



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΑΝΘΡΩΠΙΣΤΙΚΩΝ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ & ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΣΤΗΝ
ΕΙΔΙΚΗ ΑΓΩΓΗ, ΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΚΑΙ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ»

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**Η οικογενειακή ποιότητα ζωής, τα θετικά συναισθήματα και η
ικανοποίηση από τη συζυγική σχέση σε γονείς παιδιών με αναπηρία**

Νασιοπούλου Βαλεντίνα

Μέλη τριμελούς:

Κλεφτάρας Γιώργος, Καθηγητής (επιβλέπων)

Βλάχου Αναστασία, Καθηγήτρια

Σταυρούση Παναγιώτα, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια

Βόλος, Φεβρουάριος 2022

Υπεύθυνη δήλωση περί μη λογοκλοπής

Η Νασιοπούλου Βαλεντίνα, γνωρίζοντας τις συνέπειες της λογοκλοπής, δηλώνω υπεύθυνα ότι η παρούσα εργασία με τίτλο «Η οικογενειακή ποιότητα ζωής, τα θετικά συναισθήματα και η ικανοποίηση από τη συζυγική σχέση σε γονείς παιδιών με αναπηρία» αποτελεί προϊόν αυστηρά προσωπικής εργασίας και όλες οι πηγές που έχω χρησιμοποιήσει έχουν δηλωθεί κατάλληλα στις βιβλιογραφικές παραπομπές και αναφορές. Τα σημεία όπου έχω χρησιμοποιήσει ιδέες, κείμενο ή / και πηγές άλλων συγγραφέων, αναφέρονται ευδιάκριτα στο κείμενο με την κατάλληλη παραπομπή και η σχετική αναφορά περιλαμβάνεται στο τμήμα των βιβλιογραφικών αναφορών με πλήρη περιγραφή.

Η ΔΗΛΟΥΣΑ

Νασιοπούλου Βαλεντίνα

Σύντομη περίληψη

Η παρούσα έρευνα αφορά στη διερεύνηση του επιπέδου της οικογενειακής ποιότητας ζωής των γονέων παιδιών με αναπηρία. Το δείγμα της έρευνας αποτέλεσαν 169 γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία, διαταραχή αυτιστικού φάσματος¹, σύνδρομο Down και κινητική αναπηρία. Βασικός σκοπός της έρευνας ήταν να εξετάσει τη σχέση μεταξύ της οικογενειακής ποιότητας ζωής, των θετικών συναισθημάτων και της ικανοποίησης από τη συζυγική/συντροφική σχέση στους γονείς παιδιών με αναπηρία. Πρόκειται για την πρώτη απόπειρα να ερευνηθούν οι σχέσεις μεταξύ των εν λόγω μεταβλητών στην Ελλάδα. Για την απάντηση των ερευνητικών ερωτημάτων και τον έλεγχο των ερευνητικών υποθέσεων, εφαρμόστηκαν οι στατιστικές μέθοδοι Pearson-r, Regression Analysis, One-Way ANOVA, Independent Sample t-test. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι υπάρχει θετική συσχέτιση της οικογενειακής ποιότητας ζωής με τα θετικά συναισθήματα και την ικανοποίηση από το γάμο και αρνητική συσχέτιση με τα αρνητικά συναισθήματα. Επιπλέον, η ικανοποίηση από το γάμο παρουσίασε θετική συσχέτιση με τα θετικά συναισθήματα και αρνητική με τα αρνητικά συναισθήματα. Ακόμα, τα θετικά και αρνητικά συναισθήματα και η ικανοποίηση από το γάμο βρέθηκε ότι αποτελούν προβλεπτικούς παράγοντες της οικογενειακής ποιότητας ζωής. Τέλος, όσον αφορά τα δημογραφικά στοιχεία του δείγματος, μόνο ο δείκτης νοημοσύνης του παιδιού φάνηκε να διαφοροποιεί την οικογενειακή ποιότητα ζωής μεταξύ των γονέων παιδιών με αναπηρία.

Λέξεις-κλειδιά: οικογενειακή ποιότητα ζωής, θετικά και αρνητικά συναισθήματα, ικανοποίηση από το γάμο, γονείς παιδιών με αναπηρία

Abstract

This study refers to the investigation of the level of the family quality of life in families which have children with disabilities. The sample of this study was 169 parents of children with intellectual disability, autism spectrum disorder, Down syndrome and motor disability. The main purpose of the study was to examine the relationship between family quality of life, experience of positive emotions and marital satisfaction in parents who have children with disabilities. It is the first time the relationship of these variables will be examined in Greece. In order the research questions to be answered and in order the research hypotheses to be tested, the following statistical analyses were used: Pearson-r, Regression Analysis, One-Way ANOVA, Independent Sample t-test. The results of the study showed positive correlations between family quality of life, positive emotions and marital satisfaction and negative correlation between family quality of life and negative emotions. Moreover, marital satisfaction was positively correlated with positive emotions and negatively correlated with negative emotions. Furthermore, positive and negative emotions and marital satisfaction were found to constitute predictors of family quality of life. In respect of demographic data of the sample, only child's IQ seemed to differentiate family quality of life between parents of children with disabilities.

Key-words: family quality of life, positive and negative emotions, marital satisfaction, parents of children with disabilities

¹ Προς ευκολία ανάγνωσης οι όροι διαταραχή αυτιστικού φάσματος και ΔΑΦ χρησιμοποιούνται εναλλακτικά στο κείμενο

Εκτενής περίληψη

Τις τελευταίες δεκαετίες, το ζήτημα της ποιότητας ζωής των οικογενειών παιδιών με αναπηρία, έχει προσελκύσει το ενδιαφέρον της ερευνητικής κοινότητας. Η οικογενειακή ποιότητα ζωής, αποτελεί μία έννοια, η οποία δίνει έμφαση στην οικογένεια ως σύνολο, στον τρόπο που το άτομο με αναπηρία επιδρά στην οικογένεια και τη δομή της, όπως επίσης και στον τρόπο που οι σχετικές με την αναπηρία υπηρεσίες επιδρούν στη συνολική οικογενειακή ποιότητα ζωής (Schalock, Gardner, & Bradley, 2007, όπως αναφέρεται στο Hu, Wang, & Fei, 2012).

Κύριος σκοπός της παρούσας έρευνας είναι η διερεύνηση της σχέσης μεταξύ της οικογενειακής ποιότητας ζωής, των θετικών συναισθημάτων και της ικανοποίησης από την συζυγική σχέση στους γονείς παιδιών με αναπηρία. Δευτερευόντως, η έρευνα εστιάζει στη διερεύνηση διαφορών μεταξύ των γονέων ως προς την οικογενειακή ποιότητα ζωής με βάση δημογραφικά στοιχεία του δείγματος και στη σχέση ορισμένων δημογραφικών παραγόντων των συμμετεχόντων/συμμετεχουσών με την οικογενειακή ποιότητα ζωής. Το δείγμα της παρούσας έρευνας αποτελείται από 169 γονείς, άνδρες και γυναίκες, ηλικίας από 27 έως 78 ετών, που έχουν παιδί με νοητική αναπηρία, διαταραχή αυτιστικού φάσματος, σύνδρομο Down ή κινητική αναπηρία. Η δειγματοληψία πραγματοποιήθηκε μέσω της συμπλήρωσης ερωτηματολογίων αυτοαναφοράς, στα οποία συμπεριλαμβάνονταν και ερωτήσεις αναφορικά με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων και των παιδιών τους με αναπηρία.

Τόσο οι παραγοντικές αναλύσεις, όσο και οι αναλύσεις αξιοπιστίας, που πραγματοποιήθηκαν για κάθε ερωτηματολόγιο, που δεν έχει σταθμιστεί στον ελληνικό πληθυσμό, έδειξαν ικανοποιητικά αποτελέσματα. Αφού ελέγχθηκε η κανονική κατανομή του δείγματος, διερευνήθηκαν η σχέση μεταξύ των υπό μελέτη μεταβλητών, η πρόβλεψη της οικογενειακής ποιότητας ζωής από τα συναισθήματα και την ικανοποίηση από το γάμο, η σχέση της οικογενειακής ποιότητας ζωής με ορισμένα δημογραφικά στοιχεία του δείγματος, καθώς και ο βαθμός στον οποίο ορισμένα από τα δημογραφικά χαρακτηριστικά διαφοροποιούν τα επίπεδα ικανοποίησης των γονέων από την οικογενειακή ποιότητα ζωής.

Για την απάντηση των ερευνητικών ερωτημάτων και τον έλεγχο των ερευνητικών υποθέσεων, εφαρμόστηκαν οι στατιστικές μέθοδοι Pearson-r, Regression Analysis, One-Way ANOVA, Independent Sample t-test, οι οποίες πραγματοποιήθηκαν με τη χρήση του στατιστικού πακέτου IBM SPSS έκδοση 21. Από τις αναλύσεις παρατηρήθηκε θετική συσχέτιση μεταξύ της οικογενειακής ποιότητας ζωής, των θετικών συναισθημάτων και της ικανοποίησης από το γάμο, ενώ αρνητική συσχέτιση παρατηρήθηκε μεταξύ της οικογενειακής ποιότητας ζωής και των αρνητικών συναισθημάτων. Σύμφωνα με το εύρημα αυτό, όσο υψηλότερη είναι η ικανοποίηση των γονέων παιδιών με αναπηρία από την οικογενειακή ποιότητα ζωής, τόσο αυξάνεται η βίωση θετικών συναισθημάτων και η ικανοποίηση από τη συζυγική σχέση, ενώ η βίωση αρνητικών συναισθημάτων μειώνεται. Έπειτα, προέκυψε θετική συσχέτιση μεταξύ της ικανοποίησης από το γάμο και των θετικών συναισθημάτων, αλλά αρνητική συσχέτιση της ικανοποίησης από το γάμο με τα αρνητικά συναισθήματα. Με βάση το παρόν εύρημα, όσο αυξάνεται η ικανοποίηση των γονέων από το γάμο, τόσο υψηλότερη είναι η βίωση θετικών συναισθημάτων και χαμηλότερη η βίωση αρνητικών συναισθημάτων. Επιπλέον, βρέθηκε ότι η ικανοποίηση από το γάμο και η βίωση συναισθημάτων, μπορούν να προβλέψουν την ικανοποίηση από την οικογενειακή ποιότητα ζωής. Ακολούθως, όσον αφορά τους δημογραφικούς παράγοντες, μόνο ο δείκτης νοημοσύνης του παιδιού βρέθηκε ότι διαφοροποιεί τα επίπεδα ικανοποίησης των γονέων από την οικογενειακή ποιότητα ζωής. Η ηλικία του παιδιού με αναπηρία, το μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα και ο αριθμός παιδιών στην οικογένεια δεν παρουσίασαν στατιστικώς σημαντική συσχέτιση με την οικογενειακή ποιότητα ζωής.

Τα προαναφερόμενα αποτελέσματα δύνανται να αξιοποιηθούν από τους αρμόδιους φορείς και επαγγελματίες για τη δόμηση προγραμμάτων και παρεμβάσεων, καθώς και την παροχή κατάλληλων υπηρεσιών, με στόχο την βελτίωση της οικογενειακής ποιότητας ζωής και την καλύτερη δυνατή υποστήριξη όλων των μελών των οικογενειών παιδιών με αναπηρία. Για μία περισσότερο ολοκληρωμένη διερεύνηση του θέματος, στο τέλος της εργασίας παρατίθενται ορισμένες προτάσεις για μελλοντικές έρευνες, καθώς και ορισμένοι περιορισμοί της τρέχουσας έρευνας, οι οποίοι θα μπορούσαν να ληφθούν υπόψη από τους μελλοντικούς ερευνητές.

Ευχαριστίες

Η παρούσα διπλωματική εργασία σηματοδοτεί την ολοκλήρωση των σπουδών μου στο Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών «Συμβουλευτική Ψυχολογία και Συμβουλευτική στην Ειδική Αγωγή, την Εκπαίδευση και την Υγεία».

Αισθάνομαι, λοιπόν, την ανάγκη να ευχαριστήσω θερμά όλους όσους συνέβαλαν στην ολοκλήρωση αυτής της προσπάθειας.

Αρχικά, ευχαριστώ τον κ. Κλεφτάρα Γιώργο για την άρτια καθοδήγηση και τις ουσιώδεις υποδείξεις του κατά τη διάρκεια εκπόνησης της παρούσας εργασίας.

Έπειτα, ευχαριστώ την κ. Βλάχου Αναστασία και την κ. Σταυρούση Παναγιώτα για τη συμμετοχή τους στην τριμελή επιτροπή υποστήριξης της διπλωματικής μου εργασίας.

Στη συνέχεια, ευχαριστώ τους εργαζόμενους των δομών και τους γονείς, που συμμετείχαν στην έρευνα, για την πολύτιμη βοήθεια και συμβολή τους στην πραγματοποίησή της.

Ακόμη, ευχαριστώ την οικογένειά μου και κυρίως τους γονείς μου Βασίλη και Μαρία, που βρίσκονται πάντα στο πλευρό μου ως ηθικοί και υλικοί αρωγοί των προσπαθειών μου.

Τέλος, ευχαριστώ τους ανθρώπους από το φιλικό, κοινωνικό και επαγγελματικό μου περιβάλλον για την στήριξη και την συνδρομή τους κατά την υλοποίηση της έρευνάς μου.

Περιεχόμενα

Υπεύθυνη δήλωση περί μη λογοκλοπής	1
Σύντομη περίληψη.....	2
Abstract	2
Εκτενής περίληψη	3
Ευχαριστίες	5
Εισαγωγή.....	8
1. Βιβλιογραφική ανασκόπηση	12
1.1 Εννοιολογική προσέγγιση και εξέλιξη της αναπηρίας.....	12
1.1.1 Το ιατρικό μοντέλο της αναπηρίας	14
1.1.2 Το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας.....	15
1.1.3 Το λειτουργικό μοντέλο της αναπηρίας	16
1.2 Ο ορισμός της οικογένειας	17
1.2.1 Η οικογένεια ως σύστημα	19
1.2.2 Ο ρόλος της οικογένειας στη ζωή του ατόμου με αναπηρία.....	19
1.3 Η έννοια της ποιότητας ζωής	22
1.3.1 Η έννοια της οικογενειακής ποιότητας ζωής	23
1.3.2 Οικογενειακή ποιότητα ζωής και οικογένειες παιδιών με αναπηρία	24
1.4 Ο κλάδος της Θετικής Ψυχολογίας	28
1.4.1 Η έννοια της θετικότητας	30
1.4.2 Τα θετικά συναισθήματα.....	31
1.4.3 Η θεωρία Διεύρυνσης και Δόμησης θετικών συναισθημάτων.....	31
1.4.4 Θετικά και αρνητικά συναισθήματα και οικογένειες παιδιών με αναπηρία	33
1.5 Η συζυγική σχέση και η ικανοποίηση από το γάμο	36
1.6 Παράγοντες που σχετίζονται με την ικανοποίηση από το γάμο	37
1.6.1 Το φύλο	37
1.6.2 Η ηλικία των συζύγων.....	37
1.6.3 Η διάρκεια του γάμου	38
1.6.4 Το οικονομικό επίπεδο των συζύγων	38
1.6.5 Το μορφωτικό επίπεδο των συζύγων	38
1.6.6 Παράγοντες που σχετίζονται με την αλληλεπίδραση του ζευγαριού.....	39
1.6.7 Η ύπαρξη παιδιών	39
1.7 Η ικανοποίηση από το γάμο σε γονείς παιδιών με αναπηρία	40
1.8 Παράγοντες που σχετίζονται με την ικανοποίηση από τη συζυγική σχέση σε γονείς παιδιών με αναπηρία	41
1.8.1 Τα χαρακτηριστικά του παιδιού	41
1.8.2 Τα χαρακτηριστικά της οικογένειας.....	43

1.9 Στόχος και υποθέσεις της έρευνας	44
2. Μεθοδολογία	47
2.1 Δείγμα.....	47
2.2 Εργαλεία Συλλογής Δεδομένων	52
2.2.1 Ερωτηματολόγιο ατομικών/δημογραφικών στοιχείων	52
2.2.2 Ερωτηματολόγιο Οικογενειακής Ποιότητας Ζωής (The Beach Center Family Quality of Life Scale-The FQOL Scale, Summers et al., 2005)	53
2.2.3 Κλίμακα Καταγραφής Συναισθημάτων (Differential Emotions Scale–modified–mDES, Fredrickson, Tugade, Waugh, & Larkin, 2003)	55
2.2.4 Κλίμακα Ικανοποίησης από το Γάμο (Marital Happiness Scale-MHS, Azrin, Naster, & Jones, 1973)	57
2.3 Διαδικασία συλλογής ερευνητικού υλικού	58
3. Αποτελέσματα	60
3.1 Μέθοδος ανάλυσης δεδομένων	60
3.2 Παραγοντική δομή των ερωτηματολογίων της έρευνας	60
3.2.1 Παραγοντική ανάλυση του Ερωτηματολογίου Οικογενειακής Ποιότητας Ζωής... 61	
3.2.2 Παραγοντική ανάλυση της Κλίμακας Ικανοποίησης από το γάμο	64
3.3 Έλεγχος κανονικότητας κλιμάκων	64
3.4 Σχέση μεταξύ της οικογενειακής ποιότητας ζωής και των συναισθημάτων.....	65
3.5 Σχέση μεταξύ της οικογενειακής ποιότητας ζωής και της ικανοποίησης από το γάμο .	66
3.6 Σχέση μεταξύ της ικανοποίησης από το γάμο και των συναισθημάτων.....	67
3.7 Πρόβλεψη της οικογενειακής ποιότητας ζωής από τα συναισθήματα και την ικανοποίηση από το γάμο.....	68
3.8 Διαφορές γονέων ως προς την οικογενειακή ποιότητα ζωής ανάλογα με το είδος αναπηρίας και τον δείκτη νοημοσύνης του παιδιού.....	69
3.9 Διαφορές γονέων ως προς την οικογενειακή ποιότητα ζωής ανάλογα με το φύλο, την εκπαίδευση και το είδος εργασιακής απασχόλησης.....	72
3.10 Σχέση της οικογενειακής ποιότητας ζωής με τα δημογραφικά στοιχεία (ηλικία παιδιού, οικογενειακό εισόδημα, αριθμός παιδιών) του δείγματος	75
4. Συζήτηση.....	76
5. Περιορισμοί.....	81
6. Μελλοντικές έρευνες.....	83
Βιβλιογραφία.....	84
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α	103
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Β	109

Εισαγωγή

Η γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία συνεπάγεται την αναθεώρηση των ρόλων, των αρμοδιοτήτων και των δραστηριοτήτων της οικογένειας, καθώς και την υιοθέτηση νέων συμπεριφορών, προκειμένου οι γονείς να ανταποκριθούν στις ανάγκες του νέου μέλους. Η οικογένεια αποτελεί το πρωταρχικό περιβάλλον για τη φροντίδα και τη λήψη αποφάσεων των παιδιών και των ενηλίκων με αναπηρία γι' αυτό και η μεγαλύτερη εμπλοκή των μελών της μπορεί να βελτιώσει την οικογενειακή ζωή (Samuel, Rillotta, & Brown, 2011. Turnbull, Beegle, & Stowe, 2001. Turnbull, Summers, Lee, & Kyzar, 2007). Οι μελέτες αναφορικά με την ποιότητα ζωής των οικογενειών στο πεδίο της αναπηρίας έχουν αυξηθεί τις τελευταίες δεκαετίες, με τα ευρήματά τους να εστιάζουν στην επίδραση που οι δυσκολίες του ίδιου του παιδιού ασκούν στην ικανοποίηση από την οικογενειακή ποιότητα ζωής (Soresi, Nota, & Ferrari, 2007).

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας ο όρος ποιότητα ζωής αναφέρεται στην υποκειμενική αντίληψη του ατόμου για τη θέση του στη ζωή, η οποία διαμορφώνεται στο πλαίσιο των αξιών και των πολιτισμικών χαρακτηριστικών της κοινωνίας στην οποία ζει σε συνάρτηση με τους προσωπικούς στόχους, τις προσδοκίες, τα κριτήρια, τα ενδιαφέροντα και τις ανησυχίες του (WHO, 1997). Η οικογενειακή ποιότητα ζωής, αποτελεί μία έννοια, η οποία επικεντρώνεται στην οικογένεια ως σύνολο, στην επίδραση του ατόμου με αναπηρία στην οικογένεια και στον τρόπο που οι υπηρεσίες για την αναπηρία επηρεάζουν τη συνολική οικογενειακή ποιότητα ζωής (Schalock et al., 2007, όπως αναφέρεται στο Hu et al., 2012).

Η διεθνής έρευνα έχει εστιάσει στην ποιότητα ζωής των οικογενειών με παιδιά με διάφορες μορφές αναπηρίας, όπως η νοητική αναπηρία (Brown, Anand, Fung, Isaacs, & Baum, 2003. Brown, Schalock, & Brown, 2009. Soresi et al., 2007), η διαταραχή αυτιστικού φάσματος (Brown, MacAdam-Crisp, Wang, & Iarocci, 2006. Dardas & Ahmad, 2014. Soresi et al., 2007. Yamada et al., 2012) και το σύνδρομο Down (Brown et al., 2006. Soresi et al., 2007), με τα ευρήματα να είναι αντιφατικά. Αφενός, έχει βρεθεί πως οι γονείς των παιδιών με αναπηρία αφιερώνουν σημαντικό μέρος του χρόνου και της ενέργειάς τους στη φροντίδα των παιδιών τους, γεγονός που περιορίζει τον δικό τους προσωπικό χρόνο και επηρεάζει αρνητικά την οικογενειακή ποιότητα ζωής (Gill & Renwick, 2007). Ειδικότερα, έχει εντοπιστεί ότι οι γονείς των παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος έχουν χαμηλότερα επίπεδα ποιότητας ζωής, περισσότερο άγχος και έλλειψη τρόπων αντιμετώπισης των δυσκολιών που προκύπτουν από την αναπηρία του παιδιού τους συγκριτικά με τους γονείς παιδιών με άλλες αναπηρίες (Lee et al., 2009) και τους γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης (Zuna, Turnbull, &

Summers, 2009). Αφετέρου μελέτες σε γονείς παιδιών με αναπηρία έχουν εντοπίσει υψηλή ικανοποίηση από την οικογενειακή ποιότητα ζωής (Ashum & Singhal, 2004. Boehm, Carter, & Taylor, 2015. Ferrer, Vilaseca, & Bersabé, 2016).

Όσον αφορά τα θετικά συναισθήματα, η Fredrickson, εισήγαγε τον όρο «θετικότητα», ο οποίος αναφέρεται σε ένα φάσμα θετικών συναισθημάτων, όπως η αγάπη, η χαρά, η ευγνωμοσύνη, η γαλήνη, το ενδιαφέρον, η έμπνευση, η ελπίδα, η υπερηφάνεια, το δέος και η διασκέδαση. Τα συναισθήματα αυτά, λειτουργούν με διαφορετικό τρόπο το καθένα και διευρύνουν τον τρόπο που τα άτομα αντιλαμβάνονται τον κόσμο που τα περιβάλλει (Fredrickson & Losada, 2005). Συγκεκριμένα, η Θεωρία της Διεύρυνσης και Δόμησης των Θετικών Συναισθημάτων, υποστηρίζει πως η βίωση θετικών συναισθημάτων, μπορεί να βελτιώσει και να εμπλουτίσει το ρεπερτόριο της προσοχής, των σκέψεων και των πράξεων που χρησιμοποιούν τα άτομα όταν αντιμετωπίζουν προκλήσεις της ζωής, ενώ ταυτόχρονα οδηγούν στη δημιουργία σωματικών, γνωστικών και κοινωνικών πόρων (Fredrickson, 1998). Επιπρόσθετα, ωθούν στην αντιμετώπιση των συνεπειών των αρνητικών συναισθημάτων (Fredrickson & Levenson 1998) και στην οικοδόμηση ψυχικής ανθεκτικότητας και συναισθηματικής ευημερίας (Fredrickson & Joiner 2002). Τα θετικά συναισθήματα έχει βρεθεί ότι συνδέονται με την ψυχική ανθεκτικότητα. Συγκεκριμένα, τα ανθεκτικά άτομα χρησιμοποιούν τα θετικά συναισθήματα, για να ανακάμψουν από αρνητικές συναισθηματικά εμπειρίες, τραυματικές εμπειρίες και σοβαρές κρίσεις. Ακόμα, τα άτομα που βιώνουν συχνότερα θετικά συναισθήματα είναι πιο ήρεμα, αισιόδοξα και ικανοποιημένα από τη ζωή (Tugade & Fredrickson, 2004). Για πολλούς γονείς ένα παιδί με νοητική αναπηρία συνδέεται μόνο με θετικά συναισθήματα, όπως η χαρά, η ευχαρίστηση (Greer, Grey, & McClean, 2006. Stainton & Besser, 1998), η αγάπη, η υπερηφάνεια (Green, 2007), η αισιοδοξία (Ekas, Lickenbrock, & Whitman, 2010), τα οποία προστατεύουν τους γονείς από τα αρνητικά συναισθήματα όπως το γονεϊκό άγχος, ενώ βελτιώνουν την ψυχική ευημερία και την ικανοποίηση των γονέων από τη ζωή. Ωστόσο, η βίωση αρνητικών συναισθημάτων, όπως η ενοχή, η απαισιοδοξία, η επιθετική διάθεση έχει συνδεθεί αρνητικά με την ψυχική υγεία και την ποιότητα ζωής των γονέων παιδιών με αναπηρία (Leung & Li-Tsang, 2003).

Τέλος, η ικανοποίηση από το γάμο, αποτελεί μία ψυχολογική κατάσταση, που αντανακλά τα οφέλη και το κόστος που εισπράττουν οι σύζυγοι ο ένας από τον άλλο στη μεταξύ τους σχέση. Έχει βρεθεί πως παρά τις αντιξοότητες και τα στρεσογόνα γεγονότα που βιώνουν οι γονείς παιδιών με αναπηρία, διατηρούν υψηλά επίπεδα ικανοποίησης από το γάμο, ψυχικής ανθεκτικότητας και προσαρμογής (Ki & Joanne, 2014). Επιπλέον, από τη

μετα-ανάλυση των Risdal και Singer (2004) προέκυψε πως η αρνητική επίδραση της αναπηρίας του παιδιού στην ικανοποίηση από το γάμο και την προσαρμογή του ζευγαριού ήταν σημαντικά μικρότερη από εκείνη που αναμενόταν, από προηγούμενες υποθέσεις αναφορικά με την αρνητική επίδραση της αναπηρίας του παιδιού στην ποιότητα ζωής της οικογένειας. Από την άλλη, έχει βρεθεί ότι η ύπαρξη ενός παιδιού με ΔΑΦ μπορεί να επηρεάσει αρνητικά τη συζυγική προσαρμογή και σχέση (Lee, 2009) και πως οι γονείς παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος παρουσιάζουν χαμηλότερα επίπεδα ικανοποίησης από τη σχέση, συγκριτικά με τους γονείς παιδιών χωρίς αναπηρία ή σύνδρομο Down (Parker, Mandlaco, Roper, Freeborn, & Dyches, 2011. Santamaria, Cuzzocrea, Gugliandolo, & Larcán, 2012).

Η παρούσα έρευνα είναι σημαντική, καθώς στη χώρα μας τα ερευνητικά δεδομένα όσον αφορά την ποιότητα ζωής των οικογενειών με παιδί με αναπηρία γενικά, αλλά και σε σχέση με τη βίωση θετικών συναισθημάτων και την ικανοποίηση από το γάμο ειδικά είναι περιορισμένη. Συγκεκριμένα, από όσο μπορούμε να γνωρίζουμε, δεν έχει εντοπιστεί κάποια έρευνα, η οποία να μελετά τη σχέση μεταξύ των τριών αυτών μεταβλητών παράλληλα, γεγονός που καθιστά την παρούσα έρευνα πρωτότυπη. Οι προηγούμενες έρευνες για την ποιότητα ζωής, εστίασαν κυρίως στο άγχος που βιώνουν οι γονείς, στις αντιλήψεις τους για την αναπηρία του παιδιού τους, στις στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν και στο στίγμα που βιώνουν οι οικογένειες αυτές. Επιπλέον, τα ευρήματα παλαιότερων ερευνών αναφορικά με τις υπό μελέτη μεταβλητές είναι αντιφατικά, κι επομένως, η έρευνα αυτή μελετώντας το θέμα μέσα από μία ποσοτική μεθοδολογία, επιχειρεί να ενισχύσει την ήδη υπάρχουσα βιβλιογραφία, παρέχοντας πληροφόρηση για το εν λόγω θέμα. Τα αποτελέσματα που θα προκύψουν, θα μπορούσαν να αξιοποιηθούν από τους αρμόδιους φορείς ή τους επαγγελματίες με στόχο το σχεδιασμό παρεμβάσεων και την παροχή κατάλληλων υπηρεσιών στήριξης στις οικογένειες παιδιών με αναπηρία για τη θωράκιση και βελτίωση της ποιότητας ζωής των μελών τους.

Η έρευνα ξεκινά με μια λεπτομερή ανασκόπηση της βιβλιογραφίας για το εν λόγω ζήτημα. Στη συνέχεια, παρατίθενται ο σκοπός και οι ερευνητικές υποθέσεις της μελέτης. Ακολουθεί εκτενής αναφορά στη μεθοδολογία που ακολουθήθηκε για την πραγματοποίηση της έρευνας. Έπονται οι αναλύσεις που χρησιμοποιήθηκαν για τον έλεγχο (επιβεβαίωση ή απόρριψη) των υποθέσεων της έρευνας, με παράθεση των αποτελεσμάτων, που προέκυψαν από τις αναλύσεις των δεδομένων μέσω του στατιστικού πακέτου SPSS. Τέλος, στο κεφάλαιο της συζήτησης, αναπτύσσεται η ανάλυση των αποτελεσμάτων, με παράλληλη αναφορά σε

προηγούμενες μελέτες οι οποίες παρουσιάζουν παρόμοια ή διαφορετικά ευρήματα από αυτά της τρέχουσας μελέτης και γίνεται αναφορά στους περιορισμούς της έρευνας, καθώς και σε προτάσεις για μελλοντικές έρευνες.

1. Βιβλιογραφική ανασκόπηση

Η βιβλιογραφική ανασκόπηση αποσκοπεί στη διερεύνηση της σχετικής υπάρχουσας βιβλιογραφίας αναφορικά με την οικογενειακή ποιότητα ζωής, τα θετικά συναισθήματα και την ικανοποίηση από το γάμο. Το κεφάλαιο της βιβλιογραφικής ανασκόπησης ξεκινά με μία ενότητα για την αναπηρία, συνεχίζει με το ρόλο που διαδραματίζει η οικογένεια στη ζωή των ατόμων με αναπηρία και έπειτα, περιλαμβάνει ενότητες για κάθε μία από τις υπό μελέτη μεταβλητές.

1.1 Εννοιολογική προσέγγιση και εξέλιξη της αναπηρίας

Η έννοια της αναπηρίας δεν μπορεί να οριστεί με ακρίβεια, καθώς συνιστά ένα πολύπλοκο φαινόμενο, το οποίο εξαρτάται τόσο από κοινωνικοπολιτικούς παράγοντες όσο και από τα ατομικά χαρακτηριστικά του ατόμου που τη φέρει (Σούλης, 2013. WHO, 2011). Επιπλέον, η έννοια της αναπηρίας είναι πολυεπίπεδη, καθώς συναντάται σε πολλά και διαφορετικά πεδία, όπως για παράδειγμα στο πεδίο της εκπαίδευσης, της κοινωνίας, της οικονομίας, του επαγγέλματος, γεγονός που οδηγεί στη χρήση διαφορετικών κριτηρίων για τον ορισμό της σε καθένα από τα πεδία αυτά. Συνεπώς, οι ορισμοί που έχουν διατυπωθεί για την αναπηρία είναι πολλοί και προέρχονται από διαφορετικές αντιλήψεις και οπτικές θεώρησης της αναπηρίας (Ζώνιου-Σιδέρη, 2011).

Σύμφωνα με το εγχειρίδιο του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας το 1980, Άτομα με Ειδικές Ανάγκες είναι τα άτομα εκείνα που παρουσιάζουν σοβαρή μειονεξία, η οποία προέρχεται από φυσική ή διανοητική βλάβη. Στο εγχειρίδιο αυτό, υπάρχει ένα διεθνές σύστημα ταξινόμησης της αναπηρίας σε τρεις κατηγορίες, το οποίο ονομάζεται International Classification of Impairment, Disabilities and Handicaps (ICIDH) και κατά το οποίο χρησιμοποιούνται οι όροι «impairment», «disability» και «handicap», προκειμένου να περιγραφεί η επίδραση μίας κατάστασης υγείας ή μίας παθολογίας στην ανθρώπινη λειτουργικότητα (WHO, 1980). Πιο συγκεκριμένα, με τον όρο «impairment» περιγράφεται «κάθε απώλεια ή βλάβη μίας ψυχολογικής, φυσιολογικής ή ανατομικής δομής ή λειτουργίας του ατόμου» (WHO, 1980, σ. 30), η οποία προέρχεται από οποιαδήποτε αιτία. Επομένως, ο όρος «impairment» αντανακλά το οργανικό επίπεδο του ατόμου. Στη συνέχεια, ο όρος «disability» αναφέρεται στον «περιορισμό ή τη μείωση, ως συνέπεια της απώλειας/βλάβης, της ικανότητας του ατόμου να εκτελεί μία δραστηριότητα με ένα συγκεκριμένο τρόπο ή μέσα στα όρια που θεωρούνται φυσιολογικά για ένα ανθρώπινο ον» (WHO, 1980, σ. 31). Ο όρος «disability», λοιπόν, αφορά δυσκολίες σε ατομικό επίπεδο. Τέλος, ο όρος «handicap», περιγράφει «το ελάττωμα που έρχεται σε ένα άτομο ως αποτέλεσμα μίας απώλειας/ βλάβης ή

μείωσης της ικανότητας συμμετοχής του ατόμου σε δραστηριότητες, που περιορίζει ή αποτρέπει την εκπλήρωση ενός ρόλου που είναι φυσιολογικός (ανάλογα με την ηλικία, το φύλο, τους κοινωνικούς και πολιτιστικούς παράγοντες) για το άτομο αυτό» (WHO, 1980, σ. 32). Ο όρος, «handicap», επομένως, αντιπροσωπεύει την αλληλεπίδραση του ατόμου με το περιβάλλον και την προσαρμογή του σε αυτό (WHO, 1980).

Η επακόλουθη έκδοση του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας το 2001, υιοθετεί ένα νέο σύστημα ταξινόμησης, το οποίο ονομάζεται International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Το ICF, αναφορικά με την εκδήλωση της αναπηρίας, δίνει έμφαση στην αλληλεπίδραση των προσωπικών χαρακτηριστικών ενός ατόμου και των παραγόντων του περιβάλλοντος στο οποίο ζει το άτομο. Σύμφωνα με το σύστημα αυτό, η αναπηρία γίνεται κατανοητή μέσα στο πλαίσιο της τυπικής ανθρώπινης λειτουργικότητας. Ο όρος «λειτουργικότητα» (functioning), ο οποίος αναδεικνύεται μέσα από το συγκεκριμένο σύστημα ταξινόμησης, αποτελεί έναν όρο ομπρέλα, που περιλαμβάνει όλες τις σωματικές λειτουργίες (body functions), τις δραστηριότητες (activities) και τη συμμετοχή (participation). Οι σωματικές λειτουργίες (body functions) αναφέρονται στις φυσιολογικές λειτουργίες των συστημάτων του σώματος, συμπεριλαμβανομένων και των ψυχολογικών λειτουργιών, ενώ οι σωματικές δομές (body structures) αναφέρονται στα ανατομικά μέρη του σώματος, όπως είναι τα όργανα, τα μέλη του σώματος και τα συστατικά τους. Οι δραστηριότητες (activities) αφορούν την εκτέλεση μίας αποστολής ή μίας ενέργειας από το άτομο και η συμμετοχή (participation) αντανακλά την εμπλοκή του ανθρώπου σε καταστάσεις ζωής (WHO, 2001).

Επιπρόσθετα, κατά το ICF, η αναπηρία, αποτελεί έναν όρο ομπρέλα, ο οποίος περιλαμβάνει περιορισμούς στην ανθρώπινη λειτουργικότητα, όπως είναι οι βλάβες (impairments), οι περιορισμοί δραστηριότητας (activity limitations) ή οι περιορισμοί συμμετοχής (participation restrictions). Η έννοια «βλάβες» αντανακλά προβλήματα στη σωματική λειτουργία ή τη σωματική δομή, όπως σημαντικές αποκλίσεις ή απώλειες. Ο όρος «περιορισμοί δραστηριότητας» αναφέρεται στις δυσκολίες του ατόμου, οι οποίες είναι πιθανό να εμφανιστούν κατά την εκτέλεση των δραστηριοτήτων του. Τέλος, οι «περιορισμοί συμμετοχής» αποτελούν προβλήματα που μπορεί να βιώσει ένα άτομο κατά την εμπλοκή του σε καταστάσεις ζωής (WHO, 2001).

Από τα παραπάνω, προκύπτει μία μετατόπιση στην κατανόηση της αναπηρίας από μία εσωτερικευμένη κατάσταση, στην οποία η αναπηρία ενυπάρχει μέσα στο άτομο ή αποτελεί χαρακτηριστικό του ατόμου, σε μία εξωτερικευμένη κατάσταση, στην οποία η αναπηρία γίνεται αντιληπτή υπό το πρίσμα των περιορισμών στις τυπικές δραστηριότητες και τη

συμμετοχή του ατόμου στο κοινωνικό γίγνεσθαι, λόγω επίδρασης παραγόντων του πλαισίου (Wehmeyer & Shogren, 2014). Οι παράγοντες πλαισίου (contextual factors) περιλαμβάνουν τόσο περιβαλλοντικούς όσο και προσωπικούς παράγοντες.

Αφενός, οι περιβαλλοντικοί παράγοντες αντανakλούν το φυσικό, κοινωνικό και συμπεριφορικό περιβάλλον του ατόμου και οργανώνονται σε δύο επίπεδα. Το πρώτο επίπεδο είναι το ατομικό επίπεδο, το οποίο αναφέρεται στα άμεσα περιβάλλοντα του ατόμου, όπως η οικογένεια, η εργασία, το σχολείο και στις αλληλεπιδράσεις του με άλλα άτομα στα περιβάλλοντα αυτά. Το δεύτερο επίπεδο είναι το κοινωνικό επίπεδο, το οποίο περιλαμβάνει τυπικές και άτυπες κοινωνικές δομές, υπηρεσίες και συστήματα της κοινωνίας που ζει το άτομο, όπως επαγγελματικές υπηρεσίες και οργανώσεις, υπηρεσίες μεταφοράς, ανεπίσημα κοινωνικά δίκτυα, καθώς και νόμους, κανόνες, συμπεριφορές και ιδεολογίες. Οι κοινωνικοί παράγοντες αλληλεπιδρούν με τις σωματικές λειτουργίες και δομές, τις δραστηριότητες και τη συμμετοχή. Για το λόγο αυτό, διαφορετικά περιβάλλοντα μπορεί να έχουν διαφορετική επιρροή στο ίδιο άτομο. Για παράδειγμα, ένα περιβάλλον που τοποθετεί εμπόδια π.χ. μη προσβάσιμα κτήρια ή δεν παρέχει διευκολύνσεις στο άτομο π.χ. μη διαθεσιμότητα βοηθητικών συσκευών, περιορίζει την απόδοσή του, σε αντίθεση με ένα περιβάλλον με διευκολυντικούς παράγοντες, που αυξάνει την απόδοση του ατόμου (WHO, 2001).

Αφετέρου, στους προσωπικούς παράγοντες ανήκουν συγκεκριμένα χαρακτηριστικά του ατόμου, όπως το φύλο, η φυλή, η ηλικία, το επάγγελμα, το μορφωτικό επίπεδο, τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας, οι ψυχολογικές παράμετροι, η κατάσταση υγείας, η φυσική κατάσταση, ο τρόπος ζωής, η ανατροφή, οι συνήθειες, οι στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιεί το άτομο, το κοινωνικό υπόβαθρο, οι παρελθοντικές και παροντικές εμπειρίες, τα μοτίβα συμπεριφοράς κ.ά., καθένα από τα οποία διαδραματίζει ως κάποιο βαθμό ρόλο στην αναπηρία του ατόμου (WHO, 2001). Επομένως, τόσο το φυσικό όσο και το κοινωνικό περιβάλλον του ατόμου επηρεάζουν τη λειτουργικότητά του, καθώς μπορεί να διευκολύνουν ή να δυσχεραίνουν τις δραστηριότητες και τη συμμετοχή του σε κοινωνικές καταστάσεις (Dewsbury, Clarke, Randall, Rouncefield, & Sommerville, 2004).

Η ομαδοποίηση των ορισμών που έχουν διατυπωθεί ανά τα χρόνια για την αναπηρία, οδηγεί στη διαμόρφωση δύο βασικών μοντέλων, καθένα από τα οποία εξετάζει την αναπηρία από διαφορετική οπτική (Σούλης, 2013).

