



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΥ
ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΚΑΙ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΗΣ ΠΟΛΙΤΙΚΗΣ

Π.Μ.Σ.: Εκπαιδευτική πολιτική: Σχεδιασμός, ανάπτυξη και διοίκηση
Κατεύθυνση: Εκπαιδευτικά Προγράμματα και Υλικό (Συμβατικές και e-Μορφές):
Πολιτικές και Πρακτικές

Διπλωματική εργασία με τίτλο:

**«Οι αντιλήψεις των νοσοκομειακών εκπαιδευτικών και του ιατρικού προσωπικού
για την αναγκαιότητα του θεσμού της νοσοκομειακής εκπαίδευσης
στη σχολική και κοινωνική συνέχιση του πάσχοντος μαθητή»**

Επιβλέπουσα καθηγήτρια: Τσακίρη Δέσποινα

Μεταπτυχιακή Φοιτήτρια: Ευαγγέλου Σοφία

Κόρινθος, Σεπτέμβριος 2022

Πίνακας περιεχομένων

<i>Περίληψη</i>	4
<i>Summary</i>	5
<i>Εισαγωγή</i>	6
<i>Κεφάλαιο 1: Το θεωρητικό πλαίσιο και οι συντελεστές του θεσμού</i>	11
<i>1.1. Τα δικαιώματα του παιδιού στο νοσοκομείο</i>	11
<i>1.2. Ο ορισμός και το νομικό πλαίσιο της νοσοκομειακής εκπαίδευσης</i>	13
<i>1.2. Νοσοκομειακά Σχολεία πρωτεύουσας</i>	17
<i>1.2.1. Νοσοκομειακό Σχολείο Παιδών «Η Αγία Σοφία»</i>	17
<i>1.2.2. Νοσοκομειακό Σχολείο Παιδών «Παναγιώτη & Αγλαΐας Κυριακού»</i>	19
<i>1.3. Νοσοκομειακά Σχολεία επικράτειας</i>	20
<i>1.4 Ο ρόλος των επαγγελματιών υγείας</i>	22
<i>1.5. Το πρόγραμμα διδασκαλίας και οι παράγοντες για τη διαμόρφωσή του</i>	23
<i>1.5.1 Οι γονείς</i>	26
<i>1.5.2. Εξατομικευμένη διδασκαλία και ομαδοσυνεργατική μάθηση</i>	27
<i>1.5.3. Τα εμπόδια στην εκπαιδευτική διαδικασία</i>	28
<i>1.5.4. Διαδικτυακή σύνδεση με το σχολείο προέλευσης</i>	29
<i>1.6. Εκπαιδευτικά προγράμματα σε νοσοκομειακά σχολεία όπως η μουσειακή αγωγή</i>	30
<i>2.1. Ο ρόλος του νοσοκομειακού εκπαιδευτικού</i>	31
<i>2.2. Ο ρόλος του ως μέλος μιας διεπιστημονικής ομάδας</i>	32
<i>2.3. Η ανάγκη του νοσοκομειακού εκπαιδευτικού για επιμόρφωση</i>	33
<i>2.4. Η συνεργασία του με τους εμπλεκόμενους φορείς</i>	36
<i>2.5. Το σύνδρομο της επαγγελματικής εξουθένωσης και η εμφάνιση σημείων ψυχολογικής φθοράς</i>	37
<i>3.1. Τα χαρακτηριστικά του παιδιού σε κατάσταση νοσηλείας</i>	39
<i>3.3.1. Η σημασία του παιχνιδιού κατά τη διάρκεια της εκπαιδευτικής διαδικασίας</i>	47
<i>3.3.2. Οι θεραπευτές-κλόουν, οι εθελοντές-κλόουν και οι γιατροί-κλόουν</i>	48
<i>4.1. Η επάνοδος του μαθητή στο σχολείο προέλευσης</i>	49
<i>4.2. Προγράμματα υποστήριξης της επανόδου στο σχολείο</i>	51
<i>4.3. Το αντίκτυπο του χρόνιου νοσήματος στη μελλοντική εργασιακή ζωή</i>	52
<i>5.1. Σχεδιασμός της έρευνας</i>	53
<i>5.1.1. Το πλαίσιο της έρευνας</i>	54
<i>5.1.2. Η προετοιμασία των συνεντεύξεων</i>	54
<i>5.1.3. Ζητήματα δεοντολογίας</i>	56
<i>5.2. Το προφίλ των συμμετεχόντων</i>	56
<i>5.3. Οι θεματικοί άξονες της μελέτης και οι επιμέρους παράγοντες</i>	59
<i>5.4. Το πρωτόκολλο συνέντευξης</i>	62
<i>5.5. Ανάλυση δεδομένων</i>	65
<i>5.6. Ερμηνεία ζητημάτων</i>	83

<i>5.7. Συμπεράσματα</i>	88
<i>Ελληνόγλωσση βιβλιογραφία</i>	98
<i>Ξενόγλωσση βιβλιογραφία</i>	99

Περίληψη

Η παρούσα διπλωματική εργασία με τίτλο «Οι αντιλήψεις των νοσοκομειακών εκπαιδευτικών και του ιατρικού προσωπικού για την αναγκαιότητα του θεσμού της νοσοκομειακής εκπαίδευσης στη σχολική και κοινωνική συνέχιση του πάσχοντος μαθητή» εξετάζει την ύπαρξη του θεσμού της νοσοκομειακής εκπαίδευσης στη χώρα μας. Ειδικότερα, επιχειρεί τη διερεύνηση των αντιλήψεων των νοσοκομειακών εκπαιδευτικών και του ιατρικού προσωπικού για την αναγκαιότητα του θεσμού στη συνέχιση της σχολικής και κοινωνικής πραγματικότητας του πάσχοντος μαθητή τόσο κατά τη διάρκεια της νοσηλείας όσο και στη μετέπειτα ομαλή επανένταξή του στο πρότερο σχολικό περιβάλλον. Γίνεται προσπάθεια να διαφωτιστεί ο βαθμός εξυπηρέτησης των γνωστικών, ψυχολογικών και κοινωνικών αναγκών του νοσηλευόμενου μαθητή ενώ παράλληλα παρουσιάζει ιδιαίτερο ενδιαφέρον η εύρεση του σημείου εκείνου όπου τέμνονται ο εκπαιδευτικός και ιατρικός λόγος με σκοπό την επιδιωκόμενη ολιστική προσέγγιση καθώς και το ρόλο που συντελεί ο απόηχός τους στη σχολική και κοινωνική συνέχιση του παιδιού. Τα βιώματα του μαθητή ως πάσχοντος, συγκριτικά με εκείνα των συνομηλίκων του, προσιδιάζουν με την απόκλιση από τη νόρμα της κανονιστικότητας και το αίσθημα της φυσιολογικότητας. Υπό αυτές τις συνθήκες η κανονικοποίηση θεωρείται παράγοντας επιδίωξης και επίτευξης της ολόπλευρης αυτοπραγμάτωσής του ως άτομο. Αν και όλα αυτά θα έπρεπε να είχαν λυθεί στην εποχή μας, υπάρχουν ακόμα παιδιά που διεκδικούν μια δεύτερη ευκαιρία για μια ζωή με αξιοπρέπεια, αρχές και αξίες.

Summary

This thesis entitled "The perceptions of hospital teachers and medical staff on the necessity of the institution of hospital education in the school and social continuity of the affected student" examines the existence of the institution of hospital education in our country. In particular, it attempts to investigate the perceptions of hospital teachers and medical staff on the necessity of the institution in the continuation of the school and social reality of the affected student both during hospitalization and in the subsequent smooth reintegration of the student in the previous school environment. An attempt is made to elucidate the degree to which the cognitive, psychological and social needs of the hospitalized student are served, while it is of particular interest to find the point where the educational and medical discourse intersect in order to achieve the desired holistic approach and the role that their echo contributes to the child's school and social continuity. The experiences of the student as a sufferer, compared to those of his peers, are approximated by the deviation from the norm of normativity and the sense of normality. Under these circumstances, normalization is seen as a factor in the pursuit and achievement of full-fledged self-actualization as an individual. Although all this should have been solved in our time, there are still children who claim a second chance for a life with dignity, principles and values.

Εισαγωγή

Ο Hugo φέρεται να ήταν ο πρώτος ο οποίος, μόλις το 1850, αναφέρθηκε στον όρο «Les droits de l' enfant/τα δικαιώματα του παιδιού» δείχνοντας πως τα παιδιά συγκεντρώνουν το ενδιαφέρον της κοινωνίας για τη σπουδαιότητα, τη γνήσια καλοσύνη και το δικό τους ρυθμό ανάπτυξης (Μανούδη, 2013). Για πρώτη φορά, τα δικαιώματα που έχει κάθε παιδί από τη γέννησή του, είτε είναι αγόρι είτε κορίτσι, περιγράφονται λεπτομερώς στη Σύμβαση για τα Δικαιώματα του Παιδιού. Το 1989, υιοθετήθηκε από τη Γενική Συνέλευση του ΟΗΕ (με την από 20 Νοεμβρίου 1989 44/25 Απόφαση της Γενικής Συνέλευσης των Ηνωμένων Εθνών) για να φέρει την αλλαγή στον τρόπο που αντιμετωπίζονται τα παιδιά έως τότε και να τα αναγνωρίσει ως ανθρώπινα όντα που κατέχουν ένα μοναδικό σύνολο δικαιωμάτων. Όλες οι χώρες αναγνώρισαν την ξεχωριστή ευπάθεια των παιδιών και δεσμεύθηκαν για την παροχή τροφίμων, υγειονομικής περίθαλψης, εκπαίδευσης και προστασίας. Με τον Ν. 2101 του 1992 (Φ.Ε.Κ. 192, τ. Α'), η Διεθνής Σύμβαση για τα Δικαιώματα του Παιδιού, που υπογράφηκε στη Νέα Υόρκη στις 26 Ιανουαρίου 1990, κυρώθηκε και έχει την ισχύ που ορίζει το άρθρο 28 παρ. 1 του Συντάγματος. Ανάμεσα στα 54 άρθρα που περιλαμβάνει, το 28^ο και το 29^ο αναγνωρίζουν το δικαίωμα του παιδιού στην εκπαίδευση.

Προς αποφυγήν του εκπαιδευτικού αποκλεισμού παιδιών με προβλήματα υγείας καθιερώθηκε ο θεσμός της νοσοκομειακής εκπαίδευσης. Αν και στην υπόλοιπη Ευρώπη είναι γνωστός από τις αρχές της δεκαετίας του '70, δυστυχώς στη χώρα μας δεν έχει αναδειχθεί αρκετά με αποτέλεσμα να μην εφαρμόζεται στο σύνολο των δημόσιων παιδιατρικών νοσοκομείων. Τα νοσηλεύόμενα παιδιά, με χρόνια ή μη προβλήματα υγείας, έχουν τη δυνατότητα να συνεχίζουν τη σχολική εκπαίδευση παρακολουθώντας ειδικά προγράμματα εξατομικευμένης διδασκαλίας. Η νοσοκομειακή εκπαίδευση αποτελεί ένα ιδιαίτερο επιστημονικό πεδίο στο οποίο συνδυάζεται ο ιατρικός και ο παιδαγωγικός λόγος. Πρωταρχικός στόχος του θεσμού είναι η ενασχόληση με το υγιές κομμάτι της ζωής των ανήλικων ασθενών, για όσο χρονικό διάστημα νοσηλεύονται, δημιουργώντας την αίσθηση ότι μέσα από τη συμμετοχή τους στην εκπαιδευτική δραστηριότητα μπορούν να επιστρέψουν στην καθημερινότητά τους. Άλλωστε, εντός του νοσοκομειακού πλαισίου χρειάζεται να διασφαλιστεί η κατά το δυνατόν καλύτερη ποιότητα ζωής δηλαδή όχι μόνο η καλή κατάσταση του σώματος αλλά και οτιδήποτε έχει να κάνει με το σπίτι και το σχολείο που αποτελούν πάγιες σταθερές της καθημερινότητας του παιδιού και συνδέονται

άμεσα και άρρηκτα με τη φυσιολογικότητά του (Βασιλάτου-Κοσμίδη, 2013). Η νοσηλεία ενός ανήλικου αποτελεί μια ιδιαίτερη χρονική περίοδο της παιδικής ηλικίας που διαταράσσει τη ρουτίνα που είχε μέχρι τη στιγμή της εισαγωγής στο νοσοκομείο. Στη δίνη των μεταβολών, ο ανήλικος ασθενής βρίσκεται ξαφνικά σε ένα νέο χώρο δίχως να αναγνωρίζει οικεία πρόσωπα πέρα από αυτά της οικογένειάς του. Η διακοπή της σχολικής ζωής του φαίνεται να προκαλεί τριγμούς στην ψυχολογική και κοινωνική εξέλιξή του μιας και το σχολείο συμβάλλει στην απόκτηση γνώσεων, στη δημιουργία σχέσεων, αρχών και αξιών, στην καλλιέργεια της αυτοπεποίθησης.

Το σχολείο παραμένει σημαντικό για το παιδί ως προσωπικότητα ενώ το νοσοκομείο για την ιατρική του κατάσταση. Ο νοσοκομειακός εκπαιδευτικός απευθύνεται στον πάσχοντα μαθητή με το όνομά του σε αντίθεση με τον ιατρό που τον αντιμετωπίζει ως ιατρικό περιστατικό. Ο πρώτος αν και είναι μέλος μιας διεπιστημονικής ομάδας με στόχο την ολιστική φροντίδα του παιδιού, θεραπεία που αφορά το σώμα, την ψυχή και το πνεύμα, διαφέρει από τους άλλους επιστήμονες μιας και δεν φοράει ιατρική μπλούζα θυμίζοντας πολύ το δάσκαλο του σχολείου προέλευσης. Σεβόμενος πάντα την κλινική κατάσταση, τις επιθυμίες και τις αντοχές του μαθητή δίνει τη δυνατότητα για διατήρηση της φυσιολογικότητας μέσω της επαφής με το σχολείο παρακολουθώντας την πρόσωπο με πρόσωπο διδασκαλία, με την παρουσία ή μη άλλων παιδιών, στο θάλαμο ή στη σχολική αίθουσα.

Με τη λήψη του πολυπόθητου εξιτηρίου, η επιστροφή στο σχολείο χαρακτηρίζεται ως σημείο αναφοράς για τη μετέπειτα ζωή του παιδιού και η προσαρμογή του στο πρότερο εκπαιδευτικό περιβάλλον χρήζει ειδικού χειρισμού για την ομαλή επάνοδο (Μανούδη, 2013).

Η παρούσα διπλωματική εργασία πραγματοποιήθηκε στα πλαίσια του προγράμματος μεταπτυχιακών σπουδών «Εκπαιδευτική Πολιτική: Σχεδιασμός, Ανάπτυξη και Διοίκηση» με κατεύθυνση «Εκπαιδευτικά προγράμματα και Υλικό (Συμβατικές και e-Mορφές): Πολιτικές και Πρακτικές». Αποσκοπεί στη μελέτη του θεσμού της νοσοκομειακής εκπαίδευσης μέσα από τις αντιλήψεις των νοσοκομειακών εκπαιδευτικών και των ιατρών για τις ιδιαιτερότητες της συνεργατικής σχέσης τους. Απώτερος σκοπός είναι να φωτιστούν ο τρόπος διαχείρισης των προβλημάτων που ανακύπτουν και ο τρόπος με τον οποίο επηρεάζονται οι εκπαιδευτικές εμπειρίες του παιδιού έπειτα από τη διάγνωση μιας νόσου που απαιτεί νοσηλεία. Έπειτα από βιβλιογραφική ανασκόπηση διαπιστώθηκε η περιορισμένη αναφορά και μελέτη σε εθνική κλίμακα γύρω από το θεσμό της νοσοκομειακής εκπαίδευσης.

Η εργασία χωρίζεται σε δύο τμήματα, το θεωρητικό και το ερευνητικό, και αποτελείται από 5 κεφάλαια. Το πρώτο μέρος που περιλαμβάνει 4 κεφάλαια, παρουσιάζει την επισκόπηση των τάσεων του θεσμού όπως καταγράφονται από τις έως τώρα βιβλιογραφικές πηγές σε εγχώριο και διεθνές επίπεδο. Στο ερευνητικό μέρος της εργασίας συμπεριλαμβάνεται και η μεθοδολογία που ακολουθήθηκε, όπως και η ανάλυση ερευνητικών δεδομένων. Όσον αφορά τη μεθοδολογία, επιλέχθηκε η ποιοτική έρευνα με εργαλείο συλλογής δεδομένων τη δομημένη συνέντευξη προς τους νοσοκομειακούς εκπαιδευτικούς και τους θεράποντες ιατρούς με στόχο να αναδειχθεί το ερευνητικό πρόβλημα μιας και το πεδίο δεν έχει μελετηθεί από τη σκοπιά των πολιτικών που εφαρμόζονται στο συγκεκριμένο χώρο. Αρχικά, διατυπώνονται τα ερευνητικά ερωτήματα ενώ στη συνέχεια πραγματοποιείται η παρουσίαση και αιτιολόγηση της μεθοδολογίας ποιοτικού τύπου που χρησιμοποιήθηκε και η συνέντευξη ως εργαλείο συλλογής δεδομένων. Επιπλέον, γίνεται περιγραφή του δείγματος και της διαδικασίας επιλογής του, το οποίο αφορά τέσσερις εκπαιδευτικούς που υπηρετούν σε νοσοκομειακά σχολεία της επικράτειας και τέσσερις ιατρούς δημόσιων παιδιατρικών νοσοκομείων που διαθέτουν νοσοκομειακό σχολείο. Στο προτελευταίο κεφάλαιο παρουσιάζονται και σχολιάζονται τα σημαντικότερα αποτελέσματα της ερευνητικής διαδικασίας ενώ στο τελευταίο συζητούνται συνθετικά όλα τα ευρήματα, συσχετίζονται με αντίστοιχα άλλων ερευνών και εκθέτονται τα τελικά συμπεράσματα. Το δείγμα αφορούσε τέσσερις εκπαιδευτικούς νοσοκομειακής εκπαίδευσης και τέσσερις ιατρούς που υπηρετούν σε δημόσιες παιδιατρικές δομές της επικράτειας και έχουν χειριστεί περιστατικά σε συνεργασία με νοσοκομειακούς εκπαιδευτικούς.

Ερευνητικά ερωτήματα:

Για τη διερεύνηση του θέματος που επιλέξαμε, διατυπώσαμε τα ερευνητικά ερωτήματα της μελέτης, που αφορούσαν σε γενικές γραμμές, τις αντιλήψεις των νοσοκομειακών εκπαιδευτικών και του ιατρικού προσωπικού για την αναγκαιότητα του θεσμού της νοσοκομειακής εκπαίδευσης με βάση τα βιώματα, τις εμπειρίες και τις απόψεις τους.

Συγκεκριμένα, τα ερωτήματά μας διερευνούν:

- Τη συνεργασία των νοσοκομειακών εκπαιδευτικών με τους ιατρούς και τους εκπαιδευτικούς του σχολείου προέλευσης.
- Τις πρακτικές που εφαρμόζουν οι νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί και το ιατρικό προσωπικό έτσι ώστε να ανταποκριθούν στις ιατρικές, εκπαιδευτικές και κοινωνικοσυναισθηματικές ανάγκες των μαθητών.
- Τις αντιλήψεις των νοσοκομειακών εκπαιδευτικών και των ιατρών για το θεσμό της νοσοκομειακής εκπαίδευσης και την εξέλιξή του στην ελληνική εκπαιδευτική πραγματικότητα.

1. Πώς συνεργάζονται οι νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί με τους ιατρούς και τους εκπαιδευτικούς τυπικής εκπαίδευσης του σχολείου προέλευσης του μαθητή;

2. Ποιες είναι οι πρακτικές που εφαρμόζουν οι νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί και οι γιατροί ώστε να ανταποκριθούν στις ιατρικές, εκπαιδευτικές και κοινωνικοσυναισθηματικές ανάγκες των πασχόντων μαθητών;

3. Ποιες είναι οι αντιλήψεις των νοσοκομειακών εκπαιδευτικών και των ιατρών για το θεσμό της νοσοκομειακής εκπαίδευσης και την εξέλιξή του στην Ελληνική εκπαιδευτική πραγματικότητα.

Συμπεράσματα: Έως τώρα, ο θεσμός της λειτουργίας των νοσοκομειακών σχολείων χαρακτηρίζεται με θετικό πρόσημο. Φυσικά και θα μπορούσε να εδραιωθεί ο ρόλος της για την κατάρριψη όλων εκείνων των παραγόντων που ενδεχομένως να εμποδίζουν την εκπαιδευτική διαδικασία των πασχόντων μαθητών κατά τη διάρκεια της νοσηλείας τους. Η εδραίωση του θεσμού είναι η λύση ενάντια στην καταπολέμηση του εκπαιδευτικού και κοινωνικού αποκλεισμού για τα παιδιά που νοσηλεύονται σε δημόσια παιδιατρικά νοσοκομεία. Η ύπαρξη πολιτικής θέλησης είναι ο βασικός άξονας για την κρατική στήριξη της νοσοκομειακής εκπαίδευσης αφού ένα ολοκληρωμένο πρόγραμμα μέτρων οικονομικής ενίσχυσης θα είναι μια ευχάριστη εξέλιξη σε ένα δημόσιο σύστημα υγείας και εκπαίδευσης που ήδη δεν λαμβάνει επαρκείς πόρους για την εύρυθμη λειτουργία του. Για την καλύτερη εφαρμογή του θεσμού, η πολιτεία θα πρέπει να φροντίσει σχετικά με την εύρεση και διάθεση οικονομικών πόρων, την εξ αποστάσεως διασύνδεση με το σχολείο προέλευσης, την απαραίτητη επιστημονική κατάρτιση των φοιτητών Παιδαγωγικών

Τμημάτων της χώρας, τις επιμορφώσεις των νοσοκομειακών εκπαιδευτικών (ιδανικά μέσω της εξ αποστάσεως εκπαίδευσης ενηλίκων με τη χρήση των ΤΠΕ), τη χρηματοδότηση ακαδημαϊκών ερευνών για την καλλιέργεια της προϋπάρχουσας γνώσης και εμπειρίας στον κλάδο, την παροχή κατάλληλου εποπτικού υλικού καθώς και την παράλληλη υποστήριξη του θεσμού της διδασκαλίας κατ' οίκον για την περίοδο που το παιδί να μην θα εξέλθει από το νοσοκομείο αλλά θα κρίνεται απαραίτητη η συνέχιση της διδασκαλίας εντός της οικίας του.

Κεφάλαιο 1: Το θεωρητικό πλαίσιο και οι συντελεστές του θεσμού

1.1. Τα δικαιώματα του παιδιού στο νοσοκομείο

Τα δικαιώματα των παιδιών έχουν κατοχυρωθεί σε εθνικό, ευρωπαϊκό, παγκόσμιο επίπεδο και είναι θεμελιώδη για όλα. Κάθε νοσηλευόμενο παιδί σχολικής ηλικίας έχει ακριβώς τα ίδια αναφαίρετα δικαιώματα με τους συνομήλικους.

Η Διεθνής Σύμβαση του Οργανισμού Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα του Παιδιού (1989) υπαγορεύει, μέσα από το χάρτη δικαιωμάτων του παιδιού στο νοσοκομείο, την ύπαρξη προγράμματος σχολικής βοήθειας με σκοπό τη συνέχιση της εκπαίδευσης των πασχόντων μαθητών κατά τη διάρκεια της νοσηλείας τους. Βασικός άξονας της σύμβασης είναι η παροχή του δικαιώματος στην εκπαίδευση υπό οποιεσδήποτε συνθήκες, όντας προσαρμοσμένη στις ανάγκες και τις ικανότητες των παιδιών (Πανταζή, 2013). Στη χώρα μας πραγματοποιήθηκε η κύρωση της Σύμβασης για τα δικαιώματα του παιδιού στο νοσοκομειακό ίδρυμα με το Ν. 2101/1992 (ΦΕΚ 192, 2-12-1992), ειδικότερα δε στα άρθρα 28 και 29 γίνεται αναφορά στο καθολικό δικαίωμα των παιδιών για δωρεάν παρεχόμενη εκπαίδευση που βασίζεται στην ισότητα των ευκαιριών και στοχεύει στην ολόπλευρη ανάπτυξη της προσωπικότητάς τους. Η στοιχειώδης εκπαίδευση καθίσταται υποχρεωτική και δωρεάν για όλους ενώ λαμβάνονται κατάλληλα επιπλέον μέτρα όπως η προσφορά χρηματικής βοήθειας σε περίπτωση ανάγκης αλλά και η λήψη μέτρων για τη στήριξη της τακτικής σχολικής φοίτησης με απώτερο στόχο τη μείωση του ποσοστού εγκατάλειψης των σχολικών σπουδών.

Ο διεθνής οργανισμός EACH (European Association for Children in Hospital) φροντίζει για τα νοσηλευόμενα παιδιά και τις οικογένειές τους διατηρώντας την ισχύ των δικαιωμάτων τους, ανεξαρτήτως ηλικίας, ασθένειας, βλάβης και ταυτότητας (θρησκευτικής, κοινωνικής και πολιτισμικής). Σε αυτόν τον άξονα, το 1988 (και αργότερα το 2001) συντάχθηκε και ανανεώθηκε ένας καταστατικός χάρτης 10 άρθρων που διατυπώνει αυστηρά αυτά τα δικαιώματα. Συγκεκριμένα, στο άρθρο 7 περιγράφεται πως τα πάσχοντα παιδιά «έχουν δικαίωμα στο δημιουργικό παιχνίδι με τα σωστά υλικά και τον χρόνο που χρειάζονται, την ψυχαγωγία και την εκπαίδευση, προσαρμοσμένη στην ηλικία και τη βαθμίδα που βρίσκονται και μέσα σε έναν περιβάλλοντα χώρο κατάλληλα σχεδιασμένο, εξοπλισμένο και στελεχωμένο». Όμοια πορεία ακολουθεί και ο Ευρωπαϊκός Οργανισμός Νοσοκομειακών Δασκάλων (Hospital Organisation of Pedagogues in Europe – H.O.P.E.), με έδρα το Βέλγιο. Πρόκειται για μια διεθνή, μη κερδοσκοπική ένωση με επιστημονικούς και

παιδαγωγικούς σκοπούς που στοχεύουν στη σχολική συνέχιση των νοσηλευομένων μαθητών παρά την ασθένειά τους, σε ένα θετικό περιβάλλον ανταποκρινόμενο στις ανάγκες τους. Το 2000, στη Βαρκελώνη, κυρώθηκε η σύμβαση για «τα δικαιώματα και τις εκπαιδευτικές ανάγκες των παιδιών και των εφήβων που ασθενούν». Αποτελείται από τις παρακάτω 10 αρχές, όπως αυτές αποδίδονται στη γλώσσα μας:

1. Κάθε παιδί και έφηβος που ασθενεί έχει δικαίωμα στην παροχή εκπαίδευσης τόσο στο νοσοκομείο όσο και στο σπίτι, ακόμη και αν νοσηλεύεται στο εξωτερικό.
2. Ο σκοπός της διδασκαλίας των παιδιών και των εφήβων που ασθενούν είναι η συνέχιση της εκπαιδευτικής διαδικασίας η οποία τους επιτρέπει να διατηρήσουν το μαθητικό τους ρόλο.
3. Το νοσοκομειακό σχολείο αποτελεί το λίκνο μίας μαθητικής κοινότητας παιδιών και εφήβων και προσδίδει την αίσθηση της κανονικότητας στα παιδιά και στους εφήβους που ασθενούν. Η νοσοκομειακή εκπαίδευση οφείλει να παρέχεται τόσο σε επίπεδο τάξης, μαθητικής ομάδας όσο και στο θάλαμο νοσηλείας του μαθητή/τριας.
4. Τόσο η νοσοκομειακή εκπαίδευση όσο και η κατ' οίκον διδασκαλία οφείλουν να είναι προσαρμοσμένες στις ανάγκες και τις ικανότητες του παιδιού και του εφήβου που ασθενεί και να προσφέρονται πάντα σε συνεργασία με το σχολείο προέλευσης.
5. Το εκπαιδευτικό περιβάλλον οφείλει να είναι προσαρμοσμένο στις ανάγκες των παιδιών και των εφήβων που ασθενούν. Οι εκπαιδευτικοί οφείλουν να χρησιμοποιούν τις νέες τεχνολογίες προκειμένου να αποτρέψουν την απομόνωση των μαθητών αυτών.
6. Μία πληθώρα εκπαιδευτικών μεθόδων και μέσων πρέπει να χρησιμοποιούνται. Το περιεχόμενο της διδασκαλίας πρέπει να επεκτείνεται πέρα από τη στυγνή διδασκαλία του αναλυτικού προγράμματος και σε αντικείμενα σχετικά με τις ειδικές ανάγκες των μαθητών έτσι όπως αυτές προκύπτουν από την ασθένεια και τη νοσηλεία στο νοσοκομείο.
7. Οι εκπαιδευτικοί που παρέχουν εκπαίδευση τόσο στο νοσοκομείο όσο και στο σπίτι οφείλουν να είναι πλήρως καταρτισμένοι και να λαμβάνουν συνεχή επιμόρφωση.
8. Οι εκπαιδευτικοί των παιδιών και των εφήβων που ασθενούν αποτελούν πλήρη μέλη της διεπιστημονικής ομάδας φροντίδας και αποτελούν τον πρωταρχικό σύνδεσμο μεταξύ του παιδιού και του εφήβου με το σχολείο προέλευσης.
9. Οι γονείς πρέπει να ενημερώνονται για το δικαίωμα του παιδιού και του εφήβου που ασθενεί τόσο στο σχολείο όσο και στην εκπαίδευση. Επίσης, πρέπει να αναγνωρίζονται ως ενεργοί και υπεύθυνοι συνεργάτες.

10. Η αξιοπρέπεια του παιδιού και του εφήβου οφείλει να γίνεται πλήρως σεβαστή και να τηρείται το ιατρικό απόρρητο καθώς και οποιοδήποτε προσωπικό στοιχείο και δεδομένο.

1.2. Ο ορισμός και το νομικό πλαίσιο της νοσοκομειακής εκπαίδευσης

Κατά τη διάρκεια της ζωής του, ένα παιδί μπορεί να οδηγηθεί στο νοσοκομείο από ιατρικά αίτια ποικίλης σοβαρότητας διατηρώντας το δικαίωμα στην εκπαίδευση και τη συνέχισή της κατά τη διάρκεια της νοσηλείας του χάρη στο θεσμό της νοσοκομειακής εκπαίδευσης. Η νοσοκομειακή εκπαίδευση ορίζεται ως «η εντός των δημόσιων παιδιατρικών νοσοκομείων παρεχόμενη προσχολική και σχολική εκπαίδευση (πρωτοβάθμια, δευτεροβάθμια) από τα εκπαιδευτικά ιδρύματα που λειτουργούν εντός διαφόρων νοσοκομείων της χώρας, σε παιδιά που νοσηλεύονται σε αυτά» (Πατσάλης & Νταρλαδήμα, 2013). Ο συγκεκριμένος θεσμός λειτουργεί ως αντιπερισπαστικός και εξισορροπητικός μηχανισμός διατήρησης της ζωής των νοσηλευομένων σε όσο το δυνατόν φυσιολογικά επίπεδα, μειώνοντας το άγχος, αυξάνοντας το αίσθημα ελέγχου και την επιθυμία συνεργασίας (Μιχαλοπούλου, 2013). Επιπλέον, η Βασιλάτου-Κοσμίδη υπογραμμίζει πως ο θεσμός της νοσοκομειακής εκπαίδευσης βοηθά στη διατήρηση της ρουτίνας του παιδιού εντός του νοσοκομειακού περιβάλλοντος κυρίως σε περιόδους επιβαρυσμένων ψυχολογικών ανησυχιών, τόσο δικών του όσο και των γονέων (Βασιλάτου-Κοσμίδη, 2013).

Κατά συνέπεια, με σκοπό την κάλυψη εκπαιδευτικών και άλλων αναγκών όπως η παροχή κινήτρων, ελπίδας και αισθήματος επάρκειας των παιδιών που νοσηλεύονται σε δημόσια παιδιατρικά νοσοκομεία για μεγάλα χρονικά διαστήματα και παιδιών με αναπηρίες δημιουργήθηκαν, τόσο στην Ελλάδα όσο και στο εξωτερικό, εκπαιδευτικοί χώροι όπου παρέχεται εξατομικευμένη διδασκαλία από εκπαιδευτικούς που εργάζονται εντός του νοσοκομειακού περιβάλλοντος (Closs, 2000). Τα νοσοκομειακά σχολεία διασφαλίζουν όχι μόνο το δικαίωμα των νοσηλευομένων παιδιών στην εκπαίδευση αλλά και την αποφυγή αρνητικών συνεπειών εξαιτίας της αποκοπής τους από το σχολικό περιβάλλον τόσο στη σχολική εξέλιξη όσο και στην ψυχική τους υγεία (Αραμπατζή & Τουρτούρας, 2014). Το νοσοκομειακό σχολείο συνεχίζει την εκπαίδευση του παιδιού από το σημείο που διακόπηκε, σε συνεργασία με το σχολείο προέλευσης και τους εκπαιδευτικούς τυπικής εκπαίδευσης, εξασφαλίζοντας τη συνέχιση του σχολικού έτους και τη διατήρηση του αισθήματος της ομαλής ροής της

ζωής του και εξυπηρετώντας τις «γνωστικο-ψυχο-κοινωνικού επιπέδου ανάγκες» του (Μπρουσκέλη, 2013). Όπως σημειώνει χαρακτηριστικά η Μιχαλοπούλου (2013), το σχολείο αποτελεί ίσως το μοναδικό χώρο όπου ο πάσχων μαθητής αντιμετωπίζεται περισσότερο ως πρόσωπο παρά σαν ασθενής.

Στην Αναγνωστοπούλου (1991) αναφέρεται πως ως νοσοκομειακό σχολείο ορίζεται εκείνο που λειτουργεί εντός δημόσιου παιδιατρικού νοσοκομείου παρέχοντας καθοδήγηση για την πρωτοβάθμια και δευτεροβάθμια εκπαίδευση. Ο Πατσάλης (2011) υπογραμμίζει το θεραπευτικό και ακαδημαϊκό χαρακτήρα του νοσοκομειακού σχολείου αφού προσφέρει στους πάσχοντες μαθητές την αίσθηση της ομαλότητας αποσπώντας την προσοχή τους από τη νέα καθημερινότητα. Η παραμονή στο νοσοκομείο μετατρέπεται σε θετικό γεγονός χάρη στο σχεδιασμό ενός εκπαιδευτικού προγράμματος που απευθύνεται σε ασθενείς σχολικής ηλικίας και σέβεται τις ιατρικές ανάγκες τους. Οι εκπαιδευτικές δραστηριότητες παρέχονται για όλους ανεξαρτήτως συνθηκών είτε σε ειδικά διαμορφωμένη τάξη είτε στο θάλαμο νοσηλείας (Argyriadis, 2017). Μέσα από τη συμμετοχή σε αυτές, τα παιδιά διατηρούν τη δημιουργικότητα, την παραγωγικότητά και την αίσθηση πως θα επιστρέψουν στη ρουτίνα τους κρατώντας ζωντανή την ελπίδα για επάνοδο. Τα παρεχόμενα εκπαιδευτικά προγράμματα αποσκοπούν στην ψυχική ανάταση και σταθεροποίηση των πασχόντων μαθητών με το θεσμό της νοσοκομειακής εκπαίδευσης να παρέχει τη δυνατότητα στα νοσηλεύόμενα παιδιά να συνεχίσουν την εκπαιδευτική τους καθημερινότητα ανεξάρτητα από την κλινική στην οποία νοσηλεύονται.

Οι Yu, Wier, & Elixhauser (2011) παραθέτουν στοιχεία για τη χρονιά 2009 σύμφωνα με τα οποία σχεδόν 6,4 εκατομμύρια ανήλικα παιδιά έλαβαν εξιτήριο από νοσοκομείο της Αμερικής. Τα δεδομένα της Ελληνικής Στατιστικής Αρχής (2011), έδειξαν για το σχολικό έτος 2005-06 πως περίπου 77.000 ανήλικοι ασθενείς λαμβάνουν εξιτήριο ετησίως από τις ελληνικές παιδιατρικές κλινικές. Ως ελαφριά περιστατικά ή αλλιώς βραχείας νοσηλείας, οι λοιμώξεις του αναπνευστικού, τα χτυπήματα ορθοπεδικής φύσεως, οι επικείμενες χειρουργικές επεμβάσεις προγραμματισμένες ή απρόοπτες, όπως παραδείγματος χάριν η οξεία σκωληκοειδίτιδα ή περιτονίτιδα και τα τραύματα που οφείλονται σε αυτοκινητιστικά ή άλλα ατυχήματα. Αυτά τα περιστατικά δεν έχουν ιδιαίτερες εκπαιδευτικές ανάγκες εντός του νοσοκομειακού πλαισίου. Δυστυχώς όμως, παρά το νεαρό της ηλικίας τους υπάρχουν παιδιά που αντιμετωπίζουν και κρισιμότερες καταστάσεις διασχίζοντας τακτικά τη νοσοκομειακή πύλη εξαιτίας κάποιου χρόνιου αιματολογικού νοσήματος,

νεοπλασματικής ασθένειας ή σπάνιας ασθένειας, AIDS, σωματικές και πνευματικές αναπηρίες (Shiu, 2001). Σύμφωνα με τους Farrell and Harris (2003), ιδιαίτερη προσοχή δίνεται στα παιδιά που ξεπερνούν το δεκαήμερο νοσηλείας, στα παιδιά με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, στα παιδιά που πάσχουν από χρόνια νόσημα, στα παιδιά που επισκέπτονται συχνά το νοσοκομείο ή δεν κατάφεραν να ξεκινήσουν το σχολείο εξαιτίας της εισαγωγής τους σε αυτό.

Το 1946, ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ) διατύπωσε τον ορισμό της υγείας ως «*μια κατάσταση πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας και όχι την απλή απουσία της αρρώστιας ή της αναπηρίας*», με τα παιδιά να θεωρούνται μία από τις ευπαθείς ομάδες στις οποίες εστιάζει η δημόσια υγεία. Το ισορροπημένο και αρμονικό οικογενειακό, εκπαιδευτικό και κοινωνικό περιβάλλον καθώς και η ικανοποίηση των αναγκών του παιδιού θα συμβάλλουν στη διαμόρφωση των σωματικών, πνευματικών και ψυχικών τάσεων οδηγώντας το στο καλύτερο δυνατό σημείο αυτοπραγμάτωσης. Τα υγιή παιδιά ζουν σε οικογένειες, περιβάλλοντα και κοινότητες που τους παρέχουν την ευκαιρία να φτάσουν το πλήρες δυναμικό της ανάπτυξής τους. Πιο συγκεκριμένα, το επίπεδο υγείας των παιδιών εξαρτάται από το ατομικό και οικογενειακό ιατρικό ιστορικό, τις αναπτυξιακές συνθήκες (υγιεινής/διαβίωσης), το οικογενειακό-εκπαιδευτικό-κοινωνικό περιβάλλον (συνθήκες υγιούς ανάπτυξης) αλλά και τα προβλήματα δημόσιας υγείας όπως οι επιδημίες, τα λοιμώδη νοσήματα κ.ά. Τα παιδιά ενδέχεται να χαρακτηριστούν ως ευάλωτα μετά τη στέρηση κάποιων από τα προαναφερθέντα χαρακτηριστικά ή αγαθά, εμφανίζοντας επιβλαβείς συνέπειες στην υγεία τους.

