

ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Μητέρες με ειδικές ανάγκες και επιπτώσεις στην εγκυμοσύνη και το νεογνό

Σ. Αντωνιάδης¹
Τ. Τζοβάρια²
Π. Κλεάνθους³
Ε. Διονυσοπούλου⁴
Γ. Ιατράκης⁵

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Οι διάφορες μορφές αναπηρίας είναι δυνατό να επηρεάσουν τις σχέσεις με το άλλο φύλο καθώς και τις αποφάσεις για την απόκτηση παιδιού.

Σκοπός: Να διερευνήσουμε σε περιπτώσεις γυναικών με αναπηρία τις επιπτώσεις στην απόφαση για τεκνοποίηση και τα πιθανά προβλήματα στην εγκυμοσύνη, τον τοκετό, το έμβρυο και το νεογνό.

Υλικό και μέθοδοι: Στη διάρκεια ενός έτους μελετήσαμε, βάση πρωτοκόλλου και με προσωπική συνέντευξη, την εγκυμοσύνη, τον τοκετό και τα νεογνά 57 γυναικών με αναπηρία.

Αποτελέσματα: Από τις ανάπηρες μητέρες 29 (51%) ήταν μεταξύ 26-35 ετών, 18 (31,5%) 36-45, 54 (95%) ήταν Ελληνίδες, 46 (81%) κατοικούσαν στην Αθήνα, 18 (32%) ασχολούνταν με οικιακά, 18 (31%) ήταν δημόσιοι υπάλληλοι, 16 (28%) ιδιωτικοί υπάλληλοι, 3 (5%) άνεργες, 2 (4%) συνταξιούχοι. Η αναπηρία των μητέρων σε 18 (31%) ήταν τύφλωση, 17 (30%) κινητική αναπηρία, 14 (25%) κώφωση, 5 (9%) μερική τύφλωση, 3 (5%) μερική κώφωση. Από τους πατέρες, 29 (51%) δεν είχαν αναπηρία, 9 (32%) είχαν κώφωση, 4 (15%) μερική κώφωση, 3 (10%) τύφλωση, 3 (10%) μερική τύφλωση, 3 (10%) κινητική αναπηρία ενώ οι υπόλοιποι, άλλης μορφής αναπηρίες. Το οικογενειακό ιστορικό για 47 (82,5%) μητέρες ήταν ελεύθερο, 38 (67%) ήταν πρωτοτόκες και 29 (51%) είχαν γεννήσει με φυσιολογικό τοκετό. Σε 55 (96,5 %) κυήσεις η διάρκεια ήταν φυσιολογική. Κατά την αρχική προσεκτική εξέταση του νεογνού διαπιστώθηκε ότι όλα τα νεογνά ήταν υγιή. Εντούτοις σε 22 (38%) από αυτά συνεστήθη επανέλεγχος και συστηματική παρακολούθηση. Η κληρονομικότητα είχε απασχολήσει 38 (67%) ζευγάρια, ο σκεπτικισμός ως προς την απόκτηση παιδιού υπήρχε σε 42 (74%) ενώ 40 (70%) είχαν τη στήριξη της οικογένειάς τους.

Συμπεράσματα: Τα άτομα με ειδικές ανάγκες έχοντας θέληση, κουράγιο και υπομονή μπορούν να δημιουργήσουν σχέσεις και να αποκτήσουν παιδιά χωρίς ιδιαίτερα προβλήματα. (Δελτ. Α' Παιδιατρ. Κλιν. Πανεπ. Αθηνών 2009, 56(3):509-512)

¹ Καθηγητής Ανώτατου Τεχνολογικού Εκπαιδευτικού Ιδρύματος Αθήνας

² Μαία

³ Παιδιάτρος-Νεογνολόγος Μαιευτηρίου Ιασώ

⁴ Παιδιάτρος, Συνεργάτης Ανώτατου Τεχνολογικού Εκπαιδευτικού Ιδρύματος Αθήνας

⁵ Μαιευτήρας-Χειρουργός-Γυναικολόγος, Καθηγητής Ανώτατου Τεχνολογικού Εκπαιδευτικού Ιδρύματος Αθήνας

Λέξεις ευρητηριασμού: μητέρες με ειδικές ανάγκες, εγκυμοσύνη, τοκετός, νεογνό.

