηρεάζει την απόδοση αλλά και προσέγγιση των παιδιών που νοσηλεύονται. Οι αντικρουόμενες απόψεις των νοσοκομειακών δασκάλων για το αν είναι απαραίτητη η διδασκαλία στα νοσοκομειακά σχολεία είναι ακόμα ένα τρανταχτό παράδειγμα της ανοργάνωτης και πρόχειρης αντιμετώπισης των μαθητών που νοσηλεύονται.

Αυτή η προβληματική διάσταση του θέματος, όπως προέκυψε από τις συνεντεύξεις, τονίζει ένα μεγαλύτερο πρόβλημα· αυτό της απουσίας κρατικής παρέμβασης. Το γεγονός ότι τα νοσοκομειακά σχολεία αντιμετωπίζονται στη νομοθεσία ακριβώς όπως τα υπόλοιπα σχολεία της Πρωτοβάθμιας Εκπαίδευσης ως προς το ωράριο αλλά και την επιλογή των εκπαιδευτικών, αποκαλύπτει μία κεκαλυμμένη αδιαφορία ως προς τη λειτουργία τους. Τα συγκεκριμένα σχολεία αποτελούν ένα πολύ διαφορετικό είδος εκπαιδευτικής δομής από τα τυπικά και ειδικά σχολεία με πολυσύνθετες απαιτήσεις για διαφορετικής ηλικίας παιδιά στον ίδιο χώρο. Αυτό από μόνο του δημιουργεί την απαίτηση μίας προσέγγισης διαφοροποιημένης από τα υπόλοιπα σχολεία που να καλύπτει όσο το δυνατόν καλύτερα τις ανάγκες του κάθε παιδιού που νοσεί σε εκπαιδευτικό και ψυχοκοινωνικό επίπεδο. Δανειζόμενοι τα λόγια του Μαρξ: *«Από τον καθένα ανάλογα με τις ικανότητές του, στον καθένα ανάλογα με τις ανάγκες του»* (Μαρξ, 2007:23), προτείνουμε η πολιτεία να μελετήσει την κατηγορία των νοσοκομειακών σχολείων υπό διαφορετικό πρίσμα, θέτοντας ως προτεραιότητα και ξεχωριστή ανάγκη το ωράριο αλλά και την εκπαιδευτική διαδικασία που εμπίπτει σε παιδιά που νοσηλεύονται.

Η ατελής οργάνωση ως προς το θεσμό των νοσοκομειακών σχολείων και η μηδαμινή επικοινωνία των εκπαιδευτικών εντός και εκτός των παιδιατρικών κλινικών εντείνει το ζήτημα του κοινωνικού αποκλεισμού. Επιπρόσθετα, η πεποίθηση της συγκάλυψης της ασθένειας ή ακόμα και η απόκρυψη του παιδιού από τους συμμαθητές δεν δίνει λύσεις· αντιθέτως ενισχύει τα προβλήματα προσαρμογής που θα αντιμετωπίσει ο μαθητής κατά την επανένταξή του στο σχολικό περιβάλλον. Συνεπώς, η δημιουργία ενός διεπιστημονικού πλάνου συνεργασίας όλων των εμπλεκόμενων στην ασθένεια του παιδιού μπορεί να δώσει ουσιαστικές λύσεις. Μέσα από την παρούσα έρευνα διαπιστώσαμε ότι η δημιουργία αναχωμάτων μεταξύ

τυπικής και νοσοκομειακής εκπαίδευσης δεν βοηθάει το παιδί ούτε στο μαθησιακό κομμάτι αλλά ούτε και στο κομμάτι της εκ νέου κοινωνικοποίησης του. Η συνεργασία του ιατρικού προσωπικού με τους εκπαιδευτικούς του νοσοκομείου, της κατ'οίκον εκπαίδευσης και της τυπικής εκπαίδευσης μέσω ενός συμβούλου που θα αποτελεί συνδεδετικό κρίκο στην τετραμελή αυτή σχέση, θα μπορούσε να βοηθήσει δραστικά το παιδί που νοσεί αλλά και τους γονείς.

Από την άλλη μεριά, θα πρέπει να υπάρξει μία σωστή ενημέρωση όλων των γονέων όταν πρόκειται να επιστρέψει το παιδί στο σχολείο. Εμπνεόμενοι από το «Σχολείο για γονείς»⁴⁴ που εφάρμοσε ο Σουχομλίνσκι, προτείνουμε αντίστοιχες συναντήσεις στις οποίες να προωθούνται ζητήματα κοινωνικού αποκλεισμού για μειονότητες και ευπαθείς ομάδες όπου θα προτείνονται λύσεις για ζητήματα που αφορούν τη κοινότητα των μαθητών. Τέτοιου είδους συναντήσεις σε συνεργασία με τους εκπαιδευτικούς και τους σχολικούς νοσηλευτές ακόμα και με τους θεράποντες ιατρούς των παιδιών μπορούν να δώσουν απαντήσεις στους γονείς των άλλων παιδιών και το κυριότερο να εξαλείψουν προκαταλήψεις που προέρχονται κυρίως από άγνοια (π.χ. ο καρκίνος είναι μεταδοτική νόσος).

