

Μητέρες Παιδιών με Εγκεφαλική Παράλυση και Τηλεσυμβουλευτική: Εμπειρίες, Προκλήσεις και Προτάσεις Βελτίωσης

Ασημίνα Τσιμπιδάκη

tsibidaki@aegean.gr

Παιδαγωγικό Τμήμα Δημοτικής Εκπαίδευσης, Πανεπιστήμιο Αιγαίου

Περίληψη

Η εγκεφαλική παράλυση (ΕΠ) επηρεάζει σημαντικά τη ζωή του παιδιού με ΕΠ και της οικογένειας, με τις μητέρες να αναλαμβάνουν συχνά τον κύριο φροντιστικό ρόλο. Η τηλεσυμβουλευτική προτείνεται ως εναλλακτική μορφή ψυχοκοινωνικής στήριξης, ιδιαίτερα για μητέρες με περιορισμένη πρόσβαση σε διαζώσης υπηρεσίες. Η παρούσα ποιοτική μελέτη διερευνά τις εμπειρίες 30 μητέρων παιδιών με ΕΠ από τη συμμετοχή τους σε τηλεσυμβουλευτικές συνεδρίες. Η συλλογή των δεδομένων υλοποιήθηκε μέσω ημι-δομημένης συνέντευξης, και η ανάλυση βασίστηκε σε θεματική ανάλυση περιεχόμενου. Τα αποτελέσματα κατέδειξαν ότι η πλειονότητα (73,3%) βίωσε συναισθηματική αποφόρτιση και υποστήριξη, ενώ το 66,7% εκτίμησε την ευελιξία και άνεση της διαδικασίας. Ως βασικές δυσκολίες εντοπίστηκαν η έλλειψη προσωπικής επαφής (43,3%) και τα τεχνικά προβλήματα (30%). Το 46,7% επεσήμανε την ανάγκη για μεγαλύτερη εξειδίκευση των συμβούλων. Η τηλεσυμβουλευτική αναδεικνύεται ως μια πολλά υποσχόμενη μορφή ψυχοκοινωνικής ενδυνάμωσης, υπό την προϋπόθεση προσαρμογής στις ανάγκες των μητέρων.

Λέξεις κλειδιά: εγκεφαλική παράλυση, εμπειρίες, μητέρες, προκλήσεις, προτάσεις, τηλεσυμβουλευτική

Εισαγωγή

Η εγκεφαλική παράλυση (ΕΠ) είναι μια σύνθετη και μη εξελισσόμενη νευροαναπτυξιακή διαταραχή, η οποία προκύπτει από πρόωμη βλάβη στον ανώριμο εγκέφαλο και επηρεάζει την κινητικότητα, τη στάση του σώματος, ενώ συχνά συνοδεύεται από γνωστικά, αισθητηριακά και επικοινωνιακά προβλήματα. Πρόκειται για έναν όρο "ομπρέλα", που περιλαμβάνει ποικίλες μορφές κινητικών και λειτουργικών περιορισμών, με διαφορετικό βαθμό σοβαρότητας και συνοδών δυσκολιών (Goldsmith et al., 2018). Η ΕΠ αποτελεί μία από τις συχνότερες μορφές παιδικής αναπηρίας (Τσιμπιδάκη, 2023· Τσιμπιδάκη κ.ά., 2019).

Η γέννηση ενός παιδιού με ΕΠ επιφέρει στην οικογένεια, και κυρίως στη μητέρα, πολυδιάστατες και διαρκείς φροντίδες, συνοδευόμενες συχνά από συναισθηματική καταπόνηση, κοινωνική απομόνωση και περιορισμούς στην επαγγελματική και προσωπική ζωή (Bourke-Taylor et al., 2011). Η φροντίδα παιδιού με ΕΠ αποδεικνύεται απαιτητική και συνεχής, επιβαρύνοντας τόσο τη σωματική όσο και την ψυχική ανθεκτικότητα της μητέρας. Μελέτες καταγράφουν αυξημένα επίπεδα ψυχολογικής πίεσης και ευαλωτότητας στις μητέρες παιδιών με ΕΠ, συγκριτικά με εκείνες που μεγαλώνουν τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά (Guyard et al., 2017· Tsibidaki, 2020, 2021, 2022, 2024· Tsibidaki et al., 2017· Τσιμπιδάκη κ.ά., 2019).

