

ΕΝΑ ΠΑΙΔΙ ΜΕ ΧΡΟΝΙΑ ΠΑΘΗΣΗ ΣΤΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΣΥΣΤΗΜΑ

ΗΜΕΡΙΔΑ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΕΤΑΙΡΙΑΣ
ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗΣ
ΚΑΙ ΠΡΟΑΓΩΓΗΣ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ,
Αθήνα Φεβρουάριος 1989

ΕΥΓΕΝΙΑ - ΘΕΟΔΩΡΑ ΓΕΩΡΓΑΝΤΑ, PSY. D.

Το στάδιο της σχολικής ηλικίας (6-12 ετών) είναι μια δύσκολη περίοδος τόσο για το παιδί, όσο και για τους γονείς, ανεξάρτητα από την ύπαρξη χρόνιας πάθησης (ERIKSON 1963). Είναι κρίσιμη και δύσκολη περίοδος γιατί τους φέρνει αντιμέτωπους με ένα καινούργιο και δύσκολο έργο. Το παιδί για πρώτη φορά "παρουσιάζεται" στο κοινωνικό σύνολο. Άλλοι άνθρωποι, έξω από την οικογένεια, θα κρίνουν κατά πόσο το παιδί είναι έξυπνο έχει καλούς τρόπους, είναι χαριτωμένο κ.λ.π. Κρίνοντας βέβαια οι άλλοι το παιδί, είναι σαν να κρίνουν τους ίδιους τους γονείς. Έτσι, κάθε γονιός νιώθει κάποια αγωνία όταν παρουσιάζει το παιδί του στον κόσμο.

Οι γονείς που έχουν ένα παιδί με μια χρόνια πάθηση, συχνά αισθάνονται ακόμα πιο άσχημα και αμήχανα απέναντι σε αυτή την πρώτη επαφή του παιδιού τους με το κοινωνικό σύνολο. Η ταμπέλα "χρόνιος πάσχων" φέρνει μαζί της πολλές δυσκολίες, πέρα από τις αντικειμενικές ιατρικές δυσκολίες. Δημιουργεί προκαταλήψεις και αμφιβολίες για τις ικανότητες του παιδιού αλλά και για την επίδραση που θα έχει στα άλλα παιδιά. Αυτές οι προκαταλήψεις και αμφιβολίες επιδρούν αρνητικά στην αυτοπεποίθηση των γονιών αλλά και του παιδιού έστω και αν δεν εκφράζονται ανοιχτά απέναντί του.

Ίσα-ίσα, θα μπορούσα να πω ότι η μυστικοπάθεια που συχνά επικρατεί, δημιουργεί ακόμα μεγαλύτερες δυσκολίες και ανησυχίες στο παιδί. Οι γονείς συχνά νιώθουν ότι τους κατηγορεί και τους καταφρονεί όχι μόνο το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον, αλλά και αυτή η ίδια τους η οικογένεια. Αυτό βέβαια τους εμποδίζει να μοιραστούν το πρόβλημα του παιδιού τους με την οικογένεια τους, το σχολείο και τους φίλους τους.

Η δυνατότητα του γονιού να μοιραστεί το πρόβλημα του παιδιού με το δάσκαλο είναι, ένα πολύ σημαντικό σημείο. Ο δάσκαλος πρέπει να ξέρει, τι έχει το παιδί για να μπορέσει κάποια συγκεκριμένη στιγμή που το παιδί θα χρειαστεί βοήθεια, να του την προσφέρει. Αν δεν γνωρίζει, δεν μπορεί να

κάνει τίποτα. Εδώ βέβαια μπαίνει και η ευθύνη τού εκπαιδευτικού πού πρέπει να φροντίσει να ενημερωθεί σωστά.

Ο εκπαιδευτικός πού αντιμετωπίζει, με προκατάληψη το άτομο με κάποια χρόνια πάθηση, το βλάπτει διπλά από τούς άλλους ανθρώπους τού περιβάλλοντός του. Πρώτον γιατί, στο νου και στην ψυχή τού παιδιού, αυτός τα ξέρει, όλα, δεύτερον γιατί η αποδοχή τού δασκάλου πού, έρχεται σε καθημερινή επαφή με το παιδί είναι, πολύ σημαντική και τρίτον, γιατί σίγουρα ο δάσκαλος για το παιδί χρησιμεύει, σαν μοντέλο ταυτίσεων και

εσωτερικεύσεων συμπεριφοράς.