Αυτή η γεμάτη άγχος καθημερινότητα εξαιτίας των ιατρικών συμβάντων ενδέχεται να προκαλέσει αξιοσημείωτα τραυματικά συμβάντα της παιδικής ζωής (Karanci & Dirik, 2003· Λουμάκου & Μπρουσκέλη, 2010· Salmela, Aronen, & Salanterä, 2010). Οι πιθανότητες κακής σχολικής πορείας των πασχόντων μαθητών είναι αυξημένες λόγω του επιβαρυσμένου ιατρικού ιστορικού και των συχνών απουσιών τους από το σχολείο εξαιτίας της συχνής νοσηλείας τους στο νοσοκομείο (Αραμπατζή & Τουρτούρας, 2014).

Όταν πρόκειται για σοβαρά ιατρικά ζητήματα μεγάλης διάρκειας ή χρόνια νοσήματα που δεν επιτρέπουν τη δια ζώσης φοίτηση των μαθητών, γίνεται λόγος για την κατ' οίκον διδασκαλία. Η διδασκαλία στο σπίτι ξεκινά έπειτα από την απόφαση του διευθυντή της εκπαιδευτικής βαθμίδας στην οποία ανήκει ο μαθητής. Για την έγκρισή της απαιτείται πρόσφατη, αιτιολογημένη ιατρική γνωμάτευση από δημόσια

ιατροπαιδαγωγική υπηρεσία ή δημόσια υγειονομική επιτροπή στην οποία θα αναγράφεται η διάρκεια της αναγκαίας παραμονής στο σπίτι. Η κατ'οίκον διδασκαλία παρέχεται από εκπαιδευτικό γενικής εκπαίδευσης και από εκπαιδευτικό ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης εάν υπάρχει σχετική γνωμάτευση από το ΚΕΔΔΥ.

Τα τελευταία χρόνια έχει υπάρξει μια αλλαγή στο θεσμικό καθεστώς των νοσοκομειακών σχολείων εξαιτίας του Νόμου 3699/2008 περί ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης ατόμων με αναπηρία ή με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Στην παράγραφο 4 του άρθρου 6 επισημαίνεται πως η φοίτηση παρέχεται σε σχολεία ή τμήματα που λειτουργούν είτε ως αυτοτελή είτε ως παραρτήματα άλλων σχολείων σε νοσοκομεία αφότου η υλοποίησή της κριθεί δυσχερής σε σχολεία τυπικής εκπαίδευσης. Οι εν λόγω εκπαιδευτικές δομές χαρακτηρίζονται πλέον ως σχολικές μονάδες ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης (ΣΜΕΑΕ) οι οποίες ανήκουν στο Υπουργείο Παιδείας και Θρησκευμάτων και εφαρμόζουν εκπαιδευτικά προγράμματα υπό την εποπτεία του. Τα σχολεία που στεγάζονται σε νοσηλευτικά ιδρύματα μετονομάζονται σε ειδικά σχολεία αφού εμπίπτουν στο πλαίσιο της ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης παιδιών σχολικής ηλικίας (<http://www.opengov.gr/yrepth/?p=1957&cpage=1δ>). Με γραπτή ανακοίνωση, οι εκπαιδευτικοί πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης του Α΄ συλλόγου Αθηνών εκδήλωσαν την αντίρρησή τους σχετικά με τη μετονομασία των νοσοκομειακών σχολείων σε ειδικά. Οι λόγοι είναι πως στα νοσοκομειακά σχολεία φοιτούν μαθητές από σχολεία τυπικής εκπαίδευσης και επιστρέφουν εκεί μετά το πέρας της θεραπείας. Επίσης, οι νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί παρέχουν εκπαίδευση γενικής παιδείας με σκοπό τη διατήρηση της εκπαιδευτικής συνέχισης των παιδιών και στόχο την αποφυγή της αποκοπής τους από το σχολικό πρόγραμμα. Διατηρώντας τη σχολική καθημερινότητα καλλιεργείται η ψυχολογική σταθερότητα των ασθενών που με τη σειρά της βοηθά στην ταχύτερη ανάρρωση. Οι εκπαιδευτικοί υπογραμμίζουν πως με τη μετονομασία των νοσοκομειακών σχολείων σε ειδικά, ενδέχεται οι πάσχοντες μαθητές να χαρακτηρίζονται σαν μαθητές με ειδικές ανάγκες και η προσφερόμενη διδασκαλία να σχεδιάζεται σύμφωνα με το αναλυτικό πρόγραμμα ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης. Αξίζει να σημειωθεί πως στα νοσοκομειακά σχολεία εκτός των νοσούντων παιδιών φιλοξενούνται προσωρινά παιδιά κάτω των 18 ετών με ελεύθερο ιατρικό ιστορικό ύστερα από την παρέμβαση της εισαγγελίας ανηλίκων. Τέλος, εντός του νοσοκομειακού πλαισίου υπάρχουν οι απαιτούμενες ιατρικές και υποστηρικτικές υπηρεσίες για την αντιμετώπιση συγκεκριμένων περιστατικών. Οι εκπαιδευτικοί

προτείνουν στην πολιτεία το διορισμό εκπαιδευτικών ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης (για τα τμήματα ένταξης) ώστε να καλυφθούν οι ανάγκες των μαθητών που νοσηλεύονται

(https://www.alfavita.gr/ekpaideysi/anakoynoseis/126106_syllogos-athinon-gia-tin-eidiki-agogi-kai-ta-nosokomeiaka-sholeia).

Τα νοσοκομειακά σχολεία της Ελλάδας επανδρωμένα με σαράντα (40) εκπαιδευτικούς ΠΕ70 και άλλων ειδικοτήτων εδρεύουν στην Αθήνα, τη Θεσσαλονίκη και το Ηράκλειο Κρήτης χωρίς να είναι δυστυχώς διαθέσιμα σε όλες τις δημόσιες, νοσοκομειακές, παιδιατρικές δομές της επικράτειας.

1.2. Νοσοκομειακά Σχολεία πρωτεύουσας

Σύμφωνα με τα στοιχεία του Υπουργείου Υγείας, περίπου 750 παιδιά ηλικίας έως δώδεκα ετών εξυπηρετούνται στα νοσοκομειακά σχολεία και σχεδόν 120-150 από αυτά θα παραμείνουν εντός του νοσοκομειακού περιβάλλοντος για τρεις μήνες ή και περισσότερο. Για τη σχολική χρονιά 2013-14, τα στοιχεία του Άου συλλόγου Αθηνών εκπαιδευτικών πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης έδειξαν τη φοίτηση 394 μαθητών στο δημοτικό σχολείο του νοσοκομείου Παίδων «Π. & Α. Κυριακού» και 273 στο «Αγία Σοφία».

1.2.1. Νοσοκομειακό Σχολείο Παίδων «Η Αγία Σοφία»

Με αφορμή το έγγραφο της ψυχολογικής παιδιατρικής του 1987 προς τον υφυπουργό Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων αναφορικά με την αποκοπή του παιδιού από το σχολικό περιβάλλον και τις επιπτώσεις στη σχολική εξέλιξη και τη γενικότερη ψυχική υγεία, το Υπουργείο Παιδείας πρότεινε τη λειτουργία σχολικού προγράμματος εντός του νοσοκομειακού πλαισίου.

Το εξαθέσιο Δημοτικό Σχολείο Νοσοκομείου Παίδων «Αγία Σοφία» ξεκίνησε τη λειτουργία του ως διθέσιο Σχολείο το 1988 (Προεδρικό διάταγμα 408 ΦΕΚ 189 τ. Α΄ 29-8-88). Τα παιδιά που έχουν φοιτήσει έως τώρα ανέρχονται σε 5000, ξεκινώντας με 100 παιδιά ως διθέσιο και φτάνοντας τα 350 ανά σχολικό έτος ως εξαθέσιο. Τα 7 στα 10 παιδιά νοσηλεύονται για περίπου 10 ημέρες ενώ 3 στα 10 περισσότερο από 30 ημέρες.

Κτιριακά στεγάζεται εδώ και 12 χρόνια στη νέα πτέρυγα του Ογκολογικού Νοσοκομείου «Μ. Βαρδινογιάννη», όπου λειτουργεί και γυμνάσιο με μεταλυκειακές

τάξεις, σε ένα χώρο σύγχρονων προδιαγραφών που διαθέτει ηλεκτρονικούς υπολογιστές, διαδραστικό πίνακα, βιβλιοθήκη, πιάνο, αρμόνιο και μπορεί να χρησιμοποιηθεί ακόμα και ως χώρος σχολικών εκδηλώσεων και εορτών.

Οι νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί εξυπηρετούν τις τρεις κλινικές του ογκολογικού (Τ.Α.Ο: Τμήμα Αιματολογίας-Ογκολογίας, Μ.Μ.Μ.Ο: Μονάδα μεταμόσχευσης μυελού των οστών και Κ.Ε.Θ: Κέντρο Ειδικών Θεραπειών) αλλά και τις υπόλοιπες δώδεκα κλινικές του κεντρικού νοσοκομείου που είναι δύο παιδιατρικές (4ου ορόφου), δύο παιδιατρικές (5ου ορόφου), δύο παιδιατρικές (6ου ορόφου), ορθοπαιδική, χειρουργική, νευρολογική, καρδιολογική, νευροχειρουργική, πλαστική χειρουργική. Εκτός από τις προαναφερθείσες κλινικές, παρέχεται εκπαίδευση στα παιδιά του παιδοψυχιατρικού τμήματος (Τμήμα Ενδονοσοκομειακής Νοσηλείας) αλλά και στον ξενώνα που φιλοξενεί μαθητές από όλη τη χώρα και τις οικογένειές τους όσο εκείνοι βρίσκονται υπό το σχήμα μακροχρόνιων και επαναλαμβανόμενων χημειοθεραπειών.

Έχοντας ως άξονες την ιατρική, κοινωνική, ψυχολογική και εκπαιδευτική αντιμετώπιση του πάσχοντος μαθητή πραγματοποιείται ο σχεδιασμός του εκπαιδευτικού προγράμματος που θα ακολουθηθεί. Στόχος των εκπαιδευτικών είναι η διδασκαλία να λαμβάνει χώρα εντός της σχολικής αίθουσας όταν το επιτρέπει η υγεία των μαθητών για να διατηρείται η παρουσία των μαθητών σε ένα σχολικό πλαίσιο έως ότου επιστρέψουν στο σχολείο προέλευσης. Αξίζει να αναφερθεί πως τις περισσότερες φορές, οι εκπαιδευτικές δραστηριότητες υλοποιούνται με κατά πρόσωπο διδασκαλία και όταν οι συνθήκες το επιτρέπουν γίνονται σε ομαδικό επίπεδο.

Τα κριτήρια για την έναρξη παρακολούθησης των μαθημάτων είναι ο χρόνος νοσηλείας (λειτουργεί για παιδιά σχολικής ηλικίας έως δώδεκα ετών που νοσηλεύονται για πέντε ή περισσότερες ημέρες), η δυνατότητα παρακολούθησης μαθημάτων (για την εγγραφή των παιδιών αποφασίζει το ίδιο το σχολείο σε συνεργασία με τις αντίστοιχες κλινικές) και ο αριθμός των παιδιών που φοιτούν στο σχολείο. Στο νοσοκομείο υπάρχουν τμήματα ευθύνης όπου το καθένα έχει διορισμένο έναν υπεύθυνο εκπαιδευτικό που αναλαμβάνει την επικοινωνία με την προϊσταμένη, το ιατρικό προσωπικό, τους ψυχολόγους, τους γονείς και το σχολείο προέλευσης. Με τη λήψη του εξιτηρίου τα παιδιά λαμβάνουν βεβαίωση παρακολούθησης και αναλυτική βαθμολογία. Τονίζεται ιδιαίτερος πως οι μαθητές του νοσοκομειακού σχολείου έχουν τυπική νόηση, σκέψη και αντίληψη, προέρχονται από σχολεία

τυπικής εκπαίδευσης όμως αναγκάζονται να παραμείνουν για μεγάλο χρονικό διάστημα στο νοσοκομείο

(http://agiasofiadim.blogspot.com/p/blog-page_20.html).

Το νοσοκομειακό σχολείο Παιδών «Η Αγία Σοφία» υπάγεται στην Πρωτοβάθμια εκπαίδευση Α΄ Αθηνών του Υπουργείου Παιδείας και Θρησκευμάτων, με τον εκάστοτε σχολικό σύμβουλο της 1ης περιφέρειας Π.Ε. Αθηνών να έχει την εποπτεία του. Για την ολοκλήρωση μεταθέσεων, τοποθετήσεων και αποσπάσεων ακολουθούνται όλες οι συνήθεις διαδικασίες με επιπλέον ζητούμενα τη συγκατάθεση και την εθελοντική προσφορά εξαιτίας της ιδιαιτερότητας του επαγγελματικού περιβάλλοντος.

1.2.2. Νοσοκομειακό Σχολείο Παιδών «Παναγιώτη & Αγλαΐας Κυριακού»

Ιδρύθηκε με το προεδρικό διάταγμα Π.Δ.289/1990, Φ.Ε.Κ.114/τ.Α΄/31-8-90 λειτουργώντας ως 6/θέσιο γενικής εκπαίδευσης παρόλο που υπήρξε σχεδόν πάντα 10/θέσιο και άνω. Συστηγάζεται με το Νηπιαγωγείο ενώ προστέθηκαν, αργότερα στο πρόγραμμα σπουδών του, αγγλικά και μουσική. Περισσότεροι από 250 πάσχοντες μαθητές, προερχόμενοι από διάφορες νοσοκομειακές κλινικές, παρακολουθούν μαθήματα στο συγκεκριμένο σχολείο. Κάθε εκπαιδευτικός έχει υπό την εποπτεία του το λιγότερο μια κλινική ενώ οι γονείς έπειτα από αίτημά τους έχουν τη δυνατότητα να λάβουν πιστοποιητικό παρακολούθησης μαζί με το εξιτήριο του παιδιού.

Εντός του νοσοκομείου «Π. & Α. Κυριακού» λειτουργεί το νηπιαγωγείο «Το δένδρο της ζωής» με σκοπό να καλυφθούν οι ανάγκες των παιδιών που νοσηλεύονται για μεγάλο χρονικό διάστημα στην ογκολογική κλινική και στις παιδιατρικές κλινικές. Το ωράριο λειτουργίας είναι 8:15-12:30 και 14:00-17:00, αντίστοιχο δηλαδή με αυτό ενός νηπιαγωγείου με πρωινή και απογευματινή βάρδια και το εκπαιδευτικό προσωπικό αποτελείται από τέσσερις νηπιαγωγούς. Οι προγραμματισμένες δραστηριότητες σχεδιάζονται σύμφωνα με το αναλυτικό πρόγραμμα για την προσχολική εκπαίδευση, έχουν διάρκεια τριάντα λεπτών και είναι προσαρμοσμένες στις ανάγκες κάθε παιδιού που νοσεί. Οι δράσεις πραγματοποιούνται κατά κύριο λόγο στους θαλάμους νοσηλείας και όταν η ιατρική κατάσταση του παιδιού το επιτρέπει, η διδασκαλία μπορεί να γίνει σε μικρές ομάδες τριών-τεσσάρων παιδιών στους κατάλληλα διαμορφωμένους χώρους υποδοχής των ογκολογικών τμημάτων.

Τελικός στόχος της εκπαιδευτικής διαδικασίας είναι η ομαλή επανένταξη του παιδιού στη σχολική κοινότητα.

Από το 2001, στεγάζεται Γυμνάσιο στα νοσοκομεία της πρωτεύουσας εξυπηρετώντας πάσχοντες μαθητές δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης των νοσοκομείων Παίδων «Η Αγία Σοφία» και «Π. & Α. Κυριακού». Τη σχολική χρονιά 2007-08, φιλοξενήθηκαν σε αυτό τριακόσιοι ενενήντα οκτώ (398) μαθητές οι οποίοι παρακολούθησαν μαθήματα διάρκειας τριών περίπου εβδομάδων. Οι μαθητές παρακολουθούν τις τριαντάλεπτες απογευματινές εκπαιδευτικές δραστηριότητες παρακολουθώντας Αρχαία, Νεοελληνική Γλώσσα και Γραμματεία, Μαθηματικά, Φυσική, Ιστορία, Καλλιτεχνικά (Μουσική και Ζωγραφική) και Πληροφορική. Η Μπουλουτζά (2008) υπογραμμίζει πως η σχολική μονάδα «τυγχάνει συμπάρστασης της πολιτείας, του Δήμου Αθηναίων και του προσωπικού του σχολείου και χαίρει πλήρους αποδοχής από γονείς και μαθητές-ασθενείς».

1.3. Νοσοκομειακά Σχολεία επικράτειας

Ο Πατσάλης και η Νταρλαδήμα (2013) επισημαίνουν πως παρόλο που τα Αθηναϊκά σχολεία ιδρύθηκαν ως γενικής εκπαίδευσης, τα υπόλοιπα νοσοκομειακά σχολεία της χώρας λειτουργούν εξ αρχής ως ειδικά λόγω των ειδικών συνθηκών λειτουργίας τους. Όπως διευκρινιστικά αναφέρει η κυρία Καλαϊτζίδου Ελισάβετ, προϊσταμένη του 11ου δημοτικού σχολείου, «Το σχολείο του νοσοκομείου στην Αθήνα προέκυψε από μεταφορά ενός σχολείου γενικής αγωγής στο χώρο του νοσοκομείου (...). Το σχολείο μας αντίθετα, ιδρύθηκε μέσα στο νοσοκομείο, κατόπιν απαιτήσεων των διευθυντών των πανεπιστημιακών κλινικών (...) ονομάστηκε λοιπόν έτσι, λόγω ειδικών συνθηκών (...)» συν.1. (Αραμπατζή, Β., & Τουρτούρας, Χ, 2014). Το 11^ο Δημοτικό Σχολείο Ειδικής Αγωγής Αν. Θεσσαλονίκης λειτουργεί από το 1985 με το προεδρικό διάταγμα Π.Δ. 289/1990, Φ.Ε.Κ.114/τ.Α'/31-8-90 και στεγάζεται εντός του νοσοκομείου «Γεννηματάς». Την πρώτη ακαδημαϊκή χρονιά λειτουργίας του δραστηριοποιήθηκε ως μονοθέσιο ειδικό σχολείο ενώ τη δεύτερη ως διθέσιο. Έπειτα, με την υπουργική απόφαση Δ.4/216/16-4-92, Φ.Ε.Κ.319/12-5-92/τ.Β' συνέχισε ως τριθέσιο προσπαθώντας να ικανοποιήσει την ανάγκη αντιστοιχίας ενός εκπαιδευτικού ανά κλινική. Ουσιαστικά, λειτουργεί ως τρία ανεξάρτητα μονοθέσια σχολεία αφού ο κάθε εκπαιδευτικός έχει υπό την εποπτεία του τους πάσχοντες μαθητές μίας διαφορετικής, από τους συναδέλφους του, κλινικής.

Σκοπός του σχολείου είναι «η κάλυψη των κενών που ενδέχεται να δημιουργηθούν στους πάσχοντες μαθητές, η κοινωνικοποίηση, η επανένταξη και η δημιουργική απασχόληση παιδιών ώστε να ξεφύγουν από το «σύνδρομο της λευκής ποδιάς». Στο συγκεκριμένο νοσοκομειακό σχολείο υπηρετούν δύο εκπαιδευτικοί και οι πάσχοντες μαθητές ξεπερνούν τους 650 ετησίως. Οι ημέρες και ώρες λειτουργίας του σχολείου είναι καθημερινές (Δευτέρα έως Παρασκευή) από τις 8:15 το πρωί μέχρι τις 13:15 το μεσημέρι. Όπως και στα σχολεία της πρωτεύουσας, οι εκπαιδευτικές δραστηριότητες σχεδιάζονται και υλοποιούνται έπειτα από συνεννόηση με το ιατρικό προσωπικό και τους εκπαιδευτικούς του σχολείου προέλευσης. Η διεξαγωγή τους γίνεται σε έναν πρώην θάλαμο νοσηλείας που βρίσκεται στο δεύτερο όροφο του κτιρίου της παιδιατρικής πτέρυγας (παιδοχειρουργική κλινική), απέναντι από τους ανελκυστήρες. Οι τοίχοι της αίθουσας είναι διακοσμημένοι με ζωγραφιές παιδιών ενώ στο εσωτερικό του χώρου λειτουργεί δανειστική βιβλιοθήκη για τους γονείς των μαθητών. Μετά το πέρας της νοσηλείας και των εκπαιδευτικών δραστηριοτήτων δίδονται βεβαιώσεις παρακολούθησης (<https://www.makthes.gr/to-dimotiko-poy-vrismetai-mesa-se-thalamo-nosileias-nosokomeioy-tis-thessalonikis-239762>).

Μια αξιόλογη δράση του 11^{ου} Ειδικού Δημοτικού Σχολείου Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης είναι η συμμετοχή στο Ευρωπαϊκό Erasmus+ KA229. Έως τώρα, οι εκπαιδευτικοί έχουν επισκεφθεί σχολεία σε Βέλγιο και Φινλανδία με σκοπό να μελετήσουν τα εκπαιδευτικά συστήματα των χωρών και να συμμετέχουν στις προγραμματισμένες κοινές δράσεις του προγράμματος Erasmus+ σε συνεργασία με σχολεία από την Ιταλία, το Βέλγιο, την Ισπανία και την Φινλανδία. Ο τίτλος του σχεδίου δράσης έχει τίτλο «Healthy reporters around Europe» - «Υγιείς δημοσιογράφοι σε όλη την Ευρώπη» διεξάγεται σε συνεργασία με σχολεία της Ιταλίας, του Βελγίου, της Ισπανίας και της Φινλανδίας ενώ έως τώρα έχει πραγματοποιηθεί πλήθος εκπαιδευτικών δράσεων οι οποίες παρουσιάζονται αναλυτικά στην ιστοσελίδα του σχολείου.

Το πρώτο νοσοκομειακό σχολείο που ιδρύθηκε στη συμπρωτεύουσα είναι το 9^ο ειδικό δημοτικό σχολείο και βρίσκεται στο Ιπποκράτειο. Είναι τριθέσιο και συστεγάζεται με δύο νηπιαγωγεία από το 1990 που δέχονται παιδιά προσχολικής ηλικίας από την παιδοχειρουργική κλινική και το παιδοογκολογικό τμήμα. Το πρώτο αποτελεί απόρροια της προσπάθειας μιας εθελόντριας εκπαιδευτικού. Στη συνέχεια, αν και παραχωρήθηκε διδακτικό προσωπικό από την πολιτεία παρατηρήθηκε πως η διδασκαλία γινόταν στους θαλάμους νοσηλείας και όχι στον ειδικά διαμορφωμένο

χώρο. Το 2010 και έπειτα από προσωπική εργασία των απασχολούμενων εγκαινιάστηκε εκ νέου ο χώρος διδασκαλίας που παραχωρήθηκε από τις νοσηλεύτριες για το σκοπό αυτό. Στόχος είναι να συνεχιστεί η εκπαίδευση των πασχόντων μαθητών για όσο χρονικό διάστημα χρειαστεί και να εμπυχώνονται ψυχολογικά μέσα από συζητήσεις και δραστηριότητες.

Στη Θεσσαλονίκη λειτουργούν νοσοκομειακά σχολεία σε όλα τα παιδιατρικά νοσοκομεία της πόλης σε αντίθεση με την Κρήτη όπου υπάρχει μία μόνο σχολική μονάδα, στο Ηράκλειο.

1.4 Ο ρόλος των επαγγελματιών υγείας

Από κοινωνιολογικής και ιατρικής πλευράς, το νοσοκομειακό πλαίσιο «ως χώρος υποδοχής ασθενών παρουσιάζει έναν απρόσωπο χαρακτήρα», με τον γιατρό να έχει «την απόλυτη αρμοδιότητα για τη λήψη αποφάσεων και για την επιλογή των θεραπευτικών προτεραιοτήτων και μεθόδων». Αρχικά, το νοσοκομείο κατείχε χαρακτήρα ασύλου προσπαθώντας να καλύψει τις βασικές ανάγκες των ανθρώπων που κατέφευγαν σε αυτό ενώ αργότερα απέκτησε δεσμούς με την εκκλησία και τη φιλανθρωπία. Όταν ο χαρακτήρας του σχετίστηκε αποκλειστικά με τη θεραπευτική αντιμετώπιση ασθενών τότε οι γιατροί απέκτησαν το ρόλο των «φροντιστών» και στη συνέχεια μετατράπηκαν σε επαγγελματίες (Χιονίδου, 2010).

Οι επαγγελματίες υγείας είναι υπεύθυνοι για τη σωματική και πνευματική κατάσταση του νοσηλεύόμενου παιδιού με σκοπό τη θεραπεία και τη βελτίωση της υγείας του, σεβόμενοι τα δικαιώματά του όπως αυτά ορίζονται στο χάρτη δικαιωμάτων του παιδιού στο νοσοκομείο. Επιπλέον, οι αρμοδιότητές τους περιλαμβάνουν τη φροντίδα των ατόμων με πολύπλοκες ανάγκες αλλά και των οικογενειών τους καθώς και την ενημέρωση και καθοδήγηση του εκπαιδευτικού για την ιατρική κατάσταση του πάσχοντα μαθητή. Σύμφωνα με τους Clay, Cortina et al. (2004) έχουν πολυσύνθετο ρόλο στην εκπαίδευση των παιδιών καθώς η ομαλή συνεργασία των φορέων θα είναι πολύ βοηθητική και για τη μελλοντική πορεία του παιδιού. Εντύπωση προκαλεί το γεγονός πως σύμφωνα με τους Argyriadis and Marketou (2016) υπάρχουν επαγγελματίες υγείας που όχι μόνο αγνοούν το θεσμό της νοσοκομειακής εκπαίδευσης αλλά δεν κατέχουν επαρκείς γνώσεις για το επιστημονικό πεδίο της ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης. Από την άλλη πλευρά, υπάρχουν επαγγελματίες υγείας που θεωρούν αναγκαία τη συμμετοχή των ασθενών σε εκπαιδευτικές δράσεις

προκειμένου να βελτιωθεί η πνευματική και ψυχολογική υγεία τους (Αναγνωστοπούλου, 1991).

Η Ζυγά (2010) υπογραμμίζει πως το θεμελιώδες δικαίωμα της εκπαίδευσης πρέπει να εξασφαλίζεται σε όλα τα νοσοκομεία και για όλα τα παιδιά ακόμα και αν η ιατρική κατάσταση δεν επιτρέπει τη συμμετοχή στην εκπαιδευτική διδασκαλία. Ο ιατρός, με γνώμονα την κατάσταση του παιδιού, έχει την ικανότητα να αποφασίσει καταρχάς εάν εκείνο πρέπει ή όχι να παρακολουθήσει την εκπαιδευτική διαδικασία μιας και οι ασθενείς μπορεί να είναι πολύ άρρωστοι για να μάθουν ή να διατηρήσουν τις πληροφορίες ή τις δεξιότητες που διδάσκονται. Στη συνέχεια, να κρίνει εάν έχει τη δυνατότητα να μετακινηθεί ώστε να παρακολουθήσει τις δραστηριότητες σε ειδικά διαμορφωμένη αίθουσα με άλλα παιδιά ή μόνος του στο θάλαμο νοσηλείας (Argyriadis and Marketou, 2016). Αυτή η θέση βρίσκει απόλυτα σύμφωνη την Karelaki και τους συνεργάτες της (2003) οι οποίοι υπενθυμίζουν πως αυτές οι δράσεις μπορούν να υλοποιηθούν μόνο σε παιδιατρικά νοσοκομεία με κατάλληλους χώρους προς διάθεση για την εκπαίδευση των πασχόντων μαθητών.

Σε περίπτωση που το παιδί είναι σε θέση να παρακολουθήσει τα μαθήματα, αυτά πρέπει να ξεκινήσουν πέντε εργάσιμες ημέρες έπειτα από την πρώτη ημέρα εισαγωγής στο νοσοκομείο. Οι παράγοντες που θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη είναι οι γνωματεύσεις των ιατρών, οι απόψεις των γονέων και οι προοπτικές βελτίωσης ξεχωριστά ανά περίπτωση. Αναφορικά με τα περιστατικά μακρόχρονης περιόδου νοσηλείας (τουλάχιστον δύο συνεχών διδακτικών εβδομάδων) και κυρίως για όλα τα παιδιά που υποβάλλονται σε επαναλαμβανόμενες εισαγωγές, οι εκπαιδευτικές δραστηριότητες θα πρέπει να ξεκινούν άμεσα (Seagle et al., 2002).

1.5. Το πρόγραμμα διδασκαλίας και οι παράγοντες για τη διαμόρφωσή του

Ύψιστη προτεραιότητα για τη διαμόρφωση του προγράμματος διδασκαλίας των νοσοκομειακών σχολείων παραμένει πάντα η υγεία των μαθητών με αποτέλεσμα το εκπαιδευτικό προσωπικό να παρεκκλίνει συχνά από τα προκαθορισμένα. Οι παράγοντες που δυσχεραίνουν την εκπαιδευτική διαδικασία είναι οι εντατικές θεραπείες και οι ενδεχόμενες αποσταθεροποιήσεις της κλινικής κατάστασης του πάσχοντα μαθητή (Πατσάλης & Νταρλαδήμα, 2013). Οι Murphy & Ashma (1995) είχαν ήδη επισημάνει πως ο σχεδιασμός των εκπαιδευτικών δραστηριοτήτων δεν καταφέρνει πάντα να υλοποιηθεί εξαιτίας του θεραπευτικού σχήματος στο οποίο

υποβάλλεται το παιδί αλλά και της διαρκώς μεταβαλλόμενης σύνθεσης της ομάδας. Ο Χαρίτος και η Κονταδάκη (2013) δηλώνουν πως η διδασκαλία είναι πάντα προσαρμοσμένη και προσανατολισμένη στους πάσχοντες μαθητές και τα κριτήρια που συντελούν στη διαμόρφωσή της είναι:

- η ασθένεια και η μορφή θεραπείας της,
- η ιατρική, σωματική και ψυχολογική κατάσταση,
- οι ανάγκες, οι δυνατότητες και η διάρκεια νοσηλείας.

Με τον αριθμό των παιδιών να αυξομειώνεται καθημερινά ανάλογα με τις εισαγωγές και τα εξιτήρια, να διαφέρουν αριθμητικά και ηλικιακά από μέρα σε μέρα και να χρήζουν διαφορετικής ιατρικής αντιμετώπισης και βοήθειας, ανάλογα με την ασθένεια ή τη χρονική της φάση, οι δάσκαλοι των νοσοκομειακών σχολείων καλούνται να προσαρμόζουν το εκπαιδευτικό πρόγραμμά τους, για όσο χρονικό διάστημα απαιτείται (Μπρουσκέλη, 2013).

Όταν η περίοδος νοσηλείας είναι μικρής διάρκειας, το πρόγραμμα διδασκαλίας διαμορφώνεται με γνώμονα την ηλικία. Σε περίπτωση που ο μαθητής παραμένει για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα εντός του νοσοκομειακού περιβάλλοντος, τότε ο εκπαιδευτικός προσαρμόζει τη διδασκαλία σύμφωνα με τις ατομικές ιδιαιτερότητες του παιδιού. Σαφώς, το σχολικό αναλυτικό πρόγραμμα «χρειάζεται να προσαρμοστεί, να απλοποιηθεί, να ενοποιηθεί και να εξατομικευτεί για την επίτευξη του επιδιωκόμενου εκπαιδευτικού στόχου». Αυτό σημαίνει ότι «το πρόγραμμα δραστηριοτήτων χαρακτηρίζεται από εναλλακτικές λύσεις, απλοποιημένες διαδικασίες, ευελιξία, προσαρμογή θεματικών ενοτήτων, παιδαγωγική φαντασία και εμπειρία στο νοσοκομειακό χώρο». Για να έχει θετικό πρόσημο η εκπαιδευτική διαδικασία, οι νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί φροντίζουν να δημιουργούν εξατομικευμένα σχέδια εργασίας που διακρίνονται για το υψηλό ενδιαφέρον, τη σύντομη διάρκεια και την άμεση συνάφεια με το αναλυτικό πρόγραμμα. Προτού γίνει ο σχεδιασμός των εκάστοτε δράσεων θα πρέπει να έχουν ιχνογραφηθεί οι ανάγκες, η διάθεση, τα ενδιαφέροντα, οι ικανότητες-δεξιότητες, το μαθησιακό επίπεδο και η γενικότερη κατάσταση του μαθητή ώστε να προταθούν δραστηριότητες που θα τον γεμίσουν με θετικά συναισθήματα για να μπορέσει να νιώσει ευχαρίστηση και ασφάλεια μέσα από αυτές. Δραστηριότητες γνώριμες στο παιδί καθώς και τα αγαπημένα του μαθήματα θα συμβάλλουν στην τόνωση της αυτοπεποίθησής του αφού γνωρίζει πως θα φέρει με επιτυχία το επιθυμητό μαθησιακό αποτέλεσμα. Με άλλα λόγια, μέσω του παιδαγωγικού και ψυχαγωγικού υλικού οι νοσοκομειακοί

εκπαιδευτικοί στοχεύουν στην διεξοδική περάτωση προβλημάτων και αποριών ώστε να τονωθεί η αυτοπεποίθηση των παιδιών. Άλλωστε, καλλιεργώντας τις αρχές της συντροφικότητας και της συνεργασίας, συμβάλλουν στην ψυχολογική στήριξη του παιδιού βοηθώντας να βελτιώσει την ποιότητα της νέας του καθημερινότητας.

Η προσαρμοσμένη μαθητοκεντρική διδασκαλία σύμφωνα με τον Bergmann (1980) βοηθά στην απάλυνση του πόνου δρώντας αγχολυτικά και ενισχύοντας την αυτογνωσία του μαθητή. Αυτή η εκπαιδευτική διαδικασία συμβάλλει στην ανάρρωση των πασχόντων μαθητών λειτουργώντας όπως μια μορφή θεραπευτικής αγωγής.

Οι Πατσάλης & Νταρλαδήμα (2013) επιβεβαιώνουν τα προαναφερθέντα συμπληρώνοντας πως ο νοσηλεύόμενος μαθητής έχει τη δυνατότητα μέσα από τη συμμετοχή του σε δραστηριότητες να εξωτερικεύσει τα συναισθήματά του αποστασιοποιημένος από το πρόβλημα και να καλύψει τα μαθησιακά κενά. Αναφορικά με τα παιδιά που νοσηλεύονται για αρκετά μεγάλο χρονικό διάστημα αξίζει να σημειωθεί πως όταν οι συνθήκες το επιτρέπουν, είναι επιθυμητή η επαφή με το αρχικό σχολικό περιβάλλον για την αποφυγή φαινομένων ιδρυματοποίησης.

Βιώνοντας αυτή τη νέα σχολική πραγματικότητα, η επιστροφή των μαθητών στο σχολείο θα είναι ευκολότερη καθώς όχι μόνο θα αποφύγουν την κοινωνική αποξένωση αλλά θα προστατεύσουν τους ήδη υπάρχοντες μηχανισμούς μάθησης με την εξάσκηση των ικανοτήτων τους (Αναγνωστοπούλου, 1991: 44).

Τα μαθήματα ξεκινούν έχοντας τη σύμφωνη γνώμη του ιατρικού προσωπικού και της προϊσταμένης του νοσηλευτικού προσωπικού, η οποία αφού αρχικά έχει ενημερωθεί για την κατάσταση υγείας των μαθητών στη συνέχεια συνεργάζεται άμεσα με την κοινωνική υπηρεσία και το παιδοψυχιατρικό τμήμα. Οι μαθητές παραθέτουν τις απαιτούμενες πληροφορίες για τις ήδη υπάρχουσες γνώσεις τους και οι νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί έρχονται σε επαφή με το σχολείο προέλευσης για την οριστικοποίηση του προγράμματος που θα ακολουθήσουν. Η συγκεκριμένη ενέργεια είναι πολύ σημαντική για τη συνέχιση της εκπαιδευτικής διαδικασίας καθώς ο θεσμός της νοσοκομειακής εκπαίδευσης έχει ως τελικό σκοπό την επανένταξη στην τάξη προέλευσης (Ανδριτσοπούλου & Τριπερίνα, 2009).

Στην ιστοσελίδα του νοσοκομείου Παιδών «Η Αγία Σοφία» περιγράφονται πλήρως οι παροχές προς τα παιδιά που νοσηλεύονται. Εκτός από το σχεδιασμό και τον προγραμματισμό των δράσεων που αναφέρθηκαννωρίτερα υπάρχει και η δυνατότητα παρακολούθησης της ενισχυτικής διδασκαλίας προκειμένου να καλυφθούν οι αδυναμίες των παιδιών. Παράλληλα, έχουν ελεύθερη πρόσβαση στη βιβλιοθήκη,

στους ηλεκτρονικούς υπολογιστές (σε ειδικά εκπαιδευτικά προγράμματα εγκεκριμένα για την ηλικία τους), σε εκπαιδευτικό υλικό και ενθαρρύνονται να συμμετέχουν ενεργά σε δραστηριότητες που τους φέρνουν σε επαφή με τις ξένες γλώσσες αλλά και τις τέχνες όπως οι σχολικές γιορτές και οι πολιτιστικές εκδηλώσεις (όταν οι συνθήκες το επιτρέπουν), θεατρικό παιχνίδι, δραματοποίηση, ζωγραφική, μουσική. Είναι αλήθεια πως χάρη σε δραστηριότητες όπως η χειροτεχνία, η ζωγραφική, το παραμύθι, η μουσική και το κουκλοθέατρο αναπτύσσεται περισσότερο η δημιουργικότητα και η φαντασία του παιδιού, η έκφραση των βιωμάτων, των εμπειριών και ενδεχόμενων φοβιών που σχετίζονται με το ιατρικό πρόβλημα που αντιμετωπίζει.

Αναφορικά με τη διάρκεια των δραστηριοτήτων, η εκπαιδευτική διαδικασία στοχεύει στη δημιουργική ενασχόληση των παιδιών εστιάζοντας περισσότερο στην ψυχαγωγία και λιγότερο στην εκπαίδευση.

1.5.1 Οι γονείς

Το οικογενειακό περιβάλλον ως σύστημα αναφοράς του παιδιού διαδραματίζει καθοριστικό ρόλο προετοιμάζοντας ολόπλευρα το παιδί για τη χρονική περίοδο της νοσηλείας. Αξίζει να επισημανθεί πως μια κοινή αρμοδιότητα των εκπαιδευτικών και των επαγγελματιών υγείας είναι η συνεχής ενημέρωση της οικογένειας ώστε να κατανοήσουν και να εφαρμόσουν τις οδηγίες που έχουν δημιουργήσει από κοινού για τη φροντίδα του παιδιού (Weller et al., 2003).

Η ορθή ενημέρωση της οικογένειας, η συνεχής προσπάθεια κατανόησης της νέας πραγματικότητας και η ψυχολογική στήριξη που θα προσφέρει, σε κάθε επίπεδο και με κάθε έννοια, στο παιδί είναι αξιοσημείωτη. Ο βαθμός κατανόησης των πληροφοριών από τους γονείς καθορίζει το είδος και την ποσότητα των λαμβανόμενων δεδομένων (Nightingale et al., 2017). Αδιαμφισβήτητα, τόσο οι γονείς όσο και οι επαγγελματίες υγείας χρειάζεται να έχουν κοινή πορεία πλεύσης προκειμένου να βοηθηθεί με τον καλύτερο δυνατό τρόπο ο ασθενής.

