

3^η Συνάντηση “Η βιωμένη εμπειρία”

Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



Εισήγηση 1

Από το Σοκ και την Άρνηση στην Αποδοχή και την Ελπίδα

Δρ Αντώνης Βαδόλας
(Κέντρο Παιδιού & Εφήβου, Ελλάδα)

Βασιλική Ντρε, MSc, PhD.
**Psychiatric Nurse - Health Visitor of Children and
Adolescents**
**"Aghia Sophia" Children's Hospital, Athens,
Greece**



- Ψυχολογικά στάδια που περνούν οι γονείς και οι οικογένειες (μοντέλο 7 σταδίων)

Στάδια ζωής των παιδιών και των οικογενειών τους

E& A

περιεχομένα

Η λήψη της Διάγνωσης

- Πορεία που ξεκινά με την αναμονή της διάγνωσης, πριν αυτή τεθεί επίσημα.
- Από τη στιγμή που ανακοινώνεται η διάγνωση, τα μέλη της οικογένειας αντιδρούν με διάφορους τρόπους.
- Φάσεις που χαρακτηρίζονται από σοκ, άρνηση, ενοχές, θυμό, φόβο ή μια πιο αισιόδοξη στάση σε κάποιες περιπτώσεις. Η εμπειρία του «πένθους» ενσωματώνει ποικίλα συναισθήματα, περιλαμβάνοντας σχεδόν πάντα τη ματαιώση των προσδοκιών, αλλά και την αβεβαιότητα για το μέλλον.

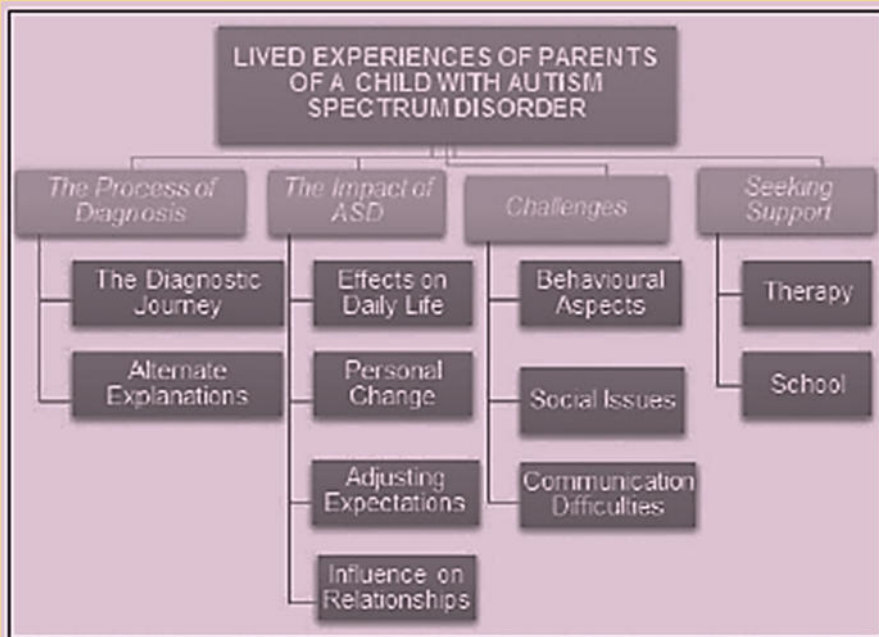


Figure 1: Theme 1: Experiences with Autism Spectrum Disorder

Η επίδραση της διάγνωσης στην οικογένεια

- Μετά τη διάγνωση, η ζωή των γονιών αναδιαμορφώνεται. Διαθέτουν λίγο χρόνο για τους εαυτούς τους, αφήνουν πολλές από τις δραστηριότητες που έκαναν και βιώνουν σημαντικές αλλαγές στα οικογενειακά δυναμικά, τα οποία τώρα έχουν στο επίκεντρο τις ανάγκες του παιδιού με ΔΑΦ.
- Το άγχος εντείνεται από τη φροντίδα περισσότερων μελών μέσα στην οικογένεια (παιδί με ΔΑΦ/ αδέρφια ΤΑ) που χρειάζονται προσοχή. Έτσι στις οικογένειες παρατηρείται μεγαλύτερη επιβάρυνση και κούραση. Η ζωή όλων των μελών επηρεάζεται.





