

Ποιότητα ζωής γονέων παιδιών με νοητική αναπηρία στην Ελλάδα: Ποσοτική διερεύνηση

Στεφανίδης Παναγιώτης, Καθηγητής Προσαρμοσμένης/Ειδικής Φυσικής Αγωγής, Σχολή/Τμήμα Επιστήμης Φυσικής Αγωγής & Αθλητισμού, ΕΚΠΑ, panikkosfc1@hotmail.com,

Ασωνίτου Κατερίνα, Ε.ΔΙ.Π., Σχολή/Τμήμα Επιστήμης Φυσικής Αγωγής & Αθλητισμού, ΕΚΠΑ, kasonitou@phed.uoa.gr,

Κουτσούκη Δήμητρα, Ομότιμη Καθηγήτρια, Σχολή/Τμήμα Επιστήμης Φυσικής Αγωγής & Αθλητισμού, ΕΚΠΑ, dkoutsou@phed.uoa.gr

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η ποιότητα ζωής των γονέων παιδιών με νοητική αναπηρία αποτελεί σημαντικό αντικείμενο έρευνας, καθώς η αναπηρία έχει επιπτώσεις τόσο στο ίδιο το άτομο όσο και στη συνολική λειτουργία της οικογένειας. Σκοπός της παρούσας έρευνας ήταν η διερεύνηση και αξιολόγηση της ποιότητας ζωής Ελλήνων γονέων παιδιών με νοητική αναπηρία. Στην έρευνα συμμετείχαν 70 γονείς από επτά νομούς της Ελλάδας. Για τη συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο **Beach Center Family Quality of Life Scale**, το οποίο αξιολογεί πέντε βασικούς παράγοντες: οικογενειακή αλληλεπίδραση, συμπεριφορά των μελών της οικογένειας, συναισθηματική ευημερία, σωματική ευημερία και υποστηρικτικές δομές. Η στατιστική ανάλυση πραγματοποιήθηκε με περιγραφικά στατιστικά, πολυμεταβλητικές και μονομεταβλητικές αναλύσεις. Τα αποτελέσματα έδειξαν, ότι οι γονείς θεωρούν όλους τους παράγοντες της ποιότητας ζωής ιδιαίτερα σημαντικούς. Υψηλότερη ικανοποίηση καταγράφηκε στους τομείς της οικογενειακής αλληλεπίδρασης και της συμπεριφοράς των μελών της οικογένειας. Δεν διαπιστώθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές ως προς το φύλο

των γονέων, ενώ η λειτουργικότητα της αναπηρίας του παιδιού φάνηκε να επηρεάζει την ποιότητα ζωής, ιδιαίτερα στον παράγοντα της σωματικής ευημερίας. Τα ευρήματα αναδεικνύουν την ανάγκη ενίσχυσης των υποστηρικτικών δομών και ανάπτυξης παρεμβάσεων, που θα στηρίζουν ουσιαστικά τις οικογένειες παιδιών με νοητική αναπηρία.

Λέξεις-κλειδιά: Ελλάδα, οικογένεια, γονείς, νοητική αναπηρία, ποιότητα ζωής, υποστηρικτικές δομές

ABSTRACT

The quality of life of parents of children with intellectual disabilities is an important area of research, as disability affects the individual and also shapes the overall functioning of the family. This study explored the quality of life of Greek parents of children with intellectual disabilities, focusing on how they experience and evaluate different aspects of their family life. Seventy parents from seven regions of Greece participated in the research. Data were collected using the **Beach Center Family Quality of Life Scale**, which examines five key domains: family interaction, parenting, emotional well-being, physical/material well-being, and disability-related support. The findings showed that parents consider all domains of family quality of life highly important. They reported the greatest satisfaction in family interaction and in the behavior and relationships among family members—areas that seem to serve as sources of strength despite daily challenges. No significant differences emerged between mothers and fathers. However, the functional level of the child's disability appeared to influence parental quality of life, particularly in the area of physical well-being. Overall, the results highlight the need to strengthen support services and develop targeted interventions that respond to the real, everyday needs of families raising children with intellectual disabilities.

