



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ-ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ
ΤΟΜΕΑΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ ΚΑΙ ΨΥΧΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ
ΨΥΧΙΑΤΡΙΚΗ ΚΛΙΝΙΚΗ-ΕΡΓΑΣΤΗΡΙΟ ΙΑΤΡΙΚΗΣ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ ΓΙΑ ΤΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΟΥ ΠΟΝΟΥ»

ΕΠΙΣΤ. ΥΠΕΥΘΥΝΟΣ: Δ. ΔΑΜΙΓΟΣ, ΕΠΙΚΟΥΡΟΣ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ

Μορφές νοητικής στέρησης και άγχος γονεϊκότητας

Σπουδαστής:

Καρασαββίδης Σάββας, Ψυχολόγος (Α.Μ. 101)

Επιβλέπουσα καθηγήτρια:

Χριστοπούλου Ιωάννα, Καθηγήτρια Νοσηλευτικής ΑΤΕΙ Αθήνας

Τριμελής Επιτροπή Αξιολόγησης:

Δαμίγος Δημήτριος, Επίκουρος Καθηγητής Ιατρικής Ψυχολογίας, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων
Ευαγγέλου Άγγελος, Ομότιμος Καθηγητής Φυσιολογίας, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων
Καλφακάκου Βασιλική, Καθηγήτρια Φυσιολογίας, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων

Ιωάννινα, 2009

Θέμα:
ΜΟΡΦΕΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΣΤΕΡΗΣΗΣ ΚΑΙ ΑΓΧΟΣ ΓΟΝΕΪΚΟΤΗΤΑΣ

Μεταπτυχιακός Φοιτητής:
ΚΑΡΑΣΑΒΒΙΔΗΣ ΣΑΒΒΑΣ του ΘΕΟΔΩΡΟΥ
Α.Μ.: 101 / 2007



Η παρούσα Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία
αφιερώνεται
με σεβασμό και τιμή
στον **Πατέρα** μου.

ΣΗΜΕΙΩΣΗ:
Η ΣΥΓΓΡΑΦΗ ΤΗΣ ΠΑΡΟΥΣΑΣ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗΣ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ
ΩΣ ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΗΣ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗΣ
ΚΑΙ ΤΟΥ ΠΑΡΕΛΚΟΜΕΝΟΥ ΑΡΘΡΟΥ ΠΡΟΣ ΔΗΜΟΣΙΕΥΣΗ
ΑΚΟΛΟΥΘΟΥΝ ΠΙΣΤΑ ΤΙΣ ΟΔΗΓΙΕΣ ΣΥΓΓΡΑΦΗΣ
ΤΟΥ ΠΕΡΙΟΔΙΚΟΥ
INTERNATIONAL JOURNAL OF NURSING STUDIES – ELSEVIER
ΣΤΟ ΟΠΟΙΟ ΥΠΟΒΛΗΘΗΚΕ ΓΙΑ ΔΗΜΟΣΙΕΥΣΗ
ΣΤΑ ΠΛΑΙΣΙΑ ΤΟΥ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟΥ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΟΥ ΠΟΝΟΥ».

Μορφές Νοητικής Στέρησης και Άγχος Γονεϊκότητας.

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Η χρόνια αναπηρία και οι τρόποι με τους οποίους προσαρμόζεται τόσο ο πάσχων όσο και η οικογένειά του αποτελεί ερευνητικό προσανατολισμό πολλών επιστημόνων. Οι συνθήκες και οι παράμετροι πολλαπλασιάζουν την επίδρασή τους όταν ο πάσχων είναι παιδί και όταν η αναπηρία είναι νοητική, κάτι που προεκτείνει την αναπαράσταση αυτής της αναπηρίας ως κοινωνικού ελλείμματος σε έναν κόσμο που ακόμη δεν έμαθε να «συγχωρεί» την διαφορετικότητα.

Σε αυτή την περίπλοκη σχέση διαντιδρούν τόσο τα χαρακτηριστικά της αναπηρίας όσο και οι θεωρήσεις της από τους γονείς και οι κοινωνικές «ματιές» του περιβάλλοντος. Συναισθήματα αγάπης, γονεϊκότητας, ευτυχίας και ευημερίας της οικογένειας μεταγλωττίζονται σε εξάρτηση, μακροχρόνια φροντίδα και άγχος.

Η αίσθηση της οικογενειακής συνοχής διαβρώνεται, η εγγύτητα της συναισθηματικής επικοινωνίας των μελών της οικογένειας μειώνεται αισθητά, η οικογενειακή ανθεκτικότητα δοκιμάζεται, ο κύκλος ζωής της οικογένειας επιβραδύνεται και στον πυρήνα αυτής της επίπονης διαδικασίας βρίσκεται από τη μία πλευρά ένα μικρό παιδί, αβοήθητο, με δυναμικό που δυναμιτίζει τις σχέσεις και από την άλλη οι γονείς που ως ετερόφωτοι πια δορυφόροι περιστρέφονται γύρω από τη δίνη της συνεχούς και συστηματικής του φροντίδας.

Μια τέτοια πορεία, πολλές φορές μοναχική, ενοχική και μονόδρομη, επιφέρει χτυπήματα «κάτω από την ζώνη» και προκαλεί ιδιαίτερες δυσχέρειες στην αίσθηση της γονεϊκότητας και στις προσδοκίες που οι γονείς επένδυσαν σε αυτή. Ένα παιδί με νοητική αναπηρία αλλάζει το πλάνο των αντιλήψεων του να είσαι γονιός, ευνουχίζει τις αναπαραστάσεις της βίωσης του ρόλου του γονιού και δίνει χώρο για προεκτάσεις ψυχολογικής νοσηρότητας.

Άγχος, φόβος, κατάθλιψη, απομόνωση, θλίψη και θυμός είναι μερικά μόνο από τα καθημερινά αδυσώπητα συναισθήματα με τα οποία έρχονται αντιμέτωποι οι γονείς που φροντίζουν παιδί με νοητική αναπηρία. Αντιμέτωποι ως Δον Κιχώτες μπροστά στο ομιχλώδες τοπίο της νοητικής αναπηρίας, του μέλλοντος, της εξάρτησης, της αβεβαιότητας.

Πολλά από αυτά και ακόμη περισσότερα αποτέλεσαν το ερέθισμα για να επιλέξω το θέμα αυτό. Τα μάτια των γονιών που με κοιτούν στη δουλειά μου, τα χέρια τους που μου εμπιστεύονται τα παιδιά τους, το χαμόγελο που πολλές φορές ανατέλλει δειλά σε μια μου ενθάρρυνση για να δύσει εσπευσμένα από μια αντίδραση του παιδιού τους αλλά και οι δικές μου σκέψεις και τα συναισθήματα από τη δεκαετή μου εμπειρία στο ΚΑΑΜΕΑ Σερρών σε σχέση με

τον τίτλο του Μεταπτυχιακού «Αντιμετώπιση του Πόνου» με ώθησαν να ψάξω να βρω τη σχέση ανάμεσα στη νοητική στέρηση και το άγχος των γονιών.

Μέσα από την προσπάθεια αυτή έμαθα πολλά για αυτή τη σχέση. Όμως, ακόμη κι έτσι, αυτά που έμαθα με αυτά που βιώνω απέχουν. Απέχει η καταγραφή των συναισθημάτων, το βάθος και η ποιότητα, μα πιο πολύ από όλα δεν αποτυπώνεται στα πλαίσια αυτής της Μεταπτυχιακής Διπλωματικής Εργασίας η μαγεία αυτής της ειδικής σχέσης μητέρας και παιδιού, ακόμη και αν αυτό το παιδί δεν παύει να είναι παιδί με νοητική αναπηρία.

Καρασαββίδης Σάββας

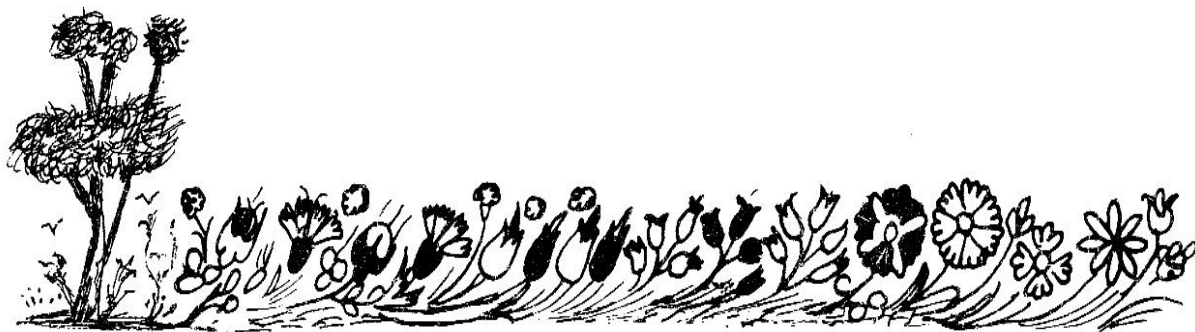
Νοσηλεύτης

RN, B.Sc.Nursing (Hons.), B.Sc.Psychology (Hons.), B.Sc. Education (c), M.Ed., M.Sc.Psy (c), M.Sc.Nursing (c).

Γραφείο Περιθαλψής

Κέντρο Αποκατάστασης Ατόμων Με Αναπηρίες Σερρών

Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης



ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	9
ΛΕΞΕΙΣ - ΚΛΕΙΔΙΑ.....	10
ABSTRACT.....	11
KEY – WORDS.....	12
ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	14
ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΣΥΛΛΟΓΗΣ ΥΛΙΚΟΥ.....	18
ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑΣ ΣΥΛΛΟΓΗΣ ΥΛΙΚΟΥ.....	20
ΑΝΑΛΥΣΗ ΕΡΕΥΝΩΝ.....	21
ΣΥΖΗΤΗΣΗ – ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....	26
ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ.....	30
ΜΕΛΛΟΝΤΙΚΕΣ ΚΑΤΕΥΘΥΝΣΕΙΣ.....	33
ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ.....	36
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	37
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ.....	44
ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ: ΠΙΝΑΚΕΣ ΑΝΑΛΥΣΗΣ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ.....	45
ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ : 26 ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΑ ΑΡΘΡΑ ΠΛΗΡΟΥΣ ΜΟΡΦΗΣ.....	46



ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η ύπαρξη παιδιού με νοητική αναπηρία στην οικογένεια, η ανατροφή και η φροντίδα του, συνιστούν απειλή για την ψυχική υγεία των γονιών και αποτελούν τον κύριο προδιαθεσικό παράγοντα άγχους και στρες για τους γονείς. Σκοπός της παρούσας συστηματικής ανασκόπησης είναι (α) να αποδελτιώσει την σύγχρονη ερευνητική βιβλιογραφία που σχετίζεται με το άγχος και το στρες σε γονείς με παιδιά με διαφόρων μορφών νοητική στέρξη, (β) να συνοψίσει τους παράγοντες και τις επιμέρους παραμέτρους που αρούνται από την σύγχρονη έρευνα αναφορικά με την επίδραση της νοητικής αναπηρίας στους γονείς και (γ) να συνθέσει μια διαπολιτισμική άποψη αναφορικά με την ύπαρξη του άγχους στους γονείς με παιδιά με νοητική αναπηρία.

Συστηματική Ανασκόπηση ερευνητικών άρθρων δημοσιευμένων σε έγκυρα επιστημονικά περιοδικά, καταχωρημένων στις διεθνείς ακαδημαϊκές βάσεις δεδομένων HEAL-LING, SAGE, ELSEVIER, WILSON, SCIENCEDIRECT, MEDLINE, PUBMED, PsycINFO, Cochrane, EMBASE, SCIRUS και CINAHL με κριτήρια αναζήτησης και λέξεις κλειδιά τους όρους «parental stress and mental retardation» [MeSH], «parenting stress and persons with special needs» [MeSH], «mental retardation and family problems» [MeSH], «stress and parents» [MeSH], «parenting and stress» [MeSH], «mental delay and parents» [MeSH], «developmental disabilities and family stress» [MeSH], «intellectual handicap and parenting» [MeSH], «maternal stress and child with disabilities» [MeSH]). Χρονολογικός Περιορισμός Δεκαπενταετίας (1994-2009) και Γλωσσικός Περιορισμός Αγγλικής Γλώσσας λειτούργησαν ως φίλτρα ένταξης των ερευνών στην παρούσα Συστηματική Ανασκόπηση.

Εντάχθηκαν οι μελέτες που πληρούσαν τα παραπάνω κριτήρια και αναδείκνυαν την στατιστική σχέση της νοητικής αναπηρίας με το άγχος της γονεϊκότητας. Από το σύνολο των 76 διαθέσιμων δημοσιευμένων επιστημονικών άρθρων με έρευνα, εκπαιδευτικά και θεραπευτικά προγράμματα, μοντέλα παρέμβασης, ανακοινώσεις συνεδρίων και πρακτικά συνεδρίων σχετικά με τα παραπάνω κριτήρια, επιλέχθηκαν μόνο τα ερευνητικά δημοσιευμένα ή υπό δημοσίευση (on line availability) άρθρα και τελικά η Συστηματική Ανασκόπηση στηρίζεται στην ερευνητική σύνθεση των αποτελεσμάτων 26 ερευνών.

Η ανασκόπηση έδειξε ότι όλες οι μορφές νοητικής στέρξης επιδρούν στατιστικά σημαντικά στην ψυχική υγεία των γονιών. Το άγχος, το στρες και η κατάθλιψη είναι τα κοινά συμπτώματα που αναφέρουν οι γονείς. Παράλληλα, επιμέρους μεταβλητές αποτελούν η συζυγική σχέση, η αντίληψη των γονιών για την αναπηρία του παιδιού τους, οι γονεϊκές στρατηγικές που χρησιμοποιούν για να ανταποκριθούν στην καθημερινότητα της αναπηρίας

του παιδιού τους και τα συμπεριφορικά προβλήματα των παιδιών τους που αυξάνουν το επίπεδο του άγχους των γονιών.

Τέλος, η ανασκόπηση προσδίδει την ίδια βαρύτητα συμπτωμάτων και επίδρασης της αναπηρίας στους γονείς σε χώρες διαφορετικής κουλτούρας (Δύση – Ανατολή) αλλά διαφορετική αντίληψη για την παροχή κοινωνικής υποστήριξης στους γονείς και το καθημερινό τους άγχος.

ΛΕΞΕΙΣ – ΚΛΕΙΔΙΑ

Γονείς, Γονεϊκότητα, Άγχος Γονεϊκότητας, Γονεϊκά Προβλήματα, Οικογένεια, Αναπηρία, Φροντίδα, Νοητική Στέρηση, Νοητική Αναπηρία, Αναπτυξιακή Αναπηρία, Άτομα Με Ειδικές Ανάγκες.