Όσον αφορά, τώρα, την διαδικτυακή επικοινωνία του παιδιού με την τάξη του διαπιστώσαμε, μέσα από την έρευνα μας και την βιβλιογραφία, ότι τα αποτελέσματα είναι πάρα πολύ θετικά. Η τεχνολογία σε συνεργασία με τον δάσκαλο μπορούν να αποτελέσουν τους συνδεδετικούς εκείνους κρίκους που το παιδί χρειάζεται για να αντιμετωπίσει την κατάσταση του εγκλεισμού κατά τη νοσηλεία αλλά και κατά τη διάρκεια της κατ'οίκον θεραπείας. Μία σωστά εδραιωμένη επικοινωνία μέσω διαδικτυακών εφαρμογών και πάντα με την παρουσία του εκπαιδευτικού που θα διαχειρίζεται την «ενορχήστρωση» όλου αυτού του εγχειρήματος, μπορεί να δώσει εξαιρετικά αποτελέσματα σε μαθησιακό αλλά και ψυχοκοινωνικό επίπεδο. Επί του παρόντος, στην έρευνά μας, τα παραδείγματα που έχουμε είναι από προσωπικές πρωτοβουλίες ορισμένων δασκάλων που τόλμησαν να προβούν σε μία τέτοιου είδους διαφορετική προσέγγιση. Αν όλο αυτό μπορούσε να ενταχθεί σε ένα γενικότερο πλαίσιο, όπου οι δάσκαλοι θα εκπαιδεύονταν για να διαχειρίζονται την διαδικτυακή αυτή επικοινωνία, πιστεύουμε ότι η επανένταξη του κάθε παιδιού θα γινόταν με πολύ ομαλό τρόπο.

⁴⁴ Ο Σουχομλίνσκι ισχυρίζεται ότι πριν να εκπαιδευτούν τα παιδιά, οι γονείς πρέπει να αποκτούν παιδαγωγικές γνώσεις, δεξιότητες και συνήθειες για να συνεργαστούν καλύτερα στην εκπαίδευση των παιδιών τους. Έτσι οργάνωσε στο Παβλίσ το «Σχολείο για γονείς» όπου δίδασκε ο ίδιος και οι καλύτεροι δάσκαλοι του σχολείου. Ο Σουχομλίνσκι υποστήριζε: *«Προσπαθούμε οι θεωρητικές γνώσεις που παίρνουν στο Σχολείο για γονείς, ο κάθε πατέρας και η κάθε μητέρα, να συσχετιστούν με την πνευματική ζωή του παιδιού τους. Αυτό απαιτεί από μας, τους δασκάλους, μεγάλο τακτ και μεγάλη λεπτότητα (ευαισθησία). Στη συνέχεια απευθυνόμενος στους γονείς τόνιζε: «Αν θέλετε να αφήσετε ένα δικός σας ίχνος στη γη, δεν είναι απαραίτητο να είστε διάσημος συγγραφέας ή επιστήμονας, δημιουργός διαστημόπλοιου ή να ανακαλύψετε ένα νέο στοιχείο του περιοδικού συστήματος. Μπορείτε να εδραιώνετε τον εαυτό σας στην κοινωνία εκπαιδεύοντας σωστά παιδιά»* (Παπαδοπούλου, 1997).

Τέλος θα θέλαμε να τονίσουμε ότι το έργο των εκπαιδευτικών, νοσοκομειακών και μη, ως προς το παιδί που πάσχει από κάποια χρόνια νόσο, είναι δύσκολο και απαιτεί μεγάλα αποθέματα ψυχικής δύναμης για να ανταπεξέλθει κανείς σε μία τόσο απαιτητική θέση. Μέσα από την έρευνά μας, διαπιστώσαμε ότι όλοι οι εκπαιδευτικοί με τους οποίους συνομιλήσαμε έδειξαν μία εξαιρετικής βαρύτητας ευαισθησία πάνω στο θέμα και ιδιαίτερο ενδιαφέρον. Μας μίλησαν για τις ελλείψεις που εντόπισαν, μας εξομολογήθηκαν τις αγωνίες τους και μας τόνισαν τα προβλήματα που οι ίδιοι αντιμετωπίζουν ή αντιμετώπισαν στο παρελθόν.

Συνεπώς, αυτό που χρειάζεται είναι να γίνει μία συντονισμένη προσπάθεια συνεργασίας όλων των εκπαιδευτικών κάτω από την κρατική ομπρέλα ενός ολιστικού πλάνου που να συνδυάζει νέους τρόπους διδασκαλίας και επικοινωνίας μέσω διαδικτύου για όσο διάστημα το παιδί δε θα μπορεί να βρίσκεται στην τάξη. Αυτό προϋποθέτει την ουσιαστική συνδρομή της πολιτείας η οποία πρέπει να ασχοληθεί σοβαρά με το συγκεκριμένο θέμα και να οργανώσει ένα σύστημα επανένταξης για τα παιδιά με χρόνιες ασθένειες που να προλαμβάνει τις συνέπειες του κοινωνικού/εκπαιδευτικού αποκλεισμού και να ενημερώνει το κοινωνικό σύνολο για τις ευπαθείς ομάδες.

Κλείνουμε αυτήν την μελέτη με ένα τελευταίο συμπέρασμα. Για να μπει σε λειτουργία οποιαδήποτε μορφή επανένταξης, βασικό της προαπαιτούμενο είναι η ύπαρξη του κοινωνικού αποκλεισμού. Επομένως, η σωστή κατεύθυνση στην οποία θα πρέπει να κινηθεί η εκπαίδευση και κατ' επέκταση η κοινωνία είναι να λάβει ισχυρά και αποτελεσματικά μέτρα για την άρση του κοινωνικού αποκλεισμού κι όχι μόνον για την αντιμετώπισή των συνεπειών του.