1.1.1 Το ιατρικό μοντέλο της αναπηρίας

Το ιατρικό μοντέλο, αντιμετωπίζει την αναπηρία ως ασθένεια, προσωπική τραγωδία ή μία αρνητική κατάσταση, η οποία απαιτεί θεραπεία, επιδιόρθωση και αποκατάσταση

(Richmond-Frank, 2015. Scullion, 2010), με στόχο τη μετατόπιση του ατόμου προς τη φυσιολογική λειτουργικότητα (Mitra, 2006). Σύμφωνα, με το μοντέλο αυτό, η υγεία γίνεται αντιληπτή ως μία εσωτερικευμένη κατάσταση λειτουργικότητας και τα προβλήματα υγείας ως μία παθολογία, ως ένα πρόβλημα μέσα στο άτομο, ως ένα χαρακτηριστικό του ατόμου (Wehmeyer et al., 2008. Wehmeyer & Shogren, 2014). Συγχρόνως, προκύπτει ένας διαχωρισμός ανάμεσα σε ό, τι θεωρείται «φυσιολογικό» και σε ό,τι θεωρείται «παθολογικό» (Hughes, 2009). Ακόμη, το ιατρικό μοντέλο δίνει ιδιαίτερη έμφαση στον εντοπισμό και τη διάγνωση των δυσκολιών και των ελλειμμάτων (deficits) του ατόμου, με τη χρήση κανονιστικών συγκρίσεων μεταξύ των ατόμων με αναπηρίες και των ατόμων χωρίς αναπηρίες και με στόχο την εύρεση θεραπειών που βελτιώνουν τις σωματικές ή διανοητικές τους βλάβες/ανεπάρκειες (deficiencies) (Mitra, 2006. Olkin, 2004). Επιπλέον, σύμφωνα με το ιατρικό μοντέλο, οι ανάγκες των παιδιών και των οικογενειών τους, απαιτούν παρεμβάσεις εστιασμένες στη βλάβη του παιδιού, καθώς και την πρόληψη και παρεμπόδιση (prevention) των περιορισμών ή της μείωσης των ικανοτήτων του ατόμου, που προκύπτουν από τη βλάβη. Παράλληλα, τα άγχη των οικογενειών, σύμφωνα με το ιατρικό μοντέλο, αποτελούν συνέπεια της βλάβης του παιδιού (Sloper, 1999) και για το λόγο αυτό είναι σημαντική η αποδοχή και προσαρμογή των ατόμων με αναπηρία και των οικογενειών τους στην αναπηρία (Richmond-Frank, 2015). Τέλος, σύμφωνα με το ιατρικό μοντέλο, το άτομο εξαιτίας της αναπηρίας του δεν είναι ικανό να ανταποκριθεί στους όρους της ελευθερίας, να ασκήσει τα δικαιώματα και τις υποχρεώσεις του. Επιπλέον, το άτομο θεωρείται ότι φέρει ευθύνη τόσο για τη βλάβη όσο και για την ομαλοποίησή της. Ωστόσο, η ευθύνη της κοινωνίας έγκειται στο να παρέχει στο άτομο όλες τις απαραίτητες υπηρεσίες, ώστε να ομαλοποιηθεί και να ενταχθεί ισότιμα ως μέλος της κοινωνίας (Rioux, 1997). Πρόκειται, συνεπώς για ένα μοντέλο ιατροποίησης της αναπηρίας και ετικετοποίησης των ατόμων που διαγιγνώσκονται με κάποια αναπηρία (Ζώνιου-Σιδέρη, 2011).

1.1.2 Το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας

Το κοινωνικό μοντέλο, από την άλλη, εστιάζει στην ευρύτερη κοινωνία ή το ευρύτερο σύστημα και στην αντίδρασή τους στο άτομο, παρά στο ίδιο το άτομο και την αντιμετώπισή του ως ασθενή. Η βλάβη και η δυσλειτουργία γίνονται αντιληπτές ως μέρος ενός ευρύτερου συστήματος, το οποίο περιλαμβάνει ένα περιβάλλον με κοινωνικά εμπόδια, που αναπηροποιούν το άτομο και παρόλο που το ίδιο το άτομο μπορεί να έχει ποικίλες ικανότητες, το ευρύτερο σύστημα εστιάζει και αναφέρεται σε αυτό ως άτομο με αναπηρία (Richmond-Frank, 2015). Το κοινωνικό μοντέλο θεωρεί την αναπηρία ως μία κοινωνική

καταπίεση και υποστηρίζει πως τα άτομα με αναπηρία αποτελούν κοινωνικά καταπιεσμένες ομάδες (Shakespeare & Watson, 2002). Επιπλέον, οι θεμελιωτές του κοινωνικού μοντέλου προχώρησαν στο διαχωρισμό μεταξύ σωματικής ανεπάρκειας και αναπηρίας. Σύμφωνα με το Disabled People's International (DPI, 1982) η σωματική ανεπάρκεια αναφέρεται στον περιορισμό της λειτουργικότητας ενός ατόμου που προκαλείται από σωματική, νοητική ή αισθητηριακή δυσλειτουργία και η αναπηρία αναφέρεται στην απώλεια ή τον περιορισμό των ευκαιριών για ενεργό και ισότιμη με τα υπόλοιπα μέλη της κοινωνίας συμμετοχή του ατόμου σε αυτή, εξαιτίας δομικών και κοινωνικών εμποδίων (Βλάχου, Διδασκάλου, & Παπανάνου, 2012). Το κοινωνικό μοντέλο, λοιπόν, συλλαμβάνει την αναπηρία μέσα σε ένα κοινωνικοπολιτικό πλαίσιο, όπου τα άτομα με αναπηρίες βιώνουν φυσικά, εκπαιδευτικά, οικονομικά και κοινωνικά εμπόδια, με αποτέλεσμα την περιθωριοποίηση και τον περιορισμό της καθημερινής τους διαβίωσης (Mitra, 2006. Scullion, 2010), εξαιτίας της αποτυχίας της κοινωνίας να ανταποκριθεί στις ανάγκες τους τόσο μέσω παροχής κατάλληλων υπηρεσιών όσο και μέσω της ίδιας της οργάνωσής της (Βλάχου και συν., 2012). Η εφαρμογή του κοινωνικού μοντέλου στις οικογένειες των ατόμων με αναπηρία εστιάζει στους κοινωνικούς και περιβαλλοντικούς παράγοντες που επηρεάζουν τις οικογένειες των παιδιών με αναπηρία, τις κοινωνικές συμπεριφορές απέναντι στην αναπηρία και την ανεπαρκή υποστήριξη (Sloper, 1999).

Παρατηρείται, λοιπόν, μία αλλαγή στην αντίληψη της αναπηρίας, καθώς σύμφωνα με το μοντέλο αυτό, η βασική αιτία του κοινωνικού αποκλεισμού των ατόμων με αναπηρία δεν είναι η ίδια η αναπηρία του ατόμου, αλλά ο τρόπος με τον οποίο η κοινωνία αντιδρά στην αναπηρία (Oliver, 2004). Συνεπώς, η αναπηρία αποτελεί μία κοινωνικά κατασκευασμένη έννοια, που έχει προέλθει από τις συνθήκες και τα δεδομένα που επικρατούν σε μία κοινωνία (Johnson, 2011). Η μετατόπιση από το ιατρικό στο κοινωνικό μοντέλο, άλλαξε την πεποίθηση πως τα άτομα με αναπηρία χρειάζονται θεραπεία, επιδιόρθωση και αποκατάσταση (Hughes, 2009), καθώς και την αντίληψη πως τα άτομα που φέρουν μία αναπηρία είναι «μη φυσιολογικά» (Olkin, 2004). Η ύπαρξη του κοινωνικού μοντέλου μετατόπισε, επίσης, τον τρόπο που η κοινωνία αντιλαμβάνεται την αναπηρία προς μία περισσότερο θετική κατεύθυνση και οπτική θεώρησης της αναπηρίας (Hughes, 2009).

1.1.3 Το λειτουργικό μοντέλο της αναπηρίας

Το σύστημα ταξινόμησης ICF του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (2001), λαμβάνει υπόψη τις κοινωνικές πτυχές της αναπηρίας και δεν αντιμετωπίζει την αναπηρία ως μία καθαρά «ιατρική» ή «βιολογική δυσλειτουργία». Επομένως, πρόκειται για ένα λειτουργικό

μοντέλο με μία βιοψυχοκοινωνική προσέγγιση, το οποίο ενσωματώνει το ιατρικό και κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας, καθώς βασίζεται στην τυπική ανθρώπινη λειτουργικότητα και εμπνέεται από το κοινωνικο-οικοσυστημικό μοντέλο το οποίο αντιμετωπίζει την ανθρώπινη συμπεριφορά ως μία λειτουργία που προέρχεται από την αλληλεπίδραση του ατόμου και των ικανοτήτων του σε συνδυασμό με τις απαιτήσεις του περιβάλλοντος ή του πλαισίου (Wehmeyer et al., 2008). Το μοντέλο αυτό, δίνει έμφαση στις ικανότητες και δυνατότητες του ατόμου με αναπηρία, σε αντίθεση με άλλα μοντέλα που εμφανίζουν στην ανικανότητα και το ελάττωμα. Τέλος, προωθεί το σχεδιασμό εξατομικευμένων παρεμβάσεων, που εστιάζουν αφενός, στην ενίσχυση των ικανοτήτων του ατόμου και αφετέρου, στην αλλαγή ή τροποποίηση των προσδοκιών και των χαρακτηριστικών του περιβάλλοντος ή του πλαισίου (Schalock et al., 2010, όπως αναφέρεται στο Wehmeyer & Shogren, 2014). Η οικογένεια, όπως θα αναφερθεί στη συνέχεια, αποτελεί ένα περιβάλλον στο οποίο οι υπηρεσίες δίνουν πλέον έμφαση, τόσο για την καλύτερη δυνατή υποστήριξη των ατόμων με αναπηρία (Brown et al., 2003. Turnbull et al., 2004) και του συνόλου των μελών της, όσο και για την καλύτερη λειτουργία της σε διάφορους τομείς της καθημερινότητας (Samuel et al., 2011).

1.2 Ο ορισμός της οικογένειας

Η οικογένεια αποτελεί έναν παγκόσμιο κοινωνικό θεσμό για τους ανθρώπους σε όλη τη διάρκεια της εξέλιξής τους, καθώς και την πρωταρχική δομή για τη λειτουργικότητα και την ευστάθεια της κοινωνίας (Brown & Brown, 2003, όπως αναφέρεται στο Samuel et al., 2011). Ο ορισμός της οικογένειας, ωστόσο, είναι πολύπλοκος εξαιτίας των αλλαγών στη φύση και τη δομή της, που οδηγούν σε μία ποικιλία οικογενειακών τύπων και δομών στη σύγχρονη κοινωνία (Rillotta, Kirby, & Shearer, 2010). Συγχρόνως, οι αντιλήψεις αναφορικά με το τι συνιστά οικογένεια ποικίλουν μεταξύ των ομάδων και των κοινωνιών (Tillman & Nam, 2008).

Μία οικογένεια μπορεί να αποτελείται από δύο άτομα ή από μεγαλύτερα και πιο πολύπλοκα συστήματα. Η πολιτισμική και εθνική σύνθεση των οικογενειών ποικίλει ολοένα και περισσότερο, ιδιαίτερα στις ανεπτυγμένες χώρες, που παρουσιάζουν αυξημένο αριθμό μεταναστών. Τέτοιου είδους δομικές, πολιτισμικές και γλωσσικές ποικιλομορφίες οδηγούν σε ετερογενείς οικογενειακές αξίες, πεποιθήσεις και πρακτικές, οι οποίες δεν λαμβάνονται επαρκώς υπόψη από τους περισσότερους επαγγελματίες, ακαδημαϊκούς, ερευνητές και εκείνους που χαράσσουν πολιτική (Xu, 2007. Samuel et al., 2011). Με δεδομένο το γεγονός αυτό, ένας ακόμη χρήσιμος ορισμός που δόθηκε από τους Poston, Turnbull, Park, Mannan,

Marquis, & Wang (2003), αναφέρει πως οικογένεια είναι οι άνθρωποι εκείνοι που θεωρούν τον εαυτό τους ως μέρος μίας οικογένειας, ανεξάρτητα από το αν συνδέονται μεταξύ τους με σχέση αίματος ή γάμου και που εμπλέκονται στενά σε καθημερινές υποθέσεις ενός σπιτιού και αλληλοϋποστηρίζονται σε τακτική βάση.

Στις Δυτικές Κοινωνίες, η οικογένεια βασίστηκε στο παραδοσιακό μοντέλο της πυρηνικής οικογένειας, που περιλαμβάνει τους βιολογικούς γονείς και τα παιδιά τους (Rillotta et al., 2010). Ο ορισμός της οικογένειας στις Ηνωμένες Πολιτείες περιλάμβανε τα άτομα που σχετίζονται με δεσμούς αίματος, γάμου ή υιοθεσίας και διαμένουν στην ίδια οικία. Ωστόσο, ο ορισμός αυτός περιόριζε την περιγραφή και ανάλυση της δομής της οικογένειας (Tillman & Nam, 2008). Πλέον, η έννοια της οικογένειας μπορεί να συμπεριλάβει θετές, ανάδοχες ή μονογονεϊκές οικογένειες, άτομα που δεν έχουν συγγένεια μεταξύ τους, μικτές ή διευρυμένες οικογένειες (Rillotta et al., 2010).

Οι περισσότερο διαδεδομένες αντιλήψεις για την έννοια της οικογένειας κατευθύνονται από τις επικρατούσες απόψεις αναφορικά με τα είδη των λειτουργιών, που τα μέλη της κάθε οικογένειας αναμένεται να επιτελούν τόσο μεταξύ τους όσο και στο επίπεδο της ευρύτερης κοινωνίας όπως για παράδειγμα η οικονομική και κοινωνική υποστήριξη, η αναπαραγωγή, η κοινωνικοποίηση των παιδιών. Σύμφωνα με τις κοινωνικές νόρμες και αξίες ως οικογένεια μπορεί να θεωρηθεί ένα παντρεμένο ζευγάρι και τα παιδιά του που ζουν στο σπίτι, δύο αδερφές που ζουν μαζί, μία ανύπαντρη μητέρα και τα παιδιά της που ζουν στο σπίτι, ένα ομόφυλο ζευγάρι, ένα παντρεμένο ζευγάρι, τα παιδιά τους και τα εγγόνια τους οπουδήποτε κι αν ζουν, ένα ανύπαντρο ζευγάρι που συζεί, ένα διαζευγμένο ζευγάρι που κανένας από τους δύο δεν έχει παντρευτεί ξανά και τα παιδιά τους, ένα διευρυμένο συγγενικό δίκτυο και άλλες κοινωνικές κατηγορίες. Συνεπώς, υπάρχει μία μεγάλη ποικιλία οικογενειακών τύπων, που απαιτούν τη διεύρυνση του ορισμού της οικογένειας (Rillotta et al., 2010).

Από τα παραπάνω, φαίνεται πως η κοινή διαμονή δεν αποτελεί πλέον προϋπόθεση για τον ορισμό της οικογένειας, καθώς πολλές οικογενειακές λειτουργίες και αλληλεπιδράσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας μπορούν να πραγματοποιηθούν ακόμη κι αν δεν ζουν κάτω από την ίδια στέγη. Με άλλα λόγια, τα μέλη μίας οικογένειας μπορούν να διατηρήσουν τους ουσιαστικούς τους δεσμούς, ακόμη κι αν διαμένουν σε διαφορετικές περιοχές (Knodel, 2006). Στον αντίποδα, αρκετές φορές τα μέλη της οικογένειας που ζουν κάτω από την ίδια στέγη, μπορεί να μην εμπλέκονται σε οικογενειακές λειτουργίες και αλληλεπιδράσεις και να μην μοιράζονται οικογενειακές εμπειρίες, καθώς ο τρόπος ζωής συχνά περιορίζει τη στενή

επαφή, τη συναισθηματική υποστήριξη και την παροχή φροντίδας (Cherlin, 2005, όπως αναφέρεται στο Tillman & Nam, 2008). Γίνεται, επίσης, φανερό πως τα ανύπαντρα ζευγάρια επιτελούν τις ίδιες λειτουργίες με τα παντρεμένα ζευγάρια (Tillman & Nam, 2008).

1.2.1 Η οικογένεια ως σύστημα

Σύμφωνα με τη γενική θεωρία συστημάτων, το σύστημα είναι μία ολότητα, ένα σύνολο αλληλεπιδρώντων στοιχείων. Με άλλα λόγια, το σύστημα δεν είναι μόνο το άθροισμα των μερών του, αλλά αποτελείται από τα μέρη και τις μεταξύ τους σχέσεις (Cottrell & Boston, 2002). Πιο συγκεκριμένα, η θεωρία συστημάτων, υποστηρίζει ότι οι οικογένειες είναι στοχοκατευθυνόμενα, αυτοδιορθωτικά, δυναμικά, διασυνδεδεμένα συστήματα, τα οποία επηρεάζουν και επηρεάζονται από το περιβάλλον και τα εγγενή χαρακτηριστικά τους (Klein & White, 1996, όπως αναφέρεται στο Samuel et al., 2011). Έτσι, τα μέλη της οικογένειας συνδέονται τόσο μεταξύ τους όσο και με το περιβάλλον και επομένως οτιδήποτε επηρεάζει ένα μέλος, επηρεάζει ολόκληρο το οικογενειακό σύστημα (Samuel et al., 2011), ενώ οι αλλαγές σε ένα μέρος του συστήματος παράγουν αλλαγές στα υπόλοιπα μέρη του και οι αλλαγές μπορούν να οδηγήσουν σε λύσεις (von Schlippe & Schweitzer, 2008). Κάθε σύστημα διαθέτει δικούς του κανόνες, στόχους, ιεραρχία, δομή και σχέσεις, που ρυθμίζουν τη λειτουργία και τη σταθερότητά του. Συγχρόνως, επηρεάζουν τη συμπεριφορά των μελών του και την αλληλεπίδρασή του με τα υπόλοιπα συστήματα. Η οικογένεια αποτελεί ένα τέτοιο ψυχοκοινωνικό σύστημα (Carr, 2000. Cottrell & Boston, 2002. Rivett & Buchmüller, 2018). Η ύπαρξη ενός μέλους με αναπηρία σε μία οικογένεια, αποτελεί συνήθως πρόκληση για κάθε μέλος της οικογένειας, με αποτέλεσμα οι οικογένειες να μην μπορούν να λειτουργήσουν σωστά. Για το λόγο αυτό, ο ρόλος των υπηρεσιών που απευθύνονται σε άτομα με αναπηρία, πρέπει να είναι η παροχή βοήθειας και στήριξης της οικογένειας, ώστε να λειτουργεί καλύτερα δίνοντας έμφαση και βελτιώνοντας την ποιότητα πολλαπλών πτυχών της ζωής των οικογενειών (Samuel et al., 2011).

1.2.2 Ο ρόλος της οικογένειας στη ζωή του ατόμου με αναπηρία

Οι σχέσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας ποικίλουν και αλλάζουν κατά τη διάρκεια της ζωής. Συνιστούν, ωστόσο, σημαντική πηγή υποστήριξης και παρέχουν μια αίσθηση «ανήκειν» και συμπερίληψης εντός της κοινωνικής ομάδας (Samuel et al., 2011). Παλαιότερα, τα προγράμματα παρέμβασης για την αναπηρία εστίαζαν στις ειδικές ανάγκες κάθε ατόμου με αναπηρία και όχι στην οικογένεια και το περιβάλλον του. Εντούτοις, τις τελευταίες δεκαετίες έρευνες για τη νοητική αναπηρία έδειξαν ότι αυτό έχει αλλάξει, καθώς πλέον δίνεται έμφαση στην υποστήριξη των ατόμων, παιδιών και ενηλίκων, με νοητική

αναπηρία στο πλαίσιο του σπιτιού και της οικογένειάς τους (Brown et al., 2003. Turnbull et al., 2004). Η συγκεκριμένη αλλαγή οδήγησε, με τη σειρά της, σε αλλαγές στην πολιτική και τις πρακτικές, οι οποίες έθεσαν στο επίκεντρο την οικογένεια ως το πρωταρχικό περιβάλλον των παιδιών και των ενηλίκων με νοητική αναπηρία (Turnbull et al., 2001. Turnbull et al., 2007). Ως αποτέλεσμα των μεταβολών στην πολιτική, τη νομοθεσία και τις πρακτικές, οι οικογένειες μπορούν να αποτελέσουν τους βασικούς φροντιστές και υπεύθυνους για τη λήψη αποφάσεων στα άτομα με αναπηρία και η μεγαλύτερη εμπλοκή τους μπορεί να βελτιώσει την οικογενειακή ζωή. Από τα παραπάνω, διαφαίνεται πως οι οικογένειες ήταν πάντοτε ζωτικής σημασίας για την επιτυχή διαβίωση των παιδιών και ενηλίκων με νοητική αναπηρία, ωστόσο οι αλλαγές που επιτεύχθηκαν σε νομοθετικό επίπεδο, κατέστησαν το ρόλο των μελών της οικογένειας ακόμη πιο σημαντικό (Samuel et al., 2011).

Σύμφωνα με τις Sen και Yurtsever (2007), η οικογένεια αποτελεί πρωταρχικό θεσμό για τη θεμελίωση της κοινωνίας και τη διατήρηση της ύπαρξής της, αλλά και το πρωταρχικό περιβάλλον για την ικανοποίηση των βασικών αναγκών, όπως η διατροφή, η φροντίδα, η αγάπη, η συναισθηματική και γνωστική ανάπτυξη, η εκπαίδευση, η απόκτηση πολιτισμικών αξιών και καταλαμβάνει μία πολύ σημαντική θέση στη ζωή των ατόμων. Επιπρόσθετα, η οικογένεια θέτει στα παιδιά τα θεμέλια για την ανάπτυξη δεξιοτήτων, όπως η εκμάθηση μοτίβων συμπεριφοράς, κανόνων και ρόλων στις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις, καθώς και βασικών συνηθειών στις καθημερινές σχέσεις. Κάθε παιδί με ή χωρίς αναπηρία έχει την ανάγκη να μεγαλώσει σε ένα οικογενειακό περιβάλλον, το οποίο επιτρέπει την ανάπτυξή του.

Επιπλέον, η οικογένεια διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στην ανάπτυξη και έκφραση του αυτοπροσδιορισμού του ατόμου με αναπηρία (Field & Hoffman, 1999. Shogren & Turnbull, 2006). Ο Wehmeyer (1996) όρισε τον αυτοπροσδιορισμό ως «το να ενεργεί κάποιος άνθρωπος ως ο πρωταρχικός αιτιακός παράγοντας στη ζωή του και το να κάνει επιλογές και να παίρνει αποφάσεις αναφορικά με την ποιότητα ζωής του απαλλαγμένος από αδικαιολόγητες εξωτερικές επιρροές ή παρεμβάσεις» (σ. 24, όπως αναφέρεται στο Wehmeyer, 1997). Η οικογένεια των παιδιών με αναπηρία μπορεί να λειτουργήσει ως συνήγορος της εκπαίδευσής τους. Πιο συγκεκριμένα, οι γονείς αναπτύσσουν δεξιότητες επικοινωνίας και διαπραγμάτευσης, καθώς και στρατηγικές για την αντιμετώπιση των εμποδίων, που συναντούν τα παιδιά τους. Τα παιδιά με τη σειρά τους, έχουν τη δυνατότητα να αποκτήσουν τις παραπάνω δεξιότητες μέσω της μίμησης προτύπου. Ακόμη, οι στρατηγικές προσαρμογής στην αναπηρία και στις καταστάσεις της καθημερινής ζωής, που χρησιμοποιούν οι γονείς, συμβάλλουν στην ανάπτυξη στρατηγικών αντιμετώπισης και στην

προσαρμοστικότητα των παιδιών τους. Από την άλλη, το οικογενειακό περιβάλλον με τις αλληλεπιδράσεις μεταξύ των μελών του και τις ευκαιρίες που παρέχει σε αυτά για πραγματοποίηση επιλογών, έκφραση απόψεων, εξερεύνηση εναλλακτικών επιλογών, ανάπτυξη αυτονομίας και κοινωνικών δεξιοτήτων, όπως είναι η διεκδικητικότητα, η διαπραγμάτευση, η επίλυση συγκρούσεων, η ειλικρινής θετική ανατροφοδότηση, η ενίσχυση της αυτοεπίγνωσης και αυτοεκτίμησης, διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην ανάπτυξη δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού. Συνεπώς, γίνεται φανερό πως οι γονείς συμβάλλουν στην ανάπτυξη του αυτοπροσδιορισμού των παιδιών τους λειτουργώντας, αφενός, για εκείνα ως πρότυπα αυτοπροσδιοριζόμενης συμπεριφοράς και αλληλεπιδρώντας, αφετέρου, με τα παιδιά με τρόπους που προάγουν τον αυτοπροσδιορισμό (Field & Hoffman, 1999).

Σύμφωνα με έρευνα των Wang, Mannan, Poston, Turnbull, και Summers (2004), η ανάπτυξη δεξιοτήτων συνηγόρου από τους γονείς παιδιών με αναπηρία γίνεται αντιληπτή από τους ίδιους είτε ως ηθική υποχρέωση, είτε ως μέσο για τη βελτίωση των υπηρεσιών. Πιο αναλυτικά, οι γονείς είναι εκείνοι οι οποίοι κατανοούν την αναπηρία του παιδιού τους, γνωρίζουν τις δυνατότητες και τις ανάγκες του, αλλά και τα δικαιώματά του, ξέρουν πως να ζητήσουν βοήθεια και πως να αποκτήσουν πρόσβαση σε πληροφορίες και πόρους, καθώς και πως να διεκδικήσουν συστημικές αλλαγές σε επίπεδο κοινότητας και πολιτείας. Ακόμη, μέσω των δεξιοτήτων συνηγορίας, μπορούν να αποκτήσουν πρόσβαση σε υπηρεσίες αποτελεσματικές για τα παιδιά τους, καθώς και να συμβάλλουν στη βελτίωση των υπηρεσιών αυτών. Η συνεργασία με τους επαγγελματίες μπορεί να αποφέρει τα καλύτερα δυνατά αποτελέσματα ως προς την ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών, καθώς και να ενδυναμώσει τους γονείς, να ενισχύσει τις γνώσεις τους και τα κίνητρά τους, ώστε να βελτιωθεί η οικογενειακή ποιότητα ζωής, η οποία επηρεάζεται από τις προσπάθειες συνηγορίας των γονέων.

Τέλος, οι οικογένειες δημιουργούν και διατηρούν ρουτίνες, που έχουν νόημα και συνάδουν με τις ανάγκες τους, με σκοπό την ενδυνάμωση των μελών τους και την ενίσχυση της ευημερίας τους. Ωστόσο, για την επίτευξη των παραπάνω, θεωρείται σημαντική η ανάπτυξη μίας προσέγγισης βασισμένης στις δυνάμεις της οικογένειας (Llewellyn et al., 2003). Ειδικότερα, η ανάπτυξη μίας ολιστικής προσέγγισης που εστιάζει στην υποστήριξη όλων των μελών μίας οικογένειας με παιδί με αναπηρία, μπορεί να συμβάλει στη βελτίωση της συνολικής οικογενειακής ποιότητας ζωής (Brown et al., 2003. Gill & Renwick, 2007. Sen & Yurtsever, 2007), για την οποία γίνεται εκτενής αναφορά στη συνέχεια.

1.3 Η έννοια της ποιότητας ζωής

Τις τελευταίες δεκαετίες έχει παρατηρηθεί μία αύξηση των ερευνών και των εφαρμογών της ποιότητας ζωής στο πεδίο της αναπηρίας (Schalock et al., 2002). Η ποιότητα ζωής αποτελεί μια ευρεία έννοια στην οποία εμπεριέχονται η σωματική υγεία του ατόμου, η ψυχολογική του κατάσταση, το επίπεδο ανεξαρτησίας, οι κοινωνικές σχέσεις, οι προσωπικές πεποιθήσεις και οι σχέσεις τους με τα κυρίαρχα χαρακτηριστικά του περιβάλλοντος (WHO, 1997). Ειδικότερα, η ποιότητα ζωής έχει οριστεί από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (World Health Organization) ως «η οπτική του ατόμου για τη θέση του στη ζωή στο πλαίσιο των πολιτιστικών χαρακτηριστικών και του συστήματος αξιών στο οποίο ζει και σε συνάρτηση με τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες του» (WHO, 1997, σ. 1).

Το εύρος της συγκεκριμένης έννοιας, γίνεται αντιληπτό και από την ανάλυση 87 ερευνών, σχετικών με την ποιότητα ζωής, των Hughes, Hwang, Kim, Eisenman, και Killian (1995), οι οποίοι εντόπισαν 15 διαστάσεις, που χρησιμοποιήθηκαν για την κατασκευή και περιγραφή του όρου «ποιότητα ζωής». Στις διαστάσεις αυτές ανήκουν: (1) η ψυχολογική ευημερία και προσωπική ικανοποίηση, (2) οι κοινωνικές σχέσεις, (3) το επάγγελμα, (4) η φυσική και υλική ευημερία, (5) ο αυτοπροσδιορισμός, η αυτονομία και η επιλογή, (6) η προσωπική επάρκεια, η προσαρμογή στην κοινότητα, η ανεξάρτητη διαβίωση, (7) η κοινωνική συμπερίληψη, (8) η κοινωνική αποδοχή, η κοινωνική θέση και προσαρμογή, (9) η προσωπική ανάπτυξη και συνειδητοποίηση, (10) η ποιότητα του περιβάλλοντος όπου κατοικεί το άτομο, (11) ο ελεύθερος χρόνος, (12) η ομαλοποίηση, (13) ορισμένα δημογραφικά, κοινωνικά και ατομικά χαρακτηριστικά, (14) η υπευθυνότητα και (15) η υποστήριξη που παρέχεται από τις υπηρεσίες (όπως αναφέρεται στο Nota, Soresi, & Perry, 2006).

Πρόκειται, συνεπώς, για μία πολυδιάστατη κατασκευή, η οποία αποτελείται από προσωπικούς και περιβαλλοντικούς παράγοντες, καθώς και από υποκειμενικά και αντικειμενικά στοιχεία. Ωστόσο, η υποκειμενική αντίληψη του ατόμου φαίνεται να αποτελεί τον πρωταρχικό παράγοντα επίδρασης στην ποιότητα ζωής του (Schalock et al., 2002). Γεγονός που επιβεβαιώνεται και από τους Brown και Brown (2003), οι οποίοι κατέληξαν στο συμπέρασμα πως οι περισσότεροι ορισμοί που έχουν δοθεί, συγκλίνουν στο ότι η ποιότητα ζωής βασίζεται στις ανάγκες, τις επιλογές και τον έλεγχο του ατόμου και βιώνεται όταν ικανοποιούνται οι ανάγκες του, καθώς και όταν έχει την ευκαιρία να εμπλουτίσει τη ζωή του σε σημαντικούς τομείς (όπως αναφέρεται στο Wang & Brown, 2009).

1.3.1 Η έννοια της οικογενειακής ποιότητας ζωής

Αντλώντας από την ποιότητα ζωής του ατόμου (Rillotta et al., 2010), καθώς και από τη θεωρία που υποστηρίζει ότι οι οικογένειες αποτελούν την πρωταρχική δομή για τη λειτουργικότητα και τη διατήρηση της σταθερότητας στην κοινωνία, προέκυψε η κατασκευή της έννοιας «οικογενειακή ποιότητα ζωής» (Brown & Brown, 2003, όπως αναφέρεται στο Samuel et al., 2011). Στο πεδίο της αναπηρίας, η έννοια της οικογενειακής ποιότητας ζωής εστιάζει στην οικογένεια ως σύνολο, στην επίδραση του ατόμου με αναπηρία στην οικογένεια και τη δομή της και στην επίδραση των υπηρεσιών για την αναπηρία στη συνολική οικογενειακή ποιότητα ζωής. Βασίζεται, επομένως, στην οικολογική αντίληψη της αναπηρίας, καθώς επικεντρώνεται στην αλληλεπίδραση του ατόμου με το περιβάλλον του και στην αναγνώριση ότι οι πόροι και η υποστήριξη, που το άτομο λαμβάνει από το περιβάλλον του (π.χ. οικογένεια, φίλοι, γειτονιά, κοινότητα), μπορούν να ενισχύσουν την ποιότητα ζωής του (Schalock et al., 2007, όπως αναφέρεται στο Hu et al., 2012).

Ειδικότερα, η οικογενειακή ποιότητα ζωής αποτελεί μία κοινωνική κατασκευή, η οποία επιχειρεί να συνδυάσει ένα ευρύ φάσμα αντικειμενικών και υποκειμενικών εννοιών, όπως η υγεία της οικογένειας, η οικονομική ευημερία, οι οικογενειακές σχέσεις, η υποστήριξη από άλλους ανθρώπους, η υποστήριξη από υπηρεσίες σχετικές με την αναπηρία, οι πνευματικές και πολιτιστικές πεποιθήσεις, η καριέρα και η προετοιμασία για καριέρα, ο ελεύθερος χρόνος και η απόλαυση της ζωής, η κοινοτική και πολιτική εμπλοκή (Isaacs et al., 2007). Πιο συγκεκριμένα, ο Turnbull και οι συνεργάτες του (2004), όρισαν την οικογενειακή ποιότητα ζωής ως τις συνθήκες εκείνες, στις οποίες οι ανάγκες της οικογένειας ικανοποιούνται και τα μέλη της οικογένειας απολαμβάνουν τη ζωή τους μαζί ως οικογένεια, έχοντας την ευκαιρία να κάνουν πράγματα, που θεωρούν σημαντικά.

Η έρευνα της οικογενειακής ποιότητας ζωής θεωρεί πως όλοι οι άνθρωποι, ανεξάρτητα από το αν έχουν αναπηρία και οι οικογένειές τους αξίζουν μία ποιοτική ζωή (Brown & Brown, 2003, όπως αναφέρεται στο Samuel et al., 2011) και διερευνά το βαθμό στον οποίο αυτό μπορεί να γίνει πραγματικότητα. Ακόμη, εξετάζει την εγκυρότητα της υπόθεσης, που υποστηρίζει ότι οι περισσότερες οικογένειες είναι ικανές και συγχρόνως πρόθυμες να συμπεριφερθούν ως οι βασικοί φροντιστές και να λαμβάνουν αποφάσεις, μέσα από την περιγραφή της οικογενειακής ζωής, τον προσδιορισμό των πτυχών της οικογενειακής ζωής και την υπόδειξη τρόπων που μπορούν να ενισχύσουν τις πτυχές αυτές, ώστε να βελτιωθεί η οικογενειακή ποιότητα ζωής (Samuel et al., 2011). Σύμφωνα με τους Hoffman, Marquis, Poston, Summers, και Turnbull (2006), η οικογενειακή ποιότητα ζωής, στις

οικογένειες παιδιών με αναπηρία, μπορεί να μετρηθεί αξιολογώντας πέντε βασικούς τομείς, την οικογενειακή αλληλεπίδραση, τη γονεϊκή ικανότητα, τη συναισθηματική ευμάρεια, τη φυσική/υλική ευμάρεια και τη σχετική με την αναπηρία υποστήριξη.

1.3.2 Οικογενειακή ποιότητα ζωής και οικογένειες παιδιών με αναπηρία

Όπως προαναφέρθηκε, η έμφαση στην ανάγκη υποστήριξης ολόκληρης της οικογένειας και η εξέλιξη των ερευνών για την ατομική ποιότητα ζωής (Brown et al., 2009), οδήγησαν στην ανάδυση της οικογενειακής ποιότητας ζωής ως μίας νέας ερευνητικής περιοχής στο πεδίο των νοητικών και αναπτυξιακών αναπηριών (Brown et al., 2003. Brown et al., 2006. Çagran, Schmidt, & Brown, 2011. Zuna et al., 2009).

Οι οικογένειες αποτελούν τους κύριους φροντιστές των ατόμων με νοητική ή αναπτυξιακή αναπηρία (Çagran et al., 2011). Οι γονείς που έχουν παιδί με αναπηρία συνήθως εμφανίζουν σωματική και ψυχολογική δυσφορία, η οποία σχετίζεται με τη μακροχρόνια και απαιτητική φροντίδα του παιδιού τους, με αποτέλεσμα να επηρεάζεται αρνητικά η ποιότητα ζωής τους (Leung & Li-Tsang, 2003). Η φροντίδα του παιδιού αποτελεί για εκείνους έναν συνεχή αγώνα και συνδέεται με αυξημένες ευθύνες, οι οποίες καταναλώνουν σημαντικό μέρος από το χρόνο, την ενέργεια και τα συναισθήματα των γονέων, περιορίζοντας έτσι τον διαθέσιμο χρόνο για τον εαυτό τους και επηρεάζοντας αρνητικά την οικογενειακή ποιότητα ζωής (Gill & Renwick, 2007).

Η καθημερινή φροντίδα των παιδιών με αναπηρία διαφέρει από αυτή των παιδιών τυπικής ανάπτυξης, καθώς μερικές ή όλες οι δραστηριότητες της καθημερινής διαβίωσης των παιδιών με αναπηρία εξαρτώνται από κάποιον άλλο (Sen & Yurtsever, 2007). Η σωματική εξάρτηση των παιδιών από τους γονείς τους, αυξάνει τα επίπεδα άγχους των δεύτερων. Συγκεκριμένα, όσο πιο εντατική είναι η φροντίδα του παιδιού με αναπηρία και όσο πιο σοβαρή η αναπηρία του, τόσο πιο χαμηλή είναι η ποιότητα ζωής των φροντιστών του (Leung & Li-Tsang, 2003. Pozo, Sarría, & Brioso, 2014). Παρόμοια ήταν και τα ευρήματα άλλων ερευνών (Hu et al., 2012. Wang et al., 2004), τα οποία έδειξαν πως η σοβαρότητα της αναπηρίας του παιδιού αποτελεί σημαντικό προβλεπτικό παράγοντα του ποσοστού ικανοποίησης των γονέων από την οικογενειακή ποιότητα ζωής. Ειδικότερα, στην έρευνα της Ferrer και των συνεργατών της (2016), οι οικογένειες παιδιών με ήπια ή ελαφρά νοητική αναπηρία εμφάνισαν υψηλότερα επίπεδα οικογενειακής ποιότητας ζωής, σε σύγκριση με τις οικογένειες παιδιών με μέτρια ή σοβαρή αναπηρία. Σε παλαιότερη έρευνα, φάνηκε, επίσης, πως τόσο η σοβαρότητα της αναπηρίας όσο και η παρουσία συμπεριφορικών προβλημάτων στα παιδιά συσχετίζονται αρνητικά με την οικογενειακή ποιότητα ζωής. Πιο συγκεκριμένα,

εντοπίστηκε πως οι οικογένειες παιδιών τυπικής ανάπτυξης εμφάνισαν υψηλότερη οικογενειακή ποιότητα ζωής σε σύγκριση με τις οικογένειες παιδιών με αναπηρία και πιο ειδικά, οι μητέρες παιδιών με σοβαρή αναπηρία εμφάνισαν χαμηλότερη ποιότητα ζωής και αυξημένες πιθανότητες κατάθλιψης σε σχέση με τις μητέρες παιδιών χωρίς αναπηρία (Zuna et al., 2009).

Ακόμη, έχει βρεθεί ότι οι γονείς ατόμων με αναπηρία βιώνουν υψηλά επίπεδα πίεσης και άγχους, τα οποία συνδέονται με την εκδήλωση κατάθλιψης. Στην εμφάνιση των παραπάνω συμπτωμάτων συνηγορούν συγκεκριμένοι παράγοντες όπως η αρνητική στάση της κοινωνίας απέναντι στα άτομα με αναπηρία, η έλλειψη ελεύθερου χρόνου, καθώς οι γονείς καταναλώνουν χρόνο και ενέργεια στη φροντίδα των παιδιών τους, η μείωση των κοινωνικών επαφών, η ύπαρξη περιβαλλοντικών εμποδίων, όπως η έλλειψη κατάλληλων υποδομών ή η έλλειψη ενημερότητας και ευαισθητοποίησης της κοινωνίας σχετικά με την αναπηρία και τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία (Uskun & Gundogar, 2010) και τέλος, η ύπαρξη οικονομικών προβλημάτων, καθώς η φροντίδα ενός παιδιού με αναπηρία απαιτεί έξοδα για τη θεραπεία, την φροντίδα, την εκπαίδευσή του και την εξασφάλιση του απαραίτητου εξοπλισμού (Sen & Yurtsever, 2007. Uskun & Gundogar, 2010).

Αναφορικά με τον τελευταίο παράγοντα, φαίνεται πως το εισόδημα των γονέων αποτελεί ακόμη έναν προβλεπτικό δείκτη της ικανοποίησης των γονέων από την οικογενειακή ποιότητα ζωής (Hu et al., 2012) και πως η ύπαρξη οικονομικών προβλημάτων επιδρά στην ψυχολογία των γονέων των ατόμων με αναπηρία (Uskun & Gundogar, 2010). Η έρευνα του Hastings (2016) έδειξε ότι οι δυσκολίες που συναντούν οι γονείς παιδιών με νοητική ή αναπτυξιακή αναπηρία δεν σχετίζονται άμεσα με την αναπηρία του παιδιού τους και την προσπάθεια που καταβάλλουν για τη φροντίδα και την ανατροφή του. Αντιθέτως, ο πυρήνας του άγχους που βιώνουν εντοπίζεται σε άλλους παράγοντες όπως για παράδειγμα την οικονομική ένδεια και πως η επίδραση των παραγόντων αυτών μπορεί να μειωθεί με την παροχή της κατάλληλης υποστήριξης, η οποία θα ενισχύσει την ποιότητα ζωής των μελών της οικογένειας. Ωστόσο, τα αποτελέσματα μίας άλλης έρευνας έδειξαν πως το εισόδημα επηρεάζει αρνητικά την οικογενειακή ποιότητα ζωής μόνο των μητέρων παιδιών με αναπηρία (Wang et al., 2004).

Αναφορικά με τις μητέρες παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες, βρέθηκε πως έχουν περισσότερο επιβαρυσμένη ποιότητα ζωής σε τομείς όπως η ψυχική υγεία, η φυσική δραστηριότητα, η κοινωνική λειτουργικότητα και η συναισθηματική υγεία συγκριτικά με εκείνη των πατέρων και των γυναικών του γενικού πληθυσμού, γεγονός το οποίο σχετίζεται

σημαντικά με την προσωπικότητά τους και την σχέση με τους συντρόφους τους (Yamada et al., 2012). Οι μητέρες, επίσης, φάνηκε πως είναι εκείνες που συνήθως αναλαμβάνουν το ρόλο του φροντιστή, αλλά και περισσότερες υποχρεώσεις, με αποτέλεσμα να επηρεάζεται η κοινωνική και επαγγελματική τους ζωή, καθώς και οι οικογενειακές σχέσεις και να βιώνουν θλίψη (Sen & Yurtsever, 2007).