ABSTRACT

The presence, upbringing and looking after of a mentally retarded child in the family, can become a threat to the mental health of its parents and is the main predisposing factor of stress for the parents. The purpose of this systematic review is (a) to document the contemporary research bibliography related to the stress of parents with mentally retarded children, (b) to aggregate the factors and secondary parameters based on the contemporary research related to the influence of the (child's) mental retardation on the parents and (c) to show an intercultural aspect regarding the presence of stress to parents with mentally retarded children.

Systematic review of research articles published in scientific journals included in the international academic databases HEAL-LING, SAGE, ELSEVIER, WILSON, SCIEDIRECT, MEDLINE, PUBMED, PsycINFO, Cochrane, EMBASE, SCIRUS and CINAHL having as search criteria and key words the terms («parental stress and mental retardation» [MeSH], «parenting stress and persons with special needs» [MeSH], «mental retardation and family problems» [MeSH], «stress and parents» [MeSH], «parenting and stress» [MeSH], «mental delay and parents» [MeSH], «developmental disabilities and family stress» [MeSH], «intellectual handicap and parenting» [MeSH], «maternal stress and child with disabilities» [MeSH]).

The Chronological Limitation of Fifteen Years (1994-2009) and the Language Limitation in the English Language have been used as research filters for the present Systematic Review. Studies fulfilling the above mentioned criteria and showing the statistical relationship between mental retardation and parental stress have been included in the present review. This Systematic Review is based on the research study of the results of 26 published research articles (on line availability) which have been selected from a total of 76 available published scientific articles concerning research, educational and therapeutical programmes, therapeutical models, congress announcements and records related to the above mentioned criteria.

The review has proven that all forms of mental retardation have an important -from a statistic point of view- impact on the parents' mental health. Anxiety, stress and depression are common symptoms mentioned by the parents. Additionally, there are individual variables such as the husband-wife relationship, the parents' approach to their child's disability, the parental strategies used in order to cope with the daily life of the child's disability and the behavioural problems of their child, all of which contribute to the increase of the level of parental stress. Finally, this review indicates that there is a same level of seriousness of the

symptoms and impact of the disability on the parents in counties with different cultures (West – East). However, at the same time, there is a different approach in terms of social support provided to the parents and their everyday stress.

KEY-WORDS

Parents, parenting, parenthood, parenting stress, parental stress, parenting problems, family, maternal care, mental retardation, mental delay, developmental disability, intellectual problems, mental handicap, special needs, global developmental delay.

ΜΟΡΦΕΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΣΤΕΡΗΣΗΣ ΚΑΙ ΑΓΧΟΣ ΓΟΝΕΪΚΟΤΗΤΑΣ.

MENTAL RETARDATION AND PARENTING STRESS

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Ίσως καμία φράση σε καμία γλώσσα του κόσμου δεν προκάλεσε τόση αγωνία, άγχος, αναστάτωση, φόβο, απελπισία και στίγμα, κυρίως στις Δυτικές Κοινωνίες, όσο η φράση «νοητική στέρξη» ή παρόμοιες φράσεις που αφορούν τη νοητική αναπηρία. Ζούμε σε έναν κόσμο που καλλιεργεί και επιδιώκει την τελειότητα. Μέσα σε ένα τέτοιο πλαίσιο ζωής, η αίσθηση της διαφορετικότητας πλησιάζει την έννοια της απόκλισης και η νοητική αναπηρία είναι συνώνυμο της απειλής της εικόνας του εαυτού του σύγχρονου σκεπτόμενου και ανεξάρτητου ανθρώπου.

Η Νοητική Στέρξη αφορά το 2-3% του πληθυσμού, εάν αυτό καθορίζεται με βάση τον Δείκτη Νοημοσύνης (IQ<70) (WHO, 1993) ενώ για τις μορφές της Σοβαρής – Βαριάς Νοητικής Στέρξης (IQ<50) η πρόβλεψη αφορά το 0.3-04% του γενικού πληθυσμού. (Scott, 1994). Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας και τον Αμερικανικό Σύνδεσμο για τη Νοητική και Αναπτυξιακή Αναπηρία, η Νοητική Αναπηρία είναι μια συνθήκη που χαρακτηρίζεται από στασιμότητα ή πλημμελή ανάπτυξη του νου και από ελλείμματα σε δεξιότητες και στη γενική νοημοσύνη σε περιοχές όπως η γνωστική ικανότητα, η γλώσσα, τα κίνητρα και οι κοινωνικές δεξιότητες.

Η νοητική στέρξη περιγράφεται ως σοβαρή – βαριά και χρόνια αναπηρία (McDonald et al., 1992). Η ουσιαστική και βασική νοητική λειτουργία θέτει σημαντικούς περιορισμούς στην δραστηριότητα της ζωής (Baroff, 1991). Είναι διάχυτη είτε σε γνωστικό, είτε σε σωματικό επίπεδο ή και στα δύο. Χαρακτηρίζεται από σημαντικές ελλείψεις της γνωστικής λειτουργικότητας και συνυπάρχει παράλληλα με περιορισμούς της συμπεριφοράς προσαρμογής (Luckasson et al., 1992). Στην ίδια κατηγορία των αναπτυξιακών και νοητικών διαταραχών συμπεριλαμβάνονται οι μαθησιακές δυσκολίες, η δισχιδής ράχη, η υπερκινητικότητα, η διαταραχή διάσπασης της προσοχής, η εγκεφαλική παράλυση, ο αυτισμός, προβλήματα όρασης και ακοής και διάφορα άλλα σύνδρομα (McDonald et al., 1992). Τα παιδιά με νοητική αναπηρία είναι ικανά να αναπτυχθούν και να εξελιχθούν με εκπαίδευση και μοντέλα παρέμβασης.

Η γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία βιώνεται ως απειλή για το σύστημα της οικογένειας και για την αυτοεικόνα των γονέων. Οι σχέσεις του ζευγαριού τίθενται εν αμφιβόλω και διαταράσσεται η δυναμική και η προοπτική για το μέλλον. Στην πραγματικότητα, απειλή δεν είναι το ίδιο το παιδί αλλά το άγνωστο, ο φόβος για κοινωνικό στιγματισμό και η έλλειψη ενημέρωσης. Τα συναισθήματα και οι πρακτικές εμφανίζουν τεράστια διακύμανση: από απόρριψη και άρνηση έως αποδοχή και υπερπροστατευτισμό. Το ανάπηρο παιδί συνιστά προσβολή για το ναρκισσισμό των γονέων και η πολυμορφία των

αντιδράσεων, το είδος της σύγκρουσης με την αναπηρία και η τελική έκβασή της επαφίεται στην προσαρμοστικότητα και ευελιξία των γονέων (Μουσιάδου, 2007). Με τον όρο «αντιδράσεις» εννοούμε όλες τις αντιδράσεις της μητέρας που παρουσιάζουν κάποια διαχρονική και διαπεριστασιακή σταθερότητα στην εμφάνισή τους, και όχι τις σποραδικές αντιδράσεις που αδυνατούν να βοηθήσουν στην πρόβλεψη μελλοντικών εξελίξεων (Αλευριάδου, 2005).

Το να έχει μια οικογένεια ένα παιδί με χρόνια πάθηση ή αναπηρία συχνά σημαίνει δυσλειτουργία ή απόκλιση από την έννοια της φυσιολογικής οικογένειας που έχει ο καθένας στο μυαλό του. Η χρόνια αναπηρία δημιουργεί αλυσιδωτές αντιδράσεις στην οικογενειακή δομή. Η οικογένεια βιώνει κρίση. Η κρίση αυτή είναι δύο μορφών : τραγική, γιατί συνοψίζεται κάτω από βάρος της τελικής διάγνωσης και οργανωτική γιατί απαιτεί την αναδιάρθρωση των ρόλων στην οικογένεια (Farber, 1959,1960). Εκτός όμως από την κρίση, παρατηρούνται διαταραχές στη συνοχή της οικογένειας, συναισθηματικές επιπτώσεις στα μέλη της, αλλαγές στην κοινωνική ζωή της, στους κοινωνικούς ρόλους, εγκατάλειψη της δουλειάς της μητέρας και μείωση του ελεύθερου χρόνου για όλα τα μέλη της οικογένειας (Drotar, 1981, Wong, 1993)

Η καθημερινότητα πρέπει να ακολουθήσει τις απαιτήσεις της διαχείρισης της αναπηρίας, οι ρόλοι πρέπει να ανακατανεμηθούν και οι κανόνες να αναπροσαρμοστούν (Reiss et al, 1993). Η καθημερινή φροντίδα, ενώ αποτελεί ένα φυσιολογικό κομμάτι της καθημερινότητας για την κάθε οικογένεια με μικρό παιδί, παίρνει εντελώς διαφορετικές διαστάσεις όταν το παιδί έχει νοητική αναπηρία με μακροχρόνιες προεκτάσεις εξάρτησης στη φροντίδα του. Έτσι, μία από τις βασικές προκλήσεις για τους γονείς είναι να διαχειριστούν τα χρόνια προβλήματα υγείας του παιδιού τους αποτελεσματικά και να ανταποκριθούν σε αυτό το ρόλο μαζί με τις υπόλοιπες απαιτήσεις της καθημερινότητας (Marvin and Pianta, 1996, Turnbull and Turnbull, 1990, Waggoner and Wilgosh, 1990).

Η όλο και αυξανόμενη στροφή των ερευνητών και των επιστημόνων που δραστηριοποιούνται στον χώρο της αναπτυξιακής και οικογενειακής ψυχολογίας προς το περιβάλλον του ατόμου με νοητική αναπηρία (γονείς, συγγενείς, αδέρφια, φροντιστές) μαρτυρά την σαφή και περιγεγραμμένη ένδειξη ότι η νοητική αναπηρία και η νοητική στέρηση, ως σύμπτωμα αλλά και ως δεδομένο, επιφέρει σημαντικές αλλαγές στη ζωή και τον ρόλο των γονέων που φροντίζουν ένα παιδί με νοητική αναπηρία. Σημαντικές έρευνες έχουν μέχρι τώρα δείξει τη ύπαρξη αξιοσημείωτων επιπέδων άγχους στους γονείς που φροντίζουν παιδί με νοητική αναπηρία.

Πρώιμες έρευνες που ασχολήθηκαν με το θέμα του άγχους και των συναισθημάτων των μητέρων σε σχέση με τα παιδιά τους που έπασχαν από νοητική στέρηση ακολουθούσαν μια εδραιωμένη άποψη ότι οι αντιδράσεις της μητέρας προς το παιδί και τα συναισθήματά της περνούσαν από στάδια με στερεοτυπική μορφή (Blacher, 1984). Έτσι, κάθε μητέρα περνούσε «αναγκαστικά» από τα εξής «παθολογικά» στάδια : (1) σοκ, (2) άρνηση, (3) τύψεις, (4) αυτοκατηγορία, (5) θυμό και (6) κατάθλιψη, το τέλος της οποίας οδηγούσε σε πιθανή αποδοχή. Τα τελευταία χρόνια η προσέγγιση που ακολουθείται τοποθετεί τη μητέρα σε ένα πλαίσιο διαπροσωπικών και εξωγενών παραγόντων (Shapiro et al., 1998).

Το στρες χρησιμοποιείται στην καθημερινή ζωή για να περιγράψει την ανθρώπινη αντίδραση σε καταστάσεις που θέτουν σε δοκιμασία τις σωματικές και ψυχικές μας δυνάμεις, υπερεντείνοντας την όλη λειτουργία του οργανισμού (Μελισσά, 2005). Ως στρες ορίζεται η εξατομικευμένη απάντηση στα γεγονότα που μεταβάλλουν το κοινωνικό μας περιβάλλον (Rabkin and Struening, 1976). Στρες βιώνεται όταν οι υποκείμενες απαιτήσεις μιας κατάστασης είναι ασύμβατες με τις ικανότητες απάντησης και προσαρμογής του υποκειμένου στις απαιτήσεις (Straus and Kantor, 1987). Επίσης, ως στρες μπορεί να οριστεί η ισορροπία ανάμεσα στις εξωτερικές περιβαλλοντικές απαιτήσεις και στην εσωτερικευμένη αντίληψη της ικανότητας του ατόμου να προσαρμοστεί ή ίσως και να ανταποκριθεί όταν οι απαιτήσεις εμποδίζουν την επίτευξη άλλων σημαντικών θεμάτων της επιβίωσης (Raina et al., 2005).

Σε ένα τέτοιο πλαίσιο περιγράφεται η σχέση των γονιών με παιδί με νοητική στέρηση. Οι καθημερινές αγχογόνες εμπειρίες φαίνεται ότι επιδρούν και επηρεάζουν την γονική ψυχολογική λειτουργικότητα, τις συμπεριφορές των γονιών και τις αντιδράσεις του παιδιού με νοητική αναπηρία. Σε μια πιο αλληλεπιδραστική προοπτική, φαίνεται ότι το άγχος των γονιών πηγάζει από την αδυναμία τους να προσαρμοστούν στις καθημερινές απαιτήσεις φροντίδας του παιδιού τους. Αυτό το γεγονός, στην αβέβαιη πορεία μέσα στο χρόνο και στο δυσοίωνο μέλλον, είναι το ερέθισμα που δίνει στους γονείς την αίσθηση απώλειας ελέγχου της κατάστασης και βίωσης έντονου άγχους.

Είναι γενικά αποδεκτό ότι ένα παιδί με νοητική αναπηρία έχει σημαντικές ανάγκες που απαιτούν χρόνο και ενέργεια, συμμετοχή σε δραστηριότητες καθημερινής φροντίδας που απαιτούν επιπλέον σωματική δύναμη, είναι δυσάρεστες και πολύ συχνά αλλάζουν τη ροή και τις δραστηριότητες της οικογένειας (Seltzer and Heller, 1997, Shultz and Quittner, 1998). Η σχέση ανάμεσα στις δυσκολίες του παιδιού και την προοπτική της οικογένειας φαίνεται ότι επηρεάζει την κοινωνική οικολογία της οικογένειας (ποιότητα ζωής του ζευγαριού, άγχος γονεϊκότητας και κοινωνική υποστήριξη) και σχετίζεται με τη σοβαρότητα της αναπηρίας.

Οι ερευνητές βρήκαν ότι οι γονείς αυτοί κινδυνεύουν από μια ποικιλία προβλημάτων οικογενειακής ζωής και από συναισθηματικές δυσκολίες (Beckman, 1991, Dumas et al., 1991, Hanson et al., 1989, Singer and Irvin, 1989). Το άγχος των γονιών είναι καθοριστικό γιατί επηρεάζει τις πρακτικές της γονεϊκότητάς τους χαρακτηρίζοντάς τις ως δυσλειτουργικές (Boyd, 2002). Έτσι, το υψηλό άγχος συνδέεται με τις απόψεις των γονιών για την λειτουργία της οικογένειάς τους και τις αντιλήψεις που έχουν οι ίδιοι για τους εαυτούς τους αλλά και για τους συζύγους τους (Davermanesh, 1997, Ong et al., 2005).

