

Ανώτατη Παιδαγωγική Σχολή Ludwigsburg,
Σχολή Ειδικής Αγωγής Reutlingen,
Παιδιατρική Κλινική,
Πανεπιστημιακή Κλινική Tübingen
Τμήμα Αιματολογίας και Ογκολογίας

Γενικές πληροφορίες για το διεπιστημονικό ερευνητικό πρόγραμμα

« Χρονίως άρρωστα παιδιά και άρρωστοι νέοι σε Σχολεία Γενικής Εκπαίδευσης »

Χρονικό όριο πληροφόρησης: Αύγουστος 2004

Κατά την εξειδικευμένη ημερίδα με θέμα «το χρονίως άρρωστο παιδί στο σχολείο», τον Απρίλιο 2002, στη Φρανκφούρτη, επήλθε μια διόρθωση στη μέχρι τότε επικρατούσα άποψη πως άρρωστα παιδιά είναι τα παιδιά που φοιτούν σε σχολείο της κλινικής. Η ανωτέρω προοπτική διευρύνθηκε, αφού λήφθηκαν υπόψη παιδιά που ήταν μεν άρρωστα, δεν έτυχε όμως ίσως ποτέ στη ζωή τους να νοσηλευτούν σε κλινικές και κατά συνέπεια παρέμεναν σε σχολεία της περιοχής τους.

Με την πάροδο του χρόνου συνειδητοποίησε βαθμιαία και το σύνολο των ειδικών πως πρόκειται σ' αυτή την περίπτωση για ένα αρκετά μεγάλο αριθμό μαθητών που, βέβαια, ως προς τα διάφορα είδη ασθενειών, έγινε μεν εν μέρει περίπου η καταγραφή τους -τα στατιστικά δεδομένα κινούνται μεταξύ 10 και 15% του συνόλου των μαθητών- ταλαιπωρούνται όμως με χρόνιες παθήσεις. Πολλά απ' αυτά τα παιδιά υποφέρουν κλεισμένα στον εαυτό τους, άλλα εξεγείρονται και άλλα βλέπουν να είναι εκτεθειμένα στην κοροϊδία των άλλων. Υπάρχουσες επιστημονικές έρευνες φέρουν στο φως καταστάσεις που δε θα μπορούσε να φανταστεί κανένας και που αγγίζουν τον επιστημονικό κλάδο των εκπαιδευτικών από το βαθμό της δυσάρεστης αναφοράς μέχρι και της ντροπής. Ιδιαίτερα εξοργιστικά επιδρούν κατά εμφανή τρόπο οι λεγόμενες «αθέατες» ασθένειες, οι δυσάρεστες και εκείνες οι μορφές ασθενειών για τις οποίες νιώθει κανείς αηδία. Πολλά παράπονα των παιδιών αντικρούονται ως φαντασιώσεις, πολλές παθήσεις τους περιθωριοποιούνται ή ακόμα με ηθικολογικές προφάσεις παραμερίζονται. Σ' αυτές τις παθήσεις ανήκουν προ πάντων το βρογχικό άσθμα, ο διαβήτης, η νευροδερματίτιδα, η κυστική ινωμάτωση, η λευχαιμία, οι μετεγχειρητικές καταστάσεις καρδιάς και όγκων όπως και καταστάσεις μετά από ακρωτηριασμούς, για να αναφέρουμε τις πιο σημαντικές. Πέρα από την κοινωνική απομόνωση αυτών των παιδιών και των νέων εμφανίζεται αρκετά συχνά και μείωση επιδόσεων, μια εξέλιξη που καταλήγει σε γενική κατάρρευση με σκοτεινές προοπτικές.

Εκείνος που χλευάζεται διαρκώς ή είναι εκτεθειμένος σε σχολαστική κριτική υποφέρει, γιατί κανένας νέος δεν είναι τόσο αναισθητός, ώστε να μην αφήνουν ανεξίτηλα τα σημάδια τους οι κακόβουλες παρατηρήσεις σχετικά με την εξωτερική του εμφάνιση ή με ορισμένες κατά διαστήματα επαναλαμβανόμενες ενέργειές του (π.χ. ενέσεις, εκτός σειράς συνήθειες φαγητού και ποτού).

Πρώτες ενέργειες εναντίον αυτής της τάσης, που περιγράφονται επίσης και στην εξειδικευμένη βιβλιογραφία, οφείλονται στο κλινικό σχολείο της Παιδιατρικής Κλινικής του Tübingen.

