

Το άγχος της φροντίδας παιδιών με νοητική αναπηρία από την οικογένεια σε διαφορετικούς πολιτισμούς

Καρασαββίδης Σάββας

RN, B.Sc.Nursing (Hons.), B.Sc.Psychology (Hons.), M.Ed., M.Psy., M.Sc.N.,
Ph.D.(c) Institut Universitaire de Formation et de Recherche
en Soins -IUFRS, Ecole Doctorale en Sciences Infirmières,
Faculté de Biologie et de Médecine Université de Lausanne



ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Η Νοητική Αναπηρία των παιδιών αποτελεί πραγματικότητα και κοινό βίωμα για τους Γονείς σε όλον τον κόσμο. Η Νοητική Αναπηρία και οι πρακτικές της γονεϊκότητας συνδέονται με το άγχος της καθημερινής φροντίδας που βιώνουν οι Γονείς. Το άγχος υπεισέρχεται στα πλαίσια της οικογένειας και επηρεάζει σημαντικά το πλαίσιο της φροντίδας υγείας. Το δεδομένο αυτό προσανατολίζει τους Νοσηλευτές της Οικογένειας στην διερεύνηση αυτής της σχέσης και τον τρόπο που επηρεάζει τον σχεδιασμό της νοσηλευτικής φροντίδας.

Σκοπός: Η διερεύνηση της σχέσης της Νοητικής Αναπηρίας και του Άγχους Γονεϊκότητας και παράλληλα η διερεύνηση των διαστάσεων του άγχους και η κατανόηση του τρόπου με τον οποίο επηρεάζει και διαμεσολαβεί στο πλαίσιο παροχής διαπολιτισμικής νοσηλευτικής φροντίδας.

Επί μέρους στόχοι: Η διερεύνηση της σχέσης της Νοητικής Αναπηρίας και του Άγχους Γονεϊκότητας αλλά και των επιμέρους συνιστωσών της.

Ανασκόπηση Βιβλιογραφίας: Κριτική και Συστηματική Ανασκόπηση της βιβλιογραφίας της τελευταίας 5ετίας. Καταγράφεται διαπολιτισμικά μια σαφής και σημαντική σχέση ανάμεσα στη Νοητική Αναπηρία και το Άγχος Γονεϊκότητας. Παράλληλα, διαπολιτισμικές συνιστώσες αυτής της σχέσης είναι το οικογενειακό περιβάλλον, η οικολογία της οικογένειας, τα χαρακτηριστικά των γονιών, οι πληροφορίες για το παιδί με Νοητική Αναπηρία και οι κοινωνικές/πολυπολιτισμικές συνθήκες.

Συμπεράσματα: Ο διακριτός ρόλος της κουλτούρας επισημαίνεται στον τρόπο έκφρασης και βίωσης του άγχους και της κόπωσης από την καθημερινή φροντίδα παιδιού με νοητική αναπηρία και διαφαίνεται να διαδραματίζει συσχετιστικό ρόλο στην μορφή επαγγελματικής βοήθειας που λαμβάνουν οι Γονείς από τη διεπιστημονική ομάδα υγείας, συμπεριλαμβανομένων και των Νοσηλευτών.

ΛΕΞΕΙΣ-ΚΛΕΙΔΙΑ: Άγχος, Γονεϊκότητα, Νοητική Στέρηση, Νοσηλευτική, Οικογένεια, Πολιτισμός.

Εισαγωγή

Η Νοητική Στέρηση 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 Στέρωσης (IQ<50) η πρόβλεψη αφορά το 0.3-0.4% 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 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 αναπη-

ρία είναι νοητική, κάτι που προεκτείνει την αναπαράσταση αυτής της αναπηρίας ως κοινωνικού ελλείμματος σε έναν κόσμο που ακόμη δεν έμαθε να «συγχωρεί» την διαφορετικότητα (Καρασαββίδης, 2009β).

