



ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΙ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΘΗΝΩΝ  
ΤΟΜΕΑΣ ΕΙΔΙΚΗΣ ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΗΣ ΚΑΙ ΨΥΧΟΦΥΣΙΟΛΟΓΙΑΣ Π.Τ.Δ.Ε.  
ΚΕΝΤΡΟ ΜΕΛΕΤΗΣ ΨΥΧΟΦΥΣΙΟΛΟΓΙΑΣ ΚΑΙ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ

## 3<sup>ο</sup> ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ

ΥΠΟ ΤΗΝ ΑΙΓΙΔΑ ΤΟΥ ΥΠΟΥΡΓΕΙΟΥ ΠΑΙΔΕΙΑΣ, ΔΙΑ ΒΙΟΥ ΜΑΘΗΣΗΣ ΚΑΙ ΘΡΗΣΚΕΥΜΑΤΩΝ

Σε συνεργασία με Σχολές και Τμήματα των Πανεπιστημίων:

Αριστοτελείου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης  
Πανεπιστημίου Πατρών  
Πανεπιστημίου Ιωαννίνων  
Δημοκρίτειου Πανεπιστημίου Θράκης  
Πανεπιστημίου Κρήτης  
Πανεπιστημίου Αιγαίου  
Πανεπιστημίου Θεσσαλίας  
Πανεπιστημίου Μακεδονίας  
Ελληνικού Ανοικτού Πανεπιστημίου

2 – 5 Ιουνίου 2011  
ΑΘΗΝΑ

1<sup>ος</sup> ΤΟΜΟΣ ΕΙΣΗΓΗΣΕΩΝ

ΕΠΙΜΕΛΕΙΑ: Γ. ΠΑΠΑΔΑΤΟΣ, Σ. ΠΟΛΥΧΡΟΝΟΠΟΥΛΟΥ, Α. ΜΠΑΣΤΕΑ

## Το στρες που βιώνουν οι γονείς παιδιών με σύνδρομο Down και αυτισμό

Αλέξανδρος-Σταμάτιος Αντωνίου, Επίκουρος Καθηγητής Π.Τ.Δ.Ε.- ΕΚΠΑ,  
Ιπποκράτους 33, Αθήνα 106 80, 210-3688380, *as\_antoniou@primedu.uoa.gr*

Αικατερίνη Πλούμπη, Εκπαιδευτικός, M.Sc Συμβουλευτικής,  
Αιμ. Τσούλφα, 3 - 136 77, 210-5023129, *katerina\_ploubi@yahoo.gr*

### Abstract

The aim of this paper is to present the factors which, according to the international literature, have been proven to create and exacerbate the stress experienced by parents of children with Down syndrome and autism. Surveys have shown that parents of these children experience high levels of stress as compared to parents of typical children and that the intensity of the symptoms presented by the child increases parental stress and may lead to depression. Moreover, the severity of child's symptoms is related to decreased levels of parents' optimism and self-efficacy. Specifically, parents of children with autism as compared to parents of children with Down syndrome or other disabilities experience higher levels of stress.

*Keywords:* stress, parents syndrome, Down, Autism

### Εισαγωγή

Πολλοί ερευνητές που έχουν ασχοληθεί με την εμπειρία της ανατροφής ενός παιδιού με αναπηρία έχουν επικεντρωθεί σε ένα ευρύ φάσμα αρνητικών συνεπειών που προκαλεί αυτή η διαδικασία στους γονείς και ιδίως στις μητέρες. Μερικές από αυτές τις αρνητικές συνέπειες που αφορούν στους γονείς των παιδιών με σύνδρομο Down και άλλες αναπηρίες περιλαμβάνουν την παρατεταμένη θλίψη (Damrosch & Perry, 1989), την αλλαγή της αυτοαντίληψης (Childs, 1985), τη μειωμένη αυτοεκτίμηση (Cummings, 1976), την κατάθλιψη (Olsson & Hwang, 2001), την κοινωνική απομόνωση (Seltzer, Greenberg, Floyd, Pettee, & Hong, 2001), τη σοβαρή συναισθηματική δυσφορία (Drillien, 1966), τα αυξημένα συζυγικά προβλήματα (Gath & Gumley, 1984) και τα χαμηλά ποσοστά ένταξης στην αγορά εργασίας (Seltzer et al., 2001).

