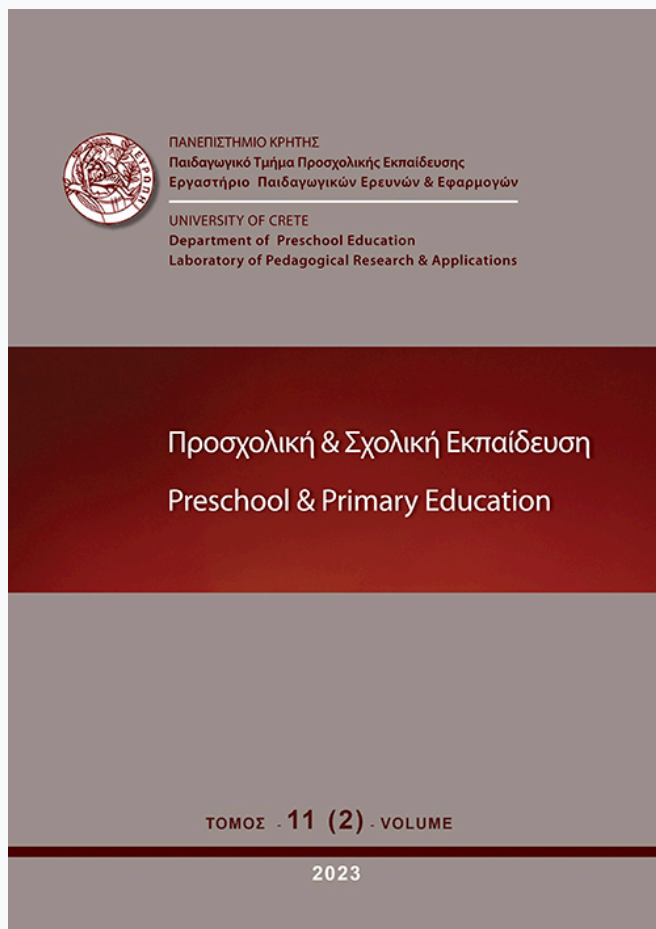


Preschool and Primary Education

Τόμ. 11, Αρ. 2 (2023)

Νοέμβριος 2023



Πατέρες παιδιών με εγκεφαλική παράλυση και οικογενειακή λειτουργία

Ασημίνα Τσιμπιδάκη

doi: [10.12681/ppej.31682](https://doi.org/10.12681/ppej.31682)

Copyright © 2023, Ασημίνα Τσιμπιδάκη



Άδεια χρήσης [Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/).

Βιβλιογραφική αναφορά:

Τσιμπιδάκη Α. (2023). Πατέρες παιδιών με εγκεφαλική παράλυση και οικογενειακή λειτουργία. *Preschool and Primary Education*, 11(2), 238–261. <https://doi.org/10.12681/ppej.31682>

Πατέρες παιδιών με εγκεφαλική παράλυση και οικογενειακή λειτουργία

Ασημίνα Τσιμπιδάκη

Πανεπιστήμιο Αιγαίου

Περίληψη. Η εργασία πραγματεύεται την οικογενειακή λειτουργία όπως την αξιολογούν οι πατέρες που μεγαλώνουν ένα παιδί με εγκεφαλική παράλυση (ΕΠ) στην Ελλάδα και την Ιταλία. Ειδικότερα, εξετάζει το πώς νοηματοδοτούν την ΕΠ και την πατρότητα καθώς και τα χαρακτηριστικά και τις βασικές παραμέτρους (συνοχή, προσαρμοστικότητα, τύπος οικογένειας) της οικογενειακής λειτουργίας. Συμμετείχαν συνολικά 60 πατέρες (30 Έλληνες και 30 Ιταλοί) ηλικίας 28 έως 59 ετών. Για τη συλλογή των δεδομένων χορηγήθηκαν ένα Ερωτηματολόγιο Κοινωνικό-δημογραφικών Στοιχείων, η Κλίμακα Εκτίμησης Προσαρμοστικότητας και Συνοχής στην Οικογένεια και μια Ημι-δομημένη Συνέντευξη. Τα αποτελέσματα ανέδειξαν ότι οι πατέρες στην Ελλάδα και την Ιταλία είχαν ποικίλες νοηματοδοτήσεις για την ΕΠ, με κυρίαρχη αυτήν που τη θεωρεί ένα ιατρικό πρόβλημα, το οποίο επηρεάζει όλη την οικογένεια. Οι πατέρες παρουσίασαν κοινά βιώματα και εμπειρίες για τη λειτουργία της οικογένειας και ανέφεραν θετικά και αρνητικά χαρακτηριστικά της οικογενειακής λειτουργίας. Η πλειονότητα των πατέρων βρέθηκε να αξιολογεί και να επιθυμεί έναν ισορροπημένο τύπο οικογένειας και αυτό ανήκει στην υγιή οικογενειακή λειτουργία, σύμφωνα με την αναθεωρημένη έκδοση του Μοντέλου Κυκλικής Συνθετότητας. Η μελέτη διαπιστώνει ότι οι πατέρες είχαν μεν ποικίλες και διακριτές νοηματοδοτήσεις για την ΕΠ και την οικογενειακή λειτουργία, ωστόσο, οι νοηματοδοτήσεις αυτές αξιολογούνται ως λειτουργικές και αυτό συνιστά έναν προσαρμοστικό παράγοντα για όλο το οικογενειακό σύστημα.

Λέξεις κλειδιά: πατέρες, εγκεφαλική παράλυση, οικογενειακή λειτουργία, Ελλάδα, Ιταλία

Summary. This study explores the family functioning of fathers raising a child with cerebral palsy (CP) in Greece and in Italy. In particular, it examines how fathers conceptualise the condition of CP and their role as father, the main family characteristics, and the basic parameters of their family functioning (cohesion, adaptability, and their family type). A total of 60 fathers of children with CP took part in the study (30 Greek and 30 Italian fathers), aged 28-59 years. A Socio-demographic Data Questionnaire, the Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale and a semi-structured interview were used to collect data. Results showed that fathers in both countries had a variety of conceptions, the prevailing one being that the condition of CP is principally a medical problem that affects the whole family. Fathers reported similar experiences regarding family functioning and revealed a variety of positive and negative family characteristics. The existence of a child with CP in a family was reported primarily as a full and ongoing engagement. Fathers perceived the real and ideal functioning of their families as balanced, which, according to the revised version of the Olson Circumplex Model represents healthy

Υπεύθυνος επικοινωνίας: Ασημίνα Τσιμπιδάκη, Πανεπιστήμιο Αιγαίου, Παιδαγωγικό Τμήμα Δημοτικής Εκπαίδευσης, Δημοκρατίας 1, Ρόδος 85132, e-mail: tsibidaki@aegean.gr

Ηλεκτρονικός εκδότης: Εθνικό Κέντρο Τεκμηρίωσης, Εθνικό Ίδρυμα Ερευνών
URL: <http://ejournals.epublishing.ekt.gr/index.php/education>

family functioning. Findings suggest that fathers' different notions about CP and divergent views on family functioning are assessed as functional, and they constitute a protective factor for the whole family system.

Keywords: fathers, cerebral palsy, family functioning, Greece, Italy

Εισαγωγή

Εγκεφαλική παράλυση, οικογένεια και γονείς

Η εγκεφαλική παράλυση (ΕΠ) συνιστά μία σπάνια και σοβαρή νευροαναπτυξιακή διαταραχή που περιλαμβάνει μια μεγάλη ποικιλία συμπτωμάτων και συνοδών προβλημάτων. Είναι ένας όρος «ομπρέλα» που χρησιμοποιείται για να περιγράψει την κλινική εικόνα ενός ατόμου το οποίο λόγω κάποιας εγκεφαλικής βλάβης αντιμετωπίζει προβλήματα στην κινητικότητα των άνω ή/και κάτω άκρων και του κορμού του σώματος (Goldsmith et al., 2018). Η ΕΠ είναι η πιο κοινή αιτία αναπηρίας, με συχνότητα εμφάνισης περίπου 2 - 2,5 ανά 1000 γεννήσεις (Kinsner-Ovaskainen, et al., 2017).

Η αιτιολογία της ΕΠ είναι σύνθετη και πολυπαραγοντική, με παράγοντες κινδύνου στην περιγεννητική περίοδο (πριν τον τοκετό, κατά τη διάρκεια του τοκετού και μέσα στους 6 πρώτους μήνες ζωής του παιδιού) (Goldsmith et al., 2018). Οι προγνωστικοί παράγοντες μπορούν να χρησιμοποιηθούν στη διεπιστημονική αξιολόγηση, παρέχοντας πληροφορίες για έγκαιρη διάγνωση και παρέμβαση (Tsibidaki, 2021). Μολονότι η κινητική αναπηρία αποτελεί το χαρακτηριστικό γνώρισμά της, η ΕΠ επηρεάζει διάφορα κέντρα του εγκεφάλου και δημιουργεί πρόσθετα προβλήματα, όπως επιληψία, διαταραχές ομιλίας, δυσκολίες στην επικοινωνία, διαταραχές όρασης, διαταραχές ακοής, διαταραχή αυτιστικού φάσματος (ΔΑΦ), νοητική αναπηρία, μαθησιακές δυσκολίες, ψυχολογικά προβλήματα, προβλήματα συμπεριφοράς, ενώ επιπρόσθετα συνεπάγεται και ποικίλους περιορισμούς στις λειτουργίες αυτοφροντίδας (Aisen et al., 2011· Dambi et al., 2015, 2016). Αυτοί οι περιορισμοί δεν έχουν επιπτώσεις μόνο στη ζωή του παιδιού με ΕΠ, αλλά και στη ζωή των γονέων και όλης της οικογένειας (Raina et al., 2005), εφόσον η ΕΠ συνιστά μια πολύπλοκη και πολύπλευρη συνθήκη με μακρά διάρκεια (Rentinck et al., 2007).

Η διεθνής βιβλιογραφία (Seligman & Darling, 2007) συγκλίνει στο ότι η έρευνα στις οικογένειες παιδιών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και αναπηρίες (ε.ε.α./α.), όπως είναι και η ΕΠ, συνιστά μία «σπαζοκεφαλιά» που δημιουργεί περισσότερα ερωτήματα από αυτά που επιδιώκει να απαντήσει. Συνάμα, η ελληνική βιβλιογραφία (Τσιμπιδάκη, 2013) διαπιστώνει ότι δεν υπάρχει επαρκής αριθμός ερευνών σχετικά με οικογένειες παιδιών με ε.ε.α./α., και ειδικότερα, έρευνες εστιασμένες σε οικογένειες παιδιών με ΕΠ (Christodoulou et al., 2014· Tsibidaki, 2020, 2021, 2022· Tsibidaki et al., 2017). Ο μεγαλύτερος αριθμός ερευνών στην Ελλάδα μελετά κυρίως γονείς παιδιών με μαθησιακές δυσκολίες, με ΔΑΦ, με νοητική αναπηρία (Χατζηγιαννακού & Λιασίδου, 2014) και όχι γονείς παιδιών με ΕΠ (Tsibidaki, 2020b, 2021, 2022· Tsibidaki et al., 2019· Τσιμπιδάκη και συν., 2019). Ειδικότερα, η σχετιζόμενη με την ΕΠ ελληνική βιβλιογραφία έχει εστιάσει σε μελέτη περίπτωσης οικογένειας με ένα παιδί με ΕΠ (Τσιμπιδάκη & Τσαμπαρλή, 2003), στο γονεϊκό άγχος, στις στρατηγικές αντιμετώπισης και τα δίκτυα κοινωνικής υποστήριξης (Ανδρικοπούλου κ.ά., 2014), στις ανάγκες των γονέων (Christodoulou et al., 2014), στις μητέρες (Χατζηγιαννακού & Λιασίδου, 2014), στην οργάνωση και λειτουργία της οικογένειας (Τσιμπιδάκης, 2018· Tsibidaki et al., 2017), στην επίδραση της ορθοπαιδικής εγχείρησης παιδιού με ΕΠ στους γονείς (Tsibidaki et al., 2019), τόσο στην Ελλάδα όσο και την Ιταλία (Tsibidaki, 2022), και τέλος στη συγκριτική μελέτη Ελλήνων και Ιταλών γονέων ως προς την οικογενειακή λειτουργία και ανθεκτικότητα (Tsibidaki, 2020b, 2021).

Η γέννηση ενός παιδιού με ΕΠ μπορεί να προκαλέσει στην οικογένεια σύνθετες ευθύνες φροντίδας, οικονομικές δυσκολίες, περιορισμούς στην επαγγελματική εξέλιξη, αισθήματα θλίψης και κοινωνική απομόνωση (Bourke-Taylor et al., 2011). Για τους γονείς παιδιών με ΕΠ η φροντίδα του παιδιού μπορεί να αποδειχθεί μία πολύ δύσκολη εμπειρία που, συνήθως, απαιτεί διαρκή και συνεχή κοπώδη ενασχόληση για όλη την οικογένεια (Barnett et al., 2003). Οι γονείς παιδιών με ΕΠ παρουσιάζουν γενικά υψηλότερη συναισθηματική πίεση και πιο εύθραυστη ψυχική υγεία συγκριτικά με γονείς που δεν έχουν παιδιά με ΕΠ (Guyard et al., 2017).

Η επίδραση του παιδιού με ΕΠ στην οικογένεια φαίνεται να σχετίζεται όχι μόνο με τα χαρακτηριστικά του παιδιού αλλά και με τις προσωπικές, κοινωνικές και οικονομικές παραμέτρους της οικογένειας. Οι γονείς των παιδιών με ΕΠ συχνά αφιερώνουν περισσότερο χρόνο στην ενασχόληση με την άμεση φροντίδα του παιδιού τους συγκριτικά με τον χρόνο που χρειάζονται οι γονείς παιδιών χωρίς ΕΠ και αναλαμβάνουν επιπλέον καθήκοντα που απαιτούν σωματική δύναμη (π.χ., σήκωμα, τοποθέτηση, κ.ά.). Συγχρόνως, τα προβλήματα συμπεριφοράς είναι συνήθη στα παιδιά με ΕΠ (Carlsson et al., 2008), γεγονός που δημιουργεί επιπρόσθετη επιβάρυνση στις αναρίθμητες ευθύνες φροντίδας του παιδιού με συνέπεια το έργο των γονέων να επιβαρύνεται (Plant & Sanders, 2007). Αυτό γίνεται ακόμα πιο δύσκολο όταν οι γονείς δεν έχουν επαρκή κρατική στήριξη και κατάλληλο αριθμό θεσμοθετημένων δικτύων στήριξης, όπως διαπιστώνεται στην Ελλάδα (Τσιμπιδάκη κ.ά., 2019). Στην Ιταλία, οι γονείς εστιάζουν στη δυσκολία του να μεγαλώνουν ένα παιδί με ΕΠ (Tsibidaki, 2022), ωστόσο, η γενική κατάσταση σχετικά με την αναπηρία καλύπτεται αποτελεσματικά από τους εθνικούς/περιφερειακούς νόμους και τα κατάλληλα μέτρα, συμπεριλαμβανομένης της συνταγματικής της προστασίας ήδη από τη δεκαετία του 1960 (Access 4 All, 2022).

