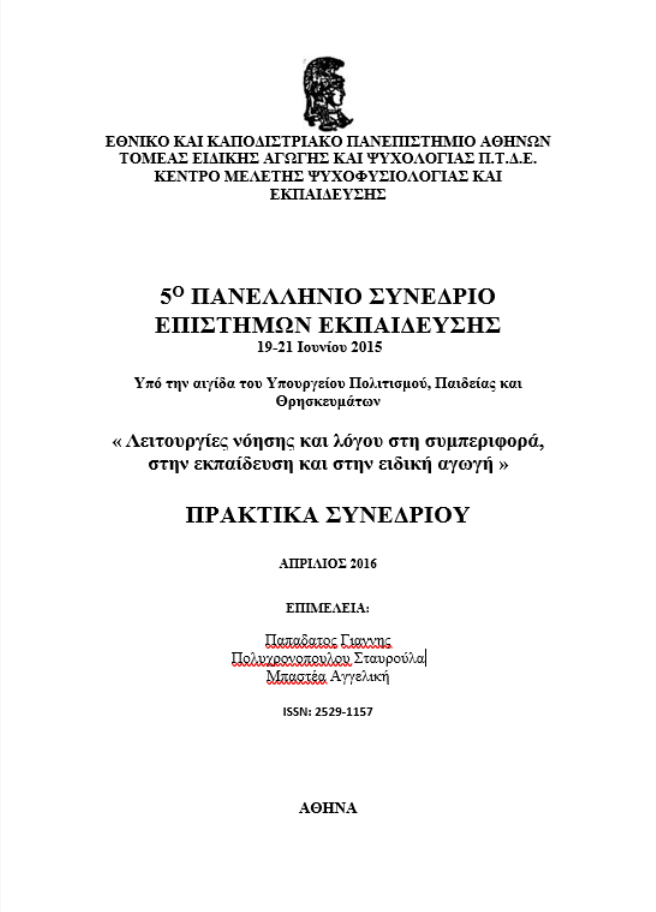
ePublishing
ΕΘΝΙΚΟ ΚΕΝΤΡΟ ΤΕΚΜΗΡΙΩΣΗΣ
NATIONAL DOCUMENTATION CENTRE

Πανελλήνιο Συνέδριο Επιστημών Εκπαίδευσης

Τόμ. 2015, Αρ. 2 (2015)

Λειτουργίες νόησης και λόγου στη συμπεριφορά, στην εκπαίδευση και στην ειδική αγωγή: Πρακτικά 5ου Συνεδρίου



ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΙ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΘΗΝΩΝ
ΤΟΜΕΑΣ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ ΚΑΙ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ Π.Τ.Δ.Ε.
ΚΕΝΤΡΟ ΜΕΛΕΤΗΣ ΨΥΧΟΦΥΣΙΟΛΟΓΙΑΣ ΚΑΙ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ

5ο ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ
ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ
19-21 Ιουνίου 2015

Υπό την αιγίδα του Υπουργείου Πολιτισμού, Παιδείας και Θρησκευμάτων

« Λειτουργίες νόησης και λόγου στη συμπεριφορά, στην εκπαίδευση και στην ειδική αγωγή »

ΠΡΑΚΤΙΚΑ ΣΥΝΕΔΡΙΟΥ

ΑΠΡΙΛΙΟΣ 2016

ΕΠΙΜΕΛΕΙΑ:

Παπαδάτος Γιάννης
Πολυχρονοπούλου Σταυρούλα
Μπαστέα Αγγελική

ISSN: 2529-1157

ΑΘΗΝΑ

Προβολές και συναισθήματα πατέρων με παιδί με σοβαρές αναπηρίες για το παρόν και το μέλλον

Ασημίνα Τσιμπιδάκη

doi: 10.12681/edusc.369

Βιβλιογραφική αναφορά:

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

Προβολές και συναισθήματα πατέρων με παιδί με σοβαρές αναπηρίες για το παρόν και το μέλλον

Ασημίνα Τσιμπιδάκη
Επίκουρη Καθηγήτρια Ειδικής Αγωγής
ΠΤΔΕ Πανεπιστημίου Αιγαίου
E-mail:tsimpidaki@rhodes.aegean.gr

Περίληψη

Πλήθος ερευνών πιστοποιεί το σημαντικό ρόλο του πατέρα στην οικογένεια που μεγαλώνει ένα παιδί με αναπηρίες (Seligman & Darling, 2007). Εντούτοις, μολονότι η διεθνής (Carpenter, 2002) και η ελληνική έρευνα (Τσιμπιδάκη, 2013) συνεχίζεται με ταχείς ρυθμούς στη μελέτη του οικογενειακού συστήματος με παιδί με αναπηρίες, οι έρευνες που αφορούν μόνο στον πατέρα είναι περιορισμένες. Ειδικότερα, στην Ελλάδα δεν έχει μελετηθεί επαρκώς ο πατέρας, ο οποίος μεγαλώνει ένα παιδί με σοβαρές αναπηρίες. Η παρούσα εργασία επιδιώκει να εξετάσει τις προβολές και τα συναισθήματα των πατέρων με ένα παιδί με σοβαρές αναπηρίες για το παρόν και το μέλλον της οικογένειας. Η μελέτη συνιστά μία ποιοτική έρευνα, που βασίστηκε σε ποιοτικές και ποσοτικές μεθόδους ανάλυσης. Για τη συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε ημι-δομημένη συνέντευξη. Το δείγμα της έρευνας αποτέλεσαν 30 πατέρες, με μέσο όρο ηλικίας 38 έτη (τ.α.=5,81). Τα ευρήματα της μελέτης καταδεικνύουν ότι: α) η συνθήκη της αναπηρίας προκαλεί ποικίλα και μπερδεμένα συναισθήματα στους πατέρες τόσο για το παρόν όσο και για το μέλλον, β) οι προβολές που επικρατούν είναι κυρίως αρνητικές και γ) η πλειονότητα των πατέρων εμφανίζει δυσκολίες ή άρνηση στο να προβάλλει στο μέλλον.

