



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΜΑΚΕΔΟΝΙΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ, ΑΝΘΡΩΠΙΣΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΚΑΙ ΤΕΧΝΩΝ

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

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΚΙΝΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

ΚΑΙ/Η' ΧΩΡΙΣ ΕΛΑΦΡΑ Η' ΜΕΤΡΙΑ

ΝΟΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

Παπακυρίδου Ισιδώρα

Θεσσαλονίκη 2018



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

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΚΙΝΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ
ΚΑΙ/Η' ΧΩΡΙΣ ΕΛΑΦΡΑ Η' ΜΕΤΡΙΑ
ΝΟΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

QUALITY OF LIFE OF PERSONS WITH PHYSICAL DISABILITY
AND / OR WITHOUT MILD OR MODERATE
INTELLECTUAL DISABILITY

Παπακυρίδου Ισιδώρα

Εξεταστική επιτροπή

Λευκοθέα Καρτασίδου, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια, Επόπτρια
Ιωάννης Αγαλιώτης, Καθηγητής
Κωνσταντίνος Ζαφειρόπουλος, Καθηγητής

Θεσσαλονίκη 2018

Η συγγραφέας βεβαιώνει ότι το περιεχόμενο του παρόντος έργου είναι αποτέλεσμα προσωπικής εργασίας και ότι έχει γίνει η κατάλληλη αναφορά στην εργασία τρίτων,

όπου κάτι τέτοιο ήταν απαραίτητο, σύμφωνα με τους κανόνες της ακαδημαϊκής δεοντολογίας.

.....

Παπακυρίδου Ισιδώρα

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	5
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1	8
ΘΕΩΡΗΤΙΚΗ ΘΕΜΕΛΙΩΣΗ	8
1.1 ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ: ΕΝΝΟΙΑ ΚΑΙ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ.....	8
1.2 ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ: ΔΙΑΣΤΑΣΕΙΣ ΚΑΙ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ.....	12
1.3 ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΑΝΑΠΗΡΙΑ.....	18
1.4 ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ-ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΑ ΕΡΩΤΗΜΑΤΑ.....	25
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2.....	26
ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΈΡΕΥΝΑΣ	26
2.1 ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗ ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΗ	26
2.2 ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΕΣ.....	28
2.3 ΕΡΓΑΛΕΙΑ ΣΥΛΛΟΓΗΣ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ	30
2.3.1 ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ	30
2.3.2 ΑΥΤΟΣΧΕΔΙΟ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΕΚΠΡΟΣΩΠΩΝ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ	301
2.4 ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ	33
2.5 ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ	355
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3	36
ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΤΗΣ ΈΡΕΥΝΑΣ	36
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4.....	444
ΣΥΖΗΤΗΣΗ – ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....	444
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	511
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ	566

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η ποιότητα ζωής είναι μια έννοια οικουμενική και προβάλλεται μέσα από διάφορα μοντέλα, δίνοντας έμφαση σε ψυχολογικούς, κοινωνικούς και πολιτισμικούς παράγοντες. Είναι μια κατασκευή πολυδιάστατη που αποτελείται από αντικειμενικά και υποκειμενικά στοιχεία, κυρίως όμως από την άποψη του ίδιου του ανθρώπου για τη ζωή του. Δεν αποτελεί έννοια στατική. Η μέτρησή της γίνεται μέσα από αντικειμενικούς και υποκειμενικούς δείκτες. Σκοπός αυτής είναι η βελτίωση της ποιότητας ζωής των ανθρώπων. Η αναπηρία έχει επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής των ατόμων. Συνεπώς, έχουν αναπτυχθεί παρεμβάσεις με έμφαση στην ενεργητική διαχείριση της ζωής από μέρους των ατόμων με αναπηρία, μέσα από τον αυτοπροσδιορισμό και την ικανότητα επιλογής, με άωτερο στόχο τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους. Στην παρούσα εργασία επιχειρήθηκε να εξεταστεί το επίπεδο της ποιότητας ζωής 30 ενηλίκων με κινητική αναπηρία και/ ή χωρίς ελαφρά ή μέτρια νοητική αναπηρία, μέσα από ερωτηματολόγια αυτοαναφοράς. Ταυτόχρονα, εξετάστηκε η άποψη που έχουν για το επίπεδο ζωής των ατόμων αυτών με αναπηρία και οι 30 εκπρόσωποί τους, μέσα από 30 διαφορετικά ερωτηματολόγια. Τα άτομα με αναπηρία ήταν ενήλικες. Το ίδιο και οι εκπρόσωποί τους. Το συνολικό επίπεδο ζωής που προέκυψε μέσα από τα ερωτηματολόγια αυτοαναφοράς είναι μέτριο, ενώ ειδικότερα, χαμηλό είναι το επίπεδο παραγωγικότητας. Από τα ερωτηματολόγια των εκπροσώπων από την άλλη προκύπτει υψηλό επίπεδο ζωής για τα συγκεκριμένα άτομα με αναπηρία, ενώ χαμηλό επίπεδο ευκολίας στην μετακίνησή τους. Μέσα από την αποτύπωση των συνθηκών ζωής των ατόμων με αναπηρία, αναδεικνύονται οι πραγματικές συνθήκες της ζωής τους και δίνεται μια ευκαιρία στη βελτίωση της ποιότητας αυτής. Σημαντική κρίνεται η γνώμη των ιδίων, καθώς είναι οι πλέον αρμόδιοι να μιλήσουν για τη ζωή τους, αλλά και των εκπροσώπων τους, από τους οποίους

εξαρτώνται σε μεγάλο βαθμό, λόγω της φύσης της αναπηρίας τους και των συνθηκών του περιβάλλοντος, τουλάχιστον όσον αφορά την Ελλάδα.

Λέξεις κλειδιά: ποιότητα ζωής, αναπηρία, μέτρηση ποιότητας ζωής, αυτοπροσδιορισμός

ABSTRACT

Quality of life is a universal concept presented through various models that emphasize on psychological, social and cultural factors. It is a multidimensional construction that consists of objective and subjective elements, but mainly of the person's own view for his life. Quality of life is not a static concept. It can be measured through objective and subjective indicators. It's main purpose is to improve individual's quality of life. It is a fact that disability affects individual's quality of life. As a result, actions have been taken, through self-determination, focusing on the active management of individuals with disabilities lives and their ability to choose, in order to improve their quality of life. This study examined the quality of life of 30 individuals with physical disability and / or without mild or moderate intellectual disability, through self-determinating questionnaires. At the same time, the point of view of the 30 individuals that take care of the above persons with disabilities was examined, using different questionnaires. The above individuals with disabilities as well as their representatives were adults. The result of the study revealed that the overall level of quality of life, as a result of the self-determination questionnaires, is modest while, the level of productivity is low. On the other hand, the scores from the representatives' questionnaires revealed a high standard of living for the individual with disabilities and a low level of accessibility. Through the plotting of the living conditions of individuals with disabilities, their everyday life difficulties are revealed but also opportunities are given in order to improve the quality of their lives. Their opinion is crucial considering their lives. It is also important to take into consideration the opinion of their representatives, since they are responsible for them regarding the nature of their disability and the environmental conditions in Greece.

Key words: quality of life, disability, quality of life measurement, self determination

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Με την ολοκλήρωση της παρούσας εργασίας θα ήθελα να εκφράσω την ευγνωμοσύνη μου στους ανθρώπους με αναπηρία που συμμετείχαν στην έρευνα. Τους ευχαριστώ που απάντησαν στα τόσο ουσιαστικά και ευαίσθητα ερωτήματα, από τα οποία αποτελείται το ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς, με θάρρος και ειλικρίνεια. Η δύναμή τους και το κουράγιο με το οποίο αντιμετωπίζουν τη ζωή αποτέλεσε την έμπνευσή μου για την επιλογή του συγκεκριμένου θέματος. Είναι οι άνθρωποι οι οποίοι συναναστρέφομαι καθημερινά μέσα από το χώρο εργασίας μου. Αυτοί μου δίνουν δύναμη να μάχομαι πλάι τους και να διεκδικώ μια καλύτερη ποιότητα ζωής για τους ίδιους, σε έναν σκληρό κόσμο που φαίνεται να αποδέχεται τη διαφορετικότητα, αρνείται όμως να προσαρμοστεί σε αυτήν.

Επίσης ευχαριστώ τους εκπροσώπους τους για το χρόνο που αφιέρωσαν και τη σοβαρότητα με την οποία αντιμετώπισαν την συμμετοχή τους στην έρευνα.

Θερμά ευχαριστώ τη Διευθύντριά μου, την Προϊσταμένη μου και τους συναδέλφους μου που μέσα από τη δική τους εκπαιδευτική και επαγγελματική εμπειρία στάθηκαν δίπλα μου και μου έδιναν δύναμη σε όλη τη διάρκεια της συμμετοχής μου στο Π.Μ.Σ.

Ένα μεγάλο ευχαριστώ στους φίλους μου και τους γονείς μου για τη διαρκή στήριξή τους.

Ευχαριστώ τον κ. Αγαλιώτη Ιωάννη και τον κ. Ζαφειρόπουλο Κων/νο για τη συμμετοχή τους στην επιτροπή αξιολόγησης της διπλωματικής μου εργασίας. Ιδιαίτερα ευχαριστώ την κ. Καρτασίδου Λευκοθέα για τη στήριξή της σε όλη τη διάρκεια των μεταπτυχιακών μου σπουδών.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η ποιότητα της ζωής ενός ανθρώπου αποτελεί έναν καθρέφτη που αντανακλά το πώς ο ίδιος αισθάνεται για τον εαυτό του και τη ζωή του και πώς το σύνολο αυτό της ύπαρξής του, ερμηνεύεται και ενεργοποιείται μέσα στο κοινωνικό σύνολο στο οποίο ανήκει. Άλλωστε, η ποιότητα ζωής ενός ανθρώπου δεν μπορεί, κατά τη γνώμη μας, να εξεταστεί αποκομμένα από το πλαίσιο στο οποίο αυτός εντάσσεται.

Η ποιότητα ζωής αποτελεί αναπόσπαστο δικαίωμα κάθε ανθρώπου και θα έπρεπε να αξιολογείται προσαρμοσμένη στα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του κάθε ανθρώπου και της κάθε κοινωνίας.

Σκοπός της μέτρησής της είναι η αποτύπωση της εικόνας της ζωής των ανθρώπων σε κάθε κοινωνία και απώτερος στόχος θα έπρεπε να είναι η βελτίωση των λαθών και η συμπλήρωση των παραλείψεων που παρατηρούνται, επιδιώκοντας ακριβώς τη βελτίωση της ζωής αυτής.

Λαμβάνοντας σαν κατευθυντήριες γραμμές τα παραπάνω δεδομένα, στην παρούσα έρευνα επιχειρούμε να δώσουμε όσο πιο εμπειριστατωμένα μπορούμε, μέσα από την βιβλιογραφική ανασκόπηση, την έννοια της ποιότητας ζωής των ανθρώπων με κινητικές αναπηρίες και νοητική αναπηρία, τις διαστάσεις της, τον τρόπο αξιολόγησης και τη σημασία της μέτρησης, όπως και τον τρόπο με τον οποίο αυτή σχετίζεται με τη ζωή των ατόμων με αναπηρία.

Επίσης, επιχειρούμε να απαντήσουμε σε κάποια ερευνητικά ερωτήματα που θεωρούμε ότι σχετίζονται με την λογική της ποιότητας ζωής, όπως αυτή διατυπώθηκε παραπάνω.

Μέσα από την έρευνα λοιπόν που διενεργείται σε ένα μικρό αριθμό, 30 ερωτώμενων με κινητική αναπηρία και/ή χωρίς ελαφρά ή μέτρια Ν.Α. στην Ελλάδα και των 30 εκπροσώπων τους αντίστοιχα, επιθυμούμε να δούμε ποιο είναι το επίπεδο της

ποιότητας ζωής των ανθρώπων με αναπηρίες, μέσα από τις δύο αυτές διαφορετικές σκοπιές. Επιπλέον επιθυμούμε να δούμε αν οι απόψεις των δύο αυτών ομάδων συμπίπτουν.

Οι ανάπηροι που παρουσιάζουν ένα υψηλό επίπεδο ζωής έχουν επίγνωση της κατάστασής τους, έχουν τον έλεγχο της ζωής τους, την οργανώνουν και θέτουν ρεαλιστικούς στόχους. Εξελίσσονται, αναζητούν τρόπους να βελτιώνουν διαρκώς τη ζωή τους και εκπαιδεύουν και άλλους. Συνδέονται με δίκτυα κοινωνικά, προσφέρουν και λαμβάνουν μέσα σε μια σχέση. Βρίσκουν ισορροπία μέσα στον κόσμο που ζουν παρά τη διαφορετικότητά τους. Από την άλλη οι άνθρωποι που επιδεικνύουν μια χαμηλή ποιότητα ζωής είναι αυτοί των οποίων η αναπηρία επιφέρει εξάντληση, διαρκή και απρόσμενο πόνο και δεν έχουν στήριξη από το περιβάλλον τους, ώστε να νιώσουν δυνατοί και αυτόνομοι (Albrecht & Devlieger, 1999).

Για να νιώσουν οι άνθρωποι με αναπηρίες ότι ικανοποιούνται οι ανάγκες τους σε διάφορους τομείς της ζωής τους χρειάζονται έναν ευαίσθητο και με καλή ανταπόκριση γονέα ή βοηθό (Petry, Maes, & Vlaskamp, 2007).

Μέσα από αυτές τις αντιλήψεις σχετικά με την ποιότητα ζωής στην αναπηρία συγκροτήθηκε η παρούσα εργασία. Ειδικότερα:

Στο πρώτο κεφάλαιο αναπτύσσεται η έννοια της ποιότητας ζωής μέσα από τον ορισμό και τα χαρακτηριστικά της, τις διαστάσεις, τον τρόπο και το λόγο για τον οποίο τη μετρούμε. Επίσης, γίνεται συσχετισμός της έννοιας αυτής με την αναπηρία και διατυπώνονται τα ερευνητικά μας ερωτήματα.

Το δεύτερο κεφάλαιο περιλαμβάνει τη μεθοδολογία της έρευνας. Στο σημείο αυτό παρατίθεται η ερευνητική στρατηγική, τα στοιχεία των συμμετεχόντων στην έρευνα, τα εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν για τη συλλογή δεδομένων, αναλυτικά η διαδικασία που ακολουθήθηκε και η στατιστική ανάλυση. Στο τρίτο κεφάλαιο παρουσιάζονται τα

αποτελέσματα, όπως προέκυψαν μέσα από την έρευνα. Το τέταρτο και τελευταίο κεφάλαιο, περιλαμβάνει τη συζήτηση-συμπεράσματα που διατυπώνονται σε σχέση με τα αποτελέσματα, τους περιορισμούς που προέκυψαν στην έρευνα καθώς και την πρόταση για μελλοντική έρευνα.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

ΘΕΩΡΗΤΙΚΗ ΘΕΜΕΛΙΩΣΗ

1.1 ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ: ΕΝΝΟΙΑ ΚΑΙ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ

Η έννοια της ποιότητας ζωής παρουσιάστηκε για πρώτη φορά μετά τον δεύτερο Παγκόσμιο Πόλεμο και έχει οριστεί με διάφορους τρόπους (Υφαντόπουλος, Σαρρής, & Σούλης, 2001). Από τις αρχές του 70' παρατηρήθηκε σημαντικό ενδιαφέρον για την ποιότητα ζωής στην ερευνητική αλλά και στην κλινική πρακτική (Moons, Budts, & De Geest, 2006).

Το 1982, οι Baker και Intagliata (όπως αναφέρεται στους Felce & Perry, 1995) παρατήρησαν ότι υπάρχουν τόσοι ορισμοί για την ποιότητα ζωής όσοι και οι άνθρωποι που ασχολούνται με το φαινόμενο. Δεν υπάρχει λοιπόν ομοφωνία σχετικά με έναν ορισμό που να αφορά την ποιότητα ζωής (Bowling, 1999), αλλά οι ορισμοί αυτοί ποικίλλουν ανάλογα με την οπτική από την οποία τη βλέπει ο καθένας (Γρηγορίου, Καρατζαφέρη, & Γιαννάκη, 2005).

Σχετίζοντας την ποιότητα ζωής με την υγεία, ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (Π.Ο.Υ.) το 1947 (όπως αναφέρεται στους Moons et al., 2006, σελ. 896) έκανε λόγο για: «μια κατάσταση πλήρους σωματικής, πνευματικής και κοινωνικής ευημερίας και όχι απλώς για την απουσία ασθένειας ή αδυναμίας». Προσεγγίζοντας επίσης την ποιότητα ζωής μέσα από το πρίσμα της υγείας, αυτή αποτελείται από τη σωματική και ψυχική υγεία (Matthew, Steven, Janine, & Stephen, 1998). Η σωματική υγεία είναι η αίσθηση της δυσφορίας που αισθάνεται ένας άνθρωπος από ένα σύμπτωμα που παρουσιάζει (ή η απαλλαγή του από αυτό) και επεκτείνεται στην αίσθηση της ζωτικότητας και της ικανοποίησης από την σωματική του υγεία. Ένας ασθενής ερμηνεύει την ψυχική του υγεία ως την απουσία ψυχολογικού πόνου (π.χ. αγωνία, άγχος, θυμό, κατάθλιψη κλπ) και μέσα

σε αυτήν μπορεί να συμπεριλάβει και τους συναισθηματικούς δεσμούς και την κοινωνική υποστήριξη.

