



**ΑΝΟΙΚΤΟ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΚΥΠΡΟΥ**

**ΣΧΟΛΗ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ
ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΚΑΙ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ**

**ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΜΟΝΑΔΩΝ ΥΓΕΙΑΣ»**

ΔΙΑΤΡΙΒΗ ΕΠΙΠΕΔΟΥ ΜΑΣΤΕΡ

Η ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΓΟΝΕΩΝ-ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ

ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΣΥΝΔΡΟΜΟ DOWN

ΑΗΔΟΝΗ ΘΩΜΑΗ

ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ: ΖΛΑΤΑΝΟΣ ΔΗΜΗΤΡΙΟΣ

ΛΕΥΚΩΣΙΑ, ΙΟΥΛΙΟΣ, 2011

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ.....	5
ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	6
ABSTRACT.....	7
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 ^ο : ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	8
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 ^ο : ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ.....	11
2.1 Ορισμός.....	11
2.2 Προβλήματα ατόμων με ειδικές ανάγκες.....	12
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 ^ο : ΤΟ ΣΥΝΔΡΟΜΟ DOWN.....	14
3.1 Ορισμός.....	14
3.2 Χαρακτηριστικά.....	15
3.3 Ιατρικά προβλήματα και ιδιαιτερότητες.....	17
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 ^ο : ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΓΟΝΕΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΣΥΝΔΡΟΜΟ DOWN.....	19
4.1 Οικογένεια και παιδιά με ειδικές ανάγκες.....	19
4.2 Οικογενειακή επιβάρυνση.....	20
4.2.1 Διαφορές μεταξύ μητέρων-πατεράδων.....	24
4.2.2 Διαφορές μεταξύ γονέων παιδιών με σύνδρομο Down και γονέων παιδιών χωρίς νοητικά προβλήματα...27	
4.2.3 Διαφορές μεταξύ γονέων παιδιών με σύνδρομο Down και γονέων παιδιών με άλλα νοητικά προβλήματα29	
4.2.4 Σχέση της επιβάρυνσης με χαρακτηριστικά/ συμπεριφορές των παιδιών με Σύνδρομο Down.....	30
4.2.5 Επιρροή οικονομικής και οικογενειακής κατάστασης.....	30
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5 ^ο : ΨΥΧΟΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ.....	33
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6ο: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	37
6.1 Επιλογή της μεθόδου.....	37
6.2 Ερευνητικός στόχος και ερευνητικά ερωτήματα.....	37
6.3 Σχεδιασμός της έρευνας.....	38
6.4 Συλλογή στοιχείων.....	39
6.5 Ερωτηματολόγιο και πιλοτική έρευνα.....	39
6.6 Δείγμα.....	44

6.7. Αξιοπιστία –Εγκυρότητα ερωτηματολογίου.....	45
6.7.1 Αξιοπιστία	45
6.7.2 Εγκυρότητα	45
6.7.3 Επανέλεγχος.....	46
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7 ^ο : ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	47
7.1 Προφίλ Δείγματος.....	47
7.2 Επιβάρυνση από την εργασιακή απασχόληση	52
Υπολογισμός επιβαρύνσεων.....	52
7.2.1 Αντικειμενική επιβάρυνση από την εργασιακή απασχόληση.....	52
7.2.2 Υποκειμενική επιβάρυνση από την εργασιακή απασχόληση	56
7.3 Επιβάρυνση από την διαχείριση του νοικοκυριού.....	57
7.3.1 Αντικειμενική επιβάρυνση από την διαχείριση του νοικοκυριού.....	57
7.3.2 Υποκειμενική επιβάρυνση από την διαχείριση του νοικοκυριού	60
7.4 Επιβάρυνση από την οικονομική κατάσταση	61
7.4.1 Αντικειμενική επιβάρυνση από την οικονομική κατάσταση.....	61
7.4.2 Υποκειμενική επιβάρυνση από την οικονομική κατάσταση	64
7.5 Επιβάρυνση από τις διαπροσωπικές σχέσεις.....	65
7.5.1 Αντικειμενική επιβάρυνση από τις διαπροσωπικές σχέσεις.....	65
7.5.2 Υποκειμενική επιβάρυνση από τις διαπροσωπικές σχέσεις	70
7.6 Επιβάρυνση από τις κοινωνικές δραστηριότητες και τον ελεύθερο χρόνο	72
7.6.1 Αντικειμενική επιβάρυνση από τις κοινωνικές δραστηριότητες και τον ελεύθερο χρόνο.....	72
7.6.2 Υποκειμενική επιβάρυνση από τις κοινωνικές δραστηριότητες και τον ελεύθερο χρόνο	77
7.7.1 Αντικειμενική επιβάρυνση από τις Πληροφορίες- Ικανοποίηση από τις υπάρχουσες υπηρεσίες.....	79
7.8 Ψυχολογική προσαρμογή.....	82
7.9 Διαφορές ανάλογα με το φύλο.....	86
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8 ^ο : ΣΥΖΗΤΗΣΗ.....	88
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9 ^ο : ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....	95

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	99
Ελληνική.....	99
Ξενόγλωσση.....	101
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ.....	110
1. Ημιδομημένη Συνέντευξη των Οικείων των Ασθενών για τον Αντικειμενικό και Υποκειμενικό Φόρτο (Fadden 1987. Μετάφραση - Προσαρμογή Ι.Μπίμπου, Τροποποιημένο.).....	110
2. Ημιδομημένη Συνέντευξη γονέων-φροντιστών παιδιών-ενηλίκων με σύνδρομο Down για τον Αντικειμενικό και Υποκειμενικό Φόρτο (Fadden 1987. Μετάφραση - Προσαρμογή Ι.Μπίμπου, Τροποποιημένο.).....	127
2.1 Δημογραφικά στοιχεία.....	127

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Η εργασία αυτή δε θα μπορούσε να ολοκληρωθεί χωρίς τη συμμετοχή των γονέων των παιδιών με σύνδρομο Down, που δέχτηκαν πρόθυμα να συμπληρώσουν το ερωτηματολόγιο και για αυτό τους ευχαριστώ. Θέλω επίσης να ευχαριστήσω θερμά για τη συμπαράστασή τους μια ομάδα ανθρώπων με κυριότερο τον επιβλέποντα καθηγητή μου κο Ζλατάνο Δημήτριο για την καθοδήγηση, την κριτική και τα εποικοδομητικά του σχόλια, αλλά και όλους τους καθηγητές στο Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου για τις γνώσεις που μου μεταλαμπάδευσαν κατά τη διάρκεια της φοίτησής μου.

Ευχαριστώ θερμά επίσης και την οικογένειά μου για τη στήριξη και τη βοήθεια που μου προσέφεραν αλλά και την υπομονή που έδειξαν.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Σκοπός της παρούσης έρευνας ήταν η διερεύνηση της επιβάρυνσης γονέων και φροντιστών παιδιών με σύνδρομο Down. Για την εκπλήρωση του σκοπού αυτού πραγματοποιήθηκε πρωτογενής ποσοτική έρευνα σε δείγμα 63 γονέων-φροντιστών παιδιών με σύνδρομο Down από την ευρύτερη περιοχή της Θεσσαλονίκης.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας η επιβάρυνση από την εργασιακή απασχόληση, την διαχείριση του νοικοκυριού, καθώς και από τις προσφερόμενες υπηρεσίες στήριξης, είναι υπαρκτή. Παρόμοια είναι και τα αποτελέσματα αναφορικά με την αντικειμενική επιβάρυνση από τις διαπροσωπικές σχέσεις με τον σύντροφο, ενώ ελάχιστος είναι ο φόρτος που νιώθουν οι γονείς αναφορικά με τις κοινωνικές δραστηριότητες και τον ελεύθερό τους χρόνο. Σημαντικός όμως είναι ο αντικειμενικός φόρτος που νιώθουν οι γονείς αναφορικά με τα οικονομικά τους. Σημειώνεται όμως ότι η επιβάρυνση που τελικά αισθάνονται οι συμμετέχοντες, είναι πολύ μικρότερης έντασης από αυτή που αναγνωρίζουν ότι υπάρχει στην πραγματικότητα, κάτι που αποδεικνύεται από το μικρό ποσοστό των γονέων που εκδήλωσαν και υποκειμενικό φόρτο, ακόμα και σε ό, τι αφορά τα οικονομικά ζητήματα. Η διαφορά αυτή ίσως σχετίζεται με την ισχυρή τάση αναπροσαρμογής των στόχων που εκδηλώνουν οι συμμετέχοντες.

Λέξεις Κλειδιά: Οικογενειακή Επιβάρυνση, Σύνδρομο Down, Ερωτηματολόγιο Οικογενειακής Επιβάρυνσης.

ABSTRACT

The purpose of this study was to investigate the psychological burden on parents-caregivers of children with Down syndrome. A quantitative survey of a sample of 63 parents of children with Down syndrome from the wider region of Thessaloniki fulfilled for this aim.

According to the results of this investigation, the burden of labor employment, household management, and support services offered is real. Similar are the results on the objective burden of interpersonal relationships with the partner, while the minimum load felt by the parents regarding social activities and free time. But important is the objective burden felt by the parents regarding their finances. Note however that the burden eventually feel the participants are much less intensity than recognizing that there is in fact evidenced by the small percentage of parents who developed and subjective burden, even in terms of financial matters. This difference is probably related to the strong tendency to adjust the targets shown by participants.

Key Words: Family Burden, Down syndrome, Family Burden Questionnaire.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο: ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Σύμφωνα με τον Schwarz (1997), κουλτούρα είναι αυτό που δημιουργούν οι άνθρωποι, όταν τους επιτρέπουν να ενεργούν αυτόνομα. Κατά την Corbett (2004), ο ορισμός αυτός συνεπάγεται την έννοια της προσφοράς, της υποστήριξης και της φροντίδας για όσους έχουν την ανάγκη επιπλέον προστασίας, λόγω και της επιπλέον επιβάρυνσης, που υφίστανται. Το επίπεδο πολιτισμού μιας κοινωνίας φαίνεται και από τον τρόπο που αντιμετωπίζει τα αδύναμα μέλη της και συγκεκριμένα τα παιδιά και τους ενήλικες με αναπηρία, καθώς και τους γονείς τους.

Έρευνες σε γονείς ατόμων με νοητικές ανεπάρκειες εστιάζουν σε μεγάλο βαθμό το ενδιαφέρον τους στα παιδικά χρόνια των απογόνων τους. Επικεντρώνονται στις αυξημένες απαιτήσεις που αντιμετωπίζουν οι γονείς για να καλύψουν τις ατομικές, ιατρικές και εκπαιδευτικές ανάγκες των παιδιών. Οι γονείς αυτοί παρουσιάζουν μεγαλύτερο κίνδυνο εμφάνισης στρες και κατάθλιψης σε σύγκριση με τους γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης (Olsson & Hwang, 2001, Byrne & Gunningham, 1985).

Γενικά ο ερχομός ενός παιδιού θεωρείται ως ένα από τα πιο ευχάριστα γεγονότα στη ζωή του ζευγαριού. Σύμφωνα με τον Μπιτζαράκη (1997), ένα παιδί πριν τη βιολογική του ύπαρξη, υπάρχει στο λόγο, στις συζητήσεις, στις επιθυμίες των γονιών και του στενού οικογενειακού και κοινωνικού τους περιβάλλοντος, γεγονός που του δίνει, πριν ακόμη γεννηθεί, μια δυναμική κοινωνική ταυτότητα και ένα ρόλο. Το παιδί αναπαρίσταται σε φαντασιακό επίπεδο και έτσι προκύπτει ένα «ονειρικό παιδί», που θα πραγματοποιήσει τα χαμένα όνειρα των γονιών του και θα είναι όπως το επιθυμούν, για άλλους ευκαιρία για «ρεβάνς» και για άλλους επανάληψη των δικών τους παιδικών χρόνων.

Έτσι, καινούργια όνειρα και προσδοκίες αρχίζουν να δημιουργούνται στους μελλοντικούς γονείς, που αρχίζουν να ζουν και να λειτουργούν με άλλους ρυθμούς, επαναπροσδιορίζοντας τις προτεραιότητές τους. Οραματίζονται και αδημονούν τον ερχομό του νέου μέλους της οικογένειάς τους, που θα τους γεμίσει χαρά και ευτυχία, σχεδιάζουν το μέλλον του και λαχταρούν τη στιγμή που θα γεννηθεί. Ειδικότερα επισημαίνεται, ότι η μητέρα μέσω της γέννησης του «ονειρικού παιδιού», επιχειρεί να

ξαναδημιουργήσει και να «διορθώσει» αυτό που στην δική της ιστορία ήταν ή η ίδια θεώρησε ελλείψεις (Μπιτζαράκης, 1997).

Το χαρμόσυνο αυτό γεγονός, όπως τονίστηκε, δεν επηρεάζει μόνο το ζευγάρι, αλλά και το άμεσο οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον του. Συχνά όμως οι συγκρούσεις και τα προβλήματα που προκύπτουν είναι σοβαρά και συνοδεύουν το ζευγάρι κατά τη διάρκεια όλης του της ζωής, ιδιαίτερα όταν αυτό το παιδί έχει κάποια αναπηρία, όπως για παράδειγμα, η γέννηση ενός παιδιού με κάποιο γεννητικό νόσημα και ιδιαίτερα, όταν αυτό οφείλεται σε κάποια χρωμοσωμική ανωμαλία. Τα τελευταία χρόνια μάλιστα, πέρα από τα συναισθήματα και τα βιώματα της μητέρας, έχει δοθεί ιδιαίτερη έμφαση και στον τρόπο που ο πατέρας προσεγγίζει το παιδί με κάποια μορφή αναπηρίας (Bailey et al., 1992, Ναζίρη, 1997, Byrne & Gunningham, 1985).

Πέρα όμως από τον αντίκτυπο στο οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον, η μελέτη των γενετικών ανωμαλιών, τα τελευταία χρόνια έχει ενταθεί και έχει οδηγήσει στο να εντοπιστεί μεγάλος αριθμός γενετικών παραγόντων, που ευθύνονται για τη νοητική υστέρηση και οι πιο σημαντικοί παράγοντες αφορούν χρωμοσωμικές ανωμαλίες, καθώς και ανωμαλίες του μεταβολισμού (Καραπέτσας, 1988, Κακούρος & Μανιαδάκη, 2004). Οι χρωμοσωμικές ανωμαλίες είναι η συχνότερη αιτία, που προκαλεί σοβαρά αναπτυξιακά προβλήματα στο έμβρυο. Τα περισσότερα χρωμοσωμικά προβλήματα δημιουργούνται από λάθη κατά τη κυτταρική διαίρεση (meiosis) και κατά τη σύλληψη, όταν δηλαδή, το ωάριο ενώνεται με το σπερματοζώαριο (Berk, 2003). Η γνωστότερη χρωμοσωμική ανωμαλία είναι το Σύνδρομο Down.

Σκοπός της παρούσης εργασίας είναι να μελετηθεί η ψυχική επιβάρυνση γονιών-φροντιστών παιδιών με Σύνδρομο Down. Πιο αναλυτικά θα εξεταστεί, τι είναι η νοητική υστέρηση και συγκεκριμένα πως ορίζεται το Σύνδρομο Down, που οφείλεται και τι είδους χαρακτηριστικά έχουν τα άτομα με αυτό το Σύνδρομο, τι είδους δυσκολίες αντιμετωπίζουν οι γονείς των παιδιών με Σύνδρομο Down, πόσο επηρεάζεται η ψυχολογική τους κατάσταση, η κοινωνική τους θέση, αλλά και η οικονομία της οικογένειας. Ακόμη, θα μελετηθούν οι τρόποι με τους οποίους μπορούν να αντιμετωπίσουν και να βελτιώσουν οι γονείς τη συμβίωση με το παιδί, που πάσχει από Σύνδρομο Down, τονίζοντας το γεγονός, ότι ο «υποσυνείδητος εγωισμός» των μη-αναπήρων ατόμων εμποδίζει την εκδήλωση αληθινής ενσυναίσθησης και κατανόησης των προβλημάτων τους (Corbett, 2004).

Το ερευνητικό μέρος της εργασίας στοχεύει στη διερεύνηση των προβλημάτων, που προκύπτουν από τη φροντίδα ενός παιδιού με σύνδρομο Down και αποδίδονται με τον όρο επιβάρυνση (burden). Για τη μέτρηση της επιβάρυνσης έγινε χρήση του Family Burden Interview μετά από προσαρμογή με δείγμα γονείς-φροντιστές παιδιών με σύνδρομο Down. Το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο περιλαμβάνει μια σειρά δηλώσεων, που δείχνουν το πώς αισθάνονται μερικές φορές οι άνθρωποι, όταν φροντίζουν ένα άλλο πρόσωπο. Ο ερωτώμενος καλείται να απαντήσει σε μια σειρά από αναφορές, για το πόσο συχνά αισθάνεται έτσι.

Αναμένεται, ότι η παρουσία ενός παιδιού με σύνδρομο Down μπορεί να επιβαρύνει την οικογένεια, που αναγκάζεται να αλλάξει τρόπο ζωής, για να καλύψει τις ανάγκες του, καθώς αναλαμβάνει ένα μεγάλο μέρος της ευθύνης για τη φροντίδα του, εξαιτίας και της έλλειψης των απαραίτητων υποστηρικτικών δομών. Η συνεχής φροντίδα χωρίς ουσιαστική στήριξη, μπορεί να προκαλέσει προβλήματα στην ψυχική υγεία της οικογένειας, σύμφωνα με έρευνες (Byrne & Gunningham, 1985), που κάνουν λόγο για την ύπαρξη ενός παθολογικού μοντέλου, όπου οι οικογένειες φαίνεται να υποφέρουν, ως συνέπεια της ύπαρξης ενός ανάπηρου παιδιού στους κόλπους τους. Υπάρχουν όμως και έρευνες (Cunningham, 1985) που υποστηρίζουν, ότι η αναπηρία ενός μέλους της οικογένειας σηματοδοτείται και αξιολογείται διαφορετικά (cognitive theory) από κάθε άτομο και εξαρτάται από τις στρατηγικές αντιμετώπισης (coping mechanisms) που διαθέτει και ασκεί κριτική σε έρευνες, που «αναζητούν αρνητικά συμπεράσματα». Ο Cunningham (1996) υποστηρίζει, ότι η ύπαρξη ενός παιδιού με σύνδρομο Down, δε σημαίνει πάντα επιβάρυνση για την υπόλοιπη οικογένεια. Εδώ θα πρέπει να επισημανθούν και οι διαφορές που είναι πιθανόν να υπάρχουν από χώρα σε χώρα, στον τρόπο αντιμετώπισης, εκπαίδευσης και περίθαλψης των παιδιών αυτών.

Στην Ελλάδα ανάλογες μελέτες της επιβάρυνσης της οικογένειας, έχουν γίνει για τους ψυχωσικούς ασθενείς (Καλαϊτζάκη, 2000). Είναι η πρώτη φορά που υ προτείνεται η εκτίμηση της οικογενειακής επιβάρυνσης σε οικογένειες παιδιών με σύνδρομο Down με τη χρήση του συγκεκριμένου ερωτηματολογίου.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο: ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ

2.1 Ορισμός

Το Κοινωνικό Συμβούλιο του Ο.Η.Ε (1975) ορίζει ως ανάπηρο, οποιοδήποτε άτομο, που δεν μπορεί να εξασφαλίσει αυτόνομα όλες ή ένα μέρος των αναγκών μιας φυσιολογικής ατομικής ή και κοινωνικής ζωής, λόγω κάποιου σωματικού ή διανοητικού μειονεκτήματος, που μπορεί να είναι εκ γενετής ή επίκτητο. Η αναπηρία είναι δηλαδή υπεύθυνη για τη μερική ή ολική απώλεια της ικανότητας του ατόμου να καλύπτει τις ανάγκες του (Σταθόπουλος, 1999).

Από την άλλη, ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (Π.Ο.Υ), ορίζει τις ειδικές ανάγκες, ως μια απόκλιση από το «κανονικό» πλαίσιο ικανοτήτων του ατόμου. Προχωρεί σε μια διαφοροποίηση και κάνει λόγο για: α. *μειονέκτημα* (κάθε έλλειψη ή ανωμαλία ανατομική, ψυχική ή φυσιολογική) β. *ανικανότητα* (αποτέλεσμα του μειονεκτήματος) που αντιστοιχεί σε κάθε μερική ή ολική ελάττωση, που δυσκολεύει την καθημερινότητα του ατόμου και γ. *ελάττωμα* (αποτέλεσμα μιας ανεπάρκειας ή ανικανότητας) που απαγορεύει ή περιορίζει την εκπλήρωση ενός ρόλου, ανάλογα με την ηλικία, το φύλο, το περιβάλλον του ατόμου (Bleidick & Hagemeister, 1997, Ζώνιου-Σιδέρη, 1998).

Στην Ευρώπη μόλις στο τέλος της δεκαετίας του 1980 υιοθετήθηκε από το Συμβούλιο της Ευρωπαϊκής Ένωσης το πρόγραμμα HELIOS, που αποτελεί το νομοθετικό πλαίσιο, για ένα σύνολο δραστηριοτήτων σε κοινοτικό επίπεδο, με στόχο την ένταξη των μειονεκτούντων ατόμων (Corbett, 2004). Στα άτομα με ειδικές ανάγκες περιλαμβάνονται όσα έχουν: α) νοητική ανεπάρκεια ή ανωριμότητα, β) ιδιαίτερα προβλήματα όρασης ή ακοής, γ) σοβαρά νευρολογικά ή ορθοπεδικά ή προβλήματα υγείας, δ) προβλήματα λόγου και ομιλίας, ε) ειδικές δυσκολίες στη μάθηση, στ) σύνθετες γνωστικές, συναισθηματικές και κοινωνικές δυσκολίες, αυτισμό και άλλες διαταραχές ανάπτυξης, ζ) ιδιαίτερες ικανότητες και ταλέντα (Αγαλιώτης & Καρτασίδου, 2007).

Είναι σημαντικό να σημειωθεί, ότι στη χώρα μας έχουν ληφθεί τα τελευταία χρόνια νομοθετικά μέτρα, με τα οποία προωθείται η ένταξη των αναπήρων στην

κοινότητα. Αντί του όρου «ανάπηρος» χρησιμοποιείται όλο και πιο συχνά ο όρος «άτομα με ειδικές ανάγκες», με σκοπό να μειωθεί η συναισθηματική φόρτιση και προκατάληψη, που συνδέεται με τον όρο ανάπηρος. Παράλληλα όμως, οι ανάπηροι μέσα από τα σωματεία τους, προτείνουν την καθιέρωση του όρου «άτομα με ειδικές δεξιότητες» αντί των άλλων όρων (Ζώνιου-Σιδέρη, 1998, Τάφα, 1997).

Γίνεται κατανοητό λοιπόν, ότι οι διαφορετικοί ορισμοί της αναπηρίας, σήμερα αντανακλούν μια αξιοσημείωτη αλλαγή. Παρατηρείται μετατόπιση του κέντρου βάρους του διαλόγου για την αναπηρία, τις τελευταίες δύο δεκαετίες, από την φιλανθρωπία και τη στοιχειώδη περίθαλψη, στην ανάγκη για μια αυθεντική ισότητα. Η ένταξη, όπως παρατηρεί η Ζώνιου-Σιδέρη (2004), δεν επιβλήθηκε θεσμικά, αλλά προέκυψε από τους αγώνες και τις ανάγκες των ίδιων των αναπήρων και των γονέων τους. Παρόλα αυτά, αν και παρατηρείται όλο και ευρύτερη αποδοχή του κοινωνικού μοντέλου προσέγγισης της αναπηρίας, υπάρχει μακρύς δρόμος ακόμη, μέχρι αυτό να ενσωματωθεί στο ιδεολογικό υπόβαθρο των Ευρωπαϊκών Κυβερνήσεων.

2.2 Προβλήματα ατόμων με ειδικές ανάγκες

Οι σύγχρονες μεταβιομηχανικές κοινωνίες, όλο και λιγότερο μπορούν να ικανοποιήσουν τις διαφοροποιημένες ανάγκες του πληθυσμού, ιδιαίτερα δε, των ατόμων με αναπηρία. Έτσι, η ανάγκη της μη περιθωριοποίησης μεγάλων ομάδων του πληθυσμού, ιδιαίτερα ατόμων με αναπηρία, αποτελεί επιτακτική ανάγκη (Εθνικό Κέντρο Κοινωνικών Ερευνών, 1996).

Από στατιστικές μελέτες που έχουν γίνει στο παρελθόν, το 1981 που ονομάστηκε «έτος αναπήρου», ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας παρουσιάζει ένα ποσοστό της τάξεως των 8-10% για την κατηγορία των ατόμων με αναπηρία, στις περισσότερες χώρες του κόσμου, όπου η αναπηρία οφείλεται σε κάποια σωματική, νοητική, αισθητηριακή ή άλλη βλάβη. Οι ευκαιρίες για να ζήσουν και να συμμετέχουν ενεργά στην κοινότητα, τα άτομα με ειδικές ανάγκες, είναι πολύ περιορισμένες, γιατί δεν υπάρχουν οι κατάλληλες υπηρεσίες υποστήριξης. Η οικονομική βοήθεια που διατίθεται από τις κυβερνήσεις, για την κάλυψη των αναγκών τους, είναι χαμηλή έως ανύπαρκτη. Έτσι, τεχνικά βοηθήματα, συσκευές αλλά και υπηρεσίες προσωπικής υποστήριξης, που θα μπορούσαν να ενισχύσουν την ανεξαρτησία τους και την κοινωνική τους συμμετοχή, εργονομικές προσαρμογές και

διευθετήσεις, συνεπάγονται ένα τεράστιο κόστος, στο οποίο οι περισσότεροι άνθρωποι με αναπηρία και οι οικογένειές τους, αδυνατούν να ανταποκριθούν (Ζώνιου-Σιδέρη, 2004, Σταγάκη, 2000).

Ο μεγάλος κατακερματισμός και η διαφοροποίηση των ατόμων με ειδικές ανάγκες καθώς και η ομολογούμενη ανικανότητα των κρατικών υπηρεσιών να δώσουν «συγκεντρωτικά στατιστικά στοιχεία», καθιστά δύσκολο τον υπολογισμό του ακριβούς αριθμού των ατόμων αυτών. Το ερώτημα όμως που προκύπτει, είναι, τι πρέπει να γίνει, έτσι ώστε, οι προσφερόμενες υπηρεσίες να καλύπτουν επαρκώς τις ανάγκες των αναπήρων (Townsend, 1974).

Είναι γεγονός, ότι με την εξάπλωση των νέων τεχνολογιών, πολλοί άνθρωποι με ειδικές ανάγκες, ζουν ανεξάρτητα, δηλαδή, οικονομικά και κοινωνικά αυτόνομα (Ζώνιου-Σιδέρη, 2004). Ωστόσο, η φυσική απομόνωση και η έλλειψη ουσιαστικής επικοινωνίας με την υπόλοιπη κοινωνία, είναι η πραγματικότητα για την πλειοψηφία των ανθρώπων αυτών. Η φυσική απομόνωση και μη ορατότητα των ανθρώπων με αναπηρία σε χώρες όπως η Ελλάδα, εξαιτίας της έλλειψης των κατάλληλων υποστηρικτικών δομών, είναι και ο πιο βασικός λόγος, που οι μη-ανάπηροι τους βλέπουν σαν «αρρώστους» και με μια σειρά άλλων προκαταλήψεων, κάνοντας έτσι πιο έντονο το πρόβλημα της επικοινωνίας (Σταγάκη, 2000).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο: ΤΟ ΣΥΝΔΡΟΜΟ DOWN

3.1 Ορισμός

Το σύνδρομο Down είναι ένα από τα πιο γνωστά γενετικά νοσήματα με ποσοστό εμφάνισης μία στις 650-1000 γεννήσεις. Στις αναπτυγμένες χώρες υπολογίζεται, ότι αντιπροσωπεύει το 12-15% του πληθυσμού των ατόμων με ειδικές μαθησιακές ανάγκες. Ο πραγματικός αριθμός συλλήψεων εμβρύων με σύνδρομο Down είναι άγνωστος, αλλά η εμφάνιση της διαταραχής αυξάνεται σημαντικά, όσο πιο προχωρημένη είναι η ηλικία της μητέρας, ενώ υπάρχει κάποια ένδειξη ότι η προχωρημένη ηλικία του πατέρα, μπορεί επίσης να εμπλέκεται στην εμφάνιση του συνδρόμου. Σε άλλη μελέτη διαπιστώθηκε αυξημένο ποσοστό αυτόματων αποβολών στο 43% των περιπτώσεων κυοφορίας εμβρύων με σύνδρομο Down, που δεν φτάνουν στη δέκατη εβδομάδα της κύησης (Bittles & Glasson, 2011, Καραπέτσας, 1988).

Το σύνδρομο προκαλεί αλλαγές στα χαρακτηριστικά, στην εμφάνιση και έχει σοβαρές επιπτώσεις στη νοητική και σωματική ανάπτυξη των παιδιών που αφορά. Το 1866, ο Langdon Down περιέγραψε πρώτος το φαινόμενο της τρισωμίας 21 (Nadel, 1996), αν και η πρώτη ανακοίνωση είχε γίνει το 1846 από τον Seguin. Η παθογένεια του συνδρόμου δεν είναι ακόμη απόλυτα γνωστή. Αναγνωρίστηκε ειδική περιοχή του χρωμοσώματος 21, που θεωρείται υπεύθυνη για τα περισσότερα χαρακτηριστικά του συνδρόμου. Είναι πιθανό, υπεράριθμοι γόνιοι του τριπλού χρωμοσώματος 21 να παρεμβαίνουν στη φυσιολογική εξέλιξη της εμβρυογένεσης. Το 94% των περιπτώσεων οφείλεται στην ύπαρξη του υπεράριθμου χρωμοσώματος 21. Ένα ποσοστό 2,4% των περιπτώσεων οφείλεται στην ύπαρξη μωσαϊκισμού, δηλαδή στην ύπαρξη φυσιολογικών κυττάρων και κυττάρων που φέρουν το υπεράριθμο χρωμόσωμα. Και τέλος σε 3,3% των περιπτώσεων παρατηρείται μετάθεση τμήματος χρωμοσώματος 21 σε άλλο χρωμόσωμα και δημιουργείται η μετάθεση 15/21 ή 14/21 ή 21/22 (Verooij, 2007).

Η ηλικία επιβίωσης και η ποιότητας ζωής των ατόμων αυξήθηκε σημαντικά (περίπου στα 60 έτη), γεγονός που οφείλεται στην έγκαιρη διάγνωση και ιατρική παρακολούθηση και θεραπεία, κυρίως, των συγγενών καρδιακών ανωμαλιών, στην παραμονή των παιδιών στο οικογενειακό περιβάλλον και στην εκπαίδευσή τους

(Αγγελοπούλου, 2004). Αναλυτικότερα, τα άτομα με σύνδρομο Down, έχουν 47 χρωμοσώματα στα κύτταρά τους αντί για 46, επειδή έχουν τρία αντίγραφα του χρωμοσώματος 21, αντί για δύο. Ο Down περιέγραψε τα σωματικά χαρακτηριστικά τους και επισήμανε τη νοητική υστέρηση που παρουσιάζουν (Grech, 2010).

3.2 Χαρακτηριστικά

Οι επιπτώσεις του Συνδρόμου Down είναι, νοητική υστέρηση, προβλήματα λόγου και ακοής, που καθιστούν δύσκολη την επικοινωνία τους με τους άλλους (Charman, et al, 2002). Συγκεκριμένα παρουσιάζουν δυσκολίες στην κατανόηση, στη σύνταξη, στη χρήση γραμματικών κανόνων (Charman, 2006). Εμφανίζουν επίσης, χαμηλή κινητική ανάπτυξη και κινητικά προβλήματα, δυσκολίες στη μνήμη και περιορισμένο λεξιλόγιο. Είναι πολύ σημαντικό να σημειωθεί, ότι οι περισσότερες έρευνες για τη νοητική υστέρηση, έχουν πραγματοποιηθεί με παιδιά που έχουν διαγνωστεί με Σύνδρομο Down, κι έχει διαπιστωθεί ότι τα παιδιά με αυτό το Σύνδρομο, καθυστερούν σημαντικά στην ανάπτυξη του λόγου κι αντιμετωπίζουν δυσκολίες, κυρίως, στην έκφραση του προφορικού λόγου.

Βέβαια, υπάρχουν σημαντικές ατομικές διαφορές στο επίπεδο των γνωστικών και γλωσσικών δεξιοτήτων των παιδιών με Σύνδρομο Down (Roizen, 2001, Rondal, 1999). Στο Σύνδρομο Down οι γλωσσικές δυσκολίες συνοδεύονται με προβλήματα στο μορφοσυντακτικό λόγο, στην φωνολογική μνήμη, περιορισμένο λεξιλόγιο, φωνολογικά λάθη και πολλές στερεοτυπίες, που δυσκολεύουν την καθημερινή επικοινωνία (Τζουριάδου, 1995, Charman, 2006). Γενικά, σ' αυτά τα παιδιά τα προβλήματα έκφρασης είναι πιο έντονα, από ότι τα όποια προβλήματα σε δεξιότητες κατανόησης, επίλυσης, οπτικών προβλημάτων, δεξιότητες επιβίωσης και κοινωνικές δεξιότητες (Dykens, et al, 1994). Οι Brown, et al., (2001) ωστόσο, υποστηρίζουν πως τα παιδιά με Σύνδρομο Down παρουσιάζουν αξιοσημείωτη πρόοδο στο γνωστικό αλλά και στο κοινωνικό επίπεδο, μέχρι την ηλικία των 6 ετών. Η γενική νευροψυχολογική εκτίμηση των ατόμων με το συγκεκριμένο σύνδρομο (μνήμη, προσοχή, οπτικοχωρική ικανότητα, γλώσσα), βελτιώνεται ελαφρά με την κοινωνικοποίηση, βελτίωση που διατηρείται περίπου ως τα τριανταπέντε έτη της ηλικίας τους (Αγαλιώτης & Καρτασίδου, 2007).

Κατακτούν σε ικανοποιητικό βαθμό τις δεξιότητες ατομικής φροντίδας και υγιεινής. Δεν έχουν όμως θετική αυτοαντίληψη, αυτοσυναίσθημα και παρουσιάζουν δυσκολίες στην αναγνώριση και αποφυγή κινδύνων. Θεωρούνται όμως σε γενικές γραμμές, κοινωνικά και φιλικά (Αγαλιώτης & Καρτασίδου, 2007). Επιπλέον, έχουν κάποια τυπικά χαρακτηριστικά στην εμφάνισή τους και κυρίως στο πρόσωπο τους.

Τα τυπικά χαρακτηριστικά είναι:

1. Κεφάλι μικρό, αποπλατυσμένο από μπρος προς τα πίσω, κρανίο πλατύ και βραχύ (Lorenz, 1998, Αγγελοπούλου, 2004).
2. Το πρόσωπο φαίνεται επίπεδο, λόγω της υποανάπτυξης των οστών (hypoplastic) με μύτη επιπιοειδή, δόντια υποπλαστικά και αυτιά μικρά με χαμηλή πρόσφυση (Αγγελοπούλου, 1985).
3. Τα μάτια είναι λοξά με φορά προς τα πάνω και έξω, με μικρές οφθαλμικές σχισμές. Σχεδόν το 70% των παιδιών με Σύνδρομο Down παρουσιάζουν προβλήματα όρασης. Συγγενής καταρράκτης παρουσιάζεται στο 3% του πληθυσμού με το σύνδρομο, διαθλαστικές ανωμαλίες εμφανίζονται στο 75% των παιδιών με Σύνδρομο Down, στραβισμός στο 50% και νυσταγμός στο 35% (Αγγελοπούλου, 2004, Κοζμα, 2008).
4. Η γλώσσα είναι λίγο μεγαλύτερη με πολλές αυλακώσεις και προεξέχει τις περισσότερες φορές (Lorenz, 1998). Για να μειωθεί η εντύπωση της νοητικής υστέρησης, γίνονται πλαστικές επεμβάσεις στο πρόσωπο και τη γλώσσα, τόσο για λόγους αισθητικούς, όσο και για βελτίωση της ομιλίας, με αμφιλεγόμενα αποτελέσματα. Το γεγονός αυτό προκαλεί εντάσεις και εγείρει σημαντικά ηθικά ζητήματα (Pueschel, 2001, Αγγελοπούλου, 2004).
5. Ο λαιμός είναι κοντός και χονδρός με επιπλέον δέρμα (Λογοθέτης, 1988, Αγγελοπούλου, 2004).
6. Τα μαλλιά είναι αραιά και το δέρμα ευαίσθητο, ξηρό και τραχύ. Περίπου 10% των παιδιών εμφανίζουν αλωπεκία (alopecia areata) (Κοζμα, 2008, Αγγελοπούλου, 1985).
7. Τα χέρια είναι χοντρά με κοντά και χοντρά δάκτυλα, έχουν στην παλάμη μία αντί για δύο χειρομαντικές γραμμές και τα δακτυλικά τους αποτυπώματα έχουν σχήμα L, αντί ελικοειδών καμπύλων (Αγγελοπούλου 1985).

3.3 Ιατρικά προβλήματα και ιδιαιτερότητες

Τα άτομα με Σύνδρομο Down είναι δυνατόν να γεννηθούν με προβλήματα όρασης, όπως, καταρράκτη, καρδιακά προβλήματα, αλλά και γαστρεντερολογικά προβλήματα (Berk, 2003). Άλλα χαρακτηριστικά που μπορεί να είναι εμφανή, είναι η υποτονία στην παιδική ηλικία, ο υποθυρεοειδισμός και οι βλάβες στην ακοή. Τα παιδιά με σύνδρομο Down νοσούν συχνά από μέση ωτίτιδα, που προκαλεί βαρηκοΐα αγωγιμότητας (60-90%) (Αγγελοπούλου, 2004). Τις τελευταίες δεκαετίες οι επιστήμονες ασχολήθηκαν με τις ανωμαλίες των εσωτερικών οργάνων, καθώς αυτές είναι, που προκαλούν σοβαρές διαταραχές, όπως, ανωμαλίες στην κατασκευή της καρδιάς 40-50%, των νεφρών ή σε άλλα όργανα (Nespoli, et al, 1993, Αγγελοπούλου, 2004).

Εκτός από τα ιδιαίτερα μορφολογικά χαρακτηριστικά των παιδιών με Σύνδρομο Down, το νοητικό τους επίπεδο παρουσιάζει, όπως και των υπόλοιπων παιδιών με νοητική υστέρηση, μεγάλη διακύμανση. Κατά την Αγγελοπούλου (2004), ο δείκτης νοημοσύνης των παιδιών με σύνδρομο Down φτάνει μέχρι 50 (ελαφρά νοητική υστέρηση). Σύμφωνα με το Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο των Ψυχικών Διαταραχών (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) DSM-IV τα επίπεδα νοητικής υστέρησης, όπως καθορίζονται από το δείκτη νοημοσύνης είναι:

ΕΠΙΠΕΔΟ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΥΣΤΕΡΗΣΗΣ	ΔΕΙΚΤΗΣ ΝΟΗΜΟΣΥΝΗΣ
Ελαφρά Νοητική Υστέρηση	50-55 μέχρι 70
Μέτρια Νοητική Υστέρηση	35-40 μέχρι 50-55
Σοβαρή Νοητική Υστέρηση	20-25 μέχρι 35-40
Βαριά Νοητική Υστέρηση	Κάτω από 20-25

(Πολυχρονοπούλου, 2003, σ.140)

Βέβαια ο καθορισμός του δείκτη νοημοσύνης σε άτομα με νοητική υστέρηση αμφισβητείται από πολλούς, γιατί τα τεστ στα οποία βασίζεται, έχουν σταθμιστεί σε παιδιά τυπικής ανάπτυξης και οι υποκλίμακες που χρησιμοποιούνται, δε λαμβάνουν υπόψη τις ιδιαιτερότητες των παιδιών με νοητική υστέρηση (Αγγελοπούλου, 2004).

Στα καθημερινά θέματα, τα βρέφη με Σύνδρομο Down, είναι πιο δύσκολα στην ανατροφή και τη φροντίδα, συγκριτικά με τα «φυσιολογικά» βρέφη, κι αυτό γιατί οι παραμορφώσεις που εμφανίζουν στο πρόσωπο, οδηγούν σε δυσκολίες στην αναπνοή και το τάισμα. Επίσης, χαμογελούν λιγότερο πρόθυμα, έχουν φτωχή βλεμματική επαφή, κι εξερευνούν τα αντικείμενα λιγότερο επίμονα. Παρόλα αυτά, όταν οι γονείς τα ενθαρρύνουν να συμμετέχουν και να ενταχθούν στο κοινωνικό περιβάλλον, τότε τα παιδιά με Σύνδρομο Down παρουσιάζουν σημαντικές προόδους (Sigman, 1999).

Όπως αναφέρθηκε και παραπάνω, τα παιδιά με Σύνδρομο Down εμφανίζουν αυξημένη κοινωνικότητα, αλλά περιορισμένες δυνατότητες λεκτικής επικοινωνίας, δεν παρουσιάζουν σε γενικές γραμμές προβλήματα συμπεριφοράς και έχει διαπιστωθεί πως στις οικογένειες παιδιών με Σύνδρομο Down, οι σχέσεις είναι πιο αρμονικές και με λιγότερο άγχος, από τις οικογένειες των παιδιών, που παρουσιάζουν άλλα Σύνδρομα (Αγαλιώτης & Καρτασίδου, 2007). Παρόλα αυτά, υπολογίζεται, ότι η συχνότητα εμφάνισης συναισθηματικών προβλημάτων ή προβλημάτων συμπεριφοράς, στα παιδιά με νοητική υστέρηση, κατά τους Mclean, et al. (1987), είναι 4 έως 6 φορές υψηλότερη, σε σχέση με το γενικό πληθυσμό.

Το προσδόκιμο ζωής των ατόμων με σύνδρομο Down έχει αυξηθεί τα τελευταία τριάντα χρόνια. Παρά την αύξηση όμως των ορίων ηλικίας, πολλοί ενήλικες με σύνδρομο Down προσβάλλονται από τη νόσο Alzheimer σε μικρή ηλικία. Έρευνες έχουν δείξει, ότι ένα 10-25% των ενηλίκων με το σύνδρομο, εμφανίζει τη νόσο Alzheimer στην ηλικία των 40-49, ένα 20-50% στην ηλικία των 50-59 και το 60-75% στην ηλικία των 60. Οι επιστήμονες, γι' αυτό το λόγο, μελετούν το ρόλο του χρωμοσώματος 21 στη νόσο Alzheimer (Gould, 2011, Cork, 1990).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο: ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΓΟΝΕΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΣΥΝΔΡΟΜΟ DOWN

4.1 Οικογένεια και παιδιά με ειδικές ανάγκες

Από τη σκοπιά της Ψυχανάλυσης, σύμφωνα με τον Άντλερ (1971), οι ανάπηροι, εξαιτίας των περιορισμών που αντιμετωπίζουν, έχουν την τάση να εμφανίζουν έντονα αισθήματα κατωτερότητας, αντιδρώντας, είτε προσπαθώντας να καλύψουν τις προσωπικές αδυναμίες και βλάβες και υιοθετώντας μια κοινωνικά επιθυμητή στάση, είτε με απελπισία. Ενώ για το ίδιο θέμα ο Wuertz (1921) αναφέρεται στην ψυχικά ανώμαλη εξέλιξη προς την επιθετικότητα ή την απελπισία, που είναι συνέπεια της προσπάθειας για συμψηφισμό (μηχανισμός κάλυψης προσωπικών αδυναμιών και βλαβών, μέσω της προβολής μιας κοινωνικά επιθυμητής στάσης. Ο Meng (1938) επίσης υποστηρίζει, ότι, όταν ο μη ανάπηρος άνθρωπος αντικρίζει έναν ανάπηρο, υποσυνείδητα αισθάνεται ενοχή. Έτσι, η συμπόνια για τους αναπήρους ερμηνεύεται ως μηχανισμός άμυνας των μη αναπήρων απέναντι σε φόβους ευνουχισμού (Ζώνιου-Σιδέρη, 1998).