Ακολούθως, η ύπαρξη ενός παιδιού με αναπηρία επηρεάζει τη δυναμική και τις σχέσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας. Σε αρκετές περιπτώσεις, οι σχέσεις αυτές αλλάζουν με το πέρασμα του χρόνου, γεγονός που οφείλεται σε ένα βαθμό στην αβέβαιη κατάσταση υγείας του παιδιού ή στις αυξημένες υποχρεώσεις των μελών της οικογένειας. Ορισμένες φορές, μπορεί να προκύψουν και διαπληκτισμοί μεταξύ των μελών (Brown et al., 2003), οι οποίοι μπορεί να έρθουν ως αποτέλεσμα των δυσκολιών που συναντούν οι οικογένειες (π.χ. στον ψυχολογικό, κοινωνικό και οικονομικό τομέα) και κατ' επέκταση να οδηγήσουν σε αλλαγές των ρόλων και της λειτουργίας της οικογένειας. Σε κάποιες περιπτώσεις, το διαζύγιο έρχεται ως συνέπεια των εντάσεων και του επιπρόσθετου άγχους που βιώνουν οι γονείς μετά τη γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία και της τάσης τους να κατηγορούν ο ένας τον άλλον για την αναπηρία του παιδιού. Για τους παραπάνω λόγους, η ποιότητα ζωής της οικογένειας επηρεάζεται αρνητικά (Sen & Yurtsever, 2007).

Αντίθετα, τα ευρήματα της έρευνας του Boehm και των συνεργατών του (2015) έδειξαν πως οι γονείς εφήβων και νεαρών ενηλίκων με νοητική αναπηρία ή ΔΑΦ, παρουσιάζουν υψηλή ικανοποίηση από την οικογενειακή ποιότητα ζωής. Το υψηλό επίπεδο οικογενειακής ποιότητας ζωής, συνδέθηκε στην παρούσα μελέτη με τη χαμηλή συχνότητα εμφάνισης από τα παιδιά συμπεριφορών, όπως η επιθετικότητα και ο αυτο-τραυματισμός, τη μειωμένη ανάγκη υποστήριξης και τη δυνατή θρησκευτική πίστη των γονέων, παράγοντες που λειτούργησαν ως προβλεπτικοί δείκτες της ποιότητας ζωής της οικογένειας.

Ακόμη, υπάρχουν οικογένειες, που παρά τις δυσκολίες, βρίσκουν τρόπους να είναι δυνατές και δεμένες (Brown et al., 2003), καθώς και να αναπτύσσουν θετικές αντιλήψεις αναφορικά με την αναπηρία του παιδιού τους, γεγονός που τις βοηθά να προσαρμοστούν, να αποδεχτούν την αναπηρία του παιδιού τους (Li-Tsang et al., 2001) και ενισχύει την ποιότητα ζωής τους (Ashum & Singhal, 2004. Ferrer et al., 2016). Συγχρόνως, η ύπαρξη ενός παιδιού με αναπηρία συμβάλλει στην αυξημένη αίσθηση σκοπού και προτεραιοτήτων για τους γονείς, στη διεύρυνση των προσωπικών και κοινωνικών δικτύων και της εμπλοκής στην κοινότητα, στη θετική επίδραση στους άλλους και την κοινότητα και στην αλληλεπίδραση με επαγγελματίες και υπηρεσίες (Stainton & Besser, 1998).

Επιπρόσθετα, σύμφωνα με την έρευνα των Scorgie και Sobsey (2000), η ανατροφή ενός παιδιού με αναπηρία έχει ως αποτέλεσμα να βιώνουν οι γονείς μία σειρά από θετικές μεταμορφώσεις και αλλαγές στην προσωπική τους ανάπτυξη, στη σχέση με τους άλλους ανθρώπους και στις φιλοσοφικές και πνευματικές τους αξίες. Αναφορικά με την προσωπική ανάπτυξη, οι γονείς της έρευνας ανέφεραν πως απέκτησαν νέους ρόλους ως ηγέτες ομάδων γονέων, ομιλητές συνεδρίων, συνήγοροι, δάσκαλοι, συγγραφείς ή ως μέλη συμβουλευτικών συμβουλίων για σχολεία, νοσοκομεία και οργανισμούς που εκπροσωπούν άτομα με αναπηρίες, καθώς και ότι άλλαξαν επαγγελματική πορεία. Άλλοι γονείς, εστίασαν στην απόκτηση νέων χαρακτηριστικών, όπως στο γεγονός ότι χάρη στην αναπηρία του παιδιού τους, έμαθαν να είναι περισσότερο συμπονετικοί και λιγότερο εστιασμένοι στον εαυτό τους, έμαθαν να προσπαθούν για να επιτύχουν τους στόχους τους, να επιδεικνύουν αντοχή και περισσότερη προσωπική δύναμη, να μετατοπίζονται προοδευτικά από την κατάθλιψη στην αντίληψη της ζωής ως αξιόλογης, να αντιμετωπίζουν τη ζωή με θάρρος, να έχουν αίσθηση του χιούμορ και να απολαμβάνουν τις χαρούμενες στιγμές της ζωής. Μερικοί γονείς αναφέρθηκαν στην απόκτηση της ικανότητας να μιλούν εκ μέρους των παιδιών τους και να μάχονται ενάντια στις προκαταλήψεις και τις δυσκολίες που προκύπτουν λόγω της άνισης πρόσβασης σε υπηρεσίες.

Στη συνέχεια, σχετικά με τις αλλαγές στις σχέσεις με τους άλλους ανθρώπους, η αναπηρία του παιδιού για αρκετούς γονείς λειτούργησε ως ενισχυτικός παράγοντας για το γάμο και την ενότητα της οικογένειας, καθώς τους έμαθε να επικοινωνούν περισσότερο ανοιχτά μεταξύ τους, να μοιράζονται τους προβληματισμούς τους, να αναζητούν από κοινού λύσεις σε προβλήματα και να παρέχουν ο ένας στον άλλον υλική και ψυχολογική υποστήριξη. Συγχρόνως, ενισχύθηκαν τα φιλικά δίκτυα των γονέων μέσω της ανάπτυξης φίλων με άλλους γονείς ατόμων με αναπηρία, με το προσωπικό παροχής υπηρεσιών σε άτομα με αναπηρία και με επαγγελματίες υγείας (Scorgie & Sobsey, 2000).

Έπειτα, όσον αφορά τις αλλαγές στις αξίες τους, οι γονείς έκαναν λόγο για συνειδητοποίηση του τι είναι σημαντικό και αξίζει στη ζωή, δίνοντας ως παραδείγματα την εξυπηρέτηση των άλλων ανθρώπων και την αποδοχή τους χωρίς προκαταλήψεις, την αγάπη, την εκτίμηση της ζωής και την απόλαυση των οικογενειακών δεσμών (Li-Tsang et al., 2001. Scorgie & Sobsey, 2000).

Γενικά, οι γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης εμφανίζουν υψηλότερα επίπεδα ικανοποίησης από την οικογενειακή ποιότητα ζωής σε σύγκριση με τους γονείς παιδιών με ΔΑΦ και σύνδρομο Down (Brown et al., 2006). Ωστόσο, σύμφωνα με τους Dardas και

Ahmad (2015), για την αντιμετώπιση των στρεσογόνων παραγόντων και των απαιτήσεων που σχετίζονται με την ύπαρξη ενός παιδιού με αναπηρία και συγκεκριμένα με ΔΑΦ, οι γονείς χρειάζεται να επιστρατεύσουν μια σειρά από στρατηγικές. Συγκεκριμένα η στρατηγική της αποδοχής ευθυνών από τους γονείς αναφορικά με τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν στην καθημερινότητά τους συνδέεται με υψηλότερα επίπεδα ποιότητας ζωής. Η στρατηγική αυτή, δεν συνεπάγεται ότι τα προβλήματα των γονέων ανακύπτουν από δική τους υπαιτιότητα, αλλά αναφέρεται στην αποδοχή του προβλήματος από τους γονείς και στην αναγνώριση ότι είναι οι μόνοι που μπορούν να προσδιορίσουν το αποτέλεσμα. Με τον τρόπο αυτό, αυξάνεται η αίσθηση ελέγχου των γονέων και ενισχύεται η ανάκαμψή τους σε μεγαλύτερο βαθμό από όταν οι γονείς εστιάζουν στο παρελθόν ή επιρρίπτουν ευθύνες για το πρόβλημα σε εξωτερικούς παράγοντες. Αυτό δείχνει ότι οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ επιδιώκουν περισσότερο την κοινωνική υποστήριξη ή αποφεύγουν τις στρατηγικές αποφυγής για να διαχειριστούν στρεσογόνους παράγοντες. Οι στρατηγικές αυτές μπορούν να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής των γονέων.

Τέλος, είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι καθώς οι γονείς αποτελούν σημαντικό παράγοντα στη ζωή των παιδιών και διαδραματίζουν καίριο ρόλο στην ψυχολογική, κοινωνική και ακαδημαϊκή τους ανάπτυξη και ευημερία (Dardas & Ahmad, 2013), τα επίπεδα ευημερίας των γονέων σε διάφορους τομείς σχετικούς με την ποιότητα ζωής, όπως στον κοινωνικό και συναισθηματικό τομέα, αποτελούν σημαντικούς προβλεπτικούς παράγοντες της ποιότητας ζωής των παιδιών τους με νοητική αναπηρία (Cramm & Nieboer, 2012). Επιπλέον, η ευημερία των μελών της οικογένειας, η μεταξύ τους αλληλεπίδραση και οτιδήποτε συμβαίνει στην οικογένεια, επηρεάζουν την ποιότητα ζωής, την ανάπτυξη και τις επιλογές ζωής του παιδιού με νοητική ή αναπτυξιακή αναπηρία (Hastings, 2016). Γίνεται, επομένως, φανερό πως η εφαρμογή μίας οικογενειο-κεντρικής και ολιστικής προσέγγισης για τη φροντίδα όλων των μελών της οικογένειας, που έχει παιδί με αναπηρία, είναι αναγκαία για τη βελτίωση της οικογενειακής ποιότητας ζωής (Brown et al., 2003. Gill & Renwick, 2007. Sen & Yurtsever, 2007).

1.4 Ο κλάδος της Θετικής Ψυχολογίας

Η εμφάνιση του κλάδου της Θετικής Ψυχολογίας, προήλθε από τη συνειδητοποίηση ότι η απουσία της ψυχικής νόσου και παθολογίας δεν ταυτίζεται με την ψυχική υγεία, καθώς και από τη μετατόπιση του ενδιαφέροντος της επιστήμης της ψυχολογίας από την επίδραση των αρνητικών στην επίδραση των θετικών ψυχολογικών διαστάσεων στη ζωή των ανθρώπων (Seligman & Csikszentmihalyi, 2000). Με άλλα λόγια, σύμφωνα με τον κλάδο της

Θετικής Ψυχολογίας, η ψυχική υγεία εξετάζεται και μετράται στο πλαίσιο θετικών διαστάσεων του ατόμου και όχι μέσω της απουσίας ψυχικής ασθένειας (Keyes, 2002).

Η Θετική Ψυχολογία, σύμφωνα με τους Sheldon και King (2001), είναι η επιστημονική μελέτη των ανθρώπινων ικανοτήτων και αρετών. Ο κλάδος της Θετικής Ψυχολογίας εξετάζει τον μέσο άνθρωπο, προκειμένου να εντοπίσει τι είναι αποτελεσματικό για εκείνον, πώς αναπτύσσεται και πώς μπορεί να βελτιωθεί. Διερωτάται για τη φύση της λειτουργικότητας, της προσαρμοστικότητας και των μαθημένων ικανοτήτων των ανθρώπων, όπως επίσης και για τον τρόπο με τον οποίο οι άνθρωποι, παρά τις δυσκολίες και τις αντιξοότητες, κατορθώνουν να ζήσουν με αξιοπρέπεια και αίσθηση σκοπού. Η Θετική Ψυχολογία αποτελεί, συνεπώς, μία προσπάθεια εστίασης των ψυχολόγων στις δυνατότητες, τα κίνητρα και τις ικανότητες του ατόμου.

Η «με νόημα και σκοπό ζωή» αποτελεί μία από τις βασικότερες έννοιες της Θετικής Ψυχολογίας. Η ζωή αυτή συνιστά μια ιδανική κατάσταση, στην οποία το άτομο βιώνει ποικίλα θετικά συναισθήματα, αξιοποιεί τις ικανότητες του και τα δυνατά του σημεία, ώστε να επιτύχει στόχους πέρα από το ιδιοτελές όφελος και σε εξυπηρέτηση άλλων συνανθρώπων. Για την επίτευξη μιας «ζωής με νόημα και σκοπό», υπάρχουν τρεις προϋποθέσεις: (α) η ύπαρξη θετικών ουσιαστικών σχέσεων με τους άλλους, (β) η ύπαρξη θετικών χαρακτηριστικών προσωπικότητας και η βίωση θετικών συναισθημάτων και (γ) η ύπαρξη αίσθησης του μέτρου και της μεσότητας ή, αλλιώς, η αποφυγή της υπερβολής (Seligman, 2002, όπως αναφέρεται στο Γαλανάκης, 2016).

Η Θετική Ψυχολογία εστιάζει, επίσης, στη βιωμένη υποκειμενική εμπειρία και στις προσωπικές ερμηνείες του ατόμου αναφορικά με τα βιώματα και τα συναισθήματά του. Η Θετική Ψυχολογία μελετά τις θετικές διαστάσεις της ανθρώπινης ύπαρξης όπως είναι οι δυνατότητες, το νόημα ζωής, η ποιότητα ζωής, η ψυχική ανθεκτικότητα, η ευημερία, η αισιοδοξία, τα θετικά συναισθήματα, η ανάπτυξη ταλέντων και κλίσεων, η ισορροπία προσωπικής και επαγγελματικής ζωής, τον τρόπο ανάπτυξης των διαστάσεων αυτών, τις επιδράσεις και τη συσχέτισή τους με άλλες μεταβλητές (Γαλανάκης, 2016). Σε συλλογικό επίπεδο περιλαμβάνει μεταβλητές, όπως είναι η κοινωνική ευθύνη, ο αλτρουισμός, η υπευθυνότητα, η μετριοπάθεια, η ανοχή και η εργασιακή ηθική (Γαλανάκης, Μερτίκα, & Σεργιάννη, 2011). Ο σκοπός της Θετικής Ψυχολογίας είναι η κατανόηση και η προαγωγή των παραγόντων που επιτρέπουν στα άτομα, στις κοινότητες και στις κοινωνίες να ακμάσουν (Seligman & Csikszentmihalyi, 2000). Το να ακμάζει κάποιος σημαίνει να ζει στο βέλτιστο

επίπεδο της ανθρώπινης λειτουργικότητας, στο οποίο εντάσσονται η καλοσύνη, η δημιουργικότητα, η ανάπτυξη και η ανθεκτικότητα (Keyes, 2002).

Οι κύριες παραδοχές της έρευνας στο πεδίο της Θετικής Ψυχολογίας είναι οι εξής: (1) οι άνθρωποι είναι προσαρμοστικοί και επιδιώκουν την κοινωνική συναναστροφή, (2) οι άνθρωποι μπορούν να ακμάσουν και να αναπτυχθούν, (3) οι ικανότητες και οι αρετές του ατόμου είναι βασικοί άξονες της ψυχολογικής ευημερίας, (4) η ευτυχία είναι ένα κοινωνικό αγαθό, (5) η βίωση θετικών συναισθημάτων έχει συγκεκριμένες αιτίες, οι οποίες είναι μοναδικές, σταθερές και διαφορετικές από αυτές που προκαλούν τα αρνητικά συναισθήματα, (6) τα θετικά συναισθήματα διακρίνονται μεταξύ τους στη βάση διαφορετικών χαρακτηριστικών και οδηγούν σε διαφορετικά αποτελέσματα, (7) ο ηδονισμός δεν αποτελεί από μόνος του θετική συνθήκη για την ψυχολογική ευημερία και (8) τα αρνητικά συναισθήματα είναι εξίσου σημαντικά με τα θετικά (Γαλανάκης, 2016).

1.4.1 Η έννοια της θετικότητας

Η Fredrickson, εισήγαγε τον όρο «θετικότητα», ο οποίος αναφέρεται στη σωματική, γνωστική και συναισθηματική κατάσταση των ατόμων που βιώνουν ένα φάσμα θετικών συναισθημάτων και συμπεριφορών, όπως η διασκέδαση, το δέος, η συμπόνια, η ευχαρίστηση, η ευγνωμοσύνη, η ελπίδα, το ενδιαφέρον, η χαρά, η αγάπη, η υπερηφάνεια, η απόλαυση, η συμπάθεια. Το καθένα από αυτά τα συναισθήματα έχει μια διαφορετική λειτουργία που συμβάλλει στη διεύρυνση του τρόπου με τον οποίο το άτομο αντιλαμβάνεται τον κόσμο γύρω του. Η αρνητικότητα, από την άλλη, αποτελεί την φυσικά αντίρροπη δύναμη της θετικότητας και αναφέρεται σε αρνητικά συναισθήματα και συμπεριφορές που καταβάλουν το άτομο, όπως ο θυμός, η περιφρόνηση, η απέχθεια, η αμηχανία, ο φόβος, η ενοχή, η λύπη, η ντροπή, ευερεθιστότητα, η απαξίωση, η δυσαρέσκεια (Fredrickson & Losada, 2005). Η αρνητικότητα υποστηρίζεται ότι οδηγεί το άτομο στο να συμπεριφέρεται με μεγαλύτερη ένταση και εγρήγορση απέναντι σε καταστάσεις, που είναι συνηθισμένες, καταναλώνοντας έτσι όλη την ενέργειά του και τοποθετώντας το σε ένα φαύλο κύκλο αρνητικού συναισθήματος και ψυχοσωματικής εξουθένωσης, από τον οποίο είναι ιδιαίτερα δύσκολο να απεμπλακεί (Γαλανάκης και συν., 2011).

Συμπερασματικά, σύμφωνα με την Fredrickson (1998) η θετικότητα έχει τις παρακάτω βασικές λειτουργίες: (α) βελτιώνει τον τρόπο και την ποιότητα ζωής, (2) αλλάζει τον τρόπο με τον οποίο το άτομο αντιλαμβάνεται και κατανοεί το περιβάλλον, (3) ενισχύει τους σωματικούς, γνωστικούς, ψυχολογικούς και κοινωνικούς πόρους του ατόμου και (4) μειώνει την αρνητικότητα.

1.4.2 Τα θετικά συναισθήματα

Τα συναισθήματα ορίζονται ως πολυσύνθετες αντιδράσεις, οι οποίες εκδηλώνονται σε σχετικά σύντομα χρονικά διαστήματα, μετά την εμφάνιση ενός ερεθίσματος. Η αρχή βίωσης ενός συναισθήματος εντοπίζεται στην προσωπική αξιολόγηση του ερεθίσματος που προηγήθηκε από το άτομο. Η αξιολόγηση αυτή μπορεί να είναι συνειδητή ή ασυνείδητη και πυροδοτεί μία σειρά αντιδράσεων, στις οποίες συμπεριλαμβάνονται η υποκειμενική εμπειρία, η έκφραση του προσώπου, η γνωστική διεργασία και οι αλλαγές στη φυσιολογία του ατόμου (Fredrickson, 2001).

Τα θετικά συναισθήματα είναι κάτι παραπάνω από την απουσία αρνητικών συναισθημάτων. Τα θετικά συναισθήματα, όπως η χαρά, το ενδιαφέρον, η ευχαρίστηση, μπορούν να βελτιώσουν την υγεία, την υποκειμενική ευημερία και την ψυχική ανθεκτικότητα του ατόμου. Ακόμη, η βίωση θετικών συναισθημάτων συμβάλλει στην ενδυνάμωση του ατόμου, στην απόκτηση σωματικών, γνωστικών και κοινωνικών πόρων και στην αύξηση της εμπλοκής του σε δραστηριότητες που διευρύνουν τις γνώσεις, τις εμπειρίες και τις προσωπικές του δεξιότητες (Fredrickson, 2000).

Έρευνα έχει δείξει ότι τα ανθεκτικά άτομα χρησιμοποιούν τα θετικά συναισθήματα, για να ανακάμψουν από αρνητικές συναισθηματικά εμπειρίες, τραυματικές εμπειρίες και σοβαρές κρίσεις. Επιπλέον, τα άτομα που βιώνουν συχνότερα θετικά συναισθήματα είναι πιο ήρεμα, αισιόδοξα και ικανοποιημένα από τη ζωή (Tugade & Fredrickson, 2004). Σύμφωνα με την έρευνα της Fredrickson (2000) ένα ευρύ φάσμα στρατηγικών και παρεμβάσεων, στο οποίο ανήκουν οι θεραπείες χαλάρωσης, οι συμπεριφορικές θεραπείες, που στοχεύουν στην αύξηση των ευχάριστων δραστηριοτήτων, οι γνωστικές θεραπείες, που στοχεύουν στην καλλιέργεια της αισιοδοξίας και οι στρατηγικές αντιμετώπισης, που επικεντρώνονται στην εύρεση θετικού νοήματος, βελτιώνουν την υγεία και την ευημερία του ατόμου, καλλιεργώντας τα θετικά συναισθήματα. Τα θετικά συναισθήματα, όχι μόνο μειώνουν τα αρνητικά, αλλά διευρύνουν τη σκέψη και τις προσωπικές πηγές του ατόμου (Fredrickson, 2000), προάγουν την ακμή, βελτιώνουν την ευημερία και την ψυχολογική του ανάπτυξη και συμβάλλουν στην προσαρμογή του σε διάφορες καταστάσεις (Fredrickson, 1998, 2001).

1.4.3 Η θεωρία Διεύρυνσης και Δόμησης θετικών συναισθημάτων

Μια πιθανή εξήγηση του λόγου και του τρόπου που τα θετικά συναισθήματα μπορούν να βοηθήσουν στην προσαρμογή του ατόμου κατά τη διάρκεια στρεσογόνων καταστάσεων, δίνει η θεωρία της Δόμησης και Διεύρυνσης των θετικών συναισθημάτων. Η συγκεκριμένη θεωρία, υποστηρίζει πως συγκεκριμένα διακριτά θετικά συναισθήματα, στα οποία

συμπεριλαμβάνονται η χαρά, το ενδιαφέρον, η ευχαρίστηση, η υπερηφάνεια, η αγάπη, μπορούν να βελτιώσουν και να εμπλουτίσουν το ρεπερτόριο της προσοχής, των σκέψεων και των πράξεων, που χρησιμοποιούν τα άτομα, όταν αντιμετωπίζουν προκλήσεις της ζωής, ενώ ταυτόχρονα οδηγούν στη δημιουργία σωματικών, γνωστικών, κοινωνικών και ψυχολογικών πόρων. Τα θετικά και αρνητικά συναισθήματα έχουν εξίσου σημαντική προσαρμοστική αξία για το άτομο, ωστόσο τα αρνητικά συναισθήματα μειώνουν το ρεπερτόριο της σκέψης και της δράσης του ατόμου, οδηγώντας το στην εκδήλωση άμεσων και συγκεκριμένων προσαρμοστικών αντιδράσεων σε απειλητικές για τη ζωή καταστάσεις (π.χ. επίθεση ως αντίδραση στο θυμό, φυγή ως αντίδραση στο φόβο), ώστε να μπορέσει το άτομο να επιβιώσει (Fredrickson, 1998. 2001).

Η έρευνα των Fazio, Eiser, και Shook (2004), έδειξε πως θετικά συναισθήματα όπως το ενδιαφέρον και η περιέργεια, παράγουν περισσότερη γνώση σε σύγκριση με αρνητικά συναισθήματα, όπως η ανία και ο κυνισμός. Τα θετικά συναισθήματα, μέσω της προσέγγισης, της εξερεύνησης και της εμπλοκής του ατόμου σε δραστηριότητες, δημιουργούν ευκαιρίες βιωματικής μάθησης, οι οποίες επιβεβαιώνουν ή διορθώνουν τις αρχικές προσδοκίες του ατόμου. Αντιθέτως, τα αρνητικά συναισθήματα, καθώς προάγουν την αποφυγή, περιορίζουν τις ευκαιρίες διόρθωσης λανθασμένων εντυπώσεων. Κατ' επέκταση, η θετικότητα - διευρύνοντας το ρεπερτόριο της συμπεριφοράς- οδηγεί στην κατασκευή ενός γνωστικού χάρτη σχετικά με το τί είναι καλό και κακό στο περιβάλλον. Η γνώση αυτή, ενισχύει τους προσωπικούς πόρους του ατόμου. Καθώς οι θετικές επιδράσεις συσσωρεύονται και συνδυάζονται στο πέρασμα του χρόνου, η θετικότητα συμβάλλει στη βελτίωση της υγείας, της κοινωνικής ενσωμάτωσης, της γνώσης, της αποτελεσματικότητας και της ανθεκτικότητας των ατόμων.

Τα θετικά συναισθήματα λειτουργούν ως αντίδοτο των αρνητικών (υπόθεση του αντιδότου), καθώς διορθώνουν ή καταπολεμούν τις αρνητικές συνέπειες των αρνητικών συναισθημάτων (Fredrickson & Levenson, 1998). Επιπρόσθετα, τα θετικά συναισθήματα, συμβάλλουν στην ψυχική ανθεκτικότητα των ατόμων, καθώς σύμφωνα με την υπόθεση του αντιδότου, η καλλιέργεια θετικών συναισθημάτων, βοηθά τα άτομα να αντιμετωπίσουν τα αρνητικά συναισθήματα και να βελτιώσουν την ψυχική και σωματική τους ευημερία (Fredrickson, 2000). Μακροπρόθεσμα η διαρκής βίωση θετικών συναισθημάτων και οι διευρυμένες διεργασίες σκέψης, που παράγουν, αλληλεπιδρούν και αλληλοεπηρεάζονται, οδηγώντας σε μια ανοδικά εξελισσόμενη σπείρα (upward spiral), που ενισχύει τη συναισθηματική ευεξία, την ανθεκτικότητα και τον τρόπο που τα άτομα αντιμετωπίζουν τις

αντιξοότητες (Fredrickson, 2001. Fredrickson & Branigan, 2001). Με τη σειρά της, η ενίσχυση των στρατηγικών αντιμετώπισης των δυσκολιών, οδηγεί στην αύξηση βίωσης θετικών συναισθημάτων (Fredrickson & Joiner, 2000), τόσο στο παρόν όσο και στο μέλλον (Fredrickson, 2001).

1.4.4 Θετικά και αρνητικά συναισθήματα και οικογένειες παιδιών με αναπηρία

Σύμφωνα με την έρευνα των Danner, Snowdon, και Friesen (2001), ένα σύνολο θετικών μεταβλητών, όπως είναι η χαρά, το ενδιαφέρον, η ευχαρίστηση, η ηδονή, η εύρεση νοήματος, η έκφραση θετικών συναισθημάτων και η αισιοδοξία οδηγούν σε μεγαλύτερο αίσθημα ικανοποίησης από την ζωή και στην δόμηση ισχυρών και ουσιαστικών διαπροσωπικών σχέσεων. Επιπλέον, συντείνουν στην αύξηση της παραγωγικότητας, της επαγγελματικής ικανοποίησης, της παροχής βοήθειας προς τρίτους και της πιθανότητας επίτευξης των στόχων ζωής του ατόμου. Οι άνθρωποι που βιώνουν τα παραπάνω συναισθήματα εμφανίζονται, επίσης, πιο υγιείς, με καλύτερη φυσική κατάσταση και με μεγαλύτερο προσδόκιμο ζωής.

Είναι σημαντικό να αναφερθεί πως η παρουσία των θετικών συναισθημάτων δεν συνεπάγεται απαραίτητα την απουσία αρνητικών. Ειδικότερα, οι γονείς παιδιών με αναπηρία κατά την ανατροφή του παιδιού τους φαίνεται να ζουν ανάμεσα στη χαρά και τη λύπη, βιώνοντας πληθώρα αρνητικών συναισθημάτων, όπως η απελπισία και η ανησυχία για το μέλλον του παιδιού τους και θετικών συναισθημάτων, όπως η ελπίδα, η χαρά, η υπερηφάνεια (Kearney & Griffin, 2001. Poirier & Vallée-Ouimet, 2015). Ακόμη, αρνητικά συναισθήματα, όπως ο θυμός, η απογοήτευση, η ενοχή, πολλές φορές συνυπάρχουν με συναισθήματα αγάπης, χαράς, αποδοχής, αισιοδοξίας, καθώς και με την ικανοποίηση και την ενδυνάμωση που προκύπτουν από την επιτυχία στην ανατροφή του παιδιού (Heiman, 2002). Ωστόσο, η ενοχή, η απαισιοδοξία και η επιθετική στάση των γονέων, έχει βρεθεί ότι ασκούν αρνητική επίδραση στην ψυχική τους υγεία και στην ποιότητα ζωής τους (Leung & Li-Tsang, 2003).

Μία εξήγηση για τα παραπάνω θα μπορούσε να αποτελέσει το γεγονός ότι η γέννηση και η διάγνωση ενός παιδιού με αναπηρία ανατρέπει τις προσδοκίες των γονέων. Όταν οι γονείς πληροφορούνται για την αναπηρία του παιδιού, βιώνουν ανάμεικτα συναισθήματα, τα οποία μπορούν να ταξινομηθούν σε τρεις κατηγορίες (Kearney & Griffin, 2001). Στις πρωταρχικές αντιδράσεις ανήκουν το σοκ, η άρνηση, ο πόνος, η κατάθλιψη. Στις δευτερεύουσες αντιδράσεις συγκαταλέγονται η ενοχή, η αναποφασιστικότητα, ο θυμός και η ντροπή. Στην τρίτη κατηγορία περιλαμβάνονται ο συμβιβασμός, η αποδοχή και η προσαρμογή. Τα αρνητικά συναισθήματα των δύο πρώτων κατηγοριών ποτέ δεν

εξαφανίζονται πλήρως (Sen & Yurtsever, 2007). Η αποδοχή της αναπηρίας του παιδιού είναι για πολλούς γονείς μία διαδικασία που για να επιτευχθεί χρειάζεται να αντιμετωπίσουν δυσκολίες και προκλήσεις (Li-Tsang et al., 2001), αλλά και μία συνεχή διαδικασία, κατά τη διάρκεια της οποίας εξακολουθούν να βιώνουν αντικρουόμενα συναισθήματα, καθώς και συναισθήματα λύπης (Barnett, Clements, Kaplan-Estrin, & Fialka, 2003). Η αποδοχή ξεκινά όταν οι γονείς συνειδητοποιήσουν την αναπηρία και ότι δεν μπορούν να αλλάξουν το γεγονός αυτό, ενώ η προσαρμογή αποτελεί επέκταση της αποδοχής, η οποία μετατρέπεται σε δράση και μία συνεχή διαδικασία που επηρεάζεται από τα ατομικά χαρακτηριστικά των γονέων (Sen & Yurtsever, 2007).

Όσον αφορά τη διαδικασία της προσαρμογής, οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ, στην έρευνα των Bloch και Weinstein (2009), ανέφεραν πως η προσαρμογή στην πραγματικότητα του παιδιού τους, αποτελεί για εκείνους ένα μέσο για την επίτευξη προσωπικής και οικογενειακής ανάπτυξης. Οι γονείς αυτοί ανέφεραν, ακόμη, πως μέσω της προσαρμογής, απέκτησαν περισσότερη επίγνωση για τις αξίες και τις προτεραιότητες της ζωής, μεγαλύτερη αυτοεκτίμηση, ικανότητες, προσωπικές δυνάμεις, ενορατικότητα και οικογενειακή ισορροπία.

Έπειτα, για πολλούς γονείς ένα παιδί με νοητική αναπηρία συνδέεται μόνο με θετικά συναισθήματα, καθώς αποτελεί πηγή ευχαρίστησης και χαράς, που σχετίζονται με τα επιτεύγματα και τις ικανότητες του παιδιού. Ακόμη, αποτελεί πηγή αυξημένης πνευματικότητας, οικογενειακής ενότητας και εγγύτητας, αντοχής και κατανόησης, πληρότητας, προσωπικής ανάπτυξης, δύναμης και ωριμότητας (Greer et al., 2006. Stainton & Besser, 1998). Ακολούθως, οι μητέρες παιδιών με αναπηρία, έχουν εκφράσει συναισθήματα αγάπης, υπερηφάνειας και εκτίμησης για τα παιδιά τους, την αξία τους και την αναπηρία τους, η οποία αποτελεί μέρος της προσωπικότητάς τους (Green, 2007).

Στα παραπάνω ευρήματα, συντείνουν και οι Hastings και Taunt (2002), οι οποίοι συγκρίνοντας θέματα, στοιχεία και παράγοντες παλαιότερων ερευνών, εντόπισαν κάποιους παράγοντες-κλειδιά αναφορικά με τη φύση και τη δομή των θετικών αντιλήψεων και των εμπειριών από την ανατροφή και φροντίδα ενός παιδιού με αναπηρία. Οι παράγοντες αυτοί μπορούν να συνοψιστούν στους εξής: (1) άντληση ικανοποίησης από την φροντίδα του παιδιού, (2) αντίληψη του παιδιού ως πηγή χαράς και ευτυχίας, (3) αίσθηση επιτεύγματος, που προκύπτει από την προσπάθεια να κάνουν οι γονείς το καλύτερο δυνατό για το παιδί τους, (4) ανάπτυξη σχέσης αγάπης με το παιδί, (5) αντίληψη του παιδιού ως πρόκλησης ή ευκαιρίας για μάθηση και ανάπτυξη, (6) ενδυνάμωση της οικογένειας ή του γάμου, (7) αίσθηση σκοπού στη ζωή, (8) ανάπτυξη νέων δεξιοτήτων, ικανοτήτων ή νέων

επαγγελματικών ευκαιριών, (9) εξέλιξη σε καλύτερο άνθρωπο με περισσότερη συμπόνια, λιγότερο εγωισμό, περισσότερη ανοχή, (10) ενίσχυση προσωπικής δύναμης και αυτοπεποίθησης, (11) ενίσχυση των κοινωνικών δικτύων και των δικτύων της κοινότητας, (12) ενίσχυση της πνευματικότητας, (13) αλλαγή της αντίληψης για τη ζωή (π.χ. αναγνώριση των σημαντικών πραγμάτων στη ζωή, περισσότερη επίγνωση για το μέλλον) και (14) προσπάθεια να κάνουν τα μέγιστα κάθε μέρα και να ζουν τη ζωή με πιο χαλαρούς ρυθμούς.

Θετικές αντιλήψεις και στάσεις από τους γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία, έχουν εντοπιστεί και σε παλαιότερη έρευνα των Sandler και Mistretta (1998), καθώς οι γονείς δήλωσαν: «νιώθω αυτοπεποίθηση στο ρόλο μου ως γονέας παιδιού με αναπηρία», «όταν σκέφτομαι το παιδί μου αισθάνομαι ευτυχής» και «η εμπειρία μου ως γονέα παιδιού με αναπηρία έχει αυξήσει το συναίσθημα συμπόνιας προς άλλα άτομα» (όπως αναφέρεται στο Hastings & Taunt, 2002). Φαίνεται, συνεπώς, πως η θετική αντίληψη της κατάστασης (δηλαδή της ύπαρξης ενός παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια) ως διαχειρίσιμης και κατανοητής, προστατεύει τις οικογένειες από το στρες και βελτιώνει την ευημερία της οικογένειας. Αντιθέτως, η αρνητική αντίληψη της κατάστασης ως καταστροφικής και η βίωση συναισθημάτων ενοχής, αποτελούν προβλεπτικούς παράγοντες για την εμφάνιση στρες στους γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία (Saloviita, Itälina, & Leinonen, 2003) και ΔΑΦ (Bristol, 1987. Pozo et al., 2014).

Αναφορικά με τη σχέση μεταξύ του είδους της αναπηρίας του παιδιού και των συναισθημάτων, οι Ekas και Whitman (2011), διερευνώντας το ρόλο των θετικών συναισθημάτων σε μητέρες παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, βρήκαν ότι τα θετικά συναισθήματα λειτουργούν ως προστατευτικός παράγοντας για τα μέτρια και χαμηλά επίπεδα άγχους. Επιπρόσθετα, η ύπαρξη θετικής σχέσης μεταξύ των μητέρων και των παιδιών τους με ΔΑΦ ή σύνδρομο Down, σε συνδυασμό με το διαμεσολαβητικό ρόλο που διαδραματίζει το συναίσθημα της αισιοδοξίας, έχει συνδεθεί με υψηλότερη ψυχολογική ευεξία και σωματική υγεία, καθώς και με χαμηλότερα επίπεδα συμπτωμάτων κατάθλιψης στις μητέρες (Greenberg, Seltzer, Krauss, Chou, & Hong, 2004). Επίσης, η αισιοδοξία των γονέων βρέθηκε να συμβάλλει στη μείωση της καταθλιπτικής συμπτωματολογίας, του γονεϊκού στρες και των αρνητικών συναισθημάτων σε μητέρες παιδιών με ΔΑΦ. Συγχρόνως, βρέθηκε ότι αυξάνει τα θετικά συναισθήματα, την ικανοποίηση από τη ζωή και την ψυχική ευημερία (Ekas et al., 2010. Kurtz-Nelson, & McIntyre, 2017).

Επομένως, φαίνεται πως τα θετικά συναισθήματα μπορούν να συνυπάρχουν με τη δυσφορία για συγκεκριμένο χρονικό διάστημα. Ωστόσο, λειτουργούν ως ρυθμιστικοί

παράγοντες του άγχους και έχουν προσαρμοστική αξία, καθώς βοηθούν τους ανθρώπους να αποδώσουν θετικό νόημα και να προσαρμοστούν σε ψυχοπιεστικά γεγονότα (Folkman & Moskowitz, 2000). Σε ένα στρεσογόνο γεγονός, όπως είναι η γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία, η αισιοδοξία, η δυνατότητα εύρεσης θετικών στοιχείων και η ύπαρξη συναισθηματικής και κοινωνικής υποστήριξης οδηγούν σε μεγαλύτερη ικανοποίηση των γονέων από τη μεταξύ τους σχέση (Ekas, Timmons, Pruitt, Ghilain, & Alessandri, 2015). Η ικανοποίηση των γονέων παιδιών με αναπηρία από τη σχέση και το γάμο, αποτελεί μία θεματική η οποία θα αναλυθεί εκτενώς παρακάτω.

1.5 Η συζυγική σχέση και η ικανοποίηση από το γάμο

Ο γάμος αποτελεί έναν σημαντικό θεσμό σχεδόν σε όλες τις κοινωνίες του κόσμου (Myers, Madathil, & Tingle, 2005). Σύμφωνα με την Pimentel (2000) ο γάμος συνιστά μία από τις πιο έντονες ανθρώπινες σχέσεις, η ποιότητα της οποίας επαναπροσδιορίζεται διαρκώς από τους συζύγους και διαδραματίζει καίριο ρόλο στη συνολική εμπειρία της οικογενειακής ζωής.

Η ποιότητα της συζυγικής σχέσης αποτελεί μία υποκειμενική αξιολόγηση της σχέσης μεταξύ των συζύγων και μπορεί να μετρηθεί εξετάζοντας τις αλληλεπιδράσεις των συζύγων μέσα στις σχέσεις ή τα συναισθήματα που εκδηλώνουν οι σύζυγοι και το πως οι ίδιοι αξιολογούν τις σχέσεις τους. Πρόκειται, συνεπώς, για μία πολυδιάστατη έννοια που περιλαμβάνει τόσο θετικές διαστάσεις, όπως η ικανοποίηση, η ευτυχία όσο και αρνητικές διαστάσεις, όπως οι συγκρούσεις (Lucas, 2016).

Έρευνες σχετικά με το γάμο και τις οικογενειακές σχέσεις, έχουν εστιάσει τις τελευταίες δεκαετίες στη μεταβλητή της ικανοποίησης από το γάμο ή στις μεταβλητές εκείνες που βοηθούν τους ανθρώπους να διατηρούν τη χαρά στο γάμο τους. Ειδικότερα, «ως ικανοποίηση από το γάμο μπορεί να οριστεί η στάση που διατηρεί το άτομο ως προς τη δική του συζυγική σχέση» (King, 2016, σ. 1). Ένας ακόμη ευρύτερος όρος που συναντάται στη βιβλιογραφία και περιλαμβάνει μεταξύ άλλων τη συζυγική ικανοποίηση, είναι εκείνος της συζυγικής προσαρμογής, ο οποίος αναφέρεται στο βαθμό που οι σύζυγοι προσαρμόζονται ο ένας στον άλλο. Συγκεκριμένα -εκτός από τη συζυγική ικανοποίηση- η συνοχή, η συμφωνία, η στοργή, οι συγκρούσεις, η ηλικιακή διαφορά μεταξύ των συζύγων, η χρονική διάρκεια του γάμου και ο αριθμός των παιδιών αποτελούν επιπλέον παράγοντες που χρησιμοποιούνται για τον προσδιορισμό της συζυγικής προσαρμογής. Τα ζευγάρια που είναι καλά προσαρμοσμένα, αναμένεται να έχουν έναν ανθεκτικό και σταθερό γάμο, σε αντίθεση με τα ζευγάρια που

εμφανίζουν χαμηλή συζυγική προσαρμογή και ως εκ τούτου αναμένεται να βιώνουν αστάθεια στο γάμο τους ή/ και να καταλήγουν σε διαζύγιο (Kendrick & Drentea, 2016).

Στη βιβλιογραφία, έχει βρεθεί πως ο γάμος επιδρά προστατευτικά στη φυσική και συναισθηματική υγεία τόσο των συζύγων όσο και των παιδιών τους (Carr & Springer, 2010).

1.6 Παράγοντες που σχετίζονται με την ικανοποίηση από το γάμο

Σύμφωνα με τους Kendrick και Drentea (2016), στις τρεις βασικές παραμέτρους που προβλέπουν τη συζυγική ικανοποίηση ανήκουν (α) οι κοινωνικοί και προσωπικοί παράγοντες, (β) η ικανοποίηση από τον τρόπο ζωής γενικότερα και (γ) οι «ανταμοιβές» από την αλληλεπίδραση των συζύγων. Παρακάτω αναλύονται κάποιες βασικές συνιστώσες, οι οποίες βιβλιογραφικά έχουν συνδεθεί με την ικανοποίηση από το γάμο.