Mothers with physical impairment and consequences on pregnancy and the newborn
S. Antoniadis, T. Tzovara, P. Kleanthous, E. Dionysopoulou, G. Iatrakis
(Ann Clin Paediatr 2009, 56(3):509-512)

Objective: *The various forms of disability may influence not only the relations with the other sex, but also the decision for having a child. The aim of the study was to investigate cases of disabled women, the consequences on the decision to have a child and the possible problems in pregnancy, delivery and newborns.*

Material and Methods: *During one year, we have studied according to a protocol with a questionnaire and personal interview the pregnancy, delivery and newborns of a group of 57 disabled women.*

Results: *We have found that 29 (51%) of disabled mothers were between 26-36 years old and 18 (31.5%) 36-45. 54 of them (95%) were Greeks living in Athens 46 (81%), 18 (32%) were housewives, 18 (31%) public employees, 16 (28%) private employees, 3 (5%) unemployed and 2 (4%) retired. The disability for 18 (31%) mothers was blindness, 17 (30%) had motor disabilities, 14 (25%) deafness, 5 (9%) partial blindness and 3 (5%) partial deafness. As far as fathers are concerned 29 (51%) had no disability, 9 (32%) were deaf, 4 (15%) partially deaf, 3 (10%) blind, 3 (10%) partially blind, 3 (10%) had motor disabilities, the rest had other forms of disability. There was no family history in 47 (82.5%) mothers, 38 (67%) were primiparum and in 55 (96.5%) cases the pregnancy was full term, 29 women (51%) had normal delivery. None of the 57 babies had any sign of disability, although in 22 (38%) of them a close observation was indicated. Heredity was a major concern in 38 (67%) couples, scepticism for childbearing existed in 42 (74%) whereas 40 (70%) couples had support from their families.*

Conclusions: *Mothers with special needs are able with courage and patience to create relationships, and have children without problems in the majority of the cases.*

Key words: *mothers with special needs, pregnancy, delivery, newborn.*

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Οι διάφορες μορφές αναπηρίας λόγω των ψυχο-

λογικών, κοινωνικών, οικονομικών αλλά και άλλων πολλαπλών προβλημάτων που δημιουργούν, είναι δυνατό να επηρεάσουν τις σχέσεις με το άλλο φύλο καθώς και τις αποφάσεις για την απόκτηση παιδιού¹⁻⁵.

ΣΚΟΠΟΣ

Σκοπός της εργασίας μας ήταν να διερευνήσουμε, σε περιπτώσεις γυναικών με αναπηρία, τις επιπτώσεις στην απόφασή τους για τεκνοποίηση καθώς και τα πιθανά προβλήματα στην εγκυμοσύνη, τον τοκετό και τα νεογνά τους.

ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΙ

Στη διάρκεια ενός έτους μελετήσαμε βάση πρωτοκόλλου με κλειστό ερωτηματολόγιο και προσωπική συνέντευξη, την εγκυμοσύνη, τον τοκετό και τα νεογνά 57 γυναικών με αναπηρία.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Από τα αποτελέσματα μας φάνηκε ότι ηλικιακά, 29 (51%) από τις ανάπηρες μητέρες ήταν μεταξύ 26-35 ετών, 18 (31,5%) μεταξύ 36-45 και 10 (17,5%) μικρότερης ηλικίας. Σε ό,τι αφορά την εθνικότητα στη συντριπτική τους πλειοψηφία, 54 (95%) ήταν Ελληνίδες, οι περισσότερες από τις οποίες 46 (81%) κατοικούσαν μόνιμα στην Αθήνα. Από αυτές 18 (32%) ασχολούνταν με οικιακά, 18 (31%) ήταν δημόσιοι υπάλληλοι, 16 (28%) ιδιωτικοί υπάλληλοι, 3 (5%) ήταν άνεργες και 2 (4%) συνταξιούχοι. Ως προς το κοινωνικό - οικονομικό τους επίπεδο, σε 44 (77%) περιπτώσεις ήταν κατά την προσωπική μας εκτίμηση μέσο, σε 8 (14%) χαμηλό και σε 5 (9%) υψηλό. Η αναπηρία των μητέρων σε 18 (31%) ήταν τύφλωση, 17 (30%) είχαν κινητική αναπηρία, 14 (25%) έπασχαν από κώφωση, 5 (9%) είχαν μερική τύφλωση και 3 (5%) μερική κώφωση. Από τους πατέρες, 29 (51%) δεν είχαν κάποιο είδος αναπηρίας ενώ 9 (32%) έπασχαν από κώφωση, 4 (15%) από μερική κώφωση, 3 (10%) από τύφλωση, 3 (10%) από μερική τύφλωση, 3 (10%) είχαν κινητική αναπηρία ενώ οι υπόλοιποι είχαν άλλης μορφής αναπηρίες. Το οικογενειακό ιστορικό σε 47 (82,5%) μητέρες ήταν ελεύθερο. 38 (67%) μητέρες ήταν πρωτοτόκες, 16 (28%) δευτεροτόκες και 3 (5%) τριτοτόκες. 29 (51%) είχαν γεννήσει με φυσιολογικό τοκετό. Σε 55 (96,5%) κυήσεις η διάρκεια ήταν φυσιολογική, 14 (24,5%) νεογνά ήταν ελλιποβαρή, ενώ 2 (3,5%) είχαν γεννηθεί πρόωρα. Στην κλινική και παρακλινική εξέταση των νεογνών από παιδίατρο-νεογνολόγο αλλά και από εξειδικευμένους γιατρούς για ανάλογα με την κάθε

