



**ΤΜΗΜΑ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΗΣ ΚΑΙ
ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΠΟΛΙΤΙΚΗΣ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ
ΣΠΟΥΔΩΝ
ΚΑΤΕΥΘΥΝΣΗ: ΕΙΔΙΚΗ ΑΓΩΓΗ**

Διπλωματική εργασία

ΘΕΜΑ: «Οικογενειακή ποιότητα ζωής: μια διερευνητική μελέτη σε οικογένειες παιδιών με βαριές ή/και πολλαπλές αναπηρίες και παιδιών με νοητική αναπηρία»

«Family quality of life: a research study among families of children with multiple profound disabilities and with intellectual disability »

Μεταπτυχιακή φοιτήτρια: Ρεντζιά Ευαγγελία
Επιβλέπουσα καθηγήτρια: Καρτασίδου Λευκοθέα
Συνεξετάστρια Α: Συριοπούλου Χριστίνα
Συνεξετάστρια Β: Σταυρούση Παναγιώτα

ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ 2014

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Θέλω να εκφράσω τις ευχαριστίες μου στην κα Λευκοθέα Καρτασίδου, Επίκουρη καθηγήτρια του Τμήματος Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής του Πανεπιστημίου Μακεδονίας, για την επιστημονική καθοδήγησή της, αλλά και την αμέριστη υποστήριξή της.

Φυσικά, θέλω να ευχαριστήσω όλους τους γονείς που συμμετείχαν στην έρευνα, καθιστώντας έτσι εφικτή την πραγματοποίησή της, οι οποίοι έδειξαν εμπιστοσύνη στο πρόσωπό μου και προσέφεραν τις πολύτιμες παρατηρήσεις και τα σχόλιά τους. Ευχαριστώ και όλους τους συναδέλφους εκπαιδευτικούς από τις σχολικές μονάδες ειδικής αγωγής, που με καλή διάθεση προώθησαν τα ερωτηματολόγια στις οικογένειες μαθητών τους αλλά και με βοήθησαν να έρθω σε επαφή με αυτές.

Τέλος, επιθυμώ να ευχαριστήσω την κα Συριοπούλου Χριστίνα, καθηγήτρια του Τμήματος Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής του Πανεπιστημίου Μακεδονίας και την κα Σταυρούση Παναγιώτα, Επίκουρη καθηγήτρια του Παιδαγωγικού Τμήματος Ειδικής Αγωγής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας για την προθυμία συμμετοχής τους στην αξιολόγηση της διπλωματικής μου εργασίας.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ	5
ABSTRACT	6
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	7
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1	
ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΚΑΙ ΑΝΑΠΗΡΙΑ	9
1.1 Σύγχρονη θεωρητική προσέγγιση της αναπηρίας	9
1.2.Ορισμός της οικογένειας και ρόλος της στη ζωή του ατόμου με αναπηρία	15
1.3 Η επίδραση της αναπηρίας στην οικογένεια	18
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2	
ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ	23
2.1 Η έννοια της οικογενειακής ποιότητας ζωής και η σπουδαιότητά της σήμερα	23
2.2 Εξέλιξη των προσπαθειών αξιολόγησης της οικογενειακής ποιότητας ζωής	29
2.2.1 Διερεύνηση των συνεπειών της αναπηρίας στην οικογένεια	29
2.2.2 Αξιολόγηση της οικογενειακής ποιότητας ζωής	33
2.3 Σύγχρονα εργαλεία μέτρησης της οικογενειακής ποιότητας ζωής	36
2.4 Σκοπός έρευνας - Ερευνητικά ερωτήματα	39
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3	
ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ	41
3.1 Δείγμα	41
3.2 Εργαλείο έρευνας	42
3.3 Προσαρμογή του εργαλείου στα ελληνικά δεδομένα	45
3.4 Διαδικασία χορήγησης	46
3.5 Εσωτερική αξιοπιστία (Cronbach' s Alpha)	46
3.6 Στατιστική ανάλυση	47
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4	
ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ	48

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

ΣΥΖΗΤΗΣΗ –ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

57

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

66

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Τα τελευταία χρόνια, η οικογενειακή ποιότητα ζωής αποτελεί για τη διεθνή ερευνητική κοινότητα της αναπηρίας ένα σπουδαίο πεδίο μελέτης. Η ανάγκη της διερεύνησής της αναδύθηκε και υπαγορεύτηκε από τη νέα θεωρητική προσέγγιση της αναπηρίας και την αποδοχή της σημαντικότητας της οικογένειας στη ζωή των αυτών των ατόμων. Δυστυχώς, στην Ελλάδα δεν υπάρχουν δεδομένα σχετικά με το θέμα εξαιτίας της απουσίας κάποιας εκτεταμένης μελέτης πάνω σε αυτό. Η παρούσα έρευνα στοχεύει: α) να αξιολογήσει την αξιοπιστία του ερωτηματολογίου Οικογενειακής Ποιότητας Ζωής του Beach Center on Disability του Κάνσας στην Ελλάδα και β) να εκτιμήσει την ποιότητα ζωής σε οικογένειες παιδιών με βαριές ή/και πολλαπλές αναπηρίες και με νοητική αναπηρία. Τριάντα επτά μητέρες και δεκατρείς πατέρες παιδιών και εφήβων με νοητική αναπηρία (n=27) και με βαριές ή/και πολλαπλές αναπηρίες (n=23), ηλικίας από 4 – 16 ετών, συμπλήρωσαν τη συγκεκριμένη κλίμακα. Το ερωτηματολόγιο εμφάνισε ικανοποιητική αξιοπιστία μετά την προσαρμογή του στην ελληνική γλώσσα. Τα αποτελέσματα αποκάλυψαν ότι οι τομείς της οικογενειακής ποιότητας ζωής με τον χαμηλότερο βαθμό ικανοποίησης ήταν η συναισθηματική ευμάρεια και η υποστήριξη για την αναπηρία ενώ αυτοί με τον υψηλότερο η γονεϊκή ικανότητα και η οικογενειακή αλληλεπίδραση. Επίσης, η οικονομική και η οικογενειακή κατάσταση φάνηκε να επηρεάζουν σημαντικά την οικογενειακή ποιότητα ζωής. Τα ευρήματα παρέχουν τη βάση και αναδεικνύουν την ανάγκη για περαιτέρω έρευνα σε μεγαλύτερο δείγμα ελληνικού πληθυσμού, με απώτερο σκοπό τη βέλτιστη υποστήριξη των οικογενειών ατόμων με αναπηρία μέσα από τον σχεδιασμό καταλληλότερων προγραμμάτων και υπηρεσιών.

ABSTRACT

In recent years, family quality of life constitutes for the international community of research a major field of study. The need for investigation emerged and came upon from the changes in the field of disability and the acceptance of family's significant role in individuals' life. Unfortunately, in Greece there is no data regarding this issue due to the absence of any extensive research in this area. The present study aims at: a) evaluating the reliability of Beach Center Family Quality of Life Scale in Greece and b) assessing family quality of life among families of children with multiple profound disabilities and with intellectual disability. Thirty-seven mothers and thirteen fathers of children and teenagers with intellectual disability (n=27) and with multiple profound disabilities (n=23), aged from 4 – 16 years old, completed the specific instrument. The scale showed satisfactory reliability after its adaptation into the Greek reality. The results revealed that «Emotional well being» and «Disability – related support» were the domains with the lower degree of satisfaction while those with the highest degree of satisfaction were «Parenting» and «Family interaction». Furthermore, the financial and family status seemed to influence family quality of life significantly. The results provide the basis and highlight the need for enhanced research with a larger sample of the Greek population, with the purpose of the family's optimal support through the design of better and suitable programmes and services.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Τα προγράμματα παρέμβασης για την αναπηρία έχουν παραδοσιακά στοχεύσει στις ειδικές ανάγκες του ατόμου ανεξάρτητα από το γενικότερο πλαίσιο της οικογένειας και του περιβάλλοντος. Η τάση αυτή έχει αλλάξει τις 2 τελευταίες δεκαετίες, στις οποίες εμφανίστηκε μια συνεχώς αυξανόμενη έμφαση στην υποστήριξη παιδιών και ενηλίκων με αναπηρίες εντός του σπιτιού της οικογένειάς τους (Brown et al, 2003· Brown et al, 2011). Αυτή η διαφορετική αντιμετώπιση έφερε αλλαγές τόσο στην πολιτική όσο και στην πράξη με αποτέλεσμα η οικογένεια να είναι σήμερα το πρωταρχικό περιβάλλον των περισσότερων παιδιών και πολλών ενηλίκων με αναπηρία. Εξάλλου, αποτελεί αδιαμφισβήτητη αλήθεια πως είναι ένα από τα σπουδαιότερα φυσικά περιβάλλοντα που επιδρούν σε αυτά. Εμφανίστηκε έτσι η έννοια της οικογενειακής ποιότητας ζωής, η οποία αντιπροσωπεύει πια ένα κρίσιμο πεδίο μελέτης για ολόκληρη την ερευνητική κοινότητα

Η παρούσα έρευνα στοχεύει να διερευνήσει την οικογενειακή ποιότητα ζωής σε οικογένειες παιδιών με βαριές ή/και πολλαπλές αναπηρίες και παιδιών με νοητική αναπηρία, και εν συνεχεία να αποκαλύψει ποιοι τομείς της εμφανίζουν τα χαμηλότερα επίπεδα ικανοποίησης. Απώτερος σκοπός και προσωπική επιθυμία είναι να συμβάλει, με αυτόν τον τρόπο, στη μελέτη ενός νέου πεδίου (ιδιαίτερα για την Ελλάδα) και να εκμαιεύσει πληροφορίες ώστε οι ανάγκες της οικογένειας και τα στοιχεία που συνθέτουν μια καλύτερη ποιότητα ζωής να γίνουν περισσότερο κατανοητά στο μέλλον.

Από τη διεθνή βιβλιογραφία για την αναπηρία φαίνεται ότι οι υπηρεσίες και τα προγράμματα εκπαίδευσης ακολουθώντας μια οικογενειο-κεντρική προσέγγιση, θεωρούν ως υποστηριζόμενη μονάδα ολόκληρη την οικογένεια. Τα δεδομένα καταδεικνύουν ότι η ποιότητα ζωής του ατόμου με αναπηρία δεν μπορεί να διαχωριστεί από τη φροντίδα που του παρέχεται ή από αυτή των ατόμων που του παρέχουν τη φροντίδα. Με αφετηρία αυτή την άποψη οι ερευνητές έχουν προσπαθήσει να κατανοήσουν τους τομείς της οικογενειακής ποιότητας ζωής και το πώς αυτοί αλληλοσχετίζονται και αλληλεπιδρούν. Στις περισσότερο αναπτυγμένες χώρες η έρευνά της στοχεύει να περιγράψει την οικογενειακή ζωή και να προσδιορίσει όψεις που επηρεάζουν την οικογενειακή ποιότητα ζωής. Έτσι, αναμένεται ότι θα αποκαλυφθούν τρόποι για τη βελτίωση, την ενίσχυση και την αύξησή της, που με τη σειρά τους θα οδηγήσουν στην ενδυνάμωση της οικογένειας

(Isaacs et al, 2007). Αποτέλεσμα όλων αυτών θα είναι τελικά η καλύτερη και πληρέστερη υποστήριξη των ατόμων με αναπηρία. Δυστυχώς, στον ελλαδικό χώρο η συστηματική μελέτη του συγκεκριμένου θέματος δεν έχει ξεκινήσει ακόμη.

Η εργασία που ακολουθεί αποτελείται από πέντε κεφάλαια. Το πρώτο περιλαμβάνει θεωρητικά στοιχεία σχετικά με τη νέα θεωρία προσέγγισης της αναπηρίας και τις προεκτάσεις της στις υπηρεσίες και την έρευνα. Ακολουθεί η ανάλυση του όρου «οικογένεια», ο ρόλος που διαδραματίζει στη ζωή του ατόμου και τέλος η επίδραση του μέλους με αναπηρία σε αυτή. Το δεύτερο πραγματεύεται τον όρο «οικογενειακή ποιότητα ζωής». Αναλυτικότερα, περιέχει πληροφορίες για την αποσαφήνισή της αλλά και για τη σπουδαιότητά της στις μέρες μας. Στη συνέχεια, γίνεται μια βιβλιογραφική ανασκόπηση των προσπαθειών εκτίμησης και αξιολόγησης της οικογενειακής ποιότητας ζωής και η παρουσίαση των σύγχρονων εργαλείων μέτρησής της. Στο τελικό τμήμα του κεφαλαίου αναφέρονται ο σκοπός και τα ερευνητικά ερωτήματα της συγκεκριμένης διερευνητικής μελέτης. Το τρίτο κεφάλαιο αναλύει τη μεθοδολογία που ακολουθήθηκε στην έρευνα παρουσιάζοντας στοιχεία για το δείγμα, το ερευνητικό εργαλείο και τη διαδικασία χορήγησης. Το τέταρτο παραθέτει τα αποτελέσματα που προέκυψαν από τη στατιστική ανάλυση που πραγματοποιήθηκε μετά τη συλλογή των δεδομένων. Κλείνοντας, στο πέμπτο κεφάλαιο περιγράφονται τα συμπεράσματα που εξήχθησαν σχετικά με τον σκοπό και τα ερωτήματα της μελέτης, οι περιορισμοί της καθώς και προτάσεις για μελλοντική δουλειά στο συγκεκριμένο θέμα.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΚΑΙ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

1.1 Σύγχρονη θεωρητική προσέγγιση της αναπηρίας

Τα τελευταία 60 χρόνια, συντελέστηκε μια εξαιρετικά σημαντική αλλαγή στη θεωρητική και εννοιολογική προσέγγιση της αναπηρίας. Η παλαιά θεωρία έδωσε τη θέση της στη νέα, η οποία διαφοροποίησε την στάση και την αντίληψη των πραγμάτων. Στην παλαιά θεωρία υπηρεσιών και έρευνας τα μοντέλα ήταν (Turnbull & Turnbull, 2002):

- *Ψυχοθεραπευτικό* (δεκαετίες '50 και '60): η γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία αντιμετωπιζόταν ως «τραγική κρίση», η οποία υπαγόρευε την παροχή ψυχοθεραπείας στους γονείς με σκοπό να αντιμετωπίσουν το γεγονός.
- *Εκπαίδευση γονέα* (δεκαετίες '70 και '80): οι γονείς έπρεπε να εκπαιδευτούν από τους ειδικούς με σκοπό να αποκτήσουν γνώση αποκατάστασης του προβλήματος.
- *Εμπλοκή γονέα* (από το 1975 με την IDEA): οι γονείς εμπλέκονται στις αποφάσεις για τα εκπαιδευτικά προγράμματα (Turnbull, Tuberville & Turnbull, 2000).

Η αναπηρία χαρακτηρίζονταν ως ένα έλλειμμα, το οποίο καταλήγει σε λειτουργικές βλάβες σχετικές με την καθημερινή ζωή (Turnbull, Tuberville & Turnbull, 2000). Τα παιδιά με αναπηρίες και οι μητέρες τους (συνήθως) θεωρούνταν ότι πρέπει να «επιδιορθωθούν». Η «επιδιόρθωση» της μητέρας ήταν ο δρόμος για τη βελτίωση του παιδιού έτσι ώστε να είναι ικανό να συμμετέχει στις εμπειρίες της κοινωνίας. Ο μόνος σχεδόν στόχος της ειδικής εκπαίδευσης ήταν η «επισκευή» των αναπτυξιακών ελλειμμάτων των μαθητών και μικρή μόνο προσοχή δίνονταν στον αυτοπροσδιορισμό αυτών ή/και των γονέων τους. Στο συγκεκριμένο πλαίσιο, οι επαγγελματίες ήταν οι «ειδικοί-παντογνώστες» και οι γονείς ήταν περιπτώσεις, πελάτες, ασθενείς ή και εκπαιδευτές. Η IDEA (Individuals with Disabilities Education Act) έφερε μεν την ισότιμη λήψη αποφάσεων μεταξύ επαγγελματιών και γονέων διατηρώντας ωστόσο την ισχύ και τον κυρίαρχο ρόλο για τους πρώτους (Turnbull & Turnbull, 2002). Επιπρόσθετα, ελάχιστη ήταν η προσοχή που δίνονταν σε οποιαδήποτε περιβαλλοντική προσαρμογή ενώ τέλος, δεν υπήρχε βιβλιογραφία

σχετικά με τα αποτελέσματα της παροχής υπηρεσιών, την ενίσχυση της οικογένειας και την ποιότητα της ζωής της.

Η δεκαετία του '70 ήταν εποχή που στην Αμερική κατοχυρώθηκαν νέα δικαιώματα εκπαίδευσης, αποκατάστασης και κοινωνικής πρόσβασης για τα άτομα με αναπηρίες. Η έμφαση μετατοπίστηκε στην ελαχιστοποίηση των ορίων-εμποδίων γι' αυτά και στην ωφέλεια (εξασφαλίζοντας ότι μια κοινωνία πρόσβασης παρέχει εξατομικευμένα οφέλη). Ακολούθως, οι δεκαετίες του '80 και του '90 ήταν η περίοδος της σταθεροποίησης, όπου τα δικαιώματα επανα-επιβεβαιώθηκαν ή βελτιώθηκαν. Αναλυτικότερα, στα μέσα της δεκαετίας του '80 τροποποιήθηκε ο νόμος για την ειδική εκπαίδευση (IDEA) ώστε να παράσχει υπηρεσίες σε βρέφη και παιδιά και να εξασφαλίσει ομαλές μεταβάσεις από το σχολείο στον κόσμο της ενήλικης ζωής (Turnbull & Turnbull, 2000, όπως αναφέρεται στο Turnbull et al, 2004). Το 1997 το Κογκρέσο ισχυροποίησε τα δικαιώματα των γονέων για συμμετοχή στις αποφάσεις πάνω σε θέματα εκπαίδευσης, την πρόσβαση των μαθητών στο γενικό αναλυτικό πρόγραμμα και την προστασία τους. Σε αυτή τη δεκαετία το Κογκρέσο συνέχισε να εστιάζει στις διαδικασίες προγραμμάτων και υπηρεσιών αλλά πρόσθεσε και την προσοχή στα αποτελέσματα (outcomes) ξεκαθαρίζοντας ότι υπάρχουν 4 σκοποί αποτελέσματος (Turnbull & Turnbull, 2002):

1. Η πλήρης συμμετοχή
2. Η ισότιμη ευκαιρία
3. Η ανεξάρτητη διαβίωση
4. Η οικονομική αυτό-επάρκεια

Με τον τρόπο αυτό, η καθημερινότητα της οικογένειας (άρα και η ποιότητα ζωής της) ουσιαστικά επηρεάζεται και βελτιώνεται από το πόσο καλά η κυβερνητική πολιτική επιτυγχάνει αυτούς τους σκοπούς αποτελέσματος και όχι απλώς από το πώς παρέχει τις υπηρεσίες στις οικογένειες (Turnbull et al, 2000). Παρόμοιες μεταβολές συντελέστηκαν και σε άλλες ανεπτυγμένες χώρες όπως στη Βρετανία, τον Καναδά, την Αυστραλία, τη Σουηδία. Όπως ήταν αναμενόμενο μέσα στο πλαίσιο του νέου σκηνικού σε παγκόσμιο επίπεδο, έλαβαν χώρα αλλαγές και σε νόμους και ρυθμίσεις της Ελλάδας σχετικά με τα άτομα με αναπηρία. Από τις αρχές της δεκαετίας του '80 το Κράτος έδειξε ουσιαστική πλέον μέριμνα για την αναπηρία ενώ διάφοροι ιδιωτικοί φορείς δραστηριοποιήθηκαν στον χώρο στοχεύοντας τόσο στην παροχή υπηρεσιών όσο και στη βελτίωση της ζωής των ατόμων. Το 1989 ιδρύθηκε η Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία με αποστολή εκτός των άλλων την

κατοχύρωση των δικαιωμάτων αυτών και των οικογενειών τους και την πλήρη συμμετοχή τους στην κοινωνική, πολιτική, οικονομική και πολιτιστική ζωή της χώρας (Σούλης, 2013). Ωστόσο, μέχρι σήμερα τα προγράμματα ανεξάρτητης διαβίωσης, οικονομικής αυτό-επάρκειας αλλά και υποστήριξης των οικογενειών ατόμων με αναπηρία είναι περιορισμένα.

Με βάση αυτές τις αλλαγές προέκυψε και σχηματοποιήθηκε η νέα θεωρία για την αναπηρία, που είναι ερμηνευτική, κοινωνική και υποστηρίζει ότι: ένα άτομο έχει μια «βλάβη», η οποία γίνεται αναπηρία ως αποτέλεσμα της αλληλεπίδρασης ανάμεσα σε αυτό και το φυσικό, τεχνητό, πολιτιστικό και κοινωνικό περιβάλλον. Κατά συνέπεια, η έρευνα του φυσικού, πολιτιστικού και κοινωνικού περιβάλλοντος επιβάλλεται και αποτελεί στόχο για την ενδυνάμωσή του και την αποφυγή της ανικανότητας. Όπως είναι γνωστό ένα από τα φυσικά περιβάλλοντα, που πρώτιστα επιδρά στα άτομα με αναπηρία, είναι η οικογένειά τους. Το άτομο με αναπηρία επηρεάζει και επηρεάζεται από αυτήν· οι οικογένειες είναι συστήματα, στα οποία ένα γεγονός που πρωταρχικά συμβαίνει σε ένα μέλος (π.χ. παιδί με αναπηρία) επιδρά και σε όλα τα άλλα μέλη και το αντίστροφο (Turnbull & Turnbull, 2001· Turnbull & Turnbull, 2002). Το γεγονός που αποτέλεσε τη βασική γέφυρα ανάμεσα στην παλαιά και τη νέα θεωρία είναι η έμφαση στις οικογενειο-κεντρικές υπηρεσίες και την έρευνα. Με τη βοήθειά της, η σπουδαιότητα μετατοπίστηκε σε ένα μοντέλο ενδυνάμωσης της οικογένειας και οικογενειακής ποιότητας ζωής (Turnbull, Tuberville & Turnbull, 2000).

Το οικογενειο-κεντρικό μοντέλο πρωτοεμφανίστηκε τη δεκαετία του '80 και εμπεριέχει τρία κεντρικά χαρακτηριστικά: παρέχεται στην οικογένεια δυνατότητα επιλογής, αναγνωρίζονται και προωθούνται η δυναμική και οι δυνάμεις της και η οικογένεια εκλαμβάνεται ως η υποστηριζόμενη μονάδα. Εισηγάγε αξιοσημείωτες αλλαγές που συνοψίζονται στα παρακάτω:

1. αλλάζει και μετασχηματίζει τη δυναμική σχέση μεταξύ επαγγελματιών και οικογένειας, η οποία ενθαρρύνεται τώρα να είναι επικεφαλής στην ιεράρχηση των προτεραιοτήτων της και οι επαγγελματίες να ανταποκρίνονται σε αυτές (McBride et al, 1993, όπως αναφέρεται στο Turnbull et al, 2000),
2. εγκαταλείπει τον παθολογικό προσανατολισμό και υιοθετεί έναν άλλον, δυνάμεων (strengths) και προοπτικών (Saleeby, 1996· Turnbull et al, 2000).
3. θεωρεί ότι ολόκληρη η οικογένεια είναι η μονάδα που πρέπει να υποστηριχθεί, όχι μόνο το παιδί με αναπηρία και η μητέρα του αλλά και τα

αδέρφια, οι πατέρες και η ευρύτερη οικογένεια (Gallagher & Fredrick, 1999, όπως αναφέρεται στο Turnbull & Turnbull, 2002) και

4. δίνει έμφαση στην ενδυνάμωση ως τη διαδικασία και στην οικογενειακή ποιότητα ζωής ως το αποτέλεσμα της έρευνας, της πολιτικής και των επαγγελματικών υπηρεσιών.

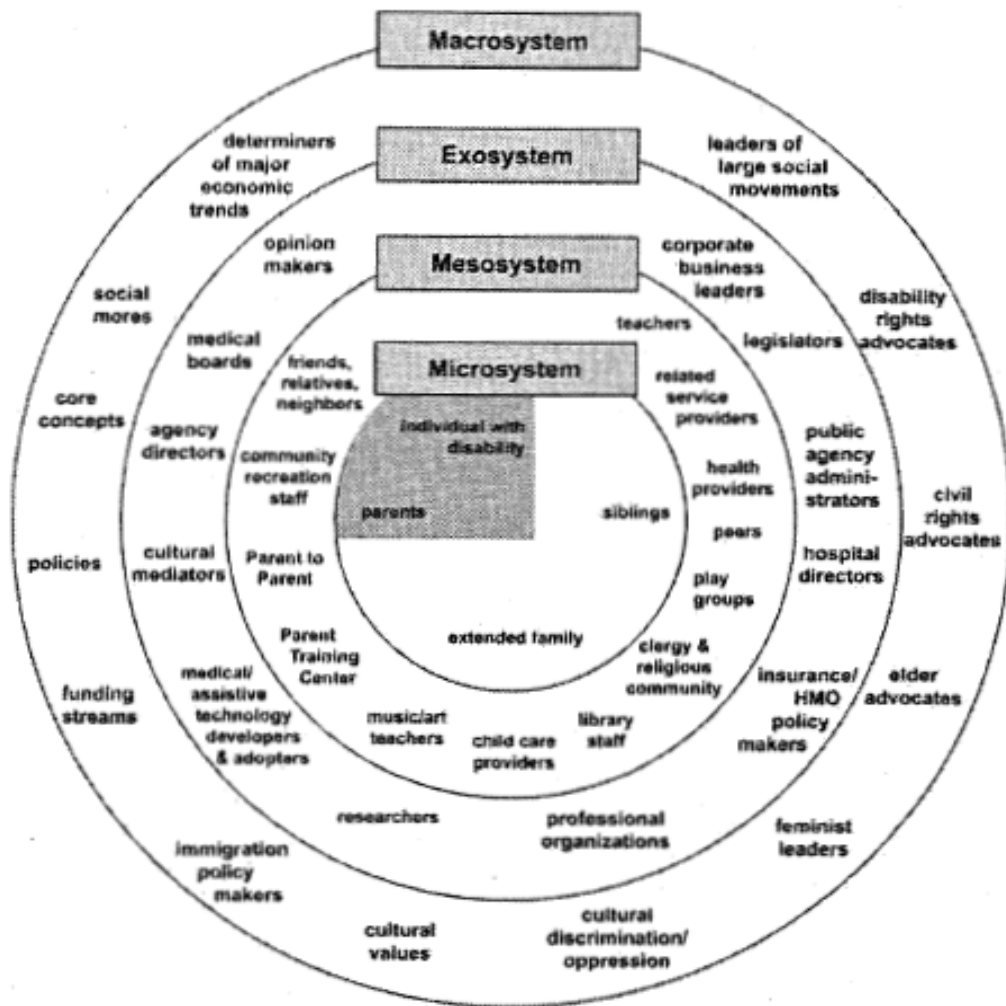
Σύμφωνος με το μοντέλο αυτό είναι ένας νέος τύπος έρευνας, η ενεργά συμμετοχική ερευνητική προσέγγιση (PAR-Participatory Action Research). Αυτή προϋποθέτει συνεργασία μεταξύ οικογενειών και ερευνητών για την κατασκευή της ερευνητικής διάταξης και επιβεβαιώνει ότι οι καρποί της γνώσης από τη μελέτη θα προβάλλονται σε όλους τους εμπλεκόμενους (οικογένεια, παρόχους υπηρεσιών, πολιτικούς). Ως διαδικασία, η ενδυνάμωση ενεργοποιείται για να λάβει κάποιος αυτά που θέλει και χρειάζεται. Είναι προσέγγιση που χαρακτηρίζεται από συνεργατικότητα και οδηγεί στην ενίσχυση όλων των συμμετεχόντων (Turnbull & Turnbull, 2001· Turnbull & Turnbull, 2002). Όλα τα μέλη της οικογένειας μπορούν να είναι λήπτες αποφάσεων υπό τον όρο ότι μοιράζονται οπτικές, προτιμήσεις, αντιλήψεις και μοντέλα για την επίλυση προβλημάτων. Αυτού του είδους η διαδικασία ενδυνάμωσης ενθαρρύνει ιδιαίτερα τον αυτοπροσδιορισμό των παιδιών και των νέων με αναπηρία, από τα πρώιμα χρόνια, αναπτύσσοντας τα κίνητρά τους και τις δεξιότητες να κατευθύνουν τη ζωή τους (Turnbull & Turnbull, 2001). Κρίσιμος λοιπόν και σημαντικός ρόλος της οικογένειας είναι να υποστηρίζει τον αυτοπροσδιορισμό του παιδιού με αναπηρία εξασφαλίζοντας έτσι μια συνεργατική μορφή υποστήριξης και όχι μία με επαγγελματικό ή γονεϊκό έλεγχο. Μία διαδικασία ενδυνάμωσης της οικογένειας οφείλει (Turnbull & Turnbull, 2002):

1. να θεωρεί το παιδί ως αυθεντικό μέλος της οικογένειας και του κοινωνικού, οικολογικού περιβάλλοντος,
2. να λαμβάνει υπ' όψιν ότι είναι σημαντικό για την οικογένεια (υπό τον όρο της ποιότητας ζωής),
3. να προσδιορίζει τι είναι συνεπές με τις προτεραιότητες της οικογένειας,
4. να εντοπίζει τις προσαρμογές που απαιτούνται ώστε να υπάρχει αντιστοιχία μεταξύ του τι είναι σημαντικό και του τι υπάρχει στις ζωές των μελών της οικογένειας και
5. να παρέχει υπηρεσίες και υποστήριξη σε όλους τους τομείς προτεραιότητας (τομείς-κλειδιά) με σκοπό τη βελτίωση της ποιότητας ζωής.

