

Τ.Ε.Ι ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΟΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ
ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**ΘΕΜΑ: ΠΟΙΟΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ ΣΤΗΝ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ
ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ**

**TITLE: QUALITATIVE ANALYSIS ON THE PSYCHOLOGY OF
PARENTS RAISING CHILDREN WITH INTELLECTUAL DISABILITY**

**ΣΠΟΥΔΑΣΤΡΙΕΣ: ΚΑΡΑΜΑΛΙΚΗ ΕΛΕΥΘΕΡΙΑ-ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΑ
ΠΑΠΑΛΕΞΟΠΟΥΛΟΥ ΡΑΦΑΕΛΑ
ΦΟΥΝΤΟΥΚΟΥ ΟΥΡΑΝΙΑ**

ΕΠΟΠΤΕΥΟΥΣΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ: ΓΕΡΟΝΙΚΟΥ ΕΛΕΥΘΕΡΙΑ

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Αρχικά, θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε την καθηγήτριά μας κα. Γερονίκου Ελευθερία για την καθοδήγηση και τη στήριξη της καθ' όλη τη διάρκεια της συγγραφής της πτυχιακής μας εργασίας. Κατόπιν, ευχαριστούμε τους φορείς παροχής υπηρεσιών παιδιών με νοητική υστέρηση που μεσολάβησαν ώστε να δοθούν τα ερωτηματολόγια της έρευνάς μας στους γονείς, καθώς επίσης και τους ίδιους τους γονείς των παιδιών που απάντησαν σε αυτά.

Τέλος, ευχαριστούμε θερμά τις οικογένειές μας για την ψυχολογική -και όχι μόνο- υποστήριξη που μας παρείχαν καθ' όλη τη διάρκεια των σπουδών μας, καθώς και η μία την άλλη που παρά το γεγονός ότι βρισκόμασταν σε διαφορετικές πόλεις, η συνεργασία μας ήταν άψογη.

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	σελ.6
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο: ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	σελ.8
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο: ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑΣ	
2.1 ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ	σελ.10
2.1.1 ΔΕΙΚΤΗΣ ΝΟΗΜΟΣΥΝΗΣ.....	σελ.10
2.2 ΟΡΙΣΜΟΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΥΣΤΕΡΗΣΗΣ.....	σελ.11
2.2.1 ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΚΑΙ ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΥΣΤΕΡΗΣΗΣ....	σελ.14
2.2.2 ΕΠΙΠΕΔΑ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΥΣΤΕΡΗΣΗΣ.....	σελ.16
2.2.3 ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΥΣΤΕΡΗΣΗΣ....	σελ.19
2.2.4 ΣΥΝΟΔΕΣ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΕΣ & ΣΥΝΔΡΟΜΑ ΣΧΕΤΙΖΟΜΕΝΑ ΜΕ ΤΗ ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ.....	σελ.24
2.3 ΤΑ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΜΕΤΑ ΤΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΚΑΙ ΟΙ ΜΕΤΕΠΕΙΤΑ ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ.....	σελ.33

2.4 ΣΤΑΔΙΑ ΠΕΝΘΟΥΣ.....σελ.37

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

3.1 ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΕΡΕΥΝΑΣ.....σελ.39

3.2 ΟΡΓΑΝΑ ΜΕΤΡΗΣΗΣ.....σελ.39

3.3 ΠΟΣΟΤΙΚΗ Η' ΠΟΙΟΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ.....σελ.40

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο: ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ.....σελ.41

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5^ο: ΣΥΖΗΤΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ.....σελ.47

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6^ο: ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΚΑΙ ΣΥΣΤΑΣΕΙΣ.....σελ.50

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7^ο: ΕΠΙΛΟΓΟΣ.....σελ.52

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....σελ.53

ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ

N.Y. = Νοητική Υστέρηση

Δ.N. = Δείκτης Νοημοσύνης

Π.Ο.Υ. = Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας

WISC= Wechsler Intelligence Scale

DSM= Διαγνωστικό Στατιστικό Εγχειρίδιο των Ψυχικών Διαταραχών

ICD-10= Δέκατη Αναθεώρηση της Διεθνούς Στατιστικής Ταξινόμησης
Νοσημάτων και Συναφών Προβλημάτων

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η παρούσα έρευνα πραγματεύεται το θέμα « Η ποιοτική ανάλυση της ψυχολογίας των γονέων με παιδιά που έχουν διαγνωστεί με νοητική υστέρηση ».

Η διερεύνηση του παραπάνω θέματος επιλέχθηκε με σκοπό την κατανόηση του εσωτερικού κόσμου και της ψυχολογίας των γονέων παιδιών με νοητική υστέρηση, οι οποίοι μάχονται καθημερινά για ένα καλύτερο μέλλον γι' αυτά.

Το δείγμα της έρευνας συλλέχθηκε από σαράντα-έναν (41) γονείς παιδιών που έχουν διαγνωσθεί με νοητική υστέρηση. Η ηλικία των παιδιών τους κυμαίνεται από 3;9 έως 51 έτη. Για τη συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε ένα ειδικά διαμορφωμένο ερωτηματολόγιο με είκοσι-τρεις (23) ερωτήσεις ανοικτού τύπου που διερευνούν την ψυχολογία των γονέων από τη στιγμή της διάγνωσης μέχρι σήμερα, την ανάπτυξη τρόπου επικοινωνίας και τη στάση τους απέναντι σε διάφορες συμπεριφορές του παιδιού τους. Το ερωτηματολόγιο δόθηκε από τις ερευνήτριες σε φορείς/ σωματεία παροχής υπηρεσιών θεραπείας ή απασχόλησης ατόμων με νοητική υστέρηση και από τους φορείς αυτούς στους γονείς. Για την ανάλυση των δεδομένων της έρευνας χρησιμοποιήθηκε η ποιοτική μέθοδος.

Οι απαντήσεις που μας δόθηκαν δείχνουν ότι η πλειοψηφία των γονέων διακατέχεται από αρνητικά συναισθήματα και τη στιγμή της διάγνωσης, αλλά και στα επόμενα χρόνια ζωής του παιδιού. Επιπλέον, η ψυχολογία τους δείχνει να είναι άμεσα εξαρτώμενη από την πρόοδο των παιδιών τους και ανεξάρτητη από την ηλικία στην οποία βρίσκονται τα παιδιά. Ακόμη, στην πλειοψηφία των περιπτώσεων την ευθύνη για το άτομο με νοητική υστέρηση έχει μητέρα του παιδιού. Σε αρκετές περιπτώσεις η διάγνωση έγινε από τη στιγμή της γέννησης ή κατά τη βρεφική ηλικία.

Όσον αφορά στις σχέσεις της οικογένειας μετά τη διάγνωση του παιδιού με νοητική υστέρηση η πλειοψηφία των γονέων απάντησε πως δεν υπήρξε αλλαγή στις οικογενειακές τους σχέσεις. Αντιθέτως, οι περισσότεροι αναφέρουν πως η διάγνωση σύσφιξε τις σχέσεις τους.

Επιπρόσθετα, αρκετοί από τους γονείς που συμμετείχαν στην έρευνα απάντησαν πως το παιδί τους, εκτός από τη νοητική υστέρηση καθεαυτή, παρουσιάζει ένα ή περισσότερα συνοδά συμπτώματα (π.χ: δυσκολίες λόγου και ομιλίας, ΔΕΠ/Υ, σύνδρομο Down). Για το λόγο αυτό, απευθύνθηκαν σε ειδικούς και εγκαθίδρυσαν τρόπο επικοινωνίας μόνοι τους ή με τη βοήθεια ειδικών.

Τέλος, πολλοί γονείς εξέφρασαν την έντονη δυσαρέσκεία τους για την αδιαφορία του κράτους σε θέματα που αφορούν τα άτομα με ειδικές ανάγκες. Το γεγονός αυτό τους δημιουργεί αβεβαιότητα για το μέλλον των παιδιών τους.

ABSTRACT

The main aim of this research is "Qualitative Analysis on the Psychology of Parents Raising Children with Intellectual Disability".

The investigation of this research was chosen in order to understand the inner world and the psychology of parents who raise children with intellectual disability and are fighting everyday for a better future for them.

The sample of the research is consisted of forty-one (41) parents who raise children with intellectual disability. The age of the children is between 3;9 to 51 years. The data was collected by using a questionnaire with twenty - three (23) open questions, which investigate the psychology of parents from the moment of diagnosis till today, the way of communication and their attitude against the different behavior of their child. The questionnaire was given from the researchers to parents through the Rehabilitation Centers, Occupational-Educational Centers for people with intellectual disability and Special Needs Schools. In order to analyze the data the qualitative method was used.

The results of the responses we obtained showed that the majority of parents are dominated by negative emotions during both the moment of diagnosis and the next years of the child's life. Moreover, their psychology seems to be directly dependent on the progress of their children and independent how old their children are. Furthermore, in the majority of cases the mother is responsible for the child. In several cases the diagnosis was made at birth or during the infancy.

Regarding the relations of the family after the diagnosis of their child with intellectual disability, the majority of parents responded that there was no change in family relationships. In contrast, most parents said that the diagnosis forged a deeper bond between them.

In addition, some parents responded that their child, except his/her intellectual disability itself, has one or more associated symptoms (-e.g: speech and language difficulty, ADH/D, Down syndrome). For this reason, they addressed to specialists and they established their own way of communication either by themselves or with the specialists' intervention.

In conclusion, many parents expressed their strong dissatisfaction with the indifference of the State in issues concerning people with disabilities. This fact creates uncertainty about the future of their children.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο: ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Είναι κοινά αποδεκτό ότι θα πρέπει να αναγνωρίζονται και να λαμβάνονται υπόψη οι ατομικές και οικογενειακές ιδιαιτερότητες, καθώς και οι ιδιαίτερες αντιδράσεις του παιδιού σε συγκεκριμένα και επιμέρους ζητήματα της καθημερινότητας. Η πραγματική γνώση της ψυχολογίας του παιδιού, μέσα από τη προσωπική προσέγγιση του ίδιου του θεραπευτή, αλλά και η προσέγγιση και γνώση της ψυχολογίας της οικογένειας, αποτελούν τη βάση και την ουσία της ειδικής αγωγής. Η εμπειρική και βιωματική γνώση των δυσκολιών της οικογένειας μπορεί να βοηθήσει τον ευσυνείδητο θεραπευτή να λειτουργήσει καλύτερα απέναντι στο παιδί με νοητική υστέρηση, έχοντας εποπτική γνώση της ανάπτυξής του και του χαρακτήρα του. Σε πολλές περιπτώσεις η προσέγγιση της οικογένειας ενέχει μία σημαντική θεραπευτική (ανακουφιστική και απελευθερωτική) διάσταση για το ίδιο το παιδί και κυρίως για τους γονείς. Στις περιπτώσεις συνεπώς που εξασφαλίζεται μία ομαλή και ισορροπημένη (θετική) συνεργασία μεταξύ γονέων και ειδικού, είναι αποδεδειγμένο ότι τα οφέλη είναι μεγάλα για την πρόοδο του παιδιού (Κουρκούτας, 2012).

Σύμφωνα με τους Ramey & Ramey (1992) οι ενήλικοι (γονείς και ειδικοί θεραπευτές) πρέπει να εξασφαλίζουν από νωρίς στο παιδί ένα προβλεπόμενο και κατανοητό πλαίσιο επικοινωνίας και να εισάγουν το παιδί στη γλωσσική και γραπτή επικοινωνία (π.χ. με εικόνες στη αρχή κι ύστερα με σύμβολα-γράμματα). Για το λόγο του ότι τα παιδιά αυτά έχουν δυσκολίες στην αυθόρμητη αναζήτηση και εκμάθηση αφηρημένων εννοιών και πληροφοριών, αυτές οι πληροφορίες ή τα ερεθίσματα θα μπορούσαν να δίνονται στην καθημερινότητα και να εστιάζονται σε θέματα που σχετίζονται με τη βιωματική εμπειρία του παιδιού. Η εκμάθηση γνώσεων για το παιδί με νοητική υστέρηση είναι δύσκολη, εφόσον έχει περιορισμένες ικανότητες επεξεργασίας/κωδικοποίησης και χρήσης των γνωστικών ερεθισμάτων. Η μάθηση σε αυτόν τον πληθυσμό δεν πραγματοποιείται αυθόρμητα, αλλά μετά από υπομονετικές και επίμονες προσπάθειες τόσο του γονέα όσο και του θεραπευτή. Γι' αυτό το λόγο, η επανάληψη είναι βασικός κανόνας στην εκπαίδευση αυτών των παιδιών

Ο γονέας και ο θεραπευτής πρέπει να μάθουν να έχουν θετική στάση απέναντι στα επιτεύγματα (όσο ελάχιστα κι αν είναι αυτά) του παιδιού με νοητική ανεπάρκεια, γεγονός που συνήθως γίνεται αντιληπτό και μεταφέρεται στο παιδί, αποτελώντας σημαντικό παράγοντα μάθησης γι' αυτό. Πολλά παιδιά με οριακή νοημοσύνη και πολλές δυνατότητες δεν είχαν ποτέ την εμπειρία του να δώσουν χαρά στους δικούς τους μέσα από τις δραστηριότητες τους. Η χαρά είναι πολύ σημαντική να συνοδεύει πολλές από τις δραστηριότητες και επιθυμία όλων είναι να επιτυγχάνονται πράγματα που στοχεύουν στην ηθική ικανοποίηση, αλλά και στην σταδιακή εξέλιξη (Ramey & Ramey, 1992).

Ωστόσο, η πλειοψηφία των ερευνών τις δεκαετίες του 1980 και του 1990 κάνουν λόγο για αρνητικά συναισθήματα γονιών με παιδιά που έχουν διαγνωσθεί με νοητική υστέρηση. Συγκεκριμένα, ο Yunker (1994) και οι Mary (1990) και Ntombela(1991) εξέτασαν σε έρευνές τους τις πρώτες αντιδράσεις των γονιών τη στιγμή που τα παιδιά τους διαγνώστηκαν με νοητική υστέρηση. Τα αποτελέσματα των ερευνών αυτών

έδειξαν ότι συναισθήματα όπως ενοχή, ντροπή, θυμός και απογοήτευση ήταν κυρίαρχα.

Σκοπός της έρευνας αυτής είναι η εξακρίβωση των παραπάνω ευρημάτων στη δεκαετία που διανύουμε και συγχρόνως η εστίασή μας όχι μόνο στις πρώτες αντιδράσεις των γονιών, αλλά και στα συναισθήματά τους με την πάροδο του χρόνου.

Παρακάτω γίνεται συνοπτική περιγραφή των κεφαλαίων της παρούσας εργασίας:

Στο παρόν κεφάλαιο γίνεται μία εισαγωγή στο θέμα και στο έναυσμα για τη μελέτη της ψυχολογίας των γονέων, Στο δεύτερο κεφάλαιο παρουσιάζεται το θεωρητικό πλαίσιο της μελέτης. Συγκεκριμένα, περιγράφονται οι ορισμοί και τα διαγνωστικά χαρακτηριστικά, τα επίπεδα, οι αιτιολογικοί παράγοντες, οι συνοδές συμπεριφορές και τα σύνδρομα που σχετίζονται με τη Ν.Υ. Επίσης, δίνεται έμφαση στα συναισθήματα της οικογένειας μετά τη διάγνωση, στις μετέπειτα αντιδράσεις και στα στάδια πένθους.

Στο τρίτο κεφάλαιο περιγράφονται τα μεθοδολογικά χαρακτηριστικά της έρευνας. Συγκεκριμένα, αναφέρεται στη μεθοδολογία της έρευνας που περιέχει τους σκοπούς και τα χαρακτηριστικά της (δείγμα, όργανα μέτρησης) καθώς και στην ποιοτική ανάλυση των δεδομένων.

Στο τέταρτο κεφάλαιο παρατίθενται με αναλυτικό τρόπο τα περιγραφικά αποτελέσματα της έρευνας, ενώ στο πέμπτο κεφάλαιο γίνεται μια εις βάθος συζήτηση των αποτελεσμάτων.

Στο έκτο κεφάλαιο, η μελέτη ολοκληρώνεται με την παράθεση των περιορισμών της και των συστάσεων.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο: ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑΣ

2.1 ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ ΣΤΗΝ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ/ΜΕΛΕΤΗ ΤΗΣ ΝΟΗΜΟΣΥΝΗΣ

Η έννοια της νοημοσύνης, έχει οριστεί κατά καιρούς με πολλούς τρόπους από τους ειδικούς. Χαρακτηριστικό παράδειγμα της ποικιλομορφίας της έννοιας αυτής, αποτελεί ένα συμπόσιο που πραγματοποιήθηκε στις ΗΠΑ, το 1921, όπου όταν οι ειδικοί θέλησαν να δώσουν έναν ορισμό για τη νόηση, υπήρξαν τόσοι ορισμοί όσοι ήταν και οι παρευρισκόμενοι στο συμπόσιο. Με το παραπάνω παράδειγμα, γίνεται ξεκάθαρο πως η έννοια της νοημοσύνης έχει πολλές διαστάσεις, εξού και η δυσκολία που είχαν οι ειδικοί τις προηγούμενες δεκαετίες, στο να την ορίσουν.

Ορισμένες δεκαετίες αργότερα, ο Wechsler (1958) όρισε την νοημοσύνη ως «γενετική ικανότητα του ανθρώπου να δρα σκόπιμα, να σκέπτεται λογικά και να αντιμετωπίζει με αποτελεσματικότητα το περιβάλλον του». Δίνοντας όμως μια άλλη διάσταση του τι είναι νοημοσύνη, οι Sternberg και Detterman (1986), αναφέρουν ότι η νοημοσύνη είναι η ικανότητα του ατόμου να γνωρίζει και να καταλαβαίνει τον εαυτό του, τις δυνατότητες και τα όριά του και να ασκεί αυτοέλεγχο. Από τους δύο παραπάνω ορισμούς, γίνεται κατανοητό ότι η έννοια της νοητικής υστέρησης προσεγγίζεται από δύο "μεταβλητές", εκείνη της *νοημοσύνης* και εκείνη της *συμπεριφοράς*.

Ο επικρατέστερος σήμερα ορισμός της νοημοσύνης είναι αυτός που δόθηκε από τους Stern και Piaget (1912) σύμφωνα με τους οποίους νοημοσύνη είναι η γενική ικανότητα ενός ατόμου να κατευθύνει ενσυνείδητα τη σκέψη του σε νέες απαιτήσεις. Είναι μια γενική πνευματική ικανότητα προσαρμογής σε νέες καταστάσεις και όρους ζωής και είναι το αποτέλεσμα της συνεπίδρασης και της συναίρεσης όλων των ψυχικών λειτουργιών του ατόμου.

Σύμφωνα με τον Τσίκουλα (2004), η νοημοσύνη ταυτίζεται σχεδόν με την προσωπικότητα και διαρκώς εξελίσσεται κατά τη διαρκή αλληλεπίδραση κληρονομικότητας και περιβάλλοντος, ιδίως κατά την πρώτη παιδική ηλικία. Δηλαδή η νοημοσύνη ή η προσωπικότητα με την ευρύτερη έννοια, το ενιαίο αυτό όργανο προσαρμογής, δε δίνεται στον άνθρωπο σαν κάτι εφάπαξ και τελειωμένο αλλά εξελίσσεται. Στον άνθρωπο δίνονται οι καταβολές, το γενετικό υπόστρωμα, αλλά η σημασία του περιβάλλοντος είναι τεράστια για την ανάπτυξη της νοημοσύνης.

2.1.1 ΔΕΙΚΤΗΣ ΝΟΗΜΟΣΥΝΗΣ

Η μέτρηση της νοημοσύνης ενός ατόμου γίνεται με ειδικά τεστ που ονομάζονται τεστ νοημοσύνης. Ανάλογα με τις ικανότητες που θα δείξει το παιδί στο τεστ νοημοσύνης, τοποθετείται σε μια ηλικία η οποία ονομάζεται νοητική ηλικία. Αν η νοητική αυτή ηλικία

του παιδιού διαιρεθεί με τη χρονολογική ηλικία και το πηλίκο πολλαπλασιαστεί με το 100 προκύπτει ένας αριθμός ο οποίος ονομάζεται πνευματικό πηλίκο ή δείκτης νοημοσύνης (Δ.Ν. Intelligence Quotient, IQ) :

Δείκτης νοημοσύνης = Νοητική ηλικία * 100/ χρονολογική ηλικία.

Αναφερόμενοι λοιπόν στην έννοια της νοημοσύνης, δεν θα μπορούσαμε να μην αναφερθούμε στο δείκτη νοημοσύνης (Δ.Ν.) ο οποίος εκτιμάει ένα μέρος των ψυχοπνευματικών δυνατοτήτων του ατόμου, αλλά όχι τη νοημοσύνη σε όλη της την έκταση καθώς είναι συνηθισμένη σε πολλά άτομα, η ύπαρξη πολλών φυσιολογικών λειτουργιών παράλληλα με τις παθολογικές (ιδίως στα άτομα με ελαφρά Ν.Υ.).

Γενικά ο Δ.Ν. είναι χρήσιμος στις εξής περιπτώσεις:

1. Για την εκτίμηση φυσιολογικής ή μη φυσιολογικής νοημοσύνης ενός παιδιού που έχει κάποια μαθησιακή δυσκολία (π.χ. δυσλεξία) ή κάποια διαταραχή της συμπεριφοράς (π.χ. υπερκινητικό σύνδρομο) έτσι ώστε να καθοριστεί ο τρόπος εκπαίδευσης του.
2. Στην περίπτωση των παιδιών που πάσχουν από κάποια μεταβολική (π.χ. φαινυλκετονουρία), ενδοκρινολογική (π.χ. υποθυρεοειδισμό) ή άλλη διαταραχή και να εκτιμηθεί αν έχουν ή όχι φυσιολογική νοημοσύνη, για τον καθορισμό του τρόπου εκπαίδευσης και για την παρακολούθηση της επίδρασης της θεραπείας.
3. Για ερευνητικούς σκοπούς, όταν δηλαδή γίνεται κάποια μελέτη και απαιτείται κάποιος συγκρίσιμος ποσοτικός προσδιορισμός.

Φυσικά θα πρέπει να τονιστεί ότι ο Δ.Ν. σε καμιά περίπτωση δεν αποτελεί αδιαμφισβήτητο κριτήριο της μελλοντικής επιτυχίας ενός παιδιού στον επαγγελματικό τομέα και γενικά στη ζωή, δεδομένου ότι υπάρχουν άτομα με υψηλό Δ.Ν. που αποτυγχάνουν στη ζωή και άλλα με χαμηλό που επιτυγχάνουν. Σε αυτό το σημείο, θα πρέπει να επισημανθεί ότι ο μετρηθείς Δ.Ν. ισχύει για την εποχή που μετρήθηκε. Από και πέρα μπορεί να υπάρξουν μεταβολές λόγω ηλικίας, εκπαίδευσης, εμπειρίας και συνθηκών ζωής (Μανούσος, 1982).

2.2 ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ- ΟΡΙΣΜΟΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΥΣΤΕΡΗΣΗΣ

Για πολύ καιρό η νοητική υστέρηση περιγράφονταν με τον όρο «νοητική μειονεξία». Ο ορισμός της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας (Π.Ο.Υ.) ανέφερε τη νοητική μειονεξία ως μια ανεπαρκή ανάπτυξη των νοητικών λειτουργιών. Η αντίληψη αυτή που δεν αναγνώριζε παρά μόνο την οργανική προέλευση και το μη αναστρέψιμο χαρακτήρα της μειονεξίας, έχει διαμορφωθεί τα τελευταία χρόνια. Η επιλογή των λέξεων που χρησιμοποιούνται για τον ορισμό της νοητικής υστέρησης θεωρούνται πλέον ιδιαίτερα

σημαντικές, διότι 'το σημαίνουν μιας έκφρασης συνδέεται απόλυτα με το σημαινόμενο. Έτσι, ο όρος νοητική υστέρηση φαίνεται προτιμότερος από τον όρο νοητική μειονεξία καθώς δεν έχει την υποτιμητική και ψυχιατρική έννοια που έχει ο τελευταίος (Γκαλλάν Α.Γκαλλάν Ζ., 1997).

Όλοι οι ορισμοί της νοητικής υστέρησης από το 1959 ως σήμερα περιλαμβάνουν ελλείμματα και στο νοητικό δυναμικό και στις δεξιότητες προσαρμογής (adaptive skills) και μια έναρξη πριν την ηλικία των 18 ετών (Groomsman, 1983). Αν και το νοητικό δυναμικό και η προσαρμοστική συμπεριφορά θεωρητικά διαφέρουν και μετρούνται με διαφορετικούς τρόπους, συχνά συσχετίζονται ειδικά σε πληθυσμό με μέτρια προς βαριά νοητική υστέρηση (Dykens, 1995) .

Οι ευρύτερα αποδεκτοί ορισμοί της Ν.Υ από την ιατρική επιστήμη, έχουν περιγραφεί τα τελευταία χρόνια:

- § από τον Αμερικανικό Σύνδεσμο Νοητικής Υστέρησης (A.A.M.D-American Association on Mental Deficiency).
- § από το Διαγνωστικό Στατιστικό Εγχειρίδιο των Ψυχικών Διαταραχών (DSM-V-TR) και
- § από τη Δέκατη Αναθεώρηση (ICD-10) της Διεθνούς Στατιστικής Ταξινόμησης Νοσημάτων και Συναφών Προβλημάτων, του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (ΠΟΥ).