Επίσης, η ποιότητα ζωής έχει προταθεί μέσα από θεωρητικά μοντέλα που άλλα δίνουν έμφαση στους ψυχολογικούς παράγοντες και άλλα στους κοινωνικούς και πολιτισμικούς (Υφαντόπουλος και συν., 2001). Κατά τους Diener (1984) Diener και Seligman (2002) (όπως αναφέρεται στους Dunn & Brody, 2008), έχουν χρησιμοποιηθεί διάφοροι όροι από τους ψυχολόγους προκειμένου να αποδοθεί η καλή ζωή. Οι όροι αυτοί αποδίδουν την έννοια της καλής ζωής, όχι όμως απαραίτητα και τα χαρακτηριστικά της. Τέτοιοι όροι είναι η ικανοποίηση από τη ζωή, η ποιότητα ζωής και η υποκειμενική ευημερία. Την άποψη αυτή ενισχύουν οι Rimmerman και Crossman, το 2004 (όπως αναφέρεται στους Al-Zboon, Ahmad, & Theeb, 2014), οι οποίοι υποστήριζαν ότι πριν από τον όρο ποιότητα ζωής χρησιμοποιούνταν ο όρος ικανοποίηση από τη ζωή ή υποκειμενική ευημερία. Οι Moons και συν., (2006) υποστηρίζουν την ικανοποίηση του ατόμου από τη ζωή του ως τον πιο κατάλληλο ορισμό της ποιότητας ζωής. Σύμφωνα με τη θεωρία της κοινωνικής παραγωγής η ποιότητα ζωής προσεγγίζεται μέσα από την έννοια της συναισθηματικής ικανοποίησης, η οποία επιτυγχάνεται στο σημείο που ικανοποιούνται οι βασικές ανάγκες του ανθρώπου, σωματικές και κοινωνικές. Οι βασικές αυτές ανάγκες θεωρείται ότι είναι κοινές σε όλους τους ανθρώπους, ο τρόπος όμως που ο κάθε άνθρωπος προσπαθεί να τις ικανοποιήσει διαφέρει (Υφαντόπουλος και συν., 2001).

Το 1998 ο Π.Ο.Υ όπως αναφέρεται στους (Al-Zboon et al., 2014, σελ.93), υποστηρίζει ότι η «ποιότητα ζωής είναι οι αντιλήψεις ενός ατόμου για τη θέση του στη ζωή, μέσα στο πλαίσιο της κουλτούρας και του συστήματος αξιών στο οποίο ζει και σε σχέση με τους στόχους, τα πρότυπα και τις απόψεις του». Οι Schalock και συν. (2002) Shelly και συν.(2008) (όπως αναφέρεται στον Bobzien, 2011,σελ 13) υποστηρίζουν ότι η «ποιότητα της ζωής» αναφέρεται στις ανθρώπινες αξίες όπως την ευτυχία, την υγεία,

την ικανοποίηση όσον αφορά τη λέξη «ποιότητα» και στην έκφραση και τον αυτοπροσδιορισμό όσον αφορά τη λέξη «ζωής».

Οι Livingston, Rosenbaum, Russell και Palisano, (2007) ταυτίζουν την ποιότητα ζωής με την έννοια της ολιστικής ευημερίας. Ο Katschnig (1997) έγραψε (όπως αναφέρεται στους Gladis, Gosch, Dishuk, & Crits-Christoph, 1999) ότι ο όρος ποιότητα ζωής είναι ένα ενιαίο σύνολο που αναφέρεται στην ψυχολογική ευημερία, την κοινωνική, την συναισθηματική λειτουργικότητα, την κατάσταση της υγείας, την λειτουργική συμπεριφορά, την ικανοποίηση από τη ζωή, την κοινωνική στήριξη και το επίπεδο ζωής και μετρείται με αντικειμενικούς και υποκειμενικούς δείκτες της σωματικής και κοινωνικής λειτουργίας. Το 1999 οι Albrecht και Devlieger, παρατηρούν ότι η ποιότητα ζωής ενός ανθρώπου είναι το αποτέλεσμα της ισορροπίας μεταξύ του μυαλού, του σώματος και του πνεύματος και η δημιουργία και διατήρηση μιας αρμονίας μεταξύ της σχέσης του κοινωνικού του πλαισίου και του εξωτερικού του περιβάλλοντος.

Με την ίδια λογική η έλλειψη ισορροπίας μεταξύ αυτών των στοιχείων συνιστά μια χαμηλή ποιότητα ζωής (Albrecht & Devlieger, 1999).

Υψηλό επίπεδο ποιότητα ζωής από την άλλη είναι, κατά τον Emerson και συν. (1996) (όπως αναφέρεται στους Hensel, Rose, Kroese, & Banks-Smith, 2002) αυτό στο οποίο οι άνθρωποι απολαμβάνουν εξατομικευμένη υποστήριξη ώστε να συμμετέχουν πλήρως στη ζωή της κοινότητας, να αναπτύξουν δεξιότητες και ανεξαρτησία, να έχουν τη δυνατότητα της επιλογής και τον έλεγχο της ζωής τους, να χαίρουν σεβασμού σε ένα ασφαλές περιβάλλον. Ο Graig, το 1998a (όπως αναφέρεται στους Dunn & Brody, 2008) αναφέρει ότι υπάρχουν 3 είδη καλής ζωής που μπορεί κάποιος να επιδιώξει. Τα είδη είναι τα εξής, κατατάσσοντάς την από την καλύτερη στη χειρότερη: μια συνετή βασισμένη στη φιλοσοφία ζωή, μια πολιτικά καθοδηγούμενη αλλά ενάρετη ζωή, μια ζωή βασισμένη στην ηδονή, στην αναζήτηση του κέρδους και στην απόκτηση των υλικών αγαθών.

Παρά το ότι δεν υπάρχει ένας κοινός ορισμός για την ποιότητα ζωής, υπάρχουν όμως κοινές αρχές όπως προκύπτει μέσα από τη διεθνή βιβλιογραφία. Πιο συγκεκριμένα, τα συστατικά της αφορούν όλους τους ανθρώπους με και χωρίς αναπηρία (Felce, 1997· Schalock et al., 2002). Η ποιότητα ζωής επιτυγχάνεται όταν ικανοποιούνται οι ανάγκες και οι επιθυμίες ενός ανθρώπου και όταν του δίνεται η δυνατότητα να εξελιχθεί σε σημαντικούς τομείς της ζωής του. Αποτελείται από αντικειμενικά και υποκειμενικά στοιχεία, κυρίως όμως από την αίσθηση που έχει ο ίδιος ο άνθρωπος για τη ζωή του. Είναι βασισμένη στις ατομικές ανάγκες, επιλογές και έλεγχο. Είναι μια κατασκευή πολυδιάστατη που επηρεάζεται από προσωπικούς και περιβαλλοντικούς παράγοντες, όπως οι στενές σχέσεις, η οικογενειακή ζωή, οι φίλιες, η εργασία, οι σχέσεις με τους γείτονες, ο τόπος κατοικίας, η στέγη, η εκπαίδευση, η υγεία, το βιοτικό επίπεδο, η κατάσταση του έθνους στο οποίο διαβιεί κανείς (Schalock et al., 2002).

Αναφερόμενοι σε ασθενείς οι Matthew και συν. (1998) παρατήρησαν ότι η αίσθηση που έχει ένας ασθενής για την ποιότητα ζωής του μπορεί να μεταβληθεί στο πέρασμα του χρόνου, γεγονός που μπορεί να επηρεαστεί από την ψυχολογική προσαρμογή του στην κατάστασή του. Αυτό όμως δεν είναι απαραίτητα και ο λόγος που προκαλεί αυτή την αλλαγή στην αίσθηση. Και οι Carr και συν.(2001)· Wolfensberger (1994) (όπως αναφέρεται στους Moons et al., 2006) υποστήριξαν ότι η ποιότητα ζωής δεν μπορεί να εξεταστεί σαν ένα στατικό χαρακτηριστικό. Η αίσθηση αυτή μπορεί να αλλάξει, εξαιτίας των γεγονότων της ζωής τους που μεταβάλλονται, της εξέλιξη της πάθησής τους, της διαχείριση των δυνατοτήτων τους ή και τις πολιτισμικές αλλαγές. Οι αλλαγές ωστόσο που συντελούνται είναι πολύ μικρές μέρα με τη μέρα.

1.2 ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ: ΔΙΑΣΤΑΣΕΙΣ ΚΑΙ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ

Η ποιότητα ζωής είναι από τη φύση της μια έννοια πολυδιάστατη (Matthew et al., 1998; Morisse, Vandemaele, Claes, Claes, & Vandeveld, 2013) και επηρεάζεται όπως αναφέρθηκε και παραπάνω από παράγοντες προσωπικούς, περιβαλλοντικούς (Bramston, Chipuer, & Pretty, 2005; Morisse et al., 2013) και την αλληλεπίδραση αυτών μεταξύ τους. Τα συστατικά της ποιότητας ζωής αφορούν όλους τους ανθρώπους (Bramston et al., 2005; Morisse et al., 2013) παρά το ότι μπορεί να διαφέρουν στην αξία και στη σημασία που έχουν για τον καθένα και αξιολογούνται στη βάση του κάθε πολιτισμικού πλαισίου (Morisse et al., 2013).

Η ποιότητα ζωής εξαρτάται από τη δυνατότητα του ατόμου να αποφασίζει ο ίδιος για τον εαυτό του, από τις δεξιότητες του, από το σκοπό που έχει θέσει στη ζωή του και από το αίσθημά του να ανήκει κάπου (Bramston et al., 2005).

Οι ερευνητές της ποιότητας ζωής υποστηρίζουν ότι κάθε μοντέλο ποιότητας ζωής αποτελείται από πολλούς παράγοντες και σε όλα τα μοντέλα οι άνθρωποι γνωρίζουν ποιες είναι οι ανάγκες τους (Schalock, 2004). Οι τομείς της ποιότητας ζωής είναι βέβαια οικουμενικοί και αφορούν όλους τους ανθρώπους με ή χωρίς αναπηρία, πρέπει όμως να προσαρμόζονται στις ειδικές ανάγκες των ανθρώπων ανάλογα με τον βαθμό αναπηρίας τους (Petry et al., 2007). Επιχειρώντας μια παράθεση των τομέων που συγκροτούν την ποιότητα ζωής προσαρμοσμένων και στους ανθρώπους με Ν.Α, παρατηρούμε ότι οι (Felce & Perry, 1995) αναφέρονται σε πέντε διαστάσεις της ποιότητας ζωής. Αυτές είναι: η σωματική ευημερία, η υλική ευημερία, η κοινωνική ευημερία, η συναισθηματική ευημερία, η εξέλιξη και δράση.

Επίσης, οι Felce και Perry το 1995 και το 1996 a,b, (όπως αναφέρουν οι Petry et al., 2007) υποστηρίζουν ότι ο κάθε ένας από αυτούς τους τομείς αναλύεται σε περισσότερους. Δηλαδή, η σωματική ευημερία αναλύεται στην προσωπική ασφάλεια, την φυσική

κατάσταση, την κινητικότητα, η υλική ευημερία στο οικονομικό κομμάτι και το εισόδημα, την ποιότητα στέγασης, την μετακίνηση, την ασφάλεια και την αίσθηση μονιμότητας (tenure), η κοινωνική ευημερία στις προσωπικές σχέσεις και την συμμετοχή στην κοινότητα, η συναισθηματική ευημερία στην ψυχική υγεία, στην αυτοεκτίμηση, στην εμπιστοσύνη και την πίστη, στην έκφραση της σεξουαλικότητας, η εξέλιξη και δράση, στην γνώση, την παραγωγικότητα και την δραστηριότητα.

Πέραν των τομέων αυτών, επίσης το 1995, οι Hughes και συν. (όπως αναφέρεται στους Petry et al., 2007) αναφέρθηκαν στον αυτοπροσδιορισμό, την αυτονομία και τη δυνατότητα να κάνει το άτομο τις προσωπικές του επιλογές, στην ψυχαγωγία και τον ελεύθερο χρόνο, στην προσαρμογή στην κοινότητα, στις δεξιότητες ανεξάρτητης διαβίωσης και την προσωπική ικανότητα, στις παρεχόμενες υποστηρικτικές υπηρεσίες, στους ατομικούς και δημογραφικούς δείκτες, στον βαθμό προσωπικής ανάπτυξης και επίπεδο αυτοπραγμάτωσης, στην κοινωνική αποδοχή, στην κοινωνική θέση, στην οικολογική προσαρμογή και στην αστική ευθύνη. Το 1997 ο Felce πρόσθεσε στους πέντε τομείς στους οποίους είχε αναφερθεί το 1995 με τον Petry και τον πολιτικό τομέα, την αστική ευθύνη δηλαδή, όπως είχαν ήδη αναφέρει το 1995 οι Hughes και συν.

Το ερωτηματολόγιο ποιότητας ζωής του Π.Ο.Υ. (όπως αναφέρεται στους Schalock et al., 2002) το 1998, παρουσιάζει έξι τομείς μέσα από τους οποίους συγκροτείται η ποιότητα της ζωής, οι οποίοι έχουν ξανααναφερθεί από άλλους ερευνητές. Τους σωματικούς, τους ψυχολογικούς, το επίπεδο ανεξαρτησίας, τις κοινωνικές σχέσεις, το περιβάλλον, την πνευματικότητα-προσωπικές πεποιθήσεις.

Οι Schalock και συν., (2002) (όπως αναφέρεται στους Petry et al., 2007) αναφέρονται σε οκτώ τομείς της ποιότητας ζωής, οι οποίοι επίσης είναι κοινοί με άλλων ερευνητών και αναφέρονται σε βασικούς και καίριους τομείς της ζωής των ανθρώπων. Αυτοί είναι η συναισθηματική ευημερία, οι διαπροσωπικές σχέσεις, η υλική ευημερία, η

σωματική ευημερία, η προσωπική ανάπτυξη, ο αυτοπροσδιορισμός, η κοινωνική ένταξη και τα δικαιώματα. Το 2004, ο Schalock αναλύει τον κάθε ένα από αυτούς τους τομείς σε επιμέρους δείκτες.

Οι Bramston και συν. (2005), πιστεύουν ότι η ποιότητα ζωής αξιολογείται μέσα από επτά τομείς και περιλαμβάνει γεγονότα και εμπειρίες κοινές για όλους τους ανθρώπους, αλλά και μοναδικές για το κάθε άτομο.

Κατά τους Petry και συν. (2007) (όπως αναφέρεται στην Bobzien, 2011) οκτώ είναι οι τομείς της ποιότητας ζωής για τα άτομα με αναπηρία, οι ίδιοι για τους οποίους έκαναν αναφορά το 2002 ο Schalock και συν. Οι τομείς αυτοί όπως ισχυρίζονται οι Reiter και Schalock (2008)· Schalock και συν (2002) (όπως αναφέρεται στην Bobzien, 2011) ισχύουν για όλους τους ανθρώπους με αναπηρία, ανεξάρτητα από το φύλο, τη φυλή, την κοινωνική τάξη ή το βαθμό της αναπηρίας και εφαρμόζονται στο σημείο που ο καθένας επιθυμεί και μπορεί.

Σύμφωνα με τους Campo, Sharpton, Thompson και Sexton (1997) (όπως αναφέρεται στην Bobzien, 2011) ο βαθμός σημαντικότητας του κάθε τομέα εξαρτάται από το βαθμό λειτουργικότητας του κάθε ατόμου.

Το 2008 ο Wilson αναφέρει ότι η αγάπη, η φιλία, η εργασία, ο πλούτος, η υγεία η ασφάλεια, η εκπαίδευση και ο ελεύθερος χρόνος είναι ανάμεσα στους πολλούς παράγοντες που συγκροτούν μια καλή ζωή (Dunn & Brody, 2008). Οι Morisse και συν. (2013), υποστηρίζουν ότι η ποιότητας ζωής συγκροτείται από οκτώ τομείς οι οποίοι έχουν επικυρωθεί μέσα από μια σειρά διαπολιτισμικών ερευνών. Οι παράγοντες αυτοί όπως επίσης έχουν ξανααναφερθεί και από άλλους ερευνητές, είναι η προσωπική ανάπτυξη και αυτοδιαχείριση (που αντανακλούν το επίπεδο της ανεξαρτησίας του ατόμου), οι διαπροσωπικές σχέσεις, ο κοινωνικός αποκλεισμός, τα δικαιώματα (τα οποία αντανακλούν την κοινωνική συμμετοχή ενός ατόμου), η συναισθηματική, σωματική και υλική ευημερία.

Η βιβλιογραφία για την ποιότητα ζωής δεν ορίζει κάποια ιεραρχία μεταξύ των τομέων αυτών, ούτε προσδιορίζει αίτια και επίδραση στις σχέσεις μεταξύ τους. Οι οκτώ αυτοί τομείς είναι οικουμενικοί και σχετίζονται με ειδικά γεγονότα και συνθήκες ζωής των ανθρώπων.