Ψυχολογικά στάδια που περνούν οι γονείς και οι οικογένειες

Μετά τη διάγνωση:

1. Οι γονείς μπορεί να βρίσκονται σε **σοκ**, να κλαίνε ή να έχουν εκνευρισμό.
2. Αφού υποχωρήσει το αρχικό σοκ μπορεί να βιώνουν **άρνηση**, να αρνούνται να πιστέψουν τη *διάγνωση* και να παραμένουν εστιασμένοι στο παρελθόν. Μερικές φορές, οι γονείς μπορεί να εκφράσουν τα συναισθήματα τους με σωματικά ξεσπάσματα ή ενίοτε με γέλια αμηχανίας.
3. Η άρνηση και η απομόνωση τείνουν να είναι σύντομες. Η άρνηση, ένας κοινός μηχανισμός άμυνας λειτουργεί ως αντιστάθμιση του πόνου της απώλειας. *Κάποιοι γονείς μπορεί να αρνηθούν την αναπηρία του παιδιού τους, ενώ κάποιοι άλλοι μπορεί να προσπαθήσουν να ψάξουν «θεραπεία» ή να «διαπραγματευτούν» μέσω της αναζήτησης μιας διαφορετικής διάγνωσης.*
4. **Ο θυμός**, έρχεται όταν το άτομο συνειδητοποιήσει τη βαρύτητα της κατάστασης. Μπορεί να ψάχνει κάποιον να κατηγορήσει και μπορεί η οργή να εκφράζεται ανοιχτά ή με απόσυρση και παθητικότητα λόγω συναισθημάτων ενοχής. Είναι ένα στάδιο που διευκολύνει την διαδικασία προσαρμογής.



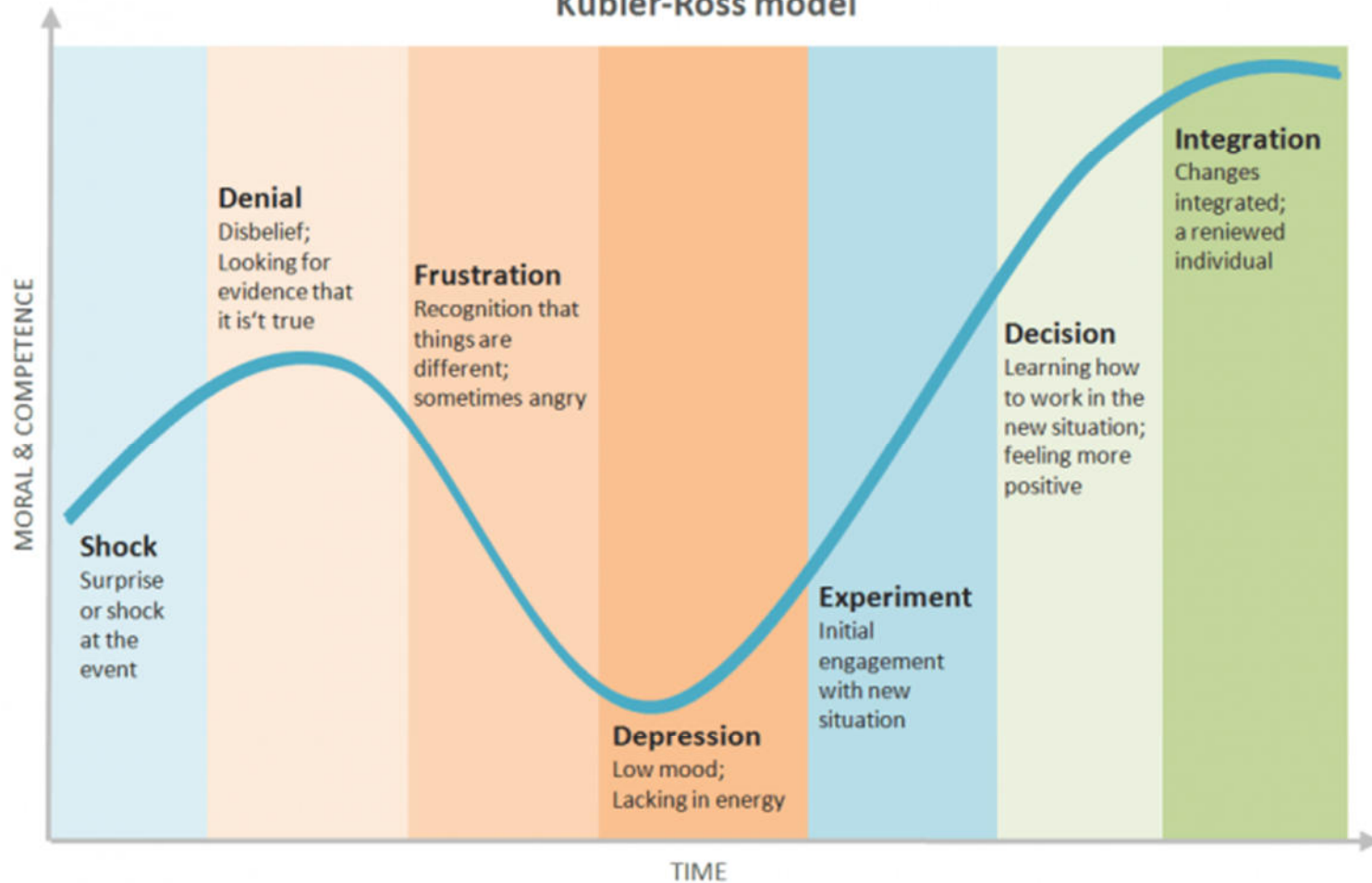
Ψυχολογικά στάδια που περνούν οι γονείς και οι οικογένειες

