

## ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΓΟΝΕΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΧΡΟΝΙΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ

«Ήσαν και οι δυο τους νέοι, γεμάτοι ελπίδα και ζωή. Παντρεύτηκαν και άρχισαν να κάνουν όνειρα και σχέδια για το μέλλον. Δεν ήθελαν πολλά. Μια ευτυχισμένη οικογένεια και μια φυσιολογική ζωή όπως τα άλλα ζευγάρια που έβλεπαν γύρω τους.

Η εγκυμοσύνη της συζύγου γέμισε χαρά και προσμονή το ζευγάρι. Η αγωνία κορυφωνόταν όσο πλησίαζε η χαρμόσυνη μέρα και αυτή δεν άργησε να έλθει...

Ένα πανέμορφο πλασματάκι τους χαμογέλασε, κάνοντάς τους να πιστέψουν πως τα όνειρα θα γίνονταν πραγματικότητα.

Όμως, σε λίγες μέρες, φάνηκαν τα πρώτα σύννεφα, που προμήνυαν την καταιγίδα που ερχόταν.

«...Αγαπητοί μου κύριοι, το παιδί σας πάσχει από μια βαριά κληρονομική νόσο. Θα πρέπει να το φροντίζετε ιδιαίτερα, κάθε μέρα, για να αναπτυχθεί όσο το δυνατόν καλύτερα, αλλά δυστυχώς, κάποια μέρα...»

Στην αρχή πίστεψαν πως ήταν απλά ένας εφιάλτης, μέχρι που άρχισαν να τον ζουν. Ζαλισμένοι όπως ήταν από το αναπάντεχο χτύπημα, προσπαθούσαν να το συνειδητοποιήσουν. Αφού διαπίστωσαν πως δεν μπορούσαν να αρνηθούν την πραγματικότητα, πως τίποτα δεν θ' άλλαζε και πως έπρεπε να μάθουν να ζουν μ' αυτήν, το ζευγάρι άρχισε να ενοχοποιεί ο ένας τον άλλον και να μαλώνουν μεταξύ τους. «Εσύ φταίς, όχι εσύ, που σε βρήκα... και άλλα παρόμοια» και αυτό κράτησε για αρκετά χρόνια.

Όσπου, ένα δεύτερο παιδί, ευτυχώς υγιές, ήλθε αυτή τη φορά να απαλύνει τον πόνο τους και να δώσει νόημα στη ζωή τους.

Το ζευγάρι δεν μάλωνε όπως πριν, ο ένας πλησίαζε τον άλλον και οι δύο με διαφορετικό τρόπο άρχισαν να αντιμετωπίζουν την νέα κατάσταση.

Αποφάσισαν να προσπαθήσουν από την αρχή, να κάνουν μια «ευτυχισμένη οικογένεια», αλλά κλείστηκαν στο στενό οικογενειακό τους κύκλο. Κύριο μέλημά τους ήταν να μην μαθευτεί το πρόβλημα στον κοινωνικό τους περίγυρο.

Τα παιδιά μεγάλωσαν, πήγαν σχολείο, έκαναν φίλους, όσο μεγάλωναν όμως άρχισαν να αισθάνονται διαφορετικά από τα άλλα παιδιά. Το μεγαλύτερο πιθανόν να έχει ενοχές για τα προβλήματα που «δημιουργεί» στην οικογένεια, ενώ το μικρότερο, πιθανόν να δέχεται μεγαλύτερη, από

όσο μπορεί να βαστάξει, συναισθηματική φόρτιση από τους γονείς και το μεγαλύτερο παιδί.

Οι γονείς ψάχνουν να βρουν ισορροπία με τον εαυτό τους και τους άλλους, στηρίγματα για όσα πέρασαν και για τα δεινά που έρχονται. Εδώ και αρκετό καιρό ο ένας από τους δύο γονείς, κάνει χρήση ηρεμιστικών χαπιών και ως ύστατη κίνηση σκέφτεται να καταφύγει σε ψυχολόγο για τον ίδιο και το μεγαλύτερο παιδί, που βρίσκεται ήδη στην εφηβεία.

