

3η Συνάντηση “Η βιωμένη εμπειρία”

Εισήγηση 4: Υποστήριξη της οικογένειας ατόμων με ΔΑΦ

Dr Urmila Pillay,
Chartered Clinical Psychologist, Ealing Adult
Autism Assessment Service, West London
Health Trust, London, UK

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





1. Πηγές και μέσα υποστήριξης για την οικογένεια



2. Υποστήριξη από ειδικούς

-πώς να αποκομίσει κανείς το καλύτερο;

-προκλήσεις

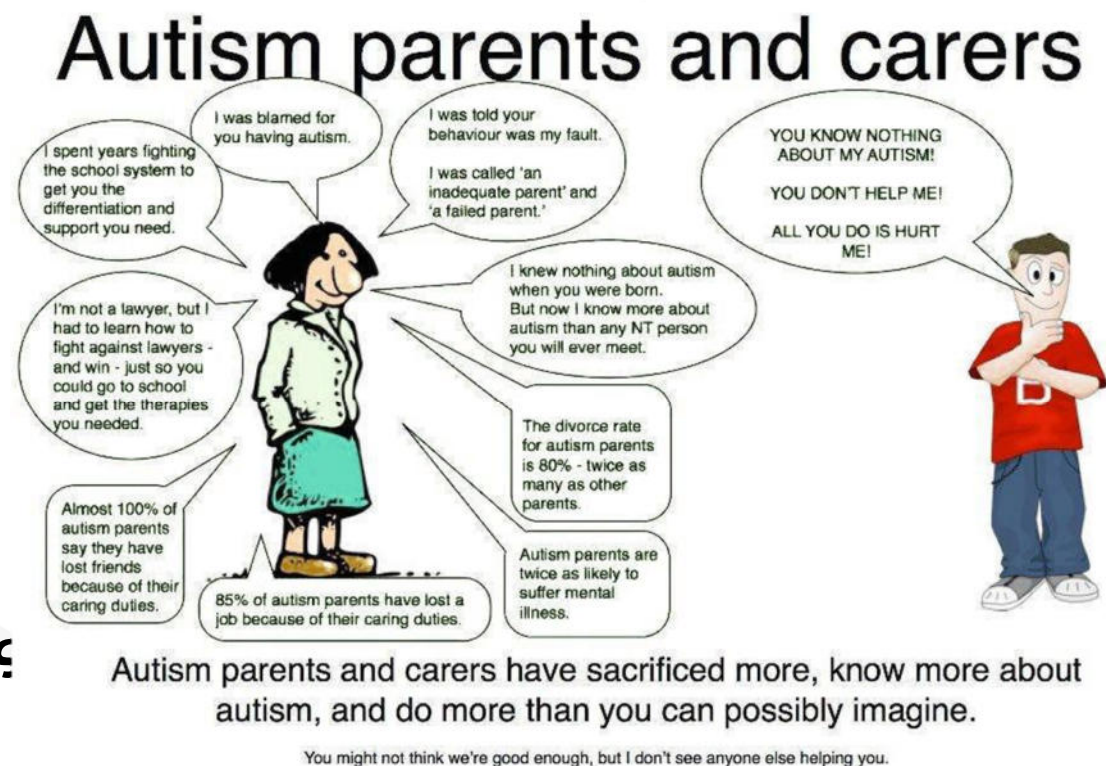


Περιεχόμενα

ΟΙ ΑΝΑΓΚΕΣ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ

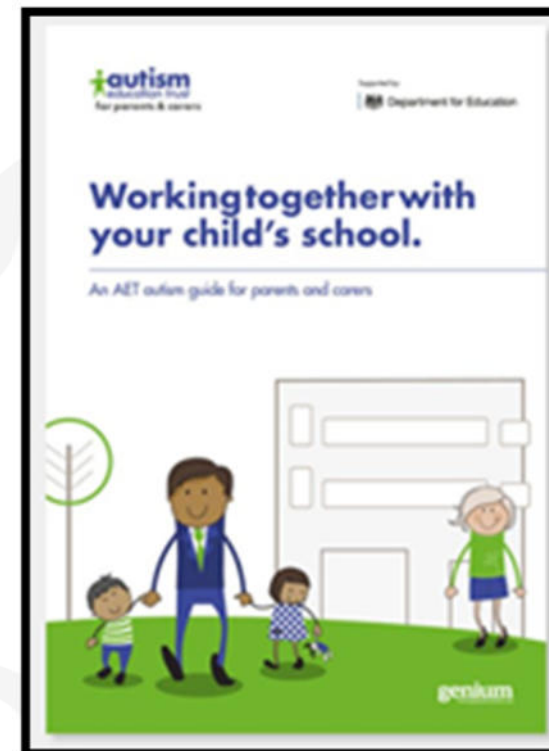
- Pepperell, Paynter & Gilmore (2016) - Έρευνα που διεξήχθη στη Γαλλία, συνεντεύξεις από 162 γονείς. Αναγνωρίστηκαν 6 διαστάσεις αναγκών:

- Υλικές
- Πληροφόρησης
- Καθοδήγησης
- Καθημερινής διαχείρισης
- Υποστήριξης των σχέσεων
- Συναισθηματικής υποστήριξης



ΥΠΟΣΤΗΡΙΖΟΝΤΑΣ ΤΙΣ ΑΝΑΓΚΕΣ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ

- 90% των γονέων ζητούν υποστήριξη στους ακόλουθους τομείς:
 - Ενισχυμένη υποστήριξη στο σχολείο, στο σπίτι και βελτίωση των σχέσεων με τους παρόχους των υπηρεσιών
 - Οι σημαντικότερες προκλήσεις - οι δυσκολίες του παιδιού ως προς την επικοινωνία, την κοινωνική αλληλεπίδραση και τις δεξιότητες καθημερινής διαβίωσης
 - Οι γονείς ανησυχούν περισσότερο για την έλλειψη αλληλεπίδρασης του παιδιού τους με άλλους και την τάση του για μοναχικό παιχνίδι, όπως και για τη δυσκολία πρόσβασης σε υπηρεσίες
 - <https://jrtd.com/manual-for-parents-of-children-with-autism-spectrum-conditions-and-professionals-in-their-circle-of-support/>



ΥΠΟΣΤΗΡΙΖΟΝΤΑΣ ΤΙΣ ΑΝΑΓΚΕΣ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ

- Προγράμματα υποστήριξης εστιασμένα στις ανάγκες των γονέων