Keywords: Greece, family, intellectual disability, parents, quality of life, support services

1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η ποιότητα ζωής αποτελεί μία από τις σημαντικότερες έννοιες των κοινωνικών και ανθρωπιστικών επιστημών, καθώς συνδέεται άμεσα με την ευημερία, την ψυχική υγεία, την κοινωνική ένταξη και τη συνολική ικανοποίηση του ατόμου από τη ζωή του. Κατά τις τελευταίες δεκαετίες, η έννοια της ποιότητας ζωής έχει αποκτήσει ιδιαίτερη βαρύτητα στο χώρο της υγείας και της ειδικής αγωγής, καθώς η παρουσία μιας αναπηρίας επηρεάζει όχι μόνο το ίδιο το άτομο αλλά και το ευρύτερο οικογενειακό και κοινωνικό του περιβάλλον. Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, η ποιότητα ζωής ορίζεται ως η υποκειμενική αντίληψη του ατόμου για τη θέση του στη ζωή, σε συνάρτηση με το πολιτισμικό και κοινωνικό πλαίσιο στο οποίο ζει, καθώς και με τους στόχους, τις προσδοκίες και τις αξίες του (WHO, 2004).

Η γέννηση και ανατροφή ενός παιδιού με νοητική αναπηρία δημιουργεί συχνά σημαντικές προκλήσεις για την οικογένεια. Οι γονείς καλούνται να ανταποκριθούν σε αυξημένες απαιτήσεις φροντίδας, να αντιμετωπίσουν οικονομικές επιβαρύνσεις, να προσαρμόσουν τον τρόπο ζωής τους και να διαχειριστούν ποικίλα συναισθηματικά ζητήματα, που σχετίζονται με την αναπηρία του παιδιού. Οι προκλήσεις αυτές μπορούν να επηρεάσουν τη σωματική, ψυχική και κοινωνική ευημερία των γονέων, διαμορφώνοντας σε μεγάλο βαθμό την ποιότητα ζωής τους. Η διεθνής βιβλιογραφία έχει καταδείξει, ότι οι οικογένειες παιδιών με αναπηρία εμφανίζουν συχνά χαμηλότερα επίπεδα ποιότητας ζωής σε σύγκριση με οικογένειες παιδιών τυπικής ανάπτυξης (Olsson & Hwang, 2008; Hu et al., 2012).

Ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζει η διερεύνηση της ποιότητας ζωής των γονέων παιδιών με νοητική αναπηρία, καθώς η συγκεκριμένη κατηγορία αναπηρίας συνδέεται με μακροχρόνιες ανάγκες υποστήριξης και φροντίδας. Η νοητική αναπηρία χαρακτηρίζεται από σημαντικούς περιορισμούς τόσο στη νοητική λειτουργία όσο και στην προσαρμοστική συμπεριφορά, και επηρεάζει πολλαπλές διαστάσεις της καθημερινής ζωής του ατόμου. Ως αποτέλεσμα, οι γονείς

συχνά αναλαμβάνουν αυξημένους ρόλους φροντιστή, εκπαιδευτή και υποστηρικτή, γεγονός που μπορεί να επιβαρύνει σημαντικά τη δική τους ποιότητα ζωής (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [AAIDD], 2010; Chiu & Turnbull, 2017).

Προηγούμενες έρευνες έχουν αναδείξει, ότι παράγοντες, όπως η σοβαρότητα της αναπηρίας, η κοινωνικοοικονομική κατάσταση της οικογένειας, η ύπαρξη υποστηρικτικών υπηρεσιών, το φύλο των γονέων και η κοινωνική υποστήριξη επηρεάζουν σημαντικά την αντιλαμβανόμενη ποιότητα ζωής. Οι Hu, Wang και Fei (2012) διαπίστωσαν, ότι η οικονομική κατάσταση της οικογένειας και ο βαθμός αναπηρίας του παιδιού αποτελούν σημαντικούς προβλεπτικούς παράγοντες της οικογενειακής ποιότητας ζωής. Αντίστοιχα, οι Wang και συνεργάτες (2004) υποστήριξαν, ότι όσο αυξάνεται η σοβαρότητα της αναπηρίας τόσο μειώνεται η ικανοποίηση των γονέων από την ποιότητα ζωής τους. Παράλληλα, οι Olsson και Hwang (2010) διαπίστωσαν, ότι οι μητέρες παιδιών με νοητική αναπηρία εμφανίζουν χαμηλότερα επίπεδα ευημερίας σε σχέση με τους πατέρες.

Παρά τον αυξανόμενο αριθμό διεθνών ερευνών, η ελληνική βιβλιογραφία παραμένει περιορισμένη ως προς τη συστηματική διερεύνηση της ποιότητας ζωής γονέων παιδιών με νοητική αναπηρία. Η έλλειψη δεδομένων δυσχεραίνει το σχεδιασμό παρεμβάσεων και πολιτικών υποστήριξης, που θα ανταποκρίνονται στις πραγματικές ανάγκες των οικογενειών. Για το λόγο αυτό κρίνεται απαραίτητη η διερεύνηση της ποιότητας ζωής των Ελλήνων γονέων και η ανάδειξη των παραγόντων, που την επηρεάζουν.

