

ΤΟ ΣΤΡΕΣ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ.

Στο Ν. 3699/2008 αναφέρεται ότι η ζωή του ατόμου με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες δυσχεραίνεται λόγω των σωματικών, διανοητικών, ψυχολογικών, συναισθηματικών και κοινωνικών ιδιαιτεροτήτων του και ότι ο περίγυρος αντιδρά αρνητικά στην εμφάνιση του ανάπηρου. Σύμφωνα με τη Στατιστική Υπηρεσία της Ευρωπαϊκής Ένωσης (Eurostat) η αναλογία των ατόμων με αναπηρία στο σύνολο του πληθυσμού κυμαίνεται από 9,3% στην Ελλάδα, μέχρι 15,3% στην Ισπανία και μέσο όρο 12% για την Ε.Ε¹.

Στο Ν. 3699/2008 άτομα με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες είναι όσα παρουσιάζουν νοητική αναπηρία, αισθητηριακές αναπηρίες όρασης, ακοής, κινητικές αναπηρίες, χρόνια μη ιάσιμα νοσήματα, διαταραχές λόγου – ομιλίας, ειδικές μαθησιακές δυσκολίες όπως δυσλεξία, δυσγραφία, δυσαριθμησία, δυσαναγνωσία, δυσορθογραφία, σύνδρομο ελλειμματικής προσοχής με ή χωρίς υπερκινητικότητα, φάσμα αυτισμού (διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές) και πολλαπλές αναπηρίες, καθώς και όσοι έχουν σύνθετες γνωστικές, συναισθηματικές και κοινωνικές δυσκολίες, παραβατική συμπεριφορά λόγω κακοποίησης, παραμέλησης και εγκατάλειψης ή λόγω ενδοοικογενειακής βίας. Τέλος για πρώτη φορά περιλαμβάνονται οι μαθητές που έχουν μια ή περισσότερες νοητικές ικανότητες και ταλέντα ανεπτυγμένα σε βαθμό, που υπερβαίνει κατά πολύ τα προσδοκώμενα για την ηλικιακή τους ομάδα.

Στην Ελλάδα σύμφωνα με στοιχεία της Eurostat (1995) ένα σημαντικό ποσοστό των ατόμων με αναπηρία έχουν περιορισμένες δυνατότητες πρόσβασης στην εκπαίδευση και ειδικότερα στη δευτεροβάθμια και τριτοβάθμια εκπαίδευση.

Οι γονείς μόλις αντιληφθούν την ύπαρξη του προβλήματος είτε το αποδέχονται, είτε το αρνούνται, είτε το εξιδανικεύουν. Η άρνηση οδηγεί σε καθυστερημένη αντιμετώπιση, η εξιδανίκευση αποπροσανατολίζει και δημιουργεί φρούδες προσδοκίες στους γονείς και πίεση στο «ειδικό παιδί». Πολλοί γονείς μετά τη διάγνωση βιώνουν συναισθήματα θλίψης, ενοχής, θυμού, άρνησης, φόβου κλπ.

Τέσσερα βασικά συναισθήματα συγκροτούν τη στάση της κοινωνίας, απέναντι στα άτομα με αναπηρία, σύμφωνα με την έρευνα της Εθνικής Συνομοσπονδίας ΑμεΑ (1997), που μελέτησε τις στάσεις των Ελλήνων απέναντι στα άτομα με αναπηρία: οίκτος 28,9%, συμπάθεια 25%, αμηχανία 14,4%, αδιαφορία 12%.

Οι πηγές των στάσεων απέναντι στα άτομα με αναπηρία έχουν πέντε διαστάσεις: την κοινωνικο-πολιτιστικο-ψυχολογική, τη συναισθηματική-γνωστική, τη συνειδητή-ασυνείδητη, τη διάσταση της προηγούμενης εμπειρίας και τη δημιουργημένη από εσωτερικά ή εξωτερικά αίτια αντίληψη.

¹ Παπάνης Ευστρ, Γιαβρίμης Παν, Βίκη Αγνή. Καινοτόμες προσεγγίσεις στην Ειδική Αγωγή. Εκπαιδευτική έρευνα για τις ευάλωτες ομάδες πληθυσμού. Εκδ. Ι. Σιδέρης 2009.

Σημαντικό είναι ότι ενώ η αναπηρία είναι ένα γεγονός, η **μειονεξία** για την αναπηρία κατασκευάζεται από την ίδια την οικογένεια. Κλινική έρευνα έδειξε ότι η στάση της μητέρας ασκεί τη μεγαλύτερη επίδραση, στο παιδί με αναπηρία. Αν εκείνη αποδεχθεί το πρόβλημα με λογική και το αντιμετωπίσει με τον κατάλληλο τρόπο, το ίδιο θα κάνουν και τα άλλα μέλη της οικογένειας².

