

**ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΓΟΝΕΩΝ ΜΕ ΠΑΙΔΙΑ Α/ΒΑΘΜΙΑΣ ΚΑΙ Β/ΒΑΘΜΙΑΣ
ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ ΜΕ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΠΟΥ ΑΘΛΟΥΝΤΑΙ
ΣΤΟΝ ΥΓΡΟ ΣΤΙΒΟ**

της

Ευαγγελίας Γαβριηλίδου

Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία που υποβάλλεται στο καθηγητικό σώμα για τη μερική εκπλήρωση των υποχρεώσεων απόκτησης Διπλώματος Μεταπτυχιακών Σπουδών στην «Διοίκηση Αθλητικών Οργανισμών και Επιχειρήσεων» του Τμήματος Οργάνωσης και Διαχείρισης Αθλητισμού του Πανεπιστημίου Πελοποννήσου στην κατεύθυνση «Οργάνωση και Διαχείριση Αθλητισμού για Άτομα με Αναπηρίες»

ΣΠΑΡΤΗ

2023

Εγκεκριμένο από το Καθηγητικό Σώμα:

1^{ος} Επιβλέπων: Κυπραίος Γεώργιος, Καθηγητής

2^ο Μέλος: Αθανασοπούλου Πηνελόπη, Καθηγήτρια

3^ο Μέλος: Καπρίνης Στυλιανός, Μέλος ΕΕΠ

Υπεύθυνη Δήλωση

Με ατομική μου ευθύνη και γνωρίζοντας τις κυρώσεις που προβλέπονται από τις διατάξεις του άρθρου 18 (Λόγοι και διαδικασία διαγραφής από το ΠΜΣ) του Κανονισμού Λειτουργίας Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών, δηλώνω υπεύθυνα ότι για τη συγγραφή της Μεταπτυχιακής Διπλωματικής μου Εργασίας (ΜΔΕ) δεν χρησιμοποίησα ολόκληρο ή μέρος έργου άλλου δημιουργού ή τις ιδέες και αντιλήψεις άλλου δημιουργού χωρίς να γίνεται αναφορά στην πηγή προέλευσης (βιβλίο, άρθρο από εφημερίδα ή περιοδικό, ιστοσελίδα κλπ.).

Ημερομηνία: .../.../2023

Ο -Η Δηλούσα

Γαβριηλίδου Ευαγγελία

Copyright © Γαβριηλίδου Ευαγγελία, 2023.
Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος. All rights reserved.

Απαγορεύεται η αντιγραφή, αποθήκευση και διανομή της παρούσας εργασίας, εξ ολοκλήρου ή τμήματος αυτής, για εμπορικό σκοπό. Επιτρέπεται η ανατύπωση, αποθήκευση και διανομή για σκοπό μη κερδοσκοπικό, εκπαιδευτικής ή ερευνητικής φύσης, υπό την προϋπόθεση να αναφέρεται η πηγή προέλευσης και να διατηρείται το παρόν μήνυμα. Ερωτήματα που αφορούν τη χρήση της διπλωματικής εργασίας για κερδοσκοπικό σκοπό πρέπει να απευθύνονται προς τη συγγραφέα.

Οι απόψεις και τα συμπεράσματα που περιέχονται σε αυτό το έγγραφο εκφράζουν τη συγγραφέα και δεν πρέπει να ερμηνευθεί ότι αντιπροσωπεύουν τις επίσημες θέσεις του Τμήματος Οργάνωσης και Διαχείρισης Αθλητισμού της Σχολής Επιστημών Ανθρώπινης Κίνησης και Ποιότητας Ζωής του Πανεπιστημίου Πελοποννήσου.

Περίληψη

Η ποιότητα ζωής ορίζεται ως «η υποκειμενική αντίληψη που έχει το άτομο για τη θέση του στη ζωή, η οποία διαμορφώνεται στο πλαίσιο των αξιών και των πολιτισμικών χαρακτηριστικών της κοινωνίας στην οποία ζει και είναι σε συνάρτηση με τους προσωπικούς στόχους, τις προσδοκίες, τα κριτήρια, τα ενδιαφέροντα και τις ανησυχίες του» (WHOQOL Group, 1994). Στη διεθνή βιβλιογραφία έχει καταγραφεί ότι οι γονείς των παιδιών με αναπηρία υστερούν σε πολλές διαστάσεις της ποιότητας ζωής σε σχέση με γονείς παιδιών με τυπική ανάπτυξη (Dizdarevic et al., 2022; Jansen-van Vuuren et al., 2022; Boehm & Carter, 2019).

Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι να διερευνήσει την ποιότητα ζωής γονέων μαθητών α΄ βάθμιας και β΄ βάθμιας εκπαίδευσης με αναπτυξιακή αναπηρία και εάν η ενασχόληση των μαθητών με τον υγρό στίβο επηρεάζει τη συνολική ποιότητα ζωής των γονέων. Η ποιότητα ζωής διερευνήθηκε σε σχέση με κοινωνικοοικονομικούς παράγοντες που πιθανά συνεισφέρουν στην ποιότητα ζωής, αλλά και με την ίδια τη λειτουργικότητα του παιδιού με τη χρήση του ερευνητικού εργαλείου Beach Center Family Quality of Life Scale (Beach Center on Disabilities, 2005).

Το δείγμα της έρευνας, αποτελείτο από 139 γονείς και κηδεμόνες, εκ των οποίων οι 42 (30,21%) ανήκαν στην κατηγορία με παιδιά με αναπτυξιακή αναπηρία που έκαναν κολύμβηση, οι 36 (25,89%) ανήκαν στην κατηγορία με παιδιά με αναπτυξιακή αναπηρία που δεν έκαναν αθλητισμό και 61 (43,88%) γονείς που ανήκαν στην κατηγορία με παιδιά τυπικής ανάπτυξης που έκαναν κολύμβηση.

Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι η ποιότητα ζωής των γονέων παιδιών με αναπτυξιακή αναπηρία είναι σε όλους τους παράγοντες χαμηλότερη σε σχέση με τους

γονείς μαθητών με τυπική ανάπτυξη. Επιπροσθέτως φάνηκε ότι η ενασχόληση των μαθητών με κολύμβηση συνεισφέρει σημαντικά στην αύξηση της ποιότητας ζωής των γονέων. Τα ευρήματα αυτά μπορούν να αξιοποιηθούν για την περαιτέρω ανάπτυξη προγραμμάτων κολύμβησης για μαθητές με αναπτυξιακή αναπηρία από τους αρμόδιους φορείς.

Λέξεις κλειδιά: ποιότητα ζωής, αναπτυξιακή αναπηρία, υγρός στίβος

Abstract

Quality of life is defined as "the subjective perception that the individual has of his position in life, which is formed in the context of the values and cultural characteristics of the society in which he lives and is in relation to personal goals, expectations, criteria, his interests and concerns" (WHOQOL Group, 1994). In the international literature it has been recorded that parents of children with disabilities lag behind in many dimensions of quality of life compared to parents of children with typical development (Dizdarevic et al., 2022; Jansen-van Vuuren et al., 2022; Boehm & Carter, 2019).

The purpose of this research is to investigate the quality of life of parents with students with developmental disabilities and whether the students' involvement in swimming practice affects the overall quality of life of the parents. Quality of life was investigated in relation to socioeconomic factors that possibly contribute to quality of life, but also to the child's own functioning by the use of the Beach Center Family Quality of Life Scale questionnaire (Beach Center on Disabilities, 2005).

The research sample consisted of 139 parents and guardians, of which 42 (30.21%) belonged to the category of children with developmental disabilities who swam, 36 (25.89%) belonged to the category of children with developmental disabilities disability who did not do sports and 61 (43.88%) parents belonging to the category with children of typical development who involved in swimming trainings.

The results of the research showed that the quality of life of the parents of children with developmental disabilities is lower in all factors compared to the parents of students with typical development. In addition, it was shown that the students' involvement in swimming significantly contributes to the increase in the parents' quality of life. These findings can be used for the further development of swimming programs for students with developmental disabilities by the relevant entities.

Key words: quality of life, developmental disability, swimming trainings

Πρόλογος

Στο σημείο αυτό θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά τον επιβλέποντα καθηγητή μου κ. Κυπραίό Γεώργιο, που με στήριξε από την πρώτη κιόλας μέρα που ανέλαβα την εργασία μου έως και την τελευταία, για την καθοδήγηση, την ευγένεια και την υπομονή του ώστε να ολοκληρώσω την συγγραφή της διπλωματικής μου εργασίας. Επιπροσθέτως, θα ήθελα να ευχαριστήσω τα μέλη της εξεταστικής επιτροπής κ.κ. Αθανασοπούλου και Καπρίνη για τη συμβολή τους ως συνεπιβλέποντες. Ιδιαίτερα όμως θέλω να πω ένα μεγάλο ευχαριστώ στην οικογένειά μου που με στήριξε ένθερμα από την αρχή έως το τέλος της πορείας μου στις Μεταπτυχιακές Σπουδές.

Πίνακας Περιεχομένων

	Τίτλος	Σελ.
1	1. Εισαγωγή	1
	1.1 Θεωρητικό υπόβαθρο	3
	1.2 Διατύπωση του προβλήματος	4
	1.3 Σκοπός της έρευνας	4
	1.4 Σημαντικότητα της έρευνας	5
	1.5 Ερευνητικές Υποθέσεις	6
	1.6 Λειτουργικοί Ορισμοί	6
	1.7 Περιορισμοί της έρευνας	8
2	2. Ποιότητα Ζωής	9
	2.1 Τι είναι η ποιότητα ζωής	9
	2.1.1 Θεωρίες Ποιότητας Ζωής	12
	2.2 Αναπηρία	17
	2.2.1 Αναπτυξιακή αναπηρία	22
	2.2.2 Κλινικά χαρακτηριστικά και συμπτώματα αναπτυξιακής αναπηρίας	25
	2.2.3 Αναπτυξιακή αναπηρία σε μαθητές α/βάθμιας και β/βάθμιας εκπαίδευσης	25
	2.3 Υγρός Στίβος	26
	2.3.1 Υγρός στίβος και αναπηρία	26
	2.3.2 Υγρός στίβος και αναπτυξιακή αναπηρία	30
	2.4 Ποιότητα ζωής και αναπηρία	31

	2.4.1 Ποιότητα ζωής γονέων μαθητών με αναπηρία	31
	2.4.2 Παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής	38
	2.4.3 Σύνοψη	39
	3. Μέθοδος	40
	3.1 Ερευνητικός Σχεδιασμός	40
	3.2 Ερευνητική Διαδικασία	41
	3.3 Μέσο συλλογής δεδομένων- ερευνητικά εργαλεία	42
	3.4 Εγκυρότητα και αξιοπιστία	42
3.5 Αναλύσεις	44
4	4. Αποτελέσματα	45
	4.1 Δείγμα της έρευνας	45
	4.2 Ανάλυση αξιοπιστίας	52
	4.3 Ποιότητα ζωής γονέων- περιγραφική στατιστική	53
	4.4 Ποιότητα ζωής γονέων/ κηδεμόνων- Πολυμεταβλητές αναλύσεις διακύμανσης	57
5	5. Συμπεράσματα	67
	5.1 Συζήτηση	67
	5.2 Συμπεράσματα- Πρακτικές εφαρμογές στη διοίκηση	71

	5.3 Περιορισμοί- Προτάσεις για μελλοντική έρευνα	73
6	6. Βιβλιογραφία	75

Κατάλογος Πινάκων

Πίνακας 1: Κατηγορία δείγματος, σχέση με το παιδί με αναπηρία, οικογενειακή κατάσταση και ηλικία γονέα.	45
Πίνακας 2: Εκπαίδευση, Επαγγελματική κατάσταση πατέρα και μητέρας.	47
Πίνακας 3: Μηνιαίο εισόδημα οικογένειας, ασφάλεια, μέγεθος οικογένειας, περιοχή κατοικίας, μέγεθος σπιτιού, βοήθεια το σπίτι και ικανοποίηση από τη βοήθεια στο σπίτι.	48
Πίνακας 4: Σοβαρότητα αναπηρίας.	52
Πίνακας 5: Αλληλοσχετίσεις μεταξύ 5 παραγόντων του ερωτηματολογίου.	53
Πίνακας 6: Περιγραφική στατιστική για τους 4 κοινούς παράγοντες του ερωτηματολογίου (Μ.Ο και Τ.Α) για την κατηγορία Α: γονείς με παιδιά- μαθητές με αναπτυξιακή αναπηρία και κατηγορία Β: γονείς με τυπικά παιδιά- μαθητές στο εισαγωγικό ερώτημα «πόσο σημαντικό θεωρείτε».	54
Πίνακας 7: Περιγραφική στατιστική για τους 4 κοινούς παράγοντες του ερωτηματολογίου (Μ.Ο και Τ.Α.) για την κατηγορία Α: γονείς με παιδιά- μαθητές με αναπτυξιακή αναπηρία και κατηγορία Β: γονείς με τυπικά παιδιά- μαθητές στο εισαγωγικό ερώτημα «πόσο ικανοποιημένοι είστε».	55
Πίνακας 8: Περιγραφική στατιστική για τον 5 ^ο Παράγοντα «υποστηρικτικές δομές» (Μ.Ο. και Τ.Α)	57
Πίνακας 9: Περιγραφική στατιστική μεταξύ γονέων κηδεμόνων με παιδί με αναπτυξιακή αναπηρία και με παιδί τυπικής ανάπτυξης	58
Πίνακας 10: Περιγραφική Στατιστική	59

Πίνακας 11: Μονομεταβλητή ανάλυση διακύμανσης των 4 παραγόντων σε σχέση με την ηλικιακή κατηγορία των συμμετεχόντων.	60
Πίνακας 12: Περιγραφική Στατιστική σε σχέση με το μηνιαίο εισόδημα.	61
Πίνακας 13: Περιγραφική στατιστική σε σχέση με το μέγεθος του σπιτιού σε τ.μ.	63
Πίνακας 14: Μονομεταβλητή ανάλυση διακύμανσης	64
Πίνακας 15: Περιγραφική Στατιστική	65
Πίνακας 16: Μονομεταβλητή ανάλυση διακύμανσης	66

Κατάλογος Γραφημάτων

Τίτλος	Σελ.
Γράφημα 1: Ποσοστό συνόλου μαθητών σε σχέση με το φύλο.	50
Γράφημα 2: Ποσοστό μαθητών-τριών με αναπηρία σε σχέση με το φύλο.	51

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ι

1.Εισαγωγή

Η ποιότητα ζωής ορίζεται ως μια γενική κατάσταση ευημερίας των ατόμων μέσα στην κοινωνία, η οποία επηρεάζεται από κάποιες συνιστώσες όπως είναι το περιβάλλον, η σωματική και ψυχική υγεία, η ψυχαγωγία, ο ελεύθερος χρόνος, η εκπαίδευση και η κοινωνική ένταξη (Paschos, 2011). Η ποιότητα ζωής (QoL) είναι μια έννοια που παρουσιάζει διαφορετικούς ορισμούς σε επίπεδο φιλοσοφικό, πολιτικό ή σχετικό με την υγεία. Η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία (HRQoL) συμπεριλαμβάνει τη λειτουργική, φυσική, κοινωνική και συναισθηματική ευημερία ενός ατόμου (Fallowfield, 2009).'

Η προσέγγιση της ποιότητας της ζωής που σχετίζεται με την υγεία περιλαμβάνει τρεις κύριες διαστάσεις: α) την υποκειμενική εκτίμηση της λειτουργικής κατάστασης του ατόμου σε σωματικό και ψυχικό επίπεδο, β) την επίδραση της κατάστασης της υγείας στη λειτουργικότητά του, γ) τον περιορισμό της λειτουργικότητάς του σε τομείς που θεωρεί ότι είναι απαραίτητοι ούτως ώστε το άτομο να μπορεί να πραγματοποιεί τους στόχους που θέτει στη ζωή του (Fayers & Machin, 2000).

Η αναπτυξιακή αναπηρία ορίζεται ως μια σημαντικά μειωμένη ικανότητα κατανόησης νέων ή σύνθετων πληροφοριών και μάθησης και εφαρμογής νέων δεξιοτήτων. Σχετίζεται δηλαδή με περιορισμένες νοητικές δεξιότητες. Αυτό οδηγεί σε μειωμένη ικανότητα ανεξάρτητης κοινωνικής λειτουργίας και ξεκινά πριν από την ενηλικίωση, με διαρκή επίδραση στην ανάπτυξη σε όλη τη διάρκεια της ζωής του ατόμου. Η αναπηρία αυτή δεν εξαρτάται μονάχα από τις συνθήκες υγείας του ατόμου, αλλά επίσης από το βαθμό στον οποίο οι εξωγενείς και περιβαλλοντικοί παράγοντες υποστηρίζουν την ενσωμάτωση και την πλήρη συμμετοχή του ατόμου στην κοινωνία (Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας, 2021).

Στη σύγχρονη βιβλιογραφία έχει υποστηριχθεί ότι η συμμετοχή των ατόμων με κάθε είδους αναπηρία, αλλά και με αναπτυξιακή αναπηρία σε αθλητικές δραστηριότητες, μπορεί να βοηθήσει στην περαιτέρω βελτίωση σημαντικών δεξιοτήτων, που με τη σειρά τους βελτιώνουν την ποιότητα ζωής των παιδιών (Suarez-Villadat et al., 2020; Hattabi et al., 2022). Ειδικότερα, η συστηματική ενασχόληση με την κολύμβηση φαίνεται να παίζει έναν ιδιαίτερα σημαντικό ρόλο στην ποιότητα ζωής των παιδιών (Musiyenko et al., 2020; Hattabi et al., 2022).

Η ποιότητα ζωής των γονέων με παιδιά μαθητές α' βάθμιας και β' βάθμιας εκπαίδευσης με αναπτυξιακή αναπηρία, όπως αναφέρει ο Γαλάνης (2018) μέσα από μια πρόσφατη συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση, φαίνεται ότι έχουν υψηλότερα επίπεδα άγχους, μεγαλύτερες πιθανότητες να εκδηλώσουν κατάθλιψη, καθώς και χαμηλότερο επίπεδο ποιότητας ζωής συγκριτικά με γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης.

Σύμφωνα με τα παραπάνω, η ποιότητα ζωής των γονέων με παιδιά μαθητές α' βάθμιας και β' βάθμιας εκπαίδευσης με αναπηρία γίνεται όλο και περισσότερο ζήτημα μεγάλου ενδιαφέροντος για τους ερευνητές σε πολλά πεδία (Kuru & Piyal, 2018; Jansen-van Vuuren et al., 2022; Vonneilich et al., 2016; Savari et al., 2023) και ιδιαίτερα για οικογένειες ατόμων με αναπτυξιακή αναπηρία (Mugno et al., 2007; Boehm & Carter, 2019; Staunton et al. 2023; Dizdarevic et al, 2022; Raju et al, 2023). Από τις έρευνες αυτές προκύπτει ότι οι γονείς των παιδιών με αναπτυξιακή αναπηρία, όπως και με άλλες μορφές αναπηρίας, έχουν υψηλότερο κίνδυνο να αναπτύξουν υψηλότερα επίπεδα άγχους και ψυχικής πίεσης. Επιπροσθέτως, η φροντίδα των παιδιών με αναπηρία συνοδεύεται από αυξημένο κίνδυνο να παρουσιάσουν οι γονείς ψυχολογικά προβλήματα και να διαταραχθεί η οικογενειακή συνοχή, σε σχέση με τους γονείς των τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών (Savari et al., 2023; Hou et al., 2018; Sowmya &

Preethi, 2019). Αυτά τα προβλήματα, με τη σειρά τους, μπορούν να έχουν επιζήμια επίδραση στην ποιότητα ζωής τους.

Η επίδραση της ενασχόλησης με την κολύμβηση των παιδιών στην ποιότητα ζωής των γονέων, δεν έχει διερευνηθεί. Αναγνωρίζοντας ότι η ποιότητα ζωής των μαθητών με αναπτυξιακή αναπηρία μπορεί να βελτιωθεί μέσω της ενασχόλησης με τον αθλητισμό και κυρίως μέσω της κολύμβησης, δυνητικά θα μπορούσε να επηρεάσει και την συνολική ποιότητα ζωής των γονέων τους. Αυτή είναι και η βασική ερευνητική υπόθεση της παρούσας έρευνας.

Η κατανόηση των καθοριστικών παραγόντων της οικογενειακής ποιότητας ζωής και των παραγόντων που την επηρεάζουν, μπορεί να βοηθήσει τους φορείς που περιβάλλουν τα παιδιά με αναπτυξιακή διαταραχή και τις οικογένειές τους ώστε να δημιουργήσουν καλύτερα προγράμματα υποστήριξης για τις οικογένειες και καλύτερες συνθήκες άθλησης για τα παιδιά, καθώς έχει επιστημονικά αποδειχθεί ότι ο αθλητισμός και πιο συγκεκριμένα η κολύμβηση επιδρούν θετικά στην λειτουργικότητα των παιδιών αυτών.

1.1 Θεωρητικό υπόβαθρο

Σημαντικός αριθμός βιβλιογραφικών ανασκοπήσεων, επιστημονικών ερευνών και συνεντεύξεων με μέλη οικογενειών παιδιών με αναπηρία έχουν καταδείξει τη σημαντικότητα της αξιολόγησης της ποιότητας ζωής των ατόμων αυτών. Η ποιότητα ζωής των γονέων φάνηκε ότι διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στην ανάπτυξη των παιδιών και χαρακτηρίζεται κυρίως από την οικογενειακή αλληλεπίδραση, τη γονική μέριμνα, την καθημερινή ζωή, την οικονομική ευημερία, τη συναισθηματική ευημερία, την κοινωνική ευημερία, την υγεία, το φυσικό περιβάλλον και την παραγωγικότητα (Hoffman, Marquis, Poston, Summers, & Turnbull, 2006; Misura & Memisevic, 2017). Επιπροσθέτως, σημαντική δυσκολία για τους γονείς είναι η έλλειψη υπηρεσιών

κοινωνικής υποστήριξης από κρατικούς και ιδιωτικούς φορείς (Jones and Passey, 2005), υποστήριξη η οποία θα μπορούσε να παρέχει στους γονείς προστατευτική επίδραση απέναντι στα αυξημένα επίπεδα άγχους (Merpelder et al., 2014; Misura & Memisevic, 2017).

Τέλος, η έρευνα έχει δείξει ότι τα παιδιά με κάθε είδους αναπηρία και κυρίως αυτά που είναι στο φάσμα του αυτισμού, είναι λιγότερο πιθανό να συμμετέχουν σε οργανωμένες δραστηριότητες, όπως στον αθλητισμό (Lee et al., 2008). Η έρευνα επίσης έχει επισημάνει τη σπουδαιότητα της άθλησης (Cuesta-Gómez et al., 2022) στα άτομα με αυτισμό και καθώς η ενσωμάτωσή τους σε αθλητικά δρώμενα και αθλητικές δραστηριότητες κυρίως στο σχολικό περιβάλλον δεν είναι πάντα εφικτή (Brewin et al., 2008).

1.2 Διατύπωση του προβλήματος

Σκοπός της έρευνας, είναι να διερευνηθεί η ποιότητα ζωής που έχουν οι γονείς με παιδιά που είναι μαθητές α΄ βάθμιας και β΄ βάθμιας εκπαίδευσης, τα οποία αθλούνται στον υγρό στίβο και έχουν κάποιας μορφής αναπτυξιακή αναπηρία, την ποιότητα ζωής γονέων με παιδιά με αναπτυξιακή αναπηρία που δεν αθλούνται συστηματικά και με την ποιότητα ζωής γονέων με παιδιά τυπικής εκπαίδευσης που αθλούνται στον υγρό στίβο. Η ποιότητα ζωής θα διερευνηθεί σε σχέση με κοινωνικοοικονομικούς παράγοντες που πιθανά συνεισφέρουν στην ποιότητα ζωής, αλλά και με την ίδια τη λειτουργικότητα του παιδιού.

1.3 Σκοπός της έρευνας

Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι να αναδείξει την επίδραση της αναπτυξιακής αναπηρίας στην ποιότητα ζωής των οικογενειών με παιδιά που αθλούνται στον υγρό

στίβο, τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν στην καθημερινότητά τους, αλλά και σε σχέση με τις δυνατότητες των παιδιών για άθληση στο συγκεκριμένο άθλημα και τέλος να διαπιστώσει αν παρατηρούνται διαφοροποιήσεις στο επίπεδο ζωής τους σε σχέση με γονείς μαθητών με αναπτυξιακή αναπηρία που δεν αθλούνται συστηματικά και με την ποιότητας ζωής γονέων με παιδιά τυπικής ανάπτυξης που δραστηριοποιούνται στον υγρό στίβο. Θα χρησιμοποιηθεί το ερευνητικό εργαλείο Beach Center Family Quality of Life Scale (Beach Center on Disabilities, 2005), το οποίο έχει ελεγχθεί για την αξιοπιστία και δομική εγκυρότητα σε Ελληνικό πληθυσμό, σε συνδυασμό με δημογραφικά στοιχεία και καταγραφή λειτουργικότητας των παιδιών με αναπτυξιακή αναπηρία. Μέσω της προσπάθειας εντοπισμού των διαστάσεων της ποιότητας ζωής που δυσχεραίνουν την καθημερινότητα των γονέων παιδιών με αναπτυξιακή αναπηρία, τα αποτελέσματα της έρευνας θα μπορούσαν να αξιοποιηθούν προκειμένου να δοθούν κατευθύνσεις σε φορείς που σχεδιάζουν και υλοποιούν προγράμματα υποστήριξης των οικογενειών παιδιών με αναπτυξιακή αναπηρία, καθώς και σε φορείς του αθλητισμού που παρέχουν αθλητικά προγράμματα σε παιδιά με αναπτυξιακές αναπηρίες, με απώτερο στόχο την αναδιαμόρφωση των σχέσεων των γονέων με την πολιτεία και τους αθλητικούς φορείς.

1.4 Σημαντικότητα της έρευνας

Παρά το γεγονός ότι έχει πραγματοποιηθεί έρευνα τα τελευταία χρόνια στην Ελλάδα που διερευνά την ποιότητα ζωής γονέων με παιδιά με αναπηρία, δεν έχει διερευνηθεί η ποιότητα ζωής γονέων που τα παιδιά τους έχουν αναπτυξιακή διαταραχή. Επίσης δεν έχει διερευνηθεί στη διεθνή βιβλιογραφία η σχέση της ποιότητας ζωής γονέων με παιδί με αναπτυξιακή διαταραχή με τη δραστηριοποίηση στον υγρό στίβο. Λαμβάνοντας υπόψη το γεγονός ότι η ενασχόληση με τον υγρό στίβο συμβάλλει στην ανάπτυξη της

λειτουργικότητας και στην διευκόλυνση της καθημερινότητας των παιδιών με αναπτυξιακή αναπηρία, καθώς μέσω της κολύμβησης μπορεί να προωθηθεί η ανάπτυξη της ομιλίας, η έννοια του εαυτού και η βελτίωση της προσαρμοστικής συμπεριφοράς των παιδιών, γιατί τους παρέχει ένα κατάλληλο εκπαιδευτικό περιβάλλον για πολλές πρώιμες παρεμβάσεις (Prupas, Harvey and Benjamin, 2006; Yilmaz et al., 2010; Balan, 2015), η παρούσα έρευνα προσβλέπει στην περαιτέρω κατανόηση του υπό διερεύνηση θέματος, το οποίο δεν έχει μελετηθεί συστηματικά ως τώρα.

