



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΜΑΚΕΔΟΝΙΑΣ ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ, ΑΝΘΡΩΠΙΣΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΚΑΙ ΤΕΧΝΩΝ

Τμήμα εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής

Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών

«Ειδική Αγωγή, Εκπαίδευση και Αποκατάσταση»

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

«Οικογενειακή ποιότητα ζωής και κοινωνική υποστήριξη γονέων με παιδιά

με Αυτισμό»

Μεταπτυχιακός Φοιτητής : Τζουβάρας Αλέξανδρος (Α.Μ.: mea22059)

Θεσσαλονίκη, 2023



Τμήμα εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής

Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών

«Ειδική Αγωγή, Εκπαίδευση και Αποκατάσταση»

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

«Οικογενειακή ποιότητα ζωής και κοινωνική υποστήριξη γονέων με παιδιά με Αυτισμό» «Family quality of life and social support of parents of children with Autism»

Μεταπτυχιακός Φοιτητής : Τζουβάρας Αλέξανδρος (Α.Μ.: mea22059)

Επόπτης, Εξεταστική επιτροπή: Κωνσταντίνος Παπαδόπουλος Αν. Καθηγητής

Εξεταστική επιτροπή: Ελένη Κουστριάβα Αν. Καθηγήτρια

Εξεταστική επιτροπή: Δόξα Παπακωνσταντίνου Αν. Καθηγήτρια

Ο 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

.....

ΤΖΟΥΒΑΡΑΣ ΑΛΕΞΑΝΔΡΟΣ

Περιεχόμενα

Περίληψη.....	4
Abstract	5
Πρόλογος.....	6
Εισαγωγή	7
1 ^ο Κεφάλαιο: Θεωρητική θεμελίωση της έρευνας - Ανασκόπηση βιβλιογραφίας.....	10
1.1 Πλαίσιο οικογενειακών συστημάτων.....	10
1.2 Ενοποιημένη θεωρία για την οικογενειακή ποιότητα ζωής	13
1.3 Ποιότητα ζωής και οικογενειακή ποιότητα ζωής.....	16
1.3.1 Ορισμοί και νόημα της οικογενειακής ποιότητας ζωής.....	18
1.3.2 Μέτρηση οικογενειακής ποιότητας ζωής	20
1.3.3 Προγνωστικοί παράγοντες οικογενειακής ποιότητας ζωής σε γονείς με παιδιά με αυτισμό.....	21
1.4 Κοινωνική υποστήριξη.....	25
1.4.1 Κοινωνική υποστήριξη και κοινωνικές συνδέσεις	27
1.4.2 Κοινωνική υποστήριξη και περιθωριοποιημένες οικογένειες.....	29
1.4.3 Κοινωνική υποστήριξη σε γονείς με παιδιά με αυτισμό.....	31
1.5 Οικογενειακή ποιότητα ζωής και κοινωνική υποστήριξη σε γονείς με παιδιά με αυτισμό.....	34
1.6 Σκοπός της έρευνας, ερευνητικά ερωτήματα	38
2 ^ο Κεφάλαιο: Μεθοδολογία της έρευνας.....	40
2.1 Ερευνητική στρατηγική	40
2.2 Συμμετέχοντες	40
2.3 Διαδικασία της έρευνας	43
2.4 Εργαλεία της έρευνας	43
2.5 Αξιοπιστία εργαλείων.....	45
2.6 Ανάλυση δεδομένων	46
2.7 Τήρηση κανόνων ηθικής δεοντολογίας της έρευνας.....	46
3 ^ο Κεφάλαιο: Αποτελέσματα της έρευνας	47
3.1 Περιγραφική στατιστική.....	47
3.3 Συσχετίσεις Pearson	49
3.3.1 Συσχέτιση ανάμεσα στην οικογενειακή ποιότητα ζωής και στην κοινωνική υποστήριξη	49
3.4.2 Συσχέτιση ανάμεσα στους παράγοντες οικογενειακής ποιότητας ζωής και στην κοινωνική υποστήριξη	49
3.4.3 Συσχέτιση ανάμεσα στους παράγοντες οικογενειακής ποιότητας ζωής και στους παράγοντες κοινωνικής υποστήριξης	50

3.4 Επαγωγική στατιστική	51
3.4.1 Έλεγχοι t Test	51
3.5 Ανάλυση διακύμανσης ANOVA	52
3.5.1 Ηλικία.....	52
3.5.2 Οικογενειακή κατάσταση	52
3.5.3 Μορφωτικό επίπεδο.....	52
3.5.4 Επαγγελματική κατάσταση.....	54
3.5.5 Μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα.....	55
3.5.6 Αριθμός τέκνων	56
3.5.7 Ηλικιακές ομάδες των παιδιών με αυτισμό	57
4 ^ο Κεφάλαιο: Συζήτηση – Συμπεράσματα – Προτάσεις	59
4.1 Συζήτηση των ευρημάτων της έρευνας	59
4.1.1 Ευρήματα ως προς την οικογενειακή ποιότητα ζωής και την κοινωνική υποστήριξη	60
4.1.2 Ευρήματα ως προς τους δημογραφικούς παράγοντες.....	65
4.2 Συμπεράσματα της έρευνας.....	72
4.3 Περιορισμοί της έρευνας	76
4.4 Επιπτώσεις της έρευνας στην Ειδική Αγωγή και την Αποκατάσταση.....	78
4.5 Προτάσεις για μελλοντικές έρευνες.....	84
Βιβλιογραφία.....	87

Περίληψη

Η ανατροφή ενός παιδιού με αυτιστική διαταραχή μπορεί να έχει σημαντικό αντίκτυπο στην οικογενειακή ποιότητα ζωής των γονιών και στις σχέσεις τους με την υπόλοιπη οικογένεια, τους φίλους και τους σημαντικούς άλλους. Με αυξανόμενη έμφαση στην υποστήριξη των παιδιών με αυτισμό στο περιβάλλον του σπιτιού τους, η έννοια της οικογενειακής ποιότητας ζωής έχει προταθεί με βάση την ατομική ποιότητα ζωής και έχει θεωρηθεί ως σημαντικός δείκτης για την αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας της υποστήριξης των οικογενειών με παιδιά με αυτισμό. Η έννοια της οικογενειακής ποιότητας ζωής αναπτύχθηκε αρχικά από μια ομάδα διεθνών ερευνητών ως ένας τρόπος για να αξιολογηθεί πώς η ύπαρξη ενός μέλους της οικογένειας με αναπηρία, όπως ο αυτισμός, επηρεάζει ολόκληρη την οικογενειακή μονάδα. Η παρούσα ερευνητική μελέτη εξέτασε την οικογενειακή ποιότητα ζωής και την κοινωνική υποστήριξη 194 γονέων με παιδιά με αυτισμό. Μέσω σταθμισμένων ερωτηματολογίων συλλέχθηκε το υλικό από τους γονείς και αναλύθηκε στατιστικά. Οι στατιστικές αναλύσεις έδειξαν ότι η οικογενειακή ποιότητα ζωής των γονέων είναι χαμηλή, επιπλέον ανέδειξαν πως ο παράγοντας της οικογενειακής ποιότητας ζωής με τον οποίο είναι ικανοποιημένοι περισσότερο οι γονείς είναι η οικογενειακή αλληλεπίδραση, ενώ βρέθηκε πως είναι λιγότερο ικανοποιημένοι από τον παράγοντα συναισθηματική ευημερία. Επιπλέον, βρέθηκε πως τα επίπεδα της κοινωνικής υποστήριξης που λαμβάνουν οι γονείς με παιδιά με αυτισμό είναι χαμηλά και πως η πηγή από την οποία δέχονται περισσότερο υποστήριξη είναι η οικογένεια, στην συνέχεια ακολουθούν οι φίλοι και τελευταίοι έρχονται οι σημαντικοί άλλοι. Τα αποτελέσματα έδειξαν σημαντική συσχέτιση μεταξύ της οικογενειακής ποιότητας ζωής και των παραγόντων αυτής με τα επίπεδα κοινωνικής υποστήριξης των γονέων. Πέρα από τις συσχετίσεις που πραγματοποιήθηκαν έγιναν και ορισμένοι έλεγχοι για να εξεταστεί αν υπάρχουν σχέσεις μεταξύ της οικογενειακής ποιότητας ζωής και της κοινωνικής υποστήριξης με τις δημογραφικές μεταβλητές. Από τις εννέα δημογραφικές μεταβλητές σε τρεις μεταβλητές φάνηκε να μην υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά, στην ηλικία και την οικογενειακή κατάσταση των γονέων και στο φύλο του παιδιού με αυτισμό. Τέλος, συζητούνται οι περιορισμοί, οι επιπτώσεις της μελέτης και δίνονται προτάσεις για μελλοντικές έρευνες.

Λέξεις κλειδιά: γονείς με παιδιά με αυτισμό, οικογενειακή ποιότητα ζωής, παράγοντες οικογενειακής ποιότητας ζωής, κοινωνική υποστήριξη

Abstract

Raising a child with an autistic disorder can have a significant impact on the parents' quality of family life and their relationships with the rest of the family, friends and significant others. The concept of family quality of life is put forward based on individual quality of life and has been considered as an important indicator for evaluating the effectiveness of supporting families with children with autism. The concept of family quality of life was originally developed by a group of international researchers as a way to assess how having a family member with a disability, such as autism, affects the entire family unit. This research study examined the family quality of life and social support of 194 parents of children with autism. Through weighted questionnaires, the material was collected from the parents and analyzed statistically. The statistical analyzes showed that the family quality of life of the parents is low, moreover they showed that the family quality of life factor with which the parents are most satisfied is the family interaction, while it was found that they are less satisfied with the emotional well-being factor. In addition, it was found that the levels of social support that parents of children with autism have are low and that the source from which they receive the most support is family, then friends follow and last come significant others. The results showed a significant correlation between family quality of life and its factors with parental social support. In addition to correlations, some tests were performed to examine whether there are relationships between family quality of life and social support with demographic variables. Out of the nine demographic variables, there appeared to be no statistically significant difference in three variables, in the age and marital status of the parents and in the gender of the child with autism. Finally, its limitations, studies are discussed and suggestions for future research are given.

Keywords: parents with children with autism, family quality of life, family quality of life factors, social support

Πρόλογος

Ολοκληρώνοντας την παρούσα έρευνα και κατ' επέκταση τις μεταπτυχιακές μου σπουδές στο μεταπτυχιακό «Ειδική Αγωγή, Εκπαίδευση και Αποκατάσταση» θα ήθελα πρωτίστως να ευχαριστήσω τον επιβλέποντα της διπλωματικής μου εργασίας κ. Κωνσταντίνο Παπαδόπουλο διότι ανέλαβε την εργασία μου δίνοντας μου συμβουλές, στήριξη και δείχνοντας μου πάντα κατανόηση καθ' όλη την διάρκεια της ερευνητικής μου αυτής προσπάθειας έτσι ώστε να μπορέσει να ολοκληρωθεί η παρούσα εργασία με όσο το δυνατόν μεγαλύτερη επιτυχία. Επίσης, θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά και τα υπόλοιπα μέλη της τριμελούς επιτροπής μου που με βοήθησαν με τις σημαντικές παρατηρήσεις τους κ. Ελένη Κουστριάβα και κ. Δόξα Παπακωνσταντίνου.

Τέλος, οφείλω να αναφερθώ και να ευχαριστήσω θερμώς τους γονείς που συμμετείχαν στην έρευνα μου, οι οποίοι δέχτηκαν με προθυμία να διαθέσουν τον πολύτιμο χρόνο τους και να απαντήσουν στα ερωτηματολόγια της έρευνας, συμβάλλοντας έτσι, στην πραγματοποίηση της εργασίας μου.

Εισαγωγή

Η διαταραχή του φάσματος του αυτισμού (ΔΑΦ) είναι μια πρώιμη νευροαναπτυξιακή διαταραχή που χαρακτηρίζεται από ελλείμματα κοινωνικής επικοινωνίας, διαταραχές γλωσσικής ανάπτυξης, έντονη ενασχόληση με ένα στενό φάσμα θεμάτων και στερεοτυπική συμπεριφορά (American Psychiatric Association, 2013). Ο επιπολασμός της ΔΑΦ στον παγκόσμιο πληθυσμό είναι περίπου 1% (Toscano et al., 2021). Οι προβληματικές συμπεριφορές των παιδιών με ΔΑΦ έχουν φέρει μεγάλες προκλήσεις στους γονείς τους και κατ' επέκταση στις οικογένειες τους. Η γέννηση ενός παιδιού με αυτισμό είναι μια εξαιρετικά δύσκολη κατάσταση για την οικογένεια τόσο ως προς την συναισθηματική αντιμετώπιση όσο και ως προς την οργάνωση της οικογενειακής ζωής. Η οικογενειακή ζωή αλλάζει θεμελιωδώς και προσαρμόζεται στις ανάγκες του παιδιού. Η φροντίδα του παιδιού επαφίεται κατά κύριο λόγο στους γονείς του (Juhász, 2015) που γίνονται οι μόνιμοι φροντιστές του. Για το λόγο αυτό, η κατάσταση αυτή μπορεί να είναι ιδιαίτερα αγχωτική για τους γονείς (Cooper, 1991 · Ellis et al., 2000 · Elmstahl et al., 1996).

Συχνά οι γονείς πρέπει να θυσιάσουν τα ενδιαφέροντά τους, την κοινωνική ή την επαγγελματική τους ζωή και να περιοριστούν κυρίως στη φροντίδα του παιδιού (Leung, Li-Tsang, 2003), αντιμετωπίζοντας μοναδικές προκλήσεις που μπορούν να επηρεάσουν σε μεγάλο βαθμό την ποιότητα ζωής και την ευημερία της οικογένειάς τους. Στη διαδικασία φροντίδας, οι γονείς αντιμετωπίζουν πίεση και δυσκολίες από την απασχόληση, την οικονομική κρίση, την αποξένωση, την ακανόνιστη ζωή, το κοινωνικό στίγμα και την ψυχική και σωματική εξάντληση, τα οποία μειώνουν σημαντικά την ποιότητα ζωής της οικογένειάς τους (Weiss et al., 2014).

Η κοινωνική υποστήριξη διαδραματίζει καθοριστικό ρόλο στην οικογενειακή ποιότητα ζωής βοηθώντας τους γονείς παιδιών με αυτισμό να αντιμετωπίσουν τις προκλήσεις που συναντούν. Διάφορες πηγές κοινωνικής υποστήριξης μπορούν να επηρεάσουν θετικά την ευημερία τους. Η συναισθηματική υποστήριξη μέσα από την ύπαρξη φίλων, μελών της οικογένειας ή ομάδων υποστήριξης που κατανοούν τους αγώνες της ανατροφής ενός παιδιού με αυτισμό μπορεί να προσφέρει συναισθηματική άνεση και σιγουριά. Η ενημερωτική υποστήριξη μέσα από την πρόσβαση σε ακριβείς πληροφορίες σχετικά με τον αυτισμό, διαθέσιμους πόρους και αποτελεσματικές στρατηγικές για τη διαχείριση προκλήσεων μπορεί να ενδυναμώσει τους γονείς και να τους βοηθήσει να

λάβουν τεκμηριωμένες αποφάσεις. Η πρακτική υποστήριξη μέσα από την βοήθεια με τις καθημερινές εργασίες, τη φροντίδα των παιδιών ή τη φροντίδα ανάπαυλας μπορεί να προσφέρει στους γονείς τα απαραίτητα διαλείμματα και να μειώσει το βάρος της φροντίδας. Οι ομάδες υποστήριξης συνομηλίκων μέσα από την σύνδεση με άλλους γονείς που μοιράζονται παρόμοιες εμπειρίες μπορεί να είναι πολύτιμη για τους γονείς παιδιών με αυτισμό.

Συνολικά, η αντιμετώπιση της ποιότητας ζωής της οικογένειας και των αναγκών κοινωνικής υποστήριξης των γονέων με παιδιά με αυτισμό είναι απαραίτητη για την προώθηση της ευημερίας και της ανθεκτικότητάς τους. Οι κυβερνήσεις, οι κοινότητες και οι οργανισμοί διαδραματίζουν ζωτικό ρόλο στη δημιουργία υποστηρικτικών περιβαλλόντων και στην παροχή προσβάσιμων πόρων για αυτές τις οικογένειες.

Το ενδιαφέρον της παρούσας έρευνα εστιάζεται στην οικογενειακή ποιότητα ζωής των γονέων με παιδιά με αυτισμό καθώς και στην κοινωνική υποστήριξη που δέχονται. Το θέμα επιλέχθηκε, αφενός μετά από την διαπίστωση πως δεν έχουν διεξαχθεί ανάλογες έρευνες στην χώρα μας και αφετέρου εξαιτίας του προσωπικού ενδιαφέροντος του ερευνητή, εκπαιδευτικού της ειδικής αγωγής.

Η έρευνα δομήθηκε σε δύο μέρη, το θεωρητικό και το ερευνητικό. Στο πρώτο μέρος, το οποίο αποτελείται από το πρώτο κεφάλαιο, προσεγγίσθηκε θεωρητικά το υπό εξέταση θέμα, το μέρος αυτό στοχεύει στην παροχή ενός θεωρητικού υποβάθρου και μιας ερευνητικής βάσης για αυτήν την έρευνα. Το δεύτερο μέρος, το οποίο αποτελείται από το δεύτερο, τρίτο και τέταρτο κεφάλαιο, αποτελεί την έρευνα και τα αποτελέσματα αυτής.

Το πρώτο κεφάλαιο χωρίζεται σε έξι υποκεφάλαια. Στο πρώτο υποκεφάλαιο τίθεται το πλαίσιο των οικογενειακών συστημάτων, στο δεύτερο παρουσιάζεται η ενοποιημένη θεωρία για την οικογενειακή ποιότητα ζωής, στο τρίτο αναλύεται η ποιότητα ζωής και η οικογενειακή ποιότητα ζωής δίνονται οι ορισμοί και το νόημα της οικογενειακής ποιότητας ζωής, οι τρόποι μέτρησης της και οι προγνωστικοί παράγοντες της, στο τέταρτο παρουσιάζεται η έννοια της κοινωνικής υποστήριξης και δίνονται στοιχεία για την κοινωνική υποστήριξη σε γονείς με παιδιά με αυτισμό, στο πέμπτο αναλύονται η έννοια της οικογενειακής ποιότητας ζωής και της κοινωνικής υποστήριξης σε γονείς με παιδιά με αυτισμό και τέλος στο έκτο δίνονται οι σκοποί της έρευνας και τα ερευνητικά ερωτήματα.

Το ερευνητικό μέρος της εργασίας αποτελείται από τρία κεφάλαια. Στο δεύτερο κεφάλαιο της παρούσας εργασίας αναλύεται η μεθοδολογία της έρευνας. Το κεφάλαιο αυτό περιλαμβάνει την ερευνητική στρατηγική, τη διαδικασία διεξαγωγής της έρευνας, στοιχεία για τους συμμετέχοντες της έρευνας, τα εργαλεία που επιλέχθηκαν και χρησιμοποιήθηκαν στην έρευνα, την αξιοπιστία των εργαλείων και την ανάλυση δεδομένων. Στο τρίτο κεφάλαιο δίνονται τα αποτελέσματα της έρευνας. Το κεφάλαιο αυτό περιλαμβάνει την περιγραφική και την επαγωγική στατιστική. Στο τέταρτο κεφάλαιο παρουσιάζονται τα συμπεράσματα, γίνεται συζήτηση επ' αυτών, παρατίθενται οι περιορισμοί της έρευνας, οι επιπτώσεις της στην ειδική αγωγή και αποκατάσταση και γίνονται προτάσεις για μελλοντική έρευνα.

Τέλος ακολουθούν, οι βιβλιογραφικές αναφορές.

1^ο Κεφάλαιο: Θεωρητική θεμελίωση της έρευνας - Ανασκόπηση βιβλιογραφίας

1.1 Πλαίσιο οικογενειακών συστημάτων

Κατά την περιγραφή των οικογενειών παιδιών με αναπηρία, έχουν αναπτυχθεί κάποια θεωρητικά πλαίσια για να εξηγήσουν τις επιπτώσεις μεταξύ των παιδιών με αναπηρία και της οικογένειάς τους. Στην παρούσα έρευνα το πλαίσιο των οικογενειακών συστημάτων και η ενοποιημένη θεωρία της ποιότητας ζωής έχουν χρησιμοποιηθεί ως θεωρητικά πλαίσια για την ερμηνεία της οικογενειακής ποιότητας ζωής.

Από τη δεκαετία του 1960 έως τη δεκαετία του 1970, ο Murray Bowen ανέπτυξε τη θεωρία του οικογενειακού συστήματος βασισμένος στην κλινική του εμπειρία με οικογένειες συναισθηματικά ασθενών ατόμων (Brown, 1999.) Από τότε αυτή η θεωρία έχει αποδώσει σημαντική σημασία στην οικογενειακή θεραπεία καθώς ορίζει την οικογένεια ως συναισθηματική μονάδα και χρησιμοποιεί συστηματική σκέψη για να περιγράψει τις πολύπλοκες αλληλεπιδράσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας. Σύμφωνα με τη θεωρία του οικογενειακού συστήματος, η οικογένεια έχει πλέον κατανοηθεί ως ένα διασυνδεδεμένο, αυτορυθμιζόμενο, δυναμικό και ολοκληρωμένο σύστημα στο οποίο όλα τα μέλη της οικογένειας συνδέονται έντονα συναισθηματικά, πράγμα που σημαίνει ότι όλα τα μέλη της οικογένειας έχουν τη δυνατότητα να επηρεάσουν το ένα το άλλο και ολόκληρη την οικογενειακή μονάδα. Με άλλα λόγια, η αμοιβαία επιρροή και η αλληλεξάρτηση είναι τα βασικά χαρακτηριστικά της σχέσης μεταξύ των μελών της οικογένειας (Gardiner & Grace, 2012).

Με βάση τη θεωρία του οικογενειακού συστήματος, οι Turnbull και συνεργάτες (2015) ανέπτυξαν το πλαίσιο οικογενειακών συστημάτων το οποίο θα απευθύνεται σε οικογένειες παιδιών με αναπηρίες. Σύμφωνα με αυτό η οικογένεια ορίζεται ως δύο ή περισσότερα άτομα που θεωρούν τους εαυτούς τους ως οικογένεια και που εκτελούν τις λειτουργίες που συνήθως εκτελούν οι οικογένειες. Αυτοί οι άνθρωποι μπορεί να είναι ή να μην έχουν σχέση εξ αίματος ή γάμου και μπορεί ή όχι να ζουν μαζί από λειτουργική άποψη. Στην πράξη, ο ορισμός της οικογένειας περιορίζει το μέγεθος και τη μορφή της οικογένειας. Αυτό επηρεάζει τον αντίκτυπο της αναπηρίας ενός παιδιού στην οικογένεια καθώς, στις μεγάλες οικογένειες, περισσότερα άτομα είναι διαθέσιμα για να παρέχουν υποστήριξη και πόρους που χρειάζονται τα παιδιά με αναπηρία.

Προκειμένου να κατανοηθεί αποτελεσματικά η σχέση των μελών οικογενειών ενός παιδιού με αναπηρία υπάρχουν τέσσερις βασικές συνιστώσες τα οικογενειακά χαρακτηριστικά, οι οικογενειακές αλληλεπιδράσεις, οι οικογενειακές λειτουργίες και ο κύκλος ζωής της οικογένειας. Το πρώτο συστατικό περιλαμβάνει χαρακτηριστικά ολόκληρης της οικογένειας, το μέγεθος και τη μορφή της οικογένειας, το πολιτιστικό υπόβαθρο, την κοινωνικοοικονομική κατάσταση και τη γεωγραφική θέση αλλά και χαρακτηριστικά των μεμονωμένων μελών, την αναπηρία του παιδιού, τις δεξιότητες κάθε μέλους της οικογένειας στη διαχείριση της ζωής, την ψυχική και σωματική υγεία, την επικοινωνία και τα κίνητρα. Οι μοναδικές περιστάσεις αναφέρονται σε πρόσθετες ειδικές εμπειρίες όσον αφορά την έλλειψη στέγης, παιδιά με αναπηρία, τους έφηβους γονείς και ούτω καθεξής. Όσον αφορά τις οικογένειες των μελών με αναπηρία, τα οικογενειακά χαρακτηριστικά περιγράφουν κυρίως τις μεταβλητές των οικογενειακών χαρακτηριστικών που σχετίζονται με την αναπηρία, όπως το είδος και ο βαθμός αναπηρίας, ο αριθμός των παιδιών, η κοινωνικοοικονομική κατάσταση της οικογένειας και ούτω καθεξής. Αυτές οι μεταβλητές θεωρούνται ως εισροές που επηρεάζουν τις οικογενειακές λειτουργίες μέσω της διαδικασίας της οικογενειακής αλληλεπίδρασης.

Η οικογενειακή αλληλεπίδραση αναφέρεται σε μέλη της οικογένειας που εκτελούν ρόλους και αλληλεπιδρούν μεταξύ τους. Περιγράφει την αλληλεπίδραση μεταξύ όλων των μελών της οικογένειας, συμπεριλαμβανομένων των συντρόφων, των γονέων, των αδερφών και άλλων μελών της οικογένειας. Οι οικογενειακές λειτουργίες αναφέρονται στους τύπους των ατομικών αναγκών που ικανοποιούνται από την οικογένεια, συμπεριλαμβανομένης της καθημερινής φροντίδας, στοργής, αναψυχής, κοινωνικοποίησης και ούτω καθεξής. Το τελευταίο συστατικό, ο κύκλος της οικογενειακής ζωής αντιπροσωπεύει διαφορετικά αναπτυξιακά στάδια και μεταβατικές περιόδους που μπορεί να οδηγήσουν σε αλλαγές τόσο στα οικογενειακά χαρακτηριστικά όσο και στις οικογενειακές λειτουργίες. Τα τέσσερα στοιχεία λειτουργούν ως βρόχος ανάδρασης για να συνθέσουν το σύνολο του συστήματος.

Σύμφωνα με τη θεωρία των οικογενειακών συστημάτων, υπάρχουν τρεις υποθέσεις πίσω από αυτό το πλαίσιο. Η πρώτη είναι η υπόθεση εισροών-εκροών, στην οποία τα οικογενειακά χαρακτηριστικά είναι εισροές στη διαδικασία της οικογενειακής αλληλεπίδρασης και η έξοδος αυτής της διαδικασίας είναι οι οικογενειακές λειτουργίες. Με άλλα λόγια, τα χαρακτηριστικά της οικογένειας αλληλεπιδρούν με το σύστημα και

παράγουν εκροές και οι εκροές σχετίζονται με τον τρόπο λειτουργίας της οικογένειας. Εν τω μεταξύ, οι οικογενειακές λειτουργίες λειτουργούν επίσης ως ανατροφοδότηση στην οικογενειακή αλληλεπίδραση και έτσι φέρνουν αλλαγές στα οικογενειακά χαρακτηριστικά μαζί με τον κύκλο ζωής της οικογένειας.

Η δεύτερη υπόθεση είναι ότι το σύστημα της οικογένειας είναι ένα σύνολο και δεν μπορεί να γίνει κατανοητό μόνο μέσω ενός ή περισσότερων μερών ή υποσυστημάτων του. Η τρίτη υπόθεση είναι ότι υπάρχουν όρια μεταξύ των μελών της οικογένειας. Καθώς αυτά τα όρια προκύπτουν από την αλληλεπίδραση μεταξύ των μελών της οικογένειας και από την αλληλεπίδραση της οικογενειακής μονάδας με εξωτερικές επιρροές, διαφορετικές οικογένειες ποικίλλουν στον βαθμό στον οποίο τα όριά τους είναι ανοιχτά ή κλειστά σε άλλα μη μέλη της οικογένειας (Zuna et al., 2010).

Σύμφωνα με το πλαίσιο των οικογενειακών συστημάτων, το άτομο με αναπηρία θεωρείται ως οικογενειακό χαρακτηριστικό στο οικογενειακό σύστημα και θα επηρεάσει τις οικογενειακές λειτουργίες μέσω της διαδικασίας της οικογενειακής αλληλεπίδρασης μαζί με άλλα οικογενειακά χαρακτηριστικά. Εν τω μεταξύ, οι οικογενειακές λειτουργίες μπορεί επίσης να οδηγήσουν σε αλλαγές στα μέλη της οικογένειας με αναπηρία και σε άλλα οικογενειακά χαρακτηριστικά μέσω της οικογενειακής αλληλεπίδρασης. Αυτές οι αμφίδρομες επιρροές θα μπορούσαν να είναι αρνητικές και θετικές. Ως εκ τούτου, η οικογένεια παιδιών με αναπηρία θα πρέπει να νοείται ως ένα ολόκληρο σύστημα και η κατανόηση των οικογενειών τους είναι απαραίτητη για την καλύτερη κατανόησή τους. Στην πράξη, οι επαγγελματίες που σχετίζονται με παιδιά με αναπηρία έχουν μετατοπίσει την εστίασή τους από τα παιδιά ή το γονικό υποσύστημα για μια ευρύτερη εστίαση σε ολόκληρο το οικογενειακό σύστημα (McWilliam et al., 2000). Η κατανόηση και αναγνώριση των βασικών χαρακτηριστικών, αλληλεπιδράσεων και οι λειτουργίες των οικογενειών μπορούν να βοηθήσουν στην παροχή πολύτιμων πληροφοριών σχετικά με τον τρόπο παροχής αποτελεσματικών υπηρεσιών με κέντρο την οικογένεια σε προγράμματα έγκαιρης παρέμβασης.

Με βάση την ολιστική κατανόηση του οικογενειακού συστήματος, η θεωρία των οικογενειακών συστημάτων παρέχει ένα συγκεκριμένο πλαίσιο για την κατανόηση της οικογενειακής ποιότητας ζωής σε οικογένειες παιδιών με αναπηρία. Πιο συγκεκριμένα, η

ύπαρξη μέλους της οικογένειας με αναπηρία θα επηρεάσει άλλα μέλη της οικογένειας μαζί με τα σχετικά υποσυστήματα τους και στη συνέχεια επηρεάζει τις οικογενειακές λειτουργίες και την ποιότητα ζωής ολόκληρης της οικογένειας. Ταυτόχρονα, το σύστημα της οικογένειας θα προσαρμοστεί στις αλλαγές και θα φτάσει σε μια νέα ισορροπία. Ως εκ τούτου, η ποιότητα ζωής στις οικογένειες με παιδιά με αναπηρία είναι δυναμική και αλλάζει τον οικογενειακό κύκλο ζωής.

1.2 Ενοποιημένη θεωρία για την οικογενειακή ποιότητα ζωής

Η προσοχή στην ποιότητα ζωής της οικογένειας έχει αναπτυχθεί μαζί με την αλλαγή του μοντέλου παροχής υπηρεσιών στον τομέα πρώιμης παρέμβασης τις τελευταίες δεκαετίες. Τα προγράμματα παρέμβασης για παιδιά με αναπηρίες παραδοσιακά στοχεύουν σε ειδικές ανάγκες του ατόμου εκτός της οικογένειας και άλλου περιβαλλοντικού πλαισίου (Samuel et al., 2012). Ωστόσο, με την επιρροή της θεωρίας των οικολογικών συστημάτων που αναπτύχθηκε από τον Bronfenbrenner (1986) έχει δοθεί έμφαση στην υποστήριξη ατόμων με αναπηρία στο οικιακό τους περιβάλλον στην παροχή υπηρεσιών αναπηρίας, ειδικά στον τομέα της πρώιμης παρέμβασης.

Σε αντίθεση με το παραδοσιακό μοντέλο παροχής υπηρεσιών με επίκεντρο το παιδί που εστιάζει μόνο σε παιδιά με αναπηρίες, τα νέα προγράμματα έγκαιρης παρέμβασης που βασίζονται στην οικογένεια δίνουν ολοένα και μεγαλύτερη έμφαση στη βελτίωση των αναπηριών των παιδιών μαζί με τη βελτίωση της λειτουργίας του περιβαλλοντικού τους πλαισίου (Samuel et al., 2012). Τα προγράμματα έγκαιρης παρέμβασης στοχεύουν στο να βοηθήσουν το παιδί με αναπηρία και την οικογένειά του με τελικό στόχο τη βελτίωση των αποτελεσμάτων του παιδιού αλλά και ολόκληρης της οικογένειας. Ως εκ τούτου, η οικογενειακή ποιότητα ζωής αναγνωρίζεται όλο και περισσότερο ως σημαντική έννοια στον τομέα της έγκαιρης παρέμβασης και επιπλέον, θεωρείται ως σημαντικός δείκτης για την αναγνώριση του αποτελέσματος των προγραμμάτων παροχής υπηρεσιών.

Από τις αρχές της δεκαετίας του 2000, ερευνητές από τον τομέα της οικογενειακής έρευνας για άτομα με αναπηρία, άρχισαν να δίνουν προσοχή στην εννοιολόγηση της οικογενειακής ποιότητας ζωής και στην ανάπτυξη οργάνων μέτρησης μέσω ποιοτικής έρευνας (Poston et al., 2003 · Samuel et al., 2012). Τις τελευταίες δεκαετίες, το θεωρητικό πλαίσιο της ποιότητας ζωής της οικογένειας βελτιώθηκε σταδιακά. Πριν από περίπου μια

δεκαετία, οι Zuna και συνεργάτες (2010) εισήγαγαν την ενοποιημένη θεωρία της οικογενειακής ποιότητας ζωής για να εξηγήσουν τους εσωτερικούς και εξωτερικούς παράγοντες που συμβάλλουν στις αλλαγές των οικογενειακών αποτελεσμάτων. Αυτή η θεωρία αναφέρεται ως

«Τα συστήματα, οι πολιτικές και τα προγράμματα επηρεάζουν έμμεσα την υποστήριξη, τις υπηρεσίες και τις πρακτικές σε ατομικό και οικογενειακό επίπεδο. Τα ατομικά δημογραφικά στοιχεία, τα χαρακτηριστικά και οι πεποιθήσεις και η δυναμική και τα χαρακτηριστικά της οικογενειακής μονάδας είναι άμεσοι προγνωστικοί παράγοντες της οικογενειακής ποιότητας ζωής και αλληλεπιδρούν επίσης με ατομικές και οικογενειακές υποστηρίξεις, υπηρεσίες και πρακτικές για την πρόβλεψη της. Μεμονωμένα ή σε συνδυασμό, οι προγνωστικοί δείκτες μοντέλων καταλήγουν σε ένα αποτέλεσμα που παράγει νέα πλεονεκτήματα, ανάγκες και προτεραιότητες της οικογένειας που εισέρχονται ξανά στο μοντέλο ως νέα δεδομένα, με αποτέλεσμα έναν συνεχή βρόχο ανατροφοδότησης σε όλη τη διάρκεια της ζωής της». (p. 269)

Η ενοποιημένη θεωρία περιγράφει παραλλαγές στην οικογενειακή ποιότητα ζωής και σκοπεύει να εξηγήσει γιατί και πώς διαφέρει μεταξύ των οικογενειών παιδιών με αναπηρίες (Chiu et al., 2013). Σε αυτή τη θεωρία, έχουν εισαχθεί διάφοροι εξωτερικοί περιβαλλοντικοί παράγοντες, μαζί με την εσωτερική δυναμική και τα χαρακτηριστικά της οικογένειας που θα μπορούσαν να την επηρεάσουν. Σύμφωνα με τους Zuna και συνεργάτες (2010), υπάρχουν τέσσερις τομείς παραγόντων οι οποίοι περιλαμβάνονται στην ενοποιημένη θεωρία, ο παράγοντας οικογένεια-μονάδα, οι έννοιες μεμονωμένων μελών της οικογένειας, οι έννοιες της απόδοσης και οι έννοιες υποστήριξης. Οι κοινωνικές αξίες, οι πολιτικές, τα συστήματα και τα προγράμματα έχουν αναγνωριστεί ως συστηματικός παράγοντας, ενώ τα χαρακτηριστικά των μελών της οικογένειας (π.χ. ηλικία του παιδιού, είδος αναπηρίας, εκπαίδευση γονέων, εργασιακή κατάσταση), δημογραφικά στοιχεία (π.χ. συμπεριφορά του παιδιού, κατάθλιψη γονέων, κατάσταση υγείας των αδελφών), και οι πεποιθήσεις (π.χ. απόδοση νοήματος, προσδοκία) έχουν θεωρηθεί ως παράγοντας μεμονωμένου μέλους. Επιπλέον, οι παράγοντες οικογενειακής μονάδας αναφέρονται σε εσωτερικά χαρακτηριστικά της οικογένειας (π.χ. οικογενειακή συνοχή και προσαρμοστικότητα), ενώ οι έννοιες της απόδοσης αναφέρονται στην υπηρεσία (π.χ. φροντίδα, συμβουλευτική, ιατρική περίθαλψη, θεραπείες), στη απτή υποστήριξη

(συναισθηματική υποστήριξη, γνώση, πληροφόρηση, εκπαίδευση, νομικά συστήματα, πόροι) και στην πρακτική υποστήριξη (Zuna et al., 2010 · Chiu et al., 2013). Επιπλέον, οι διάφοροι παράγοντες επιρροής αλληλεπιδρούν με οικογενειακούς και μεμονωμένους παράγοντες υποστήριξης σε μια δυναμική διαδικασία και έχουν ως αποτέλεσμα μοναδικά αποτελέσματα οικογενειακής ποιότητας ζωής.

Εν τω μεταξύ, καθώς ο κύριος σκοπός της ενοποιημένης θεωρίας είναι να περιγράψει και να εξηγήσει την πιθανή αλληλεπίδραση μεταξύ αυτών των μεταβλητών, η δυναμική σχέση μεταξύ της οικογενειακής ποιότητας ζωής και των έμμεσων και άμεσων προγνωστικών της συνοψίζεται καλά στη θεωρία (Chiu et al., 2013). Για να είμαστε συγκεκριμένοι, τα οικογενειακά χαρακτηριστικά, τα δυναμικά και ατομικά δημογραφικά στοιχεία και οι πεποιθήσεις επηρεάζουν άμεσα τα αποτελέσματα της. Οι οικογενειακοί και ατομικοί παράγοντες απόδοσης λειτουργούν ως μεσολαβητικές ή μετριαστικές μεταβλητές στις επιδράσεις των παραγόντων οικογενειακής μονάδας ή μεμονωμένου μέλους της οικογένειας για την πρόβλεψη της οικογενειακής ποιότητας ζωής. Τα προγράμματα απαιτούν την εφαρμογή βέλτιστων πρακτικών, η εφαρμογή των βέλτιστων πρακτικών επηρεάζει τον ατομικό παράγοντα του παιδιού με αναπηρία που με τη σειρά του επηρεάζει την οικογενειακή ποιότητα ζωής (Zuna et al., 2010).

