Οι Στρατηγικές Αντιμετώπισης γονέων, οι οποίοι μεγαλώνουν παιδιά στο φάσμα του αυτισμού στην Ελλάδα

Μαρία Ν. Μπέη

Λογοθεραπεύτρια

SLP-BA., MEd. (Autism)

University of Birmingham

A dissertation submitted in part fulfilment of the requirements for the degree of

MEd Autism (Child)

In the School of Education

The University of Birmingham

2016

Dissertation Tutor

Dr Kerstin Wittemeyer

Μελετώντας την βιβλιογραφία…

Λαμβάνοντας την διάγνωση αυτισμού:

- Επηρεάζεται το παιδί και ο στενός περίγυρός του (Schall, 2000)
- Οι γονείς που ανατρέφουν παιδιά στο φάσμα του αυτισμού αντιμετωπίζουν συναισθηματικές, ψυχοσωματικές και οικονομικές δυσκολίες (Sharpe & Baker, 2007)

- Οι γονείς που μεγαλώνουν παιδιά με ιδιαίτερες ικανότητες αντιμετωπίζουν υψηλά επίπεδα άγχους, γιατί:

- θέλουν να προσφέρουν στα παιδιά τους ασφαλές περιβάλλον
- οι οικονομικές απαιτήσεις είναι υψηλές

(Kallinikaki, 2015)

Οι επιπτώσεις της οικονομικής κρίσης:

- Προβλήματα στο σύστημα υγείας λόγω της αποκοπής χρηματοδοτήσεων (Appleby, 2008)
- Οι πολίτες δεν λαμβάνουν τα επιδόματα που δικαιούνται (Ruxton, 2012)
- Οι έλληνες πολίτες δεν λαμβάνουν τις απαραίτητες υπηρεσίες υγείας (Simou & Koutsogeorgou, 2013)
- Ευρωπαϊκές πόλεις μείωσαν τα επιδόματα για την γενική και ειδική εκπαίδευση (Ruxton, 2012)

Επομένως…

- Είναι απαραίτητο για τους γονείς να αναπτύξουν ποικίλες στρατηγικές για να αντιμετωπίσουν αυτές τις δυσκολίες (Altiere & Kluge, 2009)

Σκοπός Έρευνας

Ερευνητικά Ερωτήματα:

- Οι γονείς που μεγαλώνουν παιδιά στο φάσμα του αυτισμού στην Ελλάδα έχουν αντιμετωπίσει δυσκολίες εξαιτίας της οικονομικής κρίσης;
- Εάν έχουν αντιμετωπίσει οικονομικές δυσκολίες, ποιες **στρατηγικές αντιμετώπισης** έχουν δημιουργήσει για την αντιμετώπιση αυτών των δυσκολιών;

Ορολογία

Στρατηγικές Αντιμετώπισης (‘Coping Strategies’)

Εννοείται η προσπάθεια διαχείρισης μιας δύσκολης κατάστασης (Taylor & Stanton, 2007)

- Κυρίως διαχωρίζονται σε:
- Στρατηγικές που εστιάζουν στο πρόβλημα, οι οποίες απαιτούν γνωστική προσπάθεια για να αντιμετωπιστεί μια δύσκολη κατάσταση
- Στρατηγικές που εστιάζουν στο συναίσθημα, οι οποίες στοχεύουν στη μείωση αρνητικών συναισθημάτων, όπως το άγχος

(Carver & Scheier, 1989; Moos & Schaefer, 1986; Rutter, 1981)

Μεθοδολογία

- Δείγμα έξι γονέων, οι οποίοι μεγάλωναν παιδιά στο φάσμα του αυτισμού στην Ελλάδα
- Χρησιμοποιήθηκαν ημι-δομημένες συνεντεύξεις
- Συστηματική θεματική και συγκριτική μέθοδος(‘constant comparative method’) για την ανάλυση των αποτελεσμάτων

Δημογραφικά Στοιχεία Συμμετεχόντων

Participant No.	Sex	Age Group	Marital Status	Sex of the child with autism	Level of education	Employment status
1	Male	45-50	Married	Male	Higher education	Employed
2	Female	40-45	Married	Female	Higher education	Employed
3	Female	35-40	Single	Male	Higher education	Employed
4	Female	50-55	Single	Male	Higher education	Employed
5	Male	45-50	Married	Male	Higher education	Employed
6	Female	40-45	Married	Female	Secondary education	Unemployed