Οι μητέρες καλούνται να διαχειριστούν πολύπλοκες και διαρκείς απαιτήσεις, που περιλαμβάνουν την παρακολούθηση της θεραπευτικής πορείας του παιδιού, την αντιμετώπιση της συναισθηματικής εξουθένωσης και της κοινωνικής απομόνωσης, καθώς και τις οικονομικές δυσκολίες (Χατζηγιαννακού & Λιασίδου 2014).). Σε αυτό το πλαίσιο, αναδεικνύεται η ανάγκη για συνεχή ψυχοκοινωνική υποστήριξη, ενδυνάμωση και εξειδικευμένη καθοδήγηση (Rentinck et al., 2007· Tsibidaki, 2020). Ωστόσο, η παραδοσιακή διά ζώσης συμβουλευτική συχνά καθίσταται δυσπρόσιτη, λόγω επαγγελματικών

υποχρεώσεων, γεωγραφικών εμποδίων ή έλλειψης ευέλικτων υπηρεσιών (Tsibidaki & Tsamparli, 2007).

Η τηλεσυμβουλευτική, δηλαδή, η εξ αποστάσεως παροχή ψυχολογικών και συμβουλευτικών υπηρεσιών μέσω διαδικτυακών μέσων, έχει αναδειχθεί ως μια ευέλικτη και καινοτόμος μορφή υποστήριξης, ιδιαίτερα για μητέρες παιδιών με αναπηρία (American Psychological Association, 2015· Mallen & Vogel, 2005). Προσφέρει πρόσβαση σε εξειδικευμένη βοήθεια, μειώνει το κόστος και τις μετακινήσεις, και δημιουργεί ένα διακριτικό και ασφαλές περιβάλλον συναισθηματικής έκφρασης. Κατά την περίοδο της πανδημίας COVID-19, η τηλεσυμβουλευτική λειτούργησε ως καθοριστική λύση για τη διατήρηση της υποστήριξης των οικογενειών (Tsibidaki, 2025).

Η έρευνα τεκμηριώνει τα πλεονεκτήματα της τηλεσυμβουλευτικής, όπως η προσβασιμότητα, το χαμηλό οικονομικό κόστος και η άνεση, ειδικά για άτομα εξοικειωμένα με την ψηφιακή επικοινωνία (Mallen & Vogel, 2005· Schulze et al., 2022). Παράλληλα, προσφέρει κρίσιμη ψυχολογική στήριξη σε πληθυσμούς με περιορισμένη πρόσβαση σε εξειδικευμένες υπηρεσίες, όπως σε απομακρυσμένες περιοχές (Tsibidaki, 2024· Whittingham et al., 2016). Ωστόσο, δεν απουσιάζουν οι προβληματισμοί, όπως θέματα αδειοδότησης θεραπειών/τριών, νομικές διαφοροποιήσεις ανά χώρα, ζητήματα ασφάλειας δεδομένων και ασφαλιστικής κάλυψης, που ενδέχεται να περιορίσουν την ευρεία εφαρμογή της (Schulze et al., 2022). Μολονότι, υπάρχουν αυτοί οι περιορισμοί, η τηλεσυμβουλευτική προβάλλεται ως μία θεραπευτική μέθοδο με πολλά πλεονεκτήματα (American Psychological Association, 2015· Mallen & Vogel, 2005).

Η παρούσα εργασία

Η βιβλιογραφική έρευνα, αν και πιστοποιεί μία συνεχώς αυξανόμενη αξιοποίηση της τηλεσυμβουλευτικής ως μορφή παροχής ψυχολογικής υποστήριξης σε γονείς παιδιών με αναπηρία (American Psychological Association, 2015· Mallen & Vogel, 2005), εντούτοις η καταγραφή της εμπειρίας των ιδίων των γονέων, και ιδιαίτερα των μητέρων, εξακολουθεί να είναι περιορισμένα διερευνημένη, ιδιαίτερα στην ελληνική βιβλιογραφία (Tsibidaki, 2025).

Οι μητέρες συχνά επωμίζονται τον πρωταρχικό ρόλο φροντίδας του παιδιού με ΕΠ, με αυξημένες ευθύνες και περιορισμένη πρόσβαση σε εξειδικευμένη υποστήριξη (Τσιμπιδάκη κ.ά., 2019). Η τηλεσυμβουλευτική, καταργώντας τους χωροχρονικούς περιορισμούς, προσφέρει μια εναλλακτική, πιο προσιτή και ευέλικτη μορφή ψυχοσυναισθηματικής υποστήριξης για μητέρες που μεγαλώνουν παιδί με ΕΠ.