Ίσχυε η αρχή πως, εν όψει της λήξης της νοσηλείας στην κλινική, έπρεπε να προωθηθεί και να προετοιμαστεί μια ατμόσφαιρα ειλικρίνειας και προθυμίας για διάλογο στον τόπο σχολικής καταγωγής του παιδιού. Η αρχή προς την αλλαγή είχε γίνει με επισκέψεις στα σχολεία των παιδιών στις αρχές της δεκαετίας του 90 και αυτές πραγματοποιούνται με επιτυχία μέχρι σήμερα. Πρέπει να δοθεί συνέχεια με βάση αυτή την ιδέα. Στο νέο ερευνητικό

πρόγραμμα στόχος είναι η ενίσχυση και η πληροφόρηση των συναδέλφων στα γενικά σχολεία, προ πάντων όμως εκεί που η καθοδήγηση επιδιώκεται και είναι επιθυμητή. Άλλες κλινικές εφαρμόζουν στο μεταξύ αυτές τις θετικές εμπειρίες, αφού και οι ίδιες έκαναν παρόμοιες ευνοϊκές διαπιστώσεις.

Μεταβολές στη στάση είναι δυνατό να προκύψουν τόσο στον κύκλο των εκπαιδευτικών όσο και στον κόσμο των μαθητών.

Ο διεπιστημονικά θεμελιωμένος σχεδιασμός του προγράμματος είναι ένα από τα βασικά του στοιχεία: Ειδική Αγωγή και Παιδιατρική, Reutlingen και Tübingen, Σχολή Ειδικής Αγωγής Reutlingen και Πανεπιστημιακή Κλινική Tübingen, Τμήμα Γενικής Παιδιατρικής, Αιματολογίας και Ογκολογίας αλληλοσυμπληρώνονται. Συγκεκριμένα, καταδείχτηκε η παραπάνω αναγκαιότητα ήδη στο αρχικό στάδιο της εφαρμογής τού προγράμματος (από τον Ιούλιο του 2003) σχετικά με την παροχή πληροφοριών ιατρικού περιεχομένου, με την έκταση, τη δομή και τις λεπτομέρειες ή τα όρια. Οι εκπαιδευτικοί δεν είναι «μικροί γιατροί», αντίθετα, επιδιώκουν να ενδυναμώσουν τη διδασκαλική τους ταυτότητα με εξειδικευμένες γνώσεις και να τη διευρύνουν. Στην περίπτωση αυτή μπορεί μια ανάλογα συντονισμένη ιατρική πληροφόρηση να βοηθήσει στην ενίσχυση της κατανόησης.

Κατά τον εφοδιασμό του διδακτικού προσωπικού των γενικών σχολείων με παιδαγωγικές και διδακτικές ικανότητες μπορούν οι συνάδελφοι του κλινικού σχολείου, σχολείου για ασθενείς, να παίξουν αποφασιστικό ρόλο. Το διδακτικό προσωπικό αυτού του εντωμεταξύ ωριμασμένου πλέον σχολείου διαθέτει ένα μέχρι και σήμερα ακόμη ανεξερευνήτο δυναμικό μεθόδων προσέγγισης άρρωστων παιδιών. Για το λόγο αυτό η παιδαγωγική και διδακτική κατάρτιση αυτών των εκπαιδευτικών είναι από την πλευρά τους ευπρόσδεκτη, γιατί αποτελεί το βασικό κεφάλαιο των συμβουλευτικών αρμοδιοτήτων τους και γιατί θεωρείται απαραίτητη για τη γεφύρωση μεταξύ του «εσωτερικού», δηλ του κλινικού σχολείου και του «εξωτερικού», δηλ του γενικού σχολείου. Απ' αυτή την εξειδικευμένη ικανότητα ζει το ερευνητικό πρόγραμμα, θεωρεί όμως συγχρόνως ως καθήκον του να συνεργαστεί για την ενίσχυση και διαφοροποίηση της εκπαίδευσης. Ανεξάρτητα όμως απ' αυτό: Το άνοιγμα του κλινικού σχολείου προς τα έξω θα ωφελήσει αυτό το ίδιο να ξεπεράσει την τοπική του μοναξιά στην οποία έχει την τάση να κινείται και ακόμα να ξεπεράσει και την κατ' ανάγκη εξειδικευμένη απομόνωσή του. Το άνοιγμα χαρίζει απεναντίας στο γενικό σχολείο ειδικές αντιληπτικές ικανότητες, αρχίζοντας να ακούει και να βλέπει τα μέχρι τώρα ανεξήγητα και παράξενα. Το πρόγραμμα επομένως εξυπηρετεί και τις δυο πλευρές.

