



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ  
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΑΓΩΓΗΣ  
ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΔΗΜΟΤΙΚΗΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ  
ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**«Η ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΚΙΝΗΤΙΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ, ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ  
ΟΡΑΣΗΣ, ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΑΚΟΗΣ, ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ:  
ΜΙΑ ΔΙΑΝΑΠΗΡΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ»**

ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ  
ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ: ΣΟΥΛΗΣ ΣΠΥΡΙΔΩΝ- ΓΕΩΡΓΙΟΣ, ΕΠΙΚΟΥΡΟΣ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ Π.Τ.Δ.Ε  
ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ  
ΜΕΛΗ: ΝΙΚΟΛΑΟΥ ΓΕΩΡΓΙΟΣ, ΑΝΑΠΛΗΡΩΤΗΣ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ Π.Τ.Δ.Ε ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ  
ΜΟΡΦΙΔΗ ΕΛΕΝΗ, ΕΠΙΚΟΥΡΗ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ Π.Τ.Δ.Ε. ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ

ΠΑΠΛΩΜΑΤΑ ΜΑΡΙΑ- ΑΙΚΑΤΕΡΙΝΗ

ΙΩΑΝΝΙΝΑ 2013

## **Περίληψη**

Η παρούσα έρευνα μελετά την ποιότητα ζωής ατόμων με κινητικά προβλήματα, προβλήματα όρασης, προβλήματα ακοής και νοητική υστέρηση ως προς τη σωματική και ψυχική τους υγεία, τις κοινωνικές σχέσεις και το περιβάλλον. Συγκεκριμένα, ερευνά αν πέντε επιμέρους δείκτες που συνθέτουν την ποιότητα ζωής (επαγγελματική αποκατάσταση, προσβασιμότητα, σεξουαλικότητα, ελεύθερος χρόνος και διαπροσωπικές σχέσεις) επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ατόμων αυτών. Παράλληλα, εξετάζει αν στοιχεία, όπως το φύλο, η ηλικία και το μορφωτικό επίπεδο αποτελούν ρυθμιστικοί παράγοντες που καθορίζουν τον τρόπο που τα ίδια άτομα βιώνουν τη ζωή τους. Βρέθηκε ότι οι παραπάνω δείκτες επιδρούν ποικιλοτρόπως και επομένως τα συμπεράσματα διαφέρουν για κάθε μορφή αναπηρίας.

## **Abstarct**

This research examines the quality of life of people with mobility problems, visual impairments, hearing problems and mental retardation in physical and mental health, social relationships and environment. In particular, it investigates whether five of indicators that make up the quality of life (vocational rehabilitation, accessibility, sexuality, leisure, personal relations) affect the quality of life of these individuals. At the same time, it considers whether factors such as sex, age and education level are regulatory factors that determine how these people experience their lives. We found that the mentioned indicators affect variously, therefore the conclusions are different for each form of disability.

## Ευχαριστίες

Για την εκπόνηση και ολοκλήρωση της μεταπτυχιακής μου εργασίας χρειάστηκαν περίπου 9 μήνες συνεχόμενης και επίπονης προσπάθειας. Σε όλη τη διάρκεια της διεξαγωγής της ήρθα σε επαφή σε πολλούς ανθρώπους που συνέβαλαν στην επιτυχή ολοκλήρωσή της. Άτομα με αναπηρίες, εκπαιδευτικοί και διευθυντές ειδικών μονάδων, γονείς αλλά και εργαζόμενοι σε συλλόγους ατόμων με αναπηρία ήταν ιδιαίτερα πρόθυμοι να συνεργαστούν μαζί μου και χωρίς τη δική τους βοήθεια το τελικό αποτέλεσμα δε θα ήταν το ίδιο.

Ιδιαίτερα θα ήθελα να ευχαριστήσω τον κ. Σούλη Σπυρίδωνα, επιβλέποντα καθηγητή της εργασίας μου για την πολύτιμη καθοδήγησή του αλλά και για τη συνεργασία και επικοινωνία μας τα δύο χρόνια που διήρκησε το μεταπτυχιακό πρόγραμμα σπουδών. Παράλληλα, ευχαριστώ τους συνεπιβλέποντες καθηγητές, κ. Νικολάου Γεώργιο και κ. Μορφίδη Ελένη.

Σημαντική ήταν η προσφορά των διευθυντών και των εκπαιδευτικών των Ε.Ε.Ε.Κ. στα Ιωάννινα και στον Αγ. Δημήτριο, του Ειδικού Επαγγελματικού Γυμνασίου Αγ. Δημητρίου, του Συλλόγου Γονέων- Κηδεμόνων και Φίλων Ατόμων με Αναπηρία στα Ιωάννινα και του Παραρτήματος της Ελληνικής Ομοσπονδίας Τυφλών στα Ιωάννινα. Αλλά περισσότερο ευχαριστώ ξεχωριστά κάθε άτομο με αναπηρία που συμμετείχε στην έρευνά μου καθώς χωρίς τη συμβολή τους δε θα μπορούσε να υλοποιηθεί αυτή η προσπάθεια.

Τέλος, θα ήθελα να πω ένα μεγάλο ευχαριστώ στην οικογένεια και τους φίλους μου που με στήριξαν σε κάθε προσπάθεια που κατέλαβα σε όλη τη διάρκεια του Μεταπτυχιακού Προγράμματος.

#

## Πίνακας περιεχομένων

Περίληψη.....	2
Ευχαριστίες.....	3
<b>Κεφάλαιο 1: Εισαγωγή</b>	
1.1. Διατύπωση του προβλήματος.....	6
1.2. Σκοπός και σπουδαιότητα της έρευνας.....	6
<b>Κεφάλαιο 2: ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ</b>	
2.1. Προσδιορισμός του όρου ποιότητα ζωής- Ιστορική αναδρομή.....	8
2.2. Ποιότητα ζωής και αναπηρία.....	16
<b>Κεφάλαιο 3: ΚΙΝΗΤΙΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ- ΣΩΜΑΤΙΚΕΣ ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ</b>	
3.1. Έννοια.....	18
3.2. Μορφές και αίτια της σωματικής αναπηρίας.....	18
<b>Κεφάλαιο 4: ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ</b>	
4.1. Ορισμοί για τη Νοητική Υστέρηση.....	29
4.2. Αιτιολογία Νοητικής Υστέρησης.....	32
4.3. Κατηγοριοποίηση ατόμων με Νοητική Υστέρηση.....	34
4.4. Χαρακτηριστικά των Νοητικά Καθυστερημένων ατόμων.....	36
<b>Κεφάλαιο 5: ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΟΡΑΣΗΣ</b>	
5.1. Ορισμοί για τα προβλήματα όρασης.....	39
5.2. Αιτιολογία προβλημάτων όρασης.....	41
5.3. Συμπτωματολογία.....	42
<b>Κεφάλαιο 6: ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΑΚΟΗΣ</b>	
6.1. Ορισμός για τα προβλήματα ακοής.....	45
6.2. Συμπτωματολογία.....	45
6.3. Αιτιολογία προβλημάτων ακοής.....	46

## **Κεφάλαιο 7: ΕΠΙΜΕΡΟΥΣ ΔΕΙΚΤΕΣ ΠΟΥ ΣΥΝΘΕΤΟΥΝ ΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ**

<b>7.1.</b> Ποιότητα ζωής και επαγγελματική αποκατάσταση για τα άτομα με αναπηρία.....	48
<b>7.2.</b> Προσβασιμότητα και άτομα με αναπηρία.....	53
<b>7.3.</b> Σεξουαλικότητα και αναπηρία.....	59
<b>7.4.</b> Ελεύθερος χρόνος και άτομα με αναπηρία.....	63
<b>7.5.</b> Άτομα με αναπηρία και διαπροσωπικές σχέσεις.....	67

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8: ΕΡΕΥΝΕΣ ΠΟΥ ΕΧΟΥΝ ΠΡΑΓΜΑΤΟΠΟΙΗΘΕΙ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ.....71**

### **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9: ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗ ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ**

<b>9.1.</b> Μεθοδολογία έρευνας.....	78
<b>9.1.1.</b> Συμμετέχοντες.....	78
<b>9.1.2.</b> Εργαλεία.....	79
<b>9.1.3.</b> Ερευνητικά Ερωτήματα.....	81
<b>9.1.4.</b> Ερευνητικές Υποθέσεις.....	81
<b>9.2.</b> Αποτελέσματα έρευνας.....	83
<b>9.3.</b> Συμπεράσματα έρευνας.....	116
<b>9.4.</b> Συζήτηση των ευρημάτων.....	120
<b>9.5.</b> Περιορισμοί έρευνας.....	122

## **ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....123**

### **ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ**

Ερωτηματολόγιο.....	135
Τύποι Υπολογισμού.....	143

## **Κεφάλαιο 1: ΕΙΣΑΓΩΓΗ**

### **1.1. Διατύπωση του προβλήματος**

Η έρευνα για την ποιότητα ζωής των ατόμων με αναπηρία ξεκίνησε τη δεκαετία του 1970 αλλά αναπτύχθηκε ιδιαίτερα τη δεκαετία του 1990 και την πρώτη δεκαετία του 21ου αιώνα. Η ενασχόληση με την ποιότητα ζωής προσελκύει την προσοχή και το ενδιαφέρον γιατί επηρεάζει πολλούς τομείς της ανθρώπινης ύπαρξης και συμπεριφοράς. Η έρευνα που ασχολείται με την ποιότητα ζωής ατόμων με αναπηρία είναι σημαντική γιατί συμβάλει στη βελτίωση της ζωής τους που υστερεί συγκριτικά με των μη αναπήρων. Η αναπηρία συχνά συνδέεται με τον κοινωνικό αποκλεισμό και τα άτομα που τη φέρουν δεν έχουν την ευκαιρία να συμμετέχουν σε πολλές κοινωνικές περιστάσεις, σε αντίθεση με τους συμπολίτες τους που έχουν πλήθος δυνατοτήτων κοινωνικής αλληλεπίδρασης. Οι ανάγκες των ατόμων αυτών είναι ίδιες και εξίσου σημαντικές με τις ανάγκες όλων μας. Η ποιότητα ζωής και η προσπάθεια βελτίωσης της αποτελεί έμφυτη ανάγκη του ανθρώπου. Το τι έχει αξία για τον καθένα μας έχει κατά κύριο λόγο υποκειμενικό χαρακτήρα και επηρεάζεται από τους εκάστοτε κοινωνικούς, πολιτικούς και οικονομικούς παράγοντες. Για το λόγο αυτό, η ιδέα της ποιότητας ζωής αποτελεί κεντρικό ζητούμενο για τα άτομα με αναπηρία προκειμένου να δημιουργηθούν οι κατάλληλες συνθήκες ώστε και τα ίδια να έχουν πρόσβαση στα διάφορα κοινωνικά αγαθά και να συμμετέχουν ισότιμα και ενεργά στο κοινωνικό σύνολο. Το πρόβλημα για την ελληνική πραγματικότητα είναι ότι το ερευνητικό πεδίο για ένα τόσο σημαντικό θέμα είναι πολύ περιορισμένο και μάλιστα όταν εξετάζει ταυτόχρονα την ποιότητα ζωής διαφορετικών ομάδων ατόμων με κάποια μορφή αναπηρίας.

### **1.2. Σκοπός και σπουδαιότητα της έρευνας**

Η έρευνα που πραγματοποιήσαμε έχει ως σκοπό να αναδείξει την ποιότητα ζωής των ατόμων με αναπηρία ως προς την επαγγελματική τους αποκατάσταση, την προσβασιμότητα, την σεξουαλικότητα, τον ελεύθερο χρόνο και τις διαπροσωπικές τους σχέσεις. Στοχεύει στη διερεύνηση θεμάτων που απασχολούν, ή θα έπρεπε να απασχολούν, κάθε άνθρωπο, είτε έχουν κάποιο πρόβλημα αναπηρίας είτε όχι, και στη διεύρυνση της γνώσης γύρω από αυτά τα θέματα με απώτερο σκοπό τη δημιουργία μιας πραγματικότητας που θα σέβεται τη διαφορετικότητα των ατόμων και θα δημιουργεί νέες και ίσες ευκαιρίες για εξέλιξη.

Είναι ενδιαφέρον να εξεταστεί κατά πόσο διαφέρει η ποιότητα ζωής ως προς τις παραπάνω σταθερές αλλά και ως προς την μορφή αναπηρίας. Για τη διερεύνηση

λοιπόν των σταθερών αυτών εξετάζεται η ποιότητα ζωής στους τομείς Σωματικής Υγείας, Ψυχικής Υγείας, Κοινωνικών Σχέσεων και Περιβάλλοντος. Πιο συγκεκριμένα ο τομέας Σωματικής Υγείας εξετάζει σε ποιο βαθμό η σωματική υγεία των συμμετεχόντων επηρεάζει τις καθημερινές τους δραστηριότητες και την εργασία τους. Ο τομέας της Ψυχικής Υγείας την στάση αλλά και άποψη για τη ζωή καθώς τον βαθμό που βιώνουν αρνητικά συναισθήματα. Ο τομέας των Κοινωνικών Σχέσεων την ικανοποίηση που αισθάνονται από τις προσωπικές τους σχέσεις, τους φίλους, την σεξουαλικότητα τους, την εργασία τους, και ο τομέας του Περιβάλλοντος τον βαθμό που αισθάνονται ασφαλής και ικανοποιημένοι στην καθημερινή τους ζωή, που έχουν ελεύθερο χρόνο για ψυχαγωγία και που έχουν προσβασιμότητα σε διάφορες υπηρεσίες υγείας αλλά και στα μεταφορικά μέσα. Κατ' επέκταση, εξετάζονται και άλλα ζητήματα, όπως το φύλο, η ηλικία και το μορφωτικό επίπεδο.

#

## Κεφάλαιο 2: ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ

### 2.1. ΠΡΟΣΔΙΟΡΙΣΜΟΣ ΤΟΥ ΟΡΟΥ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ - ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ

Τα τελευταία χρόνια το ενδιαφέρον για την έννοια της ποιότητας ζωής σημειώνει μεγάλη αύξηση. Η μέτρησή της και η πρακτική αξία των διαφόρων δεικτών της αποτελεί όλο και περισσότερο αντικείμενο έρευνας των βιοϊατρικών και κοινωνικών επιστημών. Παράλληλα, δείκτες ποιότητας ζωής αξιοποιούνται από οικονομολόγους και πολιτικούς στο σχεδιασμό και την αξιολόγηση παρεμβάσεων που αφορούν την οικονομία και το περιβάλλον καθώς και την κοινωνική πολιτική και την πολιτική υγείας. (Νάκου 2001, σελ. 254)

Ο όρος «ποιότητα ζωής» έχει μακρά παράδοση. (Ζαρώτης, Tokarski, Κοντάκος, Κατσαγκόλης, 2008, σελ.191). Αποτελεί αδιαμφισβήτητα μια πολυδιάστατη, ευμετάβλητη και υποκειμενική έννοια για την οποία κατά καιρούς έχουν προταθεί διάφοροι ορισμοί. Από την εποχή του Αριστοτέλη έγινε συζήτηση για τον ορισμό της ποιότητας ζωής. Τον Αριστοτέλη και τον Πλάτων απασχόλησαν τι κάνει μια ζωή ευτυχισμένη (Siegrist ,1991) Η έννοια της ευδαιμονίας, η οποία ταυτίζεται με την ευτυχισμένη ζωή μπορεί να θεωρηθεί ως πρόδρομος της έννοιας της «ποιότητας ζωής» (Spraemann, 1992). Στα «Ηθικά Νικομάχεια» πραγματεύεται από τον Αριστοτέλη η φιλοσοφική ανάλυση της λέξης «ευδαιμονία» και ορίζεται ως «ένα είδος (λογικής) ψυχικής ενέργειας στα μέτρα της τέλεια αρετής». Αποτελεί, δηλαδή, η ευδαιμονία το ανώτατο αγαθό και τελικό σκοπό στη ζωή του ανθρώπου (Οικονόμου, Κοκκώση, Τριανταφύλλου, Χριστοδούλου, 2001 σελ. 240). Το τι είναι «καλό» για τον καθένα έχει υποκειμενική χροιά αλλά εξαρτάται επίσης και από πολιτισμικές και προσωπικές αξίες. Η διαφωνία για το τι είναι ακριβώς ποιότητα ζωής εκφράζεται από τον Αριστοτέλη:

*«Διαφωνούν, όμως, μεταξύ τους σχετικά με το τι είναι η ευδαιμονία και δεν την αποτιμούν με τον ίδιο τρόπο οι πολλοί και οι σοφοί. Διότι εκείνοι την κατατάσσουν στα απτά και φανερά πράγματα, όπως είναι η ηδονή ή ο πλούτος ή η τιμή, ενώ αυτοί τη θεωρούν κάτι άλλο»*

(Νάκου, 2001 σελ.256)

Η «καλή ζωή» απασχόλησε πολλά φιλοσοφικά ρεύματα. Εντούτοις οι όροι «ποιότητα» και «ζωή» εμφανίστηκαν στο τέλος του 19<sup>ου</sup> αιώνα. Η πρώτη κοινή χρήση τους μέσα στην ίδια φράση έγινε το 1889 από τον James Seth στο άρθρο του «Η εξέλιξη της ηθικής» (Smith, 2000).

Η έννοια της ποιότητας ζωής είναι ευρύτατη και πολυσύνθετη. Επιπρόσθετα, μπορεί να οριστεί με διαφορετικό τρόπο από διαφορετικά επιστημονικά πεδία όπως την ψυχολογία, την ανθρωπολογία, την κοινωνιολογία, τις επιστήμες υγείας,



την οικονομική επιστήμη αλλά θεωρητικά περιλαμβάνει όλες τις πλευρές της ζωής ενός ατόμου. Για την ακρίβεια στην ποιότητα ζωής ανήκουν οι προσωπικές προτιμήσεις, εμπειρίες, αντιλήψεις και στάσεις σχετικά με φιλοσοφικές, πολιτιστικές, πνευματικές, ψυχολογικές, οικονομικές, πολιτικές και διαπροσωπικές διαστάσεις της καθημερινής ζωής. «Η ποιότητα ζωής ορίζεται άλλοτε ως προϊόν των φυσικών χαρισμάτων του ατόμου σε συνδυασμό με την επίδραση της οικογένειας και της κοινωνίας και άλλοτε ως η προσωπική δήλωση των θετικών και των αρνητικών χαρακτηριστικών, τα οποία προσδιορίζουν τη ζωή ενός ανθρώπου» (Υφαντόπουλος 2007, σελ.8).

Ο Οργανισμός των Ηνωμένων Εθνών (Ο.Η.Ε) μέσα από διακηρύξεις και συμβάσεις αναγνωρίζει τη σημασία που έχει για τον άνθρωπο η ποιότητα ζωής. Η Διακήρυξη των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων του ΟΗΕ, το 1948, αν και δεν κάνει αναφορά στον όρο «ποιότητα ζωής» στο άρθρο 3 και το άρθρο 25 γίνεται αναφορά στη «...ζωή, ελευθερία, ασφάλεια...» και στο «...επίπεδο ζωής που εξασφαλίζει υγεία και ευεξία...». Η Διακήρυξη του Ρίο για το Περιβάλλον και την Ανάπτυξη στην Αρχή 1 δηλώνει: «Οι άνθρωποι βρίσκονται στο επίκεντρο των προβληματισμών για μια αειφόρο ανάπτυξη. Δικαιούνται μια ζωή υγιεινή και παραγωγική σε αρμονία με τη φύση», ενώ στην Αρχή 8 αναφέρεται σε «...ανώτερης ποιότητας ζωής για όλους τους ανθρώπους». (Νάκου, 2001 σελ. 255)

Σύμφωνα με τον McCall (1975) η ποιότητα ζωής αποτελεί εγγενές χαρακτηριστικό μιας κοινωνίας και αφορά τις προϋποθέσεις, τις οποίες πρέπει να πληροί κάθε άτομο για να είναι ευτυχισμένο. Είναι η δυνατότητα διάθεσης πόρων προς κάλυψη των κοινωνικών αναγκών σε συνδυασμό με όρους που σχετίζονται με την κοινωνία και το περιβάλλον. Ειδικότερα, η ποιότητα ζωής συνίσταται στην ύπαρξη και στη δυνατότητα πρόσβασης προς τις απαραίτητες εκείνες συνθήκες που εξασφαλίζουν την ευτυχία σε μία δεδομένη κοινωνία ή περιοχή.

Άλλες εννοιολογικές προσεγγίσεις, (Bowling, 1997), την ορίζουν ως τη σωματική, ψυχική και κοινωνική ευημερία του ατόμου, καθώς και την ικανότητά του να ανταποκρίνεται στις καθημερινές λειτουργίες της ζωής του. Η ποιότητα ζωής είναι μια έννοια με ευρύ περιεχόμενο και αναφέρεται στη γενική ευημερία των ατόμων που ζουν σε μια κοινωνία (Ευρωπαϊκό Ίδρυμα για τη Βελτίωση των Συνθηκών Διαβίωσης και Εργασίας, 2003)

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (Π.Ο.Υ) τοποθετεί την ποιότητα ζωής στο χώρο της υγείας με το Σύνταγμά του και την προσδιορίζει ως την αντίληψη του ατόμου για τη θέση του στη ζωή μέσα στα πλαίσια του πολιτισμικού- αξιακού συστήματος όπου ζει και σε συνάρτηση με τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες του. (WHO 1995) Στη διακήρυξη «Υγεία για όλους» το 1991 επαναδιατυπώνεται η θέση ότι «όλοι οι άνθρωποι πρέπει να έχουν την ευκαιρία να αναπτύξουν το δυναμικό της υγείας τους για να μπορέσουν να ζήσουν μια ζωή που να τους ικανοποιεί κοινωνικά, οικονομικά και ψυχικά.» (Νάκου, 2001 σελ.255)

Η έννοια «ποιότητα ζωής» εμφανίζεται στις κοινωνικές επιστήμες τις δεκαετίες του '40 και του '50. (Bullinger, 1997).

Σύμφωνα με τον Brockhaus (1990) η ποιότητα ζωής είναι ο ανώτερος στόχος μιας κοινωνίας αυξημένης ευμάρειας. Στις Κοινωνικές Επιστήμες η ποιότητα ζωής χρησιμοποιείται για να περιγράψει μια κατάσταση ατομικής κυρίως ευημερίας. Ο Brockhaus (1990) υποστηρίζει ότι την ποιότητα ζωής συνθέτουν τρία χαρακτηριστικά. Το πρώτο αναφέρεται σε μια πολυσύνθετη πραγματική κατάσταση η οποία περικλείει τομείς της ζωής όπως οι συνθήκες κατοικίας, η υγεία, οι κοινωνικές σχέσεις κ.ά. Το δεύτερο χαρακτηριστικό περιλαμβάνει υποκειμενικές και αντικειμενικές καταστάσεις όπως για παράδειγμα σε αντικειμενικά ίδιες συνθήκες κατοικίας άλλοι μπορεί να είναι ευχαριστημένοι και άλλοι όχι. Τέλος, στο τρίτο χαρακτηριστικό εμπεριέχονται ανώτεροι στόχοι και αξίες, όπως π.χ. ελευθερία, ασφάλεια και αλληλεγγύη.

Αυτό όμως που έφερε την ποιότητα ζωής στο επίκεντρο της επιστημονικής κοινότητας ήταν η είσοδος νέων φαρμάκων που είχε ως αποτέλεσμα το κλείσιμο πολλών ψυχιατρικών στη Δ. Ευρώπη και τη Β. Αμερική στις δεκαετίες του '60 και '70. Πολλοί ψυχικά πάσχοντες επέστρεψαν στις οικογένειές τους και την κοινότητα και έτσι ήταν αναγκαίο να υιοθετηθούν νέοι τρόποι ψυχικής φροντίδας. Η νέα τάξη πραγμάτων είχε ως αποτέλεσμα την ανάπτυξη της Κοινωνικής- Κοινοτικής Ψυχιατρικής, όπου η ποιότητα ζωής των ψυχικά πασχόντων κατέχει πολύ σημαντική θέση. (Κοκκώση, 2010, ειδικές μορφωτικές εκδηλώσεις)

Η ποιότητα ζωής έχει σχέση με την ευχαρίστηση κάθε ανθρώπου με την επίτευξη των προσωπικών του στόχων και επιδιώξεων (Cramer et.all, 2004, σελ.103-116) και αντιπροσωπεύει το βαθμό στον οποίο ένα άτομο έχει εκπληρώσει τις ανάγκες του (Parmenter, 1988).

Σύμφωνα με τη Meeberg η ποιότητα ζωής μπορεί να οδηγήσει στην ικανοποίηση, την ευτυχία και την ευημερία (Meeberg, 1993).

Για τον Hancock (1999) και τους συνεργάτες του η ποιότητα ζωής των ατόμων μιας κοινωνίας εξαρτάται από την ομαλή λειτουργία της και περιλαμβάνει δραστηριότητες όπως η συμμετοχή στα κοινά και ο βαθμός πολιτικοποίησης.

Οι Campbell et all, (1976) συνδέουν την ποιότητα ζωής με το βαθμό ικανοποίησης και τις συνθήκες διαβίωσης. Παράλληλα, τονίζουν ότι η ποιότητα ζωής αναφέρεται στην κοινωνική, σωματική, υλική και ψυχολογική ευεξία του ανθρώπου. Έτσι οι καθοριστικοί παράγοντες που επιδρούν και καθορίζουν την ποιότητα ζωής του ανθρώπου είναι ο γάμος, η γειτονιά, η φιλία, η υγεία, η οικονομική άνεση, το μορφωτικό επίπεδο κ.ά. (Campbell et all., 1976).

Σε μια έρευνα των Bowling & Windsor (2001), στη Βρετανία, για τα έξι σημαντικότερα πράγματα στη ζωή την πρώτη θέση σε ποσοστό 53% κατέλαβαν οι σχέσεις με την οικογένεια και τους συγγενείς (Παπάνης, Γιαβρίμης, Βίκη 2009 σελ.24)

Ο όρος «ποιότητα ζωής» χρησιμοποιείται εκτενώς και από τον πολιτικό λόγο. Στο αμερικανικό σύνταγμα αναφέρεται ως η απαραίτητη προϋπόθεση για ένα ελεύθερο δημοκρατικό σύνταγμα με τις λέξεις “pursuit of happiness”. (Meeberg, 1993, Bullinger, 1997). Τις δεκαετίες ’60-’70 ο όρος *ποιότητα ζωής* εμφανίστηκε στη Β. Αμερική καθώς η κοινωνία και η επιστημονική κοινότητα άρχισαν να εκδηλώνουν ευαισθησία και ενδιαφέρον για το βιοτικό επίπεδο των πληθυσμών και την προαγωγή του κράτους πρόνοιας. Αναπτύχθηκαν σταδιακά πρωτοβουλίες συνεργασίας ανάμεσα σε επαγγελματίες από τις κοινωνικές επιστήμες με στόχο την ανάπτυξη διεπιστημονικής δράσης, ώστε να γίνει εφικτή η μέτρηση του βιοτικού επιπέδου των ευπαθών ομάδων του πληθυσμού και να διανεμηθούν ανάλογα οι κρατικοί πόροι. Μ’ αυτόν τον τρόπο διαμορφώθηκαν οι πρώτοι κοινωνικοί δείκτες ποιότητας ζωής με βασικές συνιστώσες τις εργασιακές συνθήκες, την οικογενειακή ζωή, το οικονομικό επίπεδο, την κατοικία, τη δυνατότητα ελεύθερου χρόνου και την προσβασιμότητα σε υπηρεσίες υγείας. (Κοκκώση 2010, ειδικές μορφωτικές εκδηλώσεις)

Παράλληλα, στη Γερμανία αποκτά σημασία στις δεκαετίες του 60’ και του 70’, μετά το τέλος του Β’ Παγκόσμιου Πολέμου, όπου το ενδιαφέρον μετατέθηκε από ποσοτικούς σε ποιοτικούς στόχους. ( Enghofer, 1992). Πρώτος ο Willy Brandt σε ομιλία του το 1967 στη Γερμανία αναφέρθηκε στη σημασία που έχει για ένα κοινωνικό κράτος η ποιότητα ζωής των πολιτών του. (Zarf, 1984).

Η ιατρική άρχισε ν’ ασχοληθεί με την έννοια της ποιότητας ζωής (Bullinger, 1997). Ο όρος «ποιότητα ζωής» που αναφέρεται στην υγεία υιοθετήθηκε σχετικά γρήγορα σε σχέση με την περισσότερο κοινωνιολογικά ορισμένη έννοια της ποιότητας ζωής καθώς στην Ιατρική πρέπει να εξετάζονται με σαφήνεια και ακρίβεια πλευρές της ανθρώπινης συμπεριφοράς και των βιωμάτων που αναφέρονται στην υγεία (Bullinger, 2002). Η αποκλειστική εξέταση και αποτίμηση φυσικών παραμέτρων ως κριτηρίων αξιολόγησης ιατρικών μέτρων, όπως η αλλαγή κλινικών συμπτωμάτων ή η παράταση της ζωής, ήταν πολύ περιορισμένα για να παρέχουν πληροφορίες για τις πολλές συνιστώσες που επενεργούν σε περιπτώσεις ασθενείας και επιδρούν στη θεραπεία. (Ravens- Sieberer et.al, 2003). Έτσι κρίθηκε απαραίτητο να δοθεί προσοχή στην ψυχική κατάσταση και την ικανότητα λειτουργίας των ασθενών και επομένως στην ποιότητα ζωής τους (Ζαρώτης, Tokarski, Κοντάκος, Κατσαγκόλης, 2008, σελ.192).

Ο Bunzel (1991) συνοψίζει τους λόγους που οδήγησαν να στραφεί η προσοχή στην έρευνα και τον καθορισμό της ποιότητας ζωής στα εξής:

- Διερεύνηση της έννοιας της υγείας του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας από καθαρά σωματικές σε ψυχικές και κοινωνικές πλευρές.
- Η μεταβολή της κλινικής εικόνας των χρόνιων ασθενειών και οι επιπτώσεις τους στην καθημερινή ζωή.

- Η αναζήτηση κριτηρίων αξιολόγησης της καλύτερης δυνατής θεραπείας για κάθε άτομο και επομένως η βελτιστοποίηση των επιδράσεων των θεραπειών στη ζωή και τη συμπεριφορά των ασθενών.
- Η πλευρά κινδύνου –οφέλους, ώστε να σταθεί δυνατό να χρησιμοποιηθεί με το βέλτιστο τρόπο η στενότητα οικονομικών πόρων των συστημάτων υγείας.

Σύμφωνα με τον Bullinger(1997) η εξέλιξη της έρευνας για την ποιότητα ζωής χωρίζεται σε τρία στάδια. Στο πρώτο, στα μέσα της δεκαετίας του '70 , ερευνήθηκε κατά κύριο λόγο τι είναι ποιότητα ζωής και πώς μπορεί κανείς να την καταδείξει. Στις αρχές της δεκαετίας του '80, στο δεύτερο στάδιο, αναπτύχθηκαν όργανα μέτρησης για την τεκμηρίωση της ποιότητας ζωής και έτσι η ποιότητα ζωής πλέον μπορεί να μετρηθεί συγκεκριμένα. Τις αρχές της δεκαετίας του '90 ακολουθεί το τρίτο στάδιο που έχει σημείο αναφοράς την εφαρμογή της έρευνας της ποιότητας ζωής σε διάφορες κλινικές μελέτες. (Ζαρώτης, Tokarski, Κοντάκος, Κατσαγκόλης, 2008, σελ.192)

Από την αρχή η έρευνα για την ποιότητα ζωής ήρθε αντιμέτωπη με τρία βασικά ερωτήματα: (Ζαρώτης, Tokarski, Κοντάκος, Κατσαγκόλης, 2008, σελ.192)

- Είναι δυνατόν η ποιότητα ζωής να οριστεί και να καταδειχθεί λειτουργικά; (Kilian, 1995)
- Πώς είναι η ποιότητα της διαδικασίας που κατασκευάζεται για την κατάδειξη της ποιότητας ζωής; (Helman, 1990)
- Κατά πόσο τα αποτελέσματα της έρευνας της ποιότητας ζωής είναι σημαντικά για τις ατομικές ενέργειες στην Ιατρική και την πολιτική της υγείας; (Lydick 1993)

Ο κεντρικός στόχος της έρευνας για την ποιότητα ζωής είναι να καταστεί μετρήσιμη. Ο λόγος που οδήγησε στην ανάγκη αυτή είναι ότι οι ανάγκες του καθενός, η ψυχική υγεία και η κοινωνική συμπεριφορά διαδραματίζουν καθοριστικό ρόλο στην επιτυχία μιας θεραπείας (Meier, 1997). Αν και υπάρχουν πολλοί επιστήμονες που υποστηρίζουν ότι η ποιότητα ζωής δε μπορεί να οριστεί ικανοποιητικά ούτε να ποσοτικοποιηθεί (Schippergen, 1996).

Μέχρι σήμερα έχουν αναπτυχθεί τρεις διαφορετικές θέσεις για την ποιότητα ζωής. Η πρώτη υποστηρίζει ότι η άποψη του καθενός για την ποιότητα ζωής του είναι υποκειμενική. Οι γνώμες διαφέρουν και δεν υπάρχει μια περιγραφή που μπορεί να γενικευτεί (Bullinger, 1997). Δηλαδή, οι άνθρωποι μπορεί να βιώσουν τις ίδιες συνθήκες με διαφορετικό τρόπο. Ότι ενισχύει την ποιότητα ζωής ενός ατόμου μπορεί να μειώνει κάποιου άλλου. (Taylor & Bogdan, 1990). Η δεύτερη άποψη θεωρεί ότι υπάρχουν ορισμένοι δείκτες που συνθέτουν την ποιότητα ζωής οι οποίοι είναι σημαντικοί για πολλά άτομα. Τέλος, σύμφωνα με την τρίτη άποψη η ποιότητα ζωής δεν είναι δυνατόν να περιγραφεί και να μετρηθεί ούτε μεταξύ διαφορετικών ατόμων ούτε για κάθε άτομο μέσω σημαντικών απόψεων (Bullinger, 1997).

Οι προαναφερόμενες θέσεις είχαν ως αποτέλεσμα τη δημιουργία διάφορων οργάνων μέτρησης, όμως το ερώτημα για έναν ορισμό γενικής ισχύος δε βρίσκει απάντηση. Αντίθετα, οι ειδικοί συμφωνούν μεταξύ τους στο ότι αν και δεν προβλέπεται ένας υποδειγματικός ορισμός μπορεί να χρησιμοποιηθεί ένας λειτουργικός ορισμός. Σύμφωνα με τον ορισμό αυτό η ποιότητα ζωής που αναφέρεται στην υγεία συνδέεται με την ευεξία και τη λειτουργικότητα του ασθενή (Bullinger, 2002). Δηλαδή, η ποιότητα ζωής αν και δε μπορεί να παρατηρηθεί εντούτοις μπορεί να τεκμηριωθεί μέσω κάποιων διαστάσεων (Bullinger, 1997).

Οι Ravens –Sieberer αναφέρουν ότι οι διαστάσεις αυτές είναι:

- Ψυχική διάσταση (πως νιώθει ψυχικά το άτομο)
- Διάσταση λειτουργικότητας (η λειτουργικότητα και αποδοτικότητα σε διάφορους τομείς της ζωής)
- Κοινωνική διάσταση (αριθμός και ποιότητα σχέσεων με άλλους ανθρώπους)
- Φυσική διάσταση (σωματική κατάσταση)

(Ravens- Sieberer , 2003)

Η ψυχική διάσταση αφορά καταστάσεις όπως φόβο, κατάθλιψη και ευεξία. Η διάσταση λειτουργικότητας αναφέρεται στη φροντίδα του εαυτού, την κινητικότητα, το επάγγελμα, το νοικοκυριό και τον ελεύθερο χρόνο. Η κοινωνική διάσταση περιλαμβάνει εκτός από τον αριθμό και την ποιότητα, τη διατήρηση των σχέσεων με την οικογένεια και τους φίλους. Η φυσική διάσταση συνίσταται από την κατάσταση της υγείας, συμπτώματα που αναφέρονται σε ασθένεια και θεραπεία. (Meier, 1997)

Οι Bullinger και Roepel (1988, σελ. 436) επισημαίνουν ότι: «(η) ποιότητα ζωής αναφέρεται σε συναισθηματικές, λειτουργικές, κοινωνικές και ψυχικές πλευρές της ανθρώπινης ύπαρξης. Όμως η ποιότητα ζωής δεν είναι άμεσα παρατηρήσιμη, αλλά συνάγεται από διαφορετικές συνιστώσες».

Υπάρχουν τρία προβλήματα που δυσχεραίνουν την ενασχόληση με τον όρο ποιότητα ζωής. Αυτά είναι:

- Η απουσία έρευνας για τις κύριες συνιστώσες της έννοιας ποιότητας ζωής και των προβλημάτων που προκύπτουν στον ορισμό της έννοιας (Croog & Levine, 1984).
- Η δημιουργία, η επιλογή και η εκτίμηση οργάνων μέτρησης για την κατάδειξη της ποιότητας ζωής (Ware, 1987).
- Η μη θεμελίωση της ποιότητας ζωής στα πλαίσια κλινικών μελετών (Bulpitt & Fletcher, 1985)

Κατά τον Aronson (1997) οι συνιστώσες που αποτελούν την ποιότητα ζωής είναι:

- Η ψυχική κατάσταση
- Οι κοινωνικές σχέσεις

- Η σωματική κατάσταση
- Η δυνατότητα λειτουργίας στην καθημερινή ζωή

Σύμφωνα με τους Felce and Perry (1995) την ποιότητα ζωής συνθέτουν οι παρακάτω 5 βασικοί άξονες:

- Φυσική Ευημερία: περιλαμβάνει την κινητικότητα, την υγεία, την προσωπική ασφάλεια και την ικανότητα
- Υλική Ευημερία: σχετίζεται με το εισόδημα, το είδος της κατοικίας, την ακίνητη περιουσία, το φαγητό και τη γειτονιά.
- Κοινωνική Ευημερία: περιλαμβάνει τις διαπροσωπικές σχέσεις με φίλους και συγγενείς, καθώς και τη συμμετοχή στα κοινά.
- Συναισθηματική Ευημερία: αναφέρεται στον αυτοσεβασμό, την πίστη και την εκτίμηση.
- Ανάπτυξη και δραστηριότητα: αναφέρεται στην εκπαίδευση, τις γνώσεις, την ανεξαρτησία και τα ενδιαφέροντα.

Φαίνεται, επομένως, ότι δεν είναι εύκολο να γενικευτούν απόψεις για την ποιότητα ζωής ατόμων ή ομάδων. Την ποιότητα ζωής συνθέτουν πολλοί δείκτες. (Ζαρώτης, Tokarski, Κοντάκος, Κατσαγκόλης, 2008, σελ.196).

Η έννοια της ποιότητας ζωής δεν έχει καθοριστεί με έναν συγκεκριμένο και ομοιόμορφο τρόπο. Ο ακριβής προσδιορισμός της βρίσκεται σε μια διαδικασία συνεχούς εξέλιξης και γι' αυτό συναντάμε πολλές εννοιολογικές ασάφειες γύρω από τον ορισμό της.

Όμως, κρίνεται αναγκαίος ο προσδιορισμός ενός μοντέλου ποιότητα ζωής στο οποίο προβλέπονται οι σχέσεις μεταξύ των διάφορων συνιστωσών της. Μέχρι τώρα άλλοι ορισμοί δίνουν έμφαση στην υποκειμενική κρίση γιατί σύμφωνα μ' αυτούς είναι ο ίδιος ο άνθρωπος που μπορεί να πει πως εκλαμβάνει τη ζωή του, ενώ από την άλλη υπάρχουν απόψεις που υποστηρίζουν ότι η ποιότητα ζωής μπορεί να μετρηθεί μόνο με βάσει τις αντικειμενικές συνθήκες ενός ατόμου ή μια κοινωνίας (Ζαρώτης, Tokarski, Κοντάκος, Κατσαγκόλης, 2008, σελ.196).

Το 1979 οι Goodhart και Zautra και αργότερα ο Lehman τόνισαν ακριβώς αυτό. Δηλαδή, ότι ένας επιτυχημένος ορισμός της ποιότητας ζωής πρέπει να περιλαμβάνει τόσο υποκειμενικούς όσο και αντικειμενικούς δείκτες. Στους αντικειμενικούς δείκτες ανήκει η δυνατότητα του ατόμου να έχει πρόσβαση σε ευκαιρίες και πόρους ώστε να αυτοί να ανταποκρίνονται στις προσδοκίες και τα ενδιαφέροντά του. Οι υποκειμενικοί δείκτες έχουν να κάνουν με την πληρότητα και την ψυχική ευεξία που νιώθει το άτομο (Lehman, 1997).

Ο Zarf (1984, σελ.23) συνοψίζοντας το περιεχόμενο της ποιότητας ζωής παρατηρεί «καλές συνθήκες ζωής, οι οποίες συμβαδίζουν με τη θετική υποκειμενική Ευεξία».

Μέχρι και σήμερα δεν έχει προταθεί ένας κοινά αποδεκτός ορισμός (Basu, 2004). Η ποιότητα ζωής είναι μια έννοια πολυσύνθετη και το περιεχόμενό της εξαρτάται από πολλούς παράγοντες (Ravens-Sieberer, 2003). Κάθε άτομο έχει τη δική του προσωπική άποψη για την ποιότητα ζωής του, παρ' όλα αυτά κάποιοι δείκτες π.χ. υγεία και ικανοποίηση από τη ζωή έχουν μεγαλύτερη βαρύτητα συγκριτικά με κάποιους άλλους (Ζαρώτης, Tokarski, Κοντάκος, Κατσαγκόλης, 2008, σελ.197).

Όπως είναι εμφανές, στους παραπάνω ορισμούς της ποιότητας ζωής παρατηρείται ένας διαχωρισμός μεταξύ των «αντικειμενικών και υποκειμενικών παραμέτρων». Εντούτοις, η αναγκαιότητα του συνδυασμού των δύο αυτών παραμέτρων οδηγεί κάποιους στη διατύπωση ότι η ποιότητα ζωής ορίζεται ως το να είναι η ζωή καλή και αξιολογείται με κριτήρια υποκειμενικά αλλά και αντικειμενικά, που καθορίζονται από την εκτίμηση των εξωτερικών συνθηκών. (Zautra, Goodhart 1979, Baker, Intagliata 1982).

Η ποιότητα ζωής είναι ένας δείκτης, που έχει προταθεί, όπως και η υγεία, στην κοινωνική υπηρεσία του προγράμματος ανάπτυξης του ΟΟΣΑ (1989). Ο Οργανισμός Οικονομικής Συνεργασίας και Ανάπτυξης (ΟΟΣΑ) έχει συμφωνήσει σε μια λίστα θεμάτων σχετικών με την ποιότητα ζωής, στην οποία περιλαμβάνονται θέματα, όπως η υγεία, ο έλεγχος στην παροχή αγαθών και υπηρεσιών, η εργασία και η ποιότητα της εργασιακής ζωής (Bowling 1997).

Ο όρος ποιότητα ζωής εισήχθη ως τίτλος στη Medline το 1975 και έγινε αποδεκτός στο ιατρικό ευρετήριο το 1977. Επακολούθησε αναγνώριση και αποδοχή σε διάφορα επιστημονικά σώματα. Από το 1970, υπάρχει έντονο ενδιαφέρον για το αντικείμενο, με αυξανόμενο αριθμό αναφορών για την ποιότητα ζωής σε ιατρικά θέματα. Θέματα για την ποιότητα ζωής εμφανίζονται συχνά σε εφημερίδες και επιθεωρήσεις. Υπάρχουν πολλές εργασίες ομάδων, συνέδρια, και εκδόσεις ειδικών τευχών. Το 1991 το περιοδικό «Έρευνα στην Ποιότητα Ζωής» (Quality of life Research) εκδόθηκε από τις «Rapid Communications» της Οξφόρδης αφιερωμένο στη μελέτη της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής.

## 2.2. ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

Η ενασχόληση με την ποιότητα ζωής των ατόμων με αναπηρία είναι πολύ ενδιαφέρουσα γιατί τα στοιχεία που έχουμε μέχρι σήμερα δείχνουν ότι η δική τους ποιότητα ζωής είναι υποδεέστερη σε σχέση με του υπόλοιπου πληθυσμού. (Halpern, 1994). Όπως σημειώνεται στο προοίμιο του 2007 των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες, τα άτομα με αναπηρία εξακολουθούν να αντιμετωπίζουν εμπόδια στη συμμετοχή τους ως ισότιμα μέλη της κοινωνίας και παραβιάσεις των ανθρωπίνων δικαιωμάτων τους σε όλα τα μέρη του κόσμου. (UNICEF 2007).

Η περιορισμένη λειτουργικότητα των ανθρώπων με κάποια αναπηρία είναι συνέπεια του τρόπου που είναι οργανωμένη η κοινωνία και όχι συνέπεια της ίδιας της αναπηρίας. Το δομημένο περιβάλλον είναι έτσι φτιαγμένο ώστε να εξυπηρετεί κατά κύριο λόγο ανθρώπους χωρίς φυσικά ελαττώματα. Αυτό έχει ως επακόλουθο να αντιμετωπίζουμε τους ανθρώπους με αναπηρία είτε σαν τραγικές φιγούρες είτε σαν ήρωες που έχουν το σθένος να υπερβαίνουν τα εμπόδια που γεννά η μειονεξία τους. (Nettleton 2002, σελ. 127-128)

Όλα τα άτομα, με ή χωρίς αναπηρία, πρέπει να ζουν μια «ολοκληρωμένη» ζωή. Η προσωπική επιλογή περιλαμβάνεται στα περισσότερα μοντέλα για την ποιότητα ζωής. Δηλαδή, θα πρέπει να υποθέσουμε ότι η ικανότητα της επιλογής είναι διαθέσιμη σε όλους. Τι γίνεται όμως με τα άτομα με ειδικές ανάγκες; (Halpern, 1994)

Τα άτομα με αναπηρία υφίστανται τον κοινωνικό αποκλεισμό σε πολλούς τομείς της ζωής και οι ευκαιρίες που έχουν για κοινωνικές επαφές είναι πολύ περιορισμένες (Schalock et al. 2002). Παράλληλα, το περιβάλλον είναι κατά τέτοιο τρόπο διαμορφωμένο που δεν τους επιτρέπει να οικειοποιηθούν κοινωνικά αποδεκτούς τρόπους ζωής και σε πολλές περιπτώσεις δεν τους παρέχεται η δυνατότητα να εκφράσουν τις απόψεις τους και να συμμετέχουν ενεργά στο κοινωνικό γίγνεσθαι. (Σούλης, Φλωρίδης, 2006)

Βρίσκονται, δηλαδή, σε πλήρη εξάρτηση από άλλους ανθρώπους (οικογένεια, εκπαιδευτικούς, ευρύτερη κοινωνία) και δεν απολαμβάνουν πολλές δυνατότητες κοινωνικής αλληλεπίδρασης με αποτέλεσμα να υστερούν σημαντικά σε ποιότητα διαβίωσης.

Όπως όλοι οι άνθρωποι έτσι και αυτοί με αναπηρία έχουν ανάγκη να καθορίζουν οι ίδιοι την καθημερινότητά τους. Δηλαδή πού, πώς και με ποιον θα ζήσουν, αλλά και τι θα φάνε, πώς θα ντυθούν, τον τρόπο διασκέδασής τους κτλ. Για να επιτευχθεί αυτό θα πρέπει να διαμορφωθεί το κατάλληλο πλαίσιο υποστήριξης, όπως προγράμματα με διάρκεια και συνέχεια που εξατομικεύονται στις συνθήκες ζωής κάθε ατόμου, δυνατότητες επιλογής που είναι σύμφωνες με τις επιθυμίες και τις ανάγκες τους και εκμετάλλευση του περιβάλλοντος με σκοπό τη δημιουργία



σχέσεων μεταξύ των αναπήρων και των υπολοίπων ώστε να επιτευχθεί η αποδοχή και αφομοίωσή τους από το κοινωνικό σύνολο (Σούλης, Φλωρίδης, 2006). Όταν ένα άτομο, με ή χωρίς αναπηρία, είναι σε θέση να καλύψει βασικές ανάγκες σε σημαντικές ρυθμίσεις της ζωής και ενώ ικανοποιεί τις τυπικές προσδοκίες που έχουν οι άλλοι γι' αυτόν σε ότι αφορά τις ρυθμίσεις αυτές είναι πιο πιθανό να βιώνει μια υψηλή ποιότητα ζωής (Goode, 1990).