Η αναπηρία συχνά οδηγεί τους γονείς σε κατάθλιψη και συνήθως παρουσιάζεται στη μητέρα, που συνεχώς βρίσκεται σε εγρήγορση, κλείνεται στο σπίτι και φροντίζει όλους. Συχνά όλη αυτή η συναισθηματική κόπωση και ταλαιπωρία μετατρέπεται σε επιθετικότητα προς τους δασκάλους, το σχολείο, το κράτος. Αυτή η αρνητική στάση είναι αντίδραση στη λύση και τον πόνο που έχουν νιώσει μέχρι τώρα.

Η ανατροφή ενός «φυσιολογικού» παιδιού είναι αρκετά πολύπλοκο θέμα, οπότε το μέγιστο ενός παιδιού με αναπηρία γίνεται ακόμα πιο πολύπλοκο. Αρκετοί γονείς με το να είναι σε μια περίοδο συνεχούς θλίψης για το παιδί που δεν έχουν, δεν καταφέρνουν να βιώνουν τις πολλές ικανοποιήσεις που μπορεί να τους δώσει αυτό και η ζωή **«τώρα»**.

Η απόσταση της οικογένειας από τον υπόλοιπο κόσμο εκδηλώνεται σε κάθε στάδιο ανάπτυξης του παιδιού με αναπηρία. Η συχνή συναναστροφή των πρώτων χρόνων μειώνεται κατά το ήμισυ περίπου, όταν το παιδί φθάσει στην εφηβεία. Στις οικογένειες με φυσιολογικά παιδιά, η σχέση των συζύγων δοκιμάζεται, όταν υπάρχουν δυσκολίες στη διαπαιδαγώγηση των παιδιών τους. Όταν ο ένας από τους δύο κουραστεί και εγκαταλείψει τον αγώνα, τα πράγματα δυσκολεύουν. Αν αυτός είναι ο πατέρας, τότε στην οικογένεια επέρχονται οικονομικά προβλήματα, αν αυτή είναι η μητέρα, τότε ο πατέρας αντιμετωπίζει σοβαρά πρακτικά προβλήματα.

Τα συναισθήματα των γονέων παιδιού με κινητική αναπηρία, γνωρίζουν «σκαμπανεβάσματα» και κυρίως τις εποχές που τα παιδιά τους θα μπορούσαν να έχουν ολοκληρώσει κάθε στάδιο εξέλιξης, όπως οι φυσιολογικοί συνομήλικοί τους, τότε νιώθουν έντονα θλίψη. Συχνά αναπτύσσουν διάφορες **άμυνες**, ανάλογα με την προσωπικότητά τους. Άλλοι υπερεκτιμούν τις «ικανότητες» του παιδιού τους, άλλοι αρνούνται να δεχτούν την κατάσταση, άλλοι αρνούνται να την αντιμετωπίσουν, ενώ σε ακραίες περιπτώσεις, αρνούνται το ίδιο τους το παιδί. Πολύ συχνά οι συζυγικές σχέσεις και η φροντίδα των άλλων παιδιών παραμελούνται, ακόμα και ο ίδιος τους ο εαυτός.

Η κατάσταση δυσκολεύει στην εφηβεία, αφού έτσι κι αλλιώς αναστατώνονται οι ισορροπίες ρόλων και διαπροσωπικών σχέσεων κάθε οικογένειας και περνούν μια περίοδο κρίσης, που για τις οικογένειες ατόμων με αναπηρία είναι εντονότερη. Γι'

² Μαργαρίτη Μαρία (2005) «Πρόσβαση» Η οικογένεια και το περιβάλλον. Αναβάθμιση του θεσμού εκπαίδευσης ατόμων με σοβαρά κινητικά προβλήματα στην Πρωτοβάθμια και Δευτεροβάθμια Εκπαίδευση.

αυτό και η οικογένεια έχει ανάγκη από συναισθηματική στήριξη, πληροφόρηση, πρακτική βοήθεια και κατάρτιση από κατάλληλες υπηρεσίες.

Οι σχέσεις με τα αδέρφια τους, όπως και οι σχέσεις μεταξύ γονέων και παιδιών ποικίλλουν και εξαρτώνται από το πώς οι γονείς αντιμετωπίζουν την κατάσταση και από τη σειρά γέννησης των παιδιών. Είναι σημαντικό να μην παραμερίζονται οι ανάγκες των υπολοίπων μελών της οικογένειας. Αυτό που δύσκολα κάνουν οι γονείς είναι να βάζουν κανόνες για όλη την οικογένεια, ακόμα και για το παιδί με αναπηρία. Αυτό βέβαια είναι μια γενική δυσκολία σε όλες τις οικογένειες,

Γεγονός είναι ότι αν δεν έχουν δημιουργηθεί άλλα προβλήματα σχέσεων ή συμπεριφορών, τα αδέρφια ωριμάζουν νωρίτερα. Η πιο ομαλή συνθήκη είναι η οικογένεια να **ζει με** το ανάπηρο παιδί ή ενήλικα και όχι να **ζει γι'** αυτό. Οι συγγενείς αν και μπορούν να παίξουν σημαντικό στηρικτικό ρόλο της οικογένειας, συνήθως είναι απόντες, είτε γιατί οι γονείς αποκρύπτουν την αλήθεια, μέχρι να μην μπορούν να κάνουν αλλιώς, είτε γιατί νιώθουν αδυναμία να στηρίξουν την οικογένεια και βέβαια εξαρτάται από τις σχέσεις που είχαν, πριν τη γέννηση του παιδιού.