Πατέρας και παιδί με εγκεφαλική παράλυση

Στη διεθνή (Boström & Broberg, 2014· Postavaru, 2019· Thackeray & Eatough, 2018) αλλά και την ελληνική βιβλιογραφία (Μαυρογιαννή, 2009· Τσιμπιδάκη, 2013, 2016) έχει καταγραφεί ένας μικρός αριθμός ερευνών που μελετούν τον πατέρα. Οι περισσότερες έρευνες επικεντρώνονται στον ρόλο της μητέρας ή στη συγκριτική μελέτη των γονέων (Fisher et al., 2021· Τσιμπιδάκη κ.ά., 2019). Εντούτοις, τα διαθέσιμα ερευνητικά αποτελέσματα συγκλίνουν στη σπουδαιότητα του ρόλου του πατέρα στην ανάπτυξη του παιδιού με ΕΠ (Siron et al., 2020).

Η έρευνα παρουσιάζει ανάμεικτα ευρήματα σχετικά με τους πατέρες παιδιών με ΕΠ. Αναλυτικότερα, οι πατέρες φαίνεται πως διαδραματίζουν ενεργό ρόλο στην καθημερινή φροντίδα των παιδιών με ΕΠ και στην ανάπτυξη σχέσεων. Μολονότι έχουν επιβαρυνμένες εργασιακές υποχρεώσεις, ικανοποιούν τις ανάγκες των παιδιών (π.χ., μπάνιο, φαγητό, χορήγηση φαρμάκων κ.ά.) (Siron et al., 2020), έχουν ενσυναίσθηση σε σχέση με το παιδί, υιοθετούν δημιουργικές τεχνικές στην αντιμετώπιση προβλημάτων σχετικά με την ΕΠ και αναζητούν σχετική πληροφόρηση (Navalkar, 2004). Άλλες έρευνες καταδεικνύουν ότι οι πατέρες παιδιών με ΕΠ που έχουν γεννηθεί πρόωρα τείνουν να καταπιέζουν τα συναισθήματά τους (Park et al., 2021), να βιώνουν προκλήσεις, να είναι απρόθυμοι στο να βοηθήσουν κατά τη διάρκεια της θεραπείας και να έχουν υψηλές προσδοκίες (Siron et al., 2020).

Η έρευνα στην Ελλάδα (Τσιμπιδάκη & Τσαμπαρλή, 2003) έδειξε πως οι πατέρες διατηρούν απαισιόδοξη στάση αναφορικά με την ανάπτυξη του παιδιού και την αποκατάστασή του συγκριτικά με τις μητέρες. Έχουν ενεργό ρόλο στη φροντίδα των παιδιών, αν και οι μητέρες παρουσιάζουν περισσότερη αφοσίωση και προσήλωση. Στις οικογένειες που υπήρχε συζυγική ικανοποίηση και επικοινωνία εντοπίστηκε καλύτερη προσαρμογή και αντιμετώπιση του παιδιού με ΕΠ. Σε άλλη έρευνα (Christodoulou et al., 2014) βρέθηκε πως οι πατέρες είχαν βασικές ανάγκες οι οποίες πολλές φορές παρέμεναν ανεκπλήρωτες. Σε πιο πρόσφατη μελέτη (Τσιμπιδάκης, 2018) οι πατέρες και οι μητέρες ανέφεραν πως η συνθήκη της

ΕΠ τους/τις προκαλεί ποικίλα και αντιφατικά συναισθήματα. Οι πατέρες νοηματοδοτούν τη συνθήκη της ΕΠ ως μία κατάσταση, η οποία χρειάζεται ειδική αγωγή και υποστηρικτικές υπηρεσίες και θεωρούν ότι το να μεγαλώνει κάποιος ένα παιδί με ΕΠ συνιστά μία δύσκολη και περίπλοκη κατάσταση που απαιτεί συνεχή αγώνα, φροντίδα, ενασχόληση και αυταπάρνηση. Ποικίλες έρευνες (Koltuniuk et al., 2019· Pousada et al., 2013· Raina et al., 2005· Rentinck et al., 2007· Tsibidaki, 2020b) υπογραμμίζουν ότι η ανατροφή ενός παιδιού με ΕΠ έχει σημαντικές επιπτώσεις όχι μόνο στους γονείς αλλά και στην οικογενειακή λειτουργία.

Οικογενειακή λειτουργία και εγκεφαλική παράλυση

Η οικογενειακή λειτουργία αναφέρεται στις σχέσεις των μελών της οικογένειας, την οργάνωση, τις προσδοκίες και την υποστήριξη που παρέχεται στο παιδί (Bartlett & Palisano, 2000). Παράλληλα, η καλή λειτουργία της οικογένειας βρέθηκε ότι συνιστά σημαντικό προστατευτικό παράγοντα για όλα τα μέλη της οικογένειας του παιδιού με ΕΠ (Guyard et al., 2017). Εφόσον η έρευνα είναι σε εξέλιξη, δεν είναι δυνατόν να εξαχθούν οριστικά συμπεράσματα σχετικά με τη λειτουργία της οικογένειας παιδιών με ΕΠ (Tsibidaki, 2021), καθώς τα ερευνητικά πορίσματα παρουσιάζουν μία μικτή εικόνα σχετικά με την επίδραση του παιδιού με ΕΠ στην οικογενειακή ζωή (Seligman & Darling, 2007) και τη λειτουργία της οικογένειας (Tsibidaki, 2020b· Tsibidaki & Tsamprali, 2009). Σε προγενέστερες μελέτες διατυπώθηκε η υπόθεση πως η παρουσία ενός παιδιού με ΕΠ θα οδηγούσε σε οικογενειακή δυσλειτουργία (Knafl & Gilliss, 2016) με ποικίλες αρνητικές επιπτώσεις (Magill-Evans et al., 2001). Εντούτοις, άλλα ερευνητικά πορίσματα καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι οι περισσότερες οικογένειες αντεπεξέρχονται ικανοποιητικά (Mandleco et al., 2003) και επιδεικνύουν υψηλή προσαρμογή (Raina et al., 2005· Tsibidaki, 2020a, 2020b).

Μελέτες σε οικογένειες που μεγαλώνουν παιδιά με ε.ε.α./α. και ΕΠ έχουν εντοπίσει πως αυτές μπορεί να λειτουργούν αποτελεσματικά, παρόλο που αντιμετωπίζουν εξαιρετικά δύσκολες καταστάσεις (Knafl & Gilliss, 2016· Tsibidaki, 2021). Για την ερμηνεία της υγιούς οικογενειακής λειτουργίας έχουν προταθεί ποικίλες εξηγήσεις, όπως είναι η ανθεκτικότητα, η επικοινωνία, οι στρατηγικές αντιμετώπισης, η ικανοποίηση από το γάμο κ.ά. (Greef, 2016). Ένα τέτοιο οικογενειακό περιβάλλον είναι σημαντικό για το παιδί με ΕΠ. Οι γονείς των παιδιών με ΕΠ που αξιολογούν την οικογένειά τους ως λειτουργική εκτιμούν ότι ανήκουν σε οικογενειακά συστήματα που λειτουργούν καλά και αποτελεσματικά (Tsibidaki, 2020b, 2021· Tsibidaki et al., 2017, 2019). Ο υψηλός βαθμός οικογενειακής λειτουργίας είναι καθοριστικός στην ανάπτυξη ενός παιδιού με ΕΠ (Dunst et al., 2008) και έχει συσχετιστεί με καλύτερη ψυχολογική και σωματική υγεία των γονέων παιδιών με ΕΠ καθώς και των ειδικών επαγγελματιών που εργάζονται με τις οικογένειες αυτές (Raina et al., 2005).

Επιπρόσθετα, έρευνα με δείγμα Ελλήνων γονέων υποστήριξε πως οι πατέρες αναφέρουν πως ανήκουν σε οικογένειες με υψηλό βαθμό ανθεκτικότητας και πως έχουν αναπτύξει την ικανότητα να αντέχουν τις αντιξοότητες που συναντούν και να επανακάμπτουν από την κάθε κρίση που αντιμετωπίζουν. Επίσης, βρέθηκε πως τόσο οι πατέρες όσο και οι μητέρες εκτιμούν και επιθυμούν την οικογενειακή λειτουργία ως υγιή, χωρίς να εντοπίζονται στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ τους (Τσιμπιδάκης, 2018). Έρευνες με δείγμα γονείς στην Ελλάδα και την Ιταλία ανέδειξαν ότι οι γονείς αυτοί εμφανίζουν υψηλό βαθμό ανθεκτικότητας (Tsibidaki, 2020b) και, παρότι η παρουσία ενός παιδιού με ΕΠ συνιστά μία συνεχή δέσμευση για την οικογένεια, η λειτουργία των συγκεκριμένων οικογενειών αξιολογήθηκε από τους ερευνητές ως υγιής (Tsibidaki, 2021).

Θεωρητικό υπόβαθρο

Η παρούσα εργασία βασίζεται σε σύγχρονες έρευνες για τη λειτουργία της οικογένειας παιδιών με ΕΠ (Guyard et al., 2017· Siron et al., 2020· Tsibidaki, 2020b, 2021) καθώς και στο

Μοντέλο Κυκλικής Συνθετότητας (Circumplex Model of Marital and Family Systems) (Olson et al., 1979), το οποίο δέχεται αναθεωρήσεις από τους δημιουργούς του, με πιο πρόσφατη εκείνη του 2019 από τους Olson και συνεργάτες (2019). Οι δημιουργοί του, αρχικά, μετά από εκτενή ανασκόπηση της βιβλιογραφίας, και εφόσον παρατήρησαν για περισσότερο από δέκα χρόνια πάνω από 1.000 οικογένειες, προσπάθησαν να περιγράψουν με ποιο τρόπο οι οικογένειες αυτές αντιμετωπίζουν τις ψυχοπιεστικές καταστάσεις και προσαρμόζονται στις απαιτήσεις της οικογενειακής ζωής. Το μοντέλο μελέτησε τις ενδοοικογενειακές σχέσεις και τη δυναμική του συστήματος και στην αρχική μορφή του επικεντρώθηκε σε τρεις διαστάσεις της οικογενειακής λειτουργίας: την προσαρμοστικότητα, τη συνοχή και την επικοινωνία (Olson, 2000· Rada & Olson, 2016). Τόσο σε κλινικό και ερευνητικό - ακαδημαϊκό επίπεδο όσο και σε διαφορετικούς πολιτισμούς το συγκεκριμένο μοντέλο αντιπροσωπεύει μια από τις ευρέως χρησιμοποιούμενες θεωρητικές εξηγήσεις για τη λειτουργία της οικογένειας (Schrodt, 2021). Με βάση το μοντέλο αυτό κατασκευάστηκε μία σειρά ερωτηματολογίων για την οικογενειακή λειτουργία. Η παρούσα έρευνα θεμελιώνεται στην τρίτη αναθεωρημένη έκδοση του ερωτηματολογίου (1991), την Κλίμακα Εκτίμησης Προσαρμοστικότητας και Συνοχής στην Οικογένεια (Family Adaptability Cohesion Evaluation Scale - FACES-III), η οποία αξιολογεί την οικογενειακή λειτουργία μέσα από τις δύο κύριες διαστάσεις του μοντέλου, την προσαρμοστικότητα και τη συνοχή. Η συγκεκριμένη αναθεώρηση του μοντέλου και το ερωτηματολόγιο που τη συνοδεύει προτείνουν ότι η επικοινωνία δε συνιστά μία δομική διάσταση αλλά λειτουργεί επικουρικά στις διαστάσεις της προσαρμοστικότητας και της συνοχής και για αυτό δεν μελετάται (Olson, 2000). Η συγκεκριμένη κλίμακα έχει μεταφραστεί στα Ελληνικά από τους Παπαγεωργίου και Σίμο και έχει προσαρμοστεί από τους Μπίμπου και συνεργάτες (αναφέρεται στο Σταλίκας και κ.ά., 2012), καθώς και στα Ιταλικά (μετάφραση και προσαρμογή) από τους Perricone et al. (2012).

Πιο αναλυτικά, η *προσαρμοστικότητα* αναφέρεται στον βαθμό ευελιξίας και στην ικανότητα του οικογενειακού συστήματος για αλλαγή. Αποτελεί την εκτίμηση του πόσο η οικογένεια επιτρέπει την αλλαγή και σε ποιο βαθμό χαρακτηρίζεται από σταθερότητα. Η *συνοχή* συνιστά τον βαθμό σύνδεσης ή απομάκρυνσης μεταξύ των μελών της οικογένειας, δηλαδή, αποδίδει τον βαθμό του συναισθηματικού δεσμού που έχουν τα μέλη της οικογένειας μεταξύ τους (Olson, 2000). Η συνοχή έχει στενή σχέση με το συνεχές: μπλεγμένη - αποδεσμευμένη οικογένεια, που περιέγραψε ο Minuchin στο δομικό μοντέλο θεώρησης της οικογένειας. Η συνοχή αναφέρεται σε παραμέτρους, όπως είναι τα όρια, οι φίλοι, οι συμμαχίες, ο χωροχρόνος, οι αποφάσεις (Minuchin, 2000). Η κύρια υπόθεση του Μοντέλου Κυκλικής Συνθετότητας είναι πως τα ισορροπημένα επίπεδα συνοχής και προσαρμοστικότητας συμβάλλουν περισσότερο στην υγιή οικογενειακή λειτουργία. Αντίθετα, τα μη ισορροπημένα επίπεδα συνοχής και προσαρμοστικότητας (πολύ χαμηλά ή πολύ υψηλά επίπεδα) συνδέονται με τη μη υγιή οικογενειακή λειτουργία (Olson & Gorall, 2006).

