



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΜΑΚΕΔΟΝΙΑΣ  
ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ, ΑΝΘΡΩΠΙΣΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΚΑΙ ΤΕΧΝΩΝ

Τμήμα Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής  
Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών  
«Ειδική Αγωγή, Εκπαίδευση και Αποκατάσταση»

## ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

«Η υποκειμενική ευζωία και η ποιότητα οικογενειακής ζωής γονέων ατόμων με αναπηρία: μια διερευνητική μελέτη στο πλαίσιο της οικονομικής κρίσης»

Αναστασία Μπλιάγκα

Θεσσαλονίκη, 2017



**Τμήμα Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής**  
**Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών**  
**«Ειδική Αγωγή, Εκπαίδευση και Αποκατάσταση»**

**ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ**

«Η υποκειμενική ευζωία και η ποιότητα οικογενειακής ζωής γονέων ατόμων με αναπηρία: μια διερευνητική μελέτη στο πλαίσιο της οικονομικής κρίσης»

“Subjective well-being and family quality of life among parents of children with disability: a research study in the context of economic crisis”

Αναστασία Μπλιάγκα

**Εξεταστική Επιτροπή**

Λευκοθέα Καρτασίδου, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια, Επόπτης

Μαρία Πλατσίδου, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια

Κωνσταντίνος Παπαδόπουλος, Καθηγητής

Θεσσαλονίκη, 2017

«Ο/η συγγραφέας βεβαιώνει ότι το περιεχόμενο του παρόντος έργου είναι αποτέλεσμα προσωπικής εργασίας και ότι έχει γίνει η κατάλληλη αναφορά στην εργασία τρίτων, όπου κάτι τέτοιο ήταν απαραίτητο, σύμφωνα με τους κανόνες της ακαδημαϊκής δεοντολογίας.»

## **Πίνακας περιεχομένων**

Περίληψη.....	4
Πρόλογος.....	6
Εισαγωγή.....	8
Κεφάλαιο 1.....	11
Οικογένεια και Αναπηρία.....	11
1.1 Εννοιολογική προσέγγιση της αναπηρίας.....	11
1.2. Ορισμός της οικογένειας και της ποιότητας οικογενειακής ζωής.....	13
1.3 Η επίδραση της αναπηρίας στην ποιότητα οικογενειακής ζωής.....	15
Κεφάλαιο 2.....	19
Η Υποκειμενική Ευζωία Γονέων ατόμων με Αναπηρία.....	19
2.1 Η Υποκείμενη Ευζωία και τα δομικά της στοιχεία.....	19
2.2 Η ανησυχία στους γονείς ατόμων με αναπηρία.....	20
2.2. Η Επίδραση της ανησυχίας στα παιδιά.....	23
2.3. Ικανοποίηση από τη ζωή.....	25
2.4. Σκοπός της έρευνας, διερευνητικά ερωτήματα και ερευνητικές υποθέσεις.....	28
Κεφάλαιο 3.....	31
Μεθοδολογία.....	31
3.1. Δείγμα.....	31
3.2. Εργαλεία συλλογής δεδομένων.....	32
3.2.1 Το Ερωτηματολόγιο Οικογενειακή Ποιότητα Ζωής.....	32
3.2.2 Η κλίμακα Ικανοποίησης από τη Ζωή.....	33
3.2.3 Η Κλίμακα Ανησυχίας Penn State Worry Questionnaire.....	34
3.2.4 Η Οικονομική Κατάσταση.....	35
3.3 Διαδικασία χορήγησης.....	35
Κεφάλαιο 4.....	36
Αποτελέσματα.....	36
Κεφάλαιο 5.....	52
Συμπεράσματα-Συζήτηση.....	52
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	64

## Περίληψη

Η σύγχρονη ερευνητική σκοπιά απομακρύνεται από τη μελέτη της αρνητικής επίδρασης της αναπηρίας στην οικογένεια. Αντίθετα, η εστίαση στην ποιότητα οικογενειακής ζωής και της ευζωίας των γονέων συμβάλλει στη μετατόπιση από το έλλειμμα προς μια πιο θετική προοπτική. Ένα ευρύ δίκτυο παραγόντων συμβάλλει στα επίπεδα ευζωίας των γονέων, ενώ αντίστοιχα και η οικογένεια ως ένα διαδραστικό και αλληλοεξαρτώμενο σύστημα επηρεάζει και επηρεάζεται από την Ποιότητα Οικογενειακής Ζωής, την Ικανοποίηση από τη Ζωή και την Ανησυχία των γονέων. Στην Ελλάδα δεν υπάρχουν επαρκή δεδομένα αναφορικά με τα συγκεκριμένα ζητήματα λόγω της απουσίας εκτεταμένης μελέτης. Η παρούσα έρευνα στοχεύει να εκτιμήσει α) την ποιότητα οικογενειακής ζωής σε οικογένειες ατόμων με αναπηρία, β) το βαθμό ικανοποίησης από τη ζωή και την ανησυχία των γονέων, καθώς και γ) την επίπτωση της οικονομικής κατάστασης και οικονομικής μεταβολής σε αυτούς τους παράγοντες. Σαράντα επτά μητέρες και δεκαέξι πατέρες ατόμων με αναπηρία συμπλήρωσαν το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι τομείς της οικογενειακής ζωής με το χαμηλότερο βαθμό ικανοποίησης ήταν η γονεϊκή ικανότητα και η συναισθηματική ευμάρεια, ενώ υψηλά ποσοστά ικανοποίησης από το σκοπό της ζωής τους φαίνεται να βιώνουν οι γονείς ατόμων με αναπηρία, παρά τα αυξημένα επίπεδα ανησυχίας που σημειώθηκαν. Συνολικά τα ευρήματα καταδεικνύουν την ύπαρξη άμεσων και έμμεσων αλληλεπιδράσεων ανάμεσα στην ποιότητα οικογενειακής ζωής και την ευζωία γονέων ατόμων με αναπηρία.

Λέξεις κλειδιά: ποιότητα οικογενειακής ζωής, ευζωία, αναπηρία, οικογένεια, γονείς

## **Abstract**

The contemporary perspective of research moves away from studying the negative effect of disabilities on families. On the contrary, focus on family quality of life and parents' well-being enables the shift from deficits towards a more positive prospect. A wide network of factors contributes to the levels of parents' well-being and respectively, family as an interactive and interdependent system, both affects and is being affected by family quality of life, life satisfaction and worry. Unfortunately in Greece there is limited data regarding these issues due to the absence of any extensive research in this area. The present study aims at: a) assessing family quality of life among families of children with disability, b) measuring life satisfaction and worry among parents of people with disability, c) examining the impact of the financial status on the mentioned factors. The effects of individual differences (gender, financial status, disability) on the specific domains were also explored. Forty-seven mothers and sixteen fathers of people with disability completed the specific questionnaire, The results revealed that the domains with the lowest degree of satisfaction were "parenting" and "emotional well-being", whereas "goal-related life satisfaction" was the domain with the highest degree, in spite of the moderate to high levels of worry. Overall findings showed that there is both a direct and indirect correlation between family quality of life and well-being of parents.

**Key words:** family quality of life, well-being, disability, parents, family

## Πρόλογος

Η επιλογή του συγκεκριμένου θέματος ήταν απόρροια της πρακτικής μου άσκησης στα πλαίσια του μεταπτυχιακού προγράμματος και της προσωπικής μου συναναστροφής με γονείς ατόμων με αναπηρία. Το ενδιαφέρον μου για τις οικογένειες με αναπηρία και την υποκειμενική ευζωία γονέων, προέκυψε από τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι γονείς στη σύγχρονη κοινωνία της οικονομικής κρίσης. Ακόμη, εξαιρετικά ενδιαφέρουσα ήταν για μένα η παρατήρηση της ολόπλευρης στήριξης, που παρέχεται σε κάποιες περιπτώσεις στο άτομο με αναπηρία από την οικογένεια, και η ψυχική ανθεκτικότητα που χαρακτηρίζει τους γονείς.

Θέλω να εκφράσω τις ευχαριστίες μου στην κα Λευκοθέα Καρτασίδου, Αναπληρώτρια καθηγήτρια του Τμήματος Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής του Πανεπιστημίου Μακεδονίας για την επιστημονική καθοδήγηση και τη συνδρομή της καθ' όλη τη διάρκεια εκπόνησης της διπλωματικής μου εργασίας. Ακόμη, θα ήθελα να ευχαριστήσω την κα Μαρία Πλατσίδου, Αναπληρώτρια καθηγήτρια του Τμήματος Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής του Πανεπιστημίου Μακεδονίας για την αμέριστη υποστήριξη, συνεργασία και το σημαντικό χρόνο που αφιέρωσε, μέσα από τις συμβουλές τους σχεδιάστηκε και υλοποιήθηκε με τον καλύτερο δυνατό τρόπο η παρούσα εργασία. Ακόμη, ευχαριστώ τον κ Κωνσταντίνο Παπαδόπουλο, καθηγητή του Τμήματος Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής του Πανεπιστημίου Μακεδονίας για τη συμμετοχή του στην αξιολόγηση της διπλωματικής μου εργασίας.

Φυσικά, θα ήθελα να ευχαριστήσω το προσωπικό στους φορείς ειδικής αγωγής, συγκεκριμένα το σώμα φίλων «Δράση για το κάτι άλλο», το Κ.Δ.Α.Π «Σωτήρ» και το «Παράρτημα Ατόμων με Αναπηρία Ξάνθης», για την εμπιστοσύνη στο πρόσωπο μου και την καλή τους διάθεση να προωθήσουν τα ερωτηματολόγια της έρευνας.

Τέλος, θα ήθελα να εκφράσω τις αμέριστες ευχαριστίες μου σε όλους τους γονείς που συμμετείχαν και μοιράστηκαν όχι μόνο τις πολύτιμες πληροφορίες τους, αλλά κυρίως τα συναισθήματα και τις αγωνίες τους. Τους ευχαριστώ επίσης, που έδειξαν μια διαφορετική οπτική του ρόλου του γονέα ενός παιδιού με αναπηρία.

Ιδιαίτερες ευχαριστίες θα ήθελα να δώσω στον κ Κωνσταντίνο Μαντζάρη, φίλο και διδάκτορα του Τμήματος Φιλοσοφίας και Παιδαγωγικής του ΑΠΘ για την ολόπλευρη στήριξη και τις συμβουλές του καθ' όλη τη διάρκεια του προγράμματος μεταπτυχιακών σπουδών.

## Εισαγωγή

Η Υποκειμενική Ευζωία αποτελείται από έναν αριθμό διακριτών συστατικών (Diener, 2000). Στην παρούσα εργασία θα μελετηθούν δύο από τα συστατικά αυτά, η ικανοποίηση από τη ζωή και η ανησυχία σε σύγκριση με την ποιότητα οικογενειακής ζωής. Η εστίαση στην ποιότητα οικογενειακής ζωής αποτελεί ένα ζήτημα καίριας σημασίας, ώστε να επιτευχθεί η μετατόπιση, από το έλλειμμα προς μια θετική προοπτική (Brown & Brown, 2004).

Ένα ευρύ δίκτυο αλληλένδετων παραγόντων συμβάλλει στα επίπεδα ανησυχίας γονέων ατόμων με αναπηρία. Ορισμένοι από αυτούς τους παράγοντες είναι το επίπεδο της λειτουργικής ικανότητας του παιδιού, της συμπεριφοράς του καθώς και συνυπάρχοντα προβλήματα στην υγεία του, ενώ άλλοι παράγοντες είναι η περιορισμένη κοινωνική στήριξη, η έλλειψη κοινωνικο-οικονομικών πόρων, η ελλιπής οικογενειακή λειτουργικότητα, καθώς και ψυχολογική και σωματική υγεία (Rubin & Crocker, 2006 όπως αναφέρεται στο Bazzano, Wolfe, Zylowska, Wang, Schuster, Barrett, Lehrer, 2013).

Η οικονομική κρίση είναι το φαινόμενο κατά το οποίο μια οικονομία χαρακτηρίζεται από μια διαρκή και αισθητή μείωση της οικονομικής της δραστηριότητας (Κουφάρης, 2010). Η οικονομική κρίση που μαστίζει την Ευρώπη από το 2008, έχει εγείρει ανησυχίες σχετικά με την υγεία των απλών ανθρώπων. Παρά την πολυετή έρευνα που έχει πραγματοποιηθεί σχετικά με τις επιπτώσεις των οικονομικών αναταραχών στην υγεία, ωστόσο, η σχέση μεταξύ των δύο δεν έχει γίνει ακόμη πλήρως κατανοητή (Karanikolos, Mladovsky, Cylus, Thomson, Basu, Stuckler, Mackenbach & McKee, 2013). Η οικονομική ύφεση αποτελεί πλέον παγκόσμιο πρόβλημα και η



διερεύνηση των πιθανών επιπτώσεών της στον τομέα της υγείας κρίνεται αναγκαία (Ευθυμίου, Αργαλιά, Κασκαμπά & Μακρή, 2013).

Η οικονομική δυσμένεια σε μία κοινωνία, στερεί διαδοχικά από το κάθε μέλος της βασικά δεδομένα που κρίνουν την ποιότητα ζωής του. Πολλές μελέτες συγκλίνουν στη παραδοχή μίας ισχυρής συνάφειας ανάμεσα στην ανεργία, στη μείωση του εισοδήματος και στην ψυχολογική κατάπτωση του ατόμου, πιο συγκεκριμένα την αύξηση της κατάθλιψης και του άγχους (Price, Choi & Vinokur, 2002· Ευθυμίου, και συν., 2013). Πιο συγκεκριμένα, καταδεικνύεται πως η τρέχουσα οικονομική ύφεση δεν είναι ένα μεμονωμένο οικονομικό φαινόμενο, αντίθετα επιφέρει σημαντικές επιπτώσεις στις συνθήκες εργασίας, την ποιότητα ζωής και την υγεία, που ήταν ήδη εμφανείς στις κρίσεις των προηγούμενων δεκαετιών (Van Aerden, Moors, Levecque & Vanroelen, 2015).

Οι οικογένειες παιδιών με αναπηρία αντιμετωπίζουν συχνά επιπρόσθετες οικονομικές δυσκολίες (Christina & Patrica, 1992). Υποστηρίζεται πως, όσο σοβαρότερη η αναπηρία, τόσες περισσότερες και οι ανάγκες του παιδιού, π.χ. αναπηρικό αμαξίδιο, μετατροπέας φωνής σε ομιλία κ.α. (Davis, Shelly, Waters, Boyd, Cook & Davern, 2009). Επίσης, παρατηρείται σε οικογένειες παιδιών με αναπηρία, ο ένας γονέας να έχει μεγαλύτερο μερίδιο ευθύνης στη φροντίδα του παιδιού. Ο γονέας αυτός, ενδεχομένως να πρέπει να σταματήσει να εργάζεται, γεγονός που εντείνει το οικονομικό πρόβλημα της οικογένειας (Davis, Shelly, Waters, Boyd, Cook & Davern, 2009). Στην ίδια έρευνα τονίζεται, και η συναισθηματική επίπτωση της απώλειας της εργασίας σε μητέρα παιδιού με εγκεφαλική παράλυση « Όταν απέκτησα τη Νικόλ, όλα σταμάτησαν μέσα σε μία νύχτα, επηρεάστηκε το επάγγελμα και η ταυτότητα μου..» (Davis, et al., 2009, σ.69).

Τέλος, είναι σύνηθες ακόμη και σε ανεπτυγμένες χώρες οι γονείς να δυσκολεύονται να εξασφαλίσουν πρόσβαση σε χρηματοδότηση για άτομα με αναπηρίες. Όπως αναφέρεται χαρακτηριστικά από μητέρα 5χρονου αγοριού «Η αναπηρία του δεν είναι επαρκής, ώστε να εξασφαλιστούν αρκετά χρήματα, αλλά ούτε είναι δυνατό να τα βγάλει πέρα μόνος του» (Davis, et al., 2009, σ.69).

## Κεφάλαιο 1

### Οικογένεια και Αναπηρία

#### *1.1 Εννοιολογική προσέγγιση της αναπηρίας*

Η οριοθέτηση της έννοιας της αναπηρίας με σαφήνεια είναι μια ιδιαίτερος απαιτητική διαδικασία, αφού πρόκειται για ένα σύνθετο φαινόμενο, άρρηκτα συνδεδεμένο τόσο με τις κοινωνικοπολιτικές αντιλήψεις που ισχύουν, όσο και με την κατάσταση του ατόμου το οποίο τη φέρει (Σούλης, 2013).

Το 1980 ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας προέβη σε ένα διεθνές σύστημα ταξινόμησης της αναπηρίας (International Classification of Impairment, Disabilities and Handicaps) (World Health Organization, 1980). Στην πρώιμη αυτή κατάταξη χρησιμοποιούνται προοδευτικά οι όροι “impairment”, “disability” και “handicap”. Ο όρος “impairment” αναφέρεται σε βλάβη-πάθηση των οργάνων ή των λειτουργιών του ανθρώπου. Ο όρος “disability” αποτυπώνει τον περιορισμό των ικανοτήτων του ανθρώπου, ως απόρροια της βλάβης. Τέλος, με τον όρο “handicap” περιγράφονται οι επιπτώσεις που προκαλεί ο περιορισμός των ικανοτήτων, που προαναφέρθηκε (Σούλης, 2013).

Σύμφωνα με την προγενέστερη προσέγγιση, η αναπηρία ξεκινά, εκεί που τελειώνει η υγεία του ατόμου, τοποθετώντας τον άτομο με αναπηρία σε μια ξεχωριστή κατηγορία. Η σύγχρονη προσέγγιση έχει απομακρυνθεί από αυτό το σκεπτικό, με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας να αναθεωρεί το διεθνές σύστημα ταξινόμησης, δίνοντας πλέον έμφαση στο επίπεδο λειτουργικότητας του ατόμου στο περιβάλλον (International Classification of Functioning, Disability and Health) (World Health Organization, 2002).

Ο όρος «λειτουργικότητα» αναφέρεται στη δυνατότητα του ατόμου να εκτελεί όλες τις καθημερινές οργανικές λειτουργίες. Επίσης αναφέρεται ο όρος «συμμετοχή» (participation), δηλαδή η εμπλοκή του ατόμου σε καταστάσεις, όπως και ο όρος «δραστηριότητα» (activity), που ερμηνεύεται ως η εκτέλεση μιας ενέργειας ή αποστολής (Σούλης, 2013).

Συνακόλουθα, ο όρος «αναπηρία» είναι ένας περιεκτικός όρος «ομπρέλα», που περιλαμβάνει τον περιορισμό των λειτουργιών, των δραστηριοτήτων και της ικανότητας συμμετοχής του ατόμου (World Health Organization, 2002). Συμπερασματικά, η λειτουργικότητα του ατόμου εξαρτάται από το φυσικό και κοινωνικό περιβάλλον, το οποίο μπορεί είτε να τον διευκολύνει ή να τον δυσχεραίνει.