Ακόμα όμως και όταν αποφασίζουν οι συγγενείς να βοηθήσουν, περιπλέκουν τα πράγματα, ή γιατί δεν ξέρουν, ή γιατί δεν δέχονται να μάθουν. Ειδικά όταν το παιδί μεγαλώνει και η κινητική κατάστασή του είναι εμφανής, αρχίζουν να απομακρύνονται από την οικογένεια. Η επικοινωνία αραιώνει και παραμένει στην τυπική συγγενική επαφή. Στην επαρχία και το χωριό όμως, η εικόνα αλλάζει λίγο, οι συγγενείς βοηθούν κυρίως για τα λειτουργικά προβλήματα, π.χ. φύλαξη για κάποιες ώρες, μετακίνηση στην πόλη κλπ.

Οι γιαγιάδες και οι παππούδες βοηθούν στη φύλαξη του παιδιού μόνο, όταν η μητέρα πάει κάπου για δουλειά και όχι για να διασκεδάσει με μια φίλη της. Το ίδιο γίνεται και στην οικογένεια χωρίς παιδί με κινητικό πρόβλημα. Η διαφορά είναι ότι, όταν το παιδί μεγαλώσει η μητέρα θα τα καταφέρει χωρίς βοήθεια, ενώ η μητέρα του παιδιού με πρόβλημα δεν θα μπορέσει ίσως ποτέ, αν δεν αντικατασταθεί από κάποιον, να τα καταφέρει μόνη της.

Όταν υπάρχει αμαξίδιο οι έξοδοι μειώνονται αν το ασανσέρ του σπιτιού του παιδιού δεν είναι μεγάλο και δεν υπάρχει ράμπα. Γενικά οι δυσκολίες μετακίνησης μέσα και έξω από το σπίτι είναι βασικός παράγοντας απομόνωσης του ατόμου και της οικογένειας. Εξάλλου από τις απαραίτητες διορθωτικές ή θεραπευτικές επεμβάσεις, που συνήθως απαιτούνται, επιβαρύνεται η μάθηση του παιδιού, η οικονομική κατάσταση της οικογένειας, αλλά και η συναισθηματική.

Η στάση της κοινωνίας έχει οπωσδήποτε αλλάξει απέναντι στην αναπηρία, όμως δεν είναι λίγοι αυτοί που στη θέα της, κυρίως της σωματικής, σταματούν το βλέμμα τους λίγο παραπάνω. Αυτό αποτρέπει τους γονείς, από το να κυκλοφορούν πολύ συχνά, να πηγαίνουν σε μέρη με πολύ κόσμο, να εκθέτουν δηλαδή τον εαυτό τους και το παιδί τους σε δύσκολες καταστάσεις. Οι Παραολυμπιακοί Αγώνες έδειξαν μια άλλη εικόνα αυτών των ανθρώπων και η ματιά, η γεμάτη περιέργεια, λύπη,

οίκτο, αποστροφή σιγά-σιγά μειώνεται, γιατί όσο πιο πολλές φορές δει κανείς μια εικόνα, μετά σχεδόν δεν την προσέχει, γιατί τη συνηθίζει.

Η αλλαγή των στάσεων της κοινωνίας παρ'όλα αυτά συνεχίζει να παραμένει ως ζητούμενο και πολλές φορές εξαρτάται από την εφευρετικότητα της οικογένειας. Μια μητέρα για παράδειγμα, έφτιαχνε γλυκά για τα παιδιά της γειτονιάς, η αυλή της γέμιζε παιδιά και έτσι το δικό της παιδί, που είχε κινητικό πρόβλημα, απέκτησε ένα σωρό φίλους. Η αλλαγή των στάσεων και προκαταλήψεων της κοινωνίας διευκολύνεται, όταν δημιουργούνται υποδομές στην κοινότητα που ζουν, όπως είναι τα κέντρα δημιουργικής απασχόλησης οι χώροι φύλαξης παιδιών με αναπηρίες, οι κοινές δραστηριότητες των σχολείων γενικής και ειδικής αγωγής, τα προσβάσιμα αθλητικά κέντρα και κέντρα ψυχαγωγίας...

Εξάλλου η τεχνολογία μπορεί για παράδειγμα έναν 15χρονο να τον καθηλώνει στο σπίτι, για να «σερφάρει» στο διαδίκτυο, όμως έναν νέο με αναπηρία τον βγάζει από τη μοναξιά του, του δίνει ευκαιρίες για επικοινωνία, του δίνει δυνατότητες να γνωρίσει και να κάνει πράγματα που σε άλλη περίπτωση θα ήταν αδύνατο. Δυσκολίες στο σχολείο και οι μεγαλύτερες μετά απ' αυτό, για να αρθούν και να μην καταλήγουν στη μόνιμη παραμονή στο σπίτι, ως μόνη λύση, χρειάζεται μεγάλη προσπάθεια από την οικογένεια, για να βρει λύσεις για τη μερική έστω ανεξαρτοποίηση του ατόμου στην ενηλικίωσή του. Επίσης η σεξουαλικότητα του ατόμου έρχεται στην επιφάνεια και φέρνει συνήθως σε αμηχανία γονείς και αδέρφια και απογοήτευση στους ίδιους.