5. Η **διαπραγμάτευση** αρχίζει με προσπάθεια αναβολής του αναπόφευκτου και αναζήτησης της καλύτερης προσαρμογής στην κατάσταση. Οι γονείς αποδέχονται τις δυσκολίες του παιδιού. Σε μερικές περιπτώσεις, ένα ή περισσότερα μέλη της οικογένειας, μπορεί να εμφανίσουν κατάθλιψη. Για μερικούς γονείς η απόσυρση συνοδεύεται από προσπάθεια να κρύψουν το παιδί από τον κοινωνικό τους κύκλο. Κατά τη διάρκεια του καταθλιπτικού σταδίου το άτομο τείνει να αισθάνεται θλίψη, φόβο, μετάνοια, ενοχή, και άλλα αρνητικά συναισθήματα.

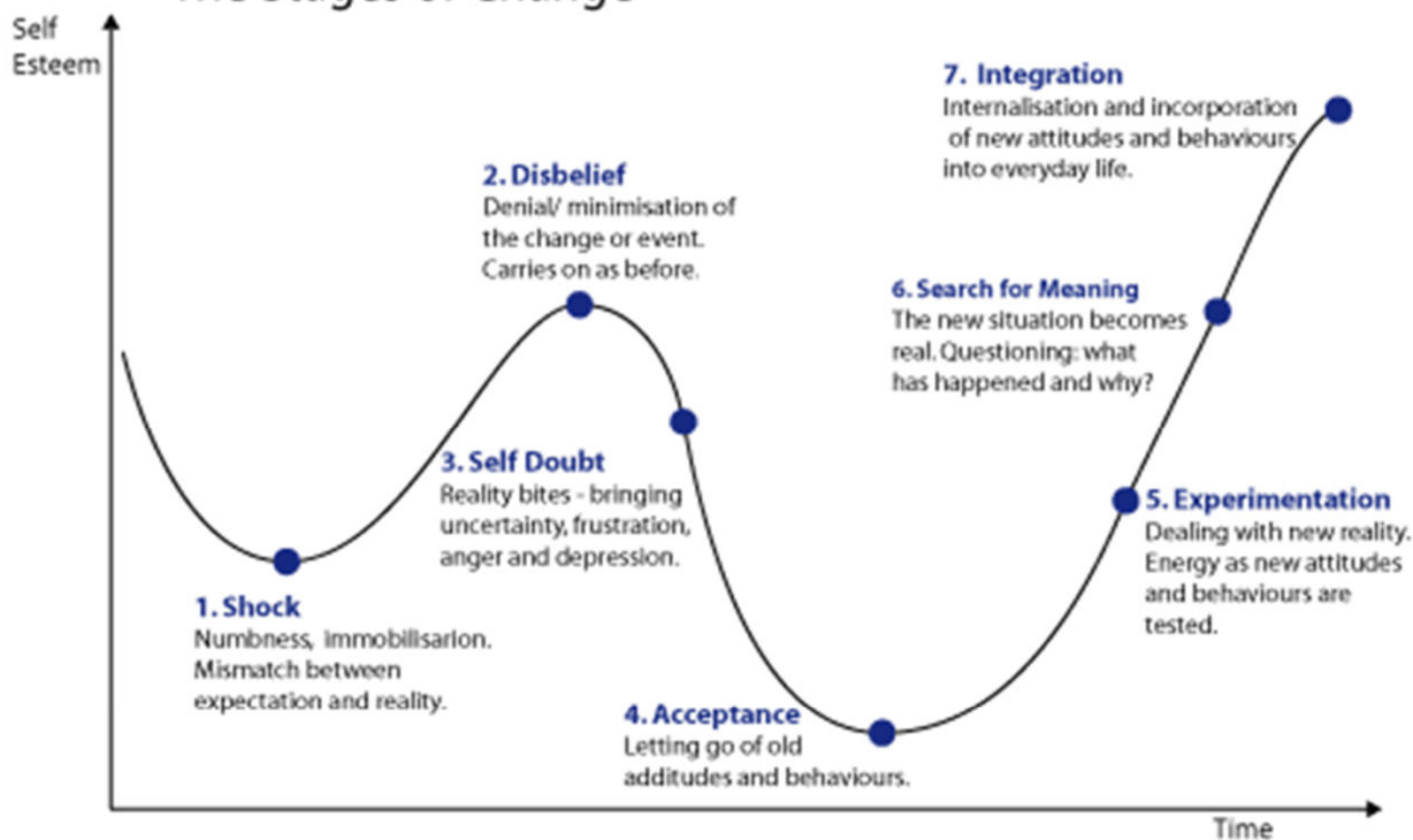
6. Elisabeth Kübler-Ross «μπορεί να αισθάνονται ότι έχουν χτυπήσει σε βραχώδη πυθμένα». Αυτό είναι το στάδιο της **αποδοχής**, δηλαδή οι γονείς έχουν εγκαταστήσει μια άνευ όρων θετική στάση προς το παιδί. Το στάδιο της αποδοχής εξαρτάται και από την συνεργασία των γονιών με τους επαγγελματίες στην εφαρμογή ενός εκπαιδευτικού προγράμματος σχεδιασμένου να καλύψει τις πολύπλευρες ανάγκες του παιδιού.