Σκοπός της παρούσας έρευνας ήταν η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής γονέων παιδιών με νοητική αναπηρία στην Ελλάδα και η διερεύνηση πιθανών διαφορών ως προς το φύλο των γονέων, την κοινωνικοοικονομική κατάσταση της οικογένειας και τη λειτουργικότητα της αναπηρίας του παιδιού. Τα αποτελέσματα της μελέτης αναμένεται να συμβάλουν στην

καλύτερη κατανόηση των αναγκών των οικογενειών και στη διαμόρφωση αποτελεσματικότερων πολιτικών και υπηρεσιών υποστήριξης.

2. ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑΣ ΚΑΙ ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ

2.1 Η έννοια της ποιότητας ζωής

Η έννοια της ποιότητας ζωής αποτελεί πολυδιάστατη και σύνθετη έννοια, η οποία περιλαμβάνει τόσο αντικειμενικούς όσο και υποκειμενικούς δείκτες ευημερίας (Chiu & Turnbull, 2017). Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, η ποιότητα ζωής αντανακλά τον τρόπο με τον οποίο το άτομο αντιλαμβάνεται τη θέση του μέσα στο κοινωνικό και πολιτισμικό πλαίσιο, στο οποίο ζει. Η ποιότητα ζωής δεν σχετίζεται αποκλειστικά με την απουσία ασθένειας ή αναπηρίας, αλλά περιλαμβάνει παράγοντες, όπως η υγεία, οι κοινωνικές σχέσεις, η οικονομική κατάσταση, η ψυχολογική ευημερία και η δυνατότητα συμμετοχής στην κοινωνική ζωή (WHO, 2004).

Η θεωρία των αναγκών του Maslow αποτέλεσε μία από τις πρώτες θεωρητικές προσεγγίσεις, που συνέδεσαν την ποιότητα ζωής με την ικανοποίηση βασικών και ανώτερων ανθρώπινων αναγκών. Σύμφωνα με τον Maslow, η κάλυψη των αναγκών επιβίωσης, ασφάλειας, κοινωνικής αποδοχής, αυτοεκτίμησης και αυτοπραγμάτωσης αποτελεί προϋπόθεση για την επίτευξη υψηλής ποιότητας ζωής (Wahba & Bridwell, 1976; Neher, 1991).

2.2 Ποιότητα ζωής και οικογένεια

Η οικογένεια αποτελεί το βασικό κοινωνικό πλαίσιο ανάπτυξης και υποστήριξης του ατόμου. Οι Turnbull και συνεργάτες (2000) υποστήριξαν, ότι η ποιότητα ζωής της οικογένειας επηρεάζεται από την οικογενειακή αλληλεπίδραση, την οικονομική ευημερία, την καθημερινή λειτουργικότητα και τη γονεϊκότητα. Η ποιότητα ζωής της οικογένειας δεν περιορίζεται στην

ευημερία ενός μόνο μέλους αλλά αφορά στη συνολική λειτουργία και ικανοποίηση όλων των μελών της οικογένειας.

Σύμφωνα με το Beach Center on Disabilities (2005), η οικογενειακή ποιότητα ζωής αξιολογείται μέσα από πέντε βασικούς άξονες: την οικογενειακή αλληλεπίδραση, τη συμπεριφορά των μελών της οικογένειας, τη σωματική ευημερία, τη συναισθηματική ευημερία και τις υποστηρικτικές δομές. Οι άξονες αυτοί χρησιμοποιούνται ευρέως σε έρευνες, που εξετάζουν οικογένειες παιδιών με αναπηρία.

2.3 Ποιότητα ζωής γονέων παιδιών με νοητική αναπηρία

Η ύπαρξη ενός παιδιού με νοητική αναπηρία μπορεί να επηρεάσει σημαντικά την καθημερινότητα της οικογένειας. Οι γονείς συχνά αντιμετωπίζουν αυξημένες απαιτήσεις φροντίδας, οικονομικές δυσκολίες, κοινωνικούς περιορισμούς και συναισθηματικές προκλήσεις. Ωστόσο, η επίδραση της αναπηρίας δεν είναι αποκλειστικά αρνητική, καθώς αρκετές οικογένειες αναφέρουν υψηλά επίπεδα συνοχής, αλληλεγγύης και προσωπικής ανάπτυξης (Brown et al., 2006; Zuna et al., 2010).