Στη νέα θεωρητική προσέγγιση η βαρύτητα μετατοπίζεται από την «επιδιόρθωση» του ατόμου και της οικογένειας, σε αυτήν των πολλαπλών περιβαλλόντων, στα οποία η οικογένεια επιθυμεί να συμμετέχει. Τελικός στόχος είναι η μεταμόρφωση των κοινωνιών, των υπηρεσιών, των κοινοτήτων και των κουλτούρων εντός των οποίων οι οικογένειες παιδιών και νέων με αναπηρίες θα μπορούν να αναπτυχθούν, να εξελιχθούν και να αλληλεπιδράσουν (Turnbull & Turnbull, 2002). Οι οικογένειες παιδιών και νέων με αναπηρίες επηρεάζονται τόσο από κοινωνικοπολιτικές τάσεις όσο και από τάσεις συγκεκριμένα για την αναπηρία. Τέσσερις τάσεις (για την αναπηρία), που πρωτίστως τις επηρέασαν και τις επηρεάζουν είναι: η σταθεροποίηση – παγίωση των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρίες, η έμφαση στα αποτελέσματα, η νέα θεωρία και η σύνδεση μεταξύ κεντρικών εννοιών της αναπηρίας και εκβάσεων ποιότητας ζωής (Turnbull et al, 2004).

Το κίνημα «Αμερικανοί με Αναπηρίες» (1990) και η νέα θεωρητική προσέγγιση (όπως προαναφέρθηκε) χαρακτηρίζουν την αναπηρία ως κοινωνική. Η «βλάβη» που έχει ένα άτομο δεν είναι αναπηρία αν επαρκής υποστήριξη και προσαρμογές είναι διαθέσιμες από και εντός του μακροσυστήματος (κουλτούρα), του εξωσυστήματος (κοινωνία), του μεσοσυστήματος (υπηρεσίες, κοινότητα) και του μικροσυστήματος (οικογένεια) (Turnbull et al, 2000), τα οποία παρουσιάζονται στο σχήμα 1

Σχήμα 1 Συστήματα που επηρεάζουν και αλληλεπιδρούν με την οικογένεια



Πηγή: Turnbull & Turnbull, 2004.

Αυτά τα περιβάλλοντα μπορούν είτε να περιορίζουν είτε να απελευθερώνουν τα άτομα και τις οικογένειές τους. Ουσιαστικά, η αναπηρία θεωρείται ως μια κοινωνική αντίδραση στη βλάβη. Σε όσα προαναφέρθηκαν είναι ευδιάκριτη μια καινούρια αντίληψη, πολύ διαφορετική από την παλιομοδίτικη ιδέα ότι το παιδί καθιστά «ανάπηρη» ολόκληρη την οικογένεια και ότι υπάρχουν ανάπηρες οικογένειες παρά μόνο παιδιά. Με λίγα λόγια αυτό που τώρα υποστηρίζεται είναι ότι το παιδί δεν κάνει ανάπηρη την οικογένεια, η κοινωνία την κάνει. Για παράδειγμα, ένα άτομο είναι ανίκανο να μετακινηθεί όχι γιατί το ίδιο δεν μπορεί αλλά γιατί η κοινωνία δε διευκολύνει την ικανότητά του/της να περπατήσει. Η ανικανότητα βάδισης δεν εμποδίζει από μόνη της ένα άτομο π.χ. να πάει για ψώνια, να χρησιμοποιήσει το λεωφορείο κτλ. Συνεπώς, η αναπηρία οφείλεται κυρίως στην αποτυχία της κοινωνίας να λάβει υπ' όψιν της και να οργανωθεί για τη διαφορά (Dowling & Dolan, 2001).

Στη νέα εποχή, η πολιτική αναγνωρίζεται ως κρίσιμος τομέας του περιβάλλοντος, στο οποίο οι άνθρωποι ζουν. Για τον λόγο αυτόν, επιδιώκεται να καθοδηγηθεί η πολιτική και η πρακτική της στις κεντρικές έννοιες της αναπηρίας και εν συνεχεία αυτές να συνδεθούν με αποτελέσματα στην ποιότητα ζωής του ατόμου και της οικογένειας. Όπως για παράδειγμα η IDEA, προσδιορίζοντας κεντρικές έννοιες άλλαξε τα περιβάλλοντα της πολιτικής και της παροχής υπηρεσιών (σχολεία) καθοδηγώντας τα με βάση αυτές. Η νέα θεωρία διαφοροποιεί το οικογενειακό περιβάλλον ενδυναμώνοντας τα δικαιώματα της οικογένειας με σεβασμό στην εκπαίδευση των παιδιών της. Μεταμορφώνοντας πολιτική και υπηρεσίες, παρέχει πλεονεκτήματα και σηματοδοτεί ατομική και οικογενειακή ποιότητα ζωής (Turnbull & Turnbull, 2002). Η γενική τάση είναι προσανατολισμένη στη συνεργασία, συνέργεια, ολοκλήρωση και μεταμόρφωση υπηρεσιών, σχολείων, πολιτικής και κοινωνίας.

Από όλα τα παραπάνω είναι εμφανής η επαναστατική αλλαγή που συντελέστηκε στην αντίληψη των πραγμάτων, η οποία σκιαγραφείται εύστοχα από την Turnbull και τους συνεργάτες (2000): «Το σύστημα παροχής υπηρεσιών που βοηθήσαμε να δημιουργηθεί βρισκόταν στο κέντρο του σύμπαντος και οι οικογένειες περιστρέφονταν γύρω από αυτό. Τώρα τα πράγματα άλλαξαν. Η οικογένεια είναι το κέντρο του σύμπαντος και το σύστημα παροχής υπηρεσιών ένας από τους πολλούς πλανήτες που περιστρέφονται γύρω της». Η έμφαση μετατοπίστηκε από τη γονεϊκή εμπλοκή (οι γονείς συμμετέχουν στο πρόγραμμα) στην υποστήριξη της οικογένειας (τα προγράμματα παρέχουν ένα εύρος υποστηρικτικών υπηρεσιών). Η παλαιά θεωρία με τα ιδρύματα, την «επιδιόρθωση» μητέρας και παιδιού και το ιατρικό μοντέλο της παρέμβασης αντικαταστάθηκε από τη νέα. Αυτή σε συνδυασμό με την αύξηση του προσδόκιμου ζωής των ατόμων με αναπηρία, το κόστος διατήρησης των ιδρυμάτων και τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία υπαγορεύουν την «επιδιόρθωση» του περιβάλλοντος. Το γεγονός αυτό οδήγησε την οικογένεια στην πρώτη γραμμή της φροντίδας για άλλη μια φορά (Samuel, Rillotta & Brown, 2012).

1.2 Ορισμός της οικογένειας και ρόλος της στη ζωή του ατόμου με αναπηρία

Η οικογένεια, μια παγκόσμια κοινωνική δομή των ανθρώπων σ' όλη τη διάρκεια της εξέλιξής τους, αποτελεί την πρωταρχική μονάδα για τη θεμελίωση της κοινωνίας και για τη διατήρηση της ύπαρξής της. Είναι το πρωτεύον περιβάλλον ικανοποίησης βασικών αναγκών θρέψης-σίτισης, φροντίδας, αγάπης,

συναισθηματικής ανάπτυξης, εκπαίδευσης, καλλιέργειας πολιτιστικών αξιών, υγιούς νοητικής ανάπτυξης και πάντα κατέχει μια σπουδαία θέση στη ζωή των ατόμων. Επιπλέον, είναι η δομή που παρέχει στα παιδιά τα θεμέλια για την εκμάθηση και ανάπτυξη δεξιοτήτων όπως μοντέλα συμπεριφοράς, κανόνες και ρόλους για κοινωνική αλληλεπίδραση, βασικές συνήθειες για τις καθημερινές σχέσεις. Για τον λόγο αυτόν κάθε παιδί με αναπηρία ή όχι, έχει ανάγκη να ανατραφεί και να μπορέσει έτσι να αναπτυχθεί μέσα σε μία οικογένεια (Sen & Yurtsever, 2007), γεγονός που καθιστά εύκολα αντιληπτό πως ένα υγιές οικογενειακό περιβάλλον είναι εξαιρετικά σημαντικό για την ανάπτυξη του παιδιού.

Τι είναι όμως η οικογένεια; Σχετικά με το θέμα αυτό, υπάρχουν ποικίλες αντιλήψεις και ορισμοί που έχουν με τον καιρό αλλάξει (Weigel, 2008 όπως αναφέρεται στο Jokinen & Brown, 2011). Σε πολλές κοινωνίες θεωρείται ότι απαρτίζεται από 1 ή 2 γονείς και τα παιδιά τους. Σήμερα, εξαιτίας των αλλαγών στις κοινωνικές νόρμες, το να οριστεί είναι ιδιαίτερα δύσκολο και υπάρχει ένα μεγάλο εύρος τύπων και δομών που δεν συναντιόταν στο παρελθόν. Παρόλα αυτά, οποιοσδήποτε ορισμός πρέπει να προσμετρά ποικιλομορφίες εντός και μεταξύ οικογενειών και οφείλει να είναι πολιτιστικά «ευαίσθητος». Επιπρόσθετα, πρέπει να ταιριάζει όσο το δυνατό περισσότερο για την οικογένεια του κάθε ατόμου. Οι οικογένειες μπορεί να είναι μικρές (ομάδα 2 ατόμων) ή πολύ μεγάλες (πολύπλοκα και πολυπληθή συστήματα). Έτσι, η περιγραφή της ποικίλει περιλαμβάνοντας για παράδειγμα μονογονεϊκές, μικτές (ο ένας γονέας ξαναπαντρεύεται) και οικογένειες που έχουν επικεφαλής άλλους συγγενείς ή σημαντικούς τρίτους. Μπορεί να συμπεριλαμβάνει προγόνα, υιοθετημένα παιδιά και σε ορισμένες περιπτώσεις παππούδες, γιαγιάδες, ανίψια και άλλους συγγενείς ή πιθανόν φίλους. Είναι δυνατό η αντίληψη ενός ατόμου για την οικογένεια να αλλάζει με τον καιρό ή τις συνθήκες (Jokinen & Brown, 2011). Δεν πρέπει να παραληφθεί επίσης ότι η πολιτιστική και εθνική τους σύνθεση γίνεται ολοένα και πιο ποικιλόμορφη ιδιαίτερα στις ανεπτυγμένες χώρες, οι οποίες έχουν αυξημένους μετανάστες. Μια τέτοιου είδους δομική, πολιτιστική και γλωσσική ποικιλομορφία οδηγεί σε ετερογενείς οικογενειακές αξίες, πεποιθήσεις και πρακτικές που πολλές φορές δε λαμβάνονται υπ' όψιν από τους περισσότερους επαγγελματίες, εκπαιδευτικούς και πολιτικούς (Young et al, 2007).

Ο απλούστερος και πιθανά ο περισσότερο ευρέως αποδεκτός - σύμφωνα με κάποιους ερευνητές - ορισμός, είναι αυτός που δίνει το ίδιο το άτομο, π.χ. όποιον

αναγνωρίζει κάτω από τον τίτλο της οικογένειας. Κάτι τέτοιο απαιτεί ότι τα άτομα αναγνωρίζουν ποιοι, κατά τη γνώμη τους, είναι μέλη της οικογένειάς τους (Jokinen & Brown, 2011). Άλλοι επιστήμονες κατανοώντας την ιδιαιτερότητα του θέματος, αποδέχονται τον ορισμό των γονέων για το πώς δομείται η οικογένειά τους (Brown & Brown, 2003· Brown et al, 2011). Η αλήθεια ωστόσο είναι πως η ευρύτητα και η πολυπλοκότητα των οικογενειών ποικίλουν σημαντικά και κάθε δομή φέρει μοναδικές απαιτήσεις και προκλήσεις. Όλα αυτά ισχύουν και στις οικογένειες παιδιών με νοητική ή/και αναπτυξιακή αναπηρία. Με βάση αυτό το σκεπτικό, ένας χρήσιμος ορισμός προσαρμοσμένος από αυτόν που αναπτύχθηκε από το Beach Center on Disability (2003) του Πανεπιστημίου του Κάνσας είναι: «η οικογένεια είναι εκείνοι οι άνθρωποι που εμπλέκονται στενά σε καθημερινές σχέσεις ενός σπιτικού και υποστηρίζουν ο ένας τον άλλον σε τακτική βάση είτε συνδέονται με σχέση αίματος, γάμο είτε με στενή προσωπική σχέση» (Rillotta et al, 2011, σελ. 306).

Σημαντικές παραμέτρους της ζωής της οικογένειας αποτελούν οι:

- *Οικογενειακή αλληλεπίδραση*: οι σχέσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας και το περιβάλλον σχέσεων εντός των οποίων αυτή λειτουργεί.
- *Καθημερινή ζωή*: οι καθημερινές δραστηριότητες και ρουτίνες της ζωής της οικογένειας.
- *Γονεϊκή ικανότητα*: Οι πράξεις και δραστηριότητες που κάνουν οι ενήλικοι της οικογένειας για να βοηθήσουν τα παιδιά στην ανάπτυξή τους σε ποικίλους τομείς.
- *Οικονομική ευμάρεια*: τα οικονομικά μέσα πληρωμής για τις ανάγκες της οικογένειας.
- *Συναισθηματική ευμάρεια*: τα συναισθηματικά και εσωτερικά επίπεδα της ζωής.

Όπως έχει αποδειχθεί, τα μέλη της οικογένειας τυπικά παίζουν σπουδαίο ρόλο στη ζωή των ατόμων με αναπτυξιακή αναπηρία (Fujiura & Braddock, 1992, όπως αναφέρεται στο McIntyre, Kraemer et al, 2004). Σύμφωνα με την έρευνα των Petry, Maes και Vlaskamp (2005) τα σημαντικότερα άτομα για προσκόλληση και σχέση για τα άτομα με βαριές ή/και πολλαπλές αναπηρίες είναι οι γονείς τους, οι οποίοι παραμένουν, χωρίς αμφιβολία, οι πιο σταθερές φιγούρες στη ζωή τους και τα γνωρίζουν καλύτερα απ' όλους. Οι οικογένειες διαδραματίζουν κρίσιμο ρόλο στο ευ ζην των ατόμων με αναπηρία και είναι δυνατό να έχουν τεράστια επίδραση στην

ποιότητα ζωής τους (Schalock, 2004, όπως αναφέρεται στο McIntyre, Kraemer et al, 2004). Γνωρίζουν τις δυνατότητες, τις ικανότητες και τις ειδικές ανάγκες των παιδιών τους. Ξέρουν τα δικαιώματά τους και δραστηριοποιούνται αποτελεσματικά ως συνήγοροί τους. Τα βοηθούν να μάθουν για τη ζωή και τον κόσμο, να αναπτυχθούν αλλά και διαθέτουν τους κατάλληλους υποστηρικτικούς μηχανισμούς. Τέλος, είναι ικανές να κερδίσουν πρόσβαση σε επιθυμητές υπηρεσίες, προγράμματα και δραστηριότητες στην κοινότητά τους. Όλα αυτά έχουν έναν ευρύτερο στόχο και αποτέλεσμα: την οικογενειακή ποιότητα ζωής (Summers, Poston et al, 2005).

Ακόμη και πριν από την ψήφιση της IDEA, οι γονείς ατόμων με αναπηρία δραστηριοποιούνταν σε ρόλους συνηγόρου. Η προσδοκία οι γονείς να δράσουν ως συνήγοροι έχει γίνει τόσο ισχυρή ώστε οι ερευνητές της πρώιμης παρέμβασης να αναγνωρίζουν ως ένα από τα αποτελέσματά της την ενίσχυση της ικανότητας της οικογένειας να δουλεύει με τους επαγγελματίες και να συνηγορεί για υπηρεσίες (Bailey et al, 1998). Έτσι, προτείνουν ότι οι οικογένειες πρέπει να αναπτύξουν δεξιότητες συνηγόρου στα πρώτα χρόνια της ζωής του παιδιού τους. Στην ουσία, ο πρωτεύων σκοπός της συνηγορίας (και των αποτελεσμάτων της) αφορά τον βαθμό βελτίωσης των υπηρεσιών και των υποστηρικτικών δομών για τα άτομα με αναπηρίες. Εκτός όμως από τα αποτελέσματα για το άτομο, σημαντική είναι η έκβαση και για ολόκληρη την οικογένεια (Wang, Mannan et al, 2004). Τα συστήματα παροχής υπηρεσιών άρχισαν να εστιάζουν σε μια οικογενειο-κεντρική φιλοσοφία με χαρακτηριστικά όπως σεβασμό των οικογενειών, των προτεραιοτήτων και των αποφάσεών τους, εστίαση στις δυνάμεις και τις ικανότητές τους, αρωγή ώστε να πετύχουν τους στόχους τους και σχεδιασμό συστημάτων υπηρεσιών που να προωθούν τη δυνατότητα αυτών και των παιδιών τους με αναπηρία να λειτουργούν στο φυσικό τους περιβάλλον (Allen & Petr, 1996, όπως αναφέρεται στο Wang, Mannan et al, 2004). Αναμφίβολα, οι γονείς θέλουν ένα εκπαιδευτικό σύστημα προσανατολισμένο στα αποτελέσματα και εστιασμένο στις ανάγκες του παιδιού. Η έρευνα δείχνει ότι οι χαμηλής ποιότητας εκπαιδευτικές υπηρεσίες δεν αποτελούν μόνο εμπόδιο στις επιτυχείς εκπαιδευτικές εμπειρίες των παιδιών με αναπηρίες, αλλά και πρωτεύων λόγο που οι γονείς πιστεύουν ότι πρέπει να δραστηριοποιηθούν ως συνήγοροί τους. Μια τέτοια κατάσταση μπορεί να γίνει σημαντική πηγή άγχους και επιδρά σε πολλαπλά επίπεδα της οικογενειακής ζωής. Η συνεργασία και η καλή σχέση οικογένειας και επαγγελματιών βοηθά στην ενδυνάμωσή των γονέων, στην

απόκτηση γνώσης και κινήτρων, που οδηγούν σε ενίσχυση του ατόμου και κατ' επέκταση της οικογενειακής ποιότητας ζωής (Wang, Mannan et al, 2004).

Σύμφωνα με τη θεωρία των οικογενειακών συστημάτων, οι οικογένειες είναι στοχο-κατευθυνόμενα, αυτό-διορθωνόμενα, δυναμικά, αλληλοσυνδεόμενα συστήματα, τα οποία επηρεάζουν και επηρεάζονται από το περιβάλλον τους και τα έμφυτα χαρακτηριστικά τους (Klein & White, 1996, όπως αναφέρεται στο Samuel, Rillotta & Brown, 2012). Συνεπώς, κάθε μέλος συνδέεται με το άλλο και με το περιβάλλον του, ότι επηρεάζει ένα μέλος επηρεάζεται και ολόκληρο το οικογενειακό σύστημα. Αρκετές φορές η ύπαρξη ενός παιδιού με αναπηρία είναι πρόκληση για κάθε μέλος και ως αποτέλεσμα συχνά οι οικογένειες δεν μπορούν να λειτουργήσουν ομαλά. Είναι γενικά αποδεκτό ότι οι οικογενειακές σχέσεις ποικίλουν και αλλάζουν κατά τη διάρκεια της ζωής. Αποτελούν όμως σημαντική πηγή υποστήριξης και παρέχουν μια αίσθηση «ανήκειν» και συμπερίληψης εντός της θεμελιώδους κοινωνικής μονάδας. Όταν τα συστήματα υπηρεσιών για την αναπηρία αποσκοπούν στο να υποστηρίξουν τις οικογένειες, ο ρόλος τους οφείλει να είναι να τις βοηθήσουν να λειτουργήσουν καλύτερα, εστιάζοντας στη βελτίωση της ποιότητας πολλαπλών πλευρών της ζωής τους (Samuel, Rillotta & Brown, 2012). Αυτές με τη σειρά τους θα δράσουν ως μέσο επίτευξης καλύτερων για τα παιδιά αποτελεσμάτων.

1.3 Η επίδραση της αναπηρίας στην οικογένεια

Η γέννηση και η διάγνωση ενός παιδιού με αναπηρία είναι μια κρίση κατά την οποία οι προσδοκίες των γονέων ανατρέπονται. Όταν μαθαίνουν την κατάσταση του παιδιού τους βιώνουν ανάμικτα και μπερδεμένα συναισθήματα. Οι γενικές αντιδράσεις τους μπορούν να ομαδοποιηθούν σε τρεις κύριες κατηγορίες (Kearney & Griffin, 2001, όπως αναφέρεται στο Sen & Yurtsever, 2007):

1. Πρωταρχικές: σοκ, άρνηση, πόνος, κατάθλιψη.
2. Δευτερεύουσες: ενοχή (συχνά αναφέρεται ότι οι γονείς νιώθουν υπεύθυνοι και ένοχοι για την κατάσταση του παιδιού), θυμός, ντροπή.
3. Τελικές: αποδοχή και προσαρμογή.

Τα αρνητικά συναισθήματα που βιώνονται στις δύο πρώτες φάσεις ποτέ δεν εξαφανίζονται πλήρως. Η αποδοχή ξεκινά όταν οι γονείς συνειδητοποιήσουν ότι δεν μπορούν να αλλάξουν το γεγονός ενώ η προσαρμογή είναι μια επέκταση της αποδοχής, η οποία μεταμορφώνεται σε δράση, μια διαδικασία που δεν τελειώνει ποτέ και επηρεάζεται πολύ από τα χαρακτηριστικά των γονέων (Sen & Yurtsever, 2007).

Τα τελευταία 30 χρόνια έχει συσσωρευτεί έρευνα που δείχνει ότι η λειτουργία της οικογένειας επηρεάζεται από την παρουσία ενός παιδιού με αναπηρία και ότι η ποικιλία αντιδράσεων που υπάρχει είναι μεγάλη. Η ύπαρξη ενός παιδιού με αναπηρία μπορεί να έχει συνέπειες στις ενδοοικογενειακές σχέσεις, στην οικονομική της κατάσταση, στην καθημερινή της ζωή και στα σχέδια και τις προσδοκίες της για το μέλλον. Η κατάσταση αυτή πιθανά να οδηγήσει σε αυξημένο άγχος για τα μέλη της (Foster et al, 2004, όπως αναφέρεται στο Sen & Yurtsever, 2007). Η ανησυχία των γονέων για το μέλλον του παιδιού είναι έντονη. Έχουν ανάγκη από επιπλέον χρήματα (για τη φροντίδα, τη θεραπεία και την εκπαίδευση του παιδιού) και χρόνο, για τον λόγο αυτόν δεν έχουν αρκετό χρόνο για τον εαυτό τους, τη σχέση τους ή για τα άλλα παιδιά τους. Η κοινωνική τους ζωή αλλάζει και ο γάμος τους επηρεάζεται. Αντιμετωπίζουν οικονομικές δυσκολίες γιατί ο ένας πρέπει να είναι υπεύθυνος για τη φροντίδα του παιδιού και ίσως να πρέπει να παραιτηθεί από τη δουλειά του (Fujiura & Yamaki, 2000). Το ανεπαρκές εισόδημα από τη μία είναι πηγή άγχους για τους γονείς και από την άλλη τους εμποδίζει να κερδίσουν πρόσβαση σε άλλες πηγές π.χ. εξασφάλιση βοήθειας στη φροντίδα του παιδιού (Beresford, 1994, όπως αναφέρεται στο Dowling & Dolan, 2001). Σε μια ανασκόπηση της βιβλιογραφίας φάνηκε ότι περισσότερο οι μητέρες από ότι οι πατέρες είναι οι βασικοί φροντιστές των παιδιών τους (Raina et al, 2005). Αυτός είναι ο λόγος που η εργασιακή, η κοινωνική και η συναισθηματική τους κατάσταση επηρεάζεται περισσότερο. Η έρευνα δείχνει ότι αρκετές επιθυμούν να δουλέψουν και ότι η μητρική απασχόληση παρέχει υλικές και κοινωνικές πηγές και συνδέεται με χαμηλότερα επίπεδα άγχους (Dowling & Dolan, 2001). Ωστόσο, ένα παιδί με αναπηρία μπορεί να είναι πηγή άγχους και για τους πατέρες. Οι πρωταρχικές αιτίες αυτού του άγχους είναι οι οικονομικές δυσκολίες, η συναισθηματική ένταση και οι περιορισμοί στις κοινωνικές δραστηριότητες. Οι επιδράσεις στον πατέρα μπορεί να αυξάνονται με τον χρόνο καθώς οι οικονομικές απαιτήσεις και η αβεβαιότητα για το μέλλον γίνονται περισσότερο πειστικές (Sloper, Knussen et al, 1991). Μια ακόμη πηγή πίεσης τόσο για τον βασικό φροντιστή όσο και για τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας άμεσα ή έμμεσα, είναι η κακή κοινωνική πρόνοια, οι άκαμπτοι διακανονισμοί και η γραφειοκρατία που μόνο να μειώσουν μπορούν την ποιότητα ζωής για ολόκληρη την οικογένεια αλλά και για το άτομο με αναπηρία. Πρέπει τέλος να σημειωθεί πως και τα αδέρφια μπορεί να επηρεάζονται όσον αφορά τη μελέτη, την πρόσκληση φίλων στο σπίτι, την προσοχή από τους γονείς ή την ανάληψη επιπλέον ρόλων (Brown et al, 2011).