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 αμφιβολή 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 (Μελισσά-Χαλκιοπούλου, 1995). 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 (Μωυσιάδου, 2007). Με τον όρο «αντιδράσεις» εννοούμε όλες τις αντιδράσεις της μητέρας που παρουσιάζουν κάποια διαχρονική και διαπεριστσιακή σταθερότητα στην εμφάνισή τους, και όχι τις σποραδικές αντιδράσεις που αδυνατούν να βοηθήσουν στην πρόβλεψη μελλοντικών εξελίξεων (Αλευριάδου, 2005).

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 (Καρασαννιδίς et al., 2011). 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 (Καρασαββίδης, Γεωργιάδου και Κουτσούκη, 2011).

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, ευνοχίζει τις αναπαραστάσεις της βίωσης του ρόλου του γονιού και δίνει χώρο για προεκτάσεις ψυχολογικής νοσηρότητας (Καρασαββίδης, Γεωργιάδου και Κουτσούκη, 2011).

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 (Καρασαββίδης, 2009α).

Σκοπός

Το βασικό ερευνητικό ζητούμενο είναι η διερεύνηση της σχέσης του άγχους γονεϊκότητας και νοητικής στέρησης σε διαπολιτισμικό επίπεδο.

Σκοπός της παρούσας εργασίας είναι να διερευνηθεί τη σχέση ανάμεσα στην γονεϊκότητα και τις μορφές νοητικής στέρησης σε διαπολιτισμικό επίπεδο ελέγχοντας τις εξής υποθέσεις: (α) Ποια δεδομένα ισχύουν σε διαπολιτισμικό επίπεδο (Ανατολή –Δύση) αναφορικά με τη σχέση ανάμεσα στο άγχος του γονιού και τη νοητική αναπηρία του παιδιού τους και (β) Ποια είναι η σύνδεση ανάμεσα στο άγχος που βιώνουν οι γονείς και στις υπηρεσίες φροντίδας που μπορούν να λάβουν από τους Νοσηλευτές.

Υλικό και μέθοδος

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, SCIEDIRECT, MEDLINE, PUBMED, Cochrane, EMBASE, SCOPUS 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.

Αποτελέσματα

Η Νοητική Αναπηρία των παιδιών αποτελεί πραγματικότητα και κοινό βίωμα για τους Γονείς σε όλον τον κόσμο. Η Νοητική Αναπηρία και οι πρακτικές της γονεϊκότητας συνδέονται με το άγχος της καθημερινής φροντίδας που βιώνουν οι Γονείς. Το άγχος υπεισέρχεται στα πλαίσια της οικογένειας και επηρεάζει σημαντικά το πλαίσιο της φροντίδας. Το δεδομένο αυτό προσανατολίζει τους Ειδικούς στην διερεύνηση αυτής της σχέσης και στην ανάδειξη των συνιστωσών που προδιαθέτουν σε άγχος γονεϊκότητας (Καρασαββίδης, 2009β).

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 (Καρασαννιδίς et al., 2001).

Καταγράφεται διαπολιτισμικά μια σαφής και στατιστικά σημαντική σχέση ανάμεσα στη Νοητική Στέρση και το Άγχος Γονεϊκότητας. Το γονεϊκό άγχος αποτελεί κοινό τόπο στη βίωση των συναισθημάτων των γονιών με παιδί με νοητική στέρση ανά τον κόσμο. Η κουλτούρα διαμεσολαβεί στον τρόπο έκφρασης και βίωσης αυτών των συναισθημάτων και φαίνεται να διαδραματίζει συσχετιστικό και ωριμαντικό ρόλο αναφορικά με την επαγγελματική βοήθεια που λαμβάνουν οι γονείς καθώς και με τις προσδοκίες που έχουν για την επίσημη – επαγγελματική βοήθεια που θα λάβουν αλλά και για την ανεπίσημη που ήδη λαμβάνουν από συγγενείς, φίλους, κοινότητες ή ανώνυμες ομάδες στήριξης (Karasanvidis et al., 2011).

Παράλληλα, διαπολιτισμικές συνιστώσες αυτής της σχέσης φαίνεται πως είναι το οικογενειακό περιβάλλον, η οικολογία της οικογένειας, τα χαρακτηριστικά των γονιών, οι πληροφορίες για το ίδιο το άτομο με ειδικές ανάγκες αλλά και οι κοινωνικές/διαπολιτισμικές συνθήκες (Καρασαββίδης και συν., 2011).