Είναι σίγουρο ότι το ζευγάρι, ίσως τώρα όσο ποτέ άλλοτε έχει ανάγκη από στήριξη. Τι είδους όμως θα είναι αυτή η στήριξη, ποιος και με ποιόν τρόπο θα τους την δώσει και κυρίως ποια μπορεί να είναι τα αποτελέσματά της, είναι μερικά ερωτήματα που θα προσπαθήσω να διερευνήσω στη συνέχεια αυτής της εργασίας.

Αν και η οικογένεια υπήρξε πάντα η κύρια πηγή φροντίδας για τα μέλη της που μειονεκτούν, οι ειδικοί άργησαν να αναγνωρίσουν το σημαντικό ρόλο που παίζουν οι γονείς και η οικογένεια στην ανατροφή και τη φροντίδα των παιδιών με χρόνια νοσήματα. Στις δύο ή τρεις τελευταίες δεκαετίες, οι στάσεις απέναντι στους γονείς και η φύση των σχέσεων ανάμεσα στους γονείς και τους ειδικούς έχουν αλλάξει προς το καλύτερο και σήμερα αναγνωρίζεται ότι οι γονείς έχουν να παίξουν εξίσου σημαντικό ρόλο στον προγραμματισμό και στην αντιμετώπιση των αναγκών των παιδιών τους.

Οι αλλαγές αυτές ήταν το αποτέλεσμα της αλλαγής των στάσεων της κοινωνίας απέναντι στα άτομα και στις ανάγκες τους, των τάσεων προς την παροχή φροντίδας μέσα στα πλαίσια της οικογένειας και της κοινότητας – για ιδεολογικούς και οικονομικούς λόγους – και των ισχυρών πιέσεων που άσκησαν οι ίδιοι οι γονείς για να αντιμετωπιστούν οι ανάγκες των παιδιών τους.

Οι στάσεις των ειδικών απέναντι στους γονείς των παιδιών με χρόνια νοσήματα έχουν επηρεαστεί από τις επικρατούσες σύγχρονες ιδέες, την εξέλιξη της γνώσης σε θέματα Βιολογίας και Γενετικής και τα μικρά αλλά σημαντικά βήματα κοινωνικής ευαισθησίας και αλληλεγγύης που έχουν γίνει τα τελευταία χρόνια και γίνονται καθημερινά γύρω από τα ταμπό και τις προκαταλήψεις σε θέματα κληρονομικών αλλά και άλλων σοβαρών χρόνιων νοσημάτων των παιδιών. Στο παρελθόν οι απόψεις αυτές δεν βοηθούσαν πάντα τους γονείς.

Αυτό που τονίζεται σήμερα είναι η εκπαίδευση των παιδιών αυτών και η παροχή κάθε βοήθειας για να ελαχιστοποιηθούν τα προβλήματα υγείας, συμπεριφοράς και οποιαδήποτε άλλα προβλήματα, ώστε να μπορέσουν να ζήσουν όσο το δυνατόν πιο ικανοποιητικά. Πιστεύεται ότι ο ρόλος των γονέων είναι σημαντικός, ιδιαίτερα εφόσον η θεραπευτική πρόοδος που σημειώνεται στα κλινικά πλαίσια, δεν φαίνεται να γενικεύεται ή να διατηρείται, όταν οι γονείς δεν συμμετέχουν στην εκπαίδευση των παιδιών τους. Καμιά φορά, όμως, η ζυγαριά γέρνει προς την αντίθετη

πλευρά και οι γονείς αισθάνονται ότι οι ειδικοί τους καταπιέζουν και τους φορτώνουν με τις προσδοκίες τους και τις υπερβολικά συχνές τους επισκέψεις. Ως ένα βαθμό αυτό προκαλείται από το γεγονός ότι οι γονείς δε συμμετέχουν στη λήψη αποφάσεων και ότι δεν υπάρχει επαρκής συντονισμός ανάμεσα στις διάφορες υπηρεσίες.

Είναι, λοιπόν σαφές ότι χρειάζεται μια προσέγγιση που ούτε θα αγνοεί τελείως τους γονείς ούτε θα έχει υπερβολικές απαιτήσεις από αυτούς.

### **Οι Ανάγκες των Παιδιών.**

Για την πρόνοια των παιδιών με χρόνια νοσήματα, χρειάζεται να κατανοηθεί πλήρως η αιτιολογία, η φύση και ο τρόπος εκδήλωσης της νόσου του και των διαταραχών που αυτή δημιουργεί σε ατομικό, κοινωνικό και συναισθηματικό – ψυχολογικό επίπεδο.