Σύμφωνα με την κλασική θεωρία της μάθησης, ένα περιβάλλον χωρίς θετικά ερεθίσματα, αποτελεί την κύρια αιτία για την εκδήλωση προβλημάτων συμπεριφοράς (Καλαντζή-Αζίζι, 1992). Ενώ, σύμφωνα με τους θεωρητικούς της Ψυχολογίας της προσωπικότητας, η αναπηρία βιώνεται για το ανάπηρο άτομο ως ματαίωση των επιθυμιών και έχει ως συνέπεια την επιθετικότητα, που μπορεί να εκφραστεί ποικιλοτρόπως (αυτοεπιθετικότητα, επιθετικότητα αντικειμένων, λεκτική επιθετικότητα, φανταστική επιθετικότητα) (Ζώνιου-Σιδέρη, 1998).

Οι ρόλοι στις οικογένειες των παιδιών με αναπηρίες δε διαφέρουν από τις τυπικές οικογένειες. Η οικογένεια όμως, ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες, έχει να αντιμετωπίσει περισσότερα προβλήματα, εξαιτίας των πολλών αναγκών και απαιτήσεων που έχει το παιδί, εξαιτίας της ιδιαιτερότητας του.

Οι γονείς, όταν τους ανακοινώνεται, ότι το παιδί τους έχει κάποια αναπηρία, αρχικά σοκάρονται και αρνούνται να αποδεχτούν το γεγονός. Στη συνέχεια περνάνε και όλα τα υπόλοιπα στάδια του πένθους, δηλαδή θυμό, διαπραγματεύση, κατάθλιψη

και τελικά αποδοχή (Kuebler-Ross & Kessler, 2005). Είναι σημαντικό, σ' αυτή την πορεία τους, να έχουν την υποστήριξη των ειδικών, που θα τους συμβουλευσουν και θα τους βοηθήσουν, να αντιμετωπίσουν με τον καλύτερο τρόπο το πρόβλημα του παιδιού τους.

4.2 Οικογενειακή επιβάρυνση

Ο όρος «επιβάρυνση» που είναι γνωστός ως “burden” περιγράφει οτιδήποτε γεννά φορτίο. Σύμφωνα με τη Loukissa (1995), οι πρώτες αναφορές γι' αυτήν, στη βιβλιογραφία της ψυχικής υγείας, γίνονται στη δεκαετία 1960-1970. Η έννοια της οικογενειακής επιβάρυνσης εισήχθη αρχικά από τους Grad & Sainsbury και χρησιμοποιείται συχνά στην έννοια της φροντίδας, ως εναλλακτικός όρος, για να περιγράψει το stress της φροντίδας, τα προβλήματα, την ποιότητα ζωής, τις συνέπειες της φροντίδας για τους φροντιστές-γονείς (Παπασταύρου, και συν, 2006). Στη βιβλιογραφία γίνεται διάκριση, ανάμεσα στην υποκειμενική και την αντικειμενική επιβάρυνση ή φόρτο.

Ο υποκειμενικός φόρτος περιγράφει τα συναισθήματα του φροντιστή και πως ο ίδιος υποκειμενικά προσλαμβάνει τις επιπτώσεις της φροντίδας. Ενώ, ο αντικειμενικός φόρτος, σχετίζεται με τους παράγοντες, που επιβαρύνουν τη ζωή στην οικογένεια και μπορεί να επηρεάζουν την εργασία, την οικονομική κατάσταση, τις διαπροσωπικές σχέσεις, τις δραστηριότητες του ελεύθερου χρόνου (Hoening & Hamilton, 1966).

Οι ψυχολογικές επιπτώσεις της αναπηρίας του παιδιού στην οικογένεια και ο υποκειμενικός φόρτος, προκάλεσαν από νωρίς το ενδιαφέρον των επιστημόνων. Η διάγνωση μιας διανοητικής αναπηρίας στο παιδί, ακολουθεί μια περίοδο προσαρμογής από την πλευρά των γονιών. Η διάψευση των προσδοκιών μετά τη γέννηση ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες, δημιουργεί αισθήματα πένθους. Οι γονείς εκδηλώνουν μια σειρά από αντιδράσεις, όταν μαθαίνουν ότι το παιδί τους είναι ανάπηρο: σοκ, άρνηση, ενοχή, λύπη, αποδοχή. Ερωτήματα όπως «Γιατί σε μένα;», «Πώς θα είναι τώρα;» μένουν αναπάντητα. Κάποια υποσυνείδητα αισθήματα ενοχής, βαθιάς λύπης, οδηγούν συχνά σε μη ρεαλιστικούς στόχους, αντιδράσεις άρνησης και αποφυγής, αλλά τελικά καταλήγουν στην αποδοχή του παιδιού (Gurta & Kaur, 2010).

Σύμφωνα με τους Pruess, et al. (1986), τα παιδιά με σύνδρομο Down παρουσιάζουν καθυστέρηση στη συναισθηματική τους ανάπτυξη, παράλληλα με τη νοητική τους υστέρηση. Επιπλέον, σύμφωνα με τον Hastings (2002), οι γονείς με τη συμπεριφορά τους μπορούν να συμβάλλουν στην ενίσχυση των προβληματικών συμπεριφορών του παιδιού με νοητική ανεπάρκεια, γεγονός που στη συνέχεια συνεπάγεται και την αύξηση του δικού τους επιπέδου άγχους, γεγονός που μερικές φορές προκαλεί κατάθλιψη.

Γίνεται κατανοητό λοιπόν, ότι η οικογένεια διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στην υποστήριξη των παιδιών με Σύνδρομο Down. Η ευθύνη δηλαδή που αναλαμβάνουν οι γονείς, για τη φροντίδα των παιδιών τους, προκαλεί συχνά συναισθηματική επιβάρυνση, ψυχική εξάντληση, κοινωνική απομόνωση και επηρεάζει το γενικότερο επίπεδο της ποιότητας ζωής τους, καθώς δεν είναι προετοιμασμένοι γι' αυτό το ρόλο και τις απαιτήσεις που επιβάλλονται. Σχετικά με την ψυχολογική επιβάρυνση των γονέων- φροντιστών παιδιών με νοητικές αναπηρίες, όπως το σύνδρομο Down, έχουν ασχοληθεί αρκετοί ερευνητές, τα ευρήματα των οποίων παρουσιάζονται στη συνέχεια.

Για να μπορέσει να ερευνηθεί το άγχος που αντιμετωπίζουν οι γονείς παιδιών με αναπηρίες, ο Hill (1958) δημιούργησε το μοντέλο ABC - X σύμφωνα με το οποίο, το άγχος του γονέα είναι συνισταμένη πολλών παραγόντων, οι οποίοι ομαδοποιούνται σε τρεις κατηγορίες. Συγκεκριμένα, το μοντέλο αποτελείται από τρεις μεταβλητές, A (συμβάν), B (πηγές – πόροι στήριξης) και C (αντίληψη) (Hill, 1958). Αναλυτικότερα:

1) Μεταβλητή (A): Το γεγονός που προκαλεί το άγχος, και κυρίως τα χαρακτηριστικά του παιδιού, όπως η ηλικία του, το φύλο του, αλλά και ο βαθμός νοητικής υστέρησης, που έχει διαγνωστεί.

2) Μεταβλητή (B): Η ύπαρξη πηγών στήριξης για τους γονείς, είτε οι υλικές, όπως, επάγγελμα, η εκπαίδευση και το κοινωνικοοικονομικό επίπεδο, είτε οι ψυχολογικές πηγές στήριξης, όπου αναφέρονται κυρίως φίλοι και συγγενείς, υπηρεσίες και φορείς, καθώς και η εργασιακή κατάσταση της μητέρας.

3) Μεταβλητή (C): Ο τρίτος παράγοντας σχετίζεται με τη σημασία, το πώς δηλαδή αντιλαμβάνονται οι γονείς-φροντιστές, το γεγονός, από το οποίο προκαλείται το άγχος.

Η *αυτογνωσία* που έχει το άτομο, αλλά και το που τοποθετείται το *κέντρο ελέγχου* της ζωής του (Hill, 1958), είναι οι δύο παράγοντες που επηρεάζουν το γεγονός, που προκαλεί άγχος στους γονείς.

Κάνοντας μια ανασκόπηση των ερευνών για τις οικογένειες των παιδιών με αναπηρίες, διαπιστώνει κανείς, ότι αρχικά υιοθετούν στην πλειοψηφία τους ένα παθολογικό μοντέλο, σύμφωνα με το οποίο, η οικογένεια υποφέρει εξαιτίας του παιδιού, με αποτέλεσμα να επικεντρώνονται μόνο στις αρνητικές συνέπειες της αναπηρίας (Byrne & Gunningham, 1985). Ο Gunningham (1996) προτείνει την ύπαρξη ενός διαδραστικού οικογενειακού μοντέλου, που συνδυάζεται με αυτό του Hill (1958) και τη γνωστική θεωρία των Folkman & Lazarus (1985), για το στρες και την αντιμετώπισή του. Στην προσέγγισή του υποστηρίζει, ότι η αναπηρία ενός μέλους της οικογένειας νοηματοδοτείται και επηρεάζει το κάθε μέλος διαφορετικά και μάλιστα, ότι εξαρτάται από τα «αποθέματα» και από τις στρατηγικές αντιμετώπισης των δυσκολιών, που διαθέτει το κάθε μέλος της οικογένειας. Τα «αποθέματα» μπορεί να είναι:

- Σωματικά – υγεία, ενέργεια, αντοχή
- Μέσα διαβίωσης – περιουσία, κατοικία, απασχόληση
- Κοινωνικά – κοινωνικά δίκτυα και υποστηρικτικά συστήματα
- Ψυχολογικά – πίστη, ικανότητα επίλυσης προβλημάτων, προσωπικότητα

Η έλλειψη «αποθεμάτων» για την αντιμετώπιση δυσκολιών, είναι πιθανό να αυξήσει το άγχος, που βιώνει το άτομο-γονέας για την αναπηρία του παιδιού του. Οι στρατηγικές αντιμετώπισης αναφέρονται, στο πως οι γονείς προσπαθούν να επιλύσουν προβλήματα και να μειώσουν το άγχος, που αυτά συνεπάγονται. Μπορεί να εστιάζονται σε συναισθηματικά ή πρακτικά προβλήματα. Οι στρατηγικές ποικίλλουν: από την παθητικότητα π.χ. απλή διατύπωση ευχών για την επίλυση του προβλήματος, τη στωϊκότητα, μέχρι τη χρήση ενεργητικών στρατηγικών π.χ. επίλυση προβλημάτων. Αν η στρεσογόνα κατάσταση αντιμετωπιστεί με επιτυχία, τότε ο γονέας μπορεί να αισθανθεί ότι είναι δυνατός και ότι έχει τον έλεγχο, γεγονός που μπορεί να οδηγήσει στη διεύρυνση των στρατηγικών που διαθέτει για το μέλλον. Αν όμως το πρόβλημα δεν επιλυθεί, τότε μπορεί να προκαλέσει χρόνια επιβάρυνση, το αίσθημα της έλλειψης «αποθεμάτων»-δυνάμεων: burn out και να έχει αρνητικά

αποτελέσματα για τον γονέα, τόσο σε φυσιολογικό, όσο και σε ψυχολογικό επίπεδο (Cunningham & Davis 1985).

Κατά τους Quine (1991) και Sloper & Turner (1993), η πλειονότητα των οικογενειών 65-70% με παιδί με σύνδρομο Down, δεν κινδυνεύουν, εξαιτίας της αναπηρίας του παιδιού τους, να παρουσιάσουν υψηλό ψυχολογικό ή σωματικό στρες. Συχνά οι οικογένειες παρουσιάζουν καλές σχέσεις μεταξύ των μελών, συνοχή και εξωστρέφεια. Επίσης οι Mink et al., (1983) αναφέρουν, ότι 68% των οικογενειών εμφανίζονται ενωμένες, με αρμονικές σχέσεις και έχουν πολύ καλό ηθικό και επιδεικνύουν σταθερά, θερμά και τρυφερά συναισθήματα προς το παιδί με σύνδρομο Down.

Τα παραπάνω επιβεβαιώνουν σε έρευνά τους και οι Cuskelly & Dodds (1992), με δείγμα μελέτης από την Αυστραλία. Το 1984 και στη συνέχεια το 1991 ρώτησαν μητέρες παιδιών με σύνδρομο Down, για τις συνέπειες της αναπηρίας του παιδιού τους στην οικογένεια. Λιγότερο από το ένα τρίτο ανέφεραν καταστροφικές συνέπειες. Οι περισσότερες μητέρες απάντησαν ότι ασχολούνται λιγότερο με τα επουσιώδη πράγματα στη ζωή και ότι σαν άνθρωποι είναι λιγότερο υλιστές και εγωκεντρικοί και ότι, τόσο οι σύζυγοι, όσο και τα παιδιά τους, αισθάνονται έτσι. Επίσης, οι Mink et al, (1983) συμπεραίνουν στην έρευνά τους, ότι τα παιδιά με σύνδρομο Down, συμβάλλουν στη δημιουργία μιας θετικής ατμόσφαιρας στην οικογένεια. Οι έρευνες αυτές αφορούν παιδιά, που δεν έχουν μπει ακόμη στην εφηβεία.

Στην εφηβεία τα πράγματα αλλάζουν. Σύμφωνα με αναφορές μητέρων, οι περισσότερες αισθάνονται ιδιαίτερα φορτισμένες και ότι οι έφηβοι με σύνδρομο Down, θέτουν αρκετά εμπόδια στη ζωή της οικογένειας. Σε μια οικογένεια με παιδιά τυπικής ανάπτυξης, οι γονείς στην εφηβεία, αισθάνονται πιο ελεύθεροι να κάνουν πράγματα για τους εαυτούς τους, καθώς τα παιδιά είναι τώρα πιο ανεξάρτητα. Αυτό σύμφωνα με τον Cunningham (1996), δε συμβαίνει στις οικογένειες παιδιών με σύνδρομο Down. Η πιο αργή εξέλιξη και οι μαθησιακές δυσκολίες των παιδιών, εμποδίζουν μια ομαλή οικογενειακή ζωή. Αρχίζουν να έχουν λιγότερες κοινωνικές επαφές και φίλους, που δεν έχουν αναπηρίες, πράγμα που εξαρτάται και από τις ικανότητες και τα ενδιαφέροντά τους. Οι έφηβοι με σύνδρομο Down αισθάνονται απομονωμένοι και εξαρτώνται κοινωνικά από την οικογένειά τους.

4.2.1 Διαφορές μεταξύ μητέρων-πατεράδων

Η μετατόπιση της εστίασης των ερευνών από τη μελέτη της παθολογίας στη θεώρηση του στρες και της αντιμετώπισης προβλημάτων, αποτελεί μια πολύ σημαντική πρόοδο, στον τομέα που αφορά την οικογένεια (Hodapp, 2003).

Υπάρχει καταρχήν πληθώρα μελετών, σχετικά με τις διαφορετικές επιπτώσεις που έχει ο ερχομός ενός παιδιού με νοητική ιδιαιτερότητα, όπως είναι το Σύνδρομο Down, στις μητέρες και στους πατεράδες. Συχνά διαπιστώνεται, ότι οι γονείς αντιμετωπίζουν διαφορετικά το γεγονός της ύπαρξης ενός τέτοιου παιδιού στην οικογένεια, μια που οι μητέρες συνηθίζουν να αναζητούν κοινωνική, αλλά και συναισθηματική στήριξη στην ανατροφή του παιδιού τους, ενώ οι πατεράδες ανησυχούν περισσότερο για την οικονομική επιβάρυνση, που ενδεχομένως, να επιφέρει στην οικογένεια αυτό (Bailey et al, 1992).

Η διαφορά αυτή ίσως να οφείλεται στο γεγονός, ότι χρόνια τώρα, η ανατροφή των παιδιών θεωρείται ευθύνη της γυναίκας. Μια γυναίκα στη σύγχρονη εποχή, έχει να ανταπεξέλθει, όχι μόνο στο ρόλο της μητέρας, της συζύγου – συντρόφου, στην αυτοανάπτυξή της, στη δημιουργία καριέρας, αλλά και σε πληθώρα άλλων ρόλων. Όπως είναι αναμενόμενο, οι πολλαπλές απαιτήσεις, στις οποίες πρέπει να ανταπεξέλθει, καθώς και η γέννηση ενός παιδιού, διαταράσσουν τις ισορροπίες και προκαλούν άγχος και ανασφάλεια, για το αν θα μπορέσει να ανταποκριθεί αποτελεσματικά στις απαιτήσεις των πολλαπλών ρόλων της σύγχρονης γυναίκας.

Έτσι λοιπόν, για τη μητέρα, η γέννηση ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες και ειδικότερα ενός παιδιού με Σύνδρομο Down, αυξάνει το άγχος και επομένως εντείνεται το στρες και μαζί και τα προβλήματα, που έχει να διαχειριστεί. Βρίσκεται αντιμέτωπη, όχι μόνο με το σοκ, το θυμό και το πένθος της (McKeith, 1973), αλλά και με μια σειρά δυσκολιών, που δεν είναι προετοιμασμένη να αντιμετωπίσει και που δεν είχε σκεφτεί, πως ίσως χρειαστεί να αντιμετωπίσει στη ζωή της.

Όπως φαίνεται λοιπόν, το βάρος της φροντίδας πέφτει κυρίως στις μητέρες, ενώ οι πατεράδες αναλαμβάνουν τον έλεγχο και αφήνουν τη σωματική φροντίδα των παιδιών ή τις οικιακές εργασίες στις συζύγους τους (Holmes, & Carr, 1991). Οι Frey et al. (1989) από την άλλη, επισημαίνουν, πως οι μητέρες ανησυχούν περισσότερο,

για το πόσο θα επηρεάσει η ύπαρξη ενός παιδιού με νοητική υστέρηση την προσωπική τους ζωή με τον σύζυγο – σύντροφο τους, ενώ οι πατεράδες ανησυχούν, για το αν και κατά πόσο θα μπορούσαν να επιτύχουν θετική σχέση με το παιδί τους, παρά το γεγονός της νοητικής υστέρησης. Οι Shonkoff et al. (1992) παρατηρούν, ότι οι πατέρες αναφέρουν υψηλότερα επίπεδα στρες από τις μητέρες, ιδιαίτερα όταν το παιδί τους είναι αγόρι και μάλιστα, ότι τα επίπεδα στρες των πατεράδων παιδιών με σύνδρομο Down, ήταν υψηλότερα και απ' αυτά των πατεράδων παιδιών με άλλες αναπηρίες. Πολλοί απ' αυτούς αισθάνονται ότι δεν έχουν εκπληρώσει τον πατρικό τους ρόλο.

Ο Cunningham (1983), μετά από ανασκόπηση ερευνών υποστηρίζει, ότι το 40% των μητέρων αναφέρουν, ότι η αναπηρία του παιδιού τους περιόρισε σε σημαντικό βαθμό τις δικές τους επαγγελματικές δραστηριότητες και ευκαιρίες και ότι αυτό είχε σχέση με τη φροντίδα μετά το σχολείο. Επιπλέον, οι μητέρες που δεν είχαν στενές σχέσεις με το παιδί και την οικογένειά τους γενικότερα, ήταν πιο πιθανό να εμφανίσουν υψηλά ποσοστά στρες.

Σύμφωνα με έρευνες (Stores, et al.,1998) αν και οι δύο γονείς εργάζονται, οι μητέρες αναφέρουν λιγότερο στρες και μεγαλύτερη ικανοποίηση. Όπως υποστηρίζει η Erickson- Warfield (2005) το εργασιακό ενδιαφέρον, η αγάπη για την εργασία τους και το οικογενειακό εισόδημα αποτελούν σημαντικές πηγές στρες για τις μητέρες. Αντίθετα μεγαλύτερη δυσκολία για την εύρεση έμπιστου φροντιστή συνδεόταν με υψηλότερα επίπεδα στρες στους πατεράδες παρά στις μητέρες

Σύμφωνα επίσης με τον Farber (1960), το επίπεδο άγχους στους γονείς με παιδιά με νοητικά προβλήματα είναι διαφορετικό μεταξύ των μητέρων και των πατεράδων και αυξημένο στην πρώτη περίπτωση. Τα παραπάνω αποδεικνύονται και από άλλους. Για παράδειγμα οι Hedon et al. (2000), πραγματοποίησαν έρευνα στη Σουηδία, σε δείγμα 165 γονέων παιδιών με σύνδρομο Down, χρησιμοποιώντας την σουηδική έκδοση της κλίμακας SF-36. Σύμφωνα με τα κύρια αποτελέσματα της έρευνας, οι μητέρες των παιδιών με σύνδρομο Down, δαπανούν σημαντικά περισσότερο χρόνο στη φροντίδα των παιδιών, σε σχέση με τους πατεράδες. Έτσι, οι μητέρες παρουσιάζουν περισσότερα προβλήματα, σε ό,τι αφορά την ψυχική τους υγεία, από τους συζύγους τους.

Συγκριτικά με προηγούμενες μελέτες, οι πατέρες παιδιών με αναπηρίες, εμφανίζουν φυσιολογικά επίπεδα κατάθλιψης, χωρίς ωστόσο να αποκλείεται η ύπαρξη της πιθανότητας εμφάνισης, ενώ οι μητέρες βιώνουν περισσότερη δυσφορία, συγκριτικά με τους πατέρες, εξαιτίας του γεγονότος, ότι οι ίδιες παίρνουν το μεγαλύτερο μέρος της φροντίδας και την περισσότερη ευθύνη της πρακτικής εργασίας, που απαιτείται για τα παιδιά με αναπηρίες (Bristol et al, 1988).

Οι μητέρες είναι αυτές, που συνήθως παραιτούνται από τις δουλειές τους, γιατί αισθάνονται «ανίκανες» να πραγματοποιήσουν τα προσωπικά τους ενδιαφέροντα, γεγονός που «επιβεβαιώνει» τα κοινωνικά στερεότυπα και τις πεποιθήσεις, πως η ζωή του υγιούς παιδιού με αναπηρία ή Σύνδρομο Down, επιβαρύνεται σημαντικά. Ακόμα, είναι σημαντικό να σημειωθεί, ότι η μητρική αυτοεκτίμηση είναι περισσότερο συνυφασμένη με τον γονεϊκό ρόλο, συγκριτικά με τον πατέρα και αυτός ενδεχομένως, είναι ο λόγος, που οι μητέρες είναι πιο ευάλωτες στο άγχος και τις δυσκολίες. Αυτό δεν σημαίνει, ότι οι πατέρες δεν βιώνουν το άγχος και τις δυσκολίες της ανατροφής ενός παιδιού. Απλά, ο τρόπος με τον οποίο εκδηλώνουν τις ανησυχίες τους συνήθως, δεν είναι η κατάθλιψη (Olsoon & Hwang, 2001).

Τέλος, σύμφωνα με τους Fisman et al. (1989) και τους Dumas et al. (1991), τα επίπεδα κατάθλιψης είναι φυσιολογικά ή απλά χαμηλά για τους πατέρες παιδιών με Σύνδρομο Down, συγκριτικά με τις μητέρες. Οι Fisman et al. (1989) στην έρευνά τους μελέτησαν το ρόλο του στρες και της κατάθλιψης του πατέρα, καθώς και της καλής συζυγικής σχέσης, συγκρίνοντας γονείς αναπήρων παιδιών και παιδιών τυπικής ανάπτυξης. Τα αποτελέσματα έδειξαν, ότι οι μητέρες και οι πατέρες των αυτιστικών παιδιών, παρουσιάζουν σημαντικά υψηλότερα ποσοστά στρες και κατάθλιψης, σε σχέση με τις μητέρες και τους πατεράδες παιδιών με σύνδρομο Down, γεγονός που επηρεάζει αρνητικά και τη συζυγική σχέση. Πρέπει ακόμη να σημειωθεί, ότι πολλές από τις έρευνες που υπάρχουν στη διεθνή βιβλιογραφία, βασίζονται σε μικρά δείγματα γονιών, κάτι που ενδεχομένως, δημιουργεί αβέβαια αποτελέσματα, σχετικά με τις επικρατούσες τιμές κατάθλιψης. Ωστόσο, η επικράτηση της γονικής κατάθλιψης ποικίλει μεταξύ των ερευνών.

4.2.2 Διαφορές μεταξύ γονέων παιδιών με σύνδρομο Down και γονέων παιδιών χωρίς νοητικά προβλήματα

Το επίπεδο άγχους και κατάθλιψης γονέων με παιδιά με νοητικά προβλήματα, έχει διερευνηθεί από πολλούς. Σύμφωνα με τους Singhi et al. (1990), στις οικογένειες παιδιών με αναπηρίες, παρατηρείται 20-25 φορές υψηλότερο άγχος, σε σχέση με τα οικονομικά, σε σχέση με τις οικογένειες παιδιών τυπικής ανάπτυξης.

Από την άλλη, σύμφωνα με τους Fotheringham & Ceral (1974), η αντίδραση γονέων, με παιδιά με κάποιο νοητικό πρόβλημα είναι κυρίως: κατάθλιψη, θυμός, ενοχή, αυτολύπηση και αίσθηση της αδικίας. Οι αντιδράσεις αυτές δεν σημαίνουν κατ' ανάγκη και έλλειψη προσαρμογής, αφού οι περισσότεροι γονείς συμβιβάζονται με αυτήν τη δύσκολη κατάσταση και προσαρμόζονται στις ιδιαίτερες ανάγκες του παιδιού. Σε γενικές γραμμές όμως, υπάρχει αρνητικό και επιβλαβές αντίκτυπο, στις διάφορες πτυχές της οικογενειακής ζωής και της ζωής των επιμέρους μελών της οικογένειας.

Επαναλαμβανόμενες έρευνες έχουν καταλήξει στο συμπέρασμα, ότι οι γονείς παιδιών με Σύνδρομο Down, βιώνουν έντονο άγχος και στρες και έχουν έντονη ψυχική επιβάρυνση, σε σχέση με γονείς που ανατρέφουν παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Για παράδειγμα, οι Baker, et al. (2002), μετά από έρευνα σε δείγμα 225 παιδιών με και χωρίς νοητική υστέρηση, εξετάζουν τις επιπτώσεις της νοητικής καθυστέρησης και τα προβλήματα συμπεριφοράς στους γονείς τους. Σύμφωνα με τα ευρήματα, η πίεση σε γονείς με παιδιά με νοητική υστέρηση, όπως είναι το Σύνδρομο Down, ήταν υψηλότερη, σε σχέση με αυτούς με παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Επιπλέον, σύμφωνα με τους ερευνητές, ο βαθμός έντασης των διαφόρων προβλημάτων των παιδιών, προσδιορίζει το στρες και το άγχος των γονέων- φροντιστών.

Επιπλέον, οι Kazak & Marvin (1984), μετά από έρευνα σε 100 οικογένειες παιδιών, με και χωρίς νοητικά προβλήματα, εξετάζουν το επίπεδο στρες των γονέων. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, οι γονείς των παιδιών με νοητικά προβλήματα παρουσιάζουν υψηλότερα επίπεδα στρες, παρόλο που εφευρίσκουν επιτυχημένες στρατηγικές αντιμετώπισης. Σε παρόμοια συμπεράσματα καταλήγουν και οι Hanson & Hanline (1990).

Από την άλλη, ο Dyson (1997), πραγματοποιεί σύγκριση μεταξύ τριάντα ζευγαριών, που είχαν παιδιά με σύνδρομο Down και τριάντα δύο ζευγαριών με παιδιά χωρίς αναπηρία. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας, οι πατέρες και οι μητέρες των παιδιών με σύνδρομο Down, δεν παρουσίασαν κάποιες διαφορές, όσον αφορά στην κοινωνική στήριξη ή στη λειτουργία της οικογένειας, από τους γονείς με παιδιά χωρίς κάποιο πρόβλημα. Ωστόσο, οι γονείς των παιδιών με σύνδρομο Down, παρουσίασαν ένα δυσανάλογα υψηλότερο επίπεδο άγχους, που σχετίζεται με τα παιδιά τους.

Οι Sanders & Morgan (1997), οι οποίοι πραγματοποίησαν έρευνα σε δείγμα 54 οικογενειών με παιδιά με αυτισμό, σύνδρομο Down και παιδιά χωρίς προβλήματα, φθάνουν στο συμπέρασμα, ότι οι γονείς των αυτιστικών παιδιών, παρουσιάζουν υψηλότερο επίπεδο άγχους και προβλήματα προσαρμογής, σε σχέση με τους γονείς των παιδιών με σύνδρομο Down, ενώ οι τελευταίοι με τη σειρά τους, έχουν περισσότερο άγχος και δυσκολεύονται να προσαρμοστούν, σε σχέση με τους γονείς των παιδιών χωρίς νοητικά προβλήματα. Οι Fisman et al. (1989), κατέληξαν σε ανάλογα συμπεράσματα.

Συχνά συμπεραίνεται, ότι το επιπρόσθετο άγχος, που δημιουργείται από τη φροντίδα ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες, αυξάνει τον κίνδυνο κατάθλιψης των γονέων.

Για παράδειγμα οι Van Riper et al. (1992), με στόχο να εξετάσουν τον βαθμό στον οποίο η ύπαρξη ενός παιδιού με σύνδρομο Down, έχει επιπτώσεις στη λειτουργία των γονέων σε ατομικό και οικογενειακό επίπεδο, πραγματοποίησαν έρευνα σε δείγμα 41 οικογενειών με παιδιά με σύνδρομο Down και με παιδιά χωρίς προβλήματα. Οι ερευνητές κατέληξαν στο ότι δεν υπάρχουν σημαντικές διαφορές μεταξύ των δύο ομάδων οικογενειών, στη λειτουργία των γονέων σε ατομικό και οικογενειακό επίπεδο. Τα αποτελέσματα αυτής της μελέτης υποστηρίζουν ένα μοντέλο αρμοδιοτήτων, στο οποίο οι γονείς μπορούν να ανταποκριθούν στις προκλήσεις, που συνδέονται με την ανατροφή των παιδιών με σύνδρομο Down, επιδεικνύοντας αντοχή και προσαρμοστικότητα.

Οι Scott et al. (1997) από την άλλη, εξετάζουν το επίπεδο κατάθλιψης των γονέων των παιδιών με σύνδρομο Down και συγκρίνουν το επίπεδο αυτό με το άγχος

σε γονείς με φυσιολογικά παιδιά. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, η πρώτη ομάδα παρουσιάζει υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης, σε σχέση με την δεύτερη.

Από την άλλη, σύμφωνα με άλλους ερευνητές, η πλειοψηφία των γονιών με παιδιά με αναπηρίες – δυσκολίες, όπως είναι το Σύνδρομο Down, δεν υποφέρουν από κατάθλιψη, ωστόσο, οι διαφορές των χαρακτηριστικών των παιδιών, φαίνεται να συνδέεται με το επίπεδο της γονικής κατάθλιψης (Sanders & Morgan, 1997, Hoare, et al, 1998).

4.2.3 Διαφορές μεταξύ γονέων παιδιών με σύνδρομο Down και γονέων παιδιών με άλλα νοητικά προβλήματα

Διάφορες έρευνες, στις οποίες οι οικογένειες που ερευνώνται, έχουν διαχωριστεί σε ομάδες με βάση τη διάγνωση του παιδιού, φθάνουν στο συμπέρασμα, ότι οι γονείς με αυτιστικά παιδιά εμφανίζουν μεγαλύτερα ποσοστά στρες και περισσότερα προβλήματα προσαρμογής, σε σχέση με τους γονείς παιδιών με Σύνδρομο Down. Αναλυτικότερα, ο Ryde-Brandt (1990) πραγματοποιεί έρευνα σε τέσσερις ομάδες γυναικών: 18 μητέρες παιδιών με ψυχωτικά προβλήματα, 18 μητέρες παιδιών με διάφορα κινητικά προβλήματα, 13 μητέρες παιδιών με σύνδρομο Down και μια ομάδα αναφοράς, που αποτελείται από 13 γυναίκες, μητέρες παιδιών χωρίς κάποια προβλήματα. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, τα επίπεδα άγχους είναι υψηλότερα για τις μητέρες παιδιών με ψυχωτικά προβλήματα, ενώ στην περίπτωση των μητέρων παιδιών με σύνδρομο Down, είναι σχετικά χαμηλά. Βασικός παράγοντας όμως, που επηρεάζει το επίπεδο άγχους και κατάθλιψης, είναι η ίδια η προσωπικότητα των γονέων.

Επιπλέον, οι μητέρες των παιδιών με νοητικά προβλήματα, παρουσιάζουν υψηλότερο επίπεδο άγχους, σε σχέση με τις μητέρες των παιδιών με μακροχρόνιες ασθένειες. Αλλά και ο Loeb (1979) υποστήριξε, ότι οι γονείς παιδιών με νοητικές αναπηρίες, έχουν πολύ στρες και λίγες ευκαιρίες, για να ικανοποιήσουν τις δικές τους προσωπικές ανάγκες.

4.2.4 Σχέση της επιβάρυνσης με χαρακτηριστικά/ συμπεριφορές των παιδιών με Σύνδρομο Down

Ο Beckman (1991) εξετάζει τον βαθμό, στον οποίο, συγκεκριμένα είδη συμπεριφοράς και χαρακτηριστικά του παιδιού με Σύνδρομο Down, σχετίζονται με το επίπεδο άγχους των μητέρων. Πραγματοποιήθηκε έρευνα σε δείγμα 31 μητέρων βρεφών, ενώ εξετάστηκαν πέντε συγκεκριμένα χαρακτηριστικά: ποσοστό προόδου του παιδιού, ανταπόκριση, ιδιοσυγκρασία, επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές, καθώς και απαιτήσεις για πρόσθετη ή ασυνήθιστη φροντίδα. Όλα τα χαρακτηριστικά, εκτός από τον ρυθμό προόδου, βρέθηκαν να συσχετίζονται θετικά με το επίπεδο άγχους. Επιπλέον, για τις ανύπαντρες μητέρες το επίπεδο άγχους ήταν ακόμα πιο υψηλό.

Συνεχίζοντας, οι Vaughn et al. (1994), έπειτα από έρευνα διαπίστωσαν, ότι 40% των παιδιών του δείγματος είχαν δημιουργήσει ανασφαλή δεσμό με τα πρόσωπα που τα φρόντιζαν (είτε ήταν γονείς, είτε φροντιστές), κι ότι η επικοινωνία των νηπίων με Σύνδρομο Down και των γονέων – φροντιστών τους, παρακωλύοταν κυρίως από το γεγονός, ότι τα παιδιά αυτά δεν προκαλούσαν την προσοχή των γονιών – φροντιστών τους με συνηθισμένους τρόπους, όπως, το κλάμα για παράδειγμα, κι έτσι οι γονείς – φροντιστές τους έδειχναν λιγότερη προσοχή.

Είναι γεγονός πως οι έρευνες που γίνονταν παλαιότερα κι αφορούσαν τις οικογένειες παιδιών με νοητική υστέρηση, επικεντρώνονταν κυρίως στις δυσκολίες, που αντιμετώπιζαν οι γονείς ως προς την ανατροφή ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες, καθώς και στο ενδεχόμενο να παρουσιάσουν οι ίδιοι οι γονείς – φροντιστές κάποια μορφή ψυχοπαθολογίας (όπως για παράδειγμα κατάθλιψη), και γενικότερα εστίαζαν στις αρνητικές επιδράσεις, που ενδεχομένως είχε η ύπαρξη ενός τέτοιου ιδιαίτερου παιδιού μέσα στην οικογένεια (Κακούρος & Μανιαδάκη, 2004), όπως είδαμε στις έρευνες που προαναφέρθηκαν.

4.2.5 Επιρροή οικονομικής και οικογενειακής κατάστασης

Σύμφωνα με τον Beresford (1994) και τους Dunst et al. (1986), παράγοντες που οριοθετούν την κακή οικονομική κατάσταση της οικογένειας, είναι η φτώχεια, οι φτωχές συνθήκες κατοικίας, η έλλειψη μεταφορικού μέσου και η ανεργία. Λίγες είναι

ωστόσο οι έρευνες, που έχουν καταγράψει τη σχέση μεταξύ των οικογενειακών χαρακτηριστικών, όπως είναι η κοινωνικοοικονομική κατάσταση ή η οικογενειακή κατάσταση, με τη γονική κατάθλιψη, στην οικογένεια με παιδιά με σύνδρομο Down, όπως για παράδειγμα, οι μονογονεϊκές οικογένειες, που έχουν εξαιρεθεί από διάφορες έρευνες (Bristol et al, 1988, Harris & McHale, 1989).

Σημειώνεται όμως, ότι κάποιοι ερευνητές υποστηρίζουν, ότι η γονική κατάθλιψη δεν συνδέεται, ούτε με την οικογενειακή, ούτε με την κοινωνικοοικονομική κατάσταση, κι ότι τα ποσοστά κατάθλιψης μειώνονται, όσο η πνευματική κατάρτιση και το οικονομικό επίπεδο αυξάνονται (Breslau et al, 1982).

Παρόλα αυτά, κατά τους Blacher & Lopez (1997), οι ανύπαντρες μητέρες που έχουν παιδιά με αναπηρίες εμφανίζουν περισσότερα καταθλιπτικά συμπτώματα, σε σχέση με τις μητέρες που ζουν με σύντροφο. Συγκεκριμένα, οι ερευνητές πραγματοποιούν έρευνα σε δείγμα 148 μητέρων με παιδιά, με κάποια νοητική υστέρηση, όπως το Σύνδρομο Down και μητέρες με υγιή παιδιά, με στόχο να εξετάσουν τον βαθμό κατάθλιψης, καθώς και τους παράγοντες που την προκαλούν. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, η κατάθλιψη για την πρώτη ομάδα σχετιζόταν με χαμηλό οικογενειακό προϋπολογισμό, κακή υγεία της μητέρας, απουσία του συζύγου/συντρόφου και έλλειψη στρατηγικών αντιμετώπισης της κατάστασης.

Θεωρητικά, η κοινωνική και οικονομική κατάσταση της οικογένειας, δε θα πρέπει να σχετίζεται με τη κατάθλιψη, σε οικογένειες παιδιών με Σύνδρομο Down, σύμφωνα με τους Olsson & Hwang (2001), αφού για παράδειγμα, στη Σουηδία είναι διαθέσιμες υπηρεσίες για όλες τις οικογένειες, παρόλα αυτά, τα ποσοστά κατάθλιψης είναι υψηλά. Επίσης, οι γονείς λαμβάνουν μηνιαία οικονομική βοήθεια σαν αποζημίωση στα έξοδά τους και για να αυξήσουν το εισόδημά τους, πράγμα που μειώνει σημαντικά το έντονο στρες και την οικονομική πίεση στις οικογένειες, που προέρχονται από το χαμηλότερο κοινωνικοοικονομικό επίπεδο. Ανάλογα με τη φυσική και πνευματική τους υγεία, οι γονείς μπορεί να εκλάβουν την αναπηρία του παιδιού σαν πρόβλημα και να υποφέρουν ή να μην υποφέρουν, μάλιστα ο Wikler (1981) αναφέρει, ότι το μεγάλο ποσοστό έντονου χρόνιου στρες που βιώνουν, επηρεάζει τη ζωή τους.

Ωστόσο, ο προσανατολισμός των ερευνών τα τελευταία χρόνια έχει αλλάξει και μάλιστα σύμφωνα με τους Crnic et al. (1983), οι έρευνες πλέον επικεντρώνονται

στη μελέτη των παραγόντων, που επηρεάζουν την αποτελεσματικότητα των γονέων-φροντιστών στην αντιμετώπιση των αυξημένων απαιτήσεων, που δημιουργεί η ύπαρξη ενός παιδιού με Σύνδρομο Down ή άλλη νοητική υστέρηση. Έτσι έχει διαπιστωθεί, πως σημαντικότεροι παράγοντες που βοηθούν τους γονείς – φροντιστές στον καλύτερο χειρισμό της ανατροφής ενός παιδιού με νοητική υστέρηση, είναι η καλή οικονομική κατάσταση (Farber, 1970), καθώς και η καλή σχέση μεταξύ του ζευγαριού (Beckman, 1983), στοιχείο που φαίνεται, πως είναι πάρα πολύ σημαντικό σε όλα τα θέματα, αλλά πολύ περισσότερο στην ανατροφή ενός παιδιού. Το βασικό που χρειάζεται και δικαιούται για να μεγαλώσει ένα παιδί, είναι ένα ασφαλές, σταθερό και υγιές οικογενειακό περιβάλλον, πράγμα που δεν μπορεί να υπάρχει, όταν οι γονείς δεν έχουν καλή σχέση κι επικοινωνία μεταξύ τους.

Είναι κατανοητό, ενδεχομένως και αναμενόμενο, η προσαρμογή στη νέα αυτή κατάσταση να είναι δύσκολη και να απαιτεί χρόνο. Και αυτό γιατί δημιουργούνται ανάμεικτα συναισθήματα στους γονείς και οι αντιδράσεις ποικίλουν. Ανεσφάλεια και φόβος για τη συνέχεια, σύγχυση και ανεπάρκεια στο παρόν, είναι χαρακτηριστικά σε αυτές τις περιπτώσεις. Στο επόμενο κεφάλαιο λοιπόν, παρουσιάζονται οι τρόποι, μέσω των οποίων οι γονείς, μπορούν να γίνουν αποτελεσματικότεροι στην αντιμετώπιση κι ανατροφή ενός παιδιού με Σύνδρομο Down.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5^ο: ΨΥΧΟΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ

Εξαιτίας της σύγχυσης που προκαλείται από την γέννηση ενός παιδιού με νοητικά προβλήματα, αλλά και από το άγχος και την αμηχανία των γονέων-φροντιστών, είναι σημαντικό, οι γονείς-φροντιστές να υιοθετήσουν μια θετική στάση για το ξεπέραςμα των διαφόρων δυσκολιών στην καθημερινότητα τους. Σύμφωνα με την Καλαϊτζάκη (2000), η παρέμβαση που στηρίζεται σε διαφορετικές θεραπευτικές διαδικασίες, που όμως αλληλοσυμπληρώνονται και γίνεται διεπιστημονικά, βοηθάει στη μείωση, τόσο του αντικειμενικού, όσο και του υποκειμενικού φόρτου.

Η οικογένεια είναι ένα ψυχοκοινωνικό σύστημα, που έχει δικούς του κανόνες, σχέσεις, στόχους, αλληλεπιδράσεις. Έχει διαπιστωθεί, ότι η παρέμβαση στην οικογένεια μέσω της οικογενειακής θεραπείας, παρέχει τη δυνατότητα στον ειδικό, να προσεγγίσει τα άτομα στις πιο προσωπικές τους σχέσεις. Οι ειδικοί αντιλήφθηκαν, ότι όταν όλη η οικογένεια ήταν παρούσα, γινόντουσαν φανερές, σοβαρές συναισθηματικές συνδιαλλαγές μεταξύ των μελών (Ζαφείρης και συν, 1999). Για τις οικογένειες των αναπήρων παιδιών, πολλές ανάγκες φαίνεται ότι είναι κοινές και ιδιαίτερα αυτές, που αφορούν την πρόσβαση σε υπηρεσίες για τα παιδιά. Καθώς υπάρχουν τόσες διαφορές στην επαγγελματική πρακτική, πολλοί γονείς φαίνεται να μην ξέρουν, πώς να αντιμετωπίσουν τις ανάγκες του ανάπηρου παιδιού (Hodapp, 2003). Επίσης, η συναισθηματική και κοινωνική υποστήριξη είναι απαραίτητη για τους γονείς, αλλά και για όλη την οικογένεια (Τσιάντης, 1996). Στις περισσότερες έρευνες διαπιστώνεται, ότι οι οικογένειες παιδιών με σύνδρομο Down, βιώνουν λιγότερο στρες, σε σύγκριση με οικογένειες παιδιών με άλλες αναπηρίες (Hodapp, 2003).