Ο διακριτός ρόλος της κουλτούρας επισημαίνεται στον τρόπο έκφρασης και βίωσης του άγχους και της κόπωσης από την καθημερινή φροντίδα παιδιού με νοητική αναπηρία και φαίνεται να διαδραματίζει συσχετιστικό ρόλο στην μορφή επαγγελματικής βοήθειας που λαμβάνουν οι Γονείς από τη διεπιστημονική ομάδα υγείας (Καρασαββίδης και συν., 2010).

Οι γονείς φαίνεται να βιώνουν έντονο άγχος για την γονική τους ιδιότητα και τις καθημερινές πρακτικές γονεϊκότητας αλλά παράλληλα δείχνουν να αμφισβητούν διαπολιτισμικά τον κυρίαρχο ρόλο της επίσημης Θεραπευτικής – Επαγγελματικής βοήθειας, αναδεικνύοντας τις διαπροσωπικές σχέσεις ως σημαντικότερες πηγές στήριξης στην καθημερινότητάς τους με ένα παιδί με νοητική στέρση (Καρασαββίδης, Αυγερινού και Καρπουχτής, 2011).

Συζήτηση

Το πρώτο και βασικό δεδομένο το οποίο αναδεικνύεται από την παρούσα ανασκόπηση είναι η ανατροπή στις μέχρι σήμερα παραδεδομένες απόψεις για την ποιότητα και την περιοδολόγηση των σταδίων των συναισθημάτων που βιώνουν οι γονείς. Αποδεικνύεται διαπολιτισμικά ότι οι γονείς δεν διέρχονται γραμμικά από «υποχρεωτικές» περιόδους σταδίων μέχρι να καταφέρουν να εγκαταστήσουν μέσα τους το συναίσθημα της αποδοχής για την νοητική αναπηρία του παιδιού τους.

Παράλληλα, το δεύτερο πιο σημαντικό δεδομένο που αρύεται από τις πηγές είναι ότι οι γονείς όχι μόνο αμφισβητούν την επίσημη επαγγελματική, επιστημονική και θεραπευτική βοήθεια από τους Ειδικούς, στους οποίους συμπεριλαμβάνουν και τους Νοσηλευτές, αλλά αντίθετα, στρέφονται όλο και πιο πολύ στους ανθρώπους του κοντινού τους οικογενειακού, συγγενικού και γειτονικού τους περιβάλλοντος. Αυτά τα ανεπίσημα, εθελοντικά και ερασιτεχνικά κοινωνικά δίκτυα υποστήριξης αναδεικνύονται πρωτεύοντα και κυρίαρχα στην ανακούφιση των γονέων

με παιδί με νοητική αναπηρία διαπολιτισμικά.

Ένα ακόμη βασικό στοιχείο που φαίνεται ότι διατρέχει όλη την ερευνητική περιοχή της νοητικής αναπηρίας είναι το φαινόμενο του «ψυχοπαθολογικού αστερισμού». Υπάρχει η αίσθηση ότι το παιδί με νοητική αναπηρία μοιράζει, σαν να «ακτινοβολεί», παθολογικά δυναμικά και ενέργεια στο οικογενειακό και ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον. Αυτό ως δεδομένο δημιουργεί την αίσθηση ότι η οποιαδήποτε ερευνητική προσπάθεια είναι εξ αρχής καταδικασμένη σε μια κατάσταση μέσα στην οποία διαφαίνεται κάτι το παθολογικό. Έρευνες που εστιάζουν ή περιγράφουν την σχέση μητέρας-παιδιού με νοητική αναπηρία με αισιόδοξα μηνύματα ή όμορφα και δυνατά συναισθήματα απουσιάζουν παντελώς.

