

**ΠΑΝΤΕΙΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΟΛΟΓΙΑΣ**

**ΔΙΔΑΚΤΟΡΙΚΗ ΔΙΑΤΡΙΒΗ
ΤΟΥ ΚΟΣΙΦΙΔΗ ΙΟΡΔΑΝΗ**

**ΘΕΜΑ: ΟΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΚΑΙ ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΟΥ
ΑΣΘΜΑΤΟΣ ΣΤΑ ΠΑΙΔΙΑ ΚΑΙ ΣΤΙΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΕΣ ΤΟΥΣ**

ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

1.Ν.ΣΑΡΡΗΣ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ ΚΟΙΝΩΝΙΟΛΟΓΙΑΣ ΠΑΝΤΕΙΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ

2.Ν.ΤΡΑΚΑ ΑΝ. ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ ΑΝΘΡΩΠΟΛΟΓΙΑΣ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΙΓΑΙΟΥ

3.Γ.ΔΡΑΚΟΣ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟΥ ΑΘΗΝΩΝ

Στην Θεκλίνα

Ευχαριστίες

Αυτή η διατριβή είναι αποτέλεσμα μια 10ετής εργασίας μου(1995-2005) που ξεκίνησε με την συλλογή στοιχείων, την επεξεργασία τους και την παρουσίαση των τελικών αποτελεσμάτων.

Θα ήθελα να εκφράσω τις ευχαριστίες μου στους συναδέλφους του Τομέα Κοινωνικής Παιδιατρικής του Ινστιτούτου Υγείας του Παιδιού και ιδιαίτερα στην διευθύντρια κ. Μ. Β.Αδάμ διότι μέσα εκεί γεννήθηκε η ιδέα πραγματοποίησης της διατριβής, μου προσφέρθηκε ένα μεγάλο μέρος της βιβλιογραφίας καθώς και πολύτιμες συμβουλές καθ'ολη ολόκληρη τη διάρκεια πραγματοποίησής της.

Η ολοκλήρωση της διατριβής θα ήταν αδύνατο να υλοποιηθεί χωρίς τις συμβουλές, τη βοήθεια και την ενεργό συμμετοχή στην κατασκευή του ερωτηματολογίου από τα μέλη της ερευνητικής ομάδας (επιστημόνων και τοπικών συντονιστών) του διακρατικού προγράμματος ASPRO1*, που πραγματοποιήθηκε σε εννέα Ευρωπαϊκές Χώρες και στις ΗΠΑ με τη χρηματοδότηση της Ε.Ε και συντονίστηκε από τον Τομέα Ανθρωπολογίας της Υγείας, του Ινστιτούτου Υγείας του Παιδιού υπό την διεύθυνση της κ. Deanna Trakas. Η διατριβή είναι παρακλάδι του κύριου προγράμματος. Ιδιαίτερες ευχαριστίες δίνονται στα μέλη της ομάδας από την Ισπανία (Emilio Sanz και Marcelino Garcia) για την εκπαίδευση και βοήθεια που παρείχαν στην ποιοτική ανάλυση του υλικού. Η εκπαίδευση έγινε στο Πανεπιστήμιο της La Laguna στην Τενερίφη της Ισπανίας

Ευχαριστίες δίνονται και στα μέλη της τριμελούς επιτροπής με συντονιστή το κ. Ν. Σαρρή, που δέχθηκε να προωθήσει την αρχική πρόταση στο Τμήμα Κοινωνιολογίας ώστε να ξεκινήσει η έρευνα. Η διατριβή όμως δεν θα έφτανε ποτέ στη τελική της μορφή, χωρίς την συμβολή ενός από τα μέλη της συμβουλευτικής επιτροπής της κ. Deanna Trakas, Οι οδηγίες της, οι κατευθύνσεις της καθώς και η υπομονή της στα λάθη μου οδήγησαν στο αποτέλεσμα που έχετε στα χέρια σας.

Ακόμα δεν θα πρέπει να παραλείψω να ευχαριστήσω την οικογένεια μου για την ηθική βοήθειά της και την ενθάρρυνση που μου παρείχε όλα αυτά τα χρόνια που ασχολούμαι με την συλλογή των στοιχείων, την ανάλυση και την εξαγωγή των συμπερασμάτων ώστε να μπορέσω να ολοκληρώσω την διατριβή.

Κλείνοντας δεν θα πρέπει να ξεχάσω να αναφερθώ με καλά λόγια και σε όσους με προθυμία συμμετείχαν στην έρευνα (παιδιά, γονείς, δασκάλους) σε Αθήνα και Θεσσαλονίκη, δίνοντας σημαντικές πληροφορίες και διαθέτοντας λίγο από το χρόνο τους ώστε σήμερα να μπορώ να σας παρουσιάσω τα συνολικά αποτελέσματα .

Πίνακας Περιεχομένων

Πίνακες	7
Πρόλογος	9
Εισαγωγή	12
Κεφάλαιο πρώτο : Η διαχρονική προσέγγιση της αρρώστιας	20
Η Κοινωνική Κατασκευή της Αρρώστιας	20
Η Συμπεριφορά Υγείας και Αρρώστιας	24
Χρόνια Αρρώστια και Στιγματισμός, Επιπτώσεις στην Κοινωνία	27
Η Χρήση Φαρμάκων	29
Αυτό – θεραπεία	32
Χρήση και αντιλήψεις των παιδιών για τα φάρμακα	34
Η Έρευνα για την Παιδική Ηλικία	36
Κεφάλαιο Δεύτερο: Μεθοδολογία – συλλογή των δεδομένων	39
Ποιοτική Έρευνα με Παιδιά	40
Η Επιλογή του Πληθυσμού	42
Η επιλογή των παιδιών με άσθμα	43
Η επιλογή των παιδιών χωρίς άσθμα	45
Η επιλογή των δασκάλων	46
Η Συγκατάθεση και η Προσπέλαση του Πληθυσμού	47
Η συγκατάθεση των παιδιών με άσθμα και των οικογενειών	47
Η συγκατάθεση των παιδιών χωρίς άσθμα και των δασκάλων	48
Τα Εργαλεία	49
Η συνέντευξη με τα παιδιά με άσθμα	49
Η συνέντευξη με τα παιδιά χωρίς άσθμα και τους δασκάλους	54
Η Ανάγνωση και Ανάλυση του Υλικού	56
Κεφάλαιο Τρίτο: Η Ζωή στο Σχολείο-Συμπεριφορά των Παιδιών	59
Η Άφιξη και οι Δραστηριότητες στο Σχολείο	61
Οι Κοινωνικές Σχέσεις	63
Η Παρέμβαση των Γονέων	68

Απουσίες και Απόδοση	71
Τα Χαμένα Μαθήματα	76
Συναισθήματα και Αντιλήψεις για τις Απουσίες	80
Η Επιστροφή στο Σχολείο	84
Κεφάλαιο Τέταρτο: Ζώντας με την Αρρώστια στο σχολείο	90
Αρρώστιες των Παιδιών και Ενημέρωση των Δασκάλων	90
Γνωστοποίηση και Αιτίες της Αρρώστιας	93
Η Ενημέρωση του Σχολείου για την Αρρώστια	97
Αντιδράσεις στην Εκδήλωση της Αρρώστιας	99
Η Συμπεριφορά στην Εκδήλωση της Αρρώστιας	104
Οι Παρέες των Άρρωστων Παιδιών	107
Κεφάλαιο Πέμπτο: Η Χρήση Φαρμάκων στο Σχολείο	109
Οι γνώσεις των Παιδιών για τα Φάρμακα	110
Αντιλήψεις για την Αποτελεσματικότητα των Φαρμάκων	113
Μεταφορά και Χρήση Φαρμάκων στο Σχολείο	114
Η Χορήγηση των Φαρμάκων - η Πολιτική των Σχολείων	120
Γνώσεις των Δασκάλων για το άσθμα – η Βοήθεια Προς τα Παιδιά	122
Κεφάλαιο Έκτο: Σχολείο, Παιδική Ηλικία και Χρόνια Αρρώστια	125
Παράρτημα	140
Βιβλιογραφία	147

Πίνακες

Πίνακας 1.1:	Γνώση του άσθματος στο σχολείο, στο ιατρείο και στο νοσοκομείο	19
Πίνακας 2.1:	Οι ηλικίες των παιδιών με άσθμα	44
Πίνακας 2.2:	Οι ηλικίες των παιδιών χωρίς άσθμα	46
Πίνακας 3.1:	Οι δυσκολίες συμμετοχής στις σχολικές ενέργειες των παιδιών με άσθμα	62
Πίνακας 3.2:	Οι δυσκολίες συμμετοχής στις σχολικές δραστηριότητες των παιδιών χωρίς άσθμα	63
Πίνακας 3.3:	Αντιμετώπιση των παιδιών με άσθμα από τα υπόλοιπα παιδιά	66
Πίνακας 3.4:	Αντιμετώπιση των παιδιών χωρίς άσθμα από τα υπόλοιπα παιδιά	67
Πίνακας 3.5:	Οι απουσίες των παιδιών με άσθμα	72
Πίνακας 3.6:	Οι απουσίες των παιδιών χωρίς άσθμα	73
Πίνακας 3.7:	Τα συναισθήματα των παιδιών χωρίς άσθμα για τις απουσίες τους	75
Πίνακας 3.8:	Οι τρόποι με τους οποίους τα παιδιά με άσθμα προσπαθούν να καλύψουν τα κενά τους στα μαθήματα	78
Πίνακας 3.9:	Οι τρόποι με τους οποίους τα παιδιά χωρίς άσθμα προσπαθούν να καλύψουν τα κενά τους στα μαθήματα	79
Πίνακας 3.10:	Αντιδράσεις συμμαθητών μετά την επιστροφή του παιδιού με άσθμα στο σχολείο	85
Πίνακας 3.11:	Αντιδράσεις συμμαθητών μετά την επιστροφή του παιδιού χωρίς άσθμα στο σχολείο	86
Πίνακας 3.12:	Αντιδράσεις συμμαθητών μετά την επιστροφή του παιδιού με άσθμα στο σχολείο	87
Πίνακας 4.1:	Πως γνωρίζουν οι δάσκαλοι ποια παιδιά έχουν άσθμα	91
Πίνακας 4.2:	Πως γνωρίζουν οι δάσκαλοι ποια παιδιά έχουν πρόβλημα υγείας - για τα παιδιά χωρίς άσθμα	91
Πίνακας 4.3:	Πως γνωρίζουν οι δάσκαλοι ποια παιδιά έχουν άσθμα - ανά ηλικία	92
Πίνακας 4.4:	Πως γνωρίζουν οι δάσκαλοι ποια παιδιά έχουν άσθμα – κατά τόπο καταγωγής των δασκάλων	92
Πίνακας 4.5:	Οι αιτίες ξεκινήματος των αρρώστιας των παιδιών χωρίς άσθμα	96

Πίνακας 4.6:	Συμπεριφορά των άλλων παιδιών κατά τη διάρκεια της κρίσης δύσπνοιας	100
Πίνακας 4.7:	Αντιδράσεις των άλλων παιδιών κατά τη διάρκεια αρρώστιας των παιδιών με άσθμα	101
Πίνακας 4.8:	Αντιδράσεις των άλλων παιδιών κατά τη διάρκεια αρρώστιας των παιδιών χωρίς άσθμα	102
Πίνακας 4.9:	Συμπεριφορά των δασκάλων στα παιδιά με άσθμα στο σχολείο	105
Πίνακας 5.1:	Χρήση φαρμάκων από τα παιδιά χωρίς άσθμα	111
Πίνακας 5.2:	Χρήση φαρμάκων στο σχολείο από τα παιδιά με άσθμα	118
Πίνακας 5.3:	Χρήση φαρμάκων στο σχολείο από τα παιδιά χωρίς άσθμα	118
Πίνακας 5.4:	Η χορήγηση των φαρμάκων - η πολιτική των σχολείων	121
Πίνακας 5.5:	Υπεύθυνος για τη χορήγηση των φαρμάκων	122
Πίνακας 5.6:	Τι είναι το άσθμα	123
Πίνακας 5.7:	Από που μάθατε για το άσθμα	124
Πίνακας 5.8:	Η βοήθεια προς τα παιδιά με δύσπνοια στο σχολείο	124
Παράρτημα 1:	Πανελλήνια Συχνότητα Παιδικού Ασθματος	145
Παράρτημα 2:	Συχνότητα Παιδικού Ασθματος Παγκοσμίως	145

Πρόλογος

Η διατριβή αποτελεί αποτέλεσμα ενασχόλησής μου με το χώρο της ποιοτικής έρευνας επί 17 περίπου έτη. Το 1988 ενώ ήμουν φοιτητής Κοινωνιολογίας στο Πάντειο Πανεπιστήμιο ξεκίνησα την εθελοντική μου απασχόληση, μαζί με 6 ακόμα φοιτητές, σαν ερευνητής στο διακρατικό πρόγραμμα COMAC¹ του τομέα Ανθρωπολογίας της Υγείας στο Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού. Συντονίστρια του προγράμματος υπήρξε η κ. Ντιάνα Τράκα. Οι δυσκολίες που συνάντησα τον πρώτο καιρό στη συλλογή των στοιχείων ήταν πολλές, αλλά με την κατάλληλη εκπαίδευση και τις οδηγίες της συντονίστριας και των άλλων επιστημόνων και τοπικών συντονιστών της ομάδας, στις συναντήσεις που γίνονταν ξεπεράστηκαν και φτάσαμε στην ολοκλήρωση της έρευνας το 1995 με την έκδοση του βιβλίου που επιμελήθηκαν η κ. Ν. Τράκα και ο κ. E. Sanz. " Childhood and medicine use in a cross – cultural perspective: A European concerted action". Σε αυτό περιλαμβάνονται οι εθνικές αναφορές των συντονιστών των χωρών που συμμετείχαν L. Gelder & A. Prout για την Μ. Βρετανία, P. Haudrup Christensen για την Δανία, T. Gerrits, F Haajier – Ruskamp & A Hardon για την Ολλανδία, R. Wirsing για την Γερμανία, G. Canciani & P. Romito για την Ιταλία, X. Μπότση & Ν. Τράκα για την Ελλάδα, P. Aramburuzabala, M. Garcia, A. Polaino & E. Sanz για την Ισπανία και A. Almarsdottir & P. Bush για τις Η.Π.Α. Τα αποτελέσματα της έρευνας που αφορούσαν την Ελλάδα παρουσιάστηκαν από τους συντονιστές και τους ερευνητές σε τρία συνέδρια που έγιναν στην Αθήνα, την Ρόδο και το Ηράκλειο Κρήτης.

Μετά την ολοκλήρωση της έρευνας η συντονίστρια της ομάδας εκτιμώντας το ενδιαφέρον μου και ενώ είχα ολοκληρώσει τις σπουδές μου στο Πάντειο Πανεπιστήμιο μου πρότεινε το 1994, να συμμετέχω σε μια νέα ποιοτική έρευνα του διακρατικού προγράμματος ASPRO² σαν βοηθός της για διοικητικά θέματα και ερευνητής παράλληλα. Η διάρκεια της έρευνας ήταν για τρία χρόνια. Βλέποντας άλλους ερευνητές - μέλη των διακρατικών ομάδων της πρώτης και δεύτερης έρευνας να προχωράνε σε εκπόνηση διδακτορικών διατριβών³ και Master⁴ έχοντας την βοήθεια των συντονιστών και των επιστημόνων της ομάδας θέλησα να επεκτείνω την τοπική έρευνα που είχε θέμα τις επιπτώσεις του άσθματος στα παιδιά ηλικίας 6 έως 12 ετών από την πλευρά της ιατρικής ανθρωπολογίας. Το θέμα της δικής μου διατριβής είναι παρακλάδι του κύριου προγράμματος και λαμβάνει χώρο σε ένα διαφορετικό χώρο, στα σχολεία όπου φοιτούν τα παιδιά με άσθμα. Η ιδέα μου υποστηρίχθηκε από την συντονίστρια του προγράμματος με τη βοήθεια και τις συμβουλές της καθώς και τις οδηγίες των άλλων μελών της ομάδας φτιάχτηκε η πρόταση εκπόνησης διδακτορικής

διατριβής, που κατατέθηκε στο Τμήμα Κοινωνιολογίας του Παντείου Πανεπιστημίου τον Απρίλιο του 1995 έχοντας την υποστήριξη του καθηγητή κ. Νεοκλή Σαρρή.

Το επόμενο στάδιο ήταν η εξασφάλιση της άδειας από το Παιδαγωγικό Ινστιτούτο για την πραγματοποίηση των επισκέψεων στα σχολεία, η οποία καθυστέρησε περίπου ένα έτος να δοθεί. Εν τω μεταξύ έγινε η συλλογή της βιβλιογραφίας και η σύνταξη του ερωτηματολογίου για τους δασκάλους, η τελική μορφή του συζητήθηκε με όλους τους ερευνητές και έγιναν οι απαιτούμενες συμπληρώσεις. Μόλις δόθηκε η άδεια ξεκίνησαν οι επισκέψεις στα σχολεία η διάρκεια των οποίων ξεπέρασε τα δύο έτη. Ο χρόνος αυτός δικαιολογείτε διότι σε κάθε σχολείο απαιτούνταν επαναλαμβανόμενες επισκέψεις και δεύτερον από τα τέλη του 1995 έχοντας περάσει στο Α Πανελλήνιο γραπτό διαγωνισμό του ΑΣΕΠ εργάζομαι στο Υπουργείο Υγείας, ενώ παραιτήθηκα από βοηθός συντονίστριας στο Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού παραμένοντας σαν ερευνητής. Ενώ οι επισκέψεις για τις ανάγκες του προγράμματος στα σπίτια των παιδιών με άσθμα έγιναν απογευματινές ώρες και Σαββατοκύριακα, στα σχολεία πραγματοποιήθηκαν καθημερινές κάνοντας χρήση της κανονική άδεια μου.

Τα παιδιά της έρευνας προέρχονται από την περιοχή της Αθήνας και της Θεσσαλονίκης. Το διακρατικό πρόγραμμα κάλυψε τα έξοδα μετάβασης και διαμονής στη Θεσσαλονίκη για την συλλογή των στοιχείων από τα παιδιά με άσθμα, καθώς και τα έξοδα μετάβασης μου στο Πανεπιστήμιο της La Laguna στην Τενερίφη Ισπανίας (Department of Pharmacology and Physical Medicine, School of Medicine) για την εκπαίδευσή μου στην ποιοτική ανάλυση των στοιχείων. Εξαιτίας οικονομικών δυσκολιών τα στοιχεία που συγκεντρώθηκαν από τα σχολεία των παιδιών χωρίς άσθμα και των δασκάλων τους προέρχονται μόνο την Αθήνα. Ύστερα από τα παραπάνω ακολούθησε η προσπάθεια όσο το δυνατόν καλύτερης παρουσίασης των στοιχείων με επαναλαμβανόμενες συζητήσεις και διορθώσεις των μελών της 3 μέλους επιτροπής και κυρίως με τη κ. Ν. Τράκα φθάνοντας στο σημείο να σας παρουσιάσω την διατριβή που ακολουθεί.

1. Concerted action Project on Medicine and Childhood - Contract MR4 - CT90-0319

2. Living with Asthma in Childhood – Contract BMH1- CT94 - 1399

3. Οι εργασίες που οδηγούν στην απόκτηση διδακτορικού και προέρχονται από τα διακρατικά προγράμματα είναι οι ακόλουθες:

Anna Almarsdottir, `` Children's Perceptions of the Role of Medicine in Health, Illness and Treatment``. Department of Health Policy and Administration. The University of North Carolina at Chapel Hill, USA.

Marcelino Garcia, `` A Qualitative Study of the Concepts and Attitudes of Children about Health, Illness and Medicine``. Department of Pharmacology and Physical Medicine. School of Medicine. University of La Laguna. Tenerife, Spain.

Pilar Aramburuzabala, `` Children's Perceptions and Use of Medicines. `` Department of Personality, Evaluation and Psychological treatments. School of Education. Universidad Complutense. Madrid, Spain.

Pia Haudrup – Christensen, `` The Child as Social Actor and the Cultural Performance of Childhood Sickness in Denmark``. Institute of Social Anthropology, University of Copenhagen, Denmark, and Department of Sciences, Brunel, The University of West London.

Olli Kalpio, Department of Social Policy, University of Jyvaskyla.

4. Οι εργασίες που οδηγούν στην απόκτηση Master και προέρχονται από τα διακρατικά προγράμματα είναι οι ακόλουθες:

Leslie Gelder, `` Medicine Use and Sickness as Cultural Performance``. Department of Sociology and Social Anthropology. Keele University. Staffordshire, United Kingdom.

Outi Hallia, Department of Ethnology and Social Sciences , University of Jyvaskyla.

Εισαγωγή

Αυτή η εργασία εντάσσεται σε μια σειρά από διατριβές που στηρίχθηκαν σε δύο διακρατικά ερευνητικά προγράμματα COMAC και ASPRO1 και έγιναν από τον τομέα Ανθρωπολογίας της Υγείας του Ινστιτούτου Υγείας του Παιδιού με συντονίστρια την κ. Ν. Τράκα από το 1988 μέχρι το 1996. Πρόκειται για ποιοτικές έρευνες σε καινούργιους χώρους προς μελέτη, όπως η παιδική ηλικία, η αρρώστια, η χρήση και οι αντιλήψεις για τα φάρμακα.

Η παιδική ηλικία αποτελεί το βάθρο, πάνω στο οποίο θα στηριχτεί και θα οικοδομηθεί η προσωπικότητα του παιδιού. Η μελέτη της παιδικής συμπεριφοράς αποτελεί αξιόλογο θέμα για διατριβή αφού μέσω αυτής είναι δυνατό να μεταβληθεί η ποιότητα επικοινωνίας με τα παιδιά, σε ζητήματα υγείας και αρρώστιας, μεταβολή που θα συμβάλλει καθοριστικά στον τρόπο με τον οποίο τα παιδιά βιώνουν τη φροντίδα της υγείας.

Οι “πρωταγωνιστές” της διατριβής είναι τα παιδιά που χρησιμοποιούν τη δική τους φωνή και θεωρούνται ενεργά αναμειγμένα στη διαμόρφωση της κοινωνικής τους ζωής. Μελετώνται αυτά καθ’ αυτά και όχι ως υποδοχείς της διδασκαλίας των ενηλίκων. Η παιδική ηλικία είναι μια κοινωνική κατασκευή, ένα αναλυτικό εργαλείο για τους κοινωνικούς επιστήμονες. Ο όρος αυτός σημαίνει ένα ενεργά διαπραγματεύσιμο σύνολο κοινωνικών σχέσεων, εντός του οποίου συγκροτούνται τα πρώτα χρόνια της ανθρώπινης ζωής. Η ανωριμότητα λόγω ηλικίας των παιδιών είναι ένα βιολογικό γεγονός, αλλά οι τρόποι με τους οποίους αυτή η ανωριμότητα γίνεται κατανοητή και σημαίνουσα, είναι ένα κοινωνικό-πολιτισμικό γεγονός (LaFontaine 1979, Crick 1976).

Οι έρευνες για τα παιδιά και τη συμπεριφορά τους μέσα στην κοινωνία για θέματα σχετικά με την υγεία και την ασθένεια είναι αρκετές και σε διάφορους τομείς (Qvortrup 1990). Κατά τον 20ο αιώνα, που θεωρήθηκε αιώνας του παιδιού, η κατανόηση της παιδικής συμπεριφοράς ήταν προβληματική μέχρι τα τέλη της δεκαετίας του 1970 (James et al 1990:1). Οι προσπάθειες που έγιναν ήταν πολλές αλλά ανεπαρκείς (Richards 1974, Richards et al 1986, Aries 1962, MacKay 1973, Denzin 1977). Ωστόσο σ’ αυτές τις έρευνες δόθηκε φωνή στο ίδιο το παιδί, αλλά θεωρήθηκε ότι διαμορφώνουν τις στάσεις τους μέσα από τις επαφές τους με τους ενήλικες. Οι στάσεις αυτές καθορίζουν τη συμπεριφορά τους και το βαθμό στον οποίο είναι σε θέση να φροντίσουν και να προστατεύσουν την υγεία τους (Hardman 1973, Ντάβου και συν.

1994).

Μέχρι τα τέλη της δεκαετίας του 1970 εθεωρείτο ότι οι κοινωνικές αναπαραστάσεις των παιδιών αντανakλούσαν τις αναπαραστάσεις των ενηλίκων. Δηλαδή υπήρχε η αντίληψη ότι τα παιδιά αναπαρήγαγαν ότι διδάσκονταν από τους ενήλικες. Οι ενήλικες δηλαδή, είχαν διαμορφώσει τον κόσμο των παιδιών, ο οποίος κινιόταν στη σφαίρα της "Ευτυχίας, Ασφάλειας και Αθωότητας" για όλα τα παιδιά (Elmer et al 1993, Holt 1975). Το 1979 θεωρήθηκε Έτος του Παιδιού και επικράτησε η άποψη ότι ο κόσμος των παιδιών ενώνει ολόκληρο τον κόσμο. Πρόκειται για αντιλήψεις που έμελλε να αναθεωρηθούν.

Στη δεκαετία του 1980 παρατηρήθηκαν σημαντικές αλλαγές στη μελέτη της παιδικής ηλικίας. Γίνονται έρευνες που δίνουν φωνή στα παιδιά και αναθεωρείται κατ' αυτόν τον τρόπο η θέση τους στη κοινωνική έρευνα (Trakas 1992, 1996, Wirsing et al 1996, Prout et al 1990). Η διατριβή αποτελεί συνέχεια μιας συντονισμένης δράσης εννέα χωρών που πραγματοποίησε ο τομέας Ανθρωπολογίας του Ινστιτούτου υγείας του Παιδιού με θέμα τη "Φαρμακολογική και Κοινωνιπολιτισμική αντιμετώπιση του Παιδικού άσθματος" από το Σεπτέμβριο του 1994 έως το Σεπτέμβριο του 1997.

Η σχολική ζωή των παιδιών καταλαμβάνει ένα μεγάλο κομμάτι της παιδικής ηλικίας Το σχολείο, συμβάλλει στη διαμόρφωση της παιδικής συμπεριφοράς, μέσα στο χώρο αυτό, τα παιδιά περνάνε το 1/3 της ημέρας τους, συναναστρεφόμενα με τους συνομήλικους τους και τους δασκάλους τους. Εκεί, εκτός από την μάθηση, παίζουν, φωνάζουν, γελάνε, τσακώνονται.

Στόχος του σχολείου είναι η "υγιή εξέλιξη" των παιδιών. Η υγιή εξέλιξη των παιδιών περιλαμβάνει, από οργανικής πλευράς, την καλή σωματική υγεία και από ψυχολογικής πλευράς, τη ψυχική ωρίμανση. Η υγιής εξέλιξη έχει επιτευχθεί, όταν τα παιδιά κατορθώσουν, μεγαλώνοντας, να ανεξαρτητοποιηθούν, να αυτονομηθούν από τους γονείς τους, να δημιουργήσουν σχέσεις με τους συνομηλικούς τους, να ασκήσουν τις ικανότητές τους, να μάθουν να βάζουν στόχους και να προσπαθούν να επιτύχουν και να καλλιεργήσουν την ικανότητά τους για μάθηση.

Το σχολείο αποτελεί μια μικρογραφία της κοινωνίας, στο οποίο υπάρχουν υγιή και άρρωστα παιδιά. Άρρωστα θεωρούνται τα παιδιά που αντιμετωπίζουν κάποιο πρόβλημα με την υγεία τους, που δεν τους επιτρέπει να έχουν την ίδια συμπεριφορά με τα υπόλοιπα παιδιά. Αυτό το πρόβλημα με την υγεία τους είναι επαναλαμβανόμενο.

Δεν αρκεί δηλαδή ένας μικρός αριθμός απουσιών από το σχολείο, προκειμένου να γίνει καλά το παιδί και να επανέλθει στο κανονικό ρυθμό της ζωής του, αλλά η αρρώστια επανέρχεται σε τακτά χρονικά διαστήματα. Τα χρονικά αυτά διαστήματα μπορεί να είναι κάποιες ημέρες έως και ολόκληρα έτη.

Μια από τις ασθένειες που συμβάλλουν στην απόκλιση ενός παιδιού από το κανονικό στο σχολείο είναι το άσθμα, το οποίο αποτελεί μία πολύ διαδεδομένη χρόνια αρρώστια με ξαφνικές αναπνευστικές κρίσεις, που μπορούν να συμβούν οποιαδήποτε στιγμή (Hilton 1993:252). Υπάρχει μεγάλη ποικιλία, ως προς την οξύτητα του άσθματος από παιδί σε παιδί και ως προς τον τρόπο που αντιδρά απέναντι σ' αυτό το ασθενές παιδί, η οικογένεια του, το σχολείο και οι κλινικοί (Evans et al 1981). Περισσότερες πληροφορίες για το άσθμα περιλαμβάνονται στο παράρτημα.

Η παρούσα έρευνα, αφορά τη συμπεριφορά των παιδιών με μια χρόνια ασθένεια, το άσθμα, σε ένα συγκεκριμένο χώρο, το σχολείο, ακολούθησε ένα συγκεκριμένο τρόπο μελέτης. Σ' αυτή αναγνωρίζεται η φωνή των παιδιών και παρουσιάζονται ποιοτικά στοιχεία, που αφορούν, τη συμπεριφορά και τις κοινωνικές αναπαραστάσεις των παιδιών στο σχολείο σε θέματα, όπως είναι η υγεία, η αρρώστια, τα φάρμακα, το παιχνίδι, οι συναναστροφές με τον κοινωνικό περίγυρο (συμμαθητές, δασκάλους) και όλα όσα έχουν να κάνουν με τη σχολική ζωή των παιδιών. Όλα αυτά τα στοιχεία, έρχονται στο φως μέσα από τα λόγια των ίδιων των παιδιών. Επίσης, ερευνούνται οι στάσεις και οι απόψεις των δασκάλων απέναντι στα παιδιά με άσθμα σε σχέση με τα υπόλοιπα παιδιά και η χρήση φαρμάκων στο σχολείο, η οποία είναι υποχρεωτική για τα παιδιά με άσθμα.

Το πρώτο κεφάλαιο - θεωρητική προσέγγιση - περιλαμβάνει πέντε ενότητες. Στη πρώτη ενότητα παρουσιάζεται ο τρόπος που διαμορφώνονται οι στάσεις και οι γνώμες των ατόμων για την υγεία και την αρρώστια, πως διαφέρουν από κοινωνία σε κοινωνία και από εποχή σε εποχή. Το περιεχόμενο των αναπαραστάσεων των παιδιών για την υγεία και την αρρώστια δεν είναι λιγότερο ώριμο και ενημερωμένο από αυτό των ενηλίκων. Η δεύτερη ενότητα αναφέρεται στο ρόλο του κοινωνικού περιβάλλοντος στη διαμόρφωση των στάσεων και συμπεριφορών των ατόμων απέναντι στην υγεία και την αρρώστια. Υπάρχουν όμως και άλλοι παράγοντες που επηρεάζουν τη συμπεριφορά των παιδιών και των ενηλίκων απέναντι στην αρρώστια όπως η σχέση ασθενούς και γιατρού, με τον ασθενή να έχει συγκεκριμένο ρόλο ο οποίος μεταβάλλεται μέσα στο χρόνο. Τα παιδιά ως ασθενείς έχουν τις δικές τους αντιλήψεις για την αιτιολογία της αρρώστιας. Η τρίτη ενότητα περιλαμβάνει τον ορισμό

της χρόνιας αρρώστιας καθώς και τον κοινωνικό στιγματισμό και μελετά κατά πόσο η χρόνια αρρώστια καταλήγει να είναι ιδιαίτερο χαρακτηριστικό της προσωπικότητας των ατόμων που έχουν προσβληθεί απ' αυτήν.

Στην τέταρτη ενότητα παρουσιάζεται η μελέτη του φάρμακου ως μία πλευρά της ορθολογικότητας, τι αντιπροσωπεύει το φάρμακο και πώς επηρεάζει η χρήση φαρμάκων την εικόνα που έχουν οι ασθενείς (ενήλικες και παιδιά) για τον εαυτό τους. Εξετάζεται η αυτό-θεραπεία ως τύπος συμπεριφοράς και δράσης απέναντι στην αρρώστια, τι συμβολίζει το φάρμακο για τα παιδιά, ποιες είναι οι ερμηνείες, οι περιγραφές και οι αναπαραστάσεις που δίνουν τα παιδιά, όταν ερωτούνται για τα φάρμακα και τέλος πώς γίνεται η χορήγηση των φαρμάκων σ' αυτά. Η πέμπτη ενότητα αναφέρεται στη διαχρονική προσέγγιση της παιδικής ηλικίας, στην απόκτηση των ρόλων των παιδιών μέσα στην κοινωνία και στην κοινωνικοποίησή τους. Στο κεφάλαιο αυτό παρουσιάζονται οι προσεγγίσεις της κοινωνικοποίησης των παιδιών έως σήμερα. Έως το 1960 τα παιδιά δεν θεωρούνταν ικανά να θέσουν δικούς τους στόχους και δεν είχαν ελευθερία οποιοδήποτε επιλογών φθάνουμε σταδιακά στην δεκαετία του 1990 όπου επαναπροσδιορίζεται το πλαίσιο μελέτης της παιδικής ηλικίας ως κοινωνικός θεσμός ανεξάρτητα από τις απόψεις των ενηλίκων. Βασικό χαρακτηριστικό του νέου πλαισίου είναι ο λόγος των ίδιων των παιδιών δηλαδή η έκφραση των εννοιών που κωδικοποιούν κοινωνικές πρακτικές.

Το δεύτερο μέρος της διατριβής αφορά μεθοδολογικά ζητήματα. Παρουσιάζεται ο ποιοτικός κοινωνιολογικός προσανατολισμός της. Ο ρόλος του ερευνητή αναδεικνύεται σαν κυρίαρχη μορφή στην έρευνα αλλά πολύ σημαντικό ρόλο παίζουν και τα εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν και βασίζονται σε διεπιστημονική συμφωνία. Η επιλογή των 288 παιδιών που συμμετέχουν, ηλικίας 6 έως 12 ετών και των 83 δασκάλων έγινε χρησιμοποιώντας τα κριτήρια που συμφωνήθηκαν ύστερα από διαδοχικές συναντήσεις της ομάδας των ερευνητών του διακρατικού προγράμματος ASPRO1. Τα κριτήρια της επιλογής των παιδιών με άσθμα ήταν δύο:

- η σοβαρότητα του άσθματος
- η ηλικία των παιδιών

και προέρχονται από σχολεία των περιοχών Αθηνών και Θεσσαλονίκης.

Τα παιδιά χωρίς άσθμα, είναι φίλοι, συμμαθητές και συνήθως γείτονες των παιδιών με άσθμα και φοιτούν σε σχολεία την περιοχής των Αθηνών.

Η συγκατάθεση των οικογενειών για τη συμμετοχή των παιδιών ήταν επίπονη και χρονοβόρα. Στις οικογένειες των παιδιών της Αθήνας στάλθηκε συστημένη επιστολή

από το Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού, που εξηγούσε τη διαδικασία και τους στόχους της έρευνας. Για τα παιδιά της Θεσσαλονίκη σημαντική ήταν η συμβολή του θεράποντος ιατρού και του νοσηλευτικού προσωπικού από το νοσοκομείο Ιπποκράτειο. Η συμμετοχή των παιδιών χωρίς άσθμα και των δασκάλων εγκρίθηκε από το Παιδαγωγικό Ινστιτούτο και στις επισκέψεις στα σχολεία ξαναρωτήθηκαν οι υποψήφιοι συμμετέχοντες. Όλοι οι συμμετέχοντες διατήρησαν την ανωνυμία τους και τη δυνατότητα αποχώρησης οποιαδήποτε στιγμή το επιθυμούσαν κατά τη διάρκεια της συζήτησης.

Το περιεχόμενο των συνεντεύξεων ότι το προς ανάλυση υλικό, και ιδιαίτερα εκτεταμένο είναι, και σχετικά πολύ ετερογενές. Η σειρά απάντησης από κάθε παιδί είναι διαφορετική, δεν υπάρχει συγκεκριμένο σημείο της συνέντευξης όπου θα γίνεται κάποια προαφασισμένη ερώτηση. Οι ερωτήσεις πραγματοποιούνται ανάλογα με τη πορεία της συζήτησης, η απάντηση για κάποιο θέμα μπορεί να βρίσκεται σε οποιοδήποτε σημείο και επομένως η διαδικασία εύρεσης της ήταν αρκετά χρονοβόρα και χρειάστηκε να χρησιμοποιηθούν τεχνικές του ηλεκτρονικού υπολογιστή όπως το “cut and paste” και το “find” με τη χρήση “key words”.

Το τρίτο μέρος της διατριβής περιλαμβάνει τη θεματική παρουσίαση και αναφέρεται στην συμπεριφορά των παιδιών με άσθμα στο σχολείο. Διαπιστώνεται ότι υπάρχουν προβλήματα που αντιμετωπίζουν, εξαιτίας του άσθματός τους, στο σχολείο που αφορούν τη συμμετοχή τους στις σχολικές δραστηριότητες, ενώ οι συμμαθητές τους δεν αντιμετωπίζουν παρόμοιες δυσκολίες. Πολλά παιδιά δεν παραδέχονται ότι αυτές προέρχονται από την αρρώστια και είναι παθολογικές προσπαθώντας να τις ερμηνεύσουν με άλλο τρόπο. Τις ημέρες που τα παιδιά με άσθμα δυσκολεύονται να συμμετέχουν σε σχολικές δραστηριότητες, τα υπόλοιπα τους συμπαραστέκονται και στεναχωριούνται που δεν μπορούν να παίξουν και αυτά μαζί τους.

Στα παιδιά με άσθμα απαγορεύεται από τους γονείς κάποιες μέρες (π.χ μετά από κρίση δύσπνοιας ή όταν κάνει κρύο) να πάνε στο σχολείο αν και είναι σε καλή φυσική κατάσταση, από φόβο μήπως εκδηλωθεί ξανά η αρρώστια. Επίσης, τους δίνουν οδηγίες για τη συμπεριφορά τους και τις δραστηριότητές τους μετά την επιστροφή τους στο σχολείο ύστερα από την αποκατάσταση της υγείας τους. Τα προβλήματα με την αρρώστια και οι απαγορεύσεις που γίνονται έχουν σαν αποτέλεσμα ένα στα τέσσερα παιδιά με άσθμα να έχουν έναν αρκετά μεγάλο αριθμό απουσιών, που φθάνει τις δύο μες τρεις εβδομάδες ανά σχολική περίοδο. Η βαθμολογία τους όμως δεν διαφέρει σε σχέση με τα υπόλοιπα παιδιά. Μικρές διαφορές παρατηρούνται στο μάθημα της

γυμναστικής όπου ορισμένα έχουν μειωμένη βαθμολογία εξαιτίας των πολλών απουσιών που κάνουν. Όταν το διάστημα απουσίας είναι μικρό, “έως μία εβδομάδα”, τότε δεν υπάρχουν σημαντικά προβλήματα από τις απώλειες των μαθημάτων. Ένας μικρός αριθμός απουσιών δεν θεωρείται ουσιώδης από τα ίδια τα παιδιά και μπορούν και καλύπτουν εύκολα τα χαμένα μαθήματα. Όσα όμως έχουν σοβαρό άσθμα και αναγκάζονται να κάνουν απουσίες για τακτά χρονικά διαστήματα, έχουν κενά στα μαθήματα τους.

Οι απουσίες των παιδιών με άσθμα από το σχολείο δικαιολογούνται είτε τηλεφωνικά με επικοινωνία γονιού δάσκαλου, είτε με προσκόμιση δικαιολογητικού από τον γονέα, είτε με απλή επίσκεψη του γονέα στο σχολείο και προσωπική επαφή με το δάσκαλο. Μετά την επιστροφή των παιδιών με άσθμα στο σχολείο, ύστερα από την αποκατάσταση της υγείας τους, τα υπόλοιπα παιδιά αποφεύγουν να τα πειράζουν, από φόβο μήπως τους προκαλέσουν κάποιο πρόβλημα και ξανά αρρωστήσουν, κάτι το οποίο περιγράφεται ότι συμβαίνει και μετά την επιστροφή των παιδιών χωρίς άσθμα αλλά σε πολύ μικρότερο βαθμό.

Το τέταρτο μέρος περιλαμβάνει την γνωστοποίηση του προβλήματος υγείας στους δασκάλους, που γίνεται κάτω από το φόβο του στιγματισμού. Υπάρχουν δύο κατηγορίες παιδιών με άσθμα σχετικά με τη γνωστοποίηση της αρρώστιας τους στο σχολείο. Τα παιδιά της πρώτης κατηγορίας το αναφέρουν από την αρχή, ενώ αυτά της δεύτερης κατηγορίας αποφεύγουν να το κοινοποιήσουν. Όταν συμβαίνει μια κρίση άσθματος σε ένα παιδί στο σχολείο δεν μπορεί να μείνει κρυφή, οι δάσκαλοι πρέπει να κάνουν κάτι για την αντιμετώπιση της. Το παιδί είναι αβοήθητο, ο δάσκαλος και οι συμμαθητές τους, δεν γνωρίζουν τρόπο για να προσφέρουν βοήθεια και απλά ειδοποιούν τους γονείς να έρθουν στο σχολείο ή το στέλνουν στο σπίτι, πολλές φορές χωρίς να ελέγχουν αν υπάρχει κάποιος να το υποδεχθεί. Η κρίση άσθματος δεν διαφοροποιεί την συμπεριφορά των δασκάλων και των συμμαθητών απέναντί του. Η αντιμετώπιση των δασκάλων απέναντι στα παιδιά με άσθμα είναι η ίδια σε σχέση με τα υπόλοιπα παιδιά ενώ οι δασκάλες εμφανίζονται να είναι πιο προστατευτικές.

Στο επόμενο μέρος εξετάζονται οι αντιλήψεις και οι γνώσεις των παιδιών για τα φάρμακα και η χρήση τους στο σχολείο. Οι περιγραφές τους είναι ακριβείς και λεπτομερείς, ενώ σε λίγες περιπτώσεις επικαλούνται και γιατροσόφια για την αντιμετώπιση της αρρώστιας. Η λήψη φαρμάκων σύμφωνα με την βούληση του ίδιου του παιδιού ή των γονιών του είναι η πιο συνηθισμένη αντίδραση στην επερχόμενη αρρώστια, στην περίπτωση των παιδιών χωρίς άσθμα. Τα παιδιά, δεν αγοράζουν

μόνα τους τα φάρμακα, γνωρίζουν όμως που είναι μέσα στο σπίτι για να τα χρησιμοποιήσουν σε περίπτωση ανάγκης ενώ θεωρούνται "αναγκαίο κακό" και ανυπομονούν να μεγαλώσουν για να απαλλαγούν από αυτά. Πιστεύουν στη βοήθεια τους για την πρόληψη και την αντιμετώπιση των κρίσεων και αποτελούν το μέσο που θα τα οδηγήσει στο να απαλλαγούν από την αρρώστια. Τα παιδιά χωρίς άσθμα θεωρούν σαν εξ' ίσου σημαντική τη βοήθεια, τη φροντίδα και την επιμέλεια των γονιών τους.

Τα φάρμακα που μεταφέρουν τα παιδιά με άσθμα στο σχολείο προκαλούν την περιέργεια των συνομηλίκων τους και την δημιουργία σχολίων, κυρίως αρνητικών αλλά θεωρούνται αναγκαία, στην προσπάθεια τους να αποφύγουν την εκδήλωση της αρρώστιας. Είναι πολύ δύσκολο να αναφερθεί ότι βρέθηκε να υπάρχει πολιτική των σχολείων που πρέπει να ακολουθείται για την χορήγηση φαρμάκων στα άρρωστα παιδιά. Οι δάσκαλοι αναφέρουν ότι είναι υπεύθυνοι για τη χορήγηση των φαρμάκων στα παιδιά, εξαιτίας της πλήρους έλλειψης σχολικού γιατρού ή σχολικής νοσοκόμας αν και δεν έχουν γνώσεις για την αντιμετώπισή αρρωστιών και χρήσης φαρμάκων και όσες έχουν προέρχονται κυρίως από μη ιατρικές πηγές.

Στο τελευταίο μέρος παρουσιάζονται συνοπτικά τα αποτελέσματα για τον τρόπο λειτουργίας του σχολείου μέσα από τους ρόλους που κατέχει ο καθένας μέσα σ' αυτό (παιδιά με άσθμα, χωρίς άσθμα και δάσκαλοι) και οι αναπαραστάσεις των παιδιών σχετικά με την υγεία και την αρρώστια, που είναι το ίδιο ώριμες και ενημερωμένες με αυτές των ενηλίκων. Είναι σημαντικό να γνωρίζουν οι επαγγελματίες υγείας την κοινωνική συμπεριφορά των παιδιών με άσθμα στο σχολείο ώστε να συγκροτηθούν προγράμματα παρέμβασης τα οποία θα συμβάλλουν στη διαμόρφωση αντιλήψεων που θα διευκολύνουν στη διατήρηση της καλής υγείας.

Οι μελέτες για το άσθμα στα σχολεία, προέρχονται από μία μεγάλη ποικιλία χωρών με διαφορετικό εκπαιδευτικό σύστημα καθώς και συστήματα ιατρικής φροντίδας. Μία από τις πιο σημαντικές ανακαλύψεις, που έκαναν οι ερευνητές, μελετώντας παιδιά με άσθμα στο σχολείο είναι ότι το άσθμα είναι συχνά μη-αναγνωρίσιμο από την οικογένεια και το σχολείο και συχνά υπάρχει κακή διάγνωση και κακή αντιμετώπιση. Στο πίνακα 1.1 που ακολουθεί δίνονται τα ποσοστά γνώσης του άσθματος των δημοτικών σχολείων για τους μαθητές τους, οι οποίοι έχουν ιστορικό σφυρίγματος στην αναπνοή, ένα από τα σημαντικότερα χαρακτηριστικά γνωρίσματα του άσθματος. Παρά το γεγονός ότι υπάρχουν αξιοσημείωτες διαφορές ανάμεσα στα σχολεία διάφορων περιοχών και χωρών, οι μελέτες δείχνουν ότι υπάρχουν σημαντικά προβλήματα στη

γνώση των παιδιών που έχουν άσθμα από το σχολείο, σε όλες τις κοινότητες.

Πίνακας 1.1: Γνώση του άσθματος στο σχολείο, στο ιατρείο και στο νοσοκομείο

Ερευνητής-Χώρα	Αριθ παιδιών σχολείου	Γνώση άσθματος στο σχολείο	Δεν γνωρίζει το σχολείο
Spreight (1983) Μ. Βρετανία	179	12%	88%
Colver (1984) Μ. Βρετανία	154	12% παρατήρηση συμπτωμάτων	88%
Hilton (1984) Μ. Βρετανία	438	47%	53%
Τσανάκας(1988) et al-Ελλάδα-Μ.Βρ	426	50%	50%
MaK et al(1982) ΗΠΑ	ΔΕΝ ΑΝΑΦΕΡ	51%	49%
Evans et al(1987) ΗΠΑ	ΔΕΝ ΑΝΑΦΕΡ	81%	19%
Braback et al 1991- Σουηδία	ΔΕΝ ΑΝΑΦΕΡ	10%	90%

Όπως φαίνεται στον παραπάνω πίνακα στην περίπτωση της Ελλάδας και της Μεγ. Βρετανίας το σχολείο δεν γνωρίζει ότι το παιδί έχει άσθμα σε ποσοστό 50% για την Ελλάδα και 53% για την Μεγάλη Βρετανία. Στη Σουηδία το αντίστοιχο ποσοστό είναι 90%. Παρατηρούμε επίσης ότι τόσο στην Μεγ. Βρετανία, αλλά και στις ΗΠΑ, το ποσοστό των σχολείων που γνωρίζει για τους μαθητές με άσθμα να αυξάνει. Ενώ στις ΗΠΑ το 1982 το ποσοστό αυτό ήταν 51 % και στη Μεγ.Βρετανία το 1983 και το 1984 12%, σε μεταγενέστερες έρευνες, το ποσοστό στις ΗΠΑ το 1987 ανέβηκε στο 81% και στην Μεγ. Βρετανία το 1989 στο 47%.

Το παιδικό άσθμα είναι εύκολο να παραβλεφθεί από τους δασκάλους αλλά και γονείς ακόμα, για πολλούς λόγους. Τα παιδιά μπορεί να μην παρουσιάσουν κάποιο πρόβλημα σφύριγμα στην αναπνοή ή βήχα για μεγάλες χρονικές περιόδους. Επιπλέον αν οι γονείς και οι δάσκαλοι δεν είναι οικείοι με το άσθμα μπορεί να μην αναγνωρίζουν ότι ο βήχας των παιδιών μπορεί να είναι σύμπτωμα του άσθματος. Είναι εύκολο τα συμπτώματα του άσθματος να θεωρηθούν σαν κρυολόγημα ή να αποδοθεί ο βήχας που ακολουθεί την γυμναστική σε έλλειψη φυσικής κατάστασης.

Κεφαλαίο Πρώτο: **Η Διαχρονική Προσέγγιση της Αρρώστιας**

Το περιεχόμενο των εννοιών ασθένεια – αρρώστια – νόσος μεταβάλλεται όχι μόνο μέσα στο χρόνο αλλά και από κοινωνία σε κοινωνία. Ο ρόλος του κοινωνικού περιβάλλοντος είναι σημαντικός στη διαμόρφωση των στάσεων και συμπεριφορών των ατόμων απέναντι στις έννοιες αυτές. Ο χρόνια ασθενής αποτελεί μια ξεχωριστή κατηγορία ασθενών, οι οποίοι προσαρμόζονται στην παθολογία της χρόνιας ασθένειας και μαθαίνουν να ζουν μαζί της. Μια από τις χρόνιες ασθένειες είναι και το άσθμα που συναντάται συχνά στα παιδιά και επιφέρει αλλαγές στην κοινωνική ζωή τους στο σπίτι, στη γειτονιά, στο σχολείο. Μια από τις αλλαγές είναι και η συνεχής χρήση φαρμάκων.

Η Κοινωνική Κατασκευή της Αρρώστιας

Αντικείμενο της ενότητας αποτελεί ο τρόπος κοινοποίησης της αρρώστιας από τους νοσούντες στον κοινωνικό τους περίγυρο, η αντιμετώπιση τους από τα άτομα και η σύνδεση του τρόπου αυτού με τις κοινωνικές και πολιτιστικές ερμηνείες κάθε κοινωνίας. Επίσης, εξετάζει τις έννοιες νόσος, ασθένεια, αρρώστια, την αλλαγή της σημασίας τους μέσα στο χρόνο καθώς και τις αντιλήψεις των ατόμων που προέρχονται από διαφορετικές κοινωνίες για τις έννοιες αυτές.

Κάθε σημαντικό γεγονός της ανθρώπινης ύπαρξης απαιτεί μία ερμηνεία. Θα πρέπει να αναζητηθούν τα αίτια του ώστε αρχικά να κατανοηθεί και στη συνέχεια να ερμηνευθεί. Αυτά ισχύουν και για την ασθένεια. Τα άτομα, τα οποία έρχονται αντιμέτωπα με μία δυσάρεστη και ασυνήθιστη σωματική αίσθηση θα πρέπει να την κατανοήσουν και, αν κρίνουν ότι χρειάζεται, να την γνωστοποιήσουν. Η απόφαση δηλαδή της κοινοποίησης, γίνεται με την πρωτοβουλία των ατόμων καθώς και το αν επιθυμούν να λάβουν βοήθεια. Η διαδικασία αυτή δεν είναι αποκλειστικά ατομική αλλά συνδέεται με τις κοινωνικές και πολιτιστικές ερμηνείες και πρότυπα που ισχύουν σε κάθε κοινωνία.

Στις κοινωνικές επιστήμες είναι συνηθισμένο να χρησιμοποιείται ως εργαλείο ο διαχωρισμός των εννοιών ασθένεια, νόσος, αρρώστια. Οι παραπάνω όροι είναι κοινωνικά δομημένα γεγονότα. Η νόσος αφορά διαταραχή λειτουργίας οργάνου ή συστήματος του σώματος, που μπορεί να αναγνωρίζεται ή όχι από το

κοινωνικοπολιτισμικό περιβάλλον. Η ασθένεια είναι η αντίληψη του ίδιου του ατόμου για το τι του συμβαίνει και η γνωστοποίηση των συμπτωμάτων του. Η αρρώστια είναι η κοινωνικοποίηση της νόσου και της ασθένειας, μία κατάσταση αποκλίσεως από το κανονικό (Kleinman 1980). Όταν αποκαλύπτεται η ταυτότητα της παρατηρούμενης μεταβολής του φυσιολογικού (διάγνωση), αναμένεται η εξέλιξη και συνίσταται η αντιμετώπιση(θεραπεία). Η πορεία της ανθρώπινης εξέλιξης επηρέασε και τις αντιλήψεις για την υγεία και την ασθένεια. Μια ανασκόπηση της ιστορίας, της ιατρικής, της κοινωνιολογίας και της ιατρικής ανθρωπολογίας δείχνει πόσο αλλάζουν αυτές οι έννοιες μέσα στο χρόνο. Για παράδειγμα μία ασθένεια γίνεται διαφορετική όταν η βιοτεχνολογία επιτρέπει την ανάλυση νέων στοιχείων και μερικές ασθένειες “εξαφανίζονται” όλες μαζί (Adam et al 1999:15, Αγραφιώτης 1983, 2002).

Στη πρωτόγονη ιατρική η αρρώστια προέρχεται από την άσκηση μαγείας, την απώλεια της ψυχής, την παραβίαση των κοινωνικών ταμπού, την είσοδο ξένου σώματος ή την πνευματοκαταληψία του σώματος (Clements 1932, Mauss 1968). Η αρρώστια δεν είναι φυσική, δεν προέρχεται από το ίδιο το άτομο, αλλά προκαλείται με την πραγματική ή συμβολική εισαγωγή στο σώμα βλαβερών στοιχείων, που προέρχονται από το περιβάλλον (Adam et al 1999: 62). Η αναπαράσταση αυτή της γέννησης της αρρώστιας την θεωρεί εξωγενή, προκαλούμενη από μια εξωτερική αιτιότητα, από την πραγματική ή συμβολική παρείσφρηση ενός ανθυγιεινού αντικειμένου ή από τη δράση ενός κακοποιού όντως. Υπάρχουν αρρώστιες που χαρακτηρίζονται σαν λαϊκές παραδοσιακές (folk illness), που είναι σχεδόν άγνωστες στον ιατρικό χώρο. Αυτές δεν υπάρχουν στα ιατρικά εγχειρίδια είναι τοπικές και ονομάζονται culture bound syndromes.

Μια από τις πλέον γνωστές αρρώστιες, η οποία θερίζει ινδιάνικους και ισπανικής καταγωγής πληθυσμούς στην Λατινική Αμερική είναι το *susto* με συμπτώματα ατονίας, αδυναμίας και ανησυχία κατά τον ύπνο . Η εξήγηση που αποδίδεται από ασθενείς, τις οικογένειές τους και παραδοσιακούς θεραπευτές είναι ότι παρουσιάζεται μετά από ένα τρομακτικό γεγονός (*susto* σημαίνει τρόμος στην τοπική διάλεκτο). Μια διεπιστημονική ομάδα από γιατρούς, εθνολόγους και ανθρωπολόγους μελέτησε την αρρώστια αυτή. Οι ιατρικές εξετάσεις των ασθενών που είχαν προσβληθεί από *susto* έδειξαν ότι οφείλεται σε έντονη ψυχο-σωματική πίεση και στρες. Εντοπίζοντας τους αιτιολογικούς παράγοντες η ασθένεια έγινε πιο εύκολη στην αντιμετώπισή της (Roubel et al 1984) .

Ο Ιπποκράτης υποστήριξε πρώτος τη στενή σχέση ανάμεσα στο σώμα και την ψυχή στη θεωρία του “Περί χυμών του σώματος”. Η διατήρηση της υγείας απαιτεί

κατάσταση ισορροπίας ανάμεσα στο σώμα, το νου και το περιβάλλον. Η υγεία πηγάζει από την αρμονία που μπορεί να υπάρξει ανάμεσα στον άνθρωπο και τη φύση. Παρόμοιες απόψεις αναπτύχθηκαν από φυλές στην Αφρική και φυλές Ινδιάνων (Febrega et all 1972, Παπαδάτου και συν 1997). Επιπλέον ο Ιπποκράτης αναγνώριζε την αυτοθεραπευτική ικανότητα του ανθρώπου για την αποκατάσταση της υγείας του. Ο οργανισμός κάθε ανθρώπου αντιδρά διαφορετικά στην αρρώστια και επηρεάζεται από τον τρόπο ζωής του (διατροφή, ανάπαυση). Το πολιτισμικό σύστημα και όχι η φύση καθορίζει τι είναι νόσος, παρόλο που η φύση μαζί με τον πολιτισμό την υποθάλλουν. Η Πλατωνική αντίληψη θεωρούσε την αρρώστια ως αποτέλεσμα της έλλειψης ενός ή περισσοτέρων από τα τέσσερα στοιχεία της ύπαρξης: γη, αέρας, νερό και φωτιά. Για τους στωικούς, η αρρώστια δεν υπήρχε. Δεν υπήρχε πόνος, φόβος και ελπίδα για θεραπεία. (Παπαδάτου και συν 1997).

Στην αρχαία Κίνα πίστευαν ότι η ισορροπία του ανθρώπινου οργανισμού διαταράσσεται λόγω εποχιακών μεταβολών, κακού διαιτολογίου, έλλειψης άσκησης, καθώς και εξαιτίας συναισθηματικών διαταραχών και δυσαρμονικών σχέσεων ανάμεσα στην οικογένεια. Πίστευαν στην έμφυτη τάση του οργανισμού να επανέρχεται σε μία κατάσταση ισορροπίας. Στόχος ήταν η πρόληψη και η αμοιβή που δινόταν στον γιατρό σταματούσε όταν αρρώσταινε το άτομο (Capra 1982). Διαφορές εμφανίζονται ακόμα και μέσα στον ίδιο τον δυτικό πολιτισμό (Hajjer-Ruskamp 1992). Τον 17^ο αιώνα το ανθρώπινο σώμα θεωρούνταν μηχανή, που όταν δεν λειτουργεί φυσιολογικά τότε το άτομο θεωρείται άρρωστο. Η ασθένεια θεωρούνταν σαν τιμωρία κάποιου αμαρτίας που είχε κάνει το άτομο. Σε έρευνα που έγινε εντοπίστηκε η επικράτηση της άποψης ότι η ασθένεια θεωρούνταν σαν την τιμωρία που για τα μικρότερα παιδιά προέρχονταν από εξωτερικές δυνάμεις (Perrin et al 1981). Η ασθένεια αποτελεί προειδοποίηση και είναι το μήνυμα του οργανισμού που δηλώνει την ύπαρξη ανισορροπίας και δυσαρμονίας στα διάφορα επίπεδα της ψυχοκοινωνικής υπόστασης του ατόμου (Καλαντζή-Αζίζι 1983). Η ανισορροπία δεν οφείλεται σε κάποια συγκεκριμένη αιτία αλλά σ' ένα σύνολο παραγόντων (οργανικών, περιβαλλοντικών, ψυχοκοινωνικών) που αλληλεπιδρούν μεταξύ τους και επηρεάζουν το άτομο (Dubos 1979).

Στα μέσα του 19^{ου} αιώνα δόθηκε η εξήγηση ότι η εκδήλωση της αρρώστιας οφείλεται στην αμυντική ικανότητα του οργανισμού, ώστε να εντοπισθεί και να επιδιορθωθεί η βλάβη. Την ίδια περίοδο Γάλλοι και Γερμανοί γιατροί δημιούργησαν το κίνημα της κοινωνικής ιατρικής. Το κίνημα της κοινωνικής ιατρικής άρχισε να διερευνά τη συμβολή των κοινωνικών και οικονομικών παραγόντων στην ανάπτυξη της αρρώστιας (Παπαδάτου και συν 1997). Θεωρούσε ότι η κοινωνία είναι που προκαλεί τις ασθένειες

ενώ ταυτόχρονα η ίδια απαιτεί από το άτομο να είναι υγιές. Αυτό είναι ένα παράδοξο της κοινωνίας, η οποία παίζει διπλό ρόλο. Απαιτεί από το άτομο ότι του αρνείται. Η ασθένεια προέρχεται συγχρόνως από το άτομο και τον τρόπο ζωής και ο κάθε παράγοντας παίζει το δικό του ρόλο. Αντίθετα η υγεία είναι πιο απλή. Προέρχεται εξ' ολοκλήρου από το άτομο.

Τις τελευταίες δεκαετίες επικρατεί το επεξηγηματικό μοντέλο για την ερμηνεία της αρρώστιας. "Ως επεξηγηματικό μοντέλο χρησιμεύουν οι πεπιοθήσεις και οι προσδοκίες, οι κανόνες και η συμπεριφορά, οι έννοιες της υγείας και της αρρώστιας, οι θεραπευτικές πρακτικές, η εκτίμηση και τα αποτελέσματα που χρησιμοποιούνται, εφαρμόζονται και εκτιμούνται από όλους όσους εμπλέκονται στην κλινική διαδικασία" (Kleinman 1980:49). Στο ιατρικό και νοσηλευτικό κόσμο η θεραπεία του ασθενή έχει επιτευχθεί με την απουσία της αρρώστιας. Ο καλύτερος τρόπος αντιμετώπισης του ασθενούς επιτυγχάνεται με την ακρίβεια και τη σαφήνεια της διάγνωσης και της θεραπείας (Duff et al 1968). Ο ασθενής είναι παθητικός δέκτης των συμβουλών του ειδικού. Ο ειδικός χρησιμοποιεί ορισμένους αναλυτικούς δείκτες που είναι αναγκαίοι για την ορθή πρόγνωση, διάγνωση και αντιμετώπιση της ασθένειας. Βασικό του κριτήριο είναι η καταγραφή συγκεκριμένων συμπτωμάτων (Durkheim 1895, Αντωνοπούλου 1988, Abercrombie et al 1992). Από τη στιγμή που κάποιος αναζητήσει ιατρική φροντίδα, τότε περιέρχεται στο ρόλο του ασθενή. Η προσφορά αυτού του επεξηγηματικού μοντέλου συνίσταται στο ότι έδωσε την εικόνα της Δυτικής Βιοιατρικής σαν αυθύπαρκτο κοινωνικό -πολιτισμικό σύστημα. Προχώρησε όμως στο διαχωρισμό του σώματος από τον νου σαν να είναι δύο ανεξάρτητες οντότητες. Επομένως ο ιατρικός και ο νοσηλευτικός κόσμος με τις ενέργειες τους θα πρέπει, σύμφωνα με το επεξηγηματικό μοντέλο, να αποσκοπεί αποκλειστικά στην αντιμετώπιση της νόσου, χωρίς να δίνει ιδιαίτερο βάρος στην ασθένεια.

Στις σημερινές δυτικές κοινωνίες, οι μολυσματικές αρρώστιες, οι οποίες (πριν από την κλινική εισαγωγή της πενικιλίνης το 1944) τρομοκρατούσαν τους ασθενείς, έχουν αντικατασταθεί, από τις χρόνιες αρρώστιες (Morris 1998). Μια χρόνια αρρώστια αρκετά διαδεδομένη είναι το άσθμα. Η λέξη προέρχεται από το αρχαίο Ελληνικό "άζειν" που σημαίνει αναπνέω με δυσκολία (Leffert 1978). Οι διάφοροι μελετητές δεν συμφωνούν απόλυτα με το ποιες καταστάσεις χαρακτηρίζονται σαν άσθμα. Η εικόνα του άσθματος αλλάζει από μία εποχή σε μία άλλη. Αν και το άσθμα έχει αναγνωρισθεί από την αρχαιότητα, ο θάνατος που προκαλεί αυτή η ασθένεια τράβηξε τη προσοχή των επιστημόνων μόλις τον 20ο αιώνα. Το άσθμα χαρακτηρίστηκε σαν αρρώστια των φτωχών γιατί δεν είχαν τα χρήματα για την αγορά των απαιτούμενων φαρμάκων(Lee

1992:169, Lantz et al 1992:327). Η δυσκολία στην αναπνοή στους φτωχούς χαρακτηρίζονταν σαν βρογχίτιδα ενώ στους πλούσιους σαν άσθμα. Τα προβλήματα του άσθματος μπορούν να προέρχονται και από τα ψυχοσωματικά προβλήματα του ατόμου. Οι αντιλήψεις των ασθενών για το άσθμα είναι ότι πρόκειται για μια κατάσταση που ίσως καταλήξει σε σταμάτημα της αναπνοής, λαχάνιασμα, βήχα, εφιαλτικές νύχτες, είναι απρόβλεπτη και χρονικά επίμονη. Το άσθμα έχει σαν αιτίες την ρύπανση του περιβάλλοντος, το κάπνισμα, η νευρική έξαρση ενώ επισημαίνεται και η κληρονομική φύση της ασθένειας (Salter 1980).

Αν και πιστεύεται ότι το περιεχόμενο των αναπαραστάσεων των παιδιών για την υγεία και την αρρώστια είναι λιγότερο ώριμο και ενημερωμένο από των ενηλίκων, ο τρόπος που κατασκευάζουν τα παιδιά την αρρώστια δεν είναι λιγότερο ώριμος και ενημερωμένος από αυτόν των ενηλίκων (James et al 1990, James 1993). Τα παιδιά υιοθετούν από τους ενήλικες και προσαρμόζουν, ανάλογα με το γνωστικό τους επίπεδο και τελικά καταλαβαίνουν το τι έχουν. Έρευνες δείχνουν πως τα παιδιά έχουν καταλάβει όχι μόνο όσα τους λένε οι ενήλικοι αλλά και όσα δεν τους λένε. Τα παιδιά δεν συνθέτουν ένα παθητικό προϊόν της κοινωνικοποιητικής διαδικασίας, αλλά με τους δικούς τους τρόπους συναρμολογούν την αποσπασματική γνώση και τελικά καταλαβαίνουν. Οι γνώσεις τους αυτές αφορούν τους πιθανούς τρόπους έναρξης της αρρώστιας, τους τρόπους αντιμετώπισής της, τη χρήση των φαρμάκων, τη προφύλαξη απέναντί της ώστε να μην ξαναρωσήσουν (Trakas et all 1992).

Η Συμπεριφορά Υγείας και Αρρώστιας

Το κοινωνικό περιβάλλον παίζει σημαντικό ρόλο στη διαμόρφωση των στάσεων και συμπεριφορών των ατόμων απέναντι στην υγεία και την αρρώστια. Υπάρχουν όμως και άλλοι παράγοντες που επηρεάζουν τη συμπεριφορά των παιδιών και των ενηλίκων απέναντι στην αρρώστια. Μέσα στην κοινωνία αναπτύσσεται η σχέση ασθενούς και γιατρού, με τον ασθενή να έχει συγκεκριμένο ρόλο ο οποίος μεταβάλλεται μέσα στο χρόνο. Τα παιδιά ως ασθενείς έχουν τις δικές τους αντιλήψεις για την αιτιολογία της αρρώστιας.

Η συμπεριφορά των ατόμων απέναντι στην αρρώστια, επηρεάζεται από το οικογενειακό, το ευρύτερο κοινωνικό τους περιβάλλον καθώς και το σχολείο (Σαρρής 2001: 193). Δεν είναι ενιαία αλλά περιλαμβάνει μεγάλο φάσμα στάσεων και συμπεριφορών, διαφέρει από κοινωνία σε κοινωνία και από εποχή σε εποχή. Το φάσμα των πιθανών αποκρίσεων αποδίδεται με το όρο συμπεριφορά του ρόλου του

ασθενούς. Ο όρος περιλαμβάνει όλους τους τρόπους μέσω των οποίων συγκεκριμένα συμπτώματα μπορούν να γίνουν αντιληπτά και να υπολογισθούν διαφορετικά από τους ασθενείς (Mechanic 1962). Μία συμπεριφορά θεωρείται προστατευτική της υγείας όχι από την αποτελεσματικότητά της αλλά από το στόχο που επιδιώκει.