Λέξεις Κλειδιά: πατέρας, παιδί με σοβαρές αναπηρίες, προβολές, συναισθήματα, παρόν, μέλλον

Abstract

Many studies indicate the important role of fathers in a family raising a child with disabilities (Seligman & Darling, 2007). However, although the international (Carpenter, 2002) and Greek research (Tsibidaki, 2013) continue rapidly in the study of the family system with a child with disabilities, the research concerning only the father is limited. In Greece, especially, the father raising a child with severe disabilities has not been studied adequately. This study aims to examine the fathers' projections and feelings for the present and the future of the family. The study constitutes a qualitative research, based on qualitative and quantitative analysis methods. Data collected using semi-structured interview. The sample consisted of 30 fathers, with mean age 38 years (sd = 5,81). The findings demonstrate that: a) the condition of disability causes varied and tangled emotions to fathers for both the present and the future, b) the prevailing views are mostly negative and c) the majority of fathers display difficulties or refusal to project to the future.

Keywords: father, child with severe disabilities, projections, feelings, present, future

1. Εισαγωγή

Για τα παιδιά με αναπηρίες οι γονείς αναλαμβάνουν το σημαντικότερο ίσως ρόλο στην ανάπτυξη και την εξέλιξή τους (Katz & Lowenstein, 2000· Lustig, 2002· Seligman & Darling, 2007).

Η παρουσία ενός παιδιού με αναπηρίες μπορεί να έχει πολλαπλές συνέπειες για την οικογένεια, και ιδιαίτερα για τους γονείς (Boyce & Barnett, 1993. Seligman & Darling, 2007). Τα ευρήματα παρουσιάζουν μία ανάμικτη εικόνα αναφορικά με την επίδραση της αναπηρίας στην οικογενειακή ζωή (Seligman & Darling, 2007).
Από τη μία πλευρά, η βιβλιογραφική έρευνα τονίζει ότι η παρουσία ενός παιδιού με αναπηρίες έχει αρνητικές συνέπειες στους ίδιους τους γονείς ως άτομα (π.χ., υψηλά επίπεδα άγχους και εξουθένωσης, εμφάνιση κατάθλιψης), αδυναμία ανταπόκρισης στο γονικό ρόλο, δυσλειτουργία στη συζυγική σχέση (π.χ. διαζύγιο, χαμηλός βαθμός ικανοποίησης από το γάμο) (Dale, 2000· Seligman & Darling, 2007) και στα αδέλφια (π.χ., σε επίπεδο συμπεριφοράς, ψυχολογικής ισορροπίας, προσωπικότητας) (Byrne & Cunningham, 1985). Ειδικότερα, έχουνε τονιστεί: η υπερπροστασία του ανυπεράσπιστου (παιδιού), η αποστροφή προς το μη κανονικό, τα προβλήματα αναπαραγωγής, η ανεπάρκεια ανατροφής, ο θυμός, η θλίψη, οι ενοχές, η αμηχανία (Mackeith, 1973 αναφορά Dale, 2000). Από την άλλη πλευρά, ένας συνεχώς αυξανόμενος αριθμός ερευνών δείχνει ότι η ύπαρξη ενός παιδιού με αναπηρίες μπορεί να έχει θετική επίδραση στους γονείς. Συγκεκριμένα, πολλοί γονείς αναφέρουν θετικές εμπειρίες και συναισθήματα. Η ικανότητα προσαρμογής των οικογενειών είναι τεράστια και αυτό αποδεικνύεται από το γεγονός ότι, παρόλα τα εμπόδια που δημιουργούνται στο δεσμό γονέα – παιδιού, στις περιπτώσεις παιδιώ με αναπηρία, η μεγάλη πλειονότητα γονιών δημιουργεί ισχυρούς δεσμούς με τα παιδιά τους. Επιπλέον, η ψυχοκοινωνική ανάπτυξη των γονιών παιδιών με αναπηρίες έχει περισσότερες ομοιότητες παρά διαφορές με την ψυχοκοινωνική ανάπτυξη των γονιών παιδιών χωρίς αναπηρίες (Seligman & Darling, 2007).
Οι έρευνες βασισμένες μόνο στον πατέρα παιδιών με αναπηρίες είναι περιορισμένες, λόγω της γενικής αντίληψης ότι ο ρόλος του πατέρα στην ανάπτυξη του παιδιού δεν είναι τόσο σημαντικός όσο αυτός της μητέρας. Σύμφωνα με τα ερευνητικά ευρήματα, οι πατέρες σκιαγραφούν κυρίως αρνητικά το παιδί με αναπηρίες και έχουν χαμηλές προσδοκίες από αυτό (Magil-Evasns, Darrah, Pain, Adkins & Kratochvil, 2001). Επιπλέον, οι περισσότεροι πατέρες εμφανίζουν υψηλότερες προσδοκίες από τα αδέλφια (Seligman & Darling, 2007).
Ο πατέρας εστιάζει την προσοχή του κυρίως στις μελλοντικές συνέπειες της αναπηρίας στη ζωή του παιδιού, αλλά και την υιοθέτηση εκ μέρους των παιδιών με αναπηρίες κοινωνικά αποδεκτών συμπεριφορών (Lamb & Laumann-Billings, 1997).
Ταυτόχρονα, η πατρότητα στις οικογένειες παιδιών με αναπηρίες παρουσιάζεται κυρίως ως υπερπροστατευτική, ενώ η υπερπροστατευτική συμπεριφορά είναι η πιο συνηθισμένη στάση στη διαπαιδαγώγηση των παιδιών με αναπηρίες (Dale, 2000).
Οι περισσότεροι γονείς αποδέχονται και αγαπούν το παιδί, χωρίς να είναι γνωστό το πότε γίνεται αυτό. Τα παιδιά με αναπηρίες έχουν αυξημένες απαιτήσεις και ανάγκη για φροντίδα, ακόμη και για απλές καθημερινές δραστηριότητες. Ταυτόχρονα, παρουσιάζουν έναν δικό τους ρυθμό ανάπτυξης, που είναι πρωτόγνωρος για όλη την οικογένεια, με συνέπεια οι γονείς να αναβιώνουν ματαιώσεις, άγχος και θλίψη (Τσιμπιδάκη, 2006· Τσιμπιδάκη, 2013). Αναμφισβήτητα, υπάρχουν χαρακτηριστικά στη ζωή των γονιών παιδιών με αναπηρίες, που αναπόφευκτα αποτελούν παράγοντες δυσκολιών και κάνουν διαφορετική τη ζωή τους, αλλά δεν αποτελούν καταστάσεις, οι οποίες καθιστούν την οικογένεια δυσλειτουργική (Νικολαραΐζη, 2006· Tsibidaki & Tsamparli, 2009· Tsamparli, Tsibidaki & Roussos, 2011· Τσιμπιδάκη, 2013).
Αξίζει να αναφερθεί ότι οι γονείς, και οι πατέρες ειδικότερα, των παιδιών με αναπηρίες δεν έχουν, ωστόσο, κοινά χαρακτηριστικά και πάντα τις ίδιες αντιδράσεις. Η προσωπικότητα, οι εμπειρίες, η ετοιμότητα στις δυσκολίες, καθώς και η

