

Παιδαγωγικά ρεύματα στο Αιγαίο

Τόμ. 3, Αρ. 1 (2008)

Τεύχος 3

παιδαγωγικά ρεύματα στο Αιγαίο
διεθνής περιοδική έκδοση παιδαγωγικών προβληματισμών



Τεύχος 3, Ιουλ 2008

Η οικογένεια με ένα παιδί προσχολικής και
σχολικής ηλικίας με ειδικές ανάγκες

Ασημίνα Τσιμπιδάκη

doi: [10.12681/revmata.31020](https://doi.org/10.12681/revmata.31020)

Copyright © 2022, Ασημίνα Τσιμπιδάκη



Άδεια χρήσης [##plugins.generic.pdfFrontPageGenerator.front.license.cc-by-nc-sa4##](https://plugins.generic.pdfFrontPageGenerator.front.license.cc-by-nc-sa4/#).

Βιβλιογραφική αναφορά:

Τσιμπιδάκη Α. (2022). Η οικογένεια με ένα παιδί προσχολικής και σχολικής ηλικίας με ειδικές ανάγκες. *Παιδαγωγικά ρεύματα στο Αιγαίο*, 3(1), 118–120. <https://doi.org/10.12681/revmata.31020>

Η οικογένεια με ένα παιδί προσχολικής και σχολικής ηλικίας με ειδικές ανάγκες.

Ασημίνα Τσιμπιδάκη*

Πανεπιστήμιο Αιγαίου
tsimpidaki@rhodes.aegean.gr

Η παρούσα έρευνα εστιάζεται στα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της οικογένειας με ένα παιδί-προσχολικής και σχολικής ηλικίας- με ειδικές ανάγκες και στο πώς αυτά διαφοροποιούνται, εφόσον υπάρχουν διαφορές, στις οικογένειες παιδιών αντίστοιχης ηλικίας χωρίς ειδικές ανάγκες. Ταυτόχρονα, διερευνά εάν η ύπαρξη της συνθήκης της ειδικής ανάγκης συνυπάρχει με την εμφάνιση ενός ιδιαίτερου τύπου λειτουργίας της οικογένειας. Το βασικό ερευνητικό ερώτημα της μελέτης συνίσταται στο εάν η οικογένεια με ένα παιδί προσχολικής και σχολικής ηλικίας με ειδικές ανάγκες εμφανίζει ιδιαίτερα πρότυπα αλληλεπίδρασης και δυναμική των σχέσεων σε σύγκριση με άλλες οικογένειες υγιών παιδιών. Η μελέτη αυτή εξετάζει την οικογένεια ως ένα μικροσύστημα με δική του ιδιοσυστασία μέσα από τις διεργασίες των σχέσεων και αλληλεπιδράσεων, που εμφανίζει εντός του συστήματος: γονικότητα, σχέση ζεύγους, σχέσεις αδελφών, παιδί με ειδικές ανάγκες, αλλά και που αλληλεπιδρά με το εκτός του οικογενειακού συστήματος ευρύτερο οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον: ευρύτερη οικογένεια, σχολείο, ειδικοί επαγγελματίες και πλέγματα στήριξης.

Οι θεωρητικοί άξονες της έρευνας βασίζονται σε ένα διττό θεωρητικό πλαίσιο: στο συστημικό σκεπτικό (όπως διατυπώνεται από τη δομική σχολή του Minuchin) και στην ψυχοδυναμική προσέγγιση. Ο συνδυασμός της συστημικής προσέγγισης με το ψυχοδυναμικό μοντέλο διασφαλίζει ένα θεωρητικό υπόβαθρο το οποίο μπορεί να προχωρήσει από το «πώς» λειτουργεί η οικογένεια στο «γιατί», ώστε να συλλάβει και να περιγράψει σε βάθος την πολυπλοκότητα της οικογένειας, ενός ζωτικού και καθοριστικού περιβάλλοντος στην ανάπτυξη και εξέλιξη του ατόμου.

