

Pedagogical trends in the Aegean

Vol 11, No 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



Τεύχος, 11 2018

Οικογένεια με παιδί με εγκεφαλική παράλυση

Χαρίδημος Τσιμπιδάκης

doi: [10.12681/revmata.31188](https://doi.org/10.12681/revmata.31188)

Copyright © 2022, Χαρίδημος Τσιμπιδάκης



This work is licensed under a [Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/).

To cite this article:

Τσιμπιδάκης Χ. (2022). Οικογένεια με παιδί με εγκεφαλική παράλυση. *Pedagogical Trends in the Aegean*, 11(1), 102–103. <https://doi.org/10.12681/revmata.31188>

Οικογένεια με παιδί με εγκεφαλική παράλυση

Χαρίδημος Τσιμπιδάκης¹

tsibidakis@hotmail.com

Περίληψη διδακτορικής διατριβής, Ρόδος 2018

Η έρευνα πραγματεύεται την οικογένεια με ένα παιδί με εγκεφαλική παράλυση (ΕΠ) μέσα από την οπτική των γονέων. Η μελέτη στοχεύει να διερευνήσει τη δυναμική και τα χαρακτηριστικά της λειτουργίας της οικογένειας, που μεγαλώνει ένα παιδί με ΕΠ. Πιο συγκεκριμένα, εξετάζει τις νοηματοδοτήσεις των γονέων για τη συνθήκη της ΕΠ και την ύπαρξη ενός παιδιού με ΕΠ σε μία οικογένεια, τους χαρακτηρισμούς που αποδίδουν στην οικογένεια, καθώς και τα αισθήματα που βιώνουν. Επιπρόσθετα, έχει ως στόχο να μελετήσει τις προσδοκίες των γονέων μετά από κάθε χειρουργική επέμβαση, καθώς και τις προσδοκίες για την επερχόμενη ορθοπαιδική επέμβαση. Συνάμα, η μελέτη επιδιώκει να εξετάσει εάν η ύπαρξη της συνθήκης της ΕΠ συνδέεται με έναν ιδιαίτερο τρόπο λειτουργίας της οικογένειας. Εστιάζει στο πώς αξιολογούν τον βαθμό ανθεκτικότητας της οικογένειας, και στο πώς εκτιμούν και επιθυμούν τη λειτουργία της οικογένειάς τους. Τέλος, διερευνά τις στρατηγικές αγχογόνων καταστάσεων που υιοθετούν, καθώς και τον αριθμό πλεγμάτων στήριξης αλλά και την ικανοποίηση που αντλούν από αυτά.

Η έρευνα βασίζεται στη συστηματική σκέψη και συνιστά μία μικτή έρευνα που βασίστηκε σε ποιοτικές και ποσοτικές μεθόδους συλλογής, επεξεργασίας και ανάλυσης των δεδομένων. Το δείγμα της έρευνας αποτελούν 80 γονείς (40 πατέρες & 40 μητέρες) παιδιών με ΕΠ που ανήκουν σε πυρηνικές και ακέραιες οικογένειες. Ειδικότερα, συμμετείχαν 40 πατέρες, ηλικίας 30 - 58 ετών ($M=44,2$ έτη & $Sd= 7,6$) και 40 μητέρες ηλικίας 25 - 55. ετών ($M=40$ έτη & $Sd= 7$). Όλοι οι γονείς είναι Έλληνες, μεσαίας κοινωνικο-οικονομικής τάξης. Έχουν ένα βιολογικό παιδί με ΕΠ, που βρίσκεται υπό συνεχή ιατρική παρακολούθηση και είναι χειρουργήσιμο. Οι οικογένειες είχαν συνολικά 40 παιδιά με ΕΠ: 24 αγόρια (60%) και 16 κορίτσια (40%), ηλικίας 4 -12 ετών ($M=8,3$ έτη & $Sd= 2,6$).

Η έρευνα στηρίχθηκε σε μια σύνθετη μεθοδολογία, με πολλαπλά μέσα συλλογής και ανάλυσης των δεδομένων. Ειδικότερα, χρησιμοποιήθηκαν τα ακόλουθα εργαλεία: Δομημένη συνέντευξη και τα ερωτηματολόγια: (1) Κλίμακα Εκτίμησης Προσαρμοστικότητας και Συνοχής στην Οικογένεια (FACES-III), (2) Ερωτηματολόγιο Οικογενειακής Ανθεκτικότητας, (3) Κλίμακα Στρατηγικών Αντιμετώπισης Αγχογόνων Καταστάσεων (ΣΑΑΚ) και (4) Ερωτηματολόγιο Κοινωνικής Υποστήριξης – Σύντομη Μορφή (SSQ-6). Η επεξεργασία και ανάλυση των ευρημάτων έγινε με ποιοτικές και ποσοτικές μεθόδους. Για τις συνεντεύξεις χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος της αναλυτικής επαγωγικής προσέγγισης της ανάλυσης περιεχομένου και περιγραφική στατιστική. Για τα ερωτηματολόγια διενεργήθηκε περιγραφική στατιστική, συνδυάζοντας δείκτες κεντρικής τάσης, καθώς και επαγωγική στατιστική. Επιλέχθηκαν οι μη παραμετρικοί έλεγχοι Wilcoxon Signed Rank Test και Mann-Whitney U, καθώς και ο στατιστικός έλεγχος Jonckheere-Terpstra. Παράλληλα, έγινε ανάλυση των δεδομένων με μεθόδους της πολυδιάστατης στατιστικής ανάλυσης δεδομένων. Η στατιστική

¹ Χειρουργός Ορθοπαιδικός – Τραυματολόγος, MD, PhD

επεξεργασία και ανάλυση των δεδομένων διενεργήθηκε με τη χρήση του στατιστικού πακέτου S.P.S.S. 21.