Η παρούσα μελέτη

Η εργασία έχει ως βασικό στόχο να μελετήσει την οικογενειακή λειτουργία, όπως την αξιολογούν οι πατέρες που μεγαλώνουν ένα παιδί με ΕΠ τόσο στην Ελλάδα όσο και την Ιταλία. Ειδικότερα, εξετάζει τις νοηματοδοτήσεις της ΕΠ και της πατρότητας, τα βασικά χαρακτηριστικά της οικογενειακής λειτουργίας, το πώς εκτιμούν και πώς επιθυμούν οι πατέρες την οικογενειακή λειτουργία, καθώς και τις πιθανές διαφορές ή ομοιότητες ανάμεσα στους πατέρες στην Ελλάδα και την Ιταλία. Η έρευνα δύναται να είναι αναγκαία και πρωτότυπη, διότι δεν υπάρχει επαρκής αριθμός ερευνών εστιασμένων αφενός στους πατέρες παιδιών με ΕΠ (Fisher et al., 2021· Postavaru, 2019· Τσιμπιδάκη κ.ά., 2019) και αφετέρου στη συγκριτική μελέτη οικογενειών σε μεσογειακές χώρες, όπως η Ελλάδα και η Ιταλία, όπου ο θεσμός της οικογένειας κατέχει υψηλή θέση (Olivari et al., 2015). Για τους λόγους που έχουν

αναφερθεί παραπάνω η παρούσα έρευνα επιχειρεί μια επισκόπηση ενός περιορισμένου αριθμού συγκριτικών μελετών σχετικά με την πατρότητα στην Ελλάδα και την Ιταλία (Maridaki-Kassotaki et al., 2020) και την οικογενειακή λειτουργία οικογενειών με παιδί με ΕΠ (Tsidaki, 2020b, 2021). Επιπλέον, η οικογένεια ως θεσμός τυγχάνει ιδιαίτερης εκτίμησης τόσο στην ελληνική όσο και την ιταλική κοινότητα, καθώς οι Έλληνες και οι Ιταλοί αξιολογούνται ως περισσότερο παραδοσιακοί αναφορικά με τον θεσμό της οικογένειας συγκριτικά με τους υπόλοιπους λαούς της Ευρώπης (Eurofound, 2014). Οι δύο χώρες, μολονότι έχουν διαφορετική νομοθεσία σχετικά με τον ρόλο της οικογένειας στην εκπαίδευση και τη φροντίδα των παιδιών (Olivari et al., 2015), έχουν συναφείς νομοθετικές ρυθμίσεις σχετικές με τους πατρικούς ρόλους στην οικογένεια (Maridaki-Kassotaki et al., 2020). Ταυτόχρονα, η οικογένεια αποτελεί το σημαντικότερο θεμέλιο της ελληνικής και της ιταλικής κοινωνίας παρέχοντας συναισθηματική και οικονομική στήριξη στο άτομο. Η πυρηνική οικογένεια είναι η μορφή οικογένειας που κυριαρχεί στην Ελλάδα και την Ιταλία. Επιπρόσθετα, και στις δύο χώρες η οικογένεια εξακολουθεί να κατέχει σημαντικό ρόλο στη δημιουργία κοινωνικής συνοχής και αίσθησης του ανήκειν στα μέλη που την απαρτίζουν (Evason, 2016, 2017).

Με βάση λοιπόν τα διαθέσιμα ερευνητικά πορίσματα η παρούσα μελέτη εξετάζει τα ακόλουθα ερευνητικά ερωτήματα:

- Πώς νοηματοδοτούν οι Έλληνες και οι Ιταλοί πατέρες την ΕΠ και την πατρότητα;
- Ποια χαρακτηριστικά αποδίδουν οι Έλληνες και οι Ιταλοί πατέρες στην οικογενειακή λειτουργία;
- Πώς αξιολογούν και πώς επιθυμούν οι πατέρες την οικογενειακή λειτουργία;
- Υπάρχουν διαφορές ανάμεσα στους Έλληνες και τους Ιταλούς πατέρες ως προς τις παραπάνω παραμέτρους;

Μέθοδος

Συμμετέχοντες

Το δείγμα της έρευνας αποτέλεσαν 60 πατέρες παιδιών με ΕΠ (30 Έλληνες και 30 Ιταλοί). Η ηλικία των συμμετεχόντων κυμαίνονταν από 28 έως 59 έτη ($M.O.=45,7$, $T.A.=7,03$). Όλοι οι πατέρες ήταν παντρεμένοι και ανήκαν σε πυρηνικές οικογένειες με 6-27 έτη γάμου ($M.O.=13,9$, $T.A.=5,91$). Είχαν ένα βιολογικό παιδί με ΕΠ ηλικίας 6-12 ετών ($M.O.=10,2$, $T.A.=1,917$), το οποίο ήταν υπό συνεχή ιατρική παρακολούθηση και υποψήφιο για ορθοπαιδικά χειρουργεία. Σύμφωνα με το ισχύον σύστημα ταξινόμησης αδρής κινητικής λειτουργίας για παιδιά με ΕΠ (Gross Motor Function Classification System - GMFCS) (Palisano et al., 2007), το οποίο χρησιμοποιείται διεθνώς (Paulson & Vargus-Adams, 2017), 30 παιδιά ανήκαν στο Επίπεδο II (βαδίζουν χωρίς βοηθήματα μετακίνησης αλλά με περιορισμούς έξω από το σπίτι και στην κοινότητα) και 30 παιδιά στο Επίπεδο III (βαδίζουν με βοηθήματα μετακίνησης με περιορισμούς έξω από το σπίτι και στην κοινότητα). Όλα τα παιδιά, σύμφωνα με την παραδοσιακή ταξινόμηση, την ταξινόμηση της ΕΠ με βάση τις κινητικές δεξιότητες, εμφάνιζαν διπληγία (όπου προσβάλλονται κυρίως τα κάτω άκρα, αν και συνήθως υπάρχει μικρή προσβολή και των άνω άκρων). Με βάση τις επίσημες γνωματεύσεις, όλα τα παιδιά είχαν διάγνωση ήπιας νοητικής αναπηρίας και δεν εμφάνιζαν διαταραχή αυτιστικού φάσματος, διαταραχές ομιλίας, ακοής και όρασης. Μόνο 3 παιδιά από την ομάδα που ανήκαν στο Επίπεδο III είχαν επιληπτικές κρίσεις ελεγχόμενες με φαρμακευτική αγωγή. Τα κοινωνικό-δημογραφικά στοιχεία των πατέρων και των παιδιών παρουσιάζονται στους Πίνακες 1 & 2.

Πίνακας 1 Κοινωνικο-δημογραφικά Στοιχεία Συμμετεχόντων (N=60)

Κοινωνικο-δημογραφικά στοιχεία πατέρων		Ελλάδα (n=30)	Ιταλία (n=30)
		f (%)	f (%)
Τόπος μόνιμης κατοικίας	Βόρεια Ιταλία	-	15 (50%)
	Νότια Ιταλία	-	12 (40%)
	Κεντρική Ιταλία	-	3 (10%)
	Βόρεια Ελλάδα	13 (43,3%)	-
	Νότια Ελλάδα	9 (30%)	-
	Κεντρική Ελλάδα	8 (26,7%)	-
Μόρφωση	Πανεπιστήμιο	14 (46,7%)	15 (50%)
	Γυμνάσιο	8 (26,7%)	9 (30%)
	Λύκειο	8 (26,7%)	6 (20%)
Εργασιακή κατάσταση	Πλήρης απασχόληση	29	27 (90%)
	Μερική απασχόληση	-	2 (6,7%)
	Συνταξιούχος	1 (3,3%)	1 (3,3%)
Επάγγελμα	Εξειδικευμένος εργάτης	7 (23,3%)	6 (20%)
	Εκπαιδευτικός	7 (23,3%)	3 (10%)
	Δικηγόρος	3 (10%)	5 (16,7%)
	Ελεύθερος επαγγελματίας	4 (13,3%)	3 (10%)
	Ιδιωτικός υπάλληλος	4 (13,3%)	1 (3,3%)
	Δημόσιος υπάλληλος	2 (6,7%)	3(10%)
	Ιατρός	2 (6,7%)	2 (6,7%)
	Μηχανικός αυτοκινήτων	-	3 (10%)
	Οικονομολόγος	-	2 (6,7%)
	Ηλεκτρολόγος/Μηχανολόγος	-	2 (6,7%)
	Αγρότης	1	-
Ετήσιο οικογενειακό εισόδημα	< 10.000€	4 (13,3%)	-
	10.001 - 20.000€	12 (40%)	10 (33,3%)
	20.001 - 30.000€	5 (16,7%)	9 (30%)
	30.001 - 40.000€	3 (10%)	7 (23,3%)
	40.001 - 50.000€	4 (13,3%)	4(13,3%)
	50.001 - 60.000€	2 (6,7%)	-

Η επιλογή του δείγματος υλοποιήθηκε σε δύο φάσεις: πρώτον, επιλέχθηκαν με δειγματοληψία σκοπιμότητας οι Έλληνες πατέρες από αρχεία και καταλόγους του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Αθηνών «Αττικών», και, δεύτερον, οι Ιταλοί πατέρες αντιστοιχίστηκαν με το ελληνικό δείγμα από το ιατρικό προσωπικό του Humanitas Research Hospital, Μιλάνο. Η διαδικασία για την επιλογή του δείγματος ήταν η ακόλουθη: αρχικά, γινόταν προφορική ενημέρωση από το ιατρικό προσωπικό για συμμετοχή στην έρευνα σε όλους τους συνοδούς του παιδιού με ΕΠ στην παιδο-ορθοπαιδική κλινική. Οι συνοδοί συμπλήρωναν ένα σύντομο οικογενειακό και ιατρικό ιστορικό, που χορηγούσε η ιατρική ομάδα, με στόχο να αντληθούν οι ακόλουθες πληροφορίες: ρόλος συνοδού στην οικογένεια του παιδιού με ΕΠ, μορφή οικογένειας, αριθμός μελών οικογένειας, άτομα με διάγνωση στην οικογένεια και διάγνωση παιδιού. Στη συνέχεια, επιλέγονταν οι οικογένειες που πληρούσαν τα κριτήρια επιλογής του δείγματος. Ως κριτήρια επιλογής των Ελλήνων πατέρων ορίστηκαν: α) να είναι βιολογικοί πατέρες, β) να είναι Έλληνες υπήκοοι, γ) να ανήκουν σε πυρηνικές

οικογένειες, δ) να είναι μόνιμοι κάτοικοι Ελλάδας, ε) να έχουν μόνο ένα παιδί με ΕΠ, στ) η ηλικία του παιδιού να είναι 4 έως 12 ετών, ζ) η αναπηρία να είναι μόνο στο παιδί – μέλος της οικογένειας και η) να είναι χειρουργήσιμη η περίπτωση της ΕΠ του παιδιού. Μετά την ολοκλήρωση της συλλογής του ελληνικού δείγματος πραγματοποιήθηκε η επιλογή των 30 Ιταλών πατέρων. Η δειγματοληψία μεταξύ Ελλήνων και Ιταλών πατέρων ακολούθησε τα κριτήρια συγκρισιμότητας: α) φύλο, σειρά γέννησης και ηλικία του παιδιού με ΕΠ, β) αριθμός μελών της οικογένειας και γ) φύλο και ηλικία αδερφών (με απόκλιση ± 2 ετών).

Πίνακας 2 Κοινωνικο-δημογραφικά Στοιχεία Παιδιών με ΕΠ (N=60)

Κοινωνικό-δημογραφικά στοιχεία παιδιών με ΕΠ		Ελλάδα (n=30) f (%)	Ιταλία (n=30) f (%)
Φύλο	Αγόρι	20 (66,7%)	20 (66,7%)
	Κορίτσι	10 (33,3%)	10 (33,3%)
Σειρά γέννησης	1 ^ο	10 (33,3%)	10 (33,3%)
	2 ^ο	7 (23,3%)	7 (23,3%)
	3 ^ο	3 (10%)	3 (10%)
	4 ^ο	3 (10%)	3 (10%)
	Μοναχοπαιδί	7 (23,3%)	7 (23,3%)
Ηλικία διάγνωσης ΕΠ	<1	21 (70%)	20 (66,7%)
	1-2	8 (26,3%)	8 (26,3%)
	3-4	1 (3,3%)	2 (6,6%)
Κατάταξη κατά GMFCS	Επίπεδο II	5 (16,6%) αγόρια & 4 (13,3%) κορίτσια	5 (16,6 %) αγόρια & 3 (10%) κορίτσια
	Επίπεδο III	15 (50%) αγόρια & 6 (20%) κορίτσια	15 (50%) αγόρια & 7 (23,3 %) κορίτσια

Η επιλογή του δείγματος υλοποιήθηκε σε δύο φάσεις: πρώτον, επιλέχθηκαν με δειγματοληψία σκοπιμότητας οι Έλληνες πατέρες από αρχεία και καταλόγους του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Αθηνών «Αττικών», και, δεύτερον, οι Ιταλοί πατέρες αντιστοιχήθηκαν με το ελληνικό δείγμα από το ιατρικό προσωπικό του Humanitas Research Hospital, Μιλάνο. Η διαδικασία για την επιλογή του δείγματος ήταν η ακόλουθη: αρχικά, γινόταν προφορική ενημέρωση από το ιατρικό προσωπικό για συμμετοχή στην έρευνα σε όλους τους συνοδούς του παιδιού με ΕΠ στην παιδο-ορθοπαιδική κλινική. Οι συνοδοί συμπλήρωναν ένα σύντομο οικογενειακό και ιατρικό ιστορικό, που χορηγούσε η ιατρική ομάδα, με στόχο να αντληθούν οι ακόλουθες πληροφορίες: ρόλος συνοδού στην οικογένεια του παιδιού με ΕΠ, μορφή οικογένειας, αριθμός μελών οικογένειας, άτομα με διάγνωση στην οικογένεια και διάγνωση παιδιού. Στη συνέχεια, επιλέγονταν οι οικογένειες που πληρούσαν τα κριτήρια επιλογής του δείγματος. Ως κριτήρια επιλογής των Ελλήνων πατέρων ορίστηκαν: α) να είναι βιολογικοί πατέρες, β) να είναι Έλληνες υπήκοοι, γ) να ανήκουν σε πυρηνικές οικογένειες, δ) να είναι μόνιμοι κάτοικοι Ελλάδας, ε) να έχουν μόνο ένα παιδί με ΕΠ, στ) η ηλικία του παιδιού να είναι 4 έως 12 ετών, ζ) η αναπηρία να είναι μόνο στο παιδί – μέλος της οικογένειας και η) να είναι χειρουργήσιμη η περίπτωση της ΕΠ του παιδιού. Μετά την ολοκλήρωση της συλλογής του ελληνικού δείγματος πραγματοποιήθηκε η επιλογή των 30 Ιταλών πατέρων. Η δειγματοληψία μεταξύ Ελλήνων και Ιταλών πατέρων ακολούθησε τα κριτήρια συγκρισιμότητας: α) φύλο, σειρά γέννησης και ηλικία του παιδιού με ΕΠ, β) αριθμός μελών της οικογένειας και γ) φύλο και ηλικία αδερφών (με απόκλιση ± 2 ετών).

Ερευνητικά εργαλεία

Για τη συλλογή των δεδομένων χορηγήθηκαν τα ακόλουθα ερευνητικά εργαλεία σύμφωνα με τη σειρά χορήγησης:

Ερωτηματολόγιο Κοινωνικο-δημογραφικών Στοιχείων: δημιουργήθηκε ένα ερωτηματολόγιο με 14 ερωτήσεις, 5 ανοιχτού τύπου (4 ερωτήματα που εστίαζαν στον πατέρα και 1 στο παιδί με ΕΠ) και 9 κλειστού τύπου (6 ερωτήματα που αφορούσαν στον πατέρα και 4 στο παιδί με ΕΠ). Οι ερωτήσεις ανοιχτού τύπου αφορούσαν: 1) στην ηλικία του πατέρα, 2) στα χρόνια γάμου, 3) στο επάγγελμα του πατέρα, 4) στον αριθμό παιδιών στην οικογένεια και 5) στην ηλικία του παιδιού με ΕΠ. Οι ερωτήσεις κλειστού τύπου για τον πατέρα αφορούσαν: 1) στη χώρα προέλευσης (Ελλάδα/Ιταλία), 2) στον τόπο μόνιμης κατοικίας (Βόρεια, Νότια, Κεντρική Ελλάδα / Βόρεια, Νότια, Κεντρική Ιταλία) 3) στο μορφωτικό επίπεδο (Δημοτικό / Γυμνάσιο / Λύκειο / Ανώτερη εκπαίδευση / Πανεπιστήμιο), 4) στην εργασιακή κατάσταση (Πλήρης απασχόληση / Μερική απασχόληση / Άνεργος / Συνταξιούχος), 5) στο ετήσιο συνολικό οικογενειακό εισόδημα (<10.000€ / 10.001-20.000€ / 20.001-30.000€ / 30.001-40.000€ / 40.001-50.000€ / 50.001-60.000€ / >60.001). Οι ερωτήσεις κλειστού τύπου για τα παιδιά με ΕΠ αφορούσαν: 1) στο φύλο (Αγόρι / Κορίτσι), 2) στη σειρά γέννησης (1^ο / 2^ο / 3^ο / 4^ο / 5^ο / Μοναχοπαιδί), 3) στην ηλικία διάγνωσης της ΕΠ (<1 έτους / 1-2 / 3-4 / 5 ή μεγαλύτερο) και 4) στο επίπεδο λειτουργικότητας του παιδιού (Επίπεδο I / II / III).