Συστηματική θεματική και συγκριτική Μέθοδος (Constant Comparative Method)

	ΚΑΤΗΓΟΡΙΕΣ ΑΠΑΝΤΗΣΕΩΝ	
ΚΑΤΗΓΟΡΙΑ	**Κυβερνητικές αλλαγές λόγω της οικονομικής κρίσης**	
Κωδικοί	Δημόσια Ασφάλιση	Δημόσιες Υπηρεσίες
ΚΑΤΗΓΟΡΙΑ	**Βαθμός Ικανοποίησης από τις παρεχόμενες υπηρεσίες**	
Κωδικοί	Ιδιωτικές υπηρεσίες	Δημόσιες Υπηρεσίες
ΚΑΤΗΓΟΡΙΑ	**Αλλαγές στην οικογένεια λόγω της οικονομικής κρίσης**	
Κωδικοί	Αλλαγή τρόπου σκέψης	Θεραπείες
ΚΑΤΗΓΟΡΙΑ	**Στρατηγικές Αντιμετώπισης**	
Κωδικοί	Εστιασμένες στο συναίσθημα	Εστιασμένες στο πρόβλημα
ΚΑΤΗΓΟΡΙΑ	**Αποτελεσματικότητα των Στρατηγικών Αντιμετώπισης**	
Κωδικοί	Επίπτωση στην οικογένεια	Επίπτωση στους γονείς

Αποτελέσματα

- *Όλοι* οι γονείς αντιμετώπισαν δυσκολίες εξαιτίας της οικονομικής κρίσης και *όλοι* δημιούργησαν στρατηγικές αντιμετώπισης για να διαχειριστούν τις δυσκολίες αυτές
- Η πλειοψηφία των γονέων δημιούργησαν στρατηγικές που εστιάζουν στο πρόβλημα και στο συναίσθημα
- Οι γονείς δήλωσαν ικανοποιημένοι από τις στρατηγικές που δημιούργησαν

Στρατηγικές Αντιμετώπισης - Παραδείγματα

ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΕΣ ΠΟΥ ΕΣΤΙΑΖΟΥΝ ΣΤΟ ΠΡΟΒΛΗΜΑ	**ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΕΣ ΠΟΥ ΕΣΤΙΑΖΟΥΝ ΣΤΟ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑ**
«Ξεκίνησα να ψάχνω πληροφορίες μόνος μου. Βρήκα στο Facebook μια κυρία που έλεγε ότι έχει αυτισμό. Την ρώτησα πολλές πληροφορίες για να μπορέσω και εγώ να καταλάβω το παιδί μου»	«Είναι σημαντικό για εμάς να έχουμε την γνώση για να μπορούμε να βοηθάμε το παιδί μας, χωρίς την βοήθεια ειδικών. Γι' αυτό βρήκαμε την δύναμη με την γυναίκα μου να αλλάξουμε τον τρόπο σκέψης μας και να κάνουμε περισσότερα πράγματα εμείς σαν γονείς με το παιδί. Χωρίς να πληρώνουμε κάποιον κάθε φορά για να μας δίνει συμβουλές και να μας βοηθά. Δεν είναι εύκολο πράμα να αλλάξεις το πώς σκέφτεσαι, αλλά κάνεις ότι μπορείς για να βοηθήσεις το παιδί»

Συμμετέχοντας Νο.1

Στρατηγικές Αντιμετώπισης - Παραδείγματα

ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΕΣ ΠΟΥ ΕΣΤΙΑΖΟΥΝ ΣΤΟ ΠΡΟΒΛΗΜΑ	**ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΕΣ ΠΟΥ ΕΣΤΙΑΖΟΥΝ ΣΤΟ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑ**
«Προσπαθώ να τον στηρίξω. Θέλω κάποια μέρα να είναι ανεξάρτητος και γι' αυτό εγώ η ίδια του μαθαίνω να κάνει πράγματα κάθε μέρα, να ντύνεται..»	«Όταν έρθει μια δύσκολη περίοδος, προσπαθώ να είμαι κοντά στον γιό μου. Πάντα περνάω όσο πιο πολύ χρόνο μπορώ μαζί του, αλλά σε δύσκολες περιόδους θέλω να είμαι ακόμη πιο κοντά του, να τον στηρίζω και να με στηρίζει»
«Εγώ η ίδια να τον βοηθήσω να κάνει τα μαθήματά του όσο μπορώ, αντί να πάρω μια δασκάλα να του τα κάνει»	