Το σύνδρομο Down είναι η πιο κοινή χρωμοσωμική αιτία που προκαλεί διανοητική αναπηρία (Cohen, 2005. Patterson & Costa, 2005) Παρά το γεγονός ότι το σύνδρομο αυτό μπορεί να ανιχνευθεί στον προγεννητικό έλεγχο και παρά τη διαδεδομένη χρήση του προγεννητικού ελέγχου για το σύνδρομο Down στις μέρες μας, η συχνότητα εμφάνισης του συνδρόμου παραμένει σταθερή. Συγκεκριμένα, εμφανίζεται μία φορά σε κάθε 800-1.000 γεννήσεις ζωντανών βρεφών (Cohen, 2005). Τα άτομα με σύνδρομο Down προέρχονται από όλες τις φυλές, τα έθνη και τις θρησκείες και από οποιαδήποτε κοινωνικοοικονομική κατάσταση των γονέων.

Εξαιτίας των αναπτυξιακών και εκπαιδευτικών προβλημάτων καθώς και των προβλημάτων υγείας εν γένει με τα οποία συνδέεται το σύνδρομο Down, οι οικογένειες των παιδιών με αυτό το σύνδρομο φαίνεται να βιώνουν υψηλότερα επίπεδα στρες από τις οικογένειες των τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών (Baker, McIntyre, Blacher, Crnic, Edelbrock, & Low, 2003). Μάλιστα, έρευνες έχουν δείξει ότι το αυξημένο στρες που συνδέεται με την ανατροφή ενός παιδιού με σύνδρομο Down μπορεί να έχει αρνητικές επιπτώσεις τόσο σε κάθε μέλος της οικογένειας ξεχωριστά όσο και στην οικογένεια ως σύνολο (π.χ. Ferguson, 2002). Βέβαια, στο σημείο αυτό αξίζει να τονιστεί πως η κάθε οικογένεια είναι ξεχωριστή. Κάποιες οικογένειες προσαρμόζονται πιο δύσκολα στην κατάσταση αυτή και παρουσιάζουν έντονο στρες, ενώ άλλες διαχειρίζονται την κατάσταση με μεγαλύτερη ευκολία.

Οι απαιτήσεις που σχετίζονται με την ανατροφή ενός παιδιού με αυτισμό είναι ιδιαίτερα υψηλές. Σύμφωνα με τους Sharpley, Bitsika και Efreimidis (1997), οι πιο σημαντικές πηγές στρες που βιώνουν οι γονείς των παιδιών αυτών είναι η μονιμότητα της κατάστασης, η αποδοκιμασία για τη συμπεριφορά του παιδιού από τα μέλη της κοινωνίας και της οικογένειας και η ανεπαρκής επαγγελματική υποστήριξη. Επιπλέον, ο χρόνος που απαιτείται για τη διάγνωση καθώς και η περίοδος αναμονής για την παρέμβαση αποτελούν ιδιαίτερα στρεσογόνες καταστάσεις για τους γονείς παιδιών που εμφανίζουν τη διαταραχή του φάσματος του αυτισμού (MacDermott, Williams, Ridley, Glasson, & Wray, 2006). Οι γονείς σε αυτό το στάδιο καλούνται να μάθουν να προσαρμόζουν τον τρόπο επικοινωνίας και αλληλεπίδρασης με τα παιδιά τους (Aarons & Gittens, 1992). Οι περιορισμένες κοινωνικές δεξιότητες των παιδιών αυτών φαίνεται να αυξάνουν το στρες στους γονείς. Έχει βρεθεί ότι οι μητέρες επηρεάζονται αρνητικά περισσότερο από προβλήματα που σχετίζονται με το φαγητό, τον ύπνο και το συναισθηματικό τομέα των παιδιών συγκριτικά με τους πατέρες, ενώ οι πατέρες φαίνεται να επηρεάζονται αρνητικά περισσότερο από τα προβλήματα συμπεριφοράς των παιδιών (Davis & Carter, 2008). Αρκετές έρευνες δείχνουν, ακόμη, ότι τα προβλήματα συμπεριφοράς του παιδιού σχετίζονται με το στρες (π.χ. Blacher & McIntyre, 2006. Lecavalier, Leone, & Wiltz, 2006. Osborne & Reed, 2010).

Σε έρευνα των Keens, Couzens, Muspratt και Rodger (2010), βρέθηκε ότι το στρες που βιώνουν οι γονείς συνδέεται με τις αντιλήψεις που υιοθετούν για το γονεϊκό ρόλο, καθώς και με την απομόνωση, την υγεία και την απογοήτευση. Μάλιστα, οι Wolf, Noh, Fisman και Speechley (1989) ανέφεραν ότι οι γονείς παιδιών με αυτισμό βιώνουν υψηλότερα επίπεδα στρες, δυσφορίας και κατάθλιψης συγκριτικά με τους γονείς των παιδιών με σύνδρομο Down και τους γονείς των παιδιών χωρίς αναπηρία. Ομοίως, οι Bouma και Schweitzer (1990) διαπίστωσαν ότι ο αυτισμός προκαλεί σημαντικά περισσότερο στρες στην οικογένεια άγχος από ό, τι μια χρόνια σωματική ασθένεια.