Η συμμετοχή των γονέων στην ψυχολογική προετοιμασία του παιδιού για τη νοσηλεία μπορεί να λειτουργήσει ωφέλιμα. Αν πραγματοποιηθεί με σωστό και συστηματικό τρόπο μπορεί να αποβεί ευεργετική. Οι πληροφορίες που θα δοθούν στο παιδί σχετικά με το νοσοκομειακό περιβάλλον, τα νέα πρόσωπα, τις προβλεπόμενες διαδικασίες πρέπει να είναι από την αρχή σαφείς και κατανοητές. Όταν τα παιδιά είναι ενημερωμένα σωστά, εξοικειώνονται με την ιδέα του τι έπεται με αποτέλεσμα

να διαχειρίζονται τις ανησυχίες τους, αλλά κυρίως να λαμβάνουν αποφάσεις για τον ίδιο τους τον εαυτό (Boztere et al., 2017). Προαπαιτούμενο για τα προαναφερθέντα είναι να έχουν κατανοήσει οι γονείς τα όσα πρόκειται να συμβούν. Οι γονείς των μαθητών προσχολικής και σχολικής ηλικίας είναι ενήμεροι για το διδακτικό πρόγραμμα και τις ώρες διδασκαλίας ώστε να μην υπάρχει η παραμικρή αμφιβολία πως το θεραπευτικό σχήμα δεν παρεμποδίζεται αφού το πρόγραμμα διδασκαλίας διαμορφώνεται και προσαρμόζεται με γνώμονα τις ανάγκες των παιδιών. Αντιθέτως, οι γονείς ενθαρρύνονται να συμμετέχουν ενεργά στις εκπαιδευτικές δράσεις. Το περιβάλλον του παιδιού είναι συνήθως αγχωτικό γι' αυτό και οι νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί σε συνεργασία με τους επαγγελματίες υγείας παρέχουν στα παιδιά κίνητρα για να ξεπεράσουν τη νόσο και να ξαναζήσουν γρήγορα μια φυσιολογική ζωή.

Ωστόσο, οι γονείς δεν λειτουργούν ανεξάρτητα αλλά βρίσκονται στο ευρύτερο πλαίσιο αναφοράς που σχετίζεται με την πρόσβαση στην ενημέρωση, τη συνεργασία, τις πολιτικές υγείας και τα ευρύτερα κοινωνικά υποστηρικτικά δίκτυα των ίδιων (Μπίμπου, χ.χ.).

1.5.2. Εξατομικευμένη διδασκαλία και ομαδοσυνεργατική μάθηση

Η διδακτική συνθήκη της εξατομικευμένης διδασκαλίας πραγματοποιείται πρόσωπο με πρόσωπο στο θάλαμο νοσηλείας και εφαρμόζεται εξυπηρετώντας παιδιά που δεν επιτρέπεται ή δεν μπορούν να μετακινηθούν εξαιτίας της ιατρικής κατάστασης (Ανδριτσοπούλου & Τριπερίνα, 2009).

Όταν οι συνθήκες το επιτρέπουν και ο πάσχων μαθητής μπορεί να μετακινηθεί, η διδασκαλία πραγματοποιείται σε ειδικά διαμορφωμένους χώρους με τη συμμετοχή μαθητών διαφορετικών ηλικιών. Χάρη στην επικοινωνιακή και συνεργατική αλληλεπίδραση, παρατηρείται αύξηση των μαθησιακών αποτελεσμάτων ενώ αποκτά θετικό πρόσημο η κοινωνικοσυναισθηματική διάσταση των νοσηλευόμενων μαθητών διότι καλλιεργούνται θετικά συναισθήματα όπως η χαρά, η συμμετοχή, ο ανταγωνισμός και η θετική διάθεση.

Οι Βασιλάτου-Κοσμίδη (2013) αναφέρουν χαρακτηριστικά πως το μάθημα πρέπει να πραγματοποιείται υπό τρεις προϋποθέσεις: όταν το παιδί μπορεί, αντέχει και θέλει. Εξάλλου, όπως υπογραμμίζει και η Μπρουσκέλη (2013) το χρονοδιάγραμμα δραστηριοτήτων δεν είναι σταθερό ούτε τηρούνται πιστά τα σχέδια εργασίας. Η

ιατρική κατάσταση του μαθητή, οι επιθυμίες και οι αντοχές του αποτελούν γνώμονα για την οργάνωση και υλοποίηση των διδασκαλιών. Όταν υπάρχει περιθώριο, στο πρόγραμμα προστίθενται επιπλέον δράσεις εκτός των μαθησιακών όπως η επίσκεψη άλλων σχολείων, η ανταλλαγή δώρων κατά την περίοδο των εορτών και η παρακολούθηση θεατρικών παραστάσεων. Μερικές ακόμη δραστηριότητες που σχεδιάζονται είναι τα επιτραπέζια παιχνίδια, η ζωγραφική, η μουσική, οι χειροτεχνίες, το κουκλοθέατρο (Καλαϊτζίδου, 2004) και χρησιμοποιείται εποπτικό υλικό όπως βιβλία, γραφική ύλη, φοφορητοί υπολογιστές που συνήθως προέρχονται από χορηγίες και δωρεές (Ανδριτσοπούλου & Τριπερίνα, 2009).

1.5.3. Τα εμπόδια στην εκπαιδευτική διαδικασία

Εντός του νοσοκομειακού πλαισίου προκύπτουν αρκετές δυσκολίες που δυσχεραίνουν τη δημιουργία και διατήρηση σταθερού κλίματος και σχετίζονται με τις διαστάσεις του χώρου, την κακή ακουστική, τους ήχους των ιατρικών μηχανημάτων, τον ακατάλληλο φωτισμό, τα χρώματα και την επίπλωση (http://www.aok-bv.de/lexikon/c/index_02089.html)

Οι Χαρίτος & Κονταδάκη (2013) όπως και οι Πατσάλης & Νταρλαδήμα (2013) εστιάζουν σε παράγοντες όπως η καταλληλότητα και η διαμόρφωση του χώρου, η συχνή αδυναμία σύνθεσης ομάδων για διδασκαλία με τη μέθοδο της συνεργατικής μάθησης, η χρήση εποπτικού υλικού, η συχνή διακοπή εξαιτίας της προγραμματισμένης θεραπείας ή των επισκέψεων του φιλικού και συγγενικού περιβάλλοντος.

Δυστυχώς, όλα τα παραπάνω συμβάλλουν στην παρεμπόδιση της υλοποίησης εκπαιδευτικών δραστηριοτήτων-δράσεων και της εξέλιξης-θεμελίωσης της παιδαγωγικής σχέσης δυσχεραίνοντας το σπουδαίο έργο του νοσοκομειακού εκπαιδευτικού ο οποίος ήδη έχει να χειριστεί τη μεταβαλλόμενη, ψυχολογική κατάσταση του μαθητή, ο οποίος μονίμως συγκρίνει τις συνθήκες διδασκαλίας του νοσοκομειακού σχολείου με εκείνες του σχολείου προέλευσης.

Η λύση που προτείνεται είναι η μεταφορά των μαθημάτων κατά τις απογευματινές ώρες αφού το πρωί η προσοχή όλων είναι στραμμένη στο ιατρικό προσωπικό και στη χορήγηση του θεραπευτικού σχήματος.

1.5.4. Διαδικτυακή σύνδεση με το σχολείο προέλευσης

Με την τεχνολογική εξέλιξη να αποτελεί μέρος της καθημερινότητας του σύγχρονου ανθρώπου δεν άργησαν να πραγματοποιηθούν και οι πρώτες πειραματικές προσπάθειες για τη διαδικτυακή σύνδεση των πασχόντων μαθητών με την τάξη του σχολείου προέλευσης. Χάρη σε αυτή την επαφή, οι νοσηλευόμενοι μαθητές όχι μόνο βελτίωσαν τη γνωστική και κοινωνικο-συναισθηματική τους ανάπτυξη αλλά και μέσω της συναναστροφής με το δάσκαλο και τους συμμαθητές ένιωσαν πως το επίπεδο γνώσεων που οικοδόμησαν δεν διαφέρει σε τίποτα από αυτό των συνομηλίκων τους διασφαλίζοντας την κατά κάποιο τρόπο φυσιολογική ανάπτυξή τους. Αδιαμφισβήτητα, ο θεσμός της νοσοκομειακής εκπαίδευσης αποσκοπεί όχι μόνο στην κάλυψη των εκπαιδευτικών αναγκών των μαθητών αλλά και στη διατήρηση της επαφής με το σχολείο προέλευσης. Η επικοινωνία καθίσταται εφικτή μέσω του ηλεκτρονικού ταχυδρομείου, του διαδικτύου, του τηλεφώνου και της τηλεομοιοτυπίας.

Ειδικότερα, η τεχνολογία πληροφοριών και επικοινωνίας μπορεί να βοηθήσει στη νοσοκομειακή εκπαίδευση όσον αφορά:

- Την εκπαιδευτική διαδικασία που λαμβάνει χώρα εντός του νοσοκομειακού περιβάλλοντος:
 - Είτε στο θάλαμο νοσηλείας, υπό τις προϋποθέσεις που αναφέρθηκαννωρίτερα, με χρήση τεχνολογικού εξοπλισμού που κατέχει ο εκπαιδευτικός.
 - Είτε σε ειδικά διαμορφωμένο χώρο εντός του νοσοκομείου, όταν ο μαθητής μπορεί να μετακινηθεί αλλά δεν επιτρέπεται η παρουσία του εκπαιδευτικού στο θάλαμο νοσηλείας.
- Τη σύγχρονη ή ασύγχρονη εξ αποστάσεως υποστήριξη του πάσχοντος μαθητή μετά το πέρας της νοσηλείας του και κατά τη διάρκεια ανάρρωσης στην οικία του αξιοποιώντας κατάλληλα:
 - Το ήδη υπάρχον διδακτικό υλικό.
 - Το προσαρμοσμένο στις νέες συνθήκες υλικό (όπως για παράδειγμα τα προγράμματα εξάσκησης της προσοχής).
- Την επιμόρφωση για τη χρήση των Τ.Π.Ε. στην τηλεεκπαίδευση για τη διαδικτυακή σύνδεση του νοσηλευόμενου μαθητή με το σχολείο προέλευσης.

Η προσπάθεια του νοσοκομειακού σχολείου Παίδων «Παναγιώτη & Αγλαΐας Κυριακού» είναι αξιοθαύμαστη αφού με τη δημιουργία ιστότοπου ενσωματώθηκε ολόκληρη ψηφιακή τάξη επιτυγχάνοντας τη διαδικτυακή σύνδεση των

νοσηλευομένων μαθητών με το σχολείο προέλευσης κυρίως κατά τη διάρκεια του σχολικού προγράμματος. Σύμφωνα με τη Μιχαλοπούλου (2013) υπάρχουν και αρκετά εμπόδια γύρω από την εξ αποστάσεως σύνδεση που σχετίζονται την ακαταλληλότητα των υποδομών και τις πιθανές παρενέργειες στην υγεία των παιδιών εξαιτίας της ακτινοβολίας που εκπέμπουν οι ηλεκτρονικές συσκευές.

Για τους πάσχοντες μαθητές, η μέθοδος διδασκαλίας έχει καθοριστικό ρόλο μιας και μπορεί να δώσει ώθηση ή να μπλοκάρει τη συμμετοχή τους. Η ακαδημαϊκή αντίληψη υποστηρίζει πως οι κανόνες εμπλοκής και ενεργοποίησης του μαθητή στο πρόγραμμα δραστηριοτήτων συνάπτονται μέσω της διδασκαλίας.

1.6. Εκπαιδευτικά προγράμματα σε νοσοκομειακά σχολεία όπως η μουσειακή αγωγή

Μια από τις βασικές αρχές της Διεθνούς Κοινότητας Παιδιατρικής Ογκολογίας (International Society of Paediatric Oncology – SIOP) είναι πως τα εκπαιδευτικά προγράμματα των νοσοκομειακών σχολείων είναι αναγκαίο να προσαρμόζονται στην ιατρική κατάσταση κάθε μαθητή, κυρίως όταν αυτός πάσχει από σοβαρά νοσήματα όπως ο καρκίνος (Masera et al., 1995). Το 2003, η Kapelaki και οι συνεργάτες της ακολούθησαν αυτή την αρχή με σκοπό την αποτελεσματική εφαρμογή ενός εκπαιδευτικού προγράμματος σε δεκατέσσερα νοσηλευόμενα παιδιά ηλικίας 6,5-12 ετών της παιδιατρικής αιματολογικής-ογκολογικής κλινικής του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Ηρακλείου. Η ερευνητική δράση είχε διάρκεια 5 μηνών και περιλάμβανε την εκπαίδευση του πάσχοντος μαθητή εντός νοσοκομειακού πλαισίου καθώς και την προετοιμασία του για την επιστροφή στο πρότερο σχολικό περιβάλλον. Οι μαθητές αγάγιασαν τη δράση μόνο κατά την εφαρμογή της με κατά πρόσωπο διδασκαλία στο θάλαμό τους. Αυτό συνέβη γιατί οι μαθητές δεν δέχτηκαν να διδάσκονται στην ειδικά διαμορφωμένη αίθουσα του νοσοκομείου μιας και δεν ήθελαν να «υποκαταστήσουν» το σχολείο τους με αυτή. Ακόμα, έδειξαν προτίμηση στο συνδυασμό εκπαιδευτικών στόχων και παιχνιδιού (Kapelaki et al., 2003). Εντούτοις, τα συμπεράσματα της έρευνας δεν μπορούν να γενικευθούν διότι το δείγμα περιλάμβανε ελάχιστα παιδιά και η μελέτη διεξαγόταν για μικρό χρονικό διάστημα.

Κεφάλαιο 2: Ο νοσοκομειακός εκπαιδευτικός

2.1. Ο ρόλος του νοσοκομειακού εκπαιδευτικού

Όσο σημαντικός κι αν δείχνει να είναι ο ρόλος που διαδραματίζει το νοσοκομειακό σχολείο στη νέα πραγματικότητα του πάσχοντα μαθητή, η υγεία του παραμένει πάντα σε προτεραιότητα (Μπίμπου, χ.χ.). Οι επαγγελματίες υγείας έχουν τον πρώτο λόγο για το ενδεχόμενο, την τοποθεσία και τον τρόπο με τον οποίο ο εκάστοτε ανήλικος ασθενής μπορεί να συμμετέχει στις εκπαιδευτικές δραστηριότητες (Argyriadis and Marketou 2006 στους Γκαγκανιάρια κ.ά., 2017). Αρκετά συχνά, παρατηρείται πως η ακαδημαϊκή πορεία του επηρεάζεται εξαιτίας της υγείας και της συναισθηματικής του κατάστασης.

Σκοπός κάθε εκπαιδευτικού, είτε τυπικής είτε νοσοκομειακής εκπαίδευσης, είναι η ολόπλευρη ανάπτυξη του παιδιού μέσα από τη μετάδοση αξιών και την καλλιέργεια κοινωνικών δεξιοτήτων. Για την αποτελεσματική επίτευξη αυτών των στόχων εντός του νοσοκομειακού πλαισίου απαιτείται *«ομαδική εργασία, εμπιστοσύνη και κατανόηση των ρόλων του ιατρικού, του παραϊατρικού και του εκπαιδευτικού προσωπικού, των απαιτήσεων της εργασίας τους και των αναγκών των ασθενών και των οικογενειών τους»* (Γκαγκανιάρια κ.ά. 2017:25). Ο νοσοκομειακός εκπαιδευτικός παρέχει παιδαγωγική φροντίδα στο νοσηλευόμενο μαθητή διεκπεραιώνοντας τη διδασκαλία κάτω από ιδιαίτερες συνθήκες (Berndt, 2006). Ο ρόλος του είναι πολυδιάστατος διότι αλληλεπιδρά με πολύπλευρες, ολοκληρωμένες προσωπικότητες που έχουν πολλαπλούς ρόλους στην καθημερινότητά τους, τα παιδιά. Η σχέση που δημιουργείται ανάμεσά στο νοσοκομειακό εκπαιδευτικό και τον ανήλικο ασθενή είναι άμεση, χωρίς τη μεσολάβηση γονέων και χαρακτηρίζεται από ειλικρίνεια και εμπιστοσύνη (Τρυφωνίδη, 2013). Στοχεύοντας στην οικοδόμηση κλίματος εμπιστοσύνης ο πρώτος επιθυμεί να διατηρηθεί η αυτοεκτίμηση του παιδιού θέτοντας πραγματοποιήσιμους στόχους προς αποφυγή αρνητικών συναισθημάτων. Ο νοσοκομειακός δάσκαλος *«δε φοράει στολή, του παρέχει εργαλεία για να εκφραστεί και μοιάζει πολύ με το δάσκαλο του σχολείου του»* (Μπρουσκέλη, 2013), συμπληρωματικά είναι και η ορατή απόδειξη μελλοντικής επανόδου του παιδιού στην πρότερη καθημερινότητά του. Ο κ. Κ. Κοτζιούλας, διευθυντής του γυμνασίου του παιδιατρικού νοσοκομείου «Η Αγία Σοφία» επιβεβαιώνει τα προαναφερθέντα παραθέτοντας την περιγραφή του ρόλου του νοσοκομειακού εκπαιδευτικού μέσα από τα μάτια των παιδιών. Χαρακτηριστικά αναφέρει κατά τη διάρκεια συνέντευξής του

στον τύπο «για τα παιδιά που νοσηλεύονται, είμαστε οι άνθρωποι που δεν φορούν λευκές μπλούζες. Εμείς έχουμε χρώμα. Δεν τους μιλάμε για ενέσεις, για φάρμακα, για θεραπείες. Τους μιλάμε για το χρώμα και τους ήχους του περιβάλλοντος εκτός νοσοκομείου». Ο νοσοκομειακός εκπαιδευτικός είναι ένα πρόσωπο οικείο για το παιδί γιατί έχει την ικανότητα να δημιουργεί μια ατμόσφαιρα ασφαλή και γνώριμη, συνδέοντας το σημείο που τέμνεται η τωρινή με την προ νοσηλείας κατάστασή του (Μπρουσκέλη, 2013). Ο Lee (1975) επαληθεύει πως ο νοσοκομειακός εκπαιδευτικός είναι ο συνδετικός κρίκος ανάμεσα στη σημερινή και την αρχική πραγματικότητα του παιδιού. Επομένως, με την ιδιότητά του γεφυρώνει τις δύο σημαντικές χρονικές περιόδους της ζωής του παιδιού χαρίζοντας φτερά σε παιδιά με τραυματισμένο σώμα και ψυχή και προσφέροντας ελπίδα για επανένταξη.

2.2. Ο ρόλος του ως μέλος μιας διεπιστημονικής ομάδας

Η αναγκαιότητα της σύστασης μιας διεπιστημονικής ομάδας όπου θα συνεργάζονται οι νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί με τους ιατρούς, τους νοσηλευτές, τον ψυχολόγο, την οικογένεια και τους εκπαιδευτικούς του σχολείου προέλευσης αποσκοπεί στην παροχή ποιοτικής εκπαίδευσης και στην ομαλή επανένταξη του παιδιού στο πρότερο σχολικό περιβάλλον, όταν η κατάσταση της υγείας του το επιτρέψει (Mc Dougall et al., 2004). Μέσα από αυτή τη γραμμή συνεργασίας, οι εμπλεκόμενοι θα πρέπει να λαμβάνουν την απαραίτητη στήριξη και τα απαιτούμενα μέσα (Kapelaki et al. 2003). Το κάθε μέλος της διεπιστημονικής ομάδας έχει το δικό του ξεχωριστό ρόλο. Ειδικότερα, ο νοσοκομειακός εκπαιδευτικός αναλαμβάνει τη συνέχιση της διδασκαλίας ώστε το παιδί να διατηρεί την αίσθηση ομαλότητας που του προσφέρει η φοίτηση χωρίς να αισθάνεται αποκομμένος από το σχολείο και λαμβάνοντας το μήνυμα της ελπίδας για το μέλλον. Το ιατρικό προσωπικό δίνει ιδιαίτερη προσοχή στη εύρυθμη λειτουργία των ζωτικών οργάνων, το νοσηλευτικό προσωπικό φροντίζει τη ολοκληρωμένη νοσηλεία του παιδιού και τη χορήγηση/λήψη του θεραπευτικού σχήματος. Ο ψυχολόγος και ο ψυχίατρος ασχολούνται με τον ψυχοπαθολογικό τομέα για την αντιμετώπιση των πιθανών ψυχικών ανωμαλιών. Τέλος, ο κοινωνικός λειτουργός έχει συμβουλευτικό και υποστηρικτικό ρόλο παρέχοντας ψυχοκοινωνική φροντίδα κατά τη διάρκεια της παραμονής του παιδιού στο νοσοκομείο αλλά και μετά, όπου αυτό κριθεί απαραίτητο (Μπρουσκέλη, 2013).

2.3. Η ανάγκη του νοσοκομειακού εκπαιδευτικού για επιμόρφωση

Φαίνεται πως ουκ ολίγες φορές οι εκπαιδευτικοί δυσκολεύονται ή δεν δύνανται να κατανοήσουν σε ικανοποιητικό βαθμό την πορεία της χρόνιας ασθένειας ενός παιδιού και τις επιπτώσεις της στη λειτουργικότητά του. Μολονότι οι Sällfors et al. (2002), θεωρούν πως αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι κάποιες χρόνιες ασθένειες είναι «αόρατες», άλλες επιστημονικές έρευνες (Whitehouse et al. 1989; Westbom 1992; Lightfoot et al. 1999; Paul 1999) μαρτυρούν ελλιπή κατανόηση της αναπηρίας. Για τη διευθέτηση του συγκεκριμένου ζητήματος, η πρώτη ερευνητική ομάδα (Sällfors et al., 2002) προτείνει τη συνεργασία και τη σύμπραξη των εκπαιδευτικών με τους επαγγελματίες υγείας, που παρακολουθούν από κοινού το παιδί, έχοντας ως σημείο αναφοράς την άποψη του ίδιου του παιδιού. Οι Lum et al., (2017) προτείνουν το σχεδιασμό προγραμμάτων παρακολούθησης και εκπαίδευσης των δασκάλων, έτσι ώστε να καλλιεργήσουν τη στάση που διατηρούν απέναντι σε παιδιά με χρόνιες ασθένειες, μειώνοντας το αίσθημα αβεβαιότητας και αποκτώντας γνώσεις περί αυτού υιοθετώντας μια στάση που αποπνέει περισσότερη σιγουριά και συνειδητότητα. Οι Wilkerson and Irby (1998) επισημαίνουν χαρακτηριστικά πως οι διορισμένοι νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί χρειάζονται εκπαίδευση και υποστήριξη από τους επαγγελματίες υγείας εξαιτίας της ευαίσθητης χροιάς του έργου τους, χρειάζεται να έχουν ως εφόδιο την απαιτούμενη διδακτική-παιδαγωγική επάρκεια και ετοιμότητα για την εκπλήρωση των καθηκόντων τους (Πατσάλης, χ.χ.).

Παρά το γεγονός πως ο κλάδος της νοσοκομειακής εκπαίδευσης κερδίζει συνεχώς έδαφος, τα παιδαγωγικά τμήματα της χώρας μας δεν παρέχουν εξειδικευμένες γνώσεις σε θεωρητικό ή πρακτικό επίπεδο. Εκτός αυτού, οι Πατσάλης & Νταρλαδήμα (2013) συμπεραίνουν πως δεν φαίνεται να υπάρχει ενδιαφέρον από την πολιτεία για το συγκεκριμένο εκπαιδευτικό τομέα αφού διαπιστώνεται απουσία επιμορφωτικών, μετεκπαιδευτικών δράσεων, κανονισμού λειτουργίας σπουδών και βιβλιογραφίας. Αξίζει να σημειωθεί πως έως το 2013 μόνο στη Μαράσλειο σχολή γίνονταν κάποιες αναφορές στο πλαίσιο διδασκαλίας του μαθήματος της παιδαγωγικής και διδακτικής της ένταξης για τους δευτεροετείς μετεκπαιδευόμενους της ειδικής αγωγής.

Η εφαρμογή του συνόλου των μέτρων και δραστηριοτήτων που στοχεύουν στη βελτίωση και την ανάπτυξη των ακαδημαϊκών, επαγγελματικών και προσωπικών γνώσεων, δεξιοτήτων, ικανοτήτων και ενδιαφερόντων των εκπαιδευτικών κατά τη διάρκεια της εργασιακής πορείας ορίζεται ως επιμόρφωση. Η πολυδιάστατη,

επιμορφωτική δραστηριότητα των εκπαιδευτικών νοσοκομειακής εκπαίδευσης κρίνεται επιτακτική χάρη στο συνδυασμό της Παιδαγωγικής και Ιατρικής επιστήμης. Οι Arnold και Milbach (2001), βασιζόμενοι σε ερευνητικά δεδομένα για την επιμόρφωση ενηλίκων διαπίστωσαν πως οι εκπαιδευτικοί προτιμούν την εξ αποστάσεως εκπαίδευση συγκριτικά με την τυπική. Οι λόγοι που κερδίζει έδαφος φαίνεται να είναι η ευελιξία και η αυτονομία στη διαμόρφωση και περάτωση του εκάστοτε εκπαιδευτικού προγράμματος. Ακόμα, παρέχονται μαθησιακά κίνητρα που εξασφαλίζουν υψηλό βαθμό επιτυχίας με σημαντική διάρκεια διατήρησης του μαθησιακού αποτελέσματος. Στο ίδιο συμπέρασμα καταλήγουν οι Παπαδάκης & Φραγκούλη (2005β) αναφέροντας χαρακτηριστικά πως οι εκπαιδευτικοί ανεξαρτήτως των ετών προϋπηρεσίας προτιμούν την εξ αποστάσεως εκπαίδευση μιας και σημειώνονται αστοχίες στην εκπαίδευση κατά πρόσωπο.

Κατά τη διάρκεια των επιμορφωτικών δράσεων χρειάζεται να εξετάζονται οι ακόλουθες θεματικές ενότητες:

- Η ενημέρωση των νοσοκομειακών εκπαιδευτικών για τα συμπτώματα μιας νόσου.
- Η λήψη παιδαγωγικών-διδακτικών μέτρων για την αποτελεσματική διδασκαλία εντός του νοσοκομειακού πλαισίου.
- Η αποτίμηση της σπουδαιότητας και των επιπτώσεων της διδασκαλίας αναφορικά με την ψυχοπαιδαγωγική ενίσχυση των πασχόντων μαθητών με ψυχικές, σωματικές ή/και ψυχοσωματικές δυσλειτουργίες ακόμα και αναπηρίες.
- Η μεθοδολογία της διδακτικής διαδικασίας και οι ενδεδειγμένες μέθοδοι παρέμβασης ανά κατηγορία νοσηλευόμενων μαθητών.
- Οι συνέπειες στη μαθησιακή επίδοση και συμπεριφορά εξαιτίας της νόσου και της χρονικής διάρκειας της νοσηλείας των πασχόντων μαθητών.
- Η ενίσχυση μέσω της «πρόσωπο με πρόσωπο» διδασκαλίας ως μέτρο πρόληψης αρνητικών επιδράσεων.
- Το συμπεριφορικό προφίλ του νοσοκομειακού εκπαιδευτικού.
- Το θεωρητικό και μεθοδολογικό πλαίσιο που χρησιμοποιείται για την εξισορρόπηση της περιορισμένης μαθησιακής ετοιμότητας και των μεταβαλλόμενων αντιδράσεων του μαθητή.
- Η κατ' οίκον διδασκαλία για το χρονικό διάστημα της ανάρρωσης.

- Η συνεργασία με τους εκπαιδευτικούς τυπικής εκπαίδευσης του σχολείου προέλευσης και τους γονείς του μαθητή

Οι στόχοι που θα επιτευχθούν έπειτα από την επιμόρφωση των εκπαιδευτικών νοσοκομειακής εκπαίδευσης θα είναι οι εξής:

- Ο εμπλουτισμός των γνώσεων γύρω από το θεωρητικό και πρακτικό πλαίσιο των δεξιοτήτων διδασκαλίας της νοσοκομειακής εκπαίδευσης ώστε να επιτυγχάνεται η απαιτούμενη ευελιξία για την εξατομικευμένη διδασκαλία των πασχόντων μαθητών.
- Η επαρκής διδασκαλία και η οργάνωσή της μέσω μεθοδικών κατευθύνσεων κεντρίζοντας το μαθητικό ενδιαφέρον για τις προσφερόμενες εκπαιδευτικές υπηρεσίες τους.
- Η ανάπτυξη των επικοινωνιακών δεξιοτήτων τους.
- Η καλλιέργεια της συνεργατικής δεξιότητας μεταξύ μελών μιας πολυμελούς, διεπιστημονικής ομάδας.
- Η θεμελίωση της έννοιας της ενσυναίσθησης με την προσαρμογή της συμπεριφοράς των νοσοκομειακών εκπαιδευτικών ανάλογα με την ψυχοσυναισθηματική κατάσταση των παιδιών και όσων τα προβληματίζουν σε συνάρτηση με το άγχος, τη διατήρηση του μαθησιακού επιπέδου και την προοπτική επαναπαρακολούθησης στο σχολείο προέλευσης.
- Η απαιτούμενη κατάρτιση για την επίτευξη της εμπύχωσης, της ενθάρρυνσης, της μετάδοσης αισιοδοξίας στη νέα πραγματικότητα των παιδιών φροντίζοντας οι προσωρινές αλλαγές στην προσωπικότητά τους να μη μετατραπούν σε μόνιμες.
- Η εκτέλεση του έργου και της αποστολής τους με υπευθυνότητα.
- Η απόκτηση μηχανισμού άμυνας απέναντι στο burnout, τη συναισθηματική εξουθένωση που προκύπτει ως απόρροια της καθημερινής επαφής με τη νόσο, τον πόνο και την απώλεια των μαθητών.
- Η επαρκής εκπαίδευση και κατάρτιση αναφορικά με τη χρήση και εφαρμογή των ΤΠΕ στον τομέα της νοσοκομειακής εκπαίδευσης.

2.4. Η συνεργασία του με τους εμπλεκόμενους φορείς

Όπως αναφέρθηκε νωρίτερα, στόχος των εκπαιδευτικών δράσεων κατά τη διάρκεια της νοσηλείας είναι η παροχή κοινών, ποιοτικών εμπειριών σε πάσχοντες ή υγιείς μαθητές και ο σχεδιασμός της επανόδου τους. Το προσωπικό του νοσοκομειακού σχολείου οφείλει να εκπληρώνει τις υποχρεώσεις του και να συνεργάζεται σε κλίμα αμοιβαίας ευθύνης παρέχοντας τόσο τις εκπαιδευτικές όσο και τις ιατρικές υπηρεσίες του. Το σχολείο προέλευσης και το νοσοκομειακό σχολείο θα πρέπει να συνεργάζονται για τη μέγιστη δυνατή στήριξη του πάσχοντος παιδιού υπό το όραμα του Kyngas (2004) ο οποίος πρεσβεύει πως ο μαθητής με την επιστροφή του στην τάξη πρέπει να βρίσκεται στο ίδιο μορφωτικό επίπεδο με τους συμμαθητές του, αποτέλεσμα που μπορεί να επιτευχθεί με τη συστηματική συνεργασία της διεπιστημονικής ομάδας παρακολούθησης. Το σχολείο αρχικής προέλευσης δίνοντας τις απαιτούμενες πληροφορίες βοηθά το παιδί να προχωρήσει με την εκπαιδευτική διαδικασία και όχι να καλύψει τα κενά της απουσίας του (Madan-Swain et al., 2004). Η αποτελεσματική συνεργασία των φορέων αποτελεί τη βάση για τη διασφάλιση της αποτελεσματικής εκπαίδευσης είτε το παιδί είναι στο νοσοκομείο είτε στο σπίτι. Σε περίπτωση που το παιδί βρίσκεται στο νοσοκομείο, γίνεται προσπάθεια ώστε να διασφαλιστεί πως το πρόγραμμα σπουδών συνεχίζει να ακολουθείται με συνέπεια.

Οι ακαδημαϊκές ανάγκες των παιδιών με χρόνιες παθήσεις βρίσκονται σε συνάρτηση με τα συμπτώματα και τις συνέπειες της νόσου. Το εκάστοτε εκπαιδευτικό πλάνο που σχεδιάζει η διεπιστημονική ομάδα (χωρίς να αποκλείει τους ιατρούς, το προσωπικό του σχολείου προέλευσης και τους γονείς) σέβεται τις ειδικές ακαδημαϊκές απαιτήσεις του κάθε παιδιού. Ας μην ξεχνάμε πως ενδέχεται να παρουσιάζονται γνωστικά ελλείμματα (όπως έλλειψη προσοχής, μνήμης και ταχύτητας επεξεργασίας των πληροφοριών) εξαιτίας του θεραπευτικού σχήματος έπειτα από υποβολή σε χημειοθεραπεία και αγωγή λευχαιμίας (Kretz and McCabe 2003; Ramani 2003).

Τα συστατικά για τη συνταγή της αποτελεσματικής εκπαίδευσης είναι *«η ομαδική εργασία, η εμπιστοσύνη, η κατανόηση των ρόλων του ιατρικού και παραϊατρικού προσωπικού, των απαιτήσεων της εργασίας και των αναγκών τόσο των ασθενών όσο και των οικογενειών τους»* (Brandazzi, 2008).

Συνήθως όμως, τα προβλήματα προκύπτουν από τη σύγκρουση καθηκόντων της ιατρικής και παιδαγωγικής επιστήμης, παρόλο που και οι δύο ειδικότητες έχουν να κάνουν με ευάλωτες ομάδες ανθρώπων (Clay et al., 2004). Η Γομάτου (2007)

αναφέρει πως η ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών φροντίδας, θεραπείας και εκπαίδευσης εξαρτάται από τις αντιλήψεις των εκπαιδευτικών και των επαγγελματιών υγείας για την αξία της ανθρώπινης ζωής, το σεβασμό των δικαιωμάτων του ανθρώπου, τον τρόπο συμπεριφοράς προς τους συναδέλφους και τους πάσχοντες μαθητές αλλά και από την προσωπική επιμόρφωση και κατάρτιση.

Το νοσοκομειακό περιβάλλον είναι γεμάτο καθημερινές προκλήσεις γι' αυτό και τα μέλη του θα πρέπει να αισθάνονται ασφαλή κάνοντας το καλύτερο δυνατό για τους πάσχοντες μαθητές. Τόσο οι νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί όσο και οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να σέβονται αμφοτέρωθεν το ρόλο του καθενός και να μην δημιουργούν καταστάσεις που θα φέρουν μεταξύ τους συγκρούσεις με τελικό αποδέκτη την υγεία και την ευεξία των ανήλικων ασθενών (Closs, 2000).

Με τη στήριξη του θεσμού της νοσοκομειακής εκπαίδευσης και τη βελτίωση των προσφερόμενων παροχών θα μπορούσε να ικανοποιηθεί η πολυπλοκότητα των αναγκών φροντίδας πασχόντων παιδιών και νέων όπως και τα στάδια αυτών. Ειδικότερα, ο Ramani (2003) αναφέρεται *«στην προετοιμασία, την υλοποίηση, την παρακολούθηση, την αξιολόγηση και τη βελτιστοποίηση των υπηρεσιών φροντίδας»*.

Άλλωστε, υπάρχουν παιδιά που νοσηλεύονται μεγάλο μέρος της ζωής τους στο νοσοκομείο ή αντιμετωπίζουν συχνά υποτροπές με αποτέλεσμα να νοσηλεύονται περισσότερες φορές για μικρότερο χρονικό διάστημα. Είναι γεγονός πως οι ασθένειες που απειλούν τη ζωή των παιδιών επηρεάζουν όχι μόνο τον ψυχοκοινωνικό τομέα της ζωής τους αλλά έχουν επιπτώσεις και στην πνευματική υγεία των ίδιων και των οικογενειών τους (Bonnano, 2009).

2.5. Το σύνδρομο της επαγγελματικής εξουθένωσης και η εμφάνιση σημείων ψυχολογικής φθοράς

Οι περιπτώσεις που αφηγείται ο κ. Κ. Κοτζιούλας σε συνέντευξή του στην εφημερίδα «Καθημερινή» βοηθούν τους αναγνώστες να κατανοήσουν ελάχιστα από αυτά που διαδραματίζονται στις αίθουσες των νοσοκομειακών σχολείων. Για 13χρονο ασθενή που θα υποβαλλόταν δεύτερη φορά σε μεταμόσχευση μυελού των οστών αναφέρει χαρακτηριστικά *«Το αγόρι, κάθε φορά που ήταν να κάνει μάθημα, περίμενε τους καθηγητές έξω από το δωμάτιο να τους υποδεχθεί. Μέχρι και την τελευταία στιγμή ήθελε να κάνει μάθημα. Αντίστοιχη περίπτωση ήταν αυτή ενός 14χρονου με λευχαιμία, που τελικά ξεπέρασε. Το αγόρι υποβαλλόταν σε δύσκολη και επίπονη θεραπεία και δεν*

δεχόταν κανέναν στο δωμάτιο, εκτός από τους καθηγητές». Μια 14χρονη με σκλήρυνση κατά πλάκας, ήταν ίσως η καλύτερη μαθήτριά που είχαν ποτέ. *«Δεν μάθαμε εγκαίρως ότι λόγω της πάθησης ούτε έβλεπε, ούτε άκουγε καλά. Το πρόβλημα το αντιλήφθηκαν στο τέταρτο μάθημα ο μουσικός μας και ο ζωγράφος. Τόσο καλή μαθήτριά ήταν!»*. Αξιοσημείωτες είναι και οι δυσκολίες που χρειάζεται να αντιμετωπίσουν οι νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί για να ανταπεξέλθουν στην εργασιακή καθημερινότητα. *«Δεν είναι εύκολο. Έχει δυσκολία να αντέξεις και πρέπει πάντα να τηρείς λεπτές ισορροπίες. Μπορεί να χρειαστεί να κάνεις μάθημα σε θάλαμο με οκτώ παιδιά, ανοικτή τηλεόραση, γονείς που κλαίνε. Και εσύ θα πρέπει να βάλεις έναν αόρατο τοίχο γύρω από το παιδί και να κάνεις μάθημα»*. Ο κ. Κοτζιούλας αναφερόμενος στην ασθένεια που αντιμετωπίζει, τη νεφροπάθεια και τους κύκλους αιμοκαθάρσεων στους οποίους υποβάλλεται τονίζει πως *«Για εμένα είναι μάθημα αυτά τα παιδιά. Με βοήθησαν πάρα πολύ. Με αστάλωσαν για να αντιμετωπίσω το πρόβλημά μου. Αισθάνομαι σαν υγιής που απλώς πρέπει να κάνω αιμοκάθαρση. Έχω δει με πόσο χαμόγελο αντιμετωπίζουν τη δική τους ασθένεια. Μόνο να σας πω ότι τόσα χρόνια που είμαι εδώ, δεν έχω δει ένα παιδί να κλαίει»*. Τα λεγόμενά του έρχεται να επιβεβαιώσει η φιλόλογος κ. Σ. Δρακοπούλου δηλώνοντας πως *«Εδώ πολλές φορές ξεχνάς τα δικά σου προβλήματα. Παίρνεις δόσεις σκληρής πραγματικότητας. Τα παιδιά επιζητούν το μάθημα για να ξεφύγουν από τη ρουτίνα»*.