Συμμετέχοντας Νο.3

Άλλα σημαντικά θέματα…

- Οικονομικές δυσκολίες αφορούν την **εκπαίδευση** των παιδιών
- Περισσότερες ώρες εργασίας για μεγαλύτερες απολαβές και κάλυψη των εξόδων
- Οι φίλοι και οι συγγενείς τους δεν προσφέρουν βοήθεια ή υποστήριξη
- Συγγενείς απομακρύνθηκαν από την οικογένεια μόλις ενημερώθηκαν για την διάγνωση αυτισμού

Συμπεραίνοντας…

- Οι οικογένειες παιδιών στο φάσμα του αυτισμού χρειάζονται την υποστήριξη των συγγενών, φίλων και ειδικών
- Η κυβέρνηση έχει σημαντικό ρόλο για το μέλλον των οικογενειών αυτών και των παιδιών τους
- Η κοινωνία πρέπει να ακούσει τι έχουν να πουν οι γονείς παιδιών στο φάσμα του αυτισμού και οι ενήλικες με διάγνωση αυτισμού

«Εγώ άλλαξα τον τρόπο που σκέφτομαι για να μπορέσω να βοηθήσω το παιδί μου. Νομίζω πως όλοι αυτοί που δουλεύουν με τα παιδιά μας πρέπει να αρχίσουν να σκέφτονται με έναν διαφορετικό τρόπο για να μπορέσουν πραγματικά να τα βοηθήσουν …»

Συμμετέχοντας Νο.4

Βιβλιογραφία

- Altiere, M. J., & Kluge, S. (2009). Family Functioning and Coping Behaviors in Parents of Children with Autism. *Journal of Child and Family Studies*, 18, 83–92. Doi 10.1007/s10826-008-9209-y
- Appleby, J. (2008). The credit crisis and health care. *BMJ,* 22(9). Doi: http://dx.doi.org/10.1136/bmj.a2259
- Carver, C. S., & Scheier, M. F. (1989). Assessing Coping Strategies: A Theoretically Based Approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56(2), 267-283. Doi: 10.1037/0022-3514.56.2.267
- Kallinikaki, T. (2015). Child Protection in Times of Crisis in Greece. *International Journal of Social Pedagogy – Special Issue 'Social Pedagogy in Times of Crisis in Greece'*, 4(1), 177-189. Available online at http://www.internationaljournalofsocialpedagogy.com
- Moos, R. H., & Schaefer, J. S. (1986). Life transitions and crisis. In Moos, R. H. (Ed.), *Coping with life crisis. An integrated approach* (pp. 3-28). New York: Plenum Press.
- Rutter, M. (1981). Stress, Coping and Development: Some Issues and Some Questions. *Journal of child psychology and psychiatry*, 22(4), 323-356. Doi: 10.1111/j.1469-7610.1981.tb00560.x
- Ruxton, S. (2012). How the economic and financial crisis is affecting children & young people in Europe. Retrieved 10 May 2016, from http://www.eurochild.org/fileadmin/public/05_Library/Thematic_priorities/02_Child_Poverty/Eurochild/Eurochild_Crisis_Update_Repo

- Schall, C. (2000). Family Perspectives on Raising a Child with Autism. *Journal of Child and Family Studies*, 9(4), 409–423.
- Sharpe, D. L., & Baker, D. L. (2007). Financial Issues Associated with Having a Child with Autism. *Journal of Family and Economic Issues*, 28, 247–264. Doi 10.1007/s10834-007-9059-6
- Simou, E., & Koutsogeorgou, E. (2014). Effects of the economic crisis on health and healthcare in Greece in the literature from 2009 to 2013: A systematic review. *Health Policy,* 115(3), 111–119. Doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.healthpol.2014.02.002
- Taylor, S. E., & Stanton, A. L. (2007). Coping Resources, Coping Processes, and Mental Health. *Annual Review of Clinical Psychology,* 3, 377–401. Doi: 10.1146/annurev.clinpsy.3.022806.091520

Στοιχεία επικοινωνίας

Μαρία Μπέη

Ηλ. ταχυδρομείο: mariabei@myergo.com.cy

Τηλ. επικοινωνίας: +357 25552545

MyErgo
Therapy Center