

Το Αίσθημα της Μοναξιάς σε Κωφά και Βαρήκοα Παιδιά και Εφήβους

Αγγελική Δασκαλάκη, Ψυχολόγος MSc.

Περίληψη

Εισαγωγή. Τα παιδιά και έφηβοι με κώφωση/βαρηκοΐα ενδέχεται να βιώνουν υψηλά επίπεδα μοναξιάς. **Σκοπός.** Στόχος της παρούσας έρευνας είναι να μελετηθούν τα επίπεδα του αισθήματος της μοναξιάς, όπως αυτό βιώνεται από κωφά και βαρήκοα παιδιά και εφήβους. Ακόμη, μελετάται η επίδραση του σχολικού και οικογενειακού πλαισίου στην ύπαρξη του εν λόγω αισθήματος, η βαρύτητα της κατάστασης, οι θεραπείες τις οποίες μπορεί να έχουν δεχτεί και η ύπαρξη ή μη κοχλιακού εμφυτεύματος σαν ενδεικτικοί παράγοντες αυξημένων ή μειωμένων επιπέδων μοναξιάς. **Μέθοδος.** Στην έρευνα συμμετείχαν παιδιά και έφηβοι 11 έως 17 ετών (N=52). Μεταξύ αυτών, υπήρχαν κωφοί (N=30), και βαρήκοοι (N=22), με την πλειοψηφία των βαρήκοων να έχει κοχλιακό εμφύτευμα (N=21) και ορισμένους κωφούς να έχουν υποβληθεί σε κάποιο χειρουργείο/θεραπεία για την ακοή τους (N=5). Επιπρόσθετα, ορισμένοι φοιτούσαν σε γενικό σχολείο (N=7) και οι υπόλοιποι σε σχολείο κωφών/βαρήκοων (N=45), ενώ ένας σημαντικός αριθμός ανέφερε ότι δεν είναι το μοναδικό άτομο στην οικογένεια με προβλήματα ακοής (N=34). Δόθηκε επίσης η ευκαιρία σε όλους τους γονείς των παιδιών να συμμετάσχουν, ωστόσο λόγω ζητημάτων που αναλύονται περαιτέρω, συμμετείχαν ορισμένοι από αυτούς (N=20). Τα παιδιά συμπλήρωσαν ερωτηματολόγια σχετικά με το συναίσθημα της μοναξιάς που βιώνουν και τις δυνατότητες και δυσκολίες τους. Οι γονείς συμπλήρωσαν ερωτηματολόγια σχετικά με τις δυνατότητες και τις δυσκολίες των παιδιών τους. **Αποτελέσματα.** Οι δυσκολίες που αντιλαμβάνονται οι γονείς ότι αντιμετωπίζουν τα παιδιά τους φάνηκε να επιδρούν θετικά στα επίπεδα της μοναξιάς στα κωφά/βαρήκοα παιδιά και εφήβους σε στατιστικά σημαντικό επίπεδο ($p=.05$). Δεν προέκυψε από τη στατιστική ανάλυση συσχέτιση του σχολικού πλαισίου, της βαρύτητας της κατάστασης, των θεραπειών και του κοχλιακού εμφυτεύματος με τα επίπεδα μοναξιάς. Η αντίληψη των γονέων για τις δυσκολίες των παιδιών τους φάνηκε σημαντική, ενώ η ύπαρξη επιπλέον ατόμου με κώφωση/βαρηκοΐα στην οικογένεια δε φάνηκε στατιστικά σημαντική ως προς τα επίπεδα μοναξιάς. **Συμπεράσματα.** Οι δυσκολίες που αντιλαμβάνονται οι γονείς ότι αντιμετωπίζουν τα παιδιά τους έχουν άμεση σχέση με τα επίπεδα της μοναξιάς στα κωφά/βαρήκοα παιδιά και εφήβους. Άρα, η παρούσα έρευνα υποδεικνύει το γεγονός ότι η υποστήριξη της οικογένειας σε συνάρτηση με την κατανόηση προς τις δυσκολίες του παιδιού αποτελούν προστατευτικό παράγοντα προς τη μοναξιά.