Το μοντέλο του Parsons ορίζει το τύπο σχέσης ασθενούς και γιατρού. Δίνει στο ρόλο του ιατρού λειτουργιστικό χαρακτήρα. Ο γιατρός προσπαθεί να επαναφέρει τον ασθενή στους λειτουργικούς, κοινωνικούς και παραγωγικούς ρόλους συμβάλλοντας έτσι στη διατήρηση της σταθερότητας της κοινωνίας. (Devereux 1996, Parsons et al 1958). Ο γιατρός είναι ο μόνος που μπορεί με βάση την επαγγελματική του δεξιότητα να πει ποιος είναι ο ασθενής, να του δώσει τη φαρμακευτική θεραπεία, ακόμη και να τον απαλλάξει από τα καθήκοντά του. Αποτελεί μία διαρθρωτική μονάδα της κοινωνίας, του αποδίδονται θετικές συνέπειες και εξυπηρέτηση των στόχων που τίθενται από την κοινωνία. Η δράση του μορφοποιείται και κατευθύνεται από πρότυπα συμπεριφοράς που αντιστοιχούν στο ρόλο του γιατρού (Parsons 1937, 1945, 1951). Ο γιατρός οργανώνει τα συμπτώματα σε ένα σύνολο με νόημα, ορίζει και θεμελιώνει την ασθένεια. Η σχέση ιατρού με ασθενή είναι σχέση υποταγής. Ο ρόλος του ιατρού συνίσταται στο να βοηθήσει τον ασθενή να φροντίσει τον εαυτό του. Από την πλευρά του ο ασθενής πρέπει και θέλει και ο ίδιος, να φροντίσει ο εαυτός του να διατηρείται σε όσον δυνατόν καλύτερη κατάσταση από πλευράς υγείας (Szasz et al 1956). Υπάρχει όμως ένας μεγάλος αριθμός ασθενών με χρόνιες ασθένειες, που δεν ακολουθεί τις ιατρικές οδηγίες. Το ποσοστό αυτών των ασθενών, ποικίλλει κατά περίπτωση από 35% έως 57% (Tones et al 1979). Οι ασθενείς αυτοί θεωρείται ότι δεν ακολουθούν τις κοινές αξίες που επικρατούν στην κοινωνία που ζουν.

Το μοντέλο του Parsons έχει μονολιθικό χαρακτήρα. Ορίζει μόνο ένα τύπο σχέσεων ασθενών - γιατρών, χωρίς να αναφέρεται στις χρόνιες παθήσεις που παρουσιάζονται πολύ συχνά στις σύγχρονες κοινωνίες. Η υποκειμενική εμπειρία του ατόμου, για τις απειλές στην υγεία του και τις παρεπόμενες δυσκολίες στις κοινωνικές του δραστηριότητες αποτελεί σημαντική κοινωνική παράμετρο που επηρεάζει τη συμπεριφορά του. Αγνοεί ή δεν λαμβάνει υπόψη την επίδραση που το οικογενειακό, φιλικό και ευρύτερα κοινωνικό δίκτυο μπορεί να έχει στην σχηματοποίηση της έννοιας της αρρώστιας και της υγείας τόσο για τους ενήλικες όσο και για τα παιδιά. Η επίδραση των παραπάνω παραγόντων, στις επιλογές για την υγεία τους που κάνουν τα άτομα, είναι πολύ σημαντική και επεκτείνεται μέχρι την επιλογή τους για τη χρήση των φαρμάκων (Dean 1984, Tibblin 1984). Στο μοντέλο αυτό, δεν εξηγούνται φαινόμενα όπως οι διαφορές μεταξύ των ασθενών ως προς την αντιμετώπιση της ασθένειας

(Ραβάνης 1995).

Επίσης η προσέγγιση του Parsons, δεν αναφέρεται στα νέα προβλήματα, που προέκυψαν από αρρώστιες που δεν ήταν οξείες και θανατηφόρες αλλά χρόνιες. Η πρόοδος των Δυτικών κοινωνιών σε όλους τους τομείς είχε αρνητικές επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής των ασθενών. Η αύξηση της ευθύνης των ειδικών απέναντι στους ασθενείς για την ορθή εκτέλεση της αποστολής τους, στον εξειδικευμένο τομέα των γνώσεών τους, επέφερε μείωση του ενδιαφέροντος προς το συνολικό πρόβλημα που δημιουργεί οποιαδήποτε νοσηρή κατάσταση (Ωραιόπουλος 1984). Άλλα προβλήματα όπως οι συνέπειες από την κακή χρήση των φαρμάκων, το ότι τα σύγχρονα τεχνητά μέσα δεν παρέχουν ποιότητα ζωής, φέρνουν όσους το υποστηρίζουν αντιμέτωπους με νέους προβληματισμούς (Μπότση 1996, Trakas 1990, 1992).

Η συμπεριφορά απέναντι στην αρρώστια από τα άτομα, προσδιορίζονται από χαρακτηριστικά της ίδιας της αρρώστιας όπως διάρκεια, ένταση, έκταση και πιθανότητα θεραπείας, βαθμός ανησυχίας, πιθανό κοινωνικό στίγμα κ.α. (Febrega et al 1972). Οι κύριοι παράγοντες που επηρεάζουν τη συμπεριφορά των ατόμων είναι το εκπαιδευτικό επίπεδο, η κοινωνικο-οικονομική κατάσταση, η ηλικία, το φύλο και η επαγγελματική απασχόληση. Η προστατευτική για τη υγεία συμπεριφορά τροποποιείται καθώς μεταβάλλεται η κατάσταση υγείας των ατόμων. Αν τα άτομα είναι υγιή τότε οι ενέργειές τους αποβλέπουν στην πρόληψη, σε διαφορετική περίπτωση στην επίλυση του προβλήματος υγείας (Kasl et al 1966α, 1966β).

Στα παιδιά από έρευνες έχει εντοπιστεί θετική συνάφεια μεταξύ της συμπεριφοράς απέναντι στην αρρώστια και της γνωστικής ωριμότητας στην κατανόηση των ιατρικών εννοιών. Βρέθηκε ότι μετά την ηλικία των έξι ετών τα παιδιά σε μεγάλο βαθμό πιστεύουν ότι η αρρώστια ήταν αποτέλεσμα μόλυνσης και μπορούν να καταλάβουν ότι οι παράγοντες που συμβάλλουν σε αυτήν μπορεί να είναι πιο σύνθετοι ή πολλαπλοί (τάξη, πιέσεις από το περίγυρο, οικογένεια, ψυχολογικοί κ.α) (Becker 1974, Janz et al 1984, Calnan et al 1986, Montgomery et al 1989, Millstein et al 1987, Redpath et al 1984, Brewster 1982, Perrin et al 1981, Bibace et al 1980). Η συμπεριφορά, η σκέψη και η στάση των παιδιών για την αρρώστια και την αιτιολογία της, επιδρά στη συναισθηματική και συμπεριφοριακή τους ανταπόκριση απέναντι της (American Journal of Family Therapy 1987:225-234). Έρευνες για τις αντιλήψεις των παιδιών για την αιτιολογία της, εντόπισαν διάφορες κατηγορίες αντιλήψεων (Wood 1989). Η πιο συχνά αναφερόμενη αιτία της αρρώστιας παρέπεμπε στα ίδιο τα παιδιά, δηλαδή σε δικές τους λανθασμένες ενέργειες. Ως δεύτερη αναφερόμενη αιτία ήταν η

απόδοση της σε κάποια εξωτερική δύναμη (π.χ κάποιος έδωσε στα παιδιά κάτι παγωμένο μετά από παιχνίδι και το ήπιαν ενώ ήταν ιδρωμένα). Άλλη αιτία σε σχέση με τη συχνότητα αναφοράς εμφανίστηκε ο τραυματισμός, ζήτημα ενδιαφέρον παρότι συμβαίνει πολύ συχνά.

Χρόνια Αρρώστια και Στιγματισμός, Επιπτώσεις στην Κοινωνία

Η ενότητα αυτή αναφέρεται στον ορισμό της χρόνιας αρρώστιας καθώς και στον κοινωνικό στιγματισμό. Επιπρόσθετα εξετάζει τον τρόπο που οι κοινωνικές επιστήμες μελετούν τους χρόνια νοσούντες και μελετά κατά πόσο η χρόνια αρρώστια καταλήγει να είναι ιδιαίτερο χαρακτηριστικό της προσωπικότητας των ατόμων που έχουν προσβληθεί απ' αυτήν.

Στις κοινωνικές επιστήμες σαν χρόνια αρρώστια περιγράφεται η επίδραση που μπορεί να έχει μια δυσλειτουργία στον κοινωνικό και επαγγελματικό χώρο και στη ζωή των ατόμων (Mechanic 1992). Η εισβολή της χρόνιας αρρώστιας αποτελεί για τους ασθενείς μια βιογραφική ρήξη γιατί εκτός από τις αλλαγές που επιβάλλει στην οργάνωση της ζωής τους, θέτει και υπό αίρεση την εικόνα που έχουν για τον εαυτό τους, το νόημα της ύπαρξης τους και την ερμηνεία που της δίνουν (Bury 1982). Ο κίνδυνος απώλειας της ταυτότητας που επιβάλλει, συνιστά έναν ιδιαίτερο πόνο για τον ασθενή, για την αποφυγή της, χρειάζεται μεγάλη προσπάθεια από την πλευρά των χρόνια ασθενών και βοήθεια από το κοινωνικό τους περιβάλλον και ειδικούς (Charmaz 1983).

Οι χρόνια ασθενείς ελπίζουν σε ίαση, στις περισσότερες των περιπτώσεων διατηρούν την θέση τους μέσα στην κοινωνία, καθώς και τους κοινωνικούς τους ρόλους. Προσαρμόζονται στην παθολογία της χρόνιας ασθένειας και μαθαίνουν να ζουν μαζί της (Conrad 1987). Σε όλους τους χώρους της κοινωνικής ζωής τους που διαταράσσει η χρόνια ασθένεια, οφείλουν και υποχρεώνονται να κάνουν επιλογές και τις κατάλληλες ενέργειες ώστε να μην αντιμετωπίζουν κανένα πρόβλημα εξαιτίας της. Είναι όμως δύσκολο να πάρουν πρωτοβουλίες εξαιτίας των ιατρικών οδηγιών που τους αναγκάζουν να ακολουθούν συγκεκριμένο τρόπο ζωής. Με τις κατάλληλες επιλογές μπορούν να διατηρήσουν τις σχέσεις με την οικογένεια τους φίλους ή τους συναδέλφους τους, στο ίδιο επίπεδο και πριν την έλευση της χρόνιας ασθένειας και να μην τις αλλάξουν ώστε να μην αντιμετωπίζουν κανένα πρόβλημα έχοντας μια φυσιολογική ζωή μέσα στην κοινωνία (Τζανάκης και συν 1993). Το να είναι κανείς ασθενής, δεν σημαίνει ότι σταματάει αυτό που κάνει στην ζωή του δεν σταματάει την

εργασία του, το σχολείο, την άθλησή του, το παιχνίδι του κτλ. Όλα συνεχίζονται όπως και πριν ασθενήσει. Χρειάζεται όμως να λαμβάνει τα κατάλληλα προληπτικά και προστατευτικά μέτρα (Field 1976).

Η μακροχρόνια παράταση της ζωής των ασθενών, επιτρέπει να γίνει αντιληπτό ένα πρόσωπο που δεν είναι άλλο από τον ασθενή και τον τρόπο ζωής του. Η απομόνωση, δεν είναι ριζική όπως γίνονταν με τις επιδημίες. Δεν γίνεται πλέον “ξόρκισμα του κακού”, αλλά δέχεται επισκέψεις από τον “έξω κόσμο”, χωρίς να αποτελεί απειλή για την κοινωνία. Σιγά -σιγά παύει να προκαλεί φόβο και καθώς η αρρώστια δεν μπορεί να επηρεάσει τα υπόλοιπα άτομα παύει και να τα αφορά. Οι χρόνιες αρρώστιες πλέον δεν συνοδεύονται από άμεσα ορατά συμπτώματα. Πολλές φορές τα γνωρίζει μόνο ο ίδιος ο ασθενής και αυτή η κατάσταση μπορεί να διαρκέσει χρόνια (Erskine et al 1992). Εμφανίζεται ένας καινούργιος τύπος ασθενή, ο οποίος δεν είναι ο “ κλασσικός” τύπος του ασθενή αλλά ένα άτομο με “κίνδυνο να ασθενήσει”. Ο κίνδυνος μπορεί να εκδηλωθεί σε κάθε στιγμή της δημόσιας και ιδιωτικής ζωής στο σπίτι, το σχολείο, την εκδρομή. Η ιατρική διαθέτει τα μέσα τα οποία επιτρέπουν στους χρόνια ασθενείς να ζήσουν αλλά πολλές φορές δεν διαθέτει τα μέσα που θα τους απαλλάξουν οριστικά από την ασθένεια, δεν διαθέτει την θεραπεία (Pless et al 1971).

Η χρόνια νόσος μπορεί να θεωρηθεί για το κάτοχό της στίγμα. Στίγμα έχουν οι άνθρωποι που κατέχουν ένα δυσφημιστικό χαρακτηριστικό (σωματική ανωμαλία, ελάττωμα στον χαρακτήρα, έμφυτο χαρακτηριστικό) το οποίο μπορεί να στρέψει την προσοχή των άλλων μακριά από κάποιες άλλες τους ιδιότητες με αποτέλεσμα το βλέμμα των άλλων να επικεντρώνεται στο δυσφημιστικό χαρακτηριστικό το οποίο ενδεχομένως να είναι και κληρονομικό (Goffman 1963). Ο στιγματισμός μπορεί να είναι κάτι που το αισθάνεται το άτομο (υποκειμενική αίσθηση ή πιθανά να αντιμετωπίζεται έτσι από τον κοινωνικό περίγυρο) ή να εκδηλώνεται (κοινωνικός εξοστρακισμός π.χ άτομα με AIDS) (Scramber et al 1990, Jacoby 1994, Sontag 1995, Dejong 1980). Συχνά από την στιγμή που το στίγμα γίνεται γνωστό μπορεί να εδραιωθεί και να είναι αμετάκλητο ακόμα και αν το δυσφημιστικό χαρακτηριστικό πάψει να υπάρχει.

Το άσθμα σαν χρόνια αρρώστια προσβάλλει και παιδιά. Η εμφάνιση του αρχικά επιφέρει αλλαγές στον τρόπο ζωής ολόκληρης της οικογένειας. Η αρχική εμφάνιση της στεναχώριας αντικαθίσταται από την ελπίδα για ίαση με την ενηλικίωση (Poole 1977:20). Οι αλλαγές που επιφέρει αφορούν την κοινωνική ζωή του παιδιού στο σπίτι, στη γειτονιά, στο σχολείο. Τα παιδιά δέχονται τις συμβουλές των γιατρών αλλά και των μελών της οικογένειας τους για την πρόληψη και την αποφυγή εκδήλωσης. Οι

συμβουλές γίνονται δεκτές ή απορρίπτονται ανάλογα με το χαρακτήρα και τη προσωπικότητα κάθε παιδιού. Τα συμπτώματα του δεν είναι ορατά στο κοινωνικό περίγυρο και η γνωστοποίηση του μπορεί να αποφευχθεί (Clark 1989:1110).

Η Χρήση των Φαρμάκων

Οι οργανωμένες κοινωνίες έχουν εξειδικευμένα συστήματα διακίνησης φαρμάκων προς τους ασθενείς με σκοπό να επιτευχθεί η φυσιολογική ζωή τους. Οι διαδικασίες χορήγησής τους και η αποδοχή τους από αυτούς επηρεάζονται σε αρκετά μεγάλο βαθμό από τις αντιλήψεις που έχει η κάθε κοινωνία για τα φάρμακα. Για την επιλογή των κατάλληλων σκευασμάτων και της σωστής δόσης τους, αποκλειστική ευθύνη έχει ο γιατρός ο οποίος πρέπει με την κλινική εξέταση και τις εργαστηριακές εξετάσεις να θέσει την σωστή διάγνωση και την κατάλληλη φαρμακευτική αγωγή, με έντονο πρόβλημα να εστιάζεται στη σωστή λήψη τους κυρίως λόγω μειωμένης αντίληψης των ασθενών σχετικά με την σημασία της. Δεν είναι σπάνιες οι περιπτώσεις πιέσεων που υφίσταται ο γιατροί από ασθενείς, από γονείς και τα συγγενικά τους πρόσωπα για χορήγηση φαρμάκων, τα οποία ενώ δεν κρίνονται απαραίτητα για την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων, απαιτούν τη λήψη τους, διότι έτσι πιστεύουν ότι θα αντιμετωπισθεί η οποιαδήποτε συμπτωματολογία. Σε μερικές περιπτώσεις έχουμε και το φαινόμενο της αυτό-θεραπείας όπου ασθενείς λαμβάνουν με δική τους πρωτοβουλία φαρμακευτική αγωγή ή διάφορα παραδοσιακά προϊόντα ενίοτε επικίνδυνα, φαινόμενο που τα βλέπουμε και στα παιδιά όπου οι γονείς βάσει προηγούμενων συμπτωμάτων τους τα χορηγούν.

Το πρώτο μέρος της ενότητας αυτής αναφέρεται στη διακίνηση των φαρμάκων με σκοπό την θεραπεία και την πρόληψη των ασθενειών. Η διαδικασία χορήγησής τους είναι αρμοδιότητα των ιατρικών υπηρεσιών. Επηρεάζεται όμως σε μεγάλο βαθμό από την δεκτικότητα των ασθενών να αντιληφθούν και να τηρήσουν την σωστή λήψη της φαρμακευτικής αγωγής. Δεν είναι λίγες οι περιπτώσεις όπου οι ίδιοι οι ασθενείς πιέζουν τους γιατρούς για υπερφαρμακία και κάνουν χρήση εναλλακτικών προϊόντων.

Θεραπεία με χρήση φαρμάκων εννοείτε το στάδιο δια μέσο του οποίου τα άτομα προκειμένου να δυναμώσουν την εμπιστοσύνη στις δικές τους γνώσεις, πληροφορίες και στις δικές τους δυνάμεις και κρίσεις, χρησιμοποιούν φάρμακα για την αποκατάσταση της υγείας τους. Το φάρμακο σαν σύμβολο, είναι μία πλευρά της ορθολογικότητας. Αντιπροσωπεύει την οργανωμένη αντίδραση της κοινωνίας απέναντι στην ασθένεια των ατόμων και χορηγείται από τα άτομα που εκφράζουν αυτήν την

οργανωμένη αντίδραση της κοινωνίας απέναντί στην ασθένεια, τους γιατρούς (Habermas 1971). Τα φάρμακα χρησιμοποιούνται με σκοπό να οδηγήσουν σε μια "φυσιολογική ζωή", π.χ να αντεπεξέλθουν τα άτομα στις κοινωνικές προσδοκίες, στην εργασία τους ή στις οικογενειακές τους υποχρεώσεις (Conrad 1985). Η πίστη των ατόμων ότι η χρήση των φαρμάκων θα οδηγήσει στην αποκατάσταση της υγείας τους είναι μεγάλη. Όσο καλύτερα οργανωμένη είναι η κοινωνία τόσο μεγαλύτερη είναι η εμπιστοσύνη στους γιατρούς και τα φάρμακα που τους χορηγούν. Η μεγάλη πίστη για τα φάρμακα δεν προέρχεται μόνο από τα άτομα, αλλά και από τους ίδιους τους γιατρούς. Συχνά οι γιατροί βρίσκουν ευκολότερη τη χορήγηση φαρμάκων, από την προσπάθεια αλλαγής των συνθηκών ζωής των ασθενών (Sanz 1992).

Η χορήγηση των φαρμάκων από τους γιατρούς και η χρήση των φαρμάκων από τα άτομα αποτελεί ένα στάδιο στη πορεία της ασθένειας. Αυτό σημαίνει ότι περιλαμβάνονται και προηγούνται διάφοροι τύποι αποφάσεων που λαμβάνονται, είτε από τον γιατρό είτε από τα ίδια τα άτομα. Οι αποφάσεις αυτές επηρεάζονται από πολιτισμικές αξίες, κοινωνικά δίκτυα και κοινωνικό-ψυχολογικούς παράγοντες (Garro 1994, Haaijer-Ruskamp 1992). Το κοινωνικό και πολιτισμικό πλαίσιο μέσα στο οποίο ένα φάρμακο δίνεται ή θεωρείται κατάλληλο για τα άτομα - ασθενείς, μπορεί να καθορίσει την στάση που διαμορφώνουν αυτά απέναντι στα φάρμακα. Καθορίζει επίσης το πως η κοινωνία βλέπει την χρήση φαρμάκων, κατά πόσο είναι κοινωνικά αποδεκτή η χρήση τους και την κοινωνική σημασία των φαρμάκων (Zola 1966, 1973, Vos 1988, 1989). Η χρήση φαρμάκων λοιπόν δεν είναι ένα αμιγώς ιατρικό θέμα.

Η χρήση φαρμάκων, γίνεται τόσο από τους ενήλικες ασθενείς όσο και από παιδιά που έχουν κάποιο πρόβλημα υγείας και μπορεί να επηρεάσει την εικόνα που έχουν οι ασθενείς για τον εαυτό τους (Weiner et al 1988). Όταν η χρήση γίνεται από τους ίδιους τους ασθενείς τότε είναι σαν να συμμετέχουν στην λύση του προβλήματος και στην ποιότητα ζωής τους (κάτι που συμβαίνει και για τα παιδιά, όταν είναι τα ίδια υπεύθυνα για την χρήση των φαρμάκων). Το πρώτο βήμα από τα άτομα, στην απόφαση χρήσης φαρμάκων διαμορφώνεται με την ερώτηση: "Τι να κάνω στο γεγονός της επερχόμενης ασθένειας;". Από έρευνες είναι γνωστό ότι τα συμπτώματα που αναφέρονται από τα άτομα στον γιατρό είναι ελάχιστα τα συμπτώματα που νιώθουν (οι εκτιμήσεις ποικίλουν από 10-30%) (Britten 1996). Όσο καλύτερη είναι η περιγραφή των συμπτωμάτων "κλειδιών" που γίνεται γνωστή στο γιατρό από τους ασθενείς, τόσο πιο επιτυχημένη θα είναι και η απόφαση για το ποία είναι τα κατάλληλα φάρμακα που πρέπει να χορηγηθούν. Η γνώση των συμπτωμάτων από τους ασθενείς στους γιατρούς και η κλινική εξέταση, θα οδηγήσει στην απόφαση των γιατρών για το αν είναι

αναγκαία ή όχι η χορήγηση (συνταγογράφηση) φαρμάκων στους ασθενείς (Cornwell 1984).

Η ορθολογική συνταγογραφία φαρμάκων από τους γιατρούς δεν εξασφαλίζει την ορθολογική χρήση τους από τους ασθενείς. Οι γιατροί γνωρίζουν ότι οι ασθενείς δεν ακολουθούν όλους τους κανόνες στη χρήση των φαρμάκων που τους έχουν χορηγηθεί. Μεταξύ των συστάσεων των γιατρών και της τελικής εφαρμογής αυτών των συστάσεων παρεμβάλλονται αποφάσεις που βασίζονται στις εμπειρίες των ασθενών από την νόσο, τις προηγούμενες γνώσεις τους και τις αντιλήψεις τους απέναντι στα φάρμακα και την ασθένεια (Hunt et al 1989). Η μη – συμμόρφωση των ασθενών στις οδηγίες και τα φάρμακα που συστήνουν οι γιατροί είναι ένα θέμα που απασχολεί ιδιαίτερα την ιατρική κοινότητα μια που οι γιατροί δεν μπορούν να έχουν τον έλεγχο πάνω στην θεραπευτική κατάσταση των ασθενών και μειώνεται η πιθανότητα της θεραπευτικής επιτυχίας (Wirsing et al 1992, Britten 1996) και αποτελεί μια πατερναλιστική ιδέα των γιατρών που πιστεύουν ότι οι ασθενείς είναι "κακοί" αν δεν ακολουθούν τις οδηγίες τους χωρίς να σκέφτονται αν δεν τους αρέσουν κάποια από τα συνταγογραφούμενα φάρμακα, εξετάσεις.

Αρκετές φορές οι ίδιοι οι ασθενείς πιέζουν τους γιατρούς να προχωρήσουν στη συνταγογράφηση ενός φαρμάκου, έστω και αν έχουν την διαβεβαίωση ότι δεν το έχουν ανάγκη (Sanz et al 1989). Οι συμβουλές των γιατρών δεν θεωρούνται αρκετές για την αποκατάσταση της υγείας των ασθενών, ιδιαίτερα αν οι ασθενείς είναι μικρά παιδιά. Οι γονείς που επισκέπτονται έναν παιδίατρο και φεύγουν χωρίς κάποια φαρμακευτική αγωγή, αρκετές φορές αισθάνονται ότι η επίσκεψη δεν ολοκληρώθηκε και συχνά καταφεύγουν σε δεύτερη επίσκεψη σε κάποιον άλλον παιδίατρο. Αυτό εν μέρει δικαιολογείται και από τον πανικό που καταλαμβάνει τους γονείς εξαιτίας κάποιων συμπτωμάτων που πρέπει "κάπου" να αποδώσουν όπως νυχτερινοί πόννοι, πυρετοί κλπ . Άλλες φορές πηγαίνουν για ένα απλό check – up για τους ίδιους ή τα παιδιά τους και φεύγοντας τους έχει χορηγηθεί κάποιο φάρμακο (Sanz et al 1988). Ο πανικός πολλές φορές οδηγεί στην αυτό-θεραπεία (self medication).

Η αυτό-θεραπεία (self-medication)

Η αυτό-θεραπεία και η χορήγηση φαρμακευτικής αγωγής ή εναλλακτικών προϊόντων από γονείς σε παιδιά είναι φαινόμενο τα οποίο συχνά παρατηρείτε ενίοτε με δυσμενή αποτελέσματα για την εξέλιξη της αρρώστιας. Το φαινόμενο αυτό επηρεάζεται άμεσα από τοπικές αντιλήψεις και το επίπεδο γνώσεων της κάθε κοινότητας.

Η αυτό-θεραπεία (self-medication) είναι η λήψη φαρμάκων σύμφωνα με την βούληση των ίδιων των ατόμων και είναι συνήθως η πρώτη και η πιο συνηθισμένη αντίδραση στην επερχόμενη αρρώστια. Η αυτό-θεραπεία φαίνεται να είναι ένας τρόπος μη ορθολογικής συμπεριφοράς και δράσης απέναντι στην ασθένεια και αναφέρεται στο πως τα άτομα αντιλαμβάνονται και αντιδρούν στα πρώτα συμπτώματα της επερχόμενης αρρώστια ή στην αρρώστια που έχει ήδη επέλθει (Conrad 1985). Λειτουργεί και ενεργοποιείται, με βάση τα συμπτώματα που αξιολογούνται από τα ίδια τα άτομα ή το συγγενικό και φιλικό τους περιβάλλον και αποδίδονται αυθαίρετα από αυτά σε κάποια ασθένεια και όχι απαραίτητα από τις οδηγίες του γιατρού. Για παράδειγμα ο ασθενής μπορεί με δική του πρωτοβουλία να αλλάξει τη δοσολογία των φαρμάκων του ή να μην τα παίρνει καθόλου. Κάποιες φορές όταν υπάρχουν αμφιβολίες οι ασθενείς λαμβάνουν ένα απλό παυσίπονο, είτε ένα ισχυρό φάρμακο μετά από τη σύσταση ενός οικείου προσώπου χωρίς ιατρική συνταγή ή σαν συμπλήρωση αυτής (Broody 1980). Είναι μια διαδικασία που επαναλαμβάνεται ακόμα αν υπάρχουν αμφιβολίες για την αποτελεσματικότητά της. Αυτό συμβαίνει κυρίως σε επείγουσες περιπτώσεις όπου οι ασθενείς αντιδρούν παρορμητικά και χρησιμοποιούν φάρμακα και πρώτες βοήθειες χωρίς τη συνταγή γιατρού κάτι που ενέχει τον κίνδυνο περισσότερο να τους βλάψει παρά να τους ωφελήσει (Herxheimer et al 1981).

Γεγονότα όπως η υποκειμενική αντίληψη περί υγείας, το ενδεχόμενο των συνεπειών από το πιθανό κοινωνικό στίγμα της ασθένειας, είναι στοιχεία, που χωρίς να σχετίζονται άμεσα με την ασθένεια επηρεάζουν την εξέλιξή της. Απ' αυτήν την άποψη είναι φανερό ότι τα κοινωνικά δίκτυα (φίλοι, οικογένεια, φαρμακοποιός) παίζουν σημαντικό ρόλο (Dean 1984, Tibblin 1984). Συντελούν στο να σχηματιστεί η οριοθέτηση της υγείας και της ασθένειας, προσφέρουν τεχνική γνώση για την ασθένεια, κοινωνική υποστήριξη στα άτομα και δυνατότητα συνδιαλλαγής με την ασθένεια με την χρήση της αυτό-θεραπείας. Το αναμενόμενο όφελος από την αυτό-θεραπεία για τα άτομα, μπορεί να προέρχεται και από ατομικούς ή εμπειρικούς παράγοντες, π.χ. τα άτομα μπορεί να την ακολουθήσουν επειδή περιμένουν ή ξέρουν από "εμπειρία" ότι η επαγγελματική φροντίδα υγείας μπορεί να κάνει πολύ λίγα για την

ασθένεια τους. Επίσης μπορεί να επιλέξουν την αυτό-θεραπεία επειδή τους βοήθησε στο παρελθόν (Cornwell 1984). Η σπιτική συνταγή και η εναλλακτική ιατρική (π.χ. ομοιοπαθητική) ορισμένες φορές προτιμούνται από το φαρμακευτικό προϊόν (Ponag et al 1984, Power 1991, Morgan et al 1988, Coulter 1985). Σε ορισμένες περιπτώσεις οι ασθενείς χρησιμοποιούν ακόμη και παραδοσιακά φαρμακευτικά προϊόντα (γιατροσόφια) τα οποία έχουν κατασκευασθεί από συγγενείς, φίλους ή ακόμα και φαρμακοποιούς, προκειμένου να αντιμετωπίσουν τα πρώτα συμπτώματα μιας ασθένειας. Όπως τα φάρμακα ενέχουν κίνδυνο έστω και αν η χρήση τους γίνεται σύμφωνα με τις οδηγίες και τις συμβουλές των γιατρών, έτσι και τα παραδοσιακά φαρμακευτικά προϊόντα είναι επικίνδυνα και επιπλέον δεν ελέγχονται από τις αρμόδιες υπηρεσίες (Stimson 1974, Jones 1979, Helman 1981). Τα παραδοσιακά φαρμακευτικά προϊόντα περιέχουν και εφαρμογή αντικειμένων, όπως πάγος για τις μελανιές, ζεστό ή κρύο μπάνιο, υγρές φανελένιες πετσέτες γύρω από το στήθος, υπάρχουν και ορισμένα συμβολικού χαρακτήρα (σε έρευνα που έγινε σε παιδιά που προέρχονταν από την Ολλανδία ανέφεραν ότι βάζουν μία πέτρα αμέθυστου στο κούτελο για τον πονοκέφαλο) (Trakas 1992). Ανεξάρτητα από τα διαφορετικά επίπεδα της εκβιομηχάνισης που αντιπροσωπεύονται ανάμεσα στις χώρες παραδοσιακά φαρμακευτικά προϊόντα αντιπαλεύουν τη χρήση των επίσημων υπηρεσιών υγείας στις θεραπευτικές πράξεις. Η αυτό-θεραπεία με τη χρήση φαρμάκων ή παραδοσιακά φαρμακευτικά προϊόντα έχει σαν αποτέλεσμα την καθυστέρηση της επίσκεψης των ασθενών στους γιατρούς που συνεπάγεται και καθυστερημένη διάγνωση της ασθένειας τους από τους γιατρούς έτσι ώστε να χορηγήσουν τη κατάλληλη φαρμακευτική θεραπεία για την αποκατάσταση της υγείας τους.

Τα παιδιά δεν συμμετέχουν στην αυτό-θεραπεία, αλλά οι γονείς είναι αυτοί που χορηγούν τα φάρμακα. Σε ένα μεγάλο αριθμό παιδιών, τα οποία είχαν τα πρώτα συμπτώματα ασθένειας, έχουν ήδη χορηγηθεί φάρμακα από τους γονείς τους πριν φτάσουν στον παιδίατρο, κυρίως αναλγητικά, αντιβιοτικά και απογχορπητικά. Τα φάρμακα αυτά δίνονται συνήθως ύστερα από συμβουλές φίλων, συγγενών ή του φαρμακοποιού. Η χορήγηση τους βασίζεται περισσότερο σε παρόμοια συμπτώματα που παρατηρήθηκαν σε κάποια άλλα άτομα παλαιότερα και αντιμετωπίστηκαν πετυχημένα. Ακόμη αναφέρουν και μεγάλη ποικιλία από γιατροσόφια, όπως τσάι, ζεστό γάλα, κομπρέσες, εισπνοή βρασμένου ευκαλύπτου κλπ) που σε ορισμένες χώρες είναι τοπικού περιεχομένου (π.χ Φιλανδία κρύο ποτό) (Trakas 1992, Wirsing et al 1992).

Χρήση και Αντιλήψεις των Παιδιών για τα Φάρμακα

Η χρήση φαρμάκων εκτός από ωφέλεια μπορεί να εμπεριέχει και κινδύνους για την υγεία των ασθενών. Τα παιδιά γνωρίζουν τη χρησιμότητα τους αλλά και τους κινδύνους που εμπεριέχουν και συνδυάζουν την βελτίωση της υγείας τους με την ωφέλεια από τη χρήση αλλά και τη περιποίηση που δέχονται από τους γονείς τους και κυρίως από την μητέρα τους.

Η χρήση φαρμάκων περιλαμβάνει τρεις φάσεις, την συνταγογράφηση, την αγορά φαρμάκων και την χρήση τους. Οι αντιλήψεις για τα φάρμακα και την αυτό-θεραπεία είναι απαραίτητο μέρος για τη χρήση τους, γιατί χωρίς έρευνα αυτών των αντιλήψεων δεν μπορεί να κατανοηθεί η χρήση των φαρμάκων ή η μη συμμόρφωση. Υπάρχουν διάφορες αποφάσεις που αφορούν τη χρήση των φαρμάκων που λαμβάνουν τα άτομα όπως άμεση αγορά και χρήση, αγορά χωρίς χρήση, αγορά και χρήση στο μέλλον, αγορά και χρήση από κάποιον άλλον. Σε ορισμένες περιπτώσεις όπου οι τελικοί καταναλωτές δεν έχουν αγοράσει οι ίδιοι τα φάρμακα, ενώ σε άλλες περιπτώσεις οι αγοραστές δεν θα καταναλώσουν αμέσως τα φάρμακα που αγόρασαν, αλλά θα τα αποθηκεύσουν για αργότερα. Αργότερα μπορεί να αποφύγουν να τα καταναλώσουν γιατί άκουσαν ή διάβασαν για κάποιες παρενέργειες τους ή να τα δώσουν και σε κάποιους άλλους για κατανάλωση οι οποίοι έχουν παρόμοια συμπτώματα. Ο αγοραστής είναι συνήθως ενήλικας, αλλά σε ορισμένες περιπτώσεις πηγαίνουν τα παιδιά στο φαρμακείο και αγοράζουν τα φάρμακα έχοντας μαζί τους τη συνταγή του γιατρού. Η χρήση φαρμάκων όμως εκτός από ωφέλεια μπορεί να εμπεριέχει και το κίνδυνο παρενεργειών. Οι παρενέργειες από τα φάρμακα με τις χημικές ουσίες που εμπεριέχουν και δεν ξέρουμε πότε και αν θα επέλθουν.

Σε έρευνα για τη χρήση και τις αντιλήψεις των παιδιών για τα φάρμακα, αυτά που προέρχονταν από την Ολλανδία εκφράσανε την άποψη ότι κάποιος μπορεί να αρρωστήσει από τα φάρμακα ιδιαίτερα αν πάρει παρά πολλά ή εάν τα πάρει για λάθος σκοπό (Den Toom et al 1992). Τα παιδιά από την Ισπανία παρατήρησαν ότι ο λόγος της τελευταίας χρήσης φαρμάκων, με την μελλοντική χρήση φαρμάκων, συχνά διαφέρει και αυτό καθιστά τα φάρμακα επικίνδυνα και ανέφεραν ότι σπάνια αναμειγνύονται στις διαπραγματεύσεις και τις διαβουλεύσεις με τους γιατρούς για τη λήψη και χρήση των φαρμάκων, το ρόλο αυτό τον έχουν αναλάβει οι γονείς τους, με τα παιδιά να περιορίζονται στο ρόλο των ακροατών. Η πληροφόρηση τους βασίζεται αποκλειστικά σε ότι τους μεταφέρουν οι γονείς τους χωρίς να υπάρχουν σχολικά προγράμματα αγωγής υγείας (Sanz 1996). Οι μητέρες είναι τα κύρια πρόσωπα τα

οποία δίνουν στα παιδιά τα φάρμακα, σπάνια αυτά έδειξαν προτίμηση να τα παίρνουν από μόνα τους. Τα παιδιά από την Ολλανδία σπάνια παίρνουν μόνα τους τα φάρμακα και οι εξαιρέσεις προέρχονται από οικογένειες με ένα μόνο γονέα. Τα παιδιά από τη Γερμανία εκφράσανε την άποψη ότι έστω και αν έχουν ωραία γεύση τα φάρμακα μπορεί να δηλητηριαστείς από αυτά. Από τα κοινωνικό - οικονομικά στοιχεία των οικογενειών της Γερμανίας φαίνεται επίσης, ότι όσο υψηλότερο ήταν το μορφωτικό επίπεδο των γονέων τόσο μεγαλύτερη ήταν και η απέχθεια προς τα φάρμακα από ολόκληρη την οικογένεια. Τη χορήγηση των φαρμάκων έχει συμφωνηθεί να αναλάβει μόνο ένα άτομο και τίποτα δεν μπορεί να σταματήσει αυτή την εποπτεία ούτε ακόμη και η άρνηση του παιδιού. Όταν ένα παιδί αρνείται να πάρει το φάρμακο τότε αυτοί που το χορηγούν βρίσκουν "έξυπνους" τρόπους για να το κάνουν πιο γλυκό ή να του αλλάξουν μορφή εμφάνισης (Trakas 1992).

Τα παιδιά αναφέρονται στα φάρμακα με μεταφορικές εκφράσεις, δίνοντάς τους το ρόλο ενός πολεμιστή ή ενός αστυνομικού που θα πολεμήσει με το κακό "το μικρόβιο". Όσο σοβαρότερο είναι το πρόβλημα υγείας του παιδιού, τόσο μεγαλύτερη είναι και η αναφορά του στα φάρμακα και πιο λεπτομερειακή η περιγραφή του. Τα παιδιά σπάνια αναφέρουν τα εμπορικά ονόματα των φαρμάκων. Η περιγραφή των φαρμάκων που κατά καιρούς χρησιμοποίησαν έχει σχέση περισσότερο με το χρώμα τους, το σχήμα τους, τη γεύση τους, το υλικό (πλαστικό μπουκάλι, η μεταλλική συσκευή κυρίως από τα παιδιά με άσθμα). Πολλές φορές αναφέρονταν στο φάρμακο λέγοντας τη χρήση του (φάρμακο για τον πυρετό, σκοτώνει τον πόνο) (Trakas 1992). Διαφορετική είναι και η αντίληψη για τη δράση των φαρμάκων και τη βοήθεια που πρόσφεραν για την αντιμετώπιση της ασθένειας. Τα παιδιά από την Αγγλία σπάνια αποδίδουν τη θεραπεία τους στη δράση των φαρμάκων, αλλά πιστεύουν ότι έγιναν καλά γιατί τους βοήθησαν οι γονείς τους. Τα παιδιά από την Ελλάδα, θεωρούν εξ' ίσου σημαντική τη χρήση των φαρμάκων με τη φροντίδα και την επιμέλεια των γονιών τους. Στα παιδιά όπου το επεισόδιο της αρρώστιας ήταν σοβαρό η γεύση του φαρμάκου ήταν πικρή, ενώ σε αυτά που ήταν μικρής σημασίας ή δεν θυμόταν τη γεύση ή τη βρήκαν και ωραία (Μπότση 1996). Τα παιδιά από την Ιταλία αναφέρουν ότι τα φάρμακα δεν βοηθούν ή έχουν και αρνητική επίδραση στη θεραπεία της ασθένειας και ότι πολλές ασθένειες μπορούν να θεραπευτούν, χωρίς να είναι αναγκαία η χρήση των φαρμάκων όπως η ανεμοβλογιά, η γρίπη και ο πονοκέφαλος (Trakas 1992).

Στις ΗΠΑ το ποσοστό των παιδιών που ανάφεραν σαν αντιπυρετικό το Tylenol (παρακεταμόλη) ήταν ίδιο με τους γονείς 31%. Η αναγνώριση των φαρμάκων ήταν πιο συχνή για τα παιδιά στις ΗΠΑ εξαιτίας και των τηλεοπτικών διαφημίσεων. Η τηλεόραση

αποτελεί και την πιο συνηθισμένη πηγή πληροφοριών για τα φάρμακα. Ελάχιστα όμως είναι τα παιδιά (6,9%) που ανέφεραν ότι αγόρασαν μόνο τους τα φάρμακα αν και τα γνώριζαν, αλλά ανέφεραν ότι γνωρίζουν που είναι μέσα στο σπίτι και τα χρησιμοποιούν μόνο τους σε ποσοστό 19,4%. Τα παιδιά από τη Μεγ. Βρετανία αναγνώριζαν ποια φάρμακα χρειάζονται συνταγή γιατρού και ποια είχαν αγορασθεί από τους γονείς τους χωρίς να συμβουλευτούν το γιατρό (Bush et al 1996).

Η Έρευνά για την Παιδική Ηλικία

Στο κεφάλαιο αυτό παρουσιάζονται οι προσεγγίσεις της κοινωνικοποίησης των παιδιών έως σήμερα. Έως το 1960 τα παιδιά δεν θεωρούνταν ικανά να θέσουν δικούς τους στόχους και δεν είχαν ελευθερία οποιοδήποτε επιλογών. Τον ρόλο αυτό τον έπαιζαν αποκλειστικά οι γονείς. Τη περίοδο 1960-1980 οι τάσεις της προσέγγισης της κοινωνικοποίησης των παιδιών στρέφονται προς την παροχή πιο ενεργητικού ρόλου στα παιδιά χωρίς αυτό αναγκαστικά να αντανakλά τις αντιλήψεις των ενηλίκων και τοποθετείτε ένα νέο πλαίσιο όπου μελετάται η παιδική ηλικία, η οικογένεια και η κοινωνικοποίηση συνολικά. Την δεκαετία του 1990 επαναπροσδιορίζεται το πλαίσιο αυτό μελέτης της παιδικής ηλικίας ως κοινωνικός θεσμός ανεξάρτητα από τις απόψεις των ενηλίκων. Βασικό χαρακτηριστικό του νέου πλαισίου είναι ο λόγος των ίδιων των παιδιών δηλαδή η έκφραση των εννοιών που κωδικοποιούν κοινωνικές πρακτικές.

Η παιδική ηλικία σαν ηλικιακή βαθμίδα, αποτελεί ένα μεταβατικό στάδιο το οποίο τη διαχωρίζει από τη κοινωνία των ενηλίκων (Eisenstadt 1956). Η κοινωνία ενσαρκώνεται στα άτομα που αντανakλούν την κοινωνική συνείδηση διότι κυριαρχούνται και ελέγχονται από αυτή (Durkheim 1895, Simon 1825). Τα παιδιά δεν διαθέτουν την ελευθερία για την ανάπτυξη στόχων και σκοπών αλλά περιορίζονται να δεχθούν ως δικούς τους αυτούς που έχουν θέσει οι γονείς τους. Μέσω της κοινωνικοποίησης οι κοινωνικοί ρόλοι μεταβιβάζονται πανομοιότυπα στις επόμενες γενιές. Οι ατομικοί στόχοι και σκοποί δεν καθορίζονται εξ' ολοκλήρου από τα άτομα ή την κοινωνία ούτε και από τα δύο μαζί. Κάθε μέλος της οικογένειας αποτελεί ένα και μοναδικό φορέα δράσης που επιτελεί ορισμένους ρόλους σε σχέση με τα άλλα τμήματα. Τα άτομα αποδέχονται τους ρόλους τους (π.χ του αρρώστου) και τις μεταβολές που επιφέρει αυτός ο ρόλος. Στις παλαιότερες αυτές θεωρητικές προσεγγίσεις για την παιδική ηλικία τα παιδιά απεικονίζονται παθητικά και συμμορφούμενα στις κατευθύνσεις που προσφέρουν οι ενήλικες. Η συμμόρφωση των παιδιών έχει σαν επιβράβευση το να γίνουν ενήλικοι. Η ανάπτυξη τους έχει μία ιδιαίτερη δομή, η οποία αποτελείται από μία σειρά προσδιορισμένα εκ των προτέρων στάδια (Piaget 1970). Δεν είναι ικανά για να

αρχίσουν διαντίδραση. Με τον τρόπο αυτό προλαμβάνεται οποιαδήποτε διασπαστική παρέκκλιση (Elkin 1960). Τα παιδιά συμμορφώνονται στις περιπτώσεις της επιτυχούς κοινωνικοποίησης ή αποκλίνουν αν αυτή αποτύχει (Shildkrout 1978). Αποτυχία αρμονικής κοινωνικοποίησης σημαίνει και αποτυχία να είσαι άνθρωπος. Πρόκειται για θεμελιώδη σύγχυση που στρώνει το δρόμο για σύγχρονες προσεγγίσεις, αν και συνεχίζει να εφαρμόζεται στις σύγχρονες δυτικές κοινωνίες (Urwin 1985, Walkerdine 1984, Tonkin 1982).

Τις δεκαετίες 1960 και 1970 αν και οι έρευνες για τη μελέτη της παιδικής ηλικία ήταν ελάχιστες, νέες κατευθύνσεις δόθηκαν στη μελέτη της. Τα παιδιά δεν υπάρχουν πλέον ως μικρογραφία των ενηλίκων. Το εξαρτημένο στάδιο της νηπιακής ηλικίας παύει να υφίσταται. Με τον τρόπο αυτό δείχνεται η μεταβλητότητα των ανθρώπινων κοινωνιών (Aries 1962). Οι πρακτικές ανατροφής των παιδιών από τους ενήλικες χαρακτηρίζονται ως σκληρές και εκμεταλλευτικές (DeMause 1976). Η ανθρωπολογία ανέφερε την ύπαρξη παραλλαγών στις πρακτικές ανατροφής με την ύπαρξη διαφορών όσον αφορά την ευθύνη που επιτρέπεται να παίρνουν τα παιδιά σε διάφορα θέματα (χρήση φαρμάκων, παιχνίδι κτλ), το βαθμό υποταγής στις επιθυμίες των ενηλίκων κ.α (Benedict 1935). Αυτό συμβαίνει ακόμα και στις πρωτόγονες φυλές (π.χ Σαμόα) (Mead 1969, Duboulay 1974). Η κοινωνικοποίηση θεωρείται σαν διαπλαστική διαδικασία που εκπληρώνεται από τους ενήλικες. Αναγνωρίζεται ότι η μορφή της σύγχρονης παιδικής ηλικίας είναι ιστορικά ιδιάζουσα (Pollock 1983). Οι προσεγγίσεις αυτές τονίζουν τον ρόλο της δημιουργικής ατομικής δράσης στη σύσταση της ανθρώπινης κοινωνίας δίνοντας έτσι πιο ενεργητικό ρόλο στα παιδιά (MacKay 1973, Rafky 1973, Wrong 1961). Ενώ οι έρευνες της ανάπτυξης και της κοινωνικοποίησης είναι ανθεκτικές στη κριτική, η ιδέα της παιδικής ηλικίας παραμένει σχετικά σταθερή (Richards et al 1986, Morgan 1975, 1985). Η παιδική ηλικία θεωρήθηκε σαν αυτορυθμιζόμενος αυτόνομος κόσμος ο οποίος δεν αντανακλά αναγκαία τις αντιλήψεις των ενηλίκων (Hardman 1973), αλλά η επαναενοιολόγηση της αποκλείσθηκε (Albert 1986). Η μελέτη των τριών εννοιών (παιδική ηλικία, οικογένεια, κοινωνικοποίηση) πρέπει να γίνει συνολικά για την ανάπτυξη ενός νέου πλαισίου (Alanen 1988).

Τη δεκαετία του 1990 ένα νέο πλαίσιο αναπτύσσεται στη μελέτη της παιδικής ηλικίας. Τα κύρια χαρακτηριστικά του νέου πλαισίου είναι, ότι θεωρεί τα παιδιά ως κοινωνικά δρώντα, τη παιδική ηλικία ως κοινωνικό θεσμό, που υπάρχει πέρα από κάθε δραστηριότητα ιδιαίτερου παιδιού ή ενήλικα. Οι κοινωνικές σχέσεις και κουλτούρες των παιδιών αξίζει να μελετηθούν αυτές καθ'αυτές, ανεξάρτητα από τις απόψεις και τα ενδιαφέροντα των ενηλίκων. Τα παιδιά κατασκευάζουν και δημιουργούν κοινωνικές

σχέσεις και δεν αποτελούν απλό δημιούργημα της θεωρίας της κοινωνικοποίησης. Η ανάπτυξη των παιδιών τοποθετείται σε ένα κοινωνικό πλαίσιο (Harre 1986), το οποίο προϋποθέτει την ύπαρξη των παιδιών ξεχωριστά από την κοινωνία την οποία και προεικονίζουν (μεταδομιστική άποψη)(Ingelby 1986, Henriques et al 1984). Οι κοινωνικές σχέσεις δεν είναι παγιωμένες από κοινωνικούς και ψυχολογικούς νόμους αλλά μπορεί να ανασυσταθούν μέσα από ποικίλες μορφές κοινωνικού και πολιτικού αγώνα (Prout et al 1990). Αυτή η μεταδομιστική θεώρηση, θεωρεί τα παιδιά αποτελέσματα του λόγου δηλαδή εκφράζονται οι έννοιες που κωδικοποιούν κοινωνικές πρακτικές. Μέσα από το λόγο δημιουργούνται οι κοινωνικές θέσεις των παιδιών, τα οποία είναι ικανά να μετακινούνται ανάμεσα στους λόγους και βρίσκουμε τα στοιχεία για την παιδική ηλικία (discourse analysis) (Walkerdine 1984).

Κεφάλαιο Δεύτερο: Μεθοδολογία - συλλογή των δεδομένων

Η διατριβή είναι μια ποιοτική έρευνα πεδίου σε παιδιά με άσθμα, στο σχολικό τους περιβάλλον. Μελετήθηκαν επίσης οι φίλοι τους (παιδιά χωρίς άσθμα) καθώς και οι δάσκαλοί τους. Η μεθοδολογία προέρχεται από την συμμετοχή σε δύο διακρατικά ερευνητικά προγράμματα (COMAC¹ και ASPRO1²) προσθέτοντας σε αυτά και εργαλεία που θα περιγράψω. Έχοντας ήδη αναφερθεί στις θεωρίες για την παιδική ηλικία το κεφάλαιο αυτό θα ξεκαθαρίσει τα μεθοδολογικά θέματα ειδικά με τη διερεύνηση της παιδικής ηλικίας. Οι συμπεριφορές, οι σκέψεις, οι στάσεις των παιδιών με μια χρόνια ασθένεια το άσθμα, αλλά και παιδιών με ασθένειες μη χρόνιες, περιγράφονται από τα ίδια τα λόγια τους. Βασίζεται σε ευρήματα βασισμένα σε περιορισμένο αριθμό περιπτώσεων και μελετημένα σε βάθος με χαρακτήρα περιγραφικό χωρίς να στηρίζεται σε στατιστικά πακέτα.

1 Concerted action Project on Medicine and Childhood (1989-1992) – Contract MR4 – CT90-0319

2. Living with Asthma in Childhood – Contract BMH1- CT94 - 1399

Ποιοτική Έρευνα με Παιδιά

Η ποιοτική έρευνα έχει χρησιμοποιηθεί στην Ελλάδα τις δύο τελευταίες δεκαετίες με τη πραγματοποίηση μεταξύ άλλων και δύο διακρατικών ερευνητικών προγραμμάτων από το τομέα Ανθρωπολογίας της Υγείας του Ινστιτούτου Υγείας του Παιδιού. Ο ρόλος του ερευνητή αναδεικνύεται σαν κυρίαρχη μορφή στην έρευνα αλλά πολύ σημαντικό ρόλο παίζουν και τα εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν και βασίζονται σε διεπιστημονική συμφωνία πλαισιωμένα με στοιχεία που έπρεπε να συλλεχθούν για τις ανάγκες της διατριβής.

Με τον όρο ποιοτική έρευνα σημαίνουμε το είδος έρευνας που παράγει συμπεράσματα που δεν προσεγγίζονται με τη βοήθεια των στατιστικών διαδικασιών ή άλλων μέσων του προσδιορισμού της ποσότητας. Μπορεί να αναφέρεται σε έρευνα σχετικά με τη προσωπική ιστορία της ζωής των ατόμων αλλά και για αλληλεπιδράσεις στις κοινωνικές σχέσεις των ατόμων. Η ποιοτική έρευνα γίνεται από τους ερευνητές στις κοινωνικές και επιστήμες της συμπεριφοράς, όπως επίσης και από επαγγελματίες υγείας, για παράδειγμα οι εν ενεργεία νοσοκομειακοί γιατροί παίρνουν συνέντευξη από τους ασθενείς κατά τη διάρκεια της κλινικής εργασίας τους, με στόχο να ενταχθεί το πρόβλημα τους σε μια κατάλληλη ιατρική κατηγορία προκειμένου να επιλεγεί μια κατάλληλη μορφή διαχείρισης. Σε μια ποιοτική ερευνητική συνέντευξη από τους κοινωνικούς επιστήμονες, στόχος είναι να ανακαλυφθεί το πλαίσιο δράσης και η συμπεριφορά του δίδοντος συνέντευξη. Ο ερευνητής πρέπει να παραμείνει ανοικτός στη δυνατότητα ότι οι έννοιες και οι μεταβλητές που προκύπτουν μπορούν να είναι πολύ διαφορετικές από εκείνες που έχουν προβλεφθεί στην έναρξη. Αν και οι ποιοτικές συνεντεύξεις περιγράφονται συχνά ως μη δομημένες προκειμένου, ο όρος μη δομημένη είναι παραπλανητικός δεδομένου ότι καμία συνέντευξη δεν είναι απολύτως απαλλαγμένη της δομής: εάν ήταν, δεν θα υπήρχε εγγύηση ότι τα στοιχεία που συγκεντρώνονται θα ήταν κατάλληλα για τα ερευνητικά ερωτήματα (Britten 1995:251).

Η χρήση ποιοτικής έρευνας για την μελέτη της παιδικής ηλικίας έχει χρησιμοποιηθεί από ανθρωπολόγους στην Ελλάδα, Ολλανδία και Σουηδία που το 1987 ανέπτυξαν μια κοινή ποιοτική μεθοδολογία για να μελετήσουν τη συμπεριφορά υγείας των παιδιών, τη χρήση των φαρμάκων και τις αντιλήψεις για αυτά κυρίως μέσω του μηχανισμού αιτήματος προς τα παιδιά για να κάνουν μια ζωγραφιά για το όταν ήταν άρρωστα και στη συνέχεια να μιλήσουν για αυτή (Den Toom et all 1992:93, Sachs 1992:142, Trakas

1992:161). Παρόμοια εργαλεία χρησιμοποιήθηκαν και στα διακρατικά ερευνητικά προγράμματα COMAC και ASPRO1 οι εθνικοί συντονιστές τους προέρχονταν από μια ποικιλία επιστημονικών κατηγοριών, αποτελούμενη από ανθρωπολόγους, κοινωνιολόγους, φαρμακολόγους και κλινικούς γιατρούς.

Οι περισσότερες κοινωνιολογικές έρευνες, παραδοσιακά, βασίζονταν σε απαντήσεις που έδιναν μόνο ενήλικοι (κυρίως γονείς) και είχαν ποσοτική μορφή (Millstein et al 1987, Korbin et al 1985). Η καινούργια ροή εμφανίστηκε τα τέλη της δεκαετίας του 1980 με τα ερευνητικά προγράμματα που αναφέρθηκαν, τα οποία είχαν σαν αποτέλεσμα τη συγγραφή έξι διατριβών με τη παρούσα και δύο μεταπτυχιακών.

Η μέθοδος συλλογής στοιχείων που χρησιμοποιήθηκε προέρχονταν από τα δυο προαναφερόμενα προγράμματα COMAC και ASPRO1 προσθέτοντας και δικά μου εργαλεία τα οποία θα περιγράψω παρακάτω. Υπάρχουν εργαλεία που φτιάχτηκαν ομαδικά ύστερα από συζητήσεις με τους αρμόδιους των προγραμμάτων ώστε να υπάρχει συμφωνία μεταξύ τους διότι ήταν προγράμματα συγκεντρωμένης δράσης (concerted action) Τα στοιχεία που συγκεντρώθηκαν αφορούσαν πληροφορίες για:

- τις απουσίες από το σχολείο,
- τα προβλήματα που παρουσιάζονται εξαιτίας της ασθένειας,
- τις προσπάθειες για να μη μαθευτεί η ασθένειά στο σχολείο,
- την απόδοση στο σχολείο,
- τις αντιδράσεις των δασκάλων και των συμμαθητών τους,
- την χρήση φαρμάκων στο σχολείο,
- τις γνώσεις και στάσεις για την ασθένεια και τα φάρμακα από τους δασκάλους.

Στην ανακάλυψη αυτών των πληροφοριών πολύ σημαντικός είναι ο ρόλος του ερευνητή. Ο ερευνητής συμμετέχει, παρατηρεί, καταγράφει τα πάντα κατά τη διάρκεια της συνέντευξης με τα παιδιά, από τις απλές κινήσεις των χεριών τους, μέχρι και τον τρόπο που γίνεται η άρνηση τους να απαντήσουν σε κάποιες από τις ερωτήσεις. Πρόκειται για μια εις βάθος διερεύνηση, όπου η προσωπική ιστορία και εμπειρία από τη μία και οι αξίες και οι πληροφορίες που ισχύουν και κυκλοφορούν σε αυτό το μικρό – περιβάλλον όπως είναι το σχολείο διαπλέκονται σε ένα σημαίνον σύνολο. Οι συνεντεύξεις με τα παιδιά και τους δασκάλους έγιναν σε ένα χώρο του σχολείου που δεν υπήρχε πρόσβαση από άλλα άτομα και είχαν διάρκεια περίπου 30 λεπτά η κάθε μία χωρίς να υπάρχει καμία διακοπή. Και καθημερινά πραγματοποιούνταν περίπου έξι με επτά συνεντεύξεις. Χρειάστηκαν έτσι για κάθε σχολείο τέσσερις με πέντε ημέρες

προκείμενου να συμμετέχει ο πληθυσμός που χρειαζόνταν.

Η Επιλογή του Πληθυσμού

Τα παιδιά με άσθμα που λαμβάνουν μέρος προέρχονται από τους Νομούς Αττικής και Θεσσαλονίκης από τα αρχεία των Νοσοκομείων Παίδων Αθηνών "Αγία Σοφία" και Ιπποκράτειου Θεσσαλονίκης. Τα παιδιά με άσθμα του νομού Αττικής έχουν νοσηλευθεί στο Νοσοκομείο Παίδων "Αγία Σοφία", το μεγαλύτερο παιδιατρικό νοσοκομείο της χώρας που δέχεται το περισσότερο αριθμό άρρωστων παιδιών. Τα παιδιά με άσθμα του νομού Θεσσαλονίκης έχουν νοσηλευθεί στο Ιπποκράτειο Νοσοκομείο, στο οποίο υπάρχει ειδική ομάδα από εξειδικευμένους στο άσθμα γιατρούς και νοσηλευτικό προσωπικό, οι οποίοι λειτουργούν σχολείο άσθματος εκπαιδεύοντας το παιδιά με άσθμα και τους συνοδούς τους. Τα παραπάνω παιδιά αποτελούν τον πυρήνα του διακρατικού ερευνητικού προγράμματος ASPRO1 και ο τρόπος που έγινε η επιλογή τους εξηγείται στην παρακάτω ενότητα. Το COMAC και εν συνέχεια το ASPRO1 ήταν η εισαγωγή μου στην ποιοτική έρευνα σαν ερευνητής, όπως ήδη αναφέρθηκε, το δε ASPRO1 αποτελεί και τον πυρήνα της έρευνας.

Η επιλογή των 68 παιδιών με άσθμα που συμμετέχουν, ηλικίας 6 έως 12 ετών έγινε χρησιμοποιώντας τα κριτήρια που συμφωνήθηκαν ύστερα από διαδοχικές συναντήσεις της ομάδας των ερευνητών του διακρατικού προγράμματος ASPRO1, προσθέτοντας για τις ανάγκες της διατριβής δύο ομάδες πληθυσμού, των παιδιών χωρίς άσθμα (220 παιδιά) και των δασκάλων (83 άτομα). Η συγκατάθεση και η προσπέλαση του πληθυσμού έγινε με τη χρήση συγκεκριμένων τεχνικών διασφαλίζοντας την ανωνυμία των συμμετεχόντων. Στην πλειοψηφία τους οι γονείς ήταν συνεργάσιμοι και δέχτηκαν να συμμετέχει το παιδί τους ενώ τα εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν ήταν η ζωγραφιά των παιδιών και η ανοικτή συνέντευξη με τα παιδιά και τους δασκάλους.

Η επιλογή των παιδιών με άσθμα

Τα κριτήρια της επιλογής των παιδιών με άσθμα ήταν δύο:

- η σοβαρότητα του άσθματος
- η ηλικία των παιδιών

Ως προς τη σοβαρότητα του άσθματος η επιλογή έγινε ώστε όλα τα παιδιά, να έχουν νοσηλευτεί μία ή περισσότερες φορές στο νοσοκομείο Παίδων "Αγία Σοφία", ή στο Ιπποκράτειο Θεσσαλονίκης κατά τη τελευταία διετία και να είναι χαρακτηρισμένα με μέτριο έως σοβαρό άσθμα σύμφωνα από τις διαγνώσεις των θεράποντων ιατρών τους. Η επιλογή μέτριου και σοβαρού άσθματος έγινε ώστε τα παιδιά να έχουν συμπτώματα που να επηρεάζουν τη καθημερινή τους ζωή και οι επιπτώσεις στην υγεία τους είναι συνεχής. Τα συμπτώματα είναι η εξασθένηση τους, δηλαδή η σημειωμένη ανωμαλία που σχετίζεται με τη δομή και λειτουργία του σώματος, η ανικανότητα τους, ο περιορισμός των δραστηριοτήτων τους (αστάθεια στη καθημερινή επιβίωση) και τα μειονεκτήματα που δημιουργούνται εξαιτίας του ότι η εξασθένηση και η ανικανότητα περιέχουν κοινωνικό περιεχόμενο (Bury 1991). Οι εμπειρίες τους από την ασθένεια είναι πρόσφατες, ο τρόπος αντιμετώπισής, τα συμπτώματα και οι επιπλοκές της, και όλα όσα συνέβησαν γύρω από αυτή. Ακόμη αν η νοσοκομειακή είσοδος έχει γίνει πριν 1 ½ με δύο χρόνια, η ασθένεια εξακολουθεί να είναι υπό παρακολούθηση. (Τσανάκας 1992). Οι διαγνώσεις βασίζονται κυρίως στο ιατρικό ιστορικό των παιδιών, σε κλινικά συμπτώματα και σε κλινικές εξετάσεις (Τσανάκας 1992). Τα παιδιά με μέτριο άσθμα έχουν μία κρίση κάθε τρεις μήνες, είναι μικρής διάρκειας, μικρής συνήθως βαρύτητας και το άσθμα υπακούει στη συμπτωματική θεραπεία. Τα παιδιά με σοβαρό άσθμα έχουν κρίσεις εβδομαδιαίες, έντονες, η δε απάντηση του οργανισμού στη συμπτωματική θεραπεία είναι ατελής (Κατσιμπάρδης 1992).

Τα παιδιά που συμμετέχουν είναι ηλικίας 6 έως 12 ετών (Πίνακας 2.1). Η επιλογή αυτής της ηλικιακής ομάδας, έγινε γιατί η διάγνωση του άσθματος σε παιδιά ηλικίας κάτω των έξι ετών είναι ιδιαίτερα δύσκολη ενώ συχνά διαφεύγει (Milner 1987). Η δυσκολία συνίσταται στην ατυπία των κλινικών συμπτωμάτων σε συνδυασμό με την αδυναμία χρησιμοποίησης διαγνωστικών μεθόδων λόγω ελλείψεως επαρκούς συνεργασίας με τον ασθενή. Στην ηλικία μετά τα έξι έτη μπορεί να γίνει με βεβαιότητα η διάγνωση της ασθένειας, η οποία μπορεί να έχει αρχίσει από πιο πρώιμη ηλικία, ενώ στην εφηβεία παρατηρείτε μία βελτίωση του ασθενούς, που ίσως να είναι παροδική (Τσανάκας 1992). Έρευνες που έχουν γίνει αναφέρονται σ'αυτές τις ηλικίες

γνωρίζουμε από την ηλικία των 6 ετών πολλά παιδιά μπορούν να δώσουν μία θετική εικόνα για τον εαυτό τους και η συνομιλία με έναν ενήλικα μπορεί να εμπεριέχει πολλές πληροφορίες (Den Toom et al 1992, Τρακα 1996, Trakas 1992, 1996, Bush et al 1996). Τα παιδιά βρίσκονται στη μέση μίας αναπτυξιακής περιόδου που παραδοσιακά ορίζεται ως “παιδική” ή “σχολική” (σε αντιδιαστολή με τη βρεφική, την νηπιακή ή την εφηβική) και αρκετά από αυτά πλησιάζουν στο κατώφλι της τυπικής σκέψης, συμπεριφέρονται δηλαδή γνωστικά σαν πρώιμοι προ έφηβοι. Η λύση προβλημάτων γίνεται με συστηματικές νοητικές διεργασίες, μέσα από τις οποίες η λογική σκέψη τους εφαρμόζεται σε συγκεκριμένα προβλήματα. Τα παιδιά ταξινομούν αντικείμενα σε κατηγορίες και αρχίζουν να κατανοούν τις σχέσεις μεταξύ των κατηγοριών (Cristie et al 1993). Τα παιδιά αυτής της ηλικίας, αρχίζουν να αντιλαμβάνονται τις μεταβολές των πραγμάτων και των καταστάσεων, όχι μόνο στη στατική τους μορφή, αλλά σε όλη τη δυναμική τους ακολουθία από την αρχή ως το τέλος. Η σκέψη τους γίνεται αναστρέψιμη, δηλαδή αποκτά τη δυνατότητα της κατανόησης ότι το αποτέλεσμα μίας πράξης θα μπορούσε να αναιρεθεί από μία επόμενη πράξη (Christie et al 1993). Ορισμένες αντιλήψεις και πρακτικές έχουν ήδη παγιωθεί και αντανακλούν συγκεκριμένες αναπαραστάσεις του ευρύτερου πληθυσμού (παιδιών και ενηλίκων) (Ντάβου και συν. 1994). Σε αυτές τις ηλικίες μπορούν να εφαρμοσθούν τα συμπεράσματα της έρευνας.

Πίνακας 2.1: Οι ηλικίες των παιδιών με άσθμα

Ηλικία	Αθήνα	Θεσσαλονίκη	Αγόρια	Κορίτσια	Σύνολο
6	4	0	2	2	4
7	7	7	7	7	14
8	14	2	10	6	16
9	4	4	4	4	8
10	7	3	6	4	10
11	5	4	7	2	9
12	5	2	5	2	7
Σύνολο	46	22	41	27	68

Τα παραπάνω δύο είναι τα μεθοδολογικά κριτήρια για την επιλογή των παιδιών με άσθμα. Δεν υπήρχαν άλλα μεθοδολογικά κριτήρια αλλά έγινε η προσπάθεια να υπάρχει ισορροπία μεταξύ των αριθμού των αγοριών και των κοριτσιών, καθώς και ισορροπία στον αριθμό παιδιών ανά ηλικία χωρίς να είναι αυτός ο βασικός σκοπός. Σε περίπτωση που έλειπαν παιδιά από κάποια ηλικία δεν συμπληρώθηκαν. Δεοντολογικά για τη συμμετοχή των παιδιών υπήρχε η συγκατάθεση τόσο των ίδιων όσο και των γονιών τους, ύστερα από επικοινωνία με τους γονείς στους οποίους αναλύθηκαν οι

στόχοι της έρευνας. Λεπτομέρειες για τον τρόπο που επιτεύχθηκε η συγκατάθεση θα αναφερθούν στην ενότητα για το πώς έγινε η προσπέλαση του πληθυσμού.