Μια διεξοδική και προσεκτική αξιολόγηση των ικανοτήτων και των δυσκολιών του κάθε παιδιού είναι ένα απαραίτητο πρώτο βήμα στην αντιμετώπιση των αναγκών του παιδιού και στη συμβουλευτική δουλειά με τους γονείς του.

Μια τέτοια αξιολόγηση θα πρέπει να περιλαμβάνει λεπτομερές ιστορικό της κατάστασης του παιδιού και της εξέλιξής της, καθώς και αξιολόγηση των γνωστικών του ικανοτήτων (λεκτικών και μη), των γλωσσικών του ικανοτήτων και των ικανοτήτων του για παιχνίδι, του βαθμού αυτοεξυπηρέτησης, της λειτουργίας στον κοινωνικό και το συναισθηματικό τομέα, καθώς και των συναισθηματικών προβλημάτων και των προβλημάτων συμπεριφοράς. Πρέπει επίσης, να ληφθούν υπόψη οι όποιες ιδιαιτερότητες του παιδιού, η σωματική του κατάσταση, οι αισθητηριοκινητικές λειτουργίες του κ.ά. Η πλήρης αξιολόγηση και τα σχέδια της παρέμβασης που θα ακολουθήσουν απαιτούν τη συντονισμένη συμβολή των γνώσεων των ειδικών από διαφορετικούς κλάδους. Ο συντονισμός αυτός επιτυγχάνεται ευκολότερα μέσα σε διεπιστημονικά, εργαστηριακά πλαίσια παρά σε διαφορετικά οργανωμένες υπηρεσίες.

### **Οι Ανάγκες των Γονέων Παιδιών με Χρόνια Νοσήματα:**

- *Επιδράσεις στους γονείς και στην οικογένεια*

Πριν από τα μέσα της δεκαετίας του '70 στην έρευνα κυριαρχούσε μία κυρίως «παθολογική» προσέγγιση. Ήταν δεδομένο ότι όλες οι οικογένειες αναπόφευκτα βίωναν ισχυρές ψυχολογικές πιέσεις που προκαλούσαν ψυχολογικές διαταραχές στα περισσότερα μέλη της οικογένειας.

Στη σύγχρονη ερευνητική δουλειά οι Byrne και Cunningham εντόπισαν τρεις κυρίως προσεγγίσεις στην ερμηνεία και κατανόηση των ψυχολογικών πιέσεων που υφίσταται μια οικογένεια μεγαλώνοντας ένα παιδί με χρόνια πρόβλημα:

- Η πρώτη προσέγγιση είναι γέννημα της προηγούμενης παράδοσης: ενώ αναγνωρίζει ότι το στρες δεν είναι αναπόφευκτο, ασχολείται

με τον προσδιορισμό των χαρακτηριστικών εκείνων του παιδιού και της οικογένειας που συνδέονται με την επιρρέπεια στο στρες.

- Η δεύτερη προσέγγιση ξεκινά από τη θέση ότι δεν είναι η παρουσία του παιδιού με το χρόνιο νόσημα που οδηγεί στο στρες αλλά η έλλειψη παροχής υπηρεσιών για την αντιμετώπιση των αναγκών της οικογένειας και έτσι, δίνει έμφαση στις υλικές και πρακτικές ανάγκες της οικογένειας.
- Η τρίτη, και πιο πρόσφατη, προσέγγιση προσπαθεί να εντοπίσει τους τρόπους με τους οποίους οι οικογένειες αντιμετωπίζουν το στρες που βιώνουν και προσαρμόζονται σ' αυτό, μελετώντας διάφορες πλευρές, όπως την ποιότητα των συζυγικών σχέσεων, την κοινωνική υποστήριξη που προσφέρεται στους γονείς, καθώς και το ρόλο που παίζουν οι στάσεις των γονέων απέναντι στη μειονεξία και στις στρατηγικές φροντίδας που αναπτύσσουν οι οικογένειες για να αντιμετωπίσουν τη μειονεξία.