οικονομική και κοινωνική τους εξέλιξη ποικίλλει, όπως ποικίλλουν και τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν αλλά και οι ανάγκες που έχουν (Τσιμπιδάκη, 2013).

Η παρούσα μελέτη

Πολλές έρευνες έχουν αναδείξει το σημαντικό ρόλο του πατέρα στην οικογένεια, που μεγαλώνει ένα παιδί με αναπηρίες (Seligman & Darling, 2007). Εντούτοις, μολονότι η διεθνής (Carpenter, 2002) και η ελληνική έρευνα (Τσιμπιδάκη, 2013) συνεχίζεται με ταχείς ρυθμούς στη μελέτη του οικογενειακού συστήματος με παιδί με αναπηρίες, οι έρευνες που αφορούν μόνο στον πατέρα είναι περιορισμένες. Ειδικότερα, στην Ελλάδα δεν έχει μελετηθεί επαρκώς ο πατέρας, ο οποίος μεγαλώνει ένα παιδί με σοβαρές αναπηρίες. Η παρούσα εργασία επιδιώκει να εξετάσει τις προβολές και τα συναισθήματα των πατέρων με ένα παιδί με σοβαρές αναπηρίες για το παρόν και το μέλλον της οικογένειας.

Το θεωρητικό πλαίσιο της έρευνας βασίζεται στην ψυχοδυναμική προσέγγιση της οικογένειας (Scharff, 2003). Συγκεκριμένα, διερευνώνται οι «σκιαγραφήσεις» (delineations), όρος που εισήγαγαν οι Zinnner & Shapiro (1972), ο οποίος αναφέρεται στο σύνολο των αναπαραστάσεων που ένα άτομο προβάλλει στο άλλο. Το περιεχόμενο των αναπαραστάσεων (και τα συναισθήματα που τις συνοδεύουν), καθορίζει κατά πόσον αυτές σκιαγραφούν την εσωτερική σύγκρουση του ατόμου που προβάλλει, και λιγότερο την πραγματικότητα του αποδέκτη της προβολής (αμυντικές σκιαγραφήσεις). Οι σκιαγραφήσεις είναι σημαντικές, διότι επηρεάζουν (παράλληλα με άλλες παραμέτρους) τη δυναμική των οικογενειακών σχέσεων (π.χ.: την εικόνα εαυτού των μελών, τις προσδοκίες από τον εαυτό και τους σημαντικούς άλλους, κ.ά.).

Ειδικότερα, τα διερευνητικά ερωτήματα είναι τα ακόλουθα:

- *Ποιες συναισθηματικές αντιδράσεις και σκέψεις εμφανίζουν οι πατέρες σχετικά με το παιδί;*
- *Ποια συναισθήματα και σκέψεις εκφράζουν για το παρόν και το μέλλον της οικογένειας;*

2. Μεθοδολογία

Η μελέτη συνιστά μία ποιοτική έρευνα, η οποία βασίστηκε σε ποιοτικές και ποσοτικές μεθόδους ανάλυσης.