1.6.1 Το φύλο

Το φύλο αποτελεί έναν παράγοντα που έχει μελετηθεί εκτενώς στη βιβλιογραφία. Σε αρκετές έρευνες, οι γυναίκες σύζυγοι εμφανίζουν σημαντικά χαμηλότερη ικανοποίηση από το γάμο σε σύγκριση με τους άνδρες συζύγους (Guo & Huang, 2005. Zainah, Nasir, Hashim, & Yusof, 2012). Επιπλέον, η μετα-ανάλυση των Jackson, Miller, Oka, και Henry (2014) σε έρευνες για τις διαφορές φύλου όσον αφορά την ικανοποίηση από τη συζυγική σχέση, έδειξε πως υπάρχει στατιστικώς σημαντική αλλά μικρή διαφορά μεταξύ ανδρών και γυναικών, με τις γυναίκες να εμφανίζουν ελαφρώς μικρότερη ικανοποίηση συγκριτικά με τους άνδρες.

Ωστόσο, υπάρχουν και έρευνες που δεν εντοπίζουν στατιστικώς σημαντικές διαφορές ως προς το φύλο και τη συζυγική ικανοποίηση (Broman, 2005. Kurdek, 2005). Ακόμη, σε μεταγενέστερη έρευνα που πραγματοποιήθηκε σε συζύγους ηλικίας από 50 ετών και άνω, βρέθηκε πως υπάρχει σημαντική συσχέτιση μεταξύ της ικανοποίησης από τη συζυγική σχέση και της στιγμιαίας ευτυχίας, χωρίς όμως να παρατηρούνται σημαντικές διαφορές μεταξύ των δύο φύλων. Η σύνδεση μεταξύ της ποιότητας της συζυγικής σχέσης και της ικανοποίησης από τη ζωή των ανδρών αυξάνεται όταν οι γυναίκες σύζυγοι κάνουν λόγο για έναν ευτυχισμένο γάμο, ενώ μειώνεται όταν οι γυναίκες αναφέρουν χαμηλή ποιότητα συζυγικής σχέσης (Carr, Freedman, Cornman, & Schwarz, 2014).

1.6.2 Η ηλικία των συζύγων

Η ηλικία των συζύγων συνιστά έναν ακόμη παράγοντα, ο οποίος σύμφωνα με τη βιβλιογραφία (Gagnon, Hersen, Kabacoff, & Van Hasselt, 1999. Henry, Berg, Smith, & Florsheim, 2007) συνδέεται με μεγαλύτερη ικανοποίηση από το γάμο, καθώς η ηλικία του ζευγαριού αυξάνεται. Συγκεκριμένα, τα μεγαλύτερα ηλικιακά ζευγάρια εμφανίζουν

υψηλότερη ικανοποίηση από το γάμο και αντιλαμβάνονται τη συμπεριφορά των συζύγων τους ως λιγότερο αρνητική και περισσότερο θετική σε όλα τα πλαίσια των καθημερινών αλληλεπιδράσεων, συγκριτικά με τα ζευγάρια μέσης ηλικίας (Henry et al., 2007). Επιπρόσθετα, φαίνεται ότι πολλά ηλικιωμένα ζευγάρια απολαμβάνουν μια θετική συζυγική σχέση, ενώ εμφανίζουν χαμηλότερα επίπεδα συγκρούσεων και περισσότερες πηγές αμοιβαίας ευχαρίστησης, εφόσον έχει παρέλθει η ανατροφή των παιδιών τους (Gagnon et al., 1999).

1.6.3 Η διάρκεια του γάμου

Ακολούθως, η διάρκεια του γάμου σχετίζεται με τη συζυγική ικανοποίηση, καθώς όσο μεγαλύτερη είναι η διάρκεια του γάμου, τόσο περισσότερο ικανοποιημένοι από αυτόν είναι οι σύζυγοι. Πιο συγκεκριμένα, τα ζευγάρια που είναι παντρεμένα για περισσότερο από δέκα χρόνια εμφανίζουν υψηλότερα επίπεδα ικανοποίησης από το γάμο σε σχέση με τα ζευγάρια που είναι παντρεμένα για χρονικό διάστημα μικρότερο από δέκα χρόνια. Αυτό ίσως εξηγείται από το γεγονός ότι τα πρώτα ζευγάρια έχουν περάσει από το στάδιο της προσαρμογής και βιώνουν λιγότερα ψυχολογικά προβλήματα και ψυχική δυσφορία. Ως αποτέλεσμα, η αυτο-εκτίμηση και ο αυτο-σεβασμός τους αυξάνονται και με τη σειρά τους συντείνουν σε υψηλότερα επίπεδα ικανοποίησης από το γάμο (Zainah et al., 2012).

1.6.4 Το οικονομικό επίπεδο των συζύγων

Στη βιβλιογραφία έχουν εντοπιστεί διαφορές στα επίπεδα ικανοποίησης από το γάμο, οι οποίες συνδέονται με το εισόδημα του ζευγαριού, το οποίο σύμφωνα με την Pimentel (2000) αποτελεί έναν από τους βασικότερους δημογραφικούς παράγοντες που επιδρούν στη συζυγική ικανοποίηση. Πράγματι, τα ζευγάρια με υψηλό εισόδημα εμφανίζουν μεγαλύτερη ικανοποίηση από το γάμο σε σύγκριση με τα ζευγάρια με χαμηλό εισόδημα (Zainah et al., 2012). Επίσης, το επαγγελματικό και οικονομικό άγχος που βιώνουν οι σύζυγοι, μπορεί να έχει αρνητικό αντίκτυπο στη σχέση του ζευγαριού (Bradbury, Fincham, & Beach, 2000).

1.6.5 Το μορφωτικό επίπεδο των συζύγων

Αναφορικά με το επίπεδο της εκπαίδευσης και το ρόλο που διαδραματίζει στην ικανοποίηση των συζύγων από το γάμο, τα ευρήματα των ερευνών είναι αντιφατικά. Αφενός, υπάρχουν έρευνες που εντοπίζουν θετική συσχέτιση του επιπέδου εκπαίδευσης με την ικανοποίηση από το γάμο (Bradbury et al., 2000. Guo & Huang, 2005). Αφετέρου, έχουν διεξαχθεί μελέτες στις οποίες το επίπεδο της εκπαίδευσης φάνηκε να μην σχετίζεται στατιστικώς σημαντικά με τη συζυγική ικανοποίηση (Barongo, Okwara, Aloka, & Masoka, 2015. Onyishi, Sorokowski, Sorokowska, & Pipitone, 2012).

1.6.6 Παράγοντες που σχετίζονται με την αλληλεπίδραση του ζευγαριού

Οι συγκρούσεις και συγκεκριμένα η ένταση και η συχνότητά τους, όπως επίσης και ο τρόπος που τα ζευγάρια αντιμετωπίζουν τα προβλήματα και τις μεταξύ τους συγκρούσεις σχετίζονται ερευνητικά με την ικανοποίηση από το γάμο και το ενδεχόμενο διάλυσης της σχέσης (Fincham, Stanley, & Beach, 2007).

Για παράδειγμα, η ίση συμμετοχή των συζύγων στις δουλειές του σπιτιού και η εστίαση στην από κοινού λήψη αποφάσεων για θέματα σχετικά με το γάμο τους, φαίνεται να αποτελούν παράγοντες που συνδέονται με υψηλότερα επίπεδα ικανοποίησης από το γάμο, συγκριτικά με τη μικρή συμμετοχή στο νοικοκυριό και στη λήψη αποφάσεων, η οποία σχετίζεται με χαμηλότερη συζυγική ικανοποίηση (Kamp Dush, Taylor, & Kroeger, 2008).

Έπειτα, η εποικοδομητική επικοινωνία μεταξύ του ζευγαριού, στην οποία περιλαμβάνονται η ικανότητα του ατόμου να ηρεμεί τον εαυτό του, η ανοιχτή έκφραση αναγκών και η κατανόηση, αποτελεί προβλεπτικό παράγοντα της υψηλής ικανοποίησής τους από το γάμο. Παράλληλα, διευκολύνει την προσαρμογή των συζύγων και τη διαχείριση στρεσογόνων γεγονότων ζωής και λειτουργεί ως διαμεσολαβητικός παράγοντας, μειώνοντας την επίδραση άλλων παραμέτρων, που θα μπορούσαν να οδηγήσουν τους συζύγους σε χαμηλότερη συζυγική ικανοποίηση. Αντιθέτως, η μη εποικοδομητική επικοινωνία, στην οποία ανήκουν η κριτική, η περιφρόνηση, η αποφυγή συνεργασίας, η αμυντική στάση και ο κατακλυσμός από αρνητικά συναισθήματα, συνδέεται με χαμηλή ικανοποίηση από το γάμο. Συγχρόνως, δυσχεραίνει την αλληλεπίδραση του ζευγαριού, αυξάνει το στρες και προκαλεί επιβλαβείς συνέπειες, οδηγώντας ακόμη και στο διαζύγιο. Για τους παραπάνω λόγους, η εκπαίδευση των συζύγων σε επικοινωνιακές δεξιότητες, μπορεί να είναι αποτελεσματική για την αύξηση της ικανοποίησης από το γάμο, καθώς και σε ζευγάρια που παρουσιάζουν υψηλά επίπεδα συγκρούσεων (Carroll, Hill, Yorgason, Larson, & Sandberg, 2013).

1.6.7 Η ύπαρξη παιδιών

Ένας επιπλέον παράγοντας που έχει μελετηθεί αφορά την ύπαρξη παιδιών στην οικογένεια και την επίδρασή τους στη σχέση των συζύγων και τη συζυγική ικανοποίηση. Η γονεϊκότητα, φαίνεται να ασκεί σημαντική επίδραση στη συζυγική ικανοποίηση (Cox, Paley, Burchinal, & Payne, 1999. Dew & Wilcox, 2011) κυρίως όταν αυξάνεται ο αριθμός των παιδιών στην οικογένεια (Ghahremani, Doulabi, Eslami, & Shekarriz-Foumani, 2017. Onyishi et al., 2012). Συγκεκριμένα, ο αριθμός των παιδιών αποτελεί ισχυρό αρνητικό προβλεπτικό παράγοντα για τη συζυγική ικανοποίηση (Kowal, Groyecka-Bernard, Kochan-Wójcik, & Sorokowski, 2021). Έτσι, τα ζευγάρια που έχουν λιγότερα παιδιά εμφανίζουν

υψηλότερα ποσοστά συζυγικής ικανοποίησης, συγκριτικά με τα ζευγάρια που έχουν περισσότερα παιδιά και αναφέρουν χαμηλότερα επίπεδα συζυγικής ικανοποίησης (Onyishi et al., 2012). Σε αντίθεση με τις παραπάνω έρευνες, τα αποτελέσματα της μελέτης των Guo και Huang (2005) σε κινέζικες οικογένειες, έδειξαν ότι η ύπαρξη και ο αριθμός των παιδιών επηρεάζουν θετικά την ικανοποίηση από το γάμο.

1.7 Η ικανοποίηση από το γάμο σε γονείς παιδιών με αναπηρία

Η επίδραση ενός παιδιού με αναπηρία στη συζυγική σχέση και την ικανοποίηση από το γάμο έχει αποτελέσει αντικείμενο ερευνών. Ωστόσο, οι περισσότερες μελέτες εστιάζουν στην ψυχική υγεία και τις δυσκολίες των γονέων. Έχει βρεθεί ότι η ανατροφή ενός παιδιού με ΔΑΦ φέρνει τους γονείς αντιμέτωπους με μία σειρά προκλήσεων, οι οποίες ξεπερνούν τις προκλήσεις εκείνες που συναντούν οι γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης (Ekas et al., 2015). Πιο συγκεκριμένα, οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ καλούνται να διαχειριστούν δύσκολες συμπεριφορές των παιδιών τους (π.χ. εκρήξεις θυμού, επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές και επιθετικότητα), την κριτική που ασκείται από τον περίγυρο, αλλά και την έλλειψη υποστήριξης από την οικογένεια, τους φίλους, την κοινότητα. Οι παραπάνω προκλήσεις φαίνεται να αυξάνουν το άγχος και να επηρεάζουν σημαντικά την ψυχική υγεία και ευημερία της οικογένειας, με τους γονείς να κάνουν λόγο για την ανάγκη ύπαρξης μίας ενισχυμένης υποστήριξης (Kazak, 1987. Ludlow, Skelly, & Rohleder, 2011).

Έπειτα, η ύπαρξη ενός παιδιού με ΔΑΦ μπορεί να επηρεάσει τη συζυγική προσαρμογή και σχέση (Lee, 2009), οδηγώντας σε μεγαλύτερο αριθμό διαζυγίων σε σύγκριση με τους δείκτες διαζυγίων που παρατηρούνται σε γονείς παιδιών χωρίς αναπηρία (Hartley et al., 2010). Τα ευρήματα του Gau και των συνεργατών του (2012), έδειξαν πως οι γονείς και κυρίως οι μητέρες παιδιών με ΔΑΦ βιώνουν χαμηλότερη ικανοποίηση από το γάμο συγκριτικά με τις οικογένειες παιδιών τυπικής ανάπτυξης, ενώ εκδηλώνουν σε μεγαλύτερο βαθμό ψυχολογικές δυσκολίες. Ακόμη, αντιμετωπίζουν περισσότερα συζυγικά προβλήματα και δυσκολίες προσαρμογής στο γάμο και τέλος, δυσκολεύονται στην έκφραση των συναισθημάτων τους. Παλαιότερη έρευνα, έδειξε επίσης, πως οι γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία παρουσιάζουν χαμηλότερη ικανοποίηση από το γάμο σε σχέση με τους γονείς παιδιών χωρίς αναπηρία (Friedrich & Friedrich, 1981). Σε έρευνα για τη συνήγορία και τις επιπτώσεις της, οι γονείς φάνηκε να βιώνουν έντονο άγχος από τις δραστηριότητές τους ως συνήγοροι των παιδιών τους με αναπηρία, με ορισμένους να δηλώνουν ότι αυτό επιφέρει συνέπειες σε όλα τα μέλη της οικογένειας και ιδιαίτερα στον γάμο (Wang et al., 2004).

Σε αντίθεση με τα παραπάνω, υπάρχουν ευρήματα σύμφωνα με τα οποία δεν παρατηρούνται σημαντικές διαφορές στα επίπεδα της συζυγικής προσαρμογής μεταξύ γονέων παιδιών με αναπτυξιακή καθυστέρηση και γονέων παιδιών τυπικής ανάπτυξης (Baker et al., 2005). Επιπλέον, η Tsibidaki (2013), σε έρευνά της για την ικανοποίηση από το γάμο σε γονείς παιδιών με σοβαρή αναπηρία βρήκε πως δεν υπάρχουν στατιστικώς σημαντικές διαφορές στα επίπεδα συζυγικής ικανοποίησης, καθώς τόσο οι γονείς παιδιών με σοβαρή αναπηρία όσο και οι γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης, δήλωσαν πως ήταν «πολύ ικανοποιημένοι» από το γάμο τους.

Επιπρόσθετα, η έρευνα της Ekas και των συνεργατών της (2015), έδειξε πως ατομικοί παράγοντες των γονέων παιδιών με ΔΑΦ, όπως η αισιοδοξία, η δυνατότητα εύρεσης θετικών στοιχείων σε ένα δύσκολο ή τραυματικό γεγονός ζωής και η αξιοποίηση της διαθέσιμης συναισθηματικής και κοινωνικής υποστήριξης προβλέπουν καλύτερη ικανοποίηση από τη σχέση. Η μελέτη αυτή ανέδειξε τη σημασία της εστίασης σε θετικούς παράγοντες, οι οποίοι μπορεί να ενισχύσουν την ποιότητα της σχέσης των συζύγων. Τέλος, στην έρευνα των Povee, Roberts, Bourke, και Leonard (2012) οι οικογένειες παιδιών με σύνδρομο Down, εμφάνισαν παρόμοια επίπεδα λειτουργικότητας και συζυγικής προσαρμογής και ικανοποίησης με εκείνα των οικογενειών παιδιών τυπικής ανάπτυξης, γεγονός που μπορεί να αποδοθεί στην αποδοχή της αναπηρίας του παιδιού και στην προσαρμογή των γονέων σε αυτή, πρακτικές οι οποίες δημιουργούν ένα υποστηρικτικό και θετικό περιβάλλον για την καλύτερη δυνατή κάλυψη των αναγκών του παιδιού τους.

1.8 Παράγοντες που σχετίζονται με την ικανοποίηση από τη συζυγική σχέση σε γονείς παιδιών με αναπηρία

1.8.1 Τα χαρακτηριστικά του παιδιού

Όπως προαναφέρθηκε, οι γονείς παιδιών με αναπηρία καλούνται να αντιμετωπίσουν μία σειρά από προκλήσεις στις οποίες συμπεριλαμβάνονται και οι συμπεριφορές των παιδιών τους. Συγκεκριμένα, έχει βρεθεί πως τα χαρακτηριστικά του παιδιού με αναπηρία και κυρίως η εκδήλωση συμπεριφορικών προβλημάτων επηρεάζουν αρνητικά τη συζυγική σχέση, οδηγώντας τους συζύγους και ιδιαίτερα τις μητέρες (Baker, Blacher, & Olsson, 2005. Hartley, Barker, Baker, Seltzer, & Greenberg, 2012), σε χαμηλότερη ικανοποίηση από το γάμο (Langley, Totsika, & Hastings, 2017. Robinson & Neece, 2015) ενώ αυξάνουν τις μεταξύ τους συγκρούσεις (Hartley et al., 2012. Jenkins, Simpson, Dunn, Rasbash, & O'Connor, 2005). Τα ευρήματα αυτά ίσως μπορούν να εξηγηθούν από το γεγονός ότι τα υψηλά επίπεδα γονεϊκού άγχους, το οποίο είναι αποτέλεσμα των συμπεριφορικών προβλημάτων που

εκδηλώνουν τα παιδιά με αναπηρία, επεκτείνεται και στην αλληλεπίδραση των συζύγων, δημιουργώντας διαφωνίες ανάμεσά τους αναφορικά με τις γονεϊκές πρακτικές. Επιπλέον, η αναπηρία αποτελεί μία διά βίου συνθήκη, η οποία δημιουργεί στους γονείς έντονες ανησυχίες αναφορικά με το μέλλον των παιδιών τους, επηρεάζοντας αρνητικά τη συζυγική ικανοποίηση και ευτυχία (Hoseinnejad, Chopaniyan, Sarvi Moghanlo, Rostami, & Dadkhah, 2020). Αντιθέτως, σε περιπτώσεις που τα παιδιά εμφανίζουν λιγότερο σοβαρά συμπεριφορικά προβλήματα, οι μητέρες βιώνουν υψηλότερη ικανοποίηση από το γάμο (Hartley et al., 2012).

Η ηλικία, το φύλο και το επίπεδο νοητικής λειτουργικότητας του παιδιού με αναπηρία, φάνηκε βιβλιογραφικά να μην σχετίζονται στατιστικώς σημαντικά με τα επίπεδα ικανοποίησης από το γάμο (Hartley et al., 2012) και τα επίπεδα γονεϊκού άγχους (Abbeduto et al., 2004. Hartley, Barker, Seltzer, Greenberg, & Floyd, 2011). Ωστόσο, σε έρευνα των Doron και Sharabany (2013), βρέθηκε πως όσο μεγαλύτερη είναι η ηλικία του παιδιού με αναπηρία και συγκεκριμένα με ΔΑΦ, τόσο μειώνεται η συναισθηματική ευημερία των γονέων και η σχέση μεταξύ τους γίνεται περισσότερο απόμακρη. Επιπλέον, η εφηβεία μπορεί να αποτελέσει μία αρκετά επιβαρυντική και στρεσογόνα περίοδο για τους γονείς παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές, κυρίως εξαιτίας των μεταβάσεων που συμβαίνουν κατά τη διάρκεια του συγκεκριμένου εξελικτικού σταδίου, όπως είναι για παράδειγμα η μετάβαση από το σχολείο στην κοινωνία (Hartley et al., 2011).

Στη συνέχεια, το είδος της αναπηρίας φαίνεται να διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στις συζυγικές σχέσεις και την ικανοποίηση από το γάμο. Στην υπάρχουσα βιβλιογραφία, η παρουσία ενός παιδιού με αναπηρία συνδέεται με χαμηλά επίπεδα προσαρμογής στο γάμο και ιδιαίτερα οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ φαίνεται να εμφανίζουν περισσότερες δυσκολίες σε σύγκριση με τους γονείς παιδιών με άλλες μορφές αναπηρίας ή χωρίς αναπηρία (Santamaria et al., 2012). Αναφορικά με την ικανοποίηση από το γάμο, οι γονείς που έχουν παιδί με αναπηρία και κυρίως παιδί με ΔΑΦ, βιώνουν χαμηλότερα επίπεδα ικανοποίησης από το γάμο, σε σχέση με τους γονείς παιδιών χωρίς αναπηρία ή με σύνδρομο Down (Higgins, Bailey, & Pearce, 2005. Hoseinnejad et al., 2020. Kersh, Hedvat, Hauser-Cram, & Warfield, 2006. Santamaria et al., 2012). Από την άλλη, οι οικογένειες παιδιών με σύνδρομο Down, μπορεί να βιώνουν υψηλότερη ικανοποίηση από τη συζυγική σχέση συγκριτικά με τις οικογένειες παιδιών με ΔΑΦ, ωστόσο, εμφανίζονται λιγότερο ικανοποιημένες συγκριτικά με τις οικογένειες παιδιών τυπικής ανάπτυξης (Santamaria et al., 2012).

Αναφορικά με τη σοβαρότητα της αναπηρίας και τον τρόπο που αυτή επηρεάζει την ικανοποίηση από το γάμο, υπάρχουν δεδομένα στη βιβλιογραφία τα οποία δείχνουν πως η

παρουσία ενός παιδιού με σοβαρή αναπηρία δεν επηρεάζει απαραίτητα αρνητικά τη συζυγική ικανοποίηση και πως γονείς παιδιών με ή χωρίς σοβαρές αναπηρίες παρουσιάζουν υψηλά επίπεδα ικανοποίησης από το γάμο (Tsibidaki, 2013).

1.8.2 Τα χαρακτηριστικά της οικογένειας

Η σύνδεση των δημογραφικών παραγόντων με την ικανοποίηση από το γάμο και τη συζυγική σχέση των γονέων που έχουν παιδί με αναπηρία, αποτέλεσαν αντικείμενο πολλών μελετών με τα ευρήματά τους, σε αρκετές περιπτώσεις, να είναι αντιφατικά.

Αρχικά, το κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο, σε κάποιες μελέτες αποδείχθηκε ότι σχετίζεται σημαντικά με την ποιότητα της συζυγικής σχέσης των γονέων που έχουν παιδί με ΔΑΦ (Benson & Kersh, 2011) και την ψυχική υγεία των γονέων παιδιών με νοητική αναπηρία (Emerson et al., 2010). Πιο συγκεκριμένα, το οικογενειακό εισόδημα φάνηκε να αποτελεί παράγοντα ο οποίος επηρεάζει σημαντικά την ικανοποίηση από το γάμο και την προσαρμογή σε αυτόν, καθώς οι οικογένειες με οικονομική ευχέρεια έχουν τη δυνατότητα να αξιοποιήσουν διάφορες υπηρεσίες και υποστηρικτικούς πόρους σχετικά με τις ανάγκες του παιδιού τους, με αποτέλεσμα το άγχος των γονέων και της οικογένειας να μειώνεται (Hartley et al., 2012). Επιπλέον, το χαμηλό οικογενειακό εισόδημα, σχετίζεται σημαντικά με τη χαμηλή οικογενειακή λειτουργικότητα, ενώ δυσχεραίνει την ψυχική υγεία, αυξάνοντας τον κίνδυνο εμφάνισης ψυχοπαθολογίας στους γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία (Emerson et al., 2010). Ωστόσο, στην έρευνα της Langley και των συνεργατών της (2017), φάνηκε πως τόσο το κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο της οικογένειας όσο και ο αριθμός των παιδιών σε αυτή, δεν σχετίζονται σημαντικά με την ικανοποίηση από τη συζυγική σχέση.

Αναφορικά με το φύλο των γονέων, η παρουσία της νοητικής αναπηρίας και η σοβαρότητα των συμπτωμάτων των παιδιών με ΔΑΦ, φαίνεται να επηρεάζουν στον ίδιο βαθμό τις γυναίκες και τους άνδρες συζύγους (Hartley et al., 2011). Επιπλέον, όταν η ποιότητα της συζυγικής σχέσης είναι καλή, τότε και οι δύο σύζυγοι εμφανίζουν λιγότερο γονεϊκό άγχος και καταθλιπτικά συμπτώματα (Kersh et al., 2006).

Η ποιότητα της συζυγικής σχέσης αποτελεί ακόμη έναν σημαντικό παράγοντα. Συγκεκριμένα, μία καλή συζυγική σχέση λειτουργεί ως πηγή υποστήριξης για τους συζύγους, βοηθώντας τους να διαχειριστούν καλύτερα τις προκλήσεις που συναντούν στην ανατροφή ενός παιδιού με ΔΑΦ και οδηγώντας σε μεγαλύτερη ικανοποίηση από το γάμο. Σε αντίθεση, μία κακή συζυγική σχέση, αυξάνει το άγχος και τις δυσκολίες της οικογένειας, μειώνοντας την ικανοποίηση των συζύγων (Hartley et al., 2011). Κατά παρόμοιο τρόπο, η οικογενειακή

συνοχή, μειώνει το άγχος των μητέρων παιδιών με αναπηρία και οδηγεί σε μεγαλύτερη οικογενειακή ικανοποίηση (Lightsey & Sweeney, 2008).

Επιπρόσθετα, η ποιότητα της σχέσης γονέα και παιδιού με αναπηρία, συνιστά σημαντική παράμετρο για την ικανοποίηση από το γάμο. Πράγματι, η συναισθηματική εγγύτητα στη σχέση μεταξύ γονέων και παιδιών αυξάνει την ικανοποίηση από το γάμο. Οι γυναίκες που αισθάνονται περισσότερο κοντά με τα παιδιά τους, βιώνουν υψηλή ικανοποίηση από το γάμο. Αντίθετα, η αρνητική αλληλεπίδραση μητέρας-παιδιού, επηρεάζει αρνητικά και την αλληλεπίδραση των συζύγων (Hartley et al., 2011, 2012). Οι πατέρες από την άλλη, φαίνεται να παρουσιάζουν περισσότερη συναισθηματική εγγύτητα όταν τα παιδιά τους με ΔΑΦ είναι ενήλικες και λιγότερο όταν βρίσκονται στην εφηβεία, κάτι το οποίο δεν συμβαίνει με τις μητέρες (Hartley et al., 2011).

Τέλος, η κοινωνική και οικογενειακή υποστήριξη, συνδέεται σημαντικά με τη θετική συζυγική σχέση (Doron & Sharabany, 2013. Ekas et al., 2015). Συγκεκριμένα, η συναισθηματική στήριξη, όπως η ηθική υποστήριξη, η ενσυναίσθηση και η κατανόηση από την πλευρά του συζύγου, ενδυναμώνει τη σχέση του ζευγαριού και αυξάνει την ικανοποίηση από τη συζυγική σχέση. Η κοινωνική υποστήριξη των γονέων παιδιών με αναπηρία, είτε είναι υλική (π.χ. αναζήτηση συμβουλών, βοήθειας και πληροφοριών) είτε είναι συναισθηματική όπως περιγράφηκε παραπάνω, λειτουργεί ως σημαντική πηγή ενίσχυσης για τους γονείς παιδιών με αναπηρία (Ekas et al., 2015). Μάλιστα, στην έρευνα του Kersh και των συνεργατών του (2006), οι πατέρες που λάμβαναν περισσότερη κοινωνική υποστήριξη, ένιωθαν περισσότερο αποτελεσματικοί στο γονεϊκό τους ρόλο και είχαν μία ποιοτική συζυγική σχέση.

1.9 Στόχος και υποθέσεις της έρευνας

Λαμβάνοντας υπόψη τη βιβλιογραφική ανασκόπηση που παρουσιάστηκε παραπάνω, τα θεωρητικά και εμπειρικά δεδομένα γύρω από την οικογενειακή ποιότητα ζωής, τα θετικά συναισθήματα και την ικανοποίηση από το γάμο και τη συζυγική/συντροφική σχέση, διαμορφώνονται οι ερευνητικές υποθέσεις της τρέχουσας έρευνας. Όπως προαναφέρθηκε βασικός σκοπός της έρευνας είναι η διερεύνηση της σχέσης μεταξύ της οικογενειακής ποιότητας ζωής, των θετικών συναισθημάτων και της ικανοποίησης από τη συζυγική/συντροφική σχέση στους γονείς παιδιών με αναπηρία. Οι υποθέσεις της έρευνας, συνοπτικά, διατυπώνονται ως εξής:

- Υπάρχει σχέση ανάμεσα στην οικογενειακή ποιότητα ζωής, τα θετικά συναισθήματα και την ικανοποίηση από το γάμο σε όλο το δείγμα της έρευνας.
- Τα θετικά συναισθήματα και η ικανοποίηση από το γάμο προβλέπουν την οικογενειακή ποιότητα ζωής των γονέων παιδιών με αναπηρία.
- Υπάρχουν διαφορές μεταξύ των γονέων στα επίπεδα της οικογενειακής ποιότητας ζωής ανάλογα με το είδος της αναπηρίας και τον δείκτη νοημοσύνης του παιδιού με αναπηρία.
- Υπάρχουν διαφορές μεταξύ των γονέων στα επίπεδα της ποιότητας ζωής ανάλογα με το φύλο, το επίπεδο εκπαίδευσης και το είδος εργασιακής απασχόλησης των γονέων.
- Υπάρχει σχέση μεταξύ της οικογενειακής ποιότητας ζωής και των δημογραφικών μεταβλητών (ηλικία παιδιού με αναπηρία, εισόδημα, αριθμός παιδιών στην οικογένεια) του δείγματος.

Πιο αναλυτικά, οι ερευνητικές υποθέσεις διατυπώνονται ως εξής:

Υπόθεση 1α: Υπάρχει στατιστικώς σημαντική θετική συσχέτιση ανάμεσα στην οικογενειακή ποιότητα ζωής και τα θετικά συναισθήματα των γονέων παιδιών με αναπηρία.

Υπόθεση 1β: Υπάρχει στατιστικώς σημαντική αρνητική συσχέτιση ανάμεσα στην οικογενειακή ποιότητα ζωής και τα αρνητικά συναισθήματα των γονέων παιδιών με αναπηρία.

Υπόθεση 2: Υπάρχει στατιστικώς σημαντική θετική συσχέτιση ανάμεσα στην οικογενειακή ποιότητα ζωής και την γενική ικανοποίηση από το γάμο των γονέων παιδιών με αναπηρία.

Υπόθεση 3α: Υπάρχει στατιστικώς σημαντική θετική συσχέτιση ανάμεσα στα θετικά συναισθήματα και την γενική ικανοποίηση από το γάμο των γονέων παιδιών με αναπηρία.

Υπόθεση 3β: Υπάρχει στατιστικώς σημαντική αρνητική συσχέτιση ανάμεσα στα αρνητικά συναισθήματα και την γενική ικανοποίηση από το γάμο των γονέων παιδιών με αναπηρία.

Υπόθεση 4: Συνολικά οι μεταβλητές των θετικών και αρνητικών συναισθημάτων και της γενικής ικανοποίησης από το γάμο προβλέπουν την οικογενειακή ποιότητα ζωής των γονέων παιδιών με αναπηρία.

Υπόθεση 5α: Υπάρχουν στατιστικώς σημαντικές διαφορές στα επίπεδα οικογενειακής ποιότητας ζωής μεταξύ των γονέων παιδιών με αναπηρία ανάλογα με το είδος της αναπηρίας του παιδιού.

Υπόθεση 5β: Υπάρχουν στατιστικώς σημαντικές διαφορές στα επίπεδα οικογενειακής ποιότητας ζωής μεταξύ των γονέων παιδιών με αναπηρία ανάλογα με τον δείκτη νοημοσύνης του παιδιού.

Υπόθεση 6: Υπάρχουν στατιστικώς σημαντικές διαφορές στα επίπεδα της ικανοποίησης από την οικογενειακή ποιότητα ζωής μεταξύ των γονέων ανάλογα με το φύλο, την εκπαίδευση και το είδος της εργασιακής απασχόλησης των γονέων παιδιών με αναπηρία.

Υπόθεση 7: Υπάρχει στατιστικώς σημαντική συσχέτιση μεταξύ της οικογενειακής ποιότητας ζωής με τα δημογραφικά στοιχεία της ηλικίας του παιδιού, του μηνιαίου οικογενειακού εισοδήματος και του αριθμού παιδιών στην οικογένεια.

2. Μεθοδολογία

Στο παρόν κεφάλαιο παρουσιάζεται η μεθοδολογία που ακολουθήθηκε για την πραγματοποίηση της έρευνας. Αρχικά, γίνεται περιγραφή του δείγματος και των δημογραφικών χαρακτηριστικών του. Στη συνέχεια, παρουσιάζονται τα εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν για την διεξαγωγή της μελέτης. Τέλος, γίνεται αναλυτική αναφορά στην ερευνητική διαδικασία που ακολουθήθηκε για τη συλλογή του ερευνητικού υλικού.

2.1 Δείγμα

Στην έρευνα συμμετείχαν συνολικά 169 γονείς παιδιών με αναπηρία, οι οποίοι προέρχονταν από το ευρύτερο οικογενειακό, φιλικό και κοινωνικό περιβάλλον της ερευνήτριας, από δομές (όπως ΚΔΑΠ ΜΕΑ, ΚΔΗΦ, Κέντρα Ειδικών Θεραπειών, Κέντρα Ημέρας, ΚοινΣεπ.), οι οποίες παρέχουν υπηρεσίες και υποστήριξη σε άτομα με αναπηρία και τις οικογένειές τους, καθώς και από γονείς οι οποίοι αναζητήθηκαν μέσα από ηλεκτρονικές πλατφόρμες του διαδικτύου. Το παρόν δείγμα ήταν ευκαιριακό και οι συμμετέχοντες δέχθηκαν οικειοθελώς να συμμετάσχουν στην έρευνα, κατόπιν πρόσκλησης και ενημέρωσης εκ μέρους της ερευνήτριας. Επιπλέον, χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος της χιονοστιβάδας, καθώς οι δομές, που δέχθηκαν να βοηθήσουν στη διεξαγωγή της έρευνας, αλλά και άτομα από το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον της ερευνήτριας προώθησαν τα ερωτηματολόγια σε γονείς που πληρούσαν τα κριτήρια συμμετοχής στην έρευνα και ενδεχομένως θα μπορούσαν - εφόσον το επιθυμούν- να απαντήσουν σε αυτά. Τα βασικά κριτήρια επιλογής του δείγματος ήταν τα εξής: (α) οι γονείς να έχουν τουλάχιστον ένα παιδί με αναπηρία και (β) οι γονείς να είναι έγγαμοι ή σε συμβίωση ή σε σταθερή σχέση. Τα ερωτηματολόγια απαντήθηκαν είτε σε ηλεκτρονική μορφή μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου ή/και ηλεκτρονικής φόρμας (Google forms), είτε σε έντυπη μορφή.

Από το σύνολο των ερωτηματολογίων που συγκεντρώθηκαν, μόνο τα 169 από αυτά χρησιμοποιήθηκαν για τις στατιστικές αναλύσεις της παρούσας έρευνας. Τα υπόλοιπα ερωτηματολόγια δεν χρησιμοποιήθηκαν αφενός, γιατί κάποια από αυτά δεν ήταν έγκυρα και αφετέρου, γιατί για ορισμένα είδη αναπηρίας δεν συγκεντρώθηκε ικανοποιητικός αριθμός ερωτηματολογίων, γεγονός που θεωρήσαμε ότι δεν θα μας επέτρεπε να εξάγουμε ως ένα βαθμό αντιπροσωπευτικά αποτελέσματα για τους γονείς παιδιών με τις συγκεκριμένες αναπηρίες. Έτσι, το τελικό δείγμα της έρευνας αποτελείται από 169 άτομα, άνδρες και γυναίκες ηλικίας από 27 έως 78 ετών ($M.O. = 46.93$, $T.A. = 10.30$). Από αυτούς οι 118 (69.8%) είναι γυναίκες και οι 51 (30.2%) άνδρες. Επιπλέον, το 36.1% είναι απόφοιτοι Τ.Ε.Ι. ή Α.Ε.Ι. και το 51.5% δηλώνει ότι εργάζεται με καθεστώς πλήρους απασχόλησης. Σχετικά με

το μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα το 49.7% δηλώνει πως αυτό δεν ξεπερνά τα 1500€. Αναφορικά με τον αριθμό παιδιών στην οικογένεια, το 52.1% αναφέρει ότι έχει δύο παιδιά.

Έπειτα, όσον αφορά τα δημογραφικά/ατομικά χαρακτηριστικά των παιδιών με αναπηρία, τα 124 (73.4%) είναι αγόρια και τα υπόλοιπα 45 (26.6%) κορίτσια. Το εύρος ηλικίας κυμαίνεται από 1 έως 50 έτη και ο μέσος όρος ηλικίας των παιδιών με αναπηρία είναι τα 16.33 έτη ($T.A. = 9.9$) με τα περισσότερα παιδιά (37.9%) να ανήκουν στην ηλικιακή ομάδα των 3 έως 11 ετών. Από το σύνολο των παιδιών, τα 78 (46.2%) έχουν διαγνωστεί με ΔΑΦ, με το 21.9% να ανήκει στο «Επίπεδο 1: Ανάγκη υποστήριξης» με βάση το επίπεδο σοβαρότητας των συμπτωμάτων της ΔΑΦ, τα 38 (22.5%) έχουν διαγνωστεί με νοητική αναπηρία, τα 31 (18.3%) με Σύνδρομο Down και τα υπόλοιπα 22 (13%) με κινητική αναπηρία. Αναφορικά με τον δείκτη νοημοσύνης του παιδιού, παρατηρείται το ίδιο ποσοστό σε δύο περιπτώσεις, καθώς το 23.7% των παιδιών παρουσιάζει ήπια/ελαφρά νοητική αναπηρία και επίσης το 23.7% εμφανίζει μέτρια νοητική αναπηρία. Αναφορικά με το είδος βοήθειας/θεραπείας που δέχεται το παιδί με αναπηρία, το 84% δήλωσε πως δέχεται περισσότερα από ένα είδος βοήθειας/θεραπείας και μόλις το 1.2% δήλωσε πως δεν δέχεται καμία βοήθεια/θεραπεία. Τέλος, σχετικά με τις υπηρεσίες/ομάδες στήριξης στις οποίες έχουν απευθυνθεί οι γονείς αναφορικά με την αναπηρία του παιδιού τους, το 91.1% ανέφερε ότι έχει αποταθεί σε περισσότερες από μία υπηρεσίες/ομάδες στήριξης και μόλις το 1.8%, δήλωσε πως δεν έχει αποταθεί σε καμία από αυτές. Από τους γονείς το 82.8% δήλωσε πως περισσότερες από μία υπηρεσίες/ομάδες στήριξης ανταποκρίθηκαν ικανοποιητικά στις ανάγκες τους, ενώ το 3% ανέφερε πως καμία υπηρεσία/ομάδα στήριξης δεν είχε ικανοποιητική ανταπόκριση.

Είναι σημαντικό να τονιστεί πως αναφορικά με τον δείκτη νοημοσύνης του παιδιού με αναπηρία υπήρξαν 4 (2.4%) ελλείπουσες τιμές (missing values). Επιπλέον, όσον αφορά το επίπεδο σοβαρότητας των συμπτωμάτων της ΔΑΦ, το 53.8% των γονέων που προέβη στην επιλογή «Άλλο», είχε παιδί με διαφορετική αναπηρία από τη ΔΑΦ, ενώ παρουσιάστηκε και 1 (.6%) ελλείπουσα τιμή (missing value), καθώς ένας γονέας παιδιού με ΔΑΦ δεν προσδιόρισε το επίπεδο σοβαρότητας των συμπτωμάτων της διαταραχής (Πίνακας 1).