Το σημαντικότερο είναι οι γονείς να αντιμετωπίζουν το παιδί τους ως ανεξάρτητο και ας εξαρτάται απ' αυτούς, το δε αποτέλεσμα αυτής της προσπάθειας εξαρτάται τόσο από εξωτερικούς παράγοντες, όσο και από την προσωπικότητα των μελών της οικογένειας, τις στάσεις και τις αξίες τους.

Είπαμε ότι η παρουσία των ατόμων με ειδικές ανάγκες στις οικογένειές τους επηρεάζει τη δομή της, τα υγιή μέλη της και τη σχέση μεταξύ τους³. Ειδικά παθήσεις όπως η εγκεφαλική παράλυση που έχει αυξημένες απαιτήσεις φροντίδας του παιδιού (τάϊσμα, υγιεινή, μετακίνηση από και προς θεραπείες, γιατρούς και ειδικούς) μονοπωλεί το ενδιαφέρον των γονιών με υπερπροστασία, χατίρια και τα σχεδόν συνομήλικα αδέρφια χωρίς αναπηρία, αφήνονται να μεγαλώσουν αυτοσυντήρητα, χωρίς την ιδιαίτερη φροντίδα και έγνοια των γονιών. Συχνά μάλιστα τους ζητείται να εξυπηρετούν τον/την αδελφό/ή με αναπηρία.

Στην εφηβεία τα υγιή αδέρφια ατόμων με αναπηρία κάνουν την επανάστασή τους και πολλές φορές φτάνουν στο άλλο άκρο, δηλαδή δεν ασχολούνται καθόλου με τον/την αδελφό/ή τους με αναπηρία, απομακρύνονται, συχνά προσπαθούν να αποκρύψουν την αναπηρία από τον κοινωνικό περίγυρο, γιατί φοβούνται το κοινωνικό στίγμα, δεν καλούν φίλους στο σπίτι, δεν μιλούν για τα αδέρφια τους, αναρωτιούνται για την κληρονομικότητα της αναπηρίας, για το αν η αναπηρία μπορεί να έχει επιπτώσεις στη δική τους ζωή και γενικότερα έχουν ποικίλες ερωτήσεις, τις οποίες

³ Βάρβογλη Λίζα (2005) Και τα αδέρφια των παιδιών με αναπηρίες έχουν ανάγκες.

όμως σπάνια εξωτερικεύουν, ενώ επαναστατούν στις γονεϊκές προτροπές να συμπεριλάβουν τον αδελφό με ε.α. σε κάποια εκδήλωση. Τα υγιή αδέρφια συχνά ανησυχούν για το μέλλον, αναρωτιούνται τι θα γίνει, όταν οι γονείς τους δεν θα υπάρχουν, αν θα πρέπει τα ίδια να αναλάβουν τη φροντίδα του αδελφού με ε.α., αν τα ίδια θα μπορέσουν να παντρευτούν και να κάνουν οικογένεια.

Τα ευρήματα ερευνών δείχνουν ότι στα υγιή αδέρφια ατόμων με αναπηρία υπάρχει πληθώρα αρνητικών συναισθημάτων, όπως: ζήλια, απόρριψη, πίκρα, μοναξιά, απομόνωση και ψυχική κούραση. Οι έφηβοι έχουν παράπονα προς τους γονείς τους ότι δεν τους συμπαράστανται αρκετά και ότι πάντα προσέφεραν περισσότερο χρόνο και φροντίδα στον/την αδελφό/ή με αναπηρία, χωρίς να συνειδητοποιούν ότι χωρίς αυτή τη φροντίδα το άτομο με αναπηρία δεν θα μπορούσε να ζήσει.

Το υγιές παιδί όμως έχει και αυτό εξίσου ανάγκη από συναισθηματική φροντίδα και προσοχή. Στον υγιή έφηβο εκδηλώνονται προβλήματα συμπεριφοράς σε δύο επίπεδα: το ενδοπροσωπικό και αυτό σε σχέση με τον/την αδελφό/ή με ε.α. Αρνητισμός, πειραματισμός με χρήση ουσιών, ξεσπάσματα, απομόνωση από την οικογένεια, απόρριψη του αδελφού με ε.α. και άρνηση οποιασδήποτε εμπλοκής, συναισθηματικής ή πρακτικής μαζί του.

