

Εμπειρίες στιγματισμού μιας οικογένειας ενός παιδιού με ΔΕΠ-Υ. Μια μελέτη περίπτωσης

<https://doi.org/10.69685/VORM2511>

Τάσιου Κυριακή

Υπ. Διδάκτωρ, Τ.Ε.Π.Α.Ε.Σ., Πανεπιστήμιο Αιγαίου
psed22002@aegean.gr

Περίληψη

Η Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής και Υπερκινητικότητας (ΔΕΠ-Υ), επηρεάζει τα άτομα που έχουν διαγνωστεί με αυτήν αλλά και τις οικογένειές τους. Οι προκλήσεις που έχουν να αντιμετωπίσουν οι γονείς στην ανατροφή του παιδιού τους με ΔΕΠ-Υ δεν είναι λίγες. Μια από τις μεγαλύτερες προκλήσεις είναι το στίγμα έτσι όπως το αντιλαμβάνονται τα ίδια τα άτομα με ΔΕΠ-Υ αλλά και η οικογένειά τους. Η παρούσα εργασία πρόκειται για μια μελέτη περίπτωσης μιας οικογένειας, ενός παιδιού που έχει διαγνωστεί με ΔΕΠ-Υ που ζει μόνιμα στην Κω. Σκοπός της μελέτης αυτής ήταν να διερευνηθούν μέσα από εις βάθος δομημένες συνεντεύξεις, οι συνθήκες κάτω από τις οποίες οι γονείς βιώνουν το στίγμα της διαταραχής του παιδιού τους στην καθημερινή ζωή, αλλά και τον τρόπο με τον οποίο διαχειρίζονται αυτές τις καταστάσεις. Οι γονείς ανέφεραν τις αντιλήψεις τους σχετικά με τις στιγματιστικές εμπειρίες και τις πεποιθήσεις τους σχετικά με τη διάγνωση του παιδιού τους με ΔΕΠ-Υ. Από τη μελέτη φάνηκε πως και οι δύο γονείς ανταποκρίνονται στις απαιτήσεις της καθημερινότητας με μια εσωτερικευμένη αίσθηση ευθύνης. Αναδείχθηκαν οι εξής θεματικές ενότητες: στοχοποίηση παιδιού με ΔΕΠ-Υ λόγω των δυσκολιών του, επίρριψη ευθυνών στη μητέρα για ζητήματα ανατροφής, εμπειρίες και συναισθήματα κοινωνικής απομόνωσης και απόρριψης, περιορισμός εξωοικογενειακών δραστηριοτήτων, άγχος για τον στιγματισμό και διαχείριση στίγματος. Καθίσταται καθοριστικής σημασίας η κατανόηση των βιωμάτων στιγματισμού των ίδιων των γονέων για την κλινική πρακτική, με στόχο τον σχεδιασμό και την εφαρμογή στρατηγικών πρόληψης και παρέμβασης από τους επαγγελματίες που εργάζονται με παιδιά με ΔΕΠ-Υ και τις οικογένειές τους.

Λέξεις-Κλειδιά: ΔΕΠ-Υ, οικογένεια, στίγμα, εμπειρίες γονέων

Εισαγωγή

Η Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής και Υπερκινητικότητας (ΔΕΠ-Υ), αποτελεί την πιο διαδεδομένη νευροψυχιατρική διαταραχή που επηρεάζει το 4%-10% του πληθυσμού παιδιών σχολικής ηλικίας (Skounti et al., 2007). Ορισμένα από τα κυρίαρχα συμπτώματα της διαταραχής είναι η απροσεξία, η υπερκινητικότητα και η παρορμητικότητα (American Psychiatric Association, 2013). Τα άτομα με ΔΕΠ-Υ παρουσιάζουν δυσκολίες προσαρμογής που συχνά εκδηλώνεται με συμπεριφορικές δυσκολίες, όπως ανεπαρκής τήρηση κανόνων, επιθετικότητα, αδυναμία αναβολής της ικανοποίησης, ανεπαρκής έλεγχος παρόρμησης, μαθησιακές δυσκολίες και χαμηλή κινητοποίηση (Barkley, 2006).

Η ανατροφή ενός παιδιού με ΔΕΠ-Υ μπορεί να αποτελεί μια αγχωτική διαδικασία για τους γονείς (Τάσιου & Νικολάου, 2022; 2023). Έχει διατυπωθεί μάλιστα ότι οι γονείς παιδιών με ΔΕΠ-Υ βιώνουν περισσότερο άγχος σε σχέση με τους γονείς παιδιών χωρίς ΔΕΠ-Υ (Cussen et al., 2012; Wiener et al., 2016). Η ανατροφή ενός παιδιού με ΔΕΠ-Υ αποτελεί σημαντική πρόκληση για τους φροντιστές καθώς βιώνουν την ενοχοποίηση από τους άλλους, την αυτοενοχοποίηση και τον κοινωνικό στιγματισμό (Laugesen et al., 2016; Song et al., 2018). Απρόβλεπτες συμπεριφορές που μπορεί να εμφανίσουν τα παιδιά με ΔΕΠ-Υ, συνδυαστικά με την έλλειψη αυτοελέγχου και την αίσθηση της επικινδυνότητας, αποτελούν παράγοντες ενίσχυσης του δημοσίου στίγματος και αύξησης της κοινωνικής απόστασης (Hinshaw & Stier, 2008; Martinez & Hinshaw, 2016). Στόχος της παρούσας μελέτης είναι να εξεταστεί το ζήτημα

του στιγματισμού μιας οικογένειας που έχει ένα παιδί με ΔΕΠ-Υ και να διερευνηθούν πιθανές επιπτώσεις του στίγματος στην καθημερινή ζωή και στην ευημερία της.

