

**ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΟΥ ΡΟΛΟΥ ΤΟΥ  
ΑΝΤΙΛΑΜΒΑΝΟΜΕΝΟΥ ΑΓΧΟΥΣ, ΤΗΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ  
ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗΣ ΣΤΙΣ  
ΑΘΛΗΤΙΚΕΣ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ ΣΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ  
ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ ΜΑΘΗΤΩΝ ΜΕ ΚΙΝΗΤΙΚΗ  
ΑΝΑΠΗΡΙΑ**

της Ιφιγένειας Μποσμή

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:

- i. Επιβλέπουσα: Γδοντέλη Κρινάνθη, Επίκουρος Καθηγήτρια, Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου
- ii. 2ο Μέλος: Κυπραίος Γεώργιος, Καθηγητής Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου
- iii. 3ο Μέλος: Σκορδίλης Εμμανουήλ, Καθηγητής, Εθνικό Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών

## Υπεύθυνη Δήλωση

Με ατομική μου ευθύνη και γνωρίζοντας τις κυρώσεις που προβλέπονται από τις διατάξεις του άρθρου 14 της παραγράφου 2 (Διαγραφές Μεταπτυχιακών Φοιτητών) του Κανονισμού Λειτουργίας Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών, δηλώνω υπεύθυνα ότι για τη συγγραφή της Μεταπτυχιακής Διπλωματικής μου Εργασίας (ΜΔΕ) δεν χρησιμοποίησα ολόκληρο ή μέρος έργου άλλου δημιουργού ή τις ιδέες και αντιλήψεις άλλου δημιουργού χωρίς να γίνεται αναφορά στην πηγή προέλευσης (βιβλίο, άρθρο από εφημερίδα ή περιοδικό, ιστοσελίδα κλπ.).

Ημερομηνία: 12/06/2024

Η Δηλούσα

Ιφιγένεια Μποσμή

(Υπογραφή)

**Copyright © Ιφιγένεια Μποσμή, 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 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

Ιφιγένεια Μποσμή: Αξιολόγηση του ρόλου του αντιλαμβανόμενου άγχους, της κοινωνικής υποστήριξης και της συμμετοχής στις αθλητικές δραστηριότητες στην ποιότητα ζωής των γονέων μαθητών με κινητική αναπηρία.

(Με την επίβλεψη της Δρ. Γδοντέλη Κρινάνθης, Επίκ. Καθηγήτρια Πανεπιστημίου Πελοποννήσου)

Οι γονείς παιδιών με αναπηρία βιώνουν συχνά υψηλά επίπεδα άγχους, γεγονός που επηρεάζει αρνητικά την ποιότητα ζωής τους. Η μείωση του αντιλαμβανόμενου άγχους και η βελτίωση της ποιότητας ζωής θα μπορούσαν να επιτευχθούν μέσω παραγόντων όπως η κοινωνική υποστήριξη και η συμμετοχή των μαθητών με αναπηρία σε αθλητικές δραστηριότητες. Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν να αξιολογήσει το ρόλο του αντιλαμβανόμενου άγχους, της κοινωνικής υποστήριξης και της συμμετοχής σε αθλητική δραστηριότητα στην ποιότητα ζωής των γονέων μαθητών με κινητική αναπηρία. Το δείγμα αποτέλεσαν 10 γονείς από την πόλη της Τρίπολης, σύμφωνα με τα κριτήρια της έρευνας. Για την υλοποίηση αυτού του σκοπού, πραγματοποιήθηκαν εις βάθος ημιδομημένες συνεντεύξεις στους γονείς των μαθητών με κινητική αναπηρία, τα ερωτήματα των οποίων βασίστηκαν στην σύγχρονη σχετική επιστημονική αρθρογραφία. Πιο συγκεκριμένα διερευνήθηκαν παράγοντες όπως το Αντιλαμβανόμενο Άγχος, η Κοινωνική Υποστήριξη και η Ποιότητα Ζωής σύμφωνα με τις σχετικές θεωρίες. Ειδικότερα χρησιμοποιήθηκαν ερωτήματα από τα κάτωθι ερευνητικά εργαλεία: Κλίμακα του Αντιλαμβανόμενου Στρες (Cohen et al., 1983), Πολυδιάστατη Κλίμακα Αντιληπτής Κοινωνικής Υποστήριξης (Zimet et al., 1988), Ερωτηματολόγιο Ποιότητας Ζωής (Beach Center on Disability, 2005). Η ανάλυση των δεδομένων έγινε μέσω της θεματικής ανάλυσης. Η ποιότητα ζωής των γονέων των οποίων τα παιδιά είχαν συστηματική ενασχόληση με τον αθλητισμό σε συνδυασμό με την κοινωνική υποστήριξη που υπήρχε στις οικογένειες εμφάνισε θετικά αποτελέσματα σε σχέση με τη σωματική και ψυχική τους υγεία, μειώνοντας τα επίπεδα άγχους. Τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας θα μπορέσουν να αξιοποιηθούν από φορείς που προάγουν τον αθλητισμό στην Τρίπολη, αλλά και σε άλλες πόλεις στην περιφέρεια, προκειμένου να προάγουν την υγεία των κινητικά αναπήρων μαθητών που δεν είναι μόνο σημαντική για τη φυσική τους ευεξία, αλλά και για την κοινωνική τους ένταξη και ανάπτυξη. Η δημιουργία

ενός περιβάλλοντος που προωθεί τη συμμετοχή σε αθλητικές δραστηριότητες και την κοινωνική υποστήριξη αυτών των μαθητών είναι πραγματικά ουσιώδης καθώς έμμεσα προωθεί και την ποιότητα ζωής των γονέων τους. Το γενικό συμπέρασμα της παρούσας έρευνας είναι ότι η πλειονότητα των γονέων με παιδιά με κινητική αναπηρία βιώνει έναν συνεχή αγώνα με δυσκολίες και ταυτόχρονα θετικά στοιχεία, σημείο που καθιστά τις οικογένειες ενωμένες και λειτουργικές.

*Λέξεις –κλειδιά: Άγχος, Κοινωνική Υποστήριξη, Αθλητική Δραστηριότητα, Ποιότητα ζωής, Κινητική Αναπηρία, Μαθητές, Γονείς*

## **ABSTRACT**

Ifigeneia Bosmi: Evaluating the role of perceived stress, social support and participation in sports activities in the quality of life of parents of students with physical disability

(Under the supervision of Dr. Gdonteli Krinanthi, Assistant Professor University of Peloponnese).

Parents of children with disabilities often experience high levels of stress, which negatively affects their quality of life. Reducing perceived stress and improving quality of life could be achieved through factors such as social support and participation of students with disabilities in sports activities. The aim of the present study was to evaluate the role of perceived stress, social support and participation in sports activities on the quality of life of parents of students with physical disabilities. The sample consisted of 10 parents from the city of Tripoli, according to the research criteria. To realize this purpose, in-depth semi-structured interviews were carried out with the parents of students with motor disabilities, whose questions were based on the current relevant scientific literature. More specifically, factors such as Perceived Stress, Social Support and Quality of Life were investigated according to the relevant theories. In particular, questions from the following research tools were used: the Perceived Stress Scale (PSS- Cohen et al., 1983), the Multidimensional Scale of Perceived Social Support(MSPSS- Zimet et al., 1988) and the World Health Organization Quality of Life Questionnaire-Short Form (Beach Center on Disability, 2005).The analysis of the data was done through thematic analysis. The quality of life of parents whose children were regularly involved in sport, combined with the social support available to families, showed positive effects on their physical and mental health, reducing stress levels. The results of this research will be used by institutions that promote sports in Tripoli ,but also in other cities in the region, in order to promote the health of disabled students, which is not only important for their physical well-being, but also for their social integration and development. Creating an environment that promotes participation in sports activities and social support for these students is truly essential as it indirectly promotes the quality of life of their parents. The general conclusion of this research is that the majority of parents with

children with physical disabilities experience a constant struggle with difficulties and at the same time positive elements, a point that makes families united and functional.

***Key words:*** *Stress, Social Support, Sports Activity, Quality of Life, Motor Disability, Students, Parents*

## ΑΦΙΕΡΩΣΗ

*Αφιερώνω την εργασία αυτή στα παιδιά  
μου Νεφέλη & Ιάσονα, καθώς και  
στους γονείς παιδιών με αναπηρίες,  
που παρ' όλες τις δυσκολίες,  
προσπαθούν για το καλύτερο δυνατό,  
για τα παιδιά τους.*



## ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Για την διεκπεραίωση της παρούσας εργασίας θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά την επιβλέπουσα καθηγήτρια μου, Δρ Κρινάνθη Γδοντέλη, Επίκουρο Καθηγήτρια Πανεπιστημίου Πελοποννήσου, για τη συνεχή καθοδήγηση και υποστήριξη της, την πολύτιμη συμπαράσταση και ενθάρρυνση που αφειδώς μου παρείχε καθ' όλη την διάρκεια της ερευνητικής διαδικασίας καθώς ήταν παρούσα συνεχώς και διαθέσιμη να με καθοδηγήσει σε κάθε βήμα για την ολοκλήρωσή της. Παράλληλα θα ήθελα να ευχαριστήσω το σύνολο του καθηγητικού σώματος του Μεταπτυχιακού Προγράμματος Οργάνωση και Διαχείριση αθλητικών δραστηριοτήτων για άτομα με αναπηρία (ΑμεΑ), του Τμήματος Οργάνωσης και Διαχείρισης Αθλητισμού του Πανεπιστημίου Πελοποννήσου για τις γνώσεις και τις νέες εμπειρίες που πρόσφεραν σε μένα και στους συμφοιτητές μου. Ευχαριστώ επίσης, ιδιαίτερα τα άλλα δύο μέλη της συμβουλευτικής μου επιτροπής, τον Καθηγητή Δρ. Κυπραίο Γεώργιο και Καθηγητή Δρ. Σκορδίλη Εμμανουήλ. Τέλος, ευχαριστώ θερμά την οικογένεια μου, που με την συμπαράσταση και την υπομονή τους κατέστη δυνατή η ολοκλήρωση του Μεταπτυχιακού Προγράμματος Σπουδών.

## ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	iii
ABSTRACT.....	v
ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ .....	viii
ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ .....	ix
ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ .....	xi
Κέντρα ημέρας σε σχέση με τα δημογραφικά στοιχεία.....	xi
ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΔΙΑΓΡΑΜΜΑΤΩΝ .....	xiii
ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΩΝ.....	xiv
ΚΕΦΑΛΑΙΟ I.....	1
1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	1
1.1 Θεωρητική βάση του υπό διερεύνηση θέματος της εργασίας.....	2
1.2 Προσδιορισμός και οριοθέτηση του προβλήματος.....	4
1.3 Σκοπός της έρευνας .....	4
1.4 Ερευνητικά Ερωτήματα .....	5
1.5 Περιορισμοί της έρευνας .....	5
1.6 Λειτουργικοί Ορισμοί.....	6
ΚΕΦΑΛΑΙΟ II .....	8
2. ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑΣ .....	8
2.1 Η έννοια της αναπηρίας.....	8
2.2 Τι είναι η ποιότητα ζωής .....	10
2.3 Μορφές κινητικής αναπηρίας .....	12
2.3.1 Εγκεφαλική παράλυση .....	14
2.3.2 Εγκεφαλική παράλυση και αθλητική δραστηριότητα .....	18
2.3.3 Εγκεφαλική παράλυση και αθλητική δραστηριότητα στην εκπαίδευση .....	22
2.4 Ορισμός και διαστάσεις του άγχους.....	24
2.4.1 Γονείς παιδιών με κινητική αναπηρία και αντιλαμβανόμενο άγχος.....	25
2.5 Έννοια της κοινωνικής υποστήριξης: συσχετισμός της με την αθλητική δραστηριότητα .....	27
2.5.1 Γονείς παιδιών με κινητική αναπηρία και κοινωνική υποστήριξη .....	28
2.5.2 Γονείς παιδιών με κινητική αναπηρία, κοινωνική υποστήριξη και ποιότητα ζωής .....	30
2.6 Γονείς παιδιών με κινητική αναπηρία και ποιότητα ζωής.....	31
ΚΕΦΑΛΑΙΟ III.....	33

<b>3. ΜΕΘΟΔΟΣ.....</b>	<b>33</b>
3.1 Δείγμα.....	35
3.2 Πρωτογενής Έρευνα με συνέντευξη.....	37
3.3 Μέσα συλλογής δεδομένων.....	39
3.4 Διαδικασία συλλογής δεδομένων .....	39
3.5 Αναλύσεις.....	40
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ IV .....</b>	<b>43</b>
<b>4. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ .....</b>	<b>43</b>
4.1 Ευρήματα με βάση τα δημογραφικά στοιχεία .....	43
4.1.1 Προσωπικά στοιχεία.....	43
4.1.2 Οικογενειακά στοιχεία παιδιού- μέλους με αναπηρία .....	44
4.1.3. Στοιχεία σχετικά με το μέλος της οικογένειας με αναπηρία.....	46
4.2 Θέμα Α : Η ύπαρξη συμμετοχής στην αθλητική δραστηριότητα και ικανοποίηση παροχής υπηρεσιών .....	50
4.3 Θέμα Β: Ενασχόληση με αθλητικές δραστηριότητες και ποιότητα ζωής .....	51
4.4 Θέμα Γ: Κοινωνική Υποστήριξη και Τοπική Αυτοδιοίκηση.....	53
4.5 Θέμα Δ: Η σημασία της ύπαρξης Κοινωνικής Υποστήριξης .....	54
4.6 Θέμα Ε: Ύπαρξη αναπηρίας και υψηλό αντιλαμβανόμενο άγχος γονέων .....	55
4.7 Θέμα ΣΤ: Άγχος για το μέλλον και την πραγματοποίηση των στόχων της οικογένειας.....	56
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ V .....</b>	<b>57</b>
<b>5. ΣΥΖΗΤΗΣΗ- ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....</b>	<b>57</b>
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ VI.....</b>	<b>61</b>
6.1 Προτάσεις για μελλοντική έρευνα.....	61
6.2 Πρακτικές εφαρμογές της έρευνας-Προτάσεις.....	61
<b>Βιβλιογραφία .....</b>	<b>64</b>
<b>ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α- ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ .....</b>	<b>88</b>
<b>ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Β.....</b>	<b>91</b>
<b>ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Γ – ΟΔΗΓΟΣ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ .....</b>	<b>96</b>

## ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ

Πίνακας	Τίτλος	Σελ.
1.	Αιτιολογικοί Παράγοντες Εγκεφαλικής Παράλυσης	16
2.	Το φύλο σε σχέση με τα δημογραφικά στοιχεία	43
3.	Η σχέση με το μέλος με αναπηρία σε σχέση με τα δημογραφικά στοιχεία	43
4.	Η οικογενειακή κατάσταση σε σχέση με τα δημογραφικά στοιχεία	43
5.	Η ηλικία γονέα σε σχέση με τα δημογραφικά στοιχεία	43
6.	Η εκπαίδευση γονέα σε σχέση με τα δημογραφικά στοιχεία	44
7.	Η ασφάλεια υγείας παιδιού σε σχέση με τα δημογραφικά στοιχεία	44
8.	Αριθμός μελών οικογένειας σε σχέση με τα δημογραφικά στοιχεία	44
9.	Βοήθεια στο σπίτι σε σχέση με τα δημογραφικά στοιχεία	45
10.	Ικανοποίηση βοήθειας στο σπίτι σε σχέση με τα δημογραφικά στοιχεία	45
11.	Αριθμός μελών με αναπηρία στην οικογένεια σε σχέση με τα δημογραφικά στοιχεία	45
12.	Φύλο 1 <sup>ου</sup> μέλους με αναπηρία σε σχέση με τα δημογραφικά στοιχεία	45
13.	Η ηλικία ατόμου με αναπηρία σε σχέση με τα δημογραφικά στοιχεία	46
14.	Διαμονή στο ίδιο σπίτι με άτομο με αναπηρία σε σχέση με τα δημογραφικά στοιχεία	46
15.	Ώρες επαφής με το μέλος με αναπηρία σε σχέση με τα δημογραφικά στοιχεία	46
16.	Σοβαρότητα αναπηρίας 1ου μέλους σε σχέση με τα δημογραφικά στοιχεία	47
17.	Ύπαρξη πιστοποιητικού αναπηρίας σε σχέση με τα δημογραφικά στοιχεία	47
18.	Παρακολούθηση εξωσχολικού προγράμματος σε σχέση με τα δημογραφικά στοιχεία	47
19.	Λογοθεραπεία σε σχέση με τα δημογραφικά στοιχεία	48
20.	Εργοθεραπεία σε σχέση με τα δημογραφικά στοιχεία	48
21.	Κέντρα ημέρας σε σχέση με τα δημογραφικά στοιχεία	48

22.	Αθλητισμός σε σχέση με τα δημογραφικά στοιχεία	48
23.	Συχνότητα συμμετοχής σε αθλητική δραστηριότητα, την εβδομάδα σε σχέση με τα δημογραφικά στοιχεία	48
24.	Άλλες δραστηριότητες σε σχέση με τα δημογραφικά στοιχεία	49

## ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΔΙΑΓΡΑΜΜΑΤΩΝ

Διάγραμμα	Τίτλος	Σελ.
1.	Η κωδικοποίηση της θεματικής ανάλυσης της παρούσας εργασίας	49

## ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΩΝ

<b>AHA:</b>	American Heart Organization
<b>ASIA:</b>	American Spinal Injury Association
<b>ΔΕΠΥ:</b>	Διάσπαση Ελλειμματικής Προσοχής και Υπερκινητικότητας
<b>CRPD:</b>	Convention on the Rights of Persons with Disabilities ( Σύμβαση για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία)
<b>ΕΠ:</b>	Εγκεφαλική Παράλυση
<b>FQOL:</b>	Family Quality of Life (Ποιότητα ζωής της οικογένειας)
<b>ΠΖ:</b>	Ποιότητα Ζωής
<b>HRQoL:</b>	Health Related Quality of Life (Ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία)
<b>ICF:</b>	International Classification of Functioning (Διεθνής Ταξινόμηση της λειτουργικότητας)
<b>IOs:</b>	International Organizations (Διεθνείς Οργανισμοί)
<b>MSPSS:</b>	Multidimensional Scale of Perceived Social Support (Πολυδιάστατη Κλίμακα Αντιλαμβανόμενης Κοινωνικής Υποστήριξης)
<b>MRI:</b>	Magnetic Resonance Imaging (Μαγνητική Τομογραφία Εγκεφάλου)
<b>ΠΟΥ:</b>	Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας
<b>PSS:</b>	Perceived Stress Scale (Κλίμακα Αντιλαμβανόμενου Στρες)
<b>SCI:</b>	Spinal Cord Injury (Τραυματισμός Νωτιαίου Μυελού)
<b>QoL:</b>	Quality of Life (Ποιότητα Ζωής)
<b>WHO:</b>	World Health Organization (Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας)
<b>WHOQOL:</b>	World Health Organization Quality Of Life (Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας για την Ποιότητα Ζωής)

# ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ι

## 1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Μια οικογένεια η οποία αποκτά ένα παιδί με αναπηρία καλείται να αντιμετωπίσει ένα μεγάλο αριθμό προκλήσεων και δυσκολιών. Οι προκλήσεις αυτές θα μπορούσαν να αφορούν τον προγραμματισμό μιας καθημερινής ρουτίνας και φροντίδας των παιδιών αυτών, επηρεάζοντας την υγεία και την αποτελεσματικότητα των γονέων να διαχειρίζονται τις ανάγκες των παιδιών τους και της οικογένειας (Bonis, 2016). Το ποσοστό της αναπηρίας ανά τον κόσμο ανεβαίνει στην κλίμακα των 4,4% (Benjak, 2017). Γονείς παιδιών με αναπηρία βιώνουν υψηλά επίπεδα άγχους τα οποία επηρεάζουν όχι μόνο την ικανότητά τους να φροντίζουν το παιδί, αλλά επίσης τη σωματική και ψυχική τους υγεία και την ποιότητα της σχέσης γονέα-παιδιού (Peer & Hillman, 2014).

Όταν οι γονείς λαμβάνουν πιο θετική υποστήριξη από την οικογένεια οι αρνητικές επιπτώσεις στην ψυχική τους υγεία λόγω της αναπηρίας του παιδιού, μειώνονται. Με άλλα λόγια, η οικογένεια έρχεται αντιμέτωπη με πρόσθετες οικονομικές και ψυχολογικές απώλειες καθώς και άλλα προβλήματα με τον ερχομό ενός παιδιού με αναπηρία. Το να γεννηθεί ένα παιδί σε τέτοια κατάσταση μπορεί να οδηγήσει σε αποτελέσματα όπως άγχος, κατάθλιψη, επιθετικότητα, αμηχανία, φόβος, άρνηση και αίσθημα ενοχής για τους γονείς (Savari et al., 2023). Επιπλέον, η οικογενειακή υποστήριξη έχει βρεθεί ότι επιδρά θετικά στην οικογενειακή ποιότητα ζωής (FQOL) γονέων παιδιών με νοητική και/ή αναπτυξιακή αναπηρία (Wangqian et al., 2023). Η κοινωνική υποστήριξη έχει αναγνωριστεί ως ρυθμιστικός παράγοντας που μπορεί να ανακουφίσει το γονικό στρες και την κατάθλιψη μητέρων παιδιών με αναπηρίες, οδηγώντας τελικά σε χαμηλότερη πιθανότητα εμφάνισης κατάθλιψης (Karim et al., 2021) Ως εκ τούτου, η ενίσχυση των συστημάτων κοινωνικής υποστήριξης για τους γονείς που έχουν παιδιά με κινητικές αναπηρίες μπορεί να συμβάλει καθοριστικά στη μείωση του επιπέδου του άγχους και στη προαγωγή της συνολικής ποιότητας ζωής τους. Η κίνηση των κινητικά ανάπηρων ατόμων είναι συχνά αδύνατο να ελεγχθεί και μπορεί να μην είναι ικανά να αισθανθούν ή να μετακινήσουν ορισμένα μέρη του σώματός τους. Εξαιτίας αυτών, καθώς και των προκλήσεων που αντιμετωπίζουν οι γονείς, το επίπεδο ψυχικής υγείας τους μπορεί να επηρεάζεται αρνητικά (Ward, 2016).



Σύμφωνα με τα παραπάνω, γονείς που ανατρέφουν παιδιά με αναπηρία μπορεί να καταβάλλονται από υψηλά επίπεδα άγχους, γεγονός το οποίο μπορεί να παρουσιάσει δυσμενή αποτελέσματα στην ποιότητα ζωής, αμφότερων. Επομένως, η μείωση του ρόλου του αντιλαμβανόμενου άγχους και η βελτίωση των επιπέδων ποιότητας ζωής θα είχαν την δυνατότητα να επιτευχθούν μέσω παραγόντων όπως είναι η κοινωνική υποστήριξη και η συμμετοχή των μαθητών με αναπηρία σε αθλητικές δραστηριότητες.

Η κατανόηση των καθοριστικών παραγόντων(κοινωνική υποστήριξη, συμμετοχή σε αθλητική δραστηριότητα) της ποιότητας ζωής της οικογένειας είναι σημαντική για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των παιδιών με αναπηρίες. Ως πρώτος παράγον ο αθλητισμός έχει αποδειχθεί επιστημονικά πως έχει θετική επίδραση στην κινητική λειτουργία αυτών των παιδιών(Hu, Wang & Fei, 2012; Balan, 2015).

Ωστόσο, οι γονείς των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση καθώς και τα ίδια άτομα με ΕΠ δικαίως απαιτούν περισσότερα: βελτιωμένες θεραπείες, καλύτερο εξοπλισμό, βελτιωμένες κοινωνικές υπηρεσίες και, πάνω απ' όλα, θεραπεία για τη διαταραχή της κίνησης. Υπάρχει θεραπεία στον ορίζοντα για την εγκεφαλική παράλυση; Η πρόληψη — αντί της θεραπείας — είναι η πιο ρεαλιστική επιλογή(Graham, 2014).

### **1.1 Θεωρητική βάση του υπό διερεύνηση θέματος της εργασίας**

Αδιαμφισβήτητα συμμετέχοντας σε αθλητικές δραστηριότητες, η σωματική αλλά και η πνευματική υγεία ενισχύονται. Η βελτίωση της ποιότητας ζωής του ανθρώπου και η ευεξία του, προωθούνται αποδεδειγμένα από την φυσική δραστηριότητα. Ένας ενεργός τρόπος ζωής μπορεί να βοηθήσει στη μείωση του κινδύνου εμφάνισης δευτερογενών προβλημάτων υγείας και να βελτιώσει την ψυχολογική και σωματική ευεξία των ατόμων με κινητικές αναπηρίες, αλλά και όλα τα επίπεδα, ψυχολογικά και σωματικά, μπορούν να επηρεαστούν θετικά καθώς και η εμπιστοσύνη που έχουν στον εαυτό τους(Troupkou&Gdodeli, 2023; Neyroud&Newman, 2021; Corning et al., 2020).

Τα άτομα με ψυχική και σωματική αναπηρία έχουν χαμηλότερο επίπεδο ψυχικής υγείας και χρειάζονται μεγαλύτερη φροντίδα στη ζωή τους. Ως εκ τούτου, μπορεί πολλές φορές να χρειάζονται τη βοήθεια των γονιών τους (Taylor et al., 2011).

Η φροντίδα των παιδιών, ιδιαίτερα των παιδιών με αναπηρία, συνήθως σχετίζεται στενότερα με το ρόλο και τις ευθύνες των μητέρων παρά των πατέρων (Marsh et al., 2020; Tomeny, 2017). Η ανατροφή ενός παιδιού με αναπηρία είναι αγχωτική για τους γονείς, επηρεάζοντας αρνητικά την ποιότητα ζωής τους (Boehm et al., 2015). Η συνεννόηση με ένα παιδί με σωματική ή πνευματική αναπηρία είναι μια εντελώς προσωπική διαδικασία. Τα στοιχεία δείχνουν ότι ορισμένες οικογένειες δεν τα καταφέρνουν και πάντα βιώνουν σύγχυση, ενοχές, σοκ, απογοήτευση, θυμό, άρνηση, άγχος, ντροπή, αγανάκτηση, κατάθλιψη και την ερώτηση "γιατί εγώ;" (Tripathi, 2015). Επιπλέον, σε ορισμένες οικογένειες, ένα παιδί με αναπηρία προκαλεί άγχος, αϋπνία, στρες, έλλειψη υποστήριξης από τον σύντροφο, απώλεια εργασίας με οικονομικές συνέπειες και ανεπαρκείς δυνατότητες κάλυψης των αναγκών των παιδιών (Cantwell et al., 2015 ; Fairthorne et al., 2015; Saunders et al., 2015).

Η Juhasova (2015) σε έρευνα της ανέφερε ότι υπήρχε σημαντική διαφορά όσον αφορά την ποιότητα ζωής μεταξύ οικογενειών με παιδιά με αναπηρία και εκείνων με υγιή παιδιά. Η παρουσία ενός παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια θα μειώσει την ποιότητα ζωής, ενώ θα αυξήσει τα επίπεδα άγχους, κατάθλιψης και σωματικών προβλημάτων για τους γονείς (Clark et al., 2019).

Η ευημερία των ατόμων είναι σημαντική για την υγεία και εξαρτάται από έναν σημαντικό παράγοντα, την κοινωνική υποστήριξη. Η ύπαρξη κοινωνικής υποστήριξης μπορεί να συμβάλει στη βελτίωση της ψυχικής κατάστασης, στην ανάπτυξη της ανθεκτικότητας και στην ενίσχυση της ποιότητας ζωής (Wang & Xu, 2017). Τίθεται θέμα ζωτικής σημασίας η παροχή κοινωνικής υποστήριξης σε κατάλληλα επίπεδα ώστε να μπορούν να απολαμβάνουν μια υγιή ζωή. Ο Hasimoto (2020) σε έρευνα του, έδειξε ότι οι ισχυρές οικογενειακές σχέσεις και η υποστήριξη, η αισιοδοξία και η συμμετοχή στην αθλητική δραστηριότητα θα μπορούσαν να είναι χρήσιμες για την αντιμετώπιση του άγχους.

Η ψυχολογική υγεία της οικογένειας, ως η μικρότερη κοινωνική μονάδα, εξαρτάται από την υγεία των επιμέρους μελών της οικογένειας. Οι Gardiner και Iarocci (2014), έδειξαν ότι οι καλές βάσεις και η στήριξη των μελών μιας οικογένειας μείωσε το άγχος και αύξησε την ανθεκτικότητα και την ποιότητα ζωής.

## **1.2 Προσδιορισμός και οριοθέτηση του προβλήματος**

Η παρούσα εργασία σχεδιάστηκε για να αξιολογήσει το αντιλαμβανόμενο άγχος, την κοινωνική υποστήριξη και την συμμετοχή στην αθλητική δραστηριότητα προς την ποιότητα ζωής των γονέων μαθητών με κινητική αναπηρία. Είναι ξεκάθαρο το γεγονός ότι η κινητική δραστηριότητα μπορεί να είναι θετική για την υγεία. Η συμμετοχή των παιδιών με κινητική αναπηρία σε αθλητικές δραστηριότητες όχι μόνο τους βοηθά να αναπτύξουν φυσική δύναμη και ευεξία, αλλά επίσης τους προσφέρει αίσθημα επιτυχίας, αυτοπεποίθησης και κοινωνικοποίηση. Κατανοώντας πλήρως την πρόκληση που αντιμετωπίζουν οι γονείς παιδιών με κινητική αναπηρία και τη σημασία της διατήρησης μιας καλής φυσικής κατάστασης για την ευημερία τους, η φυσική δραστηριότητα αποτελεί μονόδρομο και έναν τρόπο να αντιμετωπιστεί το άγχος και να βελτιωθεί η ψυχολογική τους κατάσταση. Επιπροσθέτως λαμβάνοντας υπόψη τις καθημερινές απαιτήσεις των γονέων παιδιών με κινητικά προβλήματα και τα οφέλη της σωματικής δραστηριότητας για τη γενική υγεία και την ποιότητα ζωής τους, είναι απαραίτητο να ληφθεί υπόψη ότι θα αυξηθεί και η ικανότητα προσαρμογής στο αντιληπτό άγχος. Η κοινωνική υποστήριξη μπορεί να μετριάσει τα εμπόδια και τα προβλήματα, βοηθώντας τους γονείς εν τέλει να ελέγξουν το άγχος τους.

Για την πραγματοποίηση του σκοπού της έρευνας, πραγματοποιήθηκαν εις βάθος ημιδομημένες συνεντεύξεις σε γονείς μαθητών με κινητική αναπηρία, τα ερωτήματα των οποίων βασίστηκαν στην σύγχρονη σχετική επιστημονική αρθρογραφία. Πιο συγκεκριμένα διερευνήθηκαν παράγοντες όπως το Αντιλαμβανόμενο Άγχος, η Κοινωνική Υποστήριξη και η Ποιότητα Ζωής σύμφωνα με τις σχετικές θεωρίες. Ενδεικτικά αναφέρονται τα εξής ερευνητικά εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν για την δημιουργία των συνεντεύξεων: η Κλίμακα του Αντιλαμβανόμενου Στρες(PSS), η Πολυδιάστατη Κλίμακα Αντιληπτής Κοινωνικής Υποστήριξης και από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας Ερωτηματολόγιο Ποιότητας Ζωής-Σύντομη Μορφή.

## **1.3 Σκοπός της έρευνας**

Σκοπός της παρούσας εργασίας ήταν να αξιολογήσει το ρόλο του αντιλαμβανόμενου άγχους, της κοινωνικής υποστήριξης και της συμμετοχής στην αθλητική δραστηριότητα στην ποιότητας ζωής των γονέων μαθητών με κινητική

αναπηρία. Τα ευρήματα της παρούσας εργασίας θα μπορούσαν να δείξουν αν υπάρχει αρνητική ή θετική σχέση μεταξύ του αντιλαμβανόμενου άγχους, κοινωνικής υποστήριξης και συμμετοχής στην δραστηριότητα με την ποιότητα ζωής των γονέων μαθητών με κινητική αναπηρία. Μέσα από προσπάθειες προσδιορισμού του μεγέθους της ποιότητας ζωής που εμποδίζει την καθημερινή ζωή των γονέων παιδιών με κινητικές αναπηρίες, τα αποτελέσματα της μελέτης θα μπορούσαν να αξιοποιηθούν αφενός από οργανισμούς που σχεδιάζουν και εφαρμόζουν προγράμματα υποστήριξης των οικογενειών που έχουν παιδιά με κινητικές αναπηρίες, αφετέρου από αθλητικούς οργανισμούς που παρέχουν αθλητικά προγράμματα σε παιδιά με κινητικές αναπηρίες, προάγοντας με αυτόν τον τρόπο την ποιότητα ζωής τους.

#### **1.4 Ερευνητικά Ερωτήματα**

Τα ερευνητικά ερωτήματα της παρούσας έρευνας ήταν:

1. Μπορεί η συμμετοχή των παιδιών-μαθητών με κινητική αναπηρία, σε αθλητική δραστηριότητα, να συνεισφέρει στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των γονέων τους;
2. Η τοπική αυτοδιοίκηση υποστηρίζει κοινωνικά τις οικογένειες με παιδιά με κινητική αναπηρία; Με ποιους τρόπους συμβαίνει αυτό;
3. Γιατί οι γονείς παιδιών-μαθητών με κινητική αναπηρία θεωρούν την κοινωνική υποστήριξη αναγκαία προκειμένου να ανταπεξέλθουν στις καθημερινές δυσκολίες;
4. Μπορεί η συμμετοχή παιδιών-μαθητών με κινητική αναπηρία, σε αθλητική δραστηριότητα, να συνεισφέρει στη βελτίωση του αντιλαμβανόμενου άγχους των γονέων τους;
5. Με ποιο τρόπο οι γονείς παιδιών-μαθητών με κινητική αναπηρία διαχειρίζονται το αντιλαμβανόμενο άγχος τους θέτοντας στόχους για το μέλλον του παιδιού τους και όλης της οικογένειας;

#### **1.5 Περιορισμοί της έρευνας**

Η παρούσα εργασία, διερεύνησε την αξιολόγηση του αντιλαμβανόμενου άγχους των γονέων και μέσω της κοινωνικής υποστήριξης και της συμμετοχής των μαθητών με κινητική αναπηρία στην αθλητική δραστηριότητα να προωθήσει θετικά την ποιότητα ζωής των γονέων και των παιδιών τους. Επίσης η έρευνα θα παρέχει

πληροφορίες σε σχέση με την εγκεφαλική παράλυση και πώς σχετίζεται με την αθλητική δραστηριότητα, πώς μπορεί να μειωθεί το αντιλαμβανόμενο άγχος των γονέων μαθητών με κινητική αναπηρία, την κοινωνική υποστήριξη που μπορούν να δεχτούν οι γονείς και πώς όλα αυτά θα λειτουργήσουν θετικά στην ποιότητα ζωής. Ωστόσο τα αποτελέσματα δε μπορούσαν να γενικευθούν μιας και το δείγμα της έρευνας αφορούσε μόνον, γονείς που διέμεναν στον Δήμο Τρίπολης.