Στον τομέα της βοήθειας προς την οικογένεια, για να μπορέσει να αντιμετωπίσει καλύτερα τα προβλήματα, από τα ευρήματα των ερευνών διαμορφώνεται το συμπέρασμα ότι υπάρχει στενή σχέση ανάμεσα στην προδιάθεση της οικογένειας να είναι ευάλωτη, στον τρόπο που η οικογένεια αντιμετωπίζει τα προβλήματά της και στις παρεχόμενες υπηρεσίες.

Οι Byrne και Cunningham θεωρούν ότι αυτή η αναγνώριση της πολυπλοκότητας είναι ένα από τα σπουδαιότερα βήματα στην κατανόηση της ζωής των οικογενειών παιδιών με χρόνια νοσήματα και είναι απαραίτητο να υιοθετηθεί μια πολύπλοκη και πολυδιάστατη προσέγγιση στην εκτίμηση και αντιμετώπιση των αναγκών των γονέων και των οικογενειών.

Οι γονείς των παιδιών αυτών δεν έχουν κοινά χαρακτηριστικά. Προέρχονται από όλα τα κοινωνικά στρώματα, η προσωπικότητα και οι οικογενειακές συνθήκες διαφέρουν και επομένως, διαφέρουν τα προβλήματα, καθώς και οι ανάγκες τους. Επίσης οι ανάγκες αλλάζουν με το πέρασμα του χρόνου και έτσι είναι απαραίτητο να παρέχονται συνεχιζόμενες υπηρεσίες, να αναθεωρούνται τακτικά οι ανάγκες κάθε οικογένειας και να προσφέρεται οποιαδήποτε παρέμβαση ή Συμβουλευτική βοήθεια χρειάζεται στη συγκεκριμένη χρονική στιγμή.

Υπάρχει ομοφωνία σχετικά με τις διάφορες ανάγκες των γονέων. Όλοι οι γονείς πρέπει να μαθαίνουν ποιο ακριβώς είναι το πρόβλημα του παιδιού τους, ποια η πρόγνωση και ποιες οι αιτίες που το προκάλεσαν. Όταν θα τους ανακοινωθούν τα τραγικά νέα για το παιδί τους, οι περισσότεροι γονείς θα χρειαστούν συμβουλευτική βοήθεια, υποστήριξη και κατανόηση. Οι περισσότεροι γονείς θα θελήσουν να μάθουν πως θα μπορέσουν να βοηθήσουν καλύτερα το παιδί τους να αξιοποιήσει όλο του το δυναμικό. Αν πρόκειται να αναλάβουν οι ίδιοι αυτή την προσπάθεια,

θα χρειαστούν οπωσδήποτε βοήθεια. Ακόμα θα χρειαστούν βοήθεια για να βρουν το κατάλληλο εκπαιδευτικό πλαίσιο. Συχνά υπάρχει ανάγκη για πρακτική βοήθεια στη φροντίδα του παιδιού, καθώς και ανακουφιστική φροντίδα (respite care). Σε μερικές περιπτώσεις ίσως να χρειαστεί και γενετική συμβουλευτική (genetic counselling). Ορισμένες οικογένειες μπορεί να έχουν πρόσθετες δυσκολίες, λόγω διαταραχών στις συζυγικές ή στις οικογενειακές σχέσεις, και ίσως να χρειάζονται επιπλέον βοήθεια στους τομείς αυτούς. Όλοι οι γονείς θα έπρεπε να ξέρουν τι είδους θεσμοθετημένες και εθελοντικές υπηρεσίες υπάρχουν και πολλοί μπορεί να θελήσουν να ενταχθούν σε συλλόγους γονέων και ομάδες πίεσης που στόχο έχουν τη βελτίωση των υπηρεσιών.