Η πληθώρα σχετικών ορισμών που συναντάται στην ελληνόγλωσση και ξενόγλωσση βιβλιογραφία, καθιστά επιτακτική την ανάγκη ομαδοποίησης των ορισμών αυτών. Από αυτήν την ομαδοποίηση προκύπτουν 2 βασικά μοντέλα, που εξετάζουν την αναπηρία το καθένα από διαφορετική σκοπιά (Σούλης, 2013):

- *ιατρικό-βιολογικό μοντέλο*: τα αίτια της αναπηρίας εντοπίζονται σε βιολογικές δομές και διεργασίες. Το άτομο αντιμετωπίζεται ως παθητικός δέκτης της αναπηρίας, στην οποία καλείται να προσαρμόσει τη ζωή του. Σε αυτήν την περίπτωση η αναπηρία σχετίζεται με την απώλεια, τη βλάβη ή την απόκλιση από τις «φυσιολογικές» ψυχικές ή βιολογικές λειτουργίες του ανθρώπου. Ο παρωχημένος όρος που συναντάται στην ελληνική νομοθεσία 1143/1981 για τα άτομα με αναπηρία είναι «αποκλίνοντα του φυσιολογικού».
- *κοινωνικό-οικοσυστημικό μοντέλο*: η αναπηρία εξετάζεται και διαμορφώνεται μέσα στο εκάστοτε κοινωνικό σύνολο. Δεν αποτελεί ατομικό χαρακτηριστικό, αλλά κοινωνικό προϊόν. Η αναπηρία προσδιορίζεται ως ένα σύνθετο και

μεταβαλλόμενο φαινόμενο, που οφείλεται στην αλληλεπίδραση των ατομικών χαρακτηριστικών, καθώς και των χαρακτηριστικών του περιβάλλοντος. Η σύγχρονη ορολογία στην ελληνική νομοθεσία είναι άτομα με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες.

## **1.2. Ορισμός της οικογένειας και της ποιότητας οικογενειακής ζωής**

Η οικογένεια είναι η φυσική και θεμελιώδης μονάδα της κοινωνίας, για την οποία υπάρχουν ποικίλες αντιλήψεις και ορισμοί, που εξελίσσονται στο χρόνο και την υποκειμενική δομή της κοινωνίας. Στη σύγχρονη κοινωνία η απόδοση ενός ορισμού για την «οικογένεια» αποτελεί σύνθετη διαδικασία, γεγονός που εν μέρει δικαιολογείται από τη μεταβλητότητα στη φύση των οικογενειακών δομών (Rillotta, Kirby & Shearer, 2011).

Ο παραδοσιακός ορισμός της αμερικάνικης υπηρεσίας απογραφής υιοθετήθηκε το 1940, χρησιμοποιείται μέχρι σήμερα και ορίζει πως «Μια ομάδα από δύο ή περισσότερα άτομα που συνδέονται εξ αίματος, με γάμο ή υιοθεσία και κατοικούν μαζί, θεωρούνται ως μέλη της ίδιας οικογένειας» (Fields & Casper, 2001 όπως αναφέρεται στο Tillman & Nam, 2008, σ.368).

Βέβαια, ο παραδοσιακός ορισμός έχει υποστεί κριτική, στην οποία υποστηρίζεται, πως ο σύγχρονος τρόπος ζωής προσφέρει αναρίθμητες ευκαιρίες επικοινωνίας μέσα στη μέρα, οπότε ακόμη και όταν μια οικογένεια δε ζει κάτω από την ίδια στέγη, μπορεί να διατηρήσει τους ουσιαστικούς δεσμούς που τη συνδέουν (Knodel, 2006). Από την άλλη μεριά, η συμβίωση των μελών της οικογένειας υπό την ίδια στέγη δεν ερμηνεύεται αυτόματα και ως συμβίωση των οικογενειακών εμπειριών. Ακόμη και αν η οικογένεια συνυπάρχει στο ίδιο σπίτι, συχνά ο τρόπος ζωής περιορίζει τη στενή

επαφή, την συναισθηματική υποστήριξη και την παροχή φροντίδας (Cherlin, 2005 όπως αναφέρεται στο Tillman & Nam, 2008).

Συμπερασματικά λοιπόν, διαφαίνεται ο συναισθηματικός παράγοντας που παρεμβάλλεται στην οριοθέτηση της οικογένειας. Για το λόγο αυτό υιοθετείται από πολλούς ερευνητές ο απλούστερος, αλλά και περιεκτικός ορισμός, πως οικογένεια είναι όποιος αναγνωρίζει το άτομο σαν οικογένεια του. Στη συγκεκριμένη έρευνα θα υιοθετηθεί ο ορισμός, «οικογένεια είναι εκείνοι οι άνθρωποι, που συνδέονται 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» (Rillota, et al., 2011, σ. 306).

Είναι γνωστό πως ένα από τα περιβάλλοντα που πρώτιστα επιδρά στο άτομο με αναπηρία και παίζει καίριο ρόλο στην επίτευξη του αυτοπροσδιορισμού είναι η οικογένεια (Shogren & Turnbull, 2006). Ο αυτοπροσδιορισμός, δηλαδή «η επίτευξη ποιότητας ζωής σε αρμονία με τις αξίες, τις προτιμήσεις, τις δυνάμεις και τις ανάγκες του κάθε ατόμου» είναι ένας από τους πρωτεύοντες στόχους της ειδικής εκπαίδευσης (Turnbull & Turnbull, 2001, σ. 58). Με λίγα λόγια λοιπόν, η οικογένεια του παιδιού με αναπηρία μπορεί να λειτουργήσει είτε ως πυρήνας και συνήγορος της εκπαίδευσης του, ή ως τροχοπέδη στη μετέπειτα ζωή του.

Όπως προαναφέρθηκε, το σύγχρονο μοντέλο θεώρησης οριοθετεί την αναπηρία αναφορικά με την αλληλεπίδραση του ατόμου και του φυσικού, τεχνητού και κοινωνικού περιβάλλοντος (Σούλης, 2013). Στο περιβάλλον αυτό συγκαταλέγεται η οικογένεια καθώς και οι αλληλεπιδράσεις μεταξύ των μελών της, οι οποίες εξετάζονται στο πλαίσιο της οικογενειακής ποιότητας ζωής

Η ποιότητα οικογενειακής ζωής ορίζεται ως, μία δυναμική κρίση (dynamic sense) της οικογενειακής ευζωίας, προσδιορισμένη συλλογικά, υποκειμενικά και βάσει όλων των παραμέτρων από τα ίδια τα μέλη της, στην οποία οι ατομικές και οι οικογενειακές ανάγκες αλληλεπιδρούν (Zuna, Summers, Turnbull, Hu, & Xu, 2010, όπως αναφέρεται στο Kyzar, Brandy, Summers, Haines & Turnbull, 2016). Πρόκειται, σύμφωνα με τους Wang και Brown (2009) για μια εξελικτική προέκταση του θεωρητικού πλαισίου της ποιότητας ζωής.

Η ύπαρξη ενός παιδιού με αναπηρία, σύμφωνα με τους Schmitke και Schlomann απομακρύνει τους γονείς από το όνειρο του «ιδανικού παιδιού» (2002 όπως αναφέρεται στο Sen & Yurtsever, 2007). Ως απόρροια αυτού, συχνά οι οικογένειες, αποσύρονται και αποφεύγουν τις κοινωνικές επαφές (Green, 2003). Βέβαια, όταν αυτές οι συμπεριφορές δεν είναι υπέρμετρες, βοηθούν τις οικογένειες να ανακτήσουν τις πρότερες συνήθειες τους (Sen & Yurtsever, 2007). Το συμπέρασμα αυτό, στηρίζει την άποψη ότι υπάρχει εύρος συμπεριφοράς, και ότι η αντιμετώπιση της αναπηρίας διαφέρει σε κάθε οικογένεια.

Σε σχετικό κεφάλαιο τους οι Brown και Brown (2004 :4) παρουσιάζουν τους λόγους που πρέπει να μελετάται η ποιότητα οικογενειακής ζωής. Αναφέρεται, πως «οφείλουμε να εργαζόμαστε, ώστε να διασφαλίσουμε στις οικογένειες ατόμων με αναπηρία όλες τις δυνατές παροχές, για να μπορούν με τη σειρά τους να υποστηρίξουν μια ικανοποιητική και ενεργή ζωή για όλα τα μέλη τους».

### ***1.3 Η επίδραση της αναπηρίας στην ποιότητα οικογενειακής ζωής***

Μία από τις βασικές έννοιες της συστημικής προσέγγισης είναι ότι η οικογένεια αποτελεί ένα διαδραστικό και αλληλεξαρτώμενο σύστημα, όπου ό, τι συμβαίνει σε ένα μέλος της οικογένειας, θα επηρεάσει επίσης όλα τα άλλα μέλη του συστήματος

(Turnbull & Turnbull 2001, όπως αναφέρεται στο Migerode, Maes, Buysse, Brondeel, 2012).

Τα τελευταία χρόνια, παρατηρείται μια αλλαγή στη βιβλιογραφία, που μελετά τις οικογένειες ατόμων με αναπηρία. Η σύγχρονη ερευνητική απομακρύνεται από την εξέταση της αρνητικής επίδρασης της αναπηρίας στην οικογενειακή ζωή. Αντίθετα, η εστίαση στην ποιότητα οικογενειακής ζωής θεωρείται ένα ζήτημα καίριας σημασίας, ώστε να επιτευχθεί η μετατόπιση, από το έλλειμμα προς μια θετική προοπτική (Brown & Brown, 2004· Chiu, Kyzar, Zuna, Turnbull, Summers & Gomez, 2013 όπως αναφέρεται στο Kyzar, et al., 2016).

Η ύπαρξη της αναπηρίας στην οικογένεια επηρεάζει πολλαπλούς παράγοντες της οικογενειακής ζωής, όπως την οικογενειακή αλληλεπίδραση και λειτουργικότητα. Πιο συγκεκριμένα, καταδεικνύεται πως η ποιότητα οικογενειακής ζωής, επηρεάζεται παράγοντες, όπως (Warter, 2009):

- η σοβαρότητα της αναπηρίας του παιδιού
- η αβεβαιότητα που συνεπιφέρει η αναπηρία
- η αισιοδοξία και την αίσθηση επιδεξιότητας (sense of coherence) του ατόμου.

Σε σχετική έρευνα εξετάστηκε η σχέση μεταξύ της πρώιμης παρέμβασης και υπηρεσιών ειδικής εκπαίδευσης στην παιδική ηλικία συγκριτικά με την ποιότητας της οικογενειακής ζωής. Τα αποτελέσματα καταδεικνύουν μια θετική συσχέτιση μεταξύ της καταλληλότητας των εκπαιδευτικών παρεμβάσεων και της ποιότητας της οικογενειακής ζωής (Summers, Marquis, Mannan, Turnbull, Fleming, Poston, Wang & Kupzyk, 2007). Συμπερασματικά, λοιπόν ένας ακόμη παράγοντας που επηρεάζει την ίδια την οικογένεια είναι η αρτιότητα των υπηρεσιών εκπαίδευσης σε παιδιά με αναπηρίες (Kyzar, et al., 2016).



Έρευνα με συμμετέχοντες 130 πατέρες και 234 μητέρες, που πήραν μέρος σε πρόγραμμα πρώιμης παρέμβασης, εξέτασε τις αλληλεπιδράσεις του οικογενειακού εισοδήματος και της σοβαρότητας της αναπηρίας, συγκριτικά με την ποιότητα οικογενειακής ζωής. Τα αποτελέσματα της έρευνας αποκαλύπτουν, πως η σοβαρότητα της αναπηρίας είναι ένας προβλεπτικός παράγοντας, που επηρεάζει την ποιότητα οικογενειακής ζωής τόσο των μητέρων, όσο και των πατέρων, ωστόσο μόνο οι μητέρες θεωρούν, πως το οικογενειακό εισόδημα επηρεάζει την ποιότητα οικογενειακής ζωής. Τέλος, δεν εντοπίστηκε σχέση αλληλεπίδρασης μεταξύ οικογενειακού εισοδήματος και σοβαρότητας της αναπηρίας, συγκριτικά με τα επίπεδα ικανοποίησης από την ποιότητα οικογενειακής ζωής (Wang, Turnbull, Summers, Little , Poston, Mannan & Turnbull, 2004).

Θεωρώντας δεδομένο, πως η εκπαίδευση των παιδιών είναι πιο αποτελεσματική, όταν πραγματοποιείται μέσα στο πλαίσιο της οικογενειακής τους ζωής (Raina, O'Donnel, Rosenbaum, Brehaut, Walter, Russell, Swinton, Zhu & Wood, 2005), διαπιστώνεται πως η προσεκτική εξέταση των παραμέτρων που επηρεάζουν την ποιότητα οικογενειακής ζωής έχει άμεσο αντίκτυπο στην εκπαίδευση των παιδιών και στην ανάπτυξη δεξιοτήτων. Απλούστερα, ένας ακόμη, λόγος να μελετάται η ποιότητα της οικογενειακής ζωής, είναι ο άμεσος αντίκτυπος στην εκπαίδευση του παιδιού με αναπηρία.

Συνεχίζοντας, είναι σύνηθες οι γονείς να δαπανούν περισσότερο χρόνο για τη φροντίδα του παιδιού με αναπηρία σε σύγκριση με τα υπόλοιπα παιδιά, γεγονός που κάνει τα τελευταία να νιώθουν ότι παραμελούνται (Mandleco & Mason Webb, 2015). Αποτέλεσμα του παραπάνω γεγονότος είναι οι οικογενειακές εντάσεις και διαμάχες, που προκαλούν επιπρόσθετο άγχος στους γονείς.

Όσα προαναφέρθηκαν, εύλογα οδηγούν στην παραδοχή πως η ύπαρξη αναπηρίας σε κάποιο μέλος της οικογενείας, επηρεάζει τόσο τις σχέσεις μεταξύ των μελών όσο και τα επίπεδα άγχους των γονέων. Ωστόσο, δεν πρέπει να παραβλέπονται και οι έρευνες, όπου καταδεικνύονται οι θετικές επιδράσεις της αναπηρίας, συμπεριλαμβανομένης της καλύτερης αλληλεπίδρασης γονέα-παιδιού, της βέλτιστης οικογενειακής συνοχής, καθώς και της απόδοσης ισχυρότερου σκοπού ζωής στα μέλη της οικογένειας (Flaherty & Glidden, 2000· Glidden, Bamberger, Turek & Hill, 2010· Green, 2007· Kearney & Griffin, 2001).

Συμπερασματικά και βάσει των όσων έχουν προαναφερθεί η οριοθέτηση της αναπηρίας είναι μια πολύ απαιτητική διαδικασία, κυρίως λόγω της ποικιλομορφίας και της περιεκτικότητας που τη συνοδεύουν. Η σύγκλιση απόψεων που παρατηρείται τα τελευταία χρόνια αναφορικά με την αναπηρία, προσεγγίζει τη μελέτη του ατόμου στο ευρύτερο πλαίσιο του περιβάλλοντος του και δέχεται τους περιορισμούς ή τις ευκαιρίες που αυτό μπορεί να του προσφέρει. Ένα από τα άμεσα περιβάλλοντα που επιδρά στο άτομο με αναπηρία είναι η οικογένεια του, η οποία σαν μέρος ενός συστήματος επηρεάζει και επηρεάζεται από αυτό. Πολυάριθμοι είναι οι παράγοντες που αλληλεπιδρούν στην οικογένεια βάσει της προαναφερθείσας συστημικής προσέγγισης, ένας εκ των οποίων θα προσεγγιστεί στο επόμενο κεφάλαιο.

## Κεφάλαιο 2

### Η Υποκειμενική Ευζωία Γονέων ατόμων με Αναπηρία

#### 2.1 Η Υποκειμενική Ευζωία και τα δομικά της στοιχεία

Η υποκειμενική ευζωία είναι οι γνωστικές και συναισθηματικές εκτιμήσεις των ανθρώπων για τη ζωή τους, οι οποίες περιλαμβάνουν ό,τι μπορεί να θεωρεί το άτομο ως ευτυχία, γαλήνη, ολοκλήρωση ή ικανοποίηση (Diener, Oishi & Lucas, 2003). Πέρα από τις υποκειμενικές κρίσεις του ατόμου η υποκειμενική ευζωία διακρίνεται σύμφωνα με τον Diener (2000) σε ένα αριθμό διακριτών συστατικών:

- την ικανοποίηση από τη ζωή, δηλαδή την προσωπική κρίση του ατόμου αναφορικά με τη ζωή του.
- την ικανοποίηση από σημαντικούς παράγοντες της ζωής, όπως π.χ. η εργασιακή ικανοποίηση.
- την ύπαρξη θετικού συναισθήματος, δηλαδή το να βιώνει κανείς ευχάριστα συναισθήματα και να βρίσκεται σε καλή διάθεση.
- τα επίπεδα ύπαρξης αρνητικού συναισθήματος, δηλαδή το να βιώνει κανείς δυσάρεστα συναισθήματα και να βρίσκεται σε κακή διάθεση.

Στην παρούσα έρευνα θα μελετηθούν δύο από τα βασικά δομικά συστατικά της υποκειμενικής ευζωίας, συγκεκριμένα η ικανοποίηση από τη ζωή, η ανησυχία, δηλαδή το επίπεδο ύπαρξης αρνητικών συναισθημάτων στους γονείς ατόμων με αναπηρία.

## **2.2 Η ανησυχία στους γονείς ατόμων με αναπηρία**

Η σύγχρονη βιβλιογραφία καταδεικνύει μια σημαντική απόκλιση στα επίπεδα άγχους ανάμεσα σε γονείς παιδιών με αναπηρία και γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης, με τους πρώτους να εμφανίζουν σαφώς υψηλότερα επίπεδα (Baker, McIntyre, Blacher, Crnic, Edelbrock, Low, 2003· Dabrowska & Pisula, 2010). Η αιτιολογία αυτής της σημαντικής διαφοροποίησης στα επίπεδα άγχους γονέων παιδιών με και χωρίς αναπηρία ποικίλουν.

Η ανατροφή ενός παιδιού με αναπηρία αποτελεί μια δια βίου κατάσταση τόσο για τα ίδια τα άτομα, αλλά και για τους γονείς τους. Πιο συγκεκριμένα, η ανατροφή ενός παιδιού με αναπτυξιακή διαταραχή φαίνεται ότι επηρεάζει την ποιότητα ζωής του γονέα, καθώς σχετίζεται με υψηλά επίπεδα άγχους, στρες και κατάθλιψης, λόγω της συνεχιζόμενης φύσης της φροντίδας (Cachia, Anderson, Moore, 2016· Emerson, 2003· Green, 2003· Raina, et al., 2005· Lopes, Clifford, Minnes, Ouellette, Kuntz, 2008).