Στίγμα – Εννοιολογική προσέγγιση

Το στίγμα έχει χαρακτηριστεί ως εσωτερικό στοιχείο και «*άδεια στην κοινωνική πλειοψηφία να δαιωνίζει και να κλιμακώνει τις επικριτικές στάσεις και αντιδράσεις της*» (Hinshaw, 2007). Το στίγμα έχει εννοιολογηθεί σε διάφορα επίπεδα και περιλαμβάνει το *δημόσιο*, το *στίγμα «ευγενείας»* και το *αυτοστίγμα* ή *εσωτερικευμένο στίγμα* (World Psychiatric Association, 2001).

Το *δημόσιο* στίγμα εκδηλώνεται συχνά με τη μορφή προκαταλήψεων, στερεοτύπων και διακρίσεων. Οι επιπτώσεις του στίγματος επηρεάζουν τα άτομα, τις οικογένειες αλλά και τους φίλους του στιγματισμένου ατόμου, οι οποίοι μπορεί να βιώσουν το *στίγμα της «ευγενείας»* λόγω της σχέσης τους με το στιγματισμένο άτομο (Goffman, 1963).

Το *στίγμα «ευγενείας»* περιλαμβάνει το εσωτερικευμένο στίγμα (συναισθήματα, σκέψεις, πεποιθήσεις), διαπροσωπικό στίγμα (εντός των μελών της οικογένειας), και το θεσμικό στίγμα (π.χ. αλληλεπιδράσεις με ασφαλιστικές εταιρείες) (Muhlbauer, 2002).

Το *αυτοστίγμα* προκύπτει συνήθως όταν το στιγματισμένο άτομο αποδέχεται σταδιακά τις πεποιθήσεις των άλλων για το ίδιο (Corrigan, 2004). Συχνά οι φροντιστές με έντονο συγγενικό στίγμα φαίνεται να συναινούν με το δημόσιο στίγμα που αντιλαμβάνονται, νιώθοντας αμηχανία, συστολή και αρνητικά συναισθήματα λόγω του ότι εσωτερικεύουν συναισθηματικά το στίγμα με αποτέλεσμα να αποσύρονται από τις κοινωνικές σχέσεις ή να απομονώνονται από μέλος της οικογένειας που έχει στιγματιστεί (Mak & Cheung, 2012). Το αυτοστίγμα των γονέων περιλαμβάνει την αυτοκατηγορία, τη ντροπή για τον εαυτό και τις πεποιθήσεις των ίδιων των γονέων περί κακής γονεϊκότητας (Eaton et al., 2016; 2018).

Αρκετές μελέτες έχουν εξετάσει το δημόσιο στίγμα, το αυτοστίγμα και το στίγμα «ευγενείας» που σχετίζονται με τη ΔΕΠ-Υ και τις αρνητικές επιπτώσεις τους. Ένα υψηλό επίπεδο αντιλαμβανόμενου δημοσίου στίγματος απέναντι στη ΔΕΠ-Υ μπορεί να αποτελέσει προβλεπτικό παράγοντα για τη χαμηλή προθυμία για τη λήψη παρέμβασης (Bussing et al., 2010) και χαμηλή προσκόλληση στη φαρμακευτική αγωγή στα παιδιά με ΔΕΠ-Υ (Ahmed & Aslani, 2013).

Αρκετά ευρήματα επιβεβαιώνουν την ύπαρξη του στίγματος «ευγενείας» σε γονείς παιδιών με ΔΕΠ-Υ, καθώς υπάρχει η αντίληψη ότι οι γονείς έχουν προκαλέσει τη ΔΕΠ-Υ των παιδιών τους λόγω μη βέλτιστων γονικών πρακτικών, όπως η έλλειψη πειθαρχίας ή η ακατάλληλη διατροφή (Norris & Lloyd, 2000; Olaniyan et al., 2007).

Στίγμα γονέων παιδιών με ΔΕΠ-Υ- Ανασκόπηση προηγούμενων ερευνών

Οι αντιλήψεις των φροντιστών για τον υψηλό επιπολασμό του δημοσίου στίγματος γύρω από τη ΔΕΠ-Υ έχουν καταγραφεί σε αρκετές μελέτες (Bussing et al., 2012; Pescosolido et al., 2008; 2007). Οι Lin et al. (2023) βρήκαν ότι το στίγμα των συγγενών στους γονείς παιδιών με ΔΕΠ-Υ σχετιζόταν σημαντικά με μεγαλύτερο γονικό άγχος. Παρόμοια, στη μελέτη των Perez Algorta et al. (2018) το στίγμα συγγενών συσχετίστηκε θετικά και με τους τρεις τομείς του γονικού στρες στους φροντιστές παιδιών με ΔΕΠ-Υ. Οι Chang et al. (2020) ανακάλυψαν ότι υψηλά επίπεδα εσωτερικευμένου στίγματος των φροντιστών παιδιών με ΔΕΠ-Υ σχετίζεται με σοβαρά συμπτώματα απροσεξίας στα παιδιά και με υψηλό επίπεδο εκπαίδευσης των φροντιστών. Σε άλλη έρευνα, γονείς ανέφεραν βιώματα έντονου στιγματισμού λόγω της διασπαστικής συμπεριφοράς του παιδιού τους με ΔΕΠ-Υ, εξαιτίας της κουλτούρας της «καλής συμπεριφοράς» και των «τρόπων» που επικρατεί στον τόπο διαμονής τους (Perry et al., 2005). Μια μελέτη σε γονείς παιδιών με ΔΕΠ-Υ στις Ηνωμένες Πολιτείες κατέδειξε ότι το υψηλότερο στίγμα συγγενών σχετιζόταν με περισσότερο αρνητική γονική μέριμνα, χειρότερη συμπεριφορά, κοινωνικές δεξιότητες των παιδιών και μεγαλύτερη επιθετικότητα (Mikami et al., 2015).

