



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΜΑΚΕΔΟΝΙΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ, ΑΝΘΡΩΠΙΣΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΚΑΙ ΤΕΧΝΩΝ

Τμήμα Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής

**Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών
«Ειδική Αγωγή, Εκπαίδευση και Αποκατάσταση»**

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Τίτλος εργασίας:

**«Οικογενειακή ποιότητα ζωής και ικανοποίηση γονέων από τη ζωή: διερευνητική
μελέτη σε οικογένειες παιδιών/ατόμων με αυτισμό»**

Ονοματεπώνυμο φοιτήτριας:

Χατζηθεολόγου Ευφροσύνη

Θεσσαλονίκη 2019



Τμήμα Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής

Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών

«Ειδική Αγωγή, Εκπαίδευση και Αποκατάσταση»

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Τίτλος εργασίας:

«Οικογενειακή ποιότητα ζωής και ικανοποίηση γονέων από τη ζωή: διερευνητική μελέτη σε οικογένειες παιδιών/ατόμων με αυτισμό»

«Family quality of life and parents' satisfaction of life; research study to families with children/ individuals with autism»

Ονοματεπώνυμο φοιτήτριας:

Χατζηθεολόγου Ευφροσύνη

Εξεταστική Επιτροπή

Καρτασίδου Λευκοθέα, Επόπτρια

Συριοπούλου Χριστίνα

Αγαλιώτης Ιωάννης

Θεσσαλονίκη 2019

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.

Χατζηθεολόγου Ευφροσύνη

Περιεχόμενα

Περίληψη.....	5
Abstract.....	7
Πρόλογος.....	8
Εισαγωγή.....	9
Κεφάλαιο 1^ο Θεωρητική θεμελίωση της έρευνας – Ανασκόπηση βιβλιογραφίας	12
1.1. Αναπηρία και οικογενειακό περιβάλλον.....	12
1.1.1. Εννοιολογική προσέγγιση της αναπηρίας.....	12
1.1.2. Η έννοια της οικογένειας και ο ρόλος της στη ζωή των ατόμων με αναπηρία.....	13
1.1.3. Η επίδραση της αναπηρίας στην οικογένεια.....	16
1.2. Η ικανοποίηση του ατόμου από τη ζωή.....	21
1.3. Οικογενειακή ποιότητα ζωής.....	25
1.3.1. Ατομική και οικογενειακή ποιότητα ζωής: εννοιολογική και θεωρητική προσέγγιση.....	25
1.3.2. Οικογενειακή ποιότητα ζωής και αναπηρία: σύγχρονες θεωρίες.....	26
1.3.2.1. Η σημασία της οικογενειακής ποιότητας ζωής για τα άτομα με αναπηρία.....	30
1.3.2.2. Οι επιπτώσεις της αναπηρίας στο οικογενειακό περιβάλλον.....	33
1.3.3. Αξιολόγηση και μέτρηση της οικογενειακής ποιότητας ζωής.....	38
1.3.4. Σκοπός της έρευνας – Ερευνητικά ερωτήματα.....	41
Κεφάλαιο 2^ο Μεθοδολογία	43
2.1. Ερευνητική στρατηγική.....	43
2.2. Συμμετέχοντες.....	43
2.3. Διαδικασία και εργαλεία έρευνας.....	45
2.4. Ανάλυση δεδομένων	49
Κεφάλαιο 3^ο Αποτελέσματα της έρευνας	51
3.1. Περιγραφική στατιστική ανάλυση των αποτελεσμάτων.....	51
3.1.1. Οικογενειακή ποιότητα ζωής.....	51
3.1.2. Κλίμακα ικανοποίησης από τη ζωή.....	54

3.1.3. Συνολικές κλίμακες μέτρησης.....	54
3.2. Συσχέτιση οικογενειακής ποιότητας ζωής με την ικανοποίηση από τη ζωή	55
Κεφάλαιο 4^ο Συζήτηση – Συμπεράσματα - Προτάσεις.....	65
4.1. Συζήτηση των αποτελεσμάτων της έρευνας - Συμπεράσματα	65
4.2. Περιορισμοί της έρευνας και προτάσεις για μελλοντική έρευνα.....	72
Βιβλιογραφία.....	76
Παράρτημα.....	82

Περίληψη

Η οικογένεια διαδραματίζει καθοριστικό ρόλο στη ζωή των ατόμων και επιδρά στη διάπλαση της προσωπικότητάς τους. Η ύπαρξη ενός ατόμου με αναπηρία, και ειδικά με αυτισμό, εντός του οικογενειακού περιβάλλοντος επιφέρει αλλαγές στον τρόπο ζωής των μελών του και έχει σημαντικές επιπτώσεις σε αυτό, θετικές ή αρνητικές. Επιπροσθέτως, είτε αναφερόμαστε στα παιδιά με αναπηρία είτε στους γονείς τους, η ανάγκη διαμόρφωσης μιας καλής οικογενειακής ποιότητας ζωής είναι καθοριστικής σημασίας και συνδέεται με την ικανοποίηση από τη ζωή. Στο πλαίσιο αυτό κρίνεται απαραίτητη η συνολική εκτίμηση της κατάστασης των γονέων, όπως η ικανοποίηση από τη ζωή και η κοινωνική τους κατάσταση, προκειμένου να εφοδιαστούν με την καλύτερη φροντίδα για τα παιδιά τους με αυτισμό και να καθορίσουν συγκεκριμένες παρεμβάσεις για τη βελτίωση της συνολικής υγείας τους. Η παρούσα ερευνητική εργασία στοχεύει στη διερεύνηση της οικογενειακής ποιότητας ζωής και της ικανοποίησης από τη ζωή σε οικογένειες με παιδιά με αυτισμό. Στην έρευνα συμμετείχαν 57 ερωτώμενοι, γονείς ατόμων με αυτισμό και η συλλογή των δεδομένων έγινε με τη χρήση δύο ερωτηματολογίων. Τα αποτελέσματα μεταξύ άλλων έδειξαν πως η οικογενειακή ποιότητα ζωής που παρουσιάζουν οι συμμετέχοντες είναι άνω του μετρίου και η ικανοποίηση από τη ζωή των γονέων είναι αρκετά υψηλή, γεγονός που μπορεί να αποδοθεί στις τεχνολογικές βελτιώσεις και εφαρμογές ή στη σοβαρότητα των περιπτώσεων του δείγματος. Αντίθετα, τα επίπεδα της συναισθηματικής τους ευμάρειας είναι αρκετά χαμηλά, όπως επιβεβαιώνεται και από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας, ενώ όσο υψηλότερη η οικογενειακή ποιότητα ζωής, τόσο υψηλότερη η ικανοποίηση από τη ζωή, με την ικανοποίηση των γονέων από τη ζωή να εξαρτάται από όλες τις διαστάσεις της οικογενειακής ποιότητας ζωής, εκτός από την υποστήριξη που λαμβάνουν οι γονείς. Τα ευρήματα της έρευνας αναμένεται να χρησιμεύσουν στην ανάδειξη σημαντικών στοιχείων για την κατάρτιση, εφαρμογή και

υλοποίηση καλών πρακτικών για όσους παρέχουν υπηρεσίες στις οικογένειες ατόμων με αυτισμό, αλλά και στην πολιτική που μπορούν να ακολουθήσουν οι αρμόδιοι φορείς.

Λέξεις κλειδιά: Αυτισμός, οικογενειακή ποιότητα ζωής, ικανοποίηση από τη ζωή.

Abstract

Family plays a key role in the lives of individuals and influences their personality. The existence of a person with a disability, especially with autism, within the family environment brings about changes in the way of life of his or her members and has a significant impact on it, positive or negative. In addition, whether we refer to children with disabilities or to their parents, the need to shape a good family life quality is crucial and is associated with life satisfaction. In this context, an overall assessment of the situation of parents, such as life satisfaction and social status, is needed in order to provide better care for their autistic children and to define specific interventions to improve their overall health. This research project aims at exploring family life quality and life satisfaction in families with children with autism. The survey involved 57 respondents, parents of autistic people, and the data collection was done using two questionnaires. The results among others have shown that the family quality of life presented by the participants is above average and the satisfaction of the parents' lives is high enough, which can be attributed to the technological improvements and applications or to the seriousness of the cases in the sample. On the contrary, their levels of emotional well-being are quite low, as is confirmed by the review of the literature, while the higher the quality of family life, the higher the satisfaction with life, with the satisfaction of parents being dependent on all dimensions of family quality of life, except the support that parents receive. The research findings should serve to highlight important data for the training and implementation of good practice for those who provide services to the families of people with autism, as well as the policy that can be followed by the responsible bodies.

Key words: Autism, family life quality, life satisfaction.

Πρόλογος

Για την ολοκλήρωση της διπλωματικής μου εργασίας θα ήθελα κατ' αρχάς να εκφράσω τις θερμές μου ευχαριστίες σε όλα τα μέλη των οικογενειών των παιδιών με αυτισμό που συμμετείχαν στην έρευνα και, ιδιαιτέρως, το Σύλλογο Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων Αυτιστικών Ατόμων Νομού Λάρισας, που ενέκρινε τη διεξαγωγή της έρευνας. Στη συνέχεια, θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά τις καθηγήτριές μου, κυρία Λευκοθέα Καρτασιδίου, κύρια επόπτριά μου, καθώς και την κυρία Χριστίνα Συριοπούλου, επιβλέπουσα καθηγήτρια, για την αμέριστη στήριξη και καθοδήγησή τους στην υλοποίηση της μεταπτυχιακής μου εργασίας.

Επίσης, θα ήθελα να προσθέσω πως η επιλογή του συγκεκριμένου θέματος προς διερεύνηση έγινε κυρίως με αφορμή το σχεδιασμό της ερευνητικής εργασίας, για την οποία συνεργάστηκα με μία εξαιρετική συνάδελφο και φίλη, κατά το πρώτο εξάμηνο των μεταπτυχιακών μου σπουδών σε μάθημα του διδάσκοντα, κύριου Παπαδόπουλου Κωνσταντίνου, με θέμα «Συσχέτιση μεταξύ ποιότητας ζωής, κατάθλιψης και άγχους σε πληθυσμό ατόμων με προβλήματα όρασης και με τυπική όραση τρίτης ηλικίας». Γι' αυτό το λόγο νιώθω την ανάγκη να τους ευχαριστήσω.

Τέλος, θα ήθελα να ευχαριστήσω ιδιαίτερα όλα τα μέλη της δικής μου οικογένειας για την υπομονή τους και την ψυχολογική και συναισθηματική τους στήριξη καθ' όλη τη διάρκεια της εκπόνησης της διπλωματικής μου εργασίας, η ολοκλήρωση της οποίας με βρίσκει έχοντας «ανοίξει» πλέον τη δική μου οικογένεια: έχοντας αποκτήσει λοιπόν εκτός από την οπτική της ερευνήτριας, και την οπτική της μητέρας. Συνεπώς, θα ήθελα να την αφιερώσω με πολλή αγάπη στο σύζυγό μου και στην κόρη μας.

Εισαγωγή

Η ανάπτυξη των παιδιών δεν μπορεί να γίνει πλήρως κατανοητή χωρίς να έχουν πρώτα καθοριστεί τα δομικά στοιχεία της καθημερινότητάς τους και των συνηθειών τους (Akshoomoff & Stahmer, 2006). Στο πλαίσιο της οικογένειας, ένα παιδί έχει αρχικά τη δυνατότητα να μάθει για τις καθημερινές δραστηριότητες, το νόημα, το σκοπό και τα αποτελέσματά τους (Humphrey, Turnbull & Turnbull, 2006). Για τους παρόχους διαφόρων υπηρεσιών, η μελέτη των οικογενειών παρέχει μια γενικότερη εικόνα αναφορικά με το γιατί η συμμετοχή των μελών της οικογένειας είναι κεντρική στην ανάπτυξη του παιδιού. Η οικογένεια χαρακτηρίζεται από ένα μοναδικό συναισθηματικό δεσμό μεταξύ των μελών της, παρέχοντας ασφάλεια και φροντίζοντας για την ανάπτυξη του παιδιού (Humphrey, Turnbull & Turnbull, 2006). Ο συναισθηματικός δεσμός που χαρακτηρίζει την οικογένεια τής επιτρέπει να βοηθήσει αποτελεσματικά τα παιδιά να αναπτύξουν θεμελιώδεις συνήθειες και συμπεριφορές που συμβάλλουν στη σωματική υγεία και την ευημερία τους.

Η οικογένεια αποτελεί ένα αυτόνομο σύστημα, εντός του οποίου τα μέλη αλληλεπιδρούν και επηρεάζουν το ένα το άλλο (Humphrey, Turnbull & Turnbull, 2006). Η επιρροή αυτή μπορεί να είναι διαφορετική σε ένταση και μέγεθος, όταν προέρχεται από ένα μέλος που έχει ειδικές ανάγκες, όπως παραδείγματος χάριν τα παιδιά με αυτισμό. Για να ικανοποιηθούν οι ανάγκες του παιδιού με αυτισμό, η οικογένεια διαμορφώνει τις καθημερινές της συνήθειες και τη λειτουργία της (Akshoomoff & Stahmer, 2006). Η αλλαγή αυτή στην καθημερινότητα αλλά και η αντιμετώπιση του ευρύτερου κοινωνικού περιβάλλοντος της οικογένειας αυξάνουν το άγχος των μελών. Το επίπεδο του άγχους συνδέεται άμεσα με την αλλαγή στην ποιότητα ζωής των παιδιών (Lee, Harrington, Louie, & Newschaffer, 2008). Ο αυτισμός αποτελεί μία από τις πιο διαδεδομένες αναπτυξιακές

αναπηρίες και η οικογένεια τον φορέα πρωτοβάθμιας φροντίδας για παιδιά με αναπτυξιακές αναπηρίες καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής τους. Στο πλαίσιο αυτό, έχουν γίνει αρκετές μελέτες για την εξέταση της ποιότητας ζωής στις οικογένειες με παιδί που βρίσκεται στο φάσμα του αυτισμού δίνοντας ιδιαίτερη βαρύτητα στο άγχος και στην ικανοποίηση από τη ζωή (Baker-Ericzen, Brookman-Fraze, & Stahmer, 2005· Lee et al., 2008).

Επίσης, μελέτες έχουν προσπαθήσει να φωτίσουν τις εμπειρίες των οικογενειών καθώς μεγαλώνουν παιδιά με αυτισμό. Σε έρευνες σχετικά με την Οικογενειακή Ποιότητα Ζωής, όπου εξετάζεται η οικογενειακή ευημερία, υπάρχουν ενδείξεις ότι ο τύπος της αναπηρίας επηρεάζει την οικογενειακή ποιότητα ζωής. Για παράδειγμα, σε σύγκριση με το σύνδρομο Down και μια ομάδα ελέγχου, οι οικογένειες παιδιών με αυτισμό εμφανίζονται να έχουν χαμηλότερη οικογενειακή ποιότητα ζωής και να αντιμετωπίζουν περισσότερα προβλήματα (Brown, MacAdam-Crisp, Wang & Iarocci, 2006). Υπάρχουν επίσης ενδείξεις ότι όσο πιο σοβαρή είναι η αναπηρία, τόσο μικρότερη είναι η συνολική οικογενειακή ποιότητα ζωής (Boehm, Carter & Taylor, 2015).

Στην πλειοψηφία τους οι μελέτες σχετικά με την οικογενειακή ποιότητα ζωής αναφέρονται γενικότερα στο θέμα εξετάζοντας την επιρροή ως σύνολο, χωρίς να εστιάζουν σε συγκεκριμένες συμπεριφορές, ενώ άλλες εξετάζουν συγκριτικά μια ποικιλία αναπηριών χωρίς να συζητούν τη σοβαρότητα του αυτισμού. Το γεγονός αυτό μπορεί να επηρεάσει τα αποτελέσματα, καθώς ο αυτισμός μπορεί να περιλαμβάνει ήπιες έως πολύ σοβαρές περιπτώσεις. Επιπλέον, οι περισσότερες μελέτες εξετάζουν μόνο έναν ερωτώμενο από κάθε οικογένεια, συνήθως τη μητέρα, αντί να αξιολογούν και άλλα μέλη της οικογένειας, γεγονός που επίσης περιορίζει την αντίληψη της οικογενειακής εμπειρίας.

Ποιοτικές μελέτες επιχειρούν να δώσουν μια πλουσιότερη κατανόηση της οικογενειακής εμπειρίας, όταν ένα παιδί έχει αυτισμό. Επισημαίνουν τις μοναδικές εμπειρίες

που συναντούν οι οικογένειες παιδιών με αυτισμό, συμπεριλαμβανομένου του στρες και της απομόνωσης. Για παράδειγμα, εστιάζουν στο άγχος που σχετίζεται με την ικανότητα να παρέχεται η σύνθετη και άμεση φροντίδα που χρειάζεται το παιδί (Bultas & Pohlman, 2014), στο κόστος της υγειονομικής περίθαλψης για το παιδί με αυτισμό (Safe, Joosten & Molineux, 2012) και τη συνεχή ανησυχία για τη μελλοντική ευημερία του παιδιού (Phelps, Hodgson, McCammon & Lamson, 2009). Οι ποιοτικές αυτές μελέτες ωστόσο εξακολουθούν να μην παρέχουν πληροφορίες σχετικά με την οικογενειακή εμπειρία, ειδικά όταν υπάρχουν παιδιά με σοβαρό αυτισμό και δεν περιλαμβάνουν τις απόψεις πολλών μελών της οικογένειας.

Σκοπός της παρούσης έρευνας είναι η διερεύνηση της οικογενειακής ποιότητας ζωής και της ικανοποίησης των γονέων από τη ζωή σε οικογένειες παιδιών με αυτισμό. Αρχικά, η έρευνα παρουσιάζει το θεωρητικό υπόβαθρο αναφερόμενη στις σημαντικότερες έννοιες και σε προηγούμενες έρευνες, συνεχίζει με τη μεθοδολογία και την ανάλυση των δεδομένων και κλείνει με τα τελικά συμπεράσματα.

Κεφάλαιο 1^ο

Θεωρητική θεμελίωση – Ανασκόπηση της βιβλιογραφίας

1.1. Αναπηρία και οικογενειακό περιβάλλον

1.1.1. Εννοιολογική προσέγγιση της αναπηρίας

Η αναπηρία αποτελεί μία πολυσύνθετη έννοια, γεγονός που δυσκολεύει την ύπαρξη ενός περιεκτικού ορισμού που να καλύπτει όλες τις πτυχές του όρου. Σύμφωνα με τον Σούλη (2013), η αναπηρία είναι συνδεδεμένη με την τοπική κουλτούρα και τις κοινωνικές αντιλήψεις αλλά και με τη συγκεκριμένη κατάσταση του ατόμου που την εμφανίζει, ενώ σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας η αναπηρία μπορεί να διακριθεί α) σε βλάβες – παθήσεις των ανθρώπινων οργάνων και αδυναμία λειτουργίας του ατόμου, β) σε μία κατάσταση όπου περιορίζονται οι ικανότητες των ατόμων και γ) στην περιγραφή των επιπτώσεων που προκαλείται από τον συγκεκριμένο περιορισμό των λειτουργιών του ατόμου (Σούλης, 2013).

Παλαιότερη προσέγγιση της αναπηρίας συνδέεται άμεσα με την υγεία του ατόμου και υφίσταται, όταν παύει το άτομο να είναι υγιές. Αντιθέτως, η σύγχρονη προσέγγιση από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (2002) συνδέει την αναπηρία με το επίπεδο λειτουργικότητας του ατόμου εντός του περιβάλλοντος στο οποίο δραστηριοποιούνται. Ειδικότερα, η λειτουργικότητα αφορά τη δυνατότητα που έχει το άτομο στην εκτέλεση των καθημερινών οργανικών λειτουργιών του και η δραστηριοποίηση στην εκτέλεση ενεργειών και εργασιών (Σούλης, 2013).

Επομένως, η αναπηρία ως έννοια περιλαμβάνει διάφορες διαστάσεις όπως ο περιορισμός των λειτουργιών, της ικανότητας και της δραστηριοποίησης των ατόμων (World

Health Organization, 2002). Επιπροσθέτως, το επίπεδο λειτουργικότητας ενός ατόμου συνδέεται άμεσα με το γενικότερο περιβάλλον, φυσικό και κοινωνικό, στο οποίο υπάρχει το άτομο και μπορεί να επηρεάσει θετικά ή αρνητικά τη ζωή του.

Σύμφωνα με τον Σούλη (2013), ο μεγάλος αριθμός ερευνών δυσκολεύει την εξαγωγή ενός συγκεκριμένου και περιεκτικού ορισμού για την αναπηρία και οδηγεί στην ομαδοποίηση των ερευνών με συγκεκριμένα κριτήρια. Η ομαδοποίηση καθορίζει δύο βασικά μοντέλα, που εξετάζουν την αναπηρία μέσω διαφορετικής προσέγγισης:

- Το ιατρικό-βιολογικό μοντέλο όπου οι λόγοι που οδήγησαν στην αναπηρία πηγάζουν από βιολογικά αίτια και διεργασίες. Ειδικότερα, το άτομο δέχεται παθητικά την αναπηρία και πρέπει να προσαρμόσει τη ζωή του σε αυτή. Στην περίπτωση αυτή η αναπηρία συνδέεται στενά με την απώλεια της ικανότητας, την εμφάνιση βλάβης, και την απόκλιση του ατόμου από αυτό που θεωρείται φυσιολογικό αναφορικά με τις ανθρώπινες λειτουργίες.
- Το κοινωνικό-οικοσυστημικό μοντέλο στο οποίο η υπόσταση της αναπηρίας εξετάζεται εντός συγκεκριμένων κοινωνικών πλαισίων. Ειδικότερα, η αναπηρία δεν αποτελεί χαρακτηριστικό που εμφανίζουν μεμονωμένα άτομα, αλλά αποτελεί παράγωγο του κοινωνικού περιβάλλοντος και οφείλεται στην αλληλεπίδραση των χαρακτηριστικών του ατόμου με τα χαρακτηριστικά του περιβάλλοντος.

1.1.2. Η έννοια της οικογένειας και ο ρόλος της στη ζωή των ατόμων με αναπηρία

Η οικογένεια αποτελεί μία διαχρονική κοινωνική δομή των ανθρώπων και ταυτόχρονα

το θεμέλιο λίθο για την ύπαρξη και διατήρηση της κοινωνίας. Επιπλέον, αποτελεί το πρωταρχικό μέρος όπου ικανοποιούνται οι βασικές ανάγκες των ατόμων, από τη σίτιση και την ασφάλεια έως την αγάπη, τη συναισθηματική και νοητική ανάπτυξη, την εκπαίδευση και τη δημιουργία αξιών. Ειδικότερα, η οικογένεια κατέχει σημαντικό ρόλο στη ζωή των ατόμων και επηρεάζει το άτομο είτε θετικά είτε αρνητικά, παρέχοντας εκ πρώτης μοντέλα συμπεριφοράς και ορίζοντας κανόνες που επιτρέπουν την ομαλότητα στις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις. Για το λόγο αυτό, είτε αναφερόμαστε σε ένα παιδί με αναπηρία είτε όχι, υπάρχει η ανάγκη και η σημαντικότητα της ανατροφής και της ανάπτυξης εντός ενός ασφαλούς και υγιούς περιβάλλοντος (Sen & Yurtsever, 2007).

Διάφοροι ορισμοί έχουν δοθεί αναφορικά με το τι περιλαμβάνει ο όρος οικογένεια, με διαφοροποιήσεις να υπάρχουν διαχρονικά (Weigel, 2008· Jokinen & Brown, 2011). Ο ορισμός της οικογένειας διαφοροποιείται ανάλογα με το είδος της κοινωνίας και το κοινωνικό πλαίσιο που τοποθετείται. Συνήθως περιλαμβάνει έναν ή δύο γονείς και τα παιδιά τους. Ειδικότερα, η οικογένεια μπορεί να είναι μία μικρή ομάδα ή μία πολύ μεγάλη. Δηλαδή, μπορεί να περιλαμβάνει μονογονεϊκή μορφή ή μικτή μορφή, στην περίπτωση που ο ένας γονέας ξαναπαντρεύεται και οικογένειες που έχουν επικεφαλής άλλους συγγενείς, όπως οι παππούδες ή περιλαμβάνουν σημαντικά τρίτα άτομα. Ακόμα, είναι πιθανό η αντίληψη των ατόμων για την οικογένεια να αλλάζει διαχρονικά ή να επηρεάζεται από τις κοινωνικές συνθήκες ή τις συνθήκες που επικρατούν στη ζωή των ατόμων (Jokinen & Brown, 2011). Πρέπει να τονιστεί πως η πολιτιστική και εθνική σύνθεση της οικογένειας διαφοροποιείται όλο και περισσότερο ιδιαίτερα στις ανεπτυγμένες χώρες, οι οποίες φιλοξενούν μεγάλο αριθμό μεταναστών. Συγκεκριμένα, αυτή η δομική, πολιτιστική και γλωσσική ποικιλομορφία οδηγεί σε διαφοροποιημένες οικογενειακές αξίες, απόψεις και ιδιαιτερότητες που σε αρκετές περιπτώσεις δε γίνονται αντιληπτές και δε λαμβάνονται υπόψη (Young, Gilbert, McCormick,

Boydell, Law, Wedge & Williams, 2007).