Στο ερευνητικό πρόγραμμα συμμετέχουν κλινικά σχολεία από τη Βάδη-Βυρτεμβέργη (Baden-Württemberg: Freiburg, Tübingen), από τη Βόρεια Ρηνανία - Βεσφαλία (Nordrhein - Westfalen: Gelsenkirchen, Herdecke) και από τη Σαξωνία (Sachsen: Dresden, Freital και Leipzig). Το ευχάριστο είναι πως ήδη κατά τη διάρκεια των πρώτων περιφερειακών συνδιασκέψεων μεταξύ της διεύθυνσης του προγράμματος και των σχολείων των κλινικών πήραν ενεργό μέρος και οι προϊστάμενοι των σχολικών υπηρεσιών των τριών αναφερθέντων ομοσπονδιακών κρατιδίων. Ήθελαν να γνωρίσουν τι γίνεται, κατέθεσαν τις δικές τους εμπειρίες και έγιναν συγχρόνως και αυτοί μέλη των μαθησιακών διαδικασιών. Μ' αυτό τον τρόπο δεν είναι βέβαια δυνατό να ξεπεραστούν τελείως τα γραφειοκρατικά εμπόδια στην επιμόρφωση των εκπαιδευτικών και στους συνεργαζόμενους κύκλους, μπορούν όμως εντούτοις να ελαττωθούν. Εν πάση περιπτώσει, μέχρι τώρα η διεύθυνση του προγράμματος διαπιστώνει μια προθυμία των προϊστάμενων σχολικών υπηρεσιών για τη θετική του αντιμετώπιση και την στήριξή του. Γι' αυτό δε το σκοπό προσκαλούν και διοργανώνουν στους χώρους τους συνεδριάσεις για διεξαγωγή συζητήσεων. Ακόμη και στην περίπτωση κάποιας επιφυλακτικής στάσης έναντι νεωτερισμών είναι δυνατό, με δοσμένη την παραπάνω προϋπόθεση, να γίνει εποικοδομητική συνεργασία.

Σημαντικό για τη θετική εξέλιξη του προγράμματος ήταν από την αρχή η άποψη πως δεν έπρεπε να επιβληθούν στους εκπαιδευτικούς-συμβούλους δεσμευτικές οδηγίες και προκατασκευασμένα προγράμματα για τις μεθόδους έρευνας και για τις συμβουλευτικές τους διαδικασίες. Τσχυε κι εδώ η αρχή πως έπρεπε να γίνει σύνδεση με τις σε πολλά μέρη ήδη υπάρχουσες εφάμιλλες εμπειρίες και

πως έπρεπε να ενισχυθεί η αυτονομία τους, φυσικά με την απαραίτητη προσοχή για ενδεχόμενη συμπλήρωση ή διόρθωση. Αυτό αποτελεί ίσως το διακριτικό γνώρισμα στη μέχρι τώρα εργασία μας. Η διεύθυνση του προγράμματος θα ασχολείται και προσεχώς περισσότερο με ερεθίσματα, συγκεκριμένες ερωτήσεις και προτάσεις τις οποίες θα καλείται ν' αντιμετωπίσει, παρά με το να προσπαθεί επίπονα να εισαγάγει ιδέες στο σχέδιο. Από την πλευρά της ιστορίας των ιδεών η παραπάνω τακτική στηρίζεται στις βασικές αρχές του πρότζεκτ από την περίοδο ακμής της μεταρρυθμιστικής Παιδαγωγικής στις αρχές του εικοστού αιώνα.