## 1.6 Λειτουργικοί Ορισμοί

**Αναπηρία:** «Η αναπηρία είναι μια κατάσταση ενός ατόμου που το δυσκολεύει να συμμετάσχει σε ορισμένες δραστηριότητες ή να είναι εξίσου διαθέσιμο στην κοινωνία. Οι αναπηρίες μπορεί να είναι γνωστικές, αναπτυξιακές, σωματικές, κινητικές ή αισθητηριακές βλάβες ή συνδυασμός αυτών. Ορισμένες είναι συγγενείς, ενώ άλλες αποκτώνται κατά τη διάρκεια της ζωής. Ωστόσο, η αναπηρία δεν είναι δυαδική και μπορεί να εμφανιστεί με χαρακτηριστικά που χαρακτηρίζουν κάθε άτομο ξεχωριστά. Η αναπηρία μπορεί να είναι ορατή ή αόρατη» (Wikipedia, 2023).

**Άγχος (ή στρες):** «Το άγχος ορίζεται γενικά ως μια κατάσταση σωματικής, ψυχικής ή συναισθηματικής πίεσης ή εσωτερικής έντασης που προκαλεί ανησυχία και αϋπνία. Το άγχος θεωρείται επίσης ένα είδος ψυχολογικής δυσφορίας. Έχει αποδειχθεί ότι είναι ευεργετικό βραχυπρόθεσμα και σε μικρές δόσεις, καθώς βελτιώνει την απόδοση και παίζει σημαντικό ρόλο στα κίνητρα, την προσαρμογή και την ανταπόκριση σε περιβαλλοντικά ερεθίσματα» (Wiegner 2015 ; Dhabhar 2018).

**Αντιλαμβανόμενο Άγχος:** «Το αντιλαμβανόμενο άγχος αναφέρεται σε μια πιο εσωτερική κατάσταση. Αναγνωρίζεται ως μια γενικά δυσάρεστη, ασαφής αίσθηση που εμφανίζεται "ως απάντηση σε πιέσεις που ασκούνται σε ένα άτομο και οι οποίες υπερβαίνουν την αντιλαμβανόμενη ικανότητά του να ανταπεξέλθει" (American Heart Association (AHA), 2011). Το άγχος είναι παρόμοιο με το φόβο και αναφέρεται σε μια συναισθηματική αντίδραση στο στρες».

**Εγκεφαλική Παράλυση (ΕΠ):** «Η εγκεφαλική παράλυση είναι μια πολυσυμπτωματική, ετερογενής νευροκινητική διαταραχή που αρχίζει από τη γέννηση και επιμένει σε όλη τη διάρκεια της ζωής. Ο όρος εγκεφαλική παράλυση

είναι ένας κλινικός περιγραφικός όρος και όχι μια συγκεκριμένη ασθένεια και επομένως θα πρέπει να ορίζεται και να κατηγοριοποιείται με σαφήνεια, ώστε οι κλινικοί ιατροί, οι θεραπευτές και άλλοι επαγγελματίες που εργάζονται ή θα εργαστούν με ασθενείς με εγκεφαλική παράλυση να μπορούν να κατανοήσουν και να διατυπώσουν την πολύπλευρη φύση της πάθησης» (Σκουτέλης και συν., 2020).

**Κινητική Αναπηρία:** Η κινητική αναπηρία αναφέρεται σε μια κατάσταση που εμποδίζει την ικανότητα ενός ατόμου να εκτελεί σωματικές κινήσεις διαταραχών στο νευρικό σύστημα, τους μυς ή τα οστά. Μπορεί να εκδηλωθεί ως λεπτή κινητική αναπηρία, επηρεάζοντας τις ακριβείς κινήσεις των χεριών (Pierce et al., 2021), ή ως ευρύτερη κινητική αναπηρία που επηρεάζει τον συνολικό συντονισμό της κίνησης.

Ο Mattson (2011) κατέληξε σε έναν ευρύτερο ορισμό βασισμένος σε ορισμούς άλλων ερευνητών (Albrecht & Adelman, 1987; Gottlieb, 2000). Ο ευρύτερος αυτός ορισμός αποδίδει την **κοινωνική υποστήριξη** ως «*μια συναλλακτική διαδικασία επικοινωνίας που περιλαμβάνει λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία με στόχο τη βελτίωση των δεξιοτήτων διαχείρισης προβλημάτων, της αυτοεκτίμησης και της αίσθησης του ανήκειν ενός ατόμου*».

**Ποιότητα Ζωής (ΠΖ)**, σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (WHOQoL) (2012) ορίζεται ως «*Η αντίληψη του ατόμου για τη θέση του στη ζωή, μέσα στον πολιτισμό και τις αξίες μέσα στις οποίες ζει και σε σχέση με τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες του. Είναι μια ευρεία έννοια που συνδυάζει και ενσωματώνει τη σωματική υγεία, την ψυχολογική κατάσταση, το βαθμό ανεξαρτησίας, τις κοινωνικές σχέσεις, τις προσωπικές πεποιθήσεις και τη σχέση του ατόμου με τους περιβαλλοντικούς παράγοντες που το επηρεάζουν*».

**Σωματική δραστηριότητα:** «Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ) (2022) ορίζει τη σωματική δραστηριότητα ως κάθε σωματική κίνηση που παράγεται από σκελετικούς μύες και απαιτεί ενεργειακή δαπάνη. Η σωματική δραστηριότητα αναφέρεται σε όλες τις κινήσεις, συμπεριλαμβανομένου του ελεύθερου χρόνου, της μετακίνησης προς και από χώρους ή στο πλαίσιο της εργασίας. Τόσο η μέτρια όσο και η έντονη σωματική δραστηριότητα προάγουν την υγεία».

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ II

### 2. ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑΣ

#### 2.1 Η έννοια της αναπηρίας

Η αναπηρία στην αρχαιότητα έγινε αντιληπτή και εκπροσωπήθηκε με διάφορους τρόπους σε διαφορετικούς πολιτισμούς. Στην αρχαία ινδική τέχνη, τα σώματα με αναπηρία απεικονίζονταν συχνά μέσα από το φακό της κλασικής αισθητικής θεωρίας, συνδέοντάς τα με συναισθήματα όπως η αηδία και ο φόβος, παρέκκλιναν δε από το ιδανικό της τελειότητας (Das, 2022). Οι ινδικές γραφές παρουσίαζαν επίσης χαρακτήρες με διαφορετικές ικανότητες, μερικές φορές αρνητικά στερεότυπους αλλά χρησίμευαν ως δραματικές συσκευές για την προώθηση αλλαγών στην πλοκή, επισημαίνοντας την παρουσία αναπηρίας στις κοινωνικές αφηγήσεις (Kumari, 2019). Στον ελληνορωμαϊκό κόσμο, οι ασθένειες και η αναπηρία διερευνήθηκαν ως εμπειρίες που θα μπορούσαν να αποξενώσουν τα άτομα από τις κοινότητές τους, ρίχνοντας φως στις υποκειμενικές προοπτικές των ατόμων με ειδικές ανάγκες και ασθενών (Goodey & Lynn Rose, 2018). Τα βιοαρχαιολογικά στοιχεία από τον Ύστερο Αρχαϊκό/Κλασικό Ελληνικό κόσμο αποκαλύπτουν πρακτικές όπως η έκθεση των βρεφών και η κοινωνική απόρριψη ατόμων με συγγενείς παθήσεις, τονίζοντας τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν όσοι έχουν φυσικές διαφορές στην αρχαία ελληνική κοινωνία (Kazantzidis & Tsourmpa, 2018).

Η αναπηρία παίζει καθοριστικό ρόλο στην κατανόηση των εμπειρικών παραδειγμάτων των ατόμων με αναπηρίες, επισημαίνοντας τις διακρίσεις ως βασικό ζήτημα που πρέπει να αντιμετωπιστεί μέσω της προστασίας και της δέουσας διαδικασίας (Pfeiffer, 2001). Αυτή η αλλαγή προοπτικής αναγνωρίζει τα άτομα με αναπηρίες ως ανθρώπινα όντα που δικαιούνται τις ίδιες απολαβές με όλους τους άλλους, σηματοδοτώντας μια παγκόσμια αναγνώριση των δικαιωμάτων και της αξιοπρέπειάς τους σε όλες τις πτυχές της ζωής. Η βιοηθική εμβαθύνει επίσης στην έννοια της αναπηρίας, διερευνώντας θεωρητικά και κλινικά ζητήματα που την περιβάλλουν, συμβάλλοντας περαιτέρω στον συνεχιζόμενο λόγο για το πώς η κοινωνία αντιλαμβάνεται και υποστηρίζει τα άτομα με αναπηρίες (Resnik, 2001).

Η έννοια της αναπηρίας έχει περάσει από κομβικούς, σημαντικούς σταθμούς σύμφωνα με την αντίληψη της σύγχρονης κοινωνίας περνώντας από το ιατρικό μοντέλο (ευθύνεται αποκλειστικά η υγεία του ατόμου και οι περιορισμοί της

αναπηρίας του) στο κοινωνικό μοντέλο (η ευθύνη μετατίθεται στην κοινωνία και τα εμπόδια που αυτό θέτει στο άτομο με την αναπηρία). Μια κοινωνία η οποία θέλει να αποκαλείται σύγχρονη καλείται να συμπεριλαμβάνει και να ευαισθητοποιείται για κάθε πτυχή της καθημερινής ζωής όλων των ανθρώπων που μπορεί να παρουσιάζουν περιορισμούς από κάποια δυσλειτουργία, συμβάλλοντας στην εξολοκλήρου συμμετοχή όλων (WHO-World Health Organization/ ICF-International Classification of Functioning, Disability and Health,2011).

Η αναπηρία είναι μια κοινωνικά κατασκευασμένη κατηγορία που προκύπτει όταν η κοινωνική συμμετοχή κάποιου με αναπηρία παρεμποδίζεται από κανονιστικές προσδοκίες και υλικές συνθήκες (Darcy et al., 2022).Είναι μια μεταβλητή κατηγορία παρά το γεγονός ότι είναι μια καθολική ανθρώπινη εμπειρία, και διαφέρει από την εξασθένηση(Larissa, 2021). Η έννοια της αναπηρίας έχει εξελιχθεί με την πάροδο του χρόνου, αρχικά ως νομικός όρος που χρησιμοποιείται για τον περιορισμό της πρόσβασης των ατόμων στα δικαιώματα (Bonner, 1999). Ωστόσο, η αναπηρία δεν συσχετίστηκε συνήθως με σωματικές και ψυχικές καταστάσεις μέχρι την περίοδο πριν από την περίοδο του προηγούμενου πολέμου(Ginis et. al., 2022).

Η αναπηρία έχει αποκτήσει αυξανόμενη σημασία ως παγκόσμιο ζήτημα κοινωνικής πολιτικής, με μια στροφή από την ιατρική σε μια κοινωνική προοπτική για την αναπηρία. Οι υπηρεσίες των Ηνωμένων Εθνών έχουν γίνει βασικοί παράγοντες στην προώθηση της κοινωνικής προοπτικής που βασίζεται στα δικαιώματα και στην παρακολούθηση της εφαρμογής των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία. Η υιοθέτηση της Σύμβασης για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία (CRPD) από τα Ηνωμένα Έθνη το 2006 ήταν ένα σημαντικό βήμα για την καθιέρωση της αναπηρίας ως ζήτημα ανθρωπίνων δικαιωμάτων. Το CRPD οδήγησε στην εμφάνιση ενός παγκόσμιου οργανωτικού πεδίου με τη συμμετοχή διαφόρων διεθνών παραγόντων, συμπεριλαμβανομένων των Διεθνών Οργανισμών (IOs) (Schuster&Kolleck, 2021).

Με βάση τα στοιχεία που προκύπτουν από στατιστικά, περισσότεροι από ένα δισεκατομμύριο άνθρωποι στον κόσμο ζουν με κάποια μορφή αναπηρίας, από τους οποίους σχεδόν 200 εκατομμύρια αντιμετωπίζουν σημαντικές δυσκολίες και καθημερινές προκλήσεις στη λειτουργικότητά τους. Με επιπολασμό που συνεχώς αυξάνεται η ανησυχία κορυφώνεται για την διάσταση που παίρνει η αναπηρία. Συνεπώς δημιουργούνται και οι εξής απορίες: «Ποιοι είναι οι κύριοι παράγοντες που συμβάλλουν στην αυξανόμενη ανάγκη να συμπεριληφθούν και να υποστηριχθούν τα



άτομα με αναπηρίες και πώς η μετατόπιση των δημογραφικών στοιχείων επηρεάζει αυτή την τάση; Συγκεκριμένα, ποιες είναι οι βασικές δημογραφικές αλλαγές (π. χ. γήρανση του πληθυσμού, αυξημένος κίνδυνος αναπηρίας σε ηλικιωμένους) και ποιο το ποσοστό του αυξανόμενου επιπολασμού χρόνιων παθήσεων υγείας (π. χ. διαβήτη, καρδιαγγειακές παθήσεις, καρκίνος, διαταραχές ψυχικής υγείας) που οδηγούν σε αυτή τη τάση;»

Είναι ευρέως αποδεκτό πως τα άτομα με αναπηρία έχουν την ελάχιστη πρόσβαση στην υγειονομική φροντίδα, χαμηλότερη πρόσβαση στα εκπαιδευτικής φύσεως προνόμια και δυστυχώς υπερτερούν στα επίπεδα φτώχειας σε σύγκριση με τα άτομα δίχως αναπηρία.

Αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι τα άτομα με αναπηρίες αντιμετωπίζουν εμπόδια στην πρόσβαση σε υπηρεσίες όπως η υγεία, η εκπαίδευση, η απασχόληση, οι μεταφορές και η ενημέρωση (World Health Organization, 2011).

## 2.2 Τι είναι η ποιότητα ζωής

Η έννοια της Ποιότητας Ζωής (ΠΖ) είναι πραγματικά ένα σημαντικό και πολύτιμο μέτρο στον τομέα της υγείας. Έχει χρησιμοποιηθεί ευρέως ως δείκτης της επιτυχίας και της αποτελεσματικότητας σε πολλές μελέτες παρέμβασης. Η Ποιότητα Ζωής λαμβάνει υπόψη ολόκληρη την εμπειρία και την ευημερία ενός ατόμου, πέραν της απλής φυσικής υγείας του. Ωστόσο, υπάρχει μια αυξανόμενη ανάγκη να αποσαφηνιστεί η έννοια της ΠΖ (Vittengl et. al., 2021).

Η ποιότητα ζωής (Quality of Life - QoL) είναι μια έννοια που παρουσιάζει διαφορετικούς ορισμούς σε επίπεδο πολιτικό, φιλοσοφικό ή σχετικό με την υγεία. Η ποιότητα ζωής που έχει σχέση με την υγεία (Health Related Quality of Life- HRQoL) συμπεριλαμβάνει τη φυσική, τη λειτουργική, την κοινωνική και την συναισθηματική ευημερία ενός ατόμου (Fallowfield, 2009). Είναι ενδιαφέρουσα η αναφορά στην εξέλιξη της έννοιας της Ποιότητας Ζωής (QoL) στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης από τη δεκαετία του 1960. Η αναγνώριση της σημασίας της Ποιότητας Ζωής(QoL) οδήγησε σε μια πιο ολιστική προσέγγιση της υγείας, λαμβάνοντας υπόψη όχι μόνο τη διάρκεια ζωής αλλά και την ποιότητά της. Η ιατρική περίθαλψη ήταν σε θέση να συμβάλλει στην επέκταση της διάρκειας ζωής, εκείνη την εποχή, αλλά συνάμα κάποιες φορές συνέβαλλε και εις βάρος της ποιότητας ζωής. Από την άλλη πλευρά, μπορούσε η ποιότητα ζωής να βελτιωθεί από την ιατρική περίθαλψη

δυνητικά, χωρίς αυτό να σημαίνει ότι μπορούσε να παρατείνει και τη διάρκειά της (Karimi&Brazier, 2016).

Η ποιότητα ζωής είναι μια μεταβλητή που έχει θεωρηθεί ως σημαντικό μέτρο για αξιολόγηση των αποτελεσμάτων των γονέων παιδιών με αναπηρία τα τελευταία χρόνια (Chiu, Turnbull & Summers, 2013). Τα κριτήρια που χρησιμοποιούν τα άτομα για την αξιολόγηση της ψυχικής τους αντίληψης για την ποιότητα ζωής ποικίλλουν σημαντικά. Η ποιότητα ζωής μπορεί να θεωρηθεί ως ο απώτερος στόχος της ζωής και η αίσθηση της λύπης συνήθως αναστέλλει την ποιότητα ζωής (Alcantara et al., 2020). Η παρατήρησή σας είναι πολύ σημαντική. Η Ποιότητα Ζωής είναι πράγματι μια πολύπλοκη έννοια με τόσο αντικειμενικές όσο και υποκειμενικές διαστάσεις. Η ερμηνεία της μπορεί να διαφέρει ανάλογα με τις προσωπικές εμπειρίες, τις αξίες και τις προτεραιότητες κάθε ατόμου (Misura & Memisevic, 2017). Η αποδοχή της πολυπλοκότητας αυτής της έννοιας μας επιτρέπει να αντιμετωπίσουμε την Ποιότητα Ζωής με περισσότερη ευαισθησία και κατανόηση. Καθώς η Ποιότητα Ζωής μπορεί να ερμηνευθεί διαφορετικά από διαφορετικούς ανθρώπους, είναι σημαντικό να ακούγονται και να σέβονται τις μοναδικές ανάγκες και επιθυμίες κάθε ατόμου όταν αξιολογούμε την ποιότητα της ζωής τους. Η προσωπική ικανότητα, οι προσδοκίες, οι στόχοι και τα πρότυπα που καθορίζουν την ποιότητα ζωής ενός ατόμου είναι σημαντικοί παράγοντες που πρέπει να λαμβάνονται υπόψη (Karimi & Brazier, 2016).

Η ποιότητα ζωής είναι μια πολύπλευρη έννοια που αναφέρεται στο συνολικό επίπεδο ευημερίας, ευχαρίστησης και ικανοποίησης που αισθάνεται κάποιο άτομο ή μια κοινότητα στην καθημερινή τους ζωή. Περιλαμβάνει πολλές διαφορετικές πτυχές, όπως η υγεία, η εκπαίδευση, η απασχόληση, η οικονομική ασφάλεια, οι κοινωνικές σχέσεις, η προσωπική ανάπτυξη, η πολιτισμική δραστηριότητα και άλλα. Η ποιότητα ζωής είναι συχνά ένας σημαντικός παράγοντας στον καθορισμό του πώς κρίνουμε την ευτυχία και την ικανοποίησή μας στη ζωή μας.

Η ποιότητα ζωής είναι μια πολυδιάστατη και υποκειμενική έννοια που περιλαμβάνει τις αντιλήψεις, την ικανοποίηση και την αξιολόγηση ενός ατόμου για διάφορες πτυχές της ζωής του, όπως η σωματική υγεία, η ψυχολογική ευεξία, οι κοινωνικές σχέσεις και το περιβάλλον (Dimitrova, 2005; Said & Dearani, 2017). Επηρεάζεται από πολιτιστικές αξίες, στόχους προσωπικού και εμπειρίες, αντικατοπτρίζοντας τη συνολική ευημερία και την ικανοποίηση από τη ζωή ενός ατόμου και όχι απλώς το υλικό πλούτο ή το βιοτικό επίπεδο (Tripathi, 2012). Η ποιότητα ζωής μπορεί να επηρεαστεί αρνητικά από παράγοντες όπως οι συνθήκες

υγείας, με τις ανησυχίες σχετικά με αυτό να επηρεάζουν τις αποφάσεις θεραπείας και τη συμμόρφωση (Breslin, 1991) . Παρά την πολυπλοκότητά του, καταβάλλονται προσπάθειες για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής μέσω οργάνων όπως το WHOQOL(World Health Organization Quality Of Life) και άλλα ερωτηματολόγια, με στόχο την καταγραφή των διαφορετικών διαστάσεων που συμβάλλουν στην αντικατάσταση της ποιότητας ζωής ενός ατόμου.

### **2.3 Μορφές κινητικής αναπηρίας**

Η κινητική αναπηρία αναφέρεται στη μακροχρόνια ανικανότητα ή βλάβη σε ένα τμήμα του ανθρώπινου σώματος που περιορίζει τη φυσιολογική λειτουργία της κίνησης. Αυτό μπορεί να προκαλέσει δυσκολίες ή αδυναμία να εκτελεστεί καθημερινές δραστηριότητες όπως η αυτοεξυπηρέτηση, η εργασία, οι κοινωνικές δραστηριότητες κ.λπ. Εξαιτίας αυτής της λειτουργικής απώλειας, το άτομο μπορεί να αντιμετωπίσει δυσκολίες ακόμα και στο περπάτημα και σε άλλες καθημερινές κινήσεις., η όρθια θέση, η καθιστή θέση, η χρήση των χεριών του κ.λπ. Λόγω του περιορισμού της κίνησης ή της απώλειας κίνησης, αυτοί οι άνθρωποι ολοκληρώνουν τις δραστηριότητές τους με τη βοήθεια άλλων ή χρησιμοποιώντας άλλη μέθοδο (Kirst-Ashman, 2013). Οι κινητικές διαταραχές προκαλούνται από προγεννητικές ή περιγεννητικές αιτίες, όπως η εγκεφαλική παράλυση, ενώ μπορεί επίσης να είναι επίκτητες, δηλαδή να αποκτηθούν αργότερα στη ζωή του ανθρώπου. Είναι σημαντικό να κατανοήσουμε την ποικιλία των αιτιών που μπορούν να οδηγήσουν σε κινητικές προκλήσεις και να προσφέρουμε την ανάλογη υποστήριξη και την κατανόηση σε αυτά τα άτομα. (Kirst-Ashman, 2013).

Η επίκτητη δυσκινησία χωρίζεται κυρίως σε 2 τύπους. Ο πρώτος τύπος είναι μια διαταραχή του μυοσκελετικού συστήματος, καθώς οι μύες και τα οστά δεν είναι σε θέση να παράγουν μοναδικές κινήσεις που σχετίζονται με την κίνηση του σώματος. Αυτές οι διαταραχές μπορεί να προκληθούν από ασθενείς ή ατυχήματα. Ο 2<sup>ος</sup> τύπος επίκτητης κινητικής διαταραχής είναι η νευρομυϊκή διαταραχή, η αδυναμία εκτέλεσης κινήσεων που ελέγχονται από το προσβεβλημένο μέρος (WHO,2006). Οι αιτίες των κινητικών διαταραχών μπορεί να ποικίλουν και μπορεί να προκαλέσουν μόνιμη ή προσωρινή βλάβη. Συγκεκριμένα οι κινητικές αναπηρίες ταξινομούνται σε :

**A)** Οι κινητικές αναπηρίες που προέρχονται από βλάβη του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος, όπως η εγκεφαλική παράλυση, η δισχιδή ράχη, η επιληψία

καθώς και τα σύνδρομα υπερκινητικότητας και διάσπασης προσοχής, αποτελούν σημαντικές προκλήσεις για την κινητικότητα και την καθημερινή ζωή των ατόμων που τα αντιμετωπίζουν.

**Β)** Οι κινητικές αναπηρίες που προέρχονται από βλάβη ορθοπεδικής φύσης, όπως η έλλειψη ή ο ατελής σχηματισμός μελών του σώματος ή οι βλάβες που προκλήθηκαν από νόσους όπως η πολιομυελίτιδα ή ατυχήματα, απαιτούν ειδική προσοχή και υποστήριξη για τη διαχείρισή τους.

**Γ)** Οι παραμορφώσεις και δυσμορφίες, όπως οι συγγενείς καταστάσεις λαγωχειλία και λυκόστομα, ή παραμόρφωση και δυσμορφία από έγκαυμα ή ατύχημα (Κουτσούκη, 2008).

Αναλυτικότερα, η εγκεφαλική παράλυση είναι μια χρόνια νευρολογική διαταραχή που επηρεάζει την κίνηση, την ισορροπία, τη στάση του σώματος και την ιδιότητα του ατόμου (Κοκαρίδας, 2021). Τα αίτια της εγκεφαλικής παράλυσης είναι συνήθως η μη φυσιολογική ανάπτυξη του εγκεφάλου ή τραυματισμού του. Η ταξινόμηση της αναπηρίας γίνεται σύμφωνα με τα μέρη του σώματος που επηρεάζονται, τη σοβαρότητα της αναπηρίας και τα χαρακτηριστικά της νευρολογικής βλάβης αλλά και το σημείο της βλάβης. Η κατανόηση των αιτιών και των τρόπων ταξινόμησης της εγκεφαλικής παράλυσης είναι σημαντική για την κατάλληλη διάγνωση, η θεραπεία και η υποστήριξη των ατόμων που αντιμετωπίζουν.

Ο τραυματισμός του νωτιαίου μυελού (SCI- Spinal Cord Injury) είναι μια σοβαρή ιατρική κατάσταση που προκύπτει από τραύμα, λοίμωξη, αγγειακά προβλήματα ή παθογόνα αίτια, που οδηγεί σε μακροχρόνιες νευρολογικές συνέπειες όπως παράλυση και απώλεια αισθήσεων, ταξινομημένη από την κλίμακα δυσλειτουργίας της American Spinal Injury Association (ASIA) (Game & Hamid, 2010). Ο αντίκτυπος του SCI ποικίλλει ανάλογα με το επίπεδο και την πληρότητα του τραυματισμού, επηρεάζοντας τη σωματική υγεία, την εργασία, τις σχέσεις και την αναψυχή, απαιτώντας προσαρμοστικές συμπεριφορές και ψυχολογική υποστήριξη για αποκατάσταση (Thomas, 2017). Το SCI συχνά οδηγεί σε μόνιμη αναπηρία, σημαντική λειτουργική βλάβη και αυξημένη νοσηρότητα και θνησιμότητα, με σημαντική οικονομική επιβάρυνση που εκτιμάται σε 2 έως 4 δισεκατομμύρια δολάρια (Bennet, 2020). Η διαχείριση του SCI περιλαμβάνει αρχική σταθεροποίηση, ακτινογραφική απεικόνιση για διάγνωση και έγκαιρη χειρουργική επέμβαση για τη βελτίωση των αποτελεσμάτων, ειδικά σε υψηλούς θωρακικούς ή τραχηλικούς τραυματισμούς που απαιτούν εξειδικευμένες θεραπείες φροντίδας και

αποκατάστασης (Michaelis, 2008). Επιπλέον, η ολοκληρωμένη αποκατάσταση σε εξειδικευμένα κέντρα είναι ζωτικής σημασίας για την πρόληψη επιπλοκών και την ενίσχυση των λειτουργικών κερδών, ενσωματώνοντας τόσο καθιερωμένες όσο και πειραματικές παρεμβάσεις για βέλτιστη ανάκαμψη (Vidyasagar, 2022).

Ο ακρωτηριασμός είναι μια σοβαρή κατάσταση που αναφέρεται στην απώλεια μέλους ή τμήματος του σώματος, είτε στο άνω είτε στο κάτω άκρο. Υπάρχουν δύο κύριες κατηγορίες ακρωτηριασμού: ο συγγενής και ο επίκτητος. Ο συγγενής ακρωτηριασμός προκαλεί απώλεια που συμβαίνει κατά την εμβρυακή φάση, όπως λόγω ακτινοβολίας ή λήψης φαρμάκων κατά την εγκυμοσύνη. Από την άλλη, ο επίκτητος ακρωτηριασμός οφείλεται σε διάφορες ασθένειες, τραυματισμούς και όγκους που επηρεάζουν την ακεραιότητα του μέλους (Κοκαρίδας, 2021).

Η επίπτωση του τραυματισμού του εγκεφάλου μπορεί να είναι πολύ διαφορετική ανάλογα με τον τύπο και τη σοβαρότητα του τραυματισμού. Προκαλείται από την πλήξη της κεφαλής από εξωτερική δύναμη. Μπορεί να είναι προσωρινή ή μόνιμη και μπορεί να απαιτηθεί ειδική ιατρική περίθαλψη και αποκατάσταση (Κοκαρίδας, 2021). Τα συμπτώματα σε επιζώντες από τραυματισμό εγκεφάλου είναι λειτουργικές και δομικές βλάβες.

Τέλος, η κινητική αναπηρία μπορεί να προκληθεί από νευρομυϊκές παθήσεις όπως η σκλήρυνση κατά πλάκας, η μυϊκή δυστροφία, η νωτιαία μυϊκή ατροφία, η λοιμώδης πολυνευρίτιδα, η αρθρογρύπωση, η αρθρίτιδα και άλλες παθήσεις. Η κατανόηση των αιτιών και η προσαρμογή της θεραπείας σε κάθε περίπτωση είναι πραγματικά κρίσιμη για τη διαχείριση και τη βελτίωση της κινητικής ικανότητας των ατόμων που αντιμετωπίζουν παθήσεις που επηρεάζουν την κινητική λειτουργία.

### **2.3.1 Εγκεφαλική παράλυση**

Η Εγκεφαλική Παράλυση(ΕΠ) είναι ένας ευρύς όρος που χρησιμοποιείται για να ορίσει μια ομάδα μη προοδευτικών διαταραχών που επηρεάζουν την ανάπτυξη της κίνησης και της στάσης του σώματος και εμφανίζονται στον αναπτυσσόμενο εμβρυϊκό ή βρεφικό εγκέφαλο. Οι αιτιολογίες του είναι εκτεταμένες και παραμένει η πιο διαδεδομένη χρόνια κινητική αναπηρία στην παιδική ηλικία. Εκτός από τις βλάβες στη λεπτή και αδρή κινητική λειτουργία, τα προσβεβλημένα άτομα μπορεί να έχουν προβλήματα με τη γνωστική λειτουργία, επιληψία, όραση, ομιλία και γλώσσα, ψυχολογικά προβλήματα, κατάποση, δυσλειτουργία εντέρου/κύστης και ορθοπεδικές

παραμορφώσεις. Συμβατικά, η ΕΠ έχει ταξινομηθεί με βάση την κυρίαρχη κινητική της αναπηρία (σπαστική, δυσκινητική, αταξική), αλλά είναι σημαντικό να αναγνωριστεί ότι άλλες νευρογενετικές διαταραχές μπορούν να υποδυθούν καθεμία από αυτές τις κατηγορίες. Αυτό το κεφάλαιο εξετάζει επίσης τη διαγνωστική αξιολόγηση, τις κλίμακες αξιολόγησης και τη διαχείριση της ΕΠ (Springer et al., 2019).

Επιπρόσθετα, η εγκεφαλική παράλυση αναφέρεται ότι είναι μια νευρολογική κινητική διαταραχή που μπορεί να είναι αποτέλεσμα αρκετών υποκείμενων μηχανισμών κατά τη διάρκεια της ενδομήτριας ζωής ή κατά τη νεογνική περίοδο. Ο κίνδυνος για εμφάνιση αυτού του συνδρόμου εξαρτάται από την ηλικία κύησης και είναι πολύ πιο διαδεδομένος μεταξύ των πρόωρων νεογνών, ειδικά εκείνων που ήταν εξαιρετικά πρόωρα. Θεραπείες και παρεμβάσεις που αποτρέπουν τον πρόωρο τοκετό ή βοηθούν το πρόωρο έμβρυο κατά τον τοκετό, καθώς και η μεταγεννητική παρέμβαση, μπορεί να μειώσουν τη συχνότητα εμφάνισης αυτού του συνδρόμου στο εγγύς μέλλον (Stavsky et al., 2017).

Η Εγκεφαλική Παράλυση (ΕΠ) είναι η πιο κοινή αιτία σωματικής αναπηρίας στα παιδιά και χαρακτηρίζεται από ανωμαλίες στη κίνηση της βάρδισης (Appleton 2019; Papageorgiou et al., 2019; Yu et al., 2019). Τα χαρακτηριστικά της ΕΠ σχετίζονται με βλάβη στον ανώριμο εγκέφαλο, που προκαλεί επακόλουθες πρωτογενείς βλάβες, συμπεριλαμβανομένου του μειωμένου μυϊκού τόνου, της απώλειας του εκλεκτικού κινητικού ελέγχου και της διαταραχής της ισορροπίας. Οι δευτερογενείς βλάβες περιλαμβάνουν βράχυνση ή αδυναμία των μυών και μειωμένο εύρος κίνησης. Ο επιπολασμός της ΕΠ είναι περίπου 2,1 σε κάθε 1.000 γεννήσεις και τα παιδιά αποτελούν το 74% των περιπτώσεων παγκοσμίως (Mckinnon et al., 2019; Ostojis et al., 2019). Τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση επηρεάζονται σημαντικά από την επιληψία και από διαταραχές στην κινητική λειτουργία, την αίσθηση, την αντίληψη, την επικοινωνία και τη συμπεριφορά, που επηρεάζουν σημαντικά την ποιότητα ζωής και έχουν ως αποτέλεσμα τεράστια οικονομικά και ψυχολογικά βάρη (Pinto et al., 2018; Stavsky et al., 2017).

Μια ακόμη μελέτη των Aubert et al.(2023), έδειξε ότι η κινητική δυσλειτουργία είναι συχνή μετά από εξαιρετικά πρόωρο τοκετό (ηλικία κύησης <28 εβδομάδων) με την εγκεφαλική παράλυση να επηρεάζει περίπου το 10% των παιδιών και τις κινητικές δυσκολίες χωρίς ΕΠ έως και 50%. Αυτή η μελέτη διερεύνησε τους

κοινωνικοδημογραφικούς, περιγεννητικούς και νεογνικούς παράγοντες κινδύνου για ΕΠ και κινητικές δυσκολίες σε μη ΕΠ.

### Αιτιολογία

Η αιτιολογία της ΕΠ είναι εκτεταμένη, με ετερογενείς παράγοντες κινδύνου, όπως μητρικά προβλήματα πριν από τη σύλληψη, προγεννητικές, περιγεννητικές και μεταγεννητικές προσβολές ( Πίνακας 1 ),(Nelson, 2002). Οι προγεννητικοί παράγοντες εκτιμάται ότι προκαλούν περίπου το 80% της ΕΠ με μεταγεννητικά συμβάντα υπεύθυνα για περίπου 10%. Παρά τη συχνή έμφαση, η υποξική-ισχαιμική εγκεφαλοπάθεια αντιπροσωπεύει μόνο μια μικρή κατηγορία στις νεογνικές εγκεφαλοπάθειες και έναν ακόμη μικρότερο παράγοντα που συνεισφέρει στα αίτια της ΕΠ.

Σύμφωνα με μια ακόμη έρευνα που διεξήγαγε ο Korzeniewski(2018) κατέληξε στο ότι γνωρίζουμε πως οι αιτιολογικοί παράγοντες που εμπλέκονται στις περισσότερες περιπτώσεις της ΕΠ λειτουργούν μεταξύ της σύλληψης και λίγες εβδομάδες μετά τη γέννηση, ωστόσο ο εντοπισμός των αιτιών της ΕΠ που μπορούν να προληφθούν έχει αποδειχθεί δύσκολος.

Τα άτομα με ΕΠ έχουν συνήθως μια ποικιλία συννοσηροτήτων, όπως επιληψία, προβλήματα σίτισης και κατάποσης, μη φυσιολογική κινητικότητα του εντέρου , κακή διατροφή και ανάπτυξη, αυξημένες λοιμώξεις, δυσκολίες όρασης και ακοής και ψυχολογικά προβλήματα (Colver et al., 2015). Ως εκ τούτου, η διαχείριση της ΕΠ απαιτεί στενή παρακολούθηση και μια ολοκληρωμένη διεπιστημονική ομαδική προσέγγιση που μπορεί να αντιμετωπίσει τις πολυάριθμες ψυχολογικές, συμπεριφορικές και σωματικές ανάγκες του παιδιού και της οικογένειας (Schwabe, 2020).