1.5 Ερευνητικές Υποθέσεις

Οι ερευνητικές υποθέσεις της παρούσας έρευνας θα είναι:

Ho1 Οι γονείς μαθητών α'βάθμιας και β'βάθμιας εκπαίδευσης με αναπτυξιακή διαταραχή στο σύνολό τους θα παρουσιάσουν χαμηλό επίπεδο ποιότητας ζωής σε σχέση με γονείς παιδιών με τυπική ανάπτυξη

Ho2 Οι γονείς μαθητών α'βάθμιας και β'βάθμιας εκπαίδευσης με αναπτυξιακή διαταραχή ή όχι που αθλούνται συστηματικά στον υγρό στίβο θα παρουσιάσουν υψηλότερα επίπεδα ποιότητας ζωής σε σχέση με τους γονείς μαθητών α'βάθμιας και β'βάθμιας εκπαίδευσης με αναπτυξιακή διαταραχή που δεν αθλούνται στον υγρό στίβο

Ho3 Η ποιότητα ζωής γονέων μαθητών α'βάθμιας και β'βάθμιας εκπαίδευσης με αναπτυξιακή διαταραχή στο σύνολό τους θα επηρεαστεί από κοινωνικοοικονομικούς παράγοντες (φύλο, ηλικία, οικονομική κατάσταση, μορφωτικό επίπεδο κα.)

1.6 Λειτουργικοί Ορισμοί

Η ποιότητα ζωής, σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (Π.Ο.Υ. - 2021), ορίζεται ως εξής: “...η αντίληψη του ατόμου για τη θέση του στη ζωή στο πλαίσιο του πολιτισμού και των συστημάτων αξιών στα οποία ζει και σε σχέση με τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες του. Πρόκειται για μια ευρεία έννοια που επηρεάζεται με πολύπλοκο τρόπο από τη σωματική υγεία του ατόμου, την ψυχολογική του κατάσταση, τις προσωπικές του πεποιθήσεις, τις κοινωνικές του σχέσεις και τη σχέση του με τα σημαντικά χαρακτηριστικά του περιβάλλοντός του.”

Ποιότητα ζωής γονέων που έχουν παιδιά με αναπηρία (Quality of life of parents of children with disabilities): *«Η συνολική ικανοποίηση και η σημασία που προσδίδουν οι γονείς παιδιών με αναπηρία στις οικογενειακές σχέσεις, την ανατροφή των παιδιών τους, την σωματική και συναισθηματική υγεία και την υποστήριξη που έχουν από υπηρεσίες σχετικά με την αναπηρία του παιδιού τους»* (Beach Center on Disability, 2005).

Αναπηρία είναι η οποιαδήποτε κατάσταση του σώματος και του νου ενός ατόμου, που δυσκολεύει την επικοινωνία του με το κόσμο γύρω του σε κοινωνικό και σε υλιστικό επίπεδο, αλλά και στην εκτέλεση διάφορων ενεργειών του. Η αναπηρία μπορεί να είναι σωματική, διανοητική, ψυχολογική, αναπτυξιακή, αισθητηριακή, γνωστική ή ένας συνδυασμός τους. Ακόμα, αυτές χωρίζονται σε ολικής και μερικής αναπηρίας. (Wikipedia, 2022).

Αναπτυξιακή αναπηρία, είναι η αναπηρία του αναπτυσσόμενου νευρικού συστήματος που εκδηλώνεται κατά τη βρεφική ή παιδική ηλικία ως αναπτυξιακή καθυστέρηση ή ως περιορισμός της λειτουργίας σε έναν ή πολλαπλούς τομείς, συμπεριλαμβανομένης της γνωστικής, κινητικής απόδοσης, ομιλίας και συμπεριφοράς. Λόγω της μεταβλητής φύσης, έκτασης και χρόνου των διαταραχών στο αναπτυσσόμενο νευρικό σύστημα η κλινική τους έκφραση ποικίλλει πάρα πολύ από το ένα άτομο στο άλλο, τόσο σε

σοβαρότητα όσο και σε σχετική επίδραση στις διάφορες περιοχές λειτουργίας (Ertem & WHO, 2012).

1.7 Περιορισμοί της έρευνας

Η έρευνα πραγματοποιήθηκε κυρίως στην Περιφέρεια Αττικής, αλλά έγινε μερική συλλογή δεδομένων και από τη Περιφέρεια.

Η μορφή αναπηρίας που επιλέχθηκε είναι η αναπτυξιακή αναπηρία και αποκλείστηκαν άλλες μορφές αναπηρίας, όπως οι αισθητηριακές, κινητικές κα.

Το άθλημα που επιλέχθηκε είναι αποκλειστικά ο υγρός στίβος και η θεραπευτική κολύμβηση.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙ

ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΤΗΣ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑΣ

2. Ποιότητα ζωής

2.1 Τι είναι η ποιότητα ζωής

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (Π.Ο.Υ. - 2021) η ποιότητα ζωής ορίζεται ως εξής: "...η αντίληψη του ατόμου για τη θέση του στη ζωή στο πλαίσιο του πολιτισμού και των συστημάτων αξιών στα οποία ζει και σε σχέση με τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες του. Πρόκειται για μια ευρεία έννοια που επηρεάζεται με πολύπλοκο τρόπο από τη σωματική υγεία του ατόμου, την ψυχολογική του κατάσταση, τις προσωπικές του πεποιθήσεις, τις κοινωνικές του σχέσεις και τη σχέση του με τα σημαντικά χαρακτηριστικά του περιβάλλοντός του."

Η ποιότητα ζωής (QoL) είναι μια έννοια που παρουσιάζει διαφορετικούς ορισμούς σε επίπεδο φιλοσοφικό, πολιτικό ή σχετικό με την υγεία. Η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία (HRQoL) συμπεριλαμβάνει τη λειτουργική, φυσική, κοινωνική και συναισθηματική ευημερία ενός ατόμου (Fallowfield, 2009). Η ποιότητα ζωής (QoL) είχε ήδη συζητηθεί στην ιατρική έρευνα ήδη από τη δεκαετία του 1960, καθώς θεωρήθηκε από τότε ότι κατέχει ένα εξέχοντα ρόλο στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης. Από εκείνη την εποχή η ιατρική περίθαλψη ήταν σε θέση να συμβάλει στην επέκταση της διάρκειας ζωής, αλλά κάποιες φορές εις βάρος της ποιότητας ζωής. Από την άλλη πλευρά, η ιατρική περίθαλψη δυνητικά μπορούσε να βελτιώσει την ποιότητα ζωής, χωρίς αυτό να σημαίνει ότι μπορούσε να παρατείνει και τη διάρκεια της (Karimi & Brazier, 2016). Σε κάθε περίπτωση πάντως η μέτρηση της ποιότητας ζωής είναι εξαιρετικά σημαντική, γιατί δίνεται μέσω αυτής η δυνατότητα να μετρηθούν χαρακτηριστικά που δεν αφορούν αποκλειστικά τη νοσηρότητα και τη βιολογική λειτουργία ενός ατόμου (Ware, 1994).

Σε γενικές γραμμές ο ορισμός της ποιότητας ζωής έχει αποδειχθεί δύσκολος, καθώς πολλές προσεγγίσεις για τον καθορισμό της έχουν καταγραφεί στη σύγχρονη επιστημονική αρθρογραφία (Karimi & Brazier, 2016). Έτσι λοιπόν στην σχετική βιβλιογραφία υπάρχουν προσεγγίσεις που αναφέρονται στις ανθρώπινες ανάγκες, στην υποκειμενική πλευρά της ευημερίας, αλλά και στις προσδοκίες και στις διάφορες φαινομενολογικές απόψεις (Bowling, 2005). Για παράδειγμα, υπάρχουν ορισμοί που αναφέρονται σε μια συνειδητή γνωσιακή αξιολόγηση της ικανοποίησης της ζωής από ένα άτομο, καθώς και στη συνολική αντίληψη της θέσης τους στη ζωή στο πλαίσιο του πολιτισμού και των αξιακών συστημάτων στα οποία ζουν και σχετίζονται με τις προσδοκίες, τους στόχους και τα πρότυπα που έχουν θέσει (Karimi & Brazier, 2016). Αν και πολλοί ορισμοί της ποιότητας ζωής επικεντρώνονται στην υποκειμενική αξιολόγησή της, ορισμένοι συγγραφείς έχουν υποστηρίξει ότι θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη εξίσου και αντικειμενικοί παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής (Cummins, 2005). Όπως αναφέρει ο Post (2014), καταγράφονται δύο κύριες διαστάσεις που αφορούν στη δομή και το περιεχόμενο της ποιότητας ζωής. Η πρώτη διάσταση ενσωματώνει τέσσερις βασικές διαστάσεις της υγείας και αφορούν: α) στη σωματική υγεία, β) στην ψυχική υγεία, που κυμαίνεται από μια θετική αίσθηση ευεξίας ως μη παθολογικές μορφές ψυχολογικής δυσφορίας και μπορεί να φτάσει ακόμα και σε ψυχωσικές διαταραχές, γ) στην κοινωνική υγεία, που περιλαμβάνει την αξιολόγηση τόσο των ποσοτικών όσο και των ποιοτικών πτυχών των κοινωνικών επαφών και αλληλεπιδράσεων, και τέλος δ) στη λειτουργική υγεία, που συμπεριλαμβάνει τη σωματική λειτουργία όσον αφορά στην αυτοφροντίδα, στην κινητικότητα και στο επίπεδο φυσικής δραστηριότητας και λειτουργίας σε σχέση με την οικογένεια και την εργασία. Πέρα όμως από αυτές τις βασικές τέσσερις διαστάσεις, ενσωματώνονται και επιπλέον μεταβλητές που είναι συγκεκριμένες για

κάποια συγκεκριμένη ασθένεια. Υπό αυτό το πρίσμα, οι αξιολογήσεις της ποιότητας ζωής όταν στην οικογένεια υπάρχει μέλος με κινητική αναπηρία που είναι καθηλωμένο σε αναπηρικό αμαξίδιο, εξαρτώνται από τις εξειδικευμένες παροχές εντός του σπιτιού, αλλά και του περιβάλλοντος για προσβασιμότητα που διευκολύνει ή δεν διευκολύνει την καθημερινή πρακτική. Εκτός όμως από την ποιότητα ζωής, όπως μπορεί να τεκμηριωθεί από γιατρούς, ερευνητές, μέλη της οικογένειας ή άλλα τρίτα μέρη, η δεύτερη διάσταση αφορά στην υποκειμενική κρίση των ίδιων των ατόμων, στην οποία υπεισέρχονται τα προσωπικά τους χαρακτηριστικά (Post, 2014).

Η Kelley-Gillespie (2009) στις παραπάνω διαστάσεις προσθέτει κάποιες ακόμη. Συγκεκριμένα αναφέρεται σε έξι βασικούς τομείς της ζωής α) στην κοινωνική ευημερία, β) στη σωματική ευεξία,

γ) στη ψυχολογική ευεξία, δ) στη γνωστική ευεξία, ε) στην πνευματική ευεξία και στ) στην περιβαλλοντική ευημερία, θεωρώντας ότι με αυτό το εννοιολογικό μοντέλο περιλαμβάνονται όλα

τα δυναμικά στοιχεία της ποιότητας ζωής, που είναι ικανά να συντελέσουν στην καλύτερη αξιολόγηση της ποιότητας ζωής από διαφορετικές οπτικές γωνίες και να αποφύγει τον περιορισμό της αξιολόγησης με μια διάσταση της ευεξίας, όπως για παράδειγμα της σωματικής ευεξίας ή υγείας. Επιπλέον επισημαίνεται η σημασία της αλληλεπίδρασης ανάμεσα στα άτομα και τις εξωτερικές δυνάμεις, όπως είναι οι κοινωνικές, οικονομικές, περιβαλλοντικές, που δυνητικά επηρεάζουν τη συμπεριφορά των ατόμων, τις συνθήκες ζωής κατ' επέκταση την ίδια την ποιότητα της ζωής του (Hooyman and Kiyak 1999; Rubenstein et al. 2000; Datta et al., 2015).

Επιπροσθέτως, οι αντιλήψεις των ατόμων για την ποιότητα ζωής συνδέονται άμεσα με τις δυναμικές πτυχές των κοινωνικών συστημάτων σε επίπεδο *micro*, όπως το ατομικό, οικογενειακό επίπεδο και σε επίπεδο *macro*, όπως το επίπεδο κοινότητας.

Κάθε τι που συμβαίνει στο περιβάλλον, μπορεί να επηρεάσει τις ζωές των ατόμων σε πολλαπλά επίπεδα είτε προς θετική, είτε προς αρνητική κατεύθυνση. Εάν για παράδειγμα, εάν ένα άτομο ξαφνικά χάσει τη δουλειά του, που αποτελεί κομμάτι του κοινωνικού του συστήματος, αυτό θα επηρεάσει αναπόφευκτα την οικονομική και ψυχική του ευημερία, με πιθανότητα να βιώσει ακόμα και κατάθλιψη. Αυτή η κατάσταση με τη σειρά της μπορεί να επηρεάσει τη σωματική λειτουργία ή την υγεία του ατόμου (Kelley-Gillespie, 2009).

2.1.1 Θεωρίες Ποιότητας Ζωής

Ο Maslow το 1943 διατύπωσε την έννοια της ποιότητας ζωής. Την χαρακτήρισε σαν την ιεράρχηση των αναγκών του ανθρώπου με τη μορφή πυραμίδας. Η προσέγγιση αυτή ουσιαστικά στηρίχτηκε στην αντίληψη ότι όταν ο άνθρωπος ικανοποιεί τις βασικές ανάγκες του (όπως ασφάλεια, τροφή κλπ), προσπαθεί προοδευτικά να ικανοποιήσει και υψηλότερες ανάγκες, που βρίσκονται σε μια αξιολογική ιεραρχία. Πιο συγκεκριμένα οι ανάγκες αυτές προσδιορίζονται ως: α) φυσικές, β) ασφάλειας, γ) κοινωνικής αποδοχής, δ) εκτίμησης- αυτοεκτίμησης και τέλος ε) αυτοπραγμάτωσης.

Η πυραμίδα του Maslow συνδέεται με την ποιότητα ζωής των ανθρώπων επειδή αποτελείται από ένα φάσμα αναγκών που ξεκινά από τις πιο βασικές, που αφορούν στην επιβίωση, όπως η τροφή και η στέγη, μέχρι και τις πιο υψηλές όπως την αυτοπραγμάτωση δηλαδή τη βίωση του αισθήματος της πληρότητας και της απόλαυσης της ζωής.

Ο Maslow θεωρούσε ότι οι πραγματικά ευτυχισμένοι άνθρωποι που θεωρούν ότι έχουν ποιότητα στη ζωή τους, έχουν εκπληρώσει όλες τις ανάγκες όπως καταγράφονται στις βαθμίδες της πυραμίδας. Δυστυχώς κι ο ίδιος ακόμη γνώριζε, παρά τις προσπάθειες που κατέβαλε, ότι μόνο ελάχιστες εξέχουσες προσωπικότητες τα είχαν καταφέρει.

Έτσι, η αυτοπραγμάτωση ήταν σύμφωνα με τον Maslow μια σπάνια, σχεδόν ουτοπική, κατάσταση ύπαρξης (Ventegodt et al., 2003).

Η θεωρία της ιεραρχίας των αναγκών του Maslow έχει δεχθεί σοβαρή και οξεία κριτική από ερευνητές που υποστηρίζουν ότι δεν ισχύει στην καθημερινή πρακτική. Τα πεινασμένα παιδιά του τρίτου κόσμου εξακολουθούν να παίζουν και να είναι χαρούμενα και επομένως οι ανάγκες δεν μπορούν να ταξινομηθούν με μια τέτοια ιεραρχία, υποστηρίζει ο Δανός ψυχίατρος Aggernaes (1989).

Παρά ταύτα, η θεωρία της ιεραρχίας των αναγκών του Maslow φαίνεται ότι εξακολουθεί να αποτελεί ένα χρήσιμο εργαλείο στην έρευνα, καθώς μας περιγράφει το ευγενές μονοπάτι της προσωπικής ανάπτυξης και τον τρόπο ενδυνάμωσης των ανθρώπων προκειμένου να κινητοποιηθούν οι κρυμμένες δυνατότητές του και να βρει τη διαδρομή για την πιο ποιοτική ζωή (Ventegodt et al., 2003).

Μια άλλη προσέγγιση αφορά στο Μοντέλο Συστημικής Ποιότητας Ζωής (The Systemic Quality of Life Model). Σύμφωνα με αυτήν την προσέγγιση το άτομο συνιστά ένα σύνθετο σύστημα με μεγάλο αριθμό χαρακτηριστικών που αλληλεπιδρούν. Το Συστημικό Μοντέλο Ποιότητας Ζωής βασίζεται στην πιο γενική Θεωρία Συστήματος Πολύπλευρης Δράσης (Shye, 1985a), σύμφωνα με την οποία η «ποιότητα ζωής» οποιουδήποτε συστήματος όπως ανθρώπου, κοινωνικής οργάνωσης κλπ., αναφέρεται ως η αποτελεσματική λειτουργία του συστήματος με διάφορους τρόπους. Κατά την εννοιολογική προσέγγιση της ποιότητας ζωής των ανθρώπων, η ποιότητα ζωής ορίζεται από την πλευρά της ανθρώπινης λειτουργίας και μόνο και όχι από την πλευρά των περιουσιακών στοιχείων, των περιβαλλοντικών χαρακτηριστικών ή των προσωπικών χαρακτηριστικών, όπως συχνά διατυπώνεται στην έρευνα που αφορά στην ποιότητα ζωής (Shye, 2010). Έτσι, από τη θεωρία αυτή προκύπτει ότι ο τομέας της ανθρώπινης λειτουργίας μπορεί να χωριστεί, πρώτα, σε τέσσερα υποσυστήματα:

την προσωπικότητα, τη σωματική, την κοινωνική και την πολιτιστική διάσταση. Κάθε υποσύστημα, με τη σειρά του, διαιρείται περαιτέρω σε τέσσερις υποσυστημικούς τρόπους λειτουργίας: τον εκφραστικό, τον προσαρμοστικό, τον ολοκληρωτικό και τον συντηρητικό, δημιουργώντας ένα ολοκληρωμένο εννοιολογικό μοντέλο ποιότητας ζωής (Shye, 2010; Taillefer et al., 2003).

Η ποιότητα ζωής από την πλευρά της υγείας θεωρείται ως μια πολύ ισχυρή θεωρητική προσέγγιση, σύμφωνα με την οποία έχουν αναπτυχθεί αρκετές διαφορετικές διαστάσεις, καθώς θεωρείται ως ένας από τους σημαντικότερους στόχους σύμφωνα με τους κορυφαίους οργανισμούς υγείας (WHOQOL, 2019). Σύμφωνα με συστηματική μελέτη σε πάνω από 100 σχετικά άρθρα, τρεις προσεγγίσεις φαίνεται να χρησιμοποιούνται ευρύτερα από την επιστημονική κοινότητα (Bakas et al., 2012), οι οποίες θα αναλυθούν στη συνέχεια.

Το μοντέλο των Wilson και Cleary (1995) είναι το πιο ευρέως αναφερόμενο εννοιολογικό μοντέλο της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής (Health Related Quality of Life) (Villalonga-Olives et al., 2014). Σύμφωνα με τους Bakas et al (2012) φαίνεται ότι το συγκεκριμένο μοντέλο ήταν επαρκές, σαφές και συνεπές και μπορούσε να εφαρμοστεί σε όλα τα άτομα ανεξαρτήτως ηλικίας και κατάστασης υγείας. Επιπλέον φαίνεται ότι το μοντέλο αυτό δεν απευθύνεται μόνο σε ιατρούς, αλλά «έχει νόημα» για εφαρμογή στον πραγματικό κόσμο. Το μοντέλο αρχικά επικεντρώνεται στις σχέσεις μεταξύ διαφορετικών τομέων της υγείας προτείνοντας μια γραμμική ακολουθία αιτιακών συνδέσεων κατά μήκος μιας αιτιολογικής οδού, η οποία ξεκινά με το βιοφυσιολογικό επίπεδο να κινείται κατά μήκος της αιτιακής οδού προς τα έξω προς το υποκειμενικό επίπεδο και την αλληλεπίδραση του ατόμου με το περιβάλλον του, λόγω της κοινωνικής του αλληλεπίδρασης. Το μοντέλο παρουσιάζει μια ταξινόμηση των αποτελεσμάτων των ασθενών που κατηγοριοποιούνται σε πέντε υποκείμενες

έννοιες υγείας, που είναι οι βιολογικοί και φυσιολογικοί παράγοντες, τα συμπτώματα-κλινικοί παράγοντες, η λειτουργία του οργανισμού, οι γενικές αντιλήψεις για την υγεία και η συνολική ποιότητα της ζωής των ατόμων. Οι βιολογικοί και φυσιολογικοί παράγοντες αναφέρονται στη λειτουργία των κυττάρων και των οργάνων του οργανισμού. Οι κλινικοί παράγοντες περιλαμβάνουν παράγοντες που γενικά επηρεάζουν την υγεία και προκύπτουν από αλλαγές στα όργανα ή τις λειτουργίες των συστημάτων των οργάνων. Το επόμενο σημείο στο συνεχές είναι η κατάσταση των συμπτωμάτων που έχει περιγραφεί ως η αντίληψη του ασθενούς για μια μη φυσιολογική σωματική, συναισθηματική ή γνωστική κατάσταση (Wilson & Clearly, 1995). Η πολυπλοκότητα της σχέσης μεταξύ βιολογικών και φυσιολογικών παραγόντων και συμπτωμάτων υπογραμμίζεται από το γεγονός ότι κάποια ανωμαλία στη φυσιολογία του ατόμου μπορεί να μην προκαλεί άμεσα συμπτώματα, ενώ ορισμένα συμπτώματα, όπως είναι η κατάθλιψη, μπορεί να μην είναι κλινικά ανιχνεύσιμη σε σωματική ασθένεια. Τα συμπτώματα αφορούν στη λειτουργική κατάσταση του ατόμου, η οποία εκδηλώνεται με την ικανότητα του ατόμου να εκτελεί συγκεκριμένες καθημερινές εργασίες. Η επόμενη έννοια αφορά στις γενικές αντιλήψεις για την υγεία, στην υποκειμενική αξιολόγηση του ατόμου που ενσωματώνει όλες τις έννοιες της σωματικής και ψυχικής του υγείας. Τέλος γίνεται αναφορά στη συνολική ποιότητα ζωής. Το μοντέλο αυτό υπονοεί αμοιβαίες σχέσεις μεταξύ των εννοιών. Επιπροσθέτως, τονίζεται ως σημαντική η κατανόηση της σχετικής σημασίας καθεμιάς από τις έννοιες σε σχέση με τις επιπτώσεις της στη συνολική ποιότητα ζωής (Ojelabi et al., 2017).

Οι Ferrans et al. (2005) προχώρησαν σε αναθεώρηση του μοντέλου HRQOL των Wilson και Cleary (1995). Πιο συγκεκριμένα διατηρήθηκαν οι πέντε κύριοι τομείς του αρχικού μοντέλου, αλλά έκαναν πιο σαφείς τους ορισμούς αναφορικά με τα ατομικά/προσωπικά και περιβαλλοντικά χαρακτηριστικά και απλοποίησαν την

απεικόνιση του μοντέλου αφαιρώντας τους μη ιατρικούς παράγοντες. Επιπλέον, επεξεργάζονται περαιτέρω το θεωρητικό υπόβαθρο αναφορικά με τις πέντε κύριες διαστάσεις του μοντέλου και παρείχαν παραδείγματα ερευνητικών εργαλείων για τη βελτίωση της μέτρησης των παραγόντων αυτών (Bakas et al., 2012). Σύμφωνα με τους Ferrans et al. (2005), το μοντέλο απεικονίζει κυρίαρχες αιτιώδεις συσχετίσεις μεταξύ των παραγόντων, ωστόσο υπονοούνται αμοιβαίες σχέσεις μεταξύ αυτών. Επισημαίνεται δε ότι η κατανόηση των σχέσεων μεταξύ αυτών των εννοιών μπορεί να οδηγήσει στον σχεδιασμό πιο αποτελεσματικών κλινικών και διοικητικών παρεμβάσεων.

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας –ΠΟΥ (World Health Organization - WHO) με τη Διεθνή Ταξινόμηση της Λειτουργίας, της Αναπηρίας και της Υγείας (World Health Organization International Classification of Functioning, Disability, and Health -WHO ICF) δημιούργησαν ένα μοντέλο που έχει σχεδιαστεί με σκοπό την περιγραφή των διαφόρων καταστάσεων της υγείας, παρέχοντας παράλληλα μια ενοποιημένη και τυποποιημένη γλώσσα που μπορεί να χρησιμοποιηθεί σε διαφορετικούς κλάδους και όχι μόνο στον ιατρικό, αλλά και σε διαφορετικούς πολιτισμούς (WHO, 2007). Το ICF του WHO έχει εξελιχθεί με την πάροδο του χρόνου από την εστίαση στις «συνέπειες της νόσου» που ήταν δημοφιλείς την περίοδο κοντά στο 1980 στα «συστατικά της υγείας» το 2001 (WHO, 2001). Το πιο πρόσφατα αναπτυγμένο WHO ICF-CY καλύπτει βρέφη, παιδιά και εφήβους (WHO, 2007). Ο WHO έχει συλλάβει την HRQOL ως την αντίληψη που έχει ένα άτομο σχετικά με την υγεία του και τις διαστάσεις της ευημερίας που σχετίζονται με την υγεία (WHO, 2007). Οι τομείς που σχετίζονται με την υγεία έχουν διαμορφωθεί περαιτέρω ως προς τη λειτουργία στο πλαίσιο του μοντέλου ICF του WHO. Το μοντέλο ICF του WHO περιλαμβάνει δύο κύριες διαστάσεις. Η πρώτη διάσταση εστιάζει στις λειτουργίες και στην αναπηρία, όπως είναι η λειτουργία, οι

δομές του σώματος, οι δραστηριότητες και η συμμετοχή. Στο δεύτερο μέρος ασχολείται με συναφείς με την υγεία και ποιότητα ζωής παράγοντες όπως τους περιβαλλοντικούς και τους προσωπικούς. Η δομή, προτάσεις και υποθέσεις είναι όλα πλήρως διατυπωμένα, αλλά σε αντίθεση με τα προηγούμενα μοντέλα των Wilson and Cleary (1995) και Ferrans et al. (2005) το WHO-ICF δεν είναι αποκλειστικά εστιασμένο στη σχέση υγείας και ποιότητας ζωής (Health Related Quality of Life – HRQOL). Οι Cieza και Stuki (2008) υποστηρίζουν ότι οι παράγοντες και οι διαστάσεις του ICF του WHO μπορούν να χρησιμεύσουν ως βάση για τη λειτουργικότητα της σχέσης υγείας και ποιότητας ζωής (HRQOL), αλλά μπορεί να έχει εφαρμογή και σε άλλους τομείς της καθημερινότητας των ατόμων. Για παράδειγμα, ο Miller και οι συνεργάτες του (2010) χρησιμοποίησαν το ICF του WHO ως βάση για να οργανώσουν μια ολοκληρωμένη διαδικασία της νοσηλευτικής και διεπιστημονικής φροντίδας του ασθενούς με εγκεφαλικό επεισόδιο. Εν κατακλείδι, φαίνεται ότι το ICF του WHO χρησιμεύει περισσότερο ως εργαλείο χαρτογράφησης και ταξινόμησης παρά ως οδηγός για τη δημιουργία υποθέσεων στον τομέα της σχέσης υγείας και ποιότητας ζωής (HRQOL) (Bakas et al., 2012).

