

Ενίσχυση της Ψυχικής Ανθεκτικότητας Αδελφών παιδιών με ΔΑΦ με Ομάδες Ψυχοεκπαίδευσης



Βιτανίδη Αυγή
a.vitanidi@gmail.com

3η Εκδήλωση Ελ. Ετ. Αναπτυξιακών Παιδιάτρων
12ο Συνέδριο Αναπτυξιακής και Συμπεριφορικής Ιατρικής,
18-19 Νοεμβρίου 2023

Αδέλφια παιδιών με ΔΑΦ

Η παρουσία του παιδιού με αυτισμό επηρεάζει **ολόκληρη** την οικογένεια. Τα αδέλφια στα διαφορετικά στάδια βιώνουν ποικίλες εμπειρίες [1-3]:

- το κοινωνικό στίγμα,
- αντιφατικά συναισθήματα
- περιορισμένο αίσθημα του "ανήκειν"

Πρόσφατες μελέτες [4] αναδεικνύουν ότι παρουσιάζουν:

- προβλήματα συμπεριφοράς και χαμηλές προκοινωνικές δεξιότητες,
- υψηλό άγχος,
- καταθλιπτικά συμπτώματα
- αίσθημα μοναξιάς.

Η ενημέρωση που παρέχεται στα αδέλφια είναι φτωχή, ανεπαρκής και συχνά ασαφής.

Η θεραπεία του αδερφού

- συμπερίληψη
- διαμεσολαβητής
- ψυχοθεραπεία:

- **μονοπωλεί** την οικογένεια
- **ναρκοθετεί** τις σχέσεις και τα συναισθήματα του νευροτυπικού παιδιού

- έκφρασης
- αναγνώρισης
- επεξεργασίας
- αποδοχής και κατανόησης των σκέψεων, των συναισθημάτων

Σκοπός

Ανάδειξη της **επιβεβλημένης** ανάγκης για:

υποστήριξη και **ενδυνάμωση** των αδελφών ενίσχυση της **ψυχικής ανθεκτικότητάς** τους

Οι γονείς έχουν στην φαρέτρα τους εύρος προγραμμάτων και ειδική μέριμνα αυτοφροντίδας, όπως η συμβουλευτική, με σκοπό την ψυχολογική και συναισθηματική τους στήριξη αλλά και την εκπαίδευσή τους σε αναπτυξιακούς τομείς του παιδιού που έχουν στην φροντίδα τους.

Μεθοδολογία

Σταθερές δομή: τόπος, συχνότητα, διάρκεια, αριθμός συμμετεχόντων
Δραστηριότητες οργανωμένες που **εστιάζουν** σε συγκεκριμένα θέματα:

- επικοινωνία
- αισθήσεις
- συμπεριφορά
- κοινωνική αναγνώριση

Χρήση Τεχνικών

- Σύμβολο και όνομα ομάδας
- Έναρξη - λήξη - Κυκλική διάταξη μελών
- Συμβολική αμοιβή
- Θέσπιση κανόνων
- Προσωπικό ημερολόγιο / Φάκελος

Ερωτηματολογία:

- **διαβαθμισμένης** κλίμακας
- **κλειστές** και **ανοιχτές** ερωτήσεις

Πληθυσμός ομάδας:

- νευροτυπικά αγόρια / κορίτσια
- 6-9 ετών
- με αδελφό / ή με ΔΑΦ (ηλικιακή απόσταση 2-3 ετών)
- οι γονείς έχουν λάβει την ψυχοεκπαίδευση Cygnet