Στην Ελλάδα τα όποια μέτρα λαμβάνονται για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με αναπηρία περιορίζονται στην παροχή επιδομάτων και στη θεσμοθέτηση νομοθετικών ρυθμίσεων που κατά κύριο λόγο λαμβάνουν υπόψη μόνο την εργασιακή ένταξή τους (Σούλης, Φλωρίδης, 2006). Παράλληλα, αν και η στάση του κοινωνικού συνόλου έχει βελτιωθεί τα τελευταία χρόνια απέχει πολύ από την πλήρη κοινωνική ένταξη και ισότητα των ατόμων με αναπηρία που είναι και το επιδιωκόμενο. Στην πραγματικότητα, εξακολουθούν να τους αντιμετωπίζουν μ' ένα πνεύμα ελεημοσύνης και συμπόνιας και σε συνδυασμό με το γεγονός ότι όποιες προσπάθειες αλλαγής στη χώρα μας πραγματώνονται με πολύ αργούς ρυθμούς τα άτομα με αναπηρία εγκλωβίζονται σ' έναν φαύλο κοινωνικής απομόνωσης και εξάρτησης που δεν έχει σταματημό. (Σούλης, Φλωρίδης, 2006)

Το να χρησιμοποιούμε τον όρο «ανάπηροι» για να τοποθετήσουμε σε μια ομάδα ανθρώπους τόσο διαφορετικούς μεταξύ τους, αποτελεί από μόνο του μια προβληματική κατάσταση. Ωστόσο, αν το εκλάβουμε από τη θετική του πλευρά, είναι ένας τρόπος να προβάλλουμε τη μειονεκτική θέση στην οποία βρίσκονται τα άτομα με αναπηρία και να προκαλέσουμε ένα αίσθημα αλληλεγγύης. (Nettleton 2002, σελ. 128) Στην παρούσα εργασία θα μελετήσουμε τέσσερις κατηγορίες αναπηρίας, τις σωματικές αναπηρίες, τη νοητική υστέρηση, τα προβλήματα όρασης και τα προβλήματα ακοής. Στη συνέχεια θα αναφερθούμε στα αίτια των αναπηριών αυτών και στα χαρακτηριστικά των ατόμων που τις φέρουν.

## **Κεφάλαιο 3: ΚΙΝΗΤΙΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ-ΣΩΜΑΤΙΚΕΣ ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ**

### **3.1. ΕΝΝΟΙΑ**

Τα άτομα με σωματική αναπηρία χωρίζονται συνήθως σε άτομα με νευρολογικές μειονεξίες, άτομα με ορθοπεδικά ή μυοσκελετικά προβλήματα, εκ γενετής βλάβες, βλάβες από ατυχήματα και άτομα με άλλα σοβαρά προβλήματα υγείας. (Πολυχρονοπούλου- Ζαχαρογέωργα, 1995, σελ.219).Ανεξάρτητα από το που εμφανίζεται η διαταραχή η καθεμιά απ' αυτές είναι μια πολύπλοκη και μοναδική κατάσταση που μπορεί να επιδράσει με διαφορετικό τρόπο στον κάθε οργανισμό. Μπορεί να αντιμετωπιστεί εύκολα ή δύσκολα με ιατρική παρέμβαση, ωστόσο υπάρχουν και περιπτώσεις μη ιάσιμες.(Τζούδα,2005 σελ. 88).

Το νευρολογικό σύστημα συνίσταται από τον εγκέφαλο, τη σπονδυλική στήλη και από ένα δίκτυο νεύρων που εξαπλώνονται σε όλο το σώμα. Ο εγκέφαλος αποτελεί το κέντρο ελέγχου του σώματος και η ύπαρξη κάποιας βλάβης γεννά προβλήματα και διαταραχές στις σωματικές ή πνευματικές λειτουργίες του οργανισμού. Στη σπονδυλική στήλη ενοποιούνται οι κινητικές δραστηριότητες. Σε συνδυασμό με τα νεύρα η σπονδυλική στήλη δίνει αισθητηριακές πληροφορίες στον εγκέφαλο και αυτόνομα κινητικά μηνύματα από τον εγκέφαλο στα υπόλοιπα μέρη του σώματος. Αν υπάρξει βλάβη η ομαλή πορεία μεταξύ εγκεφάλου και μυών διαταράσσεται, τα μηνύματα μεταδίδονται αλλά δε λαμβάνονται ποτέ. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα απώλεια αίσθησης ή μυϊκή παράλυση πέρα από το σημείο του τραύματος του νεύρου ή της σπονδυλικής στήλης. (Πολυχρονοπούλου- Ζαχαρογέωργα, 1995, σελ.219)

### **3.2. ΜΟΡΦΕΣ ΚΑΙ ΑΙΤΙΑ ΤΗΣ ΣΩΜΑΤΙΚΗΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ**

Από ιατρικής πλευράς οι σωματικές αναπηρίες χωρίζονται στις παρακάτω κατηγορίες:

- Νευρολογικές Διαταραχές
- Ορθοπεδικές- Μυοσκελετικές διαταραχές
- Εκ γενετής βλάβες
- Βλάβες από ατυχήματα
- Βλάβες από διάφορες ασθένειες

(Τζούδα,2005 σελ. 88).

Οι σημαντικότεροι τύποι σωματικών- κινητικών διαταραχών είναι οι παρακάτω.

## Εγκεφαλική παράλυση

Η εγκεφαλική παράλυση ανήκει στην κατηγορία των νευρολογικών διαταραχών, για τις οποίες ευθύνονται βλάβες στο Κεντρικό Νευρικό Σύστημα (Κ.Ν.Σ.). (Τζούδα,2005 σελ. 88).

Η εγκεφαλική παράλυση δημιουργείται αν προκληθεί βλάβη στον εγκέφαλο κατά τη διάρκεια της ανάπτυξής του και περιλαμβάνει μια ποικιλία συμπτωμάτων. (Πολυχρονοπούλου- Ζαχαρογέωργα, 1995, σελ.220). Είναι η πιο συνηθισμένη αλλά και η πιο περίπλοκη διαταραχή. Εμφανίζεται περίπου στα 1-2 άτομα ανά 1.000 του γενικού πληθυσμού. (Τζούδα,2005 σελ. 88).

Η εγκεφαλική παράλυση δεν είναι αρρώστια αλλά σύνδρομο. Συγκεκριμένα είναι μια αμετάβλητη διαταραχή της κίνησης και της στάσης του σώματος που εμφανίζεται ως επί το πλείστον στα πρώτα χρόνια της ζωής του παιδιού. Η δυσλειτουργία εμφανίζεται με πολλές και πολύπλοκες μορφές. Η πιο ελαφρά μπορεί να είναι μια μικρή έλλειψη ελέγχου κάποιου μέλους του σώματος ενώ σε σοβαρές περιπτώσεις εκτείνεται σε βαθμό που καθιστά το άτομο απόλυτα εξαρτώμενο. Εκτός όμως από το πρόβλημα της κινητικότητας η εγκεφαλική παράλυση μπορεί να συνοδεύεται και με διαταραχές στη νοημοσύνη, στις αισθήσεις και κατ' επέκταση στην προσαρμογή, στην κοινωνικοποίηση και στην αποδοχή του παιδιού από το περιβάλλον του. Έτσι το παιδί μπορεί να παρουσιάζει ταυτόχρονα και :

- Ψυχολογικά προβλήματα
- Αισθητηριακές μειονεξίες όπως κώφωση, βαρηκοΐα και προβλήματα όρασης
- Ειδικές μαθησιακές δυσκολίες (διαταραχές αντιληπτικότητας και ειδικότερα προβλήματα ανάγνωσης, γραφής και αριθμητικής)
- Διαταραχές του λόγου και της ομιλίας όπως είναι ο τραυλισμός και οι διάφορες μορφές αφασίας, η δυσarthρία και η επιβραδυνόμενη ομιλία
- Επιληπτικές κρίσεις και άλλα οργανικά προβλήματα

(Πολυχρονοπούλου- Ζαχαρογέωργα, 1995, σελ.220)

Αντιλαμβανόμαστε, λοιπόν, πως η εγκεφαλική παράλυση είναι μια πολύπλοκη και σύνθετη διαταραχή που η ύπαρξη τόσο πολλών και διαφορετικών συμπτωμάτων απαιτεί τη σύμπραξη πολλών ειδικών για τη σωστή μεταχείριση και αποκατάσταση παιδιών με εγκεφαλική παράλυση.

Για την αντιμετώπιση του νευρομυϊκού προβλήματος απαιτείται η συμβολή της ιατρικής επιστήμης ενώ οι διαταραχές της συμπεριφοράς και της μάθησης είναι μέλημα των εκπαιδευτικών, ψυχολογικών και κοινωνικών υπηρεσιών. Θεωρείται ότι σε καμιά άλλη μορφή αναπηρίας δεν απαιτείται η συνεισφορά και η συνεργασία τόσο πολλών ειδικών: λογοπεδικών, εργοθεραπευτών, φυσικοθεραπευτών, νευρολόγων, παιδιάτρων,

ορθοπεδικών, ψυχολόγων, κοινωνικών λειτουργών, δασκάλων και ειδικών παιδαγωγών. (Πολυχρονοπούλου- Ζαχαρογέωργα, 1995, σελ.220-1)

Στην περίπτωση αυτών των παιδιών η αντιμετώπιση δεν είναι θεραπεία. «Είναι ένα σύνολο προσπαθειών, πολύπλευρων, επίπονων, ακατάπαυστων, μακρόχρονων, που περιλαμβάνουν ολόκληρο το παιδί, τις οργανικές του ανωμαλίες, τα ψυχολογικά και κοινωνικά του προβλήματα, το έμψυχο και άψυχο περιβάλλον του». (Βαλάσση, 1985 σελ.7)

## Αιτίες

Οι παράγοντες που προκαλούν εγκεφαλική παράλυση είναι πολλοί εκ των οποίων αρκετοί είναι αμφίβολοι και καθόλου ξεκάθαροι. (Πολυχρονοπούλου- Ζαχαρογέωργα, 1995, σελ.220). Μπορούμε όμως να τις ταξινομήσουμε στις παρακάτω κατηγορίες κατηγορίες:

1. Προγεννητικοί παράγοντες: Στην κατηγορία αυτή ανήκουν: οι κληρονομικοί παράγοντες, οι ενδομήτριες λοιμώξεις (ιός ερυθράς, τοξοπλάσμωση, σύφιλη, ιός λιμώδους ηπατίτιδας κ.ά), η ενδομήτρια ασφυξία λόγω ανοξαιμίας που προήλθε από πρόωρο αποχωρισμό του εμβρύου από τον πλακούντα, η ενδομήτρια εγκεφαλική αιμορραγία, διάφορες ασθένειες και μεταβολικές διαταραχές της μητέρας, ψυχικές διαταραχές της μητέρας, καταστάσεις ακτινοβολίας, ο παράγοντας Rhesus κ.ά. Σε ότι αφορά την κληρονομικότητα, χωρίς αυτό να είναι απόλυτο εμφανίζεται συχνότερα σε οικογένειες με βεβαρημένο ιστορικό νευρολογικών διαταραχών. (Κρουσταλλάκη, 2004, σελ.193), (Τζούδα, 2005, σελ. 89)
2. Εργώδης τοκετός- περιγεννητικοί παράγοντες. Ένα πολύ μεγάλο ποσοστό των περιπτώσεων με εγκεφαλική παράλυση οφείλονται σε δυσκολίες που προκύπτουν κατά την περιγεννητική περίοδο. Ένας επίπονος τοκετός, που μπορεί να οφείλεται σε περιελίξεις του ομφαλίου λώρου, σε ισχιακή προβολή ή σε πρόδρομο πλακούντα, ενδέχεται να προκαλέσει περιγεννητική ασφυξία του νεογνού. Εγκεφαλική παράλυση μπορούν ακόμα να προκληθεί από τραυματικές μαιευτικές παρεμβάσεις, επιπλοκές κατά την καισαρική τομή, πρόωρους τοκετούς ή πολλαπλή κύηση. (Κρουσταλλάκη, 2004, σελ.194)
3. Μεταγεννητικοί παράγοντες. Στην κατηγορία αυτή ανήκουν περιπτώσεις οξείας μεταβολικής ή άλλων μορφών εγκεφαλοπάθειας. Τέτοιες μπορεί να είναι: η υπερχολερυθριναιμία, ο νεογνικός ίκτερος, οι παιδικές ασθένειες (εγκεφαλίτιδα, μηνιγγίτιδα, διφθερίτιδα, κοκκύτης), τραύματα στο κεφάλι (κατάγματα κρανίου, εγκεφαλική αιμορραγία). Ακόμα, περιπτώσεις εγκεφαλικής παράλυσης μπορεί να

προέλθουν από περιπτώσεις υπογλυκαιμίας, ακτινοβολίας, νεοπλασμάτων, δηλητηριάσεων που οδηγούν σε τοξικές καταστάσεις (από μόλυβδο, μονοξείδιο του άνθρακα) κ.ά. (Κρουσταλλάκη, 2004, σελ.194)

### Κατηγορίες νευρολογικής παράλυσης

Τα άτομα με εγκεφαλική παράλυση παρουσιάζουν διαφορετικές δυσκολίες και χαρακτηριστικά ανάλογα σε ποιο σημείο εντοπίζεται η βλάβη. Έχουμε δυο κατηγορίες ταξινόμησης: i) ανάλογα με το είδος της νευρομυϊκής διαταραχής, ii) ανάλογα την ανατομική θέση. (Τζούδα, 2005, σελ. 90)

Ανάλογα με την ανατομική θέση έχουμε:

- Μονοπληγία: προσβολή ενός μέλους (συνήθως κάτω άκρου)
  - Ημιπληγία: προσβάλλεται το ημιμόριο του σώματος (άνω και κάτω άκρα)
  - Τριπληγία: προσβάλλονται τα κάτω και ένα άνω άκρο
  - Παραπληγία: προσβάλλονται τα κάτω άκρα
  - Τετραπληγία: προσβάλλονται και τα τέσσερα άκρα
  - Διπληγία: προσβάλλονται και τα τέσσερα άκρα αλλά μεγαλύτερη βλάβη έχουν τα κάτω
- (Πολυχρονοπούλου- Ζαχαρογέωργα, 1995, σελ.223)

Με βάση το είδος της νευρομυϊκής διαταραχής οι πιο γνωστές κατηγορίες είναι οι εξής:

- Σπαστικότητα
- Αθέτωση
- Αταξία
- Υποτονία
- Τρόμος
- Ακαμψία

(Τζούδα, 2005, σελ. 91), (Πολυχρονοπούλου- Ζαχαρογέωργα, 1995)

Κύρια χαρακτηριστικά της *σπαστικότητας* είναι η υπερτονικότητα και ο κλονισμός. (Πολυχρονοπούλου- Ζαχαρογέωργα, 1995, σελ.220). Οι μύες που είναι υπεύθυνοι για μια κίνηση συσπώνται βίαια και ακούσια κάτι που έχει ως συνέπεια η κίνηση να

είναι ασυγχρόνιστη. Οι σπαστικοί μύες είναι πιο αδύναμοι και αργοί από τους φυσιολογικούς, αντιδρούν έντονα στα ερεθίσματα και κουράζονται πολύ γρήγορα. Προσβάλλει ένα ή περισσότερα μέλη του σώματος ενώ ο βαθμός σπαστικότητας μπορεί να επηρεαστεί και από τη συναισθηματική κατάσταση του παιδιού ή τον περιβαλλοντικό ερεθισμό. (Τζούδα 2005, σελ. 91). Τα σπαστικά άτομα αποτελούν το 40- 60% των ατόμων με εγκεφαλική παράλυση. (Πολυχρονοπούλου-Ζαχαρογέωργα, 1995, σελ.222).

Η *αθέτωση* είναι η δεύτερη μεγάλη κατηγορία εγκεφαλικής παράλυσης σε ποσοστό 15-20%. «Τα αθετωσικά άτομα κάνουν άσκοπες, ακανόνιστες, ανεξέλεγκτες και συστρεφόμενες κινήσεις, το κεφάλι τους εκτείνεται συχνά προς τα πίσω, ο λαιμός που προεκτείνεται παραμένει τεταμένος, το στόμα τους μένει μισάνοιχτο ενώ η γλώσσα προεξέχει, γι' αυτό και παρατηρείται συχνά σιελόρροια, και τέλος το βάδισμα είναι συστρεφόμενο και ασταθές.» (Πολυχρονοπούλου- Ζαχαρογέωργα, 1995, σελ.220). Από την αθέτωση πλήττεται όλο σχεδόν το μυϊκό σύστημα, περισσότερο όμως το πρόσωπο, ο καρπός και τα δάχτυλα. (Τζούδα 2005, σελ. 91). Η παραπάνω συμπεριφορά σταματά την ώρα του ύπνου ενώ το άγχος και η ανασφάλεια χειροτερεύουν σε μεγάλο βαθμό την κατάσταση. (Πολυχρονοπούλου-Ζαχαρογέωργα, 1995, σελ.224)

Η *αταξία* προέρχεται από βλάβη στην παρεγκεφαλίτιδα. Κύριο χαρακτηριστικό είναι η έλλειψη ισορροπίας και συντονισμού των μυών που έχει ως αποτέλεσμα μη σταθερότητα των κινήσεων. Το αταξικό άτομο βαδίζει σηκώνοντας τα πόδια ψηλά, δε μπορεί να ισορροπήσει εύκολα και πέφτει. Συνήθως οι οφθαλμοί είναι ασυγχρόνιστοι και χαρακτηρίζονται από νυσταγμό (ξαφνική κίνηση του ματιού). Ανάλογα με το βαθμό της βλάβης έχουμε αταξία σοβαρού, μέτριου ή ήπιου βαθμού και μπορεί στην ήπια μορφή της να μην αναγνωρίζεται. Η αταξία εντοπίζεται όταν αρχίζει το βάδισμα και η σύλληψη με το χέρι. (Πολυχρονοπούλου- Ζαχαρογέωργα, 1995, σελ.225)

Η *υποτονία* εμφανίζεται λόγω χαμηλής τάσης των μυών. Το άτομο δυσκολεύεται στην έναρξη των κινήσεων, δεν αντιδρά στα εξωτερικά ερεθίσματα και δεν κάνει καμιά προσπάθεια να κινηθεί. Η υποτονία τις περισσότερες φορές συνοδεύεται από νοητική καθυστέρηση, μικροκεφαλία και άλλες διαταραχές. (Τζούδα 2005, σελ. 91).

Ο *τρόμος* μπορεί να διαγνωστεί σε μικρή ηλικία. Χαρακτηριστικό του είναι οι ακούσιες κινήσεις ακανόνιστης μορφής του σώματος. Παρ' όλα αυτά τα άτομα που έχουν τρόμο μπορούν να ελέγχουν τις κινήσεις τους καλύτερα σε σχέση με τα σπαστικά και αθετωσικά άτομα. (Πολυχρονοπούλου- Ζαχαρογέωργα, 1995, σελ.225).

Η *ακαμψία*, όπως και ο τρόμος δεν είναι πολύ συνηθισμένη διαταραχή. Εδώ, σε αντίθεση με όλα τα προηγούμενα, έχουμε μια ανίσχυρη και όχι ανώμαλη κίνηση. (Πολυχρονοπούλου- Ζαχαρογέωργα, 1995, σελ.225)

Εκτός από τις περιπτώσεις που αναφέρθηκαν υπάρχουν και οι μικτές μορφές που αποτελούν συνδυασμό αυτών. (Τζούδα 2005, σελ. 91).

## **Επιληψία**

Επιληψία είναι μια ξαφνική σύντομη ή μακρά απώλεια ή διαταραχή συνείδησης που επέρχεται συνήθως με σπασμούς. Οι επιληπτικές κρίσεις εμφανίζονται όταν τα νευρικά κύτταρα του εγκεφάλου φορτίζονται με υπερβολική ηλεκτρική ενέργεια. Ο εγκέφαλος τότε αποτυγχάνει προσωρινά να ελέγξει λειτουργίες όπως είναι η προσοχή, η αντιληπτικότητα, η αίσθηση και ο μυϊκός έλεγχος. (Πολυχρονοπούλου- Ζαχαρογέωργα, 1995, σελ.228).

Είναι μια δυσερεύνητη κατάσταση που εμφανίζεται στην παιδική ηλικία. Πλέον θεωρείται ότι η επιληψία δεν αποτελεί νόσο αλλά σύμπτωμα. (Κρουσταλλάκη, 2004, σελ.207)

Σύμφωνα με τους Batshaw και Perret (1986) επιληπτικές κρίσεις εμφανίζει το 6% του πληθυσμού σε κάποια στιγμή της ζωής του, αλλά η συχνότητα τους είναι τόσο μικρή ώστε να μην αναγνωρίζονται ως επιληπτικές. Οι κρίσεις αυτές που εμφανίζονται πριν την ηλικία των 2 ετών φανερώνουν εξελικτική διαταραχή ενώ αυτές μετά την ηλικία των 25 χρόνων δηλώνουν οργανική βλάβη. (Πολυχρονοπούλου- Ζαχαρογέωργα, 1995, σελ.228)

Οι επιληπτικοί σπασμοί είναι επακόλουθο λειτουργικής διαταραχής μιας ομάδας κυττάρων του εγκεφάλου και γι' αυτό εμφανίζονται πιο συχνά σε άτομα με αναπτυξιακές διαταραχές παρά σε άτομα χωρίς αναπηρίες. (Πολυχρονοπούλου- Ζαχαρογέωργα, 1995, σελ.228)

### **Αιτίες**

Οι επιληπτικές κρίσεις μπορούν να δημιουργηθούν από οποιαδήποτε βλάβη στον εγκέφαλο. Οι συνηθέστερες αιτίες είναι οι εξής:

- Έλλειψη οξυγόνου κατά τον τοκετό
- Σάκχαρο- υπογλυκαιμία
- Δηλητηριάσεις και διάφορες φαρμακευτικές ουσίες
- Κληρονομικότητα, εκφυλιστικά στίγματα
- Τραύματα και κακώσεις κεφαλής, όπως κατά τη διάρκεια του τοκετού

- Μηνιγγίτιδα ή εγκεφαλίτιδα
  - Όγκοι, παράσιτα, αιματώματα, αιμορραγία, φυματώματα
  - Αλκοολισμός
  - Κυκλοφοριακές διαταραχές
- (Πολυχρονοπούλου- Ζαχαρογέωργα, 1995, σελ.228)

### Τύποι Επιληψίας

Οι βασικοί τύποι επιληψίας είναι τρεις:

- 1) Η μεγάλη
- 2) Η μικρή
- 3) Η ψυχοκινητική

Στη *μεγάλη επιληψία* το επιληπτικό επεισόδιο συνοδεύεται από σπασμούς. Τα άτομα νιώθουν ένα ιδιότυπο συναίσθημα πριν από την κρίση. Ενδείξεις όπως το να βλέπουν χρώματα ή παραστάσεις, ν' ακούν διάφορους ήχους ή να αισθάνονται παράξενες μυρωδιές δίνουν τη δυνατότητα στον επιληπτικό να προετοιμαστεί για την προσεχή κρίση. Στη συνέχεια ακολουθεί μια παράξενη κραυγή, δυσκολία στην αναπνοή και οι μυς σκληραίνουν και γίνονται άκαμπτοι. Ύστερα χαλαρώνουν και συσπώνται για 2-5 λεπτά. Στο τέλος το άτομο ησυχάζει, δε θυμάται το επεισόδιο, εκφράζει την επιθυμία να ξεκουραστεί ή να κοιμηθεί και μπορεί να πέσει και σε λήθαργο. (Πολυχρονοπούλου- Ζαχαρογέωργα, 1995, σελ.230)

Στη *μικρή επιληψία* δεν υπάρχει κανένα στοιχείο που να προειδοποιεί το επιληπτικό επεισόδιο που έρχεται, ούτε κραυγή ή σπασμοί. Η κρίση αρχίζει και τελειώνει απότομα, κρατάει λίγα μόνο δευτερόλεπτα και μπορεί να μη γίνει αντιληπτή. Το άτομο μπορεί να φαίνεται ότι ονειροπολεί, να έχει καρφωμένο το βλέμμα του σ' ένα σημείο, ν' ανοιγοκλείνει τα μάτια, ν' αφήσει οτιδήποτε κρατάει από τα χέρια ή ακόμα να γείρει το κεφάλι στον ώμο. Οι κρίσεις αυτές είναι μικρής διάρκειας αλλά ενδέχεται να είναι πολύ τακτικές. (Πολυχρονοπούλου- Ζαχαρογέωργα, 1995, σελ.230)

Η *ψυχοκινητική επιληψία* εμφανίζεται συνηθέστερα στους ενήλικες και πολύ σπάνια στα παιδιά. Εδώ το άτομο παρουσιάζει μια παράξενη και ανερμήνευτη συμπεριφορά. Μπορεί να μείνει ακίνητο, να μουρμουρίζει, να σκίζει τα ρούχα του, να πετά αντικείμενα, να τρέχει, να φωνάζει ή να εκτελεί πράξεις χωρίς ουσία. (Πολυχρονοπούλου- Ζαχαρογέωργα, 1995, σελ.230)



Επίσης υπάρχει και η διάκριση της επιληψίας σε γενικευμένη και σε μερική. Στην πρώτη πραγματοποιούνται εκκενώσεις στα κύτταρα μεγάλου τμήματος του εγκεφάλου, ενώ στη μερική ξεκινά από ένα σημείο και εκτείνεται σε ένα μικρό μόνο μέρος του εγκεφάλου. (Πολυχρονοπούλου- Ζαχαρογέωργα, 1995, σελ.229)

## **Δισχιδής Ράχη**

Δισχιδής ράχη είναι η μη φυσιολογική ανάπτυξη ενός μέρους της σπονδυλικής στήλης και των νεύρων που ελέγχουν τους μυς και τις αισθήσεις στο κατώτερο μέρος του σώματος. Τα οστεώδη στοιχεία της σπονδυλικής στήλης δεν κλείνουν εντελώς και αφήνουν ένα άνοιγμα στο νευρικό σωλήνα. (Πολυχρονοπούλου- Ζαχαρογέωργα, 1995, σελ.232). Συνήθως μαζί με την δισχιδή ράχη επέρχεται και υδροκεφαλία, δηλαδή αύξηση του εγκεφαλονωτιαίου υγρού που προκαλεί διεύρυνση της κρανιακής κοιλότητας. (Κρουσταλλάκη, 2004, σελ.209)

Η ελαφρότερη μορφή της δισχιδής ράχης, η λανθάνουσα δισχιδής ράχη ή αλλιώς τυφλή δισχιδής ράχη, δεν παρουσιάζει συμπτώματα παρά μόνο ανεπαίσθητες επιπλοκές στην κίνηση, την ενούρηση και την αίσθηση λόγω των διαταραχών στο νωτιαίο μυελό. Η μόνη απόδειξη που έχουμε για την ύπαρξη σχισμής είναι μια τούφα μαλλιά ή ένα μικρό λακκάκι που εμφανίζεται στο σημείο της βλάβης.

(Τζούδα 2005, σελ. 92), (Πολυχρονοπούλου- Ζαχαρογέωργα, 1995, σελ.232), (Κρουσταλλάκη, 2004, σελ.209)

Στην περίπτωση της μηνιγγοκήλης εμφανίζεται μια κύστη με υγρό σ' οποιαδήποτε σημείο της σπονδυλικής στήλης αλλά δεν υπάρχει καμιά ένδειξη νευρολογικής βλάβης. (Κρουσταλλάκη, 2004, σελ.209), (Πολυχρονοπούλου- Ζαχαρογέωργα, 1995, σελ.231)

Η μυελομηνιγγοκήλη, η πιο συνηθισμένη μορφή δισχιδούς ράχης, η κύστη περιέχει εκτός από υγρό και νεύρα με μέρος του νωτιαίου μυελού, και έχει ως επακόλουθο τη νευρολογική ανικανότητα και συγκεκριμένα παράλυση των κάτω άκρων, ακράτεια και έλλειψη ελέγχου των σφιγκτήρων.

Κατά την πρώτη βρεφική ηλικία μπορεί να γίνει εγχειρητική παρέμβαση για το κλείσιμο της σπονδυλικής στήλης και το ποσοστό θνησιμότητας έχει μειωθεί σημαντικά σε σχέση με προηγούμενες εποχές.

(Πολυχρονοπούλου- Ζαχαρογέωργα, 1995, σελ.231)

## **Ορθοπεδικές και Μυοσκελετικές Αναπηρίες**

Το μυοσκελετικό σύστημα απαρτίζεται από τους μυς και το σκελετό. Αν προκληθούν βλάβες και διαταραχές στο μυοσκελετικό σύστημα είναι πιθανό να επιφέρουν μυϊκή συστροφία, φλεγμονή των αρθρώσεων (αρθρίτις) ή απώλεια κάποιου μέρους του σώματος (ακρωτηριασμός). Γενικά, όταν λέμε ορθοπεδικές ή μυοσκελετικές αναπηρίες εννοούμε: α) εκ γενετής αναπηρίες, όπως η απουσία κάποιου μέλους του σώματος, β) αρρώστιες (π.χ. πολιομυελίτιδα, φυματίωση οστών κ.ά.) και γ) άλλες μειονεξίες όπως είναι οι ακρωτηριασμοί λόγω σοβαρού εγκαύματος ή βλάβης των μυών. (Πολυχρονοπούλου- Ζαχαρογέωργα, 1995, σελ.233)

## **Άτομα με επίκτητη ορθοπεδική δυσλειτουργία**

### **Μυϊκή δυστροφία**

«Η μυϊκή δυστροφία είναι μια προοδευτική διάχυτη αδυναμία όλων των ομάδων των μυών που χαρακτηρίζεται από εκφυλισμό των μυϊκών κυττάρων και την αντικατάστασή τους από λιπώδη ιστό. Προκαλείται έτσι αδυναμία των εκούσιων μυών, όπως είναι του άνω άκρου και των γαστροκνημίων. Οι μύες των πλευρών προσβάλλονται συνήθως εξ ίσου μ' αποτέλεσμα να παρατηρείται μια συμμετρική εξασθένηση του μυϊκού ιστού, ενώ οι μικροί μυς των χεριών προσβάλλονται τελευταίοι.» (Πολυχρονοπούλου- Ζαχαρογέωργα, 1995, σελ. 233)

Ο πιο γνωστός τύπος μυϊκής δυστροφίας είναι η παιδική ( Duchenne). Κληρονομείται από τη μητέρα στους γιούς μέσω ενός εκφυλισμένου γονιδίου του οποίου είναι φορέας. Προσβάλλει τα αγόρια πέντε με έξι φορές περισσότερο από τα κορίτσια. Συνήθως δε μπορεί να διαγνωστεί πριν την ηλικία των τριών ετών. Κύρια χαρακτηριστικά είναι η αργή κινητική εξέλιξη, αδέξιες κινήσεις, και δυσκολίες μάθησης. Όσο περνούν τα χρόνια η φθορά των μυών μεγαλώνει, η κατάσταση του ατόμου χειροτερεύει και γύρω στην ηλικία των δέκα με δώδεκα ετών δεν είναι πλέον ικανό να περπατά. Τα παιδιά που πάσχουν από μυϊκή δυστροφία σπάνια ξεπερνούν την εφηβεία. ( Πολυχρονοπούλου- Ζαχαρογέωργα, 1995, σελ. 233)

Άλλος τύπος είναι η νεανική μυϊκή δυστροφία. Συνήθως εμφανίζεται από το 15<sup>ο</sup> μέχρι το 20<sup>ο</sup> έτος της ηλικίας. Θεωρείται ελαφριάς μορφής σε σχέση με την παιδική και εξελίσσεται πιο αργά. Η θεραπευτική μέθοδος που συνίσταται στην περίπτωση αυτή είναι η φυσικοθεραπεία. (Κρουσταλλάκη, 2004, σελ.214)

### **Νεανική Ρευματοειδής Αρθρίτις**

Η νεανική ρευματοειδής αρθρίτιδα είναι αγνώστου αιτιολογίας. Είναι μια φλεγμονή στις αρθρώσεις του σώματος που επιφέρει οίδημα και πόνους. Πιο συχνά πλήττονται η αυχενική σπονδυλική στήλη, οι καρποί, τα ισχία και οι αστράγαλοι.

Μπορεί να εμφανιστεί και σε βρέφη έξι εβδομάδων. Τα παιδιά, σε αντίθεση με τους ενήλικες, σε ποσοστό 60-70% θεραπεύονται από το πρόβλημα δέκα χρόνια μετά την εμφάνισή του. Η περίοδος της πάθησης μπορεί να κρατήσει από μερικούς μήνες μέχρι χρόνια και η ακριβής διάρκειά της δε μπορεί να υπολογιστεί.  
( Πολυχρονοπούλου- Ζαχαρογέωργα, 1995, σελ. 234)

### **Αιμοφιλία**

Η αιμοφιλία είναι μια πάθηση στο αίμα, όπως δηλώνει και το όνομά της, η οποία είναι περισσότερο συχνή στα αγόρια και κληρονομείται όταν η μητέρα είναι φορέας και ο πατέρας αιμοφιλικός.

Κατά την αιμοφιλία το αίμα δεν πήζει φυσιολογικά με αποτέλεσμα να δημιουργούνται αιμορραγίες. Αν οι αιμορραγίες αυτές εμφανιστούν στις αρθρώσεις και κυριότερα σε γόνατο, αγκώνα και ώμο προκαλούν έντονους πόνους οι οποίοι μπορεί να μειώσουν την κίνηση του παιδιού και να προκληθεί αναπηρία.

( Πολυχρονοπούλου- Ζαχαρογέωργα, 1995, σελ. 235). Τα αιμοφιλικά άτομα καλούνται να μειώσουν σημαντικά τις δραστηριότητές τους για να αποφύγουν όσο το δυνατόν περισσότερο πιθανά ατυχήματα. (Κρουσταλλάκη, 2004, σελ.213)

### **Πολιομυελίτιδα**

Είναι γνωστή και ως «νηπιακή παράλυση» και μεταδίδεται με ιό. Χτυπά τη φαιά ουσία του νωτιαίου μυελού με αποτέλεσμα το άτομο να οδηγείται σε παράλυση. Η πρόοδος της επιστήμης έχει μειώσει τα θύματά της τα τελευταία χρόνια.  
(Κρουσταλλάκη, 2004, σελ.212)

Υπάρχουν ακόμα και άλλες ορθοπεδικές βλάβες μικρότερης σοβαρότητας όπως η σκολίωση, κατά την οποία η σπονδυλική στήλη παρουσιάζει μόνιμη κλίση προς τα πλάγια, η λόρδωση, δηλαδή η υπερβολική κύρτωση της σπονδυλικής στήλης προς τα εμπρός και η κύφωση όπου η κύρτωση εμφανίζεται προς τα πίσω.  
(Κρουσταλλάκη, 2004, σελ.212)

### **Άτομα με συγγενή ορθοπεδική μειονεξία**

Στην περίπτωση αυτή τα παιδιά γεννιούνται με βλάβη στα νεύρα ή με ελάττωμα στους μύες και τα οστά. Οι λόγοι είναι κληρονομικοί ή οφείλεται σε αναπτυξιακή βλάβη της προγεννητικής περιόδου. Παραδείγματα τέτοιων ορθοπεδικών δυσλειτουργιών είναι τα ακόλουθα:

- Έλλειψη και διάφορες παραμορφώσεις των μελών του σώματος.

- Φωκομελία, κατά την οποία από τα χέρια λείπουν βραχίονες και αντιβράχια ενώ από τα πόδια κνήμες και μηροί και παραμένουν προσκολλημένα πάνω στον κορμό σαν τα πτερύγια της φώκιας.
- Συνδακτυλία, κατά την οποία συνενώνονται δύο ή περισσότερα δάχτυλα στα χέρια ή τα πόδια.
- Ραιβοποδία, η οποία προκαλείται συνήθως από κακή στάση και συμπίεση του εμβρύου λόγω απουσίας αρκετού χώρου. Τα σκέλη είναι καμπύλα κατά τρόπο που να απομακρύνονται τα γόνατα και να συμπλησιάζουν τα πόδια.
- Ραιβόκρανο, κατά την οποία η το κεφάλι έχει πάρει μια μόνιμη κλίση προς τη μια πλευρά του σώματος.
- Βλαιοποδία. Εδώ τα πόδια εκτρέπονται στο σημείο της ποδοκνημικής άρθρωσης προς τα έξω.
- Ιπποποδία. Στην περίπτωση αυτή το βάδισμα γίνεται με το άκρο των δαχτύλων. Η ιπποποδία σημειώνεται συχνά στη σπαστική τετραπληγία.
- Χονδροδυστροφία. Αποτελεί ενδογενή διαταραχή του χόνδρινου ιστού του σκελετού με αποτέλεσμα να προκαλούνται ατέλειες στα άκρα.

(Κρουσταλλάκη, 2004, σελ.210-211)

## Κεφάλαιο 4: ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ

Η Νοητική Υστέρηση συγκαταλέγεται στην ομάδα των μεγαλύτερων κοινωνικών, οικονομικών και εθνικών προβλημάτων υγείας των ανεπτυγμένων κρατών. Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας το 1954 το ποσοστό του πληθυσμού που έπασχε από νοητική υστέρηση στις χώρες της Ευρώπης και των Ηνωμένων Πολιτειών Αμερικής ήταν από 1,5 έως 9% του συνολικού πληθυσμού. Σήμερα, παρά τις διαφωνίες που υπάρχουν μεταξύ των χωρών οι οποίες προκύπτουν από τα αποτελέσματα των επιδημιολογικών ερευνών τα οποία επηρεάζονται από παράγοντες όπως το φύλο, την ηλικία και το φύλο των ατόμων του δείγματος, την κοινωνικοοικονομική τους κατάσταση, τις μεθόδους συλλογής δεδομένων και τον ορισμό του προβλήματος οι περισσότερες χώρες συμφωνούν πως το ποσοστό των ατόμων με νοητική υστέρηση είναι περίπου 3%. ( Πολυχρονοπούλου-Ζαχαρογέωργα, 1995, σελ. 142)

### 4.1. ΟΡΙΣΜΟΙ ΓΙΑ ΤΗΝ ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ

#### Ορισμός σύμφωνα με το δείκτη νοημοσύνης

Ένα κριτήριο που έχει χρησιμοποιηθεί εκτενώς για τον ορισμό της νοητικής υστέρησης είναι η επίδοση στα τεστ γενικής νοημοσύνης που εκφράζεται αριθμητικά με δύο ψυχομετρικούς δείκτες, τη νοητική ηλικία και το νοητικό πηλίκο. Το νοητικό πηλίκο ή αλλιώς δείκτης νοημοσύνης φανερώνει το ρυθμό της νοητικής ανάπτυξης του ατόμου και δεν αλλάζει σχεδόν καθόλου από ηλικία σε ηλικία. Αν και ο δείκτης νοημοσύνης έχει χρησιμοποιηθεί πολύ συχνά για την κατάταξη των νοητικά καθυστερημένων ατόμων έχει επικριθεί από ψυχολόγους, κοινωνιολόγους και παιδαγωγούς. Θεωρείται ότι στα αποτελέσματα των κριτηρίων νοομετρικού ελέγχου συνεπιδρούν εκτός από τη νοημοσύνη και άλλοι παράγοντες και ότι ο δείκτης νοημοσύνης μπορεί ν' αλλάξει αρκετά από τη στιγμή της γέννησης μέχρι την ενηλικίωση. ( Πολυχρονοπούλου- Ζαχαρογέωργα, 1995, σελ. 136)

#### Ο Ορισμός του G.Doll

«Για πολλά χρόνια ο πιο αποδεκτός ορισμός ήταν εκείνος του Αμερικάνου ψυχολόγου Edgar Doll, σύμφωνα με τον οποίο τα βασικά κριτήρια της νοητικής υστέρησης είναι τα εξής:

- A. Εμφανίζεται νωρίς στη ζωή του ανθρώπου ή κατά τη γέννηση
- B. Οφείλεται σε ανεπαρκή νοητική ανάπτυξη

Γ. Χαρακτηρίζεται από πτωχή ικανότητα κοινωνικής προσαρμογής

Δ. Καταλήγει σε νοητική ανεπάρκεια κατά την ωριμότητα

Ε. Είναι οργανικής αιτίας και

Στ. Είναι βασικά αθεράπευτη»

( Πολυχρονοπούλου- Ζαχαρογέωργα, 1995, σελ. 136)

Με βάση τα παραπάνω συμπεραίνεται ότι η νοητική υστέρηση για πολλά χρόνια θεωρείτο μια κατάσταση αμετάβλητη, αθεράπευτη και παθολογική. Διεθνείς έρευνες όμως κατέδειξαν ότι ο Δείκτης Νοημοσύνης μπορεί ν' αυξηθεί και ότι πολλά νοητικά καθυστερημένα άτομα εντάσσονται με επιτυχία στην κοινωνία.

( Πολυχρονοπούλου- Ζαχαρογέωργα, 1995, σελ. 136)

### Ο Ορισμός του Συνδέσμου A.A.M.D.

Επιστήμονες όλων των ειδικοτήτων έχουν κατά καιρούς διατυπώσει διάφορους ορισμούς για την νοητική υστέρηση ανάλογα με την ειδικότητά τους. Έτσι έχουμε ορισμούς ιατρικής φύσης, ψυχολογικής, κοινωνικής κλπ αφού ο κάθε ειδικός επικεντρώνεται σε διαφορετική πτυχή του προβλήματος.

Ο ορισμός που έχει γίνει ευρέως αποδεκτός από τους περισσότερους ειδικούς είναι ο ορισμός που έχει προταθεί από τον Αμερικανικό Σύνδεσμο Νοητικής Υστέρησης (A.A.M.D- American Association on Mental Deficiency), το μεγαλύτερο επαγγελματικό οργανισμό στο χώρο της νοητικής υστέρησης σε διεθνή κλίμακα.

«Σύμφωνα μ' αυτόν, ο όρος νοητική υστέρηση αναφέρεται στη γενική νοητική λειτουργία που είναι:

A. κάτω από το μέσο όρο

B. χαρακτηρίζεται από ανεπάρκεια προσαρμοστικής συμπεριφοράς

Γ. εκδηλώνεται κατά την περίοδο της ανάπτυξης»

( Πολυχρονοπούλου- Ζαχαρογέωργα, 1995, σελ. 137)

Ο παραπάνω ορισμός γίνεται καλύτερα αντιληπτός αν εξηγήσουμε τα εξής:

A. Νοητική λειτουργία κάτω από το μέσο όρο σημαίνει ότι η βαθμολογία που πετυχαίνει ένα άτομο σ' ένα σταθμισμένο τεστ νοημοσύνης είναι μικρότερη απ' αυτή που αποκτά το 96- 97% των ατόμων της ίδια ηλικίας.

B. Η προσαρμοστική συμπεριφορά αναφέρεται στην ικανότητα του ατόμου να προσαρμοστεί στις απαιτήσεις του φυσικού και κοινωνικού περιβάλλοντος, επιδεικνύοντας αυτονομία και κοινωνική υπευθυνότητα σύμφωνα με την ηλικία και την κοινωνική ομάδα όπου ανήκει. Τούτο τονίζει το ρόλο που παίζει η κοινωνία και το περιβάλλον στον καθορισμό της αναπηρίας.

Σύμφωνα με το εγχειρίδιο για τη νοητική καθυστέρηση που έχει εκδώσει ο Αμερικανικός Σύνδεσμος A.A.M.D. η μειονεκτική προσαρμοστική συμπεριφορά αντανακλάται κυρίως στο ρυθμό ωρίμανσης, στη μάθηση και στην κοινωνική προσαρμογή.

Ο ρυθμός ωρίμανσης αφορά το χρονικό σημείο εμφάνισης και ανάπτυξης δεξιοτήτων αυτοεξυπηρέτησης κατά τη διάρκεια των πρώτων χρόνων ζωής του παιδιού. Οι δεξιότητες αυτές αφορούν πότε στήριξε το κεφάλι, πότε κάθισε, πότε μίλησε κτλ, καθώς και πότε ανέπτυξε σχέσεις με τους συνομηλίκους. Καθυστέρηση στην εμφάνιση αναπτυξιακών κατορθωμάτων αποτελεί σοβαρό ενδεικτικό στοιχείο για την ύπαρξη νοητικής υστέρησης.

Η ικανότητα για μάθηση αναφέρεται στη δυνατότητα να αποκτά αβίαστα τη γνώση μέσω της εμπειρίας. Η ύπαρξη μαθησιακών δυσκολιών γίνεται συνήθως φανερή μετά την είσοδο του παιδιού στο σχολείο και εκδηλώνεται με τη δυσκολία του να προσεγγίσει το περιεχόμενο της διδασκαλίας με τους συνηθισμένους τρόπους.

Η κοινωνική προσαρμογή κατά την προσχολική και σχολική ηλικία εκδηλώνεται κυρίως με τις σχέσεις με τους συνομηλίκους, τους γονείς αλλά και άλλους ενήλικες ενώ στην ενήλικη ζωή εκτιμάται με το βαθμό αυτονομίας, την επαγγελματική προσαρμογή του ατόμου καθώς και την υπακοή του στους κανονισμούς της κοινωνίας που είναι ενταγμένος.

Γ. Η νοητική υστέρηση μπορεί να εμφανιστεί από την ημέρα της γέννησης μέχρι την ηλικία των 16-18 χρόνων. Αν εκδηλωθεί αργότερα μιλάμε για έκπτωση των νοητικών λειτουργιών και όχι για νοητική υστέρηση, όπως είναι η γεροντική άνοια.

Η διαφορά του ορισμού του Αμερικανικού Συνδέσμου με παλιότερους ορισμούς είναι ότι δεν εκτιμά τη νοητική υστέρηση ως μια αθεράπευτη πάθηση αλλά το αποτέλεσμα του συνδυασμού νοητικής ανεπάρκειας και φτωχής προσαρμοστικής συμπεριφοράς. Άρα το άτομο μπορεί να είναι καθυστερημένο κάποια περίοδο της ζωής του αλλά μπορεί να επανέλθει σε φυσιολογική κατάσταση όταν οι συνθήκες το επιτρέψουν.

#### Κοινωνικοί και συμπεριφοριστικοί ορισμοί

Σύμφωνα με την Jane Mercer η νοητική υστέρηση είναι το αποτέλεσμα του ρόλου που δίνει το κοινωνικό σύστημα στο άτομο. Χαρακτηριστικό είναι το παράδειγμα παιδιών αλλοεθνών που έχουν χαρακτηριστεί ως καθυστερημένα γιατί η συμπεριφορά τους δεν είναι σύμφωνη μ' αυτή της πλειονότητας. (Πολυχρονοπούλου, 2004, σελ.55). Ο Sidney Bijou εκτιμά ότι η νοητική υστέρηση προέρχεται από τον περιορισμό των ευκαιριών για μάθηση και είναι «το αποτέλεσμα των καταστάσεων εκείνων που εμποδίζουν, μειώνουν ή καθυστερούν την ανάπτυξη αποτελεσματικών τρόπων αλληλεπίδρασης με το περιβάλλον». Επομένως η καθυστέρηση παιδιών, συνήθως ελαφράς νοητικής υστέρησης, μπορεί να περιοριστεί ή ακόμα και να ξεπεραστεί με την κατάλληλη εκπαίδευση. (Πολυχρονοπούλου- Ζαχαρογέωργα, 1995, σελ. 139). Αναγνωρίζει τις δυσκολίες που προκύπτουν από τις βιοϊατρικές βλάβες και μειονεξίες αλλά θεωρεί ότι και οι

φτωχές κοινωνικοπολιτισμικές συνθήκες μειώνουν τη γκάμα συμπεριφορών ενός ατόμου, σε επίπεδο αναπηρίας. (Πολυχρονοπούλου,2004, σελ.55).

Σύμφωνα με τον Marc Gold η νοητική καθυστέρηση είναι η «αποτυχία της σύγχρονης κοινωνίας να παράσχει επαρκή εκπαίδευση και κατάλληλη υποστήριξη, παρά ως μειονέκτημα του ίδιου του ατόμου». Μια τέτοια άποψη είναι ιδιαίτερα αισιόδοξη γιατί θεωρεί πως η εξέλιξη του καθυστερημένου ατόμου συναρτάται με τη διαθέσιμη τεχνολογία και εκπαίδευση, καθώς και από την παρεχόμενη υποστήριξη και ειδική βοήθεια. (Πολυχρονοπούλου,2004, σελ.56).