Σε γενικές γραμμές και ενσωματώνοντας όλες τις παραπάνω οπτικές, η προσέγγιση της ποιότητας της ζωής που σχετίζεται με την υγεία περιλαμβάνει τρεις κύριες διαστάσεις: α) την υποκειμενική εκτίμηση της λειτουργικής κατάστασης του ατόμου σε σωματικό και ψυχικό επίπεδο, β) την επίδραση της κατάστασης της υγείας στη λειτουργικότητά του, γ) τον περιορισμό της λειτουργικότητάς του σε τομείς που θεωρεί ότι είναι απαραίτητοι ούτως ώστε το άτομο να μπορεί να πραγματοποιεί τους στόχους που θέτει στη ζωή του (Fayers & Machin, 2000).

2.2 Αναπηρία

Αναπηρία είναι η οποιαδήποτε κατάσταση του σώματος και του νου ενός ατόμου, που δυσκολεύει την επικοινωνία του με το κόσμο γύρω του (κοινωνικά και υλιστικά), αλλά και την εκτέλεση διάφορων ενεργειών του. Η αναπηρία μπορεί να είναι σωματική, διανοητική, ψυχολογική, αναπτυξιακή, αισθητηριακή, γνωστική ή ένας συνδυασμός τους. Ακόμα, αυτές χωρίζονται σε ολικής και μερικής αναπηρίας. (Wikipedia, 2022).

Μπορούμε να ορίσουμε την αναπηρία, σύμφωνα με το Ιατρικό Μοντέλο και το Κοινωνικό Μοντέλο.

Ιατρικό Μοντέλο

Με βάση το ιατρικό μοντέλο, η αναπηρία ορίζεται ως η σωματική, νοητική, αισθητηριακή ή ψυχολογική απόκλιση από το «φυσιολογικό», απόκλιση η οποία μπορεί να οφείλεται σε ασθένεια, ατύχημα ή άλλους ιατρικούς λόγους.

Τη δεκαετία του 1980, ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ) στη διεθνή ταξινόμηση των «μειονεξιών», «ανικανοτήτων» και της «αναπηρίας» (ICIDH: International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps, 1980) ορίζει ως αναπηρία, “οποιοδήποτε μειονέκτημα ενός συγκεκριμένου ατόμου, το οποίο προέρχεται από οργανική, ψυχική ή λειτουργική διαταραχή, και το οποίο μειονέκτημα περιορίζει ή εμποδίζει την εκπλήρωση ενός ρόλου που θεωρείται φυσιολογικός για το άτομο αυτό σε σχέση με την ηλικία, το φύλο του και τις ισχύουσες κοινωνικές και πολιτισμικές παραμέτρους”.

Με βάση τον ορισμό της ΠΟΥ το άτομο που φέρει την αναπηρία είναι και το άτομο που υφίσταται τους λειτουργικούς περιορισμούς, καθώς άλλοι περιορισμοί ενδεχομένως να επιδέχονται την ιατρική παρέμβαση και άμεση ή έμμεση αποκατάσταση, υπάρχουν όμως και άλλοι περιορισμοί που αφαιρούν από το άτομο την ικανότητα να συμμετέχει σε όλες τις εκφάνσεις της ανθρώπινης ζωής του.

Οι ιατροί που προσυπογράφουν το ιατρικό μοντέλο έχουν την τάση να αντιμετωπίζουν τους ανθρώπους ως προβλήματα προς επίλυση, συχνά αποτυγχάνοντας να λαμβάνουν υπόψη τις διάφορες πτυχές που σχετίζονται με τη ζωή του ατόμου στο σύνολό του (Thomas & Woods, 2003). Οι Kasser και Lytle (2005, p.18) υπογραμμίζουν την αποκλειστική εστίαση του ιατρικού μοντέλου στους περιορισμούς που σχετίζονται με την αναπηρία ενός ατόμου, ο οποίος ουσιαστικά «αγνοεί περιβάλλοντα που μπορεί να εντείνουν ή να επηρεάσουν δυσμενώς τις λειτουργικές ικανότητες ενός ατόμου».

Κατά συνέπεια, το ιατρικό μοντέλο τείνει να θεωρεί το άτομο με αναπηρία ως αυτό που χρειάζεται να αλλάξει ή να διορθωθεί και όχι οι συνθήκες που μπορεί να συμβάλλουν στην αναπηρία του ατόμου.

Ωστόσο, επειδή πολλά άτομα με αναπηρία δεν θα βιώσουν ποτέ μια θεραπεία που να τους εξαλείφει την αναπηρία, συχνά οι επαγγελματίες υγείας που τηρούν το ιατρικό μοντέλο θεωρούν τα ΑμεΑ ως αποτυχίες και ως ντροπή (Pfeiffer, 2002).

Οι Parsons & Smelser (2005, p. 9) περιέγραψαν διορατικά τα βασικά χαρακτηριστικά του «ασθενούς ρόλου»:

«Το πρώτο από αυτά είναι η απαλλαγή του ασθενούς από την εκτέλεση ορισμένων κανονικών κοινωνικών του υποχρεώσεων. . . . Δεύτερον, ο ασθενής, πολύ συγκεκριμένα, απαλλάσσεται από ένα συγκεκριμένο είδος ευθύνης για το κράτος του. . . Η τρίτη πτυχή του ασθενούς ρόλου είναι ο μερικός χαρακτήρας της νομιμοποίησής του, εξ ου και η στέρηση της αξίωσης για πλήρη νομιμότητα. . . Τέλος, τέταρτον, το να είσαι άρρωστος ορίζεται επίσης, εκτός από τις πιο ήπιες περιπτώσεις, ως «χρειάζεσαι βοήθεια».

Για τους επαγγελματίες υγείας που τηρούν το ιατρικό μοντέλο της αναπηρίας, τα άτομα με αναπηρία θα πρέπει να παίζουν σωστά τον «ασθενή ρόλο» εάν επιθυμούν να λαμβάνουν συνεχή βοήθεια και υποστήριξη. Ωστόσο, ο Areheart (2008) υπογραμμίζει τις αδυναμίες της προσέγγισης του «ασθενούς ρόλου» του ιατρικού μοντέλου, ειδικά

σε σχέση με το γεγονός ότι πολλά χρόνια άρρωστα άτομα ή άτομα με αναπηρία δεν θεωρούν τους εαυτούς τους άρρωστους.

Επιπλέον, η προσέγγιση του «ασθενούς ρόλου» δεν λαμβάνει υπόψη τη ζωτική διάκριση μεταξύ αναπηρίας και ασθένειας. Όπως ο Areheart (2008) σημειώνει ότι υπάρχουν άτομα με αναπηρία τα οποία δεν μπορούν να θεωρηθούν ως ασθενείς, αλλά υποφέρουν από κάποιας μορφής αναπηρίες που όμως δεν παρουσιάζονται ως καθημερινά προβλήματα υγείας, αλλά περιστασιακά.

Κοινωνικό Μοντέλο

Το κοινωνικό μοντέλο, σε αντίθεση με το ιατρικό, τοποθετεί την αναπηρία ως μείζον κοινωνικό ζήτημα. Τοποθετεί στο επίκεντρο της προσέγγισης του την κοινωνία στην οποία ζουν τα άτομα που φέρουν την αναπηρία, δίνοντας ελάχιστο σημασία για τα προσωπικά χαρακτηριστικά που φέρει ο κάθε ανάπηρος. Συνεπώς το κοινωνικό μοντέλο προσπαθεί να επιτύχει τον ορισμό της αναπηρίας μέσω της κοινωνίας που δείχνει αδύναμη να μπορέσει να ανταποκριθεί στις απαιτήσεις και στις προσδοκίες των πολιτών της με εμφανείς ή όχι αναπηρίες.

Το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας αναπτύχθηκε ως αντίδραση των περιορισμών του ιατρικού μοντέλου της αναπηρίας (D'Alessio, 2011). Σύμφωνα με το κοινωνικό μοντέλο, είναι η κοινωνία που δημιουργεί τα ανάπηρα, και επομένως οποιαδήποτε ουσιαστική λύση πρέπει να κατευθύνεται στην κοινωνική αλλαγή και όχι στην ατομική προσαρμογή και αποκατάσταση (Barnes, Mercer & Shakespeare, 2010). Ένα από τα πιο σημαντικά έγγραφα για την ανάπτυξη αυτής της προσέγγισης είναι το έγγραφο μανιφέστο της Ένωσης των ΑμεΑ κατά του Διαχωρισμού (UPIAS), το Fundamental Principles of Disability (1976) (the-ndaca.org). Θεμελιώδης για το κοινωνικό μοντέλο

της αναπηρίας, είναι η αντίληψη ότι η αναπηρία είναι τελικά ένα κοινωνικά κατασκευασμένο φαινόμενο. UPIAS (1976).

Μέσω αυτού τονίζεται σημασία αυτής της κοινωνικής διάστασης στον ορισμό της αναπηρίας:

Αναπηρία είναι μια κατάσταση που προκαλείται από κοινωνικές συνθήκες, οι οποίες απαιτούν για την εξάλειψή του, (α) ότι καμία πτυχή όπως τα εισοδήματα, η κινητικότητα ή τα ιδρύματα δεν αντιμετωπίζεται μεμονωμένα, (β) ότι τα άτομα με αναπηρία θα πρέπει, με τη συμβουλή και τη βοήθεια άλλων, να αναλαμβάνουν τον έλεγχο της ζωής τους, και (γ) ότι οι επαγγελματίες, οι ειδικοί και άλλοι που επιδιώκουν να βοηθήσουν πρέπει να δεσμευτούν στην προώθηση αυτού του ελέγχου από άτομα με αναπηρία.

Ο Oliver (2018) ένας ακτιβιστής και λέκτορας με ειδικές ανάγκες, ο οποίος επινόησε επίσης τη φράση «κοινωνικό μοντέλο αναπηρίας», τονίζει την ανάγκη να επικεντρωθούμε στις κοινωνικές πτυχές της αναπηρίας, ιδιαίτερα στο πώς το φυσικό και κοινωνικό περιβάλλον επιβάλλει περιορισμούς σε ορισμένες κατηγορίες των ανθρώπων.

Σύμφωνα με τους υποστηρικτές του κοινωνικού μοντέλου, ο όρος «άτομα με αναπηρία», συνδέεται άμεσα με τη φιλοσοφία που διέπει το ιατρικό μοντέλο και ως εκ τούτου, επιμένουν ότι ο όρος «άτομα με αναπηρία» αντικατοπτρίζει καλύτερα την κοινωνική καταπίεση που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αναπηρία καθημερινά. Όπως παρατηρεί ο Purtell (2013) τα άτομα με αναπηρία είναι άτομα που είναι «ανάπηρα» από την κοινωνία στην οποία ζουν από τον αντίκτυπο των δομών και στάσεων της ίδιας της κοινωνίας». Το κοινωνικό μοντέλο ασχολείται ιδιαίτερα με την αντιμετώπιση των «φραγμών στη συμμετοχή» που αντιμετωπίζουν τα ΑμεΑ ως αποτέλεσμα διαφόρων

ικανών κοινωνικών και περιβαλλοντικών παραγόντων στην κοινωνία (O'Connell, Finnerty & Egan, 2008).

Ενώ αρκετοί άνθρωποι με αναπηρία θεωρούν τις ιδέες του κοινωνικού μοντέλου απελευθερωτικές, ο Giddens (2006) αναφέρεται στην κριτική που έχει καταγραφεί ενάντια στην κοινωνική προσέγγιση. Πρώτον, ορισμένοι υποστηρίζουν ότι το κοινωνικό μοντέλο φαινομενικά αγνοεί τις συχνά επώδυνες πραγματικότητες της αναπηρίας. Συγκεκριμένα αναφέρει ότι τα ΑμεΑ δεν είναι απλώς άτομα με ειδικές ανάγκες, είναι επίσης άτομα με αναπηρίες, και το να προσποιούνται το αντίθετο σημαίνει ότι αγνοούν ένα σημαντικό μέρος του εαυτού τους. Δεύτερον, ενώ πολλοί άνθρωποι αποδέχονται το γεγονός ότι έχουν αναπηρίες, προτιμούν να μην αναφέρονται ως «ανάπηροι». Ο Giddens (2006) σημειώνει μια έρευνα ατόμων που διεκδικούν κρατικά επιδόματα που διαπίστωσε ότι λιγότεροι από τους μισούς ανθρώπους επέλεξαν να περιγράψουν τον εαυτό τους ως ανάπηρους.

Εν κατακλείδι, αν και αναγνωρίζεται ότι η διαφοροποίηση φαίνεται έγκυρη στην επιφάνεια, ένας τέτοιος απλοϊκός διαχωρισμός καταρρέει μόλις τεθεί το εξής ερώτημα: «πού τελειώνει η αναπηρία και πού ξεκινά η αναπηρία;» Οι θεωρητικοί κοινωνικών μοντέλων απάντησαν σε κριτική όπως η παραπάνω επισημαίνοντας ότι ούτε αρνούνται το γεγονός ότι ορισμένες μορφές ασθένειας μπορεί να έχουν αναπηρικές συνέπειες, αλλά ούτε αρνούνται το ρόλο των επαγγελματιών του ιατρικού κλάδου στη θεραπεία διαφόρων ασθενειών. Για αυτούς τους θεωρητικούς το πρόβλημα είναι ότι οι επαγγελματίες του ιατρικού τομέα αποτυγχάνουν να διακρίνουν τη διαφορά που υπάρχει μεταξύ της ασθένειας ενός ατόμου και της αναπηρίας του.

2.2.1 Αναπτυξιακή αναπηρία

Αναπτυξιακή αναπηρία, είναι η αναπηρία του αναπτυσσόμενου νευρικού συστήματος που εκδηλώνεται κατά τη βρεφική ή παιδική ηλικία ως αναπτυξιακή καθυστέρηση ή

ως περιορισμός της λειτουργίας σε έναν ή πολλαπλούς τομείς, συμπεριλαμβανομένης της γνωστικής, κινητικής απόδοσης, ομιλίας και συμπεριφοράς. Λόγω της μεταβλητής φύσης, έκτασης και χρόνου των διαταραχών στο αναπτυσσόμενο νευρικό σύστημα η κλινική τους έκφραση ποικίλλει πάρα πολύ από το ένα άτομο στο άλλο, τόσο σε σοβαρότητα όσο και σε σχετική επίδραση στις διάφορες περιοχές λειτουργίας.

Οι αναπτυξιακές διαταραχές είναι μια κατηγορία αναπηρίας που προκύπτει από βλάβες που επηρεάζουν τη σωματική, μαθησιακή ή συμπεριφορική λειτουργία ενός παιδιού (www.cdc.gov). Τα παιδιά με διαγνωσμένη αναπτυξιακή διαταραχή έχουν συνήθως αισθητηριακές διαταραχές (βαρηκοΐα, κώφωση, τύφλωση, αμβλυωπία κοκ.), επιληψία ή επιληπτικές κρίσεις, εγκεφαλική παράλυση, διαταραχή ελλειμματικής προσοχής που μπορεί να ενυπάρχει και υπερκινητικότητα (ΔΕΠΥ) , διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού, νοητική αναπηρία ή άλλες μαθησιακές διαταραχές (Jablensky et al. 2001). Τα παιδιά με αναπτυξιακή αναπηρία διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο από τα τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά να έχουν διάφορα προβλήματα υγείας, χαμηλότερο μορφωτικό επίπεδο, χαμηλότερα επίπεδα ευημερίας και γενικότερα περισσότερους περιορισμούς στην καθημερινότητά τους (Ertem & WHO, 2012).

Επειδή οι αναπτυξιακές αναπηρίες αποτελούν μια μεγάλη κατηγορία που συμπεριλαμβάνει πολλές και διαφορετικές αναπηρίες, οι στρατηγικές πρωτογενούς και δευτερογενούς πρόληψης ποικίλλουν για καθεμία από τις υποκατηγορίες αυτές. Αυτές οι αναπηρίες τι περισσότερες φορές ακολουθούν τα άτομα καθ' όλη τη ζωή τους και μπορούν να οδηγήσουν τα άτομα σε σημαντικούς περιορισμούς σε πολλές δραστηριότητες της ζωής, όπως η αυτοφροντίδα, η ολοκληρωμένη επικοινωνία, η μάθηση και εκπαίδευση, η κοινωνική και οικονομική ανεξαρτησία (Solarsh & Hofman, 2011).

Η απάντηση της κοινωνίας στις αναπτυξιακές αναπηρίες, είναι συνήθως η παροχή εκπαιδευτικών και κοινωνικών υπηρεσιών που θα προετοιμάσουν τα άτομα να ζήσουν όσο το δυνατόν πιο ανεξάρτητα, να μπορούν να συμμετέχουν σε κοινωνικές δραστηριότητες, να μπορούν να εργαστούν και να αυτεξυπηρετηθούν, παρέχοντας παράλληλα τις απαιτούμενες οικονομικές ενισχύσεις για ιατρικές και κοινωνικές υπηρεσίες. Για να παρέχουν τέτοια υποστήριξη τα κοινωνικά ιδρύματα και οι φορείς πρέπει να επιλέγουν στελέχη κατάλληλα και εξειδικευμένα σε κάθε υποκατηγορία αναπτυξιακής διαταραχής (Solarsh & Hofman, 2011).

Μια σημαντική αλλαγή στην εννοιολόγηση των αναπτυξιακών αναπηριών, συνέβη κατά τη δεκαετία του 1990 που έθεσε τις βάσεις στη φυσική εξέλιξη της δομής των αναπτυξιακών αναπηριών. Η διαγνωστική προσέγγιση καθιέρωσε τις αναπτυξιακές αναπηρίες μέσω συμπεριφορικών ή ιατρικών κριτηρίων. Η προσέγγιση περιορισμού της ζωής επέκτεινε την έννοια των αναπτυξιακών αναπηριών για να αναγνωρίσει τον αντίκτυπο της αναπηρίας στα χαρακτηριστικά της ζωής ενός ατόμου, εμπλέκοντας τις συνθήκες ζωής ενός ατόμου και στον καθορισμό των περιορισμών που υπάρχουν για το άτομο. Σύμφωνα με αυτήν την προσέγγιση έχει δοθεί μεγαλύτερη έμφαση στην αντιστοίχιση μεταξύ των ικανοτήτων του ατόμου και των απαιτήσεων του περιβαλλοντικού πλαισίου. Αντί λοιπόν να εστιάζει στα ελλείμματα και να δίνει έμφαση τα πράγματα που ένα άτομο δεν μπορεί να κάνει, η προοπτική των λειτουργικών ικανοτήτων και της υποστήριξης ζωής επικεντρώνεται στις δεξιότητες και τις ικανότητες που διαθέτει ένα άτομο και στους τύπους υποστήριξης που απαιτούνται για την επιτυχή συμμετοχή στο συγκεκριμένο πλαίσιο του ατόμου στο οποίο ζει όπως για παράδειγμα στο σχολείο, στο κοινωνικό πλαίσιο, στην εργασία κλπ. (Jablensky et al. 2001).

Το μέλλον των αναπτυξιακών αναπηριών θα επηρεαστεί από την κατανόηση των βασικών μηχανισμών που επηρεάζουν την αιτιολογία και τη δομή των αναπηριών. Για παράδειγμα, η κατανόησή για τη γενετική και τη φυσιολογία των διαταραχών του φάσματος του αυτισμού, της νόσου Lesch-Nyhan, του συνδρόμου Down και της νοητικής αναπηρίας, αλλάζει την αντίληψή μας για αυτές τις αναπηρίες, καθώς και την ικανότητά μας να τις προλαμβάνουμε και να τις διαχειριζόμαστε με τον καλύτερο δυνατό τρόπο (Tartaglia et al., 2008)

2.2.2 Κλινικά χαρακτηριστικά και συμπτώματα αναπτυξιακής αναπηρίας

1. Μειονεκτούσα Κοινωνική Αλληλεπίδραση
2. Μειονεκτούσα Κοινωνική Επικοινωνία
3. Περιορισμένα, Επαναληπτικά Ενδιαφέροντα & Δραστηριότητες
4. Έλλειψη αυθόρμητης επιδίωξης συμμετοχής σε απολαύσεις, ενδιαφέροντα ή επιτεύγματα με άλλους ανθρώπους
5. Έλλειψη κοινωνικής ή συγκινησιακής αμοιβαιότητας με άλλους ανθρώπους
6. Καθυστέρηση ή ολική έλλειψη της ανάπτυξης της ομιλούμενης γλώσσας (η οποία αντικαθίσταται σε αυτές τις ηλικίες από χειρονομίες ή μίμηση) (Μαυροπούλου, 2007).

2.2.3 Αναπτυξιακή αναπηρία σε μαθητές α/βάθμιας και β/βάθμιας εκπαίδευσης

Ο Hastings (2002) σε έρευνα που πραγματοποίησε σε μαθητές με αναπτυξιακή αναπηρία επισήμανε ότι τα προβλήματα συμπεριφοράς των μαθητών σχετίζονται με υψηλά επίπεδα άγχους των γονέων και επηρεάζουν τη γονική συμπεριφορά.

Τα παιδιά σχολικής ηλικίας με αναπτυξιακές διαταραχές διατρέχουν σημαντικά μεγαλύτερο κίνδυνο να αναπτύξουν συναισθηματικές αστάθειες και προβλήματα συμπεριφοράς σε σύγκριση με τους τυπικά αναπτυσσόμενους συνομηλίκους τους. Με

την παροχή γονικών παρεμβάσεων σε μεγάλη κλίμακα φαίνεται ότι μπορούν να μειώσουν τις αρνητικές πρακτικές της γονικής μέριμνας, αποτρέποντας την παιδική κακοποίηση και ελαττώνοντας τα προβλήματα συμπεριφοράς του μαθητή (Mazzucchelli & Sanders, 2011).

2.3 Υγρός στίβος

Ο Υγρός στίβος καλύπτει όλα τα αθλήματα της πισίνας και συμπεριλαμβάνει:

- Κολύμβηση
- Καταδύσεις
- Υδατοσφαίριση
- Καλλιτεχνική κολύμβηση
- Τεχνική κολύμβηση

Συγκεκριμένα η Κολύμβηση είναι άθλημα κίνησης μέσα στο νερό. Ως οργανωμένο άθλημα, η κολύμβηση είναι επινόηση των νεότερων χρόνων. Ως μέσο ψυχαγωγίας συναντάται μεταξύ των πρώτων δραστηριοτήτων που δοκίμασε ο άνθρωπος επάνω στη γη. Οι αρχαίοι Έλληνες του έδιναν πολλή προσοχή και θεωρούσαν άσχημο πράγμα το να μην μπορεί κάποιος να κολυμπά. Στους Ολυμπιακούς Αγώνες του 1896 συμπεριλήφθηκε ως ιδιαίτερο άθλημα και η κολύμβηση από τότε έγινε ένα από τα πιο αγαπητά αγωνίσματα.

Περιλαμβάνει 4 στυλ. Πεταλούδα, ύπτιο, πρόσθιο, ελεύθερο (Beidaris, 2021)

2.3.1 Υγρός στίβος και αναπηρία

Θεραπευτική Κολύμβηση – Υδροθεραπεία

Η άσκηση στο νερό παρέχει πολλά οφέλη στα άτομα με αναπηρία. Το σημαντικότερο από αυτά είναι η ενδυνάμωση των αντιληπτικών και κινητικών ικανοτήτων, καθώς

επίσης και η ανάπτυξη των ψυχικών και ψυχοκινητικών δεξιοτήτων. Επιπλέον, η υδροθεραπεία συμβάλλει στη βελτίωση βασικών διαστάσεων της φυσιολογίας του ατόμου, όπως είναι η αντοχή, ο κινητικός συντονισμός, η ανάπτυξη του εύρους των κινήσεων, η αντίληψη του σώματος και του προσανατολισμού.

Έρευνες σε διεθνές επίπεδο έχουν υποστηρίξει πως η υδροθεραπεία μπορεί να βοηθήσει περαιτέρω στην κοινωνική και συναισθηματική ανάπτυξη του ατόμου με αναπηρία καθώς: βελτιώνουν την συγκέντρωση προσοχής,

- Εκτονώνεται η υπερκινητικότητα,
- Ενισχύεται η ισορροπία και η βλεμματική επαφή,
- Συνδέεται το άτομο με αναπηρία με το άγγιγμα και την συναισθηματική ευεξία
- Ενισχύεται η ανάπτυξη της αυτοδύναμης (ΕΕΕΚ Σερρών).

Η μέθοδος Halliwick αποτελεί την πιο διαδεδομένη μέθοδο, που αφορά σε μια θεραπευτική μέθοδο για τα παιδιά με κινητική αναπηρία αλλά και με αναπτυξιακή αναπηρία. Η μέθοδος αυτή στοχεύει στη συμμετοχή σε δραστηριότητες στο νερό, στο κολύμπι και στην ανεξάρτητη κίνηση. Ο εκπαιδευτής κολύμβησης James McMillan ανέπτυξε αυτήν την τεχνική μαζί με τη σύζυγό του περίπου στα τέλη της δεκαετίας του 1940 και στις αρχές της δεκαετίας του 1950. Η Μέθοδος Halliwick αποτελείται από δέκα κύρια σημεία (Grosse, 2010):

1. Η ψυχική προσαρμογή, η ικανότητα να αντιδρά ο ασκούμενος στο περιβάλλον.
2. Η εκμάθηση αποχώρησης του ασκούμενου μετά από διαδικασία μάθησης.
3. Ο έλεγχος φοράς, η ικανότητα να ελέγχοι κάθε περιστροφής.
4. Ο έλεγχος φοράς σε πρόσθια-οπίσθια θέση.
5. Ο έλεγχος πλευρικής περιστροφής.