Επιπλέον, η οικογενειακή ποιότητα ζωής παράγει νέες δυνάμεις, ανάγκες και προτεραιότητες της οικογένειας που επανέρχονται στο μοντέλο ως νέα εισαγωγή. Στην πράξη, για οικογένειες παιδιών με αναπηρία, διαφορετικά ατομικά δημογραφικά στοιχεία, χαρακτηριστικά και πεποιθήσεις μπορεί να περιλαμβάνουν την ηλικία του παιδιού, τον τύπο και τη σοβαρότητα της αναπηρίας, το μορφωτικό επίπεδο των γονέων, τις προσδοκίες των γονέων. Αυτοί οι παράγοντες μαζί με την παροχή υπηρεσιών, υποστήριξης και πρακτικών οδηγούν τους γονείς στο να λαμβάνουν μοναδικές αποφάσεις για τη ζωή τους και τη ζωή της οικογένειάς τους και ως εκ τούτου επηρεάζουν την οικογενειακή ποιότητα ζωής. Η ενοποιημένη θεωρία της οικογενειακής ποιότητας ζωής από τους Zuna και συνεργάτες (2010) έχει προσαρμοστεί από τους Chiu και συνεργάτες (2013) και υποδεικνύει ότι τα συστήματα, οι πολιτικές και τα προγράμματα επηρεάζουν έμμεσα την οικογενειακή ποιότητα ζωής επηρεάζοντας την υποστήριξη σε ατομικό και οικογενειακό επίπεδο, ενώ οι υπηρεσίες, οι πρακτικές και τα ατομικά χαρακτηριστικά της οικογενειακής μονάδας λειτουργούν ως άμεσοι προγνωστικοί παράγοντες της.

1.3 Ποιότητα ζωής και οικογενειακή ποιότητα ζωής

Όπως αναφέρθηκε προηγουμένως, έχει υπάρξει μια μετατόπιση του μοντέλου παροχής υπηρεσιών από το παιδοκεντρικό στο οικογενειακό επίκεντρο τις τελευταίες δεκαετίες. Από τα τέλη της δεκαετίας του 1980, η ολοένα και μεγαλύτερη αναγνώριση της σημασίας της οικογένειας όσον αφορά τις οικογενειακές προτεραιότητες, τις οικογενειακές επιλογές, τις δυνάμεις και τους πόρους της οικογένειας και την οικογένεια ως μονάδα υποστήριξης έχει δοθεί ισχυρή έμφαση στην έγκαιρη παρέμβαση στα παιδιά με αναπηρία. Σε αυτό το μοντέλο παροχής υπηρεσιών με επίκεντρο την οικογένεια, η οικογενειακή ποιότητα ζωής έχει θεωρηθεί ως ένα σημαντικό αποτέλεσμα πολιτικής/προγράμματος παροχής υπηρεσιών για άτομα με αναπηρίες και τις οικογένειές τους (Poston et al., 2003 · Park et al., 2003 · Summers, 2005 · Samuel et al., 2012). Μαζί με τη μετατόπιση της έμφασης από την παροχή υπηρεσιών από ατομικό σε οικογενειακό επίπεδο, η οικογενειακή ποιότητα ζωής είχε προταθεί ως φυσική επέκταση της ατομικής ποιότητας ζωής (Poston et al., 2003 · Samuel et al., 2012).

Επομένως, καθώς η ποιότητα ζωής της οικογένειας θεωρείται ότι είναι μια επέκταση της ατομικής ποιότητας ζωής και περιλαμβάνει πολλές από τις ίδιες έννοιες (Isaacs et al., 2007 · Zuna et al., 2009) οι παράγοντες που επηρεάζουν την ατομική ποιότητα ζωής ενός μέλους της οικογένειας είναι πιθανό να επηρεάσουν την ποιότητα ζωής άλλων μελών της οικογένειας και συνεπώς την οικογένεια στο σύνολό της. Η ποιότητα ζωής της οικογένειας αρχικά βασίστηκε σε έρευνα που λάμβανε υπόψη την ατομική ποιότητα ζωής των ατόμων με αναπηρία και επεκτάθηκε για να συμπεριλάβει τις διαστάσεις της ανατροφής των παιδιών και των οικογενειακών σχέσεων (Rillotta et al., 2012), πλέον είναι κυρίως μια έννοια που χρησιμοποιείται για να εξετάσει τους τρόπους με τους οποίους επηρεάζονται οι γονείς από την ανατροφή των παιδιών με αναπηρίες, έχει καθοριστεί με συνέπεια και βασίζεται σε ένα ισχυρό θεωρητικό μοντέλο (Zuna et al., 2009 · Summers, 2009).

Η ποιότητα ζωής κάθε μέλους της οικογένειας, συμπεριλαμβανομένου του μέλους με αναπηρία, επηρεάζεται από κάθε ένα μέλος της. Επομένως, είναι σημαντικό να τα εξετάσουμε μαζί. Η έρευνα για την ποιότητα ζωής της οικογένειας διερευνά τον βαθμό στον οποίο οι οικογένειες είναι πρόθυμες και ικανές να ενεργούν ως φροντιστές για παιδιά με αναπτυξιακές δυσκολίες και πώς αυτό επηρεάζει την ποιότητα ζωής όλων των μελών της οικογένειας (Samuel et al., 2012).

Είναι σημαντικό να λαμβάνεται υπόψη η ποιότητα ζωής ολόκληρης της οικογενειακής μονάδας και όχι απλώς η ποιότητα ζωής του ατόμου/μέλους της οικογένειας για πολλούς λόγους. Ένας βασικός λόγος είναι ότι, τις τελευταίες δεκαετίες, οι κυβερνήσεις, οι οργανισμοί και οι οικογένειες κινούνται προς ένα μοντέλο φροντίδας για άτομα με αυτισμό που βασίζεται στο σπίτι και όχι σε ιδρύματα (Brown et al., 2003). Αν και θετική από πολλές απόψεις, αυτή η αλλαγή περιλαμβάνει επίσης πρόσθετες ευθύνες, άγχος και αυξημένη κοινωνική υποστήριξη που χρειάζονται οι οικογένειες που φροντίζουν γιους ή κόρες με αναπηρία. Οι οικογένειες αντιπροσωπεύουν πλέον το άμεσο περιβάλλον πολλών παιδιών και ενηλίκων με αναπτυξιακές δυσκολίες όλη τη διάρκεια της ζωής τους και έχουν μια συνεχή επιρροή στην ζωή των παιδιών (Samuel et al., 2012). Οι γονείς συμμετέχουν περισσότερο στη φροντίδα των παιδιών τους, ακόμη περισσότερο από τους επαγγελματίες πράγμα που σημαίνει πως η οικογενειακή ποιότητα ζωής τους αντανακλά σε ολόκληρη την οικογένεια (Wang et al., 2009).

Αν και η ποιότητα ζωής της οικογένειας λαμβάνει υπόψη την ευημερία όλων των μελών της οικογένειας, συμπεριλαμβανομένων των γονέων και των αδελφών, η παρούσα μελέτη επικεντρώθηκε στην ποιότητα ζωής της οικογένειας από την οπτική γωνία των γονέων. Προηγούμενες έρευνες υποστηρίζουν ότι οι γονείς επηρεάζονται έντονα από το στρες που σχετίζονται με την ανατροφή παιδιών με αυτισμό (McStay et al., 2015). Επειδή οι γονείς είναι ηγέτες οικογενειών, μπορούν να εκπροσωπούν και να αναφέρουν τη συνολική λειτουργία των οικογενειών τους. Ως εκ τούτου, οι περισσότερες έρευνες που αξιολογούν τα αποτελέσματα σε επίπεδο οικογένειας, όπως η ποιότητα ζωής της οικογένειας, βασίζονται στην αναφορά των γονέων (Cridland et al., 2014).

Τέλος, τα τελευταία 20 χρόνια, μαζί με την αναγνώριση της σημασίας της οικογένειας και της αλλαγής του μοντέλου παροχής υπηρεσιών στο μοντέλο πρώιμης παρέμβασης, η οικογενειακή ποιότητα ζωής έχει προσελκύσει εκτεταμένη προσοχή από ερευνητές σε όλο τον κόσμο. Η έρευνα επικεντρώνεται σε τρεις πτυχές: τον ορισμό και την σημασία της, την ανάπτυξη εργαλείων που βασίζονται στο θεωρητικό της πλαίσιο διερευνώντας οικογένειες παιδιών με αναπηρίες και στην διερεύνηση των προγνωστικών παραγόντων της (Gardiner & Iarocci, 2012).

1.3.1 Ορισμοί και νόημα της οικογενειακής ποιότητας ζωής

Η έννοια της ποιότητας ζωής έχει ένα μακρύ παρελθόν, οι ρίζες της ανάγονται τουλάχιστον στον Αριστοτέλη. Ο όρος που χρησιμοποιήθηκε τότε ήταν ευδαιμονία, ο οποίος σχετίζεται με την ικανοποίηση των αναγκών ενός ατόμου (Parmenter, 2018 · Schippers, 2009). Το θέμα, ως επίσημη κοινωνική και ψυχολογική έννοια, εισήχθη από τον Thorndike στη δεκαετία του 1930 αλλά δεν εξετάστηκε λεπτομερώς στον τομέα των διανοητικών και αναπτυξιακών αναπηριών μέχρι τις αρχές της δεκαετίας του 1980, έκτοτε, η έρευνα και η πρακτική επεκτάθηκαν, πρώτα ως προς την ατομική ποιότητα ζωής και στη συνέχεια στις αρχές του 21ου αιώνα ως προς την οικογενειακή ποιότητα ζωής (Turnbull et al., 2004).

Έχουν προσφερθεί διάφοροι επίσημοι ορισμοί της οικογενειακής ποιότητας ζωής (Brown & Brown, 2003). Σε γενικό επίπεδο, οι ορισμοί περιλαμβάνουν την κοινωνική ευημερία που απολαμβάνουν οι άνθρωποι, οι κοινότητες και η κοινωνία τους. Η οικογενειακή ποιότητα ζωής βελτιστοποιείται όταν η οικογένεια έχει την ευκαιρία να επιδιώξει και να επιτύχει στόχους σε σημαντικά περιβάλλοντα ζωής. Η ικανοποιητική οικογενειακή ποιότητα ζωής απαιτεί επίσης η οικογένεια να έχει ευκαιρίες να επιδιώξει, να επιτύχει και να απολαύσει τη ζωή ακόμα και όταν υπάρχουν προκλήσεις. Για παράδειγμα, δεν είναι ασυνήθιστο να διαπιστώσει κανείς ότι όπου υπάρχει σοβαρή αναπηρία, οι γονείς μπορεί να μην μπορούν να βγουν μαζί ή να κάνουν διακοπές, η βιβλιογραφία είναι γεμάτη με παραδείγματα αυτού του τύπου (Turnbull et al., 2004 · Kober, 2010· Brown et al., 2011 · Brown, 2016).

Οι Park και συνεργάτες (2003) κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι η οικογενειακή ποιότητα ζωής είναι εξασφαλισμένη όταν οι ανάγκες της οικογένειας και όλα τα μέλη της οικογένειας απολαμβάνουν τη ζωή τους μαζί και έχουν την ευκαιρία να κάνουν πράγματα που είναι σημαντικά για αυτά. Από την άλλη η οικογενειακή ποιότητα ζωής περιγράφεται από τους Brown και Brown (2003) ως τη συνεχή αλληλεπίδραση και επικοινωνία μεταξύ ομάδων ατόμων που συνδέονται μέσα σε ένα κοινωνικό σύστημα. Ένας άλλος ορισμός, από τους Zuna και συνεργάτες (2010), θεωρεί πως η ποιότητα οικογενειακής ζωής είναι μια δυναμική αίσθηση ευημερίας της οικογένειας, συλλογικά και υποκειμενικά που ορίζεται και ενημερώνεται από τα μέλη της, στην οποία αλληλεπιδρούν ατομικές ανάγκες και ανάγκες σε επίπεδο οικογένειας.

Οι Bhorti και συνεργάτες (2016), αναφερόμενοι στον ορισμό της ποιότητας της οικογενειακής ζωής που εισήχθη από τους Zuna και συνεργάτες (2010), συνόψισαν ότι μπορεί να γίνει κατανοητή ως συλλογική επειδή ασχολείται με το πώς αισθάνονται τα μέλη της οικογένειας για την ποιότητα ζωής της οικογένειάς τους, ως ομάδα και πως έχει δυναμικό χαρακτήρα, επειδή μπορεί να αλλάξει σε σημαντικά γεγονότα, όπως η μετακόμιση σπιτιού, η απώλεια ενός μέλους της οικογένειας ή η απόκτηση παιδιού με αναπηρία. Σύμφωνα με την ενοποιημένη θεωρία η ποιότητα ζωής της οικογένειας είναι μια δυναμική αίσθηση ευημερίας της οικογένειας, συλλογικά και υποκειμενικά που ορίζεται και ενημερώνεται από τα μέλη της, στην οποία σε ατομικό και οικογενειακό επίπεδο οι ανάγκες αλληλεπιδρούν (Ferrer et al., 2016).

Μια ομάδα ερευνητών μετά από μια σειρά μελετών που βασίστηκαν σε ποιοτικές μεθόδους θεμελιωμένης θεωρίας, περιέγραψαν τον ορισμό της ως «Συνθήκες όπου ικανοποιούνται οι ανάγκες της οικογένειας και τα μέλη της οικογένειας απολαμβάνουν τη ζωή τους μαζί έχοντας την ευκαιρία να κάνουν πράγματα που είναι σημαντικά για αυτά» (Park et al., 2003, p. 367). Μια διεθνής ερευνητική ομάδα που περιλαμβάνει ερευνητές κυρίως από την Αυστραλία, το Ισραήλ και την Αμερική έχει αναπτύξει ένα άλλο ολιστικό εννοιολογικό πλαίσιο με βάση προηγούμενη έρευνα τους στην ατομική ποιότητα ζωής. Όρισαν την οικογενειακή ποιότητα ζωής ως «Οι οικογένειες βιώνουν ικανοποιητική οικογενειακή ποιότητα ζωής όταν (α) επιτυγχάνουν παντού και προσπαθούν για αυτό (β) είναι ικανοποιημένοι με αυτό που έχουν επιτύχει και (γ) νιώθουν τη δύναμη να ζήσουν τη ζωή που θέλουν να ζήσουν» (Wang & Brown, 2009, p. 32). Καθ' αυτούς η οικογενειακή ποιότητα ζωής εστιάζει σε εννέα βασικούς τομείς της οικογενειακής ζωής, συμπεριλαμβανομένης της υγείας της οικογένειας, της οικονομικής ευημερίας, των οικογενειακών σχέσεων, της κοινωνικής υποστήριξης από άλλα άτομα, της υποστήριξης από υπηρεσίες που σχετίζονται με την αναπηρία, των πνευματικών και πολιτιστικών πεποιθήσεων, της σταδιοδρομίας και της προετοιμασίας για σταδιοδρομία, τον ελεύθερο χρόνο, την απόλαυση της ζωής (Isaacs et al., 2007 · Wang & Brown, 2009).

Μέχρι σήμερα, δεν υπάρχει ακόμη ένας παγκοσμίως αποδεκτός ορισμός της οικογενειακής ποιότητας ζωής λόγω της πολύπλοκης δομής του. Στην ερευνητική πρακτική, η κατανόηση του όρου από τους ερευνητές ποικίλλει ανάλογα με το σκοπό της μελέτης, τους συμμετέχοντες, την προσωπική εμπειρία και ούτω καθεξής. Ωστόσο, έχει επιτευχθεί

συναίνεση μεταξύ των ερευνητών ότι η οικογενειακή ποιότητα ζωής είναι ένα πολυδιάστατο κατασκεύασμα με πολλαπλούς τομείς και ότι αναφέρεται στην υποκειμενική ικανοποίηση των μελών της οικογένειας από την οικογενειακή τους ζωή.

1.3.2 Μέτρηση οικογενειακής ποιότητας ζωής

Μαζί με την αναγνώριση της σημασίας της οικογενειακής ποιότητας ζωής η οποία επηρέασε την χάραξη μιας νέας πολιτικής, καθοδήγησε την παροχή υπηρεσιών και βελτίωσε τα ζωή των ατόμων με αναπηρία, υπήρξε πρακτική ανάγκη να αναπτυχθεί και ένα αποτελεσματικό μέσο για τη μέτρηση της. Ωστόσο, η μέτρηση της αποδείχθηκε ως κάτι πολύπλοκο λόγω της πολυδιάστατης κατασκευής της. Ως εκ τούτου, τα περισσότερα από τα μέτρα που χρησιμοποιήθηκαν για τη μέτρηση της ήταν ποιοτικά ή σχεδιασμένα για έναν συγκεκριμένο πληθυσμό, ενώ οι εμπειρικές μετρήσεις ήταν μόνο λίγες (Wang & Brown, 2009 · Samuel et al., 2012).

Η αξιολόγηση της μέσω καλά οργανωμένης ποιοτικής μεθόδου έχει το πλεονέκτημα ότι αντικατοπτρίζει σε βάθος τις φωνές των μελών της οικογένειας. Ωστόσο, οι ποιοτικές μέθοδοι είναι συνήθως χρονοβόρες και απαιτούν περίπλοκες δεξιότητες για την ανάλυση δεδομένων και την ερμηνεία των αποτελεσμάτων. Επομένως, ήταν επείγον να αναπτυχθεί ένα ποσοτικό όργανο με υγιείς ψυχομετρικές ιδιότητες (Wang & Brown, 2009).

Μεταξύ των λίγων εμπειρικών μετρήσεων της, η πρώτη προσπάθεια συστηματικής αξιολόγησης έγινε από τους Olson και Barnes το 1982. Το κύριο καθήκον της μελέτης τους ήταν να αξιολογήσουν την προσαρμογή μεταξύ των οικογενειών των τυπικά αναπτυσσόμενων εφήβων και του περιβάλλοντος τους, αξιολογώντας την υποκειμενική ικανοποίηση των εφήβων από τη ζωή και τους γονείς τους. Δυστυχώς, δεν υπάρχουν περαιτέρω στοιχεία για τη χρήση αυτής της μέτρησης μεταξύ των οικογενειών παιδιών με αναπηρία (Summers, 2005 · Wang & Brown, 2009 · Samuel et al., 2012).

Επί του παρόντος, υπάρχουν δύο βασικά όργανα συστηματικής μέτρησης. Και τα δύο έχουν καλές ψυχομετρικές ιδιότητες και χρησιμοποιούνται ευρέως σε μελέτες σε όλο τον κόσμο. Το ένα είναι το Beach Center FQOLScale που αναπτύχθηκε από ερευνητές στο Beach Center for Disability στις ΗΠΑ και το άλλο είναι το Family Quality of Life Survey (FQOLS-2006), που αναπτύχθηκε από μια διεθνή ερευνητική ομάδα.

Οι τρέχουσες μελέτες υποδεικνύουν ότι η οικογενειακή ποιότητα ζωής θα μπορούσε και θα έπρεπε να γίνει απώτερος στόχος για την παροχή βοήθειας και υποστήριξης οικογενειών που έχουν ανάγκη. Και τα δύο όργανα οικογενειακής ποιότητας ζωής που προαναφέρθηκαν μπορούν να χρησιμοποιηθούν σε επίπεδο οικογένειας για τη μέτρηση των οικογενειακών αναγκών και σε επίπεδο προγράμματος για την αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας των υπηρεσιών και την αξιολόγηση του εκάστοτε προγράμματος (Summers et al., 2005 · Wang & Brown, 2009).

1.3.3 Προγνωστικοί παράγοντες οικογενειακής ποιότητας ζωής σε γονείς με παιδιά με αυτισμό

Η πολυπλοκότητα της έννοιας της οικογενειακής ποιότητας ζωής ενδεχομένως να οφείλεται στους πολλούς παράγοντες οι οποίοι έχει αποδειχθεί ότι την επηρεάζουν, κάποιιοι από αυτούς είναι τα χαρακτηριστικά του παιδιού, όπως η προκλητική συμπεριφορά, τα οικογενειακά χαρακτηριστικά, όπως ο τρόπος αντιμετώπισης των γονέων και τα περιβαλλοντικά χαρακτηριστικά όπως η κοινωνική υποστήριξη (McStay et al., 2015). Η ενίσχυση της οικογενειακής ποιότητας ζωής στα πρώτα χρόνια του παιδιού μπορεί ενδεχομένως να ενισχύσει τις ικανότητες και τις δεξιότητες μιας οικογένειας για την αντιμετώπιση αντιξοοτήτων και προκλήσεων σε όλη τη διάρκεια της ζωής της (Samuel et al., 2012).

Οι Summers και συνεργάτες (2007) ανακάλυψαν ότι οι αξιολογήσεις επάρκειας υπηρεσιών ήταν σημαντικός παράγοντας πρόβλεψης της ποιότητας ζωής της οικογένειας. Ο Li (2016) επεσήμανε ότι για τις κινεζικές οικογένειες παιδιών σχολικής ηλικίας με ΔΑΦ, η οικογενειακή ατμόσφαιρα, η γονική στάση, τα προβλήματα των παιδιών και η κοινωνική υποστήριξη ήταν οι κύριοι παράγοντες επιρροής, ενώ η οικονομική πίεση και οι γνώσεις και δεξιότητες των γονέων δεν έπαιξαν σημαντικό ρόλο στην πρόβλεψη της. Ο Hu (2016) επεσήμανε επίσης ότι συσχετίστηκε σε μεγάλο βαθμό με την επαγγελματική υποστήριξη αλλά και με την υποστήριξη από συγγενείς και κοινωνικούς οργανισμούς. Ο Hsiao (2018) διεξήγαγε μια έρευνα μεταξύ γονέων παιδιών με ΔΑΦ και τα ευρήματα έδειξαν ότι το φύλο των γονέων, η οικογενειακή κατάσταση, η εκπαίδευση, το οικογενειακό εισόδημα ή η αντιληπτή γονική πίεση ήταν παράγοντες πρόβλεψης και ότι το οικογενειακό εισόδημα και το γονικό άγχος ήταν δύο σημαντικοί προγνωστικοί παράγοντες κατά την εξέταση αυτών των μεταβλητών μαζί. Οικογένειες με υψηλότερα εισοδήματα αναφέρουν σταθερά

υψηλότερη οικογενειακή ποιότητα ζωής, πιθανότατα επειδή έχουν περισσότερους πόρους για να αντιμετωπίσουν τις αναπηρίες των παιδιών τους, ειδικά όταν υπάρχουν εμπόδια στην πρόσβαση σε οργανωτική υποστήριξη που χρηματοδοτείται από το δημόσιο (Bayat, 2005 · Dardas & Ahmad, 2014 · Davis & Gavidia -Payne, 2009 · Gardiner & Iarocci, 2015 · Hu et al., 2012 · Wang et al., 2004). Επιπρόσθετα, ορισμένοι μελετητές αναφέρουν ότι το χαμηλό οικογενειακό εισόδημα αυξάνει το άγχος των γονέων παιδιών με αυτισμό, μειώνοντας έτσι την οικογενειακή ποιότητα ζωής (Carpe et al., 2018 · Alenazi et al., 2020 · Alhazmi et al., 2018 · Omar et al., 2017).

Κάποιες έρευνες έχουν διαπιστώσει ότι οι βαθμολογίες της ποιότητας ζωής της οικογένειας είναι αρκετά υψηλές και ότι τα μέλη της οικογένειας συνήθως αναφέρουν ότι είναι ικανοποιημένα συνολικά με την οικογενειακή τους ζωή (Bertelli et al., 2011 · Brown et al., 2003 · Rillotta et al., 2012). Οι οικογένειες τείνουν να αξιολογούν ιδιαίτερα τη σημασία της οικογενειακής ποιότητας ζωής και των σχετικών τομέων (Cagran et al., 2011). Ωστόσο, αυτές οι μελέτες διεξάγονται συχνά σε ανεπτυγμένες χώρες και οι συμμετέχοντες έχουν συχνά υψηλότερα οικογενειακά εισοδήματα από τον εθνικό μέσο όρο. Επομένως, αυτά τα δείγματα δεν είναι αντιπροσωπευτικά του γενικού πληθυσμού, γεγονός που περιορίζει τη γενίκευση. Συμπληρωματικά, οικογένειες με παιδιά με αναπηρίες αναφέρουν χαμηλότερη οικογενειακή ποιότητα ζωής σε σχέση με οικογένειες με τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά (Brown et al., 2003 · Brown et al., 2006 · Gardiner & Iarocci, 2012).

Οι Vasilopoulou, και Nisbet (2016) ανέφεραν πως οι δυσκολίες συμπεριφοράς του παιδιού με αυτισμό, η ανεργία και η έλλειψη κοινωνικής υποστήριξης των γονέων επηρεάζουν αρνητικά την οικογενειακή ποιότητα ζωή. Επιπρόσθετα, η ηλικία του παιδιού με αυτιστική διαταραχή βρέθηκε να έχει σημαντική επίδραση στο άγχος των γονέων και στην ποιότητα ζωής. Σχετικές μελέτες αποκάλυψαν καλύτερη ποιότητα ζωής και χαμηλότερα επίπεδα γονικού άγχους στους γονείς μεγαλύτερων παιδιών σε σύγκριση με αυτούς των μικρότερων παιδιών (Dardas 2014 · Duarte et al., 2005 · Mungo et al., 2007), υποδηλώνοντας ότι η ηλικία του παιδιού μπορεί να συσχετίζεται με την ικανότητα των γονέων να υιοθετούν υγιή αντιμετώπιση και να αναπτύσσουν πιο ρεαλιστικές απόψεις για το αναπτυξιακό αποτέλεσμα του παιδιού.

Τα χαρακτηριστικά των παιδιών με αυτισμό όπως η υψηλότερη προσαρμοστική συμπεριφορά έχει βρεθεί ότι σχετίζεται με υψηλότερη οικογενειακή ποιότητα ζωής για γονείς παιδιών και εφήβων με αυτισμό ηλικίας έξι έως δεκαοχτώ ετών (Gardiner & Iarocci, 2015) στην ίδια έρευνα η μεγαλύτερη ηλικία των παιδιών συσχετίστηκε με υψηλότερη οικογενειακή ποιότητα ζωής ενώ το εύρημα αυτό επιβεβαιώθηκε και από τους Pozo και συνεργάτες (2014). Αυτό το εύρημα θα μπορούσε να οφείλεται στο ότι τα μεγαλύτερα παιδιά συνήθως απαιτούν λιγότερη φροντίδα από τους γονείς τους και επειδή οι γονείς είχαν περισσότερο χρόνο να προσαρμοστούν στις απαιτήσεις που σχετίζονται με τη φροντίδα των παιδιών τους (ηλικία δύο έως δώδεκα ετών) και να αναπτύξουν δεξιότητες θετικής αντιμετώπισης (Dardas & Ahmad, 2014). Θα μπορούσε επίσης να οφείλεται στο ότι τα μεγαλύτερα παιδιά τείνουν να παρουσιάζουν λιγότερο προκλητική συμπεριφορά (Pozo et al., 2014).

Οι Davis και Gavidia-Payne (2009) προσδιόρισαν ότι η επαγγελματική υποστήριξη, η ένταση της προκλητικής συμπεριφοράς του παιδιού και η υποστήριξη από τα μέλη της ευρύτερης οικογένειας ήταν έντονα συνδεδεμένα με την οικογενειακή ποιότητα ζωής σε γονείς παιδιών με αναπτυξιακές δυσκολίες, συμπεριλαμβανομένου του αυτισμού. Τα χαρακτηριστικά και οι πόροι σε επίπεδο οικογένειας μπορεί επίσης να σχετίζονται με την ποιότητα ζωής της οικογένειας. Ένας μεγάλος όγκος ερευνών έχει βρει ότι η κοινωνική υποστήριξη είναι ωφέλιμη για γονείς εφήβων και ενήλικων παιδιών με αυτισμό (Smith et al., 2012).

Άλλα οικογενειακά χαρακτηριστικά που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής της οικογένειας περιλαμβάνουν συνθήκες διαβίωσης όπως η στέγαση και η μεταφορά (Hu et al., 2012), η γονική κατάθλιψη (Bayat, 2005) και το πώς τα μέλη της οικογένειας κατανοούν και αντιλαμβάνονται τις αναπηρίες των παιδιών τους (Bayat, 2005). Η υψηλότερη ποιότητα ζωής της οικογένειας έχει συσχετιστεί με μεγαλύτερη διαθεσιμότητα υπηρεσιών όπως η κρατική οικονομική υποστήριξη για γονείς παιδιών με αυτισμό ηλικίας τριών έως εικοσιένα ετών (Eskow et al., 2011).

Συνοψίζοντας, έχουν διεξαχθεί πολλές έρευνες από ερευνητές οικογενειακής ποιότητας ζωής σχετικά με τους παράγοντες που μπορούν να προβλέψουν καλύτερα την ποιότητα ζωής της οικογένειας για γονείς παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες όπως ο

αυτισμός. Αυτό έχει συμπεριλάβει παιδικά χαρακτηριστικά όπως η προκλητική συμπεριφορά και ηλικία (Gardiner & Iarocci, 2015), χαρακτηριστικά σε επίπεδο οικογένειας όπως κοινωνική υποστήριξη και οικογενειακό εισόδημα (Smith et al., 2012), διαθεσιμότητα επαγγελματικής ή οικονομικής υποστήριξης (Eskow et al., 2011), και μεταβλητές σε επίπεδο γονέα όπως το στυλ αντιμετώπισης και η γονική αυτό-αποτελεσματικότητα (Vasilopoulou & Nisbet, 2016). Έχουν επίσης βρεθεί διαφορές μεταξύ της ποιότητας ζωής της οικογένειας για μητέρες και πατέρες παιδιών με αυτισμό (Vasilopoulou & Nisbet, 2016).

Υπάρχουν ενδείξεις ότι οι παράγοντες που επηρεάζουν περισσότερο την ποιότητα ζωής της οικογένειας μπορεί να διαφέρουν μεταξύ μητέρων και πατέρων παιδιών με αυτισμό. Μια συστηματική ανασκόπηση σχετικά με γονείς παιδιών με αυτισμό ηλικίας 18 ετών και κάτω διαπίστωσε ότι οι μητέρες παιδιών με αυτισμό συνήθως βαθμολογούν την ποιότητα ζωής χαμηλότερη από ότι οι πατέρες παιδιών με αυτισμό (Vasilopoulou & Nisbet, 2016). Ομοίως, οι Dardas και Ahmad (2014) διαπίστωσαν ότι η προκλητική συμπεριφορά των παιδιών ήταν ένας σημαντικός παράγοντας πρόβλεψης της ατομικής ποιότητας ζωής για τις μητέρες, αλλά όχι για τους πατέρες παιδιών με αυτισμό ηλικίας δύο έως δώδεκα ετών. Το υψηλότερο οικογενειακό εισόδημα και τα περισσότερα αδέρφια σχετίζονταν επίσης με υψηλότερη οικογενειακή ποιότητα ζωής για τις μητέρες αλλά όχι για τους πατέρες σε αυτή τη μελέτη. Μια πιθανή εξήγηση για αυτά τα ευρήματα είναι ότι οι μητέρες είναι πιο συχνά οι κύριοι φροντιστές και, ως εκ τούτου, επηρεάζονται πιο έντονα από τη συμπεριφορά των παιδιών τους (Dardas & Ahmad, 2014). Αν και αυτές οι μελέτες επικεντρώθηκαν στην ατομική ποιότητα ζωής των γονέων παιδιών με αυτισμό, αυτοί οι παράγοντες πιθανότατα επηρεάζουν και την ποιότητα ζωής της οικογένειας επειδή οι έννοιες αλληλεπικαλύπτονται. Οι McStay και συνεργάτες (2014) βρήκαν διαφορετικά πρότυπα οικογενειακής ποιότητας ζωής για μητέρες και πατέρες παιδιών με αυτισμό ηλικίας τριών έως 16 ετών. Σε αυτή τη μελέτη, οι μητέρες ανέφεραν υψηλότερα επίπεδα στρες και χαμηλότερη ποιότητα ζωής στην οικογένεια από τους πατέρες.

Οι στρεσογόνοι παράγοντες ως πρόκληση συνδέονταν στενότερα με την υψηλότερη οικογενειακή ποιότητα ζωής για τις μητέρες, ενώ για τους πατέρες, οι καλύτερες δεξιότητες αντιμετώπισης ήταν οι πιο στενές σχετιζόμενες με την υψηλότερη ποιότητα ζωής της οικογένειας (McStay et al., 2014). Οι Pozo και συνεργάτες (2014) διαπίστωσαν ότι η γονική αίσθηση ικανότητας είχε μια έμμεση σχέση στην ποιότητα ζωής της οικογένειας μέσω της

ενεργητικής αποφυγής αντιμετώπισης για τους πατέρες, αλλά όχι τις μητέρες, παιδιών με αυτισμό. Επιπλέον, η υψηλότερη σοβαρότητα των συμπτωμάτων του αυτισμού συσχετίστηκε με χαμηλότερη οικογενειακή ποιότητα ζωής για τις μητέρες, αλλά υψηλότερη οικογενειακή ποιότητα ζωής για τους πατέρες (Pozo et al., 2014). Οι συγγραφείς πρότειναν ότι η μεγαλύτερη σοβαρότητα των συμπτωμάτων του αυτισμού σχετίζεται πιθανώς με περισσότερες απαιτήσεις φροντίδας για τις μητέρες, αλλά ότι θα μπορούσε να σχετίζεται με διαφορετικές προσδοκίες του παιδιού και καλύτερη προσκόλληση για τους πατέρες παιδιών με αυτισμό (Pozo et al., 2014).

1.4 Κοινωνική υποστήριξη

Η κοινωνική υποστήριξη αναφέρεται σε κοινωνικές αλληλεπιδράσεις θετικής φύσης μεταξύ ατόμων, είναι η φροντίδα που λαμβάνεις από ένα αξιόπιστο δίκτυο στο οποίο μπορείς να στραφείς όταν χρειάζεται, σε καθημερινές καταστάσεις ή συγκεκριμένες στιγμές κρίσης (Taylor, 2011). Το δίκτυο αυτό μπορεί να γίνει αντιληπτό από τρεις πηγές: οικογένεια, φίλους και σημαντικούς άλλους (Zimet et al., 1988). Η κοινωνική υποστήριξη αναφέρεται επίσης ως η συχνότητα των ενεργειών υποστήριξης που παρέχονται από άλλους γι' αυτό το αίσθημα της υποστήριξης θεωρείται ως υποκειμενικό (Santini et al., 2015). Οι τύποι υποστήριξης μπορεί να είναι (1) συναισθηματικός, (2) οργανικός, (3) αξιολογικός και (4) πληροφοριακός (Sarason et al., 1990).

Η οργανική υποστήριξη αναφέρεται σε απτή βοήθεια, όπως η βοήθεια σε οικιακές εργασίες ή η παροχή φροντίδας παιδιών. Η συναισθηματική υποστήριξη είναι λιγότερο απτή, όπως το να έχεις κάποιον να μιλήσεις ή να βασιστείς όταν αισθάνεσαι άγχος (Cohen & Willis, 1985). Ορισμένα μοντέλα περιλαμβάνουν επίσης ενημερωτική υποστήριξη, η οποία είναι όταν οι άνθρωποι παρέχουν πληροφορίες ή παραπέμπουν τον ενδιαφερόμενο στο κατάλληλο μέρος/άνθρωπο που θα τον βοηθήσει (Treppe et al., 2015). Η ενημερωτική υποστήριξη είναι πιο κοινή στις διαδικτυακές αλληλεπιδράσεις παρά στις διαπροσωπικές αλληλεπιδράσεις, επειδή υπάρχει ένα ευρύτερο κοινό στο διαδίκτυο, η συναισθηματική και οργανική υποστήριξη από την άλλη είναι πιο συχνή στις διαπροσωπικές αλληλεπιδράσεις (Treppe et al., 2015). Η συναισθηματική υποστήριξη έχει σημαντικά οφέλη στην ψυχική υγεία, έτσι πολλές μελέτες επικεντρώνονται στη σχέση μεταξύ της κατάθλιψης και της αντιλαμβανόμενης κοινωνικής υποστήριξης (Kleiman & Riskind 2013 · Santini et al., 2015 · Kostak et al., 2019 · Shensa et al., 2020).

Σε μια πρόσφατη μελέτη η κοινωνική υποστήριξη δεν σχετιζόταν με την ικανοποίηση από τη ζωή, ενώ η μεγαλύτερη χρήση της προσωπικής κοινωνικής υποστήριξης σχετιζόταν με υψηλότερη ικανοποίηση από τη ζωή (Treppe et al., 2015). Οι Cohen και Willis (1985) διατύπωσαν την ρυθμιστική υπόθεση σε σχέση με την κοινωνική υποστήριξη. Σύμφωνα με αυτό το μοντέλο, η κοινωνική υποστήριξη βοηθά στην προστασία των ανθρώπων από τις βλαβερές συνέπειες των αγχωτικών γεγονότων και δρα ως προστατευτικό μέσο παρέχοντας στο άτομο περισσότερους πόρους για να χειριστεί τον στρεσογόνο παράγοντα ή τροποποιώντας τον τρόπο με τον οποίο γίνεται αντιληπτός ο στρεσογόνος παράγοντας (Cohen & Willis, 1985). Αυτοί οι συγγραφείς πρότειναν επίσης ένα μοντέλο βασικών επιπτώσεων στο οποίο τα υψηλότερα επίπεδα κοινωνικής υποστήριξης είναι ευεργετικά, ανεξάρτητα από το αν ένα άτομο βιώνει υψηλά επίπεδα άγχους ή όχι. Αυτό το εύρημα υποδηλώνει ότι η κοινωνική υποστήριξη είναι ωφέλιμη για τους ανθρώπους είτε βιώνουν υψηλά επίπεδα άγχους είτε όχι.