περίπτωση προβλήματα, σε κανένα νεογνό δε φάνηκε να υπάρχουν παθολογικά ευρήματα. Εν τούτοις σε 22 (38%) από αυτά συστήθηκε παρακολούθηση και επανεξέταση. Το θέμα της πιθανής κληρονομικής μεταβίβασης της αναπηρίας είχε απασχολήσει και προβληματίσει 38 (67%) ζευγάρια, σε 42 (74%) από τα οποία υπήρξε έντονος σκεπτικισμός ως προς την απόφαση για απόκτηση παιδιού. Τα περισσότερα από τα ζευγάρια 40 (70%), ανέφεραν ότι είχαν βοηθηθεί και στηριχθεί από τις οικογένειες τους σε σημαντικό βαθμό.

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Είναι κοινή πεποίθηση ότι τα άτομα με ειδικές ανάγκες εκτός από το ιατρικό έχουν να αντιμετωπίσουν και πολλά άλλα προβλήματα. Μερικά από αυτά όπως το θέμα της εύρεσης εργασίας φαίνεται ότι αντιμετωπίζονται σχετικά ικανοποιητικά μια και οι περισσότερες από τις μισές γυναίκες είχαν εργασία, ενώ το ποσοστό ανεργίας ήταν πολύ χαμηλότερο από αυτό της χώρας. Εκτός όμως από το θέμα της απασχόλησης είναι γνωστό ότι οι άνθρωποι αυτοί δεν είναι συναισθηματικά νεκροί, αλλά όπως όλοι έχουν ανάγκη από τη ζεστασιά της επαφής με το άλλο φύλο, από αγάπη, από θαλπωρή. Θέλουν και αυτοί να ερωτευτούν, να έχουν σεξουαλική ζωή, να παντρευτούν και να αποκτήσουν παιδιά.

Έχει λοιπόν αποδειχτεί ότι άσχετα με τη μορφή και το βαθμό σοβαρότητας, η αναπηρία δεν μπορεί να επηρεάσει σημαντικά την κοινωνικοποίηση των πασχόντων καθώς και την απόφαση τους για δημιουργία οικογένειας⁶⁻⁹. Η επιμονή, η θέληση και η υπομονή για την ένταξή τους στην κοινωνία των υγιών ενηλίκων ίσως να αποτελούν τα κυριότερα μέσα με τα οποία οπλίζονται για να πραγματοποιήσουν τους στόχους τους^{10,11}. Στην επιτυχία δε αυτή είναι βέβαιο ότι συμβάλουν καίρια και τα επιτεύγματα της επιστήμης, όπως η εξωσωματική γονιμοποίηση αλλά και οι προσπάθειες των κρατικών, ιδιωτικών αλλά και άλλων φορέων.

Από τη μελέτη μας φάνηκε ότι στις μισές περιπτώσεις η αναπηρία, συνήθως της ίδιας μορφής, αφορούσε και τους δύο γονείς, στις άλλες μόνο η μητέρα παρουσίαζε κάποιο είδος αναπηρίας χωρίς αυτό να ενοχλεί τον πατέρα^{12,13}. Το θέμα της κληρονομικής μεταβίβασης όπως φαίνεται απασχολούσε ιδιαίτερα τα ζευγάρια χωρίς όμως να τα αποτρέπει από τους στόχους τους^{14,15}. Σε ό,τι αφορά τα νεογνά δε φάνηκε να υπάρχουν ιδιαίτερα προβλήματα αφού σε όλες τις περιπτώσεις η έκβαση ήταν καλή. Οι περισσότερες μητέρες απέκτησαν ένα παιδί,

υπήρξαν όμως και θαρραλέες μητέρες που είχαν αποκτήσει έως και τρία¹⁶⁻¹⁸.