### **Γονεϊκό στρες**

Εκτός από τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι οικογένειες των τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών στην ανατροφή τους, οι οικογένειες των παιδιών που έχουν σύνδρομο Down έρχονται αντιμέτωπες και με πρόσθετες απαιτήσεις, όπως οι δυσκολίες που παρουσιάζει η αυξημένη φροντίδα των παιδιών αυτών, οι αλλαγές στους ρόλους, η αύξηση του απαιτούμενου χρόνου για τη φροντίδα τους (Shearn & Todd, 2000). Οι Roach και συν. (1999) υποστήριξαν ότι οι γονείς παιδιών με σύνδρομο Down ανέφεραν περισσότερες δυσκολίες που σχετίζονται με θέματα φροντίδας, υψηλότερα επίπεδα στρες των παιδιών και υψηλότερα επίπεδα γονεϊκού

στρες συγκριτικά με τους γονείς των τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών. Ακόμη, σε έρευνα των Scorgie και Sobsey (2000) βρέθηκε ότι πολλοί γονείς παιδιών με κάποια αναπηρία ανέφεραν ότι είχαν αποκτήσει νέους ρόλους, όπως του δασκάλου, του συμβούλου, του νοσοκόμου.

Οι αυξημένες δυσκολίες της φροντίδας των παιδιών με σύνδρομο Down και οι αλλαγές στους γονεϊκούς ρόλους απαιτούν αρκετό διαθέσιμο χρόνο από την πλευρά των γονέων. (Lam & Mackenzie, 2002). Οι μητέρες των παιδιών αυτών έχουν αναφέρει ότι, λόγω των χρονοβόρων απαιτήσεων της φροντίδας των παιδιών τους, συχνά χρειάζεται να μειώσουν το χρόνο εργασίας τους (Barnett & Boyce, 1995). Έτσι, συχνά οδηγούνται στην απομόνωση, μειώνεται η αυτοπεποίθησή τους και αισθάνονται αναποτελεσματικές (Shearn & Todd, 2000). Επίσης, έρευνες έχουν δείξει ότι η απαιτητική φροντίδα των παιδιών οδηγεί τους γονείς όχι μόνο σε επαγγελματική αλλά και σε κοινωνική απομόνωση (Barnett & Boyce, 1995. Scorgie & Sobsey, 2000). Σύμφωνα με τους Olsson και Hwang (2003), η περιορισμένη κοινωνική ζωή αποτελεί ιδιαίτερα σημαντικό στρεσογόνο παράγοντα για τους γονείς αυτούς. Παράγοντες που φαίνεται ότι αυξάνουν τα επίπεδα του στρες στους γονείς είναι η νεαρή τους ηλικία, το χαμηλό κοινωνικοοικονομικό τους επίπεδο, η έλλειψη κοινωνικής υποστήριξης καθώς και η σοβαρότητα των προβλημάτων συμπεριφοράς του παιδιού.

Ο McCubbin (1999) έδειξε ιδιαίτερο ενδιαφέρον για την ανθεκτικότητα των οικογενειών απέναντι σε στρεσογόνες καταστάσεις καθώς υποστήριξε ότι η ευημερία μιας οικογένειας μπορεί να γίνει καλύτερα κατανοητή με τη μελέτη της δυνατότητάς της να αντέξει, να επιβιώσει, ακόμη και να ευδοκιμήσει κατά τη διάρκεια μιας κρίσης. Οι Abbott και Meredith (1986) σε έρευνά τους εντόπισαν ιδιαίτερες δυνάμεις στους γονείς των παιδιών με νοητική καθυστέρηση, όπως η αυξημένη υπομονή, η μεγαλύτερη εκτίμηση των καθημερινών στιγμών της ζωής καθώς και η αύξηση της συμπόνιας προς τους συνανθρώπους γενικότερα. Έρευνα της VanRiper (2007) έδειξε ότι πολλές οικογένειες είναι σε θέση να ανταποκριθούν στην εμπειρία της ανατροφής ενός παιδιού με σύνδρομο Down, με ανθεκτικότητα και προσαρμοστικότητα. Δηλαδή, είναι σε θέση να αντέξουν, να επιβιώσουν, και ακόμη και να ευημερήσουν παρά τις συνεχείς προκλήσεις που συνδέονται με την ανατροφή ενός παιδιού με σύνδρομο Down. Άλλοι ερευνητές, όμως, δεν ανέφεραν καμία σημαντική διαφορά μεταξύ των γονέων των παιδιών με αναπηρία και των γονέων των τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών αναφορικά με τα επίπεδα αυτοεκτίμησης (Harris & McHale, 1989), τη γονεϊκή επάρκεια (Gowen, Johnson-Martin, Goldman, & Applebaum, 1989), την ψυχολογική ευεξία (Van, Riper, Ryff, & Pridham, 1992), τη δυαδική λειτουργία (Van, Riper, Ryff, & Pridham, 1992) και τη συζυγική ικανοποίηση (Kazak & Marvin, 1984).

