



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΥ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΑΝΘΡΩΠΙΝΗΣ ΚΙΝΗΣΗΣ & ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ
ΤΜΗΜΑ ΟΡΓΑΝΩΣΗΣ & ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗΣ ΑΘΛΗΤΙΣΜΟΥ
ΟΡΓΑΝΩΣΗ & ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΑΘΛΗΤΙΚΩΝ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΩΝ

«ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΟΤΗΤΑ ΜΑΘΗΤΩΝ/ΤΡΙΩΝ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ»

της Βασιλικής Παπαδοπούλου

Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία που υποβάλλεται στην Τριμελή Εξεταστική Επιτροπή για τη μερική εκπλήρωση των υποχρεώσεων απόκτησης του μεταπτυχιακού τίτλου του Μεταπτυχιακού Προγράμματος «Οργάνωση και Διαχείριση Αθλητικών Δραστηριοτήτων για Άτομα με Αναπηρίες (Α.με.Α.)» του Τμήματος Οργάνωσης και Διαχείρισης Αθλητισμού της Σχολής Επιστημών Ανθρώπινης Κίνησης και Ποιότητας Ζωής του Πανεπιστημίου Πελοποννήσου

Σπάρτη

2024

Εγκεκριμένο από την Τριμελή Εξεταστική Επιτροπή:

1. Επιβλέπων: Σκορδίλης Εμμανουήλ (Καθηγητής)
2. Μέλος: Γδοντέλη Κρινάνθη (Επίκουρη Καθηγήτρια)
3. Μέλος: Στρίγκας Αθανάσιος (Καθηγητής)

Copyright © Παπαδοπούλου Βασιλική, 2024

Με επιφύλαξη κάθε 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 εργασίας για κερδοσκοπικό σκοπό πρέπει να απευθύνονται προς τον/τη συγγραφέα. Οι απόψεις και τα συμπεράσματα που περιέχονται σε αυτό το έγγραφο εκφράζουν τον/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.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Παπαδοπούλου Α. Βασιλική: Ποιότητα Ζωής μαθητών/τριών με Αναπηρίες. (Με την επίβλεψη του κ. Σκορδίλη Εμμανουήλ, Καθηγητής).

Η μελέτη επικεντρώθηκε στη σχέση μεταξύ της ποιότητας ζωής και της λειτουργικότητας μαθητών/τριών με αναπηρία, όπως αυτή αντιλαμβάνεται από τους γονείς τους. Η ποιότητα ζωής (ΠΖ) αποτελεί μια πολυδιάστατη έννοια που περιλαμβάνει την ευημερία στο κοινωνικό, περιβαλλοντικό, σωματικό και ψυχικό επίπεδο. Η λειτουργικότητα μετριέται με βάση το Διεθνές Σύστημα Ταξινόμησης Λειτουργικότητας, Αναπηρίας και Υγείας (ICF) που αναπτύχθηκε από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, το οποίο περιλαμβάνει σωματικές λειτουργίες, δραστηριότητες, συμμετοχή, περιβαλλοντικούς και προσωπικούς παράγοντες. Η μελέτη εξέτασε 98 γονείς μαθητών/τριών πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης, εκ των οποίων οι 50 είχαν παιδιά με αναπηρία και οι 48 παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Χρησιμοποιήθηκαν ερωτηματολόγια για τη συλλογή δημογραφικών στοιχείων, την αξιολόγηση της ΠΖ μέσω της κλίμακας "Beach Center Family Quality of Life Scale", και την αξιολόγηση της λειτουργικότητας μέσω του "Whodas 2.0". Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι μαθητές/τριες με αναπηρία αντιμετώπιζαν περισσότερους περιορισμούς στην ΠΖ και τη λειτουργικότητά τους σε σύγκριση με τους μαθητές/τριες τυπικής ανάπτυξης. Επιπλέον, οι μαθητές/τριες με αναπηρία που συμμετείχαν σε οργανωμένη φυσική δραστηριότητα παρουσίασαν βελτιωμένη ΠΖ και μειωμένους περιορισμούς στη λειτουργικότητά τους, συγκριτικά με όσους δεν συμμετείχαν σε φυσική δραστηριότητα. Τα ευρήματα συμβάλλουν στην κατανόηση της αλληλεπίδρασης μεταξύ της ΠΖ και της λειτουργικότητας σε άτομα με αναπηρία, παρέχοντας χρήσιμες πληροφορίες για την υποστήριξη και ενίσχυση της ποιότητας ζωής μέσω συμμετοχής σε οργανωμένες δραστηριότητες.

Λέξεις Κλειδιά: Ποιότητα Ζωής (ΠΖ), Λειτουργικότητα, Αναπηρία

ABSTRACT

Papadopoulou A. Vasiliki: Quality of Life of Students with Disabilities. (With the supervision of Mr. Skordilis Emmanuel, TODA Professor).

The study focused on the relationship between the quality of life and the functioning of students with disabilities, as perceived by their parents. Quality of life (QoL) is a multidimensional concept that includes well-being at the social, environmental, physical and mental levels. Functionality is measured based on the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) developed by the World Health Organization, which includes physical functions, activities, participation, environmental and personal factors. The study examined 98 parents of primary and secondary school students, of which 50 had children with disabilities and 48 children with typical development. Questionnaires were used to collect demographic data, assess QoL through the Beach Center Family Quality of Life Scale, and assess functionality through Whodas 2.0. The results showed that students with disabilities faced more limitations in their PZ and functionality compared to students with typical development. In addition, students with disabilities who participated in organized physical activity showed improved PJ and reduced limitations in their functionality, compared to those who did not participate in physical activity. The findings contribute to the understanding of the interaction between PJ and functioning in people with disabilities, providing useful information to support and enhance quality of life through participation in organized activities.

Keywords: Quality of Life (QoL), Functionality, Disability

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ	iii
ABSTRACT	iv
ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ	v
ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ.....	vii
ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΓΡΑΦΗΜΑΤΩΝ.....	viii
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΕΙΣΑΓΩΓΗ	9
1.1.Μαθητές με Αναπηρία και Ποιότητα Ζωής.....	9
1.2.Στόχος – Σημασία Μελέτης	10
Κεφάλαιο II: Ανασκόπηση της Βιβλιογραφίας	12
2.1. Ορισμός της Ποιότητας Ζωής	12
2.2 Ορισμός Λειτουργικότητας.....	13
2.3 Η Διεθνής Ταξινόμηση Λειτουργίας, Αναπηρίας και Υγείας (ICF).....	14
2.4 Αναπηρία, Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες και Ρόλος της Λειτουργικότητας	16
2.5 Ποιότητα Ζωής σε Μαθητές/τριες με Αναπηρίες	18
2.5.1 Εμπειρικά Δεδομένα	19
2.6 Ο ρόλος της φυσικής δραστηριότητας στην ενίσχυση της ποιότητας ζωής και της λειτουργικότητας.....	21
2.6.1 Η φυσική δραστηριότητα ως παρέμβαση για μαθητές με αναπηρία	21
2.6.2 Η φυσική δραστηριότητα και ο αντίκτυπός της στην ποιότητα ζωής σε μαθητές με αναπηρίες.....	22
ΚΕΦΑΛΑΙΟ III: Μεθοδολογία Έρευνας	25
3.1.Διαδικασία	25
3.2.Συμμετέχοντες	25
3.3.Ερευνητικά Εργαλεία.....	26
3.4.Στατιστική Ανάλυση.....	28
ΚΕΦΑΛΑΙΟ IV: Αποτελέσματα	29
4.1.Περιγραφική ανάλυση.....	29
4.2.Εξαρτημένες μεταβλητές.....	33

4.3.Ανάλυση αξιοπιστίας	42
4.4.Διαφορές.....	44
ΚΕΦΑΛΑΙΟ V: Συζήτηση-Συμπεράσματα	47
5.1.Συζήτηση	47
5.2.Ομοιότητες και διαφορές με την βιβλιογραφία	47
5.3.Περιορισμοί.....	49
5.4.Συμπεράσματα.....	50
5.5.Προτάσεις Μελλοντικής Έρευνας.....	51
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	52
Ελληνόγλωσση	52
Ξενόγλωσση	52
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ.....	58
Παράρτημα 1	58
Παράρτημα 2	59
Παράρτημα 3	60
Παράρτημα 4	63

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ

Πίνακας 1 Τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων της έρευνας	30
Πίνακας 2 Μέσοι όροι και τυπικές αποκλίσεις των απαντήσεων των συμμετεχόντων σχετικά με την ικανοποίηση στην κλίμακα BCFQLS	33
Πίνακας 3 Μέσος όρος και τυπικές αποκλίσεις των απαντήσεων των συμμετεχόντων σχετικά με τη σημαντικότητα στην κλίμακα BCFQLS	35
Πίνακας 4 Μέσοι όροι και τυπικές αποκλίσεις των απαντήσεων των συμμετεχόντων στην κλίμακα WHODAS 2	37
Πίνακας 5 Αξιολόγηση των απαντήσεων των συμμετεχόντων με βάση τους 6 παράγοντες της λειτουργικότητας της κλίμακας WHODAS 2.....	39
Πίνακας 6 Αξιολόγηση των απαντήσεων των συμμετεχόντων με βάση του παράγοντες ικανοποίησης του ερωτηματολογίου BCFQLS	41
Πίνακας 7 Ανάλυση των διαφορών των λειτουργικοτήτων των παιδιών με αναπηρία σε σχέση με το επίπεδο της φυσικής τους δραστηριότητας.....	42
Πίνακας 8 Ανάλυση αξιοπιστίας της έρευνας με βάση το συντελεστή Cronbach α για τις ερωτήσεις της κλίμακας BCFQLS	43
Πίνακας 9 Ανάλυση αξιοπιστίας της έρευνας με βάση το συντελεστή Cronbach α για τις ερωτήσεις της κλίμακας WHODAS 2.....	43
Πίνακας 10 Αξιολόγηση των διαφορών των απαντήσεων των γονέων ως προς τη σημαντικότητα στην κλίμακα BCFQLS	45
Πίνακας 11 Αξιολόγηση των διαφορών των απαντήσεων των γονέων ως προς την ικανοποίηση στην κλίμακα BCFQLS	45

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΓΡΑΦΗΜΑΤΩΝ

Γράφημα 1 Ικανοποίηση ατόμων με αναπηρία	34
Γράφημα 2 Ικανοποίηση ατόμων χωρίς αναπηρία	35
Γράφημα 3 Σημαντικότητα για τα άτομα με αναπηρία	36
Γράφημα 4 Σημαντικότητα για τα άτομα χωρίς αναπηρία	37
Γράφημα 5 Απαντήσεις των ατόμων με αναπηρία	38
Γράφημα 6 Απαντήσεις των ατόμων χωρίς αναπηρία	39

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΕΙΣΑΓΩΓΗ

1.1. Μαθητές με Αναπηρία και Ποιότητα Ζωής

Η Ποιότητα Ζωής (QoL) αποτελεί πλέον έναν από τους ακρογωνιαίους λίθους για τη μέτρηση της ευημερίας σε διάφορα κοινωνικά και πολιτιστικά περιβάλλοντα. Η ποιότητα ζωής αναφέρεται ευρύτερα στις συνθήκες στις οποίες οι άνθρωποι ζουν γύρω από ουσιαστικά υλική αλλά και φυσική, συναισθηματική και κοινωνική ευημερία (Rahmanetal., 2010). Η Ποιότητα Ζωής (QoL) ορίζεται από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ) ως μια ευρεία έννοια κατά την οποία επηρεάζεται με διάφορους τρόπους και σχετίζεται με παράγοντες, οι οποίοι αφορούν την σωματική υγεία, την ψυχολογική κατάσταση στην οποία βρίσκεται ο κάθε άνθρωπος, το πόσο ανεξάρτητος και αυτόνομος είναι κανείς, τις σχέσεις των ανθρώπων με τον κοινωνικό περίγυρο, καθώς και τη σχέση του με τα βασικά χαρακτηριστικά του περιβάλλοντος (WHOQOL, n.d.). Αυτή η πολυδιάστατη κατασκευή αντανακλά τη δυναμική αλληλεπίδραση μεταξύ της σωματικής υγείας, της ψυχολογικής κατάστασης, του επιπέδου ανεξαρτησίας, των κοινωνικών σχέσεων, των προσωπικών πεποιθήσεων και των περιβαλλοντικών συνθηκών. Όταν εξετάζουμε συγκεκριμένους πληθυσμούς, ιδιαίτερα άτομα με αναπηρίες, η έννοια της ποιότητας ζωής γίνεται ακόμη πιο περίπλοκη. Είναι μάλιστα συνυφασμένη με παράγοντες που σχετίζονται με λειτουργικούς περιορισμούς, κοινωνικές στάσεις και πρόσβαση σε υποστηρικτικές υπηρεσίες (Schalocketal., 2003).

Για τους/τις μαθητές/τριες με αναπηρία, ο όρος «QoL» φαίνεται να έχει μεγάλη σημασία λόγω της σχέσης του με την εκπαιδευτική τους ζωή καθώς και του ευρύτερου οικονομικού και κοινωνικού πλαισίου στο οποίο ζουν (Algethami, 2024). Σύμφωνα με τον ορισμό του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (ΠΟΥ) του 2001 με βάση τη Διεθνή Ταξινόμηση της Λειτουργικότητας, της Αναπηρίας και της Υγείας (ICF), η αναπηρία υποδηλώνει βλάβες (ιδίως στη σωματική λειτουργία ή στη δομή), περιορισμούς δραστηριότητας και περιορισμούς συμμετοχής που αντιμετωπίζουν τα άτομα στην αλληλεπίδρασή τους με περιβαλλοντικούς παράγοντες (WHO, 2001). Η ικανότητά τους να λειτουργούν είναι το κλειδί για την κατανόηση του τρόπου με τον οποίο τα άτομα με αναπηρία διαχειρίζονται τη ζωή σε καθημερινή βάση, αλληλεπιδρούν με συστήματα εκπαίδευσης και τελικά συμμετέχουν στις δομές της κοινωνίας. Η λειτουργικότητα, από την άλλη πλευρά, αφορά περισσότερο την ικανότητα ενός ατόμου να εκτελεί καθήκοντα και να συνεχίζει τη ζωή

του με λειτουργικό τρόπο (VanDenBerg&VanDerVelde, 2005). Επομένως, είναι σημαντικό να εξεταστεί η λειτουργικότητα των μαθητών/τριών με αναπηρίες και η ποιότητα ζωής τους παράλληλα, καθώς και οι δύο έννοιες είναι αλληλεξαρτώμενες.

Τα εκπαιδευτικά ιδρύματα είναι ένα από τα δομικά στοιχεία που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ατόμων με αναπηρία. Τα σχολεία δεν είναι μόνο κέντρα εκπαιδευτικής μάθησης αλλά και κοινωνικά περιβάλλοντα όπου τα παιδιά δημιουργούν φιλίες, οργανώνουν την ατομική και κοινωνική τους ζωή, και αρχίζουν να αποκτούν μια αίσθηση για τη δική τους ταυτότητα (Spieletal., 2018). Έχει υποστηριχθεί ότι ο τύπος και η έκταση της υποστήριξης που διατίθεται σε εκπαιδευτικά περιβάλλοντα - όπως οι υποστηρικτικές τεχνολογίες, η εξειδικευμένη διδασκαλία, οι πρακτικές συμπερίληψης και οι σχέσεις με τους συνομηλίκους - έχουν σημαντικό αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής των μαθητών με αναπηρίες (Stewart, 2024). Ωστόσο, παρά αυτές τις σημαντικές βελτιώσεις για τους/τις μαθητές/τριες με αναπηρίες, πολλοί παραμένουν περιορισμένοι στην ικανότητά τους να συμμετέχουν πλήρως στην εκπαίδευση. Τα εμπόδια που συναντούν δεν είναι μόνο δομικά ή παιδαγωγικά, είναι και κοινωνικά, αντανακλώντας βαθιά στερεότυπα κοινωνικά και περιορισμούς που τους επηρεάζουν αρνητικά (Babik&Gardner, 2021).

1.2.Στόχος – Σημασία Μελέτης

Η παρούσα μελέτη διερεύνησε τη σχέση μεταξύ ποιότητας ζωής και λειτουργικότητας σε μαθητές/τριες με αναπηρία που δεν έχουν εξεταστεί συστηματικά μέχρι σήμερα. Ενώ υπάρχει εκτενής βιβλιογραφία που εξετάζει την ποιότητα ζωής των ατόμων με αναπηρία σε διαφορετικά στάδια της ζωής, ελάχιστη έρευνα επικεντρώνεται στην εξέταση των εμπειριών των μαθητών/τριών με αναπηρία σε σχέση με τους τυπικής ανάπτυξης συνομηλίκους τους στο εκπαιδευτικό πλαίσιο. Επιπλέον, η έρευνα συνήθως παραμελεί τις αντιλήψεις των γονέων ως άλλων ενδιαφερομένων που συνδέονται στενά με τους/τις μαθητές/τριες με αναπηρίες στην εκπαιδευτική και αναπτυξιακή τους πορεία. Οι αναφορές γονέων για την ποιότητα ζωής και τη λειτουργικότητα των παιδιών τους παρέχουν σημαντικές βιωμένες πραγματικότητες, ειδικά όταν συγκρίνονται με οικογένειες παιδιών χωρίς αναπηρία.

Αυτή η μελέτη έχει μεγάλη σημασία, καθώς μπορεί να προωθήσει τις γνώσεις μας σχετικά με τις πολύπλοκες επιρροές των τύπων αναπηρίας στην καθημερινή ζωή των μαθητών/τριών, εντός και εκτός σχολικών περιβαλλόντων. Στόχος είναι να βελτιώσει την κατανόηση των προβλημάτων και των δυνατοτήτων που έρχονται αντιμέτωποι οι μαθητές/τριες με αναπηρία,

λαμβάνοντας υπόψη την ποιότητα ζωής και τη λειτουργικότητα. Αυτή η κατανόηση είναι κρίσιμη για το σχεδιασμό συγκεκριμένων παρεμβάσεων και υποστηρικτικών δομών για τη διευκόλυνση των μαθησιακών εμπειριών και της ευημερίας τους. Επιπλέον, η μελέτη περιλαμβάνει τις φωνές των γονέων και επομένως αντιλαμβάνεται την οικογένεια ως κρίσιμο παράγοντα που επηρεάζει την ποιότητα ζωής των μαθητών με αναπηρίες. Η κατανόηση της λειτουργικής ικανότητας, της συναισθηματικής ευεξίας και της κοινωνικής προσθήκης των νέων, μπορεί να βοηθήσει τους δασκάλους και τους δημιουργούς στρατηγικής να σχεδιάσουν μεθοδολογίες που είναι πιο επιτυχημένες και ολοκληρωμένες.