Η επιλογή των παιδιών χωρίς άσθμα

Τα παιδιά χωρίς άσθμα είναι ηλικίας 6 έως 12 ετών, είναι φίλοι, συμμαθητές και συνήθως γείτονες των παιδιών με άσθμα και φοιτούν σε σχολεία την περιοχής των Αθηνών. Ο λόγος που δεν υπάρχουν παιδιά από την περιοχή της Θεσσαλονίκης είναι οικονομικός, γιατί δεν υπήρχε η δυνατότητα να καλυφθεί το οικονομικό κόστος παραμονής για το χρονικό διάστημα που απαιτούνταν στην Θεσσαλονίκη. Τα 46 παιδιά με άσθμα της Αθήνας χρησιμοποιήθηκαν σαν πυρήνας για να βρεθούν αυτά τα παιδιά και τα σχολεία στα οποία φοιτούν. Ο αριθμός των παιδιών χωρίς άσθμα είναι 220 παιδιά (114 αγόρια και 106 κορίτσια) (Πίνακας 2.2) και προέρχονται από 17 σχολεία. Τα σχολεία που φοιτούσαν τα παιδιά ήταν 24, αλλά σε 7 σχολεία οι διευθυντές δεν επέτρεψαν να συμμετέχουν ούτε οι μαθητές ούτε και οι δάσκαλοι παρόλο που υπήρχε η άδεια του Παιδαγωγικού Ινστιτούτου, προφανισζόμενοι ότι δεν είχαν πάρει την απόφαση, δεν υπήρχε ελεύθερος χρόνος για τους συμμετέχοντες και τα παιδιά δεν έπρεπε να χάσουν έστω και 5' λεπτά από τα μαθήματά τους. Από τα 17 σχολεία που συμμετείχαν υπήρχαν 28 παιδιά τα οποία εξέφρασαν την επιθυμία να μην δώσουν συνέντευξη κάτι που φυσικά έγινε.

Η έρευνα έγινε σε 20 σχολικά τμήματα όλων των τάξεων (από α έως και στ) του δημοτικού, κάτι που έδωσε πλούσιο υλικό για το πώς διαμορφώνεται το σχολικό περιβάλλον καθώς και πολύ καλή ποιότητα των στοιχείων για τα θέματα της έρευνας. Η τάξη ενδιαφέροντος κάθε σχολείου ήταν αυτή που πήγαινε το παιδί με άσθμα και έδωσαν συνέντευξη όλα τα παιδιά της τάξης (εκτός αυτών που δεν ήθελαν). Με τον τρόπο αυτό συμπεριλήφθηκαν οι φίλοι του παιδιού με άσθμα, καθώς και άλλα παιδιά τα οποία ενδεχομένως είχαν κάποιο άλλο γνωστό παιδί με άσθμα (φίλο, συγγενή κτλ). Ο λόγος που έδωσε συνέντευξη ολόκληρη η τάξη ήταν για να μην γίνει γνωστό στα παιδιά ότι συμμετέχουν σε αυτή την έρευνα διότι βρίσκεται στην τάξη τους κάποιο παιδί με άσθμα. Τα υγιή παιδιά στην πλειοψηφία τους δεν είχαν κάποια σοβαρή ή χρόνια ασθένεια.

Πίνακας 2.2 Οι ηλικίες των παιδιών χωρίς άσθμα

Ηλικία	Αθήνα	Αγόρια	Κορίτσια
6	1	0	1
7	2	1	1
8	19	12	7
9	24	12	12
10	81	46	35
11	89	41	48
12	4	2	2
Σύνολο	220	114	106

Η επιλογή των δασκάλων

Η επιλογή των δασκάλων έγινε με βάση τα σχολεία που πήγαιναν τα παιδιά με άσθμα και ο αριθμός τους ήταν 83 δάσκαλοι (30 άντρες και 53 γυναίκες). Μετά τις συνεντεύξεις με τα παιδιά με άσθμα δημιουργήθηκε μια λίστα στην οποία αναγράφηκε η τάξη και το σχολείο κάθε παιδιού. Εν συνεχεία βρέθηκε η Δ/ση κάθε σχολείου και ο πίνακας αυτός μαζί με την πρόταση έρευνας υποβλήθηκε στο Παιδαγωγικό Ινστιτούτο. Το Παιδαγωγικό Ινστιτούτο μετά από δύο μήνες ζήτησε συμπληρωματικές πληροφορίες και έθεσε σαν απαραίτητη προϋπόθεση για να δώσει την έγκριση του την τήρηση της ανωνυμίας των δασκάλων και των παιδιών που θα λάβουν μέρος, κάτι το οποίο ήταν και αποφασισμένο να γίνει εξ'αρχής, καθώς και ένα αντίγραφο της διατριβής μετά την ολοκλήρωσή της. Μετά την αποστολή των συμπληρωματικών πληροφοριών η έγκριση δόθηκε και αφορούσε σχολεία του Νομού Αττικής. Το Παιδαγωγικό Ινστιτούτο ενημέρωσε τη Δ/ση Εκπαίδευσης που άνηκε κάθε σχολείο και αυτές με τη σειρά τους το σχολείο αρμοδιότητάς τους.

Η άδεια δόθηκε για 24 σχολεία από τα οποία δέχθηκαν να συμμετέχουν τα 17 και από κάθε σχολείο έδωσαν συνέντευξη όλοι οι δάσκαλοι εκτός από 9 που δεν δέχθηκαν να συμμετέχουν. Οι λόγοι που αναφέρθηκαν από αυτούς ήταν η έλλειψη χρόνου, η άγνοια για το θέμα, η μη ύπαρξη ενδιαφέροντος για το είδος της συζήτησης. Από κάθε σχολείο έδωσαν συνέντευξη όλοι οι δάσκαλοι διότι όπως και στα παιδιά χωρίς άσθμα δεν τους γνωστοποιήθηκε ότι το σχολείο επιλέχθηκε γιατί σπουδάζει σε αυτό κάποιο παιδί με άσθμα. Εκτός από τους δασκάλους των γενικών μαθημάτων έδωσαν συνέντευξη και δάσκαλοι άλλων ειδικοτήτων (π.χ γυμναστές, μουσικοί κ.α). Με τον τρόπο αυτό σε κάθε σχολείο υπήρχε τουλάχιστον ένας δάσκαλος που είχε στην τάξη του παιδί με άσθμα και ήταν πολύ πιθανό να συμβεί κάποια στιγμή στο παιδί κρίση

άσθματος (αν δεν είχε συμβεί ήδη), ενώ από τους υπόλοιπους όλοι σχεδόν είχαν μαθητή ή μαθήτρια με άσθμα κατά τη διάρκεια της προϋπηρεσίας τους.

Η συγκατάθεση και η προσπέλαση του πληθυσμού

Η συγκατάθεση των οικογενειών για τη συμμετοχή των παιδιών είναι ένα από τα σημαντικότερα τμήματα της διατριβής. Η επικοινωνία με κάθε οικογένεια ξεχωριστά προκειμένου αυτή να δοθεί ήταν ιδιαίτερα δύσκολη και επίπονη. Έπρεπε να ξεπεραστούν προβλήματα όπως η θέληση τους να κρατηθεί μυστικό το πρόβλημα υγείας, η δυσκολία να μπει κάποιος ξένος μέσα στο σπίτι, αλλά και να πεισθούν για την χρησιμότητα της έρευνας και των αποτελεσμάτων που θα προκύψουν.

Η συγκατάθεση των παιδιών με άσθμα και των οικογενειών

Τα παιδιά με άσθμα προέρχονται από το Νοσοκομείο Παίδων “Αγία Σοφία” και το Ιπποκράτειο Θεσσαλονίκης. Ο πληθυσμός αυτός αποτέλεσε το πυρήνα του διακρατικού ερευνητικού προγράμματος ASPRO1. Ο αριθμός των παιδιών που συγκεντρώθηκαν από το αρχείο του Νοσοκομείου Παίδων “Αγία Σοφία” ήταν 62 και στις οικογένειες των παιδιών αυτών στάλθηκε συστημένη επιστολή από το Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού, που εξηγούσε τη διαδικασία και τους στόχους της έρευνας. Οι 46 οικογένειες δέχθηκαν να συμμετάσχουν τα παιδιά τους στην έρευνα, θέτοντας ορισμένες προϋποθέσεις όπως ότι θα τηρηθεί η ανωνυμία του παιδιού, δεν θα γίνει καμιά αναφορά για αυτό στο χώρο του σχολείου κ.α., ενώ οι 16 αρνήθηκαν για διάφορους λόγους, μεταξύ των οποίων το ότι, δεν υπήρχε ελεύθερος χρόνος για επίσκεψη στο σπίτι, το παιδί τους δεν είχε άσθμα, το πρόβλημα στην αναπνοή του ήταν λόγο γρίπης κ.α. Ορισμένοι γονείς δέχθηκαν να συμμετέχει το παιδί, αλλά μόνο τηλεφωνικά και όχι με προσωπική συνέντευξη και για το λόγο αυτό απορρίφθηκαν, ενώ κάποιοι άλλοι έδωσαν λανθασμένη διεύθυνση. Ακόμη σε ένα-δύο παιδιά είχε αλλάξει το τηλέφωνο, λόγω αλλαγής κατοικίας ή δεν είχαν δώσει το σωστό τηλέφωνο στο νοσοκομείο και δεν ήταν δυνατόν να βρεθούν. Η διαδικασία αποδείχτηκε αρκετά χρονοβόρα γιατί οι γονείς καθυστερούσαν να δώσουν απάντηση και χρειάστηκαν επαναλαμβανόμενα τηλεφωνήματα σε κάθε οικογένεια προκειμένου να βρεθεί ο χρόνος της συνέντευξης.

Τα παιδιά με άσθμα που συμμετείχαν και προέρχονταν από το Ιπποκράτειο Θεσσαλονίκης ήταν 22. Ο θεράπων ιατρός τους και το νοσηλευτικό προσωπικό του τμήματος που γίνονταν η παρακολούθηση, ρωτούσαν τους γονείς και τα παιδιά κατά την επίσκεψή τους στο εξωτερικό ιατρείο του Νοσοκομείου εάν ήθελαν να

συμμετάσχουν στην έρευνα, αφού τους εξηγούσαν τους στόχους της και τους έδιναν να διαβάσουν και την ενημερωτική επιστολή, που ήταν η ίδια με αυτή που δόθηκε και στους γονείς των παιδιών που προέρχονταν από την Αθήνα. Ο αριθμός των γονιών που δεν δέχθηκαν να συμμετάσχουν τα παιδιά τους, οι αιτίες που έγινε αυτό είναι δύσκολο να υπολογισθεί, δεν ήταν όμως μεγάλος, διότι υπήρχε η "δυσκολία" να αρνηθούν στο θεράπον ιατρό. Το ραντεβού με την οικογένεια κλείνονταν αμέσως μετά τη σύμφωνη γνώμη της οικογένειας και δεν παρουσιάστηκαν καθυστερήσεις καθώς δεν υπήρχε και η οικονομική δυνατότητα παραμονής για μεγάλο διάστημα στην Θεσσαλονίκη. Με κάθε οικογένεια που είχε συμφωνήσει να συμμετέχει στην έρευνα, συμφωνήθηκε ο χρόνος της συνέντευξης, η διάρκεια της και σε ποιο μέρος του σπιτιού θα πραγματοποιηθεί.

Η συγκατάθεση των παιδιών χωρίς άσθμα και των δασκάλων

Τα παιδιά χωρίς άσθμα και οι δάσκαλοι και προέρχονται από 17 σχολεία του Νομού Αττικής. Τα σχολεία αυτά επιλέχθηκαν διότι ήταν αυτά που πήγαιναν τα παιδιά με άσθμα και στη συνέντευξη που είχε προηγηθεί στο σπίτι τους είχαν δώσει αυτή την πληροφορία. Για λόγους οικονομικούς δεν έγιναν επισκέψεις σε σχολεία της Θεσσαλονίκης. Μετά από αίτηση στο Παιδαγωγικό Ινστιτούτο και την άδεια που δόθηκε, όπως ήδη αναφέρθηκε σε προηγούμενη ενότητα, έγιναν οι επισκέψεις στα σχολεία που δέχθηκαν να συμμετέχουν (από τα 24 σχολεία που δόθηκε η άδεια δέχθηκαν να γίνει η έρευνα τα 17). Αρχικά έγινε τηλεφωνική επικοινωνία με το διευθυντή του σχολείου στον οποίο εξηγήθηκε ο σκοπός της έρευνας και κλείστηκε το πρώτο ραντεβού. Σε αυτό ο διευθυντής και αφού προηγουμένως έλεγξε αν είχε φθάσει στο σχολείο η άδεια του Παιδαγωγικού Ινστιτούτου έδωσε κάποιες οδηγίες για το πώς θα γίνει η έρευνα και ότι δεν πρέπει να διαταραχθεί η ομαλή λειτουργία του σχολείου, να μην χαθεί μεγάλο χρονικό διάστημα από μάθημα για κάποιο παιδί καθώς και ότι όποιος αρνιόταν να συμμετέχει έπρεπε να γίνει σεβαστή η επιθυμία του. Ακολούθησε η γνωριμία με τους δασκάλους στους οποίους μίλησε αρχικά ο διευθυντής προτρέποντας τους να συμμετέχουν και στη συνέχεια ο ερευνητής τους εξήγησε τους σκοπούς της έρευνας. Με τον διαδικασία αυτή ολοκληρώθηκε η πρώτη επίσκεψη στο σχολείο.

Τις επόμενες ημέρες ξεκίνησαν οι συνεντεύξεις με όσους δασκάλους δέχθηκαν να συμμετέχουν. Οι συνεντεύξεις γίνονταν σε γραφείο χωρίς παρουσία άλλων ατόμων μέσα σε αυτό, είχαν διάρκεια περίπου 30 λεπτά και δίδονταν σε διαστήματα που είχαν κενό από μάθημα, έτσι ώστε να μην υπάρχει καμία απώλεια μαθημάτων. Μετά την

ολοκλήρωση των συνεντεύξεων με τους δασκάλους ακολουθούσε η πρώτη επίσκεψη στην τάξη που είχε επιλεγεί όπου ο δάσκαλος έκανε τη πρώτη γνωριμία του ερευνητή με τα παιδιά και τους ζητούσε αν ήθελαν να συμμετέχουν σε μια μικρή συζήτηση. Όσα παιδιά δέχονταν συμμετείχαν σε ατομικές συζητήσεις διάρκειας περίπου 30 λεπτών που γίνονταν σε ξεχωριστό χώρο μακριά από τα υπόλοιπα παιδιά, οι οποίες ξεκίναγαν κατά τη διάρκεια τους διαλείμματος έτσι ώστε να χαθεί μικρό διάστημα διδακτικού μαθήματος.

Τα Εργαλεία

Η συλλογή των στοιχείων έγινε με τη χρήση ημιδομημένων συνεντεύξεων προς όλους τους συμμετέχοντες. Επιπλέον στα παιδιά με άσθμα ζητήθηκε πριν από τη συζήτηση να κάνουν μία ζωγραφιά για την τελευταία φορά που δεν αισθάνονταν καλά. Η ζωγραφιά αυτή χρησιμοποιήθηκε σαν εργαλείο προκειμένου να γίνει μια εισαγωγή στο χώρο της αρρώστιας και των φαρμάκων. Για τους δασκάλους χρησιμοποιήθηκε και ένα μικρό ερωτηματολόγιο, η σύνταξη του όπως και όλων των εργαλείων της έρευνας έγινε, με τη βοήθεια των μελών του προγράμματος ASPRO1. Στο παράρτημα υπάρχει υπόδειγμα κάθε εργαλείου που χρησιμοποιήθηκε.

Η συνέντευξη με τα παιδιά με άσθμα

Στα παιδιά έγιναν ημιδομημένες συνεντεύξεις, ελαστικές ως προς τη διάσταση της κατεύθυνσης που περιλάμβαναν συνδυασμό από απευθείας και έμμεσες ερωτήσεις και ως προς το χρόνο διάρκειάς τους, ο οποίος ήταν από 30 λεπτά μέχρι και μία ώρα. Για τη διεξαγωγή των συνεντεύξεων χρησιμοποιήθηκε σαν βοήθημα μια ζωγραφιά που έφτιαξε κάθε παιδί με άσθμα στην αρχή της συνέντευξης με θέμα ότι θυμόταν από την τελευταία φορά που ήταν άρρωστο. Οι ζωγραφιές έγιναν μόνο από τα παιδιά με άσθμα διότι στα υπόλοιπα παιδιά υπήρχε περιορισμός του χρόνου που μπορούσε να συμμετέχει στη συνέντευξη κάθε παιδί ώστε να υπάρχει όσο το δυνατόν μικρότερη απώλεια διδακτικού μαθήματος. Η ανακάλυψη του εργαλείου της ζωγραφιάς προέρχεται από έρευνες που έγιναν με παιδιά (De Toom et al 1992, Sachs 1992) και σαν ξεκίνημα της συνέντευξης έχει τριπλό στόχο, πρώτον να εισάγει το παιδί στο αντικείμενο της συνέντευξης, δεύτερον να φέρει στην επιφάνεια τους βασικούς συνειρμούς των παιδιών σε σχέση με την υγεία και την ασθένεια και τρίτον να θεωρήσουν τα παιδιά ότι συμμετέχουν στην κατασκευή του εργαλείου.

Οι συνεντεύξεις με τα παιδιά με άσθμα βασίστηκαν σε οδηγό που διαμορφώθηκε στο επίπεδο του διακρατικού ερευνητικού προγράμματος ASPRO1. Χρειάστηκαν επαναλαμβανόμενες συναντήσεις όλων των επιστημόνων (κοινωνιολόγων, ανθρωπολόγων, φαρμακολόγων, κλινικών γιατρών) που συμμετείχαν στο πρόγραμμα ανταλλαγή πληροφοριών, διαφορετικών τοποθετήσεων και επιλογών, πολλές από τις οποίες μπορούσαν να επιλυθούν μόνο μέσω ομαδικών παρεμβάσεων και πρόσωπο με πρόσωπο διαπραγματεύσεων για να πάρει το εργαλείο την τελική του μορφή. Στο εργαλείο αυτό προστέθηκαν ερωτήσεις σχετικές με τα θέματα που εξετάζει η διατριβή αυτή και έγιναν στα παιδιά με άσθμα που προέρχονταν από την Ελλάδα αφού προηγήθηκε και για αυτές συζήτηση και δόθηκε η άδεια με τα μέλη του προγράμματος.

Στα παιδιά με άσθμα αρχικά ζητήθηκε να ζωγραφίσουν κάτι σχετικό με την τελευταία φορά που ήταν άρρωστα, χωρίς να τους αναφερθεί, ότι έπρεπε να ζωγραφίσουν κάτι σχετικό με αρρώστια που τους δημιουργεί πρόβλημα με την αναπνοή τους. Μετά την ολοκλήρωση της ζωγραφιάς, η οποία διαρκούσε από 10 λεπτά έως μίση ώρα, ανάλογα με το αν άρεσε στα παιδιά η ζωγραφική ακολουθούσε η συνέντευξη. Δεν υπήρχαν συγκεκριμένες ερωτήσεις που έπρεπε να επιβληθούν. Ένα σημαντικό στοιχείο είναι η εκ των προτέρων γνώση τους ότι η ζωγραφιά είναι αυτό για το οποίο θα μιλούσαν και ότι θα αναφέρονταν στη δημιουργία τους. Για το λόγο αυτό προείχε η προσπάθεια προσέγγισης της "κοσμοθεωρίας" τους με τις ερωτήσεις που τους έγιναν. Παρακάτω αναφέρονται με λεπτομέρειες η ακριβής διαδικασία της συνέντευξης καθώς και οι ερωτήσεις που γίνονταν στα παιδιά.

Η προετοιμασία για να αρχίσουν τη ζωγραφική δραστηριότητα, γίνονταν με τρόπο ώστε να προσεγγιστούν με φιλικό τρόπο. Συνήθως η συνέντευξη ξεκινούσε με τον παρακάτω τρόπο:

Ξέρω σου αρέσει να ζωγραφίζεις διάφορα πράγματα. . . αλλά σήμερα θα ήθελα να σου ζητήσω να φτιάξεις μια ειδική ζωγραφιά για εμένα (έτσι ώστε τα παιδιά ήξεραν ότι στο τέλος η ζωγραφιά θα κρατηθεί).

Έπρεπε τα παιδιά να νιώσουν άνετα αλλά και να καταλάβουν τι έπρεπε να κάνουν. Για αυτό το λόγο ήταν πολύ σημαντική η δημιουργία του φιλικού κλίματος. Η συνέχεια της προετοιμασίας γίνονταν με ερωτήσεις όπως:

Μπορείς να σκεφτείς για την τελευταία φορά που χρειάστηκες να μείνεις στο σπίτι αντί να πας στο σχολείο;
ή Μπορείς να σκεφτείς τη τελευταία φορά που δεν αισθανόσουν καλά;
ή Πότε δεν μπορούσες να βγεις έξω να παίξεις επειδή δεν αισθανόσουν καλά;

Με αφορμή αυτή τη συζήτηση, εισάγονταν οι λέξεις "αρρώστια" - "άρρωστος" - "δυσκολία στην αναπνοή" - "δύσπνοια" ώστε να καταλάβουν τι πρέπει να

ζωγραφίσουν. Εάν δεν είχαν δική τους εμπειρία στο μυαλό (αυτό ήταν αδύνατο να συμβεί σε παιδιά που είναι χαρακτηρισμένα ότι έχουν άσθμα, αλλά ίσως να μη θέλουν να μιλήσουν για αυτή) τότε καθοδηγούνταν να σκεφτούν για κάποιον άλλον ο οποίος ήταν άρρωστος (αδελφός, αδελφή, παππούς, γιαγιά κτλ). Αν προσπαθούσαν να εκφράσουν προφορικώς τις σκέψεις τους, αρνούμενα να ζωγραφίσουν, τότε διεξάγονταν μία συνομιλία στη οποία υπήρχε έντονο ενδιαφέρον για θέματα “υγείας” και “ασθένειας” και τη κατάλληλη στιγμή προτρέπονταν τα παιδιά να ζωγραφίσουν αυτό που περιγράφουν. Καθώς τα παιδιά ζωγράφιζαν, γίνονταν προσπάθεια να κρατηθούν κοντά στο κεντρικό σημείο που έπρεπε να ζωγραφίσουν με παρατηρήσεις όπως:

- υπενθύμιση του θέματος που έπρεπε να ζωγραφίσουν, όχι όμως με αυστηρό τρόπο ώστε να νομίζουν ότι αυτό επιβάλλεται με τη βία και να νιώσουν άσχημα
- γίνονταν συζήτηση σχετική με πρόσωπα που μπορούσαν να συμπεριλάβουν στη ζωγραφιά τους όπως ποιος άλλος ήταν μαζί τους, ποιος τα βοήθησε κτλ.

Όταν τελείωναν τη ζωγραφιά και πριν να αρχίσουν οι ερωτήσεις ακολουθούσε η ερώτηση για το εάν υπήρχε κάτι άλλο που θα ήθελαν να προσθέσουν στη ζωγραφιά. Ορισμένα εμφάνισαν ανικανότητα να σκεφτούν μία εμπειρία και να την ζωγραφίσουν ή απλά δεν ήθελαν να επαναφέρουν με την μνήμη τους δυσάρεστες για αυτά εμπειρίες. Ο αριθμός αυτών των παιδιών ήταν πολύ μικρός (δύο παιδιά). Συνήθως ενθουσιάζονταν με τον τρόπο που ξεκινούσε η συζήτηση μαζί τους. Τα παιδιά που δεν θέλησαν να ζωγραφίσουν κάτι σχετικό ενθαρρύνθηκαν να ζωγραφίσουν κάτι άλλο λέγοντας τους:

Ζωγράφισε κάτι που αλήθεια σ' αρέσει, διάλεξε τα αγαπημένα σου χρώματα. . .
...φτιάξε μου ότι εσύ θέλεις.

Σε περιπτώσεις κατηγορηματικής άρνησης να ζωγραφίσουν, η οποία παρουσιάστηκε μόνο σε μία περίπτωση, τότε το παιδί δεν πείστηκε, ώστε να στεναχωρηθεί, αλλά ακολουθούσε μαζί του μία φιλική κουβέντα χωρίς να υπάρχει η ζωγραφιά. Μετά το τέλος της ζωγραφιάς, έγινε προσπάθεια να δημιουργηθεί ακόμη φιλικότερη ατμόσφαιρα λέγοντας τους κομπλιμέντα όπως, τα χρώματα που χρησιμοποίησαν ήταν πολύ ωραία, ότι είχε γίνει κατανοητό το πόσο κουράστηκαν για να φτιάξουν μία τόσο ωραία εικόνα, ότι διακρίνονταν το ταλέντο που έχουν στη ζωγραφική κ.α. Μετά από αυτά ακολουθούσε η συνέντευξη.

Η πρώτη ερώτηση που συνήθως χρησιμοποιήθηκε στην αρχή της συνέντευξης είναι να πουν τι είχαν ζωγραφίσει. Αν καθυστερούσαν να απαντήσουν ή εμφάνιζαν

κόλλημα καθησυχάζονταν αμέσως και πριν αρχίσουν να νιώθουν άσχημα, λέγοντάς τους ότι δεν εξετάζονται και ότι δεν πρόκειται να πάρουν κάποιο καλό ή κακό βαθμό. Εάν ακόμη ήταν απρόθυμα να συζητήσουν, κάτι το οποίο έγινε με δύο παιδιά τότε γίνονταν μια απλή ερώτηση όπως: "Εσύ ήσουν ποτέ άρρωστος / η ". Εάν απαντούσαν με ένα θετικό ή αρνητικό κούνημα του κεφαλιού (είναι σχεδόν βέβαιο ότι θα ήταν θετικό αφού ήταν παιδιά με άσθμα), χωρίς να έδειχναν διατεθειμένα να μιλήσουν για τη ζωγραφιά, τότε δοκιμάζονταν να γίνει μία συζήτηση περιγράφοντας τους μία προσωπική κατάσταση προβλήματος υγείας, έτσι ώστε να μπορέσουν να αισθανθούν πιο ελεύθερα.

Σε κανένα στάδιο της συνέντευξης δεν καθοδηγούνταν, ώστε να σκεφτούν αρνητικά ή θετικά για την αρρώστια αλλά απλά να περιγράψουν τι τους συνέβηκε. Μία συνηθισμένη περιγραφή προβλήματος υγείας περιείχε τα εξής:

Είχα δυσκολία στην αναπνοή. . . έμεινα μέσα στη τάξη μου...δεν έπαιξα στο διάλειμμα... έχασα χ μέρες από το σχολείο μου, δεν πήγα στο σχολείο μου για χ μέρες. . .κάλεσα τους γονείς μου στο σχολείο.. ..με πήραν στο σπίτι....

Αποφεύγονταν ερωτήσεις όπως "ποιος σε βοήθησε να νιώσεις καλύτερα;", αλλά τίθονταν το "πως έγινες καλύτερα;" Σε περίπτωση που χρησιμοποιούσαν κινήσεις με τα χέρια τους για να απαντήσουν, τότε αυτές περιγράφονταν με λόγια στο κασετόφωνο, ώστε στην ανάλυση της συνέντευξης να μπορούσαν να βγαίνουν ξεκάθαρα όλες οι απαντήσεις τους π.χ. όταν κάποιο παιδί υπόδειξε ένα συγκεκριμένο μέρος του σώματος στο οποίο πονούσε ή ήταν τραυματισμένο, ρωτήθηκε για το πως ονομάζονταν αυτό το μέρος του σώματος. Σε περίπτωση που δεν θυμόταν ή δεν γνώριζε, τότε δέχονταν βοήθεια λέγοντας του: "... ώστε σε πονούσε το στήθος σου;", αφήνοντας του χρόνο να σκεφτεί εάν όντως εννοεί αυτό το μέρος του σώματος ή θέλει να πει κάτι άλλο.

Εάν η ζωγραφιά δεν σχετίζονταν με την ασθένεια, στην αρχή καθησυχάζονταν που δεν ζωγράφισαν κάτι σχετικό ώστε να μην στεναχωρηθούν. Στη συνέχεια γίνονταν συζήτηση αυτή, με τέτοιο τρόπο ώστε κάποια στιγμή να γίνει αναφορά σε θέματα υγείας και ασθένειας, π. χ. εάν είχαν ζωγραφίσει κάποιο σπίτι πιθανώς να ήταν κάποιος άρρωστος σε αυτό το σπίτι; ή αν είχαν ζωγραφίσει κάποια παιδιά που έπαιζαν, μήπως αυτό γίνονταν στην αυλή του σχολείου; υπήρχαν κάποια άλλα, που δεν μπορούσαν να παίξουν μαζί τους γιατί ήταν άρρωστα;. Στα παιδιά δεν γίνονταν περισσότερες από μία ερωτήσεις τη φορά, αλλά δίνονταν χρόνος να απαντήσουν σε κάθε ερώτηση ξεχωριστά. Όταν δεν ήθελαν να συζητήσουν ή έδιναν μονολεκτικές απαντήσεις με "ναι" ή "όχι", τότε δεν φανερώνονταν κάποια δυσαρέσκεια απέναντι σε

αυτά κάνοντας τα να νιώσουν δυστυχισμένα, στο ότι δεν μίλησαν πολύ ή στο ότι δεν μπόρεσαν να απαντήσουν σε πολλές από τις ερωτήσεις που τους έγιναν. Στις απαντήσεις που έδιναν στις διάφορες ερωτήσεις που τους γίνονταν θεωρούνταν σωστό ότι και αν έλεγαν. Με αυτό τον τρόπο αφήνονταν να εκφράζονται όπως αυτά ήθελαν.

Κατά τη διάρκεια της περιγραφής της ζωγραφιάς από τα παιδιά γίνονταν προσπάθεια να εξαχθούν όσο το δυνατόν περισσότερες πληροφορίες όπως:

- Πως ένιωθε το πρόσωπο στη ζωγραφιά (αν υπήρχε);
- Τα σωματικά συμπτώματα του προσώπου της ζωγραφιάς καθώς και του ίδιου του παιδιού (εάν δεν είχε ζωγραφίσει τον εαυτό του) για το όταν αρρωσταίνει.
- Πως ήξερε ότι το πρόσωπο της ζωγραφιάς ήταν άρρωστο; Τι συμβαίνει στην αρχή της αρρώστιας; Πως νιώθει;
- Πότε άρχισε να νιώθει έτσι; Τι έγινε τη προηγούμενη μέρα; Τι έγινε τη προηγούμενη νύχτα; Που ήταν όταν αισθάνθηκε άρρωστος;
- Ποια ήταν η αιτία που αρρώστησε; Γιατί ένιωσε κατά αυτό τον τρόπο; Τι νομίζει ότι το έκανε να νιώσει έτσι.; Τι φταίει; Από που προήλθε; Πως αρρώστησε;
- Ήξερε κανένας άλλος ότι ήταν άρρωστος; Ποιος;. Πως το έμαθε / αν; Ήρθε / αν να τον επισκεφθεί / ουν;
- Ποια η στάση των δασκάλων και των υπόλοιπων παιδιών απέναντί του; Πως αντέδρασαν οι δάσκαλοι του; Πως οι συμμαθητές του;
- Είχε τα φάρμακα μαζί του στο σχολείο; Τα χρησιμοποίησε; Ήξερε πώς να τα χρησιμοποιήσει; Σε ποιο μέρος έγινε η χρήση των φαρμάκων; Τον/ην βοήθησε κανείς στη χρησιμοποίηση; Ξέχασε ή άργησε να τα πάρει ή να του/ης τα δώσουν; Πόσες φορές συνέβη; Πόση ώρα καθυστερούσε; Πως τα χρησιμοποιούσε; Πόσες φορές την ημέρα; Για πόσες μέρες;
- Που ήταν αποθηκευμένα στο σπίτι; Πως τα μετέφερε στο σχολείο; Ήξερε ότι ήταν αποθηκευμένα εκεί; θυμάται την ονομασία τους; Γνωρίζει αν υπάρχουν ακόμη στο σπίτι ή στο σχολείο;
- Υπήρχαν οι πρώτες βοήθειες στο χώρο του σχολείου; Υπήρχε κάποιος υπεύθυνος που μπορούσε να προσφέρει βοήθεια όταν χρειάστηκε ;
- Πως έγινε καλά. Πήγε σε κάποιο ειδικό/ γνωστό /φιλο για βοήθεια. Τι βοήθεια του /της προσέφεραν. Του/ης έδωσε τίποτα.

- Περιγραφή αυτού που του/ης έδωσε. Τι γεύση είχε. Του/ης άρεσε να το παίρνει. Τι χρώμα είχε.
- Ποιοι άλλοι είναι στη ζωγραφιά, αν βέβαια υπήρχαν. Υπήρχαν άλλοι που θα μπορούσαν να ήταν στη ζωγραφιά αλλά δεν πρόλαβε ή δεν ήθελε ή κουράστηκε να τους ζωγραφίσει. Υπάρχει κάτι ακόμη στη ζωγραφιά που έκανε, που θα ήθελε να επισημάνει ιδιαίτερα.

Τα παιδιά ρωτήθηκαν για κάθε τι που υπήρχε στη ζωγραφιά. Δεν έγιναν υποθέσεις στο τι είναι κάποιο σχέδιο ή στο τι φαίνονταν να αντιπροσωπεύουν τα αντικείμενα στη ζωγραφιά χωρίς να έχει ρωτηθεί η γνώμη αυτού που έκανε τη ζωγραφιά. Οι συνθήκες που πραγματοποιήθηκαν οι συνεντεύξεις με άσθμα ήταν αρκετά καλές. Συνήθως γίνονταν στο δωμάτιο του παιδιού, τα περισσότερα διέθεταν δικό τους δωμάτιο. Υπήρχε ησυχία και σπάνια γίνονταν διακοπή της συνέντευξης. Πολλές φορές μετά το τέλος της συνέντευξης, έχοντας αποκτήσει οικειότητα έδειχναν και παλαιότερες ζωγραφιές τους και διηγούνταν ιστορίες για διάφορα περιστατικά που τους είχαν συμβεί. Κάποιες από αυτές τις ιστορίες ήταν πλούσιες σε στοιχεία και πληροφορίες οι οποίες δεν είχαν δοθεί κατά τη διάρκεια της συνέντευξης. Η συνέντευξη ολοκληρώνονταν με ευχαριστίες προς τα παιδιά και τις οικογένειες για το χρόνο που διέθεσαν αλλά και με προτροπή από τα παιδιά για επανάληψη της.

Η συνέντευξη με τα παιδιά χωρίς άσθμα και τους δασκάλους

Μετά την ολοκλήρωση των συνεντεύξεων στα σπίτια των παιδιών με άσθμα ακολούθησαν οι επισκέψεις στα σχολεία και οι συνεντεύξεις με τα παιδιά χωρίς άσθμα και τους δασκάλους. Στα παιδιά με άσθμα έγινε μια δεύτερη συνέντευξη για να μην ξεχωριστούν από τα υπόλοιπα παιδιά της τάξης τους. Οι συνεντεύξεις ήταν προαιρετικές και ανώνυμες σε όλους τους συμμετέχοντες, ενώ δίδονταν η δυνατότητα στους ερωτώμενους να αποχωρίσουν όποια στιγμή αυτοί επιθυμούσαν, κάτι όμως που δεν έγινε σε καμία περίπτωση. Σε αυτή τη φάση δεν υπήρχε ζωγραφική δραστηριότητα για να περιοριστεί ο χρόνος απασχόλησης κάθε παιδιού, αλλά μόνο προσωπική συνέντευξη διάρκειας περίπου 20-30 λεπτών που ξεκίναγαν κατά τη διάρκεια του διαλείμματος έτσι ώστε να χάσουν τα παιδιά λίγο μάθημα από την επόμενη της συνέντευξης ώρα. Κάθε ημέρα γίνονταν 5 με 6 συνεντεύξεις με παιδιά σε ξεχωριστό χώρο του σχολείου όπου υπήρχε σχετική ησυχία. Το εργαλείο αυτό χρησιμοποιήθηκε αποκλειστικά για τις ανάγκες της διατριβής, διαμορφώθηκε όμως ύστερα από συζητήσεις και συμβουλές των μελών του διακρατικού ερευνητικού προγράμματος ASPRO1.

Στόχος της συνέντευξης ήταν να εξαχθούν όσο το δυνατόν περισσότερες πληροφορίες για θέματα όπως:

- Πότε ήταν η τελευταία φορά που δεν αισθάνονταν καλά; Που ήταν όταν αισθάνθηκε άρρωστος;
- Τι συμβαίνει στην αρχή της αρρώστιας; Πως νιώθει;
- Τι έγινε τη προηγούμενη μέρα; Τι έγινε τη προηγούμενη νύχτα; Ποια ήταν η αιτία που αρρώστησε; Γιατί ένωσε κατά αυτό τον τρόπο; Τι νομίζει ότι το έκανε να νιώσει έτσι.; Τι φταίει; Από που προήλθε; Πως αρρώστησε;
- Ήξερε κανένας άλλος ότι ήταν άρρωστος; Ποιος;. Πως το έμαθε / αν; Ήρθε / αν να τον επισκεφθεί / ουν;
- Ποια η στάση των δασκάλων και των υπόλοιπων παιδιών απέναντί του; Πως αντέδρασαν οι δάσκαλοι του; Πως οι συμμαθητές του;
- Είχε τα φάρμακα μαζί του στο σχολείο; Τα χρησιμοποίησε; Ήξερε πώς να τα χρησιμοποιήσει; Σε ποιο μέρος έγινε η χρήση των φαρμάκων; Τον/ην βοήθησε κανείς στη χρησιμοποίηση; Ξέχασε ή άργησε να τα πάρει ή να του/ης τα δώσουν; Πόσες φορές συνέβη; Πόση ώρα καθυστερούσε; Πως τα χρησιμοποιούσε; Πόσες φορές την ημέρα; Για πόσες μέρες;
- Που ήταν αποθηκευμένα στο σπίτι; Πως τα μετέφερε στο σχολείο; Ήξερε ότι ήταν αποθηκευμένα εκεί; θυμάται την ονομασία τους; Γνωρίζει αν υπάρχουν ακόμη στο σπίτι ή στο σχολείο;
- Υπήρχαν οι πρώτες βοήθειες στο χώρο του σχολείου; Υπήρχε κάποιος υπεύθυνος που μπορούσε να προσφέρει βοήθεια όταν χρειάστηκε ;
- Πως έγινε καλά. Πήγε σε κάποιο ειδικό/ γνωστό / φίλο για βοήθεια. Τι βοήθεια του /της προσέφεραν. Του/ης έδωσε τίποτα.
- Περιγραφή αυτού που του/ης έδωσε. Τι γεύση είχε ; Του/ης άρεσε να το παίρνει ; Τι χρώμα είχε ;

Οι συνεντεύξεις με τους δασκάλους, πραγματοποιήθηκαν κυρίως όταν υπήρχε κενό μεταξύ των ωρών διδασκαλίας τους και σε ορισμένες περιπτώσεις κατά την διάρκεια του διαλείμματος. Για την αποφυγή ερωτήσεων από τους δασκάλους για το σκοπό που επιλέγησαν αυτοί και όχι κάποιοι άλλοι συνάδελφοί τους, από κάθε σχολείο συμπεριληφθήκανε όλοι οι δάσκαλοι. Οι συνθήκες των συνεντεύξεων με τους δασκάλους, πολλές φορές δεν ήταν οι πλέον κατάλληλες, δεν δέχονταν τις περισσότερες φορές να έρθουν σε κάποιο απομονωμένο χώρο και οι συνεντεύξεις γίνονταν στο κοινό γραφείο των δασκάλων, το οποίο ήταν συνήθως μια μεγάλη

αίθουσα και παρευρίσκονταν και άλλοι δάσκαλοι και προσωπικό του σχολείου. Παράγοντες όπως οι συχνές διακοπές από άλλους δασκάλους και κάποιες φορές παιδιά, το τηλέφωνο που τους ζητούσαν να μιλήσουν καθώς και η πίεση χρόνου επηρέασαν αρνητικά την διαδικασία της συνέντευξης. Μόνο όταν ο δάσκαλος ήταν και ο διευθυντής του σχολείου, η συνέντευξη γίνονταν στο προσωπικό του γραφείο όπου οι διακοπές ήταν λιγότερες και οι συνθήκες καλύτερες.

Τα θέματα που ζητήθηκε από τους δασκάλους να αναφερθούν είχαν να κάνουν με:

- Πως γνωρίζει τι κατάσταση υγείας κάθε παιδιού ;
- Ποιος είναι υπεύθυνος στο σχολείο για τη φροντίδα των μαθητών στα προβλήματα υγείας που παρουσιάζονται ;
- Ποια είναι η θέση του σχολείου για τη χρήση φαρμάκων μέσα σε αυτό, ποιος τα χορηγεί ;
- Τι γνωρίζουν για το άσθμα, πως πήραν τις πληροφορίες αυτές ;
- Έχουν ή είχαν κάποιο μαθητή με άσθμα στην τάξη τους, πως το έμαθαν ότι είχε άσθμα ;
- Τι πρέπει να κάνουν σε περίπτωση εκδήλωσης κρίσης και πως θα βοηθήσουν το παιδί ;
- Τι συμπεριφορά έχουν απέναντι σε ένα μαθητή με άσθμα και σε έναν άλλο με σοβαρή αρρώστια ;
- Πως βοηθούν τα παιδιά να καλύψουν τα χαμένα μαθήματα ;

Όπως για όλα τα εργαλεία της διατριβής και για αυτό το εργαλείο ζητήθηκε οι γνώμες και οι συμβουλές των μελών του διακρατικού ερευνητικού προγράμματος ASPRO1 και χρησιμοποιήθηκε αποκλειστικά για τις ανάγκες της διατριβής.

Η Ανάγνωση και Ανάλυση του Υλικού

Οι συνεντεύξεις όλων των παιδιών καθώς και των δασκάλων τους, αρχικά ακούστηκαν προσεκτικά από το κασετόφωνο. Στην συνέχεια απομαγνητοφωνήθηκαν και καταγράφηκαν σε ηλεκτρονικό υπολογιστή. Κάθε συνέντευξη διασπάστηκε σε μικρά κομμάτια καθένα από τα οποία απαντούσε σε μία συγκεκριμένη ερώτηση που αντιστοιχούσε στις θεματικές ενότητες των οδηγιών των συνεντεύξεων. Το υλικό συνεπώς τεμαχίζεται και συντάσσεται σε «αντικείμενα» ανάλυσης τα οποία έχουν να κάνουν με:

- όσα αφορούν την αρρώστια (άσθμα) ή άλλες αρρώστιες : τα αίτια της και οι επιπτώσεις της στο σχολείο,

- όσα αφορούν την αντιμετώπιση της στο σχολείο (γιατρός, φάρμακα, μεταφορά στο νοσοκομείο),
- όσα αφορούν την χρήση φαρμάκων στο σχολείο,
- όσα αφορούν την συμπεριφορά του ίδιου του παιδιού (με άσθμα) απέναντι στους συμμαθητές του και των συμμαθητών του απέναντί σε αυτό.

Η σειρά απάντησης από κάθε παιδί είναι διαφορετική, δεν υπάρχει συγκεκριμένο σημείο της συνέντευξης όπου θα γίνεται κάποια προαφασισμένη ερώτηση. Οι ερωτήσεις πραγματοποιούνται ανάλογα με τη πορεία της συζήτησης, η απάντηση για κάποιο θέμα μπορεί να βρίσκεται σε οποιοδήποτε σημείο και επομένως η διαδικασία εύρεσης της ήταν αρκετά χρονοβόρα και χρειάστηκε να χρησιμοποιηθούν τεχνικές του ηλεκτρονικού υπολογιστή όπως το “cut and paste” και το “find” με τη χρήση “key words”. Σε κάθε παιδί δεν έγινε η ίδια ερώτηση για το ίδιο θέμα διότι κάθε συνέντευξη, όπως ειπώθηκε δεν είναι τυποποιημένη. Για παράδειγμα δύο κορίτσια ερωτούνται για το ίδιο θέμα με τους παρακάτω τρόπους: Στο πρώτο γίνεται η ερώτηση:

Όταν ήσουν άρρωστη πήγαινες σχολείο;
 Όταν είμαι πολύ χάλια δεν πηγαίνω, αλλά όταν είμαι έτσι και έτσι πηγαίνω, προσπαθώ όταν έχω λίγο δύσπνοια να πηγαίνω για να μην χάνω μαθήματα και μένω πίσω από τα άλλα παιδιά (κορίτσι 10 ετών),

ενώ στο δεύτερο αλλάζει η ερώτηση παραμένοντας όμως το ίδιο νόημα:

Τι γίνεται όταν αρρωστήσεις;
 Τι να γίνει δεν πάω στο σχολείο, κάθομαι στο σπίτι και παίζω με τα παιχνίδια μου ή βλέπω τηλεόραση. Δεν με πειράζει να χάνω μαθήματα για λίγες ημέρες γιατί δεν προχωράμε και γρήγορα και αν χάσω κάτι και δεν το καταλαβαίνω ρωτάω το μπαμπά (είναι δάσκαλος και αυτός) και μου το εξηγεί (κορίτσι 9 ετών).

Το υλικό αυτό αρχικά καταγράφηκε σε πρόχειρους πίνακες και εν συνεχεία κατασκευάστηκε μια βάση δεδομένων, η οποία συμπεριλάμβανε εκτός από το φύλο, την ηλικία, την περιοχή, το σχολείο, την τάξη, και τις απαντήσεις στις ερωτήσεις που είχαν τεθεί. Στην συνέχεια ακολούθησε η ερμηνεία όχι των συχνοτήτων αλλά από ποιοτικής σκοπιάς. Η χρήση αριθμητικών δεδομένων, γίνεται μόνο για να υπάρχει μια εικόνα του μελετούμενου πληθυσμού, αυτό που ενδιαφέρει είναι, η παρουσίαση των «εννοιών» που οι συμμετέχοντες στην έρευνα χρησιμοποιούν, για να κατανοήσουν και να ερμηνεύσουν τα θέματα που σχετίζονται, με την υγεία, την ασθένεια και τη συμπεριφορά των παιδιών σε έναν συγκεκριμένο χώρο το σχολείο. Ο τρόπος με τον οποίο οι έννοιες αυτές «λειτουργούν», ο τρόπος με τον οποίο συνδέονται, συναρθρώνονται σε μία κοινωνιο-γνωστική κατασκευή και η αναλυτική παρουσίαση της

κατασκευής αυτής είναι το ζητούμενο αυτής της έρευνας. Στη σύγκλιση των εννοιών αυτών, σε ένα όσο το δυνατόν ενοποιημένο σύνολο, το οποίο να περιγράφει και να «κατανοεί» την αναπαράσταση συνίσταται και η εγκυρότητα μιας τέτοιας τύπου προσέγγισης.

Καταλαβαίνει κανείς ότι από το περιεχόμενο των συνεντεύξεων το προς ανάλυση υλικό, και ιδιαίτερα εκτεταμένο είναι, και σχετικά πολύ ετερογενές. Η ανάλυση ενός τέτοιου υλικού, λαμβανομένων υπόψη των ερευνητικών στόχων, που είναι η κοινωνική συμπεριφορά των παιδιών με άσθμα στο χώρο του σχολείου και η συνακόλουθη κατανόηση της κοινωνικής αναπαράστασης της υγείας και της αρρώστιας, δεν μπορεί συνεπώς να είναι εξαντλητική. Επιβάλλονται ορισμένες επιλογές και, μετά από μια πρώτη προσέγγιση του υλικού, οριοθετήθηκαν οι μείζονες τομείς που θα παρουσιαστούν και θα περιγραφούν.

Κεφάλαιο Τρίτο:

Η Ζωή στο Σχολείο-Συμπεριφορά των Παιδιών

Η έρευνα πραγματοποιήθηκε μέσα στο σχολείο σε ένα γραφείο που παραχωρήθηκε από κάθε σχολείο για το σκοπό αυτό.. Πρόκειται για σχολεία δημόσια στο σύνολό τους όπου φοιτούν παιδιά μέσης οικονομικής τάξης. Τα κτίρια όπου στεγάζονται τα σχολεία είναι σχετικά καινούργια, περίπου 20 ετών, αλλά το προαύλιό τους είναι σχετικά μικρό. Δεν υπάρχει σχολικός γιατρός ή νοσοκόμα αν και οι ερωτώμενοι δάσκαλοι ζήτησαν την ύπαρξη τους, όχι για κάθε σχολείο που αποτελεί την ιδανική περίπτωση, τουλάχιστον ανά 4-5 κοντινά σχολεία ή συγκρότημα σχολείων. Ένα ακόμα αίτημά τους είναι να υπάρχει διοικητική υποστήριξη των σχολείων με γραμματείς ώστε να τηρείτε σωστό αρχείο ασθενειών για κάθε παιδί. Η σχολική ημέρα ξεκινάει με προσευχή από το σύνολο του σχολείου που εκφωνεί ένας μαθητής της 5^{ης} ή της 6^{ης} τάξης στο προαύλιο. Στο σχολείο υπάρχουν άτυποι κανόνες που με σοβαρότητα και υπευθυνότητα τηρούνται απ' όλα τα παιδιά ώστε η ζωή εκεί να είναι ευχάριστη και αποδοτική:

- να έρχονται στην ώρα τους (7:30 - 7:45), πάντα καθαρά και συγυρισμένα.
- κάθε μέρα να έχουν στη τσάντα τους μόνο τα βιβλία - τετράδια - υλικά σύμφωνα με το πρόγραμμα της ημέρας.
- να είναι καλά προετοιμασμένα σε όλα τα μαθήματα.
- να δείχνουν ενδιαφέρον σε όλα τα μαθήματα.
- να εκτελούν τις εργασίες που αναλαμβάνουν στο σχολείο και στο σπίτι.
- να σέβονται την περιουσία του σχολείου τους.
- να μπαίνουν και να βγαίνουν έξω από την τάξη ήσυχα, χωρίς φωνές και σπρωξίματα. Να χρησιμοποιούν σωστά τις σκάλες.

Κατά τη διάρκεια του διαλείμματος:

- να παραμένουν έξω από την τάξη και να επιστρέφουν μόνο όταν τελειώσει το διάλειμμα.
- να τηρούν σειρά στην καντίνα.
- να αποφεύγουν τα επικίνδυνα και κουραστικά παιχνίδια.
- να χρησιμοποιούν σωστά τα αποχωρητήρια και τις βρύσες.
- να διατηρούν όλους τους χώρους καθαρούς. Τα άχρηστα να τα ρίχνουν στα δοχεία των απορριμμάτων.
- να είναι φιλικά κι ευγενικά με τους άλλους.
- να προσέχουν να μη διακόπτουν τους άλλους όταν μιλούν.
- να λύνουν τις διαφορές τους με τους άλλους με δημοκρατικό διάλογο και να αποφεύγουν τη χρήση βίας.

- να σέβονται το κάθε παιδί, τους δασκάλους και τους γονείς τους.

Τα παιδιά εκφράζονται με θετική εικόνα όταν μιλάνε για τους δασκάλους τους. Χαρακτηριστική είναι η παρακάτω περιγραφή ενός κοριτσιού 9 ετών:

Όταν ήμουν έξι χρονών, η μαμά με πήγε σε μια δασκάλα. Ήταν όμορφη λίγο κοντή είχε καστανά μαλλιά και φορούσε γυαλιά. Στην αρχή την πέρασα για αυστηρή αλλά όταν ήρθε κιάλας η άλλη μέρα είδα ότι έκανα λάθος. Όσπου έφτασε η ώρα να μας πει το όνομά της Εμένα με λένε κυρία Σταυρούλα. Το όνομα της μου άρεσε πολύ αλλά και ο χαρακτήρας της μου άρεσε. Στην δεύτερα κιάλας τάξη είχαμε γνωριστεί. Τώρα ήταν ακόμα πιο όμορφη και πολύ λίγο αυστηρή μόνο μας φώναζε τίποτε άλλο. Τώρα στην τρίτη τάξη μου αρέσει πολύ γιατί γελάει και μας βοηθάει να μάθουμε. Αλλά και γιατί μας αγαπάει σαν τα παιδιά της και αυτό είναι το καλύτερο.

Οι εγγραφές πραγματοποιούνται μέσα στο μήνα Σεπτέμβριο και γίνονται δεκτά για εγγραφή στο νηπιαγωγείο παιδιά που συμπληρώνουν ηλικία τεσσάρων ετών στο τέλος του Σεπτέμβρη που αρχίζει η σχολική χρονιά. Παιδιά που συμπληρώνουν ηλικία πέντε ετών την ίδια περίοδο, μπορούν να εγγραφούν στην προδημοτική τάξη και όσα συμπληρώνουν ηλικία έξι χρόνων μπορούν να εγγραφούν στην Α΄ τάξη. Από το σχολικό έτος 2000 – 2001 τα περισσότερα σχολεία έχουν χαρακτηριστεί ως Σχολεία Διευρυμένου ωραρίου και λειτουργούν σ' αυτά Ολοήμερα Τμήματα δημιουργικών δραστηριοτήτων. Στα Σχολεία γίνονται μαθήματα Πληροφορικής και λειτουργούν, φροντιστηριακά τμήματα για παιδιά από οικογένειες αλλοδαπών ή παλιννοστούτων, υπάρχει μαθητική βιβλιοθήκη, που λειτουργεί και ως δανειστική. Υπάρχουν ακόμα αρκετά ιστορικά και επιστημονικά βιβλία και από τον ηλεκτρονικό υπολογιστή που είναι εγκατεστημένος στην βιβλιοθήκη μπορεί όποιος θέλει να χρησιμοποιήσει εκπαιδευτικά CDROM ή να «περιηγηθεί» στο διαδίκτυο. Όλοι οι εκπαιδευτικοί προσπαθούν ώστε η σχολική ζωή να κυλά ήρεμα και δημιουργικά και γίνονται πολλές εξωσχολικές δραστηριότητες όπως εκπαιδευτικές επισκέψεις, ομιλίες, γιορτές ή προγράμματα Περιβαλλοντικής Εκπαίδευσης.

Τα στοιχεία που παρουσιάζονται στο κεφάλαιο αφορούν τη σχολική ζωή των παιδιών από την στιγμή της άφιξης τους μέχρι την ολοκλήρωση της σχολικής ημέρας. Περιγράφονται οι δραστηριότητές των παιδιών μέσα και έξω από την τάξη ενώ ερευνάται και η απόδοσή τους στα μαθήματα. Το παιχνίδι κατά τη διάρκεια του διαλείμματος αποτελεί ένα σημαντικό τμήμα της παρουσίας τους στο σχολείο μέσα από το οποίο αναπτύσσονται οι κοινωνικές σχέσεις, φανερώνονται τα προβλήματα εξαιτίας της αρρώστιας και οι αντιδράσεις των συμμαθητών τους απέναντι στα άρρωστα παιδιά.

Η Άφιξη και οι Δραστηριότητες στο Σχολείο

Αν και υπάρχει η εικόνα ότι η άφιξη ορισμένων παιδιών με άσθμα στο σχολείο, εξαιτίας της πρωινής χρήσης φαρμάκων είναι καθυστερημένη, διότι πρέπει να πάρουν συγκεκριμένη χρονική στιγμή το φάρμακό τους και δεν θέλουν να κάνουν χρήση στο σχολείο ή ορισμένες φορές τους απαγορεύεται από τους γονείς τους να πάνε ενώ εξακολουθεί η φαρμακευτική θεραπεία αν και νιώθουν ότι δεν έχουν ιδιαίτερο πρόβλημα με την αναπνοή τους, αυτό αναφέρθηκε μόνο από 4 (5,8% του συνόλου των παιδιών) κορίτσια ενώ τα περισσότερα παιδιά (94,2%) πηγαίνουν εγκαίρως στο σχολείο και κάνουν χρήση των φαρμάκων (φανερή ή κρυφή) εκεί. Για την χρήση των φαρμάκων στο σχολείο θα γίνει αναφορά σε επόμενο κεφάλαιο. Το παιδιά χωρίς άσθμα, προσέρχονται κανονικά τη περίοδο που κάνουν χρήση φαρμάκων. Η απάντηση που έδωσε ένα από τα κορίτσια ηλικίας 9 ετών είναι η παρακάτω :

Πηγαίνεις κανονικά στο σχολείο;

Δεν χάνω μάθημα καθόλου, λίγο μόνο.

Τι εννοείς λίγο;

Το πρωί παίρνω το φάρμακο στις 8 και πάω σχολείο 8.30 χάνω 20 λεπτά, αλλά δεν γίνεται να κάνω διαφορετικά γιατί αν πάω στο σχολείο στις 8 και τέταρτο που χτυπάει το κουδούνι μέχρι να μπούμε μέσα μετά τη προσευχή θα πρέπει να βγω ξανά έξω από την τάξη και να πάρω τα φάρμακα, αυτό δεν θέλω να γίνει, οπότε παίρνω τα φάρμακα μου στο σπίτι που είναι 2-3 λεπτά από το σχολείο και στη συνέχεια πηγαίνω κατευθείαν μέσα στην τάξη όπου χάνω την αρχή του μαθήματος.

Το άσθμα επιφέρει εμπόδια στη σχολική ζωή των παιδιών, με τα σημαντικότερα να εντοπίζονται στη γυμναστική, γνωρίζουν όμως τις αιτίες και προσπαθούν να αποφύγουν την εκδήλωσή του λαμβάνοντας τα κατάλληλα προληπτικά μέτρα. Οι συμμαθητές τους δεν αντιμετωπίζουν παρόμοιες δυσκολίες από τις αρρώστιες που κατά διαστήματα τους συμβαίνουν.

Τα παιδιά με άσθμα απαντούν ότι έχουν πρόβλημα εξαιτίας της αρρώστιας τους στη συμμετοχή τους στις σχολικές δραστηριότητες και τη γυμναστική (Πίνακας 3.1). Από 36 παιδιά της Αθήνας και της Θεσσαλονίκης (22 κορίτσια – 14 αγόρια) περιγράφονται συχνά προβλήματα, ποσοστό 52,9%, 21 αναφέρουν ότι συμμετέχουν σε όλες τις ενέργειες που γίνονται, ενώ 11 δεν απάντησαν στην ερώτηση. Στα κορίτσια με άσθμα παρουσιάζονται τα περισσότερα προβλήματα για τη συμμετοχή τους στις σχολικές ενέργειες, ενώ τα αγόρια παρουσιάζονται πιο “ανθεκτικά” και συμμετέχουν σε μεγαλύτερο ποσοστό από τα κορίτσια. Από τα 27 κορίτσια με άσθμα τα 22 (81,5%) αναφέρθηκαν σε αυτά τα προβλήματα.

Πίνακας 3.1: Οι δυσκολίες συμμετοχής στις σχολικές ενέργειες των παιδιών με άσθμα

Δυσκολίες συμμετοχής	Αγόρια	Κορίτσια	Σύνολο
Ναι	14	22	36
Όχι	16	5	21
Δεν ανάφεραν / Δεν απάντησαν	11	0	11
Σύνολο	41	27	68

Τα σημαντικότερα προβλήματα παρουσιάζονται στο μάθημα της γυμναστικής. Τα παιδιά με άσθμα σταματάνε τη γυμναστική τους για να ξεκουραστούν και προληπτικά δεν κάνουν γυμναστική, τις πρώτες μέρες μετά την επιστροφή τους στο σχολείο από αρρώστια. Εκείνα που έχουν μικρά προβλήματα στην αναπνοή τους δεν συμμετέχουν στο μάθημα της γυμναστικής κάτι που δεν αναφέρθηκε από τα παιδιά χωρίς άσθμα. Ένα κοινό στοιχείο που βρέθηκε σε όλα τα παιδιά είναι ότι, χρησιμοποιούν σαν πρόφαση την αρρώστιά τους για να αποφύγουν να συμμετέχουν στην γυμναστική ή σε άλλα μαθήματα. Η διαφορά που προέκυψε σε σχέση με τα παιδιά χωρίς άσθμα, είναι ότι μπορούν να χρησιμοποιήσουν την δικαιολογία της αρρώστιας για μικρό χρονικό διάστημα, μετά την επιστροφής τους στο σχολείο, ενώ από τα παιδιά με άσθμα αυτό μπορεί να γίνει οποιαδήποτε στιγμή. Ένα κορίτσι 7 ετών, περιγράφει:

Συμμετέχεις στη γυμναστική;

...δεν κάνω γυμναστική με τις φίλες μου γιατί η μαμά μου έχει πει να μην ιδρώνω. Δεν υπάρχει κάποιος λόγος για αυτό αλλά αν ιδρώσω και πιω κρύο νερό μετά θα αρρωστήσω. Κάνω μαζί τους μερικές φορές, άλλες μόνο βλέπω. Πόσο συχνά σου συμβαίνει αυτό;

Δεν κάνω όλο το Χειμώνα καθώς και την Άνοιξη που έχει σκόνη από τα φυτά, δεν έχω δύσπνοια αυτό το διάστημα, αλλά το κάνω για να μην ιδρώσω και μου έρθει, αλλά και όταν έχει σκόνη θα μπει στη μύτη μου και στο στόμα μου που όταν τρέχω ανοίγει και τότε θα έχω σίγουρα πρόβλημα.

Τα προβλήματα στις σχολικές δραστηριότητες εμφανίζονται σε πολύ λίγα από τα παιδιά χωρίς άσθμα. Το ποσοστό που αναφέρεται σε αυτά εξαιτίας κάποιας αρρώστιας είναι πολύ μικρό, μόλις 15 παιδιά, από τα οποία τα 5 είναι αγόρια ενώ τα 10 κορίτσια, που όπως και στα παιδιά με άσθμα, είναι περισσότερα από τα αγόρια (Πίνακας 3.2). Οι αιτίες που περιγράφουν τα υγιή παιδιά είναι ένα σοβαρό πρόβλημα υγείας (π.χ καρδιολογικό, ορθοπεδικό) ή προληπτικές οδηγίες από τους γονείς προς τα παιδιά να μη συμμετέχουν σε όλες τις σχολικές δραστηριότητες, μήπως και τους συμβεί κάτι κακό. Αυτή η πρόληψη οφείλεται στο φόβο που αισθάνονται για να μην πάθουν κάποιο κρυολόγημα όταν είναι ιδρωμένα και τα φυσήξει αέρας ή πιουν κρύο νερό ή φάνε παγωτό, παρεμποδίζοντας τα ώστε να μην συμμετέχουν σε

δραστηριότητες, όπως είναι η γυμναστική, οι οποίες είναι σύμφωνες και αναγκαίες με την ηλικία στην οποία βρίσκονται.

Πίνακας 3.2: Οι δυσκολίες συμμετοχής στις σχολικές δραστηριότητες των παιδιών χωρίς άσθμα

Δυσκολίες συμμετοχής	Αγόρια	Κορίτσια	Σύνολο
Ναι	5	10	15
Όχι	98	81	179
Μερικές φορές	5	12	17
Δεν ανέφεραν / Δεν απάντησαν	6	3	9
Σύνολο	114	106	220

Τα υγιή παιδιά λένε για θέμα αυτό:

Συμμετέχεις σε όλες τις δραστηριότητες;

Όχι σε όλες δεν κάνω και πολύ γυμναστική. Έχει πει ο γιατρός να μη κάνω. Το ξέρει το σχολείο αυτό που έχει πει ο γιατρός. Έδωσε ένα χαρτί και το έφερε η μαμά στο κύριο. Δεν ήταν όμως για πολύ καιρό μόνο για μερικούς μήνες που είχα πρόβλημα με το πόδι μου, μετά όμως που έγινα καλά η μαμά είπε να μην κάνω γυμναστική για να μην χτυπήσω το πόδι μου, εγώ όμως τρέχω κανονικά και θέλω να κάνω (αγόρι 9 ετών),

ενώ ένα κορίτσι 9 ετών αρκετά υψηλό για την ηλικία της συνεχίζοντας προσθέτει:

Να σε ρωτήσω κάτι άλλο, γυμναστική κάνεις;

Ναι αλλά όχι όλα τα παιχνίδια δεν παίζω (με τις φίλες της) βόλει, γιατί είχα κάποιο πρόβλημα πριν από 3 χρόνια στο γόνατο και έκανα εγχείρηση, από τότε αν και έγινε καλά φοράω πάντα στο γόνατο επιγονατίδα και στο βόλει δεν συμμετέχω, αν και μου αρέσει πολύ γιατί αν πηδήσω και κάτω το προαύλιο έχει πετραδάκια και μπορεί να μπουν μέσα στο γόνατο μου και να χρειαστώ πάλι εγχείρηση.

Οι Κοινωνικές Σχέσεις

Για τη συμμετοχή τους στις σχολικές δραστηριότητες όπως παιχνίδια και εκδρομές τα παιδιά με άσθμα αντιμετωπίζουν δυσκολίες εξαιτίας της αρρώστιας με τα κορίτσια να είναι αυτά που αντιμετωπίζουν τις περισσότερες. Πολλά παιδιά δεν παραδέχονται ότι αυτές προέρχονται από την αρρώστια και είναι παθολογικές προσπαθώντας να τις ερμηνεύσουν με άλλο τρόπο.

Αυτό συμβαίνει γιατί δεν θέλουν να είναι διαφορετικά από τους συνομηλίκους τους και όταν υπάρχουν προβλήματα εξαιτίας του άσθματός που δεν μπορούν να ξεπεραστούν τα ελαχιστοποιούν ή τα εξαφανίζουν χρησιμοποιώντας δικές τους ερμηνείες. Για παράδειγμα υποστηρίζουν το ότι δεν μπορούν να παίζουν κάθε μέρα ποδόσφαιρο ή να βγαίνουν συνέχεια έξω στο διάλειμμα για παιχνίδι, συμβαίνει διότι δεν τους αρέσει να παίζουν κάθε μέρα έξω στην αυλή ή να τρέχουν. Εύκολα παραδέχονται, ότι δεν τα

πάνε τόσο καλά όπως οι άλλοι συνομήλικοί τους στα αθλήματα, όπως ότι δεν μπορούν να τρέχουν 1000 μ. το ίδιο γρήγορα, αλλά δύσκολα ότι φταίει για αυτό η αρρώστια τους. Χαρακτηριστικά είναι τα επόμενα αποσπάσματα από τις περιγραφές δύο παιδιών.

Έχεις τις ίδιες ασχολίες με τις φίλες σου στο σχολείο;

Ναι αλλά όχι όλες τις ημέρες, γιατί βαριέμαι δεν θέλω να παίζουμε όλες τις ημέρες μαζί και κάθομαι μέσα στην τάξη, μόνη μου,

Γιατί συμβαίνει αυτό;

Ε να άμα κάνει κρύο ή φυσάει και έχει σκόνη προτιμώ να κάτσω μέσα στην τάξη να διαβάσω ένα βιβλίο παρά να βγω έξω στην αυλή, τότε είναι που βαριέμαι και δεν μου αρέσει το κρύο και η σκόνη έτσι είναι καλύτερο να είμαι μέσα στην τάξη (κορίτσι 8 ετών),

για το ίδιο θέμα ένα αγόρι λίγο μεγαλύτερο (10 ετών) λέει:

Παίζεις με τους φίλους σου κανονικά;

Κοιτάξτε να δείτε αυτοί παίζουν σε όλα τα διαλείμματα ποδόσφαιρο, εγώ δεν θέλω να παίζω συνέχεια ποδόσφαιρο, ποτέ δεν κάθονται κάπου να μιλήσουμε ή να αλλάξουμε χαρτάκια, τι να πω, εγώ δεν θέλω να παίζω συνέχεια και έτσι κάθομαι και μιλάω με τα κορίτσια, αλλά παίζω και μαζί τους δεν λέω ότι δεν παίζω...

Τα παιδιά χωρίς άσθμα δηλώνουν ότι δεν αντιμετωπίζουν κανένα πρόβλημα για την συμμετοχή τους στις κοινωνικές δραστηριότητες εκτός ελάχιστων εξαιρέσεων που έχουν κάποιο σοβαρό πρόβλημα υγείας (π.χ καρδιολογικό) και για το λόγο αυτό δεν μπορούν να συμμετέχουν. Τα λίγα αυτά παιδιά, αναφέρονται ξεκάθαρα στο πρόβλημα αυτό σαν την αιτία της μη συμμετοχής τους και λένε πόσο ανυπομονούν να έρθει η ώρα που θα μπορούν και αυτά να λάβουν μέρος στις δραστηριότητες αυτές, μια ανυπομονησία που αναφέρθηκε και από τα παιδιά με άσθμα. Ένα κορίτσι 11 ετών με καρδιολογικό πρόβλημα:

Παίζεις με τις φίλες σου;

Να σας πω στα διαλείμματα παίζω πάντα μαζί τους γιατί δεν κουράζομαι πολύ ότι παιχνίδι και να παίζουμε, εκεί που δυσκολεύομαι είναι όταν πηγαίνουμε ημερήσιες εκδρομές που μου αρέσουν πολύ γιατί ξεφεύγεις από το σχολείο, αλλά εκεί δεν μπορώ να παίζω συνέχεια με τις φίλες μου γιατί δεν κάνει να κουράζομαι και πολύ, έτσι πηγαίνω και κάθομαι σε ένα παγκάκι και τις παρακολουθώ από μακριά,

ενδεικτικά είναι και τα λόγια ενός αγοριού 9 ετών με ορθοπεδικό πρόβλημα:

...και τι συνέβη τότε που είχες σπάσει το πόδι σου;

Όταν έβγαλα το γύψο και επέστρεψα στο σχολείο δεν μπορούσα να τρέξω καλά, έκανα φυσικοθεραπείες και περπατούσα με δυσκολία...καθόμουνα και έβλεπα τα άλλα παιδιά που παίζανε... ο γιατρός μου είπε ότι θα χρειαστεί τουλάχιστον 20 ημέρες για να μπορέσω να παίζω με τα άλλα παιδιά. Περίμενα πως και πώς να γίνω τελείως καλά για να μπορέσω να παίζω με τα υπόλοιπα παιδιά.