Ο πιο απλός ορισμός είναι πάντοτε αυτός που το ίδιο το άτομο αποδέχεται και αναφέρεται σε αυτούς που το άτομο συμπεριλαμβάνει στην ομάδα που λέγεται οικογένεια (Jokinen & Brown, 2011). Από μία άλλη οπτική, η οικογένεια ορίζεται από τους γονείς (Brown & Brown, 2003· Brown, Hong, Shearer, Wang & Wang, 2011). Ωστόσο, η ευρύτητα και η πολυπλοκότητα των οικογενειακών ομάδων διαφέρουν σημαντικά με κάθε δομή να παρουσιάζει ξεχωριστές απαιτήσεις και προκλήσεις. Με βάση το γεγονός αυτό, ο ορισμός του Πανεπιστημίου του Κάνσας θεωρείται ως αρκετά περιεκτικός και ορίζει την οικογένεια ως εκείνους τους ανθρώπους «που εμπλέκονται στενά σε καθημερινές σχέσεις ενός σπιτικού και υποστηρίζουν ο ένας τον άλλον σε τακτική βάση είτε συνδέονται με σχέση αίματος, γάμο είτε με στενή προσωπική σχέση» (Rillotta, Kirby & Shearer, 2011, σελ. 311).

Ακόμα, σύμφωνα με τον Rillotta και τους συνεργάτες του (2011), στον ορισμό και τον καθορισμό της οικογένειας σημαντικές παράμετροι είναι η οικογενειακή αλληλεπίδραση, δηλαδή οι σχέσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας και το περιβάλλον στο οποίο βρίσκεται η οικογένεια, η συναισθηματική ευμάρεια, δηλαδή το επίπεδο των συναισθημάτων των ατόμων που βρίσκονται εντός της οικογένειας, η καθημερινή ζωή που αναφέρεται στις καθημερινές λειτουργίες και τη ρουτίνα, η γονεϊκή ικανότητα, δηλαδή οι ενέργειες των γονέων, ώστε να αναθρέψουν τα παιδιά τους, και τέλος η οικονομική ευμάρεια που αναφέρεται στην οικονομική άνεση και την ασφάλεια της οικογένειας.

Είναι κοινώς αποδεκτό πως τα μέλη της οικογένειας διαδραματίζουν πολύ σημαντικό ρόλο στη ζωή των ατόμων με αναπηρίες (McIntyre, Kraemer, Blacher & Simmerman, 2004). Σύμφωνα με τους Petry, Maes και Vlaskamp (2005) τα άτομα με αναπηρία συνήθως συνδέονται σε μεγαλύτερο βαθμό και προσκολλούνται στους γονείς τους, οι οποίοι αποτελούν σημαντικές σταθερές κατά τη διάρκεια της ζωής τους, γνωρίζοντας όλες τις

ιδιαιτερότητες και τα χαρακτηριστικά τους. Επομένως, φυσιολογικά η ίδια η οικογένεια καθορίζει και επηρεάζει τόσο τη ζωή των ατόμων με αναπηρία όσο και την ποιότητα της ζωής τους (Schalock & Verdugo-Alonso, 2002· McIntyre et al., 2004). Αναμενόμενο επίσης είναι η οικογένεια να ενεργεί ως συνήγορος των ατόμων με αναπηρία, γνωρίζοντας τα δικαιώματά τους, μεταφέροντας γνώσεις από τον τρόπο λειτουργίας του έξω κόσμου, και διαμορφώνοντας συγκεκριμένους τρόπους λειτουργίας και αντίδρασης σε διάφορες πιθανές περιπτώσεις. Ακόμα, η οικογένεια είναι σε θέση να εκμεταλλευτεί τις διαθέσιμες δομές στο γενικότερο κοινωνικό περιβάλλον, ώστε να εξασφαλίζουν μέσω αυτών των υπηρεσιών την όσο το δυνατόν πιο υψηλή οικογενειακή ποιότητα ζωής (Summers, Poston, Turnbull, Marquis, Hoffman, Mannan & Wang, 2005).

1.1.3. Η επίδραση της αναπηρίας στο οικογενειακό περιβάλλον

Γενικότερα, τη στιγμή που οι γονείς αντιλαμβάνονται πως το παιδί τους έχει κάποιο είδος αναπηρίας βιώνουν μία ανατροπή σχετικά με αυτό που ανέμεναν και τα συναισθήματά τους μπορεί να είναι ανάμικτα και μπερδεμένα. Σύμφωνα με τους Kearney και Griffin (2001) και τους Sen και Yurtsever (2007), οι αντιδράσεις των γονέων μπορούν να χωριστούν σε τρεις κατηγορίες: (α) τις πρωταρχικές, που περιλαμβάνουν το αρχικό σοκ, τον πόνο, την κατάθλιψη και την άρνηση, (β) τις δευτερεύουσες, που περιλαμβάνουν το θυμό, τη ντροπή και την ενοχή, και (γ) τις τελικές αντιδράσεις, που αναφέρονται στην αποδοχή της κατάστασης και στην προσαρμογή τους σε αυτή. Οι δύο πρώτες κατηγορίες χαρακτηρίζονται σε πολύ μεγάλο βαθμό από αρνητικά κυρίως συναισθήματα, τα οποία δεν σταματούν ποτέ να υπάρχουν, έστω και σε έναν μικρό βαθμό με την αποδοχή της κατάστασης να αρχίζει να υφίσταται, όταν οι γονείς αποδεχθούν πως δεν μπορούν να αλλάξουν την κατάσταση. Από την άλλη, η προσαρμογή χαρακτηρίζεται από δράση και εξαρτάται από τα ατομικά

χαρακτηριστικά των γονέων (Sen & Yurtsever, 2007).

Καταρχήν, τα θετικά συναισθήματα που μπορεί να δημιουργηθούν στο πλαίσιο του οικογενειακού περιβάλλοντος, όπως η αγάπη, η ευτυχία, η ολοκλήρωση και η δύναμη που τους δίνουν οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν, έρχονται σε αντίθεση με τα προβλήματα και τις αντιξοότητες που αντιμετωπίζουν συνήθως οι οικογένειες με παιδί με αναπηρία (Greer, Grey & McClean, 2006). Οι θετικές επιδράσεις συνίστανται στο ότι το παιδί μπορεί να είναι πηγή διασκέδασης και ευτυχίας, να προσφέρει αυξημένη αίσθηση σκοπού και προτεραιοτήτων, διευρυμένα προσωπικά και κοινωνικά δίκτυα, να αποτελεί πηγή αυξημένης πνευματικότητας, μοναδικότητας της οικογένειας, αντοχής, κατανόησης, κίνητρο προσωπικής εξέλιξης και δύναμης και να έχει θετική επίδραση στους άλλους στην κοινότητα (Greer et al., 2006). Ωστόσο, οποιοδήποτε θετικό συναίσθημα δεν συνεπάγεται απουσία των αρνητικών συναισθημάτων και του άγχους. Άλλες διαστάσεις που μπορεί να είναι ιδιαίτερες, όταν κάποιος μεγαλώνει ένα παιδί με αναπηρία, είναι η προσωπική ανάπτυξη, η αυξημένη οικογενειακή ενότητα, η ευαισθησία προς τους άλλους, ο λιγότερο υλικός προσανατολισμός. Οι παραπάνω θετικές απόψεις σχετίζονται με τη δριμύτητα των συμπεριφορικών και συναισθηματικών προβλημάτων του παιδιού, τις απαιτήσεις φροντίδας, την κοινωνική υποστήριξη και τις στρατηγικές αντιμετώπισης (Greer et al., 2006). Ο ρόλος των θετικών αντιλήψεων, της οικογενειακής υποστήριξης και των ρουτινών έχει τονιστεί σε διάφορες έρευνες, γιατί φαίνεται να επιδρούν θετικά στην ποιότητα ζωής του ατόμου και της οικογένειας. Διατηρώντας ορισμένες ρουτίνες και ιεροτελεστίες μπορεί να υποστηρίζεται καλύτερα η οικογένεια μέσα σε διάφορες μεταβάσεις και προκλητικές καταστάσεις (Jokinen & Brown, 2011).

Γεγονός αποτελεί πως μεγάλος αριθμός ερευνών έχει δείξει πως η ύπαρξη ενός παιδιού με αναπηρία επηρεάζει σε μεγάλο βαθμό την λειτουργία, τις αντιδράσεις και την

καθημερινότητα της οικογένειας, με τη συγκεκριμένη αντίδραση της οικογένειας να ποικίλει. Οι συνέπειες της ύπαρξης ενός παιδιού με αναπηρία μπορεί να αφορούν τις σχέσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας, την οικονομική κατάσταση της οικογένειας, καθώς τα έξοδα είναι διαφορετικά και μεγάλα, την καθημερινότητα, αν αναλογιστούμε την ειδική φροντίδα και την απαιτούμενη παρουσία και τέλος το μέλλον της οικογένειας και τις προσδοκίες που υπάρχουν.

Όσον αφορά τις σχέσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας, οι δυσκολίες κατά τη διάρκεια της αποδοχής της συμβίωσης με ένα παιδί με αναπηρία μπορεί να οδηγήσουν σε καβγάδες, αλλαγή ρόλων και λειτουργιών εντός της οικογένειας. Η καθημερινότητά του διαφέρει από αυτήν των παιδιών τυπικής ανάπτυξης εξαιτίας των ειδικών αναγκών φροντίδας του, μιας και μερικές ή όλες οι δραστηριότητές του εξαρτώνται από κάποιον άλλον. Η παρουσία του στην οικογένεια καταλήγει σε δυναμικές καταστάσεις και σχέσεις μεταξύ των μελών της, οι οποίες είναι διαφορετικές από ότι στις άλλες οικογένειες. Τα μέλη της οικογένειας που φροντίζουν τα παιδιά με αυτισμό αναλαμβάνουν διαφορετικά καθήκοντα κατά τη διάρκεια της ζωής τους (Shu, 2009). Επόμενο είναι οι δυσκολίες αυτές να οδηγήσουν σε αύξηση του άγχους στο οικογενειακό περιβάλλον, διαρκείς αλλαγές, κρίσεις εντός της οικογένειας και μεταξύ των γονέων (Sen & Yurtsever, 2007· Fujiura & Yamaki, 2000).

Ειδικότερα, σε οικονομικό επίπεδο, το πιθανό χαμηλό εισόδημα πέρα από τις εντάσεις, μπορεί να οδηγήσει και σε μειωμένη πρόσβαση σε πιθανές λύσεις αλλά και σε χαμηλότερου επιπέδου φροντίδας και ποιότητας ζωής (Beresford, 1994· Dowling & Dolan, 2001). Παρά ταύτα, η ύπαρξη ενός παιδιού με αναπηρία επηρεάζει σε μεγάλο βαθμό και τους πατέρες, καθώς επιφορτίζονται με άγχος, οικονομικές απαιτήσεις για την κάλυψη των αναγκών της οικογένειας και περιορίζονται σε κοινωνικό επίπεδο. Οι επιδράσεις αυτές μπορεί να αυξάνονται όσο αυξάνονται και οι απαιτήσεις φροντίδας του παιδιού με αναπηρία (Sloper,

Knussen, Turner & Cunningham, 1991). Άγχος προκαλείται στο οικογενειακό περιβάλλον και από τις κοινωνικές υποστηρικτικές υπηρεσίες καθώς και από τη γραφειοκρατία που υπάρχει και πρέπει να αντιμετωπιστεί, ώστε να λάβει η οικογένεια συγκεκριμένα βοηθήματα που θα εξασφαλίζουν την επιβίωσή της.

Σύμφωνα με τους Raina, O' Donnel, Rosenbaum, Brehaut, Walter & Russell (2005), οι μητέρες αποτελούν σε μεγαλύτερο βαθμό το βασικό άτομο που φροντίζει τα παιδιά με ειδικές ανάγκες έναντι των πατέρων και για το λόγο αυτό δέχονται σε μεγαλύτερο βαθμό τις επιρροές της ύπαρξης ενός παιδιού με αναπηρία (Dowling & Dolan, 2001). Τέλος, σε αρκετά μεγάλο βαθμό επηρεάζονται και τα άλλα μέλη της οικογένειας, όπως τα υπόλοιπα παιδιά καθώς θα πρέπει και αυτά να προσαρμοστούν στην πραγματικότητα της ύπαρξης ενός παιδιού με αναπηρία στο σπίτι (Brown, Hong, Shearer, Wang & Wang, 2011).

Σε ορισμένες περιπτώσεις οι σχέσεις υπόκεινται σημαντική αλλαγή με το πέρασμα του χρόνου. Αυτό μπορεί να οφείλεται κατά ένα μέρος στην αβέβαιη κατάσταση της υγείας του παιδιού ή στις αυξανόμενες ευθύνες των μελών. Μερικές φορές η οικογένεια οδηγείται σε διαμάχες, μερικές αντίθετα γίνονται πιο δυνατές και δεμένες (Brown, Anand, Fung, Isaacs & Baum, 2003). Στην έρευνα των Sen και Yurtsever (2007), κατά την εξέταση των αλλαγών στις ενδοοικογενειακές σχέσεις, προσδιορίστηκε ότι 34% των οικογενειών είχαν αλλαγές και ότι το 42% αυτών στις οικογένειες παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, νοητική αναπηρία και αυτισμό καταλήγουν σε διενέξεις και διαφωνίες μεταξύ συζύγων.

Οι γονείς παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες εκτός από αυξημένο άγχος, βιώνουν πλημμελή πνευματική υγεία, αίσθηση απαξίωσης και αυτό-κατηγορίας, μειωμένη φυσική λειτουργία, κούραση ή εξουθένωση (Mugno, Ruta, D' Arringo & Mazzone, 2007). Παρόλο που ένα οικιακό περιβάλλον ανατροφής μπορεί να μεγιστοποιήσει τις δυνατότητες και να

ελαχιστοποιήσει την επίπτωση της βλάβης, η φροντίδα που απαιτείται από ένα παιδί με μακροπρόθεσμους λειτουργικούς περιορισμούς μπορεί να επηρεάσει την υγεία και την ποιότητα ζωής των φροντιστών (Davis, Shelly, Waters, Boyd, Cook & Davern, 2009). Μελέτες (Davis et al., 2009· Mugno et al., 2007) έχουν δείξει ότι αρκετές φορές το προσωπικό υγείας είναι ανεπαρκές στο να προσφέρει υποστήριξη και καθοδήγηση στις οικογένειες, οι οποίες προσπαθούν να αντιμετωπίσουν αυτή την κρίση και να βρουν λύσεις μόνες τους.

Συμπερασματικά, η οικογένεια ως μονάδα καλείται να φέρει εις πέρας πληθώρα προκλήσεων σχετικές με τη στήριξη ενός παιδιού με αναπηρία. Η ύπαρξη ενός μέλους με αναπηρία στην οικογένεια θεωρείται συχνά παράγοντας κινδύνου στον τομέα της οικογενειακής ευημερίας, καθώς δημιουργεί επιπρόσθετο στρες στις οικογενειακές σχέσεις (στις συζυγικές σχέσεις, στη σχέση γονέα- παιδιού και στις αδελφικές σχέσεις), στους ρόλους και στις ευθύνες μεταξύ των μελών (Gardiner & Iarocci, 2012· Gau et al., 2012· Petalas et al., 2012, όπως αναφέρεται στους Gardiner & Iarocci, 2015).. Στο πλαίσιο αυτό, τα τελευταία χρόνια η διεθνής έρευνα εστιάζει στη διευρυμένη εξέταση των απόψεων ολόκληρης της οικογένειας ως μονάδας· προσανατολίζεται δηλαδή στη μέτρηση της οικογενειακής ποιότητας ζωής (Family Quality of Life - FQOL).

1.2. Η ικανοποίηση του ατόμου από τη ζωή

Η υποκείμενη 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 υποκείμενη ευζωία διακρίνεται σύμφωνα με τον Diener (2000) σε ένα αριθμό διακριτών συστατικών. Συγκεκριμένα, περιλαμβάνει την ικανοποίηση από τη ζωή σε προσωπικό επίπεδο, την ικανοποίηση από σημαντικούς παράγοντες της ζωής, όπως η εργασία και τα επίπεδα θετικών και αρνητικών συναισθημάτων. Οι Shin & Johnson (1978) υποστηρίζουν ότι η ικανοποίηση από τη ζωή ορίζεται ως μια ολική εκτίμηση της ποιότητας ζωής του ατόμου σύμφωνα με τα προσωπικά του κριτήρια. Θεωρούν ωστόσο ότι η «ευτυχία» (happiness) είναι ζήτημα το οποίο δύσκολα οριοθετείται και αναλύεται και 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. Οι Lu, Yang, Skora, Wang, Cai, Sun & Li (2015) τονίζουν ότι η μελέτη της ικανοποίησης από τη ζωή σε ειδικούς πληθυσμούς, όπως οι γονείς ατόμων με αυτισμό, αποτελεί επιτακτική ανάγκη, ώστε να καθοριστούν οι καταστάσεις οι οποίες συμβάλλουν σε χαμηλές τιμές ικανοποίησης από τη ζωή και να αναπτυχθούν οι κατάλληλες θεραπείες.

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). Υπάρχουν δυο βασικές απόψεις στον ορισμό και τη μέτρηση της υποκειμενικής ικανοποίησης από τη ζωή. Η πρώτη, και πιο πρόωπη, 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 από τη ζωή. 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 σύνολό 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 στον 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 έρευνα βέβαια αποκαλύπτει πληθώρα παραγόντων, οι οποίοι αλληλεπιδρούν με την υποκειμενική ευζωία των 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 πρώιμη ηλικία του παιδιού (Hung et al., 2010· King et al., 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).

Στο ανώτερο πλαίσιο οι ερευνητές διαμόρφωσαν 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). 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 et al. (2012), όπου υποστηρίζεται πως η ποσότητα της κοινωνικής στήριξης που δέχεται ο γονέας μπορεί να επιδράσει στην ποιότητα 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). Έχουν σημειωθεί διαφοροποιήσεις στα επίπεδα άγχους ανάμεσα στα δύο φύλα, με τις μητέρες παιδιών με ΔΑΦ να προηγούνται έναντι άλλων αναπηριών. Ωστόσο, η ικανοποίηση από την ποιότητα ζωής φαίνεται να είναι ίδια τόσο στις μητέρες όσο και στους πατέρες (Davis et al., 2009).

Παραδοσιακά, όπως ήδη αναφέρθηκε, οι μελέτες που εξέτασαν τις συνέπειες της φροντίδας ενός παιδιού με αναπηρία εστίασαν στην υγεία, το άγχος και την κατάθλιψη (Davis, Shelly, Waters, Boyd, Cook & Davern, 2009). Είναι αντιληπτό ότι αυτές οι μεταβλητές όμως μπορεί να μην εμπεριέχουν όλες τις διαστάσεις της οικογένειας και της κοινωνίας που επηρεάζονται. Δεδομένου λοιπόν ότι η ικανοποίηση από τη ζωή ή γνωστή ως αυτοαναφερόμενη ευημερία αντανακλά την εκτίμηση ενός ατόμου για τη ζωή του ως σύνολο και συνδέεται με την ποιότητα της ζωής (Diener & Diener, 1995 όπως αναφέρεται στους Lu et al., 2015), οι ερευνητές κατέληξαν ότι απαιτείται μια περισσότερο ολιστική και σύγχρονη προσέγγιση για την κατανόηση της επίδρασης ενός παιδιού με αναπηρία στις ζωές των φροντιστών· απαιτείται δηλαδή η διερεύνηση της ποιότητας ζωής τους.

1.3. Οικογενειακή ποιότητα ζωής

1.3.1. Ατομική και οικογενειακή ποιότητα ζωής: εννοιολογική και θεωρητική προσέγγιση

Η ποιότητα ζωής έχει αποτελέσει βασικό θέμα μελέτης σε μεγάλο αριθμό ερευνών διαφορετικών ερευνητικών κλάδων. Παρά ταύτα, δεν έχει διαμορφωθεί ένας κοινά αποδεκτός ορισμός για την ατομική ποιότητα ζωής· πόσο μάλλον σε οικογενειακό επίπεδο, καθώς η σημασία της καθορίζεται από πολλαπλούς πολιτιστικούς και κοινωνικούς παράγοντες. Γενικότερα, οι περισσότεροι ορισμοί που έχουν δοθεί περιλαμβάνουν ατομικές και ομαδικές διαστάσεις, οι οποίες χαρακτηρίζουν την ποιότητα ζωής μοναδικά για το κάθε άτομο. Επιπλέον, η οικογενειακή ποιότητα ζωής μπορεί να οριστεί με αντικειμενικά και υποκειμενικά κριτήρια, τα οποία μπορούν να είναι η οικονομική άνεση, η κοινωνική καταξίωση και ευμάρεια, οι γενικότερες αντιλήψεις για τη ζωή και η δυνατότητα επίτευξης στόχων (McIntyre et al., 2004). Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, η οικογενειακή ποιότητα ζωής αναφέρεται στην αντίληψη που έχει ένα άτομο για τη θέση που καταλαμβάνει στη ζωή εντός των πολιτιστικών και αξιακών πλαισίων των ατόμων σε συνάρτηση με τους στόχους, τις ανησυχίες και τις μελλοντικές προσδοκίες. Ειδικότερα, η ποιότητα ζωής περιλαμβάνει την υγεία του ατόμου σε ψυχολογικό και φυσικό επίπεδο, την ανεξαρτησία του, τις απόψεις, τα ιδανικά, τις ιδέες, τις κοινωνικές σχέσεις και τα χαρακτηριστικά του εξωτερικού περιβάλλοντος. Επομένως, η οικογενειακή ποιότητα ζωής αποτελεί έναν πολυδιάστατο όρο που περιλαμβάνει τις απόψεις των ατόμων για ένα σύνολο κομματιών της ζωής (Mugno et al., 2007).

Η έννοια λοιπόν της οικογενειακής ποιότητας ζωής αφορά ένα σχετικά νέο πεδίο έρευνας, το οποίο τυγχάνει προσοχής τα τελευταία έτη. Η πιο σημαντική διαφορά μεταξύ

της ατομικής και οικογενειακής ποιότητας ζωής είναι ότι η πρώτη εστιάζει μόνο στο τι συμβαίνει με το άτομο, ενώ η δεύτερη στο πώς αυτό που συμβαίνει στο άτομο επιδρά στα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας και στο τι χρειάζεται το καθένα για να έχει μια καλή ζωή (Poston, Turnbull, Park, Marquis, Mannan & Wang, 2003). Οι κύριες αξίες, αρχές και έννοιες της οικογενειακής ποιότητας ζωής έχουν προέλθει από θεμελιώδεις έρευνες πάνω στην αποσαφήνιση και τη μέτρηση, που γίνεται από το 1980 στο πεδίο της ατομικής ποιότητας ζωής (Poston et al., 2003). Η αποσαφήνισή της βασίστηκε πρώτιστα στη βιβλιογραφία αυτής του ατόμου. Με βάση την πολυπλοκότητα του ορισμού της οικογένειας στη σύγχρονη κοινωνία που προστίθεται σε αυτήν του προσδιορισμού της ποιότητας ζωής, είναι προφανές ότι ο προσδιορισμός της οικογενειακής ποιότητας ζωής εμπεριέχει ακόμη μεγαλύτερες προκλήσεις. Οι Turnbull και Turnbull (2001) όρισαν ως οικογενειακή ποιότητα ζωής τις συνθήκες στις οποίες ικανοποιούνται οι ανάγκες της οικογένειας και τα μέλη της απολαμβάνουν τη ζωή τους μαζί, αλλά και έχουν την ευκαιρία να επιτύχουν ό,τι είναι σημαντικό για την ευτυχία και την ολοκλήρωσή τους (Park, Hoffman, Marquis, Turnbull, Poston, Mannan & Wang, 2003). Η οικογενειακή ποιότητα ζωής δεν είναι μια στατική έννοια, αλλά αντίθετα «ρέει» κατά τη διάρκεια ανατροφής ενός παιδιού με αναπηρία (Zuna, Turnbull & Summers, 2009).