Τα τελευταία χρόνια έχει αυξηθεί σημαντικά το ενδιαφέρον, για παρεμβάσεις στις οικογένειες των ατόμων με χρόνια διανοητικά-ψυχικά προβλήματα. Όπως παρατηρεί ο Fadden (1998), βρισκόμαστε στην εποχή της βασισμένης στην έρευνα φροντίδας. Οι οικονομικές μελέτες για την παροχή υπηρεσιών πολλαπλασιάστηκαν και οι υπηρεσίες που συμβάλλουν αποτελεσματικά στη μείωση του κόστους προτιμούνται. Η ανάπτυξη του κινήματος για την προάσπιση των συμφερόντων των καταναλωτών έχει βοηθήσει τους χρήστες των υπηρεσιών και τους φροντιστές τους,

στο να εισακουστούν σημαντικά αιτήματά τους. Οι οικογενειακές παρεμβάσεις έχουν γίνει ιδιαίτερα δημοφιλείς τα τελευταία 15-20 χρόνια, γιατί βασίζονται σε έρευνες, είναι αποτελεσματικές και συμβάλλουν στη μείωση του κόστους φροντίδας και στην υιοθέτηση ενός συνεργατικού μοντέλου στην επαφή με τους χρήστες των υπηρεσιών και τις οικογένειές τους.

Οι Fadden et al. (1987), στην έρευνά τους για τον έλεγχο του φόρτου στις οικογένειες ψυχιατρικών ασθενών, διαπιστώνουν, ότι οι συγγενείς περιορίζουν τις κοινωνικές δραστηριότητες και τα χόμπι τους, για να φροντίζουν τους ασθενείς, ενώ συχνά προκύπτουν και οικονομικά προβλήματα. Οι συγγενείς αδυνατούν να κατανοήσουν τη διαφορετική συμπεριφορά, που συνδέεται με την ασθένεια. Παρά την επιβάρυνσή τους, δε διαμαρτύρονται για το ότι λαμβάνουν ανεπαρκή υποστήριξη και ότι υπάρχει ελλιπής πληροφόρηση και συμβουλευτική από τους επαγγελματίες. Τέλος επισημαίνουν, ότι είναι καθοριστική η μείωση της επιβάρυνσης των συγγενών, καθώς έχει ευεργετικά αποτελέσματα, τόσο για τους ίδιους, όσο και για τους ασθενείς. Προτείνουν γι' αυτό ένα ψυχοεκπαιδευτικό μοντέλο παρέμβασης, που βοηθάει στην αντιμετώπιση συγκεκριμένων, καθημερινών δυσκολιών.

Η ομάδα στην ψυχοεκπαίδευση παρέχει τη δυνατότητα σ' αυτούς που συμμετέχουν, ν' ανταλλάξουν τις απόψεις τους και τις προσωπικές τους εμπειρίες και να αντιμετωπίσουν αποτελεσματικά τα προβλήματά τους (Χατζάκης, 2011). Η συμμετοχή σε ψυχοεκπαιδευτικές ομάδες για οικογένειες, που ένα μέλος τους έχει κάποια σοβαρή ψυχική ασθένεια, έχει επανειλημμένως αποδειχθεί, ότι συνδέεται με ποικιλία από οφέλη, τόσο για τον ασθενή, όσο και για την ίδια την οικογένεια (Οικονόμου, 2008, Polio, et al, 2002).

Σύμφωνα με τον Mc Farlane (1991), οι παρεμβάσεις που χρησιμοποιούνται στην εργασία με τις οικογένειες, περιγράφονται με τους όρους ψυχοεκπαιδευτικές, ψυχοκοινωνικές ή με τους όρους οικογενειακή υποστήριξη, διοίκηση οικογένειας, εκπαίδευση οικογένειας. Οι όροι ψυχοεκπαιδευτικός, ψυχοκοινωνικός ή διοίκηση οικογένειας, χρησιμοποιούνται σε μορφές παρέμβασης, όπου η οικογένεια και το άτομο που φροντίζει, συμμετέχουν από κοινού. Εκτός από το διδακτικό στοιχείο, υπάρχει και αυτό της εκμάθησης δεξιοτήτων.

Σύμφωνα με την Fadden (1998), βασικά χαρακτηριστικά μιας παρέμβασης ψυχοεκπαιδευτικού τύπου είναι:

- Η στάση του θεραπευτή είναι θετική προς την οικογένεια και όχι επικριτική.
- Υπάρχουν εκπαιδευτικά στοιχεία που αναφέρονται στην αιτιολογία, την πρόγνωση, τη συμπτωματολογία.
- Διατυπώνονται θέματα συζήτησης με την οικογένεια.
- Ο προσανατολισμός της θεραπείας είναι συμπεριφορικός, με έμφαση στα προβλήματα της καθημερινότητας και στην απόκτηση πρακτικών δεξιοτήτων για το ξεπέρασμα των δυσκολιών.
- Το φρονιζόμενο άτομο και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας συμμετέχουν από κοινού σε κάποιες συνεδρίες.

Η Tsirigotis (2002) τονίζει, πόσο σημαντικές είναι οι ομάδες γονέων-παιδιών με αναπηρίες, που συγκεντρώνονται στα πλαίσια της πρώιμης παρέμβασης, για να ανταλλάξουν πληροφορίες. Αντί να εστιάζονται στην αναπηρία, το ενδιαφέρον επικεντρώνεται στα «αποθέματα», στην οικογενειακή υποστήριξη, στη διατύπωση ρεαλιστικών προσδοκιών για την ανάπτυξη των δεξιοτήτων του ανάπηρου παιδιού, στην καλά διαμορφωμένη στοχοθεσία, που προχωράει με μικρά βήματα.

Οι Smith & Birchwood (1990) υποστηρίζουν, ότι οι παρεμβάσεις με τη συμμετοχή συγγενών, όπου υπάρχει παροχή πληροφοριών χωρίς υποστήριξη, με σκοπό την απόκτηση δεξιοτήτων αντιμετώπισης των προβλημάτων, δεν έχουν θετικά αποτελέσματα.

Μέσω της ψυχοεκπαίδευσης, τα παιδιά με σύνδρομο Down, μπορεί να αποκτήσουν τα εφόδια για αποτελεσματικότερη μάθηση. Μπορούν να μάθουν να είναι παραγωγικά, εφόσον εφοδιαστούν με τα κατάλληλα εκπαιδευτικά υλικά. Είναι σημαντικό να διδαχθούν, να αντιλαμβάνονται σχέσεις, να τονωθεί η αυτοπεποίθησή τους, να αισθανθούν καλά με τους εαυτούς τους, να μάθουν δεξιότητες επικοινωνίας (Trix, 2011).

Κατά τους Cañive et al. (1993), η ψυχοεκπαίδευση είναι μια διαδικασία μάθησης, που αποσκοπεί στη μείωση του άγχους, μέσω της αντιμετώπισης των καθημερινών δυσκολιών.

Ένας από τους βασικότερους τρόπους αντιμετώπισης των αρνητικών συναισθημάτων, που επιβαρύνουν έναν γονέα-φροντιστή παιδιού με σύνδρομο Down,

είναι η συνάντηση με άλλους ανθρώπους με παρόμοιες εμπειρίες και προβλήματα. Κατά τον Dale (2000), οι ομάδες γονέων μπορεί να προσφέρουν σημαντική υποστήριξη. Το σύνδρομο Down είναι πολύ γνωστό και υπάρχουν κατά τον Hodapp (2003) ομάδες γονέων, που είναι πολύ δραστήριες. Το ότι οι γονείς αυτοί εμφανίζουν χαμηλότερα επίπεδα άγχους, σε σχέση με άλλους γονείς αναπήρων παιδιών, οφείλεται και στα χαρακτηριστικά αυτών των παιδιών, που είναι ευχάριστα, κοινωνικά και με λιγότερο δυσπροσαρμοστικές συμπεριφορές, κάτι που μπορεί να επηρεάζει θετικά την οικογένεια, όσο και στην ιδιαίτερη δραστηριοποίηση και εμπλοκή των γονέων.

Οι συναντήσεις και οι συζητήσεις με ειδικούς μπορούν να βοηθήσουν στην αντιμετώπιση της ψυχολογικής επιβάρυνσης των γονέων με παιδιά με Σύνδρομο Down, αφού τα άτομα αυτά, είναι σε θέση να κατανοήσουν και να αντιμετωπίσουν την αλλαγή στα συναισθήματα των γονέων, αλλά και να αποδεχτούν τις εναλλαγές των συναισθημάτων αυτών. Οι γονείς, κατά τον Toth (2004), πρέπει από νωρίς να πληροφορηθούν, για τις δυνατότητες πρόωξης παρέμβασης που υπάρχουν, τις θεραπείες και τους τομείς που καλύπτουν.

Επιπλέον, έρευνες (Davis & Phelps, 2008), έχουν επισημάνει, την αποτελεσματικότητα της ψυχοεκπαίδευσης σε παιδιά με νευροαναπτυξιακές γενετικές διαταραχές, όπως το σύνδρομο Down, που μπορεί να βελτιώσει, τόσο τις σχέσεις στην οικογένεια, όσο και τη λειτουργικότητα των παιδιών, σε εκπαιδευτικό, συναισθηματικό και κοινωνικό επίπεδο. Η ψυχοεκπαιδευτική παρέμβαση μπορεί να συμβάλλει στην ενδυνάμωση των οικογενειών, καθώς οι γονείς έχουν τη δυνατότητα:

- Να ενημερωθούν για τα χαρακτηριστικά του συνδρόμου.
- Να σφυρηλατήσουν τους οικογενειακούς δεσμούς μέσω της συμμετοχικότητας.
- Να προβληματιστούν, να ανταλλάξουν εμπειρίες, ώστε να χειριστούν καλύτερα τα προβλήματα της καθημερινότητας.
- Να συλλέξουν πληροφορίες για τις υπηρεσίες που υπάρχουν.
- Να συζητήσουν, να συμβουλευτούν τους επαγγελματίες και να συνεργαστούν αποτελεσματικότερα μαζί τους.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6ο: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

6.1 Επιλογή της μεθόδου

Ανάλογα με το είδος των δεδομένων οι έρευνες διακρίνονται σε ποιοτικές και ποσοτικές (Βάμβουκας, 2007). Στη συγκεκριμένη μελέτη πραγματοποιήθηκε ποσοτική έρευνα, γιατί τα δεδομένα της είναι πιο εύκολο να επεξεργαστούν.

6.2 Ερευνητικός στόχος και ερευνητικά ερωτήματα

Ο ερευνητικός στόχος της παρούσας έρευνας είναι:

«Η διερεύνηση της επιβάρυνσης γονέων-φροντιστών παιδιών με σύνδρομο Down».

Για την κάλυψη του ερευνητικού σκοπού διαμορφώθηκαν τα επιμέρους ερευνητικά ερωτήματα:

1. Σε ποιο βαθμό οι γονείς-φροντιστές παιδιών/ενηλίκων με σύνδρομο Down αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην εργασία τους;
2. Σε ποιο βαθμό οι γονείς-φροντιστές παιδιών/ενηλίκων με σύνδρομο Down αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην διαχείριση του νοικοκυριού;
3. Σε ποιο βαθμό οι γονείς-φροντιστές παιδιών/ενηλίκων με σύνδρομο Down αντιμετωπίζουν οικονομικές δυσκολίες;
4. Σε ποιο βαθμό οι γονείς-φροντιστές παιδιών/ενηλίκων με σύνδρομο Down αντιμετωπίζουν προβλήματα στις διαπροσωπικές σχέσεις τους με το παιδί – ενήλικα;
5. Σε ποιο βαθμό περιορίζονται οι κοινωνικές δραστηριότητες και ο ελεύθερος χρόνος των γονέων-φροντιστών παιδιών/ενηλίκων με σύνδρομο Down;
6. Σε ποιο βαθμό οι γονείς-φροντιστές παιδιών/ενηλίκων με σύνδρομο Down έχουν προσαρμοστεί ψυχολογικά και αποδεχτεί την ιδιαιτερότητα που αντιμετωπίζει το παιδί τους;

7. Σε ποιο βαθμό οι γονείς-φροντιστές παιδιών/ενηλίκων με σύνδρομο Down νιώθουν ικανοποιημένοι από τις υπάρχουσες υπηρεσίες στήριξης;

Σύμφωνα με το ν Βάμβο κα (2 0 0 7) φύση και η μο ρή των διερευνητικών υποθέσεων εξαρτάται από το θέμα που διερευνάται. Για τη συγκεκριμένη έρευνα οι διερευνητικές υποθέσεις διαμορφώνονται ως εξής:

H1: Οι γονείς παιδιών με σύνδρομο Down αντιμετωπίζουν αντικειμενική επιβάρυνση από την εργασιακή απασχόληση, τη διαχείριση του νοικοκυριού, τις διαπροσωπικές σχέσεις και την ικανοποίηση από τις προσφερόμενες ιατρικές/ συμβουλευτικές υπηρεσίες.

H2: Οι γονείς παιδιών με σύνδρομο Down αντιμετωπίζουν υψηλή αντικειμενική επιβάρυνση στα οικονομικά ζητήματα.

H3: Οι γονείς παιδιών με σύνδρομο Down δεν αντιμετωπίζουν υψηλό υποκειμενικό φόρτο σε όλους τους τομείς.

H4: Οι γονείς παιδιών με σύνδρομο Down παρουσιάζουν ισχυρή τάση επαναπροσδιορισμού των στόχων τους.

H5: Παρατηρούνται διαφορές στην επιβάρυνση μεταξύ μητέρων και πατεράδων παιδιών με σύνδρομο Down.

6.3 Σχεδιασμός της έρευνας

Υπάρχουν διάφορα σχέδια έρευνας που μπορεί να χρησιμοποιήσει ένας ερευνητής. Η δραστηριότητα της έρευνας μπορεί να ταξινομηθεί ανάλογα με τα χαρακτηριστικά της, όπως η πρόθεση, η μέθοδος, η φύση του προβλήματος, ο τόπος και ο χρόνος διεξαγωγής, το είδος των δεδομένων (Βάμβουκας, 2007). Η ανιχνευτική έρευνα στοχεύει στη συλλογή στοιχείων προκαταρκτικών, που θα συνεισφέρουν στο να διαφωτιστεί το πρόβλημα και στο να διατυπωθούν κάποιες υποθέσεις. Στην αιτιολογική έρευνα, στόχος είναι ο καθορισμός της σχέσης μεταξύ δύο μεταβλητών. Η παρούσα έρευνα είναι περιγραφική και στόχος είναι η περιγραφή των χαρακτηριστικών εκείνων, που αποτελούν μέρος του προβλήματος και συγκεκριμένα

των παραγόντων, που οδηγούν στην ψυχολογική επιβάρυνση ή μη των γονέων-φροντιστών παιδιών με σύνδρομο Down.

6.4 Συλλογή στοιχείων

Στην βιβλιογραφία παρουσιάζονται δύο μεγάλες κατηγορίες στοιχείων:

- δευτερογενή στοιχεία
- πρωτογενή στοιχεία (Newman & Benz, 1998)

Στην παρούσα μελέτη σε ότι αφορά στη δευτερογενή έρευνα, αυτή στηρίχτηκε σε εθνική και διεθνή βιβλιογραφία για την στήριξη, τόσο του μεθοδολογικού μέρους, αλλά και όλου του θεωρητικού μέρους της εργασίας.

Πρωτογενή στοιχεία είναι εκείνα που συλλέγονται για πρώτη φορά. Τα δεδομένα που συγκεντρώνει ο ερευνητής, έχουν άμεση σχέση με το ερευνητικό του πρόβλημα. Η διεξαγωγή πρωτογενούς έρευνας και η συλλογή πρωτογενών στοιχείων, μπορεί να γίνει με διαφορετικές μεθόδους όπως είναι:

- η παρατήρηση
- το πείραμα
- η δειγματοληπτική έρευνα ή επισκόπηση

Στην παρούσα μελέτη επιλέχθηκε να γίνει δειγματοληπτική έρευνα, που πραγματοποιείται σε μια κατάσταση, όπως είναι, χωρίς τη δημιουργία ιδιαίτερων συνθηκών παρατήρησης και προβληματισμού (Βάμβουκας, 2007). Το ερευνητικό εργαλείο που χρησιμοποιήθηκε, για τη συλλογή πρωτογενών στοιχείων, ήταν το ερωτηματολόγιο με τη μέθοδο της προσωπικής συνέντευξης.

6.5 Ερωτηματολόγιο και πιλοτική έρευνα

Το εργαλείο που χρησιμοποιήθηκε είναι το ερωτηματολόγιο της Fadden (1987) (Family Burden Questionnaire), το οποίο στην αυθεντική του μορφή αποτελείται από 95 ερωτήσεις και χρησιμοποιήθηκε σε συγγενείς ασθενών με κατάθλιψη.

Για τις ανάγκες της παρούσας εργασίας το εργαλείο αυτό χρησιμοποιήθηκε μετά από μετάφραση και προσαρμογή, που πραγματοποιήθηκε από την Μπίμπου (2000) (*Ημιοργανωμένη Συνέντευξη των Οικείων των Ασθενών για τον Αντικειμενικό και*

Υποκειμενικό Φόρτο), καθώς και μετά από εκ νέου προσαρμογή, που κρίθηκε πως είναι αναγκαία, μετά την πραγματοποίηση πιλοτικού ελέγχου του εργαλείου, χωρίς όμως αλλαγές σε καίριες ερωτήσεις.

Αναλυτικότερα, κατά την πιλοτική έρευνα το ερωτηματολόγιο δόθηκε σε ένα μικρό δείγμα (11 ατόμων), με σκοπό να ελεγχθεί η σαφήνεια και ο βαθμός κατανόησης των ερωτήσεων από τη δειγματοληπτική μονάδα.

Με βάση τα αποτελέσματα, διαπιστώθηκαν δυσκολίες στην κατανόηση κάποιων ερωτήσεων. Έτσι, έγινε τροποποίηση της διατύπωσης τους, με στόχο να γίνει καλύτερα κατανοητό το νόημά τους. Αναλυτικότερα:

- Πραγματοποιήθηκαν αλλαγές στη διατύπωση, χρήση α' προσώπου. Οι ερωτήσεις απλοποιήθηκαν, ώστε να είναι κατανοητές. Για την καλύτερη κατανόηση και επεξεργασία των μεταβλητών που διερευνήθηκαν, η κάθε μεταβλητή συνοδεύτηκε από ένα κεφαλαίο γράμμα του ελληνικού αλφαβήτου

Π.χ. Η μεταβλητή εργασιακή απασχόληση έγινε Α. Εργασιακή απασχόληση και η δεύτερη ερώτηση που αφορούσε αυτή τη μεταβλητή μετονομάστηκε σε ερώτηση Α.2.

Αν Εργάζεται

2. Αναγκαστήκατε να κάνετε κάποιες αλλαγές στην δουλειά σας πρόσφατα ως αποτέλεσμα της ασθένειας

(αν η απάντηση είναι ότι οι αλλαγές οφείλονται σε άλλους λόγους, να ελέγξετε ότι δεν προκλήθηκαν έμμεσα από την ασθένεια)

1. Δεν εργάζεται ή δε σημειώθηκαν αλλαγές
2. Ο συγγενής δουλεύει με βάρδιες για να μπορεί να ανταποκριθεί στις απαιτήσεις της ασθένειας
3. ΠΑΡΑΙΤΗΘΗΚΕ από πλήρη/μερική απασχόληση, για να φροντίζει τον/την ασθενή
4. ΑΠΟΛΥΘΗΚΕ, δεν μπορούσε να διατηρήσει το συνηθισμένο εργασιακό επίπεδο, λόγω απαιτήσεων της ασθένειας ή λόγω στενοχώριας

τροποποιήθηκε και έγινε:

Αν Εργάζεστε

A.2. Αναγκαστήκατε να κάνετε κάποιες αλλαγές στην δουλειά σας πρόσφατα ως αποτέλεσμα της φροντίδας του παιδιού σας;

(αν η απάντηση είναι όπ οι αλλαγές οφείλονται σε άλλους λόγους, προκλήθηκαν ίσως έμμεσα από την ιδιαίτερη ανάγκη φροντίδας του/της....;)

1. Δε σημειώθηκαν αλλαγές
2. Δουλεύω με βάρδιες για να μπορώ να ανταποκριθώ στις απαιτήσεις του/της...
3. ΠΑΡΑΙΤΗΘΗΚΑ από πλήρη/μερική απασχόληση, για να φροντίζω τον/την..
4. ΑΠΟΛΥΘΗΚΑ, δεν μπορούσα να διατηρήσω το συνηθισμένο εργασιακό επίπεδο, λόγω των απαιτήσεων της φροντίδας ή λόγω στενοχωρίας

- Διαπιστώθηκε ότι υπήρχαν ερωτήσεις διακλάδωσης (brunching questions). Το γεγονός αυτό, επέβαλε την ανάγκη για προσεκτική παραπομπή του ερωτώμενου, προς τις αντίστοιχες παρακάτω ερωτήσεις. Επιπλέον, επιβλήθηκε, ορισμένες ερωτήσεις να ανασχεδιαστούν σε πολυθεματικού τύπου ερωτήσεις, με χρήση κλίμακας Lickert για να είναι πιο εύκολη η απάντησή τους, χωρίς όμως να αλλάξει το νόημά τους π.χ η παρακάτω ερώτηση για την εργασιακή απασχόληση:

Αν εργάζεται

Σε γενικές γραμμές, στενοχωριέστε, νοιώθετε ένταση και άγχος στη δουλειά εξαιτίας του ασθενή;

1. Δεν δουλεύει
2. Δεν νοιώθει ένταση, ή η ένταση που νοιώθει δεν οφείλεται στον ασθενή
3. Νοιώθει ένταση και άγχος όταν επιδεινώνεται η κατάσταση της υγείας του ασθενή
4. Νοιώθει συνεχή ένταση

Τροποποιήθηκε και έγινε:

Αν εργάζεστε

A.8. Σε τι βαθμό αισθάνεστε τα παρακάτω;

	<i>Πάρα πολύ</i>	<i>Πολύ</i>	<i>Αρκετά</i>	<i>Λίγο</i>	<i>Καθόλου</i>
<i>Άγχος</i>					
<i>Ένταση</i>					
<i>Στενοχώρια</i>					

Τροποποιήσεις ερωτηματολογίου

Αντικειμενικός φόρτος: εργασιακή απασχόληση

1 ^η ερώτηση	A1 (καμία τροποποίηση στην κλίμακα)
2 ^η ερώτηση	A2 (καμία τροποποίηση στην κλίμακα)
3 ^η ερώτηση	A3 (καμία τροποποίηση στην κλίμακα)
4 ^η ερώτηση	A4 (καμία τροποποίηση στην κλίμακα)
5 ^η ερώτηση	A5 (καμία τροποποίηση στην κλίμακα)
6 ^η ερώτηση	A6 (τροποποίηση / αντιστροφή)
7 ^η ερώτηση	A7 (τροποποίηση)
Υποκειμενικός φόρτος: <u>εργασιακή απασχόληση</u>	
1 ^η ερώτηση	A8 (τροποποίηση)

Αντικειμενικός φόρτος: διαχείριση νοικοκυριού

1 ^η ερώτηση	B1 (τροποποίηση/ επανακωδικοποίηση)
2 ^η ερώτηση	B2 (τροποποίηση)
Υποκειμενικός φόρτος: <u>διαχείριση νοικοκυριού</u>	
1 ^η ερώτηση	B3 (καμία τροποποίηση στην κλίμακα)
2 ^η ερώτηση	Δεν συμπεριλήφθηκε

Αντικειμενικός φόρτος: οικονομική κατάσταση

1 ^η ερώτηση	Γ1 (επανακωδικοποίηση)
2 ^η ερώτηση	Γ2 (καμία τροποποίηση στην κλίμακα)
3 ^η ερώτηση	Γ3 (καμία τροποποίηση στην κλίμακα)
4 ^η ερώτηση	Γ4 (τροποποίηση/ επανακωδικοποίηση)
5 ^η ερώτηση	Γ5 (επανακωδικοποίηση)
Υποκειμενικός φόρτος: <u>οικονομική κατάσταση</u>	
6 ^η ερώτηση	Γ6 (τροποποίηση)

Αντικειμενικός φόρτος: διαπροσωπικές σχέσεις

1 ^η ερώτηση	Δ1 (καμία τροποποίηση στην κλίμακα)
2 ^η ερώτηση	Δ2 (καμία τροποποίηση στην κλίμακα)
3 ^η ερώτηση	Δ3 (καμία τροποποίηση στην κλίμακα)
4 ^η ερώτηση	Δ4 (τροποποίηση/ επανακωδικοποίηση)
5 ^η ερώτηση	Δ5 (τροποποίηση/ επανακωδικοποίηση)
6 ^η ερώτηση	Δ6 (τροποποίηση/ επανακωδικοποίηση)

7 ^η ερώτηση	Δ7α (καμία τροποποίηση στην κλίμακα)
8 ^η ερώτηση	Δ7β (καμία τροποποίηση στην κλίμακα)
9 ^η ερώτηση	Δ8 (καμία τροποποίηση στην κλίμακα)
10 ^η ερώτηση	Δεν συμπεριλήφθηκε
11 ^η ερώτηση	Δεν συμπεριλήφθηκε
Υποκειμενικός φόρτος: <u>διαπροσωπικές σχέσεις</u>	
12 ^η ερώτηση	Δ9 (τροποποίηση)
Γονεϊκοί Ρόλοι	Δεν συμπεριλήφθηκε
Αντικειμενικός φόρτος: <u>κοινωνικές δραστηριότητες</u>	
1 ^η ερώτηση	E1 (καμία τροποποίηση στην κλίμακα)
2 ^η ερώτηση	E2 (καμία τροποποίηση στην κλίμακα)
3 ^η ερώτηση	E3 (τροποποίηση/ επανακωδικοποίηση)
4 ^η ερώτηση	E4 (καμία τροποποίηση στην κλίμακα)
5 ^η ερώτηση	E5 (τροποποίηση/ επανακωδικοποίηση)
6 ^η ερώτηση	E6 (καμία τροποποίηση στην κλίμακα)
7 ^η ερώτηση	E7 (καμία τροποποίηση στην κλίμακα)
8 ^η ερώτηση	E8 (καμία τροποποίηση στην κλίμακα)
9 ^η ερώτηση	E9 (καμία τροποποίηση στην κλίμακα)
10 ^η ερώτηση	E10 (καμία τροποποίηση στην κλίμακα)
11 ^η ερώτηση	E11 (τροποποίηση/ επανακωδικοποίηση)
12 ^η ερώτηση	E12 (τροποποίηση/ επανακωδικοποίηση)
Υποκειμενικός φόρτος: <u>κοινωνικές δραστηριότητες</u>	
13 ^η ερώτηση	E13 (τροποποίηση)
Ψυχολογική προσαρμογή	
1 ^η ερώτηση	ΣΤ1 (καμία τροποποίηση στην κλίμακα)
2 ^η ερώτηση	ΣΤ2 (καμία τροποποίηση στην κλίμακα)
3 ^η ερώτηση	ΣΤ3 (καμία τροποποίηση στην κλίμακα)
4 ^η ερώτηση	ΣΤ4 (καμία τροποποίηση στην κλίμακα)
5 ^η ερώτηση	ΣΤ5 (καμία τροποποίηση στην κλίμακα)
Αντικειμενικός φόρτος: <u>πληροφορίες/ ικανοποίηση</u>	
1 ^η ερώτηση	Δεν συμπεριλήφθηκε
2 ^η ερώτηση	Δεν συμπεριλήφθηκε
3 ^η ερώτηση	Δεν συμπεριλήφθηκε
4 ^η ερώτηση	Z1 (καμία τροποποίηση στην κλίμακα)
5 ^η ερώτηση	Z2 (καμία τροποποίηση στην κλίμακα)
6 ^η ερώτηση	Δεν συμπεριλήφθηκε
7 ^η ερώτηση	Δεν συμπεριλήφθηκε
8 ^η ερώτηση	Z3 (καμία τροποποίηση στην κλίμακα)
9 ^η ερώτηση	Z4 (καμία τροποποίηση στην κλίμακα)
10 ^η ερώτηση	Z5 (καμία τροποποίηση στην κλίμακα)
11 ^η ερώτηση	Z6 (καμία τροποποίηση στην κλίμακα)
12 ^η ερώτηση	Δεν συμπεριλήφθηκε

Το ερωτηματολόγιο αποτελείται από επτά ομάδες ερωτήσεων που διερευνούν την επιβάρυνση των γονέων-φροντιστών παιδιών με σύνδρομο Down:

- Η πρώτη κατηγορία ερωτήσεων (Α) αφορά στην **εργασιακή απασχόληση** και στην ενδεχόμενη αντικειμενική ή υποκειμενική επιβάρυνση των γονέων.
- Στη δεύτερη κατηγορία οι ερωτήσεις αναφέρονται στη **διαχείριση του νοικοκυριού** και κατά πόσο αυτή προκαλεί αντικειμενικό ή υποκειμενικό φόρτο στους γονείς-φροντιστές.
- Η τρίτη κατηγορία περιλαμβάνει ερωτήσεις που αφορούν στην **οικονομική κατάσταση** και στο αν οι γονείς-φροντιστές αισθάνονται πρόσθετη επιβάρυνση εξαιτίας του παιδιού.
- Η τέταρτη ομάδα ερωτήσεων αναφέρονται στις **διαπροσωπικές σχέσεις** και στο αν αυτές αποτελούν ένα πρόσθετο παράγοντα επιβάρυνσης.
- Η πέμπτη κατηγορία ερωτήσεων μελετά τις **κοινωνικές δραστηριότητες και τον ελεύθερο χρόνο**.
- Η έκτη κατηγορία είναι ερωτήσεις που αφορούν στην **ψυχολογική προσαρμογή** των γονέων-φροντιστών και διερευνώνται οι εξής παράγοντες: **παθητικότητα, διάψευση προσδοκιών-αμφιθυμία, ενοχοποίηση, παραίτηση και ο επαναπροσδιορισμός των στόχων**.
- Η έβδομη ομάδα ερωτήσεων μελετά την **πληροφόρηση** και την **ικανοποίηση από τις υπάρχουσες υπηρεσίες**.

6.6 Δείγμα

Το τελικό δείγμα για την παρούσα έρευνα αποτέλεσαν 63 γονείς παιδιών με σύνδρομο Down από την ευρύτερη περιοχή της Θεσσαλονίκης, που στην πλειοψηφία τους είναι μέλη του Συλλόγου γονέων παιδιών με σύνδρομο Down Βορείου Ελλάδος, που αριθμεί περίπου 350 μέλη. Ο τρόπος δειγματοληψίας που χρησιμοποιήθηκε, ήταν η μη τυχαία δειγματοληψία διευκόλυνσης. Η μέθοδος που χρησιμοποιήθηκε, ήταν η προσωπική συνέντευξη.

6.7. Αξιοπιστία –Εγκυρότητα ερωτηματολογίου

6.7.1 Αξιοπιστία

Η αξιοπιστία (reliability) αφορά τη σταθερότητα, με την οποία μια κλίμακα αξιολογεί αυτό που μετρά. Δηλώνεται η σταθερότητα που εμφανίζουν δύο ισοδύναμες μορφές του τεστ (ερωτηματολογίου) αν αυτό επιδοθεί και για δεύτερη φορά. Όσο πιο μικρή διακύμανση παρατηρείται μεταξύ δύο διαδοχικών μετρήσεων, τόσο μεγαλύτερης αξιοπιστίας είναι το ερωτηματολόγιο (Simco & Warin, 1997). Στο συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο η αξιοπιστία προκύπτει, από τον έλεγχο της ενδοσυνέπειας, που αποτελεί έναν δείκτη για την αξιοπιστία του ερωτηματολογίου στο σύνολο των ερωτηθέντων (N=63) και εκφράζεται με τον δείκτη Cronbach's alpha ο οποίος βρέθηκε 0,612.

6.7.2 Εγκυρότητα

Η εγκυρότητα (validity) συνίσταται, στο κατά πόσο η κλίμακα μετρά αυτό που επικαλείται ότι μετρά. Σύμφωνα με τον Cronbach (1984), βασικό στοιχείο σε μια κλίμακα είναι η εγκυρότητά της. Η εγκυρότητα αναφέρεται στην ιδιότητα μιας κλίμακας να μετρά πραγματικά, αυτό για το οποίο έχει κατασκευαστεί και όχι κάτι άλλο και διαφορετικό. Υπάρχουν τέσσερα είδη εγκυρότητας:

- Η προγνωστική εγκυρότητα (predictive validity): εκφράζει το βαθμό επαλήθευσης της πρόγνωσης που διατυπώνεται.
- Η συμπίπτουσα (concurrent validity): τα δεδομένα του τεστ (ερωτηματολογίου) συγκρίνονται με τα δεδομένα ενός άλλου έγκυρου εργαλείου μέτρησης.
- Η εγκυρότητα περιεχομένου (content validity): δίνει απάντηση στο κατά πόσο τα ερωτήματα του ερωτηματολογίου, εκφράζουν αντιπροσωπευτικά τις συνθήκες ή καταστάσεις στις οποίες εμφανίζεται η συμπεριφορά που αξιολογείται. Αυτό επιτυγχάνεται στα αρχικά στάδια της έρευνας ανασκοπώντας τη σχετική βιβλιογραφία.

- Η εγκυρότητα εννοιολογικής κατασκευής ή δομής (construct validity) που είναι και η προεξάρχουσα, εκφράζει πόσο καλά ένα ερωτηματολόγιο-τεστ απεικονίζει τις ιδέες μιας θεωρίας (Nunnally & Bernstein, 1994).

Στο συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο η εγκυρότητα δομής (construct validity) προκύπτει από το γεγονός, ότι το συγκεκριμένο εργαλείο έχει ήδη μεταφραστεί και προσαρμοστεί σε ελληνικό πληθυσμό, αν και διαφορετικό (φροντιστές ψυχωτικών ασθενών). Οι αλλαγές όμως που έγιναν στο εργαλείο, μετά την πιλοτική έρευνα δεν ήταν καίριες, αφαιρέθηκαν δηλαδή ερωτήσεις, που δεν εμπίπτο in σε παιδιά με σύνδρομο Down, όπως δηλαδή, ερωτήσεις στους γονείς-φροντιστές, αν παρατηρούν αλλαγές στους γονεϊκούς ρόλους των φροντιζόμενων ατόμων και στις σχέσεις με τη σύντροφό τους. Τέλος κωδικοποιήθηκαν καλύτερα τα ερωτήματα με χρήση γραμμάτων-αριθμών, για να είναι πιο εύκολη η επεξεργασία, όπως αναλύθηκε παραπάνω. Το εργαλείο που χρησιμοποιήθηκε για την ανάλυση των αποτελεσμάτων ήταν το SPSS 17.

6.7.3 Επανάλεγχος

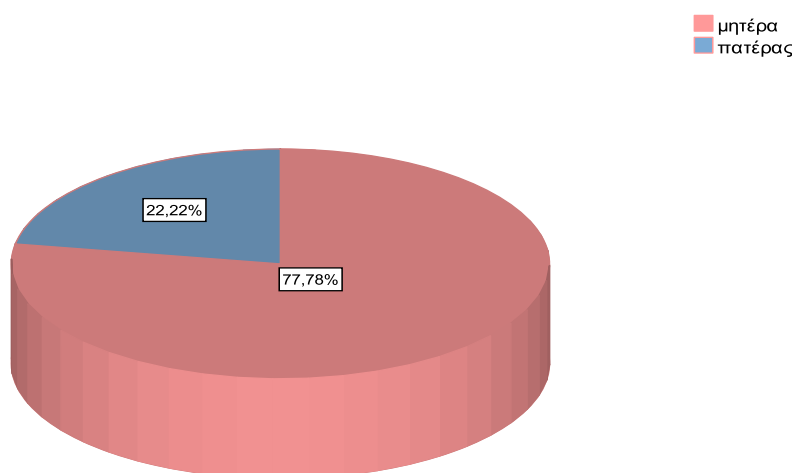
Δεκαπέντε γονείς (15/63 ~ 24% του συνολικού δείγματος), επανέλαβε τη συμπλήρωση του τροποποιημένου ερωτηματολογίου, μετά από χρονικό διάστημα μεγαλύτερο του μηνός, για να αξιολογηθεί η αξιοπιστία επαναληπτικών μετρήσεων (the test retest reliability). Το ίδιο ερωτηματολόγιο δόθηκε, στις ίδιες δειγματοληπτικές μονάδες, κάτω από τις ίδιες συνθήκες και πραγματοποιήθηκε συσχέτιση ανάμεσα στις δύο μετρήσεις. Ο Συντελεστής Ενδοταξικής Συσχέτισης (Intraclass Correlation Coefficient, ICC) για το παρόν ερωτηματολόγιο είναι 0,944 (κάτω όριο = 0.842 – άνω όριο 0.981), που σημαίνει ότι υπάρχει υψηλή ενδοταξική συσχέτιση και το ερωτηματολόγιο έχει αξιοπιστία επαναληψιμότητας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7^ο: ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

7.1 Προφίλ Δείγματος

Από το σύνολο των 63 ερωτηθέντων, οι μητέρες εκπροσωπούν το 77,8% του συνόλου, ενώ οι πατεράδες το 22,2% (βλ. διάγραμμα 1).

Διάγραμμα 1: Φύλο ερωτηθέντων

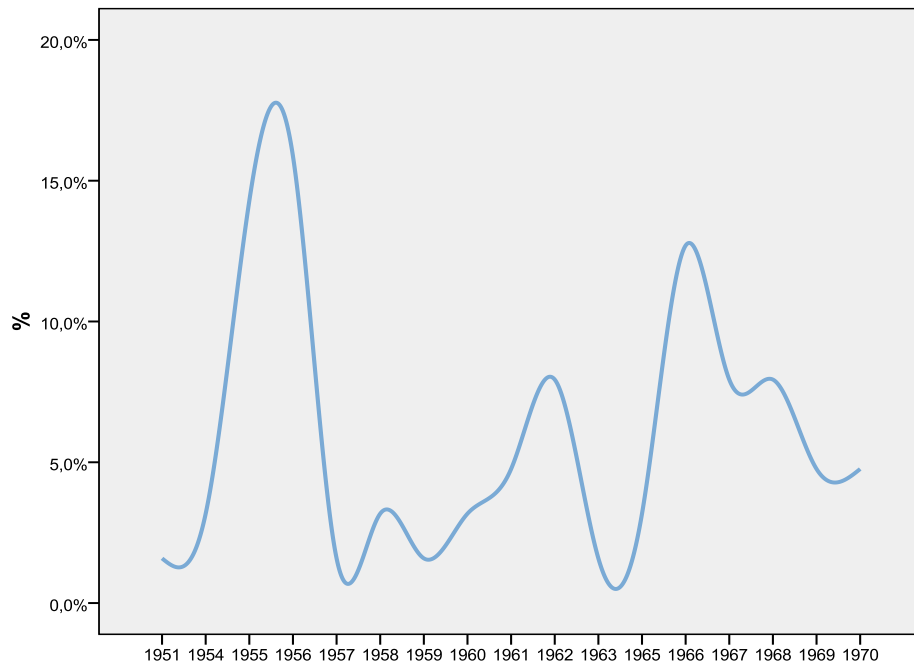


Η ηλικία των ερωτηθέντων κατά μέσο όρο είναι $48 \pm 5,2$ ετών (βλ. διάγραμμα 2). Το 88,9% δηλώνει πως έχει ένα παιδί και το 11,1% δύο (βλ. διάγραμμα 3).

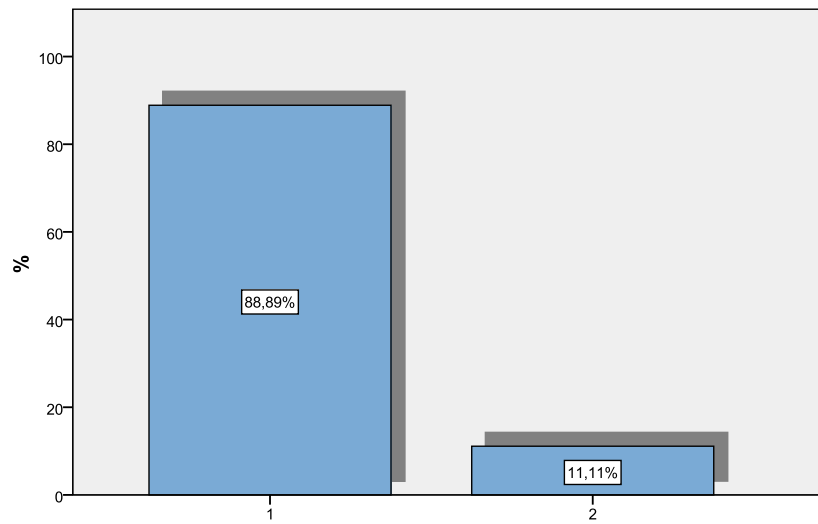
Το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων (76,2%) είναι έγγαμοι, το 14,3% διαζευγμένοι/ σε διάσταση, το 4,8% άγαμοι, όσο ακριβώς είναι και οι χήροι/ ες (βλ. διάγραμμα 4).

Αναφορικά με το εκπαιδευτικό επίπεδο των ερωτηθέντων, οι περισσότεροι με ποσοστό 61,9% είναι απόφοιτοι Γυμνασίου/ Λυκείου, το 30,2% έχουν ανώτατη μόρφωση, 4 άτομα είναι απόφοιτοι Δημοτικού και 1 με μόλις λίγες τάξεις Δημοτικού (βλ. διάγραμμα 5).