Μία άλλη στρατηγική των παιδιών με άσθμα είναι να αγνοούν τα προβλήματα που προέρχονται από την δυσκολία στην αναπνοή τους και να συμμετέχουν καταβάλλοντας όσες περισσότερες δυνάμεις μπορούν, ενώ ορισμένα δεν αναφέρουν ότι έχουν πρόβλημα περιμένοντας να ολοκληρωθεί η μέρα στο σχολείο ώστε να πάνε σπίτι τους και να το πουν στους γονείς τους. Τα κίνητρα της συμπεριφοράς αυτής είναι δύσκολο να βρεθούν αλλά πιθανολογείται ότι επιδιώκουν να παραμείνουν μέλη της ομάδας και των δραστηριοτήτων της τη συγκεκριμένη χρονική στιγμή, ώστε να μην γίνει αντιληπτό το πρόβλημά τους. Ένα παιδί περιγράφει το πώς αντέδρασε όταν αντιμετώπισε δύσπνοια στο σχολείο:

Ενώ παίζαμε αισθάνθηκα λίγο άσχημα ... δεν μπορούσα να αναπνεύσω καλά. Τότε τι έκανες;

Τι να κάνω τίποτα... εντάξει δεν μου κόπηκε τελείως η αναπνοή αλλά λίγο... συνέχισα να παίζω με τα άλλα παιδιά χωρίς να πω τίποτα ολόκληρη την ημέρα στο σχολείο, γιατί δεν ήθελα να τους το πω ότι δεν μπορώ να παίζω άλλο, μετά το μεσημέρι ήρθε η μαμά και με πήρε από το σχολείο αλλά ούτε σε εκείνη το είπα γιατί θα φώναζε (κορίτσι 10 ετών),

ενώ ένα αγόρι λέει χαρακτηριστικά:

... συνέβη όταν ήμασταν σε αγώνα.

Τι συνέβη;

Με έπιασε δύσπνοια ενώ παίζαμε με το 3^ο Δημοτικό και ήταν εκεί σχεδόν ολόκληρο το σχολείο και παρακολουθούσε ... δεν μπορούσα να αναπνεύσω καλά, αλλά εκείνη την στιγμή δεν ήθελα να με δουν οι υπόλοιποι και να δημιουργήσω κάποιο πρόβλημα... εξάλλου δεν έπαιζα ώστε να κουραστώ. Τελικά περίμενα να τελειώσει ο αγώνας και γύρισα στο σπίτι και το είπα στην μητέρα μου (αγόρι 12 ετών).

Αντίθετα τα παιδιά χωρίς άσθμα μόλις αντιμετωπίσουν κάποιο πρόβλημα στο σχολείο, για παράδειγμα τα αγόρια θυμούνται χτυπήματα στα πόδια κατά τη διάρκεια του παιχνιδιού, τότε αμέσως σταματάνε το παιχνίδι και το αναφέρουν στους συμμαθητές τους. Ένα αγόρι περιγράφει ένα περιστατικό που συνέβη στο διάλειμμα κατά τη διάρκεια που έπαιζε ποδόσφαιρο:

...ξαφνικά εκεί που παίζαμε ποδόσφαιρο ήρθε ο Ν..... και με χτύπησε στο πόδι αντί να χτυπήσει την μπάλα.

Και τι έγινε τότε;

Εγώ έπεσα κάτω και έγδαρα το πόδι μου που πονούσε πάρα πολύ... τότε τα παιδιά σταμάτησαν και ήρθαν όλα από πάνω μου να δουν τι είχε συμβεί... Εγώ σηκώθηκα αλλά δεν μπορούσα να προχωρήσω καλά και κούτσαινα, τότε τους είπα ότι σταματάω να παίζω για σήμερα γιατί το πόδι μου πονάει πολύ και σταμάτησα... αυτά όμως συνέχισαν να παίζουν (αγόρι 7 ετών).

Τις ημέρες που τα παιδιά με άσθμα δυσκολεύονται να συμμετέχουν σε σχολικές δραστηριότητες, τα υπόλοιπα τους συμπαραστέκονται και στεναχωριούνται που δεν μπορούν να παίξουν και αυτά μαζί τους σε ποσοστό 42,7% (Πίνακας 3.3) ενώ προσπαθούν να τα βοηθήσουν κάνοντας τους παρέα έτσι ώστε να νιώσουν όσο το

δυνατόν ευχάριστα. Ορισμένα δεν έχουν γνωστοποιήσει το πρόβλημα τους στο σχολείο και οι φίλοι τους δεν γνωρίζουν την κατάστασή τους (14,7%) ενώ μόνο ένα μικρό ποσοστό (7,3%) συμμετέχει κανονικά σε όλες τις σχολικές δράσεις χωρίς να έχει πρόβλημα.

Η συμπαράσταση των συμμαθητών στα παιδιά που έχουν πρόβλημα με την αναπνοή τους αναφέρθηκε και στις συνεντεύξεις. Ένα κορίτσι 9 ετών ανέφερε ότι το προστατεύουν τα άλλα παιδιά αν πάει κάποιος να το πειράξει.

Και πως σε αντιμετωπίζουν (όταν έχει πρόβλημα με την αναπνοή της);
 Δεν λένε τίποτα απλώς παίζουν μόνες τους και εγώ τις βλέπω...επειδή όμως τα αγόρια μας είναι πολύ άτακτα μία φορά ένα παιδάκι με χτύπησε στην πλάτη πάρα πολύ δυνατά επειδή του πέταξα ένα σταφύλι στο χέρι και με χτύπησε πάρα πολύ δυνατά στην πλάτη και τα κορίτσια λένε θα το πω στη μαμά του επειδή έχεις άσθμα και δεν πρέπει να σου κάνει τέτοια πράγματα και τέτοια...

Ενώ ένα αγόρι 10 ετών λέει για τη συμπεριφορά των συμμαθητών του όταν αντιμετωπίζει δυσκολίες στην αναπνοή του:

Τι γίνεται όταν έχεις δυσκολίες στην αναπνοή σου;
 Δεν παίζω με τα υπόλοιπα παιδιά διότι δεν θέλω να αρρωστήσω. Τα άλλα παιδιά πολλές φορές σταματούν και έρχονται εκεί που κάθομαι και εγώ και καθόμαστε όλοι μαζί αλλά άλλες φορές δεν κάνουν τίποτα παίζουν μόνους. Παίζουν χωρίς να πούνε τίποτα, τις περισσότερες όμως καθόμαστε όλοι μαζί και μιλάμε.

Πίνακας 3.3: Αντιμετώπιση των παιδιών με άσθμα από τα υπόλοιπα παιδιά

Πως σε αντιμετωπίζουν οι φίλοι σου τις ημέρες που δεν παίζετε μαζί (παιδιά με άσθμα)	Αγόρια	Κορίτσια	Σύνολο
Μου φέρονται ευγενικά, με βοηθάνε	12	11	23(33,8%)
Παίζουν μόνοι τους χωρίς να πούνε τίποτα	10	9	19(27,9%)
Στεναχωριούνται θέλουν να παίξω μαζί τους	49	2	6(8,9%)
Αδιάφορα μου λένε πάλι άρρωστος κλπ	3	0	3(4,5%)
Δεν το ξέρουν ότι έχω πρόβλημα	6	4	10(14,7%)
Παίζω πάντα μαζί τους	4	1	5(7,3%)
Δεν απάντησαν	2	0	2(2,9%)
Σύνολο	41	27	68(100%)

Τα παιδιά χωρίς άσθμα παιδιά αναφέρουν ότι δεν αντιμετωπίζουν ποτέ πρόβλημα με την υγείας τους σε βαθμό που να μην μπορούν να παίξουν με τα υπόλοιπα παιδιά σε ποσοστό 50 % (Πίνακας 3.4). Ενώ στα παιδιά με άσθμα, το 14,7% εξηγεί ότι δεν γνωρίζει κανένας στο σχολείο ότι εκείνη την ημέρα έχουν πρόβλημα υγείας, στους συμμαθητές τους το ποσοστό είναι μόλις 5,9 % και εξηγούν “πιο εύκολα” ότι δεν μπορούν να παίξουν με τα υπόλοιπα για λόγους υγείας. Η βοήθεια των υπόλοιπων παιδιών είναι μεγαλύτερη προς τα παιδιά με άσθμα 33,8% έναντι 25,5%. Αυτό

ερμηνεύεται διότι οι συμμαθητές τους ξέρουν ότι τα παιδιά χωρίς άσθμα έχουν κάτι το παροδικό, ενώ όσα έχουν άσθμα έχουν μια αρρώστια που ενδέχεται να ξανασυμβεί στο μέλλον. Επισημαίνουν ακόμα σε ποσοστό 14,5% έναντι 27,9% των παιδιών με άσθμα ότι οι συμμαθητές τους παίζουν μόνοι τους χωρίς να τους αναφέρουν τίποτα τις ημέρες που έχουν πρόβλημα με την υγεία τους.

Πίνακας 3.4: Αντιμετώπιση των παιδιών χωρίς άσθμα από τα υπόλοιπα παιδιά

Πως σε αντιμετωπίζουν οι φίλοι σου τις ημέρες που δεν παίζετε μαζί (υγιή παιδιά)	Αγόρια	Κορίτσια	Σύνολο
Μου φέρονται ευγενικά, με βοηθάνε	25	31	56(25,5%)
Παίζουν μόνοι τους χωρίς να πούνε τίποτα	17	15	32(14,5%)
Δεν το ξέρουν ότι έχω πρόβλημα	8	5	13(5,9%)
Παίζω πάντα μαζί τους	58	52	110(50%)
Δεν απάντησαν	6	3	9(4,1%)
Σύνολο	114	106	220

Ένα κορίτσι 9 ετών περιγράφει:

Έπαιξες μαζί τους (όταν γύρισε στο σχολείο μετά από απουσία λόγω ασθένειας).

.... Όταν γύρισα στο σχολείο δεν μπορούσα να πάω έξω στην αυλή να παίξω τις πρώτες ημέρες και κάθισα μέσα. Δεν ήμουνα μόνη μου, κάθισαν και οι φίλες μου και μου κάνουν παρέα, γιατί τους είχα πει ότι ο γιατρός μου είπε να προσέχω για λίγες ημέρες ώστε να μην ξανααρρωστήσω,

και από ένα αγόρι 11 ετών γίνεται η παρακάτω αναφορά:

...εγώ κάθομαι και τους βλέπω (εκείνες τις ημέρες). Και τα άλλα παιδιά παίζουν μόνα τους χωρίς εμένα χωρίς να μου λένε κάτι. Τους έχω πει όμως ότι έχω πρόβλημα και έτσι εκείνα δεν με φωνάζουν να πάω να παίξω μαζί τους, απλώς περιμένω μέχρι να περάσουν μερικές ημέρες και τότε πηγαίνω και παίζω με τους υπόλοιπους.

Υπάρχουν βέβαια και εξαιρέσεις ανάμεσα στα παιδιά ευτυχώς όμως πολύ λίγες. Ορισμένα παιδιά με άσθμα επικεντρώνονται σε κάποιους συμμαθητές τους οι οποίοι τους “κοροϊδεύουν”, τους μιμούνται ή δεν τους πιστεύουν όταν έχουν πρόβλημα με την αναπνοή τους. Όταν συμβαίνει οι υπόλοιποι συμμαθητές παίρνουν το μέρος, των παιδιών που έχουν άσθμα και κατακρίνουν όσους το κάνουν αυτό. Ένα κορίτσι περιγράφει ένα άσχημο περιστατικό που συνέβη ως εξής:

Τι λένε τα παιδιά τι λένε που δυσκολεύεσαι να ανασάνεις;

....το μόνο άσχημο είναι όταν συμβαίνει στο σχολείο, τα άλλα παιδιά λένε “ουουου η αρρωστιάρα” αλλά εγώ δεν τους δίνω σημασία, τότε είναι που τα άλλα παιδιά παίρνουν το μέρος μου και δεν μιλάμε με αυτούς που με κοροϊδεύουν (κορίτσι 7 ετών),

μια δεύτερη περιγραφή έγινε για το ίδιο θέμα από ένα αγόρι 9 ετών:

Το είπες σε κανέναν;

...(όταν έχει δύσπνοια στο σχολείο, τότε ένας φίλος του)...έχει ένα κακό ελάττωμα...αρχίζει και αυτός να υποκρίνεται και να κάνει στην κυρία ότι δεν μπορεί, έχει δυσφορία και κάνει και αυτός ότι κάνω εγώ. Εμένα δεν μου αρέσει αυτό αν και είναι φίλος μου και του λέω να σταματήσει να το κάνει αλλά αυτός συνεχίζει να το κάνει.

Τα παιδιά χωρίς άσθμα δεν είχαν παρόμοια περιστατικά να διηγηθούν, παρά μόνο το ότι όταν αυτά έχουν πρόβλημα υγείας, οι συμμαθητές τους παίζουν μόνοι τους χωρίς να αναφέρουν τίποτα. Δεν τους πλησιάζουν όμως εξαιτίας φόβου να μην κολλήσουν και αυτοί. Ένα κορίτσι 7 ετών λέει:

Τι συμβαίνει όταν είσαι άρρωστη;

...όταν δουν ότι είμαι άρρωστη δεν έρχονται κοντά μου και δεν με παίζουν. Για να μην κολλήσουν και αυτές. Παίζουν από μόνες τους χωρίς να μου λένε τίποτα.

Η Παρέμβαση των Γονέων

Οι γονείς των παιδιών που αντιμετωπίζουν κάποιο πρόβλημα υγείας, τους δίνουν οδηγίες για τη συμπεριφορά τους και τις δραστηριότητές τους μετά την επιστροφή τους στο σχολείο. Στις συνεντεύξεις τους τα παιδιά με άσθμα επισημαίνουν ότι, θέλοντας οι ίδιοι να ελέγξουν αν ακολουθούν τις οδηγίες τους, για την ορθή συμμετοχή τους σε σχολικές ενέργειες ώστε να αποφύγουν εκδήλωση της κρίσης, αρκετές φορές πηγαίνουν στο σχολείο και παρακολουθούν από κοντά. Το μάθημα από το σχολικό πρόγραμμα που κάνουν τις επισκέψεις τους είναι η γυμναστική, αλλά δεν περιορίζονται μόνο σε αυτό πηγαίνοντας ακόμα και σε διαλείμματα για να βρίσκονται κοντά. Ένα αγόρι περιγράφει πως έχει η κατάσταση:

Γιατί έρχεται η μαμά σου στο σχολείο;

...συνήθως έρχεται και όταν έχω γυμναστική. Ο δάσκαλος μας έχει δώσει πρόγραμμα εβδομαδιαίο για όλα τα μαθήματα και το έχω σπίτι. Εκεί το βλέπει και έρχεται πριν αρχίσουμε να κάνουμε γυμναστική, κάθεται έξω από τα κάγκελα και μας βλέπει γιατί απαγορεύεται να μπει μέσα και η πόρτα είναι κλειδωμένη και μερικές φορές μου δίνει χαρτζιλίκι πριν φύγει για το σπίτι (αγόρι 9 ετών),

μια ακόμα τοποθέτηση από αγόρι 10 ετών είναι η παρακάτω:

...στα διαλείμματα έρχεται η μαμά. Συνήθως μου φέρνει κάτι να φάω και μου λέει συνέχεια μη τρέχεις μην παίζεις... Έρχεται σε όλα τα διαλείμματα όταν είμαι άρρωστος ...μένουμε κοντά στο σχολείο. Όταν είμαι καλά σε ένα με δύο έρχεται. Όχι δεν με ενοχλεί αυτό αλλά εκείνη κουράζεται με το πήγαινε - έλα.

Οι επισκέψεις αναφέρθηκαν από 14 παιδιά με άσθμα (20,5% το συνόλου) από τα οποία τα 10 είναι αγόρια και τα 4 κορίτσια. Οι παρατηρήσεις προς τα αγόρια είναι

περισσότερες από ότι προς στα κορίτσια και αυτό οφείλεται στο ότι τα αγόρια επειδή θεωρούνται “ζωηρότερα” θα πρέπει να τους δοθούν και περισσότερες οδηγίες για προφύλαξη.

Στα παιδιά χωρίς άσθμα ελάχιστοι είναι οι γονείς που επισκέπτονται το σχολείο δίνουν οδηγίες και βάζουν περιορισμούς στις δραστηριότητες τους. Από τα 15 παιδιά που ανέφεραν ότι αντιμετωπίζουν προβλήματα με τις σχολικές δραστηριότητες μόνο 8 ανέφεραν επισκέψεις των γονιών στο σχολείο για να δώσουν οδηγίες προφύλαξης, 3 δε από αυτά αντιμετωπίζουν πολύ σοβαρό πρόβλημα υγείας. Ένα αγόρι 9 ετών αναφέρει:

Η μαμά ήρθε και το είπε στο σχολείο...(να μην τρέχει να μην κάνει γυμναστική). Στο διευθυντή το είπε και αυτός το είπε στο δάσκαλο της γυμναστικής και έτσι δεν με αφήνει να τρέχω. (Αργότερα το παιδί ανέφερε και κάποια χρόνια καρδιολογικά προβλήματα που αντιμετωπίζει). Εκείνη έρχεται όταν έχουμε γυμναστική και κάθεται σε ένα παγκάκι και βλέπει και έτσι δεν μπορώ να κάνω γυμναστική. Δεν μου αρέσει αυτό που κάνει. Θέλω να κάνω γυμναστική όπως και τα υπόλοιπα παιδιά και δεν μπορώ,

ενώ ένα κορίτσι 10 ετών τοποθετείτε στο ίδιο θέμα :

Ο δάσκαλος δεν με αφήνει να κάνω γυμναστική. Γιατί, του το έχει πει η μαμά αλλά εγώ θέλω να κάνω. Τελικά δεν κάνω, γιατί έρχεται η μαμά και βλέπει όταν έχουμε γυμναστική. Της έχει πει ο δάσκαλος την ώρα και έτσι έρχεται και παρακολουθεί. Αν κάνω πως τρέχω με φωνάζει κοντά της. Στεναχωριέμαι δεν νιώθω και τόσο καλά. Νιώθω πολύ λυπημένη.(Αργότερα και αυτό το κορίτσι αναφέρθηκε ότι αντιμετωπίζει πρόβλημα με την καρδιά της).

Οι γονείς είναι εκείνοι που τις περισσότερες φορές απαγορεύουν στα παιδιά με άσθμα να συμμετάσχουν στις σχολικές δραστηριότητες (σε μία μόνο περίπτωση αναφέρθηκε ο αδελφός και σε άλλη μία ο δάσκαλος) χρησιμοποιώντας διάφορες δικαιολογίες, οι οποίες όμως δεν γίνονται πιστευτές από αυτά. Ενδεικτικά είναι τα λόγια ενός κοριτσιού 11 ετών:

... και για ποιο λόγο δεν πήρες μέρος στις γυμναστικές επιδείξεις;
Εγώ ήθελα να λάβω μέρος αλλά η μαμά μου είπε ότι υπάρχει κίνδυνος να χτυπήσω όταν θα πηδήξω και πέφτοντας στο χώμα (θα έπαιρνε μέρος στο μήκος) να χτυπήσω το πόδι μου εδώ (μου δείχνει τον αστράγαλό της) αλλά εγώ ξέρω ότι κάτι τέτοιο δεν πρόκειται να συνέβαινε. Έχω πηδήξει πολλές φορές και δεν έχω πάθει τίποτα γιατί να πάθαινα εκεί τη φορά...

επίσης ένα αγόρι 12 ετών λέει για την απαγόρευση που δέχθηκε από τους γονείς του:

... η μαμά μου είπε ότι αν τρέξω θα αρρωστήσω και πάλι και πρέπει να επιλέξω να παίζω παιχνίδια που δεν έχουν τρέξιμο. Μου είπε ότι το τρέξιμο δεν κάνει καθόλου καλό και όλα τα παιδιά που τρέχουν κινδυνεύουν να αρρωστήσουν... εγώ όμως δεν βλέπω κανένα παιδί να αρρωσταίνει εξαιτίας του τρεξίματος... δεν ξέρω γιατί το λέει αυτά η μαμά μου...
Μήπως το λέει για το καλό σου;

Σίγουρα για το καλό μου το λέει αλλά μπορεί να μου πει να μην τρέχω για να μην πάθω δύσπνοια και όχι γιατί όλα τα παιδιά αρρωσταίνουν.

Τα παιδιά καταλαβαίνουν την πραγματική αιτία της απαγόρευσης και σε ορισμένες περιπτώσεις δεν ακολουθούν τις συμβουλές των γονιών τους συμμετέχοντας στις ενέργειες που γίνονται. Η μη συμμετοχή τους δημιουργεί λύπη, στεναχώρια, αλλά και τα απομονώνει από τα υπόλοιπα. Ένα κορίτσι περιγράφει το πρόβλημα που αντιμετωπίζει με την απαγόρευση που της βάζει η μητέρα της:

Στο σχολείο παίζεις κανονικά με τις φίλες (ους) σου;
Το μπάσκετ μου αρέσει αλλά δεν με αφήνει η μαμά μου (λόγω της ασθένειας). Εγώ της το είπα αυτό αλλά αυτή δεν άφησε, λέει ότι είναι αγορίστικο. Ναι παίζουν όλα σχεδόν τα αγόρια, αλλά έχουν αρχίσει και τα κορίτσια να παίζουν μπάσκετ, ποδόσφαιρο και τα άλλα αθλήματα που κάνουν τα αγόρια... παίζουν όποια παιδιά δηλώνουν. Δεν γίνεται τώρα να δηλώσω, γιατί είναι μία ορισμένη στιγμή οι δηλώσεις για παιδιά που θέλουνε να πάνε. Τώρα του χρόνου πάλι, αλλά θα είμαι πίσω γιατί τα άλλα παιδιά θα έχουν μάθει περισσότερα πράγματα από εμένα. Θα πάω του χρόνου, εγώ θα ήθελα να πάω, η μαμά.. θέλω να πάω αλλά...δεν με αφήνει (κορίτσι 8 ετών),

στη συνέχεια ένα αγόρι 9 ετών περιγράφει τη δική του κατάσταση:

Τι σου είπε η γυμνάστριά σου για να σε πείσει να πάρεις μέρος στους αγώνες;
Εγώ μάλωνα με τον αδελφό μου (είναι μεγαλύτερος σε ηλικία) ήθελα να πάω και μου έλεγε δεν θα πας, δεν θα πας, θα είμαι και εγώ εκεί και θα σε δω αν πας, θα σε πιάσει βήχας και θα κουραστείς... και τελικά δεν πήγα γιατί και να πήγαινα θα με έβλεπε και δεν θα με άφηνε να παίξω και θα γινόμουνα και ρεζίλι στα υπόλοιπα παιδιά.

Συνολικά επτά παιδιά (10,3%) ανέφεραν ότι δεν πηγαίνουν στο σχολείο διότι κάποιος τους "συμβούλεψε" να μην πάνε και όχι επειδή αυτά δεν μπορούσαν. Το ποσοστό αυτό στο μεγαλύτερο μέρος του αφορά τα κορίτσια, πέντε κορίτσια σε σύνολο 27 (18,5%) κοριτσιών και δύο αγόρια σε σύνολο 41. Δηλαδή περίπου 1 στα 5 ανέφερε απουσίες από το σχολείο διότι κάποιος τα "εμπόδισε" να πάνε και όχι γιατί αυτά δεν μπορούσαν να πάνε. Χαρακτηριστικά είναι όσα λέει ένα αγόρι 11 ετών:

Μπορούσες να πας στο σχολείο;
Δεν είχα πρόβλημα υγείας είχε περάσει η δύσπνοια και κάθισα στο σπίτι επειδή οι γονείς μου θεωρούσαν ότι έπρεπε να καθίσω μερικές ημέρες παραπάνω.... Δεν υπήρχε όμως λόγος.... Τους παρακάλεσα να με αφήσουν αλλά η μαμά επέμενε και είπε ότι επειδή είναι Άνοιξη και υπάρχει σκόνη και γύρη από τα φυτά και τα δέντρα καλό θα ήταν να καθίσω περισσότερες ημέρες έτσι ώστε να μην με ξαναπιάνει δύσπνοια στο σχολείο. Έτσι έγινε και έμεινα στο σπίτι.

Στα παιδιά χωρίς άσθμα δεν υπάρχουν απαγορεύσεις από τους γονείς τους ή κάποιον άλλον, παρά μόνο σε αυτά που αντιμετωπίζουν κάποιο σοβαρό πρόβλημα με την υγεία τους. Ο "έλεγχος" αυτός γίνεται κυρίως στα αγόρια τα οποία θεωρούνται ότι

βρίσκονται σε μεγαλύτερο κίνδυνο από τα κορίτσια, όπως δηλώνει παρακάτω ένα αγόρι 10 ετών:

Γιατί δεν συμμετέχεις και εσύ σε όλα όσα κάνουν τα άλλα παιδιά;
Η μαμά δεν με αφήνει να συμμετέχω και το έχει πει και στη δασκάλα. Εκείνη μου φωνάζει, "Δ...κάτσε εκεί πέρα και όποτε κάνουμε εύκολη γυμναστική θα σε φωνάξω". Μετά αν κάνουμε εύκολα με φωνάζει, αλλά όχι πάντα, κάποιες φορές με ξεχνάει και εγώ κάθομαι μόνος μου και δεν ξέρω τι να κάνω.

Απουσίες και Απόδοση

Τα 54 από τα 68 παιδιά με άσθμα απάντησαν στην ερώτηση για το αν χάνουν μαθήματα όταν έχουν πρόβλημα με την αναπνοή τους ενώ 14 παιδιά δεν απάντησαν. Οι θετικές απαντήσεις ήταν 41 σε σύνολο 54 απαντήσεων ήτοι. Το μεγαλύτερο ποσοστό των αγοριών (41,5%) ανέφερε ότι χάνει λίγες ημέρες (2-3 μέρες) από το σχολείο ή καθόλου ενώ το μεγαλύτερο ποσοστό των κοριτσιών(41%) ανέφερε ότι χάνει πολλές ημέρες (2-3 εβδομάδες τουλάχιστον) από το σχολείο. Ο αριθμός των παιδιών που χάνουν αρκετά μεγάλο διάστημα από το σχολείο (2-3 εβδομάδες ή και περισσότερο) είναι 16, δηλαδή το 23,6% του συνόλου. Από αυτά τα 5 είναι αγόρια και τα 11 κορίτσια. Η ερώτηση αφορούσε ημέρες απουσίας αποκλειστικά εξαιτίας του άσθματος, και όχι απουσίας από οποιαδήποτε άλλη ασθένεια (γρίπη) που πολύ πιθανόν να συμβεί κατά τη διάρκεια της σχολικής περιόδου (Πίνακας 3.5). Κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων προέκυψε άλλη μια κατηγορία που αφορούσε τις απουσίες των παιδιών από το νηπιαγωγείο ή όταν ήταν προνήπια, η οποία δεν είχε προβλεφθεί στο σχεδιασμό της έρευνας, δείχνει όμως τον τρόπο που σκέφτονται τα παιδιά. Ορισμένα θυμούνται ότι συνέβαινε να αρρωσταίνουν όταν ήταν σε πιο μικρή ηλικία και δεν πήγαιναν στο σχολείο και μεγαλώνοντας δεν τους συνέβη ποτέ, όπως ένα κορίτσι 7 ετών:

Με το σχολείο τι έγινε;(όταν αρρώστησε);
Τότε δεν πήγαινα στο σχολείο γιατί ήμουνα μικρή, ήμουνα 4 και κάτι νομίζω και πήγαινα στο παιδικό σταθμό, σαν προνήπιο, τώρα που πηγαίνω πρώτη τάξη δεν έχω αρρωστήσει ποτέ, ...έχανα μαθήματα από το προ-νήπιο μετά δεν ξαναέχασα.

Ο συνολικός αριθμός των παιδιών που αναφέρουν απουσίες από το σχολείο αλλά σε πολύ μικρή ηλικία είναι 3 παιδιά, ένα αγόρι και δύο κορίτσια.

Πίνακας 3.5: Οι απουσίες των παιδιών με άσθμα			
Απουσίες από το σχολείο εξαιτίας του άσθματος	Φύλο		Συνολικός αριθμός Παιδιών*
	Αγόρια	Κορίτσια	
Καθόλου	9	4	13(19,1%)
Μικρή Ηλικία (νήπιο προνήπιο)	1	2	3(4,4%)
Λίγες Ημέρες (2-3) ως 1 εβδομάδα	17	5	22(32,4%)
Μεγάλο Διάστημα (2-3 εβδομάδες)	5	11	16(23,6%)
Δεν ανέφεραν / Δεν απάντησαν	9	5	14(20,5%)
Σύνολο	41	27	68(100%)

*Το ποσοστά αναφέρονται στο σύνολο των αγοριών (41) και κοριτσιών (27)

Τα παιδιά με άσθμα έχουν περισσότερες ημέρες απουσίας από το σχολείο σε σχέση με τους άλλους συμμαθητές τους. Η διαφορά αυτή προέρχεται κυρίως από τα κορίτσια τα οποία απουσιάζουν από το σχολείο για μεγάλο χρονικό διάστημα σε αναλογία ένα κορίτσι στα δύο. Ένα κοινό χαρακτηριστικό και των δύο ομάδων παιδιών είναι ότι χαίρονται να απουσιάζουν την ημέρα που έχουν μάθημα το οποίο δεν τους αρέσει ή είναι πολύ δύσκολο και στεναχωριούνται όταν χάνουν μάθημα – διασκέδαση π.χ σπορ, παιχνίδια. Για να γίνει αυτό, η απουσία δεν θα πρέπει να οφείλεται σε πολύ σοβαρή αρρώστια αλλά σε κάτι απλό (π.χ πονοκέφαλο). Όταν το μάθημα είναι πολύ δύσκολο τότε παρατείνουν την διάρκεια της αρρώστιας προκειμένου να το αποφύγουν.

Ένα κορίτσι 9 ετών περιγράφει το κόλπο που χρησιμοποιεί ως εξής:

Χάνεις μαθήματα εξαιτίας της δυσκολίας στην αναπνοή σου;

Ναι χάνω αρκετές μέρες το χρόνο.

Και πως νιώθεις για αυτό;

Υπάρχουν ημέρες που θέλω να πηγαίνω στο σχολείο και στεναχωριέμαι να κάθω σπíti, αλλά υπάρχουν και κάποιες άλλες που το μάθημα είναι πολύ δύσκολο και ο δάσκαλος μας σηκώνει στο πίνακα. Τότε είναι που δεν θέλω να πάω και αν έχω δύσπνοια από τις προηγούμενες ημέρες και μου έχει περάσει τότε ξυπνάω το πρωί και βήχω χωρίς να έχω πρόβλημα. Τότε έρχεται η μαμά και μου δίνει τα φάρμακα και μου λέει, "Κάτσε και σήμερα στο σπíti δεν μπορείς έτσι που είσαι να πας στο σχολείο", και έτσι γλιτώνω το μάθημα.

Μια ακόμα πληροφορία που προέκυψε αφορά την ανάμνηση των παιδιών για το πότε απουσίασαν από το σχολείο εξαιτίας του άσθματος, τα οποία δεν θυμούνται ακριβώς πότε συνέβη αυτό, λόγω των αρνητικών αναμνήσεων που έχουν. Μόλις έξι είναι αυτά, που είναι σε θέση να περιγράψουν τις ακριβείς ημερομηνίες απουσίας τους από τα οποία τα 4 είναι αγόρια. Ένα από αυτά αναφέρει:

Πότε έγινε αυτό (οι απουσίες από το σχολείο);

Θυμάμαι ότι είχα δύσπνοια και έχασα 2 ημέρες, ήταν τον Μάρτιο, 15 και 16 Μαρτίου μου συνέβη αυτό και δεν πήγα στο σχολείο (αγόρι 9 ετών).

Τα στοιχεία που προέρχονται από παιδιά μπορούν να συγκριθούν με τα αντίστοιχα στοιχεία άλλων ερευνών που προέρχονται από τους γονείς των παιδιών, οι οποίες έδειξαν ότι ο μέσος όρος απουσίας από το σχολείο εξαιτίας του άσθματος ποικίλει, από 6 με 7 ημέρες (Hill et al 1988, Mak et al 1982,) έως 3 ημέρες (Bremberg και Kjellman 1985). Άλλοι ερευνητές (Parcel et al 1979, Freier et al 1979:499) εξετάζοντας τα αρχεία των σχολείων βρήκαν ότι τα παιδιά με άσθμα λείπουν κατά μέσο όρο 5 ημέρες παραπάνω κατά τη διάρκεια της σχολικής χρονιάς σε σχέση με τα υπόλοιπα παιδιά.

Τα παιδιά χωρίς άσθμα λένε ότι δεν απουσιάζουν από το σχολείο (31,3 %) ενώ στο ίδιο περίπου ποσοστό (32,8%) αναφέρουν ότι όταν αυτό συμβαίνει η χρονική περίοδος δεν ξεπερνάει την μία εβδομάδα (Πίνακας 3.6). Το ποσοστό τους στις καθόλου απουσίες από το σχολείο είναι μεγαλύτερο από των παιδιών με άσθμα (31,3 % τα παιδιά χωρίς άσθμα έναντι 19,1 % τα παιδιά με άσθμα) ενώ το αντίθετο συμβαίνει όσον αφορά το μεγάλο διάστημα απουσίας από το σχολείο (23,6% και 11,4% αντίστοιχα). Ο αριθμός αυτών των παιδιών που χάνουν μεγάλο χρονικό διάστημα είναι 20 παιδιά (9 % του συνόλου) και από αυτά τα 16 είναι αγόρια (14,1 %) και τα 4 είναι κορίτσια (8,5%). Τα αγόρια χωρίς άσθμα απουσιάζουν για μεγάλο χρονικό διάστημα σε ποσοστό 14,1%, ενώ τα αγόρια με άσθμα σε ποσοστό 12%. Ο αριθμός αυτός μπορεί να εξηγηθεί με το ότι πολλά παιδιά χρησιμοποιούν σαν δικαιολογία την αρρώστια για να μην πάνε στο σχολείο όταν υπάρχει κάποιο δύσκολο μάθημα, φοβούμενα ότι θα εξετασθούν από το δάσκαλο την πρώτη ημέρα της επιστροφής τους.

Πίνακας 3.6: Οι απουσίες των παιδιών χωρίς άσθμα

Απουσίες από το σχολείο (Παιδιά χωρίς άσθμα)	Φύλο		Συνολικός αριθμός παιδιών*
	Αγόρια	Κορίτσια	
Καθόλου	40	29	69(31,3%)
Μικρή Ηλικία (νήπιο προνήπιο)	12	22	34(15,5%)
Λίγες Ημέρες (2-3) ως 1 εβδομάδα	30	42	72(32,8%)
Μεγάλο Διάστημα(2-3 Εβδομάδα)	16	4	20(9%)
Δεν ανέφεραν / Δεν απάντησαν	16	9	25(11,4%)
Σύνολο	114	106	220(100%)

*Το ποσοστά αναφέρονται στο σύνολο των αγοριών (114) και κοριτσιών (106)

Χαρακτηριστικά είναι τα κόλπα που χρησιμοποιούν, όπως λέει ένα αγόρι 11 ετών :

Χάνεις μαθήματα όταν είσαι άρρωστος;

Ναι χάνω αλλά αυτό συμβαίνει σπάνια.

Πόσο σπάνια;

Μία δύο φορές το χρόνο, αρρωσταίνω και δεν πάω στο σχολείο. Τότε όμως και εγώ κάθομαι μερικές ημέρες παραπάνω στο σπίτι αν και έχω γίνει καλά για να παίξω με το playstation, λέω στη μαμά όταν δεν νιώθω πολύ καλά και ότι πονάει το κεφάλι μου και έτσι δεν πάω, ιδίως αν έχω κάποιο δύσκολο μάθημα τότε δεν πάω με τίποτα..... Δεν θέλω να πάω γιατί αν έχω λείψει πολλές ημέρες τότε ο δάσκαλος θα εξετάσει εμένα.

Η απουσία από το σχολείο σχεδόν πάντα ακολουθεί στις αναφορές των παιδιών χωρίς άσθμα, σαν μία από τις συνέπειες της αρρώστιας (215 παιδιά από τα 220 ενώ 5 δεν απάντησαν). Όπως φαίνεται στον πίνακα 3.7 μερικά είναι ευχαριστημένα γι' αυτό (το 14,1%), με τα περισσότερα να είναι αγόρια (19,2%) ενώ στα κορίτσια συμβαίνει αυτό σε ποσοστό (8,5%). Για παράδειγμα, κάποια από τα παιδιά αναφέρουν ότι το να είναι άρρωστα κατά τη διάρκεια του σχολικού χρόνου είναι αποδεκτό - εάν όχι υπέροχο, αλλά το να είναι άρρωστα κατά τη διάρκεια διακοπών είναι άσχημη τύχη. Ένα αγόρι 9 ετών περιγράφει:

Εσένα που ο γιατρός σου είπε να μην πηγαίνεις στο σχολείο πως σου φάνηκε (για πολλές εβδομάδες);

Ε καθόλου καλά, μου άρεσε που δεν πήγαινα σχολείο, δεν στεναχωριόμουν πολύ που έχανα μαθήματα, εντάξει μου αρέσει να πηγαίνω, αλλά ήμουνα πολύ στεναχωρημένη που δεν μπορούσα να παίξω έξω με τους φίλους μου στη γειτονία μου, γιατί έτυχε να αρρωστήσω λίγο πριν από τις διακοπές του Πάσχα και όλο το Πάσχα ήμουνα άρρωστος και δεν έβγαινα καθόλου έξω. Ποιο πολύ με πείραξε αυτό παρά το ότι έχασα μερικά μαθήματα .

Τα περισσότερα παιδιά (49,6%) εκφράζουν την άποψη ότι έχοντας χάσει τα σχολικά τους μαθήματα, έμειναν πίσω και δεν αισθάνονται ωραία για αυτό. Αυτό συμβαίνει περισσότερο στα κορίτσια (54,7%) από ότι στα αγόρια (44,7%). Ορισμένα εξηγούν ότι το να μένεις στο σπίτι ήταν ένα φυσικό μέρος του να είσαι άρρωστος και δεν παραπονιούνται γι' αυτό, ενώ λιγότερα είναι αυτά που εκτός από τη λύπη τους για το χάσιμο των μαθημάτων τους λόγο της ασθένειας, νιώθουν φθόνο ίσως και ζήλια για τα άλλα παιδιά που δεν ήταν άρρωστα (6,3%). Από αυτά τα περισσότερα ήταν κορίτσια, οκτώ, έναντι έξι που ήταν αγόρια.

Πίνακας 3.7: Τα συναισθήματα των παιδιών χωρίς άσθμα για τις απουσίες τους

Τα συναισθήματα των παιδιών χωρίς άσθμα για τις απουσίες τους από το σχολείο	Αγόρια	Κορίτσια	Συνολικός αριθμός παιδιών
Τους προκαλεί χαρά - ευχαρίστηση	22	9	31(14,1%)
Τους προκαλεί λύπη - δυσαρέσκεια	51	58	109(49,6%)
Ούτε ευχαρίστηση ούτε δυσαρέσκεια	27	28	55(25%)
Λύπη για την απουσία των μαθημάτων και φθόνος για τα υπόλοιπα παιδιά που δεν χάνουν μαθήματα	6	8	14(6,3%)
Δεν απάντησαν	8	3	11(5%)

Ένα κορίτσι 9 ετών περιγράφει χαρακτηριστικά:

Τα άλλα παιδιά δεν αρρωσταίνουν ποτέ δεν ξέρω σε έμενα τυχαίνουν όλα (είναι στεναχωρημένη)... τι να πω ...μακάρι να μπορούσα να πήγαινα και εγώ σχολείο, όπως πηγαίνουν τα υπόλοιπα παιδιά και να έκανα και εγώ τα ίδια πράγματα, ...μένω πίσω και δεν καταλαβαίνω ορισμένα μαθήματα, όπως την αριθμητική ενώ αυτές (οι συμμαθήτριάς της) όχι,

καθώς και ένα αγόρι 12 ετών συνεχίζει για το ίδιο θέμα:

...στεναχωριέμαι όταν δεν μπορώ να αναπνεύσω και αναγκάζομαι να μένω στο σπίτι και να χάνω σχολείο, τα άλλα παιδιά προχωράνε στα μαθήματα και εγώ μένω πίσω... αυτό είναι κάτι που με κάνει να μην νιώθω καλά γιατί ξέρουν ότι όταν λείπω με έχει πιάσει το αναπνευστικό μου και πάλι και αυτό συμβαίνει πολύ συχνά ιδιαίτερα την Άνοιξη.

Η βαθμολογία των παιδιών με άσθμα δεν διαφέρει σε σχέση με τα υπόλοιπα παιδιά. Μικρές διαφορές παρατηρούνται στο μάθημα της γυμναστικής όπου ορισμένα έχουν μειωμένη βαθμολογία εξαιτίας των πολλών απουσιών που κάνουν. Στα παιδιά με πολύ σοβαρό άσθμα και πολύμηνες απουσίες από το σχολείο παρουσιάζονται προβλήματα όχι τόσο του βαθμού που παίρνουν στο σχολείο αλλά πως θα διδαχθούν τα μαθήματα που έχασαν ώστε να μπορέσουν να κατανοήσουν τη παρακάτω ύλη από την στιγμή που επιστρέφουν στο σχολείο. Χαρακτηριστικά είναι τα λόγια ενός αγοριού 11 ετών με αρκετές απουσίες από το σχολείο:

Πως τα πας με τους βαθμούς στα μαθήματα;

... θέλω να βελτιώσω τον βαθμό το 9 να το κάνω 10. Εννέα έχω στη γυμναστική, επειδή μερικές φορές δεν κάνω κάποιες ημέρες λόγω του άσθματος... Καλοί είναι οι βαθμοί μου, πολύ καλοί είναι άριστοι. Εξαιτίας της δύσπνοιας και των απουσιών δεν έχω πρόβλημα στους βαθμούς, αλλού είναι το πρόβλημα... να δηλαδή όταν γυρίζω πίσω αν έχω λείψει 2-3 μήνες τότε η τάξη έχει προχωρήσει πάρα πολύ και εγώ π.χ στην αριθμητική δεν καταλαβαίνω αυτά που λένε,

ενώ ένα κορίτσι 9 ετών περιγράφει:

Οι βαθμοί σου στα μαθήματα πως είναι;
Δεν έχω πρόβλημα με τους βαθμούς μου είναι πολύ καλοί το πρόβλημα είναι αλλού...
Τι εννοείς;
Όταν λείπω πολλές ημέρες ο δάσκαλος μου προχωράει στα μαθήματα παρακάτω με τα υπόλοιπα παιδιά...όταν εγώ γυρίζω ορισμένες φορές έχω χάσει τόσα πολλά μαθήματα που δεν καταλαβαίνω όσα λέει εκείνη την στιγμή... και δεν ξέρω τι να κάνω. Γυρίζω στο σπίτι και είμαι πολύ στεναχωρημένη και ζητάω από τη μαμά να μου τα εξηγήσει. Εκείνη μερικές φορές πηγαίνει στο σχολείο και ρωτάει το δάσκαλο τι έχει πει και κάθεται μετά τα διαβάζει και τα λέει και σε εμένα και με αυτό τον τρόπο λύνω τις απορίες μου.

Στη βαθμολογία τους τα παιδιά χωρίς άσθμα δεν έχουν κανένα πρόβλημα εξαιτίας των απουσιών, εκτός από λίγα παιδιά με σοβαρά προβλήματα υγείας που κάνουν πολύμηνες απουσίες από το σχολείο και αντιμετωπίζουν το ίδιο πρόβλημα με τα παιδιά με άσθμα. Οι ομοιότητες φαίνονται και από την περιγραφή ενός αγοριού 11 ετών, συνομήλικο με το παιδί που αναφέρθηκε προηγουμένως:

Με τους βαθμούς πως τα πιάς στο σχολείο εξαιτίας των μαθημάτων που χάνεις;
Δεν έχω προβλήματα με τους βαθμούς, έχω πολύ καλούς βαθμούς σε όλα τα μαθήματα, μερικές φορές όμως έχω το εξής πρόβλημα.... Όταν λείπω πάρα πολλές ημέρες και τα υπόλοιπα παιδιά έχουν προχωρήσει πολύ και μετά γυρίζω δεν καταλαβαίνω τι λένε μέσα στην τάξη, είναι πολύ πιο μπροστά από εμένα. Αυτό είναι το πρόβλημα και όχι οι βαθμοί.

Στη βαθμολογία ρόλο παίζει και ο χαρακτήρας του δασκάλου, που βλέποντας το πρόβλημα υγείας του παιδιού δείχνει επιείκεια και αρκετές φορές ο βαθμός του είναι υψηλότερος από αυτόν που αξίζει προκειμένου να μην το στεναχωρήσει. Ένας δάσκαλος που έχει στην τάξη του παιδί με άσθμα αναφέρει:

Όταν ένα παιδί απουσιάζει από το σχολείο για πολλούς μήνες είναι λογικό να έχει κάποια κενά στα μαθήματά που έχει χάσει αυτό το διάστημα. Για το λόγο αυτό όταν επανέλθει γίνεται προσπάθεια να καλυφθούν αυτά τα κενά και όταν είναι να πάρει το βαθμό του λαμβάνεται πολύ σοβαρά υπόψη το πρόβλημα υγείας που αντιμετώπισε και ο βαθμός δίδεται με τη μέγιστη επιείκεια.

Τα Χαμένα Μαθήματα

Όταν το διάστημα απουσίας εξαιτίας της αρρώστιας είναι μικρό, "έως μία εβδομάδα", τότε δεν υπάρχουν σημαντικά προβλήματα από τις απώλειες των μαθημάτων. Η τάξη δεν έχει προχωρήσει πολύ μπροστά στην ύλη, ώστε να μείνουν πίσω και έτσι μπορούν να καλύπτουν σχετικά εύκολα τα χαμένα μαθήματα τους. Ένας μικρός αριθμός απουσιών δεν θεωρείται ουσιώδης από τα ίδια τα παιδιά και μπορούν και καλύπτουν εύκολα τα χαμένα μαθήματα. Όσα όμως έχουν σοβαρό άσθμα και αναγκάζονται να κάνουν απουσίες για τακτά χρονικά διαστήματα, έχουν κενά στα

μαθήματα τους. Δύο παιδιά ένα αγόρι με ελαφρύ άσθμα και ένα κορίτσι με σοβαρό άσθμα περιγράφουν αντίστοιχα την κατάσταση με τα χαμένα μαθήματα:

Τι γίνεται όταν χάνεις μαθήματα;

Έχασα κάποια μαθήματα, αλλά όχι πολλά γιατί μία ημέρα είχαμε γιορτή στο σχολείο και δεν κάναμε μαθήματα, 2 ημέρες δεν είχαμε γιατί ήταν Σάββατο και Κυριακή. Έχασα 4 ημέρες μαθήματα. Δεν έμεινα πίσω στα μαθήματα, γιατί στο σχολείο δεν πάμε και πολύ γρήγορα, στο σχολείο πάμε λίγο αργά, και δεν έχασα ποτέ πάρα πολλές μέρες...δεν έγινε και τίποτα για λίγες ημέρες, όλα τα παιδιά χάνουν μαθήματα όταν αρρωσταίνουν (αγόρι 9 ετών),

ενώ το κορίτσι ηλικίας 8 ετών αναφέρετε στην κατάσταση της ως εξής:

Το διάστημα που ήσουν άρρωστη τι έγινε με τα χαμένα μαθήματα;

Έλειπα για περισσότερο από ένα μήνα η τάξη που πηγαίνω είναι δύσκολη, ... πάω στην Πέμπτη Δημοτικού και αν και δεν πάμε πολύ γρήγορα στα μαθήματα, ο δάσκαλος είπε αρκετά καινούργια πράγματα στα παιδιά και εγώ δεν τα είχα ξαναακούσει... έτσι έμεινα πίσω...

Τα παιδιά με άσθμα που ανέφεραν ότι μένουν πίσω στα μαθήματα εξαιτίας των απουσιών τους ήταν 6 (8,8% του συνόλου αυτών που κάνουν απουσίες από το σχολείο εξαιτίας του άσθματος).

Από τα παιδιά χωρίς άσθμα δεν περιγράφονται κενά στα μαθήματα, εκτός από ορισμένα με σοβαρές αρρώστιες που αντιμετωπίζουν παρόμοια προβλήματα όπως τα παιδιά με άσθμα. Μόλις πέντε αναφέρουν ότι εξαιτίας κάποιας αρρώστιας μένουν πίσω στα μαθήματα. Από αυτά τα τέσσερα αντιμετωπίζουν χρόνια και σοβαρά προβλήματα υγείας. Επομένως τα παιδιά που δεν αντιμετωπίζουν χρόνιο και σοβαρό πρόβλημα υγείας, δεν αναφέρουν κενά από τα μαθήματα εξαιτίας των απουσιών τους, που είναι μικρές σε αριθμό. Ένα αγόρι 10 ετών με σοβαρό πρόβλημα υγείας μιλάει για τις επιπτώσεις από τις απουσίες:

Χάνεις μαθήματα από το σχολείο;

Ναι και όταν συμβαίνει αυτό, μένω πίσω στα μαθήματα γιατί όταν γυρίζω πίσω μετά από ένα μήνα απουσίας ή και περισσότερο έχω χάσει πολλά μαθήματα και πολλές φορές δεν καταλαβαίνω αυτά που λέει ο δάσκαλος γιατί είναι πολύ μπροστά η υπόλοιπη τάξη.

Υπάρχουν διάφοροι τρόποι με τους οποίους τα παιδιά με άσθμα προσπαθούν να καλύπτουν τα κενά τους στα μαθήματα, με πιο συνηθισμένους τρόπους ο γονιός να ρωτήσει το δάσκαλο για την χαμένη ύλη και εν συνεχεία να την διδάξει στο παιδί ή το ίδιο να πάρει πληροφορίες για τα μαθήματα από συμμαθητές του (29,2%) ή από το δάσκαλο (Πίνακας 3.8). Ένα σημαντικό ποσοστό παιδιών (17,1%) λένε ότι αντιμετωπίζουν την άρνηση των συμμαθητών τους στην προσπάθειά τους να πάρουν από αυτούς τα μαθήματα.

Πίνακας 3.8: Οι τρόποι με τους οποίους τα παιδιά με άσθμα προσπαθούν να καλύψουν τα κενά τους στα μαθήματα

	Αγόρια	Κορίτσια	Σύνολο
Ρωτάει ο γονιός τον δάσκαλο	5	3	8
Ρωτάει τους συμμαθητές του	6	6	12
Ρωτάει το δάσκαλο	5	4	9
Δεν τα παίρνει (αρνούνται να τον βοηθήσουν)	4	3	7
Δεν τα παίρνει(δεν ενδιαφέρεται)	3	2	5
Σύνολο	23	18	41

* 41 παιδιά ανέφεραν απουσίες από το σχολείο εξαιτίας του άσθματος

Ένα αγόρι 9 ετών περιγράφει πως τον αντιμετωπίζει ένας συμμαθητής του όταν του ζητάει να τον βοηθήσει με τα μαθήματα που δεν παρακολούθησε:

Με τα μαθήματα που έχασες τι έγινε;
(απουσία μίας εβδομάδας από το σχολείο) Η μαμά μου πήγε (στο σχολείο) και ρώτησε τη κυρία μου και μετά μου τα είπε εκείνη τι είχα χάσει. Εγώ όμως δεν τα κατάλαβα και ρώτησα έναν φίλο μου και αυτός μου είπε άσε με τώρα βαριέμαι ήταν πολλά αυτά που μας είπε τι να σου λέω τώρα και έτσι δεν μας είπε.

Τα παιδιά με άσθμα αντιμετωπίζουν πρόβλημα στη προσπάθεια να βρουν τα μαθήματα που έχασαν γιατί, εκτός του ότι οι φίλοι τους δεν τους τα δίνουν και οι δάσκαλοι δεν τα επαναλαμβάνουν, με αποτέλεσμα να μην μπορούν να πάρουν την ύλη που διδάχθηκε τα διάστημα απουσίας τους. Η άρνηση των συμμαθητών τους, να τους δώσουν τα μαθήματα, κάποιες φορές οφείλεται στο ότι και τα ίδια δεν τα έχουν καταλάβει πολύ καλά ή νομίζουν λανθασμένα ότι τα έχουν καταλάβει ενώ κάποιες άλλες φορές δεν θέλουν να τα εξηγήσουν όπως λέει ένα κορίτσι 10 ετών:

Ο δάσκαλός σου όταν γυρίζεις στο σχολείο σου λέει τα μαθήματα που έχασες;
...τα μαθήματα δυσκολεύομαι να τα βρω...δεν μου τα δίνουν και ο δάσκαλος δεν τα λέει ξανά, γιατί έχει πει να τα παίρνουμε από τα άλλα παιδιά. Τα άλλα παιδιά όμως τα έχουν καταλάβει; Τις περισσότερες φορές όχι, όταν είναι δύσκολο δεν το έχουν καταλάβει καλά ή το έχουν καταλάβει λάθος και έτσι δεν ξέρουν ακόμα και αν θέλουν να μου τα πουν...έτσι πηγαίνω στη μαμά και τη ρωτάω ή στον μπαμπά αν είναι πολύ δύσκολα.

Λίγα παιδιά αναφέρουν βοήθεια του δασκάλου μετά την επιστροφή τους στο σχολείο για τα μαθήματα που έχασαν, ενώ σε μία περίπτωση η δασκάλα σκέφθηκε το παιδί ακόμα και όταν αυτό απουσίαζε και σε μία άλλη η γυμνάστρια ενθάρρυνε το παιδί να συμμετέχει, όπως λέει στο απόσπασμα που ακολουθεί ένα αγόρι 11 ετών:

Η δασκάλα όταν πας στο σχολείο αφού γίνεις καλά τι κάνει με τα μαθήματα;
...ήρθε η κυρία και μου λέει γιατί δεν παίρνεις μέρος και εσύ...εγώ της είπα ότι δεν μπορούσα να φτάσω μέχρι το τέλος γιατί θα κουραστώ πάρα πολύ (να καλύψει ολόκληρη την απόσταση) η κυρία το ήξερε ότι έχω άσθμα και μου λέει δεν πειράζει μην στεναχωριέσαι και μου έγραψε ένα νούμερο και πήγα κανονικά και τερμάτισα.

Τα παιδιά χωρίς άσθμα σαν πιο συνηθισμένο τρόπο, για να παίρνουν τα μαθήματα που έχασαν την περίοδο που ήταν άρρωστα αναφέρουν, την προσωπική επαφή με τους συμμαθητές τους όταν επιστρέφουν στο σχολείο ή την τηλεφωνική επαφή μαζί τους (21,4%) (Πίνακας 3.9). Ένας μεγάλος αριθμός αυτών δεν έχει απουσίες από το σχολείο (31,3%), επομένως δεν έχει και κενά στα μαθήματα, ενώ δεν αναφέρθηκε καθόλου σε αντίθεση με ότι συνέβη με τα παιδιά με άσθμα, άρνηση από την πλευρά των συμμαθητών να δώσουν τη χαμένη ύλη. Το ποσοστό των παιδιών με άσθμα που ενώ έχουν χαμένα μαθήματα δεν ενδιαφέρονται να ρωτήσουν για αυτά είναι 12%, ενώ των άλλων 22%.

Πίνακας 3.9: Οι τρόποι με τους οποίους τα παιδιά χωρίς άσθμα προσπαθούν να καλύψουν τα κενά τους στα μαθήματα			
	Αγόρια	Κορίτσια	Σύνολο
Ρωτάει ο γονιός άλλους γονείς συμμαθητών ή συμμαθητές	5	10	15
Ρωτάει τους συμμαθητές του (στο σχολείο ή τηλέφωνο)	23	13	36
Ρωτάει το δάσκαλο	4	2	6
Ρωτάει η μητέρα το δάσκαλο	3	2	5
Δεν έχει απουσίες	40	29	69
Δεν τα παίρνει(δεν ενδιαφέρεται)	22	15	37
Δεν απάντησαν	17	35	52
Σύνολο	114	106	220

Από τις δύο ομάδες παιδιών δεν αναφέρετε σχεδόν καθόλου η βοήθεια του δασκάλου για να καλύψουν τα παιδιά τα μαθήματα που έχασαν. Οι δάσκαλοι συνήθως προτρέπουν τα παιδιά να παίρνουν την ύλη που τους λείπει από τους συμμαθητές τους, με αποτέλεσμα να μην έχουν το θάρρος να τους ρωτήσουν όταν οι συμμαθητές τους δεν τα έχουν καταλάβει ή αρνούνται να τους τα δώσουν. Ένα κορίτσι 9 ετών περιγράφει:

Όταν λείπεις για μεγάλο χρονικό διάστημα τι γίνεται με τα μαθήματα στο σχολείο;
πήγα σε μια φίλη σου και τη ρώτησα, αλλά και εκείνη δεν είχε καταλάβει το μάθημα. Και το άφησα έτσι, δεν το πήρα από πουθενά. Δεν ήθελα να ρωτήσω το δάσκαλο γιατί μας έχει πει όταν λείπουμε να παίρνουμε τα μαθήματα από φίλους και δεν τολμούσα μετά να τον ρωτήσω.

Συναισθήματα και Αντιλήψεις για τις Απουσίες

Οι απουσίες των παιδιών με άσθμα από το σχολείο δικαιολογούνται είτε τηλεφωνικά με επικοινωνία γονιού δάσκαλου, είτε με προσκόμιση δικαιολογητικού από τον γονέα, είτε με απλή επίσκεψη του γονέα στο σχολείο και προσωπική επαφή με το δάσκαλο. Ο γονέας που έχει αναλάβει το ρόλο επικοινωνίας είναι η μητέρα. Δεν υπάρχει σχολικό αρχείο στο οποίο να είναι καταγεγραμμένη η συνολική εικόνα της υγείας κάθε μαθητή παρά μόνο αρχείο βαθμολογίας. Τα δικαιολογητικά που προσκομίζει ο γονιός κρατούνται στο φάκελο κάθε μαθητή, αλλά δεν διευκρινίστηκε το τι συμβαίνει με αυτά στο τέλος της χρονιάς. Υπάρχουν περιπτώσεις όπου από το σχολείο θεωρείται αρκετή η τηλεφωνική επικοινωνία δασκάλου - γονέα και δεν κρίνεται απαραίτητη η προσκόμιση δικαιολογητικού με την επιστροφή του παιδιού στο σχολείο. Με αυτό τον τρόπο όμως δίνεται η ευκαιρία ή η δυνατότητα στο γονέα και στο παιδί να κρατήσουν μυστική την αιτία της απουσίας από το σχολείο, όπως περιγράφει παρακάτω ένα κορίτσι 9 ετών:

Όταν αρρώστησες τι έγινε με τις απουσίες σου;

Πήρε η μητέρα μου τηλέφωνο και το είπε στο δάσκαλό μου ότι είμαι άρρωστη και ότι θα λείψω για λίγες ημέρες, χωρίς να του πει λεπτομέρειες για το πρόβλημα υγείας μου, τον ρώτησε αν χρειάζεται να φέρει κάποιο χαρτί από το γιατρό στο σχολείο όταν θα γίνω καλά και ο δάσκαλος είπε δεν πειράζει αφού τον ενημέρωσε η ίδια προσωπικά αυτό του αρκεί.

Η μη υποχρέωση υποβολής δικαιολογητικού των απουσιών έχει σαν αποτέλεσμα τόσο τα παιδιά με άσθμα όσο και οι γονείς τους, να έχουν μυστικό το συγκεκριμένο πρόβλημα υγείας. Στις περιπτώσεις που δεν έχει συμβεί κρίση δύσπνοιας στο σχολείο, τότε για την αρρώστια τους δεν γνωρίζουν ούτε οι συμμαθητές τους ούτε και οι δάσκαλοι τους. Η αιτία είναι να αποφευχθεί ο χαρακτηρισμός τους στο σχολείο σαν ασθματικά. Όταν όμως συμβεί κρίση δύσπνοιας τότε το μυστικό αναπόφευκτα φανερώνεται. Για το θέμα αυτό δύο παιδιά ένα αγόρι 7 ετών που δεν του έχει συμβεί κρίση δύσπνοιας και καταφέρνει να κρατάει μυστική των αρρώστιά του στο σχολείο και ένα κορίτσι 8 ετών που το κρατούσε μυστικό μέχρι που κάποια στιγμή της συνέβη στο σχολείο και αναγκάστηκε να το φανερώσει περιγράφουν:

Όταν λείπεις από το σχολείο πως το ενημερώνετε;

Πήρε τηλέφωνο η μαμά τη δασκάλα μου και της είπε ότι είμαι άρρωστος, δε χρειάστηκε να φέρει κανένα χαρτί γιατρού, μετά που έγινα καλά περίπου μετά από 10 μέρες είχα συνέχεια δύσπνοια και δεν μπορούσα να σηκωθώ από το κρεβάτι. Πήγα σχολείο αμέσως μόλις έγινα καλά, την άλλη μέρα. Τα άλλα παιδιά που με ρωτούσαν τους είπα ότι είχα πυρετό και το ίδιο είχε πει και η μαμά στη δασκάλα μου και έτσι δεν το έμαθε κανένας,

ενώ το κορίτσι δεν μπόρεσε να το κρατήσει μυστικό,

Πόσες ημέρες δεν πήγες στο σχολείο;

Για 3 ημέρες δεν πήγα, για 3 ή 4 ημέρες μετά από αυτές ξανά πήγα σχολείο. Δηλαδή πέρασα τις 3 ημέρες και τις υπόλοιπες μέρες πήγαινα σχολείο, η μαμά δεν έφερε κανένα χαρτί που να λέει γιατί έλειπα, αλλά όλοι το ξέρουν επειδή κάποια φορά μου είχε συμβεί να έχω δύσπνοια στο σχολείο και έτσι πλέον όλοι το ξέρουν (δείχνει στεναχωρημένη για αυτό).

Τα παιδιά χωρίς άσθμα δεν προσπαθούν να κρατήσουν μυστική την ασθένεια τους. Όλοι γνωρίζουν για το πρόβλημα υγείας που αντιμετωπίζουν. Η ασθένεια τους είναι παροδική και δύσκολα ξανά επαναλαμβάνεται κατά τη διάρκεια της σχολικής χρονιάς. Όταν απουσιάζουν από το σχολείο, μετά την επιστροφή τους ο γονέας, που και σε αυτή την περίπτωση είναι η μητέρα, πηγαίνει στο σχολείο το χαρτί του γιατρού ή δική της βεβαίωση για την δικαιολόγηση των απουσιών. Τα παιδιά αυτά, μπορούν να προσδιορίσουν ακριβώς πόσες ημέρες θα διαρκέσει η αρρώστια τους και θα επιστρέψουν στο σχολείο, σε αντίθεση με υπόλοιπα που δεν γνωρίζουν πότε θα συμβεί αυτό, όπως μας λέει ένα αγόρι 12 ετών:

Τι έγινε όταν αρρώστησες;

Έχασα μία εβδομάδα, μου είχε πει ο γιατρός να κάτσω τόσο στο σπίτι και μετά να πάω στο σχολείο, αλλά τη δικαιολογήσαμε, πήραμε χαρτί από το νοσοκομείο, το δώσαμε... η μαμά το πήγε στο σχολείο και εντάξει.

Ο προσδιορισμός των ημερών απουσίας από το σχολείο ήταν κάτι στο οποίο υπήρχε διαφορά με τα παιδιά με άσθμα γιατί αυτών οι γονείς όταν ενημέρωναν το δάσκαλο ή τον διευθυντή του σχολείου δεν ήταν σε θέση να προσδιορίσουν πόσες ημέρες θα απουσιάσει το παιδί από το σχολείο.

Τα παιδιά με άσθμα δηλώνουν ότι για τις απουσίες από το σχολείο δεν φταίει μόνο η αρρώστια τους ή και τα κόλπα που χρησιμοποιούν ορισμένες φορές για να γλιτώσουν κάποια δύσκολα μαθήματα αλλά και οι γονείς τους ή ο γιατρός, οι οποίοι με τις συμβουλές τους ακόμα και τις απαγορεύσεις τα εμποδίζουν να πάνε. Τα παιδιά αυτά είναι συνήθως κορίτσια που δεν συμφωνούν με αυτή τη τακτική αλλά όπως υποστηρίζουν δεν μπορούν να κάνουν και αλλιώς. Χαρακτηριστική είναι η περιγραφή ενός κοριτσιού, 10 ετών:

Μετά που πήρες το φάρμακο πως ένιωθες (βρισκόταν στο σπίτι);

... καλά, αλλά δεν πήγα στο σχολείο. Δεν πήγα γιατί ο γιατρός είπε να μην πηγαίνω γιατί δεν έπρεπε να τρέχω, να μην είμαι στον ήλιο... (έχασα μαθήματα από το σχολείο) η μαμά μου έλεγε και αυτή να μην πάω γιατί δεν είχα γίνει τελείως καλά. Εγώ όμως ένιωθα καλά και ήθελα να πάω αλλά... δεν μπορούσα να κάνω διαφορετικά γιατί η μαμά φώναζε πολύ, οπότε έμεινα στο σπίτι και έβλεπα τηλεόραση.

Από τα παιδιά χωρίς άσθμα δεν γίνονται περιγραφές σχετικά με συμβουλές ή απαγορεύσεις από τους γονείς ή το γιατρό για να μην πάνε σχολείο, αλλά συνέβη το αντίθετο. Οι γονείς είναι αυτοί που περιμένουν να γίνουν τα παιδιά καλά από κάποια αρρώστια, συνήθως όχι σοβαρή, ώστε να επιστρέψουν στο σχολείο όσο το δυνατόν συντομότερα. Αυτό συμβαίνει γιατί όταν αρρωσταίνουν οι γονείς τους αναγκάζονται να πάρουν άδεια από την εργασία τους για να τα φροντίσουν στο σπίτι. Ο γονέας που συνήθως κάνει αυτή την ενέργεια είναι η μητέρα. Η συντομότερη επιστροφή των παιδιών στο σχολείο σημαίνει και επιστροφή του γονέα, στην εργασία του. Ένα κορίτσι 10 ετών περιγράφει το γεγονός αυτό πολύ χαρακτηριστικά:

Έχασες πολλές ημέρες από το σχολείο;
Όχι (κατηγορηματικά), μας είχε πει η γιατρός να μη πηγαίνουμε στο σχολείο για 2-3 ημέρες. Μόλις πέρασαν αυτές οι 2 όχι οι 3 πήγα στο σχολείο και η μαμά στη δουλειά της, γιατί όταν ήμουνα άρρωστη κάθονταν στο σπίτι και μου έκανε παρέα για να μην είμαι μόνη.....στο σχολείο κάθουμαι μέχρι το απόγευμα και έρχεται η μαμά μόλις τελειώσει τη δουλειά της να με πάρει να πάμε στο σπίτι.

Μια νέα παράμετρος περιγράφηκε από λίγα παιδιά με σοβαρά προβλήματα άσθματος. Αυτά πηγαίνουν στο σχολείο ακόμα και με ελαφριά δυσκολία στην αναπνοή. Τα ίδια αποφασίζουν αν είναι σε θέση πάνε στο σχολείο ανάλογα με το βαθμό ενόχλησής τους από τη δύσπνοια. Αυτό γίνεται διότι η σοβαρότητα της κατάστασης τους δεν τους επιτρέπει να γίνουν τελείως καλά για μεγάλο χρονικό διάστημα, μια ενέργεια που μπορεί να έχει σαν αποτέλεσμα την επιδείνωση της κατάστασής τους. Τότε ο δάσκαλος αναγκάζεται να τα στείλει στο σπίτι και όταν συμβεί αυτό δεν μπορούν να προσδιορίσουν πλέον πόσες ημέρες θα απουσιάσουν από το σχολείο. Παρακάτω ένα κορίτσι επτά ετών λέει για τη περίπτωση της:

Αυτές τις μέρες που έχεις δύσπνοια και βήχα πηγαίνεις στο σχολείο;
Όταν είμαι πολύ χάλια δεν πηγαίνω, όταν είμαι έτσι και έτσι πηγαίνω και προσέχω στο σχολείο να μην τρέχω έντονα να μη βγαίνω στα διαλείμματα και άλλα τέτοια. Αναλόγως πόσο θα κρατήσει η δύσπνοια, δεν ξέρω από την αρχή πόσες ημέρες θα χάσω αλλά αν συμβεί χάνω περισσότερο από μία εβδομάδα και αν περιμένω να περάσει τελείως τότε θα χάσω τη μισή χρονιά.