## 4.2. ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΑ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΥΣΤΕΡΗΣΗΣ

«Οι αιτιολογικοί παράγοντες της Νοητικής Υστέρησης διακρίνονται συνήθως σε γενετικούς ή βιολογικούς και περιβαλλοντικούς που αλληλεπιδρούν συχνά με τρόπο περίπλοκο δημιουργώντας πολυάριθμα και ποικίλα συμπτώματα νοητικής καθυστέρησης.» (Πολυχρονοπούλου,2004, σελ.78).

### Βιολογικοί παράγοντες

Οι βιολογικοί ή γενετικοί παράγοντες χωρίζονται σε χρωμοσωμικές διαταραχές και διαταραχές κατά τη σύλληψη. «Κατά τη διάρκεια της μειώσεως μπορεί να συμβούν σφάλματα όπως είναι η απώλεια ενός χρωμοσώματος, η παρουσία ενός επιπλέον ή η ανταλλαγή μερών που ανήκουν σε διαφορετικό ζεύγος κ.ο.κ. Έχουμε έτσι ανώμαλη σύζευξη χρωμοσωμάτων η οποία είναι δυνατόν να συμβεί τόσο στο σπερματοζώαριο όσο και στο ωάριο». (Πολυχρονοπούλου,2004, σελ.79). Οι συνηθέστερες μορφές τέτοιων προβλημάτων είναι: το Σύνδρομο Down, το Σύνδρομο Cat Cry, το Σύνδρομο Turner, το Σύνδρομο Klinefelter κ.ο.κ. Άλλα αναπτυξιακά προβλήματα νοητικής υστέρησης γνωστής ή άγνωστης αιτίας είναι η μικροκεφαλία, η υδροκεφαλία και ο κρετινισμός.

### Χρωμοσωμικά σφάλματα και μορφές προβλημάτων

#### Χρωμοσωμικό σφάλμα

#### Μορφές προβλημάτων

#### *Τρισωμία*

στο 13 ζεύγος

Νοητική Υστέρηση και  
σωματικές παραμορφώσεις

στο 15<sup>ο</sup> ζεύγος

Νοητική Υστέρηση και  
σωματικές παραμορφώσεις

στο 18<sup>ο</sup> ζεύγος

Νοητική Υστέρηση και



στο 21 <sup>ο</sup> ζεύγος στο 23 <sup>ο</sup> ζεύγος	σωματικές παραμορφώσεις Σύνδρομο Down Σύνδρομο Klinefelter (θηλυκά χαρακτηριστικά στα αγόρια και νοητική καθυστέρηση)
Τετρασωμία στο 23 <sup>ο</sup> ζεύγος	Χαρακτηριστικά συνδρόμων Klinefelter και Down στα αγόρια
Εύθραυστο Χ στο 5 <sup>ο</sup> ζεύγος	Νοητική υστέρηση και προβλήματα Συμπεριφοράς στα αγόρια

### Περιβαλλοντικές αιτίες

Στις περιβαλλοντικές αιτίες ανήκει αρχικά η ασυμφωνία Ρέζους (Rhesus). « Ο παράγοντας Rh είναι μια πρωτεΐνη που κληρονομείται και βρίσκεται στα ερυθρά κύτταρα του αίματος». Η πρωτεΐνη αυτή μπορεί να προκαλέσει νοητική υστέρηση κάτω από ορισμένες συνθήκες. Συγκεκριμένα, όταν η μητέρα είναι Rh-, ο πατέρας Rh+ και το έμβρυο Rh+ με υπερισχύον τον παράγοντα Ρέζους του πατέρα. «Αν στάξει εμβρυϊκό αίμα στο μητρικό ,δημιουργούνται στο αίμα της μητέρας τόσα αντισώματα όσα και Rh+ που έλαβε από το έμβρυο. Σε μεγάλη ποσότητα εμβρυϊκών Rh+ οι εξίσου μεγάλες ποσότητες αντισωμάτων της μητέρας μπορούν να καταστρέψουν τα αιμοσφαίρια του εμβρύου οδηγώντας σε αναιμία, ίκτερο και θάνατο.» Στην πρώτη γέννα δεν υπάρχει αντίδραση μεταξύ του αίματος της μητέρας και του παράγοντα Ρέζους του εμβρύου. «Στην επόμενη όμως γέννα το μητρικό αίμα ευαισθητοποιείται στον Rh δημιουργώντας συγκολλητικά αντισώματα που διοχετεύονται στην εμβρυακή κυκλοφορία και βλάπτουν το κύημα.»

(Πολυχρονοπούλου,2004, σελ.99). Σήμερα η ασυμφωνία Ρέζους των γονέων μπορεί να διαπιστωθεί με το τεστ του Coombs και η μητέρα σε πολύ λίγες περιπτώσεις καλείται να τερματίσει την κύηση. (Πολυχρονοπούλου,2004, σελ.100).

Άλλοι περιβαλλοντικοί αιτιολογικοί παράγοντες είναι επιπλοκές κατά τον τοκετό, όπως η περιτύλιξη του ομφάλιου λώρου γύρω από το σώμα του παιδιού, τραυματισμοί και ειδικά στο κεφάλι, μολυσματικές αρρώστιες όπως είναι η μηνιγγίτιδα, η εγκεφαλίτιδα, η παρωτίτιδα και άλλες παιδικές ασθένειες που προκαλούν υψηλό πυρετό. (Πολυχρονοπούλου,2004, σελ.100).

Νοητική υστέρηση μπορούν να προκαλέσει ακόμα ο υποσιτισμός ή κακή διατροφή και δίαιτα για μεγάλα χρονικά διαστήματα. Παιδιά που μεγαλώνουν σε περιβάλλοντα που στερούνται ερεθισμάτων ή είναι διαλυμένα έχουν περιορισμένη ψυχοπνευματική εξέλιξη. (Πολυχρονοπούλου,2004, σελ.100). Τέτοια περιβάλλοντα συνήθως προέρχονται από φτωχές οικογένειες όπου τα παιδιά δεν ανατρέφονται με υγιείς και υποδειγματικούς τρόπους όσον αφορά στον τομέα της πνευματικής υγείας, της εκπαίδευσης, της οικογενειακής ισορροπίας και της κοινωνικής αποδοχής. Με άλλα λόγια είναι αυτό που χαρακτηρίζεται από πολλούς πολιτισμική

αποστέρηση. Σ' αυτήν την κατηγορία ανήκουν και παιδιά που μεγαλώνουν σε ιδρύματα. Έρευνες που έχουν γίνει σε μονοζυγωτικά δίδυμα απέδειξαν ότι η νοημοσύνη δε διαμορφώνεται μόνο από τα γονίδια αλλά και από τις συνθήκες του περιβάλλοντος. Δίδυμοι που είχαν χωριστεί πολύ νωρίς στη ζωή παρουσίασαν αποκλίσεις στο δείκτη νοημοσύνης μέχρι και 24 μονάδες, γεγονός που προκύπτει από τις διαφορετικές εμπειρίες αφού η γενετική τους σύνθεση είναι ίδια.

(Πολυχρονοπούλου,2004, σελ.117).

Ακόμη μολυσματικές ασθένειες της μητέρας, χρόνιες μολύνσεις και δηλητηριάσεις των γονέων, όπως η φυματίωση, η σύφιλη και ο αλκοολισμός, η λήψη φαρμάκων, οι ακτινοβολίες, η ταραγμένη συναισθηματική ζωή της μέλλουσας μητέρας και ο υποσιτισμός του παιδιού ή της εγκύου ανήκουν στις περιβαλλοντικές αιτίες.

(Πολυχρονοπούλου,2004, σελ.101).

### **4.3. ΚΑΤΗΓΟΡΙΟΠΟΙΗΣΗ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ**

Τα άτομα με νοητική καθυστέρηση αποτελούν μια ανομοιογενή ομάδα που μπορεί να έχουν διαφορετικό βαθμό καθυστέρησης, η μειονεξία τους να είναι διαφορετικής προέλευσης και να εκδηλώνουν ποικίλες συμπεριφορές.

(Πολυχρονοπούλου,2004, σελ.66). «Περισσότερα από 23 συστήματα ταξινόμησης έχουν προταθεί για το σχηματισμό ομοιογενών περιπτώσεων με σκοπό τη διευκόλυνση του κοινωνικού προγραμματισμού, της έρευνας και της διδασκαλίας. Τα περισσότερα απ' αυτά έχουν προσεγγίσει το πρόβλημα από την πλευρά της σοβαρότητας της μειονεξίας, της αιτιολογίας και της εικόνας των συμπτωμάτων ή του συνδρόμου» (Πολυχρονοπούλου,2004, σελ.66).

#### *Εκπαιδύσιμα και ασκήσιμα παιδιά*

Ο πιο παλιός τρόπος ταξινόμησης είναι αυτός που κατατάσσει τα νοητικά καθυστερημένα παιδιά σε εκπαιδύσιμα και ασκήσιμα. Εφαρμόστηκε από τη δεκαετία του '20 μέχρι τη δεκαετία του '80 σε όλα τα ανεπτυγμένα κράτη και κατά τη διάρκεια των χρόνων αυτών συγκροτήθηκαν ειδικά σχολεία και ειδικές τάξεις για εκπαιδύσιμα και ασκήσιμα νοητικά καθυστερημένα παιδιά. Σύμφωνα μ' αυτόν τον τρόπο ταξινόμησης ο Δείκτης Νοημοσύνης του ασκήσιμου μαθητή είναι από 25 έως 50 ενώ του εκπαιδύσιμου από 50 έως 70/75. Το σύστημα αυτό ταξινόμησης έχει αποσυρθεί τα τελευταία χρόνια ενώ έχει επικρατήσει το σύστημα του Α.Α.Μ.Δ. Συνδέσμου σύμφωνα με το οποίο τα νοητικά καθυστερημένα άτομα χωρίζονται σε άτομα με ελαφρά, μέτρια ή σοβαρή νοητική υστέρηση. Σ' αυτή την περίπτωση η έννοια της εκπαίδευσης είναι βαρυσήμαντη καθώς αναγνωρίζει το δικαίωμα κάθε παιδιού να μορφωθεί και υιοθετεί τη σύγχρονη αντίληψη πως κανένα παιδί δεν είναι μη εκπαιδύσιμο. (Πολυχρονοπούλου,2004, σελ.66)

### *Κατηγοριοποίηση με βάση το νοομετρικό έλεγχο*

Για πολλές δεκαετίες η κατηγοριοποίηση των ατόμων με νοητική υστέρηση στηρίχτηκε σε σταθμισμένα τεστ που χορηγούσαν ειδικά εκπαιδευμένοι ψυχολόγοι. Σύμφωνα με τον Σύνδεσμο A.A.M.D. που έχει θεμελιωθεί τα τελευταία χρόνια σε ευρεία κλίμακα τα άτομα με νοητική υστέρηση χωρίζονται σε 4 κατηγορίες ανάλογα με το δείκτη νοημοσύνης. Αυτές είναι: α) ελαφρά νοητική υστέρηση με δείκτη νοημοσύνης 50/55 έως 70, β) μέτρια νοητική υστέρηση με δείκτη νοημοσύνης 35/40 έως 50/55, γ) σοβαρή νοητική υστέρηση με δείκτη νοημοσύνης 20/25 έως 35/40 και, δ) βαριά νοητική υστέρηση κάτω από 20/25.

(Πολυχρονοπούλου,2004, σελ.67)

### **Παιδιά με ελαφρά νοητική υστέρηση**

Στην κατηγορία αυτή ανήκει τουλάχιστον το 85% των παιδιών με νοητική υστέρηση. Το πρόβλημά τους συνήθως εντοπίζεται κατά την είσοδό τους στο σχολείο γιατί τότε γίνονται αντιληπτές οι μαθησιακές τους δυσκολίες, η ανεπαρκής δυνατότητα για κριτική σκέψη και η περιορισμένη κοινωνική συμμόρφωση. Παρ' όλα αυτά τα παιδιά αυτά μπορούν να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις των περισσότερων τάξεων του δημοτικού, να ενταχθούν στην κοινότητα και να ασκήσουν ένα επάγγελμα που θα τους επιτρέψει να ζήσουν ανεξάρτητα. Είναι άτομα που το πρόβλημά τους οφείλεται στις αρνητικές περιβαλλοντικές καταστάσεις ή είναι το αποτέλεσμα συνδυασμού γενετικών και περιβαλλοντικών παραγόντων. Ανήκουν σε οικογένειες χαμηλού μορφωτικού και κοινωνικοοικονομικού επιπέδου.

(Πολυχρονοπούλου,2004, σελ.68)

### **Παιδιά με μέτρια νοητική υστέρηση**

Την κατηγορία αυτή απαρτίζει περίπου το 7-10% των νοητικά καθυστερημένων παιδιών. Είναι μια ανομοιογενής ομάδα καθώς «οι αιτίες του προβλήματος αναφέρονται σε πολλές και διαφορετικές διαταραχές νευρολογικής, ενδοκρινολογικής ή μεταβολικής φύσης». «Φαίνονται διαφορετικά», παρουσιάζουν σημαντική καθυστέρηση στα αναπτυξιακά επιτεύγματα και γίνονται αντιληπτά στη βρεφική ή την πρώτη παιδική ηλικία. Τα παιδιά αυτής της κατηγορίας μπορούν να διδαχτούν ανάγνωση και γραφή απλών φράσεων και μικρών κειμένων όπως και απλές αριθμητικές έννοιες. Μ' αυτό τον τρόπο μπορούν να ανταπεξέλθουν στις απαιτήσεις της καθημερινής ζωής. Ακόμα είναι δυνατόν να αποκτήσουν δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησης, να προσαρμοστούν κοινωνικά και να συμβάλλουν οικονομικά στην οικογένειά τους κάνοντας ένα απλό επάγγελμα σε προστατευμένο ή ημιπροστατευόμενο περιβάλλον. (Πολυχρονοπούλου,2004, σελ.69)

## **Παιδιά με σοβαρή νοητική υστέρηση**

Τα παιδιά με σοβαρή νοητική υστέρηση αποτελούν μόλις το 3-5% του συνολικού πληθυσμού των ατόμων με νοητική υστέρηση. Διαφέρουν πολύ από τα άλλα παιδιά και σε ένα μεγάλο ποσοστό πάσχουν από πολλαπλές αναπηρίες όπως εγκεφαλική παράλυση, προβλήματα ακοής, όρασης και συναισθηματικές διαταραχές. Διδάσκονται κοινωνικές δεξιότητες και αυτοεξυπηρέτηση σε ειδικές εκπαιδευτικές μονάδες όπου χρειάζεται έντονη και συνεχής προσπάθεια και η εκπαίδευση αυτή αποσκοπεί στην προσαρμογή σ' ένα περιβάλλον ελεγχόμενο.

(Πολυχρονοπούλου,2004, σελ.69)

## **Παιδιά με βαριά νοητική καθυστέρηση**

Είναι μόνο το 1% των ατόμων με νοητική καθυστέρηση. Οι δυνατότητές τους είναι πολύ περιορισμένες γι' αυτό και χρειάζονται ειδική βοήθεια σε ειδικό περιβάλλον.

(Πολυχρονοπούλου,2004, σελ.70)

## **4.4. ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΤΩΝ ΝΟΗΤΙΚΑ ΚΑΘΥΣΤΕΡΗΜΕΝΩΝ ΑΤΟΜΩΝ**

Τα νοητικά καθυστερημένα παιδιά, όπως έχουμε πει και παραπάνω, δεν αποτελούν μια ομοιογενή ομάδα. Οι ικανότητες και οι αδυναμίες τους διαφέρουν και τα ψυχολογικά και συμπεριφοριστικά χαρακτηριστικά τους πρέπει να εξετάζονται προσεχτικά. Κάθε παιδί είναι μια μοναδική περίπτωση και έχει τα δικά του ενδιαφέροντα, προβλήματα και ανάγκες.

### *Γνωστικά χαρακτηριστικά*

Ένα από τα πιο εμφανή χαρακτηριστικά της νοητικής υστέρησης είναι η μειωμένη ικανότητα για μάθηση. Η εξελικτική πορεία της ανάπτυξης είναι ίδια με των φυσιολογικών παιδιών και ολοκληρώνεται στην ηλικία των 16 ετών. «Ο ρυθμός όμως είναι βραδύτερος με αποτέλεσμα να μην ολοκληρώνεται η πνευματική τους ανάπτυξη και να μη φτάνουν τελικά τα ανώτατα πνευματικά στάδια». Όσο μεγαλύτερη είναι η νοητική υστέρηση τόσο μικρότερος είναι ο ρυθμός ανάπτυξης.

Τα παιδιά με ελαφρά νοητική καθυστέρηση περνούν τα ίδια αναπτυξιακά στάδια με τα φυσιολογικά παιδιά αλλά σε μεγαλύτερη ηλικία ενώ στα σοβαρά καθυστερημένα παιδιά η βλάβη είναι φανερή σε όλα τα στάδια της ανάπτυξης. Τα παιδιά αυτά δεν ξεπερνούν το προεννοιακό στάδιο. Ακόμη, τα νοητικά καθυστερημένα παιδιά υστερούν σημαντικά στους τομείς της ψυχοβιολογικής

ανάπτυξης, όπως για παράδειγμα στον τομέα της οργάνωσης του χώρου και στον οπτικοκινητικό συντονισμό. (Πολυχρονοπούλου,2004, σελ.71)

#### Προβλήματα προσοχής

«Οι έρευνες που έχουν διεξαχθεί με θέμα τη συγκέντρωση προσοχής έχουν αποδείξει ότι σημαντικά μαθησιακά προβλήματα των καθυστερημένων παιδιών οφείλονται στη δυσκολία που έχουν να συγκεντρώσουν την προσοχή τους στο ερέθισμα που τους ζητείται να προσέξουν». (Πολυχρονοπούλου,2004, σελ.71)

#### Προβλήματα μνήμης

Τα παιδιά με νοητική υστέρηση παρουσιάζουν αδυναμίες στη βραχυπρόθεσμη μνήμη οι οποίες γίνονται μεγαλύτερες όσο η νοημοσύνη μικραίνει. Η μακροχρόνια μνήμη φαίνεται να λειτουργεί σχεδόν κανονικά. (Πολυχρονοπούλου,2004, σελ.71)

#### Προβλήματα γλωσσικής ανάπτυξης και επικοινωνίας

Η γλωσσική ανάπτυξη εξελίσσεται με αργούς ρυθμούς σε σχέση με τη γενική πνευματική ανάπτυξη και η επικοινωνία μέσω του προφορικού λόγου δυσχεραίνεται. Τα παιδιά αυτά χαρακτηρίζονται από γλωσσική ανεπάρκεια γεγονός που δυσκολεύει την ανάπτυξή τους στο γνωστικό και κοινωνικό τομέα. Και εδώ όσο χαμηλότερη είναι η νοημοσύνη τόσο μεγαλύτερο γίνεται το πρόβλημα. (Πολυχρονοπούλου,2004, σελ.72).

#### *Φυσικές και κινητικές ικανότητες*

Σε γενικές γραμμές τα άτομα με νοητική καθυστέρηση, αν και το ύψος τους και το βάρος τους δε διαφέρει σημαντικά σε σχέση με τα «φυσιολογικά» παιδιά, υστερούν σ' αυτόν τον τομέα λόγω ότι έχουν συνοδά προβλήματα όρασης, ακοής και νευρολογικά προβλήματα. Παρ' όλα αυτά η απουσία ερευνών δε μας επιτρέπει να υποστηρίζουμε με βεβαιότητα αυτή την άποψη. Υπάρχουν περιπτώσεις παιδιών με ελαφρά νοητική υστέρηση που διαθέτουν ιδιαίτερες ικανότητες στη σωματική και φυσική άσκηση. (Πολυχρονοπούλου,2004, σελ.72).

#### *Συναισθηματικά χαρακτηριστικά και προβλήματα συμπεριφοράς*

Τα νοητικά καθυστερημένα άτομα είναι επιρρεπή σε ψυχολογικά και ψυχιατρικά προβλήματα τα οποία όμως είναι αντιμετωπίσιμα και μπορούν να περιοριστούν με διαρκή παρακολούθηση και σωστή αντιμετώπιση. Δεν πρέπει να ξεχνάμε ότι η νοητική υστέρηση ενός μεγάλου ποσοστού των ατόμων αυτών οφείλεται στο στερητικό περιβάλλον κοινωνικοοικονομικού επιπέδου από το οποίο και προέρχονται. Είναι παιδιά που δε μπορούν να ενταχθούν ομαλά στην κοινωνία ,

συγκρούονται με το περιβάλλον τους, χρησιμοποιούν ακατάλληλους τρόπους άμυνας, είναι παιδιά τρομαγμένα, οξύθυμα με χαμηλή αυτοεκτίμηση. Αυτά τα χαρακτηριστικά τα συναντάμε και σε άτομα με σοβαρή νοητική υστέρηση αλλά είναι διαφορετικής αιτιολογίας. Στην περίπτωση αυτή οφείλονται στη χαμηλή νοητική υστέρηση αφού τα ίδια αδυνατούν να καταλάβουν και να εξηγήσουν σωστά τα εξωτερικά ερεθίσματα. (Πολυχρονοπούλου,2004, σελ.72).

#### *Έλλειψη ενδιαφέροντος για μάθηση*

Τα περισσότερα νοητικά καθυστερημένα παιδιά από πολύ μικρή ηλικία δεν επιτυγχάνουν πολλά πράγματα όπως π.χ. καθυστερούν να περπατήσουν ή να μιλήσουν, και έτσι είναι εξοικειωμένα με την αποτυχία. Ερχόμενα στο σχολείο διστάζουν ν' ασχοληθούν με δραστηριότητες για τις οποίες χρειάζεται μεγάλη προσπάθεια εκ μέρους τους γιατί φοβούνται τη ματαίωση για ακόμα μια φορά. Όπως και τα υπόλοιπα παιδιά επιζητούν την επιδοκιμασία και την αποδοχή από τους γονείς και τους εκπαιδευτικούς τους και επειδή θεωρούν πως το πιθανότερο είναι να αποτύχουν δεν προσπαθούν καθόλου. Υιοθετούν μια παθητική στάση, εφευρίσκουν λόγους για να τις αποφύγουν και πολλές φορές γίνονται επιθετικοί γιατί νομίζουν ότι βρίσκονται υπό απειλή. Καταλαβαίνουμε λοιπόν πως η έλλειψη ενδιαφέροντος των παιδιών αυτών για μάθηση δεν οφείλεται στη νοητική ανεπάρκειά τους αλλά στην έλλειψη αυτοπεποίθησης που πολλές φορές τα οδηγεί να ζητούν βοήθεια για δραστηριότητες που μπορούν να επιτύχουν μόνα τους. (Πολυχρονοπούλου,2004, σελ.74).

## Κεφάλαιο 5: ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΟΡΑΣΗΣ

Τα προβλήματα όρασης είναι μια πολύ συνηθισμένη μορφή αναπηρίας. Το ποσοστό των ανθρώπων που είναι τυφλοί παγκοσμίως ή έχουν σοβαρά προβλήματα όρασης υπολογίζεται περίπου ότι είναι 42.000.000. ( Πολυχρονοπούλου- Ζαχαρογέωργα, 1995, σελ. 239). Η συχνότητα της τύφλωσης αυξάνεται με την ηλικία και δεν διαχωρίζεται ανάλογα με τα κοινωνικά στρώματα. (Κυπριωτάκης 2000, σελ. 24)

### 5.1. ΟΡΙΣΜΟΙ ΓΙΑ ΤΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΟΡΑΣΗΣ

Τυφλοί θεωρούνται οι άνθρωποι οι οποίοι εξαιτίας κάποιας βλάβης στο οπτικό όργανο αδυνατούν να συλλάβουν τα οπτικά ερεθίσματα και η όρασή τους είναι τόσο μειωμένη που δεν είναι σε θέση να προσανατολιστούν σ' ένα άγνωστο μέρος χωρίς τη βοήθεια κάποιου και να ασκήσουν κάποιο επάγγελμα. (Κυπριωτάκης 2000, σελ. 21)

«Σύμφωνα με τον ιατρικό- νομικό ορισμό που έχει υιοθετήσει η Αμερικάνικη Ιατρική Ένωση κι έχει δεχτεί ο Σύνδεσμος Τυφλών της Αμερικής, αλλά και άλλων χωρών, τυφλό είναι το άτομο του οποίου η κεντρική οπτική οξύτητα δεν υπερβαίνει τα 20/200 στο καλύτερο μάτι ακόμα και με διορθωτικούς φακούς. Στον ορισμό αυτό, ο όρος “οπτική οξύτητα” αναφέρεται στην απόσταση από την οποία μπορούμε να δούμε και ν' αναγνωρίσουμε σύμβολα. Το 20/200 σημαίνει ότι ο τυφλός πρέπει να σταθεί σε απόσταση 20 ποδιών για να διαβάσει ένα σύμβολο που ένα άτομο με φυσιολογική όραση αναγνωρίζει από απόσταση 200 ποδιών.»  
( Πολυχρονοπούλου- Ζαχαρογέωργα, 1995, σελ. 239)

Ο Νόμος 958/79 (τεύχος α', ΦΕΚ 191) ορίζει ότι ως τυφλός «...νοείται παν πρόσωπον το οποίον στερείται παντελώς της αντιλήψεως του φωτός ή του οποίου η οπτική οξύτης είναι μικροτέρα του ενός εικοστού της φυσιολογικής τοιαύτης». Ο Ν. 958/79 είχε κάποια μειονεκτήματα τα οποία ξεπεράστηκαν με το Ν. 2430/96 στον οποίο προβλέπεται διαβάθμιση της όρασης, κάτι που παρέχει νέες δυνατότητες σε θέματα επαγγελματικής κατάρτισης (Παπάνης, Γιαβρίμης, Βίκη 2009, σελ. 46).

Εκτός από τους τυφλούς υπάρχουν και οι μερικώς βλέποντες οι οποίοι αντιμετωπίζουν σοβαρά προβλήματα όρασης. «Σύμφωνα με το σύστημα νομικής κατηγοριοποίησης η οπτική τους οξύτητα με διόρθωση είναι μεταξύ 20/70 με 20/200 στο καλύτερο μάτι». ( Πολυχρονοπούλου- Ζαχαρογέωργα, 1995, σελ. 239)

«Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας ορίζει την τυφλότητα ως την ανικανότητα του ατόμου να μετρήσει τα δάχτυλα του χεριού σε απόσταση μικρότερη των δέκα ποδιών. Η μερική τύφλωση δεν είναι εύκολο να οριστεί, αλλά ο ΠΟΥ αναφέρεται σ'

αυτήν ορίζοντας την ως την αδυναμία που έχουν οι μερικώς βλέποντες να μετρήσουν τα δάχτυλα σε απόσταση μικρότερη ή ίση των είκοσι ποδιών» ( Πολυχρονοπούλου- Ζαχαρογέωργα, 1995, σελ. 239)

Οι παραπάνω ορισμοί θεωρούνται ελλιπείς από πολλούς εκπαιδευτικούς και παιδαγωγούς γιατί δεν αποσαφηνίζουν πως τα υπολείμματα της όρασης μπορούν να αξιοποιηθούν από το άτομο και επομένως δεν έχουν καμία χρησιμότητα στο χώρο του σχολείου. Εξάλλου το ποσοστό των τυφλών που δεν έχουν καθόλου όραση είναι πολύ μικρό. Κάποιοι μπορούν ακόμα και να διαβάσουν κείμενο σε βιβλίο ή ηλεκτρονικό υπολογιστή αν τα γράμματα είναι πολύ μεγάλα. Άλλοι μπορούν να δουν μια εικόνα σα συρραφή κενών και γεμάτων σχεδίων, άλλοι βλέπουν τα πάντα σα θαμπή κηλίδα ενώ μερικοί αρκούνται στο να ξεχωρίζουν το φως από το σκοτάδι. ( Πολυχρονοπούλου- Ζαχαρογέωργα, 1995, σελ. 239)

Για το λόγο αυτό έχει προταθεί και ο εκπαιδευτικός ορισμός σύμφωνα με τον οποίο τυφλά είναι τα άτομα τα οποία εξαιτίας των προβλημάτων όρασής τους είναι αναγκαίο να μάθουν ανάγνωση με τη μέθοδο braille ή με ακουστικές μεθόδους (ομιλούντα βιβλία, κασέτες κλπ.). Ακόμα, μερικώς βλέποντες είναι όσοι χρειάζονται μεγεθυντικά όργανα και συσκευές ή μεγάλα τυπογραφικά στοιχεία για να διαβάσουν. ( Πολυχρονοπούλου- Ζαχαρογέωργα, 1995, σελ. 239)

#### Στοιχεία ανατομίας και φυσιολογίας ματιού

Κάθε αντικείμενο που βρίσκεται στο χώρο διαχέει φως. Ο οφθαλμός μας βοηθάει να υπολογίζουμε τη θέση, το σχήμα και το χρώμα των αντικειμένων που βρίσκονται γύρω μας. Το μάτι συλλαμβάνει το φως που εκπέμπουν τα αντικείμενα. Ακολουθείται μια πορεία μέχρι τα φωτεινά ερεθίσματα να μετατραπούν σε οπτικές αισθήσεις. Αρχικά «πέφτουν στον κερατοειδή χιτώνα, που είναι διαφανής και αποτελεί το μπροστινό τμήμα του εξωτερικού ή σκληρού χιτώνα (ασπράδι του ματιού) , διαπερνούν το υδατώδες υγρό που λειτουργεί ως επίπεδος κυρτός φακός, εισέρχονται στον κρυσταλλοειδή φακό που μοιάζει με αμφίκυρτο συγκλίνοντα φακό, διατρέχουν το υαλώδες σώμα, μια πηκτοειδή μάζα που περικλείεται σε μια διαφανή μεμβράνη γνωστή ως υαλοειδής υμένας και τέλος ευαισθητοποιούν τον αμφιβληστροειδή χιτώνα». Τα τρία τελευταία τμήματα του οφθαλμού αποτελούν το διαθλαστικό σύστημα του ματιού. (Πολυχρονοπούλου- Ζαχαρογέωργα, 1995, σελ. 240)

#### Παθολογία οφθαλμού

Τα προβλήματα όρασης προκαλούνται άμα προκύψουν ανωμαλίες στο διαθλαστικό σύστημα. Στους υγιείς οφθαλμούς οι φωτεινές ακτίνες που απελευθερώνονται στο



χώρο από τα κοντινά ή μακρινά αντικείμενα εστιάζονται στον αμφιβληστροειδή με τέτοιο τρόπο ώστε κάθε αντικείμενο να σχηματίζεται ως αντεστραμμένο είδωλο. Στα κοντινά αντικείμενα ο υγιής φακός μπορεί ν' αυξάνει την καμπυλότητά του αντανακλαστικά. Κατόπιν, η εικόνα ερμηνεύεται από τον εγκέφαλο και τοποθετείται στο σωστό σημείο μέσα στο χώρο. (Πολυχρονοπούλου- Ζαχαρογέωργα, 1995, σελ. 242)

## 5.2. ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΩΝ ΟΡΑΣΗΣ

Τα αίτια που μπορούν να προκαλέσουν ολική ή μερική απώλεια όρασης είναι πάρα πολλά. Τα πιο συνηθισμένα είναι τα εξής: φλεγμονές, τραύματα και άλλες παρόμοιες ανωμαλίες του κερατοειδούς χιτώνα, διαμπερή τραύματα του κερατοειδούς από μέταλλα, μολυσματικές αρρώστιες κατά τους πρώτους μήνες της εγκυμοσύνης, τραύματα στο κεφάλι, θυρεοειδής μυοπάθεια, μηνιγγίτιδα, αγγειακή διαταραχή, ενδοκράνιος όγκος, ειδικές βλάβες στον οπτικό φλοιό.

(Πολυχρονοπούλου- Ζαχαρογέωργα, 1995, σελ. 243)

Τα τραύματα του οφθαλμού και μπορούν να χωριστούν σε κληρονομικά και επίκτητα.

A) Κληρονομικά είναι «διάφορα εκφυλιστικά φαινόμενα, όπως η έλλειψη χρωστικής ουσίας στο χοριοειδή, στην ίριδα (αλφισμός), στον αμφιβληστροειδή, σε διαθλαστικές ανωμαλίες, στην καταστροφή ή διαταραχή του οπτικού νεύρου κ.ά.» (Κυπριωτάκης 2000, σελ. 23)

B) Επίκτητα είναι:

1. Μολυσματικές ασθένειες που μπορεί να προσβάλλουν τη μητέρα κατά τη διάρκεια της κυοφορίας (π.χ. η ερυθρά). (Κυπριωτάκης 2000, σελ. 23)
2. Τραύματα κατά την ενδομήτρια ζωή (π.χ. αποτυχημένες προσπάθειες έκτρωσης). (Πολυχρονοπούλου- Ζαχαρογέωργα, 1995, σελ. 243)
3. Τραύματα κατά τη γέννηση, τα οποία είναι πιο συχνά σε πρόωρους ή παρατεταμένους τοκετούς. (Πολυχρονοπούλου- Ζαχαρογέωργα, 1995, σελ. 243)
4. Μολυσματικές ασθένειες κατά την παιδική κυρίως ηλικία (μηνιγγίτιδα, εγκεφαλίτιδα), αφροδισιακά νοσήματα (σύφιλη, βλενόρροια) και άλλες μολυσματικές ασθένειες (οστρακιά, ευλογιά, τραχώματα κ.ά.) (Κυπριωτάκης 2000, σελ. 23)
5. Η εμφάνιση κακοηθειών (όγκων, ινοπλασμάτων) στον ιστό μερών του οπτικού οργάνου, το γλαύκωμα. Η ινοπλασία του αμφιβληστροειδή χιτώνα, από την οποία πλήττονται συχνά τα πρόωρα βρέφη, τα οποία τοποθετούνται σε περιβάλλον με πολύ οξυγόνο (θερμοκοιτίδα), είναι υπεύθυνη για ένα μεγάλο ποσοστό της τύφλωσης που κυμαίνεται στο 33,3%. (Κυπριωτάκης 2000, σελ. 23)

6. Οι διαθλαστικές ανωμαλίες του ματιού αν δεν αντιμετωπιστούν έγκαιρα μπορεί να δημιουργήσουν ακόμα και τύφλωση. Αυτές είναι υπερμετρωπία, πρεσβυωπία, μυωπία και αστιγματισμός. (Κυπριωτάκης 2000, σελ. 24)
7. Τραύματα στο χώρο του σπιτιού, του σχολείου και της γειτονιάς, όπως αυτοτραυματισμοί με αιχμηρά αντικείμενα ή τραύματα που μπορεί να προκληθούν κατά τη διάρκεια επικίνδυνων παιχνιδιών μεταξύ των παιδιών. (Πολυχρονοπούλου- Ζαχαρογέωργα, 1995, σελ. 243)
8. Δηλητηριάσεις. (Κυπριωτάκης 2000, σελ. 24)
9. Διαταραχές στο μεταβολισμό (ηπατο- φακο- ειδική εκφύλιση, αμαυρωτική ιδιοτεία). (Κυπριωτάκης 2000, σελ. 24)
10. Τραύματα από οδικά ατυχήματα και αθλήματα (π.χ. πυγμαχία, κολύμβηση, καταδύσεις και σκοποβολή). (Πολυχρονοπούλου- Ζαχαρογέωργα, 1995, σελ. 243)
11. Γεωργικά τραύματα. Αυτά περιλαμβάνουν χημικά εγκαύματα του οφθαλμού από παρασιτοκτόνα και εντομοκτόνα. (Πολυχρονοπούλου- Ζαχαρογέωργα, 1995, σελ. 243)
12. Τραύματα βιομηχανικής φύσης συνήθως από μεταλλωρυχεία και από την καταστρεπτική επίδραση ακτινοβολιών. (Πολυχρονοπούλου- Ζαχαρογέωργα, 1995, σελ. 243)

### 5.3. ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΟΛΟΓΙΑ

Η νοημοσύνη των τυφλών παιδιών συνήθως βρίσκεται σε φυσιολογικά επίπεδα. Παρ' όλα αυτά η επίδοσή τους στο σχολείο υστερεί σε σχέση με τους βλέποντες συνομηλίκους τους. Αυτό οφείλεται κατά κύριο λόγο στην αργή εννοιολογική ανάπτυξη που είναι αποτέλεσμα των προβλημάτων όρασης, στον αργό ρυθμό ανάγνωσης αλλά και στις ανεπαρκείς μεθόδους διδασκαλίας. (Πολυχρονοπούλου- Ζαχαρογέωργα, 1995, σελ. 245). Τα τυφλά άτομα στερούνται οπτικών ερεθισμάτων γι' αυτό το λόγο πρέπει ν' αποκτούν τις κατάλληλες μαθησιακές εμπειρίες που θα τους επιτρέψουν να κατανοήσουν και ν' αναπτύξουν ποιοτικά τις έννοιες. Η έννοια που δυσκολεύει ιδιαίτερα τους τυφλούς είναι η έννοια του χώρου. «Η γνώση όμως των χωρικών ιδιοτήτων και χαρακτηριστικών των αντικειμένων αποκτάται κυρίως μέσω της κιναισθητικής αντιληπτικότητας». Για να επιτευχθεί όμως αυτό απαιτείται η απ' ευθείας επαφή με το αντικείμενο. Έτσι μακρινά αντικείμενα όπως ουράνια σώματα, σύννεφα και βουνά αλλά και μικροσκοπικά, όπως τα βακτήρια δε μπορούν να γίνουν αντιληπτά παρά μόνο μέσω της αντιστοιχίας και των συμπερασμάτων από διαθέσιμα στον τυφλό αντικείμενα. (Πολυχρονοπούλου- Ζαχαρογέωργα, 1995, σελ. 245)

Για τα τυφλά παιδιά είναι απαραίτητο να αναπτυχθούν περισσότερο άλλες αισθήσεις (ακοή, γεύση, αφή, όσφρηση), ενώ τα μερικώς βλέποντα πρέπει να αξιοποιούν όσο το δυνατόν περισσότερο τα υπολείμματα της όρασής τους.

(Πολυχρονοπούλου- Ζαχαρογέωργα, 1995, σελ. 245)

Τα παιδιά με προβλήματα όρασης συχνά έχουν καθυστερημένη πλευρίωση και ασυντόνιστη κίνηση. Η συμβολική σκέψη αναπτύσσεται φυσιολογικά παρά τις αδυναμίες της εικονικής μνήμης και η ανάπτυξη της φαντασίας είναι τέτοια που επιτρέπει στα άτομα να δημιουργήσουν σε τέτοιο βαθμό που δε θα κατάφερναν αν δεν είχαν το συγκεκριμένο πρόβλημα (Παπάνης, Γιαβρίμης, Βίκη 2009, σελ. 47).

Η εμπειρική έρευνα έχει δείξει ότι τα άτομα με προβλήματα όρασης παρουσιάζουν μια καθυστέρηση στην ανάπτυξη της γλώσσας ειδικά στην πρώτη φάση της κατάκτησής της γιατί δε βλέπουν τα αντικείμενα για τα οποία μαθαίνουν (Παπάνης, Γιαβρίμης, Βίκη 2009, σελ. 47).

Η χρήση της γλώσσας αποτελεί το επίκεντρο του ενδιαφέροντος των τυφλών γιατί αποτελεί το βασικότερο τρόπο επικοινωνίας με τους γύρω τους. Σε γενικές γραμμές οι τυφλοί δεν υπολείπονται σε δοκιμασίες λεκτικής φύσης παρά μόνο σε ορισμένες πτυχές της επικοινωνίας όπως είναι οι χειρονομίες. (Πολυχρονοπούλου- Ζαχαρογέωργα, 1995, σελ. 245)

Η προσωπικότητα των ατόμων με προβλήματα όρασης συνήθως δεν επηρεάζεται λόγω της αναπηρίας τους. Ωστόσο η εξέλιξη της ανάπτυξης της αυτοεκτίμησης και της αυτοεικόνας διαφέρει. Τα τυφλά άτομα δεν έχουν συνολική εικόνα του εαυτού τους και δε συνειδητοποιούν πώς ο εαυτός τους προβάλλεται στους άλλους. Έτσι συχνά παίρνουν περίεργους μορφασμούς και κάνουν επαναλαμβανόμενες κινήσεις με τα χέρια καθώς δεν έχουν επίγνωση ότι οι άλλοι τους βλέπουν. Αυτές οι κινήσεις μπορούν ακόμα να δικαιολογηθούν είτε ως μια προσπάθεια αναπλήρωσης της περιορισμένης κιναισθητικής αντίληψης είτε ως αποτέλεσμα άγχους ή μωχαλαρωτικών προσπαθειών. Ακόμα τα τυφλά άτομα συνηθίζουν να τρίβουν τα μάτια τους γιατί μ' αυτόν τον τρόπο δημιουργούνται εσωτερικά φωτεινά ερεθίσματα που τους αρέσουν πολύ (Παπάνης, Γιαβρίμης, Βίκη 2009, σελ. 47).

Αυτό όμως που παίζει το σημαντικότερο ρόλο στον εγκλιματισμό του τυφλού στην κοινωνία είναι η ευκολία του στην κινητικότητα και τον προσανατολισμό μέσα στο χώρο. (Πολυχρονοπούλου- Ζαχαρογέωργα, 1995, σελ. 245). Τα τυφλά άτομα δυσκολεύονται πολύ στον τομέα αυτό και συνήθως υπολείπονται των φυσιολογικών ατόμων. Πολλές φορές αποκτούν περίεργη στάση και κλίση στο σώμα όταν βαδίζουν λόγω της μειωμένης αντιληπτικότητας στο χώρο. (Κυπριωτάκης 2000, σελ. 22). Έρευνες έχουν αποδείξει ότι η ακοή είναι αυτή που βοηθάει ιδιαίτερα τους τυφλούς κινούνται μέσα στο χώρο αποφεύγοντας τα εμπόδια. Γι' αυτό το λόγο έχουν αναπτυχθεί μέθοδοι και τεχνικές για την καλύτερη χρήση της ακοής σε θέματα προσανατολισμού και κινητικότητας, όπως είναι το ηλεκτρονικό μπαστούνι. (Πολυχρονοπούλου- Ζαχαρογέωργα, 1995, σελ. 245)

Οι τυφλοί είναι απαραίτητο να νιώθουν ανεξάρτητοι. Μαθήματα προσανατολισμού και κινητικότητας πρέπει να περιλαμβάνονται στο σχολικό πρόγραμμα και εμπόδια σε ιδιωτικούς και δημόσιους χώρους πρέπει να λείπουν ώστε να ελευθερώσουν τα άτομα αυτά από ανασφάλεια και φοβίες. (Πολυχρονοπούλου- Ζαχαρογέωργα, 1995, σελ. 245)

Πολλές φορές η κοινωνική τους ένταξη δεν είναι ομαλή και παρουσιάζει προβλήματα. Έτσι οι τυφλοί απομονώνονται, οι συναναστροφές τους είναι περιορισμένες, συχνά νιώθουν υποδεέστεροι έναντι των υπολοίπων ή υπερεκτιμούν τις δυνατότητές τους. (Κυπριωτάκης 2000, σελ. 22).

## **Κεφάλαιο 6: ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΑΚΟΗΣ**

Το φαινόμενο της κώφωσης μειώνεται όλο και περισσότερο τα τελευταία χρόνια χάρη στις προόδους της ιατρικής. Πολλά αίτια που την προκαλούσαν έχουν εξαιρεθεί αλλά έχουν εμφανιστεί άλλα τα οποία συνδέονται με τη μηχανοποίηση, τη χρήση πολλαπλών οχημάτων, χημικών ουσιών, φαρμάκων κ.ά., τα οποία όμως μπορούν να αντιμετωπιστούν και να θεραπευτούν. (Κυπριωτάκης 2000, σελ. 32)

Τα στοιχεία που έχουμε για τη συχνότητα της κώφωσης στη χώρα μας διαφωνούν μεταξύ τους. Αναφορές κάνουν λόγο για 5- 8 % στην παιδική κώφωση (Περδικολόγου 1972 σελ. 316) και 1% (Λαζανά 1968, σελ.533).

Η κώφωση γίνεται περισσότερο συχνή στις μεγαλύτερες ηλικίες και εμφανίζεται σχεδόν με την ίδια αναλογία σε όλα τα κοινωνικά στρώματα.

(Κυπριωτάκης 2000, σελ. 33)

### **6.1. ΟΡΙΣΜΟΣ ΓΙΑ ΤΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΑΚΟΗΣ**

«Με τον όρο απώλεια ακοής εννοούμε την αδυναμία του ακουστικού μηχανισμού να μεταφέρει καθαρά τους ήχους του περιβάλλοντος και ιδιαίτερα της ομιλίας στα κέντρα του εγκεφάλου, για να διαβιβαστούν τα μηνύματα που μεταφέρουν οι ήχοι. Η πολύ σοβαρή ακουστική απώλεια, η κώφωση, δεν επιτρέπει σ' ένα άτομο να ακούει την κανονική ομιλία και από πολύ μικρή απόσταση. Όσο μεγαλύτερη είναι η ακουστική απώλεια, τόσο οι δυσκολίες για ανάπτυξη του προφορικού λόγου μεγαλώνουν, από τη μια, γιατί το κωφό άτομο δεν ακούει ένα υπόδειγμα ομιλίας για να το μιμηθεί και από την άλλη, γιατί δε μπορεί να ελέγξει και να κατευθύνει την ομιλία μέσω της ακοής.» (Μερακλής 1991, σελ.6)

Ο βαθμός της απώλειας ακοής υπολογίζεται σε decibels (db). Η απώλεια από 20 έως 60 db αποτελεί κώφωση ελαφράς έως μέτριας μορφής, απώλεια από 60 έως 90 db συνιστά κώφωση σοβαρής μορφής και τέλος για πάνω από 90 db μιλάμε για κώφωση βαριάς μορφής. (Κουμπάνου, Φτιάκα, 2009, σελ 14).

### **6.2. ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΟΛΟΓΙΑ**

Συνήθως όσο μεγαλύτερη είναι η απώλεια ακοής τόσο οι πιθανότητες ν' αποκτήσει το παιδί λόγο μειώνονται, αν και η εξάσκηση στη χειλεανάγνωση μπορεί να φέρει τα επιθυμητά αποτελέσματα. Καθοριστική είναι η χρονική στιγμή που το άτομο έχασε την ακοή του. «Μεταγλωσσικά κωφά» αποκαλούνται τα παιδιά τα οποία προτού απολέσουν την ακοή τους είχαν μάθει να μιλάνε, γι' αυτό και συνήθως δεν παρουσιάζουν γλωσσικά προβλήματα. «Προγλωσσικά κωφά» είναι τα παιδιά τα

οποία παρουσίασαν απώλεια ακοής πριν προλάβουν να κατακτήσουν τον προφορικό λόγο και αντιμετωπίζουν έντονα γλωσσικά προβλήματα. (Κουμπάνου, Φτιάκα, 2009, σελ 14). Ο χρόνος εμφάνισης της διαταραχής είναι καθοριστικός και για την πνευματική και ψυχική εξέλιξη των κωφών. Όσο πιο μετά τη γέννηση παρουσιαστεί η κώφωση τόσο μικρότερες είναι οι επιπτώσεις της.

(Κυπριωτάκης 2000, σελ. 30)

Εκτός από τα προβλήματα στη γλώσσα και την ομιλία που δημιουργεί η κώφωση διαταραχές διαπιστώνονται και στην άρθρωση, απόκλιση από γλωσσική μελωδία, στο ρυθμό και την ένταση της φωνής, όπως επίσης και δυσκολίες στην κατανόηση και το σχηματισμό σύνθετων προτάσεων. Επίσης, η περιορισμένη γλωσσική πληροφόρηση και η απουσία ακουστικών σημάτων από το περιβάλλον μειώνει σημαντικά τις εμπειρίες, γεγονός που μπορεί να επιφέρει άλλα προβλήματα όπως μειωμένη αφαιρετική ικανότητα. (Κυπριωτάκης 2000, σελ. 30)

Αντίθετα, όμως οι κωφοί αναπτύσσουν άλλες δεξιότητες όπως είναι η χειλεανάγνωση, η οπτική μνήμη και η χρησιμοποίηση χειρονομιών ως βασικό τρόπο επικοινωνίας. (Κυπριωτάκης 2000, σελ. 31)

### **6.3. ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΩΝ ΑΚΟΗΣ**

Η κώφωση προκαλείται από οργανικές ή λειτουργικές διαταραχές του ακουστικού οργάνου, του ακουστικού νεύρου ή του ακουστικού κέντρου. Τα αίτια της απώλειας ακοής μπορεί να είναι κληρονομικά ή επίκτητα. (Κυπριωτάκης 2000, σελ. 31)

Οι πιο σοβαρές βλάβες που οδηγούν στην κώφωση προέρχονται από κληρονομικά αίτια. Αυτά είναι:

1. Μεταφορά της κώφωσης από τους γονείς στα παιδιά, φαινόμενο που γίνεται πιο συχνό όταν και οι δύο γονείς είναι κωφοί.
2. Εκφυλισμός του ακουστικού νεύρου ή ωτοσκλήρυνση σε οποιαδήποτε ηλικία με συνέπεια την κώφωση.
3. Η κακή κατασκευή του ακουστικού οργάνου μπορεί να οδηγήσει σε κώφωση.