Όμως μετά την περίοδο της επανάστασης στην εφηβεία, τα υγιή αδέρφια έχουν συγκεντρώσει οφέλη, που θα διατηρήσουν σε όλη τους τη ζωή. Έχουν την ανάγκη να διακριθούν σε κάτι και αυτό το αναζητούν στο σχολείο, ή σε κάποιο σπορ. Λόγω των αυξημένων ευθυνών τους ωριμάζουν γρηγορότερα και γίνονται αξιόπιστοι ενήλικες, έχουν περισσότερη ανεκτικότητα στους άλλους και ιδιαίτερη ανοχή στη διαφορετικότητα. Είναι ευαισθητοποιημένοι στην αδυναμία και στις διακρίσεις και προσπαθούν να διορθώσουν ό,τι μπορούν.

Στην πιλοτική έρευνα της Χατζηγεωργιάδου⁴ συμμετείχαν 90 ενήλικες, που στην οικογένειά τους είχαν ένα μέλος με ε.α. από τη Θεσσαλονίκη, το Κιλίκις και τη Λευκωσία, εκ των οποίων 62 γυναίκες (68,9%) και 28 άντρες (31,3%), και με ηλικίες από 18 έως 78 ετών και μέση ηλικία 47,56 έτη. Τα παιδιά τους ήταν 55 αγόρια (61,1%) και 35 κορίτσια (38,9%), από 3,5 έως 45 ετών με μέση ηλικία 17,92 έτη. Ως προς το είδος του προβλήματος : με νοητική υστέρηση 56,7%, με διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού 25,6%, ενώ τα υπόλοιπα ήταν σύνδρομα και άλλες αναπηρίες. Το 45,6% φοιτούσαν σε σχολεία της πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης, το 12,2% σε σχολεία δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης και το 36,7% παρακολουθούσαν κέντρα εκπαίδευσης και αποκατάστασης.

Το ερωτηματολόγιο που τους δόθηκε περιελάμβανε δημογραφικά στοιχεία, οικογενειακές ανάγκες και πηγές στήριξης με διαβεβαίωση για την τήρηση της ανωνυμίας. Το δείγμα επιλέχτηκε μέσω συλλόγων γονέων και κηδεμόνων και άλλων φορέων ε.α..

⁴ Χατζηγεωργιάδου Μαρία. Διπλωμ. Εργασία. Διερεύνηση των αναγκών των γονέων με παιδιά με αναπηρίες – μια πιλοτική έρευνα. Θεσσαλονίκη 2009.

Ως προς τις ανάγκες τις περισσότερες θετικές απαντήσεις συγκέντρωσε η ανάγκη για πληροφόρηση σχετικά με υπηρεσίες που θα χρειαστεί μελλοντικά το παιδί ή τώρα, ή επίσης πώς θα χειριστούν τη συμπεριφορά του παιδιού τους, ενώ τις λιγότερες θετικές απαντήσεις συγκέντρωσε η κατηγορία αναγκών για εξηγήσεις στους άλλους.

Ως προς τις πηγές στήριξης κατά σειρά προτίμησης, την πρώτη θέση κατέχει ο/η σύζυγος, μετά οι διάφοροι επαγγελματίες, οι γονείς και των δύο συζύγων, οι δημόσιες υπηρεσίες, οι άλλοι συγγενείς, οι σύλλογοι ΑμΕΑ. Τα αποτελέσματα αυτά είναι σημαντικό ότι παραμένουν ίδια, ανεξάρτητα από τις μεταβλητές του φύλου, της ηλικίας και του εκπαιδευτικού επιπέδου.

Γενικότερα πιο βοηθητικό κρίνεται το δίκτυο της οικογένειας, έπεται το δίκτυο των επίσημων φορέων και τελευταίο κρίνεται το δίκτυο των ανεπίσημων φορέων. Δεν υπήρξε τέλος συσχέτιση των αναγκών με το φύλο των παιδιών, ενώ γονείς μικρότεροι σε ηλικία και γονείς με παιδιά προσχολικής και σχολικής ηλικίας ανέφεραν περισσότερες ανάγκες.

Θα αναφερθούμε τώρα στα προβλήματα γονέων παιδιών με αυτισμό, που σχετίζονται με την ύπαρξη του παιδιού και το στρες που συνεπάγεται η φροντίδα γι' αυτό στα πλαίσια της οικογένειας⁵. Οι γονείς που αποκτούν παιδί που δεν επικοινωνεί και δεν αναπτύσσει λόγο, μπαίνουν σε μια περίοδο αβεβαιότητας, άγχους και αναζήτησης έγκυρης διάγνωσης και συμβουλής για την κατάσταση του παιδιού και «τι μπορεί να γίνει γι' αυτό».

Το κοινωνικό πρόβλημα είναι σημαντικό από την ύπαρξη μεγάλου αριθμού οικογενειών με παιδί με αυτισμό, δεδομένου ότι η διάγνωση των περιπτώσεων διαταραχής στο φάσμα του αυτισμού, γίνονται σήμερα πολύ συχνότερα από ό,τι στο παρελθόν. Το παιδί που δεν επικοινωνεί και δεν συναλλάσσεται με τα άλλα μέλη της οικογένειας, αδυνατεί να ενταχθεί στον ιστό της. Έτσι τα μέλη της οικογένειας πρέπει να προσαρμοστούν σ' αυτήν την κατάσταση και αυτό τους δημιουργεί υψηλό στρες, ιδιαίτερα αν η συμπεριφορά του παιδιού είναι διαταρακτική.