- Στρατηγικές εστιασμένες στο συναίσθημα μέσω ατομικής θεραπείας
- Πρόσβαση σε συναισθηματική και πρακτική υποστήριξη (Pepperell, Paynter & Gilmore, 2016)
- Η επαφή με κάποιον σχολικό σύμβουλο, η λήψη βοήθειας ως προς τη διαχείριση των αναγκών του παιδιού ή την εφαρμογή παρεμβάσεων και η πρόσβαση σε κάποια πηγή πληροφόρησης- συμβάλλουν στην αύξηση της ικανοποίησης των γονέων
- Οι γονείς επίσης εξέφρασαν την ανάγκη για πηγές που θα τους υποστηρίξουν στον γονεϊκό τους ρόλο ως προς την παροχή σεξουαλικής διαπαιδαγώγησης στα παιδιά με ΔΑΦ (Mackin et al. 2016)



HAND
Hertfordshire Additional Needs Database

Are you a parent or carer of a child or young person with an additional need or disability aged 0 – 25 years?
e.g. Multiple and complex health needs
Autistic spectrum disorder, ADHD, communication disorder
Visual or hearing impairment
Learning disability
Chronic physical illness
Significant pre-school delay
Physical disability

What HAND can do for you:

- A newsletter each term - www.hertsdirect.org/handnews
- Concessions on leisure facilities
- Information on benefits, activities, support groups and much more
- An opportunity to influence planning of future services

You can join HAND online at www.hertsdirect.org/hand or call 01992 556984 or email hand@hertfordshire.gov.uk for a paper copy of the membership form and more information

Don't miss out

Children's Services
www.hertsdirect.org/hand
0300 123 4043



<https://www.hct.nhs.uk/your-health/managing-conditions/asd-diagnosis-service/autism-information-and-support/information-and-support-for-parents/useful-resources-for-parents-of-children-with-autism/>