Συγκεκριμένα, σύμφωνα με τον **Αμερικανικό Σύνδεσμο Νοητικής Υστέρησης** « η νοητική υστέρηση αναφέρεται στην σημαντικά κάτω του μέσου όρου γενική νοητική λειτουργία που συνυπάρχει με ανεπάρκεια στην προσαρμοστική συμπεριφορά όπως αυτή εκδηλώνεται κατά την περίοδο της ανάπτυξης».

Για την πληρέστερη κατανόηση του ορισμού δόκιμο θα ήταν να επεξηγηθούν κάποιοι όροι:

α. «Νοητική λειτουργία» (νοητική ικανότητα): Με τον όρο αυτό, υποδηλώνεται η γενική νοημοσύνη, όπως αυτή αξιολογείται από τις συνηθισμένες νοομετρικές κλίμακες (κλίμακα Binet, κλίμακα WISC, κ.α.).

β. «...κάτω του μέσου όρου...»: Αυτό σημαίνει ότι το διανοητικό πηλίκο που παρουσιάζει το άτομο σε ένα σταθμισμένο τεστ νοημοσύνης είναι περίπου ίσο ή μικρότερο από το 70 (δηλ. δύο αποκλίσεις μικρότερο από το μέσο όρο, που είναι το 100).

γ. «...ανεπάρκεια προσαρμοστικής συμπεριφοράς...»: Το συγκεκριμένο σχετίζεται με την αδυναμία του ατόμου να ανταποκριθεί στις απαιτήσεις του περιβάλλοντός του (φυσικού και κοινωνικού), ανάλογα με την ηλικία του. Η μειονεκτική προσαρμοστική συμπεριφορά αντανακλάται κυρίως στο ρυθμό ωρίμανσης, στη μάθηση και στην κοινωνική προσαρμογή. Ο ρυθμός ωρίμανσης αφορά στην ανάπτυξη βασικών δεξιοτήτων αυτοεξυπηρέτησης στα πρώτα χρόνια ζωής του ατόμου: στήριξη κεφαλιού, ομιλία, βάδισμα κ.λ.π. Επομένως, η καθυστέρηση στο ρυθμό ανάπτυξης κάποιων από τις δεξιότητες αυτές είναι σημαντικό κριτήριο για τη διάγνωση της νοητικής υστέρησης.

Επιπλέον, η ικανότητα για μάθηση αφορά στην ευκολία με την οποία το άτομο αποκτά γνώσεις μέσω της εμπειρίας. Πολλές φορές, κυρίως στις περιπτώσεις ελαφράς νοητικής υστέρησης, η αδυναμία στον τομέα αυτό γίνεται εμφανής μετά την είσοδο του παιδιού στο σχολείο, όπου παρουσιάζεται δυσκολία κατανόησης του περιεχομένου της διδασκαλίας με τις συνήθεις διδακτικές πρακτικές.

Τέλος, η κοινωνική προσαρμογή εκτιμάται με βάση το βαθμό αυτονομίας του ατόμου και την ικανότητά του να ακολουθεί τους κανόνες της κοινωνίας στην οποία ζει. Κατά την προσχολική και τη σχολική ηλικία η κοινωνική προσαρμογή αντανακλάται στις σχέσεις με τους συνομηλίκους, τους γονείς και τους άλλους ενήλικες.

δ. «...εκδηλώνεται κατά την περίοδο της ανάπτυξης»: Αυτή η φράση υποδηλώνει ότι η νοητική υστέρηση είναι δυνατό να εμφανιστεί από τη γέννηση μέχρι την ηλικία των 16 ή 18 ετών. Αν παρουσιαστεί αργότερα, τότε μιλάμε για έκπτωση των νοητικών λειτουργιών, όπως στη γεροντική άνοια (American Association of Mental Retardation, 1983).

Σύμφωνα με το **Διαγνωστικό Στατιστικό Εγχειρίδιο των Ψυχικών Διαταραχών (DSM-V-TR)**, η Ν.Υ. ορίζεται ως η σημαντικά κατώτερη πνευματική λειτουργία από το μέσο όρο του πληθυσμού (Δείκτης Νοημοσύνης: κάτω από 70). Ακόμη, στον ορισμό αναφέρεται ότι με τη νοητική υστέρηση συνυπάρχουν ελλείμματα ή έκπτωση στην αποτελεσματικότητα του ατόμου σε τουλάχιστον δύο από τις παρακάτω κατηγορίες:

- § Επικοινωνία
- § Αυτοεξυπηρέτηση
- § Διαβίωση στο σπίτι
- § Κοινωνικές/διαπροσωπικές δεξιότητες
- § Χρήση των κοινοτικών πηγών
- § Αυτονομία
- § Λειτουργικές σχολικές δεξιότητες
- § Εργασία
- § Ελεύθερος χρόνος
- § Προσωπική υγιεινή και ασφάλεια

Τέλος, όπως αναφέρεται στη **Δέκατη Αναθεώρηση (ICD-10) της Διεθνούς Στατιστικής Ταξινόμησης Νοσημάτων και Συναφών Προβλημάτων, του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (ΠΟΥ)** η νοητική υστέρηση ορίζεται ως εξής: «είναι η κατάσταση που χαρακτηρίζεται από αναστολή ή ατελή ανάπτυξη της νόησης, η οποία χαρακτηρίζεται ιδιαίτερα από διαταραχή δεξιοτήτων που εκδηλώνονται κατά τη περίοδο της ανάπτυξης, δεξιοτήτων που συμβάλουν στο συνολικό επίπεδο νόησης, π.χ. γλωσσικών, γνωστικών, κινητικών και κοινωνικών ικανοτήτων. Η καθυστέρηση μπορεί να εμφανιστεί με ή χωρίς κάποια άλλη ψυχική ή σωματική κατάσταση» (ICD-10, ΠΟΥ, Δέκατη Αναθεώρηση, 2008, σελ 287).

2.2.1 ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΚΑΙ ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΤΗΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΥΣΤΕΡΗΣΗΣ

Η αξιολόγηση της νοητικής λειτουργίας των ατόμων, προέκυψε από την ανάγκη για διαφοροδιάγνωση της νοητικής υστέρησης από ψυχικές ασθένειες. Το 1905, παρουσιάστηκε για πρώτη φορά η σύγχρονη κλίμακα νοημοσύνης Binet-Simon, από τους Γάλλους Alfred Binet και Theodore Simon, με κύριο στόχο τη διάγνωση της νοητικής υστέρησης.

Η σύγχρονη αξιολόγηση της γενικής νοητικής λειτουργίας, γίνεται μέσα από κλίμακες νοημοσύνης. Οι πιο διαδομένες ανά τον κόσμο είναι οι εξής:

- I. Κλίμακα Stanford – Binet. Η κλίμακα αυτή, βοηθά τους ειδικούς, να μετρήσουν κυρίως τη γλωσσική νοημοσύνη (λεξιλόγιο, κατανόηση εννοιών, αριθμητικές έννοιες κλπ) και οι μετρήσεις της αφορούν περισσότερο τις σχολικές επιδόσεις του παιδιού. Τα αποτελέσματα της χορήγησής της, βοηθούν στη πρόγνωση της σχολικής προόδου του παιδιού με νοητική υστέρηση (Παρασκευόπουλος I.N, 1980).
- II. Kaufman Assessment Battery for Children (KABC). Η συγκεκριμένη κλίμακα, αξιολογεί τη πρόοδο και τις δυνατότητες των ατόμων, ηλικίας 3-18 χρόνων. Είναι σχεδιασμένη έτσι ώστε να συμβάλει στη ψυχολογική, τη νευρολογική και τη κλινική αξιολόγηση των ατόμων αυτών (Kaufman & Kaufman, 2004).
- III. Wechsler Intelligence Scale for Children (WISC). Στην Ελλάδα, είναι ευρέως διαδεδομένη η ελληνική έκδοση του Wechsler Intelligence Scale for Children (Παρασκευόπουλος, Μπεζεβέγκης, & Γιαννίτσας, 1997) ή αλλιώς WISC –III, η οποία βασίστηκε στην βρετανική έκδοση του WISC (1992).

Το WISC-III, αποτελείται από δεκατρείς (13) υποκλίμακες. Οι έξι (6) από τις δεκατρείς (13) υποκλίμακες, ονομάζονται στο σύνολό τους λεκτικές και αξιολογούν τη νοημοσύνη μέσω της ακουστικής – γλωσσικής διόδου επικοινωνίας, με την χρήση ακουστικό – λεκτικού υλικού. Πιο αναλυτικά, οι έξι υποκλίμακες είναι οι εξής:

1. Πληροφορίες
2. Ομοιότητες
3. Αριθμητική
4. Λεξιλόγιο
5. Κατανόηση
6. Μνήμη Αριθμών

Οι υπόλοιπες επτά υποκλίμακες, ονομάζονται στο σύνολό τους πρακτικές και αξιολογούν τη νοημοσύνη, μέσω της οπτικο-κινητικής διόδου επικοινωνίας και με τη

χρήση αντίστοιχου υλικού. Αναλυτικότερα, οι επτά πρακτικές υποκλίμακες είναι οι εξής:

1. Συμπλήρωση Εικόνων
2. Κωδικοποίηση
3. Σειροθέτηση Εικόνων
4. Σχέδια με Κύβους
5. Συναρμολόγηση Αντικειμένων
6. Σύμβολα
7. Λαβύρινθοι

Οι πέντε λεκτικές υποκλίμακες (εξαιρείται η υποκλίμακα Μνήμη Αριθμών) και οι πέντε πρακτικές (εξαιρούνται οι υποκλίμακες Σύμβολα και Λαβύρινθοι), θεωρούνται ως κύριες, διότι από αυτές εξάγεται ο γενικός δείκτης της νοημοσύνης.

Πιο αναλυτικά, ο δείκτης γενικής νοημοσύνης της κλίμακας WISC-III, προκύπτει από το άθροισμα και τη στατιστική επεξεργασία των δέκα κύριων υποκλιμάκων και εκφράζεται σε μετρική κλίμακα, που έχει μέσο όρο 100 και τυπική απόκλιση 15. Η παραπάνω διαδικασία αποτελεί το πρώτο από τα τέσσερα στάδια ανάλυσης της κλίμακας νοημοσύνης WISC-III. Συνοπτικά τα επόμενα τρία στάδια είναι τα εξής: *σύγκριση επίδοσης του παιδιού στη λεκτική και την πρακτική κλίμακα* (Δεύτερο Στάδιο Ανάλυσης), *σύγκριση της επίδοσης του παιδιού σε κάθε υποκλίμακα με τη μέση επίδοσή του στις υποκλίμακες της λεκτικής και πρακτικής κλίμακας* (Τρίτο Στάδιο Ανάλυσης) και τέλος, *ανάλυση των αποτελεσμάτων βάση των τεσσάρων παραγόντων του Wechsler*, οι οποίοι ονομάζονται Λεκτική Κατανόηση, Ελευθερία από Απόσπαση, Αντιληπτική Οργάνωση και Ταχύτητα Επεξεργασίας (Τέταρτο Στάδιο Ανάλυσης).

Το πρώτο στάδιο ανάλυσης, δηλαδή η εξέταση του γενικού δείκτη νοημοσύνης, αποτελεί το σφαιρικότερο, εγκυρότερο και πιο αξιόπιστο δείκτη του επιπέδου νοητικής λειτουργίας του παιδιού, που παρέχει το WISC-III.

Σύμφωνα με το ICD-10, «η διάγνωση του δείκτη νοημοσύνης θα πρέπει να βασίζεται σε οποιοσδήποτε πληροφορίες είναι διαθέσιμες, συμπεριλαμβανομένων των κλινικών ευρημάτων, της προσαρμοστικής συμπεριφοράς (η οποία κρίνεται σε σχέση με το πολιτισμικό περιβάλλον του ατόμου) και των επιδόσεων στις ψυχομετρικές δοκιμασίες».

Είναι επομένως απαραίτητο, η κλινική διάγνωση της νοητικής υστέρησης, να μην στηρίζεται μόνο στη χρήση μίας κλίμακας νοημοσύνης, αλλά να είναι το αποτέλεσμα της σύνθεσης πληροφοριών που έχουν συλλεχθεί με ποικίλους τρόπους, δηλαδή με συνέντευξη, παρατήρηση, χορήγηση ψυχολογικών κλιμάκων κλπ. Όλες οι παραπάνω διαδικασίες ψυχολογικής αξιολόγησης εξετάζουν συχνά διαφορετικές πτυχές της γνωστικής και ψυχολογικής λειτουργίας του παιδιού και αν συνδυαστούν, παρέχουν μια πιο ολοκληρωμένη εικόνα του τρόπου λειτουργίας του (Μόττη – Στεφανίδη, 2009).

Ο καθηγητής παιδιατρικής Γεώργιος Βρυώνης, επισημαίνει πως το ιατρικό ιστορικό, η λεπτομερής εξέταση και τα ψυχοκινητικά τεστ, βοηθούν στη σωστή διάγνωση της νοητικής υστέρησης. Ακόμη, αναφέρει πως η έγκαιρη διάγνωση και τα ειδικά προγράμματα εκπαίδευσης στα άτομα με νοητική υστέρηση, μπορούν να βελτιώσουν την αρχική τους κατάσταση (Παιδιατρική, 2004).

Συνοπτικά αναφέρεται παρακάτω η διαδικασία αξιολόγησης της νοητικής υστέρησης, για μία ολοκληρωμένη και σωστή διάγνωση:

- 1) Συνέντευξη με τους γονείς ή τους φροντιστές του ατόμου και λήψη ιστορικού (ιατρικό, οικογενειακό, κοινωνικό και αναπτυξιακό).
- 2) Ιατρική εξέταση (σωματική ανάπτυξη, ενδοκρινολογικές εξετάσεις, νευρικό σύστημα κλπ) για τη πιθανή αιτιολογία εμφάνισης της νοητικής υστέρησης.
- 3) Παρατήρηση συμπεριφορών του ατόμου κατά την αξιολόγηση.
- 4) Χορήγηση ψυχομετρικής κλίμακας / κλίμακας νοημοσύνης.

Η διάγνωση της νοητικής υστέρησης, κατά τον I.N. Παρασκευόπουλο, πρέπει να στοχεύει : α) στη *διαπίστωση* της ύπαρξης νοητικής υστέρησης στο άτομο, β) στη *πρόβλεψη* του τελικού επιπέδου ανάπτυξης του παιδιού και στην εκτίμηση των δυνατοτήτων προσαρμογής του στη κοινωνία όταν ενηλικιωθεί και γ) στον *προγραμματισμό* του κατάλληλου θεραπευτικού προγράμματος (*Νοητική Καθυστέρηση: Διαφορική διάγνωση, αιτιολογία-πρόληψη, ψυχοπαιδαγωγική αντιμετώπιση*, Αθήνα, 1980).

Τέλος, οι ειδικότητες που συμμετέχουν στη διεπιστημονική ομάδα, ώστε να γίνει λεπτομερή αξιολόγηση του ατόμου με νοητική υστέρηση είναι:

- ο Παθολόγος, παιδίατρος ή παιδοψυχίατρος
- ο Ψυχολόγος (αξιολόγηση της νοητικής και συναισθηματικής ανάπτυξης του ατόμου, καθώς και της κοινωνικής προσαρμογής του)
- ο Κοινωνικός λειτουργός (αξιολόγηση του συναισθηματικού κλίματος που επικρατεί στην οικογένεια)
- ο Ειδικός παιδαγωγός (Παρασκευόπουλος I.N., 1980).

2.2.2 ΕΠΙΠΕΔΑ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΥΣΤΕΡΗΣΗΣ

Η πιο διαδεδομένη μορφή ταξινόμησης της νοητικής καθυστέρησης είναι αυτή που χρησιμοποιεί το δείκτη νοημοσύνης. Δεδομένου ότι αφενός ο δείκτης νοημοσύνης αποτελεί ένα μόνο χαρακτηριστικό του ατόμου, αφετέρου από μόνος του δε βοηθάει το εκπαιδευτικό έργο, χρειάζεται ιδιαίτερη προσοχή στην ερμηνεία του για τις ικανότητες των νοητικά καθυστερημένων ατόμων. Παρόλα αυτά αποτελεί έναν τρόπο για μια προσπάθεια κατηγοριοποίησης του ανομοιογενούς αυτού πληθυσμού. Έτσι με βάση το Διαγνωστικό Στατιστικό Εγχειρίδιο των Ψυχικών Διαταραχών (DSM-IV) υπάρχουν τέσσερεις τύποι νοητικής διαταραχής:

Ήπια (ελαφριά) νοητική υστέρηση- Δ.Ν. 55-69 (εκπαιδεύσιμα άτομα)

Αποτελεί την πολυπληθέστερη ομάδα ανάμεσα στα άτομα με νοητική υστέρηση (85%). Μία από τις κυριότερες αιτίες είναι η κοινωνικο-πολιτισμική αποστέρηση, εξαιτίας του χαμηλού κοινωνικοοικονομικού επιπέδου της οικογένειας. (Παρασκευόπουλος, 1980, σελ.126) Μόνο ένα μικρό ποσοστό της ομάδας αυτής (10% - 20%) έχει αναγνωρισθεί ότι έχει οργανικές παθολογίες. Η διάγνωσή της σπάνια γίνεται στην προσχολική ηλικία, αν και φαίνονται τα παιδιά αυτά να παρουσιάζουν ήδη κάποιες δυσκολίες. Η είσοδός τους στο δημοτικό σχολείο σηματοδοτεί και την αναγνώρισή τους. Το ύψος και το βάρος τους δεν παρουσιάζει διαφορές από των φυσιολογικών ατόμων. Εντούτοις εξαιτίας της ύπαρξης περισσότερων νευρολογικών προβλημάτων, η φυσική και η κινητική τους κατάσταση είναι λίγο πιο χαμηλή. Μπορεί να παρουσιάσουν βλάβες στην ακοή, στην όραση ή και στον συντονισμό των κινήσεών τους, οι περιπτώσεις, όμως, αυτές δεν είναι πολύ συχνές.

Επιπλέον, είναι πιθανόν να παρουσιάσουν ελαφρές διαταραχές του λόγου ή της ομιλίας. Σύμφωνα με το τη Δέκατη Αναθεώρηση (ICD-10) της Διεθνούς Στατιστικής Ταξινόμησης Νοσημάτων και Συναφών Προβλημάτων, του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας, τα άτομα με ελαφριά νοητική υστέρηση αποκτούν με κάποια καθυστέρηση την ικανότητα της γλωσσικής έκφρασης, αλλά τα περισσότερα έχουν την ικανότητα να χρησιμοποιούν τον λόγο για καθημερινούς σκοπούς, να μπορούν να συμμετέχουν σε μια συνομιλία και να παίρνουν μέρος σε μια κλινική συνέντευξη. Όπως αναφέρει, επίσης, η Πολυχρονοπούλου (1995), τα παιδιά αυτά κατανοούν τα περισσότερα μαθήματα του δημοτικού σχολείου ή τουλάχιστον των περισσότερων τάξεων του δημοτικού

Ακόμη, τα περισσότερα άτομα με ελαφριά νοητική υστέρηση μπορούν να γίνουν ανεξάρτητα ως προς τη προσωπική τους υγιεινή και φροντίδα (π.χ. καθαριότητα, ένδυση, διατροφή). Επιπρόσθετα, προσαρμόζονται κοινωνικά, έτσι που να μπορούν να είναι ανεξάρτητοι μέσα στην κοινωνία. Σε περίπτωση όμως, που συνυπάρχει εμφανής συναισθηματική και κοινωνική ανωριμότητα, θα είναι εμφανή τα επακόλουθα του μειονεκτήματος, π.χ. ανικανότητα του ατόμου να ανταπεξέλθει στις απαιτήσεις του γάμου ή της ανατροφής των παιδιών. Τέλος, τα άτομα με ελαφριά νοητική υστέρηση, είναι ικανά να ανταπεξέλθουν σε εργασίες που απαιτούν περισσότερο πρακτικές ικανότητες και όχι τόσο θεωρητικές. Επιτυγχάνουν επαγγελματικές δεξιότητες, όμως μπορεί να χρειάζονται επίβλεψη και βοήθεια.

Μέτρια (μέση) νοητική υστέρηση- Δ.Ν. 40-55 (ασκήσιμα άτομα)

Οφείλεται κυρίως σε βιολογικά αίτια, καθώς και σε ατυχήματα, τραυματισμούς ή μολυσματικές ασθένειες κατά την ενδομήτρια, την περιγεννητική, τη βρεφική ή και τη νηπιακή περίοδο. Έχουν εμφανή εξωτερικά χαρακτηριστικά (ύψος, βάρος, σωματική κατασκευή, χαρακτηριστικά προσώπου) και η διάγνωση μπορεί να γίνει από τη βρεφική ή την πρώτη παιδική ηλικία. Αποτελεί το 10% του πληθυσμού των ατόμων με νοητική υστέρηση.

Εξαιτίας βλαβών ή διαταραχών στο Κεντρικό Νευρικό Σύστημα η κινητική τους ικανότητα είναι φτωχή και χαρακτηρίζεται από προβλήματα τόσο στην αδρή, όσο και στη λεπτή κινητικότητα.

Παρουσιάζουν περισσότερα και σοβαρότερα προβλήματα στην ακοή, στην όραση, στο λόγο και στην ομιλία (προβλήματα άρθρωσης, φτωχό λεξιλόγιο, τηλεγραφικός λόγος, χαμηλό επίπεδο κατανόησης εννοιών, φτωχή ακουστική διάκριση, προβλήματα στη γραμματικο-συντακτική δομή κα.). Καταφέρνουν, παρόλα αυτά να αποκτήσουν τις στοιχειώδεις σχολικές δεξιότητες, όπως ανάγνωση, γραφή απλών φράσεων ή μικρών κειμένων ή απλές αριθμητικές πράξεις.

Στον κοινωνικό τομέα μπορούν να επιτύχουν κάποιο βαθμό κοινωνικής υπευθυνότητας, ν' αποκτήσουν δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησης, (π.χ. να ντύνονται, να τρώνε κ.λπ), να προστατεύουν τον εαυτό τους από συνηθισμένους κινδύνους (π.χ. στο σπίτι, στο σχολείο κ.λπ), να προσαρμόζονται στις απαιτήσεις του σπιτιού ή της γειτονιάς, να σέβονται την περιουσία και τα δικαιώματα των άλλων, να συνεργάζονται (Πολυχρονοπούλου, 1995, 141).

Τέλος, επαγγελματικά μπορούν να εργαστούν κάτω από επίβλεψη σε προστατευμένα εργαστήρια ή στην ανοικτή αγορά εργασίας.

Σοβαρή νοητική υστέρηση- Δ.Ν. 25-39 (εξαρτημένα άτομα)

Αποτελούν το 3% - 4% του πληθυσμού της νοητικής υστέρησης. Οφείλεται σχεδόν αποκλειστικά σε βιολογικά αίτια, δεν αποκλείονται, όμως, ατυχήματα ή ασθένειες κατά την προγεννητική, την περιγεννητική ή τη μεταγεννητική περίοδο.

Έχουν εμφανή εξωτερικά χαρακτηριστικά και συνήθως συνοδεύεται από σοβαρά προβλήματα, όπως εγκεφαλική παράλυση, απώλεια ακοής ή όρασης, συναισθηματικές διαταραχές. Η φυσική και η κινητική τους ανάπτυξη χαρακτηρίζεται από σοβαρότατα προβλήματα σε όλα τα επίπεδα. Σύμφωνα με το ICD-10 του Π.Ο.Υ *τα περισσότερα άτομα σε αυτή την κατηγορία υποφέρουν από σημαντικό βαθμό κινητικών διαταραχών ή άλλων ελλειμμάτων που σχετίζονται με την υστέρηση, τα οποία παρέχουν ενδείξεις σημαντικής, από κλινικής πλευράς, βλάβης ή διαταραχής στην ανάπτυξη του κεντρικού νευρικού συστήματος.*

Ο λόγος τους είναι πολύ στοιχειώδης και συνοδεύεται από προβλήματα άρθρωσης. Μπορούν να ωφεληθούν μέχρι ενός περιορισμένου σημείου από τη διδασκαλία προ-ακαδημαϊκών αντικειμένων, όπως η οικειότητα με το αλφάβητο ή την απλή αριθμηση. Τα εκπαιδευτικά τους προγράμματα στοχεύουν "στην κοινωνική τους προσαρμογή σε ένα ελεγχόμενο περιβάλλον." (Πολυχρονοπούλου, 1995, σελ.141). Τέλος, πολλές φορές έχουν ανάγκη από ιατροφαρμακευτική περίθαλψη.

Βαριά νοητική υστέρηση- Δ.Ν. £ 29

Είναι το 1% - 2% των ατόμων με νοητική καθυστέρηση. Οι περισσότεροι έχουν ένα διαγνωσμένο νευρολογικό πρόβλημα, που είναι υπεύθυνο για τη νοητική καθυστέρηση.

Τα άτομα με βαριά νοητική υστέρηση παρουσιάζουν σοβαρούς περιορισμούς στη κατανόηση και την εκπόνηση απλών εντολών. Όσον αφορά τη γλωσσική τους ανάπτυξη, τα άτομα αυτά είναι στη πλειονότητα τους, ικανά μόνο για πολύ στοιχειώδεις μορφές μη λεκτικής επικοινωνίας. Επιπλέον, όσον αφορά την προσωπική τους φροντίδα, συνήθως χρειάζονται συνεχή επίβλεψη και βοήθεια από το οικογενειακό τους περιβάλλον ή τους φροντιστές τους.