Η αλληλεπίδραση μεταξύ του παιδιού και της οικογένειας δημιουργεί αρνητικά δυναμικά και παράγει άγχος και αντιδράσεις στο παιδί με αναπηρία (Brinker et al., 1994, Llewellyn et al., 2005, O'Connor, 2002). Σήμερα, η έρευνα στρέφεται περισσότερο προς την κατεύθυνση των παραμέτρων που επηρεάζουν την εμφάνιση του άγχους. Σε αυτό το πεδίο έχει βρεθεί ότι παράγοντες που διαδραματίζουν εκλυτικό ρόλο είναι η διάγνωση της αναπηρίας του παιδιού, η σοβαρότητα της αναπηρίας του, η συμπεριφορά του, οι πηγές υποστήριξης της οικογένειας και η ποιότητα της συζυγικής σχέσης (Dumas et al., 1991, Gupta, 2007, Kwon, 2007, Weiss, 2002).

Επίσης, παράμετροι όπως το κοινωνικό-οικονομικό επίπεδο των γονιών φαίνεται ότι συνεισφέρουν στην δημιουργία άγχους (Emerson et al., 2006) ενώ οι τρόποι και οι στρατηγικές με τις οποίες οι γονείς φροντίζουν τα παιδιά τους (O'Neil et al., 2001, van et al., 2004) αλλά και ο τύπος της επαγγελματικής βοήθειας που λαμβάνουν συσχετίζονται με την βίωση του άγχους των γονιών (Mahoney and Bella, 1998).

Συγκριτικά με τους γονείς των φυσιολογικών παιδιών, οι γονείς των παιδιών με νοητική αναπηρία βιώνουν περισσότερο άγχος (Quine and Paul, 1985, Roach et al., 1999, Valentine et al., 1998). Τέλος, το φύλο του παιδιού και οι μειωμένες δεξιότητες επικοινωνίας, το βάρος της καθημερινής φροντίδας, τα προβλήματα συμπεριφοράς, προσαρμογής και δυσπροσαρμοστικότητας, το ταπεραμέντο και η ιδιοσυγκρασία, η ανταπόκριση και η επανάληψη μιας συμπεριφοράς, οι τρόποι με τους οποίους οι γονείς καθημερινά ανταπεξέρχονται στα προβλήματα της καθημερινότητας του παιδιού τους, η ποιότητα του κοινωνικού δικτύου, η ικανοποίηση μέσα στο ζευγάρι και η τάση για κατάθλιψη ενοχοποιούνται για τη σχέση της παιδικής νοητικής αναπηρίας και του γονικού άγχους. (Frey et al., 1989, Shulman et al., 1990, Quine and Pahl, 1985, Beckman, 1983, Friedrich, 1979, Belsky, 1984, Friedrich et al., 1985, Dykens, 2000).

Το βασικό ερώτημα που τίθεται προς διερεύνηση είναι το εξής: Καταστρέφονται οι μητέρες και οι γονείς συναισθηματικά και σωματικά λόγω της παρουσίας στην οικογένεια

ενός παιδιού με νοητική στέρξη; Ποιες είναι οι μεταβλητές εκείνες που επηρεάζουν περισσότερο την κατάσταση?

Σκοπός της παρούσας Συστηματικής Ανασκόπησης είναι να διερευνήσει τη σχέση ανάμεσα στην γονεϊκότητα και τις μορφές νοητικής στέρξης. Ειδικότερα, μέσα από την συστηματική εξέταση της τρέχουσας αγγλόφωνης ερευνητικής βιβλιογραφίας της τελευταίας δεκαπενταετίας γίνεται προσπάθεια να ελεγχθούν οι εξής στατιστικές υποθέσεις: (α) Πόσο επηρεάζει η οποιαδήποτε μορφή νοητικής στέρξης ενός παιδιού την βίωση συναισθημάτων άγχους και στρες στους γονείς του, (β) Ποιες επιμέρους παράμετροι ή χαρακτηριστικά της συμπεριφοράς του παιδιού με νοητική στέρξη είναι περισσότερο συνδεδεμένα με το άγχος των γονιών και (γ) Ποια δεδομένα ισχύουν σε διαπολιτισμικό επίπεδο (Ανατολή –Δύση) αναφορικά με τη σχέση ανάμεσα στο άγχος του γονιού και τη νοητικά αναπηρία του παιδιού τους.

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΣΥΛΛΟΓΗΣ ΥΛΙΚΟΥ

Χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος αναζήτησης με ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων στο Διαδίκτυο. Πραγματοποιήθηκε εκτεταμένη αναζήτηση ερευνητικών άρθρων δημοσιευμένων σε έγκυρα και έγκριτα επιστημονικά περιοδικά, καταχωρημένων στις διεθνείς ακαδημαϊκές βάσεις δεδομένων HEAL-LING, SAGE, ELSEVIER, WILSON, SCIENCEDIRECT, MEDLINE, PUBMED, Cochrane, EMBASE, SCIRUS και CINAHL με κριτήρια αναζήτησης και λέξεις κλειδιά τους όρους «parental stress and mental retardation» [MeSH], «parenting stress and persons with special needs» [MeSH], «mental retardation and family problems» [MeSH], «stress and parents» [MeSH], «parenting and stress» [MeSH], «mental delay and parents» [MeSH], «developmental disabilities and family stress» [MeSH], «intellectual handicap and parenting» [MeSH], «maternal stress and child with disabilities» [MeSH] καθώς και συνδυασμούς αυτών.

Επιπλέον, αναζητήθηκαν αντίστοιχα δεδομένα σε άρθρα βιβλίων, πρακτικά και περιλήψεις συνεδρίων, εγχειρίδια, εκπαιδευτικά προγράμματα και θεραπευτικά μοντέλα, ενώ όσες παραπομπές και σχετικά άρθρα βρέθηκαν μελετήθηκαν ενδελεχώς. Επίσης, έγινε αναζήτηση χρησιμοποιώντας τα ονόματα των ερευνητών που είχαν μεγαλύτερη συχνότητα εμφάνισης στην βιβλιογραφία. Επιπλέον, εξετάστηκαν όλες οι βιβλιογραφικές αναφορές των 26 άρθρων που πληρούσαν τα κριτήρια επιλογής της συστηματικής ανασκόπησης.

Τέλος, αναζητήθηκαν ειδικές πληροφορίες από τη Βιβλιοθήκη Διδασκόντων του Αριστοτελείου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης, από τις Βάσεις Δεδομένων του Πανεπιστημίου

Μακεδονίας Κοινωνικών και Οικονομικών Επιστημών και από τη Βιβλιοθήκη του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων.

Η αποδελτίωση των στοιχείων έγινε με βάση έναν αυτοσχέδιο πίνακα εισαγωγής στοιχείων που περιλάμβανε:

- Το όνομα του πρώτου συγγραφέα της μελέτης και την χώρα προέλευσης
- Τις λέξεις-κλειδιά της έρευνας
- Το περιοδικό δημοσίευσης και την χρονολογία
- Το σκοπό της έρευνας και τις μεταβλητές
- Τα ερευνητικά εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν (ερωτηματολόγια, συνεντεύξεις)
- Το δείγμα, τα χαρακτηριστικά του και την μέθοδο επιλογής του δείγματος
- Την ερευνητική μεθοδολογία αναφορικά με το χειρισμό της συνθήκης συμπλήρωσης

των ερωτηματολογίων.

- Την Μέθοδο Ανάλυσης των Αποτελεσμάτων (Ποιοτική, Ποσοτική, Μικτή, Συγκριτική)
- Τα κύρια αποτελέσματα
- Τις επιμέρους παραμέτρους των μεταβλητών.

Επίσης, τέθηκαν κριτήρια εισαγωγής και απόρριψης των υπό αξιολόγηση ερευνών.

Για τα κριτήρια εισαγωγής εφαρμόστηκαν τα εξής:

- Η μελέτη να συνδέει το άγχος των γονιών και τη νοητική στέρωση.
- Να είναι πρωτότυπη.

- Να αφορά οποιαδήποτε μορφή νοητικής αναπηρίας, συμπεριλαμβανομένης και της μικτής μορφής (νοητική και κινητική) ή και την συνεξέταση πολλών μορφών νοητικής αναπηρίας ταυτόχρονα στο ίδιο δείγμα.

- Να έχει σαφή αποτελέσματα ως προς το άγχος γονεϊκότητας.
- Να δίνει με ακρίβεια την στατιστική σχέση γονικού άγχους και νοητικής στέρησης
- Η μεταβλητή του άγχους να αφορά είτε τον πατέρα, είτε τη μητέρα, είτε και τους δύο.
- Η μεταβλητή της νοητικής αναπηρίας να έχει ως παράμετρο την οποιαδήποτε ηλικία του παιδιού (από βρέφος έως ενήλικας).

- Να προέρχεται από οποιαδήποτε χώρα του κόσμου για να ελεγχθεί και το κριτήριο της διαπολιτισμικότητας.

Αναφορικά με τα κριτήρια απόρριψης τέθηκαν:

- Ο Χρονολογικός Περιορισμός Δεκαπενταετίας (1994-2009) ώστε να συμπεριληφθούν οι πιο πρόσφατες και ενημερωμένες έρευνες που αφορούν την συγκεκριμένη επιστημονική περιοχή.

-Ο Γλωσσικός Περιορισμός Αγγλικής Γλώσσας λόγω δυνατότητας κατανόησής τους από τον ερευνητή.

-Ο Δειγματοληπτικός Περιορισμός. Οι Ποσοτικές Μελέτες δεν πρέπει να έχουν δείγμα κάτω από 25 συμμετέχοντες και οι Ποιοτικές όχι κάτω από 6.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑΣ ΣΥΛΛΟΓΗΣ ΥΛΙΚΟΥ

Εντάχθηκαν οι μελέτες που πληρούσαν τα παραπάνω κριτήρια και αναδείκνυαν την στατιστική σχέση της νοητικής αναπηρίας με το άγχος της γονεϊκότητας.

Έτσι, από το σύνολο των 76 διαθέσιμων δημοσιευμένων επιστημονικών άρθρων με έρευνα, εκπαιδευτικά και θεραπευτικά προγράμματα, άρθρα βιβλίων, μοντέλα παρέμβασης, ανακοινώσεις συνεδρίων και πρακτικά συνεδρίων που προέκυψαν σχετικά με τα παραπάνω κριτήρια, επιλέχθηκαν μόνο τα ερευνητικά δημοσιευμένα ή υπό δημοσίευση (on line availability) άρθρα και τελικά η Συστηματική Ανασκόπηση στηρίζεται στην ερευνητική σύνθεση των αποτελεσμάτων 26 ερευνών.

Συγκεκριμένα, από τις πηγές που προέκυψαν μετά την εκτεταμένη αναζήτηση στο Διαδίκτυο, απορρίφθηκαν όσα ήταν γενικές ανασκοπήσεις, όσα αφορούσαν μελέτες περίπτωσης και όσες ήταν έρευνες προέκτασης προηγούμενων μελετών ή έρευνες που διεξήγαγε ο ίδιος ερευνητής με την ίδια ερευνητική μεθοδολογία αλλά με μεγαλύτερο δείγμα για να συγκρίνει τα αποτελέσματα με την αρχική έρευνα. Επίσης, απορρίφθηκαν μελέτες που ήταν σε μορφή περίληψης, που αποτελούσαν κεφάλαιο ή άρθρο κάποιου βιβλίου ή εγχειριδίου, που αφορούσαν στην ύπαρξη θεραπευτικού προγράμματος ή κάποιας τεχνικής όπως η λογικοσυναισθηματική θεραπεία ή εκμάθηση δεξιοτήτων όταν συσχετιζόταν με την μείωση του άγχους των γονιών με παιδί νοητική στέρωση.

Επίσης, κριτήρια απόρριψης αποτελούσαν οι έρευνες που εκτός από το άγχος συμπεριλάμβαναν ως μεταβλητές την αίσθηση της ψυχολογικής καταπόνησης, την διάχυτη αγχώδη διαταραχή, την προδιάθεση για νόσηση από αγχώδη διαταραχή, την σύγκριση μορφών νοητικής αναπηρίας με άλλες ασθένειες (άσθμα, απώλεια ακοής, ατρησία πρωκτού, AIDS-HIV), όσες εστίαζαν στη σχέση μητέρας και παιδιού και όχι στη σχέση άγχους μητέρας και αναπηρίας παιδιού.

Επίσης, αποτέλεσαν αντένδειξη για επιλογή στη συστηματική ανασκόπηση όσες μελέτες δεν είχαν ξεκάθαρη αιτιολογία νοητικής στέρωσης, όσες σύγκριναν τη συζυγική σχέση πατέρα και μητέρας σε σχέση με την αναπηρία ενώ ήδη βίωναν άγχος οι γονείς καθώς και όσες μελέτες εστίαζαν στον τρόπο ανατροφής και διαπαιδαγώγησης ή στις στρατηγικές

και τους τρόπους με τους οποίους οι γονείς τα καταφέρνουν καθημερινά να ανταποκρίνονται στις απαιτήσεις του ανάπηρου παιδιού τους.

Οι 26 αυτές μελέτες δημοσιεύτηκαν από το 1994 έως και σήμερα-2009 και προέρχονται από 17 διαφορετικές χώρες. Ειδικότερα, από τις Ενωμένες Πολιτείες Αμερικής (9 μελέτες), από Αυστραλία (2 μελέτες), από Γερμανία (2 μελέτες), από Ενωμένο Βασίλειο (2 μελέτες), από Ενωμένα Αραβικά Εμιράτα (1 μελέτη), από Ιαπωνία (1 μελέτη), από Ιράν (1 μελέτη), από Ισραήλ (1 μελέτη), από Καναδά (1 μελέτη), από Λίβανο (1 μελέτη), από Μπαγκλαντές (1 μελέτη), από Ολλανδία (1 μελέτη), από Σουηδία (1 μελέτη), από Τουρκία (1 μελέτη) και από μια μικτή τριάδα συνεργασίας, Ιορδανίας Ταϊβάν και Βόρειας Ιρλανδίας (1 μελέτη). Το ψηφιδωτό των χωρών από τις 5 ηπείρους είναι ιδιαίτερα εντυπωσιακό. Δεν εκπροσωπείται η Αφρική.