6. Ο συνδυασμός ελέγχου φοράς, η ικανότητα ελέγχου οποιουδήποτε συνδυασμού περιστροφών.
7. Η ισορροπία στο νερό και η μη βύθιση.
8. Η ισορροπία και έλεγχος μέσα στο νερό, χαλαρή κίνηση και ακινησία.
9. Η αποφυγή πλωτών αντικειμένων, ουδεμία επαφή μαζί τους.
10. Απλή πρόοδος και βασικές τεχνικές κολύμβησης (Grosse, 2010)

Αγωνιστική κολύμβηση ΑμεΑ

Αφού ο αθλητής/ αθλήτρια διδαχθεί όλα τα στυλ, έχει την επιλογή να προχωρήσει με την αγωνιστική κολύμβηση, στην οποία συμπεριλαμβάνονται στοιχεία τεχνικής και τακτικής. Αρχικά συμμετέχουν σε διασυλλογικούς αγώνες και σε αγώνες σε εθνικό επίπεδο και εφόσον διακριθούν, μπορούν στη συνέχεια να αγωνιστούν σε διεθνείς επίσημες και ανεπίσημες συναντήσεις και αγώνες. Κορυφαία διοργάνωση αποτελούν οι Παραολυμπιακοί Αγώνες.

Στη Ρώμη, όπου διεξήχθησαν οι πρώτοι Παραολυμπιακοί Αγώνες το 1960, η κολύμβηση αποτελεί ένα από τα βασικά αθλήματα. Η κολύμβηση για άτομα με αναπηρία στην Ελλάδα αναπτύσσεται και εξελίσσεται από πολύ παλιά, όμως τα Πανελλήνια Πρωταθλήματα για αθλητές/τριες με αναπηρία άρχισαν να διεξάγονται από το 1988. Στο Σύνδνεϋ το 2000 καταγράφηκαν οι μεγαλύτερες διεθνείς επιτυχίες Ελλήνων αθλητών της κολύμβησης με αναπηρία, καθώς κατέκτησαν δύο χρυσά κι ένα χάλκινο μετάλλιο. Οι αθλητές και αθλήτριες αγωνίζονται και στα τέσσερα στυλ: ελεύθερο, ύπτιο, πεταλούδα και πρόσθιο. Επιπροσθέτως αγωνίζονται και στα μεικτά αγωνίσματα. Στους σύγχρονους διεθνείς αγώνες συμμετέχουν πάνω από 80 χώρες στο άθλημα της κολύμβησης. Η Κολύμβηση σε παγκόσμιο επίπεδο διοικείται από την IPC (International Paraswimming Committee) και συντονίζεται από την Τεχνική Επιτροπή Κολύμβησης της IPC, η οποία έχει ενσωματώσει τους Κανονισμούς της Διεθνούς

Κολυμβητικής Ομοσπονδίας (FINA). Οι κανονισμοί της FINA ακολουθούνται με ελάχιστες τροποποιήσεις, ανάλογα με τη μορφή της αναπηρίας. Οι τροποποιήσεις αφορούν κατά κύριο λόγο τον τρόπο εκκίνησης, δηλαδή αν θα γίνει μέσα ή έξω από την κολυμβητική δεξαμενή, και την χρήση σημάτων και χτυπημάτων για κολυμβητές με αναπηρία στην όραση. Σε κάθε περίπτωση απαγορεύεται η χρήση πρόσθετων μελών ή άλλων υποστηρικτικών μηχανημάτων.

Στο άθλημα της κλασσικής κολύμβησης, έχουν τη δυνατότητα να λαμβάνουν μέρος αθλητές και αθλήτριες που έχουν διαγνωστεί με τις ακόλουθες αναπηρίες: Ακρωτηριασμό μέλους ή μελών του σώματος, εγκεφαλική παράλυση, κακώσεις του νωτιαίου μυελού, αισθητηριακή αναπηρία όρασης και αναπτυξιακές αναπηρίες.

Οι αθλητές με τύφλωση/αμβλυωπία, ανάλογα με το βαθμό της απώλειας της όρασης, ταξινομούνται στις ακόλουθες κατηγορίες: S11-SB11-SM11, S12-SB12-SM12 και S13-SB13-SM13.

Στους κολυμβητές και κολυμβήτριες που έχουν κινητικές αναπηρίες, κατηγοριοποιούνται με πιο περίπλοκο τρόπο. Ειδική επιτροπή εξετάζει το βαθμό της μυϊκής δύναμης, τον βαθμό του νευρομυϊκού συντονισμού, το εύρος των κινήσεων των αρθρώσεων και ακολούθως ελέγχεται η λειτουργική ικανότητα μέσα στο νερό και πώς αυτή διαφοροποιείται σε κάθε στυλ κολύμβησης. Αφού προηγηθεί αυτή η λεπτομερής διαδικασία, οι αθλητές/αθλήτριες κατανέμονται ως ακολούθως:

1. 10 κατηγορίες, S1-S10, για το ελεύθερο, το ύπτιο και την πεταλούδα
2. 8 για το πρόσθιο, SB2-SB9
3. 8 για τη μεικτή ατομική, SM3-SM10.

Ενώ, τέλος, η κατηγορία S14 απευθύνεται σε άτομα με νοητική αναπηρία.

Η μεγαλύτερη κατηγορία αφορά σε αθλητές και αθλήτριες με μεγαλύτερες κινητικές δεξιότητες. Η κατηγορία που ανήκει ο κάθε αθλητής μπορεί να διαφοροποιηθεί σε

διαφορετικά κολυμβητικά στυλ, δηλαδή να είναι σε άλλη κατηγορία σε ένα στυλ και σε άλλη κατηγορία σε άλλο. Η ταξινόμηση (classification) δημιουργεί τις προϋποθέσεις δικαιοσύνης μεταξύ των συναγωνιζόμενων αθλητών, καθώς μπορεί να διαγωνίζονται στην ίδια κατηγορία αθλητές/τριες με διαφορετική αναπηρία, αλλά με παραπλήσια λειτουργικότητα (<https://www.paralympic.gr/>).

2.3.2 Υγρός στίβος και αναπτυξιακή αναπηρία

Οι Yilmaz et al. (2010) επεσήμαναν σε έρευνα που πραγματοποίησαν σε μαθητές με αυτισμό ότι αυτοί παρουσίασαν δεκτικότητα στις παρεμβάσεις και βελτίωσαν τις κινητικές τους δεξιότητες σε πρόγραμμα παρέμβασης 10 εβδομάδων.

Το χαμηλό ανάστημα και η τάση για παχυσαρκία είναι συνήθη χαρακτηριστικά παιδιών με σύνδρομο Down, γεγονός που δυσχεραίνει την κινητικότητα και την ποιότητα ζωής τους. Σε έρευνα που πραγματοποίησαν οι Suarez-Villadat et al. (2020), υποστήριξαν ότι σε πρόγραμμα κολύμβησης 36 εβδομάδων που αποτελείται από 3 συνεδρίες των 50 λεπτών μπορεί να συμβάλλει στη μείωση της παχυσαρκίας σε δείγμα εφήβων με σύνδρομο Down. Τα ευρήματα υποδεικνύουν ότι θα ήταν σημαντικό να πραγματοποιούνται προσαρμοσμένα αθλητικά προγράμματα προκειμένου να επιτευχθούν θετικά αποτελέσματα στα επίπεδα σύστασης σώματος σε αυτόν τον πληθυσμό.

Επιπροσθέτως, οι Hattabi et al. (2022), σε μελέτης που έκαναν, συμπέραναν ότι ένα πρόγραμμα θεραπευτικής κολύμβησης διάρκειας 12 εβδομάδων επηρέασε θετικά την συμπεριφορά, όπως επίσης τη γνωστική και ακαδημαϊκή επίδοση των παιδιών με Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής/Υπερκινητικότητας (ΔΕΠΥ). Τα ευρήματα έδειξαν ότι η άσκηση του αθλήματος της κολύμβησης θα μπορούσε να είναι ένα αποτελεσματικό εργαλείο για τα παιδιά με ΔΕΠΥ, με στόχο τόσο τη βελτίωση της λειτουργικότητάς τους, όσο και της ακαδημαϊκής τους επίδοσης.

Σε άλλη έρευνα υποστηρίχθηκε ότι η κολύμβηση αποτελεί ένα ισχυρό ερέθισμα των αισθήσεων για παιδιά στο φάσμα του αυτισμού, που μπορεί να συνεισφέρει στη βελτίωση της συμπεριφοράς, στην ανάπτυξη επικοινωνιακών δεξιοτήτων, στην ανάπτυξη ομαλών κινήσεων, στην ανάπτυξη θετικών συναισθημάτων και τέλος ασφαλώς στην ανάπτυξη κολυμβητικών δεξιοτήτων. Η κολύμβηση βοηθά επίσης στη βελτίωση της ποιότητας ζωής όχι μόνο των παιδιών αυτών αλλά και των γονέων τους (Musiyenko et al., 2020)

2.4. Ποιότητα ζωής και αναπηρία

2.4.1 Ποιότητα ζωής γονέων μαθητών με αναπηρία

Οι Turnbull et al. (2000) διερεύνησαν την ποιότητα ζωής της οικογένειας στο σύνολό της ως μια ομάδα από παράγοντες που εξαρτώνται από τη συνολική υπόσταση της οικογένειας και τον αντίκτυπο που βιώνουν τα μέλη της. Η ποιότητα της οικογένειας συνολικά αποτελείται από τους παράγοντες: α) της καθημερινής οικογενειακής ζωής-οικογενειακή ρουτίνα (daily family life), β) την οικογενειακή αλληλεπίδραση (family interaction), γ) την οικονομική ευημερία (financial well-being) και δ) την ανατροφή των παιδιών - γονεϊκότητα (parenting). Όλοι αυτοί οι παραπάνω παράγοντες με τη σειρά τους επιδρούν στα μέλη της οικογένειας που αφορούν: α) στην υγεία (health), β) στην παραγωγικότητα (productivity), γ) στην συναισθηματική ευημερία (emotional well-being), δ) στο φυσικό περιβάλλον (physical environment), ε) στην κοινωνική ευημερία (social well-being) και στ) στην συνηγορία (advocacy). Για να για να ερευνηθεί λοιπόν η συνολική ποιότητα ζωής της οικογένειας, θα πρέπει να καταγραφεί και να αξιολογηθεί η άποψη του κάθε ατόμου για το σύνολο της οικογένειας, αλλά και για το ίδιο το άτομο ξεχωριστά.

Λαμβάνοντας υπόψη ότι στην οικογένεια υπάρχει παιδί ή παιδιά με κάποια μορφής αναπηρία, είναι αναμενόμενο να υπάρχουν περαιτέρω επιβαρύνσεις αναφορικά με την

ποιότητα ζωής των γονέων. Οι Cho et al. (2013) σε έρευνα που πραγματοποίησαν σε 160 μητέρες στην Κορέα που είχαν παιδί με αναπηρία, διαπίστωσαν ότι η κοινωνική υποστήριξη που μπορεί να έχει μια οικογένεια, μπορεί να επηρεάσει σημαντικά την ποιότητα ζωής, καθώς λειτουργεί ως διαμεσολαβητής που ελέγχει το γονεϊκό άγχος. Άλλοι παράγοντες που αναφέρονται στη συγκεκριμένη έρευνα και είναι εξ ίσου σημαντικοί είναι ο βαθμός και η σοβαρότητα της αναπηρίας του παιδιού, αν δηλαδή το παιδί έχει μια ή πολλαπλές οι αναπηρίες, καθώς και το κόστος των θεραπειών. Τέλος φαίνεται ότι η ηλικία του παιδιού μπορεί να επηρεάσει την ποιότητα ζωής των γονέων, όπως επίσης και η γενικότερη οικονομική κατάσταση, όπως προκύπτει από το μηνιαίο εισόδημα των γονέων.

Παρόμοια αποτελέσματα παρατηρήθηκαν σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε στην Τουρκία σε 90 γονείς με παιδί με αυτισμό (Kuru & Riyal, 2018). Συγκεκριμένα επισημάνθηκε ότι η κοινωνική υποστήριξη μπορεί να επηρεάσει την ποιότητα ζωής γονέων με παιδί με αυτισμό και ότι η εργασιακή κατάσταση του πατέρα, καθώς αναφερόμαστε σε μουσουλμανική χώρα, μπορεί να επηρεάσει την κοινωνική υποστήριξη και την συνολική ποιότητα ζωής των οικογενειών και να μειώσει τα επίπεδα του άγχους.

Στην έρευνα των Misura and Memisevic (2017) που πραγματοποιήθηκε στην Κροατία, τα αποτελέσματα έδειξαν ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στην αντιλαμβανόμενη ποιότητας ζωής των γονέων παιδιών με νοητική αναπηρία και των γονέων με τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά. Οι επιπτώσεις του φύλου και του μορφωτικού επιπέδου στην ποιότητα ζωής των γονέων παιδιών με νοητική αναπηρία ήταν επίσης στατιστικά σημαντικές. Ωστόσο, δεν παρατηρήθηκε αλληλεπίδραση του φύλου και του μορφωτικού επιπέδου με την ποιότητα ζωής.

Σύμφωνα με μια μελέτη που πραγματοποιήθηκε από τους Malhotra et al. (2012), παρατηρήθηκε ότι η ποιότητα ζωής των γονέων που έχουν παιδιά με αναπτυξιακή αναπηρία, έχουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής συγκριτικά με τους γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης, όσον αφορά στον ψυχολογικό τομέα, στον κοινωνικό τομέα και στον τομέα περιβάλλοντος.

Πιο συγκεκριμένα, στις μητέρες εμφανίζονται χαμηλότερα επίπεδα σωματικής υγείας, περιορισμός στις κοινωνικές σχέσεις, ενώ παράλληλα επηρεάζεται η ψυχολογική τους υγεία και είναι εμφανώς κατώτερη η αντίληψη για το περιβάλλον τους. Στους πατέρες των παιδιών, η μελέτη έδειξε ότι και στη δική τους περίπτωση επηρεάζεται άμεσα η ψυχολογική τους κατάσταση, ενώ παρατηρείται και έλλειψη στις κοινωνικές τους σχέσεις.

Σε έρευνα των Boehm & Carter (2019), που διεξήχθη σε 529 γονείς με παιδιά με διανοητική αναπηρία (ID), παρατηρήθηκε χαμηλό ως μέτριο επίπεδο ποιότητας ζωής. Επιπλέον τα ευρήματα τόνισαν τη σημασία των κοινωνικών σχέσεων, καθώς και τη συνάφεια του μορφωτικού επιπέδου, ως παράγοντες που συμβάλλουν στην ποιότητα της ζωής των γονέων.

Οι Jansen-van Vuuren et al. (2022), σε έρευνα ανασκόπησης 53 άρθρων που διεξήχθησαν στην Αφρικανική Ήπειρο, διαπίστωσαν ότι υπάρχει μια ευρεία ποικιλία παραγόντων που συμβάλλουν στην ποιότητα ζωής των γονέων με παιδιά με αναπηρία. Οι σημαντικότεροι παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής φάνηκε να είναι η φτώχεια, το στίγμα και το μορφωτικό επίπεδο.

Σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε στη Γερμανία σε δείγμα 1567 γονέων παιδιών με χρόνιες αναπηρίες (Vonneilich et al., 2016), παρατηρήθηκε ότι όσο πιο μεγάλη χρονικά και οικονομικά είναι η περίθαλψη των παιδιών, τόσο χαμηλότερη είναι η ποιότητα ζωής των γονέων, η οποία φαίνεται να έχει επιπτώσεις στη συνολική τους υγεία.

Φαίνεται δηλαδή ότι ο κοινωνικός αντίκτυπος και η οικονομική επιβάρυνση, που συνδέονται με τη φροντίδα των παιδιών με αναπηρία, μπορούν να εξηγήσουν τα χαμηλά επίπεδα ποιότητας ζωής. Στη συγκεκριμένη έρευνα δίνονται κατευθύνσεις προς την πολιτεία προκειμένου να οδηγηθεί σε παρεμβάσεις που θα υποστηρίξουν το οικογενειακό σύστημα και την κοινωνική ενσωμάτωση, με σκοπό να ελευθερωθούν οι γονείς σε κάποιο βαθμό από τη φροντίδα του παιδιού.

Η κλίμακα Beach Centre Family Quality of Life Scale χρησιμοποιήθηκε σε έρευνα των Aktan et al. (2020), οι οποίοι διερεύνησαν την επαγγελματική εξουθένωση, την ποιότητα ζωής και την ικανοποίηση από τη ζωή σε δείγμα 538 γονέων με παιδιά με αναπηρία στην Τουρκία. Ο έλεγχος αξιοπιστίας θεωρήθηκε ικανοποιητικός για την κλίμακα Beach Centre Family Quality of Life Scale ($\chi^2/sd = 2.24$, RMSEA = .044, CFI = .97, GFI = .95, IFI = .90, CFI = .97, AGFI = .90 and SRMR = .061) (Tabachnick and Fidell, 2013). Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι οικογένειες με υψηλότερο κοινωνικό και οικονομικό στάτους βίωναν υψηλότερα επίπεδα συνολικής ποιότητας ζωής, που σημαίνει ότι όσο μεγαλώνει το εισόδημα των οικογενειών, τόσο αυξάνεται η ποιότητα ζωής. Αυτό το αποτέλεσμα συνάδει με προηγούμενες έρευνες (Wang et al. 2004). Αναφορικά με τους γονείς με μέτριο προς χαμηλό εισόδημα, που ήταν και το μεγαλύτερο ποσοστό του δείγματος της συγκεκριμένης έρευνας, φάνηκε ότι οι γονείς αντιμετωπίζουν σημαντικά προβλήματα που συνδέονται με τη φροντίδα, την εκπαίδευση και τη θεραπεία των παιδιών τους και μπορούν δυνητικά να οδηγήσουν σε ενδοοικογενειακές συγκρούσεις και χαμηλά επίπεδα στην ποιότητα ζωής. Παρόμοια αποτελέσματα παρατήρησαν οι Hu, Wang, and Fei (2012) και οι Misura and Memisevic (2017). Επίσης φάνηκε ότι στις περιπτώσεις που τα παιδιά είχαν μιας μορφής αναπηρία, οι γονείς είχαν καλύτερη ποιότητα ζωής σε σχέση με εκείνους που τα παιδιά τους είχαν πολλαπλές αναπηρίες.

Οι Savari et al. (2023), σε έρευνα που διεξήγαγαν σε 250 γονείς με παιδιά με αναπηρία στο Ιράν φάνηκε ότι υπάρχει στατιστικώς σημαντική αρνητική συσχέτιση μεταξύ ποιότητας ζωής, κοινωνικής υποστήριξης και αντιλαμβανόμενου άγχους. Επίσης, επειδή στην έρευνα συμμετείχαν και γονείς τυπικών παιδιών, οι γονείς παιδιών με αναπηρία φαίνεται ότι βιώνουν υψηλότερα επίπεδα άγχους και ψυχικής πίεσης. Επιπροσθέτως, η φροντίδα των παιδιών με αναπηρία συνοδεύεται από αυξημένο κίνδυνο να παρουσιάσουν οι γονείς ψυχολογικά προβλήματα και να διαταραχθεί η οικογενειακή συνοχή, σε σχέση με τους γονείς τυπικών. Παρόμοια αποτελέσματα παρατηρήθηκαν σε αντίστοιχες έρευνες σε μητέρες παιδιών με αυτισμό στο Ταιβάν (Hou et al., 2018) και σε μητέρες με παιδιά με αναπηρία και μητέρες με τυπικά παιδιά για τη συσχέτιση του άγχους με την ποιότητα ζωής (Sowmya & Preethi, 2019).

Αναφορικά με έρευνες που έχουν πραγματοποιηθεί σε γονείς με παιδιά με αναπτυξιακή διαταραχή, η έρευνα έχει δείξει ότι βιώνουν αυξημένα επίπεδα άγχους, παρουσιάζουν χαμηλά επίπεδα ψυχικής υγείας, μειωμένη σωματική λειτουργία και αυξημένα επίπεδα σωματικής εξάντλησης (Schieve et al., 2007; Emerson, 2003). Τα χαμηλά επίπεδα ποιότητα ζωής σε οικογένειες παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές είναι πιθανό να μετριάζονται από περιβαλλοντικούς παράγοντες καθώς και από την κοινωνικο-οικονομική κατάσταση, την κοινωνική υποστήριξη, τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας των γονέων και τις στρατηγικές αντιμετώπισης (Raina et al. 2004; Mugno et al., 2007). Επιπροσθέτως, οι μητέρες παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές φαίνεται να βιώνουν υψηλότερα επίπεδα άγχους και απογοήτευσης σε σχέση με τους πατέρες (Allik et al. 2006). Επιπλέον, οι μητέρες παιδιών με σοβαρή ψυχική διαταραχή και με νοητική αναπηρία εμφάνισαν αυξημένα ποσοστά προβλημάτων σωματικής υγείας και είχαν κακή αντίληψη για την κατάσταση της υγείας τους (Magaña et al., 2004).

Σε έρευνα των Mugno et al. (2007), που πραγματοποιήθηκε σε 320 γονείς που τα παιδιά τους σχολικής ηλικίας είχαν είτε αναπτυξιακή διαταραχή, είτε νοητική αναπηρία, είτε εγκεφαλική παράλυση και συμμετείχε και ομάδα ελέγχου από 65 γονείς με τυπικά παιδιά, χρησιμοποιήθηκε το ερευνητικό εργαλείο για την ποιότητα ζωής WHOQOL-BREF και διαπιστώθηκε ότι οι γονείς με παιδιά με αναπτυξιακή διαταραχή παρουσίασαν χαμηλότερα επίπεδα ποιότητας ζωής συγκρινόμενοι με τις άλλες ομάδες γονέων και από αυτούς οι μητέρες είχαν χαμηλότερα επίπεδα ποιότητας ζωής σε σχέση με τους πατέρες. Πιο συγκεκριμένα, οι μητέρες παιδιών με αναπτυξιακή διαταραχή εμφάνισαν χαμηλότερη σωματική υγεία, έκπτωση στις κοινωνικές σχέσεις, χειρότερη ψυχολογική κατάσταση και χειρότερη συνολική αντίληψη για την ποιότητα ζωής και την υγεία, ενώ οι πατέρες παρουσίασαν χειρότερη αντίληψη για την ψυχολογική τους κατάσταση και έκπτωση στη συνολική ποιότητα ζωής και κοινωνικές σχέσεις. Αυτά τα ευρήματα συμφωνούν με προηγούμενες μελέτες, σύμφωνα με τις οποίες οι γονείς παιδιών με αυτισμό και ιδιαιτέρως οι μητέρες, βιώνουν υψηλότερα επίπεδα άγχους από τους γονείς με τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά ή με γονείς που έχουν άλλες κλινικές παθήσεις, όπως σύνδρομο down, μαθησιακές διαταραχές και κυστική ίνωση (Allik et al. 2006; Weiss, 2002).

Παρόμοια αποτελέσματα παρουσιάστηκαν σε πιο πρόσφατη έρευνα (Staunton et al. 2023), σύμφωνα με την οποία οι γονείς παιδιών 7-17 ετών με διανοητική αναπηρία και με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού, με τη χρήση του Beach Center Family Quality of Life Scale (FQOL Scale; Hoffman et al. 2006) παρουσίασαν αυξημένη ψυχολογική πίεση και χαμηλότερη ποιότητα ζωής.

Οι Clark et al. (2012) στην έρευνά τους μελέτησαν την ποιότητα ζωής 52 γονέων στη Μαλαισία που είχαν παιδιά με διαφόρων κατηγοριών αναπηρία, όπως νοητική αναπηρία, φάσμα του αυτισμού κα. με το ερευνητικό εργαλείο Family Quality of Life

Survey-short version. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι οι γονείς είναι περισσότερο ικανοποιημένοι με την οικογενειακή αλληλεπίδραση και την επικοινωνία και λιγότερο ικανοποιημένοι με τα επίπεδα της υγείας και την οικονομική ευημερία.

Σε επίσης πρόσφατη έρευνα που πραγματοποιήθηκε στη Βοσνία-Ερζεγοβίνη σε 270 γονείς παιδιών με αναπτυξιακή αναπηρία (Dizdarevic et al, 2022), στην οποία διερευνήθηκε η ποιότητα ζωής των γονέων σε σχέση με δημογραφικά χαρακτηριστικά γονέων, παιδιών, είδος και βαρύτητα αναπτυξιακής αναπηρίας. Από τα αποτελέσματα της έρευνας φάνηκε ότι οι γονείς των παιδιών με διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού και οι γονείς παιδιών με μέτρια νοητική αναπηρία είχαν στατιστικά σημαντικά χαμηλότερο επίπεδο ποιότητας ζωής σε σχέση με γονείς παιδιών με ήπια νοητική αναπηρία και γονείς τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών.

Στην Ιαπωνία, σε έρευνα των Wakimizu et al. (2017), που πραγματοποιήθηκε σε 93 γονείς παιδιών με αναπτυξιακή διαταραχή, φάνηκε ότι η ποιότητα ζωής των γονέων επηρεάζεται από παράγοντες όπως οι ώρες εργασίας των γονέων, αλλά δεν επηρεάζεται από το φύλλο, ηλικία και άλλους δημογραφικούς παράγοντες.

Σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε στην Ινδία (Raju et al, 2023), σε 60 γονείς με παιδιά είτε στο φάσμα του αυτισμού είτε τυπικής ανάπτυξης, έδειξε ότι υπάρχουν στατιστικώς σημαντικές διαφορές αναφορικά με την ποιότητα ζωής ανάμεσα στις δύο ομάδες γονέων, με τους γονείς με παιδιά τυπικής ανάπτυξης να εμφανίζουν υψηλότερα επίπεδα ποιότητας ζωής. Επίσης τονίστηκε η αναγκαιότητα της ψυχολογικής υποστήριξης των γονέων και η αναγκαιότητα της ενίσχυσης των δεσμών της οικογένειας.

Σε μελέτη των Wang et al. (2004) που διερεύνησαν την ποιότητα ζωής 364 γονέων στις ΗΠΑ σχετικά με την οικονομική τους κατάσταση και τη σοβαρότητα της αναπηρίας του παιδιού με το ερωτηματολόγιο Beach Center Family Quality of Life Scale (Beach Center on Disabilities, 2005), διαπίστωσαν ότι ο βαθμός αναπηρίας

επηρεάζει την ποιότητα ζωής των γονέων (σημαντικότερη αναπηρία, χαμηλότερη ποιότητα ζωής). Αναφορικά με τη σχέση ποιότητας ζωής και οικονομικού επιπέδου, αυτό φαίνεται να επηρεάζει περισσότερο τις μητέρες. Τέλος οι πατέρες βαθμολόγησαν τη συνολική ποιότητα ζωής πιο ψηλά από τις μητέρες.