Βιβλιογραφία

Ελληνόγλωσση

- Αντωνιάδου, Ε. (2008). *Προγράμματα προαγωγής της ψυχικής υγείας με έμφαση στις κοινωνικές σχέσεις των παιδιών: Μια κριτική προσέγγιση*. Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης, Παιδαγωγικό Τμήμα Δημοτικής Εκπαίδευσης. Θεσσαλονίκη: Διδακτορική Διατριβή.
- Αραμπατζή, Β., & Τουρτούρας, Χ. (2015). Εκπαιδευτικός αποκλεισμός παιδιών με προβλήματα υγείας. Ο θεσμός των "νοσοκομειακών σχολείων". Στο Π. Γεωργογιάννης (Επιμ.), *Κοινωνική Παιδαγωγική, Διαπολιτισμικότητα και Ειδική Αγωγή. Ι*, σσ. 83-98. Πάτρα: 18ο Διεθνές Συνέδριο.
- Βαλαμουτοπούλου, Χ., & Βαλαμουτοπούλου, Μ. (2014). Η Κρίση στη χρόνια σωματική ασθένεια του παιδιού και οι δυσκολίες προσαρμογής της οικογένειάς του. *ΤΟ ΒΗΜΑ ΤΟΥ ΑΣΚΛΗΠΙΟΥ*, 13(1), 37-53.
- Βασιλάτου - Κοσμίδη, Ε. (2013β). Νοσοκομείο: ένα διαφορετικό σχολείο για το παιδί με καρκίνο. Στο Β. Χαρίτος (Επιμ.), *Σχολείο για το παιδί που νοσηλεύεται*. Αθήνα: Πολύγωνο.
- Εφημερίδα της Κυβερνήσεως. (1981). *Νόμος Περί Ειδικής Αγωγής, Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαιδεύσεως, Απασχολήσεως και Κοινωνικής Μερίμνης των Αποκλινόντων εκ του φυσιολογικού Ατόμων και άλλων τινών Εκπαιδευτικών Διατάξεων*. Εφημερίδα της Κυβερνήσεως της Ελληνικής Δημοκρατίας, 1(80), 787-798.
- Εφημερίδα της Κυβερνήσεως. (1988, Αυγούστου 29). Προεδρικό Διάταγμα Υπ' Αριθ. 408. *Τεύχος 1ο*(189).
- Εφημερίδα της Κυβερνήσεως. (1989, Σεπτέμβριος 8). Προεδρικό Διάταγμα 451. *Ίδρυση και Προαγωγή Δημοτικών Σχολείων*. 1(197).
- Εφημερίδα της Κυβερνήσεως. (1990, Αύγουστος 31). Προεδρικό Διάταγμα 289. *Ίδρυση και Προαγωγή Δημοτικών Σχολείων*. 1(114).
- Εφημερίδα της Κυβερνήσεως. (2000, Μάρτιος 14). Νόμος Υπ.Αριθ. 2817. Εκπαίδευση των ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και άλλες διατάξεις. *Εφημερίδα της Κυβερνήσεως της Ελληνικής Δημοκρατίας*, 1(78), 1565-1604.
- Εφημερίδα της Κυβερνήσεως. (2008, Οκτώβριος 2). Νόμος υπ' αριθ. 3699. Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση ατόμων με αναπηρία ή με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. *Εφημερίδα της Κυβερνήσεως της Ελληνικής Δημοκρατίας*, 1(199), 23.
- Ίσαρη, Φ., & Πουρκός, Μ. (2015). *Ποιοτική Μεθοδολογία Έρευνας. Εφαρμογές στην Ψυχολογία και στην Εκπαίδευση*. Αθήνα: Σύνδεσμος Ελληνικών Ακαδημαϊκών Βιβλιοθηκών