Έτσι η παρούσα μελέτη, σκοπεύει να απαντήσει στις εξής στρατηγικά διατυπωμένες ερευνητικές υποθέσεις:

1. Οι μαθητές/τριες με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες θα βιώνουν περιορισμούς στην ποιότητα ζωής σε σχέση με τους μαθητές/τριες τυπικής ανάπτυξης, σύμφωνα με τις απόψεις των γονέων τους.
2. Οι μαθητές/τριες με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες θα παρουσιάσουν περιορισμούς στην λειτουργικότητά τους σε σχέση με τους μαθητές/τριες τυπικής ανάπτυξης, σύμφωνα με τις απόψεις των γονέων τους.
3. Όλοι οι μαθητές με αναπηρία που συμμετέχουν σε οργανωμένη φυσική δραστηριότητα θα παρουσιάσουν καλύτερη ΠΖ και λιγότερους περιορισμούς στην λειτουργικότητα, σύμφωνα με τις απόψεις των γονέων τους, συγκριτικά με τους συμμαθητές τους που δεν συμμετέχουν σε οργανωμένη φυσική δραστηριότητα.

Κεφάλαιο II: Ανασκόπηση της Βιβλιογραφίας

2.1. Ορισμός της Ποιότητας Ζωής

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας έχει έναν αρκετά ενδιαφέρον ορισμό όσον αφορά το τι είναι ποιότητα της ζωής (QOL), που φαίνεται να συμπεριλαμβάνει όλες εκείνες τις συνιστώσες που συντελούν στην προαναφερθείσα έννοια. Ο ορισμός αυτός εμπεριέχει την εικόνα που έχει ο ένα συγκεκριμένος άνθρωπος για τη ζωή του μέσα στο συγκεκριμένο κοινωνικό πλαίσιο που λειτουργεί και μέσα από τις προσλαμβάνουσες που έχει αποκτήσει. Αυτές οι προσλαμβάνουσες αφορούν από την μια την σωματική και αλλά και την ψυχολογική υγεία του ατόμου, καθώς και τις πεποιθήσεις που έχει χτίσει στην πορεία της ζωής του και στις αλληλεπιδράσεις που έχει με το κοινωνικό του περιβάλλον (WHO, 2021).

Από τη δεκαετία του 1980 και έπειτα έχει γίνει εκτεταμένη έρευνα για τον όρο ποιότητα ζωής (Zunaetal., 2009), με τα τελευταία χρόνια το ενδιαφέρον να έχει μετατοπιστεί σε πιο εγγενή χαρακτηριστικά της ζωής ενός ανθρώπου που επηρεάζουν την ευημερία του (Cummins&Lau, 2003). Πλέον, η έρευνα σχετικά με την ποιότητα ζωής επικεντρώνεται καθαρά με αξίες, όπως ευημερία και οι προοπτικές να πετύχει ένας άνθρωπος τα όνειρα του (Brown&Brown, 2009). Σε μια μίνι ιστορική αναδρομή, κατά τη δεκαετία του 1960 η ποιότητα της ζωής ήταν άμεσα συνυφασμένη με την ιατρική περίθαλψη, καθώς η επικρατούσα άποψη έβαζε την εξασφάλιση της υγείας σαν το σημαντικότερο παράγοντα που καθόριζε την ευημερία ενός ανθρώπου. Με την πάροδο του χρόνου η επικρατούσα άποψη διαμορφώθηκε σε κάτι πιο εκτεταμένο, με την ποιότητα της ζωής να καθορίζεται πλέον και από άλλες μεταβλητές (Schalock, 2000).

Οι μεταβλητές αυτές, πέρα από την σωματική υγεία, είναι η ψυχική υγεία, η κοινωνική υγεία και η λειτουργική υγεία. Η ψυχική υγεία ενός ατόμου μπορεί να κυμαίνεται από μια απλή θετική ή ακόμα και αρνητική διάθεση, μέχρι σοβαρά θέματα κατάθλιψης ή ψυχωτικών διαταραχών. Με τη σειρά τους, η κοινωνική και η λειτουργική υγεία έχουν να κάνουν με την ποιότητα των αλληλεπιδράσεων και το επίπεδο σωματικής δραστηριότητας του ατόμου, αντίστοιχα (Post, 2014). Σε όλους τους παραπάνω ορισμούς, όμως πρέπει να λαμβάνεται υπόψη πάντα και ο υποκειμενικός παράγοντας, καθώς οι εμπειρίες του κάθε ατόμου είναι καθοριστικές για το πως εκλαμβάνει την έννοια ποιότητα ζωής (Schalock et al., 2002).

Βεβαίως, δεν πρέπει να μην δεν αναφερθούν και κάποιες ακόμα μεταβλητές που δύναται να καθορίσουν την ποιότητα της ζωής ενός ανθρώπου. Οι μεταβλητές αυτές είναι η γνωστική ευεξία και πνευματική ευεξία και η περιβαλλοντική ευημερία (Kelley-Gillespie 2009). Κατά κάποιο τρόπο η περιβαλλοντική ευημερία φαίνεται να επηρεάζει όλες τις υπόλοιπες μεταβλητές που καθορίζουν την ποιότητα ζωής, καθώς οι καταστάσεις που αντιμετωπίζει καθημερινά ένας άνθρωπος τόσο σε πιο κλειστό κοινωνικό κύκλο όσο και σε επίπεδο κοινότητας. Οι σχέσεις που σχηματίζει ένα άτομο με τους οικείους του και με το ευρύτερο κοινωνικό του περιβάλλον, αλλά και οι συνθήκες που καλείται να αντιμετωπίσει καθημερινά συμβάλλουν τα μέγιστα τόσο στην αυτοεκτίμηση του όσο και στην γενικότερη διάθεση του (Datta et al., 2015). Για αυτό το λόγο η εισαγωγή των όρων οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον στην εξίσωση της ποιότητας ζωής είναι απαραίτητη (Schalock et al., 2009).

2.2 Ορισμός Λειτουργικότητας

Στο πλαίσιο των μαθητών/τριών με αναπηρίες, η λειτουργικότητα είναι μια σύνθετη κατασκευή που αναφέρεται στην ικανότητά τους να εκτελούν καθήκοντα, να συμμετέχουν σε δραστηριότητες και να εμπλέκονται σε διαφορετικές καταστάσεις ζωής, ειδικά μέσα σε ένα εκπαιδευτικό περιβάλλον. Περιλαμβάνει σωματικές και νοητικές λειτουργίες και δείχνει μια δυναμική αλληλεπίδραση μεταξύ της κατάστασης της υγείας ενός ατόμου και των προσωπικών ικανοτήτων του για την αντιμετώπιση των περιβαλλοντικών απαιτήσεων. Η Διεθνής Ταξινόμηση της Λειτουργίας, της Αναπηρίας και της Υγείας (ICF) αναπτύχθηκε από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ) και προσφέρει ένα ευρύ πλαίσιο σχετικά με τη λειτουργικότητα ενώ τονίζει ότι η λειτουργικότητα δεν καθορίζεται μόνο από σωματικά ή πνευματικά ελλείμματα αλλά επίσης αλληλοεπιδρά με κοινωνικούς, περιβαλλοντικούς παράγοντες (WHO , 2001).

Στο πλαίσιο της εκπαίδευσης, είναι ζωτικής σημασίας να κατανοήσουμε πώς τα παιδιά με αναπηρίες περνούν από το εκπαιδευτικό περιβάλλον και πώς συνδέονται σχολικά και κοινωνικά με τους συνομηλίκους, τους εκπαιδευτικούς και το πρόγραμμα σπουδών (Nair et al., 2023). Αυτό συνίσταται, σε γενικές γραμμές, στην ικανότητά τους να μαθαίνουν σε ένα περιβάλλον τάξης καθώς και να εξοικειωθούν με το υλικό του μαθήματος. Η λειτουργικότητα σε αυτό το επίπεδο δεν περιλαμβάνει μόνο τις σχολικές επιδόσεις αλλά και την ικανότητα των μαθητών/τριών να διαχειρίζονται καθημερινά καθήκοντα όπως η κινητικότητα στο σχολείο, η αυτοφροντίδα και η συμμετοχή σε εξωσχολικές δραστηριότητες. Ως αποτέλεσμα, για την αξιολόγηση της

λειτουργικότητας των μαθητών με αναπηρίες, καθίσταται απαραίτητο να ληφθούν υπόψη τα επίπεδα σωματικής και γνωστικής τους ικανότητας πέρα από τα εμπόδια που τίθενται στο περιβάλλον τους.

2.3 Η Διεθνής Ταξινόμηση Λειτουργίας, Αναπηρίας και Υγείας (ICF)

Το σύστημα ταξινόμησης γνωστό ως International Classification of Functioning, Disability and Health, ή εν συντομία, ICF, δημιουργήθηκε από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ) το 2001 (WHO, 2001). Περιλαμβάνει ένα οργανωτικό πλαίσιο καθώς και δεδομένα και πληροφορίες σχετικά με τη λειτουργικότητα των ατόμων και την αναπηρία (WHO, 2013), τα οποία μαζί παρέχουν μια ολοκληρωμένη περιγραφή της κατάστασης υγείας κάθε ατόμου. Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας διαθέτει κάποια εργαλεία ταξινόμησης, όπως είναι το ICDH και το ICD-10 (Διεθνής στατιστική ταξινόμηση ασθενειών και συναφών προβλημάτων υγείας). Το ICDH αρχικά, είχε προταθεί με σκοπό να περιγράψει τα αποτελέσματα χρόνιων ασθενειών ή καταστάσεων υγείας, όπως για παράδειγμα η αρθρίτιδα και τις επιπτώσεις της αποκατάστασής τους. Στη δεκαετία του 1980 το εργαλείο δημοσιεύτηκε από τον ΠΟΥ ως εγχειρίδιο ταξινόμησης που σχετίζεται με τις συνέπειες της ασθένειας, του τραυματισμού και άλλων διαταραχών (AIHW, 2002). Από την άλλη πλευρά, το ICD-10 είναι ένα σύστημα σύμφωνα με το οποίο γίνεται καταγραφή και ταξινόμηση των ασθενειών παρέχοντας ένα αιτιολογικό πλαίσιο για τη διάγνωση διαφόρων καταστάσεων υγείας. Το ICF ανήκει στην οικογένεια των εργαλείων ταξινόμησης του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας, όπως αυτά που αναφέρθηκαν παραπάνω. Η ανάγκη για το σχεδιασμό, τη δημοσίευση και την εφαρμογή του ICF, το 2001, προέβλεψε το γεγονός ότι οι ιατρικές και διαγνωστικές ταξινομήσεις από μόνες τους δεν μπορούν να προβλέψουν και να παρέχουν χρήσιμες πληροφορίες για τον σχεδιασμό των σχεδίων θεραπείας, τον προσδιορισμό των αναμενόμενων αποτελεσμάτων και του επιπέδου λειτουργικότητας (WHO, 2013).

Το κοινωνικό μοντέλο επιμένει ότι η αναπηρία είναι ένα πρόβλημα μέσα στην κοινωνία που απαιτεί πολιτική συμβολή. Σύμφωνα με το ICF υπάρχουν πέντε κύριες οντότητες, ιδίως οι σωματικές λειτουργίες και δομές, οι δραστηριότητες, η συμμετοχή και οι περιβαλλοντικοί παράγοντες καθώς και οι προσωπικοί παράγοντες. Με το περιεκτικό του πλαίσιο, το ICF δίνει έμφαση στις συνέπειες της αναπηρίας στη λειτουργικότητα και παρόμοιες εμπειρίες, φθάνοντας πολύ πέρα από μια αυστηρή βιοϊατρική προσέγγιση. Με αυτόν τον τρόπο το ICF συνδέεται τόσο με το ιατρικό όσο και με το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας, αλλά προσθέτει και ασχολείται με

τη διάσταση της λειτουργικότητας εκτός από τις θετικές και αρνητικές πτυχές. Η ομαλή λειτουργία με αυτήν την ενσωμάτωση αποτυπώνει το ότι η αναπηρία είναι μια «δυναμική αλληλεπίδραση» μεταξύ ποικίλων παραγόντων, όπως η κατάσταση της υγείας ενός ατόμου και των προσωπικών και περιβαλλοντικών συνθηκών του (Δημακόπουλος και συν., 2021). Σύμφωνα με το πλαίσιο του ICF, η αναπηρία θεωρείται σε οποιοδήποτε από αυτά τα επίπεδα ως η εκδήλωση μιας βλάβης (WHO 2013). Επιπλέον, η ιδέα της υγείας όπως ορίζεται από τον ΠΟΥ δεν περιορίζεται μόνο στην έλλειψη οφειλόμενης ασθένειας και αναπηρίας αλλά και σε μια κατάσταση σωματικής, ψυχικής, κοινωνικής ευημερίας. Το ICF παρέχει ένα μοντέλο μέσα στο οποίο αυτή η βιοψυχοκοινωνική έννοια της υγείας μπορεί να μεταφραστεί και να εφαρμοστεί (Plessetal., 2012).

Το ICF προσφέρει ένα ολοκληρωμένο πλαίσιο που συνδυάζει εγγενείς και εξωγενείς παράγοντες, συμπεριλαμβανομένων ιατρικών στοιχείων, ως δυναμικά τροποποιήσιμα στοιχεία με βάση τις μοναδικές περιστάσεις του ατόμου. Αυτό το σύστημα επαναπλαισιώνει όχι την αναπηρία ως το επίκεντρο, αλλά όλες τις πτυχές της ζωής που μπορεί να οδηγήσουν σε καλύτερη υγεία και λειτουργικότητα. Αντί να δίνει έμφαση στη διόρθωση σωματικών ελλείψεων ή δυσλειτουργιών στις δομές και τις λειτουργίες του σώματος, το ICF υιοθετεί ένα μοντέλο που μεγιστοποιεί αποτελεσματικά τη συμμετοχή στο μέγιστο δυνατό επίπεδο. Μέσα σε αυτό το «κατασκεύασμα», ο θεραπευτής θα πρέπει να εξετάσει όχι μόνο τις βλάβες και τις δραστηριότητες και τους περιορισμούς συμμετοχής αλλά και ότι ορισμένες ελλείψεις (όπως φυσικά εμπόδια στη λειτουργία, έλλειψη πόρων, χρηματοδότηση, επικρατούσες πεποιθήσεις κ.λπ.) παράγονται κοινωνικά.

Δύο κύριες κατηγορίες, η καθεμία με δύο υποκατηγορίες, αποτελούν το πλαίσιο του ICF. Πιο συγκεκριμένα, η πρώτη κατηγορία αφορά τη λειτουργικότητα και την αναπηρία και έχει ξεχωριστές ενότητες για τις σωματικές λειτουργίες, τις δομές, τις δραστηριότητες και τη συμμετοχή. Το πλαίσιο του ICF χρησιμοποιεί τον όρο «σωματικές λειτουργίες» για να αναφέρεται στις φυσιολογικές διεργασίες ενός σώματος, συμπεριλαμβανομένων των σωματικών και ψυχολογικών μεταξύ άλλων. Από την άλλη πλευρά, οι «σωματικές δομές» αναφέρονται στα ανατομικά χαρακτηριστικά του ατόμου, συμπεριλαμβανομένων των άκρων και των οργάνων και των παθολογικών εκδηλώσεών τους. Επιπλέον, ο όρος «δραστηριότητα» αναφέρεται σε μια πράξη που πρέπει να εκτελεστεί ή σε μια εργασία όπου μπορεί να προκύψουν περιορισμοί λόγω δυσκολιών που αντιμετωπίζονται κατά την εκτέλεση μιας τέτοιας δραστηριότητας. Μια άλλη

καινοτόμος πτυχή του ICF είναι η αναγνώριση δύο ευρειών κατηγοριών παραγόντων. Ειδικότερα, ο λόγος αφορά τους περιβαλλοντικούς παράγοντες που είναι εξωτερικοί (εξωγενείς) για τα άτομα και περιλαμβάνουν στοιχεία στο φυσικό, κοινωνικό και συμπεριφορικό περιβάλλον που επηρεάζουν τη ζωή ενός ατόμου, καθώς επίσης και στους προσωπικούς παράγοντες που είναι εσωτερικοί (ενδογενής). Παραδείγματα προσωπικών παραγόντων περιλαμβάνουν το φύλο, την ηλικία, τη φυλή/εθνικότητα καθώς και τις προτιμήσεις/αξίες που σχετίζονται με τον τρόπο ζωής/συμπεριφοράς. Τέλος, στο ICF η «Λειτουργικότητα» είναι μια συνολική έννοια που περιλαμβάνει σωματικές λειτουργίες, δραστηριότητες και συμμετοχή, ενώ η «Αναπηρία» χρησιμεύει ως όρος ομπρέλα που περιλαμβάνει σωματικές βλάβες, περιορισμούς στην δραστηριότητα αλλά και περιορισμούς στην συμμετοχής.

Το (ICF) συνδέθηκε ρητά με το βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο λειτουργίας, αλλά διατηρεί έναν βασικό ρόλο στις συνθήκες υγείας ως σχετιζόμενες με εξασθενημένες σωματικές λειτουργίες και δραστηριότητες. Υπάρχουν λοιπόν τέσσερις βασικές αρχές: 1) Καθολικότητα, 2) Ισοτιμία, 3) Ουδετερότητα και 4) Περιβαλλοντικές επιπτώσεις. Η αρχή της καθολικότητας επισημαίνει το γεγονός ότι το ICF μπορεί να εφαρμοστεί σε όλες τις καταστάσεις λειτουργίας και υγείας, με το επιχείρημα ότι το ICF δεν πρέπει να χρησιμοποιείται ως μέσο, μέσω του οποίου δημιουργείται ή διατηρείται η ετερότητα όσον αφορά τις ασθένειες και τις βλάβες. Επίσης, επισημαίνεται ότι όλες οι αναπηρίες, καθώς και το είδος ή η αιτία αυτών, είναι ίσες. Η αρχή της ουδετερότητας δεν ευνοεί μια κατηγορία λειτουργικότητας ή αναπηρίας έναντι μιας άλλης και μάλιστα, ο ίδιος όρος χρησιμοποιείται για να προσδιορίσει την ίδια κατάσταση όπου είναι δυνατόν. Τέλος, άλλοι συστατικοί παράγοντες περιλαμβάνουν περιβαλλοντικές μεταβλητές όπως κλίμα, έδαφος, κοινωνικές στάσεις κ.λπ. Οι αλληλεπιδράσεις με αυτούς τους παράγοντες είναι απαραίτητοι για τη συνολική κατανόηση της λειτουργικότητας και της αναπηρίας στο ICF (WHO, 2002).

2.4 Αναπηρία, Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες και Ρόλος της Λειτουργικότητας

Η αναπηρία και οι ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες (ΕΑΑ) είναι βασικές παράμετροι της διαφορετικότητας στο τοπίο της εκπαίδευσης (Keiletal., 2006). Η επικάλυψη αυτών των δύο δομών έχει ευρείες επιπτώσεις τόσο για την ατομική λειτουργία όσο και για τη σύγχρονη συζήτηση για την εκπαιδευτική ένταξη. Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ) η αναπηρία είναι ένας γενικός όρος για τους περιορισμούς δραστηριότητας και τους περιορισμούς

συμμετοχής που προκύπτουν από την αλληλεπίδραση μεταξύ των συνθηκών υγείας των ανθρώπων (όπως εγκεφαλική παράλυση, σύνδρομο Down, αυτισμός) και του περιβάλλοντος τους. Από την άλλη, οι Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες αφορούν όλες εκείνες τις μαθησιακές δυσκολίες που απαιτούν εξατομικευμένες εκπαιδευτικές παρεμβάσεις για να βοηθήσουν στη γνωστική, συναισθηματική και κοινωνική ανάπτυξη ενός ατόμου (Disability and Health Overview | CDC, 2024).