Σε άλλη μελέτη σε Γαλλίδες μητέρες παιδιών με ΔΕΠ-Υ, το στίγμα συγγενών συσχετίστηκε θετικά με την αγωνία των μητέρων και τα συμπτώματα της ΔΕΠ-Υ των παιδιών. Φάνηκε ακόμη ότι το εσωτερικευμένο στίγμα μεσολαβούσε στη σχέση μεταξύ της σοβαρότητας των συμπτωμάτων της διαταραχής και της αυτοεκτίμησης των μητέρων (Charbonnier et al., 2019). Οι Özslan και Yildirim (2021) αναφέρουν ότι οι φροντιστές παιδιών με ΔΕΠ-Υ βιώνουν περισσότερο εσωτερικευμένο στιγματισμό, με το μορφωτικό επίπεδο των γονέων και τη σοβαρότητα της διαταραχής να επηρεάζει τον στιγματισμό. Επίσης, η αυτοεκτίμηση φάνηκε να προβλέπει το εσωτερικευμένο στίγμα της μητέρας. Οι μητέρες των παιδιών με ΔΕΠ-Υ που μπορεί να εμφανίζουν σοβαρότερα συμπτώματα μπορεί να κατηγορούν τον εαυτό τους για τις συμπεριφορές των παιδιών τους (Wiley & Vaughn, 2020) με πιθανότητα αύξησης του επιπέδου του εσωτερικευμένου στίγματος.

Οι Dikeş et al. (2022) δεν παρατήρησαν σημαντική διαφορά μεταξύ των βαθμολογιών εσωτερικευμένου στιγματισμού των εφήβων που διαγνώστηκαν με ΔΕΠ-Υ και των βαθμολογιών των γονέων τους. Υπήρξε μια θετική συσχέτιση μεταξύ των βαθμολογιών εσωτερικευμένου στιγματισμού των δύο ομάδων.

Μεθοδολογία

Η παρούσα μελέτη αποτελεί μέρος μιας ευρύτερης έρευνας που εξέταζε τις στιγματιστικές εμπειρίες γονέων παιδιών που έχουν διαγνωστεί με ΔΕΠ-Υ. Διερευνήθηκε η μοναδική προοπτική των γονέων ώστε να κατανοηθεί ο αντίκτυπος του στίγματος στους γονείς παιδιών με ΔΕΠ-Υ και στην οικογένεια στο σύνολό της. Επιδιώκεται να αναδειχθεί η εμπειρία στίγματος των γονέων ως μια δυναμική, σύνθετη και μη παθολογική κατάσταση.

Συμμετέχοντες-Πλαίσιο

Τον Ιούνιο του 2023 επιλέχθηκαν δύο γονείς που ζουν μόνιμα στην Κω, στα Δωδεκάνησα προκειμένου να μεταφέρουν τις εμπειρίες τους σχετικά με την ανατροφή του παιδιού τους με ΔΕΠ-Υ. Για την ένταξη στη μελέτη, οι γονείς είχαν λάβει τη διάγνωση (συνδυασμένος υποτύπος) από κέντρο Ψυχικής Υγείας όταν το παιδί ήταν 5 ετών και δεν υπήρχε συνυπάρχουσα διάγνωση του DSM-IV ή κάποιου άλλου είδους αναπηρία. Το παιδί μεγαλώνει με τον πατριό-φροντιστή για τουλάχιστον οχτώ συναπτά έτη κι επομένως πριν λάβει τη διάγνωση.

Διαδικασία

Η δομημένη και θεματικά εστιασμένη συνέντευξη που πραγματοποιήθηκε ήταν βασισμένη σε έναν οδηγό. Επιλέχθηκε το συγκεκριμένο είδος γιατί δίνεται η δυνατότητα στον ερευνητή να διασαφηνίζει τα δεδομένα μέσα από την επικοινωνία και την παρέμβαση (Mason, 2003), ενώ παράλληλα αποκτάται μια σφαιρική εικόνα για τους συμμετέχοντες (Ιωσηφίδης, 2003). Οι γονείς κλήθηκαν να αφηγηθούν την ιστορία και τις στιγματιστικές εμπειρίες τους όντας γονείς ενός παιδιού με ΔΕΠ-Υ. Η διάρκεια των συνεντεύξεων κυμαινόταν από 25-30 λεπτά.

Ανάλυση δεδομένων

Μέσα ποιοτικής μελέτης

Οι συνεντεύξεις μετά την απομαγνητοφώνηση αναλύθηκαν κατά τις βασικές αρχές της θεματικής ανάλυσης (Braun & Clarke, 2006). Τα κείμενα που προέκυψαν, κωδικοποιήθηκαν από δύο κωδικοποιητές, όπου ο ένας εκ των δύο είχε αξιοπιστία ερευνητικού επιπέδου. Ως προσέγγιση κωδικοποίησης δεδομένων χρησιμοποιήθηκε η ανοικτή προσέγγιση, όπου αντλούνται κωδικοί από το κείμενο (Blair, 2015).