Ο αριθμός αυτών που πηγαίνει στο σχολείο χωρίς να έχει αποκατασταθεί η υγεία τους είναι έξι παιδιά. Τα περισσότερα παιδιά (91,2%) πηγαίνουν στο σχολείο αφού έχει αποκατασταθεί η υγεία τους, όσες μέρες και να χρειαστεί να μείνουν μακριά για αυτό.

Τα παιδιά χωρίς άσθμα δεν πηγαίνουν στο σχολείο ακόμα και αν έχουν μια μικρή αδιαθεσία ή και πονοκέφαλο ακόμη. Προτιμούν να καθίσουν σπίτι και επανέρχονται στο σχολείο μόνο όταν γίνουν εντελώς καλά. Αυτό οφείλεται διότι δεν κινδυνεύουν να χάσουν πολύ μεγάλο χρονικό διάστημα μέχρι την πλήρη αποκατάσταση της υγείας τους. Εδώ παρατηρείτε μια σημαντική διαφορά και μια ομοιότητα με τα παιδιά με

άσθμα, τα οποία όπως είδαμε όχι μόνο δεν προσποούνται ότι είναι άρρωστα για να παραμείνουν στο σπίτι τους και να χάσουν σχολείο όπως κάνουν τα άλλα, αλλά θέλουν να πάνε στο σχολείο, ακόμα και αν δεν έχουν αποθεραπευτεί πλήρως. Υπάρχουν, όμως, και παιδιά με άσθμα που θέλουν να χάνουν σχολείο, όχι προσποούμενα ότι έχουν άσθμα αλλά κάποια άλλη αρρώστια π.χ γρίπη. Ένα αγόρι 9 ετών με άσθμα περιγράφει το κόλπο που κάνει:

Όταν είσαι άρρωστος τι γίνεται;

Δεν πάω στο σχολείο ακόμη και όταν δεν είμαι μερικές φορές δεν θέλω να πάω τότε λέω στην μαμά και δεν πάω, της λέω ότι έχω πονόλαιμο και πονάει το κεφάλι μου, εκείνη έρχεται και με κοιτάζει με πιάνει στο κούτελο μου κάνει κανένα ζεστό τσάι και μου λέει “ Καλά αν δεν αισθάνεσαι καλά σήμερα μην πάς δεν χάλασε ο κόσμος για μία ημέρα” και έτσι γλιτώνω εκείνη την ημέρα.

Όταν τα παιδιά με άσθμα δεν μπορούν να προσέλθουν στο σχολείο τότε αισθάνονται λύπη και στεναχωριούνται που είναι αναγκασμένα να μείνουν στο σπίτι. Η στεναχώρια είναι μεγαλύτερη όσο το διάστημα απουσίας είναι εκτεταμένο, διότι δεν θέλουν να κάθονται στο σπίτι όπου συνήθως μένουν με κάποιο ηλικιωμένο άτομο γιαγιά ή παππού, ενώ δεν τα πειράζει να απουσιάσουν για 1-2 μέρες. Δεν προσποούνται ότι είναι άρρωστα προκειμένου να γλιτώσουν κάποιες ημέρες, παρά μόνο σε σπάνιες περιπτώσεις παρατείνουν την απουσία τους κατά μία ημέρα προκειμένου να αποφύγουν κάποιο δύσκολο μάθημα. Ένα αγόρι εννέα χρονών αναφέρεται στο γεγονός:

Όταν δεν πας σχολείο πως αισθάνεσαι;

Στεναχωριέμαι όταν λείπω για πολλές ημέρες να κάθομαι στο σπίτι, δεν είναι ωραίο. Γιατί λείπουν όλοι και κάθομαι με τη γιαγιά μου. Εγώ θέλω να πάω στο σχολείο. Αν πάλι είναι για 1 μέρα δεν με πειράζει κάθομαι μέσα στο σπίτι και βλέπω παιδικά.

Από τα 55 παιδιά που κάνουν απουσίες από το σχολείο τα 18 (32,7%) στεναχωριούνται όταν συμβαίνει αυτό. Τα συναισθήματα της λύπης υπάρχει στο 1/3 των παιδιών που χάνουν μαθήματα από το σχολείο τους.

Τα παιδιά χωρίς άσθμα στεναχωριούνται να χάνουν το σχολείο τους, μόνο όταν το διάστημα απουσίας είναι μεγάλο ενώ όταν έχουν μια μικρή αδιαθεσία δεν πηγαίνουν και σε ορισμένες περιπτώσεις προσποούνται τα άρρωστα για να μην πάνε και να καθίσουν στο σπίτι να παίξουν ή να δουν τηλεόραση. Ένα αγόρι 8 ετών περιγράφει τι του συνέβη:

Εξαιτίας του ότι έπαθα πνευμονία δεν πήγαινα στο σχολείο. Για 1 ½ μήνα τουλάχιστον έλειπα από το σχολείο. Στις πρώτες ημέρες που ήμουνα στο σπίτι ήμουνα καλά, αλλά μετά ήθελα να πάω στο σχολείο βαριόμουν να κάθομαι, δεν ήξερα πώς να περάσω την ημέρα μου.

Η στεναχώρια όλων των παιδιών για τις απουσίες από το σχολείο σχετίζεται με την απώλεια του παιχνιδιού που γίνεται στο διάλειμμα με τους συμμαθητές τους. Το χάσιμο των μαθημάτων αν και θεωρήθηκε σημαντικό, ωστόσο έρχεται σε δεύτερη προτεραιότητα σε σχέση με το παιχνίδι. Όλα τα παιδιά θεωρούν ότι το παιχνίδι με τους συμμαθητές τους στο σχολείο, αποτελεί ένα σημαντικό κομμάτι της ζωής τους. Έχουν την ευκαιρία, να δοκιμάζουν και να συνειδητοποιούν μέσα στην έντονη δράση του, τις σωματικές και πνευματικές τους δυνάμεις, ν' ασκούν εντατικά όλες τις ικανότητες τους και να προετοιμάζονται για τη δημιουργική ζωή "των ενηλίκων". Το παιχνίδι αποτελεί έναν σημαντικό λόγο που πηγαίνουν στο σχολείο και χωρίς αυτό θα ήταν πολύ δύσκολο να τα πείσουμε να ξανάπανε σχολείο. Χαρακτηριστικά είναι τα λόγια ενός παιδιού χωρίς άσθμα ηλικίας 11 ετών:

Αν δεν μπορώ να παίξω στο σχολείο καλύτερα να μην πάω και να κάτσω σπίτι.
Καλά τα μαθήματα που χάνεις δε σε πειράζει;
Με πειράζει αλλά αυτά μπορώ να τα πάρω από έναν συμμαθητή μου και να μου τα εξηγήσει η μαμά, το παιχνίδι όμως δεν μπορώ να παίξω με κανέναν αν δεν είμαι τελείως καλά και κάθομαι μόνη μου σε μια γωνία, όποτε γιατί να μην κάτσω στο σπίτι να βλέπω τηλεόραση και να παίξω με τα παιχνίδια μου;.

Η Επιστροφή στο Σχολείο

Μετά την επιστροφή των παιδιών με άσθμα στο σχολείο, ύστερα από την αποκατάσταση της υγείας τους, τα υπόλοιπα παιδιά αποφεύγουν να τα πειράζουν, από φόβο μήπως τους προκαλέσουν κάποιο πρόβλημα και ξανά αρρωστήσουν, κάτι το οποίο περιγράφεται ότι συμβαίνει και μετά την επιστροφή των παιδιών χωρίς άσθμα αλλά σε πολύ μικρότερο βαθμό. Στο πίνακα 3.10, σύμφωνα με τις αναφορές των παιδιών με άσθμα, το ποσοστό που αποφεύγει τα "πειράγματα" προς αυτά μετά την επιστροφή στο σχολείο, είναι 19,1%, μικρότερο από αυτό των υπολοίπων παιδιών 8,2% (Πίνακας 3.11) και πολύ μεγαλύτερο από αυτό που ανέφεραν οι δάσκαλοι τους 9.6% (Πίνακας 3.12). Η πληροφορία που εξάγεται από αυτά τα στοιχεία έχει να κάνει με τον τρόπο που αντιλαμβάνονται τα παιδιά με άσθμα τη συμπεριφορά των υπολοίπων απέναντί τους και τη διαφορετικότητα της σε σχέση με την προηγούμενη κατάσταση της υγείας τους κάτι το οποίο δεν το έχουν αντιληφθεί οι δάσκαλοί τους. Ένα αγόρι με άσθμα 11 ετών περιγράφει την κατάσταση που διαμορφώνεται μετά την επιστροφή του στο σχολείο:

Όταν γύρισα στο σχολείο και παίζαμε μπάλα στο προαύλιο με τα άλλα παιδιά παρατήρησα κάτι.... Όταν είχα εγώ την μπάλα τα άλλα παιδιά δεν έρχονταν να μου την πάρουν με δύναμη... εννοώ όχι όπως πριν αρρωστήσω.... Και όταν ήρθε ένα παιδί και με έσπρωξε να την πάρει ένα άλλο του είπε "Πρόσεχε ήταν άρρωστος να μην πάθει τίποτα.

Πίνακας 3.10: Αντιδράσεις συμμαθητών μετά την επιστροφή του παιδιού με άσθμα στο σχολείο

Απαντήσεις Παιδιών με άσθμα	%	Αγ	Κορ
Είναι επιφυλακτικά απέναντί του για μικρό χρονικό διάστημα (1-2 διαλείμματα) , μετά επανέρχονται	16,1	8	3
Καμία διαφορά, παίζουν κανονικά μαζί του	36,8	12	13
Αποφεύγει από μόνο του να το "πειράζουν και να παίζει (για 1-2 διαλείμματα)	19,1	9	4
Το ρωτάνε τι συνέβη, είναι περίεργα, χαίροντα, i είναι πολύ φιλικά μαζί του	22,1	8	7
Δεν απάντησαν	5,9	4	0
Σύνολο	100	41	27

Η περιέργεια των συμμαθητών τους για το άσθμα και οι ερωτήσεις που τους κάνουν γύρω από θέματα που σχετίζονται με αυτό, είναι πολύ περισσότερες (22,1% - Πίνακας 3.10) από τις ερωτήσεις που γίνονται στα υπόλοιπα παιδιά που επιστρέφουν ύστερα από κάποια άλλη αρρώστια (7,2% - Πίνακας 3.11). Ζητάνε από το παιδί να τους περιγράψει τι είναι αυτό που το κάνει να μην μπορεί να αναπνεύσει, από πού προέρχεται, πως ξεκινάει. Επίσης κάνουν ερωτήσεις για αυτά τα περίεργα φάρμακα που έχουν μέσα στη τσάντα τους και ενδεχομένως έχουν δει. Αυτό οφείλεται και στη φύση της αρρώστιας διότι το άσθμα απαιτεί χρήση φαρμάκων όπου το σχήμα τους (σπρέι) είναι διαφορετικό από τα φάρμακα που γνωρίζουν τα περισσότερα παιδιά (χάπια, σταγόνες ή σιρόπια). Ένα κορίτσι 9 ετών λέει για την επιστροφή της στο σχολείο:

Τι συνέβη όταν γύρισες στο σχολείο;
 ...εντάξει όλα ήταν όπως και πριν, αλλά είχα πολλές ερωτήσεις από τις φίλες μου, πάρα πολλές.... Με ρώτησαν για το τι συνέβη ποιος φταίει που αρρώστησα, τι έγινε στο νοσοκομείο τις ημέρες που ήμουνα εκεί, αν πρόκειται να μου ξανασυμβεί, αν θα παίζω μαζί τους όπως και προηγουμένως αυτά με ρώτησαν.... (σκέφτεται λίγο)... α και για τα σπρέι με ρώτησαν καλά εκεί έγινε χαμός μόλις τα είδαν άρχισαν και τα κοίταζαν περίεργα τα έπιαναν με τα χέρια τους, που δεν έπρεπε γιατί εγώ τα βάζω στο στόμα μου και τα α χέρια τους δεν ήταν καθαρά και ένα πάτησε και του κουμπί. Τότε εγώ θύμωσα και τους τα πήρα και τα έβαλα στη τσάντα μου,

Χαρακτηριστικά είναι και τα λόγια ενός αγοριού:

Όταν γύρισες στο σχολείο τι είπαν τα άλλα παιδιά;
 Ήταν πολύ περίεργα για το λόγο που έλειψα τόσες πολλές ημέρες από το σχολείο και αυτό γιατί δεν είχα πάθει κάποιο πρόβλημα που να μπορούν να το εξηγήσουν...

Τι εννοείς κάποιο πρόβλημα που να μπορούν να το εξηγήσουν;
 Ε να δεν είχα χτυπήσει το πόδι μου για παράδειγμα έτσι ώστε να χρειαστεί να πάω στο νοσοκομείο να έχω κάποιο σπάσιμο, αλλά με είχε πιάσει δύσπνοια και δεν φαινόταν εξωτερικά να έχω κάποιο πρόβλημα. Δεν μπορούσαν να καταλάβουν πως είναι να μην μπορείς να αναπνεύσεις και νόμιζαν ότι την άλλη

ημέρα έπρεπε να πάω στο σχολείο. Εγώ όμως έλειπα αρκετές ημέρες (αγόρι 12 ετών).

Πίνακας 3.11: Αντιδράσεις συμμαθητών μετά την επιστροφή του παιδιού χωρίς άσθμα στο σχολείο

Απαντήσεις Παιδιών χωρίς άσθμα	%	Αγ	Κορ
Το ρωτάνε τι συνέβη, κοιτάζουν περίεργα, διερευνητικά, φοβούνται μήπως κολλήσουν	7,2	10	6
Είναι επιφυλακτικά απέναντί του για μικρό χρονικό διάστημα (1-2 διαλείμματα) , μετά επανέρχονται	8,2	10	8
Καμία διαφορά, παίζουν κανονικά μαζί του	35,9	44	35
Αποφεύγει από μόνο του να το "πειράζουν και να παίζει (για 1-2 διαλείμματα)	8,6	10	9
Δεν λείπει ποτέ	25,9	20	37
Δεν απάντησαν	14,2	20	11
Σύνολο	100	114	106

Με την επιστροφή στο σχολείο των παιδιών που ήταν άρρωστα από άσθμα ή άλλη ασθένεια, η συμπεριφορά των συμμαθητών τους απέναντί τους είναι η ίδια όπως και πριν αντιμετωπίσουν το πρόβλημα υγείας, δείχνουν όμως περισσότερο προσοχή μην τους προκαλέσουν κάποιο τραυματισμό. Ανεξάρτητα της αρρώστιας που είχαν, οι συμμαθητές τους παίζουν μαζί τους κανονικά - 36,8% για τα παιδιά με άσθμα (Πίνακας 3.10) - 35,9% για τα υπόλοιπα παιδιά (Πίνακας 3.11). Το ίδιο θέμα αναφέρθηκε και από τους δασκάλους (36,2% - Πίνακας 3.12). Ένα παιδί χωρίς άσθμα 9 ετών περιγράφει την κατάσταση μετά την επιστροφή του στο σχολείο:

Όταν γύρισες στο σχολείο τι συνέβη;

Δεν υπήρξε κανένα πρόβλημα μετά την επιστροφή μου στο σχολείο, όλα ήταν όπως και πριν αρρωστήσω, προφυλάχτηκα βέβαια 1 –2 ημέρες, αλλά με τα παιδιά παίζαμε κανονικά μετά... εντάξει το να αρρωστήσεις δεν σημαίνει ότι αλλάζει και κάτι από τη ζωή σου όταν γίνεις καλά, έτσι δεν είναι;

και ένα κορίτσι 11 ετών συνεχίζει:

Η επιστροφή σου στο σχολείο πως έγινε;

Όταν γύρισα στο σχολείο έπαιζα με τις φίλες μου όπως και πριν, δεν υπήρχε κανένα πρόβλημα. Ορισμένες φίλες μου με ρώτησαν πως πέρασα αυτές τις ημέρες και τους είπα ότι δεν μου άρεσε και πολύ να είμαι άρρωστη, μετά με ρώτησαν αν μπορώ να παίζω μαζί τους όπως και πριν ή έπρεπε να με προσέχουν για να μην πάθω τίποτα. Εγώ τους είπα ότι δεν υπάρχει κανένα πρόβλημα και δεν πρόκειται να ξανααρρωστήσω.

Πίνακας 3.12: Αντιδράσεις συμμαθητών μετά την επιστροφή του παιδιού με άσθμα στο σχολείο

Απαντήσεις Δασκάλων	%	Αγ	Κορ
Το ρωτάνε τι συνέβη, κοιτάζουν περιέργα, διερευνητικά, είναι φιλικά απέναντί του	21,7	4	14
Είναι επιφυλακτικά απέναντί του για μικρό χρονικό διάστημα, μετά επανέρχονται	12	4	6
Καμία διαφορά, παίζουν κανονικά μαζί του	36,2	13	17
Αποφεύγουν να το "πειράζουν, του φέρονται διαφορετικά	9,6	1	7
Δεν αντιμετωπίσα τέτοια περίπτωση	1,2	0	1
Δεν απάντησαν	19,3	8	8
Σύνολο	100	30	53

Στα παιδιά χωρίς άσθμα το 25,9% (Πίνακας 3.11) αναφέρει ότι δεν απουσιάζει ποτέ από το σχολείο κάτι το οποίο δεν αναφέρεται από το υπόλοιπα. Επίσης ένα ποσοστό 21,7% (Πίνακας 3.12) από τις αναφορές των δασκάλων και 22,1% (Πίνακας 3.10) από τις αναφορές των ίδιων των παιδιών με άσθμα τα αντιμετωπίζει με περιέργεια και θέλει να μάθει περισσότερες λεπτομέρειες για αυτό που τους συνέβη, αν ήταν επικίνδυνο για την υγεία τους, αν πρόκειται να τους ξανασυμβεί στο μέλλον και αν είναι κολλητικό ενώ το ποσοστό αυτό στις αναφορές των άλλων παιδιών μειώνεται στο 7,6% (Πίνακας 3.11). Μάλιστα ορισμένα παιδιά μέχρι να ξεπεράσουν το φόβο αυτό και να βεβαιωθούν ότι δεν κινδυνεύουν να κολλήσουν δεν παίζουν με τα παιδιά με άσθμα. Παρατηρούμε λοιπόν ότι τα παιδιά με άσθμα αντιμετωπίζονται με περισσότερη επιφυλακτικότητα από τα υπόλοιπα παιδιά εξαιτίας της αρρώστιας τους. Το άσθμα είναι αυτό που δημιουργεί αυτή τη διαφορετικότητα η οποία εκδηλώνεται στο σχολείο. Κορίτσι ηλικία 9 ετών περιγράφει την κατάσταση που επικρατεί:

Μίλησε μου για την επιστροφή σου στο σχολείο μετά που έγινες καλά;
 Όταν γύρισα στο σχολείο πολλά παιδιά είχαν απορίες, με ρωτούσαν τι έφταιγε για αυτό που συνέβη, αν θα μου ξανασυμβεί και άλλα τέτοια, ενώ κάποια κορίτσια τις πρώτες ημέρες δεν με πλησίαζαν, ... Εγώ κατάλαβα τι έφταιγε για αυτό, ... οι γονείς τους, τους είχαν πει να μην πλησιάζουν ένα παιδί που έρχεται στο σχολείο μετά που έγινε καλά μήπως και το κολλήσουν, ... δεν αφορά εμένα αυτό το κάνουν με όλα τα παιδιά που γυρίζουν στο σχολείο μετά που γίνονται καλά.

Τα παιδιά με άσθμα, μετά την επιστροφή τους στο σχολείο ύστερα από ένα επεισόδιο άσθματος, αποφεύγουν μετά από συμβουλή των γονιών τους ή του γιατρού να συμμετέχουν σε όλες τις δραστηριότητες (πειράγματα ή παιχνίδι στο διάλειμμα κτλ). Πολλές φορές όμως δεν ακολουθούν τις οδηγίες των γονιών τους "κατά γράμμα" και

αν αισθάνονται καλά συμμετέχουν σε όλα τα παιχνίδια που κάνουν και οι συμμαθητές τους. Η αυτονόμηση τους από τις εντολές που έχουν λάβει έχει να κάνει με τη θέληση τους να μην είναι διαφορετικά από τα υπόλοιπα στο σχολείο. Την συμπεριφορά αυτή περιγράφει ένα κορίτσι 8 ετών:

Έπαιζες κανονικά μαζί τους;

Η μαμά μου είπε να μην παίζω έξω στο διάλειμμα και το είπε και στο δάσκαλό μου. Εγώ κάθισα μέσα στην τάξη. Η μαμά είπε για μία εβδομάδα αλλά εγώ την δεύτερη μέρα βγήκα έξω και έπαιξα με τις φίλες μου γιατί ένιωθα καλά, ...πρέπει όταν γυρίζω στο σχολείο να μη βγαίνω έξω στο διάλειμμα όταν έχει κρύο, αυτό το ξέρω, αλλά δεν μπορώ να κάθομαι συνέχεια μέσα, σκεφθείτε όλα τα κορίτσια να παίζουν και εγώ να κάθομαι μόνη μου μέσα στη τάξη (παίρνει ένα στενάχωρο ύφος).

Τα παιδιά χωρίς άσθμα μετά την επιστροφή τους στο σχολείο αποφεύγουν και αυτά τα πειράγματα ή το έντονο παιχνίδι αλλά σε πολύ μικρότερο βαθμό από τα παιδιά με άσθμα και για λιγότερες ημέρες, ενώ οι γονείς είναι λιγότερο πιεστικοί για να ακολουθήσουν τις εντολές τους, όπως λέει ένα κορίτσι 10 ετών:

Έπαιζες τελικά μαζί τους;

...(είχε χτυπήσει στο πόδι)...δεν έτρεχα για μερικές μέρες. Ο γιατρός είχε πει για ένα μήνα αλλά εγώ ένιωσα καλύτερα μετά από 1 εβδομάδα και άρχισα το παιχνίδι κανονικά όπως και πριν, πονούσα και η μαμά μου είπε παίξε αλλά σιγά - σιγά και αυτό έκανα και εγώ. Δεν άρχισα να τρέχω αμέσως γρήγορα μήπως πέσω κάτω ή πονέσει το πόδι μου, αλλά σίγα.

Όλη η τάξη χαίρεται όταν ένας συμμαθητής τους επιστρέψει στο σχολείο ανεξάρτητα ποια ήταν η ασθένεια, η οποία ήταν υπεύθυνη για την απουσία και τις πρώτες ημέρες προθυμοποιούνται να το βοηθήσουν σε ότι τους ζητήσει, η χαρά είναι ακόμα μεγαλύτερη όταν το παιδί που επιστρέφει είχε μεγάλο διάστημα απουσίας εξαιτίας του άσθματος. Η επιστροφή περιγράφεται από ένα αγόρι 12 ετών με μεγάλο διάστημα απουσίας:

Και πως σε αντιμετώπισαν (οι συμμαθητές τους μετά την επιστροφή);

Χάρηκαν που με είδαν που είμαι καλά και είχα πάει στο σχολείο, και ρωτούσαν αν θέλω κάποια βοήθεια, οι φίλοι μου έλεγαν έλα να παίζεις έξω, εγώ δεν μπορούσα όμως για μερικές ημέρες και μερικοί από αυτούς καθόντουσαν μέσα στην τάξη μαζί μου και μου έκαναν παρέα στα διαλείμματα και δεν έπαιζαν ούτε και αυτοί μπάλα.

Τα παιδιά χωρίς άσθμα αναφέρουν επίσης για τη χαρά των συμμαθητών τους μετά την επιστροφή τους στο σχολείο, ύστερα από απουσία εξαιτίας κάποιου προβλήματος υγείας. Σε αυτή την περίπτωση όμως η χαρά κρατάει λιγότερο και οι συμμαθητές τους δεν κάθονται μέσα στην τάξη να τους κάνουν παρέα, όπως μας εξιστορεί ένα αγόρι 10 ετών:

Τι έγινε με τους συμμαθητές σου όταν γύρισες στο σχολείο;
...χάρηκαν όλοι που γύρισα και τις πρώτες ημέρες κάναμε παρέα πιο πολύ
μάλιστα, αλλά εγώ δεν μπορούσα να παίξω μαζί τους και έτσι μόνο τους
έβλεπα από την τάξη που καθόμουνα με τον επιμελητή μαζί, που έπαιζαν
μόνοι τους, μετά από λίγες ημέρες άρχισα και εγώ να παίξω μαζί τους.

Κεφάλαιο Τέταρτο: **Ζώντας με την Αρρώστια στο Σχολείο**

Η γνωστοποίηση του προβλήματος υγείας στους δασκάλους γίνεται με προσωπική επικοινωνία τους με τους γονείς. Ο φόβος του στιγματισμού υπάρχει σε αυτούς και σε αρκετές περιπτώσεις χρησιμοποιούν σαν λόγους απουσίας άλλες αρρώστιες που εφευρίσκουν οι ίδιοι. Υπάρχουν δύο κατηγορίες παιδιών με άσθμα σχετικά με τη γνωστοποίηση της αρρώστιάς τους στο σχολείο. Τα παιδιά της πρώτης κατηγορίας το αναφέρουν από την αρχή, ενώ αυτά της δεύτερης κατηγορίας αποφεύγουν να το κοινοποιήσουν. Όταν συμβαίνει μια κρίση άσθματος σε ένα παιδί στο σχολείο δεν μπορεί να μείνει κρυφή, οι δάσκαλοι πρέπει να κάνουν κάτι για την αντιμετώπιση της. Το παιδί είναι αβοήθητο, ο δάσκαλος και οι συμμαθητές τους, δεν γνωρίζουν τρόπο για να προσφέρουν βοήθεια και απλά ειδοποιούν τους γονείς να έρθουν στο σχολείο ή το στέλνουν στο σπίτι. Η κρίση άσθματος διαφοροποιεί την συμπεριφορά των δασκάλων και των συμμαθητών απέναντί του.

Αρρώστιες των Παιδιών και Ενημέρωση των Δασκάλων

Η προσωπική επαφή γονέων - δασκάλων αποτελεί το συχνότερο τρόπο ενημέρωσης για τα προβλήματα υγείας που αντιμετωπίζουν τα παιδιά. Στα παιδιά χωρίς άσθμα ένας επιπλέον τρόπος ενημέρωσης των δασκάλων αποτελεί και η επικοινωνία τους με τα παιδιά.

Οι 72 στους 83 δάσκαλους μαθαίνουν ποια παιδιά έχουν άσθμα ύστερα από επαφή που έχουν με τους γονείς τους (Πίνακας 4.1). Για τα προβλήματα υγείας που αντιμετωπίζουν τα παιδιά χωρίς άσθμα (Πίνακας 4.2), η επαφή μεταξύ δασκάλου - γονέων εξακολουθεί να είναι ο επικρατέστερος τρόπος ενημέρωσης, 62 στους 83 δασκάλους, αλλά αυξάνεται ο αριθμός των δασκάλων που ενημερώνονται από το ίδιο το παιδί, 15 στους 83 δασκάλους. Παρατηρούμε ότι τα παιδιά χωρίς άσθμα δεν έχουν πρόβλημα στο να ενημερώσουν τα δάσκαλο για κάποιο πρόβλημα υγείας που αντιμετωπίζουν σε αντίθεση με τα παιδιά με άσθμα που αφήνουν αυτό το “έργο” στους γονείς τους.

Πίνακας 4.1: Πως γνωρίζουν οι δάσκαλοι ποια παιδιά έχουν άσθμα

Απαντήσεις Δασκάλων	%	Αντ	Γυν
Επαφή δασκάλου-γονέα	86,8	26	46
Αρχείο του σχολείου	8,4	2	5
Επαφή δασκάλου-παιδιού	4,8	2	2
Σύνολο	100	30	53

Πίνακας 4.2: Πως γνωρίζουν οι δάσκαλοι ποια παιδιά έχουν πρόβλημα υγείας – για τα παιδιά χωρίς άσθμα

Απαντήσεις Δασκάλων	%	Αντ	Γυν
Επαφή δασκάλου-γονέα	74,6	22	40
Αρχείο του σχολείου	7,3	2	4
Επαφή δασκάλου-παιδιού	18,1	6	9
Σύνολο	100	30	53

Οι δάσκαλοι αναφέρουν ότι πολλοί γονείς αποφεύγουν να μιλάνε για το πρόβλημα του παιδιού τους- όσον αφορά το άσθμα- από το φόβο του στιγματισμού και σε αρκετές περιπτώσεις όταν το παιδί απουσιάζει χρησιμοποιούν σαν αιτίες άλλες αρρώστιες όπως γρίπη, κρυολόγημα, κλπ. Το αρχείο του σχολείου υπάρχει αλλά χρησιμοποιείτε στις περισσότερες των περιπτώσεων μόνο για αρχείο βαθμολογίας και όχι σαν αρχείο που περιέχει την συνολική εικόνα των παιδιών (μεταξύ άλλων να περιλαμβάνει και τις αρρώστιες). Οι δάσκαλοι φάνηκαν ευπρόσδεκτοι στην ύπαρξη τέτοιου αρχείου αλλά σημείωσαν την έλλειψη γραμματειακής υποστήριξης, κάτι το οποίο καθιστά την ύπαρξη ενός πλήρους αρχείου κάτι το εξαιρετικά δύσκολο ως αδύνατο. Ενδεικτικά είναι τα λόγια ενός δασκάλου 5ης τάξης:

Υπάρχουν παιδιά που έρχονται στο σχολείο χωρίς να έχουμε δει ποτέ τους γονείς τους παρά μόνο την ημέρα της εγγραφής. Ακόμα και όταν έχουμε ενημέρωση γονέων δεν έρχονται στο σχολείο για να μάθουν πως πάει το παιδί τους. Επόμενο είναι να μην γνωρίζουμε τίποτα για την υγεία του παιδιού, αφού και το ίδιο δεν έρχεται να μας πει τίποτα. Θα πρέπει να υπάρχει μεγαλύτερη και στενότερη επικοινωνία δασκάλου – γονέα, γιατί αν συμβεί κάτι στο παιδί στο σχολείο ο δάσκαλος θα θεωρηθεί υπεύθυνος έστω και αν δεν ήξερε τίποτα για το χρόνιο πρόβλημα του παιδιού,

ενώ μια δασκάλα 3ης τάξης αναφέρεται στο ίδιο θέμα λέγοντας:

Το αρχείο μας στο σχολείο δεν περιλαμβάνει τίποτα για την υγεία των παιδιών. Αν τα ίδια έρθουν και μας πουν για το πρόβλημα υγείας που αντιμετωπίζουν τότε

μαθαίνουμε ορισμένα πράγματα για αυτά, σε ορισμένες περιπτώσεις αυτό το κάνουν και οι γονείς. Βέβαια υπάρχουν και περιπτώσεις παιδιών με πολύ σοβαρά προβλήματα υγείας που πολλές φορές είναι και χρόνια κάτι για το οποίο δεν γνωρίζει κανένας στο σχολείο. Μπορεί να έχουμε το παιδί για 2 – 3 χρόνια μαθητή και να έχει καταφέρει να αποκρύψει το πρόβλημα υγείας του.

Από τα στοιχεία φαίνεται ότι ο τόπος καταγωγής και η ηλικία παίζουν κάποιο ρόλο στην καλύτερη επικοινωνία δασκάλων – παιδιών. Από τους δάσκαλους που γνωρίζουν με προσωπική επαφή από τα ίδια τα παιδιά ή από το αρχείο του σχολείου ποια έχουν άσθμα οι περισσότεροι είναι ηλικίας μέχρι 34 ετών (Πίνακας 4.3) και προέρχονται από χωριό (Πίνακας 4.4). Οι δάσκαλοι ηλικίας >46 πληροφορούνται για την αρρώστια των παιδιών σχεδόν όλοι (εκτός από έναν) από την επαφή που έχουν με τους γονείς των παιδιών.

Πίνακας 4.3: Πως γνωρίζουν οι δάσκαλοι ποια παιδιά έχουν άσθμα – ανά ηλικία

Απαντήσεις Δασκάλων	%	Αντ	Γυν	Ηλικίες		
				25-34	35-45	>46
Επαφή δασκάλου-γονέα	86,8	26	46	36	15	21
Αρχείο του σχολείου	8,4	2	5	4	2	1
Επαφή δασκάλου-παιδιού	4,8	2	2	3	1	0
Σύνολο	100	30	53	43	18	22

Πίνακας 4.4: Πως γνωρίζουν οι δάσκαλοι ποια παιδιά έχουν άσθμα – κατά τόπο καταγωγής των δασκάλων

Απαντήσεις Δασκάλων	%	Αγ	Γυν	Τόπος Καταγωγής				
				Χωριό	Κωμοπολη	Μικρή πόλη	Πόλη >100χ	Αθήνα Θεσσ
Επαφή δασκάλου-γονέα	86,8	26	46	40	7	6	3	16
Αρχείο του σχολείου	8,4	2	5	3	1	0	0	3
Επαφή δασκάλου-παιδιού	4,8	2	2	1	0	0	1	2
Σύνολο	100	30	53	44	8	6	4	21

Γνωστοποίηση και Αιτίες της Αρρώστιας

Υπάρχουν δύο κατηγορίες παιδιών με άσθμα σχετικά με τη γνωστοποίηση της αρρώστιας τους στο σχολείο. Τα παιδιά της πρώτης κατηγορίας το αναφέρουν από την αρχή και δεν κρατούν μυστικό το πρόβλημα της αρρώστιας τους, ενώ αυτά της δεύτερης κατηγορίας αποφεύγουν να το κοινοποιήσουν.

Τα παιδιά που το κοινοποιούν περιγράφουν το συνεχές πρόβλημα δύσπνοιας που αντιμετωπίζουν, ενώ εξηγούν και στους φίλους τους ότι δεν μπορούν να παίξουν μαζί τους συνέχεια και ιδιαίτερα τις ημέρες εκείνες που έχουν πρόβλημα με την αναπνοή τους. Ακολουθούν δύο χαρακτηριστικές περιγραφές από ένα αγόρι 10 ετών και ένα κορίτσι 9 ετών αυτής της κατηγορίας. Το αγόρι λέει:

Ξέρουν στο σχολείο για το πρόβλημα υγείας σου;
Όταν... την Δευτέρα που πήγα στο σχολείο με ρώτησε η κυρία μου, " Π... που ήσουν αυτές τις ημέρες που έλειπες από το σχολείο;" και εγώ της είπα ότι ήμουν στο νοσοκομείο γιατί ένιωσα να μου κόβετε τελείως η αναπνοή και να μην μπορώ καθόλου να αναπνεύσω. Βέβαια εγώ είχα πάρει τα μαθήματα από ένα συμμαθητή μου. Τότε με ρώτησε πόσο κάθισα στο νοσοκομείο και της απάντησα ότι δεν περνούσε το αναπνευστικό πρόβλημα και κάθισα στο νοσοκομείο 7 ημέρες,

ενώ από το κορίτσι έγινε η παρακάτω περιγραφή,

Ποιοι γνωρίζουν για το πρόβλημα υγείας σου στο σχολείο;
Το ξέρουν όλοι και η δασκάλα μου και τα άλλα κορίτσια από την πρώτη φορά που είχα πάθει δύσπνοια και τους το είπα εγώ. Ότι είμαι άρρωστη και έχω ένα μπλούκωμα εδώ (δείχνει τους πνεύμονες της)... το γνωρίζουν και όταν ...κάθομαι σε ένα παγκάκι και έρχονται οι φίλες μου και με ρωτάνε "τι έχεις" και τους λέω ότι με έπιασε το αναπνευστικό μου... ότι δεν μπορώ να κάνω γυμναστική ούτε να παίξω μαζί τους.

Τα παιδιά της δεύτερης κατηγορίας φροντίζουν επιμελώς να μην μάθει κανένας ότι έχουν άσθμα, όταν απουσιάζουν δεν αναφέρουν την αιτία της απουσίας τους. Χαρακτηριστικά είναι τα λόγια ενός αγοριού 10 ετών:

Τι τους είπες για το διάστημα που ήσουν άρρωστος;
Δεν το ξέρουν στο σχολείο ότι έχω πρόβλημα με την αναπνοή μου, όταν δεν είμαι καλά η μαμά παίρνει τηλέφωνο και λέει ότι έχω γρίπη στη κυρία μου και εγώ λέω το ίδιο στα άλλα παιδιά όταν με ρωτάνε δεν κάθομαι να τους λέω για τη δύσπνοια και άλλα τέτοια...

Όταν χρειάζεται να κάνουν χρήση φαρμάκων στο σχολείο φροντίζουν αυτό να γίνεται σε σημεία που να μην μπορεί να τους δει κάποιος άλλος. Αν και στο επόμενο κεφάλαιο θα γίνει αναλυτική περιγραφή για τη χρήση των φαρμάκων στο σχολείο, είναι απαραίτητο στο σημείο αυτό να αναφερθεί ότι τα φάρμακα είναι ένας επιβαλλόμενος τρόπος ζωής και είναι αναγκαία η χρήση τους στο σχολείο. Ωστόσο παραμένει

"παράνομος" μπροστά στους συνομήλικους, μιας και αρνούνται να τα χρησιμοποιήσουν σε κοινή θέα, ως κάτι που πρέπει να μείνει κρυφό για να μην εγείρει αρνητικά σχόλια όπως "ασθματικοί", "αρρωστιάρηδες" κ.τ.λ. Ένα αγόρι 12 ετών περιγράφει την εμπειρία του:

Όταν είσαι αναγκασμένος να χρησιμοποιείς φάρμακα στο σχολείο τι κάνεις;
Δεν θέλω να με βλέπει κανένας να παίρνω τα φάρμακά μου για αυτό πάω σε κάποιο σημείο να μην φαίνομαι από τα υπόλοιπα παιδιά και το δάσκαλο. Αν δεν μπορώ να βρω κάποιο σημείο κάνω το εξής κόλπο... λέω ότι θέλω να πάω στην τουαλέτα την ώρα που έχουμε μάθημα και παίρνω κρυφά το σπρέι στη τσέπη μου και πάω και το παίρνω εκεί,

ενώ ένα άλλο 10 ετών αναφέρει τις δικές του απόψεις::

Και τι κάνεις όταν δεν νιώθεις και πολύ καλά;
Μερικές φορές όταν ήμουν άρρωστος και πήγαινα σχολείο, η μαμά μου, μου έδινε το φάρμακο και μου έλεγε σε ένα από τα διαλείμματα να τα πάρω. Όταν χτυπούσε το κουδούνι πήγαινα μέσα στην τάξη και το έπαιρνα. Ήμουν μόνος στην τάξη, οι συμμαθητές μου ήταν έξω. Γιατί θα με ρωτούσαν γιατί τα παίρνεις και τέτοια και δεν ήθελα. Μια φορά που με είδαν μου είπαν "για πάντα το να δούμε τον αέρα" και θα το πατούσα και θα ήθελαν και άλλο για να το δούνε ενώ αυτό θα τελείωνε. Και μερικά παιδιά μπορεί να πουν κάτι κακό, να με κοροϊδέψουν που παίρνω φάρμακα.

Την ώρα της γυμναστικής λένε στο γυμναστή ότι δεν θέλουν να συμμετάσχουν βρίσκοντας κάποια άλλη δικαιολογία και όχι κάποιο πρόβλημα με την αναπνοή τους, όπως ένα αγόρι 8 ετών που δηλώνει χαρακτηριστικά:

Και τι γίνεται όταν βήχεις και δεν μπορείς να αναπνεύσεις καλά έστω και λίγο στο σχολείο;
Στο σχολείο... δεν κάνω γυμναστική και μπάσκετ, και στο μπάσκετ όταν πάω να βαρέσω καλάθι έχω κάτι εδω πέρα στο στήθος (δείχνει με το χέρι του το σημείο) να με τραβάει κάτω και δεν μπορώ να πάω να σηκωθώ και να πετάξω τη μπάλα δυνατά, όταν νιώθω έτσι τότε λέω στη γυμνάστρια ότι δεν μπορώ να τρέξω γιατί πονάει το κεφάλι μου και εκείνη μου λέει δεν πειράζει κάτσε σε ένα παγκάκι και ξεκουράσου λίγο.

Ένα κορίτσι λέει ότι αποφεύγει να πει ότι είναι άρρωστο και να καθίσει μέσα στην τάξη στο διάλειμμα, για να γλιτώσει τη φασαρία από τις ερωτήσεις των συμμαθητών της:

Γνωρίζει κανένας στο σχολείο για το πρόβλημα υγείας σου;
Όχι δεν το ξέρει κανένας, δεν τους το έχω πει ούτε και πρόκειται. Μια φορά ήμουνα χάλια και δεν βγήκα καθόλου έξω στο διάλειμμα. Ο επιμελητής που έχει βάλει ο δάσκαλος μου είπε να πάω στην αυλή. Του είπα ότι κρυώνω ότι δεν πήρα ζακέτα και ότι κρυώνω πολύ. Έκανε κρύο εκείνη την ημέρα και έμεινα μέσα στην τάξη για να γλιτώσω τη φασαρία...είναι πιο ήσυχα από το να κάθομαι έξω με τα άλλα παιδιά.... «συνεχίζοντας» ...δεν θέλω να ξέρουν οι άλλοι τι έχω. Δεν νιώθω άσχημα αλλά δεν θέλω να το ξέρουν. Λέω γιατί να μαθαίνουν οι άλλοι, είναι ανάγκη. Δεν είναι κακό, αλλά δεν θέλω να το πω (κορίτσι 10 ετών).

Τα παιδιά χωρίς άσθμα δεν αντιμετωπίζουν αυτό το πρόβλημα και δεν υπάρχουν παιδιά που χρειάζονταν να κάνουν συνέχεια ή κατά τακτά χρονικά διαστήματα χρήση φαρμάκων. Στις σπάνιες περιπτώσεις που παρουσιάστηκε πρόβλημα υγείας σε κάποιο από τα παιδιά αυτά, ενημερώνεται τόσο ο δάσκαλος όσο και οι συμμαθητές τους, όπως αναφέρει ένα αγόρι 8 ετών:

Όταν είσαι άρρωστος πως το ξέρει στο σχολείο;
...έλλειπα για 15 μέρες από το σχολείο. Όταν γύρισα με ρώτησαν τα άλλα παιδιά και τους είπα ότι είχα χτυπήσει το χέρι μου και το είχα στο γύψο. Πήγαμε με τους γονείς μου στο ΚΑΤ και εκεί μου το έβαλαν στο γύψο, οι γιατροί και οι νοσοκόμες. Με ρώτησαν τα άλλα παιδιά γιατί έλλειπα και τους εξήγησα...την έχω σταματήσει την γυμναστική αυτές τις ημέρες στο σχολείο (εξαιτίας του ότι είχε πρόβλημα με το χέρι).

Οι πιο συνηθισμένες αιτίες που αναφέρουν τα παιδιά με άσθμα για το ξεκίνημα της δύσπνοιας στο σχολείο, είναι η γυμναστική όταν συνδυάζεται με έντονο τρέξιμο και το λανθασμένο ντύσιμο ενώ ένα παιδί θεωρεί ότι οι άλλοι συμμαθητές του, του μετάδωσαν την αρρώστια που είχαν. Κάποια άλλα περιγράφουν συνδυασμό αιτιών για την αρχή της αρρώστιας, δηλαδή ότι κουράστηκαν από τη γυμναστική ή το παιχνίδι σε συνδυασμό με το ότι δεν ήταν καλά ντυμένα, ένα αγόρι 8 ετών λέει για το θέμα αυτό:

Τι έγινε και την Πρωτομαγιά και είχες δύσπνοια;
Την Πέμπτη πήγαμε εκδρομή παιδική, και μετά την Παρασκευή είχαμε γυμναστική και όταν τελειώσαμε την γυμναστική είχα ιδρώσει εγώ και είχε και αεράκι και δεν είχα ρούχα να αλλάξω και κάθισα ιδρωμένος να στεγνώσουν τα ρούχα μου πάνω στο σώμα μου και μετά το απόγευμα...από το απόγευμα άρχισε η δύσπνοια,

ενώ ένα κορίτσι 10 ετών περιγράφει ένα συμβάν:

Έχει τύχει να αντιμετωπίσεις πρόβλημα με την αναπνοή σου στο σχολείο;
... κάναμε στην αυλή γυμναστική και ενώ τρέχαμε ένιωσα ότι δεν μπορούσα να ανασάνω καλά. Είχα τρέξει για μισή ώρα περίπου. Σταμάτησα τη γυμναστική και πήγα στο κύριο που μας κάνει γυμναστική και του είπα ότι δεν μπορώ να τρέξω άλλο και ότι δεν νιώθω και πολύ καλά. Ο κύριος μου είπε να καθίσω σε μια γωνία και να βλέπω τα υπόλοιπα παιδιά.

Η γυμναστική και το έντονο τρέξιμο δεν αποτελεί πρώτη αιτία για το ξεκίνημα της ασθένειας για τους συμμαθητές τους που κυριότερες αιτίες για την αρρώστιά τους θεωρούν κάποια λάθη που έκαναν όπως το ότι ήπιαν κρύο νερό ιδρωμένα, έφαγαν παγωτό και βγήκαν χωρίς να είναι κατάλληλα ντυμένα έξω και έκανε κρύο (Πίνακας 4.5). Αυτή την απάντηση έδωσαν 68 παιδιά. Ένας μεγάλος αριθμός παιδιών 47 παιδιά δεν γνώριζαν την αιτία που αρρώστησαν. Παρατηρούμε διαφορές με τα παιδιά με άσθμα τα οποία στη πλειοψηφία τους ανέφεραν σαν αιτία της ασθένειά τους το έντονο παιχνίδι ή την έντονη γυμναστική. Αυτή η αιτία αναφέρθηκε και από τα παιδιά χωρίς άσθμα αλλά μόλις 28 παιδιά.

Πίνακας 4.5: Οι αιτίες ξεκινήματος των αρρώστιας των παιδιών χωρίς άσθμα

	Αγόρια	Κορίτσια	Σύνολο
Εντελώς ξαφνικά	5	6	11
Έντονο παιχνίδι ή γυμναστική	17	11	28
Μετάδοση από συμμαθητές	10	11	21
Γρίπη, ίωση, "μικρή ασθένεια"	18	14	32
Λανθασμένη κίνηση (ντύσιμο, κρύο νερό, παγωτό κλπ)	35	33	68
Δεν ξέρω	22	25	47
Δεν απάντησαν	7	6	13
Σύνολο	114	106	220

Ένα αγόρι 8 ετών περιγράφει πως αρρώστησε:

Αρρώστησα γιατί δεν φορούσα τα κατάλληλα ρούχα, ήμουν ντυμένος μόνο με μια μπλούζα και έκανε πολύ κρύο, βγήκα έξω στο διάλειμμα και αρρώστησα, μετά πήγα στο σπίτι και έκανα πυρετό και έτσι έχασα 3 ημέρες από τα μαθήματα.

Τα παιδιά με άσθμα λένε ότι τα προβλήματα στη συμμετοχή τους στις σχολικές δραστηριότητες τους, προέρχονται και εξαιτίας των προληπτικών μέτρων που λαμβάνουν, ώστε να μην εκδηλωθεί κρίση δύσπνοιας στο σχολείο. Τα μέτρα αυτά έχουν να κάνουν με σταμάτημα της γυμναστικής, του παιχνιδιού ώστε να ξεκουραστούν και να πάρουν τα φάρμακα τους ή με το να μην κάνουν καθόλου γυμναστική τις πρώτες μέρες μετά την επιστροφή τους στο σχολείο ύστερα από περίοδο αποχής λόγω της αρρώστιας. Ένα αγόρι 8 ετών λέει για το θέμα:

Στο σχολείο με τα άλλα παιδιά, κάνεις γυμναστική (μετά την επιστροφή του);
Ναι, παίζω συχνά ποδόσφαιρο. Παίζουμε και όταν έχουμε γυμναστική με τον κύριο παίζουμε. Εκτός από μερικές φορές που είμαι άρρωστος ήμουν λίγο άρρωστος από δύσπνοια και η μαμά μου με πήγε στο σχολείο και κείνη την μέρα είχαμε γυμναστική και δεν έκανα γυμναστική, γιατί μόλις είχα επιστρέψει στο σχολείο που έλειπα 3 εβδομάδες και φοβόμουν να κάνω δεν ήξερα μήπως ξανασυμβεί και έτσι δεν έκανα καθόλου.,

ενώ για το ίδιο θέμα ένα κορίτσι 9 ετών εκφράζει τις δικές τους θέσεις:

Μία φορά που είχα τρέξει πάρα πολύ στη γυμναστική και πονούσα κάπου κατά εδώ (δείχνει τους πνεύμονές της) και δεν μπορούσα να αναπνεύσω. Στάθηκα δεν έτρεξα άλλο το είπα στην κυρία μου, ότι φοβάμαι να τρέξω άλλο μην μου κοπεί η ανάσα και μετά θα γινόμουν πολύ χειρότερα.
Και τι σου είπε η κυρία σου;
Μου είπε και πήγα και κάθισα σε ένα παγκάκι και ήρθε και με ρώτησε μια φίλη μου τι έχεις;...

Τα παιδιά χωρίς άσθμα δεν λαμβάνουν προληπτικά μέτρα σταματώντας ή μη συμμετέχοντας σε σχολικές δραστηριότητες. Αυτό βέβαια δεν σημαίνει άγνοια από

πλευράς τους για την ύπαρξη των μέτρων ή μη δυνατότητα λήψης τους αλλά επειδή στην πλειοψηφία τους δεν αντιμετωπίζουν κάποιο πρόβλημα υγείας δεν τα χρειάζονται. Ένα παιδί 9 ετών με καρδιολογικά προβλήματα επικεντρώνεται στα θέμα:

Όταν αισθάνθηκες έτσι τι έκανες (πονούσε στο στήθος την ώρα της γυμναστικής);

Ξεκουράστηκα ...σταμάτησα να περπατάω. Μερικές φορές στο σχολείο όταν δεν είμαι πολύ καλά κάθομαι και τους βλέπω που παίζουν. Είναι πολύ άσχημο να κάθομαι και τα άλλα παιδιά να παίζουν αλλά φοβάμαι μην πονέσω εδώ (δείχνει το στήθος του) για αυτό πάω μέσα στην τάξη και κάθομαι. Με τον τρόπο αυτό και δεν βλέπω τα άλλα παιδιά αλλά διαβάζω και κάτι που θέλω εγώ.

Η Ενημέρωση του Σχολείου για την Αρρώστια

Ανεξάρτητα αν κρύβουν ή όχι το άσθμα τα παιδιά από τους συμμαθητές τους, συνήθως αφήνουν τους γονείς να ενημερώσουν προσωπικά το δάσκαλο για το πρόβλημα υγείας που αντιμετωπίζουν, ενώ από ορισμένα δόθηκε και ο διευθυντής και ο γυμναστής τους. Ένα αγόρι 10 ετών ενδεικτικά λέει:

Γνωρίζει κάποιος για το πρόβλημα σου;

Ναι όλοι στο σχολείο το ξέρουν. Η μαμά ήρθε στο σχολείο και το είπε σε όλους στο δάσκαλο, στο γυμναστή στο διευθυντή. Τους το είπε έτσι ώστε αν συμβεί κάποια κρίση να την ειδοποιήσουν αμέσως να έρθει στο σχολείο να με πάρει.

Υπάρχουν όμως και εξαιρέσεις στις περιγραφές των παιδιών, για παράδειγμα ένα αναφέρει ότι οι γονείς δεν ενημέρωσαν το δάσκαλο αλλά τον διευθυντή του σχολείου, χαρακτηριστικά είναι τα λόγια του:

Ποιοι γνωρίζουν στο σχολείο για την αρρώστια σου;

Το ξέρει μόνο ο διευθυντής και κανένας άλλος, ήρθε η μαμά και του το είπε στην αρχή της περυσινής χρονιάς και μου είπε (η μαμά) αν νιώσω ποτέ δυσκολία στην αναπνοή μου αμέσως να πάω να του το πω για να την πάρει τηλέφωνο.

Ένα άλλο λέει ότι η μητέρα του ζήτησε από το γυμναστή να βάλει το μάθημά του την τελευταία ώρα, ώστε να πηγαίνει στο σχολείο πριν ξεκινήσει η γυμναστική και να του δίνει τα φάρμακά του. Η ενημέρωση του δασκάλου γίνεται και για την προστασία του παιδιού σε περίπτωση εκδήλωσης της κρίσης (π.χ την άμεση ενημέρωση των γονιών σε περίπτωση εκδήλωσης της κρίσης ή να επιτραπεί στο παιδί να καθίσει μέσα στο διάλειμμα αν δηλώσει ότι δεν αισθάνεται καλά). Ένα αγόρι 11 ετών ενδεικτικά αναφέρει:

Σε ποιους το είπε (η μητέρα του ότι έχει άσθμα);

Ξέρει ο δάσκαλός μου για το πρόβλημα με την αναπνοή μου, το έχει πει η μαμά και επειδή εκείνη την ώρα, συνήθως έχω εξάωρο όταν κάνω γυμναστική, εκείνη την ώρα συνήθως σχολάει και η αδελφή μου, η μητέρα μου έρχεται να την πάρει και μου δίνει τα φάρμακα. Η μητέρα μου του έχει μιλήσει του δάσκαλου να μας βάλει εκείνη την ώρα γυμναστική, του έχει πει για το άσθμα και για τη

γυμναστική, αλλά δεν ξέρω για περισσότερα καλύτερα να ρωτήσετε την μαμά αυτή θα ξέρει να σας πει.

Σε ορισμένες περιπτώσεις τα παιδιά με άσθμα αναφέρουν ότι μόνο οι φίλοι τους γνωρίζουν ότι έχουν άσθμα. Αυτοί το μαθαίνουν όταν παρουσιάσει κάποια προβλήματα δύσπνοιας στο σχολείο και όχι όταν είναι καλά στην υγεία του. Στην περίπτωση αυτή τα παιδιά δεν μπορούν να το αποφύγουν αν και προσπαθούν να μην το ξέρει κανένας. Τα παιδιά επηρεαζόμενα από την εικόνα που έχουν για αυτά οι συμμαθητές τους, φοβούνται μήπως διαμορφώσουν μια νέα ταυτότητα, αυτή του "ευαίσθητου" και του "ασθματικού", υπάρχει δηλαδή ο φόβος πιθανού στιγματισμού. Ένα αγόρι 12 ετών περιγράφει την κατάσταση του:

Ποιοι γνωρίζουν ότι έχεις πρόβλημα με την αναπνοή σου;
...ένωσα να μην μπορώ να αναπνεύσω καλά. Πήγα σε ένα φίλο μου και του είπα να πάει να πάρει τηλέφωνο στο σπίτι γρήγορα να ειδοποιήσει τη μαμά μου. Πήγε το παιδί αυτό και πήρε τηλέφωνο, δεν του είπα τι έχω και εκείνος δεν πήγαινε να πάρει τηλέφωνο με ρώταγε τι έχω και περίμενε να του πω το πρόβλημά μου, εγώ όμως δεν ήθελα να του πω και το μόνο που του είπα ήταν να πάρει τηλέφωνο στο σπίτι. Τελικά μετά που με είδε ότι ήμουνα χάλια ειδοποίησε αμέσως τους γονείς μου.

Ορισμένα παιδιά δεν έχουν πρόβλημα να μάθουν οι συμμαθητές για το πρόβλημα υγείας που αντιμετωπίζουν με την αναπνοή τους. Χαρακτηριστικό παράδειγμα ένα παιδί που δηλώνει ότι δεν το πειράζει καθόλου που το ξέρουν οι φίλοι του γιατί δεν είναι το μοναδικό παιδί με άσθμα μέσα στο σχολείο.

Οι συμμαθητές σου (γνωρίζουν για το άσθμα του);
Ναι οι φίλοι μου το ξέρουν ότι δυσκολεύομαι να ανασάνω και όχι μόνο αυτοί, όλοι στο σχολείο το ξέρουν. Την τελευταία φορά που έλειπα από το σχολείο και είχα πάει στο γιατρό, πήγα την τελευταία ώρα στο σχολείο για να πάρω τα μαθήματά μου και μου λένε τι είχες πάθει και από τότε το είχαν μάθει. Δεν είμαι το μόνο παιδί που έχει πρόβλημα με την αναπνοή του, υπάρχει άλλο παιδί στο σχολείο τουλάχιστον ένα που το ξέρω εγώ αλλά πρέπει να υπάρχουν και άλλα παιδιά που δεν θέλουν να το πουν (αγόρι 12 ετών).

Υπάρχουν όμως και περιπτώσεις που τα παιδιά λένε ότι κανένας – εκτός από ένα ή δύο - δεν γνωρίζει ότι έχουν άσθμα. Σε μία από αυτές ένα αγόρι περιγράφει ότι δεν το γνωρίζουν στο σχολείο αλλά δεν τον πειράζει να το μάθουν αφού όπως θεωρεί δεν θα ξαναείχε ποτέ πια πρόβλημα στο μέλλον. Ένα κορίτσι χαρακτηριστικά αναφέρει ότι δεν ξέρει κανένας στο σχολείο ότι έχει άσθμα διότι δεν την έχει πιάσει ποτέ δύσπνοια κατά τη διάρκεια της σχολικής ημέρας. Σε μία άλλη περίπτωση ένα αγόρι δεν γνωρίζει για το αν ξέρει ο δάσκαλός του για την αρρώστιά του, ενώ ένα κορίτσι 12 ετών δεν θεωρεί σημαντικό να αναφέρει στο σχολείο ότι έχει άσθμα.

Η δασκάλα σου ξέρει ότι έχεις πρόβλημα με την αναπνοή σου;
Στο σχολείο η κυρία μου δεν το ξέρει ότι δυσκολεύομαι να ανασάνω, ούτε οι συμμαθητές μου, ούτε οι φίλοι μου, κανείς... αλλά δεν με ενδιαφέρει πια αν το

μάθουν γιατί έχει πάρα πολύ καιρό να με πιάσει και δεν νομίζω ότι πρόκειται να με πιάσει ξανά (αγόρι 8 ετών).

Ένα παιδί με άσθμα λέει ότι η δασκάλα του το κατάλαβε από μόνη της ότι έχει άσθμα, γιατί έχει και εκείνη παιδί με άσθμα, ενώ κάποια άλλα παιδιά ότι το ξέρει μόνο ο γυμναστής και όχι ο δάσκαλος. Ενδεικτικά αναφέρονται τα λόγια ενός αγοριού:

Η κυρία πως έμαθε για το πρόβλημα με την αναπνοή σου;
Γιατί η κυρία το ξέρει από αυτό, δεν της το είπαμε, είναι η κυρία Μπε...., ο κύριος Τσ... την ξέρει έχει ένα γιο τον Νικ... και έχει και εκείνος το ίδιο πρόβλημα με εμένα. Εκείνη το κατάλαβε ότι έχω άσθμα όταν με άκουσε να αναπνέω δύσκολα (δεν τον είχε πιάσει κρίση) μέσα στην τάξη. Το ξέρει από τον Νικ... που παθαίνει ακριβώς το ίδιο (αγόρι 7 ετών).

Τα παιδιά χωρίς άσθμα όταν έχουν κάποιο πρόβλημα το περιγράφουν τα ίδια ή οι γονείς στους τόσο στο δάσκαλο όσο και στο γυμναστή και δεν συμμετέχουν σε ορισμένες από τις σχολικές δραστηριότητες. Δεν τα πειράζει να μάθει κάποιος από το σχολείο για το πρόβλημα υγείας που αντιμετωπίζουν όταν αυτό είναι παροδικό και συμβαίνει μία με δύο φορές κατά τη διάρκεια της σχολικής χρονιάς. Στη συνέχεια παρουσιάζονται τα λόγια ενός αγοριού 9 ετών:

Ποιος ήξερε ότι δεν ήσουν καλά;
Πριν αρχίσει το μάθημα ήρθε η μαμά στο σχολείο και βρήκε το δάσκαλό μου και του είπε να κάθω μέσα στην τάξη γιατί είχα γρίπη τις ημέρες που έλειπα από το σχολείο. Και ο δάσκαλός μου το δέχθηκε αυτό, ενώ η μαμά το είπε και στη κυρία που μας έκανε γυμναστική γιατί είχαμε γυμναστική τη τελευταία ώρα. Η κυρία της είπε να μην κάνω και ήρθε και με πήρε σπίτι (η μαμά) νωρίτερα πριν σχολάσει το σχολείο.

Αντιδράσεις στην Εκδήλωση της Αρρώστιας

Όταν συμβαίνει μια κρίση άσθματος σε ένα παιδί στο σχολείο δεν μπορεί να μείνει κρυφή, οι δάσκαλοι πρέπει να κάνουν κάτι για την αντιμετώπιση της. Στην ενότητα αυτή παρουσιάζονται τα στοιχεία από το ερωτηματολόγιο των δασκάλων για τις αντιδράσεις κατά τη διάρκεια της κρίσης και από την άλλη πλευρά τι λένε μέσα από τις συνεντεύξεις τους τα παιδιά.

Από τις περιγραφές των δασκάλων βγαίνει το συμπέρασμα ότι η εκδήλωση κρίσης άσθματος σε κάποιο παιδί στο σχολείο έχει σαν αποτέλεσμα την επικράτηση του πανικού και του φόβου ανάμεσα στους συμμαθητές του (Πίνακας 4.6). Το παιδί είναι αβοήθητο, ο δάσκαλος και οι συμμαθητές τους, δεν γνωρίζουν τρόπο για να προσφέρουν βοήθεια και απλά ειδοποιούν τους γονείς να έρθουν στο σχολείο ή το στέλνουν στο σπίτι.

Πίνακας 4.6: Συμπεριφορά των άλλων παιδιών κατά τη διάρκεια της κρίσης δύσπνοιας

Απαντήσεις Δασκάλων	%	Av	Γυν
Επικρατεί πανικός και φόβος στα πρόσωπα των παιδιών	26,5	9	13
Περίεργεια, απορία, παρακολουθούν αμίλητα	18	5	10
Ειδοποιούν αμέσως το δάσκαλο για να βοηθήσει	12	4	6
Φυσιολογική προσπαθούν να βοηθήσουν	7,3	2	4
Συζητάνε μεταξύ τους και σχολιάζουν το γεγονός	3,6	1	2
Μαζεύονται γύρω από το παιδί που έχει πρόβλημα	10,9	2	7
Δυσανασχετούν δεν τους αρέσει αυτό που συμβαίνει (μιμούνται το άρρωστο παιδί)	1,2	1	0
Δεν αντιμετώπισε ποτέ κρίση	3,6	1	2
Δεν απάντησε	16,9	5	9
Σύνολο	100	30	53

Οι δάσκαλοι περιγράφουν την απουσία εκπαίδευσης τους για θέματα υγείας και έλλειψη νοσηλευτικού και ιατρικού προσωπικού που θα είναι υπεύθυνο για κάθε σχολείο ή συγκρότημα σχολείων. Αυτό αναφέρεται από τους μικρότερους σε ηλικία δάσκαλους (ηλικίας 25-34 ετών), αλλά και από τους μεγαλύτερους σε ηλικία δασκάλους (ηλικίας μεγαλύτερης των 46 ετών), μόνο που αυτοί προσθέτουν και στις αντιδράσεις εξίσου και την δημιουργία περιέργειας και απορίας ανάμεσα στα παιδιά (Πίνακας 4.7). Ο φόβος αυτός είναι διότι δεν γνωρίζουν τι πρόκειται να συμβεί στο παιδί με άσθμα. Οι συμμαθητές τους παρακολουθούν αμίλητοι με ησυχία και περιέργεια το συμβάν (18%) ή ειδοποιούν το δάσκαλο ώστε να βοηθήσει (12%). Το μικρό αυτό ποσοστό δικαιολογεί τις αντιλήψεις που έχουν τα παιδιά για το ότι, οι περισσότεροι δάσκαλοι δεν γνωρίζουν πώς να τα βοηθήσουν και στέλνουν τα παιδιά στο σπίτι τους ή ειδοποιούν τους γονείς τους να έλθουν στο σχολείο.

Πίνακας 4.7: Αντιδράσεις των άλλων παιδιών κατά τη διάρκεια αρρώστιας των παιδιών με άσθμα

Απαντήσεις Δασκάλων	%	Αντ	Γυν	Ηλικίες		
				25-34	35-45	>46
Επικρατεί πανικός και φόβος στα πρόσωπα των παιδιών	26,5	9	13	13	3	6
Περιέργεια, απορία, παρακολουθούν αμίλητα	18	5	10	4	5	6
Ειδοποιούν αμέσως το δάσκαλο για να βοηθήσει	12	4	6	4	2	4
Φυσιολογική προσπαθούν να βοηθήσουν	7,3	2	4	5	0	1
Συζητάνε μεταξύ τους και σχολιάζουν το γεγονός	3,6	1	2	1	1	1
Μαζεύονται γύρω από το παιδί που έχει πρόβλημα	10,9	2	7	5	2	2
Δυσανασχετούν δεν τους αρέσει αυτό που συμβαίνει	1,2	1	0	1	0	0
Δεν αντιμετώπισε ποτέ κρίση	3,6	1	2	2	1	0
Δεν απάντησε	16,9	5	9	8	4	2
Σύνολο	100	30	53	43	18	22

Οι αναφορές των δασκάλων για την παντελή έλλειψη νοσηλευτικού και ιατρικού προσωπικού στα σχολεία, φέρνουν στην επιφάνεια το πρόβλημα, που σε συνδυασμό με την έλλειψη εκπαίδευσης για την αντιμετώπιση εκτάκτων προβλημάτων υγείας, θεωρείται από τα πλέον σημαντικά δεδομένου ότι ο πληθυσμός των σχολείων αποτελείται επί το πλείστον από μικρά παιδιά και ο κίνδυνος για την υγεία τους ελλοχεύει ανά πάσα στιγμή. Αν και οι περισσότεροι δάσκαλοι έχουν αντιμετώπισει περιστατικό κρίσης άσθματος στο σχολείο (εκτός από το 3,6%), ζητούν την οργάνωση εκπαιδευτικών σεμιναρίων, από το Υπουργείο Παιδείας σε συνεργασία με το Υπουργείο Υγείας, ώστε να μάθουν πώς να τα αντιμετωπίζουν για να μην διατρέχουν κανένα κίνδυνο τα παιδιά

Οι αντιδράσεις των συμμαθητών όταν συμβαίνει κάτι σε ένα παιδί χωρίς άσθμα είναι διαφορετικές αυτών που γίνονται σε ένα παιδί με άσθμα (Πίνακας 4.8). Ο πανικός μειώνεται στο 18,1% από το 26,5% (Πίνακας 4.7) ενώ ο δάσκαλος ειδοποιείται για να βοηθήσει σε ποσοστό 25,3% από 12%. Η βοήθεια που μπορεί να προσφέρει είναι πολύ περιορισμένη. Συνήθως είναι ο καθαρισμός με οινόπνευμα κάποιου τραύματος και το δέσιμο με επίδεσμο του σημείου που έχει χτυπήσει. Υπάρχει και πάλι ένας μικρός αριθμός παιδιών μεγαλύτερος όμως σε αυτή την περίπτωση (3,6 % έναντι 1,2%) που αστειεύονται και κοροϊδεύουν το παιδί που έχει κάποιο πρόβλημα. Αυτό συμβαίνει όταν έχει πάθει κάτι κατά τη διάρκεια του παιχνιδιού και αφορά κάποιο επιπόλαιο τραύμα.

Πίνακας 4.8: Αντιδράσεις των άλλων παιδιών κατά τη διάρκεια αρρώστιας των παιδιών χωρίς άσθμα

Απαντήσεις Δασκάλων	%	Αγ	Γυν
Επικρατεί πανικός και φόβος στα πρόσωπα των παιδιών	18,1	6	9
Ειδοποιούν αμέσως το δάσκαλο για να βοηθήσει	25,3	8	13
Φυσιολογική προσπαθούν να βοηθήσουν	16,8	4	10
Μαζεύονται γύρω από το παιδί που έχει πρόβλημα	18,1	5	10
Αστειεύονται και κοροϊδεύουν	3,6	1	2
Δεν απάντησε	18,1	6	9
Σύνολο	100	30	53

Ξεκινώντας τη συζήτηση με τα παιδιά με άσθμα για τις αντιδράσεις των δασκάλων, φάνηκαν αμέσως οι διαφοροποιήσεις με όσα περιέγραψαν οι δάσκαλοι τους. Όπως περιγράφουν σε περίπτωση δυσκολίας στην αναπνοή τους, ειδοποιούν το δάσκαλό που συνήθως τους απαγορεύει να συνεχίσουν να κάνουν αυτό που έκαναν, χωρίς να λαμβάνει κάποιο άλλο μέτρο για την προστασία της υγείας τους. Ενδεικτικά ένα κορίτσι λέει:.