(Κυπριωτάκης 2000, σελ. 31)

Επίκτητα είναι τα παρακάτω:

1. Προγεννητικά αίτια. Πρόκειται για μολυσματικές ασθένειες, όπως η ερυθρά, η ιλαρά, η παρωτίτιδα, ακόμα και η γρίπη από τις οποίες μπορεί να νοσήσει η μητέρα κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης και ενδέχεται να προκαλέσουν βλάβες ή ανωμαλίες στη δομή του ακουστικού οργάνου.

2. Περιγεννητικά αίτια. Θεωρούνται τραυματισμοί του εγκεφάλου κατά τη στιγμή του τοκετού, έλλειψη οξυγόνου που προκαλεί καταστροφή στα εγκεφαλικά κύτταρα (κέντρο ακοής) και η ασυμβατότητα Rhesus.
3. Μεταγεννητικά αίτια. Η κατηγορία αυτή περικλείει τις περισσότερες αιτίες που οδηγούν σε κώφωση. Αυτές είναι:
  - Μολυσματικές ασθένειες (μηνιγγίτιδα, εγκεφαλίτιδα, οστρακιά, πνευμονία, γρίπη, ωτίτιδα).
  - Διάσειση του εγκεφάλου ή του λαβυρίνθου ύστερα από τραυματισμό.
  - Εγκεφαλικές αιμορραγίες.
  - Ενδοκρανιακοί όγκοι.
  - Δηλητηριάσεις.
  - Βλάβες του εσωτερικού αυτιού ή του ακουστικού νεύρου (αισθησιο-νευρική απώλεια)
  - Η έκθεση σε ήχους υψηλής συχνότητας
  - Ψυχογενετικά αίτια

(Κυπριωτάκης 2000, σελ. 31)

## **Κεφάλαιο 7: ΕΠΙΜΕΡΟΥΣ ΔΕΙΚΤΕΣ ΠΟΥ ΣΥΝΘΕΤΟΥΝ ΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ**

### **7.1. ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΓΙΑ ΤΑ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ**

Η εργασία αποτελεί πρωτεύοντα όρο από τον οποίο εξαρτάται η ύπαρξη της ανθρώπινης κοινωνίας. Παράγει κοινωνικές αξίες, οι οποίες καθορίζουν το οικονομικό, πολιτιστικό, ηθικό επίπεδο της κοινωνίας αλλά και το επίπεδο της ζωής του ανθρώπου. Κατέχει σημαντική θέση στη ζωή του και όλες σχεδόν οι υπόλοιπες δραστηριότητές του εξαρτώνται απ' αυτήν. Επιδρά στον άνθρωπο ποικιλοτρόπως, ψυχικά, σωματικά, πνευματικά κ.λ.π. Τα προβλήματα της εργασίας απασχολούν την Ιατρική της εργασίας, την Υγιεινή, τη Φυσιολογία, την Ψυχολογία, την Παιδαγωγική, την Κοινωνιολογία και την Οικονομία (Λιάντας 2000, σελ.29). Παρέχει μεταξύ άλλων: «α) ευκαιρίες να καλλιεργήσει και να αναπτύξει τις ικανότητές του, οι οποίες συμβάλλουν στην ανάπτυξη και μορφοποίηση της προσωπικότητάς του, β) δυνατότητες σύναψης ουσιαστικών σχέσεων με τα άλλα μέλη του κοινωνικού συνόλου» (Δελλασούδας, 2004, σελ. 99). Η αμοιβή που αποκτά κάποιος από την εργασία του, ακόμα και αν δεν είναι πολύ ικανοποιητική, τον βοηθά να ενσωματωθεί στην κοινωνία κάνοντας τις επιλογές του και προωθώντας την ανεξαρτησία του (Will, 1984).

Το θέμα της εργασίας για τα άτομα με αναπηρία αποκτά ιδιαίτερη σπουδαιότητα. Η συμμετοχή τους στην παραγωγική διαδικασία μειώνει την πιθανότητα οικονομικής εξάρτησης από συγγενικά και άλλα πρόσωπα, όπως επίσης και από κοινωνικές και φιλανθρωπικές παροχές. Σε αντίθετη περίπτωση, η οικονομική εξάρτηση μπορεί να προκαλέσει και την πολιτική, ιδεολογική, πολιτιστική και συναισθηματική εξάρτησή τους. Τα άτομα αυτά δεν αξιοποιούν τις ικανότητές τους και δε λαμβάνονται υπόψη τα ενδιαφέροντά τους. Χάνουν την προσωπική τους ταυτότητα και παραμένουν εξαρτώμενα από το κατά περίπτωση περιβάλλον, είτε αυτό είναι οικογενειακό, είτε είναι ιδρυματικό ή φιλανθρωπικό. Στη χειρότερη περίπτωση απορρίπτονται και από αυτό γεγονός που επιφέρει την εξαθλίωσή τους (Δελλασούδας, 2004, σελ. 100).

Τα τελευταία χρόνια το πλήθος των μαθητών με αναπηρία που ολοκληρώνουν επιτυχώς τη μεταλυκειακή εκπαίδευση έχει αυξηθεί σημαντικά. Ωστόσο δεν παρουσιάστηκε αντίστοιχη αύξηση σ' αυτούς που τα καταφέρνουν στην αγορά εργασίας. (Παπάνης, Γιαβρίμης, Βίκη 2009, σελ. 163).

«Το ποσοστό συμμετοχής στην αγορά εργασίας εκείνων των ατόμων με αναπηρία που είναι σε παραγωγική ηλικία είναι ιδιαίτερα χαμηλό». Σύμφωνα με έρευνα της Eurostat (Στατιστική Υπηρεσία της Ευρωπαϊκής Ένωσης) το ποσοστό των



ατόμων με αναπηρία στη χώρα μας ανέρχεται στο 9,3% (959.000). Από αυτούς το 84% είναι αποκλεισμένο από την αγορά εργασίας σύμφωνα με έρευνα της Εθνικής Στατιστικής Υπηρεσίας Ελλάδος το 2001 (ΕΣΑμεΑ, Ετήσια Έκθεση για την 3η Δεκεμβρίου 2007).

Σε ευρωπαϊκό επίπεδο η απασχόληση των ατόμων με αναπηρία χωλαίνει σε σχέση με αυτήν του γενικού πληθυσμού:

- Υψηλότερη ανεργία
- Μεγαλύτερη διάρκεια ανεργίας
- Υψηλότερο ποσοστό μερικώς απασχολούμενων
- Υψηλότερο ποσοστό εποχικώς απασχολούμενων
- Μεγαλύτερος κίνδυνος απόλυσης
- Απασχόληση σε θέσεις εργασίας που δεν ανταποκρίνονται στις πραγματικές ικανότητες, εμπειρίες και φιλοδοξίες τους
- Χαμηλότερες αμοιβές

(ΕΣΑμεΑ, Ετήσια Έκθεση για την 3η Δεκεμβρίου 2007)

Στη χώρα μας οι πρώτες μεθοδικές προσπάθειες για την προστασία των ατόμων με αναπηρία έγιναν με τους νόμους 1648/1986 «Προστασία πολεμιστών, αναπήρων και θυμάτων πολέμου και μειονεκτούντων προσώπων» (Φ.Ε.Κ. 147 Α'/02.10.1986) και 2643/1998 «Μέριμνα για την απασχόληση προσώπων ειδικών κατηγοριών και άλλες διατάξεις» (Φ.Ε.Κ. 220 Α'/28.09.1998). Αν και οι νόμοι αυτοί αποτελούν μια ανάσα δικαίωσης για τα άτομα με αναπηρία, ωστόσο παρουσιάζουν πολλές αδυναμίες διαδικαστικού και θεσμικού τύπου. Το κυριότερο όμως μειονέκτημα του ελληνικού συστήματος σε σχέση με άλλα κράτη μέλη της Ε.Ε. είναι ότι οι νόμοι αυτοί συμπεριλαμβάνουν και άλλες ομάδες πληθυσμού που δεν έχουν τα ίδια χαρακτηριστικά και τις ίδιες ανάγκες με τα άτομα με αναπηρία. Οι θέσεις τόσο του δημοσίου όσο και του ιδιωτικού τομέα μοιράζονται σε όλες τις κατηγορίες και όχι μόνο στα άτομα με αναπηρία. Ακόμα, την κατάσταση δυσκολεύει πολύ περισσότερο το γεγονός ότι παρά την επιταγή του Νόμου να υπάρχουν ποινές σε ιδιωτικές επιχειρήσεις που δεν ακολουθούν τις διατάξεις του, κάτι τέτοιο στην πράξη δεν εφαρμόζεται, σε αντίθεση πάντα με τις άλλες χώρες της Ε.Ε.

Στο πλαίσιο του άρθρου 17 του Νόμου 2646/1998 «Ανάπτυξη του Εθνικού Συστήματος Κοινωνικής Φροντίδας και Άλλες διατάξεις» (Φ.Ε.Κ.

236/20101998) και όπως προβλέπεται από το Εθνικό Πρόγραμμα που καταρτίζει το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης (άρθρο 2 του ίδιου Νόμου) για τα άτομα με αναπηρία, διαμορφώνονται Ειδικά Προγράμματα για άτομα με νοητική υστέρηση, αυτισμό, βαριές ψυχοσωματικές και πολλαπλές αναπηρίες. Τα προγράμματα αυτά δημιουργήθηκαν με σκοπό να εξασφαλίσουν στα άτομα με αναπηρία ισότιμη συμμετοχή στην κοινωνική ζωή, την παραγωγική διαδικασία ή την επαγγελματική απασχόληση (στην ελεύθερη αγορά εργασίας ή σε εναλλακτικές μορφές απασχόλησης) και δημιουργία των κατάλληλων συνθηκών ώστε να διάγουν

μια αυτόνομη ή ημιαυτόνομη ζωή. Στο πλαίσιο αυτών των προγραμμάτων ιδρύθηκαν τα Προστατευμένα Παραγωγικά Εργαστήρια (Π.Π.Ε.). Στην πραγματικότητα τα Π.Π.Ε. αποτελούν μια άτυπη μορφή απασχόλησης, όπου στα άτομα με αναπηρία παρέχεται καθημερινή στήριξη και δυνατότητα βελτίωσης των επαγγελματικών δεξιοτήτων τους. Ακόμα, τους δίνεται η ευκαιρία μέσω εκθέσεων που προγραμματίζονται δύο ή τρεις φορές το χρόνο, να δημιουργήσουν οι ίδιοι και να πωλήσουν διάφορα προϊόντα. Τα έσοδα καλύπτουν ανάγκες των κέντρων αυτών ενώ είναι λίγες οι περιπτώσεις κέντρων που έχουν μόνιμα σημεία πώλησης. Κατά κύριο λόγο τα Π.Π.Ε. βρίσκονται σε μεγάλες πόλεις, δε λαμβάνουν κρατικής υποστήριξης και λειτουργούν με τη βοήθεια Μη Κυβερνητικών Οργανώσεων. Είναι προφανές ότι ο τρόπος λειτουργίας των Π.Π.Ε., που είναι καθαρά προνοιακός, ουσιαστικά δεν επιτελεί το σκοπό για τον οποίο δημιουργήθηκαν. Δεν πραγματοποιείται καμία ένταξη των ατόμων με αναπηρία στην αγορά εργασίας αφού δεν πληρώνονται για τις υπηρεσίες που προσφέρουν με αποτέλεσμα να μη μπορούν να θεμελιώσουν τα εργασιακά, ασφαλιστικά, και συνταξιοδοτικά τους δικαιώματα. Ακόμα, οι Μη Κυβερνητικές Οργανώσεις από τις οποίες υποστηρίζονται τα Π.Π.Ε., για να αποφέρουν έσοδα οργανώνουν συχνά ραδιοτηλεμαραθώνιους και φιλανθρωπικές εκδηλώσεις με αποτέλεσμα τα άτομα με αναπηρία να στιγματίζονται περισσότερο και η αναπηρία να μην προσεγγίζεται με το σωστό τρόπο (ΕΣΑμεΑ, Ετήσια Έκθεση για την 3η Δεκεμβρίου 2007).

Στο σημείο αυτό αξίζει να σημειωθεί ότι τα επαγγέλματα που συνήθως προτιμούν τα άτομα με αναπηρία σχετίζονται άμεσα με τα στερεότυπα που υπάρχουν ανά κατηγορία. Για παράδειγμα, τα άτομα με προβλήματα όρασης πανελλαδικά συνήθως είναι τηλεφωνητές, μουσικοί, ιεροψάλτες, κουρδιστές πιάνου, εκπαιδευτικοί σε ειδικά σχολεία τυφλών και δικηγόροι (Δελλασούδας, 2004, σελ. 115), τα άτομα με νοητική υστέρηση απασχολούνται συνήθως σε χειρωνακτικά επαγγέλματα (κηπουροί, οικιακά, πλυντήρια, κατασκευή χειροτεχνημάτων, κεριών κλπ). Τα κωφά ή βαρήκοα άτομα είναι πιο κοινωνικά και δραστήρια. Συνήθως προτιμούν επαγγέλματα που έχουν να κάνουν με τον αθλητισμό, την πληροφορική, την τέχνη, κοινωνικά και εκπαιδευτικά επαγγέλματα (δάσκαλοι νοηματικής γλώσσας κτλ). (Παπάνης, Γιαβρίμης, Βίκη 2009, σελ. 196,199)

Οι χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης, λαμβάνοντας υπόψη τα προβλήματα με τα οποία έρχονται αντιμέτωπα τα άτομα με αναπηρία στην αγορά εργασίας δημιούργησαν τους Κοινωνικούς Συνεταιρισμούς Περιορισμένης Ευθύνης (Κοι.Σ.Π.Ε.). Οι Κοινωνικοί Συνεταιρισμοί λειτουργούν επιτυχώς σε Γερμανία, Ιταλία, Γαλλία, Ισπανία και αυτό που τους διαφοροποιεί από τα Π.Π.Ε. είναι ο υψηλός βαθμός αυτονομίας τους, το γεγονός ότι συνδυάζουν το επιχειρηματικό πνεύμα με την πραγματοποίηση κοινωνικών στόχων, λαμβάνουν υπόψη τα άτομα με αναπηρία και σκοπό έχουν την αποκατάστασή τους μέσω της εργασίας τους και προωθούν τα παραγόμενα προϊόντα στην ελεύθερη αγορά. Με τον Νόμο 2716/1999 «Εκσυγχρονισμός των Υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας και άλλες διατάξεις» (ΦΕΚ 96 Α΄/

17.05.1999) ο θεσμός των Κοι.Σ.Π.Ε. υιοθετείται και στην Ελλάδα. Τα πλεονεκτήματα που προκύπτουν με τη λειτουργία τους στις ευρωπαϊκές χώρες πρέπει να λειτουργούν ως παράδειγμα για τη δημιουργία των προϋποθέσεων για την εφαρμογή τους και στη χώρα μας (ΕΣΑμεΑ, Ετήσια Έκθεση για την 3η Δεκεμβρίου 2007).

Άλλες προσπάθειες που υποστηρίζουν το δικαίωμα των ατόμων με αναπηρία στην εργασία είναι οι εξής:

Η πρόσφατη ψήφιση της «Διεθνούς Σύμβασης για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες –Ηνωμένα Έθνη 2007» αναγνωρίζει «...το δικαίωμα στην εργασία των ατόμων με αναπηρία σε ίση βάση με τους άλλους. Αυτό συμπεριλαμβάνει το δικαίωμα στην ευκαιρία να ζουν από εργασία που επιλέγεται ελεύθερα ή είναι αποδεκτή σε μια αγορά εργασίας και σε ένα εργασιακό περιβάλλον που είναι ανοικτό, ενιαίο και προσβάσιμο στα άτομα με αναπηρία» (Άρθρο 27 «Εργασία και Απασχόληση»)

Με τον Νόμο 2430/1996 η Ελληνική Πολιτεία υιοθετεί τις προτροπές των «Προτύπων Κανόνων του Οργανισμού Ηνωμένων Εθνών για την εξίσωση των Ευκαιριών των Ατόμων με αναπηρία στην απασχόληση (Κανόνας 7 «Απασχόληση»).

Η Ε.Ε πασχίζει για τη συμμετοχή των ατόμων με αναπηρία στην αγορά εργασίας καθώς σύμφωνα με την «Ευρωπαϊκή Στρατηγική της Λισσαβόνας» για να γίνει η Ευρώπη η πλέον ανταγωνιστική και βασιζόμενη στη γνώση οικονομία ανά την υφήλιο, ικανή να εξασφαλίσει βιώσιμη οικονομική ανάπτυξη, περισσότερες και καλύτερες θέσεις εργασίας καθοριστικοί παράγοντες είναι ο εκσυγχρονισμός του ευρωπαϊκού κοινωνικού προτύπου, η επένδυση στον άνθρωπο και η καταπολέμηση του κοινωνικού αποκλεισμού, θέτοντας ως επιμέρους στόχο για τα άτομα με αναπηρία την εξίσωση του επιπέδου απασχόλησής τους με εκείνο των ατόμων χωρίς αναπηρία, κάτι που έπρεπε ήδη να είχε επιτευχθεί από το 2010.

«Τα άτομα με αναπηρία έχουν δικαίωμα να απολαμβάνουν μέτρων που εξασφαλίζουν την αυτονομία, την επαγγελματική ένταξη και τη συμμετοχή τους στην κοινωνική, οικονομική και πολιτική ζωή της χώρας» (παράγραφος 6, άρθρο 21 του Συντάγματος της χώρας).

(ΕΣΑμεΑ, Ετήσια Έκθεση για την 3η Δεκεμβρίου 2007)

Παρά τις προαναφερόμενες προσπάθειες το μεγαλύτερο ποσοστό των ατόμων με αναπηρία παραμένει εκτός αγοράς εργασίας. Πολλά άτομα αποκλείονται και αυτό οφείλεται κυρίως στην αρνητική προδιάθεση που υπάρχει προς το πρόσωπό τους τόσο από εργοδότες όσο και από συναδέλφους χωρίς ειδικές ανάγκες παρά στους περιορισμούς που προκύπτουν λόγω του προβλήματός τους. Σε περιόδους κρίσης, λοιπόν, είναι τα πρώτα που βιώνουν την απειλή της ανεργίας ή της απασχόλησης σε εργασία χωρίς ουσιαστικό ενδιαφέρον (Δελλασούδας, 2004, σελ. 100). Έτσι, νιώθουν αποξενωμένοι στο χώρο εργασίας

τους, αντιλαμβάνονται τη μετάβαση στην κοινωνία ως μια κατάσταση επικίνδυνη και αγωνιώδη και εγκλωβίζονται σε στερεότυπες μορφές συμπεριφοράς (Παπάνης, Γιαβρίμης, Βίκη 2009, σελ. 167).

Τα εμπόδια που κρατούν τα άτομα με αναπηρία μακριά από την αγορά εργασίας είναι πολλά και πρέπει να ξεπεραστούν. Για να υπάρξει αποτελεσματικότητα στη θέσπιση μέτρων και πολιτικών για τα άτομα με αναπηρία θα πρέπει αυτά να περιλαμβάνουν όλους τους τομείς (Εκπαίδευση, Συγκοινωνίες, ΜΜΕ κλπ) και όχι να λειτουργούν αποσπασματικά και μεμονωμένα. Αλλιώς τα εμπόδια που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αναπηρία σε έναν τομέα λειτουργούν ανασταλτικά και για τους υπόλοιπους (ΕΣΑμεΑ, Ετήσια Έκθεση για την 3η Δεκεμβρίου 2007).

Τα άτομα με αναπηρία αποτελούν μια ομάδα με ανομοιογενή χαρακτήρα και για να ενταχθούν στην αγορά εργασίας απαιτείται η χάραξη μιας ολοκληρωμένης εθνικής στρατηγικής. Το περιβάλλον θα πρέπει να είναι έτσι διαμορφωμένο ώστε όλα ανεξαιρέτως τα άτομα να έχουν πρόσβαση σε αυτό χωρίς εμπόδια, η θέσπιση ειδικών νόμων που θα προστατεύουν τα άτομα με αναπηρία από την απόλυση αλλά και η δημιουργία κινήτρων στους εργοδότες για να τα προσλάβουν κρίνονται απαραίτητα. Άλλα μέτρα που θα συντελέσουν στην επιτυχή ένταξη είναι η επέκταση της αρχής της ίσης μεταχείρισης σε όλους τους τομείς της ζωής (Νόμος 3304/2005), η παροχή τεχνολογικών βοηθημάτων, η σύσταση Ειδικών Υπηρεσιών Απασχόλησης ατόμων με Αναπηρία κ.ά. (ΕΣΑμεΑ, Ετήσια Έκθεση για την 3η Δεκεμβρίου 2007).

Για την επιτυχή εφαρμογή των παραπάνω θεωρείται σημαντική η συμβολή του αναπηρικού κινήματος της χώρας και η μέγιστη δυνατή αξιοποίησή του (ΕΣΑμεΑ, Ετήσια Έκθεση για την 3η Δεκεμβρίου 2007).

«Η εργασία είναι καθήκον και δικαίωμα του ανθρώπου», σύμφωνα με την Οικουμενική Διακήρυξη των δικαιωμάτων του ανθρώπου (Λιάντας 2000, σελ.37). Ειδικά για τα άτομα με αναπηρία είναι μια μοναδική ευκαιρία για κοινωνικές σχέσεις, αποδοχή και αναγνώριση της συνεισφοράς τους στο καλό του συνόλου (Σούλης, Φλωρίδης, 2006).

## 7.2. ΠΡΟΣΒΑΣΙΜΟΤΗΤΑ ΚΑΙ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

Με τον όρο «προσβασιμότητα» εννοούμε ότι το περιβάλλον είναι έτσι διαμορφωμένο ώστε όλα τα μέλη της κοινωνίας ανεξαρτήτως φύλου, ηλικίας και χαρακτηριστικών όπως η σωματική διάπλαση, η δύναμη και η αντίληψη να είναι σε θέση να λειτουργούν με αυτονομία, ασφάλεια και άνεση αξιοποιώντας τις παρεχόμενες υποδομές, υπηρεσίες και αγαθά, μετέχοντας μ' αυτόν τον τρόπο στην κοινωνική, πολιτική και οικονομική δραστηριότητα της κοινωνίας. (ΕΣΑμεΑ, Ετήσια Έκθεση για την 3η Δεκεμβρίου 2005), (Παπάνης, Γιαβρίμης, Βίκη 2009, σελ. 134).

Η προσβασιμότητα αποτελεί βασική προϋπόθεση για την εξασφάλιση κοινωνικής δικαιοσύνης και ένταξης. Αν η κοινωνία δεν εξυπηρετεί τις παραπάνω λειτουργίες οδηγούμαστε στον κοινωνικό αποκλεισμό. Με τον όρο κοινωνικό αποκλεισμό εννοούμε ότι τα άτομα δεν είναι σε θέση να εξασφαλίσουν μια επιτυχή αλληλεπίδραση με την κοινωνία βάζοντας σε κίνδυνο την κοινωνική συνοχή, αφού κανένας πολίτης δε θα μπορεί να εξασφαλίσει την ευζωία του για πάντα. (Παπάνης, Γιαβρίμης, Βίκη 2009, σελ. 134).

Η προσβασιμότητα περιλαμβάνει τις εξής διαστάσεις: α) της φυσικής πρόσβασης (μπορεί ένα άτομο να πάει εκεί που θέλει;), β) της λειτουργικότητας (μπορεί να χρησιμοποιήσει την υπηρεσία ή το αγαθό που θέλει;), γ) της επικοινωνίας (μπορεί να επικοινωνήσει και να πληροφορηθεί όπως όλοι;). (ΕΣΑμεΑ, Ετήσια Έκθεση για την 3η Δεκεμβρίου 2005)

Η προσβασιμότητα αφορά όλους μας αλλά συνήθως την ταυτίζουμε με τα άτομα με αναπηρία γιατί είναι αυτά που αντιμετωπίζουν καθημερινά πολλά εμπόδια στο περιβάλλον τους. Για παράδειγμα, τα άτομα με κινητικές αναπηρίες έρχονται αντιμέτωπα με φυσικά εμπόδια π.χ. σκάλες, έλλειψη χώρου για κίνηση και ελιγμούς (στενές πόρτες, χώροι υγιεινής μικρών διαστάσεων που δε χωρά αναπηρικό αμαξίδιο, μικροί ανελκυστήρες κλπ), ολισθηρότητα (γυαλισμένα μαρμάρινα δάπεδα, βρεγμένα δάπεδα κλπ), εμπόδια στα πεζοδρόμια (πινακίδες, τραπεζάκια καφενείων κλπ.), σταθμευμένα οχήματα κλπ. Για άτομα με προβλήματα όρασης προκύπτουν δυσκολίες όταν χρησιμοποιούνται μόνο συμβατικές έντυπες μορφές επικοινωνίας ή οπτική σήμανση (τιμοκατάλογοι, πίνακες δρομολογίων, σήμανση ασφαλείας κλπ), όταν δεν προβλέπονται μεγάλοι χαρακτήρες και έντονες χρωματικές αντιθέσεις και όταν δεν υπάρχει ειδική ανάγλυφη καθοδηγητική σήμανση ή εξειδικευμένο προσωπικό που θα τους βοηθήσει να προσανατολιστούν στο χώρο. Τα άτομα με προβλήματα ακοής αντιμετωπίζουν προβλήματα όταν η ενημέρωση πραγματοποιείται μόνο με ηχητικά συστήματα και όχι και με οπτική σήμανση. Τα άτομα αυτά βοηθάει πολύ όταν προβλέπονται συστήματα που να επιτρέπουν την αύξηση της έντασης ήχου και μετάφραση στη νοηματική. Τα άτομα με νοητική αναπηρία συνήθως χρειάζονται εξειδικευμένες μορφές εξυπηρέτησης. (ΕΣΑμεΑ, Ετήσια Έκθεση για την 3η Δεκεμβρίου 2005).

Στη Γενική συνέλευση του ΟΗΕ το 1993 ψηφίστηκαν οι Πρότυποι Κανόνες για την εξάλειψη της ανισότητας για τα άτομα με αναπηρία. Ο Κανόνας 5 αφορά την Προσβασιμότητα: «Τα Κράτη πρέπει να αναγνωρίζουν την πρωταρχική σπουδαιότητα της προσβασιμότητας στη διαδικασία της εξίσωσης των ευκαιριών σε όλους τους τομείς της κοινωνίας. Για τα άτομα με αναπηρία κάθε κατηγορίας, τα Κράτη πρέπει: α) να εισάγουν προγράμματα δράσης για την προσβασιμότητα του περιβάλλοντος και β) να λάβουν μέτρα για την προώθηση της πρόσβασης στην πληροφόρηση και επικοινωνία.» (ΕΣΑμεΑ, Ετήσια Έκθεση για την 3η Δεκεμβρίου 2005)

Η Ευρωπαϊκή Ένωση εκλαμβάνει την αναπηρία ως προϊόν της κοινωνίας. Τα εμπόδια που υπάρχουν στο περιβάλλον πρέπει να εξαλειφθούν γιατί κάθε άνθρωπος έχει το δικαίωμα της πρόσβασης και της συμμετοχής σε αυτό. Η Επιτροπή των Ευρωπαϊκών Κοινοτήτων δημιούργησε ένα σχέδιο δράσης για θέματα που σχετίζονται με την αναπηρία και ένας από τους βασικούς στόχους του είναι η «προσβασιμότητα για όλους» σε αγαθά, υπηρεσίες και το δομημένο περιβάλλον σύμφωνα με την αρχή του «Σχεδιασμού για όλους» (Design for all). Μεταξύ άλλων προβλέπονται: «η σύνταξη ευρωπαϊκών τεχνικών προτύπων, εγγράφων τυποποίησης και άλλων πιο γενικών κατευθυντήριων γραμμών για την τεχνική απόδοση της έννοιας «προσβασιμότητας για όλους», η διαπαιδαγώγηση σε θέματα προσβασιμότητας σε όλες τις βαθμίδες της εκπαίδευσης, η ανταλλαγή πληροφοριών και η διάδοση ορθής πρακτικής μεταξύ πόλεων, η αναθεώρηση των ουσιαστικών απαιτήσεων σχετικά με τα προϊόντα δομικών κατασκευών για να συμπεριληφθούν διατάξεις για την προσβασιμότητα για όλους και η ένταξη της διάστασης της προσβασιμότητας στις πολιτικές για την ανάθεση δημοσίων συμβάσεων και για τη χορήγηση κονδυλίων από τα διαρθρωτικά ταμεία σε εθνικό και περιφερειακό επίπεδο». (ΕΣΑμεΑ, Ετήσια Έκθεση για την 3η Δεκεμβρίου 2005)

Η Ελλάδα παίρνει θέση για την προσβασιμότητα στο άρθρο 21 του Συντάγματος, παράγραφο 6 σύμφωνα με το οποίο «Τα άτομα με αναπηρία έχουν δικαίωμα ν' απολαμβάνουν μέτρων που εξασφαλίζουν την αυτονομία, την επαγγελματική ένταξη και τη συμμετοχή τους στην κοινωνική, οικονομική και πολιτική ζωή της Χώρας». (ΕΣΑμεΑ, Ετήσια Έκθεση για την 3η Δεκεμβρίου 2005, σελ. 11)

Επιπροσθέτως, η υπ' αριθμ. 52487/16-11-2001 (ΦΕΚ 18τ. Β/15-1-2002) υπουργική απόφαση με θέμα «Ειδικές ρυθμίσεις για την Εξυπηρέτηση ΑμεΑ σε υφιστάμενα κτίρια» έχει ως κεντρική γραμμή την κατοχύρωση οριζόντιας προσπέλασης (προδιαγραφές διαδρόμων, θυρών, δαπέδων κλπ), κατακόρυφης προσπέλασης (προδιαγραφές ράμπας, εισόδου, αναβατορίου, ανελκυστήρα, χειρολισθήρων κλιμακοστασίων κλπ) καθώς και άλλες εξυπηρετήσεις (WC, τηλέφωνο, ψύκτης ΑμεΑ, θέσεις στάθμευσης κλπ). (Παπάνης, Γιαβρίμης, Βίκη 2009, σελ. 135).

Στις 3-2-2004 υπεγράφη Πρωτόκολλο Συνεργασίας για την υλοποίηση του προγράμματος καθολικής πρόσβασης μεταξύ του ΥΠΕΣΔΔΑ, της Ένωσης Νομαρχιακών Αυτοδιοικήσεων Ελλάδας, της Κεντρικής Ένωσης Δήμων και Κοινοτήτων Ελλάδας και της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρίες. Σκοπός του ήταν η βελτίωση της ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών για τους πολίτες με αναπηρία και η καθολική αντιμετώπιση του προβλήματος της προσβασιμότητας των ΑμεΑ. (Παπάνης, Γιαβρίμης, Βίκη 2009, σελ. 135).

Στις 16 Νοεμβρίου 2005 το Υπουργείο Εσωτερικών Δημόσιας Διοίκησης και Αποκέντρωσης εξέδωσε δελτίο Τύπου, σχετικό με την έκδοση Προεδρικού Διατάγματος με θέμα: «Σύσταση Διεύθυνσης Ποιότητας και Αποδοτικότητας και Τμήματος Διευκόλυνσης Προσβασιμότητας Ατόμων με Αναπηρίες στις Περιφέρειες της Χώρας». Προβλέπεται, δηλαδή, Τμήμα Διευκόλυνσης Προσβασιμότητας Ατόμων με Αναπηρίες στις 13 Περιφέρειες της Χώρας και αρμοδιότητα της Επιτροπής είναι να ελέγχει τη σύσταση, την οργάνωση και τη στελέχωση του Τμήματος καθώς και την πραγματοποίηση των στόχων για τους οποίους δημιουργήθηκε. (Παπάνης, Γιαβρίμης, Βίκη 2009, σελ. 13 έχουν μεγαλύτερο βαθμό ασφάλειας για όλου5-6).

Τα προσβάσιμα περιβάλλοντα είναι περιβάλλοντα που έχουν μεγαλύτερο βαθμό ασφάλειας για όλους γιατί είναι έτσι σχεδιασμένα (ράμπες αντί σκαλοπατιών, ανελκυστήρες αντί κλιμάκων και αντιολισθητικά δάπεδα) ώστε να μειώνουν την πιθανότητα ατυχημάτων. Τα προσβάσιμα περιβάλλοντα μπορούν ν' αλλάξουν την ποιότητα της καθημερινής ζωής σημαντικά. Κατοικίες με ανελκυστήρες, πλατιούς διαδρόμους, μεγάλα ανοίγματα θυρών, άνετες κουζίνες και μπάνια είναι περισσότερο βιώσιμες, δηλαδή καλύπτουν τις ανάγκες όλων των κατοίκων σε όλες τις ηλικίες δίνοντάς τους τη δυνατότητα να ζουν αυτόνομα και με ασφάλεια. (ΕΣΑμεΑ, Ετήσια Έκθεση για την 3η Δεκεμβρίου 2005)

Η συμβολή των προσβάσιμων περιβαλλόντων είναι πολύ ουσιαστική στην ποιοτική αναβάθμιση της ζωής των ατόμων με αναπηρία. Όταν η πρόσβαση των ατόμων αυτών σε κτίρια, συγκοινωνίες και τεχνολογίες πληροφόρησης γίνεται ανεμπόδιστα τους δίνεται η δυνατότητα να αναπτυχθούν, να κινηθούν, να σπουδάσουν και να εργαστούν ισότιμα με όλους τους πολίτες. (ΕΣΑμεΑ, Ετήσια Έκθεση για την 3η Δεκεμβρίου 2005). Διάγουν, δηλαδή, μια ζωή με αξιοπρέπεια, ίση μεταχείριση, ανεξάρτητη διαβίωση και πλήρη συμμετοχή στην κοινωνία. Το να μπορούν τα άτομα με αναπηρία ν' απολαμβάνουν αυτά τα δικαιώματα αποτελεί θεμελιώδη μακροπρόθεσμο στρατηγικό στόχο της Ευρωπαϊκής Ένωσης. (Accessibility of the Built Environment, 1996)

Για να γίνει ένα περιβάλλον προσβάσιμο απαιτείται ο σχεδιασμός και η εγκατάσταση κατάλληλων μηχανισμών και ειδικού εξοπλισμού, γεγονός που συμβάλει στην ανάπτυξη της τεχνολογίας και της βιομηχανίας. Το κόστος είναι πολύ μικρό όταν οι απαραίτητες ενέργειες έχουν σχεδιαστεί απ' την αρχή της υλοποίησης ενός προγράμματος. Ομάδα εμπειρογνομώνων των Ηνωμένων Εθνών το 1975 σχετικά με το σχεδιασμό περιβάλλοντος ελευθέρου εμποδίων αναφέρει ότι: «Αν οι

πολιτικοί και όσοι ασχολούνται με το σχεδιασμό γνώριζαν τη σχέση του κόστους για το σχεδιασμό προσβάσιμου περιβάλλοντος- που οδηγεί στη ανεξαρτητοποίηση και εργασία ατόμων με αναπηρία- και του κόστους για την απομόνωση των ατόμων αυτών και την εξάρτησή τους από την κοινότητα, θα τάσσονταν υπέρ της ολοκληρωτικής ένταξης αυτών δια μέσου ενός σχεδιασμού προσβάσιμου περιβάλλοντος χωρίς εμπόδια». (ΕΣΑμεΑ, Ετήσια Έκθεση για την 3η Δεκεμβρίου 2005, σελ. 19)

Η προσβασιμότητα έχει δύο διαστάσεις, την οριζόντια και την κατακόρυφη. Στην οριζόντια είναι απαραίτητη η διάχυση και ένταξή της σε όλες τις πολιτικές, νομοθεσίες, προγράμματα, πρότυπα, οδηγίες, δράσεις και σχεδιασμούς (π.χ. περιβάλλοντος και πολεοδομικού σχεδιασμού, μεταφορών, συνοχής, υγείας, έρευνας και τεχνολογικής ανάπτυξης, παιδείας, εργασίας, ασφάλειας και υγιεινής κλπ), ενώ στην κατακόρυφη σε όλα τα επίπεδα διοίκησης (ευρωπαϊκό, εθνικό, περιφερειακό και τοπικό). (ΕΣΑμεΑ, Ετήσια Έκθεση για την 3η Δεκεμβρίου 2005)

Στη χώρα μας η προσβασιμότητα περιορίζεται στη μερική προσβασιμότητα στην Αθήνα και σε μεμονωμένες παρεμβάσεις σε μεγάλες πόλεις της Περιφέρειας και συνήθως τα όποια μέτρα έχουν ληφθεί αφορούν μόνο τα άτομα με κινητικά προβλήματα. (ΕΣΑμεΑ, Ετήσια Έκθεση για την 3η Δεκεμβρίου 2005)

Απόπειρες που έχουν γίνει για την αναμόρφωση των συγκοινωνιών έχουν πέσει στο κενό. Η αδυναμία συντήρησης και χρήσης των ραμπών, η έλλειψη ενδιαφέροντος από τους οδηγούς των λεωφορείων, η έλλειψη προσβάσιμων πεζοδρομίων που οδηγούν στη στάση είναι μερικά μόνο από τα προβλήματα που εμποδίζουν την εξυπηρέτηση των ατόμων με αναπηρία. (ΕΣΑμεΑ, Ετήσια Έκθεση για την 3η Δεκεμβρίου 2005)

Το 2004, με αφορμή τους Παραολυμπιακούς Αγώνες στην Αθήνα έγιναν κάποιες μαζικές προσπάθειες για τη βελτίωση της προσβασιμότητας στην Ελλάδα, αν και αυτές επικεντρώθηκαν κυρίως στην Αθήνα. Αποτέλεσμα αυτών των προσπαθειών είναι τα ακόλουθα: αθλητικές εγκαταστάσεις και στάδια με προσβάσιμους χώρους, βελτιωμένα ΜΜΜ ( π.χ. χρήση ηλεκτροκίνητων και χειροκίνητων ραμπών), αλλά όχι χωρίς μειονεξίες (ανελκυστήρες εκτός λειτουργίας, κενά και υψομετρικές διαφορές μεταξύ συρμών και αποβαθρών, απουσία εξοπλισμών πρόσδεσης στα οχήματα, κακής ποιότητας πεζοδρόμια που παρακωλύουν την πρόσβαση στους σταθμούς, κακή συντήρηση των ηλεκτροκίνητων ραμπών, η μη χρησιμοποίηση των χειροκίνητων ραμπών από τους οδηγούς κλπ.), ανακαινισμένα πεζοδρόμια με ράμπες στις διαβάσεις και οδηγούς τυφλών που επίσης χρειάζονται βελτίωση (π.χ. από τους οδηγούς τυφλών πρέπει ν' αφαιρεθούν τα εμπόδια και ο αστικός εξοπλισμός, τα σκαλοπατάκια στα οποία συνήθως καταλήγουν οι ράμπες είναι πολύ επικίνδυνα για αυτούς που χρησιμοποιούν αναπηρικό αμαξίδιο όπως επίσης και η χρήση κυβόλιθων στα πεζοδρόμια γιατί προκαλεί έντονους και επίφοβους κραδασμούς), περισσότερα προσβάσιμα κτίρια υπηρεσιών συναλλαγής (τράπεζες, ταχυδρομεία) με τα συνήθη



εμπόδια (π.χ. απουσία θέσεων στάθμευσης των οχημάτων των ατόμων με αναπηρία, η μη προσβασιμότητα των γύρω πεζοδρομίων κλπ), πρόσβαση στην Ακρόπολη και σε μουσεία σε μεγάλες πόλεις, δύο προσβάσιμες παραλίες (στη Θεσσαλονίκη και το ΠΙΚΠΑ Βούλας). Ωστόσο το μεγαλύτερο όφελος των Παραολυμπιακών Αγώνων είναι ότι ένας μεγάλος αριθμός του πληθυσμού ενημερώθηκε και ευαισθητοποιήθηκε για θέματα που αφορούν την αναπηρία και την προσβασιμότητα και έτσι έπαψαν να ταυτίζουν τα άτομα με αναπηρία με την εξάρτηση και την φιλανθρωπία. Αντίθετα, άρχισαν να τα αντιμετωπίζουν ως ισότιμους πολίτες που διεκδικούσαν ίδιες ευκαιρίες για διασκέδαση, εστίαση, μετακίνηση και συμμετοχή στα αθλητικά και πολιτιστικά δρώμενα. Ακόμα, ήταν η πρώτη φορά που δημόσιοι φορείς συνεργάστηκαν με σκοπό τη λήψη μέτρων για τη βελτίωση της προσβασιμότητας. (ΕΣΑμεΑ, Ετήσια Έκθεση για την 3η Δεκεμβρίου 2005)

Η διάχυση της προσβασιμότητας σε όλους τους τομείς της ζωής απαιτεί τη συνεργασία πολλών Φορέων, μεθοδικότητα, συντονισμό και συνέπεια για να μπορέσει μια κοινωνία να καταστεί βιώσιμη σε βάθος χρόνου. (ΕΣΑμεΑ, Ετήσια Έκθεση για την 3η Δεκεμβρίου 2005)

Η προσβασιμότητα των μεταφορών (χερσαίων, θαλάσσιων και εναέριων) αποτελεί έναν από τους βασικότερους παράγοντες που καθορίζουν αν η προσπάθεια για εξασφάλιση προσβασιμότητας σε μια κοινωνία είναι επιτυχής. Για να επιτευχθεί αυτό θα πρέπει να έχουν επιτευχθεί όλοι οι στόχοι για να ταξιδεύουν τα άτομα με αναπηρία με ασφάλεια. Σε ότι αφορά τις χερσαίες μεταφορές θα πρέπει να είναι εφικτή η πρόσδεση ατόμων σε αμαξίδια σε όλα τα μέσα μεταφοράς, να προβλέπεται η υποστήριξή τους σε περιπτώσεις έκτακτης ανάγκης, το προσωπικό όλων των Φορέων θα πρέπει να εκπαιδύεται συνεχώς για θέματα που αφορούν την εξυπηρέτηση ατόμων με αναπηρία, οι πληροφορίες για παρεχόμενες υπηρεσίες και δρομολόγια θα πρέπει να δίνονται με τις τυπικές αλλά και με εναλλακτικές προσβάσιμες μορφές, οι σταθμοί όλων των μεταφορικών μέσων θα πρέπει να βελτιωθούν (κτιριακή υποδομή, στέγαστρα στάσεων, εκδοτήρια εισιτηρίων, χάρτες και πίνακες ανακοινώσεων κλπ), θα πρέπει να γίνονται συνεχώς συντηρήσεις των εξοπλισμών κ.ά. Επιπλέον, η δημιουργία προσβάσιμων ταξί τόσο στην πρωτεύουσα όσο και στην επαρχία είναι επιτακτική ανάγκη καθώς τα άτομα με αναπηρία χρησιμοποιούν ταξί πιο συχνά από τους υπόλοιπους πολίτες σύμφωνα με την έρευνα MORI που έγινε το 2002 στο Ηνωμένο Βασίλειο. (ΕΣΑμεΑ, Ετήσια Έκθεση για την 3η Δεκεμβρίου 2005)

Το αεροδρόμιο της Αθήνας ανταποκρίνεται στις σύγχρονες μεθόδους για την προσβασιμότητα, ενώ η επικρατούσα κατάσταση στην Περιφέρεια διαφέρει πολύ. Η πρόσβαση στις θαλάσσιες μεταφορές δεν είναι εύκολη και χρειάζεται η συνεργασία πολλών φορέων (Υπουργείο Εμπορικής Ναυτιλίας, πλοιοκτήτες, ΕΣΑΕΑ κλπ) για την υιοθέτηση δράσεων που θα βελτιώσουν την προσβασιμότητα. (ΕΣΑμεΑ, Ετήσια Έκθεση για την 3η Δεκεμβρίου 2005)

Σημαντικός, επίσης, συντελεστής για μια επιτυχημένη προσβασιμότητα για τα άτομα με αναπηρία είναι το κατά πόσο μπορούν να επικοινωνήσουν και να πληροφορηθούν όπως ο υπόλοιπος πληθυσμός. Η επικοινωνία και η πληροφόρηση περιέχει τα εξής: οτιδήποτε αφορά τα άτομα αυτά (θέματα διάγνωσης, δικαιώματα, προγράμματα κλπ) θα πρέπει να είναι σε μορφή προσβάσιμη για όλες τις ομάδες των ΑμεΑ, τα ΜΜΕ (τηλεόραση, ραδιόφωνο, εφημερίδες) είναι σημαντικό να είναι προσβάσιμα προς όλους, η εκτενής χρήση της Νοηματικής Γλώσσας στην εκπαίδευση των κωφών παιδιών αλλά και σε θέματα που αφορούν την κοινότητα και τέλος το σημαντικότερο απ' όλα είναι οι οργανώσεις των ατόμων με ειδικές ανάγκες να προτείνουν τρόπους ώστε να καταστούν οι υπηρεσίες πληροφόρησης προσβάσιμες για όλες τις κατηγορίες των ατόμων με αναπηρία. (ΕΣΑμεΑ, Ετήσια Έκθεση για την 3η Δεκεμβρίου 1999)

Τα μέτρα που στοχεύουν στην εξασφάλιση της προσβασιμότητας των ατόμων με αναπηρία σε υποδομές, υπηρεσίες και αγαθά εκτός ότι συμβάλλουν στη αναβάθμιση της ποιότητας ζωής όλων των πολιτών, αποτελούν τη λύση για την επίτευξη της ισότητας για τα άτομα με αναπηρία. Τα μέτρα αυτά αφορούν όλα τα επίπεδα της κοινωνικής δομής και χρειάζεται σύνταξη Εθνικού Σχεδίου Δράσεων για την υλοποίηση τους όπως επίσης και η ενεργή συμμετοχή στη λήψη τους των ατόμων με αναπηρία και εμπειρογνομόνων που γνωρίζουν τις ανάγκες τους. (ΕΣΑμεΑ, Ετήσια Έκθεση για την 3η Δεκεμβρίου 2005). Σε κάποιες χώρες υπάρχουν περιπτώσεις πρότυπων νόμων και κατευθυντήριες γραμμές που καλύπτουν πτυχές της προσβασιμότητας, αντανακλώντας διαφορετικές πρακτικές και προτεραιότητες. Η Ευρωπαϊκή Ένωση αξιοποιώντας τα καλά παραδείγματα που υπάρχουν μπορεί να δημιουργήσει κοινά σημεία αναφοράς, στα οποία όλες οι χώρες μπορούν να ανατρέχουν και να ακολουθούν. Αυτό θα εξασφαλίσει για πρώτη φορά μια «κοινή γλώσσα» για την ανάπτυξη προσβάσιμου δομημένου περιβάλλοντος μέσω των δημοσίων συμβάσεων. (Accessibility of the Built Environment, 1996)

Η αναπηρία είναι ένα κοινωνικό φαινόμενο που δημιουργείται από δυσπρόσιτα περιβάλλοντα και αρνητική στάση και θα πρέπει να πάψει να αποτελεί εμπόδιο για τα άτομα που τη φέρουν να διάγουν μια ζωή όπως την ονειρεύονται. (Social Integration and Independent Living, 1995)

### 7.3. ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΟΤΗΤΑ ΚΑΙ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

Η σεξουαλικότητα και η δυνατότητα έκφρασής της αποτελεί θεμελιώδες δικαίωμα του ανθρώπου (Γιαννακόπουλος, 2006, Weeks, 2003). Η σεξουαλικότητα των αναπήρων είναι ένα θέμα που αποφεύγεται να αναφέρεται και δεν έχει διερευνηθεί επαρκώς (Wilkerson, 2002). Η έλλειψη της έρευνας στον τομέα αυτό είναι ιδιαίτερα αγχωτική για τους νέους με αναπηρία και τις οικογένειές τους και επιπλέον ενισχύει το μύθο ότι οι νέοι άνθρωποι με αναπηρίες δεν ενδιαφέρονται για το σεξ και τη σεξουαλικότητα (Helen Berman et al. 1999)

Τα άτομα με αναπηρία κατά την προσπάθεια εκπλήρωσης των σεξουαλικών τους αναγκών έρχονται αντιμέτωπα με πολιτισμικούς και ιδεολογικούς φραγμούς (Milligan & Neufeldt, 2001, Wade 2002), κοινωνικά στερεότυπα και προκαταλήψεις ως προς την αναπηρία (Hamilton, 2002, Marten 2006, Shuttleworth & Mona 2002). Η σεξουαλικότητα των αναπήρων δε θεωρείται ανθρώπινο δικαίωμα ενώ οι δημόσιες αναφορές και συζητήσεις παρουσιάζουν τη σεξουαλικότητα ως «πρόβλημα» (Shakespeare et al. 1996).