Η ελληνική πραγματικότητα είναι δυστυχώς περισσότερο δύσκολη σε σχέση με αυτήν άλλων χωρών, για τους γονείς και όλη την οικογένεια, προπάντων αν αυτή αδυνατεί να «αγοράσει» υπηρεσίες από την ελεύθερη αγορά. Μια άλλη ιδιαιτερότητα της ελληνικής οικογένειας με παιδί με σοβαρή αναπτυξιακή διαταραχή αποτελεί η μόνιμη ανησυχία των γονέων για περίθαλψη του παιδιού στο μέλλον, μετά το θάνατό τους, αν έχουν πεισθεί, ότι αυτό ποτέ δεν θα μπορέσει να ζήσει αυτόνομα. Έτσι αν τα οικονομικά της οικογένειας είναι επαρκή, φροντίζουν να ρυθμίσουν το μέλλον του παιδιού με περιουσία, ή προσπαθούν να περάσουν την ευθύνη για το ανάπηρο παιδί στα αδέλφια του.

⁵ Κωτσόπουλος Σωτήρης. Οι γονείς του παιδιού με αυτισμό 2010.

Το στρες σε πολλές περιπτώσεις καταλήγει σε αποχώρηση του ενός γονέα, συνήθως του πατέρα και ανάληψη της πλήρους ευθύνης από τον άλλον συνήθως τη μητέρα. Δεν είναι σπάνιο κάποιοι γονείς να αναπτύξουν μετατραυματικό σύνδρομο στρες που χωρίς θεραπεία και φροντίδα, γίνεται και αυτό μέρος του καθημερινού τους βίου.

Οι γονείς του παιδιού με αυτισμό στο ελληνικό κοινωνικό περιβάλλον, όπου οι υπηρεσίες ουσιαστικής βοήθειας για το παιδί με αυτισμό και την οικογένειά του είναι από ελάχιστες έως ανύπαρκτες, αντιμετωπίζουν σοβαρές δυσκολίες στην προσπάθειά τους να διαχειριστούν δημιουργικά το έλλειμμα του παιδιού.

Στόχος θα πρέπει να είναι η ενημέρωση των γονέων, η στήριξη και καθοδήγησή τους για θετική εργασία δίπλα στο παιδί, ώστε να αναπτύξει ικανότητες στην επικοινωνία και σε κοινωνικές δεξιότητες. Είναι σημαντικό η παρέμβαση να αρχίζει από τη νηπιακή ηλικία, από τότε που καταγράφεται η υποψία του αυτισμού.

Συμπερασματικά ευρήματα μελετών αποκαλύπτουν ότι ο παιδικός αυτισμός προξενεί αναρίθμητα προβλήματα στις μητέρες και τους πατέρες, όπως υψηλά επίπεδα στρες, αρνητικές συνέπειες στη βιολογική τους υγεία, ψυχολογική και συναισθηματική ένταση, αισθήματα ενοχής, κοινωνική απομόνωση, κατάθλιψη, αβεβαιότητα, μείωση της ικανοποίησης από τη συζυγική σχέση και απώλεια του οικογενειακού εισοδήματος⁶. Οι μητέρες φαίνεται να διαφέρουν από τους πατέρες ως προς την ανταπόκρισή τους στη διαταραχή του παιδιού και τον τρόπο που την αντιμετωπίζουν. Η παρέμβαση της διεπιστημονικής ομάδας είναι απαραίτητη, προκειμένου να προσφέρουν επαρκείς υπηρεσίες στα παιδιά με αυτισμό και τις οικογένειές τους.

Σήμερα οι επιστημονικές προσπάθειες εστιάζουν στην έγκαιρη διάγνωση μέσα από κατάλληλες ιατρικές εξετάσεις και στη χορήγηση φαρμακευτικών προϊόντων για τον καθορισμό της συμπεριφοράς του παιδιού. Στη συντριπτική πλειοψηφία των μελετών, οι μητέρες επηρεάζονται σε βαθμό στατιστικά σημαντικό πολύ περισσότερο από τους πατέρες σε όλους σχεδόν τους τομείς της υγείας και της ζωής τους. Περισσότερο ευάλωτες φαίνεται να είναι οι ανύπαντρες μητέρες, καθώς και αυτές που ζουν χωρίς το σύζυγο ή το σύντροφό τους. Το γεγονός αυτό φέρνει την οικογένεια σε εξαιρετικά δυσμενή θέση κοινωνικά και οικονομικά.

Οι πατέρες όμως βιώνουν το στρες, την κατάθλιψη, τη στενοχώρια για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα, αισθάνονται περισσότερο ανεπαρκείς σε προσωπικό επίπεδο και είναι περισσότερο ευαίσθητοι στην επίπτωση του αυτισμού τόσο στην οικογένεια συνολικά, όσο και σε κάθε μέλος ξεχωριστά.