Η παρούσα μελέτη στοχεύει στην αποτύπωση των θετικών και αρνητικών πτυχών της εμπειρίας των μητέρων από τη συμμετοχή τους σε τηλεσυμβουλευτικές διαδικασίες, καθώς και στη διατύπωση προτάσεων για τη βελτίωση της αποτελεσματικότητας των σχετικών υπηρεσιών. Συγκεκριμένα, η έρευνα επιδιώκει να απαντήσει στα ακόλουθα ερευνητικά ερωτήματα:

- 1) Πώς περιγράφουν οι μητέρες παιδιών με ΕΠ την εμπειρία τους από τη συμμετοχή τους σε διεργασία τηλεσυμβουλευτικής;
- 2) Ποια πλεονεκτήματα αναφέρουν οι μητέρες σχετικά με την τηλεσυμβουλευτική;
- 3) Ποιες δυσκολίες και προκλήσεις αντιμετωπίζουν κατά τη διάρκεια της τηλεσυμβουλευτικής;
- 4) Ποιες προτάσεις διατυπώνουν για τη βελτίωση της αποτελεσματικότητας της τηλεσυμβουλευτικής;

Μέθοδος

Η παρούσα μελέτη συνιστά μία ποιοτική έρευνα και αποτελεί μέρος ευρύτερου ερευνητικού προγράμματος που διερευνά τις εμπειρίες γονέων παιδιών με αναπηρία σε σχέση με την ψυχολογική υποστήριξη μέσω τηλεσυμβουλευτικής.

Δείγμα

Το δείγμα της έρευνας αποτέλεσαν 30 μητέρες παιδιών με ΕΠ. Ηλικιακά κυμαίνονταν από 29 έως 51 ετών ($M.O. = 42.1$, $T.A. = 6.84$). Όλες οι μητέρες είχαν συμμετάσχει σε τουλάχιστον οκτώ συνεδρίες τηλεσυμβουλευτικής, με θεματικές που περιλάμβαναν την ψυχική ανθεκτικότητα, την ενδυνάμωση του γονεϊκού ρόλου και την αντιμετώπιση συναισθημάτων, όπως το άγχος και η συναισθηματική κόπωση.

Αναφορικά με τα δημογραφικά στοιχεία:

- Το 83% των συμμετεχουσών ήταν έγγαμες, ενώ το υπόλοιπο 17% είτε ανήκε σε μονογονεϊκές οικογένειες, είτε είχε άλλες μορφές οικογενειακής κατάστασης.
- Το 60% διέμενε σε αστικές περιοχές, ενώ το 40% προερχόταν από ημιαστικές ή αγροτικές κοινότητες.
- Το μορφωτικό επίπεδο παρουσίασε ποικιλία: 40% είχαν ολοκληρώσει δευτεροβάθμια εκπαίδευση, 37% είχαν ανώτερη/ανώτατη εκπαίδευση και 23% είχαν βασική εκπαίδευση.
- Σε σχέση με την επαγγελματική κατάσταση, 50% ήταν άνεργες ή μη οικονομικά ενεργές λόγω φροντίδας του παιδιού, 33% εργάζονταν πλήρως και 17% δήλωσαν ευκαιριακή ή εποχική απασχόληση.

Η επιλογή του δείγματος έγινε με σκοπιμότητα, με βασικό κριτήριο την εμπειρία συμμετοχής σε τηλεσυμβουλευτικές συνεδρίες και την ιδιότητα της μητέρας παιδιού με ΕΠ. Η συμμετοχή ήταν ανώνυμη, εθελοντική και βασίστηκε σε γραπτή συναίνεση.

Ερευνητικό εργαλείο

Για τη συλλογή των ποιοτικών δεδομένων χρησιμοποιήθηκε η ημι-δομημένη συνέντευξη, η οποία θεωρείται ευρέως κατάλληλη για την εμβάθυνση σε εμπειρίες, συναισθήματα και αντιλήψεις των συμμετεχόντων (Brinkmann & Kvale, 2015· Clarke & Braun, 2006). Η ημι-δομημένη μορφή επέτρεψε την ευελιξία της συνέντευξης, διατηρώντας παράλληλα μια βασική θεματική κατεύθυνση και διευκολύνοντας την ανάπτυξη συζήτησης μεταξύ ερευνήτριας και συμμετέχουσας. Το πρωτόκολλο της συνέντευξης σχεδιάστηκε για να διερευνήσει:

1. την προσωπική εμπειρία των μητέρων από τη συμμετοχή τους σε τηλεσυμβουλευτικές συνεδρίες
2. τις θετικές και αρνητικές πτυχές της εμπειρίας
3. τις αντιλήψεις τους για τη χρησιμότητα και την αποτελεσματικότητα της παρέμβασης και
4. προτάσεις για τη βελτίωση της τηλεσυμβουλευτικής υπηρεσίας.

Οι ερωτήσεις είχαν ανοικτή μορφή, ώστε να ενισχύεται η αυθεντικότητα των απαντήσεων και να αποφεύγονται προκαθορισμένα νοήματα. Η χρήση ανοικτών ερωτήσεων επιτρέπει στους/στις συμμετέχοντες/ουσες να διατυπώσουν ελεύθερα τις απόψεις και τα συναισθήματά τους, γεγονός που ενδυναμώνει την εγκυρότητα των δεδομένων (Creswell & Poth, 2018).