ΑΝΑΛΥΣΗ ΕΡΕΥΝΩΝ

Η παρουσία ερευνών από διαφορετικές γωνιές του κόσμου φωτίζει ακόμη περισσότερο την σχέση ανάμεσα στο άγχος των γονιών και τη νοητική στέρηση. Το φιλτράρισμα των ερευνών μέσα από τα κριτήρια και τους περιορισμούς που τέθηκαν, οργάνωσαν τη μορφή της συστηματικής ανασκόπησης γύρω από τους παράγοντες ή τις μεταβλητές που φαίνεται ότι είναι κοινοί στα ερευνητικά αποτελέσματα από τις έρευνες πάνω στο συγκεκριμένο θέμα.

Με βάση λοιπόν τα κοινά αποτελέσματα που προέκυψαν, η παρούσα συστηματική ανασκόπηση βρήκε ότι οι μεταβλητές που διαμεσολαβούν στη σχέση ανάμεσα στο άγχος των γονιών και τη νοητική αναπηρία του παιδιού τους ομαδοποιούνται σε τέσσερις βασικές κατηγορίες.

1. Στοιχεία του ίδιου του παιδιού
2. Χαρακτηριστικά των γονέων
3. Οικολογία της οικογένειας
4. Κοινωνικό Περιβάλλον – Διαπολιτισμικότητα.

Στην ομαδοποιημένη κατηγορία των μεταβλητών που αφορούν στα στοιχεία του ίδιου του παιδιού με αναπηρία τεκμηριώνεται μια στατιστικά σημαντική σχέση ανάμεσα στα προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού και το άγχος των γονιών. Η πλειοψηφία των ερευνών (Kobe and Hammer, 1994, Hodapp et al., 1997, Mobarak et al., 2000, von Gontard et al., 2002, Hastings et al., 2005, Raina et al., 2005, Khamis, 2006, Bourke et al., 2008, Plant and Sanders, 2007, Gallagher et al., 2008, McConkey et al., 2008, Mori et al., 2009, Estes et al., 2009) επισημαίνει την άμεση επίδραση των συμπεριφορικών προβλημάτων των παιδιών με αναπηρία στην εμφάνιση άγχους στους γονείς.

Επιμέρους παράμετροι αυτής της προβληματικής συμπεριφοράς δεν προκαθορίζονται ειδικά από τον σχεδιασμό της κάθε έρευνας αλλά προκύπτουν από την επιμέρους ανάλυση της χρήσης των ερευνητικών εργαλείων (Ερωτηματολόγια, Συνέντευξη και Αυτοαναφορές). Έτσι, οι γονείς εκλαμβάνουν ως προβληματική συμπεριφορά την συμπεριφορά εκείνη που εκφράζεται με συναισθήματα όπως η αρνητική εικόνα του εαυτού και του σώματος που έχει το παιδί τους (Kobe and Hammer, 1994, Sarimski, 1997), η εναντιωματική, αντικοινωνική και επιθετική συμπεριφορά (Kobe and Hammer, 1994, Kasari and Sigman, 1997, Sarimski, 1997, von Gontard et al., 2002), το άγχος του παιδιού (Kobe and Hammer, 1994), η συναισθηματική απάθεια και εξωτερίκευση των αρνητικών συναισθημάτων (Davis and Carter, 2008) και η έλλειψη ευχαρίστησης και η απαισιοδοξία (Kasari and Sigman, 1997, von Gontard et al., 2002).

Αναφορικά με τις συμπεριφορές προσαρμογής του παιδιού στη νοητική αναπηρία, η δύστροπη συμπεριφορά και οι υπερβολικές απαιτήσεις του παιδιού και η δυσπροσαρμοστικότητα (Kobe and Hammer, 1994, Hodapp et al., 1997, Sarimski, 1997, Bourke et al., 2008, Estes et al., 2009, Koydemir and Tosun, 2009) φαίνεται να είναι κυρίαρχα στοιχεία στην πρόκληση άγχους στους γονείς.

Παράλληλα, η εμπλοκή του γονιού στα έργα της καθημερινής φροντίδας του παιδιού αποτελούν μια ιδιαίτερα αγχογόνο συνθήκη, γιατί μέσα από την φροντίδα ανακύπτουν οι επιμέρους δύσκολες συμπεριφορές του παιδιού. Έτσι, από τις έρευνες πηγάζει ότι στις προβληματικές συμπεριφορές του παιδιού συμπεριλαμβάνονται επίσης και θέματα που αφορούν την αδυναμία ενσωμάτωσης του παιδιού στη οικογενειακή δομή και ρουτίνα (Kobe and Hammer, 1994), τον χρόνο που απαιτεί η καθημερινή φροντίδα του παιδιού (Mobarak et al., 2000, Hedon et al., 2002, Hastings et al., 2005, Raina et al., 2005, Plant and Sanders, 2007, McConkey et al., 2008, Kermanshahi et al., 2008, Davis and Carter, 2008), και την υπερκινητικότητα – υπερδραστηριότητα του παιδιού και τις συνθήκες ύπνου, νυχτερινής ενούρησης, τουαλέτας, καθαριότητας και φαγητού του παιδιού (Sarimski, 1997, Mobarak et al., 2000, Hedon et al., 2002, Khamis, 2006, Davis and Carter, 2008, Gallagher et al., 2008).

Τέλος, σε ένα μεταεπίπεδο φροντίδας, οι γονείς ανησυχούν αναφορικά με το ποιος θα βρεθεί να αναλάβει τη φροντίδα και τη φύλαξη του παιδιού τους με τέτοια προβληματική συμπεριφορά, όταν οι ίδιοι θα απουσιάζουν από το σπίτι, ενώ αναφέρουν ότι είναι ιδιαίτερα δύσκολες και οι συνθήκες ανατροφής ενός παιδιού με τέτοιου είδους συμπεριφορά (Hedon et al., 2002, Raina et al., 2005, von Gontard et al., 2002).

Από τη επισκόπηση των σχετικών με την ανασκόπηση ερευνών δεν προκύπτει πως τα γενικά χαρακτηριστικά του παιδιού με αναπηρία συμμετέχουν στην αγχογόνο ζωή των

γονιών. Έτσι, δεν δίνεται ιδιαίτερη σημασία στα γενικά χαρακτηριστικά του παιδιού. Παρόλ' αυτά όμως, τα ειδικά χαρακτηριστικά του παιδιού διαδραματίζουν σοβαρό ρόλο στη βίωση του άγχους των γονιών (Hodapp et al., 1997, Kasari and Sigman, 1997, Hastings et al., 2005, Britner et al., 2003, von Gontard et al., 2002). Έτσι, υπάρχουν έρευνες που εντοπίζουν και ταυτοποιούν ειδικά χαρακτηριστικά.

Ως τέτοια χαρακτηριστικά αναφέρονται η κατάθλιψη του παιδιού (Kobe and Hammer, 1994, McConkey et al., 2008), η σωματική και φυσική υγεία του παιδιού (Bourke et al., 2008), το γένος του παιδιού (Dyson, 1997), ο βαθμός αναπηρίας του παιδιού (Khamis, 2006, Plant and Sanders, 2007, Azar and Badr, 2009) η μορφή και το είδος της διαταραχής (Rimmerman and Duvdevani, 1996).

Πιο θορυβώδη επιρροή έχουν οι μικτές αιτιολογίες νοητικής αναπηρίας, που συμπεριλαμβάνουν νοητική και κινητική αναπηρία ή και φυσική αναπηρία, ενώ αναφορικά με το θέμα της διάγνωσης, οι γονείς φαίνεται ότι αγχώνονται όταν δεν είναι σαφής η αιτιολογία της αναπηρίας, όπως στον Αυτισμό, και όταν η διαταραχή του παιδιού τους μένει αδιάγνωστη και χωρίς ταυτότητα (Kasari and Sigman, 1997).

Η ηλικία του παιδιού είναι άλλος ένας σημαντικός παράγοντας. Οι γονείς με βρέφη ή νήπια με νοητική αναπηρία έχουν λιγότερο άγχος από τους γονείς με παιδιά προσχολικής ή εφηβικής ηλικίας με νοητική στέρση. Αυτό αποδίδεται στις μικρές προσδοκίες που έχουν οι γονείς για τα μικρά σε ηλικία παιδιά τους. Οι προσδοκίες αυτές διογκώνονται όσο οι απαιτήσεις για γνωστική λειτουργία, για γλωσσική ικανότητα, για μαθηματικές πράξεις και για σχολικές δεξιότητες συμβαδίζουν με την ηλικία του παιδιού (Mobarak et al., 2000, Hastings et al., 2005, Davis and Carter, 2008, Rutgers et al., 2007) και την μελλοντική του προοπτική στην παρακολούθηση της σχολικής τάξης. Τότε είναι που τα ελλείμματα αυτά αρχίζουν να προκαλούν άγχος στους γονείς.

Στο ίδιο πλαίσιο, οι γονείς ανησυχούν ιδιαίτερα για την καθυστέρηση απόκτησης κοινωνικών δεξιοτήτων, για τη συμμετοχή του παιδιού στις δράσεις της κοινότητας, για την επικείμενη μακροχρόνια εξάρτηση του παιδιού από τη γονική φροντίδα αλλά και για την αβέβαιη ανεξαρτησία του (Bourke et al., 2008, Davis and Carter, 2008, Kermanshahi et al., 2008, Mori et al., 2009).

Οι γονείς, ως ήδη διαμορφωμένες προσωπικότητες, εισέρχονται σε συνθήκες αναπηρίας με τη γέννηση του παιδιού τους. Είναι φυσικό κάποια χαρακτηριστικά της ιδιοσυγκρασίας τους και του ταπεραμέντου τους να συνοδεύουν τις αντιδράσεις τους προς την αναπηρία του παιδιού τους και κατά συνέπεια να χαρακτηρίζουν τη συμπεριφορά τους και να διαμορφώνουν τους ειδικούς τύπους ανταπόκρισης στις απαιτήσεις της φροντίδας του

ανάπηρου παιδιού τους. Από την ερευνητική βιβλιογραφία προκύπτει ότι η αίσθηση του ψυχολογικού βάρους και της καταπόνησης που νιώθουν από τη φροντίδα του παιδιού τους επηρεάζει τη συμπεριφορά τους και την βίωση άγχους και κατάθλιψης (Mobarak et al., 2000, Hedon et al., 2002, Britner et al., 2003, Benson, 2006, Gallagher et al., 2008, Koydemir and Tosun, 2009, Mori et al., 2009).

Σε αυτό συμπεριλαμβάνονται οι μοναδικοί τρόποι αντιμετώπισης της καθημερινότητας που έχουν οι γονείς. Ο τρόπος που ο κάθε γονιός ανταπεξέρχεται στις απαιτήσεις της αναπηρίας και οι προσωπικές στρατηγικές με τις οποίες είναι εφοδιασμένος επηρεάζουν την σχέση ανάμεσα στο άγχος και τη φροντίδα (Sarimski, 1997, Dunn et al., 2001). Η αίσθηση του ελέγχου της κατάστασης (Dunn et al., 2001, Raina et al., 2005), η αίσθηση της ευθύνης για τη φροντίδα του παιδιού (Plant and Sanders, 2007, Koydemir and Tosun, 2009) αλλά και η υγεία του γονιού (Bourke et al., 2008, Azar and Badr, 2009) διαδραματίζουν συμπληρωματικό ρόλο.

Στα χαρακτηριστικά των γονιών επίσης αναφέρονται οι τρόποι με τους οποίους αντιλαμβάνονται την αναπηρία του παιδιού τους, οι θεωρήσεις για την εξέλιξη της πορείας του παιδιού και οι αντιλήψεις τους για την διαταραχή. Αρνητικές αντιλήψεις, ειδικά των μητέρων, αντιλήψεις αδυναμίας και απόθησης αλλά και αποστασιοποίησης συσχετίζονται στατιστικά σημαντικά με την βίωση του άγχους συγκριτικά με τις θετικές πεποιθήσεις (Dunn et al., 2001, Hastings et al., 2005, Davis and Carter, 2008, Kermanshahi et al., 2008, Koydemir and Tosun, 2009, McConkey et al., 2008).

Όπως είναι φυσικό, οι γονείς των παιδιών με νοητική αναπηρία ανησυχούν ιδιαίτερα για το μέλλον και την προοπτική των παιδιών τους. Αυτή η ανησυχία συνδέεται με την δυνατότητα μελλοντικής ανεξαρτησίας του παιδιού τους, την μακροχρόνια υπεράσπιση και προστασία της ζωής τους, την μελλοντική τους φροντίδα, την απόκτηση εργασίας αλλά και την υποστήριξή τους (Hedon et al., 2002, Khamis, 2006, Kermanshahi et al., 2008, Koydemir and Tosun, 2009).

Η οικολογία της οικογένειας (οικογενειακές σχέσεις, σχέσεις του ζευγαριού και ανεπίσημη κοινωνική υποστήριξη) ομαδοποιεί μια σειρά από μεταβλητές που συνδέονται με το άγχος των γονιών που φροντίζουν παιδί με νοητική αναπηρία. Αρχικά, η αίσθηση της λειτουργικότητας της οικογένειας, η λειτουργία της οικογένειας ως σύστημα και η συνοχή αλλά και η ανθεκτικότητα των μελών συνδέονται στατιστικά με το άγχος των γονιών. Φαίνεται ότι οι φτωχές αντιλήψεις των γονιών για τη λειτουργία της οικογένειάς τους προκαλούν άγχος στους ίδιους και επηρεάζουν τις τακτικές φροντίδας προς το παιδί (Dyson,

1997, Kermanshahi et al., 2008, Bourke et al., 2008, Raina et al., 2005, McConkey et al., 2008).

Η ποιότητα της συζυγικής σχέσης, η επίλυση προβλημάτων στο γάμο, η μονογονεϊκότητα, ο χρόνος που μπορεί να διατεθεί στο ζευγάρι, ο προσωπικός χώρος και ο ελεύθερος χρόνος για τους συζύγους, η ύπαρξη θετικών διαπροσωπικών σχέσεων και η αίσθηση ότι το βάρος της φροντίδας μοιράζεται ανάμεσα στον πατέρα και στη μητέρα είναι μεταβλητές που σχετίζονται με το άγχος των γονιών (Hodapp et al., 1997, Britner et al., 2003, Sarimski, 1997, McConkey et al., 2008, Koymdemir and Tosun, 2009).

Το κοινωνικό περιβάλλον και η κοινωνική πραγματικότητα αναδεικνύονται ως διαμεσολαβητικοί παράγοντες ανάμεσα στο άγχος των γονιών και τη νοητική αναπηρία. Βασική μεταβλητή φαίνεται πως αποτελεί η κοινωνική υποστήριξη των γονιών. Η κοινωνική υποστήριξη διακρίνεται σε ανεπίσημη, όταν παρέχεται από άλλα μέλη της ίδιας οικογένειας, από συγγενείς, φίλους, γείτονες, την κοινότητα, την ενορία και τις ομάδες υποστήριξης και επίσημη, όταν παρέχεται επαγγελματικά από επιστήμονες και επαγγελματίες είτε ιδιωτικά, είτε δημόσια, σε ειδικά κέντρα και νοσοκομεία.