Η κινητική ανάπτυξη, η προσωπική φροντίδα και οι επικοινωνιακές τους δεξιότητες μπορούν να βελτιωθούν, αν τους δοθεί η απαραίτητη εκπαίδευση.

Τα εκπαιδευτικά τους, λοιπόν, προγράμματα, όπως και στη σοβαρή νοητική υστέρηση, στοχεύουν στην κοινωνική τους προσαρμογή σε ένα ελεγχόμενο περιβάλλον.

Επίσης, πρέπει να αναφερθεί η ύπαρξη της απροσδιόριστης νοητικής υστέρησης στην οποία αναφέρεται ισχυρή υπόθεση για ύπαρξη νοητικής υστέρησης, αλλά η νοημοσύνη του ατόμου δε μπορεί να μετρηθεί με τα σταθμισμένα τεστ. Η διάγνωση της νοητικής υστέρησης ως απροσδιόριστη, θα πρέπει να χρησιμοποιείται, όταν υπάρχει μεγάλη πιθανότητα ύπαρξης νοητικής υστέρησης, αλλά το άτομο δε μπορεί να εξεταστεί επιτυχώς από τα σταθμισμένα τεστ νοημοσύνης. Αυτό μπορεί να συμβαίνει σε παιδιά, εφήβους και ενήλικες, που είναι ιδιαίτερα ανίκανοι ή μη συνεργάσιμοι ώστε να εξεταστούν, ή σε βρέφη που υπάρχει κλινική κρίση σημαντικά χαμηλής νοητικής λειτουργίας, αλλά τα διαθέσιμα τεστ (π.χ. η κλίμακα Bayley για τη βρεφική ανάπτυξη, η κλίμακα Cattell για τη βρεφική νοημοσύνη κ.α.) δεν αποφέρουν μέτρηση της νοημοσύνης. Γενικά, όσο πιο μικρή είναι η ηλικία, τόσο πιο δύσκολο είναι να εκτιμηθεί η ύπαρξη νοητικής υστέρησης, εκτός από τις περιπτώσεις με βαριές αναπηρίες (DSM-IV, σελ.42).

2.2.3 ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΥΣΤΕΡΗΣΗΣ

Για πολλά χρόνια υπήρχε μια έντονη διαφωνία μεταξύ των ειδικών για το αν η νοητική υστέρηση ήταν αποτέλεσμα κληρονομικών ή περιβαλλοντικών παραγόντων. Για τους μεν, οι νοητικές ικανότητες ενός παιδιού είχαν κατά κύριο λόγο γενετική προέλευση. Για τους δε, η μεταβλητότητα των ίδιων των ικανοτήτων εξηγούνταν κυρίως από τις κοινωνικοοικονομικές και πολιτιστικές συνθήκες στις οποίες μεγάλωσε το παιδί. Και οι δύο αυτές θέσεις είναι ακραίες όταν υιοθετούνται με τόσο απόλυτο τρόπο. Στην πραγματικότητα, για να γνωρίσουμε και να κατανοήσουμε ένα παιδί πρέπει να το αντιμετωπίσουμε ως συνολική προσωπικότητα που ζει σε ένα συγκεκριμένο περιβάλλον. Επομένως, η ανάπτυξη της νοημοσύνης του επηρεάζεται σε μεγάλο βαθμό και από τις συνθήκες μέσα στις οποίες ζει και από το γενετικό υλικό (Γκαλλάν Α., Γκαλλάν Ζ., 1997).

Πολλά είναι τα αίτια που μπορούν να προκαλέσουν νοητική ανεπάρκεια και συχνά είναι δύσκολο να γνωρίζουμε τη σημασία καθενός από αυτά με ακρίβεια. Αν και σε αρκετές περιπτώσεις τα αίτια της νοητικής υστέρησης είναι κληρονομικά ή βιολογικής

προέλευσης, υπάρχει και 1/3 των περιπτώσεων, όπου δεν είναι εύκολο να εξακριβωθεί η ακριβής αιτία που προκάλεσε την αναπηρία, παρά τις εξετάσεις που έχουν γίνει.

Τα αίτια της νοητικής υστέρησης μπορούμε να τα ταξινομήσουμε σε γενετικά και περιβαλλοντικά:

Γενετικά αίτια

Οφείλονται κυρίως σε κληρονομικές ασθένειες του μεταβολισμού και σε ανωμαλίες των χρωμοσωμάτων:

1) Κληρονομικές ασθένειες του μεταβολισμού: Οι ασθένειες αυτές οφείλονται σε κάποια γενετική μετάλλαξη. Έχουν ανακαλυφθεί πολλές παθήσεις του μεταβολισμού, ορισμένες από τις οποίες είναι σπάνιες και είναι δυνατό να προκαλέσουν σοβαρές διαταραχές στην ανάπτυξη. Η διαταραχή δημιουργείται λόγω της μετάλλαξης ενός γονιδίου από άγνωστη αιτία. Η μετάλλαξη αυτή προκαλεί έλλειψη ή ανωμαλία ενός ενζύμου, με αποτέλεσμα να μπλοκάρεται μια μεταβολική αλυσίδα. Οι ουσίες που έπρεπε να μεταβολιστούν συσσωρεύονται, με συνέπεια να δημιουργείται μια δηλητηρίαση που μπορεί να βλάψει τον εγκέφαλο του παιδιού. Οι ουσίες αυτές είτε εκκρίνονται μέσα στο αίμα και τα ούρα, όπου τα βρίσκουμε σε αφύσικες ποσότητες, είτε συσσωρεύονται στους ιστούς.

Η πιο γνωστή ασθένεια του μεταβολισμού είναι η φαινυλκετονουρία (PKU), στην οποία υπάρχει ανεπάρκεια ενός ενζύμου που φυσιολογικά παράγεται από το συκώτι, της φαινυλαλανίνης υδροξυλάσης. Τα νεογέννητα που πάσχουν από φαινυλκετονουρία, συχνά ξανθά με γαλανά μάτια, δείχνουν φυσιολογικά στην όψη. Μετά από κάποιους μήνες όμως δεν εμφανίζουν καμιά πρόοδο στην ανάπτυξή τους. Ορισμένες φορές μάλιστα χάνουν και τις ικανότητες που έχουν ήδη αποκτήσει και αρχίζουν σταδιακά να εμφανίζουν μια σοβαρή νοητική υστέρηση με κρίσεις σπασμών και διαταραχές συμπεριφοράς.

Τα νεογέννητα που έχουν προσβληθεί από φαινυλκετονουρία πρέπει να υποβάλλονται σε ειδική δίαιτα από την οποία να απουσιάζει ένα κοινότυπο αμινοξύ, η φαινυλαλανίνη, η οποία υπάρχει σε τροφές όπως το γάλα, το ψωμί κ.λ.π. Με τον τρόπο αυτό μπορεί να αποφευχθεί η βαριά νοητική υστέρηση.

Μια άλλη ασθένεια του μεταβολισμού είναι ο κληρονομικός υποθυρεοειδισμός. Η ανεπαρκής έκκριση θυρεοειδικής ορμόνης προκαλεί σοβαρές διαταραχές στην ανάπτυξη του εγκεφάλου και διανοητική ανεπάρκεια. Η έγκαιρη διάγνωση και θεραπεία του υποθυρεοειδισμού βοηθά το παιδί που πάσχει να φτάσει στα όρια της φυσιολογικής νοημοσύνης (Γκαλλάν Α., Γκαλλάν Ζ., 1997).

2) Χρωμοσωμικές ανωμαλίες: Οι χρωμοσωμικές ανωμαλίες είναι μια πολύ συχνή αιτία νοητικής ανεπάρκειας. Η πιο γνωστή είναι η τρισωμία 21. Σε ανωμαλία τέτοιου είδους οφείλεται και το σύνδρομο Down. Ή στις μέρες μας η χρωμοσωμική αυτή ανωμαλία είναι δυνατό να διαγνωστεί κατά την περίοδο της κύησης.

Άλλες χρωμοσωμικές ανωμαλίες που προκαλούν νοητική ανεπάρκεια είναι το σύνδρομο του εύθραυστου χρωμοσώματος Χ, που προσβάλλει τα κορίτσια και έχει

συμπτώματα παρόμοια με του αυτισμού, το σύνδρομο του Prader Willy και το σύνδρομο του Williams(Γκαλλάν Α., Γκαλλάν Ζ., 1997).

Περιπτώσεις που μπορούν να ενταχθούν στα γενετικά αίτια είναι επίσης ο κρετινισμός, η μικροκεφαλία και η υδροκεφαλία. Ο κρετινισμός προκαλείται από ατροφία του θυρεοειδή αδένος και χαρακτηρίζεται από αναπτυξιακή και νοητική καθυστέρηση. Συνοδεύεται από ασύμμετρη ανάπτυξη του σκελετού και αναστολή στην ανάπτυξη των γεννητικών οργάνων. Το παιδί που πάσχει από κρετινισμό είναι αργόκίνητο, απαθές, με ασθενή μνήμη και φτωχά ενδιαφέροντα. Η υδροκεφαλία χαρακτηρίζεται από αύξηση της ποσότητας του υγρού στην κοιλότητα του κρανίου. Τέλος, η μικροκεφαλία χαρακτηρίζεται από ανεπάρκεια του μεγέθους του κρανίου, ως αποτέλεσμα της διακοπής της ανάπτυξης του εγκεφάλου.

Περιβαλλοντικά αίτια

Τα περιβαλλοντικά αίτια επενεργούν οποιαδήποτε στιγμή μετά τη σύλληψη και μπορούν να διαχωριστούν σε: 1) αυτά που δρουν κατά το χρόνο της κύησης, 2) αυτά που δρουν κατά τον τοκετό και 3) αυτά που επενεργούν κατά την παιδική ηλικία.

1) Αίτια που δρουν κατά το χρόνο της κύησης: Την περίοδο της κύησης η μητέρα και το παιδί ζουν σαν ένα σώμα και αυτό έχει ως αποτέλεσμα οτιδήποτε συμβαίνει στη μητέρα να επηρεάζει άμεσα και το έμβρυο. Διάφορες μολυσματικές ασθένειες, λήψη φαρμάκων, κακή διατροφή της εγκύου κ.λ.π. είναι δυνατό να προκαλέσουν εγκεφαλικές βλάβες στο έμβρυο.

Οι μολυσματικές ασθένειες της μητέρας όπως είναι η παρωτίτιδα, η ιλαρά, η ερυθρά και η γρίπη είναι επικίνδυνο να προκαλέσουν αποβολή του εμβρύου, τύφλωση, κώφωση, νοητική υστέρηση, μικροκεφαλία ή σωματική αναπηρία. Σε περίπτωση προσβολής της εγκύου από κάποια μολυσματική ασθένεια κατά τους τρεις πρώτους μήνες της κύησης ο κίνδυνος είναι ακόμα μεγαλύτερος. Στις περιπτώσεις αυτές το ποσοστό των νεογέννητων με νοητική υστέρηση ανέρχεται στο 50% με 60%.

Επιβλαβείς συνέπειες στο έμβρυο μπορεί να προκαλέσει και η λήψη διαφόρων φαρμάκων. Κάποια φάρμακα είναι ακίνδυνα, ορισμένα όμως, όπως είναι η κινίνη και κάποια ηρεμιστικά είναι πιθανό να προκαλέσουν ανεπανόρθωτες βλάβες στο έμβρυο. Επίσης, η λήψη μεγάλης ποσότητας αλκοόλ κατά την κύηση προκαλεί το λεγόμενο «εμβρυακό σύνδρομο του οινοπνεύματος» (fetal alcohol syndrome) που καταστέλλει τις λειτουργίες του κεντρικού νευρικού συστήματος του εμβρύου. Το 1/3 των παιδιών που γεννιούνται από αλκοολικές μητέρες εμφανίζουν το παραπάνω σύνδρομο (Πολυχρονοπούλου Σ., 2001).

Η υποβολή της εγκύου σε ακτινοβολίες, συμπεριλαμβανομένων και των ακτίνων Χ, κυρίως κατά το πρώτο τρίμηνο της εγκυμοσύνης, είναι επικίνδυνη για το έμβρυο, καθώς είναι δυνατό να του δημιουργήσει σωματικές και πνευματικές αναπηρίες (Παρασκευόπουλος Ι.Ν., 1980). Επίσης, οι τραυματισμοί στην κοιλιακή χώρα πιθανόν να έχουν επιβλαβείς επιδράσεις στην ψυχοσωματική εξέλιξη του εμβρύου.

Μια άλλη αιτία που προκαλεί νοητική υστέρηση είναι η ασυμφωνία του παράγοντα Rhesus των γονέων. Ιδιαίτερη επικινδυνότητα υπάρχει στην περίπτωση που ο πατέρας έχει Rhesus + θετικό και η μητέρα Rhesus- αρνητικό. Αν επικρατήσει ο παράγοντας

Rh- από τη μητέρα δεν υπάρχει πρόβλημα. Αν αντίθετα επικρατήσει ο παράγοντας Rh+ δημιουργούνται συγκολλητικά αντισώματα στο αίμα της μητέρας που προκαλούν βλάβες στο έμβρυο. Για την εξακρίβωση αυτής της ασυμφωνίας εφαρμόζεται με αρκετή αξιοπιστία το τεστ του Coombs (Τσιάντης, 1996).

Σημαντικός παράγοντας για τη σωματική και ψυχική ανάπτυξη του παιδιού αποτελεί και η διατροφή της εγκύου. Ο υποσιτισμός έχει πολύ δυσμενείς επιδράσεις στην ψυχοσωματική ανάπτυξη του παιδιού, καθώς μπορεί να προκαλέσει πρόωρο τοκετό, αποβολή και αλλοιώσεις στα κύτταρα του εμβρύου (Τσιάντης, 1996).

Τέλος, η συναισθηματική ζωή της μέλλουσας μητέρας έχει άμεση επίδραση στο έμβρυο, παρά το γεγονός ότι δεν υπάρχει απευθείας σύνδεση των νευρικών κυττάρων μητέρας και βρέφους. Τα δυσάρεστα συναισθήματα και οι ισχυρές συγκινήσεις κινητοποιούν το αυτόνομο συμπαθητικό σύστημα της εγκύου, με αποτέλεσμα να εκκρίνονται ορμόνες, οι οποίες διοχετεύονται με το μητρικό αίμα στον οργανισμό του εμβρύου (Τσιάντης, 1996).

2) Αίτια που δρουν κατά τον τοκετό: Κατά τη διάρκεια του τοκετού είναι πιθανό να παρουσιαστούν διάφορες επιπλοκές, οι οποίες είναι επικίνδυνες για τη ζωή της μητέρας και του βρέφους, καθώς και για την ομαλή ψυχοσωματική ανάπτυξη του τελευταίου. Υπολογίζεται ότι το ποσοστό των τοκετών που παρουσιάζουν επιπλοκές και χρήζουν ειδικής μεταχείρισης ανέρχεται στο 15%.

Οι πιο κρίσιμες στιγμές κατά τον τοκετό είναι η πιθανή δυσκολία εξόδου του παιδιού από το μητρικό κόλπο και η καθυστέρηση της πρώτης αναπνοής. Η δυσκολία εξόδου του βρέφους, η οποία μπορεί να συμβεί λόγω διδυμης κήσεως, δυσανάλογου μεγέθους, μη κανονικής θέσης του παιδιού και άλλων επιπλοκών, προκαλεί ισχυρή πίεση στον εγκέφαλο, με αποτέλεσμα να διασπώνται τα εγκεφαλικά κύτταρα και να δημιουργούνται αιματώματα στον εγκέφαλο. Επίσης, επιπλοκές όπως η συμπίεση, η περίσφιξη ή και η περιτύλιξη του ομφάλιου λώρου στο σώμα του βρέφους προκαλεί διακοπή της κυκλοφορίας του αίματος, με συνέπεια τη δηλητηρίαση των εγκεφαλικών κυττάρων από διάφορες τοξίνες (Παρασκευόπουλος Ι.Ν., 1980).

Όπως είναι γνωστό, το παιδί μετά τη γέννηση έχει ανάγκη από οξυγόνο για να επιβιώσει. Αν ο χρόνος που θα μεσολαβήσει από τη στιγμή της γέννησης μέχρι την πρώτη αναπνοή είναι μεγάλος, λόγω πρόωρης αποκολλησεως ή ρήξης του πλακούντα, περιτύλιξης του ομφάλιου λώρου, ή υπερβολικής χρήσης αναισθητικού, ο εγκέφαλος δεν τροφοδοτείται με οξυγόνο με επακόλουθο την πιθανή και ανεπανόρθωτη αλλοίωση των εγκεφαλικών κυττάρων (Παρασκευόπουλος Ι.Ν., 1980).

Ιδιαίτερα επικίνδυνη περίπτωση για την σωματική και πνευματική ανάπτυξη του παιδιού αποτελεί ο πρόωρος τοκετός. Τα παιδιά που έχουν γεννηθεί πρόωρα παρουσιάζουν υψηλό ποσοστό θνησιμότητας (περίπου 25%), σωματικών ελαττωμάτων και εμφάνισης νοητικής υστέρησης σε σχέση με τα παιδιά που έχουν γεννηθεί κανονικά. Ο πρόωρος τοκετός μπορεί να προκληθεί και από τον υποσιτισμό της εγκύου, καθώς και από το συστηματικό κάπνισμα (περισσότερα από 10 τσιγάρα την ημέρα) κατά τη διάρκεια της κύησης. Τα πρόωρα παιδιά χρήζουν συνεχούς φροντίδας και παρακολούθησης, καθώς είναι ευπαθή και έχουν ελλιπή ανάπτυξη. Για το λόγο αυτό τοποθετούνται σε ειδικές θερμοκοιτίδες, κάτω από σταθερή θερμοκρασία και πίεση και λαμβάνουν τροφή για αρκετό διάστημα από ορούς (Παρασκευόπουλος Ι.Ν., 1980).

3) Αίτια που δρουν κατά την παιδική ηλικία: Η παιδική ηλικία είναι η πιο κρίσιμη για την ομαλή σωματική και πνευματική ανάπτυξη του παιδιού και θέτει τις βάσεις για τη μετέπειτα εξέλιξή του. Ορισμένοι από τους πιο σημαντικούς παράγοντες που επηρεάζουν αρνητικά την ψυχοσωματική εξέλιξη του ατόμου είναι οι εξής:

α) Ασθένειες: Διάφορες μολυσματικές ασθένειες, οι οποίες προκαλούν υψηλό πυρετό και καταστρέφουν τα εγκεφαλικά κύτταρα (π.χ.: εγκεφαλίτιδα, μηνιγγίτιδα, πολιομυελίτιδα κ.λπ), είναι πιθανό να προκαλέσουν εγκεφαλικές βλάβες και σοβαρή νοητική υστέρηση. Οι ασθένειες αυτές είναι πιθανό να περάσουν απαρατήρητες για κάποιο χρονικό διάστημα και αυτό μπορεί να αποδειχτεί εξαιρετικά επικίνδυνο για το παιδί. Για το λόγο αυτό ο έγκαιρος εμβολιασμός και η συνεχής παρακολούθηση από παιδίατρο κρίνονται απαραίτητα στην ηλικία αυτή (Γκαλλάν Α., Γκαλλάν Ζ., 1997).

β) Τραύματα: Αν και οι τραυματισμοί κατά την παιδική ηλικία είναι αναπόφευκτοι, τα τραύματα στο κεφάλι είναι δυνατό να αποδειχτούν επιζήμια για τον εγκέφαλο. Επομένως, σε περίπτωση τραύματος στην παραπάνω περιοχή είναι απαραίτητη η εξέταση του παιδιού από τον ιατρό (Παρασκευόπουλος Ι.Ν., 1980).

γ) Κακή διατροφή: Το άτομο κατά την παιδική ηλικία έχει ανάγκη από επαρκή και κατάλληλη διατροφή. Η κακή δίαιτα ή ο υποσιτισμός, ιδιαίτερα όταν συνεχίζονται για μεγάλο χρονικό διάστημα δρουν ανασταλτικά στην πνευματική εξέλιξη του παιδιού.

δ) Δηλητηριάσεις: Οι δηλητηριάσεις που προκαλούνται από διάφορες χημικές ουσίες έχουν δυσμενείς συνέπειες στην ανάπτυξη του παιδιού. Έχει αποδειχθεί ότι ο μόλυβδος στο αίμα φτάνει στον εγκέφαλο και προξενεί βλάβες και νοητική υστέρηση. Ποσότητες μολύβδου υπάρχουν στην ατμόσφαιρα, καθώς και στα χρώματα διαφόρων αντικειμένων. Επειδή τα παιδιά μασούν και δαγκώνουν πολύ συχνά τα αντικείμενα με τα οποία παίζουν, είναι απαραίτητος ο έλεγχος της βαφής των παιχνιδιών τους (Γκαλλάν Α., Γκαλλάν Ζ., 1997).

ε) Ελαττωματικά αισθητήρια όργανα: Τα αισθητήρια όργανα είναι αυτά που μεταβιβάζουν τα εξωτερικά ερεθίσματα στον εγκέφαλο. Επομένως, κάθε βλάβη σε αυτά, κυρίως στην ακοή, στην όραση και στα όργανα του λόγου, μπορεί να αναστείλει τη φυσιολογική ανάπτυξη της νοημοσύνης του παιδιού. Οι βλάβες στα αισθητήρια όργανα δεν είναι πάντα εμφανείς, γι' αυτό είναι αναγκαία η συχνή παρακολούθηση από ιατρό για την έγκαιρη διάγνωσή τους (Παρασκευόπουλος Ι.Ν., 1980).

στ) Ακατάλληλο συναισθηματικό και κοινωνικό περιβάλλον: Το είδος και η ποιότητα των ερεθισμάτων που δέχεται το άτομο από το οικογενειακό και το ευρύτερο περιβάλλον του έχει τεράστια επίδραση στη γλωσσική του εξέλιξη, όπως και στην απόκτηση πνευματικής και συναισθηματικής ωριμότητας. Ένα σημαντικό ποσοστό, κυρίως ελαφράς νοητικής υστέρησης, οφείλεται στις δυσμενείς οικογενειακές επιδράσεις. Η έλλειψη στοργής και φροντίδας, η παραμέληση των ψυχικών αναγκών του παιδιού, η απουσία επαρκών εμπειριών και κατάλληλων ευκαιριών για μάθηση

έχουν σαν αποτέλεσμα την σημαντική καθυστέρηση της ψυχοπνευματικής εξέλιξης του παιδιού .

Ιδιάζουσα είναι η περίπτωση των παιδιών που έχουν γεννηθεί σε ιδρύματα παιδικής προστασίας και στερούνται οικογενειακού περιβάλλοντος. Το περιβάλλον αυτό λόγω έλλειψης των κατάλληλων συναισθηματικών ερεθισμάτων, έχει δυσμενείς επιδράσεις στην ανάπτυξη του ατόμου. Αν υπάρξει έγκαιρη απομάκρυνση από το περιβάλλον του ιδρύματος, μέσω της διαδικασίας της υιοθεσίας ή της ανάδοχης οικογένειας, παρουσιάζεται σημαντική βελτίωση στην ψυχοκοινωνική εξέλιξη του παιδιού.

Τέλος, έχει διαπιστωθεί ότι υπάρχει στενή σχέση μεταξύ νοητικής υστέρησης και κοινωνικο-οικονομικής τάξης. Στα χαμηλότερα κοινωνικά στρώματα η ελαφρά νοητική υστέρηση είναι πιο συχνή σε σύγκριση με τα υψηλότερα στρώματα. Η επίδραση του βιοτικού επιπέδου της οικογένειας στο νοητικό επίπεδο του ατόμου είναι κυρίως έμμεση. Στα κατώτερα κοινωνικά στρώματα υπάρχει ελλιπής ενημέρωση για τη φροντίδα της εγκύου, ανεπαρκής υγιεινή, περιορισμένες ευκαιρίες για μάθηση. Η έλλειψη μορφώσεως των γονέων, τα ακατάλληλα γλωσσικά πρότυπα, η έλλειψη των απαραίτητων ερεθισμάτων αποτελούν μερικούς από τους ανασταλτικούς παράγοντες για τη συναισθηματική και νοητική ανάπτυξη του παιδιού (Παρασκευόπουλος Ι.Ν., 1980).

2.2.4 ΣΥΝΟΔΕΣ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΕΣ ΚΑΙ ΣΥΝΔΡΟΜΑ ΣΧΕΤΙΖΟΜΕΝΑ ΜΕ ΤΗ ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ

Τα παιδιά με νοητική υστέρηση αντιμετωπίζουν συχνά και άλλες αναπτυξιακές δυσκολίες καθώς και διάφορα προβλήματα σωματικής υγείας. Υπολογίζεται ότι το 10-40% των παιδιών με νοητική υστέρηση αντιμετωπίζει τουλάχιστον μία επιπλέον αναπτυξιακή δυσκολία (Nesu, Nesu & Gill-Weiss, 1992). Οι διαταραχές λόγου και ομιλίας, οι διαταραχές στην προσοχή, η επιληψία, οι νευρομυϊκές, ψυχοκινητικές διαταραχές, οι ψυχώσεις, η αυτοκαταστροφική συμπεριφορά, οι δυσκολίες στις διαπροσωπικές σχέσεις είναι ορισμένα μόνο από τα συνοδά προβλήματα που εμφανίζονται συχνά στα παιδιά με νοητική υστέρηση (Γκαλλάν Α. & Γκαλλάν Ζ., 1997. Κάκουρος & Μανιαδάκη, 2002. Κουτσούκη, 1997. Μάνος, 1997).