Το πρωτόκολλο της συνέντευξης δοκιμάστηκε πιλοτικά με δύο μητέρες για να διασφαλιστεί η σαφήνεια και η καταλληλότητα των ερωτήσεων, χωρίς τα πιλοτικά δεδομένα να περιλαμβάνονται στην τελική ανάλυση.

Διαδικασία και ανάλυση δεδομένων

Η συλλογή των δεδομένων πραγματοποιήθηκε την περίοδο Οκτωβρίου 2024 έως Απριλίου 2025. Οι συνεντεύξεις διεξήχθησαν δια ζώσης, σε ήσυχο και απομονωμένο χώρο του πανεπιστημίου. Κάθε συνέντευξη είχε διάρκεια από 60 έως 90 λεπτά και καταγράφηκε με τη ρητή συγκατάθεση των συμμετεχουσών. Οι μητέρες ενημερώθηκαν έγκαιρα και έντοπα για τον σκοπό, το πλαίσιο και τα δικαιώματά τους, συμπεριλαμβανομένου του δικαιώματος αποχώρησης από τη διαδικασία σε οποιοδήποτε στάδιο της έρευνας.

Οι ηχογραφήσεις απομαγνητοφωνήθηκαν αυτολεξεί και αφαιρέθηκαν όλα τα αναγνωριστικά στοιχεία, ώστε να διασφαλιστεί πλήρως η εμπιστευτικότητα και η ανωνυμία.

Η ανάλυση των δεδομένων πραγματοποιήθηκε με βάση την επαγωγική θεματική ανάλυση, σύμφωνα με τη μεθοδολογική προσέγγιση των Braun & Clarke (2006). Η διαδικασία περιλάμβανε τα στάδια της εξοικείωσης με τα δεδομένα, της αρχικής κωδικοποίησης, της ανάδυσης θεμάτων, της αναθεώρησης και ερμηνείας των θεμάτων, καθώς και της συσχέτισής τους με τα ερευνητικά ερωτήματα. Η κωδικοποίηση έγινε από δύο ανεξάρτητους ερευνητές και οι διαφωνίες επιλύθηκαν με συναίνεση, προκειμένου να ενισχυθεί η αξιοπιστία της ανάλυσης.

Η ανάλυση των συνεντεύξεων ανέδειξε τέσσερις βασικούς θεματικούς άξονες, ο καθένας εκ των οποίων περιλαμβάνει συγκεκριμένα επαναλαμβανόμενα θέματα που προέκυψαν μέσα από τις εμπειρίες και τις αφηγήσεις των συμμετεχουσών:

1ος θεματικός άξονας: Εμπειρία από τη συμμετοχή στη συμβουλευτική

Θέματα:

- Θετικά συναισθήματα και συναισθηματική αποφόρτιση.
- Αίσθηση κατανόησης και αποδοχής.
- Ικανοποίηση από τη διαδικασία.

2ος θεματικός άξονας: Πλεονεκτήματα της τηλεσυμβουλευτικής

Θέματα:

- Ευελιξία στον χρόνο και στη διαχείριση καθημερινών υποχρεώσεων.
- Άνεση και ασφάλεια του οικείου περιβάλλοντος.
- Εξοικονόμηση κόστους και αποφυγή μετακινήσεων.

3ος θεματικός άξονας: Δυσκολίες και προκλήσεις

Θέματα:

- Απουσία άμεσης διαπροσωπικής επαφής.
- Τεχνικά προβλήματα κατά τη σύνδεση.
- Ψυχική κόπωση λόγω της ψηφιακής φύσης της επικοινωνίας.

4ος θεματικός άξονας: Ανάγκες και προτάσεις βελτίωσης

Θέματα:

- Ανάγκη για πιο διαδραστική και "ζεστή" επικοινωνία.
- Εξειδίκευση των συμβούλων σε θέματα εγκεφαλικής παράλυσης και γονεϊκότητας.
- Διατήρηση και ενίσχυση της συνέχειας των τηλεσυμβουλευτικών υπηρεσιών.

Επιπρόσθετα, η παρουσίαση των ευρημάτων έγινε με τη χρήση περιγραφικής στατιστικής και αντίστοιχων πινάκων.

Η αξιοπιστία στην ανάλυση των συνεντεύξεων εξασφαλίστηκε με την παρουσία ενός ανεξάρτητου ερευνητή (οικογενειακού θεραπευτή, γνώστη της ερευνητικής διαδικασίας της αξιοπιστίας), ο οποίος εξέτασε τις απομαγνητοφωνήσεις των συνεντεύξεων και επανεξέτασε

τα θέματα που προέκυψαν, έτσι ώστε να επισημανθούν οι όποιες ασυμφωνίες ή παραλείψεις. Το επίπεδο συμφωνίας ήταν 95%.