Λειτουργία της Οικογένειας: για τη μέτρηση της οικογενειακής λειτουργίας χορηγήθηκε η Κλίμακα Εκτίμησης Προσαρμοστικότητας και Συνοχής στην Οικογένεια (Family Adaptability Cohesion Evaluation Scale - FACES-III) (Olson, 2000· Olson et al., 2019). Αποτελεί την τρίτη αναθεωρημένη έκδοση μιας σειράς ερωτηματολογίων που αξιολογούν την προσαρμοστικότητα και τη συνοχή της οικογένειας. Απευθύνεται σε όλες τις οικογένειες και σε όλα τα στάδια ανάπτυξης των παιδιών. Συμπληρώνεται από όλα τα μέλη της οικογένειας, ακόμη και από παιδιά ηλικίας δώδεκα ετών και άνω. Αποτελείται από 20 θέματα - ερωτήσεις που απαντώνται δύο φορές. Οι απαντήσεις σημειώνονται σε μια πεντάβαθμη κλίμακα τύπου Likert από το 1= «Σχεδόν ποτέ» ως το 5= «Σχεδόν πάντα». Αρχικά, οι ερωτήσεις αναφέρονται στον τρόπο με τον οποίο η οικογένεια λειτουργεί στο παρόν (πραγματική λειτουργία). Στη συνέχεια, το άτομο απαντά για το πώς θα ήθελε ιδανικά να λειτουργεί η οικογένειά του (ιδανική λειτουργία). Αυτή η ιδανική σχέση δίνει πληροφορίες για την ποιότητα και την ποσότητα της αλλαγής. Η οικογενειακή λειτουργία αξιολογείται με υψηλή βαθμολόγηση και στις δύο διαστάσεις. Μία οικογένεια ως προς την προσαρμοστικότητα μπορεί να αξιολογηθεί ως άκαμπτη, δομημένη, ευέλικτη, ή πολύ ευέλικτη. Ως προς τη συνοχή μπορεί να αξιολογηθεί ως διασπασμένη, χωρισμένη, συνδεδεμένη ή πολύ συνδεδεμένη. Από τη βαθμολογία της κλίμακας προκύπτουν τρεις γενικοί τύποι οικογένειας: υψηλή βαθμολογία και στις δύο διαστάσεις (προσαρμοστικότητα - συνοχή) χαρακτηρίζει τον ισορροπημένο τύπο οικογένειας, μέτρια βαθμολογία χαρακτηρίζει τον μέτριο τύπο οικογένειας, ενώ χαμηλή χαρακτηρίζει τον ακραίο τύπο. Με βάση τη μελέτη του Olson (2000) η κλίμακα παρουσιάζει ικανοποιητικές ψυχομετρικές ιδιότητες, με αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας (δείκτης alpha του Cronbach) για την προσαρμοστικότητα $a=0,62$ και τη συνοχή $a=0,77$, και ελέγχου - επανελέγχου $r=0,83$ (για τη συνοχή) και $r=0,80$ (για την προσαρμοστικότητα). Επιπλέον, με βάση την ίδια μελέτη η κλίμακα παρουσιάζει ικανοποιητικά επίπεδα εξωτερικής εγκυρότητας (συσχέτιση μεταξύ των κλιμάκων $r=0,03$ και συσχέτιση κάθε διάστασης με την κοινωνική επιθυμία $r=0,00$). Η κλίμακα στην ελληνική και ιταλική της προσαρμογή παρουσιάζει επίσης ικανοποιητικές ψυχομετρικές ιδιότητες, όπως παρουσιάζονται στον Πίνακα 3.

Πίνακας 3 Δείκτης alpha του Cronbach του ερωτηματολογίου FACES-III

Δείκτης alpha του Cronbach	Συνοχή	Προσαρμοστικότητα
Ελληνική προσαρμογή (Σταλίκας και συν., 2012)	0,97	0,96
Ιταλική προσαρμογή (Perricone et al., 2012)	0,89	0,88
Παρούσα έρευνα	0,93 (Ελλάδα) 0,91 (Ιταλία)	0,90 (Ελλάδα) 0,89 (Ιταλία)

Πρωτόκολλο Ημι-δομημένης Συνέντευξης¹: Για τη μελέτη του πώς βιώνουν οι πατέρες την οικογενειακή λειτουργία διενεργήθηκαν ημι-δομημένες συνεντεύξεις. Οι συνεντεύξεις αποτελούν ένα πλούσιο μέσο συλλογής πληροφοριών από μέλη οικογενειών (Beitin, 2008). Χρησιμοποιήθηκε ένας αυτοσχέδιος οδηγός ημι-δομημένης συνέντευξης βασισμένος σε σύγχρονα ευρήματα ερευνών για την οικογενειακή λειτουργία σε οικογένειες παιδιών με ΕΠ τα οποία αποτυπώνουν τόσο τις θετικές όσο και τις αρνητικές επιδράσεις που μπορεί να έχει η παρουσία ενός παιδιού με ΕΠ στην οικογένεια (Guyard et al., 2017· Siron et al., 2020· Tsibidaki, 2020b, 2021· Tsibidaki et al., 2017). Ως συμπληρωματική πηγή πληροφοριών τα δεδομένα από τις συνεντεύξεις είχαν ως στόχο να απαντήσουν στο 1^ο ερευνητικό ερώτημα και να εμβαθύνουν στις εμπειρίες των πατέρων σχετικά με την ΕΠ του παιδιού, την πατρότητα, καθώς και στα βασικά χαρακτηριστικά - θετικά και αρνητικά - της οικογενειακής λειτουργίας. Ενδεικτικές ερωτήσεις ήταν: «τι σημαίνει για εσάς η συνθήκη της ΕΠ;», «πώς θα περιγράφατε την οικογένειά σας;», «πώς θα περιγράφατε την εμπειρία σας ως πατέρα ενός παιδιού με ΕΠ;», «τι βρίσκετε πιο ικανοποιητικό στην οικογένειά σας;», «τι είναι αυτό που σας στενοχωρεί περισσότερο στην οικογένειά σας;» κ.ά.

Διαδικασία

Οι πατέρες ενημερώθηκαν αρχικά για την έρευνα από έναν υπεύθυνο ορθοπαιδικό γιατρό της αντίστοιχης κλινικής στην Ελλάδα και την Ιταλία. Η συμμετοχή στην έρευνα ήταν ανώνυμη και εθελοντική. Οι συμμετέχοντες συναίνεσαν να συμμετάσχουν και να ηχογραφηθούν, αφού έλαβαν τη διαβεβαίωση ότι τα προσωπικά τους δεδομένα θα παρέμεναν εμπιστευτικά. Εφόσον λήφθηκε η πατρική συναίνεση, προγραμματίστηκε συνάντηση σε ημέρα και χρόνο κατάλληλο για τους ίδιους. Όλες οι συναντήσεις πραγματοποιήθηκαν σε ένα ήσυχο και άνετο χώρο του νοσοκομείου κατά τη διάρκεια ενός δεκαμήνου (Απρίλιος 2017–Ιανουάριος 2018). Η μελέτη εγκρίθηκε από τις αντίστοιχες επιστημονικές επιτροπές των νοσοκομείων στην Ελλάδα και στην Ιταλία. Στην αρχή της συνάντησης οι συμμετέχοντες συμπλήρωναν ένα έντυπο γραπτής συγκατάθεσης για συμμετοχή. Η χορήγηση των εργαλείων διαρκούσε περίπου 2,5 ώρες με τον κάθε πατέρα. Μετά την ολοκλήρωση της έρευνας στάλθηκε περίληψη των αποτελεσμάτων της μελέτης και μία ευχαριστήρια επιστολή σε κάθε συμμετέχοντα.

Ως προς την ανάλυση των ποιοτικών δεδομένων, όλες οι συνεντεύξεις απομαγνητοφωνήθηκαν αυτολεξεί και αναλύθηκαν με τη μέθοδο της αναλυτικής επαγωγικής προσέγγισης της ανάλυσης περιεχομένου (Berg, 2001). Σύμφωνα με αυτήν τη μέθοδο, αναζητήθηκαν οι φράσεις-κλειδιά με βάση τη συχνότητα εμφάνισής τους. Στη συνέχεια, αυτές οι φράσεις συγκεντρώθηκαν και κατηγοριοποιήθηκαν σε διάφορα θέματα, όπως νοηματοδότηση της ΕΠ, νοηματοδότηση της πατρότητας και βασικά χαρακτηριστικά της οικογενειακής λειτουργίας (θετικά και αρνητικά). Η αξιοπιστία στην ανάλυση των συνεντεύξεων εξασφαλίστηκε με την παρουσία ενός ανεξάρτητου ερευνητή (οικογενειακού θεραπευτή - γνώστη της ερευνητικής διαδικασίας της αξιοπιστίας), ο οποίος έλεγξε τις απομαγνητοφωνήσεις των συνεντεύξεων και επανεξέτασε τα θέματα που προέκυψαν, έτσι ώστε να επισημανθούν οι όποιες ασυμφωνίες ή παραλείψεις. Το επίπεδο συμφωνίας ήταν 94%. Επιπρόσθετα, χρησιμοποιήθηκε το SPSS για Windows v.25 (IBM Corp, 2017) για τις στατιστικές αναλύσεις. Η ποσοτική ανάλυση βασίστηκε σε περιγραφική στατιστική (μέσοι όροι, ποσοστά, κ.λ.π.), στο κριτήριο χ^2 και στον μη παραμετρικό έλεγχο Mann-Whitney U.

¹ Το πρωτόκολλο είναι διαθέσιμο από τη συγγραφέα, εφόσον ζητηθεί.

Αποτελέσματα

Νοσηματοδότηση εγκεφαλικής παράλυσης

Τα ευρήματα σχετικά με το πώς νοσηματοδοτούν οι πατέρες την ΕΠ (Πίνακας 4) ανέδειξαν ποικίλα βιώματα και εμφάνιζαν διαφοροποίηση σε Ελλάδα και Ιταλία. Η πλειονότητα των πατέρων, με υψηλότερα ποσοστά αναφορών στους Ιταλούς πατέρες, ανέφεραν ότι η ΕΠ συνιστά ένα ιατρικό πρόβλημα που επηρεάζει όλη την οικογένεια (Έλληνες πατέρες 33,3% & Ιταλοί πατέρες 60%). Κάποιοι δήλωσαν χαρακτηριστικά: «Θα έλεγα ότι ένα ιατρικό πρόβλημα που κάνει τη ζωή μας πιο περίπλοκη, και όλα να περιστρέφονται γύρω από τον Χ. (όνομα παιδιού με ΕΠ)» (Έλληνας πατέρας), «Είναι δύσκολο, πολύ δύσκολο.... Μετά τη γέννηση του παιδιού, όλη η οικογενειακή μας ζωή άλλαξε δραματικά. Συνέχεια στα νοσοκομεία και σε θεραπείες» (Ιταλός πατέρας).

Κάποιοι άλλοι πατέρες, με συχνότερες αναφορές κυρίως από τους Έλληνες, επεσήμαναν ότι είναι μία κατάσταση, η οποία απαιτεί ειδική αγωγή και υποστηρικτικές υπηρεσίες (36,7% & 6,7%). Τόνισαν ενδεικτικά: «η ΕΠ είναι μια απαιτητική κατάσταση και το κράτος απουσιάζει εντελώς εδώ στην Ελλάδα. Υπάρχει έλλειψη υπηρεσιών, ιατρικών, εκπαιδευτικών.... Όλα εξαρτώνται από εμάς» (Έλληνας πατέρας), «η ΕΠ είναι μια κατάσταση που ολοένα και περισσότερο απαιτεί συνεχή παρακολούθηση, χρειάζονται σε μεγάλο βαθμό, τόσο ιατρικές, όσο και εκπαιδευτικές, υποστηρικτικές υπηρεσίες...» (Ιταλός πατέρας). Άλλοι περιέγραψαν την ΕΠ ως μία κατάσταση που γίνεται πολύ προβληματική λόγω του ότι δεν υπάρχουν δυνατότητες πρόσβασης στο περιβάλλον και εξαιτίας της στάσης των άλλων (23,3% & 16,7%). Ανέφεραν τα εξής: «η ΕΠ είναι κυρίως μια κοινωνική κατάσταση. Υπάρχουν πολλοί περιορισμοί λόγω εξωτερικών παραγόντων» (Έλληνας πατέρας), «η ΕΠ είναι κυρίως αποτέλεσμα πολλών κοινωνικών εμποδίων. Είναι ο άλλος που σε κάνει να νιώθεις άτομο με αναπηρία, είναι το βλέμμα του άλλου» (Ιταλός πατέρας).

Τέλος, κάποιοι πατέρες χαρακτήρισαν την ΕΠ ως ένα κατεξοχήν ιατρικό πρόβλημα που επηρεάζει κυρίως το παιδί (6,7% & 16,7%). Δήλωσαν: «είναι σαφώς ένα ιατρικό πρόβλημα. Από μωρό είναι στα νοσοκομεία. Το παιδί, από τη γέννησή του είναι αναγκασμένο να επισκέπτεται συνεχώς γιατρούς και να μπαινοβγαίνει από νοσοκομεία....» (Έλληνας πατέρας), «είναι μια απαιτητική κατάσταση και απαιτεί δια βίου ιατρική παρακολούθηση» (Ιταλός πατέρας).