Η ΜΝΗΜΗ ΚΑΙ Η ΧΡΗΣΗ ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΩΝ ΣΤΑ ΑΤΟΜΑ ΜΕ Ν.Υ

Η νοητική υστέρηση συνδέεται άμεσα με τις γνωστικές λειτουργίες του ατόμου καθώς τις επηρεάζει αρνητικά. Έτσι τα άτομα με νοητική υστέρηση διαφέρουν στη γνωστική τους επίδοση σε σχέση με τα άτομα με φυσιολογική νοημοσύνη (Zigler, 1969).

Αναλυτικότερα, η μνήμη είναι από τα σημαντικότερα πεδία με τα οποία ασχολήθηκαν οι ερευνητές στο χώρο της νοητικής υστέρησης. Ερευνητές όπως οι Ellis, Deacon & Wooldbridge (1985) προσδιόρισαν βλάβες στην εργαζόμενη μνήμη των ατόμων με νοητική υστέρηση και κατέληξαν μεταξύ άλλων πως τα άτομα αυτά έχουν περιορισμένες δυνατότητες εργαζόμενης μνήμης εξαιτίας δομικών βλαβών αυτής.

Σύμφωνα με τον Ellis (1970), η χαμηλή επίδοση των παιδιών με νοητική υστέρηση οφείλεται στην αδυναμία χρήσης της στρατηγικής επανάληψης, η οποία στρατηγική

είναι παρούσα σε παιδιά με τυπική ανάπτυξη γύρω στα 7-8 έτη και επιτυγχάνεται μέσω της ενεργητικής επανάληψης των στοιχείων του ερεθίσματος.

Έρευνες τα τελευταία 30 χρόνια έδειξαν ότι τα παιδιά με νοητική υστέρηση γενικώς δεν χρησιμοποιούν στρατηγικές (Ellis, 1970) ή όταν κάνουν χρήση αυτών, αυτές είναι αναποτελεσματικές ή αταίριαστες με τη φύση αυτού που κάνουν μια προκειμένη στιγμή (Bray & Turner, 1986. Butterfield, Wambold, & Belmont, 1973). Οι Fletcher & Bray (1995) και Alevriadou & Tsakiridou (in press) επισημαίνουν ότι τα παιδιά με νοητική υστέρηση δεν είναι παθητικά ως προς τη χρήση στρατηγικών. Αυτά τα άτομα χρησιμοποιούν, όπως και τα παιδιά με τυπική νοητική ανάπτυξη, στρατηγικές απλώς ο ρυθμός προόδου και ανάπτυξης είναι διαφορετικός και πιο αργός (Bray et al., 1997).

Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΠΡΟΣΟΧΗΣ ΣΤΑ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ

Η σημασία της προσοχής σε συνάρτηση με τα άτομα με νοητική υστέρηση έχει μελετηθεί εδώ και πολλά χρόνια (Fisher & Zeaman, 1973. Zeaman & House, 1979).

Σύμφωνα με τους Turnure & Zigler (1964), ένα φαινόμενο που παρατηρείται στα άτομα με νοητική υστέρηση είναι το γεγονός ότι, ειδικότερα σε έργα συναρμολόγησης αντικειμένων, «ξεφεύγουν» συχνότερα του έργου κάτι που επηρεάζει τη γενικότερη επίδοσή τους σε αυτό.

Επιπρόσθετα, η πλειοψηφία των ερευνών δείχνει ότι η χρήση της επιλεκτικής προσοχής (δηλαδή της ικανότητας εστίασης προσοχής σε ένα ερέθισμα, ενώ εκούσια αγνοούνται μη σχετικά ερεθίσματα) διαφέρει κατά μεγάλο ποσοστό μεταξύ ατόμων με νοητική υστέρηση και ατόμων με τυπική νοητική ανάπτυξη (Cha & Merrill, 1994. Zeaman & House, 1979). Αναλυτικότερα, οι Cha & Merrill (1994) αναφέρουν πως η προσοχή των ατόμων με νοητική υστέρηση έλκεται περισσότερο από τα μη σχετικά ερεθίσματα σε σχέση με την αντίστοιχη αυτών με τυπική ανάπτυξη.

Ένα άλλο θέμα με το οποίο έχουν ασχοληθεί πολλοί ερευνητές είναι η κατανομή της προσοχής και η σχέση της με τη νοητική υστέρηση. Σύμφωνα με τους Merrill & Peacock (1994), τα άτομα με νοητική υστέρηση είτε διαθέτουν λιγότερους πόρους προσοχής συγκρινόμενα με τα άτομα τυπικής νοητικής ανάπτυξης, είτε η κατανομή των πόρων προσοχής που ήδη διαθέτουν είναι αναποτελεσματική για την επεξεργασία των πληροφοριών. Στην δεύτερη αυτή ερμηνεία θα πρέπει να διευκρινιστεί πως δεν παίζει ρόλο ο βαθμός δυσκολίας των δραστηριοτήτων που πραγματοποιούν, καθώς τα άτομα με νοητική υστέρηση δείχνουν την ίδια προσοχή και για τα εύκολα και για τα δύσκολα έργα. Αντιθέτως, τα άτομα με τυπική νοητική ανάπτυξη δείχνουν μεγαλύτερη προσοχή στα πιο δύσκολα έργα.

ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ ΚΑΙ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΕΛΛΕΙΜΜΑΤΙΚΗ ΠΡΟΣΟΧΗΣ-ΥΠΕΡΚΙΝΗΤΙΚΟΤΗΤΑ

Νεότερες έρευνες από τους Beck, Daley & Hill (2005) και τους Simonoff, Wood, Pickles, Gringras & Chadwick (2007) διευρύνουν τη σχέση της Διαταραχής Ελλειμματικής Προσοχής-Υπερκινητικότητας (ΔΕΠ-Υ) με τη νοητική υστέρηση και αποδεικνύουν πως τα παιδιά με ελαφρά νοητική υστέρηση εμφανίζουν αυξημένο αριθμό συμπτωμάτων ΔΕΠ-Υ σε σχέση με τον τυπικό πληθυσμό.

Η ΓΝΩΣΤΙΚΗ ΑΚΑΜΨΙΑ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ-ΘΕΩΡΗΤΙΚΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ

Ως γνωστική ακαμψία ορίζεται η εμμονή, η μη αλλαγή της συμπεριφοράς ενώ οι συνθήκες απαιτούν αλλαγή (Kounin,1941). Σύμφωνα με τον Kounin (1941), οι διεργασίες της σκέψης των παιδιών με νοητική υστέρηση παρουσιάζουν μεγαλύτερη γνωστική ακαμψία σε σχέση με αυτές των παιδιών με τυπική ανάπτυξη. Πιο συγκεκριμένα, τα παιδιά με νοητική υστέρηση εμμένουν περισσότερο σε πολύ απλές επαναλαμβανόμενες, μονότονες συνθήκες. Θα πρέπει στο σημείο αυτό, επίσης, να διευκρινιστεί πως η γνωστική ακαμψία των ατόμων με νοητική υστέρηση μεγαλώνει καθώς αυξάνεται και η ηλικία τους.

Παρόλο που η έννοια της «ακαμψίας» δεν ορίστηκε ποτέ επαρκώς (Hoddar & Zigler,1995), ο Zigler και οι συνεργάτες του θεώρησαν ότι η ακαμψία που παρουσιάζουν τα παιδιά με νοητική υστέρηση θα πρέπει να αποδοθεί στα κίνητρα που αποκτούν καθώς μεγαλώνουν και όχι στη σκέψη τους. Αναλυτικότερα, χρησιμοποιώντας μονότονες δραστηριότητες, παρατήρησαν πως τα νοητικώς καθυστερημένα παιδιά έπαιζαν περισσότερο με τα μονότονα παιχνίδια και είχαν μια δυσκαμψία στην προσπάθειά τους να κερδίσουν την κοινωνική αποδοχή του ατόμου που ήταν δίπλα τους και τους παρακολουθούσε (δηλαδή του πειραματιστή) κατά τη διάρκειά της. Εξαιτίας του γεγονότος ότι τα παιδιά με νοητική υστέρηση είναι κοινωνικώς αποστερημένα, μοναδικός τους σκοπός ήταν να ευχαριστήσουν τον πειραματιστή, δείχνοντας εμμονή στη δραστηριότητα, πράγμα το οποίο ερμηνευόταν ως ακαμψία από τον Kounin (Zigler & Butterfield,1996).

ΓΕΝΕΤΙΚΑ ΣΥΝΔΡΟΜΑ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΥΣΤΕΡΗΣΗΣ : ΝΟΗΤΙΚΗ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ & ΓΝΩΣΤΙΚΟ ΠΡΟΦΙΛ

Τα γενετικά-οργανικά αίτια συνδέουν τη Νοητική υστέρηση με κάποια σύνδρομα. Αναλυτικότερα:

Οι χρωμοσωμικές ανωμαλίες που αναφέρθηκαν παραπάνω ως αιτία για Ν.Υ. αποτελούν τα πιο συνήθη αίτια για το σύνδρομο Down, το σύνδρομο Turner, το σύνδρομο Williams, το σύνδρομο Klinefelter, το σύνδρομο Martin-Bell ή αλλιώς σύνδρομο Εύθραυστου Χ και το σύνδρομο Prader-Willi.

I. ΣΥΝΔΡΟΜΟ TURNER

Το **σύνδρομο Turner** ή **σύνδρομο Ullrich–Turner** (επίσης γνωστό ως " Γενετική δυσγένεση") για πρώτη φορά περιγράφηκε το 1930 από τον Ullrich, στη συνέχεια από τον ενδοκρινολόγο Turner (1938) και τον Ford και τους συνεργάτες του (1959). Πρόκειται για μια ασυνήθη διαταραχή που εμφανίζεται στις γυναίκες, στην οποία το σύνολο ή μέρος ενός από τα φυλετικά χρωμοσώματα Χ λείπει (οι άνθρωποι κανονικά έχουν 46 χρωμοσώματα, εκ των οποίων τα δύο είναι τα φυλετικά χρωμοσώματα). Οφείλεται σε μία χρωμοσωμική ανωμαλία που συμβαίνει στο 23^ο χρωμόσωμα.

ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ ΕΜΦΑΝΙΣΗΣ ΣΥΝΔΡΟΜΟΥ

Η συχνότητα εμφάνισης του συνδρόμου Turner στο γενικό πληθυσμό είναι περίπου 1:2.000 με 1:5.000 γεννήσεις βιώσιμων κοριτσιών (Palmer & Reichmann, 1976. Ross et.al.,2000). Περίπου 98% όλων των εμβρύων που εμφανίζουν σύνδρομο Turner καταλήγουν στην αποβολή. Η συχνότητα του συνδρόμου συνολικά εκτιμάται ότι φτάνει το 2% όλων των συλλήψεων (Τριάρχου, 2006).

ΝΟΗΤΙΚΗ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ & ΓΝΩΣΤΙΚΟ ΠΡΟΦΙΛ

Η νοημοσύνη τους κυμαίνεται γενικώς στα φυσιολογικά επίπεδα. Η Swillen (1993) που εξέτασε 50 γυναίκες με σύνδρομο Turner (4-20 ετών) διαπίστωσε ότι οι 25 από τις 50 (δηλαδή το 50%) είχαν νοημοσύνη του μέσου όρου (δείκτης νοημοσύνης από 90 έως 109). Χαμηλή/οριακή νοημοσύνη διαπιστώθηκε στο 32% των περιπτώσεων (δηλαδή στις 16 από τις 50 γυναίκες), ενώ το 10% είχε νοητική υστέρηση (δηλαδή 5 από τις 50 γυναίκες). Αναλυτικότερα, στην τελευταία περίπτωση, μία γυναίκα είχε ελαφρά νοητική υστέρηση, δύο γυναίκες μέτρια νοητική υστέρηση και άλλες δύο βαριά. Τέλος, το 8% (δηλαδή 4 από τις 50 γυναίκες) είχαν δείκτη νοημοσύνης πάνω του μέσου όρου.

Σε μία ανασκόπηση της Rovet το 1990, η ίδια, περιγράφοντας τα ευρήματα 226 περιπτώσεων, βρήκε πως ο μέσος όρος του δείκτη νοημοσύνης των γυναικών με σύνδρομο Turner ήταν 94,6. Ο συγκεκριμένος δείκτης ήταν στατιστικώς χαμηλότερος σε σύγκριση με το δείκτη νοημοσύνης της ομάδας ελέγχου που ήταν το 103,9.

Ο χαμηλότερος δείκτης νοημοσύνης στις γυναίκες με σύνδρομο Turner σε σχέση με την ομάδα ελέγχου έχει παρατηρηθεί πως σχετίζεται άμεσα με την επιλεκτική βλάβη στο μη-λεκτικό, οπτικοχωρικό τομέα της νοημοσύνης (Shaffer, 1962). Παρόμοια ήταν και η παρατήρηση της Swillen (1993), όπου ο μέσος όρος του δείκτη νοημοσύνης ήταν 98, ενώ αυτός του πρακτικού μόλις 87. Σύμφωνα με τη Rovet (1990) συνήθως η διαφορά μεταξύ λεκτικού και πρακτικού δείκτη νοημοσύνης κυμαίνεται στους 12 βαθμούς περίπου, υπέρ του λεκτικού.

Επιπρόσθετα, ο πληθυσμός αυτός, αντιμετωπίζει δυσκολίες στη βραχύχρονη μνήμη (Berch,1996), στην προσοχή (Ross & Zinn,1999) και στον υπολογισμό αριθμητικών πράξεων (Rovet,1993). Γενικότερα, ωστόσο, οι γλωσσικές δεξιότητές τους διατηρούνται ανέπαφες (Rovet & Netley,1982).

Το γνωστικό προφίλ των παιδιών που πάσχουν από σύνδρομο Turner τα καθιστά αυτομάτως επιρρεπή στην ανάπτυξη μαθησιακών δυσκολιών (Kesler,2007. Ross, Zinn, & McCauley,2000). Πολλά από αυτά τα άτομα φοιτούν σε ειδικές τάξεις ή χρήζουν ενισχυτικής διδασκαλίας (Rovet,1993). Ωστόσο, δεν αντιμετωπίζουν όλα τα παιδιά μαθησιακές δυσκολίες ή τουλάχιστον σε μεγάλο βαθμό σοβαρότητας. Όπως υπολόγισαν οι Rovet & Buchanan(1999) το 55% των κοριτσιών έχουν μαθησιακά προβλήματα και η πλειοψηφία αυτών, αντιμετωπίζει σοβαρές μαθησιακές δυσκολίες στα μαθηματικά. Η δυσκολία αυτή έγκειται στις αριθμητικές πράξεις, ενώ η ικανότητά τους ως προς την επίλυση γεωμετρικών προβλημάτων βρίσκεται σε ελαφρώς καλύτερη κατάσταση.

II. ΣΥΝΔΡΟΜΟ WILLIAMS

Το **σύνδρομο Williams** ή **σύνδρομο Williams–Beuren** περιγράφηκε για πρώτη φορά το 1961. Πρόκειται για ένα σπάνιο σύνδρομο, συγγενούς ανωμαλίας που αποδίδεται σε διαγραφή μέρους του χρωμοσώματος 7, και ειδικότερα μέρους που φτιάχνει την πρωτεΐνη ελαστίνη, η οποία είναι υπεύθυνη για τη δύναμη και ελαστικότητα των αιμοφόρων αγγείων (Wang & Jernigan, 1994).

ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ ΕΜΦΑΝΙΣΗΣ ΣΥΝΔΡΟΜΟΥ

Στην Αγγλία υπολογίζεται ότι ένας στους τριάντα γιατρούς θα γνωρίσουν κάποιον ασθενή με το σύνδρομο. Ο επιπολασμός του συνδρόμου στο γενικό πληθυσμό σήμερα υπολογίζεται περίπου σε 1 προς 25.000 ανθρώπους (Harris, 1995. Karmiloff-Smith, Klima, Bellugi, Grant, & Baron-Cohen, 1995. Rober & Dykens, 1996). Εμφανίζεται το ίδιο σε αγόρια και κορίτσια και σε όλες τις εθνότητες.

ΝΟΗΤΙΚΗ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ & ΓΝΩΣΤΙΚΟ ΠΡΟΦΙΛ

Όπως προαναφέρθηκε, τα άτομα με σύνδρομο Williams παρουσιάζουν από ελαφρά έως μέτρια νοητική υστέρηση (Sampaio, Fernández, Henriques, Carracedo, Sousa, & Gonçalves, 2009). Συγκεκριμένα, ο δείκτης νοημοσύνης σε αυτά τα άτομα κυμαίνεται από 20 μέχρι 106, με μέσο όρο το 58 (Ewart et al., 1993).

Τα γνωστικά ελλείμματα που παρουσιάζουν περιλαμβάνουν οπτικοχωρικά προβλήματα, προβλήματα προσοχής (Braden & Obrzut, 2002), καθώς και χαμηλή οπτικοκινητική ολοκλήρωση, με αποτέλεσμα να δυσκολεύονται να δουν μια πλήρη εικόνα και να βλέπουν μόνο τα συστατικά αυτής.

Οι μνημονικές ικανότητες των παιδιών με σύνδρομο Williams έχουν μελετηθεί ελάχιστα. Συγκεκριμένα, οι Vicari, Brizzolara, Carlesimo, Pezzini, & Volterra (1996) μελέτησαν τη λεκτική μνήμη και τη βραχύχρονη οπτικοχωρική μνήμη του πληθυσμού αυτού και διαπίστωσαν πως η βραχύχρονη λεκτική μνήμη ήταν ανέπαφη, σε αντίθεση με τη μακρόχρονη λεκτική και τη βραχύχρονη και μακρόχρονη λεκτική οπτικοχωρική. Από την άλλη, οι Sampaio και συνεργάτες (2008) υποστήριξαν ότι τα άτομα με αυτό το σύνδρομο παρουσίασαν αναπτυξιακή καθυστέρηση τόσο στη βραχύχρονη, όσο και στη μακρόχρονη λεκτική και οπτικοχωρική μνήμη.

Τέλος, ερευνητές (Dykens & Rosner, 1999. Gosch & Pankau, 1997. Tager-Flusberg & Sullivan, 1999) διαπίστωσαν πως ο πληθυσμός αυτός είναι σε θέση να αναγνωρίσουν και να ερμηνεύσουν τις νοητικές καταστάσεις των άλλων (για παράδειγμα από τις εκφράσεις των ματιών) στα πλαίσια της θεωρίας του νου, εφόσον πρόκειται για ιδιαίτερα κοινωνικά προσανατολισμένα άτομα με συναισθηματική ανταπόκριση.

III. ΣΥΝΔΡΟΜΟ PRADER-WILLI

Το **σύνδρομο Prader – Willi** περιγράφηκε για πρώτη φορά από τον Langdon-Down (ο οποίος περιέγραψε και το σύνδρομο Down) το 1887, περίπου 70 χρόνια πριν από

τους Prader και συνεργάτες (1956) και το αποκάλεσε «πολυσαρκία» (Brain,1967). Πρόκειται για μια σύνθετη αναπτυξιακή διαταραχή όπου μεταβιβάζεται συνήθως από τον πατέρα στο τέκνο και ανιχνεύεται σε έλλειψη καταγραφής γενετικού κώδικα στο χρωμόσωμα νούμερο 15. Τα άτομα που το φέρουν, εμφανίζουν ένα είδος «εμμονής» με το φαγητό και είναι υπέρβαρα. Στις περισσότερες περιπτώσεις σχετίζεται με ελαφρά νοητική υστέρηση και μαθησιακές δυσκολίες. Το σύνδρομο Prader - Willi συνδέεται δε αρκετά συχνά με τον αυτισμό, χωρίς ωστόσο να αποτελεί τύπο του.

ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ ΕΜΦΑΝΙΣΗΣ ΣΥΝΔΡΟΜΟΥ

Η συχνότητα εμφάνισης του συνδρόμου κυμαίνεται από 1:10.000 έως 1:15.000 γεννήσεις (Cassidy,1997) ή από 1:15.000 έως 1:30.000 γεννήσεις νεογνών που επιβιώνουν και από τα δύο φύλα (Daniel & Gridley,1998).

ΝΟΗΤΙΚΗ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ & ΓΝΩΣΤΙΚΟ ΠΡΟΦΙΛ

Ο μέσος όρος του δείκτη νοημοσύνης των ατόμων με σύνδρομο Prader-Willi είναι 70 (Dykens et al.,1992). Τα στοιχεία από την εξέταση 575 ατόμων σε συνολικά 57 δημοσιευμένες έρευνες (Curfs,1992) έδειξαν ότι το 35% είχε ελαφρά νοητική υστέρηση, το 27% παρουσίαζε μέτρια νοητική υστέρηση και το 6% είχε βαριά. Το 27 % είχε οριακή νοημοσύνη και μόλις το 5% είχε νοημοσύνη μέσου όρου.

Πολλοί επιστήμονες τείνουν να συνδέουν το δείκτη νοημοσύνης των ατόμων με σύνδρομο Prader-Willi με το γενετικό τους τύπο (δηλαδή την έλλειψη ή δισωμία του χρωμοσώματος 15) ή με το βάρος τους (Crnic, Sulzbacher, Snow, & Holm,1980. Roof, Stone, MacLean, Feurer, Thompson, & Butler,2000. Thompson, Roof, & Dimitropoulos,1999).

Το ερώτημα σχετικά με το παραπάνω, παραμένει αναπάντητο μέχρι και σήμερα, αν και φαίνεται να υπάρχει διαφορά στις νοητικές ικανότητες μεταξύ των ατόμων με έλλειψη του χρωμοσώματος 15 και των ατόμων με δισωμία 15. Οι Roof και οι συνεργάτες (2000) βρήκαν ότι τα άτομα με δισωμία 15 είχαν δείκτη νοημοσύνης 71 (με βάση το τεστ νοημοσύνης WISC), ενώ τα άτομα με την έλλειψη του πατρικού χρωμοσώματος 15 είχαν δείκτη νοημοσύνης 63. Παρομοίως, οι Thompson και οι συνεργάτες (1999) βρήκαν ότι τα άτομα με έλλειψη του χρωμοσώματος 15 είχαν χαμηλότερες επιδόσεις στη λεκτική κλίμακα του WISC (και όχι στην πρακτική), σε αντίθεση με τα άτομα με δισωμία 15.

Όσον αφορά στις γνωστικές δυνατότητες και αδυναμίες των ατόμων με σύνδρομο Prader-Willi, βρέθηκε ότι αυτός ο πληθυσμός παρουσιάζει υψηλές επιδόσεις σε δοκιμασίες που σχετίζονται με τις οπτικοχωρικές ικανότητες και καλύτερες επιδόσεις στο πρακτικό παρά στο λεκτικό «κομμάτι» των δοκιμασιών του τεστ νοημοσύνης WISC-R (Curfs et al.,1991). Όπως έχει σημειωθεί, το γνωστικό προφίλ των δυνατοτήτων και των αδυναμιών των ατόμων με σύνδρομο Prader-Willi, διαφάνεται πιο ξεκάθαρα με την πάροδο της ηλικίας τους (Whittington,Holland, Webb, Butler, Clarke, & Boer, 2004).

Η Dykens (2002), πέρα από τις υψηλές τους επιδόσεις σε δοκιμασίες οπτικοχωρικών ικανοτήτων, αναφέρει καλές επιδόσεις και στην υποδοκιμασία Συναρμολόγησης

Εικόνων του τεστ νοημοσύνης WISC-III (Wechsler,1991) συγκριτικά με παιδιά με νοητική υστέρηση ποικίλης οργανικής αιτιολογίας. Έτσι, λόγω των παραπάνω δυνατοτήτων, τα καταφέρνουν εξίσου καλά σε δοκιμασίες συναρμολόγησης και κατασκευής πάζλ, γεγονότα που αποτελούν και διαγνωστικό κριτήριο για τα άτομα με σύνδρομο Prader-Willi (Dykens,2002.Rosner et al.,2004.Verdine,Troseth, Hodapp, & Dykens,2008).

Όσον αφορά στην μνημονική ικανότητα του πληθυσμού με σύνδρομο Prader-Willi, αυτή δείχνει να σχετίζεται με τις γνωστικές δυνατότητες και αδυναμίες τους (Conners, Rosenquist, Atwell, &Klinger,2000. Warren & Hunt,1981). Μάλιστα, πρώτοι απ'όλους οι Warren & Hunt (1981) διαπίστωσαν πως η ακουστική βραχύχρονη μνήμη είναι πολύ φτωχή στα παιδιά αυτά. Αντιθέτως, δεν εμφανίστηκαν διαφορές όσον αφορά στο επίπεδο της μακρόχρονης μνήμης τους συγκρινόμενοι με παιδιά που δεν είχαν αυτό το σύνδρομο, ήταν όμως παιδιά με τον ίδιο δείκτη νοημοσύνης. Οι Walley & Donaldson (2005) διαπίστωσαν πως οι ενήλικες με σύνδρομο Prader-Willi δεν παρουσιάζουν κανένα πρόβλημα στον κεντρικό επεξεργαστή και το οπτικοχωρικό σημειωματάριο, ενώ παρουσιάζουν, αντίθετα, βλάβη στο φωνολογικό κύκλωμα της εργαζόμενης μνήμης.