### 1. Προγεννητικά αίτια:

- Μητρικοί παράγοντες: (κοινωνική στέρηση, επιληψία, νόσος του θυρεοειδούς, διανοητική αναπηρία, πρόωμη και όψιμη ηλικία της μητέρας, παχυσαρκία, κατάχρηση ουσιών εξωσωματικής γονιμοποίησης, θρομβοφιλικές διαταραχές, τοξικές καταναλώσεις)
- Πολυϋδράμνιο/ολιγοϋδράμνιο
- Πολλαπλές κυήσεις
- Εγκεφαλική δυσγένεια
- Ενδομήτριες λοιμώξεις
- Περιορισμός ενδομήτριας ανάπτυξης
- Ενδομήτριο εγκεφαλικό επεισόδιο
- Χρωμοσωμικές ανωμαλίες
- Αιμορραγία δεύτερου ή τρίτου τριμήνου (ανωμαλίες του πλακούντα, διαχωρισμός)
- Τοξιναιμία

### 2. Περιγεννητικά αίτια:

- Προωρότητα, χαμηλό βάρος γέννησης, πολύδυμος τοκετός
- Αναρρόφηση μηκωνίου
- Οσφυϊκή ή μη οσφυϊκή γέννηση, τοκετοί με χρήση εργαλείων
- Επιπλοκές της προωρότητας (PVL, IVH, ενδοκρανιακή αιμορραγία, περικοιλιακά έμφραγμα)
- Υποξικές-ισχαιμικές προσβολές: ρήξη μήτρας, αποκόλληση πλακούντα, πρόπτωση ομφάλιου λώρου, αγγειακή δυσπλασία, συγγενής καρδιοπάθεια, εγκεφαλικό επεισόδιο.
- Περιγεννητικό εγκεφαλικό επεισόδιο
- Λοιμώξεις του ΚΝΣ και σήψη
- Κερνικτερο
- Μεταβολική ανωμαλία

### 3. Μεταγεννητικά αίτια:

- Τραυματική εγκεφαλική βλάβη
- Λοιμώξεις του ΚΝΣ (μηνιγγίτιδα)
- Επιληπτικές κρίσεις
- Υπογλυκαιμία
- Σύνδρομο αναπνευστικής δυσχέρειας
- Ανοξικές προσβολές (παρ' ολίγον πνιγμός)

**Πίνακας 1.** Αιτιολογικοί Παράγοντες Εγκεφαλικής Παράλυσης



## Διάγνωση

Τα βασικά κριτήρια κινητικής δυσλειτουργίας, που απαιτούνται για τη διάγνωση της ΕΠ, είναι τα μειωμένα ή νευρολογικά μη φυσιολογικά μοτίβα κίνησης λόγω μιας στατικής βλάβης στον αναπτυσσόμενο εμβρυϊκό ή βρεφικό εγκέφαλο. Η ΕΠ είναι συνήθως εμφανής στους πρώτους 12-18 μήνες της ζωής, αλλά οι συστηματικές ανασκοπήσεις έχουν παράσχει τη βάση για μια ακριβή και πρόωμη (πριν από 5 μήνες διορθωμένη ηλικία) διάγνωση της ΕΠ. Το τελευταίο βασίζεται σε συνδυασμό κλινικού ιστορικού, φυσικής εξέτασης, χρήσης τυποποιημένων νευροκινητικών αξιολογήσεων και ευρημάτων στην απεικόνιση μαγνητικής τομογραφίας του εγκεφάλου (MRI) (Novak et al., 2017). Επιπλέον, εάν υπάρχει υποψία για την κλινική διάγνωση αλλά δεν μπορεί να γίνει με βεβαιότητα, έχει προταθεί μια ενδιάμεση διάγνωση «υψηλού κινδύνου ΕΠ» για να διασφαλιστεί η παραπομπή σε κατάλληλα κέντρα για παρακολούθηση. Πιο συγκεκριμένα, η διάγνωση υψηλού κινδύνου για ΕΠ απαιτεί κινητική δυσλειτουργία και είτε ανωμαλία στη μαγνητική τομογραφία ή/και κλινικό ιστορικό που υποδεικνύει κίνδυνο για ΕΠ (Novak et al., 2017). Ωστόσο, όπως τονίστηκε από άλλους, η διάγνωση της ΕΠ είναι γενικά πιο αξιόπιστη μετά την ηλικία των 2 ετών (Patel et al., 2020). Για την έγκαιρη και ακριβή διάγνωση απαιτείται η εμπλοκή μιας άριστα εκπαιδευμένης και έμπειρης ομάδας, με γνώση της χρήσης των μέτρων αξιολόγησης. Τέλος, παρά τον εκτενή κατάλογο των πιθανών παραγόντων κινδύνου ( Πίνακας 1. ), δεν είναι ασυνήθιστο να μην προσδιορίζεται μια σαφής αιτιολογία.

### **2.3.2 Εγκεφαλική παράλυση και αθλητική δραστηριότητα**

Η σωματική δραστηριότητα και η προώθησή της, καθώς και η αποφυγή της καθιστικής συμπεριφοράς, παίζουν σημαντικό ρόλο στην προαγωγή της υγείας και στην πρόληψη ασθενειών που σχετίζονται με τον τρόπο ζωής. Οδηγίες για νέους και ενήλικες με τυπική ανάπτυξη είναι διαθέσιμες από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας και το Αμερικανικό Κολλέγιο Αθλητιατρικής (Verschuren et al., 2016).

Η αρχή ότι όλοι οι άνθρωποι έχουν βασικές ανάγκες και επιθυμίες για φυσική, νοητική, κοινωνική και συναισθηματική ανάπτυξη είναι θεμελιώδης. Είναι σημαντικό να διασφαλίσουμε ότι οι άνθρωποι με κινητική αναπηρία έχουν την ευκαιρία να συμμετέχουν σε αθλητικές δραστηριότητες δίχως να θεωρείται ότι η αναπηρία τους απαλλάσσει από αυτήν.

Μελέτες έχουν δείξει ότι τα άτομα με εγκεφαλική παράλυση περνούν τις περισσότερες ώρες της μέρας κάνοντας καθιστική ζωή, με μόνο το 2-7% να ασχολείται με μέτριες έως έντονες δραστηριότητες. Για τη μείωση των κινδύνων για την υγεία, οι παρεμβάσεις θα πρέπει να επικεντρωθούν στην αντικατάσταση της καθιστικής συμπεριφοράς με δραστηριότητες έντασης φωτός, όπως η διακοπή του χρόνου καθίσματος και η ενθάρρυνση της ορθοστασίας (Verschuren et al., 2016).

Σε έρευνα των Yang, Su, Yang, και Chang (2022), διαπιστώθηκε ότι η σωματική άσκηση ενισχύει σημαντικά την κινητική λειτουργία των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση και θα μπορούσε να χρησιμοποιείται ως αναφορά για φυσικοθεραπεία των παιδιών. Καταγράφηκαν θετικά αποτελέσματα στην γενικότερη αδρή κινητική ανάπτυξη των παιδιών. Τα παιδιά βελτιώθηκαν σε δεξιότητες όπως η στάση, το περπάτημα, το τρέξιμο και το άλμα.

Σε μία ανασκόπηση της βιβλιογραφίας που έκαναν οι Starowicz, Pratt, McMorris, και Brunton (2022), η φυσική δραστηριότητα μέσα από παρεμβάσεις σε παιδιά με εγκεφαλική παράλυση μπορεί να ωφελήσει τομείς της ποιότητας ζωής τους και κατά επέκταση και συμπτώματα ψυχικής υγείας των παιδιών.

Όποιος συμμετέχει στον αθλητισμό από μικρή ηλικία μπορεί να λαμβάνει τα βραχυπρόθεσμα και τα μακροπρόθεσμα οφέλη που αφορούν την υγεία του σώματος όσο και την ψυχική ευημερία.

Η συμμετοχή στην άθληση από μικρή ηλικία προσφέρει πολλαπλά οφέλη, τόσο για την σωματική υγεία, όσο και για την ψυχοκοινωνική ευημερία. Παράλληλα, βελτιώνει την απόδοση στις απαιτήσεις της καθημερινής ζωής και βελτιστοποιεί την ποιότητα ζωής και την ευημερία των παιδιών και των ενηλίκων με εγκεφαλική παράλυση. Όπως αναφέρεται, κάποιες ακόμη δραστηριότητες όπως η ορθοστασία με ένα άκρο ή το περπάτημα σε ανώμαλες επιφάνειες θα πρέπει να συμπεριληφθούν σε προγράμματα εκπαίδευσης προκειμένου να επιφέρουν βελτιώσεις στην κινητικότητα των ατόμων με εγκεφαλική παράλυση (Banía et al., 2018).

Μετά από τόσα χρόνια αφιερωμένα στην θεραπευτική άσκηση ως φυσιοθεραπευτές εξειδικευμένοι σε παιδιά, βρήκαν τελικά τη σημασία των ασκήσεων ισορροπίας σε παιδιά που πάσχουν από εγκεφαλική παράλυση. Μόνο μέσω του ελέγχου της ισορροπίας μπορούμε να επιτύχουμε βελτίωση στην κίνηση και τη θέση του σώματος που θα καταλήξει ένα παιδί να είναι κινητικά ανεξάρτητο. Παλαιότερα, η εξάσκηση για τον έλεγχο της ισορροπίας σε παιδιά με εγκεφαλική παράλυση ήταν

πολύ δύσκολη, επειδή η σύσπαση και η σπαστικότητα των μυών δεν επέτρεπε να εκτελείται αποτελεσματικά μια άσκηση ισορροπίας(Verschuren, et al.,2016).

Σε μια συστηματική ανασκόπηση στις βάσεις δεδομένων που πραγματοποίησαν οι Lai et al.(2021), ώστε να συνοψίσουν τα τρέχοντα στοιχεία σχετικά με τις επιπτώσεις και την εμβέλεια των παρεμβάσεων σωματικής δραστηριότητας στον ελεύθερο χρόνο σε παιδιά με ΕΠ, αποδείχθηκε ότι τα παιδιά είχαν θετικά αποτελέσματα σε ένα ευρύ φάσμα κατηγοριών, όπως μυοσκελετική υγεία, αδρή κινητική λειτουργία, λειτουργία κάτω άκρων, καρδιοαναπνευστική ικανότητα, ικανότητα βάρδισης, ποιότητα ζωής, ισορροπία, λειτουργική ανεξαρτησία, δραστηριότητες βασισμένες στις δεξιότητες και σπαστικότητα. Καμία παρέμβαση δεν έδειξε θετικό αποτέλεσμα για ψυχική (ψυχολογική και συναισθηματική ευεξία και γνωστική λειτουργία) ή μεταβολική υγεία στα παιδιά. Για παιδιά ηλικίας <10 ετών και εφήβους ηλικίας 11 έως 17 ετών, τα οφέλη προέκυψαν από παρόμοιες μεθόδους παρέμβασης: συμβατική προπόνηση άσκησης (δύναμη, αερόβια, διατάσεις/ευελιξία, ισορροπία ή συνδυασμός αυτών), άσκηση στο νερό, προπόνηση λειτουργικών κινητικών δεξιοτήτων, προγύμναση συμπεριφοράς, δραστηριότητες αθλητισμού/αναψυχής/αναψυχής και ενεργά παιχνίδια με βίντεο.

Μειωμένη σωματική δραστηριότητα συνεπάγεται αντίστοιχα μειωμένη φυσική κατάσταση και κινητική λειτουργία για τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση (Maltais et al., 2014).Για το λόγο αυτό, θεωρείται σημαντικός ο σχεδιασμός και η εφαρμογή παρεμβατικών προγραμμάτων για την ενίσχυση της Φυσικής Κατάστασης με απώτερο στόχο τη βελτίωση της λειτουργικότητας. Τα προγράμματα παρέμβασης για άτομα με εγκεφαλική παράλυση μπορεί να περιλαμβάνουν αερόβια άσκηση, αναερόβια άσκηση, άσκηση στο νερό, εκμάθησης δεξιοτήτων αθλημάτων και άσκηση με αντιστάσεις.

Πολλά παιδιά, έφηβοι και ενήλικες με εγκεφαλική παράλυση (ΕΠ) χουν μειωμένη καρδιοαναπνευστική αντοχή (την ικανότητα του σώματος να εκτελεί σωματική δραστηριότητα που εξαρτάται κυρίως από τα αερόβια ή ενεργειακά συστήματα που απαιτούν οξυγόνο), τη μυϊκή δύναμη και τη συνήθη συμμετοχή στη φυσική δραστηριότητα(Verschuren&Takken,2010;Nooijen,2014; Carlon et al., 2013). Η μειωμένη καρδιοαναπνευστική αντοχή και η μυϊκή αδυναμία θέτουν αμφότερα σημαντικούς κινδύνους για αρνητικά αποτελέσματα για την υγεία και πρόωμη θνησιμότητα από καρδιαγγειακά αίτια (Artero et al., 2011; Ortega et al.,2012). Επειδή τα άτομα με ΕΠ έχουν χαμηλότερα επίπεδα φυσικής κατάστασης

που σχετίζεται με την υγεία (μυϊκή δύναμη και καρδιοαναπνευστική αντοχή) και μειωμένα επίπεδα σωματικής δραστηριότητας, διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο να αναπτύξουν μεταβολικές και καρδιαγγειακές παθήσεις (Peterson et al., 2015; Ryan et al., 2014).

Σε παγκόσμιο επίπεδο, υπάρχει ανάγκη ενθάρρυνσης μεγαλύτερης συμμετοχής στη σωματική δραστηριότητα, σύμφωνα με τις οδηγίες, για την επίτευξη υψηλότερων επιπέδων φυσικής κατάστασης, τη μείωση των παραγόντων κινδύνου ασθένειας και τη μείωση των δευτερογενών επιπλοκών όπως η πρόωμη λειτουργική απώλεια (Shuval et al., 2014). Η σημασία της σωματικής δραστηριότητας και η προαγωγή της καθώς και η αποφυγή της καθιστικής συμπεριφοράς είναι αδιαμφισβήτητη. Ολοκληρωμένα προγράμματα κλινικών εξωτερικών ασθενών, όπως η καρδιακή αποκατάσταση, έχουν αποδειχθεί οικονομικά και αξιόλογα για να βοηθήσουν τους ασθενείς να διαχειριστούν τον κίνδυνο για καρδιαγγειακές παθήσεις και άλλες χρόνιες παθήσεις, αλλά το έχουν κάνει εστιάζοντας κυρίως στην άσκηση και όχι στην αποφυγή της καθιστικής συμπεριφοράς (Rees et al., 2004).

Η σωματική δραστηριότητα είναι απαραίτητη για τη βέλτιστη σωματική, συναισθηματική και ψυχοκοινωνική ανάπτυξη όλων των παιδιών. Ωστόσο, πολλοί γονείς, ασθενείς, φροντιστές, εκπαιδευτικοί και κλινικοί γιατροί έχουν ερωτήσεις σχετικά με τα κατάλληλα επίπεδα σωματικής δραστηριότητας για άτομα με ΕΠ. Οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης μπορούν επομένως να διαδραματίσουν καθοριστικό ρόλο στην προώθηση της σωματικής δραστηριότητας ενθαρρύνοντας τα άτομα με ΕΠ και τις οικογένειές τους να την ενσωματώσουν στην καθημερινή ζωή.

Μπορούν επίσης να παρέχουν εκπαίδευση σχετικά με το ρόλο της σωματικής δραστηριότητας για την ενίσχυση της παραδοσιακής θεραπείας και πώς μπορεί να χρησιμοποιηθεί για τη διατήρηση της σωματικής υγείας μέχρι και κατά την ενήλικη ζωή. Πράγματι, η συμμετοχή στη σωματική δραστηριότητα μπορεί σταδιακά να αντικαταστήσει τις θεραπείες που αποτελούσαν τόσο σημαντικό μέρος της ζωής των παιδιών και των εφήβων, ειδικά κατά τη μετάβαση στην ενήλικη ζωή. Η συμβουλευτική σωματικής δραστηριότητας για τον τρόπο ζωής θα πρέπει επομένως να αποτελεί προτεραιότητα κατά τη διάρκεια κάθε επίσκεψης με έναν επαγγελματία υγείας. Οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να ενθαρρύνουν τους ασθενείς (και τους φροντιστές τους) να κάνουν ερωτήσεις σχετικά με τα επίπεδα φυσικής τους δραστηριότητας και θα πρέπει να παρέχουν συγκεκριμένες συμβουλές για να

βοηθήσουν με στρατηγικές προσβασιμότητας για σωματική δραστηριότητα καθώς και προτάσεις για συνταγογράφηση δραστηριότητας/άσκησης.

Σε μεγάλο βαθμό, βασίζονται σε συστάσεις ειδικών και όχι σε οριστικά επιστημονικά στοιχεία και προτείνουν ότι τα παιδιά και οι έφηβοι πρέπει να συγκεντρώνουν τουλάχιστον 60 λεπτά μέτριας έως έντονης σωματικής δραστηριότητας την ημέρα (Tudor–Locke et al., 2011). Επιπλέον, οι συστάσεις προτείνουν ότι η καθιστική συμπεριφορά πρέπει να περιορίζεται σε 2 ώρες το πολύ καθημερινά (Tremblay et al., 2011). Για τους ενήλικες, οι συστάσεις απαιτούν τουλάχιστον 30 λεπτά μέτριας έως έντονης σωματικής δραστηριότητας την ημέρα, (Tudor–Locke et al., 2011) και ότι η ποσότητα της καθιστικής συμπεριφοράς θα πρέπει να ελαχιστοποιείται όσο το δυνατόν περισσότερο. Αυτές οι γενικές συστάσεις, ωστόσο, δεν περιλαμβάνουν συγκεκριμένες προτάσεις για ομάδες-στόχους όπως άτομα με ΕΠ.

Η συμμετοχή, στη σωματική δραστηριότητα θα πρέπει να θεωρείται ως αποτέλεσμα υψηλής προτεραιότητας. Οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να έχουν πρόσβαση σε συγκεκριμένες στρατηγικές ή εργαλεία που μπορούν να αυξήσουν αποτελεσματικά τη συμμετοχή, προκειμένου να αρχίσουν να έχουν αντίκτυπο στο ζήτημα της δημόσιας υγείας της σωματικής αδράνειας μεταξύ των ατόμων με ΕΠ. Πράγματι, μια ιδανική παρέμβαση θα αύξανε και θα συντηρούσε τη συμπεριφορά στη συμμετοχή στην σωματική δραστηριότητα κατά τον ελεύθερο χρόνο μέσα στην κοινότητα μακροπρόθεσμα, μαζί με παράλληλες βελτιώσεις στην υγεία (Lai et al., 2021).

### **2.3.3 Εγκεφαλική παράλυση και αθλητική δραστηριότητα στην εκπαίδευση**

Τα παιδιά με ΕΠ απολαμβάνουν την επιτυχία και την πρόοδο στην συμπεριληπτική σχολική εκπαίδευση και στο πρόγραμμα σπουδών. Η αρχή της συνεκπαίδευσης έχει αναγνωριστεί τις τελευταίες δεκαετίες σε όλες τις χώρες που υποστηρίζουν τη σχολική εκπαίδευση των παιδιών με αναπηρίες σε κανονικά περιβάλλοντα για την οικοδόμηση μιας κοινωνίας χωρίς αποκλεισμούς. Η νομοθεσία για το δικαίωμα στην εκπαίδευση προωθεί την υποχρεωτική εκπαίδευση τέτοιων παιδιών και ο περιορισμός της αναπηρίας μέσω της γνώσης του τρέχοντος προφίλ των αναπηριών θα μπορούσε να βοηθήσει στη βελτίωση της φυσικής και λειτουργικής κατάστασης των παιδιών (Pahwa & Mani, 2022).

Η συμμετοχή σε σωματική δραστηριότητα και στον αθλητισμό είναι ζωτικής σημασίας για τα παιδιά με Εγκεφαλική Παράλυση (ΕΠ). Δεν βοηθά μόνο στη διατήρηση της σωματικής υγείας αλλά συμβάλλει επίσης στις γνωστές δεξιότητες, τη γενική ευεξία και την κοινωνικοποίηση. Μελέτες δείχνουν ότι τα άτομα με ΕΠ που ασχολούνται με κάποιο άθλημα και γενικά ασκούνται βιώνουν βελτιώσεις στην καρδιοαναπνευστική αντοχή, την κινητική λειτουργία και τη σταθερότητα στη βάρδιση. Επιπλέον, η σωματική δραστηριότητα και η αθλητική συμμετοχή έχουν συνδεθεί με καλύτερα αποτελέσματα ψυχικής υγείας, με μειωμένη πιθανότητα άγχους, κατάθλιψης, διαταραχών συμπεριφοράς και ΔΕΠΥ σε παιδιά με ΕΠ που δραστηριοποιούνται στον αθλητισμό. Ως εκ τούτου, η προώθηση της φυσικής αγωγής χωρίς αποκλεισμούς, των ευκαιριών κίνησης και των προσαρμοσμένων αθλητικών προγραμμάτων στα σχολεία μπορεί να ωφελήσει σημαντικά τους μαθητές με την εγκεφαλική παράλυση ενισχύοντας τη μεγάλη ευεξία και την ποιότητα ζωής τους.

Οι αθλητικές δραστηριότητες στα σχολεία διαδραματίζουν καθοριστικό ρόλο στην ανάπτυξη των μαθητών, συμπεριλαμβανομένων εκείνων με την εγκεφαλική παράλυση. Ενώ η εγκεφαλική παράλυση επηρεάζει την κίνηση και τον συντονισμό, τα προσαρμοστικά αθλήματα μπορούν να βοηθήσουν τα άτομα με την εγκεφαλική παράλυση να παραμείνουν σωματικά δραστήρια (Alves et al., 2023). Η συμμετοχή στον αθλητισμό όχι μόνο προάγει τη σωματική υγεία αλλά και ενθαρρύνει την κοινωνικοποίηση, τη φυσική κατάσταση και την απόλαυση, βελτιώνοντας τελικά την αυτοαποτελεσματικότητα (Saharan, 2022). Επιπλέον, οι αθλητικές δραστηριότητες έχουν αποδειχθεί ότι επηρεάζουν θετικά την κοινωνική, γνωστική και σωματική ανάπτυξη των μαθητών, τονίζοντας την ανάγκη για κατάλληλες δραστηριότητες και υποστήριξη στα σχολεία για την ενίσχυση της αθλητικής συμμετοχής. Η εφαρμογή αθλητικών προγραμμάτων στα σχολεία μπορεί να μειώσει την επιθετική συμπεριφορά μεταξύ των μαθητών και να συμβάλει σημαντικά στη συνολική ευημερία τους. Η ενσωμάτωση εκπαιδευτικών σωματικών-ψυχαγωγικών δραστηριοτήτων προσαρμογής στις προτιμήσεις των μαθητών μπορεί να ενισχύσει περαιτέρω τη συμμετοχή και την ικανοποίησή τους σε αθλητικά προγράμματα (Law & Pennington, 2021; Nofal et al. 2020).

## 2.4 Ορισμός και διαστάσεις του άγχους

Το άγχος τυπικά ορίζεται ως μια κατάσταση όπου η σωματική, ψυχική ή συναισθηματική πίεση ή εσωτερική ένταση προκαλεί ανησυχία, ανησυχία και έλλειψη ύπνου (Wiegner et al. 2015). Επιπλέον, το άγχος θεωρείται ένα είδος ψυχολογικού πόνου. Αποδεικνύεται ευεργετικό βραχυπρόθεσμα και σε μικρές ποσότητες, καθώς μπορεί να βελτιώσει την απόδοση και παίζει σημαντικό ρόλο στην παρακίνηση, την προσαρμογή και την αντίδραση σε περιβαλλοντικά ερεθίσματα (Dhabhar, 2018).

Το άγχος είναι μια πολυδιάστατη κατασκευή που περιλαμβάνει την έκθεση σε γεγονότα, τις αντιλήψεις του στρες και τις φυσιολογικές αντιδράσεις στο στρες (Dorsey et al., 2022). Είναι παρούσα σε κάθε πολιτισμό και κοινωνικοοικονομικό επίπεδο και απαιτεί μια συνεργατική διεπιστημονική προσέγγιση στην έρευνα και την πρακτική (Fouad, 2016). Το άγγιγμα μπορεί να οριστεί ως μια κατάσταση που περιέχει υπερβαίνουν τους πόρους ή την ικανότητα ενός ατόμου να αντιμετωπίσει (Halbreich, 2021). Μπορεί να αξιολογηθεί μέσω υποκειμενικών αξιολογήσεων του στρες, αντικειμενικών μέτρων βιοδεικτών και χρήσης ψηφιακών βιοδεικτών για τη σύλληψη φυσιολογικών διακυμάνσεων (Odrizola, 2016). Το άγχος μπορεί να έχει αρνητικές συνέπειες τόσο για τη σωματική όσο και για την ψυχική υγεία (Abbas&Ahmed, 2014). Διαφορετικοί τύποι στρες, όπως ο χρόνος και η επαγγελματική εξουθένωση, μπορούν να ποικίλουν από άτομο σε άτομο. Οι διαστάσεις του στρες περιλαμβάνουν συναισθηματική εξάντληση, αποπροσωποποίηση, κατάθλιψη, σωματικό στρες και εξουθένωση. Η κατανόησή του για την εξέταση των περιβαλλοντικών στρεσογόνων παραγόντων, των ψυχολογικών και βιολογικών αντιδράσεων και της διάρκειας και της σοβαρότητας της απόκρισης στο στρες .

Οι διαστάσεις του στρες όπως η συναισθηματική εξάντληση, η αποπροσωποποίηση, η κατάθλιψη και το σωματικό στρες αλληλοσυνδέονται, επισημαίνοντας την πολυπλοκότητα και την αλληλεπίδραση διαφορετικών πτυχών του στρες (Dorsey et al., 2022). Η συναλλακτική θεωρία του από τους Folkman και Lazarus ενισχύεται από ένα αριθμητικό μοντέλο που ενσωματώνει τη μεταβλητή Previous State of Stress, επιτρέποντας μια πιο ολοκληρωμένη αξιολόγηση της έντασης του στρες . Το άγχος είναι ένα παγκόσμιο φαινόμενο που υπάρχει σε πολιτισμούς και κοινωνικοοικονομικά επίπεδα, απαιτώντας μια συνεργατική

διεπιστημονική προσέγγιση στην έρευνα και την πρακτική (Ktiri, 2019). Οι μελέτες έχουν επικεντρωθεί στη μέτρηση διαφορετικών διαστάσεων του στρες όπως το σωματικό στρες, η κατάθλιψη και η εξάντληση, αποκαλύπτοντας σημαντικές σχέσεις μεταξύ συναισθηματικής εξάντλησης, αποπροσωποποίησης, κατάθλιψης και σωματικών στρες μεταξύ των εκπαιδευτικών στο Πακιστάν .

Συμπερασματικά, το άγχος αφορά τον τρόπο με τον οποίο ένα άτομο αντιλαμβάνεται και μία κατάσταση ως απειλητική και τα συναισθήματα και τις σκέψεις που κάνει το πώς μπορεί αυτή να εξελιχθεί.

#### **2.4.1 Γονείς παιδιών με κινητική αναπηρία και αντιλαμβανόμενο άγχος**

Μια διαταραχή-πάθηση είναι μια κατάσταση που συνήθως εξομοιώνεται με την έννοια μιας ασθένειας από το παρελθόν έως το παρόν. Όταν οι οικογένειες αντιμετωπίζουν την έννοια της αναπηρίας, οι γονείς συχνά φαίνεται να μην μπορούν να αντεπεξέλθουν στις καταστάσεις και όταν η αναπηρία επιβεβαιωθεί και επιδεινωθεί ιατρικά, εισέρχονται σε ένα είδος κρίσης με πολλά διαφορετικά στάδια και χαρακτηριστικά. Οι γονείς μπλοκάρουν όλα τα όνειρα και τις φιλοδοξίες τους. Πολλοί αντιδρούν με απόρριψη της κατάστασης, ενώ άλλοι αποδίδουν τη διαταραχή στις αμαρτίες τους (Καπετάνιος, 2008).

Οι περισσότεροι άνθρωποι πιστεύουν πολύ στα παιδιά με αναπηρία και στο μέλλον τους. Επομένως, είναι καλύτερο να έχουν μια αισιόδοξη οπτική και μια ρεαλιστική άποψη για το παιδί με αναπηρία και να αποδέχονται την αναπηρία τους. Από αυτή την άποψη, ορισμένοι γονείς αποδέχονται την αναπηρία του παιδιού τους και είναι πρόθυμοι να έχουν μια θετική αντίληψη για τη ζωή. Έτσι, αναπτύσσουν δεξιότητες αντιμετώπισης και χτίζουν αυτοεκτίμηση για να το αντιμετωπίσουν (Parameswari & Eljo, 2016). Η φροντίδα των παιδιών με αναπηρία είναι μερικές φορές μια πηγή καλύτερης κατανόησης της ζωής για τους γονείς ώστε να επικεντρωθούν σε βασικές ανθρώπινες αξίες όπως η αγάπη, η φιλία και η καλοσύνη (Kozka & Przybyła - Basista, 2016).

Με συχνότητα εμφάνισης 2 έως 3 περιπτώσεων ανά 1000 γεννήσεις, η εγκεφαλική παράλυση είναι η πιο διαδεδομένη χρόνια ασθένεια που προκαλεί βλάβη στα παιδιά (Farajzadeh et al., 2021). Ως αποτέλεσμα, τα παιδιά με Εγκεφαλική Παράλυση (ΕΠ) εξαρτώνται αρκετά από τους φροντιστές τους. Η πλειοψηφία των μητέρων φροντίζει τα παιδιά με ΕΠ (Varengue et al., 2022). Αυτές οι γυναίκες συχνά



επωμίζονται την ευθύνη της φροντίδας του νοικοκυριού και του παιδιού με ΕΠ σε περιβάλλοντα χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος (Yu et al., 2017). Οι απαιτήσεις και η συμπεριφορά των παιδιών έχουν αντίκτυπο στην σωματική και ψυχική υγεία των γονέων, ιδιαίτερα της μητέρας που είναι ο κύριος φροντιστής (Varengue et al., 2022). Σε έρευνα των Qiu et al. (2020) βρέθηκε ότι το 36% από τους 818 γονείς παιδιών με εγκεφαλική παράλυση στην ευρωπαϊκή έρευνα που έγινε το 2011 εμφάνισε υψηλά επίπεδα γονικού άγχους, σε σύγκριση με τη συχνότητα εμφάνισης 5% στο γενικό πληθυσμό.

Υψηλά επίπεδα άγχους παρατηρήθηκαν επίσης μεταξύ των φροντιστών παιδιών με εγκεφαλική παράλυση σε έρευνα που διεξήχθη στην αγροτική περιοχή του Μπαγκλαντές (Prakash et al., 2017). Σύμφωνα με μια ποιοτική μελέτη για το ψυχοκοινωνικό στρες μεταξύ των φροντιστών παιδιών με εγκεφαλική παράλυση που διεξήχθη στην Ινδία, τα κύρια προβλήματα ήταν η προβληματική κοινωνική κατάσταση του φροντιστή, θέματα υγείας, οικονομικές δυσκολίες, ανησυχία για το μέλλον του παιδιού και ανάγκη για περισσότερες υποστηρικτικές υπηρεσίες (Pandit et al., 2020). Παρόμοιες πιέσεις και σκληρή και μη υποστηρικτική επαφή με την κοινωνία αποκαλύφθηκαν σε μια ιρανική μελέτη (Pinquart, 2018). Σε μια έρευνα στο Πακιστάν, η πλειονότητα των γονέων ανέφερε ότι αισθάνονταν δυσαρεστημένοι με την ψυχική τους ευεξία, τις κοινωνικές τους σχέσεις, τη σωματική υγεία, την ανάπτυξη του παιδιού τους και την εξάρτηση του παιδιού τους (Saba, Rani & Arshad, 2016).

Σύμφωνα με μια έρευνα των Andreou et al. (2011) στην οποία έγινε προσπάθεια προσαρμογής στην Ελληνική γλώσσα της Κλίμακας Αντιληπτού Στρες (εκδόσεις PSS-4, -10 και -14) και η αξιολόγηση των ψυχομετρικών της ιδιοτήτων σε δείγμα του γενικού ελληνικού πληθυσμού, 941 άτομα συμπλήρωσαν ανώνυμα ερωτηματολόγια που αποτελούνταν από το PSS, την κλίμακα κατάθλιψης άγχους και στρες (έκδοση DASS-21). Οι ελληνικές εκδόσεις των PSS-14 και PSS-10 εμφάνισαν ικανοποιητικές ψυχομετρικές ιδιότητες και η χρήση τους για έρευνα και πρακτική υγειονομικής περίθαλψης είναι δικαιολογημένη.

Σε μια άλλη έρευνα που πραγματοποιήθηκε από το Ruisoto et al. (2020) στόχος ήταν να αναλυθούν οι ψυχομετρικές ιδιότητες τριών εκδόσεων της κλίμακας αντιληπτού στρες (PSS-4, PSS-10 και PSS-14) στον Ισημερινό. Ένα δείγμα 7905 φοιτητών πανεπιστημίου (46% άνδρες και 54% γυναίκες) από τον Ισημερινό ερωτήθηκαν χρησιμοποιώντας και τις τρεις εκδόσεις του PSS. Και οι τρεις εκδόσεις

έδειξαν μια ικανοποιητική προσαρμογή με μια διπαραγοντική δομή που βασίζεται στη δομή του αντικειμένου και όχι στις υποκείμενες διαστάσεις του ψυχολογικού στρες. Οι βαθμολογίες του ψυχολογικού στρες συσχετίστηκαν θετικά με πολλούς δείκτες υγείας όπως η μοναξιά, η ψυχολογική ακαμψία, η κατανάλωση αλκοόλ και η παρουσία συμπτωμάτων άγχους και κατάθλιψης και αρνητικά με την ανθεκτικότητα. Η χρήση του PSS-10 με βάση την καλύτερη δυνατή εφαρμογή του και το PSS-4 ως η συντομότερη έκδοση συνιστώνται για τη μέτρηση του ψυχολογικού στρες, αντί της αρχικής έκδοσης PSS-14.

## **2.5 Έννοια της κοινωνικής υποστήριξης: συσχετισμός της με την αθλητική δραστηριότητα**

Η κοινωνική υποστήριξη ορίζεται ως η αντιληπτή ή πραγματική λήψη κοινωνικών πόρων (π.χ. απτών, συναισθηματικών) και είναι ένας από τους πιο αξιόπιστους προγνωστικούς παράγοντες νοσηρότητας και θνησιμότητας από νόσους (Uchino et al., 2018).

Σύμφωνα με έρευνα της Yuanyuan και των συνεργατών της (2020), η κοινωνική υποστήριξη είναι ένας από τους ψυχοκοινωνικούς παράγοντες, μέσα από τους οποίους μπορεί να εκτιμηθεί ο βαθμός που παρουσιάζονται τα συμπτώματα στην ψυχική υγεία των ανθρώπων.