Υπ' αυτή την άποψη προκύπτουν, σε περίπτωση πετυχημένης πορείας, 7 σχολικά προφίλ παιδαγωγικής πράξης, που από τους πρώτους μήνες της εφαρμογής τους είχαν μια τελείως διαφορετική εξέλιξη και που η διεύθυνση του προγράμματος συνοδεύει με τακτικές επιτόπιες επισκέψεις. Οι συνομολογημένες συμφωνίες συμβουλευτικού περιεχομένου με τους εκπαιδευτικούς των κλινικών περιέχουν επιπλέον τη σημαντική ρήτρα, που στο μέλλον θα ενισχύει και παρόμοιες πρωτοβουλίες, σύμφωνα με την οποία οι συνεργάτες, με πράγματι εντελώς δική τους ευθύνη για τις ενέργειές τους, θα προβαίνουν σε συντονισμό ως προς τις βασικές αρχές με τη διεύθυνση του προγράμματος. Αυτό θα τους δίνει από τη μια μεριά σιγουριά ως προς τις από τους ίδιους αποκτημένες ικανότητες για το διδασκαλικό τους έργο, από την άλλη όμως αυτονομία έναντι των συναδέλφων τους, μια κατοχυρωμένη πραγματικότητα, που θα εξασφαλίζει αρκετά περιθώρια.

Οι σημερινές δυνατότητες παροχής και επεξεργασίας στοιχείων μέσω διαδικτύου (Internet) και ηλεκτρονικών μέσων, κυρίως όμως η προσωπική ηλεκτρονική σελίδα, εξυπηρετούν την ανταλλαγή απόψεων μεταξύ των συνεργατών. Είναι ευχάριστο το ότι η αλληλοσυμπλήρωση και η αμοιβαία πληροφόρηση έχουν ήδη ξεκινήσει. Και σ' αυτή την περίπτωση θεωρείται η σύγκριση με το προηγούμενο πρόγραμμα «μαθητές στην κλινική» αποφασιστικής σημασίας. Τη θέση του τηλεφώνου και του φαξ πήραν κατά ένα σημαντικό μέρος τα νέα μέσα επικοινωνίας. Ως προς το περιεχόμενο, το προηγούμενο πρόγραμμα προετοίμασε επίσης ουσιαστικά το έδαφος για το νέο. Δικαιολογημένα έφτασε η τελική έκθεση στην τέταρτη έκδοση, οι δε πρακτικές οδηγίες για το μάθημα βρίσκονται προς το παρόν στη δεύτερη έκδοση. Ζήτηση υπάρχει ακόμη όπως και πριν και για τις δυο δημοσιεύσεις.

Στοιχεία χρηματοδότησης: Μετά από την πετυχημένη πορεία του παραπάνω ερευνητικού προγράμματος, που από το 1994 μέχρι το 2000 είχε πραγματοποιηθεί στη Σχολή Ειδικής Αγωγής της πόλης Reutlingen, δέχτηκε το Ίδρυμα Robert Bosch να ενισχύσει εκ νέου οικονομικά ένα ερευνητικό πρόγραμμα με το αναπτυχθέν πλαίσιο εργασίας. Αρχικά και μετά από αίτηση δέχτηκε την καταβολή αμοιβής για τους εκπαιδευτικούς-συμβούλους, τη διάθεση χρημάτων για τα υλικά μέσα, την ανάληψη εξόδων ταξιδίων και εξόδων του επιστημονικού βοηθητικού προσωπικού, εξόδων παραγωγής ανάλογων μέσων επικοινωνίας ως και εγκατάστασης ιστοσελίδας με τη διεύθυνση: www.interklinikschnle.de

Το ερευνητικό πρόγραμμα «χρονίως άρρωστα παιδιά στα γενικά σχολεία» (σχολεία κλινικών) συνοδεύεται από έναν αριθμό τακτικών συνελεύσεων στις επτά πόλεις των σχολικών μονάδων, από μηνιαίες αποστολές εγκυκλίων και από πυκνή ανταλλαγή μηνυμάτων και σχολίων μέσω ηλεκτρονικών μέσων. Οι εγκύκλιοι και τα πρακτικά των συνεδρίων προορίζονται φυσικά μόνο για την εσωτερική κυκλοφορία. Για το κοινό και τη δημόσια συζήτηση, πέρα από τις πληροφορίες, διοργανώνονται, μέσω διαδικτύου, συνέδρια, όπως το πρώτο στις 12 και 13 Νοεμβρίου του 2004, στις πόλεις Reutlingen και Tübingen και ένα ακόμη που προγραμματίστηκε για το Νοέμβριο του 2005. Η παράδοση της τελικής έκθεσης για το κοινό προβλέπεται να γίνει την άνοιξη του 2006. Εκτός τούτου θα δημοσιευτούν στο «Περιοδικό Θεραπευτικής Παιδαγωγικής» (Zeitschrift für Heilpädagogik) του Συνδέσμου <Ειδική Παιδαγωγική> (Sonderpädagogik e.V.) οδηγίες και πληροφορίες. Τα διευθυντικά στελέχη του προγράμματος έδωσαν από την πλευρά τους διαλέξεις σε συνέδρια (π.χ. συνέδριο παιδιάτρων από 9 - 12 Σεπτεμβρίου του 2004, στο Βερολίνο) και παίρνουν μέρος σε σεμινάρια επιμόρφωσης εκπαιδευτικών (Δεκέμβριος 2003 στο Donaueschingen, Μάρτιος 2004 στο Αμβούργο, Νοέμβριος 2004 στο Leinfelden-