Μια σημαντική διάκριση της κοινωνικής υποστήριξης είναι μεταξύ της διαθεσιμότητας και της αντιληπτής επάρκειας της κοινωνικής υποστήριξης. Η διαθεσιμότητα αναφέρεται στο ποσό της υποστήριξης που μπορεί να έχει πρόσβαση ένα άτομο ή μια οικογένεια, ενώ η αντιληπτή επάρκεια κοινωνικής υποστήριξης αναφέρεται στην ικανοποίηση με το ποσό και την ποιότητα της κοινωνικής υποστήριξης που λαμβάνουν (Neuling & Winefield, 1988). Η έρευνα υποδηλώνει ότι η αντιληπτή επάρκεια της κοινωνικής υποστήριξης είναι πιο σημαντική από τη διαθεσιμότητα κοινωνικής υποστήριξης για τον καθορισμό αποτελεσμάτων, όπως η ψυχική υγεία (Neuling & Winefield, 1988). Συνολικά, η αντιληπτή κοινωνική υποστήριξη αποτελεί σημαντικό παράγοντα πρόβλεψης της ποιότητας ζωής και του αρνητικού συναισθήματος (Siedlecki et al., 2014 · Kostak et al., 2019 · Shensa et al., 2020).

Η αντιληπτή κοινωνική υποστήριξη και οι κοινωνικοί δεσμοί σχετίζονται θετικά με την ψυχική και σωματική υγεία (Cohen & Janicki-Deverts, 2009 · Umberson & Karas Montez, 2010). Η έρευνα επισημαίνει μια θετική συσχέτιση μεταξύ της αντιλαμβανόμενης κοινωνικής υποστήριξης και της ψυχολογικής ευεξίας, η οποία της επιτρέπει να θεωρείται ως ένας πολύτιμος προστατευτικός μηχανισμός που μπορεί να βελτιώσει την ψυχολογική ευεξία διατηρώντας θετικά συναισθήματα και μετριάζοντας το στρες (Chu et al., 2010 · Thoits, 2011 · Liu et al., 2014). Οι διαφορετικές όψεις της ευημερίας (ικανοποίηση από τη

ζωή, ποιότητα ζωής, θετικά και αρνητικά συναισθήματα) μπορούν να προβλεφθούν από διαφορετικές πτυχές της αντιλαμβανόμενης κοινωνικής υποστήριξης (Siedlecki et al., 2014). Επίσης, η αντιληπτή κοινωνική υποστήριξη θεωρείται ότι μεσολαβεί στη σχέση μεταξύ άγχους και ευεξίας (Roots & Cassidy, 2020).

Η πηγή της υποστήριξης είναι ένα άλλο σημαντικό στοιχείο. Πολλοί άνθρωποι έχουν διαφορετικές αντιδράσεις ή προσδοκίες για υποστήριξη από την οικογένεια και τους φίλους από ότι από επαγγελματίες (Neuling & Winefield, 1988). Οι περισσότερες έρευνες κοινωνικής υποστήριξης επικεντρώνονται σε άτυπες υποστηρίξεις, όπως αυτή που δίνεται από την οικογένεια και τους φίλους. Λιγότερη έρευνα έχει διεξαχθεί σχετικά με το ρόλο της κοινωνικής υποστήριξης που παρέχεται από επαγγελματίες. Η έρευνα έχει βρει ότι η πηγή υποστήριξης ήταν πιο σημαντική από το είδος της υποστήριξης (Lee & Goldstein, 2016 · Winefield et al., 1992).

Σε μια μελέτη νεαρών ενηλίκων που αντιμετώπιζαν διάφορους στρεσογόνους παράγοντες, η υποστήριξη από την οικογένεια και τους στενούς φίλους ήταν πιο στενά συνδεδεμένη με την ευημερία παρά η υποστήριξη από συνομηλίκους ή άτομα σε θέσεις εξουσίας όπως οι επόπτες εργασίας (Winefield et al., 1992). Σε μια πιο πρόσφατη μελέτη νεαρών ενηλίκων, η κοινωνική υποστήριξη από φίλους και ρομαντικούς συντρόφους σχετιζόταν πιο έντονα με χαμηλότερο άγχος και μοναξιά από ότι η κοινωνική υποστήριξη από μέλη της οικογένειας (Lee & Goldstein, 2016). Από τη θεωρία του αυτοκαθορισμού, η ανάγκη να ανήκεις σε μια ομάδα είναι σχετική για την υγιή ψυχολογική ανάπτυξη και την ανθρώπινη άνθηση (Ryan & Deci, 2000 · Tomás & Gutiérrez, 2019).

1.4.1 Κοινωνική υποστήριξη και κοινωνικές συνδέσεις

Οι κοινωνικές συνδέσεις, είτε συνεπάγονται συναισθηματική και πρακτική υποστήριξη, οικοδόμηση αμοιβαίων σχέσεων εμπιστοσύνης και κοινότητας, είτε ανταλλαγή πληροφοριών και πόρων μέσω κοινωνικών δικτύων, αναγνωρίζονται από τις περισσότερες κοινωνικές επιστήμες και επιστήμες υγείας ως ζωτικής σημασίας για την επιτυχή λειτουργία ατόμων, οικογενειών και κοινοτήτων. Οι συνδέσεις και η ικανότητα να βασιζόμαστε σε άλλους για βοήθεια θεωρούνται βασικές πτυχές του τι σημαίνει να είσαι άνθρωπος και έχουν προταθεί ως σημαντικά στοιχεία για την εξέλιξη και την επιβίωσή μας ως είδος (Belsky & Simpson, 2008).

Η ύπαρξη θετικών επιπέδων σύνδεσης με άλλους, συμπεριλαμβανομένων των φίλων, των δικτύων και της κοινωνικής υποστήριξης φαίνεται να είναι ένας προγνωστικός παράγοντας θετικών αποτελεσμάτων ψυχικής και σωματικής υγείας, ένα στοιχείο που διευκολύνει την αντιμετώπιση και την ανθεκτικότητα και σημαντικός δείκτης της σταθερότητας και της ασφάλειας των κοινοτήτων. Οι ερευνητές τείνουν να βλέπουν την κοινωνική υποστήριξη και τις συνδέσεις με άλλους ανθρώπους ως σημαντικό μέρος της ποιοτικής ζωής (Hursey, 1998). Η κοινωνική υποστήριξη από την οικογένεια και τους φίλους έχει συνδεθεί με θετικά αποτελέσματα ψυχικής και σωματικής υγείας και έχει προταθεί από ορισμένους ερευνητές ως η πιο συνεπής και σημαντική μεταβλητή στα ατομικά αποτελέσματα υγείας (House, 2001 · Turner & Turner, 2013). Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ) έχει υποστηρίξει ότι το να είσαι μέλος ενός κοινωνικού δικτύου είναι ζωτικής σημασίας για την υγεία, την ποιότητα ζωής, την αίσθηση του ανήκειν και την ασφάλεια ενός ατόμου (Sen et al., 2007).

Στις κοινωνικές επιστήμες, η σύνδεση με τους άλλους ήταν ένα σημαντικό πεδίο μελέτης από την αρχή της κοινωνιολογίας, με τον Durkheim (1972) να προτείνει ότι οι κοινωνικοί δεσμοί φαινόταν να συνδέονται με χαμηλότερα ποσοστά αυτοκτονιών. Η σημασία των συνδέσεων με άλλους συνέχισε να αναδεικνύεται στην έρευνα των κοινωνικών επιστημών με ευκαιρίες για ουσιαστική κοινωνική δέσμευση που συνδέεται με την ενίσχυση της αυτοεκτίμησης, την αύξηση της αίσθησης ευημερίας, την ενθάρρυνση της ανθεκτικότητας και την προώθηση της αίσθησης της κοινότητας (Berkman & Glass, 2000 Cohen).

Η θεωρία των οικολογικών συστημάτων (Bronfenbrenner, 1986) αναγνωρίζει την ουσιαστική φύση της θέσης ενός ατόμου στον κοινωνικό κόσμο, βλέποντας ένα άτομο να υπάρχει μέσα σε ένθετες δομές επιρροής από την οικογένεια, τους φίλους και τις κοινωνικές συνδέσεις, την κοινότητα και το ευρύτερο πολιτικό και κοινωνικό κλίμα. Αυτό το πλαίσιο αποτελεί τη βάση για την ανάπτυξη και το σχεδιασμό παρεμβάσεων σε πολλούς τομείς, συμπεριλαμβανομένης της κοινωνικής εργασίας (Stormshak & Dishion, 2002). Η κοινωνική υποστήριξη και οι κοινωνικές συνδέσεις γίνονται κατανοητές και μετρώνται με διάφορους τρόπους, αλλά οι έννοιες τείνουν να περιλαμβάνουν την κοινωνική ένταξη και το μέγεθος και την πυκνότητα των κοινωνικών δικτύων και να μετρούν στοιχεία όπως η διάρκεια των σχέσεων ή η λειτουργία και η δομή της διαθέσιμης υποστήριξης (Thoits, 1995).

Όσοι μελετούν τις κοινότητες και την κοινωνική και οικονομική ανάπτυξη ασχολούνται με τις κοινωνικές συνδέσεις. Τα κοινωνικά δίκτυα, η κοινωνική σύνδεση και η κοινωνική υποστήριξη αποτελούν μέρος της έννοιας του κοινωνικού κεφαλαίου όπως αναπτύχθηκε από τους Putnam (2000), Coleman (1988) και Bourdieu (1986). Το κοινωνικό κεφάλαιο έχει πλαισιωθεί από τους Putnam (2000) και Winter (2000) ως κοινωνικά δίκτυα αμοιβαιότητας, αμοιβαίας υποστήριξης και εμπιστοσύνης. Το κοινωνικό κεφάλαιο επιτρέπει στους ανθρώπους να έχουν πρόσβαση στην υποστήριξη, να κάνουν συνδέσεις και να συνεργάζονται ως κοινότητα για την αντιμετώπιση και επίλυση προβλημάτων που αντιμετωπίζουν από κοινού (Stewart-Weeks & Richardson, 1998).

Οι τρόποι με τους οποίους τα άτομα και οι οικογένειες δημιουργούν και διατηρούν δεσμούς εμπιστοσύνης και αμοιβαιότητας εντός μιας κοινότητας εξακολουθούν να μελετώνται και το θέμα συνεχίζει να προκαλεί ανησυχία από τα αναπτυξιακά έργα της τοπικής κοινότητας έως τα έγγραφα διεθνούς αναπτυξιακής πολιτικής (Temple, 2001). Το νόημα και οι μηχανισμοί της κοινωνικής σύνδεσης ποικίλλουν στους τομείς της έρευνας. Μερικοί μελετητές επικεντρώνονται στον αντίκτυπο της συναισθηματικής υποστήριξης, για παράδειγμα, ενώ άλλοι αναλύουν την ανταλλαγή πληροφοριών και πόρων σε πολύπλοκα κοινωνικά δίκτυα (Berkman et al., 2000), οι κοινωνικοί επιστήμονες από ψυχολόγους έως επιστήμονες της κοινότητας έχουν ζητήσει περαιτέρω έρευνα για το πώς οικοδομούνται και διατηρούνται οι κοινωνικές συνδέσεις.

1.4.2 Κοινωνική υποστήριξη και περιθωριοποιημένες οικογένειες

Παρά την καλά τεκμηριωμένη σημασία των κοινωνικών συνδέσεων και της κοινωνικής υποστήριξης, για μερικούς ανθρώπους είναι δύσκολο να επιτευχθούν ουσιαστικές κοινωνικές συνδέσεις. Μια ομάδα που προσδιορίζεται στη βιβλιογραφία ότι διατρέχει ιδιαίτερο κίνδυνο κοινωνικής απομόνωσης είναι οι περιθωριοποιημένες οικογένειες.

Η περιθωριοποίηση τείνει να χαρακτηρίζεται ως ακούσιος αποκλεισμός από την κύρια παραγωγική δραστηριότητα και συμμετοχή (Leonard, 1984). Τέτοιες οικογένειες είναι συχνά εκείνες που πρόσφατα μετανάστευσαν ή ζήτησαν άσυλο. ζουν σε κοινότητες χωρίς υποστηρικτικές, ασφαλείς υποδομές ή υπηρεσίες· βιώνουν τη φτώχεια ή την έλλειψη στέγης ή αντιμετωπίζουν κάποιου είδους κοινωνικό στίγμα λόγω μιας διαφοράς όπως η αναπηρία (Cortis et al., 2009). Αν και κάθε οικογένεια είναι μοναδική και οι βαθύτερες αιτίες της

περιθωριοποίησης και του κοινωνικού αποκλεισμού είναι περίπλοκες, η έρευνα έχει βρει ότι γενικά οι περισσότερες οικογένειες που αντιμετωπίζουν προβλήματα αντιμετωπίζουν προβλήματα με την απομόνωση στην κοινότητά τους και αναφέρουν έλλειψη κοινωνικής υποστήριξης και κοινωνικών συνδέσεων (Carbone et al., 2004).

Οι οικογένειες που έχουν περισσότερο ανάγκη από υποστηρικτικά, χρήσιμα κοινωνικά δίκτυα και δέσμευση της κοινότητας τείνουν να είναι εκείνες που είναι λιγότερο πιθανό να λάβουν αυτήν την υποστήριξη. Αυτή η τάση είναι ιδιαίτερα ανησυχητική καθώς μελέτες έχουν προτείνει ότι η ικανότητα σύνδεσης με φίλους, γείτονες και την τοπική κοινότητα είναι απαραίτητη για την ευημερία των περιθωριοποιημένων οικογενειών, το Αυστραλιανό Ινστιτούτο Οικογενειακών Σπουδών περιγράφει την κοινωνική υποστήριξη και την κοινωνική σύνδεση ως ισχυρή επιρροή στη ζωή των γονέων (Ceballo & McLoyd, 2002). Το αντιληπτό μέγεθος και η διαθεσιμότητα των κοινωνικών δικτύων των γονέων συνδέθηκαν με θετικούς μηχανισμούς αντιμετώπισης της οικογένειας όταν αντιμετωπίστηκαν επιπλέον προκλήσεις όπως περιθωριοποιητικοί παράγοντες (Benson, 2016).

Η εμπειρία της κοινωνικής υποστήριξης και της κοινωνικής σύνδεσης βρέθηκε να σχετίζεται με το μειωμένο οικογενειακό άγχος και να συμβάλλει στην ανθεκτικότητα (Benzur et al., 2005 · Greeff et al., 2012). Σε περιθωριοποιημένες οικογένειες, η χαμηλή κοινωνική υποστήριξη έχει συσχετιστεί με κακές σχέσεις στο σπίτι και στο σχολείο και με χαμηλότερα επίπεδα εκπαιδευτικής επιτυχίας για τα παιδιά (Mackenzie et al., 2011). Οι οικογένειες που βιώνουν περιθωριοποίηση συχνά χρειάζονται επιπλέον υποστήριξη που μπορεί να προσφερθεί μέσω επίσημων υπηρεσιών υποστήριξης, αλλά η δέσμευση με τις υπηρεσίες είναι συχνά αρκετά χαμηλή σε αυτούς τους πληθυσμούς (Carbone et al., 2004). Οι οικογένειες μπορεί να αισθάνονται ότι οι υπηρεσίες είναι άκαμπτες, μη ευαίσθητες στις οικογενειακές ανάγκες, δυσνόητες ή δυσπρόσιτες. Μπορεί να μην αισθάνονται ότι τους καταλαβαίνουν και μπορεί να δυσκολεύονται να εμπιστευτούν τους παρόχους υπηρεσιών, μπορεί επίσης να έχουν δυσκολίες στο να εκφράσουν ή να αναγνωρίσουν τις ανάγκες τους (Mendoza et al., 2003). Αυτή η έλλειψη δέσμευσης σε υπηρεσίες και τα χαμηλά επίπεδα κοινωνικής σύνδεσης για τις περιθωριοποιημένες οικογένειες συνδέονται με το φαινόμενο του κοινωνικού αποκλεισμού από τις κοινωνικές και πολιτικές διαδικασίες ένταξης στην κοινότητα (Carro, 2002).

Το εννοιολογικό μοντέλο αποκλεισμού που χρησιμοποιείται από το Δίκτυο Γνώσης Κοινωνικού Αποκλεισμού που ανατέθηκε από τον ΠΟΥ περιλαμβάνει οικονομικές, πολιτικές, κοινωνικές και πολιτιστικές διαστάσεις, με αυτές τις διαδικασίες αποκλεισμού να δημιουργούν μια συνέχεια που χαρακτηρίζεται από ακατάλληλη κατανομή πόρων και άνιση πρόσβαση σε δυνατότητες και δικαιώματα (Poray et al., 2010). Ο κοινωνικός αποκλεισμός αφορά ουσιαστικά την έλλειψη κοινωνικής σύνδεσης και συμμετοχής (McDonald, 2011 · Saunders et al., 2007). Σχεδόν όλοι οι ορισμοί του κοινωνικού αποκλεισμού περιλαμβάνουν την έλλειψη κοινωνικής σύνδεσης και κοινωνικής υποστήριξης και την έλλειψη κοινωνικής συμμετοχής.

Η κοινωνική ένταξη, σε αντίθεση με τον κοινωνικό αποκλεισμό, μπορεί να θεωρηθεί ως τομέας ευκαιριών, συμπεριλαμβανομένων δομημένων ευκαιριών για σύνδεση με φίλους, γείτονες και την τοπική κοινότητα. Ο McDonald (2011) πρότεινε ότι τα παιδιά και οι οικογένειες πρέπει να αισθάνονται συνδεδεμένοι και να υποστηρίζονται από την κοινότητά τους, ειδικά όταν αντιμετωπίζουν εμπόδια και προκλήσεις. Χρειάζονται επίσης να αισθάνονται ότι ανήκουν και να αισθάνονται ότι θα ακουστεί η φωνή τους. Οι ερευνητές έχουν ζητήσει περαιτέρω εργασία σχετικά με τον τρόπο προώθησης των κοινωνικών συνδέσεων και την ενίσχυση της κοινωνικής υποστήριξης για περιθωριοποιημένες, κοινωνικά αποκλεισμένες οικογένειες (Burton et al., 2007 · Davy, 2016 · Hayes et al., 2008).

1.4.3 Κοινωνική υποστήριξη σε γονείς με παιδιά με αυτισμό

Η κοινωνική υποστήριξη έχει θεωρηθεί ως η παροχή σωματικής, συναισθηματικής, πληροφοριακής και οργανικής βοήθειας που αξιολογείται ως μέρος του κοινωνικού δικτύου και θεωρείται ως ένας κρίσιμος προστατευτικός παράγοντας των αποτελεσμάτων υγείας μεταξύ των οικογενειών παιδιών με ΔΑΦ (Marsack & Samuel, 2017). Προηγούμενες μελέτες διαπίστωσαν ότι οι οικογένειες παιδιών με ΔΑΦ είχαν χαμηλότερη κοινωνική υποστήριξη από τις οικογένειες παιδιών με τυπική ανάπτυξη (Garrido et al., 2020).

Η έρευνα επισημαίνει τα οφέλη της κοινωνικής υποστήριξης για γονείς παιδιών με αναπηρία. Οι υψηλότερες βαθμολογίες κοινωνικής υποστήριξης από ρομαντικούς συντρόφους, μέλη της οικογένειας και φίλους έχουν συσχετιστεί με χαμηλότερα επίπεδα κατάθλιψης, αρνητικού συναισθήματος και γονεϊκού άγχους, και υψηλότερα επίπεδα ικανοποίησης από τη ζωή, οικογενειακή ποιότητα ζωής, καθημερινή γονική διάθεση, θετικό

συναίσθημα, οικογένεια λειτουργικότητα και ψυχολογική ευεξία σε γονείς παιδιών με αυτισμό ή άλλες αναπτυξιακές δυσκολίες διαφόρων ηλικιών (Ekas et al., 2010 · Hassall et al., 2005 · Manning et al., 2011 · Pozo et al., 2014). Σύμφωνα με τους Fischer και συνεργάτες (2007), η κοινωνική υποστήριξη έχει βρεθεί σε μια σειρά από μελέτες ότι είναι ένα σημαντικό μέσο προστασίας έναντι των παραγόντων οικογενειακής κρίσης.

Η οργανική υποστήριξη και η συναισθηματική υποστήριξη, αλλά όχι οι υπηρεσίες υποστήριξης, συσχετίστηκαν με υψηλότερες ημερήσιες αξιολογήσεις θετικής διάθεσης και χαμηλότερες ημερήσιες αξιολογήσεις αρνητικής διάθεσης σε δείγμα γονέων παιδιών με αυτισμό ηλικίας τεσσάρων έως 12 ετών (Pottie et al., 2009). Η συναισθηματική υποστήριξη βρέθηκε να είναι η πιο στενά συνδεδεμένη με την ποιότητα ζωής της οικογένειας σε ένα δείγμα μητέρων παιδιών σχολικής ηλικίας με νοητική αναπηρία και αυτισμό (Meral et al., 2013). Σύμφωνα με τους Herman και Thompson (1995) οι γονείς αναφέρουν ότι η άτυπη υποστήριξη παρείχε τη μεγαλύτερη βοήθεια, ενώ οι επίσημες ευκαιρίες υποστήριξης, όπως ομάδες γονέων, κοινωνικοί σύλλογοι και κέντρα ημερήσιας φροντίδας δεν βοηθούν αποτελεσματικά.

Σε μια διαχρονική μελέτη που διεξήχθη σε διάστημα 18 μηνών, οι γονείς παιδιών με αυτισμό ηλικίας 11 έως 50 ετών που ανέφεραν περισσότερα μέλη στο κοινωνικό τους δίκτυο είχαν υψηλότερες βαθμολογίες ευημερίας (Smith et al., 2012). Η κοινωνική υποστήριξη σχετιζόταν με βελτιώσεις στην ευημερία ακόμη και αφού ελήφθη υπόψη η προκλητική συμπεριφορά του παιδιού. Ωστόσο, μελέτες σε γονείς παιδιών με αναπηρίες έχουν βρει ότι πολλοί γονείς αντιλαμβάνονται την κοινωνική τους υποστήριξη ως ανεπαρκή, ειδικά από την ευρύτερη οικογένεια και φίλους (Bertelli et al., 2011 · Brown et al., 2003 · Rillotta et al., 2012 · Werner et al., 2009).

Προηγούμενες μελέτες δείχνουν ότι και οι δύο τύποι κοινωνικής υποστήριξης μετριάζουν το άγχος και την αγωνία των γονέων που πρέπει να μεγαλώσουν ένα αυτιστικό παιδί (Bromley et al., 2004). Οι γονείς παιδιών με αυτισμό αναφέρουν ότι λαμβάνουν περισσότερη συναισθηματική παρά οργανική υποστήριξη από την οικογένεια και τους φίλους (Brown et al., 2003 · Rillotta et al., 2012).

Η κοινωνική υποστήριξη ως πόρος βοηθά στην αύξηση της ευημερίας και μειώνει το άγχος ενισχύοντας τα συναισθήματα ελέγχου και το κίνητρο για να δώσουμε κάτι σε

αντάλλαγμα (Hobfoll, 2002). Σε μια μελέτη σε μητέρες αυτιστικών παιδιών, οι Siman-Ton και Kaniel (2011) διαπίστωσαν ότι η κοινωνική υποστήριξη μείωσε σημαντικά το άγχος των γονέων. Σύμφωνα με τους Mak και Kwok (2010), η αντίληψη της υψηλής κοινωνικής υποστήριξης βοηθά στην αντιμετώπιση των οικονομικών, συναισθηματικών, σωματικών και κοινωνικών επιβαρύνσεων της ανατροφής ενός αυτιστικού παιδιού. Σε μια άλλη διαχρονική μελέτη, διαπιστώθηκε ότι μεγαλύτερα και θετικά υποστηρικτικά κοινωνικά δίκτυα προέβλεπαν τη μητρική ευημερία μετά από 18 μήνες (Smith et al., 2012).

Αξίζει να σημειωθεί πως η έρευνα για τη χρήση κοινωνικής υποστήριξης από οικογένειες παιδιών με ΔΑΦ έχει επικεντρωθεί περισσότερο στις μητέρες, δίνοντας λιγότερη προσοχή στον αντίκτυπο που μπορεί να έχει αυτή η υποστήριξη στους πατέρες, τα αδέρφια ή την οικογενειακή μονάδα. Αυτή η επιλογή μπορεί να αντικατοπτρίζει τον παραδοσιακό ρόλο της μητέρας ως κύριου φροντιστή, ιδιαίτερα όταν το παιδί έχει αναπηρία ή μπορεί να υποδηλώνει ότι η κοινωνική υποστήριξη επηρεάζει διαφορετικά τις μητέρες και τους πατέρες. Ωστόσο, η σημασία της κοινωνικής υποστήριξης στη συνολική ευημερία των μητέρων παιδιών με ΔΑΦ είναι ξεκάθαρη (Boyd, 2002).

Σύμφωνα με τους Gray και Holden (1992), οι μητέρες παιδιών με αυτισμό που αντιλαμβάνονταν υψηλότερα επίπεδα άτυπης και επίσημης κοινωνικής υποστήριξης ανέφεραν χαμηλότερα επίπεδα κατάθλιψης, άγχους και θυμού. Οι ερευνητές διαπίστωσαν επίσης ότι τα χαμηλότερα επίπεδα κοινωνικής υποστήριξης χρησίμευσε ως ο πιο ισχυρός προγνωστικός παράγοντας της κατάθλιψης και του άγχους σε γονείς 19 παιδιών με αυτισμό. Επιπλέον, η αδυναμία εντοπισμού ή πρόσβασης στην κοινωνική υποστήριξη μπορεί να επηρεάσει τη συνολική ευημερία της μητέρας. Συχνά, η άτυπη μητρική υποστήριξη προέρχεται από τη σύζυγο ή άλλο σημαντικό άτομο και, όπως προτείνουν οι Herman και Thompson (1995), οι σύζυγοι παρέχουν κάποια από την πιο ευεργετική υποστήριξη στις μητέρες. Η βιβλιογραφία εξετάζει διάφορους τύπους κοινωνικής υποστήριξης, τόσο επίσημη όσο και άτυπη.

Επομένως, η κοινωνική υποστήριξη είναι ζωτικής σημασίας για την υγεία των γονέων παιδιών με αυτισμό. Ανεξάρτητα από την ηλικία των παιδιών με αυτισμό, οι οικογένειες μπορεί να χρειάζονται κοινωνική υποστήριξη ανά πάσα στιγμή. Η αποτελεσματική κοινωνική υποστήριξη είναι ωφέλιμη τόσο για την υγεία των γονέων όσο και για την

ανάπτυξη των παιδιών με αναπηρία καθώς έχει αναγνωριστεί ως κρίσιμος παράγοντας που μειώνει τις αρνητικές ψυχολογικές επιπτώσεις της ανατροφής ενός παιδιού με ΔΑΦ (Luther et al., 2005).

Συνολικά, η κοινωνική υποστήριξη μπορεί να είναι καθοριστικός παράγοντας για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των γονέων παιδιών με αυτισμό. Έχοντας ένα ισχυρό δίκτυο υποστήριξης, οι γονείς μπορούν να αντιμετωπίσουν καλύτερα τις προκλήσεις της ανατροφής ενός παιδιού με αυτισμό, να βελτιώσουν την ευημερία τους και να επηρεάσουν θετικά τη συνολική ποιότητα ζωής της οικογένειάς τους.

1.5 Οικογενειακή ποιότητα ζωής και κοινωνική υποστήριξη σε γονείς με παιδιά με αυτισμό

Η κοινωνική υποστήριξη μπορεί να έχει σημαντικό αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής των γονέων παιδιών με ΔΑΦ. Η ανατροφή ενός παιδιού με αυτισμό μπορεί να παρουσιάσει μοναδικές προκλήσεις και στρεσογόνους παράγοντες και η κοινωνική υποστήριξη μπορεί να διαδραματίσει κρίσιμο ρόλο βοηθώντας τους γονείς να αντιμετωπίσουν αυτές τις προκλήσεις.

Οι οικογένειες θεωρούν τη ζωή τους ευτυχισμένη και γεμάτη όταν όλα τα μέλη είναι υγιή, έχουν ένα ασφαλές μέρος για να ζήσουν, έχουν ένα σταθερό εισόδημα, απολαμβάνουν τη ζωή τους μαζί, έχουν ευκαιρίες να μάθουν, να βελτιωθούν, να επωφεληθούν από την υποστήριξη και τους πόρους της κοινότητας και να βιώσουν την εκπλήρωση κοινωνικών σχέσεων με άλλους (Zuna et al., 2014). Η ποιότητα ζωής της οικογένειας επηρεάζεται από την κοινωνική υποστήριξη που λαμβάνει η οικογένεια και η οποία σχετίζεται με την αναπηρία του παιδιού/μέλους αυτής (Hoffman et al., 2006).

Μελέτες έχουν δείξει ότι η ποιότητα ζωής των γονέων παιδιών με ΔΑΦ είναι χαμηλότερη από αυτή των γονέων φυσιολογικά αναπτυσσόμενων παιδιών και το γονικό βάρος των μητέρων με παιδιά με ΔΑΦ είναι μεγαλύτερο από αυτό των μητέρων φυσιολογικά αναπτυσσόμενων παιδιών (Wang et al., 2018). Οι γονείς αυτιστικών παιδιών είναι πιο πιθανό να βιώσουν ψυχολογική δυσφορία και χαμηλότερη ποιότητα ζωής (Bromley et al., 2004 · Pastor-Cerezueta et al., 2021). Γενικά, αν και η βελτίωση της οικογενειακής ποιότητας ζωής των γονέων είναι χρήσιμη για τη θεραπεία και την αποκατάσταση ατόμων με ΔΑΦ (Ghanimi et al., 2018), η υλική ζωή, η σωματική λειτουργία,

η ψυχολογική λειτουργία και η κοινωνική υποστήριξη αυτής της ομάδας είναι σημαντικά χαμηλότερες από εκείνες των γονέων παιδιών με φυσιολογική ανάπτυξη (Perumal et al., 2014).

Επιπλέον, η ικανοποίηση από τη συναισθηματική τους υγεία είναι ακόμη χαμηλότερη από άλλες πτυχές της οικογενειακής ποιότητας ζωής (Schlebusch et al., 2017 · Smith, 2018). Οι Marsack και Samuel (2017) εξήγησαν τη σημασία της υποστήριξης από τις κοινωνικές σχέσεις την ευτυχία, την υγεία και την ποιότητα ζωής των γονέων παιδιών με ΔΑΦ.

Η κοινωνική υποστήριξη μπορεί γενικά να χωριστεί σε επίσημη και άτυπη υποστήριξη. Η επίσημη υποστήριξη αναφέρεται συνήθως στην υποστήριξη που πρέπει να πληρωθεί, όπως υποστήριξη από ιδρύματα υγειονομικής περίθαλψης, κέντρα αποκατάστασης κ.λπ. Η άτυπη υποστήριξη συνήθως αναφέρεται στην υποστήριξη που λαμβάνεται χωρίς αποζημίωση, όπως υποστήριξη από συνομηλίκους, θρησκευτικές ομάδες, φίλους και οικογένεια (Ault et al., 2021). Στο πλαίσιο της κολεκτιβιστικής κουλτούρας, οι μητέρες αυτιστικών παιδιών αναφέρουν υψηλότερα επίπεδα στρες από τις μητέρες υγιών παιδιών (Ueda et al., 2020), αλλά ο συνδυασμός επίσημης και άτυπης υποστήριξης βοηθά περισσότερο τις οικογένειές τους (McIntyre & Brown, 2018).

Πολλές μελέτες έχουν δείξει ότι η κοινωνική υποστήριξη έχει θετική επίδραση στη βελτίωση της οικογενειακής ποιότητας ζωής των γονέων παιδιών με ΔΑΦ (Bishop-Fitzpatrick et al., 2018 · Ekas et al., 2016 · Lei & Kantor, 2021 · Obeid & Daou, 2015). Οι McGrew και Keyes (2014) διαπίστωσαν ότι η αντιληπτή κοινωνική υποστήριξη μπορεί να μειώσει τον αντίκτυπο του στρες στα άτομα, να μειώσει το επίπεδο επιβάρυνσης και κατάθλιψης και να βελτιώσει την ποιότητα ζωής και την ευημερία των γονέων παιδιών με αυτισμό. Επιπρόσθετα, η κοινωνική υποστήριξη μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως πιθανό σημείο παρέμβασης για την ανακούφιση του εσωτερικού πόνου και έχει σημαντικό αντίκτυπο στην ικανοποίηση της οικογενειακής ποιότητας ζωής (Garrido et al., 2020).

Οι μετα-αναλύσεις της σχέσης μεταξύ κοινωνικής υποστήριξης και οικογενειακής ποιότητας ζωής για γονείς ατόμων με ΔΑΦ είναι σπάνιες. Οι Schiller και συνεργάτες (2021) έδειξαν μέσω μιας μετα-ανάλυσης ότι διαφορετικοί τύποι και πηγές κοινωνικής υποστήριξης έχουν προστατευτική επίδραση στην ψυχική υγεία των γονέων.

Επιπλέον, ορισμένες μελέτες διαπίστωσαν ότι η κοινωνική υποστήριξη των γονέων παιδιών με ΔΑΦ έχουν σημαντική προγνωστική επίδραση στην οικογενειακή ποιότητα ζωής τους (Ji et al., 2014 · Ghanimi et al., 2018 · Mourya & Singh, 2016). Σε γενικές γραμμές τα υψηλότερα επίπεδα κοινωνικής υποστήριξης συνδέονται με καλύτερα αποτελέσματα οικογενειακής ποιότητας ζωής για τους γονείς παιδιών με αυτισμό (Ekas et al., 2010). Στις μέρες μας πολλοί γονείς χρησιμοποιούν την τεχνολογία ως μια λύση για να έχουν πρόσβαση στην κοινωνική υποστήριξη (Duggan et al., 2015). Οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ καλό είναι να αναζητούν και να λαμβάνουν υψηλού επιπέδου κοινωνική υποστήριξη (Weiss et al., 2013) καθώς αυτό μπορεί να συμβάλει σε υψηλότερα επίπεδα οικογενειακής ποιότητας ζωής (Kuru & Riyal, 2018) ακόμη και αν αυτή εξασφαλίζεται με την βοήθεια της τεχνολογίας. Μελέτες έχουν τονίσει τον ουσιαστικό μεσολαβητικό ρόλο που παίζει η κοινωνική υποστήριξη στην οικογενειακή ποιότητα ζωής σε γονείς παιδιών με ΔΑΦ (Zeng et al., 2020) και τα οφέλη της κοινωνικής υποστήριξης για καλύτερη οικογενειακή ποιότητα ζωής (Brand et al., 2016). Οι Feng και συνεργάτες (2022) σε έρευνα τους βρήκαν πως η κοινωνική υποστήριξη επηρεάζει θετικά την οικογενειακή ποιότητα ζωής σε γονείς παιδιών με ΔΑΦ. Οι Khanna και συνεργάτες (2014) πιστεύουν ότι οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ αντιλαμβάνονται πλήρως την υποστήριξη από τους φίλους και την οικογένεια και η υιοθέτηση θετικής αντιμετώπισης οδηγεί σε υψηλότερη οικογενειακή ποιότητα ζωής.

Από την άλλη, μελέτες της οικογενειακής ποιότητας ζωής υποδηλώνουν επίσης ότι πολλές οικογένειες είναι απομονωμένες και δεν θέλουν να επιβαρύνουν τους άλλους με τις ανάγκες τους, οδηγώντας σε μια κατάσταση στην οποία όσοι χρειάζονται μεγαλύτερη κοινωνική υποστήριξη μπορεί να είναι απρόθυμοι ή ανίκανοι να τη ζητήσουν (Brown et al., 2003). Λαμβάνοντας υπόψη τις χαμηλές βαθμολογίες ικανοποίησης για την κοινωνική υποστήριξη, φαίνεται πως η κοινωνική υποστήριξη σχετίζεται θετικά με τη συνολική ποιότητα ζωής της οικογένειας (Kresak et al., 2014 · Meral et al., 2013).

Παρά τη σημασία της κοινωνικής υποστήριξης για την υγεία, την ανθεκτικότητα και την ένταξη στην κοινότητα, οι οικογένειες με παιδί με αυτισμό φαίνεται να βρίσκουν δύσκολα κοινωνική υποστήριξη. Τα ευρήματα πρότειναν ότι η ενίσχυση των κοινωνικών συνδέσεων συνδέθηκε με την ανάπτυξη συναισθηματικής και πρακτικής υποστήριξης, την οικοδόμηση αμοιβαίων σχέσεων, την πρόσβαση σε πληροφορίες και πόρους και τη δημιουργία οδών για συλλογική δράση (Edwards, 2016). Η κοινωνική υποστήριξη

συσχετίστηκε θετικά με το οικογενειακή ποιότητα ζωής και προσδιορίστηκε ότι είναι ένα κρίσιμο συστατικό των οικογενειακών παρεμβάσεων. Η καλλιέργεια υποστηρικτικών κοινωνικών σχέσεων έχει τη δυνατότητα να βελτιώσει την οικογενειακή ποιότητα ζωής (Balcells-Balcells et al., 2019 · Bishop-Fitzpatrick et al., 2018 · Kuru & Piyal, 2018). Με περισσότερη υποστήριξη, οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ μπορεί να βιώσουν χαμηλότερο γονικό άγχος (Zeng et al., 2020), καλύτερες συνεργασίες με επαγγελματίες και καλύτερη οικογενειακή ποιότητα ζωής (Balcells-Balcells et al., 2019).

Οι οικογένειες που ανέφεραν ότι είχαν πλούσια κοινωνικά δίκτυα έτειναν να υποστηρίζονται από φίλους, κοινότητες και κοινωνικές υπηρεσίες που προσέγγισαν ενεργά και έπαιξαν ισχυρό ρόλο στην οργάνωση πρακτικής και συναισθηματικής βοήθειας. Αυτή η βοήθεια περιελάμβανε τη διοργάνωση επίσημων και άτυπων κύκλων υποστήριξης για το άτομο με αναπηρία και την οικογένεια, βοήθεια με αγορές, φροντίδα παιδιών και παροχή πρόσβασης σε σαφείς, ακριβείς πληροφορίες σχετικά με τις διαθέσιμες υπηρεσίες για το άτομο με αναπηρία και τους φροντιστές. Αυτή η ενεργός, καλά σχεδιασμένη υποστήριξη φάνηκε επίσης να ενισχύεται από την υποστηρικτική, με επίκεντρο την οικογένεια ανάπτυξη προγραμμάτων και πολιτικών που περιλάμβαναν και σέβονταν τη φωνή των οικογενειών (Zuna et al., 2014).