Αυτή η συμπαραδήλωση της παθολογικότητας, δηλαδή η αίσθηση ότι η νοητική αναπηρία είναι a priori κάτι αρνητικό, ανεπιθύμητο, δύσκολο σε χειρισμό και μη αποδεκτό, δημιουργεί ακόμη περισσότερα ερωτηματικά, μιας και τα στοιχεία που η παρούσα εργασία αναδεικνύει φωτίζουν το θέμα διαπολιτισμικά. Έννοιες όπως αυτές του σεβασμού στη διαφορετικότητα, της αποδοχής των ατομικών διαφορών στην ανάπτυξη αλλά και της ενσωμάτωσης των παιδιών με νοητική αναπηρία και των οικογενειών τους στα πλάνα και τις διεργασίες της θεραπείας και της φροντίδας φαίνεται πως είναι το κλειδί που θα «ξεκλειδώσει» τα αφόρητα συναισθήματα άγχους των γονιών αλλά και θα επαναφέρει τα συναισθήματα εμπιστοσύνης προς τους Ειδικούς.

Τέλος, παρά τις επαρκείς διαπολιτισμικές αναφορές και περιγραφές της σχέσης μητέρας και παιδιού με νοητική αναπηρία, απέχει πολύ η καταγραφή των συναισθημάτων, το βάθος και η ποιότητα, μα πιο πολύ από όλα δεν αποτυπώνεται στα πλαίσια αυτής της Ανασκοπικής Εργασίας η μαγεία αυτής της ειδικής σχέσης μητέρας και παιδιού, ακόμη και αν αυτό το παιδί δεν παύει να είναι παιδί με νοητική αναπηρία.

Συμπεράσματα

Το ερώτημα που τίθεται είναι εάν οι Νοσηλευτές μπορούν ή έχουν έστω καταφέρει ως επαγγελματίες υγείας να κατανοήσουν την ειδική σχέση μητέρας και παιδιού με νοητική αναπηρία, εάν είναι ενήμεροι για τις αλλαγές και την αναγκαιότητα θεμελίωσης θεραπευτικής συμμαχίας και εάν έχουν επίγνωση της αμφισβήτησης της επίσημης φροντίδας από τους γονείς.

Φαίνεται πως όλες αυτές τις αλλαγές δεν βρήκαν παρόντες, υπεύθυνους αλλά και συνυπεύθυνους τους Νοσηλευτές σε αυτή την αγχώδη και επώδυνη πορεία των γονιών. Όπως φαίνεται, μάλλον οι Νοσηλευτές δεν έχουν κατανοήσει ότι οι γονείς αποκαλούν με τον τίτλο «Θεραπευτές» και τους Νοσηλευτές. Μια τέτοια σημείωση προκαλεί αμφιθυμικά συναισθήματα.

Από τη μια η χαρά και η ευθύνη της ισότιμης αναγνώρισης. Από την άλλη, η σημαντικά διαφανείσα τάση απομυθοποίησης, αμφισβήτησης και υποτίμησης του Θεραπευτικού Ρόλου, του ρόλου του «Ειδικού» που συνδέεται

με την Νοητική Αναπηρία. Συνεπαγόμενα, και του Ρόλου των Νοσηλευτών.

Μάλλον δεν κατάφερε σύσσωμη η Θεραπευτική Κοινότητα να πείσει τους γονείς ότι μπορεί να κατανοήσει το άγχος τους και να υποστηρίξει την διαδικασία διαχείρισής του όταν το παιδί τους διαβρώνει την συνοχή της οικογένειάς τους. Και δεν το κατάφερε διαπολιτισμικά!

Μαζί με τους υπόλοιπους Θεραπευτές, οι Νοσηλευτές καλό θα είναι να αναλογιστούν την ευθύνη αλλά και την κατεύθυνση της πορείας τους. Τόσο οι ίδιοι οι Νοσηλευτές όσο και οι Πολυκλαδικές Ομάδες αρχίζουν να ευαισθητοποιούνται συστηματικά προς ένα «άνοιγμα», μια διεύρυνση του ρόλου τους, μια «αγκαλιά» από προοπτικές, πιθανότητες και εναλλακτικές. Μια «αγκαλιά» που θα μπορεί στην ασφάλειά της ο γονιός με παιδί με αναπηρία να ακουμπήσει, να ηρεμήσει, να προχωρήσει μπροστά. Αλλά και μια «αγκαλιά» που θα χωράει και όλο το κοινωνικό δίκτυο του γονιού. Ένα κοινωνικό δίκτυο που φαίνεται διαπολιτισμικά εδώ και αιώνες να συμβαδίζει σιωπηλά αλλά τόσο πηχρά μαζί με το γονιό που πονάει (Καρασαββίδης, Γεωργιάδου και Κουτσούκη, 2011).