Η κοινωνικά μη αποδεκτή και κάποιες φορές επιθετική φύση της συμπεριφοράς που εκδηλώνουν ορισμένα παιδιά με αναπηρία, αυξάνει τα επίπεδα άγχους κατά την ανατροφή τους. Σε σχετική έρευνα (Lecavalier, Leone & Wilt, 2006), επιδιώχθηκε να αποσαφηνιστεί η επίδραση της λειτουργικότητας και των προβληματικών συμπεριφορών των παιδιών με διαταραχή φάσματος αυτισμού (ΔΦΑ), στο στρες των φροντιστών τους (caregivers). Πιο συγκεκριμένα, επιδιώχθηκε η εξέταση των επιδράσεων τόσο στους γονείς, όσο και στους εκπαιδευτικούς. Τα αποτελέσματα της έρευνας αποτύπωσαν μια ισχυρή συνάφεια μεταξύ των προβλημάτων συμπεριφοράς των παιδιών και του στρες των γονέων, ενώ πιο περιορισμένη ήταν η επίδραση της λειτουργικότητας. Μάλιστα, τα επίπεδα στρες ήταν σταθερά αυξημένα μετά την πάροδο χρονικού διαστήματος ενός έτους, ενώ εντοπίστηκαν και συγκεκριμένες προβληματικές συμπεριφορές που ενίσχυαν ακόμη περισσότερο το στρες στους γονείς. Τέτοιες

συμπεριφορές ήταν η προβληματική αλληλεπίδραση, η παραβατική κοινωνική συμπεριφορά και οι εκρήξεις θυμού (temper tantrum) (Lecavalier, et al., 2006).

Ο σύγχρονος τρόπος ζωής διευκολύνει τους γονείς, ώστε να έχουν πρόσβαση σε πληθώρα πληροφοριών. Οι προφορικές συστάσεις και γνωριμίες, οι ομάδες γονέων και ειδικότερα το διαδίκτυο, αποτελούν πλούσιες πηγές παραπληροφόρησης. Σε πρόσφατη έρευνα, γονείς δήλωσαν, πως η έλλειψη ποιοτικής πληροφόρησης σχετικά με την αναπηρία του παιδιού, ήταν ένας σοβαρός στρεσογόνος παράγοντας, ιδιαίτερα στα πρώτα στάδια της διάγνωσης. Μάλιστα, υποστηρίζεται, ότι η αναζήτηση έγκαιρης και ακριβής πληροφόρησης, τους βοήθησε να διαχειριστούν το άγχος τους εκείνη την περίοδο (Thomson, Glasson, Roberts & Bittles, 2016).

Συνεχίζοντας, η πληθώρα πληροφοριών αποτελεί κίνητρο για την αναζήτηση νέων θεραπευτικών μεθόδων. Μέθοδοι που συναντώνται είναι η συμπληρωματική ή εναλλακτική ιατρική, όπως η υιοθέτηση ειδικής διατροφής ή η χορήγηση βιταμινών, η θεραπεία αποσιδήρωσης από βαρέα μέταλλα, ακόμη και η κρανιοϊερή θεραπεία. Υποστηρίζεται πως το 32-92% των γονέων χρησιμοποιούν μία ή περισσότερες από αυτές τις θεραπείες για παιδιά με ΔΦΑ (Matson, Adams, Williams & Rieske, 2013). Σε ανασκόπηση της βιβλιογραφίας, που πραγματοποιήθηκε σχετικά με τα οφέλη της αποσιδήρωσης, θεραπεία που έχει χρησιμοποιηθεί σε περίπου 7% των ατόμων με ΔΦΑ, διαπιστώθηκε ότι 4 στις 5 θεραπείες είχαν μεικτά αποτελέσματα, δηλαδή ούτε αρνητικά, ούτε θετικά (Davis, O' Reilly, Kang, Lang, Rispoli, Sigafos, Lancioni, Copeland, Attai & Mulloy, 2013).

Θεραπείες τέτοιου είδους έχουν μεγάλο κόστος, απαιτούν κόπο και μεγάλο χρονικό διάστημα, ενώ δεδομένου του ρίσκου που υπάρχει, συχνά είναι από μη αποτελεσματικές, έως και επικίνδυνες. Εύλογα λοιπόν, γίνεται αντιληπτός ο δυσμενής

αντίκτυπος που έχουν οι αναποτελεσματικές αυτές πρακτικές και η παραπληροφόρηση στους γονείς ατόμων με αναπηρία, που βιώνουν τα αποτελέσματα των θεραπειών. Για το λόγο αυτό, πολλές χώρες έχουν αναθέσει σε συγκεκριμένες ομάδες, το καθήκον να παρέχουν κατευθυντήριες γραμμές σχετικά με τις πραγματικά αποτελεσματικές θεραπείες (Dillenburger, 2011).

Μέχρι τώρα γνωρίζουμε πως οι γονείς παιδιών με αναπηρία βιώνουν πιο έντονη ανησυχία, συγκριτικά με γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης (Baker, McIntyre, Blacher, Crnic, Edelbrock, Low, 2003· Dabrowska & Pisula, 2010). Η σύγχρονη ερευνητική μας πληροφορεί πως, ανάμεσα στον πληθυσμό γονέων ατόμων με αναπηρία παρατηρείται ποικιλομορφία στα επίπεδα ανησυχίας, που αυτοί παρουσιάζουν (Mandleco & Mason Webb, 2015). Όπως αποκαλύπτουν οι Mandleco και συν. ορισμένα από τα αίτια αυτής της ποικιλομορφίας, είναι η σχετικά περιορισμένη κατανόηση ορισμένων αναπηριών από το γενικό κοινό σε σύγκριση με άλλες αναπηρίες. Το γεγονός αυτό έχει ως αποτέλεσμα την ελλιπή κατανόηση της τυπικής συμπεριφοράς, που πιθανώς να εκδηλώσει ένα παιδί με ΔΦΑ, σε σύγκριση με ένα παιδί με σύνδρομο Down. Με τον όρο τυπική συμπεριφορά εννοούνται οι επαναλαμβανόμενες και περιοριστικές συμπεριφορές, καθώς και συνωδά ελλείμματα στις επικοινωνιακές και κοινωνικές δεξιότητες (Matson & Wilkins, 2007· Matson & Dempsey, 2009· Lecavalier, et al., 2006).

Τέλος, τα υψηλότερα επίπεδα ανησυχίας φαίνεται να σημειώνουν, οι μητέρες παιδιών με ΔΦΑ σε σύγκριση με τους πατέρες παιδιών με την ίδια αναπηρία. Αυτή η διαφοροποίηση στο άγχος λόγω του φύλου, δεν εντοπίστηκε σε γονείς παιδιών με σύνδρομο Down, ή γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης. (Dabrowska & Pisula, 2010· Montes & Halterman, 2007). Διακρίνεται λοιπόν, πως οι μητέρες παιδιών με ΔΦΑ

είναι πιο επιρρεπείς σε υψηλά επίπεδα ανησυχίας, από ότι οι πατέρες ή οι γονείς παιδιών με άλλη αναπηρία.

Συμπερασματικά, προσπαθώντας να ομαδοποιήσουμε την αιτιολογία ύπαρξης υψηλότερων ποσοστών ανησυχίας στους γονείς ατόμων με αναπηρία καταλήγουμε, πως η ανησυχία των τελευταίων δέχεται επίδραση από:

- τη λειτουργικότητα του παιδιού.
- το επίπεδο της προβληματικής συμπεριφοράς.
- την ποιότητα της προσλαμβανόμενης ενημέρωσης σχετικά με την αναπηρία.
- την αποτελεσματικότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών.
- την αποδοχή του κοινωνικού περιβάλλοντος.

## ***2.2. Η Επίδραση της ανησυχίας στα παιδιά***

Ανεξάρτητα από τη συγκεκριμένη διάγνωση της αναπηρίας, η ανάπτυξη του παιδιού επηρεάζεται σε μεγάλο βαθμό από τη συναισθηματική ευζωία, τις απόψεις και την ενδοπροσωπική ικανότητα του γονέα. Σε έρευνα τους οι Siller και Sigman (2002), μελέτησαν τη συμπεριφορά γονέων παιδιών με ΔΦΑ κατά τη διάρκεια του παιχνιδιού, κυρίως στο βαθμό κατά τον οποίο η συμπεριφορά του γονέα συγχρονιζόταν με την εστίαση της προσοχής του παιδιού και τη συνεχιζόμενη δραστηριότητα. Τα ευρήματα της έρευνας κατέδειξαν, πως οι γονείς με υψηλότερα επίπεδα συγχρονισμού κατά τη διάρκεια των πρωταρχικών αλληλεπιδράσεων παιχνιδιού είχαν παιδιά που ανέπτυξαν καλύτερη συντονισμένη προσοχή (joint attention) και γλωσσική δεξιότητα σε χρονικό διάστημα ενός, δέκα και δεκαέξι ετών. Συμπερασματικά, υποστηρίζεται πως υπάρχει μία αναπτυξιακή σχέση μεταξύ της ευαισθησίας των γονέων και στη μετέπειτα εξέλιξη των επικοινωνιακών δεξιοτήτων των παιδιών με ΔΦΑ (Siller & Sigman, 2002).

Αντίστοιχα ευρήματα υπάρχουν και ως προς την αποτελεσματικότητα των πρώιμων διδακτικών παρεμβάσεων, αφού αν οι γονείς δεν κατορθώσουν να διαχειριστούν αποτελεσματικά τους πιθανούς παράγοντες ανησυχίας και τα θέματα που αφορούν την ψυχική τους υγεία, ενδέχεται η αποτελεσματικότητα των συμπεριφορικών θεραπειών να είναι περιορισμένη (Osborne, McHugh, Saunders & Reed, 2008).

Σε έρευνα των Lecavalier και συν. (2006), όπου συλλέχθηκαν πληροφορίες από γονείς και δασκάλους για τη συμπεριφορά των παιδιών στη σχολική αίθουσα και σε διάφορα άλλα περιβάλλοντα σχολικής λειτουργικότητας, διαπιστώθηκε, πως η ανησυχία των γονέων αποτελεί αιτία για την αύξηση των προβλημάτων συμπεριφοράς στα παιδιά. Εύλογα διαπιστώνεται η ύπαρξη ενός φαύλου κύκλου καθώς από τη μία η ανησυχία των γονέων πυροδοτεί την προβληματική συμπεριφορά των παιδιών (Lecavalier, et al., 2006) και από την άλλη, η εκδήλωση της προβληματικής συμπεριφοράς συνεπιφέρει ακόμη περισσότερη ανησυχία στους γονείς (Hastings & Symes, 2002).



### **2.3. Ικανοποίηση από τη ζωή**

Η ικανοποίηση από τη ζωή ορίζεται ως «μια ολική εκτίμηση της ποιότητας ζωής του ατόμου σύμφωνα με τα προσωπικά του κριτήρια» (Shin & Johnson, 1978, σ.478). Η «ευτυχία» (happiness), παρόλ' αυτά είναι ζήτημα, το οποίο δύσκολα οριοθετείται και αναλύεται. Η ικανοποίηση από τη ζωή είναι μια έννοια που αυτήν τη στιγμή μελετάται, από τρεις διαφορετικούς επιστημονικούς κλάδους: την Ιατρική, τις Οικονομικές και Κοινωνικές Επιστήμες, προσφέροντας ποικιλομορφία, ως προς την σύλληψη της έννοιας αλλά και τον τρόπο εξέτασής της (Michalos, 2004). Υποστηρίζεται πως οι παράγοντες που σχετίζονται με τα ποσοστά ευτυχίας του ατόμου είναι το εισόδημα, η ηλικία, η μόρφωση, η οικογενειακή κατάσταση, η κοινωνική συμμετοχή και τα θετικά αισθήματα του ατόμου (Shin & Johnson, 1978).

Υπάρχουν δυο βασικές απόψεις στον ορισμό και τη μέτρηση της υποκειμενικής ικανοποίησης από τη ζωή. Η πρώτη, και πιο πρώιμη, προσεγγίζει τη δομή της ικανοποίησης ως μεμονωμένη οντότητα, ενώ η δεύτερη, και πιο σύγχρονη, την εξετάζει ως σύνθεση διακριτών παραγόντων (Cummins, 1996). Ένα πρώιμο παράδειγμα, της παλαιότερης προσέγγισης έχει ενσωματωθεί σε ένα από τα πιο διάσημα εργαλεία μέτρησης της ικανοποίησης. Το συγκεκριμένο εργαλείο, έχει επινοηθεί από τους Andrews and Withey (1976, όπως αναφέρεται στο Cummins, 1996), και περιλαμβάνει αποκλειστικά και μόνο ένα ερώτημα, «Πώς νιώθεις για τη ζωή σου στο σύνολο της;».

Η μελέτη της ποιότητας ζωής γονέων ατόμων με αναπηρία αποτελεί σύνθετη υπόθεση αφού, η επίδραση των παραγόντων μπορεί να είναι, είτε άμεση ή έμμεση. Πιο συγκεκριμένα, έμμεση είναι στην περίπτωση που λόγω της αναπηρίας εμφανίζονται υψηλότερα ποσοστά άγχους στο γονέα. Με τη σειρά του το επιπρόσθετο άγχος, συνεπιφέρει αρνητικές επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής των γονέων (Armstrong, 2015).

Ορισμένοι ερευνητές θέτουν την ανησυχία, που συνεπιφέρει η ανάγκη φροντίδας του παιδιού, ως τον πρωτεύοντα παράγοντα επίδρασης στην ποιότητα ζωής των γονέων (Hung, Wu, Chiang, Wu & Yeh, 2010). Άλλοι έμμεσοι παράγοντες που φαίνεται να επιδρούν αρνητικά στην ποιότητα ζωής του γονέα είναι το χαμηλό εισόδημα, η απουσία θρησκευτικών πεποιθήσεων και η δυσλειτουργική αλληλεπίδραση με το παιδί (Hung, et al., 2010).

Ένα αξιοσημείωτο συμπέρασμα, που συναντάται σε έρευνα των Baker, Blacher και Olsson (2005) είναι πως η έμμεση επίδραση αποτυπώνεται στα επίπεδα ευζωίας, όχι μόνο λόγω του άγχους, αλλά και μέσω άλλων παραγόντων, όπως η μειωμένη αισιοδοξία και η αυτό-αποτελεσματικότητα του γονέα. Σε ένα ευρύτερο πλαίσιο, οι γονείς ατόμων με αναπηρία παρουσιάζουν χαμηλότερα επίπεδα ικανοποίησης από τη ζωή, σε σύγκριση με γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης (Cummins, 2005), γεγονός που ερμηνεύεται από τη συσσώρευση των αναγκών φροντίδας που συνοδεύουν μία αναπηρία (Migerode, et al., 2012).

Η σύγχρονη ερευνητική βέβαια, αποκαλύπτει πληθώρα παραγόντων, οι οποίοι αλληλεπιδρούν με την υποκειμενική η ευζωία γονέων ατόμων με αναπηρία. Ορισμένοι από αυτούς είναι άμεσα σχετιζόμενοι με το παιδί, και είναι τα προβλήματα συμπεριφοράς, οι στρατηγικές διαχείρισης που εφαρμόζουν οι γονείς, το επίπεδο εξάρτησης του παιδιού για την πραγματοποίηση καθημερινών δραστηριοτήτων, καθώς και η πρόωμη ηλικία του παιδιού (Hung, et al., 2010 · King, King, Rosenbaum & Goffin ,1999). Σε έρευνα, που συμμετείχαν 164 γονείς ατόμων με νευρο-αναπτυξιακή διαταραχή, διαπιστώθηκε επίσης, ότι προβλεπτικός παράγοντας της υποκειμενικής ευζωίας ήταν η ποιότητα των ειδικών υπηρεσιών φροντίδας, που δέχονται τα παιδιά τους (King, et al., 1999).

Συνεχίζοντας, ερευνητές κατασκεύασαν ένα μοντέλο διαχείρισης άγχους, το οποίο τους επέτρεψε να ανιχνεύσουν τις άμεσες και έμμεσες αλληλεπιδράσεις που υπάρχουν στα επίπεδα ευζωίας του γονέα. Τα αποτελέσματα, από το δείγμα των 468 οικογενειών παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, καταδεικνύουν πως οι ισχυρότεροι προβλεπτικοί παράγοντες που επιδρούν στην ευζωία του γονέα ήταν η συμπεριφορά του παιδιού, οι απαιτήσεις του γονέα και η λειτουργικότητα της οικογένειας (Raina, et al., 2005).

Φάνηκε ακόμη, πως όσα περισσότερα ήταν τα ελλείμματα στη συμπεριφορά του παιδιού, τόσο πιο δυσμενείς ήταν οι επιπτώσεις στην ευζωία των γονέων. Μάλιστα, η έρευνα κατέδειξε πως η επαρκής οικογενειακή λειτουργικότητα επιδρά θετικά στην ευζωία των γονέων, και δεν υποκαθίσταται από τη στήριξη που παρέχουν τα κοινωνικά δίκτυα. Με τον όρο κοινωνικά δίκτυα ορίζονται οι συγγενείς, οι φίλοι και οι γείτονες, που όπως χαρακτηριστικά, αναφέρεται στα συμπεράσματα της έρευνας «έπονται μιας οικογένειας, που εργάζεται από κοινού» (Raina, et al., 2005, σ. 633). Συμπερασματικά, το είδος της αναπηρίας και ο βαθμός εξάρτησης από την οικογένεια, θεωρούνται από τους βασικότερους παράγοντες πρόβλεψης της ικανοποίησης από τη ζωή (Cummins, 2001). Στον αντίποδα αυτής της άποψης, συναντάται η έρευνα της Migerode και συν. (2012), όπου υποστηρίζεται πως η ποσότητα της κοινωνικής στήριξης που δέχεται ο γονέας, μπορεί να επιδράσει στην ποιότητας ζωής του.

Στο μεγαλύτερο μέρος της η βιβλιογραφία, εστιάζει στη μητέρα ως πρωταρχικό φροντιστή ενός παιδιού με αναπηρία, αφού οι περισσότερες έρευνες περιλαμβάνουν κυρίως απόψεις μητέρων (Cummins, 2001·Seligman & Darling, 2007). Έχουν σημειωθεί διαφοροποιήσεις στα επίπεδα άγχους ανάμεσα στα δύο φύλα, με τις μητέρες παιδιών με ΔΦΑ να προηγούνται έναντι άλλων αναπηριών. Ωστόσο, η ικανοποίηση

από την ποιότητα ζωής φαίνεται να είναι ίδια τόσο στις μητέρες, όσο και στους πατέρες (Davis, Shelly, Waters, Boyd, Cook & Davern, 2009).

#### **2.4. Σκοπός της έρευνας, διερευνητικά ερωτήματα και ερευνητικές υποθέσεις**

Η παρούσα εργασία έχει ως σκοπό να μελετήσει την ικανοποίηση από τη ζωή σε σχέση με την ποιότητα οικογενειακής ζωής και την ανησυχία σε οικογένειες ατόμων με αναπηρία. Για να επιτευχθεί αυτό, πρώτα θα μελετηθούν τα επίπεδα ποιότητας οικογενειακής ζωής, η ικανοποίηση από τη ζωή και η ανησυχία, όπως βιώνονται από τους γονείς ατόμων με αναπηρία.