Στην Ελλάδα έχει πραγματοποιηθεί έρευνα σε δείγμα 100 γονέων με παιδιά με νοητική αναπηρία (Γαλάνης, 2018) με τη χρήση του ερευνητικού εργαλείου Beach Center Family Quality of Life Scale (Beach Center on Disabilities, 2005), η οποία έδειξε ότι οι γονείς θεωρούσαν όλους τους παράγοντες της ποιότητας ζωής πολύ σημαντικούς ενώ πιο ικανοποιημένοι ήταν από τους παράγοντες της οικογενειακής αλληλεπίδρασης και της συμπεριφοράς των μελών της οικογένειας. Αναφορικά με τους παράγοντες της συναισθηματικής ευημερίας και της κοινωνικής αλληλεπίδρασης, φαίνεται ότι οι μητέρες, σε σχέση με τους πατέρες σκόραραν πιο υψηλά. Επίσης παρατηρήθηκαν διαφοροποιήσεις αναφορικά με τη σοβαρότητα της αναπηρίας και την οικονομική και κοινωνική κατάσταση σε σχέση με τους παράγοντες της ποιότητας ζωής.

Επίσης ο Paschos (2011) διερεύνησε την ποιότητα ζωής 73 Ελλήνων γονέων με παιδιά με αναπηρία ή με τυπικό παιδί σε σχέση με την κατάθλιψη και την ενασχόληση με την άθληση. Τα ερευνητικά ερωτηματολόγια που διανεμήθηκαν ήταν τα: SF36v2, Beck Depression Inventory II, Kansas Inventory of Parental Perception και SelfAdministered Physical Activity. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι όλοι οι γονείς, ανεξάρτητα αν είχαν παιδί με αναπηρία ή όχι, είχαν υψηλά επίπεδα σωματικής υγείας, αλλά χαμηλότερα αναφορικά με την ψυχική υγεία και ικανοποιητικά επίπεδα ποιότητας ζωής. Τέλος, οι γονείς με υψηλό επίπεδο ποιότητας ζωής παρουσίασαν, όπως ήταν αναμενόμενο, υψηλά επίπεδα ψυχικής υγείας.

2.4.2 Παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής

Σύμφωνα με όλα τα παραπάνω, οι παράγοντες που επηρεάζουν τη ποιότητα ζωής των γονέων με μαθητές α΄βάθμιας και β΄βάθμιας εκπαίδευσης που έχουν αναπτυξιακή αναπηρία είναι:

1. Η Κοινωνικο-οικονομική δομή και λειτουργία της κοινωνίας
2. Οι Οικονομικο-πολιτικοί παράγοντες
3. Οι Κοινωνικο-οικονομικοί παράγοντες
4. Οι Ψυχο-κοινωνικοί και πολιτισμικοί παράγοντες
5. Οι Περιβαλλοντολογικοί παράγοντες
6. Οι Γεωφυσικοί παράγοντες
7. Οι Δημογραφικοί παράγοντες
8. Οι Υγειονομικοί και ιατρικοί παράγοντες (Θεοφίλου, 2015).

2.4.3 Σύνοψη

Στη διεθνή και εγχώρια επιστημονική βιβλιογραφία έχει καταγραφεί πλήθος ερευνών που διερεύνησαν την ποιότητα ζωής γονέων που έχουν παιδιά σχολικής ηλικίας με αναπηρία. Τα αποτελέσματα σε γενικές γραμμές έδειξαν ότι οι γονείς αυτοί παρουσιάζουν συνολικά χαμηλότερη ποιότητα ζωής σε σχέση με τους γονείς τυπικών παιδιών. Φαίνεται όμως ότι στην Ελλάδα η έρευνα στο πεδίο αυτό είναι περιορισμένη και ειδικά σε ό,τι αφορά γονείς με παιδιά με αναπτυξιακή διαταραχή. Επιπροσθέτως, δεν έχει καταγραφεί έρευνα που να συνδέει την ποιότητα ζωής γονέων με παιδί με κάποια μορφή αναπηρίας που να ασχολείται συστηματικά με τον αθλητισμό, και ειδικά με την κολύμβηση, και αν η ενασχόληση αυτή μπορεί να επηρεάσει τη λειτουργικότητα και ποιότητα ζωής του παιδιού, που με τη σειρά της θα μπορούσε δυνητικά να επηρεάσει και την ποιότητα ζωής του γονέα. Το κενό στην υπάρχουσα βιβλιογραφία είναι εμφανές και η παρούσα έρευνα θα προσπαθήσει να το καλύψει.

Κεφάλαιο III

Μέθοδος

3.1 Ερευνητικός σχεδιασμός

Η παρούσα έρευνα είναι ποσοτική έρευνα, η οποία σχεδιάστηκε προκειμένου να διερευνήσει την ποιότητα ζωής γονέων με παιδιά-μαθητές α/βάθμιας και β/βάθμιας εκπαίδευσης που ανήκουν σε τρεις διαφορετικές κατηγορίες σε σχέση με την ύπαρξη αναπτυξιακής αναπηρίας ή μη και σε σχέση με την ενασχόληση ή μη ενασχόληση με τον υγρό στίβο. Το δείγμα δηλαδή αποτελείται από γονείς μαθητών. Η πρώτη κατηγορία αφορά σε γονείς μαθητών που ασχολούνται ενεργά με την άθληση στον υγρό στίβο και έχουν αξιολογηθεί με κάποια μορφή αναπτυξιακής αναπηρίας. Η δεύτερη κατηγορία αφορά σε γονείς που τα παιδιά τους έχουν αξιολογηθεί με κάποια μορφή αναπτυξιακής αναπηρίας, αλλά δεν ασχολούνται ενεργά με τον αθλητισμό και ειδικότερα με τον υγρό στίβο. Η τρίτη και τελευταία κατηγορία αφορά σε γονείς μαθητών που τα παιδιά τους δεν έχουν κάποια μορφή αναπηρίας και δραστηριοποιούνται ενεργά στον υγρό στίβο. Η κατηγορία αυτή επιλέχθηκε κατά τον ερευνητικό σχεδιασμό προκειμένου να αποτελέσει συγκριτικό σημείο αναφοράς σχετικά με την ποιότητα ζωής, δηλαδή ως ομάδα ελέγχου. Επιπροσθέτως στον ερευνητικό σχεδιασμό προβλέφθηκαν να τεθούν ερωτήματα που αφορούν σε δημογραφικά χαρακτηριστικά τόσο των γονέων, όσο και των μαθητών, αλλά και άλλες πληροφορίες που μπορούν να συνδεθούν με τη συνολική ποιότητα ζωής, όπως τα εισοδήματα, το μορφωτικό επίπεδο, τη βοήθεια στο σπίτι κα.

Σκοπός της έρευνας είναι να διερευνήσει τη συνολική ποιότητα ζωής λαμβάνοντας υπόψη τις ιδιαιτερότητες της κάθε κατηγορίας δείγματος και τα επιμέρους χαρακτηριστικά της. Η επιλογή του δείγματος έγινε μέσω της μεθόδου της συστηματικής δειγματοληψίας, που θεωρείται μία από τις συνηθέστερες και πιο

πρακτικές μορφές, σύμφωνα με την οποία το δείγμα επιλέγεται από έναν ευρύ κατάλογο και όχι με απλή τυχαία δειγματοληψία (Mostafa, & Ahmad, 2018).

3.2 Ερευνητική διαδικασία

Αρχικά έγινε διερεύνηση και καταγραφή αθλητικών συλλόγων που παρέχουν προγράμματα υγρού στίβου σε μαθητές με αναπτυξιακή αναπηρία, Κέντρα Δημιουργικής Απασχόλησης Παιδιών με Αναπηρία (ΚΔΑΠ ΜΕΑ), που υποδέχονται μαθητές με αναπτυξιακή αναπηρία, καθώς επίσης και συλλόγων κολύμβησης. Στη συνέχεια η ερευνήτρια επικοινωνήσε με τους αθλητικούς συλλόγους και τα κέντρα, προκειμένου να λάβει έγκριση διενέργειας έρευνας, που της δόθηκε προφορικά και με ουσιαστικό κριτήριο τη σχετική ομοιογένεια του δείγματος. Ακολούθως συντάχθηκε εισαγωγική επιστολή στην οποία δινόταν πληροφορίες για την έρευνα, προκειμένου να ενημερωθούν οι γονείς σχετικά με τη διεξαγωγή και τους σκοπούς της έρευνας και να αποφασίσουν αν συμφωνούν να λάβουν μέρος και να διαβεβαιωθούν για την ανωνυμία και εμπιστευτικότητα της έρευνας. Προκειμένου να συλλεχθούν τα δεδομένα χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο σε δύο μορφές. Στην πρώτη περίπτωση διανεμήθηκε ολόκληρο, σε γονείς παιδιών με αναπηρία και στη δεύτερη περίπτωση αφαιρέθηκε ο παράγοντας που αφορούσε στην αναπηρία, γιατί διανεμήθηκε σε γονείς παιδιών με τυπική ανάπτυξη. Ο κάθε τύπος ερωτηματολογίου στάλθηκε στους αρμόδιους παραλήπτες είτε ηλεκτρονικά στις ηλεκτρονικές διευθύνσεις των γονέων-κηδεμόνων και σε πλατφόρμες κοινωνικής δικτύωσης σε ομάδες γονέων και κηδεμόνων μαθητών, είτε συμπληρώθηκαν σε έντυπη μορφή παρουσία της ερευνήτριας. Η έρευνα διεξήχθη από τον Μάιο ως τον Ιούνιο του 2023. Η ηλεκτρονική πλατφόρμα παρέμεινε ανοιχτή για τρεις εβδομάδες.

3.3 Μέσο συλλογής δεδομένων-ερευνητικά εργαλεία

Για τους σκοπούς της έρευνας χρησιμοποιήθηκαν α) ερωτηματολόγιο που αφορά σε εκτεταμένα δημογραφικά χαρακτηριστικά τόσο των γονέων-κηδεμόνων όσο και του μαθητή, ο βαθμός αναπηρίας, η λειτουργικότητα του παιδιού κα. Τα ερωτήματα που αφορούσαν στην αναπηρία εξαιρέθηκαν από τα ερωτηματολόγια που διανεμήθηκαν στους γονείς τυπικών μαθητών και β) το «Beach Center Family Quality of Life Scale» (Beach Center on Disability, 2005) για την αξιολόγηση της προσωπικής αντίληψης της ποιότητας ζωής των γονέων. Το «Beach Center Family Quality of Life Scale» είναι ένα ερευνητικό εργαλείο που έχει χρησιμοποιηθεί εκτεταμένα και περιλαμβάνει 25 ερωτήματα – items, τα οποία βρίσκονται κάτω από πέντε παράγοντες- factors: 1ος παράγοντας: Οικογενειακή αλληλεπίδραση (family interaction) με έξι (6) ερωτήματα-items, 2^{ος} παράγοντας: Συμπεριφορά των μελών της οικογένειας (parenting) με έξι (6) ερωτήματα-items, 3^{ος} παράγοντας: Συναισθηματική ευημερία (emotional well-being) με τέσσερα (4) ερωτήματα-items, 4^{ος} παράγοντας: Σωματική ευημερία (physical well-being) με πέντε (5) ερωτήματα-items και τέλος 5^{ος} παράγοντας: Υποστηρικτικές δομές (disability related support) με τέσσερα (4) ερωτήματα-items. Ο 5^{ος} παράγοντας εξαιρέθηκε από τα ερωτηματολόγια που διανεμήθηκαν σε γονείς-κηδεμόνες τυπικών μαθητών. Οι απαντήσεις είναι σε 5-βάθμια κλίμακα τύπου Likert διαβαθμισμένη από το 1: από πολύ λίγο ως το 5: πάρα πολύ).

3.4 Εγκυρότητα και αξιοπιστία

Το ερωτηματολόγιο «Beach Center Family Quality of Life Scale» χρησιμοποιήθηκε αρχικά στην αγγλική γλώσσα, όπου επιβεβαιώθηκε η εσωτερική συνέπεια και αξιοπιστία σε δείγμα 488 οικογενειών με παιδί με αναπηρία (Hoffman, Marquis, Poston, Summers, & Turnbull, 2006). Επιπροσθέτως, ο Van Beurden (2011) στην

κριτική ανασκόπηση που διενέργησε αξιολογεί την εξέλιξη της κλίμακας και τις στατιστικές μεθόδους που χρησιμοποιούνται για την επικύρωση και προσαρμογή της κλίμακας. Η έρευνα προτείνει ότι η κλίμακα FQOL του Beach Center είναι μια ψυχομετρικά ολοκληρωμένη κλίμακα που μπορεί να παρέχει αντικειμενικές μετρήσεις. Η κλίμακα στη Γαλλική γλώσσα αξιολογήθηκε από τους Rivard, Mercier, Mestari, Terroux, Mello, & Bégin (2017), οι οποίοι προσπάθησαν να αξιολογήσουν τις ψυχομετρικές ιδιότητες της κλίμακας σε 452 γονείς παιδιών ηλικίας 5 ετών και κάτω που είχαν πρόσφατα διαγνωστεί με ΔΑΦ. Οι κλίμακα των πέντε διαστάσεων παρουσίασε αποδεκτή εσωτερική συνέπεια στην Επιβεβαιωτική Παραγοντική Ανάλυση - Confirmatory Factor Analyses, αν και οι δείκτες TLI και το CFI ήταν ελαφρώς κάτω από τα επιθυμητά (.90) επίπεδα (RMSEA = .056, SRMR = .068, TLI = .884, CFI = .897). Παρόμοια αποτελέσματα έδειξε και η έρευνα των Waschl, Xie, Chen, & Poop. (2019), που διενεργήθηκε στην Σιγκαπούρη σε δείγμα 307 φροντιστών παιδιών με αναπηρία, με τους δείκτες CFI and TLI ≥ 0.97 , SRMR ≤ 0.03 ενώ ο δείκτης RMSEA ήταν ≤ 0.06 για όλους τους παράγοντες εκτός από τον παράγοντα της υποστήριξης που σχετίζεται με την αναπηρία, για τον οποίο υπερέβη τη συνιστώμενη τιμή. Το ερωτηματολόγιο «Beach Center Family Quality of Life Scale» χρησιμοποιήθηκε σε έρευνα στην Ελληνική γλώσσα (Στεφανίδης, 2016) και αξιολογήθηκε θετικά η δομική εγκυρότητα και αξιοπιστία του (Cronbach $\alpha > .680$). Επιπροσθέτως, οι Parpa, Katsantonis, Tsilika, Galanos, Sassari & Mystakidou. (2016) διερεύνησαν την κλίμακα σε δείγμα 180 φροντιστών ατόμων με νοητική αναπηρία. Οι συμμετέχοντες ήταν όλοι οι μη τυπικοί εκπαιδευτές-φροντιστές ατόμων που έχουν ενηλικιωθεί και έχουν κάποιας μορφής αναπηρία (θείοι, ξαδέφια, γείτονες, εκπαιδευτές κ.α.). Η Κλίμακα «Beach Center Family Quality of Life Scale» του Beach Center (FQoL) χορηγήθηκε δύο φορές, με μεσοδιάστημα 7 ημερών σε 44 κατάλληλους

φροντιστές. Η παραγοντική ανάλυση έδωσε μια λύση τριών παραγόντων, που εξηγεί το 71,63 % της συνολικής διακύμανσης. Ο δείκτης Cronbach α για τους τρεις παράγοντες ήταν μεταξύ 0,883 και 0,96. Η αξιοπιστία δοκιμής/επανεξέτασης έδειξε ότι οι βαθμολογίες της κλίμακας ήταν αξιοσημείωτα συνεπείς μεταξύ των δύο περιπτώσεων. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα που προέκυψαν από την έρευνα, φαίνεται ότι η ελληνική έκδοση του FQoL είναι ένα ερευνητικό εργαλείο με ικανοποιητικές ψυχομετρικές ιδιότητες για τον Ελληνικό πληθυσμό.

3.5 Αναλύσεις

Για τις αναλύσεις των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό πακέτο SPSS (Superior Performance Software System) (S.P.S.S.22) που είναι το πιο διαδεδομένο πρόγραμμα για τη στατιστική ανάλυση δεδομένων. Αρχικά έγιναν περιγραφικές αναλύσεις στα δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος. Στη συνέχεια έγινε έλεγχος εσωτερικής συνοχής του ερωτηματολογίου «Beach Center Family Quality of Life Scale» με τον δείκτη Cronbach α . Ακολούθως διενεργήθηκε σημαντικός αριθμός πολυμεταβλητών αναλύσεων διακύμανσης (MANOVA) σε σχέση με ανεξάρτητες μεταβλητές, σύμφωνα με τις ερευνητικές υποθέσεις της μελέτης.

Κεφάλαιο IV

Αποτελέσματα

4.1 Δείγμα της έρευνας

Το δείγμα της έρευνας αποτελείται από 139 γονείς και κηδεμόνες, εκ των οποίων οι 42 (30,21%) ανήκαν στην Α κατηγορία (παιδιά με αναπτυξιακή αναπηρία που έκαναν κολύμβηση), οι 36 (25,89%) ανήκαν στην ομάδα Β (παιδιά με αναπτυξιακή αναπηρία που δεν έκαναν αθλητισμό) και 61 (43,88%) γονείς που ανήκαν στην ομάδα Γ (τυπικά παιδιά που έκαναν κολύμβηση). Αναφορικά με το φύλο, οι 36 ήταν άνδρες (25,9%) και οι 103 ήταν γυναίκες (74,1%). Από αυτούς οι 130 ήταν γονείς (93,5%), οι 7 παππούς-γιαγιά και 2 θείοι-θεία. Αναφορικά με την οικογενειακή τους κατάσταση οι 118 ήταν παντρεμένοι (85%), οι 7 άγαμοι (5%), οι 12 διαζευγμένοι (8,6%) και οι 2 χήροι (1,4%). Η ηλικιακή τους κατηγορία ήταν η παρακάτω: 18-27 ετών 1 (0,7%), 28-37 ετών 7 (5%), 38-47 ετών 70 (50,4%), 48-57 ετών ήταν 53 (38,1%) και τέλος >58 ετών ήταν 8 (5,8%) (Πίνακας 1)

Πίνακας 1: Κατηγορία δείγματος, σχέση με το παιδί με αναπηρία, οικογενειακή κατάσταση, και ηλικία γονέα.

Κατηγορία δείγματος		
	Συχνότητα	Ποσοστό
Α κατηγορία	42	30,21
Β κατηγορία	36	25,89
Γ κατηγορία	61	43,88
Φύλο γονέων		
Άνδρες	36	25,9
Γυναίκες	103	74,1

Σχέση με το παιδί με αναπηρία		
Γονέας	130	93,5
Παππούς-γιαγιά	7	5
Θείος-θεία	2	1,4
Οικογενειακή κατάσταση		
Πανρεμένος/η	118	85
Άγαμος/η	7	5
Διαζευγμένος/η	12	8,6
Χήρος/α	2	1,4
Ηλικία		
18-27 ετών	1	0,7
28-37 ετών	7	5
38-47 ετών	70	50,4
48-57 ετών	53	38,1
>58 ετών	8	5,8

Αναφορικά με την εκπαίδευση, στο συγκεκριμένο δείγμα 2 (1,4%) είχε ολοκληρώσει την υποχρεωτική εκπαίδευση, 44 (31,7%) είχε ολοκληρώσει τη δευτεροβάθμια εκπαίδευση, 61 (43,9%) ήταν κάτοχοι πτυχίου από ΑΕΙ/ΤΕΙ και 32 (23,0%) ήταν κάτοχοι μεταπτυχιακών/διδακτορικών τίτλων. Στο ερώτημα για την επαγγελματική κατάσταση του πατέρα οι 33 (23,7%) ήταν δημόσιοι υπάλληλοι, 55 (39,6%) ιδιωτικοί υπάλληλοι, 39 (28,1%) ήταν ελεύθεροι επαγγελματίες, οι 2 (1,4%) οικιακά, 1 (0,7%) άνεργος και 9 (6,3) συνταξιούχοι. Στο ερώτημα για την επαγγελματική κατάσταση

της μητέρας οι 45 (32,4%) ήταν δημόσιοι υπάλληλοι, 46 (33,1%) ιδιωτικοί υπάλληλοι, 22 (15,8%) ήταν ελεύθεροι επαγγελματίες, 10 (7,2%) δήλωσαν οικιακά, 8 (5,8%) ήταν άνεργοι και 8 (5,8%) ήταν συνταξιούχοι (Πίνακας 2).

Πίνακας 2: Εκπαίδευση, Επαγγελματική κατάσταση πατέρα και μητέρας

	Συχνότητα	Ποσοστό
Εκπαίδευση		
Υποχρεωτική	2	1,4
Δευτεροβάθμια	44	31,7
ΑΕΙ/ΤΕΙ	61	43,9
Μεταπτυχιακό/Διδακτορικό	32	23
Επαγγελματική κατάσταση πατέρα		
Δημόσιος Υπάλληλος	33	23,7
Ιδιωτικός υπάλληλος	55	39,6
Ελεύθερος επαγγελματίας	39	28,1
Οικιακά	2	1,4
Άνεργος	1	0,7
Συνταξιούχος	9	6,3
Επαγγελματική κατάσταση μητέρας		
Δημόσιος Υπάλληλος	45	32,4
Ιδιωτικός υπάλληλος	46	33,1
Ελεύθερος επαγγελματίας	22	15,8
Οικιακά	10	7,2
Άνεργη	8	5,8
Συνταξιούχος	8	5,8

Στο ερώτημα που αφορούσε στο μηνιαίο εισόδημα της οικογένειας οι 15 (10,8%) δήλωσαν κάτω από 1000 Ευρώ, οι 41 (29,5%) 1002-2000 Ευρώ, οι 35 (25,2%) 2001-3000 Ευρώ, οι 29 (20,9) 3001-4000 Ευρώ και 19 (13, 2%) περισσότερα από 4001 Ευρώ. Αναφορικά με την ασφάλεια οι 73 (52%) έχουν μόνο ασφάλεια δημοσίου, οι 65 (46,8%) έχουν ασφάλεια δημοσίου και ιδιωτική ασφάλεια ταυτόχρονα, ενώ 1 (0,7%) είναι ανασφάλιστος. Αναφορικά με το μέγεθος της οικογένειας 4 ερωτώμενοι δήλωσαν ότι η οικογένεια αποτελείται από 2 άτομα (2,9%), 26 (18,7%) από 3 άτομα, 89 (64%) από 4 άτομα και 20 (14,4%) περισσότερα από 4 άτομα.

Το δείγμα αποτελούσαν γονείς-κηδεμόνες εκ των οποίων οι 82 (59%) κατοικούν στα Νότια προάστεια, 20 (14,4%), οι 20 (14,4%) στον Πειραιά, οι 10 (7,2%) στη Δυτική Αττική, οι 15 (10,8%) στο κέντρο της Αθήνας, οι 4 (2,9%) στα Βόρεια προάστεια και 8 (5,8%) στην επαρχία.

Στο ερώτημα που αφορούσε στο μέγεθος του σπιτιού οι 22 (15,8%) απάντησαν ότι είναι <75 τ.μ., οι 53 (38,1%) απάντησαν 76-100 τ.μ. και οι 64 (46%) πάνω από 100 τ.μ.

Στο ερώτημα που αφορούσε αν έχουν βοήθεια στο σπίτι και από ποιον, οι 69 (49,6%) απάντησαν ότι δεν έχουν βοήθεια στο σπίτι, οι 44 (31,7%) ότι έχουν βοήθεια από συγγενικό πρόσωπο δωρεάν, οι 8 (5,8%) ότι έχουν βοήθεια από δημόσια δομή δωρεάν και οι 18 (12,9%) ότι έχουν ιδιωτικά βοήθεια στο σπίτι. (Πίνακας 2)

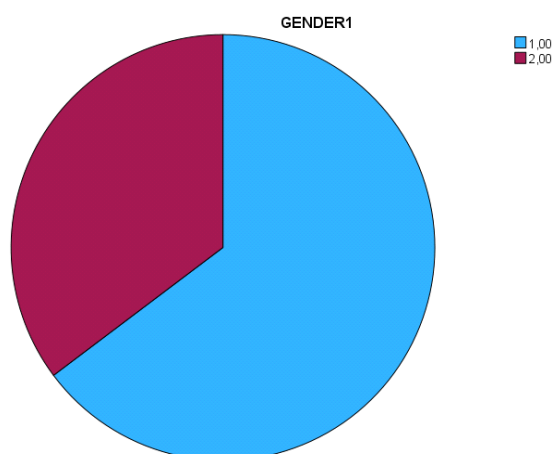
Τέλος στο ερώτημα αν είναι ικανοποιημένοι από τη βοήθεια στο σπίτι, εφόσον απάντησαν θετικά στο παραπάνω ερώτημα, οι 6 (4,3%) απάντησαν αρνητικά, οι 38 (27,3%) απάντησαν θετικά, αλλά θα ήθελαν περισσότερη και οι 29 (20,9%) δήλωσαν ικανοποιημένοι (Πίνακας 3).

Πίνακας 3: *Μηνιαίο εισόδημα οικογένειας, ασφάλεια, μέγεθος οικογένειας, περιοχή κατοικίας, μέγεθος σπιτιού, βοήθεια στο σπίτι και ικανοποίηση από τη βοήθεια στο σπίτι*

	Συχνότητα	Ποσοστό
Μηνιαίο εισόδημα οικογένειας		
<1000 Ευρώ	15	10,8
1001-2000 Ευρώ	41	29,5
2001-3000 Ευρώ	35	25,2
3001-4000 Ευρώ	29	20,9
>4001 Ευρώ	19	13,2
Ασφάλεια		
Μόνο Ασφάλεια Δημοσίου	73	52
Ασφάλεια Δημοσίου και Ιδιωτική	65	46,8
Ανασφάλιστος	1	0,7
Μέγεθος της Οικογένειας		
2 Άτομα	4	2,9
3 Άτομα	26	18,7
4 Άτομα	89	64
> 4 Άτομα	20	14,4
Περιοχή κατοικίας		
Νότια Προάστια	82	59
Πειραιάς	20	14,4
Δυτική Αττική	10	7,2
Κέντρο Αθήνας	15	10,8
Βόρεια Προάστια	4	2,9
Επαρχία	8	5,8
Μέγεθος Σπιτιού		

<75 τ.μ.	22	15,8
76-100 τ.μ.	53	38,1
>100 τ.μ.	64	46
Βοήθεια στο Σπίτι		
Δεν έχουν βοήθεια	69	49,6
Βοήθεια από συγγενικό πρόσωπο	44	31,7
Βοήθεια από δημόσια δομή δωρεάν	8	5,8
Ιδιωτική βοήθεια	18	12,9
Ικανοποιημένοι από τη βοήθεια στο σπίτι		
Αρνητικοί	6	4,3
Θετικοί	38	27,3
Ήθελαν περισσότερη	29	20,9

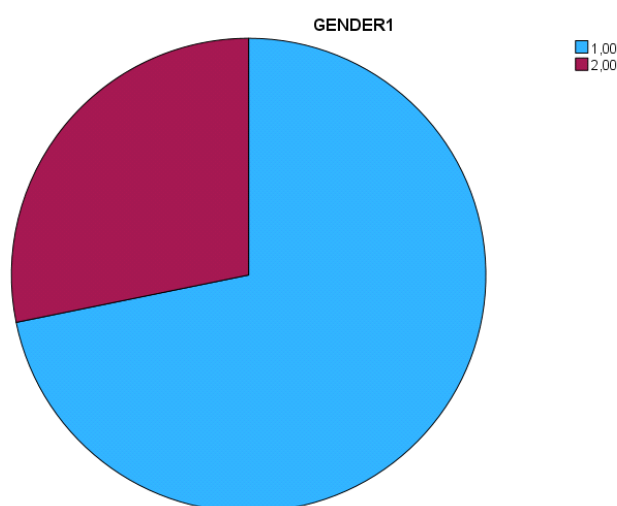
Το συνολικό δείγμα των γονέων-κηδεμόνων απάντησε ότι τα 90 (64,7%) είναι αγόρια και τα 49 (35,3%) κορίτσια. (Γράφημα 1)



Γράφημα 1: Ποσοστό συνόλου μαθητών σε σχέση με το φύλο.