Η σεξουαλικότητα είναι ένα σύνθετο φαινόμενο που αποτελείται από στοιχεία όπως η ταυτότητα του φύλου, το βιολογικό σεξ, οι ρόλοι και οι συμπεριφορές ενός ατόμου ανάλογα με το φύλο του. Επηρεάζεται από τη διανοητική, συναισθηματική, ψυχολογική, φυσική και κοινωνική κατάσταση του ατόμου. Εκτός από τη σωματική επαφή περιλαμβάνει και θέματα όπως η εμπιστοσύνη, η οικειότητα, η αποδοχή, η κοινωνικότητα, τα σχέδια για την ανάπτυξη σχέσης και τη δημιουργία οικογένειας (Greydanus , Rimsza , Newhouse , 2002). Από την παιδική ακόμα ηλικία με αποκορύφωμα την εφηβεία γίνεται η προσαρμογή του ανθρώπου στη σεξουαλικότητά του. Το άτομο καλείται να κατανοήσει τα σεξουαλικά του χαρακτηριστικά, να εναρμονιστεί με τα νέα δομικά και λειτουργικά στοιχεία της προσωπικότητας , να ενστερνιστεί ή να αρνηθεί τους κοινωνικούς ρόλους των φύλων, να υιοθετήσει τρόπους συμπεριφοράς και μηχανισμούς άμυνας (όπως είναι π.χ. ο αυνανισμός, ο σεξουαλικός ασκητισμός, η εγκράτεια, οι ελεύθερες προγαμιαίες σχέσεις, οι ομοφυλοφιλικές τάσεις κτλ), να αναζητήσει σύντροφο στη ζωή κτλ (Κρουσταλάκης,2004 σελ. 410).

Όλα τα ανθρώπινα όντα με ή χωρίς αναπηρία είναι σεξουαλικά από τη γέννηση μέχρι το θάνατό τους (Greydanus , Rimsza , Newhouse , 2002). Η απουσία ενημέρωσης και γνώσης αναφορικά με τη σεξουαλικότητα των ατόμων με αναπηρία έχει σοβαρές συνέπειες στον τρόπο με τον οποίο οι ανάπηροι κατανοούν και εκφράζουν τη σεξουαλικότητά τους (Aunos & Feldman 2002, Walter 1996). Συχνά θέτουν όρια στην εκδήλωση σεξουαλικής συμπεριφοράς και επηρεάζεται η ποιότητα της σεξουαλικής έκφρασής τους (Lesseliers & Van Hove 2002).

Κατά την εφηβική ηλικία η συναναστροφή με τους συνομήλικους αποτελεί σημαντικό κομμάτι της ζωής μας. Η αποδοχή από ανθρώπους που μας ενδιαφέρουν βοηθούν στην ομαλή σεξουαλική ανάπτυξη. Η αναπηρία μπορεί ν' αποτελέσει

αντικείμενο για περιπαικτικά σχόλια και απόρριψη. Κατά συνέπεια οι έφηβοι με αναπηρία μπορεί να εμφανίσουν σημαντική κοινωνική απομόνωση περιορίζοντας έτσι ακόμα πιο πολύ τις ευκαιρίες για κανονική σεξουαλική ανάπτυξη (Suris et al 1996).

Στην Ελλάδα έρευνες που έχουν γίνει έδειξαν ότι η στάση της κοινής γνώμης απέναντι στη σεξουαλικότητα των αναπήρων είναι απορριπτικά και η κοινωνική αποδοχή περιορισμένη (Karellou 2003, Stasinou 1994, Ντισσόπουλος 1992).

Η σεξουαλικότητα αποτελεί κοινωνικό φαινόμενο που διαμορφώνεται στο πολιτισμικό πλαίσιο (Weeks 2003). Τα άτομα με αναπηρίες σπάνια προβάλλονται από τα ΜΜΕ ως σεξουαλικά όντα. Δημιουργείται έτσι η εντύπωση ότι δεν υπάρχουν στην καθημερινή πραγματικότητα των ρομαντικών σχέσεων, στη σεξουαλική ζωή και στη δημιουργία οικογένειας (Neufeld et al., 2002) και ότι οι ετεροφυλοφιλικές σχέσεις έχουν υπόσταση μόνο όταν πραγματοποιούνται από σωματικά ικανούς άνδρες και γυναίκες ενώ τα άτομα που παρουσιάζουν κάποιες ελλείψεις είναι ασεξουαλικά (Miell & Dallos 2008, σελ. 342).

Οι άνθρωποι με αναπηρία έχουν όπως όλοι μας ελκυστικά χαρακτηριστικά τα οποία τις περισσότερες «κρύβουν». Μπορεί να σκέφτονται «Ποιος θα κοιτάξει εμένα;». Αν έκαναν μια προσπάθεια να τα αναδείξουν προσέχοντας τη διατροφή τους, τα ρούχα τους, φροντίζοντας τα μαλλιά τους, χρησιμοποιώντας καλλυντικά θα πρόβαλαν περισσότερο τη σεξουαλικότητά τους και θα ήταν πιο εύκολο γι' αυτούς να αφομοιωθούν (Μπουσκαλία , σελ. 251).

Έρευνες (Bat-Chava , Martin , Kosciw 2005, Yousafzai , Edwards ,D'Allesandro, Lindstrom 2005, Yousafzai , Dlamini , Groce , Wirz 2004) αποδεικνύουν ότι οι έφηβοι με αναπηρίες είναι λανθασμένα ή καθόλου πληροφορημένοι για σεξουαλικά ζητήματα και έχουν πολλές παρανοήσεις σχετικά με τις επιπτώσεις της αναπηρίας στη σεξουαλική τους λειτουργία, ειδικά των ατόμων με κινητικά προβλήματα. Επιπλέον, η σεξουαλική τους διαπαιδαγώγηση εξαρτάται από τους γονείς τους και από επαγγελματίες υγείας (Helen Berman et al. 1999)

Σύμφωνα με τους Stevens et al.(1996) σε έρευνα που έγινε σε εφήβους με σωματική αναπηρία φάνηκε ότι είχαν άγνοια για σημαντικά θέματα όπως ο γάμος, η μητρότητα, η αντισύλληψη, οι σεξουαλικά μεταδιδόμενες ασθένειες και η σεξουαλική κακοποίηση. Παράλληλα, παρατηρείται ότι κατά τη σεξουαλική τους διαπαιδαγώγηση από εκπαιδευτικούς, οι τελευταίοι δίνουν περισσότερο έμφαση στους κινδύνους που ενέχει μια σεξουαλική συμπεριφορά, όπως μια ανεπιθύμητη εγκυμοσύνη ενώ σπάνια αναφέρονται στην ανάγκη που υπάρχει για οικειότητα και ανθρώπινο άγγιγμα (Sharpland 1993). Παράλληλα, οι γονείς φοβούνται ότι η σεξουαλική διαπαιδαγώγηση θα προκαλέσει πρόωρο ενδιαφέρον για το σεξ και τη σεξουαλική δραστηριότητα (Nelson, 1995). Επιπλέον, θεωρούν ότι λόγω της αναπηρίας των παιδιών τους δεν πρόκειται ποτέ να επιτευχθεί μια ικανοποιητική σχέση και το παιδί τους θα πληγωθεί (Helen Berman et al. 1999).

Ένας φοιτητής κολεγίου με ελαφρά εγκεφαλική παράλυση είπε κάποτε: «Μέχρι να διαβάσω ένα βιβλίο που βρήκα τυχαία στη βιβλιοθήκη, πάνω στα σεξουαλικά δικαιώματα ανθρώπων με αναπηρίες, δεν ήξερα ότι θα μπορούσα να εκφράσω αυτή την ανάγκη στη ζωή μου, για να μη μιλήσω καθόλου για την εκπλήρωσή της. Όλοι στο σχολείο νιώθαμε τέτοιες ανάγκες και τις συζητούσαμε κρυφά, ενώ κανείς από τους δασκάλους ή τους συμβούλους δε μας μίλησε ποτέ γι' αυτές. Θυμάμαι ένα παιδί σε αναπηρική καρέκλα, που αυνανιζόταν μέσα στην τάξη. Όλοι ξέραμε ότι το έκανε, ακόμα και η δασκάλα, αλλά ποτέ δεν είπαμε κουβέντα γι' αυτό. Τα άλλα παιδιά κρυφογελούσαν, εκείνη όμως υποκρινόταν πως δεν έβλεπε τίποτα. Είχαμε φίλες και με κορίτσια, αλλά ποτέ δε μέναμε για πολύ μόνοι μαζί τους. Το σεξ αποτελούσε ένα μεγάλο μυστήριο για μας, και ούτε που περνούσε από τη φαντασίας μας ότι θα μπορούσαμε ποτέ να μάθουμε πώς να συνάψουμε σεξουαλικές σχέσεις με το άλλο φύλο, ανεξάρτητα από το πρόβλημά μας – ακόμα πιο αδιανόητο, ήταν πως θα μπορούσαμε να παντρευτούμε κάποια μέρα! Γιατί στην ευχή δε μας μιλάνε γι' αυτά τα πράγματα, δε θα το καταλάβω ποτέ. Αναμφίβολα, είναι τόσο σημαντικά, όσο και το να μάθει κανείς να μιλάει!» (Μπουσκαλια , σελ. 249).

Στη βιβλιογραφία καταγράφονται απόψεις σχετικά με την αναπηρία-σεξουαλικότητα που είναι αντικρουόμενες. Σύμφωνα με τον Hallum (1995) πολλοί γονείς, όπως και εργαζόμενοι σε υπηρεσίες υγείας θεωρούν ότι τα άτομα με αναπηρία είναι αγενή όντα που αδυνατούν να συμμετέχουν σε σεξουαλική πράξη. Πρόσφατες, όμως, μελέτες δείχνουν ότι η στάση αυτή αλλάζει. Για παράδειγμα ο Nelson (1995) θεωρεί ότι πολλά άτομα με σωματικές αναπηρίες μπορούν να κάνουν πολλές προσαρμογές για να καλύψουν τις σεξουαλικές τους ανάγκες. Ανάλογα με τη φυσική τους αναπηρία και το σεξουαλικό ενδιαφέρον, οι έφηβοι μπορούν να εκφράσουν τον εαυτό τους σεξουαλικά και να είναι σεξουαλικά ενεργοί με μια ποικιλία τρόπων.

Σε μια εποχή που οι συζητήσεις για το σεξ και τη σεξουαλικότητα είναι τόσο συνηθισμένες είναι δύσκολο να κατανοήσουμε γιατί για τα άτομα με αναπηρία το θέμα παραμένει τυλιγμένο με τόση μυστικότητα. Ο συστηματικός αποκλεισμός των ατόμων αυτών από προγράμματα σεξουαλικής διαπαιδαγώγησης φαίνεται να είναι σημαντικό εμπόδιο. Οι έφηβοι δεν εκφράζουν τις ανάγκες και τις ανησυχίες τους, γεγονός που καθιστά δύσκολο γι' αυτούς να συμμετέχουν ενεργά. Το πρόβλημα γίνεται ακόμα εντονότερο γιατί δεν υπάρχει μια κατηγορία ειδικών από το χώρο της υγείας και των κοινωνικών επιστημών που να είναι πρόθυμη ν' ανταποκριθεί στις ανησυχίες του πληθυσμού αυτού (Helen Berman et al. 1999).

Για τη σωστή σεξουαλική διαπαιδαγώγηση απαιτείται διεπιστημονική συνεργασία. Οι εκπαιδευτικές πρωτοβουλίες δε θα πρέπει να περιορίζονται σε παροχή γνώσεων γενικής ανατομίας και φυσιολογίας αλλά να περιλαμβάνουν λεπτομέρειες σχετικά με τη σεξουαλική λειτουργία, τα αισθήματα που σχετίζονται με τη σεξουαλικότητα και τους κινδύνους των σεξουαλικά μεταδιδόμενων

ασθενειών. Οι πληροφορίες αυτές θα μπορούσαν να ενσωματωθούν σ' ένα πρόγραμμα για την υγεία στο σχολείο (Helen Berman et al. 1999).

Η σεξουαλική εκπαίδευση είναι απαραίτητη και θα πρέπει να περιλαμβάνει τα εξής: βασικά στοιχεία της ζωής όπως την αναπαραγωγή και τη σεξουαλική επαφή, την ανατομία, την εγκυμοσύνη, τη γέννηση ενός παιδιού, την άμβλωση, την αντισύλληψη, τη μητρότητα, το συναινετικό σεξ, τη σεξουαλική κακοποίηση, τις σεξουαλικά μεταδιδόμενες ασθένειες. Το ερώτημα δεν είναι εάν η σεξουαλική εκπαίδευση παρέχεται στα άτομα αλλά πώς είναι πιο αποτελεσματικά να παρέχεται. Θα πρέπει ακόμα να περιλαμβάνει την ανάπτυξη δεξιοτήτων επικοινωνίας, την ικανότητα λήψης αποφάσεων, την καλλιέργεια αυτοπεποίθησης, τρόπους για τη δημιουργία ικανοποιητικών σχέσεων όπως και την ικανότητα να πουν «όχι» (Neufeld et al., 2002).

Η σεξουαλικότητα αποτελεί προϊόν του πολιτισμού. Είναι ένας ακόμα τομέας που τα άτομα με αναπηρία υφίσταται τον κοινωνικό ρατσισμό και αποκλεισμό. Η ισχύουσα θέση της κοινωνίας απέναντι στη σεξουαλικότητα των ατόμων με αναπηρία βρίσκεται σε μια διαδικασία συνεχούς άρνησης και οι ανάπηροι ωθούνται σε έναν παρατεταμένο καταναγκασμό αποσεξουαλικοποίησής τους που τους απομακρύνει όλο και περισσότερο από την ευκαιρία να έχουν μια φυσιολογική σεξουαλική ανάπτυξη και να δημιουργήσουν υγιείς σχέσεις.

#### 7.4. ΕΛΕΥΘΕΡΟΣ ΧΡΟΝΟΣ ΚΑΙ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

Ο ελεύθερος χρόνος είναι μια έννοια για την οποία έχουν προταθεί κατά καιρούς πολλοί ορισμοί και ακόμα το ερώτημα για το τι είναι ελεύθερος χρόνος παραμένει αναπάντητο.

Η πρώτη αναφορά που έγινε στον ελεύθερο χρόνο ανήκει στους Έλληνες φιλοσόφους. Ο Αριστοτέλης στα «Ηθικά Νικομάχεια» αναφέρει: «Ο ελεύθερος χρόνος δεν είναι το τέλος της δουλειάς αντίθετα η δουλειά είναι το τέλος του ελεύθερου χρόνου. Αυτός πρέπει να αφιερώνεται στην τέχνη, στην επιστήμη και, κατά προτίμηση, στη φιλοσοφία». Ο Πλάτωνας στην «Πολιτεία» αναφέρει ότι ησχόλη είναι πολύ σημαντική για τα παιδιά και τους νέους. Αναφορά γίνεται και στην Οδύσσεια, σύμφωνα με την οποία οι Φαίακες έβλεπαν την εργασία ως διασκέδαση και περνούσαν την ζωή τους «δημιουργικά» κατά το λοιπό χρόνο (Κασιμάτης 2003)

Στις μέρες μας ο ελεύθερος χρόνος είναι ειδοποιό στοιχείο της ποιότητας ζωής των ανεπτυγμένων κοινωνιών. Είναι μια έννοια πολυσήμαντη καθώς ο καθένας μπορεί να την αντιλαμβάνεται αλλιώς και περιλαμβάνει τη διασκέδαση, την ανάπαυση αλλά και τη μόρφωση, την πολιτική και κοινωνική δράση και τον προσανατολισμό στην υγεία. Είναι ο τρόπος οργάνωσης της καθημερινής ζωής και η ευκαιρία για αυτοπραγμάτωση. Δεν είναι ότι περισσεύει από την εργασία καθώς η εργασία μπορεί να γίνει ελεύθερος χρόνος και ο ελεύθερος χρόνος εργασία (Ζαρώτης, Tokarski, Κοντάκος, Κατσαγκόλης, 2008, σελ.61-62).

Ειδικότερα καταγράφονται επτά προσεγγίσεις για τον ελεύθερο χρόνο: η προσέγγιση της εκτόνωσης (ο ελεύθερος χρόνος είναι ο τομέας που εκτονώνεται η περιττή ενέργεια), η προσέγγιση της ανάπαυσης (η λειτουργία της ανάπαυσης εμπεριέχεται στον ελεύθερο χρόνο), η προσέγγιση της κάθαρσης (ελεύθερος χρόνος είναι ο τομέας στον οποίο γίνεται αποφόρτιση των αρνητικών συναισθημάτων και των ψυχικών εντάσεων που καταπιέζονται στην εργασία), η προσέγγιση της αντιστάθμισης (είναι ο τρόπος να αντισταθμίζονται οι ελλείψεις, οι αποτυχίες, οι επιβαρύνσεις και οι εξαναγκασμοί της εργασίας), η προσέγγιση του περιορισμού (οι περιορισμοί των εμπειριών από την εργασία οδηγούν σε φτωχότερο ελεύθερο χρόνο), η προσέγγιση της γενίκευσης (ο τρόπος συμπεριφοράς που υιοθετείται στην εργασία γενικεύεται και στον ελεύθερο χρόνο) και η προσέγγιση της ταυτότητας (εργασία είναι ο τομέας που το άτομο κάνει αυτό που θα έκανε και στον ελεύθερο χρόνο του) (Ζαρώτης, Tokarski, Κοντάκος, Κατσαγκόλης, 2008, σελ.62-63).

Η ιστορία του ελεύθερου χρόνου είναι άρρηκτα συνδεδεμένη με εκείνη του εργατικού και συνδικαλιστικού κινήματος. Η κατοχύρωση των δικαιωμάτων που ορίζει ο ΟΗΕ στη διακήρυξή του πέρασε μέσα από αγώνες και διεκδικήσεις αιώνων και είχε να κάνει με ταξικούς και κοινωνικούς αγώνες και δικαιώματα που στις μέρες μας φαίνονται αυτονόητα. (Κασιμάτης 2003)

Στη βιβλιογραφία υπάρχει ένας πολύ μεγάλος αριθμός ορισμών του ελεύθερου χρόνου γεγονός που φανερώνει την έκταση του όρου. Υπάρχουν οι «αρνητικοί ορισμοί του ελεύθερου χρόνου» και οι «θετικοί ορισμοί του ελεύθερου χρόνου». Σύμφωνα με τους πρώτους ελεύθερος χρόνος είναι ο υπόλοιπος χρόνος που απομένει μετά την εργασία και αφού αφαιρεθεί ο ύπνος, ο χρόνος των διαδρομών κτλ. Οι «θετικοί ορισμοί του ελεύθερου χρόνου» δε διαχωρίζουν την εργασία από τον ελεύθερο χρόνο και δίνουν έμφαση στην υποκειμενική αντίληψη του καθενός για την αξιοποίηση του ελεύθερου χρόνου (Ζαρώτης, Tokarski, Κοντάκος, Κατσαγκόλης, 2008, σελ.65).

Οι Frenke, Becker, Digel, Klein και Pilz (1983) διαπιστώνουν ότι για ένα μεγάλο ποσοστό των ανθρώπων ελεύθερος χρόνος είναι το αντίθετο της εργασίας. Τι γίνεται όμως μ' αυτούς που δεν εργάζονται; Ο ορισμός αυτός δε μπορεί να συμπεριλάβει ομάδες του πληθυσμού όπως νοικοκυρές, καλλιτέχνες, μαθητές, φοιτητές, άνεργους και συνταξιούχους που δεν εργάζονται αλλά έχουν απεριόριστο ελεύθερο χρόνο (Juetting 1983). Μία ακόμα αδυναμία του ορισμού αυτού είναι ότι παραβλέπει το χρόνο που σπαταλείται σε οικιακές εργασίες, υποχρεώσεις, χρόνο για τη μετάβαση στην εργασία κτλ που με τη σειρά τους ελαττώνουν σημαντικά τον ελεύθερο χρόνο (Ζαρώτης, Tokarski, Κοντάκος, Κατσαγκόλης, 2008, σελ.66).

Για τους παραπάνω λόγους πολλοί συγγραφείς θεωρούν την υποκειμενική προσέγγιση κατανόησης του ελεύθερου χρόνου πιο αντιπροσωπευτική. (Oraschowski 1993). Ο Juetting κάνει λόγο για μια κοινωνία του ελεύθερου χρόνου η οποία είναι επακόλουθο της βιομηχανικής κοινωνίας. Χαρακτηρίζεται από «αφθονία αγαθών, ενέργειας και χρόνου, διαρκής βελτίωση του βιοτικού επιπέδου και της ευημερίας συνολικά» (Juetting 1983).

Καταγράφεται όμως και η αντίθετη άποψη η οποία εκφράζεται από τον Max Weber. Σύμφωνα μ' αυτήν ο χρόνος για κοινωνικές συναναστροφές, ανάπαυση, ψυχαγωγία κλπ είναι χαμένος χρόνος. Ο χρόνος της εργασίας είναι αυτός που πρέπει να δίνεται μεγάλη σπουδαιότητα. (Κασιμάτης 2003)

Όπως διαπιστώνει όμως ο Ζωρζ Φριντμαν η αυτοπραγμάτωση μπορεί να επιτευχθεί μόνο με τη δημιουργική αξιοποίηση του ελεύθερου χρόνου και η εργασία έχει πάψει να αποτελεί αυτοσκοπό για τον εργαζόμενο του σύγχρονου βιομηχανικού κόσμου. (Κασιμάτης 2003)

Ο ελεύθερος χρόνος βιώνεται διαφορετικά ανάλογα με το φύλο, την ηλικία και το κοινωνικό στρώμα στο οποίο ανήκει κάποιος. Ακόμα επηρεάζεται από την οικογενειακή και επαγγελματική κατάσταση, τις συνθήκες διαβίωσης και τις κοινωνικές επαφές (Ζαρώτης, Tokarski, Κοντάκος, Κατσαγκόλης, 2008, σελ.70, 72).

Ο ελεύθερος χρόνος τα τελευταία χρόνια έχει αυξηθεί σημαντικά. Παρ' όλα αυτά υπάρχει η αίσθηση ότι παρά τη σημαντική μείωση του χρόνου εργασίας ο ελεύθερος χρόνος παραμένει περιορισμένος (Oraschowski 1993). Αυτό συμβαίνει γιατί πολλές δραστηριότητες που πραγματοποιούνται στον ελεύθερο χρόνο κάποιος



μπορεί να τις λαμβάνει ως υποχρέωση παρά ως ελεύθερο χρόνο. Οι συνθήκες είναι αυτές που καθορίζουν πως βιώνεται μια δραστηριότητα (Dollase 1995).

Εκτός όμως από τα οφέλη που μπορεί να προκύψουν κατά την αξιοποίηση του ελεύθερου χρόνου δεν πρέπει να παραλείψουμε και τα αρνητικά στοιχεία που υπάρχουν. Έρευνες έχουν δείξει ότι το μεγαλύτερο ποσοστό των νέων στην Ελλάδα περνά τον ελεύθερο χρόνο του μπροστά στην τηλεόραση. Το ιντερνέτ έχει αντικαταστήσει το βιβλίο και τις καλλιτεχνικές ή αθλητικές δραστηριότητες και οδηγεί τους νέους όλο και περισσότερο στην κοινωνική απομόνωση. (Κασιμάτης 2003)

Επομένως, ο ελεύθερος χρόνος επηρεάζεται από πολλούς παράγοντες και με διάφορους τρόπους. Η αναπηρία αποτελεί έναν απ' αυτούς τους παράγοντες. Τα άτομα με αναπηρία δε μπορούν να αξιοποιήσουν τον ελεύθερο χρόνο πάντα όπως θέλουν. Το περιβάλλον είναι έτσι διαμορφωμένο ώστε τα παρεμποδίζει από το να έχουν την ελεύθερη επιλογή στη διαχείριση του χρόνου τους. Για παράδειγμα ένα άτομο με φυσική αναπηρία παρεμποδίζεται από το να παρακολουθήσει μια παράσταση στα περισσότερα από τα θέατρα της Αθήνας, ένα άτομο με προβλήματα όρασης δεν έχει τη δυνατότητα να περπατήσει στα περισσότερα πεζοδρόμια ενώ τα άτομα με νοητική υστέρηση δεν ερωτώνται καν πώς θα ήθελαν να περάσουν τον ελεύθερο χρόνο τους. (Κασιμάτης 2003)

Ο αποκλεισμός που συναντούν τα άτομα με αναπηρία στην καθημερινή τους ζωή επεκτείνεται και στον ελεύθερο τους χρόνο. Πολλές φορές μάλιστα λόγω του ότι η αξιοποίηση του ελεύθερου χρόνου δεν θεωρείται βασική ανθρώπινη ανάγκη, ο αποκλεισμός είναι μεγαλύτερος και η περιθωριοποίηση εντονότερη. (Κασιμάτης 2003)

Η αξιοποίηση του ελεύθερου χρόνου είναι πολύ σημαντική για τα άτομα με αναπηρία. Τους δίνει τη δυνατότητα να περάσουν δημιουργικά το χρόνο τους, να διασκεδάσουν αλλά και να ενταχθούν στην κοινωνία (Σούλης, Φλωρίδης, 2006). Η αναψυχή είναι καθοριστικός παράγοντας στην ψυχική υγεία του ατόμου. Ειδικά για τα άτομα με αναπηρία που αντιμετωπίζουν πολλά προβλήματα τέτοιου είδους η αξιοποίηση του χρόνου τους με δραστηριότητες που τους ευχαριστεί είναι πολύ σημαντική. Είναι ένας τρόπος να αποδείξουν τι μπορούν να κάνουν μεταθέτοντας το κοινωνικό ενδιαφέρον από την αναπηρία στις ικανότητές τους. Ακόμα, η ίδια η δραστηριότητα λειτουργεί ως κίνητρο για να βγουν έξω από το σπίτι δίνοντάς τους την ευκαιρία να μάθουν να κυκλοφορούν χωρίς τη βοήθεια κάποιου. Τέλος, η αξιοποίηση του ελεύθερου χρόνου οδηγεί στην ομαλή σεξουαλική ανάπτυξη, σύννηθες πρόβλημα για τα άτομα με αναπηρία, όπως αναφέραμε και πιο πάνω (Κασιμάτης 2003).

Οι ικανότητες που επιδεικνύουν τα άτομα με αναπηρία κατά τη διάρκεια του ελεύθερου χρόνου τους ενισχύουν την αυτοπεποίθησή τους, τονώνουν την αυτοεκτίμησή τους αλλά ταυτόχρονα κάνουν τις οικογένειές τους να αισθάνονται υπερήφανες. Οι γονείς αντί να βιώνουν το «πρόβλημά» τους απομονωμένοι

μπορούν να βγουν από το σπίτι τους και να μοιραστούν τις αγωνίες και τις σκέψεις τους με άλλους. (Κασιμάτης 2003)

Οι προτιμήσεις των ατόμων με αναπηρία για το πώς θα ήθελαν να περάσουν τον ελεύθερο χρόνο τους είναι ίδιες με αυτές των μη αναπήρων, δηλαδή κοινωνικές επαφές με φίλους και συγγενείς, ταξίδια και καλλιτεχνικές και αθλητικές δραστηριότητες. Αν αναλογιστούμε ότι τα άτομα αυτά παραμένουν εκτός εργασίας για μεγάλα χρονικά διαστήματα, καταλαβαίνουμε ότι η όσο το δυνατόν καλύτερη αξιοποίηση του ελεύθερου χρόνου τους είναι μεγάλης σπουδαιότητας γ' αυτούς. (Κασιμάτης 2003)

Τα τελευταία χρόνια, στην Ελλάδα, έχουν γίνει κάποιες προσπάθειες για τη δημιουργική απασχόληση των ατόμων με αναπηρία, όπως είναι μια θεατρική ομάδα ή μια αθλητική ημερίδα. Τις περισσότερες φορές, όμως, δεν είναι οργανωμένες και πέφτουν στο κενό. Τα περισσότερα άτομα με αναπηρία στη χώρα μας περνάνε το χρόνο τους σπίτι παρακολουθώντας τηλεόραση. Η κατάσταση είναι πιο δραματική στις επαρχιακές πόλεις, όπου τα προγράμματα που οργανώνονται είναι μηδαμινά. Παράλληλα, για πολλές οικογένειες που ανήκουν σε χαμηλά κοινωνικοοικονομικά στρώματα η εκμετάλλευση του ελεύθερου χρόνου θεωρείται πολυτέλεια. (Κασιμάτης 2003)

Ωστόσο υπάρχουν κάποιες αξιόλογες ενέργειες που γίνονται από εταιρίες-χορηγούς, συλλόγους γονέων, εθελοντικές οργανώσεις και με τη συνεισφορά ευρωπαϊκών προγραμμάτων βοηθούν στην πραγμάτωση δράσεων στον ελεύθερο χρόνο. Οι γονείς θα πρέπει να ενημερώνονται για τα προγράμματα αυτά αλλά πολύ περισσότερο για την αξία που έχει για τα άτομα με αναπηρία να αξιοποιούν ευχάριστα το χρόνο τους. (Κασιμάτης 2003)

Η κατάσταση στις υπόλοιπες χώρες της Ευρώπης και στην Αμερική είναι πολύ καλύτερη. Η αξιοποίηση του ελεύθερου χρόνου των ατόμων με ειδικές ανάγκες θεωρείται ιδιαίτερα σημαντική για την ένταξή τους στο κοινωνικό σύνολο. Τα λεφτά που δαπανούνται σε τέτοιες ενέργειες δε θεωρούνται σπατάλη. Χαρακτηριστικό παράδειγμα είναι ότι στα σκανδιναβικά κράτη η πρόνοια δικαιολογεί στο άτομο προσωπικό συνοδό (ειδικό επαγγελματία) που θα βοηθήσει και θα στηρίξει το άτομο να βρει κάποια δραστηριότητα αλλά και αν είναι αναγκαίο θα το συνοδεύσει εκεί και θα στηρίξει τη συμμετοχή του. (Κασιμάτης 2003)

Ο ελεύθερος χρόνος είναι για όλους μας ευκαιρία για κοινωνικές επαφές, δημιουργία και χαρά. Είναι όπως είπε ο Ντιντερό «το ομορφότερο κομμάτι της ζωής μας». Τα άτομα με αναπηρία αντιμετωπίζουν τον κοινωνικό αποκλεισμό σε πολλούς τομείς της ζωής και ο ελεύθερος χρόνος είναι ένας ακόμα. Όμως ο ελεύθερος χρόνος είναι ίσως το μοναδικό κομμάτι της ζωής μας στο οποίο νιώθουμε πραγματικά ελεύθεροι και θα πρέπει να επιδιώκεται για όλους τους ανθρώπους (Κασιμάτης 2003).

## 7.5. ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΚΑΙ ΔΙΑΠΡΟΣΩΠΙΚΕΣ ΣΧΕΣΕΙΣ

Το ζήτημα των ανθρωπίνων σχέσεων και της ανθρώπινης επαφής μας απασχολεί από τότε που δημιουργήθηκε η κοινότητα, δηλαδή από τη στιγμή που το άτομο εξέφρασε την ανάγκη να υπάρξει μαζί με άλλους σ' ένα κοινό χώρο (Καλογήρου 1967, σελ. 9). Ο άνθρωπος είναι ένα υποκείμενο που ενεργά, ασκεί αλλά και δέχεται επίδραση (Καζάτη 2002, σελ.43).

Οι αλληλεπιδράσεις και οι σχέσεις συνιστούν σημαντικό κομμάτι της καθημερινότητας των περισσότερων ανθρώπων. Αλληλεπιδρούμε με άτομα που συναντάμε τυχαία στη γειτονιά, στα ψώνια αλλά συνάπτουμε και σημαντικές σχέσεις με μέλη της οικογένειάς μας, με φίλους, με συντρόφους και συναδέλφους. Τόσο οι απλές αλληλεπιδράσεις όσο και οι σχέσεις ευθύνονται για την καλή συναισθηματική μας κατάσταση. Άνθρωποι που είναι πιο «κλειστοί» και απομονωμένοι εμφανίζουν συχνότερα αρνητικά συναισθήματα, όπως στενοχώρια και κατάθλιψη και παρουσιάζουν ευκολότερα οργανική και διανοητική επιδείνωση (Dorothy Miell & Rudi Dallos 2008, σελ. 20). Το άτομο δε μπορεί να υπάρξει ξεκομμένο από την κοινωνία. Άτομο και κοινωνία βρίσκονται σε διαδικασία επικοινωνίας και συνεχούς αλληλεπίδρασης. Η αλληλεπίδραση αυτή είναι η ουσία των κοινωνικών σχέσεων του ατόμου (Καζάτη 2002, σελ.52).

Οι σχέσεις καταλαμβάνουν μεγάλο μέρος της παγκόσμιας τέχνης και λογοτεχνίας, γεγονός που αποδεικνύει το ρόλο που έχουν στη ζωή μας. Πολλά θεατρικά και λογοτεχνικά έργα και ποιήματα που έχουν κεντρικό θέμα τις σχέσεις έχουν συγκινήσει ανθρώπους που ανήκουν σε διαφορετικούς πολιτισμούς αλλά και σε διαφορετικές ιστορικές εποχές. Παράλληλα, οι πρωταγωνιστές των περισσότερων τηλεοπτικών σειρών έρχονται αντιμέτωποι με διλήμματα και αδιέξοδα που έχουν οι περισσότεροι άνθρωποι στις σχέσεις τους κάνοντας εκατομμύρια τηλεθεατές καθημερινά να ταυτιστούν μαζί τους (Dorothy Miell & Rudi Dallos 2008, σελ. 20)

Υπάρχουν διαφορετικοί τύποι σχέσεων και καθένας απ' αυτούς καλύπτει διαφορετικές ανάγκες. Άλλα οφέλη αποκομίζουμε από τις φιλικές σχέσεις, άλλα από τις ερωτικές και άλλες προσδοκίες έχουμε από τις σχέσεις με στενά συγγενικά πρόσωπα (Dorothy Miell & Rudi Dallos 2008, σελ. 21).

Σύμφωνα με τον Milardo ο κάθε άνθρωπος ανήκει σε διαφορετικά κοινωνικά δίκτυα. Στο δίκτυο των «σημαντικών άλλων» ανήκουν τα άτομα που θεωρούνται πιο σημαντικά για τον ίδιο κι αυτά είναι συνήθως οι γονείς και τα αδέρφια, ο/η σύντροφος και στενοί φίλοι (Dorothy Miell & Rudi Dallos 2008, σελ. 307). Ο τρόπος με τον οποίο οι «σημαντικοί άλλοι» συνδέονται μαζί μας και η γνώμη που έχουν για μας αποτελεί τη βάση για τη δική μας εξέλιξη του ΕΓΩ (Καζάτη 2002, σελ.55). Τα «δίκτυα συναλλαγής» περιλαμβάνουν τα άτομα τα οποία μας βοηθούν υλικά ή συμβολικά και τα «δίκτυα αλληλεπίδρασης» αναφέρονται σ' εκείνα τα άτομα με τα

οποία αλληλεπιδρούμε καθημερινά (φίλοι, συνάδελφοι, γνωστοί) και μπορεί ν' ανήκουν και σε άλλα δίκτυα. Τέλος, υπάρχουν και τα «οικουμενικά δίκτυα», τα οποία περιλαμβάνουν όλα τα άτομα που γνωρίζουμε και μας γνωρίζουν (Dorothy Miell & Rudi Dallos 2008, σελ. 307).

Ο Milardo υποστηρίζει ότι σημασία έχει η ποιότητα της αλληλεπίδρασης και όχι η συχνότητα. Για παράδειγμα, οι γονείς παραμένουν σταθερή αξία στη ζωή ενός ανθρώπου ακόμα και αν οι συναντήσεις δεν είναι συχνές (Dorothy Miell & Rudi Dallos 2008, σελ. 307). Όσοι έχουν την υποστήριξη που χρειάζονται από τα κοινωνικά δίκτυα αντέχουν πιο εύκολα τις επιπτώσεις των στρεσογόνων γεγονότων της ζωής (Dorothy Miell & Rudi Dallos 2008, σελ. 314).

Όλοι οι άνθρωποι, από τη φύση μας, αποζητούμε την επικοινωνία με τον συνάνθρωπο. Δημιουργούμε ομάδες (οικογένεια, σχολείο, παρέα, σύλλογοι κτλ) γιατί νιώθουμε την ανάγκη ν' ανήκουμε κάπου. Μέσω των ομάδων αυτών θέλουμε να είμαστε αποδεκτοί και επιδιώκουμε την αναγνώριση (Καλογήρου 1967, σελ. 32-33).

Οι νέοι όλων των ηλικιών και σε ποσοστά από 91% έως 100% ανήκουν σε ομάδες κοινωνικοποίησης, τις λεγόμενες παρέες. Μάλιστα, στη συντριπτική τους πλειοψηφία δεν είναι ενταγμένοι απλά σε μια παρέα αλλά έχουν και στενούς φίλους (Γαρδίκη, Μουρίκη, Μυριζάκης, Παραδέλλης, Τεπέρογλου 1987 σελ. 54, 58). Τα θέματα τα οποία συζητούν με τους φίλους διαφέρουν κατά πολύ με τα θέματα που συζητούν με τους γονείς. Συναισθηματικά, πολιτιστικά, αθλητικά κτλ είναι θέματα που συνήθως μοιράζονται με φίλους ενώ οικογενειακά και θέματα δουλειάς θέματα που συζητούνται με γονείς (Γαρδίκη, Μουρίκη, Μυριζάκης, Παραδέλλης, Τεπέρογλου 1987 σελ. 61).

Παρόμοια, οι ενήλικες ικανοποιούνται συμμετέχοντας στην ομαδική ζωή της κοινότητας γι' αυτό γίνονται μέλη σε συλλόγους και συνδικαλιστικές οργανώσεις. Νιώθουν την ανάγκη να προσφέρουν (Καλογήρου 1967, σελ. 33).

Το γεγονός ότι ένα άτομο παρουσιάζει αναπηρία δε σημαίνει ότι δεν απαιτεί την ικανοποίηση ψυχοσυναισθηματικών και κοινωνικών αναγκών. Κάθε παιδί, όπως και τα παιδιά με αναπηρία, έχει ανάγκη από ένα περιβάλλον γεμάτο αγάπη, συναισθηματική θαλπωρή, ασφάλεια, επιδοκιμασία, αναγνώριση, εκτίμηση, υπευθυνότητα και αυτονομία (Κρουσταλάκης 2004 σελ. 406). Αν υπάρχουν τα στοιχεία αυτά η δόμηση της προσωπικότητας του ατόμου γίνεται με επιτυχία. Όταν το οικογενειακό περιβάλλον είναι έτσι διαμορφωμένο ώστε να εμπνέει ασφάλεια και εμπιστοσύνη η ψυχική υγεία του παιδιού χτίζεται πάνω σε γερά θεμέλια (Κρουσταλάκης 2004 σελ. 411).

Τα παιδιά με αναπηρία αναζητούν την αγάπη των «άλλων» και πολύ περισσότερων αυτών που νιώθουν ότι είναι συναισθηματικά κοντά τους. Τέτοια πρόσωπα είναι συνήθως οι γονείς, παιδαγωγοί, ψυχολόγοι, θεραπευτές (Κρουσταλάκης 2004 σελ. 412).

Εκτός όμως από τα κοντινά πρόσωπα τα άτομα με αναπηρία αλληλεπιδρούν καθημερινά με πολλούς ανθρώπους οι οποίοι αποτελούν πηγή ποικίλων συμπεριφορών. Τα συναισθήματα και οι αντιδράσεις τους προς αυτούς δε μπορούν να προβλεφθούν. Η εμπειρία που αποκομίζουν από νέες επαφές καθορίζουν τη μελλοντική συμπεριφορά τους. Αν αυτό που τα άτομα με αναπηρία εισπράττουν συνήθως από νέες γνωριμίες είναι η απόρριψη στο μέλλον θα προσπαθήσουν να κρατηθούν μακριά από παρόμοιες εμπειρίες (Μπουσκαλια 1993, σελ. 227).

Οι περισσότεροι άνθρωποι με αναπηρία έχουν να διηγηθούν πολλά περιστατικά απροκάλυπτης ή καλοπροαίρετης απόρριψης. Μια φοιτήτρια με κινητικά προβλήματα, καθηλωμένη σε αναπηρικό καροτσάκι αναφέρει ότι κάθε φορά που βρίσκεται σε μια παρέα κοριτσιών «σταματούν να μιλάνε για τ' αγόρια, για τα ραντεβού και το σεξ, τα δημοφιλή τους θέματα. Αρχίζουν να μιλάνε για τους καθηγητές, για τις απαιτήσεις των σπουδών και τα βιβλία. Ξέρω ότι νομίζουν πως με προστατεύουν από μια πιθανή οδυνηρή κατάσταση, αλλά έτσι, δημιουργούν μια οδυνηρότερη. Υποθέτουν πως δεν ενδιαφέρομαι για τ' αγόρια, τα ραντεβού και το σεξ. Με την εσκεμμένη τους ευγένεια με απορρίπτουν ως γυναίκα και με υποβιβάζουν σ' ένα είδος ιδιαίτερου κόσμου ο οποίος όπως αποφασίζουν είναι βολικότερος για μένα. Προσπάθησα να συμμετέχω στις συζητήσεις τους, καταλαμβάνονται όμως από αμηχανία και βρίσκουν δικαιολογίες για να φύγουν» (Μπουσκαλια 1993, σελ. 230).

Άλλα παραδείγματα καλυμμένης απόρριψης είναι τα εξής: ο διαβάτης που αρπάζει τον τυφλό από το μπράτσο και τον οδηγεί χωρίς ο ίδιος να ζητήσει βοήθεια θεωρώντας σίγουρα ότι είναι χαμένος, ο αστυνομικός που λυπάται τον άνθρωπο με ειδικές ανάγκες και δε του δίνει κλήση για κάποια παράβαση, ο δάσκαλος που εξαιρεί το μαθητή με αναπηρία από τις υποχρεώσεις που έχουν οι υπόλοιποι συμμαθητές τους κτλ (Μπουσκαλια 1993, σελ. 230).

Ο Χάρολντ Ράσελ (1949), έχοντας χάσει και τα δυο του χέρια στον Β' Παγκόσμιο Πόλεμο βρήκε έναν τρόπο ν' αντιμετωπίζει αυτό το πρόβλημα. Όπως είπε ο ίδιος «Ο μόνος τρόπος να αισθάνομαι άνετα με τους άλλους ήταν να αισθάνονται άνετα εκείνοι μαζί μου, και ο μόνος τρόπος για να γίνει κάτι τέτοιο ήταν να αισθάνομαι άνετα με τον εαυτό μου» (Μπουσκαλια 1993, σελ. 228).

Τα άτομα με αναπηρία είναι υπεύθυνα σε μεγάλο βαθμό για την συναισθηματική ατμόσφαιρα που θα δημιουργήσουν γύρω τους. Πολλές φορές επειδή η εμπειρία τους έχει διδάξει ότι η θέα της μειονεξίας είναι αυτή που συνήθως αποσπά την προσοχή και οδηγεί στην απόρριψή τους, προσπαθούν να "καλύψουν" το μειονέκτημά τους. Μ' αυτόν τον τρόπο επιδιώκουν μια επικοινωνία επί ίσοις όροις. Μια τέτοια αντιμετώπιση του προβλήματός τους όμως συνήθως δεν φέρνει τα επιθυμητά αποτελέσματα. Η ντροπή προκαλεί ντροπή, το ίδιο και η ενοχή και η αμηχανία. Μόνο όταν οι ίδιοι είναι ελεύθεροι και ειλικρινείς με την αναπηρία τους θα αποκομίσουν τα μέγιστα δυνατά οφέλη (Μπουσκαλια 1993, σελ. 228).

Είναι, δυστυχώς, σχεδόν αδύνατο για τα άτομα με αναπηρία να μην έρθουν ποτέ αντιμέτωποι με κάποιες μορφής απόρριψη. Αν όμως δείξουν πόσο ώριμοι και ολοκληρωμένοι είναι η κοινωνική αποδοχή θα είναι μεγάλη. Αν δείξουν πως εκτός από άνθρωποι με μια αναπηρία είναι και άνθρωποι με πολλά προτερήματα (χιούμορ, γνώσεις κτλ) που δεν έχουν ανάγκη τον οίκτο και την ελεημοσύνη αλλά την αναγνώριση, θα δημιουργήσουν τις κατάλληλες προϋποθέσεις για τη δημιουργία υγιών κοινωνικών σχέσεων (Μπουσκαλία 1993, σελ. 231).

Είναι συχνό φαινόμενο οι άνθρωποι με αναπηρία να επιδιώκουν να συναναστρέφονται με άτομα με παρόμοιες μειονεξίες. Μ' αυτόν τον τρόπο αποφεύγουν το άγχος της πρώτης επαφής, τη ματαιώση και δεν είναι υποχρεωμένοι να «εξηγήσουν» στους άλλους αφού το μειονέκτημα θα είναι κάτι που τους ενώνει και όχι που τους χωρίζει. Αυτή η κατάσταση δεν είναι πάντα αρνητική γιατί έτσι βρίσκουν την υποστήριξη και την αποδοχή που τόσο έχουν ανάγκη. Ωστόσο επειδή στην κοινωνία μας η πλειοψηφία ανήκει στους «φυσιολογικούς» ανθρώπους πρέπει τα άτομα με αναπηρία να είναι εφοδιασμένα με υπομονή και αξιοπρέπεια για να διεκδικήσουν την αναγνώριση που τους αξίζει (Μπουσκαλία 1993, σελ. 231).

Το ΕΓΩ όλων των ανθρώπων αναπτύσσεται με το ίδιο τρόπο. Τα άτομα με αναπηρία όμως από πολύ μικρή ηλικία καλούνται ν' αντιμετωπίσουν ρατσιστικές συμπεριφορές και προσβλητικά σχόλια για την προσωπικότητά τους. Σε συνδυασμό με τις εμπειρίες ματαιώσης που βιώνουν καθημερινά και την ανασφάλεια που νιώθουν για τη μελλοντική τους αυτονομία σχηματίζουν μια πολύ χαμηλή αυτοεικόνα (Μπουσκαλία 1993 , σελ. 226). Για τη δόμηση μιας υγιούς προσωπικότητας όμως απαιτείται η κάλυψη ορισμένων βασικών αναγκών (Κρουσταλάκης 2004, σελ. 418). Οι ανάγκες αυτές συνδέονται σ' ένα μεγάλο βαθμό με τις διαπροσωπικές σχέσεις και την κοινωνική αποδοχή ή απόρριψη που αυτές συνεπάγονται (Μπουσκαλία 1993 , σελ. 227). Κατά συνέπεια τα άτομα με αναπηρία θα πρέπει να μάθουν να υιοθετούν την κατάλληλη συμπεριφορά, δηλαδή αυτή που θα προκαλέσει την επιθυμητή αντίδραση σε περίπτωση νέων επαφών με σκοπό να συνεχιστεί η επικοινωνία. Για παράδειγμα, θα πρέπει να ξέρουν πώς να προσεγγίσουν έναν άγνωστο, πώς να ζητήσουν βοήθεια ή να την αρνηθούν ευγενικά, πώς να αντιδράσουν σε μια απόρριψη ή επιθετικότητα, πώς ν' αρχίσουν μια συζήτηση και να κρατήσουν ζωντανό το ενδιαφέρον (Μπουσκαλία 1993, σελ. 252).