Οι Hu και συνεργάτες (2012) διαπίστωσαν, ότι η οικονομική κατάσταση της οικογένειας και ο βαθμός αναπηρίας του παιδιού αποτελούν σημαντικούς παράγοντες της οικογενειακής ποιότητας ζωής. Αντίστοιχα, οι Schlebusch και συνεργάτες (2017) βρήκαν, ότι οι γονείς παιδιών με αυτισμό ήταν λιγότερο ικανοποιημένοι από τη συναισθηματική τους ευημερία, ενώ η υποστήριξη από υπηρεσίες φάνηκε να βελτιώνει την αντιλαμβανόμενη ποιότητα ζωής.

Οι Wang και συνεργάτες (2004) υποστήριξαν, ότι η σοβαρότητα της αναπηρίας επηρεάζει αρνητικά την ικανοποίηση των γονέων από την ποιότητα ζωής τους, ενώ οι Werner, Edwards και Baum (2009) ανέδειξαν τη σημασία των δομών υποστηριζόμενης διαβίωσης και της κοινωνικής υποστήριξης στη βελτίωση της οικογενειακής ευημερίας.

3. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

3.1 Σκοπός της έρευνας

Σκοπός της παρούσας έρευνας ήταν η διερεύνηση και αξιολόγηση της ποιότητας ζωής Ελλήνων γονέων παιδιών με νοητική αναπηρία. Παράλληλα εξετάστηκε η πιθανή επίδραση του φύλου των γονέων, της κοινωνικοοικονομικής κατάστασης της οικογένειας και της λειτουργικότητας της αναπηρίας του παιδιού στους επιμέρους παράγοντες της ποιότητας ζωής.

3.2 Ερευνητικές υποθέσεις

Με βάση τη διεθνή βιβλιογραφία διατυπώθηκαν οι ακόλουθες υποθέσεις:

1. Οι μητέρες παιδιών με νοητική αναπηρία θα παρουσιάζουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής σε σχέση με τους πατέρες.
2. Οι οικογένειες με υψηλότερο κοινωνικοοικονομικό επίπεδο θα εμφανίζουν υψηλότερη ποιότητα ζωής.
3. Οι γονείς παιδιών με σοβαρότερες μορφές αναπηρίας θα παρουσιάζουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής σε σύγκριση με γονείς παιδιών με ηπιότερες μορφές αναπηρίας.

3.3 Συμμετέχοντες

Στην κύρια έρευνα συμμετείχαν συνολικά 70 γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία από επτά νομούς της Ελλάδας (Αττική, Ηγουμενίτσα, Κατερίνη, Πάτρα, Σέρρες, Λάρισα και Θεσσαλονίκη). Το δείγμα περιλάμβανε 37 πατέρες και 33 μητέρες, ηλικίας από 40 έως 53 ετών, με μέση ηλικία τα 47,76 έτη (Πίνακας 1).

Η επιλογή των συμμετεχόντων πραγματοποιήθηκε μέσω τυχαίας δειγματοληψίας από φορείς ειδικής αγωγής, οι οποίοι επιλέχθηκαν από κατάλογο της Πανελλήνιας Ένωσης Φορέων Στήριξης Ατόμων με Νοητική Καθυστέρηση «Μελεδώνη».

Πίνακας 1. *Δημογραφικά χαρακτηριστικά συμμετεχόντων*

Μεταβλητή	N	%
Πατέρες	37	52,9
Μητέρες	33	47,1
Σύνολο	70	100

3.4 Ερευνητικό εργαλείο

Για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο **Beach Center Family Quality of Life Scale** (Beach Center on Disabilities, 2005). Το συγκεκριμένο εργαλείο αποτελεί ένα από τα πλέον διαδεδομένα μέσα αξιολόγησης της οικογενειακής ποιότητας ζωής οικογενειών, που έχουν μέλος με αναπηρία.

Το ερωτηματολόγιο αξιολογεί πέντε διαστάσεις:

1. Οικογενειακή αλληλεπίδραση.
2. Συμπεριφορά των μελών της οικογένειας
3. Σωματική ευημερία
4. Συναισθηματική ευημερία
5. Υποστηρικτικές δομές και υπηρεσίες

Κάθε διάσταση αξιολογείται τόσο ως προς τη σημασία, που της αποδίδουν οι γονείς, όσο και ως προς τον βαθμό ικανοποίησης, που βιώνουν στην καθημερινότητά τους.