Αποτελέσματα

Εμπειρία από τη συμμετοχή στη συμβουλευτική

Οι περισσότερες μητέρες περιέγραψαν την εμπειρία της τηλεσυμβουλευτικής ως θετική και υποστηρικτική, καθώς τους προσέφερε έναν ασφαλή χώρο έκφρασης και συναισθηματικής αποφόρτισης. Η συναισθηματική κατανόηση και η μη επικριτική στάση των συμβούλων αναδείχθηκαν ως ιδιαίτερα σημαντικές για τις συμμετέχουσες (Πίνακας 1). Ανέφεραν κάποιες ενδεικτικά:

- "Με βοήθησε να μιλήσω χωρίς ενοχές" (Χ., 32 ετών).
- "Ενίωσα κατανόηση και στήριξη, και αυτό ήταν το πιο σημαντικό για μένα" (Α., 46 ετών).

Πίνακας 1. Εμπειρία από τη συμβουλευτική διεργασία

Περιγραφή εμπειρίας	Συχνότητα	Ποσοστό %
Θετικά συναισθήματα, ανακούφιση και αποφόρτιση	16	53,3
Ικανοποίηση από τη διαδικασία και τις παρεχόμενες υπηρεσίες	9	30,0
Νευρική ή διστακτικότητα στην αρχή, που μετατράπηκε σε εμπιστοσύνη	5	16,7
Σύνολο	30	100,0

Πλεονεκτήματα της τηλεσυμβουλευτικής

Ένα σημαντικό ποσοστό μητέρων επεσήμανε την ευκολία πρόσβασης, την εξοικονόμηση χρόνου και κόστους, καθώς και την άνεση της επικοινωνίας από το οικείο τους περιβάλλον (Πίνακας 2). Οι μητέρες επεσήμαναν ενδεικτικά:

- "Δεν χρειάζεται να αφήνω το παιδί μου για να πάω κάπου" (Α., 48 ετών).
- "Ήταν μεγάλη βοήθεια να μη χρειάζεται να ξοδεύω λεφτά και χρόνο" (Μ., 39 ετών).

Πίνακας 2. Πλεονεκτήματα της τηλεσυμβουλευτικής

Πλεονεκτήματα	Συχνότητα	Ποσοστό %
Ευελιξία χρόνου και άνεση από το σπίτι	14	46,7
Εξοικονόμηση χρημάτων και κόστους μετακίνησης	10	33,3
Αμεσότητα και δυνατότητα γρήγορης επικοινωνίας	6	20,0
Σύνολο	30	100,0

Δυσκολίες και προκλήσεις

Παρά τα οφέλη, κάποιες μητέρες ανέφεραν την έλλειψη φυσικής επαφής, την κόπωση από τη χρήση οθόνης και τεχνικά προβλήματα (Πίνακας 3). Ενδεικτικά, δήλωσαν:

- "Μου λείπει το να βλέπω από κοντά τον άνθρωπο" (Θ., 47 ετών).

- "Η σύνδεση έπεφτε και αυτό με εκνεύριζε πολύ" (Ε., 33 ετών).

Πίνακας 3. Δυσκολίες και προκλήσεις στη διεργασία της τηλεσυμβουλευτικής

Δυσκολίες και προκλήσεις	Συχνότητα	Ποσοστό %
Έλλειψη προσωπικής επαφής	13	43,3
Τεχνικά προβλήματα (σύνδεση, εξοπλισμός)	9	30,0
Ψυχική κόπωση από την παρατεταμένη χρήση οθόνης	8	26,7
Σύνολο	30	100,0

Προτάσεις βελτίωσης

Οι συμμετέχουσες πρότειναν αλλαγές, ώστε να ενισχυθεί η αποτελεσματικότητα της τηλεσυμβουλευτικής, όπως η ενίσχυση της διαπροσωπικής επαφής, η εξειδίκευση των επαγγελματιών σε θέματα αναπηρίας και η συνέχιση της στήριξης (Πίνακας 4). Αναφέρουν χαρακτηριστικά κάποιες μητέρες:

- "Χρειάζεται πιο προσωπική επαφή, να νιώθεις πως πραγματικά σε ακούν" (Τ., 36 ετών).
- "Να ξέρουν τι είναι ΕΠ όσοι μας βοηθούν. Αυτό πιστεύω κάνει τεράστια διαφορά" (Γ., 43 ετών).

Πίνακας 4. Προτάσεις για αποτελεσματική τηλεσυμβουλευτική

Θέση υπηρεσίας εκπαιδευτικών	Συχνότητα	Ποσοστό %
Ενίσχυση της διαπροσωπικής επικοινωνίας	12	40,0
Εξειδίκευση συμβούλων στη θεματική της ΕΠ	10	33,3
Συνέχεια και διάρκεια της υποστήριξης	8	26,7
Σύνολο	30	100,0

Συζήτηση

Η εργασία είχε ως στόχο να αποτυπώσει τις θετικές και αρνητικές πτυχές της εμπειρίας των μητέρων από τη συμμετοχή τους σε τηλεσυμβουλευτικές διαδικασίες, καθώς και να διατυπώσει προτάσεις για τη βελτίωση της αποτελεσματικότητας των σχετικών υπηρεσιών.