Πίνακας 4 Νοσηματοδότηση της ΕΠ από τους Πατέρες (N=60)

Διαστάσεις νοσηματοδότησης ΕΠ		
Ένα ιατρικό πρόβλημα που επηρεάζει όλη την οικογένεια	10 (33,3%)	18 (60%)
Μία κατάσταση η οποία απαιτεί ειδική αγωγή και υποστηρικτικές υπηρεσίες	11 (36,7%)	2 (6,7%)
Μία κατάσταση που γίνεται πολύ προβληματική λόγω του ότι δεν υπάρχουν δυνατότητες πρόσβασης στο περιβάλλον αλλά και εξαιτίας της στάσης των άλλων	7 (23,3%)	5 (16,7%)
Ένα ιατρικό πρόβλημα που επηρεάζει κυρίως το παιδί	2 (6,7%)	5 (16,7%)

Νοσηματοδότηση της πατρότητας

Οι πατέρες παρουσίασαν διάφορες εκτιμήσεις για την εμπειρία της πατρότητας και βρέθηκαν να μοιράζονται κάποιες κοινές εμπειρίες στην Ελλάδα και την Ιταλία (Πίνακας 5). Παρουσίασαν την πατρότητα κυρίως ως έναν συνεχή αγώνα γεμάτο ενασχόληση, φροντίδα και αφοσίωση προς το παιδί με ΕΠ, με λίγο υψηλότερα ποσοστά αναφορών από τους Έλληνες πατέρες (40% & 33,3%). Ανέφεραν κάποιοι πατέρες: «είμαστε συνέχεια πάνω από το παιδί... Όλο και κάτι χρειάζεται. Καθημερινός αγώνας» (Έλληνας πατέρας), «είναι πραγματικότητα, δεν έχεις προσωπική ζωή. Πρέπει να φροντίζουμε τον Μ. (παιδί με ΕΠ) όλη την ώρα» (Ιταλός πατέρας). Άλλοι

πατέρες επικεντρώθηκαν στα προβλήματα, τις δυσκολίες και τις ευθύνες που έχουν αναλάβει (23,3% & 40%). Αρκετοί πατέρες εστίασαν σε θετικές εμπειρίες, όπως είναι η επανεκτίμηση της αξίας της ζωής και η βίωση θετικών συναισθημάτων (13,3% και στις δύο χώρες) ή η προσαρμογή όλων των μελών της οικογένειας (6,7% και στις δύο χώρες) στην κατάσταση της ΕΠ. Επίσης, κάποιοι ανέφεραν ότι είναι το παιδί με ΕΠ που λειτουργεί ως οργανωτής του οικογενειακού συστήματος (6,7% & 3,3%) και όχι οι γονείς. Τρεις Έλληνες πατέρες (6,7%) έδωσαν μία ανάμεικτη εικόνα και ποικίλα συναισθήματα για την πατρότητα, και ένας Ιταλός πατέρας (3,3%) τόνισε ότι όλο αυτό συνιστά μία πρόκληση (Πίνακας 5).

Πίνακας 5 Νοηματοδότηση της Πατρότητας από τους Πατέρες (N=60)

Διαστάσεις νοηματοδότησης πατρότητας	Έλληνες (n=30) f (%)	Ιταλοί (n=30) f (%)
Συνεχής αγώνας για ενασχόληση, φροντίδα και αφοσίωση προς το παιδί με ΕΠ	12 (40%)	10 (33,3%)
Πατρότητα με προβλήματα, δυσκολίες και ευθύνες	7 (23,3%)	12 (40%)
Επανεκτίμηση της αξίας της ζωής και βίωση θετικών συναισθημάτων	4 (13,3%)	4 (13,3%)
Ανάμεικτα συναισθήματα	3 (10%)	-
Απαιτεί προσαρμογή όλων των μελών της οικογένειας	2 (6,7%)	2 (6,7%)
Το παιδί με ΕΠ ως οργανωτής του οικογενειακού συστήματος	2 (6,7%)	1 (3,3%)
Πρόκληση	-	1 (3,3%)

Χαρακτηριστικά της οικογενειακής λειτουργίας

Οι πατέρες ανέφεραν θετικά και αρνητικά χαρακτηριστικά της οικογενειακής λειτουργίας. Συγκεκριμένα, τα θετικά χαρακτηριστικά (Πίνακας 6) ήταν κυρίως το συναισθηματικό δέσιμο, με υψηλότερα ποσοστά αναφορών από τους Έλληνες πατέρες (56,7% & 36,7%), τα παιδιά τους, με συχνότερες αναφορές από την πλευρά των Ιταλών πατέρων (10% & 40%), και το ίδιο το παιδί με ΕΠ (10% & 6,7%). Άλλα θετικά χαρακτηριστικά ήταν η οικογενειακή σταθερότητα, η αλληλοϋποστήριξη και η ενότητα της οικογένειας, η σύζυγος, η θετική αντιμετώπιση και η απόλαυση χαρούμενων οικογενειακών δραστηριοτήτων και αποδράσεων. Ανέφεραν ενδεικτικά: «*το να έχουμε ένα παιδί με ΕΠ είναι μια περίπλοκη κατάσταση, αλλά έχει φέρει ενότητα στην οικογένειά μας. Είμαστε πιο κοντά και πιο αφοσιωμένοι ο ένας στον άλλο*» (Έλληνας πατέρας), «*όχι... Δεν μπορώ να απαντήσω σε αυτό... ή ναι, τα παιδιά μου. Όλα τα παιδιά είναι το καλύτερο κομμάτι της οικογένειάς μου. Αυτά είναι η δύναμή μου.*» (Ιταλός πατέρας).

Τα κυριότερα αρνητικά χαρακτηριστικά που αναδείχθηκαν (Πίνακας 7) ήταν οι οικονομικές δυσκολίες, με υψηλότερα ποσοστά αναφορών στους Ιταλούς πατέρες (30% & 63,3%), η αδυναμία εύρεσης ελεύθερου χρόνου (10% & 20%) και οι πολλαπλές δυσκολίες του παιδιού με ΕΠ, με συχνότερες αναφορές από την πλευρά των Ελλήνων πατέρων (23,3% & 3,3%). Σε χαμηλότερα ποσοστά αναφορών αναδείχθηκαν η γκρίνια, οι διαφωνίες και οι διαπληκτισμοί, η ανασφάλεια για το μέλλον, ο κοινωνικός αποκλεισμός, η δέσμευση και η συνεχής ενασχόληση, η έλλειψη δικτύων στήριξης και ελεύθερου χρόνου για το ζευγάρι. Κάποιοι δήλωσαν: «*μου αρέσει η οικογενειακή μου ζωή. Δεν θα άλλαζα τίποτα... Ωστόσο, δεν μπορώ να διαχειριστώ το οικονομικό βάρος. Τα έξοδα δεν μειώνονται, και συνεχώς αυξάνονται. Αυτό με απασχολεί έντονα τελευταία....*» (Έλληνας πατέρας), «*δεν έχω χρόνο για τον εαυτό μου. Αυτό με προβληματίζει*» (Ιταλός πατέρας).

Πίνακας 6 Θετικά Χαρακτηριστικά Οικογενειακής Λειτουργίας, όπως τα αντιλαμβάνονται οι Πατέρες

Θετικά χαρακτηριστικά	Έλληνες (n=30) f (%)	Ιταλοί (n=30) f (%)
Συναισθηματικό δέσιμο	17 (56,7%)	11(36,7%)
Παιδιά	3 (10%)	12 (40%)
Παιδί με ΕΠ	3 (10%)	2 (6,7%)
Οικογενειακή σταθερότητα	1 (3,3%)	2 (6,7%)
Αλληλοϋποστήριξη, ενότητα οικογένειας	3 (10%)	-
Η σύζυγος	-	3 (10%)
Θετική αντιμετώπιση	2 (6,7%)	-
Απόλαυση χαρούμενων οικογενειακών δραστηριοτήτων / αποδράσεων	1 (3,3%)	-

Πίνακας 7 Αρνητικά Χαρακτηριστικά Οικογενειακής Λειτουργίας, όπως τα Αντιλαμβάνονται οι Πατέρες

Αρνητικά χαρακτηριστικά	Έλληνες (n=30) f (%)	Ιταλοί (n=30) f (%)
Οικονομικές δυσκολίες	9 (30%)	19 (63,3%)
Αδυναμία εύρεσης ελεύθερου χρόνου	3 (10%)	6 (20%)
Πολλαπλές δυσκολίες παιδιού με ΕΠ	7 (23,3%)	1 (3,3%)
Γκρίνια, διαφωνίες και διαπληκτισμοί	4 (13,3%)	1 (3,3%)
Ανασφάλεια και άγχος για το μέλλον	3 (10%)	-
Κοινωνικός αποκλεισμός και διάκριση	2 (6,7%)	-
Δέσμευση και συνεχής ενασχόληση	1 (3,3%)	1 (3,3%)
Έλλειψη δικτύων στήριξης	-	2 (6,7%)
Έλλειψη ελεύθερου χρόνου για το ζευγάρι	1 (3,3%)	-

Οικογενειακή λειτουργία: Προσαρμοστικότητα, συνοχή, τύπος οικογένειας

Για τον έλεγχο της διαφοράς των δύο ανεξάρτητων ομάδων (Έλληνες και Ιταλοί πατέρες) ως προς τις διαστάσεις της οικογενειακής λειτουργίας, διενεργήθηκε ο μη παραμετρικός έλεγχος Mann-Whitney *U*. Ο έλεγχος αυτός φανέρωσε τη στατιστικώς σημαντικά υψηλότερη αντιλαμβανόμενη οικογενειακή λειτουργία (πραγματική και ιδανική) από τη θεωρητική διάμεσο (δ) ($\delta=2,5$, $E\delta\rho\sigma=1-4$) στην πλειονότητα των διαστάσεων στο ερωτηματολόγιο FACES-III. Συγκεκριμένα:

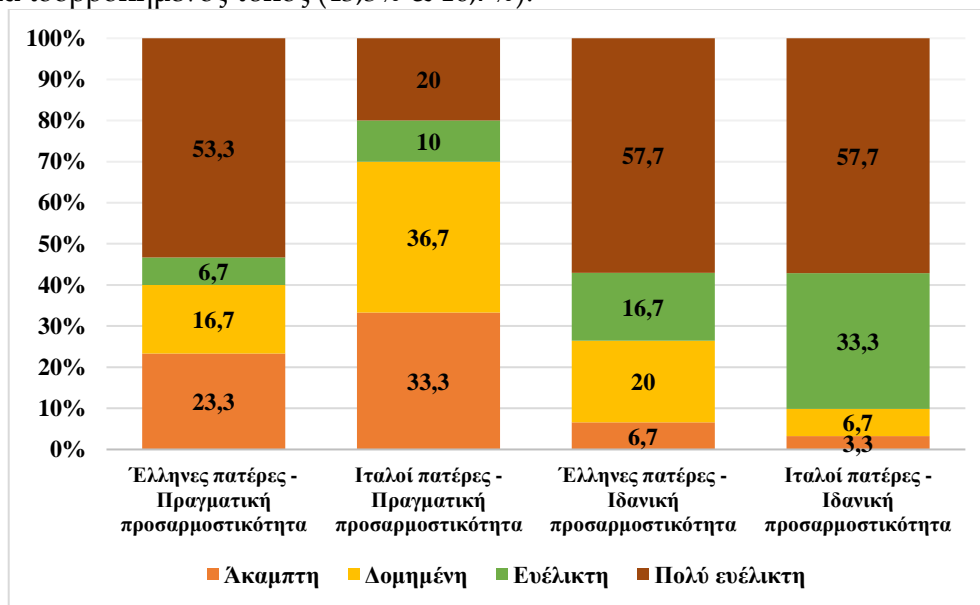
-σχετικά με την *προσαρμοστικότητα*, ο μη παραμετρικός έλεγχος Mann-Whitney *U* έδειξε ότι οι πατέρες και στις δύο χώρες αντιλαμβάνονται τόσο την πραγματική προσαρμοστικότητα [Έλληνες ($p=0,160$, $\delta=3,5$), Ιταλοί ($p=0,003$, $\delta=3$)] όσο και την ιδανική προσαρμοστικότητα [Έλληνες ($p=0,006$, $\delta=4$), Ιταλοί ($p<0,001$, $\delta=4$)] σε υψηλότερα ποσοστά από τη θεωρητική διάμεσο.

-σχετικά με την *συνοχή*, βρέθηκε ότι οι πατέρες, τόσο στην Ελλάδα όσο και την Ιταλία, αντιλαμβάνονται την πραγματική συνοχή [Έλληνες ($p=0,563$, $\delta=2$) Ιταλοί $p=0,380$, $\delta=2$)] και την ιδανική συνοχή [Έλληνες ($p=0,002$, $\delta=3$), Ιταλοί ($p<0,001$, $\delta=4$)] σε υψηλότερα ποσοστά από τη θεωρητική διάμεσο.

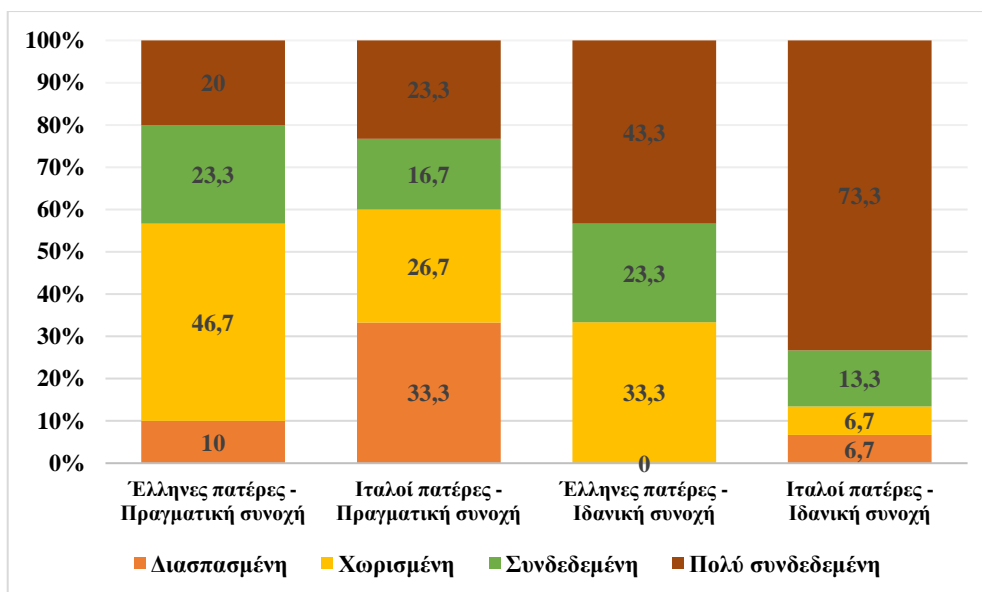
-σχετικά με τον *τύπο λειτουργίας της οικογένειας (ισορροπημένος, μέτριος, ακραίος)* τα ευρήματα ανέδειξαν ότι οι Έλληνες πατέρες εμφάνισαν υψηλότερες τιμές συγκριτικά με τη διάμεσο όσον αφορά στον πραγματικό τύπο λειτουργίας της οικογένειας ($p=0,178, \delta=3$), ενώ οι Ιταλοί πατέρες βρέθηκε να αντιλαμβάνονται στον ίδιο βαθμό με τη διάμεσο τον πραγματικό τύπο λειτουργίας της οικογένειας ($p=0,099, \delta=2,5$). Συγχρόνως, δεν υπήρχε διαφοροποίηση στο πώς αντιλαμβάνονται οι πατέρες και στις δύο χώρες τον ιδανικό τύπο λειτουργίας της οικογένειας, οι οποίοι εμφάνισαν στατιστικά υψηλότερες τιμές σε σχέση με τη διάμεσο: Έλληνες ($p=<0,001, \delta=3,5$) και Ιταλοί ($p=<0,001, \delta=4$).

Ταυτόχρονα, ο μη παραμετρικός έλεγχος Mann-Whitney φανέρωσε τη στατιστικώς σημαντική διαφορά μεταξύ των πατέρων στην Ελλάδα και των πατέρων στην Ιταλία στις ακόλουθες διαστάσεις: προσαρμοστικότητα (πραγματική) ($p=0,001$) και τύπος οικογένειας (πραγματικός) ($p=0,032$). Σε όλες τις περιπτώσεις οι Έλληνες πατέρες είχαν υψηλότερες τιμές και το μέγεθος επίδρασης ήταν μέτριο.