Ένα γενικό μοντέλο της ποιότητας ζωής αποτελείται από αντικειμενικούς παράγοντες και υποκειμενική αξιολόγηση της σωματικής, υλικής, κοινωνικής και συναισθηματικής ευημερίας ανάλογα με την προσωπική εξέλιξη και τους στόχους ενός ατόμου, εξαρτώμενα όλα από το προσωπικό σύστημα αξιών του. Τα 3 αυτά στοιχεία συνδέονται με μια δυναμική σχέση. Αλλάζοντας το ένα στοιχείο μπορεί να προκληθεί αλλαγή σε κάποιο άλλο. Με τον ίδιο τρόπο ένα στοιχείο μπορεί να αλλάξει από κάποιον εξωτερικό παράγοντα. Ο παράγοντας αυτός μπορεί να είναι γενετικός, κοινωνικός, υλικός, η ηλικία, η ωριμότητα, η εργασία, οι κοντινοί άλλοι και άλλοι οικονομικοί, κοινωνικοί και πολιτικοί παράγοντες. Καθώς τα 3 αυτά στοιχεία είναι ανοιχτά σε εξωτερικούς παράγοντες, η αξιολόγηση και των 3 είναι απαραίτητη κατά τη διαδικασία της μέτρησης της ποιότητας ζωής. Η μέτρηση ενός μόνο στοιχείου δεν μπορεί να αποδώσει την ποιότητα ζωής, καθώς η σχέση μεταξύ τους δεν είναι σταθερή (Felce & Perry, 1995)

Όπως στην έννοια της ποιότητας ζωής δεν υπάρχει ένας κοινός και ενιαίος ορισμός, έτσι και στη μέτρησή της δεν υπάρχει μια κοινή αντίληψη σχετικά με το αν θα πρέπει ή όχι αυτή να μετριέται (Wolfensberger, 1994, όπως αναφέρεται στους Moons et al., 2006).

Ωστόσο ο Schalock και συν.(2002) υποστηρίζουν ότι η μέτρησή της ποιότητας ζωής είναι σημαντική γιατί έτσι γίνεται κατανοητό σε ποιο βαθμό ένας άνθρωπος απολαμβάνει μια καλή ποιότητα ζωής και χρησιμοποιείται συνήθως σε ειδικές ομάδες ανθρώπων που εξαιρούνται από το κυρίαρχο ρεύμα. Ειδικά για τους ανθρώπους με χρόνια προβλήματα, η ποιότητα ζωής αποτελεί αποφασιστικής σημασίας στοιχείο μέτρησης της

υγειονομικής τους περίθαλψης. Κι αυτό γιατί στη δική τους περίπτωση δεν θα επέλθει ποτέ η πλήρης θεραπεία (Moons et al., 2006).

Οι βασικές αρχές της μέτρησης της ποιότητας ζωής συνοψίζονται στο ότι δείχνει το βαθμό στον οποίο οι άνθρωποι βιώνουν πολύτιμες εμπειρίες ,δίνει τη δυνατότητα στους ανθρώπους να έχουν μια ουσιαστική και χαρούμενη ζωή, δείχνει το βαθμό στον οποίο οι τομείς της ζωής οδηγούν σε μια πλήρη και διασυνδεδεμένη ζωή, γίνεται μέσα στο σημαντικό περιβάλλον των ανθρώπων (όπου ζουν εργάζονται, διασκεδάζουν), βασίζεται στις κοινές για κάθε άνθρωπο αλλά και στις μοναδικές, ατομικές εμπειρίες που βιώνει ο καθένας (Schalock et al., 2002).

Στο σημείο αυτό αξίζει να αναφέρουμε ότι ο Liu (1976) (όπως αναφέρεται στους Felce & Perry, 1995) δήλωσε ότι οι άνθρωποι διαφέρουν στο τι θεωρούν σημαντικό ενώ ο Edgerton (1990) (όπως αναφέρεται στους Felce & Perry, 1995) παρατηρεί ότι μόνο το ίδιο το άτομο μπορεί να μιλήσει για την προσωπική του ευημερία.

Η ικανοποίηση όμως στη ζωή δε συνδέεται απαραίτητα με αντικειμενικούς παράγοντες (Cummins 1996·Edgerton 1996, όπως αναφέρεται στους Hensel et al., 2002). Ειδικότερα, η αντικειμενική διάσταση της ποιότητας ζωής αφορά καταστάσεις ζωής ή σωματική λειτουργία που μπορεί να αποτυπωθεί μέσα από τεστ, ενώ η υποκειμενική διάσταση αναφέρεται στις αντιλήψεις του ερωτώμενου σχετικά με το θέμα (Moons et al., 2006). Η αξία ενός αντικειμενικού ή υποκειμενικού παράγοντα στη ζωή ενός ανθρώπου ορίζεται από τη σημασία που ο ίδιος ο άνθρωπος του δίνει. (Felce & Perry, 1995· Hensel et al., 2002) όπως και το βαθμό της ικανοποίησης που παίρνει από κάθε τομέα (Rimmerman & Crossman, 2004, όπως αναφέρεται στους Al-Zboon et al., 2014). Το επίπεδο της ποιότητας ζωής αποτυπώνεται μέσα από το σύνολο των μετρήσιμων αντικειμενικών καταστάσεων που βιώνει ένα άτομο στη ζωή του, όπως σωματική υγεία, προσωπικές συνθήκες, κοινωνικές σχέσεις, λειτουργικές δραστηριότητες, επιδιώξεις και

ευρύτερες κοινωνικές και οικονομικές συνθήκες και την υποκειμενική ανταπόκριση στις συνθήκες αυτές (Felce & Perry, 1995). Ο Schalock και συν. (2002) (όπως αναφέρεται στους Petry et al., 2007) υποστηρίζουν πως και οι δύο μετρήσεις, αντικειμενικές και υποκειμενικές είναι απαραίτητες για μια πλήρη μέτρηση.

Η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής έγινε αρχικά μέσα από πολλαπλές προοπτικές. Αυτό είχε σαν αποτέλεσμα, μέχρι τα μέσα της δεκαετίας του 90' να έχουν αναφερθεί από τη βιβλιογραφία πάνω από 1243 μέτρα. Η σημερινή προσέγγιση πάνω στη μέτρηση της ποιότητας ζωής επικεντρώνεται πέρα από την πολυδιάστατη φύση της, την χρήση του μεθοδολογικού πλουραλισμού, την αντίληψη ότι αυτή επηρεάζεται από όλα τα επίπεδα του περιβάλλοντος μέσα στο οποίο ανήκει ένας άνθρωπος επιπλέον και από την αυξανόμενη εμπλοκή των ατόμων με Ν.Α. στο σχεδιασμό και την εφαρμογή της (Morisse et al., 2013).

Ιδιαίτερα τις τελευταίες δεκαετίες, έχει γίνει κατανοητός ο ρόλος που παίζει και οι επιπτώσεις που έχει η ποιότητα ζωής στη ζωή των ανθρώπων με Ν.Α. αλλά και των συστημάτων που αλληλεπιδρούν με τις ζωές των τελευταίων (Schalock et al., 2002). Η μέτρηση της ποιότητας ζωής για τα άτομα με αναπηρία είναι η ίδια με αυτή που εφαρμόζεται στον γενικό πληθυσμό. Παρ'όλ'αυτά έχουν δημιουργηθεί τρόποι μέτρησης της ποιότητας ζωής για τους ανθρώπους με Ν.Α που επίσης λαμβάνουν υπόψη τις αντικειμενικές και υποκειμενικές πλευρές (Schalock, Keith & Hoffman, 1990, όπως αναφέρεται στους Felce & Perry, 1995).

Οι λόγοι που φέρνουν το θέμα αυτό στο επίκεντρο είναι, ο οικονομικός ορθολογισμός, ο καταμερισμός των πόρων στα άτομα με Ν.Α., η μεταρρύθμιση των κινημάτων αναπηρίας, περιλαμβανόμενης και της ραγδαίας εμφάνισης του κινήματος της αυτοσυνήγορίας. Οι ενέργειες άλλωστε του κινήματος αυτού σχετικά με την υποστήριξη

και την παροχή υπηρεσιών στους ανθρώπους με Ν.Α. συνέβαλαν πράγματι στην προσωπική ευημερία τους (Schalock, 2004).

Μέσα από τη διαδικασία της αξιολόγησης της ποιότητας ζωής των ανθρώπων με αναπηρίες, δίνεται αξία στη ζωή τους. Σκοπός είναι να διατηρηθούν και να ενισχυθούν τα καλά σημεία στη ζωή ενός ανθρώπου, να προστεθούν αυτά που λείπουν και να βελτιωθούν τα άσχημα. Η μέτρηση δεν πρέπει ποτέ να υποστηρίζει ή να ενθαρρύνει μια κακή ποιότητα ζωής. Γιατί όλοι οι άνθρωποι με ή χωρίς αναπηρίες δικαιούνται μια καλή ζωή στα πλαίσια του περιβάλλοντος στο οποίο ζούνε. Σκοπός της αξιολόγησης είναι να βοηθηθούν οι άνθρωποι να βελτιώσουν τη ζωή τους. Και αυτή πρέπει να είναι η κεντρική ιδέα κάθε μέτρησης (Schalock et al., 2002). Επίσης, η μέτρηση επιτρέπει και την πλήρη συμμετοχή των αναπήρων στο σχεδιασμό πολιτικής που απευθύνεται στους ίδιους, καθώς αυτή γίνεται μέσα από την καταγραφή και την ανάλυση των αναγκών τους. Κατά συνέπεια λοιπόν συμβάλλει στην ενίσχυση της ποιότητας ζωής τους (Λατσού, Πιερράκος, Υφαντόπουλος, & Υφαντόπουλος, 2014).

Η ιδέα αυτή της καλής ζωής είναι ικανή να αποτελέσει έναν τρόπο προκειμένου να προχωρήσει η θεωρία και η θεραπεία και ένας τρόπος φυσικά για να επωφεληθούν οι άμεσα ενδιαφερόμενοι (ανάπηροι) και οι οικογένειές τους (Dunn & Brody, 2008).

1.3 ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

Το ποσοστό των αναπήρων παγκοσμίως υπολογίζεται στο 1δισεκατομμύριο, ενώ το ποσοστό της αναπηρίας είναι μεγαλύτερο στις γυναίκες (Λατσού και συν., 2014). Σύμφωνα με το International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) (όπως αναφέρεται στους Λατσού και συν., 2014) η αναπηρία συγκροτείται από ανατομικούς, προσωπικούς, κοινωνικούς και περιβαλλοντικούς παράγοντες. Ειδικότερα, κατά το (ICF), η αναπηρία ορίζεται ως: «(α) Βλάβη: προβλήματα στη λειτουργία του

σώματος ή στη δομή αυτού (παράλυση ή τύφλωση), (β) περιορισμός δραστηριοτήτων: δυσκολίες στην εκτέλεση των δραστηριοτήτων (περπάτημα και φαγητό) και (γ) περιορισμός στη συμμετοχή: προβλήματα και απομόνωση στην κοινωνική ζωή (εργασία και μεταφορά)» (Λατσού και συν., 2014).

Όπως και το (ICF) οι (Lenze et al., 2001) χαρακτηρίζουν την αναπηρία ως τον περιορισμό ή την έλλειψη ικανότητας κάποιου να εκτελέσει μια δραστηριότητα, εξαιτίας κάποιας βλάβης. Οι δραστηριότητες αυτές μπορεί να είναι οι διαπροσωπικές σχέσεις, η δουλειά ή το σχολείο, οι σωματικές δραστηριότητες. Η αναπηρία πλήττει λοιπόν την λειτουργική κατάσταση ενός ανθρώπου. Η λειτουργική κατάσταση μπορεί να αποδοθεί εννοιολογικά ως ο βαθμός στον οποίο ένα άτομο είναι ικανό να ανταποκριθεί σε κοινωνικούς ρόλους, ανεξάρτητα από τους σωματικούς και πνευματικούς περιορισμούς και επικεντρώνεται στην ανταπόκριση σε καθημερινά καθήκοντα, όπως είναι οι δραστηριότητες καθημερινής ζωής (Livingston et al., 2007).

Οι επιπτώσεις της αναπηρίας, αποφέρουν στο άτομο άγχος για τη διαχείρισή τους, θλίψη για τις απώλειες που αυτή επιφυλάσσει, αντίκτυπο στην αντίληψη εαυτού, στην εικόνα για το σώμα, φέρουν τον άνθρωπο με αναπηρία αντιμέτωπο με το στίγμα και την προκατάληψη (Livneh & Antonak, 2005) και όπως είναι φυσικό προκαλούν αβεβαιότητα για το μέλλον, στο άτομο που τις βιώνει (Livneh & Antonak, 2005·Persson & Rydén, 2006).

Παρά όμως τις απώλειες που αποφέρει η αναπηρία, η έρευνα έχει δείξει μικρές διαφορές στην ποιότητα ζωής του γενικού πληθυσμού και του πληθυσμού με αναπηρία. (Persson & Rydén, 2006). Από την άλλη το επίπεδο ποιότητας ζωής των αναπήρων εκ γενετής είναι υψηλότερο σε σχέση με αυτό των αναπήρων των οποίων η αναπηρία επήλθε μετά (Λατσού και συν., 2014).

Σε αντίθεση με τους Λατσού, και συν. (2014) οι οποίοι υποστήριξαν πως το είδος της αναπηρίας, η διάρκεια της, όπως και οι αιτίες της επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ανθρώπων με αναπηρίες, οι Persson και Rydén (2006), υποστήριξαν ότι η ποιότητα ζωής των ατόμων με αναπηρία δε συνδέεται απαραίτητα με τη σοβαρότητα της αναπηρίας του. Αντιθέτως αναφέρουν ότι η ποιότητα ζωής ενός ατόμου με αναπηρία (όπως ο ίδιος την αντιλαμβάνεται) επηρεάζεται από την αίσθηση που έχει το ίδιο για την κατάστασή του και από τις προσωπικές του ικανότητες. Την αίσθηση αυτή για τη ζωή του έχει ένας άνθρωπος με αναπηρία όταν διαθέτει τη δυνατότητα να διαχειρίζεται τα στρεσογόνα γεγονότα της ζωής του. Την θεωρία αυτή της διαχείρισης παρουσίασε ο Richard Lazarus (όπως αναφέρεται στους Persson & Rydén, 2006, σελ.355) στα τέλη της δεκαετίας του 60'. Συγκεκριμένα περιέγραψε τη διαχείριση ως «τη διαρκή αλλαγή γνωστικών και συμπεριφορικών προσπαθειών ενός ατόμου, προκειμένου να διαχειριστεί καταστάσεις επίπονες που ξεπερνούν τις δυνατότητές του».

Η προσαρμογή στην αναπηρία είναι μια δυναμική και διαρκής διεργασία που αποτελείται από φάσεις με διακυμάνσεις και αλληλοεπικαλύψεις (Falek & Britton, 1974· Fink, 1967· Shontz, 1965, όπως αναφέρεται στους Livneh & Sherwood, 1991). Επίσης, οι περισσότεροι ερευνητές και κλινικοί θα συμφωνούσαν ότι η πορεία της είναι φυσιολογική, μακροχρόνια, πολύπλοκη και κάπως απρόβλεπτη. Η ψυχοκοινωνική προσαρμογή στην αναπηρία διαφέρει στον καθένα ανάλογα με το εκπαιδευτικό του υπόβαθρο, την κλινική του εκπαίδευση, τις φιλοσοφικές του απόψεις και τις προσωπικές του εμπειρίες (Livneh, 2001). Άνθρωποι με αναπηρίες που κατάφεραν να διαχειριστούν τα προβλήματα που δημιούργησε η αναπηρία τους και να είναι υπεύθυνοι για τη ζωή τους αναφέρθηκαν στην αποδοχή της πραγματικότητας, σε αντιπαραβολή με την δημιουργία ελπίδας και στην εμπιστοσύνη στον ίδιο τους τον εαυτό, σε αντιπαραβολή με την εμπιστοσύνη στους άλλους (Persson & Rydén, 2006). Την ίδια αντίληψη φαίνεται να έχει

και ο Wrigh (όπως αναφέρεται στους Persson & Rydén, 2006) ο οποίος τονίζει ότι η αλλαγή υπαρξιακών αξιών στη ζωή του ατόμου με αναπηρία οδηγεί και στην αποδοχή της. Για να γίνει αυτό απαιτείται να απενδύσει σταδιακά από αξίες που χάθηκαν και να επενδύσει σε νέες αναθεωρημένες που δεν έρχονται σε σύγκρουση με την αναπηρία του.