Η παρούσα έρευνα είναι ποιοτική με ποσοτικά συγκριτικά στοιχεία. Ταυτόχρονα, συνιστά μελέτη περίπτωσης νήσου με δείγμα μόνιμων κατοίκων Ρόδου. Το δείγμα της έρευνας αποτελούν 60 πυρηνικές και ακέραιες οικογένειες από τις οποίες οι 30 είναι με ένα παιδί προσχολικής και σχολικής ηλικίας με ειδικές ανάγκες (πειραματική ομάδα) και οι 30 είναι οικογένειες χωρίς παιδί με ειδικές ανάγκες. Συνολικά συμμετείχαν 234 άτομα (120 γονείς και 114 παιδιά). Η έρευνα βασίζεται στην τριγωνοποίηση ή πολυ-μεθοδική προσέγγιση, τη χρήση πολλαπλών μεθόδων για τη μελέτη ενός θέματος. Ακολουθεί μια σύνθετη μεθοδολογία, με πολλαπλά μέσα συλλογής και ανάλυσης των δεδομένων μέσα από ποιοτικές και ποσοτικές μεθόδους. Η έρευνα ενισχύεται σημαντικά από τα πολλαπλά μέσα συλλογής των δεδομένων ακόμα και των ίδιων παραμέτρων. Ειδικότερα, χρησιμοποιήθηκαν τα ακόλουθα εργαλεία συλλογής δεδομένων: ημι-δομημένη συνέντευξη, ερωτηματολόγια και κλίμακες, γενεόγραμμα, οικολογικός χάρτης της οικογένειας και του παιδιού με ειδικές ανάγκες και προβολικές δοκιμασίες στα αδέρφια και στους δύο τύπους οικογενειών. Συγκεκριμένα, στους γονείς χορηγήθηκαν τα εξής μεθοδολογικά μέσα: 1. Ημι-δομημένες συνεντεύξεις, 2. Κλίμακα Εκτίμησης Προσαρμοστικότητας και Συνοχής στην

* Η Ασημίνα Τσιμπιδάκη είναι διδάκτορας του Τ.Ε.Π.Α.Ε.Σ και διδάσκουσα (407/80) στο Π.Τ.Δ.Ε. του Πανεπιστημίου Αιγαίου όπου διδάσκει Ειδική Αγωγή.

Οικογένεια (FACES-III), 3. Κλίμακα Ικανοποίησης από το Γάμο, 4. Κλίμακα Στρατηγικών Αντιμετώπισης Αγχωγόνων Καταστάσεων (ΣΑΑΚ) και 5. Ερωτηματολόγιο Κοινωνικής Υποστήριξης – Σύντομη Μορφή (SSQ-6). Σε αδέρφια ηλικίας 10 ετών και άνω χορηγήθηκαν τα ακόλουθα ερωτηματολόγια: 1. Κλίμακα Εκτίμησης Προσαρμοστικότητας και Συνοχής στην Οικογένεια (FACES-III), 2. Κλίμακα Αυτο-Αξιολόγησης για Παιδιά, 3. Ερωτηματολόγιο Μοναξιάς για Παιδιά (CLQ), 4. Κλίμακα Αυτο-Αξιολόγησης του Hare (HSS) και 5. Δοκιμασία Θεματικής Αντίληψης (TAT). Σε αδέρφια ηλικίας 3 έως 10 ετών χορηγήθηκαν: 1. Δοκιμασία Θεματικής Αντίληψης για Παιδιά (CAT) και 2. Το ιχνογράφημα: «το Σχέδιο της Οικογένειας». Η επεξεργασία και ανάλυση των συνεντεύξεων (των γονέων αλλά και των παιδιών στις προβολικές δοκιμασίες) έγινε με βάση την ανάλυση περιεχομένου. Η στατιστική επεξεργασία και ανάλυση των εμπειρικών δεδομένων διενεργήθηκε με το στατιστικό πακέτο S.P.S.S. 12. Η ανάλυση έγινε με συγκρίσεις ανάμεσα στα μέλη των δύο τύπων οικογενειών με βάση το t-test κριτήριο για δύο ανεξάρτητα δείγματα, το κριτήριο χ^2 και την ανάλυση διακύμανσης διπλής κατεύθυνσης (ANOVA). Τα ευρήματα της μελέτης αναδεικνύουν ότι οι οικογένειες με ένα παιδί με ειδικές ανάγκες είναι εξίσου λειτουργικές με τις οικογένειες χωρίς τη συνθήκη της ειδικής ανάγκης, ωστόσο, παρουσιάζουν έναν ιδιαίτερο αστερισμό λειτουργίας. Από την ανάλυση των ποιοτικών δεδομένων βρέθηκε ότι: η συνθήκη της ειδικής ανάγκης των παιδιών φαίνεται: α) να λειτουργεί ως οργανωτής των συναλλαγών των οικογενειακών ρόλων, β) να καταλαμβάνει το ζωτικό χώρο του ζευγαριού και τη σχέση των γονιών με τα υγιή παιδιά και γ) να προκαλεί αυξημένο άγχος. Οι οικογένειες είναι παιδοκεντρικές, όλοι αλληλεπιδρούν με όλους, τα παιδιά έχουν καταλάβει το μεγαλύτερο μέρος του οικογενειακού ζωτικού χώρου και η συνθήκη της ειδικής ανάγκης συνιστά το επίκεντρο της ζωής όλου του οικογενειακού συστήματος. Οι οικογένειες παρουσιάζουν προσαρμοστικότητα, συνοχή, ανοιχτή επικοινωνία, δυνατότητα ανοιχτής διαφωνίας, ευελιξία, υψηλό βαθμό συναισθηματικής εμπλοκής, σαφή όρια. Βασικοί κανόνες στη λειτουργία των οικογενειών με παιδί με ειδικές ανάγκες είναι η ένωση των μελών και η προστασία του παιδιού με ιδιαιτερότητες. Αναδεικνύεται ο παντοδύναμος ρόλος της μητέρας, η οποία αναλαμβάνει ποικίλους και πολύπλοκους ρόλους. Οι σύζυγοι βοηθάνε και έχουν ενεργό ρόλο στη φροντίδα των παιδιών, μολονότι οι μητέρες έχουν περισσότερη αφοσίωση και προσήλωση στο παιδί.