- Κοπριωτάκης, Α. Β. (2001). *Μία παιδαγωγική, ένα σχολείο για όλα τα παιδιά: σύγχρονες αντιλήψεις αγωγής και εκπαίδευσης των παιδιών με εμπόδια στη ζωή και στη μάθηση*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Κοριάκη, Π., & Σαρίδη, Μ. (2017). Πλεονεκτήματα της κατ'οίκον φροντίδας παιδιών με προχωρημένο καρκίνο. *Health And Research Journal*, 3(2), 78-93.
- Κυρίδης, Α. (2015). *Εκπαιδευτική Ανισότητα. Οριοθέτηση και προσπάθειες θεωρητικής προσέγγισής της*. (2η εκδ.). Θεσσαλονίκη - Αθήνα: Αφοί Κυριακίδη Α.Ε.
- Μανδέλου, Μ., Μαργίδου, Σ., & Γκουντή, Π. (2015). Αποτίμηση της λειτουργίας του θεσμού των ΣΔΕΥ (Σχολικό Δίκτυο Εκπαίδευσης και Υποστήριξης). *Πανελλήνιο Συνέδριο Επιστημών Εκπαίδευσης*, (σσ. 789-797).
- Μαρξ, Κ. (2007), *Κριτική του προγράμματος της Γκότα*. Αθήνα: Σύγχρονη Εποχή
- Μιχαλοπούλου, Χ. (2013). Ηλεκτρονική μάθηση και νοσηλευόμενο παιδί: μία σύγχρονη πρόταση για τα νοσοκομειακά σχολεία παιδιών. Στο Β. Χαρίτος (Επιμ.), *Σχολείο για το παιδί που νοσηλεύεται*. Αθήνα: Πολύγωνο.
- Μπίκος, Κ. (1990). *Βελτίωση των κοινωνικών σχέσεων στη σχολική τάξη. Ο κοινωνικοπαιδαγωγικός ρόλος του σχολείου*. Αθήνα: Βιβλιοεκδοτική Αναστασάκη.
- Μπρουσκέλη, Β. (2013). Η εμπειρία της νοσηλείας και η επιστροφή στο σχολείο: θέματα εκπαίδευσης και προσαρμογής του παιδιού. *Έρευνα στην Εκπαίδευση - Hellenic Journal of Research in Education*, 1, 81-95.
- Πανταζής, Β. (2013). Η σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα του παιδιού και ο ΕΑΧΗ - Χάρτης. Στο Β. Χαρίτος (Επιμ.), *Σχολείο για το παιδί που νοσηλεύεται. Θεωρητικές και Εμπειρικές προσεγγίσεις*. Αθήνα: Πολύγωνο.
- Παπαδοπούλου, Ε. (1997). Β. Σουχομλίνσκι: Το "Σχολείο της Χαράς" - Εφαρμογές και πρακτικές μια ανθρωπιστική παιδείας. Θεσσαλονίκη: Αφοί Κυριακίδη.
- Παρασκευοπούλου-Κόλλια, Ε. (2019). Μεθοδολογία ποιοτικής έρευνας: συνεντεύξεις και συνεντεύξεις μέσω διαδικτύου. *Open Education - The Journal for Open and Distance Education and Educational Technology*, 15(2).
- Πατσάλης, Χ., & Νταρλαδήμα, Ι. (2013). Νοσοκομειακή εκπαίδευση και η ανάγκη για μια κατάλληλη επιμόρφωση των εκαπιδευτικών, που την υπηρετούν. Στο Β. Χαρίτος (Επιμ.), *Σχολείο για το παιδί που νοσηλεύεται. Θεωρητικές και εμπειρικές προσεγγίσεις*. Αθήνα: Πολύγωνο.
- Πλειός, Γ. (1998). Το νέο περιεχόμενο του κοινωνικού αποκλεισμού και η σχέση ανεργίας και επιπέδου εκπαίδευσης. *Σύγχρονα Θέματα*, 67, 73-83.
- Τουρτούρας, Χ. (2017). *Σχολική Αποτυχία και Αποκλεισμός* (3η εκδ.). Θεσσαλονίκη: Επίκεντρο.
- Τσιάκαλος, Γ. (2009). *Οδηγός Αντιρατσιστικής Εκπαίδευσης* (7η εκδ.). Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

- Τσιάκαλος, Γ. (2008). *Η υπόσχεση της Παιδαγωγικής* (3^η εκδ.). Θεσσαλονίκη: ΕΠΙΚΕΝΤΡΟ.
- Τσιώλης, Γ. (2010). Η Επικαιρότητα της Βιογραφικής Προσέγγισης στην Ποιοτική Έρευνα. Στο Μ. Πουρκός, Μ. Δαφέρμος, & Μ. Δαφέρμος (Επιμ.), *Ποιοτική Έρευνα στις Κοινωνικές Επιστήμες: Επιστημολογικά, Μεθοδολογικά και Ηθικά Ζητήματα*. (σσ. 347-370). Αθήνα: ΤΟΠΟΣ (ΜΟΤΙΒΟ ΕΚΔΟΤΙΚΗ).
- Τσιώλης, Γ. (2014). *Μέθοδοι και τεχνικές ανάλυσης στην ποιοτική κοινωνική έρευνα*. Αθήνα: Κριτική ΑΕ.
- Χαρίτος, Β., & Κονταδάκη, Τ. (2013). Πρωτοβάθμια Εκπαίδευση για το παιδί που νοσηλεύεται. In Β. Χαρίτος (Ed.), *Σχολείο για το παιδί που νοσηλεύεται*. Αθήνα: Πολύγωνο.

Ξενόγλωσση

- Bäckman, O., & Nilsson, A. (2011). Pathways to Social Exclusion— A Life-Course Study. *European Sociological Review*, 27(1), 107-123.
- Bagattini, D., & Calzone, S. (2018). La scuola polo in Ospedale: i progetti PON FESR. *BRICKS*, 8(2), 36-42.
- Barrera, M., & Atenafu, E. (2008). Cognitive, educational, psychosocial adjustment and quality of life of children who survive hematopoietic SCT and their siblings. *Bone Marrow Transplantation*(42), 15-21.
- Benigno, V., & Trentin, G. (1998). Tele-insegnamento per la scuola in ospedale. *IS Informatica & Scuola*, 6(1), 16-20.
- Benigno, V., Fante, C., Epifania, O. M., Caruso, G. P., & Ravicchio, F. (2018). Un modello dinamico per la formazione a distanza: Valutazione di un corso online per lo sviluppo professionale dei docenti ospedalieri. *Italian Journal of Educational Technology*, 26(1), 90-103.
- Boles, J. C., Winsor, D. L., Mandrell, B., Gattuso, J., West, N., Leigh, L., & Grissom, S. M. (2017). Student/patient: the school perceptions of children with cancer. *Educational Studies*.
- Bourdieu, P., & Passeron, J.-C. (2014). *Η Αναπαραγωγή*. (Γ. Καράμπελας, Μτφρ.) Αθήνα: ΑΛΕΞΑΝΔΡΕΙΑ.
- Brok, J., Johansen, C., Thorsteinsson, T., & Simovska, V. (2014). Facilitation of school re-entry and peer acceptance of children with cancer: A review and meta-analysis of intervention studies. *European Journal of Cancer Care*, 1-10.