Η λειτουργική ικανότητα όπως ορίζεται στο πλαίσιο Διεθνούς Ταξινόμησης Λειτουργίας, Αναπηρίας και Υγείας (ICF) είναι μια βασική έννοια που δίνει έμφαση σε μια θετική ή ολιστική αξιολόγηση όχι μόνο για τις ατομικές ικανότητες αλλά και σε διάφορους τομείς της ζωής (Wongetal., 2023). Η λειτουργικότητα στο πλαίσιο των Ειδικών Εκπαιδευτικών Αναγκών είναι ένας πολύ σημαντικός ρόλος, γιατί μέσω αυτού μπορεί κανείς να αξιολογήσει τι μπορούν και τι δεν μπορούν να κάνουν οι μαθητές/τριες με αναπηρία σε σχέση με το σχολικό τους περιβάλλον. Στο πλαίσιο των ειδικών εκπαιδευτικών αναγκών, έχουμε μια σειρά λειτουργιών που συνδέονται συχνότερα με τις σωματικές και γνωστικές ικανότητες του μαθητή, καθώς και την ικανότητά του να μαθαίνει, να συμμετέχει στη σχολική ζωή και να αλληλεπιδρά με τους συμμαθητές του. Αυτό το κάνει αμφισβητώντας αυτό που παραδοσιακά ήταν το ιατρικό μοντέλο της αναπηρίας: μια βασισμένη στο έλλειμμα και διορθωτική προσέγγιση για την κατανόηση της ικανότητας ενός μαθητή, ενώ αντ' αυτού επικοινωνεί ότι οι μαθητές έχουν διαφορετικές ικανότητες στην αρχή και θα πρέπει να υποστηρίζονται στην πλήρη συμμετοχή τους στη ζωή, συμπεριλαμβανομένης της εκπαίδευσης. Ως εκ τούτου, η λειτουργικότητα έγινε βασικός παράγοντας για τον καθορισμό του τρόπου με τον οποίο ενσωματώθηκαν οι Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες σε ένα εκπαιδευτικό σύστημα και ενισχύθηκε ως ένα ολοκληρωμένο σχέδιο για την ανάπτυξη στρατηγικών που ενημερώνουν την συμπερίληψη, τη συμμετοχή και την συνεκπαίδευση (Ainscow, 2005).

Η λειτουργικότητα σε αυτό το πλαίσιο, γίνεται ένας κρίσιμος μηχανισμός για την ανάδειξη τόσο των φραγμών που αντιμετωπίζουν οι μαθητές/τριες με αναπηρία όσο και των δυνατοτήτων που είναι απαραίτητες για την υποστήριξη της πλήρους συμμετοχής στην εκπαιδευτική διαδρομή. Η ικανότητα των μαθητών με Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες να συμμετέχουν ουσιαστικά στην εκπαίδευσή τους μπορεί να περιοριστεί επειδή εμπόδια όπως φυσικά απρόσιτα περιβάλλοντα, έλλειψη κατάλληλου εκπαιδευτικού υλικού και δυσμενείς συμπεριφορές στην κοινωνία εμφανίζονται ως «εμπόδια» (Adjanku, 2020). Αντίθετα, οι υποστηρικτικές τεχνολογίες και οι πολιτικές για την εκπαίδευση, η ηγεσία μέσω της απασχόλησης διευθυντών που προωθούν ένα

Κλίμα Θετικής Συμπεριφοράς Υποστήριξης, μπορούν να προωθήσουν τη βέλτιστη λειτουργικότητα των μαθητών/τριών.

Επιπλέον, η λειτουργικότητα παίζει ζωτικό ρόλο στη διαμόρφωση και εφαρμογή εξατομικευμένων εκπαιδευτικών σχεδίων (ΕΕΠ) για μαθητές με Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες (Rashid&Wong, 2022). Τα ΕΕΠ έχουν σχεδιαστεί για να ανταποκρίνονται στις συγκεκριμένες εκπαιδευτικές ανάγκες κάθε μαθητή/τριας, προσδιορίζοντας τα δυνατά του/της σημεία, τους τομείς ανάγκης και την υποστήριξη που απαιτείται για να διασφαλιστεί η επιτυχία του/της στην τάξη. Η πολυδιάστατη προσέγγιση της λειτουργικότητας του ICF επιτρέπει στους εκπαιδευτικούς να αξιολογούν όχι μόνο την σχολική επίδοση του/της μαθητή/τριας αλλά και την κοινωνική, συναισθηματική και συμπεριφορική του/της λειτουργία. Αυτή η ολοκληρωμένη αξιολόγηση διασφαλίζει ότι τα ΕΕΠ ανταποκρίνονται σε όλο το φάσμα των αναγκών ενός μαθητή, προωθώντας ένα πιο περιεκτικό και υποστηρικτικό περιβάλλον μάθησης (Suprajit, 2023).

2.5 Ποιότητα Ζωής σε Μαθητές/τριες με Αναπηρίες

Οι άνθρωποι βιώνουν θετικά και αρνητικά γεγονότα σε όλη τη ζωή τους. Τα αρνητικά γεγονότα συνήθως συσχετίζονται με αυξήσεις στα συναισθήματα άγχους και κατάθλιψης, ενώ τα θετικά γεγονότα - όπως η λήψη μιας σημαντικής απόφασης ζωής ή η επίτευξη ενός προσωπικού στόχου - συνήθως οδηγούν σε υψηλά επίπεδα χαράς. Μια από τις πιο ικανοποιητικές και ευτυχισμένες αγάπες που υπάρχουν είναι να φέρει κάποιος ένα παιδί σε αυτόν τον κόσμο. Από τη στιγμή της σύλληψης κυρίως οι μητέρες αρχίζουν να φαντάζονται και να δένονται με το παιδί τους. Αυτός ο συναισθηματικός δεσμός έχει συχνά οριστεί ως «προγεννητικός» ή «γονικός δεσμός» (Vedovaetal., 2008). Σε αντίθεση με άλλες μητρικές σχέσεις, αυτή η προσκόλληση δεν επηρεάζεται από την παρουσία άλλων παιδιών, υπογραμμίζοντας τη μοναδικότητά της. Οι μελλοντικοί γονείς αρχίζουν να σχεδιάζουν τον τρόπο που οραματίζονται το μέλλον. Οραματίζονται αυτό το παιδί να γεννιέται και να μεγαλώνει κατά την εικόνα τους, επιθυμώντας να είναι έξυπνα ανθρώπινα όντα που λύνουν προβλήματα και μπορούν να επιβιώσουν στη ζωή στον πραγματικό κόσμο. Επιπλέον, οι γονείς βιώνουν συχνά τη ζωή μέσω του παιδιού τους, χρησιμοποιώντας τα παιδιά τους ως όχημα για να εκπληρώσουν τα δικά τους όνειρα ή φιλοδοξίες και μεταβιβάζοντας ευκαιρίες που δεν είχαν ποτέ (Αρμπουνιώτη και συν., 2007).

Οι γονείς τείνουν να περνούν από πολλά συναισθήματα, καθόλη τη διάρκεια της ανάπτυξης του παιδιού τους. Αυτή η συναισθηματική αντίδραση είναι αποτέλεσμα της διαφοράς

μεταξύ αυτού που πίστευαν ότι θα συμβεί και αυτού που πραγματικά συνέβη. Σε άλλες περιπτώσεις, οι γονείς μπορεί να αντιδράσουν υπερβολικά και να επιλέξουν αμέσως να προστατεύσουν το κοινωνικό τους περιβάλλον (Αρμπουνιώτη και συν., 2007). Ο Κρουσταλάκης (1994) διαπίστωσε στην έρευνα του ότι οι γονείς βίωσαν απόγνωση, θλίψη, θυμό και ενοχές κατά τα πρώτα στάδια αναγνώρισης και αποδοχής της αναπηρίας του παιδιού τους. Οι γονείς των παιδιών με αναπηρία επηρεάζονται άμεσα από το άγχος που σχετίζεται με την αναπηρία και έχει επίσης έμμεση επίδραση στην ποιότητα ζωής τους (Armstrong, 2015). Παρά την απουσία διαφορών για τα στοιχεία που σχετίζονται άμεσα με τη γενική ποιότητα ζωής, η Χατζηαντωνίου (2013) κατέληξε στο συμπέρασμα ότι οι γονείς απογόνων με προβλήματα υγείας (ως μέτρο αντιπροσώπευσης για την αναπηρία) διέτρεχαν υψηλότερα προβλήματα σωματικής και κοινωνικής σχέσης. Άλλες μελέτες έχουν δείξει ακόμη ότι το άγχος σε πατέρες με παιδιά με πιο σοβαρή αναπηρία είναι μεγαλύτερο από αυτό σε πατέρες τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών. Η ποιότητα των σχέσεων και η υποστήριξη από το κοινωνικό περιβάλλον ήταν παράγοντες μετριασμού στο γονικό άγχος σε τέτοιες περιπτώσεις (Μαυρογένη, 2009).

Στο πλαίσιο λοιπόν της παρούσας συζήτησης, κρίνεται απαραίτητη η εστίαση σε έρευνες που έχουν διεξαχθεί στο παρελθόν αναφορικά με την ποιότητα ζωής παιδιών και γονέων με αναπηρία.

2.5.1 Εμπειρικά Δεδομένα

Υπάρχουν διάφορες μελέτες στη βιβλιογραφία σχετικά με την ποιότητα ζωής των γονέων με παιδιά με εγκεφαλική παράλυση. Στη μελέτη των Pousadaetal. το 2013, παρατηρήθηκαν οι παράγοντες που είναι υπεύθυνοι για τον καθορισμό αυτών των αποτελεσμάτων, όπως η παιδική συμπεριφορά, η γνωστική εξασθένηση, η έλλειψη κοινωνικής υποστήριξης και η κακή γονική αυτό-αποτελεσματικότητα. Παράλληλα, στην Τουρκία οι Basaranetal. (2013) διεξήγαγαν μια πιο εκτεταμένη μελέτη στην οποία προσδιόρισαν την ποιότητα ζωής των γονέων παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, καθώς και την ψυχική υγεία και τα σύνδρομα επαγγελματικής εξουθένωσης με αυτά τα σύνολα. Λιγότερη ποιότητα ζωής, περισσότερη επαγγελματική εξουθένωση και χειρότερη υγεία εντοπίστηκε σε γονείς παιδιών με εγκεφαλική παράλυση. Η μελέτη βρήκε επίσης σημαντική συσχέτιση μεταξύ της λειτουργικής κατάστασης των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση και της ποιότητας ζωής, καθώς και της κατάθλιψης (Pearson's $r = 0,54$)

μεταξύ των γονέων. Δηλαδή το φτωχό λειτουργικό επίπεδο επηρέασε δυσμενώς τη γονική κατάθλιψη και την ποιότητα ζωής.

Κατά παράλληλο τρόπο, οι Guillamanetal. το 2013 στην Ισπανία εξέτασαν την ποιότητα ζωής, την ψυχική υγεία, την αυτό-αποτελεσματικότητα και τις στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιούνται από γονείς παιδιών με εγκεφαλική παράλυση. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι αυτοί οι γονείς υπέφεραν από μειωμένη ποιότητα ζωής, κακή ψυχική υγεία και ότι η γονική αυτό-αποτελεσματικότητα σχετιζόταν με ορισμένες στρατηγικές αντιμετώπισης των δυσκολιών που αναφέρονται. Αυτό είναι ένα μήνυμα που έχει διατυπωθεί πολλές φορές στο παρελθόν, αλλά η έρευνα παρέχει στοιχεία που το υποστηρίζουν — η ποιότητα ζωής των γονέων, η ψυχική υγεία και η αίσθηση του εαυτού είναι άρρηκτα συνδεδεμένα με την αυτο-αποτελεσματικότητά τους. Ως εκ τούτου, τέτοια πειράματα υποδηλώνουν έντονα ότι η ευημερία των γονέων απειλείται σοβαρά όταν παρακολουθούν και αντιμετωπίζουν ένα παιδί με εγκεφαλική παράλυση, επηρεάζοντας έτσι την ψυχολογική τους υγεία και τους μηχανισμούς αντιμετώπισης.

Η νοητική αναπηρία εμφανίζεται ως διαταραχή της γνωστικής ικανότητας που επηρεάζει τις ικανότητες του ατόμου να συντονίζει αποτελεσματικά, να επεξεργάζεται, να κατανοεί και να λειτουργεί στις καθημερινές του δραστηριότητες. Τα άτομα αυτά πρέπει να διδάσκονται συγκεκριμένες δεξιότητες που σχετίζονται με την αυτοφροντίδα και την ανεξάρτητη διαβίωση σε σχέση με τη διανοητική τους αναπηρία, έτσι ώστε να μπορούν τουλάχιστον να εκτελούν τακτικές βασικές εργασίες. Καθώς τα παιδιά με νοητική υστέρηση είναι πιθανό να απαιτούν περισσότερη φροντίδα, η οποία συχνά εκτείνεται περαιτέρω στα ενήλικα χρόνια και μετά, πολλές οικογένειες αντιμετωπίζουν σημαντικές πιέσεις. Κατά συνέπεια, οι γονείς παιδιών με σοβαρή διανοητική αναπηρία είναι πιο πιθανό να έχουν προβλήματα σωματικής και ψυχικής υγείας (κατάθλιψη και χρήση ουσιών - αλκοόλ) - από τους γονείς τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών (Mailicketal., 2001).

Μια μελέτη που έγινε από τη Lianou (2011) αναφορικά με την ποιότητα ζωής των γονέων παιδιών με νοητική υστέρηση, βρήκε κάποια προβλήματα όπως κατάθλιψη, άγχος καθώς και προβλήματα ψυχικής υγείας. Οι γονείς ένιωσαν το άγχος αυτών των προκλήσεων να καθορίζεται εν μέρει από τη σχέση τους ως ζευγάρι, το επίπεδο αποδοχής της αναπηρίας του παιδιού, τους δικούς τους μηχανισμούς αντιμετώπισης και την καθημερινή διαχείριση της ικανοποίησης των αναγκών του παιδιού τους. Ομοίως, οι Islametal. το 2013 διαπίστωσαν ότι τα επίπεδα άγχους ήταν υψηλότερα μεταξύ των γονέων παιδιών με νοητική υστέρηση, με τις μητέρες να έχουν περισσότερες πιθανότητες να βιώσουν άγχος από τους πατέρες. Επιπροσθέτως, μια Σουηδική

μελέτη μεταξύ γονέων – Hedovetal. (2000) εξέτασε τον τρόπο με τον οποίο οι γονείς παιδιών με σύνδρομο Down έβλεπαν την υγεία τους. Τα αποτελέσματά τους δείχνουν ότι οι μητέρες παιδιών με σύνδρομο Down είχαν επίπεδα ζωτικότητας και ψυχικής υγείας σημαντικά χαμηλότερα από τους πατέρες ενός παιδιού με σύνδρομο Down. Ωστόσο, οι πατέρες των απογόνων με σύνδρομο Down ανέφεραν μόνο χειρότερη ψυχική υγεία σε σύγκριση με τους πατέρες του γενικού πληθυσμού. Αυτά τα αποτελέσματα εκθέτουν την κυρίαρχη φροντίδα που δίνεται από τις μητέρες όσον αφορά την εμφάνιση σωματικής και συναισθηματικής δυσφορίας σχετικά με αυτόν τον ρόλο (Hedovetal, 2000).

2.6 Ο ρόλος της φυσικής δραστηριότητας στην ενίσχυση της ποιότητας ζωής και της λειτουργικότητας

2.6.1 Η φυσική δραστηριότητα ως παρέμβαση για μαθητές με αναπηρία

Η άσκηση αναγνωρίζεται όλο και περισσότερο ως ένας αποτελεσματικός τρόπος θεραπείας για τη βελτίωση τόσο της ποιότητας ζωής (QoL) όσο και της λειτουργικής ικανότητας σε μαθητές με αναπηρία. Υπάρχουν πολλές προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι μαθητές με αναπηρίες στην εκπαίδευση, όπως η περιορισμένη σωματική μετακίνηση από μέρος σε μέρος καθώς και η κοινωνική απομόνωση και το ψυχολογικό στρες, που οδηγούν σε κακή ποιότητα ζωής. Η δομημένη σωματική δραστηριότητα είναι επομένως μια αξιόλογη στρατηγική για να βοηθήσει στην αντιμετώπιση αυτών των ζητημάτων εκτός από το όφελος και την προώθηση της συνολικής ανάπτυξης. Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ) υπογραμμίζει τη σωματική δραστηριότητα ως θεμελιώδες στοιχείο της καλής υγείας και συμβουλεύει ότι αυτό ισχύει για όλους τους ανθρώπους, συμπεριλαμβανομένων εκείνων με αναπηρίες (WHO, 2011). Η σωματική δραστηριότητα είναι μια παρέμβαση με πολλαπλούς σκοπούς, που αφορά την κίνηση και την ανάγκη για κοινωνική αλληλεπίδραση σε έναν μαθητή που παρουσιάζει δυσκολίες σε αυτούς τους τομείς (Mawena&Sorkpor, 2024). Σχετίζεται επίσης με τη συναισθηματική σταθερότητα.

Όχι μόνο η άσκηση έχει τα προφανή σωματικά της οφέλη, αλλά έχει επίσης αυξημένη σημασία για την υποστήριξη της ψυχικής υγείας και της συναισθηματικής ρύθμισης ορισμένων μαθητών (Alexandratosetal., 2012). Η έρευνα υποστηρίζει ότι η ενασχόληση με τακτική σωματική δραστηριότητα μπορεί να οδηγήσει σε λιγότερα προβλήματα με άγχος, κατάθλιψη και ενοχλητική συμπεριφορά που συχνά σχετίζεται με μαθητές με ειδικές ανάγκες. Η συμμετοχή σε σωματικές

δραστηριότητες, είτε ατομικές είτε ομαδικές, έχει αποδειχθεί ότι αυξάνει την αυτοεκτίμησή και τα αισθήματα ολοκλήρωσης (Jacintoetal., 2023). Μια περαιτέρω διάσταση της σωματικής δραστηριότητας ως παρέμβασης για παιδιά με αναπηρίες είναι ότι συμβάλλει στην κοινωνική ένταξη. Τα παιδιά με αναπηρίες συχνά δεν συμπεριλαμβάνονται κοινωνικά επειδή στην πραγματικότητα δεν μπορούν να συμμετέχουν σωματικά. Προφανώς, η οργανωμένη σωματική δραστηριότητα - ειδικά όταν συμβαίνει σε περιβάλλοντα χωρίς αποκλεισμούς - παρέχει τις ευκαιρίες όπου οι μαθητές που έχουν οποιοδήποτε είδος αναπηρίας μπορούν να μάθουν καλύτερα από το να απομονώνονται τόσο στην κοινωνία όσο και στο σχολείο (Taliaferroetal., 2013). Η κοινωνική δέσμευση είναι ιδιαίτερα σημαντική για την ενίσχυση της ποιότητας ζωής τους, καθώς παρέχει αισθήματα ανήκειν και κοινότητας. Η έρευνα έχει βρει ότι οι μαθητές με αναπηρίες που έχουν πρόσβαση σε προγράμματα φυσικής αγωγής χωρίς αποκλεισμούς, τα οποία παρέχουν ευκαιρίες για κοινωνικές αλληλεπιδράσεις και βοηθούν στην ενίσχυση των βελτιωμένων κοινωνικών δεξιοτήτων, επωφελούνται από αυξημένα επίπεδα συνολικής ευημερίας.