Όπως και η μνημονική, έτσι και η αναγνωστική ικανότητα και η ικανότητά τους στα μαθηματικά συνδέεται με τις γνωστικές δυνατότητες και αδυναμίες τους (Conners, Rosenquist, Atwell, & Klinger,2000. Holm,1981. Sulzbacher, Crnic, & Snow,1981). Παλαιότερες έρευνες έδειξαν ότι τα άτομα με σύνδρομο Prader-Willi παρουσιάζουν κυρίως προβλήματα στην αριθμητική, ενώ έχουν καλές αναγνωστικές ικανότητες και ικανότητες στη γραφή. Παρόλα αυτά, εμφανίζονται συγκεκριμένα προβλήματα στη γραφή τα οποία θεωρούνται δεδομένα, όπως, λόγου χάρη, οι χαμηλές τους επιδόσεις σε έργα οπτικοκινητικού συντονισμού, εξαιτίας του μειωμένου μυϊκού τόνου τους.

IV. ΣΥΝΔΡΟΜΟ ΕΥΘΡΑΥΣΤΟΥ Χ ΧΡΩΜΟΣΩΜΑΤΟΣ

Το **σύνδρομο του Εύθραυστου Χ χρωμοσώματος** αναγνωρίστηκε αρχικά στα τέλη της δεκαετίας του 1960 από τον Lubs (1969) ο οποίος παρατήρησε ένα «ραγισμένο» εύθραυστο, νηματοειδές τμήμα του χρωμοσώματος Χ σε νοητικώς καθυστερημένους άρρηνες. Είναι η συχνότερη μορφή μονογονιδιακής κληρονομούμενης νοητικής υστέρησης (Sherman,1996) και η δεύτερη συχνότερη αιτία νοητικής υστέρησης μετά το σύνδρομο Down, όπως επίσης και μία από τις σημαντικότερες αιτίες αυτισμού. Παρουσιάζει ένα ευρύ φάσμα σωματικών, γνωστικών και συμπεριφορικών χαρακτηριστικών.

ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ ΕΜΦΑΝΙΣΗΣ ΣΥΝΔΡΟΜΟΥ

Το σύνδρομο, προσβάλλει νεαρά αγόρια σε συχνότητα 1:4.000 έως 1:4.500, αλλά και κορίτσια σε συχνότητα 1:8.000 έως 1:9.000 (Orr,2004.Turner et al.,1996. Warren & Sherman,2001). Σύμφωνα με τον Rousseau και τους συνεργάτες(1995), περίπου μία στις 259 γυναίκες μπορεί να είναι φορέας του εύθραυστου Χ χρωμοσώματος και να το μεταδώσει στα παιδιά της. Πρόκειται για ένα σύνδρομο που εμφανίζεται σε όλες τις εθνικότητες και υπολογίζεται πως ευθύνεται για το 50% της αυξημένης συχνότητας της νοητικής υστέρησης στους άνδρες (Opitz & Sutherland,1984).

ΝΟΗΤΙΚΗ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ & ΓΝΩΣΤΙΚΟ ΠΡΟΦΙΛ

Σύμφωνα με τους Bennetto και Pennington (1996) η πλειοψηφία των ανδρών παρουσιάζουν μέτρια καθυστέρηση με δείκτη νοημοσύνης 35-40. Επιπρόσθετα, έχουν αναφερθεί από τον Hagerman (1987) άρρενες με οριακό δείκτη νοημοσύνης. Όσον αφορά στις γυναίκες, οι Cronister, Schreiner, Wittenberggerm Amiri, Harris, & Hagerman (1991) εξέτασαν 43 με σύνδρομο εύθραυστου Χ χρωμοσώματος και το 23% από αυτές είχε νοητική υστέρηση, το 33% οριακή νοημοσύνη, ενώ το 44% είχε δείκτη νοημοσύνης μεγαλύτερο από 85. Μάλιστα, οι μισές από αυτές που είχαν φυσιολογικό δείκτη νοημοσύνης είχαν ιστορικό μαθησιακών δυσκολιών.

Ορισμένοι από τους ερευνητές (Bennetto & Pennington, 1996. Kemper, Hagerman, & Altshul-Stark, 1988) διαπίστωσαν πως οι άνδρες με το συγκεκριμένο σύνδρομο έχουν χαμηλότερες επιδόσεις σε συγκεκριμένες κλίμακες του τεστ νοημοσύνης WISC (όπως στις πληροφορίες, τη μνήμη αριθμών, την αριθμητική) και υψηλότερες σε άλλες κλίμακες (όπως στη συμπλήρωση εικόνας και στις ομοιότητες).

Όσον αφορά στις γνωστικές δυνατότητες και αδυναμίες των ανδρών με σύνδρομο εύθραυστου Χ χρωμοσώματος, οι Dykens, Hodapp, & Leckman (1987) προσπάθησαν να συνδέσουν τα ευρήματά τους με υποθετικά πρότυπα γνωστικής διεργασίας. Συγκεκριμένα, θέλησαν να μετρήσουν δύο τύπους γνωστικής λειτουργίας: α) τη διαδοχική επεξεργασία ή επίλυση προβλημάτων βήμα προς βήμα σε γραμμική ή χρονική ακολουθία και β) την ταυτόχρονη επεξεργασία ή ενσωμάτωση ερεθισμάτων μ' έναν ολιστικό και συχνά χωρικό τρόπο. Από τα παραπάνω, προέκυψε πως οι άρρενες παρουσιάζουν σημαντικές δυσκολίες σε έργα διαδοχικής επεξεργασίας. Αυτό το γεγονός υποδεικνύει σοβαρές αδυναμίες στην ακουστική, οπτική και βραχύχρονη μνήμη. Ως αποτέλεσμα, εμφανίζονται δυσκολίες στα μαθηματικά (Murphy, 2009), εφόσον δεν μπορούν να συγκρατήσουν μαθηματικές πράξεις στη βραχύχρονη μνήμη τους.

V. ΣΥΝΔΡΟΜΟ KLINEFELTER

Το σύνδρομο Klinefelter ή αλλιώς δυσγενεσία των σπερματικών σωληναρίων, είναι μια χρωμοσωμική ανωμαλία που συναντάται αποκλειστικά στα αγόρια. Χαρακτηρίζεται από ελάχιστα ή ανύπαρκτα σπερματοζωάρια στο σπέρμα. Περιγράφηκε πρώτα το 1942 από τον Δρα Χ. Κλαϊνφέλτερ, ο οποίος συνεργάστηκε με τον Φούλερ Ολμπράιτ στο Γενικό Νοσοκομείο της Μασαχουσέτης (Massachusetts General Hospital), στη Βοστώνη και ήταν ο πρώτος ο οποίος το περιέγραψε τον ίδιο χρόνο. Από αυτόν πήρε και το όνομά του.

Εμφανίζεται όταν το άτομο έχει ένα επιπλέον χρωμόσωμα Χ (XXY αντί για XY). Σε πολλές περιπτώσεις, οι όρχεις εξακολουθούν να παράγουν σπέρμα. Αποτελεί την αιτία διαταραχών αρρένων και θηλέων ορμονών στα άτομα που φέρουν τη διαταραχή, αλλά και νοητικής υστέρησης.

ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ ΕΜΦΑΝΙΣΗΣ ΣΥΝΔΡΟΜΟΥ

Το σύνδρομο παρουσιάζεται αρκετά συχνά στο γενικό πληθυσμό, όπως υπολογίζεται περίπου σε μία ανά χίλιες γεννήσεις (επιπολασμός 1:1000).

ΝΟΗΤΙΚΗ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ & ΓΝΩΣΤΙΚΟ ΠΡΟΦΙΛ

Οι χρωμοσωμικές ανωμαλίες είναι η πιο κοινή αιτία νοητικής υστέρησης στο σύνδρομο Klinefelter και είναι παρούσα σε 4-28% των περιπτώσεων. Ωστόσο, οι ανωμαλίες αυτές δεν συνδέονται πάντοτε με νοητική υστέρηση, αλλά χαρακτηρίζονται από την παρουσία συγκεκριμένου γνωστικού προφίλ.

Αν είναι γνωστό ότι η πλειοψηφία των ατόμων με σύνδρομο Klinefelter έχουν ένα φυσιολογικό νοητικό επίπεδο, από την άλλη πλευρά, η επισήμανση των δυνατών και αδύνατων σημείων της νοητικής λειτουργίας τους είναι ιδιαίτερα σημαντική, για το σχεδιασμό πρώιμης ψυχο-εκπαιδευτικής παρέμβασης. Υπό το πρίσμα αυτό, ένα καλό σημείο εκκίνησης για επισήμανση των δυνατοτήτων και αδυναμιών τους είναι η χορήγηση σταθμισμένων εργαλείων μέτρησης της νοημοσύνης, το πιο κοινό εκ των οποίων είναι οι κλίμακες νοημοσύνης WISC. Αυτό το εργαλείο, παρέχει μια ευρεία αξιολόγηση των γενικών διανοητικών δεξιοτήτων του ατόμου και, ταυτόχρονα, περιγράφει την τυπική λειτουργία σε συγκεκριμένες περιοχές.

Μολονότι διαπιστώθηκε ότι τα άτομα με σύνδρομο Klinefelter έχουν ένα γενικό γνωστικό επίπεδο γύρω από τα φυσιολογικά όρια, αυτό το επίπεδο είναι περίπου δέκα (10) μονάδες χαμηλότερα σε σχέση με τους συγγενείς ή τους συνομηλίκους τους (Ratcliffe et al., 1990).

Το τυπικό γνωστικό προφίλ χαρακτηρίζεται κυρίως από ασυμφωνία μεταξύ των βαθμολογιών στις πρακτικές κλίμακες και των βαθμολογιών στις λεκτικές κλίμακες, υπέρ των πρώτων. Ορισμένες μελέτες έχουν δείξει ότι η βαθμολογία στις λεκτικές κλίμακες του τεστ IQ είναι 10 μονάδες κάτω του μέσου όρου σε σύγκριση με εκείνες των πρακτικών κλιμάκων του τεστ IQ. Αυτή η διαφορά έχει παρατηρηθεί σε παιδιά και ενήλικες, αν και μπορεί να μεταβληθεί στα επόμενα στάδια της ζωής τους.

Σύμφωνα με τη Ross και συνεργάτες (2007), η γνωστική ανεπάρκεια περιγράφεται κυρίως σε περιπτώσεις συννοσηρότητας μεταξύ του συνδρόμου Klinefelter και των επιληπτικών κρίσεων, καθώς και με την αύξηση του αριθμού των υπεράριθμων X χρωμοσωμάτων τους.

VI. ΣΥΝΔΡΟΜΟ DOWN

Το **σύνδρομο Down** ή αλλιώς **Τρισωμία 21** ή **Τρισωμία G** περιγράφει μια χρωμοσωμική ανωμαλία, που περικλείει ένα σύνολο χαρακτηριστικών, τα οποία υπάρχουν εκ γενετής στους φορείς της γενετικής αυτής βλάβης και αφορούν παρεκκλίσεις στη σωματική διάπλαση, τη νοητική ανάπτυξη και την ψυχοκοινωνική εξέλιξή τους. Περιγράφηκε πρώτη φορά από τον Βρετανό γιατρό John Langdon Down (1866)- (εξού και η ονομασία του)- όταν πρόσεξε ότι πολλά άτομα, άσχετα μεταξύ τους, που βρίσκονταν σε διάφορα ιδρύματα, είχαν παραπλήσια εξωτερικά χαρακτηριστικά.

Από ορισμένους δεν θεωρείται ασθένεια, δεδομένου ότι τα άτομα με σύνδρομο Down δεν υποφέρουν από αυτό. Μπορεί να εντοπιστεί προγεννητικά.

ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ ΕΜΦΑΝΙΣΗΣ ΣΥΝΔΡΟΜΟΥ

Στην Ελλάδα κάποιες μελέτες προσδιορίζουν την αναλογία γεννήσεων παιδιών με σύνδρομο Down σε 1 στις 770 γεννήσεις. Παράγοντας που επηρεάζει κρίσιμα την αναλογία αυτή, αποτελεί η ηλικία της μητέρας, καθ' ότι στην ηλικία των 20 ετών η συχνότητα κυμαίνεται περίπου στο 1:2000 για να ανέλθει μετά τα 40 σε 1:100 ή λιγότερο.

ΝΟΗΤΙΚΗ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ & ΓΝΩΣΤΙΚΟ ΠΡΟΦΙΛ

Δεδομένου πως τα άτομα με σύνδρομο Down, όπως προαναφέρθηκε παρουσιάζουν παρεκκλίσεις στη νοητική ανάπτυξη θα πρέπει να επισημανθεί πως η νοητική υστέρηση κυμαίνεται από βαριά (IQ: 20-35) ως ελαφριά (IQ: 50-75). Ως επακόλουθο, παρουσιάζονται διαταραχές στην ψυχοκοινωνική εξέλιξη οι οποίες επηρεάζουν τη βραχύχρονη μνήμη, την ικανότητα σκέψης, ομιλίας και κίνησης. Μάλιστα, η κινητική και η λεκτική υστέρηση γίνονται εμφανή σε πρώιμη ηλικία.

2.3 ΤΑ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΜΕΤΑ ΤΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΚΑΙ ΟΙ ΜΕΤΕΠΕΙΤΑ ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ

Το οικογενειακό περιβάλλον, όπως είναι φυσικό, επηρεάζει σημαντικά τη ζωή των ατόμων με νοητική υστέρηση. Τα εκπαιδευτικά και ψυχοκοινωνικά προβλήματα των παιδιών αυτών, δεν είναι απομονωμένα από την υπόλοιπη ζωή τους. Οι γονείς, τα αδέρφια και οι οικογένειες στο σύνολό τους, επηρεάζουν και επηρεάζονται από το παιδί με νοητική υστέρηση. Ακόμη, συχνά, τα οικογενειακά προβλήματα ποικίλουν σε μεγάλο βαθμό, ανάλογα με την αναπηρία και σε ορισμένες περιπτώσεις, ανάλογα με τις διαφορετικές μορφές της ίδιας της αναπηρίας (Hodapp, 1995).

Γονείς. Οι γονείς των παιδιών με νοητική υστέρηση, περνούν από διαφορετικά στάδια αντιδράσεων και αυτές οι αντιδράσεις μπορεί να επικεντρωθούν σε θετικούς ή αρνητικούς παράγοντες (Ferguson, 2002). Ορισμένοι γονείς κατακλύζονται από πολλαπλά συναισθήματα στη σειρά. Άλλοι, μπορεί να εμφανίσουν μόνο μία ή περισσότερες, διαφορετικού τύπου αντιδράσεις. Για μερικούς, οι αντιδράσεις μπορεί να είναι μικρής σημασίας και η προσέγγισή τους ρεαλιστική. Για άλλους, η αναπηρία του παιδιού τους θα μπορούσε να επηρεάσει ολόκληρη την δομή της οικογένειας και τη ζωή τους. Αυτοί οι γονείς χρειάζονται υποστήριξη και έναν θετικό τρόπο σκέψης ως προς το παιδί (Βαϊτσου, 2012).

Τις περασμένες δεκαετίες, οι έρευνες που γίνονταν σχετικά με τις οικογένειες των παιδιών με νοητική υστέρηση, έδιναν έμφαση στις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι γονείς (κυρίως οι μητέρες) στην ανατροφή των παιδιών αυτών, στη πιθανότητα εμφάνισης κάποιας μορφής ψυχοπαθολογίας στους ίδιους (π.χ. κατάθλιψη) και

γενικότερα σε οποιαδήποτε αρνητική αλληλεπίδραση μπορούσε να υπάρξει μέσα στην οικογένεια (Κάκουρος & Μανιαδάκη, 2002, Sharipo, 1983). Μέχρι τα μέσα της δεκαετίας του 80', υπήρχε η κυρίαρχη άποψη πως η αντίδραση της μητέρας προς το παιδί με νοητική υστέρηση, ήταν στερεοτυπική και πως περνούσε "απαραίτητα" από ορισμένα "παθολογικά" στάδια (Fortier & Wanlass, 1984, Jackson 1985). Ωστόσο, οι θεωρίες για την ύπαρξη των σταδίων αυτών, είχε πολλά μειονεκτήματα, καθώς για κάποιες μητέρες δεν υπήρχαν ορισμένα στάδια ή η συμπεριφορά τους απέναντι στο παιδί με νοητική υστέρηση δεν ήταν αποκλειστικά προβληματική (Hardman, Drew, Egan & Wolf, 1993).

Οι πιο πρόσφατες έρευνες αναφέρουν πως η στάση των γονιών απέναντι στα παιδιά με νοητική υστέρηση, μπορεί να εκφραστεί με τις εξής μορφές : α) ως ανοικτή απόρριψη, β) ως υποσυνείδητη απόρριψη, γ) ως υπερπροστατευτική συμπεριφορά και δ) ως ασταθής συμπεριφορά (Πολυχρονοπούλου-Ζαχαρόγεωργα, 1999).

Μία ανασκόπηση της βιβλιογραφίας, δείχνει πως συναισθήματα όπως ο θυμός, η απελπισία και η ντροπή, εμφανίζονται πολύ συχνά ως αντιδράσεις γονιών παιδιών με νοητική υστέρηση. Στις περισσότερες περιπτώσεις, οι γονείς συμπεριφέρονται στα παιδιά αυτά με ανάμεικτα συναισθήματα ενοχής, τύψεων αλλά και αγάπης (Σιούτης, 2007).

Πολύ σημαντικές στη διαμόρφωση της στάσης των γονιών απέναντι στο παιδί με νοητική υστέρηση, κατά τον Yunker (1994), είναι οι πρώτες αντιδράσεις τους, ακριβώς μετά τη γέννησή του, οι οποίες μπορεί να είναι ιδιαίτερα αρνητικές.

Όταν οι γονείς έρχονται για πρώτη φορά αντιμέτωποι με τη διάγνωση της νοητικής υστέρησης, η συναισθηματική τους φόρτιση είναι μεγάλη. Συχνά, αναπτύσσουν μηχανισμούς άμυνας, όπως είναι η άρνηση του προβλήματος, με το να αμφισβητούν τη διάγνωση ή τις γνώσεις του ειδικού (Bornstein, H.M., 2002). Επιπρόσθετα, στις περισσότερες περιπτώσεις, οι γονείς νιώθουν ενοχή, ντροπή, θυμό ή ακόμα και αβοήθητοι (Mary, 1990, Ntombela, 1991).

Ωστόσο, αρκετοί είναι οι γονείς, που αντιμετωπίζουν το παιδί με νοητική υστέρηση, με πιο θετική στάση. Το γεγονός αυτό είναι πιθανόν να οφείλεται στη συνολική προσωπικότητα των γονιών, στις αντοχές και τις δυνάμεις τους, καθώς και στον τρόπο με τον οποίο αντιμετωπίζουν τις δυσκολίες της ζωής (Bornstein, H.M., 2002).

Όταν, επομένως, οι γονείς έχουν θετική αντίληψη για τα παιδιά τους, τότε είναι σε θέση να έχουν και θετική στάση απέναντι στη κατάσταση που βρίσκεται το παιδί. Ισχύει βέβαια και το αντίστροφο. Η αρνητική αντίληψη της κατάστασης του παιδιού από τους γονείς, μπορεί να τους οδηγήσει σε αρνητική συμπεριφορά απέναντι στο ίδιο το παιδί τους (Σιούτης, 2007).

Σε έρευνες που έχουν πραγματοποιηθεί, συγκρίνονται οι γονείς των παιδιών με νοητική υστέρηση και ποιος επηρεάζεται περισσότερο συναισθηματικά, η μητέρα ή ο πατέρας. Κατά τους Shonkoff, Houser, Cram, Krauss & Upshur (1992), οι μητέρες επηρεάζονται συναισθηματικά περισσότερο από του πατέρες. Αυτό ίσως οφείλεται στο γεγονός ότι οι μητέρες είναι εκείνες που συνήθως περνούν τη περισσότερη ώρα στο σπίτι μαζί με το παιδί, είναι υπεύθυνες για τις δουλειές του σπιτιού ή ακόμα και για τη φροντίδα των υπόλοιπων παιδιών της οικογένειας (Sajjad, 2010).

Από την άλλη πλευρά, υπάρχουν και οι μελέτες των Noh (1989) και Krauss (1993), που αναφέρουν πως οι πατεράδες παιδιών με νοητική υστέρηση, εμφάνιζαν αυξημένα επίπεδα κατάθλιψης, χαμηλότερα επίπεδα κυριαρχίας, αυτοεκτίμησης και χαράς που

αντλούσαν από το παιδί. Όμως οι αντιδράσεις αυτές δεν εμφανίστηκαν σε όλες τις οικογένειες, καθώς υπήρχαν πολλές ατομικές διαφορές.

Από τη δεκαετία του 60' έχουν γίνει έρευνες που συγκρίνουν τη συναισθηματική κατάσταση των μητέρων παιδιών με νοητική υστέρηση, με μητέρες παιδιών με φυσιολογική ανάπτυξη. Ο Friedrich (1981), σύγκρινε τις δύο αυτές ομάδες μητέρων και ανέφερε ότι: α) οι μητέρες των παιδιών με νοητική υστέρηση ήταν πιο επιρρεπείς στη κατάθλιψη, β) ανησυχούσαν περισσότερο για τα παιδιά τους και γ) δυσκολεύονταν περισσότερο να διαχειριστούν το θυμό τους, από τις μητέρες παιδιών με φυσιολογική ανάπτυξη.

Τέλος, ο Beckman (1983) διαπίστωσε ότι τα προβλήματα στις σχέσεις μεταξύ των συζύγων, μπορούν να έχουν αντίκτυπο στη διαχείριση μιας δύσκολης κατάστασης (όπως ύπαρξη παιδιού με νοητική υστέρηση μέσα στην οικογένεια). Τα ευρήματα από τις μελέτες που πραγματοποίησε, έδειξαν ότι οι μητέρες στις οικογένειες με δύο γονείς, ήταν πιο αποτελεσματικές στη διαχείριση δύσκολων καταστάσεων από τις μητέρες σε μονογονεϊκές οικογένειες, όπως και οι γυναίκες που είχαν ένα καλό γάμο, από εκείνες που είχαν συγκρούσεις στο δικό τους.

Αδέρφια. Όσον αφορά τις έρευνες για τις αντιδράσεις που είχαν τα αδέρφια των παιδιών με νοητική υστέρηση, υπάρχουν και εκεί σημαντικές ατομικές διαφορές. Οι πρώτες έρευνες από τους Gath (1973) και Twe & Laurence (1973), επικεντρώθηκαν στα συναισθηματικά προβλήματα που είχαν τα αδέρφια παιδιών με νοητική υστέρηση.

Οι έρευνες της Grossman (1972) έδειξαν πως τα μεγαλύτερα αδέρφια παιδιών με νοητική υστέρηση, προσαρμόζονταν πιο εύκολα στις ενδοοικογενειακές αλλαγές που προέκυπταν από τη γέννηση των παιδιών αυτών, από τα μικρότερα αδέρφια. Το γεγονός αυτό αιτιολογείται από την έλλειψη προσοχής που είχαν τα μικρότερα αδέρφια, από τους γονείς τους. Ακόμη, σύμφωνα με τους Breslau, Weitzman και Messenger (1981), οι μεγαλύτερες αδερφές παιδιών με νοητική υστέρηση, ήταν πιο επιρρεπείς σε ποικίλα συναισθηματικά προβλήματα, ίσως γιατί από πολύ νεαρή ηλικία, καλούνταν να αναλάβουν καθήκοντα και ευθύνες που αρμόζουν σε ενήλικες.

Από την άλλη μεριά, η Grossman (1972) αναφέρει πως το να μεγαλώνει ένα παιδί μαζί με έναν αδερφό ή μια αδερφή με νοητική υστέρηση, μερικές φορές μπορεί να έχει και ευεργετικές συνέπειες. Όπως το να γίνουν πιο συμπονετικοί, να νοιάζονται περισσότερο για τους άλλους και να δείχνουν περισσότερη ανοχή για τη διαφορετικότητα.

Ανάλογες έρευνες, όπως έγιναν για τις μητέρες παιδιών με νοητική υστέρηση και τις μητέρες παιδιών με φυσιολογική ανάπτυξη, πραγματοποιήθηκαν και για τα αδέρφια των παιδιών με και χωρίς νοητική υστέρηση. Πιο αναλυτικά, οι Twe και Laurence (1973) αναφέρουν πως τα αδέρφια των παιδιών με νοητική υστέρηση, σε μερικές μόνο περιπτώσεις που εξέτασαν, εμφάνιζαν αυξημένες περιπτώσεις να παρουσιάσουν κατάθλιψη ή άλλες συναισθηματικές διαταραχές, σε σύγκριση με αδέρφια παιδιών με φυσιολογική ανάπτυξη. Ως ομάδες, είχαν τις ίδιες πιθανότητες να εμφανίσουν συναισθηματικές διαταραχές (Lobato, 1983).