Η μεγαλύτερη σωματική και ψυχολογική επιβάρυνση των μητέρων συγκριτικά με τους πατέρες αποδίδεται στην εντονότερη εξάρτηση του παιδιού απ' αυτές, στην αυξημένη ευθύνη τους για τη διαρκή φροντίδα του, στην έλλειψη χρόνου για ξε-

⁶ Πατιστέα Ευαγγελ., Πατιστέα-Ταβουλαρέα Νίκη. Γονείς παιδιών με αυτισμό. Διεπιστημονική προσέγγιση των βιοψυχοκοινωνικών προβλημάτων τους. Νοσηλευτική 2009, 48(1), 72-83.

κούραση και στη συνεχή έκθεσή τους στην αρνητική επίδραση της νόσου. Δεν είναι επιβεβαιωμένο το εύρημα της μεγαλύτερης αρνητικής επίδρασης του αυτισμού στους γονείς σε σύγκριση με αυτή των γονέων με παιδιά άλλων προβλημάτων ή με παιδιά χωρίς προβλήματα υγείας.

Μεγαλύτερη σημασία ωστόσο για την επίδραση του αυτισμού στη βιοψυχοκοινωνική υγεία των γονέων και την ποιότητα της ζωής τους φαίνεται να έχουν ο χαρακτήρας, η προσωπικότητα και η συμπεριφορά του παιδιού με αυτισμό, παράγοντες που βρίσκονται σε αλληλεπίδραση με τη βαρύτητα της διαταραχής. Παράγοντες που μειώνουν τις δυσμενείς επιπτώσεις του αυτισμού στους γονείς είναι η ύπαρξη ευελιξίας στους γονεϊκούς ρόλους, ως προς την ανάληψη και επιτέλεση των γονικών καθηκόντων, ώστε να αποφεύγεται η εξουθένωση μόνο του ενός από τους δύο γονείς, το ισχυρό και σταθερό σύστημα αξιών και πεποιθήσεων, η αισιόδοξη στάση, η θετική φιλοσοφία ζωής και η αντίληψη των γονέων ότι μπορούν να ελέγξουν την κατάσταση και τα προβλήματα που τη συνοδεύουν.

Επίσης η καλή συζυγική σχέση επιβεβαιώνεται ότι είναι από τους σημαντικότερους παράγοντες επιτυχούς αντιμετώπισης του αυτισμού. Οι έρευνες καταγράφουν δύο ακόμη θετικούς παράγοντες: την εφαρμογή κατάλληλων στρατηγικών αντιμετώπισης των πρακτικών και των συναισθηματικών δυσκολιών και την ερμηνεία της ασθένειας του παιδιού σύμφωνα με τις πεποιθήσεις των γονέων, ιδιαίτερα τις θρησκευτικές. Δηλαδή οι παθητικές νοσηματοδοτήσεις όπως για παράδειγμα η ενοχοποίηση της τύχης ή της μοίρας για το συμβάν, βοηθούν τους γονείς να ανταπεξέλθουν καλύτερα στο πρόβλημα.

Οι σημαντικότερες συνιστώσες που αποφορτίζουν τους γονείς είναι οι ισχυροί οικογενειακοί δεσμοί, η δημοκρατική λήψη αποφάσεων στην οικογένεια, η επίλυση των συγκρούσεων με ήρεμο τρόπο, η ευελιξία στις λειτουργίες της οικογένειας. Σημαντικότεροι τέλος περιβαλλοντικοί παράγοντες θετικής επίδρασης έχουν αποδειχθεί η επάρκεια στις εκπαιδευτικές, υγειονομικές και άλλες υπηρεσίες, που παρέχονται στο παιδί, τα ειδικά προγράμματα για μητέρες και πατέρες, η υποστήριξη από φίλους, επίσημες υπηρεσίες και ομάδες αυτοβοήθειας.

Η επιβάρυνση φαίνεται να είναι μεγαλύτερη, όταν η οικογένεια κατοικεί μακριά από τα μεγάλα αστικά κέντρα, όταν η μητέρα είναι μόνη, όταν είναι πάνω από 30 ετών και με χαμηλή κοινωνική και οικονομική κατάσταση, όταν το παιδί με αυτισμό είναι αγόρι, ή η οικογένεια δυσλειτουργούσε πριν ακόμα εμφανιστεί το πρόβλημα.

Η διεπιστημονική παρέμβαση είναι απαραίτητη για τη μείωση του στρες των γονέων και την ενδυνάμωσή τους, τη διαφύλαξη της υγείας όλων των μελών της οικογένειας, την ενίσχυση της συνοχής της οικογένειας, αρκεί να υπάρχει κοινή φιλοσοφία μεταξύ των επαγγελματιών, εμπιστοσύνη μεταξύ των μελών της οικογένειας και των επαγγελματιών και δημοκρατική συνεργασία μεταξύ τους.

Η στήριξη των γονέων πρέπει να είναι πρωταρχικής σημασίας στο χώρο της ειδικής αγωγής, γιατί αυτοί καθορίζουν το συναισθηματικό, ψυχολογικό και κοινωνικό περιβάλλον της οικογένειας και έτσι συμβάλλουν είτε στη βελτίωση του προβλήματος, είτε στην επιδείνωσή του.