Εγκυρότητα- Αξιοπιστία

Για τη διατήρηση της εγκυρότητας, ελέγχθηκαν τα πρωτότυπα απομαγνητοφωνημένα κείμενα ως προς την ακρίβεια στην ερμηνεία των δεδομένων και έγινε σύγκριση αυτών με το

αρχικό κείμενο και τα ηχητικά αρχεία για τη διασφάλιση της συνοχής του περιεχομένου. Η λήψη μέτρων για τη διασφάλιση της αξιοπιστίας και της δυνατότητας μεταφοράς και επικύρωσης των δεδομένων είναι σημαντικές στις ποιοτικές έρευνες (Guba & Lincoln, 1994). Μέσα από την ενημέρωση των συμμετεχόντων σχετικά με τα ευρήματα της έρευνας επιβεβαιώνεται η αξιοπιστία της μελέτης, καθώς επίσης και μέσα από τον έλεγχο της επάρκειας, της σαφήνειας και της καταλληλότητας των ερωτημάτων που τέθηκαν. Κατά την ανάλυση των δεδομένων έγιναν διασταυρούμενοι έλεγχοι μεταξύ των ερευνητών (Peräkylä, 2004) προκειμένου να διασφαλιστεί η συνεπής εφαρμογή ρουμπρίκας. Όλες οι διαδικασίες κατηγοριοποίησης, κωδικοποίησης και προσδιορισμού των επιμέρους θεμάτων, πραγματοποιήθηκαν και από δεύτερο ερευνητή, για να διασφαλιστεί η αξιοπιστία και διαπιστώθηκε υψηλό επίπεδο συμφωνίας της τάξης του 95% με αποτέλεσμα μικρές τροποποιήσεις.

Διαδικασία ανάλυσης δεδομένων

Τα στάδια που ακολουθήθηκαν κατά την ανάλυση των δεδομένων περιελάμβαναν εξοικείωση της ερευνήτριας με τα δεδομένα μέσα από πολλαπλές αναγνώσεις των κειμένων με στόχο τον εντοπισμό αντιστοιχιών και συσχετίσεων με τα προς εξέταση ερωτήματα και διατυπώθηκαν αρχικές ιδέες και θέματα. Τρία βασικά θέματα προέκυψαν, όπου διαπιστώθηκε η μοναδικότητα του κάθε θέματος και δόθηκαν οι τελικές ονομασίες. Για την αποφυγή πιθανών αλληλοεπικαλύψεων ή ομοιότητας, επανεξετάστηκαν τα θέματα και τα κωδικοποιημένα δεδομένα (Braun, & Clarke, 2012). Παρακάτω παρατίθενται τα βασικά θέματα, υποθέματα και τα ευρήματα που δημιουργήθηκαν (Πίνακας 1).

Πίνακας 1. Θέματα, κώδικες και ευρήματα

ΘΕΜΑ	ΚΩΔΙΚΕΣ	ΕΥΡΗΜΑΤΑ
1.Στίγμα	A. δημόσιο στίγμα	A.1 Στοχοποίηση παιδιού με ΔΕΠ-Υ λόγω των δυσκολιών του A.2. Επίρριψη ευθυνών στη μητέρα για ζητήματα ανατροφής B.1. Συζήτηση, επικοινωνία, ενίσχυση αυτοεκτίμησης παιδιού B.2. Επικοινωνία της γνωμάτευσης
	B. διαχείριση στίγματος	
2.Στίγμα «ευγενείας»	A. συναισθήματα	Γ1. Άγχος για τον στιγματισμό Γ2. Στοχοποίηση της διαταραχής/διάγνωσης Γ3. Αυτοαμφισβήτηση
3. Αυτοστίγμα	A. διαχείριση αυτοστίγματος	Δ1. Συναισθήματα κοινωνικής απομόνωσης και απόρριψης Δ2. Περιορισμός εξωοικογενειακών δραστηριοτήτων

Ευρήματα –Αποτελέσματα

Τα ευρήματα της μελέτης σχετίζονται με τις αντιλήψεις και τις εμπειρίες των γονέων ενός παιδιού με ΔΕΠ-Υ, οι οποίες έχουν χωριστεί σύμφωνα με τις ερωτήσεις που τέθηκαν στη δομημένη συνέντευξη, δηλαδή σχετικά με τις εμπειρίες στιγματισμού της οικογένειας. Τα βασικά θέματα και υποθέματα που προέκυψαν παρουσιάζονται ως ακολούθως.

Στίγμα

Αναδεικνύει συμπεριφορές και στάσεις των άλλων απέναντι στο παιδί με ΔΕΠ-Υ και στην οικογένειά του μέσα από την οπτική των γονέων του παιδιού. Επικεντρώνεται στο δημόσιο

στίγμα και σε τρόπους διαχείρισης αυτού. Από τις περιγραφές και των δύο γονέων προκύπτει ότι το παιδί τους με ΔΕΠ-Υ έχει στοχοποιηθεί λόγω των δυσκολιών και των συμπεριφορών του, που προκύπτουν από τη διαταραχή. Ωστόσο, ο πατριός φάνηκε ως έναν βαθμό να υποβαθμίζει τη σημαντικότητα του προβλήματος, θεωρώντας ότι η γελοιοποίηση αποτελεί οικείο γεγονός μεταξύ των παιδιών με ή χωρίς κάποια διαταραχή.