3.5 Διαδικασία συλλογής δεδομένων

Η έρευνα πραγματοποιήθηκε σε δομές ειδικής αγωγής των επτά νομών, που συμμετείχαν στη μελέτη. Αρχικά ζητήθηκε η έγκριση των διοικήσεων των φορέων και ακολούθησε ενημέρωση των γονέων σχετικά με το σκοπό της έρευνας.

Η συμμετοχή ήταν εθελοντική και ανώνυμη. Οι γονείς συμπλήρωσαν τα ερωτηματολόγια, αφού ενημερώθηκαν για τους στόχους της μελέτης και διαβεβαιώθηκαν για την εμπιστευτικότητα των δεδομένων τους.

3.6 Στατιστική ανάλυση

Η επεξεργασία των δεδομένων πραγματοποιήθηκε με το στατιστικό πακέτο **SPSS έκδοση 19.0**. Για την περιγραφή των μεταβλητών χρησιμοποιήθηκαν: α) Μέσοι όροι (M), β) Τυπικές αποκλίσεις (SD), γ) Συχνότητες και ποσοστά. Για τον έλεγχο των ερευνητικών υποθέσεων χρησιμοποιήθηκαν: α) Πολυμεταβλητές αναλύσεις διακύμανσης (MANOVA), β) Μονομεταβλητές αναλύσεις διακύμανσης (ANOVA). Το επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας ορίστηκε στο $p \leq .01$.

4. ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΚΑΙ ΑΝΑΛΥΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

4.1 Περιγραφικά αποτελέσματα

Τα αποτελέσματα έδειξαν, ότι οι γονείς αξιολόγησαν όλους τους παράγοντες της ποιότητας ζωής ως ιδιαίτερα σημαντικούς ($M = 4,55$). Οι υψηλότερες τιμές ικανοποίησης καταγράφηκαν: α) στην οικογενειακή αλληλεπίδραση ($M = 3,70$), β) στη συμπεριφορά των μελών της οικογένειας ($M = 4,01$). Το εύρημα αυτό δείχνει, ότι παρά τις δυσκολίες που συνδέονται με τη φροντίδα ενός παιδιού με νοητική αναπηρία, οι οικογενειακές σχέσεις αποτελούν σημαντική πηγή στήριξης και ψυχολογικής ανθεκτικότητας για τους γονείς (Πίνακας 2).

Πίνακας 2. Μέσοι όροι βασικών παραγόντων ποιότητας ζωής

Παράγοντας	Μέσος Όρος
Συνολική σημασία ποιότητας ζωής	4,55
Οικογενειακή αλληλεπίδραση	3,70
Συμπεριφορά μελών οικογένειας	4,01

4.2 Διαφορές ως προς το φύλο των γονέων

Για τη διερεύνηση πιθανών διαφορών μεταξύ μητέρων και πατέρων πραγματοποιήθηκε πολυμεταβλητή ανάλυση διακύμανσης. Τα αποτελέσματα έδειξαν, ότι δεν υπήρχαν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ ανδρών και γυναικών ούτε ως προς τη σημασία ούτε ως προς την ικανοποίηση από τους παράγοντες της ποιότητας ζωής. Τα ευρήματα υποδηλώνουν, ότι οι δύο γονείς φαίνεται να βιώνουν παρόμοια επίπεδα ποιότητας ζωής, ανεξάρτητα από το φύλο τους (Πίνακας 3).

Πίνακας 3. Διαφορές μεταξύ πατέρων και μητέρων

Μεταβλητή	Λ	F	p
Σημαντικότητα	.932	.932	.466
Ικανοποίηση	.962	.501	.774

4.3 Διαφορές ως προς την κοινωνικοοικονομική κατάσταση

Οι αναλύσεις έδειξαν, ότι η κοινωνικοοικονομική κατάσταση της οικογένειας δεν επηρέαζε σημαντικά τους περισσότερους παράγοντες ποιότητας ζωής. Η μοναδική μεταβλητή που

πλησίασε τα όρια στατιστικής σημαντικότητας, ήταν η οικογενειακή αλληλεπίδραση χωρίς, ωστόσο, να επιβεβαιώνεται ουσιαστική διαφοροποίηση μεταξύ των ομάδων.