7. Οι γονείς ανασυγκροτούνται και χαίρονται τη ζωή, οραματίζονται το μέλλον και μιλούν για τα παιδιά τους χωρίς συναισθηματική φόρτιση. Μπορούν να συζητούν και να σχεδιάζουν μελλοντικά σχέδια για την καθημερινή ρουτίνα του παιδιού τους πιο αντικειμενικά.

Kübler-Ross model



The Stages of Change





«Πένθος» και ΔΑΦ

Το «πένθος» είναι μια κοινή και υγιής συναισθηματική αντίδραση. Αυτή η αντίδραση στην απώλεια μπορεί να πάρει πολλές μορφές, όπως:

- **Άγχος.**
- **Κρίσεις πανικού και πόνοι στο στήθος.**
- **Φόβος.**
- **Κλάμα/ Ευσυγκινησία.**
- **Δυσκολία να κοιμηθεί κανείς ή φόβο για τον ύπνο.**
- **Αϋπνία ή Υπερυπνία.**
- **Κούραση ή εξάντληση.**
- **Ανησυχία-Δυσκολία να μείνει κανείς ακίνητος.**
- **Δυσκολία συγκέντρωσης**
- **Πονοκέφαλοι, πόνοι στην πλάτη/ αυχένα.**
- **Απώλεια όρεξης /φαγητό ως παρηγοριά.**
- **Απώλεια βάρους/αύξηση βάρους.**



«Πένθος» και ΔΑΦ

- Η σύγκριση του παιδιού με ΔΑΦ με άλλα παιδιά ίδιας ηλικίας, που κατακτούν αναπτυξιακά ορόσημα, μπορεί να πυροδοτεί συνεχόμενα τη διεργασία του πένθους. Οι γονείς μπορεί να νιώθουν βαθιά λύπη και συναισθηματικό πόνο, παρόμοιο με τα συναισθήματα που βίωσαν κατά την περίοδο που έλαβαν τη διάγνωση της ΔΑΦ.
- Ο μεγάλος αριθμός αναπτυξιακών οροσήμων σε διάφορους τομείς (σωματικό/κινητικό, γνωστικό, λόγου/επικοινωνίας, κοινωνικό/συναισθηματικό κλπ) που έχει να κατακτήσει το παιδί με ΔΑΦ, μπορεί να φέρνει συνεχώς στην επιφάνεια δύσκολα συναισθήματα στους γονείς, οι οποίοι μπορεί να βιώνουν ένα «συνεχές πένθος».



Γεγονότα που πυροδοτούν το «πένθος»

Το συνεχές πένθος φαίνεται ότι πυροδοτείται από μια γκάμα γεγονότων:

- **Η υγεία του παιδιού ή θέματα με τη συμπεριφορά.**
- **Τα αναπτυξιακά ορόσημα ή οι ανάλογες με την ηλικία προσδοκίες.**
- **Θέματα οικογένειας και σχέσεων.**
- **Γονείς μεγάλης ηλικίας και ανησυχίες σχετικά με την συνταξιοδότηση.**
- **Μη συνηθισμένες απαιτήσεις φροντίδας (οικονομικές προκλήσεις).**
- **Ιατρικά θέματα/ θέματα εκπαίδευσης/ αποκατάστασης.**
- **Η έλλειψη κατανόησης και ευαισθησίας από την κοινωνία .**
- **Ακόμη και φαινομενικά ασήμαντα γεγονότα.**