2.6.2 Η φυσική δραστηριότητα και ο αντίκτυπός της στην ποιότητα ζωής σε μαθητές με αναπηρίες

Η ποιότητα ζωής (QoL) σε μαθητές με αναπηρίες σχετίζεται σημαντικά με τη σωματική δραστηριότητα, καθώς μπορεί να προσελκύσει τη σωματική και ψυχολογική τους ευεξία. Η πολυδιάστατη δομή της ποιότητας ζωής — συμπεριλαμβανομένων πτυχών της υγείας, της κοινωνικής δέσμευσης, της συναισθηματικής ευεξίας και της λειτουργικής ανεξαρτησίας — επηρεάζεται ουσιαστικά από τη σωματική δραστηριότητα (Marquezetal., 2020). Η συμμετοχή στην άσκηση έχει επιπτώσεις στη σωματική υγεία, τη συναισθηματική αντιμετώπιση και τις κοινωνικές πτυχές που όλα συμβάλλουν σημαντικά στην ποιότητα ζωής για μαθητές με αναπηρίες (Abdullahetal., 2022).

Είναι γεγονός, πως η τακτική σωματική δραστηριότητα αποτρέπει την εμφάνιση ορισμένων δευτερογενών καταστάσεων υγείας που σχετίζονται με διάφορες αναπηρίες (π.χ. καρδιαγγειακές παθήσεις, παχυσαρκία, μυοσκελετική επιδείνωση κ.λπ.) (Warburton, 2006). Για παιδιά με σωματικές αναπηρίες ένα οργανωμένο πρόγραμμα σωματικής άσκησης θα ωφελήσει τον κινητικό συντονισμό, τη μυϊκή δύναμη και την αντοχή σε βελτιωμένη λειτουργική ανεξαρτησία στο σπίτι (Kashietal., 2023). Η καλύτερη φυσική ικανότητα, μέσω της χαμηλότερης

εξάρτησης από τη φροντίδα και της μεγαλύτερης συμμετοχής στην καθημερινή ζωή, οδηγεί άμεσα σε μια πιο ευνοϊκή αυτοαξιολόγηση της ποιότητας ζωής κάποιου. Είναι ζωτικής σημασίας να δημιουργηθεί ένα περιβάλλον που να προσφέρει στους μαθητές με αναπηρίες τη μέγιστη δυνατή σωματική ανεξαρτησία, η οποία βοηθά στη δημιουργία ενός αισθήματος αυτοδυναμίας και αυξημένης αυτοπεποίθησης (Kohletal., 2013).

Επιπλέον, η σωματική άσκηση έχει μεγάλη επίδραση στην ψυχική υγεία των μαθητών με αναπηρία. Η σωματική άσκηση μειώνει τα συμπτώματα της κατάθλιψης, του άγχους και του στρες που συχνά εκδηλώνονται με υπερβολικό τρόπο στα άτομα με αναπηρία. Οι ενδορφίνες είναι χημικές ουσίες που επηρεάζουν το πώς αισθάνεται κάποιος - βοηθούν στην προώθηση της αίσθησης ευεξίας και επίσης λειτουργούν ως φυσικά παυσίπονα. Επιπλέον, η ενασχόληση με αθλητικές δραστηριότητες επιτρέπει στους μαθητές να αισθάνονται σίγουροι και επιτυχημένοι, ενισχύοντας την αυτοεκτίμηση και τη συναισθηματική σταθερότητα. Οι δομημένες σωματικές δραστηριότητες που περιλαμβάνουν αισθητηριοκινητικές ασκήσεις έχει αποδειχθεί ότι μειώνουν τα προβλήματα συμπεριφοράς και αυξάνουν τη συναισθηματική ρύθμιση για μαθητές με νοητικές αναπηρίες ή αυτισμό (Mahindrual., 2023).

Από κοινωνική άποψη, η σημασία των θετικών σχέσεων με τους συνομηλίκους είναι ένα ισχυρό κίνητρο για την ενασχόληση με τη φυσική δραστηριότητα και συμβάλλει σε μεγάλο βαθμό στην ποιότητα ζωής. Τα προγράμματα φυσικής δραστηριότητας χωρίς αποκλεισμούς που προάγουν τη συνεργασία, την ομαδική εργασία και τη συμμετοχή των συνομηλίκων προσφέρουν ένα μέσο για τη μείωση της κοινωνικής απομόνωσης που συχνά συνδέεται με μαθητές με αναπηρίες (Qi&Ha, 2012). Τα κοινωνικά οφέλη από αυτές τις αλληλεπιδράσεις δεν είναι μόνο η ιδανική τοποθεσία για την ανάπτυξη, αλλά επίσης συνδέονται άμεσα με τα συναισθήματα του ανήκειν και της ένταξης στην κοινότητα, τα οποία έχουν αποδειχθεί ότι είναι κρίσιμοι καθοριστικοί παράγοντες της ποιότητας ζωής. Η επίδραση της άσκησης στην ποιότητα ζωής των μαθητών με αναπηρίες είναι τόσο ολιστική όσο και εκτεταμένη, που εκτείνεται πέρα από τις άμεσες σωματικές επιπτώσεις. Η σωματική δραστηριότητα διαδραματίζει βασικό ρόλο στην προαναφερθείσα ολιστική προσέγγιση για τη βελτίωση της ζωής των μαθητών με αναπηρίες, καθώς επιτρέπει τη σωματική ανεξαρτησία, την ψυχική ευεξία και τη δημιουργία κοινωνικών συνδέσεων. Η τακτική σωματική ενασχόληση έχει συσχετιστεί με πολυδιάστατες βελτιώσεις που υπογραμμίζουν την ανάγκη ενστάλαξης προγραμμάτων σωματικής δραστηριότητας προσαρμοστικής σε εκπαιδευτικά περιβάλλοντα, τα οποία διοχετεύουν οφέλη στους μαθητές όχι

μόνο στην πορεία τους προς τη σωματική υγεία αλλά και στον συναισθηματικό και κοινωνικό εμπλουτισμό (Maetal., 2024).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙΙ: Μεθοδολογία Έρευνας

3.1. Διαδικασία

Αρχικά πραγματοποιήθηκε επαφή με συναδέλφους από το χώρο της Προσαρμοσμένης Φυσικής Δραστηριότητας (AdaptedPhysicalActivity), που εργάζονται σε σχολεία, συλλόγους, και οργανισμούς τοπικής αυτοδιοίκησης. Επιπλέον έλαβε χώρα επίσκεψη σε ιστοσελίδες όπου συμμετέχουν και αλληλοεπιδρούνε συνάδελφοι με την ειδικευση και δραστηριοποιούνται επαγγελματικά στο χώρο. Η επίσκεψη έγινε δια ζώσης ή και ηλεκτρονικά, ανάλογα με τις συνθήκες που επικρατούσαν κάθε φορά. Κατά τη διάρκεια της επίσκεψης πραγματοποιήθηκε ενημέρωση, σχετικά με τους σκοπούς της έρευνας, στους υπεύθυνους των προγραμμάτων και τους γονείς.

Κατά τη συζήτηση αυτή απαντήθηκαν όλες οι απορίες και οι συμμετέχοντες έλαβαν ένα δείγμα από τα ερωτήματα που κλήθηκαν να απαντήσουν στην κύρια έρευνα. Έγινε βεβαίως γνωστό στους γονείς ότι η συμμετοχή τους είναι αυστηρά εθελοντική, και ότι μπορούν ανά πάσα στιγμή να αποσυρθούν από την έρευνα αν το επιθυμούν. Επιπλέον, τα ερωτηματολόγια ήταν ανώνυμα, και οι απαντήσεις καταγράφηκαν ηλεκτρονικά σε αρχείο, στο οποίο πρόσβαση είχε μονάχα η ερευνήτρια και ο επιβλέπων Καθηγητής. Οι γονείς επίσης δήλωσαν στο έντυπο συγκατάθεσης ότι συναινούν να συμμετέχουν, και ότι μπορούν να επικοινωνήσουν με την ερευνήτρια ανά πάσα στιγμή κατά τη διάρκεια της έρευνας (Παράρτημα 1).

3.2. Συμμετέχοντες

Συνολικά, πενήντα (N=50) γονείς παιδιών με αναπηρία απάντησαν στα ερωτήματα. Η δειγματοληψία σκοπιμότητας (Thomas&Nelson, 1990; Thomasetal, 2003) ακολουθήθηκε για το δείγμα, που ελήφθη από φορείς ειδικής και γενικής αγωγής, σχολεία, αθλητικούς και πολιτιστικούς συλλόγους, οργανισμούς τοπικής αυτοδιοίκησης κλπ. Παράλληλα, αξιολογήθηκαν και οι απαντήσεις 48 γονέων παιδιών χωρίς αναπηρία. Στο μέτρο του δυνατού, οι γονείς παιδιών με (ΠΟ) και χωρίς αναπηρία (ΟΕ) είχαν αντιστοιχία αναφορικά με τα βασικά δημογραφικά τους χαρακτηριστικά (φύλο και ηλικία). Επιπλέον, σε όλα τα ερωτήματα απάντησαν γονείς που

χρησιμοποιούσαν με ευχέρεια την ελληνική γλώσσα και δεν χρειάστηκαν ιδιαίτερες διευκρινήσεις κατά τη διάρκεια της συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων.

3.3.Ερευνητικά Εργαλεία

Για τους σκοπούς της έρευνας χρησιμοποιήθηκαν τα εξής ερωτηματολόγια: α) ερωτηματολόγιο για την συλλογή των δημογραφικών χαρακτηριστικών των γονέων και των μαθητών, όπου συλλέχθηκαν δεδομένα σχετικά με την ύπαρξη ή μη αναπηρίας, την συμμετοχή σε προγράμματα άθλησης κλπ., β) το «BeachCenterFamilyQualityofLifeScale» (BeachCenteronDisability, 2005) προκειμένου να αξιολογηθεί η υποκειμενική αντίληψη των γονέων για την ΠΖ των παιδιών τους και γ) το «WHODAS 2.0» (WorldHealthOrganizationDisabilityAssessmentSchedule 2.0) με το οποίο αξιολογήθηκε η λειτουργικότητα. Τα ερευνητικά εργαλεία παρουσιάζονται στο Παράρτημα 2. Το ερωτηματολόγιο «BeachCenterFamilyQualityofLifeScale» είναι ένα πολυδιάστατο ερευνητικό εργαλείο που έχει σχεδιαστεί για να αξιολογεί διάφορες πτυχές της οικογενειακής ποιότητας ζωής και ιδιαίτερα σε οικογένειες που περιλαμβάνουν μέλη με αναπηρίες. Αυτή η κλίμακα είναι δομημένη σε πέντε ενότητες, καθεμία από τις οποίες στοχεύει σε ξεχωριστές διαστάσεις της οικογενειακής λειτουργίας και υποστήριξης, που κυμαίνονται από τη συναισθηματική δυναμική έως τους εξωτερικούς πόρους. Η πρώτη ενότητα αποτελείται από 6 ερωτήσεις και αξιολογεί τις ενδοοικογενειακές σχέσεις, εστιάζοντας σε πτυχές όπως η συνοχή, η επικοινωνία, η επίλυση προβλημάτων και η συναισθηματική υποστήριξη. Αυτά τα στοιχεία εξετάζουν τον τρόπο αλληλεπίδρασης των οικογενειών, τονίζοντας την ικανότητά τους να ενθαρρύνουν τη διασκέδαση, να επιλύουν συγκρούσεις συλλογικά και να υποστηρίζουν η μία την άλλη στην επίδωξη προσωπικών και συλλογικών στόχων. Η δεύτερη ενότητα αποτελείται επίσης από 6 ερωτήσεις και εστιάζει στον ρόλο της οικογένειας στην ανάπτυξη του παιδιού, εξετάζοντας τον βαθμό στον οποίο τα μέλη της οικογένειας ενθαρρύνουν την ανεξαρτησία, βοηθούν σε εκπαιδευτικά καθήκοντα και μοντελοποιούν κοινωνικές συμπεριφορές και συμπεριφορές λήψης αποφάσεων. Αυτή η ενότητα υπογραμμίζει τη συμμετοχή της οικογένειας στην ολιστική ανάπτυξη των παιδιών. Η τρίτη ενότητα αποτελείται από τέσσερις ερωτήσεις και αξιολογεί την κοινωνική υποστήριξη που διατίθεται στην οικογένεια, διερευνώντας τόσο εσωτερικούς μηχανισμούς αντιμετώπισης όσο και εξωτερικά συστήματα υποστήριξης που βοηθούν στη μείωση του άγχους και στην εκπλήρωση προσωπικών συμφερόντων. Εξετάζεται επίσης η διαθεσιμότητα εξωτερικής

βοήθειας για την κάλυψη ειδικών αναγκών, καθιστώντας αυτή την ενότητα κομβική για την κατανόηση της εξάρτησης της οικογένειας από εξωτερικά δίκτυα. Η τέταρτη ενότητα αποτελείται από 5 ερωτήσεις και εστιάζει στην πρόσβαση της οικογένειας σε βασικούς πόρους. Τέτοιοι είναι η ιατρική και η οδοντιατρική περίθαλψη, η μεταφορά, η οικονομική σταθερότητα και η ασφάλεια σε διάφορα περιβάλλοντα κοκ. υπογραμμίζοντας τα στοιχεία υποδομής που επηρεάζουν την , οικογενειακή ευημερία. Τέλος, η πέμπτη ενότητα αποτελείται από 5 ερωτήσεις και εξετάζει τις ειδικές ανάγκες των μελών της οικογένειας με αναπηρίες, αξιολογώντας την επάρκεια της υποστήριξης σε εκπαιδευτικά, κοινωνικά και υπηρεσιακά πλαίσια. Οι ερωτήσεις του ερευνητικού αυτού εργαλείου απαντώνται διττά με δύο δηλώσεις από τους συμμετέχοντες σκοράροντας τις απαντήσεις σε κλίμακα Likert από 1 έως 5.

Το «WorldHealthOrganizationDisabilityAssessmentSchedule 2.0» (WHODAS 2.0) είναι ένα ολοκληρωμένο, πολυδιάστατο εργαλείο που έχει σχεδιαστεί για την αξιολόγηση της λειτουργικότητας και της αναπηρίας σε μια σειρά τομέων ζωής. Το WHODAS 2.0 χρησιμοποιείται κυρίως για την αξιολόγηση του αντίκτυπου των συνθηκών υγείας ή των αναπηριών στην ικανότητα ενός ατόμου να εκτελεί καθημερινές δραστηριότητες τις τελευταίες 30 ημέρες. Δομημένο σε διάφορες ενότητες, το WHODAS 2.0 είναι τόσο αυτοδιαχειριζόμενο όσο και διαχειριζόμενο μέσω πληρεξουσίου, επιτρέποντάς του να συλλαμβάνει διαφοροποιημένα δεδομένα σε διάφορα πλαίσια, συμπεριλαμβανομένων των φυσικών, γνωστικών και κοινωνικών διαστάσεων της αναπηρίας. Η δεύτερη ενότητα του ερωτηματολογίου WHODAS 2.0 αποτελείται από 36 ερωτήσεις και διερευνά τη λειτουργική ικανότητα του συγγενή του ερωτώμενου μέσω μιας σειράς 36 στοιχείων σε έξι βασικούς τομείς: γνώση, κινητικότητα, αυτοφροντίδα, συνεννόηση, δραστηριότητες ζωής και συμμετοχή. Κάθε στοιχείο αξιολογείται σε μια πεντάβαθμη κλίμακα Likert, που κυμαίνεται από «καμία/καθόλου» έως «μέγιστη ή αδυναμία εκτέλεσης». Αυτό το πλαίσιο επιτρέπει τη λεπτομερή αξιολόγηση δραστηριοτήτων όπως η συγκέντρωση, η επικοινωνία, η κινητικότητα, η αυτοφροντίδα, η κοινωνική αλληλεπίδραση και οι οικιακές ευθύνες. Τα στοιχεία 1 έως 6 εστιάζουν στις γνωστικές ικανότητες, εξετάζοντας το εύρος της προσοχής, τη μνήμη, την επίλυση προβλημάτων και την κατανόηση, ενώ τα στοιχεία 7 έως 14 μετρούν την κινητικότητα και τις βασικές δραστηριότητες αυτοφροντίδας, όπως κίνηση, πλύσιμο, ντύσιμο και φαγητό. Η κοινωνική πτυχή αξιολογείται μέσω των στοιχείων 15 έως 20, τα οποία διερευνούν την ικανότητα του ερωτώμενου να συναναστρέφεται με άλλους, να διατηρεί σχέσεις και να συμμετέχει σε οικεία και κοινωνική δυναμική. Τα οικιακά καθήκοντα και η επαγγελματική

συμμετοχή μετρώνται στα σημεία 21 έως 28, εξετάζοντας την ικανότητα του ερωτώμενου να διαχειρίζεται αποτελεσματικά τις οικιακές εργασίες και να εκτελεί ευθύνες που σχετίζονται με το σχολείο ή την εργασία. Η τελευταία ομάδα στοιχείων, 29 έως 36, επικεντρώνεται στη συμμετοχή σε ευρύτερες κοινοτικές δραστηριότητες, στον αντίκτυπο των περιβαλλοντικών και κοινωνικών φραγμών και στο συναισθηματικό και οικονομικό κόστος της αναπηρίας τόσο στο άτομο όσο και στην οικογένειά του. Η τρίτη ενότητα αποτελείται από τρεις ερωτήσεις και καταγράφει τη διάρκεια αυτών των δυσκολιών, ποσοτικοποιώντας τον αριθμό των ημερών στις τελευταίες 30 κατά τις οποίες ο ερωτώμενος δεν ήταν σε θέση να πραγματοποιήσει συνήθεις δραστηριότητες. Αυτό προσφέρει μια χρονική προοπτική για το βαθμό της λειτουργικής έκπτωσης, προσθέτοντας βάθος στην αξιολόγηση του αντίκτυπου της αναπηρίας στην καθημερινή ζωή. Εν ολίγοις, το WHODAS 2.0 παρέχει ένα ισχυρό πλαίσιο αξιολόγησης πολλαπλών τομέων που διευκρινίζει το εύρος και τη σοβαρότητα της αναπηρίας, ενημερώνοντας τόσο την κλινική πρακτική όσο και την έρευνα.