▪ *Η ενημέρωση των γονέων*

Οι μελέτες πάνω στις απόψεις των γονέων για τον τρόπο που τους ανακοινώθηκε το πρόβλημα του παιδιού τους, παρέχουν υποδείξεις για έναν ευαισθητοποιημένο χειρισμό της τραγικής αυτής υποχρέωσης προς τους γονείς. Η ενημέρωση προς τους γονείς πρέπει να φανερώσει κάποια ευαισθησία και είναι καλύτερα όταν ο γιατρός το ανακοινώνει και στους δύο γονείς συγχρόνως (χωρίς την παρουσία άλλων) αλλά, κατά προτίμηση, με την παρουσία και του μωρού. Πολλοί γονείς χρειάζονται λίγο χρόνο και κάποια υποστηρικτική συμβουλευτική βοήθεια για να αντιμετωπίσουν τη θλίψη και τον πόνο που τους προκαλεί το γεγονός ότι δεν απέκτησαν το φυσιολογικό μωρό που περίμεναν. Ακόμα θέλουν να παίρνουν ειλικρινείς απαντήσεις στις απορίες τους για τη μη ομαλή εξέλιξη του παιδιού τους και να αντιμετωπίζονται με ευαισθησία οι ενοχές που μπορεί να νιώσουν, άμα πιστέψουν ότι είναι οι ίδιοι υπεύθυνοι για την κατάσταση του μωρού τους.

Πολλά εξελικτικά προβλήματα δεν είναι φανερά παρά μόνο όταν μεγαλώσουν κάπως τα παιδιά. Οι γονείς είναι συνήθως οι πρώτοι που ανησυχούν για την εξέλιξη του παιδιού τους και αναζητούν τη συμβουλή των ειδικών, όταν το παιδί δεν ολοκληρώνει κάποιο εξελικτικό στάδιο στην αναμενόμενη ηλικία ή όταν η κοινωνική του συμπεριφορά είναι εμφανώς ασυνήθιστη. Χρειάζεται προσεκτική αξιολόγηση του παιδιού και πρέπει να ανακοινωθεί η πρόγνωση στους γονείς. Πρέπει ακόμα να δοθούν απαντήσεις στα ερωτήματά τους και να κατευναστούν οι ανησυχίες τους για τις αιτίες, ακόμα και όταν το μόνο που μπορεί να ειπωθεί είναι ότι η διαταραχή είναι εξελικτική, άγνωστης αιτιολογίας και δεν οφείλεται σε λανθασμένους ή αρνητικούς χειρισμούς των γονέων στην ανατροφή του παιδιού.

Λίγο καιρό μετά τη διάγνωση οι γονείς κάθε μειονεκτικού παιδιού χρειάζονται και γενετική συμβουλευτική, γιατί φοβούνται ότι κινδυνεύουν να αποκτήσουν και άλλο παιδί με κάποια μειονεξία. Η αμνιοκέντηση και άλλες τεχνικές μπορούν να μειώσουν τις πιθανότητες για αυτό.

## *Η συμβουλευτική των γονέων*

Ιστορικά, η συμβουλευτική των γονέων, που στόχος της είναι να βοηθήσει τους γονείς στην αντιμετώπιση του παιδιού, προέρχεται από δύο κυρίως θεωρητικούς προσανατολισμούς: τη **συμβουλευτική αντικατοπτρισμού** (reflective counselling) και τη συμβουλευτική που διέπεται από τις αρχές της θεωρίας της συμπεριφοράς (behavioural counselling).

- Στη συμβουλευτική αντικατοπτρισμού, ή μη κατευθυνόμενη συμβουλευτική, οι γονείς ενθαρρύνονται να εκφράσουν και να εξετάσουν τα δικά τους αισθήματα προς το παιδί και, επίσης, να συνειδητοποιήσουν και να αποδεχτούν τα συναισθήματα και τις ανάγκες του παιδιού. Αυτή η προσέγγιση βασίζεται στην πεποίθηση ότι αυτό θα βοηθήσει τους γονείς να αντιμετωπίσουν καλύτερα το παιδί.
- Στη συμβουλευτική που διέπεται από τις αρχές της θεωρίας της συμπεριφοράς, δίνεται έμφαση στην ενεργό βοήθεια προς τους γονείς για να μάθουν πώς να διδάσκουν στο παιδί νέες δεξιότητες και πώς να χειρίζονται τα προβλήματα που τυχόν υπάρχουν στη συμπεριφορά του. Σήμερα επικρατεί γενικά η άποψη, ότι η συμβουλευτική αρχίζει με τον εντοπισμό των ειδικών αναγκών των γονέων και του παιδιού τους, καθώς και με την άμεση αντιμετώπισή τους.