Από τις έρευνες που μελετήθηκαν προέκυψαν αντιφατικά στοιχεία ως προς την κοινωνική υποστήριξη. Σε κάποιες έρευνες οι γονείς με παιδιά με νοητική αναπηρία ανέφεραν πως η ανεπίσημη κοινωνική υποστήριξη που λαμβάνουν είναι η ίδια με γονείς παιδιών που είναι φυσιολογικά ή ότι δεν την αξιολογούν ως τόσο σημαντική (Dyson, 1997, Britner et al., 2003). Άλλοι γονείς όμως ομολόγησαν ότι η ανεπίσημη υποστήριξη που λαμβάνουν είναι πολύ μικρή και φτωχή και πως θα ήθελαν περισσότερη υποστήριξη για να τα καταφέρουν στο ρόλο τους (Hodapp et al., 1997, Sarimski, 1997, Dunn et al., 2001, Rutgers et al., 2007, Gallagher et al., 2008, Kermanshahi et al., 2008, McConkey et al., 2008). Επίσης, αναφορικά με την χρήση της επαγγελματικής βοήθειας, κάποιες έρευνες τη θεωρούν αδιάφορη (Benson, 2006), ενώ κάποιες άλλες τη θεωρούν σημαντική στη σχέση άγχους και νοητικής αναπηρίας (Hodapp et al., 1997).

Μέσα από την συστηματική ανασκόπηση ανέκυψαν αρκετά διαπολιτισμικά στοιχεία, κυρίως συγκριτικά ανάμεσα στην αντιμετώπιση της αναπηρίας στον Δυτικό και στον Ανατολικό κόσμο. Οι έρευνες που υποστηρίζουν αυτά τα στοιχεία προέρχονται από τις χώρες της Ανατολής και αναδεικνύουν κάποια στοιχεία που διαμεσολαβούν στην σχέση του άγχους και της νοητικής στέρξης.

Έρευνα λοιπόν στα Ενωμένα Αραβικά Εμιράτα έδειξε ότι ένας σημαντικός παράγοντας αιτιολογίας της νοητικής στέρξης είναι η ενδογαμία η οποία πιθανά και να συνεισφέρει έμμεσα στην αγχογόνο ζωή των γονιών (Plant and Sanders, 2007). Σε έρευνες που

διεξήχθησαν σε Ιορδανία και Ταϊβάν (McConkey et al., 2008) φάνηκε ότι οι γονείς με παιδί με νοητική αναπηρία νιώθουν περισσότερο άγχος όταν μοιράζονται το ίδιο σπίτι με άλλη οικογένεια, όταν μένουν σε ενοίκιο και όχι σε ιδιόκτητη κατοικία και όταν έχουν χαμηλό επίπεδο μόρφωσης οι μητέρες (McConkey et al., 2008).

Επίσης, έρευνες σε Μπαγκλαντές, Τουρκία, Ιορδανία και Ταϊβάν έδειξαν ότι η φτώχεια, η δυσκολία πρόσβασης σε υπηρεσίες ειδικής αγωγής και οι οικονομικές δυσκολίες ευθύνονται για την αίσθηση του άγχους στις μητέρες των παιδιών με νοητική στέρξη. Τέλος, έρευνα στην Τουρκία έδειξε πως οι μητέρες χάνουν τη δουλειά τους ή αναγκάζονται να δουλεύουν με μειωμένο ωράριο γιατί είναι οι μόνες υπεύθυνες για τη φροντίδα του ανάπηρου παιδιού τους (McConkey et al., 2008) κάτι που φαίνεται να συμβαίνει και στην Σουηδία (Hedon et al., 2002) αλλά εκεί το Κράτος αναλαμβάνει τη φροντίδα του παιδιού και υπάρχει υψηλή επιδοματική πολιτική.

ΣΥΖΗΤΗΣΗ – ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Από το σύνολο των 26 ερευνητικών άρθρων που προσπαθούν να περιγράψουν τη σχέση ανάμεσα στο άγχος των γονιών και στη νοητική αναπηρία του παιδιού τους προέκυψαν σημαντικά αποτελέσματα αναφορικά με τις επιμέρους παραμέτρους που διαμεσολαβούν επηρεάζοντας αυτή τη σχέση (ΠΙΝΑΚΑΣ 1).

Στα τεχνικά χαρακτηριστικά αυτής της συστηματικής ανασκόπησης αναφέρεται περισσότερο η χρήση της Περιγραφικής Στατιστικής Μεθοδολογίας (ΠΙΝΑΚΑΣ 2), ενώ δεν λείπει και η χρήση της Ποιοτικής Μεθόδου, των Αυτοαναφορών και των Συνεντεύξεων ή και η μικτή μορφή τους. Επίσης, είναι ιδιαίτερα εντυπωσιακή η πολυπληθής χρήση Ερωτηματολογίων (ΠΙΝΑΚΑΣ 3), ειδικά για την ιδιοσυγκρασία του παιδιού (ΠΙΝΑΚΑΣ 3α), τα χαρακτηριστικά των γονιών (ΠΙΝΑΚΑΣ 3β), την οικολογία της οικογένειας (ΠΙΝΑΚΑΣ 3γ) και το κοινωνικό περιβάλλον (ΠΙΝΑΚΑΣ 3δ), ενώ δεν ξεφεύγει της προσοχής η κοινή χρήση εργαλείων καταγραφής των Κοινωνικό-δημογραφικών Δεδομένων (SES) ανεξαιρέτως σε κάθε μια έρευνα.

Κυρίαρχα Ερωτηματολόγια ως προς τη συχνότητα της χρήσης τους για την διερεύνηση της σχέσης ανάμεσα στο άγχος γονεϊκότητας και τις μορφές νοητικής στέρξης αναδείχθηκαν το Ερωτηματολόγιο Parenting Stress Index-Short Form (PSI/SF) και το Ερωτηματολόγιο Questionnaire on Resources and Stress –Short Form-Friedrich Edition (QRS-F) (ΠΙΝΑΚΑΣ 4).

Ως προς την αντιπροσωπευτικότητα των ερευνών, πράγματι καλύπτουν 17 χώρες από όλη την υφήλιο (ΠΙΝΑΚΑΣ 5). Δεν αντιπροσωπεύεται η Αφρική και η Νότια Αμερική (ΠΙΝΑΚΑΣ 6).

Παρατηρεί κανείς μια κλιμάκωση αναφορικά με τις δημοσιεύσεις (ΠΙΝΑΚΑΣ 7). Από το 1994 έως και σήμερα, δηλαδή την περίοδο που καλύπτει η παρούσα συστηματική ανασκόπηση, υπάρχει μια αυξητική τάση μελετών που αφορούν τη σχέση του άγχους των γονέων με τη νοητική στέρηση του παιδιού τους. Αυτό θα μπορούσε να αποδοθεί αρχικά στο όλο και αυξανόμενο ενδιαφέρον των ανθρωπιστικών επιστημών αναφορικά με το γενικότερο πεδίο της Νοητικής Στέρησης.

Παράλληλα όμως, παρατηρείται και μια έντονη στροφή προς τις ανάγκες των γονιών. Δηλαδή, η παρουσία 26 ερευνών και η κλιμάκωσή τους (οι 11 έρευνες αυτής της ανασκόπησης είναι μόλις της τελευταίας τριετίας) δείχνει την έντονη ενασχόληση όχι μόνο με το ίδιο το παιδί με νοητική στέρηση αλλά και με το περιβάλλον του ως σύστημα αλληλοεξαρτώμενο. Μια άλλη πιθανή εξήγηση είναι η εξάπλωση του Διαδικτύου και η δημοσίευση των ερευνών με τέτοιο τρόπο ώστε να κοινοποιούνται στην παγκόσμια ακαδημαϊκή κοινότητα και να αποτελούν βάση περαιτέρω ερευνών και ερευνητικών υποθέσεων.

Τέλος, οι μορφές νοητικής αναπηρίας που αντιπροσωπεύουν οι έρευνες της συστηματικής ανασκόπησης είναι ικανοποιητικές σε αριθμό (ΠΙΝΑΚΑΣ 8), ενώ τα επιμέρους χαρακτηριστικά τους δείχνουν ότι ήταν πολύ δύσκολο να επιτευχθεί η ομογένεια στην συλλογή του δείγματος (ΠΙΝΑΚΑΣ 9).

Με μια πιο διερευνητική ματιά θα έβλεπε κάποιος πως οι κυρίαρχες μεταβλητές αυτής της στατιστικής σχέσης ομαδοποιούνται σε τέσσερις βασικές κατηγορίες: (α) στοιχεία της συμπεριφοράς του ίδιου του παιδιού, (β) χαρακτηριστικά των γονέων, (γ) οικολογία της οικογένειας και (δ) κοινωνικό περιβάλλον και διαπολιτισμικές προεκτάσεις (ΠΙΝΑΚΑΣ 10).

Πράγματι, κυρίαρχη μεταβλητή ανάμεσα στο παιδί με νοητική στέρηση και στα συναισθήματα άγχους των γονιών είναι η προβληματική συμπεριφορά. Αυτή συμπεριλαμβάνει τόσο στοιχεία ιδιοσυγκρασίας (συναισθήματα, αντιδράσεις, συνθήκες και πλαίσια) όσο και στοιχεία αναγκών και φροντίδας (καθημερινότητα, επιβίωση, ανατροφή, ασφάλεια).

Δευτερογενώς, το παιδί με νοητική αναπηρία βρίσκεται στον πυρήνα της αλληλεπίδρασης με τον αγχωμένο γονιό του με βάση την μελλοντική προοπτική της ζωής του, τα χαρακτηριστικά της αναπηρίας του (διάγνωση, ταυτοποίηση, σοβαρότητα, χρονιότητα, ηλικία εμφάνισης, συμπτώματα και είδος διαταραχής).

Από τη δική τους μεριά οι γονείς, ως άμεσα εμπλεκόμενοι στη φροντίδα του παιδιού, δέχονται τα κύματα του άγχους και ανάλογα με την προσωπικότητά τους (φυσικές αντοχές), τα συναισθήματά τους και το σύστημα των αντιλήψεών τους για την αναπηρία, την αίσθηση ελέγχου της κατάστασης της αναπηρίας αλλά και τον μοναδικό τρόπο με τον οποίο καθημερινά φροντίζουν το παιδί τους, προσπαθούν να ισορροπήσουν ανάμεσα στο άγχος που βιώνουν και στην επαρκή παροχή φροντίδας στο νοητικά ανάπηρο παιδί τους.

Σε αυτό βοηθά πολύ η ύπαρξη υποστηρικτικού πλαισίου αλλά σημαντικότερο ρόλο διαδραματίζει η σχέση με το σύζυγο, η ποιότητα του γάμου και η λειτουργία της οικογένειας.

Όταν αυτά τα πεδία υπολειπονται και σε αυτά επιπλέον προστίθεται η αδυναμία της κοινότητας να στηρίξει τους γονείς επίσημα και ανεπίσημα και να κατανοήσει τις ανάγκες τους, δημιουργείται μια έντονη εικόνα νοσηρότητας των γονιών. Σε διαπολιτισμικό επίπεδο, η ευημερία των γονιών εξαρτάται έντονα από την πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας, από την οικονομική κατάσταση της οικογένειας και από την εργασία του πατέρα.

Η συνεισφορά της παρούσας συστηματικής ανασκόπησης έγκειται στα εξής: (α) πιστοποιείται ότι η νοητική στέρηση είναι πηγή άγχους των γονιών σε όλο τον κόσμο και σε όλες τις εξεταζόμενες σε αυτή την συστηματική ανασκόπηση μορφές νοητικής αναπηρίας, (β) αναδεικνύεται ο ρόλος της προβληματικής συμπεριφοράς του παιδιού, της συζυγικής σχέσης, της κοινωνικής υποστήριξης, της αίσθησης ψυχολογικού βάρους και του χρόνου που απαιτεί η φροντίδα ως των επιμέρους σημαντικότερων μεταβλητών που επηρεάζουν την βίωση άγχους στους γονείς (γ) αποδεικνύεται πως τα συναισθήματα που βιώνουν οι γονείς και ειδικά οι μητέρες δεν είναι σε συνεχή πορεία και γραμμική σχέση αλλά ποικίλουν σε ένταση, σημαντικότητα και ποιοτικά χαρακτηριστικά και τέλος (δ) αναδύονται οι μεταβλητές ως προγνωστικοί δείκτες και προωθείται η φιλοσοφία της πρόγνωσης και της αποφυγής νοσηρότητας των γονιών, όταν οι μεταβλητές αυτές, αφού εντοπιστούν, μπορούν να λειτουργούν προγνωστικά αναφορικά με την πρόληψη νοσηρότητας των γονιών.

Με βάση λοιπόν τις έρευνες, θα μπορούσε κανείς να προχωρήσει ένα επίπεδο πιο πάνω, και με μια πιο ποιοτική εμβάθυνση θα διερευνούσε τους παράγοντες προδιάθεσης της ύπαρξης άγχους στους γονείς που φροντίζουν παιδιά με νοητική στέρηση. Από την έρευνα των Kobe and Hammer (1994) φαίνεται ότι το άγχος της μητέρας αυξάνεται όταν συνυπάρχει οικογενειακό πρόβλημα και όταν τα μέλη της οικογένειας είναι κουρασμένα και εξουθενωμένα. Από την άλλη όμως, η ίδια έρευνα προβλέπει ότι το άγχος της μητέρας μειώνεται όταν υπάρχει δυνατότητα ανάκαμψης, όταν οι γονείς είναι εφοδιασμένοι με στρατηγικές επαρκούς παροχής φροντίδας και όταν το ίδιο το παιδί διευκολύνει με την συναισθηματική του προσαρμογή στην αναπηρία.

Ένας άλλος προγνωστικός δείκτης της αύξησης των επιπέδων άγχους στους γονείς είναι η τάση της οικογένειας να παραπέμπει τη φροντίδα του παιδιού με νοητική στέρξη για ιδρυματική φροντίδα (Rimmerman and Duvdevani, 1996). Επίσης, οι ψυχολογικοί μηχανισμοί που χρησιμοποιεί η μητέρα για να αντιμετωπίσει την αναπηρία του παιδιού της φαίνεται ότι προβλέπουν την μεταγενέστερη και αναπόφευκτη νοσηρότητα από άγχος. Τέτοιοι μηχανισμοί είναι η αποφυγή, η άρνηση, η απώθηση, η ελπίδα σε θαύματα, οι φαντασιώσεις κανονικότητας, η χρήση ουσιών και η αποστασιοποίηση (Hedon et al., 2002).