Στους γονείς που έχουν παιδί-παιδιά με αναπηρία τέθηκαν τα παρακάτω επιπλέον ερωτήματα:

Από τα συνολικά 78 άτομα του δείγματος που έχουν παιδί με αναπηρία, τα 56 (71,8) είναι αγόρια και τα 22 (28,2%) είναι κορίτσια (Γράφημα 2).



Γράφημα 2: Ποσοστό μαθητών-τριών με αναπηρία σε σχέση με το φύλο.

Στις 5 (6,4%) από τις 78 περιπτώσεις έχουν δύο παιδιά με αναπηρία. Αναφορικά με τον βαθμό αναπηρίας. Τα 13 (16,7%) έχουν ελαφρά μορφή αναπηρίας, τα 31 (39%) μέτρια μορφή, τα 24 (30,8%) σοβαρή μορφή και τα 10 (12,8%) έχουν βαριάς μορφής αναπηρία (Πίνακας 4)

Πίνακας 4: Σοβαρότητα αναπηρίας

		Συχνότητα	Ποσοστό
Valid	ελαφρά	13	16,7
	μέτρια	31	39,7
	σοβαρή	24	30,8
	βαριά	10	12,8
	Total	78	100,0

Από τους 78 ερωτώμενους οι 75 (96,2%) δήλωσαν ότι έχουν πιστοποιητικό αναπηρίας, το οποίο προέρχεται είτε προέρχεται από ΚΕΔΔΥ από τους 46 (59%), από Δημόσιο νοσοκομείο 20 (25,6%), από Ιδιώτη ιατρό 6 (4,2%), άλλο 3 (3,8%) και δεν έχουν πιστοποιητικό 3 (3,8%).

Ο Μέσος Χρόνος καθημερινής ενασχόλησης με το παιδί με αναπηρία σε ώρες δήλωσαν ότι είναι Μ.Ο.= 11,87 (Τ.Α. = 7,62), ενώ η ηλικία των παιδιών-μαθητών ήταν από 6 ως 18 ετών με Μ.Ο.= 11,97 (Τ.Α.= 3,04).

Τέλος αναφορικά με τις πρόσθετες ασχολίες μετά το σχολείο, οι 37 μαθητές με αναπτυξιακή αναπηρία από το σύνολο των 78, δηλαδή το 47,4% κάνουν λογοθεραπεία και οι 39 (50%) κάνουν εργοθεραπεία.

4.2 Ανάλυση αξιοπιστίας

Το συγκεκριμένο ερευνητικό εργαλείο έχει κατ' επανάληψη χρησιμοποιηθεί σε Ελληνικό πληθυσμό με εξαιρετικά αποτελέσματα αναφορικά με τις ψυχομετρικές του ιδιότητες. Στην παρούσα έρευνα διενεργήθηκε έλεγχος Cronbach α για να ελεγχθεί η ανάλυση αξιοπιστίας στο συγκεκριμένο δείγμα. Τα αποτελέσματα έδειξαν Cronbach

$\alpha > 8.37$ και για τους 5 παράγοντες. Συγκεκριμένα: Συμπεριφορά μελών οικογένειας $\alpha = .91$, Συναισθηματική ευημερία $\alpha = .83$, Σωματική ευημερία $\alpha = .90$, Οικογενειακή αλληλεπίδραση $\alpha = .91$ και Υποστηρικτικές δομές $\alpha = .89$.

Η ανάλυση αλληλοσυσχέτισης (Pearson Correlations) μεταξύ των 5 μεταβλητών του ερωτηματολογίου, όπως φαίνεται στον Πίνακα 5, έδειξε ότι όλες οι μεταβλητές παρουσίαζαν μεταξύ τους υψηλή θετική συσχέτιση.

Πίνακας 5: Αλληλοσχετίσεις μεταξύ των 5 παραγόντων του ερωτηματολογίου

Μεταβλητές	Συμπεριφορά μελών οικογένειας	Οικογενειακή αλληλεπίδραση	Συναισθηματική ευημερία	Σωματική ευημερία	Υποστηρικτικές δομές
Συμπεριφορά μελών οικογένειας		,801**	,566**	,574**	,697**
Οικογενειακή αλληλεπίδραση			,592**	,669**	,669**
Συναισθηματική ευημερία				,581**	,663**
Σωματική ευημερία					,672**
Υποστηρικτικές δομές					

** $p < .01$

4.3 Ποιότητα ζωής γονέων-περιγραφική στατιστική

Όπως ήδη αναφέρθηκε στο προηγούμενο κεφάλαιο της Μεθόδου το ερωτηματολόγιο «Beach Center Family Quality of Life Scale» (Beach Center on Disability, 2005), αποτελείται από 5 παράγοντες. Το ερωτηματολόγιο στην ολοκληρωμένη του μορφή διανεμήθηκε στους γονείς που έχουν παιδί ή παιδιά με αναπηρία. Στους γονείς με τυπικά παιδιά δόθηκε το ερωτηματολόγιο με τους 4 πρώτους παράγοντες, καθώς ο πέμπτος αφορούσε αποκλειστικά σε ζητήματα αναπηρίας (disability related support). Οι απαντήσεις είναι σε 5-βάθμια κλίμακα τύπου Likert διαβαθμισμένη από το 1: από πολύ λίγο ως το 5: πάρα πολύ).

Στην Περιγραφική Στατιστική ανάλυση για τους 4 πρώτους παράγοντες που απάντησε το σύνολο του δείγματος τα αποτελέσματα έδειξαν ότι και στους 4 παράγοντες τόσο στο αρχικό ερώτημα «πόσο σημαντικό θεωρείτε» (Πίνακας 6), όσο και στο εισαγωγικό ερώτημα «πόσο ικανοποιημένοι είστε» (Πίνακας 7), οι γονείς με τυπικά παιδιά-μαθητές παρουσιάζουν υψηλότερα επίπεδα ποιότητας ζωής σε σχέση με τους γονείς με παιδιά-μαθητές με αναπτυξιακή αναπηρία. Επιπροσθέτως, και στις δύο κατηγορίες είχαν υψηλά σκορ και καταγράφεται ότι στις απαντήσεις του «πόσο ικανοποιημένοι είστε», που αποτυπώνει την υπάρχουσα κατάσταση, ο σημαντικότερος παράγοντας είναι η οικογενειακή αλληλεπίδραση (M.O.= 4,69, T.A. =0,58) με λιγότερο σημαντικό τη συναισθηματική ευημερία (M.O.=3,45, T.A.=0,89).

Πίνακας 6: Περιγραφική στατιστική για τους 4 κοινούς παράγοντες του ερωτηματολογίου (M.O. και T.A.) για την κατηγορία A: γονείς με παιδιά-μαθητές με αναπτυξιακή αναπηρία και κατηγορία B: γονείς με τυπικά παιδιά-μαθητές στο εισαγωγικό ερώτημα «πόσο σημαντικό θεωρείτε»

Descriptive Statistics				
	AmeA	Mean	Std. Deviation	N
Συμπεριφορά μελών οικογένειας	1,00	4,5855	,80167	78
	2,00	4,7678	,32099	61
	Total	4,6655	,64159	139
Συναισθηματική ευημερία	1,00	3,4423	1,00641	78
	2,00	3,4672	,74788	61
	Total	3,4532	,89916	139
Σωματική ευημερία	1,00	4,6667	,69182	78
	2,00	4,7967	,30439	61
	Total	4,7237	,55815	139
Οικογενειακή αλληλεπίδραση	1,00	4,6795	,76578	78
	2,00	4,7240	,19693	61
	Total	4,6990	,58699	139

Πίνακας 7: Περιγραφική στατιστική για τους 4 κοινούς παράγοντες του ερωτηματολογίου (Μ.Ο. και Τ.Α.) για την κατηγορία Α: γονείς με παιδιά-μαθητές με αναπτυξιακή αναπηρία και κατηγορία Β: γονείς με τυπικά παιδιά-μαθητές στο εισαγωγικό ερώτημα «πόσο ικανοποιημένοι είστε».

Descriptive Statistics				
	AmeA	Mean	Std. Deviation	N
Συμπεριφορά μελών οικογένειας	1,00	3,9701	,84547	78
	2,00	4,2377	,56720	61
	Total	4,0875	,74599	139
Συναισθηματική ευημερία	1,00	3,4423	1,00641	78
	2,00	3,4672	,74788	61
	Total	3,4532	,89916	139
Σωματική ευημερία	1,00	3,9641	,98178	78
	2,00	4,2426	,66545	61
	Total	4,0863	,86579	139
Οικογενειακή αλληλεπίδραση	1,00	4,1752	,71467	78
	2,00	4,2350	,42095	61
	Total	4,2014	,60242	139

Στον πέμπτο παράγοντα, για τις υποστηρικτικές δομές, που αφορούσε αποκλειστικά γονείς-κηδεμόνες με παιδί –παιδιά με αναπτυξιακή αναπηρία (N=78), φαίνεται ότι, ενώ θεωρούν ότι είναι πολύ σημαντικό στο πρώτο εισαγωγικό ερώτημα «πόσο σημαντικό θεωρείτε» (M.O.=4,6, T.A.= 0, 95), στο δεύτερο εισαγωγικό ερώτημα «πόσο ικανοποιημένοι είστε», είναι λιγότερο ικανοποιημένοι M.O.=3,92, T.A.= 0,89). (Πίνακας 8)

Πίνακας 8: Περιγραφική στατιστική για τον 5^ο Παράγοντα «υποστηρικτικές δομές»

(M.) και T.A.)

Descriptive Statistics					
	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
Υποστηρικτικές δομές (πόσο σημαντικό)	78	1,00	5,00	4,6186	,95323
Υποστηρικτικές δομές (πόσο ικανοποιημένοι)	78	1,00	5,00	3,9231	,89125

4.4 Ποιότητα ζωής γονέων/κηδεμόνων- Πολυμεταβλητές αναλύσεις διακύμανσης

Για τη διερεύνηση της ποιότητας ζωής ανάμεσα στους γονείς/ κηδεμόνες με παιδιά /μαθητή με αναπτυξιακή αναπηρία και τους στους γονείς/ κηδεμόνες με παιδιά /μαθητή με τυπική ανάπτυξη έγινε πολυμεταβλητή ανάλυση διακύμανσης (MANOVA), όπου βρέθηκαν σημαντικές διαφορές ταυτόχρονα και στους τέσσερις παράγοντες του ερωτηματολογίου (Wilks' $\lambda = .927$, $F(2.657) = 4.000$, $p = .036$, $\eta^2 = .073$). Η μονομεταβλητή ανάλυση διακύμανσης (ANOVA), έδειξε στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στις δύο κατηγορίες γονέων μόνο στον παράγοντα «συμπεριφορά μελών της οικογένειας» ($F = 4.518$, $p = .035$, $\eta^2 = .032$). (Πίνακας 9)

Πίνακας 9: Περιγραφική Στατιστική μεταξύ γονέων κηδεμόνων με παιδιά με αναπτυξιακή αναπηρία και με παιδιά τυπικής ανάπτυξης

Descriptive Statistics				
	Κατηγορία	Mean	Std. Deviation	N
Οικογενειακή αλληλεπίδραση	ΑμεΑ	3,9701	,84547	78
	τυπικά	4,2377	,56720	61
	Total	4,0875	,74599	139
Συναισθηματική ευημερία	ΑμεΑ	3,4423	1,00641	78
	τυπικά	3,4672	,74788	61
	Total	3,4532	,89916	139
Σωματική ευημερία	ΑμεΑ	3,9641	,98178	78
	τυπικά	4,2426	,66545	61
	Total	4,0863	,86579	139
Οικογενειακή αλληλεπίδραση	ΑμεΑ	4,1752	,71467	78
	τυπικά	4,2350	,42095	61
	Total	4,2014	,60242	139

Για τη διερεύνηση της ποιότητας ζωής σε σχέση με το φύλο των συμμετεχόντων, δεν παρατηρήθηκε στατιστικώς σημαντική διαφορά (Wilks' $\lambda = .981$, $F (.638) = 4.000$, $p = .637$, $\eta^2 = .019$).

Για τη διερεύνηση της ποιότητας ζωής σε σχέση με την ηλικιακή κατηγορία των συμμετεχόντων έγινε πολυμεταβλητή ανάλυση διακύμανσης (MANOVA), όπου βρέθηκαν σημαντικές διαφορές ταυτόχρονα και στους τέσσερις παράγοντες του ερωτηματολογίου (Wilks' $\lambda = .354$, $F (10.128) = 16.000$, $p = .001$, $\eta^2 = .228$). Η

μονομεταβλητή ανάλυση διακύμανσης (ANOVA), έδειξε στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα σε όλες τις ηλικιακές κατηγορίες γονέων (Πίνακας 10), όπου παρατηρήθηκε στατιστικά καλύτερη ποιότητα ζωής στις μεγαλύτερες ηλικιακά ομάδες, ενώ στην ηλικιακή κατηγορία 28-37 παρατηρήθηκαν τα χαμηλότερα επίπεδα ποιότητας ζωής.

Πίνακας 10: Περιγραφική Στατιστική

Descriptive Statistics				
	AGE	Mean	Std. Deviation	N
Οικογενειακή αλληλεπίδραση	18-27	1,0000	.	1
	28-37	3,4048	1,33977	7
	38-47	4,7881	,22329	70
	48-57	4,7987	,35106	53
	>58	4,8542	,18767	8
	Total	4,6990	,58699	139
Συμπεριφορά μελών οικογένειας	18-27	1,0000	.	1
	28-37	3,3810	1,51448	7
	38-47	4,7905	,25958	70
	48-57	4,7233	,47585	53
	>58	4,7708	,19796	8
	Total	4,6655	,64159	139
	18-27	1,0000	.	1
	28-37	3,2143	1,52362	7
	38-47	4,5893	,50006	70

	48-57	4,6651	,61226	53
	>58	4,7188	,24776	8
	Total	4,5306	,74786	139
Σωματική ευημερία	18-27	1,0000	.	1
	28-37	3,6571	1,07526	7
	38-47	4,8000	,28893	70
	48-57	4,8226	,37140	53
	>58	4,8000	,21381	8
	Total	4,7237	,55815	139

Πίνακας 11 : Μονομεταβλητή ανάλυση διακύμανσης των 4 παραγόντων σε σχέση με την ηλικιακή κατηγορία των συμμετεχόντων

Source	Dependent Variable	Type III Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.	Partial Eta Squared
Ηλικία	Οικογενειακή αλληλεπίδραση	26,684	4	6,671	42,841	<,001	,561
	Συμπεριφορά μελών οικογένειας	26,345	4	6,586	28,975	<,001	,464
	Συναισθηματική ευημερία	26,077	4	6,519	17,094	<,001	,338
	Σωματική ευημερία	22,802	4	5,700	37,833	<,001	,530

Για τη διερεύνηση της ποιότητας ζωής σε σχέση με το μορφωτικό επίπεδο των συμμετεχόντων, δεν παρατηρήθηκε στατιστικώς σημαντική διαφορά (Wilks' $\lambda = .903$, $F(1.149) = 12.000$, $p = .320$, $\eta^2 = .034$).

Για τη διερεύνηση της ποιότητας ζωής σε σχέση με το μηνιαίο εισόδημα των συμμετεχόντων έγινε πολυμεταβλητή ανάλυση διακύμανσης (MANOVA), όπου βρέθηκαν σημαντικές διαφορές ταυτόχρονα και στους τέσσερις παράγοντες του ερωτηματολογίου (Wilks' $\lambda = .787$, $F(1.615) = 20.000$, $p = .045$, $\eta^2 = .058$). Η μονομεταβλητή ανάλυση διακύμανσης (ANOVA), έδειξε στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στις εισοδηματικές κατηγορίες γονέων (Πίνακας 12), όπου παρατηρήθηκε στατιστικά χειρότερη ποιότητα ζωής στις μεσαίες εισοδηματικά κατηγορίες στους παράγοντες «συμπεριφορά μελών της οικογένειας» ($F = 2.508$, $p = .033$, $\eta^2 = .086$) και «σωματική ευημερία» ($F = 2.224$, $p = .009$, $\eta^2 = .107$).

Πίνακας 12: Περιγραφική Στατιστική σε σχέση με το μηνιαίο εισόδημα

Descriptive Statistics				
	INCOME	Mean	Std. Deviation	N
Οικογενειακή αλληλεπίδραση	<1.000	4,5111	,52124	15
	1,001-2000	4,1301	,74676	41
	2.001-3000	4,1190	,57957	35
	3.001-4.000	4,2069	,50327	29
	>4.001	4,2870	,43086	18
	Total	4,2014	,60242	139
	<1.000	4,4333	,64180	15

Συμπεριφορά μελών οικογένειας	1,001-2000	3,9634	,90562	41
	2.001-3000	3,9333	,75103	35
	3.001-4.000	4,0920	,58348	29
	>4.001	4,4352	,41278	18
	Total	4,0875	,74599	139
Συναισθηματική ευημερία	<1.000	3,5500	1,32692	15
	1,001-2000	3,2866	,91951	41
	2.001-3000	3,4286	,87357	35
	3.001-4.000	3,6466	,74856	29
	>4.001	3,5139	,71985	18
	Total	3,4532	,89916	139
Σωματική ευημερία	<1.000	4,2267	1,08197	15
	1,001-2000	3,7512	,95056	41
	2.001-3000	4,0400	,82291	35
	3.001-4.000	4,3034	,68164	29
	>4.001	4,5333	,47029	18
	Total	4,0863	,86579	139

Για τη διερεύνηση της ποιότητας ζωής σε σχέση με το μέγεθος του σπιτιού των συμμετεχόντων έγινε πολυμεταβλητή ανάλυση διακύμανσης (MANOVA), όπου βρέθηκαν σημαντικές διαφορές ταυτόχρονα και στους τέσσερις παράγοντες του ερωτηματολογίου (Wilks' $\lambda = .804$, $F(3.824) = 8.000$, $p = .001$, $\eta^2 = .103$). Η μονομεταβλητή ανάλυση διακύμανσης (ANOVA), έδειξε στατιστικά σημαντικές διαφορές στις τρεις κατηγορίες μεγέθους του σπιτιού σε τ.μ. (Πίνακας 11), όπου

παρατηρήθηκε στατιστικά χειρότερη ποιότητα ζωής σε αυτούς που κατοικούν σε μικρότερα σπίτια (πίνακες 13 και 14)

Πίνακας 13: Περιγραφική Στατιστική σε σχέση με το μέγεθος του σπιτιού σε τ.μ.

Descriptive Statistics				
	HOME	Mean	Std. Deviation	N
Οικογενειακή αλληλεπίδραση	<75 τ.μ.	3,8636	,84771	22
	76-100 τ.μ.	4,2579	,60320	53
	>101 τ.μ.	4,2708	,45571	64
	Total	4,2014	,60242	139
Συμπεριφορά μελών οικογένειας	1,00	3,6667	1,11744	22
	2,00	4,1730	,67697	53
	3,00	4,1615	,59240	64
	Total	4,0875	,74599	139
Συναισθηματική ευημερία	<75 τ.μ.	3,1364	1,08487	22
	76-100 τ.μ.	3,2972	,97450	53
	>101 τ.μ.	3,6914	,69400	64
	Total	3,4532	,89916	139
Σωματική ευημερία	<75 τ.μ.	3,4273	1,08723	22
	76-100 τ.μ.	4,0528	,90906	53
	>101 τ.μ.	4,3406	,58952	64
	Total	4,0863	,86579	139

Πίνακας 14: Μονομεταβλητή ανάλυση διακύμανσης

Source	Dependent Variable	Type III Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.	Partial Eta Squared
Μέγεθος σπιτιού σε τ.μ.	Οικογενειακή αλληλεπίδραση	2,987 ^a	2	1,494	4,313	,015	,060
	Συμπεριφορά μελών οικογένειας	4,633 ^b	2	2,317	4,366	,015	,060
	Συναισθηματική ευημερία	7,130 ^c	2	3,565	4,642	,011	,064
	Σωματική ευημερία	13,754 ^d	2	6,877	10,428	<,001	,133

Για τη διερεύνηση της ποιότητας ζωής των γονέων/κηδεμόνων σε σχέση με τη βαρύτητα της αναπηρίας των παιδιών/μαθητών, δεν παρατηρήθηκε στατιστικώς σημαντική διαφορά (Wilks' $\lambda = .803$, $F(1.356) = 12.000$, $p = .191$, $\eta^2 = .071$).

Για τη διερεύνηση της ποιότητας ζωής των γονέων/κηδεμόνων σε σχέση με το αν τα παιδιά τους δραστηριοποιούνται στην κολύμβηση έγινε πολυμεταβλητή ανάλυση διακύμανσης (MANOVA), όπου βρέθηκαν σημαντικές διαφορές ταυτόχρονα και στους τέσσερις παράγοντες του ερωτηματολογίου (Wilks' $\lambda = .804$, $F(8.152) = 4.000$, $p = .001$, $\eta^2 = .196$). Η μονομεταβλητή ανάλυση διακύμανσης (ANOVA), έδειξε στατιστικά σημαντικές διαφορές στους τρεις από τους τέσσερις παράγοντες (Πίνακες 14 και 15), όπου παρατηρήθηκε στατιστικά καλύτερη ποιότητα ζωής σε αυτούς που τα παιδιά τους δραστηριοποιούνται στην κολύμβηση (πίνακες 15 και 16)

Πίνακας 15: Περιγραφική στατιστική

Descriptive Statistics				
	Κολύμβηση	Mean	Std. Deviation	N
Οικογενειακή αλληλεπίδραση	Ναι	4,3172	,43381	103
	Όχι	3,8704	,85460	36
	Total	4,2014	,60242	139
Συμπεριφορά μελών οικογένειας	Ναι	4,2362	,57239	103
	Όχι	3,6620	,99402	36
	Total	4,0875	,74599	139
Συναισθηματική ευημερία	Ναι	3,4539	,84580	103
	Όχι	3,4514	1,05020	36
	Total	3,4532	,89916	139
Σωματική ευημερία	Ναι	4,1786	,77859	103
	Όχι	3,8222	1,04502	36
	Total	4,0863	,86579	139

Πίνακας 16: Μονομεταβλητή ανάλυση διακύμανσης

Source	Dependent Variable	Type III Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.	Partial Eta Squared
Μέγεθος σπιτιού σε τ.μ.	Οικογενειακή αλληλεπίδραση	5,325	1	5,325	16,300	<,001	,106
	Συμπεριφορά μελών οικογένειας	8,796	1	8,796	17,720	<,001	,115
	Συναισθηματική ευημερία	,000	1	,000	,000	,989	,000
	Σωματική ευημερία	3,389	1	3,389	4,640	,033	,033

Κεφάλαιο V

Συζήτηση- Συμπεράσματα

5.1 Συζήτηση

Στην παρούσα έρευνα μελετήθηκε η ποιότητα ζωής γονέων που είτε έχουν παιδί σχολικής ηλικίας με αναπτυξιακή αναπηρία που αθλείτε συστηματικά στον υγρό στίβο, είτε έχουν παιδί με αναπτυξιακή αναπηρία που δεν αθλείται στον υγρό στίβο, είτε έχουν παιδί τυπικής ανάπτυξης που αθλείται συστηματικά στον υγρό στίβο. Τα αποτελέσματα της έρευνας σε γενικές γραμμές έδειξαν ότι οι γονείς με παιδιά τυπικής ανάπτυξης έχουν συνολικά υψηλότερο επίπεδο ζωής σε σχέση με τους γονείς που έχουν παιδιά με αναπηρία. Αυτή η διαπίστωση συμφωνεί με την πλειονότητα των ως τώρα ερευνών, που υποστηρίζουν ότι η αναπηρία μέλους της οικογένειας και ειδικά παιδιού, ασχέτως βαρύτητας, δύναται να επηρεάσει τη συνολική ποιότητα ζωής των γονέων (Misura & Memisevic, 2017; Malhotra et al., 2012; Savari et al., 2023; Hou et al., 2018; Sowmya & Preethi, 2019; Dizdarevic et al, 2022; Raju et al, 2023). Έρευνες μάλιστα έχουν επισημάνει ότι οι γονείς με παιδί στο φάσμα του αυτισμού, που εμπίπτει στις αναπτυξιακές διαταραχές, βρίσκονται σε δυσμενέστερη σχέση αναφορικά με την ποιότητα ζωής σε σχέση με γονείς που τα παιδιά τους έχουν κάποια άλλη αναπηρία (Lee et al., 2008).

Πιο αναλυτικά, στην παρούσα έρευνα φαίνεται ότι η ποιότητα ζωής των γονέων που έχουν παιδί με αναπτυξιακή αναπηρία μπορεί να θεωρηθεί από μέτρια ως ικανοποιητική με χαμηλότερη τιμή αυτή που αφορά στη συναισθηματική ευημερία και υψηλότερη στον παράγοντα οικογενειακή αλληλεπίδραση. Η συναισθηματική πίεση που βιώνουν οι γονείς παιδιών με αναπηρία έχει καταγραφεί σε σημαντικό αριθμό ερευνών στη σύγχρονη βιβλιογραφία (Savari et al., 2023; Hou et al., 2018; Sowmya & Preethi, 2019; Schieve et al., 2007; Emerson, 2003; Allik et al. 2006; Mugno et al.,

2007; Weiss, 2002; Staunton et al. 2023; Γαλάνης, 2018). Το άγχος, η ψυχική πίεση, η ανασφάλεια, ο φόβος για το μέλλον του παιδιού, ο φόβος για τα προβλήματα της καθημερινότητας είναι όλα σημαντικοί λόγοι που μπορούν να επηρεάσουν τη συναισθηματική ευημερία των γονέων.