Και θα τελειώσουμε με την αναφορά μας στο στρες μητέρων παιδιών με σύνδρομο Down⁷. Όταν το παιδί που έρχεται στον κόσμο είναι παιδί με ε.α., τότε τα προβλήματα αυξάνονται και η μητέρα βρίσκεται αντιμέτωπη όχι μόνο με το πένθος, το θυμό και το σοκ, αλλά και με μια σειρά συνθήκες και προβλήματα εντελώς άγνωστα μέχρι τότε και οι οικογένειες αυτές είναι ιδιαίτερα ευάλωτες στην εμπειρία του άγχους. Πώς η Ελληνίδα μητέρα παιδιού με σύνδρομο Down, βιώνει και αντιμετωπίζει το άγχος;

Στην έρευνα αυτή εξετάστηκαν 44 μητέρες από 4 πόλεις της Μακεδονίας με μέση τιμή ηλικίας 43,5 έτη. Στις 20 δεν υπήρχαν άλλα πρόσωπα στην «ευρύτερη οικογένεια», η ηλικία των παιδιών ήταν από 1,6 έτη έως 27, ενώ η ηλικία με τη μεγαλύτερη συχνότητα ήταν 5 ετών. Η χρονολογική ηλικία του παιδιού δεν βρέθηκε να σχετίζεται σημαντικά με το επίπεδο άγχους της μητέρας, ούτε και ο βαθμός της νοητικής υστέρησης του παιδιού.

Η σχέση της «ποιότητας του γάμου» με το άγχος που βιώνουν οι μητέρες των παιδιών με σύνδρομο Down βρέθηκε στατιστικά σημαντική, όπως και ο τρόπος με τον οποίο η μητέρα ερμηνεύει αυτά που συμβαίνουν γύρω της. Οι μητέρες με χαμηλή αυτοεκτίμηση βιώνουν περισσότερο άγχος, σε σύγκριση με αυτές που έχουν υψηλή αυτοεκτίμηση.

Συμπερασματικά δεν σχετίζεται στατιστικά σημαντικά με το άγχος η ηλικία του παιδιού, το φύλο του, η σειρά γέννησης και ο βαθμός της νοητικής υστέρησης. Η ηλικία, το μορφωτικό επίπεδο και η ασχολία της μητέρας δεν επηρεάζουν σημαντικά το επίπεδο άγχους της. Το κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο επίσης δεν βρέθηκε να έχει σημαντική σχέση με το άγχος των μητέρων παιδιών με σύνδρομο Down.

Το μέγεθος της οικογένειας είναι ένας παράγοντας, που δεν φάνηκε να σχετίζεται με το άγχος. Η «ποιότητα του γάμου» είναι η μόνη παράμετρος, που σχετίζεται οριακά με το επίπεδο άγχους που έχουν. Βρέθηκε ακόμα πως το κέντρο ελέγχου που στην συντριπτική πλειοψηφία του δείγματος, βρίσκεται έξω από τη μητέρα (η αντίληψη δηλαδή ότι για τις εξελίξεις της ζωής ευθύνονται παράγοντες έξω από τον έλεγχο του ατόμου) σχετίζεται πολύ ισχυρά με το επίπεδο άγχους. Δηλαδή όσο περισσότερο επικρατεί η αντίληψη για την ευθύνη του περιβάλλοντος κυριαρχικά στην εξέλιξη της ζωής των ατόμων και εφόσον αυτό συνήθως υπολειπεται ή δυσλειτουργεί και δεν ικανοποιεί τις ανάγκες τους, τα άτομα μένοντας αβοήθητα και εκτεθειμένα έτσι στις δυσκολίες και τα αδιέξοδα, οδηγούνται στην απογοήτευση,

⁷ Παντελιάδου Σουζάνα, Μπότσας Γεώργιος. Μητέρες με παιδιά με σύνδρομο Down: άγχος και παράγοντες που το προκαλούν.

στην αύξηση του στρες και αναβάλλουν επ' αόριστον το να πάρουν τη ζωή τους στα χέρια τους, με τις γνωστές δυσμενείς επιπτώσεις.

Εξάλλου η αυτοεκτίμηση έχει ισχυρότατη σχέση με το άγχος. Η αντίδραση του στενού ή ευρύτερου περιβάλλοντος και οι καθημερινές απαιτήσεις σε χρόνο συνεισφέρουν σημαντικά στο επίπεδο άγχους της μητέρας. Τα χαρακτηριστικά του παιδιού και η ύπαρξη υποστηρικτικών δομών δεν αποτελούν κυρίαρχο τμήμα του άγχους των μητέρων. Τέλος η προσωπική ερμηνεία της πραγματικότητας είναι ιδιαίτερα σημαντική και οδηγεί στην ανάγκη αναπροσδιορισμού της συμβουλευτικής προς την οικογένεια.

Δρ. Ιωάννα Χ. Τσαγκαράκη