Μια σειρά ερευνών αναφορικά με την μείωση του άγχους δείχνουν ότι οι γονείς και ειδικά οι μητέρες βιώνουν χαμηλά επίπεδα άγχους και καταφέρνουν να μειώσουν την κατάθλιψή τους για το παιδί τους με νοητική αναπηρία όταν έχουν κοινωνική υποστήριξη, δίνουν έμφαση στην προσωπική ανάπτυξη των μελών της οικογένειας, επενδύουν σε θετικές διαπροσωπικές σχέσεις με τα μέλη της οικογένειας, έχουν υψηλή αυτοαντίληψη, υψηλό επίπεδο δεξιοτήτων, αυτοεκτίμηση, στρατηγικές διαχείρισης του άγχους, πίστη στο Θεό και άντληση δύναμης από τα θρησκευτικά τους πιστεύω και όταν η ανεξαρτησία του παιδιού τους και η συμμετοχή του στα κοινά μπορεί και γίνεται με μια απλή τηλεφωνική επίβλεψη (Dyson, 1997, Raina et al., 2005, Benson, 2006).

Συναισθήματα των γονιών που αποτελούν προδιαθεσικούς παράγοντες είναι η απαισιοδοξία, η ανησυχία, η λύπη, η απογοήτευση, η κατάθλιψη του συζύγου, η ενοχή, η έλλειψη εμπιστοσύνης στις γονεϊκές δεξιότητες και στον τρόπο λήψης αποφάσεων, η άρνηση, το σοκ, ο θρήνος, η πίεση, το στρες, ο φόβος, η μοναξιά, η σύγχυση, η κοινωνική απομόνωση, η αρνητική ματιά των ανθρώπων (Hodapp et al., 1997, Hastings et al., 2005, Gallagher et al., 2008, Koydemir and Tosun, 2009). Το διάχυτο άγχος και σε άλλους τομείς της ανθρώπινης δραστηριότητας του γονιού είναι ένας επίσης ισχυρός προγνωστικός δείκτης (Benson, 2006) (ΠΙΝΑΚΑΣ 10).

Τέλος, το άγχος και η κατάθλιψη του παιδιού, όταν αυτή μετριέται με έγκυρα ερευνητικά εργαλεία προσφέρει πολύτιμη βοήθεια πρόληψης του άγχους της μητέρας. Έχει βρεθεί ότι η κατάθλιψη της μητέρας, τα προβλήματα στο γάμο της, η αίσθηση της ανικανότητας του ρόλου της ως μητέρας και ο χαλαρός έως ανύπαρκτος δεσμός με τον πατέρα επηρεάζουν την ψυχολογική λειτουργικότητα του παιδιού (Kobe and Hammer, 1994). Σημάδια εμφάνισης κατάθλιψης και άγχους στο παιδί μας παραπέμπουν στην ίδια την μητέρα σαν κυκλικό επιχείρημα ενός φαύλου κύκλου: το παιδί αγχώνει τη μητέρα και η αγχωμένη μητέρα αγχώνει το παιδί της.

Δεν υπάρχει αμφιβολία ότι η χρήση των αποτελεσμάτων της συστηματικής ανασκόπησης ως δεικτών προδιάθεσης της εμφάνισης άγχους σε γονείς που μεγαλώνουν

παιδιά με νοητική αναπηρία έρχεται να απαντήσει ως προς τη χρησιμότητα αυτών των δεδομένων σε σχέση με τις πραγματικές ανάγκες των γονιών. Μέσα λοιπόν από τις έρευνες αυτές φαίνεται ότι οι γονείς των παιδιών αυτών περνούν δύσκολα και έχουν ανάγκη από βοήθεια. Επικουρούμενοι από τα αποτελέσματα των ερευνών μπορούμε να παρέμβουμε.

Συμπερασματικά όμως, η σημαντικότερη βοήθεια που πραγματικά μπορεί να τους δοθεί είναι να ακούσουμε τις ανάγκες τους (Wong et al., 2004). Οι γονείς λοιπόν έχουν ανάγκη από υποστήριξη και από εφοδιασμό με συγκεκριμένες πρακτικές έτσι ώστε να καταφέρνουν να υπερασπιστούν τον εαυτό τους απέναντι στα επώδυνα συναισθήματα της νοητικής αναπηρίας καθώς και από τρόπους διαχείρισης των αντιλήψεών τους για την αναπηρία του παιδιού τους.

ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ

Η παρούσα Συστηματική Ανασκόπηση δεν εξαιρείται λαθών και παραλείψεων. Η λεπτομερής αναζήτηση και επισκόπηση της τρέχουσας ερευνητικής βιβλιογραφίας συνηγορεί υπέρ της προσπάθειας μείωσης της πιθανότητας συστηματικού σφάλματος, όμως η τελική επιλογή των 26 μόνο ερευνητικών μελετών που συνθέτουν το σώμα της ανασκόπησης δεν ήταν αναγκαία και ικανή συνθήκη αποφυγής των περιορισμών.

Αρχικά, η αναζήτηση ερευνών που αφορούν τη συγκεκριμένη θεματολογία υφίστανται περιορισμούς τόσο από τον χρόνο (έρευνες δημοσιευμένες την τελευταία δεκαπενταετία) αλλά και από τη γλώσσα (Αγγλική). Η ύπαρξη δημοσιευμένων μελετών σε άλλη γλώσσα πέραν της Αγγλικής είναι σχεδόν βέβαιο. Παράλληλα, είναι γνωστό ότι αρκετοί ανά τον κόσμο Επιστημονικοί Σύλλογοι και Εταιρείες διατηρούν δικές τους Επιστημονικές Επετηρίδες και δημοσιεύουν σε Τόμους τις έρευνες των μελών τους χωρίς αυτές να είναι αναρτημένες στο Διαδίκτυο.

Επίσης, στην παρούσα ανασκόπηση έγινε παράθεση των αποτελεσμάτων και μικρή προσπάθεια σύνθεσης και σύγκρισης των παραγόντων που φαίνεται ότι προκαλούν άγχος στους γονείς με παιδιά με νοητική στέρξη. Περαιτέρω προσπάθεια θα μπορούσε πιθανά να αναδείξει με συστηματικό τρόπο της κύρια επίδραση και την ύπαρξη στατιστικού παράγοντα ανώτερης τάξης ή υπερπαράγοντα.

Μεθοδολογικά, η απουσία ερευνητικού πρωτοκόλλου αναφορικά με τη σύνδεση της στατιστικής σχέσης άγχους και νοητικής στέρξης ώθησε τους ερευνητές στην ευρηματική χρήση πολλών και παράλληλων ερευνητικών εργαλείων και ερωτηματολογίων ή συστοιχιών. Λίγες αναφορές γίνονται για την διαπολιτισμική στάθμιση, αξιοπιστία και εγκυρότητα των εργαλείων αυτών σε ευρύτερους πληθυσμούς ή για το εάν το κάθε ερωτηματολόγιο είναι εξειδικευμένο για τη συγκεκριμένη νοητική αναπηρία που εξετάζει. Το ότι οι συμμετέχοντες

δεν είναι εθελοντές αλλά καταγεγραμμένοι σε αρχεία ή στρατολογημένοι με πληρωμή, δεν αποτελεί εχέγγυο για την σωστή συμπλήρωση των ερωτηματολογίων. Πιθανά να είναι διαφορετικές οι απαντήσεις γονέων που θα συμμετείχαν αυτόβουλα και χωρίς κίνητρο στην έρευνα.

Σε αυτό συνηγορεί και η ύπαρξη χαμηλού δείγματος και μικρού αριθμού συμμετοχής των υποκειμένων στις έρευνες. Επιπλέον, από την ανασκόπηση πηγάζει ότι η μητέρα είναι το κύριο πρόσωπο που δίνει πληροφορίες και συμμετέχει στις έρευνες. Η μητέρα όμως αποτελεί ένα μόνο μικρό μέρος της οικογένειας του παιδιού με νοητική αναπηρία. Η συνεξέταση και των υπολοίπων μελών της οικογένειας ίσως να αποτελέσει και τον καταλυτικό παράγοντα αναφορικά με τις συνθήκες που επικρατούν μέσα στην οικογένεια. Στις έρευνες της συστηματικής ανασκόπησης δεν γίνεται καμία αναφορά στους συγγενείς και στα άλλα άτομα της οικογένειας που συνεισφέρουν στη διαχείριση της αναπηρίας.

Η συμπλήρωση των ερωτηματολογίων που στάλθηκαν ταχυδρομικά έγινε από τους γονείς στο σπίτι. Δεν έχει όμως εξασφαλιστεί σε όλες τις μελέτες με σαφήνεια η συνθήκη κάτω από την οποία συμπληρώθηκαν αυτά τα ερωτηματολόγια. Εάν οι μητέρες ήταν όντως μόνες τους όταν απαντούσαν σε αυτά, εάν συμπλήρωσαν οι πατέρες χωριστά από τις μητέρες τα ερωτηματολόγια, εάν οι επιμέρους στήλες στάλθηκαν χωρία ή εάν συνεργάστηκαν είναι θέματα που αφορούν περαιτέρω διερεύνηση.

Σε αυτό ίσως να διαδραματίζει ρόλο και ο ευαίσθητος χώρος της αναπηρίας του παιδιού με ό,τι αυτό συνεπάγεται για τους γονείς. Έτσι, οι έρευνες πιθανόν να μην εξάντλησαν τα όρια της μεθοδολογικής τους αυστηρότητας ή να άφησαν κάποια περιθώρια ερευνητικής ευελιξίας στην προσπάθειά τους να πείσουν τους γονείς να συμμετέχουν στην έρευνα.

Είναι γνωστή η ετερογένεια του χώρου της νοητικής στέρησης. Αυτό προσπάθησε η ανασκόπηση να το προβλέψει ήδη από τον τίτλο της, γι αυτό και έγιναν αποδεκτές μελέτες με οποιαδήποτε μορφή νοητικής στέρησης συνδεόταν η έκλυση άγχους στους γονείς του παιδιού. Αυτό όμως ως γεγονός δεν αποκλείει την πολλαπλότητα και πολυπλοκότητα των διαταραχών, ενώ είναι ιδιαίτερα σημαντικό να αναφερθεί ότι σε πολλές διαταραχές ή σύνδρομα υπάρχει μεγάλη αλληλοεπικάλυψη των συμπτωμάτων, συννοσηρότητα και συνύπαρξη πολλών παράλληλων διαταραχών.

Προεκτείνοντας αυτή την επιχειρηματολογία, είναι πολύ δυσδιάκριτα τα όρια ανάμεσα στην κλινική διάγνωση και την κλινική ταξινόμηση μιας διαταραχής. Η σχέση ανάμεσα στα ερωτηματολόγια, τις αυτοαναφορές και τη διάγνωση ή την πρόγνωση διαταραχών που εμπίπτουν στο ψυχιατρικό φάσμα είναι χαοτική και πολυσύνθετη. Έτσι, παραμένει ασαφές το ερώτημα εάν τα αποτελέσματα της κάθε μελέτης αφορούν την έρευνα ή την κλινική πράξη.

Η πλειοψηφία των μελετών προβλέπει ή συσχετίζει την ύπαρξη άγχους και δυσάρεστων συναισθημάτων με τη νοητική στέρηση. Αυτό ως γεγονός θεωρείται εκλεκτικό, μιας και με βάση την διακύμανση, υπάρχει ένα ποσοστό μητέρων που είναι ουδέτερο ή είναι αισιόδοξο, αγωνίζεται και έχει θετικά συναισθήματα για την αναπηρία του παιδιού, γονείς που διαθέτουν χρόνο για το παιδί τους και έχουν ενεργό ρόλο για τις πρωτοβουλίες της θεραπείας και της εκπαίδευσής του. Εκ των πραγμάτων, το ποσοστό αυτό των μητέρων δεν εμφανίζεται πουθενά, σε καμία μελέτη.

Εξάλλου, το άγχος και το στρες δεν είναι κατάκτηση ή ειδικό χαρακτηριστικό μόνο των γονέων και της γονεϊκότητας. Η ανασκόπηση ακροβατεί επικίνδυνα προς μια τέτοια κατεύθυνση, δείχνοντας ότι όπου υπάρχει γονεϊκότητα και ειδικές απαιτήσεις φροντίδας υπάρχει και άγχος. Ακόμη, οι περισσότερες έρευνες εστιάζουν στο άγχος, το στρες και την κατάθλιψη που βιώνουν οι μητέρες και γενικά οι γονείς των παιδιών. Ποιος όμως μπορεί με ββαιότητα να πιστοποιήσει ότι όντως αυτά τα συναισθήματα είναι τα πιο οδυνηρά και όχι κάποια άλλα όπως η αίσθηση της καταπόνησης ή η αίσθηση του ψυχολογικού βάρους?

Οι μελέτες που χρησιμοποιούν ποιοτική μεθοδολογία είναι ελάχιστες. Πιθανά, περισσότερες μελέτες Ανάλυσης Λόγου ή Περιεχομένου να προσέδιδαν διαφορετική κατεύθυνση στην έρευνα και να φώτιζαν περισσότερο το μωσαϊκό της νοητικής αναπηρίας από τις ψυχρές και κάποιες φορές αποστειρωμένες μελέτες, ειδικά όταν το θέμα είναι τόσο ευαίσθητο αλλά και επώδυνο ψυχικά. Στην ίδια γραμμή κινούνται και οι φωνές εκείνες που εκφράζουν την αμφιβολία της εγκυρότητας των αποτελεσμάτων εφόσον δεν υπάρχει επανέλεγχος και επανάληψη της έρευνας (test-retest, follow-up) για να δούμε την εξελικτική πορεία των οικογενειών μέσα στο χρόνο και την ωρίμανση αυτών των συναισθημάτων.

Η ανασκόπηση αποτυγχάνει να μας δώσει μια καθαρή εικόνα για το πώς νιώθουν οι γονείς μέσα σε αυτή τη σχέση με τα παιδιά τους, να διακριβώσει τα συνολικά συναισθήματα (θετικά και αρνητικά), να καθορίσει με ακρίβεια τον όρο «προβληματική συμπεριφορά» και να αναδείξει επακριβώς τις παραμέτρους που την ορίζουν ή ευθύνονται για την γένεσή της. Οι γονείς κατά πλειοψηφία αναφέρονται στην προβληματική συμπεριφορά του παιδιού με νοητική στέρηση ως του παράγοντα εκείνου που συνεισφέρει αρκετά στην πρόκληση του άγχους, όμως δεν δίνονται περισσότερες λεπτομέρειες. Ακόμη, οι έρευνες δεν καταφέρνουν να μετρήσουν την ισορροπία ανάμεσα στα θετικά αποτελέσματα της κοινωνικής υποστήριξης και στις αρνητικές συνέπειές της.