Οι γονείς παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες εκτός από αυξημένο άγχος, βιώνουν πλημμελή πνευματική υγεία, αίσθηση απαξίωσης και αυτό-κατηγορίας, μειωμένη φυσική λειτουργία, κούραση ή εξουθένωση (Mugno, Ruta et al, 2007). Παρόλο που ένα οικιακό περιβάλλον ανατροφής μπορεί να μεγιστοποιήσει τις δυνατότητες και να ελαχιστοποιήσει την επίπτωση της βλάβης, η φροντίδα που απαιτείται από ένα παιδί με μακροπρόθεσμους λειτουργικούς περιορισμούς μπορεί να επηρεάσει την υγεία και την ποιότητα ζωής των φροντιστών (Davis, Shelly et al, 2009). Μελέτες έχουν δείξει ότι αρκετές φορές το προσωπικό υγείας είναι ανεπαρκές στο να προσφέρει υποστήριξη και καθοδήγηση στις οικογένειες, οι οποίες προσπαθούν να αντιμετωπίσουν αυτή την κρίση και να βρουν λύσεις μόνες τους. Οι δυσκολίες κατά τη διάρκεια της αποδοχής της συμβίωσης με ένα παιδί με αναπηρία μπορεί να οδηγήσουν σε καβγάδες, αλλαγή ρόλων και λειτουργιών εντός της οικογένειας. Η καθημερινότητά του διαφέρει από αυτήν των παιδιών τυπικής ανάπτυξης εξαιτίας των ειδικών αναγκών φροντίδας του μιας και μερικές ή όλες οι δραστηριότητές του εξαρτώνται από κάποιον άλλον. Η παρουσία του στην οικογένεια καταλήγει σε δυναμικές καταστάσεις και σχέσεις μεταξύ των μελών της, οι οποίες είναι διαφορετικές από ότι στις άλλες οικογένειες. Σε ορισμένες περιπτώσεις οι σχέσεις υπόκεινται σημαντική αλλαγή με το πέρασμα του χρόνου. Αυτό μπορεί να οφείλεται κατά ένα μέρος στην αβέβαιη κατάσταση της υγείας του παιδιού ή στις αυξανόμενες ευθύνες των μελών. Μερικές φορές η οικογένεια οδηγείται σε διαμάχες, μερικές αντίθετα γίνονται πιο δυνατές και δεμένες (Brown et al, 2003). Στην έρευνα των Sen και Yurtsever (2007), κατά την εξέταση των αλλαγών στις ενδοοικογενειακές σχέσεις προσδιορίστηκε ότι 34% των οικογενειών είχαν αλλαγές και ότι το 42% αυτών στις οικογένειες παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, νοητική αναπηρία και αυτισμό καταλήγουν σε διενέξεις και διαφωνίες μεταξύ συζύγων.

Είναι ιδιαίτερα σημαντικό οι φροντιστές των παιδιών με αναπηρία να υποστηρίζονται. Πολλές φορές οι γονείς αναφέρουν ανεπαρκή αριθμό εκπαιδευμένων φροντιστών που να μπορούν να ικανοποιήσουν αποτελεσματικά τις ανάγκες του παιδιού, προκατάληψη, περιορισμένη γνώση και φόβο για την αναπηρία. Στη μελέτη των Sen και Yurtsever (2007), η πλειοψηφία των οικογενειών υποστηρίζονταν από μέλη της οικογένειάς τους γεγονός που οφείλεται ίσως στην ανεπάρκεια των κατάλληλων υπηρεσιών στη χώρα (Τουρκία) και στη μορφή των ιδρυμάτων της, κάτι που σε μεγάλο βαθμό συμβαίνει και στην Ελλάδα. Το επίπεδο «βλάβης» της ποιότητας ζωής στις οικογένειες παιδιών με αυτές τις βαριές, χρόνιες καταστάσεις

είναι πιθανό να μετριάζεται από μια πολύπλοκη μήτρα περιβαλλοντικών και γενετικά βασισμένων μεταβλητών όπως το κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο, η κοινωνική υποστήριξη, τα γονεϊκά χαρακτηριστικά και αυτά του παιδιού και οι στρατηγικές αντιμετώπισης (Raina et al, 2005).

Εκτός όμως από το στερεότυπο ότι οι γονείς παιδιών με αναπηρία βιώνουν περισσότερο άγχος, ενοχές και άλλα αρνητικά συναισθήματα από ότι αυτοί των παιδιών τυπικής ανάπτυξης, εκφράζουν και θετικά επίσης συναισθήματα και εμπειρίες μεγαλώνοντας ένα παιδί με αναπηρία (Hastings et al, 2005, όπως αναφέρεται στο Greer, Grey & McClean, 2006). Σε αυτές τις περιπτώσεις το παιδί πιθανά λειτουργεί σαν πηγή ευτυχίας, ολοκλήρωσης, δύναμης και εγγύτητας για την οικογένεια. Οι θετικές επιδράσεις συνίστανται στο ότι το παιδί μπορεί να είναι πηγή διασκέδασης και ευτυχίας, να προσφέρει αυξημένη αίσθηση σκοπού και προτεραιοτήτων, διευρυμένα προσωπικά και κοινωνικά δίκτυα, να αποτελεί πηγή αυξημένης πνευματικότητας, μοναδικότητας της οικογένειας, αντοχής, κατανόησης, κίνητρο προσωπικής εξέλιξης και δύναμης και να έχει θετική επίδραση στους άλλους στην κοινότητα (Greer, Grey & McClean, 2006). Ερευνητές έχουν καταγράψει «μεταμορφώσεις» όπως νέοι ρόλοι, καινούρια προσωπικά όρια και βελτίωση των σχέσεων από τις ενδοοικογενειακές μέχρι τις φίλιες. Τα θετικά αυτά αποτελέσματα και επιρροές δε συνεπάγονται απουσία παραγόντων άγχους. Άλλες διαστάσεις που μπορεί να είναι ιδιαίτερες όταν κάποιος μεγαλώνει ένα παιδί με αναπηρία είναι η προσωπική ανάπτυξη, η αυξημένη οικογενειακή ενότητα, η ευαισθησία προς τους άλλους, ο λιγότερο υλικός προσανατολισμός. Οι παραπάνω θετικές απόψεις σχετίζονται με τη δριμύτητα των συμπεριφορικών και συναισθηματικών προβλημάτων του παιδιού, τις απαιτήσεις φροντίδας, την κοινωνική υποστήριξη και τις στρατηγικές αντιμετώπισης (Greer, Grey & McClean, 2006). Ο ρόλος των θετικών αντιλήψεων, της οικογενειακής υποστήριξης και των ρουτινών έχει τονιστεί σε διάφορες έρευνες γιατί φαίνεται να επιδρούν θετικά στην ποιότητα ζωής του ατόμου και της οικογένειας. Διατηρώντας ορισμένες ρουτίνες και ιεροτελεστίες μπορεί να υποστηρίζεται καλύτερα η οικογένεια μέσα σε διάφορες μεταβάσεις και προκλητικές καταστάσεις (Fiese et al, 2002, όπως αναφέρεται στο Jokinen & Brown, 2011).

Συνοψίζοντας, η επίδραση της αναπηρίας απλώνεται πέρα από το άτομο και εγείρει απαιτήσεις στις συναισθηματικές, φυσικές και οικονομικές πηγές της οικογένειας τροποποιώντας παράλληλα την καθημερινότητά της. Η πραγματικότητα αυτή σε συνδυασμό με τον ρόλο της οικογένειας στη ζωή του ατόμου και τη νέα

θεωρητική προσέγγιση της αναπηρίας αποτέλεσαν τον μηχανισμό που πυροδότησε τη στροφή του ενδιαφέροντος στην υπηρετήση της οικογένειας ως ολότητας. Για την επίτευξη αυτού του στόχου απαραίτητη προϋπόθεση ήταν η αποσαφήνιση, ο ορισμός και η μελέτη της οικογενειακής ποιότητας ζωής και των παραγόντων που την επηρεάζουν. Η ερευνητική κοινότητα εργάστηκε επικεντρώνοντας στα συγκεκριμένα θέματα και την κατανόησή τους, προκειμένου να βελτιωθεί η ζωή των μελών της οικογένειας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ

2.1 Η έννοια της οικογενειακής ποιότητας ζωής και η σπουδαιότητά της σήμερα

Ιστορικά, η ποιότητα ζωής είναι ένα θέμα που προσέλκυσε το ενδιαφέρον πολλών φιλοσόφων και ερευνητών. Στην πραγματικότητα η σκέψη μελέτης της έχει τις ρίζες της στους αρχαίους φιλοσόφους Πλάτωνα και Αριστοτέλη (Zuna et al, 2009). Δεν υπάρχει ένας παγκόσμια αποδεκτός ορισμός της, αντιμετωπίζεται ως μια πολυεπίπεδη δομή που δέχεται πολιτιστικές και κοινωνικο-πολιτικές επιρροές. Οι περισσότερες περιγραφές της περιλαμβάνουν μια σκιαγράφιση διαστάσεων τόσο σε ατομικό (μικρο) όσο και σε περιβαλλοντικό (μάκρο) επίπεδο. Αναμφισβήτητα, αυτές οι διαστάσεις αλληλοκαλύπτονται και αλληλεπιδρούν καταλήγοντας σε μια ποιότητα ζωής μοναδική για το άτομο. Οι ορισμοί της επίσης περιλαμβάνουν αντικειμενικά και υποκειμενικά επίπεδα (Cummins, 2000 Felce, 1997 όπως αναφέρεται στο McIntyre, Kraemer et al, 2004) και οι περισσότεροι φαίνεται να εμπεριέχουν παρόμοιες μεταξύ τους ιδέες. Αυτές συμπεριλαμβάνουν κοινωνική ευμάρεια, αντικειμενικές και υποκειμενικές όψεις της ζωής, πολυδιάστατα επίπεδά της που περιέχουν φιλία και οικογένεια, ικανοποίηση βασικών αναγκών, ικανότητα επίτευξης προσωπικών στόχων και συνθήκες ζωής επιθυμητές από το άτομο. Η ποιότητα ζωής έχει οριστεί από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (WHO) ως η αντίληψη του ατόμου για τη θέση του στη ζωή στο γενικό πλαίσιο των πολιτιστικών και αξιακών συστημάτων στο οποίο ζει και σε σχέση με τις ανησυχίες, τις προσδοκίες και τους στόχους του. Είναι μια ευρεία έννοια που ενσωματώνει τη φυσική υγεία του ατόμου, την ψυχολογική κατάσταση, το επίπεδο ανεξαρτησίας, τις κοινωνικές σχέσεις, τα προσωπικά πιστεύω και τη σχέση τους με προέχοντα χαρακτηριστικά του περιβάλλοντος. Ως τέτοια, δεν μπορεί απλά να εξισωθεί με όρους όπως η κατάσταση υγείας, το στιλ ζωής και η ικανοποίηση από αυτήν, η νοητική κατάσταση ή το ευ ζην. Είναι συνεπώς μια πολυδιάστατη έννοια που ενσωματώνει την άποψη του ατόμου τόσο για τις προαναφερθείσες όσο και για άλλες πλευρές της ζωής (Mugno, Ruta et al, 2007).

Οι περισσότερες έρευνές της έχουν βασιστεί σε αντικειμενικές διαστάσεις, που είναι ευθέως παρατηρήσιμες, μετρήσιμες και πιθανότερα κοινές σε πολλούς ανθρώπους. Ωστόσο, οι προσπάθειες στο πεδίο της αναπηρίας ολοένα και τονίζουν τη σπουδαιότητα υποκειμενικών δεικτών, οι οποίοι περιλαμβάνουν π.χ. προσωπικό ευ

ζην και ικανοποίηση από τη ζωή και είναι περισσότερο κατάλληλοι για την περιγραφή της ποιότητας ζωής όπως τη βιώνει το άτομο. Γι' αυτό πιθανότατα απαιτείται μια ολιστική προσέγγισή της. Οι περισσότεροι ερευνητές έχουν προτείνει τον όρο «ποιότητα ζωής» ως επιθυμητό αποτέλεσμα για την παροχή υπηρεσιών με νόημα σε παιδιά και ενήλικους με αναπηρία (Schalock & Verdugo-Alonso, 2002). Η παγκόσμια επιστημονική κοινότητα της αναπηρίας έχει κάνει σημαντική πρόοδο στην αποσαφήνιση και τη μέτρησή της στο άτομο με αναπτυξιακές αναπηρίες (Schalock, 2000, όπως αναφέρεται στο Poston et al, 2003). Συνοπτικά, προτείνεται ένα μοντέλο της, το οποίο συνδυάζει αντικειμενικούς και υποκειμενικούς δείκτες που αντανακλούν ένα μεγάλο εύρος τομέων. Παρόλο που στο προτεινόμενο μοντέλο τα άτομα μπορεί να δώσουν περισσότερη βαρύτητα σε συγκεκριμένες συνθήκες της ζωής ενώ σε άλλες λιγότερο, η αντικειμενική εκτίμηση αυτών των συνθηκών εξακολουθεί να είναι τμήμα της συνολικής αξιολόγησης και μπορεί να συγκριθεί με όσα υποκειμενικά αναφέρονται (Felce & Perry, 1995).

Πολλοί συγγραφείς έδωσαν έμφαση στο ότι η ποιότητα ζωής του ατόμου σχετίζεται με αυτή των γύρω του και τόνισαν πως οι προσπάθειες να οριστεί πρέπει να περιλαμβάνουν στοιχεία και για την ποιότητα ζωής αυτών. Υποστήριξαν δηλαδή πως οι άνθρωποι γίνονται καλύτερα κατανοητοί στο γενικότερο πλαίσιο των περιβαλλόντων που είναι σημαντικά γι' αυτούς και ότι τα ενδιαφέροντα και οι αξίες τους μπορεί να απορρέουν από αυτά (Schalock et al, 2002, όπως αναφέρεται στο Petry, Maes & Vlaskamp, 2005). Θεώρησαν κρίσιμη τη συμπερίληψη της οικογένειας στη μελέτη της ποιότητας ζωής παιδιών και νέων με αναπηρία προβάλλοντας ότι η οικογενειακή ποιότητα ζωής είναι αδιαχώριστη από αυτή του παιδιού, ειδικά όταν ζει στο σπίτι της οικογένειας. Οι γονείς και τα άλλα μέλη της υποδέχτηκαν με ενθουσιασμό τη δουλειά πάνω στην ατομική ποιότητα ζωής αλλά συχνά εξέφρασαν την ανάγκη να κατανοηθεί από τους υπεύθυνους, η ποιότητα ολόκληρης της οικογένειας. Όπως οι Turnbull και συνεργάτες (2004) τόνισαν, αρκετές φορές η προσοχή στην οικογένεια εστιάζεται στο παιδί με αναπηρία και όχι στην ίδια ως ολότητα. Αυτό συχνά καθοδηγείται και από τους γονείς, κυρίως από τη μητέρα, και έχει επιπτώσεις στα άλλα παιδιά (Jokinen & Brown, 2011). Είναι όμως γνωστό ότι η αναπηρία επηρεάζει ολόκληρη την οικογένεια, ότι τα παιδιά υπηρετούνται και ανατρέφονται καλύτερα στο πλαίσιο της οικογένειας τους και ότι οι επαγγελματίες που δουλεύουν σε συνεργασία με τις οικογένειες είναι πιο ικανοί στην ικανοποίηση των αναγκών του παιδιού με αναπηρία (Poston et al, 2001, όπως

αναφέρεται στο Summers, Poston, Turnbull et al, 2005). Επίσης, όλοι συμφωνούν ότι μια θετική επίδραση στην οικογένεια πρέπει να είναι το αποτέλεσμα πολιτικής και υπηρεσιών, που καλούνται να απαντήσουν σε διάφορα ερωτήματα που αναδύονται.

- πώς οι οικογένειες επηρεάζονται από ένα μέλος με αναπηρία και ποιες από αυτές τις επιπτώσεις πρέπει οι υπηρεσίες να γνωρίζουν;
- ποιες υπηρεσίες και ποιες μορφές υποστήριξης εξασφαλίζουν τα καλύτερα δυνατά αποτελέσματα για τις οικογένειες;
- ποιοι είναι τελικά οι πιο ενδεδειγμένοι τρόποι να προκύψει ένας δείκτης οικογενειακών αποτελεσμάτων ως τρόπος μέτρησης των εκβάσεων των υπηρεσιών;

Ως απάντηση στις παραπάνω ανάγκες και ερωτήσεις, γύρω στο 2000 ανέκυψε η έννοια της οικογενειακής ποιότητας ζωής και οι πρώτες μετρήσεις της εμφανίστηκαν λίγο αργότερα. Μέχρι το 2003 τα ευρήματα γι' αυτήν ήταν πολύ περιορισμένα. Γενικά, πρόκειται για ένα νέο πεδίο έρευνας, το οποίο τυγχάνει προσοχής μόλις εδώ και λίγα χρόνια. Η πιο σημαντική διαφορά μεταξύ της ατομικής και οικογενειακής ποιότητας ζωής είναι ότι η πρώτη εστιάζει μόνο στο τι συμβαίνει με το άτομο ενώ η δεύτερη στο πώς αυτό που συμβαίνει στο άτομο επιδρά στα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας και στο τι χρειάζεται το καθένα για να έχει μια καλή ζωή (Poston, Turnbull et al , 2003).

Οι κύριες αξίες, αρχές και έννοιες της οικογενειακής ποιότητας ζωής έχουν προέλθει από το σταθερό (και ομόφωνο) θεμέλιο της δουλειάς πάνω στην αποσαφήνιση και τη μέτρηση, που γίνεται από το '80, στο πεδίο της ατομικής ποιότητας ζωής (Poston et al, 2003). Η αποσαφήνισή της βασίστηκε πρώτιστα στη βιβλιογραφία αυτής του ατόμου. Με βάση την πολυπλοκότητα ορισμού της οικογένειας στη σύγχρονη κοινωνία, που προστίθεται σε αυτήν του προσδιορισμού της ποιότητας ζωής, είναι προφανές ότι ο προσδιορισμός της οικογενειακής ποιότητας ζωής εμπεριέχει ακόμη μεγαλύτερες προκλήσεις. Οι Turnbull και οι συνεργάτες (2000) όρισαν ως οικογενειακή ποιότητα ζωής τις συνθήκες, στις οποίες ικανοποιούνται οι ανάγκες της οικογένειας και τα μέλη της απολαμβάνουν τη ζωή τους μαζί αλλά και έχουν την ευκαιρία να επιτύχουν ότι είναι σημαντικό για την ευτυχία και την ολοκλήρωσή τους (Park, Hoffman, Marquis et al, 2003). Η οικογενειακή ποιότητα ζωής δεν είναι μια στατική έννοια αλλά αντίθετα «ρέει» κατά τη διάρκεια ανατροφής ενός παιδιού με αναπηρία (Zuna et al, 2009).

Την τελευταία δεκαετία έχει γίνει από τους επιστήμονες προσπάθεια να αναπτυχθούν μέθοδοι εκτίμησης, που να αξιολογούν τις κυρίαρχες επιρροές που δέχεται και την ποιότητα που βιώνει η οικογένεια. Αν και πολλοί ερευνητές υποστηρίζουν ότι η οικογενειακή ποιότητα ζωής είναι υποκειμενική δομή και δεν είναι ευαίσθητη σε παρεμβάσεις και υπηρεσίες, τα αποτελέσματα της έρευνας δείχνουν το αντίθετο. Αποκαλύπτουν ότι μπορεί να μεταβάλλεται και διάφοροι εξωτερικοί παράγοντες όπως η αρνητική αλληλεπίδραση με τους επαγγελματίες, την επηρεάζουν (Nachshen & Jamieson, 2000, όπως αναφέρεται στο Summers, Marquis, Mannan et al, 2007). Ένα μεγάλο μέρος της δουλειάς των ερευνητών στράφηκε σε θέματα όπως ποιοι είναι οι σημαντικότεροι τομείς της, ποιοι είναι οι υποτομείς εντός του κάθε τομέα, ποιοι είναι οι δείκτες αυτών και τι σχέση έχουν οι απόψεις για την οικογενειακή ποιότητα ζωής οικογενειών παιδιών με αναπηρία με αυτές οικογενειών χωρίς. Η σύγχρονη εξέτασή της περιλαμβάνει διάφορα θέματα και αρχές όπως υγεία, εργασία, αστικό σχεδιασμό, οικονομική κατάσταση και αφορά όλες τις ηλικιακές ομάδες από τα παιδιά μέχρι τους ηλικιωμένους (Zuna et al, 2009).

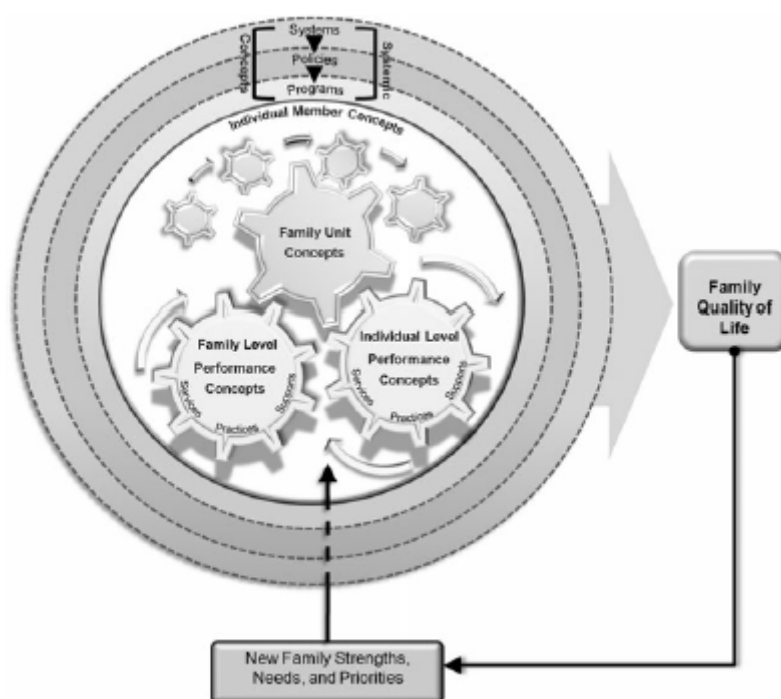
Σήμερα, η οικογενειακή ποιότητα ζωής, ως αποτέλεσμα πολιτικών και προγραμμάτων, θεωρείται ιδιαίτερα σπουδαία και αποτελεί τη φυσική επέκταση της δουλειάς πάνω σε αυτήν του ατόμου. Η προσέγγισή της είναι η «ενσάρκωση» μιας μετατόπισης της θεωρίας στην παροχή υπηρεσιών για την αναπηρία καθώς αυτή κινήθηκε από την «επιδιόρθωση» στην υποστήριξη, από τα ελλείμματα στις δυνάμεις και δυνατότητες και από το παιδί στην οικογένεια ως αποδέκτη και στόχο της υποστήριξης (Samuel, Rillotta & Brown, 2012). Ο Bailey και οι συνεργάτες (1998) πρότειναν την οικογενειακή ποιότητα ζωής παιδιών με αναπηρίες ως «χρήσιμο δείκτη πολιτικών πρωτοβουλιών και βαρόμετρο αποτελεσμάτων προγραμμάτων και υπηρεσιών». Οι παράγοντες – αιτίες που την καθιστούν τόσο σημαντική είναι πολλοί. Πρώτον, η διερεύνησή της είναι συνεπής με τις αρχές της νέας θεωρητικής προσέγγισης της αναπηρίας, η οποία δίνει ισχυρή έμφαση σε ένα οικογενειο-κεντρικό μοντέλο παροχής υπηρεσιών. Από τα μέσα και προς τα τέλη της δεκαετίας του '80 υπάρχει μια συνεχώς αυξανόμενη αναγνώριση της σπουδαιότητας οικογενειο-κεντρικών υπηρεσιών, που χαρακτηρίζονται από οικογενειακή επιλογή, οπτική της δυναμικής της οικογένειας και από την οικογένεια ως την υποστηριζόμενη μονάδα. Κατά συνέπεια, για τους επιστήμονες και τους επαγγελματίες που ασπάζονται τις απόψεις αυτής της φιλοσοφίας, η οικογενειακή ποιότητα ζωής είναι υψηλής προτεραιότητας και μέγιστης σημασίας. Δεύτερος παράγοντας είναι η παγκόσμια

τάση αποϊδρυματοποίησης, που οδήγησε στην αύξηση της εμπιστοσύνης και της διαμονής στο σπίτι της οικογένειας για τα άτομα με αναπηρία (Brown et al, 2003· Davis, Shelly et al, 2009). Στο παρελθόν χιλιάδες παιδιά και ενήλικοι με αναπηρίες είχαν ελάχιστη ευκαιρία να επιστρέψουν στην κοινότητα και να ζήσουν τη ζωή τους εκεί (συμπερίληψη). Στις μέρες μας, τα πράγματα έχουν αλλάξει. Η κρίσιμη αυτή αλλαγή είναι μεν σπουδαία για τη ζωή μεγάλου αριθμού ατόμων αλλά μια σοβαρή πρόκληση ανατέλλει για πολλές οικογένειες (Turnbull, Brown & Turnbull, 2004). Στα χρόνια που έρχονται, αναμένεται ότι ακόμη περισσότερα παιδιά με βαριές αναπηρίες θα επιβιώνουν και εξαιτίας ενός ισχυρού σε πολλές χώρες ρεύματος συμπερίληψης θα βρίσκονται στο σπίτι της οικογένειας. Επίσης, περισσότερα παιδιά με μέτριες αναπηρίες μπορεί καθώς μεγαλώνουν να γίνονται περισσότερο εξαρτημένα ή και να επιστρέφουν στο σπίτι της οικογένειας ή των αδερφών τους. Παρόλο που οι περισσότερες οικογένειες αναλαμβάνουν τον ρόλο του φροντιστή και υποστηρικτή, και νιώθουν εμπλουτισμένες κάνοντάς το, πολλές προκλήσεις σχετικές με την οικογενειακή ποιότητα ζωής παραμένουν. Έτσι, οι ειδικοί προβληματίζονται για το πώς οι οικογένειες θα τα βγάλουν πέρα, τι θέματα ανακύπτουν γι' αυτές και πώς μπορεί να επιβεβαιωθεί ότι το βάρος της ευθύνης για υποστήριξη και φροντίδα θα ανακουφίζεται κάνοντας την κοινωνία αληθινά συμπεριληπτική.