3.4. Στατιστική Ανάλυση

Το Στατιστικό Πακέτο των Κοινωνικών Επιστημών χρησιμοποιήθηκε για τη καταγραφή και επεξεργασία των δεδομένων (StatisticalPackagefortheSocialSciences, SPSS, v25). Συγκεκριμένα, αξιολογήθηκε αρχικά η καταλληλότητα των δεδομένων, με βάση την πλατύτητα και κυρτότητα των κατανομών (skewness και kurtosis). Οι αποδεκτές τιμές με βάση προηγούμενες μελέτες (Tabachnick&Fidell, 2002; Hair et al, 1998) είναι ± 2 και ± 5 αντίστοιχα. Στη συνέχεια έγινε έλεγχος για την εσωτερική συνέπεια των απαντήσεων με βάση τον συντελεστή Cronbach's alpha. Τέλος, οι διαφορές στις απαντήσεις των γονέων παιδιών με αναπηρία, συγκριτικά με τους γονείς χωρίς αναπηρία, όσον αφορά τη λειτουργικότητα και την ποιότητα ζωής, αξιολογήθηκαν με πολυμεταβλητική ανάλυση διασποράς (multivariate analysis of variance, MANOVA). Μονομεταβλητικές αναλύσεις έλαβαν χώρα σαν posthoc comparisons με Bonferroni adjustments. Το 0.05 επιλέχθηκε σαν επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ IV: Αποτελέσματα

4.1. Περιγραφική ανάλυση

Συνολικά αξιολογήθηκαν οι απαντήσεις 98 ενηλίκων, ηλικίας από 29 έως 56 χρόνων. Πενήντα συμμετέχοντες (N=50) είχαν παιδί με αναπηρία, ενώ 35 ήταν άντρες και 63 γυναίκες. Η πλειοψηφία τους ήταν έγγαμοι (N=71, 72,5%), με την βασική μόνο εκπαίδευση (N=42, 42,9%). Οι 36 συμμετέχοντες είχαν ανώτατη εκπαίδευση και 13 από αυτούς είχαν μεταπτυχιακό ή διδακτορικό τίτλο σπουδών. Αναφορικά με την επαγγελματική τους απασχόληση οι 18 ήταν άνεργοι, την στιγμή της συλλογής των δεδομένων, ενώ 10 είχαν υπάρξει άνεργοι στο παρελθόν, από ένα έως 11 έτη. Η πλειοψηφία (N=42) δήλωσε εισόδημα από 2001 – 3000 ευρώ, ενώ 36 συμμετέχοντες δήλωσαν εισόδημα πάνω από 3000 ευρώ.

Οι περισσότεροι (N=44) είχαν δυο παιδιά (44,9%), ενώ 38 από τους συμμετέχοντες είχαν μόνο ένα παιδί (N=38, 38,8%). Η ηλικία των παιδιών τους κυμαινόταν από 6 έως 17 ετών, ενώ τα 57 ήταν αγόρια και τα 47 κορίτσια. Αναφορικά με την συμμετοχή τους στην φυσική δραστηριότητα οι 61 γονείς δήλωσαν ότι τα παιδιά τους συμμετείχαν συστηματικά σε φυσική δραστηριότητα (62,2%), ενώ 37 γονείς δήλωσαν ότι τα παιδιά τους δεν συμμετείχαν σε κάποια οργανωμένη φυσική δραστηριότητα (N=37,7%).

Η πιο συχνή φυσική δραστηριότητα που συμμετείχαν ήταν η καλαθοσφαίριση (N=10), το ποδόσφαιρο (N=10), η κολύμβηση (N=9) και ο χορός (N=9). Οι συμμετέχοντες δήλωσαν ότι τα παιδιά τους έκαναν οργανωμένη φυσική δραστηριότητα και αθλητισμό από 1 έως 10 χρόνια, συνήθως τρεις φορές την εβδομάδα (N=43, 43,9%) και για 60 λεπτά περίπου κάθε φορά (N=47, 48%).

Τέλος, οι 50 γονείς των παιδιών που είχαν αναπηρία δήλωσαν ότι η συνηθέστερη μορφή ήταν οι Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) (N=15, 15,3%), η Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής ή/και Υπερκινητικότητας (ΔΕΠΥ) (N=13, 13,3%), οι Νοητικές Αναπηρίες (ΝΑ) (N=9, 9,1%) και ΕΠ (N=8, 8,2%). Αναφορικά με την σοβαρότητα της αναπηρίας, 25 γονείς δήλωσαν ότι τα παιδιά τους είχαν υψηλή λειτουργικότητα και ελαφριά αναπηρία αντίστοιχα (N=25, 25,5%), 13 γονείς δήλωσαν ότι τα παιδιά τους είχαν μέτρια λειτουργικότητα (13,3%) και 12 δήλωσαν ότι τα παιδιά τους είχαν σοβαρούς περιορισμούς στην λειτουργικότητά τους και βαριά αναπηρία (12,2%).

Τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων παρουσιάζονται στον Πίνακα 1.

Πίνακας 1 Τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων της έρευνας

Δημογραφικά Στοιχεία	Κατηγορία	N (Αριθμός)	% (Συχνότητα)
Φύλο Γονέων	Άνδρας	35	35.7
	Γυναίκα	63	64.3
Οικογενειακή Κατάσταση Γονέων	Άγαμος	2	2
	Έγγαμος	71	72.5
	Διαζευγμένος	25	25.5
Επίπεδο Σπουδών Γονέων	Βασική	42	42.9
	Ανωτέρα	20	20.4
	Ανώτατη	36	36.7
Μεταπτυχιακός/Διδακτορικός Τίτλος Γονέων	Ναι	13	13.3
	Όχι	85	86.7
Ανεργία Γονέων στο Παρελθόν	Ναι	10	10.2
	Όχι	88	89.8
Έτη Ανεργίας	1	1	9.1

	2	3	27.3
	3	2	18.2
	4	3	27.3
	8	1	1
	11	1	1
Ανεργία Γονέων στο Παρόν	Ναι	18	18.4
	Όχι	80	81.6
Μηνιαίο Εισόδημα Γονέων (€)	€0-1000	1	1
	€1001-2000	19	19.4
	€2001-3000	42	42.9
	>€3000	36	36.7
Αριθμός Τέκνων	1	38	38.8
	2	44	44.9
	3	15	15.3
	4	1	1
Φύλο Τέκνων	Αγόρι	51	52
	Κορίτσι	47	48

Συμμετοχή Τέκνων σε Δραστηριότητες	Ναι	61	62. 2
	Όχι	37	37. 8
Αριθμός Τέκνων με ή χωρίς Αναπηρία	Με αναπηρία	50	51
	Χωρίς αναπηρία	48	49
Είδος Αναπηρίας	ΔΕΠΥ	13	13. 3
	ΔΑΦ	15	15. 3
	Διαταραχές Συμπεριφοράς	2	2
	Εγκεφαλική Παράλυση	8	8. 2
	Σύνδρομο Down	2	2
	Δυσλεξία	2	2
	Νοητικές Αναπηρίες	8	8. 1
Σοβαρότητα Αναπηρίας	Ήπια	25	25. 5
	Μέτρια	13	13. 3
	Σοβαρή	12	12. 2

4.2.Εξαρτημένες μεταβλητές

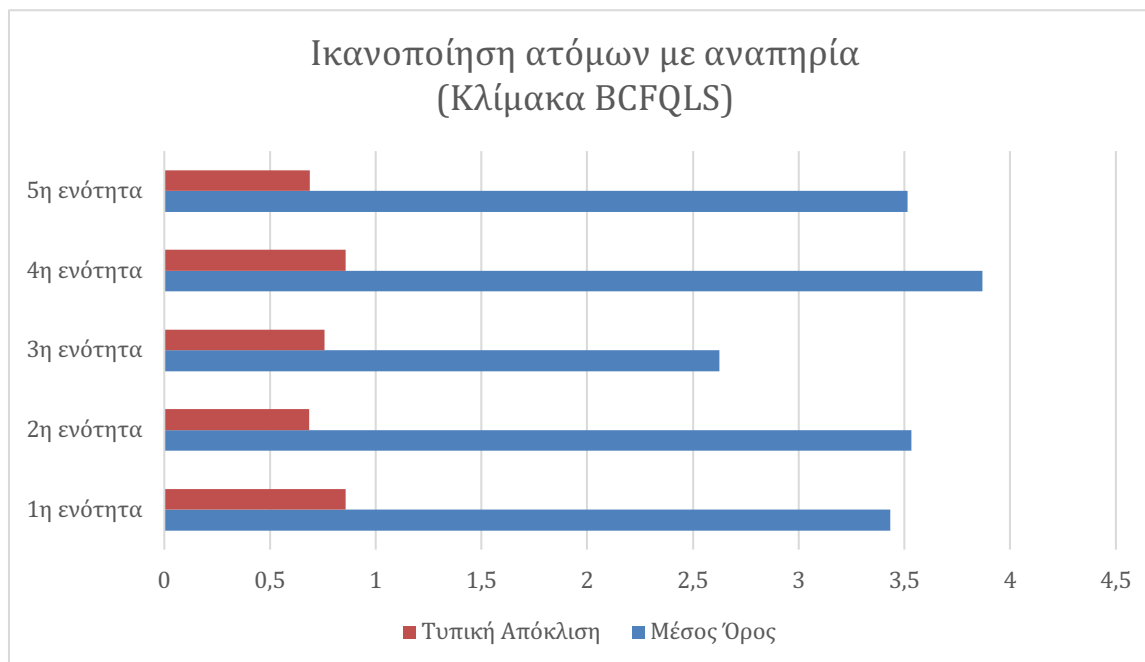
Αξιολογήθηκαν στη συνέχεια οι απαντήσεις των συμμετεχόντων στις κλίμακες BeachCenterFamilyQualityofLifeScale (BCFQLS) και την κλίμακα λειτουργικότητας WHODAS 2. Η BCFQLS έχει πέντε παράγοντες που περιγράφουν την σημαντικότητα και την τελική ικανοποίηση των συμμετεχόντων αντίστοιχα, καθώς και την τελική βαθμολογία. Η κλίμακα WHODAS 2 που αξιολογεί τη λειτουργικότητα, έχει έξι παράγοντες και την συνολική βαθμολογία αντίστοιχα. Τα αποτελέσματα της χορήγησης συνολικά αλλά και ξεχωριστά για τους γονείς των παιδιών με (N=50) και χωρίς αναπηρία (N=48) παρουσιάζονται στους παρακάτω πίνακες και τα αντίστοιχα γραφήματα.

Πίνακας 2 Μέσοι όροι και τυπικές αποκλίσεις των απαντήσεων των συμμετεχόντων σχετικά με την ικανοποίηση στην κλίμακα BCFQLS

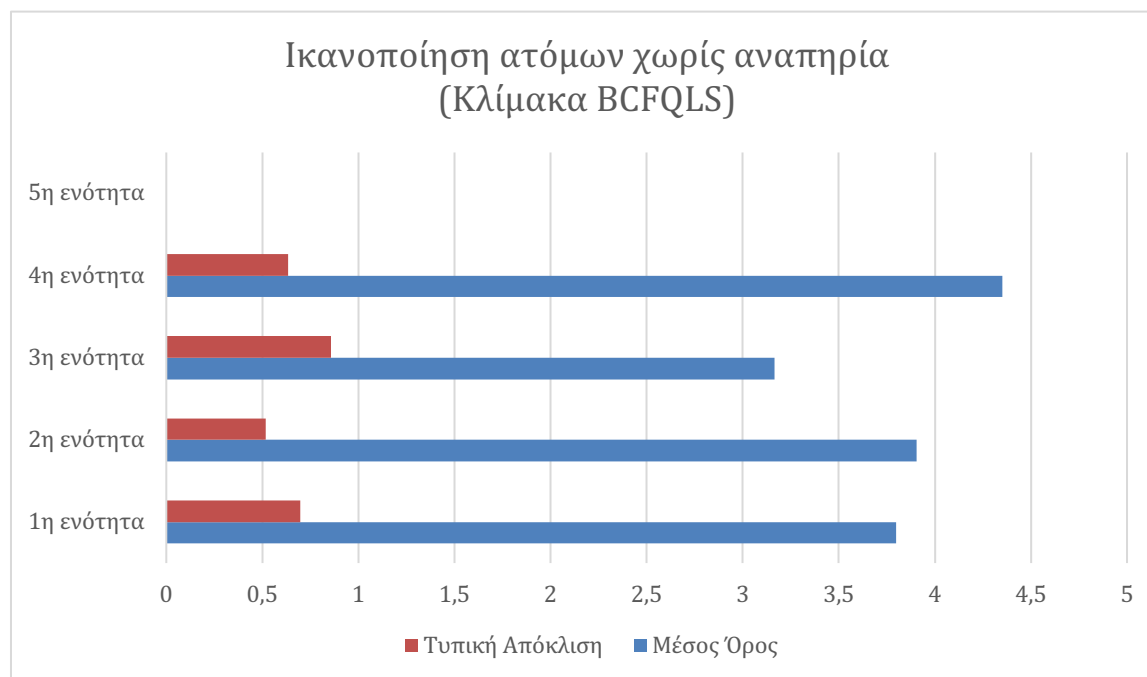
Ενότητες	Κατηγορία	Μέσος Όρος	Τυπική Απόκλιση
1 ^η	Με αναπηρία	3.4333	0.858
	Χωρίς αναπηρία	3.7986	0.6969746
2 ^η	Με αναπηρία	3.5333	0.68346
	Χωρίς αναπηρία	3.9063	0.51789
3 ^η	Με αναπηρία	2.6250	0.75635
	Χωρίς αναπηρία	3.1667	0.85573
4 ^η	Με αναπηρία	3.8680	0.85867
	Χωρίς αναπηρία	4.3500	0.63313

5 ^η	Με αναπηρία	3.5150	0.6877
	Χωρίς αναπηρία	0	0

Γράφημα 1 Ικανοποίηση ατόμων με αναπηρία



Γράφημα 2 Ικανοποίηση ατόμων χωρίς αναπηρία

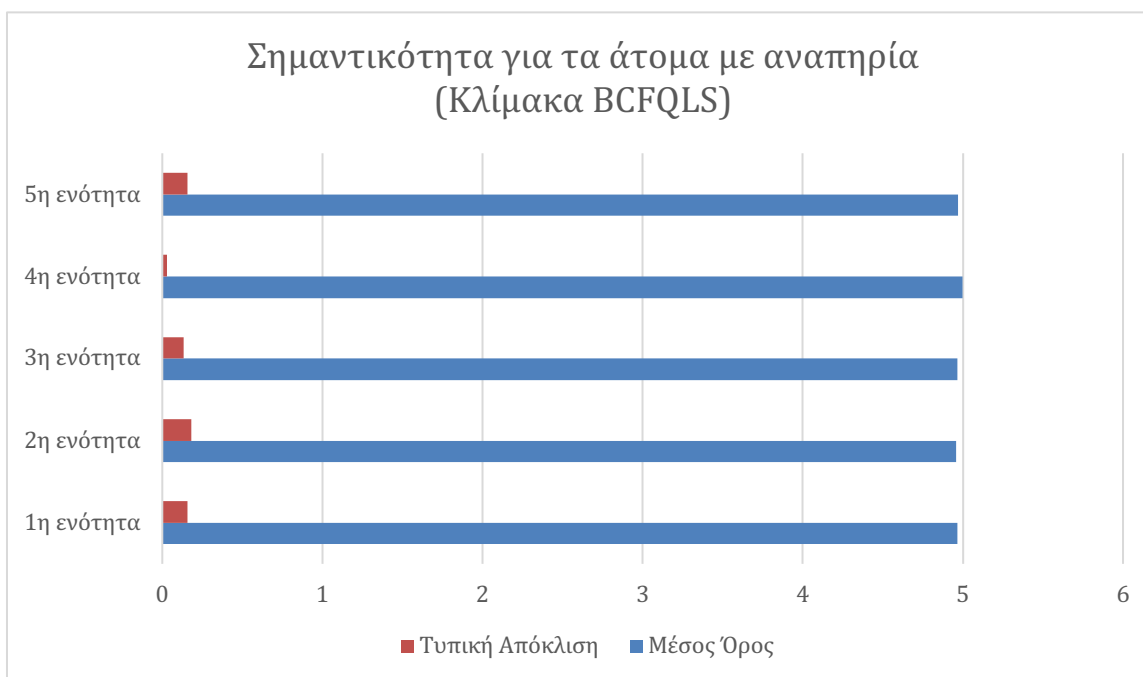


Πίνακας 3 Μέσος όρος και τυπικές αποκλίσεις των απαντήσεων των συμμετεχόντων σχετικά με τη σημαντικότητα στην κλίμακα BCFQLS

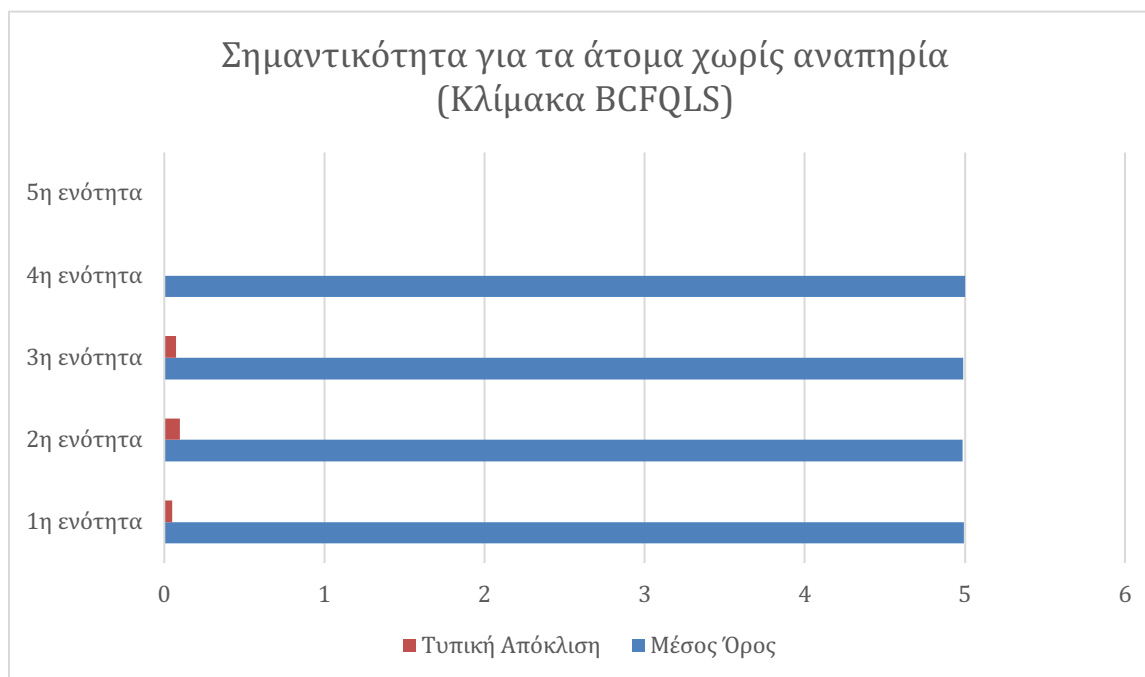
Ενότητες	Κατηγορίες	Μέσος Όρος	Τυπική Απόκλιση
1 ^η	Με αναπηρία	4.9667	0.15793
	Χωρίς αναπηρία	4.9931	0.04811
2 ^η	Με αναπηρία	4.9567	0.18073
	Χωρίς αναπηρία	4.9861	0.09623
3 ^η	Με αναπηρία	4.9650	0.13373
	Χωρίς αναπηρία	4.9896	0.07217