Οι ειδικοί που ασχολήθηκαν με τη μακροπρόθεσμη γονεϊκή προσαρμογή στην αναπηρία ενός παιδιού έχουν σημειώσει ότι οι γονείς μπορεί να βιώσουν αρχικά αρνητικές συνέπειες, όπως η κατάθλιψη και η συναισθηματική αγωνία, αλλά αυτά τα προβλήματα προσαρμογής συνήθως μειώνονται σε βάθος χρόνου και αντικαθίστανται από θετικά αποτελέσματα, όπως η ψυχική ευεξία, η προσωπική ανάπτυξη, η βελτίωση των σχέσεων με τους ανθρώπους του κοινωνικού περίγυρου, οι αλλαγές στις φιλοσοφικές ή πνευματικές αξίες καθώς και η ικανοποίηση που προέρχεται από την ανατροφή των παιδιών (Glidden & Schoolcraft, 2003. Scorgie & Sobsey, 2000). Επιπροσθέτως, σε άλλες έρευνες έχει βρεθεί ότι η εμπειρία των γονέων που έχουν ένα παιδί με αναπηρία περιλαμβάνει αντιφατικά συναισθήματα. Οι γονείς αυτοί δεν βιώνουν μόνο πόνο, απελπισία και θλίψη, αλλά και χαρά, ελπίδα, ευτυχία και αισιοδοξία (Kearney & Griffen, 2001. Lam & Mackenzie, 2002).

Έρευνες που έχουν διεξαχθεί σε γονείς των παιδιών με αυτισμό γενικά αναφέρουν ότι οι γονείς αυτοί βιώνουν σημαντικά υψηλότερα επίπεδα στρες και παρέχουν χαμηλότερης ποιότητας φροντίδα στα παιδιά αυτά συγκριτικά με τους γονείς που δεν έχουν κάποιο παιδί με αναπηρία (Hassall, Rose, & McDonald, 2005. Hastings & Johnson, 2001. Tomanik, Harris, & Hawkins, 2004). Το αυξημένο αυτό στρες είναι συχνά χρόνιο και επίμονο κατά την πάροδο του χρόνου (Dyson, 1993). Το στρες και η χαμηλή αυτοεκτίμηση των μητέρων έχουν συνδεθεί με λιγότερη φροντίδα των παιδιών, αποτυχία συνεργασίας με τις υπηρεσίες, ανεπιτυχείς παρεμβάσεις στα παιδιά, υψηλότερα ποσοστά παιδικής ψυχοπαθολογίας και αντικοινωνική συμπεριφορά (Llewellyn, McConnell, Thompson, & Whybrow, 2005).

Έρευνα των Benson και Karlof (2009), η οποία εξέτασε το επίπεδο στρες, θυμού και καταθλιπτικής διάθεσης των γονέων παιδιών με αυτισμό έδειξε ότι οι γονείς των παιδιών με αυτισμό βιώνουν υψηλά επίπεδα καταθλιπτικής διάθεσης και θυμού και η επέκτασή του στρες και σε άλλους τομείς της ζωής τους επιδρά αρνητικά στη διάθεσή τους και ενδέχεται να τους οδηγήσει ακόμη και σε κατάθλιψη. Επιπρόσθετα, αποδείχτηκε ότι η μετάδοση του στρες σε άλλους τομείς της ζωής των γονέων καθορίζεται από τη σοβαρότητα του προβλήματος του παιδιού, αποτελώντας σημαντικό παράγοντα που επηρεάζει την καταθλιπτική διάθεση του γονέα. Το συμπέρασμα αυτό έρχεται σε συμφωνία με ευρήματα συναφών ερευνών που έχουν διαπιστώσει ότι ο βαθμός σοβαρότητας των συμπτωμάτων του αυτισμού συνιστά τον κύριο παράγοντα γονεϊκού στρες (π.χ. Bromley, Hare, Davison, & Emerson, 2004. Hastings 2003. Hastings & Johnson, 2001. Konstantareas & Papageorgiou, 2006. Lecavalier et al., 2006. Lyons, Leon, Phelps & Dunleavy, 2010).