Στον παράγοντα που αφορά στις υποστηρικτικές δομές και απευθύνθηκε μόνο στους γονείς με παιδί με αναπτυξιακή αναπηρία, η έρευνα έδειξε ότι αν και θεωρείται μείζονος σημασίας στο ερωτήματα «πόσο σημαντικό θεωρείτε», εν τούτοις στο ερώτημα «πόσο ικανοποιημένοι είστε» η βαθμολογία ήταν μέτρια. Παρόμοια αποτελέσματα παρατήρησαν οι Dizdarevic et al. (2022) σε έρευνα που πραγματοποίησαν στη Βοσνία-Ερζεγοβίνη και οι Shikako-Thomas et al. (2013) στον Καναδά.

Όπως αναφέρθηκε και προηγουμένως, στην παρούσα έρευνα παρατηρήθηκαν διαφοροποιήσεις σε όλους τους παράγοντες του ερωτηματολογίου αναφορικά με την ποιότητα ζωής των γονέων με παιδί τυπικής ανάπτυξης και παιδί με αναπηρία. Όμως στατιστικά σημαντική διαφορά παρατηρήθηκε μόνο στον παράγοντα «συμπεριφορά μελών της οικογένειας», που φαίνεται ότι η αναπηρία και τα προβλήματα που συνεπάγονται αυτής, επηρεάζει τη συνολική συμπεριφορά των ατόμων μέσα στην οικογένεια, που με τη σειρά τους επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα ζωής. Οι Yamada et al. (2012) σε έρευνα στην Ιαπωνία παρατήρησαν ότι η ποιότητα ζωής γονέων με παιδιά με αναπτυξιακή αναπηρία επηρεάζεται σημαντικά με ιδιαίτερη έμφαση στις σχέσεις μεταξύ των γονέων. Επίσης οι Mugno et al. (2007) παρατήρησαν χαμηλό επίπεδο ποιότητας ζωής σε σχέση με τις κοινωνικές και οικογενειακές σχέσεις, όπως και οι Raju et al. (2023), που επεσήμαναν και η αναγκαιότητα της ενίσχυσης των δεσμών της οικογένειας, όπως και στην έρευνα των Boehm & Carter (2019).

Αναφορικά με την ηλικιακή κατηγορία των γονέων, η έρευνα έδειξε ότι οι μεγαλύτερες ηλικιακά κατηγορίες είχαν καλύτερη ποιότητα ζωής σε σχέση με τους νεότερους. Σε αντίθεση οι Abanto et al. (2011) και Wakimizu et al. (2017), δεν παρατήρησαν διαφοροποιήσεις στην ποιότητα της ζωής των γονέων με παιδιά με αναπηρία που να σχετίζεται με την ηλικιακή κατηγορία των γονέων.

Στη διερεύνηση της ποιότητας ζωής σε σχέση με το εισόδημα της οικογένειας, στην παρούσα έρευνα φάνηκε ότι επηρεάζει αρνητικά η δυσχερής οικονομική κατάσταση, κυρίως αυτών με μεσαίο προς χαμηλό εισόδημα στους παράγοντες «συμπεριφορά μελών της οικογένειας» και «σωματική ευημερία» και σε όλους τους παράγοντες που σχετίζεται η ποιότητα ζωής με το μέγεθος του σπιτιού σε τ.μ. Τα ευρήματα αυτά καταδεικνύουν τόσο τα οικονομικά προβλήματα που έχει η σύγχρονη Ελληνική οικογένεια και ιδιαιτέρως η οικογένεια με ανάπηρο μέλος, που δεν έχει την απαιτούμενη οικονομική ενίσχυση από την πολιτεία. Η οικονομική δυσπραγία, που δημιουργεί ανασφάλεια στους γονείς για την υποστήριξη και περίθαλψη των ανάπηρων παιδιών, που εκφράζεται με κακή συμπεριφορά και πλημμελή ιατρική φροντίδα και αίσθημα σωματικής ασφάλειας, είναι ζήτημα μείζονος σημασίας, που έχουν παρατηρηθεί και σε σημαντικό αριθμό ερευνών στη διεθνή βιβλιογραφία όπως στις έρευνες των Cho et al. (2013) στην Κορέα, των Kuru & Piyal (2018) και των Aktan et al. (2020) στην Τουρκία, των Jansen-van Vuuren et al. (2022) σε έρευνα ανασκόπησης 53 άρθρων στην Αφρικανική Ήπειρο, των Vonneilich et al. (2016) στη Γερμανία, των Misura and Memisevic (2017) στην Κροατία, των Wang et al. (2004) στις ΗΠΑ, του Γαλάνης, 2018 στην Ελλάδα. Τα αποτελέσματα αυτά ίσως και να εκπλήσσουν, καθώς θα ήταν αναμενόμενο να παρατηρείται ελλιπής οικονομική υποστήριξη σε γονείς με ανάπηρο παιδί χωρών του τρίτου κόσμου όπως σε Αφρικανικές χώρες, αλλά όχι σε αναπτυγμένες οικονομικά χώρες όπως η Γερμανία, η Κορέα και οι ΗΠΑ.

Στην παρούσα έρευνα δεν παρατηρήθηκαν διαφοροποιήσεις στους παράγοντες της ποιότητας ζωής σε σχέση με τη βαρύτητα της αναπηρίας. Σε αντίθεση έρευνες στη διεθνή βιβλιογραφία έχουν επισημάνει ότι η βαρύτητα της αναπηρίας του παιδιού επηρεάζει αρνητικά και σημαντικά την ποιότητα ζωής των γονέων (Cho et al., 2013; Aktan et al. 2020; Hu, Wang, and Fei, 2012; Misura & Memisevic, 2017; Dizdarevic et al, 2022).

Αναφορικά με την ποιότητα ζωής των γονέων με παιδί με αναπηρία και το μορφωτικό τους επίπεδο, δεν παρατηρήθηκαν διαφοροποιήσεις, σε αντίθεση με άλλες έρευνες που επισήμαναν ότι το μορφωτικό επίπεδο των γονέων επηρεάζει την αντίληψή τους για την ποιότητα ζωής (Misura & Memisevic, 2017; Boehm & Carter, 2019).

Η έρευνα έχει δείξει ότι τα παιδιά με κάθε είδους αναπηρία και κυρίως αυτά που είναι στο φάσμα του αυτισμού, είναι λιγότερο πιθανό να συμμετέχουν σε οργανωμένες δραστηριότητες, όπως στον αθλητισμό (Lee et al., 2008; Fox et al., 2002). Η έρευνα επίσης έχει επισημάνει τη σπουδαιότητα της άθλησης (Cuesta-Gómez et al., 2022) στα άτομα με αυτισμό και καθώς η ενσωμάτωσή τους σε αθλητικά δρώμενα και αθλητικές δραστηριότητες κυρίως στο σχολικό περιβάλλον δεν είναι πάντα εφικτή (Brewin et al., 2008), δίνεται η δυνατότητα μέσω αθλητικών συλλόγων με εξειδικευμένο επιστημονικό προσωπικό να παρασχεθούν αυτές οι αθλητικές υπηρεσίες. Ειδικά η κολύμβηση φαίνεται να είναι ιδιαίτερα ευεργετική αναφορικά με την ποιότητα ζωής παιδιών με αναπτυξιακή διαταραχή και κατ' επέκταση στην ποιότητα ζωής των γονέων τους (Musiyenko et al., 2020).

Αυτή την υπόθεση, που αποτελεί ερευνητικό κενό, της σύνδεσης της ενασχόλησης με την κολύμβηση από παιδιά με αναπτυξιακή διαταραχή με την ποιότητα ζωής των γονέων τους, η παρούσα έρευνα κάνει προσπάθεια να καλύψει. Στην παρούσα έρευνα διερευνήθηκε η ποιότητα ζωής γονέων με ή χωρίς αναπηρία που δραστηριοποιούνται

στην κολύμβηση σε σχέση με γονείς με παιδιά με αναπηρία που δεν δραστηριοποιούνται στην κολύμβηση. Τα αποτελέσματα έδειξαν στατιστικά σημαντικές διαφορές στους παράγοντες «οικογενειακή αλληλεπίδραση», «συμπεριφορά μελών οικογένειας» και «σωματική ευημερία», που σημαίνει ότι η ενασχόληση των παιδιών με την κολύμβηση, παράλληλα με την αύξηση της δικής τους ποιότητα ζωής, που έχει ελεγχθεί σε προηγούμενες έρευνες, μπορεί να βελτιώσει και την συνολική ποιότητα ζωής των γονέων. Καθώς μέσω της κολύμβησης τα παιδιά εκτονώνονται μέσω ευχάριστης σωματικής-κινητικής δραστηριότητας, αναπτύσσουν κοινωνικές και συναισθηματικές δεξιότητες, αντιλαμβάνονται μέσα από παιχνίδια δραστηριότητες να πειθαρχούν, να σέβονται και να βελτιώνουν τις κινήσεις τους, υπάρχει αντίκτυπος και συνέχεια στην εκτός πισίνας ζωή τους, που μπορεί να διευκολύνει την καθημερινότητα και κατ' επέκταση την ποιότητα ζωής των γονέων τους.

Τέλος ο έλεγχος αξιοπιστίας του ερωτηματολογίου με τον δείκτη Cronbach α έδειξε αποδεκτά αποτελέσματα Cronbach $\alpha > 0.837$ και για τους 5 παράγοντες και η ανάλυση αλληλοσυσχέτισης (Pearson Correlations) μεταξύ των 5 μεταβλητών του ερωτηματολογίου έδειξε ότι όλες οι μεταβλητές παρουσίαζαν μεταξύ τους υψηλή θετική συσχέτιση ($p < 0.01$). Τα αποτελέσματα αυτά υποστηρίζουν περαιτέρω το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο ως ένα χρήσιμο ερευνητικό εργαλείο στον Ελληνικό πληθυσμό.

5.2 Συμπεράσματα-Πρακτικές εφαρμογές στη διοίκηση

Ως συμπεράσματα της παρούσας έρευνας θα μπορούσαν συνοπτικά να αναφερθούν τα παρακάτω. (1) Η ποιότητα ζωής των γονέων επηρεάζεται αρνητικά από το γεγονός ότι το παιδί τους έχει κάποιας μορφής αναπηρία. Αυτό επιβεβαιώνεται στην παρούσα

έρευνα για το σύνολο των αναπτυξιακών διαταραχών. (2) Ιδιαίτερα φαίνεται να επηρεάζονται οι γονείς στον συναισθηματικό τομέα, καθώς βιώνουν υψηλά επίπεδα άγχους που πλήττουν την συναισθηματική τους ευημερία. Η Ελληνική πολιτεία θα μπορούσε να ενισχύσει περισσότερο τους γονείς με τη δωρεάν παροχή ψυχολόγων και συμβούλων ψυχικής υγείας, προκειμένου να διασφαλίσει την όσο το δυνατόν καλύτερη και πιο ισορροπημένη ψυχική τους κατάσταση (3) Το χαμηλό εισόδημα και το περιορισμένο σε τ.μ. σπίτι δημιουργούν επιπρόσθετη μείωση της ποιότητας ζωής. Αυτό το εύρημα καταδεικνύει το έλλειμα της Ελληνικής πολιτείας αναφορικά με την ικανοποιητική οικονομική ενίσχυση των οικογενειών με παιδί με αναπηρία. Οι δυσχερείς οικονομικές συνθήκες έχουν άμεσο αντίκτυπο στην ευημερία των οικογενειών αυτών. Επιπροσθέτως εξαναγκάζονται οι γονείς να εργάζονται περισσότερες ώρες για να μπορέσουν να ανταποκριθούν στα καθημερινά και αυξημένα, λόγω της αναπηρίας, καθημερινά έξοδα, με διττό αρνητικό αποτέλεσμα, καθώς από τη μια πλευρά στερούν πολύτιμο χρόνο από την προσωπική φροντίδα του παιδιού τους και από την άλλη βιώνουν σωματική και ψυχική εξάντληση από τις πολλές ώρες εργασίας, που με τη σειρά τους δυνητικά δημιουργεί ενδοοικογενειακές εντάσεις, διαταράσσει τη συνοχή της οικογένειας και πλήττει την ομαλή οικογενειακή αλληλεπίδραση. Η περαιτέρω οικονομική ενίσχυση των οικογενειών με παιδιά με αναπηρία είτε μέσω σοβαρών επιδομάτων είτε μέσω επιπλέον διευκολύνσεων στην εργασία, όπως με μειωμένο ωράριο, θα μπορούσε να συνεισφέρει προκειμένου να βελτιώσει το επίπεδο ζωής των γονέων. (4) Οι υποστηρικτικές δομές που λειτουργούν στην Ελλάδα όπως κέντρα ημέρας, βοήθεια στο σπίτι και η προσβασιμότητα σε χώρους και δραστηριότητες φαίνεται να μην επαρκούν και να μη συνεισφέρουν την αύξηση της ποιότητας ζωής των εμπλεκομένων. Θα πρέπει η Ελληνική πολιτεία μέσω παρεμβάσεων να δώσει περισσότερες ευκαιρίες και δυνατότητες εξυπηρέτησης σε

παιδιά με αναπηρία και στους γονείς τους (5) Το ερευνητικό εργαλείο «Beach Center Family Quality of Life Scale» φαίνεται να είναι ένα αξιόπιστο ερωτηματολόγιο για τον Ελληνικό πληθυσμό και τέλος (6) που είναι και το σημαντικότερο εύρημα της παρούσας έρευνας είναι ότι η ενασχόληση των παιδιών με αναπτυξιακή διαταραχή με την κολύμβηση φαίνεται ότι αυξάνει το επίπεδο ποιότητας ζωής των γονέων τους. Αναμφίβολα το δείγμα είναι μικρό, όμως δείχνει μια τάση και μια προοπτική, την οποία η Ελληνική πολιτεία και οι φορείς του αθλητισμού όπως η Γενική Γραμματεία Αθλητισμού, η Κολυμβητική Ομοσπονδία και οι αθλητικοί φορείς της Τοπικής Αυτοδιοίκησης να προβούν σε σημαντικές διοικητικές ενέργειες. Συγκεκριμένα (α) να δώσουν τη δυνατότητα σε περισσότερα παιδιά με αναπηρία και ιδίως με αναπτυξιακή αναπηρία να αθληθούν μέσω της κολύμβησης, (β) να προετοιμάσουν τους αθλητικούς χώρους και τις κολυμβητικές δεξαμενές με φορητό εξοπλισμό και αναβατόρια, (γ) να δώσουν περισσότερες ώρες και περισσότερες διαδρομές στις κολυμβητικές δεξαμενές για άτομα με αναπηρία, (δ) να διευκολύνουν τους γονείς για τη μεταφορά των παιδιών προς και από τους αθλητικούς χώρους με πρόσθετο προσωπικό και δημοτικά μεταφορικά μέσα, (ε) να κάνουν καμπάνιες, συνέδρια, ημερίδες και προωθητικές ενέργειες ενημέρωσης των γονέων σχετικά με τα πολλαπλά οφέλη των παιδιών και της οικογένειας από την ενασχόληση με την κολύμβηση και τέλος (στ) να εκπαιδεύουν επιστήμονες του αθλητισμού μέσω σεμιναρίων και μέσω χορήγησης πιστοποιήσεων στη θεραπευτική κολύμβηση.

5.3 Περιορισμοί-Προτάσεις για μελλοντική έρευνα

Αναμφίβολα το δείγμα της έρευνας δεν είναι μεγάλο. Στην παρούσα έρευνα έγινε μια αρχική προσπάθεια να απαντηθούν τα ερευνητικά ερωτήματα που τέθηκαν. Θα πρέπει όμως να τονιστεί ότι οι γονείς με παιδί με αναπτυξιακή αναπηρία δεν είναι ιδιαίτερα

συνεργάσιμοι στην έρευνα. Δυστυχώς παρατηρήθηκε καχυποψία και τάση αποφυγής να εκθέσουν, έστω και ανώνυμα, τα ζητήματα που αφορούν στα παιδιά τους και την οικογένειά τους.

Καλό θα ήταν στο μέλλον να διερευνηθεί η ποιότητα ζωής γονέων με παιδιά όχι μόνο με αναπτυξιακή αναπηρία, αλλά και με άλλες μορφές αναπηρίας και να διεξαχθεί έρευνα με μεγαλύτερο δείγμα. Επίσης να διερευνηθεί η ποιότητα ζωής γονέων σε σχέση με άλλες μορφές άθλησης των παιδιών με αναπηρία, όπως η ιπποθεραπεία.

Τέλος, εκτός από την ποιότητα ζωής θα ήταν χρήσιμο να διερευνηθούν και άλλες διαστάσεις όπως το άγχος, η συμπεριφορά και η παρακίνηση των γονέων, όπως επίσης και η ποιότητα των υπηρεσιών των αθλητικών εγκαταστάσεων.

Βιβλιογραφία

Abanto, J., Carvalho, T. S., Mendes, F. M., Wanderley, M. T., Bönecker, M., & Raggio, D. P. (2011). Impact of oral diseases and disorders on oral health-related quality of life of preschool children. *Community dentistry and oral epidemiology*, 39(2), 105-114. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0528.2010.00580.x>

Aggernæs, A. (1989) *Quality of Life*. FADL's Publ. Copenhagen.

Aktan, O., Orakcı, Ş., & Durnalı, M. (2020). Investigation of the relationship between burnout, life satisfaction and quality of life in parents of children with disabilities. *European Journal of Special Needs Education*, 35(5), 679-695. DOI: 10.1080/08856257.2020.1748429

D'Alessio, S. (2011). *Inclusive education in Italy: A critical analysis of the policy of integrazione scolastica*, Sense Publishers, Rotterdam.

Allik, H., Larsson, J. O., & Smedje, H. (2006). Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Health Qual Life Outcomes*. 4, 1. DOI: 10.1186/1477-7525-4-1

Areheart, B. A. (2008). When disability isn't just right: the entrenchment of the medical model of disability and the goldilocks dilemma. *Ind. LJ*, 83, 181. https://ir.law.utk.edu/utklaw_facpubs

Bakas, T., McLennon, S. M., Carpenter, J. S., Buelow, J. M., Otte, J. L., Hanna, K. M., ... & Welch, J. L. (2012). Systematic review of health-related quality of life models. *Health and quality of life outcomes*, 10, 1-12. <http://www.hqlo.com/content/10/1/134>

Balan, V. (2015). Aspects of the swimming lesson design at disabled children. 7th World Conference on Educational Sciences, (WCES-2015), 05-07 February 2015.

Athens Convention Center, Athens, Greece. doi: 10.1016/j.sbspro.2015.07.219

- Barnes, C., Mercer, G., & Shakespeare, T. (2010). The social model of disability. In: A. Giddens & P. Sutton (Eds) *Sociology: Introductory Readings*, 3rd edition. Cambridge: Polity Press, 161–166.
- Beach Center on Disability (2005). *Beach Center Family Quality of Life Scale User's Manual*. University of Kansas, Lawrence, KS.
- Beidarīs, N. (2021). *Κολύμβηση. Βασικές οδηγίες: διδακτική, τραυματισμοί, διατροφή*. Edition: First, ISBN: 978-618-00-2935-2
- Benjak, T. (2011). Subjective quality of life for parents of children with autism spectrum disorders in Croatia. *Applied Research Quality Life*, 6, 91–102. <https://doi.org/10.1007/s11482-010-9114-6>
- Boehm, T.L., & Carter, E.W. (2019). Family Quality of Life and Its Correlates Among Parents of Children and Adults With Intellectual Disability. *Am J Intellect Dev Disabil*. 124 (2), 99–115. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-124.2.99>
- Bowling A. (2005). *Measuring health*. Third. Maidenhead: Open University Press.
- Brewin, B. J., Renwick, R., & Fudge Schormans, A. (2008). Parental perspectives of the quality of life in school environments for children with Asperger syndrome. *Focus on Autism and other developmental disabilities*, 23(4), 242-252. DOI: 10.1177/1088357608322997
- Brown, R., I., MacAdam-Crisp, J., Wang, M. & Iarocci, G. (2006). Family quality of life when there is a child with a developmental disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(4), 238–245. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2006.00085.x>
- Brown, R. I., Schalock, R. L., & Brown, I. (2009). Quality of life: Its application to persons with intellectual disabilities and their families—Introduction and overview.

Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 6(1), 2-6.

<https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2008.00202.x>

Cho, K. S., & Hong, E. J. (2013). A path analysis of the variables related to the quality of life of mothers with disabled children in Korea. *Stress and Health*, 29(3), 229-239.

<https://doi.org/10.1002/smi.2457>

Cieza A, Stucki G: The International Classification of Functioning Disability and Health: Its development process and content validity. *Eur J Phys Rehabil Med* 2008, 44:303–313. PMID: 18762740

O’Connell, C., Finnerty, J. & Egan, O. (2008). *Hidden voices*, Combat Poverty Agency, Poverty Research Initiative, Dublin.

Cuesta-Gómez, J. L., Vidriales-Fernández, R., & Ortega-Camarero, M. T. (2022). The quality of life of people with ASD through physical activity and sports. *Heliyon*, 8(3).

<https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2022.e09193>

Cummins, R.A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *J Intellect Disabil Res.*, 49, 699–706. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00738.x>

Γαλάνης, Α. (2018). Ποιότητα ζωής γονέων με παιδιά με αναπηρίες που φοιτούν σε ειδικά σχολεία και σύγκριση αυτής με την ποιότητα ζωής γονέων με παιδιά τυπικής ανάπτυξης που φοιτούν σε γενικά σχολεία εντός του νομού Αττικής. Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία, ΕΑΠ.

Centers for Disease Control and Prevention. (2018). Facts about developmental disabilities. Centers for Disease Control and Prevention. Retrieved August, 31, 2023.

<https://www.cdc.gov/ncbddd/developmentaldisabilities/facts.html>

Clark, M., Brown, R. & Karrapaya, R. (2012). An initial look at the quality of life of Malaysian families that include children with disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 45–60. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01408.x>

Datta, D., Datta, P. P., & Majumdar, K. K. (2015). Role Of Social Interaction On Quality Of Life. *National Journal of Medical Research*, 5 (04), 290–292.

<https://njmr.in/index.php/file/article/view/428>

Dizdarevic, A., Memisevic, H., Osmanovic, A., & Mujezinovic, A. (2022). Family quality of life: perceptions of parents of children with developmental disabilities in Bosnia and Herzegovina. *International Journal of Developmental Disabilities*, 68(3), 274-280. doi: 10.1080/20473869.2020.1756114

Emerson, E. (2003). Mothers of children and adolescents with intellectual disability: social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *J Intellect Disabil Res.* 47, 385–399. DOI: 10.1046/j.1365-2788.2003.00498.x

Ertem, I. O., & World Health Organization. (2012). *Developmental difficulties in early childhood: prevention, early identification, assessment and intervention in low-and middle-income countries: a review.* ISBN 978 92 4 150354 9

Fallowfield, L. (2009). What is quality of life. *Health economics*, 1(8), 1-8.

<http://www.bandolier.org.uk/painres/download/whatis/WhatisQOL.pdf>

Fayers, P. M. & Machin, D. (2000). *Quality of Life – Assessment, Analysis and Interpretation.* John Wiley & Sons Ltd, West Sussex England, 66-71. DOI:

[https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(00\)00053-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(00)00053-X)

Ferrans, C. E., Zerwic, J. J., Wilbur, J. E., & Larson, J. L. (2005). Conceptual model of health-related quality of life. *Journal of nursing scholarship*, 37(4), 336-342.

<https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2005.00058.x>

Fox, L., Vaughn, B. J., Wyattte, M. L., & Dunlap, G. (2002). ‘We can’t expect other people to understand’: Family perspectives on problem behavior. *Exceptional Children*,

68(4), 437–450. <https://doi.org/10.1177/001440290206800402>

- Giddens, A. (2006). *Sociology, Polity*, Cambridge.
- Grosse, S. J. (2010). Water freedom for all: the Halliwick method. *International Journal of Aquatic Research and Education*, 4(2), 10. <https://doi.org/10.25035/ijare.04.02.10>
- Hattabi, S., Forte, P., Kukic, F., Bouden, A., Have, M., Chtourou, H., & Sortwell, A. (2022). A Randomized Trial of a Swimming-Based Alternative Treatment for Children with Attention Deficit Hyperactivity Disorder. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(23), 16238. <https://doi.org/10.3390/ijerph192316238>
- Hastings, R.P. (2002). Parental stress and behaviour problems of children with developmental disability, *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 2(3), 149-160, DOI: 10.1080/1366825021000008657
- Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J. A., & Turnbull, A. (2006). Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the beach center family quality of life scale. *Journal of marriage and family*, 68(4), 1069-1083. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2006.00314.x>
- Hooyman, N., & Kiyak, H. A. (1999). *Social gerontology: A multidisciplinary perspective*. Needham Heights, MA: Allyn & Bacon
- Hou, Y. M., Stewart, L., Iao, L. S., & Wu, C. C. (2018). Parenting stress and depressive symptoms in Taiwanese mothers of young children with autism spectrum disorder: Association with children's behavioural problems. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(6), 1113-1121. <https://doi.org/10.1111/jar.12471>
- Hu, X., Wang, M. & Fei, X. (2012). Family quality of life of Chinese families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 30-44. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01391.x>

- Jablensky, A., Johnson, R., Bunney, W., Cruz, M., Durkin, M., Familusi, J., ... & Ustun, B. (2001). Neurological, psychiatric, and developmental disorders; meeting the challenge in the developing world. National Academy Press. ISBN: 0309071925
- Jansen-van Vuuren, J., Nuri, R.P., Nega, A., Batorowicz, B., Lysaght, R. & Aldersey, H.M. (2022). Family quality of life for families of children with disabilities in African contexts: a scoping review. *Qual Life Res* 31, 1289–1307. <https://doi.org/10.1007/s11136-021-02994-z>
- Jones, J., Passey, J. (2005). Family adaptation, coping and resources: Parents of children with developmental disabilities and behavior problems. *Journal of Developmental Disabilities*, 11 (1), 31-46.
- Karimi, M., Brazier, J. (2016). Health, Health-Related Quality of Life, and Quality of Life: What is the Difference?. *Pharmacoeconomics* 34, 645–649. <https://doi.org/10.1007/s40273-016-0389-9>
- Kelley-Gillespie, N. (2009). An integrated conceptual model of quality of life for older adults based on a synthesis of the literature. *Applied Research in Quality of life*, 4, 259-282. DOI 10.1007/s11482-009-9075-9
- King, N., Lancaster, N., Wynne, G., Nettleton, N., & Davis, R. (1999) Cognitive-behavioural Anger Management Training for Adults with Mild Intellectual Disability, *Scandinavian Journal of Behaviour Therapy*, 28 (1), 19-22, DOI: 10.1080/028457199440098
- Kuru, N.İ.L.G.Ü.N., & Piyal, B. (2018). Perceived social support and quality of life of parents of children with Autism. *Nigerian Journal of Clinical Practice*, 21(9), 1182-1189. DOI: 10.4103/njcp.njcp_13_18

Lee, L. C., Harrington, R. A., Louie, B. B., & Newschaffer, C. J. (2008). Children with autism: Quality of life and parental concerns. *Journal of autism and developmental disorders*, 38, 1147-1160.<https://doi.org/10.1007/s10803-007-0491-0>

Magaña, S. M., Greenberg, J. S., & Seltzer, M. M. (2004). The health and well-being of black mothers who care for their adult children with schizophrenia. *Psychiatric Services*, 55(6), 711-713. DOI: 10.1176/appi.ps.55.6.711

Malhotra, S., Khan, W., & Bhatia, M. (2012). Quality of life of parents having children with developmental disabilities. *Delhi Psychiatry J.*, 15(1), 173-4.
<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/sea-159602>

Maslow, A. H. (1943). A theory of human motivation. *Psychological Review*, 50(4), 370-396. Mazzucchelli, T.G., & Sanders, M.R. (2011). Preventing behavioural and emotional problems in children who have a developmental disability: A public health approach, *Research in Developmental Disabilities*, 32 (6), 2148-2156,
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.07.022>.