Δείγμα

Στην έρευνα συμμετείχαν 30 πατέρες παιδιών με σοβαρές αναπηρίες, μεσαίας κοινωνικο-οικονομικής τάξης που κατοικούν στη Δωδεκάνησο. Ο μέσος όρος ηλικίας για τους πατέρες ήταν 38 έτη (τ.α.=5.81). Τα δημογραφικά στοιχεία των πατέρων σχετικά με τη μόρφωση και το επάγγελμα δίνονται στον Πίνακα 1 & 2 (αντίστοιχα).

Πίνακας 1: Δημογραφικά στοιχεία πατέρων σχετικά με τη μόρφωση

Εκπαίδευση	N	Σχετική Συχνότητα %
Γυμνάσιο	13	43,3
Λύκειο	11	36,7
Α.Ε.Ι.	4	13,3
Τ.Ε.Ι.	1	3,3
Δημοτικό	1	3,3
Σύνολο	30	100

Πίνακας 2: Δημογραφικά στοιχεία πατέρων σχετικά με το επάγγελμα

Επαγγελματική κατάσταση	N	Σχετική Συχνότητα %
Ιδιωτικός Υπάλληλος	12	40

Ελεύθερος Επαγγελματίας	10	33,3
Δημόσιος Υπάλληλος	5	16,7
Ιατρός	2	6,7
Δικηγόρος	1	3,3
Σύνολο	30	100

Οι πατέρες είχαν συνολικά 57 παιδιά: 27 αγόρια και 30 κορίτσια (ηλικίας 1,5 – 21 ετών). Από αυτά τα παιδιά τα 30 χαρακτηρίζονται ως άτομα με σοβαρές αναπηρίες (15 αγόρια και 15 κορίτσια). Η ηλικία των παιδιών με αναπηρίες ήταν από 4 έως 12 ετών (Μ.Ο.=8,07 και τ.α.=3,02). Σύμφωνα με τις επίσημες ιατροπαιδαγωγικές γνωματεύσεις, οι κατηγορίες αναπηριών, που εμφάνιζαν τα παιδιά, ήταν: νοητική υστέρηση (50%), εγκεφαλική παράλυση (με την παρουσία νοητικής υστέρησης) (33%), πολλαπλές αναπηρίες (16,5%).
Για την επιλογή του δείγματος χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος της απλής τυχαίας δειγματοληψίας (Yates, Moore & Starnes, 2008), με βάση τα ακόλουθα κριτήρια: 1) οι πατέρες να ανήκουν σε πυρηνική οικογένεια, 2) το παιδί με σοβαρές αναπηρίες να είναι ηλικίας 4 έως 12 ετών, 3) το παιδί να διαμένει με την οικογένειά του, και 4) η συνθήκη της αναπηρίας να εμφανίζεται μόνο σε ένα παιδί.

Εργαλεία
Για τη συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε ημι-δομημένη συνέντευξη. Οι ημι-δομημένες συνεντεύξεις βασίστηκαν σε έναν αυτοσχέδιο οδηγό για την εκτίμηση των συναισθημάτων και των σκέψεων πατέρων, που μεγαλώνουν ένα παιδί με σοβαρές αναπηρίες. Ειδικότερα, διερευνήθηκαν ποιες συναισθηματικές αντιδράσεις και σκέψεις εκδηλώνουν οι πατέρες σχετικά με το παιδί, καθώς και τι συναισθήματα εκφράζουν για το παρόν και το μέλλον. Ενδεικτικά αναφέρουμε κάποιες ερωτήσεις: *«Πώς θα περιγράφατε το Χ. (όνομα παιδιού με αναπηρίες);», «Όπως γνωρίζετε ο γονιός είναι πιο άμεσος και μπορεί να μας πληροφορήσει καλύτερα για την ίδια την οικογένειά του. Μπορείτε να μου πείτε πώς είναι τώρα η ζωή σας τώρα;», και «Κοιτώντας το μέλλον, πώς το βλέπετε;».*

Διαδικασία και ανάλυση δεδομένων
Οι πατέρες, αρχικά, υπέγραφαν ένα έγγραφο έγκρισης συμμετοχής στην έρευνα. Κατόπιν, προγραμματίζονταν οι συναντήσεις (1 έως 2) στο σπίτι τους. Οι συναντήσεις διαρκούσαν περίπου 1 ώρα. Οι συμμετέχοντες δεν είχαν υλικές απολαβές.
Όλες οι συνεντεύξεις μαγνητοφωνήθηκαν, απομαγνητοφωνήθηκαν αυτολεξεί και αναλύθηκαν με τη μέθοδο της αναλυτικής επαγωγικής προσέγγισης της ανάλυσης περιεχομένου (Berg, 1995). Σύμφωνα με αυτή τη μέθοδο, αναζητήθηκαν οι φράσεις-κλειδιά με βάση τη συχνότητα εμφάνισής τους. Στη συνέχεια, αυτές οι φράσεις συγκεντρώθηκαν και κατηγοριοποιήθηκαν σε διάφορα θέματα, όπως: συναισθήματα για το ίδιο το παιδί, συναισθήματα για το παρόν και για το μέλλον.
Η αξιοπιστία στην ανάλυση των συνεντεύξεων εξασφαλίστηκε με την παρουσία ενός ανεξάρτητου ερευνητή (οικογενειακού θεραπευτή), ο οποίος εξέτασε τις απομαγνητοφωνήσεις των συνεντεύξεων και επανεξέτασε τα θέματα που προέκυψαν από την ερευνήτρια, έτσι ώστε να επισημανθούν οι όποιες ασυμφωνίες ή παραλείψεις.
Τέλος, τα δεδομένα επεξεργάστηκαν με τη χρήση περιγραφικής στατιστικής (Τσίμπος & Γεωργιακώδης, 2010) και η ψηφιοποίηση των δεδομένων υλοποιήθηκε μέσω του προγράμματος Excel, με στόχο την εξαγωγή ποσοτικών δεδομένων και πινάκων.