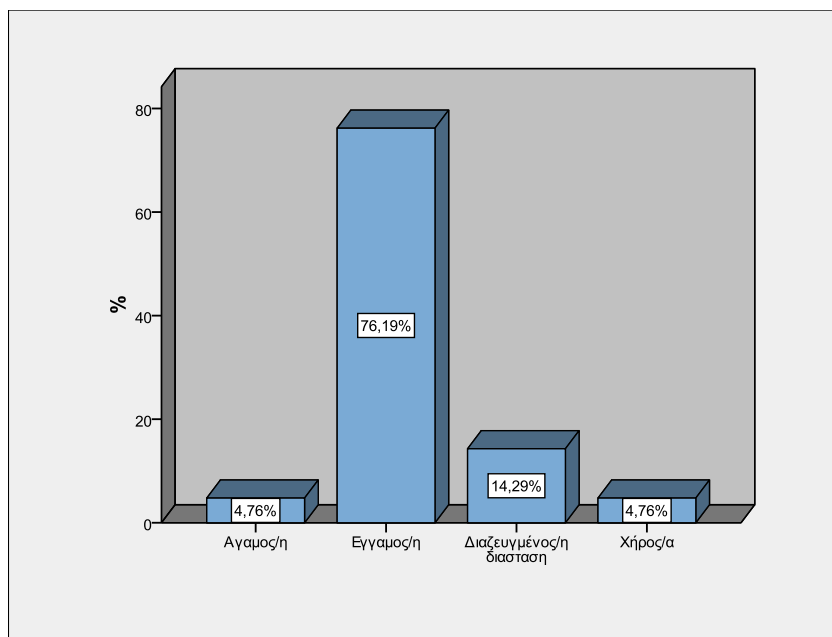
Διάγραμμα 2: Έτος γέννησης ερωτηθέντων



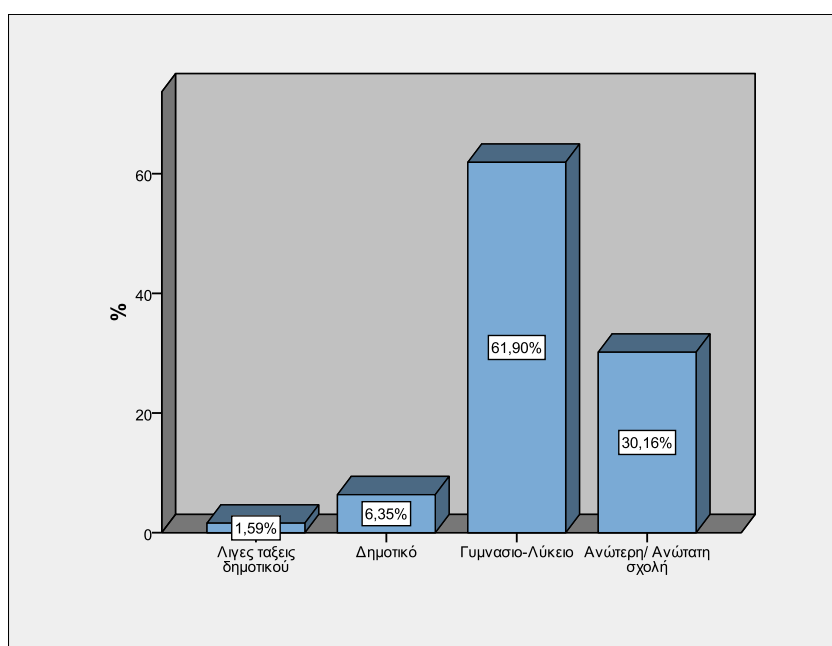
Διάγραμμα 3: Αριθμός παιδιών



Διάγραμμα 4: Οικογενειακή κατάσταση

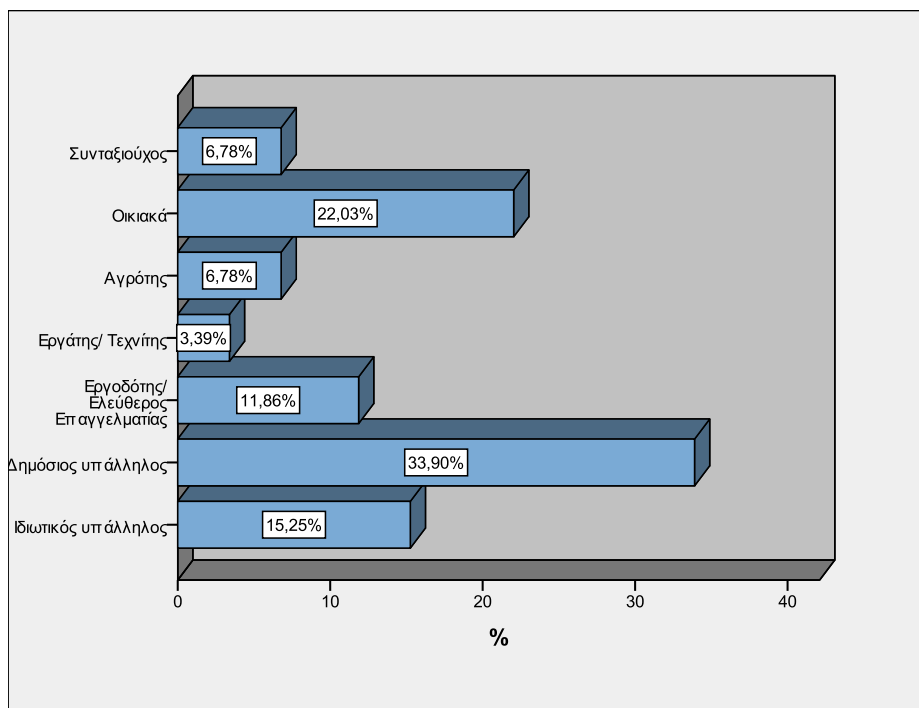


Διάγραμμα 5: Εκπαιδευτικό επίπεδο



Οι περισσότεροι ερωτώμενοι είναι δημόσιοι υπάλληλοι (33,9%), ακολουθούν τα άτομα που ασχολούνται μόνο με οικιακές δουλειές (22,0%), οι ιδιωτικοί υπάλληλοι (15,3%) και οι ελεύθεροι επαγγελματίες (βλ. διάγραμμα 6).

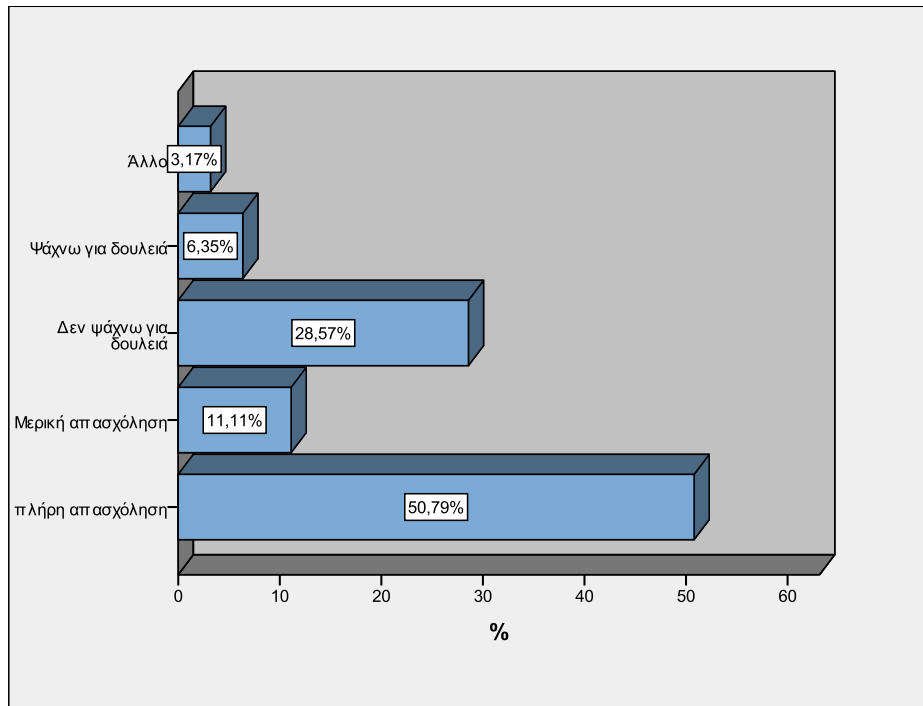
Διάγραμμα 6: Επαγγελματική ιδιότητα



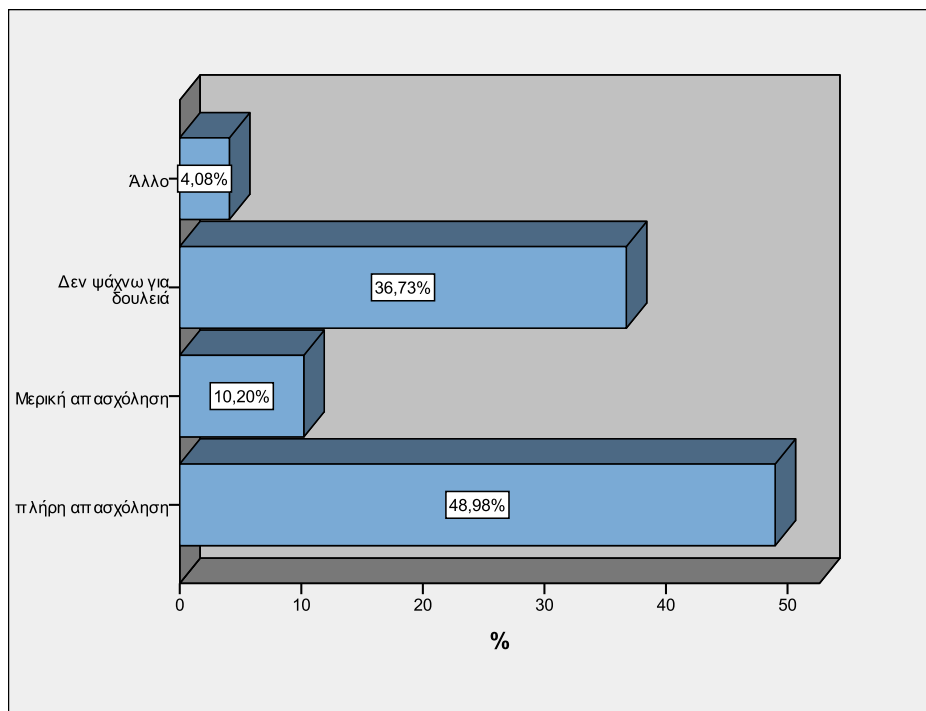
Είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι το 50,8% του δείγματος εργάζεται με πλήρη απασχόληση, το 11,1% (μερική απασχόληση), ενώ το 28,6% δεν ψάχνει για εργασία(βλ. διάγραμμα 7α).

Από το σύνολο των 49 γυναικών, το 49,0% εργάζεται με πλήρη απασχόληση, το 10,2% (μερική απασχόληση), ενώ το 36,7% δεν ψάχνει για εργασία (βλ. διάγραμμα 7β).

Διάγραμμα 7α: Επαγγελματική κατάσταση



Διάγραμμα 7β: Επαγγελματική κατάσταση γυναικών



7.2 Επιβάρυνση από την εργασιακή απασχόληση

Υπολογισμός επιβαρύνσεων

Για την αντικειμενική επιβάρυνση π.χ. από την εργασιακή απασχόληση – υπάρχουν 6 ερωτήσεις (A2 - A6), που η κάθε μια έχει από 4 υποερωτήσεις. Μέχρι και την δεύτερη υπο φώτηση η επιβάρυνση είναι χαμηλή και μετά την δεύτερη υψηλή. Οπότε:

$$5*2 = 10$$

$$5*4 = 20$$

Στο SPSS με την εντολή Compute αθροίζονται όλες οι ερωτήσεις από A2 έως A6. Για την μεταβλητή που προκύπτει ορίζονται δύο κατηγορίες, οι οποίες κωδικοποιούνται ως εξής 1 = 0-10 και 2=11-20. Στη συνέχεια στη στήλη της μεταβλητής ορίζεται το κάθε νούμερο για κάθε παρατήρηση που ανήκει. Αν π.χ. είναι 12 θα ανήκει στην δεύτερη κατηγορία, δηλαδή το άτομο αυτό έχει υψηλή επιβάρυνση

7.2.1 Αντικειμενική επιβάρυνση από την εργασιακή απασχόληση

Η αντικειμενική επιβάρυνση υπολογίστηκε με βάση τις απαντήσεις (A2 - A6). Η ερώτηση A7 «*αναζήτηση επιπλέον δουλειάς*» δεν συμπεριλήφθηκε στην ανάλυση, καθώς ελάχιστα άτομα έδωσαν απάντηση σε αυτήν.

Αναλυτικότερα, όπως μπορεί να διαπιστώσει κανείς από τα αποτελέσματα που παρουσιάζονται στον πίνακα 1, περισσότεροι από τους μισούς ερωτώμενους (56,3%), δηλώνουν ότι δεν σημειώθηκαν αλλαγές στην εργασία τους, ως αποτέλεσμα της φροντίδας του παιδιού τους. Παρόλο, που το 43,7% δουλεύει με βάρδιες, κανένας δεν παραιτήθηκε ή απολύθηκε λόγω των απαιτήσεων της φροντίδας.

Πίνακας 1: Ερώτηση Α2: *Αναγκαστήκατε να κάνετε κάποιες αλλαγές στην δουλειά σας πρόσφατα ως αποτέλεσμα της φροντίδας του παιδιού σας;*

	Συχνότητα	Ποσοστό
Δεν σημειώθηκαν αλλαγές	18	56,3
Δουλεύω βάρδιες	14	43,7
ΣΥΝΟΛΟ	32	100,0

Στην ερώτηση «*αναγκαστήκατε να κάνετε κάποιες αλλαγές στην δουλειά σας πρόσφατα ως αποτέλεσμα της φροντίδας του παιδιού σας*», οι περισσότεροι γονείς με ποσοστό 43,8% δηλώνουν ότι κάτι τέτοιο δεν ισχύει, το 21,8% άλλαξε από μερική σε πλήρη απασχόληση, το 25,0% εργάζεται σε μερική απασχόληση, ενώ το 9,4% δηλώνει ότι στο παρελθόν αναγκάστηκε να εγκαταλείψει τις σπουδές του (βλ. πίνακα 2).

Πίνακας 2: Ερώτηση Α3: *Αναγκαστήκατε να εργαστείτε ή να δουλέψετε υπερωρίες για λόγους που σχετίζονται με τη φροντίδα του παιδιού;*

	Συχνότητα	Ποσοστό
Δεν αναγκάστηκα	14	43,8
Από μερική σε πλήρη απασχόληση	7	21,8
Βρήκα μερική απασχόληση	8	25,0
Εγκατάλειψη σπουδών	3	9,4
ΣΥΝΟΛΟ	32	100,0

Το 34,3% των γονέων, τον προηγούμενο χρόνο, δεν χρειάστηκε να πάρει καθόλου άδεια από την εργασία του λόγω του παιδιού, το 25,0% πήρε λιγότερο από μια εβδομάδα, το 21,9% 1 – 6 εβδομάδες και μόλις 6 άτομα περισσότερες από έξι εβδομάδες (βλ. πίνακα 3).

Πίνακας 3: Ερώτηση Α4: *Αναγκαστήκατε να πάρετε άδεια από την δουλειά σας, λόγω του παιδιού; Πόσο συνολικά χρονικό διάστημα χρειάστηκε για τον προηγούμενο χρόνο για παράδειγμα;*

	Συχνότητα	Ποσοστό
Δεν χρειάστηκα να πάρω άδεια	11	34,3
<1 εβδομάδα	8	25,0
1-6 εβδομάδες	7	21,9
>6 εβδομάδες	6	18,8
ΣΥΝΟΛΟ	32	100,0

Στην ερώτηση, «δυσκολεύεστε μερικές φορές να συγκεντρωθείτε και να διατηρήσετε το ρυθμό δουλειάς σας εξαιτίας της φροντίδας του παιδιού;» οι περισσότεροι γονείς, με ποσοστό 37,4%, απαντούν ότι υπάρχει δυσκολία, η οποία όμως είναι άσχετη με το πρόβλημα, ενώ, το 25,0% δεν αντιμετωπίζει καμία δυσκολία. Μόλις 12 άτομα συναντούν κάποιες ή πολλές δυσκολίες (βλ. πίνακα 4).

Πίνακας 4: Ερώτηση Α5: *Δυσκολεύεστε μερικές φορές να συγκεντρωθείτε και να διατηρήσετε το ρυθμό δουλειάς σας εξαιτίας της φροντίδας του παιδιού;*

	Συχνότητα	Ποσοστό
Δεν δυσκολεύομαι	8	25,0
Η δυσκολία είναι άσχετη με το πρόβλημα	12	37,4
Συναντάω κάποιες δυσκολίες	6	18,8
Συναντάω πολλές δυσκολίες	6	18,8
ΣΥΝΟΛΟ	32	100,0

Σχετικά με το αν υπάρχει πτώση του επιπέδου απόδοσης στην εργασία, το μεγαλύτερο ποσοστό των συμμετεχόντων (56,3%) έχει δώσει αρνητική απάντηση, το 25,0% την απάντηση «μικρή πτώση», το 3,1% «αρκετά» και το 15,6% «μεγάλη» (βλ. πίνακα 5).

Πίνακας 5: Ερώτηση Α6*: *Νομίζετε ότι υπάρχει πτώση στο επίπεδο της απόδοσης στην εργασία σας;*

	Συχνότητα	Ποσοστό
Καμία πτώση	18	56,3
Μικρή πτώση	8	25,0
Αρκετή πτώση	1	3,1
Μεγάλη πτώση	5	15,6
ΣΥΝΟΛΟ	32	100,0

* Α6: Ερώτηση αντιστροφής

Ο συντελεστής Cronbach Alpha = 0,575. Η ερώτηση Α3 – δεν συσχετίζεται γιατί είναι ελάχιστες οι απαντήσεις για τις τελευταίες δύο κατηγορίες. Θα μπορούσε να συμπεριληφθεί στην ανάλυση με την διαδικασία Cronbach alpha η εντολή scale if item deleted για να δικαιολογηθεί η αφαίρεση της ερώτησης Α3.

Προκειμένου να διερευνηθεί η αντικειμενική επιβάρυνση από την εργασιακή απασχόληση, διαμορφώθηκε μια βαθμολογία για το σύνολο της κλίμακας. Η βαθμολογία υπολογίστηκε, προσθέτοντας τις βαθμολογίες των πέντε ερωτήσεων που εξετάζουν τον αντικειμενικό φόρτο (Αντικειμενική επιβάρυνση: 0-10 = 1, 11 – 20 = 2).

Όπως μπορεί να παρατηρήσει κανείς από τα αποτελέσματα που παρουσιάζονται στον πίνακα 1 και στο διάγραμμα 8, η αντικειμενική επιβάρυνση δεν είναι πολύ υψηλή, καθώς το 38.1% των συμμετεχόντων (άτομα που εργάζονται) παρουσίασαν έκδηλη αντικειμενική επιβάρυνση στην εργασιακή απασχόληση.

Πίνακας 6: Αντικειμενική επιβάρυνση από την εργασιακή απασχόληση

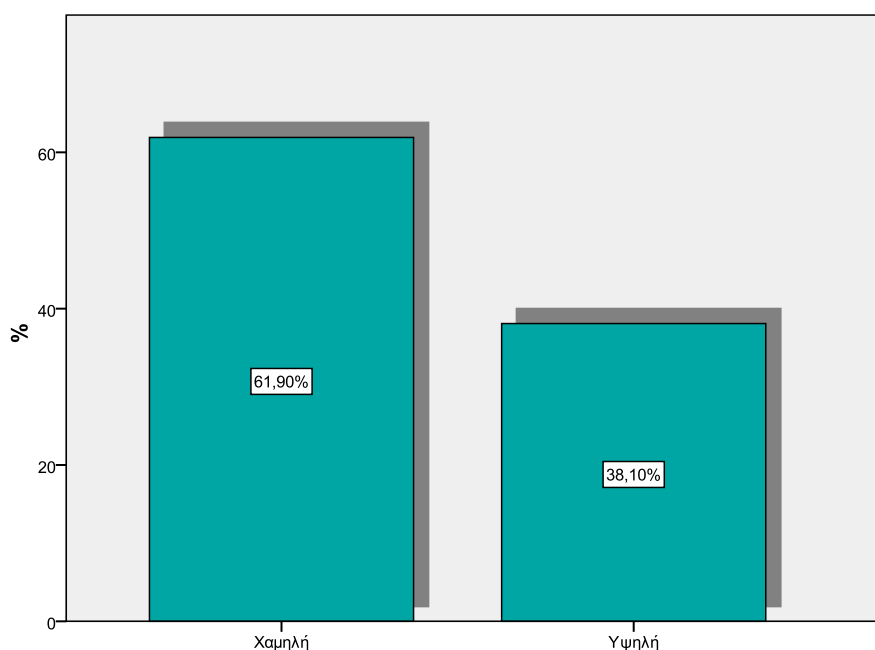
	Συχνότητα	Ποσοστό
Χαμηλή (1 = 0-10)	21	61,9
Υψηλή (2= 10-20)	11	38,1
ΣΥΝΟΛΟ	32	100,0

1 = Χαμηλή Αντικειμενική Επιβάρυνση

2 = Υψηλή Αντικειμενική Επιβάρυνση

* Η αντικειμενική επιβάρυνση στην εργασιακή απασχόληση αφορά μόνο άτομα τα οποία εργάζονται

Διάγραμμα 8: Αντικειμενική επιβάρυνση από την εργασιακή απασχόληση



7.2.2 Υποκειμενική επιβάρυνση από την εργασιακή απασχόληση

Η υποκειμενική επιβάρυνση υπολογίστηκε βάσει των απαντήσεων στην ερώτηση Α8 (τρεις υποερωτήσεις).

Ο συντελεστής Cronbach Alpha = 0,514. Στην ερώτηση Α8α – δεν συσχετίζεται το άγχος με την ένταση, στεναχώρια. Εδώ θα μπορούσε να συμπεριληφθεί στην ανάλυση με την διαδικασία Cronbach alpha η εντολή scale if item deleted για να δικαιολογηθεί η αφαίρεση της ερώτησης Α8α, αφο ύ η αφαίρεση οδηγεί σε Cronbach Alpha = 0,636.

Όπως μπορεί να παρατηρήσει κανείς από τα αποτελέσματα που παρουσιάζονται στον πίνακα 2 και στο διάγραμμα 9, η υποκειμενική επιβάρυνση είναι χαμηλότερη, καθώς μόνο το 14,71% των συμμετεχόντων (άτομα που εργάζονται) παρουσίασαν έκδηλη υποκειμενική επιβάρυνση στην εργασιακή απασχόληση (άγχος, ένταση και στεναχώρια).

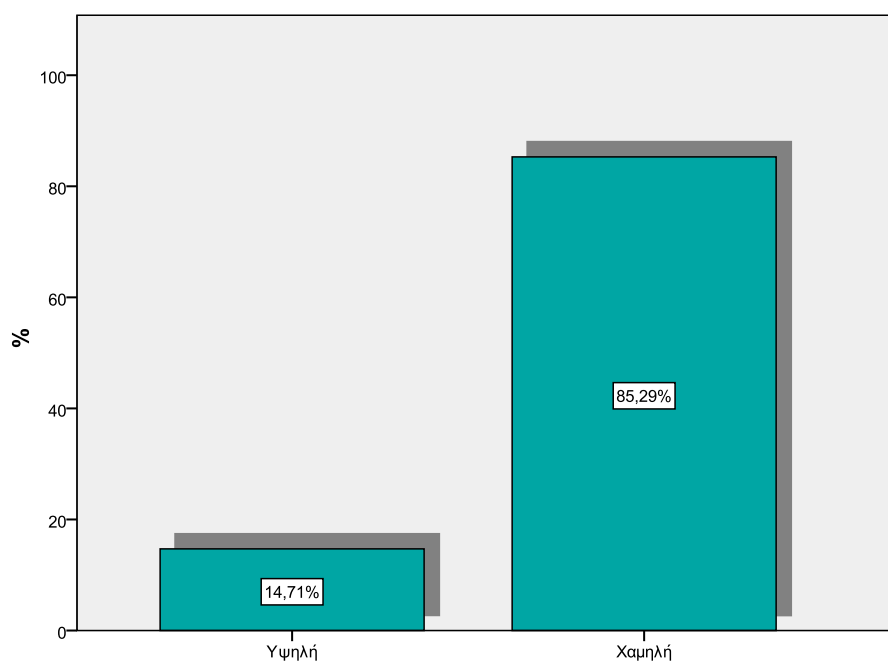
Πίνακας 7: Υποκειμενική επιβάρυνση από την εργασιακή απασχόληση (ερωτήσεις)

ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ	N	Ελάχιστη τιμή	Μέγιστη τιμή	M.O.	T.A.
A8α	32	1	5	3,18	1,53
A8β	32	1	5	3,50	1,24
A8γ	32	1	5	3,18	1,28

* Η ελάχιστη τιμή εκφράζει υψηλή υποκειμενική επιβάρυνση στην εργασιακή απασχόληση

* Η υποκειμενική επιβάρυνση στην εργασιακή απασχόληση αφορά μόνο άτομα τα οποία εργάζονται

Διάγραμμα 9: Υποκειμενική επιβάρυνση από την εργασιακή απασχόληση



7.3 Επιβάρυνση από την διαχείριση του νοικοκυριού

7.3.1 Αντικειμενική επιβάρυνση από την διαχείριση του νοικοκυριού

Η αντικειμενική επιβάρυνση υπολογίστηκε με βάση τις απαντήσεις στις ερωτήσεις B1 και B2.

Όπως διαπιστώνεται από τα στοιχεία που παρουσιάζονται στον πίνακα 8, το 33,3% των ερωτηθέντων δηλώνουν, ότι έχουν την αποκλειστική ευθύνη για την

διαχείριση του νοικοκυριού, στο 25,4% των περιπτώσεων συμμετέχουν και οι δυο γονείς, ενώ στο 17,5% ο/η σύζυγος.

Πίνακας 8: Ερώτηση B1*: Ποιος από τους δύο γονείς έχει την ευθύνη για την διαχείριση του νοικοκυριού;

	Συχνότητα	Ποσοστό
Ο/Η σύζυγος	11	17,5
Και οι δύο	16	25,4
Εγώ	21	33,3
ΣΥΝΟΛΟ	48	76,2
Χωρίς απάντηση	15	23,8

* B1: Ερώτηση αντιστροφής

Από την άλλη, το 34,9% του συνόλου, συναντάει μερικές μόνο δυσκολίες με τη διαχείριση του νοικοκυριού, ενώ το 30,2% έχει δώσει την απάντηση «καμία». Μόλις 7 άτομα αντιμετωπίζουν σοβαρές δυσκολίες.

Πίνακας 9: Ερώτηση B2: Παρουσιάστηκε κάποια διαταραχή, κάποια αναστάτωση στον τρόπο λειτουργίας του νοικοκυριού λόγω της φροντίδας του παιδιού και σε ποιο βαθμό;

	Συχνότητα	Ποσοστό
Καμία διαταραχή/ δυσκολία	19	30,2
Μερικές δυσκολίες	22	34,9
Σοβαρές δυσκολίες	7	11,1
Χωρίς απάντηση	15	23,8

Ο συντελεστής Cronbach Alpha = 0,768, που σημαίνει ότι υπάρχει ενδοσυνέπεια μεταξύ των ερωτήσεων. Για τον υπολογισμό της αντικειμενικής επιβάρυνσης από την διαχείριση του νοικοκυριού διαμορφώθηκε μια βαθμολογία για το σύνολο της κλίμακας. Η βαθμολογία υπολογίστηκε προσθέτοντας τις βαθμολογίες των δύο

ερωτήσεων που εξετάζουν τον αντικειμενικό φόρτο (Αντικειμενική επιβάρυνση: 0-4 = 1, 5-6 = 2).

Το 58,3% των συμμετεχόντων που έχουν απαντήσει στις ερωτήσεις αυτές, παρουσίασαν έκδηλη αντικειμενική επιβάρυνση από την διαχείριση του νοικοκυριού. Θα πρέπει να σημειωθεί όμως, ότι 15 άτομα δεν έχουν απαντήσει και για τις 3 ερωτήσεις, που σημαίνει ότι το υψηλό ποσοστό (58,3%) αφορά 48 ερωτώμενους.

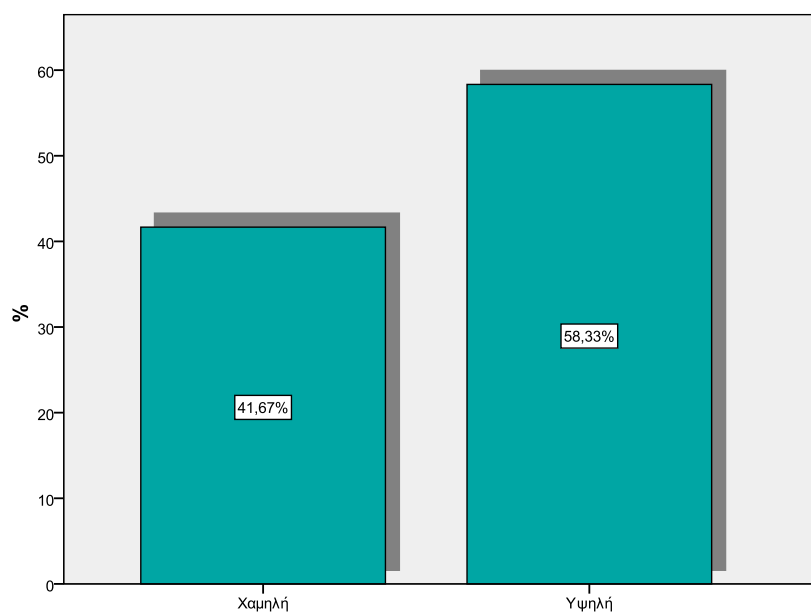
Πίνακας 10: Αντικειμενική επιβάρυνση από την διαχείριση του νοικοκυριού

	Συχνότητα	Ποσοστό
Χαμηλή (1 = 0-4)	20	41,67
Υψηλή (2= 5-6)	28	58,33
ΣΥΝΟΛΟ	48	100
Χωρίς απάντηση	15	23,8

1 = Χαμηλή Αντικειμενική Επιβάρυνση

2 = Υψηλή Αντικειμενική Επιβάρυνση

Διάγραμμα 10: Αντικειμενική επιβάρυνση από την διαχείριση του νοικοκυριού



7.3.2 Υποκειμενική επιβάρυνση από την διαχείριση του νοικοκυριού

Η υποκειμενική επιβάρυνση υπολογίστηκε με βάση την απάντηση στην ερώτηση Β3.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας, η υποκειμενική επιβάρυνση στην διαχείριση του νοικοκυριού είναι πολύ χαμηλότερη, καθώς μόλις το 6,4% των συμμετεχόντων παρουσίασαν έκδηλη υποκειμενική επιβάρυνση σε αυτό τον τομέα (βλ. διάγραμμα 11).

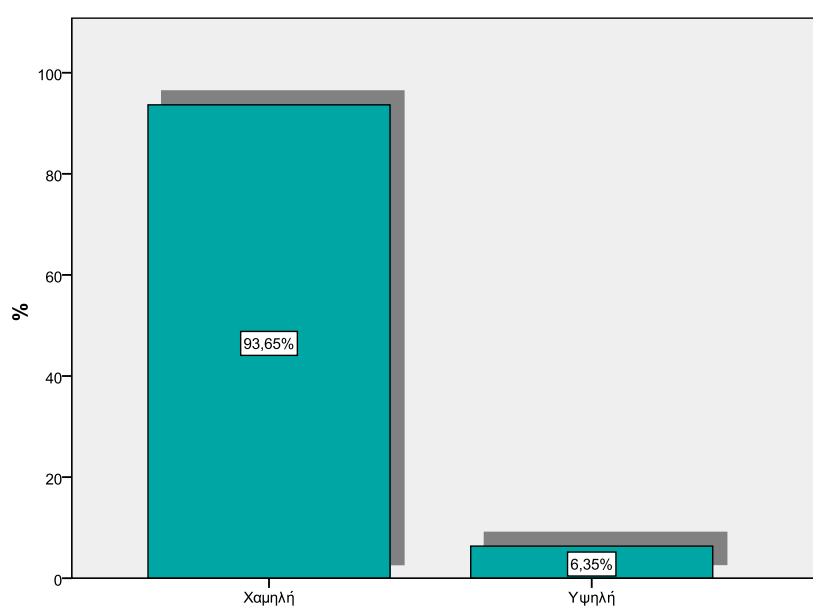
Πίνακας 11: Υποκειμενική επιβάρυνση από την διαχείριση του νοικοκυριού

Συχνότητα	Ποσοστό
Χαμηλή 1=0-1)	59 93,6
Υψηλή 2=(3-4)	4 6,4
ΣΥΝΟΛΟ	63 100,0

1 = Χαμηλή Αντικειμενική Επιβάρυνση

2 = Υψηλή Αντικειμενική Επιβάρυνση

Διάγραμμα 11: Υποκειμενική επιβάρυνση από την διαχείριση του νοικοκυριού

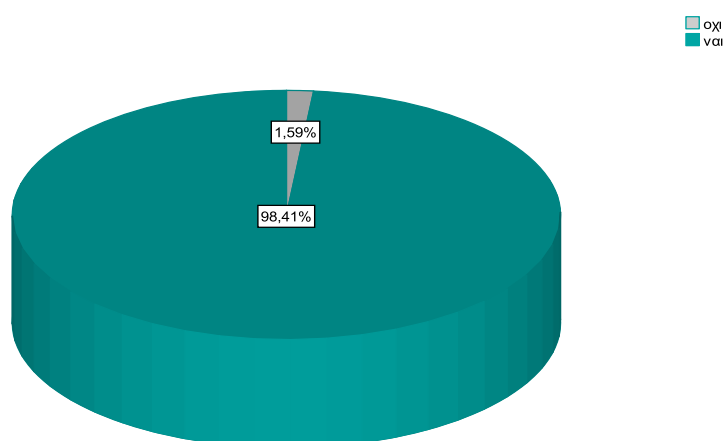


7.4 Επιβάρυνση από την οικονομική κατάσταση

7.4.1 Αντικειμενική επιβάρυνση από την οικονομική κατάσταση

Όπως μπορεί να διαπιστώσει κανείς, από το διάγραμμα 12, οι ερωτώμενοι σχεδόν στο σύνολό τους δηλώνουν, ότι από τότε που γεννήθηκε το παιδί, αναγκάστηκαν να περιορίσουν τα έξοδά τους. Κάτι τέτοιο αποτελεί την πρώτη ένδειξη για έντονη αντικειμενική επιβάρυνση στον τομέα αυτό.

Διάγραμμα 12: Βαθμός στον οποίο οι ερωτώμενοι χρειάστηκαν να περιορίσουν τα έξοδα τους μετά την γέννηση του παιδιού



Η αντικειμενική επιβάρυνση υπολογίστηκε βάσει των απαντήσεων στις ερωτήσεις Γ1, Γ2, Γ4 και Γ5.

Αναλυτικότερα, σχετικά με το αν υπάρχει μείωση των εισοδημάτων, το 28,6% του συνόλου δηλώνει, ότι υπάρχει μείωση στο 25%, το 30,2% στο 50% και 27,0% άνω των 50% (βλ. πίνακα 12).

Πίνακας 12: Ερώτηση Γ1: Παρατηρήθηκε κάποια αλλαγή στα χρήματα που διαχειρίζεστε από τότε που γεννήθηκε ο/η.....; Πώς είναι το επίπεδο ζωής σας, συγκριτικά με την εποχή πριν; Υπάρχει μείωση των εισοδημάτων και σε ποιό βαθμό;

	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Καμία αλλαγή ή αλλαγή που δεν οφείλεται στη φροντίδα	9	14,2
Μείωση των εισοδημάτων γύρω στο 25%	18	28,6
Μείωση των εισοδημάτων γύρω στο 50%	19	30,2
Μείωση των εισοδημάτων πάνω από 50%	17	27,0
ΣΥΝΟΛΟ	63	100,0

Αναφορικά με τους λόγους, για την μείωση του εισοδήματος, οι περισσότεροι γονείς με ποσοστό 39,7%, έχουν δώσει την απάντηση «εμφάνιση, ανάγκη για επιπλέον έξοδα, λόγω της φροντίδας του παιδιού», το 20,6% «απώλεια εισοδημάτων κάποιου άλλου μέλους της οικογένειας, της φροντίδας του παιδιού».

Πίνακας 13: Ερώτηση Γ2: Ποιοι ήταν οι λόγοι για τη μείωση στα εισοδήματα;

	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Η μείωση δεν οφείλεται στη φροντίδα του παιδιού	17	27,0
Απώλεια εισοδημάτων λόγω της φροντίδας του παιδιού	8	12,7
Απώλεια εισοδημάτων κάποιου άλλου μέλους της οικογένειας, λόγω της φροντίδας του παιδιού	13	20,6
Εμφάνιση, ανάγκη για επιπλέον έξοδα, λόγω της φροντίδας του παιδιού	25	39,7
Total	63	100,0

Επιπλέον, όπως μπορεί να παρατηρήσει κανείς, από τα στοιχεία που παρουσιάζονται στον πίνακα 14, το 82,5% του συνόλου των ερωτηθέντων δηλώνει, ότι έχει την ευθύνη για τα οικονομικά θέματα.

Πίνακας 14: Ερώτηση Γ4: Ποιος έχει την ευθύνη για τα οικονομικά θέματα; Ποιος αποφασίζει που θα διατεθούν τα χρήματα, ποιος ελέγχει αν πληρώνονται οι λογαριασμοί, κλπ.

	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Την ευθύνη έχει...	2	3,2
Κάποιο άλλο μέλος της οικογένειας	9	14,3
Την ευθύνη έχω εγώ	52	82,5
ΣΥΝΟΛΟ	63	100,0

Τέλος το 38,1% του συνόλου δηλώνει, ότι δεν υπάρχουν συγκρούσεις και διαφωνίες στην οικογένεια για τα οικονομικά ζητήματα ή αυτά δεν οφείλονται στη φροντίδα. Το 15,9% έχει δώσει την απάντηση «κάθε μήνα», το 23,8% κάθε εβδομάδα και το 22,2% «σε καθημερινή βάση».

Πίνακας 15: Ερώτηση Γ5: *Υπάρχουν διαφωνίες και συγκρούσεις στην οικογένεια για τα οικονομικά ζητήματα, λόγω της φροντίδας του/της...*

	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Όχι, ή ποτέ δεν οφείλονται στη φροντίδα	24	38,1
Ναι, σχεδόν κάθε μήνα	10	15,9
Ναι, σχεδόν κάθε εβδομάδα	15	23,8
Ναι, σε καθημερινή βάση	14	22,2
ΣΥΝΟΛΟ	63	100,0

Ο συντελεστής Cronbach Alpha = 0,782 που προκύπτει από τις τέσσερις ερωτήσεις, υποδηλώνει ότι υπάρχει ενδοσυνέπεια μεταξύ αυτών. Για τον υπολογισμό της αντικειμενικής επιβάρυνσης από την οικονομική κατάσταση, διαμορφώθηκε και πάλι βαθμολογία για το σύνολο των ερωτήσεων. Η βαθμολογία υπολογίστηκε προσθέτοντας τις βαθμολογίες των τεσσάρων ερωτήσεων, που εξετάζουν τον αντικειμενικό φόρτο (Αντικειμενική επιβάρυνση: 0-8 = 1, 9-16 = 2).

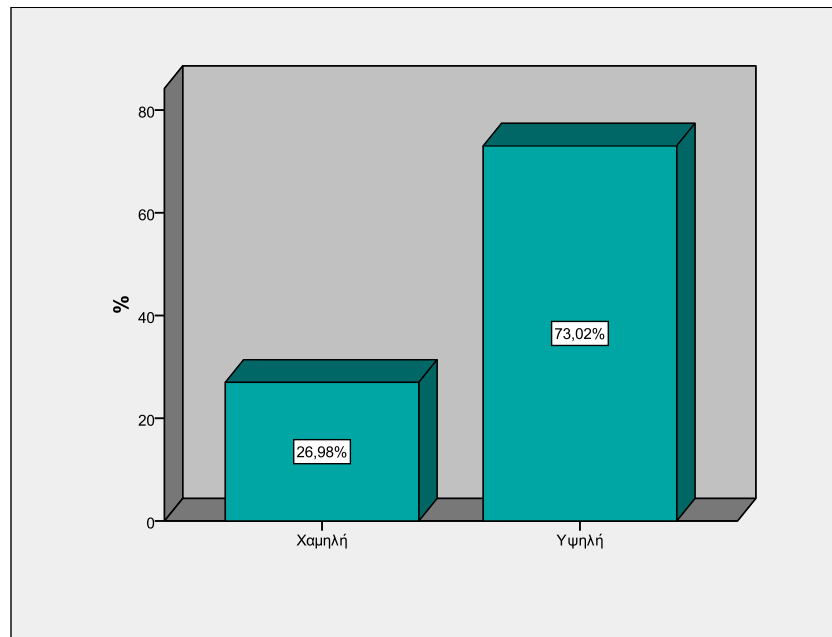
Η αντικειμενική επιβάρυνση είναι πολύ υψηλή, αφού το 73,0% των συμμετεχόντων, παρουσίασαν έκδηλη αντικειμενική επιβάρυνση, λόγω των οικονομικών τους (βλ. πίνακα 16 και διάγραμμα 4).

Πίνακας 16: Αντικειμενική επιβάρυνση από την οικονομική κατάσταση

	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Χαμηλή (1=0-8)	17	27,0
Υψηλή (2=9-16)	46	73,0
ΣΥΝΟΛΟ	63	100,0

1 = Χαμηλή Αντικειμενική Επιβάρυνση
2 = Υψηλή Αντικειμενική Επιβάρυνση

Διάγραμμα 13: Αντικειμενική επιβάρυνση από την οικονομική κατάσταση



7.4.2 Υποκειμενική επιβάρυνση από την οικονομική κατάσταση

Η υποκειμενική επιβάρυνση υπολογίστηκε βάση της απάντησης στην ερώτηση Γ6.

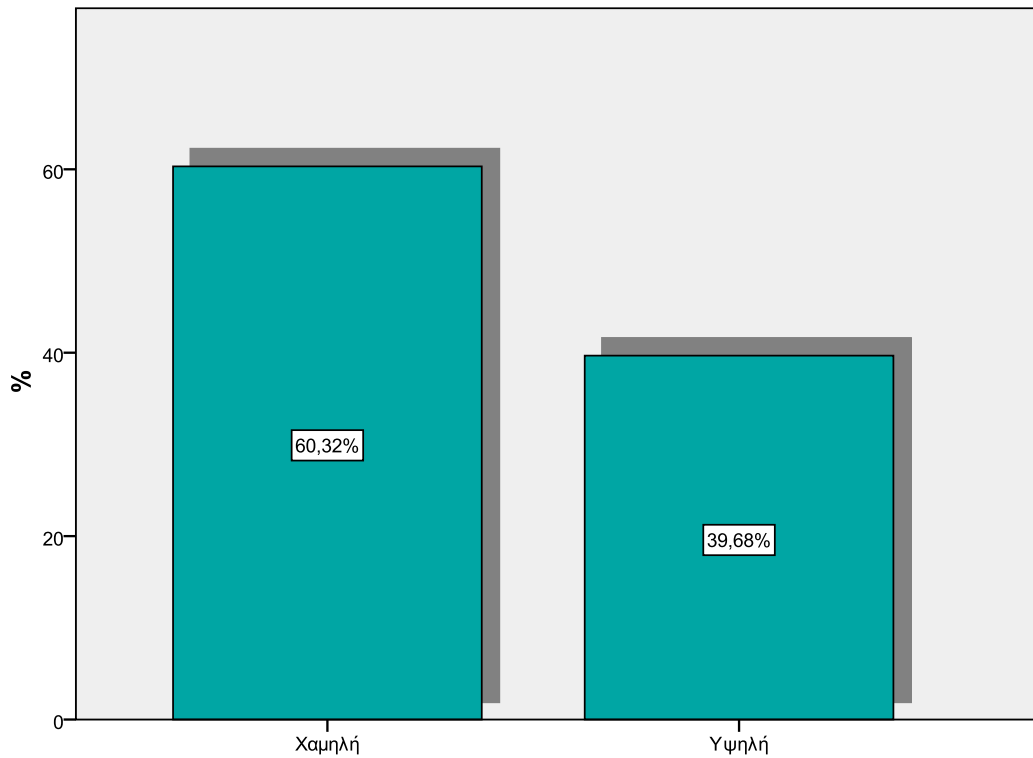
Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας, η υποκειμενική επιβάρυνση από την οικονομική κατάσταση είναι χαμηλότερη, αλλά και πάλι υψηλή, καθώς το 39,7% των συμμετεχόντων παρουσίασαν έκδηλη υποκειμενική επιβάρυνση σε αυτό τον τομέα (βλ. πίνακα 17 και διάγραμμα 14).

Πίνακας 17: Υποκειμενική επιβάρυνση από την οικονομική κατάσταση

	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Χαμηλή (1=1-3)	38	60,3
Υψηλή (2=4-5)	25	39,7
ΣΥΝΟΛΟ	63	100,0

1 = Χαμηλή Αντικειμενική Επιβάρυνση
2 = Υψηλή Αντικειμενική Επιβάρυνση

Διάγραμμα 14: Υποκειμενική επιβάρυνση από την οικονομική κατάσταση

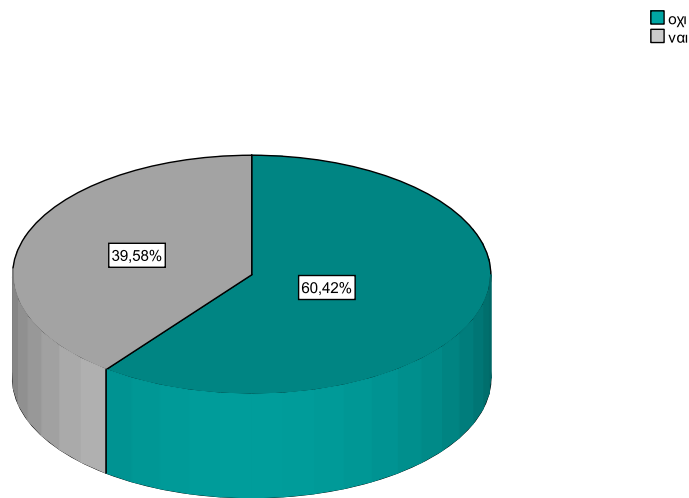


7.5 Επιβάρυνση από τις διαπροσωπικές σχέσεις

7.5.1 Αντικειμενική επιβάρυνση από τις διαπροσωπικές σχέσεις

Όπως απεικονίζεται στο διάγραμμα 15, το 39,6% του συνόλου των ερωτηθέντων δηλώνει, ότι αναγκάστηκε να μην επικοινωνεί με τον/ την σύζυγο λόγω δυσκολιών στη σχέση, ενώ το υπόλοιπο 60,4% διαφωνεί με κάτι τέτοιο.