Τόσο οι επαγγελματίες υγείας όσο και οι εκπαιδευτικοί του νοσοκομειακού σχολείου συνεργάζονται μέσα από ποικίλες δράσεις στοχεύοντας στη βελτίωση της κατάστασης της υγείας του πάσχοντος μαθητή. Το δύσκολο έργο τους έχει να κάνει με την αξιολόγηση των αναγκών των ασθενών, τον από κοινού σχεδιασμό, την εφαρμογή και αξιολόγηση κατάλληλων ιατρικών και εκπαιδευτικών παρεμβάσεων. Τα καθημερινά εμπόδια επηρεάζουν χωρίς αμφιβολία τη γενικότερη υγεία και την ψυχολογική κατάστασή τους (Chin, 2008). Οι επαγγελματίες υγείας και οι νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί υποφέρουν συχνά από συναισθηματική και ψυχολογική κόπωση εμφανίζοντας συμπτώματα εθιστικής συμπεριφοράς, έλλειψης ορίων και χρόνιας υπερβολικής καταπόνησης. Πιο συγκεκριμένα, φέρεται να ταλαιπωρούνται από πονοκέφαλο, αυξομείωση σωματικού βάρους, ευαισθησία σε ασθένειες, αϋπνίες, συμπτώματα συναισθηματικής φόρτισης όπως θυμός, φόβος, ενοχή, κατάθλιψη και αγανάκτηση. Ως αποτέλεσμα των παραπάνω είναι να οδηγούνται συχνά σε συναισθηματική εξάντληση, αυξημένο αριθμό απουσιών, χαμηλό ηθικό, χρόνια εργασιακή δυσαρέσκεια, κόπωση και σωματική ή ψυχική κατάρρευση. Η έλλειψη

προσωπικού και η απουσία συνεχούς επιμόρφωσης του ήδη υπάρχοντος προσωπικού τροφοδοτεί ακόμα πιο έντονα και με αρνητικό πρόσημο την αρμονική συνεργασία μεταξύ των εμπλεκόμενων επιστημονικών φορέων (Πλευρίτη, 2013).

Κεφάλαιο 3: Ο πάσχων μαθητής

Οι ασθένειες της παιδικής ηλικίας ενδέχεται να ευθύνονται για την αναστολή της σωματικής και πνευματικής ανάπτυξης του παιδιού με τις συναισθηματικές αντενέργειες να μετασχηματίζονται όταν νιώθει πως απειλείται ή βρίσκεται υπό δυσάρεστη ψυχολογική κατάσταση. Πράγματι, οι πάσχοντες μαθητές πρέπει να αισθάνονται αποδεκτοί και σημαντικοί νιώθοντας αγάπη. Ιδιαίτερα, όταν πρόκειται για ασθενείς με σοβαρά νοσήματα χρειάζεται να δίνεται μεγάλη προσοχή στην ανάπτυξη αρνητικών συναισθημάτων. Οι αλλαγές στη νέα σχολική καθημερινότητα του μαθητή συνδέονται με την έλλειψη σχολικού χώρου όπως τον γνώριζε έως σήμερα, την οικειότητα, τη σταθερότητα και το φιλικό κλίμα που έχει αποκτήσει στη ζωή του μέχρι τη στιγμή της νοσηλείας. Η νέα πραγματικότητα που βιώνει διέπεται από αποσταθεροποιήσεις εξαιτίας των νέων συνθηκών, με μερικές από αυτές να εμφανίζονται υπό τη μορφή εντάσεων, ψυχολογικής αστάθειας, αβεβαιότητας, έλλειψης επικοινωνίας με τους συμμαθητές και αποκοπή από το οικείο περιβάλλον (Χαρίτος, 2013).

3.1. Τα χαρακτηριστικά του παιδιού σε κατάσταση νοσηλείας

Οι πεποιθήσεις για την αρρώστια, οι συμπεριφορές που έχουν οι άρρωστοι και οι τρόποι με τους οποίους αυτοί αντιμετωπίζονται από την οικογένειά τους ή τους θεραπευτές τους είναι όψεις της κοινωνικής πραγματικότητας. Όλα αυτά, όπως και το ίδιο το σύστημα υγείας, είναι πολιτισμικές κατασκευές, που παίρνουν σχήμα και μορφή αναμφισβήτητα μέσα σε διαφορετικές κοινωνίες και σε διαφορετικές κοινωνικές δομές αυτών των κοινωνιών (Kleinman, 1980:38 στο Oliver, 2009:62).

Σε κάθε άνθρωπο, ανεξαρτήτως της ηλικίας και του επιπέδου συνεργασίας του, η επαφή με το νοσοκομείο και την ιατρική επιστήμη του προκαλεί την *«αίσθηση διαταραχής του σώματός του και όσων μπορεί να κάνει με αυτό»*, ενώ βιώνει και μια *«ανατροπή της καθημερινής του ρουτίνας αλλά και της απομάκρυνσης από το σπίτι και την οικειότητά του»* (Χιονίδου, 2010). Ειδικότερα, όταν πρόκειται για την παραμονή ενός παιδιού/εφήβου στο νοσοκομειακό περιβάλλον η προσπάθεια τήρησης μιας

ρουτίνας που περιλαμβάνει καθημερινές βασικές δραστηριότητες αποτελεί μέρος των νοσηλευτικών πρακτικών.

Το παιδί αντιλαμβάνεται και αντιμετωπίζει τη νέα ιατρική κατάσταση πολυπαραγοντικά. Με γνώμονα τους ατομικούς παράγοντες, οι αντιδράσεις ενδέχεται να διαφέρουν ανάλογα με την ηλικία του παιδιού, την ιδιοσυγκρασία και τον χαρακτήρα του, τις γνώσεις και τις πληροφορίες που έχει στη διάθεσή του σχετικά με την ασθένεια ή την αναπηρία του αλλά και ο,τιδήποτε σχετίζεται με αυτήν (όπως για παράδειγμα η σοβαρότητα, ο βαθμός επικινδυνότητας, η διάρκεια νοσηλείας, τα υπάρχοντα βιώματα από προηγούμενη νοσηλεία). Αυτοί οι παράγοντες, είτε μεμονωμένα είτε συνδυαστικά, μπορούν να λειτουργήσουν αλληλεπιδραστικά ως προστατευτικοί ή επιβαρυντικοί, ανάλογα με το πώς εκλαμβάνονται όχι μόνο από το κάθε παιδί αλλά και από τη συμβολή και επιρροή του περιβάλλοντός του, με τη στενότερη ή ευρύτερη έννοια. Έπειτα από το οικογενειακό πλαίσιο, έρχεται το νοσοκομειακό αφού σε αυτό θα διαμείνει για κάποιο χρονικό διάστημα. Σημαντικό ρόλο διαδραματίζει το διαμορφωμένο περιβάλλον δηλαδή οι σχέσεις με τους ιατρούς, το νοσηλευτικό προσωπικό, τον νοσοκομειακό δάσκαλο και εάν το χρονικό διάστημα στο νοσοκομείο συνιστά τη σχολική συνέχιση του παιδιού. Οι συμμετέχοντες στην εκπαιδευτική διαδικασία νοσηλεύονται περισσότερες από επτά ημέρες ή πάσχουν από χρόνιες νόσους. Το πρόγραμμα είναι προσαρμοσμένο στις ανάγκες του κάθε μαθητή με στόχο τη συνέχεια της παιδαγωγικής πρακτικής προκειμένου να επανενταχθούν στο σχολείο προέλευσης μετά το πέρας της νοσηλείας.

Είναι πολύ σημαντικό να δοθούν οι απαραίτητες πληροφορίες στο παιδί στον κατάλληλο χρόνο, προκειμένου να έχει το περιθώριο να τις επεξεργαστεί αναπτύσσοντας τους κατάλληλους μηχανισμούς. Ο προβλεπόμενος χρόνος εξαρτάται από την ηλικία και την ωριμότητα του παιδιού. Συνήθως, τα μικρά παιδιά χρειάζονται μια σύντομη προετοιμασία 2-3 ημερών, ενώ τα μεγαλύτερα περίπου 1-2 εβδομάδες (Matthews, 1991) αφού εξαιτίας της ηλικίας τους αντιλαμβάνονται διαφορετικά την έννοια του χρόνου και της προοπτικής. Πιο συγκεκριμένα, στα μικρότερα παιδιά χρειάζεται να απευθύνεται κανείς στο «*εδώ και τώρα*», ενώ τα μεγαλύτερα παιδιά και οι έφηβοι ανησυχούν για τη μελλοντική εξέλιξη της χρόνιας ασθένειας. Κατά συνέπεια, χρειάζονται περισσότερο χρόνο για να σκεφτούν και να προβάλλουν τις εμπειρίες τους και τις συνέπειες της ασθένειάς τους στο μέλλον. Αν και πλήθος βιβλιογραφικών αναφορών επικεντρώνεται στην ηλικία, εκείνη δεν αποτελεί αντικειμενικό δείκτη κατανόησης των παιδιών (Μπίμπου, χ.χ.). Υπάρχουν και άλλες

αξιοσημείωτες εμπειρίες και αναπαραστάσεις των παιδιών, όπως η αποτύπωση της χρόνιας ασθένειας στο σώμα τους, στην καθημερινή τους λειτουργία, στις βιωμένες ενσώματες προκλήσεις που καλούνται να αντιμετωπίσουν [(Matthews, 1991:211) Μπίμπου, χ.χ.] Οι ενήλικοι συχνά δυσκολεύονται να αναγνωρίσουν το τρόπο με τον οποίο τα παιδιά επικοινωνούν τις ανησυχίες και το άγχος τους. Είναι σαφές πως η αντίδρασή τους εξαρτάται από την αναπτυξιακή περίοδο που διανύουν και την ποιότητα των σχέσεων. Τα ερωτήματα που θέτουν δεν έχουν ποικίλη θεματολογία και αναμένουν αρκετές απαντήσεις από τους ενήλικες διότι δεν αρκούνται σε μία (Μπίμπου, χ.χ.). Σύμφωνα με τα δικαιώματα του παιδιού στο νοσοκομείο, οι ανήλικοι νοσηλευόμενοι πρέπει να γνωρίζουν τι πρόκειται να συμβεί και τι έχουν να αντιμετωπίσουν στη νέα πραγματικότητα που βιώνουν. Οι ενήλικες πρέπει να λαμβάνουν υπόψη την οπτική του παιδιού παρόλο που δεν μπορεί σε κάθε περίπτωση και ηλικία να λάβει αποφάσεις για την υγεία του (Lindsey, 2001:370). Σε αυτό το σημείο, οι γονείς διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο γιατί γνωρίζουν το παιδί τους καλύτερα από όλους και μπορούν να εντοπίσουν ευκολότερα τον τρόπο με τον οποίο μπορούν να το διαχειριστούν.

Για το παιδί, η νοσηλεία αποτελεί μια πραγματικότητα γεμάτη άγχος όπου ανάλογα με την ηλικιακή κατηγορία του ελλοχεύει και η πιθανότητα εμφάνισης άλλων αντιδράσεων όπως η επιθετικότητα, η παλινδρόμηση και η απόσυρση. Τα συναισθήματα κάθε ηλικιακής βαθμίδας ποικίλουν μεταξύ τους εκδηλώνοντας διαφορετικές αντιδράσεις ως προς την κατάσταση της νοσηλείας. Οι αληθινοί παράγοντες που επηρεάζουν την ψυχολογική διάθεση και τη συμπεριφορά των νοσηλευόμενων παιδιών είναι η ηλικία, ο αποχωρισμός από τους γονείς κατά τη συγκεκριμένη χρονική περίοδο και το άγνωστο περιβάλλον του νοσοκομείου (Φραγκιουδάκη, χ.χ.).

Τα βρέφη ενδέχεται να έχουν μνήμες στην περίπτωση μιας τραυματικής εμπειρίας νοσηλείας. Τα παιδιά προσχολικής ηλικίας αντιδρούν καλύτερα καθώς συνάπτουν φιλικές σχέσεις με τα υπόλοιπα παιδιά και μοιράζουν τις ανησυχίες τους με το προσωπικό. Οι ποικίλες αντιδράσεις σχετίζονται με το νοητικό επίπεδο της κάθε ηλικίας, αυτό συμβαίνει διότι καθορίζει τον τρόπο που αντιλαμβάνονται τη νόσο τους μέσα από μια νοητή εξελικτική πορεία με τερματικό σταθμό το στάδιο της τυπικής νοημοσύνης. Εκεί, εμφανίζεται η πλήρης κατανόηση των εννοιών και των αιτιών που περιγράφουν την ασθένεια.

Πιο συγκεκριμένα, τα παιδιά μεταξύ των ηλικιών 2 και 7 ετών θεωρούν πως ενδέχεται να νοσήσουν από ασθένειες που δεν μεταδίδονται. Τα παιδιά προσχολικής ηλικίας πιστεύουν πως εάν κάποιος έρθει σε επαφή με ένα μικρόβιο, θα νοσήσει ακαριαία. Σε αυτό το ηλικιακό στάδιο αδυνατούν να αντιληφθούν την ύπαρξη ενδιάμεσων σταδίων, τις εσωτερικές αντιδράσεις και τα αποτελέσματα που θα παρουσιαστούν στο σώμα από τη μόλυνση έως τη νόσο. Τα παιδιά από 9 έως 12 ετών, αποδέχονται έναν πάσχοντα συνομήλικό τους αφού πρώτα κρίνουν εάν ευθύνεται ή όχι ο ίδιος για τη νόσο του. Εντύπωση προκαλεί το γεγονός πως όταν ο ασθενής δεν ευθύνεται για την ασθένεια αντιμετωπίζεται ευνοϊκότερα και γίνεται περισσότερο αποδεκτός.

Όσον αφορά τους έφηβους, το συναίσθημα φόβου που εκδηλώνουν εξαρτάται από την αποδοχή που θα λάβουν από το φιλικό περίγυρο με την επιστροφή τους στην έως τώρα καθημερινότητα. Στην ηλικιακή βαθμίδα της εφηβείας, παρατηρείται πλήρης αντίληψη της νόσου υπό το σχηματισμό μιας ολόπλευρης εικόνας σχετικά με την αιτιολογία, την πρόγνωση, τη μεταδοτικότητα και τη θεραπεία της ασθένειας. Σε αντίθεση με τα παιδιά μικρότερης ηλικίας, το νοητικό επίπεδο τους επιτρέπει να μην νιώθουν ευάλωτοι σε πιθανές μολύνσεις μέσω της επαφής με συνομηλικούς που νοσούν από ασθένειες που δεν μεταδίδονται.

Σύμφωνα με την παιδαγωγική φυσιολογία, κάθε μαθητής ανεξαρτήτου ηλικίας είναι ένας οργανισμός εν ζωή με μεταβαλλόμενο ψυχισμό και κοινωνική συμπεριφορά (Miliaret, 1999). Η διάγνωση και η εισαγωγή στο νοσοκομείο αποτελούν χρονικές στιγμές-ορόσημο στη ζωή των παιδιών αφού πρέπει να αντιμετωπίσουν πολλές διαφορετικές εκδοχές της προσωπικότητάς τους που σχετίζονται με το «είδος, την κρισιμότητα, τη χρονική διάρκεια της ασθένειας καθώς και αλλαγές που παρατηρούνται στη λειτουργικότητα, τη φυσιολογία (σωματική ευεξία, κινητικοί περιορισμοί, μειωμένη φυσιολογική δραστηριότητα και αντοχή), την ψυχική του κατάσταση, τις γνωστικές λειτουργίες και ανάγκες, την κοινωνική και συναισθηματική συμπεριφορά του, ενώ δευτερευόντως εμφανίζονται βλάβες και περιορισμοί που δυσχεραίνουν τη σχολική μάθηση» (KMK – Empfehlungen, 1998).

Όταν το νόσημα είναι χρόνιο, η ιατρική κατάσταση του πάσχοντος μαθητή μπορεί να επηρεάσει την εκπαιδευτική πορεία του. Όπως αναφέρουν οι McDougall et al. (2004), θα απουσιάζει σε διπλάσια συχνότητα από τους συμμαθητές του προκειμένου να του χορηγηθεί η απαιτούμενη ιατρική υποστήριξη. Αξίζει να σημειωθεί πως ένα χρόνιο νόσημα προϋποθέτει χρονικό διάστημα νοσηλείας άνω των τριάντα ημερών χάρη στη δυσκολία του.

Έπειτα από επιστημονικές μελέτες στις Η.Π.Α. και την Ευρώπη διαπιστώθηκε *αυξημένο ποσοστό ψυχικών διαταραχών, διατάραξη της εικόνας του εαυτού, άγχος, κατάθλιψη και προβλήματα συμπεριφοράς για τα παιδιά με χρόνια νοσήματα*. Σε σύγκριση που διεξήχθη μεταξύ νοσούντων και υγιών μαθητών, τα αποτελέσματα έδειξαν πως οι πρώτοι είναι περισσότερο ευάλωτοι και επιρρεπείς στην ανάπτυξη *συναισθηματικών και κοινωνικών προβλημάτων* (Douglas και Blomfield: 1958, Rutter et al: 1970, Cadman:κ.α., 1987 στο Blanz: 1994) με τα αγόρια να εμφανίζουν αυξημένα ποσοστά συγκριτικά με τα κορίτσια (Resch, 1996).

Ο χαρακτηρισμός της εκπαιδευτικής διαδικασίας των πασχόντων παιδιών ως θετική ή αρνητική εξαρτάται από την *«ικανοποιητική ή μη λειτουργία της αντίληψης, της μνήμης, της προσοχής, της σκέψης και των ιδεών που κατέχουν πρωταρχικό ρόλο στη διαδικασία επεξεργασίας των γνωστικών πληροφοριών*. Φυσικά, δίχως να επηρεάζονται δεν μένουν *γνωστικές ανάγκες όπως η περιέργεια, η απορία, το ενδιαφέρον, η ερευνητική διάθεση, η φιλομάθεια, οι πειραματισμοί και οι δοκιμές*».

Χαρακτηριστικό παράδειγμα χρόνιας νόσου αποτελεί η νόσος του Crohn (ελκώδους κολίτιδας) καθώς είναι άμεσα συνδεδεμένη με την παρουσία διαφοροποιήσεων στο γνωστικό επίπεδο του μαθητή. Κάποιες από τις λειτουργίες που φαίνεται να μένουν ένα βήμα πίσω είναι η ικανότητα συγκέντρωσης προσοχής, η επεξεργασία των πληροφοριών και η ικανότητα απομνημόνευσης. Η τελευταία *«βασίζεται σε λεκτικές δεξιότητες, όπως για παράδειγμα το λεξιλόγιο και η λεκτική ευχέρεια, ενώ προϋποθέτει την εκμάθηση νέας γνώσης, την επεξεργασία πληροφοριών, τη λήψη αποφάσεων και την επίλυση προβλημάτων έχοντας οδηγό την ανάκληση και χρήση πληροφοριών που έχουν ήδη παραμείνει στη βραχυπρόθεσμη μνήμη, τη δυσκολία στη νοητική ευελιξία της εφαρμογής της μετάβασης από την οδηγία μίας άσκησης σε μία διαφορετική οδηγία και τη μειωμένη ικανότητα για ταυτόχρονη χρήση πολλών ικανοτήτων παιδαγωγική φυσιολογία, όπως δραστηριότητες που απαιτούν οπτικοκινητικό συντονισμό*» (ASCC, χ.χ).

Ο Freud (1964) επισημαίνει χαρακτηριστικά πως οι πάσχοντες μαθητές καλλιεργούν αμυντικούς μηχανισμούς με σκοπό να μειωθεί η ψυχική ένταση και να διατηρηθεί η ψυχική ισορροπία μιας και είναι αναπόφευκτες οι αλλαγές που παρουσιάζονται στην ψυχοσύθεσή τους. Ανάμεσα στα βασικά αίτια αυτών των μεταβολών είναι το άγχος, η αγωνία και ο φόβος που προκαλεί η επαφή με το άγνωστο περιβάλλον και τα άτομά του. Καθώς το παιδί βρίσκεται σε αμυντική στάση κατ' αυτή τη χρονική περίοδο, υπάρχει το ενδεχόμενο *«της παλινδρόμησης, της οπισθοχώρησης και προσωρινής ή*

μόνιμης παραμονής σε σχήματα συμπεριφοράς ή σκέψης που χαρακτηρίζουν προωιότερα στάδια εξέλιξης και ψυχοερωτικής ανάπτυξης». Τα παιδιά που εμφανίζουν παλινδρόμηση κατά τη διάρκεια της νοσηλείας τους είτε θέλουν να συνάψουν δυαδική σχέση με το διδάσκοντα σαν αυτή που έχουν με τη μητέρα τους είτε αρνούνται οποιαδήποτε επαφή με αποτέλεσμα να γίνονται εσωστρεφή. Ακόμα μία περίπτωση που πιθανόν να παρουσιαστεί είναι εκείνη όπου ο νοσηλευόμενος μαθητής εκδηλώνει επιθετική συμπεριφορά απέναντι στον εκπαιδευτικό νοσοκομειακής εκπαίδευσης μεταλαμπαδεύοντας αρνητικά συναισθήματα που κρατάει συσσωρευμένα για άλλα άτομα (Αναγνωστοπούλου, 1991:44).

Ποιοτική μελέτη που διεξήχθη το 2007 στη Μελβούρνη υπό τη χρηματοδότηση του Australian Research Council Linkage Grant εστίασε επί τρία χρόνια σε 31 εφήβους με χρόνια νοσήματα, ασθενείς του «The Royal Children Hospital Education Institute».

Οι ερευνητές, έπειτα από βιβλιογραφική ανασκόπηση τόσο για το ζήτημα όσο και για το υπάρχον πλαίσιο σχετικά με τις σχέσεις μεταξύ νοσοκομείου, σχολείου, νέων και των οικογενειών τους, ήθελαν να κατανοήσουν ενδελεχώς την άποψη που είχαν οι νέοι για το ποιοι είναι και πόσο σημαντική είναι η σχέση που έχουν με την εκπαίδευση, την ταυτότητα, τις κοινωνικές σχέσεις με τους επαγγελματίες υγείας και εκπαίδευσης μέσω της αφήγησης εμπειριών. Οι τρεις ερευνητικές ομάδες που συστάθηκαν αποτελούνταν από τους ειδικούς σύμβουλους του «The Royal Children Hospital Education Institute», τους επαγγελματίες υγείας και τους εκπαιδευτικούς. Από κάθε μία ομάδα εξετάστηκαν διαδοχικά οι ακόλουθοι ερευνητικοί άξονες:

- Οι νέοι με χρόνια νοσήματα επιθυμούν να θεωρούνται «φυσιολογικοί».

Η έννοια της κανονικότητας αποτελεί δημοφιλές ερευνητικό αντικείμενο στο πεδίο της ένταξης (Taylor, Gibson, και Franck 2008; Atkin and Ahmad 2001; Wise 2002). Κατά την περιγραφή προσωπικών εμπειριών οι όροι «κανονικότητα» και «φυσιολογική κατάσταση» επαναλαμβάνονται διαρκώς μαρτυρώντας τη δίψα των νέων με χρόνια νοσήματα για αποδοχή. Οι ερευνητές επισημαίνουν πως κανένα παιδί δεν επιθυμεί να μιλήσει για την ασθένειά του όταν συστήνεται σε άλλους. Επιθυμία τους είναι να έχουν την προσωπική τους ταυτότητα ώστε ο κύκλος τους να μην εστιάζει αποκλειστικά στο ιατρικό ιστορικό και να έχουν μια διαφορετική αντιμετώπιση από παλαιότερα όπου αντιμετώπιζαν τους περισσότερους σαν μια «ασθένεια με πόδια».

- Οι νέοι επενδύουν στις σχέσεις με τους συμμαθητές στο σχολείο.

Οι νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί προσπαθούν να καλύψουν την κοινωνική απομόνωση που νιώθουν οι πάσχοντες μαθητές εντός του νοσοκομείου τοποθετώντας τον εαυτό τους στο κέντρο του κοινωνικού δικτύου. Εντύπωση προκαλεί το γεγονός ότι οι επαγγελματίες υγείας υποστηρίζουν πως οι εκπαιδευτικοί φαίνεται να ασχολούνται υπέρμετρα με τον κοινωνικοσυναισθηματικό ψυχισμό των πασχόντων μαθητών τοποθετώντας σε δεύτερη μοίρα την ενασχόλησή τους με την ακαδημαϊκή επιτυχία. Από την άλλη πλευρά, οι εκπαιδευτικοί επιβεβαιώνουν πως δέχονται πιέσεις από τους επαγγελματίες υγείας, τους ειδικούς συμβούλους του Ινστιτούτου και τις οικογένειες των ασθενών για εντατικότερη ενασχόλησή τους με την ακαδημαϊκή μόρφωση των νοσηλευόμενων μαθητών.

- Οι επαγγελματίες υγείας και οι εκπαιδευτικοί γνωρίζουν τις ανάγκες των νέων για την υγεία και την εκπαίδευση.

Με οδηγό τις γνώσεις τους, το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό, οι νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί, η οικογένεια του ασθενούς και ο εκπαιδευτικός που έχει οριστεί ως υπεύθυνος από το σχολείο προέλευσης συνεργάζονται για να φέρουν το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα στον πάσχοντα μαθητή. Αν και κάποιος θα περίμενε οι εκπαιδευτικοί τυπικής εκπαίδευσης να στοχεύουν στην ακαδημαϊκή πορεία του παιδιού, χρειάζεται μερικές φορές να στηρίζουν όλα τα μέλη της οικογένειας. Με την επάνοδο του παιδιού, η ιατρική πορεία γνωστοποιείται στο σχολικό περιβάλλον με τους εκπαιδευτικούς τυπικής εκπαίδευσης να νιώθουν υποχρεωμένοι να συγκεντρώνουν γνώσεις γύρω από τη νόσο, το θεραπευτικό πλάνο και ενδεχόμενες μελλοντικές δράσεις αποκτώντας νέους ρόλους και ευθύνες για να μπορέσουν να χειριστούν το παιδί. Ακόμα, είναι πολύ σημαντικό να ενημερώνονται από τους ιατρούς και να ανταλλάσσουν πληροφορίες με συναδέλφους τους για την επίτευξη της ομαλής μετάβασης του παιδιού από τη μία τάξη στην άλλη. Οι πληροφορίες αυτές ενδέχεται να μεταφέρονται και από τους γονείς εξαιτίας του απορρήτου των προσωπικών δεδομένων αν και υπάρχουν γονείς που είτε δεν επιθυμούν να μοιραστούν καμία πληροφορία του ιατρικού φακέλου του παιδιού είτε έχουν παράλογες απαιτήσεις από τους εκπαιδευτικούς.

- Οι γονείς είναι οι φύλακες της ανάρρωσης.

Η μητέρα αναλαμβάνει συνήθως το ρόλο του ατόμου που θα ενημερώνει με υπευθυνότητα για την πρόοδο της υγείας του παιδιού. Οι γονείς χρειάζεται να αποκτήσουν εξειδικευμένη γνώση για να ανταπεξέλθουν, ορισμένες φορές με μια δόση εξάρτησης, στο νεοαποκτηθέντα γι' αυτούς ρόλο του φύλακα. Αρκετές φορές όμως, με τη στάση τους καθυστερούν την ανάρρωση του παιδιού και την επανασύνδεσή του με το πρότερο σχολικό περιβάλλον.

- Τα σχολεία δεν διαθέτουν γνώσεις αναφορικά με τους νέους με χρόνια νοσήματα.

Η αυτοπεποίθηση που θα δείξει ο μαθητής κατά την επιστροφή του στην τάξη είναι ένας καταλυτικός παράγοντας για την ομαλή επανένταξη. Συχνά, παρουσιάζονται περιστατικά εκφοβισμού και πειράγματος μετά την αποκάλυψη του λόγου απουσίας, της ιατρικής κατάστασης και των ενδεχόμενων αλλαγών στην εξωτερική εμφάνιση. Στις περιπτώσεις νέων με επίκτητες ασθένειες ή τραύματα έπειτα από ατύχημα είναι σημαντική η πρότερη κατάσταση του παιδιού για την υποστήριξή του από το σχολείο με την ενίσχυση των προτερημάτων του και τη διαφοροποίηση της ακαδημαϊκής κατάστασης από το οικογενειακό πλαίσιο. Οι επανασυνδέσεις δεν αξιολογούνται όλες ως επιτυχημένες αφού ο βαθμός επιτυχίας εξαρτάται από την ικανότητα και γνώση του σχολείου να το διαχειριστεί. Δυστυχώς, υπάρχουν και σχολεία που αντιστέκονται στην επιστροφή μαθητών χωρίς βέβαια να υπάρχουν νομικά έγγραφα που τους το επιτρέπουν. Αξιοσημείωτο είναι πως το σχολείο ανταποκρίνεται πολύ καλύτερα σε νόσους με ορατά αποτελέσματα όπως ο καρκίνος.

- Η σύνδεση με το σχολείο στηρίζεται σε βασικό μέλος του προσωπικού του σχολείου.

Κάποιες φορές η επιτυχία για την επανασύνδεση του παιδιού σχετίζεται με την εύρεση του σωστού προσώπου, του αποκαλούμενου ως συντονιστή της ευημερίας του μαθητή. Μέσα από την έρευνα, η πρόταση που δίδεται είναι να υπάρχει ένας βοηθός ένταξης ανάμεσα στο νοσοκομείο και τους εκπαιδευτικούς έπειτα κρατική χρηματοδότηση και ένας συντονιστής πρόνοιας που θα επιβλέπει τη σύνδεση και την επικοινωνία με το σχολείο (Dixona, 2012).

3.2. Τεχνικές για την προσαρμογή των ανήλικων ασθενών στο άγνωστο νοσοκομειακό πλαίσιο

Το χρονικό διάστημα της νοσηλείας του παιδιού αποτελεί μια αγχωτική περίοδο της ζωής του. Το νοσοκομειακό περιβάλλον είναι ένας άγνωστος χώρος για εκείνο που θα κληθεί να βιώσει συναισθήματα φόβου, άγχους και αναστάτωσης. Οι γονείς, και κατ' επέκταση το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον, αναλαμβάνουν το ρόλο εκείνων που θα μεταφέρουν θετικά συναισθήματα όπως η ασφάλεια και η εμπιστοσύνη μετατρέποντας το νοσοκομειακό περιβάλλον σε οικείο. Λαμβάνοντας απαραίτητως την έγκριση των επαγγελματιών υγείας που είναι υπεύθυνοι για τον πάσχοντα μαθητή μπορούμε να εφαρμόσουμε συγκεκριμένες τεχνικές για την υλοποίηση των ακόλουθων δράσεων:

- Να γνωρίζει τι πρόκειται να συμβεί και τι πρόκειται να νιώσει στο νοσοκομείο,
- Να έχει συντροφιά τα αγαπημένα του αντικείμενα,
- Να φοράει τις δικές του πιτζάμες,
- Να δέχεται επισκέψεις από το οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον,
- Να ανακαλύπτει τον άγνωστο χώρο του νοσοκομείου,
- Να κοιμάται μαζί του ο ένας από τους δυο γονείς.

3.3. Οι πρακτικές αντιμετώπισης

3.3.1. Η σημασία του παιχνιδιού κατά τη διάρκεια της εκπαιδευτικής διαδικασίας

Ο Robinson (1987) προσδιορίζει τον ορισμό της υγείας ως μία συναισθηματική κατάσταση με θετικό πρόσημο, συνδεδεμένη με τη θετική διάθεση για παιχνίδι. Πλήθος ερευνητών και ειδικών στην εκπαίδευση όπως οι Feeney, Moravcik, Nolte, & Christensen (2010) και Qvortrup, Corsaro, & Honig (2011) αναγνωρίζουν τη σημασία του παιχνιδιού στη σωματική, συναισθηματική, κοινωνική και νοητική ανάπτυξη του παιδιού. Μαρτυρίες παιδιών προσχολικής ηλικίας αποκαλύπτουν πως η έλλειψη παιχνιδιού θα ήταν για εκείνα μια κατάσταση γεμάτη αρνητικά συναισθήματα όπως έλλειψη διάθεσης και ενδιαφέροντος, λύπη, θυμός και απόγνωση (Ramazan, Ozdemir, & Beceren, 2012).

Έπειτα από διεξοδική ερευνητική ανασκόπηση, η Sylva (1993) καταλήγει στο συμπέρασμα πως το παιχνίδι εντός του νοσοκομειακού χώρου έχει θεραπευτική δράση. Ειδικότερα, φέρεται να μειώνει το άγχος των παιδιών προτού ξεκινήσουν τη

θεραπεία, να αυξάνει τη διάθεση για συνεργασία και να μειώνει το χρόνο παραμονής τους στο νοσοκομείο. Τα συγκεκριμένα θετικά αποτελέσματα είναι αντίστοιχα με εκείνα της απλής σωματικής άσκησης. Δυστυχώς, η Sylvia δεν παραθέτει αναλυτικά τη μεθοδολογία συγκέντρωσης των ερευνών που μελέτησε.

Στο παιδιατρικό κέντρο «Schneider» του Ισραήλ, το παιχνίδι αποτελεί βασικό άξονα του θεραπευτικού προγράμματος που ακολουθείται για τα νοσηλευόμενα παιδιά (Haiat, Bar-Mor, & Shochat, 2003). Εντός του νοσοκομείου υπάρχουν δύο χώροι, το Λευκό Δωμάτιο και το Χωλ «το Φως των Αστεριών». Το πρώτο έχει ως στόχο να προκαλέσει επανειλημμένα τις αισθήσεις των παιδιών ενώ το δεύτερο τα διασκεδάζει μειώνοντας το άγχος τους. Μέσω των σύγχρονων τεχνολογικών μέσων που διαθέτει, δίνει τη δυνατότητα στα παιδιά να διατηρούν την επαφή με τους φίλους τους. Σκοπός του εκπαιδευτικού προγράμματος είναι η ομαλή προσαρμογή στη νέα πραγματικότητα μέσα από ποικίλα εργαλεία και τεχνικές εκπληρώνοντας εκπαιδευτικούς και κοινωνικούς σκοπούς.

3.3.2. Οι θεραπευτές-κλόουν, οι εθελοντές-κλόουν και οι γιατροί-κλόουν

Τις τελευταίες δεκαετίες, σημειώνονται σε παγκόσμια κλίμακα θετικά αποτελέσματα για την παρουσία των θεραπευτών κλόουν κατά τη νοσηλεία των πασχόντων παιδιών. Το 2007, οι Koller και Gryski έπειτα από ιστορική και θεωρητική ανασκόπηση ανέλυσαν τον τρόπο εισαγωγής των κλόουν στις νοσοκομειακές κλινικές ξεκαθαρίζοντας τη διαφορά των κλόουν-θεραπευτών από τους εθελοντές κλόουν. Οι θεραπευτές-κλόουν παρέχουν συμπληρωματική φροντίδα ασθενών ενώ οι εθελοντές-κλόουν αν και έχουν καλοπροαίρετη διάθεση επισκέπτονται κλινικές έχοντας ελάχιστη εκπαίδευση χωρίς να αντιλαμβάνονται πλήρως το ρόλο και τις δυνατότητες των θεραπευτών-κλόουν.

Έπειτα από έρευνα του 2010, σε νοσηλευόμενα παιδιά της Πορτογαλίας, οι Fernandes και Arriaga ερεύνησαν την αποτελεσματικότητα παρέμβασης με συμμετοχή κλόουν κατά την οποία έλαβαν μέρος δύο ομάδες συνολικά 70 παιδιών προ-εγχειρητικού σταδίου, ηλικίας 5-12 ετών. Τα αποτελέσματα έδειξαν τη θετική επίδραση του θεσμού αφού παρατηρήθηκε μείωση της ανησυχίας των παιδιών αλλά και των συναισθηματικών τους αντιδράσεων. Οι θεραπευτές-κλόουν είχαν την ευκαιρία να παρουσιάσουν τις προσωπικές εμπειρίες τους με στόχο την εφαρμογή της θεωρίας στην πράξη αφού η παρουσία τους βοηθά στην ανάταση της ψυχολογίας του

παιδιού δίνοντάς του δύναμη μέσω του χιούμορ και βοηθώντας το να μειώσει το άγχος μέσω της οικοδόμησης μιας αμοιβαίας και υποστηρικτικής σχέσης.

Σύμφωνα με τους Pendzick και Raviv (2011), οι θεραπευτές-κλόουν είτε μπορεί να δουλεύουν ανά δύο είτε ατομικά. Στην πρώτη κατηγορία, ο ένας στηρίζει τον άλλον δίχως να επιμένουν για τη συμμετοχή του ασθενούς ενώ στη δεύτερη προωθούν την οικειότητα και την αίσθηση συνεργασίας καθώς αποτυπώνουν το πρότυπο ευαίσθητου ατόμου που λειτουργεί ως καθρέπτης στο νοσηλευόμενο παιδί.

Οι Grinberg, Pendzik, Kowalsky και Goshen (2012), προσδιόρισαν τους «γιατρούς-κλόουν» ως εκείνους που διακατέχονται από στρες γιατί εκτός από διορατικοί και ευάλωτοι χρειάζεται να έχουν και θεραπευτικό όραμα. Είναι εκείνοι που θα λειτουργήσουν ως ο φάρος του παιδιού στο νέο του ταξίδι εντός του νοσοκομειακού περιβάλλοντος (Grinberg et. al., 2012).

Κεφάλαιο 4: Η επάνοδος του μαθητή

4.1. Η επάνοδος του μαθητή στο σχολείο προέλευσης

Χάρη στο θεσμό της νοσοκομειακής εκπαίδευσης προετοιμάζεται το έδαφος για την επιστροφή και επανένταξη του πάσχοντος μαθητή στο πρότερο σχολικό περιβάλλον με το μικρότερο δυνατό κόστος αναφορικά με το γνωστικό, κοινωνικό και συναισθηματικό επίπεδο. Όμως, φαίνεται η επάνοδος να μην είναι πάντοτε εύκολη και εκτός από την ακαδημαϊκή πρόοδο να επηρεάζει και την ψυχοκοινωνική προσαρμογή τους. Πέρα από τα μαθησιακά κενά που συχνά δημιουργούνται, τα παιδιά προβληματίζονται για την αλληλεπίδραση και επικοινωνία που θα έχουν με τους συμμαθητές τους. Όμοια ανησυχία έχουν και οι εκπαιδευτικοί που συνήθως στερούνται επαρκούς πληροφόρησης τόσο για την ασθένεια, την πορεία και τις επιπτώσεις της κατά τη διάρκεια της νοσηλείας του παιδιού καθώς και για τις μετέπειτα ανάγκες του παιδιού. Το κλειδί σε όλη τη διαδικασία είναι η διαρκής επικοινωνία και συνεργασία όλων των εμπλεκόμενων φορέων, με κοινό παρανομαστή το παιδί (Μπρουσκέλη, 2013).