Επίσης, αν και βρέθηκε ότι η κοινωνική υποστήριξη επιδρά θετικά στη μείωση της αρνητικής διάθεσης του γονέα, εντούτοις δεν φάνηκε η σοβαρότητα του προβλήματος του παιδιού να καθορίζει τον αντίκτυπο της κοινωνικής υποστήριξης στη μείωση του επιπέδου του στρες που βιώνει ο γονέας. Σε έρευνα των Moh και Magiatti (2012) βρέθηκε ότι όσο καλύτερη είναι η συνεργασία των γονέων με τους ειδικούς τόσο χαμηλότερα επίπεδα στρες βιώνουν οι γονείς.

Έρευνα των Dabrowska και Pisula (2010) είχε ως στόχο να εξετάσει το βαθμό του στρες που βιώνουν οι μητέρες και οι πατέρες παιδιών με αυτισμό, σύνδρομο Down και παιδιών τυπικής ανάπτυξης προσχολικής ηλικίας. Πρόσθετος στόχος επίσης ήταν να φανεί η σχέση μεταξύ γονεϊκού στρες και τρόπου διαχείρισής του. Ως στρατηγικές αντιμετώπισης του στρες αναφέρθηκαν η εστιασμένη στο συναίσθημα, η εστιασμένη στο πρόβλημα και η αποφυγή αντιμετώπισης του προβλήματος. Οι Hastings, Kovshoff, Brown, Ward, Espinoza και Remington (2005) έδειξαν ότι η ενεργός αποφυγή αντιμετώπισης σχετίζεται με υψηλά επίπεδα στρες και ψυχικά προβλήματα υγείας τόσο στις μητέρες όσο και στους πατέρες των παιδιών προσχολικής και σχολικής ηλικίας. Το βιούμενο στρες των γονέων είναι δυνατόν να επηρεάσει σημαντικά την προσαρμογή τους στη φροντίδα του παιδιού με ειδικές ανάγκες. Τα βασικά ευρήματα της έρευνας αυτής συνοψίζονται ως εξής: Αρχικά, διαπιστώθηκε ότι οι γονείς των παιδιών με αυτισμό βιώνουν περισσότερο στρες συγκριτικά με τους γονείς των τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών όπως και συγκριτικά προς τους γονείς των παιδιών με Σύνδρομο Down.

Ακόμη, οι μητέρες των παιδιών με αυτισμό φάνηκε να βιώνουν περισσότερο στρες σε σχέση με τους πατέρες, ενώ δεν εντοπίστηκαν διαφορές φύλου ως προς το στρες των γονέων παιδιών με Σύνδρομο Down και των γονέων παιδιών τυπικής ανάπτυξης. Ακόμη, βρέθηκε ότι οι γονείς παιδιών με αυτισμό είχαν χαμηλότερη βαθμολογία στην κλίμακα αντιμετώπισης που αφορούσε στις κοινωνικές συναναστροφές από ότι οι γονείς των τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών. Αυτό

ενδεχομένως συμβαίνει καθώς η φροντίδα των παιδιών με αυτισμό είναι ιδιαίτερος απαιτητική και στερεί από τους γονείς την έντονη κοινωνική δραστηριότητα. Μάλιστα, οι μητέρες είχαν υψηλότερη βαθμολογία στις κλίμακες αντιμετώπισης που αφορούσαν στην εστίαση στο συναίσθημα και στις κοινωνικές συναναστροφές εν συγκρίσει προς τους πατέρες. Αυτή η διαπίστωση έχει εντοπιστεί και σε άλλες έρευνες, στις οποίες υπογραμμίζεται ο ρόλος του φύλου στην υιοθέτηση διαφορετικών στρατηγικών αντιμετώπισης και συγκεκριμένα ότι οι γυναίκες χρησιμοποιούν συχνότερα στρατηγικές αντιμετώπισης προσανατολισμένες στο συναίσθημα και επιζητούν συνήθως κοινωνική υποστήριξη (π.χ. Wilhelm, Roy, Mitchell, Brownhill, & Parker, 2002).

Ένα ακόμη εύρημα της έρευνας αυτής είναι ότι για τους γονείς παιδιών με αυτισμό και Σύνδρομο Down προγνωστικοί παράγοντες για το στρες υπήρξαν το επίπεδο εκπαίδευσης και η εστιασμένη στο συναίσθημα τακτική αντιμετώπισης. Αξίζει να σημειωθεί στο σημείο αυτό πως σε αντίθεση με αρκετές άλλες έρευνες (π.χ. Ricci, & Hodapp, 2003. Tunalı & Power, 1993), στην έρευνα αυτή αποδείχτηκε ότι όσο υψηλότερο είναι το επίπεδο εκπαίδευσης των γονέων τόσο περισσότερο στρες βιώνουν οι