Και τι έγινε όταν έπαθες δύσπνοια;

Το είπα στη δασκάλα μου ότι δεν είμαι καλά. Εκείνη με ρώτησε τι έχεις και εγώ της είπα ότι δεν μπορώ να ανασάνω καλά. Τότε μου είπε να πάω να κάτσω μέσα στην τάξη και θα περάσει. Πήγα στην τάξη κάθισα, αλλά δεν πέρασα, εκείνη δεν έκανε τίποτα για να νιώσω καλύτερα... μετά όταν είδα ότι δεν γίνομαι καλύτερα και ότι μάλλον η δυσκολία στην αναπνοή μου μεγάλωνε , πήγα και της είπα να πάρει τηλέφωνο τη μαμά να έρθει να με πάρει από το σχολείο (κορίτσι 10 ετών).

Κάποια άλλα, θεωρούν ότι ο δάσκαλος δεν έχει την δυνατότητα να τα βοηθήσει, με αποτέλεσμα να μην του λένε τίποτα για το πρόβλημα τους και ζητούν να φύγουν από το σχολείο, λέγοντας απλά ότι δεν είναι και πολύ καλά. Πολλές φορές τα ίδια τα παιδιά δεν περιμένουν να ειδοποιήσει ο δάσκαλος τους γονείς τους, αλλά το κάνουν τα ίδια μόνα τους ή με τη βοήθεια των συμμαθητών τους αντιλαμβανόμενα τον κίνδυνο που θα διατρέξει η υγείας τους, όπως μας περιγράφει ένα αγόρι 11 ετών:

Γιατί δεν το είπες σε κάποιον;

Δεν νομίζω ότι μπορούσε ο δάσκαλος μου να με βοηθήσει να κάνει κάτι, εγώ περίμενα και αν δεν γινόμουν καλύτερα τότε θα το έλεγα ή θα έπαιρνα ο ίδιος τηλέφωνο στο σπίτι να έρθει η μαμά. Ο δάσκαλος και μια άλλη φορά που του το είπα δεν έκανε τίποτα παρά μόνο μετά από πολύ ώρα πήρε τηλέφωνο τη μαμά να έρθει στο σχολείο οπότε και εγώ δεν έχω λόγο να το ξαναπώ... και να χάνω το χρόνο μου.

Σε ορισμένες περιπτώσεις ο δάσκαλος λέει στα παιδιά να πάνε στο σπίτι χωρίς όμως να ενδιαφερθεί για το αν είναι κάποιος να τα περιμένει και να τα βοηθήσει, μια κίνηση που εμπριέχει κίνδυνο για αυτά σε περίπτωση που λείπουν όλοι και η δύσνοια εξελιχθεί σε κρίση άσθματος, όπως ενδεικτικά αναφέρει το παρακάτω παιδί:

Αν σου τύχει (να έχεις δύσπνοια στο χώρο του σχολείου) τι κάνεις;
Στα ελληνικά με είχαν διώξει επειδή ήμουν άρρωστος και το είπα στην κυρία μου και πήγα στον παππού μου. Όμως δεν ήξερα αν ήταν εκεί ο παππούς μου, όταν έφευγα από το σχολείο αλλά ευτυχώς ήταν εκεί Στα Αγγλικά παραλίγο πάλι να πάω στον παππού μου.

Όταν αρρωστήσει κάποιο από τα παιδιά χωρίς άσθμα ο δάσκαλος ενημερώνεται αμέσως για να βοηθήσει αν και πάλι η βοήθεια που μπορεί να προσφέρει είναι πολύ περιορισμένη. Τα παιδιά, του αναφέρουν αμέσως το πρόβλημα τους, περιγράφοντας πως ξεκίνησε και εκείνος αποφασίζει αν θα καλέσει τους γονείς, να έρθουν στο σχολείο να τα πάρουν για το σπίτι ή αν μπορεί να προσφέρει κάποια βοήθεια, αν πρόκειται για κάποια μικρό τραύμα. Χαρακτηριστικά είναι τα λόγια από ένα αγόρι 12 ετών:

Ο δάσκαλος τι έκανε;
... Έπεσα και χτύπησα. Πήγα στο γραφείο και βρήκα το δάσκαλο μου και του είπα ότι δεν είμαι καλά και ότι πονάει το πόδι μου. Μου έβαλε οινόπνευμα και πήρε τηλέφωνο τη μαμά να έρθει να με πάρει στο σπίτι. Δεν ήμουνα και πολύ καλά, πονούσα. Εδώ, (Μου δείχνει το πόδι του) αλλά περίμενα να έρθει η μαμά να με πάρει και μετά πήγαμε στο Παίδων και έκανα ακτινογραφία....

Άλλες φορές τα παιδιά είναι υπερβολικά στην περιγραφή του προβλήματος τους, ώστε να φύγουν από το σχολείο, μία διαφορά που δεν έγινε αντιληπτή από τις περιγραφές των παιδιών με άσθμα. Η περιγραφή τους προς το δάσκαλο εξαρτάται από το μάθημα που έχουν τις επόμενες ώρες και αν είναι δύσκολο κάνουν ότι μπορούν για να το χάσουν, όπως χαρακτηριστικά λέει το παρακάτω κορίτσι:

Τι έγινε όταν αισθάνθηκες έτσι ζεστή; (ανάφερε ότι ένιωθε να έχει πυρετό)
Το είπα στη κυρία μου ότι δεν ήμουνα τόσο καλά και ένιωθα ζεστή.... Βέβαια δεν ήμουνα και τόσο χάλια αν καθόμουνα μέσα στην τάξη μπορούσα να περιμένω να σχολάσω αλλά επειδή είχα αριθμητική μετά και ήταν δύσκολη ήμουνα λίγο... τα είπα στη κυρία λίγο... πιο πού... εκείνη έβαλε το χέρι της εδώ (μου δείχνει το μέτωπό της) και μετά πήρε τηλέφωνο στο σπίτι και ήρθε η μαμά και με πήρε στο σπίτι... και έτσι έχασα και το μάθημα... από το σχολείο και δεν πήγα και την άλλη ημέρα (κορίτσι 11 ετών).

Η Συμπεριφορά στην Εκδήλωση της Αρρώστιας

Η κρίση άσθματος σε ένα παιδί στο σχολείο διαφοροποιεί την συμπεριφορά των δασκάλων και των συμμαθητών απέναντί του. Στην ενότητα αυτή παρουσιάζονται τα στοιχεία από το ερωτηματολόγιο των δασκάλων για τη συμπεριφορά τους κατά τη διάρκεια της κρίσης και από την άλλη πλευρά τι λένε μέσα από τις συνεντεύξεις τους τα παιδιά για το ίδιο θέμα.

Η συμπεριφορά των δασκάλων στο σχολείο απέναντι στα παιδιά με άσθμα ποικίλλει από αν το παιδί που έχει άσθμα είναι αγόρι ή κορίτσι και ανάλογα με την ηλικία του δασκάλου. Όταν το παιδί είναι αγόρι οι δάσκαλοι έχουν την ίδια συμπεριφορά απέναντί του όπως και στους συμμαθητές του σε ποσοστό 25,3%, ενώ αν είναι κορίτσι σε ποσοστό 22,9% (Πίνακας 4.9). Οι μικρότεροι σε ηλικία δάσκαλοι (μέχρι 40 ετών) έχουν την ίδια συμπεριφορά, ενώ οι μεγαλύτεροι είναι περισσότερο προστατευτικοί απέναντι στα παιδιά με άσθμα. Ιδιαίτερα προστατευτικές εμφανίζονται οι δασκάλες οι οποίες προσέχουν πολύ το παιδί με άσθμα στα διαλείμματα (οι 14 από τους 17 δάσκαλους που το ανέφεραν αυτό ήταν γυναίκες) και δεν θέλουν να το στεναχωρούν όταν δεν έχει διαβάσει ή δεν έχει γράψει καλά σε ένα τεστ ή έχει κάνει κάποια αταξία (οι 13 από τους 16 δάσκαλους που το είπαν αυτό ήταν γυναίκες). Ενδεικτικά είναι τα λόγια μιας δασκάλας η οποία γνωρίζει ότι το παιδί έχει άσθμα:

...αρκετές φορές που είναι η σειρά του (πρόκειται για αγόρι) να πει μάθημα όταν τον ρωτάω δεν έχει διαβάσει καλά και δεν ξέρει να απαντήσει. Τότε εγώ ενώ στα άλλα παιδιά κάνω παρατηρήσεις για να διαβάζουν περισσότερο σε αυτόν δεν λέω τίποτα γιατί έχω διαβάσει ότι μία από τις αιτίες του άσθματος είναι και η έντονη ψυχολογική πίεση. Φοβάμαι λοιπόν μήπως στεναχωρηθεί και παρουσιάσει προβλήματα δύσπνοιας.

Πίνακας 4.9: Συμπεριφορά των δασκάλων στα παιδιά με άσθμα στο σχολείο

Απαντήσεις Δασκάλων	Αντ	Γυν	%	Αντ	Γυν	%
	ΑΓΟΡΙΑ			ΚΟΡΙΤΣΙΑ		
Καμία διαφορά στη συμπεριφορά	11	10	25,3	10	9	22,9
Συνεχή παρακολούθηση(όχι κοντά σε λουλούδια - κιμωλίες κλπ)	4	4	9,6	5	6	13,2
Συνεχής παρακολούθηση(να μην βήχει - το χρώμα του)	1	2	3,6	2	1	3,6
Προσοχή στο διάλειμμα(να μην κουραστεί - γυμναστική)	3	14	20,5	2	15	20,5
Δεν το στεναχωρώ(όχι παρατηρήσεις - τιμωρίες κλπ)	3	13	19,3	4	12	19,3
Δεν απάντησαν	8	10	21,7	7	10	20,5
Σύνολο	30	53	100	30	53	100

Τα παιδιά με άσθμα λένε, όπως και οι δάσκαλοί τους, ότι σε περίπτωση εκδήλωσης της κρίσης στην τάξη επικρατεί ησυχία, η οποία είναι μεγαλύτερη από άλλες χρονικές στιγμές που δεν υπάρχει πρόβλημα ή αρρωσταίνει κάποιο άλλο από τα υπόλοιπα παιδιά, ενώ επαναλαμβάνουν ο δάσκαλος δεν είναι σε θέση να παρέχει κάποια βοήθεια στα παιδιά εκτός από το να ειδοποιήσει τους γονείς. Ένα κορίτσι 12 ετών λέει χαρακτηριστικά:

Και τι κάνουν (όταν αρρωσταίνει τα άλλα παιδιά);
 Δεν λένε τίποτα απλώς όταν είμαι άρρωστη με βοηθάνε. Τώρα αυτό δεν θυμάμαι πότε είχε γίνει. Είχε γίνει κάτι και οι φίλες μου με βοηθήσανε. Ήμουνα στο σχολείο και δεν μπορούσα να αναπνεύσω, δεν μπορούσα να κάνω σχεδόν τίποτα, ούτε να κουνηθώ και τα άλλα κορίτσια με πήγανε και κάθισα σε ένα παγκάκι ενώ μία άλλη ειδοποίησε τη δασκάλα μας. Εγώ δεν πήγα μέσα στην τάξη όταν χτύπησε το κουδούνι αλλά κάθισα στο διάδρομο μαζί με την άλλη κοπέλα,

και για το ίδιο θέμα ένα αγόρι 9 ετών υποστηρίζει:

...όταν σου συμβεί κάποιο πρόβλημα υγείας τι συμβαίνει με τους συμμαθητές ; σου;
 Όταν με είχε πιάσει δύσπνοια μέσα στην τάξη, πριν από 3 μήνες, στην τάξη δεν μιλούσε κανένας, όλα τα παιδιά κάνανε ησυχία ενώ ο δάσκαλος μου έτρεξε και πήγε στο γραφείο όπου υπάρχουν τα τηλέφωνα των γονιών μου για να μπορεί να τους ειδοποιήσει το σχολείο όταν υπάρχει ανάγκη. Από εκεί ειδοποίησε τη μαμά μου η οποία όμως επειδή η δουλειά της είναι μακριά έκανε 1 ώρα να έρθει να με πάρει και να πάμε στο σπίτι όπου πήρα τα φάρμακα μου και μετά πήγαμε στο Παιδών..... ο δάσκαλος δεν έκανε τίποτα άλλο για να με βοηθήσει παρά μόνο πήρε τηλέφωνο τη μαμά μου.

Οι συμμαθητές τους στεναχωριούνται όταν τα βλέπουν να παθαίνουν κρίση δύσπνοιας αλλά εκτός από το να ειδοποιήσουν κάποιον (δάσκαλο ή τους γονείς) δεν μπορούν να

κάνουν τίποτα άλλο για να τα βοηθήσουν. Εξαιτίας της ξαφνικής εκδήλωσης της αρρώστιας η έκπληξή τους είναι τόσο μεγάλη βλέποντας ένα συμμαθητή τους να έχει πρόβλημα, που τους δημιουργεί αμηχανία. Ένα κορίτσι 10 ετών περιγράφει την κατάσταση που δημιουργήθηκε όταν αντιμετώπισε πρόβλημα δύσπνοιας μέσα στην τάξη:

Και τι έγινε όταν αισθάνθηκες έτσι άσχημα (δύσπνοια) ;

Κάναμε μάθημα όταν συνέβη, είχαμε ιστορία, ξαφνικά ένιωσα να κόβεται η αναπνοή μου και άρχισα να αναπνέω με δυσκολία, τότε όλα τα παιδιά σταμάτησαν αυτό που έκαναν και δεν μιλούσαν ενώ η δασκάλα μου σηκώθηκε και πήγε στο γραφείο να πάρει τηλέφωνο τη μαμά. Όταν έλειπε κανένας δε μιλούσε αλλά όλοι περίμεναν στο θρανίο τους χωρίς να κάνουν και να λένε τίποτα.

Σε ελάχιστες περιπτώσεις, ειπώθηκε ότι όταν είχε πρόβλημα το παιδί οι φίλοι του προσπαθούσαν να το μιμηθούν ώστε ο δάσκαλος να νομίζει ότι έχουν και αυτοί πρόβλημα χωρίς όμως να καταφέρνουν να τον πείσουν. Επίσης οι επιμελητές δεν πίστευαν ότι οι συμμαθητές τους έχουν πρόβλημα με αποτέλεσμα να μην τους αφήνουν να καθίσουν μέσα στην τάξη την ώρα του διαλείμματος. Αυτό οφείλεται στο ότι πολλά παιδιά με άσθμα κρατούν μυστικό το πρόβλημα υγείας τους ,από το δάσκαλο και από τους συμμαθητές τους, με αποτέλεσμα αν χρειαστεί κάποια βοήθεια – όπως ήδη αναφέρθηκε - να υπάρξει μεγάλη χρονική καθυστέρηση μέχρι οι συμμαθητές και ο δάσκαλος να αντιληφθούν τη σοβαρότητα της κατάστασης. Ένα κορίτσι 8 ετών λέει για το θέμα αυτό:

Κάθεσαι μέσα στην τάξη (όταν δεν αισθάνεται καλά);

Ναι κάθομαι αλλά η φίλη μου έχει κακό ελάττωμα. Άμα δει κάποιον να αρρωσταίνει και δεν μπορεί ...κάτι να κάνει δεν μπορεί τίποτα, αρχίζει και αυτή να υποκρίνεται και να κάνει στην κυρία ότι δεν μπορεί, έχει δυσφορία. Αλλά η κυρία το καταλαβαίνει...και δεν την αφήνει να κάτσει και αυτή μέσα στην τάξη... έτσι κάθομαι εγώ μαζί με την επιμελήτρια.

Τα παιδιά χωρίς άσθμα επικεντρώνονται στο ότι ορισμένοι συμμαθητές τους προσπαθούν να τα μιμηθούν, σε περίπτωση που αντιμετωπίσουν κάποιο πρόβλημα υγείας στο σχολείο, προσποιούμενοι ότι έχουν το ίδιο πρόβλημα, ώστε να πάνε στο σπίτι και να χάσουν μάθημα. Αυτό το κόλπο χρησιμοποιείται από τα αγόρια και ο σκοπός τους δεν είναι να κοροϊδέψουν το άρρωστο παιδί, αλλά να καταφέρουν να ξεγελάσουν το δάσκαλο τους ώστε να φύγουν από το σχολείο ή να αποφύγουν να συμμετέχουν στην γυμναστική ή σε άλλα μαθήματα, όπως αναφέρει το παρακάτω αγόρι:

Τι έγινε όταν χτύπησες (στο πόδι);

Όταν. ..χτύπησα στο πόδι και πονούσα. Μόλις ήρθε η κυρία μου ένας φίλος μου της είπε ότι πονούσε και το δικό του πόδι. Δεν πονούσε όμως το δικό του. Δεν ξέρω γιατί το είπε μάλλον ήθελε να την κοροϊδέψει για να φύγει από το σχολείο.. γιατί όταν παίζαμε εγώ ήμουνα αυτός που έπεσε κάτω και χτύπησε,

αυτός ήταν μακριά στην άλλη πλευρά της αυλής, μόλις είδε να έρχεται η κύρια μου κοντά να δει τι έπαθα, τότε ήρθε και κάθισε δίπλα μου στο σκαλί και έλεγε ότι πονάει και αυτός και ζητούσε να πάει στο σπίτι, αλλά η κυρία δεν τον πίστεψε καθόλου και κατάλαβε ότι έλεγε ψέματα (αγόρι 9 ετών).

Οι Παρέες των Αρρωστων Παιδιών

Τα παιδιά κάνουν παρέα και παίζουν στο σχολείο με τους συμμαθητές τους. Δεν υπάρχουν παιδιά που απομονώνονται από τα υπόλοιπα εξαιτίας κάποιου προβλήματος υγείας που αντιμετωπίζουν. Τα παιδιά με άσθμα τις ημέρες που δυσκολεύονται στην αναπνοή τους και δεν μπορούν να συμμετέχουν σε ορισμένες σχολικές δραστηριότητες (παιχνίδι στο διάλειμμα, γυμναστική, κτλ), κάνουν παρέα με τους συμμαθητές τους που έχουν και αυτοί πρόβλημα με την αναπνοή τους ή άλλο σοβαρό πρόβλημα. Έτσι δεν μένουν τελείως μόνα τους και απομονωμένα από τα υπόλοιπα παιδιά, όπως ενδεικτικά αναφέρει ένα κορίτσι 8 ετών:

Εσύ πως νιώθεις που δυσκολεύεσαι να ανασάνεις και είναι μπροστά οι συμμαθητές σου;

....δεν τους δίνω σημασία (στα άλλα παιδιά που της ζητάνε να πάει να παίξει μαζί τους) κάθομαι με μία φίλη μου που έχει (άσθμα) και αυτή, εγώ τώρα έχω μόνο το Aerolin που παίρνω μαζί μου στο σχολείο, όχι την μάσκα ενώ αυτή τώρα δεν το έχει ούτε το ένα ούτε το άλλο”(κορίτσι 8 ετών),

και συνεχίζοντας για το ίδιο θέμα λέει ένα αγόρι 9 ετών:

Στο σχολείο όταν έχεις δυσκολίες στην αναπνοή σου τι κάνεις;

Οι φίλοι μου, οι συμμαθητές μου το ξέρουν ότι αρρωσταίνω από αυτό (το άσθμα)...με φωνάζουν να παίξω στο διάλειμμα, αλλά εγώ δεν πάω. Δεν είμαι και τόσο καλά εκείνες τις ημέρες. Τους λέω παιδιά νιώθω λίγο αδύναμος και δεν μπορώ να παίξω....κάθομαι με μια φίλη μου (όταν έχει δύσπνοια). Η Μ.... και εκείνη δεν παίζει ούτε κάνει γυμναστική έχει κάποιο πρόβλημα με τη καρδιά της και δεν κάνει να τρέχει. Έτσι καθόμαστε μαζί στο διάλειμμα και μιλάμε.

Τα παιδιά χωρίς άσθμα έχουν την ίδια συμπεριφορά με τα παιδιά με άσθμα. Κάνουν παρέα με όλους τους συμμαθητές τους, εκτός από τις ημέρες που έχουν πρόβλημα υγείας και για το διάστημα αυτό, κάνουν παρέα με άλλα άρρωστα παιδιά. Ενδεικτικές για το θέμα αυτό είναι οι απαντήσεις που δίνουν δύο κορίτσια:

Όταν δεν είσαι καλά τι κάνεις στο σχολείο;

Δεν μπορώ να παίξω με τα άλλα παιδιά αλλά αυτό δεν με πειράζει, γιατί έχω και μια φίλη που δυσκολεύεται να ανασάνει, έχει και αυτή πρόβλημα υγείας όπως και εγώ και κάνουμε πολύ παρέα μαζί, καθόμαστε μιλάμε και λέμε διάφορα (κορίτσι 12 ετών),

ενώ το άλλο κορίτσι ηλικίας 10 ετών λέει:

...και τι γίνεται τότε; (έχει αναφέρει ότι την πιάνει πόνος στην καρδιά)

....όταν έχω πρόβλημα και πονάω (μου δείχνει το στήθος της) της το λέω (της δασκάλας της). Εκείνη μου λέει να κάτσω στην άκρη και να κοιτάζω τα άλλα παιδάκια χωρίς να απομακρυνθώ από εκεί. Εκεί κάθομαι με ένα άλλο κορίτσι

που αντιμετωπίζει σοβαρό πρόβλημα υγείας(αργότερα είπε ότι και το άλλο κορίτσι έχει πρόβλημα την καρδιά της)... Καθόμαστε μαζί και μιλάμε και λέμε διάφορα ενώ βλέπουμε τα άλλα κορίτσια να παίζουν να τρέχουν και άλλα τέτοια.

Κεφάλαιο Πέμπτο:

Η Χρήση Φαρμάκων στο Σχολείο

Οι έρευνες που έχουν γίνει μέχρι σήμερα με πρωταγωνιστές τα παιδιά επικεντρώθηκαν στις αντιλήψεις τους για τα φάρμακα (Concerted action Project on Medicine and Childhood 1989-1992) ενώ δεν υπάρχουν έρευνες για τη χρήση των φαρμάκων στο σχολείο. Έχει ήδη αναφερθεί από τις αναφορές τόσο των δασκάλων όσο και των παιδιών η έλλειψη σχολικού ιατροείου που να περιλαμβάνει τουλάχιστον έναν γιατρό και μια νοσοκόμα ανά σχολείο και αν δεν είναι δυνατό να γίνει αυτό, τουλάχιστον ανά συγκρότημα σχολείων., το οποίο θα επιλαμβάνεται όλα τα περιστατικά υγείας που συμβαίνουν μέσα σε αυτό αλλά θα είναι και υπεύθυνο για τη χρήση των φαρμάκων όσων παιδιών είναι αναγκασμένα να φέρνουν φάρμακα περιστασιακά ή σε συνεχή βάση. Μέσα σε αυτές τις ελλείψεις έρχεται να προστεθεί και αυτή τη μη ύπαρξης συγκεκριμένου χώρου στο σχολείο για αποθήκευση φαρμάκων καθώς και ψυγείου αποκλειστικά για το σκοπό αυτό. Σε όσα σχολεία υπήρχε ψυγείο αυτό χρησιμοποιούνταν αποκλειστικά για την αποθήκευση τροφίμων, αναψυκτικών, νερού καθώς και ειδών που χρειάζονται ψύξη των δασκάλων και δεν επιτρέπονταν η αποθήκευση ειδών των μαθητών.

Οι πολλές γνώσεις των παιδιών για τα φάρμακα προκαλούν το θαυμασμό μας για αυτά. Οι περιγραφές τους είναι λεπτομερείς, ενώ σε λίγες περιπτώσεις επικαλούνται και γιατροσόφια για την αντιμετώπιση της αρρώστιας. Η λήψη φαρμάκων σύμφωνα με την βούληση του ίδιου του παιδιού ή των γονιών του είναι η πιο συνηθισμένη αντίδραση στην επερχόμενη αρρώστια στην περίπτωση των παιδιών χωρίς άσθμα. Ελάχιστα είναι τα παιδιά που αγοράζουν μόνα τους τα φάρμακα, γνωρίζουν όμως που είναι μέσα στο σπίτι για να τα χρησιμοποιήσουν σε περίπτωση ανάγκης. Θεωρούνται "αναγκαίο κακό" και τα παιδιά ανυπομονούν να μεγαλώσουν για να απαλλαγούν από τη χρήση τους, πιστεύουν στη βοήθεια τους για την πρόληψη και την αντιμετώπιση της αρρώστιας. Τα παιδιά χωρίς άσθμα θεωρούν σαν εξ' ίσου σημαντική με τη βοήθεια των φαρμάκων τη βοήθεια, τη φροντίδα και την επιμέλεια των γονιών τους.

Τα φάρμακα που μεταφέρουν τα παιδιά με άσθμα στο σχολείο προκαλούν την περιέργεια των συνομηλίκων τους και την δημιουργία σχολίων. Θεωρούνται αναγκαία, στην προσπάθειά τους να αποφύγουν την εκδήλωση της αρρώστιας. Δεν βρέθηκε να υπάρχει πολιτική των σχολείων που πρέπει να ακολουθείται για την χορήγηση φαρμάκων στα άρρωστα παιδιά. Οι δάσκαλοι δεν έχουν γνώσεις για την αντιμετώπισή

προβλημάτων υγείας που είναι πιθανόν να εκδηλωθούν στο σχολείο και τη χρήση φαρμάκων και όσες έχουν προέρχονται κυρίως από μη ιατρικές πηγές.

Οι γνώσεις των Παιδιών για τα Φάρμακα

Οι πληροφορίες που συγκεντρώθηκαν από τα παιδιά για τα φάρμακα, αφορούν τις γνώσεις και τις στάσεις τους για αυτά και επεκτάθηκαν σε θέματα έξω από το χώρο του σχολείου. Συγκεντρώθηκαν στοιχεία σχετικά με τη περιγραφή τους, τη χρησιμότητά τους ακόμα και την εφαρμογή εναλλακτικών μεθόδων θεραπείας (γιατροσόφια εναντίον της αρρώστιας) κ.α. Η ανάλυση αυτών των πληροφοριών δεν είναι εκτεταμένη καθώς βρίσκεται έξω από τα πεδία μελέτης της παρούσας διατριβής, παρουσιάζει όμως ενδιαφέρον γιατί μας δίνει μια γενικότερη εικόνα για τις αντιλήψεις των παιδιών για τα φάρμακα, οι οποίες είναι το ίδιο ώριμες με αυτές των ενηλίκων, παρουσιαζόμενες από τη δική τους οπτική γωνία.

Τα παιδιά χωρίς άσθμα, σπάνια λένε τα εμπορικά ονόματα των φαρμάκων, σε αντίθεση με τα παιδιά με άσθμα που τα αναφέρουν ακόμα και όταν πρόκειται για πολύ δύσκολα ονόματα. Η περιγραφή των φαρμάκων που κατά καιρούς χρησιμοποιούν έχει να κάνει περισσότερο με το χρώμα τους, το σχήμα τους, τη γεύση τους, το υλικό (πλαστικό μπουκάλι, τη μεταλλική συσκευή κτλ). Τις περιγραφές αυτές κάνει το 49,1% του συνόλου των παιδιών από τα οποία το 44,3% είναι κορίτσια και το 53,5% αγόρια (Πίνακας 5.1). Το ποσοστό αυτό γίνεται ακόμη μεγαλύτερο αν υπολογισθεί ότι το 11,3% των παιδιών δεν αναφέρουν χρήση φαρμάκων και το 13,2% δεν απάντησαν.

Όταν τα παιδιά λένε το φάρμακο με το όνομα του αυτό γίνεται για τα πολύ γνωστά αντιπυρετικά (Depon, Ponstan και ασπιρίνη) και πολύ σπάνια για τα υπόλοιπα φάρμακα. Οι αναφορές στα ονόματα των αντιπυρετικών φαρμάκων είναι από το 15% των αγοριών και το 18,9% των κοριτσιών, ενώ στα υπόλοιπα φάρμακα το ποσοστό είναι πολύ μικρό 1,7% και 3,8% αντίστοιχα (Πίνακας 5.1). Πολλές φορές μιλάνε για το φάρμακο λέγοντας τη χρήση του (φάρμακο για τον πυρετό, σκοτώνει τον πόνο). Ακόμη περιγράφεται και μεγάλη ποικιλία από γιατροσόφια, όπως τσάι, ζεστό γάλα, κομπρέσες. Τα παιδιά με άσθμα δεν χρησιμοποιούν τα γιατροσόφια εκτός από δύο που κάνουν εισπνοή βρασμένου ευκαλύπτου, παράλληλα όμως με τη χρήση φαρμάκων. Αυτό οφείλεται στην σοβαρότητα της αρρώστιας, η οποία έχει γίνει αντιληπτή, τόσο από τους γονείς όσο και από τα παιδιά και ο κίνδυνος για τη υγεία των παιδιών σε περίπτωση μη δραστηκής και άμεσης αντιμετώπισής της είναι πολύ μεγάλος.

Το ποσοστό των παιδιών χωρίς άσθμα που αναφέρονται στα γιατροσόφια είναι 7% για τα αγόρια και 6,6% για τα κορίτσια (Πίνακας 5.1). Σε ορισμένες περιπτώσεις τα γιατροσόφια είναι και τοπικού χαρακτήρα, ανάλογα με την καταγωγή κυρίως των γιαγιάδων και παππούδων (π.χ κρύο ποτό). Τα γιατροσόφια περιέχουν και εφαρμογή αντικειμένων όπως ο πάγος για τις μελανιές, ζεστό ή κρύο μπάνιο, υγρές φανελένιες πετσέτες γύρω από το στήθος. Υπάρχουν και ορισμένα γιατροσόφια συμβολικού χαρακτήρα. Ένα παιδί περιγράφει ότι βάζει μία πέτρα αμέθυστου στο κούτελο για τον πονοκέφαλο. Τα “γιατροσόφια” αντιπαλεύουν τη χρήση των επίσημων υπηρεσιών υγείας στις θεραπευτικές πράξεις σε ορισμένες περιπτώσεις. Γιατροσόφια συμβολικού χαρακτήρα δεν περιγράφονται από παιδιά με άσθμα.

Πίνακας 5.1: Χρήση φαρμάκων από τα παιδιά χωρίς άσθμα

Απαντήσεις Παιδιών	%	Αγόρια	%	Κορίτσια	%
Χρήση κάποιου φαρμάκου(δεν κατονομάζεται)	49,1	61	53,5	47	44,3
Χρήση αντιπυρετικών φαρμάκων (ονομαστικά)	16,8	17	15	20	18,9
Χρήση άλλων φαρμάκων(ονομαστικά)	2,8	2	1,7	4	3,8
Χρήση εναλλακτικών θεραπειών(γιατροσόφια)	6,8	8	7	7	6,6
Μη χρήση φαρμάκου	11,3	14	12,3	11	10,4
Δεν απάντησαν	13,2	12	10,5	17	16
Σύνολο	100	114	100	106	100

Η λήψη φαρμάκων σύμφωνα με την βούληση του ίδιου του παιδιού ή των γονιών του (η αυτό-θεραπεία) είναι η πιο συνηθισμένη αντίδραση στην επερχόμενη αρρώστια στην περίπτωση των παιδιών χωρίς άσθμα. Ένας μεγάλος αριθμός παιδιών έχουν ήδη λάβει φάρμακα πριν φτάσουν στον παιδίατρο, κυρίως αναλγητικά, αντιβιοτικά και αποχρεπτικά. Τα φάρμακα αυτά έχουν χορηγηθεί ύστερα από πρωτοβουλία των γονιών τους ή ύστερα από συμβουλή κάποιου τρίτου (συγγενή ή γείτονα). Όταν το παιδί δεν νιώθει και πολύ καλά πριν πάει στο σχολείο, οι γονείς του δίνουν κάποιο φάρμακο συνήθως αντιπυρετικό χωρίς να επικοινωνήσουν με το γιατρό και αν συνεχίσει να νιώθει άσχημα δεν το αφήνουν να πάει στο σχολείο, περιμένουν την εξέλιξη της υγείας του και αν χειροτερέψει τότε απευθύνονται σε κάποιον ειδικό.

Η αυτό-θεραπεία, λειτουργεί και ενεργοποιείται με βάση τα συμπτώματα που αξιολογούνται κυρίως από τους γονείς του παιδιού και αποδίδονται αυθαίρετα σε κάποια αρρώστια και όχι απαραίτητα από τις οδηγίες του γιατρού. Απ' αυτήν την άποψη είναι φανερό ότι τα κοινωνικά δίκτυα (φίλοι, οικογένεια, φαρμακοποιός) παίζουν σημαντικό ρόλο. Συντελούν στο να σχηματιστεί η οριοθέτηση της υγείας και της αρρώστιας, προσφέρουν τεχνική γνώση, κοινωνική υποστήριξη και δυνατότητα συνδιαλλαγής με τη νόσο. Το αναμενόμενο όφελος από την αυτόβουλη χρήση φαρμάκων, που συχνά βασίζεται σε προηγούμενη εμπειρία, περιλαμβάνει και ψυχολογικούς παράγοντες. Έτσι τα παιδιά χωρίς άσθμα παίρνουν φάρμακα από τους γονείς τους επειδή εκείνοι περιμένουν ή ξέρουν από εμπειρία ότι η επαγγελματική φροντίδα υγείας μπορεί να κάνει πολύ λίγα για την αρρώστια τους και πιστεύουν ότι με τα φάρμακα που δίνουν τα παιδιά θα γίνουν καλά. Επίσης μπορεί να επιλέξουν την αυτό-θεραπεία επειδή τους βοήθησε στο παρελθόν.

Αρκετές φορές τα παιδιά αναφέρονται στα φάρμακα με μεταφορικές εκφράσεις, δίνοντάς τους το ρόλο ενός πολεμιστή ή ενός αστυνομικού που θα πολεμήσει με το κακό "το μικρόβιο". Όσο σοβαρότερο είναι το πρόβλημα υγείας των παιδιών τόσο μεγαλύτερη είναι και η αναφορά τους στα φάρμακα και πιο λεπτομερειακή η περιγραφή τους. Σε αυτά όπου το επεισόδιο της αρρώστιας είναι σοβαρό (παιδιά με άσθμα αλλά και παιδιά με σοβαρή ασθένεια) η γεύση του φαρμάκου είναι πικρή, ενώ σε αυτά που είναι μικρής σημασίας (γρίπη) ή δεν θυμούνται τη γεύση ή τη βρίσκουν ωραία. Τα παιδιά χωρίς άσθμα λένε ότι σπάνια αναμειγνύονται στις διαπραγματεύσεις και τις διαβουλεύσεις με τους γιατρούς για τη λήψη φαρμάκων, ένα ρόλο που έχουν αναλάβει οι γονείς τους, με τα ίδια να περιορίζονται στο ρόλο των ακροατών. Η πληροφόρηση τους βασίζεται αποκλειστικά σε ότι τους μεταφέρουν οι γονείς τους χωρίς να υπάρχουν σχολικά προγράμματα αγωγής υγείας.

Οι μητέρες είναι τα κύρια πρόσωπα τα οποία δίνουν τα φάρμακα στα παιδιά, σπάνια αυτά έδειξαν προτίμηση να τα παίρνουν από μόνοι τους και οι εξαιρέσεις προέρχονται από οικογένειες με ένα μόνο γονέα. Τα παιδιά χωρίς άσθμα δεν είναι αυτόνομα στην χρήση φαρμάκων παρόλο που πολλές φορές οι επιθυμίες τους σχετικά με την χρήση φαρμάκων μπορεί να είναι διαφορετικές από αυτές των γονιών τους (π.χ αρνούνται να πάρουν τα φάρμακα αλλά τελικά "συμμορφώνονται καλά" με τις οδηγίες του γιατρού ή των γονιών). Από πολύ λίγα παιδιά ειπώθηκε ότι τη χορήγηση των φαρμάκων έχει συμφωνηθεί να αναλάβει μόνο ένα άτομο και τίποτα δεν μπορεί να σταματήσει αυτή την εποπτεία ούτε ακόμη και η άρνηση του παιδιού. Όταν ένα παιδί αρνείται να πάρει το φάρμακο, τότε αυτοί που το χορηγούν βρίσκουν "έξυπνους" τρόπους για να το

κάνουν πιο γλυκό ή να του αλλάξουν μορφή εμφάνισης. Τέτοιοι τρόποι είναι να διαλύεται το φάρμακο σε νερό ή σε πορτοκαλάδα ή μέσα στο ποτήρι με το νερό και το φάρμακο να προστίθεται και λίγο ζάχαρη, ώστε να γίνει λιγότερο πικρό . Ορισμένες φορές η χορήγησή του να ακολουθείται από κάποιο μικρό δώρο κυρίως σοκολάτα ώστε να γίνει πιο ελκυστικό και να το παίρνει το παιδί χωρίς αντιδράσεις.

Ελάχιστα είναι τα παιδιά που αναφέρουν ότι αγόρασαν μόνα τους τα φάρμακα. Γνωρίζουν όμως που είναι μέσα στο σπίτι ώστε να τα χρησιμοποιήσουν αν χρειαστεί. Αυτό συμβαίνει με την ίδια συχνότητα τόσο από τα παιδιά χωρίς άσθμα όσο και από τα παιδιά με άσθμα όπως επίσης και το ότι όλα τα παιδιά αναγνωρίζουν ποια φάρμακα χρειάζονται συνταγή γιατρού και ποια έχουν αγορασθεί από τους γονείς τους χωρίς να συμβουλευτούν τον ειδικό, βάση της τελευταίας επίσκεψης στο γιατρό και των φαρμάκων που είχαν συνταγογραφηθεί τότε. Χαρακτηριστικά ένα κορίτσι χωρίς άσθμα 10 ετών, περιγράφει το γεγονός αυτό:

Γνωρίζεις που βρίσκονται μέσα στο σπίτι;

Ναι, ορισμένα βρίσκονται πάνω στο ψυγείο κάποια άλλα πάνω στο κομοδίνο στο δωμάτιο της μαμάς και του μπαμπά και κάποια άλλα σε ένα ντουλάπι μέσα στην κουζίνα...«Και συνεχίζοντας»... ορισμένα τα έχει αγοράσει η μαμά από μόνη της χωρίς να ρωτήσει το γιατρό, αλλά ήταν τα ίδια με αυτά που είχε ξαναπάρει όταν αρρώστησα πριν 2 μήνες και πήγαμε τότε στο γιατρό και μου τα έδωσε.

Αντιλήψεις για την Αποτελεσματικότητα των Φαρμάκων

Σχεδόν κάθε μέρα τα παιδιά με άσθμα καταναλώνουν φάρμακα, τόσο στον ιδιωτικό χώρο (σπίτι) όσο και στο δημόσιο (σχολείο) έτσι ώστε να μπορούν να συμμετέχουν στις σχολικές και κοινωνικές δραστηριότητες. Η χρήση τους είναι υποχρεωτική. Τα φάρμακα θεωρούνται "αναγκαίο κακό" και τα παιδιά ανυπομονούν να μεγαλώσουν για να απαλλαγούν από αυτά. Πιστεύουν στη βοήθεια τους για την πρόληψη και την αντιμετώπιση των κρίσεων και αποτελούν το μέσο που θα τα οδηγήσει στο να απαλλαγούν από την αρρώστια. Αναφέρουν ότι δεν τους αρέσουν τα φάρμακα, αλλά τα παίρνουν τώρα για να μην τα παίρνουν στο μέλλον συνέχεια. Ένα αγόρι με άσθμα 9 ετών λέει ενδεικτικά για τη χρήση τους:

Χρησιμοποιείς συχνά φάρμακα;

Ναι και στο σπίτι και στο σχολείο, δυστυχώς τα χρησιμοποιώ συνέχεια έτσι ώστε να μην έχω δυσκολίες στην αναπνοή μου.... Πιστεύω ότι με βοηθάνε και έτσι δεν παθαίνω δύσπνοια.... Ο γιατρός μας είπε (του αγοριού και της μαμάς του) ότι μεγαλώνοντας θα σταματήσω να τα παίρνω και θα γίνω καλά από το άσθμα που έχω....

ενώ ένα άλλο 12 ετών, συνεχίζει για το ίδιο θέμα:

Χρησιμοποιείς φάρμακα στο σχολείο;

Ναι χρησιμοποιώ, την έχω βαρεθεί αυτή την ιστορία με τα φάρμακα. Δεν μου αρέσει να παίρνω συνέχεια φάρμακα αλλά δεν μπορώ να κάνω αλλιώς γιατί μου κάνουν καλό. Αν δεν παίρνω τώρα φάρμακα όταν μεγαλώσω θα παίρνω πάντα φάρμακα. Ενώ αν παίρνω τώρα, ο γιατρός μου είπε ότι όταν μεγαλώσω δεν θα παίρνω. Σκέφτομαι να μεγαλώσω γρήγορα για να περάσει το άσθμα. Ανυπομονώ πότε θα περάσει αυτό. Έχω κουραστεί να έχω στο μυαλό μου ότι πρέπει να παίρνω φάρμακα και τέτοια.

Διαφορετική είναι και η αντίληψη για τη δράση των φαρμάκων από τα παιδιά χωρίς άσθμα και τη βοήθεια που προσφέρουν για την αντιμετώπιση της αρρώστιας, αποδίδοντας τη θεραπεία τους στη δράση τους αλλά θεωρούν σαν εξ' ίσου σημαντική με αυτήν τη βοήθεια, τη φροντίδα και την επιμέλεια των γονιών τους. Ένα κορίτσι 9 ετών περιγράφει σχετικά με το θέμα αυτό:

Πως έγινες καλά; (για όταν ήταν άρρωστη)

Έμεινα στο σπίτι και με φρόντιζε η μαμά, έγινα καλά γιατί με φρόντιζε η μαμά ... εκτός από κάτι φάρμακα που έπαιρνα, ένα σιρόπι... αλλά επειδή με φρόντιζε η μαμά μου έκανε τσάι, ζεστό γάλα και καθόμουνα μέσα στα ζεστά για 1 εβδομάδα μέχρι που έγινα καλά.

Τα παιδιά χωρίς άσθμα θεωρούν ότι τα φάρμακα δεν βοηθούν τόσο πολύ ή έχουν και αρνητική επίδραση στη θεραπεία της αρρώστιας και πολλές αρρώστιες μπορούν να θεραπευτούν χωρίς να είναι αναγκαία η χρήση τους. Τέτοιες είναι η ανεμοβλογιά η γρίπη και ο πονοκέφαλος. Ενδεικτικά είναι τα λόγια ενός αγοριού 11 ετών:

Δεν χρειάζομαι φάρμακα πάντα, υπάρχουν φορές όταν είχα ανεμοβλογιά που δεν έπαιρνα τίποτα τι να τα κάνω τα φάρμακα, απλά δεν πήγαινα στο σχολείο για 15 ημέρες όχι γιατί δεν μπορούσα αλλά γιατί η μαμά μου είπε ότι αν πάω κινδυνεύουν να κολλήσουν και οι φίλοι μου, έτσι κάθισα στο σπίτι, αλλά φάρμακα δεν πήρα όποτε τι να σας πω για αυτά...

Μεταφορά και Χρήση Φαρμάκων στο Σχολείο

Τα φάρμακα που μεταφέρουν τα παιδιά με άσθμα στο σχολείο προκαλούν την περιέργεια των συνομηλίκων τους και την δημιουργία σχολίων, κυρίως αρνητικών αλλά θεωρούνται αναγκαία, στην προσπάθειά τους να αποφύγουν την εκδήλωση της αρρώστιας. Λόγο του σχήματος τους προσελκύουν το ενδιαφέρον των υπόλοιπων παιδιών που θέλουν να τα πιάσουν και πολλές φορές να δοκιμάσουν το αέριο που εκλύεται όταν τα πιέζουν. Ένα κορίτσι 9 ετών ενδεικτικά λέει:

Παίρνεις τα φάρμακά σου στο σχολείο;

... να τα παίρνω πάντα μαζί μου και τα έχω κρυμμένα στη τσάντα μου, μια φορά τα είδαν τα άλλα κορίτσια και θέλανε να τους εξηγήσω τι κάνουν, έτσι τα πήραν στα χέρια τους και μάλιστα μια κοπέλα το έβαλε στο στόμα της και το πάτησε για να δει την γεύση... εγώ το τράβηξα και της είπα ότι δεν πρέπει να το παίρνει έτσι παρά μόνο όταν έχει πρόβλημα.

Η μεταφορά και χρήση φαρμάκων στο σχολείο, αποτελεί ολόκληρη διαδικασία. Τα φάρμακα μεταφέρονται καλά κρυμμένα, μέσα στην σχολική τσάντα και η χρήση τους γίνεται ατομικά σε κάποιο χώρο του σχολείου (στην τάξη όταν υπάρχει διάλειμμα, στο διάδρομο ενώ γίνεται το μάθημα, στην τουαλέτα κ.α), μακριά από τα βλέμματα των υπολοίπων παιδιών και των δασκάλων. Χαρακτηριστικές είναι οι περιγραφές ενός αγοριού 8 ετών και ενός κοριτσιού 9 ετών για το θέμα:

Κάνεις χρήση των φαρμάκων που μου περιέγραψες στο σχολείο;
Ναι χρησιμοποιώ τα σπρέι μου όταν δεν είμαι καλά, έχω ένα τσαντάκι μικρό και ζητάω από τη δασκάλα μου να βγω έξω να πάω στην τουαλέτα, αφού μου δώσει άδεια πάω με το τσαντάκι μαζί και τα παίρνω εκεί. Αυτό το κάνω για να μην με δουν τα άλλα παιδιά ότι είμαι άρρωστη και δεν έρχονται κοντά μου και δεν με παίζουν. Γιατί θα νομίζουν ότι μπορεί να τους κολλήσω και αυτούς,

ενώ το αγόρι λέει με τη σειρά του:

Τι γίνεται με τα φάρμακα στο σχολείο, τα παίρνεις εκεί;
Δεν θέλω να παίρνω τα φάρμακα μαζί μου στο σχολείο αλλά τι να κάνω δεν γίνεται αλλιώς. Πρέπει να τα έχω μαζί μου και να τα πάρω αν νιώσω ότι δεν μπορώ να αναπνεύσω. Όταν δεν νιώθω καλά πάω στην τουαλέτα και τα παίρνω (τα φάρμακα). Γιατί δεν θέλω να με δει κανένας. Τα άλλα παιδιά στο σχολείο δεν το ξέρουν ότι δυσκολεύομαι να ανασάνω.

Σε όσες περιπτώσεις οι δάσκαλοι γνωρίζουν για τη χρήση των φαρμάκων, που δεν συμβαίνει πάντα αυτό, προτρέπουν τα παιδιά να κάνουν μυστικά τη χρήση τους. Η απομόνωση ιδιαίτερα όταν γίνεται σε ώρα μαθήματος μπορεί να είναι μικρής διάρκειας (3-5 λεπτά), είναι όμως αρκετή για να παρουσιάσει το παιδί σαν διαφορετικό στα μάτια των συμμαθητών του. Ακολουθούν τα λόγια ενός αγοριού 9 ετών για το θέμα αυτό:

Παίρνεις δηλαδή και στο σχολείο το φάρμακό σου;
...το είπα στη κυρία μου στο σχολείο (ότι χρειάζεται φάρμακα), γιατί εκεί είχα πρόβλημα με την αναπνοή μου και μου είπε να πάω να κάνω εισπνοή έξω από την τάξη και επειδή πάντα κουβαλάω στο σχολείο εισπνοή. Έχασα το μάθημά για λίγο πήγα έξω από την τάξη, έκανα την εισπνοή και ξαναμπήκα. Έλειψα τρία τέσσερα λεπτά, αλλά τα άλλα παιδιά το κατάλαβαν ότι βγήκα έξω για να πάρω τα φάρμακα μου,

ενώ ένα κορίτσι που δέχεται τις ίδιες οδηγίες λέει:

...και τι έγινε με τα φάρμακά σου όταν τα χρειάστηκες;
Ο δάσκαλός μου το ξέρει από τη μαμά που του το έχει πει ότι παίρνω φάρμακα αλλά όταν του το είχα πει την πρώτη φορά πριν από 2 μήνες μου είχε πει όταν χρειάζομαι να τα παίρνω να το λέω μόνο σε αυτόν και να πηγαίνω κάπου μακριά και κρυφά από τα άλλα παιδιά και να τα παίρνω. Έτσι κάνω και εγώ αλλά το έχουν καταλάβει οι συμμαθήτριες μου αν και δεν λένε τίποτα (κορίτσι 10 ετών).

Ένα παιδί λέει ότι χρησιμοποιεί τα φάρμακα σε κάποιο σημείο του σχολείου απομονωμένο από τους συμμαθητές του αλλά με την βοήθεια του δασκάλου του, ο οποίος πριν από τη χορήγηση συνεννοήθηκε με τους γονείς :

Και ποιος σου το έδινε(το φάρμακο);

Ο γυμναστής. Ήξερε να το χρησιμοποιήσει γιατί του το έδειξε η μαμά. Τα άλλα παιδάκια ήταν έξω και εμείς ήμασταν μέσα και δεν με είδανε που ο κύριος μου με βοηθούσε να κάνω τις αναπνοές (κορίτσι 7 ετών).

Άλλες φορές για τη χορήγηση υπάρχει η βοήθεια των γονέων (κυρίως της μητέρας) που για το λόγο αυτό και μόνο επισκέπτονται το σχολείο (πριν από γυμναστική κυρίως), ενώ αν δεν μπορούν να έρθουν στο σχολείο, τότε τα παιδιά δεν παίρνουν μαζί τους τα φάρμακα και η χορήγηση διακόπτεται θέτωντας έτσι σε κίνδυνο την υγεία τους, όπως λέει ένα αγόρι:

Γιατί δεν τα παίρνεις συστηματικά;

Όταν η μαμά έχει κάποια δουλειά δεν μπορεί να έρθει στο σχολείο τότε δεν τα παίρνω έτσι γίνεται και τα χάνω πότε - πότε...Όταν δεν μπορεί να έρθει η μαμά μου στο σχολείο μου λέει να τα πάρω μαζί μου μέσα στην τσάντα μου το πρωί όταν φεύγω από το σπίτι, αλλά εγώ δεν τα παίρνω... Ε δεν τα θέλω να τα έχω μαζί μου. Γιατί ...δεν θέλω...δεν μου αρέσει...(αγόρι 9 ετών),

ενδεικτικά είναι και όσα αναφέρει ένα κορίτσι 11 ετών:

.... κάποιες φορές δεν τα παίρνω μαζί μου στο σχολείο και χάνω κάποιες δόσεις.

Γιατί συμβαίνει αυτό;

Γιατί η μαμά έρχεται στο σχολείο και μου τα δίνει τα φάρμακα , αλλά ορισμένες ημέρες έχει πολύ δουλειά στο γραφείο (αργότερα ανέφερε ότι εργάζεται σε λογιστικό γραφείο) και δεν μπορεί να έρθει στο σχολείο να με βοηθήσει να πάρω τα φάρμακα. Τότε και εγώ τα αφήνω στο σπίτι το πρωί και δεν τα παίρνω και περιμένω να ξαναγυρίσω και να με βοηθήσει ο παππούς μου να τα πάρω. Όταν όμως είναι εξαιρετικά επείγον να τα πάρω τότε δεν πηγαίνω στο σχολείο και χάνω εκείνη την ημέρα για να μου τα δώσει ο παππούς μου στο σπίτι.

Ένα παιδί χαρακτηριστικά λέει ότι τις ημέρες που η μητέρα του δεν μπορεί να πάει να το βοηθήσει να πάρει τα φάρμακα στο σχολείο δεν τα χρησιμοποιεί, αν και τα έχει στην τσάντα του και έτσι διακόπτεται προσωρινά η θεραπεία που κάνει.

Παίρνεις τα φάρμακα μαζί σου στο σχολείο;

Ναι τα έχω πάντα μέσα στην τσάντα μου κάθε μέρα... έρχεται η μαμά στο σχολείο και με βοηθάει και τα παίρνω, αλλά υπάρχουν και ημέρες που δεν μπορεί να έρθει... τότε δεν τα παίρνω ποτέ από μόνος μου... όχι γιατί δεν ξέρω πως γίνεται ... αλλά νιώθω πιο καλά όταν είναι και η μαμά μου κοντά (αγόρι 7 ετών).

Όταν η χορήγηση φαρμάκων είναι χρόνια, προσαρμόζουν το πρόγραμμά τους ώστε η χρήση τους να γίνεται εκτός σχολικού χώρου. Με τον τρόπο αυτό αποφεύγουν να πάρουν τα φάρμακα στο σχολείο και προτιμούν ακόμη και με μικρό πρόβλημα της αναπνοής τους να παραμείνουν στο σπίτι. Ένα αγόρι 10 ετών λέει χαρακτηριστικά:

Τώρα θέλω να μου περιγράψεις μια μέρα όταν έχεις πρόβλημα με την αναπνοή σου;

Όταν είναι μικρό το πρωί παίρνω τις εισπνοές, παίρνω το Draganil, και μετά πηγαίνω σχολείο, το βράδυ κάνω πάλι εισπνοή από το Draganil και παίρνω από το άλλο το καφέ (το φάρμακο) και εντάξει. Το Draganil και το άλλο το καφέ το παίρνω για να μην μου δημιουργηθεί πρόβλημα, το παίρνω συνέχεια για να

μην έχω πρόβλημα...τα φάρμακα αυτά δεν τα παίρνω ποτέ στο σχολείο, παίρνω το Draganil, το πρωί γιατί όταν ξυπνάω δεν μπορώ σχεδόν να αναπνεύσω πολύ καλά και χρειάζεται να πάρω το Draganil, για να γίνω καλά. ...Στο σχολείο δεν παίρνω ποτέ φάρμακα. Γιατί το πρόβλημα το έχω το πρωί, μετά είμαι πολύ καλά.

Άλλα αν χρειάζονται φάρμακα στο σχολείο δεν το αποκαλύπτουν και περιμένουν υπομονετικά να ολοκληρωθεί η σχολική ημέρα ώστε να επιστρέψουν στο σπίτι ή παίρνουν τηλέφωνο τους γονείς τους να έρθουν να τα πάρουν για να κάνουν χρήση στο σπίτι, χάνοντας έτσι τη σχολική ημέρα. Η συμπεριφορά αυτή χαρακτηρίζεται επικίνδυνη για την υγεία τους, διότι ο χαρακτήρας αυτής της αρρώστιας επιβάλλει την άμεση χορήγηση φαρμάκων μόλις εκδηλωθούν τα πρώτα συμπτώματα. Οι περιγραφές που ακολουθούν είναι ενδεικτικές:

Σου έχει τύχει να μην μπορεί να αναπνεύσεις στο σχολείο;

Ναι ... δεν μπορούσα να αναπνεύσω και λέω κυρία να βγω έξω για λίγο και μου λέει "Ναι πήγαινε πιες λίγο νερό...", πήγα ήπια λίγο νερό κάθισα για 10 λεπτά έξω και μετά γύρισα στην τάξη. Δεν μου πέρασε τελείως αλλά δεν παίρνω ποτέ φάρμακα στο σχολείο γιατί δεν θέλω να με βλέπουν τα άλλα (αγόρι 12 ετών),

για το ίδιο θέμα ένα κορίτσι 8 ετών λέει χαρακτηριστικά:

Και τι συνέβη όταν δεν μπορούσες να αναπνεύσεις στο σχολείο;

Το είπα στη δασκάλα και αυτή μερικές φορές μπορεί να μην με πιστέψει...και θα πάρουμε τηλέφωνο τη μαμά μου να ρωτήσει, μετά θα με ρωτήσει αν θέλω να πάω στο σπίτι και θα με αφήσει να φύγω να πω ναι ή αν δεν νιώθω πολύ άσχημα θα περιμένω το μεσημέρι να σχολάσω και να έρθει η μαμά να με πάρει στο σπίτι.... φάρμακα δεν παίρνω μαζί μου γιατί δεν θέλω να με βλέπουν οι άλλοι να κάνω χρήση στο σχολείο.

Πολύ λίγα παιδιά αναφέρουν χρήση φαρμάκων για το άσθμα, μπροστά στους δασκάλους τους και τους συμμαθητές τους. Ένα αγόρι 8 ετών και ένα κορίτσι 10 περιγράφουν:

Που το έχεις χρησιμοποιήσει;

Στο σχολείο μου, μου έχει τύχει να πάρω τα φάρμακά μου. Όταν έκανα γυμναστική κουραζόμουν και...πριν κάνω γυμναστική το έπαιρνα για να μην κουράζομαι. Το έπαιρνα πριν κάνω γυμναστική Όταν χτυπούσε το κουδούνι για να κάνουμε γυμναστική εγώ πήγαινα πάνω στην τάξη το έπαιρνα και μετά κατέβαινα και έβρισκα το δάσκαλο μου και του έλεγα ότι ήθελα να πάρω το φάρμακό μου. Του το έλεγα γιατί ο δάσκαλος έχει πει να μην παίρνουμε φάρμακα στο σχολείο. Τότε πήγαίναμε στο γραφείο του Διευθυντή και το έπαιρνα εκεί, συνήθως ήμασταν εγώ και ο δάσκαλος μου,

ενώ το κορίτσι για το ίδιο θέμα περιγράφει:

Στο σχολείο πως παίρνεις τα φάρμακά σου;

Τα έχω μαζί μου στην τσάντα μου τα βγάζω έξω και τα παίρνω όταν δεν είμαι καλά. ...όταν είναι να πάω κάτω να κάνω γυμναστική, παίρνω το Aerolin. Με βοηθάει ο γυμναστής, πάμε στο χώρο που αλλάζουμε είμαστε οι δύο μας και το

παίρνω εκεί. Ξέρει να το χρησιμοποιεί του το έδειξε η μαμά.

Συνοψίζοντας τα στοιχεία παρατηρούμε ότι τα παιδιά με άσθμα που αναφέρονται στη χρήση φαρμάκων, στην πλειοψηφία τους (1 στα 3) προτιμούν να επιστρέψουν στο σπίτι σε περίπτωση δυσκολίας στην αναπνοή και να κάνουν εκεί χρήση (Πίνακας 5. 2). Η βοήθεια που δέχονται τα παιδιά από τους δασκάλους ή τους γονείς τους που πηγαίνουν στα διαλείμματα ή στην ώρα της γυμναστικής για τη χρήση φαρμάκων αναφέρθηκε από το 16,2% των παιδιών. Η απομόνωση των παιδιών για χρήση φαρμάκων αναφέρθηκε από το 14,8%, ενώ η χρήση φαρμάκων σε κοινή θέα από το 10,3%.

Πίνακας 5.2: Χρήση φαρμάκων στο σχολείο από τα παιδιά με άσθμα

Απαντήσεις παιδιών	Αγόρια	Κορίτσια	%	Σύνολο
Απομονωμένα	5	5	14,8	10
Με την βοήθεια δασκάλων - γονέων	6	5	16,2	11
Μπροστά σε κοινή θεά (δασκάλων - συμμαθητών)	4	3	10,3	7
Επιστροφή στο σπίτι για χρήση φαρμάκων	15	7	32,3	15
Προσαρμογή ημερήσιου προγράμματος για χρήση φαρμάκων στο σπίτι	4	3	10,3	7
Δεν απάντησαν	7	4	16,1	11
Σύνολο	41	27	100	68

Τα παιδιά χωρίς άσθμα στο σχολείο δεν αναφέρουν μεταφορά και χρήση φαρμάκων (73,6% των παιδιών) (Πίνακας 5.3). Λίγα παιδιά, τα οποία όμως δεν φέρνουν και αυτά φάρμακα μαζί τους στο σχολείο λένε ότι αν χρειαστούν κάποιο φάρμακο (αντιπυρετικό) το ζητάνε από το δάσκαλο ή τον διευθυντή ή ειδοποιούνται οι γονείς τους να έρθουν στο σχολείο (10,5%). Αυτό γίνεται σπάνια και ακόμη σπανιότερα επαναλαμβάνεται. Ένα παιδί ανέφερε ότι η μαμά του δεν του δίνει μαζί του τα φάρμακα, διότι μπορεί να κάνει λανθασμένη χρήση τους.

Πίνακας 5.3: Χρήση φαρμάκων στο σχολείο από τα παιδιά χωρίς άσθμα

Απαντήσεις παιδιών	Αγόρια	Κορίτσια	%	Σύνολο
Δεν φέρνουν ποτέ φάρμακα στο σχολείο	64	41	47,7	105
Δεν φέρνουν φάρμακα ζητάνε κάποιο αντιπυρετικό	15	8	10,5	23
Δεν έχουν απουσίες από το σχολείο(δεν αρρωσταίνουν)	20	37	25,9	57
Δεν απάντησαν	15	20	15,9	35
Σύνολο	114	106	100	220

Η συνεχής χρήση φαρμάκων και η αποχή από κοινωνικές εκδηλώσεις προκαλούν όπως αναφέρθηκε, την περιέργεια των συνομήλικων τους και γίνονται ορισμένες φορές αντικείμενο αρνητικών σχολίων. Όλα αυτά κάνουν τα παιδιά να νιώθουν στο περιθώριο και τα οδηγούν στην θέση του διαφορετικού από τα υπόλοιπα. Τα στοιχεία από τις αφηγήσεις των παιδιών που συντείνουν στην εικόνα αυτή έχουν να κάνουν με την απομάκρυνση των παιδιών για συγκεκριμένα χρονικά διαστήματα από τα υπόλοιπα για να κάνουν χρήση φαρμάκων: Ενδεικτικά ένα αγόρι λέει:

Χρησιμοποιείς φάρμακα στο σχολείο;

Ναι, τα παίρνω πάντα στο σχολείο μαζί μου. Και όταν δεν είμαι καλά αλλά και όταν είμαι καλά, πηγαίνω γύρω στις 10 κάθε μέρα στη τουαλέτα, τα βγάζω από την τσάντα μου και τα χρησιμοποιώ (αγόρι 7 ετών).

Τα υπόλοιπα παιδιά βλέποντας τους φίλους τους να κάνουν χρήση φαρμάκων γίνονται περισσότερο φιλικά μαζί τους, αντιμετωπίζοντας τα συχνά ως ασθενείς και επακόλουθα ως χρήστες - καταναλωτές φαρμάκων, κάνοντας τα να κοινωνικοποιηθούν μέσα σε ένα τέτοιο πλαίσιο. Η φιλικότητα που δείχνουν είναι συχνά πέραν του " φυσιολογικού ". Ακολουθεί η περιγραφή ενός εκ των παιδιών:

Και τι κάνουν τα άλλα παιδιά (όταν την βλέπουν να κάνει χρήση φαρμάκων); ...τα άλλα παιδιά κοιτούσαν χωρίς να μιλάνε (όταν έπαιρνε τα φάρμακά της). Τίποτα δεν έκαναν αλλά δεν φαίνονταν να είναι πολύ καλά, ήταν λυπημένα... αλλά δεν ήταν πραγματικά λυπημένα... εννοώ ότι δεν λυπήθηκαν και πολύ απλά έκαναν έτσι για να μην νιώθω εγώ άσχημα... μετά από 2-3 λεπτά (που πήρε τα φάρμακά της) φώναζαν και έπαιζαν όπως και πριν... χωρίς να είναι λυπημένα (κορίτσι 10 ετών).

Σε ελάχιστες περιπτώσεις τα παιδιά με άσθμα επισημαίνουν αρνητικά σχόλια από συμμαθητές τους. Όταν αυτά γίνονται τα στεναχωρούν πολύ, όχι τόσο τα λόγια που λένε, αλλά ο τρόπος που τους συμπεριφέρονται τα κάνει να νιώθουν τη διαφορετικότητά τους, μας λέει ένα αγόρι 11 ετών:

Πως αντιδρούν τα άλλα παιδιά που σε βλέπουν να κάνεις χρήση φαρμάκων στο σχολείο;

Την έχω βαρεθεί την ιστορία με τα φάρμακα. Βαριέμαι να τα παίρνω, πρέπει να τα παίρνω κάθε πρωί, κάθε μεσημέρι και κάθε βράδυ, να μην τα ξεχάσω αυτό, να το κάνω αυτό, τα βαριέμαι. Τα ξεχνάω μερικές φορές και μετά νευριάζω γιατί με ξυπνάνε το βράδυ και μου λένε σήκω να τα πάρεις, σήκω να τα πάρεις. Εκεί που πάω να κοιμηθώ έρχονται και με ξυπνάνε. Σο σχολείο τα παιδιά δεν λένε τίποτα αλλά ένα παιδί με κοροϊδεύει γιατί με έχει δει να κάνω εισπνοές και λέει ότι θα μου τα πάρει να τα κρύψει και μετά εγώ δεν θα μπορώ να κάνω μάθημα, ...αυτό δεν μου αρέσει που το λέει...και τον ακούνε και τα υπόλοιπα παιδιά και εγώ δεν του μιλάω καθόλου αυτού του παιδιού.

Την περίοδο που χρησιμοποιούν φάρμακα – μετά την επιστροφή στο σχολείο ύστερα από επεισόδιο άσθματος - διαφοροποιούν την συμπεριφορά τους από τα άλλα παιδιά και πολλές φορές απέχουν από αθλητικές και άλλες κοινωνικές εκδηλώσεις (όπως

αναφέρθηκε και σε προηγούμενη ενότητα), αρνούμενα τις προσκλήσεις των συμμαθητών τους να τους ακολουθήσουν. Ενδεικτικά είναι τα λόγια από ένα αγόρι:

(μετά την επιστροφή του στο σχολείο)... η μαμά μου είπε να μην ιδρώσω, αλλά εγώ στο πρώτο διάλειμμα δεν έπαιξα έξω και κάθισα στη τάξη, και πήρα τα φάρμακά μου, τα άλλα παιδιά μου έλεγαν έλα έξω εγώ όμως δεν πήγαινα, έπαιρνα κάθε 3 ώρες τα φάρμακα μου μέσα στην τάξη, χρειάστηκαν να περάσουν πολλές ημέρες και μετά να παίξουμε κανονικά, αλλά τα φάρμακα συνέχισα να τα παίρνω και τα παίρνω ακόμα (αγόρι 7 ετών).

Ένα ακόμα παράγοντα που έχουν να αντιμετωπίσουν τα παιδιά με άσθμα που κάνουν χρήση φαρμάκων στο σχολείο, είναι η περιέργεια και η θέληση των υπολοίπων να τα πιάσουν να τα δοκιμάσουν ή ακόμα να τα χρησιμοποιήσουν σαν παιχνίδια εξαιτίας του ότι δεν έχουν ξαναδεί τέτοια περίεργα πράγματα. Για παράδειγμα παραθέτουνται τα λόγια από ένα αγόρι 12 ετών:

Παίρνουν τα φάρμακά μου και τα κοιτάνε.... Νομίζουν ότι μπορούν να παίξουν με αυτά... (το παιδί είναι στεναχωρημένο όταν τα λείει αυτά), μερικές φορές τα πατάνε κιόλας και τα χρησιμοποιούν σαν νεροπίστολα πετώντας αέριο το ένα στο άλλο, αυτό είναι κακό και εγώ τους τα παίρνω γιατί έτσι τελειώνει το φάρμακο.

Η Χορήγηση των Φαρμάκων - η Πολιτική των Σχολείων

Είναι πολύ δύσκολο να αναφερθεί ότι βρέθηκε να υπάρχει πολιτική των σχολείων που πρέπει να ακολουθείται για την χορήγηση φαρμάκων στα άρρωστα παιδιά. Η απαγόρευση των δασκάλων στη χρήση τους και η άγνοια τους για το τι πρέπει να κάνουν κυριαρχούν στις απαντήσεις τους.

Στην ερώτηση για τη πολιτική των σχολείων στη χορήγηση φαρμάκων οι 19 από τους 83 (22,9%) δάσκαλους απάντησαν ότι δεν την γνωρίζουν, ενώ 32 (38,6%) δάσκαλοι την απαγορεύουν (Πίνακας 5.4). Η απαγόρευση γίνεται με δική τους πρωτοβουλία και μπορεί να είναι επικίνδυνη για την υγεία των παιδιών. Το ποσοστό των δασκάλων που δεν γνωρίζουν την πολιτική του σχολείου ανεβαίνει στις γυναίκες όπου οι 15 από τις 53 (28,3%) έδωσαν αυτή την απάντηση. Η συνεννόηση δάσκαλου / γονέα για την χρησιμοποίηση φαρμάκων κυμαίνεται σε αρκετά χαμηλό ποσοστό (20,5%). Ένα μικρός αριθμός δασκάλων ανέφεραν (3,6%) ότι δίνουν τα φάρμακα αφού αξιολογήσουν οι ίδιοι την κατάσταση των παιδιών και αντιληφθούν ότι χρειάζεται να τα χορηγήσουν, ενώ σε αντίθετη περίπτωση δεν τα δίνουν.