Τα άτομα με αναπηρία έχουν τα ίδια δικαιώματα με όλους τους ανθρώπους και δε θα πρέπει να γίνεται καμία έκπτωση σε αυτά. Έχουν ανάγκη για αυτοπραγμάτωση η οποία μπορεί μόνο να επιτευχθεί μέσω της κοινωνικής επικοινωνίας. Είναι στο χέρι τους αν θα πολεμήσουν για τα δικαιώματά τους με υπερηφάνεια ή θα κρύβονται μια ζωή πίσω από το πρόβλημά τους χωρίς ποτέ να επιτύχουν την πιο ουσιαστική γνωριμία που είναι για όλους μας η γνωριμία με τον εαυτό μας (Μπουσκαλία 1993 , σελ. 252).

## **Κεφάλαιο 8: ΕΡΕΥΝΕΣ ΠΟΥ ΕΧΟΥΝ ΠΡΑΓΜΑΤΟΠΟΙΗΘΕΙ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ**

Οι έρευνες που έχουν γίνει παγκόσμια για την ποιότητα ζωής των ατόμων με αναπηρία είναι πολλές. Ειδικότερα:

Οι Schalock και Lilley (1986) χρησιμοποίησαν ένα ερωτηματολόγιο για να αξιολογήσουν την επιτυχία στη διαβίωση και στην εργασία. Σε σχέση με την εργασία, οι ερευνητές διαπίστωσαν ότι τα άτομα με αναπηρία που ήταν ευχαριστημένα από τις αρμοδιότητες που κατείχαν απολάμβαναν καλύτερη ποιότητα ζωής απ' αυτούς που είχαν αποτύχει στην εργασία ή δεν ήταν ευχαριστημένοι από τη δουλειά τους. Επίσης, διαπίστωσαν ότι ο παράγοντας ικανοποίηση από τη ζωή δε σχετίζεται με τον παράγοντα επιτυχία στην εργασία, αλλά το αντίστροφο δεν ισχύει. Ωστόσο, διαπιστώθηκε ότι τα άτομα που διατήρησαν τη θέση εργασίας διέθεταν υψηλή λειτουργικότητα και είχαν ελαφρύτερης μορφής αναπηρίες. Επομένως, δεν είναι σαφές εάν είναι η εργασία ή η σοβαρότητα της αναπηρίας που επηρεάζει τα ευρήματά των ερευνητών.

Ο Fabian (1991) προσπάθησε να μετρήσει κατά πόσο τα άτομα με νοητική υστέρηση που εργάζονται είχαν καλύτερη ποιότητα ζωής σε σχέση με τα άτομα με νοητική υστέρηση που ήταν άνεργα. Διαπίστωσε ότι αυτοί που εργάζονταν σημείωσαν στατιστικά σημαντικά υψηλότερες βαθμολογίες απ' αυτούς που βρίσκονταν εκτός εργασίας σε δύο από τους οχτώ άξονες της ποιότητας ζωής. Είναι ενδιαφέρον να σημειωθεί ότι η απασχόληση δεν οδήγησε σε υψηλότερη βαθμολογία στους υπόλοιπους έξι δείκτες της ποιότητας ζωής. Σε γενικές γραμμές, δηλαδή, ο Fabian οδηγήθηκε στο συμπέρασμα ότι η απασχόληση δεν επηρεάζει την ποιότητα ζωής.

Οι Sinnott-Oswald et al. (1991) σύγκριναν την ποιότητα ζωής δέκα ατόμων που απασχολούνται στην ανοιχτή αγορά εργασίας με την ποιότητα ζωής δέκα ατόμων που απασχολούνται σε προστατευμένη απασχόληση. Η επιλογή των ατόμων για τις δύο ομάδες έγινε έτσι ώστε να ταιριάζουν με κριτήρια: την ηλικία, το φύλο και το βαθμό του δείκτη νοημοσύνης. Το ερωτηματολόγιο που χρησιμοποίησαν βασίστηκε στο ερωτηματολόγιο των Schalock και Lilley. Οι Sinnott-Oswald et al βρήκαν ότι οι συμμετέχοντες που απασχολούνταν στην ανοιχτή αγορά εργασίας σημείωσαν σημαντικά υψηλότερες βαθμολογίες στις δέκα από τις δεκαοχτώ ερωτήσεις του σχετικού με την ποιότητα ζωής ερωτηματολογίου, και συγκεκριμένα στην ικανότητα να λαμβάνουν αποφάσεις, στην αυτοεκτίμηση, στη χρήση και τη συχνότητα χρήσης δημόσιων μέσων μεταφοράς, στη συμμετοχή σε δραστηριότητες αναψυχής/ψυχαγωγίας, στην αξιοποίηση του ελεύθερου χρόνου, αλλαγές στον τομέα της κινητικότητας, αλλαγές στις δεξιότητες εργασίας και αλλαγές στο εισόδημα κατά τη διάρκεια του περασμένου έτους. Βέβαια, εάν ένα

τέτοιο συμπέρασμα μπορεί να γενικευτεί είναι αμφισβητήσιμο καθώς το ερωτηματολόγιο ελέγχεται για την αξιοπιστία του. Επιπλέον, στις οχτώ ερωτήσεις δεν υπήρξαν σημαντικές διαφορές ανάμεσα στις απαντήσεις των διαφορετικών ομάδων συμμετεχόντων.

Οι Eggleton et al. (1999) χρησιμοποίησαν το ερωτηματολόγιο QOL.Q των Schalock and Keith (1993) για να διερευνήσουν τον αντίκτυπο της ανοιχτής απασχόλησης στα άτομα με νοητική υστέρηση. Το QOL.Q έχει σχεδιαστεί για να υπολογίζει τέσσερις επιμέρους διαστάσεις της ποιότητας ζωής: α) την ικανοποίηση από τη ζωή, β) τις ατομικές ικανότητες και την παραγωγικότητα στην εργασία, γ) τα συναισθήματα της ενδυνάμωσης και της ανεξαρτησίας στο περιβάλλον, δ) τα συναισθήματα του ανήκειν και της ένταξης στην κοινότητα. Το QOL.Q έχει υποβληθεί με επιτυχία στις περισσότερες ψυχομετρικές δοκιμασίες από οποιοδήποτε άλλο ερωτηματολόγιο και σχεδιάστηκε για να μετρά την ποιότητα ζωής των ατόμων με νοητική υστέρηση. Το δείγμα της έρευνας αποτελείτο από 25 άτομα που δούλευαν στην ανοιχτή αγορά εργασίας και 25 άτομα που επιδίωκαν να δουλέψουν στην ανοιχτή αγορά εργασίας. Οι ερευνητές διαπίστωσαν ότι τα άτομα που εργάζονταν είχαν σημαντικά καλύτερη ποιότητα ζωής σε σχέση μ' αυτά που αναζητούσαν εργασία. Επιπλέον, οι Eggleton et al. σύγκριναν την ποιότητα ζωής ανθρώπων που εργάζονται στην ανοιχτή αγορά εργασίας αλλά στο παρελθόν είχαν απασχοληθεί σε προστατευμένο περιβάλλον εργασίας με κάποιους που εξακολουθούν να δουλεύουν σε προστατευμένη απασχόληση. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι πρώτοι είχαν πολύ καλύτερη ποιότητα ζωής σε σχέση με τους δεύτερους.

Οι Kober και Eggleton (2005) χρησιμοποιώντας το ερωτηματολόγιο QOL.Q διαπίστωσαν ότι τα άτομα με νοητική υστέρηση που απασχολούνταν στην ανοιχτή αγορά εργασίας παρουσίαζαν καλύτερη ποιότητα ζωής απ' αυτά που εργάζονταν σε προστατευμένη απασχόληση. Ωστόσο τα ευρήματα αυτά ισχύουν μόνο για όσα διέθεταν υψηλή λειτουργικότητα. Τα άτομα που είχαν χαμηλή λειτουργική ικανότητα στην εργασία, είτε βρίσκονταν στην ανοιχτή αγορά εργασίας είτε στην κλειστή, δεν είχαν σημαντικές διαφορές στην ποιότητα ζωής. Επιπλέον, οι Kober και Eggleton κατέληξαν και στα συμπεράσματα: α) ανεξάρτητα από τη μορφή απασχόλησής τους, τα άτομα με νοητική αναπηρία δεν ενσωματώνονται σε ικανοποιητικό βαθμό στην κοινότητα και β) το επίπεδο ανεξαρτησίας και χειραφέτησης όσων απασχολούνταν στην κλειστή μορφή απασχόλησης και όσων δεν είναι υψηλής λειτουργικότητας είναι πολύ χαμηλό.

Σε αντίθεση με τα πορίσματα της έρευνας των Kober και Eggleton (2005) οι Verdugo et al. (2006) που χρησιμοποίησαν το QOL.Q στην Ισπανία δε βρήκαν καμία διαφορά στην ποιότητα ζωής των δύο δειγμάτων. Οι ίδιοι αναφέρουν ότι στην Ισπανία όσοι τοποθετούνται σε προστατευμένη απασχόληση εκτός από το μισθό απολαμβάνουν και άλλες υπηρεσίες όπως ιατρικές παροχές και πληρωμένη



υπερωριακή απασχόληση, γεγονός που μπορεί να ερμηνεύει τα διαφορετικά αποτελέσματα σε σχέση με την προηγούμενη έρευνα.

Οι Poston και Turnbull (2004) ερεύνησαν το ρόλο που παίζει η πνευματικότητα και η θρησκεία στην ποιότητα ζωής οικογενειών που έχουν παιδιά με αναπηρίες. Οι 187 συμμετέχοντες στην έρευνα αποτελούνταν από μέλη οικογενειών (π.χ. γονείς, αδέρφια) που είχαν παιδιά με αναπηρίες, οκτώ συμμετέχοντες ήταν οι ίδιοι άτομα με αναπηρίες, μέλη οικογενειών παιδιών χωρίς αναπηρίες, πάροχους υπηρεσιών και άτομα διοίκησης δομών που σχετιζόνταν με την αναπηρία. Τα στοιχεία συλλέχτηκαν σε αστικές (Νέα Ορλεάνη, Κάνσας) και αγροτικές περιοχές (Granville στη Νότια Καρολίνα). Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι η πνευματικότητα και η θρησκεία έχουν ιδιαίτερη σημασία για τις οικογένειες παιδιών με αναπηρίες. Δίνουν συχνά νόημα, παρηγοριά και δύναμη στις δύσκολες στιγμές. Επίσης μέσω θρησκευτικών κοινοτήτων και οργανισμών δημιουργούνται φιλίες και οι άνθρωποι λαμβάνουν συναισθηματική και πρακτική υποστήριξη.

Οι Bat-Chava, Martin, Kosciw (2005) διεξήγαγαν έρευνα στη Νέα Υόρκη αναφορικά με τη γνώση που έχουν οι κωφοί και οι βαρήκοοι για τον ιό HIV και για το AIDS. Οι ερευνητές μέσω ατομικών συνεντεύξεων διαπίστωσαν ότι όσοι χρησιμοποιούσαν τη Νοηματική Γλώσσα είχαν λιγότερες γνώσεις σχετικά με τον HIV και το AIDS σε σχέση με όσους κωφούς και βαρήκοους επικοινωνούσαν λεκτικά (με το στόμα), καθώς και ότι οι έφηβοι ήταν περισσότερο ενημερωμένοι από τους ενήλικες. Τα ευρήματα αυτά πιθανό υποδηλώνουν διαφορές στο επίπεδο εκπαίδευσης της μητρικής γλώσσας. Επιπλέον, οι συμμετέχοντες που ζουν σε αστικές περιοχές και ανήκουν σε σημαντικές κοινότητες κωφών είναι περισσότερο εκτεθειμένοι σε πληροφορίες σχετικά με τον HIV και το AIDS από άλλους συμμετέχοντες. Όλοι οι συμμετέχοντες ανέφεραν δυσκολία στην επικοινωνία με ιατρικούς φορείς γεγονός που περιόριζε την πρόσβασή τους σε πληροφορίες για τη υγεία και την κατάλληλη ιατρική φροντίδα.

Οι Gabriel και Getch (2001) ερεύνησαν κατά πόσον τα σχολεία για κωφούς παρείχαν υπηρεσίες για να βοηθούν τους γονείς να συζητούν με τα παιδιά τους για σεξουαλικά ζητήματα και εάν οι γονείς συμμετείχαν στο πρόγραμμα σπουδών σεξουαλικής διαπαιδαγώγησης στο σχολείο του παιδιού τους. Το ερωτηματολόγιο συμπληρώθηκε από 71 εκπαιδευτικούς που δίδασκαν προγράμματα σπουδών για τη σεξουαλικότητα σε σχολεία για κωφούς στις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι γονείς είναι πιο πιθανό να εγκρίνουν την παρακολούθηση των παιδιών τους σε σχετικά προγράμματα από το να εκπαιδευτούν οι ίδιοι σε θέματα για τη σεξουαλική διαπαιδαγώγηση των παιδιών τους.

Ο Mallinson (2004) πραγματοποίησε έρευνα σχετικά με τις αντιλήψεις των κωφών ομοφυλόφιλων ανδρών για HIV/AIDS στην Ουάσιγκτον της Αμερικής. Οι κωφοί ομοφυλόφιλοι άνδρες απειλούνται περισσότερο από τον ιό HIV/AIDS λόγω

των πολλών εμποδίων που αντιμετωπίζουν, συμπεριλαμβανομένης της γλώσσας, του στιγματισμού και της άνισης πρόσβασης στις υπηρεσίες υγείας. Αναφέρουν ότι οι φορείς υγειονομικής περίθαλψης χαρακτηρίζονται από έλλειψη κατανόησης και αγνοούν σε μεγάλο βαθμό τις ανάγκες των κωφών ατόμων και ειδικότερα των κωφών ομοφυλόφιλων ανδρών. Έντυπο υλικό που χρησιμοποιήθηκε για τον HIV θεωρήθηκε ακατάλληλο, ακατανόητο και αναποτελεσματικό. Τα ευρήματα αυτά προειδοποιούν για σοβαρές σωματικές και ψυχικές επιπτώσεις στην υγεία αυτής της ευάλωτης κοινωνικής ομάδας.

Οι Ide, Watanabe και Toyonaga (2002) θέλησαν να ερευνήσουν τη σεξουαλικότητα σε άτομα που είχαν υποστεί ακρωτηριασμό. Στην έρευνα συμμετείχαν 85 άτομα με σκοπό την περιγραφή της σωματικής και ψυχολογικής κατάστασής τους σε σχέση με τη σεξουαλική ζωή τους. Το ερωτηματολόγιο σχεδιάστηκε κατά τέτοιο τρόπο ώστε να αποκαλύπτει και την ικανοποίηση από τη ζωή γενικότερα. Τα αποτελέσματα έδειξαν: α) το 43,5% των ερωτηθέντων μιλούσαν για σεξουαλικά ζητήματα με κάποιον στην καθημερινή ζωή, β) το 60% των ερωτηθέντων είχαν σεξουαλικές επαφές και γ) η ύπαρξη συντρόφου φάνηκε να είναι παράγοντας που σχετίζεται με την ικανοποίηση από τη σεξουαλική ζωή.

Οι Cheng και Udry (2002) διερεύνησαν τις σεξουαλικές συμπεριφορές εφήβων με σωματική αναπηρία στις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής. Σκοπός της έρευνας ήταν να εξετάσουν τις διαφορές σε ορισμένες πλευρές της σεξουαλικής συμπεριφοράς μεταξύ εφήβων με και δίχως σωματική αναπηρία. Τα πορίσματα έδειξαν ότι παρόλο που τα άτομα με αναπηρία είναι πιο κοινωνικά απομονωμένα από τους δίχως αναπηρία συνομηλίκους τους, κατά την περίοδο της εφηβείας πειραματίζονται σεξουαλικά στον ίδιο βαθμό με αυτούς. Τα αγόρια με αναπηρία ήταν λιγότερο ενημερωμένα για τις μεθόδους αντισύλληψης ενώ τα αγόρια που είναι σεξουαλικά ενεργά είναι το ίδιο «δημοφιλή» με τους συνομηλίκους τους χωρίς αναπηρία. Έφηβοι με ήπια αναπηρία δείχνουν μεγαλύτερη τάση για ομοφυλοφιλικές σχέσεις από τους έφηβους χωρίς αναπηρία. Επίσης, για τις έφηβες με αναπηρία υπάρχουν υψηλότερες πιθανότητες να βιώσουν καταναγκαστικό σεξ.

Οι Gust, Wang, Grot, Ransom, Levine (2003) διεξήγαγαν εθνική έρευνα στην Ατλάντα των ΗΠΑ για τη σεξουαλική συμπεριφορά και τις σχετικές πολιτικές που επικρατούν στα οικοτροφεία για άτομα με νοητική υστέρηση. Από τα 168 άτομα που είχαν επιλεγεί να συμμετάσχουν στην έρευνα, το ποσοστό ανταπόκρισης ήταν μόνο 68,5%. Σε ποσοστό 63% του δείγματος δηλώθηκαν σεξουαλικές σχέσεις μεταξύ των ατόμων. Από τις 110 περιπτώσεις σεξουαλικής κακοποίησης που αναφέρθηκαν ο δράστης ήταν κάποιο άλλο άτομο με νοητική υστέρηση στο 63% των περιπτώσεων. Τέλος, το 96% των συμμετεχόντων ανέφεραν ότι στα οικοτροφεία όπου εργάζονταν υπήρχαν κατευθυντήριες οδηγίες σχετικές με τη σεξουαλική κακοποίηση.

Οι Howard-Barr, Rienzo, Pigg, James (2005) πραγματοποίησαν έρευνα με σκοπό να ανακαλύψουν τις πεποιθήσεις ειδικών παιδαγωγών στη Φλόριντα για την

σεξουαλική εκπαίδευση μαθητών με νοητική υστέρηση, τη γκάμα των θεμάτων που διδάσκουν για τη σεξουαλικότητα και την επαγγελματική τους προετοιμασία για τη σεξουαλική διαπαιδαγώγηση. Οι 494 ερωτηθέντες απάντησαν σε θέματα που αφορούσαν 36 τομείς σεξουαλικού περιεχομένου έτσι όπως προσδιορίζονται από το Sexuality Information and Education Council των Ηνωμένων Πολιτειών. Οι συμμετέχοντες διατύπωσαν την άποψη ότι πολλοί από τους τομείς και τις θεματικές περιοχές της σεξουαλικότητας θα πρέπει να διδάσκονται στους μαθητές με νοητική υστέρηση. Ωστόσο, οι περισσότεροι ανέφεραν ότι η διδασκαλία τους περιορίζεται σ' ένα πολύ μικρό ποσοστό των θεμάτων αυτών και χαρακτήρισαν την επαγγελματική τους προετοιμασία ανεπαρκή.

Η έρευνα που πραγματοποιήθηκε από τους Yousafzai, Edwards, D'Allesandro, Lindstrom (2005) σκοπό είχε να διερευνήσει εάν οι έφηβοι με αναπηρίες στη Ρουάντα και στην Ουγκάντα είχαν τις ίδιες γνώσεις με τους συνομηλικούς τους σχετικά με τον HIV και το AIDS και να προσδιορίσει τους παράγοντες που αυξάνουν την πιθανότητα μόλυνσης των εφήβων με αναπηρία από τον HIV για τους έφηβους με αναπηρίες λόγω της ακατάλληλης πρόσβασης στις διαθέσιμες υπηρεσίες για τον HIV. Οι συμμετέχοντες στην έρευνα ήταν έφηβοι με και δίχως αναπηρίες, γονείς, εκπαιδευτικοί και μέλη οργανισμών ατόμων με αναπηρίες και αντιπροσωπευτικών οργανισμών για HIV/AIDS. Η έρευνα έδειξε ότι τα εμπόδια που συνδέονται με την ανεπαρκή πρόσβαση στις πληροφορίες για HIV/AIDS συνδέονται με τη φύση και τη σοβαρότητα της αναπηρίας. Για παράδειγμα, γονείς εργαζόμενοι σε υπηρεσίες υγείας δε μπορούσαν να επικοινωνήσουν με τους κωφούς εφήβους χρησιμοποιώντας τη Νοηματική Γλώσσα, οι έφηβοι με νοητική υστέρηση δε μπορούσαν να συμμετέχουν σε ομαδικές συναντήσεις και το έντυπο υλικό δεν ήταν προσαρμοσμένο για όσους είχαν προβλήματα όρασης. Επιπλέον, η άποψη των εμπλεκόμενων με τα ζητήματα υγείας ότι τα άτομα με αναπηρίες δεν είναι σεξουαλικά ενεργά οδήγησε στον αποκλεισμό τους από υπηρεσίες σχετικά με τον HIV. Οι έφηβοι με αναπηρίες εμφάνισαν χαμηλή αυτοεκτίμηση.

Οι Yousafzai, Dlamini, Groce, Wirz (2004) διερεύνησαν το επίπεδο των γνώσεων, εάν λαμβάνουν προσωπικό ρίσκο και τις εμπειρίες που έχουν τα άτομα με αναπηρίες στη Ζουαζιλάνδη για τους ιούς HIV/AIDS. Σκοπός της έρευνας ήταν να βρουν αν οι ενήλικες με αναπηρίες αντιλαμβάνονται με τον ίδιο τρόπο τον HIV και το AIDS με τους ενήλικες χωρίς αναπηρίες. Οι συμμετέχοντες στην έρευνα ήταν 56 ενήλικες χωρίς αναπηρία και 32 ενήλικες με σωματική ή ακουστική αναπηρία. Η πληροφόρηση και η ευαισθητοποίηση για τον HIV και το AIDS ήταν το ίδιο καλή σε αστικές και αγροτικές περιοχές για τους συμμετέχοντες χωρίς αναπηρία, οι οποίοι είχαν αποκτήσει τις πληροφορίες τους από ένα ευρύ φάσμα πηγών. Αντίθετα, οι συμμετέχοντες με αναπηρίες είχαν πολύ περιορισμένες γνώσεις για τον HIV και το AIDS και δεν ήταν σωστά ενημερωμένοι σχετικά με τους τρόπους μετάδοσης.

Επίσης, οι γυναίκες με αναπηρίες είχαν υποστεί σεξουαλική εκμετάλλευση και κακοποίηση σε υψηλότερο ποσοστό σε σχέση με τις γυναίκες χωρίς αναπηρίες.

Οι McCabe και Taleporos (2003) διερεύνησαν τη σχέση ανάμεσα στη βαρύτητα και τη διάρκεια της σωματικής αναπηρίας με την αυτοεκτίμηση, την κατάθλιψη, τη σεξουαλική ικανοποίηση και τη συχνότητα σεξουαλικών επαφών. Στην έρευνα συμμετείχαν 367 άνδρες και 381 γυναίκες που είχαν μια σωματική αναπηρία και 171 άνδρες και 277 γυναίκες χωρίς αναπηρία. Το εύρος ηλικίας των συμμετεχόντων ήταν 18-69 με μέση ηλικία τα 36,39 χρόνια. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι τα άτομα με πιο σοβαρές βλάβες παρουσίασαν σεξουαλική αυτοεκτίμηση και σεξουαλική ικανοποίηση σε πολύ χαμηλά επίπεδα και έντονη σεξουαλική κατάθλιψη σε σχέση με ανθρώπους με ελαφράς μορφής ή καθόλου αναπηρία. Επίσης, διαπιστώθηκε ότι τα άτομα με σοβαρές κινητικές αναπηρίες ασχολούνται με την αμοιβαία σεξουαλική δραστηριότητα λιγότερο συχνά. Οι γυναίκες με αναπηρία είχαν σημαντικά περισσότερο θετικά συναισθήματα για τη σεξουαλικότητά τους και πιο συχνές σεξουαλικές επαφές σε σχέση με τους άνδρες. Παρόμοια, τα άτομα που είχαν τη σωματική αναπηρία για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα σε σχέση με τα άτομα που μόλις πρόσφατα την είχαν εμφανίσει παρουσίαζαν θετικότερη αυτοαντίληψη αναφορικά με τη σεξουαλικότητά τους.

Σκοπός της έρευνας των Σούλης, Φλωρίδης (2006) ήταν να καταγράψουν τις απόψεις και τις προσδοκίες νέων με ήπια νοητική υστέρηση για επιμέρους τομείς της ποιότητας ζωής και πώς το κοινωνικό και οικογενειακό περιβάλλον επηρεάζει τις επιλογές αυτές. Το δείγμα της έρευνας αποτέλεσαν επτά κορίτσια και πέντε αγόρια ηλικίας 14-24 χρόνων. Σε ότι αφορά τον τομέα της εργασίας οι επιλογές των περισσότερων συμμετεχόντων ήταν σύμφωνες με τα προσόντα και τις ικανότητές τους. Αναφορικά με τη διαβίωση οι περισσότεροι εξέφρασαν την επιθυμία να ζήσουν στο δικό τους σπίτι και να δημιουργήσουν οικογένεια αν και φάνηκε να κατανοούν τις δυσκολίες που έχει η ανεξάρτητη διαβίωση. Όλοι δήλωσαν ότι θέλουν να έχουν φίλους και μάλιστα είχαν έντονη επιθυμία να συναναστρέφονται με άτομα χωρίς αναπηρία, όπως επίσης και να δημιουργήσουν σχέσεις δηλώνοντας την ανάγκη για την ύπαρξη συντρόφου. Τέλος, η αξιοποίηση του ελεύθερου χρόνου περιοριζόταν στις ευκαιρίες που πρόσφερε η οικογένεια και το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον.

## **ΜΕΡΟΣ Β'**

## Κεφάλαιο 9: ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗ ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ

### 9.1. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

#### 9.1.1. Συμμετέχοντες

Στην έρευνα έλαβαν μέρος 167 άτομα με αναπηρία εκ των οποίων 43 είναι με Νοητική Υστέρηση, 40 με προβλήματα Όρασης, 44 με Κινητικά προβλήματα και 40 με προβλήματα Ακοής. Όλα τα άτομα που συμμετείχαν είχαν χαρτί πιστοποίησης από δημόσιο φορέα και ιδιαίτερα οι μαθητές από τα ΚΔΑΥ. Οι συμμετέχοντες προέρχονταν κυρίως από τρεις περιοχές της Ελλάδας, Ιωάννινα, Άρτα και Αττική.

Στο σύνολο των ατόμων 92 ήταν άνδρες και 75 γυναίκες. Όσον αφορά την ηλικία τους, 62 άτομα ήταν από 15-23 ετών, 56 από 24-35 ετών, 32 από 36-50 ετών και 16 από 51 ετών και άνω. Υπάρχουν δύο άτομα από την ομάδα με προβλήματα όρασης που δεν έδωσαν στοιχεία για την ηλικία τους. Ως προς την εκπαίδευση τους οι κατηγορίες ήταν Δημοτικό, Γυμνάσιο, Λύκειο, ΕΕΕΕΚ Τριτοβάθμια, ΤΕΕ ή ΙΕΚ και Μεταπτυχιακό όπου η συνολική κατανομή είναι 17, 36, 16, 25, 51, 16 και 3 άτομα αντίστοιχα. Και εδώ υπάρχουν 2 άτομα με νοητική υστέρηση και 1 άτομο με πρόβλημα ακοής που δεν έδωσαν στοιχεία για την εκπαίδευση τους. Οι ομάδες αναπηρίας δεν ήταν δυνατό να εξισωθούν ως προς όλα τα χαρακτηριστικά. Έγινε προσπάθεια εξίσωσης ως προς το φύλο, την ηλικία και το μορφωτικό επίπεδο η κατανομή των οποίων ως προς κάθε μορφή αναπηρίας παρατίθεται αναλυτικά στους παρακάτω πίνακες.

Πίνακας 1: Η κατανομή του δείγματος ανά φύλο στις διάφορες υποκατηγορίες

Φύλο	Άνδρες	Γυναίκες
Νοητική Υστέρηση	36	7
Προβλήματα Όρασης	22	18
Κινητικά Προβλήματα	19	25
Προβλήματα Ακοής	15	25

**Πίνακας 2: Η κατανομή του δείγματος ανά ηλικία στις διάφορες υποκατηγορίες**

<b>Ηλικία</b>	<b>15-23</b>	<b>24-35</b>	<b>36-50</b>	<b>51...</b>
Νοητική Υστέρηση	39	3	1	-
Προβλήματα Όρασης	9	13	13	3
Κινητικά Προβλήματα	8	17	10	9
Προβλήματα Ακοής	6	23	7	4

**Πίνακας 3: Η κατανομή του δείγματος ανά βαθμίδα εκπαίδευσης στις διάφορες υποκατηγορίες**

<b>Μορφωτικό Επίπεδο</b>	<b>Νοητική Υστέρηση</b>	<b>Προβλήματα Όρασης</b>	<b>Κινητικά Προβλήματα</b>	<b>Προβλήματα Ακοής</b>
Δημοτικό	1	7	5	4
Γυμνάσιο	15	9	12	-
Λύκειο	-	8	3	5
ΕΕΕΕΚ	25	-	-	-
ΤΕΕ ή ΙΕΚ	-	6	4	6
ΑΕΙ ή ΤΕΙ	-	10	17	24
Μεταπτυχιακό	-	-	3	-

### **9.1.2. Εργαλεία**

Τα εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν για την διεξαγωγή της έρευνας είναι:

Α) Η ελληνική εκδοχή του ερωτηματολογίου WHOQOL-BREF, που αποτελεί τη σύντομη μορφή του ερωτηματολογίου Ποιότητας Ζωής του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας WHOQOL-100. Η ελληνική εκδοχή περιλαμβάνει τις 26 ερωτήσεις του αγγλικού πρωτοτύπου και 4 επιπλέον ερωτήσεις, που έχουν προκύψει από την προσαρμογή του ερωτηματολογίου (με ομάδες εστιασμένης συζήτησης) στα ελληνικά πολιτισμικά δεδομένα. Συμπεριλαμβάνει τέσσερεις

θεματικές ενότητες και αντίστοιχες ερωτήσεις οι οποίες εξετάζουν: (α) τη σωματική υγεία, (β) την ψυχική υγεία, (γ) τις κοινωνικές σχέσεις και (δ) το περιβάλλον.

Οι συμμετέχοντες καλούνται να απαντήσουν σε μια πεντάβαθμη κλίμακα ανάλογα με το βαθμό που τους αντιπροσωπεύει (1=πολύ κακή έως 5=πολύ καλή, 1=καθόλου έως 5=υπερβολικά, 1=πολύ δυσαρεστημένος/η έως 5=πολύ ικανοποιημένος/η, 1=ποτέ έως 5=συνεχώς).

Για τον υπολογισμό των βαθμολογιών ανά τομέα, χρησιμοποιούνται οι μέσες βαθμολογίες των ερωτήσεων μέσα σε κάθε τομέα. Οι μέσες βαθμολογίες πολλαπλασιάζονται στη συνέχεια επί 4. Τα αποτελέσματα κυμαίνονται μεταξύ 4-20. Όσο υψηλότερη η συνολική βαθμολογία ενός τομέα τόσο καλύτερη η ποιότητα ζωής του ατόμου στο συγκεκριμένο τομέα. Επίσης, δεν μπορεί να υπολογιστεί συνολικά κάποια βαθμολογία και από τις τέσσερις θεματικές ενότητες αλλά μπορεί να υπολογιστεί μία μέση βαθμολογία για την Συνολική Ποιότητα Ζωής (Overall QoL) και μία για την Συνολική Ποιότητα Υγείας (Overall Health) καθώς και ο μέσος των αυτών συνόλων (overall QoL/health score).

Η ελληνική εκδοχή του ερωτηματολογίου, σύμφωνα με τα αποτελέσματα του ελέγχου των ψυχομετρικών ιδιοτήτων, παρουσιάζει ικανοποιητικά επίπεδα: (α) αξιοπιστίας εσωτερικής συνέπειας, με την τιμή Cronbach's  $\alpha$  να κυμαίνεται από 0,67–0,81, (β) εγκυρότητας εννοιολογικής κατασκευής, αναδεικνύοντας ικανοποιητικές συσχετίσεις μεταξύ των ερωτήσεων και των θεματικών ενότητων, καθώς και μεταξύ των ερωτήσεων σε κάθε θεματική ενότητα, (γ) συγκλίνουσας εγκυρότητας, καθώς εντοπίζονται σημαντικές συσχετίσεις με το Ερωτηματολόγιο Γενικής Υγείας (GHQ-28) και με την Κλίμακα Ικανοποίησης Ζωής (LSI), (δ) διακριτικής εγκυρότητας, εξασφαλίζοντας την ικανότητα του ερωτηματολογίου να ανιχνεύει διαφορές μεταξύ υγιών και ασθενών και μεταξύ ατόμων με σωματικές νόσους και ασθενών που πάσχουν από ψυχικές διαταραχές και (ε) αξιοπιστίας ελέγχου-επανελέγχου (ICC τιμές για όλες τις θεματικές ενότητες: 0,80–0,87). Η ελληνική εκδοχή, αποτελεί ένα αξιόπιστο και έγκυρο εργαλείο εκτίμησης της ποιότητας ζωής, το οποίο μπορεί να χρησιμοποιηθεί στον ευρύτερο χώρο της Υγείας για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής κλινικών ομάδων, αλλά και υγιών ατόμων. Επίσης, αποτελεί κατάλληλο δείκτη αξιολόγησης του θεραπευτικού αποτελέσματος και των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας, αλλά και αξιόπιστο εργαλείο διερεύνησης της ποιότητας ζωής στο πλαίσιο διαπολιτισμικών μελετών.

B) Για τη Στατιστική Επεξεργασία των δεδομένων της έρευνας χρησιμοποιήθηκε το SPSS for Windows, version 18.0 (Statistical Package for Social Sciences- Στατιστικό πακέτο εφαρμογών για τις Κοινωνικές Επιστήμες). Για τις ποιοτικές μεταβλητές χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος της περιγραφικής στατιστικής. Προκειμένου να εξεταστεί τυχόν συνάφεια μεταξύ των μεταβλητών πραγματοποιήθηκε ανάλυση διακύμανσης μονής κατεύθυνσης (Anova). Για τα δεδομένα που παρουσίασαν σύμφωνα με το κριτήριο Levene υψηλή διασπορά των



διακυμάνσεων, εφαρμόστηκε η ανάλυση διακύμανσης σε μη παραμετρικό επίπεδο μέσω του Kruskal Wallis Test.

### **9.1.3. Ερευνητικά ερωτήματα**

Με βάση την προηγούμενη βιβλιογραφική έρευνα, εξετάζεται ανά μορφή αναπηρίας:

Α) Ποια η ποιότητα ζωής των ατόμων με Νοητική υστέρηση, Προβλήματα Όρασης, Κινητικά Προβλήματα και Προβλήματα Ακοής στους τομείς Σωματική Υγεία, Ψυχική Υγεία, Κοινωνικές Σχέσεις και Περιβάλλον;

Β) Ποια η συνολική ποιότητα ζωής και κατάσταση υγείας των παραπάνω ατόμων;

Γ) Υπάρχει διαφοροποίηση ως προς την ποιότητα ζωής, την κατάσταση υγείας αλλά και ως προς κάθε τομέα ξεχωριστά, ανάμεσα στα δύο φύλα;

Δ) Υπάρχει διαφοροποίηση ως προς την ποιότητα ζωής, την κατάσταση υγείας αλλά και ως προς κάθε τομέα ξεχωριστά, ανάμεσα στα τέσσερα επίπεδα ηλικίας;

Ε) Υπάρχει διαφοροποίηση ως προς την ποιότητα ζωής, την κατάσταση υγείας αλλά και ως προς κάθε τομέα ξεχωριστά, μεταξύ των διαφόρων επιπέδων εκπαίδευσης;

ΣΤ) Ποια η συσχέτιση της ποιότητας ζωής στο σύνολο της, σε κάθε ομάδα του δείγματος, με τον βαθμό ικανοποίησης ως προς την ύπαρξη ελεύθερου χρόνου, τη σεξουαλική ζωή, τις προσωπικές σχέσεις, τους φίλους, την προσβασιμότητα σε δημόσιες υπηρεσίες υγείας, μέσα μεταφοράς και από την εργασία;

### **9.1.4. Ερευνητικές Υποθέσεις**

Για την μελέτη των ερωτημάτων αναφορικά με την ποιότητα ζωής συνολικά αλλά και στους επιμέρους τομείς του ερωτηματολογίου, καθώς και για την κατάσταση υγείας, ως βάση αποτέλεσε η κλίμακα του ερωτηματολογίου Ποιότητας Ζωής του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας WHOQOL-100, η οποία κυμαίνεται από 4 έως 20. Όσο πιο υψηλή είναι η συνολική βαθμολογία σε κάθε τομέα αλλά και συνολικά για την ποιότητα ζωής και την κατάσταση υγείας τόσο καλύτερη η ποιότητα ζωής στο σύνολο της και σε κάθε τομέα αλλά και τόσο καλύτερη η κατάσταση υγείας.

Για την μελέτη των υπόλοιπων ερευνητικών ερωτημάτων συντάχθηκε με βάση τους στόχους της έρευνας και την σχετική βιβλιογραφία μια κύρια ερευνητική υπόθεση η οποία ελέγχθηκε μέσα από την ανάλυση απλής διακύμανσης μονής κατεύθυνσης αν διατηρείται ή όχι.

Συγκεκριμένα, η κύρια ερευνητική υπόθεση ανά ερώτημα είναι:

Γ) Υπάρχει διαφοροποίηση της ποιότητας στο σύνολο της, σε κάθε τομέα ξεχωριστά και στην κατάσταση υγείας ως προς τα δύο επίπεδα του φύλου, άνδρες και γυναίκες.

Δ) Υπάρχει διαφοροποίηση της ποιότητας στο σύνολο της, σε κάθε τομέα ξεχωριστά και στην κατάσταση υγείας ως προς τα τέσσερα επίπεδα ηλικίας, 15-23, 24-35, 36-50, 50 και άνω.

Ε) Υπάρχει διαφοροποίηση της ποιότητας στο σύνολο της, σε κάθε τομέα ξεχωριστά και στην κατάσταση υγείας ως προς το μορφωτικό επίπεδο των συμμετεχόντων.

ΣΤ) Υπάρχει θετική συσχέτιση της ποιότητα ζωής ποιότητα ζωής στο σύνολο της, σε κάθε ομάδα του δείγματος, με τον ελεύθερο χρόνο, τη σεξουαλική ζωή, τις προσωπικές σχέσεις, τους φίλους, την προσβασιμότητα σε δημόσιες υπηρεσίες υγείας, μέσα μεταφοράς και με την εργασία.

## 9.2. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

### 1. Ποιότητα ζωής στους τομείς Σωματικής Υγείας, Ψυχικής Υγείας, Κοινωνικών Σχέσεων και Περιβάλλον.

Για την εξέταση της ποιότητας ζωής στους τέσσερις τομείς εφαρμόστηκε η κλίμακα υπολογισμού που παρατίθεται στο παράρτημα 2 της εργασίας. Συγκεκριμένα σε κλίμακα από 4 έως 20 όσο πιο υψηλή είναι η βαθμολογία των μέσων τόσο καλύτερη είναι η ποιότητα ζωής σε κάθε τομέα. Καθώς στην Νοητική Υστέρηση πολλές από τις ερωτήσεις που ήταν απαραίτητες για τον υπολογισμό των μέσων όρων κάθε τομέα δεν συμπληρώθηκαν σε ποσοστό μεγαλύτερο του 50%, σύμφωνα με τις οδηγίες του ερωτηματολογίου τα αποτελέσματα ανά τομέα δεν μπορούν να θεωρηθούν αντιπροσωπευτικά στην συγκεκριμένη ομάδα συμμετεχόντων.

Στον πίνακα 1.1 αναφέρονται οι μέσοι όροι (Μ.Ο.) καθώς και οι τυπικές αποκλίσεις (Τ.Α.) για τον τομέα της Σωματικής Υγείας ως προς τις υπόλοιπες μορφές αναπηρίας. Η τυπική απόκλιση δείχνει πόσο πολύ "απλώνονται" οι τιμές της κατανομής γύρω από το μέσο όρο. Εκφράζεται σε μονάδες μέτρησης ίδιες με αυτές του μέσου όρου, και όσο μικρότερη είναι τόσο πιο κοντά στο μέσο όρο είναι οι περισσότερες τιμές της κατανομής. Αν πολλές από τις τιμές της κατανομής βρίσκονται μακριά από το μέσο όρο, τότε η τυπική απόκλιση είναι μεγαλύτερη.

Ειδικότερα, από την ανάλυση των μέσων όρων, όσον αφορά την ποιότητα ζωής στον τομέα της Σωματικής Υγείας, προέκυψε ότι τα άτομα με προβλήματα όρασης και ακοής εμφανίζουν καλύτερη σωματική υγεία (Μ.Ο. 14,54 και 14,34 αντίστοιχα) συγκριτικά με τα άτομα με κινητικά προβλήματα (Μ.Ο. 12,95) ενώ η βαθμολογία και των τριών μπορεί να χαρακτηριστεί ως υψηλή.

**Πίνακας 1.1 Μέσοι Όροι και Τυπικές Αποκλίσεις του τομέα Σωματικής Υγείας**

<b>Μορφές Αναπηρίας</b>	<b>Μ.Ο.</b>	<b>Τ.Α.</b>
Νοητική Υστέρηση	16,18	1,43
Προβλήματα Όρασης	14,54	1,95
Κινητικά Προβλήματα	12,95	2,39
Προβλήματα Ακοής	14,34	2,36

Στους πίνακες 1.2 και 1.3 αναφέρονται οι Μ.Ο. και οι Τ.Α. για τους τομείς Ψυχικής Υγείας και Κοινωνικών Σχέσεων όπου και εδώ φαίνεται ότι τα άτομα με προβλήματα όρασης και ακοής εμφανίζουν καλύτερη ποιότητα ζωής σε αυτούς

τους τομείς (13,85 - 13,94 και 13,84 - 13,89 αντίστοιχα) έναντι των ατόμων με κινητικά προβλήματα (12,88 - 12,41).

**Πίνακας 1.2 Μέσοι Όροι και Τυπικές Αποκλίσεις του τομέα Ψυχικής Υγείας**

<b>Μορφές Αναπηρίας</b>	<b>Μ.Ο.</b>	<b>Τ.Α.</b>
Νοητική Υστέρηση	14,91	2,51
Προβλήματα Όρασης	13,85	2,27
Κινητικά Προβλήματα	12,88	2,13
Προβλήματα Ακοής	13,84	2,41

**Πίνακας 1.3 Μέσοι Όροι και Τυπικές Αποκλίσεις του τομέα Κοινωνικών Σχέσεων**

<b>Μορφές Αναπηρίας</b>	<b>Μ.Ο.</b>	<b>Τ.Α.</b>
Νοητική Υστέρηση	9,60	-
Προβλήματα Όρασης	13,94	2,21
Κινητικά Προβλήματα	12,95	3,04
Προβλήματα Ακοής	14,34	2,70

Στον πίνακα 1.4 αναφέρονται οι Μ.Ο. και οι Τ.Α. για τον τομέα του Περιβάλλοντος όπου παρατηρείται συγκριτικά με τους υπόλοιπους τρεις τομείς αλλά και γενικότερα, πιο χαμηλή ποιότητα ζωής και στις τρεις ομάδες συμμετεχόντων, με πιο χαμηλή αυτή των ατόμων με προβλήματα Όρασης ( Μ.Ο. 9,88).

**Πίνακας 1.4 Μέσοι Όροι και Τυπικές Αποκλίσεις του τομέα Περιβάλλοντος**

<b>Μορφές Αναπηρίας</b>	<b>Μ.Ο.</b>	<b>Τ.Α.</b>
Νοητική Υστέρηση	14,80	1,87
Προβλήματα Όρασης	9,88	2,04
Κινητικά Προβλήματα	10,44	2,20
Προβλήματα Ακοής	11,52	2,38

## **2. Ποιότητα Ζωής και Κατάσταση Υγείας συνολικά για κάθε μορφή αναπηρίας**

Για την εξέταση της ποιότητας ζωής στο σύνολο της διερευνήθηκε η βαθμολογία του μέσου όρου και της τυπικής απόκλισης με την ανάλυση συχνοτήτων στην ερώτηση «Πόσο θα βαθμολογούσατε την ποιότητα ζωής σας γενικά».

Στον πίνακα 2.1 αναφέρονται οι Μ.Ο. και οι Τ.Α. για κάθε μορφή αναπηρίας ενώ στον πίνακα 2.2 παρατίθενται αναλυτικά οι απαντήσεις των συμμετεχόντων ποσοστιαία σύμφωνα με τη διαβαθμισμένη κλίμακα απαντήσεων που αντιστοιχούσε στην ερώτηση.

Ειδικότερα παρατηρείται ότι τα άτομα με Νοητική Υστέρηση και Προβλήματα Ακοής φαίνεται να νιώθουν ότι έχουν καλή ποιότητα ζωής έναντι των ατόμων με Προβλήματα Όρασης και Κινητικά Προβλήματα που την χαρακτήρισαν ούτε κακή ούτε καλή. Ενδιαφέρον επίσης παρουσιάζει ότι αρκετά από τα άτομα με Κινητικά Προβλήματα χαρακτήρισαν την ποιότητα ζωής τους στο σύνολο της από πολύ κακή έως κακή.

**Πίνακας 2.1 Μέσοι Όροι και Τυπικές Αποκλίσεις της Ποιότητας Ζωής στο σύνολο της**

<b>Μορφές Αναπηρίας</b>	<b>Μ.Ο.</b>	<b>Τ.Α.</b>
Νοητική Υστέρηση	16,36	2,24
Προβλήματα Όρασης	13,48	2,64
Κινητικά Προβλήματα	12,00	2,84
Προβλήματα Ακοής	14,76	2,92

**Πίνακας 2.2 Η κατανομή των απαντήσεων για την Ποιότητα Ζωής στο σύνολο της (%)**

<b>Μορφές Αναπηρίας</b>	<b>Πολύ κακή</b>	<b>Κακή</b>	<b>Ούτε κακή ούτε καλή</b>	<b>Καλή</b>	<b>Πολύ καλή</b>
Νοητική Υστέρηση	0	0	11,6	67,4	20,9
Προβλήματα Όρασης	0	5	57,5	32,5	5,0
Κινητικά Προβλήματα	2,3	15,9	63,6	15,9	2,3
Προβλήματα Ακοής	0	5,1	30,8	53,8	10,3

Ως προς την ικανοποίηση που αισθάνονται για την κατάσταση της υγείας τους το μεγαλύτερο ποσοστό των ατόμων με Νοητική Υστέρηση (60,5%) δεν έδωσε καμία απάντηση γι' αυτό και τα αποτελέσματα της ανάλυσης δεν μπορούν να θεωρηθούν αξιόπιστα. Αξιοσημείωτο είναι επίσης ότι αν και η πλειοψηφία των

ατόμων των υπόλοιπων μορφών αναπηρίας δήλωσαν μέτρια ικανοποιημένοι από την υγεία τους παρόλα αυτά ένα μεγάλο ποσοστό στα άτομα με προβλήματα όρασης και με κινητικά προβλήματα δήλωσαν λίγο ως και καθόλου. Ακολουθούν οι πίνακες 2.3 και 2.4 με τα παραπάνω αποτελέσματα.