Το οικογενειακό περιβάλλον φαίνεται ότι στις περισσότερες περιπτώσεις, παρόλο τον αρχικό σκεπτικισμό (εσύ δεν μπορείς να εξυπηρετήσεις τον εαυτό σου, πώς θα φροντίσεις το παιδί σου;), τελικά στηριζε και βοηθούσε τα ζευγάρια. Αντίθετα, για ό,τι είχε σχέση με το κοινωνικό σύνολο οι μητέρες είχαν παράπονα, αναφέροντας ότι πολλές φορές αντιμετωπίζονταν με λύπη, οίκτο ή ακόμα και φόβο. Τέλος σε ό,τι αφορά την κρατική μέριμνα μολονότι είναι γνωστές οι υποχρεώσεις της πολιτείας με βάση το σύνταγμα της Ελλάδας, αλλά και τις ντιρεκτίβες πολλών διεθνών οργανισμών όπως ο ΟΗΕ, η ΠΟΥ, το Συμβούλιο της Ευρώπης κ.λπ., σχεδόν από όλους διατυπώθηκαν μικρά ή μεγάλα παράπονα.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Συμπερασματικά μπορούμε να πούμε ότι τα άτομα με ειδικές ανάγκες είναι δυνατό σε πολλές περιπτώσεις έχοντας τη θέληση, το κουράγιο και την υπομονή, να κοινωνικοποιηθούν, να έρχονται σε επαφή με άλλα άτομα, να δημιουργήσουν οικογένεια και να αποκτήσουν παιδιά χωρίς ιδιαίτερα προβλήματα. Πιστεύουμε ότι με την κατάλληλη ενημέρωση των επαγγελματιών υγείας αλλά και την καλύτερη οργάνωση των υπηρεσιών του κράτους για τα άτομα αυτά είναι δυνατό να βελτιωθεί σημαντικά το επίπεδο των υπηρεσιών που οφείλουμε να προσφέρουμε^{19,20}.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Φύκας Γ. Οι άνθρωποι με αναπηρία, έχουν και αυτοί ανάγκη στενών διαπροσωπικών σχέσεων όπως κάθε άλλος. Αναπηρία Τώρα 2002; 42: 50-51.
2. Morris J. Supporting disable adults in their parenting role. Joseph Rowntree Foundation 2003.
3. Τσεβέντης Σ. Κοινωνικοποίηση και κοινωνική ένταξη ατόμων με ειδικές ανάγκες. Εκλογή 1983; 60:30-35.
4. Κωλοφωτιά-Ευαγγελοπούλου Ε. Η εκπαίδευση και απασχόληση ατόμων με ειδικές ανάγκες στη Μ. Βρετανία. Εκλογή 1987; 73:97-100.
5. Ζουρντζίδης Π. Σεξ, το τελευταίο μέτωπο. Αναπηρία Τώρα 2005; 45:58-62.
6. Στράτη Ε. Το σεξ και το υποκατάστατο. Αναπηρία Τώρα 2005; 44:58-59.
7. Κωστάκου Π. Σχέσεις. Αναπηρία Τώρα 2005; 44:54-56.
8. Φακίτσας Δ. Η ανεξαρτησία των ανθρώπων με ειδικές ανάγκες. Αναπηρία Τώρα 2002; 30:50-51.
9. Κουτσουράκη Ε. Εγκυμοσύνη-τοκετός-λοχεία και

- πολλαπλή σκλήρυνση. Νεότερες απόψεις Αναπηρία Τώρα 2001; 27:18-23.
10. Morris J. Equipment ideas. *Disability, Pregnancy, and Parenthood, international* 2004; 46:52-57.
 11. Savage L. Parenting support needs. *Disability, Pregnancy, and Parenthood, international* 2004; 46:45-46.
 12. Stanbury N, Garrett S. Practical parenting. *Disability, Pregnancy, and Parenthood, international* 2004; 47:30.
 13. Topp J. Transitions through pregnancy. *Disability, Pregnancy, and Parenthood, international*, 2005; 8:20-21.
 14. Colclasure D. Deaf parenting: the silent bond. *Disability, Pregnancy, and Parenthood, international* 2005; 49:50-51.
 15. Prahin V. Parenting with a visual impairment. *Disability, Pregnancy, and Parenthood, international* 2005; 9:49-57.
 16. Critchley E. Hearing in children of deaf parents. *Laryngol.Otol* 1967; 5:4-7.
 17. Wallander JL, Marullo D. Handicap – related problems in mothers of children with physical impairments. *Research in Developmental Disabilities* 1997; 18:151-165.
 18. Craig JA, Hwang K, Sipski M. Mother with spinal cord injuries: impact on marital family and children's adjustment. *Archives of physical Medicine and Rehabilitation* 2002; 83:24-30.
 19. Χιουρέα Ρ. Σχολές και Ιδρύματα για τυφλούς στην Ελλάδα, Εισαγωγή στην εκπαίδευση των τυφλών στην Ελλάδα. Αθήνα, Εκδόσεις Λύχνος 1998.
 20. Χιουρέα Ρ. Ο Πανελλήνιος σύνδεσμος Τυφλών και άλλα Ιδρύματα.Εισαγωγή στην εκπαίδευση των τυφλών στην Ελλάδα. Αθήνα, Εκδόσεις Λύχνος 1998.