Η ΣΗΜΑΣΙΑ ΤΗΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ



- Η κοινωνική υποστήριξη ‘αποτελεί ανταλλαγή πηγών μεταξύ δύο ατόμων, που εκλαμβάνεται τόσο από τον πάροχο όσο και από τον αποδέκτη ότι σκοπό έχει την ενδυνάμωση της ευημερίας του αποδέκτη’ (Shumaker and Bowrnell, 1984, p.11)
- Αποφασιστικής σημασίας για την ευημερία των φροντιστών καθώς βοηθά στη διαχείριση του άγχους
- Όσο πιο απαιτητική η ανάγκη του παιδιού / ενήλικα με αυτισμό, τόσο πιθανότερο είναι η οικογένεια να αναζητήσει βοήθεια
- Boyd (2002)- Όσο μεγαλύτερο είναι το άγχος που βιώνουν οι μητέρες, τόσο πιθανότερο είναι να αναζητήσουν υποστήριξη
- Τα άτυπα δίκτυα υποστήριξης (φίλων και οικογένειας) ήταν πιο αποτελεσματικά στη ρύθμιση του άγχους

ΤΑ ΟΦΕΛΗ ΤΗΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ

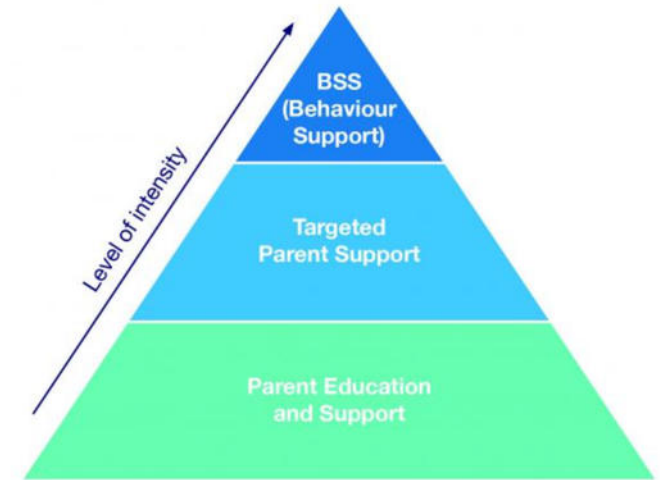
- Boyd (2002) – Γονείς που λάμβαναν κοινωνική υποστήριξη συνδέονταν συναισθηματικά καλύτερα με τα παιδιά τους με αυτισμό, καθώς ήταν λιγότερο πιθανό να βιώνουν κατάθλιψη και άγχος
- Γονείς που δε λάμβαναν κοινωνική υποστήριξη ήταν πιο πιθανό να βιώνουν κατάθλιψη και άγχος
- Έρευνες σε μητέρες παιδιών με αυτισμό κατέδειξαν ότι η υποστήριξη της οικογένειας συνδεόταν με μεγαλύτερη αισιοδοξία και υψηλότερα επίπεδα ευημερίας (Ekas, Lickenbrock & Whitman, 2010)
- Η υποστήριξη από τον σύντροφο και την οικογένεια είχε άμεση επίδραση στην ευημερία της μητέρας. Όσο μεγαλύτερη η υποστήριξη από τον σύντροφο και την οικογένεια, τόσο καλύτερη η ευημερία της μητέρας (Ekas, Lickenbrock & Whitman, 2010).