Αναπτύχθηκε ένα μοντέλο με βάση τα ευρήματα στο πλαίσιο της ευρύτερης βιβλιογραφίας της οικογενειακής ποιότητας ζωής και κοινωνικής υποστήριξης, που προτείνει ότι οι κοινωνικές συνδέσεις θα μπορούσαν να επεκταθούν για τις οικογένειες μέσω υποστηρικτικών φίλων και γειτόνων, δομημένων ευκαιριών για σύνδεση, αξιόπιστων επίσημων συμμάχων και υπηρεσιών, μιας κοινότητας χωρίς αποκλεισμούς και οικογενειακή πολιτική. Το μοντέλο προτάθηκε να είναι σχετικό με την ενίσχυση των συνδέσεων των οικογενειών που έχουν περιθωριοποιηθεί με οποιονδήποτε από διάφορους τρόπους (Edwards, 2016).

Η σημασία της σύνδεσης θεωρίας και πράξης έχει αναγνωριστεί στον τομέα της οικογενειακής ποιότητας ζωής και μια τέτοια σύνδεση έχει ενισχυθεί μέσω της χρήσης οικογενειακών ιστοριών και εμπειριών (Turnbull et al., 2004). Ένα σύνολο πρακτικών προτάσεων για οργανισμούς, εργαζόμενους στην υποστήριξη της κοινότητας και υπεύθυνους χάραξης πολιτικής σχετικά με την υποστήριξη των οικογενειών για την

ενίσχυση των κοινωνικών συνδέσεων και την αύξηση της πρόσβασης στην κοινωνική υποστήριξη και τους πόρους της κοινότητας μπορεί να είναι χρήσιμη και επίκαιρη (Zuna et al., 2014 · Edwards, 2016).

1.6 Σκοπός της έρευνας, ερευνητικά ερωτήματα

Είναι σημαντικό να αναγνωρίσουμε πώς η ανατροφή των παιδιών με αυτισμό επηρεάζει τους γονείς και να κατανοήσουμε καλύτερα τους παράγοντες που ενισχύουν ή μειώνουν την ποιότητα ζωής της οικογένειας. Ο καθορισμός των παραγόντων που επηρεάζουν περισσότερο την ποιότητα ζωής της οικογένειας επιτρέπει την καλύτερη σχεδίαση των παρεμβάσεων που θα βοηθήσουν οικογένειες με παιδιά με αυτισμό.

Η ενοποιημένη θεωρία της οικογενειακής ποιότητας ζωής παρέχει ένα ολοκληρωμένο και συστηματικό θεωρητικό πλαίσιο για την παρούσα έρευνα. Βάσει αυτής της ενοποιημένης θεωρίας, θα ληφθούν υπόψη διάφορες παράμετροι, όπως παράγοντας ατομικού επιπέδου, παράγοντας οικογένειας αλλά και η κοινωνική υποστήριξη της οικογένειας στην ερευνητική διαδικασία διερεύνησης των παραμέτρων που επηρεάζουν την οικογενειακή ποιότητα ζωής σε οικογένειες παιδιών με αυτισμό.

Ο σκοπός της παρούσας μελέτης είναι η διερεύνηση της οικογενειακής ποιότητας ζωής των γονέων με παιδιά με αυτισμό και της κοινωνικής υποστήριξης που αυτοί λαμβάνουν. Πρωταρχικός σκοπός είναι η ανάδειξη του επιπέδου της οικογενειακής ποιότητας ζωής, των επιμέρους τομέων αυτής αλλά και των επιπέδων κοινωνικής υποστήριξης των γονέων. Παράλληλα, θα ερευνηθούν οι διασυνδέσεις που δημιουργούνται από την οικογενειακή ποιότητα ζωής των γονέων με παιδιά με αυτισμό, σε σύγκριση με την κοινωνική υποστήριξη τους. Με βάση τον ανωτέρω σκοπό τα διερευνητικά ερωτήματα τα οποία προκύπτουν είναι τα ακόλουθα:

1. Υπάρχει συσχέτιση ανάμεσα στην οικογενειακή ποιότητα ζωής και την κοινωνική υποστήριξη των γονέων με παιδιά με αυτισμό;
2. Υπάρχει συσχέτιση ανάμεσα στις υποκλίμακες της οικογενειακής ποιότητας ζωής και της κοινωνικής υποστήριξης των γονέων με παιδιά με αυτισμό;

3. Υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ της οικογενειακής ποιότητας ζωής και της κοινωνικής υποστήριξης των γονέων με παιδιά με αυτισμό με τις δημογραφικές μεταβλητές;

Ενώ το μεγαλύτερο μέρος της έρευνας βασίζεται σε μελέτες ετερογενών δειγμάτων παιδιών με νοητικές και/ή αναπτυξιακές αναπηρίες, υπάρχει μειωμένη εστίαση στην έρευνα σε οικογένειες ατόμων με συγκεκριμένες διαγνώσεις, όπως η ΔΑΦ (Eskow et al., 2011 · Gardiner & Iarocci 2015 · McStay et al., 2014 · Pozo et al., 2013). Προηγούμενες μελέτες έχουν αναφέρει ότι οι οικογένειες παιδιών με ΔΑΦ έχουν χαμηλότερα επίπεδα στους περισσότερους τομείς της ποιότητας ζωής σε σύγκριση με οικογένειες παιδιών με σύνδρομο Down (Brown et al., 2006), διαταραχή ελλειμματικής προσοχής/υπερκινητικότητας (Lee et al., 2008), και διανοητικής αναπηρίας (Meral et al., 2013). Αυτό υποστηρίζει περαιτέρω την ανάγκη να διερευνηθούν οι μεταβλητές που επηρεάζουν την οικογενειακή ποιότητα ζωής των οικογενειών που μεγαλώνουν παιδιά με ΔΑΦ.

Έχει μεγάλη σημασία να κατανοήσουμε την αλληλεπίδραση και την σχέση μεταξύ της οικογενειακής ποιότητας ζωής, της κοινωνικής υποστήριξης και των δημογραφικών μεταβλητών καθώς αυτό θα βοηθούσε στο σχεδιασμό καλύτερων ψυχοκοινωνικών οικογενειακών παρεμβάσεων για οικογένειες παιδιών με ΔΑΦ.

2^ο Κεφάλαιο: Μεθοδολογία της έρευνας

2.1 Ερευνητική στρατηγική

Η παρούσα έρευνα αποτελεί μια ποσοτική έρευνα, η οποία μελετά την οικογενειακή ποιότητα ζωής και την κοινωνική υποστήριξη γονέων με παιδιά με αυτισμό. Σκοπός της έρευνας είναι να επαληθεύσει τα διερευνητικά ερωτήματα μέσω αριθμητικών στοιχείων. Τα δεδομένα συλλέχθηκαν μέσω ερωτηματολογίων, πράγμα που καθιστά την έρευνα δειγματοληπτική. Η επιλογή των ατόμων έγινε βάση της ευκολίας προσέγγισης τους και η δειγματοληψία είναι ευκολίας.

Κατά το πρώτο κεφάλαιο της έρευνας προσεγγίστηκε βιβλιογραφικά και όσο το δυνατόν πιο εμπεριστατωμένα το υπό μελέτη θέμα ενώ στο δεύτερο κεφάλαιο θα ακολουθήσει η περιγραφή της ερευνητικής διαδικασίας, η οποία θα περιλαμβάνει την αναλυτική περιγραφή του δείγματος, την μέθοδο, τα εργαλεία συλλογής δεδομένων καθώς και την περιγραφή της αξιοπιστίας των εργαλείων.

Τα ελάχιστα δεδομένα ερευνών σχετικά με την οικογενειακή ποιότητα ζωής και την κοινωνική υποστήριξη γονέων με παιδιά με αυτισμό στην Ελλάδα δημιούργησαν την ανάγκη της διερεύνησης του θέματος και την πραγματοποίηση της παρούσας εργασίας ώστε να κατανοηθούν τα δεδομένα του ερευνητικού αυτού ζητήματος. Τα αποτελέσματα της ευελπιστούν να φανούν χρήσιμα και να βοηθήσουν τους γονείς και κατ' επέκταση τις οικογένειες των παιδιών με αυτισμό.

2.2 Συμμετέχοντες

Οι συμμετέχοντες της έρευνας αποτέλεσαν 194 άτομα (N=194), γονείς με παιδιά με αυτισμό, όπως διαφαίνεται και στον πίνακα που ακολουθεί (Πίνακας 1). Το δείγμα προήλθε από την Ελλάδα και συγκεκριμένα από την πόλη της Θεσσαλονίκης. Όσον αφορά το φύλο των γονέων, η πλειοψηφία του δείγματος αποτελείται από γυναίκες 103 στον αριθμό με ποσοστό 53%, ενώ ακολουθούν και οι άντρες, 91 στον αριθμό, με ποσοστό 47%. Η ηλικία όλων των συμμετεχόντων χωρίστηκε σε επιμέρους κατηγορίες, με τους 72 (37%) των ερωτηθέντων να έχουν ηλικία από 20-30 ετών, τους 60 (32%) να ανήκουν στην ηλικιακή κατηγορία από 31-40 ετών και τους 62 (31%) να έχουν ηλικία από 41-50 ετών. Στο μεγαλύτερο μέρος τους, οι συμμετέχοντες είναι έγγαμοι/ες με ποσοστό 75% (146), το 18% είναι διαζευγμένοι/ες (32) ενώ υπάρχει και ένα μικρό ποσοστό 7% (16) που είναι άγαμοι/ες.

Σχετικά με το μορφωτικό τους επίπεδο, οι 72 (37%) ήταν απόφοιτοι/ες τριτοβάθμιας εκπαίδευσης, οι 51 (26%) είχαν πανεπιστημιακή εκπαίδευση, οι 40 (21%) ήταν δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης, και οι 31 (16%) ήταν απόφοιτοι/ες επαγγελματικής εκπαίδευσης. Αναφορικά με την επαγγελματική τους κατάσταση, οι 117 (60%) είναι άνεργοι/ες, οι 44 (23%) είναι εργαζόμενοι/ες και οι 33 (17%) ασχολούνται με τα οικιακά. Το μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα των συμμετεχόντων χωρίστηκε σε κατηγορίες με τους 67 συμμετέχοντες (34%) να έχουν έως 1000€, 85 συμμετέχοντες (44%) να έχουν 1000-2000€, 27 συμμετέχοντες (14%) να έχουν 2000-3000€ και τέλος 15 συμμετέχοντες (8%) να έχουν 3000-4000€. Ως προς τον αριθμό των τέκνων των συμμετεχόντων οι 46 (24%) έχουν 1 τέκνο, η πλειοψηφία των συμμετεχόντων με αριθμό 118 (61%) έχουν 2 τέκνα και 30 συμμετέχοντες (15%) έχουν 3 τέκνα. Η ηλικία του παιδιού με αυτισμό των 46 συμμετεχόντων (24%) είναι 3-5 ετών, των 118 (61%) είναι 5-12 ετών και τέλος των 30 (15%) είναι 13-15 ετών. Ως προς το φύλο του παιδιού με αυτισμό 69 συμμετέχοντες (36%) απάντησαν πως το παιδί τους είναι κορίτσι ενώ 125 (64%) απάντησαν αγόρι.

Πίνακας 1

Κατανομή δημογραφικών χαρακτηριστικών

	Κατηγορία	N	Ποσοστά
Φύλο	Άντρας	91	47%
	Γυναίκα	103	53%
Σύνολο		194	100%
Ηλικία	20-30	72	37%
	31-40	62	32%
	41-50	60	31%
	Σύνολο	194	100%
Οικογενειακή κατάσταση	Έγγαμος/η	146	75%
	Άγαμος/η	16	8%
	Διαζευγμένος/η	32	17%
	Χήρος/α	-- ^a	-- ^a
	Σύνολο	194	100%
Μορφωτικό επίπεδο	Υποχρεωτική Εκπαίδευση	40	21%
	Πανεπιστημιακή Εκπαίδευση	51	26%
	Επαγγελματική Εκπαίδευση	31	16%
	Λύκειο	72	37%
	Σύνολο	194	100%

Επαγγελματική Κατάσταση	Εργαζόμενος/η	44	23%
	Άνεργος/η	117	60%
	Οικιακά	33	17%
	Συνταξιούχος	-- ^a	-- ^a
	Σύνολο	194	100%
Μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα	έως 1.000€	67	34%
	1.000-2.000€	85	44%
	2.000-3.000€	27	14%
	3.000-4.000€	15	8%
	4.000€ και άνω	-- ^a	-- ^a
	Σύνολο	194	100%
Αριθμός τέκνων	1	38	20%
	2	126	65%
	3	30	15%
	4	-- ^a	-- ^a
	5 και άνω	-- ^a	-- ^a
	Σύνολο	194	100%
Ηλικία παιδιού με αυτισμό	3-5 ετών	46	24%
	5-12 ετών	118	61%
	13-15 ετών	30	15%
	15-18 ετών	-- ^a	-- ^a
	18 και άνω	-- ^a	-- ^a
	Σύνολο	194	100%
Φύλο παιδιού με αυτισμό	Κορίτσι	69	36%
	Αγόρι	125	64%
	Σύνολο	194	100%

^aΔεν βρέθηκαν συμμετέχοντες

2.3 Διαδικασία της έρευνας

Οι συμμετέχοντες της παρούσας έρευνας αποτέλεσαν συνολικά 194 ενήλικα άτομα, γονείς με παιδιά με αυτισμό. Η συλλογή των ερωτηματολογίων πραγματοποιήθηκε από τον Ιούλιο του 2023 έως τον Σεπτέμβριο του 2023. Τα ερωτηματολόγια διανεμήθηκαν ηλεκτρονικά σε γονείς με παιδιά με αυτισμό.

2.4 Εργαλεία της έρευνας

Τα ερευνητικά δεδομένα συγκεντρώθηκαν με τρία ερωτηματολόγια. Για την καταγραφή των δημογραφικών/ατομικών χαρακτηριστικών όπως το φύλο, η ηλικία, η οικογενειακή κατάσταση, το μορφωτικό επίπεδο, η επαγγελματική κατάσταση, το μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα, ο αριθμός των τέκνων, η ηλικία του παιδιού με αυτισμό και το φύλο του παιδιού δημιουργήθηκε ένα κατάλληλα σχεδιασμένο ερωτηματολόγιο, το οποίο θα χρειαζόταν λίγα λεπτά για να ολοκληρωθεί, ενώ χρησιμοποιήθηκαν άλλα δύο σταθμισμένα ερωτηματολόγια για τη μέτρηση της οικογενειακής ποιότητας ζωής και της κοινωνικής υποστήριξης γονέων με παιδιά με αυτισμό.

Για την μέτρηση της οικογενειακής ποιότητας ζωής χρησιμοποιήθηκε η *Beach Center Family Quality of Life Scale* (Hoffman et al., 2006) η οποία αναπτύχθηκε μέσα από διάφορες φάσεις ποιοτικών και ποσοτικών μελετών σχετικά με την εννοιολόγηση και τη μέτρηση της οικογενειακής ποιότητας ζωής (Park et al., 2003 · Poston et al., 2003 · Turnbull et al., 2004 · Summers et al., 2005 · Hoffman et al., 2006 · Samuel et al., 2012).

Η κλίμακα μεταφράστηκε στα ελληνικά και χρησιμοποιήθηκε σε πρόσφατη έρευνα στην Ελλάδα η οποία εξέτασε τις ψυχομετρικές ιδιότητες της ελληνικής έκδοσης της. Συνολικά στην εν λόγω μελέτη συμμετείχαν 180 φροντιστές ατόμων με διανοητικές διαταραχές. Ήταν όλοι τους άτυποι φροντιστές ενηλίκων με αναπηρία και άλλες χρόνιες παθήσεις και ήταν μέλη του οικείου οικογενειακού πλαισίου (θείοι, γείτονες, ξαδέλφια, επαγγελματίες φροντιστές, κ.α) (Parpa et al., 2016). Είναι ένα όργανο 25 ερωτήσεων ομαδοποιημένων σε 5 τομείς της οικογενειακής ποιότητας ζωής. Σχεδιάστηκε ειδικά για οικογένειες παιδιών με αναπηρία, μιας και σκοπός των ερευνητών ήταν η κατασκευή ενός εργαλείου μέτρησης των οικογενειακών δεδομένων, που θα ήταν χρήσιμο σε όσους ασκούν πολιτική, σε όσους παρέχουν υπηρεσίες, αλλά και στις οικογένειες για την αξιολόγηση της ποιότητας των προγραμμάτων παρέμβασης. Είναι εύκολη ως προς τον τρόπο χορήγησης της

και σύντομη, μπορεί να συνυπάρξει με άλλες μετρήσεις και εστιάζει στην οικογένεια ως ολότητα, ενώ αναφέρεται σε όλα τα μέλη της. Μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως εργαλείο σχεδιασμού για να καθιερώσει σχέδια υποστήριξης και υπηρεσιών κατάλληλα για κάθε οικογένεια, ως εργαλείο αξιολόγησης της δυναμικής της οικογένειας και ως διαχρονική αξιολόγηση της παροχής υπηρεσιών και της πολιτικής, αφού η αλλαγή σε αυτές τις υπηρεσίες αναμένεται να έχει ως αποτέλεσμα τη βελτίωση της οικογενειακής ποιότητας ζωής (Rentzia, 2014).

Η Beach Center FQoL Scale εκτιμάει 5 διαστάσεις της οικογενειακής ποιότητας ζωής: την οικογενειακή αλληλεπίδραση, τη γονεϊκή ικανότητα, τη συναισθηματική ευμάρεια, τη φυσική /υλική ευμάρεια και την λαμβανόμενη υποστήριξη σχετικά με την αναπηρία. Οι απαντήσεις δίνονται σε μια κλίμακα Likert 5 σημείων που κυμαίνεται από 1 (καθόλου σημαντική) έως 5 (πολύ σημαντική) για τις ερωτήσεις της κλίμακας που εκτιμούν τη σημασία που έχουν για το άτομο ορισμένες διαστάσεις και από 1 (δυσανεστημένος/η) έως 5 (πολύ ικανοποιημένος/η) για τις ερωτήσεις της κλίμακας που εκτιμούν την ικανοποίηση του ατόμου.

Η μέση βαθμολογία στη συνολική ποιότητα ζωής κυμαίνεται από 1 έως 5 (οι βαθμολογίες υποκλίμακας και ένας μέσος όρος συνολικής βαθμολογίας, χρησιμοποιήθηκαν στην παρούσα μελέτη) (Samuel et al., 2012 · Hoffman et al., 2006 · Mello et al., 2019).

Τέλος, η κλίμακα κάνει χρήση μόνο ενός δείκτη μέτρησης, την «ικανοποίηση», πράγμα που καθιστά την κλίμακα ευκολότερη στη χορήγηση, παρέχοντας λιγότερη πληροφόρηση (Rentzia, 2014).

Για την αξιολόγηση της αντιληφθείσας κοινωνικής στήριξης οι συμμετέχοντες συμπλήρωσαν την ελληνική έκδοση της κλίμακας *Multidimensional Scale of Perceived Social Support* (MSPSS) (Theofilou et al., 2013 · Alexoroulou et al., 2016). Η κλίμακα παρέχει αξιολόγηση τριών πηγών (επί μέρους κλιμάκων) κοινωνικής στήριξης: Οικογένεια, φίλοι και σημαντικοί άλλοι. Κάθε στοιχείο βαθμολογείται σε κλίμακα που κυμαίνεται από το 1 (διαφωνώ απόλυτα) έως το 7 (συμφωνώ απόλυτα), με τις υψηλότερες βαθμολογίες να δηλώνουν μεγαλύτερη κοινωνική στήριξη. Η κλίμακα είναι σύντομη (12 στοιχεία συνολικά) και είναι ιδανική για (α) έρευνα που απαιτεί εκτίμηση πολλαπλών μεταβλητών και (β) πληθυσμούς οι οποίοι, για τον έναν ή τον άλλο λόγο, δεν μπορούν να διαχειριστούν ένα

μεγάλο ερωτηματολόγιο. Οι προτάσεις της MSPSS είναι εύκολα κατανοητές και επομένως είναι κατάλληλη για νέους σε ηλικία πληθυσμούς ή πληθυσμούς με χαμηλό εκπαιδευτικό επίπεδο. Η ελληνική εκδοχή της κλίμακας έχει πολύ καλές ψυχομετρικές ιδιότητες (Cronbach's $\alpha=0,804$) και έχει χρησιμοποιηθεί ευρέως (Patra et al., 2017 · Barr, 2017).

2.5 Αξιοπιστία εργαλείων

Η αξιοπιστία των παραγόντων των εργαλείων που χρησιμοποιήθηκαν στην παρούσα έρευνα (BEACH Center FQoL και MSPSS), ελέγχθηκε με τον έλεγχο εσωτερικής συνέπειας α του Cronbach. Οι τιμές του δείκτη αυτού κυμαίνονται από -1 έως 1. Πιο αναλυτικά:

Πίνακας 2

Δείκτης εσωτερικής συνέπειας α του Cronbach για το εργαλείο BEACH Center FQoL

Παράγοντες ποιότητας ζωής	οικογενειακής	Cronbach' s Alpha
Οικογενειακή αλληλεπίδραση		,95
Γονεϊκή ικανότητα		,94
Συναισθηματική ευμάρεια,		,92
Φυσική /υλική ευμάρεια		,97
Λαμβανόμενη υποστήριξη σχετικά με την αναπηρία	σχετικά	,95
Συνολική οικογενειακή ποιότητα ζωής (εργαλείο BEACH Center FQoL)		,95

Σύμφωνα με τον παραπάνω πίνακα ως προς το εργαλείο BEACH Center FQoL η αξιοπιστία κρίνεται υψηλή σε όλους τους παράγοντες οικογενειακής ποιότητας ζωής αλλά και στην συνολική οικογενειακής ποιότητας ζωής (,95).

Ως προς το δεύτερο εργαλείο που χρησιμοποιήθηκε, η αξιοπιστία χαρακτηρίζεται επίσης ως υψηλή (,95).

Πίνακας 3

Δείκτης εσωτερικής συνέπειας α του Cronbach για το εργαλείο MSPSS

Παράγοντες υποστήριξης	κοινωνικής	Cronbach' s Alpha
Οικογένεια		,98
Φίλοι		,96
Σημαντικοί άλλοι		,93

2.6 Ανάλυση δεδομένων

Για την περιγραφή του δημογραφικών χαρακτηριστικών του δείγματος και των υπολοίπων ερωτήσεων πραγματοποιήσαμε περιγραφική στατιστική ανάλυση. Για τις ποιοτικές (κατηγορικές) μεταβλητές υπολογίστηκαν οι απόλυτες (N) και οι σχετικές (%) συχνότητες, ενώ για τις συνεχείς μεταβλητές, οι μέσοι όροι και η τυπική απόκλιση (TA). Επιπλέον, έγινε έλεγχος της μονοδιαστατικότητας και στη συνέχεια για να απαντήσουμε στα κεντρικά ερωτήματα της έρευνας πραγματοποιήθηκαν μονοπαραγοντικοί έλεγχοι συσχέτισης, εφαρμόζοντας τις κατάλληλες στατιστικές δοκιμασίες ανάλογα με τον τύπο των μεταβλητών. Συγκεκριμένα, για τον έλεγχο της στατιστικής σημαντικότητας των διαφορών μεταξύ των μέσων τιμών βαθμολόγησης σε κλίμακες (σκορ) μεταξύ διαφορετικών ομάδων εφαρμόστηκε η Ανάλυση Διακύμανσης (ANOVA). Στις περιπτώσεις συσχέτισης μεταξύ συνεχών μεταβλητών, υπολογίστηκαν οι συντελεστές συσχέτισης Pearson's r (Pearson's product moment correlation coefficients). Το επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας για όλους τους ελέγχους ορίστηκε στο ,05% και όλες οι αναλύσεις πραγματοποιήθηκαν με το στατιστικό πακέτο IBM SPSS 28.0.0.0.

2.7 Τήρηση κανόνων ηθικής δεοντολογίας της έρευνας

Τα ερωτηματολόγια συνοδεύονταν και από ένα εισαγωγικό κείμενο ενημέρωσης που πληροφορούσε τους γονείς ότι ο σκοπός της έρευνας ήταν η διερεύνηση των διασυνδέσεων που δημιουργούνται από την οικογενειακή ποιότητα ζωής γονέων με παιδιά με αυτισμό σε σύγκριση με την κοινωνική υποστήριξη τους. Στη συνέχεια, το έντυπο ενημέρωνε για τον απαιτούμενο χρόνο που θα χρειαζόταν το ερωτηματολόγιο, για το ότι η συμπλήρωση του είναι οικειοθελής και ανώνυμη και πως τα στοιχεία που θα συλλεχθούν είναι εμπιστευτικά και θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά και μόνο για τους σκοπούς της έρευνας. Επιπλέον, οι συμμετέχοντες ενημερώθηκαν πως μπορούν να αποχωρήσουν από τη διαδικασία ανά πάσα στιγμή για οποιοδήποτε λόγο χωρίς να δώσουν εξηγήσεις. Τέλος, το ερωτηματολόγιο ανέφερε τον φορέα διεξαγωγής της έρευνας καθώς και τα στοιχεία επικοινωνίας με τον ερευνητή. Σε αυτό το σημείο θα πρέπει να αναφερθεί πως στην υπό μελέτη έρευνα τηρήθηκαν όλοι οι κανόνες ηθικής και δεοντολογίας σχετικά με τη διασφάλιση της ανωνυμίας και της ουδετερότητας των συμμετεχόντων.

3^ο Κεφάλαιο: Αποτελέσματα της έρευνας

3.1 Περιγραφική στατιστική

Στον Πίνακα 4 αναφέρονται τα αποτελέσματα της συνολικής οικογενειακής ποιότητας ζωής των συμμετεχόντων. Με βάση τον παρακάτω πίνακα ο μέσος όρος της συνολικής οικογενειακής ποιότητας ζωής των γονέων με παιδιά με αυτισμό είναι η βαθμολογία 2,36 (SD: 0,59).

Πίνακας 4

Αποτελέσματα συνολικής οικογενειακής ποιότητας ζωής εργαλείο BEACH Center FQoL

	Μέσος όρος	Τυπική απόκλιση	Μέγιστη τιμή	Ελάχιστη τιμή
Συνολική οικογενειακή ποιότητα ζωής εργαλείο BEACH Center FQoL	2,36	0,59	5	1

Ο Πίνακας 5 παρουσιάζει τις τιμές που σημειώθηκαν για κάθε ξεχωριστή υποκλίμακα του ερωτηματολογίου οικογενειακής ποιότητας ζωής.

Πίνακας 5

Αποτελέσματα παραγόντων οικογενειακής ποιότητας ζωής BEACH Center FQoL

Παράγοντες οικογενειακής ποιότητας ζωής εργαλείο BEACH Center FQoL	Μέσος όρος	Τυπική απόκλιση	Μέγιστη τιμή	Ελάχιστη τιμή
Οικογενειακή αλληλεπίδραση	2,80	0,75	5	1
Γονεϊκή ικανότητα	2,77	0,66	5	1
Συναισθηματική ευμάρεια,	2,21	0,82	5	1
Φυσική /υλική ευμάρεια	2,26	0,79	5	1
Οικογενειακή αλληλεπίδραση				
Λαμβανόμενη υποστήριξη σχετικά με την αναπηρία	2,51	0,71	5	1

Με βάση τα δεδομένα που παρατίθενται στον πίνακα ο τομέας με την υψηλότερη μέση βαθμολογία ήταν η Οικογενειακή αλληλεπίδραση (2.80 ± 0.75) στην συνέχεια ακολουθεί ο τομέας Γονεϊκή ικανότητα (2.77 ± 0.66), έπειτα ο τομέας Λαμβανόμενη υποστήριξη σχετικά με την αναπηρία (2.51 ± 0.71). Οι χαμηλότερες βαθμολογίες που καταγράφηκαν ήταν στον τομέα Φυσική/υλική ευημερία (2.26 ± 0.79) και τέλος στον τομέα Συναισθηματική ευμάρεια (2.51 ± 0.82).

Για την εκτίμηση του επιπέδου κοινωνικής υποστήριξης, για κάθε συμμετέχοντα υπολογίστηκε ο μέσος όρος των απαντήσεων του στις 12 ερωτήσεις του MSPSS η βαθμολογία ήταν 3,30 (SD:1,21).

Πίνακας 6

Αποτελέσματα συνολικής κοινωνικής υποστήριξης εργαλείο MSPSS

	Μέσος όρος	Τυπική απόκλιση	Μέγιστη τιμή	Ελάχιστη τιμή
<i>Κοινωνική υποστήριξης εργαλείο MSPSS</i>	3,30	1,21	7	1

Ο Πίνακας 7 παρουσιάζει τις τιμές που σημειώθηκαν για κάθε ξεχωριστή υποκλίμακα του ερωτηματολογίου κοινωνικής υποστήριξης.

Πίνακας 7

Αποτελέσματα παραγόντων κοινωνικής υποστήριξης εργαλείο MSPSS

<i>Παράγοντες κοινωνικής υποστήριξης εργαλείο MSPSS</i>	Μέσος όρος	Τυπική απόκλιση	Μέγιστη τιμή	Ελάχιστη τιμή
Οικογένεια	3,39	0,75	7	1
Φίλοι	3,24	0,66	7	1
Σημαντικοί άλλοι	3,01	0,82	7	1

3.3 Συσχετίσεις Pearson

3.3.1 Συσχέτιση ανάμεσα στην οικογενειακή ποιότητα ζωής και στην κοινωνική υποστήριξη

Στο σημείο αυτό εμφανίζονται οι συσχετίσεις μεταξύ της οικογενειακής ποιότητας ζωής και της συνολικής κοινωνικής υποστήριξης. Εφόσον πρόκειται για ποσοτικές μεταβλητές εφαρμόστηκε ο συντελεστής συσχέτισης Pearson.

Πίνακας 7

Συσχέτιση της οικογενειακής ποιότητας ζωής με την κοινωνική υποστήριξη, εργαλείο BEACH Center FQoL εργαλείο MSPSS

	Κοινωνική υποστήριξη εργαλείο MSPSS
Οικογενειακή ποιότητα ζωής εργαλείο BEACH Center FQoL	,784**

(*:p<0,05, **:p<0,01)

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα που προέκυψαν, έπειτα από την εφαρμογή του συντελεστή γραμμικής συσχέτισης του Pearson, η συνολική κοινωνική υποστήριξη παρουσιάζει σημαντική συσχέτιση με την οικογενειακή ποιότητα ζωής. Ο συντελεστής συσχέτισης που παρουσιάζεται μεταξύ των δύο είναι υψηλά, θετικά στατιστικά σημαντικός.

3.4.2 Συσχέτιση ανάμεσα στους παράγοντες οικογενειακής ποιότητας ζωής και στην κοινωνική υποστήριξη

Στο σημείο αυτό εμφανίζονται οι συσχετίσεις μεταξύ των παραγόντων της οικογενειακής ποιότητας ζωής και της συνολικής κοινωνικής υποστήριξης. Εφόσον πρόκειται για ποσοτικές μεταβλητές εφαρμόστηκε ο συντελεστής συσχέτισης Pearson.

Πίνακας 8

Συσχέτιση των παραγόντων οικογενειακής ποιότητας ζωής με την κοινωνική υποστήριξη, εργαλείο BEACH Center FQoL εργαλείο MSPSS

Παράγοντες οικογενειακής ποιότητας ζωής	Κοινωνική υποστήριξη εργαλείο MSPSS
Οικογενειακή αλληλεπίδραση	

	,759**
Γονεϊκή ικανότητα	,634**
Συναισθηματική ευμάρεια,	,790**
Φυσική /υλική ευμάρεια	,529**
Λαμβανόμενη υποστήριξη σχετικά με την αναπηρία	,831**

(*:p<0,05, **:p<0,01)

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα που προέκυψαν, έπειτα από την εφαρμογή του συντελεστή γραμμικής συσχέτισης του Pearson, η συνολική κοινωνική υποστήριξη παρουσιάζει σημαντική συσχέτιση με όλους τους παράγοντες της οικογενειακής ποιότητας ζωής. Πιο λεπτομερώς, ο συντελεστής συσχέτισης παρουσιάζει σχέση μεταξύ της κοινωνικής υποστήριξης με τους παράγοντες οικογενειακή αλληλεπίδραση, γονεϊκή ικανότητα, συναισθηματική ευμάρεια, φυσική /υλική ευμάρεια και λαμβανόμενη υποστήριξη σχετικά με την αναπηρία υψηλή, θετική στατιστικά σημαντική συσχέτιση.

3.4.3 Συσχέτιση ανάμεσα στους παράγοντες οικογενειακής ποιότητας ζωής και στους παράγοντες κοινωνικής υποστήριξης

Στο σημείο αυτό εμφανίζονται οι συσχετίσεις μεταξύ των παραγόντων της οικογενειακής ποιότητας ζωής και των παραγόντων κοινωνικής υποστήριξης. Εφόσον πρόκειται για ποσοτικές μεταβλητές εφαρμόστηκε ο συντελεστής συσχέτισης Pearson.

Πίνακας 8

Συσχέτιση των παραγόντων οικογενειακής ποιότητας ζωής με τους παράγοντες κοινωνικής υποστήριξης, εργαλείο BEACH Center FQoL εργαλείο MSPSS

Παράγοντες οικογενειακής ποιότητας ζωής εργαλείο BEACH Center FQoL	Οικογένεια	Φίλοι	Σημαντικοί άλλοι
Οικογενειακή αλληλεπίδραση	,759**	,509**	,569**
Γονεϊκή ικανότητα	,634**	,436**	,644**
Συναισθηματική ευμάρεια,	,790**	,598**	,529**
Φυσική /υλική ευμάρεια	,529**	,780**	,667**
Λαμβανόμενη υποστήριξη σχετικά με την αναπηρία	,831**	,429**	,442**

(*:p<0,05, **:p<0,01)

3.4 Επαγωγική στατιστική

3.4.1 Έλεγχοι t Test

Πέρα από τις συσχετίσεις που πραγματοποιήθηκαν έγιναν και ορισμένοι έλεγχοι για να εξεταστεί αν υπάρχουν σχέσεις μεταξύ της οικογενειακής ποιότητας ζωής και της κοινωνικής υποστήριξης με τις δημογραφικές μεταβλητές. Για τον έλεγχο της σχέσης με τις μεταβλητές του φύλου των γονέων με παιδιά με αυτισμό και του φύλου του παιδιού με αυτισμό χρησιμοποιήθηκε ο έλεγχος Independent T-Test. Ο έλεγχος αυτός γίνεται μεταξύ των μέσων τιμών δύο πληθυσμών (Ζαφειρόπουλος, 2015). Όλες οι μεταβλητές είχαν δύο τιμές.

3.4.1.1 Άντρες-Γυναίκες (BEACH Center FQoL, MSPSS)

Οι έλεγχοι, όπως δείχνει και ο Πίνακας 9 που ακολουθεί, έδειξαν ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά της οικογενειακής ποιότητας ζωής μεταξύ των αντρών και των γυναικών, $t(198,663) = 3,676$, $p = 0,001 < 0,05$ με τους άντρες να έχουν μεγαλύτερο μέσο όρο συμφωνίας. Ως προς την κοινωνική υποστήριξη μεταξύ των δύο φύλων ο έλεγχος έδειξε στατιστικώς σημαντική διαφορά, $t(188,545) = -3,839$, $p = ,001 < ,05$ με τους άντρες να έχουν μεγαλύτερο μέσο όρο συμφωνίας.

Πίνακας 9

t Test φύλου για εργαλείο BEACH Center FQoL εργαλείο MSPSS

	Φύλο	T	p
Οικογενειακή ποιότητα ζωής	Άντρας-Γυναίκα	3,676	,001
Κοινωνική υποστήριξη	Άντρας-Γυναίκα	-3,839	,001

($p < 0,05$)

3.4.1.2 Αγόρι-Κορίτσι (BEACH Center FQoL, MSPSS)

Τα αποτελέσματα, έδειξαν πως δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά της οικογενειακής ποιότητας ζωής μεταξύ των γονέων με παιδί με αυτισμό με φύλο αγόρι και των γονέων με παιδί με αυτισμό με φύλο κορίτσι καθώς και στην κοινωνική υποστήριξη των γονέων με παιδιά με αυτισμό.

3.5 Ανάλυση διακύμανσης ANOVA

Η σχέση των μεταβλητών της ηλικίας, της οικογενειακής κατάστασης, του μορφωτικού επιπέδου, της επαγγελματικής κατάστασης, του μηνιαίου οικογενειακού εισοδήματος, του αριθμού των τέκνων και της ηλικίας του παιδιού με αυτισμό με την οικογενειακή ποιότητα ζωής και την κοινωνική υποστήριξη, ελέγχθηκαν με ANOVA.

3.5.1 Ηλικία

Τα αποτελέσματα, έδειξαν πως δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στην ηλικία και στην οικογενειακή ποιότητα ζωής καθώς και στην κοινωνική υποστήριξη των γονέων με παιδιά με αυτισμό.

3.5.2 Οικογενειακή κατάσταση

Τα αποτελέσματα, έδειξαν πως δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στην οικογενειακή κατάσταση και στην οικογενειακή ποιότητα ζωής καθώς και στην κοινωνική υποστήριξη των γονέων με παιδιά με αυτισμό.

3.5.3 Μορφωτικό επίπεδο

Τα αποτελέσματα, όπως φαίνονται και στον παρακάτω πίνακα (Πίνακας 13), έδειξαν πως υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στο μορφωτικό επίπεδο και στην οικογενειακή ποιότητα ζωής καθώς και στην κοινωνική υποστήριξη των γονέων με παιδιά με αυτισμό.