Η παρούσα μελέτη ανέδειξε ότι η πλειονότητα των μητέρων παιδιών ΕΠ αξιολόγησε θετικά τη συμμετοχή τους στην τηλεσυμβουλευτική. Πολλές συμμετέχουσες περιέγραψαν την εμπειρία ως συναισθηματικά υποστηρικτική, αναφέροντας την αίσθηση αποφόρτισης, κατανόησης και ενσυναίσθησης που έλαβαν από τον σύμβουλο. Το εύρημα αυτό συνάδει με προηγούμενες μελέτες, οι οποίες αναδεικνύουν την ανάγκη των μητέρων για συναισθηματική υποστήριξη και ενδυνάμωση στο πλαίσιο της αναπηρίας (Rentinck et al., 2007· Tsibidaki, 2025).

Όσον αφορά στα πλεονεκτήματα της τηλεσυμβουλευτικής, καταγράφηκε υψηλό ποσοστό αναφορών σε ζητήματα ευελιξίας, εξοικονόμησης χρόνου και κόστους, καθώς και διευκόλυνσης της πρόσβασης στις υπηρεσίες από το σπίτι. Οι μητέρες τόνισαν ότι η δυνατότητα συμμετοχής στις συνεδρίες χωρίς να εγκαταλείπουν το παιδί τους αποτέλεσε

καθοριστικό παράγοντα. Αυτά τα στοιχεία επιβεβαιώνουν τη διεθνή βιβλιογραφία, σύμφωνα με την οποία η τηλεσυμβουλευτική μπορεί να ξεπεράσει πρακτικά εμπόδια και να προσφέρει υποστήριξη σε γονείς με περιορισμένες δυνατότητες μετακίνησης (American Psychological Association, 2015· Mallen & Vogel, 2005).

Παράλληλα, αναδείχθηκαν προκλήσεις, με συχνότερες την απουσία προσωπικής επαφής, τις τεχνικές δυσκολίες και την κόπωση από την παρατεταμένη χρήση οθόνης. Οι συμμετέχουσες σημείωσαν ότι δυσκολεύονται να χτίσουν θεραπευτική σχέση μέσω οθόνης, ενώ η τεχνολογική αστάθεια προκαλούσε άγχος και αποσυντονισμό. Αυτές οι διαπιστώσεις επιβεβαιώνουν ευρήματα της διεθνούς έρευνας που αναγνωρίζουν τα τεχνικά και διαπροσωπικά όρια της τηλεθεραπείας (Schulze et al., 2022).

Ιδιαίτερη έμφαση δόθηκε στις προτάσεις βελτίωσης, οι οποίες περιλάμβαναν την ανάγκη για πιο ουσιαστική διαπροσωπική επαφή, εξειδίκευση των επαγγελματιών στη διαχείριση της εγκεφαλικής παράλυσης, καθώς και συνέχιση της υποστήριξης και μετά την ολοκλήρωση του προγράμματος. Οι μητέρες ζήτησαν σταθερότητα, συνέπεια και αναγνώριση της εμπειρίας τους ως φροντιστριες. Αυτές οι ανάγκες ενισχύουν τη θέση της βιβλιογραφίας για τη σημασία δημιουργίας θεραπευτικών σχέσεων ακόμη και στο ψηφιακό περιβάλλον, ειδικά όταν πρόκειται για σύνθετα οικογενειακά και συναισθηματικά ζητήματα (Whittingham et al., 2016· Mallen & Vogel, 2005).

Τέλος, αναδείχθηκε ότι η τηλεσυμβουλευτική λειτούργησε για τις μητέρες ως ένας "ψηφιακός χώρος ασφάλειας" για την επεξεργασία των δυσκολιών και προκλήσεων από τη συνεχή φροντίδα του παιδιού με ΕΠ. Αυτό επιβεβαιώνει την έρευνα σχετικά με τη συμβολή της τηλεσυμβουλευτικής στην ενίσχυση της ψυχικής ανθεκτικότητας (Tsibidaki, 2025).

Συμπεράσματα

Η παρούσα έρευνα ανέδειξε ότι η διεργασία της τηλεσυμβουλευτικής, ως μορφή στήριξης, αξιολογείται θετικά από την πλειονότητα των μητέρων με παιδί με ΕΠ. Οι μητέρες αναγνώρισαν ως βασικά οφέλη την παροχή συναισθηματικής αποφόρτισης, την ενδυνάμωση, καθώς και την πρακτική καθοδήγηση στην αντιμετώπιση των σύνθετων καθημερινών προκλήσεων της φροντίδας ενός παιδιού με ΕΠ.