Γονείς και δάσκαλοι 117 παιδιών, ηλικίας 4-16 ετών, συμμετείχαν σε ποιοτική μελέτη της Larcombe και των συνεργατών της (1990) για την επιστροφή τους στο σχολείο είτε μετά από ογκολογική, νεφρολογική ή καρδιολογική θεραπεία είτε εξαιτίας ορθοπεδικών ζητημάτων. Χρησιμοποιώντας την ανάλυση περιεχομένου, κυρίως οι επιζώντες καρκίνου είχαν δυσκολίες σχετικά με τη φυσική, ακαδημαϊκή,

ψυχολογική και συνεργατική κατάσταση. Τα παιδιά αυτά εκδήλωναν πόνους και αδυναμία, δυσκολίες κυρίως στα μαθηματικά και τις ξένες γλώσσες, δέχονταν κριτική για την εξωτερική τους εμφάνιση, παρουσίαζαν αλλαγή στη συμπεριφορά ίσως από τη λαμβάνουσα φαρμακευτική αγωγή και υπήρχε ελλιπής συνεργασία με τον εκπαιδευτικό, ο οποίος δεν είχε γνώσεις για την ασθένεια. Τα στοιχεία επιβεβαιώνουν πως η επιστροφή στο σχολείο συνοδεύεται συνήθως με δυσκολίες ακαδημαϊκής μορφής και επανένταξης στον κοινωνικό ιστό.

Το 2001, στη μελέτη των Boonen και Petry συμμετείχαν 60 παιδιά ηλικίας 7-19 ετών με χρόνια νοσήματα όπως και οι γονείς τους. Σύμφωνα με αυτά που δήλωσαν στους ερευνητές η επάνοδος του παιδιού στο σχολείο αποκτά θετικό πρόσημο σε ακαδημαϊκό και κοινωνικοσυναισθηματικό επίπεδο όταν υπάρχει η στήριξη των συμμαθητών. Η Susan Eaton (2012), ανώτερο στέλεχος Παιδιατρικού Κέντρου της Αριζόνας, σημειώνει χαρακτηριστικά πως αμέσως μετά τη διάγνωση τα παιδιά διερωτώνται για το χρόνο επιστροφής τους στο σχολείο, καθώς κάποια από αυτά ανησυχούν για το πώς θα καλύψουν τα εκπαιδευτικά κενά ενώ άλλα φοβούνται μήπως δεν είναι σε θέση να αποφοιτήσουν μαζί με τους συμμαθητές τους. Οι Robinson και Summers (2012) τονίζουν σε προγενέστερη ανασκόπηση 23 μελετών την επιθυμία των γονέων και παιδιών να γνωρίζουν οι εκπαιδευτικοί τα σημάδια και τις επιπτώσεις των νόσων που απειλούν τη ζωή τους με τελική διαπίστωση πως είναι αναγκαία η συνεργασία ανάμεσα στους εμπλεκόμενους φορείς.

Οι Pini, Gardner, & Hugh-Jones (2012) έπειτα από μελέτη επικροτούν πως πρωταρχικός στόχος του ιατρικού προσωπικού είναι η ανάγκη για συνεργασία μεταξύ σχολείου, νοσοκομείου και οικογένειας. 88 έφηβοι και 40 ογκολόγοι συμπλήρωσαν ερωτηματολόγια κατά τη συμμετοχή τους σε ογκολογικό συνέδριο για τα εκπαιδευτικά βιώματα μετά τη διάγνωση του καρκίνου. Τα αποτελέσματα έδειξαν πως οι έφηβοι που δέχθηκαν θετική στήριξη από το προσωπικό του σχολείου κράτησαν επιτυχώς τις σχέσεις τους με συνομηλίκους κατά το διάστημα της νοσηλείας με αποτέλεσμα να επανενταχθούν ομαλά στο σχολείο (Pini, Gardner, & Hugh-Jones, 2012).

Μέσα από την έρευνα της Selwood και των συνεργατών της (2013), με αξιοσημείωτο περιορισμό τα 78 συμπληρωμένα από τα 280 διανεμημένα ερωτηματολόγια, οι γονείς εξέφρασαν τη δυσαρέσκειά τους για την ασυνεπή έως και αντιφατική πληροφόρηση που έλαβαν κατά τη διάρκεια της νοσηλείας από τους επαγγελματίες υγείας για τον προβλεπόμενο χρόνο επιστροφής του παιδιού στο σχολείο.

Σε έρευνα που έλαβε χώρα στην Αγγλία από ερευνητές-εργαζόμενους σε ογκολογική κλινική παιδών διανεμήθηκαν ερωτηματολόγια σε τρεις ομάδες ατόμων (γονείς, ειδικούς της κλινικής και εκπαιδευτικούς των σχολείων προέλευσης των παιδιών). Οι εκπαιδευτικοί είχαν την ανάγκη για ολόπλευρη πληροφόρηση αναφορικά με το θεραπευτικό πλάνο, τις συνέπειες της διάγνωσης, τη θεραπευτική αγωγή και την προετοιμασία των υπόλοιπων μαθητών (Selwood, Hemsworth, & Rigg, 2013).

Οι McLoone, Wakefield και Cohn (2013) διεξήγαγαν μελέτη με δείγμα 42 γονείς παιδιών ηλικίας κατά μέσο όρο 7,76 ετών που έχουν επιστρέψει στο σχολείο μετά το πέρας της ογκολογικής θεραπείας. Οι γονείς επεσήμαναν χαρακτηριστικά την ύπαρξη προβλημάτων επικοινωνίας που είχαν τα παιδιά με τους συμμαθητές τους. Αν και η κοινωνική αποδοχή τους δεν εμποδίστηκε από τη διαφορετική τους εμφάνιση, τα παιδιά κυρίως προσχολικής ηλικίας αντιμετώπιζαν προβλήματα αλληλεπίδρασης και σύναψης φιλικών σχέσεων κυρίως με συνομηλίκους και λιγότερο με μεγαλύτερα παιδιά ή τους εκπαιδευτικούς τους.

4.2. Προγράμματα υποστήριξης της επανόδου στο σχολείο

Το περιεχόμενο των προγραμμάτων για την επάνοδο των παιδιών εξαρτάται από το κοινωνικό, οικονομικό και πολιτισμικό υπόβαθρο της περιοχής. Δυστυχώς, δεν εφαρμόζονται προγράμματα για την επάνοδο των παιδιών σε όλα τα παιδιατρικά νοσοκομεία του κόσμου.

Η Karelaki και οι συνεργάτες της (2003) εφάρμοσαν σε νοσοκομείο του Ηρακλείου πρόγραμμα για τα νοσηλεύόμενα παιδιά που περιείχε όχι μόνο τις εκπαιδευτικές δράσεις εντός του νοσοκομειακού πλαισίου αλλά και την προετοιμασία για επάνοδο στο σχολείο προέλευσης. Οι άξονες των δράσεων είχαν να κάνουν με τη συνεργασία κλινικής και σχολείου, την προτροπή των γονέων για διατήρηση των επαφών των παιδιών, την προετοιμασία του παιδιού να δεχθεί άβολες ερωτήσεις από τους συνομηλίκους του και την στήριξή του για επιστροφή στη σχολική πραγματικότητα.

Το 2005, ο Mayer και οι συνεργάτες του ερεύνησαν τις απόψεις 712 παιδο-ογκολόγων σχετικά με την επιστροφή των ασθενών στο σχολείο. Τα αποτελέσματα έδειξαν πως υπάρχουν διαφοροποιήσεις στη διάθεση των προγραμμάτων, σε πολιτιστικά ζητήματα αλλά και στα χρονικά διαστήματα απουσίας ανά χώρα εξαιτίας της θεραπευτικής αγωγής αφού παραδείγματος χάριν στην Αμερική αρκούν περίπου 10 ημέρες ενώ στην Ιαπωνία περίπου 6 μήνες.

Οι Weil, Rodgers, & Rubovits (2006) θέλοντας να προλάβουν τις παραμέτρους που ενδέχεται να εμποδίσουν την ομαλή επανένταξη του παιδιού στο σχολείο προτείνουν ένα ολοκληρωμένο πρόγραμμα για την επάνοδο όσων υπεβλήθησαν σε καρδιακή μεταμόσχευση. Για την επιτυχία και τη μακροπρόθεσμη αποτελεσματικότητά του, το πρόγραμμα χρειάζεται να περιλαμβάνει γνωστική και ψυχοκοινωνική αξιολόγηση, αξιολόγηση των ιατρικών και οικογενειακών αναγκών για πιθανή υποστήριξη, κοινωνικές επαφές του παιδιού με το σχολικό περιβάλλον πριν και μετά την επέμβαση, πλάνο για την ακαδημαϊκή και συναισθηματική στήριξη που θα του δοθεί, αντιμετώπιση δυσκολιών συμπεριφοράς, διαρκή επικοινωνία με το σχολείο και επισκέψεις σε αυτό.

Ο Χρηστάκης (2008) αναφέρει πως τις περισσότερες φορές τα παιδιά συνηθίζουν να ζωγραφίζουν ένα άρρωστο παιδί πάνω σε ένα νοσοκομειακό κρεβάτι, πίσω από κάποιο παράθυρο που τα παντζούρια του μοιάζουν με κάγκελα φυλακής. Το νοσοκομειακό σχολείο υπάρχει για να θυμίζει στο μέγιστο δυνατό βαθμό τη συνέχιση της φυσιολογικής ζωής του παιδιού κατά τη διάρκεια της νοσηλείας του. Με τη διατήρηση της φυσιολογικότητας, η επάνοδος στο σχολείο θα είναι σύντομη και ομαλή ορίζοντας το τέλος των δυσκολιών του. Η μελέτη έρχεται να προστεθεί σε εκείνες που θέλουν να αναδείξουν την ανάγκη για συνεχή επικοινωνία και παραγωγική συνεργασία μεταξύ των φορέων. Όπως αναφέρουν και οι Boonen & Petry (2011), η εκπαίδευση στο σχολικό περιβάλλον ευθύνεται ανάμεσα στα άλλα και για τη διατήρηση της φυσιολογικότητας. Μέσα από αυτή, ενισχύεται η θετική διάθεση και η αυτοεκτίμηση του μαθητή αφού λειτουργεί ως αντισταθμιστικός παράγοντας των αρνητικών βιωμάτων του.

4.3. Το αντίκτυπο του χρόνιου νοσήματος στη μελλοντική εργασιακή ζωή

Σε έρευνα που διεξήχθη το 2011 από τους Holland et. al. ερευνήθηκε ο τρόπος που αντιμετωπίζουν οι χώρες τα άτομα με χρόνιες παθήσεις και χαμηλή εκπαίδευση ώστε να αποφευχθεί η περιθωριοποίηση από την αγορά εργασίας έχοντας ως δεδομένο τη φτώχεια και τον κοινωνικό αποκλεισμό που θα υπάρξει ως συνέπεια της επιβάρυνσης της υγείας τους.

Γυναίκες με ιατρικό ιστορικό χρόνιων παθήσεων και χαμηλό μορφωτικό επίπεδο βρίσκονται σε δυσχερή θέση. Είναι να απορεί κανείς πως η εργασιακή και οικονομική κατάσταση αυτών των ατόμων δεν μεταβάλλεται ούτε όταν οι οικονομίες των χωρών

ανακάμπουν. Σύμφωνα με τους Bäckman & Nilsson (2011), ο κοινωνικός αποκλεισμός κατά την ενήλικη ζωή εδράζεται σε πρώιμες εμπειρίες και είναι μια πολύ οδυνηρή κατάσταση, επικίνδυνη για την υγεία και την κοινωνική συμπεριφορά. Με την κακή υγεία να παρεμποδίζει την απρόσκοπτη σχολική σταδιοδρομία αυξάνονται οι πιθανότητες για κοινωνικό αποκλεισμό των ατόμων με χρόνια νοσήματα ή αναπηρία με αποτέλεσμα να κινδυνεύουν με την επιδείνωση της υγείας τους κατά την ενηλικίωση. Η έννοια του κοινωνικού πόνου, ο οποίος είναι αντίστοιχος του φυσικού, έρχεται να προστεθεί στην ήδη επιβαρυνόμενη κατάστασή τους αφού τα ποσοστά πόνου των κοινωνικά αποκλεισμένων ατόμων είναι αξιοσημείωτα υψηλότερα από τα άτομα που δεν έχουν υποστεί αποκλεισμό (De Wall et al., 2011).

Κεφάλαιο 5: Μεθοδολογία της παρούσας μελέτης

5.1. Σχεδιασμός της έρευνας

Σκοπός της παρούσας διπλωματικής εργασίας είναι η διερεύνηση των αντιλήψεων των νοσοκομειακών εκπαιδευτικών και του ιατρικού προσωπικού για την αναγκαιότητα του θεσμού της νοσοκομειακής εκπαίδευσης στη συνέχιση της σχολικής και κοινωνικής πραγματικότητας του πάσχοντος μαθητή τόσο κατά τη διάρκεια της νοσηλείας όσο και στη μετέπειτα ομαλή επανένταξή του στο πρότερο σχολικό περιβάλλον. Επίσης, γίνεται προσπάθεια να διαφωτιστεί ο βαθμός εξυπηρέτησης των γνωστικών, ψυχολογικών και κοινωνικών αναγκών του νοσηλευόμενου μαθητή ενώ παράλληλα παρουσιάζει ιδιαίτερο ενδιαφέρον η εύρεση του σημείου εκείνου όπου τέμνονται ο εκπαιδευτικός και ιατρικός λόγος με σκοπό την επιδιωκόμενη ολιστική προσέγγιση καθώς και το ρόλο που συντελεί ο απόηχός τους στη σχολική και κοινωνική συνέχιση του παιδιού. Τα βιώματα του μαθητή ως πάσχοντος, συγκριτικά με εκείνα των συνομηλίκων του, προσιδιάζουν με την απόκλιση από τη νόρμα της κανονιστικότητας και το αίσθημα της φυσιολογικότητας. Υπό αυτές τις συνθήκες η κανονικοποίηση θεωρείται παράγοντας επιδίωξης και επίτευξης της ολόπλευρης αυτοπραγμάτωσής του ως άτομο.

Προκειμένου να προγραμματιστούν οι συνεντεύξεις, επικοινωνήσαμε τηλεφωνικά με την προϊσταμένη της κοινωνικής υπηρεσίας του νοσοκομείου Παίδων «Π. & Α. Κυριακού» ώστε να ενημερωθεί για το σκοπό της μελέτης. Η κοινωνική υπηρεσία αποτελεί το συνδετικό κρίκο ανάμεσα στο ιατρικό προσωπικό και τους νοσοκομειακούς εκπαιδευτικούς. Στη συνέχεια, καθορίστηκε μια δια ζώσης

συνάντηση ώστε να σχεδιάσουμε τη διαδικασία και να επιλύσουμε πιθανά εμπόδια ως προς την αναζήτηση των συμμετεχόντων και τον τρόπο λειτουργίας του νοσοκομείου και του σχολείου. Επίσης, μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου επικοινωνήσαμε με το νοσοκομειακό σχολείο Θεσσαλονίκης και οι νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί δέχθηκαν πρόθυμα να συμμετέχουν ώστε να προκύψει μια «*πιο ολοκληρωμένη του εκάστοτε υπό μελέτη φαινομένου*» (Ιωσηφίδης, 2017:33).

5.1.1. Το πλαίσιο της έρευνας

Για τη συγκεκριμένη μελέτη επιλέχθηκε η ποιοτική έρευνα μιας και αποτελεί την ιδανική μέθοδο αναζήτησης της γνώσης στο πεδίο των κοινωνικών επιστημών και τα τελευταία χρόνια στις επιστήμες υγείας. Η εφαρμογή της ποιοτικής έρευνας δίνει στον ερευνητή τη δυνατότητα να διερευνήσει, να κατανοήσει και να ερμηνεύσει βαθύτερα τις ανθρώπινες πεποιθήσεις, συμπεριφορές, στάσεις, αντιλήψεις, εμπειρίες, αξίες, απόψεις, σκέψεις και γνώσεις (Silverman, 2000)

Στην περίπτωσή μας, συνεργαστήκαμε για την υλοποίηση των συνεντεύξεων τόσο με το ιατρικό προσωπικό του νοσοκομείου όσο και με τους νοσοκομειακούς εκπαιδευτικούς. Οι πληροφορίες που συγκεντρώσαμε προέκυψαν αποκλειστικά από τα άτομα που συμμετείχαν και από προσωπική παρατήρηση κατά τη διάρκεια των επισκέψεων στο νοσοκομείο και των τηλεφωνικών επικοινωνιών που είχαμε μαζί τους. Πρόκειται για ημιδομημένες συνεντεύξεις που αποτελούνται από καίριες ερωτήσεις με σκοπό, αρχικά να βοηθήσουν ώστε να προσδιοριστούν πιο εύκολα οι προς διερεύνηση θεματικές περιοχές και δευτερευόντως να προσφέρουν τη δυνατότητα και στις δύο πλευρές (ερευνητές και συμμετέχοντες) για εις βάθος μελέτη του ερευνητικού ερωτήματος (Ritchie&Lewis, 2003).

5.1.2. Η προετοιμασία των συνεντεύξεων

Συνολικά, πραγματοποιήθηκαν 8 συνεντεύξεις, οι 4 με ιατρούς και οι 4 με νοσοκομειακούς εκπαιδευτικούς. Οι δύο συνεντεύξεις με εκπαιδευτικούς της Θεσσαλονίκης έγιναν τηλεφωνικά και οι άλλες δύο με εκπαιδευτικούς της Αθήνας έγιναν δια ζώσης. Όσον αφορά τους νοσοκομειακούς ιατρούς, οι δύο συνεντεύξεις έγιναν τηλεφωνικά και οι άλλες δύο δια ζώσης. Το βασικό κριτήριο για την επιλογή

των συμμετεχόντων ήταν η επαγγελματική εμπειρία σε παιδιατρικό νοσοκομείο που συστεγάζεται με νοσοκομειακό σχολείο.

Οι συνεντεύξεις προγραμματίστηκαν σύμφωνα με το πρόγραμμα και τις υποχρεώσεις των συμμετεχόντων. Όσον αφορά τους ιατρούς, το πρόγραμμά τους ήταν ιδιαίτερα επιβαρυνμένο εξαιτίας της πανδημίας, της καλοκαιρινής περιόδου και του αυξημένου αριθμού εφημεριών ενώ οι νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί απείχαν από τα καθήκοντά τους λόγω των καλοκαιρινών διακοπών. Αυτός είναι και ο λόγος που οι διαζώσεις συνεντεύξεις τους πραγματοποιήθηκαν στις αρχές Σεπτεμβρίου. Οι διαζώσεις συνεντεύξεις των ιατρών πραγματοποιήθηκαν στα γραφεία τους εντός του νοσοκομείου Παίδων «Π. & Α. Κυριακού» ενώ οι διαζώσεις συνεντεύξεις των εκπαιδευτικών στο σχολείο του ίδιου νοσοκομείου. Πέρα από αυτό, οι συνεντεύξεις πραγματοποιούνται σε τοποθεσίες με απουσία εξωτερικών ερεθισμάτων για να μην αποσπώνται οι συμμετέχοντες (Gill, Stewart, Treasure & Chadwick, 2008). Το γεγονός πως οι μισοί προτίμησαν το χώρο εργασίας και οι άλλοι μισοί να δώσουν τηλεφωνική συνέντευξη ενώ βρίσκονται στην οικία τους μαρτυρά το γεγονός αισθάνονται ασφάλεια, οικειότητα και άνεση σε αυτούς τους χώρους, παράγοντες θετικοί για την έκβαση της συνέντευξης (Kvale, 1996).

Αξίζει να σημειωθεί πως το δείγμα δεν είναι αντιπροσωπευτικό ούτε το αποτέλεσμα είναι γενικευμένο εξαιτίας του μικρού αριθμού συμμετεχόντων. Άλλωστε, στόχος της ποιοτικής μελέτης *«είναι η σε βάθος μελέτη κοινωνικών φαινομένων μέσα από τις εμπειρίες των κοινωνικών υποκειμένων έτσι ώστε να διατυπωθούν θεωρητικές θέσεις που να συμβάλλουν στην καλύτερη κατανόηση των κοινωνικών διαδικασιών»* (Ιωσηφίδης, 2017:32).

Με τη λήψη προσωπικών, ημιδομημένων συνεντεύξεων οι ερευνητές έχουν τη δυνατότητα να καθοδηγούν τους συμμετέχοντες παρέχοντας την ευκαιρία να επεκταθούν στο ζήτημα. Με τον τρόπο αυτό, εξάγονται σημαντικές πληροφορίες που ίσως να μην ήταν δυνατόν με την εφαρμογή άλλης μεθόδου.

Πράγματι για να σχηματιστεί κλίμα εμπιστοσύνης, προτού προγραμματιστούν οι συνεντεύξεις όλοι οι συμμετέχοντες ενημερώθηκαν αναλυτικά για:

- τον σκοπό και τη μεθοδολογία της μελέτης,
- τους αναμενόμενους κινδύνους και τα αναμενόμενα οφέλη,
- την ελευθερία επιλογής για τη συμμετοχή και τη δυνατότητα αποχώρησης από τη συνέντευξη σε οποιαδήποτε χρονική στιγμή χωρίς αρνητικές συνέπειες,

- τον τρόπο με τον οποίο θα διαφυλαχθεί η ανωνυμία και τα προσωπικά δεδομένα,
- τον ρόλο των συμμετεχόντων,
- το όνομα και τα στοιχεία επικοινωνίας του ερευνητή στον οποίο οι συμμετέχοντες μπορούν να απευθυνθούν σχετικά με τα δικαιώματά τους στη μελέτη.

(Γαλάνης, 2017).

Η ανάλυση των δεδομένων αποδείχθηκε δύσκολη και χρονοβόρα διαδικασία. Με την εφαρμογή της θεματικής ανάλυσης προσπαθήσαμε να κατανοήσουμε τα δεδομένα, να τα αποκωδικοποιήσουμε και να τα ερμηνεύσουμε ώστε να εξετάσουμε διεξοδικά τα ερευνητικά ερωτήματα.

Έπειτα από τη λήψη των συνεντεύξεων προχωρήσαμε στην απομαγνητοφώνησή τους. Μελετώντας ξεχωριστά το κάθε γραπτό κείμενο προχωρήσαμε στην ανοικτή κωδικοποίηση ώστε να πραγματοποιηθεί η συνοπτική περιγραφή κάθε στοιχείου του κειμένου.

5.1.3. Ζητήματα δεοντολογίας

Σε όλους τους συμμετέχοντες και τις συμμετέχουσες κατέστη σαφές από την πρώτη επαφή μαζί τους πως θα τηρηθούν οι κανόνες δεοντολογίας. Προτεραιότητά μας είναι η ανωνυμία και η εμπιστευτικότητα, σεβόμενοι τα όσα δέχθηκαν να μοιραστούν μαζί μας. Πριν την έναρξη κάθε συνέντευξης γινόταν γνωστό σε όλους πως θα διασφαλιστεί η ανωνυμία τους παρά την καταγραφή.

5.2. Το προφίλ των συμμετεχόντων

Ο Πίνακας 1 παρουσιάζει τα αναλυτικά στοιχεία των συμμετεχόντων νοσοκομειακών εκπαιδευτικών και ο Πίνακας 2 παρουσιάζει τα αναλυτικά στοιχεία των συμμετεχόντων ιατρών:

Πίνακας 1	Νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί			
	N.E. 1	N.E. 2	N.E. 3	N.E. 4
Φύλο	Γυναίκα	Γυναίκα	Γυναίκα	Ανδρας
Ηλικία	40	60	37	57
Τίτλος σπουδών	Τριτοβάθμια	Μεταπτυχιακό	Μεταπτυχιακό	Μεταπτυχιακό

Νοσοκομειακό σχολείο/ Νοσοκομειακό τμήμα εργασίας	Νοσοκομειακό σχολείο Θεσσαλονίκης	Νοσοκομειακό σχολείο Θεσσαλονίκης	Νοσοκομειακό σχολείο Παιδων «Π. & Α. Κυριακού»	Νοσοκομειακό σχολείο Παιδων «Π. & Α. Κυριακού»
Τρόπος εκπόνησης συνέντευξης	Τηλεφωνική κλήση	Τηλεφωνική κλήση	Δια ζώσης	Δια ζώσης

Πίνακας 2	Ιατρικό προσωπικό			
	Ι.Π. 1	Ι.Π. 2	Ι.Π. 3	Ι.Π. 4
Φύλο	Άνδρας	Γυναίκα	Γυναίκα	Γυναίκα
Ηλικία	34	49	36	36
Τίτλος σπουδών	Τριτοβάθμια	Διδακτορικό	Μεταπτυχιακό	Τριτοβάθμια
Νοσοκομειακό σχολείο/ Νοσοκομειακό τμήμα εργασίας	Παιδιατρικό τμήμα νοσοκομείου Παιδων «Π. & Α. Κυριακού»	Παιδιατρικό τμήμα νοσοκομείου Παιδων «Π. & Α. Κυριακού»	Παιδιατρικό τμήμα νοσοκομείου Παιδων «Π. & Α. Κυριακού»	Παιδιατρικό τμήμα νοσοκομείου Παιδων «Π. & Α. Κυριακού»
Τρόπος εκπόνησης συνέντευξης	Τηλεφωνική κλήση	Δια ζώσης	Τηλεφωνική κλήση	Δια ζώσης

Στους επόμενους δύο πίνακες παρουσιάζονται τα βασικά στοιχεία της διεξαγωγής των συνεντεύξεων. Ειδικότερα, καταγράφεται η κύρια εντύπωση που αποκομίσαμε έπειτα από όσα δήλωσαν οι συμμετέχοντες.

Πίνακας 3	Νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί		
	Κίνητρο ενασχόλησης	Τρόπος διεξαγωγής συνέντευξης	Γενική εντύπωση
N.E. 1	Η βοήθεια προς τους συνανθρώπους	Μέσω τηλεφώνου	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Διστακτική ▪ Λακωνική, σύντομες απαντήσεις ακόμα και μονολεκτικές ▪ Αρκετά κλειστή ▪ Έδινε την εντύπωση πως δεν είναι απολύτως ειλικρινής στις απαντήσεις
N.E. 2	Η αγάπη για το παιδί	Μέσω τηλεφώνου	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Πρόθυμη ▪ Πολύ οικεία και φιλική ▪ Ειλικρινής ▪ Ήθελε με κάθε τρόπο να επικοινωνήσει το ζήτημα της νοσοκομειακής εκπαίδευσης με την κοινωνία
N.E. 3	Η αγάπη για τα παιδιά	Δια ζώσης	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Πρόθυμη ▪ Αναλυτική στις απαντήσεις της ▪ Επεξηγηματική ▪ Ήθελε η ίδια να ξαναδιαβάξει τις ερωτήσεις για καλύτερη κατανόηση
N.E. 4	Η προσφορά στους νοσηλευόμενους μαθητές	Δια ζώσης	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Επικοινωνιακός ▪ Επεξηγηματικός ▪ Ανοιχτός και βοηθητικός

Πίνακας 4	Ιατρικό προσωπικό		
	Κίνητρο ενασχόλησης	Τόπος διεξαγωγής συνέντευξης	Γενική εντύπωση
I.Π. 1	Η επιστήμη	Μέσω τηλεφώνου	<ul style="list-style-type: none"> • Ιδιαίτερα πρόθυμος • Δυσκολεύθηκε με τις ερωτήσεις • Προσπάθησε να βρει και συναδέλφους για να συμμετέχουν
I.Π. 2	Η αγάπη για τα παιδιά, η διάθεση για προσφορά στις οικογένειες, η ικανοποίηση να αναρρώνουν τα παιδιά γρήγορα από ασθένειες και να υπάρχει μεγάλο προσδόκιμο επιβίωσης.	Προσωπικό γραφείο	<ul style="list-style-type: none"> • Ιδιαίτερα φιλική • Έδινε μεγάλη έμφαση στην ατομική ευθύνη • Ιδιαίτερα δυσαρεστημένη με την πολιτεία • Βρήκε πολύ ενδιαφέρον το σκοπό της μελέτης
I.Π. 3	Η αγάπη για τα παιδιά	Μέσω τηλεφώνου	<ul style="list-style-type: none"> • Επεξηγηματική • Προσπάθησε να βρει και συναδέλφους για να συμμετέχουν • Πρόσχαρη
I.Π. 4	Την εντυπωσίαζε το πως λειτουργεί ο ανθρώπινος οργανισμός και λόγω ενός δικού της ιατρικού ζητήματος ίσως την επηρέασε κ η στενή σχέση με τον δικό της παιδίατρο	Αίθουσα ιατρών	<ul style="list-style-type: none"> • Δυσκολευτήκαμε ιδιαίτερα να προγραμματίσουμε τη συνέντευξη • Σύντομες απαντήσεις αλλά στη συνέχεια ένιωσε εμπιστοσύνη και δεν ήταν λακωνική

5.3. Οι θεματικοί άξονες της μελέτης και οι επιμέρους παράγοντες

Τα ερευνητικά ερωτήματα διατυπώθηκαν μέσα από τη διεξοδική μελέτη της βιβλιογραφίας και το επιλεγμένο εργαλείο συλλογής δεδομένων ήταν η συνέντευξη, όπως ήδη αναφέρθηκε. Αρχικά, έγιναν κάποιες απλές και εύκολες διερευνητικές ερωτήσεις σχετικά με τα δημογραφικά στοιχεία και το κίνητρο ενασχόλησης με το επαγγελματικό πεδίο με στόχο τη δημιουργία θετικού κλίματος και εμπιστοσύνης ανάμεσα στα δύο μέρη. Όπως περιγράφεται αναλυτικά στη συνέχεια, ο πρώτος άξονας διερευνά τη συνεργασία των νοσοκομειακών εκπαιδευτικών με τους ιατρούς και τους εκπαιδευτικούς του σχολείου προέλευσης. Ο δεύτερος άξονας αναλύει τις πρακτικές που εφαρμόζουν οι νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί και το ιατρικό προσωπικό έτσι ώστε να ανταποκριθούν στις ιατρικές, εκπαιδευτικές και

κοινωνικοσυναισθηματικές ανάγκες των μαθητών. Τέλος, στον τρίτο άξονα περιγράφονται οι αντιλήψεις των νοσοκομειακών εκπαιδευτικών και των ιατρών για το θεσμό της νοσοκομειακής εκπαίδευσης και την εξέλιξή του στην ελληνική εκπαιδευτική πραγματικότητα.

1ος θεματικός άξονας: Η συνεργασία των νοσοκομειακών εκπαιδευτικών με τους ιατρούς και τους εκπαιδευτικούς του σχολείου προέλευσης.

A. Συνεργασία νοσοκομειακών εκπαιδευτικών και ιατρικού προσωπικού

- Η θεματολογία και η συχνότητα επικοινωνίας
- Ενημέρωση για την ενδεχόμενη αντιμετώπιση επειγόντων περιστατικών
- Οι μεταξύ τους αντιλήψεις και η πιθανότητα αδυναμίας συνεργασίας

B. Συνεργασία μερών νοσοκομείου με το σχολείο προέλευσης

- Συνεργασία με το σχολείο προέλευσης κατά τη διάρκεια της νοσηλείας
- Συνεργασία με το σχολείο προέλευσης μετά το πέρας της νοσηλείας

2ος θεματικός άξονας: Οι πρακτικές που εφαρμόζουν οι νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί και το ιατρικό προσωπικό έτσι ώστε να ανταποκριθούν στις ιατρικές, εκπαιδευτικές και κοινωνικοσυναισθηματικές ανάγκες των μαθητών.

A. Η προετοιμασία των νοσοκομειακών εκπαιδευτικών από την πολιτεία

- Οι πρακτικές της πολιτείας για την αποτελεσματική ενασχόληση των νοσοκομειακών εκπαιδευτικών με το θεσμό

B. Οι πρακτικές για την κάλυψη των εκπαιδευτικών αναγκών των πασχόντων μαθητών αναφορικά με:

- τις ακαδημαϊκές προσδοκίες των συμμετεχόντων
- τις παιδαγωγικές πρακτικές που εφαρμόζονται σε μικρό ή μεγαλύτερο χρονικό διάστημα νοσηλείας

Γ. Η διαχείριση περιστατικών ευαίσθητων κοινωνικά ομάδων

Δ. Η προοπτική της εξ αποστάσεως επικοινωνίας για την κάλυψη των εκπαιδευτικών και κοινωνικοσυναισθηματικών αναγκών των μαθητών

- Μεταξύ των νοσοκομειακών σχολείων
- Μεταξύ του νοσοκομειακού και του σχολείου προέλευσης
- Με αποκλειστική παρακολούθηση του σχολείου προέλευσης

3ος θεματικός άξονας: Οι αντιλήψεις των νοσοκομειακών εκπαιδευτικών και των ιατρών για το θεσμό της νοσοκομειακής εκπαίδευσης και την εξέλιξή του στην ελληνική εκπαιδευτική πραγματικότητα.

A. Εκτίμηση του θεσμού της νοσοκομειακής εκπαίδευσης και η στάση της πολιτείας

- Πλεονεκτήματα και εμπόδια του θεσμού
- Εκδήλωση ενδιαφέροντος από την πολιτεία για την εξέλιξη του θεσμού

B. Αξιολόγηση του έργου των εμπλεκόμενων και οι προτάσεις των ίδιων

- Αποτίμηση του επαγγελματικού έργου
- Πιθανές σκέψεις για την αλλαγή επαγγελματικού προσανατολισμού

Προτάσεις για τη βελτίωση της επαγγελματικής καθημερινότητας των εμπλεκόμενων

Πίνακας 5	Θεματικοί άξονες
<p>1. Η συνεργασία των νοσοκομειακών εκπαιδευτικών με τους ιατρούς και τους εκπαιδευτικούς του σχολείου προέλευσης.</p>	<p>A. Το πλαίσιο συνεργασίας των συμμετεχόντων κατά τη νοσηλεία</p> <ul style="list-style-type: none"> • Η θεματολογία και η συχνότητα επικοινωνίας • Η εκπαίδευση για την αντιμετώπιση επειγόντων ιατρικών περιστατικών • Οι μεταξύ τους αντιλήψεις και η πιθανή αδυναμία συνεργασίας <p>B. Το πλαίσιο συνεργασίας με το σχολείο προέλευσης</p> <ul style="list-style-type: none"> • Κατά τη διάρκεια της νοσηλείας • Μετά το πέρας της νοσηλείας
<p>2. Οι πρακτικές που εφαρμόζουν οι νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί και το ιατρικό προσωπικό έτσι ώστε να ανταποκριθούν στις ιατρικές, εκπαιδευτικές και κοινωνικοσυναισθη-</p>	<p>A. Η προετοιμασία των νοσοκομειακών εκπαιδευτικών από την πολιτεία</p> <ul style="list-style-type: none"> • Οι πρακτικές της πολιτείας για την αποτελεσματική ενασχόληση των νοσοκομειακών εκπαιδευτικών με το θεσμό <p>B. Οι πρακτικές για την κάλυψη των εκπαιδευτικών αναγκών των πασχόντων μαθητών αναφορικά με:</p> <ul style="list-style-type: none"> • τις ακαδημαϊκές προσδοκίες των συμμετεχόντων • τις παιδαγωγικές πρακτικές που εφαρμόζονται σε μικρό ή μεγαλύτερο χρονικό διάστημα νοσηλείας <p>Γ. Η διαχείριση περιστατικών ευαίσθητων κοινωνικά ομάδων</p>

<p>ματικές ανάγκες των μαθητών.</p>	<p>Δ. Η προοπτική της εξ αποστάσεως επικοινωνίας για την κάλυψη των εκπαιδευτικών και κοινωνικοσυναισθηματικών αναγκών των μαθητών</p> <ul style="list-style-type: none"> • Μεταξύ των νοσοκομειακών σχολείων • Μεταξύ του νοσοκομειακού και του σχολείου προέλευσης • Με αποκλειστική παρακολούθηση του σχολείου προέλευσης
<p>3. Οι αντιλήψεις των νοσοκομειακών εκπαιδευτικών και των ιατρών για το θεσμό της νοσοκομειακής εκπαίδευσης και την εξέλιξή του στην ελληνική εκπαιδευτική πραγματικότητα.</p>	<p>A. Εκτίμηση του θεσμού της νοσοκομειακής εκπαίδευσης και η στάση της πολιτείας</p> <ul style="list-style-type: none"> • Πλεονεκτήματα και εμπόδια του θεσμού • Εκδήλωση ενδιαφέροντος από την πολιτεία για την εξέλιξη του θεσμού <p>B. Αξιολόγηση του έργου των εμπλεκόμενων και οι προτάσεις των ίδιων</p> <ul style="list-style-type: none"> • Αποτίμηση του επαγγελματικού έργου • Πιθανές σκέψεις για την αλλαγή επαγγελματικού προσανατολισμού • Προτάσεις για τη βελτίωση της επαγγελματικής καθημερινότητας των εμπλεκόμενων

5.4. Το πρωτόκολλο συνέντευξης

«Οι αντιλήψεις των νοσοκομειακών εκπαιδευτικών και του ιατρικού προσωπικού για την αναγκαιότητα του θεσμού της νοσοκομειακής εκπαίδευσης στη σχολική και κοινωνική συνέχιση του πάσχοντος μαθητή»

Ερώτηση εκκίνησης:

- Ποιο ήταν το κίνητρο για να ασχοληθείτε με αυτό το αναπτυσσόμενο εκπαιδευτικό πεδίο;

Πρωτόκολλο συνέντευξης

1. Πώς συνεργάζονται οι νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί με τους ιατρούς και τους εκπαιδευτικούς τυπικής εκπαίδευσης του σχολείου προέλευσης του μαθητή;

- Κατά τη διάρκεια της νοσηλείας του παιδιού, για ποια ζητήματα και με ποια συχνότητα συνεργάζεται ο νοσοκομειακός εκπαιδευτικός με τον θεράποντα ιατρό;
- Έχετε λάβει οδηγίες από το ιατρικό προσωπικό αναφορικά με απρόοπτα ιατρικής φύσεως που ενδέχεται να συμβούν κατά τη διάρκεια της εκπαιδευτικής διαδικασίας;
- Ποιες είναι οι αντιλήψεις των ιατρών για το ρόλο που διαδραματίζουν οι εκπαιδευτικοί νοσοκομειακής εκπαίδευσης κατά την περίοδο νοσηλείας του πάσχοντος μαθητή;
- Ποιες είναι οι αντιλήψεις των εκπαιδευτικών νοσοκομειακής εκπαίδευσης για το ρόλο που διαδραματίζουν οι ιατροί κατά τη διάρκεια νοσηλείας του πάσχοντος μαθητή;
- Κατά τη διάρκεια της επαγγελματικής θητείας σας, υπήρξε έστω και μία φορά που αισθανθήκατε ότι υπάρχει αδυναμία συνεργασίας; Αν ναι, με ποια ομάδα επαγγελματιών και σε ποια λύση προχωρήσατε;
- Σύμφωνα με την εμπειρία σας, κρίνετε αναγκαία τη συνεργασία με το εκπαιδευτικό προσωπικό του σχολείου προέλευσης του πάσχοντος μαθητή; Αν ναι, ποια είναι τα κοινά σημεία προς διαχείριση και με ποια συχνότητα; Υπάρχουν περιπτώσεις που σας έχουν αρνηθεί την επικοινωνία;
- Πριν την έναρξη των μαθημάτων, επικοινωνείτε με το σχολείο τυπικής εκπαίδευσης για τη λήψη του εκπαιδευτικού ιστορικού του μαθητή; Μετά το πέρας της νοσηλείας, ο νοσοκομειακός εκπαιδευτικός και ο ιατρός συνεργάζονται με τον εκπαιδευτικό τυπικής εκπαίδευσης του σχολείου προέλευσης για την ομαλή επάνοδο του μαθητή έτσι ώστε να αποφευχθεί ο κοινωνικός αποκλεισμός του;

2. Ποιες είναι οι πρακτικές που εφαρμόζουν οι νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί και οι γιατροί ώστε να ανταποκριθούν στις ιατρικές, εκπαιδευτικές και κοινωνικοσυναισθηματικές ανάγκες των πασχόντων μαθητών;

- Προτού βρεθείτε για πρώτη φορά στο νέο εργασιακό περιβάλλον σας, η πολιτεία είχε μεριμνήσει ώστε να λάβετε τα κατάλληλα εφόδια (όπως η συμμετοχή σε κάποιο σεμινάριο, πρόγραμμα κατάρτισης ή οποιαδήποτε συναφή με το αντικείμενο εκπαιδευτική δραστηριότητα);

- Στα πλαίσια του θεσμού της νοσοκομειακής εκπαίδευσης, σας απασχολεί η επίδοση των πασχόντων μαθητών καθώς και η επίτευξη ακαδημαϊκών στόχων για τη σχολική χρονιά που διανύουν;
- Ακολουθείτε κοινές πρακτικές για τους ασθενείς που νοσηλεύονται για μικρό και μεγάλο αντίστοιχα χρονικό διάστημα; Αν όχι, με ποια κριτήρια διαφοροποιούνται;
- Πως διαχειρίζεστε τα περιστατικά παιδιών ευαίσθητων κοινωνικών ομάδων όπως ΑΜΕΑ, εγκαταλελειμμένα και με μαθησιακές δυσκολίες;
- Για την καλύτερη προετοιμασία και υλοποίηση της διδασκαλίας, συνεργάζεστε με συναδέλφους άλλων νοσοκομειακών σχολείων ανταλλάσσοντας ιδέες, απόψεις και πρακτικές;
- Επικοινωνείτε εξ αποστάσεως, μέσω τεχνολογικού εξοπλισμού, με άλλα νοσοκομειακά σχολεία ώστε οι πάσχοντες μαθητές να αισθανθούν μέλη μιας ευρύτερης ομάδας;
- Πώς διαχειρίζεστε τις ενδεχόμενες ψυχολογικές μεταπτώσεις των παιδιών; Παρέχεται δωρεάν ψυχολογική στήριξη από ειδικό για τους πάσχοντες μαθητές κατά τη διάρκεια της παραμονής στο νοσοκομείο και με την επάνοδό τους στο σχολείο; Παρατηρείτε ψυχική ανάταση στην ψυχολογία των πασχόντων μαθητών μέσω της εκπαιδευτικής διαδικασίας σε μικρές ομάδες εντός του νοσοκομειακού περιβάλλοντος;
- Κατά τη διάρκεια της νοσηλείας του παιδιού, διατηρείται η επαφή με το σχολείο προέλευσης ώστε να παραμένει ενεργός ο κοινωνικοσυναισθηματικός δεσμός με το πρότερο σχολικό περιβάλλον; Αν ναι, ποιες πρακτικές εφαρμόζονται; Αν όχι, γιατί;
- Σύμφωνα με την εμπειρία σας, είναι εφικτό το ενδεχόμενο παγίωσης της εξ αποστάσεως εκπαίδευσης ως μέσο παρακολούθησης των μαθημάτων της τάξης του σχολείου προέλευσης;

3. Ποιες είναι οι αντιλήψεις των νοσοκομειακών εκπαιδευτικών και των ιατρών για το θεσμό της νοσοκομειακής εκπαίδευσης και την εξέλιξή του στην Ελληνική εκπαιδευτική πραγματικότητα.