Μέσα σε ένα τέτοιο πλαίσιο οι Νοσηλευτές καλό θα είναι να εντάξουν στα πλάνα της φροντίδας, στα ερευνητικά και κλινικά τους πρωτόκολλα αλλά και στις διεργασίες

της φροντίδας και τους γονείς και το παιδί με νοητική αναπηρία αλλά και το κοινωνικό τους δίκτυο. Με λίγα λόγια, να συμπεριλαμβάνουν όλα τα πρόσωπα και όλους τους ανθρώπους σε όλες τις κοινότητες. Ίσως η σημαντικότερη κατεύθυνση στην οποία θα ήταν καλό να στραφεί μελλοντικά η έρευνα να ήταν εκείνη των ανθρώπινων σχέσεων. Να μάθουν οι Ειδικοί ποια χαρίσματα, ποια ταλέντα, ποιες δεξιότητες, ποια μυστικά, ποια χαρακτηριστικά, τι παραπάνω έχουν όλοι αυτοί οι απλοί άνθρωποι. Όλα αυτά τα πρόσωπα του οικογενειακού, συγγενικού και γειτονικού περιβάλλοντος των γονιών που αποτελούν την ανεπίσημη υποστήριξη τους και καταφέρνουν χωρίς τυμπανοκρουσίες, πρωτόκολλα, ειδικότητες και εξειδικεύσεις να «αλιεύουν» την εμπιστοσύνη των γονιών, να λειτουργούν ως εστίες παραμυθητικές στο παραλυτικό τους άγχος από τη φροντίδα του ανάπηρου παιδιού τους, να απλώνουν το χέρι και να συμβαδίζουν απλά, με αποδοχή, σιωπηλά αλλά ουσιαστικά με τους αποδιοργανωμένους -από την νοητική αναπηρία του παιδιού τους και την επίπονη φροντίδα του- γονείς.

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, για τον κάθε Νοσηλευτή!

ABSTRACT

REVIEW

CHILDREN WITH INTELLECTUAL DISABILITY CARE-INDUCED STRESS IN FAMILIES ACROSS DIFFERENT CULTURES

Karasavvidis Savvas, RN, B.Sc.Nursing (Hons.), B.Sc.Psychology (Hons.), M.Ed., M.Psy., M.Sc.N., Ph.D. Candidate Student Nursing Graduate School Faculty of Biology and Medicine, University of Lausanne Switzerland

Introduction: Intellectual Disability in children is a reality experienced by Parents all over the world. Intellectual Disability and parenting practices are connected with daily care-induced stress experienced by Parents. Stress is relevant within the family context and seriously affects the healthcare context. Granted this, Family Nurses are orientated towards exploring this connection and the way in which it affects nursing care planning.

Aim: Exploring the connection between Intellectual Disability and Parenting Stress in parallel with appraising stress dimensions and understanding the way in which it affects, and interacts with, transcultural nursing care.

Objectives: Exploring the link between Intellectual Disability and Parenting Stress along with its particular aspects.

Review: A Critical Systematic Review of the literature of the last 5 years. Attested is a marked, meaningful relation between Intellectual Disability and Parenting Stress. Transcultural factors impacting this relation are family background, family ecology, parents' traits, the feedback on the child with Intellectual Disability and social/multi-cultural status.

Conclusions: The importance of culture manifests itself in the way of expressing and experiencing stress and fatigue owing to the daily care of a child with intellectual disability and seems to play a correlational role in the kind of professional help offered to Parents by interdisciplinary health teams, including Nurses.