Διάγραμμα 15: Βαθμός στον οποίο οι σύζυγοι αναγκάστηκαν να μην επικοινωνούν λόγω δυσκολιών στη σχέση



Αναλυτικότερα, η αντικειμενική επιβάρυνση υπολογίστηκε με βάση τις απαντήσεις στις ερωτήσεις Δ1, Δ2, Δ3, Δ4, Δ5, Δ6, Δ7α και Δ7β.

Αναλυτικότερα, το 66,7% του συνόλου των ερωτηθέντων, μοιράζεται τις περισσότερες δραστηριότητες με την οικογένεια του (βλ. πίνακα 18).

Το 38,1% επιπλέον, δηλώνει ότι έχει πολύ καλή σχέση με τον σύζυγο, το 33,3% έχει δώσει την απάντηση «μέτρια», και μόλις 3 από τα 48 άτομα που έχουν απαντήσει στην ερώτηση αυτή δεν έχουν καλή συζυγική σχέση (βλ. πίνακα 19).

Πίνακας 18: Ερώτηση Δ1: Πώς περνάτε συνήθως τα απογεύματα και/ή τα Σαββατοκύριακα, όταν είσαστε στο σπίτι;

	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Μοιραζόμαστε τις περισσότερες δραστηριότητες, είμαστε σχεδόν συνέχεια μαζί	42	66,7
Μοιραζόμαστε κάποιες δραστηριότητες	17	27,0
Δεν έχουμε καμία κοινή δραστηριότητα, ο καθένας κινείται ανεξάρτητα από τον άλλον	4	6,3
ΣΥΝΟΛΟ	63	100,0

Πίνακας 19: Ερώτηση Δ2: Σε γενικές γραμμές, πώς θα λέγατε πως τα πάτε με τον/την σύζυγο...

	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Πολύ καλά	24	38,1
Μέτρια	21	33,3
Δεν τα βρίσκουμε καθόλου	3	4,8
ΣΥΝΟΛΟ	48	76,2
Χωρίς απάντηση	15	23,8

Από την άλλη, το 46,0% του συνόλου του δείγματος, δηλώνει ότι στη σχέση του με τον σύζυγο δεν υπάρχει καμία αλλαγή, ενώ το υπόλοιπο 30,2% θεωρεί ότι η σχέση είναι πιο στενή (βλ. πίνακα 20)

Πίνακας 20: Ερώτηση Δ3: Πώς είναι η σχέση σας σήμερα σε σύγκριση με παλιότερα;

	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Πλησιάσαμε περισσότερο ο ένας τον άλλο, η σχέση μας έγινε πιο στενή	19	30,2
Δεν υπάρχει καμία αλλαγή	29	46,0
ΣΥΝΟΛΟ	48	76,2
Χωρίς απάντηση	15	23,8

Στην ερώτηση «Από τότε που γεννήθηκε ο/η, έχετε την αίσθηση ότι οι δικές σας ανάγκες παραμελούνται και ότι όλη η προσοχή επικεντρώνεται σ' αυτόν/αυτήν;», το 36,5% έχει δώσει αρνητική απάντηση, ενώ το 47,6% μέτρια (βλ. πίνακα 21)

Πίνακας 21: Ερώτηση Δ4: Από τότε που γεννήθηκε ο/η, έχετε την αίσθηση ότι οι δικές σας ανάγκες παραμελούνται και ότι όλη η προσοχή επικεντρώνεται σ' αυτόν/αυτήν;

	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Όχι ή δεν έχει καμία σχέση με τη φροντίδα	23	36,5
Μερικές φορές	30	47,6
Πολύ συχνά	10	15,9
ΣΥΝΟΛΟ	63	100,0

Στην ερώτηση «*Αισθάνεστε απροθυμία να μοιρασθείτε με τον/την σύζυγο τυχόν σας προσωπικά προβλήματα και δυσκολίες;*», το 25,4% έχει δώσει αρνητική απάντηση, το 46,0% την απάντηση «μερικές φορές» και το υπόλοιπο «ποτέ δεν συζητούσαμε» (βλ. πίνακα 22)

Πίνακας 22: Ερώτηση Δ5: *Αισθάνεστε απροθυμία να μοιρασθείτε με τον/την σύζυγο τυχόν προσωπικά σας προβλήματα και δυσκολίες.*

	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Όχι	16	25,4
Ποτέ δεν συζητούσαμε έτσι και αλλιώς	3	4,8
Μερικές φορές αποφεύγει να τα συζητήσει	29	46,0
ΣΥΝΟΛΟ	48	76,2
Χωρίς απάντηση	15	23,8

Στην ερώτηση «*λόγοι απροθυμίας του συζύγου να συζητήσει τις δυσκολίες που πιθανόν αντιμετωπίζει με το παιδί*», το 19,0% έχει δώσει την απάντηση «Ο σύζυγος θεωρεί τα δικά του προβλήματα ασήμαντα» και το 31,7% «ανησυχία για επιδείνωση κατάστασης/ αδυναμία προσφοράς βοήθειας» (βλ. πίνακα 23).

Πίνακας 23: Ερώτηση Δ6: *Λόγοι απροθυμίας του συζύγου να συζητήσει τις δυσκολίες που πιθανόν αντιμετωπίζει με το παιδί.*

	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ
	Α	
Δεν εκδηλώνει απροθυμία ή ποτέ δεν συζητούσαμε	14	22,3
Ο σύζυγος θεωρεί τα δικά του προβλήματα ασήμαντα	12	19,0
Επιδείνωση κατάστασης/ αδυναμία προσφοράς βοήθειας	20	31,7
ΣΥΝΟΛΟ	46	73,0
Χωρίς απάντηση	17	27,0

Όπως απεικονίζεται στον πίνακα 24, οι περισσότεροι ερωτώμενοι με ποσοστό 71,4% δηλώνει, ότι εκδηλώνει ενδιαφέρον για ό, τι κάνει ο/η σύζυγός του.

Πίνακας 24: Ερώτηση Δ7α: Ο/Η σύζυγος εκδηλώνει ενδιαφέρον για ό,τι κάνετε;

	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Ναι	45	71,4
Όχι	4	6,3
ΣΥΝΟΛΟ	49	77,7
Χωρίς απάντηση	14	22,3

Τέλος, οι σύζυγοι φαίνεται να διαφωνούν σπάνια, αφού μόλις 3 από τα 47 άτομα που έχουν απαντήσει στην ερώτηση αυτή, δηλώνουν ότι υπάρχουν συγκρούσεις καθημερινά (βλ. πίνακα 26).

Πίνακας 25: Ερώτηση Δ7β: Οι περισσότεροι άνθρωποι που ζουν μαζί, διαφωνούν μερικές φορές. Πόσο συχνά διαφωνείτε με το/τη σύζυγο;

	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Διαφωνούμε κάθε μήνα περίπου	30	47,6
Διαφωνούμε κάθε εβδομάδα	14	22,2
Σε καθημερινή βάση	3	4,8
ΣΥΝΟΛΟ	47	74,6
Χωρίς απάντηση	16	25,4

Ο συντελεστής Cronbach Alpha = 0,636, που σημαίνει ότι υπάρχει ενδοσυνέπεια. Η αντικειμενική επιβάρυνση είναι αρκετά χαμηλή, αφού μόλις το 6,7% των συμμετεχόντων (45) παρουσίασαν έκδηλη αντικειμενική επιβάρυνση στις διαπροσωπικές σχέσεις (βλ. πίνακα 26 & διάγραμμα 16).

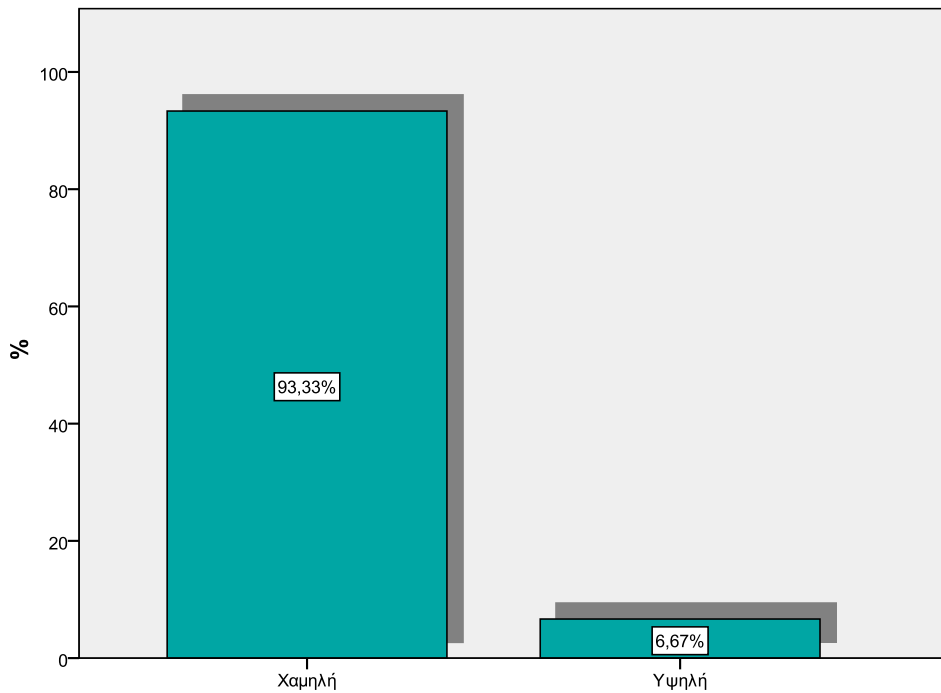
Πίνακας 26: Αντικειμενική επιβάρυνση στις διαπροσωπικές σχέσεις

	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Χαμηλή (1= 0-16)	42	6,67
Υψηλή (2= 17-24)	3	93,33
ΣΥΝΟΛΟ	45	71,4
Χωρίς απάντηση	18	28,6

1 = Χαμηλή Αντικειμενική Επιβάρυνση

2 = Υψηλή Αντικειμενική Επιβάρυνση

Διάγραμμα 16: Αντικειμενική επιβάρυνση από τις διαπροσωπικές σχέσεις



7.5.2 Υποκειμενική επιβάρυνση από τις διαπροσωπικές σχέσεις

Η υποκειμενική επιβάρυνση υπολογίστηκε βάσει των απαντήσεων στην ερώτηση Δ9 (τρεις υποερωτήσεις). Σημειώνεται ότι, οι τρεις ερωτήσεις παρουσιάζουν υψηλή συσχέτιση μεταξύ τους, καθώς η τιμή του συντελεστή Cronbach Alpha = 0.730 είναι υψηλή.

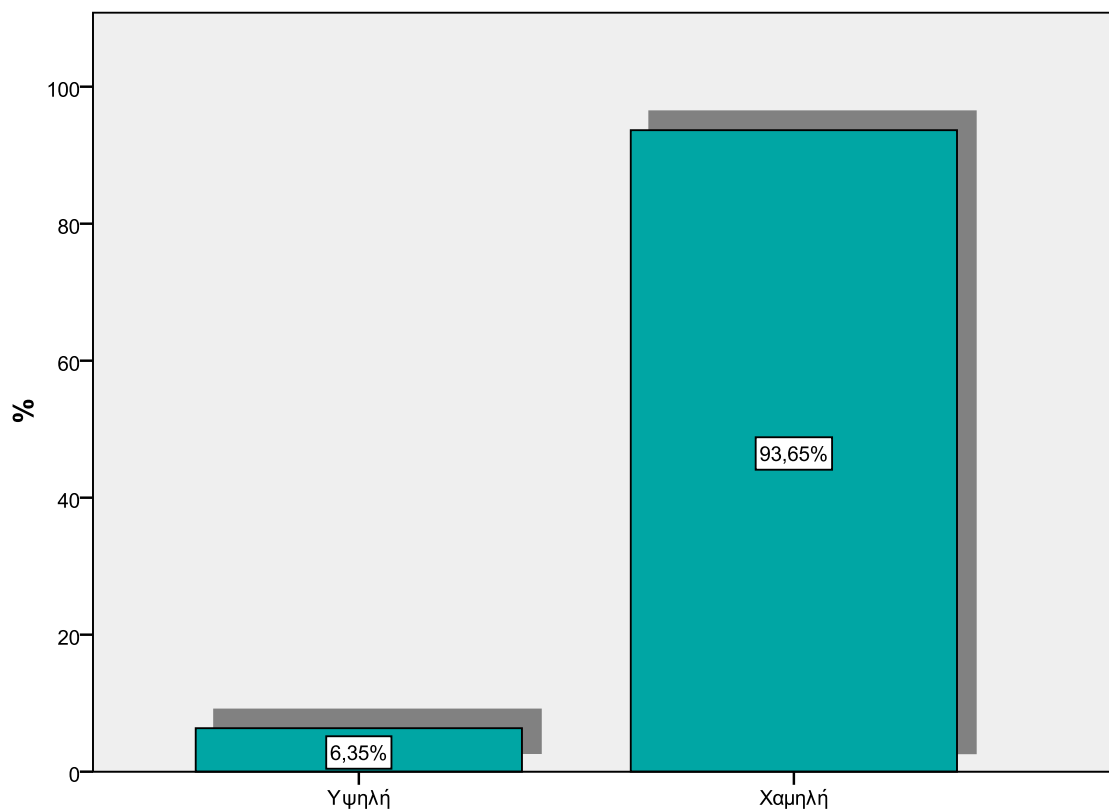
Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας, η υποκειμενική επιβάρυνση από τις διαπροσωπικές σχέσεις είναι χαμηλή, καθώς μόλις το 6,3% των συμμετεχόντων παρουσίασαν έκδηλη υποκειμενική επιβάρυνση σε αυτό τον τομέα (βλ. πίνακας 27 & διάγραμμα 17).

Πίνακας 27: Υποκειμενική επιβάρυνση από τις διαπροσωπικές σχέσεις (ερωτήσεις)

ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ	N	Ελάχιστη τιμή	Μέγιστη τιμή	M.O.	T.A.
Δ9α	63	1	5	4,00	0,91
Δ9β	63	1	5	3,98	0,90
Δ9γ	63	1	5	4,06	0,98

* Η ελάχιστη τιμή εκφράζει υψηλή υποκειμενική επιβάρυνση στις διαπροσωπικές σχέσεις

Διάγραμμα 17: Υποκειμενική επιβάρυνση από τις διαπροσωπικές σχέσεις



7.6 Επιβάρυνση από τις κοινωνικές δραστηριότητες και τον ελεύθερο χρόνο

7.6.1 Αντικειμενική επιβάρυνση από τις κοινωνικές δραστηριότητες και τον ελεύθερο χρόνο

Η αντικειμενική επιβάρυνση υπολογίστηκε βάσει των απαντήσεων στις ερωτήσεις E1 – E12.

Αναλυτικότερα, όπως απεικονίζεται στον πίνακα 28, οι περισσότεροι ερωτώμενοι με ποσοστό 60,3%, συμμετέχουν με το παιδί τους σε κοινωνικές δραστηριότητες, κατά τον ελεύθερο χρόνο, μια ή περισσότερες φορές την εβδομάδα.

Πίνακας 28: Ερώτηση E1: *Συμμετέχετε με το παιδί σε κοινωνικές δραστηριότητες, κατά τον ελεύθερο χρόνο σας; Αν ναι, πόσο συχνά;*

	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Μαζί μια ή περισσότερες φορές την εβδομάδα	38	60,3
Μαζί μια μέχρι τρεις φορές τον μήνα	18	28,6
Ποτέ	7	11,1
ΣΥΝΟΛΟ	63	100,0

Επιπλέον το 57,1% του συνόλου βγαίνει τουλάχιστον μια φορά την εβδομάδα και το 42,9% 2 – 3 φορές του μήνα (βλ. πίνακα 29).

Πίνακας 29: Ερώτηση E2: *Εσείς βγαίνετε έξω μόνος/η σας; Πόσο συχνά;*

	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Συχνά, τουλάχιστον μια φορά τη βδομάδα	36	57,1
Μερικές φορές, 2-3 φορές το μήνα	27	42,9
ΣΥΝΟΛΟ	63	100,0

Το 46,0% δεν μείωσε τις κοινωνικές του δραστηριότητες ή τουλάχιστον αυτό δεν οφείλεται στο παιδί, ενώ το 38,1% δηλώνει, ότι κάτι τέτοιο εξαρτάται από το παιδί.

Πίνακας 30: Ερώτηση E3: *Αναγκαστήκατε να μειώσετε τις κοινωνικές δραστηριότητες και εξόδους, από τότε που γεννήθηκε ο/η.....;*

	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Όχι/ δεν οφείλεται στο παιδί	29	46,0
Εξαρτάται από την κατάσταση του παιδιού	24	38,1
Μείωση	10	15,9
ΣΥΝΟΛΟ	63	100,0

Το 76,2% δηλώνει ότι έχει χρόνο για κοινωνικές δραστηριότητες (βλ. πίνακα 31).

Πίνακας 31: Ερώτηση E4: *Βρίσκετε πως η φροντίδα του παιδιού σας τρώει τόσο πολύ χρόνο, που δε σας αφήνει περιθώρια για κοινωνικές δραστηριότητες;*

	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Όχι, υπάρχει χρόνος	48	76,2
Ναι, μερικές φορές συμβαίνει αυτό	7	11,1
Ναι, δε μένει καθόλου χρόνος για κοινωνικές δραστηριότητες	8	12,7
ΣΥΝΟΛΟ	63	100,0

Το 28,6% του συνόλου δηλώνει, ότι δεν υπήρχε μείωση στις επισκέψεις των φίλων λόγω του παιδιού. Το 42,8% έχει απαντήσει ότι οι επισκέψεις είναι λιγότερες και το 28,6% ότι είναι πολύ λιγότερες.

Πίνακας 32: Ερώτηση E5: *Μειώθηκαν - λόγω του παιδιού - οι επισκέψεις των φίλων σας;*

	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Καμία αλλαγή, ή δεν οφείλεται στο παιδί	18	28,6
Λιγότερες επισκέψεις από φίλους	27	42,8
Πολύ λιγότερες επισκέψεις ή και καθόλου	18	28,6
ΣΥΝΟΛΟ	63	100,0

Επιπλέον το 85,7% δηλώνει ότι δεν υπάρχει αλλαγή στη συχνότητα επαφών με φίλους.

Πίνακας 33: Ερώτηση Ε6: Έχει μειωθεί η συχνότητα των επαφών σας με τους στενούς σας φίλους, λόγω του/της....;

	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Περισσότερη επαφή τώρα	7	11,1
Καμία αλλαγή ή δεν οφείλεται στον/στην	54	85,7
Μικρότερη επαφή από τη γέννηση του/της... και μετά	2	3,2
ΣΥΝΟΛΟ	63	100,0

Το 50,8% θεωρεί ότι σε περιόδους δυσκολιών υπάρχουν πολλά άτομα, που θα μπορούσαν να βοηθήσουν. Το 42,9% έχει δώσει την απάντηση «1-2 άτομα και μόλις 4 ερωτώμενοι, ότι δεν υπάρχει διαθέσιμη βοήθεια.

Πίνακας 34: Ερώτηση Ε7: Σε περιόδους δυσκολιών υπάρχουν φίλοι, γνωστοί που θα μπορούσαν να σας βοηθήσουν ή να σας στηρίξουν;

	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Ναι, πολλά άτομα	32	50,8
Ναι, ένα - δύο άτομα	27	42,9
Όχι, δεν υπάρχουν άτομα διαθέσιμα για βοήθεια	4	6,3
ΣΥΝΟΛΟ	63	100,0

Επιπλέον στην ερώτηση «Αισθάνεστε ποτέ απομονωμένος/η, σαν να είστε το μόνο άτομο που βρίσκεται σε αυτή την κατάσταση, ή έχετε επαφή με άτομα, ομάδες που έχουν αντίστοιχα προβλήματα;» σχεδόν το σύνολο του δείγματος (92,1%) έχει δώσει αρνητική απάντηση.

Πίνακας 35: Ερώτηση Ε8: Αισθάνεστε ποτέ απομονωμένος/η, σαν να είστε το μόνο άτομο που βρίσκεται σε αυτή την κατάσταση, ή έχετε επαφή με άτομα, ομάδες που έχουν αντίστοιχα προβλήματα;

	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Ανεξάρτητα από τις επαφές, δεν αισθάνομαι απομονωμένος/η	58	92,1
Ξέρω ένα άτομο που αντιμετωπίζει αντίστοιχα προβλήματα, δ	5	7,9
ΣΥΝΟΛΟ	63	100,0

Το 85,7% δηλώνει ότι δεν δυσκολεύεται να μιλήσει σε φίλους και συγγενείς για το παιδί. Μόνο 2 άτομα αντιμετωπίζουν αυτό το πρόβλημα.

Πίνακας 36: Ερώτηση E9: *Το βρίσκετε δύσκολο να μιλήσετε στους φίλους, συγγενείς σας για το παιδί σας; Αισθάνεστε ποτέ ντροπή ή αμηχανία για το παιδί σας;*

	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Ποτέ	54	85,7
Μερικές φορές	7	11,1
Αισθάνομαι πολύ άσχημα και δε μιλάω σε κανένα γι'αυτό.	2	3,2
ΣΥΝΟΛΟ	63	100,0

Οι περισσότεροι ερωτώμενοι με ποσοστό 61,9% δηλώνουν, ότι ίσως μερικές φορές οι υπόλοιποι να τους κοιτάζουν παράξενα.

Πίνακας 37: Ερώτηση E10: *Προσέξατε πως οι άλλοι σας κοιτάζουν διαφορετικά;*

	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Όχι, δεν πρόσεξα τίποτε παρόμοιο	18	28,6
Ίσως να συμβαίνει μερικές φορές, δεν είμαι σίγουρος/η	39	61,9
Σίγουρα μας αντιμετωπίζουν διαφορετικά	6	9,5
ΣΥΝΟΛΟ	63	100,0

Οι περισσότεροι ερωτώμενοι με ποσοστό 85,7% δεν αντιμετωπίζουν πρόβλημα με τους γείτονες.

Πίνακας 38: Ερώτηση E11: *Έχουν παρουσιαστεί προβλήματα ή ένταση με τους γείτονες, λόγω του/της... ή της συμπεριφοράς του/της...;*

	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Όχι/ δεν οφείλεται στο παιδί	54	85,7
Κάποια προβλήματα	9	14,3
ΣΥΝΟΛΟ	63	100,0

Τέλος το 46,0% την τελευταία εβδομάδα έχει έρθει σε επαφή με πάνω από 3 φίλους, το 20,6% με 1-3 φίλους και το 33,4% δεν είχε καμία επαφή.

Πίνακας 39: Ερώτηση E12: Αριθμός στενών φίλων με τους οποίους ήρθατε σε επαφή την τελευταία βδομάδα.

	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Πάνω από 3 φίλους	29	46,0
1-3 φίλους	13	20,6
Καμία επαφή	21	33,4
ΣΥΝΟΛΟ	63	100,0

Ο συντελεστής Cronbach Alpha = 0,451. Εδώ μπορεί να γίνει παραγοντική ανάλυση (factor analysis) έτσι ώστε να φανούν ποιες είναι οι μεταβλητές που συσχετίζονται μεταξύ τους και να προκύψουν διαφορετικές ομάδες μεταβλητών. Η κάθε μια θα εκφράζει διαφορετικό τύπο/ είδος αντικειμενικής επιβάρυνσης (π.χ. επιβάρυνση από μείωση επαφών με φίλους, επιβάρυνση από μείωση προσωπικού χρόνου κλπ).

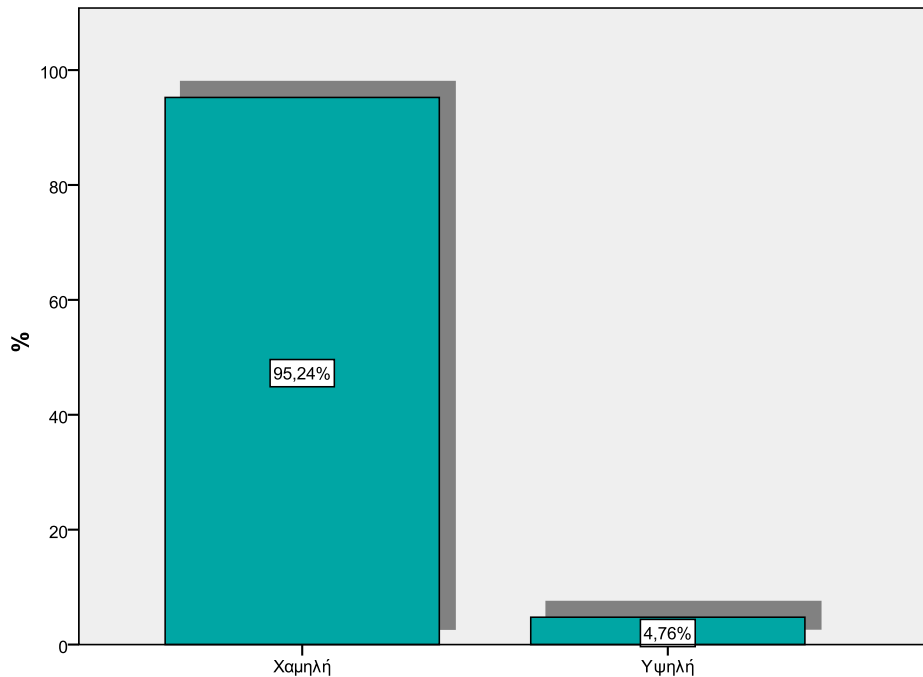
Η αντικειμενική επιβάρυνση είναι χαμηλή, αφού ελάχιστα άτομα (4,8%) παρουσίασαν έκδηλη αντικειμενική επιβάρυνση στις κοινωνικές δραστηριότητες και στον ελεύθερο χρόνο (βλ. διάγραμμα 18).

Πίνακας 40: Αντικειμενική επιβάρυνση από τις κοινωνικές δραστηριότητες και τον ελεύθερο χρόνο

	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Χαμηλή (1=0-24)	60	95,2
Υψηλή (2=25-36)	3	4,8
ΣΥΝΟΛΟ	63	100,0

1 = Χαμηλή Αντικειμενική Επιβάρυνση
2 = Υψηλή Αντικειμενική Επιβάρυνση

Διάγραμμα 18: Αντικειμενική επιβάρυνση από τις κοινωνικές δραστηριότητες και τον ελεύθερο χρόνο



7.6.2 Υποκειμενική επιβάρυνση από τις κοινωνικές δραστηριότητες και τον ελεύθερο χρόνο

Η υποκειμενική επιβάρυνση υπολογίστηκε με βάση τις απαντήσεις στην ερώτηση E13 (δύο υποερωτήσεις).

Ο συντελεστής Cronbach Alpha = 0,569. Η ερώτηση E13 αποτελείται από δύο υποερωτήσεις, η μία εξετάζει την ένταση και η άλλη τη στεναχώρια. Εφόσον υπάρχει σχετικά χαμηλό Cronbach alpha, σημαίνει ότι δεν υπάρχει εσωτερική συνάφεια δηλαδή η ένταση δεν συσχετίζεται με τη στεναχώρια. Για να λυθεί αυτό είναι δυνατόν να προκύψουν δύο μεταβλητές: η πρώτη να αναφέρεται στην υποκειμενική επιβάρυνση στις κοινωνικές δραστηριότητες και τον ελεύθερο χρόνο και να μετρά την ένταση και η δεύτερη στην υποκειμενική επιβάρυνση στις κοινωνικές δραστηριότητες και τον ελεύθερο χρόνο και να μετρά τη στενοχώρια.

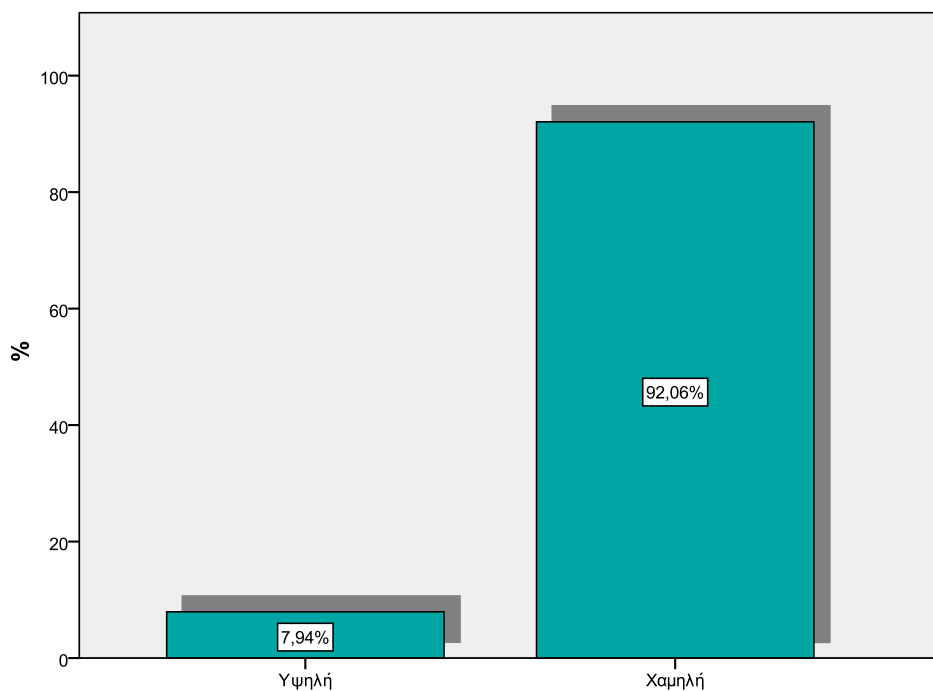
Από τις απαντήσεις των ερωτηθέντων προέκυψε ότι η υποκειμενική επιβάρυνση είναι πολύ χαμηλή, αφού μόλις το 7,9% παρουσίασαν έκδηλη υποκειμενική επιβάρυνση στις κοινωνικές δραστηριότητες και στον ελεύθερο χρόνο.

Πίνακας 41: Υποκειμενική επιβάρυνση από τις κοινωνικές δραστηριότητες και τον ελεύθερο χρόνο (ερωτήσεις)

ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ	N	Ελάχιστη τιμή	Μέγιστη τιμή	M.O.	T.A.
E13α	63	1	5	4,20	0,60
E13β	63	1	5	4,14	0,83

* Η ελάχιστη τιμή εκφράζει υψηλό υποκειμενικό φόρτο στις δραστηριότητες και στον ελεύθερο χρόνο

Διάγραμμα 19: Υποκειμενική επιβάρυνση από τις κοινωνικές δραστηριότητες και τον ελεύθερο χρόνο



7.7 Επιβάρυνση από τις Πληροφορίες- Ικανοποίηση από τις υπάρχουσες υπηρεσίες

7.7.1 Αντικειμενική επιβάρυνση από τις Πληροφορίες- Ικανοποίηση από τις υπάρχουσες υπηρεσίες

Η αντικειμενική επιβάρυνση υπολογίστηκε βάσει των απαντήσεων στις ερωτήσεις Z1 – Z6.

Όπως απεικονίζεται στον πίνακα 42, το 17,5% του συνόλου θεωρεί ότι επηρεάζει σε μεγάλο βαθμό την υγεία του παιδιού του, το 46,0% σε ένα βαθμό μόνο και το 36,5% καθόλου

Πίνακας 42: Ερώτηση Z1: *Πιστεύετε ότι εσείς ασκείτε κάποια επίδραση στην πορεία της υγείας του/της.....;*

	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Την επηρεάζω σημαντικά	11	17,5
Την επηρεάζω μέχρι ένα βαθμό	29	46,0
Δεν την επηρεάζω καθόλου	23	36,5
ΣΥΝΟΛΟ	63	100,0

Το 47,6% δεν ανησυχεί για το αν το σύνδρομο μπορεί να κληρονομηθεί, ενώ το 39,7% ανησυχεί μερικές φορές.

Πίνακας 43: Ερώτηση Z2: *Ανησυχείτε ποτέ ότι το σύνδρομο μπορεί να κληρονομηθεί σε άλλους συγγενείς σας;*

	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Ποτέ	30	47,6
Μερικές φορές	25	39,7
Συχνά	3	4,8
Δεν ισχύει	4	6,3
Total	62	98,4
ΧΩΡΙΣ ΑΠΑΝΤΗΣΗ	1	1,6

Στην ερώτηση «Σας έχουν δοθεί πρακτικές οδηγίες/συμβουλές για το πως θα μπορούσατε να χειριστείτε κάποιες δυσκολίες που προκύπτουν» οι απόψεις δίστανται, αφού το 39,7% δηλώνει «ναι επαρκείς», το 38,1% κάποιες και το 22,2% ελάχιστες.

Πίνακας 44: Ερώτηση Z3: Σας έχουν δοθεί πρακτικές οδηγίες/συμβουλές για το πώς θα μπορούσατε να χειριστείτε κάποιες δυσκολίες που προκύπτουν;

	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Ναι, επαρκείς	25	39,7
Κάποιες	24	38,1
Όχι, ελάχιστες πληροφορίες	14	22,2
ΣΥΝΟΛΟ	63	100,0

Στην ερώτηση «αισθάνεστε ότι μπορείτε να έρθετε σε επαφή με κάποιον υπεύθυνο στο νοσοκομείο, αν συμβεί κάτι ή χρειάζεστε συμβουλές για κάτι; Το έχετε κάνει ποτέ;» παρατηρείται το ίδιο με το παραπάνω αποτέλεσμα. Το 33,3% συμφωνεί, το 41,3% νιώθει ότι μπορεί να το κάνει, αλλά δεν το έχει κάνει μέχρι τώρα και το 25,4% ότι δεν το έχει κάνει και ούτε θα το κάνει.

Πίνακας 45: Ερώτηση Z4: Αισθάνεστε ότι μπορείτε να έρθετε σε επαφή με κάποιον υπεύθυνο αν συμβεί κάτι ή χρειάζεστε συμβουλές για κάτι; Το έχετε κάνει ποτέ;

	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Νοιώθω ότι έχω την απαραίτητη βοήθεια	21	33,3
Νοιώθω ότι μπορώ να το κάνω, αλλά δεν το 'χω κάνει μέχρι	26	41,3
Δεν το 'χω κάνει ποτέ και ούτε πιστεύω ότι θα μπορούσα	16	25,4
ΣΥΝΟΛΟ	63	100,0

Το 41,3% θεωρεί υπάρχει διαθέσιμη βοήθεια, το 34,9% είναι αρκετά σίγουρο για αυτό και το 23,8% δεν πιστεύει σε κάτι τέτοιο.

Πίνακας 46: Ερώτηση Z5: Νοιώθετε ότι υπάρχει διαθέσιμη βοήθεια;

	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Είμαι σίγουρος ότι υπάρχει διαθέσιμη βοήθεια	26	41,3
Είμαι αρκετά σίγουρος ότι υπάρχει βοήθεια	22	34,9
Δεν πιστεύω ότι μπορώ να βασιστώ σε κανένα	15	23,8
ΣΥΝΟΛΟ	63	100,0

Τέλος το 69,8% του συνόλου δηλώνει αρκετά ικανοποιημένο από τις υπηρεσίες με τις οποίες έχει έρθει σε επαφή, το 15,9% καθόλου και το 11,1% πολύ.

Πίνακας 47: Ερώτηση Ζ6: Ποια είναι η γνώμη σας για τις υπηρεσίες με τις οποίες έχετε έρθει σε επαφή μέχρι τώρα; Είστε ή όχι ικανοποιημένος/η.

	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Πολύ ικανοποιημένος/η	7	11,1
Αρκετά ικανοποιημένος, αλλά υπάρχουν περιθώρια για βελτίωσης	44	69,8
Καθόλου ικανοποιημένος/η	10	15,9
ΣΥΝΟΛΟ	61	96,8
ΧΩΡΙΣ ΑΠΑΝΤΗΣΗ	2	3,2

Ο συντελεστής Cronbach Alpha = 0,760, που σημαίνει ότι υπάρχει ενδοσυνέπεια μεταξύ των ερωτήσεων. Η αντικειμενική επιβάρυνση είναι σχετικά χαμηλή αφού το 22,9% παρουσίασε έκδηλη αντικειμενική επιβάρυνση αναφορικά με την ικανοποίηση από τις υπάρχουσες υπηρεσίες στήριξης.

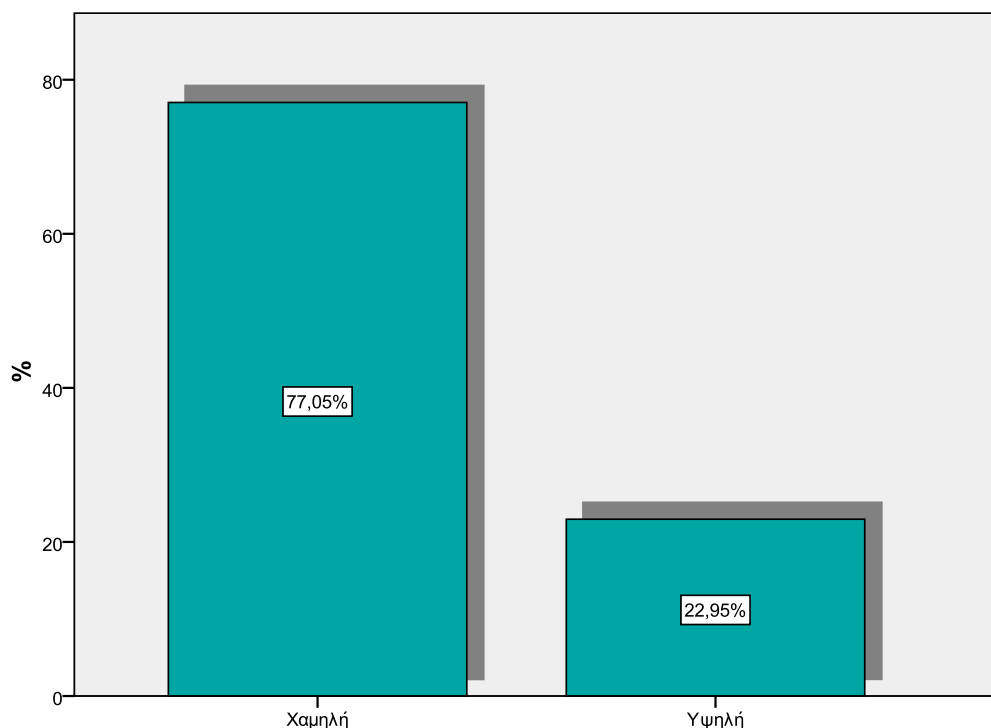
Πίνακας 48: Αντικειμενική επιβάρυνση από τις Πληροφορίες- Ικανοποίηση από τις υπάρχουσες υπηρεσίες (ερωτήσεις)

	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Χαμηλή (1=0-14)	47	77,05
Υψηλή (2=15-21)	14	22,95
ΣΥΝΟΛΟ	61	96,8
Χωρίς απάντηση	2	3,2

1 = Χαμηλή Αντικειμενική Επιβάρυνση

2 = Υψηλή Αντικειμενική Επιβάρυνση

Διάγραμμα 20: Αντικειμενική επιβάρυνση από τις Πληροφορίες-Ικανοποίηση από τις υπάρχουσες υπηρεσίες

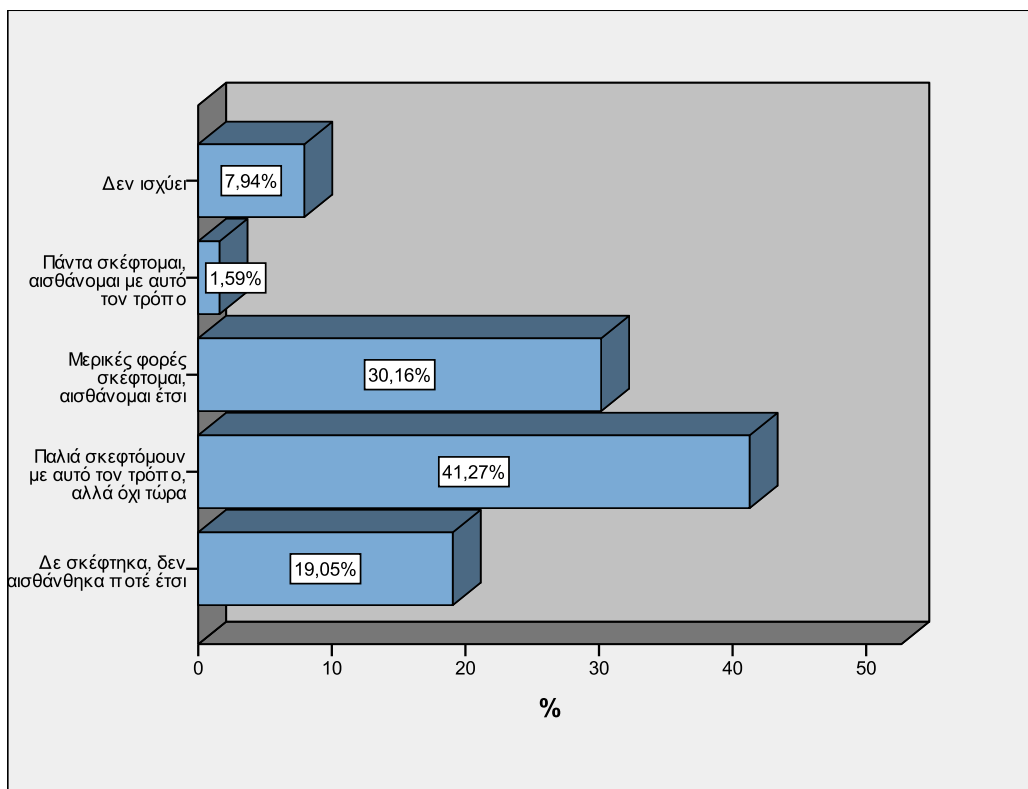


7.8 Ψυχολογική προσαρμογή

Η ψυχολογική προσαρμογή υπολογίστηκε με βάση τις απαντήσεις στις ερωτήσεις ΣΤ1 – ΣΤ5

Αναφορικά με την παθητικότητα, όπως παρατηρείται στο διάγραμμα 21, το 31,8% των συμμετεχόντων παρουσιάζουν παθητικότητα στην αποδοχή του συνδρόμου. Αναλυτικότερα, το 30,2% του συνόλου δηλώνει, ότι μερικές φορές αναστατώνεται όταν σκέφτεται το τι επιπτώσεις έχει το σύνδρομο για την οικογένεια, ενώ μόλις το 1,6% σκέφτεται πάντα με αυτό τον τρόπο. Οι υπόλοιποι ή δεν αισθάνονται έτσι ή έχουν αντιμετωπίσει το πρόβλημα.