Τρίτον, ο γενικός σκοπός και η φιλοσοφία της κοινωνίας, μέσω κυβερνητικών προγραμμάτων και υπηρεσιών, είναι να κάνει το παιδί με αναπηρία ικανό να λειτουργήσει όσο το δυνατό αποτελεσματικότερα και επίσης τους γονείς και τα αδέρφια να λειτουργούν αποτελεσματικά και να ζουν τη ζωή τους (Brown & Brown, 2003). Με αυτόν τον τρόπο πιστεύεται ότι θα υποστηριχθούν οι οικογένειες και ώστε να παραμείνουν οι θεμελιώδεις μονάδες της κοινωνίας. Πιο αναλυτικά, η έμφαση στην οικογενειακή ποιότητα ζωής έχει τις ρίζες της στην αναγνώριση του πολύ σπουδαίου ρόλου τους στη διατήρηση, τη λειτουργία και τη συνεχή σταθερότητα των ανθρώπινων κοινωνιών. Οι οικογένειες που λειτουργούν καλά και έχουν υψηλή ποιότητα ζωής θεωρούνται ως κοινωνική πηγή (Werner, Edwards, Baum et al, 2009· Isaacs et al, 2007). Αυτό περιλαμβάνει και εκείνες των ατόμων με αναπηρία, παρόλο που μπορεί να αντιμετωπίζουν μοναδικές προκλήσεις και εμπειρίες και άρα μπορεί να απαιτούν ειδική αντιμετώπιση - θεώρηση ώστε να προσδιοριστεί ο βαθμός στον οποίο είναι ικανές να απολαμβάνουν μια ικανοποιητική και με νόημα ζωή. Τέταρτο, σήμερα υπάρχει έντονη ανάγκη για επανα-προσδιορισμό των υπηρεσιών υποστήριξης σε όλα τα μέλη της οικογένειας. Περισσότερη είναι η προσοχή που πρέπει να δοθεί

στις ανάγκες των γονέων. Πρέπει να αναπτυχθούν η κοινωνική υποστήριξη και οι διαφορετικές στρατηγικές αντιμετώπισης ώστε να ανταποκριθούν θετικά στις μεταβαλλόμενες ανάγκες του ατόμου και να προφυλάγουν τους γονείς από το άγχος της φροντίδας του παιδιού με αναπηρία (Mugno, Ruta et al, 2007). Ο απώτερος σκοπός όλων των παραπάνω είναι μια οικογενειακή ποιότητα ζωής τέτοια που να παράγει καινούριες οικογενειακές δυνάμεις, ανάγκες και προτεραιότητες, οι οποίες με τη σειρά τους θα παρέχουν ανατροφοδότηση στα συστήματα - μια συνεχής δηλαδή διαδικασία όπως φαίνεται στο σχήμα 2.1 (Zuna et al, 2011).

Σχήμα 2 Διαδικασία ανατροφοδότησης των συστημάτων μέσω της οικογενειακής ποιότητας ζωής



Πηγή: Zuna et al, 2011

Καθώς ο ρόλος της οικογένειας στον επηρεασμό του παιδιού είναι αδιαπραγμάτευτη αλήθεια, σπουδαίο για τους δασκάλους (και τους άλλους επαγγελματίες) είναι να κατανοήσουν την έρευνα της οικογενειακής ποιότητας ζωής και να μάθουν πως θα εφαρμόσουν αποτελεσματικά τα ευρήματά της ώστε να επιδράσουν θετικά στις οικογένειες. Αυτό είναι ένα παράδειγμα ομαδικής δουλειάς που προωθεί την ολιστική ικανοποίηση των αναγκών τους (Turnbull et al, 2008, όπως αναφέρεται στο Zuna et al, 2009). Οι ερευνητές βρίσκονται στην αρχή της αποσαφήνισης ενός συστήματος μέτρησης για τους τομείς και τους δείκτες της.

Θεωρούν ότι η βελτίωσή της είναι εφικτή όταν πολιτικές και υπηρεσίες εμποτίζονται με τις πυρηνικές έννοιες της αναπηρίας και τις αρχές της νέας θεωρητικής προσέγγισης. Οι τομείς και οι δείκτες της πρέπει να επηρεάζουν τις πυρηνικές έννοιες και αρχές ώστε αυτές με τη σειρά τους να επιδρούν στις πολιτικές και τις υπηρεσίες για να προάγουν την οικογενειακή ποιότητα ζωής (κύκλος). Η ελπίδα είναι αυτή η δουλειά (έρευνα) να δώσει στους πολιτικούς, τους επαγγελματίες και τις οικογένειες την ικανότητα για στοχευμένες αποφάσεις και πολιτικές αλλαγές. Οι πολιτικοί πρέπει να γνωρίζουν σχετικά με διάφορα χαρακτηριστικά της οικογένειας που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής της όπως το κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο, η εθνικότητα, η βαρύτητα και ο τύπος της αναπηρίας για να σχεδιάσουν νέα προγράμματα (Turnbul, et al, 2000). Τα οικογενειακά αποτελέσματα (θετικά ή αρνητικά) ορίζονται ως οι επιπτώσεις που βιώνονται από τις οικογένειες και σχετίζονται με την υποστήριξη και τις υπηρεσίες γι' αυτές και τα παιδιά τους. Οι τρόποι υποστήριξης και οι υπηρεσίες πρέπει να στοχεύουν στην εκμηδένιση των αρνητικών συνεπειών και στην ενίσχυση των θετικών (Summers, Poston, Turnbull et al, 2005). Συμπερασματικά, τα δεδομένα από την οικογενειακή ποιότητα ζωής είναι ένας κατάλληλος δείκτης για τις υπηρεσίες και τα προγράμματα (που θα δείχνει αν είναι κατάλληλα ή όχι).

2.2 Εξέλιξη των προσπαθειών αξιολόγησης της οικογενειακής ποιότητας ζωής

2.2.1 Διερεύνηση των συνεπειών της αναπηρίας στην οικογένεια

Ιστορικά, η έρευνα των συνεπειών ενός παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια έχει διερευνήσει τρία ευρέα θέματα:

1. το άγχος, την κατάθλιψη και το βάρος της φροντίδας, που απορρέουν από την κατάσταση του παιδιού,
2. πώς το παιδί επηρεάζει τη λειτουργία της οικογένειας και
3. οικο-πολιτιστικές προσαρμογές στη ρουτίνα της οικογένειας, που προκαλούνται από την αναπηρία.

Η έρευνα πάνω στο άγχος έχει καταγράψει ανάμικτα και αντικρουόμενα αποτελέσματα. Κάποιες μελέτες έδειξαν υψηλότερα επίπεδα άγχους σε γονείς παιδιών με αναπηρία σε σχέση με γονείς παιδιών χωρίς (Olson & Hwang, 2001, όπως αναφέρεται στο Summers, Poston, Turnbull et al, 2005). Άλλες ωστόσο, δεν κατέγραψαν διαφορές στα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης. Τα άγχος φαίνεται να ποικίλει ανάλογα με τα χαρακτηριστικά του παιδιού, τα πιθανά προβλήματα συμπεριφοράς, τα χαρακτηριστικά των γονέων. Τα εργαλεία αυτών των ερευνών

είναι μονοδιάστατα και εστιάζουν μόνο στις ψυχολογικές προσαρμογές ενώ η συνέπεια της αναπηρίας εμφανίζεται να είναι πιο πολύπλοκη και να αφορά διάφορες διαστάσεις, τομείς και όψεις της οικογενειακής ζωής (Summers, Poston, Turnbull et al, 2005). Μια περισσότερο ουδέτερη και πολυδιάστατη δομή μπορεί να βρεθεί σε μελέτες της λειτουργίας της οικογένειας. Αυτές βασίζονται στη θεωρία των οικογενειακών συστημάτων και εστιάζουν στις διαστάσεις της αλληλεπίδρασης μέσα στην οικογένεια, της επικοινωνίας, της εγγύτητας της ευελιξίας, των ρόλων και των διαδικασιών αντιμετώπισης (Olson & Gorall, 2003, όπως αναφέρεται στο Summers, Poston, Turnbull et al, 2005). Οι μετρήσεις της λειτουργίας της οικογένειας χρησιμοποιήθηκαν για μελέτη των συνεπειών της αναπηρίας του παιδιού σε αυτήν, διερεύνηση των αποτελεσμάτων διαφόρων τύπων οικογενειακών σχέσεων στην ανάπτυξη του παιδιού και ως μέσο πρόβλεψης της εμπλοκής των γονέων σε προγράμματα (Summers, Poston, Turnbull et al, 2005). Όπως προαναφέρθηκε, ένας άλλος τομέας έρευνας έχει ασχοληθεί με τον προσδιορισμό των προσαρμογών της οικογενειακής ζωής, που απαιτούνται ως αποτέλεσμα της κατάστασης του παιδιού. Η κάθε οικογένεια έχει μια ρουτίνα καθημερινής ζωής, εργασίας και κοινωνικοποίησης. Άρα, η επίπτωση-συνέπεια είναι ο βαθμός στον οποίο η αναπηρία του παιδιού απαιτεί επανοργάνωση ή προσαρμογή της ρουτίνα αυτής.

Υπάρχει πλήθος εργασιών σχετικών με συγκεκριμένες συνέπειες στη ζωή των γονέων αλλά και ολόκληρης της οικογένειας. Στη συνέχεια θα αναφερθούν τα αποτελέσματα ορισμένων αντιπροσωπευτικών από αυτές. Στην έρευνα της Kazak (1987), διαφορές μεταξύ οικογενειών με και χωρίς παιδιά με αναπηρία υπήρξαν στις τιμές του προσωπικού άγχους της μητέρας (και λιγότερο του πατέρα) και στην ικανοποίηση από τον γάμο. Αυτές οι γυναίκες εμφάνιζαν ψυχολογική καταπόνηση και ήταν σε μεγαλύτερο κίνδυνο για ψυχοπαθολογία (Kazak, 1987). Σε αυτή των Sloper, Knussen και συνεργατών (1991) σε οικογένειες παιδιών με σύνδρομο Down, φάνηκε ότι τα προβλήματα συμπεριφοράς ήταν η κύρια και βασική πηγή άγχους, γεγονός που είναι συνεπές με πολλές άλλες μελέτες. Επιπλέον, η μητρότητα που θεωρείται ως πρωτεύων τύπος γονέα και φέρει τον ρόλο του βασικού φροντιστή φορτίζει με μεγαλύτερη ευθύνη και περιορισμούς τη μητέρα. Έτσι, οι δυσκολίες και η πληρότητα που απορρέουν από αυτόν τον ρόλο είναι δυναμικά μεγαλύτερες (Sloper, Knussen et al, 1991). Ο Upshur (1991), βρήκε ότι ενώ οι πατέρες εισέπρατταν περισσότερα οφέλη από τη μάθηση του πώς να συνηγορούν, οι μητέρες εισέπρατταν περισσότερα από τη μείωση του άγχους τους. Οι Poston, Turnbull και συνεργάτες

(2003) αποκάλυψαν με την ποιοτική μελέτη τους ότι σε όλους τους τομείς οι ανησυχίες των γονέων παιδιών με αναπηρία ήταν γενικά πιο έντονες και συχνές από αυτές εκείνων χωρίς παιδιά με αναπηρία. Η συνηγορία περιγράφηκε πολλές φορές με θυμό, απογοήτευση και άγχος ως αγώνας ή πάλη. Οι γονείς τόνισαν την ανάγκη να ακούγονται, να κατανοούνται και να απολαμβάνουν σεβασμό από τους επαγγελματίες. Υποστήριζαν ότι δεν έχουν αρκετό χρόνο να κάνουν ότι είναι σημαντικό γι' αυτούς με αποτέλεσμα να νιώθουν υπέρ-δεσμευμένοι. Επίσης, περιέγραψαν άγχη σχετικά με χαρακτηριστικά του παιδιού κυρίως με τα προβλήματα συμπεριφοράς. Τέλος, οι συμμετέχοντες ανέφεραν παράγοντες που τους καθιστούν ικανούς για μια αρμονική ζωή όπως η οικογένεια να περνά χρόνο μαζί, η κατανομή ρόλων για τους ενήλικους, ο αμοιβαίος σεβασμός της ατομικότητας του άλλου, η αγάπη, η υποστήριξη και η ειλικρινής επικοινωνία (Poston, Turnbull et al, 2003). Στην έρευνα των Summers, Marquis, Mannan και συνεργατών (2007) τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι γονείς ακόμη και αν είναι ικανοποιημένοι με τις υπηρεσίες για το παιδί τους είναι λιγότερο ευχαριστημένοι με την πληροφόρηση και τις υπηρεσίες που παρέχονται στην οικογένεια. Επίσης, οι συμμετέχοντες έδειξαν μεγαλύτερη ικανοποίηση με την υλική και μικρότερη με τη συναισθηματική ευμάρεια γεγονός που μπορεί να σημαίνει ότι υπάρχει ανάγκη για μεγαλύτερη έμφαση σε υπηρεσίες που να αναγνωρίζουν ποιους παράγοντες άγχους αντιμετωπίζουν οι οικογένειες και να εξυπηρετούν τις συναισθηματικές τους ανάγκες.

Ορισμένες ποιοτικές μελέτες προτείνουν ότι γονείς μη ικανοποιημένοι με τους επαγγελματίες νιώθουν αγχωμένοι και αποπροσανατολισμένοι (Summers, Marquis, Mannan, 2007). Άλλες αποκαλύπτουν ότι οι οικογένειες με παιδιά τυπικής ανάπτυξης τείνουν να έχουν μεγαλύτερη οικογενειακή ποιότητα ζωής από αυτές παιδιών με αναπηρία. Η έρευνα έχει δείξει ότι οι μητέρες παιδιών με περισσότερο βαριές αναπηρίες έχουν μειωμένη ποιότητα ζωής και αυξημένη πιθανότητα για κατάθλιψη και ότι η οικογενειακή ποιότητα ζωής είναι χαμηλότερη σε οικογένειες με χαμηλό εισόδημα και σε ανάδοχες οικογένειες (Zuna et al, 2009). Σε μια μελέτη για τη συνηγορία και τις επιπτώσεις της (Wang, Mannan et al, 2004), οι γονείς εξέφρασαν ότι βίωναν έντονο άγχος από τις δραστηριότητές τους ως συνήγοροι και μερικοί δήλωσαν ότι αυτό έχει συνέπειες σε όλη την οικογένεια και ιδιαίτερα στον γάμο. Πολλοί δήλωσαν τη θλίψη και την απογοήτευσή τους για τις υπηρεσίες που παρέχονται από το εκπαιδευτικό σύστημα και το άγχος που αυτές προκαλούν δεδομένου ότι το σύστημα εστιάζει κυρίως στη διαδικασία παρά στα αποτελέσματα

και την ποιότητα. Τέλος, από αρκετούς τονίστηκε η κόπωση από την πάλη με το σύστημα για πράγματα που είναι υπεύθυνο να παρέχει γεγονός που δείχνει ότι η συνηγορία με τη μορφή «μάχης» για πράγματα που εξυπακούονται, είναι δύσκολη, εξουθενωτική και μη επιθυμητή από τις οικογένειες (Wang, Mannan et al, 2004). Οι Wang και συνεργάτες (2004), έδειξαν ότι η βαρύτητα της αναπηρίας είναι σημαντικό στοιχείο πρόβλεψης της ικανοποίησης με την οικογενειακή ποιότητα ζωής τόσο για τις μητέρες όσο και για τους πατέρες. Το ίδιο φάνηκε να ισχύει και για το εισόδημα (ιδιαίτερα για τις μητέρες). Γενικά, έχει βρεθεί ότι οικογένειες με υψηλότερο εισόδημα έχουν περισσότερες επιλογές, εμφανίζουν μεγαλύτερη μητρική και πατρική ικανοποίηση, καλύτερη προσαρμοστικότητα και περισσότερες διαθέσιμες πηγές σχετικές με το παιδί (Turnbull & Turnbull, 2001). Η δριμύτητα των συμπεριφορικών προβλημάτων έχει φανεί ότι σχετίζεται με χαμηλότερα επίπεδα οικογενειακής ευμάρειας από τα πρώιμα χρόνια (Baker, 2003, όπως αναφέρεται στο Wang, Turnbull, Summers et al, 2004). Με βάση αυτά τα δεδομένα, είναι πιθανό ότι ένα παιδί με βαριές ή/και πολλαπλές αναπηρίες που δεν έχει κινητικότητα και λόγο, στην πραγματικότητα είναι λιγότερο προκλητικό για την οικογένεια από ότι ένα ταξινομημένο ως ήπια αναπηρία με λόγο και κινητικότητα αλλά και με επιθετικότητα ή άλλα προβλήματα συμπεριφοράς. Πολλοί μελετητές υποστηρίζουν ότι οι μεταβλητές που θέτουν σε υψηλότερο κίνδυνο τις οικογένειες των ατόμων με αναπηρίες, είναι το είδος-τύπος της οικογένειας, τα πολιτιστικά και γλωσσικά αποκλίνοντα χαρακτηριστικά και το κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο (Fujiura & Yamaki, 2000; Turnbull, et al 2004). Οι Mugno, Ruta και συνεργάτες (2007) έδειξαν χειρότερη ποιότητα ζωής και υγεία στους γονείς παιδιών με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, εγκεφαλική παράλυση και νοητική αναπηρία σε σχέση με την ομάδα ελέγχου (γονείς παιδιών χωρίς αναπηρία).

Παραδοσιακά, όπως ήδη αναφέρθηκε, οι μελέτες που εξέτασαν τις συνέπειες της φροντίδας ενός παιδιού με αναπηρία εστίασαν στην υγεία, το άγχος και την κατάθλιψη (Wanamaker & Glewick, 1998, όπως αναφέρεται στο Davis, Shelly et al, 2009). Είναι όμως αντιληπτό ότι αυτές οι μεταβλητές όμως μπορεί να μην εμπεριέχουν όλες τις διαστάσεις της οικογένειας και της κοινωνίας που επηρεάζονται. Έτσι, οι ερευνητές κατέληξαν ότι απαιτείται μια περισσότερο ολιστική και σύγχρονη προσέγγιση για την κατανόηση της επίδρασης ενός παιδιού με αναπηρία στις ζωές των φροντιστών, η οποία είναι η διερεύνηση της ποιότητας ζωής. Ο Brown και οι συνεργάτες (2011) σε μια μελέτη τους στην Αυστραλία και τον Καναδά βρήκαν ότι η

οικονομική ευμάρεια, η υποστήριξη από άλλους και η υποστήριξη από υπηρεσίες σχετικές με την αναπηρία (εξωτερική ποιότητα ζωής) είχαν ικανοποίηση <50%, με τον τρίτο τομέα να εμφανίζει το χαμηλότερο επίπεδο (~30%). Επιπλέον, σε γενικές γραμμές οι οικογένειες μεγαλύτερης ηλικίας ήταν πιο ικανοποιημένες από τις νεότερες (στο συγκεκριμένο δείγμα). Διαφορές φάνηκαν και μεταξύ των ομάδων του δείγματος. Ο ελεύθερος χρόνος, η διασκέδαση, η απόλαυση της ζωής και οι οικογενειακές σχέσεις ήταν περισσότερο μειωμένα στην ομάδα του αυτισμού από αυτή του συνδρόμου Down. Στη διερευνητική, περιγραφική μελέτη των Davis, Shelly και συνεργατών (2009) σε οικογένειες παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, οι γονείς που περιέγραψαν ως καλή την ποιότητα ζωής τους το απέδωσαν στην προσωπικότητά τους, τις στάσεις τους και το μέγεθος υποστήριξης που λαμβάνουν. Μερικοί, θεωρούσαν φτώχη ως ανύπαρκτη την ποιότητα ζωής τους και τόνισαν ότι η φροντίδα απαιτούσε τον περισσότερο χρόνο τους και ότι είχαν μικρή κοινωνική υποστήριξη. Οι συγγραφείς διαπίστωσαν ωστόσο, ότι η αναπηρία μπορεί να επιδράσει και θετικά στην ικανότητά του γονέα να δημιουργήσει καινούρια δίκτυα κοινωνικής υποστήριξης και ότι ορισμένοι γονείς αντλούν έμπνευση και δύναμη από τα παιδιά τους και το απολαμβάνουν όταν αυτά κατακτούν έναν στόχο ή αναπτυξιακό στάδιο. Επιπλέον, αποκάλυψαν ότι οι γονείς, εξαιτίας των αναγκών των παιδιών, νιώθουν ότι έχουν περιορισμένη ελευθερία, δε βρίσκουν χρόνο για τον εαυτό τους και συχνά είναι ανέφικτο να κάνουν πράγματα που θέλουν. Τέλος, οι γονείς τόνισαν ότι πρακτικά πράγματα όπως περισσότερα χρήματα ή καλύτερη πρόσβαση σε υπηρεσίες θα βελτίωνε την ποιότητα ζωής τους (Davis, Shelly et al, 2009). Όλα τα αποτελέσματα των ερευνών που περιγράφηκαν ρίχνουν φως στα θέματα που είναι σπουδαία για τους γονείς, ως βασικούς φροντιστές παιδιών και εφήβων με αναπηρία, και έχουν σημαντικές επιπτώσεις για τον σχεδιασμό προγραμμάτων και την παροχή υπηρεσιών.

2.2.2 Αξιολόγηση της οικογενειακής ποιότητας ζωής

Μέχρι το 2000, η έννοια της οικογενειακής ποιότητας ζωής δεν είχε προσεγγιστεί με συστηματικό τρόπο. Η άποψη των γονέων ακούγονταν σε κάποιο βαθμό και ορισμένη προσοχή της οικογενειακής ζωής υπό την έννοια της ποιότητας είχε αρχίσει να διερευνάται. Δύο μόνο μελέτες για την οικογενειακή ποιότητα ζωής έχουν καταγραφεί πριν το τέλος του 20^{ου} αιώνα. Η πρώτη είναι αυτή του Renwick και συνεργατών (1997, όπως αναφέρεται στο Brown et al, 2003). Η δεύτερη και η

παλαιότερη συστηματική εκτίμησή της βασίστηκε στη δουλειά των Olson & Barnes (1982). Ο στόχος τους ήταν να χρησιμοποιήσουν την ποιότητα ζωής ως ένα αντικειμενικό μέτρο σε οικογένειες εφήβων τυπικής ανάπτυξης. Αυτό το εργαλείο μετρά την ικανοποίηση των γονέων από τη ζωή, σε 12 τομείς και των εφήβων σε 11. Δεν υπάρχουν στοιχεία για τη χρησιμοποίηση αυτού του εργαλείου σε οικογένειες ατόμων με αναπηρία. Όλες οι υπόλοιπες προσπάθειες που έγιναν από διάφορους επιστήμονες ήταν σποραδικές και επικεντρώνονταν σε συγκεκριμένα μόνο σημεία (Samuel, Rillotta & Brown, 2012). Στο τέλος της δεκαετίας του '90 ξεκίνησαν δύο μεγάλα προγράμματα διερεύνησης της οικογενειακής ποιότητας ζωής. Το ένα από το Beach Center on Disability του Πανεπιστημίου του Κάνσας και το άλλο από μια ομάδα ερευνητών από τον Καναδά, την Αυστραλία και το Ισραήλ. Η δουλειά που γεννήθηκε από αυτά τα προγράμματα παρουσιάστηκε σε ένα διεθνές συμπόσιο που έγινε στο Σιάτλ τον Αύγουστο του 2000 και η εργασία που παρουσιάστηκε και αναλύθηκε εκεί ήταν το πρώτο βήμα για την αποκρυπτογράφηση της οικογενειακής ποιότητας ζωής. Οι επιστήμονες αυτοί συνεργάστηκαν στη συγγραφή του πρώτου – και ως σήμερα του μόνου – βιβλίου με θέμα αποκλειστικά αυτήν (Turnbull, Brown & Turnbull, 2004).

Η έννοια της ποιότητας ζωής εμφανίστηκε στα μέσα της δεκαετίας του '80 και ωρίμασε εδώ και περίπου 30 χρόνια. Αρκετά άρθρα και κείμενα έχουν εξερευνήσει την εννοιολογική της βάση, τους τομείς της ζωής που συνδέονται με αυτή και οι επιστήμονες του χώρου έχουν οδηγηθεί σε μια ολιστική προσέγγισή της. Πρόκειται για μια πολυεπίπεδη, κοινωνική κατασκευή, που αποτελείται από αρκετές κεντρικές έννοιες, τομείς και δείκτες κοινά ανάμεσα σε πολλούς ανθρώπους αλλά και από χαρακτηριστικά και ενδιαφέροντα που είναι μοναδικά για τα άτομα (Brown & Brown, 2003· Samuel, Rillotta & Brown, 2012).

Είναι πολλές οι προσπάθειες που έχουν γίνει για να εκτιμηθούν συγκεκριμένες περιοχές της οικογενειακής ζωής όπως ο ελεύθερος χρόνος και η δημιουργικότητα, το άγχος, το φορτίο και οι στρατηγικές αντιμετώπισης των φροντιστών, η επίδραση στα αδέρφια (Hill & Rose, 2009, όπως αναφέρεται στο Samuel, Rillotta & Brown, 2012). Επίσης, έχουν γίνει κάποιες απόπειρες να μετρηθεί η ζωή της οικογένειας με έναν κατανοητό και ολιστικό τρόπο (εξαιτίας της πολυπλοκότητας της φύσης της). Δεδομένης αυτής της πολυπλοκότητας, οι ερευνητές της οικογενειακής ποιότητας ζωής ακολούθησαν το παράδειγμα της μελέτης της ατομικής ποιότητας ζωής και άρχισαν να την αντιμετωπίζουν ως μια πολυδιάστατη κοινωνική δομή. Με τον τρόπο

αυτό, οι ποικίλες δυναμικές της οικογένειας έγιναν ευκολότερες στην κατανόηση και τη μέτρηση. Το σκεπτικό ήταν ότι η κάθε διάσταση μπορούσε να μετρηθεί ανεξάρτητα χρησιμοποιώντας δείκτες που είναι κοινοί στις οικογένειες. Τα δεδομένα από τις διάφορες διαστάσεις μπορούσαν στη συνέχεια να μπουν μαζί για να περιγράψουν την οικογενειακή ποιότητα ζωής ως ολότητα. Πέντε χαρακτηριστικά της μέτρησης της ατομικής ποιότητας ζωής που προτάθηκαν από τον Verdugo και τους συνεργάτες (2005) διαπιστώθηκε πως είναι πολύ σχετικά και με τη μέτρηση της οικογενειακής ποιότητας ζωής (Samuel, Rillotta & Brown, 2012):

1. είναι πολυδιάστατη και περιλαμβάνει κεντρικούς τομείς και δείκτες,
2. η χρήση μεθοδολογικού πλουραλισμού απαιτεί υποκειμενικές και αντικειμενικές μετρήσεις,
3. η χρήση multivariate ερευνητικών σχεδίων για την εκτίμηση των τρόπων που προσωπικά χαρακτηριστικά και περιβαλλοντικές μεταβλητές σχετίζονται με την αξιολογούμενη ποιότητα ζωής,
4. η ενσωμάτωση της συστημικής προοπτικής, η οποία αιχμαλωτίζει τα πολλαπλά περιβάλλοντα που επηρεάζουν τους ανθρώπους (εδώ την οικογένεια) σε μικρο, μέσο και μακροεπίπεδο και
5. η αύξηση της εμπλοκής των ατόμων με αναπηρία (της οικογένειας) στην εκτίμηση, την έρευνα και την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής.