1.3.2. Οικογενειακή ποιότητα ζωής και αναπηρία : σύγχρονες θεωρίες

Η οικογενειακή ποιότητα ζωής αποτελεί μία πρόσφατη έννοια στο χώρο της έρευνας για τη νοητική αναπηρία και τις αναπτυξιακές διαταραχές σύμφωνα με τους Rillotta, Kirby, Shearer & Nettelbeck (2012) και ορίζεται ως η ύπαρξη συνθηκών στο πλαίσιο των οποίων οι οικογένειες ικανοποιούνται με το γεγονός ότι οι ανάγκες τους πληρούνται, με το

γεγονός ότι απολαμβάνουν να περνούν χρόνο μαζί και με το γεγονός ότι έχουν ευκαιρίες να κάνουν πράγματα που οι ίδιοι θεωρούν σημαντικά (Park et al., 2003 όπως αναφέρεται από τους Meral, Cavkaytar, Turnbull & Wang, 2013) Τα αποτελέσματα της διερεύνησής της είναι σημαντικά για την παροχή υπηρεσιών για την οικογένεια, διότι αυτή -πέρα από άλλους φορείς- θεωρείται όλο και περισσότερο μονάδα πρωτοβάθμιας στήριξης (Rillotta et al., 2012).

Το μεγαλύτερο μέρος προηγούμενων ερευνών αναφέρεται σε διαστάσεις της ποιότητας ζωής που είναι ευκολότερο αντιληπτές και μετρήσιμες και, επομένως, παρουσιάζονται σε μεγαλύτερο βαθμό σε όλους τους ανθρώπους. Παρά ταύτα, στην περίπτωση ύπαρξης ατόμων με αναπηρία, το υποκειμενικό στοιχείο διαδραματίζει πολύ σημαντικό ρόλο. Επομένως, για τη μέτρηση και το χαρακτηρισμό της ποιότητας ζωής απαιτείται μία περισσότερο ολιστική προσέγγιση.

Στις περισσότερες έρευνες που αναφέρονται σε παιδιά με αναπηρία, θεωρούν την ποιότητα ζωής ως ένα σημαντικό επιθυμητό αποτέλεσμα (Schalock & Verdugo-Alonso, 2002). Η διαρκής μελέτη του συγκεκριμένου θεματικού αντικειμένου έχει οδηγήσει στο σχηματισμό θεωριών και μοντέλων μέτρησης. Συγκεκριμένα, η μέτρηση της οικογενειακής ποιότητας ζωής πρέπει να περιλαμβάνει αντικειμενικούς και υποκειμενικούς δείκτες, οι οποίοι καλύπτουν διάφορες διαστάσεις της ζωής των ατόμων. Παρόλο που στο προτεινόμενο μοντέλο τα άτομα μπορεί να δώσουν περισσότερη βαρύτητα σε συγκεκριμένες συνθήκες της ζωής ενώ σε άλλες λιγότερο, η αντικειμενική εκτίμηση αυτών των συνθηκών εξακολουθεί να είναι τμήμα της συνολικής αξιολόγησης και μπορεί να συγκριθεί με όσα υποκειμενικά αναφέρονται (Felce & Perry, 1995).

Πολλοί συγγραφείς έδωσαν έμφαση στο ότι η ποιότητα ζωής του ατόμου σχετίζεται με αυτή των γύρω του και τόνισαν πως οι προσπάθειες να οριστεί πρέπει να

περιλαμβάνουν στοιχεία και για την ποιότητα ζωής αυτών. Υποστήριξαν δηλαδή πως οι άνθρωποι γίνονται καλύτερα κατανοητοί στο γενικότερο πλαίσιο των περιβαλλόντων που είναι σημαντικά γι' αυτούς και ότι τα ενδιαφέροντα και οι αξίες τους μπορεί να απορρέουν από αυτά (Schalock & Verduco-Alonso, 2002· Petry et al., 2005). Θεώρησαν κρίσιμη τη συμπερίληψη της οικογένειας στη μελέτη της ποιότητας ζωής παιδιών και νέων με αναπηρία προβάλλοντας ότι η οικογενειακή ποιότητα ζωής είναι αδιαχώριστη από αυτή του παιδιού, ειδικά όταν ζει στο σπίτι της οικογένειας. Οι γονείς και τα άλλα μέλη της υποδέχτηκαν με ενθουσιασμό τη δουλειά πάνω στην ατομική ποιότητα ζωής, αλλά συχνά εξέφρασαν την ανάγκη να κατανοηθεί από τους υπεύθυνους η ποιότητα ζωής ολόκληρης της οικογένειας. Όπως οι Kim και Turnbull (2004) τόνισαν, αρκετές φορές η προσοχή στην οικογένεια εστιάζεται στο παιδί με αναπηρία και όχι στην ίδια ως ολότητα. Αυτό συχνά καθοδηγείται και από τους γονείς, κυρίως από τη μητέρα, και έχει επιπτώσεις στα άλλα παιδιά (Jokinen & Brown, 2011). Είναι όμως γνωστό ότι η αναπηρία επηρεάζει ολόκληρη την οικογένεια, ότι τα παιδιά ανατρέφονται καλύτερα στο πλαίσιο της οικογένειας τους και ότι οι επαγγελματίες που δουλεύουν σε συνεργασία με τις οικογένειες είναι πιο ικανοί στην ικανοποίηση των αναγκών του παιδιού με αναπηρία (Summers et al., 2005). Επίσης, η επιστημονική κοινότητα συμφωνεί πως, για να υπάρχει μία θετική επίδραση στην οικογένεια, θα πρέπει να καθοριστεί πώς ένα παιδί με αναπηρία επηρεάζει την οικογένεια, πώς μπορεί το κράτος και οι σχετικές δομές να υποστηρίξουν την οικογένεια και πώς μπορεί να γίνει μέτρηση της αποτελεσματικότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών προς της οικογένειες ώστε να μπορούν να διαμορφώνονται κατάλληλα (Summers et al., 2005).

Την τελευταία δεκαετία έχει γίνει από τους επιστήμονες προσπάθεια να αναπτυχθούν μέθοδοι εκτίμησης που να αξιολογούν τις κυρίαρχες επιρροές που δέχεται

και την ποιότητα που βιώνει η οικογένεια. Αν και πολλοί ερευνητές υποστηρίζουν ότι η οικογενειακή ποιότητα ζωής είναι υποκειμενική δομή και δεν είναι ευαίσθητη σε παρεμβάσεις και υπηρεσίες, τα αποτελέσματα της έρευνας δείχνουν το αντίθετο. Αποκαλύπτουν ότι μπορεί να μεταβάλλεται, και διάφοροι εξωτερικοί παράγοντες, όπως η αρνητική αλληλεπίδραση με τους επαγγελματίες, την επηρεάζουν (Summers, Marquis, Mannan, Turnbull, Fleming, Poston & Kurzyk, 2007). Ένα μεγάλο μέρος της δουλειάς των ερευνητών στράφηκε σε θέματα όπως ποιοι είναι οι σημαντικότεροι τομείς της, ποιοι είναι οι υποτομείς εντός του κάθε τομέα, ποιοι είναι οι δείκτες αυτών και τι σχέση έχουν οι απόψεις για την οικογενειακή ποιότητα ζωής οικογενειών παιδιών με αναπηρία με αυτές οικογενειών χωρίς. Η σύγχρονη αξιολόγησή της περικλείει διάφορα θέματα και αρχές, όπως υγεία, εργασία, αστικό σχεδιασμό, οικονομική κατάσταση και αφορά όλες τις ηλικιακές ομάδες από τα παιδιά μέχρι τους ηλικιωμένους (Zuna et al., 2009). Σήμερα η οικογενειακή ποιότητα ζωής, ως αποτέλεσμα πολιτικών και προγραμμάτων, θεωρείται ιδιαίτερα σπουδαία και αποτελεί τη φυσική επέκταση της δουλειάς πάνω σε αυτήν του ατόμου. Η προσέγγισή της είναι η «ενσάρκωση» μιας μετατόπισης της θεωρίας στην παροχή υπηρεσιών για την αναπηρία, καθώς αυτή κινήθηκε από την «επιδιόρθωση» στην υποστήριξη, από τα ελλείμματα στις δυνάμεις και δυνατότητες και από το παιδί στην οικογένεια ως αποδέκτη και στόχο της υποστήριξης (Samuel, Rillotta & Brown, 2012). Οι Bailey, McWilliam, Darkes, Hebbeler, Simeonsson, Spiker & Wagner (1998, σελ. 321) πρότειναν την οικογενειακή ποιότητα ζωής παιδιών με αναπηρίες ως «χρήσιμο δείκτη πολιτικών πρωτοβουλιών και βαρόμετρο αποτελεσμάτων προγραμμάτων και υπηρεσιών».

1.3.2.1. Η σημασία της οικογενειακής ποιότητας ζωής για τα άτομα με αναπηρία

Οι παράγοντες – αιτίες που την καθιστούν τόσο σημαντική είναι πολλοί. Πρώτον, η διερεύνησή της είναι συνεπής με τις αρχές της νέας θεωρητικής προσέγγισης της αναπηρίας, η οποία δίνει ισχυρή έμφαση σε ένα οικογενειο-κεντρικό μοντέλο παροχής υπηρεσιών. Από τα μέσα και προς τα τέλη της δεκαετίας του '80 υπάρχει μια συνεχώς αυξανόμενη αναγνώριση της σπουδαιότητας οικογενειοκεντρικών υπηρεσιών, που χαρακτηρίζονται από οικογενειακή επιλογή, οπτική της δυναμικής της οικογένειας και από την οικογένεια ως την υποστηριζόμενη μονάδα. Κατά συνέπεια, για τους επιστήμονες και τους επαγγελματίες που ασπάζονται τις απόψεις αυτής της φιλοσοφίας, η οικογενειακή ποιότητα ζωής είναι υψηλής προτεραιότητας και μέγιστης σημασίας.

Δεύτερος παράγοντας είναι η παγκόσμια τάση αποϊδρυματοποίησης, που οδήγησε στην αύξηση της εμπιστοσύνης και της διαμονής στο σπίτι της οικογένειας για τα άτομα με αναπηρία (Brown et al., 2003· Davis et al., 2009). Στο παρελθόν χιλιάδες παιδιά και ενήλικοι με αναπηρίες είχαν ελάχιστη ευκαιρία να επιστρέψουν στην κοινότητα και να ζήσουν τη ζωή τους εκεί. Στις μέρες μας τα πράγματα έχουν αλλάξει. Η κρίσιμη αυτή αλλαγή είναι μεν σπουδαία για τη ζωή μεγάλου αριθμού ατόμων αλλά μια σοβαρή πρόκληση ανατέλλει για πολλές οικογένειες (Turnbull & Turnbull, 2001). Στα χρόνια που έρχονται αναμένεται ότι ακόμη περισσότερα παιδιά με βαριές αναπηρίες θα επιβιώνουν και εξαιτίας ενός ισχυρού σε πολλές χώρες ρεύματος συμπερίληψης θα βρίσκονται στο σπίτι της οικογένειας. Επίσης, περισσότερα παιδιά με ήπιες αναπηρίες μπορεί, καθώς μεγαλώνουν, να γίνονται περισσότερο εξαρτημένα ή και να επιστρέφουν στο σπίτι της οικογένειας ή των αδερφών τους. Παρόλο που οι περισσότερες οικογένειες αναλαμβάνουν τον ρόλο του φροντιστή και υποστηρικτή και νιώθουν εμπλουτισμένες κάνοντάς το,

πολλές προκλήσεις σχετικές με την οικογενειακή ποιότητα ζωής παραμένουν. Έτσι, οι ειδικοί προβληματίζονται για το πώς οι οικογένειες θα τα βγάλουν πέρα, τι θέματα ανακύπτουν γι' αυτές και πώς μπορεί να επιβεβαιωθεί ότι το βάρος της ευθύνης για υποστήριξη και φροντίδα θα ανακουφίζεται κάνοντας την κοινωνία αληθινά συμπεριληπτική.

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

Τέταρτο, σήμερα υπάρχει έντονη ανάγκη για επαναπροσδιορισμό των υπηρεσιών υποστήριξης σε όλα τα μέλη της οικογένειας. Περισσότερη είναι η προσοχή που πρέπει να δοθεί στις ανάγκες των γονέων. Πρέπει να αναπτυχθούν η κοινωνική υποστήριξη και οι διαφορετικές στρατηγικές αντιμετώπισης, ώστε να ανταποκριθούν θετικά στις μεταβαλλόμενες ανάγκες του ατόμου και να προφυλάσσουν τους γονείς από το άγχος της

φροντίδας του παιδιού με αναπηρία (Mugno et al., 2007). Ο απώτερος σκοπός όλων των παραπάνω είναι μια οικογενειακή ποιότητα ζωής, τέτοια που να παράγει καινούριες οικογενειακές δυνάμεις, ανάγκες και προτεραιότητες, οι οποίες με τη σειρά τους θα παρέχουν ανατροφοδότηση στα συστήματα - μια συνεχής δηλαδή διαδικασία (Zuna et al., 2009).

Καθώς ο ρόλος της οικογένειας στον επηρεασμό του παιδιού είναι αδιαπραγμάτευτη αλήθεια, σπουδαίο για τους εκπαιδευτικούς και τους υπόλοιπους επαγγελματίες της ειδικής αγωγής είναι να κατανοήσουν την έννοια της οικογενειακής ποιότητας ζωής και να εφαρμόσουν αποτελεσματικά τα ευρήματά της, ώστε να επιδράσουν θετικά στις οικογένειες. Αυτό είναι ένα παράδειγμα ομαδικής δουλειάς που προωθεί την ολιστική ικανοποίηση των αναγκών τους (Zuna et al., 2009). Οι ερευνητές βρίσκονται στην αρχή της αποσαφήνισης ενός συστήματος μέτρησης για τους τομείς και τους δείκτες της. Θεωρούν ότι η βελτίωσή της είναι εφικτή, όταν πολιτικές και υπηρεσίες εμποτίζονται με τις πυρηνικές έννοιες της αναπηρίας και τις αρχές της νέας θεωρητικής προσέγγισης. Οι τομείς και οι δείκτες της πρέπει να επηρεάζουν τις πυρηνικές έννοιες και αρχές, ώστε αυτές με τη σειρά τους να επιδρούν στις πολιτικές και τις υπηρεσίες, για να προάγουν την οικογενειακή ποιότητα ζωής. Η ελπίδα είναι αυτή η δουλειά να δώσει στους πολιτικούς, τους επαγγελματίες και τις οικογένειες την ικανότητα για στοχευμένες αποφάσεις και πολιτικές αλλαγές. Οι πολιτικοί πρέπει να γνωρίζουν σχετικά με διάφορα χαρακτηριστικά της οικογένειας που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής της, όπως το κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο, η εθνικότητα, η βαρύτητα και ο τύπος της αναπηρίας, για να σχεδιάσουν νέα προγράμματα (Turnbull & Turnbull, 2001). Τα οικογενειακά αποτελέσματα (θετικά ή αρνητικά) ορίζονται ως οι επιπτώσεις που βιώνονται από τις οικογένειες και σχετίζονται με την υποστήριξη και τις υπηρεσίες γι' αυτές και τα παιδιά

τους. Οι τρόποι υποστήριξης και οι υπηρεσίες πρέπει να στοχεύουν στην εκμηδένιση των αρνητικών συνεπειών και στην ενίσχυση των θετικών (Summers et al., 2005). Συμπερασματικά, τα δεδομένα από την οικογενειακή ποιότητα ζωής είναι ένας κατάλληλος δείκτης για τις υπηρεσίες και τα προγράμματα.

1.3.2.2. Οι επιπτώσεις της αναπηρίας στο οικογενειακό περιβάλλον ανά ερευνητική θεματική

Η διεθνής βιβλιογραφία στο πεδίο της οικογενειακής ποιότητας ζωής εστιάζει στην αξιολόγηση του άγχους και της ενδεχόμενης κατάθλιψης ως αποτελέσματα της ύπαρξης του ατόμου με αναπηρία στο οικογενειακό περιβάλλον και στην αξιολόγηση της επιρροής στη λειτουργία της οικογένειας. Αναφορικά με το άγχος έχουν καταγραφεί ανάμικτα και αντικρουόμενα αποτελέσματα. Κάποιες μελέτες έδειξαν υψηλότερα επίπεδα άγχους σε γονείς παιδιών με αναπηρία σε σχέση με γονείς παιδιών χωρίς (Summers et al., 2005). Άλλες ωστόσο δεν κατέγραψαν διαφορές στα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης. Τα άγχος φαίνεται να ποικίλει ανάλογα με τα χαρακτηριστικά του παιδιού, τα πιθανά προβλήματα συμπεριφοράς, τα χαρακτηριστικά των γονέων. Τα εργαλεία αυτών των ερευνών είναι μονοδιάστατα και εστιάζουν μόνο στις ψυχολογικές προσαρμογές, ενώ η συνέπεια της αναπηρίας εμφανίζεται να είναι πιο πολύπλοκη και να αφορά διάφορες διαστάσεις, τομείς και όψεις της οικογενειακής ζωής (Summers et al., 2005).

Μια περισσότερο ουδέτερη και πολυδιάστατη δομή μπορεί να βρεθεί σε μελέτες της λειτουργίας της οικογένειας. Αυτές βασίζονται στη θεωρία των οικογενειακών συστημάτων και εστιάζουν στις διαστάσεις της αλληλεπίδρασης μέσα στην οικογένεια, της επικοινωνίας, της εγγύτητας της ευελιξίας, των ρόλων και των διαδικασιών αντιμετώπισης

(Olson & Gorall, 2003· Summers et al., 2005). Οι μετρήσεις της λειτουργίας της οικογένειας χρησιμοποιήθηκαν για μελέτη των συνεπειών της αναπηρίας του παιδιού σε αυτήν, διερεύνηση των αποτελεσμάτων διαφόρων τύπων οικογενειακών σχέσεων στην ανάπτυξη του παιδιού και ως μέσο πρόβλεψης της εμπλοκής των γονέων σε προγράμματα (Summers et al., 2005). Όπως προαναφέρθηκε, ένας άλλος τομέας έρευνας έχει ασχοληθεί με τον προσδιορισμό των προσαρμογών της οικογενειακής ζωής που απαιτούνται ως αποτέλεσμα της κατάστασης του παιδιού. Η κάθε οικογένεια έχει μια ρουτίνα καθημερινής ζωής, εργασίας και κοινωνικοποίησης. Άρα, η επίπτωση - συνέπεια είναι ο βαθμός στον οποίο η αναπηρία του παιδιού απαιτεί επανοργάνωση ή προσαρμογή της ρουτίνας αυτής.

Γύρω από το πεδίο των επιπτώσεων της αναπηρίας στην οικογένεια έχει αναπτυχθεί ένα πλήθος εργασιών σε επίπεδο διεθνούς βιβλιογραφίας. Στην έρευνα της Kazak (1987), διαφορές μεταξύ οικογενειών με και χωρίς παιδιά με αναπηρία υπήρξαν στις τιμές του προσωπικού άγχους της μητέρας (και λιγότερο του πατέρα) και στην ικανοποίηση από το γάμο. Αυτές οι γυναίκες εμφάνιζαν ψυχολογική καταπόνηση και ήταν σε μεγαλύτερο κίνδυνο για ψυχοπαθολογία (Kazak, 1987). Σε αυτή των Sloper και των συνεργατών του (1991) σε οικογένειες παιδιών με σύνδρομο Down φάνηκε ότι τα προβλήματα συμπεριφοράς ήταν η κύρια και βασική πηγή άγχους, γεγονός που είναι συνεπές με πολλές άλλες μελέτες. Επιπλέον, η μητρότητα που θεωρείται ως πρωτεύων τύπος γονέα και φέρει το ρόλο του βασικού φροντιστή φορτίζει με μεγαλύτερη ευθύνη και περιορισμούς τη μητέρα. Έτσι, οι δυσκολίες και η πληρότητα που απορρέουν από αυτόν τον ρόλο είναι δυναμικά μεγαλύτερες (Sloper et al., 1991). Ο Upshur (1991) βρήκε ότι, ενώ οι πατέρες εισέπρατταν περισσότερα οφέλη από τη μάθηση του πώς να συνηγορούν, οι μητέρες εισέπρατταν περισσότερα από τη μείωση του άγχους τους.

Οι Poston et al. (2003) αποκάλυψαν με την ποιοτική μελέτη τους ότι σε όλους τους

τομείς οι ανησυχίες των γονέων παιδιών με αναπηρία ήταν γενικά πιο έντονες και συχνές από αυτές εκείνων χωρίς παιδιά με αναπηρία, ενώ άλλες μελέτες αποκαλύπτουν ότι οι οικογένειες με παιδιά τυπικής ανάπτυξης τείνουν να έχουν μεγαλύτερη οικογενειακή ποιότητα ζωής από αυτές παιδιών με αναπηρία. Η συνηγορία περιγράφηκε πολλές φορές με θυμό, απογοήτευση και άγχος, ως αγώνας ή πάλη. Οι γονείς τόνισαν την ανάγκη να ακούγονται, να κατανοούνται και να απολαμβάνουν σεβασμό από τους επαγγελματίες. Υποστήριξαν ότι δεν έχουν αρκετό χρόνο να κάνουν ό,τι είναι σημαντικό γι' αυτούς, με αποτέλεσμα να νιώθουν υπέρ-δεσμευμένοι. Επίσης, περιέγραψαν άγχη σχετικά με χαρακτηριστικά του παιδιού κυρίως με τα προβλήματα συμπεριφοράς. Τέλος, οι συμμετέχοντες ανέφεραν παράγοντες που τους καθιστούν ικανούς για μια αρμονική ζωή, όπως η οικογένεια να περνά χρόνο μαζί, η κατανομή ρόλων για τους ενήλικους, ο αμοιβαίος σεβασμός της ατομικότητας του άλλου, η αγάπη, η υποστήριξη και η ειλικρινής επικοινωνία (Poston et al., 2003).

Ορισμένες ποιοτικές μελέτες (Summers et al., 2007) προτείνουν ότι γονείς μη ικανοποιημένοι με τους επαγγελματίες νιώθουν αγχωμένοι και αποπροσανατολισμένοι κι ότι, ακόμη και αν είναι ικανοποιημένοι με τις υπηρεσίες για το παιδί τους, είναι λιγότερο ευχαριστημένοι με την πληροφόρηση και τις υπηρεσίες που παρέχονται στην οικογένεια. Επίσης, οι συμμετέχοντες έδειξαν μεγαλύτερη ικανοποίηση με την υλική και μικρότερη με τη συναισθηματική ευμάρεια, γεγονός που μπορεί να σημαίνει ότι υπάρχει ανάγκη για μεγαλύτερη έμφαση σε υπηρεσίες που να αναγνωρίζουν ποιους παράγοντες άγχους αντιμετωπίζουν οι οικογένειες και να εξυπηρετούν τις συναισθηματικές τους ανάγκες.

Σε μια μελέτη για τη συνηγορία και τις επιπτώσεις της (Wang, Mannan, Turnbull, Poston & Summers, 2004) οι γονείς εξέφρασαν ότι βίωναν έντονο άγχος από τις δραστηριότητές τους ως συνήγοροι και μερικοί δήλωσαν ότι αυτό έχει συνέπειες σε όλη

την οικογένεια και ιδιαίτερα στο γάμο. Πολλοί δήλωσαν τη θλίψη και την απογοήτευσή τους για τις υπηρεσίες που παρέχονται από το εκπαιδευτικό σύστημα και το άγχος που αυτές προκαλούν δεδομένου ότι το σύστημα εστιάζει κυρίως στη διαδικασία παρά στα αποτελέσματα και την ποιότητα. Τέλος, από αρκετούς τονίστηκε η κόπωση από την πάλη με το σύστημα για πράγματα που είναι υπεύθυνο να παρέχει, γεγονός που δείχνει ότι η συνηγορία με τη μορφή «μάχης» για πράγματα που εξυπακούονται είναι δύσκολη, εξουθενωτική και μη επιθυμητή από τις οικογένειες (Wang et al., 2004).

Η έρευνα έχει δείξει ότι οι μητέρες παιδιών με περισσότερο βαριές αναπηρίες έχουν μειωμένη ποιότητα ζωής και αυξημένη πιθανότητα για κατάθλιψη και ότι η οικογενειακή ποιότητα ζωής είναι χαμηλότερη σε οικογένειες με χαμηλό εισόδημα και σε ανάδοχες οικογένειες (Zuna et al., 2009). Επίσης, οι Wang και συνεργάτες (2004) έδειξαν ότι η βαρύτητα της αναπηρίας είναι σημαντικό στοιχείο πρόβλεψης της ικανοποίησης με την οικογενειακή ποιότητα ζωής τόσο για τις μητέρες όσο και για τους πατέρες. Το ίδιο φάνηκε να ισχύει και για το εισόδημα (ιδιαίτερα για τις μητέρες). Γενικά, έχει βρεθεί ότι οικογένειες με υψηλότερο εισόδημα έχουν περισσότερες επιλογές, εμφανίζουν μεγαλύτερη μητρική και πατρική ικανοποίηση, καλύτερη προσαρμοστικότητα και περισσότερες διαθέσιμες πηγές σχετικές με το παιδί (Turnbull & Turnbull, 2001).