- Brown, R. T. (2006). Why a Comprehensive Handbook on Pediatric Psychosocial Oncology/Hematology. In R. T. Brown (Επιμ.), *Comprehensive Handbook of Childhood Cancer and Sickle Cell Disease: A Biopsychosocial Approach*. OXFORD UNIVERSITY PRESS.
- Bruce, B. S., Newcombe, J., & Chapman, A. (2012). School Liaison Program for Children With Brain Tumors. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 29(1), 45-54.
- Canter, K. S., & Roberts, C. M. (2012). A Systematic and Quantitative Review of Interventions to Facilitate School Reentry for Children With Chronic Health Conditions. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(10), 1065-1075.
- Capurso, M., & Vecchini, A. (2010). Un profilo professionale degli insegnanti di scuola in ospedale. *L'integrazione Scolastica e Sociale*, 9(1), 519-526.
- Child Cancer Foundation. (2010). *Back to school for Children with Cancer*. National Plan Child Cancer Services in New Zealand. New Zealand: Ministry of Health .
- Cohen, L., Manion, L., & Morrison, K. (2007). *Μεθοδολογία εκπαιδευτικής έρευνας*. (μτφρ.: Σ. Κυρανάκης, Μ. Μαυράκη, Χ. Μητσοπούλου, Π. Μπιθάρα, & Μ. Φιλοπούλου) Αθήνα: Μεταίχμιο.
- Council of Europe. Committee on the Rehabilitation and Integration of People with disabilities. (2002). *Rehabilitation and integration of people with disabilities: policy and legislation*. Strasbourg: Council of Europe Publishing.
- DeWall, N. C., Deckman, T., Pond, R. S., & Bonser, I. (2011). Belongingness as a Core Personality Trait: How Social Exclusion Influences Social Functioning and Personality Expression. *Journal of Personality*, 76(6), 1281-1314.
- Dixon-Woods, M., Young, B., & Heney, D. (2005). *Rethinking Experiences of Childhood Cancer*. England: Open University Press.
- Eiser, C. (2004). *Children With Cancer. The Quality of Life*. London: Lawrence Erlbaum Associates.
- Ferrara , L., & Flammia, A. (2013). The Hospital School towards an Integrated Model of Training of Quality. *American Journal of Educational Research*, 1(10), 442-448.
- French, A. E., Tsangaris, E., Berrera, M., Guger, S., Brown, R., Urbach, S., Stephens, D., Nathan, P. C. (2013). School Attendance in Childhood Cancer Survivors and Their Siblings. *The Journal Of Pediatrics*, 162.
- Hanna, P., (2012). Using internet technologies (such as Skype) as a research medium: a research note. *Qualitative Research*, 12(2), 239-242.

- Hay, G., Nabors, M., Sullivan, A., & Zygmund, A. (2015). Students with pediatric cancer: A prescription for school success. *Physical Disabilities: Education and Related Services*, 13.
- Hewitt-Taylor, J. (2005). Caring for children with complex and continuing health needs. *Nursing Standard*, 19(42), 41-47.
- Irwin, M. K., & Elam, M. (2011). Are we leaving children with chronic illness behind? *Physical Disabilities: Education and Related Services*, 30, 67-80.
- Janes-Hodder, H., & Keene, N. (2002). *Childhood Cancer. A Parent's Guide to Solid Tumor Cancers* (2nd ed.). Sebastopol: O'Reilly & Associates.
- Kaffenberger, C. J. (2006, Φεβρουάριος). School Reentry for Students with a Chronic Illness: A Role for Professional School Counselors. *ASCA - Professional School Counseling*, 223-230.
- Katz, E. R., & Madan-Swain, A. (2006). Maximizing School, Academic and Social Outcomes in Children and Adolescents With Cancer. Στο R. T. Brown (Επιμ.), *Comprehensive handbook of Childhood Cancer and Sickle Cell Disease: A Biopsychosocial Approach*. New York: Oxford University Press.
- Kirk, S. (2001). Negotiating lay and professional roles in the care of children with complex health care needs. *Journal of Advanced Nursing*, 34(5), 593-602.
- Lähteenmäki, P. M., Huostila, J., Hinkka, S., & Salmi, T. (2002). Childhood cancer patients at school. *European Journal of Cancer*, 1228-1240.
- McCaathy, A., Williams, J., & Plumer, C. (1998). Evaluation of a School Re-entry Nursing Intervention for Children With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 15(3143-152).
- Merton, R. K. (1948). The Self-Fulfilling Prophecy. *The Antioch Review*, 8(2), 193-210.
- Mourik, O. (2008). Professional Profile For Hospital Teachers. *ZIEZON*.
- Muntaner, J. J., Forteza, D., & Salom, M. (2014). The inclusion of Students with Chronic Diseases in Regular Schools. *Procedia - Social and Behavioral Science*, 132, 74-79.
- Peikert, M., Inhestern, L., & Bergelt, C. (2017). The role of rehabilitation measures in reintegration of children with brain tumours or leukaemia and their families after completion of cancer treatment: a study protocol. *BMJ Open*, 10.
- Pini, S., Gardner, P., & Hugh-Jones, S. (2018). How and Why School Is Important to Teenagers with Cancer: Outcomes from a Photo-Elicitation Study. *JOURNAL OF ADOLESCENT AND YOUNG ADULT ONCOLOGY*, 00(00), 1-8.