Ωστόσο, οι μητέρες πρόβαλαν την ανάγκη για βελτιώσεις σε καίριους τομείς, όπως ενίσχυση της διαπροσωπικής σχέσης με τους/τις συμβούλους, καλύτερη τεχνική υποστήριξη κατά τη διάρκεια των συνεδριών, και αυξημένη εξειδίκευση των ειδικών επαγγελματιών στην πολυπλοκότητα της συνθήκης της ΕΠ και της γονεϊκής φροντίδας.

Η έρευνα, επιπρόσθετα, υπογραμμίζει ότι η τηλεσυμβουλευτική, όταν σχεδιάζεται με γνώμονα τις πραγματικές ανάγκες των γονέων, μπορεί να αποτελέσει ένα αποτελεσματικό και ευέλικτο εργαλείο ψυχοκοινωνικής υποστήριξης. Συνάμα, ενισχύεται η ανάγκη για καθιέρωση τέτοιων υπηρεσιών ως μέρος μιας ολοκληρωμένης πολιτικής φροντίδας για τις οικογένειες παιδιών με ΕΠ, με στόχο την ενίσχυση της ψυχικής ανθεκτικότητας και της κοινωνικής ένταξης.

Περιορισμοί της μελέτης

Η έρευνα παρουσιάζει ορισμένους περιορισμούς που πρέπει να ληφθούν υπόψη κατά την ερμηνεία των αποτελεσμάτων. Αρχικά, το δείγμα ήταν μικρό (N=30) και ομοιογενές ως προς το φύλο, την οικογενειακή κατάσταση και την κοινωνικοπολιτισμική προέλευση, γεγονός που περιορίζει τη δυνατότητα γενίκευσης των ευρημάτων σε ευρύτερους πληθυσμούς ή σε διαφορετικά πολιτισμικά και θεσμικά πλαίσια.

Επιπλέον, η συλλογή των δεδομένων μέσω ημι-δομημένης συνεντεύξης ενδέχεται να έχει επηρεαστεί από τη πιθανή μεροληψία των μητέρων ή από την επιθυμία για κοινωνικά αποδεκτές απαντήσεις, κάτι που μπορεί να επηρέασε την αυθεντικότητα και την πληρότητα των αφηγήσεων.

Τέλος, η έρευνα δεν περιλαμβάνει συγκριτικά δεδομένα από πατέρες ή άλλους φροντιστές, περιορίζοντας έτσι τη δυνατότητα διερεύνησης διαφορών βάσει φύλου ή ρόλων φροντίδας.

Πρακτική συμβολή της έρευνας

Η παρούσα μελέτη συμβάλλει στην κατανόηση των ιδιαίτερων αναγκών και προκλήσεων που αντιμετωπίζουν οι μητέρες παιδιών με ΕΠ στο πλαίσιο της τηλεσυμβουλευτικής. Τα αποτελέσματα αναδεικνύουν τη σημασία της συναισθηματικής αποφόρτισης, της ευελιξίας και της προσβασιμότητας που προσφέρει η εξ αποστάσεως υποστήριξη, ενισχύοντας την ανάγκη για σταθερές και εξατομικευμένες μορφές συμβουλευτικής παρέμβασης.

Η αξιοποίηση των ευρημάτων μπορεί να καθοδηγήσει τον σχεδιασμό και την εφαρμογή πιο στοχευμένων προγραμμάτων τηλεσυμβουλευτικής, τα οποία να λαμβάνουν υπόψη τους πολλαπλούς ρόλους που υιοθετεί, τη γονεϊκή εξάντληση (πρακτική και ψυχοσυναισθηματική), τις τεχνικές δυσκολίες και την ανάγκη για διαπροσωπική σύνδεση. Παράλληλα, αναδεικνύεται η ανάγκη για επιμόρφωση των επαγγελματιών ψυχικής υγείας στην κατανόηση των προκλήσεων της ΕΠ και την ανάπτυξη δεξιοτήτων σχετικών με την οικογενειακή δυναμική και την αλληλεπίδραση σε ψηφιακό περιβάλλον.

Σε θεσμικό επίπεδο, η μελέτη ενισχύει τη συνηγορία για καθολική πρόσβαση σε ποιοτικές υπηρεσίες ψυχοκοινωνικής υποστήριξης για γονείς παιδιών με ΕΠ, προωθώντας ένα μοντέλο παρέμβασης που είναι ευέλικτο και ανταποκρινόμενο στις πραγματικές ανάγκες των οικογενειών που μεγαλώνουν παιδιά με ΕΠ.