ίδιοι. Μια πιθανή εξήγηση για κάτι τέτοιο ίσως είναι το ότι οι γονείς υψηλού εκπαιδευτικού επιπέδου είναι γνώστες της έκτασης των αναπτυξιακών δυσκολιών των παιδιών τους και των συνεπειών αυτών στο μέλλον τους και κατ' επέκτασιν βιώνουν μεγαλύτερη απογοήτευση λόγω των υψηλών απαιτήσεων. Επιπλέον, η εστιασμένη στο συναίσθημα στρατηγική αντιμετώπισης διαπιστώθηκε ότι αποτελούσε προγνωστικό παράγοντα του στρες και για τους γονείς παιδιών με Σύνδρομο Down. Μάλιστα, στην έρευνα των Lyons και συν. (2010) φάνηκε ότι η προσανατολισμένη στο συναίσθημα στρατηγική αντιμετώπισης σχετίζεται με ποικίλα γονεϊκά, και γενικώς, οικογενειακά προβλήματα και αποτελεί πρόδρομο παράγοντα ψυχολογικής πίεσης και αρνητικών σκέψεων. Βέβαια, δεν είναι απολύτως σαφές κατά πόσον η υιοθέτηση της προσανατολισμένης στο συναίσθημα στρατηγικής από τους γονείς δημιουργεί τα οικογενειακά προβλήματα ή τα ίδια τα οικογενειακά προβλήματα οδηγούν τους γονείς στην υιοθέτηση αυτής της στρατηγικής. Οι γονείς των τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών, πάντως, φαίνεται να επιλέγουν ως στρατηγική αντιμετώπισης την προσανατολισμένη στο πρόβλημα, η οποία διατηρεί το στρες σε χαμηλά επίπεδα (Lyons και συν., 2010). Τέλος, από την έρευνα αυτή προέκυψε ότι όσο μεγαλύτερος είναι ο αριθμός των παιδιών στην οικογένεια τόσο περισσότερο στρες βιώνουν και οι γονείς παιδιών με αυτισμό αλλά και οι γονείς παιδιών με Σύνδρομο Down.

## **Συμπεράσματα**

Όπως γίνεται αντιληπτό, στην παρούσα έρευνα κατεβλήθη προσπάθεια μέσω της βιβλιογραφικής ανασκόπησης να παρουσιαστούν αντιπροσωπευτικές μελέτες στις οποίες διερευνάται κατά πόσον το γονεϊκό στρες επηρεάζεται από παράγοντες όπως τα χαρακτηριστικά του γονέα και το είδος και τη σοβαρότητα του προβλήματος που αντιμετωπίζει το παιδί. Έτσι, λοιπόν, διαπιστώνεται ότι οι γονείς παιδιών με σύνδρομο Down και αυτισμό οδηγούνται σε υψηλότερα επίπεδα στρες σε σχέση με τους γονείς τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών εξαιτίας της δυσκολίας που συνεπάγεται η φροντίδα τους και ότι οι μητέρες βιώνουν περισσότερο στρες σε σχέση με τους πατέρες πιθανόν εξαιτίας της μειωμένης πατρικής εμπλοκής αλλά και της εγγενούς τάσης τους να εσωτερικεύουν το πρόβλημα του παιδιού τους. Ακόμη, φαίνεται ότι οι γονείς παιδιών με αυτισμό έχουν περισσότερες πιθανότητες να

παρουσιάσουν κατάθλιψη σε σχέση με τους γονείς όχι μόνο τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών αλλά και σε σχέση με τους γονείς παιδιών με σύνδρομο Down. Τέλος, η σοβαρότητα του προβλήματος που παρουσιάζει το παιδί επηρεάζει τα επίπεδα του γονεϊκού στρες. Έτσι, όσο πιο σοβαρά είναι τα συμπτώματα του παιδιού, τόσο περισσότερο στρες προκαλείται στους γονείς.

Συμπερασματικά, το γονεϊκό στρες συνιστά μια ιδιαιτέρως σημαντική παράμετρο που θα πρέπει να λαμβάνεται υπ' όψιν όταν παρέχονται υποστηρικτικού χαρακτήρα υπηρεσίες σε παιδιά με σύνδρομο Down και αυτισμό και στις οικογένειές τους, καθώς μπορεί να καθορίσει τη συμπεριφορά και τα συναισθήματα των μελών της οικογένειας καθώς και να επηρεάσει τις μεταξύ τους σχέσεις. Επιπλέον, πολύ σημαντικό είναι ότι τα ευρήματα των ερευνών αυτών χρησιμεύουν στην υιοθέτηση τρόπων οικογενειακής παρέμβασης και συμβουλευτικής καθώς και προγραμμάτων υποβοήθησης του γονέα για αποτελεσματική διαχείριση του στρες αυξάνοντας με τον τρόπο αυτό τα επίπεδα της αυτοαποτελεσματικότητάς του. Έχει βρεθεί, εξάλλου, ότι ειδικά εκπαιδευτικά προγράμματα που απευθύνονται στους γονείς μπορούν να αυξήσουν την αυτοαποτελεσματικότητά τους (Sanders & Woolley, 2005), να βελτιώσουν την ψυχική τους υγεία και να αντιμετωπίσουν πιο θετικά το γονεϊκό τους ρόλο.