Οικογένεια ως σύνολο. Τα τελευταία χρόνια, το ενδιαφέρον των ερευνητών για τις οικογένειες των παιδιών με νοητική υστέρηση, έχει επικεντρωθεί στο στρες που

αντιμετωπίζουν τα μέλη των οικογενειών αυτών, αλλά και στους τρόπους επίλυσης των προβλημάτων τους.

Τα κυριότερα προβλήματα μιας οικογένειας με νοητικά υστερούμενο παιδί αφορούν: α) τα προσωπικά χαρακτηριστικά του παιδιού αυτού (φύλο, ηλικία, βαθμός νοητικής υστέρησης, δυσπροσαρμοστικές συμπεριφορές, κ.λπ), β) τους πόρους της οικογένειας, γ) τις ενδοοικογενειακές σχέσεις, δ) το πολιτισμικό πλαίσιο και τις αντιλήψεις της κοινωνίας, όσον αφορά την αναπηρία (Emerson, Hatton, Thompson & Parmenter, 2004. Hodapp, 2005).

Οι Crnic και συνεργάτες (1983), πρότειναν "το μοντέλο στρες", αντί των παθολογικών σταδίων, που επικρατούσαν ως τότε, με το οποίο ερμήνευσαν τις αντιδράσεις της οικογένειας παιδιών με νοητική υστέρηση. Πιο αναλυτικά, ένα παιδί με νοητική υστέρηση μπορεί να γίνει αντιληπτό ως παράγοντας στρες για το οικογενειακό σύστημα, όπως θα ήταν για παράδειγμα και η απώλεια της εργασίας ενός από τους γονείς.

Ωστόσο, σε μερικές περιπτώσεις, οι στρεσογόνοι παράγοντες, μπορούν να δυναμώσουν ψυχικά την οικογένεια και να την ενώσουν ακόμη περισσότερο. Με άλλα λόγια, το μοντέλο στρες του Crnic και των συνεργατών, έδωσε τη δυνατότητα για μια πιο θετική και ρεαλιστική οπτική πάνω στο θέμα της αντιμετώπισης των παιδιών με νοητική υστέρηση, από την οικογένεια τους (Bornstein H. M., 2002).

Επιπλέον, η ικανότητα της οικογένειας για την αντιμετώπιση σοβαρών προβλημάτων σύμφωνα με τους Crnic και συνεργάτες (1983), επηρεάζεται από ενδογενείς και εξωγενείς παράγοντες. Οι ενδογενείς και εξωγενείς αυτοί παράγοντες, επηρεάζουν το βαθμό του στρες που προκαλεί η ανατροφή ενός παιδιού με νοητική υστέρηση, στην οικογένεια.

Παραδείγματα ενδογενών παραγόντων είναι η αυτοπεποίθηση των γονιών, η ικανότητα τους για επίλυση προβλημάτων, η στάση τους απέναντι στη ζωή κλπ. Από την άλλη, οι εξωγενείς παράγοντες αφορούν κυρίως την οικονομική κατάσταση της οικογένειας, καθώς και τις αντιλήψεις της κοινωνίας σχετικά με τη διαφορετικότητα.

Ο τρόπος αντιμετώπισης και διαχείρισης δύσκολων καταστάσεων, σχετίζεται σημαντικά με το πώς αντιλαμβάνονται οι οικογένειες τα παιδιά με νοητική υστέρηση και με το πώς αντιδρούν απέναντι σ' αυτά. Πολλές οικογένειες θεωρούν ότι τα παιδιά με νοητική υστέρηση είναι ένα φορτίο επιβεβλημένο από το Θεό ή ότι ο Θεός τις επέλεξε για να μεγαλώσουν αυτά τα παιδιά επειδή έχουν ιδιαίτερες δυνατότητες (Weiner, Beizer και Stolze, 1991). Από την άλλη μεριά, υπάρχουν και οικογένειες που αντιδρούν θετικά με τον ερχομό ενός παιδιού με νοητική υστέρηση, όπως με το να έχουν μεγαλύτερη συμπόνια και ψυχική αντοχή (Turnbull, Patterson, Behr, Murphy, Marquis, & Blue-Banning, 1993). Επιπρόσθετα, σημαντικό ρόλο στην αντιμετώπιση των προβλημάτων από μια οικογένεια παίζει και το κοινωνικό και φιλικό περιβάλλον τους. Οι οικογένειες προσαρμόζονται πιο εύκολα σε μια δύσκολη κατάσταση, όταν γνωρίζουν ότι οι φίλοι, οι συγγενείς, οι εκπαιδευτικοί, τα σχολεία και οι κοινωνικές υπηρεσίες, τους παρέχουν βοήθεια και στήριξη. Στην Ελλάδα, ωστόσο, ένα μεγάλο μέρος του άγχους που βιώνουν οι γονείς παιδιών με νοητική υστέρηση, προέρχεται και από την έλλειψη ψυχοκοινωνικής υποστήριξης (ενημέρωση, συμβουλευτική, ομάδες γονέων κλπ).

Σύμφωνα με τον Dale (2000), είναι ιδιαίτερα σημαντική η αξιολόγηση των συναισθημάτων των γονιών από ειδικούς, ώστε να μπορέσουν να τεθούν κατάλληλοι

θεραπευτικοί στόχοι- ανάλογα με τον τύπο της διαταραχής- και να βοηθήσουν την οικογένεια «να σταθεί στα πόδια της». Η οικογένεια επομένως, για να αντιμετωπίσει όλες τις συνθήκες που δημιουργούνται με την απόκτηση και την ανατροφή ενός παιδιού με νοητική υστέρηση, χρειάζεται καθοδήγηση και υποστήριξη. Ακόμη και τότε θα αντιμετωπίσει δυσκολίες και προβλήματα, η διαφορά όμως θα είναι ότι θα ξέρει το πώς (Μαργαρίτη, 2006).

Μετά από έρευνες που έχουν γίνει, έχουν εντοπιστεί οι πιο σημαντικοί παράγοντες, που βοηθούν τις οικογένειες να μεγαλώσουν παιδιά με νοητική υστέρηση, χωρίς αυξημένο στρες και άγχος. Οι παράγοντες αυτοί είναι: α) η καλή οικονομική κατάσταση, β) το ικανοποιητικό οικογενειακό εισόδημα (Farber, 1970), γ) οι καλές οικογενειακές σχέσεις, δ) η συνύπαρξη και των δύο γονέων στην οικογένεια, και ε) η κοινωνική στήριξη (Beckman, 1983, Scott, 2007).

Τέλος, σύμφωνα με τους Ly και Hodapp (2005), όσο περισσότερο γίνουν κατανοητές οι αντιλήψεις και οι αντιδράσεις των οικογενειών παιδιών με νοητική υστέρηση, τόσο περισσότερο μπορούν οι διάφορες ειδικότητες να τους βοηθήσουν να αντιμετωπίσουν τις δυσκολίες που συναντούν, παρέχοντας τους ένα ολοκληρωμένο φάσμα εξειδικευμένων υπηρεσιών στήριξης και ενημέρωσης.

2.4 ΣΤΑΔΙΑ ΠΕΝΘΟΥΣ

Ο Freud (1917) στο άρθρο του με τίτλο «Πένθος και Μελαγχολία», ανέλυσε τη διαδικασία του θρήνου μέσα από τη δική του, ψυχαναλυτική προοπτική και επισήμανε πως οι άνθρωποι «επεξεργάζονται» το πένθος μέσα σε συνολικά έναν χρόνο. Ωστόσο, οι θεωρίες των σταδίων είχαν αρκετά μειονεκτήματα σύμφωνα με τους Allen & Affleck (1985), καθώς ορισμένες μητέρες δεν αντιδρούν προβληματικά και δεν έχουν την ίδια συμπεριφορά που περιγράφεται στα στάδια απέναντι στα παιδιά τους με νοητική υστέρηση (Hardman, Drew, Egan, & Wolf, 1993).

Μέχρι τα μέσα της δεκαετίας του '80 επικρατούσε η άποψη ότι οι αντιδράσεις της μητέρας προς το παιδί με νοητική υστέρηση ακολουθούσε συγκεκριμένη πορεία και συγκεκριμένα στάδια. Τα «παθολογικά» στάδια από τα οποία η μητέρα περνούσε «οπωσδήποτε» ήταν τα εξής: α) σοκ, β) άρνηση, γ) τύψεις, δ) αυτοκατηγορία, ε) θυμό ή οργή, στ) κατάθλιψη, και τέλος συναισθηματική αναδιοργάνωση που οδηγούσε σε (πιθανή) αποδοχή του προβλήματος (Fortier & Wanlass, 1984. Jackson, 1985).

Μετά από μια ανασκόπηση βιβλιογραφίας, μέχρι και σήμερα, ο ψυχικός πόνος που προκαλεί ένα πένθος εξελίσσεται, σύμφωνα με την Kübler- Ross (1969), στα εξής πέντε (5) στάδια:

1. Άρνηση της πραγματικότητας και Απομόνωση

Πρόκειται για μια προσωρινή αντίδραση και μηχανισμό άμυνας που βοηθά στη μείωση της έντονης αρχικής φάσης του πόνου. Η άρνηση μπορεί να ακολουθείται από τις φράσεις «το παιδί μου είναι καλά», «δεν μπορεί σε καμία περίπτωση να συμβαίνει κάτι τέτοιο!», «πρόκειται σίγουρα για λάθος!», «οι γιατροί τους βγάζουν όλους προβληματικούς» κ.λπ.

II. Θυμός, Οργή, Αγανάκτηση, Πανικός

Όταν αρχίζει να υποχωρεί η άρνηση της πραγματικότητας, ο πόνος που νιώθει το άτομο για την κατάσταση στην οποία βρίσκεται επιστρέφει, χωρίς όμως το άτομο να είναι ψυχολογικά έτοιμο να τη δεχτεί. Έτσι, εμφανίζεται ο θυμός, ο οποίος εκδηλώνεται ακόμη και στο άτομο που προκάλεσε τον ψυχικό πόνο και τελικά επιφέρει τις ενοχές. Πιθανές φράσεις που χρησιμοποιούν οι γονείς: «σε τι σου φταίξαμε Θεέ μου και μας τιμωρείς με τέτοιον τρόπο;», «γιατί να τύχει σε εμάς αυτό το κακό;», «σε τι έφταιξε το παιδάκι και βγήκε έτσι;», «τι θα πούμε στους συγγενείς;», «όλοι θα μας κοιτάζουν όταν πηγαίνουμε κάπου», «όλοι θα μας αποφεύγουν και θα μείνουμε μόνοι» κ.λπ.

III. Ενοχές

Οι ενοχές κάνουν την εμφάνισή τους στην τρίτη φάση του πόνου, όπου ο πάσχων αρχίζει να αναρωτιέται τι λάθος έκανε και προκάλεσε αυτήν τη δυσάρεστη κατάσταση, τι θα μπορούσε να είχε κάνει για αν την αποτρέψει. Συνήθως, βρίσκει πως έχει πραγματοποιήσει πολλά λάθη και ελλείψεις, γεγονός που τον οδηγεί τελικώς σε τύψεις. Πιθανές φράσεις που μπορεί να χρησιμοποιήσει το άτομο με ενοχή είναι οι εξής: «μήπως εγώ φταίω;», «μήπως φταίει κάτι που έκανα ή δεν έκανα;». Συχνά, προκειμένου να απαλλαγούν οι γονείς από τις ενοχές τους, ρίχνει ο ένας γονιός ευθύνη στον άλλον χρησιμοποιώντας φράσεις όπως «δεν πρόσεχες όσο έπρεπε όταν ήσουν έγκυος στο παιδί και ήσουν πολύ αγχωμένη» ή «δεν με πρόσεχες όταν ήμουν έγκυος, με άγχωνες και με στενοχωρούσες!», «φταίει η οικογένειά σου που είχε ιστορικό νοητικής υστέρησης!».

IV. Κατάθλιψη

Συνήθως, στον πόνο του πένθους, αναπτύσσονται δύο είδη κατάθλιψης: η επιφανειακή και η βαθύτερη. Η πρώτη, συνδέεται με προοπτικές συνέπειας, ενώ η δεύτερη μπορεί να εξελιχθεί σε κανονική παθολογική κατάθλιψη. Τα συνήθη συμπτώματα είναι η καταθλιπτική διάθεση, οι κρίσεις κλάματος, η νευρικότητα, η ανορεξία, το γενικό αίσθημα θλίψης και η μειωμένη ικανότητα νοητικής συγκέντρωσης. Τέλος, το στάδιο αυτό διαρκεί από μερικές εβδομάδες έως έξι μήνες.

V. Αποδοχή και Συναισθηματική Αναδιοργάνωση

Μετά την κατάθλιψη που βιώνει το άτομο, τα συμπτώματα αρχίζουν να υποχωρούν και ο πάσχων επανέρχεται στη φυσιολογική του κατάσταση. Οι γονείς αρχίζουν να σκέφτονται μόνο το καλό του παιδιού τους και τα δικά τους συναισθήματα χάνουν την οξύτητά τους. Όπως ανέφερε μία μητέρα, το ότι το παιδί της γεννήθηκε με νοητική υστέρηση δεν οφειλόταν σε κάτι που έκανε εκείνη και το παιδί της ήταν «πολύ ξεχωριστό» (Drotar κ.ά., 1975, σ.713) Το στάδιο, ωστόσο, της αποδοχής διαφέρει από άτομο σε άτομο. Έτσι, μπορεί να έρθει πολύ σύντομα ή να καθυστερήσει να επέλθει.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

3.1 ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

Για την συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε ένα ειδικά διαμορφωμένο ερωτηματολόγιο με είκοσι-τρεις (23) ερωτήσεις τις οποίες θα απαντούσαν οι γονείς των παιδιών που έχουν διαγνωστεί με Ν.Υ. Αυτό το ερωτηματολόγιο διατέθηκε σε διάφορους φορείς της Πάτρας και της Αθήνας και συγκεκριμένα σε Κέντρα Αποκατάστασης Ατόμων με Ν.Υ, Κέντρα Επαγγελματικής Εκπαίδευσης παιδιών με ειδικές ανάγκες, καθώς και σε ειδικά σχολεία. Το χρονικό όριο που δόθηκε στους γονείς για την επιστροφή των ερωτηματολογίων ήταν 2 έως 3 εβδομάδες.

Όσον αφορά στο δείγμα της έρευνας, αυτό αποτελούνταν από 41 γονείς παιδιών που έχουν διαγνωστεί με νοητική υστέρηση. Το εύρος ηλικίας των παιδιών τους ήταν από 3,9 ετών έως 51 ετών. Συγκεκριμένα, 8 παιδιά ανήκουν στην προσχολική ηλικία (έως 7 χρονών), 1 παιδί ανήκει στην εφηβεία (από 12-18 ετών), ενώ 32 άτομα είναι ενήλικα (από 18 ετών και άνω). Τέλος, όλα τα παιδιά έχουν παρακολουθήσει ή παρακολουθούν κάποιο θεραπευτικό πρόγραμμα (λογοθεραπεία, εργοθεραπεία, φυσιοθεραπεία, θεραπευτική ιππασία).

3.2 ΟΡΓΑΝΑ ΜΕΤΡΗΣΗΣ

Οι κυριότερες μέθοδοι επισκόπησης στη κοινωνική έρευνα είναι: α) η συνέντευξη και β) το ερωτηματολόγιο. Τα δύο αυτά όργανα μέτρησης, χρησιμοποιούνται για τη δειγματολόγηση των απόψεων του δείγματος που έχει συλλεχθεί και έχει ερωτηθεί.

Ορισμένα από τα πλεονεκτήματα του ερωτηματολογίου είναι τα εξής: η λήψη απόψεων μεγάλου αριθμού ατόμων, η δομημένη μορφή, το γεγονός ότι δίνονται συγκεκριμένες και σαφείς απαντήσεις και το μεγάλο ποσοστό αξιοπιστίας. Τα μειονεκτήματα αυτού είναι το γεγονός ότι δεν μπορούν να δοθούν διευκρινήσεις και πως δεν υπάρχει η προσωπική συνδιαλλαγή με τον ερωτώμενο.

Από την άλλη, τα πλεονεκτήματα της συνέντευξης περιλαμβάνουν τη δομημένη της μορφή, την ατομική επαφή με τον κάθε ερωτώμενο ξεχωριστά, καθώς και το ότι μπορούν να δοθούν διευκρινήσεις αν χρειαστεί. Ορισμένα μειονεκτήματα της συνέντευξης είναι ο περιορισμένος αριθμός ερωτώμενων και το γεγονός ότι οι πληροφορίες που δίνονται είναι πολύ μεγαλύτερες σε όγκο, από ότι στα ερωτηματολόγια

Στη συγκεκριμένη ερευνητική εργασία, αποφασίστηκε να χρησιμοποιηθεί το ερωτηματολόγιο, ως μέσο για τη συγκέντρωση των πληροφοριών που χρειαζόμασταν.

Οι ερωτήσεις του ερωτηματολογίου που χορηγήσαμε σε γονείς ατόμων με νοητική υστέρηση, ήταν ανοιχτού τύπου, έτσι ώστε να αποφύγουμε το εμπόδιο της μονολεκτικής απάντησης. Τέλος, οι πηγές σφάλματος που μπορεί να εμπεριέχει ένα ερωτηματολόγιο, περιορίστηκαν λόγω προσεχτικής δόμησης των ερωτήσεων.

3.3 ΠΟΣΟΤΙΚΗ Ή ΠΟΙΟΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ

Για τη συλλογή και την ανάλυση επιστημονικών πληροφοριών, διακρίνονται δύο μέθοδοι έρευνας, η ποσοτική και η ποιοτική. Στη ποσοτική έρευνα αναλύεται η ποσότητα εμφάνισης ενός υπό εξέταση φαινομένου, ενώ στη ποιοτική έρευνα αναφέρεται το είδος του φαινομένου (Kvale, 1996). Συγκεκριμένα, στη ποσοτική έρευνα συλλέγουμε δεδομένα μέσα από συνεχόμενη παρακολούθηση, καταγραφή και ανάλυση των δεδομένων αυτών που γίνεται με χρήση στατιστικών διαδικασιών. Από την άλλη μεριά, στην ποιοτική έρευνα η συλλογή των πληροφοριών γίνεται μέσα από τις υποκειμενικές αντιλήψεις και εμπειρίες συγκεκριμένων προσώπων αναφορικά με κάποιο φαινόμενο. Οι πληροφορίες που συλλέγονται στην ποιοτική έρευνα, αναλύονται μ' ερμηνευτικό τρόπο.

Όπως είναι φανερό, οι δύο αυτοί μέθοδοι έρευνας παρουσιάζουν σημαντικές διαφορές μεταξύ τους. Οι πιο σημαντικές από αυτές είναι οι εξής:

- § η ποσοτική έρευνα παράγει αριθμητικά δεδομένα ενώ η ποιοτική όχι,
- § η ποσοτική έρευνα συλλέγει μόνο μετρήσιμα δεδομένα, ενώ η ποιοτική συλλέγει κυρίως "λεκτικά" δεδομένα,
- § η ποσοτική έρευνα αναλύει μετρήσιμα δεδομένα μέσω στατιστικών διαδικασιών, ενώ η ποιοτική αναλύει τις πληροφορίες μ' ερμηνευτικό τρόπο,
- § η ποσοτική έρευνα ακολουθεί την απαγωγική λογική σκέψη, ενώ η ποιοτική ακολουθεί την επαγωγική λογική σκέψη και
- § στην ποσοτική έρευνα γίνεται συνήθως λήψη τυχαίου δείγματος από τον πληθυσμό, ενώ η ποιοτική έρευνα εφαρμόζεται συνήθως σε μικρό εύρος δείγματος.

Η απόφαση για το ποια από τις δύο μεθόδους έρευνας θα ακολουθήσει ο ερευνητής, προκύπτει αφενός από τη προτίμηση του ίδιου του ερευνητή και αφετέρου από τη φύση της έρευνας που θα πραγματοποιήσει. Ωστόσο, και οι δύο μέθοδοι έρευνας, δίνουν στον ερευνητή τη δυνατότητα να προσεγγίσει ένα ερευνητικό πεδίο και να εστιάσει σε αυτό.

Για τη διεξαγωγή της έρευνάς μας, επιλέξαμε τη ποιοτική μέθοδο έρευνας, καθώς μας παρέχει τη δυνατότητα να καταγράψουμε και να αναλύσουμε τις απόψεις του υπό μελέτη πληθυσμού, οι οποίες σε μια ποσοτική έρευνα δεν θα μπορούσαν να αναδειχτούν. Ακόμη, σύμφωνα με τους Σαχίνη και Καρδάση (2004), η ποιοτική έρευνα στηρίζεται στην υπόθεση ότι η γνώση για τους ανθρώπους είναι αδύνατη χωρίς την περιγραφή της ανθρώπινης εμπειρίας, από τους ίδιους τους πρωταγωνιστές. Σε αυτήν ακριβώς την υπόθεση της ποιοτικής έρευνας στηριχθήκαμε και εμείς, ώστε να αναφέρουμε τα συμπεράσματα από τις απαντήσεις των γονιών παιδιών με νοητική υστέρηση.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο: ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Κατά την ανάλυση των αποτελεσμάτων πραγματοποιήθηκε ταξινόμηση των ερωτήσεων του ερωτηματολογίου που δόθηκε στους γονείς στις παρακάτω κατηγορίες:

- I. Διάγνωση-Πρώτη Αντίδραση
- II. Σχέσεις Οικογένειας
- III. Κοινωνικοποίηση
- IV. Συναισθήματα Γονέων Μετά τη Διάγνωση.

I. ΔΙΑΓΝΩΣΗ-ΠΡΩΤΗ ΑΝΤΙΔΡΑΣΗ

Ποια ήταν η αφορμή για να ζητήσετε τη γνώμη ειδικού;

Στη συγκεκριμένη ερώτηση, σε συνδυασμό με την ερώτηση που τέθηκε στους γονείς για τα *συνοδά συμπτώματα* που εμφανίζει τα παιδιά τους, πήραμε τις εξής απαντήσεις: Έξι (6) γονείς απάντησαν πως τα παιδιά τους εμφάνισαν συνδυασμό συμπτωμάτων. Συγκεκριμένα, ανέφεραν:

«Ζητήσαμε τη γνώμη ειδικού λόγω...»

- § επιληπτικών κρίσεων και μαθησιακών δυσκολιών του παιδιού,
- § υπερκινητικότητας του παιδιού και καθυστέρησης στο λόγο του,
- § καθυστέρησης στο λόγο του παιδιού και καθυστέρησης στην κινητική του εξέλιξη,
- § λόγω ελλείμματος ακοής και καθυστέρησης της ομιλίας του παιδιού,
- § επιληπτικών κρίσεων και υπερκινητικότητας,
- § μη φυσιολογικών αντιδράσεων στην καθημερινότητα μαζί με καθυστέρηση στην ομιλία του.

Οι υπόλοιποι τριάντα-πέντε (35) γονείς ανέφεραν πως ζήτησαν τη γνώμη ειδικού λόγω των εξής διαφορετικών προβλημάτων: παρατήρηση χαρακτηριστικών προσώπου που παραπέμπουν σε σύνδρομο Down, προβλήματα όρασης, επιληπτικές κρίσεις, μαθησιακές δυσκολίες, καθυστέρηση λόγου, καθυστέρηση ομιλίας, υπερκινητικότητα, δυσπλασία οστών του παιδιού, μη φυσιολογική αντίδραση κατά τη γέννηση, μη φυσιολογική αντίδραση στην καθημερινότητα, υψηλός πυρετός, ιατρικό λάθος, δυσφαγία.

Σε ποια ηλικία έγινε η διάγνωση;

Σε αυτή την ερώτηση οι απαντήσεις που δόθηκαν ήταν οι εξής: οχτώ (8) γονείς ανέφεραν πως η διάγνωση έγινε με τη γέννηση του παιδιού, δύο (2) γονείς όταν το παιδί ήταν σαράντα ημερών, ένας γονιός όταν το παιδί ήταν δύο μηνών, ένας γονιός όταν το παιδί ήταν εννέα μηνών, δύο (2) γονείς όταν το παιδί ήταν ενός έτους, εννέα (9) γονείς όταν το παιδί τους ήταν δύο ετών, τέσσερεις (4) όταν το παιδί ήταν τριών ετών. Επιπλέον, επτά (7) γονείς ανέφεραν πως η διάγνωση έγινε όταν το παιδί τους ήταν τεσσάρων ετών, δύο (2) γονείς όταν το παιδί ήταν πέντε ετών και δύο (2) από τους

σαράντα-έναν γονείς απάντησαν πως η διάγνωση έγινε όταν το παιδί ήταν έξι ετών. Τέλος, τρεις (3) απάντησαν πως το παιδί τους διαγνώστηκε στα επτά του έτη.

Πως νιώσατε όταν μάθατε για τη διάγνωση;

Στη συγκεκριμένη ερώτηση, οι απαντήσεις που λάβαμε από τους γονείς, επιβεβαίωσαν θα λέγαμε τα όσα είχαμε αναλύσει στο Κεφάλαιο 1, για τις αντιδράσεις των γονιών μετά τη διάγνωση της νοητικής υστέρησης. Πιο αναλυτικά, από τις 41 απαντήσεις που αποσπάσαμε, σαράντα (40) γονείς έγραψαν πως αισθάνθηκαν τα παρακάτω συναισθήματα: πόνο, θλίψη, σοκ, απογοήτευση, ανασφάλεια, στενοχώρια, πανικό, άρνηση, αβεβαιότητα, προβληματισμό και θυμό. Επιπλέον, πολλοί γονείς, έδωσαν ως απάντηση παραπάνω από ένα συναίσθημα, π.χ. «Ένωσα ανασφάλεια, αβεβαιότητα και προβληματισμό για το μέλλον του παιδιού μου». Τέλος, ένας γονιός απάντησε πως μετά τη διάγνωση, αποδέχτηκε χωρίς δυσκολία το πρόβλημα του παιδιού του, καθώς ήδη είχε κάποιες υποψίες για υπάρχουσα νοητική υστέρηση.