3. Ευρήματα

Συναισθηματικές αντιδράσεις και σκέψεις για το παιδί

Οι συναισθηματικές αντιδράσεις και σκέψεις των πατέρων για το ίδιο το παιδί εκδηλώνονται κυρίως μέσα από *αυξημένες προσδοκίες και απαιτήσεις* που έχουν από αυτό (30%). Το ίδιο ποσοστό πατέρων *εκφράζουν έντονους φόβους για την εξέλιξη του παιδιού, όταν οι ίδιοι δε θα ζουν* (30%) Ταυτόχρονα, κάποιοι υ*περτονίζουν τα θετικά* (16,7%) ή *αρνητικά* (23,3%) *στοιχεία του παιδιού* (Πίνακας 3).
Αναφέρουν ενδεικτικά κάποιοι πατέρες:

- *«Θέλω να είναι καλά και ευτυχισμένο. Φοβάμαι πώς θα πάει η πορεία του, αλλά εύχομαι να πάνε όλα καλά».*
- *«Είναι πολύ δύσκολο παιδί, και όσο πάει αλλάζει ο χαρακτήρας του. Βλέπεις, καθώς μεγαλώνει γίνεται ακόμα πιο απαιτητικός και επίμονος».*

Πίνακας 3: Συναισθηματικές αντιδράσεις και σκέψεις για το παιδί

Αναφορές για το ίδιο το παιδί	Ν	Σχετική Συχνότητα %
Αυξημένες προσδοκίες και απαιτήσεις	9	30
Έντονοι φόβοι για την εξέλιξη του παιδιού όταν οι ίδιοι δεν ζουν	9	30
Υπερτονίζουν τα αρνητικά στοιχεία του παιδιού	7	23,3
Υπερτονίζουν τα θετικά στοιχεία του παιδιού	5	16,7
Σύνολο	30	100

Συναισθήματα και σκέψεις για το παρόν

Όταν οι πατέρες καλούνται να περιγράψουν τα συναισθήματα και τις σκέψεις που υιοθετούν στο σήμερα, τα συναισθήματα και οι εμπειρίες που αναφέρονται χαρακτηρίζονται για την ποικιλία και την παραστατικότητα των λόγων. Οι περισσότεροι δηλώνουν την *ικανοποίηση για αυτά που προσφέρουν οι ίδιοι στο παιδί* (26,6%). Ορισμένοι δηλώνουν ότι βιώνουν *έντονα συναισθήματα αγανάκτησης, κυρίως προς την πολιτεία* (16,7%) και ότι *ωρίμασαν ως άτομα, ως γονείς αλλά και ως σύζυγοι* (16,7%). Ένα ποσοστό (10%) αναφέρει τα ακόλουθα συναισθήματα: *στενοχώρια/πικρία*, *ψυχική κούραση*, *θυμό* και *απόγνωση* (Πίνακας 4).
Αναφέρουν χαρακτηριστικά:

- *«Τώρα πια έχουμε ωριμάσει, έχουμε αποδεχτεί τη ζωή μας, όπως ακριβώς είναι».*
- *«Το κράτος; Ποιο κράτος; Μόνοι μας ό,τι κάνουμε….».*
- *«Πιστεύω ότι έχουμε δώσει τα πάντα στην Κ., της φερόμαστε σαν ένα φυσιολογικό παιδί και πιστεύω πως έτσι πρέπει να είναι».*
- *«Τα πράγματα τώρα που φαίνονται πιο δύσκολα. Ξέρεις, τώρα το παιδί είναι και σε θέση να καταλάβει την κατάσταση του και με ρωτάει 'γιατί είμαι έτσι;' και βάζει τα κλάματα. Εκεί είναι που δεν ξέρω τι να πω. Απλά στενοχωριέμαι… ειλικρινά δεν ξέρω τι να κάνω».*

Πίνακας 4: Συναισθήματα και σκέψεις για το παρόν

Αναφορές για το παρόν	Ν	Σχετική Συχνότητα %

Ικανοποίηση από αυτά που προσφέρουν οι ίδιοι	8	26,6
Αγανάκτηση με την πολιτεία	5	16,7
Αντίληψη του εαυτού τους ως πιο ώριμους	5	16,7
Στενοχώρια/πικρία	3	10
Κούραση ψυχική	3	10
Θυμός	3	10
Απόγνωση	3	10
Σύνολο	30	100

Συναισθήματα και σκέψεις για το μέλλον

Τα συναισθήματα και οι σκέψεις των πατέρων για το μέλλον περιστρέφονται γύρω από την εξέλιξη του παιδιού με αναπηρίες (Πίνακας 5). Συγκεκριμένα, εκφράζουν έντονη *ανησυχία/άγχος για την εξέλιξη του παιδιού,* και κυρίως όταν οι ίδιοι δεν θα είναι σε θέση να το φροντίζουν (36,7%). Ένα υψηλό ποσοστό εμφανίζει *απουσία προβολής στο μέλλον* (26,6%), η οποία δικαιολογείται από τους ίδιους, αφενός γιατί φοβούνται, και αφετέρου γιατί βλέπουν ότι δεν τους βοηθάει ψυχολογικά. Ακολουθεί, η *αρνητική προβολή στο μέλλον* (20%), ενώ ένα μικρότερο ποσοστό (10%) εμφανίζει *θετική προβολή* στο μέλλον (10%). Τέλος, κάποιοι πατέρες *αφήνουν το μέλλον στο Θεό* (6,7%).