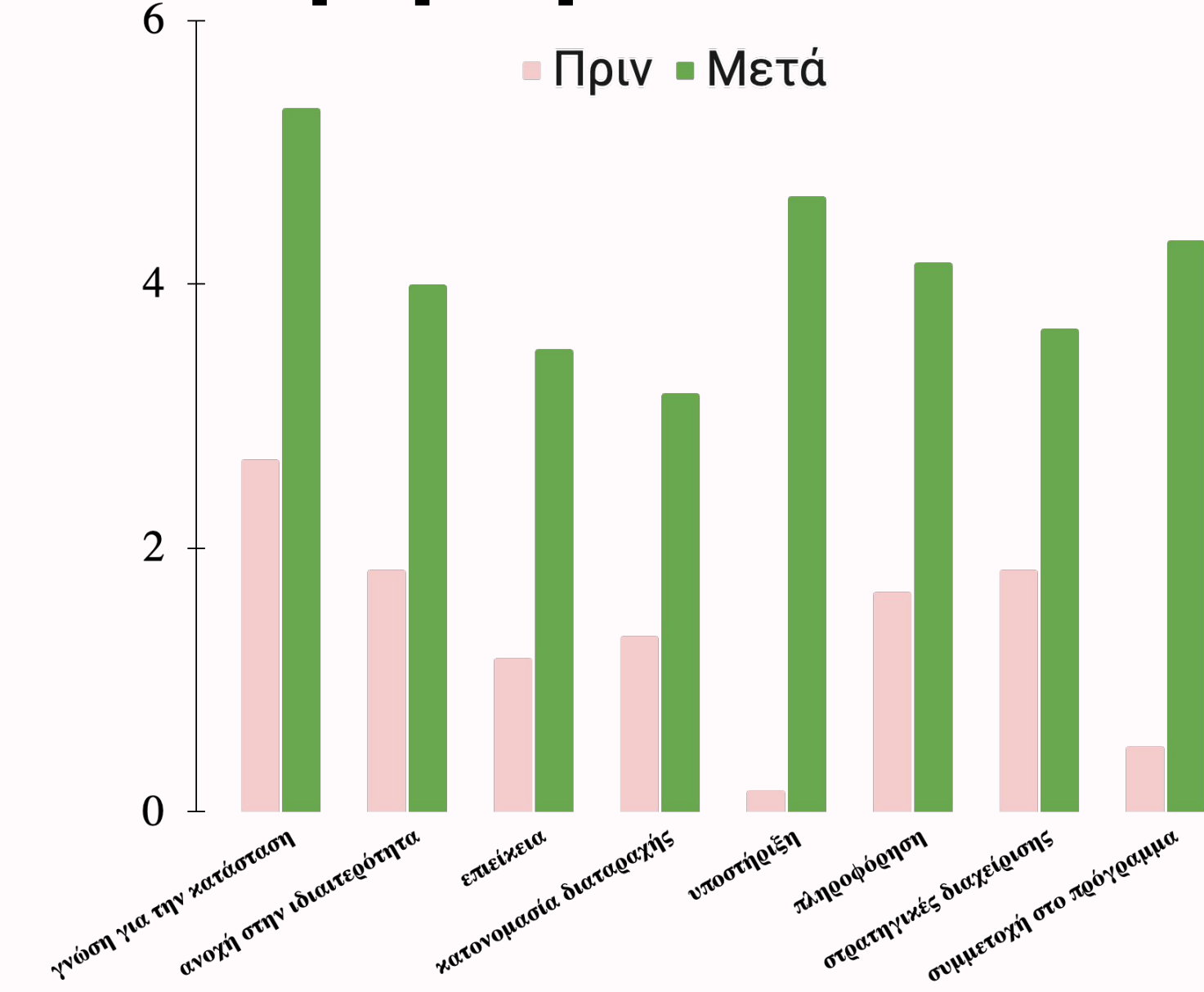
Χαρακτηριστικά ομάδας:

- 12 **δομημένες** συναντήσεις
- δραστηριότητες που εμπνέονται από τη φύση της διαταραχής του αυτισμού, αφορούν στις **πυρηνικές δυσκολίες** του φάσματος και σκοπό έχουν την κατανόηση των δυσκολιών των ΔΑΦ.

Ημιδομημένες συνεντεύξεις:

- **πριν** από την έναρξη,
- **2 μήνες μετά** τη λήξη του προγράμματος.