**Πίνακας 2.3 Μέσοι Όροι και Τυπικές Αποκλίσεις Κατάστασης Υγείας**

<b>Μορφές Αναπηρίας</b>	<b>Μ.Ο.</b>	<b>Τ.Α.</b>
Νοητική Υστέρηση	14,80	3,08
Προβλήματα Όρασης	12,28	3,04
Κινητικά Προβλήματα	10,72	3,60
Προβλήματα Ακοής	13,72	2,56

**Πίνακας 2.4 Η κατανομή των απαντήσεων για την Κατάσταση Υγείας (%)**

<b>Μορφές Αναπηρίας</b>	<b>Καθόλου</b>	<b>Κακή</b>	<b>Μέτρια</b>	<b>Πολύ</b>	<b>Υπερβολικά</b>
Νοητική Υστέρηση	0	2,3	11,6	20,9	4,7
Προβλήματα Όρασης	0	20,0	57,5	17,5	5
Κινητικά Προβλήματα	15,9	13,6	56,8	13,6	0
Προβλήματα Ακοής	0	5,1	48,7	43,6	2,6

### 3. Σύγκριση των μέσων όρων της Ποιότητας Ζωής στο σύνολο της και της Κατάστασης Υγείας ως προς το φύλο

Για την εξέταση της διαφοροποίησης του μέσου όρου της Ποιότητας Ζωής στα δύο επίπεδα του φύλου (άνδρες και γυναίκες) εφαρμόστηκε Ανάλυση Διακύμανσης μονής κατεύθυνσης η οποία εφαρμόζεται στις περιπτώσεις που συγκρίνονται μετρήσεις που προέρχονται από περισσότερες από δύο ομάδες (δείγματα) ως προς μία εξαρτημένη μεταβλητή (ANOVA), με κύρια ερευνητική υπόθεση την ύπαρξη διαφοροποίησης της ποιότητας ζωής ως προς τα δύο επίπεδα του φύλου. Εκτός από τα περιγραφικά στοιχεία για τις επιμέρους ομάδες επιλέχθηκε και το κριτήριο Levene προκειμένου να ελεγχθεί αν είναι απαραίτητο να χρησιμοποιηθεί μη παραμετρικό ισοδύναμο της ανάλυσης διακύμανσης μονής κατεύθυνσης. Προϋπόθεση για την εφαρμογή ανάλυσης διακύμανσης μονής κατεύθυνσης είναι οι διακυμάνσεις να είναι ίσες, κάτι που ισχύει όταν το κριτήριο Levene είναι στατιστικώς μη σημαντικό ( $p > 0,05$ ).

Στον πίνακα 3.1 αναφέρονται οι μέσοι όροι (Μ.Ο) και οι τυπικές αποκλίσεις (Τ.Α.) της Ποιότητας Ζωής στο σύνολο της ως προς τις επιμέρους ομάδες του φύλου, ενώ στον πίνακα 3.2 αναφέρονται τα αποτελέσματα της ανάλυσης διακύμανσης.

Συγκεκριμένα, από την ανάλυση διακύμανσης, όσον αφορά την Ποιότητας Ζωής στο σύνολο της, προέκυψε ότι τα δύο επίπεδα του φύλου δεν αποτελούν σημαντική διαφορά για κάθε μορφή αναπηρίας ( $p > 0,05$  σε κάθε μορφή αναπηρίας). Φαίνεται λοιπόν ότι η Ποιότητα Ζωής στο σύνολο της δεν διαφέρει σημαντικά ανάμεσα σε άνδρες και γυναίκες.

**Πίνακας 3.1 Μέσοι Όροι και Τυπικές Αποκλίσεις Ποιότητας Ζωής στο σύνολο της ως προς το φύλο**

Μορφές Αναπηρίας	Μ.Ο. Ανδρών	Μ.Ο. Γυναικών	Τ.Α. Ανδρών	Τ.Α. Γυναικών
Νοητική Υστέρηση	16,44	16,00	2,08	3,24
Προβλήματα Όρασης	14,00	12,88	2,36	2,92
Κινητικά Προβλήματα	11,56	12,32	3,48	2,28
Προβλήματα Ακοής	14,92	14,56	2,80	3,00

**Πίνακας 3.2 Πίνακας Ανονα και κριτήριο Levene Ποιότητας Ζωής στο σύνολο της ως προς το φύλο**

Μορφές Αναπηρίας	F	Sig. (p)	Levene
Νοητική Υστέρηση	F(1,41)=0,219	0,642	0,192
Προβλήματα Όρασης	F(1,43)=1,747	0,194	0,984

Κινητικά Προβλήματα	F(1,42)=0,719	0,401	0,207
Προβλήματα Ακοής	F(1,38)=0,150	0,701	0,792

Για τη σύγκριση των μέσων της Κατάστασης Υγείας στα δύο επίπεδα του φύλου πραγματοποιήθηκε επίσης ανάλυση διακύμανσης μονής κατεύθυνσης (ANOVA) με κύρια ερευνητική υπόθεση την ύπαρξη διαφοροποίησης της κατάστασης υγείας σε κάθε ομάδα δείγματος ως προς τα δύο επίπεδα του φύλου. Στο σημείο αυτό πρέπει να τονιστεί ότι καθώς το μεγαλύτερο ποσοστό των συμμετεχόντων (60,5%) με Νοητική Υστέρηση δεν απάντησε στην ερώτηση σχετικά με την υγεία, τα αποτελέσματα της συγκεκριμένης ανάλυσης δεν μπορούν να θεωρηθούν ακριβή. Γι' αυτό αν και φαίνεται πως, όσον αφορά την Κατάσταση Υγείας των ατόμων με Νοητική Υστέρηση, υπάρχει σημαντική στατιστική διαφορά ως προς το φύλο ( $p < 0,05$ ) δεν μπορεί να γενικευτεί αυτή η διαφορά ως προς το σύνολο του εν λόγω δείγματος. Ως προς τις υπόλοιπες μορφές αναπηρίας, όσον αφορά την Κατάσταση Υγείας, δεν προέκυψε ότι τα δύο επίπεδα του φύλου αποτελούν σημαντική διαφορά ( $p > 0,05$ ). Συνεπώς ούτε η Κατάσταση Υγείας φαίνεται να διαφέρει σημαντικά ανάμεσα σε άνδρες και γυναίκες στις υπόλοιπες τρεις μορφές αναπηρίας.

**Πίνακας 3.3 Μέσοι Όροι και Τυπικές Αποκλίσεις Κατάστασης Υγείας ως προς το φύλο**

Μορφές Αναπηρίας	Μ.Ο. Ανδρών	Μ.Ο. Γυναικών	Τ.Α. Ανδρών	Τ.Α. Γυναικών
Νοητική Υστέρηση	15,68	12,00	2,56	3,24
Προβλήματα Όρασης	12,52	12,00	3,32	2,72
Κινητικά Προβλήματα	10,72	10,72	3,52	3,76
Προβλήματα Ακοής	14,12	13,44	2,52	2,52

**Πίνακας 3.4 Πίνακας Ανονα και κριτήριο Levene Κατάστασης Υγείας ως προς το φύλο**

Μορφές Αναπηρίας	F	Sig. (p)	Levene
Νοητική Υστέρηση	F(1,15)=5,647	<b>0,031</b>	0,794
Προβλήματα Όρασης	F(1,38)=0,310	0,581	0,467
Κινητικά Προβλήματα	F(1,42)=0,000	0,988	0,637
Προβλήματα Ακοής	F(1,38)=0,691	0,411	0,948



#### **4. Σύγκριση των μέσων στους τομείς Σωματικής Υγείας, Ψυχικής Υγείας, Κοινωνικών Σχέσεων και Περιβάλλοντος ως προς το φύλο**

Για την εξέταση της διαφοροποίησης του μέσου όρου της Ποιότητας Ζωής ανά τομέα για τα δυο φύλα (άνδρες, γυναίκες), πραγματοποιήθηκε ανάλυση διακύμανσης μονής κατεύθυνσης για τις μορφές αναπηρίας με Προβλήματα Όρασης, Κινητικά Προβλήματα και Προβλήματα Ακοής, με κύρια ερευνητική υπόθεση την ύπαρξη διαφοροποίησης της ποιότητας ζωής τους ανά τομέα ως προς τα δύο επίπεδα του φύλου.

Για την μορφή της Νοητικής Υστέρησης η ανάλυση διακύμανσης ανά τομέα δεν μπορεί να θεωρηθεί ακριβής καθώς η βαθμολογία των μέσων σε κάθε τομέα σύμφωνα με τους οδηγίες του ερωτηματολογίου WHOQOL-BREF που βασιστήκαμε δεν είναι αξιόπιστη. Ειδικά στον τομέα των Κοινωνικών σχέσεων με τον υπολογισμό των μέσων η βαθμολογία είναι σε μία μόνο ομάδα οπότε δεν μπορούν να παραχθούν στατιστικά αποτελέσματα για την ομάδα των ατόμων με Νοητική Υστέρηση.

Στατιστικά σημαντική διαφορά δεν παρουσιάστηκε για το φύλο, ως προς τον τομέα της Σωματικής Υγείας, σε καμία από τις μορφές αναπηρίας όπου το επίπεδο σημαντικότητας ήταν και για τις τρεις ομάδες μικρότερο του 0,05. Αντίστοιχα σημαντική στατιστική διαφορά δεν παρουσιάστηκε ούτε για τους τομείς Ψυχική Υγεία, Κοινωνικές Σχέσεις και Περιβάλλον.

Στον πίνακα 4.1 αναφέρονται οι μέσοι όροι (Μ.Ο.) και οι τυπικές αποκλίσεις (Τ.Α.) της Κατάστασης Υγείας ως προς τις επιμέρους ομάδες του φύλου και ανά μορφή αναπηρίας ενώ στον πίνακα 4.2 αναφέρονται τα αποτελέσματα της ανάλυσης διακύμανσης (Ανοva) και το κριτήριο Levene.

**Πίνακας 4.1 Μέσοι Όροι και Τυπικές Αποκλίσεις ανά τομέα ως προς το φύλο**

<b>Τομέας</b>	<b>Μορφές Αναπηρίας</b>	<b>Μ.Ο. Ανδρών</b>	<b>Μ.Ο. Γυναικών</b>	<b>Τ.Α. Ανδρών</b>	<b>Τ.Α. Γυναικών</b>
<b>Σωματική Υγεία</b>	Νοητική Υστέρηση	16,39	13,55	1,30	1,94
	Προβλήματα Όρασης	14,80	14,22	2,20	1,59
	Κινητικά Προβλήματα	12,79	13,07	2,87	2,00
	Προβλήματα Ακοής	14,34	14,34	1,88	2,63
<b>Ψυχική Υγεία</b>	Νοητική Υστέρηση	15,38	13,50	1,69	4,19
	Προβλήματα Όρασης	14,09	13,55	2,51	1,98
	Κινητικά Προβλήματα	12,78	12,96	2,47	1,92
	Προβλήματα Ακοής	13,85	13,83	1,50	2,84

Κοινωνικές Σχέσεις	Νοητική Υστέρηση	-	-	-	-
	Προβλήματα Όρασης	14,14	13,68	2,49	1,85
	Κινητικά Προβλήματα	12,08	12,67	3,63	2,56
	Προβλήματα Ακοής	13,60	14,06	3,00	2,56
Περιβάλλον	Νοητική Υστέρηση	15,27	13,50	1,12	3,02
	Προβλήματα Όρασης	10,31	9,36	2,15	1,82
	Κινητικά Προβλήματα	10,28	10,56	2,80	1,63
	Προβλήματα Ακοής	11,00	11,82	2,01	2,56

**Πίνακας 4.2 Πίνακας Ανονα και κριτήριο Levene ανά τομέα ως προς το φύλο**

Τομέας	Μορφές Αναπηρίας	f	Sig. (p)	Levene
Σωματική Υγεία	Νοητική Υστέρηση	F(1,10)=0,751	0,406	0,358
	Προβλήματα Όρασης	F(1,38)=0,890	0,352	0,220
	Κινητικά Προβλήματα	F(1,41)=0,141	0,710	0,229
	Προβλήματα Ακοής	F(1,37)=0,000	0,997	0,249
Ψυχική Υγεία	Νοητική Υστέρηση	F(1,14)=1,778	0,204	0,038
	Προβλήματα Όρασης	F(1,38)=0,541	0,467	0,410
	Κινητικά Προβλήματα	F(1,40)=0,067	0,797	0,765
	Προβλήματα Ακοής	F(1,36)=0,001	0,977	0,016
Κοινωνικές Σχέσεις	Νοητική Υστέρηση	-	-	-
	Προβλήματα Όρασης	F(1,38)=0,413	0,524	0,261
	Κινητικά Προβλήματα	F(1,42)=0,395	0,533	0,388
	Προβλήματα Ακοής	F(1,36)=0,258	0,615	0,613
Περιβάλλον	Νοητική Υστέρηση	F(1,13)=2,982	0,108	0,025
	Προβλήματα Όρασης	F(1,38)=2,235	0,143	0,399
	Κινητικά Προβλήματα	F(1,41)=0,159	0,692	0,029
	Προβλήματα Ακοής	F(1,37)=1,058	0,310	0,912

## 5. Σύγκριση των μέσων όρων της Ποιότητας Ζωής στο σύνολο της και της Κατάστασης Υγείας ως προς την ηλικία

Από την εξέταση της διαφοροποίησης του μέσου όρου της Ποιότητας Ζωής στο σύνολο της στα τέσσερα επίπεδα ηλικίας (15-23, 24-35, 36-50, 51...) και ανά μορφή αναπηρίας προέκυψε ότι όσον αφορά την Ποιότητα Ζωής για τα άτομα με Προβλήματα Ακοής η ηλικία αποτελεί σημαντικό παράγοντα ( $F(3,36)=15,95$ ,  $p=0,000<0,001$ ). Μελετώντας και την κατανομή των μέσων όρων για τα άτομα με Προβλήματα Όρασης συμπεραίνουμε ότι τα άτομα με ηλικία από 15 έως 35 νιώθουν καλύτερα για την Ποιότητα Ζωής τους από ότι τα άτομα στο ηλικιακό φάσμα των 35 και άνω. Όσο αυξάνεται η ηλικία δηλαδή τόσο φαίνεται να μειώνεται η θετική αξιολόγηση για την ποιότητα ζωής.

Στον πίνακα 5.1 αναφέρονται οι μέσοι όροι (Μ.Ο) και οι τυπικές αποκλίσεις (Τ.Α.) της Ποιότητας Ζωής στο σύνολο της ως προς τις επιμέρους ομάδες ηλικίας, ενώ στον πίνακα 5.2 αναφέρονται τα αποτελέσματα της ανάλυσης διακύμανσης όπου τέθηκε ως κύρια ερευνητική υπόθεση η ύπαρξη διαφοροποίησης της ποιότητας ζωής ως προς τα διάφορα επίπεδα ηλικίας.

**Πίνακας 5.1 Μέσοι Όροι και Τυπικές Αποκλίσεις Ποιότητας Ζωής στο σύνολο της ως προς την ηλικία**

	15-23		24-35		36-50		51...	
	Μ.Ο.	Τ.Α.	Μ.Ο.	Τ.Α.	Μ.Ο.	Τ.Α.	Μ.Ο.	Τ.Α.
<b>Μορφές Αναπηρίας</b>								
Νοητική Υστέρηση	16,28	2,28	17,32	2,28	16,00	-	-	-
Προβλήματα Όρασης	12,00	2,28	13,52	2,00	14,76	3,00	13,32	2,28
Κινητικά Προβλήματα	12,00	2,12	12,20	3,28	12,00	1,88	11,52	3,68
Προβλήματα Ακοής	<b>18,64</b>	2,04	<b>14,76</b>	1,88	<b>13,68</b>	2,12	<b>10,00</b>	2,28

**Πίνακας 5.2 Πίνακας Ανομα και κριτήριο Levene Ποιότητας Ζωής στο σύνολο της ως προς την ηλικία**

Μορφές Αναπηρίας	f	Sig. (p)	Levene
Νοητική Υστέρηση	$F(2,40)=0,286$	0,753	0,798
Προβλήματα Όρασης	$F(3,34)=2,004$	0,132	0,496
Κινητικά Προβλήματα	$F(3,40)=0,104$	0,957	0,222
Προβλήματα Ακοής	$F(3,36)=15,95$	<b>0,000</b>	0,701

Για τη σύγκριση των μέσων της Κατάστασης Υγείας στα τέσσερα επίπεδα ηλικίας πραγματοποιήθηκε επίσης ανάλυση διακύμανσης μονής κατεύθυνσης (ANOVA) με κύρια ερευνητική υπόθεση την ύπαρξη διαφοροποίησης της κατάστασης υγείας ως προς τα διάφορα επίπεδα ηλικίας. Υπενθυμίζεται ότι καθώς το μεγαλύτερο ποσοστό των συμμετεχόντων (60,5%) με Νοητική Υστέρηση δεν απάντησε στην ερώτηση σχετικά με την υγεία, τα αποτελέσματα της συγκεκριμένης ανάλυσης δεν μπορούν να θεωρηθούν αντιπροσωπευτικά.

Στατιστικά σημαντική διαφορά παρατηρήθηκε, όσον αφορά την Κατάσταση Υγείας, στα άτομα με Προβλήματα Ακοής ως προς την ηλικία ( $p=0,001$ ). Επειδή όμως για την προκείμενη ομάδα δείγματος το κριτήριο Levene ( $0,000 < 0,05$ ) μας υποδεικνύει ότι οι διακυμάνσεις δεν είναι ίσες πραγματοποιήθηκε μη παραμετρικό ισοδύναμο της ανάλυσης διακύμανσης μονής κατεύθυνσης, Kruskal Wallis Test, σύμφωνα με το οποίο απορρίπτεται η μηδενική μας υπόθεση ( $p=0,03 < 0,05$ ), ότι δηλαδή δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά της Κατάστασης Υγείας των ατόμων με Προβλήματα Ακοής ως προς την ηλικία. Όσο μεγαλύτερη λοιπόν η ηλικιακή ομάδα των ατόμων με Προβλήματα Ακοής τόσο λιγότερο ικανοποιημένοι εμφανίζονται ως προς την κατάσταση υγείας τους.

**Πίνακας 5.3 Μέσοι Όροι και Τυπικές Αποκλίσεις Κατάστασης Υγείας ως προς την ηλικία**

Μορφές Αναπηρίας	15-23		24-35		36-50		51...	
	Μ.Ο.	Τ.Α.	Μ.Ο.	Τ.Α.	Μ.Ο.	Τ.Α.	Μ.Ο.	Τ.Α.
Νοητική Υστέρηση	14,46	3,07	14,66	2,30	20,00	-	14,82	3,08
Προβλήματα Όρασης	10,66	2,82	12,30	3,81	13,53	2,60	12,00	0,00
Κινητικά Προβλήματα	9,50	4,75	11,52	3,12	10,40	3,86	10,72	3,63
Προβλήματα Ακοής	16,00	0,00	13,91	2,04	13,14	3,02	10,00	2,30

**Πίνακας 5.4 Πίνακας Ανονα και κριτήριο Levene Κατάστασης Υγείας ως προς την ηλικία**

Μορφές Αναπηρίας	f	Sig. (p)	Levene
Νοητική Υστέρηση	F(2,14)=1,614	0,234	0,467
Προβλήματα Όρασης	F(3,34)=1,566	0,216	0,094
Κινητικά Προβλήματα	F(3,40)=0,590	0,625	0,181
Προβλήματα Ακοής	F(3,36)=6,618	<b>0,001</b>	<b>0,000</b>

## 6. Σύγκριση των μέσων στους τομείς Σωματικής Υγείας, Ψυχικής Υγείας, Κοινωνικών Σχέσεων και Περιβάλλοντος ως προς την ηλικία

Από την ανάλυση διακύμανσης μονής κατεύθυνσης, με κύρια ερευνητική υπόθεση την ύπαρξη διαφοροποίησης της ποιότητας ζωής ανά τομέα ως προς τα διάφορα επίπεδα ηλικίας, όσον αφορά τον τομέα της Σωματικής Υγείας, προέκυψε ότι για τα άτομα με Προβλήματα Ακοής η ηλικία αποτελεί σημαντικό παράγοντα ( $p=0,00<0,05$ ). Παρατηρώντας και την κατανομή των μέσων όρων εντοπίζουμε ότι μικρότερη βαθμολογία μέσου στα άτομα με Προβλήματα Ακοής παρουσιάζει η ηλικιακή ομάδα δείγματος από 50 και άνω. Τα άτομα λοιπόν με μεγαλύτερη ηλικία βιώνουν πιο αρνητικά μια κατάσταση που σχετίζεται με τη Σωματική τους Υγεία.

Αντίστοιχα όμως παρατηρούμε ότι υπάρχει στατιστικά σημαντικά αλληλεπίδραση της ηλικίας και με τους άλλους τρεις τομείς Ποιότητας Ζωής για τα άτομα με Προβλήματα Ακοής. Δηλαδή η Ποιότητα Ζωής που έχει ένα άτομο με προβλήματα Ακοής τόσο στον τομέα της Σωματικής Υγείας όσο και στους τομείς Ψυχικής Υγείας, Κοινωνικών Σχέσεων και Περιβάλλοντος επηρεάζεται σημαντικά από την ηλικία του.

Όσον αφορά τα άτομα με Νοητική Υστέρηση προκύπτει ότι η ηλικία δεν αποτελεί σημαντικό παράγοντα ως προς κανέναν από τους τρεις τομείς, Σωματικής Υγείας ( $p=0,126>0,05$ ), Ψυχικής Υγείας ( $p=0,356>0,05$ ) και Περιβάλλοντος ( $p=0,477>0,05$ ). Στο τομέα των Κοινωνικών Σχέσεων για τα άτομα με Νοητική Υστέρηση δεν μπορούμε να έχουμε στατιστικά αποτελέσματα αλλά ούτε και να πραγματοποιήσουμε τεστ ομοιογένειας διακυμάνσεων λόγω ελλιπή στοιχείων.

Ούτε όμως και για τα άτομα με Προβλήματα όρασης προκύπτει ότι η ηλικία αποτελεί σημαντικό παράγοντα ως προς κανέναν από τους τέσσερις τομείς, Σωματικής Υγείας ( $p=0,182>0,05$ ), Ψυχικής Υγείας ( $p=0,102>0,05$ ), Κοινωνικών Σχέσεων ( $p=0,541>0,05$ ), και Περιβάλλοντος ( $p=0,462>0,05$ ).

Ομοίως, για τα άτομα με Κινητικά Προβλήματα δεν προκύπτει, ως προς τους τέσσερις τομείς Ποιότητας Ζωής στατιστικά σημαντική διαφορά ως προς την ηλικία τους (αντίστοιχα σε κάθε τομέα είναι  $p=0,585 - 0,531 - 0,506 - 0,344$ ).

Στη συνέχεια παρουσιάζονται ο πίνακας 6.1 με τους μέσους όρους (Μ.Ο.) και τις τυπικές αποκλίσεις (Τ.Α.) για κάθε τομέα καθώς και ο πίνακας 6.2 απλής διακύμανσης ως προς τα επίπεδα ηλικίας.

**Πίνακας 6.1 Μέσοι Όροι και Τυπικές Αποκλίσεις ανά τομέα ως προς την ηλικία**

Ηλικία		15-23		24-35		36-50		50...	
Τομέας	Μορφές Αναπηρίας	Μ.Ο.	Τ.Α.	Μ.Ο.	Τ.Α.	Μ.Ο.	Τ.Α.	Μ.Ο.	Τ.Α.
Κωφότητα	Νοητική Υστέρηση	15,70	1,33	17,55	0,31	17,77	-	-	-

	Προβλήματα Όρασης	13,82	1,20	14,87	1,93	15,24	2,40	13,03	0,51
	Κινητικά Προβλήματα	12,72	2,22	13,61	1,71	12,57	2,29	12,39	3,59
	Προβλήματα Ακοής	14,81	2,00	15,31	1,42	13,46	2,17	9,88	2,18
Ψυχική Υγεία	Νοητική Υστέρηση	15,44	1,57	13,11	5,17	14,00	-	-	-
	Προβλήματα Όρασης	12,81	1,75	14,56	2,59	14,41	2,28	11,77	0,38
	Κινητικά Προβλήματα	12,50	1,11	13,50	2,14	12,33	2,51	12,75	2,45
	Προβλήματα Ακοής	16,11	1,06	14,12	1,95	13,33	1,63	9,83	2,51
Κοινωνικές Σχέσεις	Νοητική Υστέρηση	-	-	-	-	-	-	-	-
	Προβλήματα Όρασης	13,77	1,58	13,66	2,64	14,64	2,51	12,80	0,00
	Κινητικά Προβλήματα	12,00	2,60	12,98	3,01	12,88	3,60	11,20	2,91
	Προβλήματα Ακοής	17,60	1,89	14,13	1,52	12,22	2,47	10,00	1,38
Περιβάλλον	Νοητική Υστέρηση	15,00	1,02	13,66	4,07	16,00	-	-	-
	Προβλήματα Όρασης	9,38	0,85	10,19	1,95	10,42	2,81	8,66	0,76
	Κινητικά Προβλήματα	9,87	2,26	11,20	2,15	9,95	1,48	10,00	2,87
	Προβλήματα Ακοής	14,83	3,15	11,68	1,26	9,21	1,67	9,75	0,28

Πραγματοποιώντας επίσης μη παραμετρικό ισοδύναμο της ανάλυσης διακύμανσης μονής κατεύθυνσης, Kruskal Wallis Test, για τις ομάδες δείγματος όπου το Levene κριτήριο μας υποδεικνύει ότι οι διακυμάνσεις δεν είναι ίσες ( $p < 0,05$ ), παρατηρούμε ότι διατηρούνται τα επίπεδα σημαντικότητας που προαναφέραμε για κάθε μία από τις κατηγορίες.

**Πίνακας 4.2 Πίνακας Ανονα και κριτήριο Levene ανά τομέα ως προς την ηλικία**

Τομέας	Μορφές Αναπηρίας	f	Sig. (p)	Levene
Σωματική Υγεία	Νοητική Υστέρηση	F(2,9)=2,633	0,126	0,076
	Προβλήματα Όρασης	F(3,34)=1,715	0,182	0,085
	Κινητικά Προβλήματα	F(3,39)=0,655	0,585	0,065
	Προβλήματα Ακοής	F(3,35)=11,841	<b>0,000</b>	0,057

Ψυχική Υγεία	Νοητική Υστέρηση	F(2,13)=1,120	0,356	0,004
	Προβλήματα Όρασης	F(3,34)=2,234	0,102	0,059
	Κινητικά Προβλήματα	F(3,38)=0,747	0,531	0,318
	Προβλήματα Ακοής	F(3,34)=9,575	0,000	0,156
Κοινωνικές Σχέσεις	Νοητική Υστέρηση	-	-	-
	Προβλήματα Όρασης	F(3,34)=0,731	0,541	0,067
	Κινητικά Προβλήματα	F(3,40)=0,791	0,506	0,846
	Προβλήματα Ακοής	F(3,34)=17,346	0,000	0,123
Περιβάλλον	Νοητική Υστέρηση	F(2,12)=0,788	0,477	0,001
	Προβλήματα Όρασης	F(3,34)=0,878	0,462	0,001
	Κινητικά Προβλήματα	F(3,39)=1,141	0,344	0,191
	Προβλήματα Ακοής	F(3,35)=13,450	0,000	0,005

## 7. Σύγκριση των μέσων όρων της Ποιότητας Ζωής στο σύνολο της και της Κατάστασης Υγείας ως προς το μορφωτικό επίπεδο

Από την ανάλυση διακύμανσης μονής κατεύθυνσης των μέσων της συνολικής ποιότητας ζωής ως προς το μορφωτικό επίπεδο, με κύρια ερευνητική υπόθεση την ύπαρξη διαφοροποίησης της ποιότητας ζωής ως προς τα διάφορα επίπεδα μόρφωσης, στατιστικά σημαντική διαφορά προέκυψε μόνο για τα άτομα με Προβλήματα Ακοής ( $p=0,000<0,05$ ). Ανάλογα με το επίπεδο μόρφωσης δηλαδή που έχουν τα άτομα με Προβλήματα Ακοής αξιολογούν διαφορετικά την ποιότητα ζωής τους. Από την παρατήρηση και της κατανομής της βαθμολογίας των μέσων προκύπτει ότι τα άτομα με το χαμηλότερο μορφωτικό επίπεδο δίνουν κατά μέσο όρο την χαμηλότερη βαθμολογία της ποιότητας ζωής τους (Μ.Ο.=10,00). Χαρακτηριστικό όμως είναι και το γεγονός ότι την υψηλότερη βαθμολογία ως προς την ποιότητα ζωής τους, από την ομάδα δειγματος με Προβλήματα Ακοής, τη δίνουν τα άτομα με ένα μέσο μορφωτικό επίπεδο (Μ.Ο.=18,40).

Όσον αφορά τη διαφοροποίηση των μέσων της συνολικής ποιότητας ζωής ως προς το μορφωτικό επίπεδο για τις υπόλοιπες τρεις ομάδες δειγματος που παρουσίασαν σύμφωνα με το κριτήριο Levene διαφορά στις διακυμάνσεις, πραγματοποιήθηκε μη παραμετρικό ισοδύναμο της ανάλυσης διακύμανσης μονής κατεύθυνσης, Kruskal Wallis Test, που όμως διατήρησε την μηδενική υπόθεση και στις τρεις περιπτώσεις. Δηλαδή τα άτομα με Νοητική Υστέρηση, με Προβλήματα Όρασης και με Κινητικά Προβλήματα δεν παρουσιάζουν στατιστικά σημαντική διαφορά της ποιότητας ζωής τους συνολικά ως προς το μορφωτικό τους επίπεδο.

**Πίνακας 7.1 Μέσοι Όροι Ποιότητας Ζωής στο σύνολο της ως προς το μορφωτικό επίπεδο**

	Δημοτικό	Γυμνάσιο	Λύκειο	ΕΕΕΕΚ	ΑΕΙ ή ΤΕΙ	ΤΕΕ ή ΙΕΚ	ΜΠΣ
<b>Μορφές Αναπηρίας</b>	<b>Μ.Ο.</b>	<b>Μ.Ο.</b>	<b>Μ.Ο.</b>	<b>Μ.Ο.</b>	<b>Μ.Ο.</b>	<b>Μ.Ο.</b>	<b>Μ.Ο.</b>
Νοητική Υστέρηση	16,00	16,00	-	16,48	-	-	-
Προβλήματα Όρασης	12,00	12,88	15,00	-	14,40	12,66	-
Κινητικά Προβλήματα	12,00	10,00	12,00	-	13,41	12,00	12,00
Προβλήματα Ακοής	10,00	-	18,40	-	15,16	13,33	14,76



**Πίνακας 7.2 Πίνακας Ανομα και κριτήριο Levene Ποιότητας Ζωής στο σύνολο της ως προς το μορφωτικό επίπεδο**

<b>Μορφές Αναπηρίας</b>	<b>f</b>	<b>Sig. (p)</b>	<b>Levene</b>
Νοητική Υστέρηση	F(2,38)=0,211	0,811	<b>0,010</b>
Προβλήματα Όρασης	F(4,35)=1,890	0,134	<b>0,002</b>
Κινητικά Προβλήματα	F(5,38)=2,304	0,064	<b>0,000</b>
Προβλήματα Ακοής	F(3,35)=13,295	<b>0,000</b>	0,830

Σχετικά με την ανάλυση διακύμανσης μονής κατεύθυνσης της κατάστασης υγείας των ατόμων με Νοητική Υστέρηση προέκυψε ότι το μορφωτικό επίπεδο δεν αποτελεί σημαντικό παράγοντα ( $p=0,647>0,05$ ). Παρόλα αυτά, λόγω ελλιπή στοιχείων στην συγκεκριμένη κατηγορία της ομάδας αυτής, πρέπει να σημειωθεί ότι τα εν λόγω αποτελέσματα δεν μπορούν να θεωρηθούν αντιπροσωπευτικά.

Σημαντικά στατιστική διαφορά δεν προέκυψε ούτε για τα άτομα με Προβλήματα Όρασης, ως προς την Κατάσταση Υγείας τους, σε σχέση με το μορφωτικό τους επίπεδο ( $p=0,167$ ). Ανεξάρτητα δηλαδή από το μορφωτικό τους επίπεδο φαίνεται να βιώνουν στον ίδιο βαθμό την ικανοποίηση σχετικά με την Κατάσταση της Υγείας τους.

Το μορφωτικό επίπεδο όμως αποτελεί σημαντικό παράγοντα για τις ομάδες δείγματος με Κινητικά Προβλήματα και με Προβλήματα Ακοής ( $p=0,024$  και  $p=0,000$  αντίστοιχα). Η ανάλυση διακύμανσης μονής διακύμανσης σε ισοδύναμο μη παραμετρικό επίπεδο μέσω του Kruskal Wallis Test διατήρησε την στατιστικά αυτή σημαντική διαφορά. Συνεπώς το μορφωτικό επίπεδο των ατόμων με Κινητικά Προβλήματα και με Προβλήματα Ακοής διαφοροποιεί την ικανοποίηση σχετικά με την Κατάσταση της Υγείας τους.

Στον πίνακα 7.3 αναφέρεται η κατανομή των μέσων όρων (Μ.Ο.) της Κατάστασης Υγείας ως προς το μορφωτικό επίπεδο, ενώ στον πίνακα 7.2 παρατίθενται τα αποτελέσματα της ανάλυσης διακύμανσης ανά μορφή αναπηρίας με κύρια ερευνητική υπόθεση την ύπαρξη διαφοροποίησης της κατάστασης υγείας τους ως προς τα διάφορα επίπεδα μόρφωσης.

**Πίνακας 7.3 Μέσοι Όροι Κατάστασης Υγείας ως προς το μορφωτικό επίπεδο**

	Δημοτικό	Γυμνάσιο	Λύκειο	ΕΕΕΕΚ	ΑΕΙ ή ΤΕΙ	ΤΕΕ ή ΙΕΚ	ΜΠΣ
<b>Μορφές Αναπηρίας</b>	<b>Μ.Ο.</b>	<b>Μ.Ο.</b>	<b>Μ.Ο.</b>	<b>Μ.Ο.</b>	<b>Μ.Ο.</b>	<b>Μ.Ο.</b>	<b>Μ.Ο.</b>
Νοητική Υστέρηση	16,00	15,07	-	12,00	-	-	-
Προβλήματα Όρασης	10,85	11,55	11,50	-	14,00	13,33	-
Κινητικά Προβλήματα	11,20	9,00	10,66	-	12,70	7,00	10,66
Προβλήματα Ακοής	10,00	-	16,00	-	14,33	12,00	-

**Πίνακας 7.4 Πίνακας Ανονα και κριτήριο Levene Κατάστασης Υγείας ως προς το μορφωτικό επίπεδο**

<b>Μορφές Αναπηρίας</b>	<b>f</b>	<b>Sig. (p)</b>	<b>Levene</b>
Νοητική Υστέρηση	F(2,12)=0,452	0,647	-
Προβλήματα Όρασης	F(4,35)=1,725	0,167	0,766
Κινητικά Προβλήματα	F(5,38)=2,951	<b>0,024</b>	<b>0,012</b>
Προβλήματα Ακοής	F(3,35)=8,924	<b>0,000</b>	<b>0,000</b>

## 8. Σύγκριση των μέσων στους τομείς Σωματικής Υγείας, Ψυχικής Υγείας, Κοινωνικών Σχέσεων και Περιβάλλοντος ως προς το μορφωτικό επίπεδο

Η εξέταση επίδρασης του μορφωτικού επιπέδου ως προς τον τομέα Σωματικής Υγείας δεν επέδειξε σημαντική στατιστική διαφορά για τις ομάδες δείγματος με Νοητική Υστέρηση ( $p=0,394$ ) και με Προβλήματα Όρασης ( $p=0,059$ ). Σημαντική επίδραση όμως φαίνεται ότι υπάρχει ως προς τη Σωματική Υγεία από το επίπεδο μόρφωσης για τα άτομα με Κινητικά Προβλήματα ( $p=0,028$ ) και με Προβλήματα Ακοής ( $p=0,000$ ).

Στον τομέα της Σωματικής Υγείας, αλλά και στους άλλους τομείς, καθώς για τα άτομα με Νοητική Υστέρηση υπάρχουν σε ποσοστό άνω του 30% ελλιπή στοιχεία, τα αποτελέσματα της ανάλυσης διακύμανσης δεν μπορούν να θεωρηθούν αντιπροσωπευτικά.

Από την ανάλυση διακύμανσης, όσον αφορά την επίδραση που έχει το μορφωτικό επίπεδο στην Ψυχική Υγεία κάθε ατόμου, δεν προέκυψε στατιστικά σημαντική διαφορά για τα άτομα με Νοητική Υστέρηση ( $p=0,688$ ), με Προβλήματα Όρασης ( $p=0,128$ ) και με Κινητικά Προβλήματα ( $p=0,107$ ). Στατιστικά σημαντική διαφορά, ως προς την Ψυχική Υγεία, σε σχέση με το μορφωτικό επίπεδο προέκυψε μόνο για τα άτομα με Προβλήματα Ακοής ( $p=0,000$ ). Αντίστοιχα, στον τομέα των Κοινωνικών Σχέσεων, το μορφωτικό επίπεδο έχει επίδραση μόνο ως προς τα άτομα με Προβλήματα Ακοής ( $p=0,000$ ).

Ιδιαίτερα σημαντική επίδραση παρουσιάζει το μορφωτικό επίπεδο στον τομέα του Περιβάλλοντος ως προς όλες τις μορφές αναπηρίας τα στοιχεία των οποίων μπορούν να θεωρηθούν αξιόπιστα. Συγκεκριμένα, το μορφωτικό επίπεδο επιδρά στον τρόπο που τα άτομα με κάθε μορφή αναπηρίας βιώνουν καταστάσεις που σχετίζονται με την καθημερινότητα τους.

Οι πίνακες 8.1 και 8.2 που ακολουθούν αναφέρουν την κατανομή των μέσων όρων (Μ.Ο.) και την ανάλυση διακύμανσης για κάθε μορφή αναπηρίας και ανά τομέα, με κύρια ερευνητική υπόθεση την ύπαρξη διαφοροποίησης της ποιότητας ζωής ανά τομέα ως προς τα διάφορα επίπεδα μόρφωσης.

**Πίνακας 8.1 Μέσοι Όροι ανά τομέα ως προς το μορφωτικό επίπεδο**

Ηλικία		Δημοτικό	Γυμνάσιο	Λύκειο	ΕΕΕΕΚ	ΑΕΙ ή ΤΕΙ	ΤΕΕ ή ΙΕΚ	ΜΠΣ
Τομέας	Μορφές Αναπηρίας	Μ.Ο.	Μ.Ο.	Μ.Ο.	Μ.Ο.	Μ.Ο.	Μ.Ο.	Μ.Ο.
Σωματική Υγεία	Νοητική Υστέρηση	17,33	15,91	-	-	-	-	-
	Προβλήματα Όρασης	13,71	14,12	14,27	-	16,08	13,92	-
	Κινητικά Προβλήματα	12,53	11,70	13,03	-	14,30	11,00	13,92

	Προβλήματα Ακοής	9,88	-	15,82	-	15,07	13,18	-
Ψυχική Υγεία	Νοητική Υστέρηση	14,66	15,33	-	-	-	-	-
	Προβλήματα Όρασης	12,47	13,11	14,50	-	15,06	13,66	-
	Κινητικά Προβλήματα	12,53	11,46	12,66	-	13,80	12,33	14,00
	Προβλήματα Ακοής	9,83	-	15,73	-	14,26	13,33	-
Κοινωνικές Σχέσεις	Νοητική Υστέρηση	-	-	-	-	-	-	-
	Προβλήματα Όρασης	13,25	13,68	13,30	-	15,36	13,60	-
	Κινητικά Προβλήματα	13,28	10,66	13,33	-	13,74	10,60	12,00
	Προβλήματα Ακοής	10,00	-	17,12	-	13,94	13,60	-
Περιβάλλον	Νοητική Υστέρηση	15,50	15,08	-	-	-	-	-
	Προβλήματα Όρασης	8,92	9,22	10,62	-	11,30	8,66	-
	Κινητικά Προβλήματα	9,50	8,87	9,16	-	12,12	10,12	11,00
	Προβλήματα Ακοής	9,75	-	13,90	-	11,50	10,83	-

Πίνακας 8.2 Πίνακας Ανονα και κριτήριο Levene ανά τομέα ως προς το μορφωτικό επίπεδο

Τομέας	Μορφές Αναπηρίας	f	Sig. (p)	Levene
Σωματική Υγεία	Νοητική Υστέρηση	F(1,9)=0,915	0,364	-
	Προβλήματα Όρασης	F(4,35)=2,512	0,059	0,211
	Κινητικά Προβλήματα	F(5,37)=2,846	<b>0,028</b>	0,339
	Προβλήματα Ακοής	F(3,35)=12,846	<b>0,000</b>	0,364
Ψυχική Υγεία	Νοητική Υστέρηση	F(1,12)=0,169	0,688	-
	Προβλήματα Όρασης	F(4,35)=1,928	0,128	0,175
	Κινητικά Προβλήματα	F(5,36)=1,967	0,107	0,138
	Προβλήματα Ακοής	F(3,34)=7,785	<b>0,000</b>	0,074
Κοινωνικές Σχέσεις	Νοητική Υστέρηση	-	-	-
	Προβλήματα Όρασης	F(4,35)=1,493	0,225	0,607
	Κινητικά Προβλήματα	F(5,38)=2,098	0,087	0,090

	Προβλήματα Ακοής	F(3,34)=8,159	<b>0,000</b>	0,668
Περιβάλλον	Νοητική Υστέρηση	F(1,11)=0,154	0,702	-
	Προβλήματα Όρασης	F(4,35)=3,195	<b>0,024</b>	0,541
	Κινητικά Προβλήματα	F(5,37)=5,328	<b>0,001</b>	0,600
	Προβλήματα Ακοής	F(3,35)=2,942	<b>0,000</b>	0,345

## 9. Συσχέτιση ποιότητας ζωής στο σύνολο της με τον βαθμό ικανοποίησης ως προς την ύπαρξη ελεύθερου χρόνου

Για τον έλεγχο της συσχέτισης της ποιότητας ζωής σε σχέση με τον ελεύθερο χρόνο των ομάδων του δείγματος πραγματοποιήθηκε ανάλυση διακύμανσης μονής κατεύθυνσης των μέσων, της ερώτησης αναφορικά με την ποιότητα ζωής που έχουν οι συμμετέχοντες γενικά και της ερώτησης σχετικά με τον βαθμό που έχουν ελεύθερο χρόνο για ψυχαγωγία, και έχοντας ως κύρια ερευνητική υπόθεση ότι υπάρχει θετική συσχέτιση μεταξύ ελεύθερου χρόνου και ποιότητας ζωής.

Από την ανάλυση αυτή προέκυψε ότι υπάρχει θετική συσχέτιση μεταξύ της μεταβλητής για την ποιότητα ζωής γενικά και του ελεύθερου χρόνου στα άτομα με Προβλήματα Όρασης ( $p=0,022$ ), με Κινητικά Προβλήματα ( $p=0,036$ ) και με Προβλήματα Ακοής ( $p=0,003$ ). Αν και δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ της ποιότητας ζωής και του ελεύθερου χρόνου για τα άτομα με Νοητική Υστέρηση ( $p=0,984$ ), παρόλα αυτά πρέπει να τονισθεί ότι καθώς περίπου το 50% των συμμετεχόντων της συγκεκριμένης ομάδας δείγματος δεν έδωσαν απάντηση στην ερώτηση για τον ελεύθερο χρόνο, τα αποτελέσματα αυτής της ανάλυσης δεν μπορούν να θεωρηθούν αντιπροσωπευτικά.

Στον πίνακα 9.1 αναφέρονται τα αποτελέσματα από την ανάλυση διακύμανσης της ποιότητας ζωής ως προς τον ελεύθερο χρόνο για κάθε ομάδα του δείγματος.

Πίνακας 9.1 Πίνακας Ανομα και κριτήριο Levene Ποιότητας Ζωής ως προς τον ελεύθερο χρόνο

Μορφές Αναπηρίας	F	Sig. (p)	Levene
Νοητική Υστέρηση	F(2,17)=0,016	0,984	-
Προβλήματα Όρασης	F(3,36)=3,614	<b>0,022</b>	0,773
Κινητικά Προβλήματα	F(4,39)=2,859	<b>0,036</b>	0,174
Προβλήματα Ακοής	F(3,35)=5,585	<b>0,003</b>	0,074

Στον πίνακα 9.2 αναφέρονται οι μέσοι όροι και οι τυπικές αποκλίσεις της ικανοποίησης από την ύπαρξη ελεύθερου χρόνου για ψυχαγωγία, ως προς μια πενταβάθμια κλίμακα η οποία κυμαίνεται σε Καθόλου, Λίγο, Μέτρια, Πολύ, Υπερβολικά.

Παρατηρούμε ότι τα άτομα με Προβλήματα Όρασης, Κινητικά Προβλήματα και Προβλήματα Ακοής υποστηρίζουν κατά μέσο όρο ότι είναι μέτρια ικανοποιημένοι από τον ελεύθερο χρόνο τους για ψυχαγωγία, ενώ για τα άτομα με Νοητική Υστέρηση αν και κατά μέσο όρο υποστηρίζουν ότι είναι πολύ

ευχαριστημένοι παρόλα αυτά δεν μπορεί να θεωρηθεί αντιπροσωπευτικό καθώς πάνω από τους μισούς δεν έδωσαν απάντηση στη συγκεκριμένη ερώτηση.

**Πίνακας 9.2 Μέσοι Όροι και Τυπικές Αποκλίσεις Ελεύθερου χρόνου**

<b>Μορφές Αναπηρίας</b>	<b>Μ.Ο.</b>	<b>Τ.Α.</b>	<b>Ελλιπή στοιχεία</b>
Νοητική Υστέρηση	3,85	0,48	53,5%
Προβλήματα Όρασης	3,07	0,82	0%
Κινητικά Προβλήματα	3,36	0,94	0%
Προβλήματα Ακοής	3,10	0,98	0%

## 10. Συσχέτιση ποιότητας ζωής στο σύνολο της με τον βαθμό ικανοποίησης ως προς την σεξουαλική ζωή

Για τον έλεγχο της συσχέτισης της ποιότητας ζωής σε σχέση με την σεξουαλική ζωή των ομάδων του δείγματος πραγματοποιήθηκε ανάλυση διακύμανσης μονής κατεύθυνσης των μέσων, της ερώτησης αναφορικά με την ποιότητα ζωής που έχουν οι συμμετέχοντες γενικά και της ερώτησης σχετικά με τον βαθμό που είναι ικανοποιημένοι από την σεξουαλική τους ζωή, και έχοντας ως κύρια ερευνητική υπόθεση ότι υπάρχει θετική συσχέτιση μεταξύ σεξουαλικής ζωής και ποιότητας ζωής.

Από την ομάδα δείγματος με Νοητική Υστέρηση η ερώτηση αναφορικά με την σεξουαλική ζωή δεν απαντήθηκε από τους συμμετέχοντες, ίσως λόγω της νεαρής ηλικίας που έχουν οι περισσότεροι από τους συμμετέχοντες της προκείμενης ομάδας. Για το λόγο αυτό δεν μπορεί να πραγματοποιηθεί στατιστική ανάλυση ως προς την συσχέτιση των δύο μεταβλητών σε αυτή την ομάδα δείγματος.

Θετική συσχέτιση υπάρχει μεταξύ των ομάδων δείγματος με Προβλήματα Όρασης ( $p=0,004$ ) και με Κινητικά Προβλήματα ( $p=0,006$ ) ως προς την ποιότητα ζωής σε σχέση με το βαθμό ικανοποίησης από τη σεξουαλική τους ζωή. Ειδικά για τα άτομα με Κινητικά Προβλήματα το κριτήριο Levene μας υποδεικνύει υψηλή διασπορά των διακυμάνσεων που όμως, μέσω της ανάλυσης διακύμανσης σε μη παραμετρικό επίπεδο, δεν αναιρείται η θετική συσχέτιση των δύο μεταβλητών.

Τέλος, η σεξουαλική ζωή δεν παρουσιάζει θετική συσχέτιση με την ποιότητα ζωής των ατόμων με Προβλήματα Ακοής ( $p=0,065$ ), γεγονός που επιβεβαιώνεται και από την ανάλυση διακύμανσης σε μη παραμετρικό επίπεδο, Kruskal Wallis Test. Παρόλα αυτά καθώς το επίπεδο σημαντικότητας της συγκεκριμένης ομάδας του δείγματος είναι κοντά με το διάστημα εμπιστοσύνης που έχουμε θέσει στην ανάλυση διακύμανσης (δ.ε. 95%,  $p<0,05$ ), υποδεικνύεται ότι υπάρχει κάποια συσχέτιση, όχι όμως στατιστικά σημαντική.

Στον πίνακα 10.1 αναφέρονται τα αποτελέσματα από την ανάλυση διακύμανσης, της ποιότητας ζωής ως προς την σεξουαλική ζωή για κάθε ομάδα του δείγματος.

**Πίνακας 10.1 Πίνακας Ανομα και κριτήριο Levene Ποιότητας Ζωής ως προς την Σεξουαλική Ζωή**

Μορφές Αναπηρίας	F	Sig. (p)	Levene
Νοητική Υστέρηση	-	-	-
Προβλήματα Όρασης	F(3,27)=6,345	0,004	0,231
Κινητικά Προβλήματα	F(4,39)=4,308	0,006	0,037
Προβλήματα Ακοής	F(4,33)=2,450	0,065	0,000



Στον πίνακα 10.2 αναφέρονται οι μέσοι όροι και οι τυπικές αποκλίσεις της ικανοποίησης από την σεξουαλική ζωή, ως προς μια πενταβάθμια κλίμακα η οποία κυμαίνεται σε Πολύ δυσαρεστημένος/η, Δυσανεστημένος, Ούτε δυσαρεστημένος/η Ούτε ικανοποιημένος/η, Ικανοποιημένος/η, Πολύ ικανοποιημένος/η.