Λέξεις Κλειδιά: Αίσθημα Μοναξιάς, Παιδιά, Έφηβοι, Κωφοί, Βαρήκοοι

Θεωρητικό Υπόβαθρο

Η μοναξιά αποτελεί ένα φυσικό και σήνηθες συναίσθημα. Δεν αποτελεί αυτούσια διαταραχή ή καταληκτικό κριτήριο ύπαρξης παθολογίας, Εμφανίζεται συχνά με περιστασιακή ή συνδεδεμένη με κάποιο ψυχοπαιστικό γεγονός μορφή. Στην περίπτωση που επηρεάζει σημαντικά τη λειτουργικότητα, την καθημερινότητα και την ψυχική υγεία του ατόμου με αρνητικό τρόπο, χρήζει αξιολόγησης και παρέμβασης (Asher & Paquette, 2003). Ο άνθρωπος ως κοινωνικό ον, έχει ανάγκη για σύνδεση και δόμηση σχέσεων με άλλα άτομα. Όταν το άτομο αισθάνεται ελλείψεις στο επίπεδο των προσωπικών και κοινωνικών επαφών που δημιουργεί, αισθάνεται μοναξιά. Τα παιδιά έχουν από νωρίς την ικανότητα να αντιληφθούν τη μοναξιά. Η ιδιότυπη αντίληψη που έχει ένα παιδί για τη μοναξιά επιδρά στα συνودά αισθήματα άγχους, θλίψης και έλλειψης που ενδέχεται να βιώσει (Cassidy & Asher, 1992). Συχνά, τα κωφά/βαρήκοα παιδιά αισθάνονται μοναξιά. Το γεγονός αυτό είναι ξεκάθαρα αλληλένδετο με την αισθητηριακή έλλειψη που παρουσιάζουν, χωρίς αυτό να σημαίνει ότι ένα κωφό/βαρήκοο παιδί εξ' ορισμού θα βιώσει το συναίσθημα αυτό, τουλάχιστον σε βαθμό που να του δημιουργεί δυσκολίες στην καθημερινότητα και την ψυχική του υγεία (McIlroy & Storbeck, 2011). Σε κάθε περίπτωση, είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι, σύμφωνα με έρευνες, τα κωφά/βαρήκοα παιδιά (όπως και τα παιδιά με προβλήματα όρασης), αισθάνονται πιο συχνά μοναξιά σε σχέση τόσο με τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης, όσο και με παιδιά τα οποία πάσχουν από διαφορετικού είδους χρόνιες παθήσεις (Maes, et al., 2017). Το γεγονός αυτό οφείλεται στις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν στην επικοινωνία. Οι δυσκολίες αυτές πλήττουν σε πολύ μεγάλο βαθμό την κοινωνικοποίηση και τη δημιουργία ποιοτικών σχέσεων για τα συγκεκριμένα παιδιά (Cacioppo et al., 2015· Maes, et al., 2017). Οι παράγοντες που επηρεάζουν σημαντικά τα επίπεδα μοναξιάς είναι: το οικογενειακό περιβάλλον, το σχολικό πλαίσιο, οι σχέσεις με συνομήλικους, η γλωσσική και λεκτική ικανότητα, η γνώση νοηματικής γλώσσας, η φροντίση σε σχολεία κωφών/βαρήκοων ή ακουόντων καθώς και η ένταξη στην κοινότητα των κωφών (Glickman, 1993). Έρευνες έχουν δείξει ότι κωφοί άνθρωποι κάθε ηλικίας τείνουν να δομούν τόσο την προσωπική, όσο και την κοινωνική τους ταυτότητα με βασικό γνώμονα την έλλειψη ακοής καθώς και τις συνέπειες τις οποίες το γεγονός αυτό επιφέρει (McIlroy & Storbeck, 2011). Το αισθητηριακό εμπόδιο της έλλειψης ακοής επηρεάζει σημαντικά την καθημερινότητα των κωφών παιδιών. Τα κωφά άτομα αποκτούν από νωρίς την αίσθηση της διαφορετικότητάς τους καθώς και των κοινών στοιχείων τα οποία έχουν με άλλα κωφά άτομα. Διαμορφώνουν αίσθηση ενότητας και μία ιδιαίτερη κουλτούρα, υποβοηθούμενη από το διαφορετικό τρόπο αντίληψης του περιβάλλοντος που έχουν (McIlroy & Storbeck, 2011). Η κοινωνική ταυτότητα των κωφών ατόμων συγκροτείται σε μεγάλο βαθμό από την εμπειρία που έχουν ως παιδιά, μεγαλώνοντας σε έναν κόσμο κυριαρχούμενο από ακούντες (Glickman, 1993).

Στόχοι

Πρωταρχικός στόχος της έρευνας ήταν να εξεταστεί ο βαθμός στον οποίο τα κωφά/βαρήκοα παιδιά και έφηβοι βιώνουν τη μοναξιά. Ακόμη, να αποκτηθεί μία βαθύτερη οπτική στον ιδιαίτερο τρόπο με τον οποίον τα κωφά/βαρήκοα παιδιά και έφηβοι βιώνουν το συναίσθημα αυτό. Επιπρόσθετα, να διερευνηθούν παράγοντες οι οποίοι δρουν επικουρικά στην ύπαρξη χαμηλότερων ποσοστών μοναξιάς για τα συγκεκριμένα παιδιά. Λαμβάνοντας υπόψη τα παραπάνω, τόσο η κατανόηση όσο και η παρέμβαση σε κωφά/βαρήκοα παιδιά και εφήβους θα είναι αποτελεσματικότερη.