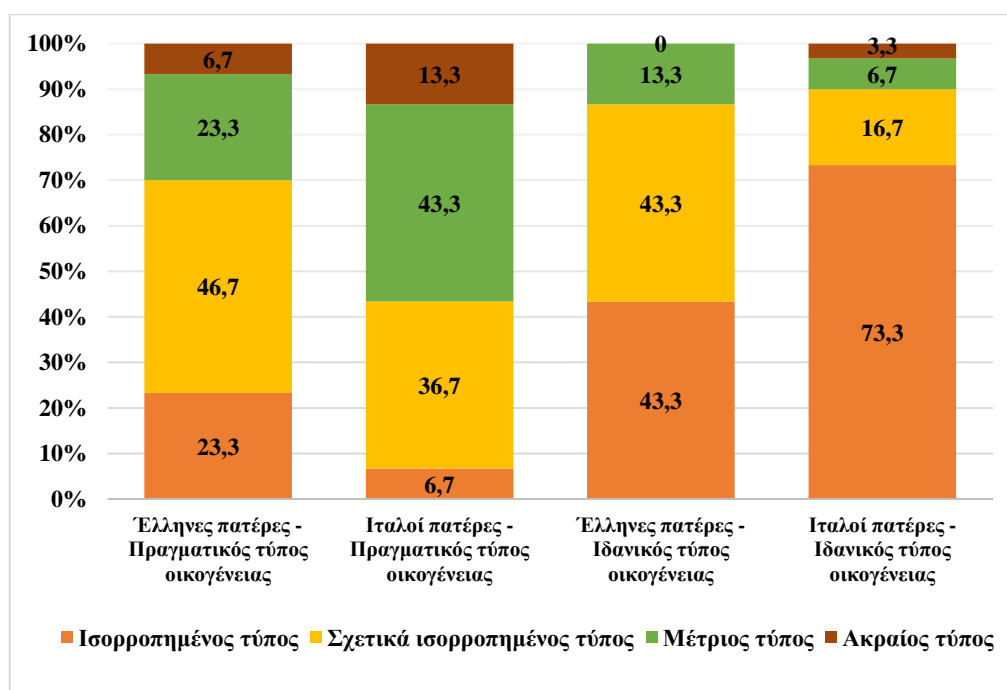
Η ανάλυση των δεδομένων σχετικά με το πώς οι πατέρες περιγράφουν και πώς επιθυμούν την οικογένεια (Γραφήματα 1, 2 & 3) ανέδειξε ότι βαθμολόγησαν τον τύπο της οικογενειακής λειτουργίας ως ισορροπημένο. Πιο αναλυτικά, οι πατέρες και στις δύο χώρες βρέθηκε να εκτιμούν την πραγματική προσαρμογή ως πολύ ευέλικτη (53,3% & 20%) και να επιθυμούν μία πολύ ευέλικτη προσαρμοστικότητα και στις δύο χώρες (57,7%). Τα ευρήματα σχετικά με τη συνοχή έδειξαν ότι εκτιμούν την πραγματική συνοχή ως διασπασμένη (46,7% & 26,7%) και επιθυμούν να έχουν μία πολύ συνδεδεμένη συνοχή, με υψηλότερα ποσοστά αναφορών στους Ιταλούς πατέρες (43,3% & 73,3%). Ο πραγματικός τύπος εκτιμήθηκε κυρίως ως σχετικά ισορροπημένος (46,7% και 36,7%) και ο ιδανικός ισορροπημένος (43,3% & 73,3%) και σχετικά ισορροπημένος τύπος (43,3% & 16,7%).



Γράφημα 1 Προσαρμοστικότητα (Πραγματική - Ιδανική)



Γράφημα 2 Συνοχή (Πραγματική - Ιδανική)



Γράφημα 3 Τύπος Οικογένειας (Πραγματικός - Ιδανικός)

Τέλος, εφαρμόστηκε το κριτήριο χ^2 , ώστε να ελεγχθεί εάν υπήρχαν ή όχι στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στις διαστάσεις της οικογενειακής λειτουργίας (πραγματικές και ιδανικές - κατηγορικές μεταβλητές). Οι Έλληνες πατέρες είχαν σημαντική διαφορά μεταξύ των αναμενόμενων και των παρατηρούμενων τιμών στη διασταύρωση πραγματικής και ιδανικής προσαρμοστικότητας ($p=0,003$), πραγματικής και ιδανικής συνοχής ($p=0,006$) και πραγματικού και ιδανικού τύπου οικογένειας ($p=0,001$), κάτι που δεν ισχύει για το δείγμα από την Ιταλία. Επιπλέον, δεν υπήρξε σημαντική εξάρτηση μεταξύ της χώρας προέλευσης και τις εκτιμήσεις για την προσαρμοστικότητα (πραγματική - ιδανική), τη συνοχή (πραγματική -

ιδανική) και τον πραγματικό τύπο οικογένειας, ενώ υπήρχε σημαντική διαφορά στον ιδανικό τύπο οικογένειας ($p=0,001$).

Συζήτηση

Η παρούσα έρευνα αποσκοπούσε στη μελέτη της οικογενειακής λειτουργίας μέσα από την οπτική των πατέρων σε οικογένειες με ένα παιδί με ΕΠ. Επιμέρους στόχοι ήταν η μελέτη των νοσηματοδοτήσεων για την ΕΠ και την πατρότητα, των χαρακτηριστικών της οικογενειακής λειτουργίας καθώς και του πώς αξιολογούν και επιθυμούν οι πατέρες την οικογενειακή λειτουργία.

Τα ευρήματα της έρευνας όσον αφορά στη νοσηματοδότηση της ΕΠ κατέδειξαν ότι η πλειονότητα των πατέρων επεσήμανε ότι η ΕΠ συνιστά κυρίως ένα ιατρικό πρόβλημα που επηρεάζει όλη την οικογένεια. Αυτό το εύρημα αιτιολογείται λόγω του ότι το παιδί με ΕΠ βρίσκεται υπό συνεχή ιατρική περίθαλψη και, ταυτόχρονα, είναι υποψήφιο για χειρουργικές επεμβάσεις. Επίσης, το συγκεκριμένο εύρημα επιβεβαιώνει μελέτες που αναφέρονται στον ρόλο της ιατρικής και νοσηλευτικής φροντίδας και των υπηρεσιών αποκατάστασης στα παιδιά με ΕΠ και τις οικογένειές τους (Rentinck, 2009· Tsibidaki et al., 2019). Κάποιοι πατέρες επεσήμαναν ότι είναι μία κατάσταση η οποία απαιτεί ειδική αγωγή και υποστηρικτικές υπηρεσίες. Αυτό το εύρημα συνάδει με την έρευνα σε ελληνικές οικογένειες που υποστηρίζει ότι οι οικογένειες αυτές βιώνουν ποικίλες δυσκολίες λόγω της έλλειψης υποδομών και υποστηρικτικών πλαισίων (Tsibidaki & Tsamprali, 2007· Τσιμπιδάκη κ.ά., 2019).

Οι πατέρες, ταυτόχρονα, διατύπωσαν διάφορες εκτιμήσεις για την εμπειρία της πατρότητας και διαπιστώθηκε ότι μοιράζονται κοινές εμπειρίες στις δύο χώρες. Παρουσίασαν την πατρότητα κυρίως ως έναν συνεχή αγώνα ενασχόλησης, φροντίδας και αφοσίωσης προς το παιδί με ΕΠ. Άλλοι εστίασαν στα προβλήματα, τις δυσκολίες και τις ευθύνες που έχουν αναλάβει. Αυτό το εύρημα επιβεβαιώνει έρευνες που υποστηρίζουν ότι οι πατέρες αντιμετωπίζουν μοναδικές απαιτήσεις και προκλήσεις, εφόσον η επίδραση της ΕΠ είναι μακροπρόθεσμη, σύνθετη και πολυπαραγοντική (O'Shea, 2008). Επιπλέον, η ύπαρξη ενός παιδιού με ΕΠ μπορεί να επιφέρει περίπλοκες ευθύνες φροντίδας (Rentinck et al., 2007) και απαιτεί σημαντικά εφόδια ενέργειας από όλη την οικογένεια και για μεγάλο χρονικό διάστημα (Piggot et al., 2003· Rousada et al., 2013).

Επιπρόσθετα, οι πατέρες ανέφεραν θετικά και αρνητικά χαρακτηριστικά της οικογενειακής λειτουργίας. Αυτό το εύρημα συνάδει με τα πορίσματα ερευνών που επιβεβαιώνουν ότι η αναπηρία μπορεί να επιφέρει πολλαπλές επιδράσεις στους πατέρες παιδιών με ΕΠ (Siron et al., 2020). Ως θετικά χαρακτηριστικά ανέφεραν το συναισθηματικό δέσιμο μεταξύ τους, την ύπαρξη των αδελφών χωρίς ΕΠ στην οικογένεια, το ίδιο το παιδί με ΕΠ, την οικογενειακή σταθερότητα, την αλληλοϋποστήριξη και την ενότητα της οικογένειας, τη σύζυγο, τη θετική αντιμετώπιση και την απόλαυση χαρούμενων οικογενειακών δραστηριοτήτων και αποδράσεων. Τα χαρακτηριστικά αυτά έχουν αναφερθεί στη βιβλιογραφία και έχουν αναδειχθεί ως βασικοί παράγοντες που συντελούν στην αποτελεσματική οικογενειακή λειτουργία (Guyard et al., 2017). Επιπλέον, αποδείχθηκε ότι η ύπαρξη ενός παιδιού με ΕΠ μπορεί να πυροδοτήσει τη συσπείρωση της οικογένειας, που ενώνεται ώστε να αντιμετωπίσει τις όποιες δυσκολίες και προκλήσεις. Σύμφωνα με τη συστημική θεώρηση, η λειτουργική οικογένεια αλλάζει τη λειτουργία της (περιστασιακά και όσο χρειάζεται), όταν αντιμετωπίζει μια ψυχοπνευστική ή τραυματική κατάσταση. Η αλλαγή αυτή συνήθως ακολουθεί μια κεντρομόλα τακτική συσπείρωσης και αυτό εκφράζεται από ένα ποσοστό πατέρων. Παράλληλα, αυτό επιβεβαιώνει το Μοντέλο Κυκλικής Συνθετότητας (Olson, 2000· Rada & Olson, 2016). Οι πατέρες ανέφεραν ως αρνητικά χαρακτηριστικά της οικογενειακής λειτουργίας την αδυναμία εύρεσης ελεύθερου χρόνου και τις οικονομικές και

πολλαπλές δυσκολίες που σχετίζονται με το μέγεθος του παιδιού με ΕΠ. Οι αρνητικές νοσηματοδοτήσεις και η αντιμετώπιση της ΕΠ ως μίας δύσκολης κατάστασης συνάδει με ευρήματα ποικίλων ερευνών (π.χ., Whittingham et al., 2016 που έχουν τεκμηριώσει ότι η ύπαρξη ενός παιδιού με ε.ε.α./α. επιδρά αρνητικά στην οικογενειακή λειτουργία (Knafl & Gilliss, 2016). Στην παρούσα μελέτη, ωστόσο, ένα ενδιαφέρον και συνάμα αντιφατικό εύρημα ήταν ότι το παιδί με ΕΠ περιγράφηκε ως θετική παράμετρος της οικογενειακής λειτουργίας, ενώ οι δυσκολίες του παιδιού ως αρνητική παράμετρος. Ωστόσο, είναι σύμφωνο με σύγχρονα δεδομένα που προτείνουν μια μικτή εικόνα της επίδρασης του παιδιού με ΕΠ στην οικογενειακή ζωή (Tsibidaki, 2020b· Tsibidaki & Tsamparli, 2009) και στους πατέρες (Siron et al., 2020).

Η πλειονότητα των πατέρων βρέθηκε να αξιολογεί και να επιθυμεί την οικογενειακή λειτουργία (πραγματική και ιδανική) ως υγιή στις περισσότερες διαστάσεις της, πέρα από μία διάσταση, την πραγματική συνοχή την οποία την αξιολόγησαν ως «χωρισμένη». Πιο αναλυτικά, οι πατέρες αξιολογούν τον τύπο της οικογένειας ως ισορροπημένο, δηλαδή, χρησιμοποιούν μια αξιολόγηση που ανήκει στην υγιή οικογενειακή λειτουργία, σύμφωνα με την αναθεωρημένη έκδοση του Μοντέλου Κυκλικής Συνθετότητας (Olson, 2000· Olson et al., 2019). Συγχρόνως, το συγκεκριμένο εύρημα επιβεβαιώνει έρευνες σε οικογένειες που μεγαλώνουν ένα παιδί με ε.ε.α./α. (Greef, 2016· Knafl & Gilliss, 2016) και ΕΠ (Guyard et al., 2017· Morilla et al., 2017· Tsibidaki, 2021) οι οποίες υποστηρίζουν ότι οι οικογένειες λειτουργούν αποτελεσματικά, μολονότι βιώνουν εξαιρετικά ψυχοπιεστικές καταστάσεις. Όσον αφορά στη συνοχή, οι πατέρες δήλωσαν κυρίως ότι ανήκουν σε οικογένειες με χωρισμένη συνοχή. Αυτό μπορεί να ερμηνευτεί με βάση τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν και τους εμποδίζουν να βαθμολογήσουν υψηλά αυτήν τη διάσταση - σημείο, όμως, που αλλάζει στην υψηλή εκτίμηση της ιδανικής συνοχής (Τσιμπιδάκης, 2018).

Δεν υπήρξε διαφοροποίηση με βάση τη χώρα προέλευσης (Ελλάδα - Ιταλία) στην αξιολόγηση της πλειονότητας των διαστάσεων της οικογενειακής λειτουργίας: προσαρμοστικότητα (ιδανική), συνοχή (πραγματική και ιδανική) και τύπος οικογένειας (ιδανικός) και αυτό έρχεται να επιβεβαιώσει έρευνες που υποστηρίζουν ότι δεν υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές στις εκτιμήσεις Ελλήνων και Ιταλών γονέων σχετικά με την οικογενειακή λειτουργία (Tsibidaki, 2020b, 2020c, 2021, 2022· Tsibidaki et al., 2017). Αυτό μπορεί να εξηγηθεί από το γεγονός ότι τόσο στον ελληνικό όσο και στον ιταλικό πολιτισμό η οικογένεια κατέχει σημαντικό ρόλο και έτσι υπάρχουν ομοιότητες σε ορισμένες πτυχές της λειτουργίας της (Tsibidaki, 2020c, 2021, 2022). Ταυτόχρονα, επιβεβαιώνει την έρευνα που προτείνει ότι οι οικογένειες από πολιτισμό σε πολιτισμό, όταν συγκρίνονται μεταξύ τους, είναι αξιοσημείωτα παρόμοιες και μας δίνουν κοινό έδαφος παγκοσμίως, ώστε να αναπτύξουμε μια αμοιβαία κατανόησή τους (DeFrain & Asay, 2007). Επιπρόσθετα, τα κοινά σημεία λειτουργίας μπορούν να εξηγηθούν με βάση το σκεπτικό ότι η οικογένεια στις μεσογειακές χώρες, όπως είναι η Ελλάδα και η Ιταλία, υποκαθιστά το κράτος πρόνοιας λόγω των περιορισμών στις κοινωνικές δαπάνες και μεταβιβάσεις, εφόσον το κράτος πρόνοιας άλλοτε εμφανίζεται ως το υποκείμενο δράσης και άλλοτε ως το αντικείμενο-αποτέλεσμα της υποτιθέμενης ή πραγματικής άμβλυνσης των κοινωνικών αντιθέσεων και ανισοτήτων (Μανιάτης, 2014).

