

# 3<sup>η</sup> Συνάντηση “Η βιωμένη εμπειρία”

Εισήγηση 2:

ΓΟΝΕΙΣ

*Γιάννης Μπριτζουλάκης (Κέντρο Παιδιού & Εφήβου,  
Ελλάδα)*

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

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



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





## Γενική Περιγραφή Περιεχομένου:



- *Ο ρόλος της μητέρας*
- *Τα συναισθήματα της μητέρας*



- *Ο ρόλος του πατέρα*
- *Τα συναισθήματα του πατέρα*

# ΓΟΝΕΙΣ



# Στόχοι εισήγησης

- Κατανόηση των ρόλων που καλείται να αναλάβει το ζεύγος με παιδί διαγνωσμένο με ΔΑΦ
- Γνωριμία με τα συναισθήματα που αναπτύσσονται και βιώνει το γονικό ζεύγος
- Επεξεργασία του πως δημιουργούνται τα συναισθήματα αυτά και τι τα προκαλούν
- Τρόποι για την ενίσχυση της ανθεκτικότητας και την επεξεργασία αρνητικών συναισθημάτων και βιωμάτων

# ΜΕΓΑΛΩΝΟΝΤΑΣ ΕΝΑ ΠΑΙΔΙ

## «ΧΡΕΙΑΖΕΤΑΙ ΕΝΑ ΧΩΡΙΟ ΓΙΑ ΝΑ ΜΕΓΑΛΩΣΕΙ ΕΝΑ ΠΑΙΔΙ»

- Αφρικάνικη παροιμία.
- Τί πιστεύετε ότι εννοεί;
- Ουσιαστικά εννοεί ότι για την υγιή και ασφαλή ανάπτυξη ενός παιδιού χρειάζεται πολλή προσπάθεια και ακόμα περισσότεροι πόροι («πολλά χέρια»).
- Συμφωνείτε με αυτό;



## ΜΕΓΑΛΩΝΟΝΤΑΣ ΕΝΑ ΠΑΙΔΙ (με ΔΑΦ)

Τι σημαίνει αυτό για ένα παιδί με ΔΑΦ;  
Πόσα χωριά χρειάζονται για να μεγαλώσει με υγιή και ασφαλή  
Τρόπο ένα παιδιά με ΔΑΦ;



- Ίσως πάρα πολλά.
- Οι γονείς με παιδί ή παιδιά τυπικής ανάπτυξης πρέπει να παράσχουν ένα συγκεκριμένο επίπεδο φροντίδας για να εκπληρώσουν τις δεδομένες σωματικές, συναισθηματικές και γνωστικές ανάγκες. Όσο το παιδί μεγαλώνει το επίπεδο φροντίδας μειώνεται.
- Αντιθέτως οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ χρειάζεται να αφιερώσουν το ίδιο επίπεδο φροντίδας καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής του παιδιού τους.
- Οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ συμμετέχουν σε ένα «μαραθώνιο» ζωής. Κάτι που είναι αρκετές φορές πολύ κουραστικό για όλη την οικογένεια.

# ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ ΣΕ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΕΣ ΜΕ ΔΑΦ

## Μεγαλώνοντας ένα παιδί με ΔΑΦ:



- Έρευνες έχουν δείξει υψηλά επίπεδα στρες σε σύγκριση με οικογένειες παιδιών τυπικής ανάπτυξης.
- Είναι επίσης αληθές ότι οι γονείς ατόμων με ΔΑΦ έχουν αυξημένα επίπεδα στρες σε σχέση με οικογένειες παιδιών με άλλες αναπτυξιακές διαταραχές.



# ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ ΣΕ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΕΣ ΜΕ ΔΑΦ

Γιατί οι οικογένειες με ΔΑΦ είναι περισσότερο επιρρεπείς σε αυξημένα επίπεδα στρες;

Έρευνες δείχνουν ότι το φαινόμενο αυτό βασίζεται σε 3 παράγοντες αλληλοσχετιζόμενους:

- Τις εκδηλώσεις της διαταραχής (συμπεριφορά, αισθητηριακά, επικοινωνία/κοινωνικοποίηση...)
- Τα συστήματα υποστήριξης που διαθέτει η οικογένεια (υπηρεσίες, εκπαίδευση, κοινότητα...)
- Το στάδιο ζωής της κάθε οικογένειας (ηλικία παιδιού)



## Ο αντίκτυπος στην οικογένεια



### Συναισθήματα που χαρακτηρίζουν τους γονείς:

- Σοκ, άρνηση, πένθος, τύψεις, κατάθλιψη, ενοχή, θυμός, θλίψη αλλά και εξουθένωση είναι κάποια από τα κοινά βιώματα των οικογενειών με ΔΑΦ.
- Συχνά το ζεύγος βιώνει επίσης σωματική εξάντληση, οικονομικές δυσκολίες, κοινωνική απομόνωση και πολύ συχνά ελάχιστο χρόνο να αφιερώσει ο ένας σύντροφος στον άλλο.
- Η ύπαρξη ψηλών επιπέδων στρες επιβαρύνει την οικογένεια, επηρεάζοντας τόσο την ποιότητα ζωής όσο και την ποιότητα της συζυγικής σχέσης.



# Τι αισθάνεται το ζευγάρι

## Ο ρόλος της μητέρας

Συνήθως οι μητέρες συνήθως\* φαίνεται να αναλαμβάνουν τους ακόλουθους σημαντικούς ρόλους:

- Μητέρα (ανταποκρίνεται σε κάθε ανάγκη του παιδιού)
- Φροντίστρια (φροντίδα, επίβλεψη)
- Εκπαιδεύτρια (ενίσχυση των αποκτημένων δεξιοτήτων στις συνεδρίες)
- Νοικοκυρά (οικιακές δουλειές)
- Κοινωνική λειτουργός (αναζήτηση των καταλληλότερων υπηρεσιών)
- Θυσία της καριέρας (πολλές μητέρες παρατούν την καριέρα τους)
- Εργαζόμενη
- Συνήγορος του παιδιού

\* Αν και όχι τόσο συχνά αρκετοί πατέρες στις δυτικές κοινωνίες αναλαμβάνουν και αυτούς τους ρόλους (φροντιστής, εκπαιδευτής, οικιακά, θυσία καριέρας)



## ΠΩΣ ΑΙΣΘΑΝΟΝΤΑΙ ΟΙ ΣΥΝΤΡΟΦΟΙ

### Τα συναισθήματα της μητέρας:

Οι περισσότερες έρευνες δείχνουν ότι οι μητέρες έχουν αναμενόμενα υψηλά ποσοστά άγχους (πολύ συχνά υψηλότερα από εκείνα των συντρόφων τους)

Επιπλέον συναισθήματα:

- Κατάθλιψη (οι μητέρες είναι πιο επιρρεπείς)
- Απογοήτευση και εξουθένωση
- Συναίσθημα απόρριψης από το παιδί
- Ενοχής και ανεπάρκειας
- Μοναξιάς χωρίς υποστήριξη



## ΠΩΣ ΑΙΣΘΑΝΟΝΤΑΙ ΟΙ ΣΥΝΤΡΟΦΟΙ

### Ο ρόλος του πατέρα:

#### Οι πατέρες σε οικογένειες με ΔΑΦ συνήθως:

- Αναλαμβάνουν την εισοδηματική εξασφάλιση της οικογένειας
- Μοιράζονται με την σύντροφο δευτερεύοντες ρόλους φροντιστή (συνήθως)
- Εμπλέκονται στις πιο ενεργητικές δραστηριότητες του παιδιού (βόλτες, έντονο σωματικό παιχνίδι)
- Ασκοούν συνηγορία για το παιδί
- Υποστηρίζουν την σύντροφο