Ένας δάσκαλος λοιπόν πού αντιμετωπίζει αρνητικά και με προκατάληψη το παιδί, το βλάπτει σε πολλά επίπεδα. Ίσως γι' αυτό άλλωστε οι γονείς φοβούνται να εκμυστηρευτούν στο δάσκαλο το πρόβλημά τους. Σε κάποιο βαθύτερο επίπεδο γνωρίζουν τι αντίκτυπο θα έχει μια αρνητική αντιμετώπιση. Οι γονείς λοιπόν πού έχουν συνηθίσει να δέχονται, ως επί το πλείστον, αρνητικές αντιδράσεις από τούς άλλους, είναι με το δίκιο τους δισταχτικοί.

Ο εκπαιδευτικός θα μπορούσε να αποδειχτεί πάρα πολύ χρήσιμος και για το παιδί, αλλά και για την οικογένεια. Θα μπορούσε να τούς στηρίξει να τούς ενθαρρύνει να τούς βοηθήσει να ξεπεράσουν προβλήματα και προκαταλήψεις, αρκεί βέβαια, όπως λέει και ο Καβάφης, να μην κουβαλάει όλα αυτά τα εμπόδια και τις προκαταλήψεις μέσα στην ψυχή του.

Ας δούμε όμως τι θα μπορούσε να κάνει ο εκπαιδευτικός.

- Η **σωστή ενημέρωση** για το τι είναι αυτή η χρόνια πάθηση, τί επιπτώσεις έχει στην υγεία τού παιδιού, ποιά είναι η θεραπευτική αγωγή πού ακολουθείται, κ.λ.π., είναι πολύτιμα ενημερωτικά στοιχεία τα οποία θα έπρεπε και η πολιτεία να παρέχει σε επιμορφωτικά σεμινάρια. Έχοντας σαν βάση αυτά τα στοιχεία, ο εκπαιδευτικός θα μπορούσε και να αντιμετωπίσει τυχόν έκτακτα περιστατικά, αλλά και να καταλάβει πότε το παιδί χρησιμοποιεί την αρρώστια του για να ξεγλιστρήσει από τις υποχρεώσεις του.
- Η ενημέρωση αυτή θα τον βοηθούσε επίσης να έχει (όπως και τούς γονείς) **ρεαλιστικές προσδοκίες**. Προσδοκίες πού ούτε υπερβαίνουν τις δυνατότητες τού παιδιού, αλλά, κυρίως μια και προς τα εκεί κλίνουμε συνήθως, να μην υποβιβάζουν τις δυνατότητές του .
- Το παιδί για να είναι ψυχικά υγιές και να μπορεί να ενταχθεί στο κοινωνικό σύνολο, χρειάζεται να μάθει να είναι παραγωγικό, να είναι δημιουργικό και χρήσιμο μέλος της κοινωνίας. Γι' αυτό είναι σημαντικό ο εκπαιδευτικός **να το ενθαρρύνει στην ελεύθερη έκφραση και δημιουργία**, να το μεταχειρίζεται σαν ένα φυσιολογικό άτομο. Ούτε ιδιαίτερες χάρες χρειάζονται ούτε ξεχωριστή μεταχείριση. Βέβαια ένα πιο δύσκολο κομμάτι, πέρα από την τυπική ενημέρωση τού

εκπαιδευτικού, είναι το δικό του εσωτερικό ψάξιμο για τις τυχόν προκαταλήψεις που κουβαλάει μέσα του και που μπορεί να τον δυσκολέψουν να αντιμετωπίσει το παιδί αντικειμενικά.

- Προκαταλήψεις που πολλές φορές ξεφεύγουν από το συνειδητό μας και λειτουργούν παρά τη θέλησή μας. Αυτό το κομμάτι είναι ασφαλώς πιο δύσκολο γιατί εναπόκειται στην όρεξη και την **καλή θέληση** του εκπαιδευτικού για ενδο-ψυχική εξερεύνηση. Εξερεύνηση που απαιτεί όχι μόνο διάθεση αλλά και χρόνο. Χρόνο που συχνά ο εκπαιδευτικός δεν έχει λόγω του υπερφορτισμένου ρόλου του και των δικών του προσωπικών προβλημάτων/αναγκών.

Είναι σημαντικό νομίζω να επισημάνω ότι η δημιουργικότητα και η πρωτοβουλία ενός ατόμου με χρόνια πάθηση μπορεί να παρεμποδιστεί από ένα αίσθημα απελπισίας και ανημποριάς στην αντιμετώπιση του μέλλοντος. Ένα μέλλον που είναι αβέβαιο για όλους μας, αλλά ακόμα πιο πολύ για ένα άτομο που, θέλοντας και μη, ακούει και γνωρίζει ότι μέχρι και πρόσφατα τα προγνωστικά για την επιβίωσή του ήταν πολύ πιο σύντομα από των άλλων ανθρώπων. Ερωτηματικά για το μέλλον που γίνονται πολύ έντονα στην εφηβεία και που θα ήταν χρήσιμο να εξερευνούνται αντί να απωθούνται.