Echterdingen, Μάιος 2005 στο Meißen). Στα συνέδρια καλούνται επίσης να πάρουν μέρος εκτός των εκπαιδευτικών από τα γενικά σχολεία και γονείς από ομάδες αυτοβοήθειας ασθενών παιδιών. Έγιναν ήδη οι πρώτες επαφές με τα αρμόδια Υπουργεία Παιδείας και στο μεταξύ με τα Υπουργεία Κοινωνικών υπηρεσιών σε ομοσπονδιακό επίπεδο και στο επίπεδο των ομόσπονδων κρατιδίων.

Υπό επεξεργασία βρίσκεται προς το παρόν μια CD-ROM με στόχο να κατανοήσουν οι εκπαιδευτικοί των γενικών σχολείων τη συνάρτηση μεταξύ χρόνιας αρρώστιας και παιδαγωγικών μορφών δράσης. Υπό μελέτη βρίσκεται το μοντέλο μιας εν δυνάμει σχολικής αίθουσας που θα συνδέει το κλινικό σχολείο με το σχολείο του τόπου καταγωγής των παιδιών και προορίζεται για τους μαθητές που νοσηλεύονται στα νοσοκομεία. Ήδη περατώθηκε και παρουσιάστηκε για πρώτη φορά δημόσια, το Μάιο 2004, μια βιντεοπαράγωγή με θέμα: « Επισκέψεις στα σχολεία καταγωγής - γέφυρα για τη ζωή » που ετοιμάστηκε στα πλαίσια του προγράμματος. Στο επίκεντρο βρίσκεται η περιγραφή μιας σχολικής μέρας μεταξύ του σχολείου μιας κλινικής και του σχολείου του τόπου καταγωγής μιας άρρωστης από λευχαιμία μαθήτριας. Στη διάθεση θα βρίσκεται μια έκδοχή από την πλευρά της μαθήτριας και μια από την πλευρά του εκπαιδευτικού. Σε κείνη του εκπαιδευτικού συμπεριλαμβάνονται επιπλέον πληροφορίες για ρευματικές παθήσεις και κυστική ινωμάτωση ως παιδαγωγικό θέμα υπό μορφή μικρών πλαισίων ειδικών περιπτώσεων της πρακτικής ζωής. Το πρόγραμμα της πρώτης ημερίδας του ερευνητικού σχεδίου «χρονίως άρρωστα παιδιά στα γενικά σχολεία» μπορεί να ζητηθεί από την παρακάτω διεύθυνση.

Αυτή είναι η τρίτη γενική επίκαιρη πληροφόρηση κατά την πορεία του προγράμματος. Χρονικό σημείο: Αύγουστος 2004. Η πέμπτη έκδοση θα γίνει την άνοιξη του 2005 μέσω της ηλεκτρονικής διεύθυνσης.

Σε περίπτωση ύπαρξης ενδιαφέροντος, ζήτησης διευκρινήσεων και διατύπωσης κριτικής, απευθυνθείτε στη διεύθυνση του προγράμματος.

Prof. Dr. phil. Christoph Ertle, Bachstr. 19,
72127 Kusterdingen - Jettenburg
email: ertle@interklinischule.de

Dr. med. Astrid Kimmig, Klinik für Kiderheilkunde und Jugendmedizin
im Universitätsklinikum Tübingen,
Abteilung Prof. Dr. med. D. Niethammer, Onkologische Tagesklinik,
Gösstraße 74, 72070 Tübingen,
email: astrid.kimmig@med.uni-tuebingen.de

Impressum/Kontakt: info@interklinischule.de/ έντυπο επαφής / Projekt Interklinischule 2004

(Για τη μετάφραση στην ελληνική γλώσσα: Χρυσάκopoulos Χρίστος, εκπαιδευτικός
(δίπλ. Παιδαγωγικής, δίπλ. Ειδικής Αγωγής)
Bodelschwinghstr. 29
72762 Reutlingen)