Υπάρχουν καθολικές κλινικές παρεμβάσεις που σκοπό έχουν να βοηθήσουν τα άτομα με χρόνιες ασθένειες και αναπηρία, ώστε να προσαρμοστούν με επιτυχία στην κατάστασή τους. Για την ακρίβεια, οι παρεμβάσεις αυτές παρέχουν στο άτομο με αναπηρία, στην οικογένειά του και στο σημαντικό του περιβάλλον, στήριξη συναισθηματική, γνωστική και συμπεριφορική. Επιπλέον του παρέχουν δεξιότητες κατάλληλες ώστε να μπορεί να προσαρμοστεί με επιτυχία όταν αντιμετωπίζει αγχωτικές καταστάσεις και καταστάσεις κρίσης. Οι παρακάτω κλινικές παρεμβάσεις προς τα άτομα με χρόνιες παθήσεις και αναπηρία, συγκαταλέγονται στις πιο συνηθισμένες: η βοήθεια ώστε να ανακαλύψουν τι σημαίνει για αυτούς η αναπηρία τους, η ιατρική ενημέρωση πάνω στο θέμα της αναπηρίας τους, η στήριξη των αναπήρων μέσα από την ανταλλαγή κοινών εμπειριών σε ομαδικό επίπεδο, η εκπαίδευση των αναπήρων σε δεξιότητες με σκοπό την επιτυχημένη λειτουργία τους μέσα στο πλαίσιο της κοινότητας (Livneh & Antonak, 2005).

Όπως εξελίχθηκε μέσα από τα χρόνια, η έννοια της αποκατάστασης πέρασε από την έννοια του ατόμου με αναπηρία ως κοινωνική κατασκευή, στην έννοια μιας οντότητας που μπορεί να καθορίζει τον εαυτό του και να διαμορφώνει μέσα από τις δράσεις του και τις εμπειρίες του τη μορφή της κοινωνικής ζωής των αναπήρων (Luborsky, 1994).

Κατά τους (Dunn & Brody, 2008), για να ζήσει λοιπόν ένα άτομο με αναπηρία μια καλή ζωή είναι σημαντικό να αναλάβει δράση σε 3 καθοριστικούς τομείς : να δημιουργεί θετικές σχέσεις με τους άλλους, να αναπτύξει τα θετικά στοιχεία του χαρακτήρα του και

της προσωπικότητάς του και να εξελίξει τις ικανότητες του που θα το βοηθήσουν στις δραστηριότητες καθημερινής του ζωής.

Ένας εποικοδομητικός τρόπος για να οργανώσει ένα άτομο με αναπηρία τα τρία αυτά στοιχεία είναι να προσπαθήσει να αντιληφθεί την καλή ζωή σαν μια ισορροπία μεταξύ των προσωπικών του ικανοτήτων και της αλληλεπίδρασής του με τους άλλους (ή κατά τον Helgeson, 1994, μια ισορροπία μεταξύ της ανεξαρτησίας του και της αλληλεξάρτησής του με τους άλλους). Η έλλειψη ισορροπίας μεταξύ των δύο αυτών στοιχείων-η μεγαλύτερη έμφαση δηλαδή στη δυνατότητα του ατόμου να κάνει κάτι ή στο βαθμό αλληλεξάρτησης με τους άλλους- μπορεί να οδηγήσει σε ψυχοκοινωνικά προβλήματα (Helgeson & Fritz, 1999, 2000, όπως αναφέρεται στους Dunn & Brody, 2008). Σύμφωνα άλλωστε με την προσέγγιση της διαπραγμάτευσης, το άτομο με αναπηρία δεν είναι ένας παθητικός δέκτης του στίγματος αλλά συμμετέχει ενεργά σε όσα οι άλλοι διαμορφώνουν και αναπτύσσουν για αυτόν (Hanks & Poplin, 1981).

Η καλή ζωή μπορεί να επιτευχθεί αν τα άτομα κάνουν συγκεκριμένες επιλογές και αναλάβουν συγκεκριμένη δράση, συμπεριφορικά και γνωστικά, με σκοπό να βελτιώσουν τις καθημερινές τους εμπειρίες (Dunn & Brody, 2008).

Η έννοια της ποιότητας ζωής έχει εφαρμοσθεί ευρέως στο πεδίο της Ν.Α. και περιλαμβάνει αρχές όπως την χειραφέτηση και την ένταξη (Morisse et al., 2013). Τα άτομα με αναπηρίες δεν θα πάνε να εξαρτώνται από τους άλλους, αν δεν αρχίσουν να αποφασίζουν οι ίδιοι για τα θέματα της ζωής τους και αν δεν αρχίσουν να επιλύουν τα προβλήματά τους οι ίδιοι (Agran, Brown, Hughes, Quirk, & Ryndak, 2014).

Η ικανότητα του αυτοπροσδιορισμού είναι συνυφασμένη με μια υψηλότερη ποιότητα ζωής στα άτομα με Ν.Α. (Lachapelle, όπως αναφέρεται στους Agran et al., 2014· Wehmeyer & Schwartz, 1998, όπως αναφέρεται στον Nota, Ferrari, Soresi, & Wehmeyer, 2007) και ο βαθμός του αυτοπροσδιορισμού έχει θετική επίδραση σε τομείς

της ενήλικης ζωής, όπως εργασία και ανεξάρτητη διαβίωση, όσον αφορά σε άτομα με Ν.Α. (Wehmeyer & Palmer, όπως αναφέρεται στους Agran et al., 2014). Ο αυτοπροσδιορισμός είναι πάρα πολύ σημαντικός στη ζωή ενός ανθρώπου με αναπηρία, καθώς του επιτρέπει (αφού αναγνωρίσει τις ανάγκες και τις επιθυμίες του) να διαχειρίζεται θέματα της ζωής του και να είναι ενεργητικός. Η ικανότητα του αυτοπροσδιορισμού ως ψυχολογική κατασκευή, χαρακτηρίζει έναν επιτυχημένο ενήλικα (Agran et al., 2014). Πιο συγκεκριμένα, η έννοια του αυτοπροσδιορισμού αναλύεται στην επίλυση προβλημάτων, στην δυνατότητα που έχει κάποιος να θέτει στόχους, και στην ικανότητα να κάνει επιλογές (Agran et al., 2014).

Η δυνατότητα επιλογής θεωρείται θεμελιώδες συστατικό της ποιότητας ζωής, καθώς αποτελεί την εκδήλωση των προσωπικών επιθυμιών και της κατεύθυνσης που θέλει ένα άτομο να ακολουθήσει στη ζωή του. Οι άνθρωποι επιλέγουν κάτι που αξίζει της σκέψης τους και της προσοχής τους. Όταν δίνεται ο έλεγχος σε ένα άτομο, του δίνεται και η ευκαιρία να βελτιώσει την εικόνα που έχει για τον εαυτό του και τη συμπεριφορά του (I. Brown & R. Brown, 2009).

Οι Neely-Barnes και συν. (2008) (όπως αναφέρεται στους I. Brown & R. Brown, 2009) υποστήριξαν ότι είναι πολύ σημαντικό για τα άτομα με νοητική αναπηρία να επιλέγουν την παροχή υπηρεσιών και να διαμορφώνουν την καθημερινότητά τους. Διότι με τον τρόπο αυτό έχουν τη δυνατότητα να ενδυναμώνονται και να αποφασίζουν μόνοι τους για τον εαυτό τους. Άλλωστε η παροχή υπηρεσιών που στο κέντρο της θέτει το σχεδιασμό από τον ίδιο τον ενδιαφερόμενο, όπου αυτός αποφασίζει ποιές είναι οι ανάγκες του και ποιος θα του τις παρέχει, θεωρείται η πιο αποτελεσματική πρακτική.

Οι κοινωνικές δεξιότητες μπορούν να βοηθήσουν το άτομο με Ν.Α. στον αυτοπροσδιορισμό του, να το οδηγήσουν σε καλύτερες συνθήκες ζωής και στην διευκόλυνση της κοινωνικής του ένταξης (Nota & Soresi 2004; Soresi & Nota 2004, όπως

αναφέρεται στους Nota et al., 2007). Για το λόγο αυτό είναι πολύ σημαντικό (Wehmeyer et al, 2003, όπως αναφέρεται στους Nota et al., 2007) να λάβουν την απαραίτητη υποστήριξη. Οι Browder, Spooner, και συν. (2006) (όπως αναφέρεται στους Bobzien, 2011) δημιούργησαν ένα πρόγραμμα εκπαίδευσης δεξιοτήτων επικεντρωμένο σε 4 τομείς: της κοινότητας, της ψυχαγωγίας, της οικιακής οικονομίας και της επαγγελματικής ζωής. Κατά τους Guess, Benson και Siegel-Causey (2008) (όπως αναφέρεται στους Bobzien, 2011) μέσα από μια τέτοιου είδους εκπαίδευση ενισχύεται ο αυτοπροσδιορισμός των ατόμων με αναπηρία, η αυτοεκτίμησή τους και κατά συνέπεια και η ποιότητα ζωής τους. Ο βαθμός και η συχνότητα στην οποία το άτομο με αναπηρία θα εκδηλώσει δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού εξαρτάται από τις ευκαιρίες και την υποστήριξη που θα του δοθούν (Agran et al., 2014).

Η έννοια της ποιότητας ζωής στην αναπηρία όπως επιχειρήθηκε να αναλυθεί παραπάνω ενισχύεται και προστατεύεται και θεσμικά σε διεθνές επίπεδο μέσα από τη «Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες», η οποία ψηφίστηκε το 2008 από τον Οργανισμό Ηνωμένων Εθνών (Ο.Η.Ε.).Ειδικότερα η παρούσα σύμβαση δίνει έμφαση: στον κοινωνικό χαρακτήρα της ποιότητας ζωής περισσότερο παρά στον ιατρικό, στην προσβασιμότητα του αναπήρου στο φυσικό, κοινωνικό, οικονομικό, πολιτιστικό περιβάλλον, στον τομέα της υγείας και της εκπαίδευσης , στις πληροφορίες και στις επικοινωνίες. Θεωρεί επίσης πρωταρχικής σημασίας την ευκαιρία ενεργής συμμετοχής των αναπήρων στον σχεδιασμό πολιτικών και προγραμμάτων που απευθύνονται στους ίδιους, όπως επίσης και στην αυτοοργάνωση και αυτοεκπροσώπηση τους. Εξάιρεται τέλος μέσα από την παρούσα σύμβαση η αυτονομία και η έμφαση στο δικαίωμα της προσωπικής επιλογής, η οποία αποτελεί όπως αναφέρθηκε παραπάνω σημαντικό συστατικό για την ενίσχυση της ποιότητας ζωής των ατόμων με αναπηρία (ΕΣΑμεΑ, χ.χ).

1.4 ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ-ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΑ ΕΡΩΤΗΜΑΤΑ

Μέσα από την παραπάνω θεωρητική ανάπτυξη, έγινε προσπάθεια να αποτυπωθούν βασικές έννοιες που αφορούν την ποιότητα ζωής και την αναπηρία, προκειμένου να γίνει κατανοητός παρακάτω ο σκοπός της έρευνας και τα ερευνητικά μας ερωτήματα.

Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι να διαπιστώσουμε μέσα από μια διερευνητική μελέτη ενός μικρού αριθμού συμμετεχόντων, σε ποιο επίπεδο βρίσκεται η ποιότητα ζωής των ανθρώπων με αναπηρία στην Ελλάδα και ποιες είναι οι πεποιθήσεις των φροντιστών τους για την έννοια του επιπέδου ζωής των αναπήρων (ΕΣΑμεΑ, χ.χ).

Ειδικότερα, η έρευνα θα επιχειρήσει να απαντήσει ποιο είναι το επίπεδο ζωής που βιώνουν τα άτομα με κινητική και/ή χωρίς ελαφρά ή μέτρια Ν.Α στην Ελλάδα και ποιο είναι το επίπεδο ζωής που βιώνουν τα άτομα με κινητική και/ή χωρίς ελαφρά ή μέτρια Ν.Α κατά την άποψη των εκπροσώπων τους.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΈΡΕΥΝΑΣ

2.1 ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗ ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΗ

Πρωτεύον σημείο αναφοράς για την διεξαγωγή ερευνητικών μελετών είναι η επιλογή της μεθοδολογικής προσέγγισης μέσω της οποίας θα μπορούν να επιτευχθούν οι στόχοι της μελέτης, να απαντηθούν τα ερευνητικά ερωτήματα και να ελεγχθούν οι ερευνητικές υποθέσεις. Η επιλογή της κατάλληλης μεθοδολογικής προσέγγισης προκύπτει έπειτα από εκτενή μελέτη του θεωρητικού πλαισίου και της σύνδεσης του με τα ερευνητικά ερωτήματα που τίθενται. Με γνώμονα τα παραπάνω προκύπτει η διαμόρφωση των ερευνητικών εργαλείων της μελέτης και προσδιορίζεται η κατάλληλη τεχνική δειγματοληψίας (Kothari, 2004). Κατά συνέπεια η επιλεγείσα μεθοδολογική προσέγγιση προσδιορίζει τους τρόπους και τα εργαλεία που θα χρησιμοποιηθούν από τον ερευνητή ώστε να διερευνηθούν ζητήματα τα οποία προορίζονται να οδηγήσουν σε αντικειμενικά συμπεράσματα (Newman & Benz, 1998). Οι βασικές μεθοδολογικές προσεγγίσεις που χρησιμοποιούνται στις κοινωνικές επιστήμες είναι η ποσοτική και η ποιοτική έρευνα, η βασική διαφορά των οποίων βρίσκεται στον τρόπο που τα δεδομένα συλλέγονται και αναλύονται.

Η επιστημονική έρευνα διαχωρίζεται σε δύο βασικές επιμέρους κατηγορίες, την ποσοτική και την ποιοτική. Η ποιοτική έρευνα εξετάζει τα χαρακτηριστικά ενός συγκεκριμένου φαινομένου, αξιολογώντας συμπεριφορές και αντιλήψεις, με τη σε βάθος μελέτη των συμπεριφοράς και αντιλήψεων μικρών ομάδων ατόμων με τη συλλογή και ανάλυση μη ποσοτικοποιημένων δεδομένων (Lewis & Ritchie, 2003). Η ποσοτική έρευνα χρησιμοποιεί αριθμητικά δεδομένα αυξημένου ερευνητικού δείγματος και προϋποθέτει την κατασκευή δομημένων ερευνητικών εργαλείων με απώτερο στόχο την αναγωγή των

αποτελεσμάτων που προκύπτουν από τη μελέτη του ερευνητικού δείγματος στο σύνολο του στατιστικού πληθυσμού (Kothari, 2004).

Με τη χρήση της μεθόδου της ποιοτικής έρευνας επιδιώκεται η μελέτη απόψεων, στάσεων και αντιλήψεων υποκειμενικού χαρακτήρα καθώς και προσωπικών εμπειριών ατόμων μέσω λεκτικής επικοινωνίας ή παρατήρησης, και η εξαγωγή συμπερασμάτων (Kothari, 2004). Με τον τρόπο αυτό επιχειρείται να ερμηνευτούν και να εξηγηθούν οι λόγοι και οι αιτίες ύπαρξης ενός φαινομένου, να αποκαλυφθούν οι σχέσεις και συσχετίσεις ανάμεσα σε κοινωνικά υποκείμενα και ομάδες, να απαντηθούν ερωτήματα «πώς» και «γιατί», έχοντας ως στόχο την ανάλυση, την περιγραφή, την ερμηνεία και την κατανόηση.

Στην ποσοτική έρευνα, δίνεται η δυνατότητα με τη χρήση περιγραφικών και επαγωγικών στατιστικών εργαλείων να εξαχθούν ασφαλή συμπεράσματα σχετικά με την τάση της συμπεριφοράς του ερευνητικού δείγματος, αλλά και η αποτύπωση της ύπαρξης η μη μονόδρομων και αμφίδρομων σχέσεων αιτιότητας, συσχέτισης και επιρροής μεταξύ μεταβλητών (Kothari, 2004). Απαραίτητο συστατικό στοιχείο για τη διενέργεια ποσοτικών ερευνών είναι η ύπαρξη του αναγκαίου θεωρητικού υποβάθρου, η εγκυρότητα του οποίου μελετάται με τη χρήση τεχνικών της στατιστικής ώστε να επιχειρηθεί η επιβεβαίωση ή απόρριψη του (Kothari, 2004). Η ποσοτική έρευνα παρέχει συγκεκριμένα πλεονεκτήματα στο ερευνητή (Kelle, 2006). Αρχικά, αποτελεί μεθοδολογική προσέγγιση η οποία δεν είναι ιδιαίτερα ακριβή, ενώ παράλληλα παρέχει γρήγορα αποτελέσματα.

Παράλληλα, η ποσοτική έρευνα επιτρέπει την συλλογή μεγάλου αριθμού δεδομένων ώστε να αποφευχθεί η μεροληψία των απαντήσεων. Επιπρόσθετα, η τυποποίηση των απαντήσεων σε μεταβλητές κλειστού τύπου καθιστά τη συλλογή και ανάλυση των δεδομένων ιδιαίτερα εύκολη. Η αξιολόγηση και αναγνώριση των παραπάνω πλεονεκτημάτων οδήγησαν στην επιλογή της μεθόδου της ποσοτικής έρευνας.