Οι ανάγκες των γονέων διαφέρουν, όπως διαφέρουν και οι επιθυμίες τους για τις υπηρεσίες που θα ήθελαν να τους προσφέρονται. Μία σημαντική άποψη του ρόλου που έχει να παίξει ο ειδικός είναι να διαπιστώνει, μαζί με τους γονείς, τι είδους πληροφόρηση είναι απαραίτητη για να διαμορφώσουν τρόπους αντιμετώπισης των προβλημάτων, οι οποίοι δεν θα υποσκάπτουν την αυτοεκτίμηση και την εμπιστοσύνη των γονέων στον εαυτό τους.

Η αποτελεσματική συμβουλευτική προϋποθέτει μια σειρά από δεξιότητες στις οποίες συμπεριλαμβάνονται: ικανότητα να επικοινωνεί κανείς και να είναι καλός ακροατής, ικανότητα να παραδέχεται κανείς ότι δεν μπορεί να απαντήσει σε ορισμένα ερωτήματα και να συμβουλευτείται ή να συνεργάζεται με άλλους ειδικούς όταν χρειάζεται, συναισθηματική προβλητική ταύτιση (ενσυναίσθηση) (empathy) και σεβασμός για την άποψη των γονέων, δημιουργία σχέσης μεταξύ γονέων και ειδικού, στην οποία οι ρόλοι και οι ευθύνες του καθενός είναι σαφώς καθορισμένα, ευελιξία στην αντιμετώπιση των αναγκών που έχει η κάθε οικογένεια τη δεδομένη στιγμή, ικανότητα να παρεμβαίνει όσο το δυνατόν λιγότερο και τέλος, συνεχής αξιολόγηση των στόχων και της παρέμβασης.

## *Οι συναισθηματικές αντιδράσεις των γονέων*

Η ύπαρξη ενός παιδιού με χρόνια νόσημα, προκαλεί στους γονείς πολλά και διαφορετικά συναισθήματα που είναι συχνά πολύ έντονα και προφανώς συγκεχυμένα και αντικρουόμενα. Τα συναισθήματα αυτά μπορεί να έχουν σχέση με το παιδί, με τους ίδιους (ως άτομα και ως γονείς), με την οικογένειά τους, με τις στάσεις της κοινωνίας και με το είδος της βοήθειας που τους παρέχεται ή δεν τους παρέχεται. Αλλά και οι ειδικοί, για να μπορέσουν να βοηθήσουν τους γονείς και το παιδί τους, πρέπει να συνειδητοποιήσουν ότι συχνά και οι ίδιοι έχουν έντονα συναισθήματα απέναντι στο παιδί, στους γονείς και στον τρόπο που οι γονείς αντιμετωπίζουν την κατάσταση. Τα συναισθήματα του κάθε γονέα είναι πολύ προσωπικά και εξατομικευμένα.

Οι Wikler και συνεργάτες τονίζουν ότι η συμβουλευτική δουλειά έχει επηρεαστεί από δύο αντικρουόμενες απόψεις για το πώς οι γονείς αντιμετωπίζουν τη θλίψη τους.

- Η πρώτη είναι ότι οι γονείς συνέρχονται τελείως από τη θλίψη που τους προξένησε αρχικά η έλευση του παιδιού τους
- Η δεύτερη υποστηρίζει ότι πάντα θα βιώνουν μια «χρόνια θλίψη». Η δική τους έρευνα – που έγινε μέσω ταχυδρομείου – αποκάλυψε ένα τρίτο σχήμα
- Οι περισσότεροι γονείς που απάντησαν αναφέρουν ότι βιώνουν «σκαμπανεβάσματα» και τα συναισθήματα θλίψης συμπίπτουν με τις εποχές που τα παιδιά τους θα μπορούσαν να είχαν ολοκληρώσει σημαντικά στάδια της εξέλιξής τους και να ήταν ανεξάρτητα, αν δεν είχαν το πρόβλημα.