Πίνακας 13

Ανάλυση ANOVA του μορφωτικού επιπέδου με την οικογενειακή ποιότητα ζωής και την κοινωνική υποστήριξη εργαλείο BEACH Center FQoL εργαλείο MSPSS

	F(3,197)	p
Οικογενειακή ποιότητα ζωής	23,377	,001
Κοινωνική υποστήριξη	27,259	,001

p>,05

Στην συνέχεια πραγματοποιήθηκε post hoc test μεταξύ των ομάδων, όπως φαίνεται στον παρακάτω πίνακα (Πίνακας 14)

Πίνακας 14

post hoc test μεταξύ των ομάδων

	Μορφωτικό επίπεδο		t	p
Οικογενειακή ποιότητα ζωής	Υποχρεωτική εκπαίδευση	Λύκειο	t(78,726)=,938	,013
	Υποχρεωτική εκπαίδευση	Πανεπιστημιακή εκπαίδευση	t(46,634)=-6,666	,001
	Υποχρεωτική εκπαίδευση	Επαγγελματική εκπαίδευση	t(69)=-1,463	,500
	Λύκειο	Επαγγελματική εκπαίδευση	t(57,229)=,740	,006
	Λύκειο	Πανεπιστημιακή εκπαίδευση	t(65,686)=-6,838	,001
	Επαγγελματική εκπαίδευση	Πανεπιστημιακή εκπαίδευση	t(34,457)=-3,997	,001
Κοινωνική υποστήριξη	Υποχρεωτική εκπαίδευση	Λύκειο	t(87,155)=2,179	,001
	Υποχρεωτική εκπαίδευση	Πανεπιστημιακή εκπαίδευση	t(111,506)=9,677	,001
	Υποχρεωτική εκπαίδευση	Επαγγελματική εκπαίδευση	t(47,396)=3,180	,001
	Λύκειο	Επαγγελματική εκπαίδευση	t(80)=1,369	,431
	Λύκειο	Πανεπιστημιακή εκπαίδευση	t(128)=6,253	,817
	Επαγγελματική εκπαίδευση	Πανεπιστημιακή εκπαίδευση	t(54,462)=3,724	,416

p<,05

Τα αποτελέσματα δείχνουν πως στην οικογενειακή ποιότητα ζωής υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στις ομάδες Υποχρεωτική εκπαίδευση με την ομάδα Λύκειο στην ομάδα Υποχρεωτική εκπαίδευση με την ομάδα Πανεπιστημιακή εκπαίδευση, στην ομάδα Λύκειο με την ομάδα Επαγγελματική εκπαίδευση στην ομάδα Λύκειο με την ομάδα Πανεπιστημιακή εκπαίδευση και στην ομάδα Επαγγελματική εκπαίδευση με την ομάδα Πανεπιστημιακή εκπαίδευση.

Στην κοινωνική υποστήριξη υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά στην ομάδα Υποχρεωτική εκπαίδευση με την ομάδα Λύκειο, στην ομάδα Υποχρεωτική εκπαίδευση με την ομάδα Επαγγελματική εκπαίδευση και στην ομάδα Υποχρεωτική εκπαίδευση με την ομάδα Πανεπιστημιακή εκπαίδευση.

3.5.4 Επαγγελματική κατάσταση

Τα αποτελέσματα, όπως φαίνονται και στον παρακάτω πίνακα (Πίνακας 15), έδειξαν πως υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στην επαγγελματική κατάσταση και στην οικογενειακή ποιότητα ζωής καθώς και στην κοινωνική υποστήριξη των γονέων με παιδιά με αυτισμό.

Πίνακας 15

Ανάλυση ANOVA της επαγγελματικής κατάστασης με την οικογενειακή ποιότητα ζωής και την κοινωνική υποστήριξη εργαλείο BEACH Center FQoL εργαλείο MSPSS

	F(2,198)	P
Οικογενειακή ποιότητα ζωής	19,117	,001
Κοινωνική υποστήριξη	19,827	,001

$p < ,05$

Στη συνέχεια πραγματοποιήθηκε post hoc test μεταξύ των ομάδων, (Πίνακας 16).

Πίνακας 16

post hoc test μεταξύ των ομάδων

		Επαγγελματική κατάσταση	t	p
		Εργαζόμενος Οικιακά	t(55,535)=-6,974	,038
		Άνεργος Οικιακά	t(74,433)=-1,583	,001
Οικογενειακή ποιότητα ζωής	Εργαζόμενος	Άνεργος	t(67,901)=2,990	,002
	Εργαζόμενος	Οικιακά	t(155)=4,146	,066
	Άνεργος	Οικιακά	t(75)=,971	,298
Κοινωνική υποστήριξη	Εργαζόμενος	Άνεργος	t(97,254)=-5,694	,001
	Εργαζόμενος	Οικιακά	t(66,110)=-5,311	,001
	Άνεργος	Οικιακά	t(75)=,000	,399

p<,05

Τα αποτελέσματα δείχνουν πως στην οικογενειακή ποιότητα ζωής υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά στην ομάδα Εργαζόμενος με την ομάδα Άνεργο.

Στην κοινωνική υποστήριξη υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στην ομάδα Εργαζόμενος με την ομάδα Άνεργος και στην ομάδα Εργαζόμενος με την ομάδα Οικιακά.

3.5.5 Μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα

Τα αποτελέσματα, όπως φαίνονται και στον παρακάτω πίνακα (Πίνακας 17), έδειξαν πως υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στο μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα και στην οικογενειακή ποιότητα ζωής καθώς και στην κοινωνική υποστήριξη των γονέων με παιδιά με αυτισμό.

Πίνακας 17

Ανάλυση ANOVA του μηνιαίου οικογενειακού εισοδήματος με την οικογενειακή ποιότητα ζωής και την κοινωνική υποστήριξη εργαλείο BEACH Center FQoL εργαλείο MSPSS

	F(3,197)	P
Οικογενειακή ποιότητα ζωής	345,162	,001
Κοινωνική υποστήριξη	120,073	,001

p<,05

Στη συνέχεια πραγματοποιήθηκε post hoc test μεταξύ των ομάδων, όπως φαίνεται και στον παρακάτω πίνακα (Πίνακας 18).

Πίνακας 18

post hoc test μεταξύ των ομάδων

	Μηνιαίο έισοδήμα	οικογενειακ	t	p
Οικογενειακή ποιότητα ζωής	έως 1000€	1000€-2000€	t(156,944)=- 26,962	,020
	έως 1000€	2000€-3000€	t(83,600)=-37,204	,001
	έως 1000€	3000€-4000€	t(59,564)=-29,638	,001
	1000€-2000€	2000€-3000€	t(110)=,261	,070
	1000€-2000€	3000€-4000€	t(98)=,218	,380
	2000€-3000€	3000€-4000€	t(17,226)=,070	,049
Κοινωνική υποστήριξη	έως 1000€	1000€-2000€	t(88,384)=13,263	,001
	έως 1000€	2000€-3000€	t(32,987)=44,414	,001
	έως 1000€	3000€-4000€	t(15,627)=30,730	,001
	1000€-2000€	2000€-3000€	t(107,210)=7,084	,001
	1000€-2000€	3000€-4000€	t(78,845)=6,623	,001
	2000€-3000€	3000€-4000€	t(26,237)=,293	,049

p<,05

Τα αποτελέσματα δείχνουν πως στην οικογενειακή ποιότητα ζωής υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στην ομάδα έως 1000€ με την ομάδα 1000€-2000€ στην ομάδα έως 1000€ με την ομάδα 2000€-3000€ στην ομάδα έως 1000€ με την ομάδα 3000€-4000€ και στην ομάδα 2000€-3000€ με την ομάδα 3000€-4000€.

Στην κοινωνική υποστήριξη υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα σε όλες τις ομάδες του μηνιαίου οικογενειακού εισοδήματος.

5.3.6 Αριθμός τέκνων

Τα αποτελέσματα, όπως φαίνονται και στον παρακάτω πίνακα (Πίνακας 19), έδειξαν πως υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στον αριθμό των τέκνων και στην οικογενειακή ποιότητα ζωής ενώ στην κοινωνική υποστήριξη των γονέων με παιδιά με αυτισμό δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά.

Πίνακας 19

Ανάλυση ANOVA του αριθμού τέκνων με την οικογενειακή ποιότητα ζωής και την κοινωνική υποστήριξη εργαλείο BEACH Center FQoL εργαλείο MSPSS

	F(2,198)	p
Οικογενειακή ποιότητα ζωής	5,464	,005
Κοινωνική υποστήριξη	,388	,679

p<,05

Στη συνέχεια πραγματοποιήθηκε post hoc test μεταξύ των ομάδων, όπως φαίνεται και στον παρακάτω πίνακα (Πίνακας 20).

Πίνακας 20

post hoc test μεταξύ των ομάδων

	Αριθμός τέκνων		t	p
Οικογενειακή ποιότητα ζωής	1	2	t(76,077)=3,852	,001
	1	3	t(52,239)=2,175	,001
	2	3	t(161)=-,464	,453

p<,05

Τα αποτελέσματα δείχνουν πως στην οικογενειακή ποιότητα ζωής υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά στην ομάδα γονέων με 1 τέκνο με την ομάδα γονέων με 2 τέκνα και στην ομάδα γονέων με 1 τέκνο με την ομάδα γονέων με 3 τέκνα.

5.3.7 Ηλικιακές ομάδες των παιδιών με αυτισμό

Τα αποτελέσματα, όπως φαίνονται και στον παρακάτω πίνακα (Πίνακας 21), έδειξαν πως υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στις ηλικιακές ομάδες των παιδιών με αυτισμό και στην οικογενειακή ποιότητα ζωής καθώς και στην κοινωνική υποστήριξη των γονέων με παιδιά με αυτισμό.

Πίνακας 21

Ανάλυση ANOVA της ηλικίας των παιδιών με αυτισμό με την οικογενειακή ποιότητα ζωής και την κοινωνική υποστήριξη εργαλείο BEACH Center FQoL εργαλείο MSPSS

	F(2,198)	p
Οικογενειακή ποιότητα ζωής	4,409	,013
Κοινωνική υποστήριξη	3,952	,021

p<,05

Στη συνέχεια πραγματοποιήθηκε post hoc test μεταξύ των ομάδων, όπως φαίνεται και στον παρακάτω πίνακα (Πίνακας 22).

Πίνακας 22

post hoc test μεταξύ των ομάδων

	Ηλικιακές ομάδες των παιδιών με αναπηρία		t	p
Προσανατολισμός προςκοινωνική υποστήριξη	3-5	6-12	t(169)=1,311	,638
	3-5	13-15	t(73,517)=-1,708	,001
	6-12	13-15	t(59,571)=-3,580	,001
Κοινωνική υποστήριξη	3-5	6-12	t(-2,842)=-85,652	,020
	3-5	13-15	t(74)=-1,216	,654
	6-12	13-15	t(47,539)=1,089	,007

p<,05

Τα αποτελέσματα δείχνουν πως στην οικογενειακή ποιότητα ζωής υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά στην ομάδα 3-5 με την ομάδα 13-15 και στην ομάδα 6-12 με την ομάδα 13-15.

Στην κοινωνική υποστήριξη υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά στην ομάδα 3-5 με την ομάδα 6-12 και στην ομάδα 6-12 με την ομάδα 13-15.

4^ο Κεφάλαιο: Συζήτηση – Συμπεράσματα – Προτάσεις

4.1 Συζήτηση των ευρημάτων της έρευνας

Όταν κάποιος γίνεται γονέας, είναι πάντοτε απαραίτητο να προσαρμοστεί σε έναν καινούργιο τρόπο ζωής, όλοι οι γονείς ανεξαιρέτως, επιθυμούν να αποκτήσουν ένα υγιές μωρό, κάποιοι γονείς όμως όχι από δική τους επιλογή, είναι προικισμένοι με παιδιά με αναπηρίες. Κάποιοι από αυτούς καταφέρνουν να αντιμετωπίσουν μια τέτοια κατάσταση κάποιοι άλλοι βιώνουν έντονα ψυχολογικό στρες. Το έργο της ανατροφής αυτών των παιδιών είναι απαιτητικό. Η ύπαρξη ενός ανάπηρου παιδιού ασκεί πίεση σε όλη την οικογένεια (Nissel et al., 2003). Το «ψυχολογικό στρες» που βιώνουν οι γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες το οποίο σχετίζεται με την αναπηρία του παιδιού απαιτεί την κάθε δυνατή βοήθεια και την ενθάρρυνση των γονέων στο δύσκολο έργο τους, το οποίο ίσως είναι πιο εύκολο για αυτούς όσο το παιδί τους βρίσκεται ακόμη στην βρεφική ηλικία. Έχει αποδειχθεί άλλωστε πως η μόνιμη ανησυχία των γονέων ενδέχεται να επιδεινώσει την αναπηρία του παιδιού (Kumar, 2008).

Η έρευνα έχει καταδείξει πως με την κατάλληλη και ενδεδηγμένη υποστήριξη αλλά και καθοδήγηση, οι γονείς παιδιών με αναπηρία μπορούν να αντιμετωπίσουν αποτελεσματικά τις προκλήσεις που εμφανίζονται και με τη σειρά τους, να γίνουν οι ίδιοι συνήγοροι του παιδιού τους (Shilling et al., 2013).

Μετά τη διάγνωση μιας αναπηρίας σε ένα παιδί, συμβαίνουν αλλαγές στην καθημερινή ρουτίνα της οικογένειας, στα σχέδια για το μέλλον, στα συναισθήματα των μελών της, στην οικογενειακή ποιότητα ζωής (Kuster et al., 2004). Το παιδί με αναπηρία αλλά και η οικογένειά του επηρεάζονται από την νέα κατάσταση και τον τρόπο ζωής που ακολουθεί το παιδί. Κάθε ένα μέλος της οικογένειας βιώνει επιπτώσεις οι οποίες σχετίζονται με τις ειδικές ανάγκες του παιδιού. Οι εμπειρίες των μελών της οικογένειας, η διαχείριση της κατάστασης και οι αντιδράσεις τους στην ασθένεια του παιδιού επηρεάζουν άμεσα η μία την άλλη (Kyle, 2008). Η ικανότητα των γονέων να προσαρμόζονται σε στρεσογόνες καταστάσεις εξαρτάται από μια σειρά μεταβλητών, συμπεριλαμβανομένων των ψυχολογικών δυνατοτήτων ενός ατόμου, των ατομικών και οικογενειακών πόρων και του τύπου των στρατηγικών αντιμετώπισης της κρίσης που χρησιμοποιούνται (Ahmann, 2006).

Οι στόχοι αυτής της μελέτης ήταν να προσδιοριστεί η οικογενειακή ποιότητα ζωής των γονέων με παιδιά με αυτισμό, τα επίπεδα της κοινωνικής υποστήριξης τους και να προσδιοριστεί εάν υπάρχει σχέση μεταξύ της οικογενειακής ποιότητας ζωής, της κοινωνικής υποστήριξης και των δημογραφικών μεταβλητών των γονέων.

4.1.1 Ευρήματα ως προς την οικογενειακή ποιότητα ζωής και την κοινωνική υποστήριξη

Μεγάλος αριθμός ερευνών έδειξαν πως η ανατροφή παιδιών με αυτισμό συνδέεται με χαμηλή οικογενειακή ποιότητα ζωής των γονέων, οι περισσότεροι γονείς εμφανίζουν συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης και η οικογενειακή ποιότητα ζωής τους χαρακτηρίζεται από υψηλά επίπεδα στρες. Στην παρούσα η οικογενειακή ποιότητα ζωής των γονέων με παιδιά με αυτισμό είναι σε χαμηλό επίπεδο και κρίνεται απαραίτητο να βελτιωθεί. Αυτό το εύρημα είναι συνεπές με έρευνες σε οικογένειες παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες και αυτισμό (Boehm et al., 2015 · Lee et al., 2007). Από την άλλη πολλές είναι και οι έρευνες που έχουν αναδείξει την οικογενειακή ποιότητα ζωής γονέων με παιδιά με αυτισμό σε μέτριο επίπεδο (Hong, 1999 · Hu & Wang, 2012 · Luo, 2014). Τα αποτελέσματα έρχονται σε αντίθεση, με την έρευνα των Brown και συνεργάτες (2003) τα αποτελέσματα της οποίας έδειξαν πως η οικογενειακή ποιότητα ζωής ήταν πολύ υψηλή. Πιθανή εξήγηση των διαφορετικών ευρημάτων των ερευνών πιθανώς να αποτελεί η σημαντικότητα της κατάστασης των παιδιών (Boehm et al., 2015).

Ως προς τους παράγοντες της οικογενειακής ποιότητας ζωής στην παρούσα από την κατάταξη της βαθμολογίας οι πέντε υποκλίμακες κατατάσσονται ως εξής, την υψηλότερη βαθμολογία έλαβε η οικογενειακή αλληλεπίδραση έπειτα η γονέικη ικανότητα στην συνέχεια βρίσκεται η λαμβανόμενη υποστήριξη που σχετίζεται με την αναπηρία, ενώ την χαμηλότερη βαθμολογία έλαβε η φυσική/υλική ευμάρεια και τελευταία ήταν η συναισθηματική ευμάρεια. Αυτό σημαίνει ότι οι οικογένειες του δείγματος είναι περισσότερο ικανοποιημένες από την οικογενειακή αλληλεπίδραση και λιγότερο ικανοποιημένες με την φυσική/υλική ευμάρεια και την συναισθηματική ευμάρεια.

Πιο αναλυτικά, η μελέτη αυτή διαπίστωσε ότι η υψηλότερη αντίληψη ικανοποίησης ήταν στον τομέα της οικογενειακής αλληλεπίδρασης, εύρημα που υποστηρίζεται από πολλές άλλες μελέτες (Balcells Balcells et al., 2010 · Park, 2001 · Clark et al., 2011 · Cagran et al., 2011 · Brown et al., 2003 · Brown, Petrowski, et al., 2010 · Jokinen, 2008 · Chiu, 2013 ·

Meral, et al., 2013 · Li, 2016). Στην έρευνα βέβαια των Mello και συνεργάτες (2019) η χαμηλότερη βαθμολογημένη πτυχή της οικογενειακής ποιότητας ζωής ήταν η οικογενειακή αλληλεπίδραση.

Η χαμηλότερη ικανοποίηση στην παρούσα ήταν στον τομέα της φυσικής/υλικής ευημερίας και της συναισθηματικής ευμάρειας εύρημα το οποίο υποστηρίζεται επίσης από πολλές άλλες μελέτες (Tang et al., 2005 · Clark et al., 2011 · Cagran et al., 2011 · Svraka et al., 2011 · Summers et al., 2007 · Hsiao, 2018). 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).

Η συναισθηματική υποστήριξη η οποία αναφέρεται στη βοήθεια για την ενίσχυση της ψυχοκοινωνικής λειτουργίας, τη μείωση του στρες και τη βελτίωση ενός γενικού θετικού προσανατολισμού στη ζωή (Kyzar et al., 2012) έχει βρεθεί σε πολλές μελέτες οικογενειακής ποιότητας ζωής ως ο τομέας γύρω από τον οποίο οι οικογένειες βιώνουν χαμηλότερη ικανοποίηση (Hoffman et al., 2006 · Summers et al., 2007 · Zuna et al., 2009). Επιπλέον, πρόσθετη έρευνα έχει τεκμηριώσει ότι οι οικογένειες έχουν εκφράσει υψηλή ανάγκη για περισσότερη συναισθηματική υποστήριξη (Brown et al., 2010 · Schmidt & Kober, 2010 · Steel et al., 2011).

Ως προς το εύρημα της φυσικής/υλικής ευμάρειας πιθανώς, ο οικονομικός αγώνας των οικογενειών που έχουν παιδιά με αυτισμό είναι αυτός που έκανε τις οικογένειες σε αυτή τη μελέτη να έχουν χαμηλότερες αντιλήψεις ικανοποίησης με τη φυσική/υλική ευμάρεια, σε σύγκριση με άλλους τομείς.

Πολλές είναι οι μελέτες που υποστηρίζουν την ισχυρή συσχέτιση μεταξύ της οικογενειακής ποιότητας ζωής και της κοινωνικής υποστήριξης (Crowley & Kazdin, 1998 · Davis & Gavidia-Payne, 2009 · Shun-Yao Ho, 2005 · Lunsky & Benson, 2001 · Mannan et al., 2006). Τα αποτελέσματα της έρευνας σε αυτή τη μελέτη δείχνουν ότι οι γονείς που λαμβάνουν κοινωνική υποστήριξη έχουν σημαντικά μεγαλύτερα επίπεδα οικογενειακής ποιότητας ζωής και πως η κοινωνική υποστήριξη μπορεί να προβλέψει θετικά την οικογενειακή ποιότητα ζωής. Υπάρχουν πολλές μελέτες που υποδεικνύουν ότι η καλύτερη κατάσταση κοινωνικής υποστήριξης προβλέπει υψηλότερη οικογενειακή ποιότητα ζωής

(Summers et al., 2007 · Kyzar, et al., 2012 · Cho & Hong, 2013 · Meral, et al., 2013 · Lu et al., 2015 · Hu, 2016 · Marsack, 2017 · Ren et al., 2018 · Balcells-Balcells et al., 2019).

Ένας παράγοντας που έχει αποδειχθεί ότι σχετίζεται άμεσα και αρνητικά με την οικογενειακή ποιότητα ζωής αποτελεί η περιορισμένη κοινωνική υποστήριξη, αυτό έχει ως αποτέλεσμα οι γονείς παιδιών με αυτισμό να βιώνουν χαμηλά επίπεδα οικογενειακής ποιότητας ζωής, να αισθάνονται αδύναμοι να ανταποκριθούν στις υποχρεώσεις τους και ανίκανοι να λειτουργήσουν επαρκώς (Weiss, 2014). Στην παρούσα έρευνα τα επίπεδα κοινωνικής υποστήριξης των γονέων είναι χαμηλά παρόμοια είναι τα ευρήματα και σε πλήθος ερευνών (Bromley et al., 2004 · Ekas et al., 2010 · Weiss, 2002). Γονείς παιδιών με ΔΑΦ λαμβάνουν χαμηλότερη κοινωνική υποστήριξη σε σύγκριση με τους γονείς με υγιή παιδιά (Garrido et al., 2020), πιθανώς λόγω της αποφυγής αναζήτησης κοινωνικής υποστήριξης (Vernhet et al., 2019). Αρκετές μελέτες (Marsack & Samuel, 2017 · McIntyre & Brown, 2018) τονίζουν την επίδραση της άτυπης κοινωνικής υποστήριξης στην ποιότητα ζωής των γονέων (Woodgate et al., 2008). Τα ευρήματα που προαναφέρθηκαν έρχονται σε αντίθεση με τα ευρήματα στην έρευνα των Wahab και συνεργάτες (2022) οι οποίοι αποκάλυψαν ότι οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ βιώνουν υψηλά επίπεδα κοινωνικής υποστήριξης.

Η δυνατότητα συμμετοχής των γονέων σε ένα κοινωνικό υποστηρικτικό δίκτυο αποτελεί έναν από τους σημαντικότερους παράγοντες που συμβάλλουν στη βελτίωση της ποιότητας ζωής της οικογένειας που έχει παιδί με αυτισμό (Cohen et al, 2000). Η έρευνα των Pozo και συνεργάτες (2013) έδειξε πως για τους γονείς παιδιών με αυτισμό η κοινωνική υποστήριξη έπαιξε σημαντικό ρόλο στα επίπεδα οικογενειακής ποιότητας ζωής τους. Επιπλέον, στην έρευνα των Hassanein και συνεργάτες (2022) σε 220 μητέρες παιδιών με διαταραχή του φάσματος του αυτισμού τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι συμμετέχουσες έλαβαν υψηλό επίπεδο στις περισσότερες πτυχές της οικογενειακής ποιότητας ζωής και της κοινωνικής υποστήριξης και κατέληξε στο συμπέρασμα ότι η κοινωνική υποστήριξη είναι πολύ σημαντική για την βελτίωση της ποιότητας της οικογενειακής ζωής. Άλλωστε η οικογενειακή ποιότητα ζωής των γονέων ατόμων με ΔΑΦ επηρεάζεται από την κοινωνική υποστήριξη που λαμβάνουν σύμφωνα με την έρευνα των Wang και συνεργάτες (2022).

Οι γονείς που λαμβάνουν κοινωνική υποστήριξη, είναι πιο πιθανό να αναφέρουν μεγαλύτερη συνολική ευημερία, ικανοποίηση με την ανατροφή των παιδιών και οικογενειακή ποιότητα ζωής (Dunst et al., 2007 · King et al., 1999). Η καθημερινή κοινωνική υποστήριξη επηρεάζει τη διάθεση των γονέων παιδιών με αυτισμό καθώς έχει συνδεθεί με μειωμένα επίπεδα ψυχολογικής δυσφορίας, κατάθλιψης και αυξημένα επίπεδα οικογενειακής ποιότητας ζωής (Ekas et al, 2010).

Από την άλλη οι γονείς που λαμβάνουν ελλιπή κοινωνική υποστήριξη συνήθως αναφέρουν και χαμηλότερη οικογενειακή ποιότητα ζωής (Lu et al, 2015). Η έρευνα μάλιστα έχει αποδείξει ότι οι γονείς προσαρμόζονται πιο εύκολα στην κατάσταση και οι θεραπείες των παιδιών τους έχουν θετική έκβαση όταν λαμβάνουν κοινωνική υποστήριξη (Wolf, 2009). Θα πρέπει να επισημανθεί ότι η κοινωνική στήριξη είναι σημαντικό να υπάρχει σε όλη τη διάρκεια ανατροφής του παιδιού με αυτισμό (Ho et al, 2014).

Η αποτελεσματικότητα της κοινωνικής υποστήριξης δεν συνδέεται μόνο με την ποσότητα, αλλά κυρίως με την ποιότητα και το κατά πόσο είναι στοχευμένη στις ανάγκες της κάθε οικογένειας (Konstantareas & Homatidis, 1991). Επίσης η κοινωνική υποστήριξη, συμβάλει ουσιαστικά στην ενίσχυση της ανθεκτικότητας της οικογένειας και αντισταθμίζει το οικογενειακό stress και τις αρνητικές εμπειρίες (Corcoran & Fischer, 2013). Η κοινωνική υποστήριξη είναι απαραίτητη στις πιο κρίσιμες στιγμές που περνά η οικογένεια. Οι στιγμές αυτές ορίζονται αρχικά στο στάδιο της προ-διάγνωσης, στο στάδιο της διάγνωσης και στο στάδιο της μετά-διάγνωσης. Όσον αφορά το στάδιο της προ-διάγνωσης στο οποίο οι γονείς παρατηρούν τα πρώτα ανησυχητικά σημάδια η κοινωνική στήριξη είναι σημαντική στην κινητοποίηση της οικογένειας για περαιτέρω διερεύνηση. Στη στιγμή της διάγνωσης η κοινωνική υποστήριξη καθίσταται αναγκαία για να προσαρμοστούν σε μια νέα κατάσταση. Όσον αφορά το στάδιο της μετά-διάγνωσης οι γονείς θα πρέπει να λαμβάνουν κοινωνική υποστήριξη προκειμένου να αντιμετωπίσουν τις δυσκολίες και τις προκλήσεις που ανακύπτουν από την ανατροφή ενός παιδιού με αυτισμό (Γενά & Μπαλαμώτης, 2013).

Επιπρόσθετα, η κοινωνική υποστήριξη της οικογένειας του παιδιού με αυτισμό για να είναι αποτελεσματική θα πρέπει να τηρούνται τρεις βασικές προδιαγραφές: Πρώτον, η υποστήριξη που δίνεται στους γονείς θα πρέπει να στοχεύει στην ενίσχυση και εμπύχωση τους. Δεύτερον, θα πρέπει να υποστηρίζονται όλα τα μέλη της οικογένειας και τρίτον η

υποστήριξη θα πρέπει να χαρακτηρίζεται από ευελιξία λαμβάνοντας υπόψη τις ιδιαίτερες ανάγκες των οικογενειών (Siklos & Kerns, 2006).

Συμπερασματικά οποιασδήποτε μορφής υποστήριξη δέχονται οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ τους βοηθά να αντιμετωπίσουν ουσιαστικά την κατάσταση, να προσαρμόζονται καλύτερα σε αυτήν και να διατηρούν καλή οικογενειακή ποιότητα ζωής.

Ως προς τους παράγοντες της κοινωνικής υποστήριξης η παρούσα ανέδειξε την οικογένεια ως την σημαντικότερη πηγή υποστήριξης. Το εύρημα αυτό συμφωνεί με την έρευνα των Davis και Gavidia-Payne (2009) οι οποίοι ανέδειξαν πως η υποστήριξη από τα μέλη της ευρύτερης οικογένειας ήταν έντονα συνδεδεμένη με την οικογενειακή ποιότητα ζωής σε γονείς παιδιών με αυτισμό. Επιπλέον, οι γονείς παιδιών με αυτισμό αναφέρουν ότι λαμβάνουν περισσότερη υποστήριξη από την οικογένεια και έπειτα από τους φίλους (Brown et al., 2003 · Rillotta et al., 2012). Η κοινωνική υποστήριξη από την οικογένεια αλλά και τους φίλους έχει συνδεθεί με θετικά αποτελέσματα ψυχικής και σωματικής υγείας και έχει προταθεί από ορισμένους ερευνητές ως η πιο συνεπής και σημαντική μεταβλητή στα ατομικά αποτελέσματα υγείας (House, 2001 · Turner & Turner, 2013). Η πηγή υποστήριξης βάση ερευνών είναι πιο σημαντική από το είδος της υποστήριξης (Lee & Goldstein, 2016 · Winefield et al., 1992). Η οικογένεια και οι φίλοι ως σημαντικοί παράγοντες στήριξης των γονέων παιδιών με ΔΑΦ αναδείχθηκε σε έρευνα των Drogomyretska και συνεργάτες (2020) ως η σημαντικότερη πηγή υποστήριξης. Συγκεκριμένα η στήριξη που δέχτηκαν από τους φίλους επέδρασε στην ελάττωση του άγχους περισσότερο απ' ό τι τους βοήθησε η στήριξη που έλαβαν από το οικογενειακό περιβάλλον.

Τα μέλη της οικογένειας και οι φίλοι των γονέων παιδιών με αυτισμό πρέπει να παρέχουν οργανική και συναισθηματική υποστήριξη προκειμένου να μειωθεί η πίεση των γονέων και να βελτιωθεί η οικογενειακή ποιότητα ζωής τους (Ault et al., 2021 · Yan et al., 2021). Οι Freedman et al. (2012) αναφέρουν ότι η σχέση των συζύγων μπορεί να είναι το μοναδικό σύστημα υποστήριξης για ορισμένες οικογένειες, καθώς πολλές οικογένειες αισθάνονται απομονωμένες από την εξωτερική κοινωνική υποστήριξη. Τέλος, τα αποτελέσματα έρχονται σε αντίθεση με άλλες έρευνες που πραγματοποιήθηκαν σε γονείς παιδιών με αυτισμό και έχουν βρει ότι πολλοί γονείς αντιλαμβάνονται την κοινωνική τους

υποστήριξη ως ανεπαρκή, ειδικά από την ευρύτερη οικογένεια (Bertelli et al., 2011 · Brown et al., 2003 · Rillotta et al., 2012 · Werner et al., 2009).

Οι οικογένειες παιδιών με αυτισμό συνήθως στερούνται την επίγνωση του ελεύθερου χρόνου, της ψυχαγωγίας και της κοινωνικής υποστήριξης καθώς είναι πολύ απασχολημένες για να αντιμετωπίσουν τις αναπηρίες των παιδιών τους (Luo, 2014) επομένως κρίνεται απαραίτητο να ενισχυθεί η κοινωνική τους υποστήριξη καθώς η κοινωνική υποστήριξη φαίνεται να αποφεύγει και να ανακουφίζει τις αγχωτικές καταστάσεις και η έλλειψη αυτής μπορεί να οδηγήσει σε εγκατάλειψη, απόγνωση και θυμό, που μπορεί να επηρεάσουν αρνητικά την εμπειρία της οικογένειας με παιδί με αυτισμό (Lima et al., 2016).

Τέλος, εκτός από την κοινωνική υποστήριξη, οι κοινωνικοδημογραφικές πληροφορίες των οικογενειών, των παιδιών με ΔΑΦ, συμπεριλαμβανομένου του φύλου των γονέων, της ηλικίας, της επαγγελματικής κατάστασης, της οικογενειακή κατάσταση, του οικογενειακού εισοδήματος και του φύλου και της ηλικίας του παιδιού θεωρούνται βασικοί παράγοντες που σχετίζονται με την οικογενειακή ποιότητα ζωής (Isa et al., 2016).

4.1.2 Ευρήματα ως προς τους δημογραφικούς παράγοντες

Ως προς τα δημογραφικά χαρακτηριστικά, ορισμένες προηγούμενες μελέτες έχουν διερευνήσει τις συνδέσεις μεταξύ της οικογενειακής ποιότητας ζωής και των οικογενειακών χαρακτηριστικών, όπως το φύλο των γονέων, η ηλικία τους, η οικογενειακή κατάσταση, το επίπεδο εκπαίδευσης και το εισόδημα του νοικοκυριού (Park et al., 2002 · Glinac, 2013 · Emily & Grace, 2015 · Mas, 2016 · Li, 2016 · Aldersey et al., 2017 · Cyrielle, et al., 2018 · Hsiao, 2018 · Ren et al., 2018). Σύμφωνα με τα αποτελέσματα αυτής της έρευνας, υπάρχουν σημαντικές διαφορές στην ποιότητα ζωής της οικογένειας και στην κοινωνική υποστήριξη ως προς το φύλο των γονέων με παιδί με αυτισμό, το εκπαιδευτικό καθεστώς, την εργασιακή τους κατάσταση, την οικονομική κατάσταση του νοικοκυριού, τον αριθμό των παιδιών ενώ δεν υπάρχουν σημαντικές διαφορές στην ηλικία και στην οικογενειακή κατάσταση των γονέων καθώς και στο φύλο και στην ηλικία των παιδιών με αυτισμό.

Ως προς το φύλο των γονέων στην παρούσα μελέτη οι μητέρες αναφέρουν χαμηλή οικογενειακή ποιότητα ζωής πιο συχνά σε σχέση με τους πατέρες των παιδιών με αυτισμό καθώς και χαμηλότερη κοινωνική υποστήριξη σε σχέση με τους πατέρες. Τα ευρήματα αυτά

συμφωνούν με τις περισσότερες αναθεωρημένες μελέτες στις οποίες οι μητέρες είχαν χαμηλότερες βαθμολογίες από τους πατέρες στις περισσότερες πτυχές της ποιότητας ζωής, κάτι που είναι λογικό και αναμενόμενο, καθώς οι μητέρες είναι οι κύριοι φροντιστές των παιδιών (Pineiro et al., 2020 · McStay et al., 2014 · Dabrowska & Pisula, 2010 · Mungo et al., 2007 · Yamada et al., 2012). Από την άλλη τα ευρήματα της μελέτης των Ahmed και συνεργάτες (2023) δείχνουν ότι από τους γονείς παιδιών με αυτισμό οι μητέρες βιώνουν σημαντικά καλύτερη οικογενειακή ποιότητα ζωής από τους πατέρες. Αυτό δεν συνάδει με την μελέτη των Dardas και Ahmad (2014a) που δεν βρήκε διαφορά μεταξύ μητέρων και πατέρων.

Ός προς την κοινωνική υποστήριξη τα ευρήματα συμφωνούν με τους Ghorbani και συνεργάτες (2014) και με τους Mungo και συνεργάτες (2007) οι οποίοι διαπίστωσαν ότι οι βαθμολογίες κοινωνικής υποστήριξης των μητέρων παιδιών με αναπηρίες ήταν χαμηλότερες από αυτές των πατέρων. Το 41% των μητέρων στην έρευνα των Dawood και Khudhair (2016) ανέφεραν χαμηλό επίπεδο κοινωνικής υποστήριξης και ενώ περισσότεροι από τους μισούς πατέρες ανέφεραν υψηλό επίπεδο. Έχει αναφερθεί ότι οι γονείς που έχουν ένα παιδί με αυτισμό τείνουν να αποφεύγουν κοινωνικές καταστάσεις (Malhotra, et al., 2012). Ωστόσο, οι Simons και συνεργάτες (2007) έδειξαν ότι δεν υπήρχε σημαντική διαφορά φύλου στις βαθμολογίες κοινωνικής υποστήριξης. Μπορεί να υπάρχουν διάφοροι παράγοντες που συμβάλλουν σε αυτές τις διαφορές των δυο φύλων.

Πιο αναλυτικά, οι μητέρες παιδιών με αυτισμό αντιμετωπίζουν τα προβλήματα με πιο συναισθηματική προσέγγιση συγκριτικά με τους πατέρες, γεγονός που θα αυξήσει τα προβλήματα κατάθλιψης και άγχους και θα γίνει ένας από τους παράγοντες που θα μειώσει την οικογενειακή ποιότητα ζωής τους (Meral et al., 2013) και κατά συνέπεια την κοινωνική υποστήριξη που λαμβάνουν. Σε αντίθεση με τα παραπάνω συμπεράσματα, οι Ghanouni και Hood (2021) κατέληξαν στο άρθρο τους ότι δεν υπάρχει σημαντική διαφορά στην οικογενειακή ποιότητα ζωής μεταξύ μητέρων και πατέρων παιδιών με αυτισμό και οι μητέρες θα χρησιμοποιούν περισσότερη κοινωνική υποστήριξη από την οικογένεια, τους φίλους και τους συζύγους ενώ οι πατέρες δεν επιζητούν τόσο την κοινωνική υποστήριξη. Οι Ghanouni και Hood (2021) ως προς την κοινωνική υποστήριξη των γονέων αναφέρουν πως το είδος υποστήριξης που χρησιμοποιούν οι μητέρες τείνει να βελτιώσει την οικογενειακή ποιότητα ζωής τους και πως οι πατέρες από την άλλη αποφεύγοντας την κοινωνική

υποστήριξη κάνουν τις μητέρες να αναλαμβάνουν περισσότερες προκλήσεις και να έχουν χαμηλότερη οικογενειακή ποιότητα ζωής (Wang et al., 2020).