Μαυροπούλου, Σ. (2006). Προσέγγιση TEACCH
<http://www.autismhellas.gr/files/el/autism.pdf>

Meppelder, M., Hodes, M., Kef, S., & Schuengel, C. (2015). Parenting stress and child behaviour problems among parents with intellectual disabilities: the buffering role of resources. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(7), 664-677.
<https://doi.org/10.1111/jir.12170>

Miller, E.T., Murray, L., Richards, L., Zorowitz, R.D., Bakas, T., Clark, P., Billinger, S.A. (2010). American Heart Association Council on Cardiovascular Nursing and the Stroke Council: Comprehensive overview of nursing and interdisciplinary rehabilitation care of the stroke patient. A scientific statement from the American Heart Association. *Stroke* 41, 2402-2448. doi:10.1161/STR.0b013e3181e7512b.

Misura, A.K., & Memisevic H. (2017). Quality of life of parents of children with intellectual disabilities in Croatia. *Journal of Educational and Social Research*, 7, 43–48. <https://doi.org/10.5901/jesr.2017.v7n2p43>.

Mostafa, S. A., & Ahmad, I. A. (2018). Recent developments in systematic sampling: a review. *Journal of Statistical Theory and Practice*, 12(2), 290-310. <https://doi.org/10.1080/15598608.2017.1353456>

Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V. G., & Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and quality of life outcomes*, 5(1), 1-9. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-5-22>

Musiyenko, O. V., Chopyk, R. V., & Kizlo, N. B. (2020). Influence of swimming on sensory functioning, quality of life and behavior of children with autism. *Health, sport, rehabilitation*, 6(3), 60-69. DOI: <https://doi.org/10.34142/HSR.2020.06.03.07>

Ojelabi, A. O., Graham, Y., Haighton, C., & Ling, J. (2017). A systematic review of the application of Wilson and Cleary health-related quality of life model in chronic diseases. *Health and quality of life outcomes*, 15(1), 1-15. DOI 10.1186/s12955-017-0818-2

Okurowska-Zawada, B., Kulak, W., Wojtkowski, J., Sienkiewicz, D. & Paszko- Patej, G. (2011). Quality of life of parents of children with cerebral palsy. *Progress in Health Sciences*, 1(1), 116 -123. link.gale.com/apps/doc/A297427444/HRCA?u=anon~15eff57d&sid=googleScholar&xid=da9dd561. Accessed 4 Sept. 2023.

Oliver, M. (2018). *Understanding disability: From theory to practice*. Bloomsbury Publishing.

Olsson, M., B., Hwang, C., P. (2008). Socioeconomic and psychological variables as risk and protective factors for parental well-being in families of children with

intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(12), 1102-1113.

<https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01081.x>

Ones, K., Yilmaz, E., Cetinkaya, B. & Caglar, N. (2005). Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers). *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 19(3), 232-237. DOI: 10.1177/1545968305278857

Parpa, E., Katsantonis, N., Tsilika, E., Galanos, A., Sassari, M., & Mystakidou, K. (2016). Psychometric properties of the family quality of life scale in greek families with intellectual disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 28, 393-405. <https://doi.org/10.1007/s10882-016-9477-1>

Parsons, T., & Smelser, N. (2005). *Economy and society: A study in the integration of economic and social theory*. Routledge.

Paschos, K. (2011). Quality of life of Greek parents with disabled children: Relationship to depression, parental perceptions and involvement in physical activity. *Διπλωματική εργασία*.

Post, M. (2014). Definitions of quality of life: what has happened and how to move on. *Topics in spinal cord injury rehabilitation*, 20(3), 167-180. doi: 10.1310/sci2003-167

Pfeiffer, D. (2002). The philosophical foundations of disability studies. *Disability studies quarterly*, 22(2). <https://doi.org/10.18061/dsq.v22i2.341>

Poston, D., Turnbull, A., Park, J, Mannan, H., Marquis, J., & Wang, M. (2003). Family quality of life: a qualitative inquiry. *Ment Retard*, 41(5):313-28. *Family_quality_of_life_a_qualitative_inq20161003-13696-125gle9-libre.pdf*

Accessed 1 Sept. 2023.

Prupas, A., Harvey, W.J., & Benjamin, J. (2006) Early Intervention Aquatics A Program for Children with Autism and their Families, *Journal of Physical Education, Recreation & Dance*, 77(2), 46-51, DOI: 10.1080/07303084.2006.10597829

Purtell, R. (2013). Music and the social model of disability', in J. Williams (ed.), Music and the social model: An occupational therapist's approach to music with people labelled as having learning disabilities, pp. 26–32, Jessica Kingsley, London.

Raju, S., Hepsibah, P. E. V., & Niharika, M. K. (2023). Quality of life in parents of children with Autism spectrum disorder: Emphasizing challenges in the Indian context. *International Journal of Developmental Disabilities*, 69(3), 371-378. <https://doi.org/10.1080/20473869.2023.2173832>

Raina, P., O'Donnell, M., Schwellnus, H., Rosenbaum, P., King, G., Brehaut, J., ... & Wood, E. (2004). Caregiving process and caregiver burden: conceptual models to guide research and practice. *BMC pediatrics*, 4, 1-13. DOI: 10.1186/1471-2431-4-1

Rivard, M., Mercier, C., Mestari, Z., Terroux, A., Mello, C., & Bégin, J. (2017). Psychometric Properties of the Beach Center Family Quality of Life in French-speaking families with a preschool-aged child diagnosed with autism spectrum disorder. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 122(5), 439-452. DOI: 10.1352/1944-7558-122.5.439

Rubenstein, R. L., Moss, M., & Kleban, M. H. (2000). *The many dimensions of aging*. New York: Springer.

Savari, K., Naseri, M., & Savari, Y. (2023). Evaluating the role of perceived stress, social support, and resilience in predicting the quality of life among the parents of disabled children. *International Journal of Disability, Development and Education*, 70(5), 644-658.

DOI: 10.1080/1034912X.2021.1901862

- Schieve, L.A., Blumberg, S.J., Rice, C., Visser, S.N., Boyle, C. (2007). The relationship between autism and parenting stress. *Pediatrics* 2007,119(Suppl 1):S114–21. <https://doi.org/10.1542/peds.2006-2089Q>
- Shikako-Thomas, K., Bogossian, A., Lach, L. M., Shevell, M., & Majnemer, A. (2013). Parents’ perspectives on the quality of life of adolescents with cerebral palsy: trajectory, choices and hope. *Disability and rehabilitation*, 35(25), 2113-2122. <https://doi.org/10.3109/09638288.2013.770083>
- Shye, S. (2010). The motivation to volunteer: A systemic quality of life theory. *Social indicators research*, 98, 183-200. DOI 10.1007/s11205-009-9545-3
- Solarsh, G., & Hofman, K.J. (2011). *Developmental Disabilities*. Washington (DC): The International Bank for Reconstruction and Development / The World Bank <https://europepmc.org/article/nbk/nbk2282>
- Στεφανίδης, Π. (2016). Ποιότητα Ζωής Γονέων με Παιδιά με Νοητική Καθυστέρηση. Διπλωματική Εργασία. ΣΕΦΑΑ ΕΚΠΑ
- Suarez-Villadat, B., Luna-Oliva, L., Acebes, C., & Villagra, A. (2020). The effect of swimming program on body composition levels in adolescents with Down syndrome, *Research in Developmental Disabilities*, 102, 103643, <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103643>.
- Sowmya, P., & Preethi, B. L. (2019). Inter-gender and intra-gender differences of parenting stress among mothers of children with special needs and normal children. *International Journal of Physiology*, 7(4), 229-232. <https://doi.org/10.5958/2320-608X.2019.00176.8>
- Staunton, E., Kehoe, C., & Sharkey, L. (2023). Families under pressure: Stress and quality of life in parents of children with an intellectual disability. *Irish journal of psychological medicine*, 40(2), 192-199. doi:10.1017/ipm.2020.4

Tabachnick, B.G., and Fidell, L.S. (2013). Using Multivariate Statistics. Boston: Pearson. ISBN-13: 978-0-13-479054-1

Taillefer, M. C., Dupuis, G., Roberge, M. A., & Le May, S. (2003). Health-related quality of life models: Systematic review of the literature. *Social Indicators Research*, 64, 293–323. <https://link.springer.com/content/pdf/10.1023/A:1024740307643.pdf>

Tartaglia, N., Davis, S., Hench, A., Nimishakavi, S., Beauregard, R., Reynolds, A., ... & Hagerman, R. (2008). A new look at XXYY syndrome: medical and psychological features. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 146(12), 1509-1522. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.32366>

Theophilou P. (2015) «e-Journal of Science & Technology (e-JST)» <http://ejournals.uniwa.gr/ojs/index.php/ejst/article/view/655/654>

Thomas, D. & Woods, H. (2003). Working with people with learning disabilities, Jessica Kingsley Publishers, London.

Turnbull, A. P., Turnbull, H. R., Poston, D., Beegle, G., Blue-Banning, M., Diehl, K., Frankland, C., Lord, L., Marquis, J., Park, J., Stowe, M., & Summers, J. A. (2000). Family quality of life—A United States perspective. Family Quality of Life Symposium, Seattle, WA. Lawrence, KS: Beach Center on Families and Disability.

Van Beurden, A. (2011). Critical evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale (FQOL-Scale). University of Western Ontario.

Ventegodt, S., Merrick, J., & Andersen, N. J. (2003). Quality of life theory III. Maslow revisited. *The scientific world journal*, 3, 1050-1057. DOI 10.1100/tsw.2003.84

Villalonga-Olives, E., Kawachi, I., Almansa, J., Witte, C., Lange, B., Kiese-Himmel, C., et al. (2014). Pediatric health-related quality of life: a structural equation modeling approach. *PLoS One*. 9(11), e113166. doi:10.1371/journal.pone.0113166

- Vonneilich, N., Lüdecke, D., & Kofahl, C. (2016) The impact of care on family and health-related quality of life of parents with chronically ill and disabled children, *Disability and Rehabilitation*, 38 (8), 761-767, DOI: 10.3109/09638288.2015.1060267
- Wakimizu, R., Yamaguchi, K., & Fujioka, H. (2017). Family empowerment and quality of life of parents raising children with developmental disabilities in 78 Japanese families. *International Journal of Nursing Sciences*, 4(1), 38-45. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2016.12.004>
- Wang, M., Turnbull, A.P., Summers, J.I., Little, T.D., Poston, D.J., Mannan, H., and Turnbull, R. (2004). Severity Of Disability And Income As Predictors Of Parents' Satisfaction With Their Family Quality Of Life During Early Childhood Years. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*. 29 (2), 82–94. doi:10.2511/rpsd.29.2.82
- Wang, M., & Brown, R. (2014). Family quality of life: A framework for policy and social service provisions to support families of children with disabilities. In *Family support and family caregiving across disabilities* (pp. 162-185). Routledge.
- Waschl, N., Xie, H., Chen, M., & Poon, K. K. (2019). Construct, convergent, and discriminant validity of the beach center family quality of life scale for Singapore. *Infants & Young Children*, 32(3), 201-214. DOI: 10.1097/IYC.000000000000145
- Ware, J.E. (1995). The status of health assessment 1994. *Annu Rev Public Health*. 16, 327–54. <https://doi.org/10.1146/annurev.pu.16.050195.001551>
- Weiss, M. J. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism*, 6(1), 115-130. DOI: 10.1177/1362361302006001009
- Wilson, I.B., Cleary, P.D. (1995). Linking clinical variables with health-related quality of life. A conceptual model of patient outcomes. *JAMA* 273:59–65.

WHOQOL (1994). The Development of the World Health Organization Quality of Life Assessment Instrument (the) Quality of Life Assessment: International Perspectives

ISBN : 978-3-642-79125-3

World Health Organization: International Classification of Functioning, disability, and Health: Children and Youth Version: ICF-CY. Geneva: World Health Organization; 2007

https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43737/9789241547321_eng.pdf

World Health Organization: International Classification of Functioning, Disability, and Health: ICF. Geneva: World Health Organization; 2001

<https://www.who.int/standards/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health>

Yamada, A., Kato, M., Suzuki, M., Suzuki, M., Watanabe, N., Akechi, T., & Furukawa, T. A. (2012). Quality of life of parents raising children with pervasive developmental disorders. *BMC psychiatry*, 12(1), 1-8. <https://doi.org/10.1186/1471-244X-12-119>

Yilmaz, I., Konukman, F., Birkan, B., & Yanardag, M. (2010). Effects of Most to Least Prompting on Teaching Simple Progression Swimming Skill for Children with Autism. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 45 (3), 440-448.

2010_Prog_Swimming_ETDD-libre.pdf Accessed 1 Sept 2003.

Ιστοσελίδες:

www.euro.who.int

ΠΟΥ, 2021

https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%A0%CE%B1%CE%B3%CE%BA%CF%8C%CF%83%CE%BC%CE%B9%CE%BF%CF%82_%CE%9F%CF%81%CE%B3%CE%B

[1%CE%BD%CE%B9%CF%83%CE%BC%CF%8C%CF%82_%CE%A5%CE%B3%CE%B5%CE%AF%CE%B1%CF%82](https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1)

Αναπηρία, Wikipedia(2022) [https](https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1) [HYPERLINK](https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1)

["https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1"://](https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1) [HYPERLINK](https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1)

["https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1"](https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1) [el](https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1) [HYPERLINK](https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1)

["https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1".](https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1) [HYPERLINK](https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1)

["https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1"](https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1) [wikipedia](https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1) [HYPERLINK](https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1)

["https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1".](https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1) [HYPERLINK](https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1)

["https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1"](https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1) [org](https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1) [HYPERLINK](https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1)

["https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1"/](https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1) [HYPERLINK](https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1)

["https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1"](https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1) [wiki](https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1) [HYPERLINK](https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1)

["https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1"/%](https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1) [HYPERLINK](https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1)

["https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1"](https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1) [CE](https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1) [HYPERLINK](https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1)

["https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1"](https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1)

[%81%CE%AF%CE%B1"%91%](#) HYPERLINK

["https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF](https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF)

[%81%CE%AF%CE%B1"CE](#) HYPERLINK

["https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF](https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF)

[%81%CE%AF%CE%B1"%](#) HYPERLINK

["https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF](https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF)

[%81%CE%AF%CE%B1"BD](#) HYPERLINK

["https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF](https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF)

[%81%CE%AF%CE%B1"%](#) HYPERLINK

["https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF](https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF)

[%81%CE%AF%CE%B1"CE](#) HYPERLINK

["https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF](https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF)

[%81%CE%AF%CE%B1"%](#) HYPERLINK

["https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF](https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF)

[%81%CE%AF%CE%B1"B](#) HYPERLINK

["https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF](https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF)

[%81%CE%AF%CE%B1"1%](#) HYPERLINK

["https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF](https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF)

[%81%CE%AF%CE%B1"CF](#) HYPERLINK

["https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF](https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF)

[%81%CE%AF%CE%B1"%80%](#) HYPERLINK

["https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF](https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF)

[%81%CE%AF%CE%B1"CE](#) HYPERLINK

["https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF](https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF)

[%81%CE%AF%CE%B1"%](#) HYPERLINK

["https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1"B](https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1%B) **HYPERLINK**

["https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1"7%](https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1%7) **HYPERLINK**

["https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1"CF](https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1%CF) **HYPERLINK**

["https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1"%81%](https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1) **HYPERLINK**

["https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1"CE](https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1%CE) **HYPERLINK**

["https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1"%"](https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1%) **HYPERLINK**

["https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1"AF](https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1%AF) **HYPERLINK**

["https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1"%"](https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1%) **HYPERLINK**

["https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1"CE](https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1%CE) **HYPERLINK**

["https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1"%"](https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1%) **HYPERLINK**

["https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1"B](https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1%B) **HYPERLINK**

["https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1"1](https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1)

ΕΕΕΚ Σερρών https://eeeeek.ser.sch.gr/?page_id=324://
https://eeeeek.ser.sch.gr/?page_id=324eeeeek https://eeeeek.ser.sch.gr/?page_id=324.
https://eeeeek.ser.sch.gr/?page_id=324"ser https://eeeeek.ser.sch.gr/?page_id=324.
https://eeeeek.ser.sch.gr/?page_id=324".
https://eeeeek.ser.sch.gr/?page_id=324"sch https://eeeeek.ser.sch.gr/?page_id=324.
https://eeeeek.ser.sch.gr/?page_id=324"gr https://eeeeek.ser.sch.gr/?page_id=324/?
https://eeeeek.ser.sch.gr/?page_id=324"page https://eeeeek.ser.sch.gr/?page_id=324"
https://eeeeek.ser.sch.gr/?page_id=324"id https://eeeeek.ser.sch.gr/?page_id=324
https://eeeeek.ser.sch.gr/?page_id=324"=324

<https://www.paralympic.gr/%CE%B1%CE%B8%CE%BB%CE%AE%CE%BC%CE%B1%CF%84%CE%B1/%CE%B1%CE%B8%CE%BB%CE%AE%CE%BC%CE%B1%CF%84%CE%B1-%CE%B8%CE%B5%CF%81%CE%B9%CE%BD%CF%8E%CE%BD-%CE%B1%CE%B3%CF%8E%CE%BD%CF%89%CE%BD/%CE%BA%CE%BF%CE%BB%CF%8D%CE%BC%CE%B2%CE%B7%CF%83%CE%B7/>

<https://the-ndaca.org/resources/audio-described-gallery/fundamental-principles-of-disability/>

Παράρτημα

Beach Center Family Quality of Life Scale (Beach Center on Disability, 2005)

Στις παρακάτω ερωτήσεις κυκλώστε έναν από τους 5 αριθμούς (1= πολύ λίγο, 2= λίγο, 3= μέτρια, 4= πολύ, 5= πάρα πολύ) για να εκφράσετε την συμφωνία ή την διαφωνία σας σχετικά με την σημαντικότητα , την ικανοποίηση και την προτεραιότητα για υποστήριξη που εσείς νομίζεται σε κάθε ερώτηση. Δεν υπάρχει λάθος και σωστή απάντηση σε καμία ερώτηση. Σωστή είναι μόνο η απάντηση που σας εκφράζει καλύτερα.

Ερωτήσεις	Πόσο σημαντικό θεωρείτε ;	Πόσο ικανοποιημένοι είστε;
<i>Περνάμε ευχάριστα όλοι μαζί σαν οικογένεια</i>	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
<i>Συζητάμε 'ανοικτά' μεταξύ μας σαν οικογένεια</i>	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
<i>Στην οικογένεια μου λύνουμε όλοι μαζί τα προβλήματα μας</i>	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
<i>Στην οικογένεια μου υποστηρίζουμε ο ένας τον άλλο για να πετύχουμε τους στόχους μας</i>	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5

<p><i>Στην οικογένεια μου δείχνουμε αγάπη και ενδιαφέρον ο ένας για τον άλλο</i></p>	<p>1 2 3 4 5</p>	<p>1 2 3 4 5</p>
<p><i>Στην οικογένεια μου μπορούμε να διαχειριστούμε τα ευχάριστα και δυσάρεστα γεγονότα</i></p>	<p>1 2 3 4 5</p>	<p>1 2 3 4 5</p>

1= πολύ λίγο, 2= λίγο, 3= μέτρια, 4= πολύ, 5= πάρα πολύ)

Στις παρακάτω ερωτήσεις κυκλώστε έναν από τους 5 αριθμούς (1= πολύ λίγο, 2= λίγο, 3= μέτρια, 4= πολύ, 5= πάρα πολύ) για να εκφράσετε την συμφωνία ή την διαφωνία σας σχετικά με την σημαντικότητα , την ικανοποίηση και την προτεραιότητα για υποστήριξη που εσείς νομίζεται σε κάθε ερώτηση. Δεν υπάρχει λάθος και σωστή απάντηση σε καμία ερώτηση. Σωστή είναι μόνο η απάντηση που σας εκφράζει καλύτερα.

Ερωτήσεις	Πόσο σημαντικό θεωρείτε;	Πόσο ικανοποιημένοι είστε;
<i>Τα μέλη της οικογένειας βοηθούν τα παιδιά να είναι ανεξάρτητα</i>	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
<i>Τα μέλη της οικογένειας βοηθούν τα παιδιά με τις υποχρεώσεις τους στο σχολείο και τις υπόλοιπες δραστηριότητες τους</i>	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
<i>Τα μέλη της οικογένειας δείχνουν στα παιδιά πως να ανταποκρίνονται στις σχέσεις τους με άλλους ανθρώπους</i>	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5

<p><i>Οι ενήλικες στην οικογένεια μου, δείχνουν στα παιδιά πώς να παίρνουν τις κατάλληλες αποφάσεις κάθε φορά</i></p>	<p>1 2 3 4 5</p>	<p>1 2 3 4 5</p>
<p><i>Οι ενήλικες στην οικογένεια μου γνωρίζουν προσωπικά τους ανθρώπους που έρχονται σε επαφή τα παιδιά (πχ. φίλοι, δάσκαλοι, κλπ.)</i></p>	<p>1 2 3 4 5</p>	<p>1 2 3 4 5</p>
<p><i>Οι ενήλικες στην οικογένεια μου έχουν χρόνο για να ασχοληθούν με τις ανάγκες του κάθε παιδιού</i></p>	<p>1 2 3 4 5</p>	<p>1 2 3 4 5</p>

(1= πολύ λίγο, 2= λίγο, 3= μέτρια, 4= πολύ, 5= πάρα πολύ)

Στις παρακάτω ερωτήσεις κυκλώστε έναν από τους 5 αριθμούς (1= πολύ λίγο, 2= λίγο, 3= μέτρια, 4= πολύ, 5= πάρα πολύ) για να εκφράσετε την συμφωνία ή την διαφωνία σας σχετικά με την σημαντικότητα , την ικανοποίηση και την προτεραιότητα για υποστήριξη που εσείς νομίζεται σε κάθε ερώτηση. Δεν υπάρχει

λάθος και σωστή απάντηση σε καμία ερώτηση. Σωστή είναι μόνο η απάντηση που σας εκφράζει καλύτερα.

Ερωτήσεις	Πόσο σημαντικό θεωρείτε;	Πόσο ικανοποιημένοι είστε;
<i>Η οικογένεια μου έχει την υποστήριξη που χρειάζεται για να περιορίσει το στρες</i>	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
<i>Τα μέλη της οικογένειας μου έχουν φίλους ή άλλους γνωστούς που τους παρέχουν υποστήριξη</i>	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
<i>Τα μέλη της οικογένειας μου βρίσκουν χρόνο για να ασχοληθούν με τα προσωπικά τους ενδιαφέροντα</i>	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
<i>Η οικογένεια μου έχει την απαραίτητη εξωτερική βοήθεια για να ανταποκριθεί στις ιδιαίτερες ανάγκες των μελών της</i>	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5

(1= πολύ λίγο, 2= λίγο, 3= μέτρια, 4= πολύ, 5= πάρα πολύ)

Στις παρακάτω ερωτήσεις κυκλώστε έναν από τους 5 αριθμούς (1= πολύ λίγο, 2= λίγο, 3= μέτρια, 4= πολύ, 5= πάρα πολύ) για να εκφράσετε την συμφωνία ή την διαφωνία σας σχετικά με την σημαντικότητα , την ικανοποίηση και την προτεραιότητα για υποστήριξη που εσείς νομίζεται σε κάθε ερώτηση. Δεν υπάρχει λάθος και σωστή απάντηση σε καμία ερώτηση. Σωστή είναι μόνο η απάντηση που σας εκφράζει καλύτερα.

Ερωτήσεις	Πόσο σημαντικό θεωρείτε;	Πόσο ικανοποιημένοι είστε;
<i>Η οικογένεια μου έχει ιατρική φροντίδα όταν χρειαστεί</i>	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5

<i>Η οικογένεια μου έχει οδοντιατρική φροντίδα όταν χρειαστεί</i>	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
<i>Τα μέλη της οικογένειας μου έχουν τη δυνατότητα να μετακινηθούν σε διαφορετικά μέρη, όταν χρειαστεί</i>	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
<i>Η οικογένεια μου έχει τον τρόπο να ανταποκρίνεται στα έξοδα μας</i>	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
<i>Η οικογένεια μου αισθάνεται ασφάλεια όταν βρίσκεται στο σπίτι, στην δουλειά, το σχολείο, και στην γειτονιά μας</i>	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5

(1= πολύ λίγο, 2=
λίγο, 3= μέτρια, 4= πολύ,
5= πάρα πολύ)

Στις παρακάτω ερωτήσεις κυκλώστε έναν από τους 5 αριθμούς (1= πολύ λίγο, 2= λίγο, 3= μέτρια, 4= πολύ, 5= πάρα πολύ) για να εκφράσετε την συμφωνία ή την διαφωνία σας σχετικά με την σημαντικότητα , την ικανοποίηση και την προτεραιότητα για υποστήριξη που εσείς νομίζεται σε κάθε ερώτηση. Δεν υπάρχει λάθος και σωστή απάντηση σε καμία ερώτηση. Σωστή είναι μόνο η απάντηση που σας εκφράζει καλύτερα.

Ερωτήσεις	Πόσο σημαντικό θεωρείτε;	Πόσο ικανοποιημένοι είστε;
<i>Το μέλος της οικογένειας μου με αναπηρία έχει την υποστήριξη που χρειάζεται για να βελτιωθεί αναφορικά με τις υποχρεώσεις του στο σχολείο ή στη δουλειά</i>	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
<i>Το μέλος της οικογένειας μου με αναπηρία έχει την υποστήριξη που χρειάζεται για να βελτιωθεί αναφορικά με τις υποχρεώσεις του στο σπίτι</i>	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
<i>Το μέλος της οικογένειας μου με αναπηρία έχει την υποστήριξη που χρειάζεται για να κάνει φίλους</i>	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5

<p><i>Η οικογένεια μου έχει καλές σχέσεις με τους εργαζόμενους που παρέχουν υπηρεσίες στο μέλος της οικογένειας μου με αναπηρία</i></p>	<p>1 2 3 4 5</p>	<p>1 2 3 4 5</p>
---	------------------------------------	------------------------------------

(1= πολύ λίγο, 2=
λίγο, 3= μέτρια, 4= πολύ,
5= πάρα πολύ)

Σας ευχαριστώ πολύ για τον χρόνο σας!!!