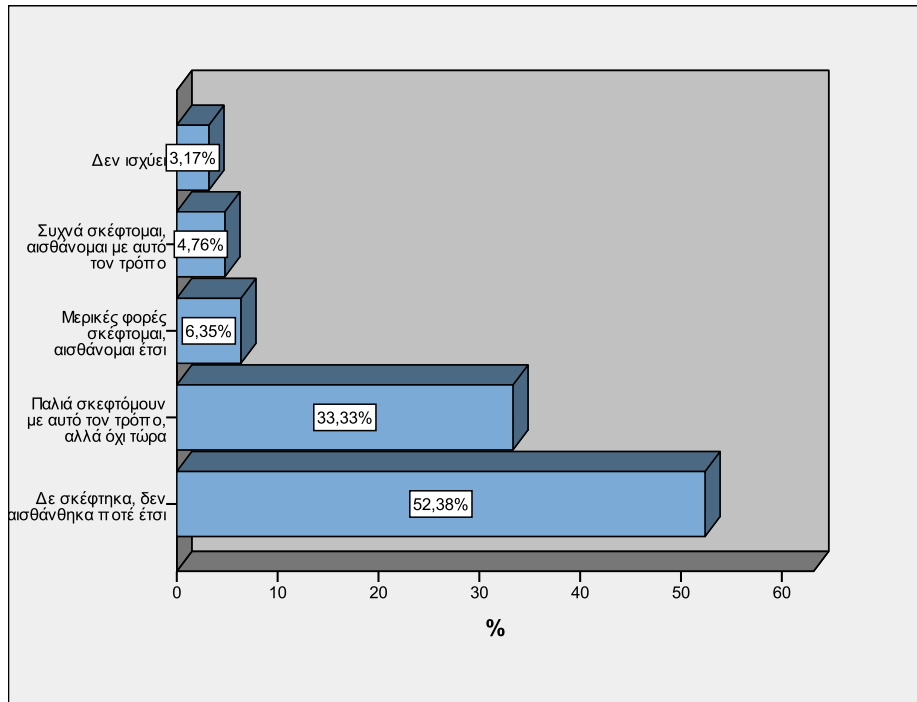
Διάγραμμα 21: Παθητικότητα



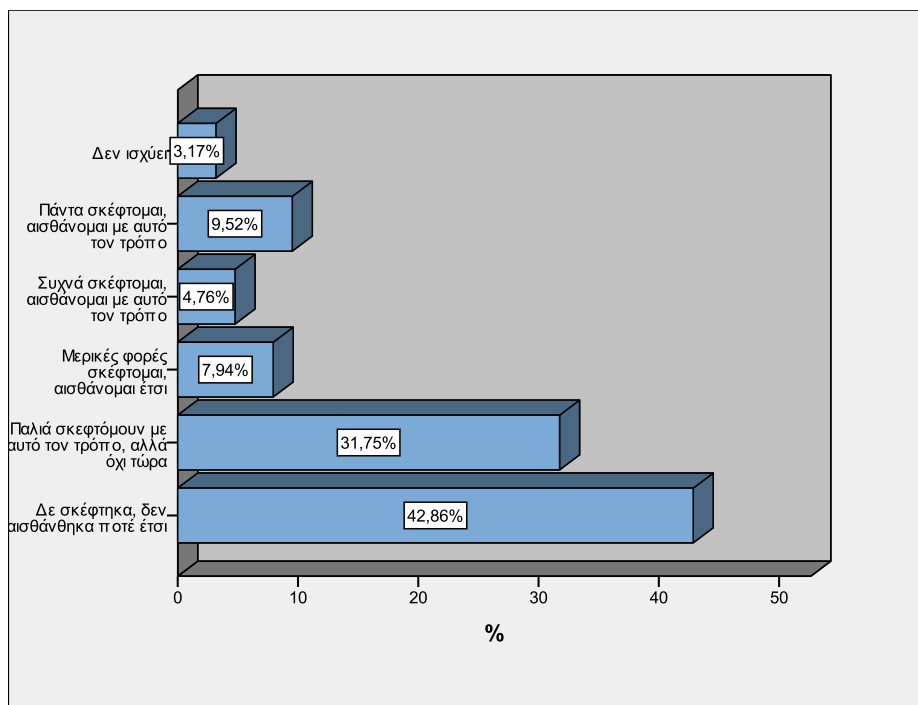
Αμφιθυμία δηλώνει μόλις το 11,2%, αφού στην ερώτηση «Αισθάνεστε μερικές φορές ότι δε μπορείτε να δεχθείτε πια τον/την, έτσι όπως είναι;», το 6,4% έχει δώσει την απάντηση «μερικές φορές» και το 4,8% «συχνά». (βλ. διάγραμμα 22).

Ενοχοποίηση δηλώνει το 22,2%, αφού στην ερώτηση «Αισθάνεστε ποτέ ότι εσείς ή κάποιος άλλος ευθύνεται για ότι συνέβη στον/στην....», το 7,9% έχει δώσει την απάντηση «μερικές φορές» και το 4,8% «συχνά» και το 9,5% «πάντα». (βλ. διάγραμμα 23).

Διάγραμμα 22: Διάγνωση προσδοκιών – Αμφιθυμία

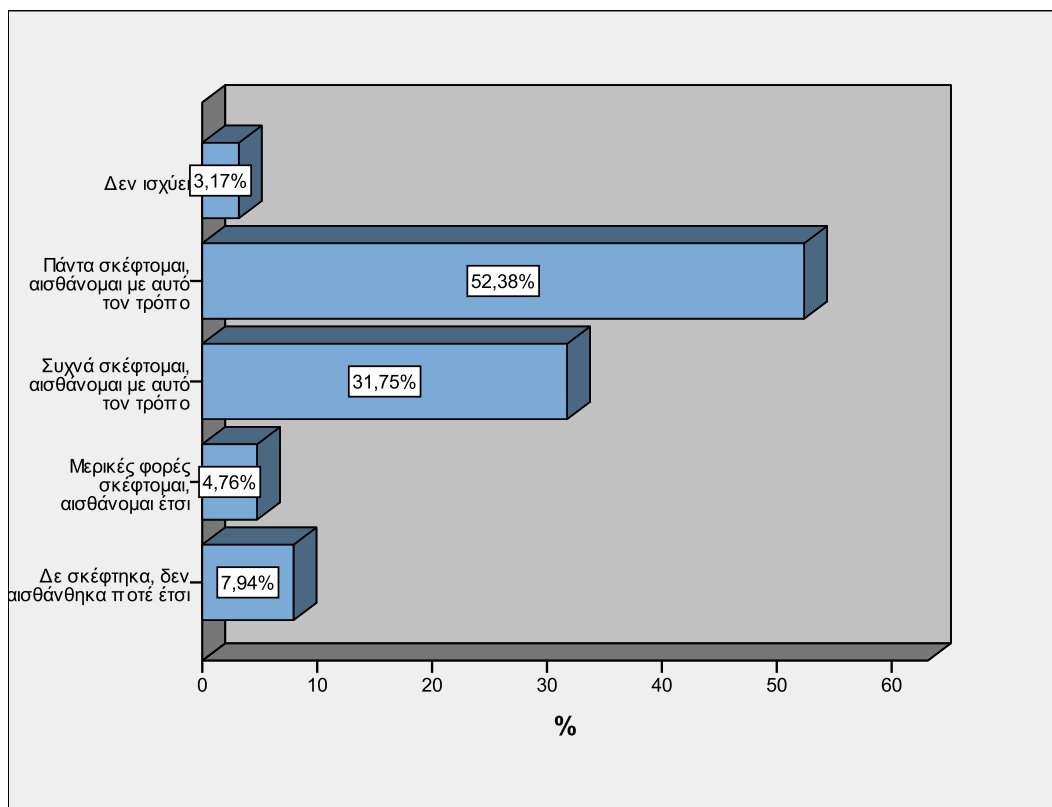


Διάγραμμα 23: Ενοχοποίηση



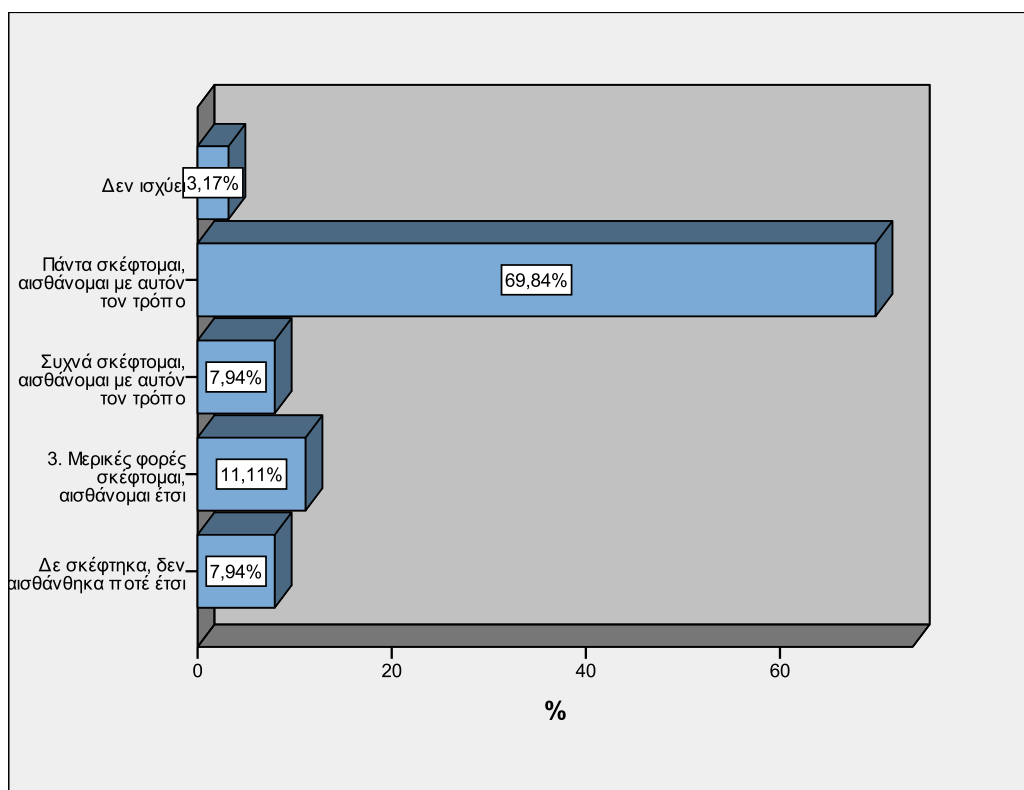
Αθροιστικά το 89% δηλώνει παραίτηση, κατανοώντας ότι το σύνδρομο είναι μη αναστρέψιμο, αφού στην ερώτηση «Συμφιλιωθήκατε με την ιδέα ότι είναι μια κατάσταση που πρέπει να αποδεχθείτε και να την αντιμετωπίστε όσο το δυνατόν καλύτερα», το 4,8% έχει δώσει την απάντηση «μερικές φορές», το 31,8% «συχνά» και το 52,4% «πάντα».

Διάγραμμα 24: Παραίτηση



Ακριβώς το ίδιο είναι και το αποτέλεσμα αναφορικά με το αν οι ερωτώμενοι επαναπροσδιορίζουν τους στόχους τους, για να ανταποκριθούν στις ανάγκες του παιδιού. Και πάλι, περίπου το 88,9% του δείγματος δηλώνει επαναπροσδιορισμό στόχων (αν και υπάρχουν διαφορετικές διαβαθμίσεις).

Διάγραμμα 25: Επαναπροσδιορισμός στόχων



7.9 Διαφορές ανάλογα με το φύλο

Όπως μπορεί να παρατηρήσει κανείς από τα αποτελέσματα που παρουσιάζονται στον πίνακα 49, μεταξύ αντρών και γυναικών (πατέρας – μητέρα), δεν παρατηρούνται στατιστικά σημαντικές διαφορές, αναφορικά με τον αντικειμενικό και υποκειμενικό φόρτο σε όλους τους εξεταζόμενους τομείς, με εξαίρεση τον αντικειμενικό φόρτο από «την διαχείριση του νοικοκυριού». Αναλυτικότερα ο έλεγχος t – students ($t = -2,330$; $p = 0.024$) έδειξε στατιστικά σημαντικές διαφορές στον αντικειμενικό φόρτο από την διαχείριση του νοικοκυριού. Οι γυναίκες αισθάνονται μεγαλύτερη αντικειμενική επιβάρυνση σε σχέση με τους άνδρες, αποτέλεσμα αρκετά αναμενόμενο, δεδομένου ότι παραδοσιακά η γυναίκα ασχολείται περισσότερο με το νοικοκυριό.

Πίνακας 49: Διαφορές στην επιβάρυνση ανάλογα με το φύλο

	Συγγενής	N	ΜΕΣΟΣ ΟΡΟΣ	ΤΥΠΙΚΗ ΑΠΟΚΛΙΣ Η	T-TEST	P- VALUE
ΕΡΓΑΣΙΑΚΗ	Μητέρα	22	1,32	,477	-,439	,664
ΑΠΑΣΧΟΛΗΣΗ (ΑΦ)	Πατέρας	10	1,40	,516		
ΕΡΓΑΣΙΑΚΗ	Μητέρα	24	3,17	,868	-1,237	,225
ΑΠΑΣΧΟΛΗΣΗ (ΥΦ)	Πατέρας	10	3,60	1,07		
ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ	Μητέρα	35	1,49	,507	-2,330	,024
ΝΟΙΚΟΚΥΡΙΟΥ (ΑΦ)	Πατέρας	13	1,85	,376		
ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ	Μητέρα	49	1,08	,277	1,098	,277
ΝΟΙΚΟΚΥΡΙΟΥ (ΥΦ)	Πατέρας	14	1,00	,000		
ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΑ (ΑΦ)	Μητέρα	49	1,73	,446	,149	,882
	Πατέρας	14	1,71	,468		
ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΑ (ΥΦ)	Μητέρα	49	1,38	,492	-,271	,787
	Πατέρας	14	1,42	,513		
ΔΙΑΠΡΟΣΩΠΙΚΕΣ	Μητέρα	34	1,08	,287	1,009	,319
ΣΧΕΣΕΙΣ (ΑΦ)	Πατέρας	11	1,00	,000		
ΔΙΑΠΡΟΣΩΠΙΚΕΣ	Μητέρα	49	3,99	,816	-,578	,566
ΣΧΕΣΕΙΣ (ΥΦ)	Πατέρας	14	4,12	,482		
ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ	Μητέρα	49	1,06	,242	,940	,351
ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ	Πατέρας	14	1,00	,000		
(ΑΦ)	Μητέρα	49	4,21	,595	,965	,338
ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ	Πατέρας	14	4,04	,664		
ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ	Μητέρα	48	1,21	,410	-,747	,458
(ΥΦ)	πατέρας	13	1,31	,480		
ΠΑΘΗΤΙΚΟΤΗΤΑ	μητέρα	49	2,51	1,445	,384	,702
	πατέρας	14	2,35	,633		
ΑΜΦΙΘΥΜΙΑ	μητέρα	49	1,77	1,065	,179	,858
	πατέρας	14	1,71	1,325		
ΕΝΟΧΟΠΟΙΗΣΗ	μητέρα	49	1,97	1,216	-1,886	,064
	πατέρας	14	2,78	1,968		
ΠΑΡΑΙΤΗΣΗ	μητέρα	49	4,24	1,267	-,724	,472
	Πατέρας	14	4,50	,650		
ΕΠΑΝΑΠΡΟΣΔΙΟΡΙΣ	μητέρα	49	4,53	1,209	1,440	,155
ΜΟΣ ΣΤΟΧΩΝ	Πατέρας	14	4,00	1,240		

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8^ο: ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Η παρουσία ενός παιδιού με σύνδρομο Down επιβαρύνει την οικογένεια, αφού σημειώνονται αλλαγές στον τρόπο ζωής των γονέων, με στόχο την κάλυψη των αναγκών του παιδιού. Ο ρόλος λοιπόν της οικογένειας είναι μεγάλης σημασίας, όμως οι ευθύνες, συχνά οδηγούν σε συναισθηματική επιβάρυνση, ψυχική εξάντληση, κοινωνική απομόνωση κλπ.

Ο Dyson (1997) επισημαίνει ότι οι πατέρες και οι μητέρες των παιδιών με σύνδρομο Down, δεν παρουσίασαν κάποιες διαφορές, όσον αφορά στη λειτουργία της οικογένειας, από τους γονείς με παιδιά χωρίς κάποιο πρόβλημα. Ωστόσο, οι γονείς των παιδιών με σύνδρομο Down, παρουσίασαν ένα δυσανάλογα μεγαλύτερο επίπεδο άγχους, που σχετίζεται με τα παιδιά τους. Σύμφωνα με τον Cunningham (1996) το ένα τρίτο ως ένα τέταρτο των οικογενειών με παιδί με σύνδρομο Down αντιμετωπίζουν δυσκολίες, γεγονός που επαληθεύεται και στην παρούσα έρευνα.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας οι γονείς που συμμετείχαν, αναγνωρίζουν, ότι επιβαρύνονται από την παρουσία του παιδιού με σύνδρομο Down, αφού αποδείχθηκε επιβάρυνση σε σχεδόν όλους τους τομείς που εξετάστηκαν. Το συμπέρασμα αυτό συμφωνεί με άλλες έρευνες που επισημαίνουν ότι οι γονείς παιδιών με νοητική υστέρηση, όπως το Σύνδρομο Down, βιώνουν έντονο άγχος και στρες και εμφανίζουν υψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης, σε σχέση με γονείς που ανατρέφουν παιδιά τυπικής ανάπτυξης (Byrne & Gunningham, 1985, Baker, et. al., 2002). Ο Loeb (1979) επίσης εξέφρασε την άποψη ότι οι γονείς των παιδιών με αναπηρίες αισθάνονται πολύ στρες και έχουν λίγες ευκαιρίες να ικανοποιήσουν τις δικές τους ανάγκες και δυσκολίες.

Αναλυτικότερα η επιβάρυνση από την εργασιακή απασχόληση, την διαχείριση του νοικοκυριού, την οικονομική κατάσταση, καθώς και από τις προσφερόμενες υπηρεσίες στήριξης, όπως προέκυψε από την έρευνα, είναι υπαρκτή. Χαμηλότερος ήταν ο αντικειμενικός και υποκειμενικός φόρτος που ασθάνονται οι γονείς-φροντιστές στις διαπροσωπικές σχέσεις και στις κοινωνικές δραστηριότητες και τον ελεύθερο χρόνο τους.

Από τους ερωτηθέντες (που εργάζονται) έκδηλη αντικειμενική επιβάρυνση παρουσίασε το 38,1%. Ενώ, έκδηλη υποκειμενική επιβάρυνση από την εργασιακή απασχόληση (άγχος, ένταση, στενοχώρια) παρουσίασε μόλις το 14,71%.

Η επιβάρυνση από την εργασιακή απασχόληση και τη διαχείριση του νοικοκυριού συσχετίζονται, όπως επιβεβαιώνεται σε έρευνα της Erickson- Warfield (2005). Στην παρούσα έρευνα το 58,3% του δείγματος εμφανίζει αντικειμενικό φόρτο στη διαχείριση του νοικοκυριού, που είναι ένα αρκετά υψηλό ποσοστό. Αντίθετα μόλις το 6,4% των ερωτηθέντων παρουσίασαν έκδηλη υποκειμενική επιβάρυνση.

Η χαμηλή συνολική υποκειμενική επιβάρυνση από τη διαχείριση του νοικοκυριού, ίσως οφείλεται στο γεγονός ότι οι περισσότερες δειγματοληπτικές μονάδες ήταν γυναίκες έγγαμες, οι οποίες σε μεγάλο βαθμό εντάσσουν στην καθημερινότητά τους την φροντίδα του παιδιού/ ενήλικα με σύνδρομο Down, χωρίς να έχουν αρνητικά συναισθήματα (υποκειμενική επιβάρυνση), αφού τα παραπάνω σε μεγάλο βαθμό, αποτελούν μέρος της ζωής τους.

Σύμφωνα με τον Gunningham (1985), για τις μητέρες, το να είναι άνεργες και να μένουν στο σπίτι ασχολούμενες με το νοικοκυριό, δεν έχει απαραίτητα αρνητικά αποτελέσματα, καθώς μπορεί να συμβαδίζει με το ρόλο της γυναίκας σε μια κοινωνία ή μπορεί να κριθεί θετικά ως επιλογή. Αν και όπως αναφέρθηκε παραπάνω οι μητέρες παιδιών με σύνδρομο Down που εργάζονται, βιώνουν λιγότερο στρες, καθώς η εργασία είναι ένας προστατευτικός παράγοντας. Οι μητέρες που εργάζονται, αναφέρουν λιγότερο στρες και μεγαλύτερη ικανοποίηση, παρά τις απαιτήσεις της δουλειάς και της φροντίδας του ανάπηρου παιδιού και της οικογένειας.

Σημαντικός είναι και ο αντικειμενικός φόρτος που βιώνουν οι γονείς, όπως καταγράφεται στην έρευνα, αναφορικά και με τα οικονομικά τους, που επιβαρύνονται επιπλέον, από την δυσχερή οικονομική κατάσταση, που επικρατεί στην Ελλάδα. Το 73% των ερωτηθέντων δηλώνουν έκδηλη αντικειμενική επιβάρυνση από την οικονομική τους κατάσταση. Σύμφωνα με τον Gunningham (1996), όσο μεγαλύτερες οικονομικές δυσκολίες (φτώχεια, δυσμενείς συνθήκες κατοίκησης, έλλειψη μεταφορικού μέσου, ανεργία) αντιμετωπίζει μια οικογένεια με παιδί με σύνδρομο Down, τόσο πιο ευάλωτη γίνεται στο στρες. Για τους πατεράδες η ανεργία μπορεί να έχει ως συνέπεια φτώχεια για την οικογένεια και αρνητικές συνέπειες για τον ίδιο τον

άνεργο γονέα, όπως χαμηλή αυτοεκτίμηση και αμφισβήτηση του ρόλου του στην οικογένεια.

Σημειώνεται όμως, ότι η επιβάρυνση που τελικά αισθάνονται οι συμμετέχοντες, είναι μικρότερης έντασης, από αυτή που αναγνωρίζουν ότι υπάρχει στην πραγματικότητα, κάτι που αποδεικνύεται από το μικρότερο ποσοστό των γονέων, που εκδήλωσαν υποκειμενικό φόρτο στα οικονομικά ζητήματα (39,7%), ένα ποσοστό όμως, που εξακολουθεί να είναι υψηλό.

Οι σχέσεις στην οικογένεια είναι ένας σημαντικός παράγοντας που επηρεάζει όλα τα μέλη. Όταν οι γονείς είναι ευχαριστημένοι από τη μεταξύ τους σχέση, αυτό επηρεάζει άμεσα και τη σχέση τους με το παιδί. Το παιδί με σύνδρομο Down, όπως και κάθε άλλο παιδί, όταν ζει σε ένα οικογενειακό περιβάλλον, όπου υπάρχει συνοχή και αρμονία, εμφανίζει υψηλά ποσοστά λειτουργικότητας και είναι λιγότερο πιθανό να παρουσιάσει προβλήματα συμπεριφοράς (Knussen & Stoppes, 1992).

Από τις αναφορές των γονέων-φροντιστών μια μικρή αντικειμενική επιβάρυνση εμφανίζεται στις διαπροσωπικές σχέσεις με τον σύντροφο (6,7%), εξαιτίας του παιδιού. Ενώ, υποκειμενική επιβάρυνση δηλώνει μόλις το 6,3% των ερωτηθέντων). Σύμφωνα με έρευνες (Dupont, 1980, Cunningham, 1985) υπάρχει μια ευαίσθητη ισορροπία στις διαπροσωπικές σχέσεις των γονέων και μπορεί να εμφανίζονται συγκρούσεις, όταν οι πατεράδες υιοθετούν μια στωική στάση, αγνοώντας πιθανά προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι μητέρες, οι οποίες αντιδρούν συνήθως περισσότερο συναισθηματικά.

Οι διαπροσωπικές σχέσεις με τον σύζυγο φαίνεται συνεπώς να επηρεάζονται αρνητικά σε κάποιο βαθμό, όμως η επιρροή αυτή στις κοινωνικές σχέσεις είναι πολύ μικρή, ίσως επειδή, όπως αναφέρει και ο Hodapp (2003), οι γονείς παιδιών με σύνδρομο Down, συχνά είναι πολύ δραστήριοι. Το ότι οι γονείς αυτοί δε βιώνουν τόσο στρες, σε σχέση με άλλους γονείς αναπήρων παιδιών, οφείλεται και στα χαρακτηριστικά αυτών των παιδιών, που είναι ευχάριστα, κοινωνικά και με λιγότερο δυσπροσαρμοστικές συμπεριφορές, κάτι που μπορεί να επηρεάζει θετικά την οικογένεια, και να ευνοεί την ιδιαίτερη δραστηριοποίηση και εμπλοκή κάποιων γονέων.

Μικρός είναι ο αντικειμενικός και υποκειμενικός φόρτος, που νιώθουν οι ερωτηθέντες γονείς, αναφορικά με τις κοινωνικές δραστηριότητες και τον ελεύθερο χρόνο τους (4,8% και 7,9% αντίστοιχα). Το τελευταίο ίσως να οφείλεται στο γεγονός, ότι οι συμμετέχοντες είναι μεσήλικες, που έχουν προσαρμόσει την ζωή τους στις ανάγκες και απαιτήσεις των παιδιών/ενηλίκων.

Ο Jani (1967) διερευνώντας τα κοινωνικά προβλήματα που συνδέονται με την παρουσία ενός ανάπηρου παιδιού, διαπίστωσε ότι οι γονείς αισθάνονται φόβο για το μέλλον. Επίσης, αναφέρονται αρνητικές συνέπειες για τα υπόλοιπα αδέρφια, ψυχολογικό στρες, περιορισμένες επαφές με γείτονες και συγγενείς, δυσκολίες κατανόησης στην οικογένεια και οικονομικές δυσκολίες (Gupta & Kaur, 2010).

Αντίθετα, ο Cunningham (1996), διερευνώντας την κοινωνική ζωή των γονέων-φροντιστών παιδιών με σύνδρομο Down, επικεντρώθηκε στον έλεγχο παραγόντων, όπως η συμμετοχή σε ομάδες, οι επαφές με φίλους, άλλα άτομα, οι οικογενειακές έξοδοι. Το συμπέρασμα που καταλήγει είναι, ότι όσο πιο λειτουργικά ήταν τα παιδιά, τόσο περισσότερες ήταν οι κοινωνικές δραστηριότητες, στις οποίες συμμετείχε η οικογένεια. Έτσι, παιδιά με σύνδρομο Down που είχαν νεαρότερες μητέρες, περισσότερα αδέρφια και υψηλά κίνητρα συμμετοχής σε ψυχαγωγικές δραστηριότητες, παρουσίαζαν ένα ευρύτερο φάσμα κοινωνικών επαφών.

Παρόλο που οι δραστηριότητες σε μικρό βαθμό επιβαρύνονται, οι οικογένειες φαίνεται να αποδέχονται την κατάσταση αυτή και να αναπροσαρμόζουν τον τρόπο ζωής τους. Τα δημογραφικά στοιχεία δείχνουν, ότι οι περισσότεροι συμμετέχοντες είναι παντρεμένοι, με μέσο μορφωτικό επίπεδο. Αυτό υποδηλώνει ίσως, ότι πρόκειται για «παραδοσιακές» οικογένειες, στις οποίες επικρατεί η άποψη, ότι η φροντίδα του αδύναμου μέλους, είναι ένα επιθυμητό καθήκον και όχι βάρος.

Αναφορικά με την ψυχολογική προσαρμογή, σύμφωνα με έρευνες (Gunningham, 1996), ο αριθμός των γονέων παιδιών με σύνδρομο Down με υψηλά ποσοστά νευρωτισμού, δεν ήταν υψηλότερος από το γενικό πληθυσμό. Η ανάλυση έδειξε ότι υψηλά ποσοστά νευρωτισμού στους γονείς, συνδέονται με ευαλωτότητα στους στρεσογόνους παράγοντες και υψηλό στρες. Επίσης, συνδέονται με προβλήματα συμπεριφοράς των παιδιών.

Στην παρούσα έρευνα, αμφιθυμία δηλώνει μόλις το 11,2%, αφού στην ερώτηση «Αισθάνεστε μερικές φορές ότι δε μπορείτε να δεχθείτε πια τον/την , έτσι όπως είναι;», το 6,4% έχει δώσει την απάντηση «μερικές φορές» και το 4,8% «συχνά». Ενοχοποίηση δηλώνει το 22,2%, αφού στην ερώτηση «Αισθάνεστε ποτέ ότι εσείς ή κάποιος άλλος ευθύνεται για ότι συνέβη στον/στην....», το 7,9% έχει δώσει την απάντηση «μερικές φορές» και το 4,7% «συχνά» και το 9,5% «πάντα». Σύμφωνα με την Πολυχρονοπούλου (1999), οι γονείς παιδιών με αναπηρίες και ιδιαίτερα οι μητέρες, αισθάνονται συχνά ενοχές.

Το 89% δηλώνει παραίτηση, κατανοώντας ότι το σύνδρομο είναι μη αναστρέψιμο. Ίδιο είναι και το αποτέλεσμα αναφορικά με το αν οι ερωτώμενοι επαναπροσδιορίζουν τους στόχους τους, για να ανταποκριθούν στις ανάγκες του παιδιού. Και πάλι το 88,9% του δείγματος δηλώνει επαναπροσδιορισμό στόχων. Παθητικότητα στην αποδοχή του συνδρόμου παρουσιάζει το 31,8% των συμμετεχόντων. Αναλυτικότερα, το 30,2% του συνόλου δηλώνει, ότι μερικές φορές αναστατώνεται, όταν σκέφτεται το τι επιπτώσεις έχει το σύνδρομο για την οικογένεια, ενώ μόλις το 1,6% σκέφτεται πάντα με αυτό τον τρόπο. Οι υπόλοιποι, ή δεν αισθάνονται έτσι, ή έχουν αντιμετωπίσει το πρόβλημα.

Η στρατηγική που χρησιμοποιούν συχνά οι γονείς, αρχικά κυρίως, για την αντιμετώπιση προβλημάτων τους (Gunningham, 1996), βασίζεται στη διατύπωση ευχών. Αποδεικνύεται ότι δεν είναι αποτελεσματική, γιατί είναι απίθανο να λύσει τα προβλήματα που παραμένουν ως στρεσογόνοι παράγοντες στην οικογένεια. Όταν η «ευχή ότι τα πράγματα θα βελτιωθούν» δίνει τη θέση της στην αποδοχή, τότε η οικογένεια υιοθετεί ένα πιο παθητικό στυλ αντιμετώπισης (συμβαίνει κυρίως σε οικογένειες με μεγαλύτερα παιδιά), ακόμη και σε αυτές που εργάζονται σκληρά και με θετικό τρόπο για το παιδί τους. Έτσι καταλήγουν, σε μια πιο εύκολη και λιγότερο στρεσογόνα ρουτίνα και τα νεαρά παιδιά με σύνδρομο Down εξοικειώνονται με το στυλ ζωής των γονέων. Σ' αυτές της οικογένειες το παιδί και ο νεαρός ενήλικας μπορούν, όμως, να υιοθετήσουν ένα παθητικό στυλ, που βασίζεται στη μαθημένη αβοηθησία.

Γι' αυτό οι Zeitlin, et al. (1986) προτείνουν, να υπάρξουν παρεμβάσεις σε οικογένειες, που υιοθετούν ένα παθητικό στυλ αντιμετώπισης των καθημερινών τους

προβλημάτων, αισθάνονται ενοχές, έχουν εξωτερικό πεδίο ελέγχου και πιθανώς δε δέχονται ψυχολογική υποστήριξη, ώστε να επαναπροσδιορίσουν τους στόχους τους.

Τέλος, θα πρέπει να σημειωθεί, ότι η ενημέρωση αναφορικά με το σύνδρομο Down, με βάση τις απαντήσεις των συμμετεχόντων είναι μέτρια, γεγονός που δείχνει την ανάγκη για βελτιώσεις στον τομέα αυτό (αντικειμενική επιβάρυνση: 22,9%). Συγκεκριμένα, πολλοί γονείς εκφράζουν στη διάρκεια της συνέντευξης την πικρία τους, διαπιστώνοντας ότι «Δεν υπάρχει πρόνοια-υγεία-ενημέρωση στην Ελλάδα», ζητούν ψυχολογική υποστήριξη των ίδιων, ψυχιατρική παρακολούθηση των παιδιών και επιπλέον, ενημέρωση από ψυχίατρο- νευρολόγο. Σύμφωνα με τους Stores et al. (1998), οι γονείς επιζητούν ακριβείς πληροφορίες για τις ανάγκες των παιδιών τους, τις αναμενόμενες προόδους και τις διαθέσιμες πληροφορίες. Θεωρούν την πληροφόρηση ιδιαίτερα σημαντική, για να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις, που συνεπάγεται το σύνδρομο του παιδιού τους και να αισθανθούν λιγότερο αγχωμένοι (Kunagaratnam & Loh, 2010).

Η επιβάρυνση που τελικά αισθάνονται οι συμμετέχοντες, είναι μικρότερης έντασης, από αυτή που αναγνωρίζουν ότι υπάρχει στην πραγματικότητα, κάτι που αποδεικνύεται π.χ. από το μικρότερο ποσοστό των γονέων, που εκδήλωσαν υποκειμενικό φόρτο στα οικονομικά ζητήματα (39,7%), ένα ποσοστό όμως, που εξακολουθεί να είναι υψηλό. Η διαφορά αυτή ίσως σχετίζεται με την ισχυρή τάση επαναπροσδιορισμού των στόχων, που δηλώνουν οι συμμετέχοντες (88,9%). Έτσι, οι γονείς φαίνεται να έχουν συμφιλιωθεί με την ιδέα ότι το σύνδρομο Down είναι υπαρκτό και μη αναστρέψιμο. Δηλαδή, η εν λόγω κατάσταση έχει κατανοηθεί πλήρως (παραίτηση 88,9%), και παρά τις δυσκολίες, οι γονείς επιθυμούν και συνεχίζουν να ζουν με τα παιδιά τους. Το αποτέλεσμα αυτό και πάλι οφείλεται μάλλον, σε μεγάλο βαθμό, στο ότι στις περισσότερες περιπτώσεις, πρόκειται για εφήβους ή ενήλικα παιδιά, δηλαδή για μια κατάσταση, που οι γονείς βιώνουν για μεγάλο χρονικό διάστημα.

Αναφορικά με τις διαφορές των δύο φύλων προκύπτουν τα παρακάτω:

Στην παρούσα έρευνα οι μητέρες παρουσιάζουν στατιστικά σημαντική διαφορά στην αντικειμενική επιβάρυνση από τη διαχείριση του νοικοκυριού σε σύγκριση με τους πατεράδες (t-test:-2.330, P-Value:.,024), γεγονός που αποδεικνύει το διαφορετικό καταμερισμό ρόλων στη παραδοσιακή ελληνική οικογένεια.

Ο Cunningham (1996) επισημαίνει ότι, δυστυχώς σύμφωνα με στατιστικά δεδομένα, οι μητέρες των παιδιών με αναπηρίες είναι λιγότερο πιθανό να απασχολούνται εργασιακά, εξαιτίας των ιδιαίτερων αναγκών φροντίδας του παιδιού τους. Έτσι, λιγότερες μητέρες παιδιών με σύνδρομο Down συνεχίζουν να εργάζονται (56%), ενώ το ποσοστό των εργαζόμενων μητέρων, χωρίς ανάπηρο παιδί, ανέρχεται στο 76% (Roach et al, 1999). Στην παρούσα έρευνα το 49% των μητέρων εργάζεται με πλήρη απασχόληση.

Το κύριο βάρος της φροντίδας του παιδιού με σύνδρομο Down αναλαμβάνουν οι μητέρες, που αποτελούν και το 77,8% του δείγματος. Σύμφωνα και με έρευνες (Ayer & Alaszewsky, 1984, Carey, 1982), παρά την ανάληψη ποικίλων κρατικών πρωτοβουλιών για τη συνεισφορά φροντίδας στην κοινότητα, η κατάσταση στο σπίτι παραμένει η ίδια. Τη φροντίδα των παιδιών αναλαμβάνουν οι μητέρες, βοηθούμενες κυρίως περιστασιακά από άλλα μέλη της οικογένειας και σε πολύ μικρό ποσοστό από την τοπική κοινότητα. Οι πατεράδες αναλαμβάνουν λιγότερο από το μισό φόρτο εργασίας, βοηθώντας κυρίως στη φύλαξη του παιδιού, παρά στη φροντίδα και πολύ λιγότερο στη διαχείριση του νοικοκυριού.

Εδώ βέβαια αξίζει να σημειωθεί ότι οι πατεράδες είναι επιφορτισμένοι με την εξασφάλιση του καθημερινού εισοδήματος της οικογένειας, δεν μπορούν να εμπλακούν, όπως οι γυναίκες τους, στη φροντίδα του παιδιού. Θα πρέπει ίσως να αλλάξουν τα πρότυπα φροντίδας και οι γυναίκες, μητέρες παιδιών με σύνδρομο Down, να ενθαρρυνθούν να εργαστούν, καθώς, όπως φάνηκε και από έρευνες (Stores, et al, 1998), όταν οι μητέρες εργάζονται, βιώνουν λιγότερο στρες, που ίσως να οφείλεται στο γεγονός, ότι η εργασία πέρα από τις ευκαιρίες εξέλιξης και προσωπικής προόδου, περιορίζει τις ανησυχίες για τα οικονομικά.

Συμπερασματικά, με βάση τα ευρήματα της παρούσας έρευνας, τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι γονείς παιδιών με σύνδρομο Down στην εργασιακή απασχόληση, στη διαχείριση του νοικοκυριού, στην πληροφόρηση, αλλά και κυρίως στα οικονομικά είναι υπαρκτά, όμως δεν συνδέονται με ιδιαίτερα έντονη υποκειμενική επιβάρυνση και αρνητικά συναισθήματα, γιατί έχουν αποδεχτεί ότι το σύνδρομο Down είναι μη αναστρέψιμο και έχουν επαναπροσδιορίσει τους στόχους τους.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9^ο: ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η κοινωνική πολιτική στην Ελλάδα (εδώ περιλαμβάνονται και τα άτομα με ειδικές ανάγκες και οι οικογένειές τους) ποτέ δεν μετουσιώθηκε σε ένα ολοκληρωμένο σύστημα κοινωνικής πρόνοιας, καθώς ασκήθηκε αποσπασματικά λαμβάνοντας κυρίως επιδοματικό χαρακτήρα (Δίκαιος, 1999).

Το σύνολο των χαρακτηριστικών εκείνων που συνθέτουν το μοντέρνο οικονομικό περιβάλλον (έντονος ανταγωνισμός, απαιτητικότητα του καταναλωτικού κοινού κ.ά.), επηρεάζει αναμφίβολα και την προσφορά φροντίδας προς τα άτομα με ειδικές ανάγκες. Στη σημερινή εποχή, όπου όμως η «μέριμνα στην κοινότητα», όπως επισημαίνει η Corbett (2004), εξαιτίας και του οικονομικού περιβάλλοντος, παραπέμπει στην προσδοκία από την κοινωνία, ότι η οικογένεια θα ανταπεξέλθει από μόνη της, είναι σημαντικό να τονιστεί, ότι για να υπάρξουν κοινότητες πρόνοιας, απαιτούνται εκτεταμένα δίκτυα υποστήριξης και φιλικό κοινωνικό περιβάλλον.

Σκοπός της παρούσας έρευνας ήταν η διερεύνηση της επιβάρυνσης γονέων-φροντιστών παιδιών με σύνδρομο Down. Για την εκπλήρωση του σκοπού αυτού πραγματοποιήθηκε πρωτογενής ποσοτική έρευνα σε δείγμα 63 γονέων παιδιών με σύνδρομο Down από την ευρύτερη περιοχή της Θεσσαλονίκης.

Η παρούσα έρευνα επιβεβαιώνει την αρχική διερευνητική υπόθεση. Οι γονείς-φροντιστές παιδιών με σύνδρομο Down δηλώνουν ότι αισθάνονται αντικειμενική επιβάρυνση στην εργασία, στη διαχείριση του νοικοκυριού, στις διαπροσωπικές σχέσεις και στην ικανοποίηση από τις προσφερόμενες υπηρεσίες. Υψηλό αντικειμενικό φόρτο από την εργασιακή απασχόληση δηλώνει ότι αισθάνεται το 38,1% του δείγματος. Ακόμη υψηλότερη είναι η αντικειμενική επιβάρυνση από τη διαχείριση του νοικοκυριού (58,33), με τις γυναίκες να έχουν αναλάβει το κύριο μέρος της διαχείρισης (επιβεβαίωση της υπόθεσης για τις διαφορές στην επιβάρυνση στα δύο φύλα). Ο υψηλότερος αντικειμενικός φόρτος των γυναικών σ' αυτόν τον τομέα επισημαίνεται και σε έρευνες σε άλλες κοινωνίες (Ayer & Alaszewsky, 1984, Carey, 1982). Βέβαια πρέπει να διευκρινιστεί ότι οι γυναίκες αποτελούσαν περίπου το 78% του δείγματος. Ο αντικειμενικός φόρτος από τις διαπροσωπικές σχέσεις είναι υπαρκτός, αλλά κυμαίνεται σε χαμηλά επίπεδα (6,7%). Τέλος το 22,9% των γονέων δηλώνει επιβάρυνση από την πληροφόρηση και τις υπάρχουσες υπηρεσίες.

Η δεύτερη υπόθεση ότι οι γονείς-φροντιστές εμφανίζουν υψηλή αντικειμενική επιβάρυνση στα οικονομικά ζητήματα επιβεβαιώθηκε σε μεγάλο βαθμό, αφού το 73% των γονέων-φροντιστών, δηλώνει αντικειμενικό φόρτο σ' αυτόν τον τομέα. Η επιβάρυνση αυτή δικαιολογείται, καθώς, η φροντίδα ενός παιδιού με σύνδρομο Down συνεπάγεται υψηλότερο κόστος εξαιτίας της χρήσης επιπλέον υπηρεσιών (ιατρική παρακολούθηση, εργοθεραπείες, φυσικοθεραπείες, λογοθεραπείες, ψυχολογική υποστήριξη, ειδική διδασκαλία). Για την επιβάρυνση αυτή φαίνεται να ευθύνεται σύμφωνα και με δηλώσεις των γονέων και η οικονομική κρίση και η δυσχερής οικονομική κατάσταση της χώρας, που συντέλεσε σε περικοπές στους τομείς της υγείας και της κοινωνικής πρόνοιας.

Οι ερωτηθέντες σύμφωνα και με την αρχική διερευνητική υπόθεση δεν αναφέρουν πολύ υψηλό υποκειμενικό φόρτο, σε καμιά από τις μεταβλητές που διερευνήθηκαν. Υψηλότερη υποκειμενική επιβάρυνση δηλώνουν οι γονείς και πάλι στα οικονομικά ζητήματα (39,7%). Επιβεβαιώνεται επίσης και η υπόθεση για την ισχυρή τάση των γονέων-φροντιστών παιδιών με σύνδρομο Down, για αναπροσαρμογή των στόχων τους, που φαίνεται να ευθύνεται σε μεγάλο βαθμό για τα χαμηλά ποσοστά υποκειμενικού φόρτου, σε όλους σχεδόν τους τομείς που διερευνήθηκαν και η συμβολή της μπορεί να μελετηθεί σε μια μεταγενέστερη έρευνα.

Με τη χρήση του ψυχοεκπαιδευτικού μοντέλου είναι σημαντικό, οι γονείς να ενθαρρυνθούν σε έναν πιο πρακτικό τρόπο αντιμετώπισης των καθημερινών προβλημάτων. Σύμφωνα με τους Pearlin, et al. (1981), δύο παράγοντες που διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην επίλυση ψυχικών εντάσεων, είναι η αυτοεκτίμηση και η πεποίθηση που έχει το άτομο, ότι μπορεί να τα καταφέρει στη ζωή του (manageability). Μέσω της ψυχοεκπαίδευσης, οι γονείς θα μπορούσαν να μάθουν να εκτιμούν περισσότερο τους εαυτούς τους και τα παιδιά τους και να είναι πιο αισιόδοξοι, ώστε να ξεπεράσουν πιθανά αισθήματα ενοχής ή ντροπής τους (Kessler, et al., 1984). Βασιζόμενοι στις δυνάμεις τους, να περάσουν από την παθητικότητα, τα αισθήματα της διάψευσης προσδοκιών, της ενοχοποίησης και της παραίτησης, σε μια πιο ενεργητική στάση, που θα στοχεύει στον επαναπροσδιορισμό των στόχων.

Πιθανές παρεμβάσεις στις οικογένειες παιδιών με σύνδρομο Down, πρέπει επίσης να στοχεύουν στην ανάπτυξη δικτύων κοινωνικής υποστήριξης. Η ύπαρξη

κρατικών πολιτικών που διευκολύνουν την εργασιακή απασχόληση γονέων παιδιών με σύνδρομο Down είναι απαραίτητη, καθώς σύμφωνα με τον (Gunningham, 1985), καμιά άλλη μεταβλητή δεν είναι τόσο σημαντική και δεν επηρεάζει το στρες των γονέων, όσο η οικονομική κατάσταση. Και στην παρούσα έρευνα, η οικονομική κατάσταση ήταν ο κύριος παράγοντας αντικειμενικού και υποκειμενικού φόρτου.