...Είναι ζωηρός, πολύ. Δηλαδή δεν υπάρχει περίπτωση να πάμε κάπου και να μην ακουστούμε... τον έχουν κοροϊδέψει πολύ και δεν έχω να κάνω με τα άλλα παιδιά, με τους άλλους γονείς. Πιστεύω ότι ας πούμε να, και γονείς τέλειοι μπορεί το παιδί τους να κοροϊδέσει...Ναι, πάρα πολύ φοβάμαι. Να και τώρα γυμνάσιο που θα ξεκινήσει, δε θα είμαι εκεί... Πιστεύω θα φάει bullying, πολύ... Και δεν το κατηγορώ λέω: «λογικό και τα άλλα παιδιά είναι». Είναι δεκτό δεν το καταλαβαίνουν δεν το κάνουνε... Αλλά ευτυχώς που δεν τα παίρνει μέσα του. Δεν κλαίει μετά γιατί με κοροϊδέψανε πάλι... (μητέρα)

...ε όχι, επειδή ήταν λίγο αγαθούλης στην αρχή μου τον πείραζαν... Αλλά μετά εντάξει διευθετήθηκε το θέμα...Όχι... Εντάξει τα παιδάκια κοροϊδεύουν και ένα παιδί που δεν έχει ΔΕΠ-Υ θα τον κοροϊδέψουν έξω...(πατριός)

Στιγματιστικά μηνύματα γίνονται εμφανή και μέσα από την επίρριψη ευθυνών στη μητέρα σχετικά με ζητήματα ανατροφής. Η μητέρα μάλιστα εξέφρασε τη σκέψη ότι ενδεχομένως από εκείνην ο γιός της κληρονόμησε τη ΔΕΠ-Υ, ενώ εμφανή ήταν και τα στοιχεία αυτοκατηγορίας της ίδιας για ζητήματα διαχείρισης δύσκολων συμπεριφορών.

... Όχι όχι όχι ε η μαμά του λίγο που τον κακοπαίρνει και δεν τον βάζει όρια. Εγώ είμαι πιο... Μετά αρχίζουν τα προβλήματα με τη μάνα του...εγώ είμαι εκεί. Εγώ είμαι σταθερός η μάνα του δεν είναι... και θα ήταν πολύ καλύτερος αν υπήρχε κοινή γραμμή και με τη μάνα του. Δηλαδή θα ξέρει ότι εγώ...σε μένα δεν περνάει. Στη μάνα του περνάει. Θα πάει να κλαψουρίζει στη μάνα του και η μάνα του θα του το δώσει... (πατριός)

... Αυτό το κάνω, το κακό το κάνω...Αυτό είναι το λάθος μου μου λέει...Το διαχειριζόμουν ότι δεν το κάνει επίτηδες, δεν καταλαβαίνει και τόσο.Κι εκεί ίσως τον χάλασα κιόλας... Είμαι και εγώ αγχώδης, δηλαδή το λέω ότι αν από κάποιον πήρε την ΔΕΠ-Υ...είμαι και εγώ... Σίγουρα αν είναι κληρονομικό τελικά...(μητέρα)

Και οι δύο γονείς συμφωνούν ότι στην προσπάθειά τους να διαχειριστούν διασπαστικές συμπεριφορές του παιδιού τους με ΔΕΠ-Υ ανέφεραν ότι ακολουθούν την οδό της επικοινωνίας και της συζήτησης. Η εστίαση στα θετικά στοιχεία και η ενδυνάμωση του ίδιου του παιδιού με ΔΕΠ-Υ φαίνονται να αποτελούν μάλιστα μια στρατηγική της μητέρας κατά τη διαχείριση του στίγματος, ενώ σταδιακά και με την πάροδο του χρόνου η ίδια αποδέχτηκε τη διάγνωση και μάλιστα επικοινωνούσε τις δυσκολίες του παιδιού της.

...Εσύ στον πισινό σου του λέω προχώρα. Δηλαδή αυτόν, να έχει πολλή αυτοπεποίθηση...«Γιατί μπορεί να σε κοροϊδέσουν του λέω να σου πουν κάτι...» (μητέρα).

2. Στίγμα «ευγενείας»

Εστιάζει στα συναισθήματα των γονέων σχετικά με τον στιγματισμό που μπορεί να αντιλαμβάνονται λόγω της συγγενείας τους με ένα παιδί με ΔΕΠ-Υ και λόγω της γνωμάτευσης. Η μητέρα στην παρούσα μελέτη ανέφερε ότι έχει βιώσει άγχος για τον στιγματισμό ενώ φάνηκε να αμφισβητεί την αποτελεσματικότητά της ως γονέας.

...το συνήθισα... Παλιά ήμουν πω πω πω τώρα θα γίνω ρεζίλι και τι θα κάνω; αλλά δεν θα το 'λεγα. Δεν ήταν να μην το πω να το κρύψω...Έλεγα εντάξει κι εμένα έχει το δικό μου παιδί τι να κάνουμε (μητέρα)

3. Αυτοστίγμα

Οι γονείς κλήθηκαν να περιγράψουν τα συναισθήματα και τα βιώματά τους ως προς τη διαχείριση στιγματιστικών μηνυμάτων που μπορεί να λαμβάνουν έχοντας ένα παιδί με ΔΕΠ-Υ. Η μητέρα φάνηκε να έχει νιώσει άβολα λόγω συμπεριφορών του γιού της με ΔΕΠ-Υ, δηλώνοντας ότι έχουν περιορίσει εξόδους οικογενειακές για την αποφυγή δυσκολιών, σε αντίθεση με τον πατριό, ο οποίος φάνηκε να υποβαθμίζει τη σημαντικότητα και την ένταση του προβλήματος, αναφέροντας μάλιστα ότι δεν έχουν περιορίσει τις εξωοικογενειακές δραστηριότητες.