Πίνακας 1: Δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος (N=169)

	N	Σχετικές συχνότητες (%)
Φύλο		
Άνδρας	51	30.2%
Γυναίκα	118	69.8%
Εκπαίδευση		
Δημοτικό	17	10.1%
Γυμνάσιο	14	8.3%
Λύκειο ή Εξατάξιο Γυμνάσιο	37	21.9%
Ι.Ε.Κ.	16	9.5%
Τ.Ε.Ι. ή Α.Ε.Ι.	61	36.1%
Μεταπτυχιακό	22	13%
Διδακτορικό	2	1.2%
Οικογενειακή κατάσταση		
Έγγαμος/η ή Σε συμβίωση	166	98.2%
Σε σταθερή σχέση	3	1.8%
Εργασιακή κατάσταση		
Άνεργος/η	32	18.9%
Εποχιακή απασχόληση	13	7.7%
Μερική απασχόληση	22	13%
Πλήρης απασχόληση	87	51.5%
Συνταξιούχος	15	8.9%
Μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα		
Μέχρι 750€	34	20.1%
Μέχρι 1500€	84	49.7%
Μέχρι 2200€	28	16.6%

Μέχρι 3000€	11	6.5%
Πάνω από 3000€	12	7.1%
Αριθμός παιδιών		
Ένα	32	18.9%
Δύο	88	52.1%
Τρία	35	20.7%
Τέσσερα ή περισσότερα	14	8.3%
Φύλο παιδιού με αναπηρία		
Αγόρι	124	73.4%
Κορίτσι	45	26.6%
Είδος αναπηρίας παιδιού		
ΔΑΦ	78	46.2%
Σύνδρομο Down	31	18.3%
Νοητική αναπηρία	38	22.5%
Κινητική αναπηρία	22	13%
Επίπεδο σοβαρότητας συμπτωμάτων ΔΑΦ		
Επίπεδο 1: Ανάγκη υποστήριξης	37	21.9%
Επίπεδο 2: Ανάγκη ενισχυμένης υποστήριξης	24	14.2%
Επίπεδο 3: Ανάγκη ιδιαίτερης ενισχυμένης υποστήριξης	16	9.5%
Άλλο	91	53.8%
Missing	1	.6%
Δείκτης νοημοσύνης παιδιού		
Τυπικός δείκτης νοημοσύνης	23	13.6%
Οριακή νοημοσύνη	31	18.3%
Ήπια/ελαφρά νοητική αναπηρία	40	23.7%

Μέτρια νοητική αναπηρία	40	23.7%
Σοβαρή νοητική αναπηρία	15	8.9%
Βαριά νοητική αναπηρία	16	9.5%
Missing	4	2.4%
Είδος βοήθειας/θεραπείας που δέχεται το		
παιδί	5	3%
Ψυχολογική υποστήριξη	1	.6%
Εργοθεραπεία	1	.6%
Φυσικοθεραπεία	1	.6%
Λογοθεραπεία	8	4.7%
Φαρμακευτική αγωγή	9	5.3%
Βοήθεια από ειδικό παιδαγωγό	142	84%
>1 είδη βοήθειας/θεραπείας	2	1.2%
Κανένα από τα παραπάνω		
Υπηρεσίες/ομάδες στήριξης γονέων		
Ιατρικές υπηρεσίες	3	1.8%
Υπηρεσίες πρώιμης παρέμβασης	3	1.8%
Υπηρεσίες συμβουλευτικής υποστήριξης	2	1.2%
Υπηρεσίες/φορείς ενημέρωσης	1	.6%
Εκπαιδευτικές υπηρεσίες	3	1.8%
>1 υπηρεσίες/ομάδες στήριξης	154	91.1%
Καμία από τις παραπάνω	3	1.8%

Υπηρεσίες/ομάδες στήριξης γονέων που ανταποκρίθηκαν ικανοποιητικά στις ανάγκες τους

Ιατρικές υπηρεσίες	13	7.7%
Υπηρεσίες πρώιμης παρέμβασης	2	1.2%
Υπηρεσίες συμβουλευτικής υποστήριξης	3	1.8%
Υπηρεσίες/φορείς ενημέρωσης	1	.6%
Εκπαιδευτικές υπηρεσίες	4	2.4%
Υπηρεσίες οικονομικής ενίσχυσης (επιδόματα)	1	.6%
>1 υπηρεσίες/ομάδες στήριξης	140	82.8%
Καμία από τις παραπάνω	5	3%
Σύνολο	169	100%

2.2 Εργαλεία Συλλογής Δεδομένων

Η συλλογή των δεδομένων πραγματοποιήθηκε με ερωτηματολόγια αυτο-αναφοράς τα οποία διανεμήθηκαν είτε ηλεκτρονικά, είτε σε έντυπη μορφή στους/στις συμμετέχοντες/συμμετέχουσες της έρευνας. Στην παρούσα έρευνα χρησιμοποιήθηκαν συνολικά τέσσερα ερωτηματολόγια με τη μορφή ενός ενιαίου ερωτηματολογίου, το οποίο αποτελούνταν από τέσσερα μέρη. Το πρώτο ερωτηματολόγιο αφορούσε τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων και τα υπόλοιπα τρία διερευνούσαν την οικογενειακή ποιότητα ζωής, τα συναισθήματα και την ικανοποίηση από το γάμο. Παρακάτω παρατίθενται αναλυτικές πληροφορίες για το καθένα από αυτά.

2.2.1 Ερωτηματολόγιο ατομικών/δημογραφικών στοιχείων

Το πρώτο ερωτηματολόγιο που χρησιμοποιήθηκε, κατασκευάστηκε από την ερευνήτρια για τους σκοπούς της έρευνας και αφορούσε τα ατομικά/δημογραφικά στοιχεία των συμμετεχόντων και των παιδιών τους με αναπηρία. Συγκεκριμένα, αποτελούνταν από ερωτήσεις/δηλώσεις σχετικά με το φύλο, την ηλικία, το μορφωτικό επίπεδο, την οικογενειακή και εργασιακή κατάσταση, το μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα και τον αριθμό τέκνων των γονέων. Έπειτα, περιλάμβανε ερωτήσεις/δηλώσεις για το φύλο και την ηλικία του παιδιού με αναπηρία, για το είδος αναπηρίας του παιδιού, το επίπεδο σοβαρότητας των συμπτωμάτων

της αναπηρίας (σε περίπτωση διάγνωσης ΔΑΦ), τον δείκτη νοημοσύνης του παιδιού, τα είδη βοήθειας και θεραπείας που δέχεται το παιδί και τέλος, τις υπηρεσίες και τις ομάδες στήριξης στις οποίες έχουν απευθυνθεί οι γονείς για την αναπηρία του παιδιού και τις υπηρεσίες και ομάδες στήριξης που ανταποκρίθηκαν ικανοποιητικά στις ανάγκες των γονέων.

2.2.2 Ερωτηματολόγιο Οικογενειακής Ποιότητας Ζωής (The Beach Center Family Quality of Life Scale-The FQOL Scale, Summers et al., 2005)

Το δεύτερο ερωτηματολόγιο που χορηγήθηκε ήταν το «Ερωτηματολόγιο Οικογενειακής Ποιότητας Ζωής» (Summers et al., 2005), το οποίο αξιολογεί το βαθμό ικανοποίησης της οικογένειας σε διάφορες διαστάσεις της οικογενειακής ποιότητας ζωής. Κατά την αρχική κατασκευή της, η έννοια της Οικογενειακής Ποιότητας Ζωής αποτελούνταν από δέκα επιμέρους τομείς, οι οποίοι αναγνωρίστηκαν και περιγράφηκαν από τους συμμετέχοντες μέσα από τη διεξαγωγή μίας ποιοτικής έρευνας (Poston et al., 2003). Στη συνέχεια, πραγματοποιήθηκε πιλοτική εφαρμογή του ερωτηματολογίου, το οποίο αποτελούνταν από 112 στοιχεία που αξιολογούσαν την Οικογενειακή Ποιότητα Ζωής. Από την παραγοντική ανάλυση των στοιχείων προέκυψαν 41 ερωτήσεις και πέντε παράγοντες, πέντε νέοι τομείς, της Οικογενειακής Ποιότητας Ζωής (Park et al., 2003). Τελικά, από την παραγοντική ανάλυση του ερωτηματολογίου, προέκυψαν 25 προτάσεις, που αξιολογούν πέντε τομείς της Οικογενειακής Ποιότητας Ζωής, οδηγώντας στη σημερινή μορφή του ερωτηματολογίου. Οι παράγοντες αυτοί είναι οι εξής: (α) Οικογενειακή αλληλεπίδραση, (β) Γονεϊκή ικανότητα, (γ) Συναισθηματική ευμάρεια, (δ) Φυσική/Υλική ευμάρεια και (ε) Υποστήριξη σχετική με την αναπηρία, (Hoffman et al., 2006. Summers et al., 2005).

Η «Οικογενειακή Αλληλεπίδραση» περιλαμβάνει έξι ερωτήσεις (1, 7, 10, 11, 12, 18). Ο τομέας αυτός αναφέρεται στο περιβάλλον διάδρασης της οικογένειας, στις σχέσεις και στους ρόλους των μελών της, καθώς και στην μεταξύ τους επικοινωνία. Συγκεκριμένα, εξετάζει το χρόνο που περνά η οικογένεια μαζί, την ύπαρξη ανοιχτής επικοινωνίας μεταξύ των μελών της οικογένειας, την από κοινού λύση προβλημάτων, την αλληλοϋποστήριξη στην επίτευξη στόχων, την αγάπη και το ενδιαφέρον που επιδεικνύουν μεταξύ τους τα μέλη της οικογένειας και την ικανότητά τους να χειρίζονται καλές και κακές στιγμές της ζωής. Παραδείγματα δηλώσεων της συγκεκριμένης υποκλίμακας αποτελούν οι εξής προτάσεις: «Τα μέλη της οικογένειάς μου μιλούν μεταξύ τους ανοιχτά» και «Τα μέλη της οικογένειάς μου δείχνουν ότι αγαπούν και νοιάζονται ο ένας για τον άλλο».

Η «Γονεϊκή Ικανότητα» αποτελείται επίσης από έξι ερωτήσεις (2, 5, 8, 14, 17, 19). Ο τομέας αυτός αναφέρεται στην καθοδήγηση και στην επίβλεψη των παιδιών από τους γονείς,

καθώς και στη διδασκαλία δεξιοτήτων ζωής, αρχών, κανόνων και πειθαρχίας. Συγκεκριμένα, διερευνά τη βοήθεια που παρέχουν τα μέλη της οικογένειας στα παιδιά, ώστε να μάθουν να είναι ανεξάρτητα, να μπορούν να αντεπεξέλθουν στις σχολικές εργασίες και δραστηριότητες, να τα πηγαίνουν καλά με τους άλλους και να μπορούν να λαμβάνουν αποφάσεις. Επίσης, η γονεϊκή ικανότητα εξετάζει το χρόνο που διαθέτουν οι γονείς για τη φροντίδα των ατομικών αναγκών των παιδιών τους, αλλά και τη γνωριμία και επαφή τους με άλλους ανθρώπους που υπάρχουν στη ζωή των παιδιών τους. Παραδείγματα της υποκλίμακας αποτελούν οι εξής δηλώσεις: «Τα μέλη της οικογένειάς μου βοηθούν τα παιδιά να μάθουν να είναι ανεξάρτητα» και «Οι ενήλικοι στην οικογένειά μου έχουν χρόνο για να φροντίζουν τις ατομικές ανάγκες κάθε παιδιού».

Η υποκλίμακα της «Συναισθηματικής Ευμάρειας» περιλαμβάνει τέσσερις ερωτήσεις (3, 4, 9, 13). Η κλίμακα αυτή αφορά τη θετική σκέψη, την ύπαρξη ταυτότητας, την προσωπική και συναισθηματική ισορροπία και τη διαχείριση του άγχους. Συγκεκριμένα, εξετάζει την ύπαρξη υποστήριξης στην οικογένεια για την ανακούφιση από το άγχος, την ύπαρξη φίλων ή άλλων ατόμων που παρέχουν στήριξη στην οικογένεια, την ύπαρξη χρόνου για την επιδίωξη των ενδιαφερόντων του κάθε μέλους και τη διαθέσιμη εξωτερική βοήθεια για τη φροντίδα των αναγκών όλων των μελών. Παραδείγματα του τομέα αυτού αποτελούν οι δηλώσεις: «Η οικογένειά μου έχει την υποστήριξη που χρειαζόμαστε για να ανακουφισθεί από το άγχος» και «Τα μέλη της οικογένειάς μου έχουν κάποιο χρόνο για την επιδίωξη των δικών τους ενδιαφερόντων».

Η «Φυσική/Υλική Ευμάρεια» περιέχει πέντε ερωτήσεις (6, 15, 16, 20, 21), οι οποίες διερευνούν την ύπαρξη μέσου μετακίνησης στην οικογένεια, την λήψη ιατρικής και οδοντιατρικής φροντίδας όταν υπάρχει ανάγκη, την δυνατότητα κάλυψης των εξόδων της οικογένειας και τέλος, την ασφάλεια που αισθάνεται η οικογένεια στον χώρο του σπιτιού, της εργασίας, του σχολείου, της γειτονιάς. Παραδείγματα του συγκεκριμένου τομέα αποτελούν οι προτάσεις: «Η οικογένεια μου λαμβάνει ιατρική φροντίδα όταν χρειάζεται» και «Η οικογένειά μου αισθάνεται ασφαλής στο σπίτι, στη δουλειά, στο σχολείο και στη γειτονιά μας».

Τέλος, η υποκλίμακα «Υποστήριξη σχετική με την Αναπηρία» αποτελείται από τέσσερις ερωτήσεις (22, 23, 24, 25), που διερευνούν θέματα όπως η υποστήριξη που λαμβάνει το παιδί με αναπηρία προκειμένου να πετύχει τους στόχους του στο σχολείο, το χώρο εργασίας και το σπίτι, η υποστήριξη που λαμβάνει για τη δημιουργία φιλικών σχέσεων και η ποιότητα των σχέσεων της οικογένειας με τους παρόχους υπηρεσιών και υποστήριξης

για το παιδί με αναπηρία. Παραδείγματα της συγκεκριμένης υποκλίμακας αποτελούν οι προτάσεις: «Το μέλος της οικογένειάς μου με αναπηρία έχει στήριξη προκειμένου να κάνει φίλους» και «Η οικογένειά μου έχει καλές σχέσεις με παρόχους υπηρεσιών που παρέχουν υπηρεσίες και υποστήριξη στο μέλος της οικογένειάς μας με αναπηρία».

Οι ερωτήσεις βαθμολογούνται σε μία πεντάβαθμη κλίμακα τύπου Likert, όπου 1 = πολύ δυσαρεστημένος, 2 = δυσαρεστημένος, 3 = ούτε το ένα ούτε το άλλο, 4 = ικανοποιημένος, 5 = πολύ ικανοποιημένος. Η βαθμολόγηση γίνεται με κριτήριο το πως έχουν αισθανθεί οι συμμετέχοντες τους τελευταίους 12 μήνες. Ο βαθμός ικανοποίησης για κάθε υποκλίμακα προκύπτει από τον μέσο όρο της βαθμολογίας των ερωτήσεων που αυτή περιλαμβάνει. Η συνολική οικογενειακή ποιότητα ζωής υπολογίζεται από τη μέση τιμή των 25 ερωτήσεων.

Αναφορικά με τις ψυχομετρικές του ιδιότητες, το ερωτηματολόγιο στην πρωτότυπή του μορφή παρουσιάζει ικανοποιητική συγκλίνουσα εγκυρότητα για τις υποκλίμακες της Οικογενειακής Αλληλεπίδρασης ($r = .68, p < .001$) και της Φυσικής/Υλικής Ευμάρειας ($r = .60, p < .001$), καθώς για τις υπόλοιπες υποκλίμακες δεν διενεργήθηκε έλεγχος συγκλίνουσας εγκυρότητας, κάτι το οποίο, σύμφωνα με τους ερευνητές, θα ήταν σημαντικό να πραγματοποιηθεί στο μέλλον. Επίσης, η μέθοδος επαναληπτικών μετρήσεων (test-retest reliability) για κάθε υποκλίμακα έδειξε σημαντικές συσχετίσεις (Hoffman, Marquis, Poston, Summers, & Turnbull, 2006) και το ερωτηματολόγιο εμφανίζει υψηλή εσωτερική αξιοπιστία στη συνολική βαθμολογία όλων των υποκλιμάκων (Cronbach's $\alpha = .88$) (Beach Center on Disability, 2015. Hoffman et al., 2006. Summers et al., 2005). Η μετάφραση και προσαρμογή του ερωτηματολογίου στα ελληνικά πραγματοποιήθηκε από την ερευνητική ομάδα της Αναπληρώτριας Καθηγήτριας του Πανεπιστημίου Μακεδονίας κ. Καρτασίδου Λευκοθέας, με τη μέθοδο της αντίστροφης μετάφρασης, στο πλαίσιο εκπόνησης μεταπτυχιακής διπλωματικής εργασίας (βλ. Ρεντζιά, 2014). Ο βαθμός εσωτερικής αξιοπιστίας ήταν επίσης υψηλός για το μεταφρασμένο στα ελληνικά ερωτηματολόγιο στο σύνολό του (Cronbach's $\alpha = .93$) (Ρεντζιά, 2014).

2.2.3 Κλίμακα Καταγραφής Συναισθημάτων (Differential Emotions Scale–modified-mDES, Fredrickson, Tugade, Waugh, & Larkin, 2003)

Το τρίτο ερωτηματολόγιο που χορηγήθηκε ήταν η Κλίμακα Καταγραφής Συναισθημάτων (Fredrickson, Tugade, Waugh, & Larkin, 2003), η οποία αποτελεί τροποποίηση της παλαιότερης κλίμακας DES (Differential Emotions Scale) του Izard (1977)

και αποσκοπεί στην αξιολόγηση του βαθμού βίωσης θετικών και αρνητικών συναισθημάτων, καθώς και του λόγου βίωσης των θετικών συναισθημάτων προς τα αρνητικά συναισθήματα.

Η κλίμακα αποτελείται από δύο παράγοντες, τα θετικά και τα αρνητικά συναισθήματα. Συγκεκριμένα, περιλαμβάνει 21 ερωτήσεις, οι οποίες περιγράφουν διαφορετικά συναισθήματα και κάθε συμμετέχοντα/συμμετέχουσα καλείται να επιλέξει το βαθμό στον οποίο αισθάνθηκε με αυτόν τον τρόπο κατά τη διάρκεια των τελευταίων δύο εβδομάδων. Στη συνέχεια, παρατίθενται δύο παραδείγματα θετικών και δύο αρνητικών συναισθημάτων αντίστοιχα: «Ευχαρίστηση, γαλήνη και ηρεμία», «Ελπίδα, αισιοδοξία, κουράγιο», «Θυμωμένος/η, ενοχλημένος/η, εκνευρισμένος/η» και «Θλιμμένος/η, πεσμένος/η ψυχολογικά, δυστυχισμένος/η». Στην 21^η ερώτηση οι συμμετέχοντες/συμμετέχουσες αναφέρουν τον αριθμό που αντιστοιχεί στο συναίσθημα, το οποίο βίωσαν πιο έντονα κατά το συγκεκριμένο χρονικό διάστημα και είναι διατυπωμένη ως εξής: «Γενικά ποιο από τα παραπάνω συναισθήματα βιώσατε πιο έντονα κατά τις προηγούμενες δύο εβδομάδες (εισάγετε τον αντίστοιχο αριθμό 1-20)».

Ο βαθμός βίωσης των συναισθημάτων αξιολογείται σε μία πεντάβαθμη κλίμακα τύπου Likert, όπου 1 = καθόλου, 2 = λίγο, 3 = σε μέτριο βαθμό, 4 = αρκετά και 5 = πάρα πολύ. Το άθροισμα της βαθμολογίας των θετικών συναισθημάτων δίνει το σκορ για την υποκλίμακα «θετικά συναισθήματα» και το σύνολο της βαθμολογίας των αρνητικών συναισθημάτων δίνει το σκορ για την υποκλίμακα «αρνητικά συναισθήματα». Επιπλέον, όπως προαναφέρθηκε, υπολογίζεται ο λόγος μεταξύ βίωσης θετικών και αρνητικών συναισθημάτων για τον κάθε συμμετέχοντα.

Η παραγοντική ανάλυση του ελληνικού ερωτηματολογίου επιβεβαιώνει την παραγοντική δομή της πρωτότυπης κλίμακας. Συγκεκριμένα, από την διερευνητική παραγοντική ανάλυση της ελληνικής έκδοσης του ερωτηματολογίου, προκύπτουν τρεις βασικοί παράγοντες, οι οποίοι ερμηνεύουν το 47.22% της συνολικής διακύμανσης. Ο πρώτος παράγοντας (Θετικά Συναισθήματα) αποτελείται από στοιχεία που περιγράφουν θετικά συναισθήματα και οι υπόλοιποι δύο παράγοντες (Δευτερεύοντα Αρνητικά Συναισθήματα και Πρωτεύοντα Αρνητικά Συναισθήματα) αποτελούνται από στοιχεία που περιγράφουν αρνητικά συναισθήματα. Οι προτάσεις «19. Έκπληκτος/η, ξαφνιασμένος/η, σαστισμένος/η, συγκλονισμένος/η» και «20. Συμπάθεια, οίκτος, συμπόνια», παρουσιάζουν προβληματικές φορτίσεις, καθώς, όπως και στην πρωτότυπη μορφή του ερωτηματολογίου, περιγράφουν συναισθήματα τα οποία κυμαίνονται μεταξύ θετικών και αρνητικών καταστάσεων και εκλαμβάνονται με διαφορετική σημασία από τους συμμετέχοντες. Σύμφωνα με τους

κατασκευαστές τα συναισθήματα αυτά χαρακτηρίζονται ως «άλλα» συναισθήματα. Οι προτάσεις αυτές δεν υπολογίζονται στη συνολική βαθμολόγηση της υποκλίμακας των θετικών και αρνητικών συναισθημάτων, τόσο στην ελληνική όσο και στην πρωτότυπη έκδοση του ερωτηματολογίου. Επίσης, η πρόταση «4. Εντυπωσιασμένος/η, γεμάτος/η δέος & θαυμασμό», παρόλο που κατασκευάστηκε για τη μέτρηση των θετικών συναισθημάτων, στην πρωτότυπη έκδοση της κλίμακας δεν λαμβάνεται υπόψη στη συνολική βαθμολόγηση της υποκλίμακας των θετικών συναισθημάτων. Τελικά, στην ελληνική έκδοση της κλίμακας, η υποκλίμακα των Θετικών Συναισθημάτων αποτελείται από εννέα προτάσεις και η υποκλίμακα των Αρνητικών Συναισθημάτων αποτελείται από οκτώ προτάσεις (Galanakis, Stalikas, Pezirkianidis, & Karakasidou, 2016).

Στην πρωτότυπη μορφή της κλίμακας, ο δείκτης εσωτερικής συνέπειας Cronbach's alpha για την υποκλίμακα των Θετικών Συναισθημάτων ισούται με .79 και για την υποκλίμακα Αρνητικών Συναισθημάτων ισούται με .69. Η συγκεκριμένη κλίμακα έχει σταθμιστεί στην Ελλάδα από τους Galanakis, Stalikas, Pezirkianidis και Karakasidou (2016) και παρουσιάζει ικανοποιητικές ψυχομετρικές ιδιότητες. Πιο συγκεκριμένα, ο δείκτης εσωτερικής συνέπειας Cronbach's alpha ισούται με .75. Επιπλέον, από την ανάλυση της ελληνικής έκδοσης της κλίμακας προέκυψε ότι οι συσχετίσεις μεταξύ όλων των στοιχείων των δύο υποκλιμάκων ήταν θετικές και στατιστικώς σημαντικές και κυμαίνονταν από $r = .19$ έως $r = .60$ ($p < .01$), εύρημα το οποίο είναι ενδεικτικό της εγκυρότητας εννοιολογικής κατασκευής της κλίμακας. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν, επίσης, πως τόσο η υποκλίμακα των Θετικών Συναισθημάτων όσο και η υποκλίμακα των Αρνητικών Συναισθημάτων εμφανίζει ικανοποιητική εγκυρότητα κριτηρίου (Galanakis, Stalikas, Pezirkianidis, & Karakasidou, 2016).

2.2.4 Κλίμακα Ικανοποίησης από το Γάμο (Marital Happiness Scale-MHS, Azrin, Naster, & Jones, 1973)

Το τέταρτο εργαλείο που χρησιμοποιήθηκε για την εκτίμηση του επιπέδου ικανοποίησης από το γάμο ήταν η Κλίμακα Ικανοποίησης από το Γάμο των Azrin, Naster και Jones (1973). Η κλίμακα μεταφράστηκε και χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά σε παντρεμένα ζευγάρια στην Ελλάδα από την Χάιντς (1995) και μια ομάδα δίγλωσσων ψυχολόγων και έπειτα προσαρμόστηκε κατάλληλα στην ελληνική γλώσσα. Το εργαλείο αποτελείται από εννέα προτάσεις που αναφέρονται σε εννέα τομείς της αλληλεπίδρασης των συζύγων μέσα στον γάμο και αποτελούν έναν ενιαίο παράγοντα, ο οποίος είναι η ικανοποίηση από τον γάμο. Οι τομείς αλληλεπίδρασης αφορούν τις οικιακές ευθύνες, την ανατροφή των παιδιών, τις

κοινωνικές δραστηριότητες, τα χρήματα, την επικοινωνία, τις σεξουαλικές σχέσεις, την επαγγελματική πρόοδο, την ανεξαρτησία και τη γενική ικανοποίηση του/της συζύγου από τον γάμο.

Στη συνέχεια, παρατίθενται κάποια παραδείγματα ερωτήσεων: «Αν ο/η σύζυγος μου συνεχίσει στο μέλλον να συμπεριφέρεται όπως και σήμερα στις οικιακές ευθύνες, πόσο ευτυχισμένος/η θα είμαι;» ή «Αν ο/η σύζυγος μου συνεχίσει στο μέλλον να συμπεριφέρεται όπως και σήμερα στην ανατροφή των παιδιών, πόσο ευτυχισμένος/η θα είμαι;». Οι σύζυγοι καλούνται να αξιολογήσουν το βαθμό ικανοποίησης που νιώθουν σε κάθε έναν από τους εννέα τομείς αλληλεπίδρασης στον γάμο τους σε μια δεκάβαθμη κλίμακα τύπου Likert, όπου το 1 δηλώνει «πολύ δυσαρεστημένος/η» και το 10 «πολύ ευχαριστημένος/η».

Σύμφωνα με τη Χάιντς (1995), η βαθμολόγηση της κλίμακας βασίστηκε στη μετατροπή της σε πεντάβαθμη κλίμακα τύπου Likert με τις παρακάτω επιλογές 1-2 = καθόλου ευχαριστημένος/η, 3-4 = λίγο ευχαριστημένος/η, 5-6 = μέτρια ευχαριστημένος/η, 7-8 = αρκετά ευχαριστημένος/η και 9-10 = πολύ ευχαριστημένος/η. Το πηλίκο του αθροίσματος των ερωτήσεων διά του αριθμού των ερωτήσεων συνιστά την τελική βαθμολόγηση, η οποία αντιστοιχεί σε ένα από τα σημεία της πεντάβαθμης κλίμακας «Καθόλου ευχαριστημένος/η» έως «Πολύ ευχαριστημένος/η». Αναφορικά με τις ψυχομετρικές της ιδιότητες, οι συσχετίσεις με άλλες μεταβλητές έδειξαν ότι η κλίμακα παρουσιάζει καλή εγκυρότητα εννοιολογικής κατασκευής (Σταλίκας, Τριλίβα, & Ρούσση, 2012).

2.3 Διαδικασία συλλογής ερευνητικού υλικού

Αρχικά, πραγματοποιήθηκε τηλεφωνική ή διά ζώσης επικοινωνία με τους γονείς από το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον της ερευνήτριας, οι οποίοι πληρούσαν τα κριτήρια συμμετοχής στην έρευνα και αφού ενημερώθηκαν για την έρευνα και το σκοπό της, σε όσους γονείς το επιθυμούσαν, διανεμήθηκαν από την ίδια οι ενημερωτικές επιστολές και τα προς συμπλήρωση ερωτηματολόγια είτε ηλεκτρονικά είτε σε έντυπη μορφή. Έπειτα, οι ίδιοι οι γονείς ή άλλα άτομα από το ευρύτερο περιβάλλον την ερευνήτριας, πρότειναν με τη σειρά τους σε άλλους γονείς με τα συγκεκριμένα χαρακτηριστικά να συμμετάσχουν –εφόσον το επιθυμούν- στην έρευνα. Στους γονείς αυτούς οι ενημερωτικές επιστολές και τα προς συμπλήρωση ερωτηματολόγια αποστέλλονταν κυρίως με τη μορφή ηλεκτρονικής φόρμας.

Στη συνέχεια, αξιοποιήθηκε και η ανάρτηση της ενημερωτικής επιστολής και του ερωτηματολογίου από την ίδια την ερευνήτρια, αλλά και ανθρώπους από το ευρύτερο

κοινωνικό της περιβάλλον, σε ηλεκτρονικές πλατφόρμες του διαδικτύου, με τη μορφή ηλεκτρονικής φόρμας, προκειμένου να απαντήσουν σε αυτή όσοι γονείς το επιθυμούσαν.

Όσον αφορά τις δομές, πραγματοποιήθηκε τηλεφωνική επικοινωνία με τους υπεύθυνους της εκάστοτε δομής, προκειμένου να γίνει μια πρώτη ενημέρωση για το θέμα και τους σκοπούς της έρευνας. Έπειτα, στις δομές που διέθεταν το συγκεκριμένο δείγμα και οι υπεύθυνοι ήταν θετικοί ως προς τη συνεργασία με την ερευνήτρια, στάλθηκαν από την ερευνήτρια είτε ηλεκτρονικά είτε μέσω ταχυδρομικής υπηρεσίας σε έντυπη μορφή μία ενημερωτική επιστολή για την εκάστοτε δομή, μία ενημερωτική επιστολή για τους γονείς και το προς συμπλήρωση ερωτηματολόγιο της έρευνας. Σε κάποιες περιπτώσεις, όπου αυτό ήταν εφικτό, η ερευνήτρια πραγματοποίησε διά ζώσης συνάντηση με τους υπεύθυνους των δομών, διανέμοντάς τους η ίδια τις επιστολές και τα ερωτηματολόγια σε έντυπη μορφή. Εκείνοι με τη σειρά τους ενημέρωναν τους γονείς, στέλνοντας ηλεκτρονικά ή δίνοντάς τους σε έντυπη μορφή το έντυπο ενημέρωσης και το προς συμπλήρωση ερωτηματολόγιο της έρευνας και όσοι γονείς επιθυμούσαν απαντούσαν σε αυτό.

Οι επιστολές ενημέρωσης προς τις δομές και τους γονείς παρείχαν την απαραίτητη πληροφόρηση για την έρευνα και το σκοπό της, για τη διαδικασία και τον τρόπο συλλογής δεδομένων, για την εθελοντική συμμετοχή των συμμετεχόντων και τη δυνατότητά τους να διακόψουν τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου οποιαδήποτε στιγμή επιθυμούν, για τη διασφάλιση της ανωνυμίας των συμμετεχόντων και για τον εμπιστευτικό χαρακτήρα των δεδομένων, τα οποία θα χρησιμοποιηθούν μόνο για τους σκοπούς της μελέτης. Τέλος, τους ζητήθηκε να συμπληρώσουν το ερωτηματολόγιο με τη μεγαλύτερη δυνατή ειλικρίνεια και αυθορμητισμό, καθώς δεν υπήρχαν σωστές ή λάθος απαντήσεις. Οι συμμετέχοντες είχαν τη δυνατότητα να επικοινωνήσουν με την ερευνήτρια για περαιτέρω πληροφορίες ή διευκρινίσεις μέσω των στοιχείων επικοινωνίας που αναγράφονταν στο τέλος της επιστολής.

Αξίζει να σημειωθεί, ότι προκειμένου να διασφαλιστεί ως ένα βαθμό πως οι συμμετέχοντες δεν θα απαντούσαν τυχαία στο τελευταίο κατά σειρά ερωτηματολόγιο που θα τους δινόταν, επειδή ίσως θα ήταν κουρασμένοι από τη συμπλήρωση των τριών ερωτηματολογίων που προηγούνταν, καθώς και για τη διασφάλιση της όσο το δυνατόν μεγαλύτερης αξιοπιστίας των απαντήσεων, η σειρά που δόθηκαν τα ερωτηματολόγια διέφερε ανά δομή ή συμμετέχοντα.

3. Αποτελέσματα

3.1 Μέθοδος ανάλυσης δεδομένων

Στο παρόν κεφάλαιο παρουσιάζονται οι στατιστικές αναλύσεις των δεδομένων και τα αποτελέσματα της έρευνας. Αρχικά, αναπτύσσεται η παραγοντική δομή του «Ερωτηματολογίου Οικογενειακής Ποιότητας Ζωής» και της «Κλίμακας Ικανοποίησης από το Γάμο», καθώς για τα δύο αυτά ερωτηματολόγια, δεν έχει πραγματοποιηθεί στάθμιση στον ελληνικό πληθυσμό. Το τρίτο ερωτηματολόγιο, δηλαδή η «Κλίμακα καταγραφής Συναισθημάτων», όπως προαναφέρθηκε στο κεφάλαιο της μεθοδολογίας, έχει σταθμιστεί στον ελληνικό πληθυσμό το 2016 από τους Galanakis, Stalikas, Pezirkianidis και Karakasidou. Συγχρόνως, παρουσιάζονται οι δείκτες αξιοπιστίας αλλά και εγκυρότητας των κλιμάκων μέτρησης και ακολουθεί ο έλεγχος κανονικότητας των μεταβλητών. Στη συνέχεια, αναφέρονται οι στατιστικές αναλύσεις (Pearson-r, Regression Analysis, One-Way ANOVA, Independent Sample t-test), οι οποίες πραγματοποιήθηκαν με τη χρήση του στατιστικού πακέτου IBM SPSS έκδοση 21 για τον έλεγχο των ερευνητικών υποθέσεων.

3.2 Παραγοντική δομή των ερωτηματολογίων της έρευνας

Για τον έλεγχο της δομικής εγκυρότητας των κλιμάκων μέτρησης των μεταβλητών της έρευνας, καθώς και για την ομαδοποίηση των μεταβλητών σε επιμέρους υποσύνολα/παράγοντες, πραγματοποιήθηκε διερευνητική παραγοντική ανάλυση (Exploratory Factor Analysis). Αρχικά, πραγματοποιήθηκε έλεγχος συνολικής δειγματικής καταλληλότητας με τη χρήση του μέτρου Kaiser-Meyer-Olkin ($KMO > .6$), απορρίπτοντας τιμές μικρότερες του $.5$, με σκοπό τον προσδιορισμό της επάρκειας και της καταλληλότητας των δεδομένων του δείγματος. Επιπλέον, έγινε ο έλεγχος σφαιρικότητας (Bartlett's test of sphericity, $p < .05$), για την διερεύνηση ύπαρξης συσχετίσεων μεταξύ των μεταβλητών με επιθυμητό επίπεδο σημαντικότητας μικρότερο του 5%. Στη συνέχεια, εφαρμόστηκε η μέθοδος ανάλυσης βασικών συνιστωσών (Principal Component Analysis) με ορθογώνια περιστροφή των αξόνων με τη μέθοδο Varimax, που αποτελεί την πιο διαδεδομένη μέθοδο ορθογώνιας περιστροφής με στόχο την εξαγωγή παραγόντων (Κατσή, Σιδερίδης, & Εμβαλωτής, 2010). Τέλος, υπολογίστηκε ο δείκτης αξιοπιστίας (reliability coefficient) Cronbach's alpha των εργαλείων για τη μέτρηση της εσωτερικής συνέπειας (internal consistency) και της αξιοπιστίας (reliability) των ερωτημάτων των ερωτηματολογίων.

3.2.1 Παραγοντική ανάλυση του Ερωτηματολογίου Οικογενειακής Ποιότητας Ζωής

Το μέτρο Kaiser-Meyer-Olkin επιβεβαίωσε την επάρκεια του δείγματος ($KMO = .93$) ενώ ο έλεγχος σφαιρικότητας Bartlett's ήταν στατιστικά σημαντικός [$\chi^2(300) = 2721.345$, $p < .000$].

Η ανάλυση βασικών συνιστωσών (principal component analysis) των 25 προτάσεων του ερωτηματολογίου, με ορθογώνια περιστροφή των αξόνων (Varimax) έδειξε ότι όλες οι προτάσεις ήταν θετικά φορτισμένες στην πρώτη συνιστώσα. Το γεγονός αυτό υποδεικνύει ότι όλες οι προτάσεις μετρούν κάτι ενιαίο και ότι στο ερωτηματολόγιο εμπεριέχεται ένας γενικός παράγοντας που θα μπορούσε να οριστεί ως «Ικανοποίηση από την Οικογενειακή Ποιότητα Ζωής».

Ο δείκτης αξιοπιστίας (reliability coefficient) Cronbach's alpha είναι πολύ υψηλός για το ερωτηματολόγιο στο σύνολό του ($\alpha = .95$). Σύμφωνα με την διερευνητική παραγοντική ανάλυση των προτάσεων που συνδέονται με την ικανοποίηση από την οικογενειακή ποιότητα ζωής, οι προτάσεις ομαδοποιούνται σε 4 παράγοντες που ερμηνεύουν το 63.26% της συνολικής διακύμανσης.

Ο πρώτος παράγοντας αποτελείται από 9 στοιχεία και ερμηνεύει το 47.94% της συνολικής διακύμανσης με ιδιοτιμή 11.98 και δείκτη αξιοπιστίας Cronbach's alpha = .90 (Παράρτημα Β – Πίνακας Β1). Στον παράγοντα αυτό, όλες οι προτάσεις εμφάνισαν φορτίσεις $>.40$, με τις υψηλότερες φορτίσεις να σημειώνουν οι προτάσεις «Η οικογένειά μου αισθάνεται ασφαλής στο σπίτι, στη δουλειά, στο σχολείο και τη γειτονιά μας» (.76) και «Η οικογένειά μου λαμβάνει ιατρική φροντίδα όταν χρειάζεται» (.67), οι οποίες συνθέτουν τη «Φυσική/Υλική ευμάρεια» (Beach Center on Disability, 2015. Hoffman et al., 2006. Summers et al., 2006). Ακόμη, στο συγκεκριμένο παράγοντα φορτίζουν και προτάσεις όπως «Το μέλος της οικογένειάς μου με αναπηρία έχει στήριξη προκειμένου να πετύχει τους στόχους του στο σχολείο ή στον εργασιακό χώρο» (.68) και «Τα μέλη της οικογένειάς μου διδάσκουν στα παιδιά πως να τα πηγαίνουν καλά με τους άλλους» (.60), οι οποίες αναφέρονται στην «Υποστήριξη σχετική με την αναπηρία» και τη «Γονεϊκή Ικανότητα», αντίστοιχα (Beach Center on Disability, 2015. Hoffman et al., 2006. Summers et al., 2006). Αυτός ο παράγοντας μπορεί να οριστεί ως «Φυσική/Υλική Ευμάρεια και Υποστήριξη».

Ο δεύτερος παράγοντας αποτελείται από 10 στοιχεία και ερμηνεύει το 5.98% της συνολικής διακύμανσης με ιδιοτιμή 1.50 και δείκτη αξιοπιστίας Cronbach's alpha = .92 (Παράρτημα Β – Πίνακας Β1). Στον παράγοντα αυτό, όλες οι προτάσεις εμφάνισαν φορτίσεις $>.40$, με τις υψηλότερες φορτίσεις να σημειώνουν οι προτάσεις «Η οικογένειά μας λύνει τα

προβλήματα μαζί» (.85) και «Τα μέλη της οικογένειάς μου στηρίζουν το ένα το άλλο στην επίτευξη στόχων» οι οποίες συνθέτουν την «Οικογενειακή Αλληλεπίδραση» (Beach Center on Disability, 2015. Hoffman et al., 2006. Summers et al., 2006). Ωστόσο, στον παράγοντα αυτό φορτίζουν και προτάσεις όπως «Τα μέλη της οικογένειάς μου βοηθούν τα παιδιά να μάθουν να είναι ανεξάρτητα» (.66) και «Η οικογένειά μου έχει την υποστήριξη που χρειαζόμαστε για να ανακουφισθεί από το άγχος» (.51), οι οποίες αναφέρονται στην «Γονεϊκή Ικανότητα» και «Συναισθηματική Ευμάρεια», αντίστοιχα (Beach Center on Disability, 2015. Hoffman et al., 2006. Summers et al., 2006). Αυτός ο παράγοντας μπορεί να οριστεί ως «Οικογενειακή Αλληλεπίδραση».

Ο τρίτος παράγοντας αποτελείται από 4 στοιχεία και ερμηνεύει το 4.99% της συνολικής διακύμανσης με ιδιοτιμή 1.25 και δείκτη αξιοπιστίας Cronbach's alpha = .79 (Παράρτημα Β – Πίνακας Β1). Στον παράγοντα αυτό, όλες οι προτάσεις εμφάνισαν φορτίσεις >.40, με τις υψηλότερες φορτίσεις να σημειώνουν προτάσεις όπως «Η οικογένειά μου έχει εξωτερική βοήθεια διαθέσιμη σε εμάς που φροντίζει τις ειδικές ανάγκες όλων των μελών της» (.75), η οποία αναφέρεται στη «Συναισθηματική Ευμάρεια» (Beach Center on Disability, 2015. Hoffman et al., 2006. Summers et al., 2006), καθώς και προτάσεις όπως «Τα μέλη της οικογένειάς μου βοηθούν τα παιδιά με τη σχολική εργασία και τις δραστηριότητες» (.67), η οποία αναφέρεται στην «Γονεϊκή Ικανότητα» (Beach Center on Disability, 2015. Hoffman et al., 2006. Summers et al., 2006). Αυτός ο παράγοντας μπορεί να οριστεί ως «Συναισθηματική Ευμάρεια και Γονεϊκή Ικανότητα».

Ο τέταρτος παράγοντας αποτελείται από 2 στοιχεία και ερμηνεύει το 4.36% της συνολικής διακύμανσης με ιδιοτιμή 1.09 και δείκτη αξιοπιστίας Cronbach's alpha = .75 (Παράρτημα Β – Πίνακας Β1). Στον παράγοντα αυτό και οι δύο προτάσεις εμφάνισαν φορτίσεις >.40. Συγκεκριμένα η πρόταση «Το μέλος της οικογένειάς μου με αναπηρία έχει στήριξη προκειμένου να κάνει φίλους» εμφάνισε φόρτιση .75 και η πρόταση «Οι ενήλικοι στην οικογένειά μου έχουν χρόνο για να φροντίζουν τις ατομικές ανάγκες κάθε παιδιού» εμφάνισε φόρτιση .61. Οι παραπάνω προτάσεις αναφέρονται στους τομείς της «Υποστήριξης σχετικής με την Αναπηρία» και της «Γονεϊκής Ικανότητας» αντίστοιχα (Beach Center on Disability, 2015. Hoffman et al., 2006. Summers et al., 2006). Αυτός ο παράγοντας μπορεί να οριστεί ως «Καθημερινή Οικογενειακή Ζωή».

Αξίζει να σημειωθεί πως παρόλο που το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο έχει γίνει ευρέως αποδεκτό για τη μέτρηση της Οικογενειακής Ποιότητας Ζωής, οι αναλύσεις παραγοντικής δομής έχουν δώσει διαφορετικά αποτελέσματα όσον αφορά τον αριθμό των

παραγόντων. Συγκεκριμένα, στο αρχικό στάδιο κατασκευής της, η έννοια της Οικογενειακής Ποιότητας Ζωής αποτελούνταν από δέκα τομείς: (α) Συνηγορία, (β) Συναισθηματική Ευμάρεια, (γ) Υγεία, (δ) Φυσικό Περιβάλλον, (ε) Παραγωγικότητα, (στ) Κοινωνική Ευμάρεια, (ζ) Καθημερινή Οικογενειακή Ζωή, (η) Οικογενειακή Αλληλεπίδραση, (θ) Οικονομική Ευμάρεια και (ι) Γονεϊκή Ικανότητα (Poston et al., 2003).