Social support



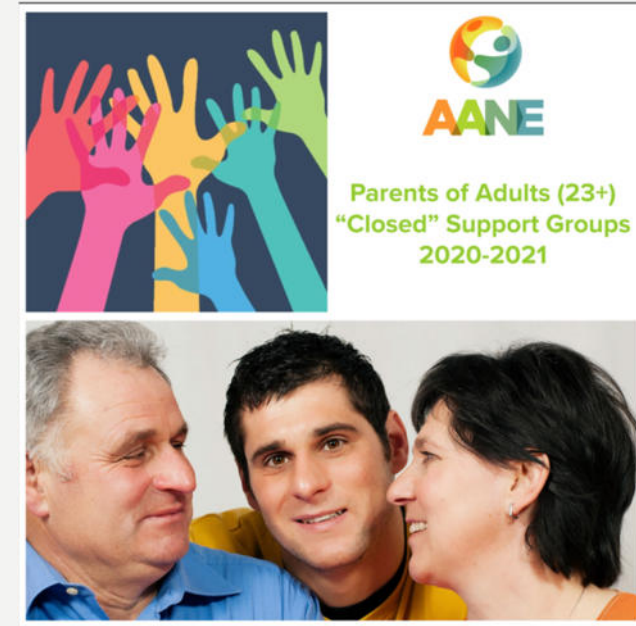
ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΚΑΤΑ ΤΗ ΔΙΑΡΚΕΙΑ ΤΗΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ

- Περισσότερες προκλήσεις στο Πανεπιστήμιο - τα παιδιά μένουν στο σπίτι έως τότε
- Σε έρευνα της Barnhill (2016) – οι γονείς αποτελούσαν την καλύτερη πηγή υποστήριξης γιατί γνωρίζουν καλύτερα το παιδί τους και μπορούν να προσφέρουν πολύτιμες πληροφορίες
- Οι γονείς αντιμετωπίζονται ως συνεργάτες στο πλαίσιο των προγραμμάτων φοίτησης των παιδιών τους
- Τα ενήλικα παιδιά ενθαρρύνονται να μάθουν δεξιότητες προάσπισης του εαυτού τους και αυτές περιλαμβάνουν την υποχρέωση των φοιτητών να έρχονται σε επαφή με τους γονείς τους, όταν υπάρχει ανάγκη



ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΚΑΤΑ ΤΗ ΔΙΑΡΚΕΙΑ ΤΗΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ

- Οι ανάγκες των γονέων και του παιδιού με αυτισμό διαφέρουν.
- Οι γονείς συχνά θεωρούν τα ελλείμματα δεξιοτήτων του παιδιού τους τον σημαντικότερο επιδραστικό παράγοντα για τον προγραμματισμό της τριτοβάθμιας εκπαίδευσης (όπως η διαθεσιμότητα της κοινωνικής υποστήριξης και καθοδήγησης) και ως εκ τούτου αιτούνται προγράμματα εκπαίδευσης κοινωνικής συνδιαλλαγής και αυτόνομης διαβίωσης.
- Από την άλλη, οι νέοι με ΔΑΦ ίσως δίνουν μεγαλύτερη έμφαση σε ανησυχίες που αφορούν το περιβάλλον της νέας καθημερινότητας, όπως τα μαθήματα και η έλλειψη ευαισθητοποίησης σε ζητήματα αναπηρίας στην πανεπιστημιούπολη (Camarena & Sarigiani, 2009).



ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΓΙΑ ΓΟΝΕΙΣ/ΦΡΟΣΗΤΙΣΤΕΣ/ΑΔΕΡΦΙΑ

- Οι οικογένειες μπορεί να χρειάζονται ενισχυμένη υποστήριξη στο σπίτι (υπηρεσίες κατ' οίκον υποστήριξης), χρόνο για τον εαυτό τους ως ζευγάρι ή ως οικογένεια (**φροντίδα ανάπαυλας**), πληροφόρηση ως προς τη διαχείριση των αναγκών του παιδιού τους (εκπαίδευση γονέων) ενώ μπορεί να χρειάζονται βοήθεια από άλλους γονείς όσον αφορά το μοίρασμα παρόμοιων εμπειριών και αμοιβαίας υποστήριξης (ομάδες υποστήριξης).
- Η διαγνωστική διαδικασία της ΔΑΦ είναι δύσκολη και στρεσογόνος για τους γονείς και η έλλειψη πληροφόρησης συχνά δημιουργεί επιπρόσθετο άγχος για γονείς/φροντιστές. Η ανάγκη πληροφόρησης αναφέρεται συχνότερα από τις οικογένειες συγκριτικά με άλλες ανάγκες (Bailey and Powell, 2005).
- Προγράμματα για γονείς, όπως τα **Hanen Parent Programmes More Than Words** (Sussman, 1999) και το **The Incredible Years** (Sutton et al. 2004), θα έπρεπε να ήταν **προσβάσιμα σε όλους τους γονείς**. Προγράμματα εκπαίδευσης για γονείς παιδιών με ΔΑΦ καταδεικνύουν θετικές επιδράσεις τόσο για τον γονέα όσο και για το παιδί, αναφορικά με την αύξηση των γονεϊκών δεξιοτήτων και την έκβαση του παιδιού ως προς τις γλωσσικές και επικοινωνιακές του δεξιότητες (Patterson et al., 2012).

ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΓΙΑ ΓΟΝΕΙΣ/ΦΡΟΣΗΤΙΣΤΕΣ/ΑΔΕΡΦΙΑ

- **Ομάδες υποστήριξης** – Διάφορες έρευνες καταδεικνύουν τον θετικό αντίκτυπο της υποστήριξης γονέων σε οικογένειες παιδιών με ΔΑΦ, υπό τη μορφή ομάδων υποστήριξης (Mandell and Salzer, 2007; Luther et al., 2005).
- Γονείς παιδιών με ΔΑΦ θα μπορούσαν να επωφεληθούν από αυτή την «ανεπίσημη» υποστήριξη σε ομάδες, με σκοπό να βελτιώσουν την κατανόησή τους ως προς τις ανάγκες και τις δυσκολίες του παιδιού με ΔΑΦ. Οι γονείς ακόμη θα ήξεραν από πού να αναζητήσουν υποστήριξη σε περίπτωση ανάγκης. Το μοίρασμα των πληροφοριών είναι μία ακόμη πτυχή που θα μπορούσε να αποδειχθεί ωφέλιμη για τις ομάδες υποστήριξης. Δεν είναι εύκολο για τους γονείς να συζητούν τις δυσκολίες τους μέσα σε μια ομάδα.
- Η Ψυχοθεραπεία/Οικογενειακή Ψυχοθεραπεία (οικογενειακή θεραπεία) συχνά συστήνεται για τα παιδιά με ΔΑΦ και τις οικογένειές τους (e.g. Ramisch, 2012).
- Η κατ' οίκον καθώς και η σε κλινικό πλαίσιο θεραπεία οικογένειας προσφέρει υποστήριξη στις οικογένειες με παιδιά με ΔΑΦ, καθώς βοηθά στην ανάπτυξη στρατηγικών για τη διαχείριση στρεσογόνων παραγόντων στην οικογένεια.

ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ

Ψυχίατρος- βοηθά στη διαχείριση ζητημάτων ψυχικής υγείας μέσω φαρμακευτικής αγωγής. Υπάρχει υψηλή συννοσηρότητα κατάθλιψης και άγχους σε άτομα με αυτισμό. Ως εκ τούτου, είναι σημαντικό η ψυχική υγεία των ατόμων αυτών να αξιολογείται από κάποιον ψυχίατρο και να δίνεται η κατάλληλη θεραπεία.

Ψυχολόγος- παρέχει υπηρεσίες θεραπείας σε άτομα με ΔΑΦ και στις οικογένειές τους, με σκοπό να ανταπεξέρχονται καλύτερα στις δυσκολίες και να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής τους. Οι παρεμβάσεις τους περιλαμβάνουν (χωρίς να είναι οι μόνες):

Εκπαίδευση σε κοινωνικές δεξιότητες- τα άτομα με αυτισμό αντιμετωπίζουν δυσκολίες ως προς την επικοινωνία και την κατανόηση των άλλων. Ως εκ τούτου η εκπαίδευση κοινωνικών δεξιοτήτων μπορεί να βοηθήσει τα άτομα αυτά κατά τη δράση τους στο κοινωνικό πλαίσιο.

Ενσυνειδητότητα (mindfulness) - στο πλαίσιο της διαχείρισης της κατάθλιψης και του άγχους τόσο στα άτομα με ΔΑΦ όσο και στα μέλη της οικογένειάς τους

Οικογενειακή θεραπεία - με στόχο να βοηθηθεί η οικογένεια ως προς την κατανόηση των δυσκολιών των ατόμων με αυτισμό / το πώς θα μπορούσε να τα βοηθήσει και να τα υποστηρίξει / το πώς θα μπορούσαν όλοι μαζί να λειτουργήσουν σαν μια ενιαία ομάδα

Υποστήριξη για φροντιστές- Οι φροντιστές αντιμετωπίζουν έντονο στρες, άγχος, ανησυχίες, κατάθλιψη κτλ. Ως εκ τούτου, είναι σημαντικό να υποστηρίζονται από κάποιον ειδικό.

ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ

- **Εργοθεραπευτής:**

διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στην παρεχόμενη βοήθεια των ατόμων με αυτισμό για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους. Η θεραπεία αισθητηριακής ολοκλήρωσης βοηθά στη διαχείριση της υπερ/υπο-καταγραφής των αισθητηριακών ερεθισμάτων, βελτιώνοντας την ποιότητα ζωής και τη λειτουργικότητάς τους.

- π.χ. Αισθητηριακή υποκαταγραφή - Έχει την ανάγκη να αγγίζει συγκεκριμένα είδη υφάσματος
- π.χ. Αισθητηριακή υπερκαταγραφή – μειωμένη ανοχή σε συγκεκριμένους ήχους



Psychiatrist, neurologist, developmental paediatrician, clinical psychologist

- Diagnosis
- Assessment and intervention
- Treating co-occurring health conditions
- Advocating for autistic people and their families

Primary care physician

- Coordinating care
- Providing ongoing care
- Advocating for autistic people and their families

Therapists (eg, psychologist, speech-language pathologist, behaviour therapist, occupational therapist, physical therapist, psychotherapist)

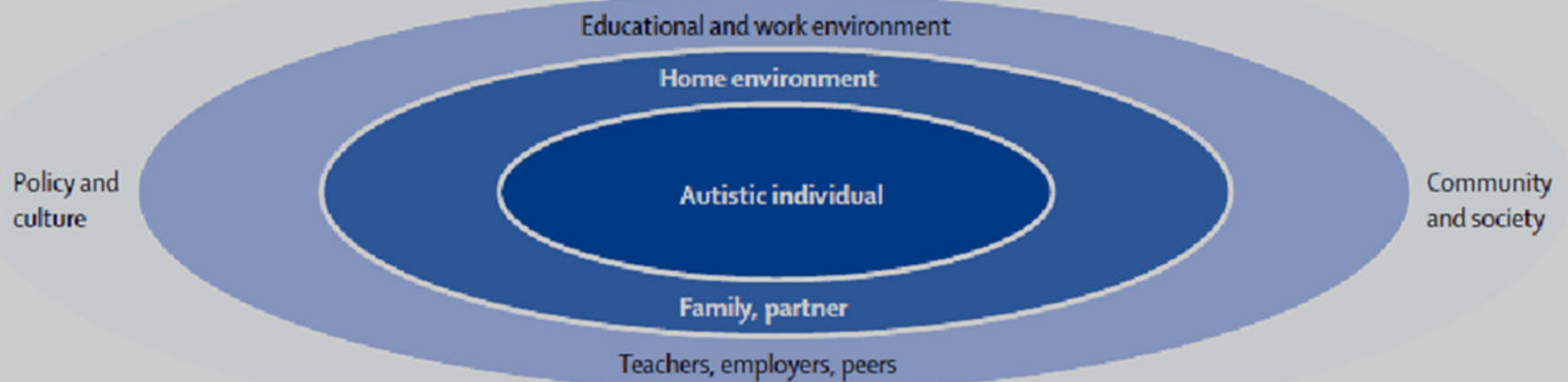
- Facilitating development and adaptation by early intervention or targeted intervention
- Reducing communication difficulties