Η συμμετοχή στη σωματική δραστηριότητα μεταξύ των εφήβων και των ενηλίκων με αναπηρία επηρεάζεται κυρίως από περιβαλλοντικούς παράγοντες, ιδιαίτερα την κοινωνική υποστήριξη (Shields&Synnot, 2016; Shields et al., 2012; Mckenzie et al., 2021). Τα άτομα με αναπηρία αναφέρουν ότι η κοινωνική υποστήριξη διευκολύνει τη συμμετοχή στη σωματική δραστηριότητα.

Η κοινωνική υποστήριξη σχετίζεται με επίσημη ή άτυπη κατανόηση (συναισθηματική υποστήριξη), απτή βοήθεια (εργαλειακή υποστήριξη), συμβουλές (πληροφοριακή υποστήριξη) ή ανατροφοδότηση (υποστήριξη αξιολόγησης) (Berkman et al., 2000) που συμβάλλει στην ικανότητα, την ευκαιρία και τα κίνητρα των ατόμων με αναπηρία να είναι ενεργά (Mckenzie et al., 2021). Οι εμπειρικές μελέτες αναφέρουν με συνέπεια τη σημασία της κοινωνικής υποστήριξης ως παράγοντα ενεργοποίησης της σωματικής δραστηριότητας σε παιδιά, νέους και ηλικιωμένους με αναπηρία (Shields & Synnot, 2016; Shields et al., 2012; Mahy et al., 2010). Η κοινωνική υποστήριξη περιγράφεται ως θετική επιρροή στις πεποιθήσεις, τις

εμπειρίες και την ιεράρχηση της σωματικής δραστηριότητας για τα άτομα με αναπηρία και στην αίσθηση του εαυτού τους (Mckenzie et al., 2021). Κοινωνική υποστήριξη μπορεί να παρέχεται από οποιονδήποτε εντός ενός κοινωνικού δικτύου (π.χ. οικογένεια, φίλοι, συνομήλικοι, προσωπικό, επαγγελματίες, οργανώσεις, υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής), ωστόσο για πολλά άτομα με αναπηρία, η κοινωνική υποστήριξη για τη συμμετοχή στη σωματική δραστηριότητα κατά τη διάρκεια της ζωής τους συχνά λείπει εντός της κοινότητας ρυθμίσεις ή παρέχονται κυρίως από τις οικογένειές τους (Mckenzie et al., 2021).

Σε μελέτη που διεξήγαγε ο Skordilis (2015), όσον αφορά τη συμμετοχή στη σωματική δραστηριότητα γονέων παιδιών με και χωρίς αναπηρία δεν υπήρξαν διαφορές μεταξύ των δύο ομάδων γονέων (με και χωρίς παιδιά με αναπηρία). Ενδιαφέρον παρουσιάζει το γεγονός ότι σημαντικές διαφορές ήταν εμφανείς όσον αφορά την καθιστική συμπεριφορά. Οι γονείς με παιδιά με αναπηρία ήταν λιγότερο καθιστικοί και πιο δραστήριοι σε σύγκριση με τους ομολόγους τους. Μια εξήγηση μπορεί να είναι ότι έχουν λιγότερο χρόνο να επενδύσουν σε καθιστικές δραστηριότητες λόγω των καθημερινών υποχρεώσεων που αντιμετωπίζουν για την ανατροφή των παιδιών τους. Περαιτέρω, το μεγαλύτερο μέρος του δείγματος προσλήφθηκε από κέντρα αποκατάστασης στην Αθήνα και πιθανότατα ήταν ήδη ενήμεροι για τις βλαβερές συνέπειες της καθιστικής συμπεριφοράς και τη σημασία της καθημερινής σωματικής δραστηριότητας. Η παρούσα υπόθεση, όσον αφορά τη συσχέτιση μεταξύ της ποιότητας ζωής και της συμμετοχής στη σωματική δραστηριότητα, δεν επιβεβαιώθηκε (Salmon, 2001; De Moor et al., 2006).

Εν κατακλείδι, στην παρούσα μελέτη η QoL συσχετίστηκε με καταθλιπτικά συμπτώματα και οι γονείς παιδιών με αναπηρία παρουσίασαν λιγότερο καθιστική συμπεριφορά σε σύγκριση με τους αντίστοιχους γονείς παιδιών χωρίς αναπηρία. Οι επαγγελματίες που εργάζονται με γονείς που μεγαλώνουν παιδιά με αναπηρία μπορούν να εξετάσουν το ενδεχόμενο να προωθήσουν εναλλακτικές στρατηγικές, συμπεριλαμβανομένης της σωματικής δραστηριότητας, για να βελτιώσουν τη συνολική ποιότητα ζωής τους (Skordilis, 2015).

### **2.5.1 Γονείς παιδιών με κινητική αναπηρία και κοινωνική υποστήριξη**

Οι γονείς παιδιών με κινητικές αναπηρίες αντιμετωπίζουν συχνά προκλήσεις και άγχος στην ανατροφή των παιδιών τους. Ωστόσο, η κοινωνική υποστήριξη έχει

βρεθεί ότι παίζει ρόλο βοηθώντας τους γονείς να αντιμετωπίσουν αυτές τις προκλήσεις και να βελτιώσουν την αποτελεσματικότητά τους. Οι κοινωνικές υπηρεσίες υποστήριξης ειδικά για μητέρες παιδιών με αναπηρίες αποδεικνύονται ότι ενδυναμώνουν και επηρεάζουν θετικά τις εμπειρίες γονικής μέριμνας (Sadiki, 2023). Επιπλέον, η κοινωνική υποστήριξη έχει βρεθεί ότι έχει θετικό αντίκτυπο στην ψυχοκοινωνική προσαρμογή των παιδιών με αναπηρίες, όπως αντιλαμβάνονται οι γονείς. Έχει παρατηρηθεί ότι η κοινωνική υποστήριξη μπορεί να μειώσει το άγχος των γονέων σε μητέρες παιδιών με αναπηρίες (Adigun et al., 2022). Επιπλέον, ψηφιακές πλατφόρμες όπως τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης, οι μηχανές αναζήτησης και οι εφαρμογές που σχετίζονται με την υγεία έχουν αναδειχθεί ως σημαντικές πηγές πληροφοριών και κοινωνική υποστήριξη για παιδιά με αναπηρίες. Αυτές οι πλατφόρμες παρέχουν τους γονείς να συνδεθούν με άλλους που μοιράζονται παρόμοιες εμπειρίες και προκλήσεις, προσφέροντας μια αίσθηση κοινότητας και υποστήριξης (Gruebner et al., 2022).

Το να είσαι γονέας ενός παιδιού με αναπηρία ή ενός παιδιού με χρόνια πάθηση δια βίου υγείας υπερβαίνει τη «συνήθη» γονική μέριμνα (Beresford et al., 2007) και μπορεί να αυξήσει τον κίνδυνο προβλημάτων οικογενειακών σχέσεων, άγχους και κατάθλιψης. Αν και το να έχεις παιδί με αναπηρία δεν θα οδηγήσει αναπόφευκτα σε οικογενειακές δυσκολίες (Solomon et al., 2001), τα στοιχεία δείχνουν ότι οι γονείς βιώνουν εξάντληση, άγχος (Delive et al., 2006), αισθήματα απομόνωσης, μοναξιά (Davies & Hall, 2005), αποδυνάμωση και κοινωνική περιθωριοποίηση.

Η υποστήριξη για τους γονείς που φροντίζουν ένα παιδί με αναπηρία ή μακροχρόνια πάθηση μπορεί να επικεντρωθεί σε συγκεκριμένες ανάγκες ή ιατρική θεραπεία (Solomon et al., 2001). Η υποστήριξη συνομηλίκων από γονέα σε γονέα υπάρχει από τη δεκαετία του 1920 και στοχεύει να προσφέρει ολιστική υποστήριξη με επίκεντρο τους γονείς (Law et al., 2002; Kingsnorth et al., 2011). Τέτοια προγράμματα υποστήριξης γονέων μπορούν να προάγουν συναισθηματική υποστήριξη (συμπεριλαμβανομένης της ανταλλαγής συναισθημάτων) (Shilling et al., 2013), κοινωνική και πρακτική υποστήριξη, μοντέλα αντιμετώπισης, δεξιότητες επίλυσης προβλημάτων και κατανόηση (Palit & Chatterjee, 2006), δίνοντας με αυτόν τον τρόπο τη δυνατότητα στην ανταλλαγή ιδεών και στρατηγικών για την αντιμετώπιση κοινών προβλημάτων (Davies & Hall, 2005) και ενισχύοντας την αυτό-αποτελεσματικότητα (Solomon et al., 2001; Resendez et al., 2000).

Καταλήγουμε στο ότι υπάρχει ανάγκη αντιμετώπισης και υποστήριξης της συναισθηματικής και ψυχολογικής ευημερίας των γονέων παιδιών με αναπηρία. Η υποστήριξη γονέων από ομότιμους (φιλική σχέση) παρέχει ευκαιρίες στους γονείς να μοιραστούν και να εξερευνήσουν τα συναισθήματα και τις εμπειρίες τους με κάποιον που «ήταν εκεί» και που δεν επικρίνει. Η υποστήριξη γονέων από ομότιμους λειτουργεί ως πολύτιμος καταλύτης τόσο για τους φίλους όσο και για τους φίλους για να αναπτυχθούν και να αρχίσουν να ακμάζουν. Οι επαγγελματίες θα πρέπει να ενημερώνουν τους γονείς για τέτοια προγράμματα ως κατάλληλη πηγή υποστήριξης και βοήθειας.

### **2.5.2 Γονείς παιδιών με κινητική αναπηρία, κοινωνική υποστήριξη και ποιότητα ζωής**

Ο Hashimoto (2020) έδειξε ότι οι ισχυρές οικογενειακές σχέσεις και η υποστήριξη, η αισιοδοξία και η ανθεκτικότητα θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν για την αντιμετώπιση του άγχους. Επιπλέον, οι Lu et al., (2020) ανέδειξαν μια σχέση μεταξύ επίσημης και άτυπης κοινωνικής υποστήριξης και ποιότητας ζωής που σχετίζεται με την υγεία. Η ποιότητα της κοινωνικής υποστήριξης είναι πιο σημαντική από την ποσότητα της.

Τα ευρήματα των Savari, Naseri (2023), έδειξαν θετική και σημαντική σχέση μεταξύ της κοινωνικής υποστήριξης και ποιότητα ζωής των γονέων των παιδιών με αναπηρία. Δεδομένου ότι οι οικογένειες που έχουν παιδί με αναπηρία αντιμετωπίζουν προβλήματα όπως η κοινωνική απομόνωση και προβλήματα ψυχικής υγείας, τα στοιχεία από τη μελέτη δείχνουν ότι η υψηλότερη κοινωνική υποστήριξη για το άτομο θα αυξήσει την ποιότητα ζωής του. Το εύρημα αυτό συνάδει με το ερευνητικά αποτελέσματα των Vanderkerken et al., (2019).

Τα ευρήματα των Tavakoli & Makhtoom (2022), έδειξαν ότι υπάρχει θετική σχέση μεταξύ της αντιληπτής κοινωνικής υποστήριξης και της ποιότητας ζωής στα άτομα με κινητικές αναπηρίες. Υπάρχει, με την έννοια ότι όσο υψηλότερη είναι η κοινωνική υποστήριξη των ατόμων, τόσο υψηλότερη είναι η ποιότητα ζωής τους.

Έρευνα που διεξήχθη από τους Canty–Mitchell & Zimet (2000), οι ψυχομετρικές ιδιότητες της Πολυδιάστατης Κλίμακας Αντιλαμβανόμενης Κοινωνικής Υποστήριξης (MSPSS) διερευνήθηκαν σε 222 Αφροαμερικανούς εφήβους (68%) οι οποίοι κυρίως ζουν στην πόλη. Επιδείχθηκε υψηλή εσωτερική

συνέπεια και η ανάλυση παραγόντων επιβεβαίωσε τις τρεις δομές υποκλίμακας του MSPSS: οικογένεια, φίλοι και σημαντικοί άλλοι. Οι συσχετίσεις με μια κλίμακα οικογενειακής φροντίδας υποστήριξαν τη διακριτική εγκυρότητα της υποκλίμακας: οικογένεια. Αυτά τα αποτελέσματα επιβεβαιώνουν την αξιοπιστία, την εγκυρότητα και τη χρησιμότητα του MSPSS σε μεγάλο βαθμό Αφροαμερικανό δείγμα εφήβων που ζει μέσα στην πόλη. Συζητούνται οι επιπτώσεις των ευρημάτων.

## **2.6 Γονείς παιδιών με κινητική αναπηρία και ποιότητα ζωής**

Η ποιότητα ζωής είναι μια σύνθετη έννοια με αντικειμενικές και υποκειμενικές διαστάσεις. Οι Huang et al. (2020) ανέφεραν ότι οι αναπηρίες όπως η δυσλεξία έχει σημαντική επίδραση στην ποιότητα ζωής των παιδιών. Οι Selvakumar & Panicker (2020) έδειξαν ότι η ποιότητα ζωής των γυναικών με παιδιά με αναπηρία εμφανίζει συμπτώματα κατάθλιψης και άγχους.

Η ποιότητα ζωής για τους γονείς παιδιών με κινητική αναπηρία είναι μια πολύ πολύπλοκη και προσωπική εμπειρία που μπορεί να διαφέρει από άτομο σε άτομο. Εντούτοις, υπάρχουν ορισμένες κοινές πτυχές που μπορούν να επηρεάσουν την ποιότητα ζωής των γονιών αυτών των παιδιών. Είναι σημαντικό να αναγνωρίσουμε ότι κάθε οικογένεια έχει μοναδικές ανάγκες και εμπειρίες, και η ποιότητα ζωής των γονιών εξαρτάται από πολλούς παράγοντες.

Για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των γονέων παιδιών με κινητικές αναπηρίες, θα πρέπει να εξεταστούν στρατηγικές νοσηλευτικής παρέμβασης για την ανακούφιση της αγωνίας και της αβεβαιότητας που σχετίζονται με την ασθένεια και την ενίσχυση της αποτελεσματικότητας των γονέων και της συμπεριφοράς της αυτοβοήθειας (Yang & Yu, 2022). Είναι σημαντικό να εκτιμηθεί η ποιότητα ζωής των γονέων και των συγγενών παιδιών με αναπηρίες, καθώς οι σοβαρές κινητικές διαταραχές μπορούν να έχουν σημαντικό αρνητικό αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής τους και να οδηγήσουν στην ανάπτυξη κατάθλιψης (Niankovskyy & Pushnyk, 2022).

Η παροχή υποστήριξης και παρεμβάσεων που στοχεύουν στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των γονέων θα πρέπει να επικεντρώνεται σε συγκεκριμένες ομάδες όπως εκείνες με υψηλότερη ηλικία, μειονεκτούσες και περιθωριοποιημένες ομάδες, αναλφάβητα άτομα και όσοι ασχολούνται με τη γεωργία. Επιπλέον, η πρόσβαση στην κοινότητα και η αναγνώριση των μοναδικών αναγκών ολόκληρης της οικογένειας

παιδιών με αναπηρίες μπορούν να συμβάλουν στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των γονέων (Ban&Regmi, 2020).

Μια μελέτη των Christodoulou et al. (2020), βρήκε μια στατιστικά σημαντική σχέση μεταξύ του φύλου του γονέα και των μεταβλητών του WHOQOL-BRIEF, υποδεικνύοντας ότι το φύλο παίζει ρόλο στην ποιότητα ζωής των γονέων παιδιών με αναπηρίες.

Ο τύπος αναπηρίας του παιδιού βρέθηκε επίσης να επηρεάζει ορισμένες παραμέτρους της ποιότητας ζωής των γονέων, υποδηλώνοντας ότι οι συγκεκριμένες προκλήσεις που σχετίζονται με διαφορετικές αναπηρίες μπορούν να επηρεάσουν την ευημερία των γονέων. Επιπλέον, το κοινωνικοοικονομικό επίπεδο της οικογένειας βρέθηκε να επηρεάζει ορισμένες πτυχές της ποιότητας ζωής των γονέων, τονίζοντας τη σημασία των οικονομικών πόρων και της υποστήριξης στη διαχείριση των απαιτήσεων ανατροφής ενός παιδιού με αναπηρίες.

Συνολικά, τα ευρήματα αυτά τονίζουν την πολύπλοκη αλληλεπίδραση διαφόρων παραγόντων στη διαμόρφωση της ποιότητας ζωής των γονέων παιδιών με αναπηρία τονίζουν την ανάγκη για στοχευμένη υποστήριξη και παρεμβάσεις για τη βελτίωση της ευημερίας τους (Christodoulou et al., 2020).

Σε μια έρευνα των Molnarova et al. (2018) έδειξε ότι η ηλικία του παιδιού με εγκεφαλική παράλυση βρέθηκε να έχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση με την ποιότητα ζωής των γονέων, υποδηλώνοντας ότι καθώς το παιδί μεγαλώνει, η ποιότητα ζωής των γονέων μπορεί να επηρεαστεί. Η οικογενειακή κατάσταση αναγνωρίστηκε επίσης ως σημαντικός παράγοντας, με διαφορές στην ποιότητα ζωής που παρατηρούνται με βάση την οικογενειακή κατάσταση. Τέλος η περιοχή στην οποία κατοικούν οι γονείς βρέθηκε να έχει στατιστικά σημαντικό αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής τους, υποδεικνύοντας ότι η γεωγραφική θέση παίζει ρόλο στις εμπειρίες τους.

Μια ακόμη έρευνα των Lekholetova et al. (2020) υποστήριξε πως τα κύρια προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι γονείς που μεγαλώνουν παιδιά με αναπηρίες στην Ουκρανία είναι οι διακρίσεις εις βάρος των, τα ιατρικά προβλήματα, τα προβλήματα μη πληροφόρησης, τα προβλήματα στην πρόσβαση, τα προβλήματα έγκαιρης διάγνωσης και έγκαιρης παρέμβασης, τα ψυχολογικά προβλήματα, ο κίνδυνος θεσμοθέτησης και τέλος τα οικονομικά προβλήματα. Οι γονείς παιδιών με αναπηρίες αντιμετωπίζουν προκλήσεις όσον αφορά την πρόσβαση σε ποιοτικές κοινωνικές υπηρεσίες και τη λήψη επαρκούς κοινωνικής και παιδαγωγικής υποστήριξης.

Μελέτη που πραγματοποιήθηκε από τον Skordilis (2015) διερεύνησε την ποιότητα ζωής, τα καταθλιπτικά συμπτώματα και τη συμμετοχή σε σωματική δραστηριότητα, Ελλήνων γονέων με και χωρίς παιδιά με αναπηρία. Στην συγκεκριμένη μελέτη, η ποιότητα ζωής δεν διαφοροποίησε τους γονείς με παιδιά με αναπηρία και χωρίς αναπηρία. Το εύρημα αυτό συμφωνεί με τους Olsson και Hwang (2008), οι οποίοι ανέφεραν ότι η παρουσία παιδιού με νοητική αναπηρία δεν προέβλεπε κακή ποιότητα ζωής και γενική ευημερία της μητέρας (Olsson & Hwang, 2008). Το εύρημα αυτό μπορεί να εξηγηθεί μέσω της θεωρίας της γνωστικής προσαρμογής. Συγκεκριμένα, ένα άτομο που αντιμετωπίζει ένα απειλητικό γεγονός συνήθως: α) αναζητά ένα νόημα και β) προσπαθεί να αποκτήσει κυριαρχία και να ελέγξει την απειλητική κατάσταση (Singer et al., 1999). Από την άλλη πλευρά, ορισμένες μελέτες δείχνουν ότι η ποιότητα ζωής των γονέων που μεγαλώνουν παιδιά με αναπηρία είναι χαμηλότερη σε σύγκριση με τους γονείς παιδιών δίχως αναπηρία (Salah et al., 2010; Lee et al., 2009; Chu & Richdale, 2009; Eisenhower et al., 2005).

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙΙ

### 3. ΜΕΘΟΔΟΣ

Στην παρούσα εργασία επιλέχθηκε η ποιοτική προσέγγιση με θεματική ανάλυση περιεχομένου προκειμένου η ερευνήτρια να διεισδύσει στην προσωπικότητα των συνεντευξιαζόμενων και να μελετηθεί εις βάθος το εξεταζόμενο θέμα.

Η ποιοτική έρευνα βασίζεται στη συλλογή και ερμηνεία ποιοτικών δεδομένων, επικεντρώνεται στην εξήγηση και ανάλυση των αιτιών εμφάνισης κοινωνικών φαινομένων και εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από τους ερευνητές που διεξάγουν τη μελέτη. Στις ποιοτικές μελέτες, η ερμηνεία διεξάγεται σε βάθος, η εγκυρότητα και η αξιοπιστία βασίζονται στη λογική ερμηνεία της μελέτης και όχι στις στατιστικές δοκιμές. Ωστόσο, τα αποτελέσματα της μελέτης συνήθως ισχύουν μόνο για ένα πολύ στενό φάσμα συνθηκών και δεν μπορούν να γενικευτούν. Επιπλέον, η εκπαίδευση και οι πεποιθήσεις των ερευνητών μπορούν να επηρεάσουν τη δομή και τα ευρήματα της έρευνας.



### **Θεματική Ανάλυση**

Η θεματική ανάλυση είναι μια πολύ χρήσιμη μέθοδος ερευνητικής ανάλυσης που επικεντρώνεται στον εντοπισμό, η ανάλυση και η αναφορά των διαφόρων θεμάτων που προκύπτουν από τα δεδομένα. Μέσω της θεματικής ανάλυσης, τα δεδομένα οργανώνονται και περιγράφονται με λεπτομέρειες, προκειμένου να αναδειχθούν τα κύρια θέματα και να εξεταστούν οι συνδέσεις μεταξύ τους. Αυτή η μέθοδος μπορεί να βοηθήσει στην κατανόηση των προτεραιοτήτων, των ανησυχιών και των τάσεων που προκύπτουν από τα δεδομένα (Braun & Clarke, 2006).

Η θεματική ανάλυση περιεχομένου έχει ως στόχο την επιλογή των σημείων-κλειδιών από τις συνεντεύξεις, την κατανόηση του κειμένου με βάση τα ερευνητικά ερωτήματα, επικεντρώνοντας στα βασικά θέματα και την εύρεση των κοινών σημείων μεταξύ των συμμετεχόντων. Μέσω αυτής της διαδικασίας, μπορεί να αναδειχθούν τα κύρια θέματα που εμφανίζονται στο υλικό, να ερμηνευτούν και να αναλυθούν με βάση τις ερευνητικές ερωτήσεις και να ανακαλυφθούν οι συνδέσεις μεταξύ αυτών. Με αυτόν τον τρόπο, η θεματική ανάλυση περιεχομένου μπορεί να προσφέρει σημαντική εισαγωγή και κατανόηση στα δεδομένα που μελετώνται.

Άξιο είναι να σημειωθεί ότι για να διασφαλιστεί η εγκυρότητα της έρευνας σε συνεργασία με την επιβλέπουσα, η ερευνήτρια κωδικοποίησε τα δείγματα των συνεντεύξεων (τριγωνοποίηση) καταλήγοντας στο στάδιο της ανεύρεσης θεματικών κατηγοριών. Σε αυτή την εργασία χρησιμοποιήθηκαν τα κριτήρια εγκυρότητας ποιοτικής έρευνας Lincoln και Cuba(1985). Συγκεκριμένα αυτά είναι η πιστότητα (credibility), η φερεγγυότητα (dependability), επαληθευσσιμότητα (confirmability) και η μεταφερσιμότητα (transferability). Σύμφωνα με τους Lincoln και Cuba(1994) η κατοχύρωση του υψηλού βαθμού φερεγγυότητας, επαληθευσσιμότητας και τριγωνοποίησης (triangulation) ισχυροποιεί συγχρόνως τη μεταφερσιμότητα της έρευνας.

Ο τριγωνισμός στη θεματική ανάλυση ενισχύει την αξιοπιστία των δεδομένων χρησιμοποιώντας πολλαπλές μεθόδους ή εργαλεία για την ανάλυση του ίδιου συνόλου δεδομένων, αυξάνοντας έτσι την αξιοπιστία των ευρημάτων. Οι ερευνητές μπορούν να εντοπίσουν πιο ολοκληρωμένα κοινά θέματα και να επικυρώσουν αναδυόμενα σημαντικά θέματα. Αυτή η προσέγγιση δεν προσθέτει μόνο στα εκ των προτέρων εννοιολογικά μοντέλα, αλλά βοηθά επίσης στη βελτίωση τους απεικονίζοντας την αξία και τις συνδέσεις μεταξύ αναδυόμενων θεμάτων, ενισχύοντας τελικά την αξιοπιστία των ευρημάτων (Laura et al., 2020). Ο

τριγωνισμός των τεχνικών αναλύσεων δεδομένων, όπως η θεματική ανάλυση και η ανάλυση αλληλογραφίας, αυξάνει την αξιοπιστία των αποτελεσμάτων διασφαλίζοντας συνάφεια στην ερμηνεία των δεδομένων σε διαφορετικές μεθόδους, επικυρώνοντας έτσι την ανάλυση και την ερμηνεία των δεδομένων (Lauri, 2011). Επιπλέον, ο μεθοδολογικός τριγωνισμός, που περιλαμβάνει τη χρήση πολλαπλών ερευνητικών μεθόδων, παρέχει επιβεβαίωση ευρημάτων, ολοκληρωμένα δεδομένα, αυξημένη εγκυρότητα και βαθύτερη κατανόηση των φαινομένων που μελετήθηκαν (Abir et al., 2011).

### 3.1 Δείγμα

Το δείγμα αποτέλεσαν 10 γονείς από την πόλη της Τρίπολης, σύμφωνα με τα κριτήρια της έρευνας των οποίων το/τα παιδί/α έχει/έχουν κινητική αναπηρία. Η πλειοψηφία των παιδιών είχε ενασχόληση με κάποια αθλητική δραστηριότητα και ήταν όλα μαθητές πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης. Για λόγους ανωνυμίας και εχεμύθειας, τα ονόματα των συμμετεχόντων δεν θα γνωστοποιηθούν. Οι απαντήσεις τους θα δοθούν με κωδικοποίηση. Ωστόσο αξίζει να αναφερθεί ότι η πόλη της Τρίπολης επιλέχθηκε διότι δεν υπάρχουν αρκετοί φορείς υποστήριξης ατόμων με κινητική αναπηρία και μέσω της έρευνας αυτής κατεβλήθη προσπάθεια να ευαισθητοποιηθεί η τοπική κοινωνία ώστε να δημιουργηθούν περισσότερες δομές και δημόσιοι φορείς ώστε να εξυπηρετούν όχι μόνο όλες τις αναπηρίες μα και πιο συγκεκριμένα τις κινητικές. Στα περισσότερα σημεία της πόλης, δεν έχει τη δυνατότητα ένας άνθρωπος με κινητική αναπηρία να πάει παντού. Είναι μια παλιά πόλη, με προβλήματα στα πεζοδρόμια και στους κοινόχρηστους χώρους. Μέσα από τις ευρωπαϊκές πολιτικές και τις χρηματοδοτήσεις, τα τελευταία 10-15 χρόνια, για κάθε νέο έργο είναι απαραίτητη προϋπόθεση να εξασφαλιστεί πλήρης προσβασιμότητα για όλα τα άτομα με αναπηρία. Αυτό γίνεται και στον Δήμο Τρίπολης. Η πρόκληση για τα επόμενα χρόνια είναι αυτή, να επεκταθεί σε όλη την πόλη και σε όλα τα χωριά.

Σύμφωνα με τον πληθυσμό του Δήμου Τρίπολης που είναι σύμφωνα με την απογραφή 30.452, περίπου 3000 άτομα είναι Α.με Α, εκ των οποίων τα 150 έχουν κινητική αναπηρία. Ωστόσο οι κοινωνικές δομές που στηρίζουν τα Α.με Α και είναι καταγεγραμμένες στον Προνοιακό Χάρτη της Περιφέρειας Πελοποννήσου στο Δήμο Τρίπολης αυτή την χρονική στιγμή είναι:

1. το ΚΔΑΠ Α.μεΑ Δήμου Τρίπολης,
2. το Κέντρο Κοινότητας Δήμου Τρίπολης,
3. η Α.Μ.Κ.Ε. «Αμάθεια» με:
  - α) Κέντρο ψυχικής και κοινωνικής αποκατάστασης,
  - β) Στέγη Υποστηριζόμενης Διαβίωσης «Φαίδων»,
  - γ) Στέγη Υποστηριζόμενης Διαβίωσης «Θέτις»,
  - δ) Προστατευόμενο διαμέρισμα «Αρέθουσα»,
  - ε) Υπηρεσίες νοσηλείας κατ' οίκον,
4. η κοινωνική υπηρεσία Δήμου Τρίπολης,
5. ο Ξενώνας Φιλοξενίας Υποστήριξης Γυναικών Θυμάτων Βίας
6. το πρόγραμμα «Βοήθεια στο Σπίτι»,
7. το κέντρο πρόληψης των εξαρτήσεων και προαγωγής της ψυχοκοινωνικής υγείας «Ανέλιξης»,
8. η Περιφερειακή Ομοσπονδία Α.με Α Πελοποννήσου,
9. ο Σύλλογος Α.με Α,

δομές που στηρίζουν κυρίως, την νοητική αναπηρία και αφήνουν στο περιθώριο την κινητική αναπηρία(Μητρώο Κοινωνικών Δομών & Φορέων Κοινωνικού Χαρακτήρα στην Περιφέρεια Πελοποννήσου, 2022).

Οι δομές υποστήριξης Α.με.Α αναπτύσσονται μέσω συγχρηματοδοτούμενων πόρων, αλλά χρήζουν περαιτέρω ενίσχυσης, καθώς δεν καλύπτουν το σύνολο των αναγκών και το γεωγραφικό φάσμα της περιφέρειας Πελοποννήσου.

Σημαντικό στοιχείο, αποτελεί η περιορισμένη παρουσία δομών υπηρεσιών συμβουλευτικής, που είναι απαραίτητες για τη διάγνωση των αναγκών των ωφελούμενων και την ενδυνάμωσή τους. Η ανάπτυξη υπηρεσιών υποστήριξης γονέων (ενδεικτικά Κέντρα Στήριξης Οικογένειας/ Family Center, Σχολές Γονέων) αναδεικνύεται να ανάλυση χασμάτων στο μείγμα των υφιστάμενων δομών.

Η στελέχωση των φορέων με αντίστοιχες επιστημονικές/ υποστηρικτικές ειδικότητες καθώς και η αποτύπωση των σχέσεων απασχόλησης ( εξαρτημένη/ περιστασιακή/ εθελοντική εργασίας πλήρης/ μερική κ.ά.) αποτελεί σύμφωνα με την διεθνή βιβλιογραφία σημαντικό δείκτη για την αξιολόγηση των παρεχόμενων υπηρεσιών και την εκτίμηση ικανότητας των αντίστοιχων φορέων.

Η αποτύπωση της δυναμικότητας των φορέων σε σχέση με τον αριθμό ωφελουμένων και της συχνότητα παροχής των υπηρεσιών τους κρίσιμα μεγέθη που απαιτείται να ενταχθούν στις διαδικασίες παρακολούθησης, πιστοποίησης και

αξιολόγηση στον κοινωνικών φορέων και δομών από τους αρμόδιες υπηρεσίες της Περιφέρειας Πελοποννήσου.

Προτεραιότητα αποτελεί η εκπαίδευση των στελεχών των υπηρεσιών του Δήμου και των φορέων/ εθελοντικό νομάδων για την εφαρμογή σύγχρονων μεθόδων και τεχνικών μεθοδολογίας στο πεδίο της κοινωνικής ένταξης (social mentoring, project cycle management), (Μητρώο Κοινωνικών Δομών & Φορέων Κοινωνικού Χαρακτήρα στην Περιφέρεια Πελοποννήσου, 2022).

### **3.2 Πρωτογενής Έρευνα με συνέντευξη**

Το ερευνητικό εργαλείο που χρησιμοποιήθηκε στην παρούσα εργασία είναι η ημι-δομημένη συνέντευξη, κατά την οποία οι ερωτήσεις είναι προκαθορισμένες, αλλά δύναται η διάταξη τους να αλλάξει, αν κριθεί αναγκαίο καθώς ο ερευνητής μπορεί να εμβαθύνει στην εκάστοτε ερώτηση με επιπλέον ερωτήσεις ούτως ώστε να αντλήσει περισσότερες πληροφορίες που θα φανούν πολύ χρήσιμες για τα αποτελέσματα και τα συμπεράσματα της παρούσας έρευνας και θα δημιουργήσουν ένα εύφορο έδαφος για επιπλέον γνώση. Για την παρούσα εργασία η ερευνήτρια συναντήθηκε με την επιβλέπουσα καθηγήτρια και σύμφωνα με την καθοδήγηση της πραγματοποίησε δύο πιλοτικές συνεντεύξεις. Οι δύο αυτές συνεντεύξεις συζητήθηκαν και αφού εντοπίστηκαν σημαντικά σημεία για την επιτυχημένη πραγματοποίηση τους, η ερευνήτρια προχώρησε στην πραγματοποίηση των υπόλοιπων συνεντεύξεων.

Η συνέντευξη είναι μια χρονοβόρα διαδικασία, αλλά εμβαθύνει στον τομέα της έρευνας που θέλει ο ερευνητής. Οι συμμετέχοντες μπορούν να γράψουν τα προσωπικά τους στοιχεία και τις απόψεις τους με περισσότερες λεπτομέρειες και οι ερευνητές μπορούν να τους κάνουν συγκεκριμένες ερωτήσεις ώστε να μπορούν να εμβαθύνουν περισσότερο στην πληροφορία. Πριν από τη πραγματοποίηση της συνέντευξης οι συμμετέχοντες θα πρέπει να δώσουν την άδεια τους για την ηχογράφηση με αντίστοιχο έντυπο. Σχεδιάστηκε ένας οδηγός συνέντευξης (Παράρτημα Γ) ο οποίος προέκυψε από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας και στηρίζεται στα ερευνητικά ερωτήματα. Οι ερωτήσεις αντλήθηκαν με βάση τους παρακάτω τρεις άξονες(ερωτηματολόγια) και αφορούν:

**α)** ανάλογα διαμορφωμένες ερωτήσεις βάσει του ερωτηματολογίου «Beach Center Family Quality of Life Scale» (Beach Center on Disability, 2005) για την

αξιολόγηση της προσωπικής αντίληψης της ποιότητας ζωής των γονέων (Παράρτημα Β),

β) ανάλογα διαμορφωμένες ερωτήσεις βάσει της κλίμακας Αντιλαμβανόμενου Στρες (Perceived Stress Scale, PSS-Cohen et al., 1983)(Παράρτημα Β) και

γ) ανάλογα διαμορφωμένες ερωτήσεις βάσει της κλίμακας Αντιλαμβανόμενης Κοινωνικής Υποστήριξης (Multi dimensional Scale of Perceived Social Support, MSPSS-Zimet et al., 1988)(Παράρτημα Β).