Η δριμύτητα των συμπεριφορικών προβλημάτων έχει φανεί ότι σχετίζεται με χαμηλότερα επίπεδα οικογενειακής ευμάρειας από τα πρώιμα χρόνια (Wang et al., 2004). Με βάση αυτά τα δεδομένα, είναι πιθανό ότι ένα παιδί με βαριές ή/και πολλαπλές αναπηρίες που δεν έχει κινητικότητα και λόγο, στην πραγματικότητα, είναι λιγότερο προκλητικό για την οικογένεια από ότι ένα ταξινομημένο ως ήπια αναπηρία με λόγο και κινητικότητα, αλλά και με επιθετικότητα ή άλλα προβλήματα συμπεριφοράς. Οι Mugno et al. (2007) έδειξαν χειρότερη ποιότητα ζωής και υγεία στους γονείς παιδιών με διάχυτη

αναπτυξιακή διαταραχή, εγκεφαλική παράλυση και νοητική αναπηρία σε σχέση με την ομάδα ελέγχου (γονείς παιδιών χωρίς αναπηρία).

Επιπροσθέτως, πολλοί μελετητές υποστηρίζουν ότι οι μεταβλητές που θέτουν σε υψηλότερο κίνδυνο τις οικογένειες των ατόμων με αναπηρίες είναι το είδος/ ο τύπος της οικογένειας, τα πολιτιστικά και γλωσσικά αποκλίνοντα χαρακτηριστικά και το κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο (Fujiura & Yamaki, 2000).

Στη διερευνητική περιγραφική μελέτη των Davis και των συνεργατών τους (2009) σε οικογένειες παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, οι γονείς που περιέγραψαν ως καλή την ποιότητα ζωής τους το απέδωσαν στην προσωπικότητά τους, τις στάσεις τους και το μέγεθος υποστήριξης που λαμβάνουν. Επιπλέον, διαπίστωσαν ότι η αναπηρία μπορεί να επιδράσει και θετικά στην ικανότητά του γονέα να δημιουργήσει καινούρια δίκτυα κοινωνικής υποστήριξης και ότι ορισμένοι γονείς αντλούν έμπνευση και δύναμη από τα παιδιά τους και το απολαμβάνουν, όταν αυτά κατακτούν έναν στόχο ή αναπτυξιακό στάδιο. Αντιθέτως, μερικοί θεωρούσαν φτωχή έως ανύπαρκτη την ποιότητα ζωής τους και τόνισαν ότι η φροντίδα απαιτούσε τον περισσότερο χρόνο τους και ότι είχαν μικρή κοινωνική υποστήριξη. Οι συγγραφείς αποκάλυψαν ότι οι γονείς εξαιτίας των αναγκών των παιδιών νιώθουν ότι έχουν περιορισμένη ελευθερία, δε βρίσκουν χρόνο για τον εαυτό τους και συχνά είναι ανέφικτο να κάνουν πράγματα που θέλουν. Τέλος, οι γονείς τόνισαν ότι πρακτικά πράγματα, όπως περισσότερα χρήματα ή καλύτερη πρόσβαση σε υπηρεσίες, θα βελτίωνε την ποιότητα ζωής τους (Davis et al., 2009).

Παρομοίως, ο Brown και οι συνεργάτες (2011) σε μια μελέτη τους στην Αυστραλία και τον Καναδά βρήκαν ότι η οικονομική ευμάρεια, η υποστήριξη από άλλους και η υποστήριξη από υπηρεσίες σχετικές με την αναπηρία (εξωτερική ποιότητα ζωής) είχαν ικανοποίηση μικρότερη του 50%, με τον τρίτο τομέα να εμφανίζει το χαμηλότερο επίπεδο

(~30%). Διαφορές φάνηκαν και μεταξύ των ομάδων του δείγματος, καθώς ο ελεύθερος χρόνος, η διασκέδαση, η απόλαυση της ζωής και οι οικογενειακές σχέσεις ήταν περισσότερο μειωμένα στην ομάδα του αυτισμού από αυτή του συνδρόμου Down.

Όλα τα αποτελέσματα των ερευνών που περιγράφηκαν ρίχνουν φως στα θέματα που είναι σπουδαία για τους γονείς, ως βασικούς φροντιστές παιδιών και εφήβων με αναπηρία, έχουν σημαντικές επιπτώσεις για τον σχεδιασμό προγραμμάτων και την παροχή υπηρεσιών και καθιστούν ακόμη πιο επιτακτική την ανάγκη μέτρησης και αξιολόγησης της οικογενειακής ποιότητας ζωής των οικογενειών ατόμων με αναπηρία.

1.3.3. Αξιολόγηση και μέτρηση της οικογενειακής ποιότητας ζωής

Μέχρι το 2000 η έννοια της οικογενειακής ποιότητας ζωής δεν είχε προσεγγιστεί με συστηματικό τρόπο. Δύο μόνο μελέτες για την οικογενειακή ποιότητα ζωής έχουν καταγραφεί πριν το τέλος του 20^{ου} αιώνα. Η πρώτη είναι αυτή του Renwick και των συνεργατών (1997, όπως αναφέρεται στο Brown et al, 2003). Η δεύτερη και η παλαιότερη συστηματική εκτίμησή της βασίστηκε στη δουλειά των Olson & Barnes (1982, όπως αναφέρεται στο Brown et al, 2003). Ο στόχος τους ήταν να χρησιμοποιήσουν την ποιότητα ζωής ως ένα αντικειμενικό μέτρο σε οικογένειες εφήβων τυπικής ανάπτυξης. Αυτό το εργαλείο μετρά την ικανοποίηση των γονέων από τη ζωή σε 12 τομείς και των εφήβων σε 11. Δεν υπάρχουν στοιχεία για τη χρησιμοποίηση αυτού του εργαλείου σε οικογένειες ατόμων με αναπηρία. Όλες οι υπόλοιπες προσπάθειες που έγιναν από διάφορους επιστήμονες ήταν σποραδικές και επικεντρώνονταν σε συγκεκριμένα μόνο σημεία (Samuel, Rillotta & Brown, 2012).

Στο τέλος της δεκαετίας του '90 ξεκίνησαν δύο μεγάλα προγράμματα διερεύνησης

της οικογενειακής ποιότητας ζωής. Το ένα από το Beach Center on Disability του Πανεπιστημίου του Κάνσας και το άλλο από μια ομάδα ερευνητών από τον Καναδά, την Αυστραλία και το Ισραήλ. Η δουλειά που γεννήθηκε από αυτά τα προγράμματα παρουσιάστηκε σε ένα διεθνές συμπόσιο που έγινε στο Σηάτλ τον Αύγουστο του 2000 και η εργασία που παρουσιάστηκε και αναλύθηκε εκεί ήταν το πρώτο βήμα για την αποκρυπτογράφηση της οικογενειακής ποιότητας ζωής. Οι επιστήμονες αυτοί συνεργάστηκαν στη συγγραφή του πρώτου – και ως σήμερα του μόνου – βιβλίου με θέμα αποκλειστικά αυτήν (Turnbull & Turnbull, 2001).

Η έννοια της ποιότητας ζωής εμφανίστηκε στα μέσα της δεκαετίας του '80 και ωρίμασε εδώ και περίπου 30 χρόνια. Αρκετά άρθρα και κείμενα έχουν εξερευνήσει την εννοιολογική της βάση, τους τομείς της ζωής που συνδέονται με αυτή και οι επιστήμονες του χώρου έχουν οδηγηθεί σε μια ολιστική προσέγγισή της. Πρόκειται για μια πολυεπίπεδη, κοινωνική κατασκευή, που αποτελείται από αρκετές κεντρικές έννοιες, τομείς και δείκτες κοινά ανάμεσα σε πολλούς ανθρώπους αλλά και από χαρακτηριστικά και ενδιαφέροντα που είναι μοναδικά για τα άτομα (Brown & Brown, 2003· Samuel, Rillotta & Brown, 2012). Είναι πολλές οι προσπάθειες που έχουν γίνει για να εκτιμηθούν συγκεκριμένες περιοχές της οικογενειακής ζωής όπως ο ελεύθερος χρόνος και η δημιουργικότητα, το άγχος, το φορτίο και οι στρατηγικές αντιμετώπισης των φροντιστών, η επίδραση στα αδέρφια (Samuel, Rillotta & Brown, 2012). Επίσης, έχουν γίνει κάποιες απόπειρες να μετρηθεί η ζωή της οικογένειας με έναν κατανοητό και ολιστικό τρόπο (εξαιτίας της πολυπλοκότητας της φύσης της).

Δεδομένης αυτής της πολυπλοκότητας, οι ερευνητές της οικογενειακής ποιότητας ζωής ακολούθησαν το παράδειγμα της μελέτης της ατομικής ποιότητας ζωής και άρχισαν να την αντιμετωπίζουν ως μια πολυδιάστατη κοινωνική δομή. Με τον τρόπο αυτό οι

ποικίλες δυναμικές της οικογένειας έγιναν ευκολότερες στην κατανόηση και τη μέτρηση. Το σκεπτικό ήταν ότι η κάθε διάσταση μπορούσε να μετρηθεί ανεξάρτητα, χρησιμοποιώντας δείκτες που είναι κοινοί στις οικογένειες. Τα δεδομένα από τις διάφορες διαστάσεις μπορούσαν στη συνέχεια να μπουν μαζί, για να περιγράψουν την οικογενειακή ποιότητα ζωής ως ολότητα. Πέντε χαρακτηριστικά της μέτρησης της ατομικής ποιότητας ζωής που προτάθηκαν από τους Verdugo, Schalock, Keith & Stancliffe (2005) διαπιστώθηκε πως είναι πολύ σχετικά και με τη μέτρηση της οικογενειακής ποιότητας ζωής (Samuel, Rillotta & Brown, 2012). Τα χαρακτηριστικά αυτά περιλαμβάνουν τον πολυδιάστατο χαρακτήρα της, τους κεντρικούς τομείς και δείκτες, τις αντικειμενικές και υποκειμενικές μετρήσεις, τη χρήση ερευνητικών σχεδίων για τη μέτρηση της επιρροής των περιβαλλοντικών και προσωπικών χαρακτηριστικών, τη συμπερίληψη συστημικής προοπτικής και την αύξηση της εμπλοκής των ατόμων με αναπηρία στη διαδικασία αξιολόγησης.

Λίγες μόνο προσπάθειες συστηματικής, εμπειρικής μέτρησης της οικογενειακής ποιότητας ζωής έχουν γίνει. Οι μετρήσεις της που έχουν αναπτυχθεί είναι κυρίως ποιοτικής φύσης (π.χ. εκτεταμένες συνεντεύξεις) ή έχουν σχεδιαστεί για έναν συγκεκριμένο πληθυσμό. Η ποιοτική προσέγγιση για την εκτίμηση της υποκειμενικής οικογενειακής ευμάρειας παρουσιάζει μεν το πλεονέκτημα μιας θεμελιωμένης θεωρίας (grounded theory) αλλά ένα ποσοτικό εργαλείο – που να θεμελιώνεται σε εκτεταμένη ποιοτική διερεύνηση- θα βοηθούσε πολύ την αξιολόγηση αποτελεσμάτων στο επίπεδο της οικογένειας.

Επιπρόσθετα, οι επιστήμονες υποστήριζαν ότι η συμπερίληψη σ' ένα τέτοιο εργαλείο θεμάτων σχετικών με τις οικογένειες παιδιών με αναπηρία θα παρείχε τεράστια διευκόλυνση στην έρευνα και στις υπηρεσίες για αυτές (Hoffman, Marquis, Poston,

Summers & Turnbull, 2006). Προσανατολίστηκαν λοιπόν στην κατασκευή ενός τέτοιου εργαλείου. Δύο έννοιες που συστηματικά καταγράφονται στην έρευνα της οικογενειακής ποιότητας ζωής είναι τα χαρακτηριστικά της οικογένειας και η δυναμική της. Τα χαρακτηριστικά ορίζονται ως γνωρίσματα που περιγράφουν την οικογένεια σαν ολότητα και περιλαμβάνουν, για παράδειγμα το εισόδημα, το μέγεθος της οικογένειας, τη γεωγραφική θέση, τη θρησκεία ή τον τύπο της (ανάδοχος, φυσική). Η δυναμική ορίζεται ως οι όψεις αλληλεπιδράσεων και συνεχών σχέσεων μεταξύ δύο ή περισσότερων μελών της, όπως η ενότητα της οικογένειας, η επικοινωνία ή η προσαρμοστικότητα. Είναι πιο πολύπλοκες έννοιες και πρέπει να μετρούνται με ψυχολογικά εργαλεία όπως η κλίμακα των Olson και Barnes (Zuna et al., 2009).

1.3.4. Σκοπός της έρευνας – Ερευνητικά ερωτήματα

Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι η διερεύνηση της οικογενειακής ποιότητας ζωής και της ικανοποίησης των γονέων από τη ζωή σε οικογένειες παιδιών με αυτισμό, η διερεύνηση της πιθανής συσχέτισης μεταξύ των δύο αυτών μεταβλητών καθώς και ο εντοπισμός των τομέων της πρώτης που παρουσιάζουν τις χαμηλότερες τιμές.

Για τον σκοπό της έρευνας τέθηκαν τα παρακάτω ερευνητικά ερωτήματα:

- Ποιο είναι το επίπεδο της ποιότητας ζωής των οικογενειών με παιδί με αυτισμό;
- Ποιο είναι το επίπεδο ικανοποίησης από τη ζωή των γονέων που έχουν κάποιο παιδί με αυτισμό;

- Υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση της οικογενειακής ποιότητας ζωής με την ικανοποίηση των γονέων από τη ζωή σε οικογένειες που έχουν κάποιο παιδί με αυτισμό;
- Υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφοροποίηση της οικογενειακής ποιότητας ζωής με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων; Και αν ναι, με ποια;

Κεφάλαιο 2^ο

Μεθοδολογία

2.1. Ερευνητική στρατηγική

Η κατάλληλη ερευνητική μέθοδος επιλέχθηκε με βάση την βιβλιογραφική ανασκόπηση καθώς επίσης και για την εξυπηρέτηση των στόχων της έρευνας. Η παρούσα έρευνα πρωτογενών στοιχείων χαρακτηρίζεται ως ποσοτική και η διεξαγωγή της πραγματοποιήθηκε με τη χρήση ερωτηματολογίου (DeVaus, 2007).

2.2. Συμμετέχοντες

Ο πληθυσμός της έρευνας αναφέρεται στο τμήμα του ευρύτερου πληθυσμού που μπορεί να συμμετέχει στην έρευνα, δηλαδή τα υποψήφια στοιχεία που μπορούν να επιλεγούν για τη δημιουργία του δείγματος (DeVaus, 2007). Στην παρούσα έρευνα ο πληθυσμός - στόχος είναι οι γονείς παιδιών με αυτισμό ηλικίας από τεσσάρων έως δεκαεννιά ετών που φοιτούν σε κανονικά ή ειδικά σχολεία αλλά και σε φορείς ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης. Το δείγμα της έρευνας ήταν δείγμα ευχέρειας 57 ατόμων.

Η επιλογή των ερωτώμενων έγινε με βάση την πρόσβαση της ερευνήτριας στο δείγμα. Βασικό κριτήριο συμμετοχής των ερωτώμενων στην έρευνα ήταν η άριστη χρήση της ελληνικής γλώσσας, καθώς τα ερωτηματολόγια της έρευνας δεν ήταν διαθέσιμο σε άλλη γλώσσα. Τέλος, γεωγραφικά η έρευνα πραγματοποιήθηκε με ερωτώμενους από περιοχές του νομού Θεσσαλονίκης και του νομού Λάρισας, με σκοπό το δείγμα να μην περιορίζεται στα πιθανά χαρακτηριστικά των κατοίκων μίας και μόνο περιοχής και επομένως να υπάρχουν

εντός του δείγματος εκπρόσωποι όλων των κοινωνικοοικονομικών τάξεων, γεγονός που μπορεί να επιτρέψει την γενίκευση των αποτελεσμάτων για όλη τη χώρα.

Πιο συγκεκριμένα, αναφορικά με το δείγμα των γονέων που συμμετείχαν στην έρευνα(βλ. Παράρτημα, Πίνακες 10-16) αποτελούνταν από μητέρες με μέση ηλικία τα 39.3 έτη και πατέρες με μέση ηλικία τα 42.77 έτη. Το 80.7% του δείγματος τα ερωτηματολόγια συμπληρώθηκαν από τη μητέρα, ενώ στο 19.3% και από τους δύο γονείς.

Σχετικά με την οικογενειακή κατάσταση των ερωτώμενων, το δείγμα αποτελούνταν κατά 93% από έγγαμους, κατά 38.6% από οικογένειες με 1 ακόμα παιδί και κατά 33.3% από οικογένειες με δύο παιδιά. Το 33.3% των μητέρων ήταν δημόσιοι υπάλληλοι, ενώ το ίδιο συνέβη και με το 35.1% των πατέρων. Το ποσοστό των μητέρων που ασχολούνταν με τα οικιακά ανερχόταν στο 26.3% και στο 19.3% το ποσοστό των ιδιωτικών υπαλλήλων, ενώ το 33.3% των πατέρων αποτελούνταν από ελεύθερους επαγγελματίες. Το μορφωτικό επίπεδο των μητέρων ήταν κατά 31.6% απόφοιτοι Λυκείου, ενώ των πατέρων το ίδιο κατά 45.6%. Επίσης, το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτώμενων δήλωσε πως έχει μέτρια οικογενειακή οικονομική κατάσταση, το 21.1% καλή, ενώ μόλις το 7% κακή οικογενειακή οικονομική κατάσταση. Τέλος, το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτώμενων διέμενε σε αστική περιοχή με περισσότερους από 10.000 κατοίκους (64.9%).

Σχετικά με τα δημογραφικά στοιχεία του ατόμου με αναπηρία (βλ. Παράρτημα, Πίνακες 17-21), το 68.7% ήταν αγόρια, η μέση ηλικία του δείγματος ήταν τα 8.10 έτη, το μεγαλύτερο ποσοστό ήταν τα πρώτα παιδιά στην οικογένεια (56.1%). Τέλος, το μεγαλύτερο ποσοστό του δείγματος φοιτούσε κατά τη διάρκεια της έρευνας σε ειδικό σχολείο (64.9%) και μόλις το 35.1% σε γενικό σχολείο.

2.3. Διαδικασία και εργαλεία συλλογής δεδομένων

Η έρευνα πραγματοποιήθηκε σε δείγμα γονέων ατόμων με αυτισμό του νομού Θεσσαλονίκης και του νομού Λάρισας. Χρονικά, η έρευνα πραγματοποιήθηκε από τις 10 έως τις 25 Φεβρουαρίου 2018 και τα ερωτηματολόγια συμπληρώθηκαν από 57 ερωτώμενους. Η ερευνήτρια παρέδωσε τα ερωτηματολόγια στους αρμόδιους προϊσταμένους του φορέα ειδικής αγωγής, οι οποίοι στη συνέχεια για λόγους προστασίας προσωπικών δεδομένων τα προώθησαν στους ερωτώμενους. Επίσης, τους προωθήθηκε και ο αριθμός τηλεφώνου της ερευνήτριας, προκειμένου οι ερωτώμενοι κατά τη συμπλήρωση των ερωτηματολογίων να επικοινωνήσουν μαζί της για οποιαδήποτε διευκρίνιση ή επεξήγηση ως προς την κατανόηση των ερωτήσεων, ώστε να αποφευχθούν πιθανές παρερμηνείες και να αποκλειστεί η πιθανότητα απώλειας δεδομένων. Παρά ταύτα, κάποια ερωτηματολόγια συμπληρώθηκαν ηλεκτρονικά για λόγους πρόσβασης των ερωτώμενων στο δείγμα. Επίσης, η ερευνήτρια επεσήμανε στους ερωτώμενους πως τα ερωτηματολόγια είναι ανώνυμα και πως τα αποτελέσματα θα χρησιμοποιηθούν μόνο για ερευνητικούς σκοπούς.

Στην παρούσα διπλωματική εργασία επιλέχθηκε το ερωτηματολόγιο ως το εργαλείο συλλογής των δεδομένων της έρευνας. Για τη συλλογή δεδομένων της έρευνας χρησιμοποιήθηκαν δύο ερωτηματολόγια: (α) το ερωτηματολόγιο της οικογενειακής ποιότητας ζωής και (β) το ερωτηματολόγιο ικανοποίησης των γονέων από τη ζωή.

Το ερωτηματολόγιο Οικογενειακής Ποιότητας Ζωής (Beach Center Family Quality of Life Scale) σχεδιάστηκε ώστε να χρησιμοποιείται για την αξιολόγηση προγραμμάτων και την εκτίμηση της αποτελεσματικότητας παρεμβάσεων και υπηρεσιών, με σκοπό το σχεδιασμό

προγραμμάτων υποστήριξης της οικογενείας (Poston et al., 2006). Η τελική έκδοση του ερωτηματολογίου περιλαμβάνει συνολικά 25 ερωτήσεις κατανομημένες ανισομερώς σε πέντε τομείς- υποκλίμακες. Οι υποκλίμακες είναι οι εξής:

α) Γονεϊκή ικανότητα. Η υποκλίμακα «Γονεϊκή ικανότητα» αποτελείται από 6 ερωτήσεις (2, 5, 8, 14, 17, 19). Σχετίζεται με την καθοδήγηση και την επίβλεψη των παιδιών από τους γονείς καθώς και με τη διδασκαλία δεξιοτήτων για τη ζωή, αρχών, κανόνων και πειθαρχίας.

β) Οικογενειακή αλληλεπίδραση. Η υποκλίμακα της «Οικογενειακής αλληλεπίδρασης» περιλαμβάνει και αυτή 6 ερωτήσεις (1, 7, 10, 11, 12, 18). Ο τομέας αυτός αφορά τις σχέσεις και τους ρόλους εντός της οικογένειας, την επικοινωνία μεταξύ των μελών της και το γενικότερο περιβάλλον διάδρασης της οικογένειας.

γ) Συναισθηματική ευμάρεια. Για τη μέτρηση της ικανοποίησης στον τομέα της «Συναισθηματικής ευμάρειας» υπάρχουν 4 ερωτήσεις (3, 4, 9, 13). Η συναισθηματική ευμάρεια αναφέρεται στη θετική σκέψη, την ύπαρξη ταυτότητας, την προσωπική αρμονία και συναισθηματική ισορροπία, τον έλεγχο και τη διαχείριση του άγχους.

δ) Φυσική/Υλική ευμάρεια. Στην υποκλίμακα «Φυσική/Υλική ευμάρεια» περιέχονται 5 ερωτήσεις (6, 15, 16, 20, 21). Ο τομέας σχετίζεται άμεσα με την ικανότητα της οικογένειας να καλύπτει τις βασικές της ανάγκες, να εξασφαλίζει πρόσβαση σε φροντίδα υγείας και εκπαίδευσης, να αντεπεξέρχεται στο κόστος μετακινήσεών της και να διαχειρίζεται το εισόδημά της.

ε) Υποστήριξη σχετική με την αναπηρία. Η τελευταία υποκλίμακα «Υποστήριξη σχετική με την αναπηρία» περιλαμβάνει 4 ερωτήσεις (22, 23, 24, 25) που διερευνούν θέματα, όπως η

υποστήριξη που έχει το παιδί με αναπηρία, προκειμένου να πετύχει τους στόχους του στο σχολείο και το σπίτι και προκειμένου να κάνει φίλους.

Τέλος, οι απαντήσεις των ερωτήσεων δίνονται με μία πενταβάθμια κλίμακα τύπου Likert, όπου 1 = «πολύ δυσαρεστημένος» και 5 = «πολύ ικανοποιημένος» (Hoffman et al., 2006).

Το δεύτερο ερωτηματολόγιο Satisfaction With Life Scale (SWLS) έχει χρησιμοποιηθεί στο παρελθόν από μεγάλο αριθμό ερευνών, ώστε να μετρηθεί η ικανοποίηση των ατόμων από τη ζωή τους. Η κλίμακα αποτελείται από 5 ερωτήσεις, οι οποίες απαντώνται σε μία κλίμακα Likert 7 σημείων και συνήθως απαιτείται χρόνος ενός περίπου λεπτού, για να συμπληρωθεί. Τα σκορ από 5-9 δείχνουν πως ο ερωτώμενος είναι πάρα πολύ δυσαρεστημένος με τη ζωή του, από 10 έως 14 πως είναι δυσαρεστημένος, από 15 έως 19 λίγο δυσαρεστημένος, από 20 έως 24 βρίσκεται σε μέτριο επίπεδο, από 25 έως 29 δείχνει υψηλή ικανοποίηση ενώ από 30 έως 35 πάρα πολύ μεγάλη ικανοποίηση από τη ζωή (Pavot & Diener, 2008).