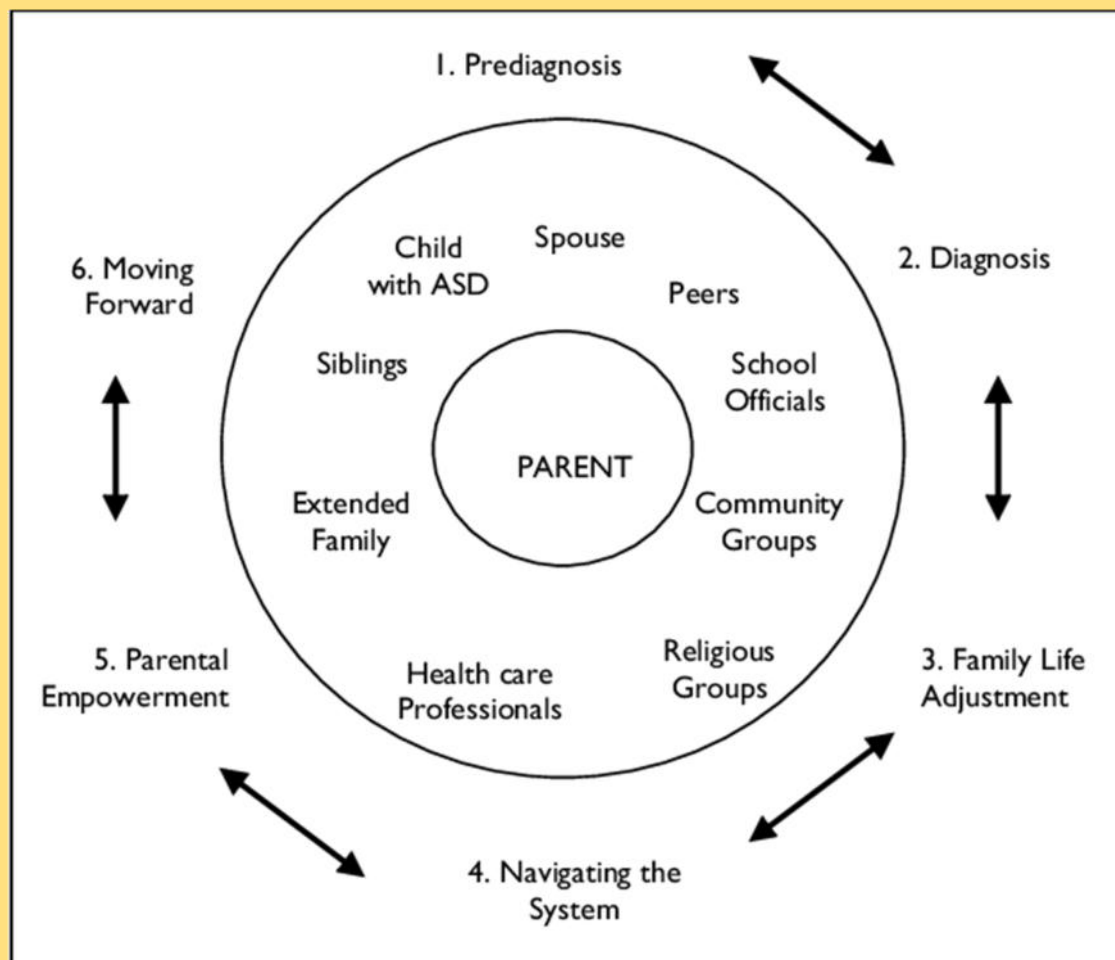
ΑΝΘΕΚΤΙΚΟΤΗΤΑ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

Κάποια μέλη της οικογένειας δείχνουν σημάδια ανθεκτικότητας αναγνωρίζοντας ότι έχουν κερδίσει επίσης από αυτή την εμπειρία.

Η **ψυχική ανθεκτικότητα** αποτελεί ένα βασικό στοιχείο για την αντιμετώπιση των προβλημάτων που υπάρχουν στις οικογένειες. Είναι πολύ βοηθητικό να ενθαρρύνονται τα μέλη της οικογένειας να ακούν, να εκφράζουν τις απόψεις και τις ανάγκες τους ελεύθερα, να αναζητούν υποστήριξη από την κοινότητά τους και /ή τους αγαπημένους τους και να χρησιμοποιούν λειτουργικές στρατηγικές επίλυσης προβλημάτων.

Σύμφωνα με τη θεωρία του Walsh για την ανθεκτικότητα της οικογένειας, η προσωπική ανθεκτικότητα συνδέεται με την ανθεκτικότητα ολόκληρης της οικογένειας και αφορά τη **θετική προσαρμογή σε μια σημαντική αντιξοότητα.**