Στην προτεινόμενη μελέτη η μεθοδολογία έρευνας που θα ακολουθηθεί είναι η ποσοτική καθώς θα περιέχει ανάλυση με τη χρήση πρωτογενών δεδομένων. Η απόφαση της επιλογής της συγκεκριμένης μεθόδου έρευνας αποφασίστηκε βάσει του ερευνητικού σκοπού της μελέτης. Τα βασικά στοιχεία που ελήφθησαν υπόψη ώστε να αποφασισθεί η διενέργεια της συγκεκριμένης μελέτης μέσω ποσοτικής έρευνας ήταν η επιστημονική της αξιοπιστία και η μεθοδολογική συνέπεια καθώς και η δυνατότητα γενίκευσης των αποτελεσμάτων εφόσον αυτή πραγματοποιηθεί σε ευρεία κλίμακα

2.2 ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΕΣ

Για την συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος της δειγματοληψίας ευκολίας ή ευχέρειας. Η έρευνα περιλαμβάνει 30 άτομα, ενήλικες με κινητική αναπηρία και/ή χωρίς ελαφρά ή μέτρια Ν.Α., τα οποία συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο Ποιότητας Ζωής των Ατόμων με Αναπηρία και τους αντίστοιχους 30 εκπροσώπους τους, οι οποίοι συμπλήρωσαν το ανάλογο για εκείνους ερωτηματολόγιο.

Σε ότι αφορά τα δημογραφικά χαρακτηριστικά αρχικά των συμμετεχόντων που συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο Ποιότητας Ζωής των Ατόμων με Αναπηρία, παρατηρείται ότι η μέση ηλικία τους αγγίζει τα $43,5 \pm 9,6$ έτη, με το 83,3% (N=25) αυτών να είναι γυναίκες και το 16,7% (N=5) άνδρες. Επιπρόσθετα, προκύπτει ότι το 22,2% (N=6) των ατόμων με κινητικές αναπηρίες και /ή χωρίς ελαφρά ή μέτρια Ν.Α. διαμένουν σε οικογένεια με 2 μέλη, το 59,3% (N=16) με 3 μέλη και το 18,5% (N=5) σε οικογένειες με 4 μέλη.

Η πλειοψηφία των συμμετεχόντων (N=28) διαμένει στην Θεσσαλονίκη, ενώ οι υπόλοιποι (N=2) διαμένουν στην Αθήνα.

Από τους 30 ενήλικες με αναπηρία, το 56,7% (N=17) των ατόμων παρουσιάζει αποκλειστικά κινητική αναπηρία, το 40,0% (N=12) κινητική αναπηρία και ελαφρά ή

μέτρια νοητική αναπηρία και το 3,3% (N=1) βρίσκεται σε άλλη κατηγορία ειδικών αναγκών, όπως δήλωσαν οι εκπρόσωποί τους.

Ο μεγαλύτερος αριθμός των ατόμων με αναπηρία που συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο της Ποιότητας Ζωής (N=17), παρακολουθεί ημερήσιο πρόγραμμα εκπαίδευσης για άτομα με αναπηρία, μεγάλου φορέα στην Θεσσαλονίκη, ενώ 1 άτομο παρακολουθεί ημερήσιο πρόγραμμα εκπαίδευσης για άτομα με αναπηρία, μεγάλου φορέα στην Αθήνα. Από τα υπόλοιπα άτομα (N=12), τα 4 εργάζονται, τα 4 δεν παρακολουθούν κάποιο πρόγραμμα, ούτε εργάζονται, τα (N=3) παρακολουθούσαν κάποιο πρόγραμμα στο παρελθόν, το οποίο διέκοψαν, τα 3 είναι συνταξιούχοι εργαζόμενοι, ενώ 1 άτομο είναι φοιτητής.

Όσον αφορά το ερωτηματολόγιο διερεύνησης των εκπρόσωπων των ατόμων με κινητική αναπηρία και /ή χωρίς ελαφρά ή μέτρια Ν.Α. σε σχέση με την ποιότητα ζωής των τελευταίων, αρχικά προκύπτει ότι το 36,7% (N=11) αυτών είναι άνδρες και το 63,3% (N=19) γυναίκες, με τη μέση ηλικία τους να ισούται με $59,3 \pm 15,8$ έτη.

Το 64,3% (N=18) των ερωτηθέντων είναι κηδεμόνες-γονείς των ατόμων με αναπηρία, το 14,3% (N=4) ειδικοί παιδαγωγοί, το 14,3% (N=4) προσωπικό φροντίδας και το 7,1% (N=2) έχουν άλλη ιδιότητα. Αξίζει στο σημείο αυτό να επισημανθεί ότι ένα σεβαστό ποσοστό των εκπροσώπων που συμμετείχαν στην έρευνα (35,7%) δεν είναι κηδεμόνες-γονείς.

Το 13,3% (N=4) των συμμετεχόντων στην έρευνα περνούν 2 ως 4 ώρες ημερησίως με το άτομο με κινητική αναπηρία, το 6,7% (N=2) αυτών έως 6 ώρες, το 3,3% (N=1) έως 8 ώρες και το 76,7% (N=23) περισσότερες από 12 ώρες. Επιπλέον, το 15,4% (N=4) των ερωτηθέντων γνωρίζουν τα άτομα με αναπηρία 1 έως 2 χρόνια, ενώ το υπόλοιπο 84,6% (N=22) καθ'όλη τη διάρκεια της ζωής τους.

2.3 ΕΡΓΑΛΕΙΑ ΣΥΛΛΟΓΗΣ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ

Στην παρούσα πτυχιακή εργασία για τη συλλογή δεδομένων της έρευνας γίνεται χρήση δύο ερευνητικών εργαλείων.

2.3.1. ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

Αρχικά, για την αποτύπωση του επιπέδου της ποιότητας ζωής των ατόμων με κινητική αναπηρία χρησιμοποιείται το ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς της Ποιότητας Ζωής των Ατόμων με Αναπηρία των Schalock και Keith (1993), όπως αυτό προσαρμόστηκε στα ελληνικά από την Λ.Καρτασίδου. Ο Cummins, το 1997 (όπως αναφέρεται στον Stancliffe, 1999) επανεξέτασε 13 ερωτηματολόγια αξιολόγησης της ποιότητας ζωής για τα άτομα με Ν.Α. και κατέληξε σε δύο πιο χρήσιμα: α) στο ερωτηματολόγιο ComQoI-ID, όπου εξετάζεται η αντιλαμβανόμενη ποιότητα ζωής στην κλίμακα της Ν.Α. (Cummins et al, 1997, όπως αναφέρεται στον Stancliffe, 1999), β) το ερωτηματολόγιο της ποιότητας ζωής QOL (Schalock & Keith, 1993, όπως αναφέρεται στον Stancliffe, 1999).

Ο Cummins σημείωσε ότι το ερωτηματολόγιο της ποιότητας ζωής είναι αυτό που χρησιμοποιείται περισσότερο από όλες τις κλίμακες αξιολόγησης που επανεξέτασε (Stancliffe, 1999).

Η κλίμακα δημιουργήθηκε για να χρησιμοποιηθεί από άτομα με Ν.Α. και η συμπλήρωσή της γίνεται με συνέντευξη του ατόμου. Σε περίπτωση που το άτομο δεν μπορεί να απαντήσει, συμπληρώνεται ξεχωριστά από δύο άτομα που γνωρίζουν καλά το άτομο με αναπηρία. Οι απαντήσεις τους αποτελούν την εκτίμηση της ποιότητας ζωής του ατόμου με αναπηρία (Stancliffe, 1999). Η αυτοαναφορά μέσα από τα ερωτηματολόγια

αξιολόγησης της ποιότητας ζωής είναι και θα εξακολουθεί να είναι πολύ ουσιαστική σε αυτό το κομμάτι (Matthew et al., 1998).

Στο συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο περιλαμβάνονται 40 ερωτήσεις, οι απαντήσεις των οποίων προσδιορίζονται μέσω κλίμακας Likert τριών σημείων. Οι ερωτήσεις 1-10 αναφέρονται στο βαθμό ικανοποίησης από τη ζωή που λαμβάνουν τα άτομα, οι ερωτήσεις 11-20 αφορούν το επίπεδο επάρκειας/παραγωγικότητας που αυτά βιώνουν, οι ερωτήσεις 21-30 συνιστούν την κλίμακα ενδυνάμωσης/ανεξαρτησίας, ενώ τέλος οι ερωτήσεις 31-40 αναφέρονται στο βαθμό της κοινωνικής ένταξης των ατόμων. Η κάθε ομάδα ερωτήσεων προσδιορίζει μια αντίστοιχη διάσταση με ελάχιστη βαθμολογία το 10 και μέγιστη το 30. Όσο υψηλότερη είναι η βαθμολογία που συγκεντρώνουν οι ερωτηθέντες τόσο καλύτερη η ποιότητα ζωής τους στους αντίστοιχους παράγοντες. Το άθροισμα των βαθμολογιών των επιμέρους διαστάσεων του ερωτηματολογίου Ποιότητας Ζωής των Ατόμων με Αναπηρία συνιστά το συνολικό επίπεδο ποιότητας ζωής τους βάσει αυτοαναφοράς με εύρος κλίμακας 40-120.

2.3.2.ΑΥΤΟΣΧΕΔΙΟ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΕΚΠΡΟΣΩΠΩΝ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

Το δεύτερο ερωτηματολόγιο που χρησιμοποιείται στην έρευνα απευθύνεται στους εκπροσώπους (είτε γονείς, είτε φροντιστές είτε κηδεμόνες) των ατόμων με βαριές ή/και πολλαπλές αναπηρίες και έχει σχεδιαστεί για τη διερεύνηση των απόψεων των εκπροσώπων για τη ποιότητα ζωής των ατόμων με βαριές ή/και πολλαπλές αναπηρίες.

Οι ερωτήσεις που χρησιμοποιήθηκαν αντλήθηκαν από μία έρευνα των Bigelow, Gareau και Young, (1991) με τίτλο “Quality of Life Questionnaire-Respondent Self-Report Version (Interview Schedule). Το ερωτηματολόγιο απευθύνεται μόνο σε εκπρόσωπους

(γονείς, φροντιστές, κηδεμόνες) ατόμων με βαριές ή/και πολλαπλές αναπηρίες που γνωρίζουν τις ανάγκες της καθημερινότητας των ατόμων ώστε να απαντήσουν με ειλικρίνεια στη έρευνα.

Αρχικά, σε αυτό αποσαφηνίζονται τα δημογραφικά στοιχεία των εκπροσώπων και των ατόμων με αναπηρία, όπως το φύλο και η ηλικία, ενώ στη συνέχεια προσδιορίζονται η σχέση του εκπροσώπου με το άτομο με κινητικές αναπηρίες, οι ώρες που περνά με το άτομο ημερησίως, το διάστημα γνωριμίας με το άτομο.

Αποτελείται από 16 ερωτήσεις κλειστού τύπου οι οποίες κατανέμονται σε 6 θεματικές ενότητες που καλύπτουν πτυχές της καθημερινής ζωής. Αυτές, με τη σειρά που εμφανίζονται στο ερωτηματολόγιο, είναι οι εξής:

1. Γενικά : Εδώ υπάρχουν τέσσερις ερωτήσεις γενικού περιεχομένου
2. Μετακίνηση : Μία ερώτηση που αφορά τη μετακίνηση του ατόμου με βαριές ή/και πολλαπλές αναπηρίες
3. Θέματα Υγείας : Πέντε ερωτήσεις που αναφέρονται στην ιατρική περίθαλψη και φροντίδα του ατόμου με αναπηρία
4. Επικοινωνία : Δύο ερωτήσεις για την επικοινωνία του ατόμου με αναπηρία με τα άτομα που τον περιβάλλουν
5. Στάση άλλων : Δύο ερωτήσεις που αφορούν την στάση τρίτων απέναντι στο άτομο με αναπηρία
6. Συνύπαρξη με άλλους : Δύο ερωτήσεις που αφορούν τη συνύπαρξη του ατόμου με αναπηρία με τα άτομα που τον περιβάλλουν.

Οι ερωτήσεις που αφορούν στο τομέα της Υγείας απαντώνται με ναι ή όχι. Οι υπόλοιπες έντεκα ερωτήσεις βαθμολογούνται από το 1 έως το 4. Πιο αναλυτικά η βαθμολογία 4 στις απαντήσεις δίνει πάντα τη θετικότερη απάντηση και η βαθμολογία 1 τη πιο αρνητική. Για παράδειγμα 1 (Καθόλου), 2 (Λίγο), 3 (Αρκετά) και 4 (Πολύ).

Στο ερωτηματολόγιο αυτό έγινε μια τροποποίηση στην κατηγορία των ειδικών αναγκών. Οι δύο επιλογές α) Βαριά νοητική Καθυστέρηση/ Νοητική Αναπηρία β) Βαριά νοητική καθυστέρηση ή/και πολλαπλές αναπηρίες αντικαταστάθηκε από τις επιλογές α) κινητική αναπηρία β) κινητική αναπηρία και ελαφρά ή μέτρια νοητική αναπηρία. Η τροποποίηση αυτή έγινε για να προσαρμοστεί το ερωτηματολόγιο απόλυτα στην αναπηρία των συμμετεχόντων της έρευνας.

2.4 ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ

Οι συμμετέχοντες που συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο Ποιότητας Ζωής των Ατόμων με Αναπηρία ήταν στην πλειοψηφία τους (N=21) άτομα που γνωρίζει και συναναστρέφεται η ερευνήτρια, ενώ οι υπόλοιποι (N=9) ήταν άτομα που της προτάθηκαν μέσω τρίτων τα οποία γνώριζε και συναντούσε για πρώτη φορά.

Η ερευνήτρια επικοινωνήσε με τους ίδιους τους συμμετέχοντες με αναπηρία και τους εκπροσώπους τους προσωπικά, είτε κατ'ιδίαν, είτε τηλεφωνικά, προκειμένου να τους ενημερώσει αναλυτικά για το σκοπό και τα οφέλη της έρευνας. Η διαδικασία αυτή δεν ακολουθήθηκε για 3 συμμετέχοντες με αναπηρία, όπου μεσολάβησαν στους 2 απευθείας οι εκπρόσωποί τους και στον 1, φίλος του ατόμου. Η ερευνήτρια δε γνώριζε επίσης 9 εκπροσώπους, όπως προαναφέρθηκε, με τους οποίους όμως επικοινωνήσε εκτός από 1 που την επικοινωνία ανέλαβε εξ'ολοκλήρου το άτομο με αναπηρία για το οποίο ο εκπρόσωπος αυτός συμπλήρωσε το ερωτηματολόγιο.

Πριν τη διεξαγωγή της έρευνας συμπληρώθηκε είτε από τα ίδια τα άτομα με αναπηρία, είτε από τους εκπροσώπους τους το έντυπο συγκατάθεσης. Η συμπλήρωση από τους ίδιους ή τον εκπρόσωπό τους ήταν καθαρά δική τους επιλογή και όχι της ερευνήτριας. Η έρευνα διεξήχθη από τις πέντε μέχρι τις 28 Δεκεμβρίου του 2017.

Η συμπλήρωση των ερωτηματολογίων Ποιότητας Ζωής των Ατόμων με Αναπηρία πραγματοποιήθηκε με τη μορφή συνέντευξης για 22 άτομα ενώ από τους υπόλοιπους συμμετέχοντες (N=8), 7 άτομο το συμπλήρωσαν με τη βοήθεια των εκπροσώπων τους και 1 άτομο το συμπλήρωσε μόνο του , με τη χρήση υποστηρικτικών τεχνολογιών τις οποίες κατέχει άριστα.

Από τον παραπάνω αριθμό (N=22) που συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο με τη μορφή συνέντευξης προς την ερευνήτρια, για 16 άτομα που παρακολουθούν το ημερήσιο πρόγραμμα εκπαίδευσης του φορέα της Θεσσαλονίκης, η συνέντευξη πραγματοποιήθηκε στον φορέα. Αφού δόθηκε η άδεια από το φορέα για τη χρήση του χώρου, η κάθε συνέντευξη διεξήχθη σε χώρο ήσυχο όπου παρευρίσκονταν μόνο ο ερωτώμενος και η ερευνήτρια. Αφού διαβάζόταν στον κάθε ερωτώμενο το σημείωμα των συγγραφέων του ερωτηματολογίου, ακολουθούσε η συνέντευξη, η οποία κατά μέσο όρο ολοκληρωνόταν σε 30 λεπτά. Στο τέλος της συνέντευξης η ερευνήτρια ευχαριστούσε τον κάθε ερωτώμενο και σχολίαζε με όποιον το επιθυμούσε τη διαδικασία και το ερωτηματολόγιο. Τους ερωτώμενους που δεν παρακολουθούν το ημερήσιο πρόγραμμα και συμπλήρωσαν με τη βοήθεια της ερευνήτριας το ερωτηματολόγιο (N=6) επισκέφθηκε η τελευταία στο χώρο τους και είτε συμπληρώσαν μαζί το ερωτηματολόγιο, είτε το παρέδωσε και το παρέλαβε πάλι από τον ίδιο χώρο, μετά τη συμπλήρωσή του.

Όσον αφορά τα ερωτηματολόγια των εκπροσώπων στην πλειοψηφία τους (N=25) τα συμπλήρωσαν μόνοι τους, ενώ τα υπόλοιπα (N=5) συμπληρώθηκαν με τη βοήθεια της ερευνήτριας έπειτα από παράκληση των πρώτων στον χώρο τους. Τα ερωτηματολόγια που συμπλήρωσαν μόνοι τους οι εκπρόσωποι (N=25) είτε στάλθηκαν μέσω τρίτων στους εκπροσώπους (N=17) και παραλήφθηκαν από τρίτους, είτε δόθηκαν ιδιόχειρα (N=11) στους εκπροσώπους και παραλήφθηκαν επίσης ιδιόχειρα, είτε στάλθηκαν και ληφθήκαν ηλεκτρονικά (N=2).