Βασική προϋπόθεση για την ανακούφιση των γονέων των παιδιών με σύνδρομο Down, από την επιβάρυνση της φροντίδας, φαίνεται ότι είναι η αποτελεσματική ικανοποίηση των αναγκών τους, για πληροφόρηση και επαρκή υποστήριξη από τις αρμόδιες υπηρεσίες, μέσα από μια διεπιστημονική προσέγγιση των αναγκών των παιδιών τους. Είναι απαραίτητο, να προβλεφθούν οι υποστηρικτικές δομές για τη φροντίδα των παιδιών με σύνδρομο Down και μετά το θάνατο των γονέων τους.

Είναι διαπιστωμένο, πως, όσο περισσότερο η οικογένεια είναι ενήμερη για το πρόβλημα και το βαθμό που αυτό επηρεάζει τη ζωή τους, τόσο μεγαλύτερο έλεγχο νιώθουν ότι έχουν πάνω σ' αυτό και τόσο πιο έτοιμοι αισθάνονται να το χειριστούν.

Οι πληροφορίες μπορεί να είναι γραπτές ή προφορικές, μπορεί να προέρχονται από άλλους γονείς ή παρόχους υπηρεσιών. Όπως τονίζουν οι Stores, et al. (1998), είναι απαραίτητο, η πληροφόρηση να είναι θετική και ρεαλιστική, γιατί ο καθένας έχει ανάγκη της ελπίδας για το μέλλον. Οι πληροφορίες πρέπει να επισημαίνουν τα δυνατά σημεία των παιδιών με σύνδρομο Down, να τονίζουν ότι είναι πρώτα απ' όλα παιδιά και ότι πρέπει να αισθανθούν αγαπημένα μέλη των οικογενειών τους, για να αναπτυχθούν.

Δεν αρκεί, όπως επισημαίνει ο Schwarz (1997), η επανάπαυση στους παραδοσιακούς φορείς πρόνοιας, αντίθετα, όλοι είναι απαραίτητο να μεριμνούν και να απολαμβάνουμε την εμπειρία της προσφοράς φροντίδας, έτσι ώστε και οι γονείς των παιδιών με αναπηρίες, να αισθανθούν ότι ζουν σε μια κοινωνία μέριμνας, που θα περιορίσει, τόσο τον αντικειμενικό, όσο και τον υποκειμενικό φόρτο της φροντίδας των παιδιών τους.

Τέλος σε μια περαιτέρω εργασία, ίσως με περισσότερες δειγματοληπτικές μονάδες και τη συμμετοχή ομάδας επιστημόνων προτείνεται περαιτέρω αλλαγή του ερωτηματολογίου, ώστε να είναι δυνατή η παραγοντική ανάλυση και η εύρεση ποσοτικών συσχετίσεων μεταξύ των διαφόρων μεταβλητών.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ελληνική

- Αγαλιώτης, Ι., Καρτασίδου, Λ., (2007): «Ειδική Αγωγή, Πανεπιστημιακές σημειώσεις», Θεσσαλονίκη: Πανεπιστήμιο Μακεδονίας.
- Αγγελοπούλου, Σ. Ν., (1985): «ΙΑτρικά προβλήματα σε άτομα με σωματικές και νοητικές δυσκολίες», Θεσσαλονίκη: University Studio.
- Αγγελοπούλου, Σ. Ν., (2004): «Ειδική Αγωγή, Αναπτυξιακές διαταραχές και χρόνιες μειονεξίες», Θεσσαλονίκη: Εκδόσεις Πανεπιστημίου Μακεδονίας.
- Άντλερ, Α., (1971): «Ανθρωπογνωσία», μτφρ. Καμπουρίδης Σ., Αθήνα: Μπουκουμάνης.
- Αυλωνίτης, Γ., (2001): «Στρατηγικό Βιομηχανικό Μάρκετινγκ», Τόμος Α', 2^η έκδ., Αθήνα: Σταμούλης.
- Δίκαιος Κ. (1999), «Πολιτική Υγείας», στο Δίκαιος Κ., Χλέτσος Μ. *Υπηρεσίες Υγείας / Νοσοκομείο. Ιδιοτυπίες και Προκλήσεις*, Τόμος Β, Αθήνα: Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο.
- Εθνικό Κέντρο Κοινωνικών Ερευνών, (1996), «Διαστάσεις κοινωνικού αποκλεισμού στην Ελλάδα», τόμος Α', Αθήνα.
- Ζαφείρης, Α., Ζαφείρη, Ε., Μουζακίτης, Χ., (1999): «Οικογενειακή θεραπεία, Θεωρία και πρακτικές εφαρμογές», Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Ζώνιου-Σιδέρη, Α., (1998): «Οι ανάπηροι και η εκπαίδευσή τους», Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Ζώνιου-Σιδέρη, Α., (2004), «Σύγχρονες Ενταξιακές Προσεγγίσεις», Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Κακούρος, Ε., Μανιαδάκη, Κ., (2004): «Ψυχοπαθολογία παιδιών κι έφηβων: αναπτυξιακή προσέγγιση», Αθήνα: Τυπωθήτω.
- Καλαϊτζάκη, Α., (2000): «Η Επίδραση του Συνθετικού Μοντέλου Ψυχοθεραπείας στις Ενδοοικογενειακές Σχέσεις Ασθενών με Σχιζοφρένεια Παρανοϊκού Τύπου και

- Σχιζοσυναισθηματικής Διαταραχής», Διδακτορική διατριβή, Πανεπιστήμιο Κρήτης.
- Καλαντζή-Αζίζι, Α., (1992): «*Θέματα Κλινικής Ψυχολογίας, Εφαρμοσμένη Κλινική Ψυχολογία στο χώρο της Υγείας*», Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Καραπέτσας, Α. (1988): «*Νευροψυχολογία του αναπτυσσόμενου ανθρώπου*», Αθήνα: Σμυρνιωτάκης.
- Κυπριωτάκη, Α. (2000): «*Τα ειδικά παιδιά και η αγωγή τους*», Ηράκλειο: Ψυχοτεχνική.
- Λογοθέτης, Ι. (1988): «*Νευρολογία*», Θεσσαλονίκη: University Studio.
- Μάνου, Ν., Χριστιανόπουλου, Κ., (1997): «*Βασικά στοιχεία κλινικής ψυχιατρικής*», University Studio.
- Μπίμπου Ι. (1992): «*Ο συναισθηματικός φόρτος στο περιβάλλον των ψυχιατρικών Ασθενών*», Διδακτορική Διατριβή, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης.
- Μπίμπου-Νάκου, Ι., Κιοσέογλου, Γ., & Στογιαννίδου (2000). «*Η συναισθηματική επιβάρυνση στο περιβάλλον των ψυχιατρικών ασθενών: ημιδομημένη συνέντευξη προσαρμοσμένη από τη συνέντευξη της G. Fadden (1987)*». Στο: Στο: Ν. Φακιολάς, Μ. Κασσωτάκης, & Π. Μπερσίμης (Επιμ.) *Εξελίξεις στη Συμβουλευτική και τον προσανατολισμό στην αυγή του 21ου αιώνα*" (σελ. 226-233). Αθήνα: Εθνικό Κέντρο Επαγγελματικού Προσανατολισμού.
- Μπιτζαράκης, Π.(1997): «*Σημειώσεις*», Διδασκαλείο Δ. Γληνός, Παιδαγωγικό Τμήμα Δημοτικής Εκπαίδευσης, Α.Π.Θ.
- Ναζίρη, Δ. (1997): «*Άτομα με ειδικές ανάγκες*», τόμος Α', Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Οικονόμου Μ, (2008): «*Ψυχική Νόσος: Η Ψυχοεκπαίδευση ως όχημα αποστιγματισμού*». Στο Αγγελίδης Γ, Γκαινταρτζή Χ, Ευγενίδου Β, Καραγιάννη Μ, Κουνιάκης Φ, Λαζαρίδης Β, Οικονόμου Μ, Παπαϊωάννου Κ, Πολυχρονιάδης Ν, Τσιλικας Σ, Χονδρός Δ, (Επιμ.) Πολυχρονιάδης Ν, «*Κέντρο Ημέρας ΕΣΤΙΑ 2002-2008*», σελ. 45-51.
- Παπασταύρου, Ε., Καλοκαιρινού-Αναγνωστοπούλου, Α., Αλεβιζόπουλος, Γ., Παπακώστας, Σ., Τσαγκάρη, Χ., Σουρτζή, Π., (2006): «*Η αξιοπιστία της*

κλίμακας επιβάρυνσης (Zarit burden interview) σε Ελληνοκύπριους φροντιστές ασθενών με άνοια», *Νοσηλευτική*, 45,(4): 439-449.

Πολυχρονοπούλου, Σ.,(1999): «Νοητική Υστέρηση-Ψυχολογική-Κοινωνική και Παιδαγωγική προσέγγιση», Αθήνα: Ιδίας.

Πολυχρονοπούλου, Σ., (2003): «Παιδιά και έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες», 8^η εκδ., Αθήνα: Αυτοέκδοση.

Σταγάκη, Φ., (2000): «Αναπηρία και Ενδυνάμωση: διευκολύνοντας την πλήρη συμμετοχή των ανθρώπων με αναπηρίες», Συνέδριο ΣΚΛΕ με θέμα Κοινωνική Πολιτική και Τοπική Αυτοδιοίκηση, Σαμοθράκη.

Σταθόπουλος, Π., (1999): «Κοινωνική Πρόνοια», , Αθήνα: Εκδόσεις Έλλην.

Τζουριάδου, Μ., (1995): «Παιδιά με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Μια ψυχοπαιδαγωγική προσέγγιση». Θεσσαλονίκη: Προμηθεύς.

Τάφα, Ε., (1997): «Συνεκπαίδευση παιδιών με και χωρίς προβλήματα μάθησης και συμπεριφοράς», Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Τσιάντης, Γ., (1996): «Ψυχική υγεία του παιδιού και της οικογένειας», Τεύχος Β', Αθήνα: Καστανιώτης.

Ξενόγλωσση

Baker, L, Blacher, J, Crnic, A & Edelbrock, C., (2002): “Behavior problems and parenting stress in families of three-year-old children with and without developmental delays”, *Am J Ment Retard*, 107(6), pp. 433-44.

Beckman, P., (1991): “Comparison of mothers’ and fathers’ perceptions of the effect of young children with and without disabilities”, *American Journal on Mental Retardation*, 95, pp. 585 – 95.

Berk, L., (2003): “*Child Development*”, 6th ed., Pearson Education, Inc.

Beresford, B.A. (1994): Resources and strategies: How parents cope with the care of a disabled child. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35(1) 171-209.

Beresford, B. (1996): Coping with the care of a severely disabled child. *Health and Social Care in the Community*, 4, 30-40.

- Blacher, J. Lopez, S., (1997): “Contributions to depression in Latina mothers with and without children with retardation: implications for care-giving”, *Family Relations: Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies*, 46, pp. 325 – 34.
- Bleidick U., Hagemester U. (1997): «Einfuehrung in die Behindertenpaedagogik 1. Allgemeine Theorie der Behindertenpaedagogik». Kohlhammer : Stuttgart.
- Breslau, N., Staruch, K. S., Mortimer E. A., (1982): “Psychological distress in mothers of disabled children”, *American Journal of Diseases of Children*, 136, pp. 682 – 6.
- Bristol, M., Gallagher, J. & Schopler E., (1988): “*Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys: adaptation and spousal support*”, *Developmental Psychology*, 24, pp. 441 – 51.
- Brown, M., Rickards, F. & Bortoli, A., (2001): “Structures Underpinning Pretend Play and Word Production in Young Hearing Children and Children with Hearing Loss”, *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 6, pp. 15-31.
- Byrne, E.A. & Cunningham, C.C. (1985): “The effects of mentally handicapped children on families: A conceptual review”, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 26, pp. 847-864.
- Cañive, J.M., Sanz- Fuentenebro, J., Tuason, V.B., Vásquez, C., Schrande, R.M., Alberdi, J., et al. (1993): “Psychoeducation in Spain”, *Hospital and Community Psychiatry*, 44 (7), pp. 679-681.
- Carey, G. E. (1982): “Community care-care by whom? Mentally handicapped children living at home”, *Public Health*, 96, pp. 269-278.
- Chapman, R. S, (2006): “Language learning in Down Syndrome: The speech and Language profile compared to adolescents with cognitive impairment of unknown origin”, *Down Syndrome: Research and Practice*, 10, (2), pp 61-66.
- Chapman, R.S., Hesketh, L.J., Kistler, D.J., (2002): Predicting Logitudinal Change in Language Production and Comprehension in Individuals with Down Syndrome: Hierarchical Linear Modeling. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 45,no5,pp.902-915.
- Cork, L. C. (1990): “*Neuropathology of Down syndrome and Alzheimer disease*”, *American Journal of Medical Genetics*, 37: 282–286.
- Corbett, J. (2004): «*Ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες στη σύγχρονη εποχή*», μτφρ. Γουδήρας Δ., Παναγιωτοπούλου Α., Θεσσαλονίκη: Εκδ. Πανεπιστημίου Μακεδονίας.

- Cronbach, L., (1984): “Essentials of psychological testing”, 4th Edition, New York: Horper&Row.
- Crystal, D., (1997): “*The Cambridge Encyclopedia of Language*” , Second Edition, University Press Cambridge
- Cunningham, C.C., (1985): “Training and education approaches for parents of children with special needs”, *British Journal of Medical Psychology*, 58, pp. 285-305.
- Cunningham, C.C., (1996): “Families of children with Down syndrome”, *Down Syndrome Research and Practice*, 4(3), pp.87-95.
- Cunningham, C.C, Davis, H. (1985): “*Working with Parents: frameworks for collaboration*”, London: Open University Press.
- Cuskelly, M. & Dodds, M (1992): “Behaviour problems in children with Down's syndrome and their siblings”, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 33, pp.749-761.
- Dale, N., (2000): «Τρόποι συνεργασίας με Οικογένειες Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες», (Μετφρ. Μ. Αποστόλη), Αθήνα: Έλλην.
- Davis, A. S. Phelps, L., (2008): ”Psychoeducational implications of neurodevelopmental genetic disorders”, *School Psychology Quarterly*, Vol 23(2), Jun 2008, pp.243-245.
- Dumas, J., Wolf, L., Fisman, S., Culligan, A., (1991): “Parenting stress, child behavior problems, and dysphoria in parents of children with autism, Down syndrome, behavior disorders, and normal development”, *Exceptionality*, 2, pp. 97 – 110.
- Dunst, C. J., Trivette, C.M., Cross, A.H. (1986): Mediating influences of social support: personal, family and child outcomes. *American Journal of Mental Deficiency*, 90, pp.403-417.
- Dupont, A., (1980), “A study concerning the time-related and other burdens when severely handicapped children are reared at home”, *Acta Psychitrica Scandinavia*, 62, pp. 249-257.
- Dykens, E. M. , Hodapp, R. M. & Evans, D. W. (1994): “Profiles and Development of Adaptive Behavior in Children with Down Syndrome”, *American Journal of Mental Retardation*, 98, pp. 580-587

- Dyson, L., (1997), "Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: parental stress, family functioning, and social support", *American Journal on Mental Retardation*, 102, pp. 267 – 79.
- Fadden, G., (1998), "Research update: psychoeducational family interventions", *Journal of Family Therapy*, 20, pp. 293-309.
- Fadden, G., Bebbington, P. & Kuipers, L. (1987), "The burden of care: the impact of functional psychiatric illness on the patient's family", *The British Journal of Psychiatry*, 150, pp. 285-292.
- Farber B., (1960): "Family organization in crisis maintenance of integration in families with several mentally retarded child", *Monograph of society Research and child development*, 25(1).
- Fisman, S., Wolf, L., Noh, S., (1989): "Marital intimacy in parents of exceptional children", *Canadian Journal of Psychiatry*, 34, pp. 519 – 25.
- Folkman, S., Lazarus, R.S. (1985): "If it changes it must be a process: a study of emotion and coping during three stages of a college examination", *Journal of Personality and Social Psychology*, 48, pp. 150-170.
- Fotheringham, B., & Ceral, D., (1974): "Handicapped children and handicapped families", *International Review of Education*, 20, pp. 355- 373.
- Gray, D. & Holden, W., (1992): "Psychosocial well-being among the parents of children with autism", *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 18, pp. 83 – 93.
- Gupta, R., K. & Kaur, H., (2010): "Stress among parents of children with intellectual disability", *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 118, Vol. 21, No 2, pp. 118-125.
- Hanson, M. & Hanline, M., (1990): "Parenting a child with a disability: a longitudinal study of parental stress and adaptation", *Journal of Early Intervention*, 14, pp. 234 – 48.
- Harris, V. S., McHale, S. M., (1989): "Family life problems, daily caregiving activities, and the psychological well-being of mothers of mentally retarded children", *American Journal on Mental Retardation*, 94 (3), pp. 231 – 9.
- Hedov, G, Annerén, G., Wikblad, K., (2000): "Self-perceived health in Swedish parents of children with Down's syndrome", *Qual Life Res*, 9(4), pp. 415-22.

- Heller, T., Hsieh, K. & Rowitz, L., (1997): "Maternal and Paternal caregiving of persons with mental retardation across the life span". *Family relations*; 46 (4):pp. 407-115.
- Hill, R. (1958): "Generic features of families under stress", *Social Casework*, 49(2), pp. 139-150.
- Hoare, P., Harris, M., Jackson, P., Kerley, S., (1998): "A community survey of children with severe intellectual disability and their families: psychological adjustment, carer distress and the effect of respite care", *Journal of Intellectual Disability Research*, 42, pp. 218 – 27.
- Hoening, J., Hamilton M.W, (1966): "The schizophrenic patient in the community and its effect on the household", *International Journal of Social Psychiatry*, 21(3), pp.165-176.
- Kazak, A., Marvin, R., (1984): "Differences, difficulties and adaptation: stress and social networks in families with a handicapped child", *Family Relations* 33,pp. 67 – 77.
- Kessler, S., Kessler, H., Ward, P., Opitz, J., (1984):"Psychological aspects of genetic counselling.III Management of guilt and shame", *American Journal of Medical Genetics*, 17, pp. 673-697.
- Kozma, Ch., (2000): "Down Syndrome and Dementia", *Topics in Geriatric Rehabilitation*, 24(1), pp. 41-53.
- Kuebler-Ross, E., Kessler, D. (2005): "On Grief and Grieving: Finding the Meaning of Grief Through the Five Stages of Loss", London: Scribner.
- Kunagaratnam, N., Loh , S. (2010) "Parental concerns regarding a centre-based early intervention programme for Down syndrome in Malaysia: a case study", *Asia Pacific Educ. Rev.*, 11, pp.489–496.
- Layman, L., Hussey, L., Laing, J. (2002): "Music Therapy for Severely Emotionally Disturbed Children: A Pilot Study", *The Journal of Music Therapy*, 39(3), pp. 164-187.
- Loeb, R.C. (1979): "Group Therapy for parents of mentally retarded children in Attwood, T. The crydon workshop for the parents of severely handicapped School age children", *Child: Care, Health and development*, 5(3): pp.177-188.
- Lorenz, S. (1998): "*Children with Down's syndrome*", Cambridge: David Fulto

- Maclean, M., Bryant, P. & Bradley, L. (1987): "Rhymes, nursery rhymes and reading in early childhood", *Merrill Palmer Quarterly*, 33, pp. 255-281.
- Mc Farlane, W.R., (1994): "Multiple Family groups and psychoeducation in the treatment of schizophrenia", *New Direction for Mental Health Services*, 62, pp. 13-23.
- Mink, I.T., Nihira, E., & Meyers, C.E. (1983): "Taxonomy of family life styles: In Homes with TMR children", *American Journal of Mental Deficiency*, 87, pp. 484-497
- Murphy, A. (2001): "A child with Down Syndrome is born", In S. Pueschel (Ed.) *A Parent's guide to Down syndrome-Toward a brighter future*. Baltimore: Paul Brookes, pp. 41-50.
- Nespoli, L, Burgio, R., Ugazio, G., Maccario, R., (1993): "Immunological features of Down syndrome: a review", *Journal of Intellectual Disability Research*, 37, pp. 543-551.
- Newman, I, Benz, C., (1998): "Quantitative-Qualitative Methodology. Exploring the Interactive Continuum", Carbondale, Il.: Southern Illinois University Press.
- Nunnally, J.C., Bernstein, I, R., (1994): "Psychometric Theory", 3rd Edition, New York: Mc Graw-Hill.
- Olsson, B., Hwang, P., (2001): "Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability", *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6), pp. 535-543
- Pearlin, L., Lieberman, M., Menaghan, E., Mullan, J., (1981): "The Stress Process", *Journal of Health and Social Behavior*, 22, pp. 337-356.
- Polio, D., North, C., Osborne, V., (2002): "Brief Report: Family- Responsive Psychoeducation Groups or Families with an Adult Member with Mental Illness: Pilot Results", Vol.38, No 5, pp. 413-421.
- Pueschel, S. (2001): "*Exploring the Causes of Down syndrome*", In S. Puesche (Ed.), *A Parent's guide to Down syndrome-Toward a brighter future*. Baltimore: *Paul Brookes*, pp. 17-28.
- Quine, L. (1991): "Stress and Coping in in mothers caring for a child with severe learning difficulties: a test of Lazarus' transactional model of coping", *Applied and Social Psychology*, 1, pp.57-70.

- Roach, M.A., Orsmond, G.I., Barrett, M.S. (1999): "Mothers and fathers of children with Down syndrome: Parental stress and involvement in childcare", *American Journal on Mental Retardation*, 104, pp. 422-436.
- Roisen, N.J., (2001): "Down Syndrome. Progress in Research", *Mental Retardation Disabilities Research Reviews*, 7, pp. 38 – 44.
- Rondal, J.A, (1999): "*Language in Down Syndrome: Current Perspectives in Down Syndrome: a review in Current knowledge*", J. Rondal, J. Perera, L. Nadel, eds. Pub: Whurr.
- Ryde-Brandt, B., (1990): "Anxiety and defence strategies in mothers of children with different disabilities", *Journal of the British Psychological Society*, 63, pp. 183 – 92.
- Sanders J. L., Morgan S. B., (1997): "Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism and Down syndrome: implications for intervention", *Child and Family Behavior Therapy*, 19, pp. 15 – 32.
- Scott, B., Atkinson, L., Minton, H., Bowman, T., (1997): "Psychological distress of parents of infants with Down syndrome", *American Journal on Mental Retardation* 102, pp. 162 – 171.
- Shonkoff, J.P., Hauser-Cram, P., Krauss, M.W. & Upshur, C.C. (1992): "Development of infants with disabilities and their families: Implications for theory and service delivery". *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 57, pp. 165-167
- Sigman, M., (1999): "Developmental deficits in children with Down syndrome", In H. Tager-Flusberg (Ed.) "*Neurodevelopmental Disorders*", Cambridge, The MIT Press, pp. 179-196.
- Simco, N., Warin, J., (1997): "Validity in image based research. An elaborated illustration of the issues", *British Educational Research Journal*, pp. 661-673.
- Sloper, P. & Turner, S., (1993): "Risk and resilience factors in the adaptation of parents of children with severe physical disability", *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 34, pp.167-188.
- Stores, R., Stores, G., Fellows, B. & Buckley, S. (1998): "Behavior and maternal stress in children with Downs syndrome", *Journal of Intellectual Disability Research*, 42(3), pp. 228-237.

- Townsend, P., (1974): “The disabled in the society”, in Boswell D. & Wingrove J. (eds), *The handicapped person in the community: a reader and sourcebook*, Tavistock Publications, London, pp. 22.
- Toht, L.V., (2004): «Η εμπειρία των γονέων στην πρακτική της ένταξης». Στο: Ζώνιου-Σιδέρη, Α., (2004), «*Σύγχρονες Ενταξιακές Προσεγγίσεις*», Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Trainer, M., (1995): “*Adjusting to your baby*”. In K. S. Gundersen (Ed.), *Babies with Down Syndrome - A parents’ guide*. (2nd ed.) Woodbine House: pp. 37-62.
- Tsirigotis C., (2002): “Die Staerken der anderen nutzen- die Probleme an ihren Platz verweisen. Systematisch-loesungsorientiertes Arbeiten in Gruppen mit Eltern und ihren behinderten Kindern: das Erweitern von Handlungswspielraeumen unterstuetzen!”. In: Hargens, J., Molter, H. [Eds], ‘Ich-du-wir- und wer sonst nochdazu gehoert’, *Perspektiven systematischen Arbeitens mit und in Gruppen*, Dortmund: Borgman, pp. 55-86.
- Van Riper, M., Ryff, C., Pridham, K., (1992): “Parental and family well-being in families of children with Down syndrome: a cooperative study”, *Research in Nursing and Health*, 15, pp. 227 – 35.
- Verooij, M.,(2007): “Einfuerung in die Heil- und Sonderpaedagogik”, 8te Auflage, Wiebelsheim: Quelle & Meyer Verlag.
- Wikler, L., (1981): “Chronic stresses of families of mentally Retarded Children”, *Family relations April*, 30(2), pp. 281-288

Πηγές από το Διαδίκτυο

- Βάρβογλη, Λ. (2009): «Όταν η οικογένεια έχει ένα παιδί με Ειδικές Ανάγκες». Ανακτήθηκε στις 12. 03. 2011 από το δικτυακό τόπο http://hamomilaki.blogspot.com/2009/05/blog-post_06.html
- Bittles, A., Glasson, E. (2011): *Clinical, social, and ethical implications of changing life expectancy in Down Syndrome*. Ανακτήθηκε στις 15. 03. 2011 από <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1469-8749.2004.tb00483.x/pdf>

Gould, D.J., (2011): “*Down Syndrome*”. *Encyclopaedia of Aging and Public Health. Springer Science*. Ανακτήθηκε στις 15. 03. 2011 από <http://www.springerlink.com/context/x1272149k17115tq/fulltext.html>

Grech, V., (2010): *An Overview and Update Regarding Medical Problems in Down Syndrome*. Ανακτήθηκε στις 19.10.2010 από το δικτυακό τόπο <http://www.springerlink.com/content/u416n6885134r237/fulltext.pdf>

Trix, V., (2011): “Teaching Tips for Children with Down’s Syndrome”. Ανακτήθηκε στις 15. 03. 2011 από <http://www.brighthub.com/education/special/articles/29680.aspx>

Τσάρα,Β., Σέραςλη, Ε., Λαζαρίδης,Β., Πασχίδου,Β., Κακαβέλας, Π., Χριστάκη, Π., (2001): «Επιβάρυνση στις οικογένειες ασθενών με χρόνια αναπνευστική ανεπάρκεια», Τρίμηνη Περιοδική Έκδοση:Πνεύμων. Ανακτήθηκε στις 12. 05. 2011 από το δικτυακό τόπο <http://www.pneumon.org/783/newsid844/209>

Χατζάκης, Α. (2011): «*Η Ψυχοεκπαίδευση, μια Μέθοδος που βοηθά τις Οικογένειες και τους Ασθενείς να αντιμετωπίσουν καλύτερα την Ψυχική Νόσο*». Ανακτήθηκε στις 21.04.2011 από το δικτυακό τόπο <http://www.iatronet.gr/sopsi/page.asp?pid=5>

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

1. Ημιδομημένη Συνέντευξη των Οικείων των Ασθενών για τον Αντικειμενικό και Υποκειμενικό Φόρτο (Fadden 1987. Μετάφραση - Προσαρμογή Ι. Μπίμπου, Τροποποιημένο.)

Ασθενής

.....

Συγγενής : Σχέση

.....

Εκτιμητής : Ημερομηνία /
...../199

Εργασιακή απασχόληση

Εργάζεστε έξω από το σπίτι αυτή την περίοδο / Εργάζεστε μέσα στο σπίτι ;

1. Ναι
2. Όχι

Αν Εργάζεται

Αναγκαστήκατε να κάνετε κάποιες αλλαγές στην δουλειά σας πρόσφατα ως αποτέλεσμα της ασθένειας

(αν η απάντηση είναι ότι οι αλλαγές οφείλονται σε άλλους λόγους, να ελέγξετε ότι δεν προκλήθηκαν έμμεσα από την ασθένεια)

1. Δεν εργάζεται ή δε σημειώθηκαν αλλαγές
2. Ο συγγενής δουλεύει με βάρδιες για να μπορεί να ανταποκριθεί στις απαιτήσεις της ασθένειας
3. ΠΑΡΑΙΤΗΘΗΚΕ από πλήρη/μερική απασχόληση, για να φροντίζει τον/την ασθενή
4. ΑΠΟΛΥΘΗΚΕ, δεν μπορούσε να διατηρήσει το συνηθισμένο εργασιακό επίπεδο, λόγω απαιτήσεων της ασθένειας ή λόγω στενοχώριας

Αναγκαστήκατε είτε εσείς ή κάποιος από την οικογένεια σας να ψάξετε για δουλειά ή να δουλέψετε υπερωρίες για λόγους που σχετίζονται με την ασθένεια

1. Δεν εργάζεται ή δεν ισχύει το παραπάνω
2. Αναγκάστηκε και δούλεψε από μερική σε πλήρη απασχόληση
3. Βρήκε μερική ή πλήρη απασχόληση
4. Άφησε τις σπουδές για να βρεί δουλειά

Αν Εργάζεται

Αναγκαστήκατε να πάρετε άδεια από την δουλειά σας, λόγω της ασθένειας Πόσο συνολικά χρονικό διάστημα χρειάστηκε για τον προηγούμενο χρόνο για παράδειγμα;

1. Δεν εργάζεται ή δεν χρειάστηκε να πάρει άδεια
2. Ναι, λιγότερο από μια βδομάδα συνολικά
3. Ναι, 1-6 εβδομάδες συνολικά
4. Πάνω από έξι εβδομάδες

Αν Εργάζεται

Πως βρίσκετε τη δουλειά σας τώρα; Δυσκολεύεστε μερικές φορές να συγκεντρωθείτε και να διατηρήσετε το ρυθμό δουλειάς σας; Σχετίζεται αυτό με την ασθένεια;

1. Δεν εργάζεται
2. Όχι δυσκολία, ή η δυσκολία άσχετη με την ασθένεια
3. Συναντάει κάποιες δυσκολίες, λόγω στεναχώριας ή πρακτικών προβλημάτων που σχετίζονται με την ασθένεια - ιδιαίτερα όταν επιδεινώνεται η κατάσταση της υγείας του ασθενή
4. Πολλές δυσκολίες. Φοβάται ότι ίσως να χρειαστεί να παραιτηθεί από τη δουλειά

Αν αντιμετωπίζει δυσκολίες στη δουλειά

Αναφέρατε ότι πρόσφατα αντιμετωπίζετε κάποιες δυσκολίες στη δουλειά σας. Νομίζετε ότι υπάρχει πτώση στο επίπεδο της απόδοσης; Πόσο σοβαρή είναι η μείωση στην απόδοση σας; Το παρατήρησε κανείς;

1. Δεν εργάζεται, δεν αντιμετωπίζει δυσκολίες
2. Συναντάει, αλλά δεν μειώθηκε το επίπεδο απόδοσής του
3. Μικρή πτώση στο επίπεδο απόδοσης, δεν το παρατήρησε κανείς
4. Σημαντική μείωση, απειλείται με απόλυση

Αν ψάχνει εργασία

Λόγοι αναζήτησης επιπλέον δουλειάς από τον συγγενή

1. Οχι άλλη δουλειά
2. Οικονομικοί λόγοι
3. Συναισθηματικοί, κοινωνικοί λόγοι.

Υποκειμενικός Φόρτος

Αν εργάζεται

Σε γενικές γραμμές, στενοχωριέστε, νοιώθετε ένταση και άγχος στη δουλειά εξαιτίας του ασθενή;

5. Δεν δουλεύει
6. Δεν νοιώθει ένταση, ή η ένταση που νοιώθει δεν οφείλεται στον ασθενή
7. Νοιώθει ένταση και άγχος όταν επιδεινώνεται η κατάσταση της υγείας του ασθενή
8. Νοιώθει συνεχή ένταση

Διαχείριση νοικοκυριού

Η συντήρηση ενός σπιτιού προϋποθέτει ευθύνες που ξεπερνάνε την απλή εκτέλεση του νοικοκυριού. Ποιός έχει την υπευθυνότητα για την διαχείριση του νοικοκυριού; Σημειώθηκαν κάποιες αλλαγές, λόγω της ασθένειας;

1. Οχι αλλαγές ή αλλαγές που δεν οφείλονται στην ασθένεια
2. Η υπευθυνότητα διαφοροποιείται ανάλογα με την κατάσταση του ασθενή
3. Ο συγγενής έχει την μερική ή την περισσότερη ευθύνη, λόγω της ασθένειας
4. Ο συγγενής έχει την αποκλειστική ευθύνη, λόγω της ασθένειας

Παρουσιάστηκε κάποια διαταραχή, κάποια αναστάτωση στον τρόπο λειτουργίας του νοικοκυριού και σε ποιό βαθμό;

1. Οχι, ή δεν οφείλεται στην ασθένεια
2. Ναι, κάθε φορά που η υγεία του ασθενή επιδεινώνεται
3. Μερικές δυσκολίες που οφείλονται στην ασθένεια
4. Σοβαρές δυσκολίες που οδήγησαν σε αλλαγές στον τρόπο λειτουργίας του νοικοκυριού

Υποκειμενικός Φόρτος

Σε γενικές γραμμές, στενοχωριέστε, πιέζετε από το πως λειτουργούν τα πράγματα στο σπίτι με τα ζητήματα νοικοκυριού, εξαιτίας του ασθενή;

1. Οχι, ή δεν οφείλεται στον ασθενή
2. Νοιώθει σπάνια ένταση
3. Νοιώθει συχνά ένταση, το νοικοκυριό όμως δεν έχει αποδιοργανωθεί
4. Νοιώθει συνεχή ένταση και τίποτε δεν λειτουργεί στο σπίτι

Υπάρχουν κάποιες άλλες δυσκολίες στην περιοχή της δουλειάς και /ή του νοικοκυριού, στις οποίες δεν έχουμε αναφερθεί ?

Οικονομική κατάσταση

Παρατηρήθηκε κάποια αλλαγή στα χρήματα που διαχειρίζεστε από τότε που αρρώστησε ο/η.....; Πώς είναι το επίπεδο ζωής σας, συγκριτικά με την εποχή πριν από την ασθένεια; Υπάρχει μείωση των εισοδημάτων και σε ποιο βαθμό;

1. Καμία αλλαγή ή αλλαγή που δεν οφείλεται στην ασθένεια
2. Η οικονομική κατάσταση είναι λίγο χειρότερη, μείωση των εισοδημάτων γύρω στο 25% λόγω της ασθένειας
3. Η κατάσταση είναι χειρότερη, μείωση των εισοδημάτων γύρω στο 50%
4. Η κατάσταση είναι πολύ χειρότερη, σημαντική μείωση των εισοδημάτων πάνω από 50%, λόγω της ασθένειας

Αν Μείωση

Ποιοί ήταν οι λόγοι για τη μείωση στα εισοδήματα;

1. Καμία μείωση ή δεν οφείλεται στην ασθένεια
2. Απώλεια εισοδημάτων του ασθενή
3. Απώλεια εισοδημάτων κάποιου άλλου μέλους της οικογένειας, λόγω της ασθένειας
4. Εμφάνιση, ανάγκη για επιπλέον έξοδα, λόγω της ασθένειας
5. Ο/Η..... ξοδεύει απερίσκεπτα

Από τότε που αρρώστησε ο/η χρειάστηκε να περιορίσετε τα έξοδα σας (σε φαγητό, ρούχα, διασκέδαση, κλπ) ή να δανειστείτε;

1. Οχι
2. Ναι

Ποιός έχει την ευθύνη για τα οικονομικά θέματα; Ποιός αποφασίζει που θα διατεθούν τα χρήματα, ποιός ελέγχει αν πληρώνονται οι λογαριασμοί, κλπ. Υπάρχουν κάποιες αλλαγές από τότε που αρρώστησε ο/η.....;

1. Δεν παρουσιάστηκε καμία αλλαγή ή παρουσιάστηκε αλλαγή που δεν οφείλεται στην ασθένεια. Την ευθύνη έχει ο συγγενής ή κάποιο άλλο μέλος της οικογένειας ή ο ασθενής.
2. Αλλαγή, μόνο όταν η υγεία του ασθενή επιδεινώνεται, τότε αναλαμβάνει την ευθύνη ο ασθενής με τη βοήθεια κάποιου άλλου.
3. Οτι και στη 2, αλλά ο ασθενής αποκλείεται και αναλαμβάνει άλλος
4. Δραστικές αλλαγές, από την εποχή της εμφάνισης της ασθένειας και μετά η ευθύνη έχει αφαιρεθεί οριστικά από τον ασθενή.

Υπάρχουν διαφωνίες και συγκρούσεις στην οικογένεια για τα οικονομικά ζητήματα, λόγω της ασθένειας;

1. Οχι, ή ποτέ δεν οφείλονται στην ασθένεια
2. Ναι, σχεδόν κάθε μήνα
3. Ναι, σχεδόν κάθε εβδομάδα
4. Ναι, σε καθημερινή βάση

Υποκειμενικός Φόρτος

Σε γενικές γραμμές, αισθάνεστε ένταση και στεναχωριέστε από την οικονομική σας κατάσταση εξαιτίας του ασθενή;

1. Δε στενοχωριέται ή η ένταση δεν οφείλεται στην ασθένεια
2. Στενοχωριέται περιοδικά, αλλά η ένταση δεν οφείλεται στον ασθενή
3. Στενοχωριέται περιοδικά εξαιτίας του ασθενή
4. Στενοχωριέται συχνά εξαιτίας του ασθενή

Διαπροσωπικές σχέσεις συγγενή - ασθενή

(αναφέρεται και στον γάμο)

Πώς περνάτε συνήθως τα απογεύματα και/ή τα Σαββατοκύριακα, όταν είσαστε μαζί με τον/την στο σπίτι;

1. Μοιράζονται τις περισσότερες δραστηριότητες, είναι σχεδόν συνέχεια μαζί.
2. Μοιράζονται κάποιες δραστηριότητες
3. Δεν έχουν καμία κοινή δραστηριότητα, ο καθένας κινείται ανεξάρτητα από τον άλλο.

Σε γενικές γραμμές, πως θα λέγατε πως τα πάτε με τον/την...

1. Πολύ καλά
2. Μέτρια
3. Δεν τα βρίσκουμε καθόλου

Πως είναι η σχέση σας σήμερα με την εποχή, πριν την εμφάνιση της ασθένειας

1. Πλησιάσαμε περισσότερο ο ένας τον άλλο, η σχέση μας έγινε πιο στενή
2. Δεν υπάρχει καμία αλλαγή
3. Από τότε που εμφανίστηκε η ασθένεια δεν υπάρχει καμία σχέση

Από τότε που αρρώστησε ο/η, έχετε την αίσθηση ότι οι δικές σας ανάγκες παραμελούνται και ότι όλη η προσοχή επικεντρώνεται στον ασθενή;

1. Οχι, ή δεν έχει καμία σχέση με την ασθένεια
2. Μερικές φορές το αισθάνομαι
3. Πολύ συχνά το αισθάνομαι

Αισθάνεστε απροθυμία να μοιρασθείτε με τον/την τυχόν σας προσωπικά προβλήματα και δυσκολίες, από την εποχή της εμφάνισης της ασθένειας και μετά.

1. Οχι ή ποτέ δεν συζητούσαμε έτσι και αλλιώς
2. Μερικές φορές αποφεύγει να τα συζητήσει, κυρίως όταν η υγεία του ασθενή επιδεινώνεται
3. Από τότε που αρρώστησε ο/η, ποτέ δε συζητάει τα προσωπικά του προβλήματα

Αν δε συζητάει

Λόγοι απροθυμίας του συγγενή να συζητήσει τις δυσκολίες που πιθανόν αντιμετωπίζει με τον ασθενή

1. Δεν εκδηλώνει απροθυμία ή ποτέ δεν συζητούσαν
2. Ο συγγενής θεωρεί τα δικά του προβλήματα ασήμαντα, συγκριτικά με αυτά του ασθενή
3. Ο συγγενής πιστεύει πως αν μιλήσει για τα δικά του προβλήματα στον ασθενή, θα τον φορτώσει παραπάνω με κίνδυνο να επιδεινωθεί η κατάσταση της υγείας του
4. Ο συγγενής δεν πιστεύει πως ο/η μπορεί να του προσφέρει κάποια ουσιαστική βοήθεια ή στήριξη
5. Ισχύουν παραπάνω από ένας λόγος

Ο/Η..... εκδηλώνει το ίδιο ενδιαφέρον για ότι κάνετε, όπως και πριν την ασθένεια; Παρατηρείτε κάποια μείωση του ενδιαφέροντος του, συγκριτικά με την εποχή πριν την ασθένεια;

1. Καμία αλλαγή ή δείχνει περισσότερο ενδιαφέρον τώρα
2. Υπάρχει κάποια μείωση, αλλά το ενδιαφέρον του ποικίλει ανάλογα με την κατάσταση του.
3. Σοβαρή μείωση του ενδιαφέροντος

Οι περισσότεροι άνθρωποι που ζουν μαζί, διαφωνούν μερικές φορές. Πιστεύετε ότι οι διαφωνίες σας και οι συγκρούσεις σας με τον ασθενή αυξήθηκαν απο την εμφάνιση της ασθένειας και μετά; Πόσο συχνά διαφωνείτε;

1. Δεν αυξήθηκαν, η πιθανή αύξηση δεν οφείλεται στην ασθένεια
2. Αυξήθηκαν, διαφωνούμε κάθε μήνα περίπου
3. Αυξήθηκαν, διαφωνούμε κάθε εβδομάδα, ίσως και σε καθημερινή βάση

Αναγκαστήκατε να χωρίσετε με τον /την για μερικές μέρες ή και περισσότερο, λόγω δυσκολιών στη σχέση σας;

1. Όχι
2. Ναι

Αν ζευγάρι

Η ασθένεια του/της..... επηρέασε καθόλου τις σεξουαλικές σχέσεις;

1. Καμία επίδραση ή δεν οφείλεται στην ασθένεια
2. Δυσκολίες στη σχέση όταν η υγεία του ασθενή επιδεινώνεται
3. Σοβαρές δυσκολίες, δεν υπάρχει πλέον σεξουαλική σχέση
4. Δεν ισχύει

Έχετε ποτέ σκεφθεί να τερματίσετε την σχέση σας με τον ασθενή ή το έχετε κάνει κιόλας - λόγω έντασης που έχει δημιουργηθεί ανάμεσά σας εξαιτίας της ασθένειας;

1. Δεν υπάρχει ένταση ή δεν οφείλεται στην ασθένεια
2. Υπάρχει ένταση αλλά καμία σκέψη για τερματισμό της σχέσης ή υπήρχε παλιότερα αυτή η σκέψη αλλά όχι τώρα
3. Υπάρχει ένταση λόγω της ασθένειας και σκέφτεται σοβαρά να διακόψει τη σχέση ή το έχει κάνει στο παρελθόν για κάποιο χρονικό διάστημα.