Πώς επικοινωνείτε με το παιδί;

Σε αυτήν την ερώτηση τριάντα (30) γονείς απάντησαν ότι η επικοινωνία πραγματοποιείται λεκτικά και από τις δύο μεριές (με ήχους, λέξεις, απλή δομή προτάσεων), οχτώ (8) γονείς επικοινωνούν λεκτικά αλλά το παιδί τους, ανταποκρίνεται μη λεκτικά (με βλεμματική επαφή, αναζήτηση αντικειμένων, χειρονομίες-απλές κινήσεις χεριών σώματος-όχι νοηματική) και τρεις (3) γονείς αλληλεπιδρούν με το παιδί τους μη λεκτικά (Μάκατον, Νοηματική Γλώσσα, κινήσεις χεριών-σώματος, μιμήσεις).

Πως καταλήξατε σε αυτόν τον τρόπο επικοινωνίας;

Σε αυτή την ερώτηση, με βάση τις απαντήσεις των γονιών, δημιουργήθηκαν τρεις κατηγορίες. Στη πρώτη κατηγορία ανήκαν είκοσι-επτά (27) γονείς οι οποίοι κατέληξαν εμπειρικά στο τρόπο επικοινωνίας που έχουν με το παιδί τους. Στη δεύτερη κατηγορία, δέκα (10) από τους γονείς του δείγματος, κατέληξαν στο συγκεκριμένο τρόπο με τη βοήθεια των ειδικών (λογοθεραπευτών, εργοθεραπευτών, ψυχολόγων, ειδικών παιδαγωγών), μέσα από ειδικά θεραπευτικά προγράμματα (Μάκατον, Νοηματική Γλώσσα), καθώς και μέσα από εκπαιδευτικά σεμινάρια. Στην τρίτη και τελευταία κατηγορία, τέσσερεις (4) από τους γονείς, ανέφεραν πως κατέληξαν σε αυτό τον τρόπο επικοινωνίας και εμπειρικά με το πέρασμα των χρόνων και με τη βοήθεια των ειδικών.

Υπήρχε αλλαγή στην ψυχολογική σας κατάσταση με την πάροδο του χρόνου;

Σε αυτήν την ερώτηση, τριάντα-πέντε (35) γονείς ανέφεραν ότι υπήρξε αλλαγή στη συναισθηματική τους κατάσταση με την πάροδο του χρόνου. Συγκεκριμένα, δεκαπέντε (15) από αυτούς απάντησαν μονολεκτικά ότι υπήρξε αλλαγή («ναι»), δώδεκα (12) γονείς ανέφεραν ότι άλλαξε προς το καλύτερο («αναβίωσα από τις στάχτες μου», «έχουμε περισσότερη αποδοχή και κατανόηση για τις απαιτήσεις της ζωής») ενώ οχτώ (8) γονείς ότι άλλαξε προς το χειρότερο («έχω γίνει άλλος άνθρωπος, έχω αρρωστήσει, μου έχουν κοπεί τα φτερά»). Επιπρόσθετα, τρεις (3) γονείς ανέφεραν ότι δεν υπήρχε κάποια αλλαγή, δύο (2) επισήμαναν ότι υπήρχαν συναισθηματικές διακυμάνσεις, ενώ ένας γονέας αγνόησε αυτήν την ερώτηση.

II. ΣΧΕΣΕΙΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ

Πως αντιμετωπίζει το οικείο περιβάλλον το παιδί:

Σε αυτή την ερώτηση, τριάντα (30) γονείς απάντησαν πως το οικείο περιβάλλον αντιμετωπίζει με φυσιολογικό τρόπο το παιδί. Μάλιστα, πολλοί ανέφεραν πως φέρονται στο παιδί με άριστο τρόπο, με αγάπη, φροντίδα, κατανόηση και υπομονή και πολλές φορές με τον τρόπο που φέρονται σε κάθε άλλο φυσιολογικό παιδί. Τέσσερεις (4) από τους γονείς απάντησαν πως το οικείο περιβάλλον φέρεται άλλοτε με όμορφο κι άλλοτε με άσχημο τρόπο, γιατί το παιδί γίνεται σε αυτούς κουραστικό. Επιπλέον, τρεις (3) γονείς ανέφεραν πως το περιβάλλον αγνοεί το παιδί και πως «φέρονται σαν να μην υπάρχει», ενώ άλλοι τρεις (3) πως το δέχονται με δυσκολία. Τέλος, ένας γονιός δεν απάντησε σε αυτή την ερώτηση.

Υπήρξαν αλλαγές στις οικογενειακές σχέσεις:

Είκοσι-επτά (27) γονείς απάντησαν πως δεν υπήρξε καμία αλλαγή στις οικογενειακές σχέσεις και πως, ίσα-ίσα, το παιδί με νοητική υστέρηση τους κράτησε και εξακολουθεί να τους κρατά ενωμένους. Δύο (2) γονείς ανέφεραν πως μόλις έγινε η διάγνωση, υπήρξαν εντάσεις. Κατόπιν, όμως, αυτές ξεπεράστηκαν και οι σχέσεις είναι πλέον αρμονικές. Από την άλλη πλευρά, έντεκα (11) γονείς απάντησαν πως οι οικογενειακές σχέσεις τους χειροτέρεψαν και τρεις από το συγκεκριμένο πληθυσμό ανέφεραν πως ο πατέρας δεν μπορεί να αποδεχτεί πως το παιδί του έχει νοητική υστέρηση και είναι η αιτία των εντάσεων. Τέλος, ένας γονιός δεν έδωσε απάντηση σε αυτή την ερώτηση.

Ποιος έχει τη κύρια ευθύνη φροντίδας του παιδιού:

Στην ερώτηση αυτή, είκοσι-δύο (22) γονείς της έρευνας, αποκρίθηκαν πως η μητέρα έχει τη κύρια ευθύνη φροντίδας του παιδιού, ενώ πέντε (5) γονείς απάντησαν πως την έχει ο πατέρας. Ακόμη, δεκατρείς (13) απαντήσεις των γονιών, ανέφεραν πως και οι δύο γονείς έχουν την ευθύνη του παιδιού. Τέλος, ένας γονιός του δείγματος δεν αποκρίθηκε καθόλου στη συγκεκριμένη ερώτηση.

Πως λαμβάνονται οι αποφάσεις σχετικά με το παιδί:

Δεκαπέντε (15) άτομα απάντησαν πως οι αποφάσεις σχετικά με το παιδί λαμβάνονται από τους γονείς του παιδιού. Επτά (7) γονείς απάντησαν πως οι αποφάσεις λαμβάνονται απ' όλα τα μέλη της οικογένειας και έξι (6) από τη μητέρα μόνο. Επιπλέον, πέντε (5) ανέφεραν πως οι αποφάσεις λαμβάνονται από τη μητέρα και τα αδέρφια του παιδιού και πέντε (5) από την οικογένεια και τους ειδικούς που παρακολουθούν το παιδί. Τέλος, ένας γονιός ανέφερε πως οι αποφάσεις λαμβάνονται από τον πατέρα και τον αδερφό του παιδιού και δύο (2) άτομα δεν απάντησαν σε αυτή την ερώτηση.

Όταν το παιδί σας αποτυγχάνει να θυμηθεί κάτι, τι είδους βοήθεια του προσφέρετε:

Σε αυτήν την ερώτηση υπήρξε ποικιλομορφία απαντήσεων από τριάντα-τέσσερεις (34) γονείς, ενώ επτά (7) αγνόησαν αυτήν την ερώτηση. Συγκεκριμένα, οι γονείς που

απάντησαν, ανέφεραν ότι βοηθούν το παιδί τους να θυμηθεί με την επανάληψη δραστηριότητας ή λέξης (3 γονείς), ενθαρρυντικά (4 γονείς), δίνοντας στο παιδί χρόνο (3 γονείς), υπενθύμιση γεγονότων και λέξεων με περιγραφή (7 γονείς), μέσω οπτικών/ηχητικών ερεθισμάτων (ένας γονιός), με φωνημική/σημασιολογική διευκόλυνση (4 γονείς), με ερωτήσεις/διάλογο (3 γονείς), είτε μέσω εικόνων (ένας γονιός). Επίσης, τρεις (3) γονείς απάντησαν ότι το παιδί τους δεν είναι σε θέση να εκτελέσει οποιαδήποτε δραστηριότητα, επομένως κάθε προσπάθεια για βοήθεια ήταν μάταιη. Τέλος, τέσσερις (4) γονείς απάντησαν ότι δεν υπάρχει πρόβλημα με την μνήμη του παιδιού ενώ ένας, ανέφερε ότι απευθύνθηκε σε ειδικό (ψυχολόγο).

III. ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΠΟΙΗΣΗ

Ποιες είναι οι σχέσεις του παιδιού με το κοινωνικό περιβάλλον:

Σε αυτή την ερώτηση, τριάντα (30) γονείς της έρευνας χαρακτήρισαν τις σχέσεις του παιδιού τους με το κοινωνικό περιβάλλον άριστες, πολύ καλές, αρκετά καλές και καλές. Από την άλλη, τέσσερις (4) γονείς απάντησαν πως οι σχέσεις με το κοινωνικό περιβάλλον είναι μέτριες, καθώς, όπως ανέφερε ένας γονιός, «η μη λεκτική επικοινωνία του παιδιού, δεν το βοηθάει στο να τον πλησιάσουν οι άλλοι». Επιπλέον, έξι (6) γονείς αποκρίθηκαν πως οι σχέσεις που έχει το παιδί τους με το κοινωνικό περιβάλλον είναι ελάχιστες ή μηδαμινές. Η κύρια αιτιολογία για το γεγονός αυτό, όπως αναφέρουν δύο από τους γονείς, είναι ότι τα παιδιά τους δεν έχουν γίνει αποδεκτά από τη κοινωνία. Τέλος, ένας γονιός του δείγματος δεν απάντησε σε αυτή την ερώτηση.

Συμμετέχετε σε κοινωνικές εκδηλώσεις με το παιδί:

Στην ερώτηση αυτή, είκοσι-οχτώ (28) γονείς απάντησαν πως συμμετέχουν πάντα, συχνά ή σε αρκετές κοινωνικές εκδηλώσεις με το παιδί τους και συγκεκριμένα, ότι πηγαίνουν σε παιδότοπους, θέατρα, παιδικές χαρές, πάρτυ, οικογενειακές υποχρεώσεις κλπ. Ένας από τους 28 γονείς, αναφέρει χαρακτηριστικά: «γενικά πηγαίνουμε σε όσες περισσότερες εκδηλώσεις μπορούμε, ώστε να μην αφήσουμε το παιδί μας να επαναπαυθεί». Ωστόσο, επτά (7) γονείς απάντησαν πως σπάνια συμμετέχουν σε κάποια κοινωνική εκδήλωση με το παιδί τους, ενώ έξι (6) ότι δεν συμμετέχουν καθόλου.

IV. ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ ΓΟΝΕΩΝ ΜΕΤΑ ΤΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ

Ποια είναι η αντίδρασή σας όταν καθώς μιλάτε η προσοχή του παιδιού διασπάται από εξωτερικά ερεθίσματα:

Σε αυτήν την ερώτηση υπήρξε ένα εύρος απαντήσεων. Αναλυτικότερα, πέντε (5) γονείς ανέφεραν ότι όταν διασπάται η προσοχή του παιδιού τους, το προσεγγίζουν με κατανόηση και υπομονή. Δύο (2) γονείς μεταφέρουν την πηγή διάσπασης (φωνάζοντας το όνομά του/ αλλάζοντας το χρώμα και τον τόνο της φωνής/χρησιμοποιώντας παιχνίδι) και τρεις (3) γονείς έχουν την απαίτηση βλεμματικής επαφής. Εννέα (9) γονείς επαναφέρουν το παιδί τους ρωτώντας το τι συμβαίνει και χρησιμοποιώντας κίνητρα για να μην αποσπάται (π.χ. ένα διασκεδαστικό παιχνίδι με ήχους), ενώ ένας γονέας απάντησε ότι προσπαθεί να μειώσει τον θόρυβο των εξωτερικών ερεθισμάτων κατά τη

διάρκεια της συνομιλίας τους. Επιπλέον, δέκα (10) γονείς ανέφεραν ότι αντιδρούν με εκνευρισμό και νιώθουν στεναχωρημένοι μετά το συμβάν, ενώ τέσσερεις (4) γονείς δεν αντιδρούν καθόλου λόγω της σοβαρής κατάστασης του ατόμου. Ακόμη, πέντε (5) γονείς επισήμαναν ότι το παιδί τους δεν έχει διάσπαση προσοχής. Τέλος, δύο (2) γονείς αγνόησαν αυτήν την ερώτηση.

Πώς νιώθετε όταν το παιδί επαναλαμβάνει ορισμένες συμπεριφορές (στερεοτυπεί):

Σε αυτήν την ερώτηση είκοσι-πέντε (25) γονείς απάντησαν ότι ένιωθαν κούραση, εκνευρισμό, άγχος, στεναχώρια και απογοήτευση, ενώ έξι (6) γονείς ανέφεραν ότι το έχουν πλέον συνηθίσει και κάνουν υπομονή. Ωστόσο, ένας γονιός είπε ότι δεν στερεοτυπεί το παιδί τους, ενώ εννέα (9) γονείς αγνόησαν αυτήν την ερώτηση.

Πώς νιώθετε όταν το παιδί δυσκολεύεται να επιλύσει απλά καθημερινά προβλήματα:

Σε αυτή την ερώτηση τριάντα-ένα (31) άτομα απάντησαν πως στενοχωριούνται και απογοητεύονται σε μια τέτοια περίπτωση, αλλά τελικά συνηθίζουν και δείχνουν κατανόηση, μη έχοντας άλλη επιλογή. Επιπλέον, ένας γονιός ανέφερε πως νιώθει να κουράζεται όταν συμβαίνει κάτι τέτοιο και ένας άλλος πως εκνευρίζεται. Επιπρόσθετα, ένας από τους γονείς ανέφερε πως δε στενοχωριέται όταν το παιδί του δεν μπορεί να επιλύσει απλά καθημερινά προβλήματα, διότι θεωρεί πως «κάποια στιγμή θα το ξεπεράσει». Τέλος, ένας γονιός απάντησε πως το παιδί του δεν παρουσιάζει τέτοιο πρόβλημα για να ανησυχεί, ενώ έξι (6) άτομα δεν απάντησαν στο ερώτημα.

Πώς αντιδράτε όταν το παιδί δυσκολεύεται να προσανατολιστεί στους οικείους χώρους:

Σε αυτό το ερώτημα εννέα (9) γονείς απάντησαν πως σε μία τέτοια περίπτωση βοηθούν το παιδί τους, κατευθύνοντάς το «με υπομονή και επιμονή». Ένας γονιός ανέφερε πως δεν αντιδρά και πως νιώθει αμήχανα όταν συμβαίνει αυτό κι ένας άλλος πως θυμώνει και εκνευρίζεται με το παιδί. Επιπλέον, είκοσι-έξι (26) άτομα ανέφεραν πως το παιδί τους δεν παρουσιάζει τέτοιου είδους δυσκολία και τέσσερεις (4) δεν έδωσαν απάντηση στην ερώτηση.

Πώς νιώθετε όταν το παιδί δεν παρουσιάζει πρόοδο για μεγάλο χρονικό διάστημα:

Στην ερώτηση αυτή, είκοσι- τέσσερεις (24) από τους γονείς ανέφεραν πως όταν το παιδί τους δεν παρουσιάζει πρόοδο για μεγάλο χρονικό διάστημα νιώθουν στενοχώρια, άγχος, απογοήτευση, θυμό και φόβο. Χαρακτηριστικά είναι τα λόγια ορισμένων γονιών: «όταν το παιδί μου δεν έχει πρόοδο για μεγάλο χρονικό διάστημα, στενοχωριέμαι, δεν τρώω, δεν κοιμάμαι.. », «νιώθω μεγάλο άγχος, χάνω την ελπίδα μου», «απογοητεύομαι και προβληματίζομαι πολύ». Ωστόσο, εννέα (9) από τους γονείς παρόλο που απάντησαν πως τα συναισθήματά τους είναι αρνητικά, έδειξαν να μην θέλουν να χάσουν την ελπίδα τους (π.χ. «στενοχωριέμαι πολύ αλλά δεν το βάζω κάτω», «νιώθω πολύ άσχημα αλλά το αντιμετωπίζω με υπομονή και επιμονή», «στην αρχή απογοητεύομαι αλλά μετά πεισμώνω περισσότερο» κλπ). Από τις συνολικές απαντήσεις, δύο (2) γονείς αποκρίθηκαν πως δεν έχει συμβεί προς το παρόν να μην παρουσιάζει το παιδί τους έστω και μικρή πρόοδο για μεγάλο χρονικό διάστημα. Τέλος, έξι (6) γονείς δεν απάντησαν στη συγκεκριμένη ερώτηση.

Πώς πιστεύετε ότι θα είναι το μέλλον;

Σε αυτή την ερώτηση, δεκαπέντε (15) γονείς ανέφεραν πως ελπίζουν το μέλλον τους να είναι καλύτερο και ότι θέλουν να σκέφτονται αισιόδοξα. Από την άλλη μεριά, δεκατρείς (13) γονείς πιστεύουν ότι το μέλλον τους θα είναι χειρότερο ή ότι θα είναι το ίδιο δύσκολο με το παρόν τους. Αρκετοί από αυτούς αναφέρθηκαν στην αδιαφορία του κράτους σε θέματα που αφορούν τα παιδιά με ειδικές ανάγκες και ότι αυτός είναι ένας από τους λόγους που δεν πιστεύουν ότι θα αλλάξει κάτι στο μέλλον. Από τους γονείς του δείγματος, δέκα (10) αποκρίθηκαν ότι το μέλλον τους είναι αβέβαιο. Τέλος, τρεις (3) γονείς επέλεξαν να μην απαντήσουν καθόλου σε αυτή την ερώτηση.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5^ο: ΣΥΖΗΤΗΣΗ ΤΩΝ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

Από την έρευνα που πραγματοποιήσαμε καταλήξαμε στο γεγονός ότι οι γονείς όλων των ατόμων με νοητική υστέρηση, ανεξαρτήτως ηλικίας, μετά την διάγνωση του παιδιού τους, αρχικά νιώθουν μια απογοήτευση διότι έρχονται αντιμέτωποι με μια κατάσταση διαφορετική για πρώτη φορά και δεν ξέρουν πώς να αντιδράσουν και να βοηθήσουν το παιδί τους. Ωστόσο, προσπαθούν και επιμένουν να το βοηθήσουν με όποιο τρόπο μπορούν (μόνοι τους ή και με την βοήθεια των ειδικών). Από την άλλη μεριά όμως, με την πάροδο του χρόνου οι γονείς όταν δεν παρατηρούν κάποια πρόοδο στην εξέλιξη του παιδιού τους και έρχονται συνέχεια αντιμέτωποι με δυσάρεστες καταστάσεις, χάνουν την υπομονή τους και διακατέχονται από αρνητικά συναισθήματα (απαισιοδοξία, άγχος, εκνευρισμό, αδιαφορία). Αυτό διαπιστώνεται σύμφωνα με τον Καψάλη (2005) από την θεωρία συμπεριφοράς του Watson.

Ο Watson, Αμερικανός ψυχολόγος, βασισμένος στα πειράματα του Pavlov και στην κλασική θεωρία των εξαρτημένων αντανακλαστικών συνέδεσε την αντίδραση με την ύπαρξη ενός επαναλαμβανόμενου ερεθίσματος, εισάγοντας τη θεωρία της συμπεριφοράς (behaviorism)*. Τη θεωρία του αυτή την μετέφερε και την εφάρμοσε στις συναισθηματικές καταστάσεις που βιώνει ο άνθρωπος. Με το γνωστό σ' όλους πείραμά του με τον Albert, 11 μηνών έδειξε πως ο φόβος είναι αποτέλεσμα μάθησης. Μέσα από τις αντιδράσεις του παιδιού κατέληξε στο συμπέρασμα πως τα συναισθήματα που αναπτύσσει το άτομο εξαρτώνται από τα ερεθίσματα που υπάρχουν στο περιβάλλον του κατά την διάρκεια της ανάπτυξής του. Συνεπώς, αντικείμενα που συνδέονται με ευχάριστα γεγονότα προκαλούν ευχάριστα συναισθήματα, ενώ αρνητικά γεγονότα μας δημιουργούν δυσάρεστα συναισθήματα με αποτέλεσμα να τα αποφεύγουμε και να απομακρυνόμαστε από αυτά.

Επομένως, η ηλικία δεν είναι καθοριστικός παράγοντας για την αλλαγή των συναισθημάτων των γονέων, αλλά η πρόοδος του παιδιού τους είναι αυτή που τους κάνει να νιώθουν καλύτερα ή χειρότερα.

Σύμφωνα με τους Bornstein (2002) και Ntombela (1991), όταν οι γονείς παιδιών με νοητική υστέρηση έρχονται για πρώτη φορά αντιμέτωποι με τη διάγνωση, οι περισσότεροι είτε δεν θα αποδεχτούν το γεγονός (άρνηση) είτε θα νιώσουν ενοχή, ντροπή, θλίψη, θυμό ή ακόμα και αβοήθητοι. Η παρούσα έρευνα μπορεί να επιβεβαιώσει τις παραπάνω μελέτες, καθώς στην ερώτηση «*πώς νιώσατε μετά τη διάγνωση;*» η πλειοψηφία (40 από τους 41 γονείς) του δείγματος απάντησαν πως ένιωσαν πόνο, θλίψη, σοκ, απογοήτευση, ανασφάλεια, στενοχώρια, πανικό, άρνηση, αβεβαιότητα, προβληματισμό και θυμό.

Επιπλέον, οι Mink, Nihira και Meyers (1983), στην έρευνά τους σχετικά με το αν υπάρχει αλλαγή στις οικογενειακές σχέσεις μετά τη διάγνωση του παιδιού με βαριά ή σοβαρή νοητική υστέρηση όρισαν έναν τύπο οικογένειας, την οποία χαρακτήρισαν «*δεμένη και αρμονική*». Η έρευνα αυτή «*συμφώνησε*» με τη δική μας έρευνα ως προς

* Η μάθηση είναι τροποποίηση της συμπεριφοράς ή αντικατάσταση της υφιστάμενης από μία νέα (Watson, Behaviorism, 1930)

αυτό το γεγονός. Η πλειοψηφία των γονέων που ερωτήθηκαν, απάντησαν πως δεν υπήρξε καμία αλλαγή στις οικογενειακές σχέσεις και πως, ίσα-ίσα, το παιδί με νοητική υστέρηση τους κράτησε και εξακολουθεί να τους κρατά ενωμένους.

Οι Ellis, Deacon & Wooldbridge (1985) προσδιόρισαν βλάβες στην εργαζόμενη μνήμη των ατόμων με νοητική υστέρηση και κατέληξαν μεταξύ άλλων πως τα άτομα αυτά έχουν περιορισμένες δυνατότητες εργαζόμενης μνήμης εξαιτίας δομικών βλαβών αυτής. Η πλειοψηφία του δείγματος της έρευνάς μας και συγκεκριμένα τριάντα τέσσερεις (34) από τους σαράντα-ένα (41) γονείς που απάντησαν, ανέφεραν πως χρειάστηκε να χρησιμοποιήσουν στρατηγικές για να βοηθήσουν το παιδί τους να θυμηθεί. Το γεγονός αυτό, αποδεικνύει την ύπαρξη μνημονικού προβλήματος στα πιο πολλά από τα άτομα του δείγματος με νοητική υστέρηση. Μάλιστα, αξίζει να υπενθυμίσουμε και να σημειώσουμε πως οι υπόλοιποι επτά (7) γονείς του δείγματος δεν έδωσαν απάντηση στη σχετική ερώτηση. Έτσι, φυσικά, δεν υποθέτουμε την ύπαρξη ατόμων με νοητική υστέρηση χωρίς έκπτωση αυτής της γνωστικής λειτουργίας, καθώς κάτι τέτοιο δεν καταγράφηκε πουθενά.

Εξετάζοντας τις αντιδράσεις της οικογένειας σε ορισμένες συμπεριφορές των παιδιών με νοητική υστέρηση γενετικής αιτιολογίας, σχετικές μελέτες δείχνουν ότι η δυσπροσάρμοστη συμπεριφορά των παιδιών αυτών επί το πλείστον συσχετίζεται με το οικογενειακό στρες. Έμμεσα, οι γονείς μπορούν να αντιδράσουν σε δυσμορφίες των γενετικών συνδρόμων, ακόμη και στα χαρακτηριστικά του προσώπου του παιδιού, με τρόπους που επίσης συσχετίζονται με την ανάπτυξη πιο αποτελεσματικών στρατηγικών για επίλυση προβλημάτων (Hodapp & Fidler, 1999).