- Sahler, O., J., Z., Fairclough, Diane L., Katz, Ernest R., Varni, James W., Phipps, Sean, Mulhern, Raymond K., Butler, Robert W., Noll, Robert B., Dolgin, Michael J., Copeland, Donna R., Johnson, Lewis. (2006). Problem-Solving Skills Training for Mothers of Children With Newly Diagnosed Cancer. In *Comprehensive Handbook of Childhood Cancer and Sickle Cell Disease: A Biopsychosocial Approach*. OXFORD UNIVERSITY PRESS.
- Salzberger-Wittenberg, I., Henry, G., & Osborne, E. (1996). *Η συναισθηματική εμπειρία της μάθησης και της διδασκαλίας*. (Ε. Τζελέπογλου, Μτφρ.) Αθήνα: Εκδόσεις Καστανιώτη Α.Ε.
- Schilling, E. J., & Getch, Y. Q. (2018). School reentry services for students with chronic health conditions: An examination of regional practices. *Psychol Schs.* (55), 1027-1040.
- Serradas Fonseca, M. (2018). *Pedagogía Hospitalaria: Hacia la concreción de una Educación Inclusiva*. Στο *Educación Inclusiva*. Caracas: Ediciones del Vicerrectorado Académico.
- Serrano, J. L., & Prendes, P. (2016). Tecnologías en las aulas hospitalarias. *EDHOSPI. Revista divulgativa sobre educación hospitalaria*, 4, 66.
- Shaw, S. R., Clyde, M. A., & Sarrasin, M. (2014). Homebound instruction for students with chronic illness: reducing risk outside of the box. *Health Psychology Report*, 2(1).
- Strauss, A., & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory*. Thousand Oaks.
- Thomson, Amanda L., Christiansen, Heather L., Elam, Megan, Hoag, Jennifer, Irwin, Mary Kay., Pao, Maryland., Voll, Megan., Noll, B. Robert., Kelly, Katherine Patteson. (2015). Academic Continuity and School Reentry Support as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatr Blood Cancer*(62), pp. 805-817.
- Tobia, V., Riva, P., & Carpin, C. (2017, May). Who Are the Children Most Vulnerable to Social Exclusion? The Moderating Role of Self-Esteem, Popularity, and Nonverbal Intelligence on Cognitive Performance Following Social Exclusion. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 45(4), 789-801.
- UNESCO. (1994). *The Salamanca Statement and Framework for action on special needs education.*, (pp. 1-47). Salamanca, Spain.
- Van der Meulen, M., Steinbeis, N., Achterberg, M., Bilo, E., van den Bulk, B. G., van Ijzendoorn, M. H., & Crone, E. A. (2017, Ιούλιος 12). The neural correlates of dealing with social exclusion in childhood. *Neuropsychologia*, 103, 29-37.
- Worchel-Prevatt, Frances F., Heffer, Robert W., Prevatt, Bruce C., Miner, Jennifer., Young-Saleme, Tammi., Horgan, Daniel., Lopez, Molly A., Rae,

William A., Frankel, Lawrence. (1998). A School Reentry Program for Chronically Ill Children. *Journal of School Psychology*, 36, 261-279.

Διαδικτυακοί Ιστότοποι:

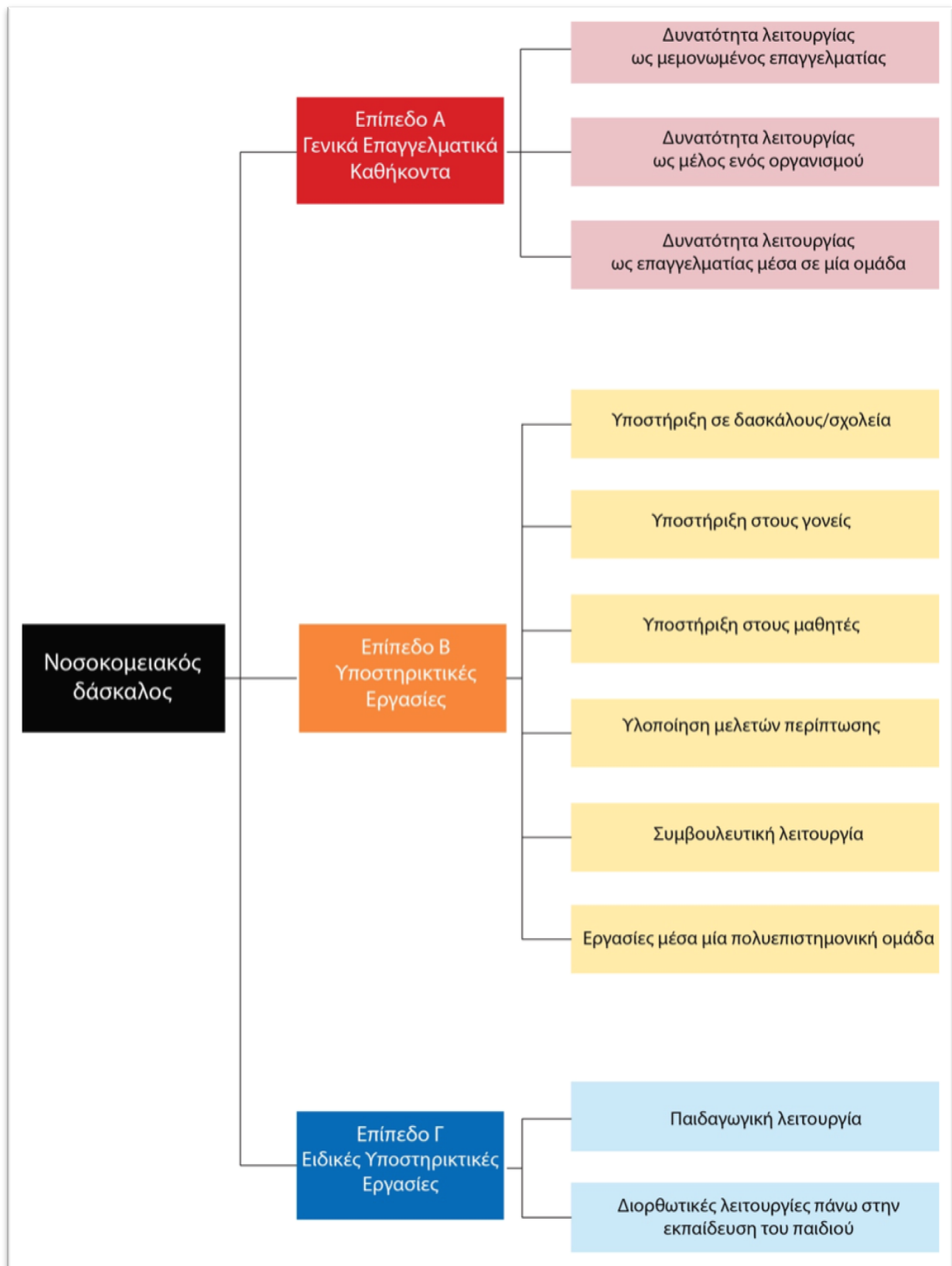
- Βασιλάτου - Κοσμίδη, Ε. (2013α). *Ευρωπαϊκά Standarts για τη Φροντίδα του Παιδιού με Καρκίνο*. (SIOP, Producer) Ανακτήθηκε από: file:///Users/imac24/Desktop/European_Standards-Greek.pdf
- Γ.Ν.Θ. Ιπποκράτειο. (2018, Νοέμβριος). *Παιδοογκολογικό Τμήμα ΕΣΥ*. Ανακτήθηκε τον 1/2019 από: <http://www.ippokratio.gr>: http://www.ippokratio.gr/?page_id=32629#7
- Γενικό Νοσοκομείο Παιδών Αθηνών Παναγιώτη και Αγλαΐας Κυριακού. (2018, Δεκέμβριος). *Ογκολογικό Τμήμα*. Ανακτήθηκε τον 1/2019 από: <http://www.aglaiakyriakou.gr/>: http://0317.syzefxis.gov.gr/?page_id=1159
- Νοσοκομείο Παιδών "Αγία Σοφία". *Νοσοκομειακή εκπαίδευση*. Ανακτήθηκε τον 8/2018 από: http://agiasofiadim.blogspot.com/p/blog-page_45.html
- Νοσοκομείο Παιδών "Αγία Σοφία". Ανακτήθηκε τον 3/2019 από: <http://www.paidon-agiasofia.gr/?cat=14&sub=14.07&view=view#dimotiko>
- ΥΠ.Ε.Π.Θ., Ανακτήθηκε τον 8/2019 από: <https://www.minedu.gov.gr/dimotiko-2/nipiagwgeio-ma8ites-m/25296-10-11-16-ti-provlepetai-gia-tin-farmakeftiki-agogi-ton-mathiton-entos-sxolikoy-orariou-4>
- Barrera, M., Shaw, A. K., Speechley, K. N., Maunsell, E., & Pogany, L. (2005, September 12). *Educational and Social Late Effects of Childhood Cancer and Related Clinical, Personal, and Familial Characteristics*. Ανακτήθηκε τον 7/2018 από: Wiley Online Library: <https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/cncr.21390>
- Basaglia, F. (2006). Ένα πρόβλημα της ιδρυματικής ψυχιατρικής (Ο αποκλεισμός σαν κοινωνικο-ψυχιατρική έννοια). *Κοινωνία & Ψυχική Υγεία*, 1, 51-65. Ανακτήθηκε τον 11/2019 από: <https://www.psy.auth.gr/el/%CE%BA%CE%BF%CE%B9%CE%BD%CF%89%CE%BD%CE%AF%CE%B1-%CE%BA%CE%B1%CE%B9-%CF%88%CF%85%CF%87%CE%B9%CE%BA%CE%AE-%CF%85%CE%B3%CE%B5%CE%AF%CE%B1>