- Ποια είναι κατά τη γνώμη σας τα πλεονεκτήματα και τα πιθανά εμπόδια του θεσμού της νοσοκομειακής εκπαίδευσης στη χώρα μας;

- Ποιες πιστεύετε πως είναι οι μεγαλύτερες δυσκολίες και ικανοποιήσεις που καλείται να αντιμετωπίσει ένας νοσοκομειακός εκπαιδευτικός και ένας ιατρός στα πλαίσια του θεσμού;
- Έχετε παρατηρήσει ενδιαφέρον και πρόοδο από την πολιτεία για την εξέλιξη του θεσμού; Σύμφωνα με την εμπειρία σας, ο θεσμός της νοσοκομειακής εκπαίδευσης έχει θετικό ή αρνητικό αντίκτυπο στη σχολική και κοινωνική πραγματικότητα του πάσχοντος μαθητή; Αν έχει θεωρείτε πως έχει θετικό πρόσημο, πως εξηγείτε το γεγονός πως δεν υπάρχουν σχολεία σε όλα τα παιδιατρικά νοσοκομεία της χώρας;
- Ποιες αλλαγές ή πρακτικές θα προτεινάτε ως προς την πολιτική που διέπει τη λειτουργία των νοσοκομειακών σχολείων βοηθώντας το έργο σας ως νοσοκομειακού δασκάλου/-ας και την εξέλιξη του θεσμού;
- Σκεφτήκατε ποτέ να επιστρέψετε σε σχολική αίθουσα γενικού σχολείου;

5.5. Ανάλυση δεδομένων

Ξεκινώντας τη συνέντευξη με την ερώτηση για το λόγο που επέλεξαν την επαγγελματική τους ιδιότητα, διαπιστώνουμε ότι τόσο οι απαντήσεις του ιατρικού προσωπικού όσο και των νοσοκομειακών εκπαιδευτικών κινούνται γύρω από την αγάπη για τα παιδιά,

Συνέντευξη Ι.Π.3 *«Η αγάπη μου για τα παιδιά»*

Συνέντευξη Ν.Ε.2 *«Η αγάπη για το παιδί»*

Συνέντευξη Ν.Ε.3 *«Η αγάπη μου για τα παιδιά»*

την ανάγκη για προσφορά ,

Συνέντευξη Ν.Ε.1 *«Η βοήθεια για τους συνανθρώπους»*

Συνέντευξη Ν.Ε.4 *«Η προσφορά μου στους νοσηλεύόμενους μαθητές»*

και την επιστήμη.

Συνέντευξη Ι.Π.1 *«Η επιστήμη»*

Συνέντευξη Ι.Π.4 *«Με εντυπωσίαζε το πως λειτουργεί ο ανθρώπινος οργανισμός και λόγω ενός δικού μου ιατρικού ζητήματος ίσως με επηρέασε κ η στενή σχέση με τον δικό μου Ωτορινολαρυγγολόγο»*

Όλα όσα ήδη αναφέρθηκαν συμπεριλαμβάνονται στην απάντηση της συνέντευξης Ι.Π.2 *«Η αγάπη για τα παιδιά, η διάθεση για προσφορά στις οικογένειες, η ικανοποίηση*

να αναρρώνουν τα παιδιά γρήγορα από ασθένειες και να υπάρχει μεγάλο προσδόκιμο επιβίωσης».

1ος θεματικός άξονας: Η συνεργασία των νοσοκομειακών εκπαιδευτικών με τους ιατρούς και τους εκπαιδευτικούς του σχολείου προέλευσης.

Α. Συνεργασία νοσοκομειακών εκπαιδευτικών και ιατρικού προσωπικού

- Η θεματολογία και η συχνότητα επικοινωνίας

Η επικοινωνία μεταξύ των δύο επαγγελματικών ομάδων είναι συχνή ενώ η θεματολογία εξαρτάται από τη σοβαρότητα του ιατρικού περιστατικού. Αυτό που συμπεραίνουμε δίχως όμως να μπορούμε να το γενικεύσουμε είναι πως οι ιατροί που ηγούνται μιας κλινικής ειδοποιούν την κοινωνική υπηρεσία προκειμένου να ειδοποιηθεί ο νοσοκομειακός εκπαιδευτικός και στη συνέχεια αναλαμβάνει την επικοινωνία κάποιος ιεραρχικά νεότερος.

Συνέντευξη Ι.Π.2 *«Άπαξ στην αρχική κλήση για εκπαίδευση. Εγώ κάνω μόνο το τηλεφώνημα στην κοινωνική υπηρεσία, τα υπόλοιπα τα ρυθμίζουν εκείνοι. Φανταστείτε πως και να δω στους διαδρόμους τους δασκάλους, δεν γνωρίζω ποιοι είναι»*

Την υποψία μας αυτή επιβεβαιώνουν οι υπόλοιποι συμμετέχοντες που ως νεότεροι και εργαζόμενοι λιγότερο χρονικό διάστημα στο νοσοκομείο διατηρούν πιο στενή σχέση με τους εκπαιδευτικούς και συνεργάζονται μαζί τους για τα ζητήματα που αφορούν το νοσηλευόμενο παιδί.

Συνέντευξη Ι.Π.1 *«Διατηρούμε πολύ συχνή επικοινωνία. Ενημερώνουμε συνεχώς τους εκπαιδευτικούς για την πορεία της ασθένειας του παιδιού. Για τις εξετάσεις που πρόκειται να κάνει, για τις αντιβιώσεις που πρόκειται να χορηγηθούν και για όλες τις ιατρικές πράξεις που πρόκειται να ακολουθήσουν»*

Συνέντευξη Ι.Π.3 *«Η συχνότητα της επικοινωνίας εξαρτάται από το στάδιο θεραπείας στο οποίο βρίσκεται το κάθε παιδί. Τα ζητήματα στα οποία απαιτείται συνεργασία είναι η δυνατότητα παρακολούθησης του κάθε παιδιού, η δυνατότητα συνύπαρξης με άλλα παιδιά στην ίδια αίθουσα καθώς και η πιθανότητα και ο χρόνος απουσίας του κάθε παιδιού ανάλογα με τη θεραπεία του»*

Οι απαντήσεις των νοσοκομειακών εκπαιδευτικών συμβαδίζουν με την παραπάνω άποψη.

Συνέντευξη Ν.Ε.2 *«Παραμένουμε σε επικοινωνία για ζητήματα που αφορούν το παιδί και την κατάστασή του, για παράδειγμα αν μπορεί να συμμετάσχει στο μάθημα, αν μπορεί να μετακινηθεί κ.τ.λ.»*.

Συνέντευξη Ν.Ε.3 *«Επικοινωνούμε καθημερινά, για θέματα που αφορούν την υγεία του παιδιού και πρέπει να τα λάβουμε υπόψιν ώστε να μην προκληθούν αρνητικά συναισθήματα»*.

Συνέντευξη Ν.Ε.4 *«Υπάρχει καθημερινή επικοινωνία για ζητήματα νοσηλείας και θεραπείας»*.

- Ενημέρωση για την ενδεχόμενη αντιμετώπιση επειγόντων περιστατικών

Η προετοιμασία των νοσοκομειακών εκπαιδευτικών για την αντιμετώπιση επειγόντων περιστατικών φαίνεται να εξαρτάται από την ατομική ευθύνη και τη θέληση για ενημέρωση τόσο του ιατρού όσο και του εκπαιδευτικού. Οι δύο από τους τέσσερις συμμετέχοντες ιατροί δηλώνουν πως έχουν ενημερώσει τους εκπαιδευτικούς ενώ οι άλλοι δύο όχι. Παρά ταύτα, συγκλίνουν στο γεγονός πως θα ήταν καλό να γνωρίζουν πρώτες βοήθειες αλλά δεν κρίνουν απαραίτητο να έχουν εξειδικευμένες ιατρικές γνώσεις αφού στο νοσοκομείο βρίσκεται συνεχώς ιατρικό προσωπικό.

Συνέντευξη Ι.Π.1 *«Ναι, θεωρώ πως πρέπει να εκπαιδεύονται ως προς τη λειτουργία κάθε κλινικής και επειγόντων, του υλικού που βρίσκεται εντός του νοσοκομείου, των διαδικασιών που πρέπει να τηρούνται»*

Αυτή την άποψη ενστερνίζονται και οι τέσσερις νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί οι οποίοι είναι σε θέση να παρέχουν τις πρώτες βοήθειες σε περίπτωση επείγοντος περιστατικού.

Συνέντευξη Ν.Ε.2 *«Ναι φυσικά, γνωρίζουμε πρώτες βοήθειες για να επέμβουμε όταν χρειαστεί»*

- Οι μεταξύ τους αντιλήψεις και η πιθανότητα αδυναμίας συνεργασίας

Οι διαπροσωπικές σχέσεις και το κλίμα μεταξύ των δύο επαγγελματικών ομάδων δείχνει να είναι άριστο. Το ιατρικό προσωπικό αναγνωρίζει τον πολύπλευρο ρόλο των εκπαιδευτικών εντός του νοσοκομειακού πλαισίου και επικροτεί την προσπάθεια που καταβάλλουν για την ομαλή επάνοδο του μαθητή.

Συνέντευξη Ι.Π.3 *«Ο ρόλος τους είναι πολύ σημαντικός όχι μόνο στο μαθησιακό κομμάτι αλλά και στο επίπεδο ψυχολογικής υποστήριξης των παιδιών δίνοντας τη δυνατότητα επανένταξης στην κοινωνία»*

Συνέντευξη Ι.Π.4 *«Αν και δεν το είχα αναλογιστεί μέχρι τη συμμετοχή μου στη μελέτη σας, θεωρώ ότι είναι αρκετά σημαντικός ώστε ένα παιδί να συνεχίζει την εκπαίδευση του και στο να μπορεί να ξεχνιέται λίγο απ' την κατάσταση της νοσηλείας του»*

Συνέντευξη Ι.Π.2 *«Πιστεύω ότι αναγνωρίζεται γενικά από τους ιατρούς η ανάγκη απασχόλησης του παιδιού κατά τη διάρκεια της νοσηλείας του. Δεν νομίζω ότι αξιολογείται επαρκώς η ανάγκη του παιδιού να συνεχίσει απρόσκοπτα την εκπαίδευσή του»*

Ωστόσο, οι ιατροί ξαφνιάστηκαν όταν ζητήσαμε να μαντέψουν την άποψη που έχουν οι νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί για εκείνους. Όλοι μίλησαν για τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει ο κλάδος τους κατά τη διάρκεια της πανδημίας. Τόσο συναισθηματικά όσο και σωματικά έχουν κουραστεί αφού η πολιτεία δεν τους δίνει κίνητρα αλλά αντίθετα τους φορολογεί ξεχωριστά από το μισθό τους για τις επιπλέον εφημερίες που είναι υποχρεωμένοι να πραγματοποιούν. Φάνηκε να κατασκευάζουν ένα αμυντικό κλίμα γύρω τους ώστε να δικαιολογηθούν σε περίπτωση που ειπωθεί κάτι αρνητικό για αυτούς.

Συνέντευξη Ι.Π.1 *«Ίσως πιστεύουν πως είμαστε κατώτεροι εκπαιδευτικά, ίσως πιστεύουν πως δεν έχουμε τον κατάλληλο τρόπο να προσεγγίσουμε το παιδί σαν προσωπικότητα και όχι αποκλειστικά ως ασθενή»*

Συνέντευξη Ι.Π.3 *«Θεωρώ πως αντιλαμβάνονται το δύσκολο έργο των ιατρών και τις υπερπροσπάθειες, σε κάποιες περιπτώσεις, για την ταχύτερη ανάρρωση των ασθενών»*

Συνέντευξη Ι.Π.4 *«Γνωρίζουν πως προσπαθούμε για την ταχύτερη και καλύτερη ανάρρωση του μικρού μας ασθενή»*

Η ίδια ερώτηση έγινε και στους νοσοκομειακούς εκπαιδευτικούς, οι οποίοι δυσκολεύτηκαν να απαντήσουν. Η πλειοψηφία απάντησε λακωνικά ενώ οι μισοί εστίασαν στο θετικό κλίμα συνεργασίας που υπάρχει χωρίς να θέλουν να απαντήσουν ξεκάθαρα στην ερώτηση.

Συνέντευξη Ν.Ε.1 *«Οι σχέσεις μας είναι άψογες»*

Συνέντευξη Ν.Ε.4 *«Πολύ θετικές»*

Συνέντευξη Ν.Ε.3 *«Πιστεύω πως μας αντιμετωπίζουν σαν ένα παράθυρο ελπίδας στη νέα πραγματικότητα του ασθενή»*

Συνέντευξη Ν.Ε.2 *«Ότι είμαστε σημαντικοί»*

Αν και εκατέρωθεν τονίζουν πως συνεργάζονται αρμονικά έχοντας άριστες σχέσεις, οι ιατροί μας εκμυστηρεύονται πως υπάρχουν εμπόδια στην καθημερινότητα υπογραμμίζοντας έντονα την ευθύνη της πολιτείας για τα κακώς κείμενα. Η έλλειψη πρωτοκόλλου για καταστάσεις που χρήζουν ειδικού χειρισμού δυσχεραίνει την εργασιακή ρουτίνα.

Συνέντευξη Ι.Π.2 *«Μόνο σε μη διαθεσιμότητα εκπαιδευτικού ή σε περιόδους υποστελέχωσης ή περιόδους διακοπών. Επίσης, έχει τεθεί το ζήτημα της τάξης που παρακολουθεί το παιδί, για παράδειγμα δεν προσφέρονται μαθήματα για γυμνάσιο/λύκειο»*

Συνέντευξη Ι.Π.4 *«Όχι ευτυχώς. Μπορεί να υπάρχουν κάποιες φορές δυσκολίες αλλά πιστεύω ότι όταν εξηγείς την αναγκαιότητα ή τη χρησιμότητα του να γίνει κάτι, στο τέλος πετυχαίνεις αυτό που θέλεις»*

Οι νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί δεν αναφέρουν κάποιο προβληματισμό για τη σχέση τους με τους ιατρούς αφού για εκείνους δεν υπάρχει κανένα εμπόδιο στη μεταξύ τους σχέση.

Συνέντευξη Ν.Ε.1. *«Ποτέ δεν υπήρξε κάποιο εμπόδιο στη συνεργασία μας, οι σχέσεις είναι άψογες»*

Συνέντευξη Ν.Ε.2. *«Όχι, ποτέ! Είναι πάντα στη διάθεσή μας και κατανοούν το ρόλο μας»*

Συνέντευξη Ν.Ε.3 *«Όχι, καμία φορά δεν έχει υπάρξει αδυναμία συνεργασίας. Είναι πάντα κοντά μας»*

Συνέντευξη Ν.Ε.4. *«Δεν υπήρξε το παραμικρό ανάμεσά μας, είναι πάντα δίπλα μας»*

B. Η συνεργασία του νοσοκομείου με το σχολείο προέλευσης

- Η συνεργασία με το σχολείο προέλευσης κατά τη διάρκεια της νοσηλείας

Με κοινό σκοπό την ομαλή επανένταξη του παιδιού στη σχολική τάξη κρίνεται αναγκαία η συνεργασία του νοσοκομειακού σχολείου με το σχολείο προέλευσης. Έμφαση δίνεται στην απόκτηση και διατήρηση επικοινωνίας όχι μόνο για τη σχολική συνέχιση του μαθητή αλλά και για την κοινωνική του αναγνωρίζοντας πως ο εκπαιδευτικός του σχολείου προέλευσης μπορεί να δώσει πολύ χρήσιμες συμβουλές για την ολόπλευρη διαχείριση του παιδιού κατά τη διάρκεια της νοσηλείας.

Συνέντευξη Ι.Π.3 *«Είναι απαραίτητη η συνεργασία των δύο ειδικοτήτων για την ομαλότερη επανένταξη του παιδιού στην καθημερινότητα. Στόχος όλων είναι το κοινωνικό well-being του ασθενούς πέρα από την αντιμετώπιση του προβλήματος υγείας που είναι ο πρωταρχικός στόχος των ιατρών»*

Συνέντευξη Ι.Π.4 *«Αναμφισβήτητα χρειάζεται συνεργασία ώστε να γνωρίζουν οι νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί τις δυνατότητες του εκάστοτε ασθενή/μαθητή»*

Συνέντευξη Ι.Π.2 *«Σαφώς οι εκπαιδευτικοί θα έπρεπε να εντάσσονται στα πλαίσια μιας διεπιστημονικής ομάδας φροντίδας του παιδιού αλλά δυστυχώς πραγματικά αυτό δεν συμβαίνει. Πιστεύω ότι ιδανική θα ήταν μια εβδομαδιαία συνάντηση με νοσηλευτές/ιατρούς/ κοινωνικούς λειτουργούς/ λειτουργό ψυχικής υγείας»*

Συνέντευξη Ν.Ε.2 *«Είναι απαραίτητη σε κάποιες περιπτώσεις. Για παράδειγμα, όταν το παιδί παραμένει για μεγάλο χρονικό διάστημα στο νοσοκομείο ή έχει και άλλα προβλήματα»*

Συνέντευξη Ν.Ε.3 *«Ναι, είναι απαραίτητη. Χρειάζεται να ενημερωθούμε για το εκπαιδευτικό ιστορικό, τις κλίσεις και τα ενδιαφέροντα του μαθητή όπως και για τη θέση του στη σχολική κοινότητα»*

Συνέντευξη Ν.Ε.4 *«Φυσικά και είναι απαραίτητη άλλωστε η κατάσταση υγείας του μαθητή είναι ένα κοινό σημείο»*

- Η συνεργασία με το σχολείο προέλευσης μετά το πέρας της νοσηλείας

Αν και οι ιατροί αναγνωρίζουν πως θα έπρεπε να υπάρχει επικοινωνία με το σχολείο προέλευσης μετά το πέρας της νοσηλείας παραδέχονται πως από την πλευρά τους αυτό δεν συμβαίνει. Οι αρμοδιότητές τους μετά το πέρας της νοσηλείας του παιδιού περιορίζονται στην ενημέρωση των γονέων για όσα το παιδί είναι ικανό να κάνει και για όσα δεν μπορεί. Οι γονείς αναλαμβάνουν τον άβολο ρόλο του μεσολαβητή ώστε να ενημερωθούν οι εκπαιδευτικοί του σχολείου τυπικής εκπαίδευσης.

Συνέντευξη Ι.Π.2 *«Δεν γνωρίζω για τον νοσοκομειακό εκπαιδευτικό. Ως γιατροί συνήθως περιοριζόμαστε στο να επισημάνουμε πιθανούς περιορισμούς στη σχολική φοίτηση. Συνήθως οι γονείς μεσολαβούν σε αυτή την επικοινωνία»*

Συνέντευξη Ι.Π.4 *«Δυστυχώς όχι, θεωρώ πως θα ήταν το σωστότερο γιατί μπορούμε να παρέχουμε πληροφορίες στον εκπαιδευτικό τυπικής εκπαίδευσης για την πορεία και την εξέλιξη τόσο της υγείας όσο και της εκπαίδευσης του μικρού ασθενή συμβάλλοντας στην καλύτερη αντιμετώπιση του παιδιού στο σχολικό περιβάλλον»*

Η συνέχιση της επικοινωνίας με τους νοσοκομειακούς εκπαιδευτικούς έγκειται στη διάθεση και των δύο πλευρών για διατήρηση της συνεργασίας.

Συνέντευξη Ν.Ε.1 *«Ναι, προσπαθούμε να διατηρούμε την επαφή με το σχολείο προέλευσης»*

Συνέντευξη Ν.Ε.4 *«Αρκετές φορές, μακάρι να καταφέρναμε και περισσότερες»* ενώ στις συνεντεύξεις Ν.Ε.2 και Ν.Ε.3 δηλώνουν πως δεν υπάρχει καμία επικοινωνία με το σχολείο τυπικής εκπαίδευσης από τη στιγμή που το παιδί θα επιστρέψει εκεί.

2ος θεματικός άξονας: Οι πρακτικές που εφαρμόζουν οι νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί και το ιατρικό προσωπικό έτσι ώστε να ανταποκριθούν στις ιατρικές, εκπαιδευτικές και κοινωνικοσυναισθηματικές ανάγκες των μαθητών.

A. Η προετοιμασία των νοσοκομειακών εκπαιδευτικών από την πολιτεία

- Οι πρακτικές της πολιτείας για την αποτελεσματική ενασχόληση των νοσοκομειακών εκπαιδευτικών με το θεσμό

Όλοι οι ιατροί υπογραμμίζουν με βεβαιότητα ότι η πολιτεία δεν παρέχει τα κατάλληλα εφόδια στους νοσοκομειακούς εκπαιδευτικούς πριν την ενασχόλησή τους με τη διδασκαλία εντός του νοσοκομειακού πλαισίου. Ανατρέχοντας για άλλη μια φορά στο αίσθημα της ατομικής ευθύνης είναι σίγουροι πως οι νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί φροντίζουν να επιμορφώνονται με δική τους πρωτοβουλία, γεγονός που οι ίδιοι επιβεβαιώνουν σθεναρά.

Συνέντευξη Ι.Π.4 *«Όχι! Πιστεύω ότι επαφίεται στην ευαισθησία και την ανάγκη του καθένα από μας»*

Συνέντευξη Ν.Ε.2 *«Οι ίδιοι ενδιαφερόμαστε και συμμετέχουμε»*

Συνέντευξη Ν.Ε.3 *«Σε καμία περίπτωση δεν φροντίζει το κράτος»*

B. Οι πρακτικές για την κάλυψη των εκπαιδευτικών αναγκών των πασχόντων μαθητών αναφορικά με:

- τις ακαδημαϊκές προσδοκίες των συμμετεχόντων

Αν και θα περιμέναμε πως οι ιατροί θα έδιναν αποκλειστική βαρύτητα στην ιατρική κατάσταση του πάσχοντος μαθητή δίνουν βήμα και στον παιδαγωγικό λόγο. Αξίζει να αναφερθεί πως υπογραμμίζουν τη σημασία που έχει για το παιδί τόσο η επίτευξη των ακαδημαϊκών στόχων όσο και η διατήρηση της επαφής με την εκπαιδευτική διαδικασία προκειμένου το παιδί να συνεχίσει να θέτει στόχους αλλά και να παραμένει σε επαφή με το σχολικό κλίμα.

Συνέντευξη Ι.Π.4 *«Είναι σημαντική η επίτευξη των ακαδημαϊκών στόχων για να νιώθουν τα παιδιά ικανά. Απλά σίγουρα χρειάζεται να εξατομικεύεται ανάλογα και με τη βαρύτητα του μαθητή»*

Συνέντευξη Ι.Π.2 *«Με απασχολεί περισσότερο να διατηρηθεί η επαφή με την εκπαιδευτική διαδικασία και να προσφέρεται στο παιδί η δυνατότητα να αναπτύξει τα ενδιαφέροντά του. Θεωρώ ότι για τα περισσότερα παιδιά τα εκπαιδευτικά "κενά" θα μπορέσουν να καλυφθούν όταν επιστρέψουν στο τυπικό σχολικό περιβάλλον»*

Οι νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί θέτουν ακαδημαϊκούς στόχους για τους πάσχοντες μαθητές και η επίτευξή τους είναι ένα ζήτημα που τους απασχολεί.

Συνέντευξη Ν.Ε.3 *«Ναι, αν και θεωρώ πως προέχει η υγεία και η διατήρηση της κοινωνικότητας»*

- τις παιδαγωγικές πρακτικές που εφαρμόζονται σε μικρό ή μεγαλύτερο χρονικό διάστημα νοσηλείας

Το ιατρικό προσωπικό παραδέχεται με μεγάλη ειλικρίνεια πως δεν ασχολούνται εξ αρχής με την εγγραφή του παιδιού στο νοσοκομειακό σχολείο. Ο προβληματισμός αυτός τους απασχολεί με την πάροδο των ημερών όταν διαπιστώνουν πως παρατείνεται η παραμονή του παιδιού στο νοσοκομείο. Όσον αφορά τους ιατρούς, οι πρακτικές που χρησιμοποιούν διαφέρουν ανάλογα με το χρόνο νοσηλείας του παιδιού.

Συνέντευξη Ι.Π.1 *«Θα έλεγα ότι για τους ασθενείς που νοσηλεύονται για μικρό χρονικό διάστημα είμαστε περισσότερο αμελείς. Η παράταση της νοσηλείας, δεν γνωρίζουμε εξ αρχής για πόσο χρονικό διάστημα θα νοσηλεύεται ο ασθενής, ή και η ίδια η επιθυμία*

του παιδιού/ οικογένειας για εκπαιδευτικό είναι αυτοί οι παράγοντες που μας κάνουν να καλέσουμε εκπαιδευτικό ακόμα και σε περιπτώσεις που δεν το είχαμε ήδη κάνει»

Οι νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί ακολουθούν κοινές παιδαγωγικές πρακτικές ανεξάρτητα με το χρονικό διάστημα παραμονής του παιδιού στο νοσοκομείο.

Συνέντευξη Ν.Ε.2 *«Ναι κοινές, είτε παραμένουν μία μέρα είτε μήνες»*

Συνέντευξη Ν.Ε.3 *«Ναι, οι πρακτικές είναι κοινές»*

Συνέντευξη Ν.Ε.1 *«Ναι, ακολουθούμε κοινές πρακτικές. Άλλωστε όλα τα παιδιά έχουν το ίδιο δικαίωμα στην εκπαίδευση»*

Γ. Η διαχείριση περιστατικών ευαίσθητων κοινωνικά ομάδων

Ιδιαίτερα στοργικοί και ευαισθητοποιημένοι με τα άτομα που προέρχονται από ευαίσθητες κοινωνικές ομάδες είναι και οι δύο επαγγελματικές ομάδες. Από κοινού δήλωσαν πως αντιμετωπίζουν αυτά τα παιδιά με μεγάλη ευαισθησία δίνοντας μεγαλύτερη προσοχή και καταβάλλοντας μεγαλύτερη προσπάθεια για το βέλτιστο δυνατό αποτέλεσμα. Δυστυχώς, για τα ΑΜΕΑ παραβιάζεται το αναφαίρετο δικαίωμα στην εκπαίδευση αφού δεν προβλέπεται ειδικό εκπαιδευτικό πρόγραμμα, ακόμα και τώρα που τα νοσοκομειακά σχολεία ανήκουν στην ειδική αγωγή και εκπαίδευση. Οι ιατροί μας εκμυστηρεύονται πως συνήθως εθελουφλούν σχετικά με τη σχολική συνέχιση των ΑΜΕΑ και δεν παραπέμπουν τα παιδιά με αναπηρία στο νοσοκομειακό σχολείο.

Συνέντευξη Ι.Π.2 *«Για τα εγκαταλελειμμένα είναι κύριος ο λόγος της κοινωνικής υπηρεσίας του νοσοκομείου που μεριμνά. Τα εγκαταλελειμμένα παιδιά είναι μια μεγάλη πληγή για το νοσοκομείο μας αφού παραμένουν στο χώρο για μεγάλο χρονικό διάστημα μέχρι να μεταφερθούν σε κάποια δομή. Δυστυχώς, για τα ΑΜΕΑ/παιδιά με μαθησιακές δυσκολίες δεν γνωρίζω να προβλέπεται σχολική φοίτηση στο νοσοκομείο»*

Συνέντευξη Ν.Ε.1 *«Με αγάπη και ηρεμία αντιμετωπίζουμε τα παιδιά αλλά και τις οικογένειές τους»*

Συνέντευξη Ν.Ε.2 «Με μεγάλη ευαισθησία όπως και όλους/ες τους μαθητές μας, για εμένα δεν διαφέρουν από τα υπόλοιπα παιδιά»

Συνέντευξη Ν.Ε.3 «Με συμπόνια, θέλω να έχουν την καλύτερη δυνατή αντιμετώπιση. Να μη στερούνται τίποτα σε σχέση με τα συνομήλικα παιδιά»

Δ. Η προοπτική της εξ αποστάσεως επικοινωνίας για την κάλυψη των εκπαιδευτικών και κοινωνικοσυναισθηματικών αναγκών των μαθητών

- Εντός του νοσοκομειακού χώρου

Το ιατρικό προσωπικό θεωρεί απαραίτητη την παροχή ψυχολογικής στήριξης στα παιδιά διότι η επιστημονική παρουσία των ψυχολόγων έχει ευεργετικό χαρακτήρα στην κατάσταση που βιώνουν. Θετικό είναι το γεγονός ότι παρέχεται δωρεάν σε όλα τα παιδιατρικά νοσοκομεία από ειδικούς, μέλη της διεπιστημονικής ομάδας.

Συνέντευξη Ι.Π.2

«Ναι, προσφέρεται ψυχολογική υποστήριξη δωρεάν από το νοσοκομείο μας. Σαφώς βοηθά στη συναισθηματική κατάσταση των παιδιών η σχολική φοίτηση στο νοσοκομείο και αποτελεί έναν από τους κύριους λόγους που ζητούμε τη φοίτηση»

Συνέντευξη Ι.Π.4

«Προσπαθούμε να βοηθήσουμε και εμείς μιλώντας με τα παιδιά αλλά σίγουρα η παρουσία ενός ψυχολόγου είναι βοηθητική»

Ομοίως, οι νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί αναγνωρίζουν τη σημαντική συμβολή της των ψυχολόγων.

Συνέντευξη Ν.Ε.1 «Παρέχεται ψυχολογική υποστήριξη εντός του νοσοκομείου»

Συνέντευξη Ν.Ε.2 «Ναι! Οι ειδικοί του νοσοκομείου αναλαμβάνουν την ψυχολογική υποστήριξη των παιδιών»

Συνέντευξη Ν.Ε.3 «Υπάρχει δωρεάν ψυχολογική υποστήριξη και γίνεται καταπληκτική δουλειά. Η συμβολή τους είναι πολύ σημαντική!»

Συνέντευξη Ν.Ε.4 «Υπάρχει υποστήριξη από την ψυχιατρική κλινική του νοσοκομείου, έχουμε στενή συνεργασία μαζί τους»

- Μεταξύ των νοσοκομειακών σχολείων

Ανύπαρκτη είναι η συνεργασία μεταξύ ιατρών και εκπαιδευτικών άλλων νοσοκομειακών σχολείων χωρίς οι πρώτοι να γνωρίζουν αν οι πάσχοντες μαθητές επικοινωνούν εξ αποστάσεως με άλλες νοσοκομειακές εκπαιδευτικές δομές.

Συνέντευξη Ι.Π.2 *«Δεν γνωρίζω αν υπάρχουν θεσμοθετημένες διαδικασίες. Έγκειται στη διακριτική ευχέρεια των οικογενειών/τυπικού σχολείου. Στην πανδημία πολλά παιδιά συνδεόντουσαν με τη σχολική τάξη. Θεωρώ ότι ο «τυπικός» εκπαιδευτικός μπορεί να προσφέρει στο παιδί που νοσηλεύεται βάσει της δικής του διάθεσης»*

Συνέντευξη Ι.Π.3 *«Όχι, γιατί υπάρχει μια νέα τάξη στην οποία τα παιδιά θα πρέπει να ενταχθούν και να ακολουθήσουν τους νέους κανόνες»*

Συνέντευξη Ι.Π.4 *«Δεν γνωρίζω. Αλλά πιστεύω ότι είναι απαραίτητο ειδικά στις μέρες μας ένα παιδί να νιώθει μέρος του συνόλου όπου μέχρι πριν λίγο καιρό ανήκε»*

Από την άλλη μεριά, οι νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί συνεργάζονται στενά με τους συναδέλφους τους και ανταλλάσσουν απόψεις για κοινά ζητήματα που τους προβληματίζουν.

Συνέντευξη Ν.Ε.1 *«Ναι, φυσικά και υπάρχει επικοινωνία. Είναι κοινά τα θέματα που μας απασχολούν και μοιραζόμαστε τις ανησυχίες μας»*

Συνέντευξη Ν.Ε.2 *«Συνεργαζόμαστε πολλές φορές. Έχουμε σχεδόν ημερήσια επικοινωνία με τα υπόλοιπα σχολεία της περιοχής»*

Συνέντευξη Ν.Ε.3 *«Παρακολουθούμε σε τακτική βάση τα blog όπου αναρτούν τις δράσεις των συναδέλφων»*

- Μεταξύ του νοσοκομειακού και του σχολείου προέλευσης

Οι απόψεις των ιατρών για το εάν πρέπει να διατηρείται ή όχι η επαφή του παιδιού με το σχολείο προέλευσης δίστανται, ωστόσο οι νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί διατηρούν με διάφορα μέσα την επικοινωνία με το σχολείο προέλευσης κατά τη διάρκεια της νοσηλείας του παιδιού.

Συνέντευξη Ν.Ε.2 *«Ναι, όταν χρειάζεται! Με διάφορα μέσα: τηλέφωνο, viber, skype, messenger ή οποιοδήποτε πρόσφορο μέσο»*

- Με αποκλειστική παρακολούθηση του σχολείου προέλευσης

Ο κάθε ιατρός εξέφρασε μια διαφορετική άποψη σχετικά με την αποκλειστική παρακολούθηση της εκπαιδευτικής διαδικασίας του σχολείου προέλευσης. Είτε αρνήθηκαν κατηγορηματικά, είτε συμφώνησαν, υπήρχαν όμως και δύο που πρότειναν μια συμβιβαστική λύση.

Συνέντευξη Ι.Π.2 *«Είναι εφικτό απλά πιστεύω ότι θα μπορούσε καλύτερα να λειτουργεί συνδυαστικά με τη δια ζώσης εκπαίδευση»*

Συνέντευξη Ι.Π.4 *«Θα μπορούσε να γίνει αλλά χρειάζεται κατάλληλη εκπαίδευση και τεχνολογικός εξοπλισμός»*

Στον αντίποδα, οι νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί είναι κατηγορηματικά αρνητικοί για την αποκλειστική παρακολούθηση της διδασκαλίας του σχολείου προέλευσης.

Συνέντευξη Ν.Ε.2 *«Σε καμία περίπτωση!!! Τα παιδιά βρίσκονται σε ένα νέο περιβάλλον, χρειάζεται να κοινωνικοποιηθούν, να είναι μέρος της ομάδας. Να αναπτύξουν σχέσεις με τα υπόλοιπα παιδιά»*

Συνέντευξη Ν.Ε.3 *«Η υλικοτεχνική υποδομή είναι ανύπαρκτη! Φυσικά και δεν μπορεί να συμβεί κάτι τέτοιο»*

Συνέντευξη Ν.Ε.4 *«Είναι πολύ δύσκολο ακόμα και αν υπάρχει ο τεχνολογικός εξοπλισμός»*

3ος θεματικός άξονας: Οι αντιλήψεις των νοσοκομειακών εκπαιδευτικών και των ιατρών για το θεσμό της νοσοκομειακής εκπαίδευσης και την εξέλιξή του στην ελληνική εκπαιδευτική πραγματικότητα.

Α. Εκτίμηση του θεσμού της νοσοκομειακής εκπαίδευσης και η στάση της πολιτείας

- Πλεονεκτήματα και εμπόδια του θεσμού

Το ιατρικό προσωπικό αναγνωρίζει τα πλεονεκτήματα του θεσμού της νοσοκομειακής εκπαίδευσης και εστιάζει στις επιμέρους προσφερόμενες διαδικασίες που έχουν ως τελικό σκοπό την επάνοδο του μαθητή στο τυπικό σχολείο.