Στη συνέχεια, υλοποιήθηκε πιλοτική εφαρμογή του ερωτηματολογίου, το οποίο αποτελούνταν από 112 στοιχεία που αξιολογούσαν την Οικογενειακή Ποιότητα Ζωής. Από την παραγοντική ανάλυση των στοιχείων αυτών προέκυψαν οι εξής πέντε παράγοντες: (α) Οικογενειακή Αλληλεπίδραση, (β) Γονεϊκή Ικανότητα, (γ) Γενικοί Πόροι, (δ) Υγεία και Ασφάλεια και (ε) Υποστήριξη για τα άτομα με Αναπηρία (Park et al., 2003).

Μετέπειτα, η παραγοντική ανάλυση του ερωτηματολογίου, οδήγησε σε 25 στοιχεία/προτάσεις, που περιγράφουν πέντε τομείς της Οικογενειακής Ποιότητας Ζωής, οδηγώντας στη σημερινή μορφή του ερωτηματολογίου. Οι τομείς αυτοί διαφοροποιούνται εν μέρει από εκείνους της Park και των συνεργατών της (βλ. Park et al., 2003) και είναι οι εξής: (α) Οικογενειακή Αλληλεπίδραση, (β) Γονεϊκή Ικανότητα, (γ) Συναισθηματική Ευμάρεια, (δ) Φυσική/Υλική Ευμάρεια και (ε) Υποστήριξη σχετική με την Αναπηρία (Hoffman et al., 2006. Summers et al., 2005).

Επομένως, οι τέσσερις παράγοντες που προέκυψαν από την διερευνητική παραγοντική ανάλυση της τρέχουσας έρευνας, ανταποκρίνονται εν μέρει στο περιεχόμενο των πέντε τελικών παραγόντων, καθώς επίσης και στο περιεχόμενο των παραγόντων που αξιολογούσαν αρχικά την Οικογενειακή Ποιότητα Ζωής. Ωστόσο, εντοπίστηκαν κάποιες διαφορές, καθώς αρκετές από τις προτάσεις που στην πρωτότυπη μορφή του ερωτηματολογίου αποτελούν έναν ενιαίο τομέα/υποκλίμακα, στη συγκεκριμένη έρευνα φόρτισαν σε διαφορετικούς παράγοντες. Οι διαφορές αυτές θα μπορούσαν ενδεχομένως να οφείλονται στο μικρό και μη αντιπροσωπευτικό δείγμα της παρούσας έρευνας, καθώς και στην ύπαρξη πολιτισμικών διαφορών. Εφόσον, δεν υπήρχε απόλυτη αντιστοιχία όλων των παραγόντων που προέκυψαν από τα δεδομένα της παρούσας έρευνας με αυτούς των κατασκευαστών, θα χρησιμοποιήσουμε την παραγοντική ανάλυση της τελικής μορφής του ερωτηματολογίου, έτσι όπως προτείνεται από τους κατασκευαστές του (βλ. Hoffman et al., 2006. Summers et al., 2006).

3.2.2 Παραγοντική ανάλυση της Κλίμακας Ικανοποίησης από το γάμο

Το μέτρο Kaiser-Meyer-Olkin επιβεβαίωσε την επάρκεια του δείγματος ($KMO = .88$) ενώ ο έλεγχος σφαιρικότητας Bartlett's ήταν στατιστικά σημαντικός [$\chi^2(36) = 918.984$, $p < .000$].

Η ανάλυση βασικών συνιστωσών (principal component analysis) των 9 προτάσεων της κλίμακας, με ορθογώνια περιστροφή των αξόνων (Varimax) έδειξε ότι όλες οι προτάσεις ήταν θετικά φορτισμένες στην πρώτη συνιστώσα. Το γεγονός αυτό υποδεικνύει ότι όλες οι προτάσεις μετρούν κάτι ενιαίο και ότι στο ερωτηματολόγιο εμπεριέχεται ένας γενικός παράγοντας που θα μπορούσε να οριστεί ως «Γενική Ικανοποίηση από τον Γάμο».

Ο παράγοντας που προέκυψε από την ανάλυση ερμηνεύει το 59.05% της συνολικής διακύμανσης με ιδιοτιμή 5.32 (Παράρτημα Β – Πίνακας Β2). Στον παράγοντα αυτόν σημειώνουν όλες οι προτάσεις του ερωτηματολογίου σημαντικές φορτίσεις ($>.40$), με τις υψηλότερες φορτίσεις να συναντώνται στον τομέα της επικοινωνίας «Αν ο/η σύζυγός μου συνεχίσει στο μέλλον να συμπεριφέρεται όπως σήμερα σε αυτόν τον τομέα, πόσο ικανοποιημένος/η θα είμαι μαζί του;» (.885) και των σεξουαλικών σχέσεων «Αν ο/η σύζυγός μου συνεχίσει στο μέλλον να συμπεριφέρεται όπως σήμερα σε αυτόν τον τομέα, πόσο ικανοποιημένος/η θα είμαι μαζί του;» (.808). Ο δείκτης αξιοπιστίας (reliability coefficient) Cronbach's alpha είναι πολύ υψηλός για το ερωτηματολόγιο στο σύνολό του ($\alpha = .91$).

Επομένως, ο παράγοντας που προέκυψε από την διερευνητική παραγοντική ανάλυση της παρούσας έρευνας συμφωνεί σε αριθμό και περιεχόμενο με τον μοναδικό και ενιαίο παράγοντα «Γενική Ικανοποίηση από το Γάμο» των κατασκευαστών της κλίμακας (βλ. Azrin et al., 1973).

3.3 Έλεγχος κανονικότητας κλιμάκων

Πριν από την ανάλυση των αποτελεσμάτων και τον έλεγχο υποθέσεων, πραγματοποιήθηκε έλεγχος κανονικότητας των κλιμάκων, προκειμένου να ελεγχθεί αν οι μεταβλητές της έρευνας ακολουθούν ή όχι κανονική κατανομή. Στον έλεγχο κανονικότητας με το στατιστικό κριτήριο των Kolmogorov-Smirnov οι μεταβλητές δεν παρουσιάζουν κανονική κατανομή. Ωστόσο, σύμφωνα με το στατιστικό κριτήριο των Shapiro-Wilk οι μεταβλητές έχουν συντελεστή πολύ κοντά στο 1.00 (Παράρτημα Β - Πίνακας Β3) κι επομένως η κατανομή των τιμών για κάθε μεταβλητή μπορεί να θεωρηθεί κανονική (Ρούσσοι & Τσαούσης, 2011). Το γεγονός αυτό μας δίνει τη δυνατότητα να συνεχίσουμε την ανάλυση των αποτελεσμάτων με τις παραμετρικές μεθόδους.

3.4 Σχέση μεταξύ της οικογενειακής ποιότητας ζωής και των συναισθημάτων

Σύμφωνα με την υπόθεση 1α, αναμένεται η ύπαρξη στατιστικώς σημαντικής θετικής συσχέτισης μεταξύ της οικογενειακής ποιότητας ζωής και των θετικών συναισθημάτων. Προκειμένου να ελεγχθεί η υπόθεση αυτή χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος συσχέτισης του Pearson (r). Από την ανάλυση προέκυψε στατιστικώς σημαντική θετική συσχέτιση ($r = .50$, $p < .01$) ανάμεσα στη συνολική οικογενειακή ποιότητα ζωής και τα θετικά συναισθήματα. Επιπλέον, εντοπίστηκαν θετικές συσχετίσεις των θετικών συναισθημάτων με τους επιμέρους τομείς/υποκλίμακες της οικογενειακής ποιότητας ζωής. Ειδικότερα, παρατηρήθηκε θετική συσχέτιση των θετικών συναισθημάτων με την Οικογενειακή Αλληλεπίδραση ($r = .45$, $p < .01$), τη Γονεϊκή Ικανότητα ($r = .46$, $p < .01$), τη Συναισθηματική Ευμάρεια ($r = .41$, $p < .01$), την Φυσική/Υλική Ευμάρεια ($r = .42$, $p < .01$) και την Υποστήριξη σχετική με την Αναπηρία ($r = .45$, $p < .01$). Επομένως, η υπόθεση 1α της παρούσας έρευνας επιβεβαιώνεται (Πίνακας 2).

Με βάση τα παραπάνω αποτελέσματα, όσο μεγαλύτερη είναι η βίωση θετικών συναισθημάτων, τόσο υψηλότερη ικανοποίηση από την οικογενειακή ποιότητα ζωής και τους επιμέρους τομείς της βιώνει ένας γονέας παιδιού με αναπηρία και το αντίστροφο.

Στη συνέχεια, εξετάστηκε η ύπαρξη σχέσης μεταξύ της συνολικής οικογενειακής ποιότητας ζωής και των αρνητικών συναισθημάτων, με σκοπό τον έλεγχο της υπόθεσης 1β της παρούσας έρευνας. Σύμφωνα με την υπόθεση 1β αναμένεται στατιστικώς σημαντική αρνητική συσχέτιση ανάμεσα στις παραπάνω μεταβλητές. Από την ανάλυση με τη μέθοδο συσχέτισης του Pearson (r) παρατηρήθηκε στατιστικώς σημαντική αρνητική συσχέτιση της συνολικής οικογενειακής ποιότητας ζωής με τα αρνητικά συναισθήματα ($r = .53$, $p < .01$). Επιπρόσθετα, τα αρνητικά συναισθήματα εμφάνισαν αρνητική συσχέτιση με την Οικογενειακή Αλληλεπίδραση ($r = -.48$, $p < .01$), τη Γονεϊκή Ικανότητα ($r = -.47$, $p < .01$), τη Συναισθηματική Ευμάρεια ($r = -.42$, $p < .01$), την Φυσική/Υλική Ευμάρεια ($r = -.47$, $p < .01$) και την Υποστήριξη σχετική με την Αναπηρία ($r = -.47$, $p < .01$). Συνεπώς, η υπόθεση 1β της παρούσας έρευνας επιβεβαιώνεται (Πίνακας 2).

Σύμφωνα με τα παραπάνω αποτελέσματα, όσο μειώνεται η βίωση αρνητικών συναισθημάτων στους γονείς παιδιών με αναπηρία, τόσο αυξάνεται η ικανοποίηση από την οικογενειακή ποιότητα ζωής και τους επιμέρους τομείς της και το αντίστροφο.

Πίνακας 2: Συσχετίσεις (Pearson) της Οικογενειακής Ποιότητας Ζωής και των επιμέρους παραγόντων της με τα Θετικά και Αρνητικά Συναισθήματα στους γονείς παιδιών με αναπηρία (N=169)

	Θετικά Συναισθήματα	Αρνητικά Συναισθήματα
Οικογενειακή Ποιότητα Ζωής	.50*	-.53*
Οικογενειακή Αλληλεπίδραση	.45*	-.48*
Γονεϊκή Ικανότητα	.46*	-.47*
Συναισθηματική Ευμάρεια	.41*	-.42*
Φυσική/Υλική Ευμάρεια	.42*	-.47*
Υποστήριξη σχετική με την Αναπηρία	.45*	-.47*

* $p < .01$

3.5 Σχέση μεταξύ της οικογενειακής ποιότητας ζωής και της ικανοποίησης από το γάμο

Σύμφωνα με την υπόθεση 2 της παρούσας έρευνας, αναμένεται η ύπαρξη στατιστικώς σημαντικής θετικής συσχέτισης ανάμεσα στην οικογενειακή ποιότητα ζωής και την γενική ικανοποίηση από το γάμο των γονέων παιδιών με αναπηρία. Για τον έλεγχο της συγκεκριμένης υπόθεσης, χρησιμοποιήθηκε η ανάλυση συσχέτισης Pearson (r). Από την ανάλυση προέκυψε ότι η συνολική οικογενειακή ποιότητα ζωής παρουσιάζει στατιστικώς σημαντική θετική συσχέτιση ($r = .52, p < .01$) με τη γενική ικανοποίηση από το γάμο και τη σχέση. Παράλληλα, στατιστικώς σημαντική θετική συσχέτιση με τη γενική ικανοποίηση από το γάμο και τη σχέση εμφάνισαν οι υποκλίμακες της οικογενειακής ποιότητας ζωής, δηλαδή η Οικογενειακή Αλληλεπίδραση ($r = .48, p < .01$), η Γονεϊκή Ικανότητα ($r = .45, p < .01$), η Συναισθηματική Ευμάρεια ($r = .48, p < .01$), η Φυσική/Υλική Ευμάρεια ($r = .45, p < .01$) και η Υποστήριξη σχετική με την Αναπηρία ($r = .39, p < .01$). Επομένως, η υπόθεση 2 της παρούσας έρευνας επιβεβαιώνεται (Πίνακας 3).

Με βάση τα παραπάνω ευρήματα, όσο μεγαλύτερη είναι η γενική ικανοποίηση από το γάμο και τη σχέση στους γονείς παιδιών με αναπηρία, τόσο μεγαλύτερη είναι και η ικανοποίησή τους από την οικογενειακή ποιότητα ζωής και το αντίστροφο.

Πίνακας 3: Συσχετίσεις (Pearson) της Οικογενειακής Ποιότητας Ζωής και των παραγόντων της με την Ικανοποίηση από το Γάμο στους γονείς παιδιών με αναπηρία (N=169)

	Ικανοποίηση από το Γάμο
Οικογενειακή Ποιότητα Ζωής	.52*
Οικογενειακή Αλληλεπίδραση	.48*
Γονεϊκή Ικανότητα	.45*
Συναισθηματική Ευμάρεια	.48*
Φυσική/Υλική Ευμάρεια	.45*
Υποστήριξη σχετική με την Αναπηρία	.39*

* $p < .01$

3.6 Σχέση μεταξύ της ικανοποίησης από το γάμο και των συναισθημάτων

Σύμφωνα με την υπόθεση 3α της συγκεκριμένης μελέτης, αναμένεται ότι υπάρχει στατιστικώς σημαντική θετική συσχέτιση ανάμεσα στα θετικά συναισθήματα και την γενική ικανοποίηση από το γάμο των γονέων παιδιών με αναπηρία. Για τον έλεγχο της υπόθεσης αυτής, χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος συσχέτισης Pearson (r). Η ανάλυση της συσχέτισης Pearson (r), έδειξε πως τα θετικά συναισθήματα παρουσιάζουν στατιστικώς σημαντική θετική σχέση ($r = .54, p < .01$) με την ικανοποίηση από το γάμο, επιβεβαιώνοντας την αρχική υπόθεση 3α της παρούσας μελέτης (Πίνακας 4). Συνεπώς, όσο μεγαλύτερη είναι η βίωση θετικών συναισθημάτων στους γονείς παιδιών με αναπηρία, τόσο υψηλότερη είναι και η γενική ικανοποίησή τους από το γάμο και τη σχέση και το αντίστροφο.

Ακολούθως, εξετάστηκε η ύπαρξη σχέσης μεταξύ των αρνητικών συναισθημάτων και της ικανοποίησης από το γάμο, με σκοπό τον έλεγχο της υπόθεσης 3β της παρούσας έρευνας. Σύμφωνα με την υπόθεση αυτή αναμένεται στατιστικώς σημαντική αρνητική συσχέτιση ανάμεσα στις παραπάνω μεταβλητές. Από την ανάλυση με τη μέθοδο συσχέτισης του Pearson (r) παρατηρήθηκε στατιστικώς σημαντική αρνητική συσχέτιση ($r = -.31, p < .01$) των αρνητικών συναισθημάτων με τη γενική ικανοποίηση από το γάμο, γεγονός που επιβεβαιώνει την υπόθεση 3β της παρούσας μελέτης (Πίνακας 4). Επομένως, όσο εντονότερα αρνητικά συναισθήματα βιώνουν οι γονείς παιδιών με αναπηρία, τόσο χαμηλότερη είναι η ικανοποίησή τους από το γάμο και τη μεταξύ τους σχέση και το αντίστροφο.

Πίνακας 4: Συσχετίσεις (Pearson) των Θετικών και Αρνητικών Συναισθημάτων με την Ικανοποίηση από το Γάμο στους γονείς παιδιών με αναπηρία (N=169)

	Ικανοποίηση από το Γάμο
Θετικά Συναισθήματα	.54*
Αρνητικά Συναισθήματα	-.31*

* $p < .01$

3.7 Πρόβλεψη της οικογενειακής ποιότητας ζωής από τα συναισθήματα και την ικανοποίηση από το γάμο

Σύμφωνα με την υπόθεση 4 της παρούσας έρευνας, τα θετικά και αρνητικά συναισθήματα και η ικανοποίηση από το γάμο αποτελούν προβλεπτικούς παράγοντες της οικογενειακής ποιότητας ζωής των γονέων παιδιών με αναπηρία. Για τον έλεγχο της συγκεκριμένης υπόθεσης πραγματοποιήθηκε πολλαπλή ανάλυση γραμμικής παλινδρόμησης (Regression analysis) με τη βηματική (stepwise) μέθοδο. Συγκεκριμένα, ως ανεξάρτητες μεταβλητές χρησιμοποιήθηκαν τα θετικά και αρνητικά συναισθήματα και η ικανοποίηση από το γάμο, ενώ ως εξαρτημένη μεταβλητή χρησιμοποιήθηκε η οικογενειακή ποιότητα ζωής.

Από την ανάλυση προέκυψε ότι η απόλυτη τιμή του συντελεστή γραμμικής συσχέτισης είναι $R = .66$ και ότι ο συντελεστής προσδιορισμού R^2 ισούται με $.44$. Αυτό σημαίνει ότι το 44% της διακύμανσης της εξαρτημένης μεταβλητής (δηλαδή της οικογενειακής ποιότητας ζωής) εξηγείται από το μοντέλο των ανεξάρτητων μεταβλητών [$F(6.787) = 42.74, p < .001$]. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα και οι τρεις παράγοντες προβλέπουν στατιστικώς σημαντικά την οικογενειακή ποιότητα ζωής. Ειδικότερα, οι πιο ισχυροί προβλεπτικοί παράγοντες της οικογενειακής ποιότητας ζωής είναι τα αρνητικά συναισθήματα ($\beta = -.35, p < .001$) και η ικανοποίηση από το γάμο ($\beta = .30, p < .001$) με τα θετικά συναισθήματα να ακολουθούν ($\beta = .19, p < .05$) (Πίνακας 5). Με άλλα λόγια, ο βαθμός ικανοποίησης από το γάμο και ο βαθμός βίωσης θετικών και αρνητικών συναισθημάτων στους γονείς παιδιών με αναπηρία, μπορεί να προβλέψει την οικογενειακή ποιότητα ζωής τους.

Πίνακας 5: Πολλαπλή ανάλυση γραμμικής παλινδρόμησης για τους προβλεπτικούς παράγοντες της οικογενειακής ποιότητας ζωής στους γονείς παιδιών με αναπηρία (N=169)

$R = .66$ $R^2 = .44$ $F(6.787) = 42.74, p < .001$					
Ανεξάρτητες μεταβλητές	B	Τυπικό σφάλμα	β	t	p
Αρνητικά Συναισθήματα	-.04	.01	-.35	-5.46**	.000
Ικανοποίηση από το Γάμο	.11	.03	.30	4.33**	.000
Θετικά Συναισθήματα	.02	.01	.19	2.61*	.01

* $p < .05$, ** $p < .001$

3.8 Διαφορές γονέων ως προς την οικογενειακή ποιότητα ζωής ανάλογα με το είδος αναπηρίας και τον δείκτη νοημοσύνης του παιδιού

Σύμφωνα με την υπόθεση 5α της παρούσας έρευνας, αναμένονται στατιστικές σημαντικές διαφορές στα επίπεδα οικογενειακής ποιότητας ζωής μεταξύ των γονέων παιδιών με αναπηρία ανάλογα με το είδος της αναπηρίας του παιδιού. Για τον έλεγχο της παραπάνω υπόθεσης, το δείγμα χωρίστηκε σε τέσσερις ομάδες ανάλογα με το είδος της αναπηρίας του παιδιού. Ειδικότερα, η πρώτη ομάδα αποτελούνταν από 78 άτομα (46.2%) τους γονείς παιδιών με ΔΑΦ, η δεύτερη ομάδα αποτελούνταν από 31 άτομα (18.3%) τους γονείς παιδιών με σύνδρομο Down, η τρίτη ομάδα αποτελούνταν από 38 άτομα (22.5%) τους γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία και η τέταρτη ομάδα αποτελούνταν από 22 άτομα (13%) τους γονείς παιδιών με κινητική αναπηρία.

Από την μονοπαραγοντική ανάλυση διακύμανσης ανεξάρτητων δειγμάτων (One-Way ANOVA) βρέθηκε ότι οι διαφορές μεταξύ των τεσσάρων ομάδων ως προς τα επίπεδα οικογενειακής ποιότητας ζωής δεν ήταν στατιστικά σημαντικές [$F(3, 165) = 2.33, p = .077$] (Πίνακας 6), γεγονός που οδηγεί στην απόρριψη της υπόθεσης 5α της παρούσας έρευνας.

Πίνακας 6: Συγκρίσεις (One-Way ANOVA) μέσω των όρων (Μ.Ο.) και τυπικές αποκλίσεις (Τ.Α.) μεταξύ γονέων παιδιών με διαφορετικό είδος αναπηρίας ως προς τη συνολική οικογενειακή ποιότητα ζωής (N=169)

	Είδος αναπηρίας παιδιού								F	p
	ΔΑΦ (N=78)		Σύνδρομο Down (N=31)		Νοητική Αναπηρία (N=38)		Κινητική Αναπηρία (N=22)			
	M.O.	(T.A.)	M.O.	(T.A.)	M.O.	(T.A.)	M.O.	(T.A.)		
Οικογενειακή Ποιότητα Ζωής	3.75	(.73)	4.11	(.49)	3.88	(.71)	4.01	(.70)	2.33	.077

Έπειτα, για τον έλεγχο της υπόθεσης 5β σύμφωνα με την οποία αναμένονται στατιστικώς σημαντικές διαφορές στα επίπεδα οικογενειακής ποιότητας ζωής μεταξύ των γονέων παιδιών με αναπηρία ανάλογα με τον δείκτη νοημοσύνης του παιδιού, χρησιμοποιήθηκε η μονοπαραγοντική ανάλυση διακύμανσης ανεξάρτητων δειγμάτων (One-Way ANOVA) μόνο στα 165 άτομα της έρευνας, καθώς υπήρξαν τέσσερις ελλείπουσες τιμές (2.4%) στο αρχικό μας δείγμα (N=169). Μετά την αφαίρεση των ελλειπουσών τιμών, το δείγμα (N=165) χωρίστηκε σε έξι ομάδες ανάλογα με τον δείκτη νοημοσύνης του παιδιού. Ειδικότερα, η πρώτη ομάδα αποτελούνταν από 23 άτομα (13.9%) τους γονείς παιδιών με τυπικό δείκτη νοημοσύνης, η δεύτερη ομάδα αποτελούνταν από 31 άτομα (18.8%) τους γονείς παιδιών με οριακή νοημοσύνη, η τρίτη ομάδα αποτελούνταν από 40 άτομα (24.2%) τους γονείς παιδιών με ήπια/ελαφρά νοητική αναπηρία, η τέταρτη ομάδα αποτελούνταν επίσης από 40 άτομα (24.2%) τους γονείς παιδιών με μέτρια νοητική αναπηρία, η πέμπτη ομάδα αποτελούνταν από 15 άτομα (9.1%) τους γονείς παιδιών με σοβαρή νοητική αναπηρία και η έκτη ομάδα αποτελούνταν από 16 άτομα (9.7%) τους γονείς παιδιών με βαριά νοητική αναπηρία.

Από την ανάλυση (One-Way ANOVA) βρέθηκε ότι οι διαφορές μεταξύ των έξι ομάδων ως προς τα επίπεδα οικογενειακής ποιότητας ζωής ήταν στατιστικά σημαντικές [F(5, 159) = 2.50, p = .033] (Πίνακας 7). Συγκεκριμένα, η ομάδα με την υψηλότερη οικογενειακή

ποιότητα ζωής ήταν εκείνη των γονέων παιδιών με ήπια/ελαφρά νοητική αναπηρία (M.O. = 4.08, T.A. = .58), με την ομάδα των γονέων παιδιών με οριακή νοημοσύνη να ακολουθεί (M.O. = 3.95, T. A. = .49), την ομάδα γονέων παιδιών με μέτρια νοητική αναπηρία να εμφανίζεται τρίτη στη σειρά (M. O. = 3.93, T. A. = .69), την ομάδα γονέων παιδιών με τυπικό δείκτη νοημοσύνης να είναι τέταρτη στη σειρά (M. O. = 3.80, T. A. = .57), την ομάδα γονέων παιδιών με βαριά νοητική αναπηρία να έπεται (M. O. = 3.55, T. A. = 1.22) και την ομάδα γονέων παιδιών με σοβαρή νοητική αναπηρία να είναι έκτη στη σειρά με τους γονείς να εμφανίζουν τα χαμηλότερα επίπεδα ικανοποίησης από την οικογενειακή ποιότητα ζωής (M. O. = 3.51, T. A. = .64). Συνεπώς η υπόθεση 5β της παρούσας έρευνας επιβεβαιώνεται.

Πίνακας 7: Συγκρίσεις (One-Way ANOVA) μέσω των όρων (M.O.) και τυπικές αποκλίσεις (T.A.) μεταξύ γονέων παιδιών με διαφορετικό δείκτη νοημοσύνης ως προς την οικογενειακή ποιότητα ζωής (N=165)

		Οικογενειακή Ποιότητα Ζωής
Δείκτης νοημοσύνης παιδιού		
Τυπικός δείκτης νοημοσύνης (N=23)	M.O. (T.A.)	3.80 (.57)
Οριακή νοημοσύνη (N=31)	M.O. (T.A.)	3.95 (.49)
Ήπια/ελαφρά N.A. (N=40)	M.O. (T.A.)	4.08 (.58)
Μέτρια N.A. (N=40)	M.O. (T.A.)	3.93 (.69)
Σοβαρή N.A. (N=15)	M.O. (T.A.)	3.51 (.64)
Βαριά N.A. (N=16)	M.O. (T.A.)	3.55 (1.22)
	F	2.50
	p	.033*

* $p < .05$

3.9 Διαφορές γονέων ως προς την οικογενειακή ποιότητα ζωής ανάλογα με το φύλο, την εκπαίδευση και το είδος εργασιακής απασχόλησης

Προκειμένου να εξεταστεί αν τα δημογραφικά χαρακτηριστικά του φύλου, της εκπαίδευσης και της εργασιακής απασχόλησης των γονέων παιδιών με αναπηρία διαφοροποιούν τον βαθμό της οικογενειακής ποιότητας ζωής πραγματοποιήθηκε διερευνητική ανάλυση. Για τις συγκρίσεις μέσω των όρων των δημογραφικών παραγόντων της εκπαίδευσης και εργασιακής απασχόλησης χρησιμοποιήθηκε η μονοπαραγοντική ανάλυση διακύμανσης ανεξάρτητων δειγμάτων (One-Way ANOVA) ενώ για τα δημογραφικά στοιχεία του φύλου του γονέα χρησιμοποιήθηκε το κριτήριο t για ανεξάρτητα δείγματα (Independent Sample t-test).

Για την μονοπαραγοντική ανάλυση διακύμανσης (One-Way ANOVA) το δείγμα χωρίστηκε σε επτά ομάδες ανάλογα με το επίπεδο εκπαίδευσης των γονέων. Ειδικότερα, την πρώτη ομάδα αποτέλεσαν 17 άτομα (10.1%) με επίπεδο εκπαίδευσης το Δημοτικό, την δεύτερη ομάδα αποτέλεσαν 14 άτομα (8.3%) με επίπεδο εκπαίδευσης το Γυμνάσιο, την τρίτη ομάδα αποτέλεσαν 37 άτομα (21.9%) με επίπεδο εκπαίδευσης το Λύκειο ή Εξατάξιο Γυμνάσιο, την τέταρτη ομάδα αποτέλεσαν 16 άτομα (9.5%) με επίπεδο εκπαίδευσης Ι.Ε.Κ., την πέμπτη ομάδα αποτέλεσαν 61 άτομα (36.1%) με επίπεδο εκπαίδευσης Α.Ε.Ι. ή Τ.Ε.Ι., την έκτη ομάδα αποτέλεσαν 22 άτομα (13%) με Μεταπτυχιακό επίπεδο εκπαίδευσης και την έβδομη ομάδα αποτέλεσαν 2 άτομα (1.2%) με Διδακτορικό επίπεδο εκπαίδευσης. Από την ανάλυση βρέθηκε ότι οι διαφορές μεταξύ των επτά ομάδων ως προς τα επίπεδα οικογενειακής ποιότητας ζωής [$F(6, 162) = 1.92, p = .081$] δεν ήταν στατιστικά σημαντικές (Πίνακας 8).

Πίνακας 8: Συγκρίσεις (One-Way ANOVA) μέσω των όρων (Μ.Ο.) και τυπικές αποκλίσεις (Τ.Α.) μεταξύ γονέων με διαφορετικό επίπεδο εκπαίδευσης ως προς την οικογενειακή ποιότητα ζωής (N=169)

Εκπαίδευση γονέων		Οικογενειακή Ποιότητα Ζωής
Δημοτικό (N=17)	Μ.Ο. (Τ.Α.)	3.57 (.47)
Γυμνάσιο (N=14)	Μ.Ο. (Τ.Α.)	3.87 (.70)
Λύκειο ή Εξατάξιο Γυμνάσιο (N=37)	Μ.Ο. (Τ.Α.)	3.72 (.85)
Ι.Ε.Κ. (N=16)	Μ.Ο. (Τ.Α.)	4.14 (.68)
Τ.Ε.Ι. ή Α.Ε.Ι. (N=61)	Μ.Ο. (Τ.Α.)	3.93 (.67)
Μεταπτυχιακό (N=22)	Μ.Ο. (Τ.Α.)	4.12 (.50)
Διδακτορικό (N=2)	Μ.Ο. (Τ.Α.)	3.48 (.68)
	F	1.92
	p	.081

Έπειτα, οι γονείς χωρίστηκαν σε πέντε ομάδες ανάλογα με το είδος της εργασιακής απασχόλησης. Συγκεκριμένα, η πρώτη ομάδα της ανεργίας περιλάμβανε 32 άτομα (18.9%), η δεύτερη ομάδα της εποχιακής απασχόλησης περιλάμβανε 13 άτομα (7.7%), η τρίτη ομάδα της μερικής απασχόλησης περιλάμβανε 22 άτομα (13%), η τέταρτη ομάδα της πλήρους απασχόλησης περιλάμβανε 87 άτομα (51.5%) και η πέμπτη της συνταξιοδότησης περιλάμβανε 15 άτομα (8.9%). Από την ανάλυση (One-Way ANOVA) δεν προέκυψαν στατιστικώς σημαντικές διαφορές μεταξύ των ομάδων εργασιακής απασχόλησης ως προς τα επίπεδα οικογενειακής ποιότητας ζωής [$F(4, 164) = 2.08, p = .086$] (Πίνακας 9).

Πίνακας 9: Συγκρίσεις (One-Way ANOVA) μέσω των όρων (Μ.Ο.) και τυπικές αποκλίσεις (Τ.Α.) μεταξύ γονέων με διαφορετικό είδος εργασιακής απασχόλησης ως προς την οικογενειακή ποιότητα ζωής (N=169)

Οικογενειακή Ποιότητα Ζωής		
Εργασιακή απασχόληση γονέων		
Άνεργος/η (N=32)	M.O. (T.A.)	3.79 (.95)
Εποχιακή απασχόληση (N=13)	M.O. (T.A.)	3.54 (.56)
Μερική απασχόληση (N=22)	M.O. (T.A.)	3.79 (.58)
Πλήρης απασχόληση (N=87)	M.O. (T.A.)	4.02 (.63)
Συνταξιούχος (N=15)	M.O. (T.A.)	3.72 (.57)
	F	2.08
	p	.086

Η στατιστική ανάλυση t-test για ανεξάρτητα δείγματα, έδειξε πως δεν υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ ανδρών και γυναικών ως προς την οικογενειακή ποιότητα ζωής [$t(167) = .05, p = .961$] (Πίνακας 10). Συνεπώς, η υπόθεση 6 δεν επιβεβαιώνεται από τα προαναφερόμενα ευρήματα.

Πίνακας 10: Συγκρίσεις (t-test) μέσω όρων (M.O.) και τυπικές αποκλίσεις (T.A.) μεταξύ των δύο φύλων ως προς την ικανοποίηση από την οικογενειακή ποιότητα ζωής (N=169)

	Φύλο γονέων				t(df)	p
	Άνδρες (N=51)		Γυναίκες (N=118)			
	M.O.	(T.A.)	M.O.	(T.A.)	t(167)	p
Οικογενειακή Ποιότητα Ζωής	3.88	(.72)	3.88	(.69)	.05	.961

3.10 Σχέση της οικογενειακής ποιότητας ζωής με τα δημογραφικά στοιχεία (ηλικία παιδιού, οικογενειακό εισόδημα, αριθμός παιδιών) του δείγματος

Προκειμένου να διερευνηθεί η ύπαρξη σχέσης μεταξύ της οικογενειακής ποιότητας ζωής και των δημογραφικών στοιχείων της ηλικίας του παιδιού, του μηνιαίου οικογενειακού εισοδήματος και του αριθμού παιδιών στην οικογένεια και για να ελεγχθεί η υπόθεση 7 της παρούσας έρευνας, πραγματοποιήθηκε η μέθοδος συσχέτισης Pearson (r).

Από την ανάλυση προέκυψε ότι η ηλικία του παιδιού με αναπηρία και το μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα σχετίζονται αρνητικά, αλλά όχι στατιστικώς σημαντικά με την οικογενειακή ποιότητα ζωής. Τέλος, ο αριθμός παιδιών στην οικογένεια παρουσίασε θετική, αλλά όχι στατιστικώς σημαντική συσχέτιση με την οικογενειακή ποιότητα ζωής (Πίνακας 11). Συνεπώς, η υπόθεση 7 δεν επιβεβαιώθηκε.

Πίνακας 11: Συσχετίσεις (Pearson) της οικογενειακής ποιότητας ζωής με την ηλικία του παιδιού με αναπηρία, το μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα και τον αριθμό παιδιών στην οικογένεια (N=169)

	Ηλικία παιδιού με αναπηρία	Μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα	Αριθμός παιδιών
Οικογενειακή Ποιότητα Ζωής	-.09	-.00	.05

4. Συζήτηση

Στο τρέχον κεφάλαιο επιχειρείται μια εκτενέστερη ανάλυση των αποτελεσμάτων της έρευνας. Συγχρόνως, διαπιστώνεται αν τα αποτελέσματα επιβεβαιώνουν ή απορρίπτουν τις ερευνητικές υποθέσεις της παρούσας μελέτης, καθώς κι αν τα ευρήματα συνάδουν με εκείνα από προηγούμενες έρευνες. Στο τέλος του κεφαλαίου παρατίθενται οι περιορισμοί της τρέχουσας μελέτης και διατυπώνονται προτάσεις αναφορικά με την αξιοποίηση των συγκεκριμένων ευρημάτων, καθώς και προτάσεις για μελλοντικές έρευνες.

Αρχικά, εντοπίστηκε η ύπαρξη θετικής συσχέτισης της οικογενειακής ποιότητας ζωής και των υποκλιμάκων της με τα θετικά συναισθήματα, εύρημα που επιβεβαιώνει την υπόθεση 1α της παρούσας έρευνας. Πιο αναλυτικά, φαίνεται πως όσο αυξάνονται τα θετικά συναισθήματα, τόσο αυξάνεται η ικανοποίηση από την οικογενειακή ποιότητα ζωής και το αντίστροφο. Το παρόν εύρημα φαίνεται να συμφωνεί με την προϋπάρχουσα βιβλιογραφία, καθώς η αισιοδοξία των γονέων μειώνει την καταθλιπτική συμπτωματολογία, το γονεϊκό στρες και τα αρνητικά συναισθήματα, αυξάνοντας την ικανοποίηση από τη ζωή και την ψυχική ευημερία των γονέων (Ekas et al., 2010. Kurtz-Nelson, & McIntyre, 2017). Το εύρημα αυτό θα μπορούσε να συνδεθεί με τη θεωρία της Δόμησης και Διεύρυνσης των θετικών συναισθημάτων, σύμφωνα με την οποία η βίωση θετικών συναισθημάτων, δύναται να βελτιώσει την προσοχή, τις σκέψεις και τις πράξεις των ατόμων, που έρχονται αντιμέτωποι με προκλήσεις και στρεσογόνα γεγονότα της ζωής, όπως μπορεί να είναι και η διάγνωση ενός παιδιού με αναπηρία (Kearney & Griffin, 2001). Επιπλέον, θα μπορούσε να συνδεθεί με τον όρο της «θετικότητας», η οποία αναφέρεται σε ένα σύνολο θετικών συναισθημάτων, που μειώνουν την επίδραση των αρνητικών συναισθημάτων και βελτιώνουν την ποιότητα ζωής των ατόμων (Fredrickson, 1998).

Έπειτα, διαπιστώθηκε πως η οικογενειακή ποιότητα ζωής τόσο ως γενικός παράγοντας όσο και με βάση τις υποκλίμακές της, παρουσιάζει στατιστικώς σημαντική αρνητική συσχέτιση με τα αρνητικά συναισθήματα, γεγονός που υποδεικνύει ότι όσο αυξάνεται η βίωση αρνητικών συναισθημάτων, τόσο μειώνεται η ικανοποίηση των γονέων από την οικογενειακή ποιότητα ζωής και το αντίστροφο. Το εύρημα αυτό, επιβεβαιώνει την αρχική υπόθεση 1β της έρευνάς μας και παράλληλα συναντάται και σε προηγούμενες έρευνες, καθώς έχει βρεθεί ότι τα αρνητικά συναισθήματα όπως η ενοχή, η απαισιοδοξία και η επιθετική στάση των γονέων παιδιών με αναπηρία ασκούν αρνητική επίδραση στην ψυχική υγεία και στην ποιότητα ζωής τους (Leung & Li-Tsang, 2003). Το εύρημα αυτό θα μπορούσε να συνδεθεί με την έννοια της «αρνητικότητας», η οποία αναφέρεται στη βίωση αρνητικών

συναισθημάτων (Fredrickson & Losada, 2005) που προκαλούν στο άτομο ένταση και εγρήγορση, τοποθετώντας το σε ένα φαύλο κύκλο αρνητικού συναισθήματος και ψυχοσωματικής εξουθένωσης, από τον οποίο είναι δύσκολο να απεμπλακεί (Γαλανάκης και συν., 2011).

Συνεχίζοντας, αναφορικά με την υπόθεση 2 της παρούσας μελέτης, τα αποτελέσματα της έρευνάς μας έδειξαν ότι υπάρχει στατιστικώς σημαντική θετική συσχέτιση μεταξύ της συνολικής οικογενειακής ποιότητας ζωής και των υποκλιμάκων της με την ικανοποίηση από το γάμο. Επομένως, όσο αυξάνεται η ικανοποίηση από το γάμο και τη συζυγική σχέση στους γονείς παιδιών με αναπηρία, τόσο αυξάνεται και η ικανοποίηση από την οικογενειακή ποιότητα ζωής και το αντίστροφο. Το εύρημα αυτό, οδηγεί στην επιβεβαίωση της αρχικής μας υπόθεσης και παρουσιάζει συνάφεια με τα ευρήματα προϋπάρχουσας έρευνας, σύμφωνα με τα οποία η ανοιχτή επικοινωνία των γονέων, το μοίρασμα των προβληματισμών τους, η αναζήτηση λύσεων από κοινού, η παροχή υλικής και ψυχολογικής υποστήριξης μεταξύ τους, στοιχεία δηλαδή που συνδέονται με την οικογενειακή ποιότητα ζωής, ενδυναμώνουν το γάμο (Scorgie & Sobsey, 2000). Σε αντίθεση, οι διαπληκτισμοί μεταξύ των ζευγαριών σε συνδυασμό με το γονεϊκό άγχος και την τάση των γονέων να κατηγορούν ο ένας τον άλλον για την αναπηρία του παιδιού, επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα ζωής της οικογένειας οδηγώντας ακόμη και σε διαζύγιο (Sen & Yurtsever, 2007).

Μετέπειτα, τα αποτελέσματα της έρευνάς μας έδειξαν ότι υφίσταται στατιστικώς σημαντική θετική συσχέτιση μεταξύ της γενικής ικανοποίησης από το γάμο και των θετικών συναισθημάτων, γεγονός που υποδεικνύει ότι όσο μεγαλύτερη είναι η ικανοποίηση των γονέων από τη συζυγική σχέση, τόσο υψηλότερη είναι και η βίωση θετικών συναισθημάτων από την πλευρά τους και το αντίστροφο. Το εύρημα αυτό, συνηγορεί στην επιβεβαίωση της υπόθεσης 3α και παράλληλα συνάδει με τα αποτελέσματα ερευνών που έχουν πραγματοποιηθεί στο παρελθόν. Συγκεκριμένα, η βίωση και έκφραση θετικών συναισθημάτων, συμβάλλουν στην δημιουργία ισχυρών και ουσιαστικών σχέσεων μεταξύ των ατόμων (Danner et al., 2001). Έπειτα, για πολλούς γονείς ένα παιδί με νοητική αναπηρία συνδέεται μόνο με θετικά συναισθήματα, καθώς αποτελεί πηγή ευχαρίστησης και χαράς, τα οποία συμβάλλουν στην οικογενειακή ενότητα και εγγύτητα (Greer et al., 2006. Stainton & Besser, 1998).

Ακολούθως, εντοπίστηκε πως η ικανοποίηση από το γάμο παρουσιάζει στατιστικώς σημαντική αρνητική συσχέτιση με τα αρνητικά συναισθήματα, επιβεβαιώνοντας με τον τρόπο αυτό την υπόθεση 3β της παρούσας έρευνας. Σύμφωνα με το αποτέλεσμα αυτό, όσο

μεγαλύτερη είναι η γενική ικανοποίηση από τη συζυγική σχέση, τόσο χαμηλότερη είναι η βίωση αρνητικών συναισθημάτων από τους γονείς και το αντίστροφο. Λαμβάνοντας υπόψη παλαιότερες έρευνες, έχει βρεθεί ότι η έντονη ανησυχία των γονέων σχετικά με το μέλλον των παιδιών τους με αναπηρία, επιδρά αρνητικά στη συζυγική ικανοποίηση και ευτυχία (Hoseinnejad et al., 2020). Επίσης, μία κακή συζυγική σχέση, μπορεί να αυξήσει το άγχος και τις δυσκολίες της οικογένειας, οδηγώντας στη μείωση της ικανοποίησης των συζύγων από τη μεταξύ τους σχέση (Hartley et al., 2011).