Περιγράφουν κάποιοι πατέρες:

- *«Τώρα που είμαστε ακόμα γεροί, καλά. Όταν φύγουμε….πού θα καταλήξει αυτό το παιδάκι; Οπότε τ' αφήνω το μέλλον, γιατί με τρομάζει».*
- *«Το μέλλον, δεν το' χω σκεφτεί (διστάζει)....προσπάθησα να το σκεφτώ κάποιες φορές, αλλά λέω ότι ό,τι και να πω μπορεί να μην ισχύει, ό,τι πω….και έτσι προτιμώ να μην το σκέφτομαι».*
- *«Το σκέφτομαι, ….. πιστεύω ή μάλλον θέλω να πάνε όλα καλά με το Γ.»*

Πίνακας 5: *Συναισθήματα και σκέψεις πατέρων για το μέλλον*

Αναφορές για το μέλλον	Ν	Σχετική Συχνότητα %
Ανησυχία/άγχος για την εξέλιξη του παιδιού	11	36, 7
Απουσία προβολής στο μέλλον	8	26,6
Αρνητική προβολή στο μέλλον	6	20
Θετική προβολή στο μέλλον	3	10
Αφήνουν το μέλλον στο Θεό	2	6, 7
Σύνολο	30	100

4. Συζήτηση

Στόχος της παρούσας μελέτης ήταν να διερευνήσει τις σκέψεις και τα συναισθήματά των πατέρων παιδιών με σοβαρές αναπηρίες για το ίδιο το παιδί, για το παρόν και το μέλλον της οικογένειας.

Όσον αφορά *στις συναισθηματικές αντιδράσεις των πατέρων για το ίδιο το παιδί* παρατηρούμε αμφιθυμικά συναισθήματα και πρακτικές: οι πατέρες έχουν αυξημένες προσδοκίες και απαιτήσεις από το ίδιο το παιδί, εκφράζουν έντονους φόβους για την εξέλιξη του παιδιού, άλλοι τονίζουν τα θετικά στοιχεία του παιδιού και άλλοι τα αρνητικά. Αυτή η διακύμανση και αμφιθυμία των συναισθημάτων επιβεβαιώνεται μέσα από τις αναφορές ποικίλων ερευνών (Kearney & Griffin, 2001· Seligman & Darling, 2007· Τσιμπιδάκη & Τσαμπαρλή, 2007).

Όταν οι πατέρες καλούνται να περιγράψουν *τα συναισθήματα για το παρόν της οικογένειας,* εστιάζονται κυρίως στη ζωή με ένα παιδί με αναπηρίες. Αυτό το εύρημα συνάδει με μελέτες σε ελληνικές οικογένειες παιδιών με αναπηρίες, όπου αναδεικνύεται ότι παρότι το παιδί με αναπηρίες χαρακτηρίζεται ως πιο αδύναμο, στην ουσία είναι οργανωτής και ο πιο ισχυρός παράγοντας λειτουργίας της οικογένειας (Τσαμπαρλή & Τσιμπιδάκη, 2013). Ειδικότερα, οι περισσότεροι πατέρες δηλώνουν την ικανοποίηση για αυτά που προσφέρουν οι ίδιοι στο παιδί, ότι ωρίμασαν ως άτομα, ως γονείς αλλά και ότι εξακολουθούν να βιώνουν αισθήματα στενοχώριας ή/και πικρίας και αισθήματα θυμού για την ατυχία που συνέβη στο παιδί τους και στους ίδιους. Ορισμένοι βιώνουν έντονα συναισθήματα αγανάκτησης, κυρίως προς την πολιτεία, αλλά και απόγνωσης. Χαρακτηριστικό σημείο είναι η ψυχική κούραση που βιώνουν. Η πλειονότητα, ωστόσο, αναφέρει ότι έχει αποδεχτεί την αναπηρία του παιδιού και ότι έχουν αναλάβει οι ίδιοι την τύχη και τη ζωή του παιδιού. Το εύρημα αυτό συνάδει με τη σύγχρονη βιβλιογραφία, που αναφέρει ότι οι οικογένειες με παιδί με αναπηρίες μολονότι αντιμετωπίζουν δυσκολίες και προβλήματα, έχουν αναπτύξει μία δυναμική, η οποία ενεργοποιεί τους προστατευτικούς παράγοντες ανθεκτικότητας της οικογένειας και αυτό τις καθιστά λειτουργικές και αποτελεσματικές στο ρόλο τους (Dale, 2000· Tsibidaki & Tsamparli, 2009· Τσαμπαρλή & Τσιμπιδάκη, 2011).