Συνέντευξη Ι.Π.1 *«Γρηγορότερη προσαρμογή»*

Συνέντευξη Ι.Π.2 *«Τα πλεονεκτήματα περιλαμβάνουν τη συνέχιση της εκπαίδευσης για το παιδί, την αίσθηση μιας “κανονικής” ζωής και ρουτίνας για το παιδί και την οικογένεια, τη συναισθηματική υποστήριξη»*

Συνέντευξη Ι.Π.3 *«Το μεγαλύτερο πλεονέκτημα είναι η ευκολότερη επανένταξη των μαθητών στην καθημερινότητα μετά το τέλος της νοσηλείας»*

Συνέντευξη Ι.Π.4 *«Είναι ένας αναπτυσσόμενος εκπαιδευτικός κλάδος που θα μπορούσε να απορροφήσει εκπαιδευτικούς που μένουν άνεργοι ενώ στην πραγματικότητα θα μπορούσαν να εργάζονται στα νοσοκομειακά σχολεία»*

Για τους νοσοκομειακούς εκπαιδευτικούς, τα πλεονεκτήματα είναι η σχολική και κοινωνική συνέχιση του μαθητή.

Συνέντευξη Ν.Ε.3 *«Τα πλεονεκτήματα είναι πως το παιδί δεν διακόπτει την επαφή με τη σχολική τάξη»*

Συνέντευξη Ν.Ε.4 *«Ότι οι μαθητές δεν αποχωρίζονται την τάξη»*

Από την πλευρά των ιατρών, στα εμπόδια συγκαταλέγεται η απουσία νοσοκομειακών σχολείων από τα περισσότερα παιδιατρικά νοσοκομεία της χώρας, η έλλειψη ενημέρωσης και επιμόρφωσης των εκπαιδευτικών από την πολιτεία και η μεταβαλλόμενη ιατρική κατάσταση των μαθητών που δυσχεραίνει την παρακολούθηση της εκπαιδευτικής διαδικασίας.

Συνέντευξη Ι.Π.2 *«Τα εμπόδια είναι κυρίως στην προσφορά της υπηρεσίας και τη δυνατότητα εξατομίκευσης των προσφερόμενων υπηρεσιών»*

Συνέντευξη Ι.Π.3 «Πολλές φορές είναι δύσκολη η συνεχής παρακολούθηση των παιδιών λόγω της κατάστασης υγείας τους και μερικές φορές η διαδικτυακή παρακολούθηση καθίσταται δύσκολη ή αδύνατη»

Συνέντευξη Ι.Π.4 «Δεν υπάρχει μέριμνα εξαρχής για την ύπαρξη νοσοκομειακού σχολείου και εκπαίδευση των εκπαιδευτικών και των ιατρών»

Από την πλευρά των νοσοκομειακών εκπαιδευτικών, τα εμπόδια σχετίζονται με την υλικοτεχνική υποδομή και την αμέλεια της πολιτείας.

Συνέντευξη Ν.Ε.2 «Πόσο καλύτερα θα ήταν αν υπήρχε κατάλληλη υποδομή (κατάλληλος χώρος, σχολείο) και τα παιδιά δεν έκαναν μάθημα στο θάλαμο του νοσοκομείου»

Συνέντευξη Ν.Ε.3. «Δυστυχώς η πολιτεία δεν έχει μεριμνήσει για την ανάδειξη του θεσμού. Είναι λυπηρό να μην υπάρχουν οι πόροι και οι κατάλληλες υποδομές ώστε να εδραιωθεί ο θεσμός »

- Εκδήλωση ενδιαφέροντος από την πολιτεία για την εξέλιξη του θεσμού

Όλοι οι συμμετέχοντες πιστεύουν πως ο θεσμός της νοσοκομειακής εκπαίδευσης έχει θετικό αντίκτυπο στη ζωή του νοσηλευόμενου παιδιού. Άκρως αντίθετη άποψη έχουν για τη στάση της πολιτείας που είτε τη θεωρούν απαράδεκτη είτε προσπαθούν να τη δικαιολογήσουν εξαιτίας της έλλειψης υποδομών.

Συνέντευξη Ι.Π.1 «Όχι, η πολιτεία δυστυχώς δεν εκδηλώνει κανένα ενδιαφέρον. Φυσικά και είναι θετικό το πρόσημο! Από την άλλη είναι απαράδεκτο πως το 2022 υπάρχουν παιδιά που μένουν μακριά από το δικαίωμα στην εκπαίδευση»

Συνέντευξη Ι.Π.3 «Λόγω έλλειψης υποδομών. Εννοείται πως έχει θετικό αντίκτυπο και σίγουρα θα εδραιωθεί σε όλο και περισσότερα νοσοκομεία»

Συνέντευξη Ι.Π.4 «Δε νομίζω ότι υπάρχει ενδιαφέρον κ πρόοδος από την πολιτεία. Πιστεύω θα έπρεπε να έχει θετικό αντίκτυπο»

Συνέντευξη Ι.Π.2 «Αν και δεν γνωρίζω αν υπάρχει ενδιαφέρον από την πολιτεία θεωρώ πως έχει σίγουρα θετικό πρόσημο. Η απάντησή μου είναι μάλλον σύνθετη. Πιστεύω πως ακόμα και αν αποκτηθούν νέα σχολεία θα υπάρχει διστακτικότητα από τους εκπαιδευτικούς που θα οφείλεται στους περιορισμένους πόρους, στο περιορισμένο/μη καλά καταρτισμένο εκπαιδευτικό προσωπικό και στην έλλειψη κινήτρων»

Συνέντευξη Ν.Ε.2 «Σαφώς και υπάρχει θετικό αντίκτυπο. Είμαστε πολύ τυχεροί γιατί στη Θεσσαλονίκη υπάρχουν σχολεία παντού, σε όλα τα νοσοκομεία που στεγάζουν παιδιατρικά τμήματα»

Συνέντευξη Ν.Ε.3 «Είναι απίστευτο, δεν υπάρχει κανένα ενδιαφέρον. Ο θεσμός έχει αναμφισβήτητα θετικό πρόσημο, είναι όμως επιεικώς απαράδεκτο για τα παιδιά της επαρχίας να μην έχουν σχολείο»

B. Αξιολόγηση του έργου των εμπλεκόμενων και οι προτάσεις των ίδιων

- Αποτίμηση του επαγγελματικού έργου

Τόσο οι μεν όσο και οι δε, στην επαγγελματική καθημερινότητα έχουν να αντιμετωπίσουν πολλές δυσκολίες σε σχέση με την υλικοτεχνική υποδομή, την ιατρική κατάσταση του ασθενούς και το πρόγραμμα που πρέπει να σχεδιαστεί ώστε να συντονιστούν όλες οι ειδικότητες που παρακολουθούν το παιδί.

Συνέντευξη Ι.Π.2 «Η δυσκολία είναι να προσαρμοστεί το εκπαιδευτικό πρόγραμμα με τις ιατρικές ανάγκες του παιδιού. Έχω παρατηρήσει πως υπάρχουν φορές που έχει κληθεί ο εκπαιδευτικός για τριαντάλεπτη δραστηριότητα στο θάλαμο του παιδιού και όταν φτάνει εκεί το παιδί λείπει. Οι νοσηλευτές θα το έχουν μεταφέρει για εξετάσεις ή κάποια ακτινογραφία. Φαίνεται να μην ενημερώνει ο ένας τον άλλον με αποτέλεσμα αρκετές φορές να ακυρώνονται τα μαθήματα»

Συνέντευξη Ι.Π.3 «*Η αδυναμία συνεργασίας λόγω φόρτου εργασίας τόσο των ιατρών όσο και των εκπαιδευτικών και η πιθανή αδυναμία των παιδιών για κάποια διαστήματα να παρακολουθήσουν τα μαθήματα*»

Συνέντευξη Ι.Π.4 «*Η συνεργασία του ασθενή λόγω της ιατρικής του κατάστασης καθώς και ότι μπορεί να μην έχει τα μέσα να επιτύχει αυτό που θέλει*»

Τα εμπόδια που παρουσιάζουν οι νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί έχουν μια πιο συναισθηματική χροιά αφού έχουν να κάνουν με την κακή συνεργασία μεταξύ εκείνων και των γονέων αλλά και με τον ενδεχόμενο χαμό κάποιου μαθητή τους.

Συνέντευξη Ν.Ε.1 «*Η κακή συνεργασία με τους γονείς είναι ένα μεγάλο αγκάθι για εμάς. Θέλουμε να βοηθήσουμε το παιδί, έχουμε κοινό στόχο αλλά το πρόσωπο που συγκεντρώνει το ενδιαφέρον τους είναι ο γιατρός*»

Συνέντευξη Ν.Ε.4 «*Η έλλειψη συνεργασίας με τους γονείς σίγουρα δυσκολεύει το έργο μας. Είμαστε πάντα πρόθυμοι να βρισκόμαστε κοντά τους*»

Συνέντευξη Ν.Ε.3 «*Η μεγαλύτερη δυσκολία για μένα είναι να χαθεί ένα παιδί. Αν και βρίσκομαι χρόνια στο χώρο είναι ένα γεγονός που συναισθηματικά με δυσκολεύει ακόμα*»

Αξίζει να σημειωθεί πως και οι δύο επαγγελματικές ομάδες στη σκέψη των ικανοποιήσεων που αισθάνονται κατά την άσκηση του επαγγέλματος ξεχνούν όλα τα προαναφερθέντα εμπόδια.

Συνέντευξη Ι.Π.2 «*Η ικανοποίηση είναι η κάλυψη των αναγκών και βασικών δικαιωμάτων των παιδιών*»

Συνέντευξη Ι.Π.3 «*Η πιο εύκολη επανένταξη του παιδιού στην κοινωνία μετά το πέρας της νοσηλείας*»

Συνέντευξη Ι.Π.4 «*Ένας χαρούμενος ασθενής, που προσπαθεί παρά την ασθένεια του και καταφέρνει αυτά που μπορεί*»

Συνέντευξη Ν.Ε.2 *«Οι ικανοποιήσεις είναι περισσότερες από τις δυσκολίες. Όσες δυσκολίες και να έρθουν η αγάπη για τα παιδιά είναι οδηγός μας»*

- Πιθανές σκέψεις για την αλλαγή επαγγελματικού προσανατολισμού

Εντύπωση προκαλεί το γεγονός πως παρά τα όσα έχουν δηλώσει για την έλλειψη υλικοτεχνικών υποδομών, επιμόρφωσης, προσωπικού αλλά και την αδυναμία του κράτους κανείς ιατρός δεν έχει σκεφτεί να αλλάξει τον επαγγελματικό προσανατολισμό του.

Συνέντευξη Ι.Π.1 *«Ποτέ, κινητήριοις δύναμη είναι η αγάπη μου για την επιστήμη»*

Συνέντευξη Ι.Π.2 *«Προσωπικά όχι γιατί μου αρέσει πάρα πολύ η δουλειά μου παρά την πολύ χαμηλή σε βαθμό εξευτελιστικό αμοιβή»*

Συνέντευξη Ι.Π.3 *«Όχι, ούτε για μια στιγμή»*

Συνέντευξη Ι.Π.4 *«Όχι, δεν το σκέφτηκα ποτέ! Είμαι ικανοποιημένη»*

Το ίδιο συμβαίνει και με τους νοσοκομειακούς εκπαιδευτικούς που στην πλειοψηφία τους είναι πιστοί στην επαγγελματική επιλογή τους. Μόνο μία συμμετέχουσα θα ήθελε να επιστρέψει σε τάξη γενικού σχολείου αφού λόγω περιορισμένης επαγγελματικής εμπειρίας και ενός προσωπικού προβλήματος υγείας δυσκολευόταν να ανταπεξέλθει συναισθηματικά.

- Προτάσεις για τη βελτίωση της επαγγελματικής καθημερινότητας των εμπλεκόμενων

Οι προτάσεις τους για ένα καλύτερο αύριο εστιάζουν στο συνδυασμό νοσηλείας και εκπαίδευσης για όλους, στην παροχή κινήτρων, στην εξ αποστάσεως εκπαίδευση και στον καλύτερο προγραμματισμό της συνεργασίας τους.

Συνέντευξη Ι.Π.1

«Ταυτόχρονη νοσηλεία και σχολική εκπαίδευση κατά την παραμονή στο νοσοκομείο για όλους»

Συνέντευξη Ι.Π.2

«Παροχή κινήτρων για όλους τους εμπλεκόμενους ώστε να ενισχυθεί ο θεσμός. Παροχή επιπλέον κατάρτισης. Παροχή πρωτοκόλλων/κανόνων για όλους τους εμπλεκόμενους»

Συνέντευξη Ι.Π.2

«Δυνατότητα και διαδικτυακών μαθημάτων και πιθανή παράταση του σχολικού έτους για τον κάθε μαθητή ανάλογα με την περίοδο απουσίας από τα μαθήματα λόγω των θεραπειών του»

Συνέντευξη Ι.Π.4 *«Πιστεύω ότι αν υπάρχει ενημέρωση και συνεργασία ο ασθενής / μαθητής μόνο κερδισμένος θα βγει»*

Συνέντευξη Ν.Ε.3 *«Κίνητρα για συμμετοχή και άλλων συναδέλφων»*

Συνέντευξη Ν.Ε.4 *«Αλλαγή νοοτροπίας*

5.6. Ερμηνεία ζητημάτων

Ο θεσμός της νοσοκομειακής εκπαίδευσης κρίνεται αναγκαίος τόσο από τους νοσοκομειακούς εκπαιδευτικούς όσο και από το ιατρικό προσωπικό. Αν και στο εξωτερικό είναι διαδεδομένος εδώ και δεκαετίες, στη χώρα μας δεν λαμβάνει αντίστοιχη αναγνώριση από την πολιτεία και την ευρύτερη κοινωνία. Απογοητευτικό είναι το γεγονός πως μέσα από την έρευνα που πραγματοποιήσαμε διαπιστώσαμε πως δεν υπάρχουν νοσοκομειακά σχολεία σε όλα τα παιδιατρικά νοσοκομεία της χώρας μας παρά σε ελάχιστα από αυτά. Μοναδική εξαίρεση αποτελεί η πόλη της Θεσσαλονίκης όπου υπάρχουν νοσοκομειακά σχολεία εντός όλων των δημόσιων παιδιατρικών νοσοκομείων.

Στην πρώτη θεματική εξετάζεται ο βαθμός συνεργασίας των νοσοκομειακών εκπαιδευτικών με το ιατρικό προσωπικό και τους εκπαιδευτικούς του σχολείου προέλευσης. Αρχικά, ερευνάται η συχνότητα και η θεματολογία της επικοινωνίας μεταξύ των νοσοκομειακών εκπαιδευτικών και των ιατρών. Οι δύο τιμές δείχνουν να είναι άμεσα εξαρτώμενες με τη συχνότητα της επικοινωνίας να παρουσιάζει εκθετική αύξηση ανάλογα με τη σοβαρότητα της κατάστασης του ιατρικού περιστατικού. Η

ομαλή συνεργασία μεταξύ των νοσοκομειακών εκπαιδευτικών και του ιατρικού προσωπικού μόνο θετικά αποτελέσματα μπορεί να φέρει στην καθημερινότητα του παιδιού και την διεξαγωγή της εκπαιδευτικής διαδικασίας. Έχοντας ουσιαστική και τακτική επικοινωνία οι δύο πλευρές είναι ενήμερες για τα ζητήματα που προβληματίζουν τον πάσχοντα μαθητή και στο συνεργατικό πλαίσιο της διεπιστημονικής ομάδας αναζητούν την καλύτερη δυνατή λύση. Μέσα από τις απαντήσεις των συμμετεχόντων διαφαίνεται η διαμοίραση καθηκόντων εντός των κλινικών ανάμεσα σε ιατρούς με μακρόχρονη επαγγελματική εμπειρία και σε ειδικευόμενους ιατρούς. Η δήλωση μιας συμμετέχουσας με την ιδιότητα του μέλους ΔΕΠ πυροδότησε αυτή την υποψία αφού σημείωσε πως αρκείται στην αρχική κλήση προς την κοινωνική υπηρεσία για τη συμμετοχή του παιδιού στην εκπαιδευτική διαδικασία. Η απάντηση αυτή έρχεται σε αντίθεση με τις υπόλοιπες που δόθηκαν τόσο από τους ιατρούς όσο και από τους νοσοκομειακούς εκπαιδευτικούς αφού οι συμμετέχοντες επιμένουν στη στενή σχέση συνεργασίας που έχουν μεταξύ τους. Πιο συγκεκριμένα, ο ιατρός που ηγείται της κλινικής φέρεται να δίνει το πράσινο φως για τη συμμετοχή του παιδιού στην εκπαιδευτική διαδικασία και στη συνέχεια κάποιος άλλος αναλαμβάνει την επικοινωνία και τη μετέπειτα συνεργασία με το νοσοκομειακό εκπαιδευτικό. Στο πλαίσιο της συνεργασίας των δύο επαγγελματικών ομάδων εξετάστηκε η πιθανή ενημέρωση και προετοιμασία των νοσοκομειακών εκπαιδευτικών από τους ιατρούς για την αντιμετώπιση επειγόντων περιστατικών. Η λέξη κλειδί σε αυτό το σημείο είναι η έννοια της ατομικής ευθύνης για την οποία κάνουν λόγο και οι δύο πλευρές. Ειδικότερα, είτε οι ιατροί αισθάνονται την ατομική ευθύνη να ενημερώσουν και να προετοιμάσουν τους νοσοκομειακούς εκπαιδευτικούς είτε οι δεύτεροι αισθάνονται την ατομική ευθύνη να αναζητήσουν τη γνώση. Άλλωστε, κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων ο όρος της ατομικής ευθύνης αναφέρθηκε πολλάκις από όλους τους συμμετέχοντες. Πολύ θετική εντύπωση προκαλεί το γεγονός πως οι σχέσεις μεταξύ του ιατρικού προσωπικού και των νοσοκομειακών εκπαιδευτικών δείχνουν να είναι άριστες αποπνέοντας σεβασμό και συμπόνια για την προσπάθεια που καταβάλλουν τόσο οι μεν όσο και οι δε παρά τη δύσκολη καθημερινότητα. Αναγνωρίζεται ο πολυδιάστατος ρόλος του νοσοκομειακού εκπαιδευτικού ο οποίος βρίσκεται δίπλα στο παιδί με διαφορετικές ιδιότητες πέραν της επαγγελματικής του αλλά και η αξιοσημείωτη προσφορά του ιατρικού προσωπικού εν καιρώ πανδημίας και όχι μόνο. Όταν η μία ομάδα ερωτήθηκε για τις πεποιθήσεις της άλλης γύρω από τη μεταξύ τους άποψη φάνηκε

πως οι νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί είχαν μεγαλύτερη αυτοπεποίθηση για το έργο τους επιδεικνύοντας συναισθηματική σταθερότητα. Ένωσαν σίγουροι πως οι ιατροί αναγνωρίζουν το έργο τους και είναι άξιοι σεβασμού σε αντίθεση με τους ιατρούς που ήταν πιο διστακτικοί αποφεύγοντας να απαντήσουν. Υπήρξε έντονη αμηχανία και έδειχναν συναισθηματικά αδύναμοι, κατάσταση που απέδιδαν στα πιεστικά χρόνια της πανδημίας και την αδιαφορία της πολιτείας προς τα εργασιακά ζητήματα που αντιμετωπίζουν. Ενωμένοι και με κοινό άξονα την ομαλή επάνοδο του παιδιού, τα αρνητικά σημεία που αναφέρθηκαν σχετικά με τη συνεργασία των δύο πλευρών δεν σχετίζονται ουσιαστικά με τη σχέση τους αλλά με την αδυναμία της πολιτείας να χειριστεί συγκεκριμένες καταστάσεις που παρεμποδίζουν το έργο τους. Οι ιατροί φαίνονται απογοητευμένοι από τη στάση της πολιτείας και με κάθε ευκαιρία φροντίζουν να επισημάνουν τα κακώς κείμενα. Στον αντίποδα, οι νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί αναφέρουν ως μοναδική δυσσυνεργία τους την έλλειψη υλικοτεχνικής υποδομής. Ακόμα, άλλος ένας παράγοντας που συμβάλλει στην ομαλή επανένταξη του παιδιού στη σχολική τάξη είναι η συνεργασία του νοσοκομειακού σχολείου και του σχολείου προέλευσης. Οι εκπαιδευτικοί του σχολείου προέλευσης μπορούν να παρέχουν ιδιαίτερα χρήσιμες συμβουλές για την ολόπλευρη διαχείριση του παιδιού κατά τη διάρκεια της νοσηλείας του. Ωστόσο, η συνεργασία τους παύει να υφίσταται με την επιστροφή του παιδιού στην καθημερινότητα αν και όλοι επεσήμαναν πως θα έπρεπε να διατηρείται. Αξίζει να αναφερθεί πως το ιατρικό προσωπικό περιορίζεται στην υπόδειξη κατευθυντήριων γραμμών αναφορικά με τους περιορισμούς που υιοθετούνται στη νέα καθημερινότητα του παιδιού. Οι γονείς επωμίζονται το ρόλο του συνδεδετικού κρίκου μεταξύ των ιατρών και του σχολείου προέλευσης όντας υπεύθυνοι για την ορθή μεταφορά των ιατρικών δεδομένων. Θα περιμέναμε το ιατρικό και το παιδαγωγικό έργο να έρχονται σε σύγκρουση παρά ταύτα διαπιστώνουμε πως οι νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί δίνουν προβάδισμα από τη μεριά τους στον ιατρικό λόγο αλλά και το ιατρικό προσωπικό δίνει βήμα στον παιδαγωγικό λόγο επικροτώντας τον καθορισμό ακαδημαϊκών στόχων εντός του νοσοκομειακού πλαισίου.

Η δεύτερη θεματική σχετίζεται με τις πρακτικές που εφαρμόζουν οι νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί και το ιατρικό προσωπικό προκειμένου να καλυφθούν οι ιατρικές, εκπαιδευτικές και κοινωνικοσυναισθηματικές ανάγκες των μαθητών. Σκεπτόμενοι τα πιθανά εφόδια που έχουν λάβει οι νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί ώστε να αποκτήσουν τις κατάλληλες πρακτικές διαπιστώνουμε πως η πολιτεία δεν έχει φροντίσει για την

παροχή αυτών και της κατάλληλης προετοιμασίας πριν την ενασχόλησή τους με το θεσμό. Σε αυτό το σημείο επαναλαμβάνεται η έντονη αναφορά στην ατομική ευθύνη αφού οι ιατροί είναι απολύτως πεπεισμένοι πως οι νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί φροντίζουν να επιμορφώνονται με δική τους πρωτοβουλία χωρίς τη συνδρομή και στήριξη της πολιτείας. Στη συνέχεια, μελετώντας τις πρακτικές που εφαρμόζονται για την κάλυψη των εκπαιδευτικών αναγκών με σκοπό την επίτευξη των ακαδημαϊκών στόχων διαπιστώνουμε πως αν και τα νοσοκομειακά σχολεία βρίσκονται τα τελευταία χρόνια κάτω από τη σκέπη της ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης συνεχίζεται η εφαρμογή του τυπικού αναλυτικού προγράμματος της γενικής αγωγής χωρίς να υπάρχει πρόβλεψη για τα άτομα με αναπηρία. Οι ιατροί μας εκμυστηρεύονται πως συνήθως εθελουφλούν σχετικά με τη σχολική συνέχιση των ΑΜΕΑ αποφεύγοντας την εγγραφή τους στο νοσοκομειακό σχολείο. Στη συγκεκριμένη περίπτωση δείχνει να παραβιάζεται το αναφαίρετο δικαίωμα των παιδιών με αναπηρία στην εκπαίδευση. Παρά ταύτα, οι συμμετέχοντες είναι ιδιαίτερα ευαισθητοποιημένοι και στοργικοί προς αυτά τα περιστατικά, καταβάλλουν μεγαλύτερη προσπάθεια και δίνουν προσοχή για την επίτευξη του βέλτιστου δυνατού αποτελέσματος. Μέσα από τις απαντήσεις των συμμετεχόντων διαπιστώνουμε ότι το ιατρικό προσωπικό δεν ασχολείται από την πρώτη στιγμή εισαγωγής του παιδιού με την εγγραφή του στο νοσοκομειακό σχολείο μιας και χρειάζεται να περιμένουν μερικές ημέρες ώστε να αποφασιστεί ο χρόνος παραμονής εντός του νοσοκομειακού περιβάλλοντος ανάλογα με την ιατρική κατάσταση του παιδιού. Με την έναρξη της παρακολούθησης, οι νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί θέτουν ακαδημαϊκούς στόχους φροντίζοντας για τη διατήρηση της επαφής με τη σχολική και κοινωνική πραγματικότητα. Οι πρακτικές που εφαρμόζει το ιατρικό προσωπικό διαφέρουν ανάλογα με το χρόνο παραμονής του παιδιού στο νοσοκομείο ενώ οι νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί χρησιμοποιούν κοινές παιδαγωγικές πρακτικές ανεξάρτητα με το χρονικό διάστημα νοσηλείας του. Για τη στήριξη των κοινωνικοσυναισθηματικών αναγκών του μαθητή προσφέρεται δωρεάν ψυχολογική υποστήριξη από ειδικούς, μέλη της διεπιστημονικής ομάδας. Οι ιατροί δεν έχουν καμία συνεργασία κατά τη διάρκεια της νοσηλείας του παιδιού με τους εκπαιδευτικούς άλλων νοσοκομειακών σχολείων, ούτε γνωρίζουν αν τα παιδιά επικοινωνούν εξ αποστάσεως με αυτές τις δομές. Από την άλλη πλευρά, οι νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί έχουν στενή συνεργασία με τους συναδέλφους τους όσον αφορά την ανταλλαγή απόψεων και την επίλυση κοινών ζητημάτων. Οι ιατροί είχαν διαφορετικές απαντήσεις για το εάν το παιδί θα έπρεπε ή όχι να διατηρεί επαφή

με το σχολείο προέλευσης ενώ οι νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί από τη μεριά τους διατηρούν την επικοινωνία χρησιμοποιώντας κάθε δυνατό μέσο κατά τη διάρκεια της νοσηλείας του παιδιού. Για το ζήτημα της αποκλειστικής εξ αποστάσεως παρακολούθησης της εκπαιδευτικής διαδικασίας του σχολείου προέλευσης, οι ιατροί είχαν διαφοροποιημένες απαντήσεις ενώ οι νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί αρνούνται κατηγορηματικά την υλοποίηση αυτής της υποθετικής πρότασης με αφορμή την έλλειψη υλικοτεχνικής υποδομής.

Στην τρίτη θεματική εστιάζουμε στις αντιλήψεις των συμμετεχόντων για το θεσμό της νοσοκομειακής εκπαίδευσης και την εξέλιξή του στην ελληνική εκπαιδευτική πραγματικότητα. Οι νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί και οι ιατροί αναγνωρίζουν ως πλεονεκτήματα του θεσμού τη σχολική και κοινωνική συνέχιση του μαθητή και τελικό σκοπό την ομαλή επάνοδο του παιδιού στο σχολείο τυπικής προέλευσης. Στα εμπόδια συγκαταλέγονται η απουσία νοσοκομειακών σχολείων από τα περισσότερα δημόσια παιδιατρικά νοσοκομεία της χώρας, η έλλειψη ενημέρωσης και επιμόρφωσης των εκπαιδευτικών από την πολιτεία, η μεταβαλλόμενη ιατρική κατάσταση των μαθητών που δυσχεραίνει την παρακολούθηση της εκπαιδευτικής διαδικασίας και η ανεπάρκεια υλικοτεχνικής υποδομής. Οι νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί υπογραμμίζουν ως εμπόδιο που δυσχεραίνει την επαγγελματική πραγματικότητα την κακή συνεργασία μεταξύ εκείνων και των γονέων αλλά και τον ενδεχόμενο χαμό κάποιου μαθητή τους. Φυσικά, για εκείνους οι ικανοποιήσεις που αισθάνονται έχουν μεγαλύτερη σημασία αφού ξεχνούν όλα τα προαναφερθέντα εμπόδια, γεγονός που εξηγεί πως η πλειοψηφία παρά τις δηλώσεις της δεν έχει σκεφτεί να αλλάξει επαγγελματικό προσανατολισμό. Δυστυχώς, το χάσμα με την πολιτεία φαίνεται να είναι αγεφύρωτο προς το παρόν αφού θεωρούν απαράδεκτη την αδιάφορη στάση της. Οι προτάσεις τους για τη βελτίωση του θεσμού επικεντρώνονται στο συνδυασμό νοσηλείας και εκπαίδευσης για όλους, στην παροχή κινήτρων, στην αλλαγή νοοτροπίας, στην εξ αποστάσεως εκπαίδευση και στον καλύτερο προγραμματισμό της συνεργασίας τους. Αξιοσημείωτη είναι η πρόταση μιας συμμετέχουσας από το ιατρικό προσωπικό που ζητά να δοθούν κίνητρα από την πολιτεία για την επαγγελματική αποκατάσταση άνεργων εκπαιδευτικών προτείνοντας να απορροφηθούν στο θεσμό της νοσοκομειακής εκπαίδευσης. Τροφή για σκέψη και περαιτέρω προβληματισμό το γεγονός πως μεγάλη μερίδα των εκπαιδευτικών τυπικής εκπαίδευσης αλλά και των ιατρών (πέρα των παιδιάτρων και των ογκολόγων παιδών) δεν γνωρίζει την ύπαρξη των νοσοκομειακών σχολείων αφού καμία αναφορά δεν

γίνεται κατά τη διάρκεια των προπτυχιακών σπουδών τους στις παιδαγωγικές σχολές και ιατρικές σχολές αντίστοιχα.

5.7. Συμπεράσματα

Εντούτοις, τα συμπεράσματα της έρευνας δεν μπορούν να γενικευθούν διότι το δείγμα περιλάμβανε ελάχιστα παιδιά και η μελέτη διεξαγόταν για μικρό χρονικό διάστημα.

1ος θεματικός άξονας: Η συνεργασία των νοσοκομειακών εκπαιδευτικών με τους ιατρούς και τους εκπαιδευτικούς του σχολείου προέλευσης.

A. Συνεργασία νοσοκομειακών εκπαιδευτικών και ιατρικού προσωπικού

- Η θεματολογία και η συχνότητα επικοινωνίας

Στην πρώτη θεματική αναφορικά με τη συνεργασία των νοσοκομειακών εκπαιδευτικών και των ιατρών εξετάζονται οι παράγοντες της θεματολογίας και της συχνότητας της επικοινωνίας. Από τις απαντήσεις των συμμετεχόντων προκύπτει ότι αλληλεπιδρούν καθημερινά και η θεματολογία εξαρτάται από τη σοβαρότητα του ιατρικού περιστατικού. Η ενημέρωση είναι πολύ χρήσιμη διότι αρκετές φορές είναι δυσνόητο για τους εκπαιδευτικούς να αντιληφθούν κυρίως κάποιες «αόρατες» χρόνιες ασθένειες (Sällfors et al. 2002) και να κατανοήσουν πλήρως τις επιπτώσεις και τη λειτουργικότητα της αναπηρίας (Whitehouse et al. 1989; Westbom 1992; Lightfoot et al. 1999; Paul 1999). Οι συμμετέχοντες επιμένουν στην αναγκαιότητα της στενής συνεργασίας επιβεβαιώνοντας τους Sällfors et al. (2002) που προτείνουν τη συνεργασία και σύμπραξη των εκπαιδευτικών με τους επαγγελματίες έχοντας ως σημείο αναφοράς το ίδιο το παιδί. Σύμφωνα με την ανάλυση των δεδομένων, οι εκπαιδευτικοί ενημερώνονται από τους ιατρούς για την πορεία της ασθένειας του παιδιού, τα χορηγούμενα φαρμακευτικά σκευάσματα, τις επικείμενες ιατρικές εξετάσεις και πράξεις στις οποίες πρόκειται να υποβληθεί. Ακόμα, τα κοινά ζητήματα που τους απασχολούν έχουν να κάνουν με τη δυνατότητα παρακολούθησης και συνύπαρξης με άλλα παιδιά σε κοινή αίθουσα αλλά και εμπόδια όπως η πιθανή απουσία του παιδιού εξαιτίας της ιατρικής του κατάστασης, όπως αυτά θα αναλυθούν αργότερα.

- Ενημέρωση για την ενδεχόμενη αντιμετώπιση επειγόντων περιστατικών

Η ατομική ευθύνη είναι ένας όρος πρωταρχικής σημασίας για την προετοιμασία των νοσοκομειακών εκπαιδευτικών από το ιατρικό προσωπικό όσον αφορά την ενημέρωση και προετοιμασία για την πιθανή αντιμετώπιση επειγόντων περιστατικών. Η Γομάτου (2007) αναφέρει πως η ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών φροντίδας, θεραπείας και εκπαίδευσης εξαρτάται από τις αντιλήψεις των εκπαιδευτικών και των επαγγελματιών υγείας για την αξία της ανθρώπινης ζωής, το σεβασμό των δικαιωμάτων του ανθρώπου, τον τρόπο συμπεριφοράς προς τους συναδέλφους και τους πάσχοντες μαθητές αλλά και από την προσωπική επιμόρφωση και κατάρτιση. Οι συμμετέχοντες ιατροί αναφέρουν πως οι νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί θα πρέπει να γνωρίζουν τη λειτουργία κάθε κλινικής, την αντιμετώπιση επειγόντων περιστατικών, τα υλικά και τις διαδικασίες που πρέπει να τηρούνται εντός του νοσοκομειακού πλαισίου. Η επιθυμία των ιατρών να ενημερώσουν τους νοσοκομειακούς εκπαιδευτικούς έρχεται να καλύψει την ανάγκη των δεύτερων για εκπαίδευση, κυρίως των πρώτων βοηθειών ώστε να είναι προετοιμασμένοι για την αντιμετώπιση πιθανού περιστατικού. Άλλωστε, είναι έκδηλη η ανησυχία που αισθάνονται εξαιτίας των ανεπαρκών γνώσεων γύρω από την ασθένεια, την πορεία και τις συνέπειές της κατά της διάρκεια της νοσηλείας του παιδιού αλλά και για τις μετέπειτα ανάγκες του. Υπογραμμίζεται, αν και προαναφέρθηκε, πως το κλειδί σε όλη τη διαδικασία είναι η συνεχής επικοινωνία και συνεργασία των εμπλεκόμενων φορέων με κοινό παρονομαστή το παιδί (Μπρουσκέλη, 2013). Επιπλέον, οι Wilkerson and Irby (1998) επισημαίνουν χαρακτηριστικά πως οι διορισμένοι νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί χρειάζονται εκπαίδευση και υποστήριξη από τους επαγγελματίες υγείας εξαιτίας της ευαίσθητης χροιάς του έργου τους ενώ χρειάζεται να έχουν ως εφόδιο την απαιτούμενη διδακτική-παιδαγωγική επάρκεια και ετοιμότητα για την εκπλήρωση των καθηκόντων τους (Πατσάλης, χ.χ.).

- Οι μεταξύ τους αντιλήψεις και η πιθανότητα αδυναμίας συνεργασίας

Οι νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί αλλά και οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να σέβονται αμφότεροι το ρόλο τους αποφεύγοντας τη δημιουργία καταστάσεων που θα φέρουν συγκρούσεις με τελικό αποδέκτη την υγεία και την ευεξία των ανήλικων ασθενών (Closs, 2000). Αυτή η τοποθέτηση υιοθετείται από τους συμμετέχοντες αφού οι διαπροσωπικές σχέσεις και το κλίμα μεταξύ των δύο επαγγελματικών ομάδων δείχνει να είναι άριστο. Αν και σύμφωνα με την Πλευρίτη (2013), η έλλειψη

προσωπικού και η απουσία συνεχούς επιμόρφωσης του ήδη υπάρχοντος προσωπικού τροφοδοτεί ακόμα πιο έντονα και με αρνητικό πρόσημο την αρμονική συνεργασία μεταξύ των εμπλεκόμενων επιστημονικών φορέων δεν διαπιστώσαμε κάτι αντίστοιχο διότι και οι δύο πλευρές επιμένουν στο άριστο κλίμα συνεργασίας. Το ιατρικό προσωπικό αναγνωρίζει τον πολύπλευρο ρόλο των εκπαιδευτικών εντός του νοσοκομειακού πλαισίου τονίζοντας τη συνεισφορά τους στην οικοδόμηση του μαθησιακού, του συναισθηματικού και του ψυχολογικού επιπέδου με τελικό σκοπό την επανένταξη του μαθητή.

Σύμφωνα με τη Βασιλάτου-Κοσμίδη (2013), ο θεσμός της νοσοκομειακής εκπαίδευσης συμβάλλει στη διατήρηση της ρουτίνας του παιδιού εντός του νοσοκομείου, ειδικά σε περιόδους επιβαρυνμένων ψυχολογικών ανησυχιών, τόσο δικών του όσο και των γονέων.

Η απρόσμενη ερώτηση της συνέντευξης αναφορικά με την άποψη που είχε η μια επαγγελματική ομάδα για το ρόλο της άλλης αναστάτωσε τους συμμετέχοντες. Οι ιατροί εστίασαν στη δύσκολη περίοδο της πανδημίας και τις δυσκολίες που αντιμετώπισαν προσπαθώντας να αιτιολογήσουν οποιοδήποτε πιθανό, αρνητικό σχόλιο των νοσοκομειακών εκπαιδευτικών. Πιο συγκεκριμένα, επικεντρώθηκαν στη συναισθηματική και σωματική κούραση που βιώνουν εξαιτίας της αδιαφορίας και έλλειψης κινήτρων από την πολιτεία. Οι επαγγελματίες υγείας και οι νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί υποφέρουν συχνά από συναισθηματική και ψυχολογική κόπωση λόγω των καθημερινών εμποδίων εμφανίζοντας συμπτώματα εθιστικής συμπεριφοράς, έλλειψης ορίων και χρόνιας υπερβολικής καταπόνησης. Ειδικότερα, φέρεται να ταλαιπωρούνται από πονοκέφαλο, αυξομείωση σωματικού βάρους, ευαισθησία σε ασθένειες, αϋπνίες και συμπτώματα συναισθηματικής φόρτισης όπως ο θυμός, ο φόβος, η ενοχή, η κατάθλιψη και η αγανάκτηση. Συνέπεια αυτών είναι να οδηγούνται συχνά σε συναισθηματική εξάντληση, αυξημένο αριθμό απουσιών, χαμηλό ηθικό, χρόνια εργασιακή δυσαρέσκεια, κόπωση και σωματική ή ψυχική κατάρρευση (Chin, 2008).

B. Η συνεργασία του νοσοκομείου με το σχολείο προέλευσης

- Η συνεργασία με το σχολείο προέλευσης κατά τη διάρκεια της νοσηλείας

Το νοσοκομειακό και το σχολείο προέλευσης συνεργάζονται κατά τη διάρκεια νοσηλείας του παιδιού προκειμένου να επωφεληθεί ο μαθητής από τη σχολική και

κοινωνική συνέχιση έχοντας ως τελικό σκοπό την ομαλή επιστροφή. Οι συμμετέχοντες θεωρούν απαραίτητη τη συνεργασία μεταξύ των δύο εκπαιδευτικών δομών προτείνοντας ακόμα και τη συμμετοχή των εκπαιδευτικών του σχολείου προέλευσης στη διεπιστημονική ομάδα αφού παρά το γεγονός ότι μπορεί να ενημερώσει για το εκπαιδευτικό ιστορικό, τις κλίσεις και τα ενδιαφέροντα του μαθητή δεν αποτελούν μέλη της ομάδας.