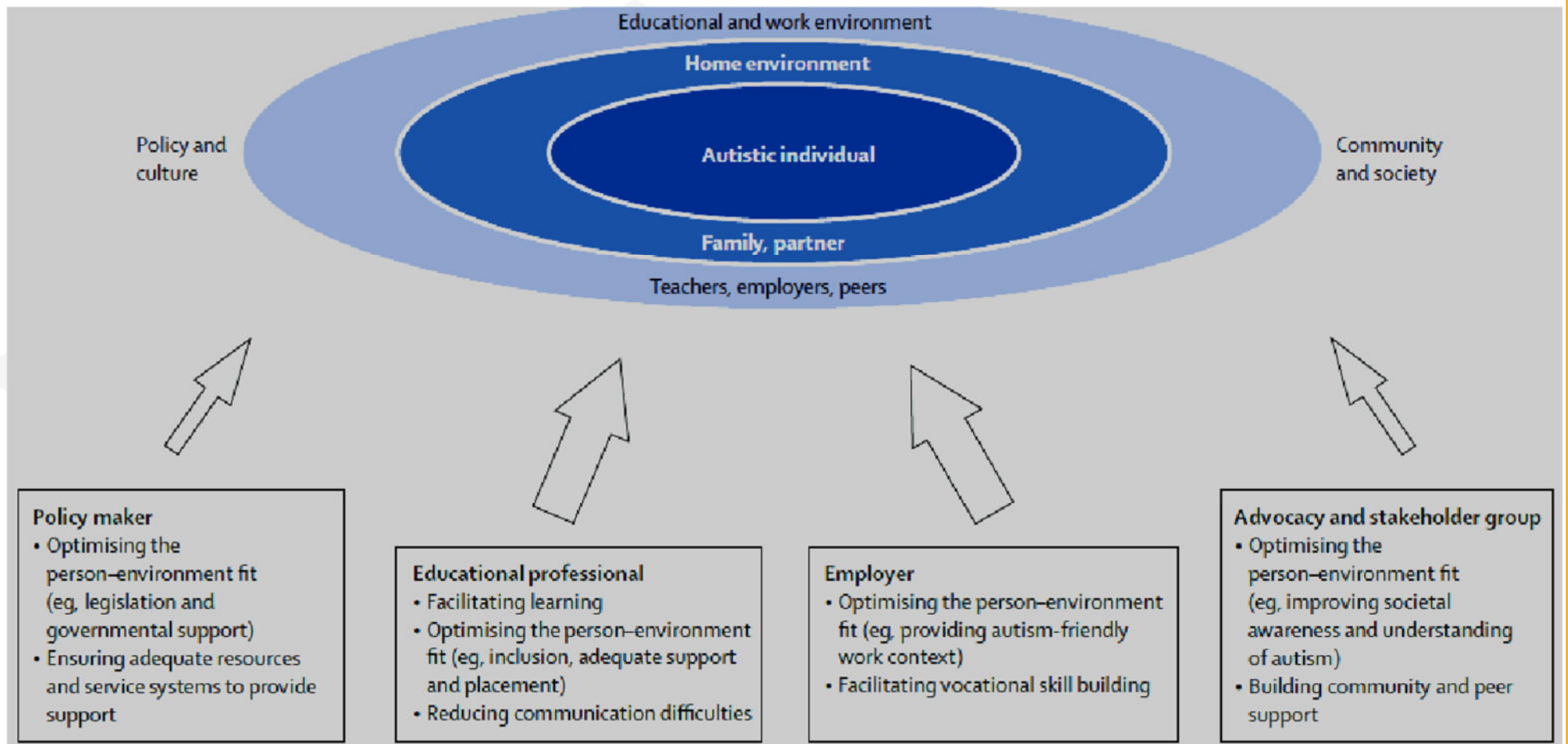
Other medical specialists (eg, gastroenterologist)

- Treating co-occurring health conditions

Other specialists (eg, social worker, dietitian, nurse practitioner, counsellor)

- Addressing specific needs





CHALLENGES AND THE ROLE OF CULTURE

Papoudi, Jorgensen, Guldbær and Meadan (2021) reviewed studies which examined the perceptions, experiences and needs of culturally and linguistically diverse families of children with autism.