Ειδικότερα, θα μελετηθούν οι επιμέρους τομείς της ποιότητας οικογενειακής ζωής, δηλαδή η «γονεϊκή ικανότητα», η «οικογενειακή αλληλεπίδραση», η «υλική ευμάρεια», η «συναισθηματική ευμάρεια» και η «υποστήριξη σχετική με την αναπηρία». Ακόμη, η μελέτη και ανάλυση των διαστάσεων της ικανοποίησης από τη ζωή δηλαδή της «ικανοποίησης σκοπού ζωής», της «προσωπικής/συναισθηματικής ικανοποίησης» και της «ικανοποίησης κοινωνικής ζωής», θα βοηθήσουν στην κατανόηση της ύπαρξης προσωπικής ευημερίας. Επιπρόσθετα, η έρευνα φιλοδοξεί να αξιολογήσει τις διαστάσεις της «γενικής ανησυχίας» και της «απουσίας ανησυχίας».

Συγκεκριμένα, διερευνητικά ερωτήματα που τίθενται είναι τα εξής:

Ποιες τιμές παρουσιάζουν οι επιμέρους τομείς της ποιότητας οικογενειακής ζωής;

Ποιες συγκεκριμένες μεταβλητές (είδος αναπηρίας, φύλο, επαγγελματική κατάσταση, φορέας φοίτησης παιδιού) επηρεάζουν την συνολική ποιότητα οικογενειακής ζωής και τους τομείς της;

Ποιες τιμές παρουσιάζουν οι διαστάσεις της ικανοποίησης από τη ζωή;

Ποιες συγκεκριμένες μεταβλητές (είδος αναπηρίας, φύλο) επηρεάζουν την συνολική ικανοποίηση από τη ζωή και τις διαστάσεις της;

Ποιες τιμές παρουσιάζουν οι διαστάσεις της ανησυχίας;

Ποιες συγκεκριμένες μεταβλητές (είδος αναπηρίας, επαγγελματική κατάσταση, τόπος διαμονής) επηρεάζουν την ανησυχία των γονέων και τις διαστάσεις της;

Ποια είναι η επίδραση της οικονομικής κατάστασης των γονέων στη συνολική ποιότητα οικογενειακής ζωής, την ικανοποίηση από τη ζωή και την ανησυχία τους και στις επιμέρους διαστάσεις και τομείς;

Ποια είναι η επίδραση της μεταβολής της οικονομικής κατάστασης στη συνολική ποιότητα οικογενειακής ζωής, την ικανοποίηση από τη ζωή και την ανησυχία και στις επιμέρους διαστάσεις και τομείς;

Ο πρωτεύον στόχος της έρευνας ήταν να διερευνηθεί ποια είναι η σχέση μεταξύ ποιότητας οικογενειακής ζωής, ικανοποίησης από τη ζωή και ανησυχίας. Για τον σκοπό αυτό, διατυπώθηκαν και εξετάστηκαν οι εξής ερευνητικές υποθέσεις. Σε ό,τι αφορά στις σχέσεις μεταξύ αυτών των μεταβλητών, αναμένεται σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, πως η ικανοποίηση από τη ζωή θα έχει θετική συσχέτιση με την ποιότητα οικογενειακής ζωής (υπόθεση 1) και αρνητική συσχέτιση με την ανησυχία (υπόθεση 2). Συνεχίζοντας, αναμένεται πως η απουσία ανησυχίας, θα επιδρά θετικά τόσο στην ικανοποίηση από τη ζωή (υπόθεση 3), όσο και στην ποιότητα οικογενειακής ζωής (υπόθεση 4). Τέλος, θεωρείται πως τα υψηλά επίπεδα ποιότητας οικογενειακής ζωής, θα συνοδεύονται από χαμηλά επίπεδα ανησυχίας (υπόθεση 5) και υψηλά επίπεδα ικανοποίησης αντίστοιχα (υπόθεση 6). Ακόμη, δεδομένης της κατάστασης της χώρας αναμένεται, πως η συνολική ανησυχία και οι τομείς της υλικής ευμάρειας και της υποστήριξης σχετική με την αναπηρία με την αναπηρία θα παρουσιάσουν χαμηλές

τιμές, επηρεάζοντας συνακόλουθα και τους υπόλοιπους τρεις τομείς καθώς και τη συνολική ποιότητα οικογενειακής ζωής. (υπόθεση 7). Βέβαια, σύμφωνα με άλλη άποψη ενδέχεται η επίδραση της οικονομικής κρίσης να επηρεάσει θετικά την ποιότητα οικογενειακής ζωής, μέσω την οικογενειακής συσπείρωσης (Flaherty & Glidden, 2000· Glidden, Bamberger, Turek & Hill, 2010· Green, 2007· Kearney & Griffin, 2001).

## Κεφάλαιο 3

### Μεθοδολογία

#### 3.1. Δείγμα

Το δείγμα της έρευνας αποτέλεσαν 63 οικογένειες, με μοναδικό κριτήριο να έχουν στην κηδεμονία ένα ή περισσότερα παιδιά με αναπηρία. Οι 19 από αυτές (30%), δηλαδή η πλειονότητα είχαν ένα μέλος με ΔΦΑ, οι 16 (26%) ένα μέλος με νοητική αναπηρία (ως επί το πλείστον βαριά νοητική αναπηρία), οι 15 (24%) ένα με βαριές ή/και πολλαπλές αναπηρίες. Επίσης, υπήρχαν 4 οικογένειες (6%) με ένα άτομο με κινητική αναπηρία (κυρίως τετραπάρεση), 2 οικογένειες (3%) με ένα μέλος με προβλήματα ακοής, 6 οικογένειες (9%) με ένα μέλος με προβλήματα υγείας, και τέλος, 1 οικογένεια (2%) με ένα μέλος με προβλήματα όρασης.

Το ερωτηματολόγιο συμπληρώθηκε είτε από τη μητέρα, είτε τον πατέρα. Από το σύνολο των γονέων, οι 47 (75%) ήταν μητέρες, ενώ οι 16 (25%), ήταν πατέρες. Η ηλικία των μητέρων κυμαινόταν από 22 ως 83 έτη ( $M=47.62$ ,  $SD=10.131$ ), ενώ των πατέρων από 32 ως 73 έτη ( $M=50.20$ ,  $SD=9.342$ ).

Αναφορικά με την επαγγελματική κατάσταση των μητέρων το 52% ήταν άνεργες, ενώ το 48% εργαζόμενες. Σχετικά με τον τόπο διαμονής, κατά τη διεξαγωγή της έρευνας οι 8 οικογένειες (13%) έμεναν σε αγροτική περιοχή, οι 10 (16%) διέμεναν σε ημιαστική, ενώ οι υπόλοιπες 45 οικογένειες (71%) σε αστική περιοχή.

Σχετικά με το φύλο του παιδιού με αναπηρία στις οικογένειες που συμμετείχαν στην έρευνα, τα 42 (67%) ήταν αγόρια, ενώ τα 21 (33%) ήταν κορίτσια. Το εύρος των ηλικιών κυμαινόταν από 2 ως 47 έτη ( $M=18,56$ ,  $SD=9,958$ ).

Τέλος από το σύνολο των παιδιών με αναπηρία, η πλειονότητα δηλαδή το 29% φοιτούσε σε σχολική μονάδα δευτεροβάθμιας ειδικής εκπαίδευσης (ΕΕΕΚ, ειδικό γυμνάσιο) και 6% σε αντίστοιχη μονάδα γενικής εκπαίδευσης, το 21% των παιδιών φοιτούσε σε σχολική μονάδα πρωτοβάθμιας γενικής εκπαίδευσης και 6% σε αντίστοιχη μονάδα ειδικής εκπαίδευσης (ειδικό δημοτικό σχολείο). Ποσοστό της τάξης του 21% παρακολουθούσε δραστηριότητες σε κάποια υποστηρικτική δομή (Δράση για το κάτι άλλο, ΚΔΑΠ) και 8% των ατόμων κυρίως με κινητική αναπηρία φοιτούσε στην τριτοβάθμια εκπαίδευση (ΑΕΙ,ΤΕΙ). Τέλος, 9%, δηλαδή 6 άτομα με αναπηρία παρέμεναν καθ' όλη της διάρκεια της ημέρας στο σπίτι της οικογένειας, είτε λόγω μικρής ηλικίας, είτε για άλλους λόγους.

### **3.2. Εργαλεία συλλογής δεδομένων**

Στην έρευνα συνδυάστηκαν τρία διαφορετικά εργαλεία, τα οποία συμπληρώσαν οι συμμετέχοντες και αναφέρονται αναλυτικά:

**3.2.1 Το Ερωτηματολόγιο Οικογενειακή Ποιότητα Ζωής** (Summers, Poston, Turnbull, Marquis, Hoffman, Mannan & Wang, 2005), προσαρμοσμένο στον ελληνικό πληθυσμό (Καρτασίδου, Παυλίδου & Νικολάου, 2013), αποτελείται από 25 ερωτήματα και 5 επιμέρους τομείς. Αναλυτικότερα η «γονεϊκή ικανότητα» περιλαμβάνει 6 ερωτήσεις που πραγματεύονται το χρόνο που δαπανούν οι ενήλικοι για να φροντίζουν τις ατομικές ανάγκες των παιδιών, την υποστήριξη που δέχονται τα παιδιά της οικογένειας, ώστε να είναι ανεξάρτητα, να παίρνουν σωστές αποφάσεις, να τα καταφέρνουν στις σχολικές εργασίες και στην αλληλεπίδραση με άλλους. Επιπρόσθετα ο τομέας της «οικογενειακής αλληλεπίδρασης» έχει να κάνει με το χρόνο που περνά η οικογένεια μαζί, τη διάθεση των μελών να μιλούν ανοιχτά μεταξύ τους και να λύνουν τα προβλήματα τους, την στήριξη που παρέχει το ένα μέλος της στο άλλο και την ικανότητα να χειρίζονται τις καλές και τις κακές στιγμές της ζωής, δείχνοντας αγάπη



και ενδιαφέρον ο ένας για τον άλλον. Η «συναισθηματική ευμάρεια» (4 ερωτήσεις) είναι ο τομέας που αναφέρεται στην ψυχολογική ισορροπία των γονέων, τη διαχείριση του άγχους, τις φιλικές σχέσεις, το χρόνο για την επιδίωξη ατομικών ενδιαφερόντων και την εξωτερική υποστήριξη που δέχονται όλα τα μέλη της οικογένειας. Η «υλική ευμάρεια» (5 ερωτήσεις) ανιχνεύει το βιοτικό επίπεδο της οικογένειας, συγκεκριμένα την ύπαρξη διαθέσιμου μεταφορικού μέσου, την παρεχόμενη ιατρική και οδοντιατρική φροντίδα, το αίσθημα ασφάλειας που αντλείται από τη ζωή στη γειτονιά, στο σπίτι στη δουλειά, το σχολείο και την ικανότητα της οικογένειας να ανταπεξέρχεται στην κάλυψη των εξόδων της. Οι γονείς, που συμμετείχαν στην έρευνα, ανέφεραν πόσο ικανοποιημένοι είναι τους τελευταίους 12 μήνες (1=πολύ δυσαρεστημένος ως 5= πολύ ικανοποιημένος) από τις δηλώσεις που περιγράφονται, και κατά πόσο οι δηλώσεις αυτές, είναι συνηθισμένες για τους ίδιους και τις οικογένειές τους. Το πρωτότυπο εργαλείο εμφανίζει υψηλή εσωτερική αξιοπιστία στη συνολική βαθμολογία όλων των υποκλιμάκων και εξαιρετικές ψυχομετρικές δεξιότητες, όπως προκύπτει μετά από ψυχομετρική ανάλυση (Summers, et al., 2005).

### **3.2.2 Η κλίμακα Ικανοποίησης από τη Ζωή (Life Satisfaction Scale)**

δημιουργήθηκε από την Platsidou (2013) και βασίζεται στις ήδη υπάρχουσες κλίμακες Life Satisfaction Inventory (Neugarten, Havighurst & Tobin, 1961) και the Satisfaction with Life Scale (Diener, Emmons, Larsen & Griffin, 1985). Το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο περιλαμβάνει 14 ερωτήματα και 3 επιμέρους διαστάσεις. Η διάσταση της «προσωπικής/ συναισθηματικής ικανοποίησης» (7 ερωτήσεις) αφορά στα αισθήματα ηρεμίας, αισιοδοξίας, ευτυχίας σε μερικούς τομείς της ζωής, ικανοποίησης από το επίπεδο υγείας, αποδοχής των αδυναμιών και των σφαλμάτων του ατόμου και στην ύπαρξη νοήματος στη ζωή. Επιπρόσθετα η διάσταση της «ικανοποίησης κοινωνικής ζωής» (5 ερωτήσεις), περιλαμβάνει τη διάθεση για συμμετοχή σε

συλλογικές δραστηριότητες, την άνεση κατά την αλληλεπίδραση του ατόμου με άλλους, το βαθμό αποδοχής του ατόμου από την κοινωνική του ομάδα και τη γενικότερη ικανοποίηση κοινωνικής ζωής. Η τρίτη διάσταση της «ικανοποίησης σκοπού ζωής» (2 ερωτήσεις) περιλαμβάνει τη διάθεση του ατόμου να βάζει στόχους και να προσπαθεί για την επίτευξη τους καθώς και την εμπιστοσύνη στις ατομικές ικανότητες για την επίτευξη αυτών των στόχων. Το δείγμα απαντήσε σε μία κλίμακα Likert 5 βαθμίδων (1=δεν ισχύει καθόλου ως 5=ισχύει πάντα). Το εργαλείο επιλέχθηκε λόγω της ικανοποιητικής εσωτερική εγκυρότητας και αξιοπιστίας στη συνολική βαθμολογία όλων των υποκλιμάκων (Platsidou, 2013).

**3.2.3 Η Κλίμακα Ανησυχίας Penn State Worry Questionnaire.** (Meyer, Miller, Metzger & Borkovec, 1990) είναι ένα εργαλείο που έχει σταθμιστεί στον ελληνικό πληθυσμό (Lioliou, Mesiris, Ramantani & Tsaousis, 2011). Έχει ως στόχο τη διερεύνηση των επιπέδων ανησυχίας στην καθημερινότητα των ατόμων, μέσω 16 ερωτήσεων. Η εκτίμηση δίνεται από το δείγμα σε μία 5βάθμια κλίμακα συμφωνίας (1=συμφωνώ απόλυτα ως 5=διαφωνώ απόλυτα). Το εργαλείο εξετάζει συγκεκριμένες διαστάσεις, εκ των οποίων μία είναι η «απουσία ανησυχίας» (5 ερωτήσεις) που περιλαμβάνει την απουσία άγχους και ανησυχίας, όταν το άτομο δεν έχει χρόνο και την ικανότητα διαχείρισης ανησυχητικών σκέψεων και περιστάσεων. Η διάσταση «γενική ανησυχία» (11 ερωτήσεις) πραγματεύεται την ύπαρξη πολυάριθμων ανησυχητικών καταστάσεων στη ζωή του ατόμου, την αδυναμία κατά τη διαχείριση τους, καθώς και την επικράτηση της ανησυχίας στη ζωή του ατόμου. Η επιλογή του εργαλείου έγινε βάσει των ικανοποιητικών επιπέδων εγκυρότητας και αξιοπιστίας που εμφάνισε στη συνολική βαθμολογία όλων των υποκλιμάκων (Platsidou, 2013).

### **3.2.4 Η Οικονομική Κατάσταση**

Τέλος, προκειμένου να εξεταστεί η υποκειμενική μεταβολής της οικονομικής κατάστασης, οι συμμετέχοντες απάντησαν στο ερώτημα «Πως θα χαρακτηρίζατε την οικονομική κατάσταση της οικογένειάς σας;» σε κλίμακα 5 βαθμίδων (όπου 1= καλή και 5= κακή). Επιπρόσθετα, έδωσαν απάντηση στην ερώτηση «Πως θα χαρακτηρίζατε την οικονομική κατάσταση της οικογένειάς σας πριν από 8 χρόνια;» σε κλίμακα 5 βαθμίδων (όπου 1= καλή και 5= κακή). Αναφορικά με την περίοδο πριν 8 χρόνια, τότε τοποθετείται από τους ερευνητές η αρχή της οικονομικής κρίσης στην Ελλάδα.

### **3.3 Διαδικασία χορήγησης**

Για τις ανάγκες της παρούσας έρευνας η ερευνήτρια ήρθε σε επαφή με γονείς μέσω σχολικών μονάδων ειδικής φοίτησης και φορέων ειδικής εκπαίδευσης. Μετά από συζήτηση και έκθεση του σκοπού της έρευνας, συνολικά 63 οικογένειες δέχτηκαν να συμμετέχουν συμπληρώνοντας το ερωτηματολόγιο. Από το σύνολο των οικογενειών οι 24 συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο ηλεκτρονικά, μέσω ηλεκτρονικής φόρμας που δημιουργήθηκε από την ερευνήτρια, στις υπόλοιπες 39 οικογένειες τα ερωτηματολόγια προωθήθηκαν μέσω εκπαιδευτικών ή εργαζομένων στους φορείς ειδικής εκπαίδευσης. Σε όλους τους συμμετέχοντες τονίστηκε η ανάγκη να παραθέσουν τις δικές τους ειλικρινείς απόψεις στο ερωτηματολόγιο. Στην πορεία, κάθε γονέας είχε τη δυνατότητα να επικοινωνήσει με την ερευνήτρια για οποιαδήποτε απορία ή διευκρίνιση. Η συμπλήρωση του ερωτηματολογίου πραγματοποιήθηκε σε χρονικό διάστημα δύο μηνών, από τον Ιανουάριο ως τον Φεβρουάριο του 2017.

## Κεφάλαιο 4

### Αποτελέσματα

#### 4.1. Οικογενειακή Ποιότητα Ζωής

##### 4.1.1 Εσωτερική Αξιοπιστία (Cronbach's Alpha)

Μετά τη συγκέντρωση των ερωτηματολογίων και την καταχώρηση στο πρόγραμμα SPSS, ελέγχθηκε η ύπαρξη εσωτερικής αξιοπιστίας. Για τον έλεγχο της αξιοπιστίας των εργαλείων, με την έννοια της εσωτερικής συνέπειας, εφαρμόστηκε Ανάλυση Αξιοπιστίας (Item Analysis), στο πλαίσιο της οποίας υπολογίστηκε ο δείκτης  $\alpha$  του Cronbach και οι συσχετίσεις των δηλώσεων με τη συνολική κλίμακα. Ο βαθμός εσωτερικής αξιοπιστίας για το σύνολο της ποιότητας οικογενειακής ζωής ήταν πολύ υψηλός (coefficient alpha=.95). Διαφορές εμφανίστηκαν στο επίπεδο των υποκλιμάκων, αλλά σε γενικές γραμμές οι μετρήσεις των υποκλιμάκων χαρακτηρίζονται από υψηλή ή πολύ υψηλή αξιοπιστία, όπως φαίνεται και αναλυτικά στον πίνακα 1.