4.4 Διαφορές ως προς τη λειτουργικότητα της αναπηρίας

Η λειτουργικότητα της αναπηρίας του παιδιού κατηγοριοποιήθηκε σε δύο επίπεδα:

- Υψηλή/Μέση λειτουργικότητα
- Βαριά/Σοβαρή λειτουργικότητα

Οι πολυμεταβλητές αναλύσεις έδειξαν στατιστικά σημαντικές διαφορές στη συνολική ποιότητα ζωής των γονέων. Οι γονείς παιδιών με υψηλότερη λειτουργικότητα ανέφεραν σημαντικά μεγαλύτερη ικανοποίηση από τον παράγοντα της σωματικής ευημερίας συγκριτικά με τους γονείς παιδιών με σοβαρότερες μορφές αναπηρίας (Πίνακας 4).

Πίνακας 4. Επίδραση λειτουργικότητας αναπηρίας στην ποιότητα ζωής

Μεταβλητή	Λ	F	p
Σημαντικότητα	.575	9.475	.001
Ικανοποίηση	.855	2.166	.069

Το εύρημα αυτό επιβεβαιώνει, ότι η βαρύτητα της αναπηρίας αποτελεί καθοριστικό παράγοντα της ποιότητας ζωής των γονέων.

5. ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Η παρούσα έρευνα είχε ως σκοπό τη διερεύνηση της ποιότητας ζωής γονέων παιδιών με νοητική αναπηρία στην Ελλάδα, καθώς και την εξέταση της επίδρασης δημογραφικών και λειτουργικών παραγόντων στη διαμόρφωση της οικογενειακής ποιότητας ζωής. Τα

αποτελέσματα της μελέτης ανέδειξαν, ότι οι γονείς αξιολογούν όλους τους παράγοντες της ποιότητας ζωής ως ιδιαίτερα σημαντικούς, γεγονός που επιβεβαιώνει τη σημασία της οικογένειας ως βασικού πλαισίου υποστήριξης και ευημερίας.

Ένα από τα σημαντικότερα ευρήματα της έρευνας ήταν η υψηλή ικανοποίηση, που κατέγραψαν οι συμμετέχοντες στους τομείς της οικογενειακής αλληλεπίδρασης και της συμπεριφοράς των μελών της οικογένειας. Το αποτέλεσμα αυτό υποδηλώνει, ότι παρά τις δυσκολίες που συνδέονται με τη φροντίδα ενός παιδιού με νοητική αναπηρία, οι οικογένειες αναπτύσσουν μηχανισμούς προσαρμογής και αλληλοϋποστήριξης, που συμβάλλουν στη διατήρηση θετικών οικογενειακών σχέσεων. Τα ευρήματα αυτά συμφωνούν με τις μελέτες των Brown και συν. (2006) και Zuna και συν. (2010), οι οποίες υποστήριξαν, ότι η συνοχή και η αλληλεπίδραση μεταξύ των μελών της οικογένειας αποτελούν βασικούς παράγοντες της οικογενειακής ποιότητας ζωής.

Αναφορικά με το φύλο των γονέων, η έρευνα δεν ανέδειξε στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ μητέρων και πατέρων ως προς τη συνολική ποιότητα ζωής. Το εύρημα αυτό διαφοροποιείται από ορισμένες προηγούμενες μελέτες, οι οποίες είχαν δείξει αυξημένα επίπεδα ψυχολογικής επιβάρυνσης στις μητέρες παιδιών με αναπηρία (Olsson & Hwang, 2008). Ωστόσο, τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης υποδηλώνουν, ότι οι σύγχρονες ελληνικές οικογένειες φαίνεται να μοιράζονται σε μεγαλύτερο βαθμό τις ευθύνες φροντίδας και υποστήριξης του παιδιού, γεγονός που ενδεχομένως μειώνει τις διαφορές μεταξύ των δύο φύλων.

Παράλληλα, η κοινωνικοοικονομική κατάσταση της οικογένειας δεν φάνηκε να επηρεάζει σημαντικά την αντιλαμβανόμενη ποιότητα ζωής των συμμετεχόντων. Το εύρημα αυτό έρχεται σε μερική αντίθεση με προηγούμενες διεθνείς έρευνες, που έχουν αναδείξει τον καθοριστικό ρόλο των οικονομικών πόρων στην οικογενειακή ευημερία (Isaacs & Brown, 2020). Είναι

πιθανό οι οικογενειακοί δεσμοί, η κοινωνική υποστήριξη και η προσαρμοστικότητα των οικογενειών να λειτουργούν προστατευτικά απέναντι στις οικονομικές δυσκολίες.