Στο θέμα της γενίκευσης των αποτελεσμάτων θα μπορούσε κάποιος να αναφέρει την δυσκολία ενός τέτοιου εγχειρήματος, μιας και όπως έχει ήδη αναφερθεί, υπάρχει έντονη ετερογένεια στο χώρο της νοητικής αναπηρίας. Ακόμη όμως και στις έρευνες με ομογενείς

ομάδες διαταραχών ή με ερευνητικά υποκείμενα με ίδια μορφή νοητικής αναπηρίας είναι πολύ δύσκολο να γενικευτούν τα δεδομένα.

Τέλος, η ανασκόπηση δείχνει ότι είναι μέχρι τώρα ανέφικτη η προσπάθεια να ταυτοποιηθεί η γραμμή της αιτιότητας. Δεν έχει ακόμη βρεθεί η κατεύθυνση ανάμεσα στο άγχος και την κατάθλιψη που αναφέρουν συχνά οι γονείς αναφορικά με τη νοητική αναπηρία του παιδιού τους. Δεν φαίνεται να υπάρχει σαφήνεια ως προς το ποιο είναι το αίτιο και ποιο το αιτιατό.

ΜΕΛΛΟΝΤΙΚΕΣ ΚΑΤΕΥΘΥΝΣΕΙΣ

Υπάρχει μια ανεπαίσθητη τάση συμπαραδήλωσης ότι η γονεϊκότητα σε συνθήκη νοητικής στέρξης ταυτίζεται με συνθήκη παθολογίας και νοσηρότητας. Παρόλο που ο Becman (1991) παρατηρεί ότι το άγχος δεν ταυτίζεται κατ' ανάγκη με τη δυσλειτουργία, εντούτοις δεν υπάρχει κάποιος ερευνητικός προσανατολισμός που να διερευνά το λειτουργικό και παραγωγικό άγχος αυτών των γονιών σε σχέση με το παθολογικό. Φαίνεται ότι το παθολογικό κομμάτι του άγχους να διαποτίζει όλες τις μορφές της ανθρώπινης αλληλεπίδρασης μέσα σε μια οικογένεια με παιδί με νοητική στέρηση.

Επίσης, οι έρευνες δεν εστιάζουν σε συναισθήματα οικογενειακής ευτυχίας ή ευημερίας. Η αίσθηση της παθολογικότητας εμποδίζει την αξιολόγηση πιο ποιοτικών χαρακτηριστικών. Ο όρος «υγιής» οικογένεια αφορά στην ικανότητα της οικογένειας να λειτουργεί και να προσαρμόζεται κατάλληλα ώστε να καλύπτει τις ανάγκες των ελών. Η υγιής οικογένεια είναι μια έννοια που βρίσκεται σε διαρκή εξέλιξη και ο ορισμός της στοχεύει στο να προσδιορίσει την παρούσα κατάσταση της οικογένειας και τυχόν διαβλεπόμενες τάσεις για το μέλλον (Σαπουντζή-Κρέπια, 2001). Πιθανά μια νέα ερευνητική δουλειά να αφορά τη σχέση της ευτυχίας μέσα στην οικογένεια σε μακροπρόθεσμο πλάνο.

Γενικά, οι μέχρι τώρα έρευνες ψάχνουν να βρουν «παθολογικά» στοιχεία στη συμπεριφορά των μητέρων ή γονιών που έχουν παιδί με νοητική στέρηση. Ανέκδοτες όμως αναφορές από τους γονείς έδειξαν ότι υπήρχαν και θετικές αντιδράσεις της οικογένειας, όταν γεννιόταν ένα παιδί με νοητική στέρηση. Έτσι, οι ερευνητές μπήκαν στο δίλημμα να μελετήσουν την ψυχολογική προσαρμογή των γονιών και όχι αποκλειστικά τη δυσλειτουργία που μέχρι τότε μελετούσαν (Αλευριάδου, 2005).

Ποια θα ήταν αλήθεια τα αποτελέσματα των ερευνών όταν οι μετρήσεις που θα παίρναμε θα γινόταν σε μια στιγμή που ένα παιδί με νοητική αναπηρία θα πετύχαινε ένα μεγάλο επίτευγμα όπως για παράδειγμα να περπατήσει ή να πει «μαμά σ' αγαπώ»? Ποιές θα ήταν αλήθεια οι επιδράσεις μιας τέτοιας στιγμής στον ψυχισμό και στην ανατροφοδότηση

των γονιών, στον εφοδιασμό τους με ελπίδα για το μέλλον της φροντίδας? Ποιος αλήθεια θα μπορούσε να περιγράψει τη μαγεία της σχέσης της μητέρας με το παιδί της, τις μοναδικές στιγμές που περνούν μαζί, τις ατέλειωτες ώρες, τις απογοητεύσεις αλλά και τις χαρές που κρύβει η μητρότητα και η γονεϊκότητα και την αίσθηση ότι αυτό το παιδί αποτελεί μια πρόκληση για την ύπαρξή τους?

Για παράδειγμα, ο Turnbull (1993) διαπίστωσε ότι υπήρχε μεγαλύτερη συμπόνια, αύξηση της ψυχικής αντοχής, μεγάλο συναισθηματικό δέσιμο με τους γονείς άλλων οικογενειών που είχαν κι αυτοί παιδιά με νοητική στέρξη. Έτσι, σύγχρονοι ερευνητές (Shapiro et al., 1998, Turnbull, 1993) κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι η ψυχολογική προσαρμογή και όχι η δυσλειτουργία είναι η κατάλληλη μεταβλητή που θα πρέπει να μελετάται στην οικογένεια.

Εξάλλου, ποιος μπορεί να βεβαιώσει ότι το άγχος και η κατάθλιψη είναι σημαντικότερες μεταβλητές από την ίδια την ψυχολογική προσαρμογή? Η έννοια της προσαρμογής εμπίπτει στα όρια της «υγιούς» οικογένειας. Η «υγιής» οικογένεια αποτελεί μια αντίληψη των φυσικών, συναισθηματικών, κοινωνικών και πνευματικών υποχρεώσεων και ενεργειών που έχουν μεταξύ τους τα μέλη μιας οικογένειας και που ποικίλλουν ανάλογα με την κουλτούρα, τις αξίες, τον χρόνο (Kenney-Weeks and O'Connor, 1994). Με αυτή την έννοια, η θέαση της οικογένειας με παιδί με νοητική αναπηρία δεν είναι παθολογική. Ίσως μια τέτοια θεώρηση να άλλαζε τα ερευνητικά δεδομένα.

Η δημιουργία προβλεπτικών μοντέλων και ειδικών θεραπευτικών πρωτοκόλλων ίσως πρέπει να προωθηθεί. Μέσα από εκπαιδευτικά προγράμματα αγωγής υγείας αλλά και πρόληψης οι γονείς με προθυμία θα δεχτούν παρεμβάσεις που στο σύνολό τους επιδιώκουν την ποιότητα ζωής της οικογένειας με παιδί με νοητική αναπηρία. Σήμερα οι περισσότερες έρευνες προσανατολίζονται στην σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής (Health-Related Quality of Life). Και μαζί με αυτήν, μετρούν καινούργιες έννοιες, όπως της οικογενειακής συνοχής, της οικογενειακής ανθεκτικότητας, της εγγύτητας των μελών μέσα στην οικογένεια.

Μια σημαντική πλευρά των οικογενειών που δεν φωτίζεται μέσα από τις έρευνες είναι τα χαρακτηριστικά των προσώπων που αποτελούν την ανεπίσημη κοινωνική υποστήριξη αυτών των οικογενειών. Ακόμη, οι τρόποι αλληλεπίδρασης με τα πρόσωπα αυτά και οι επιμέρους δεξιότητές ή τα χαρίσματά τους μπορούν να δώσουν αρκετά στοιχεία εμπλουτίζοντας τα θεραπευτικά προγράμματα και κάνοντάς τα περισσότερο ανθρώπινα και ρεαλιστικά.

Περαιτέρω διερεύνηση του οικογενειακού περιβάλλοντος πιθανά να λειτουργούσε θεραπευτικά για τις μητέρες. Η καθημερινότητα, οι ευθύνες, οι προγραμματισμένες εργασίες

και τα επιμέρους καθήκοντα μπορούν να δώσουν σημαντικές πληροφορίες για τον τρόπο που λειτουργεί η οικογένεια. Το θετικό κοινωνικό περιβάλλον έχει ήδη επισημανθεί ότι συσχετίζεται με την καλύτερη προσαρμογή των μητέρων (Erickson and Upshur, 1989).

Η στάθμιση και ο εμπλουτισμός των ερωτηματολογίων καθώς και μια πιο ενιαία και εξειδικευμένη μορφή τους ίσως να είναι κάποιος ανέφικτος αυτή τη στιγμή στόχος όμως παραμένει μεθοδολογικά ως κυρίαρχη απαίτηση. Ως προέκταση αυτής της διαδικασίας φαίνεται να είναι και η διατύπωση θεωρητικών μοντέλων με συνθετική μορφή.

Διαπολιτισμικά και εθνολογικά δεδομένα θα μπορούσαν να ενσωματωθούν σε συγκριτικές έρευνες ώστε να φανεί όχι μόνο η διαφορετική αντιμετώπιση της νοητικής αναπηρίας αλλά ταυτόχρονα να αναδειχθεί και η εξελικτική πορεία της αντιμετώπισης της νοητικής αναπηρίας, με δεδομένο ότι τα διαπολιτισμικά στοιχεία θα καταγράψουν την κοινωνική πραγματικότητα και σε αναπτυσσόμενες χώρες.

Η ενασχόληση με την νοητική αναπηρία και το άγχος των γονιών είναι θέμα που συνδέεται και με τις κοινωνικές αναπαραστάσεις για το στίγμα. Φαίνεται ότι στις Δυτικές Κοινωνίες το στίγμα εξελίχθηκε σε άγχος. Μέχρι και πριν από λίγα χρόνια, οι γονείς και η κοινωνία πίσω από τη λέξη «στίγμα» τοποθετούσαν όλα τα συναισθήματα και τις δυσκολίες της ανατροφής ενός παιδιού με νοητική αναπηρία. Η ανθρώπινη εξέλιξη και η κοινωνική αναπαράσταση της αναπηρίας, μπορεί ακόμη και σήμερα να επηρεάζει τις κοινωνικές προκαταλήψεις και τα στερεότυπα αλλά έχει εξασθενήσει πια στο να στιγματίζει.

Η διαφορετικότητα αρχίζει να αποτελεί κομμάτι του ψηφιδωτού της κοινωνικής πραγματικότητας. Έτσι, τώρα πια δεν υπάρχει μια λέξη ή μια προκατάληψη για να καλύψει όλα όσα νιώθουν οι γονείς και η οικογένεια. Η οικογένεια μπορεί πια να μιλά ελεύθερα για το άγχος και την κατάθλιψη που νιώθει, για το ψυχολογικό βάρος της φροντίδας, για την εξουθένωση και την καταπόνηση. Και μέσα από αυτό να αναζητά την κοινωνική υποστήριξη. Μια έρευνα που θα εξέταζε την εξελικτική πορεία του στίγματος σε σχέση με το άγχος των γονιών θα ήταν ιδιαίτερα σημαντική.

Μαζί με την κοινωνία όμως άλλαξε και η ίδια η οικογένεια. Ο θεσμός αυτός μεταγλωττίστηκε σε κάτι διαφορετικό. Νέα μοντέλα οικογένειας αναδεικνύονται. Μονογονεϊκές, ομόφυλες, πολύγαμες, πολυπολιτισμικές. Παράλληλα, συνεχίζουν να υφίστανται ακόμη ειδικές πληθυσμιακές ομάδες και φυλές (Άμις, Αθίγγανοι, Ρομά κλπ) που η κοινωνική συνοχή είναι πολύ ισχυρή ανάμεσα στα μέλη. Επίσης η νοητική αναπηρία συνδέεται στενά με τις πράξεις υιοθεσίας. Ακόμη, υπάρχουν οικογένειες με δύο παιδιά με νοητική στέρωση ή και με δίδυμα με νοητική στέρωση. Μια ενδελεχής συνεξέταση όλων

αυτών των νέων συνθηκών σε σχέση με την αναπηρία του παιδιού και το άγχος των γονιών θα ήταν ιδιαίτερα διαφωτιστική.

Ίσως η σημαντικότερη κατεύθυνση στην οποία θα ήταν καλό να στραφεί μελλοντικά η έρευνα να ήταν εκείνη των ανθρώπινων σχέσεων. Φαίνεται πως οι διαπροσωπικές σχέσεις αποτελούν τη βάση για τη θεραπεία όλων των προβλημάτων. Κάτι που μπορεί να φαίνεται με την πρώτη ματιά ακατόρθωτο αλλά σίγουρα αποτελεί φιλοδοξία και όνειρο για τον κάθε θεραπευτή.

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Ευχαριστίες εκφράζονται στον Διευθυντή του Μεταπτυχιακού Προγράμματος Σπουδών «Αντιμετώπιση του Πόνου», κ.Δαμίγο Δημήτριο, Επίκουρο Καθηγητή Ιατρικής Ψυχολογίας, στην Ιατρική Σχολή του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων για την εμπιστοσύνη, τη συμπαράσταση, την έμπνευση αλλά και την επιστημονική καθοδήγηση κατά τη διάρκεια του Μεταπτυχιακού Προγράμματος.