##### Πίνακας 1

Εσωτερική Αξιοπιστία κλίμακας «Ποιότητα Οικογενειακής Ζωής» (συντελεστής Cronbach's Alpha)

	Cronbach's Alpha	αριθμός αντικειμένων
Γονεϊκή ικανότητα	.89	6
Οικογενειακή αλληλεπίδραση	.91	6
Συναισθηματική ευμάρεια	.80	4
Υλική ευμάρεια	.83	5
Υποστήριξη σχετική με αναπηρία	.85	4
Συνολική Ποιότητα Οικ. Ζωής	.95	25

#### 4.1.2 Η Ποιότητα Οικογενειακής Ζωής και οι επιμέρους τομείς της

Η περιγραφική στατιστική ανάλυση των αποτελεσμάτων από την επεξεργασία της βαθμολογίας των ερωτήσεων, έδειξε ότι ο βαθμός ικανοποίησης για τη συνολική ποιότητα οικογενειακής ζωής κυμαίνεται από 1.60 μέχρι 4.80 ( $M=3.78$ ,  $SD=.682$ ). Ο τομέας στον οποίο οι γονείς βιώνουν τα υψηλότερα ποσοστά ικανοποίησης, ήταν «η υποστήριξη σχετική με την αναπηρία» ( $M = 4.03$ ,  $SD = .835$ ), ενώ ακολουθεί αυτός της υλικής ευμάρειας ( $M = 3.90$ ,  $SD = .820$ ) και της οικογενειακής αλληλεπίδρασης ( $M=3.90$ ,  $SD = .824$ ). Ο δεύτερος χαμηλότερος μέσος όρος εντοπίζεται στην υποκλίμακα γονεϊκή ικανότητα ( $M = 3.69$ ,  $SD = .798$ ), ενώ η πλειονότητα των συμμετεχόντων εμφανίζεται λιγότερο ικανοποιημένη στον τομέα της συναισθηματικής ευμάρειας, με αποτέλεσμα η συγκεκριμένη υποκλίμακα να παρουσιάζει τη χαμηλότερη ελάχιστη τιμή, μέγιστη τιμή και μέσο όρο ( $M=3.33$ ,  $SD=.848$ ) (πίνακας 2).

##### Πίνακας 2

*Μέσοι όροι και τυπικές αποκλίσεις στις διαστάσεις της Ποιότητας Οικογενειακής Ζωής.*

	Μέσος όρος	Τυπική απόκλιση
<b>Υποστήριξη σχετική με αναπηρία</b>	4.03	.835
<b>Οικογενειακή αλληλεπίδραση</b>	3.90	.824
<b>Υλική ευμάρεια</b>	3.90	.820
<b>Γονεϊκή ικανότητα</b>	3.69	.798
<b>Συναισθηματική ευμάρεια</b>	3.33	.848
<b>Συνολική Ποιότητα Οικ. Ζωής</b>	3.78	.682

#### **4.1.3 Η επίδραση των δημογραφικών στοιχείων στη συνολική Ποιότητα Οικογενειακής Ζωής**

Πραγματοποιήθηκαν πολλαπλές συγκρίσεις ANOVA, με σκοπό να εξεταστεί αν υπάρχουν σημαντικές διαφορές ανάμεσα σε ορισμένες κατηγορίες δημογραφικών στοιχείων και στις τιμές των υποκλιμάκων της ποιότητας οικογενειακής ζωής και του συνόλου της. Η επαγγελματική κατάσταση των μητέρων φαίνεται να έχει στατιστικά σημαντική επίδραση στην υποκλίμακα της υλικής ευμάρειας ( $F_{1,44} = 5.057, p < .05$ ), με τις εργαζόμενες μητέρες να εμφανίζουν υψηλότερο μέσο όρο ( $M = 4.10, SD = .706$ ) από τις άνεργες μητέρες ( $M = 3.58, SD = .907$ ).

Ο φορέας φοίτησης του παιδιού με αναπηρία φαίνεται να έχει σημαντική επίδραση στην υποκλίμακα της συναισθηματικής ευμάρειας ( $F_{6,56} = 2.873, p < .05$ ), με τους γονείς παιδιών που φοιτούν στην τριτοβάθμια εκπαίδευση να πετυχαίνουν τα υψηλότερα επίπεδα ( $M = 3.89, SD = .555$ ), ακολουθούν οι γονείς με παιδιά στη δευτεροβάθμια γενική εκπαίδευση ( $M = 3.69, SD = .554$ ), σε φορείς ειδικής εκπαίδευσης ( $M = 3.55, SD = .758$ ), στην πρωτοβάθμια ειδική εκπαίδευση ( $M = 3.44, SD = .125$ ), στη δευτεροβάθμια ειδική εκπαίδευση ( $M = 3.32, SD = .701$ ), ενώ τους χαμηλότερους μέσους όρους σημείωσαν οι γονείς παιδιών που είναι όλη μέρα στο σπίτι και δεν συμμετέχουν σε κάποια εκπαιδευτική δραστηριότητα ( $M = 2.92, SD = 1.033$ ), ή φοιτούν στην πρωτοβάθμια γενικής εκπαίδευσης ( $M = 2.73, SD = 1.058$ ).

Τα αποτελέσματα της ανάλυσης διακύμανσης καταδεικνύουν πως υπάρχει στατικά σημαντική επίδραση του φύλου στη συνολική ποιότητα οικογενειακής ζωής ( $F_{1,61} = 4.440, p < .05$ ), όπως επίσης και στην υποκλίμακα της γονεϊκής ικανότητας ( $F_{1,61} = 5.289, p < .05$ ) και της οικογενειακής αλληλεπίδρασης ( $F_{1,61} = 4.880, p < .05$ ). Οι μητέρες του δείγματος εμφανίζονται πιο ικανοποιημένες από τη συνολική ποιότητα οικογενειακής ζωής ( $M = 3.89, SD = .602$ ), αφού εμφανίζουν υψηλότερο μέσο όρο, σε

σχέση με τους πατέρες του δείγματος ( $M = 3.48, SD = .827$ ). Αντίστοιχη διαφοροποίηση του φύλου εμφανίζεται στην υποκλίμακα της γονεϊκής ικανότητας και της οικογενειακής αλληλεπίδρασης με τις μητέρες να σημειώνουν υψηλότερους μέσους όρους (πίνακας 3).

Πίνακας 3

*Τιμές της ποιότητας Οικογενειακής Ζωής Ζωή αναφορικά με το φύλο*

		Πλήθος	Μέσος όρος	Τυπική απόκλιση
<b>Γονεϊκή Ικανότητα</b>	Αντρες	16	3.30	.891
	Γυναίκες	47	3.82	.728
<b>Οικογενειακή αλληλεπίδραση</b>	Αντρες	16	3.52	1.124
	Γυναίκες	47	4.03	.660
<b>Συνολική Ποιότητα Οικ. Ζωής</b>	Αντρες	16	3.48	.827
	Γυναίκες	47	3.88	.602

Στη συνέχεια επιδιώχθηκε η εξέταση της ποιότητας οικογενειακής ζωής των γονέων στις επιμέρους υποομάδες των αναπηριών. Συγκεκριμένα, ο υψηλότερος μέσος όρος εντοπίζεται στην υποομάδα προβλήματα ακοής ( $M = 4.36, SD = .283$ ), ακολουθεί ο γονέας ατόμου με προβλήματα όρασης ( $M = 4.20$ ), ενώ αρκετά ικανοποιημένοι είναι και οι γονείς ατόμων με κινητική αναπηρία ( $M = 4.07, SD = .458$ ). Στον αντίποδα, τα χαμηλότερα ποσοστά ικανοποίησης από την ποιότητα οικογενειακής τους ζωής φαίνεται ότι αντλούν οι γονείς ατόμων με προβλήματα υγείας ( $M = 2.80, SD = .800$ ), ενώ αρκετά χαμηλά είναι και τα επίπεδα που σημειώνουν οι γονείς ατόμων με διαταραχή φάσματος αυτισμού ( $M = 3.68, SD = .778$ ) (πίνακας 4).

#### Πίνακας 4

##### Τιμές της Ποιότητας Οικογενειακής Ζωής ανά αναπηρία

	μέσος όρος	τυπική απόκλιση
Προβλήματα ακοής	4.36	.283
Προβλήματα όρασης	4.20	
Κινητική αναπηρία	4.07	.458
Βαριές ή/και πολλαπλές	4.00	.537
Νοητική αναπηρία	3.89	.354
Διαταραχή φάσματος αυτισμού	3.68	.778
Προβλήματα υγείας	2.80	.800

Τέλος να σημειωθεί, ότι η ανάλυση διακύμανσης δεν έδειξε στατιστικά σημαντική επίδραση της αναπηρίας στη συνολική ποιότητα οικογενειακής ζωής ( $F_{2,47}=1.285, p>.05$ ).

## 4.2 Η Ικανοποίηση από τη Ζωή

### 4.2.1 Εσωτερική Αξιοπιστία (Cronbach's Alpha)

Η τιμή του δείκτη  $\alpha$  του Cronbach για τη συνολική κλίμακα Ικανοποίησης από τη Ζωή, που χορηγήθηκε στα πλαίσια της παρούσας έρευνας, σημείωσε υψηλές τιμές (coefficient alpha=.92), άρα η αξιοπιστία των μετρήσεων της κλίμακας με την έννοια της εσωτερικής συνέπειας, χαρακτηρίζεται ως πολύ υψηλή. Από αντίστοιχα υψηλή αξιοπιστία χαρακτηρίζονται και οι μετρήσεις των επιμέρους υποκλιμάκων, όπως φαίνεται αναλυτικά και στον πίνακα 5.



#### Πίνακας 5

Εσωτερική Αξιοπιστία κλίμακας «Ικανοποίηση από τη Ζωή» (συντελεστής Cronbach's Alpha)

	Cronbach's Alpha	αριθμός αντικειμένων
Προσωπική/συναισθηματική Ικανοποίηση	.87	7
Ικανοποίηση κοινωνικής ζωής	.83	4
Ικανοποίηση Σκοπού ζωής	.91	2
Συνολική Ικανοποίηση Ζωής	.92	13

#### 4.2.2 Η Ικανοποίηση από τη Ζωή και οι επιμέρους τομείς της

Η περιγραφική στατιστική ανάλυση των αποτελεσμάτων από την επεξεργασία της βαθμολογίας των ερωτήσεων έδειξε ότι ο βαθμός ικανοποίησης από τη ζωή κυμαίνεται από 1,57 έως 5,00 ( $M= 3.47$ ,  $SD=.809$ ). Η πλειονότητα των συμμετεχόντων εμφανίζεται περισσότερο ικανοποιημένη στη διάσταση της ικανοποίησης της ικανοποίησης σκοπού ζωής ( $M = 3.89$ ,  $SD = 1.14$ ). Ο δεύτερος υψηλότερος μέσος όρος εντοπίζεται στην υποκλίμακα προσωπική-συναισθηματική ικανοποίηση ( $M= 3.45$ ,  $SD=.808$ ), ενώ λιγότερο ικανοποιημένοι εμφανίζονται οι γονείς στην διάσταση της κοινωνικής ζωής, με αποτέλεσμα η συγκεκριμένη υποκλίμακα να παρουσιάζει το χαμηλότερο μέσο όρο ( $M=3.35$ ,  $SD=.923$ ) (πίνακας 6).

#### Πίνακας 6

Τιμές για τις υποκλίμακες της Ικανοποίησης από τη Ζωή

	Μέσος όρος	Τυπική απόκλιση
Ικανοποίηση σκοπού ζωής	3.89	1.14
Προσωπική συναισθηματική ικανοποίηση	3.45	.808
Ικανοποίηση κοινωνικής ζωής	3.35	.923
Συνολική Ικανοποίηση από τη ζωή	3.47	.809

### 4.2.3 Η επίδραση των δημογραφικών στοιχείων στη συνολική Ικανοποίηση από τη Ζωή

Πραγματοποιήθηκαν πολλαπλές συγκρίσεις ANOVA, με σκοπό να εξεταστεί αν υπάρχουν σημαντικές διαφορές ανάμεσα σε ορισμένες κατηγορίες δημογραφικών στοιχείων και στις τιμές ικανοποίησης των υποκλιμάκων καθώς και της συνολικής ικανοποίησης από τη ζωή.

Η ανάλυση διακύμανσης έδειξε μια στατικά σημαντική επίδραση του φύλου τόσο στη συνολική ικανοποίηση από τη ζωή ( $F_{1,61}=7.822, p<.01$ ), όσο και στις επιμέρους υποκλίμακες της προσωπικής/συναισθηματικής ικανοποίησης ( $F_{1,61}= 7,869, p<.01$ ), της ικανοποίησης κοινωνικής ζωής ( $F_{1,61}= 4,602, p<.05$ ), και της ικανοποίησης του σκοπού ζωής ( $F_{1,61}=5,653, p<.05$ ). Οι μητέρες του δείγματος εμφανίζονται πιο ικανοποιημένες στη συνολική ικανοποίηση από τη ζωή ( $M = 3.63, SD = .682$ ), σε σχέση με τους πατέρες του δείγματος ( $M = 3.01, SD = .987$ ) και αντίστοιχη υπεροχή των μητέρων εντοπίζεται και στις επιμέρους υποκλίμακες (πίνακας 7).

Πίνακας 7

Τιμές του δείκτη Ικανοποίηση από τη Ζωή αναφορικά με το φύλο

		Πλήθος	Μέσος όρος	Τυπική απόκλιση
<b>Προσωπική/συναισθηματική ικανοποίηση</b>	Αντρες	16	2.98	1.020
	Γυναίκες	47	3.60	.664
<b>Ικανοποίηση κοινωνικής ζωής</b>	Αντρες	16	2.94	.897
	Γυναίκες	47	3.49	.898
<b>Ικανοποίηση σκοπού ζωής</b>	Αντρες	16	3.03	1.372
	Γυναίκες	47	3.79	.993
		16	3.00	.986
<b>Συνολική ικανοποίηση από τη ζωή</b>	Αντρες			
	Γυναίκες	47	3.63	.682

Στη συνέχεια επιδιώχθηκε η εξέταση του βαθμού ικανοποίησης από τη ζωή των γονέων σε κάθε μία από τις επιμέρους υποομάδες των αναπηριών. Συγκεκριμένα, και σε αυτήν την κλίμακα ο υψηλότερος μέσος όρος εντοπίζεται στην υποομάδα προβλήματα ακοής ( $M = 4.14$ ,  $SD = .101$ ) και προβλήματα όρασης ( $M = 4.14$ ), ενώ συγκριτικά περισσότερο ικανοποιημένοι από τη ζωή τους είναι και οι γονείς ατόμων με νοητική αναπηρία ( $M = 3.65$ ,  $SD = .793$ ). Αντίθετα, τα χαμηλότερα ποσοστά ικανοποίησης από τη ζωή φαίνεται ότι βιώνουν οι γονείς ατόμων με προβλήματα υγείας ( $M = 2.50$ ,  $SD = .976$ ), ενώ αρκετά χαμηλά είναι και τα επίπεδα που σημειώνουν οι γονείς ατόμων με βαριές ή/και πολλαπλές αναπηρίες ( $M = 3.40$ ,  $SD = .751$ ) (πίνακας 8).

*Πίνακας 8*

*Τιμές των υποκλιμάκων της Ικανοποίησης από τη ζωή ανά αναπηρία*

	μέσος όρος	τυπική απόκλιση
Προβλήματα ακοής	4.14	.101
Προβλήματα όρασης	4.14	
Νοητική αναπηρία	3.65	.793
Διαταραχή φάσματος αυτισμού	3.55	.708
Κινητική αναπηρία	3.54	.762
Βαριές ή/και πολλαπλές	3.40	.751
Προβλήματα υγείας	2.50	.976

Τέλος να σημειωθεί, ότι η ανάλυση διακύμανσης δεν έδειξε στατιστικά σημαντική επίδραση της αναπηρίας στη συνολική ποιότητα οικογενειακής ζωής ( $F_{2,47} = .424$ ,  $p > .05$ ).

## 4.3 Ανησυχία Γονέων

### 4.3.1 Εσωτερική Αξιοπιστία (Cronbach's Alpha)

Ο βαθμός εσωτερικής αξιοπιστίας της συνολικής κλίμακας Ανησυχίας χαρακτηρίζεται αποδεκτός αλλά όχι αρκετά ικανοποιητικός (coefficient alpha=.91). Ωστόσο, εμφανίστηκαν ορισμένες διαφορές στο επίπεδο των υποκλιμάκων, με την υποκλίμακα της «γενικής ανησυχίας» να εμφανίζει πολύ υψηλή εσωτερική αξιοπιστία, ενώ αυτήν της «απουσίας ανησυχίας» να παρουσιάζει ικανοποιητική αξιοπιστία (πίνακας 9).

#### Πίνακας 9

##### Εσωτερική Αξιοπιστία κλίμακας «Ανησυχία» (συντελεστής Cronbach's Alpha)

	Cronbach's Alpha	αριθμός αντικειμένων
Γενική Ανησυχία	.91	11
Απουσία Ανησυχίας	.72	5
Συνολική Ανησυχία	.70	16

### 4.3.2 Η Ανησυχία και οι επιμέρους διαστάσεις της

Η στατιστική ανάλυση των αποτελεσμάτων, έδειξε ότι ο βαθμός ανησυχίας που εμφανίζουν οι γονείς κυμαίνεται από 2,07 έως 4,33 ( $M = 3.58$ ,  $SD = .541$ ). Η πλειονότητα των συμμετεχόντων εμφανίζει υψηλότερα ποσοστά ανησυχίας, στην υποκλίμακα γενικής ανησυχίας ( $M=3.34$ ,  $SD=.733$ ). Αντίθετα, η υποκλίμακα απουσία ανησυχίας παρουσιάζει τον μικρότερο μέσο όρο ( $M = 2.48$ ,  $SD = .652$ ) (πίνακας 10).

## Πίνακας 10

Τιμές για τις υποκλίμακες της Ανησυχίας

	μέσος όρος	τυπική απόκλιση
Γενική Ανησυχία	3.34	.733
Απουσία Ανησυχίας	2.48	.652
Συνολική Ανησυχία	3.10	.541

### 4.3.3 Η επίδραση των δημογραφικών στοιχείων στη συνολική Ανησυχία

Πραγματοποιήθηκαν πολλαπλές συγκρίσεις ANOVA, με σκοπό να εξεταστεί αν υπάρχουν σημαντικές διαφορές ανάμεσα σε ορισμένες κατηγορίες δημογραφικών στοιχείων και στις τιμές ικανοποίησης των υποκλιμάκων καθώς και της συνολικής ικανοποίησης από τη ζωή.

Η ανάλυση διακύμανσης έδειξε μια στατικά σημαντική επίδραση της επαγγελματικής κατάστασης της μητέρας στην υποκλίμακα της απουσίας ανησυχίας ( $F_{1,44} = 9.117, p < .05$ ), με τις μητέρες που δεν εργάζονταν να σημειώνουν υψηλότερο μέσο όρο ( $M = 3.01, SD = .987$ ), συγκριτικά με τις εργαζόμενες μητέρες ( $M = 2.21, SD = .643$ ). Υπολογίστηκαν επίσης οι συντελεστές συσχέτισης ανάμεσα στην ηλικία της μητέρας και της διάστασης της ανησυχίας. Τα αποτελέσματα των αναλύσεων συσχέτισης δηλώνουν πως υφίσταται μια μέτρια, αρνητική στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ της ηλικίας της μητέρας και της συνολικής ανησυχίας ( $r = -.255, p < .05$ ).