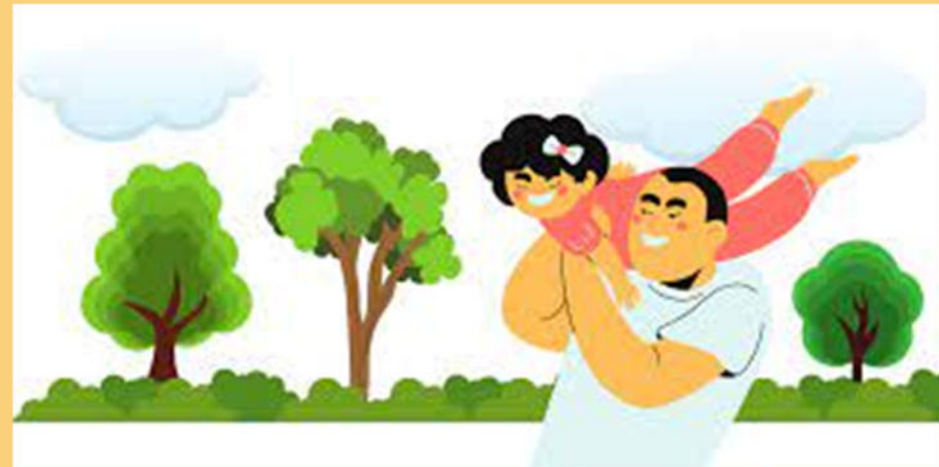
## ΠΩΣ ΑΙΣΘΑΝΟΝΤΑΙ ΟΙ ΣΥΝΤΡΟΦΟΙ

**Τα συναισθήματα του πατέρα (λιγότερες έρευνες με όχι σταθερά μεταξύ τους συμπεράσματα):**

Οι μελέτες δείχνουν ότι οι πατέρες παρουσιάζουν υψηλό στρες, χαμηλότερο όμως συγκριτικά με τις συντρόφους τους, υψηλότερά ωστόσο σε σύγκριση με άλλους πατέρες.

**Επιπλέον ο άνδρας σύντροφος συνήθως αισθάνεται:**

- κατάθλιψη
- Θυμό
- Ενοχή
- Ανεπάρκεια
- Πίεση από το αυξανόμενο οικονομικό κόστος

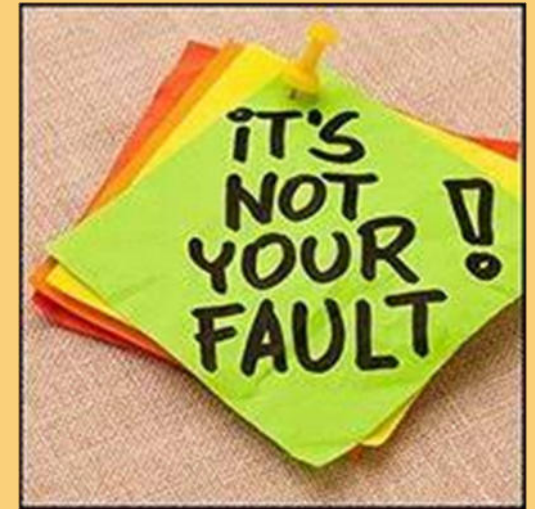


# ΠΩΣ ΑΙΣΘΑΝΟΝΤΑΙ ΟΙ ΣΥΝΤΡΟΦΟΙ

## Λαμβάνουμε υπόψη

Τα υψηλά επίπεδα στρες αλλά και τα αρνητικά συναισθήματα που βιώνουν οι σύντροφοι δεν μπορούμε να τα εκλάβουμε ως χαρακτηριστικό των οικογενειών με ΔΑΦ. Περισσότερο πρέπει να γίνουν αντιληπτά ως αποτέλεσμα:

- Εχθρικών και απρόσωπων υπηρεσιών (διάγνωση, ΚΕΠΑ, θεραπείες)
- Έλλειψης υποστηρικτικών συστημάτων (κοινωνικές υπηρεσίες, στήριξη ευρύτερης οικογένειας)
- Της ελλιπούς κοινωνικής ευαισθητοποίησης (στίγμα, κοινωνική απόρριψη)
- Κάποιων πολύ συγκεκριμένων εκδηλώσεων της ίδιας της διαταραχής (αισθητηριακά ζητήματα, συμπεριφορές που προβληματίζουν κλπ)
- Της απουσίας εκπαιδευτικών προγραμμάτων για γονείς και οικογένειες



## ΛΑΜΒΑΝΟΥΜΕ ΥΠΟΨΗ

Οι διαφορές του καθημερινού βιώματος, που παρατηρούνται στα δύο φύλα, μπορεί να οφείλονται:

- Στην υποεκπροσώπηση των πατέρων στις έρευνες που έχουν διεξαχθεί.
- Στον συγκεκριμένο ρόλο που έχει αναλάβει κάθε σύντροφος στην οικογένεια (πχ συνήθως οι μητέρες είναι ο βασικός φροντιστής της οικογένειας)
- Οι περισσότερες έρευνες έχουν γίνει σε οικογένειες με παιδιά μικρής ηλικίας

\*Τα τελευταία χρόνια όλο και περισσότεροι άντρες επιλέγουν τον ρόλο του βασικού φροντιστή, γεγονός που θα μπορούσε μελλοντικά να δείξει ότι ίσως ο ρόλος που αναλαμβάνει ο κάθε σύντροφος να καθορίσει και το συναίσθημα που θα βιώσει.

## ΠΡΟΑΓΟΝΤΑΣ ΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ

Οι οικογένειες μπορούν ανταποκριθούν αποτελεσματικά στις δυσκολίες της καθημερινότητας, όταν:

- Υπάρχει πρόσβαση σε ποιοτικές και υποστηρικτικές υπηρεσίες
- Εκπαιδεύονται σε στρατηγικές αντιμετώπισης του προβλήματος
- Αυξάνουν τη γνώση τους για τη ΔΑΦ, σε συνδυασμό με την καλύτερη κατανόηση των αναγκών του παιδιού (ψυχοεκπαίδευση, σεμινάρια, βιωματικές ασκήσεις)
- Μοιράζονται τα συναισθήματα και τις εμπειρίες με άλλους γονείς
- Ενδυναμώνεται ο συντροφικός δεσμός
- Αναζητούν βοήθεια από επαγγελματίες
- Αποδέχονται την βοήθεια από την ευρύτερη οικογένεια ή και φίλους



## Βιβλιογραφία

- Hastings RP. Parental stress and behaviour problems of children with developmental disabilities. *J Intellect Disabil Res.* 2002;27(4):149–60.
- Benson RR. The impact of child symptom severity on depressed mood among parents of children with ASD: the mediating role of stress proliferation. *J Autism Dev Disord.* Jul 2006;36(5):685–95.
- Allen, Kelly-Ann & Bowles, Terry & Weber, Linda. (2013). Mothers' and Fathers' Stress Associated with Parenting a Child with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism Insights.* 5. 1-11. 10.4137/AUI.S11094.
- Sigan L. Hartley and Haley M. Schultz. Support Needs of Fathers and Mothers of Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord.* 2015 Jun; 45(6): 1636–1648.
- Di Renzo, Magda & Guerriero, Viviana & Petrillo, Massimiliano & Bianchi di Castelbianco, Federico. (2021). What is Parental Stress Connected to in Families of Children With Autism Spectrum Disorder? Implications for Parents' Interventions. *Journal of Family Issues.* 1-24. 10.1177/0192513X211030735.
- Hastings, Richard & Kovshoff, Hanna & Ward, Nicholas & degli Espinosa, Francesca & Brown, Tony & Remington, Bob. (2005). Systems Analysis of Stress and Positive Perceptions in Mothers and Fathers of Pre-School Children with Autism. *Journal of autism and developmental disorders.* 35. 635-44. 10.1007/s10803-005-0007-8.
- Girli, Alev. Being a Parent of a Child with Autism from Diagnosis to the University Years. *Journal of Education and Training Studies,* v6 n5 p55-64 May 2018
- Lappé, Martine & Lau, Lynette & Dudovitz, Rebecca & Nelson, Bergen & Karp, Elizabeth & Kuo, Alice. (2018). The Diagnostic Odyssey of Autism Spectrum Disorder. *Pediatrics.* 141. S272-S279. 10.1542/peds.2016-4300C.
- G. Reddy, D.L. Fewster, T. Gurayah Parents' voices: experiences and coping as a parent of a child with autism spectrum disorder *South Afr J Occup Ther,* 49 (1) (2019), pp. 43-50, 10.17159/2310-3833/2019/vol49n1a7
- Saccà, A., Cavallini, F., Cavallini, M. C. (2019). Parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Journal of Clinical & Developmental Psychology,* 1(3), 30–44.



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



# Ευχαριστούμε!

*ADD HERE THE SPEAKER AND  
ORGANIZATION'S CONTACT  
DETAILS*