Ναι ναι...σε πάρτι ας πούμε..που έχει τύχει να μην πάμε για να μην... δηλαδή έχουμε πάει μια, δυο, τρεις έχει γίνει θέμα και για να μην δημιουργηθεί θέμα...Ποτέ όμως δεν είχε βίαιη συμπεριφορά... μπορεί να πηγαίναμε σε ένα καινούργιο σπίτι φίλων, να ανοίγει το ψυγείο να ανοίγει τις ντουλάπες τους...ε όλα αυτά λίγο με μάζευαν κι εμένα...(μητέρα)

Συμπεράσματα-Συζήτηση

Η παρούσα μελέτη στοχεύει να εξετάσει τις στιγματιστικές εμπειρίες δύο γονέων ενός παιδιού με ΔΕΠ-Υ. Τα περισσότερα ευρήματα συμφωνούν με αυτά προηγούμενων ερευνών. Και οι δύο γονείς εξέφρασαν άγχος για τα στιγματιστικά μηνύματα που ενδεχομένως έχουν λάβει λόγω της διαταραχής του παιδιού τους με ΔΕΠ-Υ, αλλά και λόγω της γελοιοποίησης που ενδεχομένως να έχει αυτό βιώσει. Ο πατριός φάνηκε να υποβαθμίζει τη σημαντικότητα του γεγονότος θεωρώντας ότι είναι ένα σύνηθες γεγονός μεταξύ των παιδιών. Από τις αναφορές των γονέων παρατηρήθηκε ότι η μητέρα δέχεται συχνά στιγματιστικά μηνύματα σχετικά με τη γονεϊκότητα και με τον τρόπο διαχείρισης συμπεριφορών του παιδιού της με ΔΕΠ-Υ, με αποτέλεσμα και η ίδια να τα έχει εσωτερικεύσει, θεωρώντας ότι εκείνη και το δικό της στυλ ανατροφής ευθύνονται για αυτές τις συμπεριφορές. Σύμφωνα με τους Summers και Carlan (1987) παρατηρήθηκε διαφορά ανάμεσα στις μητέρες παιδιών με και χωρίς ΔΕΠ-Υ, σχετικά με την κριτική που δέχονται από οικείους και αγνώστους, με τις μητέρες παιδιών με ΔΕΠ-Υ να αναφέρουν περισσότερη κριτική καθώς φαίνεται πως εσωτερικεύουν τα αποτελέσματα της κριτικής που ακούνε.

Στην προσπάθειά τους οι γονείς να διαχειριστούν στιγματιστικές συμπεριφορές, ανέφεραν ότι προσπαθούν αξιοποιώντας την επικοινωνία και τις συζητήσεις. Προκειμένου να διαχειριστούν πιθανά στιγματιστικά μηνύματα λόγω των συμπεριφορών του παιδιού, προσπαθούν μέσα από την επικοινωνία των δυσκολιών του και την ανακοίνωση της γνωμάτευσης στο περιβάλλον τους να το αντιμετωπίσουν. Επίσης, φάνηκε ότι προσπαθούν μέσα από την ενίσχυση της αυτοεκτίμησής του και την εστίαση στα θετικά του στοιχεία, να ενδυναμώσουν το ίδιο το παιδί προκειμένου να διαχειρίζεται παρόμοιες μελλοντικές καταστάσεις. Αξίζει να αναφερθεί ότι οι Koro-Ljungberg & Bussing (2009) διερευνώντας τρόπους με τους οποίους γονείς παιδιών με ΔΕΠ-Υ διαχειρίζονται το στίγμα, διαπίστωσαν ότι οι γονείς αντιδρούν στις προσδοκίες που προβάλλονται από διάφορα εξωτερικά κοινοτικά δίκτυα, αλλά ανταποκρίνονται με μια εσωτερικευμένη αίσθηση ευθύνης στο πλαίσιο της άμεσης οικογένειας. Από τις αποκρίσεις των γονέων διαπιστώθηκαν αρνητικές αντιδράσεις, ενέργειες απομόνωσης ή αντίθετα αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης, πίστη κι αλλαγές στο γονεϊκό στυλ ανατροφής λόγω στίγματος.

Συναισθήματα άγχους και αμφισβήτησης της αυτοαποτελεσματικότητας της μητέρας έγιναν αντιληπτά στις αναφορές της. Η μητέρα φάνηκε να εσωτερικεύει περισσότερο τα στιγματιστικά μηνύματα συγκριτικά με τον πατριό, καθώς αναφέρει ότι έχουν περιορίσει εξωοικογενειακές δραστηριότητες προκειμένου να αποφύγουν περιστατικά που μπορεί να αποτελέσουν αιτία στιγματισμού, λόγω παρελθόντων σχετικών εμπειριών. Πράγματι έχει διατυπωθεί ότι η έλλειψη υποστήριξης από τα μέλη της οικογένειας μπορεί να οδηγήσει τις μητέρες να εσωτερικεύσουν τα συναισθήματα ντροπής και αυτοκατηγορίας τους. Ως εκ τούτου, οι μητέρες μπορεί να είναι περισσότερο ευάλωτες στον εσωτερικευμένο στιγματισμό (Mueller et al., 2012). Οι φροντιστές με έντονο συγγενικό στίγμα δύναται να συμφωνούν με

το δημόσιο στίγμα που τους βαραίνει, να νιώθουν ντροπή και αμηχανία, να αναπτύσσουν αρνητικά συναισθήματα και μπορεί να αποσυρθούν από τις κοινωνικές σχέσεις (Mak & Cheung, 2008, 2012).