Ακόμη ο τόπος διαμονής παρουσιάζει σημαντική επίδραση στην υποκλίμακα της απουσίας ανησυχίας ( $F_{2,60} = 3.477, p < .05$ ), με τους κατοίκους των αγροτικών περιοχών να σημειώνουν τα υψηλότερα αποτελέσματα ( $M = 2.95, SD = .967$ ),

ακολουθούν οι κάτοικοι των ημιαστικών περιοχών ( $M= 2.66, SD =.481$ ), ενώ το χαμηλότερο μέσο όρο σημείωσαν οι κάτοικοι των αστικών περιοχών ( $M = 2.36, SD=.584$ ). Δεν βρέθηκαν άλλες στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ δημογραφικών στοιχείων και συνολικής ανησυχίας ή υποκλιμάκων.

Στη συνέχεια επιδιώχθηκε η πιο εξέταση του βαθμού ανησυχίας των γονέων σε κάθε μία από τις επιμέρους υποομάδες των αναπηριών. Συγκεκριμένα, σε αυτήν την κλίμακα ο υψηλότερος μέσος όρος εντοπίζεται στην υποομάδα προβλήματα ακοής ( $M=3.27, SD=.471$ ) και προβλήματα όρασης ( $M= 3.27$ ), ενώ αρκετά υψηλά επίπεδα ανησυχίας σημείωσαν και οι γονείς ατόμων με προβλήματα υγείας ( $M= 3.23, SD =.342$ ) ή διαταραχή φάσματος αυτισμού ( $M= 3.17, SD=.525$ ). Αντίθετα, τα χαμηλότερα ποσοστά ανησυχίας φαίνεται ότι βιώνουν οι γονείς ατόμων με κινητική αναπηρία ( $M = 2.90, SD =.580$ ).

#### *Πίνακας 11*

*Τιμές των υποκλιμάκων της Ανησυχίας ανά αναπηρία*

	μέσος όρος	τυπική απόκλιση
<b>Προβλήματα ακοής</b>	3.27	.471
<b>Προβλήματα όρασης</b>	3.27	
<b>Προβλήματα υγείας</b>	3.23	.342
<b>Διαταραχή φάσματος αυτισμού</b>	3.17	.525
<b>Βαριές ή/και πολλαπλές</b>	3.12	.517
<b>Νοητική αναπηρία</b>	2.98	.404
<b>Κινητική αναπηρία</b>	2.90	.580

Τέλος να σημειωθεί, ότι η ανάλυση διακύμανσης δεν έδειξε στατιστικά σημαντική επίδραση της αναπηρίας στην συνολική ανησυχία των γονέων ( $F_{2,47} = .700, p > .05$ ).

#### 4.4 Η σχέση Ποιότητας Οικογενειακής Ζωής, Ικανοποίησης από τη Ζωή και Ανησυχίας

Σε επόμενο στάδιο επιχειρήσαμε να συγκρίνουμε το συνολικό αποτέλεσμα και των τριών εργαλείων της έρευνας, ώστε να διερευνηθεί αν υπάρχει συσχέτιση μεταξύ τους (πίνακας 12). Αναλυτικά, η συνολική ικανοποίηση οικογενειακής ζωής εμφανίζει μια θετική, ισχυρή στατιστικά σημαντική συσχέτιση με την συνολική ικανοποίηση ζωής ( $r = .658, p < .01$ ), ενώ μέτρια, αρνητική στατιστικά σημαντική είναι η συσχέτιση που προέκυψε με τη συνολική ανησυχία ( $r = -.301, p < .05$ ). Τέλος, η συνολική ικανοποίηση ζωής εμφανίζει ισχυρή, αρνητική στατιστικά σημαντική συσχέτιση με την συνολική ανησυχία ( $r = -.413, p < .01$ ).

Πίνακας 12

Συσχετίσεις συνολικών αποτελεσμάτων εργαλείων.

	Ικανοποίηση Ζωής	Ανησυχία
Ποιότητα Οικ. Ζωής	.658**	-.301*
Ικανοποίηση Ζωής		-.413**

Σημείωση \* $p < .05$ , \*\* $p < .01$

Συνεχίζοντας, ο συντελεστής συσχέτισης Pearson αποκάλυψε σχέσεις μεταξύ των υποκλιμάκων των τριών εργαλείων του ερωτηματολογίου, οι περισσότερες εκ των οποίων παρουσιάζουν ισχυρή συνάφεια μεταξύ τους (πίνακας 14). Αναλυτικά, η γενική ανησυχία εμφανίζει ισχυρή, αρνητική στατιστικά σημαντική συσχέτιση με την προσωπική/συναισθηματική ικανοποίηση ( $r = -.513, p < .01$ ), ενώ μέτρια, αρνητική συσχέτιση υπάρχει με την ικανοποίηση κοινωνικής ζωής ( $r = -.372, p < .01$ ), με την

γονεϊκή ικανότητα ( $r = -.299, p < .01$ ), τη συναισθηματική ευμάρεια ( $r = -.393, p < .01$ ) και την υποστήριξη σχετική με την αναπηρία ( $r = -.288, p < .05$ ) Τέλος, αρνητική, οριακά σημαντική είναι η συσχέτιση της γενικής ανησυχίας με την ικανοποίηση σκοπού ζωής ( $r = -.244, p = .01$ ).

#### Πίνακας 14

Συσχετίσεις μεταξύ υποκλιμάκων όλων των εργαλείων

	Προσωπική/συναισθηματική ικανοποίηση	Ικανοποίηση κοινωνικής ζωής	Ικανοποίηση σκοπού ζωής	Γονεϊκή ικανότητα	Οικογενειακή αλληλεπίδραση	Συναισθηματική ευμάρεια	Υλική ευμάρεια	Υποστήριξη σχετική με αναπηρία
Γενική Ανησυχία	-.513**	-.372**	-.244	-.299*	-.227	-.393**	-.147	-.288*
Απουσία Ανησυχίας	.366**	.240*	.258*	.206	.147	.290*	-.101	.040
Προσωπική/συναισθηματική ικανοποίηση		.695**	.671**	.566**	.596**	.420**	.445**	.538**
Ικανοποίηση κοινωνικής ζωής			.629**	.448**	.452**	.443**	.456**	.590**
Ικανοποίηση σκοπού ζωής				.454**	.466**	.331**	.289*	.499**

Σημείωση \* $p < .05$ , \*\* $p < .01$

Η συσχέτιση που πραγματοποιήθηκε, αποκάλυψε ακόμη ότι η υποκλίμακα της απουσίας ανησυχίας έχει ισχυρή, θετική στατιστικά σημαντική με την προσωπική/συναισθηματική ικανοποίηση ( $r = .366, p < .01$ ), μέτρια θετική στατιστικά σημαντική συσχέτιση με την ικανοποίηση κοινωνικής ζωής ( $r = .258, p < .05$ ) και την συναισθηματική ευμάρεια ( $r = .290, p < .05$ ). Τέλος, θετική, οριακά σημαντική είναι η σχέση της απουσίας ανησυχίας με την ικανοποίηση κοινωνικής ζωής ( $r = .240, p = .05$ ).

Αναφορικά με την προσωπική/συναισθηματική ικανοποίηση, αυτή έχει ισχυρή, θετική στατιστικά σημαντική συσχέτιση με την γονεϊκή ικανότητα ( $r = .566, p < .01$ ),



την οικογενειακή αλληλεπίδραση ( $r = .596, p < .01$ ), την συναισθηματική ευμάρεια ( $r = .420, p < .01$ ), την υλική ευμάρεια ( $r = .445, p < .01$ ) και την υποστήριξη σχετική με την αναπηρία ( $r = .538, p < .01$ ).

Ακόμη, η ικανοποίηση κοινωνικής ζωής παρουσιάζει ισχυρή, θετική στατιστικά σημαντική συσχέτιση με την υποστήριξη σχετική με την αναπηρία ( $r = .590, p < .01$ ), ενώ μέτρια θετική στατιστικά σημαντική είναι η συσχέτιση με την γονεϊκή ικανότητα ( $r = .448, p < .01$ ), την οικογενειακή αλληλεπίδραση ( $r = .452, p < .01$ ), την συναισθηματική ευμάρεια ( $r = .443, p < .01$ ) και την υλική ευμάρεια ( $r = .456, p < .01$ ).

Τέλος, η συσχέτιση που πραγματοποιήθηκε αποκάλυψε ότι η ικανοποίηση σκοπού ζωής παρουσιάζει μέτρια ισχυρή στατιστικά σημαντική συσχέτιση με την γονεϊκή ικανότητα ( $r = .454, p < .01$ ), την οικογενειακή αλληλεπίδραση ( $r = .466, p < .01$ ), την συναισθηματική ευμάρεια ( $r = .331, p < .01$ ), την υλική ευμάρεια ( $r = .289, p < .05$ ) και την υποστήριξη σχετική με την αναπηρία ( $r = .499, p < .01$ ).

#### **4.5 Υποκειμενική εκτίμηση της οικονομικής κατάστασης**

Η στατιστική ανάλυση της βαθμολογίας των ερωτήσεων καταδεικνύει ότι ο μέσος όρος της οικονομικής κατάστασης των γονέων το 2017 ( $M = 3.05, SD = .923$ ) είναι σαφώς χαμηλότερος συγκριτικά με τον μέσο όρο της οικονομικής κατάστασης πριν 8 χρόνια ( $M = 4.00, SD = 1.092$ ) (πίνακας 13). Σε επόμενο στάδιο της ανάλυσης πραγματοποιήθηκε t-test με σκοπό να εκτιμηθούν οι όποιες στατιστικά σημαντικές διαφορές στους μέσους όρους των τιμών της οικονομικής κατάστασης. Η μεταβλητή της οικονομικής κατάστασης 2017 είναι στατιστικά σημαντική διαφορετική ( $t = -8,187, df = 62, p < .00$ ), συγκριτικά με την οικονομική κατάσταση των γονέων πριν 8 χρόνια. Ακόμη, υπολογίστηκε η διαφορά των μέσων όρων της οικονομικής κατάστασης μεταξύ

των ετών 2009 και 2017, προκειμένου να ελεγχθεί η μεταβολή της οικονομικής κατάστασης (πίνακας 13).

*Πίνακας 13*

*Μέσοι όροι των τιμών της οικονομικής κατάστασης – μεταβολής.*

	μέσος όρος	τυπική απόκλιση
<b>Οικονομική 2017</b>	3.05	.923
<b>Οικονομική 2009</b>	4.00	1.092
<b>Διαφορά 2009-2017</b>	.952	1.211

Ο συντελεστής συσχέτισης Pearson αποκάλυψε ότι υπάρχει ασθενής, θετική στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ της προσωπικής/συναισθηματικής ικανοποίησης και της υποκειμενικής εκτίμησης της οικονομικής κατάστασης τόσο στην παρούσα χρονική στιγμή ( $r = .289, p < .05$ ), όσο και πριν από 8 χρόνια ( $r = .261, p < .05$ ) (πίνακας 14).

*Πίνακας 14*

*Συσχετίσεις τιμών και οικονομικής κατάστασης*

	Προσωπική/συναισθηματική ικανοποίηση	Ικανοποίηση κοινωνικής ζωής	Ικανοποίηση σκοπού ζωής	Γονεϊκή ικανότητα	Οικογενειακή αλληλεπίδραση	Συναισθηματική ευμάρεια	Υλική ευμάρεια	Υποστήριξη σχετική με αναπηρία	Γενική Ανησυχία	Απουσία Ανησυχίας
<b>Οικονομική 2017</b>	.289*	.169	.126	.017	.077	.103	.492**	.228	-.180	.026
<b>Οικονομική 2009</b>	.261*	.100	.240*	.105	.054	.087	.126	.177	-.093	-.018
<b>Οικονομική Μεταβολή</b>	.015	-.039	.120	.082	-.010	.000	-.262*	-.015	.053	-.036

*Σημείωση \* $p < .05$ , \*\* $p < .01$*

Επιπρόσθετα οριακά θετική στατιστικά σημαντική συσχέτιση υφίσταται και μεταξύ της ικανοποίησης σκοπού ζωής και της υποκειμενικής εκτίμησης της οικονομικής κατάστασης το 2009 ( $r = .240, p = .05$ ). Όπως ήταν αναμενόμενο, ισχυρή θετική στατιστικά σημαντική συσχέτιση ανιχνεύτηκε μεταξύ της υλικής ευμάρειας και της υποκειμενικής οικονομικής κατάστασης το 2017 ( $r = .492, p < .05$ ), ενώ ασθενής θετική στατιστικά σημαντική συσχέτιση εμφανίστηκε και μεταξύ της συνολικής ικανοποίησης από τη ζωή και της υποκειμενικής οικονομικής κατάστασης το 2017 ( $r = .253, p < .05$ ). Τέλος, η μεταβολή της οικονομικής κατάστασης παρουσίασε μέτρια ασθενή στατιστικά σημαντική συσχέτιση με την υλική ευμάρεια ( $r = -.262, p < .05$ ) (Πίνακας 14).

## Κεφάλαιο 5

### Συμπεράσματα-Συζήτηση

Η παρούσα μελέτη αποτελεί μία προσπάθεια συλλογής πληροφοριών για τη διερεύνηση και εκτίμηση της οικογενειακής ζωής και της υποκειμενικής ευζωίας γονέων ατόμων με αναπηρία. Ερευνήθηκαν οι τιμές της συνολικής ποιότητας οικογενειακής ζωής, της ικανοποίησης από τη ζωή και της ανησυχίας, καθώς και οι σχέσεις μεταξύ τους. Τα εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν παρουσίασαν υψηλό βαθμό εγκυρότητας και αξιοπιστίας. Τα αποτελέσματα της έρευνας προβάλλουν ιδιαίτερα ενδιαφέροντα, αν και αυτά πρέπει να αντιμετωπιστούν με επιφύλαξη εξαιτίας ορισμένων περιορισμών, οι οποίοι αναφέρονται παρακάτω.

#### Ποιότητα Οικογενειακής Ζωής

Η πλειονότητα του δείγματος δήλωσε οριακά ικανοποιημένη με την ποιότητα οικογενειακής ζωής (Hoffman, Marquis, Poston, Summers & Turnbull, 2006), γεγονός που έρχεται σε αντίθεση με την αρχική υπόθεση, πως η ποιότητα οικογενειακής ζωής θα παρουσιάσει χαμηλά επίπεδα λόγω περιβαλλοντικών δυσχερειών. Τα ευρήματα αυτά συμφωνούν με εκείνα προηγούμενων ερευνών (Brown, Anand, Fung, Isaacs & Baum, 2003) στα οποία οι συμμετέχοντες παρουσίασαν υψηλές τιμές ικανοποίησης, τόσο στη συνολική ποιότητα ζωής όσο και σε επιμέρους διαστάσεις. Μια πιθανή εξήγηση είναι πως οι οικογένειες ατόμων με αναπηρία βρίσκουν τρόπους να ανταπεξέρχονται στις προκλήσεις της ανατροφής ενός παιδιού με αναπηρία, παραμένοντας θετικές και ικανές. Θετική επίδραση της αναπηρίας στην οικογένεια σημειώνεται και σε άλλες έρευνες, συγκεκριμένα βέλτιστη αλληλεπίδραση γονέα-παιδιού, αποτελεσματική οικογενειακή συνοχή και απόδοση ισχυρότερου σκοπού ζωής

στα μέλη της οικογένειας (Flaherty & Glidden, 2000· Glidden, Bamberger, Turek & Hill, 2010· Green, 2007· Kearney & Griffin, 2001).

Η αρχική υπόθεση ήταν ότι λόγω της κακής οικονομικής κατάστασης, που διέπει τη χώρα, ο τομέας της «υποστήριξης για την αναπηρία» θα υπολείπεται συγκριτικά με τους υπόλοιπους. Βέβαια, βάσει των αποτελεσμάτων φαίνεται πως στο συγκεκριμένο τομέα οι γονείς σημείωσαν τα υψηλότερα επίπεδα ικανοποίησης, αφού κατά τη γνώμη τους το μέλος με αναπηρία λαμβάνει κατάλληλη και επαρκή βοήθεια, ώστε να έχει φίλους και να πετύχει τα καλύτερα δυνατά αποτελέσματα στο σχολείο ή στο σπίτι. Βέβαια, με μία πιο προσεκτική ματιά διαπιστώνεται μια συγκριτική δυσαρέσκεια ως προς τη σχέση που έχουν αναπτύξει με τους παρόχους υπηρεσιών ειδικής εκπαίδευσης. Η συγκριτικά αυξημένη ικανοποίηση των γονέων αναφορικά με την υποστήριξη για την αναπηρία ενδεχομένως να δικαιολογείται από την ηλικία των παιδιών, που κατά μέσο όρο είναι τα 18 έτη, καθώς όπως υποστηρίζεται η ανάγκη υποστήριξης των παιδιών με αναπηρία είναι μεγαλύτερη στις μικρότερες ηλικίες (Tadema & Vlaskamp, 2010).

Η «Οικογενειακή αλληλεπίδραση» ήταν η διάσταση της οικογενειακής ποιότητας ζωής με τη δεύτερη μεγαλύτερη ικανοποίηση. Το γεγονός αυτό ερμηνεύεται με βάση όσα έχουν αναλυθεί στο θεωρητικό μέρος της εργασίας σχετικά με την οικογενειακή συσπείρωση που εμφανίζει η οικογένεια για να αντιμετωπίσει τις προκλήσεις που συνοδεύουν την αναπηρία (Glidden, Bamberger, Turek & Hill, 2010). Φαίνεται ότι η οικογενειακή μονάδα προσαρμόζεται αποτελεσματικά προκειμένου να ανταπεξέλθει στις ανάγκες και τις απαιτήσεις της φροντίδας ενός παιδιού με αναπηρία, με τη συντριπτική πλειονότητα των γονέων να είναι πάρα πολύ ικανοποιημένη από το βαθμό που η οικογένεια τους στηρίζει το κάθε μέλος στην επίτευξη των στόχων του και νοιάζεται γι' αυτό.

Ακόμη, ο συγκεκριμένος τομέας της οικογενειακής αλληλεπίδρασης πρέπει να ερμηνεύεται παράλληλα με αυτόν της γονεϊκής ικανότητας, όπου οι γονείς συγκέντρωσαν συγκριτικά χαμηλότερη βαθμολογία. Άλλωστε, υποστηρίζεται πως η οικογενειακή αλληλεπίδραση και η γονεϊκή ικανότητα συσχετίζονται και επιδρούν ισχυρά στην ποιότητα οικογενειακής ζωής (Wang, et al., 2004). Ενδιαφέρον εύρημα είναι ότι η οικογενειακή αλληλεπίδραση και η γονεϊκή ικανότητα είναι οι δύο τομείς, που επηρεάζουν την συνολική οικογενειακή ποιότητα περισσότερο από κάθε άλλο τομέα.