Σχετικά με την πρόβλεψη της οικογενειακής ποιότητας ζωής από τα θετικά και αρνητικά συναισθήματα, καθώς και από την ικανοποίηση από το γάμο, από τα ευρήματα της έρευνάς μας προέκυψε πως οι συγκεκριμένοι παράγοντες προβλέπουν στατιστικώς σημαντικά την ικανοποίηση από την οικογενειακή ποιότητα ζωής, καθώς αν γνωρίζουμε καθέναν από αυτούς τους παράγοντες μπορούμε να κατανοήσουμε σε ποσοστό 44% την ικανοποίηση από την οικογενειακή ποιότητα ζωής. Το παρόν εύρημα, επιβεβαιώνει την αρχική υπόθεση (υπόθεση 4) της έρευνάς μας και συγχρόνως, την καθιστά πρωτότυπη, καθώς δεν έχουν εντοπιστεί έρευνες που να συνδέουν από κοινού τα θετικά και αρνητικά συναισθήματα και την ικανοποίηση από το γάμο με την οικογενειακή ποιότητα ζωής, ενώ η βιβλιογραφία παρουσιάζει λίγα αποτελέσματα για τη σχέση των παραπάνω μεταβλητών μεταξύ τους ανά ζεύγη. Ειδικότερα, σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε σε μητέρες παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, βρέθηκε πως η δυσαρέσκεια από τη συζυγική σχέση, αποτελεί παράγοντα ο οποίος δύναται να επιδεινώσει την ποιότητα ζωής των μητέρων (Khayatzadeh, Rostami, Amirjalali, & Karimloo, 2013). Σε αντίθεση, τα θετικά συναισθήματα μπορούν να αποτελέσουν παράγοντα για την ενίσχυση της ποιότητας ζωής των ανθρώπων στο γενικό πληθυσμό (Fredrickson, 1998). Επιπλέον, οι οικογενειακές σχέσεις (Isaacs et al., 2007) και η οικογενειακή αλληλεπίδραση (Hoffman et al., 2006) αποτελούν παράγοντες που προσδιορίζουν την οικογενειακή ποιότητα ζωής.

Προχωρώντας στα δημογραφικά στοιχεία του δείγματος, διαπιστώθηκε πως δεν υπάρχουν στατιστικώς σημαντικές διαφορές στα επίπεδα ικανοποίησης από την οικογενειακή ποιότητα ζωής μεταξύ των γονέων ανάλογα με το είδος της αναπηρίας του παιδιού τους, γεγονός που οδηγεί στην απόρριψη της αρχικής υπόθεσής μας (υπόθεση 5α). Το εύρημα αυτό, έρχεται σε αντίθεση με εκείνα από προηγούμενες έρευνες, που έδειξαν ότι οι οικογένειες παιδιών με ΔΑΦ εμφανίζουν σημαντικά χαμηλότερη ποιότητα ζωής και περισσότερα προβλήματα σε αρκετούς τομείς της κυρίως σε περιπτώσεις εμφάνισης έντονων συμπεριφορικών προβλημάτων των παιδιών, όπως η απώλεια ελέγχου, η επιθετικότητα, ο

αυτοτραυματισμός, η παρορμητικότητα, τα οποία δύσκολα γίνονται αποδεκτά, σε σύγκριση με τους γονείς παιδιών με άλλες μορφές αναπηρίας (Brown, MacAdam-Crisp, Wang, & Iarocci, 2006. Mugno, Ruta, D' Arringo, & Mazzone, 2007).

Ακολούθως, ο δείκτης νοημοσύνης του παιδιού με αναπηρία, βρέθηκε ότι διαφοροποιεί την ικανοποίηση από την οικογενειακή ποιότητα ζωής των γονέων, επιβεβαιώνοντας την υπόθεση 5β της παρούσας έρευνας. Συγκεκριμένα, οι γονείς παιδιών με ήπια/ελαφρά νοητική αναπηρία εμφάνισαν την υψηλότερη ικανοποίηση από την οικογενειακή ποιότητα ζωής και οι γονείς παιδιών με σοβαρή νοητική αναπηρία εκδήλωσαν τα χαμηλότερα επίπεδα ικανοποίησης από αυτή. Τα ευρήματα αυτά, συμφωνούν με παλαιότερες έρευνες, οι οποίες συνηγορούν στο ότι σε περιπτώσεις παιδιών με σοβαρή αναπηρία, οι φροντιστές τους εμφανίζουν χαμηλότερα επίπεδα ποιότητας ζωής (Hu et al., 2012. Leung & Li-Tsang, 2003. Pozo et al., 2014. Wang et al., 2003) και πως οι οικογένειες παιδιών με ήπια ή ελαφρά νοητική αναπηρία φαίνεται να βιώνουν υψηλότερα επίπεδα οικογενειακής ποιότητας ζωής, σε σύγκριση με τις οικογένειες παιδιών με μέτρια ή σοβαρή αναπηρία (Ferrer et al., 2016). Επιπλέον, οι μητέρες παιδιών με σοβαρή αναπηρία παρουσιάζουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής και περισσότερες πιθανότητες εκδήλωσης κατάθλιψης συγκριτικά με τις μητέρες παιδιών τυπικής ανάπτυξης (Zuna et al., 2009). Συνεπώς το εύρημά μας, βρίσκεται σε αντιστοιχία με παλαιότερες μελέτες και ενδεχομένως θα μπορούσε να συνδεθεί με το γεγονός ότι η σοβαρότητα της αναπηρίας του παιδιού αποτελεί προβλεπτικό παράγοντα για την ικανοποίηση των γονέων από την οικογενειακή ποιότητα ζωής (Hu et al., 2012. Wang et al., 2003) και συγκεκριμένα, όσο πιο απαιτητική είναι η φροντίδα του παιδιού με αναπηρία και όσο πιο σοβαρή η αναπηρία του, τόσο πιο χαμηλή ποιότητα ζωής βιώνουν οι φροντιστές του (Leung & Li-Tsang, 2003. Pozo et al., 2014).

Έπειτα, τα δημογραφικά στοιχεία του φύλου, της εκπαίδευσης και της εργασιακής απασχόλησης των γονέων βρέθηκε ότι δεν διαφοροποιούν στατιστικώς σημαντικά την οικογενειακή ποιότητα ζωής, εύρημα που οδηγεί στην απόρριψη της υπόθεσης 6 της έρευνάς μας. Αναφορικά με το φύλο, υπάρχει συμφωνία των ευρημάτων της τρέχουσας μελέτης με παλαιότερες έρευνες στις οποίες δεν βρέθηκαν στατιστικώς σημαντικές διαφορές μεταξύ των δύο φύλων ως προς την ικανοποίηση από την οικογενειακή ποιότητα ζωής (Dardas & Ahmad, 2013. Droogmans, Vergaelen, Van Buggenhout, & Swillen, 2021). Ωστόσο, εντοπίστηκαν και έρευνες, οι οποίες έδειξαν πως οι μητέρες παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες, παρουσιάζουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής σε σύγκριση με τους πατέρες (Yamada

et al., 2012) και επίσης είναι εκείνες που τις περισσότερες φορές αναλαμβάνουν το ρόλο του φροντιστή, γεγονός που τους επιβαρύνει ψυχολογικά, κοινωνικά, επαγγελματικά και στο πλαίσιο των οικογενειακών σχέσεων (Sen & Yurtsever, 2007).

Όσον αφορά το είδος της εργασίας και την οικογενειακή ποιότητα ζωής, το εύρημα της τρέχουσας έρευνας αφενός, βρίσκεται σε συμφωνία με την έρευνα των Droogmans, Vergaelen, Van Buggenhout, και Swillen (2021), της οποίας τα αποτελέσματα έδειξαν ότι δεν υπάρχουν στατιστικώς σημαντικές διαφορές μεταξύ των γονέων πλήρους εργασιακής απασχόλησης και των άνεργων γονέων ως προς τα επίπεδα ικανοποίησης από την οικογενειακή ποιότητα ζωής και με την έρευνα των Dardas και Ahmad (2013), με βάση την οποία οι εργαζόμενες μητέρες παιδιών με ΔΑΦ εμφάνισαν μεγαλύτερη ικανοποίηση από την οικογενειακή ποιότητα ζωής συγκριτικά με τις μητέρες που δεν εργάζονταν. Αφετέρου, δεν συμφωνεί με προηγούμενα ευρήματα, τα οποία έδειξαν ότι η εργασιακή κατάσταση επηρεάζει την οικογενειακή ποιότητα ζωής των γονέων παιδιών με αναπηρία. Ειδικότερα, οι γονείς που εργάζονταν με καθεστώς πλήρους απασχόλησης εμφάνισαν καλύτερη ποιότητα ζωής σε σύγκριση με τους γονείς που ήταν άνεργοι, ωστόσο, οι διαφορές των πρώτων με τους γονείς που εργάζονταν με καθεστώς μερικής ή άλλων ειδών απασχόλησης και με εκείνους που ασχολούνταν με τα οικιακά, δεν ήταν στατιστικά σημαντικές (Giné et al., 2015).

Σχετικά με το επίπεδο εκπαίδευσης των γονέων φάνηκε σε παλαιότερη έρευνα, όπως και στη δική μας, να μην σχετίζεται στατιστικώς σημαντικά με την οικογενειακή ποιότητα ζωής των γονέων παιδιών με αναπηρία (Dardas & Ahmad, 2013). Ωστόσο, σε άλλη έρευνα εντοπίστηκε ότι οι γονείς δευτεροβάθμιας ή ανώτερης εκπαίδευσης, ανέφεραν καλύτερη οικογενειακή ποιότητα ζωής από τους γονείς που είχαν τελειώσει την πρωτοβάθμια εκπαίδευση (Giné et al., 2015).

Επιπρόσθετα, η ηλικία του παιδιού με αναπηρία και το οικογενειακό εισόδημα σχετίστηκαν με αρνητικά, αλλά όχι στατιστικώς σημαντικά με την οικογενειακή ποιότητα ζωής, γεγονός που οδηγεί στην απόρριψη της υπόθεσης 7 της παρούσας έρευνας. Ειδικότερα, το εύρημα αναφορικά με την ηλικία του παιδιού έρχεται σε αντίθεση με εκείνο του Giné και των συνεργατών του (2015), σύμφωνα με το οποίο, οι γονείς παιδιών μικρότερης ηλικίας εμφανίζουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής συγκριτικά με εκείνους που έχουν παιδιά μεγαλύτερης ηλικίας. Επιπρόσθετα, το εύρημα της τρέχουσας έρευνας σχετικά με το εισόδημα έρχεται σε αντίθεση με προηγούμενες έρευνες στις οποίες φάνηκε πως κυρίως για τις μητέρες παιδιών με αναπηρία το εισόδημα διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στην οικογενειακή ποιότητα ζωής (Dardas & Ahmad, 2013) και πως το χαμηλότερο εισόδημα

σχετίζεται με χαμηλότερη οικογενειακή ποιότητα ζωής (Giné et al., 2015). Αντιθέτως, το υψηλότερο εισόδημα έχει συνδεθεί με καλύτερη ποιότητα ζωής και λιγότερο άγχος, καθώς δίνει τη δυνατότητα στους γονείς να έχουν πρόσβαση σε περισσότερες υπηρεσίες και να λαμβάνουν περισσότερη υποστήριξη για τα παιδιά τους, με αποτέλεσμα να ανακουφίζονται προσωρινά από τις ευθύνες φροντίδας των παιδιών τους (Lee et al., 2009).

Τέλος, ο αριθμός παιδιών στην οικογένεια σχετίστηκε θετικά, αλλά όχι στατιστικώς σημαντικά με την οικογενειακή ποιότητα ζωής, εύρημα που έρχεται σε αντίθεση με έρευνα στην οποία βρέθηκε ότι ο αριθμός ατόμων στην οικογένεια, επηρεάζει την οικογενειακή ποιότητα ζωής και πως οικογένειες με μικρότερο αριθμό ατόμων εμφανίζουν καλύτερη οικογενειακή ποιότητα ζωής συγκριτικά με τις οικογένειες που έχουν περισσότερα μέλη (Giné et al., 2015). Ωστόσο, σε άλλη έρευνα έχει βρεθεί πως όσο περισσότερα παιδιά περιλαμβάνει μία οικογένεια, τόσο υψηλότερη ποιότητα ζωής εμφανίζουν οι γονείς, καθώς η ύπαρξη μεγαλύτερων παιδιών στην οικογένεια βοηθά στον καταμερισμό των ευθυνών φροντίδας (Lee et al., 2009).

Η αναντιστοιχία των υποθέσεων της έρευνάς μας με κάποια από τα ευρήματα που προέκυψαν τελικά και οδήγησαν στην απόρριψή τους, μπορεί ενδεχομένως να αποδοθεί στο μικρό δείγμα και τους περιορισμούς της παρούσας μελέτης. Παράλληλα, σε πολλές περιπτώσεις, οι οποίες αφορούν κυρίως τους δημογραφικούς παράγοντες του δείγματός μας, εντοπίζουμε πως τα ευρήματά μας μπορεί να έρχονται σε αντίθεση με ορισμένες προηγούμενες έρευνες, αλλά συμφωνούν με κάποιες άλλες. Η αντιφατικότητα των ευρημάτων, είναι κάτι το οποίο παρατηρήθηκε κατά τη συγγραφή της παρούσας έρευνας και σε προϋπάρχουσες μελέτες και ίσως υποδεικνύει την ανάγκη να υλοποιηθούν περισσότερες έρευνες, οι οποίες θα φωτίσουν τις αντιφάσεις αυτές. Τέλος, το γεγονός ότι οι υπό μελέτη μεταβλητές, από όσο μπορούμε να γνωρίζουμε, δεν έχουν διερευνηθεί από κοινού σε προηγούμενες έρευνες, καθιστά την παρούσα έρευνα πρωτότυπη, επιτρέποντας ως ένα βαθμό την εξαγωγή αποτελεσμάτων και την απόκτηση γνώσεων για κάποιες πτυχές του υπό μελέτη θέματος, ανοίγοντας συγχρόνως το δρόμο για τη διεξαγωγή νέων ερευνών στο πεδίο της αναπηρίας.

5. Περιορισμοί

Στη συγκεκριμένη έρευνα, όπως και σε κάθε άλλη, υπάρχουν ορισμένοι περιορισμοί, οι οποίοι είναι σημαντικό να αναφερθούν. Αρχικά, υπάρχει μειωμένη δυνατότητα γενίκευσης των αποτελεσμάτων της, καθώς αποτελεί μια μικρής κλίμακας έρευνα. Στον περιορισμό αυτό συντείνει και το μικρό μέγεθος δείγμα της, το οποίο δεν μπορεί να θεωρηθεί

αντιπροσωπευτικό του πληθυσμού των γονέων παιδιών με αναπηρία στην Ελλάδα. Επιπλέον, το μεγάλο εύρος ηλικίας που παρατηρήθηκε τόσο στους γονείς όσο και στα παιδιά με αναπηρία, ενδεχομένως να μην μας επιτρέπει να καταλήξουμε ως ένα βαθμό σε αντιπροσωπευτικά συμπεράσματα, καθώς ενδέχεται να επηρεάζει τον βαθμό, την μορφή και την κατεύθυνση της συσχέτισης μεταξύ των υπό εξέταση μεταβλητών.

Ακόμα έναν περιορισμό αποτελεί το γεγονός ότι το «Ερωτηματολόγιο Οικογενειακής Ποιότητας Ζωής» και η «Κλίμακα Ικανοποίησης από το Γάμο» δεν έχουν σταθμιστεί στη χώρα μας. Επιπλέον, το Ερωτηματολόγιο Οικογενειακής Ποιότητας Ζωής, στην αγγλική του μορφή, έχει σταθμιστεί σε οικογένειες ατόμων με αναπηρία έως 21 ετών, ενώ στην παρούσα έρευνα συμπληρώθηκε και από γονείς με παιδιά μεγαλύτερης ηλικίας. Επίσης, θα μπορούσαν να προκύψουν πιο αξιόπιστα αποτελέσματα, αν τα ερωτηματολόγια και κυρίως η Κλίμακα Ικανοποίησης από το Γάμο, συμπληρώνονταν και από τους δύο συζύγους, καθώς σε μελέτες, που αφορούν ζευγάρια, η εξέταση των αντιλήψεων και των δύο συζύγων, ενδεχομένως θα μπορούσε να οδηγήσει σε ακόμα πιο έγκυρα και αντιπροσωπευτικά συμπεράσματα. Επιπρόσθετα, τα ερωτηματολόγια συμπληρώθηκαν κυρίως από μητέρες παιδιών με αναπηρία, με τη συμμετοχή των πατέρων να είναι αρκετά μικρότερη, όπως συνήθως συμβαίνει σε έρευνες τέτοιου τύπου. Ωστόσο, είναι σημαντικό οι πατέρες να συμπεριλαμβάνονται εξίσου σε τέτοιες έρευνες.

Ακολούθως, υπήρχαν μόνο τέσσερις κατηγορίες αναπηρίας, ενώ απουσίαζε η ομάδα ελέγχου, την οποία θα μπορούσαν να αποτελέσουν οι γονείς παιδιών χωρίς αναπηρία. Έπειτα, πρόκειται για συσχετιστική έρευνα, η οποία εξετάζει τις συσχετίσεις μεταξύ των μεταβλητών «οικογενειακή ποιότητα ζωής», «θετικά και αρνητικά συναισθήματα» και «ικανοποίηση από το γάμο» στους γονείς παιδιών με αναπηρία, γεγονός που δεν μας επιτρέπει να καταλήξουμε σε συμπεράσματα για τη σχέση «αιτίου – αιτιατού» ανάμεσα στις μεταβλητές αυτές. Επίσης, η έρευνα βασίστηκε σε ερωτηματολόγια αυτοαναφοράς, δηλαδή στον τρόπο με τον οποίο οι συμμετέχοντες/συμμετέχουσες αντιλαμβάνονται τις υπό μελέτη μεταβλητές. Από τη μία, η υποκειμενική εμπειρία είναι εξατομικευμένη και δεν μπορεί να αξιολογηθεί αντικειμενικά. Από την άλλη, ενδέχεται τα άτομα που συμμετείχαν στην έρευνα, να προσπάθησαν να παρουσιάσουν τον εαυτό τους ως πιο κοινωνικά επιθυμητό ή πιο καλά προσαρμοσμένο από όσο είναι ή πιστεύουν ότι είναι στην πραγματικότητα (Μέλλον, 2010). Συγχρόνως, η απουσία προσωπικής επαφής μεταξύ της ερευνήτριας και των συμμετεχόντων περιορίζει σημαντικά την περαιτέρω ερμηνεία των ερευνητικών αποτελεσμάτων.

6. Μελλοντικές έρευνες

Παρά τους περιορισμούς, οι οποίοι αναφέρθηκαν παραπάνω, η συγκεκριμένη έρευνα αποτελεί ένα εγχείρημα, το οποίο στοχεύει στην καλύτερη κατανόηση της οικογενειακής ποιότητας ζωής των γονέων παιδιών με αναπηρία, των συναισθημάτων που οι ίδιοι βιώνουν και στην ικανοποίησή τους από την συζυγική σχέση και το γάμο. Τα αποτελέσματα που προέκυψαν, θα μπορούσαν να αποτελέσουν πολύτιμο υλικό για τη διαμόρφωση προγραμμάτων και υπηρεσιών από αρμόδιους φορείς και επαγγελματίες, με στόχο την ενίσχυση της ποιότητας ζωής των οικογενειών παιδιών με αναπηρία και την καλύτερη δυνατή στήριξη όλων των μελών της οικογένειας.

Οι μελλοντικές έρευνες, θα ήταν σημαντικό, να περιλαμβάνουν μεγαλύτερο δείγμα από πολλές γεωγραφικές περιοχές της χώρας, αλλά μικρότερο ηλικιακό εύρος γονέων και παιδιών, περισσότερες κατηγορίες αναπηρίας και διαφορετικούς τύπους οικογένειας. Επίσης, θα μπορούσε να συμπεριληφθεί σε μελλοντικές έρευνες και η διερεύνηση μίας μεταβλητής αναφορικά με τα δίκτυα υποστήριξης της οικογένειας παιδιών με αναπηρία. Θα ήταν καλό, ακόμη, να διεξαχθούν και έρευνες ποιοτικού χαρακτήρα με παρόμοια θεματική για τη συλλογή περισσότερης πληροφόρησης, τη δυνατότητα για μια εις βάθος διερεύνηση του θέματος και την προαγωγή νέας γνώσης. Ενδιαφέρουσα θα ήταν επίσης η συμμετοχή και άλλων μελών της οικογένειας, ώστε να διερευνηθεί αν υπάρχουν τυχόν διαφορές στην αντίληψή τους για την οικογενειακή ποιότητα ζωής και την ικανοποίηση από τους επιμέρους τομείς της.

Κλείνοντας, η υλοποίηση ερευνών, στις οποίες περιλαμβάνονται και οικογένειες παιδιών χωρίς αναπηρία ως ομάδα ελέγχου, θα μπορούσε να φωτίσει την ύπαρξη τυχόν ομοιοτήτων ή διαφορών μεταξύ των οικογενειών αναφορικά με τις υπό μελέτη μεταβλητές και να οδηγήσει στην εξαγωγή συμπερασμάτων αναφορικά με τους παράγοντες που θα μπορούσαν να συμβάλουν στην βελτίωση των υπό μελέτη μεταβλητών.

Βιβλιογραφία

Ξενόγλωσση βιβλιογραφία

- Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Krauss, M. W., Orsmond, G., & Murphey, M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with Down syndrome, autism, and Fragile X syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, *109*(3), 237–254. doi:10.1352/0895-8017(2004)109_237:PWACIM_2.0.CO;2
- Ashum, G., & Singhal, N. (2004). Positive Perceptions in Parents of Children With Disabilities. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, *15*(1), 22-35.
- Azrin, N. H., Naster, B. J., & Jones, R. (1973). Reciprocity counseling: a rapid learning based procedure for marital counseling. *Behavior Research and Therapy*, *11*(4), 365–382. doi: 10.1016/0005-7967(73)90095-8
- Baker, B. L., Blacher, J., & Olsson, M. B. (2005). Preschool children with and without developmental delay: Behaviour problems, parents' optimism and well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, *49*(8), 575–590. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00691.x
- Barnett, D., Clements, M., Kaplan-Estrin, M., & Fialka, J. (2003). Building New Dreams: Supporting Parents' Adaptation to Their Child With Special Needs. *Infants & Young Children*, *16*, 184-200. doi:10.1097/00001163-200307000-00002
- Barongo, S., Okwara, M., Aloka, P., & Masoka, N. O. (2015). Association of Levels of Education and Marital Experience on Marital Satisfaction among Selected Marriages in Kisii Township Kisii County. *Research on Humanities and Social Sciences*, *5*(8), 27-32.
- Beach Center on Disability (2003). *The Beach Center Family Quality of Life Scale* (Survey). Kansas: Beach Center, The University of Kansas, in partnership with families, service providers, and researchers.
- Beach Center on Disability (2015). *BEACH CENTER FAMILY QUALITY OF LIFE SCALE Psychometric Characteristics and Scoring Key*. University of Kansas, Lawrence, KS.
- Benson, P. R., & Kersh, J. (2011). Marital quality and psychological adjustment among mothers of children with ASD: Cross-sectional and longitudinal relationships.

Journal of Autism and Developmental Disorders, 41(12), 1675-1685.
doi:10.1007/s10803-011-1198-9

- Bloch, J. S., & Weinstein, J. D. (2009). Families of Young Children With Autism. *Social Work in Mental Health*, 8, 23-40, doi:10.1080/15332980902932342
- 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, 395–411. doi:10.1352/1944-7558-120.5.395
- Bonvalet, C. (2003). The local family circle. *Population*, 58(1), 9–42.
- Bradbury, T. N., Fincham, F. D., & Beach, S. R. H. (2000). Research on the nature and determinants of marital satisfaction: A decade in review. *Journal of Marriage and the Family*, 62(4), 964–980. doi:10.1111/j.1741-3737.2000.00964.x
- Bristol, M. (1987). Mothers of Children with Autism or Communication Disorders: Successful Adaptation and the Double ABCX Model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17, 469-486. doi:10.1007/BF01486964
- Broman, C. L. (2005). Marital quality in Black and White marriages. *Journal of Family Issues*, 26(4), 431–441. doi:10.1177/0192513X04272439
- 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:10.1056-263X/03/0900-0207/0
- Brown, I., & Brown, R. (2003). *Quality of Life and Disability: An Approach for Community Practitioners*. Jessica Kingsley Publishers, London.
- Brown, I., Brown, R. I., Baum, N. T., Isaacs, B. J., Myerscough, T., Neikrug, S., et al. (2006). *Family Quality of Life Survey: Main caregivers of people with intellectual disabilities*. Toronto, ON, Canada: Surrey Place Centre.
- Brown, R. I., MacAdam–Crisp, J., Wang, M., & Iarocci, G. (2006). Family Quality of Life When There Is a Child With a Developmental Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3, 238-245. doi:10.1111/j.1741-1130.2006.00085.x

- Brown, R. I., Schalock, R. L., & Brown, I. (2009). Quality of Life: Its Application to Persons With Intellectual Disabilities and Their Families-Introduction and Overview. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6, 2-6. doi:10.1111/j.1741-1130.2008.00202.x
- Čagran, 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. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01400.x
- Carr, A. (2000). Evidence-based practice in family therapy and systemic consultation I child-focused problems. *Journal of Family Therapy*, 22(1), 29-60. doi:10.1111/1467-6427.00137
- Carr, D., Freedman, V., Cornman, J., & Schwarz, N. (2014). Happy Marriage, Happy Life? Marital Quality and Subjective Well-being in Later Life. *Journal of Marriage and Family*, 76(5), 930-948. doi:10.1111/jomf.12133
- Carr, D., & Springer, K. W. (2010). Advances in Families and Health Research in the 21st Century. *Journal of Marriage and Family*, 72(3), 743-761. doi:10.1111/j.1741-3737.2010.00728.x
- Carroll, S. J., Hill, E. J., Yorgason, J. B., Larson, J. H., & Sandberg, J. G., (2013). Couple communication as a mediator between work-family conflict and marital satisfaction. *Contemporary Family Therapy*, 35(3), 530-545. doi:10.1007/s10591-013-9237-7
- Cherlin, A. (2005). *Public and private families*, (4th ed.). New York: McGraw-Hill.
- Cottrell, D., & Boston, P. (2002). Practitioner Review: The effectiveness of systemic family therapy for children and adolescents. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43, 573-576. doi:10.1111/1469-7610.00047
- Cox, M. J., Paley, B., Burchinal, M., & Payne, C. C. (1999). Marital Perceptions and Interactions Across the Transition to Parenthood. *Journal of Marriage and the Family*, 61(3), 611-625. doi:10.2307/353564
- Cramm, J. M., & Nieboer, A. P. (2012). Longitudinal Study of Parents' Impact on Quality of Life of Children and Young Adults with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25, 20-28. doi:10.1111/j.1468-3148.2011.00640.x

- Danner, D. D., Snowdon, D. A., & Friesen W. V. (2001). Positive Emotions in Early Life and Longevity: Findings from the Nun Study. *Journal of Personality and Social Psychology*, *80*(5), 804-813. doi:10.1037/0022-3514.80.5.804
- Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2013). Quality of life among parents of children with autistic disorder: A sample from the Arab world. *Research in Developmental Disabilities*, *35*, 278-287. doi:10.1016/j.ridd.2013.10.029
- Dardas, L. A., & Ahmad, M. M (2015). Coping Strategies as Mediators and Moderators between Stress and Quality of Life among Parents of Children with Autistic Disorder. *Stress Health*, *31*, 5-12. doi:10.1002/smi.2513
- Dew, J., & Wilcox, W. B. (2011). If Momma ain't happy: Explaining declines in marital satisfaction among new mothers. *Journal of Marriage and the Family*, *73*(1), 1–12. doi:10.1111/j.1741-3737.2010.00782.x
- Dewsbury, G., Clarke, K., Randall, D., Rouncefield, M., & Sommerville, I. (2004). The anti-social model of disability. *Disability & Society*, *19*, 145-158. doi:10.1080/0968759042000181776
- Doron, H., & Sharabany, A. (2013). Marital patterns among parents to autistic children. *Psychology*, *4*(4), 445-453. doi:10.4236/psych.2013.44063
- Droogmans, G., Vergaelen, E., Van Buggenhout, G., & Swillen, A. (2021). Stressed parents, happy parents. An assessment of parenting stress and family quality of life in families with a child with Phelan-McDermid syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *34*(4), 1076-1088. doi:10.1111/jar.12858
- 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., Timmons, L., Pruitt, M., Ghilain, C., & Alessandri, M. (2015). The Power of Positivity: Predictors of Relationship Satisfaction for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *45*(7), 1997-2007. doi:10.1007/s10803-015-2362-4

- Ekas, N. V., & Whitman, T. L. (2011). Adaptation to daily stress among mothers of children with an autism spectrum disorder: The role of daily positive affect. *Journal of autism and developmental disorders, 41*, 1202-1213. doi:10.1007/s10803-010-1142-4
- Emerson, E., McCulloch, A., Graham, H., Blacher, J., Llwellyn, G. M., & Hatton, C. (2010). Socioeconomic circumstances and risk of psychiatric disorders among parents of children with early cognitive delay. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 115*(1), 30– 42. doi:10.1352/1944-7558-115.1.30
- Fazio, R. H., Eiser, J. R., & Shook, N. J. (2004). Attitude formation through exploration: Valence asymmetries. *Journal of Personality and Social Psychology, 87*, 293–311. doi:10.1037/0022-3514.87.3.293
- 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*, 871-888. doi:10.1007/s10882-016-9515-z
- Field, S., & Hoffman, A. (1999). The Importance of Family Involvement for Promoting Self-Determination in Adolescents with Autism and Other Developmental Disabilities. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 14*, 36-41. doi:10.1177/108835769901400105
- Fincham, F. D., Stanley, S. M., & Beach, S. R. H. (2007). Transformative processes in marriage: An analysis of emerging trends. *Journal of Marriage and Family, 69*(2), 275–292. doi:10.1111/j.1741-3737.2007.00362.x
- Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2000). Positive Affect and the Other Side of Coping. *American Psychologist, 55*, 647-654. doi:10.1037/0003-066X.55.6.647
- Fredrickson, B. L. (1998). What good are positive emotions? *Review of General Psychology, 2*, 300–319. doi:10.1037/1089-2680.2.3.300.
- Fredrickson, B. L. (2000). Cultivating Positive Emotions to Optimize Health and Well-Being. *Prevention & Treatment, 3*(1). doi:10.1037/1522-3736.3.1.31a
- Fredrickson, B. L. (2001). The Role of Positive Emotions in Positive Psychology: The Broaden-and-Build Theory of Positive Emotions. *American Psychologist, 56*, 218–226. doi:10.1037//0003-066X.56.3.218

- Fredrickson, B. L., & Branigan, C. A. (2005). Positive emotions broaden the scope of attention and thought–action repertoires. *Cognition and Emotion*, *19*, 313–332. doi:10.1080/02699930441000238
- Fredrickson, B. L., & Joiner, T. (2002). Positive Emotions Trigger Upward Spirals Toward Emotional Well-Being. *Psychological Science*, *13*, 172–175. doi:10.1111/1467-9280.00431
- Fredrickson, B. L., & Levenson, R. W. (1998). Positive Emotions Speed Recovery from the Cardiovascular Sequelae of Negative Emotions. *Cognition and Emotion*, *12*, 191–220. doi:10.1080/026999398379718
- Fredrickson, B. L., & Losada, M. F. (2005). Positive Affect and the Complex Dynamics of Human Flourishing. *American Psychologist*, *60*, 678–686. doi:10.1037/0003-066X.60.7.678
- Fredrickson, B. L., Tugade, M. M., Waugh, C. E., & Larkin, G. R. (2003). What Good Are Positive Emotions in Crisis? A Prospective Study of Resilience and Emotions Following the Terrorist Attacks on the United States on September 11th, 2001. *Journal of Personality and Social Psychology*, *84*, 365–376. doi:10.1037/0022-3514.84.2.365
- Friedrich, W. N., & Friedrich, W. L. (1981). Psychological assets of parents of handicapped and non-handicapped children. *American Journal of Mental Deficiency*, *85*(5), 551–553.
- Galanakis, M., Stalikas, A., Pezirkianidis, C., & Karakasidou, I. (2016). Reliability and Validity of the Modified Differential Emotions Scale (mDES) in a Greek Sample. *Psychology*, *7*, 101–113. doi:10.4236/psych.2016.71012
- Gagnon, M. D., Hersen, M., Kabacoff, R. I., & Van Hasselt, V. B. (1999). Interpersonal and psychological correlates of marital dissatisfaction in late life: A review. *Clinical Psychology Review*, *19*(3), 359–378. doi:10.1016/S0272-7358(97)00048-2
- Gau, S. S.-F., Chou, M.-C., Chiang, H.-L., Lee, J.-C., Wong, C.-C., Chou, W.-J., & Wu, Y.-Y. (2012). Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *6*(1), 263–270. doi:10.1016/j.rasd.2011.05.007

- Ghahremani, F., Doulabi, M. A., Eslami, M., & Shekariz-Foumani, R. (2017). Correlation between number and gender composition of children and marital satisfaction in women presenting to health centers in Tehran-Iran, 2015. *Iranian Journal of Psychiatry and Behavioral Sciences, 11*(2), 71-75. doi:10.5812/ijpbs.9598
- Gill, T. L., & Renwick, R. (2007). Family Quality of Life and Service Delivery for Families With Adults Who Have Developmental Disabilities. *Journal of Developmental Disabilities, 13*(3), 13-36.
- Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca, R., Beltran, F. S., Balcells-Balcells, A., Dalmau Montalà, M., ...Mas, J. M. (2015). Family Quality of Life of People with Intellectual Disability in Catalonia. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 12*(4), 244-254. doi:10.1111/jppi.12134
- Green, S. E. (2007). "We're tired, not sad": Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science & Medicine, 64*, 150-163. doi:10.1016/j.socscimed.2006.08.025
- Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., Krauss, M. W., Chou, R. J.-A., & Hong, J. (2004). The Effect of Quality of the Relationship Between Mothers and Adult Children With Schizophrenia, Autism, or Down Syndrome on Maternal Well-Being: The Mediating Role of Optimism. *American Journal of Orthopsychiatry, 74*, 14-25. doi:10.1037/0002-9432.74.1.14
- Greer, F. A., Grey, I. M., & McClean, B. (2006). Coping and positive perceptions in Irish mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities, 10*, 231-248. doi:10.1177/1744629506064017
- Guo, B., & Huang, J. (2005). Marital and Sexual Satisfaction in Chinese Families: Exploring the Moderating Effects. *Journal of Sex & Marital Therapy, 31*(1), 21-29, doi:10.1080/00926230590475224
- Hartley, S. L., Barker, E. T., Baker, J. K., Seltzer, M. M., & Greenberg, J. S. (2012). Marital satisfaction and life circumstances of grown children with autism across 7 years. *Journal of Family Psychology, 26*(5), 688-697. doi:10.1037/a0029354
- Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Floyd, F., Greenberg, J., Orsmond, G., & Bolt, D. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with an

- autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*, 24(4), 449–457. doi:10.1037/a0019847
- Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., & Floyd, F. J. (2011). Marital satisfaction and parenting experiences of mothers and fathers of adolescents and adults with autism. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 116(1), 81–95. doi:10.1352/1944-7558-116.1.81
- 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. *International Review of Research in Developmental Disabilities*, 50, 165-194. doi:10.1016/bs.irrdd.2016.05.002
- Hastings, R. P., & Taunt, H. M. (2002). Positive Perceptions in Families of Children With Developmental Disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, 107, 116-127. doi:10.1352/0895-8017(2002)107<0116:PPIFOC>2.0.CO;2
- Hawley, D. R., & DeHaan, L. (1996). Toward a definition of family resilience: Integrating life-span and family perspectives. *Family Process*, 35(3), 283-298. doi:10.1111/j.1545-5300.1996.00283.x
- Heiman, T. (2002). Parents of Children with Disabilities: Resilience, Coping, and Future Expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14, 159–171. doi:10.1023/A:1015219514621
- Henry, N. J. M., Berg, C. A., Smith, T. W., & Florsheim, P. (2007). Positive and Negative Characteristics of Marital Interaction and Their Association With Marital Satisfaction in Middle-Aged and Older Couples. *Psychology and Aging*, 22(3), 428 – 441. doi: 10.1037/0882-7974.22.3.428
- Higgins, D., Bailey, S., & Pearce, J. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*, 9(2), 125-137. doi:10.1177/1362361305051403
- Hoffman, L., Marquis, J. G., Poston, D. J., 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.

- Hoseinnejad, H., Chopaniyan, F., Sarvi Moghanlo, O., Rostami, M., & Dadkhah, A. (2020). Marital Satisfaction and Happiness in Parents with Autistic and Normal Children. *Iranian Rehabilitation Journal*, 18(1), 49-56. doi:10.32598/irj.18.1.655.1
- 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, 30-44. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01391.x
- Hughes, B. (2009). Disability activism: Social model stalwarts and biological citizens. *Disability and Society*, 24, 677-688. doi:10.1080/09687590903160118
- Hughes, C., Hwang, B., Kim, J., Eisenman, L. T., & Killian, D. J. (1995) Quality of life in applied research: A review and analysis of empirical measure. *American Journal on Mental Retardation*, 99(6), 623–641.
- Isaacs, B. J., Brown, I., Brown, R. I., Baum, N. T., Myerscough, T., Neikrug, S., ... Wang, M. (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.
- Izard, C. E. (1977). *Human Emotions*. New York: Plenum. doi: 10.1007/978-1-4899-2209-0
- Jackson, J. B., Miller, R. B., Oka, M., & Henry, R. G. (2014). Gender differences in marital satisfaction: A meta-analysis. *Journal of Marriage and Family*, 76(1), 105–129. doi:10.1111/jomf.12077
- Jenkins, J., Simpson, A., Dunn, J., Rasbash, J., & O'Connor, T. G. (2005). Mutual influence of marital conflict and children's behavior problems: Shared and non-shared family risks. *Child Development*, 76(1), 24–39. doi:10.1111/j.1467-8624.2005.00827.x
- Johnson, C. (2011). Disabling barriers in the person-centered counseling relationship. *Person-Centered & Experiential Psychotherapies*, 10, 260–273. doi:10.1080/14779757.2011.626627
- Kamp Dush, C. M., Taylor, M. G., & Kroeger, R. A. (2008). Marital Happiness and Psychological Well-Being Across the Life Course. *Family Relations*, 57(2), 211-226. doi: 10.1111/j.1741-3729.2008.00495.x
- Kazak, A. E. (1987). Families with Disabled Children: Stress and Social Networks in Three Samples. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 15(1), 137-146. doi:10.1007/BF00916471

- Kearney, P. M., & Griffin, T. (2001). Between joy and sorrow: Being a parent of a child with developmental disability. *Journal of Advanced Nursing*, 34, 582–599. doi:10.1046/j.1365-2648.2001.01787.x.
- Kendrick, H. M., & Drentea, P. (2016). *Marital Adjustment*. In C. L. Shehan (Ed.), *The Wiley Blackwell Encyclopedia of Family Studies* (pp. 1-2). John Wiley & Sons, Inc. doi:10.1002/9781119085621.wbef071
- Kersh, J., Hedvat, T. T., Hauser-Cram, P., & Warfield, M. E. (2006). The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 883-893. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00906.x
- Keyes, C. L. M. (2002). The mental health continuum: From languishing to flourishing in life. *Journal of Health and Social Behavior*, 43, 207–222. doi:10.2307/3090197
- Khayat-zadeh, M. M., Rostami, H. R., Amirsalari, S., & Karimloo, M. (2013). Investigation of quality of life in mothers of children with cerebral palsy in Iran: association with socio-economic status, marital satisfaction and fatigue. *Disability and Rehabilitation*, 35(10), 803-808. doi:10.3109/09638288.2012.708818
- Ki, Y. & Joanne, C. (2014). Stress and Marital Satisfaction of Parents with Children with Disabilities in Hong Kong. *Psychology*, 5, 349-357. doi: 10.4236/psych.2014.55045
- King, M. E. (2016). *Marital Satisfaction*. In C. L. Shehan (Ed.), *The Wiley Blackwell Encyclopedia of Family Studies* (pp. 1-2) John Wiley & Sons, Inc. doi:10.1002/9781119085621.wbef054
- Klein, D. M., & White, J. M. (1996) *Family Theories: An Introduction*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Knodel, J. (2006). Review of United Nations Population Division's "Living Arrangements of Older Persons Around the World". *Population and Development Review*, 32(2), 373–375.
- Kowal, M., Groyecka-Bernard, A., Kochan-Wójcik, M., & Sorokowski, P. (2021). When and how does the number of children affect marital satisfaction? An international survey. *Plos One*, 16(4). doi: 10.1371/journal.pone.0249516. eCollection 2021

- Kurdek, L. A. (2005). Gender and marital satisfaction early in marriage: A growth curve approach. *Journal of Marriage and Family*, *67*, 68–84. doi:10.1111/j.00222445.2005.00006.x
- Kurtz-Nelson, E., & McIntyre, L. L. (2017). Optimism and positive and negative feelings in parents of young children with developmental delay. *Journal of Intellectual Disability Research*, *61*, 719-725. doi: 10.1111/jir.12378
- Langley, E., Totsika, V., & Hastings, R. P. (2017). Parental relationship satisfaction in families of children with autism spectrum disorder (ASD): A multilevel analysis. *Autism Research*, *10*(7), 1259–1268. doi:10.1002/aur.1773
- Lee, G. K. (2009). Parents of children with high functioning autism: How well do they cope and adjust? *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, *21*(2), 93–114. doi:10.1007/s10882-008-9128-2
- Lee, G. K., Lopata, C., Volker, M. A., Thomeer, M. L., Nida, R. E., Toomey, J. A., & Smerbeck, A. M. (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. doi:10.1177/1088357609347371
- Leung, C. Y. S., & Li-Tsang, C. W. P. (2003). Quality of Life of Parents who have Children with Disabilities. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*, *13*, 19-24. doi:10.1016/S1569-1861(09)70019-1
- Lightsey, O. R., Jr., & Sweeney, J. (2008). Meaning in life, emotion-oriented coping, generalized self-efficacy, and family cohesion as predictors of family satisfaction among mothers of children with disabilities. *The Family Journal*, *16*(3), 212–221. doi:10.1177/1066480708317503
- Li-Tsang, W.P.C., Yau, M.K.S., & Yuen, H.K. (2001). Success in Parenting Children with Developmental Disabilities: Some Characteristics, Attitudes and Adaptive Coping Skills. *British Journal of Developmental Disabilities*, *47*, 61–71. doi:10.1179/096979501799155594
- Llewellyn, G., Thompson, K., Whybrow, S., McConnell, D., Bratel, J., Coles, D., & Wearing, C. (2003). *Supporting Families: Family Well-Being and Children with Disabilities*. University of Sydney, Sydney.