Λίγες μόνο προσπάθειες συστηματικής, εμπειρικής μέτρησης της οικογενειακής ποιότητας ζωής έχουν γίνει. Οι μετρήσεις της που έχουν αναπτυχθεί είναι κυρίως ποιοτικής φύσης (π.χ. εκτεταμένες συνεντεύξεις) ή έχουν σχεδιαστεί για έναν συγκεκριμένο πληθυσμό. Η ποιοτική προσέγγιση για την εκτίμηση της υποκειμενικής οικογενειακής ευμάρειας παρουσιάζει μεν το πλεονέκτημα μιας θεμελιωμένης θεωρίας (grounded theory) αλλά ένα ποσοτικό εργαλείο – που να θεμελιώνεται σε εκτεταμένη ποιοτική διερεύνηση- θα βοηθούσε πολύ την αξιολόγηση αποτελεσμάτων στο επίπεδο της οικογένειας. Επιπρόσθετα, οι επιστήμονες υποστήριξαν ότι η συμπερίληψη σ' ένα τέτοιο εργαλείο θεμάτων σχετικών με τις οικογένειες παιδιών με αναπηρία θα παρείχε τεράστια διευκόλυνση στην έρευνα και στις υπηρεσίες για αυτές (Poston, Summers & Turnbull, 2006). Προσανατολίστηκαν έτσι, στην κατασκευή ενός τέτοιου εργαλείου. Δύο έννοιες που συστηματικά καταγράφονται στην έρευνα της οικογενειακής ποιότητας ζωής είναι: τα χαρακτηριστικά της οικογένειας και η δυναμική της. Τα χαρακτηριστικά ορίζονται ως γνωρίσματα που περιγράφουν την οικογένεια σαν ολότητα και περιλαμβάνουν π.χ. εισόδημα, μέγεθος της οικογένειας,

γεωγραφική θέση, θρησκεία ή τύπο (π.χ. ανάδοχος, φυσική). Η δυναμική ορίζεται ως οι όψεις αλληλεπιδράσεων και συνεχών σχέσεων μεταξύ δύο ή περισσότερων μελών της, όπως η ενότητα της οικογένειας, η επικοινωνία, ή η προσαρμοστικότητα. Είναι πιο πολύπλοκες έννοιες και πρέπει να μετρούνται με ψυχολογικά εργαλεία όπως η κλίμακα των Olson και Barnes (1982),(Zuna et al, 2009).

2.3 Σύγχρονα εργαλεία μέτρησης της οικογενειακής ποιότητας ζωής

Μέχρι σήμερα, τρία εργαλεία μέτρησης της οικογενειακής ποιότητας ζωής έχουν αναπτυχθεί. Μολονότι υπάρχει ένας αριθμός άλλων σχετικών εργαλείων, αυτά τείνουν να μετρούν συγκεκριμένες όψεις της ποιότητας ζωής (π.χ. ερωτηματολόγιο ικανοποίησης) παρά τους τομείς της και να εμβαθύνουν σε ποικίλα σπουδαία μα συχνά μεμονωμένα επίπεδα της οικογένειας (π.χ. υποστήριξη από υπηρεσίες). Μερικά για την ακρίβεια, έχουν περιορίσει τη μέτρησή τους σε συγκεκριμένες ηλικιακές ομάδες και έτσι συχνά τα δεδομένα τους είναι λιγότερο χρήσιμα σε άλλες (Jokinen & Brown, 2011).

Το *Latin American* (Aznar & Castanon, 2005). Μια ερευνητική ομάδα δούλεψε με οικογένειες από διάφορες περιοχές της Νότιας Αμερικής και προσδιόρισε 6 τομείς και 42 δείκτες της οικογενειακής ζωής. Ο κύριος σκοπός αυτής της προσπάθειας ήταν η ανάπτυξη ενός εργαλείου, που εύκολα να μπορεί να κατανοείται από τα μέλη της οικογένειας και να μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως οδηγός για τον σχεδιασμό παρεμβάσεων ή προγραμμάτων. Το εργαλείο αναγνωρίζει «κατώφλια», κάτω από τα οποία η οικογενειακή ποιότητα ζωής είναι πραγματικά μειωμένη. Σ' αυτή την κλίμακα η οικογενειακή ποιότητα ζωής έχει τρία αλληλεπιδρώντα συστατικά: το «υλικό» (αντικειμενικό), το «προσωπικό» (υποκειμενικό) και το κοινωνικό. Η χαμηλή βαθμολογία σε οποιαδήποτε δύο από τα συστατικά σημαίνει πιθανά χαμηλή ποιότητα ζωής (Aznar & Castanon, 2005). Η ερευνητική ομάδα συνεχίζει τη δουλειά, με γενικότερο σκοπό την προαγωγή της καλύτερης κατανόησης της διαπολιτισμικής φύσης της οικογενειακής ποιότητας ζωής.

Το *Beach Center Family Quality of Life Scale* (Summers, 2005· Hoffman, Marquis, Poston, Summers & Turnbull, 2006, 2007). Μια ομάδα επιστημόνων στο Beach Center on Disability του πανεπιστημίου του Κάνσας ανέπτυξε ένα πλαίσιο αποσαφήνισης της ποιότητας ζωής και μια έγκυρη μέθοδο για τη μέτρησή της. Επίσης, δημιούργησαν μία σύντομη κλίμακα οικογενειακής ποιότητας ζωής μέσα από αρκετές ποιοτικές και ποσοτικές έρευνες πάνω στον προσδιορισμό και τη μέτρησή

της (Park et al, 2003 Poston et al, 2003 Summers et al, 2005 Hoffman et al, 2006). Η κλίμακα περιλαμβάνει 25 ερωτήσεις ομαδοποιημένες σε 5 τομείς της οικογενειακής ποιότητας ζωής. Σχεδιάστηκε ειδικά για οικογένειες παιδιών με αναπηρία μια και σκοπός των ερευνητών ήταν η κατασκευή ενός εργαλείου μέτρησης των οικογενειακών αποτελεσμάτων, που θα ήταν χρήσιμο σε όσους ασκούν πολιτική, σε όσους παρέχουν υπηρεσίες αλλά και στις οικογένειες για την αξιολόγηση της ποιότητας προγραμμάτων. Είναι σύντομη, εύκολη στη χορήγηση, μπορεί να συνυπάρξει με άλλες μετρήσεις και εστιάζει στην οικογένεια ως ολότητα και είναι σχετικό με όλα τα μέλη της (Samuel, Rillotta & Brown, 2012). Μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως εργαλείο σχεδιασμού για να καθιερώσει σχέδια υποστήριξης και υπηρεσιών κατάλληλα για κάθε οικογένεια, ως εργαλείο αξιολόγησης της δυναμικής της οικογένειας και ως διαχρονική αξιολόγηση της παροχής υπηρεσιών και της πολιτικής αφού η αλλαγή σε αυτές θα πρέπει να έχει αποτέλεσμα την αύξηση της οικογενειακής ποιότητας ζωής (Hoffman et al, 2006). Είναι ένα πολυδυναμικό εργαλείο για τη μέτρηση αποτελεσμάτων. Οι συγκεκριμένοι επιστήμονες συνεχίζουν τη δουλειά στοχεύοντας στη βελτίωση της ερευνητικής τους ατζέντας και στην εφαρμογή της κλίμακας σε μεγαλύτερο πληθυσμό και σε διάφορες χώρες ώστε να ισχυροποιηθεί η χρησιμότητά της. Έχει μεταφραστεί και στην ισπανική γλώσσα και προσαρμοστεί στα δεδομένα της χώρας για μια μελέτη της οικογενειακής ποιότητας ζωής που δεν έχει ακόμη τελειώσει (Gine et al, 2011).

Το *International Family Quality of Life Survey* (Isaacs, 2007). Η τρίτη πρωτοβουλία βασίστηκε σε ένα διεθνές πρόγραμμα, δημιουργήθηκε και προσφάτως αναθεωρήθηκε. Αναπτύχθηκε από τις συνεργατικές προσπάθειες μιας ομάδας ερευνητών, επαγγελματιών και εθελοντών γονέων από διάφορες χώρες (Αυστραλία, Καναδάς, Ισραήλ). Σκοπός ήταν να επιτευχθεί μια σε βάθος κατανόηση της ποιότητας ζωής από την πλευρά των οικογενειών. Σχεδιάστηκε για να αξιολογεί την πολυδιάστατη δομή της οικογενειακής ποιότητας ζωής, περιέχει 9 τομείς και σε καθέναν από αυτούς 6 διαστάσεις εξετάζονται. Οι δύο διαστάσεις «Επίτευξη» και «Ικανοποίηση» αντανακλούν το αποτέλεσμα. Οι υπόλοιπες («Σπουδαιότητα», «Ευκαιρίες», «Πρωτοβουλία» και «Σταθερότητα») θεωρούνται επεξηγηματικές μετρήσεις. Η κλίμακα είναι ένα κατανοητό εργαλείο αξιολόγησης που συλλέγει στοιχεία τόσο ποσοτικά όσο και ποιοτικά. Έχει χρησιμοποιηθεί σε 20 χώρες και έχει μεταφραστεί σε αρκετές γλώσσες. Σημειώνεται ότι ο κάθε τομέας προσανατολίζεται στην οικογένεια ως «όλο» και όχι μόνο στο άτομο με αναπηρία. Επιπλέον, το

εργαλείο μπορεί να χρησιμοποιηθεί σε οποιονδήποτε τύπο οικογένειας και σε οικογένειες διαφόρων ηλικιών (ευαίσθητο lifespan) (Jokinen & Brown, 2011).

Πίνακας 1 : Εργαλεία και τομείς αξιολόγησης της οικογενειακής ποιότητας ζωής

Πηγή: Jokinen,, & Brown, (2011).

Εργαλείο	Προσανατολισμός	Τομείς
Latin American (2005)	Οικογενειο-κεντρικοί τομείς ποιότητας ζωής	Ατομική δύναμη και ανάπτυξη, κανόνες συμβίωσης, φυσική/υλική ευμάρεια, οικογενειακή ζωή, διαπροσωπικές και σχέσεις με την κοινότητα
Beach Center FQoL Scale (2006)	Κλίμακα οικογενειακής ποιότητας ζωής	Οικογενειακή αλληλεπίδραση, γονεϊκή ικανότητα, συναισθηματική ευμάρεια, φυσική/υλική ευμάρεια, υποστήριξη σχετική με την αναπηρία
International FQoL Survey (2007)	Εξέταση-εκτίμηση οικογενειακής ποιότητας ζωής	Υγεία, οικονομική ευμάρεια, οικογενειακές σχέσεις, υποστήριξη από άλλους, υποστήριξη από υπηρεσίες σχετικές με την αναπηρία, επιρροή από αξίες, καριέρα και προετοιμασία για καριέρα, ελεύθερος χρόνος και δημιουργικότητα, σχέσεις με την κοινότητα

Το δεύτερο και το τρίτο εργαλείο μπορούν να χρησιμοποιηθούν ως μετρήσεις αποτελέσματος (outcome) για την αξιολόγηση του βαθμού στον οποίο η πολιτική, η υποστήριξη και οι υπηρεσίες στις οικογένειες έχουν εφαρμοστεί αποτελεσματικά. Επίσης, και στα δύο υπάρχει η δυνατότητα συλλογής ποιοτικών δεδομένων ανάλογα με τον τρόπο χορήγησης (αυτό-χορήγηση, συνέντευξη, κτλ.) και την έκδοση του εργαλείου που χρησιμοποιείται. Οι τομείς είναι παρόμοιοι, ωστόσο το Beach Center FQoL Scale φαίνεται να προβάλλει ιδιαίτερα τη «Γονεϊκή ικανότητα» και τη «Συναισθηματική ευμάρεια». Τέλος, χρησιμοποιεί μόνο έναν δείκτη μέτρησης, την «Ικανοποίηση», γεγονός που το κάνει πιο στρωτό και εύκολο στη χορήγηση αλλά να παρέχει λιγότερη πληροφόρηση (Samuel, Rillotta & Brown, 2012).

2.4 Σκοπός έρευνας - Ερευνητικά ερωτήματα

Σήμερα, η οικογενειακή ποιότητα ζωής αντιπροσωπεύει μια κρίσιμότητα περιοχή μελέτης. Η μέτρησή της θεωρείται ως εξαιρετική πρόκληση στον τομέα της έρευνας δεδομένου ότι η διερεύνησή της βρίσκεται ακόμη στα σπάργανα. Ωστόσο, ο αριθμός των σχετικών ερευνών στο πεδίο της αναπηρίας συνεχώς αυξάνεται παρέχοντας νέα δεδομένα και στοιχεία. Η παγκόσμια επιστημονική κοινότητα και η διεθνής αρθρογραφία τονίζει τη σπουδαιότητα της μέτρησης της οικογενειακής ποιότητας ζωής και τη χαρακτηρίζει ως πραγματική ανάγκη. Το γεγονός αυτό οφείλεται στην αντίληψη πολλών ερευνητών ότι η οικογενειακή ποιότητα ζωής δύναται να χρησιμοποιηθεί ως βαρόμετρο για την ποιότητα υπηρεσιών, τη συνεργασία γονέων-φορέων, το σχεδιασμό προγραμμάτων και τελικά για την ουσιαστική φροντίδα του παιδιού με αναπηρία (Bailey, 1998).

Στην Ελλάδα, τα στοιχεία για την ποιότητα ζωής σε οικογένειες παιδιών με αναπτυξιακή αναπηρία είναι σχεδόν ανύπαρκτα. Ουσιαστικά, δεν έχει διεξαχθεί κάποια εκτεταμένη και συγκροτημένη ερευνητική προσπάθεια για την εκτίμηση ή/και τη μέτρησή της. Παρόλο που από κοινωνική και ιδεολογική άποψη ο τρόπος κατανόησης και ορισμού της αναπηρίας στη χώρα μας έχει αρχίσει να αλλάζει τα τελευταία χρόνια, είναι έτσι και για τις οικογένειες των ατόμων με αναπηρία; Η απάντηση είναι, μάλλον όχι. Η οικογένεια αντιμετωπίζεται κυρίως ως δέσμια της κατάστασης του παιδιού και προσεγγίζεται συνήθως με οίκτο και συμπόνια.

Ο γενικός σκοπός της παρούσας διερευνητικής μελέτης είναι διττός. Αφενός επιχειρεί να εκτιμήσει την αξιοπιστία του ερωτηματολογίου Οικογενειακής Ποιότητας Ζωής του Beach Center on Disability του Πανεπιστημίου του Κάνσας και αφετέρου φιλοδοξεί να αξιολογήσει την οικογενειακή ποιότητα ζωής σε οικογένειες παιδιών με βαριές ή/και πολλαπλές αναπηρίες και παιδιών με νοητική αναπηρία αλλά και να αναζητήσει τους τομείς ή δείκτες της που εμφανίζονται χαμηλότεροι με στόχο αυτό να αποτελέσει έναυσμα για τη βελτίωσή τους. Η μελέτη και ανάλυση των διαστάσεων της θα βοηθήσουν στην κατανόηση της σημασίας μιας πραγματικής οικογενειακής ευημερίας και στον προσδιορισμό των παραγόντων που προωθούν την ισορροπία και τη λειτουργικότητα της οικογένειας. Επιπρόσθετα, θα προσφέρει στοιχεία για την αξιολόγηση των προγραμμάτων υποστήριξης, των παρεχόμενων υπηρεσιών και γενικότερα της πολιτικής που ακολουθείται για τα άτομα με αναπηρία και τις οικογένειές τους. Ειδικότερα, σχετικά με τον δεύτερο σκοπό θα γίνει προσπάθεια να απαντηθούν τα ακόλουθα ερευνητικά ερωτήματα:

1. Έχουν οι οικογένειες των παιδιών με βαριές ή/και πολλαπλές αναπηρίες και των παιδιών με νοητική αναπηρία μια ικανοποιητική ποιότητα ζωής;
2. Ποιοι είναι οι τομείς αυτής της ποιότητας ζωής που εμφανίζουν τις χαμηλότερες τιμές;
3. Ποιες συγκεκριμένες μεταβλητές (π.χ. είδος αναπηρίας, εισόδημα) επηρεάζουν τη συνολική ποιότητα ζωής αλλά και μεμονωμένους τομείς της;

Με δεδομένη τη σημερινή κατάσταση στη χώρα μας, αναμένεται η έρευνα να αποκαλύψει χαμηλότερες τιμές στους τομείς της Φυσικής/Υλικής ευμάρειας και της Υποστήριξης που σχετίζεται με την αναπηρία. Με τη σειρά τους αυτοί οι δύο τομείς θα επηρεάσουν πιθανά αρνητικά και τους υπόλοιπους τρεις αλλά και τη συνολικότερη οικογενειακή ποιότητα ζωής. Αναμενόμενο είναι επίσης να υπάρχει σχέση μεταξύ οικογενειακής ποιότητας ζωής, οικονομικής κατάστασης και βαρύτητας της αναπηρίας όπως έχει φανεί και από έρευνες σε άλλες χώρες. Όποια όμως κι αν είναι τα αποτελέσματα η προσπάθεια αυτή θα βοηθήσει στην κατανόηση του θέματος της οικογενειακής ποιότητας ζωής ώστε η γνώση που προέρχεται από την ερευνητική κοινότητα να αλλάξει τον κόσμο όσων ζουν της συνέπειες μιας αναπηρίας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

3.1 Δείγμα

Το δείγμα της έρευνας αποτέλεσαν 50 συνολικά οικογένειες παιδιών και εφήβων με αναπτυξιακή αναπηρία, οι οποίες επιλέχθηκαν με τυχαία δειγματοληψία. Οι 27 από αυτές (54%) είχαν ένα μέλος με νοητική αναπηρία (στην πλειονότητα σύνδρομο Down) και οι 23 (46%) ένα με βαριές ή/και πολλαπλές αναπηρίες (κυρίως λόγω εγκεφαλικής παράλυσης). Ένας από τους δύο γονείς συμπλήρωσε το ερωτηματολόγιο για κάθε οικογένεια. Από αυτούς οι 37 (74%) ήταν μητέρες και οι 13 (26%) πατέρες. Στις οικογένειες που συμμετείχαν, η ηλικία των μητέρων κυμαινόταν από 28-57 έτη ($M=41.50$, $SD=5.835$) ενώ των πατέρων από 37-57 έτη ($M=45.38$, $SD=5.138$). Εξαιτίας του μεγάλου εύρους ηλικιών σχηματίστηκαν τρεις ηλικιακές ομάδες για τις μητέρες, 28-40 ετών ($n=21$), 41-55 ($n=27$) και 56 ετών και άνω ($n=2$).

Την περίοδο της έρευνας, το 88% των γονέων που συμμετείχαν ήταν έγγαμοι, το 10% διαζευγμένοι και μόνο για το 2% η οικογενειακή κατάσταση ήταν άλλου είδους. Επίσης, από το σύνολο των 50 οικογενειών στις 9 (18%) το παιδί με αναπηρία ήταν και το μοναδικό, στις 23 (46%) υπήρχε άλλο 1 παιδί, στις 16 (32%) άλλα δύο και τέλος στις 2 (4%) άλλα 4 παιδιά εκτός από αυτό με αναπηρία.

Αναφορικά με το επάγγελμα των μητέρων, το 14% ήταν δημόσιοι υπάλληλοι, το 18% ιδιωτικοί και το υπόλοιπο 68% ήταν άνεργες (η πλειονότητα) ή αυτοαπασχολούμενες. Από τους πατέρες, το 20% ήταν δημόσιοι υπάλληλοι, το 44% ιδιωτικοί και το 36% ελεύθεροι επαγγελματίες (κυρίως), αγρότες ή άνεργοι ($n=2$).

Σύμφωνα με όσα συμπλήρωσαν οι συμμετέχοντες, η οικονομική κατάσταση ήταν καλή για το 18% των οικογενειών, μέτρια για το 64% και κακή για το υπόλοιπο 18%. Σχετικά με τον με τον τόπο διαμονής κατά τον χρόνο διεξαγωγής της έρευνας, οι 38 οικογένειες (76%) διέμεναν σε αστική, οι 8 (16%) σε ημιαστική και οι 4 (8%) σε αγροτική περιοχή.

Όσον αφορά το φύλο του παιδιού με αναπηρία στις οικογένειες που αποτέλεσαν το δείγμα, τα 32 ήταν αγόρια (64%) και τα 18 (36%) κορίτσια. Το εύρος των ηλικιών τους κυμαινόταν από 4-16 έτη ($M=10.94$, $SD=3.224$). Μοιράστηκε έτσι, σε δύο ηλικιακές ομάδες: παιδιά από 4-12 ετών (62%) και εφήβους από 13 ετών και άνω (38%). Σχετικά με τη βαρύτητα της αναπηρίας, το 28% ανήκε στην ομάδα «ελαφρά

αναπηρία», το 26% στη «μέτρια» και το 46% στη «βαριά». Τέλος, από το σύνολο των παιδιών με αναπηρία η πλειονότητα (86%) φοιτούσε σε κάποια δημόσια μονάδα εκπαίδευσης (νηπιαγωγείο, ειδικό δημοτικό σχολείο, ΕΕΕΕΚ), το 6% παρακολουθούσε ποικίλες δραστηριότητες σε κάποια ιδιωτική υποστηρικτική δομή και το 8% παρέμενε καθ' όλη τη διάρκεια της ημέρας στο σπίτι της οικογένειας.

3.2 Εργαλείο έρευνας

Για τη διεξαγωγή της διερευνητικής μελέτης και τη συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε το «Ερωτηματολόγιο Οικογενειακής Ποιότητας Ζωής» (Beach Center Family Quality of Life Scale), η κατασκευή του οποίου πραγματοποιήθηκε από μια ομάδα ερευνητών (Summers et al, 2006) στο Beach Center on Disability του Πανεπιστημίου του Κάνσας. Η άδεια για τη χρήση του εξασφαλίστηκε από την κα Λ. Καρτασίδου μετά από επικοινωνία της με το εν λόγω πανεπιστήμιο.

Οι συγκεκριμένοι ερευνητές ακολουθώντας τη φιλοσοφία της νέας θεωρίας προσέγγισης της αναπηρίας, εργάστηκαν με γνώμονα τις αρχές της οι οποίες υπαγορεύουν την ενδυνάμωση της οικογένειας, την εκτίμηση και ενίσχυση της οικογενειακής ποιότητας ζωής και τελικά την ουσιαστική υποστήριξη της οικογένειας. Για την κατασκευή του εργαλείου ακολούθησαν τη διαδικασία της ενεργά συμμετοχικής έρευνας (participatory action research). Βασίστηκαν δηλαδή στη συνεργασία με μέλη από οικογένειες παιδιών με αναπηρία, παρόχους υπηρεσιών, επαγγελματίες και διευθυντές υποστηρικτικών δομών. Από όλους αυτούς τους αντιπροσώπους, μέσα από ομάδες εστίασης και ατομικές συνεντεύξεις, ζήτησαν να περιγράψουν τα πράγματα που «ήταν σημαντικά» για να έχουν οι οικογένειες μια καλή ζωή. Με βάση αυτήν την ποιοτική πληροφόρηση οδηγήθηκαν τελικά στην ανάπτυξη του «Ερωτηματολογίου Οικογενειακής Ποιότητας Ζωής». Το εργαλείο σχεδιάστηκε ώστε να χρησιμοποιείται για την αξιολόγηση προγραμμάτων, την εκτίμηση της αποτελεσματικότητας παρεμβάσεων και υπηρεσιών, τον σχεδιασμό προγραμμάτων υποστήριξης της οικογένειας και για ερευνητικούς σκοπούς (Poston et al, 2006). Αποτελεί μέρος μιας ευρύτερης ερευνητικής ατζέντας που περιέχει επίσης ερωτηματολόγιο για την αξιολόγηση των σχέσεων οικογένειας-επαγγελματιών, ερωτηματολόγιο αυτό-αξιολόγησης για επαγγελματίες και ημιδομημένη συνέντευξη για μέλη οικογενειών παιδιών με αναπηρία.

Η τελική έκδοση του ερωτηματολογίου περιλαμβάνει συνολικά 25 ερωτήσεις καταναμημένες ανισομερώς σε πέντε τομείς – υποκλίμακες, οι οποίοι είναι οι εξής: α)

Γονεϊκή ικανότητα, β) Οικογενειακή αλληλεπίδραση, γ) Συναισθηματική ευμάρεια, δ) Φυσική/Ψυχική ευμάρεια και ε) Υποστήριξη σχετική με την αναπηρία. Χρησιμοποιείται για να εκτιμήσει την ικανοποίηση από την οικογενειακή ποιότητα ζωής σε οικογένειες παιδιών με αναπηρία (από τη γέννηση έως 21 ετών). Στην πρώτη σελίδα συμπληρώνονται δημογραφικά στοιχεία που αφορούν τους γονείς και την οικογένεια γενικά, όπως ηλικία γονέων, επίπεδο εκπαίδευσης γονέων, οικογενειακή κατάσταση, οικονομική κατάσταση, τόπος διαμονής της οικογένειας, αριθμός άλλων παιδιών. Η δεύτερη περιέχει δημογραφικά στοιχεία για το παιδί με αναπηρία όπως ηλικία, φύλο, σειρά στην οικογένεια, κατηγορία αναπηρίας και δομή που παρακολουθεί εκτός σπιτιού (δημόσιο σχολείο, ιδιωτική υποστηρικτική δομή).

Η υποκλίμακα «Γονεϊκή ικανότητα» αποτελείται από 6 ερωτήσεις (2, 5, 8, 14, 17, 19). Σχετίζεται με την καθοδήγηση και την επίβλεψη των παιδιών από τους γονείς καθώς και με τη διδασκαλία δεξιοτήτων για τη ζωή, αρχών, κανόνων και πειθαρχίας. Οι ερωτήσεις του συγκεκριμένου τομέα εξετάζουν την ικανότητα των γονέων στο να βοηθούν τα παιδιά να μάθουν να είναι ανεξάρτητα, να ανταπεξέρχονται στη σχολική εργασία και δραστηριότητες, να τα πηγαίνουν καλά με τους άλλους και να καλλιεργήσουν την ικανότητα λήψης αποφάσεων. Επιπρόσθετα, αναφέρονται στον χρόνο που διαθέτουν οι γονείς για τη φροντίδα των ατομικών αναγκών των παιδιών τους και την επαφή τους με άλλους ανθρώπους που υπάρχουν στη ζωή αυτών (π.χ. δασκάλους).

Η υποκλίμακα της «Οικογενειακής αλληλεπίδρασης» περιλαμβάνει και αυτή 6 ερωτήσεις (1, 7, 10, 11, 12, 18). Ο τομέας αυτός αφορά τις σχέσεις και τους ρόλους εντός της οικογένειας, την επικοινωνία μεταξύ των μελών της και το γενικότερο περιβάλλον διάδρασης της οικογένειας. Οι ερωτήσεις είναι σχετικές με θέματα όπως ο χρόνος που περνά μαζί η οικογένεια, η από κοινού λύση των προβλημάτων που αντιμετωπίζει, η αλληλοϋποστήριξη για την επίτευξη στόχων, ο χειρισμός των δύσκολων καταστάσεων και η επίδειξη συναισθημάτων αγάπης μεταξύ των μελών.