**α) Το Ερωτηματολόγιο «Beach Center Family Quality of Life Scale» (Beach Center on Disability, 2005)**

Το Ερωτηματολόγιο «Beach Center Family Quality of Life Scale» περιλαμβάνει πέντε παράγοντες- factors:

1<sup>ος</sup> παράγοντας: Οικογενειακή αλληλεπίδραση (family interaction),

2<sup>ος</sup> παράγοντας: Συμπεριφορά των μελών της οικογένειας (parenting),

3<sup>ος</sup> παράγοντας: Συναισθηματική ευημερία (emotional well-being),

4<sup>ος</sup> παράγοντας: Σωματική ευημερία (physical well-being) και τέλος

5<sup>ος</sup> παράγοντας: Υποστηρικτικές δομές (disability related support).

Λαμβάνοντας υπόψη τις διαστάσεις και τα κύρια ερωτήματα, διαμορφώθηκαν και οι ερωτήσεις της συνέντευξης.

**β) Η Κλίμακα Αντιλαμβανόμενου Στρες (Perceived Stress Scale, PSS)**

Η κλίμακα του αντιλαμβανόμενου στρες (Perceived Stress Scale, PSS, Cohen et al., 1983) αποτελεί μέτρο αυτοαναφοράς και απαρτίζεται από διαστάσεις που εκφράζουν το βαθμό αντίληψης καταστάσεων που βίωσαν τον τελευταίο μήνα, ως στρεσογόνων. Λαμβάνοντας υπόψη τις διαστάσεις και τα κύρια ερωτήματα, διαμορφώθηκαν οι υπόλοιπες ερωτήσεις της συνέντευξης που αφορούν το στοιχείο του αντιλαμβανόμενου άγχους.

**γ) Η Πολυδιάστατη Κλίμακα της Αντιλαμβανόμενης Κοινωνικής Υποστήριξης (Multidimensional Scale of Perceived Social Support, MSPSS)**

Η Πολυδιάστατη Κλίμακα της Αντιλαμβανόμενης Κοινωνικής Υποστήριξης (Multidimensional Scale of Perceived Social Support, MSPSS), δημιουργήθηκε από τους Zimet et al., (1988). Στη συγκεκριμένη κλίμακα γίνεται μέτρηση τριών διαστάσεων κοινωνικού δικτύου μέσα από τις οποίες ένα άτομο θεωρείται ότι λαμβάνει κοινωνική υποστήριξη. Οι διαστάσεις αυτές είναι η οικογένεια, οι φίλοι και ένας σημαντικός άλλος. Όπως και προηγουμένως λήφθηκαν υπόψη οι διαστάσεις της κλίμακας ώστε να διαμορφωθούν και οι τελευταίες ερωτήσεις της έρευνας.

### **3.3 Μέσα συλλογής δεδομένων**

Για τις ανάγκες της έρευνας λήφθηκαν υπόψη τα παρακάτω ερευνητικά εργαλεία:

#### **(1) Το Ερωτηματολόγιο Δημογραφικών Χαρακτηριστικών**

Το ερωτηματολόγιο των δημογραφικών και άλλων ατομικών στοιχείων κατασκευάστηκε για την παρούσα έρευνα και περιλάμβανε χαρακτηριστικά των γονέων συμμετεχόντων, των παιδιών τους αλλά και του άλλου γονέα. Ειδικότερα, αναφέρονταν πληροφορίες, όπως το φύλο, η ηλικία, η οικογενειακή, επαγγελματική και οικονομική κατάσταση, ο τόπος μόνιμης κατοικίας, καθώς και το μορφωτικό και οικονομικό τους επίπεδο. Αναφορικά στα παιδιά, οι γονείς θα χρειαστεί να συμπληρώσουν τον αριθμό των παιδιών, το φύλο, το είδος αναπηρίας. Ως προς τον γονέα, οι συμμετέχοντες θα αναφέρουν το επάγγελμα, την οικονομική κατάσταση και την πιθανότητα ανεργίας. Ένα ειδικά σχεδιασμένο ερωτηματολόγιο για τις ανάγκες της έρευνας και για τη συλλογή των δημογραφικών στοιχείων των συμμετεχόντων, στον βαθμό αναπηρίας και στη λειτουργικότητα των παιδιών (Παράρτημα Α),

#### **(2) Η συνέντευξη**

Βασικό ερευνητικό εργαλείο ποιοτικής έρευνας είναι η προσωπική συνέντευξη (Libarkin & Kurdziel, 2002). Οι συνεντεύξεις διακρίνονται σε δομημένες, μη δομημένες, ημι-δομημένες, άμεσες ή έμμεσες, επαναλαμβανόμενες, κλινικές και σε βάθος (Παρασκευοπούλου-Κόλλια, 2008).

### **3.4 Διαδικασία συλλογής δεδομένων**

Η συλλογή των δεδομένων διήρκεσε 3 μήνες. Πραγματοποιήθηκε ξεκινώντας από το Φεβρουάριο και ολοκληρώθηκε τον Απρίλιο 2024. Τα δεδομένα συλλέχθηκαν με τη χρήση συνέντευξης που πήρε η ερευνήτρια από τους συμμετέχοντες δια ζώσης.

Οι συναντήσεις με τις οικογένειες ακολούθησαν την εξής διαδικασία:

1) Ενημέρωση σχετικά με την έρευνα που θα πραγματοποιηθεί (διάρκεια περίπου 10 λεπτών).

Ο σκοπός και το πλαίσιο της έρευνας γνωστοποιήθηκαν στους συμμετέχοντες με μια συνοδευτική επιστολή που τόνιζε τη σημασία των απόψεων και των αντιλήψεων τους.

2) Απάντηση και συμπλήρωση του εντύπου συναίνεσης και συγκατάθεσης στην έρευνα (διάρκεια περίπου 5-7 λεπτών).

Ενέργειες για την έγκριση και πραγματοποίηση της έρευνας έγιναν παίρνοντας σχετική άδεια από την επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας της έρευνας του Πανεπιστημίου Πελοποννήσου του Τμήματος Οργάνωσης και Διαχείρισης Αθλητισμού.

3) Συνάντηση με τον έναν γονέα- καταγραφή απαντήσεων στις ερωτήσεις τις συνέντευξης (διάρκεια περίπου 30 λεπτών ).

Όλοι οι συνεντευξιαζόμενοι ενημερώθηκαν πως όλα τα δεδομένα και οι απαντήσεις θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά για τους συγκεκριμένους ερευνητικούς σκοπούς και ότι θα έχουν το δικαίωμα και τη δυνατότητα να αποσυρθούν από τη διαδικασία για οποιοδήποτε λόγο και σε οποιονδήποτε χρόνο το επιθυμήσουν.

Η διαδικασία επεξεργασίας και ανάλυσης των δεδομένων ξεκίνησε εφόσον ολοκληρώθηκε η συλλογή τους.

### 3.5 Αναλύσεις

Η ανάλυση δεδομένων στην ποιοτική έρευνα μπορεί να χωριστεί σε παραγωγική επαγωγική μεθοδολογία, με τη δεύτερη να είναι η πιο συνηθισμένη. Υπάρχουν πολλές διαφορετικές προσεγγίσεις στην επαγωγική μεθοδολογία, η πιο συχνά χρησιμοποιούμενη από τις οποίες είναι η θεματική ανάλυση (Thematic Analysis). Η θεματική ανάλυση εφαρμόζεται στην ανάλυση των απομαγνητοφωνημένων δεδομένων από συνεντεύξεις και ομάδες εστίασης.

Στόχος της θεματικής ανάλυσης είναι η δημιουργία μιας ολοκληρωμένης και συστηματικής καταγραφής των κωδικοποιήσεων και των θεμάτων που προέκυψαν από τις συνεντεύξεις και τις παρατηρήσεις. Στη θεματική ανάλυση, ο ερευνητής εντοπίζει θέματα από τα γραπτά δεδομένα των συμμετεχόντων και επαναλαμβάνει τη διαδικασία για να επαληθεύσει, να επικυρώσει, να επεκτείνει και να ανακαλύψει νέα θέματα. Ο ερευνητής διαβάζει πρώτα τα απομαγνητοφωνημένα κείμενα των συνεντεύξεων και των παρατηρήσεων για να αναπτύξει ένα κατάλληλο αρχικό πλαίσιο κωδικοποίησης. Στη συνέχεια, η κωδικοποίηση του παρόμοιου περιεχομένου οργανώνεται σε ευρύτερα θέματα. Τα αρχικά πλαίσια κωδικοποίησης και τα θέματα αναπτύσσονται σύμφωνα με το θεωρητικό πλαίσιο κάθε μελέτης, με βάση τις προσωπικές κρίσεις και εμπειρίες του ερευνητή.

Η θεματική ανάλυση στην ποιοτική έρευνα είναι μια πιο υποκειμενική διαδικασία από την ανάλυση στην ποσοτική έρευνα, για παράδειγμα, μπορεί να δημιουργηθούν διαφορετικά αρχικά πλαίσια κωδικοποίησης και να εντοπιστούν διαφορετικά θέματα από διαφορετικούς ερευνητές. Ως εκ τούτου, είναι ζωτικής σημασίας να λαμβάνεται υπόψη η εγκυρότητα στη θεματική ανάλυση για τη μείωση της μεροληψίας και τη διασφάλιση μιας πιο αυστηρής ανάλυσης(Γαλάνης, 2018).

Η επικύρωση των συμμετεχόντων και η επικύρωση των ερευνητών παρέχουν βασικές προσεγγίσεις για τον έλεγχο της εγκυρότητας στη θεματική ανάλυση, αλλά δυστυχώς δεν υπάρχει οριστική απάντηση στο ζήτημα της εγκυρότητας στη θεματική ανάλυση. Για να επιτευχθούν καλά αποτελέσματα, η ανάλυση θα πρέπει:

- (α) να ακολουθεί σαφείς μεθοδολογικές αρχές,
- (β) να περιλαμβάνει όλα τα δεδομένα που συλλέχθηκαν και
- (γ) να είναι ολοκληρωμένη και συστηματική. Οι ερευνητές θα πρέπει πάντα να αναζητούν αντιθετικά ή αποκλίνοντα δεδομένα που διαφέρουν από τα κύρια ευρήματα(Γαλάνης, 2018).

Με βάση τα παραπάνω η διαδικασία ανάλυσης των δεδομένων κινήθηκε κατ' αυτόν τον τρόπο.

### ***Έλεγχος Εγκυρότητας***

Υπάρχουν δύο μέθοδοι για τον έλεγχο της εγκυρότητας στη θεματική ανάλυση:

- Έλεγχος της εγκυρότητας από τους συμμετέχοντες (respondent validation).
- Έλεγχος της εγκυρότητας από άλλους ερευνητές (researchers validation).

Στην παρούσα έρευνα ο έλεγχος της εγκυρότητας προέρχεται από τους ίδιους τους συνεντευξιαζόμενους που είναι οι γονείς και άρα οι καθ' ύλην αρμόδιοι για να δώσουν αξιόπιστες απαντήσεις.

Στάδια που ακολουθήθηκαν στην θεματική ανάλυση:

1. Μετεγγραφή (Απομαγνητοφώνηση): Η ερευνήτρια μετέτρεψε τις ηχογραφημένες ή βιντεοσκοπημένες συνεντεύξεις σε γραπτό κείμενο, ακολουθώντας τους κανόνες σημειογραφίας, ώστε να υπάρχουν ως αρχείο.
2. Στην συνέχεια η ερευνήτρια εντόπισε και συγκέντρωσε τα αποσπάσματα που αντιστοιχούν σε κάθε ερευνητικό ερώτημα: Μετά από προσεκτική ανάγνωση



του κειμένου συγκεντρώθηκαν οι χρήσιμες πληροφορίες που παρέχονται για κάθε ερευνητικό ερώτημα.

3. Κωδικοποίηση: Η διαδικασία κατά την οποία η ερευνήτρια απέδωσε εννοιολογικούς προσδιορισμούς στα δεδομένα της. Οι συγκεκριμένοι κωδικοί είναι περιγραφικού και ερμηνευτικού τύπου.
4. Μετάβαση από τους κώδικες στα θέματα: Τα θέματα αποτελούν γενικές και αυτόνομες έννοιες που μπορούν να χρησιμοποιηθούν ως απάντηση στα ερευνητικά ερωτήματα και είναι τα μείζονα θέματα που απασχόλησαν την ερευνήτρια. Επίσης, προκύπτουν από την επεξεργασία, τη σύγκριση και τη συγχώνευση των κωδικών.
5. Έκθεση των ευρημάτων: Κατά τη διαδικασία της παρουσίασης των αποτελεσμάτων δόθηκαν από την ερευνήτρια πρώτα οι ιδιότητες/θέματα και στη συνέχεια τα αποσπάσματα από τα κείμενα των συνεντεύξεων.

### ***Περιορισμοί***

Η θεματική ανάλυση είναι μια χρονοβόρα, επίπονη και πολύπλοκη μέθοδος ανάλυσης που απαιτεί από τον ερευνητή να αποκτήσει ειδική εμπειρία, γνώση και εξοικείωση, προκειμένου να μειώσει τα λάθη και να εξάγει έγκυρα συμπεράσματα. Ως εκ τούτου, η θεματική ανάλυση θα πρέπει να διεξάγεται από έμπειρους και εξειδικευμένους ερευνητές στην ποιοτική έρευνα (Braun, 2021). Έχει γίνει μια προσπάθεια όσο το δυνατόν έγκυρης απόδοσης της θεματικής ανάλυσης που ακολουθεί παρακάτω.

Τα στοιχεία τα δημογραφικά που πάρθηκαν επεξεργάστηκαν και αναλύθηκαν με το λογισμικό πρόγραμμα SPSS.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ IV

### 4. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Σκοπός της παρούσας εργασίας ήταν να αξιολογήσει το ρόλο του αντιλαμβανόμενου άγχους, της κοινωνικής υποστήριξης και της συμμετοχής στην αθλητική δραστηριότητα στην ποιότητα ζωής των γονέων μαθητών με κινητική αναπηρία. Τα ευρήματα της παρούσας εργασίας θα μπορέσουν να δείξουν αν υπάρχει αρνητική ή θετική σχέση μεταξύ του αντιλαμβανόμενου άγχους, κοινωνικής υποστήριξης και συμμετοχής στην δραστηριότητα με την ποιότητα ζωής των γονέων μαθητών με κινητική αναπηρία.

#### 4.1 Ευρήματα με βάση τα δημογραφικά στοιχεία

Οι συμμετέχοντες στην παρούσα έρευνα είναι 10 γονείς μαθητών από όλες τις βαθμίδες της εκπαίδευσης, του Δήμου Τρίπολης. Οι απαντήσεις τους αναλύθηκαν προς απάντηση των ερευνητικών ερωτημάτων.

##### 4.1.1 Προσωπικά στοιχεία

Παρακάτω παρατίθενται τα δημογραφικά στοιχεία των ερωτηθέντων:

Οι 9 στους 10 συνεντευξιζόμενους ήταν γυναίκες(Πίνακας 2), γονείς παιδιών με αναπηρία (Πίνακας 3).

Φύλο	N	%
ΑΝΤΡΑΣ	1	10,0%
ΓΥΝΑΙΚΑ	9	90,0%

Πίνακας 2. Το φύλο σε σχέση με τα δημογραφικά στοιχεία

Σχέση με το μέλος με αναπηρία	N	%
ΓΟΝΕΑΣ	10	100,0%

Πίνακας 3. Η σχέση με το μέλος με αναπηρία σε σχέση με τα δημογραφικά στοιχεία

Οι γονείς ήταν όλοι έγγαμοι(Πίνακας 4). Το 50% στην ηλικία των 38-47 ετών, το 40% στην ηλικιακή ομάδα 48-57, ενώ μόλις το 10% στην ομάδα των >58 ετών(Πίνακας 5).

<b>Οικογενειακή κατάσταση</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Έγγαμος/μη	10	100,0%

**Πίνακας 4.** Η οικογενειακή κατάσταση σε σχέση με τα δημογραφικά στοιχεία

<b>Ηλικία</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
38-47	5	50,0%
48-57	4	40,0%
>58	1	10,0%

**Πίνακας 5.** Η ηλικία γονέα σε σχέση με τα δημογραφικά στοιχεία

Η εκπαίδευση που έχει το 50% είναι: απόφοιτος ΑΕΙ-ΤΕΙ, το 20% έχει μεταπτυχιακό τίτλο, ενώ το 30% έχει τίτλο Δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης(Πίνακας 6).

<b>Εκπαίδευση</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Δευτεροβάθμια εκπαίδευση	3	30,0%
Απόφοιτος ΑΕΙ - ΤΕΙ	5	50,0%
Μεταπτυχιακές σπουδές	2	20,0%

**Πίνακας 6.** Η εκπαίδευση γονέα σε σχέση με τα δημογραφικά στοιχεία

#### **4.1.2 Οικογενειακά στοιχεία παιδιού- μέλους με αναπηρία**

Στην πλειοψηφία (90%) τους οι συνεντευξιζόμενοι έχουν δημόσια ασφάλεια υγείας, ενώ μόλις το 10% έχει δημόσια αλλά και ιδιωτική ασφάλιση(Πίνακας 7).

<b>Υπάρχει ασφάλεια υγείας</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Ναι, μόνο δημόσια	9	90,0%
Ναι, δημόσια και ιδιωτική	1	10,0%

**Πίνακας 7.** Η ασφάλεια υγείας παιδιού σε σχέση με τα δημογραφικά στοιχεία

Όσον αφορά τα μέλη των οικογενειών κυμανθήκαν σε ένα ποσοστό 40% με 4 άτομα και άνω, ενώ 3 άτομα στην οικογένεια τους είχε μόνο το 30%(Πίνακας 8).

<b>Συνολικός αριθμός μελών της οικογένειας στο σπίτι</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
3 άτομα	2	20,0%
4 άτομα	4	40,0%
> 4 άτομα	4	40,0%

**Πίνακας 8.** Αριθμός μελών οικογένειας σε σχέση με τα δημογραφικά στοιχεία

Στη συνέχεια βοήθεια στο σπίτι από συγγενικό- φιλικό άτομο δωρεάν είχε το 50% ενώ το άλλο 50% δεν είχε καμία βοήθεια(Πίνακας 9).

<b>Έχετε βοήθεια στο σπίτι</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Όχι	5	50,0%
Ναι, από συγγενικό-φιλικό άτομο δωρεάν	5	50,0%

**Πίνακας 9.** Βοήθεια στο σπίτι σε σχέση με τα δημογραφικά στοιχεία

Αναφορικά με όσους απάντησαν ότι έχουν βοήθεια στο σπίτι το 20% θα ήθελα περισσότερη βοήθεια από αυτή που έχει, ενώ το 30% δήλωσε ευχαριστημένο από την βοήθεια που υπάρχει στο σπίτι(Πίνακας 10).

<b>Είστε ικανοποιημένοι από τη βοήθεια που έχετε στο σπίτι (στην περίπτωση που στην προηγούμενη ερώτηση απαντήσατε θετικά)</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Ναι, αλλά θα θέλαμε περισσότερη	2	20,0%
Ναι, είμαστε ικανοποιημένοι	3	30,0%

**Πίνακας 10.** Ικανοποίηση βοήθειας στο σπίτι σε σχέση με τα δημογραφικά στοιχεία

#### 4.1.3. Στοιχεία σχετικά με το μέλος της οικογένειας με αναπηρία

Όλες οι οικογένειες έχουν μόνο ένα παιδί με αναπηρία στην οικογένεια τους (100%)(Πίνακας 11). Το φύλο του παιδιού τους είναι στις μισές οικογένειες αγόρι ενώ στις άλλες μισές κορίτσι(Πίνακας 12).

<b>Αριθμός μελών με αναπηρία στην οικογένεια</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
1 μέλος	10	100,0%

**Πίνακας 11.** Αριθμός μελών με αναπηρία στην οικογένεια σε σχέση με τα δημογραφικά στοιχεία

<b>Φύλο 1ου μέλους παιδιού με αναπηρία</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Αγόρι	5	50,0%
κορίτσι	5	50,0%

**Πίνακας 12.** Φύλο 1<sup>ου</sup> μέλους με αναπηρία σε σχέση με τα δημογραφικά στοιχεία

Εν συνεχεία, οι ηλικίες των παιδιών των συνεντευξιαζόμενων κυμάνθηκαν στο: 10% (ένα παιδί) 6 ετών, 10% (ένα παιδί) 12 ετών, 10% (ένα παιδί) 14 ετών, 20% (2 παιδιά) 15 ετών., 30% (τρία παιδιά) 16 ετών και τέλος 20% (δύο παιδιά) των 17 ετών (Πίνακας 13). Μένουν όλοι στο ίδιο σπίτι (100%), κανένα παιδί δεν έχει μπει σε κάποιο ίδρυμα (Πίνακας 14).

<b>Ηλικία</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
6	1	10,0%
12	1	10,0%
14	1	10,0%
15	2	20,0%
16	3	30,0%
17	2	20,0%

**Πίνακας 13.** Η ηλικία ατόμου με αναπηρία σε σχέση με τα δημογραφικά στοιχεία

<b>Με το μέλος με αναπηρία διαμένετε στο ίδιο σπίτι</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Ναι	10	100,0%

**Πίνακας 14.** Διαμονή στο ίδιο σπίτι με άτομο με αναπηρία σε σχέση με τα δημογραφικά στοιχεία

Οι ώρες επαφής των γονέων με τα μέλη με αναπηρία κυμαίνονται από τις 10 ώρες (20%) έως τις 20 ώρες (10%) καθημερινά (Πίνακας 15).

<b>Ώρες επαφής με το μέλος με αναπηρία καθημερινά</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
10	2	20,0%
12	1	10,0%
15	1	10,0%
16	2	20,0%
17	1	10,0%
18	2	20,0%
20	1	10,0%

**Πίνακας 15.** Ώρες επαφής με το μέλος με αναπηρία σε σχέση με τα δημογραφικά στοιχεία

Όλοι οι γονείς απάντησαν πως έχουν πιστοποιητικό αναπηρίας του παιδιού τους στο οποίο αναγράφεται η διάγνωση(Πίνακας 17). Ένα ποσοστό 40% δήλωσε πως η σοβαρότητα της αναπηρίας του παιδιού τους είναι μέτρια, ένα 30% δήλωσε ότι η σοβαρότητα της αναπηρίας του παιδιού τους είναι σοβαρή και , ένα 30% δήλωσε ότι η σοβαρότητα της αναπηρίας του παιδιού τους είναι βαριά (Πίνακας 16).

<b>Σοβαρότητα αναπηρίας 1ου μέλους</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Μέτρια	4	40,0%
Σοβαρή	3	30,0%
Βαριά	3	30,0%

**Πίνακας 16.** Σοβαρότητα αναπηρίας 1ου μέλους σε σχέση με τα δημογραφικά στοιχεία

<b>Έχετε πιστοποιητικό αναπηρίας που να περιγράφει τη διάγνωση του παιδιού σας</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Ναι	10	100,0%

**Πίνακας 17.** Ύπαρξη πιστοποιητικού αναπηρίας σε σχέση με τα δημογραφικά στοιχεία

Το 90% των ερωτηθέντων απάντησε ότι το παιδί τους με κινητική αναπηρία ακολουθεί πρόγραμμα μετά το σχολείο. Ενώ το 10% δεν ακολουθεί κάποιο πρόγραμμα μετά το σχολείο (Πίνακας 18).

<b>Παρακολουθεί το 1ο παιδί/μέλος με αναπηρία πρόγραμμα μετά το σχολείο</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Ναι	9	90,0%
Όχι	1	10,0%

**Πίνακας 18.** Παρακολούθηση εξωσχολικού προγράμματος σε σχέση με τα δημογραφικά στοιχεία

Ένα ποσοστό 60% ακολουθούσε λογοθεραπεία (Πίνακας 19). Το 50% ακολουθούσε εργοθεραπεία (Πίνακας 20), το 10% πήγαινε σε κέντρο ημέρας (Πίνακας 21) και το 60% ασχολούνταν με κάποια αθλητική δραστηριότητα (Πίνακας 22).

<b>Λογοθεραπεία</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Ναι	6	60,0%
Όχι	4	40,0%

**Πίνακας 19.** Λογοθεραπεία σε σχέση με τα δημογραφικά στοιχεία

<b>Εργοθεραπεία</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Ναι	5	50,0%
Όχι	5	50,0%

**Πίνακας 20.** Εργοθεραπεία σε σχέση με τα δημογραφικά στοιχεία

<b>Κέντρα Ημέρας</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Ναι	1	10,0%
Όχι	9	90,0%

**Πίνακας 21.** Κέντρα ημέρας σε σχέση με τα δημογραφικά στοιχεία

<b>Αθλητισμός</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Ναι	6	60,0%
Όχι	4	40,0%

**Πίνακας 22.** Αθλητισμός σε σχέση με τα δημογραφικά στοιχεία

Από το 60% του ποσοστού που απάντησαν θετικά στην προηγούμενη ερώτηση, το 10% συμμετέχει 1-2 φορές την εβδομάδα στον αθλητισμό, το 30% 3-4 φορές και το υπόλοιπο 20% >5 φορές την εβδομάδα (Πίνακας 23).

<b>Αν ναι, πόσες φορές την εβδομάδα</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
1-2	1	10,0%
3-4	3	30,0%
>5	2	20,0%

**Πίνακας 23.** Συχνότητα συμμετοχής σε αθλητική δραστηριότητα, την εβδομάδα σε σχέση με τα δημογραφικά στοιχεία

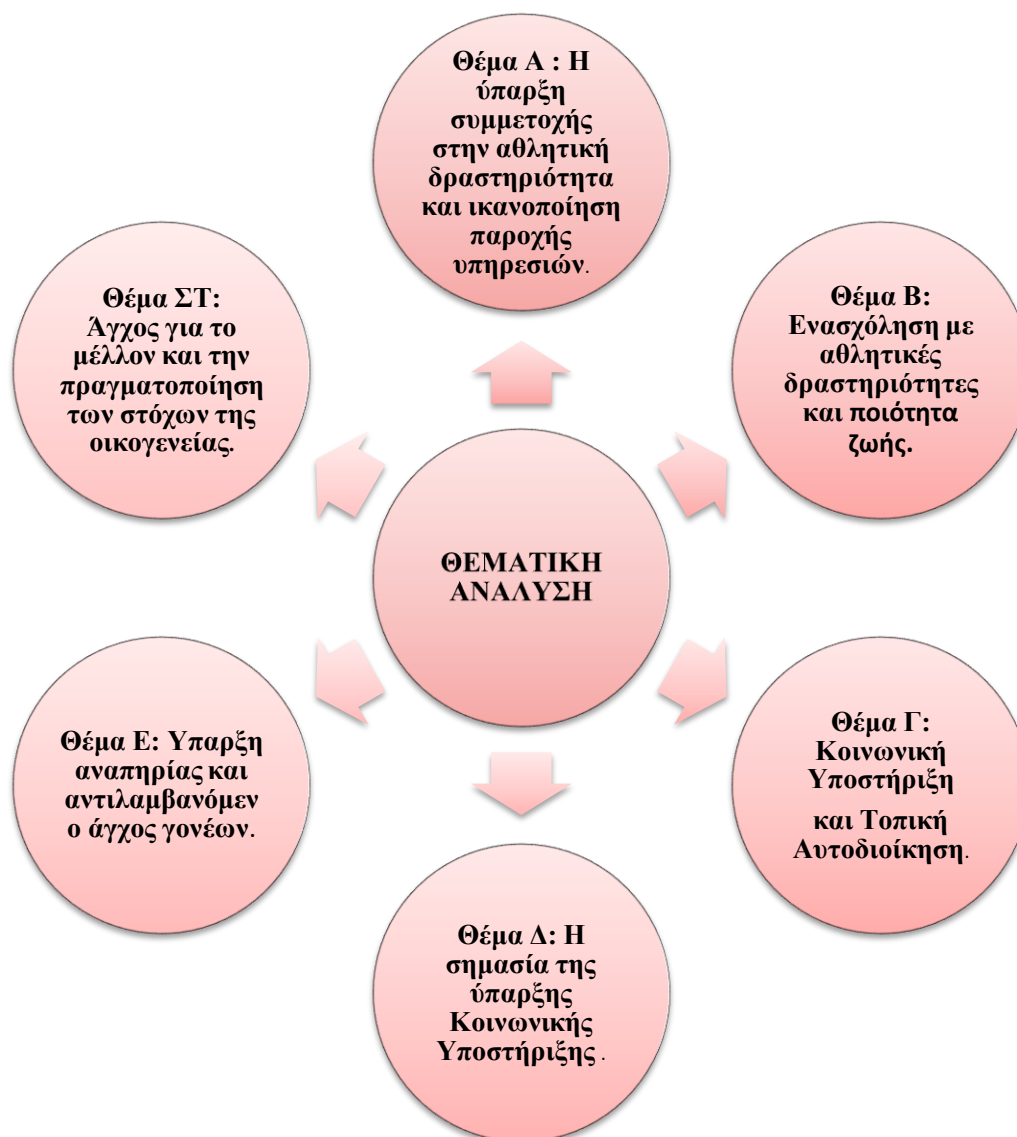
Στην τελευταία ερώτηση όπου ερωτήθηκαν οι γονείς αν συμμετέχει το παιδί τους και σε άλλες δραστηριότητες, το 80% απάντησε ότι συμμετέχει ενώ το 20% όχι (Πίνακας).

<b>Άλλες δραστηριότητες</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Ναι	8	80,0%
Όχι	2	20,0%

**Πίνακας 24.** Άλλες δραστηριότητες σε σχέση με τα δημογραφικά στοιχεία



Η κωδικοποίηση της θεματικής ανάλυσης της παρούσας έρευνας δίνεται ακολούθως καθώς προέκυψαν 6 κύρια θέματα μέσα από τις συνεντεύξεις:



**Διάγραμμα 1.** Η κωδικοποίηση της θεματικής ανάλυσης της παρούσας εργασίας.

#### **4.2 Θέμα Α : Η ύπαρξη συμμετοχής στην αθλητική δραστηριότητα και ικανοποίηση παροχής υπηρεσιών**

Στις τέσσερις πρώτες ερωτήσεις της συνέντευξης οι συμμετέχοντες (γονείς)ερωτήθηκαν για 1) την επίσημη διάγνωση που έχει δοθεί στο παιδί τους, 2)αν συμμετέχει σε κάποια δραστηριότητα γενικά, 3)αν ασχολείται και με μια δεύτερη δραστηριότητα ώστε να γεμίζει εποικοδομητικά το πρόγραμμα του και 4) εάν έχουν

μείνει ικανοποιημένοι από τις παροχές των αθλητικών δραστηριοτήτων. Στην πρώτη ερώτηση της κλινικής διάγνωσης του παιδιού τους όλοι οι γονείς απάντησαν πως το παιδί τους έχει κινητική αναπηρία, καθώς δεν έλειψαν και οι περιπτώσεις παιδιών που παρουσίασαν συννοσηρότητα. Στην δεύτερη και τρίτη ερώτηση και οι 10 συνεντευξιαζόμενοι γονείς απάντησαν πως από τα πρώτα κιόλας χρόνια της ζωής του παιδιού τους ασχολήθηκαν στο να αναζητήσουν κάποια αθλητική δραστηριότητα που θα ταίριαζε στο προφίλ του δικού τους παιδιού δίχως να το αποκλείει. Όλοι φυσικά πήγαν το παιδί τους σε κάποιο αθλητικό σύλλογο ώστε να ασχοληθεί με κάποια αθλητική δραστηριότητα. Το 20% από το σύνολο των γονέων που ερωτήθηκαν συμμετείχε και σε μια δεύτερη αθλητική δραστηριότητα το παιδί τους, και αυτό προέκυψε καθώς οι εν λόγω γονείς το επιδίωξαν περισσότερο μιας και η κλινική εικόνα του παιδιού τους το επέτρεπε. Τέλος, στην τέταρτη ερώτηση όλοι οι γονείς απάντησαν πως είναι ικανοποιημένοι από τις παροχές που προσφέρουν οι αθλητικές δραστηριότητες που συμμετέχουν τα παιδιά τους.

Αναφέρουν ενδεικτικά κάποιοι γονείς:

- *«Ικανοποιημένοι από τις παροχές των αθλητικών δραστηριοτήτων καθώς η κινητικότητα του ήταν δύσκολη μιας και φορούσε νάρθηκες και στα δύο του πόδια. Παρόλα αυτά σε όλες τις αθλητικές δραστηριότητες που συμμετείχε τον υποδέχτηκαν καλά και εντάχθηκε ομαλά δίχως ιδιαίτερες δυσκολίες».*
- *«Ναι, μείναμε ικανοποιημένοι από τις αθλητικές υπηρεσίες καθώς το παιδί μας περνάει καλά κι χαιρόμαστε και εμείς με αυτό».*
- *«Δυστυχώς αυτή την χρονική στιγμή δε συμμετέχει σε κάποια αθλητική δραστηριότητα καθώς η δραστηριότητα που συμμετείχε και απέδιδε σύμφωνα με την εξέλιξη της ήταν η κολύμβηση. Το κολυμβητήριο παραμένει κλειστό λόγω ανέγερσης νέου».*

#### **4.3 Θέμα Β: Ενασχόληση με αθλητικές δραστηριότητες και ποιότητα ζωής**

Στην πέμπτη ερώτηση οι γονείς ερωτήθηκαν εάν η συμμετοχή του παιδιού τους στην αθλητική δραστηριότητα βελτιώνει την ποιότητα ζωής του μα και την δική τους και αν ναι με ποιο τρόπο. Όπως διαπιστώθηκε, η γνώμη τους για τη συμμετοχή σε αθλητική δραστηριότητα διέφερε ανάλογα με πολλούς παράγοντες, όπως οι προσωπικές εμπειρίες, οι πεποιθήσεις, οι προσδοκίες από το άθλημα, και το επίπεδο

πρόσβασης σε κατάλληλες εγκαταστάσεις. Ωστόσο, ορισμένα κοινά θέματα εμφανίστηκαν στις απόψεις τους όπως η θετική υποστήριξη. Μερικοί γονείς νιώθουν ανησυχία για τους κινδύνους τραυματισμού. Αυτή η ανησυχία μπορεί να είναι ακόμη έντονη αν τα αθλήματα δεν προσαρμόζονται κατάλληλα για τις ανάγκες του παιδιού τους ή αν οι εγκαταστάσεις δεν είναι επαρκώς εξοπλισμένες για την ασφαλή συμμετοχή. Κάτι επίσης που τους απασχολεί είναι οι ελλείψεις στην πρόσβαση και στις διαθέσιμες υπηρεσίες. Η δυσκολία στην πρόσβαση σε κατάλληλες αθλητικές υποδομές ή σε προπονητές που έχουν την κατάλληλη κατάρτιση για την εκπαίδευση παιδιών με αναπηρία μπορεί να είναι μια απογοητευτική πραγματικότητα για πολλούς από αυτούς.

Επιπλέον, όλοι οι γονείς δήλωσαν, πως εκτιμούν τις ευκαιρίες που προκύπτουν για τα παιδιά τους να συνδεθούν με άλλα παιδιά, τόσο με αναπηρίες όσο και χωρίς, μέσω της αθλητικής δραστηριότητας. Αυτό μπορεί να βοηθήσει στην κοινωνική ένταξη και την αίσθηση του ανήκειν. Άρα, η κοινωνική αλληλεπίδραση και η αποδοχή θεωρείται από όλους τους συνεντευξιαζόμενους πολύ σημαντική.