## Βιβλιογραφία

- Aarons, M., & Gittens, T. (1992). *The handbook of autism: A guide for parents and professionals*. New York: Tavistock & Routledge.
- Abbott, D. A., & Meredith, W. H. (1986). Strengths of parents with retarded children. *Family Relations, 35*, 371-375.
- Baker, B. L., McIntyre, L. L., Blacher, J., Crnic, K., Edelbrock, C., & Low, C. (2003). Pre-school children with and without developmental delay: Behavior problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*, 217-230.
- Barnett, W. S., & Boyce, G. C. (1995). Effects of children with Down syndrome on parent's activities. *American Journal of Mental Retardation, 100*, 115-127.
- Benson, P. & Karlof, K. (2009). Anger, stress proliferation, and depressed mood among parents of children with ASD: A longitudinal replication. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 39*, 350-362.
- Blacher, J., & McIntyre, L. L. (2006). Syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability: Cultural differences in family impact. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities, 50*, 184-198.
- Bouma, R., & Schweitzer, R. (1990). The impact of chronic childhood illness on family stress A comparison between autism and cystic fibrosis. *Journal of Clinical Psychology, 46*, 722-730.
- Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K. & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: Social support, mental health status, and satisfaction with services. *Autism, 8*, 409-423.
- Childs, R. (1985). Maternal psychological conflicts associated with birth of a retarded child. *Maternal Child Nursing Journal, 14*, 175-182.

- Cohen, W. (2005). Medical care of the child with Down syndrome. In M. Butler & F. Meaney, (Eds.) *Genetics of developmental disabilities* (pp. 223-246). New York: Taylor and Francis Group.
- Cummings, S. T. (1976). The impact of the child's deficiency on the father: A study of fathers of mentally retarded and chronically ill children. *American Journal of Orthopsychiatry*, *46*, 595-608.
- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, *54*, 266-280.
- Damrosch, S., & Perry, L. (1989). Self-reported adjustment, chronic sorrow, and coping of parents of children with Down syndrome. *Nursing Research*, *38*, 25-30.
- 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.
- Dyson, L. L. (1993). Response to the presence of a child with disabilities: Parental stress and family functioning over time. *American Journal of Mental Retardation*, *98*, 207-218.
- Ferguson, P. (2002). A place in the family: An historical interpretation of research on parental reactions to having a child with a disability. *The Journal of Special Education*, *36*, 124-130.
- Gath, A., & Gumley, D. (1984). Down's syndrome and the family: Follow-up of children first seen in infancy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, *26*, 500-508.
- Glidden, L. M., & Schoolcraft, S. A. (2003). Depression: Its trajectory and correlates in mothers rearing children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, *47*, 250-263.
- Gowen, J., Johnson-Martin, N., Goldman, B., & Applebaum, M. (1989). Feelings of depression and parenting competence of mothers of handicapped and nonhandicapped infants: A longitudinal study. *American Journal on Mental Retardation*, *94*, 231-239.
- Harris, V., & McHale, S. (1989). Family life problems, daily caregiving activities, and the psychological well-being of mothers of mentally retarded children. *American Journal on Mental Retardation*, *94*, 231-239.
- Hassall, R., Rose, J., & McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: The effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, *49*, 405-418.
- Hastings, R. P. (2003). Child behavior problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, *47*, 231-237.
- Hastings, R. P., & Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *31*, 327-336.
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N. J., Espinoza, F. D. & Remington, B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism: The International Journal of Research and Practice* *9*, 377-91.