Ως προς την εκπαίδευση των γονέων τα αποτελέσματα της έρευνας δείχνουν ότι η εκπαιδευτική κατάσταση των γονέων έχει σημαντική επίδραση στην οικογενειακή ποιότητα ζωή και στην κοινωνική υποστήριξη. Οι γονείς που έχουν ανώτερο μορφωτικό επίπεδο έχουν μεγαλύτερη βαθμολογία στην οικογενειακή ποιότητα ζωής και στην κοινωνική υποστήριξη που λαμβάνουν. Ο λόγος μπορεί να είναι ότι οι γονείς με καθεστώς τριτοβάθμιας εκπαίδευσης έχουν συνήθως καλύτερη οικογενειακή οικονομική κατάσταση και επωφελοούνται από την αναζήτηση κατάλληλων στηρίξεων για παιδιά με αναπηρίες, που είναι χρήσιμα για τη βελτίωση της οικογενειακής ποιότητας ζωή.

Η υψηλότερη κοινωνικοοικονομική κατάσταση, κυρίως η εκπαίδευση, δείχνει αυξημένη ικανότητα χρήσης πόρων και εξειδικευμένης φροντίδας που διατίθεται στην κοινότητα και συχνά αναφέρεται ότι επηρεάζει θετικά την ποιότητα ζωής των ανθρώπων. Η τρέχουσα μελέτη αποκάλυψε ότι το επίπεδο εκπαίδευσης, συσχετίστηκε σημαντικά με την ποιότητα ζωής των γονέων. Αυτό το εύρημα ευθυγραμμίζεται με ορισμένες μελέτες στη βιβλιογραφία (Pineio et al., 2020 · Mathew et al., 2019). Ωστόσο, οι Dardas και Ahmad (2014b) δεν βρήκαν καμία σχέση μεταξύ της εκπαίδευσης των γονέων και της οικογενειακής ποιότητας ζωής (Dardas & Ahmad, 2014b). Παρά τα υψηλά επίπεδα εκπαίδευσής τους, βρήκαν χαμηλά επίπεδα απασχόλησης μεταξύ μητέρων παιδιών με ΔΑΦ. Αυτό μπορεί να οφείλεται στο γεγονός ότι η ενοχλητική συμπεριφορά των παιδιών απαιτεί από τις μητέρες να μένουν στο σπίτι για να παρέχουν την απαραίτητη φροντίδα.

Αν και η εκπαίδευση μπορεί να διευρύνει τις γνώσεις των ατόμων και να τους παρέχει καλύτερη πρόσβαση σε εξειδικευμένες ιατρικές και θεραπευτικές υπηρεσίες και ως εκ τούτου, μπορεί να ενισχύσει την οικογενειακή ποιότητα ζωής προηγούμενες σχετικές μελέτες δεν υποστήριξαν την υπόθεση ότι το επίπεδο εκπαίδευσης των γονέων παιδιών με αυτιστική διαταραχή σχετίζεται με την οικογενειακή ποιότητα ζωής (Dardas & Ahmad, 2014b).

Από την άλλη έρευνα που πραγματοποιήθηκε από τους Nachshen και Minnes (2005) έδειξε ότι οι μητέρες παιδιών με αυτισμό που ανήκαν σε ανώτερη μεσαία κοινωνική τάξη και είχαν υψηλό μορφωτικό επίπεδο, είχαν μεγαλύτερη κοινωνική υποστήριξη γεγονός το

οποίο είχε θετική επίδραση στην ψυχική τους υγεία και στην συνολική οικογενειακή ποιότητα ζωής (Nachshen & Minnes, 2005). Επίσης έρευνα που πραγματοποιήθηκε το 2008 έδειξε ότι οι γονείς παιδιών με αυτισμό που λόγω της κοινωνικο-οικονομική τους θέση είχαν κοινωνική υποστήριξη αισθάνονταν συναισθήματα ανακούφισης από την απαιτητική φροντίδα των παιδιών και είχαν καλύτερη οικογενειακή ποιότητα ζωής (Lee et al, 2009).

Επομένως, το επίπεδο εκπαίδευσης των γονέων βρέθηκε να σχετίζεται σημαντικά με την οικογενειακή ποιότητα ζωής και την κοινωνική υποστήριξη των γονέων (Magnusson et al., 2019). Οι γονείς με χαμηλό μορφωτικό επίπεδο διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο για λιγότερη κοινωνική υποστήριξη και βιώνουν χειρότερη οικογενειακή ποιότητα ζωής (Isa et al., 2016).

Το εργασιακό καθεστώς των ερωτηθέντων στην παρούσα έρευνα έχει επίσης ληφθεί υπόψη. Τα στατιστικά δείχνουν ότι λιγότεροι από το ένα τέταρτο των ερωτηθέντων έχουν εργασία πλήρους απασχόλησης, ενώ περισσότεροι από τους μισούς είναι χωρίς δουλειά, κάτι που είναι σύμφωνο με ευρήματα από προηγούμενες μελέτες σε οικογένειες παιδιών με αυτισμό (Brown et al., 2010 · Hu & Wang, 2012 · Luo, 2014 · Li, 2016) Ο λόγος είναι ότι τα παιδιά με αυτισμό σε νεαρή ηλικία χρειάζονται εντατική παιδική μέριμνα. Ως εκ τούτου, τουλάχιστον ένα μέλος της οικογένειας πρέπει να είναι υπεύθυνο για τη φροντίδα των παιδιών με πλήρη απασχόληση. Συνήθως οι μητέρες είναι οι κύριοι φροντιστές και έτσι δεν μπορούν να συμμετέχουν στην εργασία.

Σύμφωνα με τον Gray (2002), οι μητέρες παιδιών με αυτιστική διαταραχή είχαν περισσότερες πιθανότητες από τους πατέρες να βιώσουν σημαντικό αρνητικό αντίκτυπο στην καριέρα τους ως αποτέλεσμα της φροντίδας των παιδιών τους. Πολλές από τις μητέρες μείωσαν τις ώρες εργασίας τους ή δεν ήταν σε θέση να εργαστούν καθόλου. Η έλλειψη κατάλληλης απασχόλησης και/ή η δυσκολία της συνδέθηκαν με μεγαλύτερους βαθμούς ψυχολογικής δυσφορίας, με αυξημένες αναφορές κατάθλιψης, χαμηλής οικογενειακής ποιότητας ζωής και κοινωνικής υποστήριξης.

Αν και μπορεί να είναι αλήθεια ότι οι γονείς που εργάζονται μπορεί να είναι σε θέση να βελτιώσουν το εισόδημά τους (Dardas & Ahmad, 2014a) και επομένως μπορεί να προβλεφθεί καλύτερη οικογενειακή ποιότητα ζωής, μόνο το 23% των γονέων εργάζονται στην παρούσα. Προηγούμενες μελέτες ανέφεραν ότι δεν είναι ασυνήθιστο για γονείς

παιδιών με αυτιστική διαταραχή να εγκαταλείψουν τη δουλειά τους και να μένουν στο σπίτι (Parish et al., 2004).

Δεν είναι περίεργο το ότι το εργασιακό καθεστώς των γονέων επιδεινώνει σε κάποιο βαθμό τις οικονομικές δυσκολίες της οικογένειας και το συνολικό της οικογενειακό εισόδημα το οποίο με την σειρά του επηρεάζει την οικογενειακή ποιότητα ζωής.

Ως προς το εισόδημα ο οικονομικός παράγοντας αποκαλύπτει τη γενική κοινωνικοοικονομική κατάσταση των γονέων. Σε αυτή τη μελέτη, γονείς με χαμηλό οικογενειακό εισόδημα παρουσιάζουν χαμηλή οικογενειακή ποιότητα ζωής και κοινωνική υποστήριξη σε σχέση με γονείς με υψηλότερα εισοδήματα. Αυτό το εύρημα υποστηρίζεται και στην βιβλιογραφία (Dardas & Ahmad, 2014a · Aldersey, 2017). Το οικογενειακό εισόδημα είχε μια άμεση, θετική σχέση με την οικογενειακή ποιότητα ζωής που αντιλαμβάνονται οι γονείς (Ferrer et al. 2016 · Gardiner & Iarocci 2015 · Wang et al. 2004). Ο λόγος του ευρήματος μπορεί να είναι ότι οι γονείς με μεγαλύτερη οικονομική πίεση δεν έχουν αρκετά χρήματα για να αντιμετωπίσουν διάφορες οικογενειακές δυσκολίες, ειδικά όταν οι ειδικές ανάγκες του παιδιού καταναλώνουν χρήματα και δεν υπάρχει αρκετή οικονομική βοήθεια διαθέσιμη (Park et al., 2002).

Το οικογενειακό εισόδημα και η οικονομική κατάσταση του νοικοκυριού είναι ένας από τους κύριους δείκτες για την οικογενειακή ποιότητα ζωής (Feng & Yi 2000). Οι Lee και συνεργάτες (2009) σε έρευνα τους αναγνώρισαν πως το εισόδημα είναι μία σημαντική δημογραφική μεταβλητή που συμβάλει στην οικογενειακή ποιότητα ζωής των γονέων παιδιών με αυτισμό με την έννοια ότι οι γονείς που έχουν υψηλά εισοδήματα έχουν πρόσβαση σε περισσότερους πόρους.

Αυτή η μελέτη αποκάλυψε ότι το υψηλότερο οικογενειακό εισόδημα μπορεί να προβλέψει καλύτερη ποιότητα ζωής για γονείς παιδιών με αυτιστική διαταραχή. Το αποτέλεσμα είναι συνεπές με τους Brown και συνεργάτες (2006) οι οποίοι διαπίστωσαν ότι η οικονομική ευημερία είναι ιδιαίτερα σημαντική για την ποιότητα ζωής των γονέων παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος. Επιπλέον, τα αποτελέσματα των Hatton και Emerson (2009) συνέδεσαν υψηλότερα εισοδήματα με καλύτερη ποιότητα ζωής για μητέρες παιδιών με αυτιστική διαταραχή υποδηλώνοντας ότι τα υψηλότερα επίπεδα εισοδήματος μπορούν να εξοπλίσουν τις μητέρες με καλύτερες υπηρεσίες υποστήριξης για να

αντιμετωπίσουν τους στρεσογόνους παράγοντες τους. Επιπλέον, στη μελέτη τους για την οικογενειακή ποιότητα ζωής παρουσία παιδιού με αναπηρία, οι Wang και συνεργάτες (2004) διαπίστωσαν ότι το οικογενειακό εισόδημα ήταν ένας σημαντικός θετικός παράγοντας πρόβλεψης των βαθμολογιών των μητέρων αλλά όχι των πατέρων για την ποιότητα ζωής της οικογένειάς τους.

Οι οικονομικές προκλήσεις θεωρούνται μια από τις πιο κοινές ανησυχίες για τους γονείς παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές αναπηρίες. Η απόκτηση παιδιού με Αυτιστική Διαταραχή σχετίζεται με υψηλότερα ποσοστά απώλειας εργασίας και ιατρικού κόστους (Hecimovic & Gregory, 2005 · Parish et al., 2004). Σε μια μεγάλη μελέτη η οποία πραγματοποιήθηκε στις Η.Π.Α. το 2013 και συμμετείχαν 1.142 μητέρες και τα παιδιά τους βρέθηκε ότι το χαμηλό εισόδημα επηρεάζει έμμεσα τη συμπεριφορά των μητέρων ως προς τα παιδιά τους και να σχετίζεται με συμπτώματα κατάθλιψης και stress επιβαρύνοντας την συνολική οικογενειακή ποιότητα ζωής (Newland et al., 2013).

Επιπρόσθετα, στην έρευνα των Davis και Gavidia-Payne (2009) βρέθηκε επίσης πως το οικογενειακό εισόδημα έχει μια σημαντική συσχέτιση με την οικογενειακή ποιότητα ζωής. Αυτό το εύρημα είναι συνεπές με εκείνα του Wang και των συνεργατών του (2004), οι οποίοι βρήκαν ότι οι βαθμολογίες της οικογενειακής ποιότητας ζωής αυξήθηκαν ως συνάρτηση του οικογενειακού εισοδήματος. Επομένως όπως προαναφέρθηκε είναι πιθανό ότι οι οικογένειες με υψηλότερο εισόδημα να έχουν περισσότερους πόρους στη διάθεσή τους για να διαχειριστούν και να αντιμετωπίσουν τα ζητήματα που προκύπτουν σχετικά με την αναπηρία του παιδιού τους και έτσι έχουν υψηλή οικογενειακή ποιότητα ζωής.

Ως προς την κοινωνική υποστήριξη το εύρημα συμφωνεί με έρευνες των Hatton και Emerson (2009) και των Dardas και Ahmad (2014b) οι οποίες αναφέρουν πως το εισόδημα των γονέων επηρεάζει άμεσα την κοινωνική υποστήριξη που λαμβάνουν. Άλλωστε, γονείς με παιδιά με αυτισμό που ζουν σε φτωχές συνθήκες αναφέρουν χαμηλά επίπεδα κοινωνικής υποστήριξης (Bromley et al., 2004).

Τα ευρήματα της έρευνας σχετικά με τις επιπτώσεις της απόκτησης αδερφών σε οικογένειες με παιδί με αυτισμό έδειξαν πως ο αριθμός των παιδιών των γονέων με παιδιά με αυτισμό παρουσιάζουν στατιστικά σημαντική διαφορά με την οικογενειακή ποιότητα ζωής και την κοινωνική υποστήριξη. Ορισμένες μελέτες υποδεικνύουν ότι οι γονείς μπορεί

να αντιμετωπίσουν επιπλέον βάρη, καθώς τα ίδια τα αδέρφια μπορεί να διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο για προβλήματα συμπεριφοράς και κοινωνικής προσαρμογής λόγω της έκθεσής τους σε στρεσογόνες συνθήκες ζωής και της μειωμένης αλληλεπίδρασης με τους γονείς τους (Kaminsky & Dewey, 2002).

Από την άλλη πλευρά, οι Lee και συνεργάτες (2009) διαπίστωσαν ότι η παρουσία αδερφών για το παιδί με αυτιστική διαταραχή μπορεί να βοηθήσει τους γονείς με τις ευθύνες φροντίδας και, ως εκ τούτου, προέβλεψε καλύτερα αποτελέσματα οικογενειακής ποιότητας ζωής. Τα αποτελέσματά μας επιβεβαιώνουν τη δουλειά του Lee και των συνεργατών (2009) στο ότι το να έχουν περισσότερα παιδιά οι γονείς με παιδιά με αυτισμό προέβλεπε καλύτερη ποιότητα ζωής. Η εξήγησή μας μπορεί επίσης να υποστηριχθεί ρίχνοντας λίγο φως στο πολιτιστικό υπόβαθρο των συμμετεχόντων. Το δείγμα αυτής της μελέτης ήταν από τον ελληνικό κόσμο (Ελλάδα). Οι Έλληνες είναι ενωμένοι σε μια κοινή κουλτούρα όπου η πίστη στην ευρύτερη οικογένεια κάποιου έχει προτεραιότητα έναντι των ατομικών αναγκών και στόχων. Η ελληνική κουλτούρα παραδοσιακά τονίζει ότι τα μεγαλύτερα αδέρφια (ειδικά οι αδερφές) αναμένεται να βοηθήσουν στη φροντίδα των μικρότερων παιδιών.

Ως προς την ηλικία του παιδιού με αυτισμό τα αποτελέσματα δείχνουν ότι η οικογενειακή ποιότητα ζωής και η κοινωνική υποστήριξη μειώνεται όσο αυξάνεται η ηλικία των παιδιών με αυτισμό εύρημα που συμφωνεί με προηγούμενες μελέτες (Mas et al., 2016 · Cyrielle et al., 2018). Οι οικογένειες με παιδιά με αυτισμό ηλικίας 3-5 ετών αντιλαμβάνονται σημαντικά υψηλότερη ποιότητα οικογενειακής ζωής από τις οικογένειες με παιδιά με αυτισμό ηλικίας 5-12 ετών ή 12-15 ετών. Το εύρημα αυτό μπορεί να οφείλεται στο γεγονός ότι οι οικογένειες με παιδιά με αυτισμό ηλικίας 3-5 ετών έχουν συγκριτικά πιο θετική στάση απέναντι στις σχετιζόμενες με την αναπηρία υποστηρίξεις και μελλοντικές προσδοκίες για την αποκατάσταση του παιδιού καθώς είναι το προκαταρκτικό στάδιο για την αντιμετώπιση των δυσκολιών του παιδιού και των σχετικών στηρίξεων.

Το εύρημα αυτό συμφωνεί με τους Kousha και συνεργάτες (2016) οι οποίοι διαπίστωσαν ότι η ηλικία των αυτιστικών παιδιών επηρεάζει έντονα την οικογενειακή ποιότητα ζωής των γονέων τους. Σύμφωνα με αυτούς, όσο μεγαλύτερα είναι τα παιδιά, τόσο χειρότερη είναι η ικανότητα των γονιών να χρησιμοποιούν λογικές στρατηγικές

αντιμετώπισης και χρήσιμους εξωτερικούς πόρους και έχουν πιο εμφανή συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης.

Αρκετές προηγούμενες μελέτες έχουν τονίσει ότι η ηλικία του παιδιού με αυτιστική διαταραχή θεωρείται σημαντικός παράγοντας στη διαμόρφωση της οικογενειακής ποιότητας ζωής και της ευημερίας των γονέων, καθώς το παιδί μεγαλώνει, οι γονείς αναμένεται να αναπτύξουν πιο ρεαλιστική άποψη για το αποτέλεσμα του παιδιού, να βιώσουν μειωμένο βαθμό ψυχολογικής δυσφορίας και να υιοθετήσουν πιο προσαρμοστικές δεξιότητες αντιμετώπισης (Crnic et al., 2005 · Dardas & Ahmad, 2014b · Duarte et al., 2005).

Ωστόσο, ορισμένες μελέτες έχουν δείξει ότι η οικογενειακή ποιότητα ζωής που αντιλαμβάνονται οι γονείς αυτιστικών παιδιών δεν σχετίζεται με την ηλικία των παιδιών τους (Dardas & Ahmad, 2014b). Αυτό μπορεί να οφείλεται σε κακές στρατηγικές αντιμετώπισης και έλλειψη κοινωνικής υποστήριξης που δεν ανταποκρίνονταν στις ανάγκες και τις προσδοκίες αυτών των οικογενειών.

Τέλος, όπως αναφέρουν οι Shepherd και συνεργάτες (2020) η οικογένεια μπορεί να αντιλαμβάνεται ότι υπάρχει λιγότερη ανάγκη κοινωνικής υποστήριξης καθώς τα παιδιά μεγαλώνουν εν αντιθέσει με τους Tehee και συνεργάτες (2009) οι οποίοι ανέδειξαν την εφηβεία ως περίοδο κατά την οποία οι μητέρες αναφέρουν υψηλότερα επίπεδα κοινωνικής υποστήριξης.

4.2 Συμπεράσματα της έρευνας

Στην παρούσα έρευνα προσπαθήσαμε να διερευνήσουμε τη σχέση μεταξύ της οικογενειακής ποιότητας ζωής και της κοινωνικής υποστήριξης σε γονείς με παιδιά με αυτισμό. Πρωταρχικός ερευνητικός σκοπός ήταν η ανάδειξη του επιπέδου της οικογενειακής ποιότητας ζωής και των παραγόντων αυτής.

Τα αποτελέσματα έδειξαν πως οι περισσότεροι γονείς με παιδιά με αυτισμό έχουν χαμηλά επίπεδα οικογενειακής ποιότητας ζωής. Ως προς τους παράγοντες της οικογενειακής ποιότητας ζωής από την κατάταξη της βαθμολογίας οι πέντε υποκλίμακες κατατάσσονται ως εξής, την υψηλότερη βαθμολογία έλαβε η οικογενειακή αλληλεπίδραση, έπειτα η γονέικη ικανότητα στην συνέχεια βρίσκεται η λαμβανόμενη υποστήριξη που σχετίζεται με την αναπηρία, ενώ την χαμηλότερη βαθμολογία έλαβε η φυσική/υλική ευμάρεια και η συναισθηματική ευμάρεια. Αυτό σημαίνει ότι οι οικογένειες του δείγματος

είναι περισσότερο ικανοποιημένες από την οικογενειακή αλληλεπίδραση και λιγότερο ικανοποιημένες με την φυσική/υλική ευμάθεια και την συναισθηματική ευμάθεια.

Ως προς το εύρημα της φυσικής/υλικής ευμάθειας πιθανώς, ο οικονομικός αγώνας των οικογενειών που έχουν παιδιά με αυτισμό είναι αυτός που έκανε τις οικογένειες σε αυτή τη μελέτη να έχουν χαμηλότερες αντιλήψεις ικανοποίησης με τη φυσική/υλική ευμάθεια, σε σύγκριση με άλλους τομείς. Από την άλλη ως προς την συναισθηματική υποστήριξη η οποία αναφέρεται στη βοήθεια για την ενίσχυση της ψυχοκοινωνικής λειτουργίας, τη μείωση του στρες και τη βελτίωση ενός γενικού θετικού προσανατολισμού στη ζωή έχει βρεθεί σε πολλές μελέτες οικογενειακής ποιότητας ζωής ως ο τομέας γύρω από τον οποίο οι οικογένειες βιώνουν χαμηλότερη ικανοποίηση

Επιπρόσθετα, η έρευνα ανέδειξε πως το επίπεδο κοινωνικής υποστήριξης των γονέων με παιδιά με αυτισμό είναι χαμηλό. Πράγμα που σημαίνει πως οι γονείς δεν έχουν βοήθεια από μέλη της οικογένειας, φίλους και σημαντικούς άλλους.

Στο πρώτο ερευνητικό ερώτημα της έρευνας, εάν υπάρχει συσχέτιση της οικογενειακής ποιότητας ζωής και της κοινωνικής υποστήριξης γονέων με παιδιά με αυτισμό, τα αποτελέσματα έδειξαν πως υπάρχει υψηλή θετική στατιστικά σημαντική σχέση. Η οικογενειακή ποιότητας ζωή επιδρά στα επίπεδα της κοινωνικής υποστήριξης των γονέων με παιδιά με αυτισμό. Οι γονείς διατηρώντας υψηλά τα επίπεδα της οικογενειακής ποιότητας ζωής τους διατηρούν υψηλά και την κοινωνική υποστήριξη τους. Η δυνατότητα συμμετοχής των γονέων σε ένα κοινωνικό υποστηρικτικό δίκτυο αποτελεί έναν από τους σημαντικότερους παράγοντες που συμβάλλουν στη βελτίωση της ποιότητας ζωής της οικογένειας που έχει παιδί με αυτισμό.

Στο δεύτερο ερευνητικό ερώτημα, εάν υπάρχει συσχέτιση ανάμεσα στις υποκλίμακες της οικογενειακής ποιότητας ζωής και της κοινωνικής υποστήριξης γονέων με παιδιά με αυτισμό η έρευνα έδειξε πως υπάρχει υψηλή θετική στατιστικά σημαντική σχέση. Ο κάθε ένας παράγοντας της οικογενειακής ποιότητας ζωής επιδρά στα επίπεδα κοινωνικής υποστήριξης των γονέων με παιδιά με αυτισμό. Η οικογενειακή ποιότητας ζωής των γονέων επηρεάζεται θετικά από την κοινωνικής υποστήριξης που δέχονται.

Στο τρίτο ερευνητικό ερώτημα, εάν υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ της οικογενειακής ποιότητας ζωής και της κοινωνικής υποστήριξης με τις

δημογραφικές μεταβλητές βρέθηκε πως από τις εννέα δημογραφικές μεταβλητές της έρευνας σε τρεις δεν υπήρξε στατιστικά σημαντική σχέση με την οικογενειακή ποιότητα ζωής αλλά και την κοινωνική υποστήριξη. Οι μεταβλητές αυτές είναι η ηλικία και η οικογενειακή κατάσταση των γονέων με παιδιά με αυτισμό και το φύλο του παιδιού με αυτισμό. Όλες οι υπόλοιπες δημογραφικές μεταβλητές βρέθηκε πως επηρεάζουν την οικογενειακή ποιότητα ζωής και την κοινωνική υποστήριξη.

Πιο αναλυτικά ως προς την μεταβλητή φύλο των γονέων στην παρούσα μελέτη οι μητέρες αναφέρουν χαμηλή οικογενειακή ποιότητα ζωής πιο συχνά σε σχέση με τους πατέρες των παιδιών με αυτισμό καθώς και χαμηλότερη κοινωνική υποστήριξη σε σχέση με τους πατέρες.

Ως προς την εκπαίδευση των γονέων τα αποτελέσματα της έρευνας δείχνουν ότι η εκπαιδευτική κατάσταση των γονέων έχει σημαντική επίδραση στην οικογενειακή ποιότητα ζωή και στην κοινωνική υποστήριξη. Οι γονείς που έχουν ανώτερο μορφωτικό επίπεδο έχουν μεγαλύτερη βαθμολογία στην οικογενειακή ποιότητα ζωής και στην κοινωνική υποστήριξη που λαμβάνουν. Ο λόγος μπορεί να είναι ότι οι γονείς με καθεστώς τριτοβάθμιας εκπαίδευσης έχουν συνήθως καλύτερη οικογενειακή οικονομική κατάσταση και επωφελούνται από την αναζήτηση κατάλληλων στηρίξεων για παιδιά τα παιδιά τους, που είναι χρήσιμα για τη βελτίωση της οικογενειακής ποιότητας ζωή.

Η υψηλότερη κοινωνικοοικονομική κατάσταση, κυρίως η εκπαίδευση, δείχνει αυξημένη ικανότητα χρήσης πόρων και εξειδικευμένης φροντίδας που διατίθεται στην κοινότητα και συχνά αναφέρεται ότι επηρεάζει θετικά την ποιότητα ζωής των ανθρώπων.

Το εργασιακό καθεστώς των ερωτηθέντων στην παρούσα έρευνα έχει επίσης ληφθεί υπόψη. Τα στατιστικά δείχνουν ότι λιγότεροι από το ένα τέταρτο των ερωτηθέντων έχουν εργασία πλήρους απασχόλησης, ενώ περισσότεροι από τους μισούς είναι χωρίς δουλειά. Ο λόγος μάλλον είναι ότι τα παιδιά με αυτισμό σε νεαρή ηλικία χρειάζονται εντατική παιδική μέριμνα. Ως εκ τούτου, τουλάχιστον ένα μέλος της οικογένειας πρέπει να είναι υπεύθυνο για τη φροντίδα των παιδιών με πλήρη απασχόληση. Συνήθως οι μητέρες είναι οι κύριοι φροντιστές και έτσι δεν μπορούν να συμμετέχουν στην εργασία, επομένως έχουν περισσότερες πιθανότητες από τους πατέρες να βιώσουν σημαντικό αρνητικό αντίκτυπο στην καριέρα τους ως αποτέλεσμα της φροντίδας των παιδιών τους. Πολλές από τις μητέρες

μειώνουν τις ώρες εργασίας τους ή δεν είναι σε θέση να εργαστούν καθόλου. Η έλλειψη κατάλληλης απασχόλησης συνδέεται με χαμηλής οικογενειακής ποιότητας ζωής και κοινωνική υποστήριξη.

Ως προς το εισόδημα ο οικονομικός παράγοντας αποκαλύπτει τη γενική κοινωνικοοικονομική κατάσταση των γονέων. Σε αυτή τη μελέτη, γονείς με χαμηλό οικογενειακό εισόδημα παρουσιάζουν χαμηλή οικογενειακή ποιότητα ζωής και κοινωνική υποστήριξη σε σχέση με γονείς με υψηλότερα εισοδήματα. Ο λόγος μπορεί να είναι ότι οι γονείς με μεγαλύτερη οικονομική πίεση δεν έχουν αρκετά χρήματα για να αντιμετωπίσουν διάφορες οικογενειακές δυσκολίες, ειδικά όταν οι ειδικές ανάγκες του παιδιού καταναλώνουν χρήματα και δεν υπάρχει αρκετή οικονομική βοήθεια διαθέσιμη.

Τα ευρήματα της έρευνας σχετικά με τις επιπτώσεις της απόκτησης αδερφών σε οικογένειες με παιδί με αυτισμό έδειξαν πως ο αριθμός των παιδιών των γονέων με παιδιά με αυτισμό παρουσιάζουν στατιστικά σημαντική διαφορά στην οικογενειακή ποιότητα ζωής και στην κοινωνική υποστήριξη. Όσο αυξάνεται ο αριθμός των παιδιών τόσο αυξάνεται η οικογενειακή ποιότητα ζωής και η κοινωνική υποστήριξη. Η εξήγησή μας μπορεί να υποστηριχθεί ρίχνοντας λίγο φως στο πολιτιστικό υπόβαθρο των συμμετεχόντων. Το δείγμα αυτής της μελέτης ήταν από τον ελληνικό κόσμο (Ελλάδα). Οι Έλληνες είναι ενωμένοι σε μια κοινή κουλτούρα όπου η πίστη στην ευρύτερη οικογένεια κάποιου έχει προτεραιότητα έναντι των ατομικών αναγκών και στόχων. Η ελληνική κουλτούρα παραδοσιακά τονίζει ότι τα μεγαλύτερα αδέρφια αναμένεται να βοηθήσουν στη φροντίδα των μικρότερων παιδιών και να ελαφρύνουν με αυτόν τον τρόπο τους γονείς.

Κλείνοντας, ως προς την ηλικία του παιδιού με αυτισμό τα αποτελέσματα δείχνουν ότι η οικογενειακή ποιότητα ζωής και η κοινωνική υποστήριξη μειώνεται όσο αυξάνεται η ηλικία των παιδιών με αυτισμό. Το εύρημα αυτό μπορεί να οφείλεται στο γεγονός ότι οι οικογένειες με παιδιά με αυτισμό ηλικίας 3-5 ετών έχουν συγκριτικά πιο θετική στάση απέναντι στις σχετιζόμενες με την αναπηρία υποστηρίξεις και μελλοντικές προσδοκίες για την αποκατάσταση του παιδιού καθώς είναι το προκαταρκτικό στάδιο για την αντιμετώπιση των δυσκολιών του παιδιού και των σχετικών στηρίξεων.

4.3 Περιορισμοί της έρευνας

Οι ερευνητικές μελέτες, ανεξάρτητα από το είδος ή το εύρος τους, έχουν αρκετούς περιορισμούς που μπορούν να επηρεάσουν την εγκυρότητα και τη γενίκευση των ευρημάτων τους. Είναι σημαντικό για τους ερευνητές και τους αναγνώστες να γνωρίζουν αυτούς τους περιορισμούς κατά την ερμηνεία και την εφαρμογή των αποτελεσμάτων. Στην τρέχουσα έρευνα πρέπει να αναγνωριστούν διάφοροι περιορισμοί.

Αρχικά, λόγω μη τυχαίων μεθόδων δειγματοληψίας και χαμηλών ποσοστών απόκρισης θεωρείται πως το δείγμα της μελέτης δεν είναι αντιπροσωπευτικό του μεγαλύτερου πληθυσμού στον οποίο στοχεύει να γενικευτεί και πως τα αποτελέσματα ενδέχεται να μην είναι εφαρμόσιμα πέρα από το δείγμα. Η παρέκταση των αποτελεσμάτων σε άλλες ομάδες ή καταστάσεις μπορεί να μην είναι έγκυρη. Λόγω του μεγέθους του δείγματος ενδέχεται να μην παρέχετε αρκετή στατιστική ισχύ για τον εντοπισμό πραγματικών επιπτώσεων ή σχέσεων. Πιθανόν χρησιμοποιώντας διαφορετικές μεθόδους στατιστικής ανάλυσης να προέκυπταν διαφοροποιημένα ευρήματα. Επιπλέον, η πιθανότητα εκείνοι οι συμμετέχοντες που τελικά ανταποκρίθηκαν και επέλεξαν να απαντήσουν στην έρευνα να διαφέρουν συστηματικά από εκείνους που δεν ανταποκρίθηκαν εισάγει ένα ποσοστό μεροληψίας και δεν επιτρέπει την γενίκευση.

Η έρευνα διεξήχθη εντός περιορισμένου χρονικού πλαισίου, το οποίο μπορεί να μην επιτρέπει μια ολοκληρωμένη εξερεύνηση του θέματος, τα δεδομένα συλλέχθηκαν μία φορά σε μια συγκεκριμένη χρονική στιγμή. Οι διαχρονικές μελέτες μπορούν να βοηθήσουν στον μετριασμό αυτού του περιορισμού σε κάποιο βαθμό.

Επιπρόσθετα, η περιορισμένη χρηματοδότηση και οι περιορισμένοι πόροι επηρέασαν την ποιότητα και το εύρος της έρευνας, συμπεριλαμβανομένου του μεγέθους του δείγματος, των μεθόδων συλλογής δεδομένων και των τεχνικών στατιστικής ανάλυσης.

Σε μελέτες που βασίζονται σε εθελοντές, όπως βασίζεται και η παρούσα, οι συμμετέχοντες μπορεί να μην είναι αντιπροσωπευτικοί του γενικού πληθυσμού, καθώς μπορεί να έχουν διαφορετικά κίνητρα, χαρακτηριστικά και να διακατέχονται από οποιαδήποτε προκατάληψη. Η ειλικρίνεια με την οποία απαντούν τα ερωτηματολόγια δεν δύναται να ελεγχθεί πλήρως. Επιπρόσθετα, ο παράγοντας κατανόησης από τους συμμετέχοντες των ερωτήσεων των ερωτηματολογίων αποτελεί ακόμη έναν περιορισμό. Η

μέθοδος για την συμπλήρωση των ερωτηματολογίων ήταν η αυτό-συμπλήρωση το γεγονός αυτό από την μια πλευρά είναι θετικό καθώς δεν υπάρχει παρέμβαση του ερευνητή, όμως από την άλλη πλευρά υπάρχει πιθανότητα μη κατανόησης κάποιων ερωτήσεων.

Η αναγνώριση αυτών των περιορισμών και η όσο το δυνατόν καλύτερη αντιμετώπισή τους αποτελεί αναπόσπαστο μέρος της διεξαγωγής αυστηρής και διαφανούς έρευνας. Οι ερευνητικοί περιορισμοί αυτοί συζητούνται έτσι ώστε να τεθεί το πλαίσιο για τα ευρήματά και να καθοδηγηθεί η μελλοντική έρευνα στο πεδίο.

4.4 Επιπτώσεις της έρευνας στην Ειδική Αγωγή και την Αποκατάσταση

Οι πληροφορίες που προέκυψαν από αυτή τη μελέτη θα μπορούσαν να συμβάλουν στη βελτίωση ή την ανάπτυξη οικογενειακοκεντρικών παρεμβάσεων κατάλληλων για γονείς παιδιών με ΔΑΦ. Η παρουσία ορισμένων από τους κινδύνους ή προστατευτικούς παράγοντες που σημειώθηκαν σε αυτή τη μελέτη θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί ως αρχή συζήτησης σε μεμονωμένες οικογένειες για τον προσδιορισμό των αναγκών τους.

Σε οργανωτικό επίπεδο, οι πάροχοι υπηρεσιών θα μπορούσαν να χρησιμοποιήσουν δεδομένα οικογενειακής ποιότητας ζωής για να αξιολογήσουν και να βελτιώσουν τις προσφορές υπηρεσιών για να καλύψουν τις ανάγκες ολόκληρης της οικογένειας. Για παράδειγμα, ανάλογα με τις διαστάσεις της οικογενειακής ποιότητας ζωής με τις οποίες οι γονείς είναι λιγότερο ικανοποιημένοι, μπορούν να δημιουργηθούν προγράμματα που στοχεύουν στην υποστήριξη των οικογενειών στην περίοδο μετά τη διάγνωση, καθώς περιμένουν υπηρεσίες άμεσης παρέμβασης για το παιδί τους. Εκτός από την ενίσχυση της ποιότητας, τέτοια προγράμματα θα ωφελούσαν έμμεσα το παιδί μέσω της αυξημένης γονικής ευημερίας και εμπλοκής (Strauss et al., 2012).

Στην παρούσα οι γονείς ανέφεραν ότι ήταν λιγότερο ικανοποιημένοι με τη συναισθηματική τους ευημερία. Το εύρημα αυτό είναι ιδιαίτερα ανησυχητικό καθώς απηχεί αναφορές άλλων μελετών που μέτρησαν επίσης την οικογενειακή ποιότητα ζωής σε γονείς με παιδί με ΔΑΦ ή άλλες αναπηρίες χρησιμοποιώντας το ίδιο μέτρο (Eskow et al. 2011 · Summers et al. 2007 · Wang et al. 2006). Η συναισθηματική υποστήριξη για τις οικογένειες υποδηλώνει μια κρίσιμη περιοχή εστίασης. Οι Meral και συνεργάτες (2013) αναφέρουν στη συναισθηματική υποστήριξη ως τη βοήθεια για την ενίσχυση της ψυχοκοινωνικής λειτουργίας όσον αφορά τη μείωση του άγχους και τη βελτίωση του γενικού θετικού προσανατολισμού στη ζωή.

Οι υπηρεσίες που στοχεύουν στη συναισθηματική ευημερία των οικογενειών πρέπει να αναπτυχθούν ή να τροποποιηθούν και πρέπει να γίνουν περαιτέρω ερευνητικές προσπάθειες για να κατανοηθεί πώς να υποστηρίξουμε αυτές τις οικογένειες όσον αφορά τη συναισθηματική τους ευημερία. Όπως σημειώθηκε από τους Seligman και Darling (2007), όλες οι οικογένειες χρειάζονται λίγη βοήθεια από καιρό σε καιρό. Αυτή είναι μια φυσιολογική πτυχή της οικογενειακής ζωής και αντιμετωπίζεται από τις περισσότερες

οικογένειες με ανεπίσημους τρόπους, με τη βοήθεια της οικογένειας και των φίλων. Ωστόσο, μερικές φορές οι δυνατότητες και τα άτυπα συστήματα υποστήριξης των οικογενειών είναι ανεπαρκή για την αντιμετώπιση των ανησυχιών τους και απαιτείται επαγγελματική βοήθεια. Αν και τα ευρήματα αυτής της μελέτης υπογραμμίζουν την ανάγκη για συναισθηματική υποστήριξη για οικογένειες που μεγαλώνουν παιδιά με ΔΑΦ, είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι οι ερευνητικές μελέτες υπογραμμίζουν και τη θετική λειτουργία των οικογενειών που μεγαλώνουν παιδιά με αναπηρίες και ότι υπάρχουν οικογένειες που τα καταφέρνουν καλά (Hastings 2016).