Αξίζει να επισημάνουμε την γνώμη μόνο μιας εκ των γονέων που απάντησε ουδέτερα και αυτό διότι η κλινική διάγνωση του παιδιού της δεν της επέτρεπε να συμμετέχει σε κάποια αθλητική δραστηριότητα για την συγκεκριμένη χρονική στιγμή (που πάρθηκε η συνέντευξη), καθώς συμμετείχε για ένα μικρό χρονικό διάστημα στο άθλημα της κολύμβησης δίχως να προλάβει να διαπιστώσει κάποιου είδους βελτίωση. Δυστυχώς οι εργοθεραπείες που κάνει είναι το μοναδικό κινητικό κομμάτι που υπάρχει στην καθημερινότητα της. Ωστόσο, αναφέρθηκε από την ίδια γονέα πως: *«λόγω μη στοχευμένης διάγνωσης από τους ειδικούς δε μπορώ να γνωρίζω αν η εξέλιξη της κινητικής ανάπτυξης που παρουσίασε η κόρη μου ήταν από την προσπάθεια που γίνεται στις εργοθεραπείες ή ήταν η κατάκτηση των φυσιολογικών αναπτυξιακών σταδίων που θεωρούνται ορόσημα και που ούτως ή άλλως θα πραγματοποιούνταν».*

Αναφέρουν ενδεικτικά κάποιοι ακόμα γονείς:

- *«Αποκτά αυτοπεποίθηση, κοινωνικότητα, βελτιώνει την κινητικότητα του, γίνεται πιο λειτουργικός και αυτό έχει απόρροια και στην υπόλοιπη οικογένεια».*
- *«Βοηθάει όχι μόνο να ασκείται για την βελτίωση της υγείας του αλλά μέσω της άσκησης κοινωνικοποιείται, αλληλεπιδρά με τους συνομηλίκους του. Αυτή η διαδικασία τον καθιστά ανεξάρτητο καθώς αναγκάζεται να σκεφτεί μόνος του κάποιες καταστάσεις να επιλύσει».*

- «Σε γενικές γραμμές είμαστε ικανοποιημένοι από τις παροχές της αθλητικής δραστηριότητας, αφού το πρόγραμμα γυμναστικής που ακολουθεί τον βοηθάει στην βελτίωση και στην διατήρηση της κίνησης του».

#### 4.4 Θέμα Γ: Κοινωνική Υποστήριξη και Τοπική Αυτοδιοίκηση

Στη συνέχεια, στην έκτη ερώτηση ερωτήθηκαν εάν υπάρχει κάποιου είδους βοήθεια-κοινωνική παροχή στην μετακίνηση του παιδιού τους, από και προς τον χώρο της δραστηριότητας και άπαντες απάντησαν αρνητικά. Αναλαμβάνουν οι ίδιοι την μετακίνηση του παιδιού τους για τις δραστηριότητες που έχουν επιλέξει. Δεν υπάρχει σχετική παροχή (π.χ. ταξί ή βαν) από την τοπική αυτοδιοίκηση.

Στην έβδομη ερώτηση τους ζητήθηκε να απαντήσουν αν υπάρχει βοήθεια στο σπίτι από κάποιο συγγενικό πρόσωπο (π.χ. παπούς, γιαγιά) και αν χρειάστηκε κάποια στιγμή να πληρώσουν κάποιον ειδικό ώστε να συνεισφέρει σε οτιδήποτε χρειάστηκε το παιδί τους μέσα στην καθημερινότητά του (πχ. φύλαξη, φροντίδα κλπ.). Το 60% απάντησε πως τα αναλαμβάνουν μόνοι τους όλα. Από την άλλη πλευρά μια γονέας αναφέρθηκε στο πρόγραμμα «Βοήθεια στο σπίτι» το οποίο είναι σε λειτουργία όμως δεν είναι αρκετό να καλύψει τις πραγματικές ανάγκες του παιδιού της και αρκείται στην εξ' ολοκλήρου υποστήριξη και φροντίδα του. Επισήμανε δε πως δεν την ξεκουράζει ιδιαίτερα η υπηρεσία αυτή καθώς δεν νιώθει άνετα αφήνοντας το παιδί της μόνο του στο σπίτι με ανθρώπους που εκείνο δε γνωρίζει.

Αναφέρουν ενδεικτικά κάποιοι γονείς:

- «Υπάρχει παπούς και γιαγιά και δεν χρειάστηκε να πληρώσουμε κάποιον ειδικό για την φροντίδα του παιδιού μας. Επαρκούσε η οικογενειακή φροντίδα».
- « Δεν υπάρχει βοήθεια από το οικογενειακό περιβάλλον. Όταν χρειάστηκε φύλαξη, την ανέλαβε άτομο εκτός οικογενείας, με πληρωμή».
- «Όχι, όλα μόνοι μας τα επωμιζόμαστε».

Εν συνεχεία, στην όγδοη ερώτηση ερωτήθηκαν εάν υπάρχει κάποια κοινωνική δομή για την κάλυψη των αναγκών του παιδιού τους και κατ' επέκταση της οικογενείας τους.

Οι περισσότεροι απάντησαν πως δεν υπάρχει κάποια κοινωνική δομή στην πόλη η οποία να απευθύνεται στις πραγματικές ανάγκες του παιδιού τους. Επισημάνθηκε

επίσης από μια γονέα ότι δεν υπάρχει κάποια δομή που να ενημερώνει τους γονείς παιδιών με αναπηρία για τα δικαιώματά τους.

Μία γονέας απάντησε πως το πρόγραμμα του παιδιού της είναι πλήρες και δεν χρειάστηκε υποστήριξη από κάποια δομή. Χαρακτηριστική απ' την άλλη πλευρά, ήταν η απάντηση ενός γονέα πως: *«το Κ.Δ.Α.Π Α.με Α. που υπάρχει στην πόλη δεν απασχολεί ειδικότητα νοσηλευτή στο ενεργητικό του, ο οποίος φυσικά είναι ιδιαίτερα απαραίτητος για την κόρη μας καθώς εκτός από την δυσκολία στην κίνηση που παρουσιάζει, κάνει συχνά και επιληπτικές κρίσεις».*

Αναφέρουν ενδεικτικά κάποιοι ακόμα γονείς:

- *«Όχι. Καμία δομή δεν μας παρέχει την υποστήριξη που χρειάζεται το παιδί μας».*
- *«Δυστυχώς η κινητικότητα του παιδιού μας είναι τέτοια που χρειάζεται μόνιμα Ειδικό Βοηθητικό Προσωπικό(Ε.Β.Π.) κοντά του. Αυτό μας αποκλείει αυτομάτως από το να συμμετέχουμε στο Κ.Δ.Α.Π. Α.με Α. του Δήμου μας».*
- *«Αυτό το χρονικό διάστημα πραγματοποιείται μια δράση μέσω της Περιφέρειας Πελοποννήσου, υποστήριξης γονέων παιδιών με αναπηρία, που έχει όμως ημερομηνία λήξεως».*

#### **4.5 Θέμα Δ: Η σημασία της ύπαρξης Κοινωνικής Υποστήριξης**

Έπειτα, στην ένατη ερώτηση όπου ερωτήθηκαν πως αντιλαμβάνονται την κοινωνική υποστήριξη και πόσο ικανοποιημένοι είναι οι γονείς απάντησαν στην πλειοψηφία πως κοινωνική υποστήριξη υπάρχει σε επίπεδα ελλιπή έως ελάχιστα. Συμφωνήσαν πως το κράτος ενισχύει οικονομικά με ένα ορισμένο επίδομα για την αναπηρία του παιδιού τους, όμως, σχολίασαν, πως δεν καλύπτει επουδενί τις πραγματικές ανάγκες που έχει (νάρθηκες, αμαξίδιο, φαρμακευτική αγωγή κλπ). Όσον αφορά την δέκατη ερώτηση που τους τέθηκε, γιατί δηλαδή θεωρούν την κοινωνική υποστήριξη αναγκαία για να ανταπεξέλθουν στις καθημερινές δυσκολίες, απάντησαν πως είναι μείζονος σημασίας καθώς θεωρούν πως τους ανακουφίζει ψυχολογικά και σωματικά η οποιαδήποτε μορφή ύπαρξης της: επίσημη ή άτυπη κατανόηση (συναισθηματική υποστήριξη), απτή βοήθεια (εργαλειακή υποστήριξη), συμβουλές (πληροφοριακή υποστήριξη) ή ανατροφοδότηση (υποστήριξη αξιολόγησης) (Berkman et al., 2000), διότι όλη η καθημερινότητα του παιδιού τους που παραμένει σταθερά μη αναστρέψιμη, πέφτει βαριά στους ώμους τους, όπως ανέφερε χαρακτηριστικά μια γονέας.

Αναφέρουν ενδεικτικά κάποιοι γονείς:

- *«Γιατί τα παιδιά με κινητική αναπηρία έχουν πολλά έξοδα ώστε να βελτιωθούν κινητικά, ψυχικά. Στο να κάνουν πράγματα να βοηθηθούν και να βελτιωθούν στο σύνολο».*
- *«Η κοινωνική υποστήριξη από κάποια δομή θα με βοηθούσε να έχω περισσότερο ελεύθερο χρόνο, για να τον αφιερώσω σε μένα και να κάνω πράγματα που θα με ευχαριστούσαν και θα μας ξεκούραζαν και τους δυο (γονείς)».*
- *«Μια κοινωνία είναι υποχρεωμένη να υποστηρίζει ανθρώπους με αναπηρίες και να στηρίζει τους φροντιστές τους κάνοντας το καθημερινό τους έργο πιο εύκολο».*

#### **4.6 Θέμα Ε: Ύπαρξη αναπηρίας και υψηλό αντιλαμβανόμενο άγχος γονέων**

Στην ενδέκατη ερώτηση, εν συνεχεία, οι γονείς ερωτήθηκαν πόσο συχνά ένιωσαν πως οι δυσκολίες συσσωρεύονταν σε τέτοιο βαθμό ώστε να μην μπορούν να τις ξεπεράσουν. Η πλειοψηφία των συνεντευξιαζόμενων απάντησε πως τα πρώτα περίπου 5 χρόνια διαβίωσης με την αναπηρία του παιδιού ήταν δύσκολα. Έπρεπε να βρουν τα πατήματα τους, να μπορέσουν να καταλάβουν με τι έχουν να κάνουν, τι ανάγκες προκύπτουν εν τέλει και πως θα γίνουν διαχειρίσιμες. Μόνο μια περίπτωση συνεντευξιαζόμενης απάντησε πως από την αρχή έως και σήμερα αντιμετωπίστηκε η αναπηρία του παιδιού τους με τέτοιο τρόπο που ποτέ δεν ένιωσαν πως συσσωρεύονται ιδιαίτερες δυσκολίες

Αναφέρουν ενδεικτικά κάποιοι γονείς:

- *«Αρκετές φορές νιώθαμε σαν ένα τεράστιο βάρος μέσα μας που όσο και αν προσπαθούσαμε να το εκλογικεύσουμε και να το ξεπεράσουμε μας έπνιγε».*
- *«Συχνά, καθώς το αίσθημα αυτό που υπάρχει είναι της αβεβαιότητας, είναι απρόβλεπτο. Δεν μπορεί να υπάρξει ίαση. Σκέπτεσαι το αύριο περισσότερο από κάθε άλλη φορά».*
- *«Τα πρώτα χρόνια ήταν πάρα πολύ δύσκολα. Βρισκόμουν σε ένα ξένο μέρος χωρίς καμία βοήθεια με ένα παιδί με προβλήματα. Με τα χρόνια άλλαξε αυτό».*

Στην συνέχεια τέθηκε η δωδέκατη ερώτηση: αν πιστεύουν πως η αναπηρία του παιδιού τους έχει αρνητικό αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής τους και όλης της οικογένειας. Όλοι απάντησαν πως έχει επηρεαστεί η ποιότητα ζωής τους. Για την

ακρίβεια, την αναπηρία του παιδιού τους την νιώθουν σαν μια συνθήκη η οποία όσο δύσκολη και αν είναι τους κάνει καλύτερους ανθρώπους, ενδεχομένως πιο ευαίσθητους ή ακόμη και πολύ πιο δυνατούς και ενωμένους.

Αναφέρονται ενδεικτικά κάποιοι γονείς:

- *«Αρνητικό σε καμία περίπτωση. Θετικό αντίκτυπο ναι. Μας έκανε καλύτερους ανθρώπους, μάθαμε να έχουμε υπομονή, χαιρόμαστε την καθημερινότητα όπως και να χει».*
- *«Ούτε θετικό ούτε αρνητικό αντίκτυπο δεν θεωρούμε ότι επέχει στην ποιότητα ζωής μας. Απλώς μας έκανε κάποιες φορές πιο ευαίσθητους, κάποιες άλλες πιο δυνατούς».*
- *«Και τα δυο. Αρνητικό αντίκτυπο γιατί όλη οι οικογένεια ακολουθούσε τους ρυθμούς του Ν. Θετικό αντίκτυπο γιατί υπήρξε ευαισθητοποίηση όλης της οικογένειας».*

Η δέκατη τρίτη ερώτηση αναφερόταν στο πόσο συχνά έχουν αντιμετωπίσει επιτυχώς τα προβλήματα και τις ενοχλήσεις που ενδεχομένως να προκύπτουν στην καθημερινότητα τους. Όλοι οι γονείς απάντησαν πως χρόνο με τον χρόνο αντιμετώπιζαν την αναπηρία του παιδιού τους όλο και καλύτερα με αποτέλεσμα να προσαρμοστούν σε μια κατάσταση που τους απέφερε μια επιτυχή αντιμετώπιση στα προβλήματα της καθημερινότητας.

Αναφέρουν ενδεικτικά κάποιοι γονείς:

- *«Πολύ συχνά. Η πόλη δεν είναι φιλική σε Α.με Α., στα πεζοδρόμια υπάρχουν παρκαρισμένα αυτοκίνητα, δεν υπάρχουν ανελκυστήρες στα σχολεία και διάφορα άλλα. Η παρουσία μου δίπλα του είναι απαραίτητη».*
- *«Συνέχεια αντιμετωπίζουμε τις πιθανές δυσκολίες. Περπάτησε μόνος του με την δική μας προσπάθεια στα 3,5 έτη του, στην Α Δημοτικού είχε Ειδικό Βοηθητικό Προσωπικό, 7 ετών και άνω ήταν ανεξάρτητος».*
- *«Η κόρη μας εκτός από την κινητική αναπηρία που έχει κάνει και επιληπτικές κρίσεις. Σχεδόν ένα χρόνο έχουμε μάθει να ζούμε με αυτό. Και το αντιμετωπίζουμε επιτυχώς όπως και όλες της τις ανάγκες».*

#### **4.7 Θέμα ΣΤ: Άγχος για το μέλλον και την πραγματοποίηση των στόχων της οικογένειας**

Ολοκληρώνοντας την συνέντευξη οι γονείς ερωτήθηκαν πόσο συχνά πήγαιναν τα πράγματα όπως τα ήθελαν και εάν στην οικογένεια τους υποστηρίζουν ο ένας τον άλλο για να πετύχουν τους στόχους τους. Το 80% των συνεντευξιζόμενων γονέων

απάντησε πως τα πράγματα πήγαιναν αρκετά καλά σε έναν γενικό απολογισμό τους και πως όλες οι καθημερινές τους προκλήσεις είναι αντιμετωπίσιμες θετικά. Το 20% από την άλλη πλευρά, απάντησε ότι ελάχιστες φορές πήγαιναν τα πράγματα όπως εκείνοι θα ήθελαν.

Αναφέρουν ενδεικτικά στην δέκατη τέταρτη ερώτηση οι γονείς:

- *«Γενικώς πάμε καλά. Σε οποιαδήποτε κατάσταση ανταπεξέρχεται καλά. Έχουμε διαπιστώσει ότι έχει ένα γερό οργανισμό και θέληση πολύ, γεγονός που διευκολύνει πολύ και την οικογένειά μας».*
- *«Αρκετές φορές μας έχει εκπλήξει, κάτι που μας γεμίζει με δύναμη να προχωράμε παρακάτω».*
- *«Ελάχιστα».*

Τέλος στην δέκατη πέμπτη ερώτηση το 90% των γονέων απάντησαν ότι υποστηρίζει ο ένας τον άλλο μέσα στην οικογένεια για να πετύχουν τους στόχους τους, ενώ ένα μόλις 10% ανέφερε πως η μητέρα επωμίζεται όλη την φροντίδα του παιδιού της και όχι τόσο ο πατέρας ο οποίος δεν έχει αποδεχτεί την κατάσταση του παιδιού του και αδυνατεί να προσφέρει όπως θα χρειαζόταν και όπως θα ήθελε ενδεχομένως.

Αναφέρουν ενδεικτικά κάποιοι γονείς:

- *«Ναι, είναι δεδομένο, δεν γίνεται και αλλιώς».*
- *«Ναι, είμαστε υποστηρικτικοί και μεταξύ μας και απέναντι στο παιδί.».*
- *«Ναι, με όποιο τρόπο μπορούμε, πιο πολύ εγώ βέβαια (μητέρα)».*

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ V

### 5. ΣΥΖΗΤΗΣΗ- ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η έρευνα που πραγματοποιήθηκε προσπάθησε να αναδείξει το αντιλαμβανόμενο άγχος που βιώνουν οι γονείς παιδιών με κινητική αναπηρία, την κοινωνική υποστήριξη που παρέχεται σε αυτές τις οικογένειες καθώς και την συμβολή της συμμετοχής των παιδιών τους στην αθλητική δραστηριότητα στην ποιότητα ζωής αμφότερων.

Μια τέτοια έρευνα, όπως η παρούσα, είναι απαραίτητη για την πόλη της Τρίπολης, ακριβώς για να επιστήσει την προσοχή στις περίπλοκες προκλήσεις που αντιμετωπίζουν αυτοί οι γονείς, αλλά και στις συναισθηματικές δυσκολίες που



δημιουργούνται από αυτούς. Μπορεί να είναι ένα κάλεσμα αφύπνισης προς την κοινότητα στην οποία ζούμε, ώστε να μπορούμε να δείχνουμε περισσότερη κατανόηση, ενσυναίσθηση και ικανότητα να υποστηρίξουμε τις οικογένειες με παιδιά με κινητική αναπηρία. Χωρίς συναισθηματική ισορροπία, αυτοί οι γονείς δυσκολεύονται να προχωρήσουν, να παλέψουν για τα παιδιά τους, να είναι συνθεραπευτές τους. Και αν αποτύχουν, τα παιδιά τους με αναπηρία μένουν μόνα τους σε ένα σύστημα που δεν είναι έτοιμο να τα φροντίσει.

Οι γονείς αναφέρθηκαν συχνά στο ότι υπάρχουν προβλήματα και δυσκολίες και ότι υπάρχουν ελλείψεις δομών στήριξης, δράσεις που να ενισχύουν την οικογένεια που έχει κινητικά ανάπηρο παιδί, δράσεις που να φιλοξενούν το κινητικά ανάπηρο παιδί δίχως να το αποκλείουν, δράσεις που να ενισχύουν τους γονείς αυτούς που παλεύουν καθημερινά με προσήλωση και αυτοθυσία. Όντως στα ελληνικά δεδομένα είναι τεκμηριωμένο ότι οι δυσκολίες της κινητικής αναπηρίας βιώνονται εντονότερα λόγω έλλειψης υποδομών και υποστηρικτικών πλαισίων για αυτές τις οικογένειες ( Τσιμπιδάκη, 2013 ; Tsibidaki & Tsamparli, 2007).

Πολλοί από τους γονείς που ερωτήθηκαν για το συσχετισμό αθλητικής δραστηριότητας του κινητικά ανάπηρου παιδιού τους με την ποιότητα ζωής προσδιορίζουν την αθλητική δραστηριότητα ως μια ευκαιρία για το παιδί τους να αναπτύξει και να ενισχύσει την αυτοεκτίμησή του, να αποκτήσει νέες δεξιότητες και να βελτιώσει τη σωματική του κατάσταση. Η αθλητική δραστηριότητα υποστηρίζει επίσης, πως προσφέρει μια αίσθηση κανονικότητας και ομαδικότητας. Από την άλλη πλευρά οι ανησυχίες για την ασφάλεια δεν σταματούν να υπάρχουν. Τέλος, από τις απαντήσεις τους φάνηκε πως όλοι τους αναγνωρίζουν τα ψυχολογικά οφέλη της αθλητικής δραστηριότητας, όπως η βελτίωση της διάθεσης, η μείωση του στρες και η αυξημένη αυτοπεποίθηση που αποκτά το παιδί τους. Επιπροσθέτως ορισμένοι ανέφεραν πως και το σχολικό περιβάλλον μπορεί να θεωρηθεί κατάλληλο για την ανάπτυξη της ομαδικότητας και την βελτίωση της σωματικής τους κατάστασης στα πλαίσια του μαθήματος της φυσικής αγωγής. Συμπεραίνουμε επομένως από τα παραπάνω ότι η ενασχόληση με την αθλητική δραστηριότητα συμβάλλει θετικά στην ποιότητα ζωής. Οι αθλητικές δραστηριότητες στα σχολεία διαδραματίζουν καθοριστικό ρόλο στην ανάπτυξη των μαθητών, συμπεριλαμβανομένων εκείνων με την εγκεφαλική παράλυση. Ενώ η εγκεφαλική παράλυση επηρεάζει την κίνηση και τον συντονισμό, τα προσαρμοστικά αθλήματα μπορούν να βοηθήσουν τα άτομα με την εγκεφαλική παράλυση να παραμείνουν σωματικά δραστήρια (Alves et al., 2023).

Τα παραπάνω βλέπουμε πως συσχετίζονται και με την έρευνα των Yang, Su, Yang, και Chang (2022), όπου διαπιστώθηκε ότι η σωματική άσκηση ενισχύει σημαντικά την κινητική λειτουργία των παιδιών με κινητική αναπηρία.

Οι γονείς της έρευνας μας εξέφρασαν πολύ έντονα την απουσία της κοινωνικής υποστήριξης στην πόλη. Υποστήριξαν πως δεν υπάρχουν δομές που να παρουσιάζουν κάποιο αποτελεσματικό σχέδιο δράσης προς τις οικογένειες που έχουν κινητικά ανάπηρο παιδί. Το εύρημα αυτό αναδεικνύει την τεράστια ανάγκη των γονέων για περισσότερες δομές και δράσεις κοινωνικής υποστήριξης, από επίσημους ή και ανεπίσημους φορείς και συμπεραίνουμε στο ότι οι Έλληνες γονείς δεν είναι ικανοποιημένοι από τις υπηρεσίες στήριξης (Tzoufi, 2005).

Σύμφωνα με αρκετές μελέτες, τα δίκτυα κοινωνικής υποστήριξης μπορούν να μεταμορφώσουν τις εμπειρίες των οικογενειών που αντιμετωπίζουν τις προκλήσεις της κινητικής αναπηρίας, παρέχοντας καθησυχασμό, πρακτική υποστήριξη και κοινωνική ένταξη. Αυτό συμβάλλει σε μια πιο θετική και συνεργατική καθημερινή ζωή, προωθώντας την ψυχική και συναισθηματική ευημερία, την ανεξαρτησία και την κοινωνική ανάπτυξη (Adigun et al., 2022; Hashimoto, 2020; Lu et al., 2020; En&Juhari, 2017). Η κοινωνική υποστήριξη είναι ουσιαστική για τις οικογένειες που έχουν παιδί με κινητική αναπηρία, καθώς μπορεί να επηρεάσει θετικά την ποιότητα ζωής τόσο του παιδιού όσο και των γονέων. Σύμφωνα με πολλές μελέτες η κοινωνική υποστήριξη προέρχεται από διάφορες πηγές και μπορεί να παρέχεται με πολλούς τρόπους, ενισχύοντας την ικανότητα της οικογένειας να διαχειρίζεται τις καθημερινές προκλήσεις βελτιώνοντας την ποιότητα ζωής (Tavakoli & Makhtoom ,2022).

Είναι σημαντικό να υποστηρίξουμε τους γονείς σε αυτή την προσπάθεια τους, να προσφέρουμε τους κοινωνικούς πόρους που θα τους βοηθήσουν να διαχειριστούν καλύτερα τις καθημερινές τους δυσκολίες. Μπορεί η τοπική κοινωνία να εξερευνήσει, σε συνεργασία με εξωτερικούς ειδικούς επιστήμονες διάφορα προγράμματα υποστήριξης, ομάδες συνομιλίας ή πηγές πληροφόρησης που θα μπορούσαν να είναι χρήσιμες για τους γονείς των μαθητών με κινητική αναπηρία.

Οι γονείς διακατέχονται από άγχη αβεβαιότητας για το μέλλον και για την υγεία του παιδιού τους καθώς προσπαθούν να ξεπεράσουν τις δυσκολίες που τους παρουσιάζονται καθημερινά, αρκετά συχνά, με επιτυχία. Οι δεσμοί της οικογένειας ισχυροποιούνται δίχως φυσικά να μπορούν και διαφορετικά. Το εύρημα αυτό συμφωνεί και μπορεί να εξηγηθεί μέσω της θεωρίας γνωστικής προσαρμογής. Συγκεκριμένα, ένα άτομο που αντιμετωπίζει ένα απειλητικό γεγονός συνήθως: α)

αναζητά ένα νόημα και β) προσπαθεί να αποκτήσει κυριαρχία και να ελέγξει την απειλητική κατάσταση (Singer et al., 1999). Από την άλλη πλευρά μπορεί αυτοί οι γονείς να αντιμετωπίζουν μια καθημερινή πρόκληση, έναν συνεχή αγώνα γεγονός που αντικατοπτρίζεται και σε άλλες μελέτες (Olawale, Deih&Yaadar, 2013; Reintick, 2009). Η συνεργασία των μελών της οικογένειας, καθώς και οι προσαρμογές που απαιτούνται είναι απαραίτητες για να ανταπεξέλθουν στις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν καθημερινά. Τα χαρακτηριστικά αυτά υπάρχουν στην βιβλιογραφία και αποτελούν θεμέλιο λίθο για την συνοχή και την λειτουργία της οικογενείας (Guyard et al., 2017; Wai- Ping Li –Tsang et al., 2001). Τα παραπάνω έρχονται να συσχετιστούν επίσης με μια ποιοτική μελέτη για το ψυχοκοινωνικό στρες μεταξύ των φροντιστών παιδιών με εγκεφαλική παράλυση που διεξήχθη στην Ινδία, των οποίων τα κύρια προβλήματα ήταν η προβληματική κοινωνική κατάσταση του φροντιστή, κοινωνικές σχέσεις, θέματα υγείας, οικονομικές δυσκολίες, ανησυχία για το μέλλον του παιδιού κλπ. (Pandit et al., 2020). Σύμφωνα με τους Kozka και Przybyła-Basista (2016), η φροντίδα των παιδιών με αναπηρία είναι μερικές φορές μια πηγή καλύτερης κατανόησης της ζωής για τους γονείς ώστε να επικεντρωθούν σε βασικές ανθρώπινες αξίες όπως η αγάπη, η φιλία και η καλοσύνη.

Ωστόσο δε, ορισμένοι από τους γονείς ανταπεξέρχονται πιο σπάνια με επιτυχία στις αντιξοότητες, γεγονός που έρχεται σε αντίθεση με την θεωρία της γνωστικής προσαρμογής καθώς και με τις μελέτες των Olawale, Deih & Yaadar (2013) και Reintick (2009).

Μέσα από προσπάθειες προσδιορισμού του μεγέθους της ποιότητας ζωής που εμποδίζει την καθημερινή ζωή των γονέων παιδιών με κινητικές αναπηρίες, τα αποτελέσματα της μελέτης θα μπορούν να αξιοποιηθούν αφενός από οργανισμούς που σχεδιάζουν και εφαρμόζουν προγράμματα υποστήριξης και δράσεις για τις οικογένειες που έχουν παιδιά με κινητικές αναπηρίες, αφετέρου από αθλητικούς οργανισμούς που παρέχουν αθλητικά προγράμματα σε παιδιά με κινητικές αναπηρίες προάγοντας την ποιότητα ζωής τους.

Η ποιότητα ζωής των γονέων μαθητών με κινητική αναπηρία επηρεάζεται σημαντικά από το αντιλαμβανόμενο άγχος, την κοινωνική υποστήριξη και τη συμμετοχή σε αθλητικές δραστηριότητες. Η μείωση του άγχους, η ενίσχυση της κοινωνικής υποστήριξης και η προώθηση της συμμετοχής σε αθλητικές δραστηριότητες είναι βασικές στρατηγικές που μπορούν να βελτιώσουν την καθημερινότητα και την ψυχολογική ευημερία αυτών των γονέων. Η δημιουργία

υποστηρικτικών περιβαλλόντων και η προώθηση της σωματικής δραστηριότητας μπορούν να συμβάλλουν θετικά στη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους.

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ VI**

### **6.1 Προτάσεις για μελλοντική έρευνα**

Η μελλοντική έρευνα θα πρέπει να διερευνήσει τις μακροπρόθεσμες επιπτώσεις των παρεμβάσεων σωματικής δραστηριότητας στα αποτελέσματα σωματικής και ψυχικής υγείας ατόμων με κινητική αναπηρία και κατ'επέκταση την βελτίωση της ποιότητας ζωής των γονέων τους.

Απαιτείται περαιτέρω έρευνα για να διερευνηθούν τα εμπόδια και τα κίνητρα για τη συμμετοχή στη σωματική δραστηριότητα σε παιδιά και εφήβους με κινητική αναπηρία, όπως αντιλαμβάνονται τόσο τα άτομα όσο και οι γονείς τους.

Υπάρχει ανάγκη για μελέτες που εστιάζουν στη συμμετοχή σε αθλητισμό και σωματική δραστηριότητα παιδιών και εφήβων με εγκεφαλική παράλυση, ιδιαίτερα εκείνων που δεν είναι περιπατητές.

Απαιτούνται περισσότερες μελέτες για την αξιολόγηση του αντίκτυπου της σωματικής δραστηριότητας στα αποτελέσματα της ψυχικής υγείας σε παιδιά με εγκεφαλική παράλυση, συμπεριλαμβανομένων των επιδράσεων στο άγχος, την κατάθλιψη, τις διαταραχές συμπεριφοράς και τη διαταραχή ελλειμματικής προσοχής/υπερκινητικότητας (ADHD).

Τέλος, υπάρχει ανάγκη για έρευνα που να εξετάζει την αποτελεσματικότητα διαφόρων τύπων αθλητικών παρεμβάσεων στη συμμετοχή παιδιών και εφήβων με κινητική αναπηρία σε διάφορους τομείς της ζωής, πέρα από τη σωματική δραστηριότητα στον ελεύθερο χρόνο.

Ένα γενικό συμπέρασμα που απορρέει από την έρευνα είναι ότι η πλειονότητα των γονέων με παιδιά με κινητική αναπηρία βιώνει έναν συνεχή αγώνα με δυσκολίες και ταυτόχρονα θετικά στοιχεία, σημείο που καθιστά τις οικογένειες ενωμένες και λειτουργικές.

### **6.2 Πρακτικές εφαρμογές της έρευνας-Προτάσεις**

Η συμβολή της τοπικής αυτοδιοίκησης, των πολιτών και των συλλόγων στην υποστήριξη και ενσωμάτωση των ατόμων με κινητική αναπηρία είναι εξαιρετικά

σημαντική για την προώθηση της ισότητας και της προσβασιμότητας. Ακολουθούν συγκεκριμένες δράσεις και πολιτικές που μπορούν να υιοθετηθούν στην Τρίπολη, σε άλλες πόλεις, καθώς και στην περιφέρεια:

### **Πολιτικές και Προτοβουλίες Τοπικής Αυτοδιοίκησης**

#### **1. Βελτίωση Προσβασιμότητας**

- Εξασφάλιση ότι όλοι οι δημόσιοι χώροι, κτίρια, και μεταφορικά μέσα είναι πλήρως προσβάσιμα για άτομα με κινητική αναπηρία.
- Δημιουργία και συντήρηση πεζοδρομίων, ραμπών, και ειδικών διαδρόμων που επιτρέπουν την εύκολη μετακίνηση.

#### **2. Συμβουλευτικά Όργανα και Συνεργασία**

- Σύσταση συμβουλευτικών επιτροπών που αποτελούνται από άτομα με αναπηρία, οι οποίες θα παρέχουν πληροφορίες και συμβουλές για την ανάπτυξη και υλοποίηση πολιτικών προσβασιμότητας.
- Συνεργασία με ειδικούς και ΜΚΟ για την προώθηση και εφαρμογή των κατάλληλων μέτρων.

#### **3. Εκπαίδευση και Ευαισθητοποίηση**

- Εκπαίδευση προσωπικού σε δημόσιες υπηρεσίες για την κατάλληλη εξυπηρέτηση ατόμων με κινητική αναπηρία.
- Προγράμματα ευαισθητοποίησης και εκπαίδευσης της κοινωνίας για τα δικαιώματα και τις ανάγκες των ατόμων με αναπηρία.

### **Συμβολή Συλλόγων και Κοινωνικών Ομάδων**

#### **1. Υποστήριξη και Υπηρεσίες**

- Δημιουργία κέντρων υποστήριξης για άτομα με κινητική αναπηρία και τις οικογένειές τους, προσφέροντας υπηρεσίες όπως φυσικοθεραπεία, ψυχολογική υποστήριξη και νομικές συμβουλές.
- Ανάπτυξη δικτύων εθελοντισμού που παρέχουν βοήθεια στην καθημερινή ζωή των ατόμων με κινητική αναπηρία.

#### **2. Εκδηλώσεις και Δραστηριότητες**

- Οργάνωση εκδηλώσεων που προάγουν την κοινωνική ένταξη και την ευαισθητοποίηση για τα θέματα αναπηρίας, όπως αθλητικοί αγώνες, καλλιτεχνικές εκθέσεις και εργαστήρια.
- Συμμετοχή σε διεθνείς καμπάνιες και προγράμματα για την προώθηση των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία.

#### **3. Εκπροσώπηση και Διεκδίκηση**

- Συμμετοχή σε τοπικά και εθνικά όργανα λήψης αποφάσεων για την προάσπιση των δικαιωμάτων των ατόμων με κινητική αναπηρία.
- Προώθηση νομοθετικών αλλαγών που ενισχύουν τα δικαιώματα και την προσβασιμότητα.

## **Ευαισθητοποίηση της Κοινωνίας**

### **1. Δημόσια Καμπάνιες και ΜΜΕ**

- Χρήση των μέσων μαζικής ενημέρωσης για τη διάδοση μηνυμάτων που προάγουν την κατανόηση και τον σεβασμό προς τα άτομα με αναπηρία.
- Δημιουργία και προβολή ενημερωτικών βίντεο και ντοκιμαντέρ που αναδεικνύουν τις προκλήσεις και τις επιτυχίες των ατόμων με κινητική αναπηρία.

### **2. Εκπαίδευση και Σχολεία**

- Εισαγωγή θεμάτων σχετικά με την αναπηρία στα σχολικά προγράμματα για την ευαισθητοποίηση των μαθητών από νεαρή ηλικία.
- Προγράμματα συνεργασίας μεταξύ σχολείων και συλλόγων ατόμων με αναπηρία για την προώθηση της ενσωμάτωσης.