Επίσης, ιδιαίτερες Ευχαριστίες εκφράζονται στην Επιβλέπουσα Καθηγήτρια αυτής της Διπλωματικής Εργασίας κ.Χριστοπούλου Ιωάννα, Καθηγήτρια Νοσηλευτικής στο Τμήμα Νοσηλευτικής του Ανώτατου Τεχνολογικού Εκπαιδευτικού Ιδρύματος της Αθήνας για την αμέριστη συμπαράσταση και την διακριτική εποπτεία της κατά τη διάρκεια εκπόνησης αυτής της Διπλωματικής Εργασίας.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Αλευριάδου, Α., 2005. Μητρικές αντιδράσεις προς το παιδί με νοητική στέρξη: διαστάσεις, παράγοντες και μοντέλα πρόβλεψης. Στο : Ρήγα, Α-Β., (Επιμέλεια Έκδοσης), Αντικαϊάδας. Αναπαραστάσεις και ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις για τα άτομα με ειδικές ανάγκες. Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα.
- Azar, M., Badr, K.L., 2009. Predictors of coping in parents of children with an Intellectual Disability: Comparison between Lebanese Mothers and Fathers. *Journal of Pediatric Nursing*, xx, xxx-xxx, Article in Press, Available Online , Elsevier Database, 21.07.2009.
- Baroff, G.S., 1991. *Developmental Disabilities*. Pro-Ed , Austin, TX.
- Beckman, P.J., 1983. Influence of selected child characteristics on stress in families of handicapped infants. *American Journal of Mental Deficiency* 88, 150–156.
- Beckman, P., 1991. Comparison of mothers' and fathers' perceptions of the effect of young children with and without disabilities. *American Journal on Mental Retardation* 95, 585-595.
- Belsky, J., 1984. The determinants of parenting: A process model. *Child Development* 55, 83–96.
- Benson P.R., 2006. The impact of child symptom severity on depressed mood among parents of children with ASD: The Mediating Role of Stress Proliferation. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 36, 685-695.
- Blancher, J., 1984. Sequential stages of parental adjustment to the birth of a child with handicaps: Fact or artifact? *Mental Retardation* 22, 55-68.
- Boyd, B.A., 2002. Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* 17, 208–215.
- Brinker, R.P., Seifer, R., Sameroff, A.J., 1994. Relations among maternal stress, cognitive development, and early intervention in middle- and low-SES infants with developmental disabilities. *American Journal of Mental Retardation* 98, 463–480.
- Britner, P.A., Morog, M.C., Pianta, R.C., Marvin, R.S., 2003. Stress and Coping: A Comparison of Self-Report measures of functioning in families of young children with Cerebral Palsy or No Medical Diagnosis. *Journal of Child and Family Studies* 12 (3), 335-348.

- Bourke, J., Ricciardo, B., Bebbington, A., Aiberti, K., et al., 2008. Physical and Mental Health in Mothers of Children with Down Syndrome. *The Journal of Pediatrics* 153, 320-326.
- Davarmanesh, A., 1997. The effects of a mentally retarded child on family. University of Social Welfare & Rehabilitation Sciences, University Press, Tehran.
- Davis, N.O., Carter, A.S., 2008. Parenting Stress in Mothers and Fathers of Toddlers with Autism Spectrum Disorders: Associations with Child Characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 38, 1278-1291.
- Drotar, D., 1981. Psychological perspectives in chronic childhood illness. *Journal of Pediatric Psychology* 6 , 211-218.
- Dumas, J.E., Wolf, L.C., Fisman, S.N., Culligan, A., 1991. Parenting stress, child behavior problems, and dysphoria in parents of children with autism, Down syndrome, behavior disorders, and normal development. *Exceptionality* 2, 97-110.
- Dunn, M.E., Burbine, T., Bowers C.A., Dunn S.T., 2001. Moderators of Stress in Parents of Children with Autism. *Community Mental Health Journal* 37 (1), 39-52.
- Dykens, E., 2000. Annotation: Psychopathology in children with intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 41, 407-417.
- Dyson, L., 1997. Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: parental stress, family functioning, and social support. *American Journal on Mental Retardation*, 102 (3), 267-279.
- Emerson, E., Hatton, C., Llewellyn, G., Blacher, J., et al., 2006. Socio-economic position, household composition, health status and indicators of the well-being of mothers of children with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* 50, 862-873.
- Erickson, M., Upshur, C., 1989. Caretaking burdens and social support: Comparison of mothers of infants with and without disabilities. *American Journal on Mental Retardation* 94, 250-258.
- Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., et al., 2009. Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism* 13 (4), 375-387.
- Farber, B., 1959. Effects of a severely mentally retarded child on family integration. *Monographs of the Society for Research on Child Development* 25 (2), Series No.71.

- Farber, B., 1960. Family organization and crisis: Maintenance of integration in families with a severely mentally retarded child. *Monographs of the Society for Research on Child Development* 25 (1), Series No.75.
- Frey, K.S., Greenberg, M.T., Fewell, R.R., 1989. Stress and coping among parents of handicapped children: A multidimensional approach. *American Journal of Mental Retardation* 94, 240–249.
- Friedrich, W.N., 1979. Predictors of the coping behaviour of mothers of handicapped children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 47, 1140–1141.
- Friedrich, W.N., Wiltner L.T., Cohen, D.S., 1985. Coping resources and parenting mentally retarded children. *American Journal of Mental Deficiency* 90, 130–139.
- Gallagher, S., Phillips, A.C., Oliver, C., and Carroll, D., 2008. Predictors of Psychological morbidity in parents of children with Intellectual Disabilities. *Journal of Pediatric Psychology* 33 (10), 1129-1136.
- Gupta, V.B., 2007. Comparison of parenting stress in different developmental disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities* 19, 417–425.
- Hanson, M., Ellis, L., Deppe, J., 1989. Support for families during infancy. In: Singer, G.H.S., Irvin, L. K., (Eds.), *Support for caregiving families: Enabling positive adaptation to Disability*. Paul H. Brookes, Baltimore.
- Hastings, R.P., Kovshoff, H., Ward, N.J., Espinosa d.F., et al., 2005. Systems Analysis of Stress and positive perceptions in mothers and fathers of Pre-School Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 35 (5), 635-644.
- Hedov, G., Anneren, G., Wikblad, K., 2002. Swedish parents of children with Down's syndrome. Parental stress and sense of coherence in relation to employment rate and time spent in child care. *Scandinavian Journal of Caring Science* 16, 424-430.
- Hodapp, R., Dykens, E.M., Masino L.L., 1997. Families of Children with Prader-Willi Syndrome: Stress-Support and Relations to Child Characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 27 (1), 11-24.
- Kasari, C., Sigman, M., 1997. Linking Parental Perceptions to Interactions in Young Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 27 (1), 39-57.
- Kenney-Weeks, S., O' Connor, P., 1994. Concept analysis of family + health = A new definition of family health. *Rehabilitation Nursing* 19 (4) , 201-210.
- Kermanshahi, S.M., Vanaki, Z., Ahmadi, F., Kazemnejad, A., et al., 2008. Iranian mothers' perceptions of their lives with children with mental retardation: A preliminary

- phenomenological investigation. *Journal of Developmental Physical Disabilities* 20, 317-326.
- Khamis, V., 2007. Psychological distress among parents of children with mental retardation in the United Arab Emirates. *Social Science and Medicine* 64, 850-857.
- Kobe, H., Hammer, D., 1994. Parenting Stress and Depression in Children With Mental Retardation and Developmental Disabilities. *Research in Developmental Disabilities* 15 (3), 209-221.
- Koydemir, S., Tosun, U., 2009. Impact of autistic children on the lives of mothers. *Procedia Social and Behavioral Sciences* 1, 2534-2540.
- Kwon, J.Y., 2007. The relationship between parenting stress, parental intelligence and child behavior problems in a study of Korean preschool mothers. *Early Child Development and Care* 177, 449-460.
- Llewellyn, G., McConnell, D., Thompson, K., Whybrow, S., 2005. Out-of-home placement of school age children with disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability* 18, 1-16.
- Luckasson, R., Coulter, D.L., Polloway, E.A., Reiss, S., et al., 1992. *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Support*. American Association on Mental Retardation. Washington, DC.
- Mahoney, G., Bella, J.M., 1998. An examination of the effects of family-centered early intervention on child and family outcomes. *Topics in Early Childhood Special Education* 18, 83-94.
- Marvin, R.S., Pianta, R.C., 1996. Mothers' reactions to their child's diagnosis: Relations with security and attachment. *Journal of Clinical Child Psychology* 25, 436-445.
- McConkey, R., Truesdale-Kennedy, M., Chang, Y.M., Jarrah, S., et al., 2008. The impact on mothers of bringing up a child with intellectual disabilities: A cross-cultural study. *International Journal of Nursing Studies* 45, 65-74.
- McDonald, P.L., Adams, R.M., Lewos, R.C., 1992. Are You Missing Developmental Disabilities? An Overview. *Physician Assistant* 16 (8), 49-108.
- Μελισσά – Χαλικιοπούλου, Χ., 2005. *Ψυχολογία της Υγείας*. Αυτοέκδοση, Θεσσαλονίκη.
- Mobarak R., Khan, N., Munir, S., Zaman, S., et al., 2000. Predictor of stress in mothers of children with cerebral palsy in Bagladesh. *Journal of Pediatric Psychology* 25 (6), 427-433.

- Mori, K., Ujiie, T., Smith, A., Howlin, P., 2009. Parental stress associated with caring for children with Asperger's Syndrome or Autism. *Pediatrics International* 51, 364-370.
- Μουσιάδου, Ε., 2007. Από την κλειστή περίθαλψη των ατόμων με νοητική υστέρηση στην αυτόνομη διαβίωση. Το παράδειγμα του Κέντρου Αποκατάστασης Ατόμων με Αναπηρίες Σερρών. Αδημοσίευτη Μεταπτυχιακή Διατριβή, Εθνική Σχολή Δημόσιας Υγείας, Ελλάδα.
- O'Connor, T.G., 2002. The effects of parenting reconsidered: Findings, challenges and applications. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 43, 555-572.
- O'Neil, E., Palisano, R.J., Westcott, S.L., 2001. Relationship of therapists' attitudes, children's motor ability, and parenting stress to mothers' perceptions of therapists' behaviours during early intervention. *Physical Therapy* 81, 1412-1424.
- Ong, L., Chandran, V., Peng, R., 2005. Stress experienced by mothers of Malaysian children with mental retardation. *Journal of Intellectual Disability Research* 49 (9), 657-666.
- Quine, L., Paul, J., 1985. Examining the causes of stress in families with severely mentally handicapped children. *British Journal of Social Work* 15, 501-517.
- Plant, K.M., Sanders, M.R., 2007. Predictors of care-giver stress in families of preschoolaged children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* 51 (2), 109-124.
- Rabkin, J.G., Struening, E.L., 1976. Life events, stress, and illness. *Science* 194, 1013-1020.
- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., et al., 2005. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics* 115, 626-36.
- Reiss, D., Steinglass, P., Howe, G., 1993. The family's organization around the illness. In: Cole, R., Reiss, D. (Eds), *How Do Families Cope with Chronic Illness?* Lawrence Erlbaum, Hillsdale, NJ.
- Rimmerman, A., Duvdevani, I., 1996. Parents of Children and Adolescents With Severe Mental Retardation: Stress, Family Resources, Normalization, and Their Application for Out-of-Home Placement. *Research in Developmental Disabilities* 17 (6), 487-494.
- Roach, M.A., Ormond, G.I., Barratt, M.S., 1999. Mothers and fathers of children with Down syndrome: Parental stress and involvement in children. *American Journal on Mental Retardation* 104, 422-436.

- Rutgers, A., van IJzendoorn M.H., Bakermans-Kranenburg, M.J., Swinkels S.H.N., et al., 2007. Autism, attachment and parenting: A comparison of children with Autism Spectrum Disorder, Mental Retardation, Language Disorder, and Non-clinical Children. *Journal of Abnormal Child Psychology* 35, 859-870.
- Σαπουντζή – Κρέπια, Δ., 2001. Χρόνια Ασθένεια και Νοσηλευτική Φροντίδα. Μια ολιστική προσέγγιση. Εκδόσεις Έλλην, Αθήνα.
- Sarimski, K., 1997. Behavioural phenotypes and family stress in three mental retardation syndromes. *European Child and Adolescent Psychiatry* 6, 26-31.
- Scott, S., 1994. Mental retardation. In: Rutter, M., Taylor, E., L. Hersov (Eds.), *Child and adolescent psychiatry – modern approaches*. Blackwell Oxford.
- Seltzer, M.M., Heller, T., 1997. Families and caregiving across the life course: research advances on the influence of context. *Family Relations* 46, 395–405.
- Shapiro, J., Blancher, J, Lopez, S., 1998. Maternal reactions to children with mental retardation. In: Burack, J., Hodapp, R., Zingler, E. (Eds.), *Handbook of mental retardation and development*, Cambridge University Press, Cambridge, MA.
- Shulman, S., Margalit, M., Gadish, O., Stuchniner, N., 1990. The family system of moderately mentally retarded children. *Journal of Mental Deficiency Research* 34, 341–350.
- Shultz, R., Quittner, A.L., 1998. Caregiving for children and adults with chronic conditions: introduction to the special issue. *Health Psychology* 17, 107–11.
- Singer, G.H., Irvin, L.K., 1989. Family caregiving, stress, and support. In: Singer, G.H.S., Irvin, L. K., (Eds.), *Support for caregiving families: Enabling positive adaptation to Disability*. Paul H. Brookes, Baltimore.
- Straus, M., Kantor, G., 1987. Stress and child abuse. In: Heifer, R., Kempe, R., (Eds.), *The battered child*. The University of Chicago Press, Chicago, IL.
- Turnbull, A.P., Turnbull, H.R., 1990. *Families, professionals, and exceptionality: A special partnership*. Merrill, Columbus, OH.
- Turnbull, A., 1993. *Cognitive coping, families, and disability*. Paul H. Brookes, Baltimore.
- Valentine, D.P., McDermott, S., Anderson, D., 1998. Mothers of adults with mental retardation: Is race a factor in perceptions of burdens and gratification? *Families in Society* 79, 577–584.
- van Schie, P.E., Siebes, R.C., Ketelaar, M., Vermeer, A., 2004. The measure of process of care (MPOC): Validation of the Dutch translation. *Child: Care, Health and Development* 30, 529–539.

von Gontard, A., Backes, M., Laufersweiler-Plass, C., Wendland, C., et al., 2002.

Psychopathology and familial stress - comparison of boys with Fragile X syndrome and Spinal Muscular Atrophy. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 43 (7), 949-957.

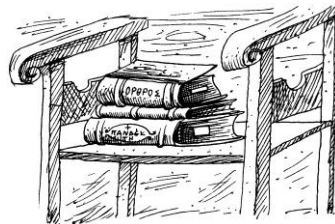
Waggoner, K., Wilgosh, L., 1990. Concerns of families of children with learning disabilities. *Journal of Learning Disabilities* 23, 97–113.

Weiss, M.J., 2002. Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism* 6, 115–130.

Wong, D.L., 1993. *Pediatric Nursing*. Mosby, St.Louis.

Wong, S.Y., Wong, T.K.S., Martinson, I., Lai, A.C., et al., 2004. Needs of Chinese parents with developmental disability. *Journal of Learning Disabilities* 8 (2), 141-158.

World Health Organisation, 1993. *The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders – diagnostic criteria for research*. WHO, Geneva.



ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

**1. ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ:
ΠΙΝΑΚΕΣ ΑΝΑΛΥΣΗΣ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ**

2. ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ
26 ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΑ ΑΡΘΡΑ ΠΛΗΡΟΥΣ ΜΟΡΦΗΣ