KEY WORDS: Stress, Parenting, Mental Retardation, Nursing, Family, Culture

Βιβλιογραφία

1. Αλευριάδου, Α. (2005) "Μητρικές αντιδράσεις προς το παιδί με νοητική στέρση: διστάσεις, παράγοντες και μοντέλα πρόβλεψης". Στο Αντικαϊάδης. Αναπαραστάσεις και ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις για τα άτομα με ειδικές ανάγκες. Επ.Εκδ. Ρήγα, Α-Β. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα
2. 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. Αθήνα: Εθνική Σχολή Δημόσιας Υγείας
3. Μελισσά – Χαλκιοπούλου, Χ. (2005) Ψυχολογία της Υγείας. Θεσσαλονίκη: Αυτοέκδοση
4. Scott, S. (1994) "Mental retardation". In Child and adolescent psychiatry – modern approaches. ed by Rutter, M., Taylor, E., L. Hersov. Oxford: Blackwell
5. World Health Organisation. (1993) The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders – diagnostic criteria for research. Geneva:WHO
6. Καρασαββίδης, Σ., Ο Κοινωνικός Νοσηλευτής και το άγχος των γονιών με παιδί με Νοητική Στέρση, στη Νοσηλευτική Διημερίδα «Φροντίδα: Η ευρύτητα του νοσηλευτικού ρόλου» του Περιφερειακού Τμήματος Καβάλας του Εθνικού Συνδέσμου Νοσηλευτών Ελλάδας, Καβάλα, Ελλάδα, 18-19 Σεπτεμβρίου 2009α.
7. Καρασαββίδης, Σ. (2009β) Μορφές Νοητικής Στέρσης και Άγχος Γονεϊκότητας. Αδημοσίευτη Μεταπτυχιακή Διατριβή. Ιωάννα: Ιατρική Σχολή.
8. Καρασαββίδης, Σ., Σιαμάγκα, Ε., Καρπουχτής, Σ., Κιζιρίδου, Σ., Πρίφτης, Δ., Μπεμπένη, Β., Δαργκίνη, Β. και Χριστοπούλου, Ι., Διαπολιτισμικές έρευνες για το άγχος γονεϊκότητας στη Νοητική Στέρση, στο 3ο Πανελλήνιο Συνέδριο Συμβουλευτικής Ψυχολογίας «Συμβουλευτική Ψυχολογία: Εφαρμογές και Προκλήσεις» της Ελληνικής Ψυχολογικής Εταιρείας, Ρέθυμνο Κρήτης, Ελλάδα, 6-9 Μαΐου 2010.
9. Καρασαββίδης Σ., Γεωργιάδου, Χ. και Κουτσούκη, Ν., Το άγχος της φροντίδας παιδιών με Νοητική Αναπηρία από την οικογένεια σε διαφορετικούς πολιτισμούς, στο 4ο Πανελλήνιο και 3ο Πανευρωπαϊκό Νοσηλευτικό Συνέδριο της Ένωσης Νοσηλευτών Ελλάδας, Αθήνα, Ελλάδα, 9-12 Μαρτίου 2011.
10. Καρασαββίδης, Σ., Καρπουχτής, Σ., Πρίφτης, Δ., και Μπεμπένη, Β., Διαπολιτισμικές έρευνες που συνδέουν το άγχος γονεϊκότητας με τη νοητική στέρση, στο 13ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ψυχολογικής Έρευνας «Από τις ατομικές διαφορές στη διαφορετικότητα» της Ελληνικής Ψυχολογικής Εταιρείας, Αθήνα, Ελλάδα, 25-29 Μαΐου 2011.
11. Καρασαββίδης, Σ., Αυγερινού, Χ. και Καρπουχτής, Σ., Παράγοντες προδιάθεσης άγχους γονεϊκότητας σε γονείς με παιδί με νοητική αναπηρία, στο International Conference "Education and Social Integration of Vulnerable Groups" University of Macedonia, Thessaloniki, Greece, 23-26 June 2011.
12. Karasavvidis, S., Avgerinou, C., Lianou, E., Priftis, D., Lianou, A., Siamaga, E. (2011) "Mental Retardation and Parenting Stress". International Journal of Caring Sciences 4 (1) 21-31.