Η εφηβεία είναι μια σημαντική και δύσκολη περίοδος τόσο για τον έφηβο όσο και για την οικογένειά του (Γεωργαντά, 1988, EISENBERG., ET.AL., 1984, ZELTZER., ET.AL., 1980). Ο έφηβος αντιμετωπίζει το δύσκολο έργο της διαμόρφωσης της δικιάς του ταυτότητας, της δικιάς του ξεχωριστής προσωπικότητας. Ο έφηβος που πάσχει από μια χρόνια πάθηση πρέπει να συνειδητοποιήσει και να δεχτεί ότι η πάθησή του αποτελεί μέρος της ύπαρξής του, της ταυτότητάς του. Αυτό βέβαια είναι ένα πολύ δύσκολο έργο, αν σκεφτούμε ότι η διαμόρφωση μιας θετικής εικόνας του εαυτού μας βασίζεται και στην εικόνα που έχουμε για το σώμα μας (ERIKSON 1979, GARDNER, 1977). Εικόνα που συχνά είναι πολύ αρνητική για το άτομο με χρόνια πάθηση.

Αυτή η αρνητική εικόνα που μπορεί να έχουν για τον εαυτό τους, καθώς και οι φόβοι για το μέλλον, οδηγούν σε αυξημένα συναισθήματα αμφιθυμίας απέναντι σε θέματα ανεξαρτητοποίησης (GARDNER, 1977, KELLER, ET.AL., 1980). Ανεξαρτητοποίηση και αποχωρισμός από τους γονείς που είναι τόσο σημαντικά για την ψυχική υγεία του έφηβου και που συχνά παρεμποδίζονται και από τους ίδιους τους γονείς. Ο εκπαιδευτικός θα μπορούσε και εδώ να παίξει ένα πολύ σημαντικό και χρήσιμο ρόλο. Θα μπορούσε να βοηθήσει τον έφηβο να σταθεί στα πόδια του και να πιστέψει στον εαυτό του, να τον βοηθήσει να δει θετικά τον εαυτό του, τους άλλους, τη ζωή και να του ενσταλάξει ελπίδα για το μέλλον.

Θα μπορούσα λοιπόν, χρησιμοποιώντας και την επαγγελματική αλλά και την προσωπική μου πείρα, να συνοψίσω λέγοντας ότι ο εκπαιδευτικός μπορεί

να παίξει ένα καθοριστικό ρόλο στη ζωή ενός παιδιού/εφήβου με μία χρόνια πάθηση. Μπορεί να είναι αυτός που θα τον βοηθήσει να φτάσει στη μελλοντική επιτυχία και αυτοπραγμάτωση αλλά και αυτός που θα μπορούσε να τον κρατήσει δέσμιος στις προκαταλήψεις που όλοι κουβαλάμε μέσα μας για το τί σημαίνει να είσαι άρρωστος. Γι'αυτό πιστεύω πως ο μόνος τρόπος για να βοηθήσουμε είναι η σωστή ενημέρωση και η ενδοψυχική εξερεύνηση.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Erikson, E. (1963). *Childhood and Society*. Norton Press, New York.

Erikson, E. (1979). *Identity and the Life Cycle*. Norton Press, New York.

Eisengerg., M.G., Sutkin, L.C. & Jansen, M.A. (Eds). (1984). *Chronic Illness and Disability Through the Life Span: Effects on Self and Family*. Springer Publis. Comp., New York.

Gardner, G.G. (1977) Adolescents with Cancer: Current Issues and Proposals. *Journal of Pediatric Psychology*, 142-134

Georganda, E.T. (1988) Thalassemia and the Adolescent: An Investigation of Chronic Illness, Individuals and Systems. *Family Systems Medicine*, 6(2), 150-162

Kellerman, J., Zeltzer, L., Ellenberg, L., Dash, J., & Rigler, D. (1980) Psychological effects of illness in adolescence. I. Anxiety, Self-esteem, and perception of control. *The Journal of Pediatrics*, 97(1), 126-131.

Zeltzer, L., Kellerman, J., Ellenberg, L., Dash, J., & Rigler D. (1980). Psychological effects of illness in adolescence. II. Impact of illness in adolescents - crucial issues and coping styles. *The Journal of Pediatrics*, 97(1), 132-138.