Στάδια ζωής και προσαρμογή



Εμπειρίες γονιών από τη φροντίδα των παιδιών με ΔΑΦ

Στάδιο προ-διάγνωσης

- «Παρατήρησα ότι το παιδί μου στους 2-3 μήνες δεν έκανε καλή βλεμματική επαφή, ήταν ευαίσθητο σε συγκεκριμένους ήχους και κινήσεις και δεν αλληλεπιδρούσε με άλλους» (Hutton & Caron, 2005, p.182))
- «Είπαν ότι είναι εντελώς κωφός πράγμα που ήξερα ότι δεν ίσχυε. Πήγαμε για δεύτερη γνώμη επειδή ξέραμε ότι δεν ήταν κωφός. Θέλαμε να δούμε τι συμβαίνει. (Midence & O'neil, 1999, p.279)
- «Πρόκειται για μια φάση που σταδιακά θα ξεπεράσει» (Altiere & Von Kluge, 2009, p.144)

Διάγνωση

- «Η διάγνωση με έκανε να νιώσω καλύτερα, πολύ καλύτερα για το γονεϊκό μου ρόλο» (Faruggia, 2009, p 1016)
- «Όταν μου το είπε ο γιατρός, είχα το ίδιο συναίσθημα όπως τότε που πέθανε η γιαγιά μου» (Hutton & Carron, 2005, p. 184)
- **Φάση προσαρμογής στην οικογενειακή ζωή**
- «Έδωσα περισσότερη αξία στη φροντίδα της κόρης μου από ότι στη δική μου. Δεν γυμναζόμουν τακτικά, επέλεγα εύκολο και όχι υγιεινό φαγητό, δεν είχα ενέργεια» (Fletcher et al., 2012, p.56)
- «Ο αδελφός του είναι θυμωμένος μαζί μας, μας λέει :-Δε με προσέχετε, ενδιαφέρεστε μόνο για αυτόν-. Το άρρωστο παιδί είναι μεγαλύτερο σε ηλικία. Χτυπάει τον αδελφό του. Είμαστε συνεχώς σε επαγρύπνηση» (Aylaz et al. 2012, p. 399)
- «Συνηθίζαμε να κάνουμε δωρεές σε διάφορες φιλανθρωπίες, τώρα που πληρώνουμε για τις ακριβές θεραπείες του γιου μας... αγωνιζόμαστε με το να είμαστε εμείς η φιλανθρωπία». (Altiere & Von Kluge, 2009, p. 146)

Εμπειρίες γονιών από τη φροντίδα των παιδιών με ΔΑΦ

- «Πρέπει πραγματικά να δεσμευτείς στην ιδέα, ότι αυτό θέλεις να κάνεις, να κρατήσεις την οικογένεια ενωμένη... Η σχέση σου αλλάζει από εραστής και σύντροφοι, σε επικεφαλείς της οικογένειας» (Hock et al. 2012, p. 411)
- «Οι άνθρωποι δεν καταλαβαίνουν και μερικές φορές αισθάνομαι ότι αυτή του η κανονικότητα ή η φαινομενική κανονικότητα είναι περισσότερο αναπηρία μερικές φορές από την πραγματική του αναπηρία, επειδή οι άνθρωποι τον κοιτούν... και περιμένουν από αυτόν φυσιολογική συμπεριφορά» (Lasser & Corley, 2008, p. 343)

Φάση περιήγησης στο σύστημα

- «Το σχολείο στιγματίζει το γιο μου. Ένα άτομο από το ανθρώπινο δυναμικό είπε ότι δεν θα έπρεπε να περιμένω ότι τα άλλα παιδιά της πρώτης τάξης θα κάνουν παρέα μαζί του. Λένε: γιατί ένα άλλο παιδί να θέλει να παίξει με το δικό σου παιδί»; (Woodgate et al., 2008, p. 1078)
- «Το παιδί μου μπήκε σε λίστα αναμονής για να ανατεθεί σε κάποιον συντονιστή. Μου είπαν ότι μέχρι να έρθει θα έπρεπε εγώ να κάνω τη διαχείριση και τον συντονισμό υπηρεσιών το οποίο ήταν απεχθές (Hutton & Caron 2005, p. 185)

Γονική ενδυνάμωση

- « Διαβάσαμε πολύ κι έτσι ξέρουμε τι χρειάζεται» (Altiere & von Kluge, 2009, p. 147)
- «Για οτιδήποτε σχεδιάζουμε να κάνουμε, σκέφτομαι τη συνέπεια θα έχει γι αυτόν και αν αξίζει ή όχι ή αν υπάρχει κάποιος άλλος τρόπος» (Faruggia, 2009, p. 1017)