Για τη μέτρηση της ικανοποίησης στον τομέα της «Συναισθηματικής ευμάρειας» υπάρχουν 4 ερωτήσεις (3, 4, 9, 13). Η συναισθηματική ευμάρεια αναφέρεται στη θετική σκέψη, την ύπαρξη ταυτότητας, την προσωπική αρμονία και συναισθηματική ισορροπία, τον έλεγχο και τη διαχείριση του άγχους. Για τον λόγο αυτόν εξετάζονται παράμετροι που συμβάλλουν θετικά στην επίτευξη όλων των παραπάνω. Ορισμένοι από αυτούς είναι η ύπαρξη υποστήριξης στην οικογένεια για την ανακούφιση από το άγχος, η ύπαρξη φίλων, ο χρόνος για την επιδίωξη των

ενδιαφερόντων του κάθε μέλους και η εξωτερική βοήθεια για τη φροντίδα των αναγκών όλων των μελών.

Στην υποκλίμακα «Φυσική/Υλική ευμάρεια» περιέχονται 5 ερωτήσεις (6, 15, 16, 20, 21). Ο τομέας σχετίζεται άμεσα με την ικανότητα της οικογένειας να καλύπτει τις βασικές της ανάγκες, να εξασφαλίζει πρόσβαση σε φροντίδα υγείας και εκπαίδευσης, να ανταπεξέρχεται στο κόστος μετακινήσεών της και να διαχειρίζεται το εισόδημά της. Οι ερωτήσεις λοιπόν αφορούν την ύπαρξη μέσου μετακίνησης, την ιατρική και οδοντιατρική φροντίδα και εν τέλει το πόσο ασφαλής αισθάνεται η οικογένεια στον χώρο του σπιτιού, της εργασίας, της γειτονιάς και γενικότερα στο περιβάλλον της.

Η τελευταία υποκλίμακα «Υποστήριξη σχετική με την αναπηρία» περιλαμβάνει 4 ερωτήσεις (22, 23, 24, 25), που διερευνούν θέματα όπως η υποστήριξη που έχει το παιδί με αναπηρία προκειμένου να πετύχει τους στόχους του στο σχολείο και το σπίτι και προκειμένου να κάνει φίλους. Επιπλέον, εξετάζεται η ποιότητα των σχέσεων της οικογένειας με τους παρόχους υπηρεσιών και υποστήριξης για το παιδί. Συνεπώς, ο τομέας αυτός αξιολογεί τον βαθμό ικανοποίησης της οικογένειας, ο οποίος σχετίζεται με την υποστήριξη που έχει το μέλος με αναπηρία για την ανάπτυξη και εξέλιξη των δυνατοτήτων του.

Το εργαλείο παίρνει τιμές σε μια 5- βαθμη κλίμακα τύπου Likert, η οποία κυμαίνεται από «πολύ δυσαρεστημένος» έως «πολύ ικανοποιημένος». Σε κάθε ερώτηση βαθμολογείται ο βαθμός ικανοποίησης μιας και ο δείκτης μέτρησης αυτής της έκδοσης του ερωτηματολογίου είναι η ικανοποίηση. Ο κάθε συμμετέχοντας σημειώνει την απάντηση που τον αντιπροσωπεύει και τον εκφράζει σύμφωνα με την υποκειμενική του αντίληψη, εξασφαλίζεται έτσι τόσο η προσωπική επιλογή όσο και η ψυχομετρικά αποδεκτή μέτρηση. Η απάντηση «πολύ δυσαρεστημένος» παίρνει 1 βαθμό, η απάντηση «δυσαρεστημένος» 2 βαθμούς, η «ούτε το ένα ούτε το άλλο» 3, η «ικανοποιημένος» 4 και τέλος η απάντηση «πολύ ικανοποιημένος» βαθμολογείται με 5. Ο βαθμός ικανοποίησης για κάθε υποκλίμακα προκύπτει από τον μέσο όρο της βαθμολογίας των ερωτήσεων που αυτή περιλαμβάνει. Η συνολική οικογενειακή ποιότητα ζωής υπολογίζεται από τη μέση τιμή των 25 ερωτήσεων ((Poston, Sammers & Turnbull, 2006).

Η αρχική, πιλοτική έκδοση του ερωτηματολογίου περιείχε 10 τομείς και 112 ερωτήσεις και χορηγήθηκε σε ένα σύνολο 1197 ατόμων από 459 οικογένειες σε 13 πολιτείες των Η.Π.Α. (Poston et al, 2003). Στη συνέχεια, η ερευνητική ομάδα με

παραγοντική ανάλυση οδηγήθηκε σε μια έκδοση με 5 τομείς και 41 ερωτήσεις (Park et al, 2003). Η σημερινή κλίμακα (5 τομείς και 25 ερωτήσεις) προέκυψε μέσα από λεπτομερή εκτίμηση της δομής αυτής και αυστηρή ψυχομετρική ανάλυση. Το δείγμα, που χρησιμοποιήθηκε στο τελικό στάδιο ήταν 488 οικογένειες παιδιών με αναπηρία από τις πολιτείες Κάνσας, Μίσιγκαν, Ιντιάνα, Πενσυλβάνια, Βόρεια Καρολίνα και Τέξας (Hoffman et al, 2006). Το είδος της αναπηρίας του παιδιού ήταν αναπτυξιακή καθυστέρηση, διαταραχές αυτιστικού φάσματος, νοητική αναπηρία, συναισθηματική αναπηρία, μαθησιακές δυσκολίες, ΔΕΠΥ και ποικίλες φυσικές αναπηρίες.

3.3 Προσαρμογή του εργαλείου στα ελληνικά δεδομένα

Το ερευνητικό εργαλείο αποδόθηκε στην ελληνική γλώσσα ώστε να καταστεί εφικτή η υλοποίηση της παρούσας διερευνητικής μελέτης. Η προσαρμογή του στα ελληνικά δεδομένα πραγματοποιήθηκε από δύο διδάκτορες του τμήματος Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής του Πανεπιστημίου Μακεδονίας, με τη μέθοδο της αντίστροφης μετάφρασης (back translation). Η συγκεκριμένη διαδικασία απαρτίζεται από τρία στάδια.

Αρχικά, η μία εκ των δύο ερευνήτρια και αφού μελέτησε διεξοδικά το πρωτότυπο ερωτηματολόγιο, προχώρησε στη μετάφραση του κάθε ερωτήματος στην ελληνική γλώσσα. Φυσικά, προσμετρώντας τις ποιοτικές διαφορές μεταξύ των γλωσσών, προσάρμοσε τις ερωτήσεις στις γλωσσικές ιδιομορφίες αυτής προκειμένου να είναι ισοδύναμες με τις αρχικές αλλά να μην υπάρξει αλλοίωση του νοήματος. Στη συνέχεια, έλαβε το μεταφρασμένο στην ελληνική γλώσσα ερωτηματολόγιο η δεύτερη ερευνήτρια για να εκπονήσει την αντίστροφη μετάφραση, δηλαδή την εκ νέου απόδοσή του στην αρχική γλώσσα (αγγλική). Σημειώνεται ότι δεν είχε καμία προηγούμενη επαφή με την πρωτότυπη έκδοση του εργαλείου. Στο τρίτο και τελευταίο στάδιο έγινε συγκριτική παράθεση του πρωτότυπου και της μετάφρασης στην αγγλική γλώσσα από τη δεύτερη ερευνήτρια, με σκοπό να σταλεί για έγκριση στην ερευνήτρια J.A. Summers. Η κα Α.Καρτασίδου εξασφάλισε την τελική έγκριση από την εν λόγω επιστήμονα.

Πριν τη χρησιμοποίηση της κλίμακας δημιουργήθηκε το εξώφυλλο και τέλος προστέθηκαν στην αρχή της δύο σελίδες με δημογραφικά στοιχεία σχετικά με τους γονείς, την οικογένεια και το μέλος με αναπηρία.

3.4 Διαδικασία χορήγησης

Για τις ανάγκες της συγκεκριμένης μελέτης, η ερευνήτρια ήρθε σε επαφή με γονείς μέσω δημόσιων σχολείων ειδικής αγωγής και ιδιωτικών συλλόγων – φορέων ατόμων με αναπηρία. Αφού συζήτησε μαζί τους, τους εξέθεσε τον σκοπό της έρευνας και τους εξήγησε ότι θα έχουν την ευκαιρία να παρουσιάσουν την άποψή τους για την ποιότητα ζωής τους, 50 οικογένειες συμφώνησαν να λάβουν μέρος και δήλωσαν ότι επιθυμούν να συμπληρώσουν το ερωτηματολόγιο.

Στις 31 οικογένειες τα ερωτηματολόγια δόθηκαν προσωπικά από την ερευνήτρια και συνοδεύτηκαν από τις απαραίτητες οδηγίες και επεξηγήσεις. Στις υπόλοιπες 19 οικογένειες οι κλίμακες προωθήθηκαν μέσω των εκπαιδευτικών των παιδιών τους μετά από τηλεφωνική συνομιλία με την ερευνήτρια. Ακολούθησε μια δεύτερη συνομιλία αφού τις είχαν λάβει με σκοπό να τους δοθούν εξηγήσεις για τη συμπλήρωση. Στην πορεία, ο κάθε γονέας είχε τη δυνατότητα να επικοινωνήσει με την ερευνήτρια για οποιεσδήποτε απορίες ή διευκρινίσεις πριν την επιστροφή του ερωτηματολογίου. Η όλη διαδικασία (επίδοσης-συλλογής) διήρκεσε από τον Μάρτιο έως τον Ιούνιο του 2014. Σε όλους τους συμμετέχοντες τονίστηκε ότι είναι σημαντικό να απαντήσουν στις ερωτήσεις με βάση τη δική τους αντίληψη και θεώρηση για την ποιότητα ζωής της οικογένειάς τους.

3.5 Εσωτερική αξιοπιστία (Cronbach' s Alpha)

Το πρωτότυπο ερωτηματολόγιο εμφανίζει υψηλή εσωτερική αξιοπιστία (internal reliability) στη συνολική βαθμολογία όλων των υποκλιμάκων (coefficient alpha= .88). Επιδεικνύει εξαιρετικές ψυχομετρικές ιδιότητες όπως προέκυψε μετά από αυστηρή ψυχομετρική ανάλυση. Η αξιοπιστία εξέτασης – επανεξέτασης (test-retest reliability) για κάθε υποκλίμακα έδειξε συσχετίσεις σημαντικές στο επίπεδο .01. Η συγκλίνουσα δομική εγκυρότητά του (convergent validity) βρέθηκε ικανοποιητική (Sammers et al, 2005, Hoffman et al, 2006). Τέλος, ικανοποιητικές ήταν επίσης η εγκυρότητα σε επίπεδο ερώτησης (item-level) αλλά και η κατασκευαστική εγκυρότητα (constructive validity) του εργαλείου.

Μετά τη συγκέντρωση των ερωτηματολογίων και την καταχώρησή τους στο πρόγραμμα SPSS, ελέγχθηκε η ύπαρξη εσωτερικής αξιοπιστίας και στην κλίμακα που χρησιμοποιήθηκε στην παρούσα έρευνα μετά την προσαρμογή της στην ελληνική γλώσσα. Όπως και στο πρωτότυπο, ο βαθμός εσωτερικής αξιοπιστίας για το σύνολό της ήταν εξαιρετικός (coefficient alpha= .93). Ωστόσο, διαφορές εμφανίστηκαν στο

επίπεδο των υποκλιμάκων, με κάποιες (Συναισθηματική ευμάρεια και Υποστήριξη σχετική με την αναπηρία) να έχουν χαμηλότερη εσωτερική αξιοπιστία από το πρωτότυπο, η οποία κυμαίνεται μεν σε αποδεκτά αλλά όχι σε αρκετά ικανοποιητικά επίπεδα. Στον πίνακα 2 φαίνονται αναλυτικά οι βαθμοί εσωτερικής αξιοπιστίας τόσο της πρωτότυπης όσο και της ελληνικής έκδοσης για το σύνολο του ερωτηματολογίου αλλά και για τις επιμέρους υποκλίμακες – τομείς. Σκόπιμο κρίνεται να αναφερθεί ότι ο μικρός αριθμός του δείγματος, κατέστησε αδύνατη τη διενέργεια οποιουδήποτε ελέγχου για την εγκυρότητα του παρόντος ερωτηματολογίου.

Πίνακας 2 Εσωτερική αξιοπιστία (συντελεστής Cronbach's Alpha)

	Πρωτότυπη κλίμακα (Cronbach's α)	Ελληνική έκδοση (Cronbach's α)
Γονεϊκή ικανότητα	.86	.87
Οικογενειακή αλληλεπίδραση	.90	.92
Συναισθηματική ευμάρεια	.84	.78
Φυσική/Ύλική ευμάρεια	.74	.73
Υποστήριξη για την αναπηρία	.85	.67
Σύνολο κλίμακας	.88	.93

3.7 Στατιστική ανάλυση

Η στατιστική ανάλυση των δεδομένων πραγματοποιήθηκε με το πρόγραμμα στατιστικής ανάλυσης SPSS έκδοση 20. Αρχικά, έγινε περιγραφική ανάλυση των δημογραφικών στοιχείων καθώς και των αποτελεσμάτων των τομέων και της συνολικής οικογενειακής ποιότητας ζωής. Στη συνέχεια, έγιναν συσχετίσεις, διπλές συγκρίσεις και πολλαπλές συγκρίσεις με σκοπό την ανεύρεση συνάφειας μεταξύ δημογραφικών στοιχείων – υποκλιμάκων και υποκλιμάκων μεταξύ τους, αλλά και στατιστικά σημαντικών διαφορών μεταξύ ομάδων του δείγματος στις τιμές ικανοποίησης των υποκλιμάκων και της συνολικής οικογενειακής ποιότητας ζωής.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

4.1 Περιγραφική στατιστική των αποτελεσμάτων των υποκλιμάκων και της συνολικής οικογενειακής ποιότητας ζωής

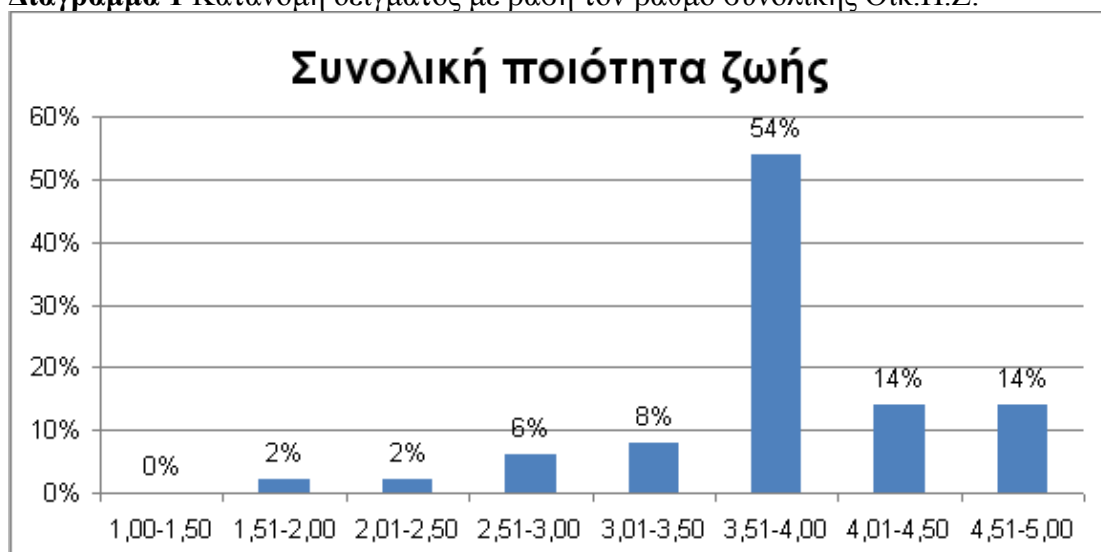
Η περιγραφική στατιστική ανάλυση των αποτελεσμάτων από την επεξεργασία της βαθμολογίας των ερωτήσεων, έδειξε ότι ο βαθμός ικανοποίησης για τη συνολική οικογενειακή ποιότητα ζωής (Οικ.Π.Ζ.) κυμαίνεται από 1.96 έως 4.84 ($M=3.81$, $SD=.582$). Η πλειονότητα των συμμετεχόντων εμφανίζεται λιγότερο ικανοποιημένη στον τομέα της συναισθηματικής ευμάρειας, με συνέπεια η συγκεκριμένη υποκλίμακα να έχει τη χαμηλότερη ελάχιστη, μέγιστη τιμή και μέσο όρο ($M=3.25$, $SD=.870$). Ο δεύτερος χαμηλότερος μέσος όρος εντοπίζεται στην υποκλίμακα «Υποστήριξη σχετική με την αναπηρία» ($M=3.615$, $SD=.771$) ενώ ο τομέας στον οποίο οι γονείς φαίνεται να βιώνουν την υψηλότερη ικανοποίηση είναι αυτός της οικογενειακής αλληλεπίδρασης ($M=4.08$, $SD=.775$) (πίνακας 3).

Πίνακας 3 Τιμές του δείκτη «Ικανοποίηση» για τις υποκλίμακες και τη συνολική Οικογενειακή Ποιότητα Ζωής (Οικ.Π.Ζ.)

	ελάχιστη τιμή	μέγιστη τιμή	μέσος όρος	τοπική απόκλιση
Οικογενειακή αλληλεπίδραση	1.67	5.00	4.086	.775
Γονεϊκή ικανότητα	1.67	5.00	4.046	.645
Φυσική/Υλική ευμάρεια	2.00	5.00	3.844	.697
Υποστήριξη σχετική με την αναπηρία	1.75	5.00	3.615	.771
Συναισθηματική ευμάρεια	1.50	4.75	3.215	.870
Οικ.Π.Ζ.	1.96	4.84	3.813	.582

Από τους 50 γονείς που συμμετείχαν στην έρευνα για τους 31 (62%) η συνολική οικογενειακή ποιότητα ζωής έλαβε τιμές από 3.01 έως 4.00, για τους 14 (28%) τιμές > 4.00 και για τους 5 (10%) από 1.96 έως 3.00. Οι δύο ακραίες βαθμολογίες που ήταν 1.96 και 4.84 εντοπίστηκαν σε ένα μόνο άτομο η καθεμία (2% και 2% αντίστοιχα). Τα αποτελέσματα αυτά είναι πιθανό να υποδηλώνουν μια τάση του ευρύτερου πληθυσμού. Στο διάγραμμα 1 αποτυπώνεται το εύρος τιμών της συνολικής οικογενειακής ποιότητας ζωής και τα ποσοστά των συμμετεχόντων στους οποίους παρατηρήθηκαν.

Διάγραμμα 1 Κατανομή δείγματος με βάση τον βαθμό συνολικής Οικ.Π.Ζ.



4.2 Περιγραφική ανάλυση των αποτελεσμάτων ανά υποκλίμακα

4.2.1 Υποκλίμακα «Γονεϊκή ικανότητα»

Στην υποκλίμακα «Γονεϊκή ικανότητα», οι 23 συμμετέχοντες (46%) είχαν βαθμολογίες από 3.01 έως 4.00, οι 24 (48%) από 4,01 έως 5.00 και μόνο οι 3 (6%) από 1.67 έως 3.00. Η ερώτηση με τον χαμηλότερο μέσο όρο ήταν: «οι ενήλικοι στην οικογένειά μου έχουν χρόνο για να φροντίζουν τις ατομικές ανάγκες κάθε παιδιού» ($M=3.96, SD=.903$), ενώ αυτή με τον υψηλότερο η «τα μέλη της οικογένειάς μου διδάσκουν στα παιδιά πώς να τα πηγαίνουν καλά με τους άλλους» ($M=4.16, SD=.738$). Τα στοιχεία αυτά φαίνονται αναλυτικά στον πίνακα 4.

Πίνακας 4 Μέσος όρος και τυπική απόκλιση των ερωτήσεων της υποκλίμακας

	μέσος όρος	τυπική απόκλιση
Τα μέλη της οικογένειάς μου διδάσκουν στα παιδιά πώς να τα πηγαίνουν καλά με τους άλλους (ερώτηση 8)	4.16	.738
Οι ενήλικοι της οικογένειάς μας διδάσκουν στα παιδιά πώς να παίρνουν καλές αποφάσεις (ερώτηση 14)	4.08	.804
Οι ενήλικοι στην οικογένειά μου γνωρίζουν άλλους ανθρώπους στη ζωή των παιδιών (φίλους, δασκάλους κλπ) (ερώτηση 17)	4.06	.741
Τα μέλη της οικογένειάς μου βοηθούν τα παιδιά να μάθουν να είναι ανεξάρτητα (ερώτηση 2)	4.04	.832
Τα μέλη της οικογένειάς μου βοηθούν τα παιδιά με τη σχολική εργασία και τις δραστηριότητες (ερώτηση 5)	3.98	.937
Οι ενήλικοι στην οικογένειά μου έχουν χρόνο για να φροντίζουν τις ατομικές ανάγκες κάθε παιδιού (ερώτηση 19)	3.96	.903

4.2.2 Υποκλίμακα «Οικογενειακή αλληλεπίδραση»

Σε αυτή την υποκλίμακα, από τους συνολικά 50 συμμετέχοντες οι 23 (46%) είχαν τιμές ικανοποίησης από 3.01 έως 4.00, οι 24 (48%) από 4,01 έως 5.00 και μόνο οι 3 (6%) από 1.67 έως 3.00. Η ερώτηση με τον χαμηλότερο μέσο όρο ήταν η : «τα μέλη της οικογένειάς μου στηρίζουν το ένα το άλλο στην επίτευξη στόχων» ($M=3.98$, $SD=1.020$), ενώ αυτή με τον υψηλότερο η «τα μέλη της οικογένειάς μου δείχνουν ότι αγαπούν και νοιάζονται ο ένας για τον άλλον» ($M=4.28,SD=.784$) όπως παρουσιάζεται στον πίνακα 5.

Πίνακας 5 Μέσος όρος και τυπική απόκλιση των ερωτήσεων της υποκλίμακας

	μέσος όρος	τυπική απόκλιση
Τα μέλη της οικογένειάς μου δείχνουν ότι αγαπούν και νοιάζονται ο ένας για τον άλλον (ερώτηση 12)	4.28	.784
Η οικογένειά μου απολαμβάνει να περνά χρόνο μαζί (ερώτηση 1)	4.16	.817
Η οικογένειά μας λύνει τα προβλήματα μαζί (ερώτηση 10)	4.06	.998
Η οικογένειά μου είναι ικανή να χειρίζεται τα πάνω και τα κάτω της ζωής (ερώτηση 18)	4.04	.947
Τα μέλη της οικογένειας μου μιλούν μεταξύ τους ανοιχτά (ερώτηση 7)	4.00	.857
Τα μέλη της οικογένειάς μου στηρίζουν το ένα το άλλο στην επίτευξη στόχων (ερώτηση 11)	3.98	1.020

4.2.3 Υποκλίμακα «Συναισθηματική ευμάρεια»

Σχετικά με τη συναισθηματική ευμάρεια στις οικογένειες της έρευνας, οι 23 γονείς (46%) σημείωσαν βαθμό ικανοποίησης από 3.01 έως 4.00, οι 20 (40%) από 1.50 έως 3.00 και μόνο οι 7 (14%) ήταν στην υψηλότερη ομάδα τιμών από 4,01 έως 4.75. Για αυτή την υποκλίμακα η ερώτηση με τον χαμηλότερο μέσο όρο (πίνακας 6) ήταν η: «η οικογένειά μου έχει εξωτερική βοήθεια διαθέσιμη σε εμάς που φροντίζει τις ειδικές ανάγκες όλων των μελών της» ($M=2.76$, $SD=1.170$), ενώ αυτή με τον υψηλότερο η «τα μέλη της οικογένειάς μου έχουν φίλους ή άλλους που παρέχουν στήριξη» ($M=3.58,SD=1.071$).

Πίνακας 6 Μέσος όρος και τυπική απόκλιση των ερωτήσεων της υποκλίμακας

	μέσος όρος	τυπική απόκλιση
Τα μέλη της οικογένειας μου έχουν φίλους ή άλλους που τους παρέχουν στήριξη (ερώτηση 4)	3.58	1.071
Η οικογένειά μου έχει την υποστήριξη που χρειαζόμαστε για να ανακουφισθεί από το άγχος (ερώτηση 3)	3.28	1.051
Τα μέλη της οικογένειάς μου έχουν κάποιο χρόνο για την επιδίωξη των δικών τους ενδιαφερόντων (ερώτηση 9)	3.24	1.188
Η οικογένειά μου έχει εξωτερική βοήθεια διαθέσιμη σε εμάς που φροντίζει τις ειδικές ανάγκες όλων των μελών της (ερώτηση 13)	2.76	1.170

4.2.4 Υποκλίμακα «Φυσική/Υλική ευμάρεια»

Στην υποκλίμακα «Φυσική/υλική ευμάρεια», φάνηκε ότι από το σύνολο των 50 συμμετεχόντων οι 26 (52%) συγκέντρωσαν τιμές από 3.01 έως 4.00, οι 17 (34%) από 4,01 έως 5.00 και τέλος οι 7 (14%) τιμές από 2.00 έως 3.00. Εντός του συγκεκριμένου τομέα της οικογενειακής ποιότητας ζωής, η ερώτηση με τον χαμηλότερο μέσο όρο ήταν η: «η οικογένειά μου αισθάνεται ασφαλής στο σπίτι, στη δουλειά, στο σχολείο και στη γειτονιά μας» ($M=3.64$, $SD=1.083$), ενώ αυτή με τον υψηλότερο η «η οικογένειά μου λαμβάνει ιατρική φροντίδα όταν χρειάζεται» ($M=4.04$, $SD=.880$).

Πίνακας 7 Μέσος όρος και τυπική απόκλιση των ερωτήσεων της υποκλίμακας

	μέσος όρος	τυπική απόκλιση
Η οικογένειά μου λαμβάνει ιατρική φροντίδα όταν χρειάζεται (ερώτηση 15)	4.04	.880
Η οικογένειά μου λαμβάνει οδοντιατρική φροντίδα όταν χρειάζεται (ερώτηση 20)	3.98	.915
Τα μέλη της οικογένειάς μου έχουν μέσο μετακίνησης για να πάνε σε μέρη που χρειάζονται να βρίσκονται (ερώτηση 6)	3.88	1.081
Η οικογένειά μου έχει τον τρόπο να φροντίζει για την κάλυψη των εξόδων μας (ερώτηση 16)	3.68	1.019
Η οικογένειά μου αισθάνεται ασφαλής στο σπίτι, στη δουλειά, στο σχολείο και στη γειτονιά μας (ερώτηση 21)	3.64	1.083

4.2.5 Υποκλίμακα «Υποστήριξη σχετική με την αναπηρία»

Τέλος, για τον τομέα «Υποστήριξη σχετική με την αναπηρία» τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι σε 30 άτομα (60%) ο βαθμός ικανοποίησης έλαβε τιμές της μεσαίας ομάδας από 3.01 έως 4.00, σε 10 (20%) της υψηλότερης από 4,01 έως 5.00

και σε 10 άτομα (20%) της χαμηλότερης από 1.75 έως 3.00. Στην τελευταία αυτή υποκλίμακα της οικογενειακής ποιότητας ζωής, η ερώτηση με τον μικρότερο μέσο όρο ήταν η: «η οικογένειά μου έχει καλές σχέσεις με παρόχους υπηρεσιών που παρέχουν υπηρεσίες και υποστήριξη στο μέλος της οικογένειάς μας με αναπηρία» ($M=3.24, SD=1.170$) ενώ ως ερώτηση με τον μεγαλύτερο φάνηκε η «το μέλος της οικογένειάς μου με αναπηρία έχει στήριξη προκειμένου να πετύχει τους στόχους του στο σπίτι» ($M=3.96, SD=1.068$). Τα στοιχεία αυτά φαίνονται αναλυτικά στον πίνακα 8.