- Lucas, A. (2016). *Marital Quality*. In C. L. Shehan (Ed.), *The Wiley Blackwell Encyclopedia of Family Studies* (pp. 1-2) John Wiley & Sons, Inc. doi:10.1002/9781119085621.wbef056
- Ludlow, A., Skelly, C., & Rohleder, P. (2012). Challenges faced by parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of Health Psychology, 17*(5), 702–711. doi:10.1177/1359105311422955
- Mitra, S. (2006). The capability approach and disability. *Journal of Disability Policy Studies, 16*, 236-247. doi:10.1177/10442073060160040501
- Mugno, D., Ruta, L., D' Arringo, V., & Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes, 5*(22), 1-9. doi:10.1186/1477-7525-5-22
- Myers, J. E., Madathil, J., & Tingle, L. R. (2005). Marriage Satisfaction and Wellness in India and the United States: A Preliminary Comparison of Arranged Marriages and Marriages of Choice. *Journal of Counseling & Development, 83*(2), 183-190. doi:10.1002/j.1556-6678.2005.tb00595.x
- Nota, L., Soresi, S., & Perry, J. (2006). Quality of life in adults with an intellectual disability: the Evaluation of Quality of Life Instrument. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*, 371-385. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00785.x
- Oliver, M. (2004). The Social Model in Action: if I had a hammer. In C. Barnes & G. Mercer (Eds.), *Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research* (pp. 18-31). Leeds: The Disability Press.
- Olkin, R. (2004). Making research accessible to participants with disabilities. *Journal of Multicultural Counseling and Development, 32*, 332-343.
- Onyishi, E. I., Sorokowski, P., Sorokowska, A., & Pipitone, R. N. (2012). Children and marital satisfaction in a non-Western sample: Having more children increases marital satisfaction among the Igbo people of Nigeria. *Journal of Evolution and Human Behavior, 33*(6) 771–774. doi:10.1016/j.evolhumbehav.2012.06.005
- Park J., Hoffman L., Marquis J., Turnbull A. P., Poston D., Hamman H., Wang M., & Nelson L. L. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*(10), 367–84. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00751.x

- Parker, J. A., Mandleco, B., Roper, S. O., Freeborn, D., & Dyches, T. T. (2011). Religiosity, Spirituality, and Marital Relationships of Parents Raising a Typically Developing Child or a Child With a Disability. *Journal of Family Nursing*, 17(1), 82-104. doi:10.1177/1074840710394856
- Pimentel, E. E. (2000). Just How Do I Love Thee? Marital Relations in Urban China. *Journal of Marriage and the Family*, 62(1), 32-47. doi:10.1111/j.1741-3737.2000.00032.x.
- Poirier, N., & Vallée-Ouimet, J., (2015). [The life path of parents and of their children presenting an autism spectrum disorder (ASD)]. *Sante Mentale au Québec*, 40, 203-226.
- Poston, D. J., Turnbull, A. P., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., & Wang, M. (2003). Family Quality of Life Outcomes: A Qualitative Inquiry. *Mental Retardation*, 41, 313-328. doi:10.1352/0047-6765(2003)41<313:fqolaq>2.0.co;2
- Povee, K., Roberts, L., Bourke, J., & Leonard, H. (2012). Family functioning in families with a child with down syndrome: a mixed methods approach. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(10), 961-973. doi:10.1111/j.1365-2788.2012.01561.x
- Pozo, P., Sarriá, 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
- Richmond-Frank, S. (2015). Because “Mama” Said So: A Counselor-Parent Commentary on Counseling Children With Disabilities. *The Professional Counselor*, 5, 304-317. doi:10.15241/srf.5.2.304
- Rillotta, F., Kirby, N., & Shearer, J. (2010). A Comparison of Two Family Quality of Life Measures: An Australian Study. In R. Kober (Series Ed.). *Social Indicators Research Series: Vol. 41. Enhancing The Quality of Life of People with Intellectual Disabilities: From Theory to Practice* (pp. 305-348). doi:10.1007/978-90-481-9650-0
- Rioux, M. H. (1997). Disability: the place of judgement in a world fact. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41, 102-111. doi:10.1111/j.1365-2788.1997.tb00686.x

- Risdal, D., & Singer, G. H. S. (2004). Marital Adjustment in Parents of Children with Disabilities: A Historical Review and Meta-Analysis. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(2), 95-103. doi:10.2511/rpsd.29.2.95
- Rivett, M., & Buchmüller, J. (2018). *Family therapy skills and techniques in action*. London, UK: Taylor & Francis.
- Robinson, M., & Neece, C. L. (2015) Marital Satisfaction, Parental Stress, and Child Behavior Problems among Parents of Young Children with Developmental Delays. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 8(1), 23-46. doi: 10.1080/19315864.2014.994247
- Saloviita, T., Itälina, M., & Leinonen, E. (2003). Explaining the Parental Stress of Fathers and Mothers Caring for a Child with Intellectual Disability: A Double ABCX Model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 300–312. doi:10.1046/j.1365-2788.2003.00492.x
- Samuel, P. S., Rillotta, F., & Brown, I. (2011). Review: The development of family quality of life concepts and measures. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56, 1–16. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01486.x
- Sandler, A., & Mistretta, L. (1998). Positive Adaptation in Parents of Adults with Disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33, 123-130.
- Santamaria, F., Cuzzocrea, F., Gugliandolo, M. C., & Larcan, R. (2012). Marital satisfaction and attribution style in parents of children with autism spectrum disorder, Down syndrome and non-disabled children. *Life Span and Disability*, 15(1), 19–37.
- Schalock, R., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntinx, W., Coulter, D., Craig, E.,...Yeager, M. H. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of support* (11th ed.). Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K. D., & Parmenter, T. (2002). Conceptualisation, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons With Intellectual Disabilities: Report of International Panel of Experts. *Mental Retardation* 40, 457–470. doi:10.1352/0047-6765(2002)040<0457:CMAAOQ>2.0.CO;2

- Schalock, R. L., Gardner, G. F., & Bradley, V. J. (2007). *Quality Outcomes for People with Intellectual and Other Developmental Disabilities: Applications across Individuals, Organizations, Communities and Systems*. Washington, D.C.: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Scorgie, K., & Sobsey, D. (2000). Transformational Outcomes Associated With Parenting Children Who Have Disabilities. *Mental Retardation*, 38, 195-206. doi:10.1352/0047-6765(2000)038<0195:TOAWPC>2.0.CO;2
- Scullion, P. A. (2010). Models of disability: Their influence in nursing and potential role in challenging discrimination. *Journal of Advanced Nursing*, 66, 697-707. doi:10.1111/j.1365-2648.2009.05211.x
- Seligman, M. E. P. (2002). Positive psychology, positive prevention, and positive therapy. In C. R. Snyder, & S. J. Lopez (Eds.), *The handbook of positive psychology* (pp. 3-12). New York: Oxford Press.
- Seligman, M. E. P., & Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive Psychology: An introduction. *American Psychologist*, 55, 5-14. doi:10.1037/0003-066X.55.1.5
- Sen, E., & Yurtsever, S. (2007). Difficulties Experienced by Families With Disabled Children. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 12, 238-252. doi:10.1111/j.1744-6155.2007.00119.x
- Shakespeare, T., & Watson, N. (2002). The social model of disability: an outdated ideology? *Research in Social Science and Disability*, 2, 9-28. doi:10.1111/j.1365-2788.1997.tb00686.x
- Sheldon, K. M., & King, L. (2001). Why Positive Psychology Is Necessary. *American Psychologist*, 56, 216-217. doi:10.1037/0003-066X.56.3.216
- Shogren, K. A., & Turnbull, A. P. (2006). Promoting Self-determination in Young Children With Disabilities. The Critical Role of Families. *Infants & Young Children*, 19, 338-352. doi:10.1097/00001163-200610000-00006
- Sloper, P. (1999). Models of service support for parents of disabled children. What do we know? What do we need to know? *Child Care, Health and Development*, 25, 85-99. doi:10.1046/j.1365-2214.1999.25220120.x
- Soresi, S., Nota, L., & Ferrari, L. (2007). Considerations on Supports That Can Increase the Quality of Life of Parents of Children With Disabilities. *Journal of Policy and*

Practice in Intellectual Disabilities, 4(4), 248–251. doi:10.1111/j.1741-1130.2006.00087.x

- Stainton, T., & Besser, H. (1998). The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 23, 57-70. doi:10.1080/13668259800033581
- Summers, J. A., Poston, D., Turnbull, A. P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H., & Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 777-783.
- Tillman, K. H., & Nam, C. B. (2008). Family Structure Outcomes of Alternative Family Definitions. *Population Research and Policy Review*, 27, 367-384. doi:10.1007/s11113-007-9067-0
- Tsibidaki, A. (2013). Marital relationship in Greek families raising a child with a severe disability. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 11(1), 25-50. doi:10.25115/ejrep.v11i29.1556
- Tugade, M. M., & Fredrickson, B. L. (2004). Resilient Individuals Use Positive Emotions to Bounce Back From Negative Emotional Experiences. *Journal of Personality and Social Psychology*, 86, 320–333. doi:10.1037/0022-3514.86.2.320
- Turnbull, H. R., Beegle, G., & Stowe, M. J. (2001). The Core Concepts of Disability Policy Affecting Families Who Have Children with Disabilities. *Journal of Disability Policy Studies* 12, 133–43. doi:10.1177/104420730101200302
- Turnbull, A. P., Summers, J. A., Lee, S. H., & Kyzar, K. (2007). Conceptualization and Measurement of Family Outcomes Associated with Families of Individuals with Intellectual Disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 13, 346–356. doi:10.1002/mrdd.20174
- Turnbull, A.P., Turnbull, R., Poston, D., Beegle, G., Blue-Banning, M., Diehl, K.,... Summers, J.A. (2004). Enhancing quality of life of families of children and youth with disabilities in the United States. In A.P. Turnbull, I., Brown, & H.R. Turnbull (Eds.), *Family quality of life: An international perspective* (pp. 51-100). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

- Uskun, E., & Gundogar, D. (2010). The levels of stress, depression and anxiety of parents of disabled children in Turkey. *Disability and Rehabilitation*, 32, 1917-1927. doi:10.3109/09638281003763804
- 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, M., Mannan, H., Poston, D., Turnbull, A. P., & Summers, J. A. (2004). Parents' Perceptions of Advocacy Activities and Their Impact on Family Quality of Life. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(2), 144-155. doi:10.2511/rpsd.29.2.144
- Wang, M., Turnbull, A. P., Summers, J. A., Little, T. D., Poston, D. J., Mannam, H., & Turnbull, R. (2004). Severity of Disability and Income as Predictors of Parents' Satisfaction with Their Family Quality of Life During Early Childhood Years. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(2), 82-94. doi:10.2511/rpsd.29.2.82
- Wehmeyer, M. L. (1996). Self-determination as an educational outcome: Why is it important to children, youth and adults with disabilities? In D. J. Sands, & M. L. Wehmeyer (Eds.), *Self-determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities* (pp. 15-34). Baltimore: Brookes.
- Wehmeyer, M. (1997). Self-Determination as an Educational Outcome: A Definitional Framework and Implications for Intervention. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 9, 175-209. doi:10.1023/A:1024981820074
- Wehmeyer, M. L., Buntinx, W. H. E., Lachapelle, Y., Luckasson, R. A., Schalock, R. L., Verdugo, M. A., ...Yeager, M. H. (2008). The Intellectual Disability Construct and Its Relationship to Human Functioning. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46, 311-318. doi:10.1352/2008.46:311-318
- Wehmeyer, M. L., & Shogren, K. A. (2014). Disability and Positive Psychology. In J. Teramoto Pedrotti & L. M. Edwards (Eds.), *Perspectives on the Intersection of Multiculturalism and Positive Psychology* (pp. 175-188). Netherlands: Springer.

- World Health Organization (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps. A manual of classification relating to the consequences of disease*. Geneva: WHO.
- World Health Organization (1997). *WHOQOL: Measuring Quality of Life*. Geneva: WHO.
- World Health Organization (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Geneva: WHO.
- World Health Organization (2011). *World Report on Disability*. Malta: WHO.
- Xu, Y. (2007). Empowering Culturally Diverse Families of Young Children with Disabilities: The Double ABCX Model. *Early Childhood Education Journal* 34, 431–4. doi:10.1007/s10643-006-0149-0
- Yamada, A., Kato, M., Suzuki, M., Suzuki, M., Watanabe, N., Akechi, T., & Furukawa, T. A. (2012). Quality of life of parents raising children with pervasive developmental disorders. *BMC psychiatry*, 12, 1-8. doi:10.1186/1471-244X-12-119.
- Zainah, A. Z., Nasir P., Hashim, R. S., & Yusof, N. M. (2012). Effects of demographic variables on marital satisfaction. *Asian Social Science*, 8(9), 46-49. doi:10.5539/ass.v8n9p46
- 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, 25-31. doi:10.1111/j.1741-1130.2008.00199.x

Ελληνόγλωσση βιβλιογραφία

- Βλάχου, Α., Διδασκάλου, Ε., Παπανάνου, Ι. (2012). Εννοιολογικές προσεγγίσεις της αναπηρίας και οι επιπτώσεις τους στην εκπαίδευση των ατόμων με αναπηρία. Στο Α. Ζώνιου-Σιδέρη, Ε. Ντεροπούλου-Ντέρου, & Α. Βλάχου-Μπαλαφούτη (Επιμ.), *Αναπηρία και εκπαιδευτική πολιτική: Κριτική προσέγγιση της ειδικής και ενταξιακής εκπαίδευσης* (σ. 65-89). Αθήνα: Πεδίο.
- von Schlippe, A., & Schweitzer, J. (2008). *Εγχειρίδιο της συστημικής θεραπείας και συμβουλευτικής*. Β. Ιωαννίδου (Επιμ.). Θεσσαλονίκη: University Studio Press.
- Γαλανάκης, Μ. (2016). *Εισαγωγή στην Θετική Ψυχολογία*. σσ. 1-20. Ανακτήθηκε από <https://eclass.aspete.gr/modules/document/file.php/EPPAIK441/%CE%9A%CE%B5%CF%86%CE%B1%CE%BB%CE%B1%CE%B9%CE%BF%20%CE%B5%CE%B>

9%CF%83%CE%B1%CE%B3%CF%89%CE%B3%CE%B7%20%CF%83%CF%84%CE%B7%CE%BD%20%CE%98%CE%B5%CF%84%CE%B9%CE%BA%CE%B7%20%CF%88%CF%85%CF%87%CE%BF%CE%BB%CE%BF%CE%B3%CE%B9%CE%B1%20%CE%93%CE%B1%CE%BB%CE%B1%CE%BD%CE%B1%CE%BA%CE%B7%CF%82%202016.pdf

Γαλανάκης, Μ., Μερτίκας, Α., & Σεργιάννη, Χ. (2011). Εισαγωγή στη θετική Ψυχολογία. Στο Α. Σταλίκας, & Π. Μυτσκίδου (Επιμ.), *Εισαγωγή στη θετική Ψυχολογία* (σ. 21-40). Αθήνα: Τόπος.

Ζώνιου-Σιδέρη, Α. (2011). *Οι ανάπηροι και η Εκπαίδευσή τους: Μία Ψυχοπαιδαγωγική Προσέγγιση της Ένταξης*. Αθήνα: Πεδίο.

Κατσής, Α., Σιδερίδης, Γ., & Εμβαλωτής, Α. (2010). *Στατιστικές Μέθοδοι στις Κοινωνικές Επιστήμες*. Αθήνα: Εκδόσεις Τόπος.

Μέλλον, Ρ. (2010). *Κλινική Ψυχομετρία*. Αθήνα: Πεδίο.

Ρεντζιά, Ε. (2014). *Οικογενειακή ποιότητα ζωής: μια διερευνητική μελέτη σε οικογένειες παιδιών με βαριές ή/και πολλαπλές αναπηρίες και παιδιών με νοητική αναπηρία* (Μεταπτυχιακή εργασία). Ανακτήθηκε από: <http://dspace.lib.uom.gr/handle/2159/16569>

Σούλης, Γ. Σ. (2013). *Εκπαίδευση και Αναπηρία*. Αθήνα: Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία.

Σταλίκας, Α., Τριλίβα, Σ., & Ρούσση, Π. (2012). *Τα ψυχομετρικά εργαλεία στην Ελλάδα*. Αθήνα: Πεδίο.

Χάιντς, Ε. (1995). *Μια νέα θεραπευτική πρόταση για την επικοινωνία των συζύγων με προβλήματα γάμου* (Διδακτορική διατριβή). Διαθέσιμο από: Εθνικό Αρχείο Διδακτορικών Διατριβών.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α

Ενημερωτικές επιστολές και ερωτηματολόγια

Παράρτημα Α1: Ενημερωτική επιστολή προς δομή/φορέα

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ «ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ ΚΑΙ
ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΣΤΗΝ ΕΙΔΙΚΗ ΑΓΩΓΗ, ΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΚΑΙ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ»
ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΗ ΕΠΙΣΤΟΛΗ

Προς: Όνομα δομής/φορέα

Αξιότιμες/αξιότιμοι κυρίες/κύριοι,

Ονομάζομαι Νασιοπούλου Βαλεντίνα, είμαι ψυχολόγος και μεταπτυχιακή φοιτήτρια του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών «Συμβουλευτική Ψυχολογία και Συμβουλευτική στην Ειδική Αγωγή, την Εκπαίδευση και την Υγεία» του Παιδαγωγικού Τμήματος Ειδικής Αγωγής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας. Στο πλαίσιο των σπουδών μου, έχω αναλάβει την εκπόνηση ερευνητικής εργασίας, με επιβλέποντα τον Καθηγητή Κλινικής Ψυχολογίας - Ψυχοπαθολογίας κ. Κλεφάρα Γιώργο. Βασικός σκοπός της έρευνας είναι η μελέτη της ποιότητας ζωής των γονέων που έχουν παιδί/παιδιά με αναπηρία. Η διερεύνηση της ποιότητας ζωής και των παραγόντων που σχετίζονται με αυτή, μπορεί να βοηθήσει στην καλύτερη κατανόηση και στην προαγωγή της γνώσης αναφορικά με το παρόν θέμα, καθώς και στο σχεδιασμό αποτελεσματικών παρεμβάσεων και κατάλληλων υπηρεσιών στήριξης για τους γονείς και τις οικογένειες παιδιών με αναπηρία από τους αρμόδιους φορείς και επαγγελματίες.

Με την παρούσα επιστολή, θα επιθυμούσα να ζητήσω την πολύτιμη συνεργασία σας με στόχο την ενημέρωση των γονέων - μελών του (όνομα δομής/φορέα) σχετικά με την ερευνητική αυτή προσπάθεια, ώστε, όσοι επιθυμούν, να συμμετάσχουν σε αυτή με τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου που επισυνάπτεται. Είναι σημαντικό να τονιστεί ότι το ερωτηματολόγιο συμπληρώνεται ατομικά από γονείς που είναι έγγαμοι, ή σε συμβίωση, ή σε σταθερή σχέση.

Η συμμετοχή των γονέων στην έρευνα είναι **εθελοντική** και οι ίδιοι μπορούν να διακόψουν τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου οποιαδήποτε στιγμή επιθυμούν. Καθ' όλη τη διάρκεια της ερευνητικής διαδικασίας θα τηρηθούν **οι κανόνες της επιστημονικής και ηθικής δεοντολογίας**. Η έρευνα διασφαλίζει την πλήρη **ανωνυμία** των γονέων, ενώ τα δεδομένα που θα συλλεχθούν είναι **εμπιστευτικά** και θα χρησιμοποιηθούν **μόνο για τους επιστημονικούς σκοπούς** της παρούσας έρευνας. Τέλος, είναι σημαντικό να τονιστεί ότι **δεν υπάρχουν σωστές και λάθος απαντήσεις** με την έννοια ότι είναι μεγάλης σημασίας η προσωπική, αυθόρμητη και ειλικρινής άποψη των γονέων.

Σας επισυνάπτω μία ενημερωτική επιστολή προς τους γονείς, καθώς και το προς συμπλήρωση ερωτηματολόγιο.

Ευελπιστώντας στη συνεργασία σας, σας ευχαριστώ εκ των προτέρων για τη συμβολή σας στην πραγματοποίηση αυτής της έρευνας.

Με εκτίμηση,

Νασιοπούλου Βαλεντίνα

Για οποιαδήποτε πληροφορία ή διευκρίνιση, σχετικά με την έρευνα, μπορείτε να επικοινωνήσετε στο (αριθμός τηλεφώνου) ή στην ηλεκτρονική διεύθυνση: valnasiopoulou@gmail.com

Παράρτημα Α2: Ενημερωτική επιστολή προς γονείς

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ «ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ ΚΑΙ
ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΣΤΗΝ ΕΙΔΙΚΗ ΑΓΩΓΗ, ΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΚΑΙ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ»
ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΗ ΕΠΙΣΤΟΛΗ

Αγαπητοί γονείς,

Ονομάζομαι Νασιοπούλου Βαλεντίνα, είμαι ψυχολόγος και μεταπτυχιακή φοιτήτρια του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών «Συμβουλευτική Ψυχολογία και Συμβουλευτική στην Ειδική Αγωγή, την Εκπαίδευση και την Υγεία» του Παιδαγωγικού Τμήματος Ειδικής Αγωγής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας. Στο πλαίσιο των σπουδών μου, έχω αναλάβει την εκπόνηση ερευνητικής εργασίας με επιβλέποντα τον Καθηγητή Κλινικής Ψυχολογίας - Ψυχοπαθολογίας κ. Κλεφτάρα Γιώργο. Βασικός σκοπός της έρευνας είναι η μελέτη της ποιότητας ζωής των γονέων που έχουν παιδί/παιδιά με αναπηρία. Η διερεύνηση της ποιότητας ζωής και των παραγόντων που σχετίζονται με αυτή, μπορεί να βοηθήσει στην καλύτερη κατανόηση και στην προαγωγή της γνώσης αναφορικά με το παρόν θέμα, καθώς και στο σχεδιασμό αποτελεσματικών παρεμβάσεων και κατάλληλων υπηρεσιών στήριξης για τους γονείς και τις οικογένειες παιδιών με αναπηρία από τους αρμόδιους φορείς και επαγγελματίες.

Με την παρούσα επιστολή θα ήθελα να σας ενημερώσω σχετικά με την ερευνητική αυτή προσπάθεια και να σας παρακαλέσω να συμπληρώσετε, εφόσον το επιθυμείτε, το ερωτηματολόγιο που σας επισυνάπτεται. Είναι σημαντικό να τονιστεί ότι το ερωτηματολόγιο συμπληρώνεται ατομικά από γονείς που είναι έγγαμοι, ή σε συμβίωση, ή σε σταθερή σχέση. Μετά τη συμπλήρωση, παρακαλώ θερμά όπως επιστρέψετε το ερωτηματολόγιο στο (όνομα δομής/φορέα).

Η συμμετοχή σας στην έρευνα είναι **εθελοντική** και μπορείτε να διακόψετε τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου οποιαδήποτε στιγμή επιθυμείτε. Καθ' όλη τη διάρκεια της ερευνητικής διαδικασίας θα τηρηθούν **οι κανόνες της επιστημονικής και ηθικής δεοντολογίας**. Η έρευνα διασφαλίζει την πλήρη **ανωνυμία** σας, ενώ τα δεδομένα που θα συλλεχθούν είναι **εμπιστευτικά** και θα χρησιμοποιηθούν μόνο **για τους επιστημονικούς σκοπούς** της παρούσας έρευνας. Τέλος, είναι σημαντικό να τονιστεί ότι **δεν υπάρχουν σωστές και λάθος απαντήσεις** με την έννοια ότι είναι μεγάλης σημασίας η δική σας προσωπική, αυθόρμητη και ειλικρινής άποψη.

Ευελπιστώντας στη συνεργασία σας, σας ευχαριστώ εκ των προτέρων για τη συμβολή σας στην πραγματοποίηση αυτής της έρευνας.

Με εκτίμηση,

Νασιοπούλου Βαλεντίνα

Για οποιαδήποτε πληροφορία ή διευκρίνιση, σχετικά με την έρευνα, μπορείτε να επικοινωνήσετε στην ηλεκτρονική διεύθυνση: valnasiopoulou@gmail.com

Έχοντας κατανοήσει τη διαδικασία της έρευνας, επιθυμώ να συμμετάσχω οικειοθελώς σε αυτή: *(Παρακαλώ όπως επιλέξετε παρακάτω την επιθυμία σας για συμμετοχή στην έρευνα)*

- 1. Ναι, επιθυμώ**
- 2. Όχι, δεν επιθυμώ**

Παράρτημα Α3: Ερωτηματολόγιο ατομικών/δημογραφικών στοιχείων

Παρακαλώ όπως συμπληρώσετε τα παρακάτω ατομικά/δημογραφικά στοιχεία:

1. Φύλο: 1. Άνδρας 2. Γυναίκα	2. Ηλικία: -----
--	----------------------------

3. Εκπαίδευση: 1. Δημοτικό 2. Γυμνάσιο 3. Λύκειο ή εξατάξιο Γυμνάσιο 4. Ι.Ε.Κ. 5. Τ.Ε.Ι. ή Α.Ε.Ι. 6. Μεταπτυχιακό 7. Διδακτορικό	4. Οικογενειακή κατάσταση: 1. Άγαμος/η 2. Έγγαμος/η ή σε συμβίωση 3. Σε σταθερή σχέση 4. Διαζευγμένος/η ή σε διάσταση 5. Χήρος/α
--	--

5. Εργασιακή κατάσταση: 1. Άνεργος/η 2. Εποχιακή απασχόληση 3. Μερική απασχόληση 4. Πλήρης απασχόληση 5. Συνταξιούχος	6. Το μηνιαίο οικογενειακό εισόδημά σας είναι: 1. Μέχρι 750 € 2. Μέχρι 1500 € 3. Μέχρι 2200 € 4. Μέχρι 3000 € 5. Πάνω από 3000 €
---	--

7. Αριθμός παιδιών: 1. Ένα 2. Δύο 3. Τρία 4. Τέσσερα ή περισσότερα	8. Φύλο παιδιού με αναπηρία: 1. Αγόρι 2. Κορίτσι
---	---

9. Ηλικία παιδιού με αναπηρία: -----	10. Είδος αναπηρίας παιδιού: (με βάση τη διάγνωση του παιδιού ή πείτε με δικά σας λόγια τι έχει το παιδί) ----- ----- -----
--	--

11. Σε περίπτωση που υπάρχει διάγνωση «Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος», ποιο είναι το επίπεδο σοβαρότητας των συμπτωμάτων της διαταραχής; (αν υπάρχει διαφορετική αναπηρία επιλέξτε «Άλλο») 1. Επίπεδο 1: Ανάγκη υποστήριξης	12. Ποιο είναι το επίπεδο του δείκτη νοημοσύνης (IQ) του παιδιού με βάση τη διάγνωση; 1. Τυπικός δείκτης νοημοσύνης 2. Οριακή νοημοσύνη 3. Ήπια/ελαφρά νοητική αναπηρία 4. Μέτρια νοητική αναπηρία 5. Σοβαρή νοητική αναπηρία
---	---

<ul style="list-style-type: none"> 2. Επίπεδο 2: Ανάγκη ενισχυμένης υποστήριξης 3. Επίπεδο 3: Ανάγκη ιδιαίτερης ενισχυμένης υποστήριξης 4. Άλλο 	<ul style="list-style-type: none"> 6. Βαριά νοητική αναπηρία
--	---

<p>13. Τι είδους βοήθεια/θεραπεία δέχεται το παιδί με αναπηρία; (μπορείτε να επιλέξετε περισσότερες από μία απαντήσεις)</p> <ul style="list-style-type: none"> 1. Ψυχολογική υποστήριξη 2. Εργοθεραπεία 3. Φυσικοθεραπεία 4. Λογοθεραπεία 5. Φαρμακευτική αγωγή 6. Βοήθεια από ειδικό παιδαγωγό 	<p>14. Σε ποιες από τις παρακάτω υπηρεσίες ή ομάδες στήριξης έχετε απευθυνθεί για τη συγκεκριμένη αναπηρία; (μπορείτε να επιλέξετε περισσότερες από μία απαντήσεις)</p> <ul style="list-style-type: none"> 1. Ιατρικές υπηρεσίες 2. Υπηρεσίες πρώιμης παρέμβασης 3. Υπηρεσίες κοινωνικής πρόνοιας 4. Υπηρεσίες συμβουλευτικής υποστήριξης 5. Υπηρεσίες/φορείς ενημέρωσης 6. Σύλλογοι 7. Ομάδες γονέων 8. Εκπαιδευτικές υπηρεσίες 9. Υπηρεσίες οικονομικής ενίσχυσης (επιδόματα) 10. Συγγενείς 11. Φίλοι
--	---

<p>15. Ποιες από αυτές τις υπηρεσίες ή ομάδες στήριξης ανταποκρίθηκαν ικανοποιητικά στις ανάγκες σας; (μπορείτε να επιλέξετε περισσότερες από μία απαντήσεις)</p> <ul style="list-style-type: none"> 1. Ιατρικές υπηρεσίες 2. Υπηρεσίες πρώιμης παρέμβασης 3. Υπηρεσίες κοινωνικής πρόνοιας 4. Υπηρεσίες συμβουλευτικής υποστήριξης 5. Υπηρεσίες/φορείς ενημέρωσης 6. Σύλλογοι 7. Ομάδες γονέων 8. Εκπαιδευτικές υπηρεσίες 9. Υπηρεσίες οικονομικής ενίσχυσης (επιδόματα) 10. Συγγενείς 11. Φίλοι

Παράρτημα Α4: Κλίμακα Καταγραφής Συναισθημάτων

ΟΔΗΓΙΕΣ: Το τεστ αποτελείται από μία σειρά λέξεων που περιγράφουν διαφορετικά **συναίσθηματα**. Δηλώστε σε **ποιον βαθμό** (1-5) αισθανθήκατε με αυτόν τον τρόπο κατά τη διάρκεια των τελευταίων 2 εβδομάδων, κυκλώνοντας για κάθε συναίσθημα τον βαθμό στον οποίο θεωρείτε ότι το βιώσατε κατά τις 15 τελευταίες ημέρες.

1=Καθόλου 2=Λίγο 3= Σε μέτριο βαθμό 4=Αρκετά 5=Πάρα πολύ

1. Ότι διασκεδάζω, ότι περνάω καλά και ότι αντιμετωπίζω τα 1 2 3 4 5

πράγματα από την ασήμαντή τους πλευρά, χαλαρά					
2.	Θυμωμένος/η, ενοχλημένος/η, εκνευρισμένος/η	1	2	3	4 5
3.	Ντροπιασμένος/η, ατιμωμένος/η, απαξιωμένος/η	1	2	3	4 5
4.	Εντυπωσιασμένος/η, γεμάτος/η δέος & θαυμασμό	1	2	3	4 5
5.	Ότι περιφρονώ τους άλλους, ότι περιφρονώ τα υλικά αγαθά και ότι είμαι γενικά απορριπτικός/ή	1	2	3	4 5
6.	Ευχαρίστηση, γαλήνη και ηρεμία	1	2	3	4 5
7.	Αηδία, απέχθεια και αποστροφή	1	2	3	4 5
8.	Να έρχομαι σε δύσκολη θέση, να αισθάνομαι αμήχανος/η, να κοκκινίζω με κάτι που είπα ή έκανα	1	2	3	4 5
9.	Χαρούμενος/η, χαρωπός/ή, ευδιάθετος/η	1	2	3	4 5
10.	Ευγνώμων, ότι εκτιμώ πολύ και ευχαριστώ κάποιον/α για κάτι που είπε ή έκανε για εμένα	1	2	3	4 5
11.	Ελπίδα, αισιοδοξία, κουράγιο	1	2	3	4 5
12.	Έντονο ενδιαφέρον, ενεργοποίηση, περιέργεια καλώς εννοούμενη για να μάθω	1	2	3	4 5
13.	Αγάπη, συναισθηματική εγγύτητα, εμπιστοσύνη	1	2	3	4 5
14.	Υπερηφάνεια, αυτοπεποίθηση, επιβεβαίωση	1	2	3	4 5
15.	Αποκρουστικός/ή, ένοχος/η, άξιος/α τιμωρίας	1	2	3	4 5
16.	Θλιμμένος/η, πεσμένος/η ψυχολογικά, δυστυχημένος/η	1	2	3	4 5
17.	Φοβισμένος/η, τρομαγμένος/η	1	2	3	4 5
18.	Σέξι, ελκυστικός/ή, σε διάθεση για φλερτ	1	2	3	4 5
19.	Έκπληκτος/η, ξαφνιασμένος/η, σαστισμένος/η, συγκλονισμένος/η	1	2	3	4 5
20.	Συμπάθεια, οίκτο, συμπόνια	1	2	3	4 5
21.	Γενικά ποιο από τα παραπάνω συναισθήματα βιώσατε πιο έντονα κατά τις προηγούμενες 2 εβδομάδες (εισάγετε τον αντίστοιχο αριθμό 1-20)	-	-	-	- -

Παράρτημα Α5: Κλίμακα Ικανοποίησης από το Γάμο

ΟΔΗΓΙΕΣ: Στόχος αυτής της κλίμακας είναι η μέτρηση της ικανοποίησης που νιώθετε σε εννέα τομείς αλληλεπίδρασης μέσα στο γάμο σας. Παρακαλείσθε να βάλετε σε κύκλο έναν από τους αριθμούς (1 - 10) πλάι σε κάθε περιοχή αλληλεπίδρασης. Οι αριθμοί προς τα αριστερά της δεκάβαθμης κλίμακας δείχνουν το βαθμό δυσαρέσκειας, ενώ προς τα δεξιά δείχνουν το βαθμό ικανοποίησής σας από το συγκεκριμένο τομέα. Την ώρα που σημειώνετε για κάθε περιοχή αλληλεπίδρασης κάντε στον εαυτό σας αυτή την ερώτηση: "Αν ο/η σύζυγός μου συνεχίσει στο μέλλον να συμπεριφέρεται όπως σήμερα σε αυτόν τον τομέα, πόσο ικανοποιημένος/η θα είμαι μαζί του;" Με άλλα λόγια, εκτιμήστε στην κλίμακα πώς αισθάνεστε σήμερα και προσπαθήστε να μην επηρεασθείτε στην εκτίμηση σας από την αξιολόγηση της μιας περιοχής αλληλεπίδρασης με την άλλη.

Τομείς αλληλεπίδρασης	Πολύ δυσά- ρεστη μένος /η										Πολύ ικανο- ποιημέ- νος/η
1. Οικιακές ευθύνες	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
2. ανατροφή παιδιών	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
3. κοινωνικές δραστηριότητες	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
4. οικονομική κατάσταση	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
5. επικοινωνία	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
6. σεξουαλικές σχέσεις	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
7. επαγγελματική πρόοδος	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
8. προσωπική ανεξαρτησία	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
9. γενική ικανοποίηση από γάμο	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Β

Αναλύσεις

Πίνακας Β1: Παραγοντική δομή και φορτίσεις των 25 προτάσεων του Ερωτηματολογίου Οικογενειακής Ποιότητας Ζωής

Προτάσεις	Παράγοντες			
	1	2	3	4
21. Η οικογένειά μου αισθάνεται ασφαλής στο σπίτι, στη δουλειά, στο σχολείο και στη γειτονιά μας	.764			
23. Το μέλος της οικογένειάς μου με αναπηρία έχει στήριξη προκειμένου να πετύχει τους στόχους του στο σπίτι	.679			
15. Η οικογένεια μου λαμβάνει ιατρική φροντίδα όταν χρειάζεται	.670			
8. Τα μέλη της οικογένειάς μου διδάσκουν στα παιδιά πώς να τα πηγαίνουν καλά με τους άλλους	.600			
25. Η οικογένειά μου έχει καλές σχέσεις με παρόχους υπηρεσιών που παρέχουν υπηρεσίες και υποστήριξη στο μέλος με αναπηρία	.594			
22. Το μέλος της οικογένειάς μου με αναπηρία έχει στήριξη προκειμένου να πετύχει τους στόχους του στο σχολείο ή τον εργασιακό χώρο	.588			
20. Η οικογένεια μου λαμβάνει οδοντιατρική φροντίδα όταν χρειάζεται	.574			
16. Η οικογένειά μου έχει τον τρόπο να φροντίζει για την κάλυψη των εξόδων μας	.559			
6. Τα μέλη της οικογένειάς μου έχουν μέσο μετακίνησης για να πάνε σε μέρη που χρειάζονται να βρίσκονται	.520			
10. Η οικογένειά μας λύνει τα προβλήματα μαζί		.849		
11. Τα μέλη της οικογένειάς μου στηρίζουν το ένα το άλλο στην επίτευξη στόχων		.778		
2. Τα μέλη της οικογένειάς μου βοηθούν τα παιδιά να μάθουν να είναι ανεξάρτητα		.656		
1. Η οικογένειά μου απολαμβάνει να περνά χρόνο μαζί		.655		
7. Τα μέλη της οικογένειάς μου μιλούν μεταξύ τους ανοιχτά		.626		

12. Τα μέλη της οικογένειάς μου δείχνουν ότι αγαπούν και νοιάζονται ο ένας για τον άλλο	.599
18. Η οικογένειά μου είναι ικανή να χειρίζεται τα πάνω και τα κάτω της ζωής	.563
14. Οι ενήλικοι της οικογένειάς μας διδάσκουν στα παιδιά πώς να παίρνουν καλές αποφάσεις	.509
3. Η οικογένειά μου έχει την υποστήριξη που χρειαζόμαστε για να ανακουφισθεί από το άγχος	.506
9. Τα μέλη της οικογένειάς μου έχουν κάποιο χρόνο για την επιδίωξη των δικών τους ενδιαφερόντων	.444
13. Η οικογένειά μου έχει εξωτερική βοήθεια διαθέσιμη σε εμάς που φροντίζει τις ειδικές ανάγκες όλων των μελών της	.751
4. Τα μέλη της οικογένειάς μου έχουν φίλους ή άλλους που παρέχουν στήριξη	.721
5. Τα μέλη της οικογένειάς μου βοηθούν τα παιδιά με τη σχολική εργασία και τις δραστηριότητες	.665
17. Οι ενήλικοι στην οικογένειά μου γνωρίζουν άλλους ανθρώπους στη ζωή των παιδιών (φίλους, δασκάλους κ.λπ.)	.553
24. Το μέλος της οικογένειάς μου με αναπηρία έχει στήριξη προκειμένου να κάνει φίλους	.753
19. Οι ενήλικοι στην οικογένειά μου έχουν χρόνο για να φροντίζουν τις ατομικές ανάγκες κάθε παιδιού	.606

Cronbach's a	.90	.92	.79	.75
Ιδιοτιμή	11.98	1.50	1.25	1.09
Ποσοστό (%) διακύμανσης	47.94	5.98	4.99	4.36

Σημείωση: Παράγοντες: 1= «Φυσική/Υλική Ευμάρεια και Υποστήριξη», 2= «Οικογενειακή Αλληλεπίδραση», 3= «Συναισθηματική Ευμάρεια και Γονεϊκή Ικανότητα», 4= «Καθημερινή Οικογενειακή Ζωή»

Πίνακας Β2: Παραγοντική δομή και φορτίσεις των 9 προτάσεων της Κλίμακας Ικανοποίησης από το Γάμο

Προτάσεις	Παράγοντας
	1
5. Επικοινωνία	.885
6. Σεξουαλικές Σχέσεις	.808
9. Γενική Ικανοποίηση από Γάμο	.791
2. Ανατροφή Παιδιών	.767
1. Οικιακές Ευθύνες	.761
7. Επαγγελματική Πρόοδος	.746
3. Κοινωνικές Δραστηριότητες	.736
4. Οικονομική Κατάσταση	.704
8. Προσωπική Ανεξαρτησία	.701
Cronbach's a	.91
Ιδιοτιμή	5.32
Ποσοστό (%) διακύμανσης	59.05

Σημείωση: Παράγοντας 1= «Γενική Ικανοποίηση από το Γάμο»

Πίνακας Β3: Έλεγχος Κανονικότητας Κλιμάκων

	Tests of Normality					
	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
	Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
Οικογενειακή Ποιότητα Ζωής	.090	169	.002	.942	169	.000
Οικογενειακή Αλληλεπίδραση	.107	169	.000	.932	169	.000
Γονεϊκή Ικανότητα	.153	169	.000	.932	169	.000
Συναισθηματική Ευμάρεια	.098	169	.000	.971	169	.001
Φυσική/Υλική Ευμάρεια	.133	169	.000	.926	169	.000
Υποστήριξη σχετική με την Αναπηρία	.120	169	.000	.909	169	.000
Θετικά Συναισθήματα	.056	169	.200*	.990	169	.308
Αρνητικά Συναισθήματα	.137	169	.000	.919	169	.000
Θετικά Συναισθήματα/Αρνητικά Συναισθήματα	.103	169	.000	.955	169	.000

Ικανοποίηση από το Γάμο	.096	169	.001	.962	169	.000
-------------------------	------	-----	------	------	-----	------

*. This is a lower bound of the true significance.

a. Lilliefors Significance Correction