Αποδοχή

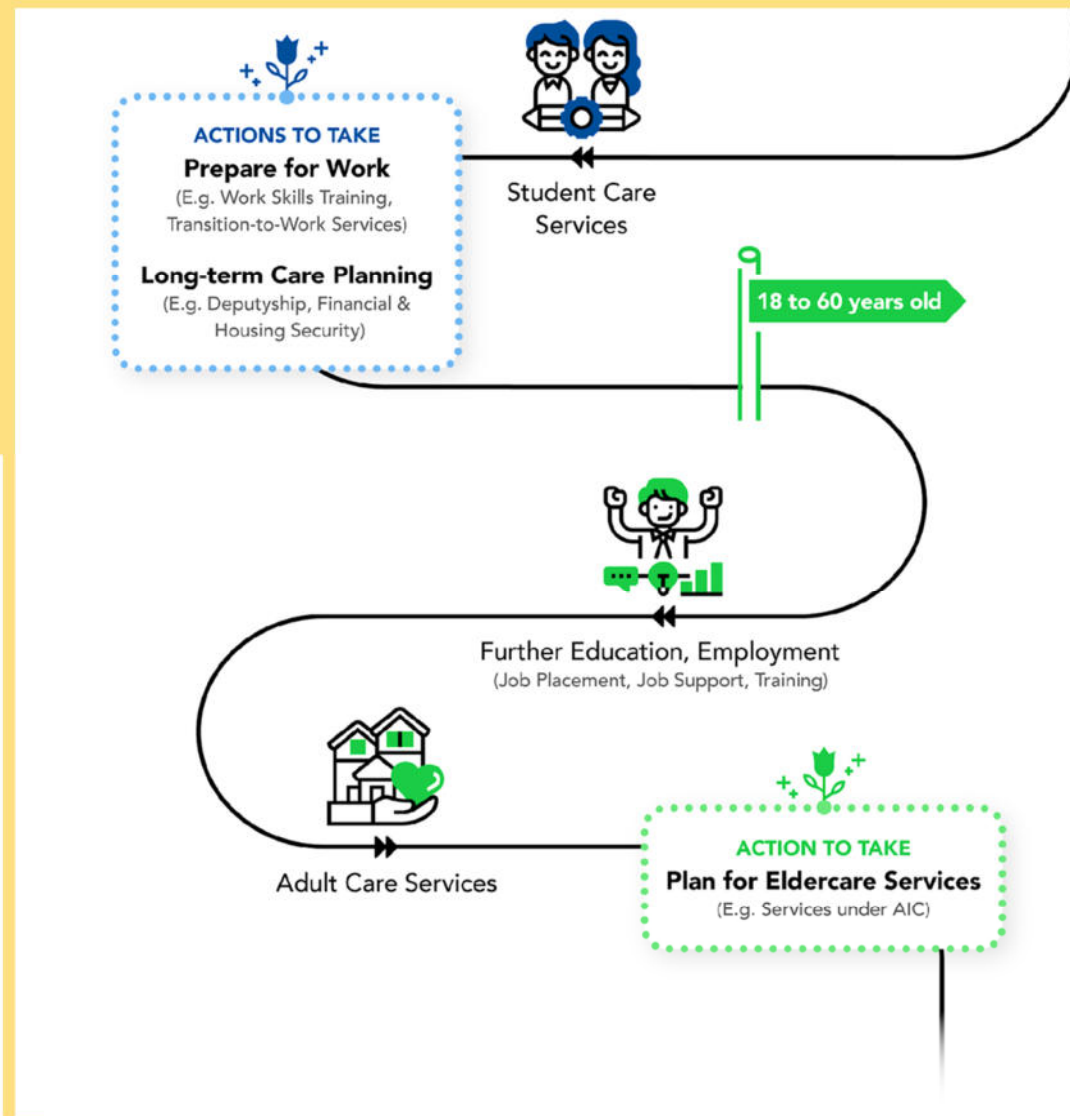
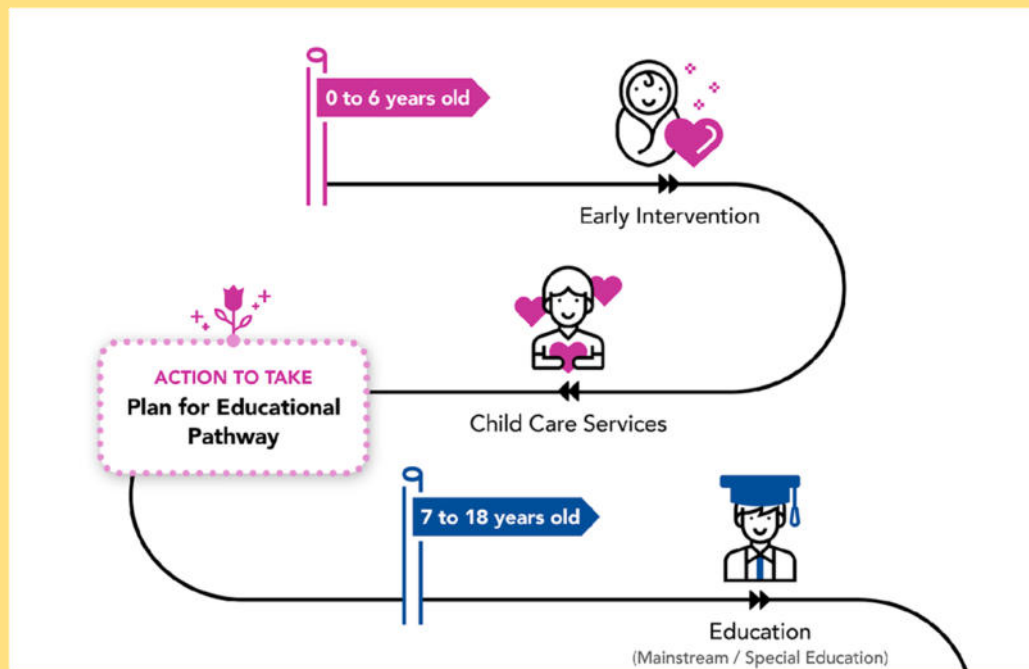
- «Σταδιακά είσαι καλύτερα. Πρέπει να είσαι. Αποδέχτηκα την αναπηρία και αποδέχτηκα το παιδί μου. Τον αγαπώ τόσο πολύ. Δεν διαφέρει καθόλου για μένα από την κόρη μου. (Koydemir-Ozden & Tosun, 2010. p. 60)
- «(Ανησυχώ για το)τι θα γίνει στο μέλλον ... Μερικές φορές ξαπλώνω στο βράδυ στο κρεβάτι και σκέφτομαι πριν με πάρει ο ύπνος... Θα βρει ποτέ ο γιος μου δουλειά; Θα παντρευτεί»; (Gray, 2003, p. 635)