Το σημαντικότερο εύρημα της παρούσας έρευνας αφορά στη λειτουργικότητα της αναπηρίας του παιδιού. Οι γονείς παιδιών με υψηλότερα επίπεδα λειτουργικότητας εμφάνισαν σημαντικά υψηλότερα επίπεδα ικανοποίησης, ιδιαίτερα στον τομέα της σωματικής ευημερίας. Το αποτέλεσμα αυτό επιβεβαιώνει τη διεθνή βιβλιογραφία, σύμφωνα με την οποία η σοβαρότητα της αναπηρίας αποτελεί έναν από τους ισχυρότερους παράγοντες, που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των γονέων. Όσο αυξάνονται οι ανάγκες φροντίδας και υποστήριξης του παιδιού, τόσο μεγαλύτερη είναι η επιβάρυνση που βιώνουν οι γονείς σε σωματικό, ψυχολογικό και κοινωνικό επίπεδο (Wang et al., 2004; Werner et al., 2009).

Συνολικά, τα αποτελέσματα της έρευνας αναδεικνύουν, ότι η ποιότητα ζωής των γονέων παιδιών με νοητική αναπηρία αποτελεί πολυδιάστατο φαινόμενο, που επηρεάζεται από προσωπικούς, οικογενειακούς και κοινωνικούς παράγοντες. Η ενίσχυση των υποστηρικτικών υπηρεσιών και η ανάπτυξη παρεμβάσεων προσαρμοσμένων στις ανάγκες των οικογενειών μπορούν να συμβάλουν ουσιαστικά στη βελτίωση της καθημερινότητας και της ευημερίας τους.

5.1 Περιορισμοί της έρευνας

Η παρούσα μελέτη παρουσιάζει ορισμένους περιορισμούς, που πρέπει να ληφθούν υπόψη κατά την ερμηνεία των ευρημάτων. Πρώτον, το μέγεθος του δείγματος ήταν σχετικά μικρό και προήλθε από συγκεκριμένες γεωγραφικές περιοχές της Ελλάδας, γεγονός που ενδέχεται να περιορίζει τη γενίκευση των αποτελεσμάτων στον ευρύτερο πληθυσμό των γονέων παιδιών με νοητική αναπηρία. Επιπλέον, η διαδικασία δειγματοληψίας βασίστηκε σε δειγματοληψία ευκολίας μέσω μονάδων ειδικής αγωγής, μια μέθοδος που ενδέχεται να εισάγει μεροληψία

επιλογής, καθώς οι οικογένειες, που έχουν ήδη πρόσβαση σε υπηρεσίες υποστήριξης ενδέχεται να διαφέρουν από εκείνες που δεν έχουν.

Η μελέτη βασίστηκε επίσης αποκλειστικά σε ερωτηματολόγια αυτοαναφοράς, τα οποία ενδέχεται να επηρεάζονται από μεροληψία κοινωνικής επιθυμητότητας ή υποκειμενικές αντιλήψεις, που δεν αντανakλούν πάντα αντικειμενικές συνθήκες. Επιπλέον, ο διατομεακός σχεδιασμός (cross-sectional study design) δεν επιτρέπει αιτιώδεις συμπεράσματα σχετικά με τις σχέσεις μεταξύ δημογραφικών μεταβλητών, της σοβαρότητας της αναπηρίας και των αποτελεσμάτων, που αφορούν στην ποιότητα ζωής. Θα ήταν απαραίτητη η διεξαγωγή διαχρονικής έρευνας, για να εξεταστεί πώς εξελίσσονται αυτοί οι παράγοντες με την πάροδο του χρόνου.

Μελλοντικές μελέτες θα πρέπει να στοχεύουν στη συμπερίληψη μεγαλύτερων και πιο ποικιλόμορφων δειγμάτων, να ενσωματώνουν προσεγγίσεις μικτών μεθόδων, που συνδυάζουν ποσοτικά και ποιοτικά δεδομένα, και να χρησιμοποιούν διαχρονικούς σχεδιασμούς για την καλύτερη αποτύπωση της δυναμικής φύσης της ποιότητας ζωής της οικογένειας.

6. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ ΚΑΙ ΠΡΑΚΤΙΚΕΣ ΕΦΑΡΜΟΓΕΣ

Συμπεράσματα

Η παρούσα μελέτη συνέβαλε στην κατανόηση της ποιότητας ζωής των Ελλήνων γονέων παιδιών με νοητική αναπηρία και ανέδειξε κρίσιμες παραμέτρους, που επηρεάζουν την οικογενειακή ευημερία. Τα αποτελέσματα έδειξαν, ότι οι γονείς αποδίδουν ιδιαίτερα υψηλή σημασία σε όλες τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής, ενώ εμφανίζουν υψηλά επίπεδα ικανοποίησης κυρίως στην οικογενειακή αλληλεπίδραση και τις σχέσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας.