Μέθοδος

Η συγκεκριμένη συγχρονική έρευνα, διενεργήθηκε κατά το χρονικό διάστημα Οκτώβριος 2018 – Μάιος 2019. Ειδικότερα, ένα τμήμα του δείγματος λήφθηκε από το Ακουσολογικό Τμήμα της Α΄ Παιδιατρικής Κλινικής Πανεπιστημίου Αθηνών του Νοσοκομείου Παιδών «η Αγία Σοφία» και διήρκεσε από τον Οκτώβριο 2018 έως τον Μάιο 2019. Επίσης, ένα μέρος του δείγματος λήφθηκε από τα Ειδικά Σχολεία Κωφών και Βαρήκοων πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης, από το Βόρειο και Νότιο Τομέα Αθηνών. Το χρονικό διάστημα συλλογής του δείγματος από τα σχολεία ήταν από το Δεκέμβριο 2018 έως τον Μάιο 2019.

Στην έρευνα συμμετείχαν παιδιά και έφηβοι 11 έως 17 ετών (N=52). Μεταξύ αυτών, υπήρχαν κωφοί (N=30), και βαρήκοοι (N=22), με την πλειοψηφία των βαρήκοων να έχει κοχλιακό εμφύτευμα (N=21) και ορισμένους κωφούς να έχουν υποβληθεί σε κάποιο χειρουργείο/θεραπεία για την ακοή τους (N=5). Επιπρόσθετα, ορισμένοι φοιτούσαν σε γενικό σχολείο (N=7) και οι υπόλοιποι σε σχολείο κωφών/βαρήκοων (N=45), ενώ ένας σημαντικός αριθμός ανέφερε ότι δεν είναι το μοναδικό άτομο στην οικογένεια με προβλήματα ακοής (N=34). Δόθηκε επίσης η ευκαιρία σε όλους τους γονείς των παιδιών να συμμετάσχουν, ωστόσο συμμετείχαν ορισμένοι από αυτούς (N=20). Πολλοί γονείς οι οποίοι είναι κωφοί, δυσκολεύονται σε μεγάλο βαθμό με τη γραφή και την ανάγνωση, λόγω των πολυάριθμων ελλείψεων που ανέφεραν ότι υπήρχαν παλαιότερα στην εκπαίδευση ατόμων με τη δική τους αναπηρία αλλά και προσωπικών δυσκολιών. Πιο συγκεκριμένα, αρκετοί ανέφεραν ότι είναι αναλφάβητοι, από τους οποίους ένας σημαντικός αριθμός ήταν κωφοί και ακούντες από οικογένειες Ρομά, ενώ ένας μικρός αριθμός γονέων οι οποίοι είχαν περισσότερα του ενός παιδιά-συμμετέχοντες στην έρευνα, αρνήθηκαν να συμπληρώσουν παραπάνω από ένα ερωτηματολόγια.

Τα παιδιά συμπλήρωσαν ένα ερωτηματολόγιο δημογραφικών στοιχείων, ένα ερωτηματολόγιο σχετικά με το αίσθημα της μοναξιάς που βιώνουν και ένα το οποίο αφορούσε στις δυνατότητες και δυσκολίες τους (Κλίμακα Μοναξιάς της Λουβαίνης για Παιδιά και Εφήβους και Ερωτηματολόγιο Δυνατοτήτων και Δυσκολιών). Οι γονείς συμπλήρωσαν ερωτηματολόγια σχετικά με τις δυνατότητες και τις δυσκολίες των παιδιών τους (Ερωτηματολόγιο Δυνατοτήτων και Δυσκολιών-Ερωτηματολόγιο Γονέων).

Αποτελέσματα

Οι δυσκολίες που αντιλαμβάνονται οι γονείς ότι αντιμετωπίζουν τα παιδιά τους φάνηκε να επιδρούν θετικά στα επίπεδα της μοναξιάς στα κωφά/βαρήκοα παιδιά και εφήβους σε στατιστικά σημαντικό επίπεδο ($p=.05$). Δεν προέκυψε από τη στατιστική ανάλυση συσχέτιση του σχολικού πλαισίου, της βαρύτητας της κατάστασης, των θεραπειών και του κοχλιακού εμφυτεύματος με τα επίπεδα μοναξιάς. Η αντίληψη των γονέων για τις δυσκολίες των παιδιών τους φάνηκε σημαντική, ενώ η ύπαρξη επιπλέον ατόμου με κώφωση/βαρηκοΐα στην οικογένεια δε φάνηκε στατιστικά σημαντική ως προς τα επίπεδα μοναξιάς.