4 ^η	Με αναπηρία	4.9960	0.02828
	Χωρίς αναπηρία	5.0000	0.00000
5 ^η	Με αναπηρία	4.9700	0.15682
	Χωρίς αναπηρία	0	0

Γράφημα 3 Σημαντικότητα για τα άτομα με αναπηρία



Γράφημα 4 Σημαντικότητα για τα άτομα χωρίς αναπηρία

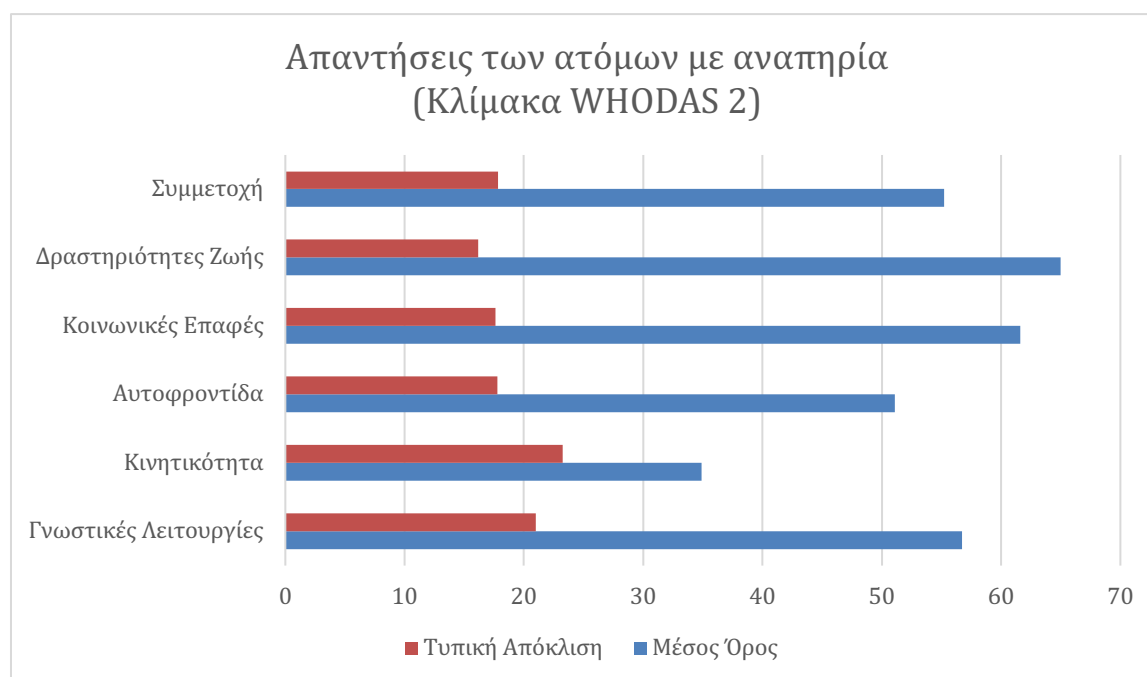


Πίνακας 4 Μέσοι όροι και τυπικές αποκλίσεις των απαντήσεων των συμμετεχόντων στην κλίμακα WHODAS 2

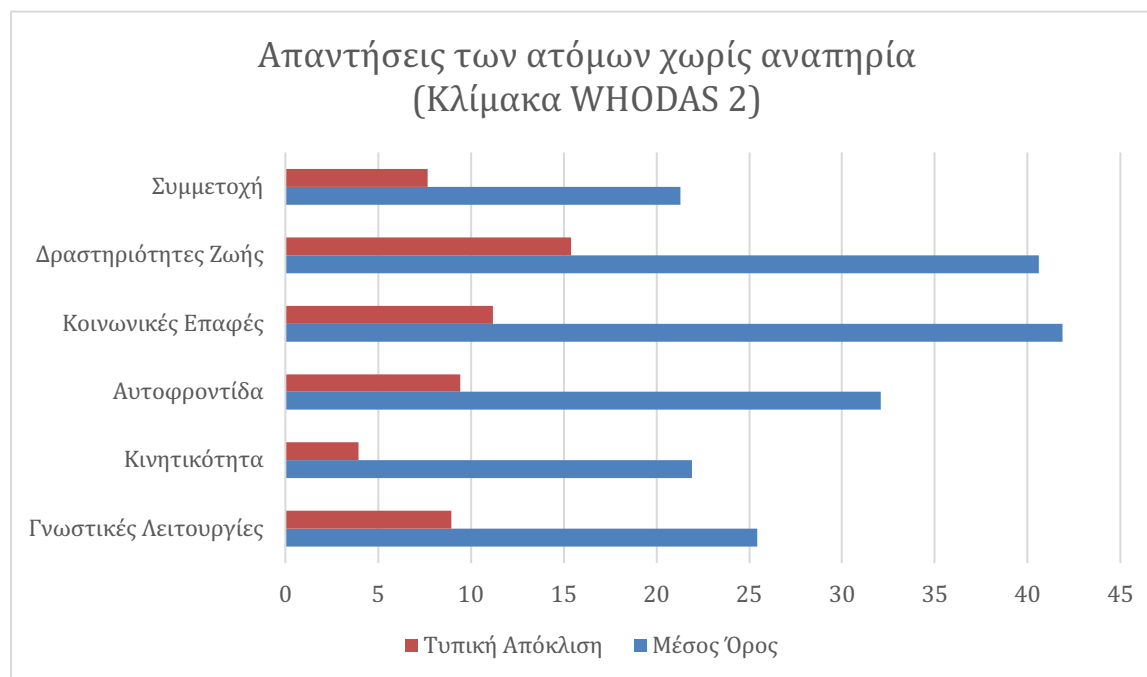
Ενότητες	Κατηγορία	Μέσος Όρος	Τυπική Απόκλιση
Γνωστικές Λειτουργίες	Με αναπηρία	56. 7333	21. 01171
	Χωρίς αναπηρία	25. 4167	8. 95550
Κινητικότητα	Με αναπηρία	34. 8800	23. 22616
	Χωρίς αναπηρία	21. 9167	3. 95632
Αυτοφροντίδα	Με αναπηρία	51. 1000	17. 79389
	Χωρίς αναπηρία	32. 0833	9. 44375

Κοινωνικές Επαφές	Με αναπηρία	61. 6000	17. 59086
	Χωρίς αναπηρία	41. 8750	11. 17042
Δραστηριότητες Ζωής	Με αναπηρία	64. 9714	16. 15017
	Χωρίς αναπηρία	40. 5952	15. 40264
Συμμετοχή	Με αναπηρία	55. 2000	17. 85600
	Χωρίς αναπηρία	21. 3021	7. 68373

Γράφημα 5 Απαντήσεις των ατόμων με αναπηρία



Γράφημα 6 Απαντήσεις των ατόμων χωρίς αναπηρία



Τέλος, αξιολογήθηκαν οι απαντήσεις των γονέων παιδιών με και χωρίς αναπηρία στους 6 παράγοντες της λειτουργικότητας της κλίμακας WHODAS 2. Τα πολυμεταβλητικά αποτελέσματα ήταν σημαντικά ($\Lambda=.319$, $F=32.364$, $p=.001$, $\eta^2 = .681$). Οι μονομεταβλητικές στη συνέχεια *posthoc* αναλύσεις ανέδειξαν σημαντικές διαφορές μεταξύ των δύο ομάδων και στους έξι παράγοντες (Γνωσιακές λειτουργίες: $F=90.767$, $p=.001$, $\eta^2 =.486$; Κινητικότητα: $F=14.542$, $p=.001$, $\eta^2 =.132$; Αυτοφροντίδα: $F=43.144$, $p=.001$, $\eta^2 =.310$; Συναναστροφές – Κοινωνικές επαφές: $F=42.827$, $p=.001$, $\eta^2 =.308$; Δραστηριότητες ζωής: $F=158.375$, $p=.001$, $\eta^2 =.378$; Συμμετοχή: $F=146.837$, $p=.001$, $\eta^2 =.605$). Σε κάθε περίπτωση οι απαντήσεις των γονέων παιδιών με αναπηρία ήταν σημαντικά υψηλότερες, άρα βίωναν και σημαντικά υψηλότερους περιορισμούς στην λειτουργικότητά τους συγκριτικά με τους γονείς παιδιών χωρίς αναπηρία. Τα συνολικά αποτελέσματα παρουσιάζονται στο σχήμα 2.

Πίνακας 5 Αξιολόγηση των απαντήσεων των συμμετεχόντων με βάση τους 6 παράγοντες της λειτουργικότητας της κλίμακας WHODAS 2

Μεταβλητές	F	p-value	η^2
------------	---	---------	----------

Γνωσιακές Λειτουργίες	90. 767	0. 001	0. 486
Κινητικότητα	14. 542	0. 001	0. 132
Αυτοφροντίδα	43. 144	0. 001	0. 310
Κοινωνικές Επαφές	42. 827	0. 001	0. 308
Δραστηριότητες Ζωής	158. 375	0. 001	0. 378
Συμμετοχή	146. 837	0. 001	0. 605

Το T-test για ανεξάρτητα δείγματα στη συνέχεια ανέδειξε σημαντικά υψηλότερη τιμή στη συνολική βαθμολογία στην ομάδα γονέων παιδιών με αναπηρία, συγκριτικά με τους γονείς παιδιών χωρίς αναπηρία.

Αξιολογήθηκαν στη συνέχεια οι απαντήσεις γονέων παιδιών αποκλειστικά με αναπηρία, που έκαναν ή δεν έκαναν ΦΔ, στα ερωτηματολόγια ικανοποίησης (BCFQLS) και λειτουργικότητας (WHODAS 2). Αναφορικά με το BCFQLS τα πολυμεταβλητικά αποτελέσματα δεν ήταν στατιστικά σημαντικά ($\Lambda=8.55$, $F=1.492$, $p=.212$, $\eta^2=.145$). Αντίθετα οι μονομεταβλητικές posthoc αναλύσεις ήταν στατιστικά σημαντικές για όλους τους παράγοντες ικανοποίησης του BCFQLS και την συνολική βαθμολογία (Οικογενειακή αλληλεπίδραση: $F=5.726$, $p=.021$, $\eta^2=.107$; Συμπεριφορά των μελών της οικογένειας: $F=7.783$, $p=.008$, $\eta^2=.140$; Συναισθηματική ευημερία: $F=4.602$, $p=.037$, $\eta^2=.087$; Σωματική ευημερία: $F=4.263$, $p=.044$, $\eta^2=.082$; Υποστηρικτικές δομές: $F=4.913$, $p=.031$, $\eta^2=.093$; Total: $F=6.864$, $p=.012$, $\eta^2=.125$). Σε κάθε περίπτωση η ικανοποίηση και η ποιότητα ζωής των παιδιών που έκαναν φυσική δραστηριότητα ήταν υψηλότερη συγκριτικά με των παιδιών που δεν συμμετείχαν σε καμία οργανωμένη φυσική δραστηριότητα. Τα αποτελέσματα παρουσιάζονται στον πίνακα 7.

Πίνακας 6 Αξιολόγηση των απαντήσεων των συμμετεχόντων με βάση του παράγοντες ικανοποίησης του ερωτηματολογίου BCFQLS

Μεταβλητές	F	p-value	η^2
Οικογενειακή Αλληλεπίδραση	5.726	0.021	0.107
Συμπεριφορά μελών της οικογένειας	7.783	0.008	0.140
Συναισθηματική Ευημερία	4.602	0.037	0.087
Σωματική Ευημερία	4.263	0.044	0.082
Υποστηρικτικές Δομές	4.913	0.031	0.093

Αξιολογήθηκαν στη συνέχεια οι διαφορές στην λειτουργικότητα των παιδιών με αναπηρία που έκαναν ή όχι φυσική δραστηριότητα, σύμφωνα με τις απαντήσεις των γονέων τους. Τα πολυμεταβλητικά αποτελέσματα ήταν σημαντικά ($\Lambda=.668$, $F=3.562$, $p=.006$, $\eta^2=.332$). Οι μονομεταβλητικές διαφορές έδειξαν σημαντικές διαφορές για τους παράγοντες: Γνωσιακή λειτουργία ($F=11.095$, $p=.002$, $\eta^2=.188$), Αυτοφροντίδα ($F=4.414$, $p=.041$, $\eta^2=.084$), Συναναστροφές – Κοινωνικές επαφές ($F=5.738$, $p=.021$, $\eta^2=.107$) και Δραστηριότητες ζωής ($F=6.833$, $p=.012$, $\eta^2=.125$) καθώς και την συνολική βαθμολογία ($F=4.831$, $p=.033$, $\eta^2=.091$). Αντίθετα δεν βρέθηκαν σημαντικές διαφορές για την Κινητικότητα ($F=.377$, $p=.542$, $\eta^2=.008$) και την Συμμετοχή ($F=1.899$, $p=.175$, $\eta^2=.038$). Σε κάθε περίπτωση, τα παιδιά που συμμετείχαν σε οργανωμένη φυσική δραστηριότητα είχαν υψηλότερη λειτουργικότητα και λιγότερους περιορισμούς συγκριτικά με τα παιδιά με αναπηρία που δεν συμμετείχαν σε κάποια φυσική

δραστηριότητα, σύμφωνα πάντα με την άποψη των γονέων τους. Τα αποτελέσματα παρουσιάζονται στον πίνακα 8.

Πίνακας 7 Ανάλυση των διαφορών των λειτουργικοτήτων των παιδιών με αναπηρία σε σχέση με το επίπεδο της φυσικής τους δραστηριότητας

Μεταβλητές	F	p-value	η^2
Γνωσιακές Λειτουργίες	11.095	0.002	0.188
Αυτοφροντίδα	4.414	0.041	0.084
Κοινωνικές Επαφές	5.738	0.021	0.107
Δραστηριότητες Ζωής	6.833	0.012	0.125
Κινητικότητα	0.377	0.542	0.008
Συμμετοχή	1.899	0.175	0.038

4.3.Ανάλυση αξιοπιστίας

Η αξιοπιστία των απαντήσεων αξιολογήθηκε με το συντελεστή Cronbach α . Συγκεκριμένα αξιολογήθηκαν οι πέντε παράγοντες του BCFQLS ξεχωριστά για την σημαντικότητα και την ικανοποίηση, καθώς και οι έξι παράγοντες της κλίμακας WHODAS 2. Αναφορικά με το BCFQLS οι δείκτες κυμαίνονταν από .865 - .952 για όλους τους παράγοντες εκτός από τον παράγοντα σημαντικότητα της συναισθηματικής ευημερίας ($\alpha=.544$). Αντίστοιχα για το WHODAS 2 οι

συντελεστές Cronbach α κυμαίνονταν από .865 - .973 για τους έξι παράγοντες της λειτουργικότητας. Τα συνολικά αποτελέσματα παρουσιάζονται στους παρακάτω πίνακες.

Πίνακας 8 Ανάλυση αξιοπιστίας της έρευνας με βάση το συντελεστή Cronbach α για τις ερωτήσεις της κλίμακας BCFQLS

Παράγοντες	Ερωτήσεις	Cronbach α
Ικανοποίηση	1-6	0.952
Σημαντικότητα	1-6	0.910
Ικανοποίηση	7-12	0.833
Σημαντικότητα	7-12	0.934
Ικανοποίηση	13-16	0.888
Σημαντικότητα	13-16	0.544
Ικανοποίηση	17-21	0.920
Σημαντικότητα	17-21	0.657
Ικανοποίηση	22-25	0.865
Σημαντικότητα	22-25	0.932

Πίνακας 9 Ανάλυση αξιοπιστίας της έρευνας με βάση το συντελεστή Cronbach α για τις ερωτήσεις της κλίμακας WHODAS 2

Ερωτήσεις	Cronbach α
------------------	-------------------

1-6	0.971
7-11	0.950
12-15	0.803
16-21	0.893
22-28	0.969
29-36	0.973

4.4. Διαφορές

Στη συνέχεια αξιολογήθηκαν οι διαφορές στις απαντήσεις των γονέων παιδιών με και χωρίς αναπηρία στις κλίμακες του BCFQLS (σημαντικότητα και ικανοποίηση) και στην κλίμακα λειτουργικότητας (WHODAS 2). Αναφορικά με την κλίμακα BCFQLS δεν βρέθηκαν σημαντικές διαφορές μεταξύ των δυο ομάδων γονέων συνολικά ($\Lambda=.984$, $F=.385$, $p=.819$, $\eta^2=.016$). Επιπλέον, δεν βρέθηκαν σημαντικές διαφορές ανάμεσα στις δυο ομάδες σε κανέναν παράγοντα σημαντικότητας του BCFQLS (Οικογενειακή αλληλεπίδραση: $F=1.230$, $p=.270$, $\eta^2=.013$; Συμπεριφορά των μελών της οικογένειας: $F=1.001$, $p=.320$, $\eta^2=.010$; Συναισθηματική ευημερία: $F=1.267$, $p=.263$, $\eta^2=.013$; Σωματική ευημερία: $F=.960$, $p=.330$, $\eta^2=.010$). Αναφορικά με την ικανοποίηση βρέθηκαν σημαντικές διαφορές μεταξύ των δυο ομάδων συνολικά ($\Lambda=.882$, $F=.3099$, $p=.019$, $\eta^2=.118$). Επιπλέον, βρέθηκαν σημαντικές διαφορές μεταξύ των δυο ομάδων γονέων για τον καθένα ξεχωριστά παράγοντα από τους τέσσερις παράγοντες ικανοποίησης του BCFQLS (Οικογενειακή αλληλεπίδραση: $F=5.322$, $p=.023$, $\eta^2=.053$; Συμπεριφορά των μελών της οικογένειας: $F=9.211$, $p=.003$, $\eta^2=.088$; Συναισθηματική ευημερία: $F=11.046$, $p=.001$, $\eta^2=.103$; Σωματική ευημερία: $F=9.937$, $p=.002$, $\eta^2=.002$). Συνολικά, φάνηκε ότι οι γονείς των

παιδιών χωρίς αναπηρία είχαν υψηλότερες απαντήσεις άρα και σημαντικά υψηλότερο επίπεδο ποιότητας ζωής από τους γονείς παιδιών με αναπηρία. Τα αποτελέσματα παρουσιάζονται στον πίνακα 11.