Η παρουσία του στίγματος στους φροντιστές παιδιών με ΔΕΠ-Υ είναι φανερή καθώς και οι επιπτώσεις που φέρει στις οικογένειές τους. Είναι σημαντικό να εξεταστούν οι παράγοντες που επηρεάζουν το εσωτερικευμένο στίγμα των γονέων παιδιών με ΔΕΠ-Υ προκειμένου να σχεδιαστούν κατάλληλα προγράμματα παρέμβασης με στόχο τη μείωση του εσωτερικευμένου στίγματος (Özaslan, & Yildirim, 2021) και τη βελτίωση των εκπαιδευτικών αποτελεσμάτων των εφήβων (Dikeç et al., 2022). Η προώθηση της ψυχοεκπαίδευσης για την αύξηση των γνώσεων του κοινού σχετικά με τη ΔΕΠ-Υ μπορεί να μετριάσει τον κοινωνικό στιγματισμό και το στίγμα των συγγενών (Nguyen & Hinshaw, 2020; Montoya et al., 2011). Τέλος, η ψυχοκοινωνική εκπαίδευση των γονέων δύναται να δρα βοηθητικά στην ευαισθητοποίησή τους, στην ενημέρωσή τους για τη διαταραχή και στην αποφυγή του αυτοστιγματισμού (Özaslan & Yildirim, 2021).

Αναφορές

Ahmed, R., & Aslani, P. (2013). Attention-deficit/hyperactivity disorder: An update on medication adherence and persistence in children, adolescents and adults. *Expert Rev. Pharmacoecon. Outcomes Res.*, 13, 791–815.

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®)*: American Psychiatric Publishing.

Barkley, R. A. (2006). The relevance of the still lectures to attention-deficit/hyperactivity disorder: a commentary. *Journal of attention disorders*, 10(2), 137-140.

Blair, E. (2015). A reflexive exploration of two qualitative data coding techniques. *Journal of Methods and Measurement in the Social Sciences*, 6(1), 14-29.

Braun, V., & Clarke, V. (2006) Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3 (2). 77-101.

Braun, V., & Clarke, V. (2012). *Thematic analysis*. American Psychological Association.

Bussing, R., Koro-Ljungberg, M., Noguchi, K., Mason, D., Mayerson, G., Garvan, C.W. (2012). Willingness to use ADHD treatments: a mixed methods study of perceptions by adolescents, parents, health professionals and teachers. *Soc Sci Med.*;74(1):92–100.

Bussing, R., Mason, D.M., Bell, L., Porter, P., & Garvan, C. (2010). Adolescent outcomes of childhood attention-deficit/hyperactivity disorder in a diverse community sample. *J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry*, 49, 595–605.

Chang, C. C., Chen, Y. M., Liu, T. L., Hsiao, R. C., Chou, W. J., & Yen, C. F. (2020). Affiliate stigma and related factors in family caregivers of children with attention-deficit/hyperactivity disorder. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(2), 576.

Charbonnier, E., Caparos, S., & Trémolière, B. (2019). The role of mothers' affiliate stigma and child's symptoms on the distress of mothers with ADHD children. *J. Ment. Health*, 28, 282–288.

Corrigan, P.W. (2004). How stigma interferes with mental health care. *Am Psychol*, 59(7):614–625.

Cussen, A., Sciberra, E., Ukoumenne, O.G., Efron, D., (2012). Relationship between symptoms of attention-deficit/hyperactivity disorder and family functioning: a community based study. *Eur. J. Pediatr.* 171 (2), 271–280.

Dikeç, G., Bilaç, Ö., Kardelen, C., & Sapmaz, S.Y. (2022). Do We Learn to Internalize Stigma from Our Parents? Comparison of Internalized Stigmatization in Adolescents Diagnosed with ADHD and Their Parents. *Adolescents*, 2, 439–447.

Eaton, K., Ohan, J. L., Stritzke, W. G. K., & Corrigan, P. W. (2016). Failing to meet the good parent ideal: self-stigma in parents of children with mental health disorders. *Journal of Child and Family Studies*, 25(10), 3109–3123.

Eaton, K., Ohan, J. L., Stritzke, W. G. K., & Corrigan, P. W. (2018). The Parents' Self-Stigma Scale: development, factor analysis, reliability, and validity. *Child Psychiatry and Human Development*, 1–12.

Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.

Guba, E.G., Lincoln, Y.S. (1994). Competing paradigms in qualitative research: theories and issues. In: Hesse-Biber S, Leavy P, editors. *Approaches to qualitative research a reader on theory and practice*. New York: Oxford University Press.

Hinshaw S. P., & Stier, A. (2008). Stigma as related to mental disorders. *Annual Review of Clinical Psychology*, 4, 367–393.

Hinshaw, S. P. (2007). *The mark of shame: Stigma of mental illness and an agenda for change*. New York: Oxford University Press.

Koro-Ljungberg, M., & Bussing, R. (2009). The management of courtesy stigma in the lives of families with teenagers with ADHD. *Journal of Family Issues*, 30(9), 1175–1200.

Laugesen, B., Lauritsen, M.B., Jørgensen, R., Sørensen, E.E., Rasmussen, P., & Grønkjær, M., (2016). Living with a child with attention deficit hyperactivity disorder: a systematic review. *Int. J. Evid. Based Healthc.* 14 (4), 150–165.

Lin, P.Y., Chou, W.J., Hsiao, R.C., Liu, T.L., Yen, C.F. (2023). Association of Affiliate Stigma with Parenting Stress and Its Moderators among Caregivers of Children with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *Int J Environ Res Public Health*. 11;20(4):3192.

Mak, W.W.S, & Cheung, R.Y.M. (2008). Affiliate stigma among caregivers of people with intellectual disability or mental illness. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(6):532–545.

Mak, W.W.S., Cheung, R.Y.M., (2012). Psychological distress and subjective burden of caregivers of people with mental illness: the role of affiliate stigma and face concern. *Community Ment. Health J.* 48 (3), 270–274.