Τα *συναισθήματα και οι προβολές που κάνουν οι πατέρες για το μέλλον* αποτελεί ένα ιδιαίτερο εύρημα της παρούσας μελέτης. Η πλειονότητα των γονιών εκφράζει μία αρνητική προβολή, ενώ κάποιοι άλλοι εμφανίζουν άρνηση ή απουσία προβολής στο μέλλον. Η απουσία προβολής στο μέλλον αλλά και η άρνηση προβολής στο μέλλον αιτιολογείται ως δική τους επιθυμία να μη το σκέφτονται, αφενός γιατί φοβούνται ιδιαίτερα κυρίως για την πορεία του παιδιού όταν οι ίδιοι δε θα είναι σε θέση να το φροντίζουν, και αφετέρου γιατί βλέπουν ότι αυτή η διεργασία δεν τους βοηθάει ψυχολογικά. Η βιβλιογραφία αναφέρει ότι η σκέψη του μέλλοντος μπορεί να αποδειχτεί ως το πιο τρομακτικό μέρος στο μεγάλωμα ενός παιδιού με αναπηρίες (Simons, 1987· Τσαμπαρλή & Τσιμπιδάκη, 2011). Οι πατέρες αδυνατούν να προβάλλουν στο μέλλον του παιδιού και μπορούμε να υποθέσουμε ότι ένα τμήμα του δικού τους ιδανικού Εγώ, που επενδύεται στο παιδί, μένει μετέωρο. Ένα άλλο ποσοστό του δείγματος προβάλλει αρνητικά συναισθήματα και αναπτύσσει αγχογόνες προβολές για το μέλλον. Το βίωμα αυτό οφείλεται στη συνθήκη της αναπηρίας και πιθανόν να συνδέεται με τον αμυντικό μηχανισμό της υπεραναπλήρωσης: α) στο παιδί χωρίς αναπηρίες, και β) στα οποιαδήποτε «υγιή» χαρακτηριστικά του παιδιού με αναπηρίες. Δηλαδή, η δυσκολία προβολής σε ένα αισιόδοξο μέλλον, λειτουργεί ως πηγή άγχους στην προσωπικότητα των πατέρων αλλά και ως ναρκισσιστικό πλήγμα, εφόσον παραμένει ανεκπλήρωτη η ανάγκη τους να δουν ένα παιδί χωρίς αναπηρίες και να προβάλουν την εξέλιξή του στο μέλλον. Αμύνονται απέναντι σε αυτό το άγχος μέσα από το μηχανισμό της υπεραναπλήρωσης. Παράλληλα, η δυσκολία των πατέρων να προβάλλουν στο μέλλον του παιδιού μπορεί να μας οδηγήσει στο συμπέρασμα ότι η συνθήκη της αναπηρίας, που «καθηλώνει» το παιδί σε μια σχέση συνεχούς εξάρτησης, δεν τους δίνει τη δυνατότητα να «ονειρευτούν» την πορεία κύκλου ζωής του: ως ένα ενήλικα ανεξάρτητο κάποια μέρα, με δική του εργασία, οικογένεια, παιδιά, κ.ά. Παράλληλα, ένα ποσοστό πατέρων προβάλλει θετικά το μέλλον. Η θετική στάση και αντιμετώπιση –από μέρους των γονιών παιδιών με αναπηρίες– έχει βρεθεί ως ένας βασικός παράγοντας στην οικογενειακή ανθεκτικότητα (Dale, 2000) αλλά και στην εξέλιξη και πρόοδο του παιδιού (Seligman & Darling, 2007). Τέλος, οι πατέρες εμφανίζονται αρνητικοί ως προς την ανάπτυξη του παιδιού και στην πίστη για αποκατάσταση.

Αυτό επιβεβαιώνεται μέσα από ευρήματα άλλων ερευνών (Nolan, Desmond, Herlich & Hardy, 1986·Dale, 2000) και αναιρεί τα ευρήματα της έρευνας των Banion, Miles & Carter (1983) που υποστήριξαν ότι οι πατέρες είναι περισσότερο αισιόδοξοι (συγκριτικά με τις μητέρες) για την πρόγνωση και την υγεία του παιδιού τους.

Γενικά συμπεράσματα μελέτης

Οι πατέρες που μεγαλώνουν ένα παιδί με σοβαρές δυσκολίες βιώνουν μία συνεχή προσπάθεια προκλήσεων, ψυχολογικών πιέσεων και διαφορετικών συμπεριφορών. Μολονότι οι συναισθηματικές αντιδράσεις των πατέρων αποτελούν κάτι πολύ προσωπικό και εξατομικευμένο, η παρούσα μελέτη αναδεικνύει ότι:

- οι πατέρες εμφανίζονται με αυξημένες προσδοκίες και απαιτήσεις από το παιδί, και κυρίως αρνητικοί ως προς την ανάπτυξη του παιδιού και στην πίστη για αποκατάσταση.
- Αναφέρουν ότι έχουν προσαρμοστεί με την αναπηρία του παιδιού, νιώθουν ικανοποίηση για αυτά που προσφέρουν.
- Οι προβολές που επικρατούν είναι κυρίως αρνητικές.
- Η πλειονότητα των πατέρων εμφανίζει δυσκολίες ή άρνηση στο να προβάλλει στο μέλλον.

Περιορισμοί μελέτης & Προτάσεις για περαιτέρω έρευνα

Η παρούσα μελέτη εμφανίζει τους εξής περιορισμούς:

α) το δείγμα της μελέτης αποτελείται αποκλειστικά από εκείνους τους πατέρες που ανταποκρίθηκαν πρόθυμα να συμμετάσχουν αφιλοκερδώς στην έρευνα και πιθανόν, είναι αυτοί που έχουν μεγαλύτερη ευελιξία και προσαρμοστικότητα από εκείνους που αρνήθηκαν (4 συνολικά). Κατά συνέπεια, τα αποτελέσματα να μην ισχύουν για πατέρες, που πιθανόν λειτουργούν με κλειστά όρια.