Πίνακας 5.4: Η χορήγηση των φαρμάκων - η πολιτική των σχολείων

Απαντήσεις Δασκάλων	Αριθμ	%	Αντ	Γυν
Απαγόρευση / Δεν τα δίνουν	32	38,6	17	15
Συεννόηση δασκάλου - γονέα	17	20,5	5	12
Συεννόηση με τον παιδίατρο	2	2,4	0	2
Να δίνουν μόνο τις πρώτες βοήθειες	8	9,6	2	6
Δεν έτυχε ποτέ να χρειαστεί κάποιο παιδί φάρμακα	1	1,2	0	1
Να κάνουν ότι πει το παιδί	1	1,2	0	1
Τα δίνουν όταν διαπιστωθεί από τους ίδιους η ανάγκη	3	3,6	2	1
Δεν γνωρίζω τι πρέπει να κάνω	19	22,9	4	15
Σύνολο	83	100	30	53

Για τη χορήγηση των φαρμάκων, αφού προηγηθεί η συεννόηση με τους γονείς ή η αξιολόγηση από τους δασκάλους ότι είναι αναγκαία, συνήθως αναλαμβάνουν και το ρόλο αυτό. Τα παιδιά περιγράφουν ότι κάτι τέτοιο δεν συμβαίνει αλλά υπεύθυνα για την χρήση είναι τα ίδια, ενώ θεωρούν ότι οι δάσκαλοι δεν έχουν τις γνώσεις για να τα βοηθήσουν. Ένα αγόρι 9 ετών ενδεικτικά λέει για το δάσκαλό του:

Παίρνεις φάρμακα στο σχολείο όταν δεν μπορείς να αναπνεύσεις καλά;
... έχω τα φάρμακα μαζί μου στο σχολείο. Έχω μαζί μου πάντα το σπρέι και κάνω 2 φορές και μετά μου περνάει. ... τα παίρνω πάντα μόνος μου γιατί ο δάσκαλός μου δεν ξέρει πως πρέπει να γίνει η εισπνοή, πρέπει να ρουφήξω ακριβώς την ώρα που πατάω το κουμπί, ο κύριός μου δεν ξέρει από αυτά και έτσι κάνω πάντα μόνος μου την χρήση.

Στην ερώτηση για το ποιος είναι υπεύθυνος για τη χορήγηση των φαρμάκων οι δάσκαλοι ανέφεραν σε ποσοστό 48,1% ότι είναι οι ίδιοι υπεύθυνοι, εξαιτίας της πλήρους έλλειψης σχολικού γιατρού ή σχολικής νοσοκόμας (Πίνακας 5.5). Όπως και στην προηγούμενη ερώτηση για την πολιτική του σχολείου στη χρήση φαρμάκων, έτσι και σε αυτήν ένας μεγάλος αριθμός δασκάλων δεν γνώριζε ποιος είναι υπεύθυνος για τη χορήγηση των φαρμάκων.

Πίνακας 5.5: Υπεύθυνος για τη χορήγηση των φαρμάκων

Απαντήσεις Δασκάλων	Αριθμ	%	Αντ	Γυν
Σχολικός γιατρός	5	6,1	0	5
Σχολική Νοσοκόμα	1	1,2	0	1
Δάσκαλος	40	48,1	11	29
Παιδί	6	7,2	5	1
Δεν χορηγούνται φάρμακα	10	12,1	5	5
Άλλο/ Δεν γνωρίζω /Κανένας	21	25,3	9	12
Σύνολο	83	100	30	53

Ο ρόλος του δάσκαλου που χορηγεί και φάρμακα, δεν είναι τόσο ευχάριστος για αυτούς, εξαιτίας των ευθυνών που συνεπάγεται και επισημαίνουν την αναγκαιότητα ύπαρξης σχολικού γιατρού ή νοσοκόμας αν όχι για κάθε σχολείο τουλάχιστον ανά 2-3 κοντινά σχολεία. Στο φαρμακείο του σχολείου βρίσκονται ελάχιστα έως καθόλου φάρμακα ή φαρμακευτικά προϊόντα πρώτης βοήθειας με παντελή φυσικά την έλλειψη εξειδικευμένων φαρμάκων ή φαρμακευτικών προϊόντων (π.χ. οξυγόνο). Σαν φαρμακείο συνήθως θεωρούνταν ένα πλαστικό κουτί, το οποίο βρίσκεται οπουδήποτε στο γραφείο των δασκάλων ή του διευθυντή του σχολείου και σχεδόν κανένας δάσκαλος δεν γνωρίζει τι ακριβώς υπάρχει μέσα σε αυτό.

Γνώσεις των Δασκάλων για το άσθμα – η Βοήθεια Προς τα Παιδιά

Όπως είδαμε μεγάλο ποσοστό των δασκάλων (38,6%) απαγορεύουν την χρήση φαρμάκων στο σχολείο (Πίνακας 5.4). Το ποσοστό της απαγόρευσης ίσως να ήταν μικρότερο αν οι γνώσεις των δασκάλων για τις αρρώστιες και ειδικότερα το άσθμα και την διαχείρισή του ήταν περισσότερες. Αν και προβλήματα υγείας συμβαίνουν πολύ συχνά στα παιδιά του σχολείου, οι δάσκαλοι δεν έχουν γνώσεις για την αντιμετώπισή τους και τη χρήση φαρμάκων και όσες έχουν προέρχονται κυρίως από μη ιατρικές πηγές. Αν υπήρχε κάποια εκπαίδευση των δασκάλων θα τους δίνονταν η ευκαιρία για βοήθεια των παιδιών σε περίπτωση ανάγκης, η οποία δεν παρέχεται τώρα. Οι δασκάλες εμφανίζονται να είναι πιο προστατευτικές για τα παιδιά, σε σχέση με τους δασκάλους.

Το άσθμα αποτελεί συχνή πάθηση στα παιδιά και είναι μία αρρώστια πιθανόν μη αναγνωρίσιμη από την οικογένεια των παιδιών και το προσωπικό του σχολείου ενώ συχνή είναι και η λανθασμένη αντιμετώπισή του. Εξαιτίας της διάδοσης του και της επικινδυνότητας για την υγεία, οι δάσκαλοι θα πρέπει να έχουν κάποιες γενικές πληροφορίες για αυτό. Στην ερώτηση προς τους δασκάλους για το τι είναι το άσθμα (Πίνακας 5.6), ενώ πρόκειται για χρόνια φλεγμονώδη διαταραχή των αεραγωγών που συνοδεύεται από δύσπνοια και βήχα, οι απαντήσεις τους δείχνουν άγνοια για την αρρώστια αυτή. Από τους 83 δάσκαλους που ρωτήθηκαν οι 12 γνωρίζουν μόνο, ότι πρόκειται για το όνομα μίας αρρώστιας.

Πίνακας 5.6: Τι είναι το άσθμα

Απαντήσεις Δασκάλων	Αριθμ	%	Αντ	Γυν
Πάθηση του αναπνευστικού και δυσκολία στην αναπνοή	38	45,8	19	19
Αρρώστια με βήχα και δύσπνοια	17	20,6	3	14
Αρρώστια με σφύριγμα στην αναπνοή	5	6	1	4
Αρρώστια που φράζουν οι βρόγχοι	5	6	2	3
Αρρώστια που φέρνει κόπωση	2	2,4	0	2
Πάθηση των πνευμόνων	4	4,8	1	3
Χρόνια Αρρώστια με δυσκολία στην αναπνοή	5	6	1	4
Πάθηση με αλλεργιογόνο	2	2,4	2	0
Αρρώστια της εποχής	5	6	1	4
Σύνολο	83	100	30	53

Στην ερώτηση από που προέρχονται οι πληροφορίες τους για την αρρώστια οι 20 δάσκαλοι (24%) αναφέρουν ότι δεν έχουν πληροφορηθεί τίποτα (Πίνακας 5.7). Από τους 20 δασκάλους οι 15 (28,3%) είναι άντρες ενώ οι γυναίκες εμφανίζονται περισσότερο ενημερωμένες αφού μόλις 5 (6%) λένε ότι δεν έχουν πληροφορηθεί τίποτα για το άσθμα. Ενώ όμως οι γυναίκες θεωρούνται περισσότερο ενημερωμένες για το άσθμα από ότι οι άντρες συνάδελφοί τους, οι περισσότερες από αυτές όπως αναφέρθηκε παραπάνω δεν γνωρίζουν την πολιτική του σχολείου για την χρήση φαρμάκων μέσα σε αυτό. Η πλειονότητα των πληροφοριών των δασκάλων για το άσθμα προέρχονται από την τηλεόραση ή από κάποιο συγγενικό πρόσωπο που έχει αντιμετωπίσει το πρόβλημα, ενώ από κανέναν δεν διατυπώνεται πληροφόρηση από παρακολούθηση εκπαιδευτικών σεμιναρίων ή διαλέξεων, προφανώς γιατί δεν έχουν

ποτέ πραγματοποιηθεί.

Πίνακας 5.7: Από που μάθατε για το άσθμα

Απαντήσεις Δασκάλων	Αριθμ	%	Αντ	Γυν
Από ασθενείς με άσθμα	6	7,3	3	3
Από ατομική εμπειρία:		12	3	7
Έχει το ίδιο το άτομο άσθμα	2			
Έχουν τα παιδιά το	4			
Έχει κάποιος άλλος συγγενείς	4			
Από γιατρό	10	12	3	7
Από συζητήσεις με φίλους / συναδέλφους	8	9,7	3	5
Από άρθρα σε περιοδικά/ εφημερίδες	9	10,9	2	7
Από την τηλεόραση	10	12	4	6
Από εκπαίδευση στη Γυμναστική Ακαδημία	4	4,8	2	2
Από διάφορες πηγές (Δεν προσδιορίζονται)	6	7,3	5	1
Πουθενά	20	24	5	15
Σύνολο	83	100	30	53

Όσον αφορά την βοήθεια που πρέπει να προσφέρουν σε ένα παιδί με άσθμα όταν εκδηλωθεί κρίση από τους 83 δάσκαλους οι 36 (43,4%) δεν γνώριζαν τι πρέπει να κάνουν (Πίνακας 5.8). Σαν κύρια αιτία της άγνοιας αναφέρεται η έλλειψη εκπαιδευτικών προγραμμάτων στα οποία οι περισσότεροι δάσκαλοι εκφράζουν έντονη επιθυμία παρακολούθησης και συμμετοχής.

Πίνακας 5.8: Η βοήθεια προς τα παιδιά με δύσπνοια στο σχολείο

Απαντήσεις Δασκάλων	Αριθμ	%	Αντ	Γυν
Ειδοποίηση Γιατρού	10	12,	2	8
Ειδοποίηση Γονέων	32	38,6	10	22
Χορήγηση των Φαρμάκων	5	6	2	3
Δεν γνωρίζω	36	43,4	16	20
Σύνολο	83	100	30	53

Κεφάλαιο Έκτο:

Σχολείο, Παιδική Ηλικία και Χρόνια Αρρώστια

Μέσα από τη φωνή των παιδιών παίρνουμε πληροφορίες που αφορούν τη ζωή τους στο σχολείο και με τη βοήθεια των δασκάλων τους αντλούνται στοιχεία που μας βοηθούν να κατανοήσουμε τον τρόπο λειτουργίας του σχολείου μέσα από τους ρόλους που κατέχει ο καθένας. Ο χώρος αυτός αποτελεί μια μικροκοινωνία, τα παιδιά περνούν ένα πολύ μεγάλο μέρος της ζωής τους εκεί και παρόλα τα προβλήματα που υπάρχουν καταφέρνει να διατηρείται σε μια κατάσταση ισορροπίας, η οποία όμως είναι επιφανειακή διότι κατά καιρούς εκδηλώνονται γεγονότα τα οποία θα μπορούσαν να είχαν αποφευχθεί αν είχαν ληφθεί τα κατάλληλα μέτρα. Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί το γεγονός που έγινε σε σχολείο του Πόρου όπου ένας μαθητής ενώ εκτελούσε ασκήσεις υπό την επίβλεψη του δασκάλου του κατά την διάρκεια της γυμναστικής έπεσε λιπόθυμος και καθώς στο σχολείο δεν υπήρχε σχολικός γιατρός ή νοσοκόμα μέχρι να μεταφερθεί στο Κέντρο Υγείας επήλθε το μοιραίο. Το περιστατικό αυτό αν και μεμονωμένο θα μπορούσε να είχε προληφθεί. Οι σχολικές δραστηριότητες προάγουν στα παιδιά το αίσθημα ότι είναι ξεχωριστά πρόσωπα με δικές τους ανάγκες, επιθυμίες, συναισθήματα, στόχους και επιδόσεις. Τα παιδιά καθώς εντάσσονται σταδιακά στο σχολικό περιβάλλον έρχονται αντιμέτωπο με νέες καταστάσεις που συμβάλλουν στη διαμόρφωση ταυτότητας, δηλαδή, το αίσθημα του παιδιού αναφορικά με το ποιος ή ποια είναι.

Το σχολείο συμπληρώνει και διευρύνει τις ψυχολογικές και συναισθηματικές αναπτυξιακές διεργασίες - του παιδιού - που επιτελούνται στο οικογενειακό περιβάλλον. Παράγοντες όπως η ποιότητα των σχέσεων και οι ταυτίσεις που διαμορφώνονται μέσω της αλληλεπίδρασης (πρωτογενώς με τους γονείς και τα μέλη του οικογενειακού περιβάλλοντος, δευτερογενώς με τον δάσκαλο ή τον καθηγητή και την ομάδα συνομηλίκων) καθώς και η συμπεριφορά των "σημαντικών άλλων" (ειδικότερα συνιστώσες όπως, η επιβράβευση ή η αποδοκιμασία, η αποδοχή ή η απόρριψη, ο σεβασμός στην προσωπικότητα του παιδιού και το ενδιαφέρον ή η συναισθηματική παραμέληση, κ.λπ.) επηρεάζουν σημαντικά το αίσθημα ταυτότητας του παιδιού, τη διαμόρφωση του αισθήματος αυτοεκτίμησης και αυτοπεποίθησης, το αίσθημα του "ανήκειν" στην "ομάδα" της οικογένειας πρωταρχικά και αργότερα του σχολείου καθώς και του ευρύτερου κοινωνικού πλαισίου, το κίνητρο για σχολικές επιδόσεις και την προσαρμογή στο σχολικό περιβάλλον. Η έκβαση αυτών των αναπτυξιακών διεργασιών (εξατομίκευσης-διαφοροποίησης και κοινωνικοποίησης)

στην παιδική και εφηβική ηλικία θέτει τις βάσεις για τη μετέπειτα προσαρμογή του ατόμου στην ενήλικη ζωή.

Η προσπάθεια που έγινε είχε διπλό στόχο. Αφενός να διερευνήσει τη συμπεριφορά των παιδιών με μια χρόνια αρρώστια, όπως είναι το άσθμα σ' ένα συγκεκριμένο χώρο, το σχολείο και τη χρήση φαρμάκων στο χώρο αυτό και αφετέρου να μελετήσει τις στάσεις και τις απόψεις των δασκάλων απέναντι στα παιδιά με άσθμα σε σχέση με τα υπόλοιπα παιδιά. Οι δυσκολίες που προέκυψαν στην συλλογή των στοιχείων ήταν πολλές και ξεπεράστηκαν με μεγάλη προσπάθεια. Οι οικογένειες των παιδιών με άσθμα δεν έλεγαν όχι σε ένα ραντεβού στο σπίτι στην τηλεφωνική επικοινωνία που προηγούνταν. Συχνά όμως έδιναν λάθος διεύθυνση ενώ κάποιες φορές έλειπαν από το σπίτι την ημέρα της συνέντευξης. Αυτό οφείλεται στο ότι δεν ήθελαν να μπει στο σπίτι τους κάποιος ξένος ως προς την οικογένεια ο οποίος θα προσπαθούσε να αντλήσει πληροφορίες, οι οποίες δεν πρέπει να βγουν εκτός σπιτιού ή εκτός γειτονιάς. Στον ερευνητή δυσκολεύονταν να μιλήσουν και να δώσουν πληροφορίες που πολλές φορές έδιναν με μεγάλη ευκολία στους γείτονες. Άλλες φορές η αρρώστια χρησιμοποιούνταν προκειμένου να ανοίξουν κουβέντα που εξελίσσονταν σε συζήτηση με μεγάλη διάρκεια και θέματα ποικίλου ενδιαφέροντος.

Δύο είναι οι ευρύτερες κατηγορίες παραγόντων, στους οποίους τα παιδιά χωρίς άσθμα αποδίδουν τη μετάβαση από την υγεία στην αρρώστια. Χαρακτηριστικό της πρώτης, την οποία, χάριν συντομίας μπορούμε να τιτλοφορήσουμε ανυπακοή, είναι ότι το παιδί θεωρείται κύριο υπαίτιο της μετάβασης. Αυτό γίνεται με τις διάφορες απομακρύνσεις από τους κώδικες και με παραβάσεις (π.χ κακή διαχείριση του κρύου, με το να τρέχει στο διάλειμμα χωρίς να φοράει τα κατάλληλα ρούχα, ότι πήγε στο σχολείο χωρίς μπουφάν ή ότι κατανάλωσε κρύο νερό μετά το παιχνίδι). Στη δεύτερη κατηγορία, η αρρώστια αποδίδεται στις συνθήκες διαβίωσης που επικρατούσαν (π.χ παιχνίδι στο προαύλιο με βροχή), δηλαδή επικρατεί η αντίληψη ότι η προέλευση των στοιχείων που καθορίζουν την αρρώστια προέρχεται από στοιχεία εξωτερικά από τα παιδιά και όπως κάνουν και οι ενήλικες επιστρατεύουν ερμηνείες αποδίδοντας την αρρώστια σε "μαγικές αιτίες". Οι αναπαραστάσεις αυτές αναδύονται μέσα από τις ανάγκες να μετατρέψουν το άγνωστο σε δικό τους.

Το περιεχόμενο των αναπαραστάσεων των παιδιών σχετικά με την υγεία και την αρρώστια είναι το ίδιο ώριμο και ενημερωμένο με αυτό των ενηλίκων (James et al 1990). Οι μαγικές αιτίες που αποδίδονται προέρχονται από τις επιρροές που υπάρχουν από τους ενήλικες και κυρίως από τα μεγαλύτερα μέλη της οικογένειας

(γιαγιά, παππούς). Στην Ελληνική οικογένεια σημαντικός είναι και ο ρόλος του "θεϊκού" στην εμφάνιση της αρρώστιας. Μια πράξη που παραβαίνει το όσα ορίζει η θρησκεία, μπορεί να έχει σαν αποτέλεσμα την τιμωρία μέσα από την αρρώστια, ο χρόνος της εμφάνισης της μπορεί να ποικίλλει και να είναι και σε αρκετά μεγάλο χρονικό διάστημα μετά την πράξη. Χαρακτηριστικό παράδειγμα είναι η παροιμία "αμαρτίες γονέων παιδεύουν τέκνα". Στα θρησκευτικά κείμενα συχνές είναι οι αναφορές στο θέμα αυτό:

Γιατί, ενώ έλαβαν θαυματουργικά τη θεραπεία από αρρώστια, δεν την εκτίμησαν τη θεία δωρεά και ευεργεσία δεν εσκέφθησαν, πως είχαν χρέος να δείξουν με έργα την ευγνωμοσύνη τους ξανάρχισαν την αμαρτωλή ζωή τους και μετέβαλαν έτσι τη δωρεά του Θεού σε ζημία τους αποξενώθηκαν από το Θεό και πρόδωσαν τη σωτηρία τους. Ακριβώς, γι' αυτό σπάνια γίνονται ιάσεις σωματικών ασθενειών. (Απόσπασμα από το βιβλίο Θαύματα και Σημεία του Αγίου Ιγνατίου Μπριαντιανίνωφ).

Τα παιδιά με άσθμα αποδίδουν την μετάβαση από την υγεία στην αρρώστια σε παράγοντες που δεν έχουν να κάνουν με εξωτερικά στοιχεία αλλά μόνο με εσωτερικά που ανήκουν στην πρώτη κατηγορία. Η αρρώστια δεν έχει προκληθεί από εξωτερική αιτιότητα, από την εισαγωγή (πραγματική ή συμβολική) ενός ανθυγιεινού αντικειμένου ή από τη δράση ενός κακοποιού όντος (Adam et al 1999:62). Ως αιτίες ειπώθηκαν το έντονο παιχνίδι, το ακατάλληλο ντύσιμο, η γυμναστική, ενώ ένα παιδί ανέφερε ενδεικτικά ότι οι άλλοι συμμαθητές του, του μετέδωσαν την αρρώστια. Επίσης, κάποια αναφέρουν συνδυασμό αιτιών για το ξεκίνημα της, δηλαδή ότι κουράστηκαν από τη γυμναστική ή το παιχνίδι σε συνδυασμό με το ότι δεν ήταν καλά ντυμένα.

Ένα από τα αποτελέσματα της αρρώστιας για τα παιδιά είναι οι απουσίες από το σχολείο. Τα παιδιά με άσθμα απουσιάζουν από το σχολείο τους κάποιες ημέρες το χρόνο σε ποσοστό 75 %, με τα αγόρια να απουσιάζουν, λίγες ημέρες (2-3 μέρες - 41,5 %) ενώ τα κορίτσια, πολλές ημέρες (2-3 εβδομάδες τουλάχιστον - 41%,). Μόλις το 19,1 % των παιδιών με άσθμα δήλωσε ότι δεν απουσιάζει καθόλου από το σχολείο. Τα παιδιά χωρίς άσθμα ανέφεραν ότι δεν απουσιάζουν από το σχολείο σε ποσοστό 31,3 % ενώ μεγάλο διάστημα απουσίας από το σχολείο ανέφερε το 14% των αγοριών και το 3,8% των κοριτσιών. Τα περισσότερα παιδιά με άσθμα εξέφρασαν συναισθήματα λύπης και στεναχώριας εξαιτίας των απουσιών που πραγματοποιούνται λόγω δύσπνοιας. Ορισμένα αντιμετωπίζουν θετικά την απώλεια του σχολείου και αυτό οφείλεται στο ότι δεν συμπαθούν κάποιο μάθημα και επομένως, όταν συμβεί να απουσιάσουν από το σχολείο την ημέρα που έχουν αυτό το μάθημα δεν τους δυσαρεστεί καθόλου. Υπάρχουν και μαθήματα που όταν τα χάνουν στεναχωριούνται, δεν είναι όμως από τα "βασικά" αλλά είναι περισσότερο αυτά που συμπεριλαμβάνουν παιχνίδι και θεωρούνται διασκέδαση.

Στεναχωριούνται επίσης και για την απώλεια του παιχνιδιού κατά τη διάρκεια του διαλείμματος με τους συμμαθητές τους. Άλλες φορές, η αρρώστια διαρκεί λίγο και η απώλεια του σχολείου θεωρείται “διάλειμμα” από την καθημερινή ρουτίνα. Όσο μεγαλύτερο είναι το διάστημα απουσίας από το σχολείο, τόσο μεγαλύτερη είναι η στεναχώρια που αισθάνονται γιατί δε θέλουν να κάθονται στο σπίτι, όπου συνήθως μένουν με κάποιο ηλικιωμένο άτομο, γιαγιά ή παππού. Τα παιδιά προτιμούν να μην πηγαίνουν στο σχολείο εξαιτίας κάποιας άλλης ασθένειας και όχι του άσθματος.

Τα παιδιά χωρίς άσθμα χαίρονται όταν απουσιάζουν την ημέρα που έχουν κάποιο μάθημα το οποίο δεν τους αρέσει, αρκεί η αρρώστια να μην είναι κάτι το σοβαρό που θα τα κρατήσει κλεισμένα για πολλές ημέρες στα σπίτια τους, στεναχωριούνται όταν το διάστημα απουσίας από το σχολείο είναι μεγάλο και δεν επιθυμούν να κάθονται στο σπίτι τους, αλλά προτιμούν να βρίσκονται στο χώρο του σχολείου. Επίσης αυτό συμβαίνει και όταν η απώλεια του σχολείου συμπίπτει με την ημέρα που έχουν κάποιο “ενδιαφέρον” μάθημα. Κάποια από τα παιδιά ανέφεραν ότι το να είναι άρρωστα κατά τη διάρκεια του σχολικού χρόνου είναι αποδεκτό - εάν όχι υπέροχο, αλλά το να είναι άρρωστα κατά τη διάρκεια διακοπών είναι άσχημη τύχη, ενώ θεωρούν και πολύ σημαντική την απώλεια του παιχνιδιού με τους συμμαθητές τους στα διαλείμματα.

Το σχολείο είναι ενταγμένο μέσα στον τρόπο ζωής των παιδιών, τα οποία θέλουν να βρίσκονται στο χώρο αυτό και η απώλειά του για μεγάλο χρονικό διάστημα είναι κάτι που τα στεναχωρεί. Μέσα στο σχολείο έχουν αναπτύξει τις φιλίες τους και τις σχέσεις τους με τα άλλα παιδιά και τους δασκάλους τους. Η απώλεια του είναι απώλεια γνώσεων και παιχνιδιού. Τα παιδιά με άσθμα παρουσιάζουν προβλήματα, εξαιτίας της αρρώστιάς τους για τη συμμετοχή τους στις σχολικές δραστηριότητες, με τα κορίτσια να αντιμετωπίζουν τα περισσότερα, ενώ τα αγόρια παρουσιάζονται περισσότερο “ανθεκτικά”, συμμετέχοντας σε μεγαλύτερο ποσοστό από τα κορίτσια. Το σημαντικότερο πρόβλημα εντοπίζεται στο μάθημα της γυμναστικής. Σε περιόδους όπου τα παιδιά με άσθμα, έχουν έστω και μικρά προβλήματα με την αναπνοή τους, δεν συμμετέχουν στη γυμναστική. Ορισμένα όμως χρησιμοποιούν ως πρόφαση τη δυσκολία στην αναπνοή τους για να αποφύγουν να συμμετέχουν στη γυμναστική ή σε κάποια άλλα μαθήματα.

Η πρόφαση για κάποια αρρώστια που οδηγεί στην αποχή από κάποιες σχολικές δραστηριότητες αναφέρθηκε και από τα παιδιά χωρίς άσθμα. Σε αυτά όμως αυτό όμως μπορεί να συμβεί μόνο για μικρό χρονικό διάστημα μετά την επιστροφή τους στο

σχολείο, διότι ο δάσκαλος, μετά από μερικές ημέρες, γνωρίζει ότι έχουν αποθεραπευτεί πλήρως σε αντίθεση με τα παιδιά με άσθμα, όπου μπορεί να γίνεται κάθε φορά χωρίς ο δάσκαλος να τα πιέζει να συμμετέχουν στις σχολικές δραστηριότητες. Και στις δύο ομάδες παιδιών, τα κορίτσια που ανέφεραν δυσκολίες στις σχολικές δραστηριότητες είναι σε ποσοστό πολύ περισσότερα από τα αγόρια. Οι αιτίες που αναφέρθηκαν από αυτά ως εμπόδια είναι κάποιο σοβαρό πρόβλημα υγείας (π.χ καρδιολογικό, ορθοπεδικό) και κάποιες οδηγίες από τους γονείς τους να μη συμμετέχουν σε όλες τις σχολικές δραστηριότητες (γυμναστική, παιχνίδια κλπ) προληπτικά μήπως και τους συμβεί κάτι κακό. Αυτή η πρόληψη δεν οφείλεται σε φόβο εκδήλωσης κάποιας αρρώστιας, αλλά γίνεται για να μην πάθουν κάποιο κρυολόγημα από τον ιδρώτα ή αν τα φυσήξει ο αέρας.

Η χρήση της αρρώστιας για την αποφυγή κάποιου μαθήματος εξαρτάται σημαντικά από τη συμπάθεια του παιδιού προς το δάσκαλό του, αλλά και από το απαιτητικό σχολικό πρόγραμμα. Χωρίς να υποτιμούνται τα μαθήματα του σχολικού προγράμματος, είναι σημαντικό να διδάσκονται σε συσχετισμό μεταξύ τους για να μπορούν να αντιλαμβάνονται τα παιδιά την πρόθεση, το σκοπό και την πρακτική αξία της διδασκόμενης ύλης η οποία θα πρέπει να προσφέρεται με ελκυστικό και πρακτικό τρόπο. Για παράδειγμα η αριθμητική και η γεωμετρία μπορούν να διδαχθούν σε συνδυασμό με τον αριθμό των ατόμων που μπορούν να κατοικήσουν μέσα σε ένα κτίριο. Οι δάσκαλοι μπορούν να συνδυάζουν σε μια παράδοση περισσότερα μαθήματα, μαθαίνοντας τα να συνδυάζουν π.χ τη διδακτέα ύλη για το φυτό, με την ιστορία του φυτού, με το κλίμα της χώρας που φυτρώνει. Με τον τρόπο αυτό προσφέρουν στα παιδιά μια συντονισμένη και συνθετική μέθοδο διείσδυσης στα πράγματα και ξυπνούν στα παιδιά το ενδιαφέρον για πράγματα για τα οποία δεν θα ενδιαφέρονταν αλλιώς και θα προσπαθούσαν να βρουν τρόπους αποφυγής τους.

Το παιδί με άσθμα δεν νιώθει ότι είναι "διαφορετικό" από τα άλλα παιδιά ενώ δεν αισθάνεται φόβο ότι δεν θα γίνει αποδεκτό από τους συμμαθητές του ή από τον δάσκαλο. Συχνά όμως έρχεται αντιμέτωπο με διλήμματα όπως: πρέπει να το πω στον δάσκαλο ότι έχω άσθμα; Πρέπει να το ξέρουν οι φίλοι μου στο σχολείο ή οι άλλοι συμμαθητές μου; Θα με απορρίψουν αν το μάθουν; Η μη έγκαιρη και αποτελεσματική αντιμετώπιση αυτών των φόβων μπορεί να οδηγήσει σε αποφευκτική συμπεριφορά, σε απομόνωση και σε αυτο-απορριπτική ή αυτο-καταστροφική στάση (π.χ. παραίτηση από αγαπημένες δραστηριότητες, αποθάρρυνση, κ.λπ.). Πολλές φορές το ερώτημα αναφορικά με τον δάσκαλο δεν είναι "αν πρέπει να το πούμε", αλλά "πώς πρέπει να το πούμε", δηλαδή, πώς μπορούμε να μοιραστούμε μαζί του τις πληροφορίες που

απαιτούνται για την πρόληψη και αντιμετώπιση των δυσκολιών.

Συμπεριφορές ή εκδηλώσεις ενδεικτικές δυσκολιών ως προς την προσαρμογή του παιδιού στο σχολείο είναι: δυσανασχέτηση του παιδιού με τη σκέψη ότι θα πάει σχολείο, παρουσίαση συμπτωμάτων (π.χ. δυσκολία στην αναπνοή, αδιαθεσία) όταν πρόκειται να πάει σχολείο, έκφραση παραπόνων για δύσπνοια στο σχολείο με το αίτημα να επιστρέψει στο σπίτι, έντονο άγχος, καταθλιπτική διάθεση, δυσκολίες ως προς τις επιδόσεις του, αδιαφορία του παιδιού για τα μαθήματά του, αδυναμία συγκέντρωσης ή παρακολούθησης του μαθήματος (π.χ. αφαιρείται, σκέπτεται συχνά άλλα πράγματα μέσα στην τάξη), εριστική διάθεση, αίσθημα μοναξιάς στο σχολείο, δυσκολίες στις σχέσεις με τα άλλα παιδιά (π.χ. αναφέρει ότι τα άλλα παιδιά τον αποφεύγουν, ότι δεν του δίνουν σημασία), δυσκολίες στη σχέση με τον δάσκαλο (π.χ. αναφέρει ότι δεν του φέρεται φιλικά ή δίκαια), αίσθημα μειονεξίας (π.χ. ανησυχεί έντονα μήπως κατά την ώρα του μαθήματος πει κάτι λάθος και ταπεινωθεί ή μήπως δεν γράψει καλά στα διαγωνίσματα), αίσθημα αποθάρρυνσης (π.χ. αισθάνεται ότι είναι πολύ δύσκολο να πάρει τους βαθμούς που θέλει, νιώθει απαισιοδοξία για το μέλλον ως προς τα σχολικά θέματα και την πρόοδό του στο σχολείο), κ.λπ. Είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι αυτές οι συμπεριφορές ή εκδηλώσεις που προαναφέρονται ή τα χαμηλά επίπεδα λειτουργικότητας του παιδιού (ή του εφήβου) δεν έχουν ως αιτιολογικό παράγοντα την "τεμπελιά" ή τον "κακό χαρακτήρα του" αλλά αποτελούν ενδείξεις της ύπαρξης ιδιαίτερα στρεσογόνων για το παιδί παραγόντων και δεν παρατηρήθηκαν στα παιδιά με άσθμα ενώ στην αρχή της έρευνας αναμένονταν να συμβεί κάτι τέτοιο.

Τα παιδιά με άσθμα ακόμα και όταν υπάρχουν δυσκολίες, εξαιτίας της αρρώστιας τους, που δεν μπορούν να ξεπεραστούν, τις ελαχιστοποιούν ή τις εξαφανίζουν π.χ. αρνούνται ότι είναι παθολογικές. Για παράδειγμα, δύσκολα παραδέχονται, ότι δεν έχουν τόσο καλές επιδόσεις όσο οι άλλοι στα αθλήματα, όπως π.χ. ότι δεν μπορούν να τρέχουν 1000 μ. όπως οι άλλοι συνομήλικοί τους. Μία από τις στρατηγικές τους είναι να αγνοούν αυτές τις δυσκολίες και να συμμετέχουν καταβάλλοντας όσες περισσότερες δυνάμεις μπορούν. Όταν το πρόβλημα της δυσκολίας στην αναπνοή δεν είναι έντονο τότε δεν αναφέρουν τίποτα και περιμένουν να ολοκληρωθεί η σχολική μέρα. Η συμπεριφορά αυτή των παιδιών είναι αντίθετη με το επεξηγηματικό μοντέλο (Duff et al 1968, Durkheim 1895, Abercrombie et al 1992), το οποίο υποστηρίζει ότι ο ασθενής είναι παθητικός δέκτης των συμβουλών του ειδικού. Τα παιδιά με άσθμα αγνοούν τις δυσκολίες, που προέρχονται από την αρρώστιά τους και τις όποιες οδηγίες προφύλαξης έχουν λάβει από τους γονείς τους και τους θεράποντες γιατρούς και με τη συμπεριφορά τους στο σχολείο αποδεικνύουν ότι μπορούν να έχουν μια "

φυσιολογική ” ζωή ακόμα και όταν έχουν άσθμα. Η επιμονή είναι στο χαρακτήρα τους και είναι αυτή που μαζί με τη θέληση της επιτυχίας τα βοηθάει να αντεπεξεχθούν. Τις δραστηριότητες τους αυτές, οι ενήλικες τις βλέπουν σαν αταξίες, που περικλείουν και μεγάλους κινδύνους, για να αντιμετωπίσουν πρόβλημα υγείας.

Ορισμένα παιδιά, ενώ έχουν δύσπνοια, συνεχίζουν ώσπου να ολοκληρώσουν αυτό που κάνουν (π.χ. γυμναστική), με αποτέλεσμα μετά να αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην αναπνοή. Σε περίπτωση, όμως, επιδείνωσης της κατάστασης ειδοποιούν το δάσκαλό τους, ο οποίος τους απαγορεύει να συνεχίσουν αυτό που έκαναν (συνήθως γυμναστική), χωρίς να λαμβάνει κάποιο άλλο μέτρο. Άλλα παιδιά με άσθμα φροντίζουν από μόνα τους τον εαυτό τους και γνωρίζουν πως να τον προφυλάξουν. Γνωρίζουν τι πρέπει να κάνουν (όπως το να χρησιμοποιήσουν το φάρμακό τους πριν από τη γυμναστική) ώστε να μην κινδυνέψουν με ενδεχόμενη δύσπνοια και τι πρέπει να αποφύγουν (να μην ιδρώσουν, να μην τρέχουν πολύ). Βλέπουμε ότι το να είναι ένα παιδί ασθενής μιας χρόνιας ασθένειας δε σημαίνει ότι σταματάει η ζωή του, όλα συνεχίζονται όπως και πριν νοσήσει. Χρειάζεται όμως να λαμβάνει τα κατάλληλα προστατευτικά και προληπτικά μέτρα καθώς και ατομική πρωτοβουλία και αξιολόγηση της κατάστασής του ανάλογα με τις περιστάσεις κάτι που κάνουν τα παιδιά.

Οι γονείς σπανιότερα ο αδελφός ή ο δάσκαλος, ορισμένες φορές είναι αυτοί που απαγορεύουν στα παιδιά με άσθμα να συμμετέχουν σε σχολικές δραστηριότητες, κυρίως στις αθλητικές χρησιμοποιώντας κάποια δικαιολογία, χωρίς όμως να γίνεται αυτή πιστευτή από τα παιδιά, τα οποία καταλαβαίνουν την πραγματική αιτία της απαγόρευσης και κάποτε δεν ακολουθούν τις συμβουλές των γονιών τους. Σε περιπτώσεις που δεν μπορούν να συμμετέχουν στο παιχνίδι δημιουργούνται στα παιδιά αισθήματα λύπης ακόμη και στεναχώριας, με αποτέλεσμα να απομονώνονται μόνα τους μέσα στην τάξη. Υπάρχουν περιπτώσεις που οι γονείς παρακολουθούν το σχολικό πρόγραμμα και πηγαίνουν στο σχολείο, όταν το παιδί με άσθμα έχει γυμναστική ή ακόμα και σε κάποια διαλείμματα, προκειμένου να προλάβουν το ενδεχόμενο εκδήλωσης κάποιας κρίσης. Αυτό συμβαίνει γιατί τα παιδιά συχνά παρασύρονται με το παιχνίδι ή τη γυμναστική και δεν ακολουθούν τις οδηγίες που τους έχουν δοθεί από το σπίτι ή το γιατρό. Το ποσοστό αυτό είναι μεγάλο και σε άλλες έρευνες που έχουν γίνει (Tones et al 1979).

Στα παιδιά χωρίς άσθμα, ελάχιστοι είναι οι γονείς που τους δίνουν οδηγίες και τους βάζουν περιορισμούς στις σχολικές δραστηριότητες. Στην θεραπευτική διαδικασία των

παιδιών δεν συμμετέχουν μόνο ο ασθενής και ο γιατρός αλλά και ο κοινωνικός περίγυρος (Nettleton 1995). Οι γονείς συχνά αισθάνονται άγχος και φόβο για την ασφάλεια, την προσαρμογή, την αποδοχή του παιδιού από το σχολικό περιβάλλον καθώς και αγωνία για τη στάση και τη συμπεριφορά του δασκάλου απέναντι στο παιδί τους. Αυτοί οι παράγοντες παρακινούν τους γονείς να αναπτύξουν υπερπροστατευτική συμπεριφορά που παρεμβάλλεται ανασταλτικά στην ανάπτυξη πρόσφορης για την ηλικία του παιδιού αυτονομίας και του αισθήματος βασικής εμπιστοσύνης προς τους άλλους. Η διασάφηση των αιτιών της αρνητικής συμπεριφοράς ή των δυσκολιών προσαρμογής του παιδιού στο σχολείο μέσω του διαλόγου, της υπομονής και της αποδοχής αποτελεί βασική προϋπόθεση για την ικανοποιητική διευθέτηση των δυσκολιών.

Όταν το διάστημα απουσίας από το σχολείο, εξαιτίας της ασθένειας, είναι μικρό, “έως μία εβδομάδα”, τότε δεν υπάρχουν σημαντικά προβλήματα από τις απώλειες των μαθημάτων και τα παιδιά με άσθμα μπορούν και καλύπτουν τα κενά τους έτσι ώστε να μην αντιμετωπίζουν δυσκολίες στη συνέχεια των μαθημάτων. Ένας μικρός αριθμός απουσιών δε θεωρείται σημαντικός από τα ίδια τα παιδιά με άσθμα και μπορούν και καλύπτουν εύκολα τα χαμένα μαθήματα, διότι δεν έχουν προχωρήσει τα υπόλοιπα παιδιά πολύ μπροστά στην ύλη, ώστε αυτά να μένουν πίσω. Προβλήματα παρουσιάζονται στα παιδιά με σοβαρό άσθμα, όσον αφορά την παρακολούθηση των μαθημάτων σε συνεχή μορφή, εξαιτίας των απουσιών που κάνουν κατά διαστήματα, με αποτέλεσμα οι πολλές απουσίες να δημιουργούν κάποια κενά. Τα παιδιά χωρίς άσθμα θεωρούν εντελώς “φυσιολογικό” να έχουν κάποιες απουσίες από το σχολείο κατά τη διάρκεια της σχολικής χρονιάς, μάλιστα αναμένουν ότι θα συμβεί κάτι τέτοιο. Όταν συμβαίνει, επειδή το χρονικό διάστημα είναι μικρό, δεν τους δημιουργεί προβλήματα στην παρακολούθηση των μαθημάτων.

Υπάρχουν διάφοροι τρόποι με τους οποίους τα παιδιά με άσθμα προσπαθούν να καλύπτουν τα κενά τους στα μαθήματα. Συνηθέστερα ο γονιός ρωτά το δάσκαλο για τη χαμένη ύλη και εν συνεχεία τη διδάσκει στο παιδί ή το ίδιο το παιδί παίρνει πληροφορίες για τα χαμένα μαθήματα από συμμαθητές του ή από το δάσκαλο. Ένας σημαντικός αριθμός παιδιών δήλωσαν ότι αντιμετωπίζουν την άρνηση των συμμαθητών τους στην προσπάθειά τους να πάρουν από αυτούς τα μαθήματα. Λίγα ήταν τα παιδιά με άσθμα που ανέφεραν βοήθεια του δασκάλου μετά την επιστροφή τους στο σχολείο για τα μαθήματα που έχασαν. Σε μία περίπτωση, αναφέρθηκε ότι η δασκάλα σκέφθηκε το παιδί ακόμα και όταν αυτό απουσίαζε και σε άλλη μία περίπτωση η γυμνάστρια ενθάρρυνε το παιδί να συμμετέχει. Οι βαθμοί στα μαθήματα

των παιδιών με άσθμα δε διαφέρουν από τα υπόλοιπα παιδιά, εκτός από πολύ μικρές επιρροές στη βαθμολογία της γυμναστικής που αναφέρθηκαν από μεμονωμένα παιδιά.

Τα παιδιά αποκτούν εικόνα για την κατάσταση της υγείας τους όχι μόνο από τους γονείς τους και τους γιατρούς αλλά και από τους συνομηλίκους τους και την κοινότητα που ζουν, το σχολείο. Οι συνομηλικοί τους συχνά τους αντιμετωπίζουν ως ασθενείς και επακόλουθα ως χρήστες-καταναλωτές φαρμάκων και έτσι κοινωνικοποιούνται μέσα σε ένα τέτοιο πλαίσιο. Για το λόγο αυτό όταν τα παιδιά με άσθμα απουσιάζουν από το σχολείο, αναφέρονται ως αιτίες απουσιών άλλοι λόγοι από τους πραγματικούς. Επιπρόσθετα στο σχολείο, όταν δεν αισθάνονται καλά, δεν αναφέρουν τίποτα για το άσθμα.

Υπάρχουν όμως και περιπτώσεις όπου τα παιδιά με άσθμα ομολόγησαν ότι κανένας – εκτός από ένα ή δύο παιδιά- δεν γνωρίζει ότι έχουν άσθμα. Σε μία από αυτές, ένα αγόρι ανέφερε ότι δεν το ήξερε κανένας αλλά δεν θα τον πείραζε να το μάθουν, αφού, όπως θεωρούσε, δεν θα ξαναείχε ποτέ πια πρόβλημα στο μέλλον. Από την άλλη πλευρά ένα κορίτσι δήλωσε ότι δεν γνώριζε κανένας στο σχολείο ότι έχει άσθμα, διότι δεν την έχει πιάσει ποτέ δύσπνοια κατά τη διάρκεια της σχολικής ημέρας. Σε μία άλλη περίπτωση, ένα αγόρι δεν γνώριζε για το αν ήξερε ο δάσκαλός του για την ασθένεια του, ενώ ένα κορίτσι 12 ετών ανέφερε ότι δε θεώρησε σημαντικό να γνωστοποιήσει στο σχολείο ότι έχει άσθμα. Ένα άλλο παιδί με άσθμα ομολόγησε ότι η δασκάλα του κατάλαβε από μόνη της την ασθένειά του, χωρίς το ίδιο ή οι γονείς του να της το πουν γιατί είχε και εκείνη παιδί με άσθμα, ενώ κάποια άλλα παιδιά ότι το ήξερε μόνο ο γυμναστής και όχι ο δάσκαλος. Διαπιστώθηκε λοιπόν ότι οι χρόνιες ασθένειες πλέον δε συνοδεύονται από άμεσα ορατά συμπτώματα. Τα συμπτώματα τα γνωρίζει μόνο το ίδιο το παιδί και αυτή η κατάσταση μπορεί να διαρκέσει ολόκληρη τη σχολική περίοδο. Τα παιδιά με άσθμα ανήκουν σε ένα νέο ασθενή που δεν είναι ο κλασικός αλλά ένα άτομο με κίνδυνο να ασθενήσει. Ο κίνδυνος αυτός μπορεί να εκδηλωθεί σε κάθε στιγμή της ζωής του παιδιού τόσο στο σπίτι όσο και στο σχολείο. Τα παιδιά χωρίς άσθμα ανέφεραν ότι όταν έχουν κάποιο πρόβλημα το δηλώνουν τα ίδια ή οι γονείς στους τόσο στο δάσκαλο όσο και στο γυμναστή και δεν συμμετέχουν σε κάποιες από τις σχολικές δραστηριότητες. Δεν τα πειράζει να μάθει κάποιος από το σχολείο για το πρόβλημα υγείας που αντιμετωπίζουν και που συμβαίνει 1 με 2 φορές κατά τη διάρκεια της σχολικής χρονιάς.

Ο δάσκαλος είναι και αυτός άνθρωπος. Έχει βέβαια το προνόμιο να παίζει ζωτικό ρόλο στη διαμόρφωση της προσωπικότητας του παιδιού, αλλά αυτό το προνόμιο δεν

είναι απαλλαγμένο από σημαντικές ευθύνες και υποχρεώσεις. Όπως όλοι οι άνθρωποι είναι φυσικό κάποιες φορές να κάνει λάθος εκτίμηση, ή να μην έχει επαρκή ενημέρωση, ή να έχει κάποιες προκαταλήψεις για το τι είναι άσθμα. Μπορεί να νιώσει άγχος και φόβο σχετικά με την ευθύνη που αισθάνεται ότι αναλαμβάνει. Μπορεί πάλι να αισθάνεται αβεβαιότητα ως προς τον κατάλληλο χειρισμό της κατάστασης με αποτέλεσμα να υιοθετεί ακραίες ή αντιφατικές συμπεριφορές (π.χ. να πιστεύει ότι "δεν είναι τίποτα", ή να διαφοροποιεί το παιδί από τα άλλα παιδιά μέσω υπερπροστατευτικών ή απορριπτικών - τιμωρητικών στάσεων). Είναι σημαντικό οι γονείς να εξηγήσουν στον δάσκαλο την ανάγκη της συλλογικής αντιμετώπισης της κατάστασης (δηλαδή, την ανάγκη συνεργασίας μεταξύ των γονέων, του παιδιού, του δασκάλου και άλλων ατόμων από το προσωπικό του σχολείου όπως τα άτομα που εργάζονται στο κυλικείο) και να παρέχουν κατάλληλες πληροφορίες με σαφήνεια ως προς το: τι είναι άσθμα, ότι το άσθμα δεν είναι μεταδοτική ασθένεια, ποιες είναι οι ενδείξεις και οι τρόποι αντιμετώπισης του και ποιες είναι οι απαιτούμενες ενέργειες σε περίπτωση ανάγκης.

Είναι ουσιώδες οι γονείς να εξηγήσουν στον δάσκαλο ότι είναι σημαντικό το παιδί να αισθάνεται ότι μπορεί να απευθύνεται σε αυτόν όταν δεν αισθάνεται καλά, να του παρέχεται η δυνατότητα να το βοηθήσει όταν παρουσιάζει συμπτώματα και να βγαίνει από την τάξη (π.χ. για να πιει νερό ή να πάει στην τουαλέτα σε περιπτώσεις που πρέπει να κάνει χρήση φαρμάκων και δεν θέλει να το δουν οι συμμαθητές του) όταν το επιθυμεί. Σημαντικό είναι οι γονείς να εξηγήσουν στον δάσκαλο πόσο καθοριστικό είναι να αποφεύγει κάθε συμπεριφορά που θα οδηγούσε στη "διαφοροποίηση" του παιδιού από την ομάδα συνομηλίκων καθώς και το ότι το άσθμα δεν εμποδίζει το παιδί ως προς τη συμμετοχή σε δραστηριότητες και ως προς την επίτευξη των στόχων του. Η κατάλληλη ενημέρωση του παιδιού για τα θέματα αυτά και για τη σημασία της ανάπτυξης σχέσης συνεργασίας με τον δάσκαλο αποτελεί καθοριστικό παράγοντα. Οι γονείς μπορούν να δημιουργήσουν ένα διευκολυντικό πλαίσιο για την εδραίωση αποτελεσματικής επικοινωνίας και συνεργασίας με τον δάσκαλο ρωτώντας τον με ποιο τρόπο θα μπορούσαν οι ίδιοι να τον βοηθήσουν στο έργο του και ενθαρρύνοντάς τον να θέτει ερωτήσεις ώστε να διερευνηθεί η πιθανότητα ύπαρξης στερεοτύπων ή προκαταλήψεων και να επιτευχθεί η αποσαφήνιση ενδεχόμενων εσφαλμένων αντιλήψεων για συμπεριφορές ή αντιδράσεις του παιδιού (π.χ. δίνοντας έμφαση στο ότι το παιδί "δεν το κάνει επίτηδες" όταν του ζητά την άδεια να βγαίνει από την τάξη καθώς το ίδιο δεν θα επιθυμούσε να του φέρονται με τρόπο που θα το έκανε να αισθάνεται "διαφορετικό" από τα άλλα παιδιά). Η διερεύνηση του τρόπου με τον οποίο

ο δάσκαλος αντιλαμβάνεται την κατάσταση έχει ιδιαίτερη σημασία γιατί οι προσδοκίες του επηρεάζουν σε μεγάλο βαθμό τη συμπεριφορά και τις επιδόσεις του μαθητή.

Η εκδήλωση κρίσης άσθματος στο χώρο του σχολείου έχει ως αποτέλεσμα να επικρατήσει πανικός και φόβος ανάμεσα στα υπόλοιπα παιδιά. Η βοήθεια που αναμένουν τα παιδιά με άσθμα, σε περίπτωση εκδήλωσης της κρίσης στο χώρο του σχολείου, από τους δασκάλους τους είναι μικρή, διότι τα παιδιά με άσθμα ανέφεραν ότι οι περισσότεροι δάσκαλοι δεν γνωρίζουν πώς να τα βοηθήσουν. Οι δάσκαλοι μερικές φορές τα στέλνουν σπίτι όταν έχουν πρόβλημα με την αναπνοή τους, ακόμη και χωρίς να φροντίσουν να ενδιαφερθούν για το αν είναι κάποιος στο σπίτι να τα περιμένει. Το γεγονός αυτό εντοπίζει ένα πρόβλημα της δομής της εκπαίδευσης, η οποία δεν τους εκπαιδεύει να παίρνουν βοήθεια, να ζητάνε την κατάλληλη βοήθεια, να κάνουν ομάδες με τους άλλους διδάσκοντες προκειμένου να βρεθεί η καλύτερη λύση. Η δουλειά των δασκάλων δεν είναι μόνο η παροχή γνώσεων στα παιδιά μέσω των μαθημάτων. Η βοήθεια προς ένα άρρωστο παιδί είναι και αυτή μέρος της δουλειάς τους. Οι δάσκαλοι περιέγραψαν την έλλειψη νοσηλευτικού προσωπικού και εκπαιδευτικών σεμιναρίων για την αντιμετώπιση διαφόρων περιστατικών υγείας. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να μην μπορούν να βοηθήσουν τα παιδιά και έτσι αυτά να διατρέχουν κίνδυνο. Επίσης ανέφεραν ότι είναι καθήκον του σχολείου να βοηθάει τα παιδιά σε όποιο πρόβλημα υγείας αντιμετωπίζουν και ο προσανατολισμός του να είναι σε μεγάλο βαθμό η πρόληψη και η προστασία από την αρρώστια.

Οι δάσκαλοι μαθαίνουν για την αρρώστια του παιδιού με άσθμα ύστερα από επαφή που έχουν με τον γονέα του παιδιού, σε ποσοστό 86,8%, ενώ το ποσοστό αυτό μειώνεται όσον αφορά τα παιδιά χωρίς άσθμα στο 74,6%. Οι γονείς όλων των παιδιών με άσθμα θεωρούν πιο σημαντικό να ενημερώσουν οι ίδιοι τον δάσκαλο για το πρόβλημα υγείας του παιδιού τους, με τους γονείς αυτών με άσθμα να το κάνουν αλλά σε μικρότερο ποσοστό. Η προσωπική ενημέρωση των δασκάλων από τα παιδιά για το πρόβλημα υγείας είναι 4,8% στα παιδιά με άσθμα και 18,1% στα υπόλοιπα παιδιά. Το ποσοστό των παιδιών με άσθμα που ενημερώνουν τα ίδια τους δασκάλους τους για το πρόβλημα υγείας θα ήταν ακόμα πιο μικρό, αλλά κάποιοι γονείς επικαλέστηκαν ανυπέβλητα εμπόδια, λόγω εργασίας, για να προσέλθουν στο σχολείο και να συζητήσουν οι ίδιοι με τους δασκάλους για την ασθένεια του παιδιού τους.

Είναι σημαντικό να γνωρίζει ο δάσκαλος ότι το παιδί έχει άσθμα ώστε σε περίπτωση που χρειαστεί (π.χ. σε περίπτωση δύσπνοιας) να μπορέσει να δράσει με αποτελεσματικό και διακριτικό τρόπο. Η άγνοια συνήθως αποδεικνύεται πιο επώδυνη

και τραυματική από ότι η έγκαιρη διατυπωμένη ενημέρωση και επίγνωση. Το αρχείο του σχολείου υπάρχει αλλά χρησιμοποιείται στις περισσότερες των περιπτώσεων μόνο για τη βαθμολογία και όχι ως αρχείο με την συνολική εικόνα του παιδιού (μεταξύ άλλων να περιλαμβάνει και τις ασθένειες). Οι δάσκαλοι φάνηκαν ευπρόσδεκτοι στην ύπαρξη τέτοιου αρχείου αλλά ανέφεραν την έλλειψη γραμματειακής υποστήριξης, γεγονός που καθιστά την ύπαρξη ενός πλήρους αρχείου εξαιρετικά δύσκολη ως αδύνατη. Από τους δάσκαλους που γνωρίζουν, με προσωπική επαφή από το ίδιο το παιδί ή από το αρχείο του σχολείου, ότι έχει άσθμα οι περισσότεροι είναι ηλικίας μέχρι 34 ετών και προέρχονται από χωριό. Οι δάσκαλοι ηλικίας >46 πληροφορούνται για την ασθένεια του παιδιού σχεδόν όλοι (εκτός από 1) από την επαφή που έχουν με τον γονέα του παιδιού. Είναι τέτοιος ο χαρακτήρας του σχολείου που ενώ στην αρχή κάθε σχολικής χρονιάς οι δάσκαλοι φροντίζουν να καλύψουν όλες τις ανάγκες για την ομαλή έναρξη της σχολικής χρονιάς (βιβλία, αγιασμός κ.α) δεν φροντίζουν να ενημερωθούν για το θέμα της υγείας κάθε παιδιού. Το Υπουργείο Παιδείας κατανοώντας αυτό το αίτημα από το 2004 αποφάσισε τη σύσταση του ατομικού δελτίου υγείας τριετούς διάρκειας, το οποίο θα συνοδεύει το μαθητές καθ' όλη τη διάρκεια της εκπαιδευτικής τους σταδιοδρομίας και θα αποτελεί επίσημο έγγραφο που θα χρησιμοποιείται για τη βεβαίωση της κλινικής κατάστασης των μαθητών. Η συμπλήρωσή του αφορά τα παιδιά της προσχολικής ηλικίας και αυτά που παρακολουθούν την πρώτη και την Τετάρτη τάξη του Δημοτικού. Το πρόγραμμα θα εφαρμοστεί στο πλαίσιο της σχολικής υγιεινής, με στόχο να εντοπίζονται έγκαιρα ασυμπτωματικά προβλήματα υγείας.

Στις περιγραφές τους οι δάσκαλοι ανέφεραν ότι πολλοί γονείς, αποφεύγουν να αναφέρουν το πρόβλημα του παιδιού τους - όσον αφορά το άσθμα - από το φόβο του στιγματισμού και ότι σε αρκετές περιπτώσεις, όταν το παιδί απουσιάζει, δηλώνουν ως αιτίες άλλες ασθένειες, όπως γρίπη, κρυολόγημα κλπ. Το εύρημα αυτό επιβεβαιώνει τα αντίστοιχα ευρήματα ερευνητών στη Μεγ. Βρετανία και στις Η.Π.Α, αλλά δεν είναι τόσο έντονο συγκριτικά με τις έρευνες που έγιναν στη Σουηδία, όπου το σχολείο δεν γνωρίζει τα 9 από τα 10 παιδιά που έχουν άσθμα. Τα παιδιά, επηρεαζόμενα από την εικόνα που οι συνομήλικοί τους στο σχολείο έχουν για αυτά, φοβούνται μήπως διαμορφώσουν μια νέα ταυτότητα, αυτή του "ευαίσθητου" και του "ασθματικού". Σε ορισμένες όμως περιπτώσεις, τα παιδιά με άσθμα διατύπωσαν την άποψη ότι μόνο οι φίλοι τους γνωρίζουν ότι έχουν άσθμα, χωρίς να το ξέρει ο δάσκαλός τους. Οι φίλοι το μαθαίνουν όταν το παιδί παρουσιάσει κάποια προβλήματα δύσπνοιας στο σχολείο και όχι όταν το παιδί είναι καλά στην υγεία του. Επομένως, είναι κάτι το οποίο τα παιδιά δεν μπορούν να αποφύγουν μολονότι προσπαθούν να μην το μάθει κανένας. Ένα παιδί ανέφερε ότι δεν το πειράζει που το ξέρουν οι φίλοι του, γιατί δεν ήταν το

μοναδικό με άσθμα μέσα στο σχολείο.

Συνεχίζοντας την αναφορά μας στις πληροφορίες που δόθηκαν από τους δάσκαλους στεκόμαστε στα ότι μετά την επιστροφή του άρρωστου με άσθμα παιδιού στο σχολείο, τα περισσότερα παιδιά του φέρονται όπως και πριν από το επεισόδιο και παίζουν μαζί του κανονικά. Από τα παιδιά χωρίς άσθμα που επιστρέφουν στο σχολείο, ύστερα από κάποια ασθένεια, το ποσοστό που ανέφερε “κανονική” συμμετοχή και ίδια συμπεριφορά από τους συμμαθητές τους, όπως και πριν αρρωστήσουν, είναι το ίδιο, μ’ αυτό των παιδιών με άσθμα. Ένας αριθμός όμως παιδιών, σύμφωνα με τις αναφορές των δασκάλων, συμπεριφέρεται διαφορετικά, αποφεύγει το έντονο παιχνίδι και τα “πειράγματα” στο παιδί με άσθμα από φόβο μήπως του προκαλέσουν κάτι άσχημο. Τα ίδια τα παιδιά με άσθμα ανέφεραν ότι το ποσοστό των παιδιών που αποφεύγει τα “πειράγματα” προς αυτά, από φόβο μήπως τους προκαλέσουν κάποιο πρόβλημα, είναι πολύ μεγαλύτερο από αυτό που ανέφεραν οι δάσκαλοι τους. Το ποσοστό που έδωσαν οι δάσκαλοι (9.6%), όσον αφορά στην αποφυγή του “πειράγματος”, είναι κοντά σε αυτό που δηλώθηκε από τα παιδιά χωρίς άσθμα (8,2%), επομένως θα θεωρήσουμε ότι δεν είχαν δώσει ιδιαίτερη σημασία στη συμπεριφορά απέναντι στα παιδιά με άσθμα και οι πληροφορίες που έδωσαν αφορούσαν τα παιδιά που αρρωσταίνουν από οποιαδήποτε αρρώστια. Επίσης, ένα αριθμός παιδιών σύμφωνα με τις αναφορές των δασκάλων και των ίδιων των παιδιών με άσθμα, τα αντιμετωπίζει με περιέργεια και θέλει να μάθει περισσότερες λεπτομέρειες για αυτό που τους συνέβη, αν ήταν επικίνδυνο για την υγεία τους, αν πρόκειται να τους ξανασυμβεί στο μέλλον και αν είναι κολλητικό.. Μάλιστα ορισμένα παιδιά, μέχρι να ξεπεράσουν το φόβο αυτό και να βεβαιωθούν ότι δεν κινδυνεύουν να κολλήσουν, δεν παίζουν με τα παιδιά με άσθμα. Παρατηρούμε λοιπόν ότι τα άρρωστα παιδιά αντιμετωπίζονται με περισσότερη επιφυλακτικότητα από τα υπόλοιπα παιδιά, εξαιτίας της αρρώστιας τους, η οποία είναι αυτή που δημιουργεί τη διαφορετικότητα, η οποία εκδηλώνεται στο σχολείο.

Τα παιδιά με άσθμα έχουν την ευθύνη για την αναπνευστική τους λειτουργία και χρησιμοποιούν καθημερινά φάρμακα τόσο στο σπίτι όσο και στο σχολείο. Η χρήση φαρμάκων στο σχολείο προκαλεί την περιέργεια των συμμαθητών τους και θέτουν ερωτήσεις προς αυτά για τις “περιέργες” συσκευές που χρησιμοποιούν κάνοντας τα να νιώσουν ότι είναι κάτι το “διαφορετικό” από τα υπόλοιπα παιδιά. Τα φάρμακα θεωρούνται “αναγκαίο κακό” αλλά και ο μόνος τρόπος που θα τα βοηθήσει να απαλλαγούν από αυτήν την ασθένεια ελπίζοντας στο μέλλον να απαλλαγούν από αυτά, αποτελούν για τα παιδιά το μέσο που τους επιτρέπει να έχουν μια “φυσιολογική”

ζωή μέσα στη κοινωνία αλλά δεν τα απαλλάσσουν από την ασθένεια οριστικά. Η μεταφορά των φαρμάκων στο χώρο του σχολείου γίνεται συνήθως μέσα στην τσάντα των παιδιών και η χρήση τους σε κάποιο σημείο, απομονωμένα από την υπόλοιπη τάξη. Η απομόνωση για τη χρήση φαρμάκου, κάποιες φορές, πραγματοποιείται ύστερα από προτροπή των δασκάλων τους. Η βοήθεια στη χρήση φαρμάκων στο χώρο του σχολείου από τους δασκάλους αναφέρθηκε από ένα μόνο παιδί, ενώ από κάποια άλλα αναφέρθηκε η βοήθεια από τους γονείς, οι οποίοι προσήλθαν για αυτό το λόγο στο σχολείο. Η απομάκρυνση των παιδιών για τη χρήση φαρμάκων διαρκεί συνήθως 3-5 λεπτά, χρόνος όμως που γίνεται αντιληπτός από τους συμμαθητές τους, οι οποίοι προβαίνουν σε ερωτήσεις και σχόλια. Κάποια παιδιά, για να αποφύγουν αυτή τη διαδικασία, δεν παίρνουν τα φάρμακα στο σχολείο, με αποτέλεσμα να κινδυνεύει η υγεία τους, ενώ κάποια άλλα, ακόμα και με μικρό πρόβλημα υγείας, δεν προσέρχονται στο σχολείο γεγονός που έχει ως αποτέλεσμα να παρουσιάζουν προβλήματα με τα μαθήματά τους, εξαιτίας του μεγάλου αριθμού απουσιών.

Τα παιδιά χωρίς άσθμα δεν αναφέρθηκαν στα φάρμακα με τα εμπορικά τους ονόματα, όπως τα παιδιά με άσθμα αλλά περιγραφικά, αναφέροντας το χρώμα τους, τη γεύση τους, το σχήμα τους ή τη χρήση τους (π.χ για τον πυρετό) κάτι το οποίο δείχνει ότι τα παιδιά με άσθμα έχουν μεγαλύτερη γνώση των φαρμάκων εξαιτίας και της συνεχούς χρήσης που κάνουν. Τα παιδιά αυτά μίλησαν και για μια μεγάλη ποικιλία από γιατροσόφια (τσάι, ζεστό γάλα κλπ) σε αντίθεση με τα παιδιά με άσθμα που ανέφεραν σχεδόν όλα φάρμακα, οι γονείς τους δε προτιμούν πολλές φορές να αποφεύγουν την χρήση φαρμάκων και με τη συμβουλή παππούδων, γιαγιάδων, συγγενών ή και φίλων χρησιμοποιούν εμπειρικές μεθόδους έτσι ώστε να γίνουν καλά. Η αυτό-θεραπεία αποτελεί έναν τρόπο μη ορθολογικής συμπεριφοράς και δράσης απέναντι στην ασθένεια και ενεργοποιείται με βάση τα συμπτώματα της επερχόμενης αρρώστιας ή της αρρώστιας που έχει επέλθει, που αξιολογούνται όχι μόνο από τα παιδιά αλλά και από το συγγενικό και φιλικό τους περιβάλλον (Conrad 1985). Κάτι τέτοιο δεν αναφέρθηκε από τους γονείς των παιδιών με άσθμα, εξαιτίας της σοβαρότητας της ασθένειας. Τα παιδιά χωρίς άσθμα δε κάνουν μεταφορά και χρήση φαρμάκων στο χώρο του σχολείου και αν χρειαστούν φάρμακα (συνήθως αντιπυρετικά) τότε τα ζητάνε από τους δασκάλους τους ή ειδοποιούνται οι γονείς να έρθουν στο σχολείο. Η χρήση φαρμάκων λοιπόν δε γίνεται μόνο από ενήλικες που έχουν κάποιο πρόβλημα υγείας αλλά και από τα παιδιά.

Η δράση των φαρμάκων αξιολογείται διαφορετικά από τα παιδιά χωρίς άσθμα και διαφορετικά από τα παιδιά με άσθμα τα οποία θεωρούν πολύ σημαντική τη βοήθεια

των φαρμάκων για την αποκατάσταση της υγείας τους, ενώ τα πρώτα θεωρούν εξίσου σημαντική τη χρήση των φαρμάκων με τη φροντίδα και την επιμέλεια των γονιών τους και σε αρκετές περιπτώσεις δε θεωρούν αναγκαία τη χρήση των φαρμάκων για την αποκατάσταση της υγείας τους. Η καλά οργανωμένη κοινωνία συμβάλλει στην πίστη των παιδιών απέναντι στην αποτελεσματικότητα των φαρμάκων (Sanz 1992). Οι δάσκαλοι σε ποσοστό 38,6% απαγορεύουν τη χρήση φαρμάκων στο χώρο του σχολείου, ενώ σε ποσοστό 22,9% δεν γνωρίζουν ποια είναι η πολιτική που ακολουθεί το σχολείο σχετικά με τη χρήση αυτή. Η μεγαλύτερη άγνοια στη κατηγορία αυτή προέρχεται από τις δασκάλες (28,3%). Κάποιοι δάσκαλοι πρόσθεσαν ότι η χρήση των φαρμάκων επιτρέπεται, εφόσον οι ίδιοι αξιολογήσουν για το αν πρέπει το παιδί να τα πάρει. Επομένως, η έλλειψη εκπαίδευσης των δασκάλων σε θέματα αγωγής υγείας καθώς και η έλλειψη σχολικού γιατρού ή νοσοκόμας στα σχολεία ενδεχομένως να οδηγήσουν σε σοβαρό κίνδυνο την υγεία των παιδιών που σε κάποιες περιπτώσεις ίσως αποβεί θανατηφόρος.