Η ανάλυση των ποιοτικών δεδομένων ανέδειξε ότι η συνθήκη της ΕΠ προκαλεί ποικίλα και αντιφατικά συναισθήματα στους γονείς. Οι γονείς νοηματοδοτούν τη συνθήκη της ΕΠ ως μία κατάσταση η οποία απαιτεί ειδική αγωγή και υποστηρικτικές υπηρεσίες, και την ύπαρξη της ΕΠ σε μία οικογένεια κυρίως ως έναν συνεχή αγώνα ενασχόλησης, φροντίδας και αφοσίωσης. Χαρακτηρίζουν τη συνθήκη της οικογένειας με παιδί με ΕΠ ως δύσκολη και περίπλοκη, καθώς και η οποία απαιτεί συνεχή προσπάθεια, επιμονή και αυταπάρηση.

Αυτά που κυρίως στενοχωρούν τους γονείς είναι οι πολλαπλές δυσκολίες των παιδιών με ΕΠ και οι οικονομικές δυσκολίες. Αυτά που τους ικανοποιούν περισσότερο είναι η αμοιβαία υποστήριξη, η συνοχή, η αγάπη και η στοργή που βιώνουν τα μέλη της οικογένειάς τους. Οι προσδοκίες των γονέων μετά από κάθε χειρουργείο εστιάζουν κυρίως στην ίαση του παιδιού τους και στο να γίνει όπως τα άλλα παιδιά. Οι προσδοκίες των γονέων μετά από την επερχόμενη ορθοπαιδική επέμβαση επικεντρώνονται στο να βελτιωθεί η ζωή του παιδιού και να βοηθηθεί η κίνηση και η βάδιση του.

Η ανάλυση των ποσοτικών δεδομένων κατέδειξε ότι οι γονείς αξιολογούν ότι ανήκουν σε οικογένειες με υψηλό βαθμό ανθεκτικότητας με συνέπεια να έχουν αναπτύξει την ικανότητα να αντέχουν τις αντιξοότητες που συναντούν και να επανακάμπτουν από την κάθε κρίση που αντιμετωπίζουν. Επίσης, βρέθηκε ότι οι γονείς εκτιμούν και επιθυμούν -χωρίς να διαφοροποιούνται μεταξύ τους- τον τύπο της οικογένειας να βρίσκεται στην «υγιή ζώνη» λειτουργίας της οικογένειας. Συνάμα, οι εκτιμήσεις των γονέων όσον αφορά στην πραγματική και ιδανική εκτίμηση διαφέρουν στατιστικά σημαντικά, όπου η ιδανική αναπαράσταση της οικογένειας τείνει προς έναν πιο ισορροπημένο τύπο οικογένειας, συγκριτικά με την πραγματική εκτίμηση της οικογένειας. Συνάμα, η ιδανική εκτίμηση δεν κάνει αναφορά σε ακραίο τύπο οικογένειας. Επιπρόσθετα, οι γονείς παιδιών με ΕΠ χρησιμοποιούν στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων καταστάσεων εστιασμένες και στο συναίσθημα και στο πρόβλημα. Οι γονείς αναφέρουν ένα σχετικά μικρό αριθμό πλεγμάτων στήριξης, ωστόσο, αξιολογούν υψηλό βαθμό ικανοποίησης από αυτά. Αναδεικνύεται η ανάγκη για την ύπαρξη και αξιοποίηση περισσότερων δικτύων υποστήριξης, τόσο από επίσημους όσο και ανεπίσημους φορείς.

Η πολυδιάστατη ανάλυση ανέδειξε τρία βασικά κριτήρια διαφοροποίησης και έξι ομάδες οικογενειών. Τα κριτήρια είναι τα εξής: (1) Το πρώτο κριτήριο επικεντρώνεται στον άξονα οικογενειακού τύπου: Ακραίος τύπος και ισορροπημένος τύπος οικογένειας, (2) Το δεύτερο κριτήριο επικεντρώνεται στον άξονα της συναισθηματικής συνοχής: Συνδεδεμένες και αποσπασμένες οικογένειες, και (3) Το τρίτο κριτήριο επικεντρώνεται στον άξονα ικανοποίησης από την οικογένεια: Πολύ ικανοποιημένοι και μη ικανοποιημένοι γονείς. Η πλειονότητα των γονέων έδωσε εκτιμήσεις προς μία θετική κατεύθυνση και στα τρία κριτήρια και βρέθηκαν τρεις ομάδες γονέων παιδιών με ΕΠ να έχουν θετικές εκτιμήσεις για τη λειτουργία της οικογένειας, δύο να έχουν ουδέτερη εκτίμηση και μία ομάδα να εμφανίζει αρνητική εκτίμηση.

Το γενικό συμπέρασμα της μελέτης είναι ότι η πλειονότητα των γονέων παιδιών με ΕΠ βιώνει έναν συνεχή αγώνα με δυσκολίες και ταυτόχρονα, βιώνει θετικά στοιχεία, σημείο που καθιστά τις οικογένειες λειτουργικές.