

Παιδαγωγικά ρεύματα στο Αιγαίο

Τόμ. 11, Αρ. 1 (2018)

Τεύχος 11

παιδαγωγικά ρεύματα στο Αιγαίο

διεθνής περιοδική έκδοση παιδαγωγικών προβληματισμών

Θεματικός τόμος: Πολυ-Εστιακές Προσεγγίσεις στην Ειδική Αγωγή

Επιμέλεια Τεύχους: Ασημίνα Τσιμπιδάκη

Κριτική θεώρηση της οικογένειας με παιδιά με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες

Ασημίνα Τσιμπιδάκη

doi: [10.12681/revmata.31187](https://doi.org/10.12681/revmata.31187)

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/#).



Τεύχος, 11 2018

Βιβλιογραφική αναφορά:

Τσιμπιδάκη Α. (2022). Κριτική θεώρηση της οικογένειας με παιδιά με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. *Παιδαγωγικά ρεύματα στο Αιγαίο*, 11(1), 98–101. <https://doi.org/10.12681/revmata.31187>

Κριτική θεώρηση της οικογένειας με παιδί με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες

Ασημίνα Τσιμπιδάκη¹
tsimpidaki@rhodes.aegean.gr

Περίληψη

Το άρθρο, με αφορμή το κείμενο της Αναστασίας Τσαμπαρλή στην ενότητα Διάλογος, πραγματεύεται δύο βασικά ζητήματα, που σχετίζονται με τις οικογένειες που μεγαλώνουν ένα παιδί με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες (ε.ε.α.). Ειδικότερα, μελετά: (1) την ερευνητική εργασία στις οικογένειες με παιδί με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, και (2) τη δυναμική αυτών των οικογενειών. Η εργασία αναδεικνύει ότι η έρευνα εμφανίζει αντικρουόμενα πορίσματα σχετικά με την επίδραση ενός παιδιού με ε.ε.α. στην οικογένεια και ότι αυτές οι οικογένειες εμφανίζουν μία ιδιαίτερη δυναμική, η οποία δεν τις καθιστά, ωστόσο, δυσλειτουργικές.

Λέξεις κλειδιά: παιδί με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, οικογένεια, έρευνα, δυναμική

Abstract

This article, on the basis of Anastasia Tsamparli's paper in the Dialogue section, addresses two main issues related to families raising a child with special educational needs (sen). In particular, it focuses on the following: (1) the research work on the families raising a child with sen, and (2) the family dynamics. The paper highlights that research on families raising a child with sen presents conflicting results about the effect the child on family, and also, that these families have a unique dynamic that do not render them dysfunctional.

Keywords: child with special educational needs, family, research, dynamics

1. Εισαγωγή

Κάθε απόπειρα μελέτης της οικογενειακής ζωής κρίνεται ιδιαίτερα πολύτιμη σε θεωρητικό και πρακτικό επίπεδο. Ειδικότερα, η έρευνα στις οικογένειες, που μεγαλώνουν ένα παιδί με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες (ε.ε.α.) κρίνεται ζωτικής σημασίας και έχει αποτελέσει αντικείμενο μελέτης ποικίλων ερευνών.

Με αφορμή το κείμενο της Αναστασίας Τσαμπαρλή στον παρόντα τόμο, στο οποίο αναφέρεται ότι: «*Η οικογένεια είναι το κύριο πλαίσιο διαπροσωπικών σχέσεων του παιδιού. Η δόμηση της προσωπικότητας του παιδιού είναι απόρροια της αλληλεπίδρασης του με όλα τα περιβάλλοντα που έρχεται σε επαφή: Οικογένεια, σχολείο, κοινότητα*», θα επιχειρήσουμε να αναφερθούμε στα εξής ζητήματα, που άπτονται στις οικογένειες παιδιών με ε.ε.α.:

1. Η έρευνα στις οικογένειες παιδιών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες
2. Η δυναμική της οικογένειας με παιδί με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες

¹ Επίκουρη Καθηγήτρια ΠΤΔΕ, Πανεπιστήμιο Αιγαίου

2. Η έρευνα στις οικογένειες παιδιών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες

Η έρευνα στις οικογένειες παιδιών με ε.ε.α. αποτελεί μια «σπαζοκεφαλιά», η οποία δημιουργεί περισσότερα ερωτήματα από τις απαντήσεις που προσφέρει (Seligman & Darling, 2007). Πιο αναλυτικά, η ανασκόπηση των πορισμάτων των σύγχρονων ερευνών αναδεικνύει ότι δεν μπορούμε να καταλήξουμε σε ακριβή συμπεράσματα για την επίδραση ενός παιδιού με ε.ε.α. στην οικογένεια, και ταυτόχρονα, οι έρευνες οδηγούν συχνά σε συμπεράσματα, τα οποία έρχονται σε αντίφαση ως προς τον βαθμό και τον τρόπο που το παιδί με ε.ε.α. επηρεάζει την οργάνωση και τη λειτουργία της οικογένειάς του. Ένα μεγάλο ποσοστό ερευνών υποστηρίζει ότι η ύπαρξη ενός παιδιού με ε.ε.α. επιδρά αρνητικά στη λειτουργία της οικογένειας. Ωστόσο, παράλληλες έρευνες έχουν καταδείξει τη θετική επίδραση που μπορεί να έχει ένα παιδί με ε.ε.α. (Heward, 2011; Seligman & Darling 2007).

Η ελληνική βιβλιογραφία παρουσιάζεται με περιορισμένη βιβλιογραφική αναφορά στις οικογένειες παιδιών με ε.ε.α., και έχει προσεγγίσει ορισμένες παραμέτρους που αφορούν στην οικογένεια, αφήνοντας πολλά μεθοδολογικά και βιβλιογραφικά κενά. Από το 2000 και μετά, η έρευνα στην Ελλάδα προσανατολίζεται σε μία πιο πολύπλευρη διερεύνηση της οικογένειας παιδιού με ε.ε.α. εξετάζοντας ποικίλους παράγοντες (Τσιμπιδάκη, 2013).

Ορόσημο στη μελέτη των οικογενειών παιδιών με ε.ε.α. στάθηκε η θεωρία των γενικών συστημάτων. Η συστημική θεωρία έρχεται να δώσει μία νέα προσέγγιση και ένα νέο πρίσμα στο χώρο της ψυχικής υγείας, καθώς υποστηρίζει ότι η ανθρώπινη συμπεριφορά είναι αποτέλεσμα της συνεχούς αλληλεπίδρασης μεταξύ του ατόμου και του περιβάλλοντός του. Στόχος της συστημικής προσέγγισης δεν είναι το άτομο, αλλά η ανάλυση της δυναμικής των σχέσεων μεταξύ των μερών εντός και εκτός του συστήματος, το οποίο ορίζεται ως το άθροισμα των στοιχείων σε αλληλεπίδραση (Τσιμπιδάκη, 2013).

Αξίζει να επισημανθεί ότι:

- Τα θεωρητικά μοντέλα που αναπτύχθηκαν για τις οικογένειες παιδιών με ε.ε.α. παρουσιάζουν ένα συνεχές θεώρησης, το οποίο ξεκινά από εκείνα που παρουσιάζουν την οικογένεια ως παθολογική, μέχρι τα πρόσφατα που εστιάζουν στις θετικές επιδράσεις των παιδιών με ε.ε.α. στην οικογένεια.
- Οι θεωρίες που έχουν αναπτυχθεί για να εξηγήσουν την οικογένεια με παιδί με ε.ε.α. δεν είναι στατικές, αλλά είναι συνδεδεμένες με συγκεκριμένες ιστορικές περιόδους και συγκεκριμένες κοινωνικο-οικονομικές, πολιτιστικές και πολιτικές συνθήκες και περιβάλλοντα. Με το πέρασμα των χρόνων έχουν αλλάξει τα πρότυπα ανάλυσης των επιδράσεων που έχει ένα παιδί με ε.ε.α. στην οικογένεια και επομένως, έχει αλλάξει και το είδος της βοήθειας που προσφέρεται (Τσιμπιδάκη, 2013).