Όπως αναφέρει και η Μπρουσκέλη (2013), στη διεπιστημονική ομάδα συμμετέχουν ο νοσοκομειακός εκπαιδευτικός, το ιατρικό προσωπικό, ο ψυχολόγος, ο ψυχίατρος και ο κοινωνικός λειτουργός με τον κάθε ένα να έχει το δικό του ξεχωριστό ρόλο. Συγκεκριμένα, ο νοσοκομειακός εκπαιδευτικός αναλαμβάνει τη συνέχιση της διδασκαλίας ώστε το παιδί να διατηρεί την αίσθηση ομαλότητας που του προσφέρει η φοίτηση χωρίς να αισθάνεται αποκομμένο από το σχολείο και λαμβάνοντας το μήνυμα της ελπίδας για το μέλλον. Το ιατρικό προσωπικό δίνει ιδιαίτερη προσοχή στη εύρυθμη λειτουργία των ζωτικών οργάνων, το νοσηλευτικό προσωπικό φροντίζει τη ολοκληρωμένη νοσηλεία του παιδιού και τη χορήγηση/λήψη του θεραπευτικού σχήματος. Ο ψυχολόγος και ο ψυχίατρος ασχολούνται με τον ψυχοπαθολογικό τομέα για την αντιμετώπιση των πιθανών ψυχικών ανωμαλιών. Ο κοινωνικός λειτουργός έχει συμβουλευτικό και υποστηρικτικό ρόλο παρέχοντας ψυχοκοινωνική φροντίδα κατά τη διάρκεια της παραμονής του παιδιού στο νοσοκομείο αλλά και μετά, όπου αυτό κριθεί απαραίτητο.

- Η συνεργασία με το σχολείο προέλευσης μετά το πέρας της νοσηλείας

Μετά το πέρας της νοσηλείας, παύει να υπάρχει η επικοινωνία με το σχολείο προέλευσης παρόλο που οι συμμετέχοντες παραδέχονται πως θα έπρεπε να συνεχίζεται. Οι ενέργειές τους μετά το ξιπήριο περιορίζονται στην ενημέρωση των γονέων για όσα το παιδί είναι ικανό να κάνει και για όσα δεν μπορεί. Οι γονείς αναλαμβάνουν τον «άβολο» ρόλο του μεσολαβητή ώστε να ενημερωθούν οι εκπαιδευτικοί του σχολείου τυπικής εκπαίδευσης για τους περιορισμούς που έχουν τεθεί. Εξάλλου, σύμφωνα με τους Nightingale et al. (2017) το οικογενειακό περιβάλλον λειτουργεί ως σημείο αναφοράς διαδραματίζοντας καθοριστικό ρόλο στην ολιστική προετοιμασία του παιδιού τόσο κατά τη διάρκεια της νοσηλείας όσο κι έπειτα. Η ορθή ενημέρωση της οικογένειας, η συνεχής προσπάθεια κατανόησης της συνθήκης από μέρους της και η ψυχολογική στήριξη που θα προσφέρει στο παιδί, σε κάθε επίπεδο και με κάθε έννοια, είναι αξιοσημείωτη.

2ος θεματικός άξονας: Οι πρακτικές που εφαρμόζουν οι νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί και το ιατρικό προσωπικό έτσι ώστε να ανταποκριθούν στις ιατρικές, εκπαιδευτικές και κοινωνικοσυναισθηματικές ανάγκες των μαθητών.

A. Η προετοιμασία των νοσοκομειακών εκπαιδευτικών από την πολιτεία

- Οι πρακτικές της πολιτείας για την αποτελεσματική ενασχόληση των νοσοκομειακών εκπαιδευτικών με το θεσμό

Στη δεύτερη θεματική ερευνάται η προετοιμασία και η ενημέρωση των νοσοκομειακών εκπαιδευτικών από την πολιτεία πριν την ενασχόλησή τους με το θεσμό της νοσοκομειακής εκπαίδευσης. Όλοι οι ιατροί υπογραμμίζουν με βεβαιότητα ότι οι νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί δεν λαμβάνουν τα κατάλληλα εφόδια από την πολιτεία. Βασίζόμενοι για ακόμα μία φορά στο αίσθημα της ατομικής ευθύνης είναι σίγουροι πως οι νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί φροντίζουν να επιμορφώνονται με δική τους πρωτοβουλία, ακριβώς όπως και συμβαίνει. Οι Lumetal (2017) συμμερίζονται αυτό το κενό προτείνοντας το σχεδιασμό προγραμμάτων παρακολούθησης και προετοιμασίας των εκπαιδευτικών με σκοπό να καλλιεργηθούν οι γνώσεις τους και η στάση που διατηρούν απέναντι σε παιδιά με χρόνιες ασθένειες ώστε να αποπνέουν αυτοπεποίθηση, σιγουριά και συνειδητότητα.

B. Οι πρακτικές για την κάλυψη των εκπαιδευτικών αναγκών των πασχόντων μαθητών αναφορικά με:

- τις ακαδημαϊκές προσδοκίες των συμμετεχόντων

Το νοσοκομειακό σχολείο έχει θεραπευτικό και ακαδημαϊκό χαρακτήρα διότι προσφέρει στους πάσχοντες μαθητές την αίσθηση της ομαλότητας αποσπώντας την προσοχή τους από τη νέα καθημερινότητα (Πατσάλης, 2011). Η Μπίμπου (χ.χ.) υποστηρίζει πως η υγεία του πάσχοντος μαθητή παραμένει πάντα σε προτεραιότητα όσο σημαντικός κι αν δείχνει να είναι ο ρόλος που διαδραματίζει το νοσοκομειακό σχολείο στη νέα πραγματικότητα. Είναι άξιο αναφοράς πως οι ιατροί δίνουν βήμα και στον παιδαγωγικό λόγο κατανοώντας τη σημασία που έχει για το παιδί η επίτευξη ακαδημαϊκών στόχων και η διατήρηση της επαφής με την εκπαιδευτική διαδικασία προκειμένου να συνεχίσει τη σχολική πραγματικότητα. Όπως δηλώνουν και οι συμμετέχοντες, τα παιδιά νιώθουν το αίσθημα της ικανοποίησης μέσω της επίτευξης

των ακαδημαϊκών στόχων ενώ συγχρόνως αναπτύσσουν τα ενδιαφέροντά τους. Επίσης, θεωρούν πως τα εκπαιδευτικά κενά θα μπορέσουν να καλυφθούν όταν επιστρέψουν στο τυπικό σχολικό περιβάλλον. Όπως αναφέρει η Μπρουσκέλη (2013) τα εκπαιδευτικά κενά που συχνά δημιουργούνται και η αλληλεπίδραση-επικοινωνία με τους συμμαθητές φαίνεται να αποτελούν τους προβληματισμούς των παιδιών κατά την επάνοδο.

- τις παιδαγωγικές πρακτικές που εφαρμόζονται σε μικρό ή μεγαλύτερο χρονικό διάστημα νοσηλείας

Το ιατρικό προσωπικό έχει τον πρώτο λόγο για το πώς, που και εάν το νοσηλευόμενο παιδί θα συμμετέχει στην εκπαιδευτική διαδικασία (Argyriadis and Marketou 2006 στους Γκαγκανιάρια κ.ά., 2017). Όπως δηλώνουν, αρχικά χρειάζεται να καθοριστεί ο χρόνος παραμονής του παιδιού στο νοσοκομείο και στη συνέχεια να συζητηθεί η συμμετοχή του στην εκπαιδευτική διαδικασία. Αυτός είναι και ο λόγος που καθυστερεί η αρχική παραπομπή του παιδιού στο νοσοκομειακό σχολείο αφού οι πρακτικές που εφαρμόζουν οι ιατροί εξαρτώνται άμεσα από το χρόνο παραμονής στο νοσοκομείο. Ο ιατρός, με γνώμονα την κατάσταση του παιδιού, έχει την ικανότητα να αποφασίσει καταρχάς εάν εκείνο πρέπει ή όχι να παρακολουθήσει την εκπαιδευτική διαδικασία μιας και οι ασθενείς μπορεί να είναι πολύ άρρωστοι για να μάθουν ή να διατηρήσουν τις πληροφορίες ή τις δεξιότητες που διδάσκονται. Στη συνέχεια, να κρίνει εάν έχει τη δυνατότητα να μετακινηθεί ώστε να παρακολουθήσει τις δραστηριότητες σε ειδικά διαμορφωμένα αίθουσα με άλλα παιδιά ή μόνος του στο θάλαμο νοσηλείας (Argyriadis and Marketou, 2016). Από την άλλη πλευρά, οι νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί ακολουθούν κοινές παιδαγωγικές πρακτικές ανεξάρτητα με το χρονικό διάστημα νοσηλείας. Η Ζυγά (2010) υπογραμμίζει πως το θεμελιώδες δικαίωμα της εκπαίδευσης πρέπει να εξασφαλίζεται σε όλα τα νοσοκομεία και για όλα τα παιδιά ακόμα και αν η ιατρική κατάσταση δεν επιτρέπει τη συμμετοχή στην εκπαιδευτική διδασκαλία.

Γ. Η διαχείριση περιστατικών ευαίσθητων κοινωνικά ομάδων

Όλοι οι συμμετέχοντες δηλώνουν ιδιαίτερα στοργικοί και συμπνετικοί με τα άτομα που προέρχονται από ευαίσθητες κοινωνικές ομάδες. Από κοινού δίνουν μεγαλύτερη

προσοχή και καταβάλλουν μεγαλύτερη προσπάθεια για το βέλτιστο δυνατό αποτέλεσμα αντιμετωπίζοντας αυτά τα παιδιά με συναισθηματική λεπτότητα. Σύμφωνα με τους Farrell and Harris (2003), ιδιαίτερη προσοχή δίνεται στα παιδιά που ξεπερνούν το δεκαήμερο νοσηλείας, στα παιδιά με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, στα παιδιά που πάσχουν από χρόνιο νόσημα, στα παιδιά που επισκέπτονται συχνά το νοσοκομείο ή δεν κατάφεραν να ξεκινήσουν το τυπικό σχολείο εξαιτίας της εισαγωγής τους. Δυστυχώς, η πραγματικότητα για τα ΑΜΕΑ είναι πως παραβιάζεται το αναφαίρετο δικαίωμα στην εκπαίδευση αφού δεν προβλέπεται ειδικό εκπαιδευτικό πρόγραμμα, ακόμα και τώρα που τα νοσοκομειακά σχολεία ανήκουν στην ειδική αγωγή και εκπαίδευση. Οι ιατροί μας εκμυστηρεύονται πως συνήθως εθελουφλούν αναφορικά με τη σχολική συνέχιση των ΑΜΕΑ αποφεύγοντας τη συμμετοχή τους στην εκπαιδευτική διαδικασία και εστιάζοντας στο θεραπευτικό μέρος. Το πρόβλημα εδώ προκύπτει από τη σύγκρουση καθηκόντων της ιατρικής και παιδαγωγικής επιστήμης, παρόλο που και οι δύο ειδικότητες έχουν να κάνουν με ευάλωτες ομάδες ανθρώπων (Clayetal., 2004).

- Δ. Η προοπτική της εξ αποστάσεως επικοινωνίας για την κάλυψη των εκπαιδευτικών και κοινωνικοσυναισθηματικών αναγκών των μαθητών
- Εντός του νοσοκομειακού χώρου

Η παροχή ψυχολογικής υποστήριξης κρίνεται επιτακτική κατά τη διάρκεια της νοσηλείας για την ενδυνάμωση των κοινωνικοσυναισθηματικών αναγκών του νοσηλευόμενου παιδιού. Ο πάσχων μαθητής βιώνει μια νέα πραγματικότητα που χαρακτηρίζεται από αποσταθεροποιήσεις εξαιτίας των νέων συνθηκών, με μερικές από αυτές να παρουσιάζονται υπό τη μορφή εντάσεων, ψυχολογικής αστάθειας, αβεβαιότητας, έλλειψης επικοινωνίας με τους συμμαθητές και αποκοπή από το οικείο περιβάλλον (Χαρίτος, 2013). Είναι ενθαρρυντική η δωρεάν παροχή της από τους ειδικούς των νοσοκομείων, οι οποίοι είναι παράλληλα και μέλη των διεπιστημονικών ομάδων.

- Μεταξύ των νοσοκομειακών σχολείων

Ανύπαρκτη είναι η συνεργασία μεταξύ ιατρών και εκπαιδευτικών άλλων νοσοκομειακών σχολείων χωρίς οι πρώτοι να γνωρίζουν εάν οι πάσχοντες μαθητές επικοινωνούν εξ αποστάσεως με άλλες νοσοκομειακές εκπαιδευτικές δομές. Από την

άλλη μεριά, οι νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί συνεργάζονται στενά με τους συναδέλφους τους και ανταλλάσσουν απόψεις για κοινά ζητήματα που τους προβληματίζουν.

- Μεταξύ του νοσοκομειακού και του σχολείου προέλευσης

Ο εκπαιδευτικός του σχολείου προέλευσης μπορεί να παραχωρήσει πολύ βοηθητικές πληροφορίες για την εκπαιδευτική διαδικασία (Madan-Swainetal., 2004). Αν και οι απόψεις των ιατρών διαφοροποιούνται σχετικά με το εάν θα έπρεπε ή όχι να επικοινωνεί ο μαθητής με το σχολείο προέλευσης, οι νοσοκομειακοί εκπαιδευτικοί διατηρούν με διάφορα μέσα την επικοινωνία κατά τη διάρκεια της νοσηλείας του παιδιού. Η βιβλιογραφία αναφέρει πως όταν οι συνθήκες το επιτρέπουν είναι επιθυμητή η επαφή με το αρχικό σχολικό περιβάλλον για την αποφυγή φαινομένων ιδρυματοποίησης, κυρίως για τα παιδιά που νοσηλεύονται μεγάλο χρονικό διάστημα.

- Με αποκλειστική παρακολούθηση του σχολείου προέλευσης

Η Μιχαλοπούλου (2013) υπογραμμίζει πως υπάρχουν αρκετά εμπόδια γύρω από την εξ αποστάσεως σύνδεση τα οποία σχετίζονται την ακαταλληλότητα των υποδομών και τις πιθανές παρενέργειες στην υγεία των παιδιών εξαιτίας της ακτινοβολίας που εκπέμπουν οι ηλεκτρονικές συσκευές. Οι ιατροί έδειξαν να διχάζονται αναφορικά με την αποκλειστική παρακολούθηση της εκπαιδευτικής διαδικασίας του σχολείου προέλευσης με τους εκπαιδευτικούς να είναι κατηγορηματικά αρνητικοί υποστηρίζοντας σθεναρά την προαναφερθείσα άποψη.

3ος θεματικός άξονας: Οι αντιλήψεις των νοσοκομειακών εκπαιδευτικών και των ιατρών για το θεσμό της νοσοκομειακής εκπαίδευσης και την εξέλιξή του στην ελληνική εκπαιδευτική πραγματικότητα.

A. Εκτίμηση του θεσμού της νοσοκομειακής εκπαίδευσης και η στάση της πολιτείας

- Πλεονεκτήματα και εμπόδια του θεσμού

Το ιατρικό προσωπικό αναγνωρίζει τα πλεονεκτήματα του θεσμού της νοσοκομειακής εκπαίδευσης και εστιάζει στις επιμέρους προσφερόμενες διαδικασίες που έχουν ως τελικό σκοπό την επάνοδο του μαθητή στο τυπικό σχολείο. Βιώνοντας

αυτή τη νέα σχολική πραγματικότητα, η επάνοδος των νοσηλευόμενων μαθητών πρόκειται να είναι ευκολότερη καθώς όχι μόνο θα αποφύγουν την κοινωνική αποξένωση αλλά θα προστατεύσουν τους ήδη υπάρχοντες μηχανισμούς μάθησης με την εξάσκηση των ικανοτήτων τους (Αναγνωστοπούλου, 1991: 44). Με τη λήψη του εξιτηρίου, η επιστροφή στο σχολείο αποτελεί σημείο αναφοράς στη ζωή του παιδιού και η προσαρμογή στην τάξη προέλευσης χρήζει ειδικού χειρισμού (Μανούδη, 2013). Από την πλευρά των ιατρών, στα εμπόδια συγκαταλέγεται η απουσία νοσοκομειακών σχολείων από τα περισσότερα παιδιατρικά νοσοκομεία της χώρας, η έλλειψη ενημέρωσης και επιμόρφωσης των εκπαιδευτικών από την πολιτεία και η μεταβαλλόμενη ιατρική κατάσταση των μαθητών που δυσχεραίνει την παρακολούθηση της εκπαιδευτικής διαδικασίας. Οι Χαρίτος & Κονταδάκη (2013) όπως και οι Πατσάλης & Νταρλαδήμα (2013) εστιάζουν σε παράγοντες όπως η καταλληλότητα και η διαμόρφωση του χώρου, η συχνή αδυναμία σύνθεσης ομάδων για διδασκαλία με τη μέθοδο της συνεργατικής μάθησης, η χρήση εποπτικού υλικού, η συχνή διακοπή εξαιτίας της προγραμματισμένης θεραπείας ή των επισκέψεων του φιλικού και συγγενικού περιβάλλοντος. Οι Kapelaki et al. (2003) υπογραμμίζουν πως οι εκπαιδευτικές δράσεις μπορούν να υλοποιηθούν μόνο σε παιδιατρικά νοσοκομεία με κατάλληλους χώρους προς διάθεση για την εκπαίδευση των πασχόντων μαθητών υπενθυμίζοντας τις ελλείψεις της πολιτείας.

- Εκδήλωση ενδιαφέροντος από την πολιτεία για την εξέλιξη του θεσμού

Όλοι οι συμμετέχοντες πιστεύουν πως ο θεσμός της νοσοκομειακής εκπαίδευσης έχει θετικό αντίκτυπο στη ζωή του νοσηλευόμενου παιδιού. Τα νοσοκομειακά σχολεία διασφαλίζουν όχι μόνο το δικαίωμα των νοσηλευόμενων παιδιών στην εκπαίδευση αλλά και την αποφυγή αρνητικών συνεπειών εξαιτίας της αποκοπής τους από το σχολικό περιβάλλον τόσο στη σχολική εξέλιξη όσο και στην ψυχική τους υγεία (Αραμπατζή & Τουρτούρας, 2014).

Άκρως αντίθετη άποψη έχουν για τη στάση της πολιτείας που είτε τη θεωρούν απαράδεκτη είτε προσπαθούν να τη δικαιολογήσουν εξαιτίας της έλλειψης υποδομών.

B. Αξιολόγηση του έργου των εμπλεκόμενων και οι προτάσεις των ίδιων

- Αποτίμηση του επαγγελματικού έργου

Τόσο οι μεν όσο και οι δε, στην επαγγελματική καθημερινότητα έχουν να αντιμετωπίσουν πολλές δυσκολίες σε σχέση με την υλικοτεχνική υποδομή, την ιατρική κατάσταση του ασθενούς και το πρόγραμμα που πρέπει να σχεδιαστεί ώστε να συντονιστούν όλες οι ειδικότητες που παρακολουθούν το παιδί. Οι Πατσάλης & Νταρλαδήμα (2013) συμπεραίνουν πως δεν φαίνεται να υπάρχει ενδιαφέρον από την πολιτεία για το συγκεκριμένο εκπαιδευτικό τομέα αφού διαπιστώνεται απουσία επιμορφωτικών, μετεκπαιδευτικών δράσεων, κανονισμού λειτουργίας σπουδών και βιβλιογραφίας.

- Πιθανές σκέψεις για την αλλαγή επαγγελματικού προσανατολισμού

Εντύπωση προκαλεί το γεγονός πως παρά τα όσα έχουν δηλώσει για την έλλειψη υλικοτεχνικών υποδομών, επιμόρφωσης, προσωπικού αλλά και την αδιαφορία της πολιτείας κανείς δεν έχει σκεφτεί να προχωρήσει στην αλλαγή επαγγελματικού προσανατολισμού.

Το ίδιο συμβαίνει και με τους νοσοκομειακούς εκπαιδευτικούς που στην πλειοψηφία τους είναι πιστοί στην επαγγελματική επιλογή τους. Μόνο μία συμμετέχουσα θα ήθελε να επιστρέψει σε τάξη γενικού σχολείου αφού λόγω περιορισμένης επαγγελματικής εμπειρίας δυσκολευόταν να ανταπεξέλθει συναισθηματικά.

- Προτάσεις για τη βελτίωση της επαγγελματικής καθημερινότητας των εμπλεκόμενων

Οι προτάσεις τους για ένα καλύτερο αύριο εστιάζουν στο συνδυασμό νοσηλείας και εκπαίδευσης για όλους, στη θεσμοθέτηση σχολείων σε όλα τα δημόσια παιδιατρικά νοσοκομεία, στην εφαρμογή της εξ αποστάσεως εκπαίδευσης, στην παροχή κινήτρων, στην αλλαγή νοοτροπίας και στον καλύτερο προγραμματισμό της συνεργασίας τους. Αξιοσημείωτη και ιδιαίτερα ενδιαφέρουσα είναι η πρόταση μιας συμμετέχουσας από την ομάδα του ιατρικού προσωπικού σχετικά με την επαγγελματική αποκατάσταση των ανέργων εκπαιδευτικών προτείνοντας να απορροφηθούν στο θεσμό της νοσοκομειακής εκπαίδευσης.

Οι αντιλήψεις των νοσοκομειακών εκπαιδευτικών και του ιατρικού προσωπικού έρχονται σε συμφωνία με τα κύρια ευρήματα της βιβλιογραφικής επισκόπησης και αποτελούν το έναυσμα για την αναγνώριση και εξέλιξη του θεσμού της νοσοκομειακής εκπαίδευσης.

Βιβλιογραφικές πηγές

Ελληνόγλωσση βιβλιογραφία

- Αναγνωστοπούλου, Ε. (1991). Το Σχολείο στο Νοσοκομείο, *Σύγχρονη Εκπαίδευση*, 57, 42-49, Αθήνα.
- Ανδριτσοπούλου, Σ. & Τριπερίνα, Κ. (2009). Αθόρυβοι ήρωες: οι εκπαιδευτικοί που εργάζονται στα σχολεία των Νοσοκομείων Παιδών. *Νόημα*. Μηνιαίο Ηλεκτρονικό Περιοδικό Κοινωνικής Πολιτικής & Πρόνοιας, τεύχος Δεκεμβρίου-Ιανουαρίου. Ανακτήθηκε από: http://www.swm.gr/index.php?option=com_content&view=article&id=141.
- Αραμπατζή, Β., & Τουρτούρας, Χ. (2014). «Εκπαιδευτικός αποκλεισμός παιδιών με προβλήματα υγείας. Ο θεσμός των “νοσοκομειακών σχολείων”». Πρακτικά από το 18ο Διεθνές Συνέδριο, Νοέμβριος 2014, Πάτρα, με τίτλο *Κοινωνική Παιδαγωγική, Διαπολιτισμικότητα και Ειδική Αγωγή*. 1, σ.σ 83-98.
- Βασιλάτου-Κοσμίδη, Ε. (2013). Νοσοκομείο: ένα διαφορετικό σχολείο για το παιδί με καρκίνο. Στο: Β., Χαρίτος (Επιμέλεια), *Σχολείο για το παιδί που νοσηλεύεται. Θεωρητικές και εμπειρικές προσεγγίσεις*. Αθήνα: Αλφάβητο ΑΕΒΕ, σ.σ. 25-27.
- Γαλάνης, Π. (2017). Βασικές αρχές της ποιοτικής έρευνας στις επιστήμες υγείας. *Αρχ. Ελλ. Ιατρ.*, 34, 834-840
- Γομάτου, Ν., (2007). *Διεπαγγελματισμός και Εκπαίδευση στον Ελληνικό Χώρο της Υγείας*, μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία στα πλαίσια Μ.Π.Ε. Πληροφορική Υγείας, Τμήμα Νοσηλευτικής. Αθήνα: ΕΚΠΑ.
- Ελληνική Στατιστική Αρχή (2011). *Στατιστική Επετηρίδα της Ελλάδος 2009 & 2010*. Πειραιάς: Ελληνική Στατιστική Αρχή. Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα: http://dlib.statistics.gr/Book/GRESYE_01_0002_00061.pdf
- Ζυγά, Σ., (2010). *Εισαγωγή στη νοσηλευτική επιστήμη*. Εκδόσεις Βήτα
- Καλαϊτζίδου, Ε. (2004), Ο ρόλος του ειδικού νοσοκομειακού σχολείου στην αποκατάσταση και επανένταξη των νοσηλευόμενων παιδιών. Στο: Πρακτικά Ημερίδας με θέμα: Αποκατάσταση Επανένταξη, Θεσσαλονίκη: Πήγασος, σ.σ. 122-137
- Λουμάκου Μ., & Μπρουσκέλη, Β. (2010). *Παιδί και Γεγονότα Ζωής. Αρρώστια, νοσηλεία, διαζύγιο, θάνατος*. Αθήνα: Gutenberg.
- Μανούδη, Σ. (2013), Ηλεκτρονική μάθηση και νοσηλευόμενο παιδί: μια σύγχρονη πρόταση για τα νοσοκομειακά σχολεία παιδών. Στο: Β., Χαρίτος (Επιμέλεια), *Σχολείο για το παιδί που νοσηλεύεται. Θεωρητικές και εμπειρικές προσεγγίσεις*. Αθήνα: Αλφάβητο ΑΕΒΕ, σ.σ. 73-88
- Μπουλουτζιά, Π. (2008), Ένα οργανωμένο σχολείο μέσα στο νοσοκομείο δίνει κουράγιο. *Η καθημερινή*. Ανακτήθηκε από: <http://www.kathimerini.gr/339589/article/epikairothta/ellada/enanorganwmeno-sxoleio-mesa-sto-nosokomeio-dinei-kouragio>
- Μπρουσκέλη Β. (2013). Η εμπειρία της νοσηλείας και η επιστροφή στο σχολείο:

- θέματα εκπαίδευσης και προσαρμογής του παιδιού. *Έρευνα στην Εκπαίδευση*, 1(1), 77–92. <https://doi.org/10.12681/hjre.8793>).
- Ν. 2101 της 2/2 Δεκεμβρίου 1992 : *κύρωση της Διεθνούς Σύμβασης για τα Δικαιώματα του Παιδιού* (ΦΕΚ 192, τ. Α')
- Πανταζής, Β. (2013), Η σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα του παιδιού και ο ΕΑΧΗ-Χάρτης. Στο: Β., Χαρίτος (Επιμέλεια), *Σχολείο για το παιδί που νοσηλεύεται. Θεωρητικές και εμπειρικές προσεγγίσεις*. Αθήνα: Αλφάβητο ΑΕΒΕ, σ.σ. 45-56.
- Παπαδάκης, Σ., & Φραγκούλης, Ι. (2005β). Συνεχιζόμενη εκπαίδευση και επαγγελματική ανάπτυξη των εκπαιδευτικών. Διερεύνηση στάσεων εκπαιδευτικών για αξιοποίηση ΑεξΑΕ και ΤΠΕ στην επιμόρφωσή τους. *Εκπαίδευση Ενηλίκων*, 6, 16-21.
- Πατσάλης, Χ. (2011). *Νοσοκομειακή εκπαίδευση και η ανάγκη για μια κατάλληλη επιμόρφωση των εκπαιδευτικών, που την υπηρετούν*. Ανακτήθηκε από http://users.sch.gr/patsalis/wp/wpcontent/uploads/essays/nosok_ekr.pdf
- Πατσάλης, Χ., & Νταρλαδήμα, Ι. (2013), *Νοσοκομειακή εκπαίδευση και η ανάγκη για κατάλληλη επιμόρφωση των εκπαιδευτικών που την υπηρετούν*.
- Προεδρικό διάταγμα Π.Δ.289/1990, Φ.Ε.Κ.114/τ.Α'/31-8-90
- Προεδρικό διάταγμα 408 ΦΕΚ 189 τ. Α' 29-8-88
- Τρυφωνίδη, Μ. (2013), Η αγκαλιά του σχολείου στα νοσοκομεία. Στο: Β., Χαρίτος (Επιμέλεια), *Σχολείο για το παιδί που νοσηλεύεται. Θεωρητικές και εμπειρικές προσεγγίσεις*. Αθήνα: Αλφάβητο ΑΕΒΕ, σ.σ. 29-32.
- Χαρίτος, Β., & Κονταδάκη, Τρ. (2013), Πρωτοβάθμια εκπαίδευση για το παιδί που νοσηλεύεται. Στο: Β., Χαρίτος (Επιμέλεια), *Σχολείο για το παιδί που νοσηλεύεται. Θεωρητικές και εμπειρικές προσεγγίσεις*. Αθήνα: Αλφάβητο ΑΕΒΕ, σ.σ. 57-63.
- Χρηστάκης, Ν. (2008). Η γνώση και ο νόμος: αναπαραστάσεις δεκάχρονων παιδιών για την υγεία και την ασθένεια. Στο Φ. Αναγνωστόπουλος, & Ε. Καραδήμας (Επιμ. Έκδ.) «Υγεία και ασθένεια, ψυχολογικές διεργασίες» (σελ. 228-240). Αθήνα: Λιβάνη.

Ξενόγλωσση βιβλιογραφία

- ASCC, Έντυπο Εξατομικευμένης Ενημέρωσης και Συμβουλευτικής του σχολικού προσωπικού για την νόσο και τις ανάγκες μαθητών με Ιδιοπαθή Φλεγμονώδη Νόσο του Εντέρου (νόσο του Crohn ή ελκώδη κολίτιδα) <http://www.crohnhellas.gr/entypa/FORMA.pdf>
- Atkin K, Ahmad WI. Family care-giving and chronic illness: how parents cope with a child with a sickle cell disorder or thalassaemia. *Health Soc Care Community*. 2000 Jan;8(1):57-69. doi: 10.1046/j.1365-2524.2000.00211.x. PMID: 11560675.
- Bäckman, Olof & Nilsson, Anders. (2010). Pathways to Social Exclusion--A Life-Course Study. *European Sociological Review* - *EUR SOCIOLOGICAL REVIEW*. 26. 10.1093/esr/jcp064.
- Bonanno, G. A. (2009) *The Other Side of Sadness: What the New Science of*

- Bereavement Tells Us About Life After Loss (Hardcover)*. New York: Basic Books.
- Boonen, H., & Petry, K. (2011). How do children with a chronic or long-term illness perceive their school re-entry after a period of homebound instruction? *Child: care, health and development*, 38(4), 490-496.
- Brandazzi, G. F. (2008) The European Association for Children in Hospital. *Pediatrics*, 121(2): 97.
- Chin, P. L. (2008) *Integrated theory and knowledge development in nursing (7th ed.)*. St. Louis, MO: Mosby.
- Clay, D. L., Cortina, S., Harper, D. C., Cocco, K. M., & Drotar, D. (2004) Schoolteachers' experiences with childhood chronic illness. *Children's Health Car.* 33 (2): 227-239
- Closs, A. (2000) *The Education of Children with Medical Conditions*. London: David Fulton Publishers
- Daniel L. Clay, Sandra Cortina, Dennis C. Harper, Karen M. Cocco & Dennis Drotar (2004) Schoolteachers' Experiences With Childhood Chronic Illness, *Children's Health Care*, 33:3, 227-239, DOI: [10.1207/s15326888chc3303_5](https://doi.org/10.1207/s15326888chc3303_5)
- DeWall, C. N., Deckman, T., Pond, S. R., & Bonser, I. (2011), Belongingness as a Core Personality Trait: How Social Exclusion Influences Social Functioning and Personality Expression. *Journal of Personality*, 79(6), p.p. 1281-1314.
- Dixon, M. (2014) Learning between schools and hospitals – young people and a curriculum of (dis)connection, *International Journal of Inclusive Education*, 18:3, 270-282, DOI: [10.1080/13603116.2012.676084](https://doi.org/10.1080/13603116.2012.676084)
- Eaton, S. (2012). Addressing the effects of missing school for children with medical needs. *Pediatric Nursing*, 38(5), 271-277.
- Fernandes, S.C., & Arriaga, P. (2010). The effects of clown intervention on worries and emotional responses in children undergoing surgery. *Journal of Health Psychology*, 15(3), 405-415.
- Gill, P., Stewart, K. Treasure, E., Chadwick, B. (2008) Methods of data collection in qualitative research: Interviews and focus groups. *Br Dent J*, 204: 291-295
- Grinberg, Z., Pendzik, S., Kowalsky, R., & Goshen, Y. (2012). Drama therapy role theory as a context for understanding medical clowning. *The Arts in Psychotherapy*, 39, 42-51.
- Greenhalgh T, Taylor R. Papers that go beyond numbers (qualitative research). *BMJ*. 1997 Sep 20;315(7110):740-3. doi: 10.1136/bmj.315.7110.740. PMID: 9314762; PMCID: PMC2127518.
- Haiat, H, Bar-Mor, G., & Shochat, M. (2003). The world of the child: a world of play even in the hospital. *Journal of Pediatric Nursing*, 18(3), 209-214.
- Heather Seagle, Peggy Jessee & M. Christine Nagy (2002) Altruism: Choices of healthy and chronically ill children, *Early Child Development and Care*, 172:6, 573-583, DOI: [10.1080/03004430215097](https://doi.org/10.1080/03004430215097)
- Kapelaki, U., Fovakis, H., Dimitriou, H., Perdikogianni, C., Stiakaki, E., & Kalmanti,

- M. (2003). A novel idea for an organized hospital/school program for children with malignancies: *Issues in Implementation. Pediatric Hematology and Oncology*, 20, 79-87. doi: 10.1080/08880010390158586.
- Karanci, A.N., & Dirik, G. (2003). Predictors of pre- and postoperative anxiety in emergency surgery patients. *Journal of Psychosomatic Research*, 55, 363-369.
- Koller, D., & Gyski, C. (2007). The life threatened child and the life enhancing clown: towards a model of therapeutic clowning. *Advance Access Publication*, 5(1), 17-25.
- Kretz, H. L., & McCabe, P. C. (2003) Childhood leukemia treatment: Cognitive outcomes. *Communique*. 32(3): 28-30
- Kvale, S. (1996) *Interviews*. Sage Publications, Thousand Oaks, CA.
- Kyngas, H. (2004) Support network of adolescents with chronic disease: Adolescents' perspective. *Nursing & Health Sciences*. 6 (1): 287-293.
- Larcombe, I.J., Walker, J., Charlton, A., Meller, S., Jones, P.M., & Mott, M.G. (1990). Impact of childhood cancer on return to normal schooling. *British Medical Journal*, 301,
- Lee, D.H. (1975). Children in hospital schools. *Special Education Forward Trends*, 2(4), 25-27. doi: 10.1111/j.1467-8578.1975.tb01040.x. 169-171.
- Madan-Swain, A., Katz, E. R., & LaGory, J. (2004) School and social reintegration after a serious illness or injury. In R. T. Brown, *Handbook of pediatric psychology in school settings* (pp. 637-655). Mahwah, NJ: Erlbaum.
- Marketou, Agatha & Argyriadis, Alexandros. (2016). The impact of financial crisis in bullying and violence phenomena at Greek mainstream and special schools. May 2016 Conference: *THE PLACE OF THE CHILD IN 21ST CENTURY SOCIETY 5 – 7 MAY 2016 CONFERENCE PROCEEDINGS* At: UK
- Masera, G., Jankovic, M., Deasy-Spinetta, P., Adamoli, L., Ben Arush, M. W., Challinor, J., Chesler, M., Colegrove, R., van Dongen-Melman, J., McDowell, H., Eden, T., Epelman, C., Kingma, A., Jones, P. M., Nesbit, M. E., Reynolds, H., Schuler, D., Stevens, M., Vasankari-Vayrynen, L., Wilbur, J. R., & Spinetta, J. J. (1995). SIOP working committee on psychosocial issues in pediatric oncology: Guidelines for school/education. *Medical Pediatric Oncology*, 25, 429–430. doi: 10.1002/mpo.2950250602.
- Mayer, D.K., Parsons, S.K., Terrin, N., Tighiouart, H., Jeruss, S., Nakagawa, K., Iwata, Y., Hara, J., & Saiki-Craighill (2005). School re-entry after a cancer diagnosis: physician attitudes about truth telling and information sharing. *Child: Care, Health & Development*, 31, 355-363.
- McDougall, J., King, G., de Wit, D. J., Miller, L. T., Hong, S., Offord, D. R., & al., e. (2004) Chronic physical health conditions and disability among Canadian school-aged children: A national profile. *Disability and Rehabilitation*. 3 (1): 35-45
- McLoone, J.K., Wakefield, C.E., & Cohn, R.J. (2013). Childhood cancer survivors' school (re)entry: Australian parents' perceptions. *European Journal of Cancer Care*, 22, 484- 492. doi: 10.1111/ecc.12054.
- Miliaret ,G. (1999). *Εισαγωγή στις Επιστήμες της Αγωγής*. Τυπωθύτω: Αθήνα .
- Murphy, J., & Ashman, A.F. (1995). The education of children in hospital schools. *Australian Journal of Special Education*, 19(1), 29-36.
- Salmela, M. Salanterä, S. & Aronen et (2010). Coping with hospital-related fears:

- experiences of pre-school-aged children. *Journal of Advanced Nursing* 66(6), 1222–1231.
- Pini, S., Gardner, P., & Hugh-Jones, S. (2012). *European Journal of Oncology Nursing*, 17, 317-323.
- Ramani, S. (2003) Twelve tips to improve bedside teaching. *Med Teach*. 25 (1): 112-115.
- Ritchie, J., Lewis, J. (2003) *Qualitative research practice: A guide for social science students and researchers*. Sage Publications, London
- Robinson, C. (1987). Preschool children's conceptualizations of health and illness. *Children's Health Care*, 16(2), 89-96.
- Robinson, S., & Summers, K. (2012). An evaluation of the educational support for teachers who teach children with life-limiting illness in schools. *Pastoral Care in Education*, 30(3), 191-207.
- Selwood, K., Hemsworth, S., & Rigg, J. (2013). Children with cancer: quality of information for returning to school. *Nursing Children and Young People*, 25(5), 14-17.
- Silverman, D. (2000). *Doing Qualitative Research: A Practical*. Sage Publications, London.
- Shiu, S. (2001). Issues in the education of students with chronic illness. *International Journal of Disability, Development and Education*, 48(3), 269–281. <https://doi.org/10.1080/10349120120073412>
- Sylva, K. (1993). Play in hospital: when and why it's effective. *Current Paediatrics*, 3, 247-249.
- Taylor RM, Gibson F, Franck LS. (2008). The experience of living with a chronic illness during adolescence: a critical review of the literature. *J Clin Nurs*. 2008 Dec;17(23):3083-91. doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02629.x. PMID: 19012778.
- Yu, H., Wier, L.M., & Elixhauser, A. (2011). Hospital stays for children, 2009.
Ανακτήθηκε από: <http://www.hcup-us.ahrq.gov/reports/statbriefs/sb1118.pdf>
- Weller, W. E., Minkwovitz, C. S., & Anderson, G. F. (2003) Utilization of medical and health-related services among school-age children and adolescents with special health care needs. *Pediatrics*. 9 (1): 593 -603.
- Wilkerson, L., & Irby, D. M. (1998). Strategies for improving teaching practices: A comprehensive approach to faculty development. *Academic Medicine*, 73(4), 387–396. <https://doi.org/10.1097/00001888-199804000-00011>
- Weil, C.M., Rodgers, S., & Rubovits, S. (2006). School re-entry of the pediatric heart transplant recipient. *Pediatric Transplantation*, 10, 928-933.