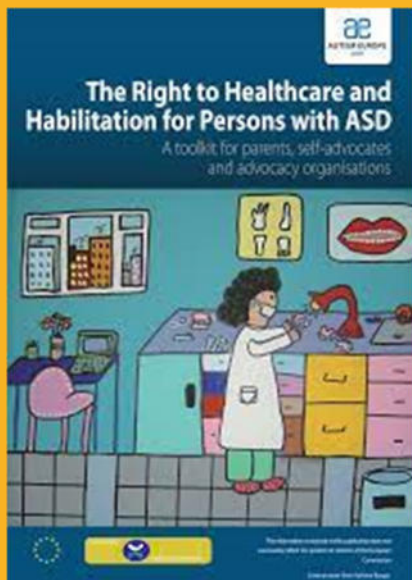
Key points:

Delay in diagnosis - the following factors might have played a role:

- Parents experienced difficulty in recognising autism. Factors such as community attitude towards mental illness, challenging behaviours and disability, along with lack of vocabulary to describe autism all contributed to difficulty in accepting autism in their child.

- Common practice to approach family than professionals

CHALLENGES AND THE ROLE OF CULTURE



- Lack of familiarity with their rights and with system in general (Jegatheesan et al., 2010)
- <https://www.autismeurope.org/wp-content/uploads/2017/08/autism-right-rehabilitation-and-health.pdf>
- Fox e al (2017)- UK Somali parents feared that their child would be taken away if they expressed difficulty in coping with the demands of their child
- Key point- distrust in Western Medicine and medical explanations - more accepting of combining interventions based on faith with formal advice from health care professionals (Hussein et al 2019)
- In African - American families- The families engaged in protective care, treated them as normal to ensure their independence, prevented them from experiencing discrimination and taught them to be watchful- resulted in Higher functioning skills and delayed diagnosis (Burkett et al, 2015).

MEETING THE NEEDS OF PEOPLE FROM VARIOUS ETHNIC BACKGROUNDS

- Support groups consisting of other parents and families with autism
- Structured training courses on Autism and parent support groups who are supportive than judgmental
- Cultural community centres that are actively involved in ensuring the well being of parents
- Consideration in groups to be given to gender dynamics. For E.g., is this a culture where females find it difficult to open up to a male or vice versa

REFERENCES

Boyd, B.A (2002) Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with Autism. First Published November 1, 2002 Research Article <https://doi.org/10.1177/10883576020170040301> (Accessed on 20.10.2020)

Ekas, N.V., Lickenbrock, D.M. , & Whitman, T.L. (2010).Optimism, Social Support, and Well-Being in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders* volume 40, pages1274–1284 (2010)

Pepperell, T.A., Paynter, J., & Gilmore, L. (2016). Social support and coping strategies of parents raising a child with autism spectrum disorder. Published online: 26 Dec 2016<https://doi.org/10.1080/03004430.2016.1261338>, 1392-1404

Derguy, C., Michel, G., M'bailara, K, Roux, S., & Bouvard, M. (2015) Assessing needs in parents of children with autism spectrum disorder: A crucial preliminary step to target relevant issues for support programs <https://doi.org/10.3109/13668250.2015.1023707> Accessed on 15th October, 2020

Pejovic-Miovanecic, M.P., Stankovic, M., Mitkovic-Voncina, M., Rudic, N, Grujicic, R., Herrera, A.S., (...) Perceptions on support, challenges and needs among parents of children with Autism: The Serbian experience.

Siklos, S., & Kerns, K.A (2006). Assessing Need for Social Support in Parents of Children with Autism and Down Syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders* volume 36, pages921–933 (2006)

Papoudi, D, Jørgensen,C.R., Guldberg, K. & Meadan, H. (2021) Perceptions, Experiences, and Needs of Parents of Culturally and Linguistically Diverse Children with Autism: a Scoping Review *Review Journal of Autism and Developmental Disorders* volume 8, pages 195–212

- Whitaker, P. (2002) Supporting Families of Preschool Children with Autism: What Parents Want and what Helps. Autism. <https://doi.org/10.1177/1362361302006004007>
-
- Blackledge, J.T. , & Hayes, S.C. (2005). Using Acceptance and Commitment Training in the Support of Parents of Children Diagnosed with Autism. https://doi.org/10.1300/J019v28n01_01 (Accessed on 15.10.2020)
-
- Lehan Mackin, M., Nicole, L., Gonzalez, A., Tykol,T.,& Christensen, T. (2016) Parent Perceptions of Sexual Education Needs for Their Children With Autism, Journal of Pediatric Nursing (608-618).
-
-

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



THANK YOU!