Επιπλέον στο μοντέλο των Pickard και Ingersoll (2017), οι άμεσες παρεμβάσεις για τη μείωση της σοβαρότητας των συμπτωμάτων του αυτισμού και των προκλητικών συμπεριφορών σε παιδιά με αυτισμό στοχεύουν τον στρεσογόνο παράγοντα. Οι παρεμβάσεις συμπεριλαμβανομένης της Εφαρμοσμένης Ανάλυσης Συμπεριφοράς και της Θεραπείας Κεντρικής Απόκρισης θα μπορούσαν να βελτιώσουν τη συμπεριφορά του παιδιού και με τη σειρά τους να βελτιώσουν την οικογενειακή ποιότητα ζωής του γονέα (Buckley et al., 2014 · Wong et al., 2015). Οι τεχνικές μοντελοποίησης βίντεο μπορεί επίσης να είναι χρήσιμες. Για παράδειγμα, οι Boudreau και D'Entremont (2010) απέδειξαν τη χρησιμότητά τους στη διδασκαλία του προσπονητικού παιχνιδιού σε παιδιά με αυτισμό. Η παροχή παρεμβάσεων με τη μεσολάβηση των γονέων για τη στόχευση των χαρακτηριστικών του παιδιού μπορεί επίσης να βελτιώσει την γονεϊκή αυτοαποτελεσματικότητα και το γονεϊκό άγχος (Keen et al., 2010).

Η έρευνα έχει εντοπίσει τη σημασία της υψηλής ποιότητας παιδικής φροντίδας για παιδιά με αναπτυξιακές δυσκολίες. Για παράδειγμα, οι Houser και συνεργάτες (2014) διαπίστωσαν ότι η διαθεσιμότητα και η ποιότητα της παιδικής φροντίδας ήταν ένα εμπόδιο για την ισορροπία μεταξύ επαγγελματικής και προσωπικής ζωής για τους γονείς παιδιών με αυτισμό. Μερικοί γονείς παιδιών με αυτισμό χάνουν χρόνο στη δουλειά ή σταματούν να εργάζονται έξω από το σπίτι για να φροντίσουν τα παιδιά τους (Brennan & Brannan, 2005 · Houser et al., 2014 · Vanegas & Abdelrahim, 2016). Αυτό μπορεί να οδηγήσει σε οικονομικές επιβαρύνσεις όπως απώλεια εισοδήματος, καθώς και κοινωνική απομόνωση των γονέων (Sim et al., 2018). Οι προκλήσεις που σχετίζονται με την έξοδο από το σπίτι με παιδιά με αυτισμό και την απομόνωση που προκύπτει έχουν επίσης εκφραστεί από τα ιστολόγια

γονέων (Gwynne, 2016). Αυτά τα ευρήματα υπογραμμίζουν περαιτέρω την αναγκαιότητα οικονομικής, ποιοτικής παιδικής φροντίδας για οικογένειες με παιδιά με αυτισμό.

Μπορούν επίσης να προταθούν πρακτικές προτάσεις για την υποστήριξη των μελών της οικογένειας ως προς την σύνδεση με άλλους. Οι προσπάθειες δημιουργίας κοινωνικών συνδέσεων από τους γονείς με παιδιά με αυτισμό είναι πολύ σημαντική ωστόσο η βιβλιογραφία έχει βρει ότι οι προσπάθειες αναζήτησης κοινωνικής υποστήριξης είναι σπάνιες. Οι άνθρωποι μπορεί να εμποδίζονται από το να κάνουν προσπάθειες λόγω κακής υγείας, εξάντλησης, αρνητικών συναισθημάτων και έλλειψης χρόνου (Brown et al., 2003). Αυτό φαίνεται να είναι ένα σημαντικό εμπόδιο που θα μπορούσε να ξεπεραστεί μέσω πιο οργανωμένων προσπαθειών από την πλευρά εκείνων που υποστηρίζουν οικογένειες, όπως γείτονες και φίλοι. Συνιστάται τα άτομα στη ζωή αυτών των οικογενειών να ενημερώνονται ότι οι οικογένειες με παιδιά με αυτισμό μπορεί να μην ζητούν την απαραίτητη υποστήριξη και χωρίς προσπάθειες σύνδεσης από άλλα άτομα να μην τη λαμβάνουν.

Μια δημόσια εκπαιδευτική, εκστρατεία ή επενδύσεις σε μικρότερες κοινοτικές εκστρατείες που ενημερώνουν τις κοινοτικές ομάδες για αυτό το φαινόμενο μπορεί να ενθαρρύνουν τους ανθρώπους να προσεγγίσουν και να βοηθήσουν άλλους. Η έρευνα δείχνει ότι οι επενδύσεις σε τοπικούς οργανισμούς και προγράμματα τείνουν να αυξάνουν το κοινωνικό κεφάλαιο μιας ολόκληρης κοινότητας, ενθαρρύνοντας ένα κλίμα στο οποίο οι άνθρωποι είναι πιο πιθανό να συνδεθούν με φίλους και γείτονες (Bullen & Onyx, 1999).

Παρά τη σαφή δυσκολία στην προσπάθεια προσέγγισης, οι οργανώσεις υπεράσπισης ή υποστήριξης συχνά αναθέτουν το βάρος στις οικογένειες να κάνουν την προσέγγιση ή να διαχειριστούν αυτές τις συνδέσεις. Αν και ορισμένοι οργανισμοί μπορεί να προσφέρουν υποστήριξη για να το κάνουν αυτό, μια δομή υποστήριξης οικογενειών μέσω της παροχής βοήθειας στους γονείς με προληπτικό τρόπο μπορεί να παρέχει μεγαλύτερη βοήθεια. Η βοήθεια μπορεί να περιλαμβάνει τη διάθεση παιδικής μέριμνας κατά τη διάρκεια συναντήσεων υποστήριξης συνομηλίκων, την ενθάρρυνση της ανάπτυξης ομάδων υπεράσπισης των γονέων και την ενεργή ενθάρρυνση της συμμετοχής των οικογενειών στον προγραμματισμό του προγράμματος. Ο Whitaker (2013) διαπίστωσε ότι, ενώ οι μητέρες παιδιών με νοητική και αναπτυξιακή αναπηρία έψαχναν για υποστήριξη για τα παιδιά τους

με «σταθερή αποφασιστικότητα», χρειάζονταν επίσης ισχυρή υποστήριξη για τις ίδιες από ένα ανταποκρινόμενο κλίμα υπηρεσιών και μια κοινότητα χωρίς αποκλεισμούς.

Οι ευκαιρίες για καθοδήγηση από συνομηλίκους που έχουν δημιουργηθεί και καθοδηγούνται από γονείς που έχουν βιώσει την εμπειρία και κατανοούν τι χρειάζεται για να περάσουν από την απομόνωση στη σύνδεση μπορεί επίσης να βοηθήσουν πολύ. Μια τέτοια προσέγγιση αποδείχθηκε χρήσιμη σε τομείς όπου έχουν εφαρμοστεί προγράμματα υποστήριξης γονέων (Turnbull et. al., 2009). Ο O'Brien (1989) έχει γράψει για τις προκλήσεις της δημιουργίας μονοπατιών προς τις σχέσεις για άτομα με επιπλέον ανάγκες υποστήριξης. Οι προτάσεις περιλαμβάνουν την αύξηση των ευκαιριών για αλληλεπιδράσεις με τους γείτονες και την αύξηση των χώρων στην κοινότητα όπου οι άνθρωποι μπορούν να αλληλεπιδρούν, δίνοντας προτεραιότητα στις διαδραστικές ευκαιρίες αναψυχής. Υπάρχει επίσης μια πρόταση οι υπηρεσίες και οι δομές χρηματοδότησης να επικεντρωθούν και να αναγνωρίσουν τη σημασία της αύξησης των κοινωνικών επαφών.

Ο Brown και συνεργάτες (2015) αναγνώρισαν επίσης την ανάγκη για ομάδες γονέων που ηγούνται και οργανώνονται από υπηρεσίες που προσφέρουν αξιόπιστη, ασφαλή υποστήριξη για το παιδί με αναπηρία και τα αδέρφια, επιτρέποντας στον γονέα να έχει ένα διάλειμμα από τον ρόλο και το δίκτυο φροντίδας με άλλους γονείς. Οι McArthur και Faragher (2014) έχουν προτείνει ότι οι οικογένειες που είναι απομονωμένες πρέπει να βοηθηθούν στην πρόσβαση στην κοινωνική υποστήριξη που θα μπορούσε να κάνει θετική διαφορά για τις ίδιες και τα παιδιά τους. Η έρευνά τους πρότεινε τη χρήση «στοχευμένων» υπηρεσιών για εργασία παράλληλα με άτυπα δίκτυα για την παροχή πρακτικής και συναισθηματικής υποστήριξης σε τοπικό επίπεδο. Επιπλέον, η συνεργασία μεταξύ επίσημων προγραμμάτων για τη δημιουργία άτυπων δικτύων, όπως ομάδες παιχνιδιών και ομάδες γονέων σε κανονικά, ασφαλή, μη στιγματιστικά μέρη θα προσφέρει αυξημένες πιθανότητες για κοινωνική σύνδεση.

Επιπλέον, μπορούν να προταθούν πρακτικές προτάσεις για τη δημιουργία περισσότερων κοινοτήτων χωρίς αποκλεισμούς. Όσοι μελετούν κοινότητες χωρίς αποκλεισμούς έχουν προτείνει ότι οι σχέσεις και οι κοινωνικές συνδέσεις είναι η κόλλα που κρατά τις κοινότητες ενωμένη και μια σανίδα σωτηρίας για πιο ευτυχισμένες ζωές και πιο ικανοποιητικές υπάρξεις (Amado, 1990). Ο Sherwin (2010) αναγνώρισε ότι μια στροφή προς

την ένταξη για τα άτομα με διανοητική αναπηρία και τις οικογένειές τους απαιτεί γνώσεις προσπάθειες από την πλευρά των ηγετών για τη δημιουργία μιας αλλαγής στάσης σε τοπικό επίπεδο βάσης, έτσι ώστε τα μέλη της κοινότητας να μπορούν να συνειδητοποιήσουν τα δώρα και τις συνεισφορές των ανθρώπων με αναπηρίες και τις οικογένειές τους.

Οι πρακτικές προτάσεις για τη δημιουργία κοινοτήτων χωρίς αποκλεισμούς μπορεί να περιλαμβάνουν επενδύσεις σε οργανισμούς για να βοηθήσουν στη δημιουργία κοινοτικών ομάδων που επιτρέπουν την ανάπτυξη συνδέσεων. Η επένδυση σε κοινοτικά κέντρα που φιλοξενούν καθοδήγηση από ομοτίμους, ομαδικές τάξεις ή μαθήματα και επένδυση για την υποστήριξη των ηγετών της γειτονιάς, μπορεί επίσης να είναι χρήσιμη. Αυτοί οι ηγέτες θα μπορούσαν να βοηθηθούν να κινητοποιήσουν τις κοινότητες για να είναι πιο συνδεδεμένες, ενισχύοντας κοινότητες χωρίς αποκλεισμούς (Block, 2008 · Chaskin, 2001).

Επενδύσεις σε μέρη έξω από το σπίτι, περιοχές όπου οι άνθρωποι μπορούν να συναντηθούν, να μοιραστούν και να συνομιλήσουν σε ουδέτερο έδαφος, επιτρέποντας τη δημιουργία σχέσεων, έχουν επίσης προταθεί στη βιβλιογραφία για τις κοινότητες χωρίς αποκλεισμούς (Oldenburg, 1997). Άλλοι έχουν προτείνει ότι η ανάπτυξη που βασίζεται σε περιουσιακά στοιχεία μπορεί να βοηθήσει στο να επιτραπεί στους ανθρώπους σε μια κοινότητα να συνδεθούν σε ένα πλαίσιο βασισμένο σε δυνάμεις, όπου οι σχέσεις μπορούν να ευδοκιμήσουν και ενθαρρύνονται οι αξιόλογοι κοινωνικοί ρόλοι (Kretzmann & McKnight, 1993). Οι ερευνητές έχουν επίσης προτείνει ότι η καλλιέργεια σχέσεων μπορεί να οδηγήσει σε θετική κοινωνική δράση μέσω μεθόδων όπως η σκόπιμη δημιουργία δικτύου κοινότητας (Westoby & Owen, 2010). Αυτές οι ιδέες ενθαρρύνουν περιβάλλοντα στα οποία οι περιθωριοποιημένες οικογένειες περιλαμβάνονται πιο ουσιαστικά στην κοινότητα.

Τέλος, μπορούν να προταθούν πρακτικές προτάσεις για τη συμμετοχή των οικογενειών στην οικοδομική πολιτική και πρακτική. Η εστίαση στις οικογένειες, τις κοινότητες και τις στρατηγικές οικοδόμησης σχέσεων μπορεί να βοηθήσει όσους κινδυνεύουν να απομονωθούν να συνδεθούν με ουσιαστικούς τρόπους. Οι συνδέσεις που έχουν τη δυνατότητα να δημιουργηθούν μεταξύ των οικογενειών μπορεί να ανοίξουν μονοπάτια προς θετική αλλαγή, επιτρέποντας τελικά στις οικογένειες να σχεδιάσουν τα στηρίγματα που ταιριάζουν καλύτερα στις ανάγκες και τις δυνάμεις τους. Οι οικογένειες

αποτελούσαν σημαντικό μέρος των κινημάτων αποϊδρυματοποίησης και εξομάλυνσης στον τομέα της διανοητικής και αναπτυξιακής αναπηρίας (Samuel et al., 2012) και εξακολουθούν να υπάρχουν μεγάλες δυνατότητες οι οικογένειες να είναι καλά υποστηριζόμενοι, εξαιρετικά αποτελεσματικοί παράγοντες κοινωνικής αλλαγής.

Ο Parmenter (1992) πρότεινε ότι η κοινωνική πολιτική πρέπει να αναγνωρίσει τη σημασία της ενδυνάμωσης των οικογενειών και των επενδύσεων σε κοινότητες στη δημιουργία ευκαιριών για όλους τους πολίτες να ζήσουν ποιοτικές ζωές και να προχωρήσουν προς τον πολιτικό ακτιβισμό και την κοινωνική αλλαγή. Ιδιαίτερα σχετικό με τα ευρήματα είναι η έκκλησή του να παρέχει πόρους σε άτυπα δίκτυα, σκόπιμες κοινότητες και κοινωνικές συνδέσεις που είναι η ψυχή των γνήσιων κοινοτήτων (Parmenter, 2004). Η υποστηρικτική πολιτική που επιτρέπει στις οικογένειες να αρχίσουν να χτίζουν ουσιαστικές κοινωνικές συνδέσεις δεν φαίνεται να αναπτύσσεται. Στον Καναδά, για παράδειγμα, μεταξύ των οικογενειών με παιδί έως 14 ετών με αναπηρία, συμπεριλαμβανομένης της σωματικής, αναπτυξιακής και νοητικής αναπηρίας, μόνο το 44% ανέφερε ότι έλαβε επίσημη βοήθεια από κρατικούς φορείς και το 54% των γονέων, συνήθως μητέρων με παιδιά με αναπηρίες ανέφεραν ότι η φροντίδα του παιδιού τους με αναπηρία σήμαινε ότι δεν μπορούσαν να συμμετάσχουν ουσιαστικά στην απασχόληση (Behnia & Duclos, 2003).

Χωρίς επαρκή ανάπαυλα και υποστήριξη είναι δύσκολο να φανταστεί κανείς πώς οι οικογένειες μπορούν να βρουν χρόνο και ενέργεια για να αρχίσουν να χτίζουν αυτές τις βασικές κοινωνικές συνδέσεις και να συμμετέχουν ενεργά στις κοινότητες. Επιπλέον, οι οικογένειες συχνά αναφέρουν έλλειψη πληροφοριών σχετικά με τις αλλαγές υπηρεσιών και τις διαθέσιμες υπηρεσίες υποστήριξης στις κοινότητές τους (Brown et al., 2003). Οι κρατικές επενδύσεις στην προσβάσιμη επικοινωνία πολιτικών και προγραμμάτων θα μπορούσαν να είναι πολύ ωφέλιμες εδώ.

Δεδομένων των όσων προαναφέρθηκαν μπορούμε μόνο να ελπίζουμε ότι οι ενδεχόμενες προσαρμογές πολιτικής θα αρχίσουν να αντιστρέφουν ορισμένα από τα συναισθήματα απομόνωσης και περιθωριοποίησης που βιώνουν τα άτομα με αυτισμό και οι οικογένειές τους. Η πολιτική πρέπει να αναπτυχθεί σε συνεργασία με κυβερνητικούς φορείς, συμπεριλαμβανομένων των επαρχιών, των πολιτειών και άλλων επιπέδων περιφερειακής διακυβέρνησης και θα πρέπει να αντικατοπτρίζεται στη διαθεσιμότητα μιας

σειράς κοινωνικά προσανατολισμένων υπηρεσιών υποστήριξης που μπορούν να ανταποκρίνονται στις ατομικές και οικογενειακές ανάγκες.

4.5 Προτάσεις για μελλοντικές έρευνες

Η μελλοντική έρευνα μπορεί να βασιστεί στα ευρήματα αυτής της μελέτης με διάφορους τρόπους. Η παρούσα μελέτη χρησιμοποίησε ένα βολικό δείγμα γονέων παιδιών με αυτισμό, το οποίο πιθανότατα δεν είναι αντιπροσωπευτικό του πληθυσμού. Πολλές μελέτες στη βιβλιογραφία για τον αυτισμό έχουν δυσανάλογο αριθμό συμμετεχόντων που είναι λευκοί σε σχέση με άλλες εθνοτικές ομάδες (West et al., 2016) και το δείγμα συνήθως αντιπροσωπεύει άτομα με υψηλότερη κοινωνικοοικονομική θέση (Gardiner & Iarocci, 2015). Αυτό το κενό στη βιβλιογραφία δεν αντιμετωπίστηκε στην τρέχουσα μελέτη και ως εκ τούτου θα πρέπει να καταβληθούν προσπάθειες για να εξασφαλιστεί ένα πιο ποικίλο δείγμα ώστε να συμπεριληφθούν υποεκπροσωπούμενες ομάδες σε μελλοντικές έρευνες. Οι προσεγγίσεις που βασίζονται στην κοινότητα για τη στρατολόγηση και τη συλλογή δεδομένων, όπως αυτές που χρησιμοποιούνται από τον ερευνητή της γενετικής του αυτισμού Daniel Geschwind, είναι ένας τρόπος για να στρατολογηθούν πιο αντιπροσωπευτικά δείγματα (Wright, 2017).

Στην έρευνα μελετήθηκε η σχέση της οικογενειακής ποιότητας ζωής και της κοινωνικής υποστήριξης, η θεώρηση της σχέσης μεταξύ μη υποστηρικτικών κοινωνικών αλληλεπιδράσεων και οικογενειακής ποιότητας ζωής για γονείς παιδιών με αυτισμό θα μπορούσε να είναι μια νέα πρόταση μελέτης καθώς αποτελεί μια γόνιμη περιοχή για μελλοντική έρευνα. Η λήψη μη υποστηρικτικών κοινωνικών αλληλεπιδράσεων είναι μια σχετικά κοινή εμπειρία για τους γονείς παιδιών με αυτισμό, η οποία μπορεί να επηρεάσει αρνητικά την ευημερία τους. Καθώς οι μη υποστηρικτικές κοινωνικές αλληλεπιδράσεις είναι μια σχετικά νέα έννοια, απαιτείται έρευνα. Η πηγή των μη υποστηρικτικών κοινωνικών αλληλεπιδράσεων είναι σημαντικό να ληφθεί υπόψη σε μελλοντική έρευνα. Τα αγενή σχόλια από αγνώστους μπορεί να είναι λιγότερο βλαβερά για τους γονείς από το να νιώθουν απομάκρυνση από τα μέλη της οικογένειας. Επιπλέον, οι γονείς βιώνουν μη υποστηρικτικές κοινωνικές αλληλεπιδράσεις στο διαδίκτυο. Μελλοντική έρευνα θα μπορούσε να προσδιορίσει τη φύση αυτών των αλληλεπιδράσεων και τον τρόπο με τον οποίο επηρεάζουν τους γονείς, ειδικά αυτούς που περνούν περισσότερο χρόνο στο διαδίκτυο.

Μια ακόμη πρόταση θα ήταν η διερεύνηση των χρήσεων και των αποτελεσμάτων της διαδικτυακής κοινωνικής υποστήριξης για γονείς παιδιών με αυτισμό. Οι ερευνητές θα μπορούσαν να εξετάσουν γιατί οι γονείς αναζητούν διαδικτυακή κοινωνική υποστήριξη, πώς έχουν πρόσβαση σε αυτήν και κυρίως πώς επηρεάζει την ευημερία τους ή την ποιότητα ζωής της οικογένειάς τους. Τα τρέχοντα ευρήματα υποδηλώνουν ότι η αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης στο διαδίκτυο μπορεί να μην είναι χρήσιμη για τους γονείς παιδιών με αυτισμό και να σχετίζεται με αρνητικά αποτελέσματα. Πρέπει να καταβληθούν περαιτέρω προσπάθειες για να καθοριστεί ο καλύτερος τρόπος ορισμού και μέτρησης της χρήσης διαδικτυακής κοινωνικής υποστήριξης. Οι άνθρωποι θα μπορούσαν να χρησιμοποιήσουν την τεχνολογία για να συνδεθούν με μέλη της οικογένειας ή φίλους που γνωρίζουν προσωπικά ή για να συναντήσουν άλλους γονείς παιδιών με αυτισμό που μπορεί να είναι ξένοι. Η τεχνολογία εξυπηρετεί τόσο κοινωνικούς όσο και ενημερωτικούς σκοπούς για τους γονείς παιδιών με αυτισμό, οι οποίοι θα πρέπει να διερευνηθούν περαιτέρω. Η τεχνολογία εξελίσσεται ταχέως και είναι σημαντικό για τους ερευνητές να συμβαδίζουν με αυτές τις εξελίξεις και να τροποποιούν τα μέτρα όπως απαιτείται.

Επιπλέον, οι προσεγγίσεις μικτών μεθόδων που περιλαμβάνουν ένα ποιοτικό στοιχείο εκτός από τις ποσοτικές αναλύσεις είναι χρήσιμες για τον καθορισμό κατευθύνσεων για μελλοντική έρευνα από την οπτική γωνία των συμμετεχόντων. Οι απαντήσεις των συνεντεύξεων των γονέων σε μια προηγούμενη μελέτη (Jones & Gragg, 2016) περιέγραψαν αυθόρμητα εμπειρίες που συνάδουν με την έννοια των κοινωνικών αλληλεπιδράσεων που ήταν το κύριο επίκεντρο της κύριας μελέτης. Μέτρα κοινωνικής υποστήριξης, όπως η Πολυδιάστατη Κλίμακα Υποστήριξης (Winefield et al., 1992) θα μπορούσαν εύκολα να προσαρμοστούν για να μετρήσουν και την επάρκεια αλλά και τη διαθεσιμότητα κοινωνικής υποστήριξης από άλλους γονείς παιδιών με αναπτυξιακές δυσκολίες όπως ο αυτισμός.

Μερικές από τις άλλες προτάσεις για μελλοντική έρευνα που προαναφέρθηκαν, όπως η καλύτερη κατανόηση των εμπειριών γονέων που είναι μειονότητες, από διαφορετικές οικογενειακές δομές και η εξέταση των υποτύπων των υποστηρικτικών και μη κοινωνικών αλληλεπιδράσεων θα μπορούσαν να διερευνηθούν περαιτέρω χρησιμοποιώντας ποιοτικές προσεγγίσεις.

Τέλος, οι ερευνητές πρέπει να παραμείνουν ενήμεροι για τις τρέχουσες τάσεις και ανάγκες των γονέων παιδιών με αυτισμό, αυτό μπορεί να επιτευχθεί σε μελλοντική έρευνα με την συμπερίληψη ενός συμβούλου γονέα στην ερευνητική διαδικασία με σκοπό την ενίσχυση της εγκυρότητας και της εφαρμοσιμότητας της μελέτης. Η συνεργασία με έναν σύμβουλο γονέων και η συμμετοχή στην κοινότητα του αυτισμού μπορεί να βοηθήσει στην επίτευξη αυτού του στόχου και να διασφαλίσει ότι τα ερευνητικά ερωτήματα και η μεθοδολογία σχετίζονται με τον πληθυσμό που μελετάται.

Βιβλιογραφία

Ahmed, E. A., Alkhaldi, S. M. Alduraidi, H., Albsoul, R. A., Alhamdan, M. Z. (2023). Quality of Life of Mothers and Fathers of Children with Autism Spectrum Disorder in Jordan. *Clinical practice and epidemiology in mental health*. 19, 250-262. doi: 10.2174/17450179-v19-e230529-2022-40

Ajuwon, P. M., & Brown, I. (2012). Family quality of life in Nigeria. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 61–70. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01487.x.

Aldersey, H. M., Francis, G. L., Haines, S. J. and Chiu, C. Y. (2017). Family quality of life in the Democratic Republic of the Congo. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 14, 78-86. doi:10.1111/jppi.12189

Alexopoulou, M., Giannakopoulou, N., Komna, E., Alikari, V., Toulia, G., Polikandrioti, M. (2016). The effect of perceived social support on hemodialysis patients' quality of life. *Mater Sociomed*, 28:338–342. doi: 10.5455/msm.2016.28.338-342

Amado, A. N. (1990). Friends: A manual for connecting persons with disabilities and community members. St Paul, MN: Human services Research and Development Center. Retrieved from <https://files.eric.ed.gov/fulltext/ED363985.pdf>

Ault, S., Breitenstein, S. M., Tucker, S., Havercamp, S. M., & Ford, J. L. (2021). Caregivers of children with autism spectrum disorder in rural areas: A literature review of mental health and social support. *Journal of Pediatric Nursing*, 61, 229–239. doi.org/10.1016/j.pedn.2021.06.009

Balcells-Balcells, A., Giné, C., Guàrdia-Olmos, J., Summers, J. A., Mas, J. M. (2019). Impact of supports and partnership on family quality of life, *Research in Developmental Disabilities*, 85,50-60. doi.org/10.1016/j.ridd.2018.10.006.

Balcells-Balcells, A., Gine, C., Guardia-Olmos, J., & Summers, J. A. (2010). Family quality of life: Adaptation to Spanish population of several family support questionnaires. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55, 1151-1163. doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01350.x

Barr, P. (2017). Compassion fatigue and compassion satisfaction in neonatal intensive care unit nurses: Relationships with work stress and perceived social support. *Traumatology*, 23:214–222. <https://doi.org/10.1037/trm0000115>

Behnia, B., & Duclos, E. (2003). Statistics Canada Participation and Activity Limitation Survey 2001: Children with disabilities and their families. Ottawa, ON: Statistics Canada. Retrieved from <http://www.statcan.gc.ca/pub/89-585-x/pdf/4228545-eng.pdf>

Ben-Zur, H., Duvdevany, I., & Lury, L. (2005). Associations of social support and hardiness with mental health among mothers of adult children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(1), 54–62. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00662.x

Benson, P. R. (2016). The longitudinal effects of network characteristics on the mental health of mothers of children with ASD: The mediating role of parent cognitions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(5), 1699–1715. doi:10.1007/s10803-016-2699-3

Belsky, J., & Simpson, J. A. (2008). Attachment theory within a modern evolutionary framework. In J. Cassidy & P. R. Shaver (Eds.), *Handbook of attachment: Theory, research, and clinical applications*, (2nd ed., pp.131–157), New York, NY: Guilford.

Berkman, L. F., Glass, T., Brissette, I., & Seeman, T. E. (2000). From social integration to health: Durkheim in the new millennium. *Social Science & Medicine*, 51(6), 843–857. doi:10.1016/S0277-9536(00)00065-4

Bhopti A., Brown T., Lentin P. (2016). Family Quality of Life: A Key Outcome in Early Childhood Intervention Services—A Scoping Review. *J. Early Interv.* 38:191–211. doi: 10.1177/1053815116673182.

Bishop-Fitzpatrick, L., Mazefsky, C. A., & Eack, S. M. (2018). The combined impact of social support and perceived stress on quality of life in adults with autism spectrum disorder and without intellectual disability. *Autism*, 22(6), 703-711. <https://doi.org/10.1177/1362361317703090>

Block, P. (2008). *Community: The structure of belonging*. San Francisco, CA: Berrett-Koehler.

Blue-Banning, M., Summers, J. A., Frankland, H. C., Lord Nelson, L., & Beegle, G. (2004). Dimensions of family and professional partnerships: Constructive guidelines for collaboration. *Exceptional Children*, 70(2), 167–184. doi:10.1177/001440290407000203

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. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-120.5.395>

Bourdieu, P. (1986). The forms of capital. In J. G. Richardson (Ed.), *Handbook of theory and research for the sociology of education* (pp. 241–258). New York, NY: Greenwood Press.

Boudreau, E., & D'Entremont, B. (2010). Improving the pretend skills of preschoolers with Autism Spectrum Disorders: The effects of video modeling. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 22, 415-431. doi:10.1007/s10882-010- 9201-5

Boyd, B. A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support 57 in mothers of children with autism. *Focus on Autism & Other Developmental Disabilities*, 17(4), 208. <https://doi.org/10.1177/10883576020170040>

Brennan, E.M., & Brannan, A.M. (2005). Participation in the paid labor force by caregivers of children with emotional and behavioral disorders. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 13(4), 237-246. doi:10.1177/10634266050130040501

Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K., & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: Social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*, 8(4), 409–423. <https://doi.org/10.1177/1362361304047224>

Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. *Developmental Psychology*, 22(6), 723–724. doi:10.1037/0012-1649.22.6.723

Brown, I. (1999). Bowen family systems: Theory and practice. *Australian and NewZealand Journal of Family Therapy*. 20(2), 94-103. doi: 10.1002/j.1467-8438. 1999.tb00363.x.

Brown, I. (2016). Family quality of life: A comparison of trends in eight countries. In V. P. Prasher (Ed.), *Contemporary issues in intellectual disabilities* (pp. 255–264). New York, NY: Nova

Brown, I., Anand, S., Fung, W. L. A., Isaacs, B., & Baum, N. (2003). Family quality of life: Canadian results from an international study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 15(3), 207-230. doi:10.56-263X/03/0900-0207/0.

Brown, I., Anand, S., Isaacs, B., Baum, N., & Fung, W. L. A. (2003). Family quality of life: Canadian results from an international study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 15, 207-230. doi:10.1023/A:1024931022773

Brown, I., Brown, R., Baum, N. T., Isaacs, B. J., Myerscough, T., & Neikrug, S. (2006). Family quality of life survey: Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities. Toronto: Surrey Place Centre.

Brown, R. I., Corbigo, V., & Taylor, W. D. (2015). Quality of life and social inclusion across the lifespan: Challenges and recommendations. *International Journal of Developmental Disabilities*, 61(2), 93–100. doi:10.1179/2047386914Z.00000000092

Brown, R. I., Geider, S., Primrose, A., & Jokinen, N. S. (2011). Family life and the impact of previous and present residential and day care support for children with major cognitive and behavioural challenges: A dilemma for services and policy. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(9), 904–916. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01453.x.

Brown R.I., Hong K., Shearer J., Wang M., Wang S.(2010). Family quality of life in several countries: Results and discussion of satisfaction in families where there is a child with a disability. In: Kober R. (eds). *Enhancing the quality of life of people with Intellectual Disabilities: From theory to practice*. Dordrecht: Springer.

Buckley, T. W., Ente, A. P., & Ruef, M. B. (2014). Improving a Family's Overall Quality of Life Through Parent Training in Pivotal Response Treatment. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 16(1), 60-63. <https://doi.org/10.1177/1098300713483177>

Bullen, P., & Onyx, J. (1999). Social capital: Family support services and neighbourhood and community centres in NSW. New South Wales, Australia: Local Community Services Association.

Burton, M., Boyle, S., Harris, C., & Kagan, C. (2007). Community psychology in Britain. In S. M. Reich, M. Riemer, I. Prilleltensky, & M. Montero (Eds.), *International community psychology*. Boston, MA: Springer.

Cappe, E., Poirier, N., Sankey, C., Belzil, A., & Dionne, C. (2018). Quality of life of French Canadian parents raising a child with autism spectrum disorder and effects of psychosocial factors. *Quality of Life Research*, 27(4), 955–967. <https://doi.org/10.1007/s11136-017-1757-4>

Cappo, D. (2002). Social inclusion, participation and empowerment. Presented at the Australian Council of Social Service ACOSS Congress, Hobart, Tasmania.

Carbone, S., Fraser, A., Ramburuth, R., & Nelms, L. (2004). *Breaking cycles, building futures: Promoting inclusion of vulnerable families in antenatal and universal early childhood services*. Melbourne, Australia: Victorian Government Department of Human Services.

Cagran, B., Schmidt, M., & Brown, I. (2011). Assessment of the quality of life in families with children who have intellectual and developmental disabilities in Slovenia. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55, 1164-1175. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01400.x>

Ceballo, R., & McLoyd, V. C. (2002). Social support and parenting in poor, dangerous neighborhoods. *Child Development*, 73(4), 1310–1321. doi:10.1111/1467-8624.00473

Chaskin, R. J. (2001). Building community capacity: A definitional framework and case studies from a comprehensive community initiative. *Urban Affairs Review*, 36(3), 291–323. doi:10.1177/10780870122184876

Cho, K.S. & Hong, E. J.(2013). A path analysis of the variables related to the quality of life of mothers with disabled children in Korea: Stress and health. *Journal of the International Society for the Investigation of Stress*. 29, 229-239. doi:10.1002/smi.2457.

Chu, P. S., Saucier, D. A., and Hafner, E. (2010). Meta-analysis of the relationships between social support and well-being in children and adolescents. *Journal Soc. Clin. Psychol.* 29, 624–645. doi: 10.1521/jscp.2010.29.6.624

Clark, M., Brown, R., & Karrapaya, R. (2011). An initial look at the quality of life of Malaysian families that include children with disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56, 45-60. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01408.x>

Cohen, S., & Janicki-Deverts, D. (2009). Can we improve our physical health by altering our social networks? *Perspection Psychological Science.* 4, 375–378. doi: 10.1111/j.1745-6924.2009.01141.x.

Cohen, S., Underwood, L., G., & Gottlieb, B. H. (2000). *Social Support Measurement and Intervention: A Guide for Health and Social Scientists*. New York: Oxford University Press.

Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98(2), 310–357. doi:10.1037/0033-2909.98.2.310

Coleman, J. S. (1988). Social capital in the creation of human capital. *American Journal of Sociology*, 94, 95–120. doi:10.1086/228943

Cooper, E. (1991). In my opinion...helping parents cope with the reality of parenting a child with a disabling condition. *Children's Health Care.* 20, 189-190. https://doi.org/10.1207/s15326888chc2003_9

Corcoran, K., & Fischer, J. (2013). *Measures for clinical practice and research* (5th ed.). Oxford: Oxford University Press.

Cortis, N., Katz, I., & Patulny, R. (2009). Engaging hard-to-reach families and children: Stronger families and communities strategy 2004–2009 [FaHCSIA occasional paper no.26]. Canberra, Australia: Department of Families, Housing, Community Services and Indigenous Affairs.

Chiu, Ch. Y..(2013).Family needs and family quality of life for Taiwanese families of children with intellectual disability and developmental delay. Thesis work. University of Kansas.

Chiu Ch. Y., Turnbull A. P., Summers J.A. (2013). What Families Need: Validation of the Family Needs Assessment for Taiwanese Families. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 38, 247-258. <https://doi.org/10.1177/154079691303800404>

Cridland, E.K., Jones, S.C., Magee, C.A., & Caputi, P. (2014). Family-focused autism spectrum disorder research: A review of the utility of family systems approaches. *Autism*, 18(3). 213-222. doi:10.1177/1362361312472261.

Crowley, M. J., & Kazdin, A. E. (1998). Child psychosocial functioning and parent quality of life among clinically referred children. *Journal of Child and Family Studies*, 7, 233-251. <https://doi.org/10.1023/A:1022999401298>

Crnic, K., Gaze, C., & Hoffman, C. (2005). Cumulative parenting stress across the preschool period: Relations to maternal parenting and child behavior 490 at age 5. *Infant and Child Development*, 14, 117–132. <https://doi.org/10.1002/icd.384>

Cyrielle, D., Roux, S., Portex, M., M'bailara, K. (2018). An ecological exploration of individual, family, and environmental contributions to parental quality of life in autism. *Psychiatry Research*, 268, 87-93. doi: 10.1016/j.psychres.2018.07.006

Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266–280 <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x>

Dardas, L. A., & Ahmad, M. M., (2014a). Predictors of quality of life for fathers and mothers of children with Autistic Disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 35 (6), 1326-1333. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.03.009>.

Dardas, L., & Ahmad, M. (2014b). Quality of life among parents of children with autistic disorder: A sample from the Arab world. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 278–287. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.10.029>

Davis, K., & Gavidia-Payne, S. (2009). The impact of child, family and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(2), 153–162. doi:10.1080/13668250902874608

Davy, L. (2016). Governing personal autonomy: The NDIS, individualisation, and the place of people with intellectual disability and their families. Sociology departmental seminar presentation, University of Sydney, Sydney, Australia.

Dawood, K. S & Khudhair, K.A. (2016). Assessment of Quality of Life for Parents of Autistic Child, *Iraqi National Journal of Nursing Specialties*, 29(1), 105-118. <https://doi.org/10.58897/injns.v29i1.247>

Drogomyretska, K., Fox R., Colbert, D. (2020). Brief report : Stress and Perceived Social Support in Parents of Children with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(11), 4176-4182. doi:10.1007/s10803-020-04455-x

Duarte, C. S., Bordin, I. A., Yazigi, L., & Mooney, J. (2005). Factors associated with stress in mothers of children with autism. *Autism*, 9(4), 416–427. <https://doi.org/10.1177/1362361305056081>

Dunst, C. J., Bruder, M. B., & Espe-Sherwindt, M. (2014). Family capacity-building in early childhood intervention: Do context and setting matter? *The School Community Journal*, 24(1), 37–48.

Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2007). Metaanalysis of family-centered help giving practices research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 370–378. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20176>

Durkheim, E. (1972). Selected writings. Cambridge, UK: Cambridge University Press.