Η συντονισμένη προσπάθεια της τοπικής αυτοδιοίκησης, των συλλόγων και της κοινωνίας γενικότερα μπορεί να δημιουργήσει ένα πιο δίκαιο και προσβάσιμο περιβάλλον για τα άτομα με κινητική αναπηρία, ενισχύοντας έτσι τη συνολική ποιότητα ζωής και τη συμμετοχή όλων των πολιτών στην κοινωνική και οικονομική ζωή.

## Βιβλιογραφία

Abbas, S. G., & Ahmed, J. (2014, June). Quantitative and qualitative dimensions of stress: A snapshot approach. In ECRM2014-Proceedings of the 13th European Conference on Research Methodology for Business and Management Studies: ECRM (p. 373).

[E-book- ISBN: 978-1-909507-61-6](#)

Abir, K., Bekhet., Jaclene, A., Zauszniewski. (2012). Methodological triangulation: an approach to understanding data.. Nurse Researcher,

<https://doi.org/10.7748/NR2012.11.20.2.40.C9442>

Adigun, A. A., Aminu, A. P., Adio, W. S., & Adio, A. A. (2022). Impact of social support on the psychosocial adjustment of children living with a disability (CLWD) as perceived by parents in the Lagos Metropolis. IIUM Journal of Educational Studies, 10(2), 106-123.

<https://doi.org/10.31436/ijes.v10i2.347>

Alcantara, J., Whetten, A., Ohm, J., & Alcantara, J. (2020). The quality of life of children under chiropractic care as measured by the PROMIS parent-proxy short forms. Complementary Therapies in Clinical Practice, 39, 101134.

<https://doi.org/10.1016/j.ctcp.2020.101134>

Altschuler, S. (2023). Disability. Journal of the Early Republic, 43(1), 121-129.

<https://doi.org/10.1353/jer.2023.0008>

Alves da Silva Neto, M., Adeilton de Oliveira Andrade, E., & Coutinho de Souza, R. . (2023). SPORTS ACTIVITIES IN SCHOOL PHYSICAL EDUCATION: LIMITS AND CONVERGENCIAS. Revista Gênero E Inter disciplinaridade, 3(06), 114–134.

<https://doi.org/10.51249/gei.v3i06.1076>

American Heart Association (AHA)

Διαθέσιμο στο: <http://www.americanheart.org>-Ημερομηνία ανάκτησης: 30/12/2023

American Psychiatric Association: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th ed. (DSM-V). Washington, DC, American Psychiatric Association, 1994. Ημερομηνία ανάκτησης: 03/03/2024

Andreou, E., Alexopoulos, E. C., Lionis, C., Varvogli, L., Gnardellis, C., Chrousos, G. P., & Darviri, C. (2011). Perceived stress scale: Reliability and validity

study in Greece. *International Journal of Environmental Research and Public Health* 8(8), 3287-3298.

<https://doi.org/10.3390/ijerph8083287>

Αποστολίδου, Μ. (2015). Οικογένειες παιδιών με ειδικές ανάγκες: οι επιπτώσεις της γέννησης ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες στο ζευγάρι και η συμβολή του κράτους πρόνοιας. Master's Thesis. Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο, Τμήμα φιλοσοφίας και παιδαγωγικής, Θεσσαλονίκη.

Appleton RE, Gupta R. (2019). *Cerebral palsy: not always what it seems*. *ArchD is Child* 104: 809–814.

<https://doi.org/10.1136/archdischild-2018-315633>

Αρώνη- Καπετάνιου, Δ. & Φιλαλήθης, Τ. Ε. (2014). Προσδοκίες μητέρων για την εκπαίδευση και την κατάρτιση εφήβων και ατόμων μεγαλύτερης ηλικίας με νοητική αναπηρία. Στο Θ. Καλλινικάκη & Ζ. Κασσέρη (Επιμ.), Κοινωνική εργασία στην εκπαίδευση: Στα θρανία των ετεροτήτων (σ.253-275). Αθήνα: Τόπος.

Artero EG, Lee DC, Ruiz JR, et al. (2011). A prospective study of muscular strength and all-cause mortality in men with hypertension. *J Am Coll Cardiol*, 57:1831–1837

<https://doi.org/10.1016/j.jacc.2010.12.025>

Aubert, A.M., Costa, R., Johnson, S. et al (2023). Risk factors for cerebral palsy and movement difficulties in 5-year-old children born extremely preterm. *Pediatric Res* 94, 771–780.

<https://doi.org/10.1038/s41390-022-02437-6>

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

<https://doi/10.1016/j.sbspro.2015.07.219>

Ban, R. K., Luitel, I., & Regmi, K. (2020). Evaluating quality of life of parents having a child with disability. *Journal of Karnali Academy of Health Sciences*, 3(1).

<http://www.jkahs.org.np/jkahs/index.php/jkahs/issue/view/9>

Bania, T., Chiu, H. C., & Billis, E. (2018). Activity training on the ground in children with cerebral palsy: Systematic review and meta-analysis. *Physiotherapy theory and practice*.

<https://doi.org/10.1080/09593985.2018.1460647>



- Benjak, T. (2017). Report about people with disabilities in Republic of Croatia. Croatian Institute for Public Health.  
[https://www.hzjz.hr/wpcontent/uploads/2016/04/Invalidi\\_2017.pdf](https://www.hzjz.hr/wpcontent/uploads/2016/04/Invalidi_2017.pdf)
- Bennett, J., & Emmady, P. D. (2020). Spinal cord injuries.
- Beresford, B., Rabiee, P., & Sloper, P. (2007). Αποτελέσματα για γονείς με παιδιά με ειδικές ανάγκες. *Ερευνητικές εργασίες*, 3, 1-4. Publishing Company.
- Berkman, L.F.; Glass, T.; Brissette, I.; Seeman, T.E. (2000), From social integration to health: Durkheim in the new millennium. *Soc. Sci. Med.* 51, 843–857.  
[https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(00\)00065-4](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(00)00065-4)
- Boehm, T. L., Carter, E. W., & Taylor, J. L. (2015). Factors associated with family quality of life during the transition to adulthood for youth and young adults with developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 120(5), 395–411.  
<https://doi.org/10.1352/1944-7558-120.5.395>
- Bonis, S. (2016). Stress and parents of children with Autism: A review of literature. *Issues Mental Health Nursing*, 37(3), 53–63.  
<https://doi.org/10.3109/01612840.2015.1116030>
- Bonner, M. (1999). *Disability: Definitions, Value and Identity* (1st ed.). CRC Press.  
<https://doi.org/10.4324/9781003420125>
- Braun, V. Clarke, V. (2006), «Using thematic analysis in psychology». *Qualitative Research in Psychology*, 3:77-101.  
<https://psycnet.apa.org/doi/10.1191/1478088706qp063oa>
- Braun, V., & Clarke, V. (2021). *Thematic analysis. Analysing qualitative data in psychology*. Sage Publications.
- Breslin, S. (1991). Quality of life: how is it measured and defined?. *Urologia internationalis*, 46(3), 246-251.  
<https://doi.org/10.1159/000282146>
- Brown TA, Barlow DH, Liebowitz MR. (1994). The empirical basis of generalized anxiety disorder. *Am J Psychiatry*. 151(9):1281-1288.  
<https://doi.org/10.1176/ajp.151.9.1272>
- Brown, Robin (2013). *Florida's First People: 12,000 Years of Human History*. Φλόριντα, ΗΠΑ: Pineapple Press., p. 25.  
 ISBN 978-1561646289.  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3584745/#>

- Γαλάνης, Π. (2018). Ανάλυση δεδομένων στην ποιοτική έρευνα θεματική ανάλυση. *Archives of Hellenic Medicine/Arheia Ellenikes Iatrikes*, 35(3).
- Canty-Mitchell, J., & Zimet, G. D. (2000). Psychometric properties of the Multidimensional Scale of Perceived Social Support in urban adolescents. *American journal of community psychology*, 28(3), 391-400.  
<https://doi.org/10.1023/a:1005109522457>
- Cantwell, J., Muldoon, O., & Gallagher, S. (2015). Η επίδραση της αυτοεκτίμησης και της κοινωνικής υποστήριξης στη σχέση μεταξύ στίγματος και καταθλιπτικής συμπτωματολογίας σε γονείς που φροντίζουν παιδιά με νοητική υστέρηση. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(10), 948–957.  
<https://doi.org/10.1111/jir.12205>
- Carlson SL, Taylor NF, Dodd KJ, Shields N. (2013). Differences in habitual physical activity levels of young people with cerebral palsy and their typically developing peers: a systematic review. *Disabil Rehabil*, 35:647–655.  
<https://doi.org/10.3109/09638288.2012.715721>
- Cerebral Palsy Follow-up Program and Norwegian Cerebral Palsy Register, Annual Report. (2017).  
Διαθέσιμο στο: <https://oslo-universitetssykehus.no/avdelinger/barne-og-ungdomsklinikken/barneavdeling-for-nevrofag/cpop-cerebral-parese-oppfolgingsprogram#%C3%A5rsrapporter>. Ανακτήθηκε: 06/01/2024
- Christodoulou, P., Christopoulou, F., Stergiou, A., & Christopoulos, K. (2020). Quality of life of parents of children with disabilities. *European Journal of Education and Pedagogy*, 1(1).  
<https://www.ej-edu.org.ejfood.org/index.php/ejedu/issue/view/1>
- Chiu, C. Y., Turnbull, A. P., & Summers, J. A. (2013). What families need: Validation of family needs assessment for Taiwanese families of children with intellectual disability and developmental delay. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 38(4), 247–258.  
<https://doi.org/10.1177/154079691303800404>
- Chiang, KJ, Chu, H., Chang, HJ, Chung, MH, Chen, CH, Chiou, HY, & Chou, KR (2010). The effects of reminiscence therapy on psychological well-being, depression, and loneliness among the institutionalized aged. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25(4), 380-388.
- Bronfenbrenner, U. (1977).

Toward an experimental ecology of human development. *American Psychologist*, 32(7), 513-531.

<https://doi.org/10.1002/gps.2350>

Chu, J., & Richdale, A. L. (2009). Sleep quality and psychological wellbeing in mothers of children with developmental disabilities. *Research in developmental disabilities*, 30(6), 1512-1522.

<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2009.07.007>

Clark, E., Zhou, Z., & Du, L. (2019). Autism in China: Progress and challenges in addressing the needs of children and families. *International Journal of School & Educational Psychology*, 7(2), 135–146.

<https://doi.org/10.1080/21683603.2019.1570885>

Cocojariu, V. & Mares, G. (2014). A study on the primary school teachers' view upon the essential factors determining the (non) involvement of the family in the education of primary school students in Romania. *Procedia- Social and Behavioral Sciences*, 142, 653-659.

<https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2014.07.681>

Cohen S., Kamarck T., & Mermelstein R. (1983). A Global Measure of Perceived Stress. *Journal of Health and Social Behavior* 24: 385-396.

<https://doi.org/10.2307/2136404>

Colver, A., Rapp, M., Eisemann, N., Ehlinger, V., Thyen, U., Dickinson, H. O., ... & Arnaud, C. (2015). Self-reported quality of life of adolescents with cerebral palsy: a cross-sectional and longitudinal analysis. *The Lancet*, 385(9969), 705-716.

[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(14\)61229-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(14)61229-0)

Corning, S. E., Ketcham, C. J., & Hall, E. E. (2020). : Parents' perspectives of youth sport programs for their children with disabilities. *Advances in Physical Education*, 10(4), 459-475.

<https://doi.org/10.4236/ape.2020.104036>

Darcy, S., Jane McIntosh, A., & Cockburn-Wootten, C. (2022). "Disability". In *Encyclopedia of Tourism Management and Marketing*. Cheltenham, UK: Edward Elgar Publishing.

<https://doi.org/10.4337/9781800377486.disability>

Das, S. (2022). Disability in Ancient Indian Art and Aesthetic Theory: The Case of Bibhatsa and Bhayanaka Rasas. In *The Routledge Companion to Art and Disability* (pp. 75-93). Routledge.

[ISBN9781003009986](#)

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

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

Davies, S., & Hall, D. (2005). “Contact a family”: professionals and parents in partnership. *Archives of disease in childhood*, 90(10), 1053-1057.

<https://doi.org/10.1136/adc.2004.070706>

Dhabhar FS (2018) The short-term stress response – mother nature’s mechanism for enhancing protection and performance under conditions of threat, challenge, and opportunity. *Front Neuroendocrinol* 49:175–192.

<https://doi.org/10.1016/j.yfrne.2018.03.004>

Dellve, L., Samuelsson, L., Tallborn, A., Fasth, A., & Hallberg, L. R. M. (2006). Stress and well-being among parents of children with rare diseases: A prospective intervention study. *Journal of advanced nursing*, 53(4), 392-402.

<https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.03736.x>

De Moor, M. H., Beem, A. L., Stubbe, J. H., Boomsma, D. I., & De Geus, E. J. (2006). Regular exercise, anxiety, depression and personality: a population based study. *Preventive Medicine*, 42(4), 273-279.

<https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2005.12.002>

Dimitrova, B. (2005). Carr AJ, Higginson IJ, Robinson PG,(editors). Quality of life. London: BMJ Books, 2003. 133 pp. ISBN 0-7279-1544-4. *European journal of public health*, 15(6), 668-668.

<https://doi.org/10.1093/eurpub/cki178>

Dorsey, A., Scherer, E., Eckhoff, R., & Furberg, R. (2022). Measurement of human stress: a multidimensional approach.

<https://doi.org/10.3768/rtipress.2022.op.0073.2206>

Eisenhower, A.S., Baker, B.L., & Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(9), 657-671.

<https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00699.x>

En, G. A. H., &Juhari, R. (2017). Maternal appraisal, social support and parenting stress among mothers of children with cerebral palsy. *International Journal for Studies on Children, Women, Elderly and Disabled*, 1(1), 1-8.

[ISSN 0128-309X](#)

Fairthorne, J., Jacoby, P., Bourke, J., De Klerk, N., & Leonard, H. (2015). Onset of maternal psychiatric disorders after the birth of a child with intellectual disability: A retrospective cohort study. *Journal of Psychiatric Research*, 61, 223-230.

<https://doi.org/10.1016/j.jpsychires.2014.11.011>

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

Farajzadeh A, Dehghanizadeh M, Maroufizadeh S, Amini M, Shamili A. (2021). Predictors of mental health among parents of children with cerebral palsy during the COVID-19 pandemic in Iran: A web-based cross-sectional study. *Res Dev Disabil [Internet].*, 112(February):103890.

<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103890>

Fouad, K. (2016). New Dimensions of Stress and Its Numerical Modeling. *International Journal of Applied*, 6(4), 100-109.

<https://doi.org/10.5923/j.ijap.20160604.04>

Gamé, X., & Hamid, R. (2010). Spinal cord injury. In C. J. Fowler, J. N. Panicker, & A. Emmanuel (Eds.), *Pelvic Organ Dysfunction in Neurological Disease: Clinical Management and Rehabilitation* (pp. 241–254). chapter, Cambridge: Cambridge University Press.

<https://doi.org/10.1017/CBO9780511762611.017>

Gardiner, E., &Iarocci, G. (2014). Students with autism spectrum disorder in the university context: Peer acceptance predicts intention to volunteer. *Journal of autism and developmental disorders*, 44, 1008-1017.

<https://doi.org/10.1007/s10803-013-1950-4>

Ginis, K. A. M., Sharma, R., & Brears, S. L. (2022). Activité physique et prévention des maladies chroniques: où sont les résultats de recherche sur les personnes en situation de handicap?. *CMAJ*, 194(17), E634-E636.

<https://doi.org/10.1503/cmaj.211699-f>

- Gottlieb B. (2000). Selecting and Planning support interventions. In. S Cohen, L. Underwood, & B. Gottlieb (Eds) *Social support measurement and intervention* :199-220. London: Oxford University Press.
- Goodey, C. F., & Lynn Rose M. (2018). 'Disability History and Greco-Roman Antiquity', in Michael Rembis, Catherine Kudlick, and Kim E. Nielsen (eds), *The Oxford Handbook of Disability History*, Oxford Handbooks (online edn, Oxford Academic, 10 July 2018),  
<https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780190234959.013.3>
- Graham, H. K. (2014). Cerebral palsy prevention and cure: vision or mirage? A personal view. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 50(2), 89-90.  
<https://doi.org/10.1111/jpc.12237>
- Gruebner, O., van Haasteren, A., Hug, A., Elayan, S., Sykora, M., Albanese, E., ... & von Rhein, M. (2022). Digital platform uses for help and support seeking of parents with children affected by disabilities: scoping review. *Journal of Medical Internet Research*, 24(12), e37972.  
<https://doi.org/10.2196/37972>
- Guyard, A., Michelsen, S.I., Arnaud, C., & Fauconnier, J. (2017). Family adaptation to cerebral palsy in adolescents: A European multicenter study. *Research in Developmental Disabilities*, 61, 138-150.  
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.11.010>
- Halbreich, U. (2021). Stress: a global multidimensional common denominator. *BJPsych Advances*, 27(3), 142-144.  
<https://doi.org/10.1192/bja.2021.16>
- Hashimoto, N. K. (2020). Reclaiming Joy: Finding resilience in families with children with Autism. College of Education Theses and Dissertations. DePaul University ProQuest Number: 28000273
- Hooyman, N., & Kiyak, H. A. (1999). *Social gerontology: A multidisciplinary perspective*. Needham Heights, MA: Allyn & Bacon
- Hu, X., Wang, M. & Fei, X. (2011). Family quality of life of Chinese families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 30–44.  
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01391.x>

- Huang, Y., He, M., Li, A., Lin, Y., & Zhang, X. W. K. (2020). Personality, behavior characteristics, and life quality impact of children with dyslexia. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(1415), 1–14.  
<https://doi.org/10.3390/ijerph17041415>
- Juhasova, A. (2015). Comparison of quality of life of families with children with disability and families with children without disability. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 174, 3378–3384.  
<https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2015.01.1007>
- Karimi, M., & Brazier, J. (2016). Health, health-related quality of life, and quality of life: what is the difference?. *Pharmacoeconomics*, 34, 645-649.  
<https://doi.org/10.1007/s40273-016-0389-9>
- Karim, Savari., Maedeh, Naseri., Yasaman, Savari. (2021). Evaluating the Role of Perceived Stress, Social Support, and Resilience in Predicting the Quality of Life among the Parents of Disabled Children. *International Journal of Disability Development and Education*, 1-15.  
<https://doi.org/10.1080/1034912X.2021.1901862>
- Kazantzidis, G., & Tsoumpra, N. (2018). Morbid laughter: Exploring the comic dimensions of disease in classical antiquity. *Illinois Classical Studies*, 43(2), 273-297.  
<https://doi.org/10.5406/illiclasstud.43.2.0273>
- Kelley-Gillespie, N. (2009). An integrated conceptual model of quality of life for older adults based on a synthesis of the literature. *Applied Research in Quality of Life*, 4, 259-282.  
<https://doi.org/10.1007/s11482-009-9075-9>
- Kingsnorth, S., Gall, C., Beayni, S., & Rigby, P. (2011). Parents as transition experts? Qualitative findings from a pilot parent-led peer support group. *Child: care, health and development*, 37(6), 833-840.  
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01294.x>
- Kirst-Ashman, K.K. (2013). *Introduction to social work & social welfare: critical thinking perspectives* (5th ed.). Boston: Cengage Learning.
- Κοκαρίδας, Δ. (2021). *Ειδική Φυσική Αγωγή*. Θεσσαλονίκη: Εκδόσεις Κυριακίδη.
- Κουτσούκη, Δ. (2001). *Ειδική Φυσική Αγωγή: Θεωρία και πρακτική*. Αθήνα: Εκδόσεις Αθλότυπο.

Korzeniewski, S. J., Slaughter, J., Lenski, M., Haak, P., & Paneth, N. (2018). The complex aetiology of cerebral palsy. *Nature Reviews Neurology*, 14(9), 528-543.

<https://doi.org/10.1038/s41582-018-0043-6>

Kozka, A., & Przybyła - Basista, H. (2016). The relationships between perceived stress and psychological well-being among mothers and fathers of children with Down Syndrome. *The New Educational Review*, 44(2), 285–294.

<https://doi.org/10.15804/tner.2016.44.2.23>

Ktiri, Fouad. (2019). New dimensions of stress and its numerical modeling. *Journal of Psychology & Psychotherapy*

<https://doi.org/10.4172/2161-0487-C4-033>

Kumari, N. (2019). Karmic philosophy and the model of disability in ancient India. *Shanlax International Journal of Arts Science and Humanities*, 7(1), 39-43.

<https://doi.org/10.34293/sijash.v7i1.531>

Lai, B., Lee, E., Kim, Y., Matthews, C., Swanson-Kimani, E., Davis, D., ... & Rimmer, J. H. (2021). Leisure-time physical activity interventions for children and adults with cerebral palsy: a scoping review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 63(2), 162-171.

<https://doi.org/10.1111/dmcn.14751>

Larissa, Xavier, dos, Santos. (2021). “Deficiência” para um dicionário marxista: a política capacitista de uma palavra.. 9(2)

<https://www.doi.org/10.34024/PENSATA.2020.V9.11100>

Laura, L., Lemon, L., Jameson, L., Hayes. (2020). Enhancing Trustworthiness of Qualitative Findings: Using Leximancer for Qualitative Data Analysis Triangulation. *The Qualitative Report*

<https://www.doi.org/10.46743/2160-3715/2020.4222>

Lauri, M. A. (2011). Triangulation of data analysis techniques. *Papers on Social Representations*, 20(2), 34-1.

[ISSN 1021-5573](https://doi.org/10.1080/J006v21n02_03)

Law, M., King, S., Stewart, D., & King, G. (2002). The perceived effects of parent-led support groups for parents of children with disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 21(2-3), 29-48.

[https://doi.org/10.1080/J006v21n02\\_03](https://doi.org/10.1080/J006v21n02_03)



Law, J., & Pennington, C. G. (2021). Physical Activity for Individuals with Cerebral Palsy. *International Journal of Physical Education, Fitness and Sports*, 10(2), 73–79.

<https://doi.org/10.34256/ijpefs2129>

Lee, G. K., Lopata, C., Volker, M. A., Thomeer, M. L., Nida, R. E., Toomey, J. A., ... & Smerbeck, A. M. (2009). Health-related quality of life of parents of children with high-functioning autism spectrum disorders. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 24(4), 227-239.

<https://doi.org/10.1177/1088357609347371>

Lekholetova, M., Liakh, T., & Zaveryko, N. (2020, May). Problems of parents caring for children with disabilities. In *SOCIETY. INTEGRATION. EDUCATION. Proceedings of the International Scientific Conference* (Vol. 4, pp. 268-278).

<https://doi.org/10.17770/sie2020vol4.4945>

Libarkin, J. C., & Kurdziel, J. P. (2002). Research methodologies in science education: The qualitative-quantitative debate. *Journal of Geoscience Education*, 50(1), 78-86.

<https://doi.org/10.1080/10899995.2002.12028052>

Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Sage.

Lu, S., Wu, Y., Ypan, Z. M., & Liang, X. (2020). Association of formal and informal social support with health-related quality of life among Chinese rural elders. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17, 3–14.

<https://doi.org/10.3390/ijerph17041351>

Mahy, J.; Shields, N.; Taylor, N.F.; Dodd, K.J. (2010). Identifying facilitators and barriers to physical activity for adults with down syndrome. *J. Intellect. Disabil. Res.* 54, 795–805.

<https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01308.x>

Maltais, D. B., Wiart, L., Fowler, E., Verschuren, O., & Damiano, D. L. (2014). Health-related physical fitness for children with cerebral palsy. *Journal of Child Neurology*, 29(8), 1091-1100.

<https://doi.org/10.1177/0883073814533152>

Marsh, L., Brown, M., & McCann, E. (2020). The views and experiences of fathers of children with intellectual disabilities: A systematic review of the international evidence. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 17(1), 79–90.

<https://doi.org/10.1111/jppi.12328>

Mattson. (2011). *Mattson's Health as Communication nexus*. Kendal Hunt Publishing Company. 980-0-7575-5987-7.

McKenzie, G.; Willis, C.; Shields, N. (2021), Barriers and facilitators of physical activity participation for young people and adults with childhood-onset physical disability: A mixed methods systematic review. *Dev. Med. Child Neurol.* 63, 914–924.

<https://doi.org/10.1111/dmcn.14830>

Mckinnon, C. T., Meehan, E. M., Harvey, A. R., Antolovich, G. C., & Morgan, P. E. (2019). Prevalence and characteristics of pain in children and young adults with cerebral palsy: a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 61(3), 305-314.

<https://doi.org/10.1111/dmcn.14111>

L.S., Michaelis. (2008). Spinal Cord Injury.

Misura, A. K., & Memisevic, H. (2017). Quality of life of parents of children with intellectual disabilities in Croatia. *Journal of Educational and Social Research*, 7(2), 43–48.

Molnárová Letovancová, K., Dobříková, P., Slaná, M., & Hromková, M. (2018). Quality of Life in Parents of Children with Cerebral Palsy. In *5th International Conference Quality and Its Perspectives*. University of Pardubice.

Διαθέσιμο στο: <https://hdl.handle.net/10195/71320>

Nearchou, F., & Cropley, M. (2007). Psychosocial correlates of depression and stress in adolescents: An exploratory study in Greek high-school students prior to the university entry exams. 13th European Conference on Developmental Psychology, (ECDP), 21-25 August. Jena

Nelson, K. B. (2002). The epidemiology of cerebral palsy in term infants. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 8(3), 146-150.

<https://doi.org/10.1002/mrdd.10037>

Neyroud, M. C., & Newman, C. J. (2021). Parents' perspectives on adaptive sports in children with profound intellectual and multiple disabilities. *Children*, 8(9), 815.

<https://doi.org/10.3390/children8090815>

Niankovskyy, S. L., & Pushnyk, A. I. (2022). Quality of life of preschool children with psychomotor development disorders and their families. Availability of

medical care and quality of its provision for this category of patients. *CHILDS HEALTH, 17*(2), 59-71.

<https://doi.org/10.22141/2224-0551.17.2.2022.1496>

Nicholas, D. B., & Keilty, K. (2007). An evaluation of dyadic peer support for care giving parents of children with chronic lung disease requiring technology assistance. *Social work in health care, 44*(3), 245-259.

[https://doi.org/10.1300/J010v44n03\\_08](https://doi.org/10.1300/J010v44n03_08)

Nofal, H., Nasr, S., Abd El Lateef, F., Allam, A. (2020). The role of sports activity in the aggressive behavior level of primary school pupils. *Journal of Applied Sports Science, 10*(2), 26-37.

<https://doi.org/10.21608/jass.2020.35307.1009>

Nooijen C, Slaman J, van der Slot W, Stam H, Roebroek M, van den Berg-Emons R. (2014). Health-related physical fitness of ambulatory adolescents and young adults with spastic cerebral palsy. *J Rehabil Med., 46*:642–647.

<https://doi.org/10.2340/16501977-1821>

Novak, I., Morgan, C., Adde, L., Blackman, J., Boyd, R. N., Brunstrom-Hernandez, J., ... & Badawi, N. (2017). Early, accurate diagnosis and early intervention in cerebral palsy: advances in diagnosis and treatment. *JAMA pediatrics, 171*(9), 897-907.

<https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2017.1689>

Odriozola, E. E. (2016). Estrés y recursos de afrontamiento en la sociedad contemporánea. *Avances en salud mental relacional, 15*(1), 18.

[ISSN-e 1579-3516](https://doi.org/10.1579-3516)

Olawale, O. a, Deih, A. N., & Yaadar, R. K. (2013). Psychological impact of cerebral palsy on families: The African perspective. *Journal of Neurosciences in Rural Practice, 4*(2), 159-163.

Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2008). Socioeconomic and psychological variables as risk and protective factors for parental well-being in families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability, 12*, 1102-1113.

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

Ortega FB, Silventoinen K, Tynelius P, Rasmussen F. (2012). Muscular strength in male adolescents and premature death: cohort study of one million participants. *BMJ., 345*:e7279.

<https://doi.org/10.1136/bmj.e7279>

Ostojic, K., Paget, S. P., & Morrow, A. M. (2019). Management of pain in children and adolescents with cerebral palsy: a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 61(3), 315-321.

<https://doi.org/10.1111/dmcn.14088>

Pahwa, P. K., & Mani, S. (2022). Current Profile of Physical Impairments in Children with Cerebral Palsy in Inclusive Education Settings: A Cross-Sectional Study. *Journal of neurosciences in rural practice*, 13(03), 424-430.

<https://doi.org/10.1055/s-0042-1744556>

Palit, A., & Chatterjee, A. K. (2006). Parent-to-parent counseling—a gateway for developing positive mental health for the parents of children that have cerebral palsy with multiple disabilities. *International Journal of Rehabilitation Research*, 29(4), 281-288.

<https://doi.org/10.1097/MRR.0b013e328010b9ad>

Panagiotopoulos, D. (2001), Legal aspects of the personality of under aged athletes in sports activities, *International Sport law Review Pandektis*, 4(1), 25-37.

Papageorgiou E, Nieuwenhuys A, Vandekerckhove I, Van Campenhout A, Ortibus E, Desloovere K.(2019) Systematic review on gait classifications in children with cerebral palsy: an update. *Gait Posture* 69: 209–223.

<https://doi.org/10.1016/j.gaitpost.2019.01.038>

Pandit, B., Singh, J. K., Karn, A. K., & Pandit, R. (2020). Quality of life among primary caregivers of children with cerebral palsy living in Sarlahi and Rautahat Districts of Nepal.

<https://doi.org/10.33314/jnhrc.v18i4.2282>

Parameswari, S., &Eljo, J. (2016). A Study on psychological wellbeing among the parents of children with intellectual and developmental disabilities. *IOSR Journal of Humanities and Social Science*, 21, 8–12.

[https://doi.org/10.12681/psy\\_hps.23725](https://doi.org/10.12681/psy_hps.23725)

Παρασκευοπούλου-Κόλλια, Ε. Α. (2008). Μεθοδολογία ποιοτικής έρευνας στις κοινωνικές επιστήμες και συνεντεύξεις. *Ανοικτή Εκπαίδευση: το περιοδικό για την Ανοικτή και εξ Αποστάσεως Εκπαίδευση και την Εκπαιδευτική Τεχνολογία*, 4(1), 72-81.

<https://doi.org/10.12681/jode.9726>

- Patel, D. R., Neelakantan, M., Pandher, K., & Merrick, J. (2020). Cerebral palsy in children: a clinical overview. *Translational pediatrics*, 9(Suppl 1), S125.  
<https://doi.org/10.21037%2Ftp.2020.01.01>
- Pfeiffer, D. (2001), Barnartt, SN and Altman, BM (Ed.) *Exploring Theories and Expanding Methodologies: Where we are and where we need to go ( Research in Social Science and Disability, Vol. 2 )*, Emerald Group Publishing Limited, Leeds, σελ. 29-52.  
[https://doi.org/10.1016/S1479-3547\(01\)80019-1](https://doi.org/10.1016/S1479-3547(01)80019-1)
- PCM Σύμβουλοι Μεθόδων & Διαδικασιών ΕΠΕ, (2022). *Μητρώο Κοινωνικών Δομών & Φορέων Κοινωνικού Χαρακτήρα στην Περιφέρεια Πελοποννήσου: Προνοιακός Χάρτης Περιφέρειας Πελοποννήσου*, Περιφέρεια Πελοποννήσου, Διεύθυνση Κοινωνικής Μέριμνας & Επιτελική/Συντονιστική Δομή Κοινωνικής Ένταξης.  
ISBN: 978-618-81607-7-4
- Peer, J., Hillman, S. P. (2014). Stress and resilience for parents of children with intellectual and developmental disabilities: A review of key factors and recommendations for practitioner. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(2), 2.  
<https://doi.org/10.1111/jppi.12072>
- Peterson M, Zhang P, Haapala H, Wang S, Hurvitz E. (2015). Greater adipose tissue distribution and diminished spinal musculoskeletal density in adults with cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil.*, 96:1828–1833.  
<https://doi.org/10.1016/j.apmr.2015.06.007>
- Pierce, Burr., Parichita, Choudhury. (2021). Fine Motor Disability.
- Pinto, T. P. S., Fonseca, S. T., Gonçalves, R. V., Souza, T. R., Vaz, D. V., Silva, P. L. P., & Mancini, M. C. (2018). Mechanisms contributing to gait speed and metabolic cost in children with unilateral cerebral palsy. *Brazilian journal of physical therapy*, 22(1), 42-48.  
<https://doi.org/10.1016/j.bjpt.2017.06.015>
- Pinquart, M. (2018). Parenting stress in caregivers of children with chronic physical condition—A meta-analysis. *Stress and Health*, 34(2), 197-207.  
<https://doi.org/10.1002/smi.2780>
- Prakash, V., Patel, A. M., Hariohm, K., & Palisano, R. J. (2017). Higher levels of caregiver strain perceived by Indian mothers of children and young adults with

cerebral palsy who have limited self-mobility. *Physical & occupational therapy in pediatrics*, 37(1), 64-73.

<https://doi.org/10.3109/01942638.2015.1138016>

Qiu, X. Y., Fann, G. L., & Yang, H. L. (2020). Using the FOCUS family intervention for family-centered care in a premature infant with grade IV intraventricular hemorrhage. *Hu Li Za Zhi*, 67(1), 106-112.

[https://doi.org/10.6224/JN.202002\\_67\(1\).13](https://doi.org/10.6224/JN.202002_67(1).13)

Rees K, Taylor RS, Singh S, Coats AJ, Ebrahim S. (2004). Exercise based rehabilitation for heart failure. *Cochrane Database Syst Rev.* : CD003331.

<https://doi.org/10.1002/14651858.cd003331.pub2>

Reintinck, I.C.M. (2009). *Parental adaptation in families of young children with cerebral palsy*. Utrecht University

Resendez, M. G., Quist, R. M., & Matshazi, D. G. (2000). A longitudinal analysis of family empowerment and client outcomes. *Journal of child and family studies*, 9, 449-460.

<https://doi.org/10.1023/A:1009483425999>

Resnik, D. B. (2001). The concept of disability in bioethics: theoretical and clinical issues. *American Journal of Bioethics*, 1(3), 46-48.

<https://doi.org/10.1162/152651601750418044>

Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., Dan, B., Jacobsson, B. (2007). A report: The definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Development Medicine & Child Neurology Supplement*, 109, 8-14

[PMID: 17370477](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17370477/)

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

Ruisoto, P., López-Guerra, V. M., Paladines, M. B., Vaca, S. L., & Cacho, R. (2020). Psychometric properties of the three versions of the Perceived Stress Scale in Ecuador. *Physiology & Behavior*, 224, 113045.

<https://doi.org/10.1016/j.physbeh.2020.113045>

Ryan JM, Crowley VE, Hensey O, McGahey A, Gormley J. (2014). Waist circumference provides an indication of numerous cardiometabolic risk factors in adults with cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil.*, 95:1540–1546.

<https://doi.org/10.1016/j.apmr.2014.03.029>

Saba Rani, S. E., & Arshad, H. S. (2016). Level of Stress and Caregiver Burden among Caregivers of Cerebral Palsy Children in Lahore City.