Οι πατέρες, όπως διαφάνηκε στην παρούσα έρευνα, αξιολόγησαν την οικογενειακή λειτουργία ως υγιή και ανέφεραν μοναδικά χαρακτηριστικά της, τα οποία δεν καθιστούν τις οικογένειες δυσλειτουργικές. Αυτό το εύρημα είναι ζωτικής σημασίας, γιατί η οικογενειακή λειτουργία συνιστά προστατευτικό παράγοντα για όλα τα μέλη της οικογένειας. Επομένως, οι εκπαιδευτικοί και οι ειδικοί επαγγελματίες που εργάζονται με οικογένειες οι οποίες μεγαλώνουν ένα παιδί με ΕΠ δε θα πρέπει να υιοθετούν ένα παθολογικό μοντέλο αλλά θα πρέπει εξίσου να διερευνούν τα δυνατά σημεία και τη δυναμική αυτών των οικογενειών μέσα από ένα πολυεστιακό μοντέλο αντιμετώπισης.

Επιπρόσθετα, οι εκτιμήσεις των πατέρων όσον αφορά στην πραγματική και ιδανική οικογενειακή λειτουργία διαφέρουν σημαντικά στατιστικά, όπου η ιδανική αναπαράσταση της οικογένειας τείνει προς ένα πιο ισορροπημένο τύπο οικογένειας. Αξίζει μάλιστα να σημειωθεί ότι δεν

υπάρχει αναφορά σε ακραίο τύπο οικογένειας. Αυτό μπορεί να αποτελεί ένδειξη ότι οι πατέρες, αν και εκτιμούν ότι οι οικογένειές τους είναι ισορροπημένες, επιθυμούν μια πιο θετική εκδοχή της οικογενειακής λειτουργίας. Ποικίλες έρευνες υπογραμμίζουν τη διαδικασία ανάπτυξης θετικών αντιλήψεων σε γονείς παιδιών με ε.ε.α./α. (Gupta & Singhal, 2004) και τονίζουν τον λειτουργικό ρόλο που έχουν τα θετικά συναισθήματα στην αντιμετώπιση αγχογόνων γεγονότων (Guyard et al., 2017) αλλά και της καθημερινής ζωής (Rentinck, 2009).

Τα ευρήματα της παρούσας μελέτης μπορούν να αξιοποιηθούν τόσο στον χώρο της υγείας και όσο και σ' αυτόν της εκπαίδευσης, εφόσον συγκλίνουν στο ότι οι ειδικοί επαγγελματίες και οι εκπαιδευτικοί οφείλουν να υιοθετήσουν μια εξατομικευμένη προσέγγιση, όταν επιδιώκουν να μελετήσουν ή να εργαστούν με οικογένειες που μεγαλώνουν ένα παιδί με ΕΠ. Επίσης, τα ευρήματα της έρευνας δείχνουν ότι οι παραπάνω επαγγελματίες πρέπει να εργαστούν και με τον πατέρα, ο οποίος, όταν συμμετέχει ενεργά στην οικογενειακή λειτουργία, όπως έχει αναδείξει η βιβλιογραφία και η καθημερινή πρακτική, συμβάλλει στο να πετύχει το παιδί με ΕΠ το δυνατότερο σημείο εξέλιξης του. Επιπλέον, τα προγράμματα εκπαίδευσης, συμβουλευτικής και παρέμβασης θα πρέπει να στραφούν στον ποικιλόμορφο και σημαντικό ρόλο του πατέρα. Ο πατέρας σε μία οικογένεια με παιδί με ΕΠ έχει ρόλο γονέα, συντρόφου, υποστηρικτή, τροφού και διαύλου επικοινωνίας με ευρύτερα συστήματα (όπως το ευρύτερο οικογενειακό - φιλικό και κοινωνικό περιβάλλον) αλλά και με τους ειδικούς επαγγελματίες και τις υπηρεσίες φροντίδας. Έρευνες έχουν δείξει ότι ο πατέρας αντεπιξέρχεται πετυχημένα στον ρόλο του, όταν δέχεται υποστήριξη και ενημέρωση από ειδικούς επαγγελματίες από την αρχή της διάγνωσης. Η υποστήριξη του πατέρα προτείνεται να παρέχεται σε όλα τα στάδια του κύκλου ζωής της οικογένειας με συνέχεια και συνέπεια, ώστε αυτός να ενδυναμωθεί και να ανταπεξέλθει στις όποιες προκλήσεις και δυσκολίες, διασφαλίζοντας έτσι ένα οικογενειακό περιβάλλον που λειτουργεί αποτελεσματικά για όλα τα μέλη.

Ταυτόχρονα, η παρούσα έρευνα αναδεικνύει τον πολυδιάστατο ρόλο του πατέρα τόσο στη ζωή του παιδιού με ΕΠ όσο και στη λειτουργία του οικογενειακού συστήματος και των αλληλεπιδράσεων εντός και εκτός οικογένειας με άλλα πλαίσια, όπως είναι το σχολείο. Οι πατέρες έχουν έναν ποικίλο εκπαιδευτικό ρόλο ο οποίος επίσης μπορεί να αξιοποιηθεί. Πιο αναλυτικά, οι πατέρες μπορούν να συνεισφέρουν στην εκπαίδευση του παιδιού ως υποστηρικτές, ως εκπαιδευτές, ως εκπαιδευόμενοι, ως συνεργάτες στο εκπαιδευτικό έργο και ως βασικοί παράγοντες στον σχεδιασμό και την εφαρμογή εξατομικευμένων εκπαιδευτικών προγραμμάτων. Οι πατέρες, που επιδιώκουν να εμπλακούν αποτελεσματικά στην εκπαίδευση του παιδιού τους, οφείλουν να δημιουργήσουν ένα δεύτερο σχολείο στο σπίτι, το οποίο θα περιλαμβάνει μάθηση μέσα από τη χρήση ερεθισμάτων και κινήτρων. Από την άλλη, οι πατέρες μπορούν να λειτουργήσουν ως σημαντικοί εταίροι στη σχολική ζωή μέσα από την ανάπτυξη της συνεργασίας της οικογένειας παιδιών με ΕΠ με τους/τις εκπαιδευτικούς και τη σχολική κοινότητα. Πατέρες που προέρχονται από λειτουργικές οικογένειες μπορούν να συνεργαστούν ως ισοδύναμα μέλη σε κάθε μορφή συνεργασίας και αλληλεπίδρασης με το σχολείο, με στόχο καλύτερα αποτελέσματα για το ίδιο το παιδί με ΕΠ αλλά και τη διασφάλιση ενός αποτελεσματικού σχολείου που προάγει την ποιότητα και την αποδοχή όλων των μαθητών/τριών. Τέλος, και το σχολείο αλλά και οι εκπαιδευτικοί οφείλουν να καθιερώσουν αποτελεσματική επικοινωνία και συνεργασία μεταξύ των πατέρων και του σχολείου.

Συμπεράσματα

Οι πατέρες διατύπωσαν ποικίλες νοηματοδοτήσεις για την ΕΠ, με κυρίαρχη αυτήν που θεωρεί την ΕΠ ως ένα ιατρικό πρόβλημα, το οποίο επηρεάζει όλη την οικογένεια. Παρουσίασαν διάφορες εκτιμήσεις για την εμπειρία της πατρότητας και διαπιστώθηκε ότι μοιράζονται κάποιες κοινές εμπειρίες τόσο στην Ελλάδα όσο και την Ιταλία. Ανέφεραν θετικά και αρνητικά χαρακτηριστικά της οικογενειακής λειτουργίας. Η πλειονότητα των πατέρων βρέθηκε να εκτιμά και να επιθυμεί τον τύπο της οικογένειας ως ισορροπημένο, εύρημα που,

σύμφωνα με το Μοντέλο Κυκλικής Συνθετότητας, κατατάσσει τις οικογένειες στην υγιή λειτουργία. Δεν υπήρχε στατιστικά σημαντική διαφοροποίηση με βάση τη χώρα προέλευσης (Ελλάδα - Ιταλία) όσον αφορά στην προσαρμοστικότητα (ιδανική), τη συνοχή (πραγματική - ιδανική) και τον πραγματικό τύπο οικογένειας.

Περιορισμοί της μελέτης

Τα ευρήματα της παρούσας μελέτης θα πρέπει να αντιμετωπιστούν με προσοχή, καθώς βασίζονται σε μια συγκεκριμένη ομάδα και προέρχονται από απόψεις πατέρων που μεγαλώνουν ένα βιολογικό παιδί με ΕΠ το οποίο είναι υπό συνεχή ιατρική παρακολούθηση και υποψήφιο για ορθοπαιδικές επεμβάσεις. Τα κριτήρια επιλογής του δείγματος απαιτούσαν ότι μόνο ένα παιδί στην οικογένεια έφερε τη διάγνωση της ΕΠ. Επομένως, τα ευρήματα μπορεί να διαφέρουν, εάν περισσότερα από ένα μέλη παρουσιάζουν ΕΠ ή κάποια άλλη μορφή ε.ε.α./α. Επιπλέον, δεν πραγματοποιήθηκε μελέτη σε διαφορετικούς βαθμούς κατηγοριοποίησης της ΕΠ, πέρα από τα επίπεδα II και III. Συνεπώς, μια συγκριτική μελέτη σε διαφορετικούς τύπους και βαθμούς σοβαρότητας της ΕΠ θα ήταν επιθυμητή. Επίσης, τα αποτελέσματα απεικονίζουν μια θετική άποψη για την οικογενειακή λειτουργία, και αυτό μπορεί να οφείλεται στα εξής: α) το δείγμα της μελέτης αποτελούνταν αποκλειστικά από πατέρες που ήταν πιο ανοιχτοί και έτοιμοι να μοιραστούν την εμπειρία τους και β) όλοι ανήκαν σε πυρηνικές οικογένειες και, επομένως, σε πιο λειτουργικούς τύπους οικογένειας συγκριτικά με άλλους (π.χ., μονογονεϊκές οικογένειες). Κατά συνέπεια, τα ευρήματα της μελέτης δεν μπορούν να γενικευτούν και να ισχύσουν για οικογένειες με διαφορετική δομή (μονογονεϊκές οικογένειες, θετές/ανάδοχες, ανασυγκροτημένες, κ.ά.).

Προτάσεις για μελλοντική έρευνα

Η έρευνα μπορεί να εστιάσει μελλοντικά σε σημαντικές διαστάσεις που αφορούν στους πατέρες παιδιών με ΕΠ. Θα ήταν ιδιαίτερα ενδιαφέρον να μελετηθεί ο πολλαπλός ρόλος του πατέρα σε διαφορετικούς τύπους οικογενειών με ΕΠ, σε διαφορετικούς τύπους και μορφές ΕΠ, καθώς και σε πατέρες που έχουν οι ίδιοι ΕΠ. Επιπρόσθετα, θα ήταν ενδιαφέρον να μελετηθεί ο εκπαιδευτικός ρόλος του πατέρα παιδιού με ΕΠ και, ειδικότερα, οι τρόποι, τα μέσα και οι τεχνικές μέσω των οποίων μπορεί να βοηθήσει ο ίδιος ο πατέρας το παιδί με ΕΠ εντός και εκτός σπιτιού. Επιπλέον, θα μπορούσαν να εξεταστούν οι τρόποι αποτελεσματικής συνεργασίας με το σχολείο με απώτερο στόχο την καλύτερη αντιμετώπιση του παιδιού με ΕΠ.

Ευχαριστίες

Η συγγραφέας οφείλει να ευχαριστήσει για την πολύτιμη βοήθεια και υποστήριξη στη συλλογή δεδομένων το Τμήμα Παιδιατρικής του Πανεπιστημίου Αθηνών «Αττικών» στην Ελλάδα και το Τμήμα Ορθοπαιδικής Παιδιατρικής και Νευρο-ορθοπαιδικής του Πανεπιστημίου του Μιλάνου, Humanitas Research Hospital, στην Ιταλία, καθώς και τους πατέρες που συμμετείχαν στη μελέτη.

Αναφορές

- Access 4 All (2022). 2.5. *Ιταλία*. <https://access4allerasmuska2.eu/el/topic/2-5-italy-el/>
- Aisen, M. L., Kerkovich, D., Mast, J., Mulroy, S., Wren, T. A. L., Kay, R. M., & Rethlefsen, S. A. (2011). Cerebral palsy: Clinical care and neurological rehabilitation. *The Lancet Neurology*, 10(9), 844–852. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(11\)70176-4](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(11)70176-4)
- Ανδρικοπούλου, Α., Λουμάκου, Μ., & Φιλιππάτου, Δ. (2014, Οκτώβριος, 6). Άγχος, στρατηγικές αντιμετώπισης και δίκτυα κοινωνικής υποστήριξης γονέων που έχουν παιδιά με εγκεφαλική παράλυση Προφορική ανακοίνωση συνεδρίου στο 5ο Πανελλήνιο Συνέδριο Συμβουλευτικής Ψυχολογίας, Πάτρα..
- Barnett, D., Clements, M., Kaplan-Estrin, M., & Fialka, J. (2003). Building new dreams: Supporting parents' adaptation to their child with special needs. *Infants & Young Children*, 16(3), 184–200. <https://doi.org/10.1097/00001163-200307000-00002>
- Bartlett, D. J., & Palisano, R. J. (2000). A multivariate model of determinants of motor change for children with cerebral palsy. *Physical Therapy*, 80(6), 598–614. <https://doi.org/10.1093/ptj/80.6.598>
- Beitin, B. K. (2008). Qualitative research in marriage and family therapy: Who is in the interview? *Contemporary Family Therapy*, 30(1), 48–58. <https://doi.org/10.1007/s10591-007-9054-y>
- Berg, B. (2001). *Qualitative research methods for the social sciences* (4th ed.). Allyn and Bacon.
- Boström, P. K., & Broberg, M. (2014). Openness and avoidance – A longitudinal study of fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 58(9), 810–821. <https://doi.org/10.1111/jir.12093>
- Bourke-Taylor, H., Howie, L., & Law, M. (2011). Barriers to maternal workforce participation and relationship between paid work and health. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(5), 511–520. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01407.x>
- Carlsson, M., Olsson, I., Hagberg, G., & Beckung, E. (2008). Behaviour in children with cerebral palsy with and without epilepsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 50(10), 784–789. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03090.x>
- Christodoulou, P., Fotiadou, E., Soulis, S.-G., Tsimaras, V., & Panagaki, P. (2014). Being parents of children with cerebral palsy in Greece: Investigating their needs. *Education*, 4(2), 19–23. <https://doi.org/10.5923/j.edu.20140402.01>
- Dambi, J., Jelsma, J., & Mlambo, T. (2015). Caring for a child with cerebral palsy: The experience of Zimbabwean mothers. *African Journal of Disability*, 4(1), 1–10. <https://doi.org/10.4102/ajod.v4i1.168>
- Dambi, J., Jelsma, J., Mlambo, T., Chiwaridzo, M., Dangarembizi-Munambah, N., & Corten, L. (2016). An evaluation of psychometric properties of caregiver burden outcome measures used in caregivers of children with cerebral palsy: A systematic review protocol. *Systematic Reviews*, 5(1), 42. <https://doi.org/10.1186/s13643-016-0219-3>
- DeFrain, J., & Asay, S. M. (2007). Strong families around the world. *Marriage & Family Review*, 41(1–2), 1–10. https://doi.org/10.1300/J002v41n01_01
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2008). *Research synthesis and meta-analysis of studies of family-centered practices*. Winterberry Press.
- Evason, N. (2016). *Greek culture*. <http://culturalatlas.sbs.com.au/greek-culture/greek-culture-family>
- Evason, N. (2017). *Italian culture*. <http://culturalatlas.sbs.com.au/italian-culture>