Κάποιοι εκπρόσωποι (N=9) από αυτούς που τους συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο μόνοι τους (N=25), ζήτησαν διευκρινήσεις και καθοδήγηση μέσω τηλεφωνικής επικοινωνίας, για τη συμπλήρωση του.

2.5 ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ

Μετά τη συμπλήρωση και συλλογή των ερωτηματολογίων, για τη στατιστική ανάλυση των αποτελεσμάτων και την εξαγωγή των συμπερασμάτων χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό πακέτο SPSS. Οι στατιστικές μέθοδοι διενέργειας ελέγχων στατιστικών υποθέσεων που χρησιμοποιούνται είναι στο σύνολο τους μη παραμετρικές λόγω του περιορισμένου μεγέθους του δείγματος:

- Μέτρα θέσης και διασποράς και συγκεκριμένα ο μέσος όρος και η τυπική απόκλιση
- Πίνακες κατανομής συχνοτήτων
- Ο μη παραμετρικός έλεγχος στατιστικών υποθέσεων Mann-WhitneyU
- Ο μη παραμετρικός συντελεστής γραμμικής συσχέτισης rho του Spearman

Το επίπεδο σημαντικότητας που προκαθορίζεται για τη διεξαγωγή ελέγχων στατιστικών υποθέσεων είναι το $\alpha=0,05$.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΤΗΣ ΈΡΕΥΝΑΣ

Σχετικά με τα αποτελέσματα του ερωτηματολογίου αυτοαναφοράς της ποιότητας ζωής των ατόμων με κινητική αναπηρία και /ή χωρίς ελαφρά ή μέτρια Ν.Α. προκύπτει ότι αυτά λαμβάνουν μέτρια ικανοποίηση από τη ζωή (Μ.Ο.=22,17, Τ.Α.=3,75), ενδυνάμωση και ανεξαρτησία (Μ.Ο.=21,04, Τ.Α.=4,35) και αίσθηση ένταξης στην κοινότητα (Μ.Ο.=22,35, Τ.Α.=3,86), ενώ χαμηλότερο είναι το επίπεδο παραγωγικότητας τους (Μ.Ο.=17,53 Τ.Α.=7,47). Το συνολικό επίπεδο της ποιότητας ζωής των ατόμων με αναπηρία και /ή χωρίς ελαφρά ή μέτρια Ν.Α. κρίνεται μέτριο με τη μέση βαθμολογία της αντίστοιχης αθροιστικής κλίμακας να ισούται με 83,96 (Τ.Α.=14,99) (βλ.πίνακα 1).

Πίνακας 1: Επίπεδα διαστάσεων και συνολικής ποιότητας ζωής των ατόμων με κινητική αναπηρία και /ή χωρίς ελαφρά ή μέτρια Ν.Α.

	Μ.Ο.	Τ.Α.
Ικανοποίηση	22,17	3,55
Παραγωγικότητα	17,53	7,47
Ενδυνάμωση/Ανεξαρτησία	21,04	4,35
Ένταξη στην κοινότητα	22,35	3,86
Συνολική ποιότητα ζωής	83,96	14,99

Προχωρώντας σε συσχέτιση κατά ζεύγη με τη χρήση του συντελεστή συσχέτισης του Spearman, των επιπέδων των κλιμάκων που προκύπτουν από την εφαρμογή του ερωτηματολογίου αυτοαναφοράς της ποιότητας ζωής των ατόμων με αναπηρία παρατηρείται ότι οι αντίστοιχοι συντελεστές συσχέτισης κρίνονται στατιστικά σημαντικοί ($p < 0,05$) (βλ.πίνακα 2). Εξαιρέση αποτελεί η σε κάθε περίπτωση συσχέτιση των παραγόντων του παράγοντα της ένταξης στην κοινότητα και των λοιπών διαστάσεων του ερωτηματολογίου αυτοαναφοράς της ποιότητας ζωής των ατόμων με αναπηρία και /ή χωρίς ελαφρά ή μέτρια Ν.Α. και των επιμέρους παραγόντων της ικανοποίησης και της ενδυνάμωσης/ανεξαρτησίας ($p > 0,05$). Εξετάζοντας το είδος των στατιστικά σημαντικών συσχετίσεων των παραγόντων του ερευνητικού εργαλείου, προκύπτει ότι αυτή είναι κατά

κανόνα θετική σηματοδοτώντας ότι τα επίπεδα των χαρακτηριστικών υπό μελέτη παρουσιάζουν ευθεία γραμμική σχέση συνδιακύμανσης ανά ζεύγη.

Πίνακας 2: Συσχετίσεις κατά Spearmanτων διαστάσεων και της συνολικής ποιότητας ζωής των ατόμων με κινητική αναπηρία και /ή χωρίς ελαφρά ή μέτρια Ν.Α.

	Ικανοποίηση	Παραγωγικότητα	Ενδυνάμωση/Ανεξαρτησία	Ένταξη στην κοινότητα	Συνολική ποιότητα ζωής
Ικανοποίηση	r 1 p.				
Παραγωγικότητα	r 0,461 p0,010	1 .			
Ενδυνάμωση/Ανεξαρτησία	r 0,237 p0,243	0,763 0,000	1 .		
Ένταξη στην κοινότητα	r 0,007 p0,971	0,126 0,540	0,105 0,624	1 .	
Συνολική ποιότητα ζωής	r 0,704 p0,000	0,827 0,000	0,720 0,000	0,467 0,021	1 .

Διερευνώντας με τη χρήση του μη παραμετρικού ελέγχου Mann-WhitneyU την ύπαρξη ή μη στατιστικά σημαντικών διαφοροποιήσεων στις μέσες τιμές των βαθμολογιών των ερωτηθέντων στους παράγοντες του ερωτηματολογίου αυτοαναφοράς της ποιότητας ζωής των ατόμων με αναπηρία, προκύπτει ότι ενώ οι γυναίκες παρουσιάζουν σχετικά υψηλότερο επίπεδο ζωής σε σχέση με τους άνδρες, με εξαίρεση την περίπτωση του παράγοντα της ικανοποίησης, οι συγκεκριμένες διαφοροποιήσεις των μέσων βαθμολογιών δεν κρίνονται στατιστικά σημαντικές ($p > 0,05$). Κατά συνέπεια συμπεραίνεται ότι σε όρους πληθυσμού η ποιότητα ζωής των ανδρών και γυναικών με κινητική αναπηρία και /ή χωρίς ελαφρά ή μέτρια Ν.Α. δεν παρουσιάζει διαφορές (βλ.πίνακα 3).

Πίνακας 3: Έλεγχος Mann-Whitney των μέσων βαθμολογιών των διαστάσεων και της συνολικής ποιότητας ζωής των ατόμων με κινητική αναπηρία και /ή χωρίς ελαφρά ή μέτρια Ν.Α. με βάση των φύλο τους

	Φύλο				Mann-Whitney U	p
	Ανδρας		Γυναίκα			
	M.O.	T.A.	M.O.	T.A.		
Ικανοποίηση	22,80	4,09	22,04	3,52	54,500	0,666
Παραγωγικότητα	16,00	7,87	17,84	7,52	54,000	0,666
Ενδυνάμωση/Ανεξαρτησία	19,40	4,22	21,43	4,39	36,500	0,308
Ένταξη στην κοινότητα	21,00	4,90	22,59	3,72	38,000	0,706
Συνολική ποιότητα ζωής	80,75	15,11	84,60	15,27	32,500	0,575

Παράλληλα, όπως παρουσιάζεται στο Πίνακα 4 δεν προκύπτει στατιστικά σημαντική συσχέτιση του αριθμού των μελών των οικογενειών των ατόμων με κινητική αναπηρία και /ή χωρίς ελαφρά ή μέτρια Ν.Α. και των επιμέρους διαστάσεων, αλλά και του συνολικού επιπέδου ποιότητας ζωής ($p > 0,05$). Αντίθετα, προκύπτει αρνητική και στατιστικά σημαντική συσχέτιση του βαθμού ένταξης στην κοινότητα των ατόμων με κινητική αναπηρία και /ή χωρίς ελαφρά ή μέτρια Ν.Α. και της ηλικίας τους ($r = -0,434$, $p = 0,030$) και ως εκ τούτου συμπεραίνεται ότι τα άτομα μεγαλύτερης ηλικίας απολαμβάνουν υψηλότερου βαθμού ένταξη στην κοινότητα και το αντίστροφο (βλ.πίνακα 5).

Πίνακας 4: Συσχετίσεις κατά Spearman των διαστάσεων και της συνολικής ποιότητας ζωής των ατόμων με κινητική αναπηρία και /ή χωρίς ελαφρά ή μέτρια Ν.Α. και του αριθμού των μελών της οικογένειάς τους

	Ικανοποίηση	Παραγωγικότητα	Ενδυνάμωση/Ανεξαρτησία	Ένταξη στην κοινότητα	Συνολική ποιότητα ζωής
Αριθμός μελών οικογένειας	-0,079	0,167	0,087	-0,033	-0,079
r	0,694	0,405	0,693	0,877	0,720
p					

Πίνακας 5: Συσχετίσεις κατά Spearman των διαστάσεων και της συνολικής ποιότητας ζωής των ατόμων με κινητική αναπηρία και /ή χωρίς ελαφρά ή μέτρια Ν.Α. και της ηλικίας τους

		Ικανοποίηση	Παραγωγικότητα	Ενδυνάμωση/ Ανεξαρτησία	Ένταξη κοινότητα	στην Συνολική ποιότητα ζωής
Ηλικία	r	0,052	-0,030	0,147	-0,434	-0,115
	p	0,789	0,879	0,482	0,030	0,602

Αναφορικά με το βαθμό που οι εκπρόσωποι των ατόμων με κινητική αναπηρία θεωρούν ότι ικανοποιούνται οι γενικές τους ανάγκες, παρατηρείται ότι αυτό συμβαίνει σε υψηλό βαθμό (βλ.πίνακα 6). Η μέση βαθμολογία του αντίστοιχου παράγοντα ισούται με 3,76 (Τ.Α.=0,26), ενώ το συγκεκριμένο γεγονός επιβεβαιώνεται και από την κατανομή των απαντήσεων τους στα επιμέρους στοιχεία του ερευνητικού εργαλείου.

Πίνακας 6: Απόψεις εκπροσώπων σχετικά με την ικανοποίηση των γενικών αναγκών των ατόμων με κινητική αναπηρία

	M.O.	T.A.
Πόσο ικανοποιητικό πιστεύετε ότι είναι το περιβάλλον στο οποίο διαμένει το άτομο ως προς το χώρο, την επίπλωση, την ζέστη;	3,77	0,43
Πιστεύετε ότι το περιβάλλον που μένει το άτομο είναι ασφαλές για το ίδιο ;	3,77	0,43
Κατά πόσο πιστεύετε ότι καλύπτονται οι βασικές του ανάγκες : φαγητό, ρούχα, ιατρική περίθαλψη.	3,83	0,38
Πιστεύετε ότι οι ανάγκες του μελλοντικά θα συνεχίσουν να καλύπτονται ;	3,64	0,49
Ικανοποίηση γενικών αναγκών	3,76	0,26

Παράλληλα, προκύπτει ότι τα άτομα με κινητική και /ή χωρίς ελαφρά ή μέτρια Ν.Α. αναπηρία παρουσιάζουν σχετικά χαμηλό επίπεδο ευκολίας στην ικανότητα μετακίνησης (M.O.=2,53, T.A.=0,90) (βλ.πίνακα 7).

Πίνακας 7: Απόψεις εκπροσώπων σχετικά με την ικανότητα μετακίνησης των ατόμων με κινητική αναπηρία

	M.O.	T.A.
Ικανότητα μετακίνησης	2,53	0,90

Στη συνέχεια, παρατηρείται ότι το ποσοστό των ατόμων με αναπηρία που χρειάστηκαν ιατρική φροντίδα τον προηγούμενο μήνα ισούται με 23,3%, ενώ το ποσοστό εκείνων που αντιμετωπίζουν πρόβλημα στην αναζήτηση ιατρικής φροντίδας ισούται με

28,6%. Επιπλέον το 76,7% των ατόμων με κινητική αναπηρία τα οποία παρακολουθούνται τακτικά από γιατρό και το 86,2% αυτών έχουν πρόσβαση σε άμεση ιατρική φροντίδα, με το σύνολο τους να έχουν ασφαλιστική κάλυψη (βλ.πίνακα 8).

Πίνακας 8: Απόψεις εκπροσώπων σχετικά με τα θέματα υγείας των ατόμων με κινητική αναπηρία και /ή χωρίς ελαφρά ή μέτρια Ν.Α.

	Ναι		Όχι	
	N	%	N	%
Τον προηγούμενο μήνα χρειάστηκε καθόλου ιατρική φροντίδα ;	7	23,3%	23	76,7%
Γενικά υπάρχει πρόβλημα στο να βρεθεί ιατρική φροντίδα;	8	28,6%	20	71,4%
Υπάρχει τακτικά γιατρός που παρακολουθεί το άτομο ή οικογενειακός γιατρός ;	23	76,7%	7	23,3%
Έχει ιατρική ασφάλιση;	30	100,0%	0	0,0%
Μπορεί να βρεθεί άμεση ιατρική φροντίδα για το άτομο ;	25	86,2%	4	13,8%

Επιπρόσθετα, προκύπτει ότι τα άτομα με κινητική αναπηρία και /ή χωρίς ελαφρά ή μέτρια Ν.Α. παρουσιάζουν εξαιρετικά υψηλό βαθμό δυνατοτήτων επικοινωνίας (Μ.Ο.=3,46, Τ.Α.=0,69), γεγονός που προκύπτει και μέσω της αντίστοιχης κατανομής συχνοτήτων στις απαντήσεις των στοιχείων του ερευνητικού εργαλείου (βλ.πίνακα 9).

Πίνακας 9: Απόψεις εκπροσώπων σχετικά με το βαθμό επικοινωνίας των ατόμων με αναπηρία

	Μ.Ο.	Τ.Α.
Την προηγούμενη εβδομάδα πόσες φορές βρέθηκε σε επαφή με άτομα του γύρω του ή οικείου χώρου ;	3,59	0,80
Την προηγούμενη εβδομάδα πόσο φορές βρέθηκε σε επαφή με ανθρώπους που είδε στο σχολείο ή σε κάποια άλλη καθημερινή δραστηριότητα;	3,33	0,96
Βαθμός επικοινωνίας	3,46	0,69

Παράλληλα, παρατηρείται ότι ο βαθμός που τα άτομα με κινητική αναπηρία και /ή χωρίς ελαφρά ή μέτρια Ν.Α. αντιμετωπίζουν αρνητικές στάσεις από τρίτους είναι ιδιαίτερα χαμηλός (Μ.Ο.=1,62, Τ.Α.=0,73), καθώς το 82,1% των εκπροσώπων δηλώνουν ότι οι τρίτοι δεν αποφεύγουν τα συγκεκριμένα άτομα ποτέ η περιστασιακά, ενώ το αντίστοιχο ποσοστό αναφορικά με το βαθμό που οι τρίτοι είναι αγενείς απέναντί τους ισούται με 92,9% (βλ.πίνακα 10).

Πίνακας 10: Απόψεις εκπροσώπων σχετικά την παρουσία αρνητικής άποψης από τρίτους απέναντι στα άτομα με αναπηρία

	M.O.	T.A.
Πιστεύετε ότι οι άνθρωποι τον αποφεύγουν;	1,61	0,79
Πιστεύετε ότι οι άνθρωποι είναι αγενείς μαζί του;	1,64	0,83
Αρνητική στάση τρίτων	1,62	0,73

Ο βαθμός αρμονικής συνύπαρξης των ατόμων με αναπηρία και /ή χωρίς ελαφρά ή μέτρια Ν.Α. με τρίτους κρίνεται σχετικά ικανοποιητικός (M.O.=2,74, T.A.=0,78), καθώς αισθάνονται στην πλειοψηφία τους σχετικά ή απόλυτα άνετα όταν υπάρχουν άνθρωποι γύρω τους, ενώ τους δίνεται ικανοποιητική δυνατότητα συνάντησης με καινούργιους ανθρώπους (βλ.πίνακα 11).

Πίνακας 11: Απόψεις εκπροσώπων σχετικά τη συνύπαρξη με τρίτους απέναντι των ατόμων με κινητική αναπηρία και /ή χωρίς ελαφριά ή μέτρια Ν.Α.