Αναφορές

- American Psychological Association. (2015). *What you need to know before choosing online therapy*. <https://www.apa.org/topics/telehealth/online-therapy>
- Bourke-Taylor, H., Howie, L., & Law, M. (2011). Barriers to maternal workforce participation and relationship between paid work and health. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(5), 511-520. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01407.x>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Brinkmann, S., & Kvale, S. (2014). *InterViews: Learning the craft of qualitative research interviewing* (4th ed.). Sage.
- Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2018). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches* (4th ed.). Sage.
- Goldsmith, S., Jalon, G. G., Badawi, N., Blair, E., Garne, E., Gibson, C., McIntyre, S., Scott, H., Smithers-Sheedy, H., & Andersen, G. L. (2018). Comprehensive investigation of congenital anomalies in cerebral palsy: Protocol for a European-Australian population-based data linkage study (The Comprehensive CA-CP Study). *BMJ Open*, 8, 1-8. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-022190>
- Guyard, A., Michelsen, S. I., Arnaud, C., & Fauconnier, J. (2017). Family adaptation to cerebral palsy in adolescents: A European multicenter study. *Research in Developmental Disabilities*, 61(2017), 138-150. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.11.010>
- Mallen, M. J., & Vogel, D. L. (2005). Counseling psychology and online counseling. *The Counseling Psychologist*, 33(6), 761-775. <https://doi.org/10.1177/0011000005278623>
- Pomini, V. (2020, April 10). *Families and therapists in the vortex of the corona virus pandemic – H.E.S.T.A.F.T.A. - Hellenic Systemic Thinking and Family Therapy Association*. 1st Psychiatric Department, National & Kapodistrian University of Athens, UMHRI "Costas Stefanis". <https://hestafta.org/systemic-thinking-psychotherapy/issue-16/families-therapists-corona-virus-pandemic-covid-19/?lang=en>

- Rentinck, I. C. M., Ketelaar, M., Jongmans, M. J., & Gorter, J. W. (2007). Parents of children with cerebral palsy: A review of factors related to the process of adaptation. *Child: Care, Health and Development*, 33(2), 161-169. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00643.x>
- Schulze, N., Kleim, B., & Corrigan, P. W. (2022). Distance therapy and the therapeutic alliance: A systematic review. *Clinical Psychology Review*, 93, 102131. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2022.102131>
- Tsibidaki, A. (2020). Family functioning and strengths in families raising a child with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 106, 103767. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103767>
- Tsibidaki, A. (2021). Children with cerebral palsy: Family and parent demographic characteristics and family strengths in Greece and Italy. *Journal of Health Psychology*, 26(12), 2071-2083. <https://doi.org/10.1177/1359105319900276>
- Tsibidaki, A. (2022). Parental perceptions of cerebral palsy outcomes in Greece and Italy. *The Family Journal*, 30(4), 630-637. <https://doi.org/10.1017/1066487221079284>
- Tsibidaki, A. (2024). Children with cerebral palsy and family functioning in Greece and Italy. *International Journal of Disability, Development and Education*, 72(6), 983-1001. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2024.2370796>
- Tsibidaki, A. (2025). The role of online counseling in supporting fathers of children with cerebral palsy. *Proceedings, 17th annual International Conference on Education and New Learning Technologies EDULEARN25* (pp. 5764-5770). IATED. <https://doi.org/10.21125/edulearn.2025.1430>
- Tsibidaki, A., & Tsamparli, A. (2007). Support networks for the Greek family with preschool or school-age disabled children. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 5(2), 283-306. <http://dx.doi.org/10.25115/ejrep.v5i12.1275>
- Tsibidaki, A., Tsamparli, A., & Tsibidakis, H. (2017). Family functioning in Greek parents raising a child with cerebral palsy. *AASCIT Journal of Psychology*, 3(4), 48-55.
- Whittingham, K., Wee, D., Sanders, M. R., & Boyd, R. N. (2016). Sorrow, coping and resiliency: Parents of children with cerebral palsy share their experiences. *Disability and Rehabilitation*, 38(20), 2043-2052. <https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1114037>
- Τσιμπιδάκη, Α. (2023). Πατέρες παιδιών με εγκεφαλική παράλυση και οικογενειακή λειτουργία. *Προσχολική & Σχολική Εκπαίδευση*, 11(2), 238-261. <https://doi.org/10.12681/ppej.31682>
- Τσιμπιδάκη, Α., Τσιμπιδάκης, Χ., & Πάνου, Α. (2019). Οικογένεια και παιδί με εγκεφαλική παράλυση: Ψυχοπαιδαγωγική και ιατρική διάσταση. Εκδόσεις Παπαζήση.
- Χατζηγιαννακού, Α., & Λιασιδου, Α. (2014). Γονείς παιδιών με εγκεφαλική παράλυση. Οι προκλήσεις της καθημερινότητας [προφορική ανακοίνωση συνεδρίου]. 9ο Πανελλήνιο Συνέδριο της Ελληνικής Παιδαγωγικής και Εκπαιδευτικής Έρευνας, Φλώρινα.