Οι γονείς εμφανίζονται σκεπτικοί, αναφορικά με το αν καταφέρνουν να διδάξουν αποτελεσματικά στα παιδιά τους βασικές κοινωνικές δεξιότητες όπως η λήψη αποφάσεων, η ανεξαρτησία και η κοινωνική αλληλεπίδραση, ωστόσο, με διάφορους άλλους μηχανισμούς φαίνεται ότι η οικογενειακή μονάδα προσαρμόζεται και συμπληρώνει το σχετικό έλλειμμα ικανοποίησης που υφίσταται στη γονεϊκή ικανότητα. Το εύρημα αυτό έρχεται σε συμφωνία με έρευνα, όπου υποστηρίζεται ότι η οικογενειακή ζωή στο σύνολο της οργανώνεται με βάση το μέλος της οικογένειας με αναπηρία (Tsibidaki & Tsamparli, 2009). Συμπεραίνεται λοιπόν, ότι κάθε μεταβολή σε οποιοδήποτε τομέα θα επηρεάσει τη συνολική ποιότητα, είτε θετικά είτε αρνητικά, γεγονός που εύλογα οδηγεί στο συμπέρασμα ότι αν οι γονείς υποστηριχθούν έστω σε κάποιους από τους μεμονωμένους τομείς, επακόλουθο είναι να ενδυναμωθεί η οικογενειακή ποιότητα στο σύνολό της.

Οι γονείς συγκέντρωσαν τη χαμηλότερη βαθμολογία στην υποκλίμακα της «Συναισθηματικής ευμάρειας», που είναι ο τομέας που σχετίζεται με την ψυχολογική ισορροπία των γονέων, τη διαχείριση του άγχους, τις φιλικές σχέσεις, το χρόνο για επιδίωξη ατομικών ενδιαφερόντων και την εξωτερική υποστήριξη που δέχονται όλα τα μέλη της οικογένειας. Η ύπαρξη της αναπηρίας και οι αυξημένες απαιτήσεις φροντίδας

που αυτή συνεπάγεται, προσδίδει έντονο άγχος στο φροντιστή του παιδιού κυρίως λόγω της συνεχιζόμενης φύσης της φροντίδας, όπως υποστηρίζεται από πληθώρα σχετικών ερευνών (Cachia, et al., 2016· Emerson, 2003·Lopes, et al., 2008). Επίσης, είναι σύνηθες λόγω της επικέντρωσης στο άτομο με αναπηρία, τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας να νιώθουν ότι παραγκωνίζονται όπως υποστηρίζεται και από τους Mandleco και συν. (2015). Τέλος, το συμπέρασμα που απορρέει από τη μελέτη της υποκλίμακας της «Συναισθηματικής ευμάρειας», είναι η ανάγκη ύπαρξης εξειδικευμένων προγραμμάτων και υπηρεσιών για την ψυχολογική ενίσχυση των οικογενειών.

Σημαντικότατο εύρημα ήταν η ανακάλυψη πως το φύλο επηρεάζει σημαντικά τη συνολική ποιότητα οικογενειακής ζωής όπως και τις επιμέρους διαστάσεις της γονεϊκής ικανότητας, καθώς και της οικογενειακής αλληλεπίδρασης, με τις μητέρες του δείγματος να εμφανίζονται σαφώς πιο ικανοποιημένες από τους πατέρες. Οι μητέρες φαίνεται να θεωρούν τον εαυτό τους πιο επαρκή στον τρόπο που διαχειρίζονται τις υποχρεώσεις τους μέσα στην οικογένεια, ενώ φαίνεται να αντλούν και περισσότερη ικανοποίηση από τον τρόπο που η οικογένεια τους αλληλεπιδρά. Απόρροια, όλων αυτών είναι να παρουσιάζονται πιο θετικές και ανθεκτικές στις αυξημένες απαιτήσεις της οικογενειακής ζωής, λαμβάνοντας παράλληλα και περισσότερη ικανοποίηση από αυτήν (Brown, MacAdam–Crisp, Wang & Iarocci, 2006). Ένα σχετικά αναμενόμενο συμπέρασμα, ήταν πως οι εργαζόμενες μητέρες του δείγματος βιώνουν υψηλότερα ποσοστά ικανοποίησης στον τομέα της υλικής ευμάρειας, χωρίς όμως να υφίσταται αντίστοιχη θετική επίδραση στη συνολική τους ικανοποίηση για την ποιότητα της οικογενειακής τους ζωής. Συμπερασματικά, οι εργαζόμενες μητέρες βιώνουν υψηλότερα επίπεδα ικανοποίησης έναντι των άνεργων μητέρων στο τομέα της υλικής ευμάρειας, αλλά υπολείπονται σε άλλα σημεία, ώστε να μην εμφανίζουν αντίστοιχη

υπεροχή και στη συνολική ποιότητα οικογενειακής ζωής. Τέλος, ενδιαφέρον είναι ότι παρόλο που πληθώρα ερευνών καταδεικνύει τη δριμύτητα της αναπηρίας ως παράγοντα που επηρεάζει την οικογενειακή ποιότητα ζωής (Wang, et al., 2004), ωστόσο στην παρούσα μελέτη το είδος της αναπηρίας δε φαίνεται να επηρεάζει την οικογενειακή ποιότητα ζωής.

### **Ικανοποίηση από τη Ζωή**

Αναφορικά με την ικανοποίηση από τη ζωή στη παρούσα έρευνα εξετάστηκαν οι τρεις επιμέρους διαστάσεις της ικανοποίησης σκοπού ζωής, της προσωπικής/συναισθηματικής ικανοποίησης και της ικανοποίησης κοινωνικής ζωής. Οι γονείς του δείγματος εξέθεσαν κάποιες ενδιαφέρουσες απόψεις, ενώ η πλειονότητα σημείωσε μέτρια προς υψηλά επίπεδα ικανοποίησης (Platsidou, 2013).

Οι γονείς σημείωσαν τα υψηλότερα αποτελέσματα στην «ικανοποίηση σκοπού ζωής», στη διάσταση δηλαδή που περιλαμβάνει την ικανότητα των γονέων να βάζουν στόχους και να προσπαθούν για την επίτευξη τους, να πιστεύουν στις ικανότητες τους και να πραγματοποιούν τις επιθυμίες τους. Η απόδοση ισχυρότερου σκοπού ζωής στα μέλη της οικογένειας, είναι μια παραδοχή που συναντάται και σε άλλες έρευνες (Flaherty et al., 2000· Glidden, et al., 2010· Green, 2007· Kearney, et al., 2001) και στηρίζει την άποψη ότι η αναπηρία αναπτύσσει διαφορετικούς στόχους στους γονείς και τους ενδυναμώνει σωματικά και ψυχικά. Το εύρημα αυτό δε συμφωνεί με άποψη άλλων ερευνών, όπου η επίτευξη προσωπικών στόχων από γονείς ατόμων με αναπηρία είναι περιορισμένη (Brown, et al., 2006).

Ακόμη, οριακά ικανοποιημένοι εμφανίζονται οι γονείς στον τομέα της «Προσωπικής/Συναισθηματικής ικανοποίησης», που είναι η διάσταση που σχετίζεται με τη συναισθηματική και ψυχική ισορροπία και με το κατά πόσο έχουν αποδεχτεί τις



αδυναμίες και τον εαυτό τους. Αναμενόμενα, και όπως αναλύθηκε παραπάνω το ερώτημα στο οποία διερευνάται αν η ζωή τους έχει νόημα είναι και αυτό που βρίσκει τους γονείς περισσότερο σύμφωνους. Παρόλο που η καλή διάθεση, η ηρεμία και η γαλήνη επιτυγχάνονται σε μέτριο βαθμό, ωστόσο οι γονείς εμφανίζονται αισιόδοξοι για το μέλλον.

Η διάσταση στην οποία οι γονείς εμφανίζονται λιγότερο ικανοποιημένοι είναι αυτή της «Ικανοποίησης Κοινωνικής ζωής», όπου διερευνήθηκε αν και κατά πόσο οι γονείς αντλούν ευχαρίστηση από τις κοινωνικές τους επαφές και από την εμπλοκή σε συλλογικές δραστηριότητες. Όπως ήταν αναμενόμενο ο δείκτης στον οποίο οι γονείς είναι ιδιαίτερα σκεπτικοί είναι αυτός που μελετά το βαθμό στον οποίο αισθάνονται ότι ανήκουν σε μια ευρύτερη κοινωνική ομάδα, που τους υποστηρίζει. Όπως, υποστηρίζει και ο Green (2003) είναι σύνηθες οι γονείς να αποσύρονται και να αποφεύγουν τις κοινωνικές επαφές, αλλά αυτό είναι κάτι το οποίο παρατηρείται τα πρώτα χρόνια της διάγνωσης και παρέρχεται με την πάροδο του χρόνου. Ωστόσο, η σχετική απογοήτευση που βιώνουν οι γονείς ίσως να πηγάζει από την ελλιπή κατανόηση της τυπικής συμπεριφοράς ενός παιδιού με αναπηρία από το κοινωνικό σύνολο. Η συστολή αυτή και η ανασφάλεια των γονέων ενδεχομένως να τους στερεί την ικανοποίηση από τις κοινωνικές επαφές, ενώ η ανεπάρκεια ή απουσία εξειδικευμένων υπηρεσιών για την ψυχολογική υποστήριξη των γονέων δρα ανασταλτικά, στην αντιμετώπιση της αναμενόμενης κοινωνικής αποστασιοποίησης.

Ιδιαίτερα ενδιαφέρον ήταν το εύρημα πως το φύλο ήταν ένας προβλεπτικός παράγοντας τόσο της συνολικής ικανοποίησης από τη ζωή, όσο και των επιμέρους διαστάσεων της. Οι μητέρες του δείγματος υπερτερούν στα επίπεδα ικανοποίησης από τη ζωή, συγκριτικά με τους πατέρες. Μια πιθανή ερμηνεία είναι πως οι μητέρες ως κύριοι φροντιστές του παιδιού με αναπηρία, αναπτύσσουν στενότερη σχέση με το

παιδί, με αποτέλεσμα να ικανοποιούν σε μεγαλύτερο βαθμό το σκοπό της ζωής τους. Επίσης, ενδέχεται λόγω της εγγύτητας με το παιδί η αλληλεπίδραση να είναι βέλτιστη και έτσι να μην αποδυναμώνονται οι κοινωνικές επαφές της μητέρας λόγω της αναπηρίας (Wilder & Granlund, 2015). Το παρόν εύρημα έρχεται σε πλήρη διαφωνία με έρευνες στις οποίες το φύλο δεν αποτελεί προβλεπτικό παράγοντα της ικανοποίησης από τη ζωή (Platsidou, 2013·Joshi, 2010).

### **Ανησυχία γονέων ατόμων με αναπηρία**

Στην παρούσα μελέτη έγινε προσπάθεια συλλογής πληροφοριών σχετικά με την ανησυχία γονέων ατόμων με αναπηρία και όπως είχε προβλεφθεί, το δείγμα εμφανίζει υψηλά επίπεδα ανησυχίας συγκριτικά με άλλες έρευνες (Platsidou, 2013). Αναλυτικότερα, η πλειονότητα των γονέων δήλωσε ότι ανησυχεί σε πολλές περιστάσεις, ειδικότερα όταν βρίσκεται υπό πίεση και ακόμη, κι αν είναι αντιληπτό ότι δεν πρέπει να ανησυχούν για διάφορα πράγματα, δεν είναι σε θέση να το σταματήσουν. Παρά την αρχική υπόθεση, ότι η δριμύτητα της αναπηρίας θα επιδρά στα επίπεδα ανησυχίας των γονέων, ωστόσο δε συμπεραίνεται κάτι τέτοιο από την ανάλυση των ευρημάτων. Παρόλο, που η βιβλιογραφία αποφαίνεται σχετικά με την ύπαρξη αυξημένου άγχους ανάλογα με τα χαρακτηριστικά και το είδος της αναπηρίας (Mandleco et al., 2015), στην παρούσα διερευνητική μελέτη, μια τέτοια υπόθεση δεν επιβεβαιώνεται.

Ενδιαφέρον εύρημα ήταν ότι η ηλικία της μητέρας επιδρά και επηρεάζει τα ποσοστά ανησυχίας που βιώνονται, με τις μητέρες μικρότερης ηλικίας να είναι συγκριτικά πιο ανήσυχες (Basevitz, Pushkar, Chaikelson, Conway & Dalton, 2008). Δεδομένων των οικονομικών συνθηκών της χώρας, η τάση ανησυχίας των νεότερων ανθρώπων είναι κάτι λυπηρό, αλλά και ιδιαίτερα σύνηθες. Βέβαια, η ανησυχία στις νέες

μητέρες πρέπει να ερμηνεύεται παράλληλα με το επόμενο εύρημα, κατά το οποίο οι άνεργες μητέρες πέτυχαν υψηλότερες βαθμολογίες στη διάσταση της απουσίας ανησυχίας. Μια ερμηνεία, λοιπόν, που θέλει τις νέες μητέρες περισσότερο ανήσυχες λόγω επαγγελματικής ανασφάλειας, αυτοαναιρείται από το επόμενο εύρημα, στο οποίο οι άνεργες μητέρες φαίνονται λιγότερο ανήσυχες από τις εργαζόμενες. Συμπερασματικά λοιπόν, φαίνεται πως οι μητέρες μεγαλύτερης ηλικίας, έχουν αναπτύξει κάποιους «μηχανισμούς» διαχείρισης της ανησυχίας, ενώ οι νέες μητέρες υπολείπονται της εμπειρίας, ώστε να χειριστούν αποτελεσματικά τα επίπεδα ανησυχίας τους. Το εύρημα αυτό συμφωνεί με προηγούμενα ευρήματα όπου η τάση για ανησυχία είναι μειωμένη σε άτομα μεγαλύτερης ηλικίας (Basevitz, et al., 2008).

### **Υποκειμενική μεταβολή της οικονομικής κατάστασης**

Αναμενόμενο εύρημα της έρευνας είναι πως η παρούσα οικονομική κατάσταση των γονέων είναι χαμηλότερη συγκριτικά από την οικονομική κατάσταση πριν 8 χρόνια. Όπως είχε προβλεφθεί, η οικονομική κρίση ως φαινόμενο κατά το οποίο η οικονομία χαρακτηρίζεται από μια διαρκή και αισθητή μείωση της οικονομικής της δραστηριότητας (Κουφάρης, 2010), δεν έχει αφήσει ανεπηρέαστο το δείγμα της έρευνας.

Η οικονομική κατάσταση την παρούσα χρονική στιγμή αποδεικνύεται, ότι επηρεάζει έναν τομέα της ποιότητας οικογενειακής ζωής συγκεκριμένα την υλική ευμάρεια, και μάλιστα σε στατιστικά σημαντικό βαθμό. Το γεγονός αυτό, ήταν αναμενόμενο αφού οι οικογένειες με καλύτερη οικονομική κατάσταση είναι σε θέση να καλύπτουν τα έξοδα της οικογένειας, τα πρόσθετα έξοδα που εμφανίζονται λόγω της αναπηρίας και την αμοιβή υπηρεσιών υγείας και ειδικής εκπαίδευσης. Τα ευρήματα της έρευνας έρχονται εν μέρει σε συμφωνία με αυτά άλλων ερευνών (Wang, et al., 2004) ,

που ορίζουν το εισόδημα και την οικονομική σταθερότητα ως πρωτεύοντες παράγοντες πρόβλεψης της οικογενειακής ποιότητας ζωής.

Ακόμη, η συνολική Ικανοποίηση Ζωής δέχεται επίδραση από την υποκειμενική οικονομική κατάσταση των γονέων (Wang, et al., 2004), μάλιστα σε άλλη έρευνα το εισόδημα εμφανίζεται να επιδρά στην ικανοποίηση των γονέων σε υψηλότερο βαθμό ακόμη και από την αναπηρία του παιδιού (Stoneman, 2007). Ο τομέας της Προσωπικής/συναισθηματικής ικανοποίησης φαίνεται να επηρεάζεται διαχρονικά και στην παρούσα χρονική περίοδο και πριν 8 χρόνια. Αναφορικά με την υποκειμενική οικονομική μεταβολή, δε φάνηκε να επηρεάζει τις υπό μελέτη μεταβλητές, παρά μόνο την υλική ευμάρεια. Συγκεκριμένα όσο καλύτερη ήταν η οικονομική κατάσταση το 2009, τόσο χαμηλότερη είναι η υλική ευμάρεια σήμερα.

Ένας από τους πρωτεύοντες στόχους της παρούσας διερευνητικής μελέτης ήταν να εξετάσει το βαθμό επίδρασης των διαστάσεων της ποιότητας οικογενειακής ζωής, της ικανοποίησης από τη ζωή και της ανησυχίας μεταξύ τους. Πράγματι, όπως είχε προβλεφθεί η συνάφεια που εμφανίστηκε μεταξύ ποιότητας οικογενειακής ζωής και ικανοποίησης από τη ζωή ήταν αξιοσημείωτη. Οι οικογένειες με αναπηρία που μελετήθηκαν, αντλούν αισθήματα ικανοποίησης από την οικογένεια τους, τα οποία ενισχύουν το βαθμό ικανοποίησης τους από τη ζωή. Το συγκεκριμένο εύρημα είναι ιδιαίτερα ουσιώδες και συνάδει με τη σύγχρονη τάση της διεθνούς βιβλιογραφίας, η οποία απομακρύνεται από την εξέταση της αρνητικής επίπτωσης της αναπηρίας στην οικογένεια, και εστιάζει στη μετατόπιση από το έλλειμμα προς μια θετική προοπτική (Brown et al., 2004). Μάλιστα, από τη στιγμή που υφίσταται συσχέτιση μεταξύ των δύο υπό μελέτη διαστάσεων ζωής, εύλογα γίνεται αντιληπτό ότι η υποστήριξη των γονέων στην ενίσχυση της ικανοποίησης από τη ζωή τους, θα λειτουργήσει θετικά και σε όλα τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας, συμπεριλαμβανομένου και του ατόμου με αναπηρία.

Εστιάζοντας λοιπόν, σε προγράμματα και υπηρεσίες ψυχικής ενδυνάμωσης των γονέων, δε βελτιώνεται απλώς η της δικής τους ζωής, αλλά και η οικογενειακή ζωή όλων των μελών, συμπεριλαμβανομένου και του ατόμου με αναπηρία

Τέλος, μια προσεκτική ματιά στα ευρήματα αποτυπώνει ξεκάθαρα την αρνητική συσχέτιση που υφίσταται μεταξύ της ανησυχίας, της ικανοποίησης από τη ζωή και της ποιότητας οικογενειακής ζωής. Η ανησυχία λειτουργεί σαν τροχοπέδη στην ευζωία των γονέων, και επηρεάζει τα αισθήματα ικανοποίησης από τη ζωή και την ποιότητα της οικογένειας τους. Αν μάλιστα, αναλογιστούμε και τα αυξημένα επίπεδα ανησυχίας που σημείωσαν οι γονείς στην παρούσα μελέτη, αμέσως γίνεται αντιληπτό ότι οι οικογένειες ατόμων με αναπηρία βρίσκονται σε πιο δεινή θέση και χρήζουν ιδιαίτερης προσοχής και ενδυνάμωσης. Παράλληλα, βέβαια πρέπει να σημειωθεί ότι υπάρχουν πολλοί τρόποι, που όπως καταδεικνύει η έρευνα «ανακουφίζουν» τα επίπεδα ανησυχίας και αυτοί είναι η επίτευξη των ατομικών επιδιώξεων των γονέων, η υποστήριξη ως προς την αναπηρία του παιδιού και η καλλιέργεια της συναισθηματικής ισορροπίας και αρμονίας. Αυτοί ακριβώς οι παράγοντες οφείλουν να ενισχύονται από το βοηθητικό και εκπαιδευτικό προσωπικό που πλαισιώνει τους γονείς και την οικογένεια, θέτοντας το πλαίσιο και κατευθύνοντας τις δράσεις, ώστε επακόλουθα να ενισχυθεί τόσο η ποιότητα οικογενειακής ζωής, όσο και η ικανοποίηση από τη ζωή. Το ενθαρρυντικό συμπέρασμα της παρούσας ερευνητικής, είναι αυτό ακριβώς λοιπόν, ότι οι οικογένειες ατόμων με αναπηρία, παρά τις δυσμενείς οικονομικές συνθήκες και τα αυξημένα επίπεδα ανησυχίας, καταφέρνουν να διατηρούν μια καλή ποιότητα οικογενειακής ζωής, αντλώντας σημαντική ικανοποίηση από τη ζωή τους, ενώ παράλληλα έχουν τη δυνατότητα μειώνοντας τη δυσαρέσκεια σε ορισμένους τομείς, να αναπτύξουν βέλτιστα επίπεδα ευζωίας και ποιότητας οικογενειακής ζωής.