	Πολύ άνετα		Άνετα		Άβολα		Καθόλου άνετα		M.O.	T.A.
	N	%	N	%	N	%	N	%		
Πώς πιστεύετε ότι αισθάνεται όταν υπάρχουν άνθρωποι γύρω του;	8	28,6%	11	39,3%	9	32,1%	0	0,0%	2,96	0,79
	Καμία φορά		Μία φορά		Κάποιες φορές		Κάθε μέρα		M.O.	T.A.
	N	%	N	%	N	%	N	%		
Τη προηγούμενη εβδομάδα πόσο συχνά βρέθηκε σε μέρη που θα μπορούσε να συναντήσει καινούριους ανθρώπους;	5	18,5%	8	29,6%	8	29,6%	6	22,2%	2,56	1,05
									M.O.	T.A.
Συνύπαρξη με τρίτους									2,74	0,78

Μέσω της συσχέτισης των παραγόντων που προκύπτουν από το ερωτηματολόγιο διερεύνησης των απόψεων των εκπροσώπων των ατόμων με κινητική αναπηρία και /ή χωρίς ελαφρά ή μέτρια Ν.Α. σε σχέση με την ποιότητα ζωής των τελευταίων, αρχικά

παρατηρείται ότι η αυξημένη ικανότητα μετακίνησης των συγκεκριμένων ατόμων συνεπάγεται και αυξημένο βαθμό επικοινωνίας από μέρους τους ($r=0,630$, $p=0,001$). Επιπλέον, ο αρνητικός συντελεστής συσχέτισης των διαστάσεων της αρνητικής στάσης τρίτων και της συνύπαρξης με τρίτους ($r=-0,432$, $p=0,024$) οδηγεί στο συμπέρασμα ότι όσο υψηλότερος είναι ο βαθμός που τα άτομα με αναπηρία αντιμετωπίζουν αρνητικές αντιδράσεις, τόσο μειώνεται ο βαθμός που συνυπάρχουν με τρίτους και το αντίστροφο (βλ.πίνακα 12).

Πίνακας 12: Συσχετίσεις κατά Spearman των διαστάσεων της αντίληψης των εκπροσώπων σχετικά με την ποιότητα ζωής των ατόμων με κινητική και /ή χωρίς ελαφρά ή μέτρια Ν.Α.

		Ικανοποίηση γενικών αναγκών	Ικανότητα μετακίνησης	Βαθμός επικοινωνίας	Αρνητική στάση τρίτων	Συνύπαρξη με τρίτους
Ικανοποίηση γενικών αναγκών	r	1				
	p	.				
Ικανότητα μετακίνησης	r	0,027	1			
	p	0,891	.			
Βαθμός επικοινωνίας	r	0,241	0,603	1		
	p	0,235	0,001	.		
Αρνητική στάση τρίτων	r	-0,041	0,124	-0,354	1	
	p	0,841	0,531	0,070	.	
Συνύπαρξη με τρίτους	r	0,288	0,290	0,224	-0,432	1
	p	0,153	0,142	0,262	0,024	.

Επιπρόσθετα, παρατηρείται ότι μέσω του αντίστοιχου ελέγχου Mann-Whitney προκύπτει ότι δεν παρουσιάζεται στατιστικά σημαντική διαφοροποίηση στις μέσες βαθμολογίες των προκυπτόντων από το ερωτηματολόγιο διαστάσεων με βάση την κατηγορία ειδικών αναγκών των ατόμων με αναπηρία ($p>0,05$) (βλ.πίνακα 13).

Πίνακας 13: Έλεγχος Mann-Whitney των μέσων βαθμολογιών των διαστάσεων της αντίληψης των εκπροσώπων σχετικά με την ποιότητα ζωής των ατόμων με αναπηρία με βάση την κατηγορία ειδικών αναγκών

		Κατηγορία ειδικών αναγκών					
		Κινητική αναπηρία		Κινητική αναπηρία και ελαφρά ή μέτρια νοητική αναπηρία			
		M.O.	T.A.	M.O.	T.A.	Mann-Whitney U _p	
Ικανοποίηση αναγκών	γενικών	3,75	0,21	3,75	0,32	82,500	0,719
Ικανότητα μετακίνησης		2,71	0,85	2,25	0,97	77,500	0,283
Βαθμός επικοινωνίας		3,22	0,77	3,80	0,35	43,000	0,053
Αρνητική στάση τρίτων		1,82	0,83	1,35	0,41	57,000	0,170
Συνύπαρξη με τρίτους		2,72	0,58	2,65	1,00	71,500	0,660

Πίνακας 14: Έλεγχος Mann-Whitney των μέσων βαθμολογιών των διαστάσεων της αντίληψης των εκπροσώπων σχετικά με την ποιότητα ζωής των ατόμων με κινητική και /ή χωρίς ελαφρά ή μέτρια Ν.Α. με βάση των φύλο τους

		Φύλο					
		Άνδρας		Γυναίκα			
		M.O.	T.A.	M.O.	T.A.	Mann-Whitney U	p
Ικανοποίηση αναγκών	γενικών	3,85	0,34	3,74	0,24	38,000	0,264
Ικανότητα μετακίνησης		2,60	1,14	2,52	0,87	59,500	0,872
Βαθμός επικοινωνίας		3,20	1,10	3,52	0,59	52,000	0,880
Αρνητική στάση τρίτων		1,40	0,65	1,67	0,75	43,500	0,413
Συνύπαρξη με τρίτους		3,10	0,82	2,66	0,76	36,500	0,257

Αντίστοιχα είναι επίσης και τα αποτελέσματα που αφορούν την παρουσία διαφοροποιήσεων των μέσων βαθμολογιών των παραγόντων με βάση το φύλο των ατόμων με αναπηρία, καθώς αυτές κρίνονται μη στατιστικά σημαντικές, όπως παρατηρούμε παραπάνω στον πίνακα 14.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

ΣΥΖΗΤΗΣΗ – ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Σκοπός της παρούσας έρευνας ήταν να διερευνηθεί το επίπεδο της ποιότητας ζωής των ατόμων με κινητική και ή χωρίς ελαφρά ή μέτρια Ν.Α. στην Ελλάδα, αξιολογούμενο από τους ίδιους, αλλά και ο βαθμός της ποιότητας ζωής αυτών, αξιολογούμενη από τους αντίστοιχους εκπροσώπους τους. Ξεκινώντας από τα ερωτηματολόγια αυτοαναφοράς:

Η μετρίου βαθμού ποιότητα ζωής των ατόμων με κινητική αναπηρία και ή χωρίς ελαφρά ή μέτρια Ν.Α, βρίσκεται σε ταύτιση με το αποτέλεσμα έρευνας των (Al-Zboon et al., 2014) όπου η ποιότητα ζωής φοιτητών σε πανεπιστήμιο της Ιορδανίας είναι επίσης μετρίου βαθμού. Η μετρίου βαθμού ποιότητα ζωής θα μπορούσε να οφείλεται στο ότι εξαιτίας της φύσης της αναπηρίας τους η οποία είναι βαριά, οι συμμετέχοντες εξαρτώνται από τους άλλους σε κάθε τομέα της ζωής τους. Το χαμηλό επίπεδο λειτουργικότητας, οι σύνθετες και ειδικές ανάγκες και ο μεγάλος αυτός βαθμός εξάρτησής τους από τους άλλους, καθιστά την καθημερινή τους ζωή πολύ διαφορετική σε σχέση με αυτή των ατόμων με ήπιες ή καθόλου αναπηρίες (Petry et al., 2007). Προς αυτή την κατεύθυνση είναι και οι απόψεις των Λατσού και συν. (2014), οι οποίοι αναφέρονται σε χαμηλή ποιότητα ζωής των ατόμων με κινητικές αναπηρίες στην Ελλάδα που επίσης θεωρούν ότι αυτή οφείλεται στην πλήρη εξάρτησή τους. Μια άλλη άποψη είναι ότι οι άνθρωποι που επιδεικνύουν μια χαμηλή ποιότητα ζωής είναι αυτοί των οποίων η αναπηρία επιφέρει εξάντληση, διαρκή και απρόσμενο πόνο, δεν έχουν στήριξη από το περιβάλλον τους ώστε να νιώσουν δυνατοί και αυτόνομοι (Albrecht & Devlieger, 1999).

Η μετρίου βαθμού ικανοποίηση από τη ζωή των συμμετεχόντων της έρευνας έρχεται σε αντίθεση με την έρευνα του Weinberg (1985) (όπως αναφέρεται στους Albrecht & Devlieger, 1999) η οποία έδειξε ότι η ομάδα των ατόμων που εξετάστηκε, εξέφρασε ικανοποίηση για τον εαυτό τους και την δυνατότητα να πετύχουν τους στόχους τους, παρά

την αναπηρία τους και παρά την τάση που έχει η κοινωνία να θεωρεί την αναπηρία μια τραγωδία (Albrecht & Devlieger, 1999). Το αίσθημα αυτό της μέτριας ικανοποίησης από τη ζωή ενισχύεται από την αίσθηση της μέτριας ικανοποίησης από την κοινωνική ένταξη, η οποία εκφράζει τους συμμετέχοντες αναπήρους της παρούσας έρευνας, αφού κατά τους Pescosolido και συν. (1995) (όπως αναφέρεται στους Albrecht & Devlieger, 1999) τα κοινωνικά δίκτυα και οι κοινωνικοί δεσμοί μπορούν να ανακουφίσουν τους αναπήρους από το άγχος που βιώνουν και να τους βοηθήσουν να βρουν μια ισορροπία και μια σταθερότητα στις καθημερινές τους δραστηριότητες μέσα στην κοινότητα. Η ψυχολογική υγεία άλλωστε είναι συνυφασμένη με την υποστήριξη των κοινωνικών σχέσεων (Persson & Rydén, 2006).

Όσον αφορά τη μετρίου βαθμού ενδυνάμωση και ανεξαρτησία που βιώνουν οι συμμετέχοντες με αναπηρία της παρούσας έρευνας, ίσως δικαιολογείται από την άποψη των (Hanks & Poplin, 1981) ότι οι άνθρωποι με σωματική αναπηρία βρίσκονται στο έλεος του κοινωνικού τους περιβάλλοντος αλλά και από τα αποτελέσματα έρευνας σε φοιτητές στην Ιορδανία (Doren & Benz 2001· Lindstrom & Benz 2002· Madaus 2005· Dorwick, Anderson, Heyer & Acosta, 2005, όπως αναφέρεται στους Al-Zboon et al., 2014) που επιβεβαιώνουν την εξάρτηση αυτή.

Η μετρίου επιπέδου αίσθηση ένταξης στην κοινότητα που βιώνουν οι συμμετέχοντες στην έρευνα συναντάται σαν θέση και στους (Bramston et al., 2005), οι οποίοι υποστηρίζουν ότι τα άτομα με Ν.Α (διάγνωση την οποία στο 40% φέρουν και οι συμμετέχοντές μας πέραν της κινητικής του αναπηρίας) εμφανίζουν μικρή ικανοποίηση από την ένταξή τους στην κοινότητα. Αλλά και οι Albrecht και Devlieger, (1999) αναφέρουν ότι οι άνθρωποι με αναπηρίες βιώνουν χαμηλό κοινωνικό στάτους και απορρίπτονται, εξαιτίας της βεβαρυμένης υγείας τους και της μειωμένης λειτουργικότητάς τους. Επίσης οι Albrecht και Devlieger, (1999) κάνουν λόγο για «ανάπηρο» περιβάλλον το

οποίο εξαιτίας της δυσκολίας να διαχειριστεί την αναπηρία και εξαιτίας έλλειψης γνώσης σχετικά με αυτήν, οδηγεί το άτομο με αναπηρία στο περιθώριο και κατά συνέπεια σε ένα χαμηλό επίπεδο ζωής. Το αποτέλεσμα αυτό φαίνεται να ενισχύεται και μέσα από την έρευνα της Καπα Research, που διενεργήθηκε για λογαριασμό της ΕΣΑμεΑ, το 2013. Στην έρευνα (που αφορά φυσικά την Ελλάδα) φαίνεται ότι παρά τη βελτίωση της προσβασιμότητας των αναπήρων σε δημόσιους χώρους, αυτή εξακολουθεί να αποτελεί μεγάλο εμπόδιο που τους αποκλείει από χώρους και δραστηριότητες. Ίσως η μετρίου βαθμού κοινωνική ένταξη να δηλώνει μικρή ικανότητα αυτοπροσδιορισμού του δείγματός μας, αφού κατά τους Soresi και συν.(2003) (όπως αναφέρεται στους Nota et al., 2007) τα άτομα με μικρή ικανότητα αυτοπροσδιορισμού παρουσιάζουν μεγαλύτερα προβλήματα προσαρμογής και μεγαλύτερο βαθμό απομόνωσης, συχνότερες εναλλαγές στην διάθεση και περισσότερα προβλήματα στην διαπροσωπική επικοινωνία.

Με το χαμηλό επίπεδο παραγωγικότητας που αναδεικνύει η παρούσα έρευνα συμφωνεί έρευνα στην Ιορδανία κατά την οποία φοιτητές με αναπηρίες αντιμετωπίζουν δυσκολίες στο να αποκτήσουν μια δουλειά μετά την αποφοίτηση (Doren & Benz 2001 et al 2005, όπως αναφέρεται στους Al-Zboon et al., 2014). Το αποτέλεσμα αυτό δικαιολογείται και η άποψη των Stone και Collela, (1996) (όπως αναφέρεται στον Ellsum, 2005) οι οποίοι υποστηρίζουν ότι τα άτομα με αναπηρία εργάζονται σε δουλειές μερικής απασχόλησης, χαμηλότερα αμειβόμενες, χαμηλότερης κοινωνικής υπόστασης και με λιγότερες ευκαιρίες εξέλιξης, συγκριτικά με τα άτομα χωρίς αναπηρία. Το χαμηλό αυτό επίπεδο παραγωγικότητας, πιθανόν να φανερώνει και προκαταλήψεις του ευρύτερου κοινωνικού συνόλου για την αναπηρία, καθώς αυτές παίζουν σημαντικό ρόλο στην εύρεση εργασίας των αναπήρων ή στην εκπλήρωση των κοινωνικών τους ρόλων (που ένας τέτοιος είναι και ο επαγγελματικός) (Moons et al., 2006).

Όσον αφορά τη συσχέτιση της ηλικίας με τον βαθμό ένταξης στην κοινότητα όπως προκύπτει από την έρευνα, αυτή πιθανόν να συνδέεται με την άποψη των Λατσού και συν. (2014), ότι όσο περνάει ο χρόνος τόσο φαίνεται να μειώνεται η έκφραση αντιμετώπισης πολλών προβλημάτων, από μέρους των αναπήρων.

Αναφορικά με το δεύτερο ερευνητικό ερώτημα που διερευνά τις απόψεις των εκπροσώπων σχετικά με το επίπεδο ζωής των ατόμων με αναπηρία που φροντίζουν, ενδιαφέρον παρουσιάζει η άποψη της Bowling (1999). Η τελευταία μιλώντας για ασθενείς, αναφέρει ότι σημαντικότερη είναι η έμφαση στο πως αισθάνονται οι ασθενείς σε σχέση με την υγεία τους και όχι τόσο η αντίληψη των γιατρών και των φροντιστών σχετικά με την ποιότητα ζωής των πρώτων.

Από την άλλη οι Gallagher, Beckman, & Cross, (1983) υποστηρίζουν ότι η πεποίθηση των γονέων (οι οποίοι αποτελούν και την πλειοψηφία του δείγματος στο ερωτηματολόγιο των φροντιστών) σχετικά με την πρόοδο ενός παιδιού με αναπηρία, επηρεάζει σε μεγάλο βαθμό την εξέλιξή του.

Παρομοίως οι Dunn & Brody, (2008) υποστηρίζουν ότι οι οικογένειες μπορούν να βοηθήσουν σημαντικά στην εφαρμογή της καλής ζωής προσφέροντας υποστήριξη, προοπτική και ενθάρρυνση. Κάτι τέτοιο δε βλέπουμε όμως να ισχύει στην παρούσα έρευνα. Αντίθετα, βλέπουμε μέτριο επίπεδο ζωής από τις αυτοαναφορές, παρά την πεποίθηση σχετικά με υψηλό επίπεδο ζωής από τους φροντιστές των ατόμων με αναπηρία.

Ενδιαφέρουσα είναι και η άποψη των (Persson & Rydén, 2006), κατά την οποία οι φροντιστές υπερεκτιμούν τον ψυχολογικό πόνο που βιώνουν τα άτομα με αναπηρία, γιατί ακριβώς δεν έχουν κατανοήσει την ικανότητα των τελευταίων να διαχειρίζονται αποτελεσματικά τις δύσκολες καταστάσεις. Κάτι που επίσης δεν προκύπτει από την άποψη των φροντιστών, το αντίθετο μάλιστα. Θεωρούν ότι τα άτομα με αναπηρία που φροντίζουν είναι σε καλύτερη κατάσταση από αυτήν που τα ίδια νιώθουν ότι βρίσκονται.

Είναι σημαντικό για τους φροντιστές των ατόμων με αναπηρία να καταλάβουν τον τρόπο με τον οποίο οι τελευταίοι διαχειρίζονται τις δυσκολίες στη ζωή τους και πως ότι είναι καλό γι' αυτούς δε σημαίνει ότι είναι απαραίτητα καλό και για τους ανθρώπους που φροντίζουν (Persson & Rydén, 2006).