3. Η δυναμική της οικογένειας με παιδί με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες

Κάθε οικογένεια με παιδί με ε.ε.α. αποτελεί μια μοναδική περίπτωση και δεν είναι κάτι το ομοιογενές, ωστόσο, υπάρχουν κάποια σημεία στα οποία συγκλίνουν μέσα στην ευρεία ερευνητική εργασία, που αναπτύχθηκε στον ελληνικό αλλά και διεθνή χώρο.

Συνοπτικά, μπορούμε να επισημάνουμε τα ακόλουθα:

- Οι οικογένειες παιδιών με ε.ε.α. διακρίνονται για μία ιδιαίτερη δυναμική λειτουργίας, η οποία δεν τις καθιστά, ωστόσο, δυσλειτουργικές.
- Η φύση, τα χαρακτηριστικά και η σοβαρότητα της ε.ε.α. διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στη δομή και τη λειτουργία του οικογενειακού συστήματος.
- Έρευνες έχουν αποδείξει τη θετική επίδραση που μπορεί να έχει ένα παιδί με ε.ε.α. στην οικογένεια. Στις μελέτες αυτές οι οικογένειες παρουσιάζονται να έχουν αυξημένη οικογενειακή συνοχή, αισθήματα αυτοκαθορισμού και προσέγγισης.

- Οι οικογένειες είναι παιδοκεντρικές, Όλοι αλληλεπιδρούν με όλους, τα παιδιά έχουν καταλάβει το μεγαλύτερο μέρος του οικογενειακού ζωτικού χώρου και η συνθήκη της ε.ε.α. επικεντρώνει τη ζωή όλου του οικογενειακού συστήματος. Οι οικογένειες, δηλαδή, οργανώνουν τους ρόλους τους γύρω από τις ανάγκες του παιδιού με ε.ε.α.
- Το να είσαι γονιός σε μία οικογένεια με παιδί με ε.ε.α. δεν είναι μία απλή υπόθεση. Είναι μία συνεχής προσπάθεια προκλήσεων, ψυχολογικών πιέσεων και διαφορετικών συμπεριφορών. Οι περισσότεροι γονείς αποδέχονται και αγαπούν το παιδί, χωρίς να είναι γνωστό το πότε γίνεται αυτό.
- Τα παιδιά με ε.ε.α. αποτελούν μια πραγματικότητα της σύγχρονης κοινωνίας και η συνθήκη τους βρίσκεται σε μία συνεχή διεκδίκηση ζωής από τους γονείς και τους ειδικούς. Ο όρος «παιδί με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες» δεν είναι εύκολο να περιγραφεί, γιατί περιγράφει παιδιά με ποικίλα χαρακτηριστικά και δυνατότητες, ωστόσο, η οικογένεια για ένα παιδί με ε.ε.α. συνιστά έναν χώρο, όπου βρίσκονται όλοι «οι σημαντικοί άλλοι».
- Η έρευνα προτείνει ότι ενώ αρκετά αδέρφια παιδιών με ε.ε.α. αντιμετωπίζουν την κατάσταση καλά, άλλα βρίσκονται σε «υψηλό κίνδυνο» να αντιμετωπίσουν ψυχολογικά προβλήματα. Μερικά αδέρφια παιδιών με ε.ε.α. έχουν καλή προσαρμογή και άλλα περιορισμένη στην ύπαρξη της συνθήκης της ε.ε.α., παρόλο που η γνώση για την πορεία της προσαρμογής και της αιτιολογίας των προβλημάτων βρίσκεται σε αρχικό στάδιο.
- Δεν παρατηρήθηκαν περισσότερα διαζύγια στις οικογένειες παιδιών με ε.ε.α. συγκριτικά με οικογένειες παιδιών χωρίς ε.ε.α.. Υπάρχουν στοιχεία που αποδεικνύουν ότι η παρουσία του παιδιού με ε.ε.α. μπορεί να επηρεάσει θετικά τη συζυγική σχέση.
- Υπάρχουν πολλές περιπτώσεις οικογενειών που φαίνεται να αντιμετωπίζουν τις καταστάσεις πολύ αποτελεσματικά. Η βιβλιογραφία προτείνει ότι αυτό δε σημαίνει πως οι οικογένειες αυτές δεν έχουν να αντιμετωπίσουν στη ζωή τους αρκετά προβλήματα και αγχώδη γεγονότα. Αυτό όμως που τις διακρίνει είναι ότι έχουν μεγαλύτερη ανθεκτικότητα στην αντιμετώπιση αντιξοοτήτων και κρίσεων και μεγαλύτερη ικανότητα χειρισμού καταστάσεων που προκαλούν άγχος.
- Η οικογένεια με παιδί με ε.ε.α. δε λειτουργεί ως ένα αυτόνομο σύστημα. Γύρω της υπάρχουν άλλα πλαίσια και άτομα, τα οποία διαδραματίζουν καθοριστικό ρόλο. Αυτά βρίσκονται στο ευρύτερο οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον, αλλά και στα κοινωνικά συστήματα υπηρεσιών και στήριξης (Τσιμπιδάκη, 2013).