Αποτίμηση



- **αύξηση** των **θετικών συναισθημάτων**
- μείωση της τάσης για ξεσπάσματα **ζήλιας** και **αρνητικής κριτικής**
- **αύξηση** της ικανότητάς τους να **ονομάζουν** και να **εξηγούν** την διαταραχή
- απόκτηση **θετικών** στρατηγικών
- **γνώση** για την **οργάνωση** του συστήματος **εκπαίδευσης** του αδελφού με ΔΑΦ.

Η ομαδική μας προσέγγιση είναι μια **ρεαλιστική** επιλογή **υποστήριξης αδελφών** και η **διεύρυνσή** της είναι ικανή να καλύψει και την ανάγκη για στενή **αναπτυξιακή παρακολούθηση** και να ενισχύσει την **δευτερογενή πρόληψη**

Αποτελέσματα

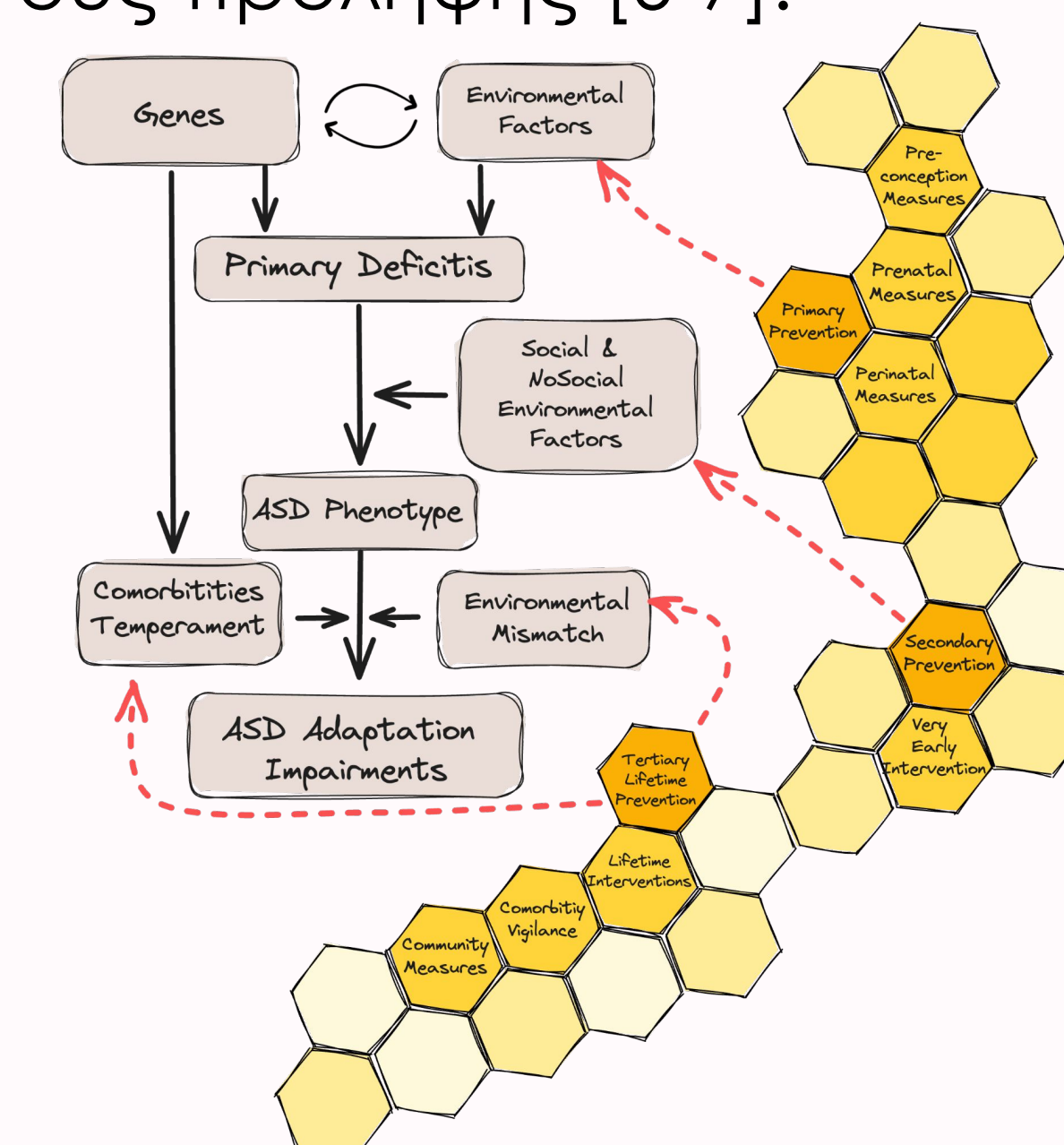
Η ομάδα λειτουργεί ως τόπος συνάντησης με άλλα αδέλφια. Μέσα από ψυχαγωγικές δράσεις, επαυξάνουν την γνώση τους για τη διαταραχή και ανταλλάζουν εμπειρίες. Η διάδραση αυτή:

- ανακουφίζει από τα συναισθήματα απομόνωσης που προκαλεί το "κοινωνικό στίγμα",
 - βελτιώνει την ποιότητα ζωής τους
- Τα αδέλφια συμμετέχουν στο εκπαιδευτικό πλαίσιο του αυτιστικού αδελφού τους και εκφράζουν ελεύθερα τα συναισθήματά τους.

Οι δυσνόητες, απότομες και ενίοτε τρομακτικές συμπεριφορές του αυτισμού γίνονται κατανοητές σε περιβάλλον που προάγει την ασφάλεια και την αποδοχή της διαφορετικότητας.

Δευτερογενής Πρόληψη

Η στενή **αναπτυξιακή παρακολούθηση των αδελφών** εντάσσεται στο πλαίσιο της δευτερογενούς πρόληψης [6-7].



Η ομαδική προσέγγιση αδελφών, με δεδομένο ότι είναι στοχευμένη σε **επιλεγμένη ομάδα κινδύνου**, θα μπορούσε να **περιορίσει τον επιπολασμό** της διαταραχής.

Βιβλιογραφία

- [1] Gregory A, Hastings RP, Kovshoff H. Academic self-concept and sense of school belonging of adolescent siblings of autistic children. Res Dev Disabil. 2020;96:103519. doi:10.1016/j.ridd.2019.103519
- [2] Perry E, Swartz J, Brown S, Smith D, Kelly G, Swartz R. Peer mentoring: a culturally sensitive approach to end-of-life planning for long-term dialysis patients. Am J Kidney Dis. 2005;46(1):111-119. doi:10.1053/j.ajkd.2005.03.018
- [3] Rivers JW, Stoneman Z. Sibling relationships when a child has autism: marital stress and support coping. J Autism Dev Disord. 2003;33(4):383-394. doi:10.1023/a:1025006727395
- [4] Κουκουρική, Ε. Οι διαταραχές αυτιστικού φάσματος ως παράγοντες διαμόρφωσης του οικογενειακού συστήματος: η περίπτωση των αδερφών αδελφών με διαταραχές αυτιστικού φάσματος. Διπλ. Διατριβή, Παν. Ιωαννίνων. Σχολή Επιστημών Αγωγής. 2021. 10.12681/eadad/50946
- [5] Francis, K., Karantanos G., Al-Ozairi, A. and AlKhadhari, S. 2021. "Prevention in Autism Spectrum Disorder: A Lifelong Focused Approach" Brain Sciences 11, no. 2: 151. https://doi.org/10.3390/brainsci111020151
- [6] Green J et al. Intervention for Infants at Risk of Developing Autism: A Case Series.(2013). https://doi.org/10.1007/s10803-013-1797-8.
- [7] Steiner A.M. et al. Pivotal Response Treatment for Infants At-Risk for Autism Spectrum Disorders: A Pilot Study.(2013). https://doi.org/10.1007/s10803-012-1542-8