Edwards, M. E. (2016). Expanding connections: Exploring social support within a family quality of life framework (Doctoral dissertation). Retrieved from The University of Sydney eScholarship Repository. <http://hdl.handle.net/2123/15652>

Ekas, N., & Whitman, T. L. (2010). Autism symptom topography and maternal socioemotional functioning. *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115, 234–249. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-115.3.234>

Ekas, N.V., Lickenbrock, D.M., & Whitman, T.L. (2010). Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 1274-1284. doi: 10.1007/s10803-010-0986-y

Ekas, N. V., Pruitt, M. M., & McKay, E. (2016). Hope, social relations, and depressive symptoms in mothers of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 29–30, 8–18. doi.org/10.1016/j.rasd.2016.05.006

Ellis, N., Upton, D., Thompson, P. (2000). Epilepsy and the family: a review of current literature. *European journal of epilepsy (Seizure)*. 9 (1), 22-30. doi:10.1053/seiz.1999.0353

Elmstahl, S., Malmberg, B., Annerstedt, L. (1996). Caregiver's burden of patients 3 years after stroke assessed by a novel caregiver burden scale. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 77, 177-182. [https://doi.org/10.1016/S0003-9993\(96\)90164-1](https://doi.org/10.1016/S0003-9993(96)90164-1)

Emily, G. & Grace, I. (2015), Family quality of life and ASD: The role of child adaptive functioning and behavior problems. *Autism Research*, 8, 199-213. doi:10.1002/aur.1442.

Eskow, K., Pineles, L., & Summers, J. (2011). Exploring the effect of autism waiver services on family outcomes. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 8(1), 28–35. doi: 10.1111/j.1741-1130.2011.00284.x.

Feng, Y., Zhou, X., Qin, X., Cai, G., Lin, Y., Pang, Y., Chen, B., Deng, T., & Zhang, L. (2022). Parental self-efficacy and family quality of life in parents of children with autism spectrum disorder in China: The possible mediating role of social support. *J Pediatr Nurs*, 63, 159-167. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.10.014>

Feng X. T. & Yi S. G. (2000). Chengshi junmin jiating shenghuo zhiliang: zhibiao jiqi jigou [family quality of life of urban residents': indicators and their structure]. *Sociological Research*, 4, 107-118.

Ferrer, F., Vilaseca, R., & Bersabé, R. M. (2016). The Impact of Demographic Characteristics and the Positive Perceptions of Parents on Quality of Life in Families with a Member with Intellectual Disability. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 28(6), 871–888. doi:10.1007/s10882-016-9515-z.

Fischer, J., Corcoran, K., & Fischer, J. (2007). Measures for clinical practice and research: A sourcebook. New York: Oxford University Press.

Freedman, B. H., Kalb, L. G., Zablotsky, B., & Stuart, E. A. (2012). Relationship status among parents of children with autism spectrum disorders: A population-based study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(4), 539-548. doi:10.1007/s10803-011-1269-y

Ghanimi, F., Danesh, E., Dadkhah, A., & Taghiloo, S. (2018). Mediation role of coping strategies and perceived social support in relation to perceived stress and quality of life in parents with ASD children. *Quarterly of Applied Psychology*, 12(2), 243-263.

Gardiner, E., & Iarocci, G. (2012). Unhappy (and happy) in their own way: A developmental psychopathology perspective on quality of life for families living with developmental disability with and without autism. *Research in Developmental Disabilities*, 33(6), 2177-2192. doi:10.1016/j.ridd.2012.06.014.

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. <https://doi.org/10.1002/aur.1442>

Garrido, D., Carballo, G., & Garcia-Retamero, R. (2020). Siblings of children with autism spectrum disorders: social support and family quality of life. *Qual Life Res*, 29(5), 1193-1202. <https://doi.org/10.1007/s11136-020-02429-1>

Gena, A., & Mpalamotis, G. (2013). *H oikogeneia tou paidiou me autismo*. Athina: Gutenberg.

Glinac, A., Tahirovic, H., Delalic, A. (2013). Family socioeconomic status and health-related quality of life in children with cerebral palsy: Assessing differences between clinical and healthy samples. *Central European Journal of Paediatrics*, 9(2), 183-191. <https://doi.org/10.5457/p2005-114.74>

Government of Canada. (2017). Rights of people with disabilities. Retrieved from <https://www.canada.ca/en/canadian-heritage/services/rights-people-disabilities.html>

Gray, D. (2002). 'Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed': felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health & Illness*, 24(6), 734-749. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.00316>

Gray, D., & Holden, W. (1992). Psycho-social well-being among the parents of children with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 18(2), 83-93. <https://doi.org/10.1080/07263869200034841>

Gwynne, M. (2016, July 6). The families who can not leave the house with their own children. [Blog post]. Retrieved from www.huffingtonpost.com/miriamgwynne/the-families-who-can-not- b_10804684.html

Hassanein, E. E. A., Adawi, T.R. T., Al-Attiyah, A. A., & Elsayad, W. A. M. (2022). The Relative Contribution of Resilience and Social Support to Family Quality of Life of a Sample of Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder in Qatar. *Dirasat: Educational Sciences*, 49(4), 119–140. <https://doi.org/10.35516/edu.v49i4.3327>

Hastings, R. P. (2016). Do Children With Intellectual and Developmental Disabilities Have a Negative Impact on Other Family Members? The Case for Rejecting a Negative Narrative. In R. M. Hodapp & D. J. Fidler (Eds.), *International Review of Research in Developmental Disabilities: Fifty years of Research in Intellectual and Developmental Disabilities* (pp. 165–194). Amsterdam: Elsevier.

Hatton, C., & Emerson, E. (2009). Does socioeconomic position moderate the impact of child behavior problems on maternal health in South Asian families with a child with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(1), 10–16. <https://doi.org/10.1080/13668250802676012>

Hayes, A., Gray, M., & Edwards, B. (2008). *Social inclusion: Origins, concepts and key themes*. Canberra, Australia: Australian Government.

Hecimovic, A., & Gregory, S. (2005). The evolving role, impact, and needs of families. In: D. Zager (Ed.), *Autism spectrum disorders: Identification, education, and treatment* (3rd ed., pp. 111–142). Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates.

Herman, S., & Thompson, L. (1995). Families' perceptions of their resources for caring for children with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 33(2), 73-83.

Ho, H. S., Yi, H., Griffiths, S., Chan, D. F., & Murray, S. (2014). Do It Yourself in the parent-professional partnership for the assessment and diagnosis of children with autism

spectrum conditions in Hong Kong: a qualitative study. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 18(7), 832–844. <https://doi.org/10.1177/1362361313508230>

Hu, X., Wang M. (2012). Beijing diqu fazhanxing zhangai ertong jiating shenghuozhiliang yanjiu [On the life quality of families with children with developmental disabilities in Beijing]. *Chinese Journal of Special Education*, 7(3) ,10-29.

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. doi: 10.1111/j.1741-3737.2006.00314.x.

Hong S. Y., (1999).Fazhan chihuan youer jiating shenghuo suzhi yanjiu[Research onquality of life in families of Children with developmental delay]. Thesis work. National Changhua University of Education

House, J. S. (2001). Social isolation kills, but how and why? *Psychosomatic Medicine*, 63(2), 273–274. doi:10.1097/00006842-200103000-00011

Houser, L., McCarthy, M., Lawer, L., & Mandell, D. (2014). A challenging fit: Employment, childcare, and therapeutic support in families of children with autism spectrum disorder. *Journal of Social Service Research*, 40(5), 681-698. doi:10.1080/01488376.2014.930944

Hupcey, J. E. (1998). Clarifying the social support theory–research linkage. *Journal of Advanced Nursing*, 27(6), 1231–1241. doi:10.1046/j.1365-2648.1998.01231.x

Hsiao Y. J..(2018). Autism spectrum disorders: Family demographics, parental stress, and family quality of life. *Journal of Policy*, 15(1), 70-79 . doi: 10.1111/jppi.12232.

Hu, X., Wang M. & Fei X.. (2012). Family quality of life of Chinese families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 30 - 44. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01391.x>

Hu, X. (2016). Woguo canji ertong jiating shenghuo zhiliang yu jiating zhichi xianzhuang [Family Quality of Life and Family Support of Children with Disabilities in China]. *Chinese Journal of Rehabilitation Theory and Practice*, 22(10). doi: 10.3969/j.issn.1006-9771.2016.10.025

Isaacs, B. J., Brown, I., Brown, R. I., Baum, N., Myerscough, T., Neikrug, S., et al. (2007). The international family quality of life project: Goals and description of a survey tool. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(3), 177–185. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2007.00116.x>

Jokinen, N. S. M. (2008). Family quality of life in the context of aging and intellectual disability. Unpublished doctoral dissertation, Graduate Division of Educational Research, University of Calgary, Alberta, Canada.

Ji, B., Zhao, I., Turner, C., Sun, M., Yi, R., & Tang, S. (2014). Predictors of health-related quality of life in Chinese caregivers of children with autism spectrum disorders: a cross-sectional study. *Arch Psychiatric Nurs*, 28(5), 327-332. doi.org/10.1016/j.apnu.2014.06.001

Juhasova, A. (2015). Comparison of quality of life of families with children with disability and families with children without disability. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 174, 3378-3384. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2015.01.1007>

Kaminsky, L., & Dewey, D. (2002). Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 43(2), 225–232. <https://doi.org/10.1111/1469-7610.00015>

Keen, D., Couzens, D., Muspratt, S., & Rodger, S. (2010). The effects of a parent-focused intervention for children with a recent diagnosis of autism spectrum disorder on parenting stress and competence. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, 229- 241. doi:10.1016/j.rasd.2009.09.009

Khanna, R., Jariwala-Parikh, K., West-Strum, D., & Mahabaleshwarkar, R. (2014). Health-related quality of life and its determinants among adults with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(3), 157–167. doi.org/10.1016/j.rasd.2013.11.003

King, G., King, S., Rosenbaum, P., & Goffin, R. (1999). Family centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: Linking process to outcome. *Journal of Pediatric Psychology*, 24, 41–53. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/24.1.41>

Kleiman, E. M., and Riskind, J. H. (2013). Utilized social support and self-esteem mediate the relationship between perceived social support and suicide ideation: a test of a multiple mediator model. *Crisis*. 34, 42–49. doi: 10.1027/0227-5910/a000159.

Kober, R. (Ed.). (2010). Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities: From theory to practice. Dordrecht, The Netherlands: Springer.

Konstantareas, M. M., & Homatidis, S. (1991). Effects of developmental disorder on parents: theoretical and applied considerations. *Psychiatric Clinics of North America*, 14 (1), 183-198. [https://doi.org/10.1016/S0193-953X\(18\)30332-0](https://doi.org/10.1016/S0193-953X(18)30332-0)

Kostak, M. A., Dindar, İ., and Dinçkol, R. Z. (2019). Loneliness, depression, social support levels, and other factors involving the internet use of high school students in Turkey. *Int. J. Ment. Heal. Addict.* 17, 1521–1534. doi: 10.1007/s11469-018-9927-3

Kresak, K. E., Gallagher, P. A., & Kelley, S. J. (2014). Grandmothers raising grandchildren with disabilities: Sources of support and family quality of life. *Journal of Early Intervention*, (1)3–17. doi:10.1177/1053815114542506

Kretzmann, J., & McKnight, J. (1993). Building communities from the inside out: A path toward finding and mobilizing a community's assets. Chicago, IL: ACTA Publications.

Kyzar, K. B., Turnbull, A. P., Summers, J. A., & Gómez, V. A. (2012). The relationship of family support to family outcomes: A synthesis of key findings from research on severe disability. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 37(1), 31–44. <https://doi.org/10.2511/027494812800903247>.

Kuru, N., & Piyal, B. (2018). Perceived social support and quality of life of parents of children with Autism. *Niger J Clin Pract*, 21(9), 1182-1189. https://doi.org/10.4103/njcp.njcp_13_18

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. doi: 10.1007/s10803-007-0491-0

Lee, G., Lopata, C., Volker, M., Thomeer, M., Nida, R., Toomey, J., et al. (2009). Health-related quality of life of parents of children with high-functioning autism spectrum disorders.

Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 24(4), 227–239.
<https://doi.org/10.1177/1088357609347371>

Lei, X., & Kantor, J. (2021). Social Support and Family Functioning in Chinese Families of Children with Autism Spectrum Disorder. *Int J Environ Res Public Health*, 18(7).
<https://doi.org/10.3390/ijerph18073504>

Leonard, P. (1984). *Personality and ideology: Towards a materialistic understanding of the individual*. London, UK: MacMillan.

Leung, S. Y. C., Li-Tsang, P., W., C. (2003). Quality of life of parents who have children with disabilities. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*. 13 (1), 19-24.
[https://doi.org/10.1016/S1569-1861\(09\)70019-1](https://doi.org/10.1016/S1569-1861(09)70019-1)

Li, L. (2016). *Shanghaishi zibizheng ertong jiating shenghuo zhiliang yanjiu*[Research on Family Quality of Life of Families with the Autistic Children in Shanghai]. Thesis work. East China Normal University.

Liu, H., Li, S., Xiao, Q., and Feldman, M. W. (2014). Social support and psychological well-being under social change in urban and rural China. *Soc. Indic. Res.* 119, 979–996. doi: 10.1007/s11205-013-0534-1.

Lu, M., Yang, G. Skora, E., Wang, G., Cai, Y., Sun, Q., & Li, W. (2015). Self esteem, social support, and life satisfaction in Chinese parents of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 17, 70-77.
<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.05.003>

Lunsky, Y., & Benson, B. A. (2001). Association between perceived social support and strain and positive and negative outcome for adults with mild intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 106-114. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2001.00334.x>

Luo L. (2014). *Chengdu diqu zibizheng ertong jiating shenghuo zhiliang yanjiu* [The Study of the Life Quality of Families with Autistic Children in Chengdu]. Thesis work. Sichuan Normal University.

Luther, E. H., Canham, D. L., & Young Cureton, V. (2005). Coping and Social Support for Parents of Children With Autism. *The Journal of School Nursing*, 21(1), 40-49. doi:10.1622/1059-8405(2005)021[0040:cassfp]2.0.co;2

Malhotra, S, Khan, W., Shatia, MS. (2012). Quality of Life of Parents having Children with developmental disabilities, *Delhi Psychiatric Journal*. 15(1) 171-176.

Mannan, H., Summers, J. A., Turnbull, A. P., & Poston, D. J. (2006). A review of outcome measure in early childhood programs. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(4), 219-228. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2006.00083.x>

Manning, M. M., Wainwright, L., & Bennett, J. (2011). The double ABCX model of adaptation in racially diverse families with a school-age child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 320–331. doi:10.1007/s10803-010-1056-1

Marsack, C. N., & Samuel, P. S. (2017). Mediating Effects of Social Support on Quality of Life for Parents of Adults with Autism. *J Autism Dev Disord*, 47(8), 2378-2389. doi.org/10.1007/s10803-017-3157-6

Mas, J. M., Baqués, N., Balcells-Balcells, A. et al. (2016). Family Quality of Life for Families in Early Intervention in Spain. *Journal of Early Intervention*, 38(1), 59-74. doi:10.1177/1053815116636885.

McArthur, M., & Faragher, R. (2014). Children in families with complex needs. *International Public Health Journal*, 6(2), 199–211.

McGrew, J. H., & Keyes, M. L. (2014). Caregiver stress during the first year after diagnosis of an autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8 (10), 1373–1385. doi.org/10.1016/j.rasd.2014.07.011

McDonald, M. (2011). What role can child and family services play in enhancing opportunities for parents and families? Exploring the concepts of social exclusion and social inclusion. Melbourne, Australia: Australian Institute of Family Studies.

MacKenzie, M. J., Kotch, J. B., & Lee, L.-C. (2011). Toward a cumulative ecological risk model for the etiology of child maltreatment. *Children and Youth Services Review*, 33(9), 1638–1647. doi:10.1016/j.childyouth.2011.04.018

McIntyre, L. L., & Brown, M. (2018). Examining the utilisation and usefulness of social support for mothers with young children with autism spectrum disorder. *J Intellect Dev Disabil*, 43(1), 93-101. doi.org/10.3109/13668250.2016.1262534

McStay, R., Trembath, D., & Dissanayake, C. (2014). Stress and family quality of life in parents of children with autism spectrum disorder: Parent gender and the double ABCX model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(12), 3101–3118. doi: 10.1007/s10803-014-2178-7

McStay, R., Trembath, D., & Dissanayake, C. (2015). Raising a Child with Autism: A Developmental Perspective on Family Adaptation. *Current Developmental Disorders Reports*, 2(1), 65–83. doi:10.1007/s40474-014-0037-z.

Mello, C., Rivard, M., Terroux, A., & Mercier, C. (2019). Quality of Life in Families of Young Children With Autism Spectrum Disorder. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 124(6), 535–548. doi:10.1352/1944-7558-124.6.535

Mendoza, J., Katz, L. G., Robertson, A. S., & Rothenberg, D. (2003). Connecting with parents in the early years. Champaign, IL: Early Childhood and Parenting Collaborative, Children's Research Center, University of Illinois.

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 and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 38(4), 233–246. doi:10.1177/154079691303800403

Mungo, D., Ruta, L., Arrigo, V., & Mazzona, 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. doi:10.1186/1477-7525-5-22

Nachshen, J. S., & Minnes, P. (2005). Empowerment in parents of school-aged children with and without developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(12), 889–904. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00721.x>

Newland, R. P., Crnic, K. A., Cox, M. J., & Mills-Koonce, W. R. (2013). The family model stress and maternal psychological symptoms: mediated pathways from economic hardship

to parenting. *Journal of Family Psychology*, 27(1), 96–105.
<https://doi.org/10.1037/a0031112>

Obeid, R., & Daou, N. (2015). The effects of coping style, social support, and behavioral problems on the well-being of mothers of children with autism spectrum disorders in Lebanon. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 10, 59–70. doi.org/10.1016/j.rasd.2014.11.003

O'Brien, J. (1989). What's worth working for? Leadership for better quality human services. Syracuse, NY: The Center on Human Policy, Syracuse University.

Oldenburg, R. (1997). The great good place: Cafés, coffee shops, community centers, beauty parlors, general stores, bars, hangouts, and how they get you through the day. New York, NY: Marlowe.

Omar, T. E., Ahmed, W. M., & Basiouny, N. S. (2017). Challenges and adjustments of mothers having children with autism. *Alexandria Journal of Pediatrics*, 30(3), 120. doi:10.4103/AJOP.AJOP_4_18

Parish, S., Seltzer, M., Greenberg, J., & Floyd, F. (2004). Economic implications of caregiving at midlife: Comparing parents with and without children who have developmental disabilities. *Mental Retardation*, 42(6), 413–426. doi:10.1352/0047-6765(2004)42<413:EIOCAM>2.0.CO;2

Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A. P., Poston, D., Mannan, H., et al. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: Validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 367–384.
<https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00497.x>

Park J., Turnbull A. P., Turnbull H. R. III. (2002). Impacts of Poverty on Quality of Life in Families of Children with Disabilities. *Exceptional Children*, 68(2), 151-170. doi: 10.1177/001440290206800201.

Parmenter, T. R. (1992). *Quality of life of people with developmental disabilities*. In N. W. Bray (Ed.), *International review of research in mental retardation* (pp. 246–288). New York, NY: Academic Press.

Parmenter, T. R. (2004). *Family quality of life: Implications for policy*. In A. P. Turnbull, R. H. Turnbull, & I. Brown (Eds.), *Families and persons with mental retardation and quality of life: International perspectives* (pp. 265–298). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Parmenter, T. R. (2018). *Inclusion and quality of life: Are we there yet?* In R. I. Brown & R. M. Faragher (Eds.), *Quality of life and intellectual disability: Knowledge application to other social and educational challenges* (Softcover ed., pp. 299–318). New York, NY: Nova Science.

Parpa E, Katsantonis N, Tsilika E, Galanos A, Sassari M, Mystakidou K. (2016). Psychometric Properties of the Family Quality of Life Scale in Greek Families with Intellectual Disabilities. *J Dev Phys Disabil* [Internet].28(3):393– 405. Available from: <http://dx.doi.org/10.1007/s10882-016-9477-1>.

Pastor-Cerezuela, G., Fernandez-Andrés, M. I., Pérez-Molina, D., & Tijeras-Iborra, A. (2021). Parental stress and resilience in autism spectrum disorder and down syndrome. *Journal of Family Issues*, 42(1), 3–26. doi.org/10.1177/ 0192513X20910192

Patra, P., Alikari, V., Fradelos, E.C., Sachlas, A., Kourakos, M., Gilapret, A.L. (2017). Assessment of depression in elderly. Is perceived social support related? A nursing home study: Depression and social support in elderly. *Adv Exp Med Biology*, 987, 139–150. doi:10.1007/978-3-319-57379-3_13

Perumal, V., Veeraraghavan, V., & Lekhra, O. P. (2014). *Journal of Pharmacology Research*, 8(6), 791–797. doi.org/10.13140/2.1.4813.6320

Pickard, K.E., & Ingersoll, B.R. (2017). Using the double ABCX model to integrate services for families of children with ASD. *Journal of Child and Family Studies*, 26, 810-823. doi:10.1007/s10826-016-0605-4

Pineio, CF, Alexandra S, PineChristopoulosio K. (2020). Quality of life of parents of children with disabilities. *European Journal of Education Pedag*, 1(1) <http://www.ej-edu.ony/index.php/ejedu/article/view/1>.

Poots, A., and Cassidy, T. (2020). Academic expectation, self-compassion, psychological capital, social support and student wellbeing. *Int. J. Educ. Res.* 99, 1–9. doi: 10.1016/j.ijer.2019.101506.

Popay, J., Escorel, S., Hernández, M., Johnston, H., Mathieson, J., & Rispel, L. (2010). Understanding and tackling social exclusion. *Journal of Research in Nursing*, 15(4), 295–297. doi:10.1177/1744987110370529

Poston D., Turnbull A., Mannan H., Wang M., Marquis J. & Park J. (2003). Family Quality of Life: A Qualitative Inquiry. *Mental Retardation*, 41(5), 313 -328.

Pozo, P., Sarria, E., Brioso, A. (2014). Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: A double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(5), 442–458. doi: 10.1111/jir.12042.

Pozo, P., Sarriá, E., & Brioso, A. (2013). Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: a double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(5), 442–458. doi:10.1111/jir.12042

Putnam, R. D. (2000). *Bowling alone: The collapse and revival of American community*. New York, NY: Touchstone.

Ren C., Shen R., Huang R., Liu C. (2018) Xinan shaoshu minzu diqu teshu ertongjiating shenghuo zhiliang de diaocha yanjiu [The Investigation of the Quality of Family Life in the Area of Southwest Where Minority People Live of China]. *Northwest Population*, 2(39), 49-56

Rentzia E. Oikogeniaki poioutita zwis:mia dierevntiki meleti se oikogeneies paidiwn me varies kai pollaples anapiries kai paidiwn me noitiki anapiria. *Panepistimio Makedonias*:2014.

Rillotta, F., Kirby, N., Shearer, J., & Nettelbeck, T. (2012). Family quality of life of Australian families with a member with an intellectual/developmental disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 71-86. doi:10.1111/j.1365- 2788.2011.01462.

Ryan, R., and Deci, E. L. (2000). La Teoría de la Autodeterminación y la Facilitación de la Motivación Intrínseca, el Desarrollo Social, y el Bienestar. *Am. Psychol.* 55, 68–78. doi: 10.1037/0003-066X.55.1.68

Santini, Z. I., Koyanagi, A., Tyrovolas, S., Mason, C., and Haro, J. M. (2015). The association between social relationships and depression: a systematic review. *J. Affect. Disord.* 175, 53–65. doi: 10.1016/j.jad.2014.12.049

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. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01486.x.

Schalock, R. L., & Verdugo, M. (2014). *Quality of life as a change agent*. In R. I. Brown & R. M. Faragher (Eds.), *Quality of life and intellectual disability: Educational and social contexts*. New York, NY: Nova Science.

Schippers, A., Zuna, N., & Brown, I. (2015). A framework for an integrated process for improving quality of life. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12(3), 151–161. doi:10.1111/jppi.12111

Schmidt, M., & Kober, R. (2010). *Quality of life of families with children with intellectual disabilities in Slovenia*. In R. Kober (Ed.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disability. From theory to practice* (pp. 363-376). Dordrecht: Springer

Schlebusch, L., Dada, S., & Samuels, A. E. (2017). Family quality of life of South African families raising children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(7), 1966–1977. doi: 10.1007/s10803-017-3102-8

Seligman, M., & Darling, R. B. (2007). *Ordinary families, special children* (3rd edn.). New York: The Guildford Press

Shensa, A., Sidani, J. E., Escobar-Viera, C. G., Switzer, G. E., Primack, B. A., and Choukas-Bradley, S. (2020). Emotional support from social media and face-to-face relationships: associations with depression risk among young adults. *Journal Affect Disorder*. 260, 38–44. doi: 10.1016/j.jad.2019.08.092

Sherwin, J. (2010). Leadership for social inclusion in the lives of people with disabilities. *The International Journal of Leadership in Public Services*, 6, 84–93. doi: 10.5042/ijlps.2010.0577

Shun-Yao Ho, G. (2005). *Chinese immigrant families with developmentally delayed children: Level of acculturation and quality of life*. Unpublished doctoral dissertation, Wright Institute Graduate School of Psychology, USA.

Siedlecki, K. L., Salthouse, T. A., Oishi, S., and Jeswani, S. (2014). The relationship between social support and subjective well-being across age. *Soc. Indic. Res.* 117, 561–576. doi: 10.1007/s11205-013-0361-4

Siklos, S. & Kerns, K. A. (2006). Assessing Need for Social Support in Parents of Children with Autism and Down Syndrome. *Journal of Autism and developmental Disorders*, 36, 921-933. doi:10.1007/s10803-006-0129-7

Sim, A., Vaz, S., Cordier, R., Joosten, A., Parsons, D., Smith, C., & Falkmer, T. (2018). Factors associated with stress in families of children with autism spectrum disorder. *Developmental Neurorehabilitation*, 21(3), 155-165. <https://doi.org/10.1080/17518423.2017.1326185>

Smith, S. (2018). Parent perceptions of family quality of life raising a child with autism spectrum disorder in the Bahamas. Doctoral dissertation. University of South Florida. ProQuest Dissertations & Theses Global.

Steel, R., Poppe, L., Vandeveld, S., Van Hove, G., & Claes, C. (2011). Family quality of life in 25 Belgian families: Quantitative and qualitative exploration of social and professional support domains. *Journal of Intellectual Disability Research*, 1433, 1Y13. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01433.x

Strauss, K., Vicari, S., Valeri, G., D’Elia, L., Arima, S., & Fava, L. (2012). Parent inclusion in early intensive behavioral intervention: The influence of parental stress, parent treatment fidelity and parent-mediated generalization of behavior targets on child outcomes. *Research in Developmental Disabilities*, 33(2), 688–703. doi:10.1016/j.ridd.2011.11.008

Summers, J. A., Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H., & Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 777-783. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00751.x>

Summers J. A., Marquis J., Mannan H., Turnbull A., Fleming K., Poston D., Wang M. & Kupzyk K. (2007). Relationship of perceived adequacy of services, family-professional partnerships, and family quality of life in early childhood service programmes. *International Journal of Disability, Development*, 54(3), 319-338. doi: 10.1080/10349120701488848.

Saunders, P. G., Naidoo, Y., & Griffiths, M. (2007). Towards new indicators of disadvantage: Deprivation and social exclusion in Australia. Sydney, Australia: Social Policy Research Centre.

Schiller, V. F., Dorstyn, D. S., & Taylor, A. M. (2021). The protective role of social support sources and types against depression in caregivers: A meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(4), 1304–1315. doi.org/10.1007/s10803-020-04601-5

Schippers, A., & van Boheemen, M. (2009). Family quality of life empowered by family oriented support. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 19-25. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2008.00195.x>

Sen, G., Ostlin, P., & George, A. (2007). Unequal unfair ineffective and inefficient. Gender inequity in health: Why it exists and how we can change it (Final report to the WHO Commission on Social Determinants of Health). doi:10.1080/17441690801900795

Shepherd, D., Goedeke, S., Landon, J., & Meads, J. (2020). The Types and Functions of Social Supports Used by Parents Caring for a Child With Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. doi:10.1007/s10803-019-04359-5

Smith L. E., Greenberg J. S., Seltzer M. M. (2012). Social support and well-being at mid-life among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(9), 1818–1826. doi:10.1007/s10803-011-1420-9

Stewart-Weeks, M., & Richardson, C. (1998). Social capital stories: How 12 Australian households live their lives. Sydney, Australia: Centre for Independent Studies.

Stormshak, E. A., & Dishion, T. J. (2002). An ecological approach to child and family clinical and counseling psychology. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 5(3), 197–215. doi:10.1023/A:1019647131949.

Summers, J. A., Marquis, J., Manan, H., Turnbull, A. P., Fleming, K., Poston, D. J., et al. (2007). Relationship of perceived adequacy of services, family-professional partnerships, and family quality of life in early childhood service programs. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54, 319-338

Svraka, E., Loga, S., & Brown, I. (2011). Family quality of life: Adult school children with intellectual disabilities in Bosnia and Herzegovina. *Journal of Intellectual Disability Research*, 1434, 1Y8. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01434.x

Tang, C. C., Huang, K., Lin, C., Lin, J. D., Chen, Y. C., Lou, S. J., et al. (2005). Family quality of life for young children with special needs: The measurement tool development in Taiwan. *Taiwan Research on Disability*, 3, 33-53. <https://doi.org/10.1111/jir.12754>

Taylor, S. E. (2011). "Social support: a review, Oxford library of psychology" in The Oxford handbook of health psychology. ed. H. S. Friedman (New York: Oxford University Press), 189–214.

Tehee, E., Honan, R., & Hevey, D. (2009). Factors contributing to stress in parents of individuals with autistic spectrum disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 34–42. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00437.x>

Temple, J. R. (2001). Growth effects of education and social capital in the OECD countries. *Historical Social Research / Historische Sozialforschung*, 27(4 (102), 5–46.

Theofilou, P., Zyga, S., Tzitzikos, G., Malindretos, P., Kotrotsiou, E. (2013). Assessing social support in Greek patients on maintenance hemodialysis: Psychometric properties of the Multidimensional Scale of Perceived Social Support. In: Balogun R, Abdel Rahman E, Balogun S (eds) Chronic kidney disease: Signs/ symptoms, management options and potential complications. Nova Publ, New York, 2013:265–279 18.

Thoits, P. A. (1995). Stress, coping, and social support processes: Where are we? What next? *Journal of Health and Social Behaviour*, 35(Extra issue), 53–79. doi:10.2307/2626957

Thoits, P. A. (2011). Mechanisms linking social ties and support to physical and mental health. *J. Health Soc. Behav.* 52, 145–161. doi: 10.1177/0022146510395592

Tomás, J. -M., and Gutiérrez, M. (2019). Aportaciones de la teoría de la autodeterminación a la predicción de la satisfacción escolar en estudiantes universitarios. *Revista de Investigación Educativa* 37, 471–485. doi: 10.6018/rie.37.2.328191

Toscano, C. V. A., Barros, L., Lima, A. B., Nunes, T., Carvalho, H. M., & Gaspar, J. M. (2021). Neuroinflammation in autism spectrum disorders: Exercise as a “pharmacological” tool. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 129, 63-74. doi:10.1016/j.neubiorev.2021.07.023

Turnbull, A., Brown, I., & Turnbull, H. R., III (Eds.). (2004). Families and people with mental retardation and quality of life: International perspectives. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Turnbull, A. P., Turnbull, H. R., Erwin, E. J., Soodak, L. C., & Shogren, K. A. (2015). Families, professionals, and exceptionality: Positive outcomes through partnerships and trust: Pearson.

Turnbull, A. P., Turnbull III, H. R., & Kyzar, K. (2009). Family–professional partnerships as catalysts for successful inclusion: A United States of America perspective. *Revista de Educación*, 349, 69–99.

Turner, J. B., & Turner, R. J. (2013). Social relations, social integration, and social support. In C. S Aneshensel, J. C. Phelan, & A. Bierman (Eds.), *Handbook of the sociology of mental health* (pp. 341–356). New York, NY: Springer. doi:10.1007/978-94-007-4276-5_17.

Yamada, A., Suzuki, M., Kato, M., Suzuki, M., Tanaka, S., Shinda, T., Taketani, K., Akechi, T., & Furukawa, T. A. (2012). Quality of life of parents raising children with pervasive developmental disorders. *BMC Psychiatry*, 12(1), 119–127. doi:10.1186/1471-244X-12-119

Yan, T., Hou, Y., & Deng, M. (2021). Direct, Indirect, and Buffering Effect of Social Support on Parental Involvement Among Chinese Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. doi:10.1007/s10803-021-05170-

x

Vanegas, S.B., & Abdelrahim, R. (2016). Characterizing the systems of support for families of children with disabilities: A review of the literature. *Journal of Family Social Work*, 19(4), 286-327. doi:10.1080/10522158.2016.1218399

Vasilopoulou, E., & Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 36–49. doi: 10.1016/j.rasd.2015.11.008.

Vernhet, C., Dellapiazza, F., Blanc, N., Cousson-Gélie, F., Miot, S., Roeyers, H., & Baghdadli, A. (2019). Coping strategies of parents of children with autism spectrum disorder: a systematic review. *European Child Adolescent Psychiatry*, 28(6), 747-758. <https://doi.org/10.1007/s00787-018-1183-3>

Wahab , R. ., Mohd Fahmy, K. A. M. F., Sultan Ibrahim, S. A., & Philip, W. (2022). Social Support and Stress among Parents with Autism Spectrum Disorder Children. *Environment-Behaviour Proceedings Journal*, 7(20), 449–454. <https://doi.org/10.21834/ebpj.v7i20.3409>

Wang, M., & Brown, R. (2009). Family quality of life: A framework for policy and social service provisions to support families of children with disabilities. *Journal of Family Social Work*, 12, 144-167. doi:10.1080/10522150902874842.

Wang, R., Liu, Q., Zhang, W. (2022). Coping, social support, and family quality of life for caregivers of individuals with autism: Meta-analytic structural equation modeling. *Personality and Individual Differences*. 186, 111-135. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2021.111351>

Wang, M., Summers, J. A., Little, T., Turnbull, A., Poston, D., & Mannan, H. (2006). Perspective of fathers and mothers of children in early intervention programs in assessing family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 977–988. doi: 10.1111/j. 1365-2788.2006.00932.x

Wang, M., Turnbull, A. P., Summers, J. A., Little, T. D., Poston, D. J., Mannan, H., et al. (2004). Severity of disability and income as predictors of parents' satisfaction with their family quality of life during early childhood years. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(2), 82–94. <https://doi.org/10.2511/rpsd.29.2.82>

Wang, Y., Xiao, L., Chen, R. S., Chen, C., Xun, G. L., Lu, X. Z., Shen, Y. D., Wu, R. R., Xia, K., Zhao, J. P., & Ou, J. J. (2018). Social impairment of children with autism spectrum disorder affects parental quality of life in different ways. *Psychiatry Res*, 266, 168-174. doi.org/10.1016/j.psychres.2018.05.057

Weiss, M.J. (2002). Hardiness and Social Support as Predictors of Stress in Mothers of Typical Children, Children with Autism, and Children with Mental Retardation. *Autism*, 6(1), 115-130. <https://doi.org/10.1177/1362361302006001009>

Weiss O. *Master's Thesis*. York University; Toronto, ON, Canada: 2013. Family Quality of Life: Measurement and Validity.

Weiss, J., Wingsong, A., & Lunsky, Y. (2014). Defining crisis in families of individuals with autism spectrum disorders. *Autism*, 18(8), 985-995. <https://doi.org/10.1177/1362361313508024>

Werner, S., Edwards, M., & Baum, N. T. (2009). Family quality of life before and after outof-home placement of a family member with an intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 32–39. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2008.00196.x>

Westoby, P., & Owen, J. (2010). The sociality and geometry of community development practice. *Community Development Journal*, 45(1), 58–74. doi:10.1093/cdj/bsp005

Whitaker, L. (2013). Being the bottom line: Mothers' experiences of fostering networks that will support their son or daughter with disabilities. (Doctoral dissertation). Retrieved from The University of Sydney eScholarship Repository. <https://ses.library.usyd.edu.au/handle/2123/9480>

Winter, I. S. (2000). *Social capital and public policy in Australia*. Melbourne, Australia: Australian Institute of Family Studies.

Woodgate, R. L., Ateah, C., & Secco, L. (2008). Living in a world of our own: the experience of parents who have a child with autism. *Qual Health Res*, 18(8), 1075-1083. <https://doi.org/10.1177/1049732308320112>

Wolf, R. (2009). Social Support Domains for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: Assessing Perceived Needs and Stress Levels (Master's thesis). Kentucky: Western Kentucky University.

Wong, C., Odom, S. L., Hume, K. A., Cox, A. W., Fettig, A., Kucharczyk, S. & Schultz, T. R. (2015). Evidence-based practices for children, youth, and young adults with autism spectrum disorder: A comprehensive review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(7), 1951-1966. doi:10.1007/s10803-014-2351-z

Umberson, D., and Karas Montez, J. (2010). Social relationships and health: a flashpoint for health policy. *J. Health Soc. Behav.* 51, S54–S66. doi: 10.1177/0022146510383501

Zimet, G. D., Dahlem, N. W., Zimet, S. G., and Farley, G. K. (1988). The multidimensional scale of perceived social support. *J. Pers. Assess.* 52, 30–41. doi: 10.1207/s15327752jpa5201_2

Zuna, N. I., Selig, J. P., Summers, J. A., & Turnbull, A. P. (2009). Confirmatory factor analysis of a family quality of life scale for families of kindergarten children without disabilities. *Journal of Early Intervention*, 31(2), 111-125. <https://doi.org/10.1177/1053815108330369>

Zuna, N. I., Brown, I., & Brown, R. I. (2014). Family quality of life in intellectual and developmental disabilities: A support-based framework to enhance quality of life in other families. In R. I. Brown, & R. Faragher (Eds.), *Quality of life and intellectual disability. Knowledge application to other social and educational challenges* (pp. 91–119). NY: Nova Science.

Zuna, N.I, Summers J. A., Turnbull A. P., Hu, X., & Xu S. (2010). Theorizing about family quality of life. In R. Kober (Ed.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disability. From theory to practice* (pp. 241–278). Dordrecht: Springer.

Zuna, N. I., Turnbull, A., & Summers, J. A. (2009). Family quality of life: Moving from measurement to application. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 25-31. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2008.00199.x>