Άξια αναφοράς είναι η άποψη των φροντιστών σχετικά με το χαμηλό επίπεδο ευκολίας στην ικανότητα μετακίνησης των ατόμων με αναπηρία που φροντίζουν, με το μεγαλύτερο μέρος τους να μετακινούνται με μερική δυσκολία. Η άποψη αυτή θα μπορούσε να δικαιολογήσει τη μετρίου βαθμού κοινωνική ένταξη που υποδεικνύει το δείγμα μας (μέσα από τις αυτοαναφορές), καθώς η ένταξη συνδέεται και με τη δυνατότητα μετακίνησης και με την προσβασιμότητα η οποία, όπως αναφέρθηκε παραπάνω από έρευνα της Καπα Research, που διενεργήθηκε για λογαριασμό της ΕΣΑμεΑ (2013), αποτελεί ακόμα μεγάλο εμπόδιο για τη μετακίνηση των ατόμων με κινητική αναπηρία στην Ελλάδα. Επίσης, το αποτέλεσμα αυτό ίσως να σχετίζεται με τη μετρίου βαθμού κοινωνική ένταξη που προκύπτει μέσα από τις αυτοαναφορές του δείγματός μας.

Σε ότι αφορά τη χρήση των υπηρεσιών υγείας, όπως προκύπτει από την άποψη των φροντιστών των ατόμων με αναπηρία, ένα μικρό ποσοστό (28,6%) ατόμων με αναπηρία φαίνεται να αντιμετωπίζει πρόβλημα στην αναζήτηση ιατρικής φροντίδας, ενώ ένα πολύ μεγάλο ποσοστό (86,2%) αυτών έχουν πρόσβαση σε άμεση ιατρική φροντίδα. Το αποτέλεσμα αυτό ωστόσο έρχεται σε αντίφαση με την άποψη των Λατσού και συν. (2014), οι οποίοι υποστηρίζουν ότι τα άτομα με κινητικές αναπηρίες φαίνεται να αντιμετωπίζουν δυσκολίες όσον αφορά στην πρόσβασή και στη χρήση των υπηρεσιών υγείας .

Επιπρόσθετα, προκύπτει ότι τα άτομα με κινητική αναπηρία παρουσιάζουν εξαιρετικά υψηλό βαθμό δυνατοτήτων επικοινωνίας. Η άποψη αυτή ωστόσο δε συμβαδίζει με την ικανοποίηση των ατόμων με αναπηρία από την κοινωνική τους ένταξη, η οποία

είναι μετρίου βαθμού. Η κοινωνική ένταξη θεωρούμε ότι σχετίζεται απόλυτα με τη δυνατότητα επικοινωνίας.

Ο χαμηλός βαθμός αντιμετώπισης αρνητικών στάσεων από τρίτους απέναντι στα άτομα με αναπηρία, όπως δηλώνεται από τους φροντιστές τους που στη συγκεκριμένη έρευνα στην πλειοψηφία τους είναι γονείς (64,3%) ίσως να συνδέεται με τη θέση ότι η μεγάλη υποστήριξη και ενθάρρυνση της οικογένειας προς το μέλος της με αναπηρία, δημιουργεί ανάλογες αντιδράσεις και στο ευρύτερο κοινωνικό σύνολο (Hanks & Poplin, 1981).

Βασικότερο περιορισμό της έρευνας αποτέλεσε ο μικρός αριθμός των συμμετεχόντων. Θεωρούμε ότι τα αποτελέσματα από τις απόψεις 30 ατόμων δεν μπορούν να γενικευτούν. Αποτελούν ουσιαστικά μια διερεύνηση και δίνουν μια ιδέα σχετικά με την υπόθεση της έρευνας και ένα έναυσμα για μια πιο ολοκληρωμένη και εμπειριστατωμένη έρευνα.

Επιπλέον περιορισμό αποτέλεσε η πολυπλοκότητα της αναπηρίας του δείγματος. Δεν ήταν εύκολο να διευκρινιστεί σε ποιες περιπτώσεις η διάγνωση των συμμετεχόντων ήταν καθαρά η κινητική αναπηρία και σε ποιές υπήρχε και νοητική και σε ποιο βαθμό. Το θέμα αυτό προέκυψε καθώς οι περισσότερες αποφάσεις αναπηρίας είτε είναι ανακριβείς, είτε ελλιπείς. Η ύπαρξη και ο βαθμός της Ν.Α. απαντήθηκε μόνο από τους εκπροσώπους των ατόμων με αναπηρία, μέσα από τη συμπλήρωση των δημογραφικών στοιχείων στο δικό τους ερωτηματολόγιο.

Είναι σημαντικό κατά τη γνώμη μας να επαναληφθεί η συγκεκριμένη έρευνα σε έναν μεγάλο αριθμό συμμετεχόντων ατόμων με αναπηρία και των φροντιστών τους, έτσι ώστε να έχουμε πιο αντιπροσωπευτικά αποτελέσματα. Επιπλέον κρίνεται απαραίτητο να προβλεφθεί και να αντιμετωπισθεί ο περιορισμός της διάγνωσης. Η εφαρμογή της έρευνας σε περισσότερες περιοχές της Ελλάδος θα μπορούσε να προσδώσει ακόμα μεγαλύτερη

αξιοπιστία στα αποτελέσματα. Επίσης θεωρούμε σημαντικό οι απόψεις των εκπροσώπων να διερευνηθούν μέσα από μια δομημένη συνέντευξη που τα ερωτήματά της θα σχετίζονται περισσότερο με τα ερωτήματα του ερωτηματολογίου αυτοαναφοράς (Schalock & Keith, 1993). Τέλος θα μπορούσε ίσως να αναζητηθεί ένας στατιστικά αποδεκτός τρόπος ώστε να συγκριθούν σε κάποια σημεία μεταξύ τους τα δύο ερευνητικά εργαλεία.

Σκοπός της διευρυμένης αυτής έρευνας που προτείνεται είναι η εξαγωγή πιο ασφαλών συμπερασμάτων σχετικά με την ποιότητα ζωής των ατόμων με Ν.Α. και ή χωρίς ελαφρά Ν.Α., ώστε να προταθούν παρεμβάσεις με σκοπό τη βελτίωση της ποιότητας ζωής. Οι παρεμβάσεις μπορούν να είναι εκπαιδευτικές και υποστηρικτικές απέναντι και στις δύο ομάδες στόχου, καθώς θεωρούμε ότι η αλληλοεξαρτώμενη αυτή σχέση επηρεάζει βαθιά και ουσιαστικά την ποιότητα ζωής των ατόμων με αναπηρία. Επιπλέον τα αποτελέσματα της προτεινόμενης έρευνας μπορούν να αποτελέσουν ένα εκπαιδευτικό εργαλείο για επαγγελματίες ειδικής αγωγής που δραστηριοποιούνται είτε στον τομέα της εκπαίδευσης, της αποκατάστασης, της φροντίδας, την κοινωνικής εργασίας και κοινωνικής πολιτικής και φυσικά της ψυχολογίας. Το κυριότερο όμως είναι ότι μπορεί να αποτελέσει ένα σπουδαίο εφόδιο στα χέρια των ίδιων των ατόμων με αναπηρία, οι οποίοι αυτοοργανώνονται σε ομάδες και κινήματα με σκοπό τη διεκδίκηση των δικαιωμάτων τους και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ελληνόγλωσση

- Γρηγορίου, Σ., Καρατζαφέρη, Χ., & Γιαννάκη, Χ. (2005). *Αξιολόγηση αντιλαμβανόμενης ποιότητας ζωής*.
- Λατσού, Δ., Πιερράκος, Γ., Υφαντόπουλος, Ν., & Υφαντόπουλος, Ι. (2014). Ποιότητα ζωής ατόμων με κινητικά προβλήματα σε αναπηρικές καρέκλες στην Ελλάδα, *5*(31), 591–598.
- Υφαντόπουλος, Σ., Σαρρής, Γ., & Σούλης, Μ. (2001). Η θεωρία της κοινωνικής παραγωγής λειτουργιών. *ΑΡΧΕΙΑ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ*, *18*(3), 230–238.

Ξενόγλωσση

- Agran, M., Brown, F., Hughes, C., Quirk, C., & Ryndak, D. (2014). Equity and full participation for individuals with severe disabilities. A vision for the future.
- Al-Zboon, E., Ahmad, J. F., & Theeb, R. S. (2014). Quality of life of students with disabilities attending Jordanian universities. *International Journal of Special Education*, *29*(3), 1–8.
- Albrecht, G. L., & Devlieger, P. J. (1999). The Disability Paradox: Highly Qualified of Life against All Odds. *Social Science and Medicine*, *48*, 977–988.
- Bigelow, D.A., Gareau, M.J., & Young, D.J. (1991). Quality of Life Questionnaire--Respondent Self-Report Version (Guidelines). Western Mental Health Research Center.
- Bobzien, J. L. (2011). a Review of Curricular Approaches and Quality of Life Indicators in the United States for Individuals Displaying Profound Multiple Disabilities. *Social Welfare Interdisciplinary Approach*, *1*(2), 8–22.
- Bowling, A. (1999). Reviews Measuring Health: a Review of Quality of Life Measurement Scales. In *Open University Press* (Vol. 2, pp. 59–60).
- Bramston, P., Chipuer, H., & Pretty, G. (2005). Conceptual principles of quality of life: An empirical exploration. *Journal of Intellectual Disability Research*, *49*(10), 728–733.

- Brown, I., & Brown, R. (2009). Choice as an Aspect of Quality of Life for People With Intellectual Disabilities, *6*(1), 11–18.
- Dunn, D. S., & Brody, C. (2008). Defining the Good Life Following Acquired Physical Disability. *Rehabilitation Psychology, 53*(4), 413–425.
- Ellsum, W. (2005). Impacts of physical disability on an individual ' s career development ., (December).
- Felce, D., & Perry, J. (1995). Quality of Life: Its Definition and Measurement. *Research in Developmental Disabilities, 16*(1), 51–74.
- Gallagher, J. J., Beckman, P., & Cross, A. H. (1983). Families of handicapped-children - sources of stress and its amelioration. *Exceptional Children, 50*, 10–19.
- Gladis, M. M., Gosch, E. A., Dishuk, N. M., & Crits-Christoph, P. (1999). Quality of life: expanding the scope of clinical significance. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 67*(3), 320–331.
- Hanks, M., & Poplin, D. E. (1981). The sociology of physical disability: A review of literature and some conceptual perspectives. *Deviant Behavior, 2*(4), 309–328.
- Hensel, E., Rose, J., Kroese, B. S., & Banks-Smith, J. (2002). Subjective judgements of quality of life: a comparison study between people with intellectual disability and those without disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 46*(Pt 2), 95–107.
- Kelle, U. (2006). Qualitative research in psychology. *Combining Qualitative and Quantitative Methods in Research Practice: Purposes and Advantages, 3*(4), 293–311.
- Kothari, C. R. (2004). *Research methodology: Methods and techniques*. New Age International.
- Lenze, E. J., Rogers, J. C., Martire, L. M., Mulsant, B. H., Rollman, B. L., Dew, M. A., ... Reynolds, C. F. (2001). The association of late-life depression and anxiety with physical disability: A review of the literature and prospectus for future research. *American Journal of Geriatric Psychiatry, 9*(2), 113–135.

- Lewis, J., & Ritchie, J. (2003). Generalising from qualitative research. *Qualitative Research Practice: A Guide for Social Science Students and Researchers*, 2, 347–362.
- Livingston, M. H., Rosenbaum, P. L., Russell, D. J., & Palisano, R. J. (2007). Quality of life among adolescents with cerebral palsy: what does the literature tell us? *Developmental Medicine and Child Neurology*, 49(3), 225–231.
- Livneh, H. (2001). Psychosocial Adaptation to Chronic Illness and Disability: A Conceptual Framework. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 44(3), 151–160.
- Livneh, H., & Antonak, R. F. (2005). Psychosocial adaptation to chronic illness and disability: A primer for counselors. *Journal of Counseling & Development*, 83(1), 12–20.
- Livneh, H., & Sherwood, A. (1991). Application of Personality Theories and Counseling Strategies to Clients With Physical Disabilities. *Journal of Counseling & Development*, 69(6), 525–538.
- Luborsky, M. R. (1994). The cultural adversity of physical disability: Erosion of full adult personhood. *Journal of Aging Studies*, 8(3), 239–253.
- Matthew, F., Steven, D., Janine, D., & Stephen, B. (1998). Ovid : What are quality of life measurements measuring ? What are quality of life measurements measuring ? Ovid : What are quality of life measurements measuring ?, 316(February 1998), 542–545.
- Moons, P., Budts, W., & De Geest, S. (2006). Critique on the conceptualisation of quality of life: A review and evaluation of different conceptual approaches. *International Journal of Nursing Studies*, 43(7), 891–901.
- Morisse, F., Vandemaele, E., Claes, C., Claes, L., & Vandeveldde, S. (2013). Quality of life in persons with intellectual disabilities and mental health problems: an explorative study. *ScientificWorldJournal*, 2013(491918), 5.
- Newman, I., & Benz, C. R. (1998). *Qualitative-quantitative research methodology: Exploring the interactive continuum*. SIU Press.

- Nota, L., Ferrari, L., Soresi, S., & Wehmeyer, M. (2007). Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 51*(11), 850–865.
- Persson, L. O., & Rydén, A. (2006). Themes of effective coping in physical disability: An interview study of 26 persons who have learnt to live with their disability. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 20*(3), 355–363.
- Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2007). Support Characteristics Associated With the Quality of Life of People With Profound Intellectual and Multiple Disabilities: The Perspective of Parents and Direct Support Staff. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 4*(2), 104–110.
- Roulstone, A. (1999). Enabling Technology. *Disabled People, Work and New Technology* (Vol. 2, pp. 61–62). Open University Press.
- Schalock, R., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., ... Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: report of an international panel of experts. *Mental Retardation, 40*(6), 457–470.
- Schalock, R. L. (2004). The concept of quality of life: what we know and do not know...: EBSCOhost. *Journal of Intellectual Disability Research, 203–216*.
- Schalock, R. L., & Keith, K. D. (1993). IDS Publishing Corporation. *Quality of Life Questionnaire Manual*.
- Stancliffe, R. J. (1999). Proxy respondents and the reliability of the Quality of Life Questionnaire Empowerment factor. *Journal of Intellectual Disability Research, 43*(3), 185–193.

Πηγές διαδικτύου

Δελλασούδας, Λ. (2011). *Πρόσωπα με αναπηρία. Ισότητα-περιβάλλον-ποιότητα ζωής. Διάλεξη στο πλαίσιο των εκδηλώσεων που πραγματοποιεί το Σώμα Ομότιμων Καθηγητών.*

Ανακτήθηκε στις 29/11/2018 από

http://www.somaomotimon.uoa.gr/fileadmin/somaomotimon.uoa.gr/uploads/doc/dellasoudas/PROSOPA_ME_ANAPIRIA_ISOTITA.PERIBALLON.POIOTITA_ZOIS.pdf

ΚΑΠΑ RESEARCH. (2013). *Βασικά συμπεράσματα που διεξήγαγε η ΚΑΠΑ RESEARCH για λογαριασμό της ΕΣΑμεΑ.* Ανακτήθηκε στις 29/11/2018 από <http://www.esaea.gr/projects-tenders/studies/483-ereyna-tis-kapa-research-gia-ta-atoma-me-anapiria-2013>

Ευτύχης Φυτράκης (χ.χ). *Διεθνής σύμβαση για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία, Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ).* Ανακτήθηκε στις 29/11/2018 από <http://www.esaea.gr/help/86-legal-framework/symbasi/953-diethnis-symbasi-gia-ta-dikaiomata-ton-atomon-me-anapiries-toma-me-psyxiki-anapiria>

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

Πίνακας 1: Δημογραφικά χαρακτηριστικά των ατόμων με κινητική αναπηρία και /ή χωρίς ελαφρά ή μέτρια Ν.Α.

	M.O.	T.A.	N	%
Ηλικία	43,52	9,58		
Φύλο	Άνδρας		5	16,7%
	Γυναίκα		25	83,3%
Αριθμός μελών οικογένειας	2		6	22,2%
	3		16	59,3%
	4		5	18,5%

Πίνακας 2: Δημογραφικά χαρακτηριστικά των εκπρόσωπων των ατόμων με κινητική αναπηρία και /ή χωρίς ελαφρά ή μέτρια Ν.Α.

	N	%	M.O.	T.A.
Φύλο	Άνδρας	11	36,7%	
	Γυναίκα	19	63,3%	
Ηλικία			59,31	15,81

Πίνακας 3: Σχέση των εκπρόσωπων και των ατόμων με κινητική αναπηρία και /ή χωρίς ελαφριά ή μέτρια Ν.Α.

	N	%	
Σχέση με το άτομο	Κηδεμόνας/ Γονέας	18	64,3%
	Ειδικός παιδαγωγός	4	14,3%
	Προσωπικό Φροντίδας	4	14,3%
	Άλλο	2	7,1%
Ωρα που περνάτε με το άτομο ημερησίως	2 - 4 ώρες	4	13,3%
	έως 6 ώρες	2	6,7%
	έως 8 ώρες	1	3,3%
	12 ώρες και άνω	23	76,7%
Πόσο καιρό γνωρίζετε το άτομο	1 - 2 χρόνια	4	15,4%
	2 - 4 χρόνια	0	0,0%
	4 και άνω χρόνια	0	0,0%
	Άλλο	22	84,6%
Κατηγορία ειδικών αναγκών	Κινητική αναπηρία	17	56,7%
	Κινητική αναπηρία και ελαφρά ή μέτρια νοητική αναπηρία	12	40,0%
	Άλλο	1	3,3%