### **Περιορισμοί της έρευνας και προτάσεις για μελλοντική έρευνα**

Τα αποτελέσματα της έρευνας προβάλλουν ιδιαίτερα ενδιαφέροντα, αν και αυτά πρέπει να αντιμετωπιστούν με επιφύλαξη εξαιτίας του γεγονότος, ότι οι συμμετέχοντες πήραν μέρος εθελοντικά. Η εθελοντική συμμετοχή ενδέχεται να σημαίνει ότι στην έρευνα ενεπλάκησαν γονείς, οι οποίοι γνώριζαν ότι πρόκειται να έχουν ικανοποιητικά επίπεδα ευζωίας και ποιότητας οικογενειακής ζωής. Επομένως, απαραίτητη κρίνεται η διεξαγωγή αντίστοιχης έρευνας ευρείας κλίμακας σε μεγαλύτερο δείγμα του ελληνικού πληθυσμού. Ακόμη, το εργαλείο που χρησιμοποιήθηκε, «το ερωτηματολόγιο Οικογενειακής Ποιότητας Ζωής» του Beach Center on Disability του Πανεπιστημίου του Κάνσας, έχει σταθμιστεί σε οικογένειες ατόμων με αναπηρία έως 21 ετών. Ωστόσο, στην παρούσα έρευνα το ερωτηματολόγιο συμπληρώθηκε και από γονείς ατόμων μεγαλύτερης ηλικίας. Τα υπόλοιπα δημογραφικά χαρακτηριστικά ήταν συνεπή με αυτά του γενικού πληθυσμού οικογενειών παιδιών χωρίς αναπηρία.

Επίσης, στο δείγμα της έρευνας το μεγαλύτερο ποσοστό χαρακτήρισε την οικονομική του κατάσταση «ούτε καλή, ούτε κακή» (59%), γεγονός που σημαίνει ότι τα αποτελέσματα ενδεχομένως να διαφοροποιούνταν αν οι συμμετέχοντες ήταν περισσότεροι στην κατηγορία «κακή» ή «μάλλον κακή». Το μεγαλύτερο ποσοστό ακόμη αποτελούνταν από μητέρες, όπως συνήθως συμβαίνει σε έρευνες τέτοιου τύπου, αλλά απαιτείται και οι πατέρες να συμπεριλαμβάνονται σε ίσο ποσοστό. Γονείς που διέμεναν σε αγροτικές ή ημιαστικές περιοχές, συμμετείχαν στην έρευνα, αλλά το κύριο μέρος αποτελούνταν από άτομα που κατοικούσαν σε αστικές περιοχές. Βέβαια, θα υπήρχε ενδιαφέρον να μελετηθεί πως αποτυπώνεται η ποιότητα οικογενειακής ζωής, η ικανοποίηση από τη ζωή και η ανησυχία σε περιοχές που δεν υπάρχουν ή είναι δύσκολη η πρόσβαση υπηρεσίες υποστήριξης και ειδικής εκπαίδευσης. Τέλος, απουσίαζε η ομάδα ελέγχου που θα μπορούσε να δώσει πιο έγκυρα αποτελέσματα σχετικά με τον

τρόπο που αποτυπώνονται οι παραπάνω διαστάσεις στις οικογένειες ατόμων χωρίς αναπηρία.

Παρόλους του περιορισμούς, η παρούσα διερευνητική μελέτη αποτέλεσε μια προσπάθεια εκτίμησης της ευζωίας και της ποιότητας οικογενειακής ζωής, που βιώνουν οι γονείς ατόμων με αναπηρία. Η μελλοντική μελέτη κρίνεται απαραίτητο να περιλαμβάνει μεγαλύτερο δείγμα, από διάφορες γεωγραφικές περιοχές και κατηγορίες οικονομικής κατάστασης, ενώ χρήσιμη θα ήταν η συμμετοχή και άλλων μελών της οικογένειας. Τέλος, η συλλογή ποιοτικής πληροφόρησης θα δια φωτίσει περισσότερες πλευρές της πολυδιάστατης δομής της ποιότητας οικογενειακής ζωής και ευζωίας. Συγκεκριμένα, οι νεαρές μητέρες είναι παρουσιάζουν υψηλότερα ποσοστά ανησυχίας σε σύγκριση με τις μητέρες μεγαλύτερης ηλικίας. Θα ήταν σκόπιμο να μελετηθεί ο λόγος για τον οποίο υφίσταται αυτή η διαφοροποίηση, αφού όπως φαίνεται οι μητέρες μεγαλύτερης ηλικίας παρουσιάζονται πιο ανθεκτικές στην ανησυχία.

Ακόμη, στην παρούσα έρευνα όπως και στις περισσότερες αυτού του διερευνητικού πεδίου πήραν μέρος μητέρες, ενώ βρέθηκαν διαφορές τόσο στα επίπεδα ποιότητας οικογενειακής ζωής, όσο και στην ικανοποίηση από τη ζωή. Θα είχε ενδιαφέρον λοιπόν να εξεταστεί ο λόγος που οι πατέρες υπολείπονται σε αυτούς τους τομείς.

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Armstrong, N. (2015). The health-related quality of life in mothers of surviving deaf blind adult children with congenital rubella syndrome in the United States. *European Scientific Journal*. αναρτήθηκε από <http://search.proquest.com/docview/1750978080?accountid=8359>
- Basevitz, P., Pushkar, D., Chaikelson, J., Conway, M., & Dalton, C. (2008). Age-related differences in worry and related processes. *The International Journal of Aging and Human Development*, 66(4), 283–305.
- Bazzano, A., Wolfe, C., Zylowska, L., Wang, S., Schuster, E., Barrett, C., & Lehrer, D. (2013). Mindfulness based stress reduction (MBSR) for parents and caregivers of individuals with developmental disabilities: a community-based approach. *Journal of Child and Family*, 24, 298-308.
- Baker, B. L., Blacher, J., & Olsson, M. B. (2005). Preschool children with and without developmental delay: Behavioral problems, parents' optimism, and well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(8), 575–590.
- Baker B. L., McIntyre L. L., Blacher J. B., Crnic K., Edelbrock C. & Low C. (2003) Preschool children with and without developmental delay: behavior problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 217–30.
- 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, 238–245.
- Brown, I., & Brown, R. (2004). Family quality of life as an area of study. In A. Turnbull, I. Brown & R. Turnbull (Eds.), *Families and persons with mental retardation and quality of life: International perspectives*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Brown, I., Anand, S., Fung W. L. A., Isaacs B., & Baum N. (2003). Family Quality of Life: Canadian Results From an International Study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 3(15), 207-229.



- Cachia, R. L., Anderson, A., & Moore, D. W. (2016). Mindfulness, stress and well-being in parents of children with autism spectrum disorder: a systematic review. *Journal of Child and Family Studies*, 25, 1–14.
- Christina, K., & Patrica, S. (1992). Stress in families of children with disability: A review of risk and resistance. *Journal of Mental Health*, 1(3), 32–46.
- Cummins, R. A (1996). The domains of life satisfaction: An attempt to order chaos. *Social Indicators Research*, 38(3), 303-328.
- Cummins, R. A. (2001) The subjective well-being of people caring for a family member with a severe disability at home: a review, *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 26(1), 83-100.
- Cummins, R. A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 699–706.
- Dabrowska, A. & Pisula, E (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266-280.
- Davis, E., Shelly, A., Waters, E., Boyd R., Cook, K. & 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.
- Davis, T. N., O'Reilly, M., Kang, S., Lang, R., Rispoli, M., Sigafos, J., Lancioni, G., Copeland, D., Attai, S. & Mulloy, A. (2013). Chelation treatment for autism spectrum disorders: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(1), 49–55.
- Diener, E. (2000). Subjective well-being: The science of happiness, and a proposal for a national index. *American Psychologist*, 55, 34–43.
- Diener, E., Emmons, R. A., Larsen, R. J., & Griffin, S. (1985). The satisfaction with life scale. *Journal of Personality Assessment*, 49, 71–75.
- Diener, E., Oishi S. & Lucas, E. R. (2003). Personality, Culture, and Subjective Well-Being Emotional and Cognitive Evaluations of Life. *Annual Review of Psychology*. 54, 403-425.

- Dillenburger, K. (2011). The Emperor's new clothes: Eclecticism in autism treatment. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(3), 1119–1128..
- Emerson, E. (2003). Mothers of children and adolescents with intellectual disability: Social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4–5), 385–399.
- Esposito, G., Venuti, P., & Bornstein, M. (2011). Assessment of distress in young children: A comparison of autistic disorder, developmental delay, and typical development. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(4), 1510–1516.
- Ευθυμίου, Κ., Αργαλιά, Ε., Κασκαμπά, Ε. & Μακρή, Α. (2013). Οικονομική κρίση και ψυχική υγεία. Τι γνωρίζουμε για την σημερινή κατάσταση στην Ελλάδα; *Εγκέφαλος*, 50, 22-30.
- Flaherty, E. M., & Glidden, L. M. (2000). Positive adjustment in parents rearing children with Down Syndrome. *Early Education and Development*, 11(4), 407–422.
- Glidden, L. M., Bamberger, K. T., Turek, K. C., & Hill, K. L. (2010). Predicting mother/father–child interactions: parental personality and well-being, socioeconomic variables and child disability status. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(1), 3–13.
- Green, S. E. (2007). “We’re tired, not sad”: benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science & Medicine*, 64(1), 150–163.
- Green, S. E. (2003). “What do you mean ‘what’s wrong with her?’” stigma and the lives of families of children with disabilities. *Social Science & Medicine*, 57(8), 1361–1374.
- Hastings, R. P., & Symes, M. D. (2002). Early intensive behavioral intervention for children with autism: parental therapeutic self-efficacy. *Research in Developmental Disabilities*, 23(5), 332–341.

- Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J. A. & Turnbull A. (2006). Assessing Family Outcomes: Psychometric Evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale. *Journal of Marriage and Family*, 68(4), 1069-1083.
- Hung, J. W., Wu, Y. H., Chiang, Y. C., Wu, W. C., & Yeh, C. H. (2010). Mental health of parents having children with physical disabilities. *Chang Gung Medical Journal*, 33(1), 82–91.
- Joshi, U. (2010). Subjective well-being by gender. *Journal of Economics and Behavioral Studies*, 1(1), 20–26.
- Karanikolos, M., Mladovsky, P., Cylus, J., Thomson, S., Basu, S., Stuckler, D., Mackenbach, J. P. & McKee, M. (2013). Financial crisis, austerity, and health in Europe. *Lancet*, 381(9874), 1323-1331.
- Kearney, P. M., & Griffin, T. (2001). Between joy and sorrow: being a parent of a child with developmental disability. *Journal of Advanced Nursing*, 34(5) , 582–592.
- King, G., King, S., Rosenbaum, P.& Goffin R. (1999). Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: linking process with outcome. *Journal of Pediatric Psychology*, 24(1),41–53.
- Knodel, J. (2006). Review of United Nations Population Division’s “Living Arrangements of Older Persons Around the World”. *Population and Development Review*, 33(2), 373–375
- Κουφάρης, Γ. (2010). Η παγκόσμια οικονομική κρίση και οι χρηματιστηριακές αγορές. *Περιοδικό Χρήμα*, Ιανουάριος-Φεβρουάριος 2010.
- Kyzar, K. B., Brady, S. E. Summers, J A. Haines, S. J. & Turnbull, A. P. (2016). Services and Supports, Partnership, and Family Quality of Life: Focus on Deaf-Blindness. *Exceptional Children*, 83(1), 77-91.
- Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behavior problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 172–183.

- Lioliou, X., Mesiris, G., Ramantani, K., & Tsaousis, I. (2011). Factor Structure and Psychometric Evaluation of the Penn State Worry Questionnaire (PSWQ) in a Greece Sample. *Psychology*, 18, 240-254.
- Lopes V., Clifford T., Minnes P. & Ouellette-Kuntz H. (2008) Parental stress and coping in families of children with and without developmental delays. *Journal on Developmental Disabilities* 14, 99–104.
- Madianos, M., Economou, T., Alexiou, T., & Stefanis, C. (2010). Depression and economic hardship across Greece in 2008 and 2009: two cross-sectional surveys nationwide. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 46(10), 943-952.
- Mandleco, B. & Mason Webb, A. E. (2015). Sibling perceptions of living with a young person with Down syndrome or autism spectrum disorder: An integrated review. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 20(3), 138-156.
- Matson, J. L., Adams, H. L., Williams, L. W., & Rieske, R. D. (2013). Why are there so many unsubstantiated treatments in autism? *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(3), 466–474.
- Matson, J. L. & Dempsey T. (2009). The nature and treatment of compulsions, obsessions, and rituals in people with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 30 (3). 603–611.
- Matson, J. L. & Wilkins, J. (2007). A critical review of assessment targets and methods for social skills excesses and deficits for children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 1(1), 28–37.
- Meyer, T. J., Miller, M. L., Metzger, R. L., & Borkovec, T. D. (1990). Development and validation of the Penn State Worry Questionnaire. *Behaviour Research and Therapy*, 28, 487–495.
- Michalos A. C. (2004) Social indicators research and health-related quality of life research. *Social Indicators Research*, 65(1), 27–72.
- Migerode, F., Maes, B., Buysse, A., & Brondeel, R. (2012). Quality of Life in Adolescents with a Disability and Their Parents: The Mediating Role of Social

Support and Resilience. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 24(5), 487-503.

Montes, G., & Halterman, J. S. (2007). Psychological functioning and coping among children with autism: A population-based study. *Pediatrics*, 119, 1040–1046.

Neugarten, B. L., Havighurst, R. J., & Tobin, S. S. (1961). The measurement of life satisfaction. *Journal of Gerontology*, 16, 134–143.

Osborne, L. A., McHugh, L., Saunders, J., & Reed, P. (2008). Parenting stress reduces the effectiveness of early teaching interventions for autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1092–1103.

Price, H. R., Choi, Jin N. J., & Vinokur, D. A. (2002). Links in the chain of adversity following job loss: How financial strain and loss of personal control lead to depression, impaired functioning, and poor health. *Journal of Occupational Health Psychology*, 7(4), 302-312.

Platsidou, M. (2013). Life Satisfaction in Adults: The Effect of Religiosity, Worry, and Perceived Physical Health State. *Social Indicators Research Series*, 51, 87-106.

Raina, P., O'Donnel, L. M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., Swinton, M., Zhu, B. & Wood, E. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115(6), 626–636.

Rillotta, F., Kirby, N. & Sheare, J. (2011). A comparison of Two Family Quality of Life Measures: An Australian Study. In R. Kober (ed), *Enhancing Quality of Life of People with Intellectual Disabilities: From Theory to Practice. Social Indicators Research Series*, 41, 305–348.

Seligman, M., & Darling, R. (2007). *Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability*. New York: The Guilford..

Sen, E. & Yurtsever, S. (2007). Difficulties Experienced by Families With Disabled Children. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 12(4), 238-252.

- Shin, D. C., & Johnson, D. M. (1978). Avowed happiness as an overall of the quality of life. *Social Indicators Research*, 5, 475-492.
- Shogren, K. A., & Turnbull, A. P. (2006). Promoting self-determination in young children with disabilities: The critical role of families. *Infants and Young children*, 19(4), 338-352.
- Siller, M., & Sigman, M. (2002). The behaviors of parents of children with autism predict the subsequent development of their children's communication. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32(2), 77-89.
- Σούλης, Σ. (2013). Εκπαίδευση και Αναπηρία. Έκδοση: Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με αναπηρία. Αθήνα, 2013.
- Stoneman, Z. (2007), Examining the Down syndrome advantage: mothers and fathers of young children with disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(12), 1006-1017.
- Summers, J. A., Poston, D. J., 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. P., Fleming, K., Poston, D. J., Wang, M. & 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*, 54(3), 319-338.
- Suzuki, M. (2011). Mental development and autistic behavior in children with pervasive developmental disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(4), 1517-1525.
- Tadema A. C. & Vlaskamp, C. (2010). The time and effort in taking care for children with profound intellectual and multiple disabilities: a study on care load and support. *British Journal of Learning Disabilities*. 38(1), 41-48.

- Thomson, A., Glasson E., Roberts, P. & Bittles, A. (2016). “Over time it just becomes easier...”: parents of people with Angelman syndrome and Prader–Willi syndrome speak about their carer role. *Disability and Rehabilitation*, 1-8.
- Tillman, K.H. & Nam, C.B. (2008). Family Structure Outcomes of Alternative Family Definitions. *Population Research and Policy Review*, 27(3), 367-384.
- Tsibidaki A. & Tsamparli A. (2009) Adaptability and cohesion of Greek families: raising a child with a severe disability on the island of Rhodes. *Journal of Family Studies*, 15, 245–259.
- Van Aerden, K., Moors, G., Levecque, K. & Vanroelen, C. (2015). The relationship between employment quality and work-related well-being in the European Labor Force. *Journal of Vocational Behavior*. 86, 66-76.
- Wang, M. & Brown, R. (2009). Family Quality of Life: A Framework for Policy and Social Service Provisions to Support Families of Children With Disabilities. *Journal of Family Social Work*, 12(2), 144-167.
- Wang M., Turnbull A. P., Summers J. A., Little T. D., Poston D. J., Mannan H. & Turnbull R. (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.
- Warter, E. H. (2009). Promoting resiliency in families of individuals diagnosed with an autism spectrum disorder: The relationship between parental beliefs and family adaptation. Boston College Electronic Dissertation. αναρτήθηκε από eScholarship@BC, Boston College University Libraries. <http://hdl.handle.net/2345/671>
- Wilder, J. & Granlund, M. (2015). Stability and Change in Sustainability of Daily Routines and Social Networks in Families of Children with Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(2), 133–144.
- World Health Organization, (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps*. Geneva: WHO.

World Health Organization, (2002). *Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health*. Geneva: WHO.