β) Όλες οι οικογένειες της μελέτης ήταν πυρηνικές και συνεπώς δεν μπορούν να γενικευτούν σε άλλους τύπους οικογενειών.

γ) Το δείγμα ήταν από μία περιοχή της Ελλάδας. Θα ήταν προτιμότερο να είχαμε μία συγκριτική μελέτη με άλλες περιοχές και με διαφορετικά κοινωνικο-οικονομικά κριτήρια.

δ) Η συλλογή των δεδομένων βασίστηκε μόνο σε ένα εργαλείο (ημι-δομημένη συνέντευξη).

ε) Μόνο ένα παιδί της οικογένειας εμφάνιζε αναπηρίες. Τα αποτελέσματα πιθανόν να ήταν διαφορετικά, εάν περισσότερα μέλη της οικογένειας είχαν αναπηρίες και τέλος,

στ) μια σύγκριση ανάμεσα σε διαφορετικά είδη αναπηρίας και βαθμό σοβαρότητας θα ήταν ιδιαίτερα χρήσιμη.

Βιβλιογραφικές αναφορές

Banion, J., Miles, M., & Carter, M. (1983). Problems of mothers in management of children with diabetes. *Diabetes Care, 6*, 548-551.

Berg, B. (1995). *Qualitative research methods for social sciences*. Boston: Allyn & Bacon.

Boyce, G., & Barnett, W. (1993). Siblings of persons with mental retardation: A historical perspective and recent findings. In Z. Stoneman & P. Berman (Eds.), *The effects of mental retardation, disability, and illness on sibling relationships: Research issues and challenges* (pp. 145-184). Baltimore: Paul H Brookes.

Byrne, E, & Cunningham, C. (1985). The effects of mentally handicapped children on families: a conceptual framework. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 26*, 847-864.

Carpenter, B. (2002). Inside the portait of a family: The importance offatherhood. *Early Child Development and Care, 172*, 195-202.
Dale, N. (2000). *Τρόποι συνεργασίας με οικογένειες παιδιών με ειδικές ανάγκες* (M. Αποστολή, Μτφ. & Β. Καπετάνιος, Επιμ.). Αθήνα: Έλλην (πρωτότυπη έκδοση 1996).
Kearney, P., & Griffin, T. (2001). Between joy and sorrow: being a parent of a child with developmental disability. *Child: care, health and development, 34*(5), 582-592.
Lamb, M.E., & Laumann-Billings, A. (1997). Fathers of children with special needs. In M. Lamb (Ed), *The role of the father in child development* (3rd ed., pp. 179-190). New York: John Wiley & Sons, Inc.
Lustig, D. (2002). Family coping in families with a child with disability. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 37*(1), 14-22.
Magil-Evasns, 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 & Child Neurology, 43,* 466-472.
Νικολαραΐζη, Μ. (2006). Η ύπαρξη ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες μέσα στην οικογένεια: Μια πρώιμη παρέμβαση. Ημερομηνία ανάκτησης 8 Δεκεμβρίου 2010, από: *http://www.patriotaki.com/showthread.php?t= 707*.
Nolan, T., Desmond, K., Herlich, R., & Hardy, S. (1986). Knowledge of cystic fibrosis in patients and their parents. *Paediatrics, 77*, 229-235.
Scharff, D.E. (2003). Psychoanalytic models of the mind for couple and family therapy. *Journal of Applied Psychoanalytic Studies, 5*, 257-267.
Seligman, M., & Darling, B. (2007). *Ordinary families, special children* (3rd ed.). New York: The Guilford Press.
Simons, R. (1987). *After the tears, parents talk about raising a child with a disability*. New York: A Harvest Book, Harcourt Brace and Company.
Τσαμπαρλή, Α., & Τσιμπιδάκη, Α. (2011). Η λειτουργία της οικογένειας με ένα παιδί με αναπηρία και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες: Μία συγκριτική μελέτη. *Ψυχολογία, 18*(3), 295-316.
Tsamparli, A., Tsibidaki, A., & Roussos, P. (2011). Siblings in Greek families. Raising a child with disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research, 13*(1), 1-19.
Τσιμπιδάκη, Α. (2006). Συναισθηματικές αντιδράσεις στη συνθήκη της αναπηρίας στο πέρασμα του χρόνου. *Θέματα Ειδικής Αγωγής, 32,* 45-59 & *33,* 52-61.
Τσιμπιδάκη, Α. (2013). *Παιδί με ειδικές ανάγκες, οικογένεια και σχολείο. Μία σχέση σε αλληλεπίδραση.* Αθήνα: Παπαζήση.
Τσιμπιδάκη, Α., & Τσαμπαρλή, Α. (2007). Πατέρας και παιδί με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Διαθέσιμο στο: *Specialeducation.gr*.
Τσίμπος, Κ., & Γεωργιακώδης, Φ. (2010). *Περιγραφική και διερευνητική στατιστική. Ανάλυση δεδομένων* (τόμ. α'). Αθήνα: Σταμούλη.
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.
Zinner, J., & Shapiro, R. (1972). Projective identification as a mode of perception and behaviour in families of adolescents. *International Journal of psychoanalysis, 53,* 523- 530.
Yates, D., Moore, D., & Starnes, D. (2008). *The practice of statistics* (4th ed.). New York: W. H. Freeman and Company.