Σε συναισθηματικό επίπεδο, η διάγνωση της αναπηρίας προκάλεσε ποικίλα και μπερδεμένα συναισθήματα, τα οποία χαρακτηρίζονται για την έντονα αρνητικά φορτισμένη συναισθηματική διάθεση. Τα συναισθήματα αυτά εξελίσσονται στο πέρασμα του χρόνου, ωστόσο επανέρχονται σε διάφορες κρίσιμες στιγμές. Ο χρόνιος χαρακτήρας της ασθένειας συντέλεσε στη διατήρηση των στοιχείων του θρήνου των οικογενειών. Η νοσηματοδότηση της αναπηρίας πυροδοτεί άγχος που οδηγεί σε ψυχική και σωματική εξουθένωση, η οποία συχνά κορυφώνεται στη ματαίωση των προσδοκιών των γονέων από το παιδί. Οι γονείς αναφέρουν ότι έχουν προσαρμοστεί με την ιδιαιτερότητα του παιδιού, νιώθουν ικανοποίηση για αυτά που προσφέρουν και αναφέρουν τις θετικές συνέπειες της συμβίωσης ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες, οι οποίες θεματοποιούνται μέσα από τη συναισθηματική εγγύτητα και την προσωπική ωρίμανση. Οι οικογένειες στις οποίες η συζυγική σχέση λειτουργεί επαρκώς και η επικοινωνία είναι ξεκάθαρη εμφανίζουν καλύτερη προσαρμογή και αντιμετώπιση του παιδιού με ειδικές ανάγκες, καθώς και των αγχωγόνων καταστάσεων. Σε επίπεδο ζεύγους υπάρχει συμπληρωματικότητα ρόλων, συναισθηματική υποστήριξη και ανοιχτή επικοινωνία. Η γονικότητα χαρακτηρίζεται από ιδιαίτερα στοιχεία. Επικρατούν αντιθετικές αναπαραστάσεις για τα παιδιά της οικογένειας, αλλά και διαφοροποίηση μεταξύ των γονέων ως προς την εικόνα και την εξέλιξη του παιδιού με ιδιαιτερότητες. Η εικόνα που έχουν οι μητέρες για το παιδί με αναπηρίες είναι πιο θετική και αισιόδοξη από αυτή των πατέρων, οι οποίοι εμφανίζονται περισσότερο αρνητικοί ως προς την ανάπτυξη του παιδιού και την πίστη για αποκατάσταση. Αντίστοιχα, το υγιές παιδί λειτουργεί ως μοχλός ισορροπίας.