Στάδια ζωής & μεταβάσεις

- Τα στάδια ζωής είναι αναπτυξιακές φάσεις που συμβαίνουν σε διαφορετικές περιόδους της ζωής του ατόμου, το καθένα με τα δικά του βιολογικά, ψυχολογικά και κοινωνικά χαρακτηριστικά, όπως η βρεφική ηλικία, η παιδική ηλικία, η εφηβεία, η ενηλικίωση.
- Κάθε στάδιο ζωής φέρνει μαζί του νέες ανάγκες, προκλήσεις, ρόλους, και κοινωνικά πλαίσια και συχνά συνοδεύεται από νέες απαιτήσεις και για το άτομο με την αναπηρία και για το φροντιστή του. Το να έχει κανείς επαρκή γνώση των απαιτήσεων σε κάθε στάδιο ζωής μπορεί να ωφελήσει σημαντικά και τους δύο.



Στάδια ζωής & μεταβάσεις





Βιβλιογραφία:

1. Baron-Cohen S., Chaparro S. *Autismo y Síndrome de Asperger*. Alianza Editorial; Madrid, Spain: 2010.
2. [Organización Mundial de la Salud \(OMS\)](#)
3. Mansell W., Morris K. A survey of parents' reactions to the diagnosis of an autistic spectrum disorder by a local service: Access to information and use of services. *Autism*. 2004;**8**:387–407. doi: 10.1177/1362361304045213.
4. Ozgul S. Parental grief and serious mental illness: A narrative. *Aust. N. Z. J. Fam.* 2004;25:183–187. doi: 10.1002/j.1467-8438.2004.tb00616.x.
5. Gardiner E., Mâsse L.C., Iarocci G. A psychometric study of the Family Resilience Assessment Scale among families of children with autism spectrum disorder. *Health Qual. Life Outcomes*. 2019;17:45. doi: 10.1186/s12955-019-1117-x.
6. Walsh F. Family resilience: A framework for clinical practice. *Fam. Process*. 2003;42:1–18. doi: 10.1111/j.1545-5300.2003.00001.x.
7. Bhana A., Bachoo S. The determinants of family resilience among families in low-and middle-income contexts: A systematic literature review. *S. Afr. J. Psychol.* 2011;41:131–139. doi: 10.1177/008124631104100202.
8. Hawley D.R. Clinical implications of family resilience. *Am. J. Fam. Ther.* 2000;28:101–116. doi: 10.1080/019261800261699.
9. Rutter M. Resilience concepts and findings: Implications for family therapy. *J. Fam. Ther.* 1999;21:119–144. doi: 10.1111/1467-6427.00108.

Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



ΕΥΧΑΡΙΣΤΟΥΜΕ

*Dr. Ntre Vassiliki , Psychiatric Nurse - Health Visitor of
Children and Adolescents , "Aghia Sophia" Children's
Hospital, Athens, Greece
Mail: vassilikintre@yahoo.gr*



Διαδραστικό υλικό

- <https://www.parents.com/health/autism/mom-receives-autism-diagnosis-along-with-her-3-children-it-was-life-changing-in-a-good-way/>
- <https://www.superherome.sg/>
- [Life Stages & Transitions - Disability Info | Enabling Guide](#)