Πίνακας 8 Μέσος όρος και τυπική απόκλιση των ερωτήσεων της υποκλίμακας

	μέσος όρος	τυπική απόκλιση
Το μέλος της οικογένειάς μου με αναπηρία έχει στήριξη προκειμένου να πετύχει τους στόχους του στο σπίτι (ερώτηση 23)	3.96	1.068
Το μέλος της οικογένειάς μου με αναπηρία έχει στήριξη προκειμένου να πετύχει τους στόχους του στο σχολείο ή τον εργασιακό χώρο (ερώτηση 22)	3.68	1.133
Το μέλος της οικογένειάς μου με αναπηρία έχει στήριξη προκειμένου να κάνει φίλους (ερώτηση 24)	3.58	.992
Η οικογένειά μου έχει καλές σχέσεις με παρόχους υπηρεσιών που παρέχουν υπηρεσίες και υποστήριξη στο μέλος της οικογένειάς μας με αναπηρία (ερώτηση 25)	3.24	1.170

4.3 Συσχέτιση μεταξύ δημογραφικών στοιχείων- υποκλιμάκων και υποκλιμάκων μεταξύ τους

Ο συντελεστής συσχέτισης Pearson, αποκάλυψε σχέσεις ανάμεσα σε ορισμένες κατηγορίες δημογραφικών στοιχείων με τις υποκλίμακες και τη συνολική οικογενειακή ποιότητα ζωής (πίνακας 9). Συγκεκριμένα, βρέθηκε ότι υπάρχει μια ασθενής, αρνητική στατιστικά σημαντική συσχέτιση της οικογενειακής κατάστασης με τη γονεϊκή ικανότητα ($r = -.298, p < .05$) και την οικογενειακή ποιότητα ζωής ($r = -.329, p < .05$) και μια μέτρια, αρνητική στατιστικά σημαντική συσχέτισή της με την οικογενειακή αλληλεπίδραση ($r = -.511, p < .01$). Ο αριθμός άλλων παιδιών στην οικογένεια εμφανίζει μια ασθενή, θετική στατιστικά σημαντική συσχέτιση με τη συναισθηματική ευμάρεια ($r = .370, p < .01$) και τη συνολική οικογενειακή ποιότητα ζωής ($r = .292, p < .05$). Όσον αφορά την οικονομική κατάσταση φαίνεται να έχει μια μέτρια αρνητική στατιστικά σημαντική συσχέτιση με τη συναισθηματική ευμάρεια ($r = -.539, p < .01$) και τη φυσική/υλική ευμάρεια ($r = -.475, p < .01$) καθώς και μια

ασθενή αρνητική στατιστικά σημαντική συσχέτιση με τη συνολική οικογενειακή ποιότητα ζωής ($r = -.351, p < .05$). Τα υπόλοιπα δημογραφικά στοιχεία δεν εμφάνισαν στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις με τις υποκλίμακες ή τη συνολική οικογενειακή ποιότητα ζωής.

Πίνακας 9 Συσχετίσεις μεταξύ δημογραφικών – υποκλιμάκων και συνολικής οικογενειακής ποιότητας ζωής (Οικ.Π.Ζ.)

	Γονεϊκή ικανότητα	Οικογενειακή αλληλεπίδραση	Συναισθηματική ευμάρεια	Φυσική/Υλική ευμάρεια	Υποστήριξη για την αναπηρία	Οικογενειακή Ποιότητα Ζωής (Οικ.Π.Ζ.)
Οικογενειακή κατάσταση	-.298*	-.511**	-.166	-.207	.010	-.329*
Αριθμός άλλων παιδιών	.254	.226	.370**	.183	.096	.292*
Οικονομική κατάσταση	-.186	-.093	-.539**	-.475**	-.141	-.351*

Σημείωση. * $p < .05$, ** $p < .01$

Επίσης, σύμφωνα με τα αποτελέσματα που ανέκυψαν από τη συσχέτιση φαίνεται ότι η κάθε υποκλίμακα εμφανίζει σημαντική συνάφεια με τον βαθμό της συνολικής οικογενειακής ποιότητας ζωής (πίνακας 10). Αναλυτικότερα, η οικογενειακή ποιότητα ζωής εμφανίζει μια ισχυρή, θετική στατιστικά σημαντική συσχέτιση με τη γονεϊκή ικανότητα ($r = .815, p < .05$), την οικογενειακή αλληλεπίδραση ($r = .865, p < .01$), τη συναισθηματική ευμάρεια ($r = .783, p < .01$), τη φυσική/υλική ευμάρεια ($r = .697, p < .01$) και την υποστήριξη για την αναπηρία ($r = .723, p < .01$). Το γεγονός αυτό ίσως να θεωρείται αυτονόητο, ωστόσο κρίνεται σημαντικό να αναφερθεί δεδομένης της μη στάθμισης του εργαλείου στον ελληνικό πληθυσμό και του τύπου της παρούσας έρευνας (διερευνητική μελέτη).

Τέλος, σημαντικές συσχετίσεις βρέθηκαν και ανάμεσα στις υποκλίμακες του εργαλείου (πίνακας 10). Η γονεϊκή ικανότητα εμφανίζει μια ισχυρή, θετική στατιστικά σημαντική συσχέτιση με την οικογενειακή αλληλεπίδραση ($r = .815, p < .01$) και μια μέτρια θετική στατιστικά σημαντική συσχέτιση με τη συναισθηματική ευμάρεια ($r = .475, p < .01$), τη φυσική/υλική ευμάρεια ($r = .295, p < .01$), και την υποστήριξη για την αναπηρία ($r = .495, p < .01$). Η οικογενειακή αλληλεπίδραση φαίνεται ότι έχει μια μέτρια, θετική στατιστικά σημαντική συσχέτιση με τη

συναισθηματική ευμάρεια ($r = .520, p < .01$), τη φυσική/υλική ευμάρεια ($r = .435, p < .01$) και την υποστήριξη για την αναπηρία ($r = .478, p < .01$). Ο τομέας της συναισθηματικής ευμάρειας έχει μια μέτρια, θετική στατιστικά σημαντική συσχέτιση με τη φυσική/υλική ευμάρεια ($r = .609, p < .01$) και την υποστήριξη για την αναπηρία ($r = .502, p < .01$). Κλείνοντας, μια μέτρια θετική στατιστικά σημαντική συσχέτιση υπάρχει και μεταξύ της φυσικής/υλικής ευμάρειας και της υποστήριξης για την αναπηρία ($r = .447, p < .01$).

Πίνακας 10 Συσχετίσεις υποκλιμάκων μεταξύ τους και με τη συνολική οικογενειακή ποιότητα ζωής (Οικ.Π.Ζ.)

	Οικογενειακή αλληλεπίδραση	Συναισθηματική ευμάρεια	Φυσική/Υλική ευμάρεια	Υποστήριξη για την αναπηρία	Οικογενειακή Ποιότητα Ζωής (Οικ.Π.Ζ.)
Γονεϊκή ικανότητα	.815**	.475**	.295**	.495**	.815*
Οικογενειακή αλληλεπίδραση		.520**	.435**	.478**	.865**
Συναισθηματική ευμάρεια			.609**	.502**	.783**
Φυσική/Υλική ευμάρεια				.447**	.697**
Υποστήριξη για την αναπηρία					.723**

Σημείωση. * $p < .05$, ** $p < .01$

4.3 T-test

Στο επόμενο στάδιο της στατιστικής ανάλυσης πραγματοποιήθηκε t-test με σκοπό να εκτιμηθούν οι όποιες στατιστικά σημαντικές διαφορές στους μέσους όρους των τιμών των υποκλιμάκων αλλά και μεμονωμένων ερωτήσεων ανάμεσα σε διάφορες ομάδες του δείγματος. Από τα αποτελέσματα προέκυψε ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των οικογενειών που έχουν 0-1 άλλα παιδιά (εκτός του παιδιού με αναπηρία) και αυτών με 2 ή περισσότερα άλλα παιδιά, στην υποκλίμακα «Γονεϊκής ικανότητα» ($t = -2.125, df = 48, p < .05$) και «Συναισθηματική ευμάρεια» ($t = -2.962, df = 48, p < .01$) καθώς και σε αρκετές ερωτήσεις που ανήκουν σε αυτές, οι οποίες είναι η ερώτηση 3 ($t = -2.012, df = 48, p < .05$), η ερώτηση 4 ($t = -3.161, df = 48, p < .01$), η ερώτηση 9 ($t = -3.150, df = 48, p < .01$), η ερώτηση 14 ($t = -2.108, df = 48, p < .05$) και η ερώτηση 17 ($t = -3.020, df = 48, p < .05$). Οι οικογένειες

της πρώτης κατηγορίας έχουν χαμηλότερες τιμές στις συγκεκριμένες υποκλίμακες και ερωτήσεις, από αυτές της δεύτερης. Ανάμεσα στις υπόλοιπες ομάδες του δείγματος που είτε υπήρχαν (π.χ. φύλο γονέα που απάντησε, κατηγορία αναπηρίας, φύλο παιδιού με αναπηρία) είτε δημιουργήθηκαν από την ερευνήτρια (π.χ. ηλικία παιδιού με αναπηρία, σειρά του στην οικογένεια, τόπος διαμονής) δεν παρουσιάστηκε στατιστικά σημαντική διαφορά.

4.4 Πολλαπλές συγκρίσεις ANOVA της οικονομικής κατάστασης με τις υποκλίμακες και τη συνολική ποιότητα ζωής(Οικ.Π.Ζ.)

Στη συνέχεια έγιναν πολλαπλές συγκρίσεις ANOVA για να εξεταστεί αν υπάρχουν σημαντικές διαφορές ανάμεσα στις τρεις ομάδες οικονομικής κατάστασης του δείγματος (καλή, μέτρια, κακή) και στις τιμές ικανοποίησης των υποκλιμάκων του ερωτηματολογίου και της συνολικής ποιότητας ζωής. Σκοπός ήταν αφενός να εντοπιστούν οι τυχόν σημαντικές διαφορές και αφετέρου να αποκαλυφθεί ποιες ακριβώς ομάδες είναι αυτές που διαφέρουν μεταξύ τους. Η απλή μη συσχετισμένη ανάλυση διακύμανσης έδειξε μια σημαντική επίδραση της οικονομικής κατάστασης στη «Συναισθηματική ευμάρεια», τη «Φυσική/Υλική ευμάρεια» και τη συνολική οικογενειακή ποιότητα ζωής.

Συγκεκριμένα, προέκυψε ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά στην υποκλίμακα «Συναισθηματική ευμάρεια» ($F = 10.621, p < .01$). Η εφαρμογή του post hoc LSD έδειξε ότι αυτή εντοπίζεται ανάμεσα στην ομάδα των ατόμων με κακή και καλή οικονομική κατάσταση ($p < .05$) και ανάμεσα στην ομάδα αυτών με κακή και μέτρια οικονομική κατάσταση ($p < .05$). Συγκρίνοντας τους μέσους όρους φαίνεται ότι οι έχοντες κακή οικονομική κατάσταση έχουν χαμηλότερο βαθμό ικανοποίησης στον τομέα της συναισθηματικής ευμάρειας. Εμφανίζεται στατιστικά σημαντική διαφορά στην υποκλίμακα «Φυσική/Υλική ευμάρεια» ($F = 11.236, p < .01$). Η εφαρμογή του post hoc LSD έδειξε ότι η στατιστικά σημαντική διαφορά εντοπίζεται ανάμεσα στην ομάδα των ατόμων με κακή και καλή οικονομική κατάσταση ($p < .05$) και ανάμεσα στην ομάδα αυτών με κακή και μέτρια οικονομική κατάσταση ($p < .05$). Συγκρίνοντας τους μέσους όρους φαίνεται ότι οι έχοντες κακή οικονομική κατάσταση έχουν χαμηλότερο βαθμό ικανοποίησης στον τομέα της φυσικής/υλικής ευμάρειας. Τέλος, στατιστικά σημαντική διαφορά παρουσιάζεται και στη συνολική οικογενειακή ποιότητα ζωής ($F = 4.084, p < .05$). Η εφαρμογή του post hoc LSD έδειξε ότι αυτή

εντοπίζεται ανάμεσα στην ομάδα των ατόμων με κακή και καλή οικονομική κατάσταση ($p < .05$) και ανάμεσα στην ομάδα αυτών με κακή και μέτρια οικονομική κατάσταση ($p < .05$). Συγκρίνοντας τους μέσους όρους φαίνεται ότι οι έχοντες κακή οικονομική κατάσταση τελικά έχουν και χαμηλότερη τιμή στη συνολική οικογενειακή ποιότητα ζωής. Φυσικά, στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των κατηγοριών οικονομικής κατάστασης εμφανίζεται και στις περισσότερες από τις ερωτήσεις (3,4,6,9,16,20) των δύο υποκλιμάκων που αναφέρθηκαν παραπάνω αλλά δεν κρίνεται απαραίτητο να παρουσιαστούν. Ωστόσο, κρίνεται σκόπιμο να σημειωθεί ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά στην ερώτηση 25 ($F = 4.699, p < .05$), η οποία ανήκει σε άλλον τομέα και αφορά τις σχέσεις της οικογένειας με τους παρόχους υπηρεσιών και υποστήριξης. Τα αποτελέσματα από την εφαρμογή του post hoc LSD έδειξαν ότι αυτή εντοπίζεται ανάμεσα στην ομάδα των ατόμων με κακή και καλή οικονομική κατάσταση ($p < .05$) και ανάμεσα στην ομάδα αυτών με κακή και μέτρια οικονομική κατάσταση ($p < .05$). Από τους μέσους όρους αποκαλύπτεται ότι οι έχοντες κακή οικονομική κατάσταση εμφανίζουν χαμηλότερο βαθμό ικανοποίησης από τις σχέσεις τους με όσους παρέχουν υπηρεσίες και υποστήριξη.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

ΣΥΖΗΤΗΣΗ - ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η παρούσα μελέτη ήταν μια προσπάθεια συλλογής πληροφοριών για τη διερεύνηση και εκτίμηση της οικογενειακής ποιότητας ζωής σε οικογένειες παιδιών με βαριές ή/και πολλαπλές αναπηρίες και παιδιών με νοητική αναπηρία, χρησιμοποιώντας ένα αυθεντικό εργαλείο μέτρησής της, το «Ερωτηματολόγιο Οικογενειακής Ποιότητας Ζωής» του Beach Center on Disability του Πανεπιστημίου του Κάνσας. Από όσο είναι σε θέση να γνωρίζει η ερευνήτρια, αποτελεί ένα από τα πρώτα εγχειρήματα που επιχειρούνται στη συγκεκριμένη κοινωνική ομάδα. Οι τιμές της συνολικής οικογενειακής ποιότητας ζωής, των υποκλιμάκων του ερωτηματολογίου, οι σχέσεις συνάφειας μεταξύ τους και αυτών με διάφορα δημογραφικά στοιχεία διερευνήθηκαν.

Η κλίμακα εμφανίστηκε αξιόπιστη στην εφαρμογή της σε ελληνικό πληθυσμό δεδομένης της υψηλής – ικανοποιητικής εσωτερικής αξιοπιστίας της τόσο για το σύνολο της βαθμολογίας όσο και για τις επιμέρους υποκλίμακες. Μόνο μία εξ αυτών επέδειξε μέτρια εσωτερική αξιοπιστία. Γενικά, οι ερωτήσεις έγιναν κατανοητές και θεωρήθηκαν ξεκάθαρες όσον αφορά το περιεχόμενό τους. Εξαίρεση αποτέλεσαν 1-2, οι οποίες σχολιάστηκαν αρνητικά από αρκετούς συμμετέχοντες. Ωστόσο, απαραίτητη κρίνεται η διεξαγωγή έρευνας ευρείας κλίμακας σε μεγάλο δείγμα ελληνικού πληθυσμού και η παραγοντική ανάλυση με σκοπό τη στάθμισή του στην Ελλάδα και την ουσιαστική επιβεβαίωση της αξιοπιστίας και της εγκυρότητάς του.

Τα αποτελέσματα της έρευνας πρόβαλαν έναν αριθμό ενδιαφερόντων ερωτημάτων, μολονότι αυτά πρέπει να αντιμετωπιστούν με επιφύλαξη εξαιτίας του μεγέθους του δείγματος αλλά και γιατί μπορεί να μεροληπτούν μιας και συμμετείχαν εθελοντές, οι οποίοι επιθυμούσαν οι ίδιοι να εμπλακούν. Δηλαδή μπορεί αυτοί που συμμετείχαν να θεωρούσαν ότι είχαν καλή οικογενειακή ποιότητα ζωής, και έτσι η γενίκευση των αποτελεσμάτων είναι επισφαλής. Ωστόσο, τα υπόλοιπα δημογραφικά χαρακτηριστικά ήταν συνεπή με αυτά του γενικού πληθυσμού οικογενειών με παιδιά ίδιας ηλικίας χωρίς αναπηρία.

Δεδομένων των περιορισμών, η οικογενειακή ποιότητα ζωής για τη συντριπτική πλειονότητα των συμμετεχόντων κυμάνθηκε σε σχετικά υψηλά επίπεδα, γεγονός που έρχεται σε αντίθεση με ότι αναμενόταν από την αρχική υπόθεση, που

είκαζε μια χαμηλή ποιότητα ζωής για τις οικογένειες παιδιών με νοητική αναπηρία και βαριές ή/και πολλαπλές αναπηρίες. Παρόμοια αποτελέσματα βρέθηκαν και στην έρευνα των Brown και συνεργατών (2003), στην οποία οι συμμετέχοντες εμφάνισαν υψηλές τιμές ικανοποίησης στους περισσότερους τομείς και στη συνολική οικογενειακή ποιότητα ζωής. Μια πιθανή εξήγηση είναι ότι παρά τις δυσκολίες που προκύπτουν από την ύπαρξη ενός παιδιού με αναπηρία, οι οικογένειες βρίσκουν τρόπους να παραμείνουν θετικές. Βεβαίως, αυτό δε σημαίνει ότι δεν υπάρχουν σημεία που προβληματίζουν τις οικογένειες, τα οποία γίνονται αντιληπτά από τη διεξοδικότερη μελέτη και ανάλυση των ευρημάτων.

Οι γονείς συγκέντρωσαν τη χαμηλότερη βαθμολογία στη «Συναισθηματική ευμάρεια» που είναι τομέας, ο οποίος σχετίζεται με την ψυχολογική και συναισθηματική ισορροπία, τη διαχείριση του άγχους, την προσωπική αρμονία, τον διαθέσιμο χρόνο για την επιδίωξη προσωπικών ενδιαφερόντων. Μια προσεκτικότερη ματιά σε όσα καταγράφηκαν, αποκάλυψε ότι αρκετοί (σχεδόν οι μισοί) ήταν δυσαρεστημένοι στη συγκεκριμένη διάσταση της οικογενειακής ποιότητας ζωής. Η δυσαρέσκειά τους αυτή προερχόταν κυρίως από την έλλειψη τόσο χρόνου για προσωπικά ενδιαφέροντα όσο και εξωτερικής βοήθειας για τη φροντίδα των ειδικών αναγκών όλων των μελών και υποστήριξης για την ανακούφιση από το άγχος. Είναι γνωστό πως ο χρόνος στις οικογένειες της ομάδας αυτής είναι περιορισμένος με βάση τις αυξημένες απαιτήσεις φροντίδας του μέλους με αναπηρία. Αποτελεί όμως αλήθεια και το ότι για μια ισορροπημένη, υγιή ψυχολογικά και κοινωνικά οικογένεια πρέπει να υπάρχει χρόνος για όλους. Οι Turnbull και συνεργάτες (2004) ανέφεραν ότι συχνά υπάρχει υπερβολική επικέντρωση στο παιδί με αναπηρία από τον βασικό φροντιστή, με αποτέλεσμα να παραγκωνίζονται τα υπόλοιπα μέλη της. Στην παρούσα έρευνα το δείγμα αποτελούσαν κυρίως μητέρες, που είναι συνήθως οι βασικοί φροντιστές, συμπεραίνεται λοιπόν πως η έλλειψη χρόνου είναι σημαντικός τομέας για αυτές. Στη μελέτη των Brown και συνεργατών (2006), οι μητέρες παιδιών με αυτισμό βρέθηκαν να έχουν εξαιρετικά περιορισμένο χρόνο τόσο για φίλιες που θα τους παρείχαν ενός είδους συναισθηματική υποστήριξη, όσο και για εργασία που θα ενίσχυε το εισόδημα και θα βελτίωνε τη συναισθηματική τους κατάσταση και τελικά την ποιότητα ζωής της οικογένειας. Το γεγονός ότι η φροντίδα ενός παιδιού με αναπηρία έχει επιπτώσεις στην ψυχολογική υγεία των φροντιστών έχει υποστηριχθεί και σε άλλες έρευνες (Davis et al, 2009 Raina et al ,2005). Τέλος, δεν πρέπει να παραληφθεί πως η χαμηλή ικανοποίηση στη συναισθηματική ευμάρεια πιθανά σχετίζεται και με ανεπάρκεια ή

απουσία εξειδικευμένων υπηρεσιών για την ψυχολογική υποστήριξη των οικογενειών.

Κάποιου βαθμού απογοήτευση σχετικά με την υποστήριξη για την αναπηρία, ήταν μεν ενδιαφέρον αλλά αναμενόμενο εύρημα με βάση τη σημερινή πραγματικότητα στην Ελλάδα και την οικονομική κατάσταση της χώρας. Η έλλειψη σταθερότητας υποστηρικτικών προγραμμάτων, δομών και υπηρεσιών πιθανά ευθύνεται για τη χαμηλή ικανοποίηση σε αυτόν τον τομέα. Οι γονείς φάνηκε να θεωρούν ότι το μέλος με αναπηρία δεν έχει την κατάλληλη και επαρκή υποστήριξη προκειμένου να πετύχει τα καλύτερα δυνατά αποτελέσματα στο σχολείο και να κάνει φίλους. Επιπλέον, σημείωσαν ότι δεν είχαν ικανοποιητικές σχέσεις με όσους παρέχουν υπηρεσίες στο παιδί με αναπηρία. Η βραχύχρονη φύση των παρεχόμενων υπηρεσιών, οι πολλές αλλαγές σε αυτές, η ολιγορία στην παροχή τους αποτελούν την ερμηνευτική βάση αυτών των απόψεων. Παρόμοια αποτελέσματα είχε και η ποιοτική έρευνα του Brown (2003), στην οποία οι συμμετέχοντες σημείωσαν μη επαρκή εκπαίδευση όσων συμμετέχουν στις υποστηρικτικές υπηρεσίες καθώς και μειωμένη αλληλεπίδραση με τους παρόχους υπηρεσιών. Οι μελετητές κατέληξαν στο ότι οι υπηρεσίες δεν ανταποκρίνονται πάντα στις ανάγκες της οικογένειας και αυτή δεν ξέρει πάντα τον τρόπο και πού να απευθυνθεί για τις ανάλογες υπηρεσίες. Οι Summers και συνεργάτες (2007), όρισαν ως αλληλεπίδραση με τους επαγγελματίες – που επηρεάζει άμεσα την οικογενειακή ποιότητα ζωής – τις υποστηρικτικές σχέσεις μεταξύ αυτών και οικογένειας που εστιάζουν στις ανάγκες της και χαρακτηρίζονται από αίσθηση ισότητας, θετικής επικοινωνίας, σεβασμού και εμπιστοσύνης.

Αντίθετα από την αρχική υπόθεση, ο τομέας «Φυσική/Υλική ευμάρεια» δεν εμφάνισε χαμηλό αλλά άνω του μετρίου βαθμό ικανοποίησης. Υπήρξε μόνο μια τάση ανασφάλειας στο σπίτι, τη δουλειά, το σχολείο και τη γειτονιά. Σύμφωνα με όσα έχουν αναλυθεί στο θεωρητικό μέρος της εργασίας συχνά η ύπαρξη ενός παιδιού με αναπηρία κάνει τους γονείς να εμφανίζουν λιγότερο υλικό προσανατολισμό. Αυτό το στοιχείο είναι πιθανό να επηρεάζει την άποψή τους για την υλική ευμάρεια και να τους καθιστά περισσότερο ικανούς στην οικονομική διαχείριση των εξόδων της οικογένειας. Ένα άλλο στοιχείο είναι ότι στο δείγμα το μεγαλύτερο ποσοστό ανήκε στην κατηγορία «μέτρια οικονομική κατάσταση» (64%) πράγμα που ίσως ευθύνεται για τα συγκεκριμένα αποτελέσματα τα οποία μπορεί να διαφοροποιούνταν αν οι συμμετέχοντες στην κατηγορία «κακή οικονομική κατάσταση» ήταν περισσότεροι.

Η «Οικογενειακή αλληλεπίδραση» αναδείχτηκε ως η διάσταση της οικογενειακής ποιότητας ζωής με τη μεγαλύτερη ικανοποίηση, στην παρούσα έρευνα. Ποικίλες μπορούν να είναι ερμηνείες αυτού του γεγονότος. Καταρχήν, όταν η εξωτερική βοήθεια και υποστήριξη είναι περιορισμένες η οικογενειακή μονάδα καλείται να βρει μόνη της τρόπους αντιμετώπισης των προκλήσεων. Με τον τρόπο αυτόν αναπτύσσει εγγύτερες σχέσεις και γίνεται πιο δεμένη. Επιπρόσθετα, ενισχυτικά επιδρά και η κουλτούρα της ελληνικής οικογένειας, που χαρακτηρίζεται από στενές συναισθηματικές σχέσεις μεταξύ των μελών, τάση της οικογένειας να ανταπεξέρχεται παρά τις αντιξοότητες και ανοιχτή εκδήλωση συναισθημάτων. Οι οικογένειες φαίνεται να αντλούν δύναμη από τις πεποιθήσεις τους και να παραμένουν ως δεμένη μονάδα καταλήγοντας σε ενδυνάμωση της οικογενειακής αλληλεπίδρασης. Αν τα μέλη τους έχουν κυρίως μόνο το ένα το άλλο για να βασίζονται, τότε πιθανά αυτός είναι ο λόγος που καταβάλλουν ιδιαίτερες προσπάθειες για να επιβεβαιώσουν ότι οι οικογενειακές σχέσεις παραμένουν ισχυρές και σταθερές (ίσως λόγω έλλειψης πρακτικής υποστήριξης από συγγενείς, φίλους, γείτονες) (Brown et al, 2003). Ο τομέας των οικογενειακών σχέσεων βρέθηκε να έχει υψηλές τιμές και να διαδραματίζει σημαντικό ρόλο για την οικογενειακή ποιότητα ζωής και από τους Brown και συνεργάτες (2006), Werner και συνεργάτες (2009) και Brown και συνεργάτες (2011), οι οποίοι μάλιστα θεώρησαν πως είναι ενδεικτικό μιας πρωταρχικής εμπιστοσύνης στην εγγύτητα της οικογενειακής μονάδας που βοηθά τη βιωσιμότητά της να παραμένει ισχυρή.