Υποκειμενικός Φόρτος

Σε γενικές γραμμές, αισθάνεστε ένταση και στεναχώρια από τις διαπροσωπικές σας σχέσεις με τον ασθενή, για το πώς θα διατηρηθεί η σχέση;

1. Οχι
2. Μερικές φορές νοιώθει ένταση που την αντιμετωπίζει
3. Πολύ συχνή ένταση
4. Πολύ συχνή ένταση, σκέφτομαι να φύγω από το σπίτι

Γονεϊκοί Ρόλοι

Μόνο αν ασθενής-συγγενής είναι ζευγάρι και έχουν παιδιά

Πώς είναι η υγεία των παιδιών σας πρόσφατα; Αρρώστησαν καθόλου ή είχαν προβλήματα με την όρεξή τους ή τον ύπνο τους; Χρειαστήκατε τη βοήθεια του γιατρού γι' αυτά τα προβλήματα; Σε ποιό βαθμό αυτά συσχετίζονται με την ασθένεια του /της.....;

1. Οχι προβλήματα υγείας ή δεν οφείλονται στην ασθένεια
2. Υπάρχουν κάποια μικροπροβλήματα, σχετίζονται με την ασθένεια
3. Σοβαρά προβλήματα που οφείλονται στην ασθένεια
4. Δεν ισχύει

Πώς είναι η συμπεριφορά των παιδιών σας πρόσφατα; Παρουσίασαν κάποια προβλήματα, εκδήλωσαν εκνευρισμό, στεναχώρια, επιθετικότητα, δυσκολία να συγκεντρωθούν;

1. Οχι ή δεν οφείλονται στην ασθένεια
2. Υπάρχουν κάποια μικροπροβλήματα, σχετίζονται με την ασθένεια
3. Σοβαρά προβλήματα που έχουν σχέση με την ασθένεια
4. Δεν ισχύει

Αναγκάστηκαν τα παιδιά να χάσουν κάποιες παρακολουθήσεις στο σχολείο, λόγω της ασθένειας; (για πρακτικούς λόγους)

1. Οχι ή δεν οφείλονται στην ασθένεια
2. Ναι, έχασε συνολικά 1-4 εβδομάδες
3. Ναι, πολλές απώλειες, πάνω από τέσσερις εβδομάδες
4. Δεν ισχύει

Πως τα πάνε τα παιδιά με το σχολείο;(απόδοση) Συναντάνε περισσότερες δυσκολίες από την εποχή της εμφάνισης της ασθένειας και μετά;

1. Οχι ή δεν οφείλονται στην ασθένεια
2. Μερικές δυσκολίες
3. Σοβαρές δυσκολίες
4. Δεν ισχύει

Τα παιδιά έχουν επαφή με τους φίλους τώρα; Τους επισκέπτονται το ίδιο συχνά; Γίνεται αντίστοιχα το ίδιο με τις επισκέψεις των φίλων στο σπίτι σας; Παρουσιάστηκε καμία αλλαγή στη συχνότητα των επαφών τους από την εμφάνιση της ασθένειας και μετά;

1. Καμία αλλαγή ή δεν οφείλεται στην ασθένεια
2. Έχουν επαφή, αλλά οι φίλοι αποφεύγουν να έρχονται στο σπίτι, λόγω του ασθενή
3. Δεν έχουν πια καμία επαφή με τους φίλους τους
4. Δεν ισχύει

Τα παιδιά έχουν παραπονεθεί ποτέ ή έχουν ανησυχήσει ότι κάτι τους είπαν, ή τους κοροϊδεύουν για την ασθένεια του/της.....;

1. Οχι
2. Συμβαίνει περιοδικά, αλλά δεν επηρεάζει πολύ τα παιδιά;
3. Συμβαίνει συχνά, και τα παιδιά αναστατώνονται
4. Δεν ισχύει

Τα παιδιά χρειάστηκε να ξοδέψουν κάποιο χρονικό διάστημα μακριά από το σπίτι, λόγω της ασθένειας για παράδειγμα να φάνε με συγγενείς, να κοιμηθούν αλλού, κλπ;

1. Οχι , ή δεν οφείλεται στην ασθένεια
2. Μερικές φορές
3. Έχει συμβεί πολύ συχνά
4. Δεν ισχύει

Πώς τα πάνε τα παιδιά με τον/την.....; Έχουν αλλάξει καθόλου οι σχέσεις τους; (τον αποφεύγουν ή τον φοβούνται)

1. Οχι, ή δεν οφείλεται στην ασθένεια
2. Αποφεύγουν τον ασθενή, όταν είναι η υγεία του επιδεινώνεται
3. Τον αποφεύγουν συνέχεια
4. Δεν ισχύει

Η ασθένεια του/της έχει επηρεάσει το ρόλο του/της ως γονέα και με ποιόν τρόπο;

1. Δεν τον έχει επηρεάσει ή δεν οφείλεται στην ασθένεια
2. Υπάρχουν δυσκολίες, αλλά καταφέρνει να τα βγάλει πέρα
3. Έχει επηρεάσει πολύ και δεν τα καταφέρνει συχνά να ανταποκριθεί στις απαιτήσεις του ρόλου του
4. Δεν ισχύει

Διαφωνείτε με τον/την ασθενή σχετικά με θέματα αγωγής, ανατροφής και αντιμετώπισης των παιδιών;

1. Οχι, ή δεν οφείλεται στην ασθένεια
2. Ναι, μερικές φορές
3. Ναι, πολλές διαφωνίες
4. Δεν ισχύει

Όταν αντιμετωπίζετε κάποιο πρόβλημα με το/τα παιδιά, το συζητάτε με κάποιον ή ζητάτε συμβουλές από τους άλλους;

1. Δεν έχουν παιδιά
2. Δεν αντιμετωπίζει προβλήματα
3. Δεν το συζητάει με κανένα
4. Το συζητάει συνήθως με τον/την ασθενή
5. Το συζητάει συνήθως με άλλους

Ποιός αποφασίζει κυρίως για θέματα που αφορούν τα παιδιά;

1. Δεν έχουν παιδιά
2. Ο συγγενής που δίνει και τη συνέντευξη
3. Ο ασθενείς - γονιός
4. Οι αποφάσεις παίρνονται από κοινού

Υποκειμενικός Φόρτος

Σε γενικές γραμμές, αισθάνεστε ένταση και στεναχώρια από τις υποχρεώσεις που σας δημιουργεί ο ρόλος σας ως γονιού;

1. Δεν έχουμε παιδιά
2. Δεν αισθάνεται ένταση ή η ένταση δεν οφείλεται στη ασθένεια
3. Αισθάνεται συχνά ένταση
4. Αισθάνεται πολύ συχνά ένταση

Κοινωνικές δραστηριότητες και ελεύθερος χρόνος των συγγενών

Συμμετέχετε με τον ασθενή σε κοινωνικές δραστηριότητες, κατά τον ελεύθερο χρόνο σας; Αν ναι, πόσο συχνά;

1. Βγαίνουμε μαζί σχεδόν πάντα (μια φορά τη βδομάδα ή και πιο συχνά)
2. Μερικές φορές (μια μέχρι τρεις φορές το μήνα)
3. Ποτέ

Εσείς βγαίνετε έξω μόνος/η σας; Πόσο συχνά;

1. Συχνά, τουλάχιστον μια φορά τη βδομάδα
2. Μερικές φορές, 2-3 φορές το μήνα
3. Ποτέ

Αναγκαστήκατε να μειώσετε τις κοινωνικές δραστηριότητες και εξόδους, από τότε που αρρώστησε ο/η.....;

1. Όχι, ή δεν οφείλεται στην ασθένεια
2. Εξαρτάται από την κατάσταση του ασθενή
3. Ναι, αισθητή μείωση, ή δε βγαίνει καθόλου έξω μόνος/η του/της

Βρίσκετε πως η φροντίδα του ασθενή σας τρώει τόσο πολύ χρόνο, που δε σας αφήνει περιθώρια για κοινωνικές δραστηριότητες;

1. Όχι, υπάρχει χρόνος
2. Ναι, μερικές φορές συμβαίνει αυτό
3. Ναι, δε μένει καθόλου χρόνος για κοινωνικές δραστηριότητες

Μειώθηκαν - λόγω της ασθένειας - οι επισκέψεις των φίλων σας;

1. Καμία αλλαγή, ή δεν οφείλεται στην ασθένεια
2. Λιγότερες επισκέψεις από φίλους
3. Πολύ λιγότερες επισκέψεις ή και καθόλου

Έχει μειωθεί η συχνότητα των επαφών σας με τους στενούς σας φίλους, λόγω της ασθένειας;

1. Περισσότερη επαφή τώρα
2. Καμία αλλαγή ή δεν οφείλεται στην ασθένεια
3. Μικρότερη επαφή από την εμφάνιση της ασθένειας και μετά

Σε περιόδους δυσκολιών ή κρίσης, υπάρχουν φίλοι, γνωστοί που θα μπορούσαν να σας βοηθήσουν ή να σας στηρίξουν;

1. Ναι, πολλά άτομα
2. Ναι, ένα - δύο άτομα
3. Όχι, δεν υπάρχουν άτομα διαθέσιμα για βοήθεια

Αισθάνεστε ποτέ απομονωμένος/η, σαν να είστε το μόνο άτομο που βρίσκεται σε αυτή την κατάσταση, ή έχετε επαφή με άτομα, ομάδες που έχουν αντίστοιχα προβλήματα;

1. Ανεξάρτητα από τις επαφές, δεν αισθάνομαι απομονωμένος/η
2. Ξέρω ένα άτομο που αντιμετωπίζει αντίστοιχα προβλήματα, δεν αισθάνομαι ιδιαίτερα απομονωμένος/η
3. Δεν ξέρω κανένα, αισθάνομαι ξεκομμένος/η

Το βρίσκετε δύσκολο να μιλήσετε στους φίλους, συγγενείς σας για την ασθένεια του/της...; Αισθάνεστε ποτέ ντροπή ή αμηχανία για τον ασθενή;

1. Ποτέ
2. Μερικές φορές ναι, το λέω μόνο σε πολύ στενούς φίλους και συγγενείς
3. Αισθάνομαι πολύ άσχημα και δε μιλάω σε κανένα γι' αυτό

Προσέξατε πως οι άλλοι σας κοιτάζουν διαφορετικά, από τότε που άρχισε η ασθένεια;

1. Όχι, δεν πρόσεξα τίποτε παρόμοιο
2. Ίσως να συμβαίνει μερικές φορές, δεν είμαι σίγουρος/η
3. Σίγουρα μας αντιμετωπίζουν διαφορετικά τώρα

Εχουν παρουσιαστεί προβλήματα ή ένταση με τους γείτονες, λόγω της ασθένειας ή της συμπεριφοράς του ασθενή;

1. Οχι ή δεν οφείλεται στην ασθένεια
2. Κάποια προβλήματα
3. Πολλά προβλήματα

Αριθμός στενών φίλων με τους οποίους ήρθατε σε επαφή την τελευταία βδομάδα

1. Καμία επαφή
2. 1-3 Φίλους
3. Πάνω από 3 φίλους

Υποκειμενικός Φόρτος

Σε γενικές γραμμές, αισθάνεστε ένταση και στεναχώρια γιατί δεν υπάρχει κοινωνική ζωή εξαιτίας του ασθενή;

1. Οχι, δεν αισθάνεται ένταση ή έχει κοινωνική ζωή
2. Μερικές φορές αισθάνεται ένταση
3. Αισθάνεται ένταση συχνά
4. Αισθάνεται ένταση όλη την ώρα

Ψυχολογική προσαρμογή των συγγενών στην ασθένεια

Είναι δύσκολο να συνηθίσετε στην ιδέα ότι κάποιος που ζείτε μαζί του, μπορεί να αρρωστήσει έτσι όπως έγινε και με τον/την Ατομα που βρίσκονται σε παρόμοια με τη δικιά σας κατάσταση, δοκιμάζουν διάφορα συναισθήματα και σκέφτονται σταδιακά μια σειρά από πράγματα όπως:

Αναστατώνεστε κλαίτε όταν σκέφτεστε το τι σημαίνει αυτό για σας και την οικογένεια σας; Αναρωτιέστε “Γιατί να τύχει αυτό σε μένα, γιατί να συμβεί στην οικογένεια μου;”

[παθητικότητα]

1. Δε σκέφτηκα, δεν αισθάνθηκα ποτέ έτσι
2. Παλιά σκεφτόμουν με αυτό τον τρόπο, αλλά όχι τώρα
3. Μερικές φορές σκέφτομαι, αισθάνομαι έτσι
4. Συχνά σκέφτομαι, αισθάνομαι με αυτό τον τρόπο
5. Πάντα σκέφτομαι, αισθάνομαι με αυτό τον τρόπο
6. Δεν ισχύει

Αισθάνεστε μερικές φορές ότι δε μπορείτε να δεχθείτε πια τον/την, έτσι όπως είναι; [διάμευση]
προσδοκιών - αμφιθυμία]

1. Δε σκέφτηκα, δεν αισθάνθηκα ποτέ έτσι
2. Παλιά σκεφτόμουν με αυτό τον τρόπο, αλλά όχι τώρα
3. Μερικές φορές σκέφτομαι, αισθάνομαι έτσι
4. Συχνά σκέφτομαι, αισθάνομαι με αυτό τον τρόπο
5. Πάντα σκέφτομαι, αισθάνομαι με αυτό τον τρόπο
6. Δεν ισχύει

Αισθάνεστε ποτέ ότι εσείς ή κάποιος άλλος ευθύνεται για ότι συνέβη στον/στην....; [ενοχοποίηση]

1. Δε σκέφτηκα, δεν αισθάνθηκα ποτέ έτσι
2. Παλιά σκεφτόμουν με αυτό τον τρόπο, αλλά όχι τώρα
3. Μερικές φορές σκέφτομαι, αισθάνομαι έτσι
4. Συχνά σκέφτομαι, αισθάνομαι με αυτό τον τρόπο
5. Πάντα σκέφτομαι, αισθάνομαι με αυτό τον τρόπο
6. Δεν ισχύει

Αισθάνεστε ότι μπορείτε να δεχθείτε τον/την όπως είναι με την ελπίδα ότι μιά μέρα θα γίνει καλά; Ξέρετε ότι αυτό ίσως είναι δύσκολο αλλά σας συντηρεί η ελπίδα;

1. Δε σκέφτηκα, δεν αισθάνθηκα ποτέ έτσι
2. Παλιά σκεφτόμουν με αυτό τον τρόπο, αλλά όχι τώρα
3. Μερικές φορές σκέφτομαι, αισθάνομαι έτσι
4. Συχνά σκέφτομαι, αισθάνομαι με αυτό τον τρόπο
5. Πάντα σκέφτομαι, αισθάνομαι με αυτό τον τρόπο
6. Δεν ισχύει

Έχετε αποδεχθεί το γεγονός πως ο/η είναι άρρωστος/η; Έχετε παραιτηθεί από οποιαδήποτε ελπίδα και συμφιλιωθήκατε με την ιδέα ότι είναι μια κατάσταση που πρέπει να την αποδεχθείτε και να την αντιμετωπίσετε όσο τον δυνατό καλύτερα;

1. Δε σκέφτηκα, δεν αισθάνθηκα ποτέ έτσι
2. Παλιά σκεφτόμουν με αυτό τον τρόπο, αλλά όχι τώρα
3. Μερικές φορές σκέφτομαι, αισθάνομαι έτσι
4. Συχνά σκέφτομαι, αισθάνομαι με αυτό τον τρόπο
5. Πάντα σκέφτομαι, αισθάνομαι με αυτό τον τρόπο
6. Δεν ισχύει

Αισθάνεστε ποτέ ότι ο/η είναι άρρωστος/η, ότι τα πράγματα έχουν αλλάξει, αλλά ότι ταυτόχρονα νοιάζεστε πολύ γι' αυτόν/η - παρόλες τις δυσκολίες - και ότι θέλετε να συνεχίσετε να ζείτε μαζί του/της;

[επαναπροσδιορισμός στόχων]

1. Δε σκέφτηκα, δεν αισθάνθηκα ποτέ έτσι
2. Παλιά σκεφτόμουν με αυτό τον τρόπο, αλλά όχι τώρα
3. Μερικές φορές σκέφτομαι, αισθάνομαι έτσι
4. Συχνά σκέφτομαι, αισθάνομαι με αυτόν τον τρόπο
5. Πάντα σκέφτομαι, αισθάνομαι με αυτόν τον τρόπο
6. Δεν ισχύει

Πληροφορίες σχετικά με την ασθένεια

Ικανοποίηση από τις υπάρχουσες υπηρεσίες

Από τι πάσχει ο/η ασθενής ; / Τι πιστεύετε ότι δεν πάει καλά με τον ασθενή ;

1. Υποφέρει από ψυχική διαταραχή
2. Έχει πρόβλημα με τα νεύρα του
3. Υπάρχει κάποιο οργανικό πρόβλημα
4. Έτσι είναι ο χαρακτήρας του
5. Υποφέρει από(ιατρική διάγνωση - ποια ;)
6. Άλλο
7. Δεν ξέρω

Ποιά είναι η αιτία των προβλημάτων του;

1. Κληρονομικοί παράγοντες
2. Βιολογικοί παράγοντες
3. Του/της έτυχαν πολλά , δεν μπόρεσε να τα βγάλει πέρα
4. Θέλει να τραβάει την προσοχή
5. Άλλο
6. Δεν ξέρω

Πόσο έλεγχο πιστεύετε ότι έχει ο ασθενής στην πορεία της ασθένειας;

1. Την επηρεάζει σημαντικά
2. Την επηρεάζει μέχρι ένα βαθμό
3. Δεν την επηρεάζει καθόλου

Πιστεύετε ότι εσείς ασκείτε κάποια επίδραση στην πορεία της ασθένειας του/της.....;

1. Την επηρεάζω σημαντικά
2. Την επηρεάζω μέχρι ένα βαθμό
3. Δεν την επηρεάζω καθόλου

Ανησυχείτε ποτέ ότι η ασθένεια του/της μπορεί να κληρονομηθεί στα παιδιά σας, για παράδειγμα;

1. Ποτέ
2. Μερικές φορές
3. Συχνά
4. Δεν ισχύει

Σας περνάει ποτέ από το μυαλό - όταν αισθάνεστε λίγο άσχημα, είτε εσείς ή τα παιδιά σας, ότι μπορεί να σας παρουσιαστεί ή ίδια ασθένεια με τον/την.....;

1. Ποτέ
2. Μερικές φορές
3. Σχεδόν πάντα ή πάντα

Κάθε φορά που ο ασθενής αισθάνεται άσχημα, αυτό απαραίτητα σημαίνει ότι αρρώστησε ξανά ή υπάρχουν φορές που απλώς ο/η... δεν αισθάνεται καλά, όπως συμβαίνει και στους περισσότερους ανθρώπους;

1. Ο ασθενής έχει αλλαγές στη διάθεσή του, που δε σχετίζονται απαραίτητα με τη ασθένεια
2. Η κακή διάθεσή του/της.... σημαίνει πάντα ότι θα αρρωστήσει
3. Δεν ξέρω

Σας έχουν δοθεί πρακτικές οδηγίες/συμβουλές για το πως θα μπορούσατε να χειριστείτε κάποιες δυσκολίες που προκύπτουν από την ασθένεια;

1. Ναι, επαρκείς
2. Κάποιες
3. Οχι, ελάχιστες πληροφορίες

Αισθάνεστε ότι μπορείτε νάρθετε σε επαφή με κάποιον υπεύθυνο στο νοσοκομείο αν συμβεί κάτι ή χρειάζεστε συμβουλές για κάτι; Το έχετε κάνει ποτέ;

1. Νοιώθω ότι έχω την απαραίτητη βοήθεια, όποτε τη χρειάζομαι και έχει ήδη συμβεί
2. Νοιώθω ότι μπορώ να το κάνω, αλλά δεν τόχω κάνει μέχρι τώρα
3. Δεν το 'χω κάνει ποτέ και ούτε πιστεύω ότι θα μπορούσα

Νοιώθετε ότι υπάρχει διαθέσιμη βοήθεια, σε περιόδους επιδείνωσης της υγείας του ασθενή;

1. Είμαι σίγουρος ότι υπάρχει διαθέσιμη βοήθεια, όταν τη χρειαστώ
2. Είμαι αρκετά σίγουρος ότι υπάρχει βοήθεια
3. Δεν πιστεύω ότι μπορώ να βασιστώ σε κανένα σε περιόδους κρίσης

Ποιά είναι η γνώμη σας για τις υπηρεσίες με τις οποίες έχετε έρθει σε επαφή μέχρι τώρα; Είστε ή όχι ικανοποιημένος/η.

1. Πολύ ικανοποιημένος/η
2. Αρκετά ικανοποιημένος, αλλά υπάρχουν περιθώρια για βελτίωση
3. Καθόλου ικανοποιημένος/η

Τι θα βρίσκατε βοηθητικό στην παρούσα κατάσταση; Τι θάπρεπε να σας προσφέρουν επιπλέον οι "ειδικοί";

2. Ημιδομημένη Συνέντευξη γονέων-φροντιστών παιδιών-ενηλίκων με σύνδρομο Down για τον Αντικειμενικό και Υποκειμενικό Φόρτο (Fadden 1987. Μετάφραση - Προσαρμογή Ι.Μπίμπου, Τροποποιημένο.)

2.1 Δημογραφικά στοιχεία

Πόλη Διαμονής _____

Συγγενής Μητέρα [] Πατέρας: []

Έτος γέννησης απαντώντα [_____]

Αριθμός παιδιών :

[_____]

Οικογενειακή κατάσταση

Άγαμος / η
Έγγαμος / η
Διαζευγμένος/η - Σε διάσταση
Χήρος / α

Εκπαίδευση

Αναλφάβητος
Λίγες τάξεις Δημοτικού
Δημοτικό
Γυμνάσιο – Λύκειο
Ανώτερη - Ανώτατη σχολή
Μεταπτυχιακές σπουδές

**Επαγγελματική
ιδιότητα**

Ιδιωτικός υπάλληλος

Δημόσιος υπάλληλος

Εργοδότης – Ελεύθερος επαγγελματίας

Εργάτης – Τεχνίτης

Αγρότης

Οικιακά

Συνταξιούχος

**Επαγγελματική
κατάσταση**

Εργάζομαι με πλήρη απασχόληση

Εργάζομαι με Μερική απασχόληση

Δεν ψάχνω για δουλειά

Ψάχνω για δουλειά

Άλλο _____

**Ημιδομημένη Συνέντευξη γονέων-φροντιστών παιδιών-ενηλίκων με σύνδρομο
Down**

για τον Αντικειμενικό και Υποκειμενικό Φόρτο

(Fadden 1987. Μετάφραση - Προσαρμογή Ι.Μπίμπου, Τροποποιημένο.)

Παρακαλούμε κυκλώστε τον αριθμό που ταιριάζει στην απάντησή σας:

A.1.Εργάζεστε αυτή την περίοδο ;

1. *Ναι*
2. *Όχι*

Αν Εργάζεστε

A.2. Αναγκαστήκατε να κάνετε κάποιες αλλαγές στην δουλειά σας πρόσφατα ως αποτέλεσμα της φροντίδας του παιδιού σας;

(αν η απάντηση είναι ότι οι αλλαγές οφείλονται σε άλλους λόγους, προκλήθηκαν ίσως έμμεσα από την ιδιαίτερη ανάγκη φροντίδας του/της....;)

1. Δε σημειώθηκαν αλλαγές
2. Δουλεύω με βάρδιες για να μπορώ να ανταποκριθώ στις απαιτήσεις του/της...
3. ΠΑΡΑΙΤΗΘΗΚΑ από πλήρη/μερική απασχόληση, για να φροντίζω τον/την..
4. ΑΠΟΛΥΘΗΚΑ, δεν μπορούσα να διατηρήσω το συνηθισμένο εργασιακό επίπεδο, λόγω των απαιτήσεων της φροντίδας ή λόγω στενοχώριας

A.3. Αναγκαστήκατε να εργαστείτε ή να δουλέψετε υπερωρίες για λόγους που σχετίζονται με τη φροντίδα του παιδιού;

1. Δεν αναγκάστηκα.
2. Αναγκάστηκα και δουλέψω από μερική σε πλήρη απασχόληση
3. Βρήκα μερική απασχόληση
4. Άφησα τις σπουδές μου για να βρω δουλειά

Αν Εργάζεστε

A.4. Αναγκαστήκατε να πάρετε άδεια από την δουλειά σας, λόγω του παιδιού; Πόσο συνολικά χρονικό διάστημα χρειάστηκε για τον προηγούμενο χρόνο για παράδειγμα;

1. Δε χρειάστηκε να πάρω άδεια
2. Ναι, λιγότερο από μια βδομάδα συνολικά
3. Ναι, 1-6 εβδομάδες συνολικά
4. Πάνω από έξι εβδομάδες

Αν Εργάζεστε

A.5. Δυσκολεύεστε μερικές φορές να συγκεντρωθείτε και να διατηρήσετε το ρυθμό δουλειάς σας εξαιτίας της φροντίδας του παιδιού;

1. Δεν δυσκολεύομαι
2. Η δυσκολία είναι άσχετη με το πρόβλημα
3. Συναντάω κάποιες δυσκολίες, λόγω στεναχώριας ή πρακτικών προβλημάτων που σχετίζονται με τη φροντίδα του παιδιού
4. Πολλές δυσκολίες. Φοβάμαι ότι ίσως να χρειαστεί να παραιτηθώ από τη δουλειά

Αν αντιμετωπίζετε δυσκολίες στη δουλειά

A.6. Νομίζετε ότι υπάρχει πτώση στο επίπεδο της απόδοσης στην εργασία σας;

1. Μεγάλη
2. Αρκετή
3. Μικρή
4. Καμία

Αν ψάχνετε εργασία

A.7. Λόγοι αναζήτησης επιπλέον δουλειάς.

(Μπορείτε να επιλέξετε μία ή περισσότερες απαντήσεις)

1. Οικονομικοί λόγοι
2. Συναισθηματικοί λόγοι
3. Κοινωνικοί λόγοι

Αν εργάζεστε

A.8. Σε τι βαθμό αισθάνεστε τα παρακάτω;

	<i>πάρα πολύ</i>	<i>πολύ</i>	<i>αρκετά</i>	<i>λίγο</i>	<i>καθόλου</i>
<i>Άγχος</i>					
<i>Ένταση</i>					
<i>Στενοχώρια</i>					

B.1. Ποιος από τους δύο γονείς έχει την ευθύνη για την διαχείριση του νοικοκυριού;

1. Και οι δύο
2. Εγώ
3. Ο/Η σύζυγος

B.2. Παρουσιάστηκε κάποια διαταραχή, κάποια αναστάτωση στον τρόπο λειτουργίας του νοικοκυριού λόγω της φροντίδας του παιδιού και σε ποιο βαθμό;

1. Δεν παρουσιάστηκε
2. Μερικές δυσκολίες
3. Σοβαρές δυσκολίες που οδήγησαν σε αλλαγές στον τρόπο λειτουργίας του νοικοκυριού

B.3. Σε γενικές γραμμές πιέζεστε από το πώς λειτουργούν τα πράγματα στο σπίτι με τα ζητήματα νοικοκυριού, εξαιτίας της φροντίδας του παιδιού σας;

1. Όχι, δεν πιέζομαι
2. Νοιώθει σπάνια ένταση
3. Νοιώθει συχνά ένταση, το νοικοκυριό όμως δεν έχει αποδιοργανωθεί
4. Νοιώθει συνεχή ένταση και τίποτε δεν λειτουργεί στο σπίτι

Γ.1. Παρατηρήθηκε κάποια αλλαγή στα χρήματα που διαχειρίζεστε από τότε που γεννήθηκε ο/η.....; Πώς είναι το επίπεδο ζωής σας, συγκριτικά με την εποχή πριν; Υπάρχει μείωση των εισοδημάτων και σε ποίο βαθμό;

1. Καμία αλλαγή
2. Η αλλαγή δεν οφείλεται στη φροντίδα του παιδιού
3. Η οικονομική κατάσταση είναι λίγο χειρότερη, μείωση των εισοδημάτων γύρω στο 25% λόγω της φροντίδας του παιδιού
4. Η κατάσταση είναι χειρότερη, μείωση των εισοδημάτων γύρω στο 50%
5. Η κατάσταση είναι πολύ χειρότερη, σημαντική μείωση των εισοδημάτων πάνω από 50%, λόγω της φροντίδας του παιδιού.

Αν Μείωση

Γ.2. Ποιοι ήταν οι λόγοι για τη μείωση στα εισοδήματα;

1. Η μείωση δεν οφείλεται στη φροντίδα του παιδιού
2. Απώλεια εισοδημάτων λόγω της φροντίδας του παιδιού
3. Απώλεια εισοδημάτων κάποιου άλλου μέλους της οικογένειας, λόγω της φροντίδας του παιδιού
4. Εμφάνιση, ανάγκη για επιπλέον έξοδα, λόγω της φροντίδας του παιδιού

Γ.3. Από τότε που γεννήθηκε ο/η χρειάστηκε να περιορίσετε τα έξοδα σας (σε φαγητό, ρούχα, διασκέδαση, κλπ) ή να δανειστείτε;

1. Όχι
2. Ναι

Γ.4. Ποιος έχει την ευθύνη για τα οικονομικά θέματα; Ποιος αποφασίζει που θα διατεθούν τα χρήματα, ποιος ελέγχει αν πληρώνονται οι λογαριασμοί, κλπ.

1. Την ευθύνη έχει
2. Την ευθύνη έχω εγώ
3. Κάποιο άλλο μέλος της οικογένειας ...
4. Καμία αλλαγή ή η αλλαγή δεν οφείλεται στην ασθένεια

Γ.5.Υπάρχουν διαφωνίες και συγκρούσεις στην οικογένεια για τα οικονομικά ζητήματα, λόγω της φροντίδας του/της...;

1. Δεν υπάρχουν
2. Ποτέ δεν οφείλονται στον/στην.....
3. Ναι, σχεδόν κάθε μήνα
4. Ναι, σχεδόν κάθε εβδομάδα
5. Ναι, σε καθημερινή βάση

Γ.6.Σε γενικές γραμμές, στενοχωριέστε από την οικονομική σας κατάσταση εξαιτίας της φροντίδας του/της...;

1. Δε στενοχωριέμαι
2. Η ένταση δεν οφείλεται στη φροντίδα του/της....
3. Στενοχωριέμαι περιοδικά, αλλά η στενοχώρια δεν οφείλεται στον/στην....
4. Στενοχωριέμαι περιοδικά εξαιτίας του/της....
5. Στενοχωριέμαι συχνά εξαιτίας του/της...

Δ.1. Πώς περνάτε συνήθως τα απογεύματα και/ή τα Σαββατοκύριακα, όταν είσαστε στο σπίτι;

1. Μοιραζόμαστε τις περισσότερες δραστηριότητες, είμαστε σχεδόν συνέχεια μαζί.
2. Μοιραζόμαστε κάποιες δραστηριότητες
3. Δεν έχουμε καμία κοινή δραστηριότητα, ο καθένας κινείται ανεξάρτητα από τον άλλο.

Δ.2. Σε γενικές γραμμές, πώς θα λέγατε πως τα πάτε με τον/την σύζυγο...

1. Πολύ καλά
2. Μέτρια
3. Δεν τα βρίσκουμε καθόλου

Δ.3. Πώς είναι η σχέση σας σήμερα σε σύγκριση με παλιότερα;

1. Πλησιάσαμε περισσότερο ο ένας τον άλλο, η σχέση μας έγινε πιο στενή
2. Δεν υπάρχει καμία αλλαγή
3. Από τότε που εμφανίστηκε η ασθένεια δεν υπάρχει καμία σχέση

Δ.4. Από τότε που γεννήθηκε ο/η, έχετε την αίσθηση ότι οι δικές σας ανάγκες παραμελούνται και ότι όλη η προσοχή επικεντρώνεται σ' αυτόν/αυτήν;

1. Όχι, δεν παραμελούνται
2. Δεν έχει καμία σχέση με τη φροντίδα του/της...
3. Μερικές φορές το αισθάνομαι
4. Πολύ συχνά το αισθάνομαι

Δ.5. Αισθάνεστε απροθυμία να μοιρασθείτε με τον/την σύζυγο τυχόν προσωπικά σας προβλήματα και δυσκολίες.

1. Όχι
2. Ποτέ δεν συζητούσαμε έτσι και αλλιώς
3. Μερικές φορές αποφεύγει να τα συζητήσει.

Αν δε συζητάτε

Δ.6. Λόγοι απροθυμίας του συζύγου να συζητήσει τις δυσκολίες που πιθανόν αντιμετωπίζει με το παιδί.

1. Δεν εκδηλώνει απροθυμία
2. Ποτέ δεν συζητούσαμε
3. Ο σύζυγος θεωρεί τα δικά του προβλήματα ασήμαντα, συγκριτικά με αυτά του παιδιού
4. Ο συγγενής πιστεύει πως αν μιλήσει για τα δικά του προβλήματα στον/στην..., θα τον/την φορτώσει παραπάνω με κίνδυνο να επιδεινωθεί η κατάσταση του
5. Ο συγγενής δεν πιστεύει πως ο/η μπορεί να του προσφέρει κάποια ουσιαστική βοήθεια ή στήριξη
6. Άλλος λόγος...

Δ.7α. Ο/Η σύζυγος εκδηλώνει ενδιαφέρον για ό,τι κάνετε;

1. Ναι.
2. Υπάρχει κάποια μείωση ενδιαφέροντος
3. Υπάρχει σοβαρή μείωση ενδιαφέροντος

Δ.7β. Οι περισσότεροι άνθρωποι που ζουν μαζί, διαφωνούν μερικές φορές. Πόσο συχνά διαφωνείτε με το/τη σύζυγο;

1. Διαφωνούμε κάθε μήνα περίπου
2. Διαφωνούμε κάθε εβδομάδα
3. Σε καθημερινή βάση
4. Άλλο...

Δ.8. Αναγκαστήκατε να μην επικοινωνείτε με το /τη σύζυγο λόγω δυσκολιών στη σχέση σας;

1. Όχι
2. Ναι

Δ.9. Πόσο ο ρόλος σας σαν γονιός σας δημιουργεί

	<i>πάρα πολύ</i>	<i>πολύ</i>	<i>αρκετά</i>	<i>Λίγο</i>	<i>Καθόλου</i>
<i>άγχος</i>					
<i>Ένταση</i>					
<i>Στενοχώρια</i>					

E.1. Συμμετέχετε με το παιδί σε κοινωνικές δραστηριότητες, κατά τον ελεύθερο χρόνο σας; Αν ναι, πόσο συχνά;

- 1. Βγαίνουμε μαζί σχεδόν πάντα (μια φορά τη βδομάδα ή και πιο συχνά)*
- 2. Μερικές φορές (μια μέχρι τρεις φορές το μήνα)*
- 3. Ποτέ*

E.2. Εσείς βγαίνετε έξω μόνος/η σας; Πόσο συχνά;

- 1. Συχνά, τουλάχιστον μια φορά τη βδομάδα*
- 2. Μερικές φορές, 2-3 φορές το μήνα*
- 3. Ποτέ*
- 4. Άλλο...*

E.3. Αναγκαστήκατε να μειώσετε τις κοινωνικές δραστηριότητες και εξόδους, από τότε που γεννήθηκε ο/η.....;

- 1. Όχι, δεν αναγκάστηκα να τις μειώσω*
- 2. Δεν οφείλεται στο παιδί*
- 3. Εξαρτάται από την κατάσταση του παιδιού*
- 4. Ναι, αισθητή μείωση.*
- 5. Δε βγαίνω καθόλου έξω μόνος/η μου.*
- 6. Άλλο...*

E.4. Βρίσκετε πως η φροντίδα του παιδιού σας τρώει τόσο πολύ χρόνο, που δε σας αφήνει περιθώρια για κοινωνικές δραστηριότητες;

- 1. Όχι, υπάρχει χρόνος*
- 2. Ναι, μερικές φορές συμβαίνει αυτό*
- 3. Ναι, δε μένει καθόλου χρόνος για κοινωνικές δραστηριότητες*

E.5. Μειώθηκαν - λόγω του παιδιού - οι επισκέψεις των φίλων σας;

- 1. Καμία αλλαγή*
- 2. Δεν οφείλεται στο παιδί*
- 3. Λιγότερες επισκέψεις από φίλους*
- 4. Πολύ λιγότερες επισκέψεις*
- 5. Καθόλου επισκέψεις*

E.6 Έχει μειωθεί η συχνότητα των επαφών σας με τους στενούς σας φίλους, λόγω του/της...;

1. Περισσότερη επαφή τώρα
2. Καμία αλλαγή ή δεν οφείλεται στον/στην....
3. Μικρότερη επαφή από τη γέννηση του/της... και μετά

E.7. Σε περιόδους δυσκολιών υπάρχουν φίλοι, γνωστοί που θα μπορούσαν να σας βοηθήσουν ή να σας στηρίξουν;

1. Ναι, πολλά άτομα
2. Ναι, ένα - δύο άτομα
3. Όχι, δεν υπάρχουν άτομα διαθέσιμα για βοήθεια

E.8. Αισθάνεστε ποτέ απομονωμένος/η, σαν να είστε το μόνο άτομο που βρίσκεται σε αυτή την κατάσταση, ή έχετε επαφή με άτομα, ομάδες που έχουν αντίστοιχα προβλήματα;

1. Ανεξάρτητα από τις επαφές, δεν αισθάνομαι απομονωμένος/η
2. Ξέρω ένα άτομο που αντιμετωπίζει αντίστοιχα προβλήματα, δεν αισθάνομαι ιδιαίτερα απομονωμένος/η
3. Δεν ξέρω κανένα, αισθάνομαι ξεκομμένος/η.
4. Άλλο...

E.9. Το βρίσκετε δύσκολο να μιλήσετε στους φίλους, συγγενείς σας για το παιδί σας; Αισθάνεστε ποτέ ντροπή ή αμηχανία για το παιδί σας;

1. Ποτέ
2. Μερικές φορές
3. Αισθάνομαι πολύ άσχημα και δε μιλάω σε κανένα γι' αυτό.

E.10. Προσέξατε πως οι άλλοι σας κοιτάζουν διαφορετικά;

1. Όχι, δεν πρόσεξα τίποτε παρόμοιο
2. Ίσως να συμβαίνει μερικές φορές, δεν είμαι σίγουρος/η
3. Σίγουρα μας αντιμετωπίζουν διαφορετικά.

E.11. Έχουν παρουσιαστεί προβλήματα ή ένταση με τους γείτονες, λόγω του/της... ή της συμπεριφοράς του/της...;

1. Όχι, δεν παρουσιάστηκαν
2. Δεν οφείλονται στο παιδί...
3. Κάποια προβλήματα
4. Πολλά προβλήματα

E.12. Αριθμός στενών φίλων με τους οποίους ήρθατε σε επαφή την τελευταία εβδομάδα

1. Καμία επαφή
2. 1-3 Φίλους
3. Πάνω από 3 φίλους

E.13. Σε ποιο βαθμό αισθάνεστε ένταση ή στεναχώρια γιατί δεν υπάρχει κοινωνική ζωή εξαιτίας του παιδιού;

	<i>πάρα πολύ</i>	<i>Πολύ</i>	<i>αρκετά</i>	<i>λίγο</i>	<i>καθόλου</i>
<i>Ένταση</i>					
<i>Στενοχώρια</i>					

ΣΤ.1. Αναστατώνεστε κλαίτε όταν σκέφτεστε το τι σημαίνει αυτό για σας και την οικογένεια σας; Αναρωτιέστε “Γιατί να τύχει αυτό σε μένα, γιατί να συμβεί στην οικογένεια μου;”

[παθητικότητα]

1. Δε σκέφτηκα, δεν αισθάνθηκα ποτέ έτσι
2. Παλιά σκεφτόμουν με αυτό τον τρόπο, αλλά όχι τώρα
3. Μερικές φορές σκέφτομαι, αισθάνομαι έτσι
4. Συχνά σκέφτομαι, αισθάνομαι με αυτό τον τρόπο
5. Πάντα σκέφτομαι, αισθάνομαι με αυτό τον τρόπο
6. Δεν ισχύει

ΣΤ.2. Αισθάνεστε μερικές φορές ότι δε μπορείτε να δεχθείτε τον/την, έτσι όπως είναι;

[διάψευση προσδοκιών - αμφιθυμία]

1. Δε σκέφτηκα, δεν αισθάνθηκα ποτέ έτσι
2. Παλιά σκεφτόμουν με αυτό τον τρόπο, αλλά όχι τώρα
3. Μερικές φορές σκέφτομαι, αισθάνομαι έτσι
4. Συχνά σκέφτομαι, αισθάνομαι με αυτό τον τρόπο
5. Πάντα σκέφτομαι, αισθάνομαι με αυτό τον τρόπο
6. Δεν ισχύει

ΣΤ.3. Αισθάνεστε ποτέ ότι εσείς ή κάποιος άλλος ευθύνεται για ότι συνέβη στον/στην....;

[ενοχοποίηση]

1. Δε σκέφτηκα, δεν αισθάνθηκα ποτέ έτσι
2. Παλιά σκεφτόμουν με αυτό τον τρόπο, αλλά όχι τώρα
3. Μερικές φορές σκέφτομαι, αισθάνομαι έτσι
4. Συχνά σκέφτομαι, αισθάνομαι με αυτό τον τρόπο
5. Πάντα σκέφτομαι, αισθάνομαι με αυτό τον τρόπο
6. Δεν ισχύει

ΣΤ. 4 Συμφιλιωθήκατε με την ιδέα ό τ είναι μια κατάσταση πο υ πρέπει να την αποδεχθείτε και να την αντιμετωπίσετε όσο τον δυνατό καλύτερα;

Παραίτηση-

αποδοχή

1. Δε σκέφτηκα, δεν αισθάνθηκα ποτέ έτσι
2. Παλιά σκεφτόμουν με αυτό τον τρόπο, αλλά όχι τώρα
3. Μερικές φορές σκέφτομαι, αισθάνομαι έτσι
4. Συχνά σκέφτομαι, αισθάνομαι με αυτό τον τρόπο
5. Πάντα σκέφτομαι, αισθάνομαι με αυτό τον τρόπο
6. Δεν ισχύει

ΣΤ.5. Αισθάνεστε από τη γέννησή του/της και μετά ότι τα πράγματα έχουν αλλάξει, αλλά ότι ταυτόχρονα νοιάζεστε πολύ γι'αυτόν/η - παρόλες τις δυσκολίες - και ότι θέλετε να συνεχίσετε να ζείτε μαζί του/της;

[επαναπροσδιορισμός στόχων]

1. Δε σκέφτηκα, δεν αισθάνθηκα ποτέ έτσι
2. Παλιά σκεφτόμουν με αυτό τον τρόπο, αλλά όχι τώρα
3. Μερικές φορές σκέφτομαι, αισθάνομαι έτσι
4. Συχνά σκέφτομαι, αισθάνομαι με αυτόν τον τρόπο
5. Πάντα σκέφτομαι, αισθάνομαι με αυτόν τον τρόπο
6. Δεν ισχύει

Z.1. Πιστεύετε ότι εσείς ασκείτε κάποια επίδραση στην πορεία της υγείας του/της.....;

1. Την επηρεάζω σημαντικά
2. Την επηρεάζω μέχρι ένα βαθμό
3. Δεν την επηρεάζω καθόλου

Z.2.Ανησυχείτε ποτέ ότι το σύνδρομο μπορεί να κληρονομηθεί σε άλλους συγγενείς σας;

1. Ποτέ
2. Μερικές φορές
3. Συχνά
4. Δεν ισχύει

Z.3. Σας έχουν δοθεί πρακτικές οδηγίες/συμβουλές για το πώς θα μπορούσατε να χειριστείτε κάποιες δυσκολίες που προκύπτουν;

1. Ναι, επαρκείς
2. Κάποιες
3. Όχι, ελάχιστες πληροφορίες

Z.4. Αισθάνεστε ότι μπορείτε να'ρθετε σε επαφή με κάποιον υπεύθυνο αν συμβεί κάτι ή χρειάζεστε συμβουλές για κάτι; Το έχετε κάνει ποτέ;

1. Νοιώθω ότι έχω την απαραίτητη βοήθεια, όποτε τη χρειάζομαι και έχει ήδη συμβεί
2. Νοιώθω ότι μπορώ να το κάνω, αλλά δεν το'χω κάνει μέχρι τώρα
3. Δεν το'χω κάνει ποτέ και ούτε πιστεύω ότι θα μπορούσα

Z.5. Νοιώθετε ότι υπάρχει διαθέσιμη βοήθεια;

1. Είμαι σίγουρος ότι υπάρχει διαθέσιμη βοήθεια, όταν τη χρειαστώ
2. Είμαι αρκετά σίγουρος ότι υπάρχει βοήθεια
3. Δεν πιστεύω ότι μπορώ να βασιστώ σε κανένα

Z.6.Ποια είναι η γνώμη σας για τις υπηρεσίες με τις οποίες έχετε έρθει σε επαφή μέχρι τώρα; Είστε ή όχι ικανοποιημένος/η.

1. Πολύ ικανοποιημένος/η
2. Αρκετά ικανοποιημένος, αλλά υπάρχουν περιθώρια για βελτίωση
3. Καθόλου ικανοποιημένος/η