- Fisher, V., Fraser, L., & Taylor, J. (2021). Experiences of fathers of children with a life-limiting condition: A systematic review and qualitative synthesis. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 13, 15–26. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2021-003019>
- Goldsmith, S., Jalon, G. G., Badawi, N., Blair, E., Garne, E., Gibson, C., McIntyre, S., Scott, H., Smithers-Sheedy, H., & Andersen, G. L. (2018). Comprehensive investigation of congenital anomalies in cerebral palsy: Protocol for a European-Australian population-based data linkage study (The Comprehensive CA-CP Study). *BMJ Open*, 8, 1–8. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-022190>
- Greef, A. P. (2016). Characteristics of families that function well. *Journal of Family Issues*, 21(8), 948–962. <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/019251300021008001>
- Gupta, A., & Singhal, N. (2004). Positive perceptions in parents of children with disabilities. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 15(1), 22–35. https://www.researchgate.net/profile/Nidhi_Singhal2/publication/228983336
- Guyard, A., Michelsen, S. I., Arnaud, C., & Fauconnier, J. (2017). Family adaptation to cerebral palsy in adolescents: A European multicenter study. *Research in Developmental Disabilities*, 61(2017), 138–150. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.11.010>
- IBM Corp. (2017). *IBM SPSS Statistics for windows, version 25.0* (IBM Corp.).
- Kinsner-Ovaskainen, A., Lanzoni, M., Delobel, M., Ehlinger, V., Arnaud, C., & Martin, S. (2017). *Surveillance of cerebral palsy in Europe: Development of the JRC-SCPE central database and public health indicators*. (Website Report EUR 28935 EN; Publications Office of the European Union, pp. 1–50). European Union. <http://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/1fe0e8ad-f9a6-11e7-b8f5-01aa75ed71a1/language-en>
- Knafl, K. A., & Gilliss, C. L. (2016). Families and chronic illness: A synthesis of current research. *Journal of Family Nursing*, 8(3), 178–198. <https://doi.org/10.1177/107484070200800302>
- Kořtuniuk, A., Rozensztrauch, A., Budzińska, P., & Rosińczuk, J. (2019). The quality of life of Polish children with cerebral palsy and the impact of the disease on the family functioning. *Journal of Pediatric Nursing*, 47, e75–e82. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.05.011>
- Magill-Evans, J., Darrah, J., Pain, K., Adkins, R., & Kratochvil, M. (2001). Are families with adolescents and young adults with cerebral palsy the same as other families? *Developmental Medicine and Child Neurology*, 43(7), 466–472. <https://doi.org/10.1017/s0012162201000858>
- Μανιάτης, Θ. (2014). *Η πολιτική οικονομία του κράτους πρόνοιας και ο καθαρός κοινωνικός μισθός στην Ελλάδα*. Ινστιτούτο Εργασίας ΓΣΕΕ, Παρατηρητήριο Οικονομικών και Κοινωνικών Εξελίξεων. https://ineobservatory.gr/wp-content/uploads/2015/04/MELETH-29_SITE.-17.3.2015.pdf
- Mandleco, B., Olsen, S. F., Dyches, T., & Marshall, E. (2003). The relationship between family and sibling functioning in families raising a child with a disability. *Journal of Family Nursing*, 9(4), 365–396. <https://doi.org/10.1177/1074840703258329>
- Maridaki-Kassotaki, K., Antonopoulou, K., Olivari, M. G., Tagliabue, S., & Confalonieri, E. (2020). Examining fatherhood in Greece and Italy. *Journal of Family Studies*, 26(1), 1–15. <https://doi.org/10.1080/13229400.2017.1284148>
- Μαυρόγιαννη, Θ. (2009). *Η ενασχόληση πατέρων παιδιών με ειδικές ανάγκες με τη φροντίδα του παιδιού τους και οι παράγοντες που την επηρεάζουν*. [Αδημοσίευτη διδακτορική διατριβή]. Πανεπιστήμιο Πατρών.
- Minuchin, S. (2000). *Οικογένειες και οικογενειακή θεραπεία* (Φ. Αναγνωστόπουλος, Γ. Ανδρεάδη, Α. Γεωργίου, Α. Μερτικά & Ε. Χρυσικού, Μτφ., Φ. Αναγνωστόπουλος, Επιμ.). Ελληνικά Γράμματα.

- Morilla, C. M., Caldas, C. A. C. T., Scarpellini, A. C. A. V., & Santos, P. L. dos. (2017). Family resources and promotion of development of children with cerebral palsy. *Journal of Human Growth and Development*, 27(2), 166–174. <https://doi.org/10.7322/jhgd.122707>
- Navalkar, P. (2004). Fathers' perception of their role in parenting a child with cerebral palsy: Implications for counselling. *International Journal for the Advancement of Counselling*, 26(4), 375–382. <https://doi.org/10.1007/s10447-004-0173-y>
- Olivari, M. G., Wahn, E. H., Maridaki-Kassotaki, K., Antonopoulou, K., & Confalonieri, E. (2015). Adolescent perceptions of parenting styles in Sweden, Italy and Greece: An exploratory study. *Europe's Journal of Psychology*, 11(2), 244–258. <https://doi.org/10.5964/ejop.v11i2.887>
- Olson, D. H. (2000). Circumplex model of marital and family systems. *Journal of Family Therapy*, 22(2), 144–167. <https://doi.org/10.1111/1467-6427.00144>
- Olson, D. H., & Gorall, D. M. (2006). *FACES IV & the circumplex model*. <https://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.567.7299&rep=rep1&type=pdf>
- Olson, D. H., Sprenkle, D. H., & Russell, C. S. (1979). Circumplex model of marital and family systems: I. cohesion and adaptability dimensions, family types, and clinical Applications. *Family Process*, 18(1), 3–28. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.1979.00003.x>
- Olson, D. H., Waldvogel, L., & Schlieff, M. (2019). Circumplex model of marital and family systems: An update. *Journal of Family Theory & Review*, 11(2), 199–211. <https://doi.org/10.1111/jftr.12331>
- O'Shea, T. M. (2008). Diagnosis, treatment, and prevention of cerebral palsy. *Clinical Obstetrics and Gynecology*, 51(4), 816–828. <https://doi.org/10.1097/GRF.0b013e3181870ba7>
- Palisano, R., Rosenbaum, P., Bartlett, D., & Livingston, M. (2007). *GMFCS – E & R Gross Motor Function Classification System. Expanded and revised*. Can Child Centre for Childhood Disability Research Institute for Applied Health Sciences, McMaster University.
- Park, J., Bang, K.-S., Park, J., & Bang, K.-S. (2021). Parenting experiences among fathers of prematurely-born children with cerebral palsy in South Korea. *Child Health Nursing Research*, 27(1), 75–85. <https://doi.org/10.4094/chnr.2021.27.1.75>
- Paulson, A., & Vargus-Adams, J. (2017). Overview of four functional classification systems commonly used in cerebral palsy. *Children*, 4(4), 30. <https://doi.org/10.3390/children4040030>
- Perricone, G., Polizzi, C., Morales, M. R., Marino, S., & Scacco, C. F. (2012). Functioning of family system in pediatric oncology during treatment phase. *Pediatric Hematology and Oncology*, 29(7), 652–662. <https://doi.org/10.3109/08880018.2012.695439>
- Piggot, J., Hocking, C., & Paterson, J. (2003). Parental adjustment to having a child with cerebral palsy and participation in home therapy programs. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 23(4), 5–29. https://doi.org/10.1080/J006v23n04_02
- Plant, K. M., & Sanders, M. R. (2007). Reducing problem behavior during care-giving in families of preschool-aged children with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 28(4), 362–385. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2006.02.009>
- Postavaru, G.-I. (2019). A meta-ethnography of parents' experiences of their children's life-limiting conditions. *Qualitative Research in Psychology*, 16(2), 253–275. <https://doi.org/10.1080/14780887.2018.1543068>
- Pousada, M., Guillamón, N., Hernández-Encuentra, E., Muñoz, E., Redolar, D., Boixadós, M., & Gómez-Zúñiga, B. (2013). Impact of caring for a child with cerebral palsy on the quality

- of life of parents: A systematic review of the literature. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 25(5), 545–577. <https://doi.org/10.1007/s10882-013-9332-6>
- Rada, C., & Olson, D. H. (2016). Circumplex model of marital and family systems (Faces III) in Romania. *Annuaire Roumain d'Anthropologie*, 53, 11–29.
- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., Swinton, M., Zhu, B., & Wood, E. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115(6), e626–e636. <https://doi.org/10.1542/peds.2004-1689>
- Rentinck, I. (2009). *Parental adaptation in families of young children with cerebral palsy* [Doctoral Dissertation]. Utrecht University. <http://localhost/handle/1874/36207>
- Rentinck, I., Ketelaar, M., Jongmans, M., & Gorter, J. W. (2007). Parents of children with cerebral palsy: A review of factors related to the process of adaptation. *Child: Care, Health and Development*, 33(2), 161–169. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00643.x>
- Σταλίκας, Α., Τριλιβας, Σ., & Ρούσση, Π. (2012). *Τα ψυχομετρικά εργαλεία στην Ελλάδα*. Πεδίο.
- Schrodt, P. (2021). Disagreement in perceptions of stepfamily communication and functioning: Implications for mental health. *Journal of Social and Personal Relationships*, 38(1), 393–412. <https://doi.org/10.1177/0265407520964862>
- Seligman, M., & Darling, R. B. (2007). *Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability* (3rd ed.). Guilford Press.
- Siron, Y., Ningrum, H. S., Gustiani, L., & Muaz, F. (2020). Father's involvement in parenting children with cerebral palsy. *Journal of Early Childhood Education (JECE)*, 2(2), 183–196. <https://doi.org/10.15408/jece.v2i2.18745>
- Thackeray, L. A., & Eatough, V. (2018). 'Shutting the world out': An interpretative phenomenological analysis exploring the paternal experience of parenting a young adult with a developmental disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(S2), 179–190. <https://doi.org/10.1111/jar.12313>
- Τσιμπιδάκη, Α. (2013). *Παιδί με ειδικές ανάγκες, οικογένεια και σχολείο. Μια σχέση σε αλληλεπίδραση*. Παπαζήση.
- Τσιμπιδάκη, Α. (2016). Προβολές και συναισθήματα πατέρων με παιδί με σοβαρές αναπηρίες για το παρόν και το μέλλον. *Πανελλήνιο Συνέδριο Επιστημών Εκπαίδευσης*, 2015(2), 1448–1457. <https://doi.org/10.12681/edusc.369>
- Τσιμπιδάκη, Α., & Τσαμπαρλή, Α. (2003). Οικογένεια και παιδί με εγκεφαλική παράλυση. *Θέματα Ειδικής Αγωγής*, 22, 7–19.
- Τσιμπιδάκη, Α., Τσιμπιδάκης, Χ., & Πάνου, Α. (2019). *Οικογένεια και παιδί με εγκεφαλική παράλυση*. Παπαζήσης.
- Τσιμπιδάκης, Χ. (2018). *Οικογένεια με παιδί με εγκεφαλική παράλυση* [Αδημοσίευτη διδακτορική διατριβή]. Πανεπιστήμιο Αιγαίου. <http://hellenicus.lib.aegean.gr/handle/11610/18021>
- Tsibidaki, A. (2020a). Exploring the complexity of risk factors for cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 62(10), 1117–1117. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14632>
- Tsibidaki, A. (2020b). Family functioning and strengths in families raising a child with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 106(2020), 103767. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103767>
- Tsibidaki, A. (2020c). Families raising a child with cerebral palsy in Italy. In Duncan, L. (Ed.), *Advances in Health and Disease* (vol. 29, pp. 181–200). Nova Science Publishers, Inc.
- Tsibidaki, A. (2021). Children with cerebral palsy: Family and parent demographic characteristics and family strengths in Greece and Italy. *Journal of Health Psychology*, 26(12), 2071–2083. <https://doi.org/10.1177/1359105319900276>

- Tsibidaki, A. (2022). Parental perceptions of cerebral palsy and expectations of the operation outcomes in Greece and in Italy. *The Family Journal*, 30(4), 630–637. <https://doi.org/10.1177/10664807221079284>
- Tsibidaki, A., & Tsamparli, A. (2007). Support networks for the Greek family with preschool or school-age disabled children. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 5(2), 283–306. <http://dx.doi.org/10.25115/ejrep.v5i12.1275>
- Tsibidaki, A., & Tsamparli, A. (2009). Adaptability and cohesion of Greek families: Raising a child with a severe disability on the island of Rhodes. *Journal of Family Studies*, 15(3), 245–259. <https://doi.org/10.5172/jfs.15.3.245>
- Tsibidaki, A., Tsamparli, A., & Tsibidakis, H. (2017). Family functioning in Greek parents raising a child with cerebral palsy. *AASCIT Journal of Psychology*, 3(4), 48–55.
- Tsibidaki, A., Tsibidakis, H., Tsamparli, A., Kotzia, D., & Panou, A. (2019). Impact of orthopedic surgery on parents of children affected by cerebral palsy: A preliminary study in Greece. *Folia Medica*, 61(3), 384–388. <https://doi.org/10.3897/folmed.61.e39344>
- Χατζηγιαννακού, Α., & Λιασίδου, Α. (2014, Νοέμβριος, 24). *Γονείς παιδιών με εγκεφαλική παράλυση. Οι προκλήσεις της καθημερινότητας*. Προφορική ανακοίνωση συνεδρίου στο 9ο Πανελλήνιο Συνέδριο της Ελληνικής Παιδαγωγικής και Εκπαιδευτικής Έρευνας, Φλώρινα.
- Whittingham, K., Sheffield, J., & Boyd, R. N. (2016). Parenting acceptance and commitment therapy: A randomised controlled trial of an innovative online course for families of children with cerebral palsy. *BMJ Open*, 6(10), e012807. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-012807>

Παρελήφθη: 30.10.2022, Αναθεωρήθηκε: 3.1.2023, Εγκρίθηκε: 3.1.2023