Συμπερασματικά:

Μία κοινή υπόθεση είναι ότι η φυσιολογική οικογενειακή ζωή είναι ευτυχισμένη και αρμονική. Αυτό όμως είναι μύθος. Οι «φυσιολογικές» οικογένειες συνεχώς αγωνίζονται με προβλήματα της ζωής. Αυτό που διακρίνει τη φυσιολογική ζωή δεν είναι η απουσία προβλημάτων, αλλά μία λειτουργική οικογενειακή δομή. Στο πλαίσιο της ελληνικής βιβλιογραφίας και νομοθεσίας χρειάζονται προσπάθειες, ώστε η ελληνική οικογένεια με παιδί με ε.ε.α. να αποκτήσει τη θέση που της αξίζει. Μία θέση ισοτιμίας και ίσων ευκαιριών ύπαρξης. Παράλληλα, η αλληλεπίδραση και η αποτελεσματική συνεργασία ανάμεσα στην οικογένεια, το σχολείο και την κοινότητα αποτελεί το «κλειδί» για κάθε πετυχημένη αντιμετώπιση ενός παιδιού με ε.ε.α.

Βιβλιογραφία

- Dale, N. (2000). *Τρόποι συνεργασίας με οικογένειες παιδιών με ειδικές ανάγκες* (Μ. Αποστολή, Μτφ. & Β. Καπετάνιος, Επιμ.). Αθήνα: ΕΛΛΗΝ (πρωτότυπη έκδοση 1996).
- Heward, W.L. (2011). *Παιδιά με ειδικές ανάγκες: Μια εισαγωγή στην ειδική Παιδαγωγική* (Α. Δαβάζογλου & Κ. Κόκκινος, Επιμ. & Χ. Λυμπεροπούλου, Μτφ.). Αθήνα: Τόπος Μεταίχμιο (πρωτότυπη έκδοση: 2007).

- Seligman, M., & Darling, B. (2007). *Ordinary families, special children* (3rd ed.). New York: The Guilford Press.
- Τσιμπιδάκη, Α. (2013). *Παιδί με ειδικές ανάγκες, οικογένεια και σχολείο: Μία σχέση σε αλληλεπίδραση*. Αθήνα: Παπαζήση.