Ακόμα, στο ερωτηματολόγιο περιλαμβάνονται ερωτήσεις σχετικά με τα δημογραφικά στοιχεία των ατόμων με αναπηρία και των γονέων τους.

Μέτρηση της αξιοπιστίας και εγκυρότητας του ερωτηματολογίου

Το ερωτηματολόγιο που επιλέχθηκε για τη διεξαγωγή και τη συλλογή των δεδομένων της έρευνας πρωτογενών στοιχείων ελέγχθηκε για την φαινομενική εγκυρότητα και την αξιοπιστία του.

Η φαινομενική εγκυρότητα του ερωτηματολογίου επιβεβαιώνεται από το γεγονός ότι οι επιλεγμένες ενότητες και ερωτήσεις προέρχονται από τη θεωρητική ανάλυση που έχει προηγηθεί. Το ερωτηματολόγιο δεν αντιμετωπίζει πρόβλημα εγκυρότητας, καθώς όλες οι ερωτήσεις και οι οδηγίες είναι διατυπωμένες με σαφήνεια και, επιπροσθέτως, η ερευνήτρια ήταν διαθέσιμη για την επίλυση τυχόν αποριών.

Η αξιοπιστία αφορά το κατά πόσο μία δοκιμασία ή έρευνα αναδεικνύει το πραγματικό μέγεθος του υπό μελέτη χαρακτηριστικού. Η αξιοπιστία προκύπτει μέσω την επαναληπτικότητας ενός αποτελέσματος. Όταν συμβαίνει αυτό, τότε μπορεί να τεκμηριωθεί πως το εργαλείο υπολογίζει σε πολύ μεγάλο βαθμό την πραγματική τιμή του εξεταζόμενου χαρακτηριστικού.

Ο πιο γνωστός τρόπος για την εκτίμηση της αξιοπιστίας είναι ο υπολογισμός της τιμής του συντελεστή εσωτερικής συνέπειας *alpha* (α) του *Cronbach*. Τιμές αξιοπιστίας μεγαλύτερες της τιμής 0,70 θεωρούνται αποδεκτές (DeVaus, 2007).

Εσωτερική αξιοπιστία

	Cronbach's Alpha	N of Items
Οικογενειακή ποιότητα ζωής	.919	25
Ικανοποίηση από τη ζωή	.843	5

Η ανάλυση αξιοπιστίας που εκτελέστηκε είχε ως αποτέλεσμα συντελεστή αξιοπιστίας Cronbach Alpha μεγαλύτερο του 0.70 και για τις δύο κλίμακες, βάσει του οποίου διαπιστώνεται ικανοποιητική εσωτερικής συνέπειας αξιοπιστία των ερωτηματολογίων.

2.4. Ανάλυση δεδομένων

Η ανάλυση των δεδομένων που παρείχε η έρευνα πρωτογενών στοιχείων έγινε με τη χρήση του προγράμματος στατιστικής ανάλυσης SPSS 23.0.

Για την ανάλυση των δεδομένων και την παρουσίαση των αποτελεσμάτων χρησιμοποιήθηκε περιγραφική στατιστική με πίνακες συχνοτήτων και μέσους όρους καθώς και συγκριτική στατιστική ανάλυση για την εξακρίβωση των στατιστικά σημαντικών συσχετίσεων και συγκρίσεων.

Η ανάλυση διακύμανσης (ANOVA) και το παραμετρικό τεστ Pearson correlation επιλέχθηκαν για την εξακρίβωση των στατιστικά σημαντικών συσχετίσεων. Η επιλογή των τεστ έγινε με βάση το επίπεδο μέτρησης των μεταβλητών. Συγκεκριμένα, η ανάλυση διακύμανσης ANOVA επιλέχθηκε για τη συσχέτιση μεταξύ μίας ποσοτικής και μίας ποιοτικής μεταβλητής, ενώ το παραμετρικό τεστ Pearson για τη συσχέτιση μεταξύ δύο ποσοτικών μεταβλητών. Η διαδικασία ελέγχου υπόθεσης χρησιμοποιήθηκε για την εξακρίβωση των συσχετίσεων και επαναλήφθηκε για κάθε ζευγάρι μεταβλητών.

Η διαδικασία ελέγχου-υπόθεσης που ακολουθήθηκε (με επίπεδο σημαντικότητας τέθηκε 0.05) ήταν η εξής:

- H_0 = Δεν υπάρχει συσχέτιση μεταξύ δύο μεταβλητών.
- H_1 = Υπάρχει συσχέτιση μεταξύ δύο μεταβλητών.

Η παρουσίαση των αποτελεσμάτων γίνεται αρχίζοντας με την περιγραφική στατιστική ανάλυση, συνεχίζοντας με τη συγκριτική στατιστική ανάλυση και τις στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις και συνοψίζοντας στο κεφάλαιο των συμπερασμάτων σχετικά με τους στόχους της έρευνας.

Κεφάλαιο 3^ο

Αποτελέσματα της Έρευνας

3.1. Περιγραφική Στατιστική Ανάλυση των Αποτελεσμάτων

3.1.1. Οικογενειακή ποιότητα ζωής

Ο Πίνακας 1 παρουσιάζει τους μέσους όρους των απαντήσεων στις ερωτήσεις αναφορικά με την οικογενειακή ποιότητα ζωής. Συγκεκριμένα, μεγαλύτερη ικανοποίηση απαντάται στην ερώτηση της υποκλίμακας «Οικογενειακή Αλληλεπίδραση» «Τα μέλη της οικογένειάς τους δείχνουν ότι αγαπούν και νοιάζονται ο ένας για τον άλλο» (Μ.Ο. = 4.33, Τ.Α. = .607) και ακολούθως στις ερωτήσεις της «Υποστήριξης σχετική με την αναπηρία» «Το μέλος της οικογένειάς τους με αναπηρία έχει στήριξη προκειμένου να πετύχει τους στόχους του στο σχολείο ή τον εργασιακό χώρο» (Μ.Ο. = 4.31, Τ.Α. = .889) και «Η οικογένειά τους έχει καλές σχέσεις με παρόχους υπηρεσιών που παρέχουν υπηρεσίες και υποστήριξη στο μέλος της οικογένειάς με αναπηρία» (Μ.Ο. = 4.22, Τ.Α. = .732). Αντιθέτως, μικρότερη ικανοποίηση εμφανίζεται στην ερώτηση της υποκλίμακας «Γονεϊκή ικανότητα» «Τα μέλη της οικογένειάς του βοηθούν τα παιδιά με τη σχολική εργασία και τις δραστηριότητες» (Μ.Ο. = 2.80, Τ.Α. = 1.30) και ακολούθως στις ερωτήσεις της «Συναισθηματικής ευμάρειας» «Τα μέλη της οικογένειάς του έχουν κάποιο χρόνο για την επιδίωξη των δικών τους ενδιαφερόντων» (Μ.Ο. = 2.84, Τ.Α. = 1.16) και «Η οικογένειά μου έχει εξωτερική βοήθεια διαθέσιμη σε εμάς που φροντίζει τις ειδικές ανάγκες όλων των μελών της» (Μ.Ο. = 2.85, Τ.Α. = 1.34).

Πίνακας 1 Σύνοψη ερωτήσεων ερωτηματολογίου οικογενειακής ποιότητας ζωής

	Ελάχ.	Μεγ.	Μέσος όρος	Τυπική απόκλιση
Τα μέλη της οικογένειάς μου δείχνουν ότι αγαπούν και νοιάζονται ο ένας για τον άλλο (ερώτηση 12, Ο.Α.)	3	5	4.3333	.60749
Το μέλος της οικογένειάς μου με αναπηρία έχει στήριξη προκειμένου να πετύχει τους στόχους του στο σχολείο ή τον εργασιακό χώρο (ερώτηση 22, Υ.)	2	5	4.3158	.88958
Η οικογένειά μου έχει καλές σχέσεις με παρόχους υπηρεσιών που παρέχουν υπηρεσίες και υποστήριξη στο μέλος της οικογένειάς μας με αναπηρία (ερώτηση 25, Υ.)	3	5	4.2281	.73235
Το μέλος της οικογένειάς μου με αναπηρία έχει στήριξη προκειμένου να πετύχει τους στόχους του στο σπίτι (ερώτηση 23, Υ.)	2	5	4.0702	.88357
Η οικογένειά μου αισθάνεται ασφαλής στο σπίτι, στη δουλειά, στο σχολείο και στη γειτονιά μας (ερώτηση 21, Φ./Υ. Ε.)	2	5	4.0351	.90564
Η οικογένειά μου είναι ικανή να χειρίζεται τα πάνω και τα κάτω της ζωής (ερώτηση 18, Ο.Α.)	2	5	3.9825	.91595
Οι ενήλικοι στην οικογένειά μου γνωρίζουν άλλους ανθρώπους στη ζωή των παιδιών (φίλους, δασκάλους κλπ) (ερώτηση 17, Γ.Ι.)	2	5	3.9649	.90564
Η οικογένειά μου λαμβάνει ιατρική φροντίδα, όταν χρειάζεται (ερώτηση 15, Φ./Υ. Ε.)	1	5	3.9123	1.21421
Τα μέλη της οικογένειάς μου μιλούν μεταξύ τους ανοιχτά (ερώτηση 7, Ο.Α.)	1	5	3.8772	1.16604
Η οικογένειά μας λύνει τα προβλήματα μαζί (ερώτηση 10, Ο.Α.)	1	5	3.8772	.98326
Η οικογένειά μου απολαμβάνει να περνά χρόνο μαζί (ερώτηση 1, Ο.Α.)	2	5	3.8596	.81149
Τα μέλη της οικογένειάς μου έχουν μέσο μετακίνησης για να πάνε σε μέρη που χρειάζονται να βρισκονται. (ερώτηση 6, Φ./Υ. Ε.)	1	5	3.8596	1.23112
Τα μέλη της οικογένειάς μου στηρίζουν το ένα το άλλο στην επίτευξη στόχων (ερώτηση 11, Ο.Α.)	2	5	3.8596	.91493
Οι ενήλικοι στην οικογένειά μου έχουν χρόνο για να φροντίζουν τις ατομικές ανάγκες κάθε παιδιού (ερώτηση 19, Γ.Ι.)	2	5	3.8421	1.11467
Η οικογένειά μου λαμβάνει οδοντιατρική φροντίδα όταν χρειάζεται (ερώτηση 20, Φ./Υ. Ε.)	1	5	3.7895	1.14544
Το μέλος της οικογένειάς μου με αναπηρία έχει στήριξη προκειμένου να κάνει φίλους(ερώτηση 24, Υ.)	2	5	3.7544	1.05696

Η οικογένειά μου έχει τον τρόπο να φροντίζει για την κάλυψη των εξόδων μας (ερώτηση 16, Φ./Υ. Ε.)	1	5	3.7018	1.20956
Τα μέλη της οικογένειάς μου βοηθούν τα παιδιά να μάθουν να είναι ανεξάρτητα (ερώτηση 2, Γ.Ι.)	2	5	3.6491	.79037
Τα μέλη της οικογένειάς μου διδάσκουν στα παιδιά πώς να τα πηγαίνουν καλά με τους άλλους (ερώτηση 8, Γ.Ι.)	2	5	3.6491	.69414
Οι ενήλικοι της οικογένειάς μας διδάσκουν στα παιδιά πώς να παίρνουν καλές αποφάσεις (ερώτηση 14, Γ.Ι.)	1	5	3.3333	1.02353
Τα μέλη της οικογένειάς μου έχουν φίλους ή άλλους που παρέχουν στήριξη (ερώτηση 4, Σ.Ε.)	1	5	3.1053	1.29124
Η οικογένειά μου έχει την υποστήριξη που χρειαζόμαστε για να ανακουφισθεί από το άγχος (ερώτηση 3, Σ.Ε.)	1	5	2.9298	1.16281
Η οικογένειά μου έχει εξωτερική βοήθεια διαθέσιμη σε εμάς που φροντίζει τις ειδικές ανάγκες όλων των μελών της (ερώτηση 13, Σ.Ε.)	1	5	2.8596	1.34215
Τα μέλη της οικογένειάς μου έχουν κάποιο χρόνο για την επιδίωξη των δικών τους ενδιαφερόντων (ερώτηση 9, Σ.Ε.)	1	5	2.8421	1.16173
Τα μέλη της οικογένειάς μου βοηθούν τα παιδιά με τη σχολική εργασία και τις δραστηριότητες (ερώτηση 5, Γ.Ι.)	1	5	2.8070	1.30163

(Γ.Ι. = Γονεϊκή ικανότητα, Ο.Α. = Οικογενειακή Αλληλεπίδραση, Σ.Ε. = Συναισθηματική ευμάρεια, Φ./Υ. Ε. = Φυσική /Υλική ευμάρεια, Υ. = Υποστήριξη σχετική με την αναπηρία)

Στον πίνακα 3, που ακολουθεί, αποτυπώνονται πιο συνοπτικά και με φθίνουσα σειρά οι μέσοι όροι κάθε υποκλίμακας του ερωτηματολογίου.

3.1.2. Κλίμακα ικανοποίησης από τη ζωή

Παρακάτω ακολουθεί η ανάλυση των ερωτήσεων του δεύτερου ερωτηματολογίου αναφορικά με την κλίμακα ικανοποίησης από τη ζωή.

Πίνακας 2 Σύνοψη ερωτηματολογίου ικανοποίησης από τη ζωή

	Ελαχ.	Μεγ.	Μέσος όρος	Τυπική απόκλιση
Μέχρι στιγμής έχω αποκτήσει τα πιο σημαντικά πράγματα που θέλω στη ζωή.	2	7	4.8947	1.35863
Αν μπορούσα να ξαναζήσω τη ζωή μου, δεν θα άλλαζα τίποτα.	1	7	4.5965	2.15357
Είμαι ικανοποιημένος/-η με τη ζωή μου.	2	7	3.8421	1.74017
Από τις περισσότερες απόψεις, η ζωή μου είναι κοντά στο ιδανικό μου.	1	6	3.7193	1.72952
Οι συνθήκες της ζωής μου είναι εξαιρετικές.	1	6	3.6667	1.72516

Ο Πίνακας 2 παρουσιάζει τους μέσους όρους των απαντήσεων στις ερωτήσεις αναφορικά με την ικανοποίηση από τη ζωή. Συγκεκριμένα, σε μεγαλύτερο βαθμό οι ερωτώμενοι απάντησαν πως μέχρι στιγμής έχουν αποκτήσει τα πιο σημαντικά πράγματα που θέλουν στη ζωή ($M = 4.89$, $T.A. = 1.35$) και ακολούθως πως, αν μπορούσαν να ξαναζήσουν τη ζωή τους, δεν θα άλλαζαν τίποτα ($M = 4.59$, $T.A. = 2.15$).

3.1.3. Συνολικές κλίμακες μέτρησης

Όσον αφορά τις υποκλίμακες του ερωτηματολογίου, τους υψηλότερους μέσους όρους σημειώνει η «Υποστήριξη» ($M = 4.09$, $T.A. = .703$) και η «Οικογενειακή αλληλεπίδραση» ($M = 3.96$, $T.A. = .682$) και τους χαμηλότερους μέσους όρους η «Γονεϊκή ικανότητα» ($M = 3.54$, $T.A. = .696$) και η «Συναισθηματική ευμάρεια» ($M = 2.93$, $T.A. = .967$). Η «Φυσική ευμάρεια» βρίσκεται σε μεσαίο επίπεδο ($M = 3.85$, $T.A. = .914$).

Πίνακας 3 Συνολικές κλίμακες μέτρησης

	Ελαχ.	Μεγ.	Μέσος όρος	Τυπική απόκλιση
Ικανοποίηση από τη ζωή	12.60	43.40	29.0070	9.65882
Υποστήριξη (Ερ. 22, 23, 24, 25)	2.50	5.00	4.0921	.70336
Οικογενειακή αλληλεπίδραση (Ερ.1, 7, 10, 11, 12, 18)	2.17	4.83	3.9649	.68265
Φυσική –Υλική ευμάρεια (Ερ. 6, 15, 16, 20, 21)	1.80	5.00	3.8596	.91493
Οικογενειακή ποιότητα ζωής	2.76	4.80	3.6975	.60507
Γονεϊκή ικανότητα (Ερ. 2, 5, 8, 14, 17, 19)	2.33	4.50	3.5409	.69670
Συναισθηματική ευμάρεια (Ερ. 3, 4, 9, 13)	1.25	4.75	2.9342	.96770

Συγκεντρωτικά, η οικογενειακή ποιότητα ζωής εμφανίζει μέσο όρο 3.69 (Τ.Α. = .605) και μπορεί να χαρακτηριστεί άνω του μετρίου, ενώ η ικανοποίηση από τη ζωή παρουσιάζει μέσο όρο 29.00 (Τ.Α. = 9.65) και μπορεί να χαρακτηριστεί ως αρκετά υψηλή.

3.2. Συσχέτιση οικογενειακής ποιότητας ζωής με την ικανοποίηση από τη ζωή

Στο παρόν κεφάλαιο παρουσιάζονται οι συσχετίσεις μεταξύ των μεταβλητών και οι συγκρίσεις που πραγματοποιήθηκαν. Υπενθυμίζεται πως το επίπεδο σημαντικότητας είναι $\alpha = 0.05$.

Όπως προκύπτει από το παραμετρικό τεστ Pearson, υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση της Οικογενειακής ποιότητας ζωής με την ικανοποίηση από τη ζωή ($p=.000$, θετική δυνατή σχέση καθώς $r= 0.695$).

Πίνακας 4 Πίνακας συσχετίσεων των βασικών μεταβλητών της ανάλυσης

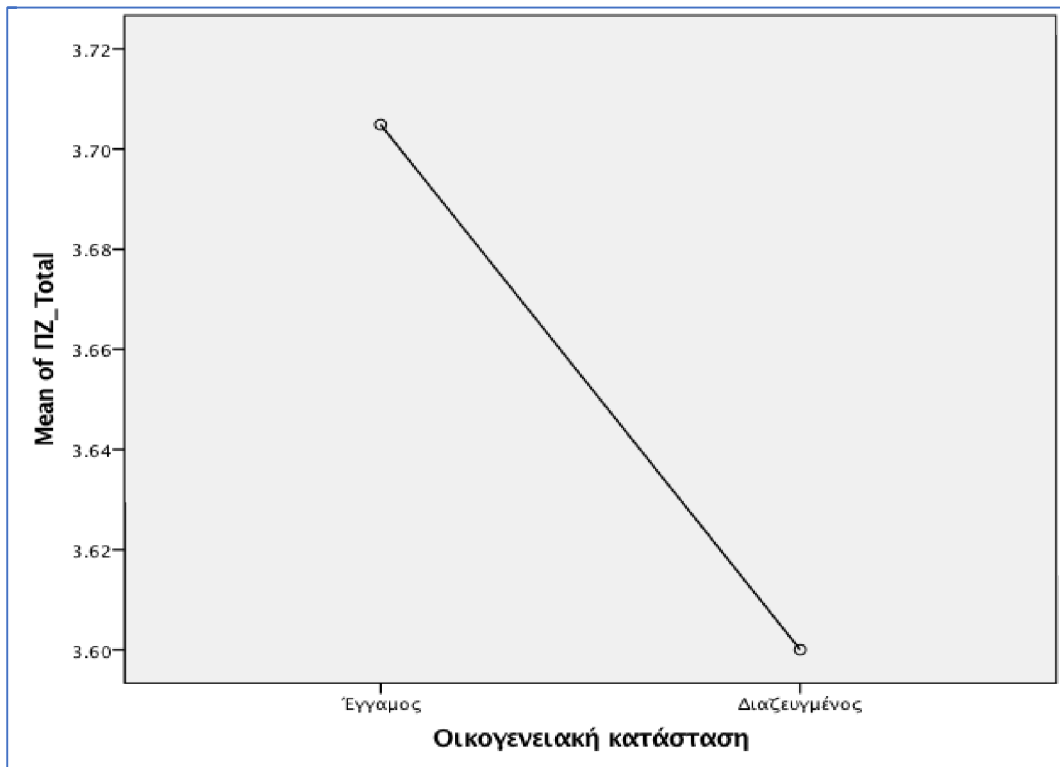
		1	2	3	4	5	6	7
1) Ικανοποίηση από τη ζωή	Pearson Correlation	1	.695**	.626**	.621**	.476**	.617**	.242
2) Οικογενειακή ποιότητα ζωής	Pearson Correlation		1	.896**	.624**	.840**	.877**	.555**
3) Γονεϊκή ικανότητα	Pearson Correlation			1	.409**	.742**	.786**	.436**
4) Οικογενειακή αλληλεπίδραση	Pearson Correlation				1	.276*	.345**	.352**
5) Συναισθηματική ευμάθεια	Pearson Correlation					1	.834**	.281*
6) Φυσική ευμάθεια	Pearson Correlation						1	.270*
7) Υποστήριξη	Pearson Correlation							1

** . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

* . Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

Επομένως, όσο υψηλότερη η οικογενειακή ποιότητα ζωής, τόσο υψηλότερη η ικανοποίηση από τη ζωή. Επίσης, η ικανοποίηση των γονέων από τη ζωή εξαρτάται από όλες τις διαστάσεις της οικογενειακής ποιότητας ζωής εκτός από την υποστήριξη που λαμβάνουν οι γονείς.

Όπως προκύπτει από την ανάλυση διασποράς (ANOVA), δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά και οι κλάσεις της μεταβλητής “οικογενειακή κατάσταση” δεν διαφέρουν σε σχέση με την οικογενειακή ποιότητα ζωής ($p = .741 < 0.05$).



Διάγραμμα 1 Συσχέτιση της οικογενειακής ποιότητας ζωής με την οικογενειακή κατάσταση των ερωτώμενων

Παρά ταύτα, όπως φαίνεται από το παρακάτω διάγραμμα μέσω όρων οι έγγαμοι παρουσιάζουν υψηλότερα επίπεδα οικογενειακής ποιότητας ζωής ($M = 3.80$) συγκριτικά με τους διαζευγμένους ($M = 3.60$).

Τα αποτελέσματα του παραμετρικού ελέγχου Pearson έδειξαν πως υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση της οικογενειακής ποιότητας ζωής με τον αριθμό άλλων παιδιών στην οικογένεια ($p=.000$, θετική δυνατή σχέση καθώς $r= 0.485$).

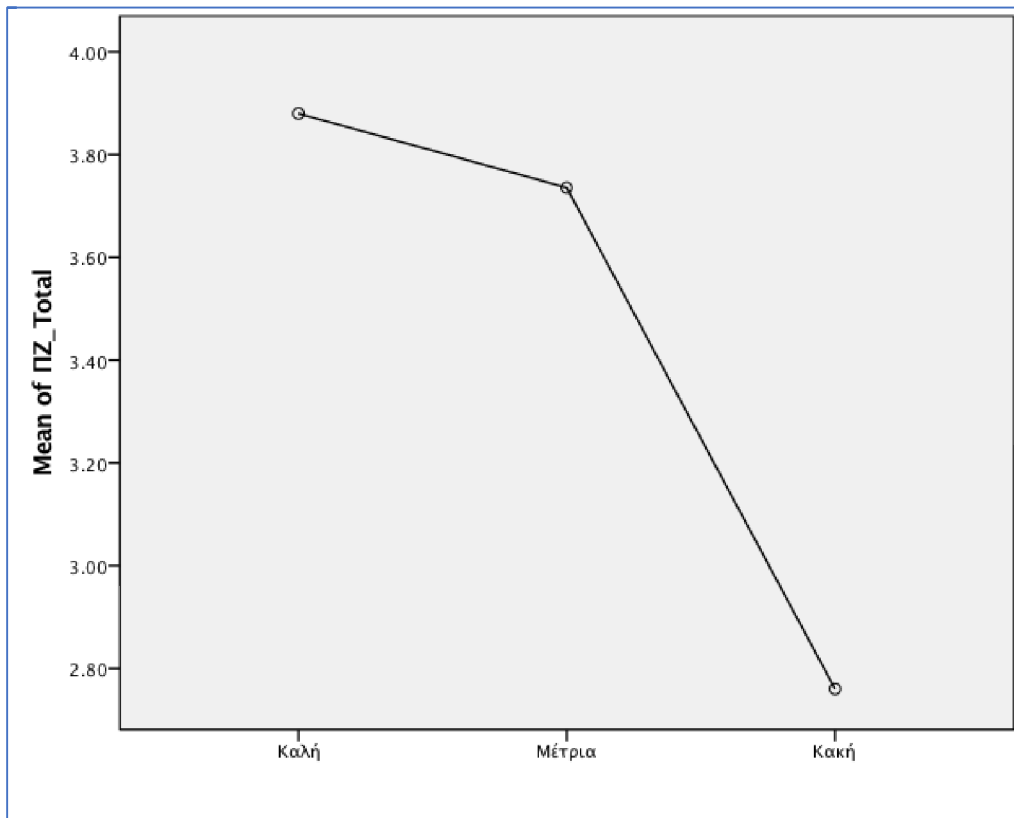
Πίνακας 5 Συσχέτιση της οικογενειακής ποιότητας ζωής με τον αριθμό άλλων παιδιών στην οικογένεια

		Οικογενειακή ποιότητα ζωής	Αριθμός άλλων παιδιών στην οικογένεια
Οικογενειακή ποιότητα ζωής	Pearson Correlation	1	.485**
	Sig. (2-tailed)		.000
	N	57	57
Αριθμός άλλων παιδιών στην οικογένεια	Pearson Correlation		1
	Sig. (2-tailed)		
	N		57

** . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

Επομένως, όσο μεγαλύτερος ο αριθμός άλλων παιδιών στην οικογένεια, τόσο υψηλότερη και η οικογενειακή ποιότητα ζωής.