Η έρευνα κατέδειξε, ότι το φύλο των γονέων και η κοινωνικοοικονομική κατάσταση δεν αποτελούν καθοριστικούς παράγοντες διαφοροποίησης της ποιότητας ζωής. Αντίθετα, η λειτουργικότητα της αναπηρίας του παιδιού αναδείχθηκε ως σημαντικός παράγοντας, που επηρεάζει την οικογενειακή ευημερία, επιβεβαιώνοντας τη σημασία της παροχής εξειδικευμένων υπηρεσιών υποστήριξης στις οικογένειες, που αντιμετωπίζουν μεγαλύτερες απαιτήσεις φροντίδας.

Πρακτικές εφαρμογές

Με βάση τα ευρήματα της έρευνας προτείνονται:

1. Η ενίσχυση των δημόσιων και ιδιωτικών δομών υποστήριξης οικογενειών παιδιών με νοητική αναπηρία.
2. Η ανάπτυξη προγραμμάτων συμβουλευτικής γονέων με στόχο τη διαχείριση του άγχους και την ενδυνάμωση των οικογενειακών σχέσεων.
3. Η αύξηση της πρόσβασης σε υπηρεσίες ψυχολογικής υποστήριξης.
4. Η υλοποίηση εκπαιδευτικών προγραμμάτων για γονείς σχετικά με στρατηγικές αντιμετώπισης καθημερινών δυσκολιών.
5. Η δημιουργία κοινοτικών δικτύων κοινωνικής υποστήριξης για την ενίσχυση της κοινωνικής ένταξης των οικογενειών.

7. Σύγκρουση Συμφερόντων (Conflict of Interest) Οι συγγραφείς δηλώνουν ότι δεν υπάρχουν συγκρούσεις συμφερόντων.

8. Ηθική Έγκριση (Ethical Approval) Η παρούσα έρευνα δεν απαιτούσε έγκριση από επιτροπή δεοντολογίας, καθώς τα δεδομένα συλλέχθηκαν ανώνυμα και δεν περιείχαν προσωπικά στοιχεία που να επιτρέπουν την ταυτοποίηση των συμμετεχόντων.

9. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports* (11th ed.). AAIDD.

Beach Center on Disabilities. (2005). *Beach Center Family Quality of Life Scale*. University of Kansas. Available from the Beach Center on Disability, University of Kansas: <https://beachcenter.lsi.ku.edu>

Brown, I., MacAdam-Crisp, J., Wang, M., & Iarocci, G. (2006). Family quality of life when there is a child with a developmental disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(4), 238–245. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2006.00085.x>

Chiu, C. Y., & Turnbull, A. (2017). Family quality of life and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(4), 1–12. <https://doi.org/10.1111/jir.12359>

Hu, X., Wang, M., & Fei, X. (2012). Family quality of life of Chinese families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 30–44. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01454.x>

Neher, A. (1991). Maslow's theory of motivation: A critique. *Journal of Humanistic Psychology*, 31(3), 89–112. <https://doi.org/10.1177/0022167891313008>

Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2008). Socioeconomic and psychological variables as risk and protective factors for parental well-being in families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(12), 1102–1113. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01099.x>

Schlebusch, L., Dada, S., & Samuels, A. E. (2017). Family quality of life of South African families raising children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(7), 1966–1977. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3114-1>

Turnbull, A. P., Brown, I., & Turnbull, H. R. (2000). *Families and people with mental retardation and quality of life: International perspectives*. American Association on Mental Retardation.

Wahba, M. A., & Bridwell, L. G. (1976). Maslow reconsidered: A review of research on the need hierarchy theory. *Organizational Behavior and Human Performance*, 15(2), 212–240.
[https://doi.org/10.1016/0030-5073\(76\)90038-6](https://doi.org/10.1016/0030-5073(76)90038-6)

Wang, M., Turnbull, A. P., Summers, J. A., Little, T. D., Poston, D., Mannan, H., & Turnbull, H. R. (2004). Severity of disability and family quality of life: The mediating role of family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(2), 157–171.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2004.00539.x>

Werner, S., Edwards, M., & Baum, N. (2009). Family quality of life among families with a member who has an intellectual disability: An exploratory study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(6), 501–511. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01170.x>

World Health Organization. (2004). *The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL)-BREF: Administration, scoring and generic version of the assessment*. World Health Organization.

Zuna, N., Summers, J. A., Turnbull, A. P., Hu, X., & Xu, S. (2010). Theorizing about family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 223–235.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01255.x>