- Kazak, A., & Marvin, R. (1984). Differences, difficulties and adaptation: Stress and social networks in families with a handicapped child. *Family Relations*, *33*, 67-77.
- Kearney, P. M., & Griffen, T. (2001). Between joy and sorrow: Being a parent of a child with a developmental disability. *Journal of Advanced Nursing*, *34*, 582-592.
- Keens, D., Couzens, D., Muspratt, S., & Rodger, S. (2010). The effects of a parent-focused intervention for children with a recent diagnosis of autism spectrum disorder on parenting stress and competence. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *4*, 229-241.
- Konstantareas, M. M. & Papageorgiou, V. (2006). Effects of temperament, symptom severity and level of functioning on maternal stress in Greek children and young with ASD. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, *10*, 593-607.
- Lam, L., & Mackenzie, A. (2002). Coping with a child with Down syndrome: The experiences of mothers in Hong Kong. *Qualitative Health Research*, *12*, 223-237.
- Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, *50*, 172-183.
- 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.
- Lyons, A. M., Leon, S. C., Phelps, C. E. R. & Dunleavy, A. M. (2010). The impact of child symptom severity on Stress Among Parents of Children with ASD: The Moderating Role of Coping Styles. *Journal of Children and Family Studies*, *19*, 516-524.
- MacDermott, S., Williams, K., Ridley, G., Glasson, E., & Wray, J. (2006). The prevalence of autism in Australia: Can it be established from existing data? *Australian Advisory Board on Autism Spectrum Disorders*.
- McCubbin, H. I. (1999). Resiliency in families series: Introduction. In H. McCubbin, E. Thompson, A. Thompson, J. Futrell, (Eds.) *The dynamics of resilient families*. Thousand Oaks: SAGE Publications.
- Moh, T., A., & Magiatti, I. (2012). Factors associated with parental stress and satisfaction during the process of diagnosis of children with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *6*, 293-303.
- Olsson, M. B., & Hwang, P. C. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, *45*, 535-543.
- Osborne, L. A., & Reed, P. (2010). Stress and self-perceived parenting behaviors of parents of children with autistic spectrum conditions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *4*, 405-414.
- Patterson, D., & Costa, A. C. (2005). Down syndrome and genetics- A case of linked histories. *Nature Reviews Genetics*, *6*, 137-147.
- Ricci, L. A. & Hodapp, R. M. (2003). Fathers of children with Down's syndrome versus other types of intellectual disability: perceptions, stress and involvement. *Journal of Intellectual Disability Research*, *47*, 273-284.
- Sanders, M. R., & Woolley, M. L. (2005). The relationship between maternal self-efficacy and parenting practices: Implications for parent training. *Child: Care, Health & Development*, *31*, 65-73.

- Scorgie, K., & Sobsey, D. (2000). Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation*, 38, 195-206.
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Floyd, F. J., Pettee, Y., & Hong, J. (2001). Life course impacts of parenting a child with a disability. *American Journal of Mental Retardation*, 106, 265-286.
- Sharpley, C. F., Bitsika, V., & Efremidis, B. (1997). Influence of gender, parental health, and perceived expertise of assistance upon stress, anxiety, and depression among parents of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 22, 19-28.
- Tomanik, S., Harris, G. E., & Hawkins, J. (2004). The relationship between behaviours exhibited by children with autism and maternal stress. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29, 16-26.
- Tunali, B., & Power, T. (1993). Creating satisfaction: A psychological perspective on stress and coping in families of handicapped children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 34, 945-957.
- Van Riper, M. (2007). Families of Children with Down Syndrome: Responding to “A Change in Plans” with Resilience. *Journal of Pediatric Nursing*, 22, 116-128.
- Van, Riper, M., Ryff, C., & Pridham, K. (1992). Parental and family well-being in families of children with Down syndrome: A comparative study. *Research in Nursing and Health*, 15, 227-235.
- Wilhelm, K., Roy, K., Mitchell, P., Brownhill, S., & Parker, G. (2002). Gender differences in depression risk and coping factors in a clinical sample. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 106, 45-53.
- Wolf, L. C., Noh, S., Fisman, S. N., & Speechley, M. (1989). Brief report: Psychological effects of parenting stress on parents of autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19, 157-166.

## Περίληψη

Στόχος της παρούσας έρευνας είναι να παρουσιάσει τους παράγοντες οι οποίοι, μέσα από διεθνείς έρευνες, έχει αποδειχθεί ότι δημιουργούν και επιτείνουν το στρες που βιώνουν οι γονείς παιδιών με σύνδρομο Down και αυτισμό. Έρευνες έχουν δείξει ότι οι γονείς των παιδιών αυτών βιώνουν περισσότερο στρες σε σχέση με τους γονείς των άλλων παιδιών και ότι η ένταση των συμπτωμάτων που παρουσιάζει το παιδί επιτείνει το στρες των γονέων και μπορεί να οδηγήσει σε κατάθλιψη. Επίσης, στη σοβαρότητα των συμπτωμάτων του παιδιού οφείλεται η μείωση των επιπέδων αισιοδοξίας και αυτοαποτελεσματικότητας του γονέα. Συγκεκριμένα, οι γονείς παιδιών με αυτισμό συγκριτικά με γονείς παιδιών με άλλες αναπηρίες βιώνουν υψηλότερα επίπεδα στρες.

*Λέξεις-κλειδιά:* στρες, γονείς, σύνδρομο Down, αυτισμός