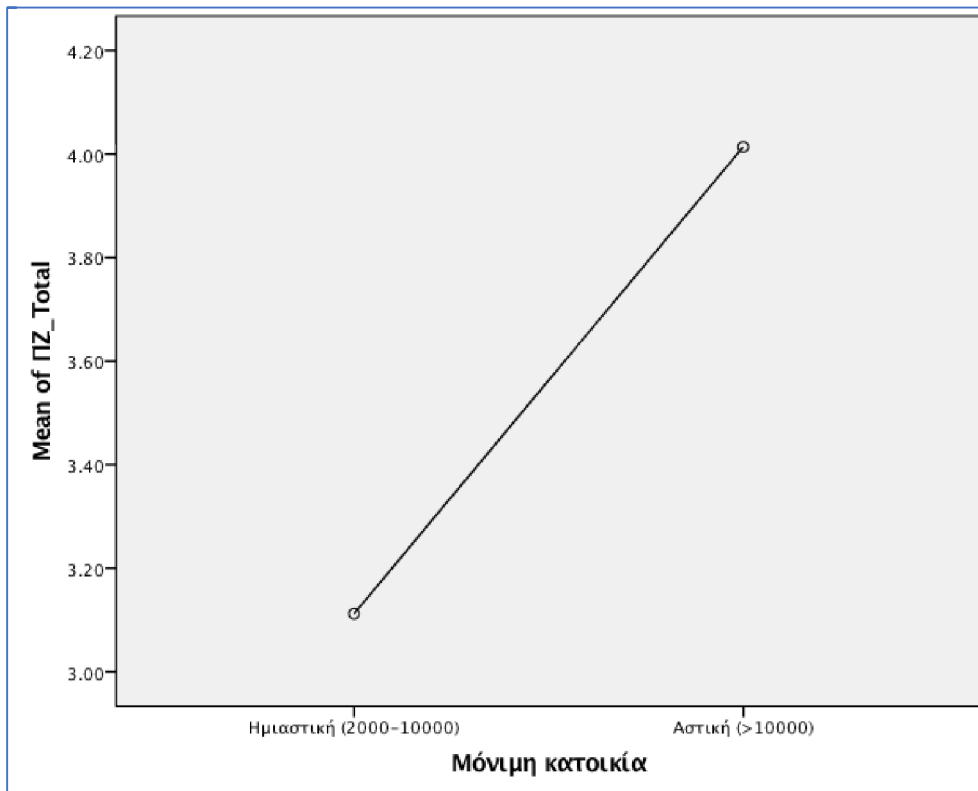
Η ανάλυση διασποράς (ANOVA) έδειξε πως υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά και πως οι κλάσεις της μεταβλητής “οικογενειακή οικονομική κατάσταση” διαφέρουν σε σχέση με την οικογενειακή ποιότητα ζωής ($p = .003 < 0.05$).



Διάγραμμα 2 Συσχέτιση οικογενειακής ποιότητας ζωής με την οικογενειακή οικονομική κατάσταση

Επίσης, όπως φαίνεται από το παρακάτω διάγραμμα μέσω των όρων, όσο καλύτερη η οικονομική κατάσταση της οικογένειας, τόσο υψηλότερη είναι και η οικογενειακή ποιότητα ζωής.

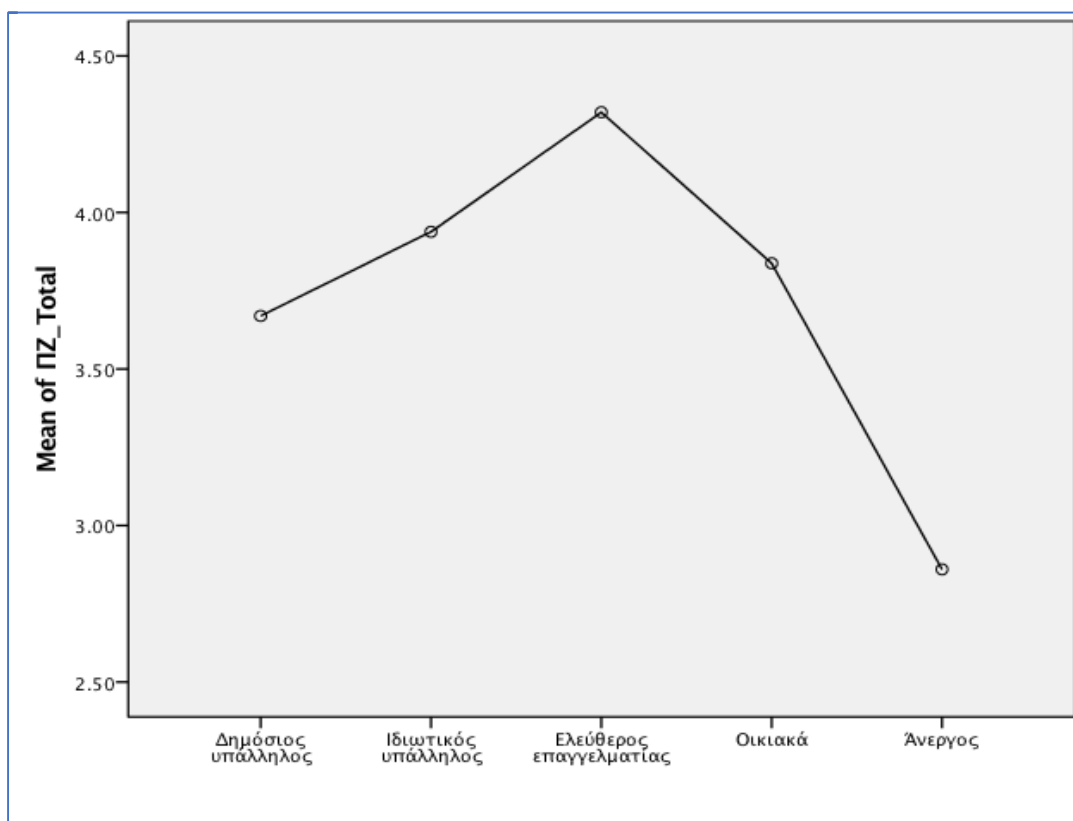
Η ανάλυση διασποράς (ANOVA) έδειξε πως υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά και πως οι κλάσεις της μεταβλητής “τόπος κατοικίας” διαφέρουν σε σχέση με την οικογενειακή ποιότητα ζωής ($p = .000 < 0.05$).



Διάγραμμα 3 Συσχέτιση οικογενειακής ποιότητας ζωής με τον τόπο διαμονής

Επίσης, όπως φαίνεται από το παρακάτω διάγραμμα μέσω των όρων, οι ερωτώμενοι που διαμένουν σε αστικές περιοχές εμφανίζουν υψηλότερη οικογενειακή ποιότητα ζωής σε σύγκριση με αυτούς που διαμένουν σε ημιαστικές περιοχές.

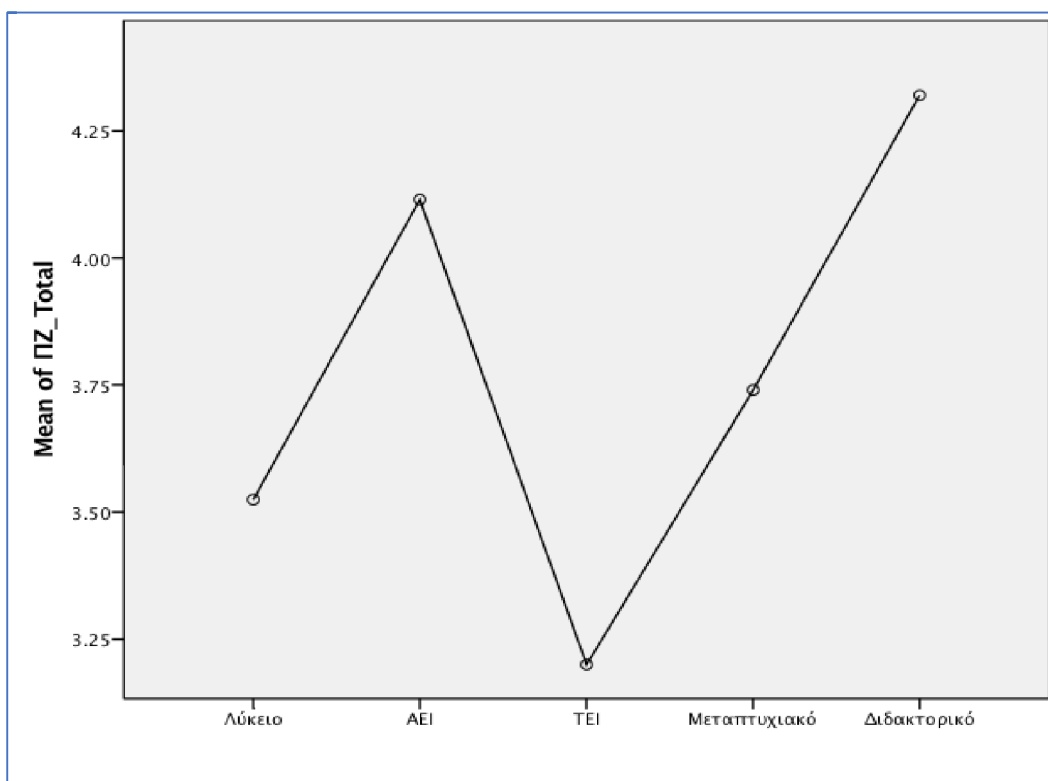
Η ανάλυση διασποράς (ANOVA) έδειξε πως υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά και πως οι κλάσεις της μεταβλητής “επάγγελμα μητέρας” διαφέρουν σε σχέση με την οικογενειακή ποιότητα ζωής ($p = .000 < 0.05$).



Διάγραμμα 4 Συσχέτιση οικογενειακής ποιότητας ζωής με το επάγγελμα της μητέρας

Επίσης, όπως φαίνεται από το παρακάτω διάγραμμα μέσων όρων, οι ελεύθεροι επαγγελματίες εμφανίζουν την υψηλότερη οικογενειακή ποιότητα ζωής και ακολουθούν οι ιδιωτικοί υπάλληλοι και οι ερωτώμενοι που ασχολούνται με τα οικιακά.

Η ανάλυση διασποράς (ANOVA) έδειξε πως υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά και πως οι κλάσεις της μεταβλητής “μορφωτικό επίπεδο μητέρας” διαφέρουν σε σχέση με την οικογενειακή ποιότητα ζωής ($p = .000 < 0.05$).

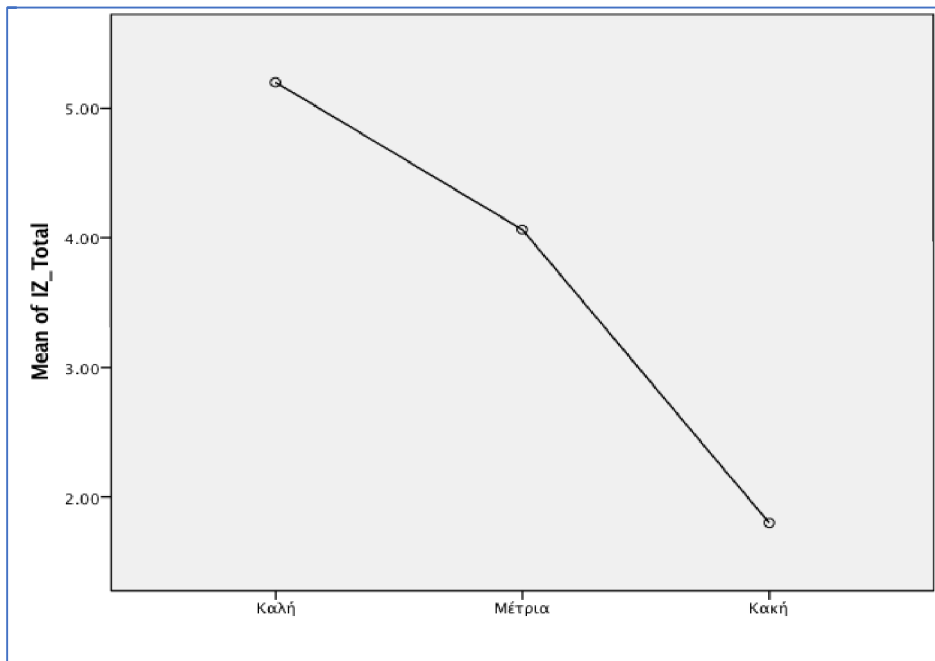


Διάγραμμα 5 Συσχέτιση οικογενειακής ποιότητας ζωής με το μορφωτικό επίπεδο της μητέρας

Επίσης, όπως φαίνεται από το παρακάτω διάγραμμα μέσων όρων, οι κάτοχοι διδακτορικού εμφανίζουν την υψηλότερη οικογενειακή ποιότητα ζωής και ακολουθούν οι απόφοιτοι ΑΕΙ.

Τέλος, δεν βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφοροποιήσεις της ποιότητας ζωής με το επάγγελμα του πατέρα ($p = .135 > 0.05$), το μορφωτικό επίπεδο του πατέρα ($p = .078 > 0.05$), το φύλο του παιδιού με αναπηρία ($p = .216 > 0.05$), με την ηλικία των παιδιών με αναπηρία ($p = .536 > 0.05$)

Η ανάλυση διασποράς (ANOVA) έδειξε πως υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά και πως οι κλάσεις της μεταβλητής “οικογενειακή οικονομική κατάσταση” διαφέρουν σε σχέση με την ικανοποίηση από τη ζωή ($p = .000 < 0.05$).



Διάγραμμα 6 Συσχέτιση της ικανοποίησης από τη ζωή με την οικονομική κατάσταση της οικογένειας

Επίσης, όπως φαίνεται από το παρακάτω διάγραμμα μέσω των όρων όσο καλύτερη η οικονομική κατάσταση της οικογένειας τόσο υψηλότερη και η ικανοποίηση από τη ζωή.

Η ανάλυση διασποράς (ANOVA) έδειξε πως υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά και πως οι κλάσεις της μεταβλητής “περιοχή διαμονής” διαφέρουν σε σχέση με την ικανοποίηση από τη ζωή ($p = .042 < 0.05$).



Διάγραμμα 7 Συσχέτιση της ικανοποίησης από τη ζωή με την περιοχή διαμονής

Επίσης, όπως φαίνεται από το παρακάτω διάγραμμα μέσω των όρων οι κάτοικοι αστικών περιοχών εμφανίζουν υψηλότερη ικανοποίηση από τη ζωή.

Τέλος, δεν βρέθηκε στατιστικά σημαντική συσχέτιση της ικανοποίησης από τη ζωή με την ηλικία των παιδιών με αναπηρία ($p = .187$).

Κεφάλαιο 4^ο

4.1. Συζήτηση των αποτελεσμάτων της έρευνας – Συμπεράσματα

Συζήτηση

Κοινωνική και εκπαιδευτική πραγματικότητα

Σε γενικές γραμμές, τα αποτελέσματα της παρούσης έρευνας προέρχονται από ένα σύνολο ερωτώμενων που φαίνεται ότι έχει λάβει τη μέγιστη δυνατή υποστήριξη. Οι ληφθείσες απαντήσεις έρχονται σε αντιπαράθεση με τα ευρήματα προηγούμενων ερευνών, τα οποία συνδέονται άμεσα με τη σύγχρονη κοινωνική και εκπαιδευτική πραγματικότητα.

Όπως υποστηρίζει ο Νότας (χ.χ.), οι γονείς και τα μέλη των οικογενειών αντιμετωπίζουν σοβαρά συναισθηματικά, κοινωνικά, πρακτικά και οικονομικά προβλήματα. Η ύπαρξη ενός παιδιού με διαταραχές αυτιστικού τύπου προκαλεί ιδιαίτερες συναισθηματικές δυσκολίες στους γονείς, στα αδέρφια και συνολικά στην οικογένεια. Υπάρχουν φορές που η εμπειρία αυτή και η προσπάθεια ενώνουν τα μέλη της οικογένειας. Συνήθως όμως οι γονείς αλληλοκατηγορούνται για τη γέννηση ή τη συμπεριφορά του παιδιού, ενώ άλλες φορές είναι δυνατό τα αδέρφια να αισθάνονται παραμελημένα ή ένοχα για τον προαναφερόμενο λόγο. Η ενσυναίσθηση, η αίσθηση αποδοχής και κατανόησης, καθώς και η πρακτική βοήθεια είναι ό,τι πιο σημαντικό μπορούν να προσφέρουν οι παππούδες/ γιαγιάδες και οι συγγενείς στην οικογένεια με παιδί με αναπηρία. Σίγουρα, σημαντική υποστήριξη είναι δυνατό να παρέχουν τα κοινωνικά δίκτυα, όπως οι φίλοι, οι γείτονες, η εκκλησία κ.ά.

Η κοινωνία και η τοπική κοινότητα έχουν ελάχιστες γνώσεις για τον αυτισμό και γι' αυτό και η ένταξη σε αυτήν των ατόμων με αυτισμό συναντά σημαντικές δυσκολίες (Νότας, χ.χ.). Η προκλητική, περίεργη ή ενοχλητική συμπεριφορά των παιδιών με αυτισμό δεν πρέπει

να αποτελεί παράγοντα αποκλεισμού των οικογενειών από την εμπλοκή τους σε κοινωνικές εκδηλώσεις, ούτε να έχει αρνητική οικογενειακή επίδραση στην ποιότητα ζωής σύμφωνα με τον Brown (2011) για όλα τα μέλη της οικογένειας. Είναι επιτακτική ανάγκη να γίνει σαφές στις τοπικές κοινωνίες ότι τα παιδιά με αυτισμό είναι ισάξια μέλη της οικογένειας και κατ' επέκταση της κοινωνίας και ότι δεν υπάρχει λόγος να χρήζουν κατώτερης μεταχείρισης.

Σημαντικό ρόλο στη διαμόρφωση θετικής αντίληψης για τα παιδιά με αυτισμό και προβολής της πραγματικής τους εικόνας καλούνται να λάβουν κατά τον Νότα (χ.χ.) οι φορείς σε συνεργασία με τις οικογένειες, με βασικό υποστηρικτή το κράτος, στοχεύοντας στην ενημέρωση, αγωγή και εκπαίδευση της κοινότητας και της κοινωνίας γενικότερα. Η οικογένεια, για να επανακτήσει την ευημερία και την εύρυθμη λειτουργία της, χρειάζεται ένα κοινωνικό περιβάλλον -με δεδομένο ότι επηρεάζεται και διαπλάθεται μέσα σ' αυτό- χωρίς προκαταλήψεις και διαστρεβλωμένες απόψεις, που δημιουργούνται από άγνοια και φόβο.

Όσον αφορά στο εκπαιδευτικό πλαίσιο, η συνεργασία της οικογένειας κρίνεται σκόπιμη για το σχεδιασμό και την υλοποίηση οποιουδήποτε προγράμματος (Νότας, χ.χ.). Ως γνωστόν, ανάλογα με την ηλικία και τις ιδιαιτερότητες του κάθε μαθητή με αυτισμό το πλαίσιο ένταξης στο σχολείο ποικίλλει, με κύριο μέλημα την ανάπτυξη των λειτουργικών και κοινωνικών του δεξιοτήτων. Η κατάρτιση λοιπόν και η εφαρμογή κατάλληλων εκπαιδευτικών προγραμμάτων, και μάλιστα σε διαθέσιμα εκπαιδευτικά περιβάλλοντα και εναλλακτικές δομές που δίνουν έμφαση στην εξατομίκευση, στην ένταξη και στην ενσωμάτωση, αποδεικνύεται -με βάση τα ευρήματα της παρούσας έρευνας- πως φέρει ουσιώδη αποτελέσματα προς όφελος φυσικά των οικογενειών παιδιών με αυτισμό.

Επίσης, φαίνεται ότι η συμβουλευτική που παρέχεται από τους ειδικούς στα εξειδικευμένα κέντρα ενδείκνυται και είναι απαραίτητη σε κάθε περίπτωση οικογένειας με παιδί με αυτισμό.

Οικογενειακή ποιότητα ζωής

Από την ανάλυση των δεδομένων προέκυψε πως η οικογενειακή ποιότητα ζωής των οικογενειών με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού μπορεί να χαρακτηριστεί άνω του μετρίου. Το γεγονός αυτό έρχεται σε αντίθεση με το μεγαλύτερο μέρος της υπάρχουσας βιβλιογραφίας (Boehm, Carter & Taylor, 2015· Baker et al., 2002· Lee et al., 2007), η οποία αναφέρει πως η ύπαρξη παιδιού με αυτισμό έχει σοβαρές επιπτώσεις στην οικογενειακή ποιότητα ζωής. Πιθανή εξήγηση για αυτό το αποτέλεσμα μπορούν να αποτελέσουν οι τεχνολογικές βελτιώσεις και εφαρμογές που σχεδιάζονται, ώστε να κάνουν τη ζωή των ατόμων πιο εύκολη. Επίσης, ενδεχόμενη ερμηνεία δύναται να είναι η επικρατούσα σύγχρονη τάση αποϊδρυματοποίησης των παιδιών με αυτισμό, όπως αναφέρουν οι Brown et al. (2003) και Davis et al. (2009) που ενίσχυσε τη διαμονή στο σπίτι της οικογένειας αλλά και την εμπιστοσύνη στις δυνάμεις και δυνατότητες αυτών των μελών της. Αντιθέτως, το αποτέλεσμα αυτό θα μπορούσε να ερμηνευτεί και με βάση τη σοβαρότητα των περιπτώσεων του δείγματος, καθώς η επίπτωση στην οικογενειακή ποιότητα ζωής διαφέρει ανάλογα με τη σημαντικότητα της κατάστασης των παιδιών που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού (Boehm, Carter & Taylor, 2015) και, όπως σημειώνουν οι King et al. (1999), σημαντικότερος προγνωστικός παράγοντας της γονικής ευεξίας ήταν τα προβλήματα συμπεριφοράς των παιδιών.

Επίσης, αναφορικά με τις υποδιαστάσεις της κλίμακας, υψηλότερα επίπεδα εμφανίζει η υποστήριξη, και ακολούθως η οικογενειακή αλληλεπίδραση και η φυσική ευμάρεια, ενώ χαμηλότερα επίπεδα εμφανίζει συναισθηματική ευμάρεια. Όπως ήταν αναμενόμενο με την συναισθηματική κατάσταση της οικογένειας να επηρεάζεται από την ύπαρξη παιδιού με αυτισμό, το άγχος και η αγωνία κάνουν την εμφάνισή τους (Lee et al., 2007).