Πίνακας 10 Αξιολόγηση των διαφορών των απαντήσεων των γονέων ως προς τη σημαντικότητα στην κλίμακα BCFQLS

Ενότητες	F	p-value	η^2
Οικογενειακή Αλληλεπίδραση	1.230	0.270	0.013
Συμπεριφορά μελών	1.001	0.320	0.010
Συναισθηματική Ενημερία	1.267	0.263	0.013
Σωματική Ενημερία	0.960	0.330	0.010

Πίνακας 11 Αξιολόγηση των διαφορών των απαντήσεων των γονέων ως προς την ικανοποίηση στην κλίμακα BCFQLS

Ενότητες	F	p-value	η^2
Οικογενειακή Αλληλεπίδραση	5.322	0.023	0.053
Συμπεριφορά μελών	9.211	0.003	0.088

Συναισθηματική Ενημερία	11. 046	0. 001	0. 103
Σωματική Ενημερία	9. 937	0. 002	0. 002

ΚΕΦΑΛΑΙΟ V: Συζήτηση-Συμπεράσματα

5.1.Συζήτηση

Η έρευνα σχεδιάστηκε για να εξετάσει την ποιότητα ζωής και την λειτουργικότητα παιδιών με αναπηρία, σύμφωνα με τις μαρτυρίες των γονέων τους. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν περιορισμούς στην ικανοποίηση που βίωναν από την οικογενειακή αλληλεπίδραση, συμπεριφορά των ανθρώπων γύρω τους, την συναισθηματική και σωματική τους ευημερία καθώς και τις υποστηρικτικές δομές. Επιπλέον, είχαν περιορισμούς στην λειτουργικότητά τους και πιο συγκεκριμένα τη γνωσιακή λειτουργία, κινητικότητα, αυτοφροντίδα, συναναστροφές, δραστηριότητες και συμμετοχή, συγκριτικά με παιδιά χωρίς αναπηρία. Επιπλέον, τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι τα παιδιά που συμμετείχαν σε συστηματική και οργανωμένη φυσική δραστηριότητα είχαν υψηλότερη ικανοποίηση αναφορικά με την ποιότητα ζωής τους σε όλους τους παράγοντες και συνολικά, ενώ είχαν και υψηλότερη λειτουργικότητα και βίωναν λιγότερους περιορισμούς, σύμφωνα πάντα με τις απόψεις των γονέων τους.

5.2.Ομοιότητες και διαφορές με την βιβλιογραφία

Ο βασικότερος περιορισμός που εμφανίζει η παρούσα έρευνα είναι ότι οι απαντήσεις δίνονται αποκλειστικά και μόνο από τους γονείς χωρίς να υπάρχει άμεση απάντηση από τα παιδιά. Ωστόσο η διεθνής βιβλιογραφική ανασκόπηση έχει αναδείξει μια σειρά από δημοσιευμένες μελέτες που αξιολογούν την ΠΖ των παιδιών με αναπηρία, σύμφωνα με την μαρτυρία των γονέων τους. Οι DaCosta και συνεργάτες (2023) εξέτασαν την κοινωνική υποστήριξη και την ΠΖ των φροντιστών σε παιδιά με και χωρίς αναπτυξιακές διαταραχές την περίοδο πριν και μετά την πανδημία. Σύμφωνα με τις απαντήσεις, τα παιδιά με αναπτυξιακές διαταραχές είχαν χειρότερη ΠΖ, ψυχοκοινωνική υγεία, συμμετοχή σε λιγότερες δραστηριότητες και στο σχολείο. Επιπλέον, οι φροντιστές είχαν χαμηλότερη φυσική ικανότητα (physical capacity), συναισθηματική και κοινωνική ανταπόκριση (social and emotional aspect), σε καθημερινές δραστηριότητες και στην επικοινωνία. Κατά την διάρκεια της πανδημίας όμως οι διαφορές στην κοινωνική υποστήριξη περιορίστηκαν. Οι ερευνητές κατέληξαν ότι τα αποτελέσματα δείχνουν την σχέση ανάμεσα στην

κοινωνική υποστήριξη και την ποιότητα ζωής, καθώς και τον τρόπο που εξελίχθηκε η μεταξύ τους σχέση την περίοδο της πανδημίας (DaCosta και συν., 2023).

Οι Laufer και Isman (2023) εξέτασαν την ποιότητα ζωής σε γονείς παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος (ΔΑΦ) και σε γονείς παιδιών με διαφορετικές διαγνώσεις, κατά την διάρκεια της πανδημίας και συγκεκριμένα την περίοδο του lockdown (εγκλεισμού). Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι και στις δυο ομάδες υπήρξε επιδείνωση σε όλες τις παραμέτρους που εξετάστηκαν. Ωστόσο, φάνηκε ότι στην ομάδα των παιδιών με ΔΑΦ υπήρξε σημαντικότερη επιδείνωση στην συμπεριφορά τους. Οι ερευνητές κατέληξαν ότι η ομάδα γονέων που είχαν παιδιά χωρίς ΔΑΦ είχαν καλύτερη ΠΖ κατά την διάρκεια του lockdown συγκριτικά με τους γονείς των παιδιών με ΔΑΦ (Laufer&Isman, 2023).

Οι Swift και συνεργάτες (2023) εξέτασαν την αντιλαμβανόμενη ποιότητα ζωής παιδιών με εγκεφαλική παράλυση συγκριτικά με την αντιλαμβανόμενη ποιότητα ζωής των γονέων τους. Οι ερευνητές βρήκαν ότι η ΠΖ και οι μεταβλητές που αξιολογήθηκαν ήταν κοινοί μεταξύ παιδιών και γονέων. Από την μελέτη φάνηκε η σημασία της οικογενειακής ποιότητας ζωής, τόσο για τα παιδιά όσο και για τους γονείς τους (Swiftetal., 2023).

Ο μεσολαβητικός ρόλος της γονικής αυτοαποτελεσματικότητας στη σχέση μεταξύ της συμμετοχής των γονέων στην παρέμβαση και την ποιότητα ζωής παιδιών και εφήβων με ΔΑΦ μελετήθηκε από τους Fante και συνεργάτες (2024). Σκοπός της μελέτης ήταν να αξιολογήσουν κατά πόσο η συμμετοχή των γονέων ατόμων με ΔΑΦ στην παρέμβαση συμβάλει στην συνολική ποιότητα ζωής των παιδιών και γονέων. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι η αυτοαποτελεσματικότητα είναι σημαντική στη συσχέτιση μεταξύ της άμεσης συμμετοχής στην παρέμβαση και στην συνολική ικανοποίηση ποιότητας ζωής, τόσο των ατόμων με ΔΑΦ όσο και των ίδιων των γονέων (Fanteetal., 2024).

Οι Schiavolin και συνεργάτες (2015) εξέτασαν, μεταξύ άλλων, την ποιότητα ζωής και την αναπηρία συνανθρώπων μας με κήλη μεσοσπονδυλίου δίσκου (Schiavolinetal., 2015). Αξιολογήθηκαν συνολικά 55 συμμετέχοντες και τα αποτελέσματα έδειξαν ότι υπήρξε βελτίωση. Ορισμένοι ασθενείς όμως εξακολουθούσαν, μετά την επέμβαση στη μέση, να έχουν αυξημένα ποσοστά αναπηρίας και περιορισμούς στη λειτουργικότητά τους. Οι ερευνητές συμπέραναν ότι η αναπηρία και η ψυχολογική ευεξία βελτιώνονται άμεσα, αλλά υπάρχουν και περιορισμοί που συστήνουν πιθανά περαιτέρω υπηρεσίες αποκατάστασης και υγιεινό τρόπο ζωής. Φάνηκε δηλαδή ότι η αναπηρία και οι περιορισμοί στην λειτουργικότητα μπορεί να παραμείνουν στη μακρά

πορεία, μετά τη θεραπεία, σε ορισμένους ασθενείς με κήλη στον μεσοσπονδύλιο δίσκο (Schiavolinetal., 2015).

Οι Teixeira-Machado και οι συνεργάτες τους (2017) πραγματοποίησαν μια κλινική έρευνα προκειμένου να ερευνήσουν αν μπορεί η δραστηριότητα του χορού να έχει θετική επίδραση στην λειτουργικότητα ατόμων με Εγκεφαλική Παράλυση (ΕΠ). Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι ο χορός είχε καλύτερα αποτελέσματα σε σχέση με την κινησιοθεραπεία. Συγκεκριμένα, τα άτομα που συμμετείχαν στην ομάδα χορού βελτίωσαν σημαντικά τη συνολική λειτουργικότητά τους και την αυτό-εξυπηρέτησή τους (Teixeira-Machadoetal., 2017).

Οι Ferraz και συνεργάτες (2018) θέλησαν να εξετάσουν κατά πόσο μπορεί να βελτιωθεί το βάδισμα σε άτομα τρίτης ηλικίας που πάσχουν από τη νόσο του Πάρκινσον. Οι συμμετέχοντες χωρίστηκαν σε τρεις ομάδες και αξιολογήθηκαν σε τρεις δοκιμασίες (6 λεπτά περπάτημα, 10 μέτρα περπάτημα και ευλυγισία), ενώ απάντησαν και σε τρία ερωτηματολόγια (ParkinsonDisease Questionnaire-39, WHODAS 2.0 και GeriatricDepressionScale). Οι ερευνητές κατέληξαν πως οι ασθενείς με Πάρκινσον θα μπορούσαν να βελτιώσουν την βάδισή τους αν συμμετείχαν σε δραστηριότητα με ενεργητικά βιντεοπαιχνίδια για τουλάχιστον οκτώ εβδομάδες (Ferrazetal., 2018).

5.3.Περιορισμοί

Τα αποτελέσματα της έρευνας υπόκεινται σε ορισμένους περιορισμούς που δεν επιτρέπουν την γενίκευσή τους. Αρχικά, οι απαντήσεις δόθηκαν από γονείς και όχι από τα ίδια τα παιδιά. Δεύτερον, η δειγματοληψία σκοπιμότητας που επιλέχθηκε ενδεχομένως δεν είναι αντιπροσωπευτική των γονέων με παιδιά με αναπηρία στη χώρα μας. Επιπλέον, η ανάλυση αξιοπιστίας έδωσε χαμηλό συντελεστή για έναν παράγοντα και δεν υπήρχε η δυνατότητα ελέγχου της χρονικής σταθερότητας (test, retestreliability). Τέλος, δεν συλλέχθηκαν ποιοτικά δεδομένα που θα μπορούσαν να δώσουν μεγαλύτερο βάθος και ακρίβεια στα αποτελέσματα της έρευνας.

5.4.Συμπεράσματα

Η παρούσα έρευνα έχει επισημάνει τις ποικίλες προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι μαθητές/τριες με αναπηρία στην ποιότητα ζωής και τη λειτουργικότητά τους, ενώ επίσης ενισχύει τη σημαντική συμβολή των παρεμβάσεων χωρίς αποκλεισμούς, όπως η φυσική δραστηριότητα, στη βελτίωση της συνολικής υγείας τους. Η λειτουργικότητα όπως περιγράφεται στο βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο περιλαμβάνει την κοινωνική και εκπαιδευτική πτυχή του πόσο καλά τα άτομα είναι ικανά να αλληλεπιδρούν με το περιβάλλον τους. Τα αποτελέσματα που αναφέρθηκαν σε αυτή τη μελέτη ενισχύουν τη σημασία της εξέτασης της λειτουργικότητας ως αλληλεπίδρασης μεταξύ εγγενών και εξωγενών στοιχείων. Τονίζεται επομένως οι μεμονωμένες βλάβες και περιορισμοί, σε συνδυασμό με τα καθημερινά εμπόδια να αντιμετωπίζονται για την προαγωγή και μεγιστοποίηση της ζωής των συνανθρώπων μας.

Ένα κύριο θέμα που προέκυψε από τα ευρήματα, σχετίζεται με το ρόλο της φυσικής δραστηριότητας στην ενίσχυση της ποιότητας ζωής των μαθητών/τριών με αναπηρίες, καταδεικνύοντας τη σημασία της στην αντιμετώπιση τόσο της σωματικής υγείας όσο και των ψυχολογικών πτυχών στη ζωή αυτών των μαθητών. Η τακτική άσκηση όχι μόνο βοηθά στον έλεγχο δευτερογενών καταστάσεων υγείας που συχνά σχετίζονται με αναπηρίες όπως περιορισμένη κινητικότητα και καρδιακά προβλήματα, αλλά έχει επίσης αποδειχθεί ότι βοηθά στη μείωση του άγχους, του στρες και της κατάθλιψης. Τα ψυχοκοινωνικά οφέλη, και ιδιαίτερα οι αυξήσεις στην αυτοεκτίμηση, τον συναισθηματικό έλεγχο και την κοινωνική συμμετοχή αντικατοπτρίζουν επίσης ότι η ποιότητα ζωής μπορεί να φέρει πολυδιάστατα θετικά αποτελέσματα για την ολιστική ανάπτυξη σε παιδιά με αναπηρίες. Με αυτόν τον τρόπο, η σωματική δραστηριότητα είναι μια μοναδική παρέμβαση που εκτείνεται πέρα από τη βελτίωση της υγείας για να προσφέρει μεγαλύτερη αίσθηση αυτονομίας, αυτο-αποτελεσματικότητας και ευεξίας.

Επιπλέον, η μελέτη προτείνει ότι οι μαθητές/τριες με αναπηρίες επωφελούνται από περιβάλλοντα χωρίς αποκλεισμούς στα οποία μπορεί να επιτευχθεί ακαδημαϊκή ανάπτυξη μαζί με κοινωνικές και συναισθηματικές συνδέσεις με συνομηλίκους. Τα προγράμματα φυσικής αγωγής χωρίς αποκλεισμούς και προώθησης της συμμετοχής μαθητών με και χωρίς αναπηρία παρέχουν μια σημαντική βοήθεια για τις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις μεταξύ των μαθητών και ως εκ τούτου έχουν θετικό αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής τους.

5.5.Προτάσεις Μελλοντικής Έρευνας

Υπάρχει ανάγκη για έρευνα του ρόλου της ποιότητας ζωής, της λειτουργικότητας και της φυσικής δραστηριότητας σε μαθητές/τριες με αναπηρίες, ειδικότερα μέσω του αντίκτυπου των προσαρμοσμένων προγραμμάτων φυσικής αγωγής στη χώρα μας. Επιπλέον, απαιτείται περισσότερη έρευνα για τη διερεύνηση των επιπτώσεων συγκεκριμένων τύπων σωματικής δραστηριότητας μεταξύ μαθητών/τριών διαφορετικών κατηγοριών αναπηρίας, με παρεμβάσεις προσαρμοσμένες για να καλύπτουν διαφορετικές ανάγκες (π.χ. μαθητών/τριών με κινητικά προβλήματα, γνωστικές αναπηρίες και ελλείμματα ακοής ή όρασης). Η μελλοντική έρευνα θα πρέπει επίσης να διερευνήσει τον ρόλο διαφόρων περιβαλλοντικών και κοινωνικών παραγόντων (π.χ. οικογενειακή υποστήριξη, σχολικές πολιτικές) στην αποτελεσματικότητα της παρέμβασης με φυσική δραστηριότητα. Επιπλέον, η αλληλεπίδραση μεταξύ αναπηρίας και κοινωνικών παραγόντων προκειμένου να εξακριβωθεί εάν οι παρεμβάσεις είναι αποτελεσματικές χρειάζεται περαιτέρω μελέτη.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ελληνόγλωσση

Αρμπουνιώτη, Β., Κουτσοκλένη Ι. & Μαρνελάκης Μ. (2007). Νοητική υστέρηση. ΕΠΕΑΕΚ: Πρόσβαση για όλους. Αθήνα.

Δημακόπουλος, Ρ., Παπαδόπουλος Μ., & Ρονς, Ρ., (2021). Η συμβολή της συμμετοχής στη διαμόρφωση των θεραπευτικών πρακτικών σε παιδιά και εφήβους με αναπηρία. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 38.

Κοκαρίδας, Δ. (2021). *Ειδική Φυσική Αγωγή*. Θεσσαλονίκη: Εκδόσεις Κυριακίδη.

Κρουσταλάκης, Γ. (1994). Παιδιά με ιδιαίτερες ανάγκες στην οικογένεια και στο σχολείο- ψυχοπαιδαγωγική παρέμβαση. Αθήνα: Έκδοση του ιδίου.

Χατζηαντωνίου, Μ. Β. (2013). Ποιότητα ζωής των γονέων ενηλίκων παιδιών με νοητική ανεπάρκεια (No. GRI-2014-11816). Aristotle University of Thessaloniki.

Ξενόγλωσση

Algethami, R. K. (2024). Quality of Life of Students with Intellectual Disabilities in Schools: Special Education Teachers' Perspectives. *Journal of Educational and Social Research*, 14(2), 84. <https://doi.org/10.36941/jesr-2024-0028>

Abdullah, N. M., Abidin, N. Z., Rahim, M. R. A., Rahman, Z. A., & Gazali, N. (2022). The importance of physical activity participation among persons with disabilities. *Edu Sportivo/Edu Sportivo*, 3(2), 158–167. [https://doi.org/10.25299/es:ijope.2022.vol3\(2\).8907](https://doi.org/10.25299/es:ijope.2022.vol3(2).8907)

Alexandratos, K., Barnett, F., & Thomas, Y. (2012). The Impact of Exercise on the Mental Health and Quality of Life of People with Severe Mental Illness: A Critical Review. *British Journal of Occupational Therapy*, 75(2), 48–60. <https://doi.org/10.4276/030802212x13286281650956>

Armstrong, N. (2015). The health-related quality of life in mothers of surviving deaf blind adult children with congenital rubella syndrome in the United States.

Adjanku, N. J. K. (2020). Barriers to Access and Enrollment for Children with Disabilities in Pilot Inclusive Schools in Bole District in Ghana. *Social Education Research*, 143–150. <https://doi.org/10.37256/ser.122020430>

Ainscow, M. (2005). Developing inclusive education systems: what are the levers for change? *Journal of Educational Change*, 6(2), 109–124. <https://doi.org/10.1007/s10833-005-1298-4>

Basaran, A., Karadavut, K. I., Uneri, S. O., Balbaloglu, O., & Atasoy, N. (2013). The effect of having a children with cerebral palsy on quality of life, burn-out, depression and anxiety scores: a comparative study. *Eur J Phys Rehabil Med*, 49(6), 815-22.

Babik, I., & Gardner, E. S. (2021). Factors affecting the perception of disability: A Developmental perspective. *Frontiers in Psychology*, 12. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.702166>

Disability and Health Overview | CDC. (2024, May 2). Centers for Disease Control and Prevention. <https://www.cdc.gov/ncbddd/disabilityandhealth/disability.html>

Beach Center on Disability (2005). Beach Center Family Quality of Life Scale User’s Manual. University of Kansas, Lawrence, K.S.

DaCosta, D. et al., (2023). Perceived Social Support and Quality of Life of Children with and without Developmental Disabilities and Their Caregivers during the COVID-19 Pandemic in Brazil: A Cross-Sectional Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(5), 4449.

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

Fante et al., (2024). Self-efficacy as a mediator between involvement in intervention and quality of life in parents of children and adolescents with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 113, 102351.

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

Ferraz, et al., (2018). The effects of functional training, bicycle exercise and exergaming on walking capacity of elderly patients with Parkinson disease: A pilot randomized controlled single-blinded trial. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 99(5), 826-833.

Hair, J., Anderson, R., Tatham, R., & Black, W. (1998). *Multivariate Data Analysis* (5th ed.). Upper Saddle River, NJ: Prentice Hall.