- EACH. (2019). <https://www.each-for-sick-children.org/>. Ανακτήθηκε τον 8/2019 από: <https://www.each-for-sick-children.org/each-charter/the-10-articles-of-the-each-charter#annotation-12>
- European Agency for Special Needs and Inclusive Education. (2018). Ανακτήθηκε 4/2019 από: <https://www.european-agency.org/country-information/finland/legislation-and-policy>
- Georgiadi, M., & Kourkoutas, E. E. (2010). Supporting Pupils with cancer on their return to school: a case study report of a reintegration program. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 5(WCPCG 2010), 1278-1282. Ανακτήθηκε τον 7/ 2018 από: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1877042810016496#!>
- Governo Italiano. *Scuola in ospedale e istruzione domiciliare - DGS*. Ανακτήθηκε τον 8/2018 από Ministero dell'Istruzione dell'Università e della Ricerca: <http://www.miur.gov.it/scuola-in-ospedale-e-istruzione-domiciliare>
- Hospital Universitario La Paz. Ανακτήθηκε τον 3/2019, από http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1142399378157&language=es&pagename=HospitalLaPaz%2FPage%2FHPAZ_contenidoFinal
- LeHo. *The Institutional Environments of Home and Hospital Education (HHE) in Europe*. Ανακτήθηκε τον 4/2019 από: <http://www.lehoproject.eu>: <http://www.lehoproject.eu/en/toolkit/158-the-institutional-environments-of-home-and-hospital-education-hhe-in-europe-1>
- Ospedale Pediatrico Bambino Gesù. Ανακτήθηκε τον 9/2018 από: <http://www.ospedalebambinogesù.it/la-scuola-in-ospedale#.Xi1k2BMzZ62>
- Policlinico San Matteo. Ανακτήθηκε τον 9/2018 από: <http://www.sanmatteo.org/site/home/attivita-assistenziale/servizi-per-degenti-e-familiari/la-scuola-in-ospedale.html>
- Royal Free Hospital Children's School. Ανακτήθηκε τον 8/2018 από: <http://www.royalfree.camden.sch.uk/page/default.asp?title=Welcome&pid=1>
- Schneider Children's Medical Center of Israel. (n.d.). Ανακτήθηκε τον 4/2019 από: <https://www.schneider.org.il/?CategoryID=1034&ArticleID=3005>
- The Children's Hospital of Philadelphia. Ανακτήθηκε τον 7/2018 από <https://media.chop.edu/data/files/pdfs/oncology-oncology-teacher-guide-school-reentry.pdf>,
- The Cure Starts Now Foundation. *Monkey in my Chair*. Ανακτήθηκε 7/2018 από: <http://www.monkeyinmychair.org/program>

- The Royal Free Hospital Children's School. Ανακτήθηκε τον 7/2018, από: <http://www.royalfree.camden.sch.uk/page/default.asp?title=Welcome&pid=1>
- Trentin, G. (2013). *Tecnologie di Rete e Istruzione Domiciliare (TD special issue, preface)*. Ανακτήθηκε τον 2/2019, από www.researchgate.net: https://www.researchgate.net/publication/253234207_Tecnologie_di_Rete_e_Istruzione_Domiciliare_TD_special_issue_preface
- UK Government. Department for Education. *Ensuring a good education for children who cannot attend school because of health needs*. Ανακτήθηκε τον 12/2018 από: https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/269469/health_needs_guidance_-_revised_may_2013_final.pdf
- Uniklinik Köln. (2019). Ανακτήθηκε τον 3/2019 από: <https://kinderklinik.uk-koeln.de/klinik/schule-im-krankenhaus/>
- Ziezon. (2019). Ανακτήθηκε τον 1/2019 από: <https://ziezon.nl/over-ons/landelijk-expertisenetwerk/>

Παράρτημα

Εικόνα 1



Πίνακας 1

Συνοπτικός πίνακας των απαντήσεων που ελήφθησαν από τα ευρωπαϊκά υπουργεία σε σχέση με την πρόσβαση στην βασική εκπαίδευση για άρρωστα παιδιά*.

	Υπαρξη εθνικής νομοθεσίας που προστατεύει τους μαθητές με αναπηρίες	Υπηρεσία για σχολική εκπαίδευση (που παρέχεται συγκεκριμένα)		Υπηρεσία για κατ'οίκον εκπαίδευση	Απαραίτητη χορήγηση αδειας από κάποια επιτροπή ή κάποιον κάποιοι διαχειριστή
		Στο νοσοκομείο	Σε άλλες εγκαταστάσεις υγείας και αποκατάστασης		
Αυστρία		Χ		Χ	
Αζερμπαϊτζάν	Χ				
Κροατία	Χ		Χ	Χ (Μόνο για το Δημοτικό)	Χ (Υπουργείο Παιδείας)
Τσεχία	Χ	?	Χ	Χ (Σε περίπτωση απουσιών >60 ημερών)	Χ
Δανία		Χ		Χ	
Εσθονία		Χ		Χ	Χ (Επιτροπή)
Γερμανία	Χ	Χ			
Λετονία		Χ (Μετά από 14 ημέρες)		Χ	Χ (Παιδαγωγική - Ιατρική Επιτροπή)
Λιχτενστάιν		Χ (Μόνο σε ελβετικά νοσοκομεία)			
Λιθουανία		Χ (Σε περιπτώσεις εκτιμώμενης νοσηλείας >21 ημερών)		Χ (Σε περιπτώσεις εκτιμώμενης απουσίας 1-12 και άνω μηνών)	Χ (Επιτροπή-Ιατρικό συμβούλιο)
Μολδαβία		Χ		Χ	Χ?
Ολλανδία		Χ	Χ	Χ	
Πολωνία			Χ (Σε χρόνιες ασθένειες)		Χ (Ψυχοπαιδαγωγικό συμβουλευτικό κέντρο)
Ρουμανία		Χ	Χ (Σε περίπτωση απουσιών >21 ημερών)	Χ (Σε περίπτωση απουσιών)	

				>21 ημερών)	
Σαν Μαρίνο				Χ	Χ
Σκωτία		Χ	Χ	Χ	
Σλοβακία					Χ
Σλοβενία		Χ	Χ	Χ (Μόνο για το Δημοτικό)	
Σουηδία		Χ	Χ	Χ	Χ
Ελβετία	Χ	Χ	Χ		
Ην. Βασίλειο		Χ	Χ	Χ	
Ουαλία		Χ	Χ	Χ (Μπαίνει σε εφαρμογή εντός 30 ημερών από την πρώτη απουσία)	

* Τα υπουργεία που δεν έχουν απαντήσει στην έρευνα δεν αναφέρονται στον πίνακα.