Τέλος, άλλος ένας τομέας με υψηλή βαθμολογία ήταν η «Γονεϊκή ικανότητα», όπου επίσης η συντριπτική πλειονότητα όσων συμμετείχαν δήλωσαν ικανοποιημένοι. Η υποκλίμακα σχετίζεται με την ικανότητα των γονέων να διδάξουν στα παιδιά βασικές δεξιότητες για τη ζωή (π.χ. ανεξαρτησία, λήψη αποφάσεων). Ωστόσο, οι γονείς φάνηκαν περισσότερο σκεπτικοί σε ότι αφορά τη σχολική εργασία των παιδιών τους και την ύπαρξη χρόνου για τη φροντίδα των αναγκών του κάθε παιδιού. Το γεγονός αυτό δεν αποτελεί έκπληξη μιας και ο χρόνος τους (όπως έχει ήδη αναφερθεί) περιορίζεται από την πραγματικότητα της φροντίδας του μέλους με αναπηρία, με συνέπεια συχνά να παραγκωνίζονται οι ανάγκες των υπόλοιπων. Διαφαίνεται λοιπόν για άλλη μια φορά η ανάγκη παροχής υπηρεσιών που να εξασφαλίζουν χρόνο στους γονείς.

Η οικογενειακή αλληλεπίδραση και η γονεϊκή ικανότητα συσχετίζονται μεταξύ τους, εκτιμούν τη διαπροσωπική δυναμική της οικογενειακής ποιότητας ζωής και

επιδρούν ισχυρά σε αυτή (Wang et al, 2004), κάτι που βρέθηκε και στη συγκεκριμένη μελέτη. Επιπλέον, και οι υπόλοιπες υποκλίμακες του εργαλείου παρουσίασαν συνάφεια μεταξύ τους αλλά και με τη συνολική οικογενειακή ποιότητα ζωής. Συμπεραίνεται έτσι ότι οποιαδήποτε μεταβολή σε κάποια από τις διαστάσεις θα έχει συνέπεια στην ποιότητα ζωής της οικογένειας, αποτέλεσμα αναμενόμενο εάν κανείς αναλογιστεί ότι ο κάθε τομέας συμβάλλει στην ενδυνάμωσή της. Το επίπεδο ικανοποίησης σε έναν τομέα επηρεάζει και επηρεάζεται από τους άλλους με συνέπεια, εάν υποστηριχθούν οι τομείς-κλειδιά να βελτιωθεί και συνολικά η ποιότητας ζωής (Brown et al, 2011). Ένα παράδειγμα αυτής της αλληλεπίδρασης που τα δεδομένα υποδεικνύουν είναι: όσο μεγαλύτερη είναι η φυσική/υλική ευμάρεια τόσο καλύτερη είναι και η υποστήριξη σχετικά με την αναπηρία γιατί όπως έχει αποδειχθεί η υλική ευμάρεια οδηγεί σε αυξημένη πρόσβαση σε υπηρεσίες και παρέχει περισσότερες επιλογές σε αυτές. Οι καλύτερες, ποιοτικές και επαρκείς υπηρεσίες υποστήριξης μειώνουν το άγχος, δίνουν την αίσθηση ελέγχου και ασφάλειας στους γονείς και έτσι ενισχύεται η συναισθηματική τους ευμάρεια με τελική συνέπεια την αύξηση της ικανοποίησης από την οικογενειακή ποιότητα ζωής.

Σημαντικότατο εύρημα ήταν η ανακάλυψη ότι η οικονομική κατάσταση, η οικογενειακή κατάσταση και ο αριθμός των άλλων παιδιών στην οικογένεια επηρεάζουν σημαντικά τη συνολική ποιότητα ζωής της, συγκεκριμένες διαστάσεις της χωριστά αλλά και διαφοροποιούν τις βαθμολογίες μεταξύ των αντίστοιχων ομάδων του δείγματος. Ο μεγαλύτερος αριθμός άλλων παιδιών σηματοδοτεί μεγαλύτερη συναισθηματική ευμάρεια και υψηλότερη ικανοποίηση με την οικογενειακή ποιότητα ζωής. Οι πολυπληθέστερες οικογένειες είναι πιθανό να διακατέχονται από περισσότερο θετική σκέψη, αισιόδοξη προσέγγιση της ζωής, μεγαλύτερη ικανότητα διατήρησης ενός ικανοποιητικού επιπέδου ποιότητας αυτής. Επίσης, το άγχος των γονέων (και κυρίως της μητέρας) σχετικά με το μέλλον του παιδιού με αναπηρία περιορίζεται με την ύπαρξη άλλων παιδιών που εν δυνάμει θα δράσουν ως μελλοντικοί φροντιστές ή/και λήπτες αποφάσεων για τον/την αδερφό/αδερφή με αναπηρία. Οι γονείς με περισσότερα παιδιά αναπτύσσουν περισσότερες και καλύτερες ίσως ικανότητες στη διδασκαλία των παιδιών τους για θέματα της ζωής. Έτσι, όπως έγινε φανερό οι οικογένειες με 1 μόνο άλλο παιδί εκτός από αυτό με αναπηρία είχαν σημαντικά χαμηλότερες τιμές από αυτές με περισσότερα του ενός άλλα παιδιά τόσο στην υποκλίμακα «Συναισθηματική ευμάρεια» όσο και στη «Γονεϊκή ικανότητα». Η οικογενειακή κατάσταση ήταν ένας ακόμη παράγοντας

που όπως αποδείχτηκε επηρεάζει τόσο τη γονεϊκή ικανότητα και την οικογενειακή αλληλεπίδραση όσο και τη γενικότερη ποιότητα ζωής της οικογένειας. Έρευνες έχουν δείξει παρόμοια αποτελέσματα και έχουν χαρακτηρίσει τις μονογονεϊκές οικογένειες ως περισσότερο ευάλωτες για χαμηλή ποιότητα (Turnbull & Turnbull, 2002). Τέλος, η οικονομική κατάσταση είναι μια παράμετρος που επιδρά στη συναισθηματική ευμάρεια, τη φυσική/υλική ευμάρεια και τη συνολική οικογενειακή ποιότητα ζωής. Το συγκεκριμένο εύρημα ερμηνεύεται από το ότι προφανώς το μεγαλύτερο εισόδημα συνδέεται με καλύτερη πρόσβαση σε υπηρεσίες και επιλογή υπηρεσιών που εξασφαλίζουν χρόνο στους γονείς με αποτέλεσμα τη βελτίωση της συναισθηματικής τους κατάστασης. Επιπλέον, καθιστά εφικτή την κάλυψη των οικονομικών αναγκών της οικογένειας, των πρόσθετων εξόδων που αντιμετωπίζονται λόγω της αναπηρίας, την αμοιβή των υπηρεσιών υγείας. Όλα αυτά καταλήγουν πιθανά στη μείωση του άγχους, της ανασφάλειας και της αβεβαιότητας των γονέων. Οι οικογένειες με κακή οικονομική κατάσταση εμφανίστηκαν λιγότερο ικανοποιημένες από τους προαναφερθέντες τομείς και την ποιότητας ζωής τους γενικότερα. Αρκετές μελέτες συμφωνούν με αυτό το εύρημα και έχουν υπογραμμίσει το εισόδημα (και την οικονομική σταθερότητα) ως σημαντικό παράγοντα πρόβλεψης της ικανοποίησης των οικογενειών από την ποιότητα ζωής τους (Wang et al, 2004· Davis et al 2009· Fujiura & Yamaki, 2000· Turnbull & Turnbull, 2002). Εξάλλου, η δημογραφική έρευνα της οικογένειας έχει προσδιορίσει την οικονομική όπως και την οικογενειακή κατάσταση ως πολύ σπουδαίες μεταβλητές που πρέπει να περιλαμβάνονται στην αξιολόγησή της. Από πολλούς συγγραφείς μάλιστα αντιμετωπίζεται ως δόγμα το ότι: καθώς το εισόδημα μειώνεται, η οικογενειακή ποιότητα ζωής μειώνεται επίσης (Zuna et al, 2009).

Ενδιαφέρον είναι ότι παρόλο που προηγούμενες έρευνες έδειξαν ότι η δριμύτητα της αναπηρίας του παιδιού επιδρά στη λειτουργία της οικογένειας (Sloper, Knussen, 1991) και στην ποιότητα ζωής που αυτή βιώνει (Wang et al,2004), στην παρούσα διερευνητική μελέτη δεν παρουσιάστηκαν εμφανείς διαφορές μεταξύ διαφορετικής βαρύτητας αναπηρίας και μεταξύ των δύο τύπων της (νοητική αναπηρία, βαριές ή/και πολλαπλές αναπηρίες). Είναι πιθανό το μικρό μέγεθος του δείγματος από τη μία και η θεωρία της κοινωνικής σύγκρισης (συγκρίνω τον εαυτό μου με τους λιγότερο τυχερούς - λειτουργεί σε καταστάσεις απειλής) από την άλλη, να ευθύνονται για το γεγονός. Το εύρημα αυτό είναι συνεπές με ερευνητικά δεδομένα που έχουν δείξει έλλειψη σημαντικών διαφορών σε ποικίλους τομείς της

οικογενειακής ποιότητας ζωής μεταξύ ομάδων παιδιών με διαφορετικής βαρύτητας εγκεφαλική παράλυση (Davis, Shelly et al, 2009) και διαφορετικό τύπο αναπηρίας (νοητική και βαριές ή/και πολλαπλές αναπηρίες) (Mugno et al, 2007). Ένα ακόμη στοιχείο είναι ότι η ερευνήτρια δε συμπεριέλαβε στους συμμετέχοντες οικογένειες παιδιών με αυτισμό. Από τη διεθνή βιβλιογραφία φαίνεται πως εμφανίζουν σημαντικά χαμηλότερη ποιότητα ζωής και περισσότερα προβλήματα σε αρκετούς τομείς της εξαιτίας των έντονων συμπεριφορικών προβλημάτων όπως απώλεια ελέγχου, επιθετικότητα, αυτοτραυματισμός, παρορμητικότητα, αυτοδιέγερση, που δύσκολα γίνονται αποδεκτά (Brown et al, 2006* Mugno et al, 2007). Αξίζει να αναφερθεί ότι και στην έρευνα των Schmidt και Kober (2011) στη Σλοβενία, διαφορά στην ποιότητα ζωής βρέθηκε μεταξύ οικογενειών παιδιών με νοητική και αναπτυξιακή αναπηρία (υψηλότερη) και παιδιών με νοητική αναπηρία και συμπεριφορικά προβλήματα (χαμηλότερη) πράγμα που ενισχύει την άποψη ότι τα προβλήματα συμπεριφοράς είναι που προκαλούν τη διαφορά. Σημαντικές διαφορές δεν προέκυψαν ούτε μεταξύ άλλων ομάδων του δείγματος που δημιουργήθηκαν με βάση την ηλικία παιδιού με αναπηρία, την ηλικία των γονέων, την εργασία τους ή τον τόπο διαμονής.

Συνοψίζοντας, οι οικογένειες παιδιών με νοητική και βαριές ή/και πολλαπλές αναπηρίες που έλαβαν μέρος επέδειξαν έναν φαινομενικά υψηλό βαθμό ικανοποίησης από την οικογενειακή ποιότητα ζωής τους. Ωστόσο, υπήρξε αξιοσημείωτη δυσαρέσκεια σε ορισμένους τομείς και αρκετούς δείκτες τους (ερωτήματα), γεγονός που σημαίνει ότι πρέπει να μελετηθούν σε βάθος. Τα συγκεκριμένα αποτελέσματα ρίχνουν φως στα θέματα που είναι σημαντικά για τους γονείς (και γενικά για την οικογένεια), σκιαγραφούν την εικόνα των δυνάμεων και των αναγκών τους και έχουν σπουδαία εφαρμογή για την κατανόηση της καθημερινότητάς τους, τον σχεδιασμό προγραμμάτων και την παροχή υπηρεσιών. Τέλος, ένα πολύ ενθαρρυντικό συμπέρασμα είναι ότι παρά τις δύσκολες συνθήκες οι οικογένειες θεωρούν ότι είναι ικανές και προσπαθούν να διατηρήσουν ένα ικανοποιητικό επίπεδο ποιότητας ζωής.

Περιορισμοί και προτάσεις για μελλοντική έρευνα

Η παρούσα διερευνητική μελέτη εμφανίζει ορισμένους περιορισμούς. Πρώτον, το δείγμα ήταν μικρό με συνέπεια να μην είναι δυνατή η γενίκευση των αποτελεσμάτων στον πληθυσμό. Αποτελούνταν από εθελοντές γεγονός που μπορεί να

«κατεύθηνε» κάπως τα ευρήματα γιατί όσοι συμφώνησαν να συμμετέχουν είναι πιθανό να είχαν καλή ή αντίθετα άσχημη οικογενειακή ποιότητα ζωής και να ήθελαν να συζητήσουν το θέμα. Δεύτερον, κυρίως μητέρες ήταν που συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο όπως συνήθως συμβαίνει στις έρευνες αυτού του τύπου. Απαιτείται όμως και οι πατέρες να συμπεριλαμβάνονται εξίσου. Η αρθρογραφία πάνω σε αυτό το θέμα επιδεικνύει αντικρουόμενα αποτελέσματα. Αναλυτικότερα, ορισμένοι ερευνητές υποστηρίζουν ότι οι μητέρες και οι πατέρες μοιράζονται παρόμοιες εμπειρίες και οι απόψεις τους για την ποιότητα ζωής της οικογένειας δε διαφέρουν ιδιαίτερα (Hoffman et al, 2006) ενώ άλλοι ότι διαφοροποιούνται σημαντικά και η συμπερίληψη πατέρων στις έρευνες της οικογένειας είναι σύμφωνη με την άποψη που τη θεωρεί ως σύστημα αμοιβαιότητας και αλληλεπιδράσεων (Park et al, 2003· Brown et al, 2011). Τρίτον, οι περισσότεροι που απάντησαν διέμεναν σε αστική περιοχή (και μάλιστα μία), λίγοι προέρχονταν από ημιαστική ή αγροτική και καθόλου από μικρά απομακρυσμένα χωριά όπου δεν υπάρχουν ίσως υπηρεσίες ή η πρόσβαση σε αυτές είναι δύσκολη, άρα ουσιαστικά αποκλείστηκαν οικογένειες που δε λαμβάνουν υπηρεσίες. Τέλος, υπήρχαν δύο μόνο κατηγορίες αναπηρίας, απουσίαζε ο αυτισμός ή άλλος τύπος καθώς και ομάδα ελέγχου (οικογένειες χωρίς παιδί με αναπηρία).

Παρόλους τους περιορισμούς το εγχείρημα αυτό είναι ένα πρώτο μικρό έστω βήμα με στόχο την αναγνώριση του κεντρικού ρόλου της οικογένειας στη ζωή των ατόμων με αναπηρία και την εκτίμηση των εμποδίων και της ποιότητας ζωής που αυτή βιώνει. Η μελλοντική έρευνα κρίνεται απαραίτητο να περιλαμβάνει μεγαλύτερο δείγμα, από πολλές γεωγραφικές περιοχές, διάφορες κατηγορίες αναπηρίας, τύπους οικογένειας και επίπεδα οικονομικής κατάστασης. Θα πρέπει να επεκταθεί στη συλλογή περισσότερης ποιοτικής πληροφόρησης δεδομένου ότι η μελέτη του συγκεκριμένου πεδίου βρίσκεται στα σπάργανα ακόμη στην Ελλάδα και ίσως με τον τρόπο αυτόν προκύψουν θέματα μοναδικά για τη χώρα. Χρήσιμη και ενδιαφέρουσα επίσης είναι η συμμετοχή πολλών μελών της οικογένειας ώστε να συγκεντρωθούν πληροφορίες με σκοπό να εξεταστεί εάν υπάρχουν διαφορές στην αντίληψή τους για την οικογενειακή ποιότητα ζωής και γιατί κάποιοι τομείς μπορεί να επιτυγχάνονται σε ατομικό επίπεδο αλλά όχι σε οικογενειακό και το αντίθετο αλλά και γιατί τα αδέρφια με το πέρασμα του χρόνου μπορεί να διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στη ζωή του ατόμου με αναπηρία (Jokinen & Brown, 2011). Κλείνοντας τις προτάσεις δεν πρέπει να παραληφθεί η σπουδαιότητα συμπερίληψης οικογενειών χωρίς παιδιά με αναπηρία, ως ομάδα ελέγχου, στις μελέτες του ευ ζην και της οικογενειακής

ποιότητας ζωής. Αυτό θα διαφωτίσει ποικίλες πλευρές διαφορών μεταξύ αυτών των οικογενειών και θα αποτελέσει κρίσιμο στοιχείο στην προσπάθεια υποστήριξης των οικογενειών παιδιών με αναπηρία ώστε αυτές να λειτουργούν περισσότερο όπως και οι άλλες (Brown et al, 2006).

Η παρούσα διερευνητική μελέτη είναι ένα ελάχιστο τμήμα της έρευνας που πρέπει να ξεκινήσει στην Ελλάδα σχετικά με τις οικογένειες παιδιών με αναπηρία, ωστόσο φιλοδοξεί να ανοίξει τον δρόμο προς αυτήν την κατεύθυνση με σκοπό την πραγματική κατανόηση της πολύπλοκης και πολυδιάστατης δομής της οικογενειακής ποιότητας ζωής. Τα στοιχεία που θα προκύψουν από μια τέτοιου είδους δουλειά θα θεμελιώσουν τη βάση για τη δόμηση κατάλληλων προγραμμάτων και υπηρεσιών ώστε οι ελληνικές οικογένειες παιδιών με αναπηρία να οδηγηθούν σε μια ποιοτική ζωή. Όπως οι Samuel και Rillotta (2012) αναφέρουν: «-Ας αρχίσουμε να ρωτάμε: πώς οι οικογένειες πετυχαίνουν; Έτσι είναι πιθανότερο να εντοπίσουμε τις δυνάμεις σε μια οικογένεια ώστε να οδηγηθούμε σε μια συνεχή ανάπτυξη και θετική αλλαγή τόσο σε αυτήν όσο και στην κοινωνία γενικότερα.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ξενόγλωσση

- Aznar, A.S., & Castanon, D.G. (2005). Quality of life from the point of view of Latin American families: A participative research study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 784-788.
- Bailey, D.B., McWilliam, R.A., Darkes, L.A., Hebbeler, K., Simeonsson, R. J., Spiker, D., & Wagner, M. (1998). Family outcomes in early intervention: A framework for program evaluation and efficacy research. *Exceptional Children*, 64, 313-328.
- Brown, I., Anand, S., Fung, A., Isaacs, B., and Baum, N. (2003). Family Quality of Life: Canadian Results From an International Study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 15(3), 207-229.
- Brown, I., & Brown, R.I. (2003). Quality of life and disability: An approach for community practitioners. London: Jessica Kingsley.
- Brown, R.I., MacAdam-Crisp, J., Wang, M., & Iarocci, G. (2006). Family Quality of Life When There Is a Child With a Developmental Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(4), 238-245.
- Brown, R.I., Hong, K., Shearer, J., Wang, M., & Wang, S. (2011). Family Quality of Life in Several Countries: Results and Discussion of Satisfaction in Families Where There Is a Child with a Disability. In R. Kober (Ed), *Enhancing The Quality of Life of People with Intellectual Disabilities :From Theory to Practice* (pp. 377-398). London, New York : Springer.
- Davis, E., Shelly, A., Waters, E., Boyd, R., Cook, K., and Davern, M. (2009). The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. *Child: care, health and development*, 36(1), 63-73.
- Dowling, M., & Dolan, L. (2001). Families with Children with Disabilities – Inequalities and the Social Model. *Disability & Society*, 16(1), 21-35.
- Felce, D. and Perry, J. (1995). Quality of life: Its Definition and Measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16 (1), 51-74.
- Fujiura, G.T., & Yamaki, K. (2000). Trends in demography of childhood poverty and disability. *Exceptional Children*, 66, 187-199.

- Gine, Cl., Cracia, M., Vilaseca, R., & Balcells, A. (2011). Quality of Life of the Families of People with Intellectual Disability in Spain. In R. Kober (Ed), *Enhancing The Quality of Life of People with Intellectual Disabilities :From Theory to Practice* (pp. 349-361). London, New York : Springer.
- Greer, F., Grey, I. and McClean, B. (2006). Coping and positive perceptions in Irish mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 10, 231-248.
- Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D. and Summers, J. A. (2006). Assessing Family Outcomes: Psychometric Evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale. *Journal of Marriage and Family*, 68, 1069-1083.
- Jokinen, N.S., & Brown, R.I. (2011). Family Quality of Life and Older-Aged Families of Adults with an Intellectual Disability. In R. Kober (Ed), *Enhancing The Quality of Life of People with Intellectual Disabilities :From Theory to Practice* (pp. 279-303). London, New York : Springer.
- Kazak, An.E. (1987). Families with Disabled Children: Stress and Social Networks in Three Samples. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 15(1), 137-146.
- McIntyre, L., Kraemer, B., Blacher, J., & Simmerman, S. (2004). Quality of life for young adults with severe intellectual disability: mothers' thoughts and reflections. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29(2), 131-146.
- Mugno, D., Ruta, L., D' Arringo, V., and Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5(22), 1-9.
- Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A.P., Poston, D., Mannan, H., & Wang, M. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4), 367-384.
- Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2005). Domains of Quality of Life of People with Profound Multiple Disabilities: the Perspective of Parents and Direct Support Staff. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 35-46.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Marquis, A., Mannan, H. and Wang, M. (2003). Family Quality of Life: A Qualitative Inquiry. *Mental Retardation*, 41(5), 313-328.

- Raina, P., O' Donnel, L.M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S.D. and Russell, D. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115(6), 626-636.
- Rillotta, F., Kirby, N., & Shearer, J. (2011). A Comparison of Two Family Quality of Life Measures: An Australian Study. In R. Kober (Ed), *Enhancing The Quality of Life of People with Intellectual Disabilities :From Theory to Practice* (pp. 305-348). London, New York : Springer.
- Saleeby, D. (1996). The strengths perspective in social work practice: Extensions and cautions. *Social Work*, 41(3), 296-306.
- Samuel, P.S., Rillotta, F., & Brown, I. (2012). The development of family quality of life concepts and measures. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 1-16.
- Schalock, R. and Verduco-Alonso, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners* (pp. 164-180). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schmidt, M., & Kober, R. (2011). Quality of Life of Families with Children with Intellectual Disabilities in Slovenia. In R. Kober (Ed), *Enhancing The Quality of Life of People with Intellectual Disabilities :From Theory to Practice* (pp. 363-376). London, New York : Springer.
- Sen, E., & Yurtsever, S. (2006). Difficulties Experienced by Families With Disabled Children. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 12(4), 238-252.
- Sloper, P., Knussen, C., Turner, S., and Cunningham, C. (1991). Factors Related to Stress and Satisfaction with Life in Families of Children with Down's Syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32(4), 655-676.
- Summers, J.A., Poston, D., Turnbull, A.P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H., & Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 777-783.
- Summers, J.A., Marquis, J., Mannan, H., Turnbull, A., Poston, D., Wang, M. and Kupzyk, K. (2007). Relationship of Perceived Adequacy of Services, Family-Professional Partnerships, and Family Quality of Life in Early Childhood Service Programmes. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54(3), 319-338.
- Turnbull, A.P., Turnbull, H.R., Poston, D., Beegle, G., Blue-Banning, M., Diehl, K., Marquis, J., Park, J., Matt, S., & Summers, J.A. (2000). Enhancing Quality of

- Life of Families of Children and Youth with Disabilities in the United States. *A Paper Presented at Family Quality of Life Symposium, Seattle, WA.* Beach Center on Families and Disability, Lawrence, KS.
- Turnbull, A.P., Turbiville, V., & Turnbull, H.R. (2000). Evolution of family-professional partnership models: Collective empowerment as the model for the early 21st century. In S.J. Meisels & J.P. Shonkoff (Eds). *Handbook of early intervention*, (pp. 630-650). New York: Cambridge University Press.
- Turnbull, A.P., & Turnbull, H.R. (2001). Self-determination for individuals with significant cognitive disabilities and their families. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 26(1), 56-62.
- Turnbull, A.P., & Turnbull, H.R. (2002). From The Old to The New Paradigm of Disability and Families: Research to Enhance Family Quality of Life Outcomes. In J.L. Paul, C.D. Lavelly & A. Cranston-Gingras (Eds), *Rethinking Professional Issues in Special Education* (pp.83-119). Westport, Connecticut, London: Ablex Publishing.
- Turnbull, A.P., Brown, I., & Turnbull, H.R. (2004). Family and people with mental retardation: International perspectives. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Turnbull, A., P. (2006). Using Surveys to Document Satisfaction with Family-Professional Partnerships and Family Quality of Life Outcomes. *A World of Possibilities: Excellence in Special Education*, Tennessee CEC Conference.
- Wang, M., Turbull, A., Summers, J. An., Little, T., Poston, D. and Turnbull, P. (2004). Severity of Disability and Income as Predictors of Parents' Satisfaction with their Family Quality of Life During Early Childhood Years. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29 (2), 82-94.
- Wang, M., Mannan, H., Turbull, A., , Poston, D. and Summers, J. An. (2004). Parents' Perceptions of Advocacy Activities and their Impact on Family Quality of Life. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29 (2), 144-155.
- Werner, S., Edwards, M., Baum, N., Brown, I., Brown, R.I., & Isaacs, B.J. (2009). Family quality of life among families with a member who has an intellectual disability: an exploratory examination of key domains and dimensions of the revised FQOL Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(6), 501-511.

- Young, N.L., Gilbert, T.K., McCormick, A., Boydell, K., Law, M., Wedge, J.H., & Williams, J.I. (2007). Youth and young adults with cerebral palsy: their use of physician and hospital services. *Archives of Physical and Medical Rehabilitation*, 88, 696-702.
- Zuna, N., Turnbull, A. and Summers, J. A. (2009). Family Quality of Life: Moving From Measurement to Application. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6, 25-31.
- Zuna, N., Summers, J.A., Turnbull, A.P., Hu, X., & Xu, S. (2011). Theorizing About Family Quality of Life. In R. Kober (Ed), *Enhancing The Quality of Life of People with Intellectual Disabilities :From Theory to Practice* (pp. 241-278). London, New York : Springer.

Ελληνόγλωσση

- Σούλης, Σπ. (2013). Εκπαίδευση και Αναπηρία. Έκδοση: Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία. Αθήνα, 2013.