Το υψηλό επίπεδο της υποστήριξης είναι δυνατό να οφείλεται κατεξοχήν στο δείγμα της έρευνας, που ως επί το πλείστον προέρχεται από ιδιωτικούς συλλόγους – φορείς ειδικής αγωγής και αποκατάστασης, το οποίο συνεπάγεται κατά κανόνα και αυξημένες υπηρεσίες στήριξης των μελών της οικογένειας ατόμων με αναπηρία καθώς και στην αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας των παρεχόμενων αυτών υπηρεσιών. Αναλυτικότερα, οι γονείς – μέλη του Συλλόγου γονέων, κηδεμόνων και φίλων αυτιστικών ατόμων νομού Λάρισας, που κατά κύριο λόγο συμμετείχαν στην παρούσα έρευνα, εμπλέκονται ενεργά με όλες τις δράσεις και τα προγράμματα του συλλόγου στο πλαίσιο της εκπλήρωσης του βασικού του σκοπού· του, δηλαδή της διαρκούς στήριξης των ατόμων με αυτισμό της περιοχής και των οικογενειών τους. Στο πλαίσιο των προγραμμάτων συμπεριλαμβάνεται όχι μόνο το εξειδικευμένο πρόγραμμα εκπαίδευσης γονέων CYGNET, αλλά και τα εκπαιδευτικά και επιμορφωτικά σεμινάρια, οι ημερίδες και τα συνέδρια, διάφορες δράσεις και εκδηλώσεις για την ευαισθητοποίηση και την ενημέρωση της κοινότητας, για την προάσπιση των δικαιωμάτων των ατόμων με αυτισμό και των οικογενειών τους και για την πρόληψη και πρόωμη διάγνωση για παιδιά, καθώς και η οργάνωση και καθοδήγηση δικτύου εθελοντών. Υπό την εποπτεία και τη στήριξη του Συλλόγου ιδρύθηκαν και λειτουργούν δύο κέντρα ημέρας (ΧΑΡΑ Ι & ΙΙ) και ένα οικοτροφείο στο χώρο των οποίων παρέχεται πρόωμη παρέμβαση, ψυχολογική, εκπαιδευτική και κοινωνική φροντίδα παιδιών, εφήβων και ενηλίκων αντίστοιχα, καθώς και ψυχοεκπαίδευση και συμβουλευτική των οικογενειών ατόμων με αυτισμό. Είναι σημαντικό λοιπόν για την αξία της παρούσης έρευνας να ληφθούν υπόψη όλοι οι παραπάνω παράγοντες που έχουν συντελέσει στη διαμόρφωση όχι μόνο της οικογενειακής ποιότητας ζωής αλλά και της ικανοποίησης των γονέων από τη ζωή.

Επιπλέον, θετική επίδραση στην σχετική με την αναπηρία υποστήριξη πιθανολογείται να έχει η αύξηση της επιστημονικής κατάρτισης και η συνεχής επιμόρφωση ειδικοτήτων -

επαγγελματιών σχετικών με την παροχή ειδικής αγωγής, εκπαίδευσης και αποκατάστασης, καθώς και η ανάπτυξη συνεργασίας μεταξύ γονέων και επαγγελματιών. Στην υποστήριξη εκπαιδευτικών, επαγγελματιών ψυχικής υγείας αλλά και φοιτητών οποιουδήποτε σχετικού γνωστικού αντικειμένου σαφώς διαδραματίζει σημαντικό ρόλο η δραστηριοποίηση του προαναφερόμενου συλλόγου.

Ειδικότερα, τα αποτελέσματα της παρούσας ερευνητικής μελέτης καταδεικνύουν και τα χαμηλά επίπεδα στην υποκλίμακα της συναισθηματικής ευμάρειας, γεγονός που συμφωνεί και με τα ευρήματα πλήθους ερευνών αναφορικά με το άγχος, την ανησυχία, την κατάθλιψη (Summers et al., 2005· Poston et al., 2003· Davis et al., 2009) των γονέων παιδιών με αναπηρία. Σε έρευνά τους ο King και οι συνεργάτες του (1999) επισημαίνουν ότι η οικογενειακή λειτουργία και η κοινωνική στήριξη αποτέλεσαν σημαντικό δείκτη για την ευημερία των γονέων. Αυτό σημαίνει ότι οι γονείς που είναι πιο ικανοποιημένοι από την κοινωνική υποστήριξη που λαμβάνουν αισθάνονται λιγότερο άγχος ή κατάθλιψη, ενώ τονίζουν πως είναι επίσης πιθανό η κατάθλιψη των γονέων να συμβάλει στην υψηλότερη συχνότητα εμφάνισης προβλημάτων συμπεριφοράς. Η σχέση μεταξύ κοινωνικής υποστήριξης και ευημερίας είναι καλά εδραιωμένη για τους γονείς των παιδιών με αναπηρίες.

Ακόμα, όπως έδειξαν τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας, τα δημογραφικά στοιχεία των γονέων μπορούν να επηρεάσουν θετικά ή αρνητικά την ποιότητα ζωής στην οικογένεια. Συγκεκριμένα, όσο μεγαλύτερος ο αριθμός άλλων παιδιών στην οικογένεια, τόσο υψηλότερη και η οικογενειακή ποιότητα ζωής, με τα επιπλέον παιδιά να φέρνουν την οικογένεια όσο πιο κοντά στο συνηθισμένο γίνεται. Ακόμα, όσο καλύτερη η οικονομική κατάσταση και η διαμονή σε αστικές περιοχές συνδέονται θετικά με την οικογενειακή ποιότητα ζωής, καθώς οι ευκολίες και η βοήθεια που λαμβάνει η οικογένεια βελτιώνουν

αισθητά την καθημερινότητά της. Το αποτέλεσμα αυτό επαληθεύεται από προηγούμενες έρευνες, όπως αυτές των Cummins (2001) και Hung et al. (2010). Επιπλέον, η έρευνα των Brown και των συνεργατών του (2011) σε γενικές γραμμές έδειξε ότι οι οικογένειες μεγαλύτερης ηλικίας ήταν πιο ικανοποιημένες από τις νεότερες, στοιχείο το οποίο δεν επιβεβαιώνεται από την παρούσα μελέτη και συστήνεται να ερευνηθεί περαιτέρω.

Αναφορικά με τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του παιδιού με αναπηρία, βρέθηκε πως το φύλο του και η ηλικία του δεν αποτελούν καθοριστικούς παράγοντες της οικογενειακής ποιότητας ζωής, αποτέλεσμα που δεν έχει διερευνηθεί από προηγούμενες έρευνες και θα πρέπει μελλοντικά να εξεταστεί. Αντιθέτως, προηγούμενες ερευνητικές προσπάθειες (Boehm, Carter & Taylor, 2015) έδειξαν πως όσο σοβαρότερη είναι η αναπηρία που εμφανίζει το παιδί, τόσο μεγαλύτερες είναι οι επιπτώσεις στην οικογενειακή ποιότητα ζωής.

Ικανοποίηση από τη ζωή

Ακολούθως, η έρευνα έδειξε πως τα επίπεδα ικανοποίησης από τη ζωή των γονέων που έχουν κάποιο παιδί με αυτισμό μπορούν να χαρακτηριστούν ως αρκετά υψηλά. Ακόμα, σε μεγαλύτερο βαθμό οι ερωτώμενοι απάντησαν πως μέχρι στιγμής έχουν αποκτήσει τα πιο σημαντικά πράγματα που θέλουν στη ζωή και ακολούθως πως αν μπορούσαν να ξαναζήσουν τη ζωή τους, δεν θα άλλαζαν τίποτα. Η αίσθηση αυτή της ολοκλήρωσης, περιγράφει τα χαρακτηριστικά μίας ευτυχισμένης οικογένειας που, παρά τα προβλήματα που αντιμετωπίζει, αναπτύσσεται, όπως οι συνηθισμένες οικογένειες.

Επιπλέον, θα πρέπει να ληφθεί υπόψη ότι οι ερωτώμενοι πιθανόν να απάντησαν με βάση την προσωπική τους ικανοποίηση και όχι με βάση της οικογένειας ως συνόλου. Όταν συμβαίνει κάτι τέτοιο, όπως επισημαίνουν ο Brown και οι συνεργάτες του (2006), συνήθως τα υποκείμενα προβάλλουν τους εαυτούς τους ως γενναίους υποδηλώνοντας ότι όλα βαίνουν καλά, αλλά όταν συνυπολογίζουν και άλλα άτομα στο πλαίσιο της οικογένειας δίνουν μία

πιο «μελετημένη» αναφορά. Τέλος, το γεγονός αυτό θα μπορούσε να εξηγηθεί από την αλληλεπίδραση μεταξύ των μελών και να ερμηνευτεί ως αντίδραση ή αποτέλεσμα που έχουν οι δυσκολίες που περνούν τα μέλη μαζί. Επιπρόσθετα, δεδομένων των συνθηκών, τα μέλη των οικογενειών με αναπηρία επανοργανώνουν και προσαρμόζουν την οικογενειακή τους ζωή εγκαθιδρύοντας ρουτίνες καθημερινής εργασίας και κοινωνικοποίησης (Summers et al., 2005). Κρίνεται λοιπόν επιπλέον αναγκαία σύμφωνα με τον Brown και τους συνεργάτες του (2006) η στήριξη της οικογένειας με δραστηριότητες που εμπλέκουν και τα άλλα μέλη της οικογένειας χωρίς αναπηρία, ώστε να διασφαλίσουν μία ψυχικά ισορροπημένη και κοινωνικά υγιή οικογένεια.

Η σύνδεση της οικογενειακής ποιότητας ζωής με την ικανοποίηση των γονέων από τη ζωή είναι άμεση, είτε αναφερόμαστε σε οικογένειες με παιδιά με αυτισμό είτε σε συνηθισμένες οικογένειες. Προηγούμενες έρευνες έδειξαν πως όσο υψηλότερη είναι η ποιότητα ζωής των μελών της οικογένειας, τόσο σε μεγαλύτερο βαθμό είναι ικανοποιημένα από τη ζωή τους (Sen & Yurtsever, 2007· Fujiura & Yamaki, 2000). Ομοίως, τα αποτελέσματα της παρούσας ερευνητικής προσπάθειας συμφωνούν με τα ευρήματα, καταλήγοντας πως όσο υψηλότερη η οικογενειακή ποιότητα ζωής, τόσο υψηλότερη η ικανοποίηση από τη ζωή, με την ικανοποίηση των γονέων από τη ζωή να εξαρτάται από όλες τις διαστάσεις της οικογενειακής ποιότητας ζωής, εκτός από την υποστήριξη που λαμβάνουν οι γονείς. Ειδικότερα, τα υψηλά επίπεδα οικογενειακής αλληλεπίδρασης, η φυσική και συναισθηματική ευμάρεια έχουν ως αποτέλεσμα υψηλά επίπεδα ικανοποίησης από τη ζωή καθώς το άτομο/ μέλος λαμβάνει θετικά ερεθίσματα από το περιβάλλον του.

Συμπεράσματα

Η παρούσα έρευνα στηριζόμενη στα ευρήματα προηγούμενων ερευνών, αλλά και σε αυτά που προέκυψαν από τη στατιστική ανάλυση κατέληξε στο συμπέρασμα πως οι οικογένειες με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού επηρεάζονται με διάφορους τρόπους, οι οποίοι αλλάζουν την καθημερινότητα αλλά και τη συνολική δομή που μία συνηθισμένη οικογένεια διαθέτει. Σε μεγάλο ποσοστό επιβεβαιώνει και για τον ελληνικό χώρο πως η ύπαρξη ενός παιδιού με αυτισμό, επηρεάζει την ποιότητα ζωής και την ικανοποίηση της οικογένειας από τη ζωή. Παρά ταύτα, η επιρροή αυτή δεν φαίνεται να είναι ιδιαίτερη και σίγουρα να είναι μικρότερη από το παρελθόν ως πιθανό αποτέλεσμα των τεχνολογικών βελτιώσεων και της θετικής διαφοροποίησης των αντιλήψεων του κοινού για τα παιδιά με αυτισμό στο πλαίσιο της ενσωμάτωσης – ένταξης των ατόμων αυτών στην κοινωνία.

4.2. Περιορισμοί της έρευνας και προτάσεις για μελλοντική έρευνα

Περιορισμοί

Τα αποτελέσματα που προέκυψαν από την υλοποίηση της συγκεκριμένης ερευνητικής προσπάθειας μπορούν να γίνουν αποδεκτά με κάθε επιφύλαξη, διότι η ύπαρξη περιορισμών δυσκολεύουν τη γενίκευσή τους. Ως ο κύριος περιορισμός της παρούσης έρευνας μπορεί να θεωρηθεί το μέγεθος του δείγματος (57 ερωτώμενοι) και η εστίαση της έρευνας σε πληθυσμό μόνο των νομών Θεσσαλονίκης και Λάρισας, γεγονός που πιθανώς μπορεί να δημιουργήσει προβλήματα σχετικά με τη γενίκευση και την αντιπροσωπευτικότητα των αποτελεσμάτων. Επίσης, θα πρέπει να ληφθεί υπόψη το γεγονός ότι τα ερωτηματολόγια συμπληρώθηκαν από μέλη οικογενειών που επιθυμούσαν να συμμετάσχουν στην παρούσα έρευνα. Αυτό σημαίνει ότι οικογένειες με μεγαλύτερες προκλήσεις μπορεί να μην έχουν εκπροσωπηθεί καταλλήλως. Ακόμη, η απόλυτη αποδοχή

των αποτελεσμάτων περιορίζεται από το γεγονός ότι οι απαντήσεις που δόθηκαν από το ένα μέλος της οικογένειας ενδεχομένως να μην ανταποκρίνονται στην πραγματική ικανοποίηση και των υπόλοιπων μελών της οικογένειας ή στη συνολική ικανοποίηση της οικογένειας ως ολότητα. Άλλος περιορισμός μπορεί να θεωρηθεί η απουσία δειγματοληπτικού πλαισίου, καθώς δεν μπορεί να εξασφαλιστεί η πλήρης και καθολική αντιπροσωπευτικότητα του δείγματος.

Επιπλέον, θεωρείται ανεπαρκές το δείγμα ως προς τη συμπλήρωσή του από την πλευρά των πατέρων, καθώς κανένας πατέρας δεν απάντησε στα ερωτηματολόγια. Οπότε, η ερμηνεία των ερευνητικών ευρημάτων αφορά τις απόψεις κατά κύριο λόγο των μητέρων και ακολούθως και των δυο γονέων μαζί. Το γεγονός αυτό σαφώς αντανακλά τη σημαντικότητα του γονεϊκού τομέα για τις ίδιες και το βάρος της ευθύνης που τις επιφορτίζει ως το βασικό και πρωτοβάθμιο φροντιστή του μέλους με αναπηρία. Παρ' όλα αυτά η συμμετοχή των πατέρων σε μελλοντική έρευνα δεν παύει να κρίνεται αναγκαία.

Άλλη αστοχία αποτελεί η ύπαρξη μεγάλου εύρους της ηλικίας των παιδιών και των γονέων παιδιών με αναπηρία. Σε επόμενες έρευνες συστήνεται ο διαχωρισμός του δείγματος σε μικρότερες ηλικιακές ομάδες και η μελέτη των προς διερεύνηση τομέων ως προς την προσχολική, τη σχολική, την εφηβική/ μετα-εφηβική ηλικία και τέλος την ενήλικη ζωή των οικογενειών των ατόμων με αυτισμό, προκειμένου να αναδειχθούν καλύτερα τα αντίστοιχα αποτελέσματα. Τέλος, το γεγονός ότι η έρευνα απευθύνθηκε σε οικογένειες ατόμων με αυτισμό και όχι σε άλλο είδος αναπηρίας περιορίζει το εύρος των αποτελεσμάτων, καθώς οι γονείς των παιδιών με αυτισμό αντιμετωπίζουν συμπεριφορές εξαιρετικά δύσκολες ως προς την αντιμετώπιση και την αποδοχή τους και αυτό ίσως έχει αντίκτυπο και στις προσδοκίες τους (Brown et al., 2006). Ενδεχομένως, η σύγκριση με ομάδες γονέων παιδιών με άλλου τύπου αναπηρίες που παρουσιάζουν αντίστοιχη προκλητική συμπεριφορά με τον αυτισμό

ή/και η παρουσία στην έρευνα ομάδας γονέων με παιδί χωρίς αναπηρία να παρουσιάσει πολλαπλές σημαντικές συσχετίσεις.

Καθώς η έρευνα για την οικογενειακή ποιότητα ζωής ατόμων με αναπηρία βρίσκεται σε πρωταρχικό στάδιο στην Ελλάδα, κρίνεται αναγκαία η περαιτέρω διερεύνησή της. Συνεπώς, συμπληρωματικές έρευνες ποιοτικής φύσης, όπως κάποιου είδους συνέντευξη μέσω της οποίας οι γονείς μπορούν να αναδείξουν καλύτερα και να εκφράσουν αναλυτικότερα τις ανησυχίες τους, και η σύγκρισή τους με παλιότερες μετρήσεις είναι χρήσιμες για το συνυπολογισμό και τη θεμελίωση της υποκειμενικής οικογενειακής ευμάρειας. Παρά τους παραπάνω περιορισμούς, η παρούσα έρευνα πρωτογενών στοιχείων προσφέρει σημαντικά δεδομένα σχετικά με την οικογενειακή ποιότητα ζωής και την ικανοποίηση των γονέων από τη ζωή σε οικογένειες με παιδιά με αναπηρία.

Προτάσεις για μελλοντική έρευνα

Τα δεδομένα από την αξιολόγηση της οικογενειακής ποιότητας ζωής περιλαμβάνουν πολλά θέματα και μπορούν να αξιοποιηθούν για τη λήψη πολιτικών πρωτοβουλιών, για κατάρτιση βιώσιμων ψυχοκοινωνικών προγραμμάτων και για τη βελτίωση της παροχής υπηρεσιών για τα άτομα με αναπηρία (Zuna et al., 2009· Samuel et al., 2012). Το ίδιο επιβεβαιώνουν και οι Mungo et al. (2007) προσθέτοντας ότι για την παρεμπόδιση του άγχους της ύπαρξης ενός παιδιού με αναπηρία από τους γονείς απαιτείται ανάπτυξη της κοινωνικής στήριξης και διαφορετικών στρατηγικών αντιμετώπισης, ώστε να ανταποκρίνονται θετικά στις μεταβαλλόμενες ατομικές του ανάγκες. Προτείνεται λοιπόν να διεξαχθεί αφενός νέα έρευνα για τη μέτρηση της αποτελεσματικότητας αυτών των στρατηγικών, αφετέρου μια διαχρονική μελέτη που να εξετάζει τους παράγοντες που επηρεάζουν τη συναισθηματική ευημερία των γονέων, για να διαπιστωθούν αν είναι πραγματικοί οι αιτιώδεις δεσμοί που συζητήθηκαν (King et al., 1999).

Συμπληρωματικά με τα όσα προτείνονται να διερευνηθούν στο μέλλον, αξίζει να σημειωθούν και κάποιες προτάσεις για άμεση υλοποίηση. Τα ευρήματα της ερευνητικής μας μελέτης ενισχύουν τη θέση του Νότα (χ.χ.) για την ίδρυση, ανάπτυξη και λειτουργία επιπλέον εξειδικευμένων δομών, καθώς και τη δημιουργία συλλόγων, σωματείων ή εταιριών σύμφωνα με επιτυχημένα διεθνή και όχι μόνο πρότυπα, που να σχετίζονται αποκλειστικά με τον αυτισμό. Επιπροσθέτως, η ανάληψη ευαισθητοποίησης της κοινότητας, των φορέων και των υπηρεσιών μπορεί να γίνει από κάποιον αντίστοιχο αρμόδιο φορέα που, αν δεν υπάρχει, καλό είναι να δημιουργηθεί. Θεμιτή κρίνεται επίσης η λειτουργία ειδικού κέντρου ενημέρωσης και πληροφόρησης για εξειδικευμένα θέματα και υπηρεσίες που αφορούν τις οικογένειες των ατόμων με αυτισμό, καθώς και η λειτουργία ινστιτούτου έρευνας, μελέτης και εκπαίδευσης.

Στο παραπάνω πλαίσιο και της παγκόσμιας τάσης αποϊδρυματοποίησης σύμφωνα με τους Brown et al. (2009) και Davis et al. (2009) πολλά παιδιά με αναπηρία αναμένεται να επιστρέψουν στο σπίτι της οικογένειας ή τον αδελφών τους, με αποτέλεσμα να παραμένουν πολλές προκλήσεις σχετικές με την οικογενειακή ποιότητα ζωής. Επομένως, μια μελλοντική διερεύνηση ως προς τη μετάβαση στην ενήλικη ζωή των ατόμων με αναπηρία, η οποία να περικλείει τη μετάβαση από το πλαίσιο της οικογένειας και το πατρικό σπίτι σε πλαίσιο αυτόνομης ή υποστηριζόμενης διαβίωσης, ενδέχεται να δείξει κάποια συσχέτιση και να φέρει σημαντικά ευρήματα, ώστε να θέσουν τη βάση για το σχεδιασμό και την υλοποίηση προγραμμάτων και υπηρεσιών, με σκοπό τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των οικογενειών με παιδιά με αναπηρία.

Βιβλιογραφία

Ελληνική βιβλιογραφία

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

Νότας, Στ. (χ.χ.). Το άτομο με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή – αυτισμό και η οικογένειά του: Κοινωνική – κοινοτική υποστήριξη. «Ενδυνάμωση και υποστήριξη ομάδων οικογενειών ατόμων με αυτισμό». Υπουργείο Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων - Π ΕΠΕΑΕΚ- Ενέργεια 1.1.4 Εκπαίδευση Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες Πράξη 1.1.4.α – Σύλλογος Γονέων Κηδεμόνων και Φίλων Αυτιστικών Ατόμων Ν. Λάρισας.

Ξενόγλωσση βιβλιογραφία

Akshoomoff, N. A., & Stahmer, A. (2006). Early intervention programs and policies for children with autistic spectrum disorders. *The crisis in youth mental health: Critical issues and effective programs, 1*, 109-131.

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, ESJ, 11*(10).

Bailey, D.B., McWilliam, R.A., Darkes, L.A., Hebbeler, K., Simeonsson, R. J., Spiker, D., & Wagner, M. (1998). Family outcomes in early intervention: A framework for program evaluation and efficacy research. *Exceptional Children, 64*, 313-328.

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-Ericzén, M. J., Brookman-Frazee, L., & Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and practice for persons with severe disabilities, 30*(4), 194-204.

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

Boehm, T. L., Carter, E. W., & Taylor, J. L. (2015). Family quality of life during the transition to adulthood for individuals with intellectual disability and/or autism spectrum disorders. *American journal on intellectual and developmental disabilities, 120*(5), 395-411.

Brown, I., Anand, S., Fung, A., Isaacs, B., and Baum, N. (2003). Family Quality of Life: Canadian Results From an International Study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 15*(3), 207-229.

- Brown, I., & Brown, R.I. (2003). Quality of life and disability: An approach for community practitioners. London: Jessica Kingsley.
- Brown, R.I., Hong, K., Shearer, J., Wang, M., & Wang, S. (2011). Family Quality of Life in Several Countries: Results and Discussion of Satisfaction in Families Where There Is a Child with a Disability. In R. Kober (Ed), *Enhancing The Quality of Life of People with Intellectual Disabilities: From Theory to Practice* (pp. 377-398). London, New York: Springer.
- Brown, R. I., MacAdam–Crisp, J., Wang, M., & Iarocci, G. (2006). Family quality of life when there is a child with a developmental disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(4), 238-245.
- Bultas, M. W., & Pohlman, S. (2014). Silver linings. *Journal of pediatric nursing*, 29(6), 596-605.
- 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.
- Davis, E., Shelly, A., Waters, E., Boyd, R., Cook, K., and Davern, M. (2009). The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. *Child: care, health and development*, 36(1), 63-73.
- Diener, E. (2000). Subjective well-being: The science of happiness and a proposal for a national index. *American psychologist*, 55(1), 34.
- 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.
- De Vaous, D. (2007). *Surveys in Social Research*, 5th ed., Taylor and Francis
- Dowling, M., & Dolan, L. (2001). Families with Children with Disabilities – Inequalities and the Social Model. *Disability & Society*, 16(1), 21-35.
- Felce, D. & Perry, J. (1995). Quality of life: Its Definition and Measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16 (1), 51-74.
- Fujiura, G.T., & Yamaki, K. (2000). Trends in demography of childhood poverty and disability. *Exceptional Children*, 66, 187-199.

- Gardiner, E., Iarocci, G. (2015). Family quality of life and ASD: The role of child adaptive functioning and behavior problems. *Autism Research*, 8, 199-213. Ανακτήθηκε 17 Ιανουαρίου, 2017, από <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/aur.1442/abstract;jsessionid=6BF09AD17C8B5ED4EC7F6DCB3AFD617E.f02t03>
- Greer, F., Grey, I. and McClean, B. (2006). Coping and positive perceptions in Irish mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 10, 231-248.
- Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., 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.
- Humphrey, K. R., Turnbull, A. P., & Turnbull III, H. R. (2006). Impact of the Adoption and Safe Families Act on youth and their families: Perspectives of foster care providers, youth with emotional disorders, service providers, and judges. *Children and Youth Services Review*, 28(2), 113-132.
- Jokinen, N.S., & Brown, R.I. (2011). Family Quality of Life and Older-Aged Families of Adults with an Intellectual Disability. In R. Kober (Ed), *Enhancing The Quality of Life of People with Intellectual Disabilities: From Theory to Practice* (pp. 279-303). London, New York: Springer.
- Kazak, A.E. (1987). Families with Disabled Children: Stress and Social Networks in Three Samples. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 15(1), 137-146.
- 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.
- Kim, K. H., & Turnbull, A. P. (2004). Transition to adulthood for students with severe intellectual disabilities: Shifting toward person-family interdependent planning.
- 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.
- Lee, L. C., Harrington, R. A., Louie, B. B., & Newschaffer, C. J. (2008). Children with autism: Quality of life and parental concerns. *Journal of autism and developmental disorders*, 38(6), 1147-1160.