- Hedov, G., Annerén, G., & Wikblad, K. (2000). Self-perceived health in Swedish parents of children with Down's syndrome. *Quality of Life Research*, 9(4), 415-422.
- Islam, M. Z., Farjana, S., & Shahnaz, R. (2013). Stress among parents of children with mental retardation. *Bangladesh Journal of Medical Science*, 12(1), 74.
- Jacinto, M., Monteiro, D., Oliveira, J., Diz, S., Frontini, R., Matos, R., & Antunes, R. (2023). The Effects of Physical Activity, Exercise, and Sports Programs on Depressive Symptoms in Individuals with Disabilities: A Systematic Review with Meta-Analysis. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(12), 6134. <https://doi.org/10.3390/ijerph20126134>
- Janssen Quality of Life Studies (1997). <http://www.gdrc.org/ucm/qol-define.html>
- Kashi, A., Dawes, H., Mansoubi, M., & Sarlak, Z. (2023). The Effect of an Exercise Package for Students with Intellectual Disability on Motor and Social Development. *PubMed*, 17(2), 93–110. <https://doi.org/10.22037/ijcn.v17i1.36644>
- Kohl, H. W., III, Cook, H. D., Environment, C. O. P. a. a. P. E. I. T. S., & Board, F. a. N. (2013, October 30). *Physical activity and physical education: relationship to growth, development, and health*. Educating the Student Body - NCBI Bookshelf. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK201497/>
- Keil, S., Miller, O., & Cobb, R. (2006). Special educational needs and disability. *British Journal of Special Education*, 33(4), 168–172. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8578.2006.00435.x>
- Laufer, A., & Isman, E. (2023). Differential impact on parental quality of life: Comparing parents to children with autism spectrum disorder and those with other disabilities during the COVID-19 pandemic. *Child Care Health and Development*, 50, e13227.
- Leonardi, M. et al., (2022). 20 Years of ICF—International Classification of Functioning, Disability and Health: Uses and Applications around the World. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(18), 11321.
- Lianou, A., & Siamaga, E. (2011). Mental Retardation and Parenting Stress. *International Journal*, 4(1), 21.
- Ma, Y., Liu, M., Liu, Y., Liu, D., & Hou, M. (2024). Exploring Physical Activity in Children and Adolescents with Disabilities: A Bibliometric Review of Current Status, Guidelines, Perceived Barriers, and Facilitators and Future Directions. *Healthcare*, 12(9), 934. <https://doi.org/10.3390/healthcare12090934>

- McNeilly, L. (2018). Using the International Classification of Functioning, Disability and Health Framework to Achieve Interprofessional Functional Outcomes for Young Children. A Speech-Language Pathology Perspective. *Pediatric Clinics*, *65*(1), 1-178.
- Mawena, J., & Sorkpor, R. S. (2024). Enhancing inclusive physical activity for students with disabilities: Patterns and opportunities. *Aquademia*, *8*(1), ep24002. <https://doi.org/10.29333/aquademia/14430>
- Marquez, D. X., Aguiñaga, S., Vásquez, P. M., Conroy, D. E., Erickson, K. I., Hillman, C., Stillman, C. M., Ballard, R. M., Sheppard, B. B., Petruzzello, S. J., King, A. C., & Powell, K. E. (2020). A systematic review of physical activity and quality of life and well-being. *Translational Behavioral Medicine*, *10*(5), 1098–1109. <https://doi.org/10.1093/tbm/ibz198>
- Mahindru, A., Patil, P., & Agrawal, V. (2023). Role of Physical Activity on Mental Health and Well-Being: A review. *Cureus*. <https://doi.org/10.7759/cureus.33475>
- Nair, M. K. C., Radhakrishnan, R., & Olusanya, B. O. (2023). Promoting school readiness in children with developmental disabilities in LMICs. *Frontiers in Public Health*, *11*. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2023.993642>
- Nguyen καισυν., (2018). Using the ICF in transition research and practice? Lessons from a scoping review. *Research in Developmental Disabilities*, *72*, 225-230.
- Paschos, K. (2011). *Quality of Life of Greek Parents with Disabled Children: Relationship to Depression, Parental Perceptions and Involvement in Physical Activity*. Unpublished Master Thesis, University of Rome, Italy.
- Pless, M. & Granlund, M., (2012). Implementation of International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) and the ICF Children and Youth Version (ICF-CY) within the context of augmentative and alternative communication. *Augmentative and Alternative Communication* *28*(1), 11-20.
- Pousada, M., Guillamón, N., Hernández-Encuentra, E., Muñoz, E., Redolar, D., Boixadós, M., & Gómez-Zúñiga, B. (2013). Impact of caring for a child with cerebral palsy on the quality of life of parents: a systematic review of the literature. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, *25*(5), 545-577.
- Qi, J., & Ha, A. S. (2012). Inclusion in Physical Education: A review of literature. *International Journal of Disability Development and Education*, *59*(3), 257–281. <https://doi.org/10.1080/1034912x.2012.697737>

Quality of Life Research Center (1997). <http://www.gdrc.org/ucm/qol-define.html>

Quality of Life Research Unit (1997). University of Toronto. <http://www.gdrc.org/ucm/qoldefine.html>

Rahman, T., Mittelhammer, R. C., & Wandschneider, P. R. (2010). Measuring quality of life across countries: A multiple indicators and multiple causes approach. *The Journal of Socio-Economics*, 40(1), 43–52. <https://doi.org/10.1016/j.socec.2010.06.002>

Rashid, S. M. M., & Wong, M. T. (2022). Challenges of Implementing the Individualized Education Plan (IEP) for Special Needs Children with Learning Disabilities: Systematic Literature Review (SLR). *International Journal of Learning Teaching and Educational Research*, 22(1), 15–34. <https://doi.org/10.26803/ijlter.22.1.2>

Schalock, Robert & Brown, Ivan & Brown, Roy & Cummins, Robert & Felce, David & Matikka, Leena & Keith, Kenneth & Parmenter, Trevor. (2003). Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons With Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts. *Mental retardation*, 40, 457-70. 10.1352/0047-6765(2002)040<0457:CMAAOQ>2.0.CO;2.

Schiavolin, S., Broggi, M., Visintini, S., Schiariti, M., Leonardi, M., & Ferroli, P. (2015). Change in quality of life, disability, and well-being after decompressive surgery: Results from a longitudinal study. *International Journal of Rehabilitation Research*, 38(4).

Sherrill, C. (2004). *Adapted Physical Activity, Recreation, and Sport. Crossdisciplinary and Lifespan* (6th ed.). Boston, MA: McGraw Hill.

Spiel, Christiane & Schwartzman, Simon & Busemeyer, Marius & Cloete, Nico & Drori, Gili & Lassnigg, Lorenz & Schober, Barbara & Schweisfurth, Michele. (2018). The contribution of education to social progress.

Stewart, R. (2024). The Impact of Assistive Technology on Academic Achievement and Inclusion for Students with Special Needs.

Suprajit, R., (2023). Individualized Education Plan, Process of IEP With Special Reference To Its Development and Implementation.

Swift, E., Gibbs, L., Reddihough, D., Mackinnon, A., & Davis, E. (2023). Qualitative differences in perspective on children's quality of life between children with cerebral palsy and their parents. *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 7, 118.

Tabachnick, B., & Fidell, L. (2001). *Using Multivariate Statistics. International Student Edition* (4th ed.). Needham Heights, MS: Allyn & Bacon.

Taliaferro, Andrea & Block, Martin & Moran, Thomas. (2013). Physical activity and youth with disabilities: barriers and supports. *The Prevention Researcher*. 20. 18-21.

Teixeira-Machado, L., Azevedo,-Santos, L., & DeSantana, J. (2017). Dance improves functionality and psychosocial adjustment in cerebral palsy: A randomized controlled clinical trial. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 96(6).

Thomas, J., & Nelson, J. (1990). *Research Methods in Physical Activity* (2nd ed.). Champaign, IL: Human Kinetics.

Thomas, J., Martin, P., Etnier, J., & Silverman, S. (2003). *Research Methods in Physical Activity* (8th ed.). Champaign, IL: Human Kinetics.

Vedova, D., A. M., Dabrassi, F., & Imbasciati, A. (2008). Assessing prenatal attachment in a sample of Italian women. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 26(2), 86.

Van Den Berg, P. T., & Van Der Velde, M. E. G. (2005). Relationships of Functional Flexibility with Individual and Work Factors. *Journal of Business and Psychology*, 20(1), 111–129. <https://doi.org/10.1007/s10869-005-6994-9>

WHOQOL. (n.d.). <https://www.who.int/tools/whoqol>

WHO, (2001). ICF: International Classification of Functioning Disability and Health. *Who Library Cataloguing – in – Publication Data*.

WHO, (2013). How to use the ICF: A practical manual for using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)

World Health Organization (2002) World Health Report 2002. Reducing Risk and Promoting Healthy Living. World Health Organization, Geneva.

World Health Organization -WHO (2011). World Report on Disability

Wong, M. N., Cheung, M. K., Ng, Y., Yuan, H., Lam, B. Y., Fu, S. N., & Chan, C. C. H. (2023). International Classification of Functioning, Disability, and Health-based rehabilitation program promotes activity and participation of post-stroke patients. *Frontiers in Neurology*, 14. <https://doi.org/10.3389/fneur.2023.1235500>

Warburton, D. E. (2006). Health benefits of physical activity: the evidence. *Canadian Medical Association Journal*, 174(6), 801–809. <https://doi.org/10.1503/cmaj.051351>

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

Παράρτημα 1

Έντυπο ενημέρωσης και συγκατάθεσης

Το παρόν έντυπο ενημέρωσης και συγκατάθεσης εξηγεί το σκοπό της έρευνας και τι περιλαμβάνει η συμμετοχή σας σε αυτή. Ο τίτλος της συγκεκριμένης μεταπτυχιακής διατριβής είναι «Ποιότητα Ζωής και λειτουργικότητα μαθητών/τριών με αναπηρία». Συγκεκριμένα, στην παρούσα μελέτη θα διερευνηθούν οι απόψεις γονέων μαθητών/τριών με και χωρίς ΔΑΦ αναφορικά με την ποιότητα ζωής (ΠΖ) και την λειτουργικότητα των παιδιών τους.

Η συλλογή των δεδομένων θα πραγματοποιηθεί με την χορήγηση ερωτηματολογίων, στα οποία καλείστε να απαντήσετε, προκειμένου να συλλέξουμε τις απαραίτητες πληροφορίες. Η συμμετοχή σας στην έρευνα είναι ανώνυμη και εθελοντική.

Μπορείτε να αποχωρήσετε από τη διαδικασία οποιαδήποτε στιγμή και δεν υπάρχει καμία δέσμευση. Όλες οι πληροφορίες που θα παρέχετε θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά για ερευνητικούς σκοπούς.

Για τυχόν απορίες σχετικά με την έρευνα μπορείτε να επικοινωνήσετε με την υπεύθυνη ερευνήτρια κ. Παπαδοπούλου Βασιλική (vaswpapadopoulou@hotmail.com) ή με τον επιβλέπων Καθηγητή κ. Σκορδίλη Εμμανουήλ (eskord@phed.uoa.gr).

Θα θέλαμε να σας ευχαριστήσουμε εκ των προτέρων που δεχτήκατε να συμμετάσχετε στην παρούσα έρευνα.

Μην διστάσετε να επικοινωνήσετε μαζί μας για οποιαδήποτε διευκρίνιση.

Με εκτίμηση,

Παπαδοπούλου Βασιλική (Υποψήφια MSc, Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου)

Συμμετέχων/ουσα:

Παράρτημα 2

Ερευνητικά Εργαλεία

1.Δημογραφικά Στοιχεία

Ηλικία:

Φύλο:.....

Οικογενειακή κατάσταση:.....

Σπουδές (βασική, ανωτέρα, ανώτατη):

Έχετε κάνει μεταπτυχιακές/διδασκαρικές σπουδές; NAI OXI

Είστε άνεργος/η; NAI OXI

Αν ναι πόσο διάστημα;.....

Έχετε στο παρελθόν υπάρξει άνεργος/η; NAI OXI

Αν ναι, πόσο διάστημα;.....

Οικογενειακό εισόδημα: 0-1000, 1001-2000, 2001-3000, πάνω από 3000 μηνιαίως

Αριθμός τέκνων

Έχετε παιδί με αναπηρία ή με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες; NAI OXI

Ποια η αναπηρία (συγκεκριμένα) ή η ειδική εκπαιδευτική ανάγκη του παιδιού σας;

.....

Βαθμός αναπηρίας (σοβαρή, μέτρια, ελαφριά).....

Ηλικία παιδιού:.....

Φύλο παιδιού:.....

Συμμετοχή του παιδιού σας σε φυσική δραστηριότητα: NAI OXI

Αν ναι, σε ποια δραστηριότητα;

Πόσο καιρό;

Πόσες φορές την εβδομάδα και πόση ώρα κάθε φορά (πχ 3 φορές, από 1 ώρα):

.....

Παράρτημα 3

Ερωτηματολόγιο Beach Center Family Quality of Life Scale

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
<i>Στην οικογένεια μου δείχνουμε αγάπη και ενδιαφέρον ο ένας για τον άλλο</i>	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
<i>Στην οικογένεια μου μπορούμε να διαχειριστούμε τα ευχάριστα και δυσάρεστα γεγονότα</i>	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
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
<i>Οι ενήλικες στην οικογένεια μου, δείχνουν στα παιδιά πώς να παίρνουν τις κατάλληλες αποφάσεις κάθε φορά</i>	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5

<i>Οι ενήλικες στην οικογένεια μου γνωρίζουν προσωπικά τους ανθρώπους που έρχονται σε επαφή τα παιδιά (πχ. φίλοι, δάσκαλοι, κλπ.)</i>	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
<i>Οι ενήλικες στην οικογένεια μου έχουν χρόνο για να ασχοληθούν με τις ανάγκες του κάθε παιδιού</i>	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
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
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
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
<i>Η οικογένεια μου έχει καλές σχέσεις με τους εργαζόμενους που παρέχουν υπηρεσίες στο μέλος της οικογένειας μου με αναπηρία</i>	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5

Παράρτημα 4

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΟΤΗΤΑΣ (WHODAS 2.0)

ΟΔΗΓΙΕΣ

Όταν απαντάτε, θα ήθελα να σκεφτόσαστε ανακαλώντας στην μνήμη σας τις τελευταίες 30 ημέρες. Θα ήθελα επίσης να απαντήσετε σε αυτές τις ερωτήσεις σκεπτόμενος/η πόση δυσκολία είχε ο/η συγγενής σας, κατά μέσο όρο, κατά τη διάρκεια των τελευταίων 30 ημερών, ενώ έκανε την δραστηριότητα με τον συνήθη τρόπο.

ΕΝΟΤΗΤΑ 1. Προσωπικά στοιχεία

Συμπληρώστε τα στοιχεία πριν την έναρξη		
F1	Κωδικός συμμετέχοντα	
F2	Ημερομηνία συνέντευξης	Ημέρα / Μήνας / Έτος

ΕΝΟΤΗΤΑ 2. Βασικές ερωτήσεις

Τις τελευταίες 30 ημέρες πόση δυσκολία είχε ο/η συγγενής σας για να:

Ερωτήσεις	Καμία/ Καθόλου	Ήπια	Μέτρια	Σοβαρή	Μέγιστη ή αδυναμία εκτέλεσης
1 Συγκεντρώνεται να κάνει κάτι για 10 λεπτά;					
2 Θυμάται να κάνει κάτι σημαντικό;					

3	Βρίσκει λύσεις σε προβλήματα στην καθημερινή ζωή;					
4	Μαθαίνει κάτι καινούριο, όπως πώς να πάει σε ένα καινούριο μέρος;					
5	Καταλαβαίνει γενικότερα τι λένε οι άλλοι άνθρωποι;					
6	Ξεκινάει και διατηρεί μια συζήτηση;					
7	Κάθεται όρθιος/α για μεγάλα διαστήματα, όπως για 30 λεπτά;					
8	Σηκώνεται όρθιος/α από κατιστή θέση;					
9	Μετακινείται μέσα στο σπίτι;					
10	Βγαίνει από το σπίτι;					
11	Περπατάει μια μεγάλη απόσταση, όπως 1χλμ. ή κάτι αντίστοιχο;					

12	Πόση δυσκολία είχε εξαιτίας της κατάστασης υγείας του/της ή της αναπηρίας του/της να πλένει ολόκληρο το σώμα του/της;					
13	Ντύνεται;					
14	Τρώει;					
15	Μένει μόνος του/της για λίγες ημέρες;					
16	Συναναστρέφεται με ανθρώπους που δεν γνωρίζει;					
17	Διατηρεί μια φιλία;					
18	Τα πηγαίνει καλά με ανθρώπους που είναι κοντά του/της;					
19	Κάνει νέους φίλους;					
20	Έχει σεξουαλικές σχέσεις;					
21	Φροντίζει τις οικιακές υποχρεώσεις;					
22	Ολοκληρώνει σημαντικές					

	οικιακές υποχρεώσεις σωστά;					
23	Ολοκληρώνει τις οικιακές υποχρεώσεις που απαιτούνται;					
24	Ολοκληρώνει τις οικιακές υποχρεώσεις γρήγορα;					
25	Πόση δυσκολία είχε καθημερινά στο σχολείο;					
26	Πραγματοποίησε τις εργασίες του σχολείου σωστά;					
27	Έκανε όλες τις εργασίες που απαιτούνται;					
28	Έκανε όλες τις εργασίες που απαιτούνται γρήγορα και αποτελεσματικά;					
29	Πόσο πρόβλημα είχε να συμμετέχει σε δραστηριότητες της κοινότητας					

	(για παράδειγμα, εορτές, θρησκευτικές ή άλλες δραστηριότητες) με τον ίδιο τρόπο που μπορεί ο καθένας;					
30	Πόση δυσκολία είχε εξαιτίας εμποδίων στο περιβάλλον του/της;					
31	Πόση δυσκολία είχε εξαιτίας των στάσεων και της συμπεριφοράς άλλων ανθρώπων γύρω του/της;					
32	Πόσο χρόνο περνάει για την κατάσταση της υγείας του/της ή της αναπηρίας του/της (πχ. θεραπείες);					
33	Πόσο έχει επηρεαστεί συναισθηματικά					

	εξαιτίας της κατάστασης υγείας ή της αναπηρίας του/της;					
34	Πόσο η κατάσταση της υγείας ή της αναπηρίας του/της έχει επιβαρύνει οικονομικά τον/την ίδια ή τους συγγενείς του/της;					
35	Πόσο μεγάλο πρόβλημα είχατε εσείς ή τα μέλη της οικογένειάς σας εξαιτίας της κατάστασης υγείας ή της αναπηρίας του/της;					
36	Πόσο πρόβλημα είχε για να πραγματοποιήσει δραστηριότητες μόνος του/της για					

αναψυχή και ευχαρίστηση;						
--------------------------	--	--	--	--	--	--

1	Συνολικά, κατά τις τελευταίες 30 ημέρες, για πόσες μέρες ήταν παρούσες αυτές οι δυσκολίες;	Καταγραφή αριθμού ημερών
2	Κατά τις τελευταίες 30 ημέρες, για πόσες ημέρες ήταν ανίκανος/η ο/η συγγενής σας να ασκήσει τις συνήθειες δραστηριότητες του λόγω οποιασδήποτε κατάσταση της υγείας;	Καταγραφή αριθμού ημερών
3	Κατά τις τελευταίες 30 ημέρες, χωρίς να υπολογίζετε τις ημέρες που ήταν εντελώς ανίκανος/η, για πόσες μέρες σταμάτησε ή μείωσε τις συνηθισμένες δραστηριότητες λόγω οποιασδήποτε κατάσταση της υγείας;	Καταγραφή αριθμού ημερών