Οι Cha & Merrill (1994) αναφέρουν πως η προσοχή των ατόμων με νοητική υστέρηση έλκεται περισσότερο από τα μη σχετικά ερεθίσματα σε σχέση με την αντίστοιχη αυτών με τυπική ανάπτυξη. Επιπλέον, νεότερες έρευνες από τους Beck, Daley & Hill (2005) και τους Simonoff, Wood, Pickles, Gringras & Chadwick (2007) διευρύνουν τη σχέση της Διαταραχής Ελλειμματικής Προσοχής-Υπερκινητικότητας (ΔΕΠ-Υ) με τη νοητική υστέρηση και αποδεικνύουν πως τα παιδιά με ελαφρά νοητική υστέρηση εμφανίζουν αυξημένο αριθμό συμπτωμάτων ΔΕΠ-Υ σε σχέση με τον τυπικό πληθυσμό.

Από το δείγμα της έρευνάς μας, επιβεβαιώνονται τα παραπάνω. Συγκεκριμένα, όσον αφορά στη διάσπαση προσοχής, προκύπτει πως μόνο πέντε (5) άτομα δεν εμφανίζουν, ενώ η πλειοψηφία των παιδιών με νοητική υστέρηση εμφανίζει, εφόσον και οι γονείς χρησιμοποιούν διαφορετικές στρατηγικές για να «επαναφέρουν» το παιδί τους. Επιπρόσθετα, αρκετοί από τους γονείς του δείγματος αναφέρουν πως το παιδί τους εμφανίζει και υπερκινητικότητα.

Ακόμη, έρευνα που πραγματοποιήθηκε από τις Geronikou, Karprouzou & Vlachaki (2008) σχετικά με την ψυχολογία των μητέρων με παιδί που έχει διαγνωστεί με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) έδειξε ότι η αδυναμία επικοινωνίας του παιδιού οδήγησε πολλούς από τους γονείς στο να απευθυνθούν σε κάποιο ειδικό. Το συμπέρασμα αυτό, συμπίπτει με τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας, καθώς από τις απαντήσεις που δόθηκαν από τους γονείς παιδιών με Ν.Υ., η καθυστέρηση στο λόγο και στην ομιλία των παιδιών τους, τους οδήγησε στην αναζήτηση ειδικού.

Σύμφωνα με την Zupanick (2013) τα άτομα με νοητική υστέρηση δυσκολεύονται σε μεγάλο βαθμό και στην επίλυση απλών καθημερινών προβλημάτων, γεγονός που επαληθεύεται στην έρευνά μας και προκύπτει από την ερώτηση «*πώς νιώθετε όταν το*

παιδί δυσκολεύεται να επιλύσει απλά καθημερινά προβλήματα;». Η πλειοψηφία των γονέων έδωσε κάποια απάντηση σε αυτή την ερώτηση (31 γονείς), που σημαίνει πως το παιδί τους με νοητική ανεπάρκεια εμφανίζει σίγουρα τέτοιο πρόβλημα.

Όπως έχει αναφέρει ο Scott (2007), ένας από τους σημαντικούς παράγοντες που βοηθά τους γονείς να μεγαλώνουν με όσο το δυνατόν λιγότερο άγχος και στρες, παιδιά με νοητική υστέρηση είναι η στήριξη που θα δεχθούν από τη κοινωνία. Η άποψη αυτή συμφωνεί και με τα αποτελέσματα της δικής μας έρευνας. Συγκεκριμένα, στην ερώτηση «πώς πιστεύετε ότι θα είναι το μέλλον;», πολλοί γονείς απάντησαν πως δεν έχουν μεγάλες προσδοκίες για το μέλλον τους, λόγω της αδιαφορίας του κράτους σε θέματα που αφορούν τα άτομα με ειδικές ανάγκες. Γίνεται λοιπόν κατανοητό, ότι χωρίς τη κοινωνική στήριξη οι γονείς αυτοί νιώθουν μεγαλύτερο στρες και άγχος για το πώς θα είναι το μέλλον των παιδιών τους και των ίδιων.

Συμπερασματικά, οι γονείς των παιδιών με νοητική ανεπάρκεια, είναι πολύ πιθανόν να αντιδρούν με διαφορετικό τρόπο από τη στιγμή που περνούν από διαφορετικά στάδια στη ζωή τους όταν μαθαίνουν για τη διάγνωση του παιδιού. Τα στάδια αυτά είναι -όπως προαναφέρθηκαν και αναλύθηκαν παραπάνω- τα στάδια πένθους από τα οποία «περνούν» οι γονείς. Ο θεραπευτής ο οποίος αναλαμβάνει να βοηθήσει την οικογένεια, δόκιμο θα ήταν να έχει υπόψη του τα στάδια αυτά και να είναι σε θέση να τα αναγνωρίσει έτσι ώστε να δημιουργήσει και κατόπιν να υλοποιήσει το ιδανικό θεραπευτικό πρόγραμμα γι'αυτήν. Παρόλα αυτά, δεν θα πρέπει να ξεχνά πως, αν και το σημαντικότερο για την έναρξη και την υλοποίηση ενός προγράμματος είναι η συνειδητοποίηση και αναγνώριση του προβλήματος από την οικογένεια, πάντοτε υπάρχουν και οι ψυχικές διακυμάνσεις των ατόμων αυτής λόγω του προβλήματός τους. Η εναλλαγή αυτή των συναισθημάτων τους (φόβος, πανικός, ενοχές κ.λπ) μαζί με τα ερωτήματα που τους δημιουργούνται για τη νοητική υστέρηση μετά τη διάγνωσή της στο παιδί τους, θα πρέπει να ληφθούν σοβαρά υπόψη από το θεραπευτή.

Σε πολλές από τις απαντήσεις που δόθηκαν, παρατηρήθηκε πως οι γονείς έκαναν χρήση συγκεκριμένων τεχνικών προκειμένου να επικοινωνήσουν με το παιδί τους με τον καλύτερο δυνατό τρόπο. Αρκετοί, για παράδειγμα, έκαναν χρήση Μάκατον, φωνημικής διευκόλυνσης, οπτικών ερεθισμάτων, άλλαζαν τον τόνο της φωνής τους για επαναφορά της προσοχής του παιδιού τους. Χρησιμοποιούσαν δηλαδή τεχνικές τις οποίες μόνο ένας λογοθεραπευτής θα μπορούσε να προτείνει για εφαρμογή. Εφόσον πρωταρχικός στόχος των γονέων είναι η επικοινωνία τους με το παιδί, το πιθανότερο είναι πως ο λογοθεραπευτής είναι από τους πρώτους ειδικούς με τους οποίους έρχεται ένας γονιός παιδιού με νοητική υστέρηση σε επαφή.

Εν κατακλείδι, ιδανικός θα ήταν ένας λογοθεραπευτής με ολιστική προσέγγιση που πέρα από τις λογοθεραπευτικές τεχνικές που θα χρησιμοποιήσει στο θεραπευτικό του πλάνο, συνάμα θα σέβεται και θα μπορεί να κατανοήσει τα συναισθήματα των ατόμων αυτών για να μπορέσει να τα στηρίξει και να βρίσκεται δίπλα τους στη δύσκολη αυτή πορεία της ζωής τους.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6^ο: ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ & ΣΥΣΤΑΣΕΙΣ

Μία πρώτη αδυναμία της παρούσας έρευνας ήταν αρχικά το γεγονός ότι δεν έγινε ταξινόμηση βάσει επιπέδων Ν.Υ. (ελαφριά, μέτρια, σοβαρή μορφή), καθώς ο αριθμός των ερωτηματολογίων θα μειωνόταν σημαντικά. Επιπλέον, τα ερωτηματολόγια που δόθηκαν στους φορείς προς τους γονείς των παιδιών με Ν.Υ. δεν μας επιστράφηκαν όλα. Συγκεκριμένα, από τα 70 ερωτηματολόγια επιστράφηκαν τα 41.

Επιπρόσθετα, υπήρξαν ερωτηματολόγια στα οποία είτε ορισμένες απαντήσεις ήταν ελλιπείς, είτε κάποιες ερωτήσεις δεν απαντήθηκαν. Αυτό ίσως οφείλεται στο γεγονός ότι δεν υπήρχε δυνατότητα συνέντευξης με το γονιό ώστε να γίνουν διευκρινήσεις στις ερωτήσεις, λόγω του μεγάλου αριθμού του δείγματος (41 άτομα) και του ότι υπήρχαν μέσα μαζικής μεταφοράς για τη μετακίνηση των παιδιών από τους φορείς στο σπίτι και αντίστροφα. Έτσι, καθιστόταν αδύνατη η άμεση επαφή μας με τους γονείς.

Ακόμη, όπως φαίνεται από την ανασκόπηση των διαφόρων γενετικών συνδρόμων, μερικές διαταραχές είναι πιο ευάλωτες σε ορισμένους τύπους προσωπικότητας παρά σε άλλους. Επί παραδείγματι, η τάση για θετικές αντιδράσεις είναι μεγαλύτερη στο σύνδρομο Williams, η τάση για αρνητική αντίδραση επικρατεί στο σύνδρομο του Εύθραστου Χ και η ύπαρξη χαμηλών προσδοκιών για επιτυχία στο σύνδρομο Prader-Willi (Dykens, 1999). Παρόλα αυτά, στη δική μας έρευνα δεν πραγματοποιήθηκε σύγκριση της ψυχολογίας και της αντίδρασης των γονέων παιδιών που εμφανίζουν συννοσηρότητα με κάποιο γενετικό σύνδρομο. Για το λόγο αυτό, δόκιμο θα ήταν να διερευνηθούν οι διαφορές και οι ομοιότητες της ψυχολογίας και της αντίδρασης των γονιών που τα παιδιά τους εμφανίζουν Ν.Υ. και συγχρόνως κάποιο γενετικό σύνδρομο.

Θα είχε επίσης αρκετό ενδιαφέρον να πραγματοποιηθεί έρευνα η οποία θα συγκρίνει παιδιά με νοητική υστέρηση που πραγματοποιούν κάποιο θεραπευτικό πρόγραμμα, με αυτά τα οποία δεν πραγματοποιούν. Για την αξιοπιστία και την εγκυρότητα των αποτελεσμάτων της συγκεκριμένης έρευνας θα πρέπει τα παιδιά και από τις δύο ομάδες να παρουσιάζουν τον ίδιο βαθμό νοητικής ανεπάρκειας και να μεγαλώνουν κάτω από παρόμοιες συνθήκες διαβίωσης. Στόχος της παρούσας έρευνας θα ήταν να εντοπιστεί εάν υπάρχει εξέλιξη στις σχολικές επιδόσεις των παιδιών με νοητική υστέρηση που παρακολουθούν κάποιο θεραπευτικό πρόγραμμα, σε σχέση με εκείνα που δεν παρακολουθούν. Αυτό, διότι πολλοί γονείς με παιδιά με νοητική υστέρηση θεωρούν πως η παρακολούθηση συγκεκριμένου θεραπευτικού προγράμματος από τα παιδιά τους δεν θα επιφέρει κάποια αλλαγή στη σχολική τους επίδοση, λόγω της σοβαρότητας της κατάστασής τους.

Μια ακόμη έρευνα που θα μπορούσε να πραγματοποιηθεί αφορά στη σύγκριση της ανησυχίας των γονιών παιδιών με νοητική υστέρηση που ζουν σε μεγαλουπόλεις σε σχέση με γονείς οι οποίοι ζουν σε χωριά. Είναι πιθανό, οι γονείς οι οποίοι ζουν σε μεγαλουπόλεις και έχουν τη δυνατότητα να απευθυνθούν σε υπηρεσίες ώστε τα παιδιά τους να συμμετάσχουν σε διάφορα προγράμματα να έχουν λιγότερη ανησυχία για το μέλλον των παιδιών τους. Αντίθετα, οι γονείς παιδιών με νοητική ανεπάρκεια που ζουν σε ένα πιθανώς απομονωμένο χωριό δυσκολεύονται να παρέχουν στο παιδί τους την κατάλληλη θεραπευτική αγωγή.

Τέλος, ενδιαφέρον θα παρουσίαζε έρευνα στην οποία θα πραγματοποιούνταν σύγκριση του επιπέδου στρες που νιώθουν οι γονείς παιδιών με νοητική υστέρηση ανάλογα με το βαθμό σοβαρότητάς της. Στόχος θα ήταν η σύγκριση του βαθμού στρες που έχουν οι γονείς παιδιών με βαριά νοητική υστέρηση, σε σχέση με τους γονείς παιδιών που εμφανίζουν ελαφριά ή μέτρια νοητική ανεπάρκεια.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7^ο: ΕΠΙΛΟΓΟΣ

ΕΝΑΣ ΓΟΝΙΟΣ ΕΞΩΤΕΡΙΚΕΥΕΙ ΤΑ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ ΤΟΥ...

«Πρώτη φορά ένιωσα πώς είναι κάποιος να χάνει τη γη κάτω απ' τα πόδια του... Πρώτη φορά ένιωσα σε τόσο μεγάλο βαθμό σοκ, πανικό, και στενοχώρια ταυτόχρονα. Τελικά όμως, έπρεπε να σταθούμε στα πόδια μας. Με την ψυχραιμία, την υπομονή και την αφοσίωσή μας, το παιδί έχει φτάσει στο καλύτερο δυνατό επίπεδο μέχρι στιγμής».

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Αλευριάδου Α. & Γκισούρη Σ. (2009). *Γενετικά Σύνδρομα νοητικής καθυστέρησης, αναπτυξιακή και εκπαιδευτική προσέγγιση*. Θεσσαλονίκη, Εκδόσεις University Studio Press.
- Αψούρη Α. (2003). Προσεγγίζοντας την Νοητική Καθυστέρηση. Ανάκτηση 8-2-2014.
- Βαϊτίσου Δ. (2012). *Η ψυχολογία των γονέων με παιδιά με ειδικές ανάγκες*. Ανάκτηση 09-04-2014, από <http://www.drosostalida.com/articles2.asp?eid=449>
- Βασιλάκη Ε., Τρίλιβα Σ., Μπεζεβέγκης Η. (2001). *Το στρες, το άγχος & η αντιμετώπισή τους*. Αθήνα, Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα.
- Βρυώνης Γ. (2004). *Παιδιατρική*. Ιωάννινα, Εκδόσεις Έφυρα.
- Bartke S. & Siegmuller J. (2004). *Williams Syndrome across languages*. The Netherlands: Benjamins B.V.
- Bornstein H.M. (2002). *Handbook of Parenting, Volume 1, Children and Parenting*. London: National Institute of Child Health and Human Development. Ανάκτηση 13-02-2014.
- Γερονίκου Ε. (2011). *Αναπτυξιακές Γλωσσικές Διαταραχές .Α.Τ.Ε.Ι. Δυτικής Ελλάδος: Τμήμα Λογοθεραπείας*.
- Γερονίκου Ε., Βλαχάκη Ε., Καρπούζου Ε. (2008). *Ποιοτική Ανάλυση στην ψυχολογία της μητέρας που το παιδί της έχει διαγνωσθεί με Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή*. Α.Τ.Ε.Ι Δυτικής Ελλάδος: Τμήμα Λογοθεραπείας.
- Γεωργοπούλου Σ. (2012). *Μεθοδολογία Έρευνας – Ανάλυση Ποσοτικών και Ποιοτικών Δεδομένων*. ΑΤΕΙ Δυτικής Ελλάδος: Τμήμα Λογοθεραπείας.
- Γκαλλάν Α., Γκαλλάν Ζ. (1997), *Το παιδί με νοητική υστέρηση και η κοινωνία*, Αθήνα, Εκδόσεις Πατάκης.

- Dale N. (2000). *Τρόποι συνεργασίας με οικογένειες παιδιών με ειδικές ανάγκες*, Αθήνα, Εκδόσεις «ΕΛΛΗΝ».
- Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-5) (2013). Washington, DC, London, England: *American Psychiatric Association*.
- Egg M., Μετάφραση: Παπαγεωργίου Γ., Κρασανάκης Γ. (1976). *Η αγωγή του καθυστερημένου παιδιού*. Πανεπιστήμιο Ηρακλείου.
- Floyd J.F. (2001). *Life course impacts of parenting a child with a disability*, *American Journal on Mental Retardation*. Ανάκτηση 13-2-2014, από http://www.waisman.wisc.edu/family/pubs/PopStudies/2001%20life_course_impacts.pdf.
- Friend M. & Bursuck W.D. (2010). *Parents' Reactions to Their Child's Disability*. Ανάκτηση 10-04-2014, από <http://www.education.com/reference/article/parents-reactions-their-child-disability/>
- Govender N. (2002). *Attitudes of parents towards their mentally retarded children*, University of Zululand. Ανάκτηση 06-04-2014, από <http://uzspace.uzulu.ac.za/bitstream/handle/10530/220/Attitudes+of+parents+towards+their+mentally+retarded+children+a+rural+area+examination+-+N+Govend.pdf;jsessionid=B49DF1A3B54AAE58F7A0E8650E5CDEA5?sequence=1>
- Hodapp R.M. (2003), Μετάφραση: Ζώνιου-Σιδέρη Α. και Σπανδάγου Η. *Αναπτυξιακές θεωρίες και αναπηρία, νοητική καθυστέρηση, αισθητηριακές διαταραχές και κινητική αναπηρία*. Αθήνα, Εκδόσεις Μεταίχμιο.
- Ιωαννίδη Καπόλου Ε. (2006). *Κοινωνιολογική έρευνα – μέθοδοι και τεχνικές*, Αθήνα, Εθνική Σχολή Δημόσιας Υγείας: Τμήμα Κοινωνιολογίας. Ανάκτηση 8-04-2014.
- Καψάλης, Α. (2005). *Παιδαγωγική ψυχολογία*. Θεσσαλονίκη, Εκδόσεις Κυριακίδη Α.Ε.
- Κουρκούτας Η.Ε. (2012). *Ψυχοπαιδαγωγική της Νοητικής Καθυστέρησης*. Κρήτη, Πανεπιστήμιο Κρήτης Π.Τ.Δ.Ε.

- Λαδοπούλου Ε. (2005). *Εκπαιδευτικοί, γονείς και παιδιά με ειδικές ανάγκες: προς μία κατεύθυνση συνεργασίας και αμοιβαιότητας*. Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης. Ανάκτηση 13-2-2014 από, http://dipe.sam.sch.gr/schsymb/eidagog/synerg_goneon_ekped.pdf.
- Kübler-Ross E. (1969). *On Death and Dying*. Ανάκτηση 09-04-2014, από <http://el.wikipedia.org/wiki/%CE%9C%CE%BF%CE%BD%CF%84%CE%AD%CE%BB%CE%BF%CF%84%CE%B7%CF%82%CE%9A%CE%B9%CE%BF%CF%8D%CE%BC%CF%80%CE%BB%CE%B5%CF%81-%CE%A1%CE%BF%CF%82>
- Μανούσος Ν. (1982), Ανάκτηση 12/05/2014 από, <http://paroutsas.jmc.gr/iqtest/>
- Μαργαρίτη Μ. (2006). *Η Οικογένεια και το Περιβάλλον*, ΕΠΕΑΕΚ «ΠΡΟΣΒΑΣΗ» Αθήνα, Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών.
- Μόππη – Στεφανίδη Φ. (2009). *Αξιολόγηση της Νοημοσύνης Παιδιών Σχολικής Ηλικίας και Εφήβων*. Αθήνα, Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα.
- McKown M.D. (2010). *A comparison study: Kaufman Assessment Battery for Children, Second Edition (KABC-II), and Wechsler Intelligence Scale for Children, Fourth Edition (WISC-IV) with Referred Students, Marshall University*. Ανάκτηση 05-04-2014, από <http://mds.marshall.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1423&context=etd>.
- *Νοητική Υστέρηση- Σύνδρομο* (2011), Ανάκτηση 08-02-2014, από http://kiou-kirbiologia.blogspot.gr/2011/04/blog-post_26.html
- Παπακαλοδούκα Π. (2006). *Διερεύνηση έμφυλων διακρίσεων στις στάσεις των οικογενειών παιδιών με νοητική καθυστέρηση. Προσδοκίες γονέων και πραγματικότητα*.
- Παρασκευόπουλος Ι.Ν. (1980). *Νοητική Καθυστέρηση*. Αθήνα, Εκδόσεις Πανελληνίας Ένωσης Γονέων & Κηδεμόνων Απροσάρμοστων παιδιών.
- Παρασκευοπούλου – Κόλλια Ε.Α. (2008). Μεθοδολογία ποιοτικής έρευνας στις κοινωνικές επιστήμες και συνεντεύξεις. *The journal for Open Education and Distance Education and Educational Technology*. Ανάκτηση 8/4/2014, από

<http://openworkshop.pbworks.com/w/file/fetch/64390800/poioitikh-ereyna-ekpaideysh.pdf>

- Πολυχρονοπούλου, Σ. (1995). *Παιδιά και έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες*. Αθήνα, Εκδόσεις Σ. Πολυχρονοπούλου.
- Πολυχρονοπούλου Σ. (2001), *Παιδιά και έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες*, Τόμος Α, Αθήνα, Εκδόσεις Ατραπός.
- Σιούτης Σ. (2007). *Η παροχή κοινωνικών και εκπαιδευτικών υπηρεσιών σε άτομα με ειδικές ανάγκες και τις οικογένειές τους*. Αθήνα, Πάντειο Πανεπιστήμιο: Τμήμα Ψυχολογίας. Ανάκτηση 5-4-2014, από http://www.specialeducation.gr/files4users/files/pdf/syndromeDown_Grfamily.pdf
- Στεφανής Κ., Σολδάτος Κ., Μαυρέας Β. (2008). *Ταξινόμηση Ψυχικών Διαταραχών και Διαταραχών Συμπεριφοράς Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας, Δέκατη Έκδοση (ICD-10)*. Αθήνα, Εκδόσεις Βήτα.
- *Σύνδρομο Prader - Willi (Πράντερ - Γουίλι)*. Ανάκτηση 20-09-2013, από <http://www.noesi.gr/node/21>
- *Σύνδρομο Κλαιϊνεφελτερ*. Ανάκτηση 21-09-2013, από http://el.wikipedia.org/wiki/%CE%A3%CF%8D%CE%BD%CE%B4%CF%81%CE%BF%CE%BC%CE%BF_%CE%9A%CE%BB%CE%B1%CF%8A%CE%BD%CE%B5%CF%86%CE%AD%CE%BB%CF%84%CE%B5%CF%81
- *Σύνδρομο Τέρνερ*. Ανάκτηση 10-01-2014, από http://el.wikipedia.org/wiki/%CE%A3%CF%8D%CE%BD%CE%B4%CF%81%CE%BF%CE%BC%CE%BF_%CE%A4%CE%AD%CF%81%CE%BD%CE%B5%CF%81
- *Σύνδρομο Williams*. Ανάκτηση 19-09-2013, από <http://www.noesi.gr/book/syndrome/williams>
- Sajjad S. (2010). *Stress faced by mothers of children with intellectual disability and its impact on their family life*. Pakistan, Department of Special Education – University of Karachi. Ανάκτηση 06-04-2014.

- Τι είναι το «Σύνδρομο Klinefelter»; Ανάκτηση 21-09-2013, από <http://www.iator.gr/2010/10/10/syndromo-klinefelter%C2%BB/>
- Τοράκη Κ. (2007). Αξιολόγηση πληροφοριακών συστημάτων και υπηρεσιών πληροφόρησης: Ποιοτικές και Ποσοτικές Μέθοδοι Αξιολόγησης. Ιόνιο Πανεπιστήμιο: Τμήμα Αρχειονομίας & Βιβλιοθηκονομίας. Ανάκτηση 8-4-2014, από http://www.ionio.gr/~toraki/evalinfo_met/evalinfo_met0607_3.pdf
- Τσιάντης Γ. (1996), *Ψυχική υγεία του παιδιού και της οικογένειας*, Τεύχος Β, Αθήνα, Εκδόσεις Καστανιώτης.
- Τσίκουλας Ι. (2004) *Μαθήματα Αναπτυξιακής Παιδιατρικής*. Θεσσαλονίκη, Εκδόσεις Υπηρεσίας δημοσιευμάτων της Ιατρικής Σχολής του ΑΠΘ, Ανάκτηση 13-02-2014.
- Verri A, Cremante A., Clerici F., Destefani V. and Radicioni A. (2010). *Klinefelter's syndrome and psychoneurologic function*. Oxford: Molecular Human Reproduction. Ανάκτηση 20-03-2014.
- *Williams Syndrome*. Ανάκτηση 19-09-2013, από http://en.wikipedia.org/wiki/Williams_syndrome
- Wyngaarden-Krauss M. (1993). Child – Related and Parenting Stress: Similarities and Differences Between Mothers and Fathers of Children with Disabilities. *American Journal on Mental Retardation*. Ανάκτηση 13-2-2014.
- Χριστοφόρου Χ. (2008). *Ποιοτική & Ποσοτική Προσέγγιση στην έρευνα*, Πανεπιστήμιο Λευκωσίας,. Ανάκτηση 8-4-2014.
- Χαρίτου Σ. (2009). Νοητική Καθυστέρηση. Πανεπιστήμιο Αθηνών- ΤΕΦΑΑ. Ανάκτηση 20-8-2013.
- Zupanick C.E. (2013). *Signs and Symptoms of Intellectual Disability*. Ανάκτηση 12-04-2014, από http://sevencounties.org/poc/view_doc.php?type=doc&id=559&cn=37