	Understandardized		Standardized	Sig.
	Coefficients		Coefficients	
	B	Std. Error	Beta	
(Constant)	87,660	16,918		,000
Σχολείο	20,931	15,107	,405	,191
Οικογένεια	-1,039	5,634	-,046	,857
Κατάσταση	7,515	7,332	,334	,326
Χειρουργείο/Θεραπεία	5,021	7,177	,204	,497
Κοχλιακό Εμφύτευμα	-5,189	7,850	-,226	,521
SDQ Γονέων	-1,639	,752	-,701	,050
SDQ Δυσκολιών Παιδιών	,896	,563	,503	,137

Συμπεράσματα

Τα αποτελέσματα της έρευνας αλλά και η εμπειρία μας κατά τη συλλογή δεδομένων, έδειξαν ότι όταν οι συμμετέχοντες προέρχονταν από ένα οικογενειακό περιβάλλον το οποίο είχε επίγνωση των δυσκολιών τους, αισθάνονταν λιγότερο μόνοι. Επιπρόσθετα, ενώ δεν επιβεβαιώθηκε από την παρούσα έρευνα σύνδεση μεταξύ της μοναξιάς που βιώνει το παιδί/ο έφηβος και της ύπαρξης επιπλέον ατόμου με προβλήματα ακοής στην οικογένεια, φάνηκε ότι η αντίληψη που έχουν οι γονείς για τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τα παιδιά τους συνδέεται με χαμηλότερα ποσοστά μοναξιάς σε εκείνα. Επομένως, η στάση που υιοθετούν απέναντι στα παιδιά τους σε ό, τι αφορά στις δυσκολίες που αντιλαμβάνονται ότι εκείνα αντιμετωπίζουν, επηρεάζει τη συναισθηματική κατάσταση των παιδιών τους. Σε κάθε περίπτωση, είναι κατανοητή η θετική επίδραση της αίσθησης του ανήκειν σε ένα οικογενειακό πλαίσιο στο οποίο οι γονείς, αντιλαμβανόμενοι τις δυσκολίες των παιδιών τους, δείχνουν το κατάλληλο ενδιαφέρον και υποστήριξη.

Έχοντας κατά νου τα παραπάνω, υπογραμμίζεται η ανάγκη για παρεμβάσεις σε οικογενειακό επίπεδο αλλά και για προγράμματα ψυχοεκπαιδευτικού χαρακτήρα. Τα προγράμματα αυτά, θα ήταν χρήσιμο να είναι προσανατολισμένα στις ανάγκες των κωφών/βαρήκοων παιδιών και στον ιδιαίτερο τρόπο αντίληψης και λειτουργικότητάς τους. Επιπλέον, να είναι συντονισμένα τόσο με ζητήματα της καθημερινότητας, όσο και ζητήματα που αφορούν στην ένταξη των κωφών/βαρήκοων ατόμων σε ένα ευρύτερο κοινωνικό πλαίσιο. Εν κατακλείδι, η ευαισθητοποίηση των γονέων κατέχει σημαντική θέση για την ευημερία των κωφών/βαρήκοων παιδιών και εφήβων και αυτό είναι κάτι που οι ειδικοί ψυχικής υγείας θα πρέπει να έχουν κατά νου, με στόχο την αποτελεσματικότερη θεραπευτική παρέμβαση.

Asher, S. R., Paquette, J. A. (2003). Loneliness and peer relations in childhood. *Current Directions in Psychological Science*, 12 (3), 75-78.

Cacioppo, S., Grippo, A. J., London S., Goossens, L. & Cacioppo, J. T. (2015). Loneliness: Clinical Import and Interventions. *Perspectives on Psychological Science*, 10, 238-249

Cassidy, J., Asher, S. (1992). Loneliness and peer relations in young children. *Child Development*, 63, 350-365.

Glickman, N. D., Carey, J. C. (1993). Measuring deaf cultural identities: A preliminary investigation. *Rehabilitation Psychology*, 38, 275-283.

Maes, M., Van den Noortgate, W., Fustolo-Gunnik, S. F., Rassart, J., Luyckx, K., Goossens, L. (2017). Loneliness in Children and Adolescents with chronic physical conditions: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 42 (6), 622-635.

McIlroy, G., Storbeck, C. (2011) Development of Deaf Identity: An Ethnographic Study. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 16 (4).