Βασισμένος στην κλινική του εμπειρία ο Mackeith κατατάσσει σε πέντε κύριες κατηγορίες τα συναισθήματα που παρουσιάζονται πιο συχνά τον πρώτο καιρό:

1. Βιολογικές αντιδράσεις, που αφορούν στην προστασία του ανυπεράσπιστου βρέφους
2. Αμφιβολίες για την αναπαραγωγική τους ικανότητα, που προέρχεται από το πρόβλημα του παιδιού, καθώς και αμφιβολίες για την ικανότητα τους να αναθρέψουν αυτό το παιδί,
3. Πένθος και συναισθήματα θλίψης, θυμού και σοκ, γιατί δεν απέκτησαν το παιδί που περίμεναν,
4. Αισθάνονται σε πολύ δύσκολη θέση, ιδιαίτερα όταν εξηγούν στους άλλους την κατάσταση του παιδιού τους,
5. Ενοχές, γιατί έχουν αρνητικά συναισθήματα απέναντι στο παιδί, όπως απόρριψη, θυμό ή αγανάκτηση, γιατί αισθάνονται υπεύθυνοι για τις δυσκολίες του ή γιατί νιώθουν ανίκανοι να το αντιμετωπίσουν.

Οι Cunningham και Davis πρόσθεσαν και μια έκτη κατηγορία:

6. Συναισθήματα φόβου, που προκαλούνται από την αβεβαιότητα για το μέλλον ή από τα αρνητικά τους συναισθήματα προς το παιδί ή ακόμα και από το δεσμό τους με το παιδί και την αγάπη που του έχουν. Φοβούνται ότι ίσως το χάσουν.

Αυτές οι πρώιμες συναισθηματικές πιέσεις και αντιδράσεις των γονέων δεν πρέπει να θεωρούνται ότι είναι έντονα παθολογικές, αλλά ότι αποτελούν – μαζί με τη θλίψη που μπορεί να αισθάνονται για άλλες απώλειες – μέρος της διεργασίας της προσαρμογής στην τραυματική αλλαγή.

Με βάση τις περισσότερες εργασίες πάνω στην προσαρμογή σε τέτοιου είδους καταστάσεις, οι παραπάνω ερευνητές, προτείνουν ένα μοντέλο που θεωρεί τη διεργασία προσαρμογής ως μία σειρά από στάδια. Επειδή αναγνωρίζουν ότι δεν είναι απαραίτητο να προσαρμοστούν οι γονείς στην αποκάλυψη του προβλήματος με μια άκαμπτη διαδοχή ξεκάθαρων σταδίων, τονίζουν ότι το μοντέλο δεν πρέπει να επιβάλλεται έτσι, ώστε οι γονείς να ταιριάζουν σ' αυτό, αλλά να χρησιμοποιείται από τους ειδικούς σαν οδηγός στη συμβουλευτική τους δουλειά.

- Το πρώτο από τα τέσσερα στάδια είναι το **στάδιο του σοκ** που νιώθουν οι γονείς, όταν μαθαίνουν για τη μειονεξία, και που εκδηλώνεται με συναισθηματική αποδιοργάνωση, δυσπιστία και σύγχυση και μπορεί να διαρκέσει από λίγα λεπτά ως αρκετές μέρες. Η πρωταρχική ανάγκη στο στάδιο αυτό, είναι συμπόνια και υποστήριξη.

- Το δεύτερο στάδιο είναι το **στάδιο της αντίδρασης**, όπου οι γονείς εκφράζουν λύπη, θλίψη και απελπισία. Έχουν ανάγκη να μιλήσουν σε κάποιον που θα τους ακούσει με συμπάθεια και θα τους δώσει ειλικρινείς πληροφορίες.

- Στο τρίτο στάδιο που είναι το **στάδιο της προσαρμογής**, γίνεται μια ρεαλιστική εκτίμηση και οι γονείς θέλουν να μάθουν τι μπορούν να κάνουν και

- Στο τέταρτο στάδιο, το **στάδιο του προσανατολισμού**, οι γονείς αρχίζουν να αναζητούν βοήθεια και καθοδήγηση για να αντιμετωπίσουν το πρόβλημα.

Οι περισσότεροι γονείς τελικά αποδέχονται και αγαπούν το παιδί τους. Ίσως η διεργασία αυτή να επηρεάζεται από τελείως διαφορετικούς μεταξύ τους παράγοντες, όπως: τα χαρακτηριστικά του παιδιού, οι προσδοκίες που έχουν οι γονείς και ο βαθμός στον οποίο μπορούν να τις τροποποιήσουν, η γενική τους φιλοσοφία, οι μεταξύ τους σχέσεις, ο τρόπος ζωής τους, η υποστήριξη της κοινότητας και η παροχή υπηρεσιών. Επιπλέον οι γονείς που είναι απελπισμένοι μπορεί να νιώσουν ανακούφιση, όταν προσφέρουν ενεργό βοήθεια στο παιδί τους.