Martinez, A. G., & Hinshaw, S. P. (2016). Mental health stigma: Theory, developmental issues, and research priorities. In D. Cicchetti (Ed.), *Developmental psychopathology*. Vol 4: Risk, resilience, and intervention (3rd ed., pp. 997-1039). Hoboken, NJ: Wiley.

Mason, J. (2003). *Η διεξαγωγή της ποιοτικής έρευνας*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
Παπαναστασίου, Έ. Κ., & Παπαναστασίου, Κ. (2014). *Μεθοδολογία εκπαιδευτικής έρευνας*. Λευκωσία: χ.ό.

Mikami, A.Y., Chong, G.K., Saporito, J.M., & Na, J.J. (2015). Implications of parental affiliate stigma in families of children with ADHD. *J. Clin. Child Adolesc. Psychol.*, 44, 595–603.

Montoya, A., Colom, F., & Ferrin, M. (2011). Is psychoeducation for parents and teachers of children and adolescents with ADHD efficacious? A systematic literature review. *Eur. Psychiatry*, 26, 166–175.

Mueller, A. K., Fuermaier, A. B., Koerts, J., & Tucha, L. (2012). Stigma in attention deficit hyperactivity disorder. *Attention Deficit and Hyperactivity Disorders*, 4(3), 101–114.

Muhlbauer, S. (2002). Experience of stigma by families with mentally ill members. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 8(3), 76–83.

Nguyen, P. T., & Hinshaw, S. P. (2020). Understanding the stigma associated with ADHD: Hope for the future?. *The ADHD Report*, 28(5), 1-10.

Norris, C., & Lloyd, G. (2000). Parents, professionals and ADHD: what the papers say. *European Journal of Special Needs Education*, 15(2):123–137.10.1080/088562500361565.

Olaniyan, O., dosReis, S., Garriett, V., Mychailyszyn, M.P., Anixt, J., Rowe, P.C., & Cheng, T.L. (2007). Community perspectives of childhood behavioral problems and ADHD among African American parents. *Ambulatory Pediatrics.*, 7(3):226–231.

Özaslan, A. & Yıldırım, M. (2021). Internalized stigma and self esteem of mothers of children diagnosed with attention deficit hyperactivity disorder, *Children's Health Care*.

Peräkylä, A. (2004). Conversation analysis. *Qualitative research practice*, 165-179.

Perez Algorta, G., Kragh, C.A., Arnold, L.E., Molina, B.S.G., Hinshaw, S.P., Swanson, J.M., Hechtman, L., Copley, L.M., Lowe, M., & Jensen, P.S. (2018). Maternal ADHD Symptoms, Personality, and Parenting Stress: Differences Between Mothers of Children With ADHD and Mothers of Comparison Children. *J Atten Disord.* 22(13):1266-1277.

Pescosolido, B.A., Fettes, D.L., Martin, J.K., Monahan, J., McLeod, J.D. (2007). Perceived dangerousness of children with mental health problems and support for coerced treatment. *Psychiatr Serv.*, 58(5): 619–625.

Pescosolido, B.A., Jensen, P.S., Martin, J.K., Perry, B.L., Olafsdottir, S., & Fettes, D. (2008). Public knowledge and assessment of child mental health problems: findings from the National Stigma Study – Children. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 47(3):339–349

Skounti, M., Philalithis, A., & Galanakis, E., (2007). Variations in prevalence of attention deficit hyperactivity disorder worldwide. *Eur. J. Pediatr.* 166, 117–123.

Song, J., Mailick, M.R., & Greenberg, J.S. (2018). Health of parents of individuals with developmental disorders or mental health problems: impacts of stigma. *Soc. Sci. Med.* 217, 152–158.

Summers, J. A., & Caplan, P. J. (1987). Laypeople's attitudes toward drug treatment for behavioral control depend on which disorder and which drug. *Clinical Pediatrics*, 26,258-262.

Wiener, J., Biondic, D., Grimpos, T., & Herbert, M. (2016). Parenting stress of parents of adolescents with attention-deficit hyperactivity disorder. *J. Abnorm. Child Psychol* 44 (3), 561–574.

Wiley, K., & Vaughn, A. A. (2020). The effects of symptom severity and condition on associative stigma toward parents of children with disorders. *Stigma and Health*, 5(3),269-272.

World Psychiatric Association. (2001). *The WPA Global Programme to Reduce the Stigma and Discrimination Because of Schizophrenia—An Interim Report*. World Psychiatric Association: Geneva, Sweden.

Ιωσηφίδης, Θ. (2003). *Ανάλυση ποιοτικών δεδομένων στις κοινωνικές επιστήμες*. Αθήνα: Κριτική.

Τάσιου, Κ. & Νικολάου, Ε.Ν. (2022). Ψυχική ανθεκτικότητα οικογενειών με παιδιά με ΑμεΑ. Στο Π.Ι. Σταμάτης & Ε.Ν. Νικολάου (Επιμ.), *Συμβουλευτική και επικοινωνία στην εκπαίδευση* (σσ. 271-295). Διάδραση. ISBN: 978-960-646-020-3.

Τάσιου, Κ. & Νικολάου, Ε.Ν. (2023). Η ψυχική ανθεκτικότητα οικογενειών παιδιών με διαταραχή ελλειμματικής προσοχής και υπερκινητικότητας. Στο Δ. Β. Κατσαρού, Χ. Κούνδουρου & Γ.Π. Ρέππα (Επιμ.), *Νέες τάσεις και προσεγγίσεις στην ψυχοπαθολογία και στην ψυχική υγεία παιδιών και ενηλίκων* (σσ. 99-121). Αθήνα: Gutenberg.