Εξιδανικεύεται, και οι γονείς μπορούν πιο εύκολα να ταυτιστούν με αυτό, ενώ ταυτόχρονα έχουν υψηλότερες προσδοκίες από αυτό. Παρατηρείται υπερπροστασία της μητέρας προς το παιδί με ειδικές ανάγκες. Η σχέση μεταξύ αδελφών είναι σχέση αμφιθυμίας, όπου εμπλέκεται η αγάπη και η ζήλια. Τα αδέρφια στις οικογένειες με παιδί με ειδικές ανάγκες έχουν έναν προστατευτικό ρόλο και εμφανίζουν χαμηλά επίπεδα αδελφικής αντιζηλίας. Επιπλέον, τα αδέρφια έχουν υψηλό βαθμό αυτοεκτίμησης και βιώνουν χαμηλά επίπεδα μοναξιάς. Αναπαριστούν τις γονικές φιγούρες ως υπερπροστατευτικές και το ευρύτερο περιβάλλον ως αδιάφορο και εχθρικό. Στις οικογένειες παιδιών με ειδικές ανάγκες επικρατεί η απουσία αλλά και η άρνηση προβολής στο μέλλον. Οι οικογένειες έχουν αυξημένες αγχογόνες πηγές, βιώνουν ποικίλες καταστάσεις άγχους και προκλήσεων, ωστόσο αναπτύσσουν πολυσύνθετες στρατηγικές αντιμετώπισης του άγχους. Η κυριότερη πηγή που πυροδοτεί αυξημένο άγχος είναι η ίδια η κατάσταση του παιδιού. Ο θεσμός του σχολείου και η εκπαίδευση προκαλούν άγχος στις οικογένειες. Ταυτόχρονα, η έλλειψη εξειδικευμένων κέντρων αποκατάστασης καθιστά «ανάπηρη» όλη την οικογένεια. Ισχυρά πλέγματα στήριξης αναδεικνύονται: οι παππούδες και οι γιαγιάδες, η θρησκεία και η πίστη στο Θεό. Επιπρόσθετα, η επικοινωνία και η επαφή με οικογένειες με παρόμοιες εμπειρίες αποτελούν πηγή πληροφόρησης και υποστήριξης σε σημείο που να υποκαθιστά το κράτος πρόνοιας, το οποίο εμφανίζεται ελλιπές έως ανύπαρκτο. Η συντριπτική πλειονότητα των οικογενειών έχει αποδεχτεί το πρόβλημα και εργάζεται ως σύνολο για αυτό.

Η ανάλυση των ποσοτικών δεδομένων αναδεικνύει ότι δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των πατέρων και μητέρων με παιδί με ειδικές ανάγκες και των πατέρων και μητέρων παιδιών χωρίς ειδικές ανάγκες ως προς: α) τη λειτουργία της οικογένειας στις διαστάσεις: συνοχή, προσαρμοστικότητα, τύπος οικογένειας και στο πώς επιθυμούν την οικογένειά τους στις συγκεκριμένες διαστάσεις, β) το βαθμό ικανοποίησης από το γάμο, γ) τις στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων καταστάσεων, δ) τον αριθμό ατόμων που συνιστούν την κοινωνική υποστήριξη για τους γονείς και την οικογένεια, καθώς και το βαθμό ικανοποίησης από την παρεχόμενη κοινωνική υποστήριξη.

Το γενικό συμπέρασμα της έρευνας είναι ότι οι οικογένειες με ένα παιδί προσχολικής και σχολικής ηλικίας με ειδικές ανάγκες διακρίνονται για μία κοινή δομή, η οποία δεν παρουσιάζει δυσλειτουργία, εντούτοις, διακρίνεται από τη δική της ιδιοσυγκρασία, λειτουργία και κανόνες οργάνωσης.