- Lu, M., Yang, G., Skora, E., Wang, G., Cai, Y., Sun, Q., Li, W. (2012). Self-esteem, social support, and life satisfaction in Chinese parents of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 17, 70-77.
- McIntyre, L., Kraemer, B., Blacher, J., & Simmerman, S. (2004). Quality of life for young adults with severe intellectual disability: mothers' thoughts and reflections. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29(2), 131-146.
- Meral, B. F., Cavkaytar, A., Turnbull, A. P., Wang, M. (2013). Family Quality of Life of Turkish Families Who Have Children With Intellectual Disabilities and Autism. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, Vol. 38, No 4, 233-246.
- 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.
- Mugno, D., Ruta, L., D' Arringo, V., and Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5(22), 1-9.
- Olson, D. H., & Gorall, D. M. (2003). Normal family processes: growing diversity and complexity.
- Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A.P., Poston, D., Mannan, H., & Wang, M. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4), 367-384.
- Pavot, W., & Diener, E. (2008). The satisfaction with life scale and the emerging construct of life satisfaction. *The Journal of Positive Psychology*, 3(2), 137-152.
- Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2005). Domains of Quality of Life of People with Profound Multiple Disabilities: the Perspective of Parents and Direct Support Staff. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 35- 46.
- Phelps, K. W., Hodgson, J. L., McCammon, S. L., & Lamson, A. L. (2009). Caring for an individual with autism disorder: A qualitative analysis. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(1), 27-35.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Marquis, A., Mannan, H. and Wang, M. (2003). Family Quality of Life: A Qualitative Inquiry. *Mental Retardation*, 41(5), 313- 328.
- Raina, P., O' Donnel, L.M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S.D. and Russell, D. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115(6), 626-636.

- Rillotta, F., Kirby, N., & Shearer, J. (2011). A Comparison of Two Family Quality of Life Measures: An Australian Study. In R. Kober (Ed), *Enhancing The Quality of Life of People with Intellectual Disabilities: From Theory to Practice* (pp. 305-348). London, New York: Springer.
- Rillotta, F., Kirby, N., Shearer, J., Nettebeck, T. (2012). Family quality of Australian families with a member with an intellectual/developmental disability. *Journal of Intellectual Disability Research, Vol. 17 (1)*, 71-86.
- Safe, A., Joosten, A., & Molineux, M. (2012). The experiences of mothers of children with autism: Managing multiple roles. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 37(4)*, 294-302.
- Samuel, P.S., Rillotta, F., & Brown, I. (2012). The development of family quality of life concepts and measures. *Journal of Intellectual Disability Research, 56(1)*, 1- 16.
- Schalock, R. and Verduco-Alonso, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners* (pp. 164-180). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Sen, E., & Yurtsever, S. (2006). 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.
- Shu, B. (2009). Quality of Life of family caregivers of children with autism. The mother's perspective. *SAGE Publications and The National Autistic Society, Vol. 13, No 1*, 81-91.
- Sloper, P., Knussen, C., Turner, S., and Cunningham, C. (1991). Factors Related to Stress and Satisfaction with Life in Families of Children with Down's syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 32(4)*, 655-676.
- Summers, J.A., Poston, D., Turnbull, A.P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H., & Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research, 49(10)*, 777-783.
- Summers, J. A., Marquis, J., Mannan, H., Turnbull, A. P., Fleming, K., Poston, D. J., & Kupzyk, K. (2007). Relationship of perceived adequacy of services, family-professional partnerships, and family quality of life in early childhood service programmes. *International Journal of Disability, Development and Education, 54(3)*, 319-338.
- Upshur, C. C. (1991). Mothers' and fathers' ratings of the benefits of early intervention services. *Journal of Early Intervention, 15(4)*, 345-357.

- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. D., & Stancliffe, R. J. (2005). Quality of life and its measurement: Important principles and guidelines. *Journal of intellectual disability research*, 49(10), 707-717.
- Turnbull, A.P., & Turnbull, H.R. (2001). Self-determination for individuals with significant cognitive disabilities and their families. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 26(1), 56-62.
- Wang, M., Mannan, H., Turnbull, A., Poston, D. & Summers, J. An. (2004). Parents' Perceptions of Advocacy Activities and their Impact on Family Quality of Life. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29 (2), 144-155.
- Weigel, D. J. (2008). The concept of family: An analysis of laypeople's views of family. *Journal of Family Issues*, 29(11), 1426-1447.
- Werner, S., Edwards, M., Baum, N., Brown, I., Brown, R.I., & Isaacs, B.J. (2009). Family quality of life among families with a member who has an intellectual disability: an exploratory examination of key domains and dimensions of the revised FQOL Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(6), 501- 511.
- World Health Organization. (2002). *The world health report 2002: reducing risks, promoting healthy life*. World Health Organization.
- Young, N.L., Gilbert, T.K., McCormick, A., Boydell, K., Law, M., Wedge, J.H., & Williams, J. I. (2007). Youth and young adults with cerebral palsy: their use of physician and hospital services. *Archives of Physical and Medical Rehabilitation*, 88, 696-702.
- Zuna, N., Turnbull, A. and Summers, J. A. (2009). Family Quality of Life: Moving From Measurement to Application. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6, 25-31.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

Πίνακας 6 Κατανομή συμμετεχόντων

	Συχνότητα	Ποσοστό
Μητέρα	46	80.7
Και οι δύο γονείς μαζί	11	19.3
Σύνολο	57	100.0

Πίνακας 7 Μέσος όρος και τυπική απόκλιση ηλικίας γονέων

	N	Ελάχιστο	Μέγιστο	Μέσος όρος	Τυπική απόκλιση
Ηλικία μητέρας	57	29.00	55.00	39.3509	7.35209
Ηλικία πατέρα	57	31.00	57.00	42.7719	7.11140

Πίνακας 8 Κατανομή οικογενειακής κατάστασης

	Συχνότητα	Ποσοστό
Έγγαμος	53	93.0
Διαζευγμένος	4	7.0
Σύνολο	57	100.0

Πίνακας 9 Κατανομή αριθμού παιδιών χωρίς αναπηρία

	Συχνότητα	Ποσοστό
0	12	21.1
1	22	38.6
2	19	33.3
3	4	7.0
Σύνολο	57	100.0

Πίνακας 10 Κατανομή εργασιακού τομέα μητέρας

	Συχνότητα	Ποσοστό
Δημόσιος υπάλληλος	19	33.3
Ιδιωτικός υπάλληλος	11	19.3
Ελεύθερος επαγγελματίας	4	7.0
Οικιακά	15	26.3
Άνεργος	8	14.0
Σύνολο	57	100.0

Πίνακας 11 Κατανομή εργασιακού τομέα πατέρα

	Συχνότητα	Ποσοστό
Δημόσιος υπάλληλος	20	35.1
Ιδιωτικός υπάλληλος	18	31.6
Ελεύθερος επαγγελματίας	19	33.3
Σύνολο	57	100.0

Πίνακας 12 Κατανομή εκπαιδευτικού επιπέδου μητέρας

	Συχνότητα	Ποσοστό
Λύκειο	18	31.6
ΑΕΙ	15	26.3
ΤΕΙ	12	21.1
Μεταπτυχιακό	8	14.0
Διδακτορικό	4	7.0
Σύνολο	57	100.0

Πίνακας 13 Κατανομή εκπαιδευτικού επιπέδου πατέρα

	Συχνότητα	Ποσοστό
Δημοτικό	4	7.0
Λύκειο	26	45.6
ΑΕΙ	15	26.3
ΤΕΙ	4	7.0
Μεταπτυχιακό	8	14.0
Σύνολο	57	100.0

Πίνακας 14 Κατανομή οικογενειακής οικονομικής κατάστασης

	Συχνότητα	Ποσοστό
Καλή	12	21.1
Μέτρια	41	71.9
Κακή	4	7.0
Σύνολο	57	100.0

Πίνακας 15 Κατανομή περιοχής μόνιμης κατοικίας

	Συχνότητα	Ποσοστό
Ημιαστική (2000-10000)	20	35.1
Αστική (>10000)	37	64.9
Σύνολο	57	100.0

Πίνακας 16 Κατανομή φύλου συμμετεχόντων

	Συχνότητα	Ποσοστό
Άρρεν	39	68.4
Θήλυ	18	31.6
Σύνολο	57	100.0

Πίνακας 17 Μέσος όρος και τυπική απόκλιση ηλικίας ατόμου με αναπηρία

	N	Ελάχιστο	Μέγιστο	Μέσος όρος	Τυπική απόκλιση
Ηλικία	57	4.00	19.00	8.1053	4.67777

Πίνακας 18 Κατανομή σειράς παιδιών με αναπηρία σε σχέση με τα άλλα αδέρφια

	Συχνότητα	Ποσοστό
1 ^ο	32	56.1
2 ^ο	25	43.9
Σύνολο	57	100.0

Πίνακας 19 Κατανομή φορέα φοίτησης παιδιού

	Συχνότητα	Ποσοστό
Γενικό σχολείο	20	35.1
Ειδικό σχολείο	37	64.9
Σύνολο	57	100.0

Πίνακας 20 Συσχετίσεις των βασικών μεταβλητών της ανάλυσης

Ανάλυση διασποράς ANOVA

Συσχέτιση της οικογενειακής ποιότητας ζωής με την οικογενειακή κατάσταση των ερωτώμενων
Οικογενειακή ποιότητα ζωής

	Σύνολο τετραγώνων	Βαθμοί ελευθερίας	Μέσο τετράγωνο	F	Sig.
Between Groups	.041	1	.041	.110	.741
Within Groups	20.462	55	.372		
Σύνολο	20.502	56			

Μέσοι όροι για τη Συσχέτιση της οικογενειακής ποιότητας ζωής με την οικογενειακή κατάσταση των ερωτώμενων
Οικογενειακή ποιότητα ζωής

	N	Μέσος όρος	Τυπική απόκλιση	Τυπικό σφάλμα	95% Διάστημα εμπιστοσύνης		Ελάχιστο	Μέγιστο
					Κάτω άκρο	Άνω άκρο		
Έγγαμος	53	3.7049	.62729	.08616	3.5320	3.8778	2.76	4.80
Διαζευγμένος	4	3.6000	.00000	.00000	3.6000	3.6000	3.60	3.60
Σύνολο	57	3.6975	.60507	.08014	3.5370	3.8581	2.76	4.80

Ανάλυση διασποράς ANOVA
 Συσχέτιση οικογενειακής ποιότητας ζωής και οικογενειακής οικονομικής κατάστασης
 Οικογενειακή ποιότητα ζωής

	Σύνολο τετραγώνων	Βαθμοί ελευθερίας	Μέσο τετράγωνο	F	Sig.
Between Groups	3.975	2	1.987	6.493	.003
Within Groups	16.528	54	.306		
Σύνολο	20.502	56			

Μέσοι όροι για τη Συσχέτιση οικογενειακής ποιότητας ζωής και οικογενειακής οικονομικής κατάστασης
 Οικογενειακή ποιότητα ζωής

	N	Μέσος όρος	Τυπική απόκλιση	Τυπικό σφάλμα	95% Διάστημα εμπιστοσύνης		Ελάχιστο	Μέγιστο
					Κάτω άκρο	Upper Bound		
Καλή	12	3.8800	.37523	.10832	3.6416	4.1184	3.44	4.32
Μέτρια	41	3.7356	.61194	.09557	3.5425	3.9288	2.92	4.80
Κακή	4	2.7600	.00000	.00000	2.7600	2.7600	2.76	2.76
Σύνολο	57	3.6975	.60507	.08014	3.5370	3.8581	2.76	4.80

Ανάλυση διασποράς ANOVA
 Συσχέτιση οικογενειακής ποιότητας ζωής και τόπος διαμονής
 Οικογενειακή ποιότητα ζωής

	Σύνολο τετραγώνων	Βαθμοί ελευθερίας	Μέσο τετράγωνο	F	Sig.
Between Groups	10.564	1	10.564	58.460	.000
Within Groups	9.939	55	.181		
Σύνολο	20.502	56			

Μέσοι όροι για τη Συσχέτιση οικογενειακής ποιότητας ζωής και τόπος διαμονής
 Οικογενειακή ποιότητα ζωής

	N	Μέσος όρος	Τυπική απόκλιση	Τυπικό σφάλμα	95% Διάστημα εμπιστοσύνης		Ελάχιστο	Μέγιστο
					Κάτω άκρο	Upper Bound		
Ημιαστική (2000-10000)	20	3.1120	.40494	.09055	2.9225	3.3015	2.76	3.88
Αστική (>10000)	37	4.0141	.43535	.07157	3.8689	4.1592	3.44	4.80
Σύνολο	57	3.6975	.60507	.08014	3.5370	3.8581	2.76	4.80

Ανάλυση διασποράς ANOVA Συσχέτιση Οικογενειακής ποιότητας ζωής και επάγγελμα μητέρας
 Οικογενειακή ποιότητα ζωής

	Σύνολο τετραγώνων	Βαθμοί ελευθερίας	Μέσο τετράγωνο	F	Sig.
Between Groups	8.107	4	2.027	8.502	.000
Within Groups	12.396	52	.238		
Σύνολο	20.502	56			

Μέσοι όροι για τη Συσχέτιση Οικογενειακής ποιότητας ζωής και επάγγελμα μητέρας

Οικογενειακή ποιότητα ζωής

	N	Μέσος όρος	Τυπική απόκλιση	Τυπικό σφάλμα	95% Διάστημα εμπιστοσύνης		Ελάχιστο	Μέγιστο
					Κάτω άκρο	Upper Bound		
Δημόσιος υπάλληλος	19	3.6695	.51516	.11819	3.4212	3.9178	2.92	4.40
Ιδιωτικός υπάλληλος	11	3.9382	.32415	.09774	3.7204	4.1560	3.60	4.32
Ελεύθερος επαγγελματίας	4	4.3200	.00000	.00000	4.3200	4.3200	4.32	4.32
Οικιακά	15	3.8373	.68075	.17577	3.4603	4.2143	3.04	4.80
Άνεργος	8	2.8600	.10690	.03780	2.7706	2.9494	2.76	2.96
Σύνολο	57	3.6975	.60507	.08014	3.5370	3.8581	2.76	4.80

Ανάλυση διασποράς ANOVA

Συσχέτιση Οικογενειακής ποιότητας ζωής και επάγγελμα πατέρα

Οικογενειακή ποιότητα ζωής

	Σύνολο τετραγώνων	Βαθμοί ελευθερίας	Μέσο τετράγωνο	F	Sig.
Between Groups	1.467	2	.733	2.081	.135
Within Groups	19.036	54	.353		
Σύνολο	20.502	56			

Μέσοι όροι για τη Συσχέτιση Οικογενειακής ποιότητας ζωής και επάγγελμα πατέρα

Οικογενειακή ποιότητα ζωής

	N	Μέσος όρος	Τυπική απόκλιση	Τυπικό σφάλμα	95% Διάστημα εμπιστοσύνης		Ελάχιστο	Μέγιστο
					Κάτω άκρο	Upper Bound		
Δημόσιος υπάλληλος	20	3.7200	.76909	.17197	3.3601	4.0799	2.92	4.80
Ιδιωτικός υπάλληλος	18	3.8889	.26160	.06166	3.7588	4.0190	3.60	4.32
Ελεύθερος επαγγελματίας	19	3.4926	.60708	.13927	3.2000	3.7852	2.76	4.32
Σύνολο	57	3.6975	.60507	.08014	3.5370	3.8581	2.76	4.80

Ανάλυση διασποράς ANOVA

Συσχέτιση Οικογενειακής ποιότητας ζωής και μορφωτικό επίπεδο μητέρας

Οικογενειακή ποιότητα ζωής

	Σύνολο τετραγώνων	Βαθμοί ελευθερίας	Μέσο τετράγωνο	F	Sig.
Between Groups	7.684	4	1.921	7.793	.000
Within Groups	12.818	52	.247		
Σύνολο	20.502	56			

Μέσοι όροι για τη Συσχέτιση Οικογενειακής ποιότητας ζωής και μορφωτικό επίπεδο μητέρας
Οικογενειακή ποιότητα ζωής

	N	Μέσος όρος	Τυπική απόκλιση	Τυπικό σφάλμα	95% Διάστημα εμπιστοσύνης		Ελάχιστο	Μέγιστο
					Κάτω άκρο	Upper Bound		
Λύκειο	18	3.5244	.55914	.13179	3.2464	3.8025	2.92	4.32
ΑΕΙ	15	4.1147	.56647	.14626	3.8010	4.4284	3.44	4.80
ΤΕΙ	12	3.2000	.50940	.14705	2.8763	3.5237	2.76	3.88
Μεταπτυχιακό	8	3.7400	.14967	.05292	3.6149	3.8651	3.60	3.88
Διδακτορικό	4	4.3200	.00000	.00000	4.3200	4.3200	4.32	4.32
Σύνολο	57	3.6975	.60507	.08014	3.5370	3.8581	2.76	4.80

Ανάλυση διασποράς ANOVA

Συσχέτιση Οικογενειακής ποιότητας ζωής και μορφωτικό επίπεδο πατέρα
Οικογενειακή ποιότητα ζωής

	Σύνολο τετραγώνων	Βαθμοί ελευθερίας	Μέσο τετράγωνο	F	Sig.
Between Groups	3.001	4	.750	2.229	.078
Within Groups	17.501	52	.337		
Σύνολο	20.502	56			

Μέσοι όροι για τη Συσχέτιση Οικογενειακής ποιότητας ζωής και μορφωτικό επίπεδο πατέρα
Οικογενειακή ποιότητα ζωής

	N	Μέσος όρος	Τυπική απόκλιση	Τυπικό σφάλμα	95% Διάστημα εμπιστοσύνης		Ελάχιστο	Μέγιστο
					Κάτω άκρο	Upper Bound		
Δημοτικό	4	2.9600	.00000	.00000	2.9600	2.9600	2.96	2.96
Λύκειο	26	3.6400	.64339	.12618	3.3801	3.8999	2.76	4.80
ΑΕΙ	15	3.8480	.63267	.16336	3.4976	4.1984	2.92	4.40
ΤΕΙ	4	3.8800	.00000	.00000	3.8800	3.8800	3.88	3.88
Μεταπτυχιακό	8	3.8800	.47038	.16630	3.4868	4.2732	3.44	4.32
Σύνολο	57	3.6975	.60507	.08014	3.5370	3.8581	2.76	4.80

Ανάλυση διασποράς ANOVA

Συσχέτιση Οικογενειακής ποιότητας ζωής και φύλο του παιδιού με αναπηρία
Οικογενειακή ποιότητα ζωής

	Σύνολο τετραγώνων	Βαθμοί ελευθερίας	Μέσο τετράγωνο	F	Sig.
Between Groups	.568	1	.568	1.566	.216
Within Groups	19.935	55	.362		
Σύνολο	20.502	56			

Μέσοι όροι για τη Συσχέτιση Οικογενειακής ποιότητας ζωής και φύλο του παιδιού με αναπηρία
Οικογενειακή ποιότητα ζωής

	N	Μέσος όρος	Τυπική απόκλιση	Τυπικό σφάλμα	95% Διάστημα εμπιστοσύνης		Ελάχιστο	Μέγιστο
					Κάτω άκρο	Upper Bound		
Αρρεν	39	3.6297	.58058	.09297	3.4415	3.8179	2.76	4.40
Θήλυ	18	3.8444	.64744	.15260	3.5225	4.1664	2.92	4.80
Σύνολο	57	3.6975	.60507	.08014	3.5370	3.8581	2.76	4.80

Συσχέτιση της οικογενειακής ποιότητας ζωής με την ηλικία των παιδιών με αναπηρία

		Οικογενειακή ποιότητα ζωής	Ηλικία των παιδιών με αναπηρία
Οικογενειακή ποιότητα ζωής	Pearson Correlation	1	.084
	Sig. (2-tailed)		.536
	N	57	57
Ηλικία των παιδιών με αναπηρία	Pearson Correlation	.084	1
	Sig. (2-tailed)	.536	
	N	57	57

Συσχέτιση της ικανοποίησης από τη ζωή με την ηλικία των παιδιών με αναπηρία

		Ικανοποίηση από τη ζωή	Ηλικία των παιδιών με αναπηρία
Ικανοποίηση από τη ζωή	Pearson Correlation	1	.177
	Sig. (2-tailed)		.187
	N	57	57
Ηλικία των παιδιών με αναπηρία	Pearson Correlation	.177	1
	Sig. (2-tailed)	.187	
	N	57	57

Ανάλυση διασποράς ANOVA

Συσχέτιση Ικανοποίησης από τη ζωή και της οικογενειακής οικονομικής κατάστασης
Ικανοποίηση από τη ζωή

	Σύνολο τετραγώνων	Βαθμοί ελευθερίας	Μέσο τετράγωνο	F	Sig.
Between Groups	35.625	2	17.813	13.549	.000
Within Groups	70.995	54	1.315		
Σύνολο	106.620	56			

Μέσοι όροι για τη Συσχέτιση Ικανοποίησης από τη ζωή και της οικογενειακής οικονομικής κατάστασης
 Ικανοποίηση από τη ζωή

	N	Μέσος όρος	Τυπική απόκλιση	Τυπικό σφάλμα	95% Διάστημα εμπιστοσύνης		Ελάχιστο	Μέγιστο
					Κάτω άκρο	Upper Bound		
Καλή	12	5.2000	1.33212	.38455	4.3536	6.0464	3.40	6.20
Μέτρια	41	4.0634	1.13441	.17716	3.7054	4.4215	2.00	5.60
Κακή	4	1.8000	.00000	.00000	1.8000	1.8000	1.80	1.80
Σύνολο	57	4.1439	1.37983	.18276	3.7777	4.5100	1.80	6.20

Ανάλυση διασποράς ANOVA

Συσχέτιση Ικανοποίησης από τη ζωή και της περιοχής διαμονής

Ικανοποίηση από τη ζωή

	Σύνολο τετραγώνων	Βαθμοί ελευθερίας	Μέσο τετράγωνο	F	Sig.
Between Groups	7.822	1	7.822	4.354	.042
Within Groups	98.798	55	1.796		
Σύνολο	106.620	56			

Μέσοι όροι για τη Συσχέτιση Ικανοποίησης από τη ζωή και της περιοχής διαμονής

Ικανοποίηση από τη ζωή

	N	Μέσος όρος	Τυπική απόκλιση	Τυπικό σφάλμα	95% Διάστημα εμπιστοσύνης		Ελάχιστο	Μέγιστο
					Κάτω άκρο	Upper Bound		
Ημιαστική (2000-10000)	20	3.6400	1.68910	.37769	2.8495	4.4305	1.80	6.00
Αστική (>10000)	37	4.4162	1.11293	.18296	4.0451	4.7873	2.40	6.20
Σύνολο	57	4.1439	1.37983	.18276	3.7777	4.5100	1.80	6.20

Κλίμακα ικανοποίησης από τη ζωή

E. Diener (1985)

Παρακάτω υπάρχουν πέντε προτάσεις με τις οποίες μπορεί να συμφωνείτε ή να διαφωνείτε. Χρησιμοποιώντας την παρακάτω κλίμακα από το 1 έως το 7, καταδείξτε την συμφωνία σας με κάθε λήμμα τοποθετώντας τον κατάλληλο αριθμό στην γραμμή που προηγείται του λήμματος αυτού. Παρακαλώ, να είστε ανοιχτοί και ειλικρινείς στις απαντήσεις σας.

1 = Διαφωνώ Πολύ

2 = Διαφωνώ

3 = Διαφωνώ Λίγο

4 = Ούτε Συμφωνώ Ούτε Διαφωνώ

5 = Συμφωνώ Λίγο

6 = Συμφωνώ

7 = Συμφωνώ Πολύ

- _____ 1. Από τις περισσότερες απόψεις, η ζωή μου είναι κοντά στο ιδανικό μου.
- _____ 2. Οι συνθήκες της ζωής μου είναι εξαιρετικές.
- _____ 3. Είμαι ικανοποιημένος/-η με τη ζωή μου.
- _____ 4. Μέχρι στιγμής έχω αποκτήσει τα πιο σημαντικά πράγματα που θέλω στη ζωή.
- _____ 5. Αν μπορούσα να ξαναζήσω τη ζωή μου, δεν θα άλλαζα τίποτα.