Ωστόσο το ζητούμενο της όποιας “αγωγής” δεν είναι η εκπαίδευση των δασκάλων, των παιδιών και των γονιών τους αλλά η συνολικότερη παροχή ενός συνεκτικού συστήματος γνώσεων, έτσι ώστε τα παιδιά να μπορούν από μόνα τους να ελέγχουν τους παράγοντες που συμβάλλουν στη διατήρηση της καλής υγείας και οι δάσκαλοι να μπορούν να βοηθήσουν, όποτε χρειάζεται, υποστηριζόμενοι από ένα δίκτυο παροχής φροντίδας υγείας που πρέπει να αναπτυχθεί στα σχολεία. Η έγκαιρη και αποτελεσματική αντιμετώπιση των δυσκολιών είναι ουσιαστική για την ικανοποιητική συμμετοχή του παιδιού στο πλαίσιο των σχολικών δραστηριοτήτων. Η κατάλληλη υποστηρικτική και συμβουλευτική παρέμβαση μπορεί να συμβάλλει ουσιαστικά στον προσδιορισμό των αιτιών και την επίλυση των δυσκολιών που συνδέονται με τα θέματα του σχολείου.

Παράρτημα

Μία από τις πιο συχνές χρόνιες ασθένειες τόσο για ανήλικους όσο και για ενήλικες είναι το άσθμα. Το άσθμα αποτελεί την πιο συνηθισμένη αιτία για τις απουσίες των παιδιών που έχουν άσθμα από το σχολείο τους, τους χειμερινούς μήνες (Τσανάκας 1992, Ζαρκίνος και συν.1995). Είναι μία απειλητική ασθένεια όχι μόνο για την ίδια τη ζωή αλλά και για την ποιότητά της. Ο ιατρικός ορισμός του είναι ότι πρόκειται για μία χρόνια φλεγμονώδη διαταραχή των αεραγωγών στην οποία λαμβάνουν μέρος πολλά κύτταρα (π.χ. μαστοκύτταρα). (International Consensus Report 1992). Σε προδιαθετειμένο άτομο η φλεγμονή αυτή προκαλεί συμπτώματα, που οφείλονται σε διάσπαρτη αλλά μεταβλητή απόφραξη της ροής του αέρα, που είναι συχνά αντιστρεπτή είτε αυτόματα, είτε ύστερα από θεραπεία (χρήση βρογχοδιασταλτικών φαρμάκων). Επίσης προκαλεί συνοδό αύξηση της αντιδραστικότητας των αεραγωγών σε διάφορα ερεθίσματα. Αυτή αποτελεί μηχανισμό άμυνας του πνεύμονα σε ποικίλους δυνητικά παράγοντες, αλλά η ενεργοποίησή του είναι πολύ χαμηλή στο ασθματικό άτομο (ACCP 1975).

Η εικόνα του άσθματος αλλάζει από μία εποχή σε μία άλλη. Αν και το άσθμα έχει αναγνωρισθεί από την αρχαιότητα, ο θάνατος που προκαλεί αυτή η ασθένεια τράβηξε τη προσοχή των επιστημόνων μόλις τον 20ο αιώνα. Από άλλους επιστήμονες το άσθμα θεωρείται σαν νόσος που οφείλεται σε εκτεταμένη στένωση των περιφερειακών οδών στους πνεύμονες (Scadding 1963), ή η κλινική διαταραχή που χαρακτηρίζεται από βρογχόσπασμο και ασυμπτωματικές περιόδους (Simpson 1978). Σαν άσθμα αναφέρθηκε η αυξημένη ανταπόκριση των βρόγχων και της τραχείας σε διάφορα ερεθίσματα (Costello 1980) καθώς και ότι πρόκειται για αποφρακτική νόσο των αεραγωγών που χαρακτηρίζεται από υψηλό βαθμό αναστεψιμότητας με την κατάλληλη θεραπεία (Ellis 1975). Επίσης άσθμα είναι και η χρόνια μολυσματική διατάραξη των αεραγωγών όπου πολλά κύτταρα λαμβάνουν μέρος (π.χ μαστοκύτταρα). Ο ορισμός του δίνεται με βάση την κλινική εικόνα και τη λειτουργικότητα των πνευμόνων (Kuzemko 1967, Παπαλάμπρου 1984). Ακόμα άσθμα χαρακτηρίζονται οι κρίσεις δύσπνοιας, αρκεί να έχουν συμβεί τουλάχιστον τρεις φορές (Blair 1977) ή ακόμα ο συριγμός και η δύσπνοια που δεν είναι γνωστό να οφείλονται σε άλλα αίτια (Morrison-Smith 1975). Η επικρατούσα προσέγγιση στην κοινωνικό-ιατρική έρευνα για το άσθμα αναφέρεται στη μέτρηση των επιδράσεων της αρρώστιας στη ζωή των ατόμων. Οι αντιλήψεις των ασθενών για το άσθμα είναι ότι πρόκειται για μια κατάσταση που ίσως καταλήξει σε σταμάτημα της αναπνοής, λαχάνιασμα, βήχα, εφιαλτικές νύχτες, είναι

απρόβλεπτη και χρονικά επίμονη (Lee 1992, Lantz et al 1992).

Το άσθμα διακρίνεται σε εξωγενές και ενδογενές (Poitevin-Beef 1986, Hunter et al 1994). Οι δύο αυτές μορφές του άσθματος είναι δυνατό να εμφανίζονται ταυτόχρονα στον ίδιο ασθενή. Στο εξωγενές ή αλλεργικό άσθμα είναι δυνατή η αναγνώριση και η αποφυγή των παραγόντων που το προκαλούν (π.χ. φάρμακα, βιομηχανικές ουσίες, φτερά πτηνών, τρίχες ζώων, σκόνη δωματίου). Εκδηλώνεται για πρώτη φορά κατά τη παιδική και τη νεανική ηλικία. Τα μισά παιδιά που έχουν εκδηλώσει άσθμα πριν από τα πέντε χρόνια της ζωής τους σταματούν να έχουν κρίσεις πριν καν ενηλικιωθούν (Τσανάκας και συν 1997, Burney 1992, Ζαρκίνος και συν 1995). Το ενδογενές άσθμα προσβάλλει κυρίως άτομα τα οποία έχουν περάσει την ηλικία των 40 ετών. Σε πολλές περιπτώσεις οδηγεί σε χρόνια βρογχίτιδα η οποία με τη σειρά της συμβάλλει στη διατήρηση της ασθματικής καταστάσεως. Για την εκδήλωση βρογχικού άσθματος απαιτείται συνήθως η συνύπαρξη κληρονομικής προδιάθεσης και ορισμένων περιβαλλοντικών παραγόντων. Η σημασία της κληρονομικότητας έχει αποδειχθεί (63% στα παιδιά που οι δύο γονείς έχουν άσθμα) (Lebowitz και συν 1984). Πρόκειται για μία πολύ σοβαρή ασθένεια, η διερεύνηση και η αντιμετώπιση της απαιτεί συνεργασία επαγγελματιών υγείας που ασχολούνται με το παιδί (γιατρών, κοινωνιολόγων, κοινωνικών λειτουργών κ.α).

Οι αναπνευστικές λοιμώξεις ενοχοποιούνται κύρια στη βρεφική και τη νηπιακή ηλικία. Η σχέση λοίμωξης με την εμφάνιση του άσθματος μπορεί να εξηγηθεί σαν αντίδραση υπερευαισθησίας στο λοιμογόνο παράγοντα (Berglund 1967:176, Sims et al 1976:1095, Carlsen et al 1980:723, McIntosh et al 1973:578, Franklad et al 1955:941, Mueller et al 1969:1379). Τα αλλεργιογόνα έχουν επίσης ενοχοποιηθεί για την εμφάνιση άσθματος. Η αλλεργία στο γάλα της αγελάδας είναι πολύ συχνή στη βρεφική ηλικία (Μαούνης και συν. 1975:160, Gerrard 1966:605, Freier et al 1979, Gerrard et al 1973:5). Άλλες τροφές είναι το αυγό, τα δημητριακά κ.α. Από τα υπόλοιπα αλλεργιογόνα η σκόνη του σπιτιού, η γύρη, το τρίχωμα από κατοικίδια ζώα ή ακόμα και τα φάρμακα (π.χ πενικιλίνη) ο καπνός του τσιγάρου έχουν κυρίως αναφερθεί (Sarsfield et al 1974:711, Maunsell et al 1968:1267, British Medical Journal 1978:2:578, Poole 1977, Kounis 1976:285, Falliers 1972:244, British Medical Journal 1969, Lee 1992, Montanaro et al 1992:294, Lantz et al 1992, Lindfors et al 1995:410, Rylander et al 1993:520, Duff et al 1993:538).

Η λέξη άσθμα προέρχεται από το αρχαίο Ελληνικό "άζειν" που σημαίνει αναπνέω με δυσκολία. Οι διάφοροι μελετητές δεν συμφωνούν απόλυτα με το ποιες καταστάσεις

χαρακτηρίζονται σαν άσθμα. Το άσθμα είναι μία παγκόσμια ασθένεια, που έχει παρατηρηθεί σε όλες τις εποχές, από την Αρχαία Ελλάδα μέχρι σήμερα και έχουν ασχοληθεί επιστήμονες διαφόρων ειδικοτήτων από πολλές χώρες (Siegel 1987). Πολλοί ερευνητές ήταν οι ίδιοι ασθματικοί (π.χ VanHelmont 1577-1844, Bree 1759-1839).

Ο Ιπποκράτης σαν άσθμα θεωρεί τη παρακώλυση της αναπνοής που επέρχεται κατά παροξυσμούς (Κατσιμπάδρη 1992) Από τους πρώτους που αναφέρθηκαν στο θέμα αυτό ήταν ο Αρέτιος από την Καππαδοκία (2^{ος} π.χ. αιώνας) που περιέγραψε με ακρίβεια τη κρίση του άσθματος και ανέφερε ότι τα συμπτώματα στη δυσκολία της αναπνοής αυξάνονται σταδιακά και μερικές φορές οδηγούν σε ασφυξία (Adams 1856). Ο Μωυσής Μαιμονίδης (1136- 1204 μ.χ.) αναφέρει στο βιβλίο του " Θεραπεία του Άσθματος" ότι θάνατος από ασφυξία μπορεί να συμβεί αν δεν ακολουθηθεί προσεκτικά η θεραπεία και " οι επιθυμίες και συνήθειες του καθενός συνεχισθούν αδιακρίτως" (Maimonides 1963). Συνεχίζοντας αναφέρει ότι η θεραπεία του οφείλεται στην ιδιοσυγκρασία του κάθε ασθενή, όπου ένας ασθενής θα μπορούσε να ανακουφισθεί πίνοντας κρύο νερό, ενώ ένας άλλος θα μπορούσε να πεθάνει από αυτό. Ο Γαληνός σαν άσθμα θεωρεί ένα σύμπτωμα διατάραξης της σωματικής ισορροπίας.

Νεότερες αναφορές για την ασθένεια, έχουμε το 1763 από τα ευρήματα μίας νεκροψίας ενός ασθενή που πέθανε από αναπνευστικό πρόβλημα. Την ίδια περίοδο γίνεται αντιληπτή η παραμέληση αναφοράς στην ασθένεια από την Ιατρική βιβλιογραφία και την επιβάρυνση της υγείας του ασθενή από τη μη κατάλληλη ή τη καθυστερημένη φαρμακευτική αγωγή που ίσως οδηγήσει ακόμη και στο θάνατο (Millar 1769). Σε αναφορές για το άσθμα τους δύο τελευταίους αιώνες ορισμένοι συγγραφείς, δεν το θεωρούν αιτία θανάτου και διαφωνούν ότι το άσθμα μπορεί να οδηγήσει ακόμη και στο θάνατο (Laennec 1834), ενώ άλλοι υποστηρίζουν ότι το άσθμα όχι μόνο προστατεύει τα άτομα από το να πάθουν φυματίωση αλλά και τη θεραπεύει (Fitch 1856). Σαν αιτίες του άσθματος θεωρούνται η κούραση, το ποτό, το κάπνισμα και τη νευρική έξαρση, ενώ επισημαίνεται και η κληρονομική φύση της ασθένειας (Salter 1860). Προς το τέλος του 19^{ου} αιώνα αναφέρθηκε ότι "το άσθμα δεν είναι θανατηφόρο" (Trousseau 1867) και χαρακτηρίζεται σα μία ασθένεια που προκαλεί ελαφρά αδιαθεσία (Osler 1892).

Τα πρώτα χρόνια του εικοστού αιώνα οι μεγαλύτερες ιατρικές σχολές ήταν προσκολλημένες στην αντίληψη για τη μη θανατηφόρα κατάληξη του άσθματος, μέχρι

που ερευνητές περιέγραψαν τα παθολογικά ευρήματα των πνευμόνων σε 21 θανατηφόρες περιπτώσεις (Huber et al 1922). Λίγο αργότερα άλλες έρευνες επιβεβαίωσαν τα ευρήματα. Τη δεκαετία του 1940 η θνησιμότητα συσχετίστηκε με τη κακή χρήση των φαρμάκων για το άσθμα (Unger 1945). Η κατάσταση παρέμεινε συγκεχυμένη μέχρι τη δεκαετία του 1960, όπου εμφανίσθηκε ένας μεγάλος αριθμός θανάτων από άσθμα σε Αγγλία, Ουαλία, Ν. Ζηλανδία και Αυστραλία. Η χρήση στεροειδών την δεκαετία του 1950 αποτέλεσε ένα από τα πιο εντυπωσιακά μέσα θεραπευτικής αντιμετώπισης της ασθματικής κρίσης, για να ακολουθήσει την επόμενη δεκαετία η ανακάλυψη των β-υποδοχέων.

Η ιστορία των θανάτων από άσθμα, χωρίζεται σε τρεις περιόδους: μία μακρόχρονη περίοδο πριν το 1930, όπου ο θάνατος από κρίση άσθματος ήταν άγνωστος, μία περίοδο 25 ετών όπου υπήρξε μία θεαματική αύξηση των θανάτων, μετά το 1960 όπου παρουσιάστηκε ύφεση. Τη πρώτη περίοδο το άσθμα ήταν ηπιότερο και πιο εύκολα θεραπεύσιμο, τη δεύτερη, η εισαγωγή αντιβιοτικών επέφερε μία μεταλλαγή της ασθένειας με αύξηση των θανάτων, ενώ η ανακάλυψη των κορτικοστεροειδών φαρμάκων τη δεκαετία του 1960 συνέβαλλε στη μείωση της θνησιμότητας (Alexander 1963). Η ακρίβεια της αναγνώρισης των θανάτων από άσθμα είναι αρκετά δύσκολη. Το 1940 η Π.Ο.Υ τοποθέτησε κανόνες για τη κατηγοριοποίηση των θανάτων που αναγνωρίστηκαν από συγκεκριμένες ασθένειες. Οι κανόνες έχουν υποστεί θεωρητικές αλλαγές αρκετές φορές μέχρι σήμερα (επτά φορές μέχρι το 1958). Η αναλογία θανάτου παρέμεινε σταθερή τη περίοδο 1867-1966 εκτός από μία επιδημία θανάτων που σημειώθηκε προς το τέλος της δεκαετίας του 1960 (Doll et al 1968). Τα ποσοστά των θανάτων διαφέρουν ανάμεσα στους ερευνητές (Sears et al 1987^a). Όλοι όμως συμφωνούν, το άσθμα είναι μία ασθένεια που κάποιες φορές μπορεί να οδηγήσει και στο θάνατο (Miller 1987, Benatar 1986).

Τα στοιχεία που βρέθηκαν βοηθούν στην κατασκευή μίας εικόνας για τον ασθενή με άσθμα που είναι σε κίνδυνο να πεθάνει. Σύμφωνα με τα στοιχεία αυτά ο ασθενής συνήθως βρίσκεται σε ηλικία 15 έως 24 ετών ή πάνω από 55 ετών, είναι αγόρι, έχει περισσότερες από μία νοσοκομειακές εισόδους τον τελευταίο χρόνο, κάνει υπερβολική και μη σωστή χρήση φαρμάκων, έχει τη προτίμηση επίσκεψης σε πρακτικούς γιατρούς και δεν υπάρχει η σωστή συνεργασία γονέα-ιατρικού προσωπικού, ασθενή-γονέα, ασθενή-ιατρικού προσωπικού. Η συνεργασία ασθενή-ιατρικού προσωπικού για να είναι σωστή πρέπει να ξεκινήσει από την παιδική ηλικία. Η μάθηση της σωστής επικοινωνίας θα συμβάλλει και στη μείωση των ασθενειών από την ασθένεια αυτή. Οι ψυχοκοινωνικοί παράγοντες (διαταραγμένη ψυχολογία, ανεργία, πρόβλημα στις

συζυγικές σχέσεις, συναισθηματική αντίδραση σε χωρισμό θάνατο κ.α) επίσης μεγιστοποιούν τον κίνδυνο θανάτου (Sutherland 1984, Rea et al 1986, Breslow et al 1980, Sears et al 1985, Sears et al 1986^α, Sears et al 1986^β, Sears et al 1986^γ, Sears et al 1987^β, Rea et al 1987, Rothwell et al 1987, Doaglehole et al 1988, Sears et al 1988, Strunk 1987).

Η παρουσία από μόνου του σοβαρού άσθματος δεν τοποθετεί τον άρρωστο στη κατηγορία του αυξημένου κινδύνου να πεθάνει (Dirks et al 1982). Σαν αιτίες θανάτου έχουν αναφερθεί οι αλλεργικές αντιδράσεις στα φάρμακα, η ανεπαρκής θεραπεία, η καρδιακή δυσλειτουργία, το κλείσιμο της αναπνευστικής οδού ιδιαίτερα στα νήπια και τα μικρά παιδιά (Fischer et al 1975, Buranakul et al 1974, Rubenstein et al 1984, Strunk et al 1985). Μελέτες έδειξαν συσχέτισμό σοβαρού άσθματος και ψυχολογικών προβλημάτων (Strunk 1969, Kravis et al 1978, British Thoracic Association 1982, Read 1968, Santiago et al 1980. Η δυσκολία να δοθεί ακριβής ορισμός οδήγησε σε ποικίλες εκτιμήσεις της συχνότητας του. Η συχνότητα ποικίλει από χώρα σε χώρα επειδή τα κριτήρια που χρησιμοποιούν οι διάφοροι ερευνητές διαφέρουν μεταξύ τους. Σαν συχνότητα παιδικού άσθματος εννοούμε την αναλογία παιδιών με άσθμα σε εκατοστιαία έκφραση. Η συχνότητα εξαρτάται από παράγοντες όπως: το περιβάλλον (αλλεργιογόνες ουσίες, ρύπανση κτλ), τη γενετική προδιάθεση του πληθυσμού (κληρονομικότητα) και τη χρονική περίοδο που γίνεται η έρευνα. Η μέτρηση της συχνότητας μπορεί να αναφέρεται στη στιγμή που γίνεται η έρευνα, σε μία προκαθορισμένη περίοδο, σε οποιαδήποτε στιγμή της ζωής (Evans et al 1987, Evans 1988). Η συχνότητα που αναφέρεται στη στιγμή που γίνεται η έρευνα ή σε οποιαδήποτε στιγμή της ζωής λόγω της περιοδικότητας της ασθένειας του άσθματος, δε μπορεί να δώσει αξιόπιστα αποτελέσματα. Η συχνότητα που αναφέρεται σε μία προκαθορισμένη περίοδο, που συνήθως είναι από 12 μήνες και πάνω, υποδηλώνει τους ασθενείς που είχαν πρόβλημα και χρειάζονται θεραπεία (Anderson 1989, Martin et al 1982, Τσανάκας και συν 1989).

Η νοσηρότητα και η θνησιμότητα του παιδικού άσθματος, παρά τη πρόοδο που έχει συντελεσθεί στο φαρμακολογικό-τεχνολογικό τομέα δεν έχει μειωθεί. Αυτό ίσως αντανάκλα την αυξημένη πρόληψη και τη καλύτερη διάγνωση (Morrison-Smith 1975, Morrison-Smith et al 1971, Morrison-Smith 1976, Evans et al 1987^β, Sears et al 1986^γ, Anderson 1989, Sly 1988, Sears 1988, Bates et al 1987). Σε μελέτες που έγιναν στη Νέα Ζηλανδία παρατηρήθηκε η αύξηση της θνησιμότητας από 2 θανάτους στους 100.000 ασθενείς το 1976 σε ποσοστά που κυμαινόταν από 3,0 έως και 4,1 το 1983 (Sears et al 1987^α, Wilson et al 1981, Jackson et al 1982, National Center for

Health Statistics 1985). Η μελέτη της επικράτησης του άσθματος παρήγαγε δείκτες ευρείας διασποράς ακόμα και ανάμεσα στους Ευρωπαϊκούς πληθυσμούς (από 2%-12%). Υπάρχει μία αύξηση της επικράτησης του άσθματος (νοσηρότητας και θνησιμότητας) στις Δυτικές κοινωνίες την τελευταία 30ετία (Clifford et al 1989, Gregg 1983, Williams et al 1969, Anderson et al 1983, Kevy et al 1984, Braback et al 1995, Burr et al 1989, Ninan et al 1992, Peat et al 1994, Barnes 1993, Braback et al 1994, VonMutivus et al 1994). Η αύξηση αυτή σχετίζεται με αλλαγές στον τρόπο ζωής και στα δεδομένα επιβίωσης. Το άσθμα παγκοσμίως εκτείνεται από 0,1% στους Εσκιμώους έως 14% στη Ν Ζηλανδία. Η αύξηση της επικράτησης είχε σαν συνέπεια και την αύξηση των νοσοκομειακών δεικτών την ίδια περίοδο (Halfon et al 1993, Evans et al 1987, Gergen et al 1990, Halfon et al 1986, Hendrick 1989). Έτσι το άσθμα τείνει να χαρακτηριστεί σαν μία ασθένεια του σύγχρονου πολιτισμού. Στην Ελλάδα μελέτες δείχνουν αύξηση του άσθματος και στη χώρα μας τα τελευταία χρόνια (Αιβαζίδης 1987, Ζαρκίνος και συν. 1995, Σαξώνη -Παπαγεωργίου 1993).

Παράρτημα 1: Πανελλήνια Συχνότητα Παιδικού Ασθματος *

Περιοχή	Δείγμα	Έτος	Ολική Συχνότητα	Ενεργό άσθμα	Ηλικία
ΕΛΛΑΔΑ	20576	1995	9,60%		8 ΕΩΣ 9
ΑΘΗΝΑ		1995	11,30%	4,05%	7 ΕΩΣ 8
ΚΡΗΤΗ		1995	7,50%	5,70%	7 ΕΩΣ 8
ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ		1995	10,20%	5,75%	7 ΕΩΣ 8
ΠΑΤΡΑ		1995	13,60%	5,70%	7 ΕΩΣ 8
ΗΠΕΙΡΟΣ		1995	5,40%	3%	7 ΕΩΣ 8
ΚΕΡΚΥΡΑ		1995	5%	3,20%	7 ΕΩΣ 8
ΜΑΚΕΔΟΝΙΑ		1995	7,5%	3%	7 ΕΩΣ 8
ΠΕΛΟΠ/ΣΟΣ		1995	7%	3,5%	7 ΕΩΣ 8

(*Πηγή: Ζαρκίνος και συν 1995)

Παράρτημα 2: Συχνότητα Παιδικού Ασθματος Παγκοσμίως

Χώρα / Περιοχή / Ερευνητής	Δείγμα	Ηλικία	Ποσοστό	Ετός
Μ.ΒΡΕΤΤΑΝΙΑ (SOUTHAMPTON) (Clifford et al 1989)	2503	7 έως 11	8,50%	1989
Μ.ΒΡΕΤΤΑΝΙΑ (ΛΟΝΔΙΝΟ) (Kevy M, et al 1984)	470	1,5 έως 11	11%	1989
ΑΓΓΛΙΑ (Morrison-Smith)*			1,8%	1961
ΑΓΓΛΙΑ(Lee et al)*			11%	1983
ΑΓΓΛΙΑ(Morrison -Smith et al 1971)		6 έως 15	1,76%	1957
ΑΓΓΛΙΑ(Fry 1961)		0 έως 10	1,50%	1961
ΑΓΓΛΙΑ(Graham et al 1967)		9 έως 11	2,30%	1967
ΑΓΓΛΙΑ(Morrison -Smith et al 1976)		5 έως 18	2,30%	1969
ΑΓΓΛΙΑ (Kuzemko 1967)		5 έως 11	4,90%	1974
ΑΓΓΛΙΑ (Morrison -Smith et al 1976)		5 έως 16	2,60%	1976
ΝΕΑ ΖΗΛΑΝΔΙΑ (ΘΝΗΣΙΜΟΤΗΤΑ) (Jackson et al 1982)		5 έως 34	2/100000 ασθενείς	1976

ΖΗΛΑΝΔΙΑ (ΘΝΗΣΙΜΟΤΗΤΑ) (Jackson et al 1982)		5 έως 34	3 έως 4.1/ 100000ασ θενείς	1977
ΝΕΑ ΖΗΛΑΝΔΙΑ			14%	
ΗΠΑ(Schenker et al)*			3,50%	1983
ΗΠΑ(Evans et al 1985)			4,70%	1985
ΗΠΑ(Dees G 1972)		0 έως 17	2,60%	1962
ΗΠΑ(Broder et al 1962)		10 έως14	12,10%	1962
ΗΠΑ(Arbeiter 1967)			4,90%	1967
ΗΠΑ(Rhyne 1974)		0 έως10	6,90%	1971
ΗΠΑ(Newacheck et al 1992, Taylor et al, 1992)		18>	Από 3,20% το1981 σε 4,3% το 1988	
ΗΠΑ(Halfon et al 1993)		17>	4,5% (φτωχά 4,8% - μη φτωχά 4,2%)	1988
ΣΟΥΗΔΙΑ(Andrae et al)*			5,20%	1986
ΣΟΥΗΔΙΑ(Norman et al)*			6,80%	1990
ΣΟΥΗΔΙΑ (Kraepelien 1954)		7 έως 14	1,40%	1954
ΣΟΥΗΔΙΑ (Kjellman 1977)		7	2,70%	1977
ΒΕΝΕΖΟΥΕΛΑ(Lunch et al)*			5,80%	1984
ΣΚΩΤΙΑ(Dawson et al 1969)		5 έως 16	4,80%	1969
ΑΥΣΤΡΑΛΙΑ(Williams et al 1969)		6 έως 11	3,70%	1969
ΑΥΣΤΡΑΛΙΑ(Cullen)*			10,20%	1972
ΓΑΛΛΙΑ(Grilliat et al)*			6,70%	1978
ΕΛΒΕΤΙΑ(Varonier 1970)		5 έως 6	1,69%	1970
ΠΟΡΤΟΓΑΛΙΑ(Nunes et al)*			3,40%	1988
ΒΟΥΛΓΑΡΙΑ(Antova et al)*			4,20%	1990
ΒΟΥΛΓΑΡΙΑ		6 έως 11	3,70%	1969
ΝΙΓΗΡΙΑ(Aderele 1979)		0 έως 13	2,50%	1979
ΙΤΑΛΙΑ(Gordo et al)*			5,90%	1988
ΦΙΛΑΝΔΙΑ (Camalero et al 1975)			0,85%	1955
ΜΑΡΟΚΟ(Bennis et al)*			3,70%	1990
ΔΑΝΙΑ(Frandsen 1958)		7 έως 14	0,80%	1958
HONG-KONG(Hedly et al)*			8%	1990
ΤΑΣΜΑΝΙΑ(Graham et al 1967)		6 έως 12	7,90%	1966
ΕΣΣΔ(Roshal 1977)		0 έως 15	1,47%	
ΕΣΚΙΜΩΟΙ			0,10%	

(*Πηγή: Ζαρκίνος και συν 1995)

Βιβλιογραφία

- Abercrombie N, Hill S, Turner B
1992 Λεξικό Κοινωνιολογίας. Εκδόσεις Πατάκη: 230-232, 265-268.
- ACCP - ATS
1975 Joint Committee on Pulmonary Nomenclature. Terms and symbols. Chest: 67: 383.
- Αγραφιώτης Δ
1983 Πολιτιστικές Αναδιπλώσεις. Αθήνα, Εκ. Θεωρία:113.
- Αγραφιώτης Δ
2002 Υγεία, Αρρώστια, Κοινωνία. Τρόποι και Τόποι Σύμπλεξης. Αθήνα Εκδ. Gutenberg:25.
- Adam P, Herlich CI
1999 Κοινωνιολογία της ασθένειας και της ιατρικής. Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο. Επιμέλεια F. De Singly. Πάτρα: 15, 55-67.
- Adams F
1856 Aretaeus of Cappodocia. The extant works of Aretaeus the Cappodocian. The Sydenham Society.
- Aderele I
1979 Bronchial asthma in Nigerian children. Arch. Dis. Child: 54: 448.
- Αιβάζιδης Β
1987 Νεότερα στον έλεγχο του αναπνευστικού συστήματος των παιδιών και δραστηριότητα του πνευμονολογικού τμήματος της κλινικής στη διαίτια 1986-1987. Παιδιατρικά Χρονικά 16: 181-186.
- Alanen L
1988 Rethinking Childhood. Acta Sociological: 31: 1: 53-67.
- Albert L
1986 The Place of Children in North American Sociology στο Adler P et al(eds), Sociological Studies in Child Development. Greenwich, Connecticut, JAI Press: 16.
- Alexander A
1963 Histological account of death from asthma. J Allergy Clin. Immunology: 34: 305.
- American Journal of Family Therapy
1987 Family therapy in childhood disorders: a Greek experience 15 (2):225-234.
- Anderson H
1989 Is the prevalence of asthma changing? Arch Dis Child: 64: 172-175.
- Anderson R, Bailey A, Cooper S, Palmer C, West S
1983 Medical care of asthma and wheezing illness in children: a community survey. J. Epidemiology Community Health: 37: 180-186.

Anderson R

1989 Increase in hospital admissions for childhood asthma: trends in referral, severity and readmissions from 1970 to 1985 in a health region of the United Kingdom. *Thorax*: 44: 614-619.

Αντωνοπούλου Μ

1988 Λειτουργισμός - Δομολειτουργισμός - Δομισμός - Δομικός Μαρξισμός. σημειώσεις για το μάθημα Κοινωνιολογική Θεωρία ΙΙΙ (Σύγχρονες Τάσεις) Πάντειο Πανεπιστήμιο, Τμήμα Κοινωνιολογίας: 6-16.

Arbeiter I

1967 How prevalent is allergy among U.S. children? *Clin. Ped*: 6: 140.

Aries P

1962 *Centuries of childhood*, London, Jonathan Cape: 125.

Barnes P

1993 Asthma: What is left to find out. *Brit Med J*: 307: 814-815.

Bates Y, Baker-Anderson M

1987 Asthma mortality and morbidity in Canada. *J. Allergy Clin. Immunology*: 80: 3: 395-399.

Becker H

1974 The health belief model and personal health behaviour. *Health Education Monographs*: 2: 324-508.

Benatar S

1986 Fatal asthma. *N. Engl J. Med*: 314-423-9.

Benedict R

1935 *Patterns of Culture*. London, Routledge and Kegan Paul.

Berglund B

1967 Studies on respiratory syncytial virus infection. *Acta Paed. Scand. Suppl*: 176.

Bibace R, Walsh M

1980 Development of Children's Concepts of illness. *Paediatrics*: 66: 913-917.

Blair H

1977 National history of childhood asthma. *Archives of Dis. Child* 52: 613-619.

Braback L, Kalvesten L

1991 Urban living as a risk factor for atopic sensitization in Swedish school children. *Paediatric allergy and Immunology*: 2 : 14-19.

Braback L, Breborowicz A, Dreborg S, Knutsson A, Pieklik H, Bjorksten B

1994 Atopic sensitization and respiratory symptoms among Polish and Swedish schoolchildren. *Clin. Exp. Allergy*: 24: 826-835.

Braback L, Breborowicz A, Julge K, Knutsson A, Riikjav M, Vasar M, Bjorksten B

1995 Risk factors for respiratory symptoms and atopic sensitization in the Baltic area. *Archives of Disease in childhood*: 72: 487-493

- Bremberg S and Kjellman N
1985 Children with asthma: how do they get along in school. Acta Paediatr.Scand.74:833-840
- Breslow E, Day E
1980 Statistical methods in cancer research. The analysis of case - control studies. IARC Scientific Publication, Lyon: International Agency for research: 1: 32.
- Brewster A
1982 Chronically ill hospitalized children's concepts of their illness. Paediatrics: 69: 355-362.
- British Medical Journal
1969 Asthma from aspirin. Leading article: 1: 6.
- British Medical Journal
1978 Allergy to house - dust mite in childhood asthma. Leading article: 2: 598.
- British Thoracic Association
1982 Death from asthma in two regions of England. Br Med J: 285: 1253-1255.
- Britten N,
1995 Qualitative Research: Qualitative interviews in medical research, British Medical Journal 311:251-253 (22 July).
- Britten N
1996 Lay views of drugs and medicines: orthodox and unorthodox accounts. In: Modern Medicine: Lay perspectives and experiences, ST Williams and M Calnam (Eds). London UCL Press: 48-73.
- Broder I, Barlow P, Horton M
1962 The epidemiology of asthma and hay fever in a total community. J. All: 33: 513.
- Brody S
1980 Physician recognition of behavioural, psychological and social aspects of medical care. Archives of Internal Medicine: 140: 1286-1289.
- Buranakul B, Washington J, Hilman B, Mancuso J, Sly M
1974 Causes of death during acute asthma in children. Am J Dis Child: 128: 343.
- Burney J
1992 Epidemiology of asthma. Br. Med. Bull.: 48: 845-853.
- Burr M, Butland B, King S, Vaughan - Williams E
1989 Changes in asthma prevalence: two surveys 15 years apart. Arch Dis Child: 64: 1452-1456.
- Bury M
1982 Chronic illness as Biographical Disruption, Sociology of Health and illness, τόμος IV, no 2.
- Bury M
1991 The Sociology of Chronic illness: a review of research and prospects. Sociology of Health and illness: 13: 4: 451-468.

- Bush P, Trakas D, Sanz E, Wirsing R, Vaskilampi T, Prout A
1996 *Childhood, Medicines and Culture*. New York, Haworth Press.
- Calnan M, Rutter R
1986 Do health beliefs predict behaviour? An analysis of breast self-examination. *Social Science and Medicine*: 22: 6: 673-678.
- Camalero C, Uasone A
1975 Clinica delle bronchiti asmatiformi e dell asma bronchiale nell infanzia. *Min. Ped*: 27: 1961.
- Capra F
1982 Η κρίσιμη καμπή. Μετάφραση: Μ. Βρέττας Αθήνα, Εκδόσεις Ωρόρα: 52-70.
- Carlsen H, Orstavik I
1980 Respiratory syncytial virus infections in Oslo 1972 - 1978. II Clinical and laboratory studies. *Acta Paed. Scand*: 69: 723.
- Charmaz K
1983 Loss of self: a Fundamental Form of Suffering in the Chronically ill, *Sociology of Health and illness*:5:168- 195.
- Christie M, French D, Sowden A, West A
1993 Development of Child - Centered Disease - Specific Questionnaires for Living with asthma. *Psychosomatic Medicine*: 55: 541-548.
- Clark M
1989 Asthma self - management education: research and implications for clinical practice: *Chest*: 95: 1110-1113.
- Clements F
1932 Primitive concepts of disease. University of California. *Publications in American Archeology and Ethnology*:185-252.
- Clifford R, Radford M, Holgate S
1989 Prevalence of respiratory symptoms among 7 and 11 year old schoolchildren and association with asthma. *Archives of Disease in Childhood*: 64: 1118-1125.
- Conrad P
1985 The meaning of medications: another look at compliance. *Social Science and Medicine*: 20: 29-37.
- Conrad P
1987 The experience of illness: Recent and New Directions, *Research in the Sociology of Health Care*, τόμος VI:1-31.
- Cornwell J
1984 *Hard - earned lives: accounts of health and illness from East London*. London, Tavistock: 21-30.
- Costello J
1980 στο Hinshaw C, Murray F(eds), *Disease of the Chest*. W.B. Saunders, Philadelphia.

- Coulter A
1985 Decision – making and the pill: the consumer's view. The British Journal of Family Planning: 11: 98-103.
- Crick M
1976 Explorations in language and meaning. London, Pergaman Press Ltd: 2.
- Dawson B, Horobin G, Illsey R, Mitchell R
1969 A survey of childhood asthma in Aberdeen. Lancet I: 827.
- Dean K
1984 Use of non-prescription drugs to treat illness episodes. In Fryklof and R Westterling (eds), Self-medication. Journal of Social and Administrative Pharmacy Supply: 1: 65-71.
- Dees G
1972 Asthma στο Kendig E(eds), Pulmonary disorders Vol I: Disorders of the respiratory treat in children. WB Saunders, Philadelphia.
- Dejong W
1980 The stigma of obesity: The consequences of ability versus effort ascriptions: Controversies, resolutions, and quandaries. Journal of Health and Social Behavior: 21: 75-87.
- DeMause L
1976 The History of Childhood. London, Souvenir Press.
- DenToom M, Hardon A
1992 Illness attitudes and perceptions of medicines in Dutch children στο Trakas D, Sanz E (eds) Studying Childhood and Medicine Use. Athens, ZHTA Medical Publications:93-104, 153-159.
- Denzin N
1977 Childhood socialization, San Francisco, Jossey – Bass: 7-14
- Devereux E
1996 Η κοινωνιολογική θεωρία του Parsons στο Πετμελίδου Μ (επιμ) Σύγχρονη Κοινωνιολογική Θεωρία. Πανεπιστημιακές Εκδόσεις Κρήτης, Ηράκλειο: 97-159.
- Dirks F, Kinsman A
1982 Death in asthma: a psychosomatic autopsy. J. Asthma: 19: 177-187.
- Doaglehole R, Jackson R, Rea H, Sears M
1998 Asthma mortality in New Zealand: a review with some policy implications. NZ Med J.
- Doll R, Speizer E
1968 A century of asthma deaths in young people. Br Med J: 3: 245.
- Dubos R
1979 Preface στο Sobel D(eds), Ways of Health. New York, Harcourt - Brace – Jovanovich: 221-229
- Duboulay J
1974 Portrait of a Greek Mountain Village. Clarendon Press, Oxford.

- Duff S, Hollingshead R
1968 *Sickness and society*. New York, Harper.
- Duff L, Pomeranz S, Gelber E
1993 Risk factors for acute wheezing in infants and children: viruses, passive smoking, and IgE antibodies to inhalant allergens. *Paediatrics*: 142: 535-540.
- Durkheim E
1895 *The Rules of Sociological Method*. Glencoe, Free Press (1958).
- Eisenstadt N
1956 *From generation to generation*. London, Collier - Macmillan.
- Elkin F
1960 *The child and Society*. New York, Random House: 101.
- Ellis F
1975 στο Vaughan C, McKay J, Nelson E(eds), *Textbook of Paediatrics* 10th ed. W.B. Saunders, Philadelphia.
- Elmer N, Ohana J
1993 Studying social representations in children: Just old wine in new bottles? Στο Breakwell C(eds), *Empirical approaches to social representations*, Oxford, Clarendon Press: 62-89.
- Erskine A, Williams C
1992 Chronic pain στο Broome A(eds), *Health psychology: Processes and applications*. London, Chapman & Hall: 427-443.
- Evans D, Clark C, Feldman H, Rips J, Kaplan D, Levison J, Wasilewski Y, Levin B, Mellins B
1987 A school health education program for children with asthma aged 8-11 years. *Health Ed. Quart*: 14; 267-279.
- Evans P, Graven I, Evans N
1987 Nocturnal wheezing in children: management with controlled release aminophylline. *Br.Med J*: 283: 18.
- Evans R
1988 *Epidemics and Revolutions: Cholera in nineteenth – Century Europe: Past and Present* n.120: 123-146.
- Evans R III, Mullally I, Wilson R et al
1981 National trends in the morbidity and mortality of asthma in the United States. *Chest*: 91: 659-749.
- Evans R III, Mullally I, Wilson R, Gergen P P, Rosenberg H, Gramman J et al
1985 Present evidence on mortality and morbidity of asthma. Transcript of proceeding. NIH international workshop on aetiology of asthma, Bethesda, Maryland: 25-27: 6.

- Falliers J
1972 Late onset asthma linked to aspirin sensitivity. *J.A.M.A*: 221: 244.
- Febrega H, Manning K
1972 Disease, illness and Deviant Careers στο Scott A, Douglas D(eds), *Theoretical Perspectives on Deviance*. New York: Basic Books.
- Field D
1976 The social definition of illness, στο Tuckett D(eds), *An introduction to medical sociology*. London, Tavistock Publications: 96-100.
- Fischer J, Ghory E
1975 Asthma as a lethal disease: the Cincinnati experience. *J. Asthma Res*: 13: 27.
- Fitch S
1856 Six lectures on the functions of the lungs and causes, prevention and cure of pulmonary consumption, asthma and diseases of the heart, on the laws of life, and on the role of preserving male and female health to a hundred years with a treatise on medicated inhalation. Cited in Veith I, *The long story of Asthma*. New York.
- Frandsen S
1958 Bronchial asthma among schoolchildren in Copenhagen. *Acta. Allerg*: 12: 341.
- Frankland W, Hughes H, Gorrill H
1955 Autogenous bacterial vaccines in treatment of asthma. *Br. Med. J*: 2: 941.
- Freier J, Kletter B
1979 Milk allergy in infants and young children. *Clin. Ped*: 9: 499.
- Fry J
1961 Acute wheezy chests: Clinical patterns and natural history. *Br Med. J*: 1: 127.
- Garro L
1994 Narrative representations of chronic illness experience: Cultural models of illness, mind and body in stories concerning the temporomandibular joint (TMJ). *Social Science and Medicine*: 38: 6: 775-778.
- Gergen J, Weiss B
1990 Changing patterns of asthma hospitalization among children 1970 to 1987: *JAMA*: 264: 1688-1692.
- Gerrard W
1966 Familiar recurrent rhinorrhea and bronchitis due to cow milks. *JAMA*: 198: 605.
- Gerrard W, Mackenzie A, Coluboff N, Garson Z, Manings S
1973 Cow's milk allergy. *Acta. Paed. Scand*: 234: 5.
- Goffman E
1963 *Stigma*. Notes on the management of a spoiled identity. Penguin Books, Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.

- Graham J, Rutter L, Yule W, Pless B
1967 Childhood asthma. A psychosomatic disorder? Some epidemiological considerations. Br. J. Prev. Soc. Med: 21: 78.
- Gregg I
1983 Epidemiological aspects στο Clark T, Godfrey S(eds), Asthma 2nd ed. London, Chapman and Hall: 242-278.
- Ζαρκίνος Φ, Τσανάκας Ι, Παπασταύρου-Μαυρουδή Θ, Ψαράκος Κ, Καρπούζας Ι.
1995 Πανελλήνια μελέτη της συχνότητας του παιδικού βρογχικού άσθματος: Παιδιατρική Βορείου Ελλάδος: 7: 123-130.
- Haaijer-Ruskamp F
1992 Medicine use as a social phenomenon στο Trakas D, Sanz E (eds), Studying Childhood and Medicine Use. Athens, ZHTA Medical Publications: 33-55.
- Habermas J
1971 Toward a rational society: student protest, science and politics. London, Heinemann.
- Halfon N, Newacheck P
1986 Trends in the hospitalization for acute childhood asthma 1970-1984. Am. J Public Health: 76: 1308-1311.
- Halfon N, Newacheck P
1993 Childhood asthma and poverty: Differential impacts and utilization of health services. Paediatrics 91: 56-61.
- Hardman C
1973 Can there be an anthropology of children?, Journal of the anthropological society of Oxford 4: 1: 85-99.
- Harre R
1986 The step to social constructionist. Richards M et al(eds), Children of social worlds. Cambridge, Polity Press: 287-296.
- Hunt L, Jordan B, Irwin S, Browner C
1989 Compliance and the patient's perspective: Controlling symptoms in everyday life. Culture, Medicine and Psychiatry 13: 335-349
- Helman G
1981 Tonic, fuel and food: social and symbolic aspects of the long - term use of psychotropic drugs. Social Science and Medicine: 15B: 521-533.
- Hendrick D
1989 Asthma: Epidemics and epidemiology. Thorax: 44: 609-613.
- Henriques J et al
1984 Changing the subject: Psychology, Social Regulation and Subjectivity. London, Methuen: 123-134.
- Herxheimer A, Stimson G.
1981 The use of medicines for illness στο Blum R, Herxheimer A, Stenzl C, Woodcock J(eds), Pharmaceuticals and Health Policy. Croom Helm, London: 36-60.

- Hilton M
1984 Coping with terminal illness στο Firzpatrick R et al (eds), The experience of illness. London, Tavistock Publications: 227-245.
- Hilton S
1993 Management of childhood asthma in general practice στο Christie M, French M(eds), The assessment of quality of life in childhood asthma. Carden: 252-257.
- Holt J
1975 Escape from childhood, Harmondsworth, Penguin: 25-29.
- Huber L, Koessler K
1922 The pathology of bronchial asthma. Arch Intern Med: 30: 689.
- Hunter K, Bryant B
1994 Pharmacist provided education and counselling for managing paediatric asthma. Patient education and counselling 24: 127-134.
- Ingelby D
1986 Development in the social context στο Richards M, Light P(eds), Children of social worlds. Cambridge, Polity Press: 297-317.
- 1992 International Consensus Report on the diagnosis of asthma. National Heart, Lung and Blood Institute of Heart Maryland. Publication: 92: 3091.
- Jackson T, Beaglehole R, Rea H, Sutherland C
1982 Mortality from asthma: a new epidemic in New Zealand. Br Med J: 285: 777-774.
- Jacoby A
1994 Felt vs enacted stigma: a concept revisited. Evidence from a study of people with epilepsy in remission. Social Science and Medicine: 38: 2: 269-274.
- James A, Prout A
1990 Constructing and reconstructing childhood: Contemporary issues in the sociological study of childhood. The Falmer Press. London: 1-6.
- James A
1993 Childhood Identities: Social Relationships and the self in children's experiences. Edinburgh University Press.
- Janz K, Becker H
1984 The health belief model: a decade later. Health Education Quarterly: 11: 1-47.
- Jones R
1979 Drugs and prescribing: what the patient thinks. Journal of the Royal College of General Practitioners: 29: 417-419.
- Καλαντζή - Αζίζι Α
1983 Εφαρμοσμένη Κλινική Ψυχολογία στο Χώρο της Υγείας. Αθήνα, Εκδόσεις Καραβία.

- Kasl V, Cobb S
1966^α Health behaviour, illness behaviour and sick role behaviour: Health and illness behaviour. Archives of Environmental Health: 12: 246-266.
- Kasl V, Cobb S
1966^β Health behaviour, illness behaviour and sick role behaviour: Sick role behaviour. Archives of Environmental Health: 12: 531-541.
- Κατσιμπαρδής Δ
1992 Αλλεργία και παιδικές αλλεργικές παθήσεις. Εκδόσεις Δωδώνη, Αθήνα: 122-138.
- Kevy M, Bell L
1984 General practice audit of asthma in childhood. Br. Med J: 289: 1115-1116.
- Kjellman M
1977 Atopic disease in seven year old children. Incidence in relation to family history. Acta Paed. Scand: 66: 465.
- Kleinman A
1980 Patients and Healers in the context of culture. University of California Press, Berkeley: 42-57.
- Korbin E, Zahorik P
1985 Childhood Health and illness: Beliefs and Behaviours of Urban American School Children. Medical Anthropology, Fall: 337-353.
- Kounis G
1976 A review: drug induced bronchospasm. Ann. All: 37: 285.
- Kraepelien S
1954 The incidence of asthma among schoolchildren in Copenhagen. Acta. Paed. Scand: 43: 100.
- Kravis P, Lecks J, Wood W, Greene M, Rosen P
1978 Sudden death in childhood asthma. Adv Allergy Asthma: 5: 26-30.
- Kuzemko J
1967 Asthma in children. Pitman Medical, London:152-153.
- Laennec H
1834 Treatise on diseases of the chest and medicate auscultation. London.
- LaFontaine S
1979 Sex and age as principles of social differentiation, London, Academic Press.
- Lantz C, Dey R
1992 Mechanisms of nonallergic asthma. Immunology Allergy Clin. Amer: 12: 307-327.
- Lebowitz D, Barbee R, Burrows B
1984 Family concordance of IgE, atopy and disease. Jen Allergy Clin Immunology: 73: 259-264.
- Lee H
1992 Precipitating factors in asthma. Br. Med Bull: 48: 169-178.

- Leffert E
1978 Asthma: A modern perspective. Paediatrics: 62: 1061.
- Lindfors A, Wickman G, Hedlin G, Pershagen G, Rietz H, Nordvall S
1995 Indoor environmental risk factors in young asthmatics: A case-control study. Archives of disease in childhood. 73: 408-412.
- Mackay R
1973 Conceptions of children and models of socialization, στο Dreitzel H, Children and socialization, London, Collier - Macmillan: 27-43.
- Maimonides M
Treatise on asthma. Philadelphia, JB Lippincott.
- Mak H, Johnston P, Abbey H, Talamo R
1982. Prevalence of asthma and health service utilization of asthmatic children in an inner city. J. Allergy Clin.Immunol:70: 367-372.
- Μαούνης Φ, Νικολαΐδου Π, Μόσχος Α, Καρπάθιος Θ, Θεοδωρίδης Χ
1975 Βρεφικός άσθμα εξ αλλεργίας εις το γάλα της αγελάδας. Δελτίο Α Παιδιατρική. Κλινική. Πανεπιστημίου. Αθηνών: 22: 160.
- Martin J, Landau I, Phelan D
1982 Asthma from childhood at age 21: the patient and his disease. Br Med J: 284: 380-382.
- Maunsell K, Wraith G, Cunningham M
1968 Mites and house - dust allergy in bronchial asthma. Lancet I: 1267.
- McIntosh K, Ellis F, Hoffman S, Lybass G, Eller J, Fulginiti A
1973 The association of viral and bacterial respiratory infections with exacerbation's of wheezing in young asthmatic children. J. Pediatrics: 82: 578.
- Mead M
1969 Coming of Age in Samoa. Harmondsworth, Penguin.
- Mechanic D
1962 The concept of illness behaviour. Journal of Chronic Diseases: 15: 189-194.
- Mechanic D
1992 Health and illness behaviour and patient - practitioner relationships. Social Science and Medicine: 34: 12: 1345-1350.
- Millar J
1769 Observations on the asthma and whooping cough. London, T Cabel.
- Miller B
1987 Depression and asthma: A potentially lethal mixture. J. Allergy Clin. Immunol 80: 3: 481-486.
- Millstein S, Irwin C
1987 Concepts of health and illness: Different constructs or variations on a theme. Health Psychology: 6: 6: 515-524.

- Milner T
1987 Childhood asthma: Diagnosis, treatment and management. Martin Dunitz. Ltd, London.
- Montanaro A, Bardana J
1992 Mechanisms of allergic asthma. Immunol Allergy Clin Amer: 12: 291-305.
- Montgomery B, Joseph G, Becker H, Ostrow G, Kessler C, Kirscht P
1989 The health belief model in understanding compliance with preventive recommendations for AIDS: How useful? AIDS education and prevention: 1: 4: 303-323.
- Morgan J
1975 Social Theory and the Family. London: Routledge and Kegan Paul.
- Morgan J
1985 The family, politics and social theory. London: Routledge and Kegan Paul.
- Morgan M, Watkins C
1988 Managing hypertension: beliefs and responses to medication among cultural groups. Sociology of Health and Illness: 10: 561-578.
- Morris David
1998 Illness and culture in the Postmodern Age. University of California Press: 51-75.
- Morrison - Smith J, Harding K, Cumming G
1971 The changing prevalence of asthma in school - children. Clin. All: 1: 57.
- Morrison - Smith J
1975 Studies of the prevalence of asthma in childhood. Allergy Immun 3: 127.
- Morrison - Smith J
1976 The prevalence of asthma and wheezing in children. Br. J. Dis. Ch: 70: 73
- Μπότση Χ
1996 Αναμνήσεις παιδιών από την αρρώστια: γλυκές και τρυφερές ή πικρές και μοναχικές; στο Τράκα Ν, Νάκου Σ, Βαλάσση- Αδάμ Ε (επιμ), Χρήση φαρμάκων στην παιδική ηλικία. Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού, Αθήνα: 23-28.
- Mueller L, Lanz M
1969 Hypo sensitization with bacterial vaccine in infectious asthma. A double blind study and a longitudinal study. J.A.M.A: 208: 1379.
- National Center for Health Statistics
1985 and earlier years Annual summary of births, deaths, marriages and divorces, στο Vital and Health Statistics. Washington DC, United States Public Health Service.
- Nettleton S
1995 The sociology of Health and Illness. Polity Press.
- Newacheck W, Taylor R
1992 Childhood chronic illness: prevalence, severity, impact. Am J. Public Health: 82: 364-371.

- Ninan T, Russel G
1992 Respiratory symptoms and atopy in Aberdeen schoolchildren: evidence from two surveys 25 years apart. *Brit Med J*: 304: 873-875.
- Ντάβου Μ, Χρηστάκης Ν
1994 Τα παιδιά μιλούν για την υγεία και την ασθένεια. Εκδόσεις Παπαζήση, Αθήνα: 13-19. 51-60.
- Osler W
1892 The principles and practice of medicine. Edinburgh and London, Young J Pentland: 498.
- Παπαδάτου Δ
1997 Το παιδί με τη χρόνια και σοβαρή αρρώστια και η οικογένειά του, στο Παπαδάτου Δ, Αναγνωστόπουλος Φ, Η Ψυχολογία στο χώρο της Υγείας. Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα: 215-241.
- Παπαδάτου Δ, Αναγνωστόπουλος Φ
1997 Υγεία και αρρώστια: Η θέση της ψυχολογίας στο Παπαδάτου Δ, Αναγνωστόπουλος Φ, Η Ψυχολογία στο χώρο της Υγείας. Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα: 11-31.
- Παπαλάμπρου Δ
1984 Συχνότητα Άσθματος Παιδικής Ηλικίας και παράγοντες που την επηρεάζουν. Διδακτορική Διατριβή, Πάτρα: 11-22.
- Parcel G, Gilman S, Nader P, Bruce H
1979 A comparison of absentee rates of elementary school children with asthma and nonasthmatic schoolmates. *Pediatrics*: 64: 878-881.
- Parsons T
1937 The structure of Social Action: 168.
- Parsons T
1945 Essays in Sociological Theory: 229.
- Parsons T
1951 The social System, New York, The Free Press of Glencoe: 101-115.
- Parsons T, Kroeber A
1958 The concepts of culture and Social System. *American Sociological Review*: 23: 582-583.
- Peat J, Van den Berg R, Green W, Mellis C, Leeder S, Woolcock A
1994 Changing prevalence of asthma in Australian children. *Brit Med J*: 308: 1591-1596.
- Perrin E, Gerrity P
1981 There's a Demon in your belly: Children's understanding of illness: 67: 841-849.
- Piaget J
1970 Structuralism. London.

- Pless B, Roghmann J
1971 Chronic illness and its consequences: Observations based on three epidemiological surveys. *Journal of Paediatrics*: 79: 351-359.
- Poitevin- Beer F
1986 Μέγα ιατρική εγκυκλοπαίδεια Τόμος Β. Εκδοτικός οργανισμός "Χρυσός Τύπος" Α.Ε.: 301-307.
- Pollock A
1983 *Forgotten Children: Parent - Child Relations from 1500 to 1900*. Cambridge, Cambridge University Press: 263.
- Poole W
1977 Το βρογχικό άσθμα. *Εξάγωνο Roche*: 1: 20.
- Povar J, Mantell C, Morris L
1984 Patient's therapeutic preferences in an ambulatory care setting. *American Journal of Public Health*: 74: 1395-1397.
- Power R
1991 People choosing their health care: an initial analysis of some Mass Observation Data from the Spring 1984 Directive on Health Services and Sickness. Paper presented to the British Sociological Association Annual Conference, Manchester.
- Prout A, James A
1990 A new paradigm for the sociology of childhood? Provenance, Promise and Problems. James A, Prout A(eds) *Constructing and reconstructing childhood: Contemporary issues in the sociological study of childhood*. The Falmer Press. London: 7-34.
- Qvortrup J
1990 A voice for children in statistical and social accounting: A Plea for children's right to be heard, στο James A, Prout A, *Constructing and reconstructing childhood: Contemporary issues in the sociological study of childhood*: 78: 98.
- Ραβάνης Χ
1995 Κοινωνία και Υγεία στο Ποταμιάνος Γ(επιμ), *Δοκίμια στην Ψυχολογία της Υγείας*. Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα: 181-208.
- Rafky M
1973 *Phenomenology and Socialization: Some Comments on the Assumptions Underlying Socialization* στο Dreitzel P(eds), *Childhood and Socialization*. London, Collier - Macmillan: 44-64.
- Rea H, Scragg R, Jackson R, Beaglehole R, Fenwick J, Sutherland C
1986 A case control study of deaths from asthma. *Thorax*: 41: 833-839.
- Rea H, Sears R, Beaglehole R, et al
1987 Lessons from the national asthma mortality study: circumstances surrounding death. *NZ Med J*: 100: 10-13.

- Read J
1968 The reported increase in mortality from asthma: a clinico - functional analysis. Med J Aust: 1: 879-884.
- Redpath C, Rogers C
1984 Health Young Children's Concepts of Hospitals, Medical Personnel, Operations and illness. Journal of Paediatric Psychology: 9: 29-40.
- Rhyne B
1974 Incidence of atopic disease. Med. Clin. N. Am: 58: 1: 5.
- Richards M
1974 The integration of a child into a social world, Cambridge, Cambridge University Press.
- Richards M, Light P
1986 Children of Social Worlds. Cambridge Polity Press: 3.
- Roshal I
1977 Bronchial asthma στο Studenikin M, Sokolova T(eds), Allergic disorders of children. MIR Publishers. Moscow.
- Rothweell G, Rea H, Sears R et al
1987 Lessons from the national asthma mortality study: deaths in hospitals. NZ Med J: 100: 199: 9-202.
- Rubel A, O'Neil C, Collado-Ardon R
1984 Susto, a Foll-illness, Berkeley, University of California Press.
- Rubenstein S, Hindi D, Moss B, Blessing-Moore J, Lewiston J
1984 Sudden death in adolescent asthma. Ann Allergy: 53: 311.
- Rylander E, Pershagen G, Eriksson M, Nordvall L
1993 Parental smoking and other risk factors for wheezing bronchitis in children. Eur. J Epidemiol: 9: 517-526.
- Sachs E. J.
1992 Sweet medicine: The symbolic role of medicines in the socialization of illness behavior (Sweden). Studying Childhood and Medicine Use, edited by D. J. Trakas abd E. J. Sanz. Athens, Greece: ZHTA Medical Publications: 142-152.
- Salter H
1860 On asthma, its pathology and treatment. London Churchill.
- Santiago M, Klaustemeyer B
1980 Mortality in status asthmatic us: a nine- year experience in a respiratory intensive care unit. J. Asthma Res: 17: 75-79.
- Sanz E, Bergman U, Dahlstrom M
1989 Paediatric drug prescribing. A comparison of Tenerife (Canary Islands, Spain) and Sweden. European Journal of Clinical Pharmacology 37: 65-68.
- Sanz E
1992 Hazards of Medication in Children στο D.Trakas, E.Sanz (επιμ), Studying Childhood and Medicine Use, Athens, "ZHTA" Medical Publications: 93-104.

Sanz E

1996 Το οικογενειακό φαρμακείο και η χρήση του: μία διαπολιτισμική προσέγγιση, στο Χρήση Φαρμάκων στην Παιδική Ηλικία, Τράκα Ν, Νάκου Σ, Αδάμ Ε (επιμ), Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού, Αθήνα:18-22.

Σαξώνη-Παπαγεωργίου Φ

1993 Το παιδικό άσθμα. 19ο Πανελλήνιο Ιατρικό Συνέδριο, Ιατρική Εταιρεία. Αθήνα: 203-222.

Σαρρής Μ

2001 Κοινωνιολογία της Υγείας και Ποιότητα Ζωής. Αθήνα, Εκδ Παπαζήση: 193.

Sarsfield K

1974 Role of house - dust mites in childhood asthma. Arch. Dis. Child: 49: 711.

Scadding G

1963 Meaning of diagnostic terms in broncho pulmonary disease. Brit. Med. J. II: 1425.

Scrambler G, Hopkins A

1990 Generating a model of epileptic stigma: the role of qualitative analysis. Social Science and Medicine: 30: 11: 1187-1194.

Sears B, Rea H, Beaglehole R, et al

1985 Asthma mortality in New Zealand: a two year national study. NZ Med J: 98: 271-275.

Sears B, Rea H, Fenwick J, et al

1986 Deaths from asthma in New Zealand. Arch Dis Child: 61: 6-10.

Sears B, Rea H, DeBoer, et al

1986 Accuracy of certification of death due to asthma: a national study. Am J Epidemiol: 124: 1004-1011.

Sears B, Rea H, Rothwell G, et al

1986 Asthma mortality: comparison between New Zealand and England. Br Med J: 293: 1342-1345.

Sears B, Rea H

1987 Patients at risk for dying of asthma: New Zealand experience, J. Allergy Clin. Immunology: 80: 3: 477-481.

Sears B, Rea H, Fenwick J, et al

1987 Seventy - five deaths in asthmatics prescribed home nebulisers. Br Med J: 294: 477-480.

Sears B, Rea H, Beaglehole R

1988 Asthma mortality: a review of recent experience in New Zealand. J Allergy Clin. Immunology.

Sears M

1988 Increasing asthma mortality - Fact or artefact. J Allergy Clin. Immunology: 82: 957-960.

- Shildkrou E
1978 Roles of children in urban Kano στο LaFontaine S, Sex and age as Principles of social differentiation. London Academic Press: 109-110.
- Siegel S
1987 History of asthma deaths from antiquity. J. Allergy Clin. Immu: 80: 3: 2: 458-462.
- Simon S(Claude Henri de Rouvray Comte de)
1825 Nouveau Christianisme.
- Simpson H
1978 στο Forfar O, Arnrl C(eds), Textbook of Paediatrics, 2nd ed. Churchill - Livingstone, Edinburgh: 351.
- Sims G, Downham S, McQuillin J, Gardner S
1976 Respiratory syncytial virus infection in northeast England. Br. Med. J. II: 1095.
- Sly M
1988 Mortality from asthma in USA. 1979-1984. J. Allergy Clin. Immunol: 82: 5: 705-717.
- Sontag S
1995 Η νόσος ως Μεταφορά. Το AIDS και οι μεταφορές του. Αθήνα. Εκδ Ύψιλον:13.
- Stimson V
1974 Obeying doctor's orders: a view from the other side. Social Science and Medicine: 8: 97-104.
- Strunk C, Mrazek A, Wolfson S, LaBrecque F
1985 Physiologic and psychological characteristics associated with deaths due to asthma in childhood. JAMA: 254: 1193.
- Strunk R
1969 Aerosol bronchodilators and asthma mortality. Lancet 2: 305-307.
- Strunk R
1987 Asthma deaths in childhood: Identification of patients at risk and intervention. J. Allergy Clin. Immunology 80: 3: 472-477.
- Sutherland C, Beaglehole R, Fenwick J, Jackson T, Mullins P, Rea H
1984 Death from asthma in Auckland: circumstances and validation of causes. NZ Med J: 97: 845-848.
- Szasz T, Hollander M
1956 A contribution to the Philosophy of Medicine, The Basic Models of the Doctor-Patient Relationship. Archives of internal Medicine no 97: 585-592.
- Taylor R, Newacheck W
1992 Impact of childhood asthma on health. Pediatrics: 90: 657-662.
- Τζανάκης Ν, Πατσουράκης Γ
1993 Η εκπαίδευση του ασθματικού ασθενούς. 19ο Πανελλήνιο Ιατρικό Συνέδριο. Ιατρική Εταιρεία. Αθήνα: 131-142.

- Tibblin G
1984 The role of self-care in medical treatment. In L-E Fryklof and R Westerling. Self-medication: Journal of Social and Administrative Pharmacy: 1: 15-18.
- Tones K, Davison L
1979 Health Education in the National Health Service, London, Croom Helm: 143-150.
- Tonkin E
1982 Rethinking Socialization. Journal of the Anthropological Society of Oxford: 13: 3: 243-256.
- Τράκα Ν
1996 Χρήση φαρμάκων στην παιδική ηλικία, στο Τράκα Ν, Νάκου Σ, Βαλάσση- Αδάμ Ε (επιμ), Χρήση φαρμάκων στην παιδική ηλικία. Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού, Αθήνα: 7-12.
- Trakas D
1990 Greek children's perceptions of illness and drugs. Pharmaceutisch Weekblad Scientific Edition: 39: 147-151.
- Trakas D
1992 Heavy and light illnesses – and good medicines: Accounts from Greek children στο Trakas D, Sanz E (eds), Studing Childhood and Medicine Use. Athens, ZHTA Medical Publications: 161-170.
- Trakas D
1996 Children's accounts of illness: comparisons of children's interviews from the COMAC Childhood and Medicine Use Project στο Trakas D, Sanz E (eds), Childhood and medicine use in a cross-cultural perspective: A European Concerted Action. Luxembourg, Office for Official Publications of the European Community: 293-311.
- Trousseau A
1867 Lectures on clinical médecine. London.
- Tsanakas J, Milner R, Bannister O, Boon A
1988 Free running asthma screening test. Arch Dis Chil: 63: 261-265.
- Τσανάκας Ι
1992 Το βρογχικό άσθμα στα παιδιά: Διάγνωση- θεραπεία- αντιμετώπιση. Θεσσαλονίκη: 13-22, 31-80, 127-134.
- Τσανάκας Ι, Ζαρκίνος Φ, Πρίφτης Κ, Χατζημιχαήλ Α, Καρπούζας Ι
1989 Πανελλήνια επιδημιολογική μελέτη της συχνότητας του παιδικού άσθματος. Ανακοίνωση στο 27ο Πανελλήνιο Παιδιατρικό Συνέδριο, Ρόδος 24-25.
- Τσανάκας Ι, Τράκα Ν, Καρπούζας Ι
1997 Η συμβολή της εκπαίδευσης στην καλύτερη αντιμετώπιση του παιδικού άσθματος. Παιδιατρική: 60: 197-202.
- Unger L
1945 Pathology of bronchial asthma with five autopsy reports. South Med J: 38: 513.

Urwin C

1985 Constructing Motherhood: The Persuasion of Normal Development στο Steedman C et al(eds), Language, Gender and Childhood. London, Routledge and Kegan Paul: 164-202.

Varonier S

1970 Prevalence of allergy among children and adolescents in Geneva, Switzerland. Respiration: 27: 115.

VonMutius E, Martinez F, Fritsch C, Nicolai T, Roell , Thiemann H

1994 Prevalence of asthma and atopy in two areas in West and East Germany. Am J Resp Crit Care Med: 139: 358-364.

Vos R

1988 Pharmacological and therapeutic profiling in drug innovation: "The early history of beta-blockers" Perspectives in Biology and Medicine 31:469-480.

Vos R

1989 Drug Looking for Diseases. PhD dissertation, University of Groningen.

Walkerdine V

1984 Developmental Psychology and the Child-centred Pedagogy: The Insertion of Piaget into Early Education στο Henriques J et al(eds), Changing the Subject: Psychology, Social Regulation and Subjectivity. London, Methuem.

Weiner B, Perry R, Magnusson J

1988 An Attributional Analysis of Reactions to Stigmas. Journal of Personality and Social Psychology: 55: 5: 738-748.

Williams H, McNicol N

1969 Prevalence, natural history and relationship of wheezy bronchitis and asthma in children. An epidemiological study. Br Med J: 5: 321-325.

Wilson D, Sutherland C, Thomas C

1981 Has the change to beta - agonists combined with oral theophylline increased cases of fatal asthma? Lancet: 1: 1235-1237.

Wirsing R, Sommerfeld J

1992 Compliance - A medical anthropological reappraisal. In Studying Childhood and Medicine Use, DJ Trakas and EJ Sanz (eds) Athens, ZHTA Medical Publications: 17-30.

Wirsing R, Trakas D

1996 The development of the Childhood and Medicine Use. Project Methodology: The challenges of a multidisciplinary concerted action στο Trakas D, Sanz E (eds), Childhood and medicine use in a cross- cultural perspective: A European Concerted Action. Luxembourg, Office for Official Publications of the European Community: 55-75.

Williams E, McNicol N

1969 Prevalence, natural history and relationship of wheezing bronchitis and asthma in children. An epidemiological study. Br. Med. J: 4: 321.

Wood P

1989 School aged children's perceptions of the causes of illness. *Pediatric Nursing*: 9: 101-104

Wrong D

1961 The Over socialized Conception of Man in Modern Sociology. *American Sociological Review*: 26: 4: 184-193.

Zola IK

1966 Culture and symptoms: An analysis of patients presenting complaints. *American Sociological Review* 31: 615-630.

Zola IK

1973 Pathways to the doctor: From person to patient. *Social Science and Medicine* 7: 677-689.

Ωραιόπουλος Λ

1984 Η σχέση γιατρού - αρρώστου. Η ιστορία, η σημασία και η σύγχρονη κρίση της. *Materia Medica Greca*: 12: 3: 301-307.