[https://www.researchgate.net/publication/301765004\\_Level\\_of\\_Stress\\_and\\_Caregiver\\_Burden\\_among\\_Caregivers\\_of\\_Cerebral\\_Palsy\\_Children\\_in\\_Lahore\\_City#:~:text=ISSN%20\(%CE%94%CE%B9%CE%B1%CE%B4%CE%B9%CE%BA%CF%84%CF%85%CE%B1%CE%BA%CF%8C\)%3A%202319%2D7064](https://www.researchgate.net/publication/301765004_Level_of_Stress_and_Caregiver_Burden_among_Caregivers_of_Cerebral_Palsy_Children_in_Lahore_City#:~:text=ISSN%20(%CE%94%CE%B9%CE%B1%CE%B4%CE%B9%CE%BA%CF%84%CF%85%CE%B1%CE%BA%CF%8C)%3A%202319%2D7064)

Sadiki, M. C. (2023). Parenting a child with disability: A mother's reflection on the significance of social support. *African Journal of Disability*, 12, 1157.

<https://doi.org/10.4102/ajod.v12i0.1157>

Saharan, A., Effect of Sports Activity on Students' Life - Atul Saharan - IJFMR Volume 4, Issue 6, November-December 2022.

<https://doi.org/10.36948/ijfmr.2022.v04i06.1089>

Said, S. M., & Dearani, J. A. (2017). Quality of life: an underutilized patient-reported outcome for adults with congenital heart disease. *Journal of Thoracic Disease*, 9(4), 940.

<https://doi.org/10.21037%2Fjtd.2017.03.76>

Σακαλάκη, Μ. (2001), «Η ανάλυση περιεχομένου», στο Παπαστάμου (επιμ.), Εισαγωγή στην Κοινωνική ψυχολογία, Αθήνα, Ελληνικά γράμματα.

Salah, Z., Boudoukhane, S., Jellad, A., Salah, S. & Rejeb, N. (2010). Quality of life of children with cerebral palsy. *Quality of Life Research*, 30(1), 18-24.

Salmon, P. (2001). Effects of physical exercise on anxiety, depression, and sensitivity to stress: a unifying theory. *Clinical psychology review*, 21(1), 33-61.

[https://doi.org/10.1016/S0272-7358\(99\)00032-X](https://doi.org/10.1016/S0272-7358(99)00032-X)

Saunders, B. S., Tilford, J. M., Fussell, J. J., Schulz, E. G., Casey, P. H., & Kuo, D. Z. (2015). Financial and employment impact of intellectual disability on families of children with autism. *Families, systems & health. The Journal of Collaborative Family Healthcare*, 33(1), 36-45.

<https://doi.org/10.1037/fsh0000102>

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

<https://doi.org/10.1080/1034912X.2021.1901862>

Schlough, K., Nawoczenski, D., Case, L. E., Nolan, K., & Wigglesworth, J. K.

(2005). The effects of aerobic exercise on endurance, strength, function and self-perception in adolescents with spastic cerebral palsy: a report of three case studies. *Pediatric Physical Therapy*, 17(4), 234-250.

<https://doi.org/10.1097/01.pep.0000186508.35880.6c>

Schuster, J., &Kolleck, N. (2021). Disability as a ‘New’ Global Social Theme: The role of international organizations in an expanding global policy field. *International Organizations in Global Social Governance*, 207-230.

<https://doi.org/10.1007/978-3-030-65439-9>

Schwabe, A. L. (2020). Comprehensive care in cerebral palsy. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics*, 31(1), 1-13.

<https://doi.org/10.1016/j.pmr.2019.09.012>

Shields, N.; Synnot, A.J.; Barr, M.(2012), Perceived barriers and facilitators to physical activity for children with disability: A systematic review. *Br. J. Sport. Med.* 46, 989–997.

<https://doi.org/10.1136/bjsports-2011-090236>

Shields, N.; Synnot, A. (2016). Perceived barriers and facilitators to participation in physical activity for children with disability: A qualitative study. *BMC Pediatr.*, 16, 9.

<https://doi.org/10.1186/s12887-016-0544-7>

Shilling, V., Morris, C., Thompson-Coon, J., Ukoumunne, O., Rogers, M., & Logan, S. (2013). Peer support for parents of children with chronic disabling conditions: a systematic review of quantitative and qualitative studies. *Developmental medicine & child neurology*, 55(7), 602-609.

<https://doi.org/10.1111/dmcn.12091>

Shuval K, Finley CE, Barlow CE, Gabriel KP, Leonard D, Kohl HW. (2014). 3rd Sedentary behavior, cardiorespiratory fitness, physical activity, and cardiometabolic risk in men: the cooper center longitudinal study. *MayoClinProc.*, 89:1052–1062.

<https://doi.org/10.1016/j.mayocp.2014.04.026>

Singer, G. H. S., Marquis, J., Powers, L. K., Blanchard, L., Divenere, N., Santelli, B., Ainbinder, J. G., & Sharp, M. (1999). A multi-site evaluation of parent to parent programs for parents of children with disabilities. *Journal of Early Intervention*, 22(3), 217-229.

<https://doi.org/10.1177/105381519902200305>



- Skordilis, E. K. (2015). Quality of life, depression and involvement in physical activity of parents with disabled children in Greece. *RETOS. Nuevas Tendencias en Educación Física, Deporte y Recreación*, (27), 193-196. Διαθέσιμο στο :<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=345738764036>  
[ISSN: 1579-1726](#)
- Σκουτέλης, Β. Χ., Ντινόπουλος, Α., Παπαγγελόπουλος, Π., & Κοντογεωργάκος, Β. (2020). Εγκεφαλική Παράλυση: ιστορική αναδρομή, ορισμός, παθοφυσιολογική και τοπογραφική ταξινόμηση. *Επιστημονικά Χρονικά-Τόμος*, 25, 615.
- Σούλης, Σ. (2013). Εκπαίδευση και αναπηρία. Αθήνα: Εκδόσεις Ε.Σ.Α.με.Α.
- Solomon, M., Pistrang, N., & Barker, C. (2001). The benefits of mutual support groups for parents of children with disabilities. *American journal of community psychology*, 29, 113-132.  
<https://doi.org/10.1023/A:1005253514140>
- Stampoltzis, Aglaia & Χ, Κουτσοβιά. (2019). Η έννοια του άγχους, τα αίτια και οι επιπτώσεις του σε μαθητές δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης: Μια πιλοτική έρευνα. 13. 706-716.  
[https://www.researchgate.net/publication/333660270\\_E\\_ennoi\\_a\\_tou\\_anchous\\_ta\\_aitia\\_kai\\_oi\\_epiptoseis\\_tou\\_se\\_mathetes\\_deuterobathmias\\_ekpaideuses\\_Mia\\_pilot\\_ike\\_ereuna-](https://www.researchgate.net/publication/333660270_E_ennoi_a_tou_anchous_ta_aitia_kai_oi_epiptoseis_tou_se_mathetes_deuterobathmias_ekpaideuses_Mia_pilot_ike_ereuna-) Ανακτήθηκε: 04/01/2024
- Stavsky, M., Mor, O., Mastrolia, S. A., Greenbaum, S., Than, N. G., & Erez, O. (2017). Cerebral palsy—trends in epidemiology and recent development in prenatal mechanisms of disease, treatment, and prevention. *Frontiers in pediatrics*, 5, 21.  
<https://doi.org/10.3389/fped.2017.00021>
- Στεφανίδης, Π. (2016). *Ποιότητα Ζωής Γονέων με Παιδιά με Νοητική Καθυστέρηση*. Master's Thesis. ΣΕΦΑΑ ΕΚΠΑ
- Springer, A., Dyck Holzinger, S., Andersen, J., Buckley, D., Fehlings, D., Kirton, A., ... & Shevell, M. (2019). Profile of children with cerebral palsy spectrum disorder and a normal MRI study. *Neurology*, 93(1), e88-e96.  
<https://doi.org/10.1016/B978-0-12-820552-5.00013-9>
- Tavakoli, P., & Makhtoom Nejad, M. (2022). The Relationship between Perceived Social Support and Psychological Resilience with the Quality of Life of

People with Physical Disabilities. *Journal of Family Relations Studies*, 2(4), 13-21.

<https://doi.org/10.22098/jhrs.2022.1438>

Taylor, S. E., Welch, W. T., Kim, H. S., & Sherman, D. K. (2011). Cultural differences in the impact of social support on psychological and biological stress responses. *Psychological Science*, 18(9), 831–837.

<https://doi.org/10.1111/j.1467-9280.2007.01987.x>

Thomas, M., Dixon., Maggi, A., Budd., Maggi, A., Budd. (2017). Spinal Cord Injury. 127-136.

[https://doi.org/10.1007/978-3-319-34034-0\\_15](https://doi.org/10.1007/978-3-319-34034-0_15)

Tomeny, T. S. (2017). Parenting stress as an indirect pathway to mental health concerns among mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism*, 21(7), 907–911.

<https://doi.org/10.1177/1362361316655322>

Tountas, G. (2016). The health of Greeks in the crisis. A mapping of the situation of Greeks and the country's health structures. Institute of Social and Preventive Medicine.

Tremblay, M. S., LeBlanc, A. G., Janssen, I., Kho, M. E., Hicks, A., Murumets, K., ... & Duggan, M. (2011). Canadian sedentary behaviour guidelines for children and youth. *Applied Physiology, Nutrition, and Metabolism*, 36(1), 59-64.

<https://doi.org/10.1139/h11-012>

Tripathi, R. K. (2012). Quality of life: an important issue in geriatric research. *J Gerontol Geriatr Res*, 1(5).

<http://dx.doi.org/10.4172/2167-7182.1000e114>

Tripathi, N. (2015). Parenting style and parents' level of stress having children with autistic spectrum disorder: A Study based on Northern India. *Neuropsychiatry (London)*, 5(1), 42–49. ISSN 1758-2008

[ISSN 1758-2016](https://doi.org/10.1177/1758200815582008)

Troupkou, A., & Gdodeli, K. (2023). Exploring teacher's views and perceptions of students with non-visible disabilities. *European Journal of Special Education Research*, 9(2). 122-140.

<http://dx.doi.org/10.46827/ejse.v9i2.4848>

Τσιμπιδάκη, Α. (2013). *Παιδί με ειδικές ανάγκες, οικογένεια και σχολείο: Μία σχέση σε αλληλεπίδραση*. Αθήνα: Παπαζήση.

- Tsibidaki, A., & Tsampanli, A., (2007). Support networks for the Greek family with preschool or school age disabled children. *Electronic Journal of Research in Education Psychology*, 5(2), 283-306.
- Tudor-Locke, C., Craig, C. L., Beets, M. W., Belton, S., Cardon, G. M., & Duncan, S. & Rowe, DA (2011). How many steps/day are enough? for children and adolescents. *International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity*, 8(1), 78.  
<https://doi.org/10.1186/1479-5868-8-78>
- Tudor-Locke, C., Craig, C. L., Brown, W. J., Clemes, S. A., De Cocker, K., Giles-Corti, B., ... & Blair, S. N. (2011). How many steps/day are enough? For adults. *International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity*, 8, 1-17.
- Tzoufi, M., Mantas, C., Pappa, S., Kateri, M., Hyphantis, T., Pavlou, M., ... & Siamopoulou-Mavridou, A. (2005). The impact of childhood chronic neurological diseases on Greek families. *Child: Care, Health and Development*, 31(1), 109-115.  
<https://doi.org/10.1186/1479-5868-8-79>
- <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2005.00492.x>
- Uchino, B. N., Bowen, K., Kent de Grey, R., Mikel, J., & Fisher, E. B. (2018). Social support and physical health: Models, mechanisms, and opportunities. *Principles and concepts of behavioral medicine: A global handbook*, 341-372.  
[https://doi.org/10.1007/978-0-387-93826-4\\_12](https://doi.org/10.1007/978-0-387-93826-4_12)
- UN General Assembly. (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*; United Nations: New York, NY, USA.
- Yang, G., Su, H., Yang, M., & Chang, J. (2022). The Effect of Physical Exercise on Gross Motor Function in Children with Cerebral Palsy: A Meta-Analysis. *Sciences*, 10(3), 581-591.  
<https://doi.org/10.13189/saj.2022.100327>
- Yang, M. R., & Yu, M. (2022). Structural equation modeling for quality of life of mothers of children with developmental disabilities: Focusing on the Self-Help Model. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 52(3), 308-323.  
<https://doi.org/10.4040/jkan.22013>

- Yu, L. C., Chen, L. C., Lin, H. C., Lin, Y. E., Chang, C. H., & Chen, S. C. (2017). Presurgical concerns of primary family caregivers of children with cerebral palsy. *Orthopaedic Nursing*, 36(2), 140-146.  
<https://journals.lww.com/orthopaedicnursing>
- Yu Y, Chen X, Cao S, Wu, Zhang X, Chen X. (2019; )Gait synergetic neuromuscular control in children with cerebral palsy at different gross motor function classification system levels. *J Neurophysiol* 121: 1680–1691.  
<https://doi.org/10.1152/jn.00580.2018>
- Yuanyuan, L., Jingbo, Z., Zijuan, M., Larkin, M., Dihuan, L., Zihao, C., Tong, W., Dongfang, W., Yifan, Z., Jinfang, Z., Fang, F., Xianchen, L. (2020). Mental Health Among College Students During the COVID-19 Pandemic in China: A 2-Wave Longitudinal Survey. *Journal of Affective Disorders*.  
<https://doi.org/10.1016/j.jad.2020.11.109>
- Varengue, R., Brochard, S., Bouvier, S., Bailly, R., Houx, L., Lempereur, M., ... & Cacioppo, M. (2022). Perceived impact of lockdown on daily life in children with physical disabilities and their families during the COVID-19 pandemic. *Child: Care, Health and Development*, 48(6), 942-955.  
<https://doi.org/10.1111/cch.12952>
- Verschuren O, Takken T. (2010). Aerobic capacity in children and adolescents with cerebral palsy. *Res Dev Disabil.*,31:1352–1357.  
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.07.005>
- Verschuren, O., Peterson, M. D., Balemans, A. C., & Hurvitz, E. A. (2016). Exercise and physical activity recommendations for people with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 58(8), 798-808.  
<https://doi.org/10.1111/dmcn.13053>
- Vidyasagar, Boraiah., D., As. (2022). Spinal cord injury. *International Journal of Orthopaedics Sciences*, 8(1):472-474.  
<https://doi.org/10.22271/ortho.2022.v8.i1g.3057>
- Vittengl, J. R., Jha, M. K., Minhajuddin, A., Thase, M. E., & Jarrett, R. B. (2021). Quality of life after response to acute-phase cognitive therapy for recurrent depression. *Journal of affective disorders*, 278, 218-225.  
<https://doi.org/10.1016/j.jad.2020.09.059>

Wang, Z., & Xu, J. (2017). Association between resilience and quality of life in wenchuan earthquake Shidu parents: The mediating role of social support. *Community Mental Health Journal*, 53(7), 859–863.

<https://doi.org/10.1007/s10597-017-0099-6>

Wangqian, Fu., Rui, Li., Yaqian, Grace, Zhang., Ke, Huang. (2023). Parenting Stress and Parenting Efficacy of Parents Having Children with Disabilities in China: The Role of Social Support. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(3):2133-2133.

<https://doi.org/10.3390/ijerph20032133>

Wai-Ping Li-Tsang, C., M. Kwai-Sang Yau, & H. Kong Yuen (2001). Success in parenting children with developmental disabilities: Some characteristics, attitudes and adaptive coping skills. *The British Journal of Developmental Disabilities*, 47(93), 61-71.

Ward, A. M. (2016). The comparison of psychological well-being and social skill students disabled and normal. *Journal of Pediatric Health Care*, 20(4), 184–191.

Wiegner L, Hange D, Björkelund C, Ahlborg G (2015) Prevalence of perceived stress and associations to symptoms of exhaustion, depression and anxiety in a working age population seeking primary care - an observational study. *BMC Fam Pract* 16:38.

<https://doi.org/10.1186/s12875-015-0252-7>

World Health Organization (2006). *Neurological disorders: public health challenges*. Διαθέσιμο στο:

[https://www.who.int/mental\\_health/neurology/neurodiso/en/](https://www.who.int/mental_health/neurology/neurodiso/en/)

Ημερομηνία ανάκτησης: 29/12/2023.

World Health Organization(2011). *Understanding Disability*. Διαθέσιμο στο:

[https://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/chapter1.pdf](https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/chapter1.pdf)

Ημερομηνία ανάκτησης: 29/12/2023.

World Health Organization (2022). *What is physical activity?* Διαθέσιμο στο:

<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/physical-activity>

Ημερομηνία ανάκτησης: 04/01/2024.

Zimet, G. D., & Farley, G. K. (1988). Perceived social support. *Journal of personality assessment*, 52, 30-41.

[https://doi.org/10.1207/s15327752jpa5201\\_2](https://doi.org/10.1207/s15327752jpa5201_2)

Zwier, J. N., Van Schie, P. E., Becher, J. G., Smits, D. W., Gorter, J. W., & Dallmeijer, A. J. (2010). Physical activity in young children with cerebral palsy. *Disability and rehabilitation*, 32(18),1501-1508.

<https://doi.org/10.3109/09638288.2010.497017>

### **Ηλεκτρονικές πηγές**

- Wikipedia. (n.d.).

<https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%BD%CE%B1%CF%80%CE%B7%CF%81%CE%AF%CE%B1>

- Η ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΗ (08/2020)

<https://www.kathimerini.gr/1091154/article/epikairothta/episthmh/se-ti-xrhstimeyan-oi-rampes-stoys-arxaioellhnikoys-naoys>,

- WHOQOL (03/2012)- Ποιότητα ζωής

<https://www.who.int/publications/i/item/WHO-HIS-HSI-Rev.2012.03>

- <https://datanalysis.net/research-design/thematic-analysis/>

## **ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α- ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ**

Οι παρακάτω ερωτήσεις αναφέρονται σε στοιχεία σχετικά με εσάς και την οικογένειά σας.

### **ΠΡΟΣΩΠΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ**

#### **Φύλο:**

Ανδρας  Γυναίκα  Άλλο

#### **Σχέση με το μέλος με αναπηρία:**

Γονέας  Αδερφός-η  Παππούς – γιαγιά

Άλλο (προσδιορίστε):.....

#### **Οικογενειακή κατάσταση:**

Έγγαμος/η  Άγαμος/η  Διαζευγμένος/η  Χήρος/α

#### **Ηλικία:**

18-27  28-37  38-47  48-57  >58

#### **Εκπαίδευση:**

Πρωτοβάθμια εκπαίδευση

Δευτεροβάθμια εκπαίδευση

Απόφοιτος ΑΕΙ – ΤΕΙ

Μεταπτυχιακές σπουδές

Άλλο (προσδιορίστε): .....

### **ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΠΑΙΔΙΟΥ - ΜΕΛΟΥΣ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ**

#### **Υπάρχει ασφάλεια υγείας**

Όχι  Ναι, μόνο δημόσια  Ναι, μόνο ιδιωτική

Ναι, δημόσια και ιδιωτική

#### **Συνολικός αριθμός μελών της οικογένειας στο σπίτι:**

2 άτομα  3 άτομα  4 άτομα  >4 άτομα

#### **Έχετε βοήθεια στο σπίτι;**

Όχι

Ναι, από συγγενικό-φιλικό άτομο δωρεάν

Ναι, από δημόσια δομή δωρεάν

Ναι, ιδιωτικά που πληρώνουμε με δικά μας χρήματα

**Είστε ικανοποιημένοι από τη βοήθεια που έχετε στο σπίτι (στην περίπτωση που στην προηγούμενη ερώτηση απαντήσατε θετικά)**

- Όχι, κουραζόμαστε αρκετά
- Ναι, αλλά θα θέλαμε περισσότερη
- Ναι, είμαστε ικανοποιημένοι

**ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΟ ΜΕΛΟΣ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ**

**Αριθμός μελών με αναπηρία στην οικογένεια:**

- 1 μέλος                       2 μέλη                       > 2 μέλη

**Φύλο 1<sup>ου</sup> μέλους παιδιού με αναπηρία:**

- αγόρι                       κορίτσι

Ηλικία: ..... χρόνων

**Φύλο 2<sup>ου</sup> μέλους παιδιού με αναπηρία (αν υπάρχει):**

- αγόρι                       κορίτσι

Ηλικία: ..... χρόνων

**Σοβαρότητα αναπηρίας 1<sup>ου</sup> μέλους:**

- Ελαφριά,     Μέτρια,     Σοβαρή,     Βαριά

**Έχετε πιστοποιητικό αναπηρίας που να περιγράφει τη διάγνωση του παιδιού σας:**

- Ναι     Όχι

**Σοβαρότητα αναπηρίας 2ου μέλους (αν υπάρχει):**

- Ελαφριά,     Μέτρια,     Σοβαρή,     Βαριά

**Έχετε πιστοποιητικό αναπηρίας που να περιγράφει τη διάγνωση του παιδιού σας:**

- Ναι     Όχι

**Με το μέλος με αναπηρία διαμένετε στο ίδιο σπίτι;**

- Ναι                       Όχι

**Ώρες επαφής με το μέλος με αναπηρία καθημερινά: ..... ώρες**

**Παρακολουθεί το 1<sup>ο</sup> παιδί/μέλος με αναπηρία πρόγραμμα μετά το σχολείο:**

- Ναι     Όχι

**Λογοθεραπεία:** Ναι     Όχι

**Εργοθεραπεία:** Ναι     Όχι

**Κέντρα Ημέρας:** Ναι     Όχι



**Αθλητισμός:** Ναι  Όχι

**Αν ναι, πόσες φορές την εβδομάδα**

1-2  3-4  >5

**Άλλες δραστηριότητες:** Ναι  Όχι

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Β

### ΚΛΙΜΑΚΑ ΑΝΤΙΛΑΜΒΑΝΟΜΕΝΟΥ ΣΤΡΕΣ

(Perceived Stress Scale, Cohen et al., 1983)

**PSS.1.** Τον τελευταίο μήνα, πόσο συχνά έχετε νιώσει αναστάτωση εξαιτίας κάποιου γεγονότος που συνέβη αναπάντεχα;

**PSS.2.** Τον τελευταίο μήνα, πόσο συχνά έχετε νιώσει ότι αδυνατούσατε να ελέγξετε τα σημαντικά πράγματα στη ζωή σας;

**PSS.3.** Τον τελευταίο μήνα, πόσο συχνά νιώσατε νευρικοί και στρεσαρισμένοι;

**PSS.4.** Τον τελευταίο μήνα, πόσο συχνά έχετε αντιμετωπίσει επιτυχώς τα προβλήματα και τις ενοχλήσεις της καθημερινότητας;

**PSS.5.** Τον τελευταίο μήνα, πόσο συχνά νιώσατε να αντεπεξέρχεστε αποτελεσματικά στις σημαντικές αλλαγές που συνέβαιναν στη ζωή σας;

**PSS.6.** Τον τελευταίο μήνα, πόσο συχνά νιώσατε πεπεισμένοι για την ικανότητά σας να χειριστείτε τα προσωπικά σας προβλήματα;

**PSS.7.** Τον τελευταίο μήνα, πόσο συχνά νιώσατε ότι τα πράγματα πήγαιναν με τον τρόπο που θέλατε;

**PSS.8.** Τον τελευταίο μήνα, πόσο συχνά ανακαλύψατε ότι δεν μπορούσατε να αντεπεξέλθετε στο σύνολο των υποχρεώσεων σας;

**PSS.9.** Τον τελευταίο μήνα, πόσο συχνά ήσασταν σε θέση να ελέγξετε τους εκνευρισμούς στη ζωή σας;

**PSS.10.** Τον τελευταίο μήνα, πόσο συχνά νιώσατε ότι είχατε τον απόλυτο έλεγχο των πραγμάτων;

**PSS.11.** Τον τελευταίο μήνα, πόσο συχνά εξοργιστήκατε εξαιτίας κάποιων συμβάντων που δεν άπτονταν του ελέγχου σας;

**PSS.12.** Τον τελευταίο μήνα, πόσο συχνά έχετε πιάσει τον εαυτό σας να σκέφτεται για πράγματα που πρέπει να φέρετε εις πέρας;

**PSS.13.** Τον τελευταίο μήνα, πόσο συχνά ήσασταν σε θέση να ελέγξετε τον τρόπο που ξοδεύετε τον χρόνο σας;

**PSS.14.** Τον τελευταίο μήνα, πόσο συχνά νιώσατε ότι οι δυσκολίες συσσωρεύονταν σε τέτοιο βαθμό ώστε να μην μπορείτε να τις ξεπεράσετε;

**ΠΟΛΥΔΙΑΣΤΑΤΗ ΚΛΙΜΑΚΑ ΑΝΤΙΛΑΜΒΑΝΟΜΕΝΗΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ  
ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ**

**(Multidimensional Scale of Perceived Social Support, MSPSS, Zimet et al., 1988)**

**MSPSS1.** Υπάρχει κάποιο ιδιαίτερο άτομο που είναι κοντά όταν έχω ανάγκη;

**MSPSS2.** Υπάρχει κάποιο ιδιαίτερο άτομο που μπορώ να μοιράζομαι τις χαρές και τις λύπες μου;

**MSPSS3.** Η οικογένεια προσπαθεί πραγματικά να με βοηθήσει;

**MSPSS4.** Παίρνω από την οικογένεια μου τη συναισθηματική βοήθεια και υποστήριξη που χρειάζομαι;

**MSPSS5.** Έχω κάποιο ιδιαίτερο άτομο που με κάνει και νιώθω ανακούφιση;

**MSPSS6.** Οι φίλοι μου προσπαθούν πραγματικά να με βοηθήσουν;

**MSPSS7.** Μπορώ να βασίζομαι στους φίλους μου όταν όλα πάνε στραβά;

**MSPSS8.** Μπορώ να μιλάω στην οικογένεια μου για τα προβλήματα μου;

**MSPSS9.** Έχω φίλους με τους οποίους μπορώ να μοιράζομαι τις χαρές και τις λύπες;

**MSPSS10.** Υπάρχει κάποιο ιδιαίτερο άτομο στη ζωή μου που νοιάζεται για το πως νιώθω;

**MSPSS11.** Η οικογένεια μου είναι πρόθυμη να με βοηθήσει να πάρω αποφάσεις;

**MSPSS12.** Μπορώ να μιλάω με τους φίλους μου για τα προβλήματά μου;

1. Περνάμε ευχάριστα όλοι μαζί σαν οικογένεια.
2. Συζητάμε 'ανοικτά' μεταξύ μας σαν οικογένεια.
3. Στην οικογένεια μου λύνουμε όλοι μαζί τα προβλήματα μας.
4. Στην οικογένεια μου υποστηρίζουμε ο ένας τον άλλο για να πετύχουμε τους στόχους μας.
5. Στην οικογένεια μου δείχνουμε αγάπη και ενδιαφέρον ο ένας για τον άλλο.
6. Στην οικογένεια μου μπορούμε να διαχειριστούμε τα ευχάριστα και δυσάρεστα γεγονότα.
7. Τα μέλη της οικογένειας βοηθούν τα παιδιά να είναι ανεξάρτητα.
8. Τα μέλη της οικογένειας βοηθούν τα παιδιά με τις υποχρεώσεις τους στο σχολείο και τις υπόλοιπες δραστηριότητες τους.
9. Τα μέλη της οικογένειας δείχνουν στα παιδιά πως να ανταποκρίνονται στις σχέσεις τους με άλλους ανθρώπους.
10. Οι ενήλικες στην οικογένεια μου, δείχνουν στα παιδιά πώς να παίρνουν τις κατάλληλες αποφάσεις κάθε φορά.
11. Οι ενήλικες στην οικογένεια μου γνωρίζουν προσωπικά τους ανθρώπους που έρχονται σε επαφή τα παιδιά (πχ. φίλοι, δάσκαλοι, κλπ.).
12. Οι ενήλικες στην οικογένεια μου έχουν χρόνο για να ασχοληθούν με τις ανάγκες του κάθε παιδιού.
13. Η οικογένεια μου έχει την υποστήριξη που χρειάζεται για να περιορίσει το στρες.

- 14.** Τα μέλη της οικογένειας μου έχουν φίλους ή άλλους γνωστούς που τους παρέχουν υποστήριξη.
- 15.** Τα μέλη της οικογένειας μου βρίσκουν χρόνο για να ασχοληθούν με τα προσωπικά τους ενδιαφέροντα.
- 16.** Η οικογένεια μου έχει την απαραίτητη εξωτερική βοήθεια για να ανταποκριθεί στις ιδιαίτερες ανάγκες των μελών της.
- 17.** Η οικογένεια μου έχει ιατρική φροντίδα όταν χρειαστεί.
- 18.** Η οικογένεια μου έχει οδοντιατρική φροντίδα όταν χρειαστεί.
- 19.** Τα μέλη της οικογένειας μου έχουν τη δυνατότητα να μετακινηθούν σε διαφορετικά μέρη, όταν χρειαστεί.
- 20.** Η οικογένεια μου έχει τον τρόπο να ανταποκρίνεται στα έξοδα μας.
- 21.** Η οικογένεια μου αισθάνεται ασφάλεια όταν βρίσκεται στο σπίτι, στην δουλειά, το σχολείο, και στην γειτονιά μας.
- 22.** 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.
- 23.** Το μέλος της οικογένειας μου με αναπηρία έχει την υποστήριξη που χρειάζεται για να βελτιωθεί αναφορικά με τις υποχρεώσεις του στο σπίτι.
- 24.** Το μέλος της οικογένειας μου με αναπηρία έχει την υποστήριξη που χρειάζεται για να κάνει φίλους.
- 25.** Η οικογένεια μου έχει καλές σχέσεις με τους εργαζόμενους που παρέχουν υπηρεσίες στο μέλος της οικογένειας μου με αναπηρία.

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Γ – ΟΔΗΓΟΣ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ



**Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου**

Σχολή Επιστημών Ανθρώπινης Κίνησης & Ποιότητας Ζωής

Τμήμα : Οργάνωση και Διαχείριση Αθλητισμού

Μεταπτυχιακό Πρόγραμμα Σπουδών : «Οργάνωση και Διαχείριση Αθλητικών

Δραστηριοτήτων για Άτομα με Αναπηρίες (Α.με.Α)»

Σπάρτη, 2024

Όνοματεπώνυμο : Μποσμή Ιφιγένεια

A.M. 6062202203032

Email: ifimpo@hotmail.com

Τηλέφωνο: 6971820020

Ονομάζομαι Μποσμή Ιφιγένεια και είμαι μεταπτυχιακή φοιτήτρια του Μεταπτυχιακού Προγράμματος «Οργάνωση και Διαχείριση Αθλητικών Δραστηριοτήτων για Άτομα με Αναπηρία», του Τμήματος Οργάνωσης και Διαχείρισης Αθλητισμού, της Σχολής Επιστημών Ανθρώπινης Κίνησης και Ποιότητας Ζωής, του Πανεπιστημίου Πελοποννήσου. Για την απόκτηση μεταπτυχιακού διπλώματος, θα πραγματοποιήσω έρευνα με θέμα « Αξιολόγηση του αντιλαμβανόμενου άγχους, της κοινωνικής υποστήριξης και της συμμετοχής σε αθλητικές δραστηριότητες στην ποιότητα ζωής των γονέων μαθητών με κινητικές αναπηρίες».

Ζητώ τη βοήθειά σας ώστε να μου απαντήσετε με ειλικρίνεια ερωτήματα που ακολουθούν τα οποία είναι σχετικά με την διαχείριση παραμέτρων της καθημερινότητας. Παρακαλώ να ορίσετε μέρα και ώρα που θα λάβει χώρα η συνέντευξη, η οποία θα διαρκέσει περίπου 15-20 λεπτά. Πρέπει να ξέρετε ότι δεν υπάρχουν κίνδυνοι που να συνδέονται με τη συμμετοχή σας σ' αυτή την έρευνα. Η συμμετοχή σας είναι απολύτως εμπιστευτική και τα δεδομένα που θα συλλεχθούν θα είναι αυστηρώς ανώνυμα. Διανομή ή διάθεση για άλλο σκοπό είναι απαγορευτική και οι απαντήσεις που θα δώσετε, θα κρατηθούν αυστηρά εμπιστευτικά ως ερευνητικό πρωτόκολλο.

Σας, ευχαριστώ πολύ εκ των προτέρων για τον απαιτούμενο χρόνο που θα διαθέσετε και την πολύτιμη βοήθειά σας για την περαιτέρω καθιέρωση και οικοδόμηση του τομέα της οργάνωσης-διαχείρισης του αθλητισμού για τα άτομα με αναπηρία στη χώρα μας.



1. Ποια η διάγνωση που έχει δοθεί για το παιδί σας;
2. Συμμετέχει το παιδί σας σε κάποια αθλητική δραστηριότητα; Αν ναι, πόσα χρόνια ασχολείται;
3. Ασχολείται και με δεύτερη αθλητική δραστηριότητα ώστε να γεμίζει το καθημερινό του πρόγραμμα εποικοδομητικά;
4. Είστε ικανοποιημένοι από τις παροχές της αθλητικής δραστηριότητας που συμμετέχει το παιδί σας; Αν όχι, γιατί;
5. Πιστεύετε ότι η συμμετοχή του παιδιού σας σε αθλητική δραστηριότητα βελτιώνει την ποιότητα ζωής του ίδιου μα φυσικά και την δική σας; Αν ναι, με ποιο τρόπο;
6. Υπάρχει κάποιου είδους βοήθεια-κοινωνική παροχή στην μετακίνηση από και προς τον χώρο όπου θα δραστηριοποιηθεί αθλητικά το παιδί;
7. Υπάρχει βοήθεια στο σπίτι από κάποιο συγγενικό πρόσωπο, όπως παππούς, γιαγιά; Αν όχι, χρειάστηκε κάποια στιγμή να πληρώσετε κάποιον ειδικό ώστε να συνεισφέρει σε οτιδήποτε χρειάστηκε το παιδί σας μέσα στην καθημερινότητά του (πχ. Φύλαξη, φροντίδα κλπ.);
8. Υπάρχει υποστήριξη από κάποια κοινωνική δομή όσον αφορά τις ανάγκες του παιδιού σας και κατ επέκταση της οικογένειάς σας;
9. Πώς αντιλαμβάνεστε την κοινωνική υποστήριξη και κατά πόσο ικανοποιημένοι είστε;
10. Γιατί θεωρείτε την κοινωνική υποστήριξη αναγκαία προκειμένου να ανταπεξέλθετε στις καθημερινές δυσκολίες ;

11. Πόσο συχνά νιώσατε ότι οι δυσκολίες συσσωρεύονταν σε τέτοιο βαθμό ώστε να μην μπορείτε να τις ξεπεράσετε;
12. Πιστεύετε πως η αναπηρία του παιδιού σας έχει αρνητικό ή θετικό αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής σας και της όλης οικογένειας;
13. Πόσο συχνά έχετε αντιμετωπίσει επιτυχώς τα προβλήματα και τις ενοχλήσεις που ενδεχομένως να προκύπτουν στην καθημερινότητα;
14. Πόσο συχνά νιώσατε ότι τα πράγματα πήγαιναν με τον τρόπο που θα θέλατε;
15. Στην οικογένεια σας υποστηρίζετε ο ένας τον άλλο για να πετύχετε τους στόχους σας;

*Σας ευχαριστώ θερμά για τη συνεργασία σας!!*

*Με εκτίμηση,*

*Μποσμή Ιφιγένεια*