## *Η Εκπαίδευση των γονέων*

Οι επιδράσεις της εκπαίδευσης των γονέων πάνω στη ζωή της οικογένειας μπορεί να είναι ωφέλιμες για τους γονείς και το παιδί, αλλά δεν πρέπει να παραβλέπεται ο κίνδυνος υπερφόρτωσης των γονέων.

Δεν έχει δοθεί ίσως αρκετή προσοχή στις σημαντικές ατομικές διαφορές που παρατηρούνται ανάμεσα στους γονείς (όταν συγκρίνουμε το βαθμό στον οποίο ωφελούνται από την εκπαίδευση) και στα αίτια αυτών των διαφορών, αν και στη βιβλιογραφία, τη σχετική με την εκπαίδευση των γονέων γενικά, αναγνωρίζεται όλο και περισσότερο ότι οι κοινωνικές και προσωπικές πιέσεις μέσα στην οικογένεια, όπως η κοινωνική απομόνωση, η έγγαμη ή μη κατάσταση των γονέων, οι συζυγικές διαφωνίες, η κατάθλιψη της μητέρας και άλλες πιέσεις, μπορεί να επηρεάσουν την εκπαίδευση και την εφαρμογή των δεξιοτήτων συμπεριφοράς.

### **Οι γονεϊκές σχέσεις**

Ο ειδικός θα πρέπει να έχει υπ' όψη του την πιθανότητα συζυγικών δυσκολιών και να προσφέρει βοήθεια στους γονείς, γιατί όποια και αν είναι η προέλευσή τους, οι δυσκολίες αυτές συχνά επηρεάζουν την ικανότητά τους να αντιμετωπίσουν τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει το παιδί τους.

### **Οι στάσεις της κοινωνίας**

Οι οικογένειες, στην καθημερινή τους ζωή, έχουν να αντιμετωπίσουν μεγάλη άγνοια και προκατάληψη απέναντι στη μειονεξία. Διάφορες οργανώσεις ή σύλλογοι γονέων παιδιών με χρόνια νοσήματα, μπορούν να παρέχουν στους γονείς που είναι μέλη, ενημέρωση και ομαδική υποστήριξη πάνω σε κοινά προβλήματα με επίσημες και ανεπίσημες συναντήσεις, καθώς και ενημερωτικά φυλλάδια. Τέτοιου είδους οργανώσεις και δημόσιες υπηρεσίες μπορούν να παίξουν ρόλο στη διάδοση ακριβούς ενημέρωσης σχετικά με τις μειονεξίες και, ελπίζουμε, ίσως επηρεάσουν τον κόσμο να ξεπεράσει τις αντιστάσεις και τους φόβους που προκαλεί η ιδέα ότι ανάμεσά τους ζουν μειονεκτικά άτομα.

Οι δημόσιες υπηρεσίες και οι υπηρεσίες πρόνοιας, σε συνεργασία με εθελοντικούς φορείς, θα πρέπει να εντείνουν τις προσπάθειές τους για την παροχή βοήθειας στα παιδιά με χρόνια νοσήματα και τους γονείς τους.

## Π Ε Ρ Ι Ε Χ Ο Μ Ε Ν Α

- Εισαγωγή
- Οι ανάγκες των παιδιών
- Οι ανάγκες των γονέων παιδιών με χρόνια νοσήματα
- Η ενημέρωση των γονέων
- Η συμβουλευτική των γονέων
- Οι συναισθηματικές αντιδράσεις των γονέων
- Η εκπαίδευση των γονέων
- Οι γονεϊκές σχέσεις
- Οι στάσεις της κοινωνίας

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ      Μ. ΧΟΥΡΔΑΚΗ
2. ΣΥΓΧΡΟΝΑ ΘΕΜΑΤΑ ΠΑΙΔΟΨΥΧΙΑΤΡΙΚΗΣ  
Γ. ΤΣΙΑΝΤΗ  
Σ. ΜΑΝΟΛΟΠΟΥΛΟΥ
3. ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΙΔΙΑΙΤΕΡΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ      Γ. ΚΡΟΥΣΤΑΛΑΚΗ