Όπως παρουσιάζεται στον παρακάτω πίνακα τα άτομα με προβλήματα Όρασης είναι κατά μέσο όρο ούτε δυσαρεστημένα ούτε ικανοποιημένα, τα άτομα με Κινητικά Προβλήματα είναι από δυσαρεστημένα έως ούτε δυσαρεστημένα ούτε ικανοποιημένα και τα άτομα με Προβλήματα Ακοής κατά μέσο όρο ούτε δυσαρεστημένα ούτε ικανοποιημένα. Για τα άτομα με Νοητική Υστέρηση δεν υπάρχει απάντηση στη συγκεκριμένη ερώτηση σχεδόν από το σύνολο των ερωτηθέντων.

**Πίνακας 10.2 Μέσοι Όροι και Τυπικές Αποκλίσεις Σεξουαλικής Ζωής**

<b>Μορφές Αναπηρίας</b>	<b>Μ.Ο.</b>	<b>Τ.Α.</b>	<b>Ελλιπή στοιχεία</b>
Νοητική Υστέρηση	1,00	-	97,7%
Προβλήματα Όρασης	3,42	0,74	0%
Κινητικά Προβλήματα	2,61	1,08	0%
Προβλήματα Ακοής	3,31	1,14	5,0%

## 11. Συσχέτιση ποιότητας ζωής στο σύνολο της με τον βαθμό ικανοποίησης ως προς την εργασία

Για τον έλεγχο της συσχέτισης της ποιότητας ζωής σε σχέση με τον βαθμό ικανοποίησης από την εργασία πραγματοποιήθηκε ανάλυση διακύμανσης μονής κατεύθυνσης των μέσων, της ερώτησης αναφορικά με την ποιότητα ζωής που έχουν οι συμμετέχοντες γενικά και της ερώτησης σχετικά με τον βαθμό που αισθάνονται ικανοποιημένοι από την εργασία ή την απασχόληση που έχουν, και έχοντας ως κύρια ερευνητική υπόθεση ότι υπάρχει θετική συσχέτιση μεταξύ εργασίας και ποιότητας ζωής.

Η επίδραση που έχει η εργασία ως προς την ποιότητα ζωής είναι στατιστικά σημαντική για τις ομάδες δείγματος με Νοητική Υστέρηση ( $p=0,027$ ) και με Κινητικά Προβλήματα ( $p=0,001$ ).

Αν και για τις ομάδες δείγματος με Προβλήματα Όρασης ( $p=0,058$ ) και Ακοής ( $p=0,063$ ) δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική επίδραση της ποιότητας ζωής από την εργασία, λόγω της μικρής σχετικά απόστασης με το διάστημα εμπιστοσύνης που έχουμε θέσει στην ανάλυση διακύμανσης (δ.ε. 95%,  $p<0,05$ ), υποδεικνύεται ότι υπάρχει κάποια συσχέτιση. Από την ανάλυση διακύμανσης σε μη παραμετρικό επίπεδο, Kruskal Wallis Test, στις δύο αυτές ομάδες δείγματος, διατηρείται η μηδενική υπόθεση για τα άτομα με Προβλήματα Όρασης και Ακοής, δηλαδή ότι δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική επίδραση της εργασίας ως προς την ποιότητα ζωής.

Στον πίνακα 11.1 αναφέρονται τα αποτελέσματα από την ανάλυση διακύμανσης, της ποιότητας ζωής ως προς την εργασία για κάθε ομάδα του δείγματος.

**Πίνακας 11.1 Πίνακας Ανονα και κριτήριο Levene Ποιότητας Ζωής ως προς την εργασία**

<b>Μορφές Αναπηρίας</b>	<b>F</b>	<b>Sig. (p)</b>	<b>Levene</b>
Νοητική Υστέρηση	F(1,13)=6,240	0,027	1,000
Προβλήματα Όρασης	F(4,35)=2,530	0,058	0,034
Κινητικά Προβλήματα	F(4,39)=5,505	0,001	0,140
Προβλήματα Ακοής	F(4,34)=2,469	0,063	0,007

Στον πίνακα 11.2 αναφέρονται οι μέσοι όροι και οι τυπικές αποκλίσεις της ικανοποίησης από την εργασία ή την απασχόληση, ως προς μια πενταβάθμια κλίμακα η οποία κυμαίνεται σε Πολύ δυσαρεστημένος/η, Δυσάρεστημένος, Ούτε δυσαρεστημένος/η Ούτε ικανοποιημένος/η, Ικανοποιημένος/η, Πολύ ικανοποιημένος/η.

Όπως παρουσιάζεται στον παρακάτω πίνακα τα άτομα με Προβλήματα Όρασης, Κινητικά Προβλήματα και με Προβλήματα Ακοής είναι κατά μέσο όρο κυρίως ούτε δυσαρεστημένα ούτε ικανοποιημένα από την εργασία τους. Για τα άτομα με Νοητική Υστέρηση αν και από το μέσο όρο διαφαίνεται ότι είναι ικανοποιημένα, παρόλα αυτά δεν μπορεί να θεωρηθεί αντιπροσωπευτικό καθώς το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων δεν απάντησε στη συγκεκριμένη ερώτηση.

**Πίνακας 11.2 Μέσοι Όροι και Τυπικές Αποκλίσεις Επαγγελματικής κατάστασης**

<b>Μορφές Αναπηρίας</b>	<b>Μ.Ο.</b>	<b>Τ.Α.</b>	<b>Ελλιπή στοιχεία</b>
Νοητική Υστέρηση	3,60	0,50	65,1%
Προβλήματα Όρασης	2,92	1,14	0%
Κινητικά Προβλήματα	2,90	0,98	0%
Προβλήματα Ακοής	3,05	1,07	2,5%

## **12. Συσχέτιση ποιότητας ζωής στο σύνολο της με τον βαθμό ικανοποίησης ως προς την προσβασιμότητα σε δημόσιους φορείς υγείας και σε μέσα μεταφοράς**

Για τον έλεγχο της συσχέτισης της ποιότητας ζωής σε σχέση με τον βαθμό ικανοποίησης ως προς την προσβασιμότητα πραγματοποιήθηκε ανάλυση διακύμανσης μονής κατεύθυνσης των μέσων, της ερώτησης αναφορικά με την ποιότητα ζωής που έχουν οι συμμετέχοντες γενικά και των ερωτήσεων σχετικά με τον βαθμό που αισθάνονται ικανοποιημένοι από την πρόσβαση που έχουν σε διάφορες υπηρεσίες υγείας και με τα μεταφορικά μέσα που χρησιμοποιούν, και έχοντας ως κύρια ερευνητική υπόθεση ότι υπάρχει θετική συσχέτιση μεταξύ της προσβασιμότητας σε διάφορες υπηρεσίες υγείας, μέσα μεταφοράς και ποιότητας ζωής.

Από την ανάλυση διακύμανσης προέκυψε θετική συσχέτιση μεταξύ των μεταβλητών ποιότητα ζωής και προσβασιμότητα σε δημόσιους φορείς για την ομάδα δείγματος με Κινητικά Προβλήματα ( $p=0,019$ ). Θετική όμως είναι και η συσχέτιση των μεταβλητών ποιότητα ζωής και προσβασιμότητα στα μέσα μεταφορά για το μεγαλύτερο μέρος του δείγματος, τις ομάδες με Προβλήματα Όρασης ( $p=0,011$ ), με Κινητικά Προβλήματα ( $p=0,034$ ) και με Προβλήματα Ακοής ( $p=0,043$ ).

Όπου μέσω του κριτήριο Levene υποδεικνύεται υψηλή διασπορά των διακυμάνσεων, μέσω της ανάλυσης διακύμανσης σε μη παραμετρικό επίπεδο που πραγματοποιήθηκε διατηρείται η αρχική εκτίμηση.

Στους πίνακες 12.1 και 12.2 αναφέρονται αντίστοιχα τα αποτελέσματα από την ανάλυση διακύμανσης, της ποιότητας ζωής ως προς την προσβασιμότητα σε δημόσιους φορείς υγείας και στα μέσα μεταφοράς, για κάθε ομάδα του δείγματος.

**Πίνακας 12.1 Πίνακας Anova και κριτήριο Levene Ποιότητας Ζωής ως προς την προσβασιμότητα σε δημόσιους φορείς υγείας**

<b>Μορφές Αναπηρίας</b>	<b>F</b>	<b>Sig. (p)</b>	<b>Levene</b>
Νοητική Υστέρηση	F(2,14)=0,099	0,906	0,158
Προβλήματα Όρασης	F(3,36)=1,497	0,232	0,538
Κινητικά Προβλήματα	F(4,39)=3,352	<b>0,019</b>	<b>0,023</b>
Προβλήματα Ακοής	F(4,34)=2,538	0,058	<b>0,000</b>

**Πίνακας 12.2 Πίνακας Ανονα και κριτήριο Levene Ποιότητας Ζωής ως προς την προσβασιμότητα στα μέσα μεταφοράς**

Μορφές Αναπηρίας	F	Sig. (p)	Levene
Νοητική Υστέρηση	F(4,38)=0,675	0,613	0,054
Προβλήματα Όρασης	F(4,35)=3,807	0,011	0,226
Κινητικά Προβλήματα	F(4,39)=2,911	0,034	0,443
Προβλήματα Ακοής	F(3,35)=3,010	0,043	0,007

Στους πίνακες 12.3 και 12.4 αναφέρονται οι μέσοι όροι και οι τυπικές αποκλίσεις της ικανοποίησης από τις δημόσιες υπηρεσίες υγείας και τα μέσα μεταφοράς, ως προς μια πενταβάθμια κλίμακα η οποία κυμαίνεται σε Πολύ δυσαρεστημένος/η, Δυσारेστημένος, Ούτε δυσαρεστημένος/η Ούτε ικανοποιημένος/η, Ικανοποιημένος/η, Πολύ ικανοποιημένος/η.

Παρατηρούμε ότι ως προς τις δημόσιες υπηρεσίες υγείας τα άτομα με Προβλήματα Όρασης και με Κινητικά Προβλήματα υποστηρίζουν ότι κατά μέσο όρο είναι από πολύ δυσαρεστημένα έως δυσαρεστημένα, τα άτομα με Προβλήματα Ακοής από δυσαρεστημένα έως ούτε δυσαρεστημένα ούτε ικανοποιημένα, ενώ για τα άτομα με Νοητική Υστέρηση δεν μπορούμε να είμαστε βέβαιοι καθώς σε πλειοψηφία δεν έδωσαν απάντηση στη συγκεκριμένη ερώτηση.

Ως προς τα μέσα μεταφοράς τα άτομα με Προβλήματα Όρασης και με Κινητικά Προβλήματα παρουσιάζουν παρόμοια εικόνα με αυτή των δημόσιων υπηρεσιών υγείας, υποστηρίζοντας ότι κατά μέσο όρο είναι από πολύ δυσαρεστημένα έως δυσαρεστημένα, όπως και τα άτομα με Προβλήματα Ακοής υποστηρίζουν ότι είναι από δυσαρεστημένα έως ούτε δυσαρεστημένα ούτε ικανοποιημένα, ενώ ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζει η άποψη των ατόμων με Νοητική Υστέρηση που εμφανίζονται κατά μέσο όρο ικανοποιημένα από τα μέσα μεταφοράς.

**Πίνακας 12.3 Μέσοι Όροι και Τυπικές Αποκλίσεις ως προς τις δημόσιες υπηρεσίες υγείας**

Μορφές Αναπηρίας	Μ.Ο.	Τ.Α.	Ελλιπή στοιχεία
Νοητική Υστέρηση	3,05	0,65	60,5%
Προβλήματα Όρασης	1,77	0,69	0%
Κινητικά Προβλήματα	1,86	0,87	0%
Προβλήματα Ακοής	2,48	1,16	2,5%

**Πίνακας 12.4 Μέσοι Όροι και Τυπικές Αποκλίσεις ως προς τα μέσα μεταφοράς**

<b>Μορφές Αναπηρίας</b>	<b>Μ.Ο.</b>	<b>Τ.Α.</b>	<b>Ελλιπή στοιχεία</b>
Νοητική Υστέρηση	3,60	0,95	0%
Προβλήματα Όρασης	2,00	1,21	0%
Κινητικά Προβλήματα	1,79	1,04	0%
Προβλήματα Ακοής	2,69	0,89	0%

### **13. Συσχέτιση ποιότητας ζωής στο σύνολο της με τον βαθμό ικανοποίησης ως προς τις διαπροσωπικές σχέσεις**

Για τον έλεγχο της συσχέτισης της ποιότητας ζωής σε σχέση με τον βαθμό ικανοποίησης ως προς τις διαπροσωπικές σχέσεις πραγματοποιήθηκε ανάλυση διακύμανσης μονής κατεύθυνσης των μέσων, της ερώτησης αναφορικά με την ποιότητα ζωής που έχουν οι συμμετέχοντες γενικά και των ερωτήσεων σχετικά με τον βαθμό που είναι ικανοποιημένοι από τις προσωπικές τους σχέσεις και την υποστήριξη των φίλων, και έχοντας ως κύρια ερευνητική υπόθεση ότι υπάρχει θετική συσχέτιση μεταξύ διαπροσωπικών σχέσεων και ποιότητας ζωής.

Ως προς τις προσωπικές σχέσεις, θετική συσχέτιση με την ποιότητα ζωής υπάρχει με τις ομάδες δείγματος με Κινητικά Προβλήματα ( $p=0,011$ ) και με Προβλήματα Ακοής ( $p=0,000$ ). Το επίπεδο σημαντικότητας του κριτηρίου Levene για τα άτομα με Προβλήματα Όρασης ως προς τις προσωπικές σχέσεις μας οδηγεί σε ανάλυση διακύμανσης σε μη παραμετρικό επίπεδο, που όμως δεν αναιρεί την πρώτη εκτίμηση μας.

Αναφορικά με τον βαθμό ικανοποίησης από την υποστήριξη των φίλων ως προς την ποιότητα ζωής, υπάρχει θετική συσχέτιση για τα άτομα με Κινητικά Προβλήματα ( $p=0,015$ ) η οποία διατηρείται και μετά το Kruskal Wallis Test.

Η θετική συσχέτιση όμως που παρατηρείται από την ανάλυση διακύμανση μονής κατεύθυνσης των ατόμων με Προβλήματα Ακοής ως προς τις μεταβλητές ποιότητα ζωής και ικανοποίηση από τους φίλους, δεν διατηρείται μετά το Kruskal Wallis Test, το οποίο μας δίνει επίπεδο σημαντικότητας  $p=0,062 > 0,05$ . Συνεπώς η συσχέτιση των ατόμων με Προβλήματα Ακοής ως προς τις μεταβλητές ποιότητα ζωής και ικανοποίηση από τους φίλους, δεν είναι στατιστικά σημαντική.

Στους πίνακες 13.1 και 12.2 αναφέρονται αντίστοιχα τα αποτελέσματα από την ανάλυση διακύμανσης των παραπάνω μεταβλητών, για κάθε ομάδα του δείγματος.

**Πίνακας 13.1 Πίνακας Ανομα, κριτήριο Levene Ποιότητας Ζωής ως προς τις προσωπικές σχέσεις**

<b>Μορφές Αναπηρίας</b>	<b>F</b>	<b>Sig. (p)</b>	<b>Levene</b>
Νοητική Υστέρηση	F(3,39)=1,867	0,151	0,784
Προβλήματα Όρασης	F(2,37)=1,294	0,286	0,495
Κινητικά Προβλήματα	F(4,39)=3,741	<b>0,011</b>	0,213
Προβλήματα Ακοής	F(3,35)=8,258	<b>0,000</b>	<b>0,000</b>

**Πίνακας 13.2 Πίνακας Ανονα, κριτήριο Levene Ποιότητας Ζωής ως προς την ικανοποίηση από τους φίλους**

Μορφές Αναπηρίας	F	Sig. (p)	Levene
Νοητική Υστέρηση	F(4,38)=2,359	0,071	0,085
Προβλήματα Όρασης	F(3,36)=2,308	0,093	0,293
Κινητικά Προβλήματα	F(3,40)=3,938	0,015	0,009
Προβλήματα Ακοής	F(3,35)=3,169	0,036	0,043

Στους πίνακες 13.3 και 13.4 αναφέρονται οι μέσοι όροι και οι τυπικές αποκλίσεις της ικανοποίησης από τις προσωπικές σχέσεις και την υποστήριξη των φίλων, ως προς μια πενταβάθμια κλίμακα η οποία κυμαίνεται σε Πολύ δυσαρεστημένος/η, Δυσανεστημένος, Ούτε δυσαρεστημένος/η Ούτε ικανοποιημένος/η, Ικανοποιημένος/η, Πολύ ικανοποιημένος/η.

Παρατηρούμε ότι ως προς τις προσωπικές σχέσεις τα άτομα με Νοητική Υστέρηση, Προβλήματα Όρασης και Ακοής υποστηρίζουν ότι κατά μέσο όρο είναι ικανοποιημένα, ενώ τα άτομα με Κινητικά Προβλήματα δηλώνουν ούτε δυσαρεστημένα ούτε ικανοποιημένα από τις προσωπικές τους σχέσεις.

Ως προς την υποστήριξη των φίλων κατά μέσο όρο και οι τέσσερις ομάδες του δείγματος εμφανίζονται ικανοποιημένες.

**Πίνακας 13.3 Μέσοι Όροι και Τυπικές Αποκλίσεις ως προς τις προσωπικές σχέσεις**

Μορφές Αναπηρίας	Μ.Ο.	Τ.Α.	Ελλιπή στοιχεία
Νοητική Υστέρηση	4,04	0,89	0%
Προβλήματα Όρασης	3,87	0,75	0%
Κινητικά Προβλήματα	3,04	1,16	0%
Προβλήματα Ακοής	3,71	0,82	2,5%

**Πίνακας 13.4 Μέσοι Όροι και Τυπικές Αποκλίσεις ως προς την υποστήριξη των φίλων**

Μορφές Αναπηρίας	Μ.Ο.	Τ.Α.	Ελλιπή στοιχεία
Νοητική Υστέρηση	3,72	0,95	0%
Προβλήματα Όρασης	3,97	0,83	0%
Κινητικά Προβλήματα	3,72	0,97	0%
Προβλήματα Ακοής	3,74	0,71	2,5%



#### 14. Συγκεντρωτικοί πίνακες αποτελεσμάτων

Στον πίνακα 14.1 αναφέρονται συγκεντρωτικά οι βαθμολογίες των μέσο όρων σε κάθε τομέα και συνολικά για την ποιότητα ζωής και την κατάσταση υγείας, για κάθε μορφή αναπηρίας.

Πίνακας 14.1: Μέσοι όροι για κάθε τομέα, την ποιότητα ζωής στο σύνολο της και την κατάσταση υγείας

Τομείς	Νοητική Υστέρηση	Προβλήματα Όρασης	Κινητικά Προβλήματα	Προβλήματα Ακοής
	<b>Μέσοι όροι</b>			
Σωματική Υγεία	16,18	14,54	12,95	14,34
Ψυχική Υγεία	14,91	13,85	12,88	13,84
Κοινωνικές Σχέσεις	9,60	13,94	12,41	13,89
Περιβάλλον	14,80	9,88	10,44	11,52
Ποιότητα Ζωής συνολικά	16,36	13,48	12,00	14,76
Κατάσταση Υγείας	14,80	12,28	10,72	13,72

Ο πίνακας 14.2 παρουσιάζει συγκεντρωτικά για κάθε τομέα, την ποιότητα ζωής στο σύνολο της και την κατάσταση υγείας την διαφοροποίηση μεταξύ των δύο επιπέδων του φύλου, άνδρες και γυναίκες, σε κάθε ομάδα του δείγματος.

Πίνακας 14.2: Επίδραση φύλου σε κάθε τομέα, στην ποιότητα ζωής στο σύνολο της και στην κατάσταση υγείας

Τομείς	Νοητική Υστέρηση	Προβλήματα Όρασης	Κινητικά Προβλήματα	Προβλήματα Ακοής
	<b>Επίπεδο σημαντικότητας sig. (p)</b>			
Σωματική Υγεία	0,406	0,352	0,710	0,997
Ψυχική Υγεία	0,204	0,467	0,797	0,977
Κοινωνικές Σχέσεις	-	0,524	0,533	0,615
Περιβάλλον	0,108	0,143	0,692	0,310
Ποιότητα Ζωής συνολικά	0,642	0,194	0,401	0,701
Κατάσταση Υγείας	<b>0,031</b>	0,581	0,988	0,411

Ο πίνακας 14.3 παρουσιάζει συγκεντρωτικά για κάθε τομέα, την ποιότητα ζωής στο σύνολο της και την κατάσταση υγείας την διαφοροποίηση μεταξύ των τεσσάρων επιπέδων ηλικίας σε κάθε ομάδα του δείγματος.

Πίνακας 14.3: Επίδραση ηλικίας σε κάθε τομέα, στην ποιότητα ζωής στο σύνολο της και στην κατάσταση υγείας

Τομείς	Νοητική Υστέρηση	Προβλήματα Όρασης	Κινητικά Προβλήματα	Προβλήματα Ακοής
Επίπεδο σημαντικότητας sig. (p)				
Σωματική Υγεία	0,126	0,182	0,585	0,000
Ψυχική Υγεία	0,356	0,102	0,531	0,000
Κοινωνικές Σχέσεις	-	0,541	0,506	0,000
Περιβάλλον	0,477	0,462	0,344	0,000
Ποιότητα Ζωής συνολικά	0,753	0,132	0,957	0,000
Κατάσταση Υγείας	0,234	0,216	0,625	0,001

Ο πίνακας 14.4 παρουσιάζει συγκεντρωτικά για κάθε τομέα, την ποιότητα ζωής στο σύνολο της και την κατάσταση υγείας την διαφοροποίηση μεταξύ των διαφόρων μορφωτικών επιπέδων σε κάθε ομάδα του δείγματος.

Πίνακας 14.4: Επίδρασης μορφωτικού επιπέδου σε κάθε τομέα, στην ποιότητα ζωής στο σύνολο της και στην κατάσταση υγείας

Τομείς	Νοητική Υστέρηση	Προβλήματα Όρασης	Κινητικά Προβλήματα	Προβλήματα Ακοής
Επίπεδο σημαντικότητας sig. (p)				
Σωματική Υγεία	0,364	0,059	0,028	0,000
Ψυχική Υγεία	0,688	0,128	0,107	0,000
Κοινωνικές Σχέσεις	-	0,225	0,087	0,000
Περιβάλλον	0,702	0,024	0,001	0,000
Ποιότητα Ζωής συνολικά	0,811	0,134	0,064	0,000
Κατάσταση Υγείας	0,647	0,167	0,024	0,000

Ο πίνακας 14.5 παρουσιάζει συγκεντρωτικά για κάθε μορφή αναπηρίας την συσχέτιση της ποιότητας ζωής με τον ελεύθερο χρόνο, την σεξουαλική ζωή, την εργασία, την προσβασιμότητα και τις διαπροσωπικές σχέσεις.

**Πίνακας 14.5: Συσχέτιση ποιότητας ζωής στο σύνολο της με τον ελεύθερο χρόνο, την σεξουαλική ζωή, την εργασία, την προσβασιμότητα και τις διαπροσωπικές σχέσεις**

Τομείς		Νοητική Υστέρηση	Προβλήματα Ώρασης	Κινητικά Προβλήματα	Προβλήματα Ακοής
Επίπεδο σημαντικότητας sig. (p)					
Ελεύθερος χρόνος		0,984	0,022	0,036	0,003
Σεξουαλική Ζωή		-	0,004	0,006	0,065
Εργασία		0,027	0,058	0,001	0,063
Προσβασιμότητα	Δημόσιοι Φορείς Υγείας	0,906	0,232	0,019	0,058
	Μέσα Μεταφοράς	0,613	0,011	0,034	0,043
Διαπροσωπικές Σχέσεις	Προσωπικές Σχέσεις	0,151	0,286	0,011	0,000
	Ικανοποίηση από φίλους	0,071	0,093	0,015	0,036

Τέλος, στον πίνακα 14.6 παρουσιάζεται συγκεντρωτικά η κατανομή των απαντήσεων ανά ομάδα του δείγματος μέσω των μέσο όρων του ελεύθερου χρόνου, της σεξουαλικής ζωής, της εργασίας, της προσβασιμότητας και των διαπροσωπικών σχέσεων.

**Πίνακας 14.6: Κατανομή Μέσων όρων ως προς τον ελεύθερο χρόνο, την σεξουαλική ζωή, την εργασία, την προσβασιμότητα και τις διαπροσωπικές σχέσεις**

Τομείς		Νοητική Υστέρηση	Προβλήματα Ώρασης	Κινητικά Προβλήματα	Προβλήματα Ακοής
Μέσοι Όροι					
Ελεύθερος χρόνος		3,85	3,07	3,36	3,10
Σεξουαλική Ζωή		1,00	3,42	2,61	3,31
Εργασία		3,60	2,92	2,90	3,05
Προσβασιμότητα	Δημόσιοι Φορείς Υγείας	3,05	1,77	1,86	2,48
	Μέσα Μεταφοράς	3,60	2,00	1,79	2,69
Διαπροσωπικές Σχέσεις	Προσωπικές Σχέσεις	4,04	3,87	3,04	3,71
	Ικανοποίηση από φίλους	3,72	3,97	3,72	3,74

### 9.3. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

Στην έρευνα αυτή επιχειρήθηκε η εξέταση της ποιότητας ζωής των ατόμων με αναπηρίες νοητικές, ακοής, κινητικές και όρασης ως προς την σωματική και ψυχική τους υγεία, τις κοινωνικές σχέσεις, το περιβάλλον. Επίσης εξετάστηκε και η ποιότητα ζωής τους στο σύνολο της καθώς και η κατάσταση της υγείας τους.

Αναφορικά με την κλίμακα μέτρησης, η οποία κυμαίνεται από 4 έως 20, διαπιστώθηκε ότι την υψηλότερη ποιότητα ζωής και οι τέσσερις ομάδες του δείγματος μας, την εμφανίζουν στον τομέα της Σωματικής Υγείας. Τα άτομα με Νοητική Υστέρηση έχουν τον πιο υψηλό δείκτη Σωματικής Υγείας όμως τα αποτελέσματα στην συγκεκριμένη ομάδα, γι' αυτόν αλλά και για τους άλλους τομείς, δεν μπορούν να θεωρηθούν αντιπροσωπευτικά λόγω μεγάλου αριθμού αναπάντητων ερωτήσεων και για το λόγο αυτό δεν συμπεριλαμβάνονται στα συμπεράσματα των υπόλοιπων τομέων. Τα άτομα με κινητικά προβλήματα παρουσίασαν την μικρότερη βαθμολογία, η οποία βρίσκεται σε μέτρια επίπεδα, υποδηλώνοντας πως λόγω της Σωματικής τους υγείας δυσκολεύονται περισσότερο να ανταπεξέλθουν σε καθημερινές δραστηριότητες. Τα άτομα με Προβλήματα Ακοής και Όρασης εμφάνισαν μια άνω του μετρίου ποιότητα ζωής ως προς τη Σωματική τους Υγεία.

Ως προς τους τομείς της Ψυχικής Υγείας και των Κοινωνικών Σχέσεων οι βαθμολογίες των μέσων όρων ανά ομάδα δείγματος, δεν διαφέρουν ιδιαίτερα σε σχέση με τον τομέα της Σωματικής Υγείας. Έτσι, και σε αυτούς τους τομείς, τα άτομα με Κινητικά Προβλήματα παρουσιάζουν την μικρότερη βαθμολογία, έχουν δηλαδή χαμηλότερα επίπεδα ψυχικής υγείας αλλά και κοινωνικών σχέσεων.

Με χαμηλή ποιότητα ζωής όμως εμφανίζονται και οι τέσσερις ομάδες του δείγματος σε σχέση με την επίδραση του περιβάλλοντος. Η ασφάλεια δηλαδή που αισθάνονται στην καθημερινή τους ζωή, η επάρκεια των χρημάτων, ο ελεύθερος χρόνος και η προσβασιμότητα που έχουν σε δημόσιους φορείς υγείας αλλά και στα μέσα μεταφοράς είναι σε αρκετά χαμηλά επίπεδα βαθμολογίας σε όλες τις ομάδες τους δείγματος μας.

Η ποιότητα ζωής στο σύνολο της είναι ιδιαίτερα υψηλή για τα άτομα με Νοητική Υστέρηση, κυμαίνεται σε μέτρια επίπεδα για τα άτομα με Προβλήματα Όρασης και Ακοής ενώ είναι πιο χαμηλή για τα άτομα με Κινητικά Προβλήματα. Παρόμοια αποτελέσματα παρατηρούνται και στην κατάσταση υγείας για κάθε μορφή αναπηρίας, με πιο χαμηλά όμως επίπεδα σε κάθε ομάδα δείγματος, παρουσιάζοντας την κατάσταση υγείας να είναι πιο χαμηλή σε σχέση με την ποιότητα ζωής.

Ως προς το φύλο δεν διατηρήθηκε η ερευνητική υπόθεση, δηλαδή δεν διαπιστώθηκε ότι η Σωματική Υγεία, η Ψυχική Υγεία, οι Κοινωνικές Σχέσεις, το Περιβάλλον, η ποιότητα ζωής στο σύνολο της και η κατάσταση της υγείας διαφέρουν σημαντικά ανάμεσα σε άνδρες και γυναίκες.

Ως προς την ηλικία, διατηρήθηκε η ερευνητική υπόθεση μόνο για τα άτομα με Προβλήματα Ακοής σε όλους τους επιμέρους τομείς αλλά και στην ποιότητα ζωής στο σύνολο της και την κατάσταση υγείας τους. Συγκεκριμένα, τα άτομα με Προβλήματα Ακοής ηλικίας από 15 έως 35 ετών παρουσιάζεται να έχουν καλύτερη ποιότητα ζωής και ως προς τους τέσσερεις τομείς αλλά, συνολικά αλλά και ως προς την κατάσταση υγείας τους σε σχέση με τα άτομα ηλικίας από 36 και άνω. Χαρακτηριστικό όμως είναι ότι, αν και δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφοροποίηση ως προς την ηλικία για τα άτομα με Κινητικά Προβλήματα, παρόλα αυτά προκαλεί εντύπωση ότι στις ηλικίες 15 έως 23 παρουσιάζεται να υπάρχει χαμηλότερη ποιότητα ζωής σε σχέση με τις υπόλοιπες ηλικιακές ομάδες.

Ως προς το μορφωτικό επίπεδο, στον τομέα της Σωματικής Υγείας διατηρήθηκε η ερευνητική υπόθεση στα άτομα με Κινητικά προβλήματα και με Προβλήματα Ακοής. Αναλυτικά, ανάλογα με το μορφωτικό επίπεδο υπάρχει διαφοροποίηση της Σωματικής Υγείας των ατόμων με Κινητικά Προβλήματα και με Προβλήματα Ακοής, όπου σε πιο υψηλό μορφωτικό επίπεδο παρατηρείται καλύτερη Σωματική Υγεία. Αν και στα άτομα με Προβλήματα Όρασης δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά, δηλαδή δεν διατηρείται η ερευνητική υπόθεση, παρόλα αυτά από τη βαθμολογία των μέσο όρων παρατηρείται ότι στα άτομα με πιο υψηλό μορφωτικό επίπεδο υπάρχει καλύτερη Σωματική Υγεία.

Η ερευνητική υπόθεση στον τομέα της Ψυχικής Υγείας διατηρείται μόνο για τα άτομα με Προβλήματα Ακοής. Συνεπώς υπάρχει διαφοροποίηση της Ψυχικής Υγείας των ατόμων με Προβλήματα Ακοής σε σχέση με το μορφωτικό τους επίπεδο, όπου στα άτομα με υψηλό μορφωτικό επίπεδο παρουσιάζεται καλύτερη Ψυχική Υγεία. Και εδώ, αν και δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ της μόρφωσης και της Ψυχικής Υγείας των άλλων ομάδων του δείγματος, παρόλα αυτά η Ψυχική Υγεία των ατόμων με πιο υψηλό μορφωτικό επίπεδο είναι καλύτερη.

Αντίστοιχα, στον τομέα των Κοινωνικών Σχέσεων η ερευνητική υπόθεση διατηρείται μόνο στα άτομα με Προβλήματα Ακοής, εκ των οποίων σε όσα έχουν απολυτήριο Λυκείου παρουσιάζεται καλύτερο επίπεδο κοινωνικών σχέσεων. Επίσης, αν και η ερευνητική υπόθεση δεν διατηρείται για τα άτομα με Προβλήματα Όρασης, χαρακτηριστικό είναι ότι οι Κοινωνικές Σχέσεις των ατόμων με Προβλήματα Όρασης που έχουν προχωρήσει στην τριτοβάθμια εκπαίδευση (ΑΕΙ - ΤΕΙ) είναι καλύτερες.

Ιδιαίτερα σημαντικό εύρημα αποτελεί το γεγονός ότι η ερευνητική υπόθεση ως προς το μορφωτικό επίπεδο στον τομέα του Περιβάλλοντος διατηρείται σε όλες τις μορφές αναπηρίας των οποίων τα στοιχεία είναι αντιπροσωπευτικά, δηλαδή στα άτομα με Προβλήματα Όρασης, Ακοής και με Κινητικά Προβλήματα. Συγκεκριμένα, υπάρχει διαφοροποίηση ως προς ικανοποίηση από την ασφάλεια που αισθάνονται, την επάρκεια των χρημάτων, την προσβασιμότητα και τον ελεύθερο χρόνο, όπου στα άτομα με υψηλότερο μορφωτικό επίπεδο είναι καλύτερη για κάθε κατηγορία.

Διατήρηση της ερευνητικής υπόθεσης παρατηρείται στην ποιότητα ζωής στο σύνολο της σε σχέση με το μορφωτικό επίπεδο στα άτομα με Προβλήματα Ακοής, όπου όσο πιο υψηλό επίπεδο μόρφωσης έχουν τόσο καλύτερη ποιότητα ζωής εμφανίζουν. Αντίστοιχα, διατήρηση της ερευνητικής υπόθεσης έχουμε και για τα άτομα με Κινητικά Προβλήματα και Προβλήματα Ακοής ως προς τη διαφοροποίηση της κατάστασης υγείας τους σε σχέση με το μορφωτικό τους επίπεδο, όπου στα άτομα με υψηλό επίπεδο μόρφωσης αντιστοιχεί καλύτερη κατάσταση υγείας.

Στη συνέχεια της ερευνάς, εξετάστηκε η σχέση της ποιότητας ζωής στο σύνολο της με τον ελεύθερο χρόνο, την σεξουαλική ζωή, την εργασία, την προσβασιμότητα και τις διαπροσωπικές σχέσεις.

Από τον έλεγχο της συσχέτισης του ελεύθερου χρόνου με την ποιότητα ζωής, διαπιστώθηκε ότι διατηρείται η ερευνητική υπόθεση στα άτομα με Προβλήματα Όρασης, Κινητικά Προβλήματα και Προβλήματα Ακοής, δηλαδή η ύπαρξη ελεύθερου χρόνου επιδρά θετικά στην ποιότητα ζωής τους, ενώ δεν μπορούμε να αποφανθούμε με βεβαιότητα για τα άτομα με Νοητική Υστέρηση καθώς η πλειοψηφία τους δεν απάντησε στο συγκεκριμένο ερώτημα.

Η ερευνητική υπόθεση επίσης διατηρείται για την σχέση της σεξουαλικής ζωής με την ποιότητα ζωής στα άτομα με Κινητικά Προβλήματα και με Προβλήματα Όρασης, υπάρχει δηλαδή επίδραση της ποιότητας ζωής από την σεξουαλική ζωή των ομάδων αυτών του δείγματος, ενώ δεν διατηρείται για τα άτομα με Προβλήματα Ακοής που σημαίνει ότι δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική επίδραση της ποιότητας ζωής τους από την σεξουαλική ζωή τους. Για την επίδραση που έχει η σεξουαλική ζωή στα άτομα με Νοητική Υστέρηση δεν μπορούμε να αποφανθούμε καθώς δεν υπήρξε απάντηση από τους συμμετέχοντες της συγκεκριμένης ομάδας δείγματος.

Η εργασία σχετίζεται θετικά με την ποιότητα ζωής των ατόμων με Νοητική Υστέρηση και με Κινητικά προβλήματα. Ο βαθμός δηλαδή που είναι ικανοποιημένοι από την εργασία τους και κατά πόσο αυτή ανταποκρίνεται στις ανάγκες και στις προσδοκίες, αντανakλάται στην ποιότητα ζωής τους. Δεν υπάρχει θετική συσχέτιση της εργασίας με την ποιότητα ζωής των ατόμων με Προβλήματα Όρασης και Ακοής, δεν επηρεάζεται δηλαδή η ποιότητα ζωής τους από το πόσο δυσαρεστημένοι ή ικανοποιημένοι είναι από την εργασία τους.

Ως προς τη σχέση που έχει η προσβασιμότητα με την ποιότητα ζωής παρατηρήθηκε πως διατηρείται η ερευνητική υπόθεση της θετικής συσχέτισης των διαφόρων υπηρεσιών υγείας μόνο για τα άτομα με Κινητικά Προβλήματα, των οποίων η ποιότητα ζωής επηρεάζεται από την προσβασιμότητα στις διάφορες υπηρεσίες υγείας θετικά, δεν διατηρείται για τα άτομα με Προβλήματα Όρασης και Ακοής ενώ δεν μπορούμε να έχουμε αντιπροσωπευτικά αποτελέσματα για τα άτομα με Νοητική Υστέρηση καθώς η πλειοψηφία δεν απάντησε στη συγκεκριμένη ερώτηση.

Ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζει ότι ενώ στην πρόσβαση σε διάφορες υπηρεσίες υγείας υπήρξε θετική συσχέτιση με την ποιότητα ζωής μόνο για τα άτομα με Κινητικά Προβλήματα, στην πρόσβαση στα μέσα μεταφοράς υπάρχει θετική συσχέτιση με την ποιότητα ζωής για τις περισσότερες ομάδες του δείγματος, άτομα με Προβλήματα Όρασης, Κινητικά Προβλήματα, Προβλήματα Ακοής, ενώ δεν υπάρχει θετική συσχέτιση της προσβασιμότητας σε μέσα μεταφοράς με την ποιότητα Ζωής των ατόμων με Νοητική Υστέρηση. Η ποιότητα ζωής δηλαδή των ατόμων με αναπηρία επηρεάζεται περισσότερο από την προσβασιμότητα στα μέσα μεταφοράς από ότι σε διάφορες υπηρεσίες υγείας.

Τέλος, θετικά σχετίζεται η ικανοποίηση από τις προσωπικές σχέσεις και την υποστήριξη φίλων, με την ποιότητα ζωής των ατόμων με Κινητικά Προβλήματα και Προβλήματα Ακοής, επηρεάζεται δηλαδή η ποιότητα ζωής τους από τις διαπροσωπικές τους σχέσεις, ενώ δεν διατηρείται η ερευνητική υπόθεση για τα άτομα με Νοητική Υστέρηση και Προβλήματα Όρασης των οποίων η ποιότητα ζωής δεν συνδέεται στατιστικά σημαντικά με τις διαπροσωπικές τους σχέσεις.

#### 9.4. ΣΥΖΗΤΗΣΗ ΤΩΝ ΕΥΡΗΜΑΤΩΝ

Στόχος της παρούσης έρευνας, ήταν να διερευνηθεί η ποιότητα ζωής των ατόμων με αναπηρία και να προσδιορισθούν οι παράγοντες που την επηρεάζουν. Η ποιότητα ζωής αποτελεί ανάγκη αλλά και δικαίωμα κάθε ανθρώπου, πόσο μάλλον εκείνων με προβλήματα αναπηρίας όπου η ποιότητα ζωής τους δεν εξασφαλίζεται κατά κύριο λόγο από τους ίδιους.

Ένα από τα βασικά ερωτήματα της έρευνας αφορούσε τη διερεύνηση της ποιότητας ζωής σε σχέση με το περιβάλλον. Η χαμηλή ποιότητα ζωής που παρατηρήθηκε ως προς το περιβάλλον συμφωνεί με σχετικά ερευνητικά συμπεράσματα άλλων ερευνών (Σούλης, Φλωρίδης, 2006), στις οποίες, επιπλέον, επισημαίνεται ότι για να βιώσει ένα άτομο με αναπηρία υψηλή ποιότητα ζωής πρέπει να είναι σε θέση να καλύψει βασικές ανάγκες σε σημαντικές ρυθμίσεις της ζωής της καθημερινότητας του και ενώ ικανοποιεί τις τυπικές προσδοκίες που έχουν οι άλλοι γι' αυτόν σε ότι αφορά τις ρυθμίσεις αυτές (Goode, 1990).

Η διαφοροποίηση που παρουσιάζουν τα άτομα πιο νεαρής ηλικίας με Προβλήματα Ακοής σε κάθε τομέα αλλά και συνολικά στην ποιότητα ζωής τους, είναι πιθανό να οφείλεται στο ότι τα νεαρά άτομα με Προβλήματα Ακοής συνήθως έχασαν την ακοή τους σε μικρή ηλικία, με αποτέλεσμα να έχουν αναπτύξει άλλες δεξιότητες όπως είναι η χειλεανάγνωση, η οπτική μνήμη και η χρησιμοποίηση χειρονομιών ως βασικό τρόπο επικοινωνίας (Κυπριωτάκης 2000, σελ. 31), σε αντίθεση με τα άτομα μεγαλύτερης ηλικίας, όπου η κώφωση γίνεται περισσότερο συχνή και εμφανίζεται σχεδόν με την ίδια αναλογία σε όλα τα κοινωνικά στρώματα, (Κυπριωτάκης 2000, σελ. 33), για τα οποία είναι πιο δύσκολο να αναπτύξουν τις παραπάνω δεξιότητες.

Η σημαντική διαφορά που παρουσιάζεται στα νεαρά άτομα με Κινητικά προβλήματα ως προς την ποιότητα ζωής του σε κάθε τομέα αλλά και στο σύνολο της, επιβεβαιώνει τις έρευνες ότι ειδικά για τα παιδιά με κινητικά προβλήματα απαιτείται η συμβολή πολλών ειδικών, τόσο για το συναισθηματικό όσο και για το μαθησιακό και λειτουργικό μέρος της ζωής τους (Πολυχρονοπούλου-Ζαχαρογέωργα, 1995, σελ.220-1) για παθήσεις εκ γενετής αλλά και επίκτητες. Ένα μικρό παιδί είναι σίγουρα πιο δύσκολο να καταλάβει και να ξεπεράσει χωρίς βοήθεια ότι δεν μπορεί να κινηθεί όπως τα υπόλοιπα παιδιά.

Ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζει η επίδραση του μορφωτικού επιπέδου στην ποιότητα ζωής των ατόμων με αναπηρία, όπου τα άτομα με υψηλότερο μορφωτικό επίπεδο παρουσιάζουν καλύτερη ποιότητα ζωής συνολικά αλλά και σε κάθε τομέα ξεχωριστά. Η επίδραση αυτή έρχεται σε συμφωνία με την άποψη ότι η διαδικασία ενσωμάτωσης των ατόμων με αναπηρία έχει σημείο εκκίνησης το σχολικό χώρο. Η εκπαίδευση που παρέχεται στα άτομα με αναπηρία μπορεί να θεωρηθεί και ως επένδυση, χωρίς να αποδίδουμε στην έννοια της επένδυσης το οικονομικό της περιεχόμενο, αλλά την επένδυση στην ανάπτυξη, από τα άτομα με



αναπηρίες, της προσωπικότητάς τους, των δεξιοτήτων και της δημιουργικότητάς τους, καθώς επίσης και των πνευματικών και φυσικών ικανοτήτων τους, στο μέγιστο δυναμικό τους (Μελέτη Δια Βίου Μάθηση και Αναπηρία, Αθήνα, 2008).

Από τη διερεύνηση της σημασίας που έχει για την ποιότητα ζωής των ατόμων με αναπηρία ο ελεύθερος χρόνος για ψυχαγωγία, προέκυψε ότι είναι καθοριστικής. Η σημασία γενικότερα που έχει ο ελεύθερος χρόνος για την ποιότητα ζωής όλων των ανθρώπων στηρίζεται σε μεγάλο πλήθος ερευνών, πολλές από την οποίες ξεκινούν από την αρχαιότητα (Αριστοτέλης, Πλάτωνας, Οδύσσεια). Χαρακτηριστικό όμως είναι ότι, παρόλο που η ύπαρξη ελεύθερου χρόνου στα άτομα με αναπηρία τους δίνει τη δυνατότητα να ενταχθούν στην κοινωνία (Σούλης, Φλωρίδης, 2006), τα εμπόδια που αντιμετωπίζουν, όπως το να περπατήσουν χωρίς εμπόδια στο πεζοδρόμιο ή να παρακολουθήσουν μια θεατρική παράσταση (Κασιμάτης 2003), είναι ανατρεπτικοί παράγοντες ως προς την αξιοποίηση του.

Η αξιοποίηση του ελεύθερου χρόνου οδηγεί επίσης στην ομαλή σεξουαλική ανάπτυξη, σύνθηες πρόβλημα για τα άτομα με αναπηρία, (Κασιμάτης 2003), το οποίο τόσο για τα άτομα με Προβλήματα Όρασης όσο και για τα άτομα με Κινητικά Προβλήματα αποτελεί σημαντικό παράγοντα επίδρασης της ποιότητας ζωής τους. Η σημασία της σεξουαλικής ζωής των ατόμων με Προβλήματα Όρασης και με Κινητικά Προβλήματα διαψεύδει το μύθο ότι οι νέοι άνθρωποι με αναπηρίες δεν ενδιαφέρονται για το σεξ και τη σεξουαλικότητα (Helen Berman et al. 1999) και ενισχύει την άποψη των Greydanus DE, Rimsza ME, Newhouse PA., πως όλα τα ανθρώπινα όντα με ή χωρίς αναπηρία είναι σεξουαλικά από τη γέννηση μέχρι το θάνατό τους.

Σε σχέση με την ποιότητα ζωής των ατόμων με Νοητική υστέρηση και με Κινητικά προβλήματα, υποδεικνύεται ότι η ικανοποίηση τους από τις συνθήκες εργασίας διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στην καλύτερευση αυτής. Αναγνωρίζεται, δηλαδή, η σπουδαιότητα της εργασίας για τα άτομα με αναπηρία (Δελλασούδας, 2004, σελ. 100). Το γεγονός ότι τα άτομα με αναπηρία Νοητική και Κινητική προσδίδουν μεγαλύτερη σημασία στην εργασία σε σχέση με τα άτομα με Προβλήματα Ακοής και Όρασης οφείλεται στις λιγότερες ευκαιρίες επαγγελματικής αποκατάστασης που έχουν τα πρώτα αλλά και με τα στερεότυπα εργασίας ανά κατηγορία. Έτσι, σύμφωνα με έρευνες, τα κωφά ή βαρήκοα άτομα είναι πιο κοινωνικά και δραστήρια (Παπάνης, Γιαβρίμης, Βίκη 2009, σελ. 196,199) και παράλληλα με τα άτομα με Προβλήματα Όρασης, οι ευκαιρίες εργασίας που έχουν είναι συγκριτικά με τις υπόλοιπες κατηγορίες περισσότερες (Δελλασούδας, 2004, σελ. 115).

Η πρόσβαση των σε διάφορες δημόσιες υπηρεσίες υγείας επιδρά σημαντικά στην ποιότητα ζωής των ατόμων με Κινητικά προβλήματα. Το αποτέλεσμα αυτό μπορεί να τοποθετηθεί στην κατάσταση υγείας των ατόμων με Κινητικά προβλήματα η οποία παρουσιάζεται χειρότερη από τις υπόλοιπες ομάδες συμμετεχόντων. Άλλωστε η προσβασιμότητα των ατόμων με αναπηρία είναι μόνο μερική και

περιορισμένη στην πόλη της Αθήνας (ΕΣΑμεΑ, Ετήσια Έκθεση για την 3η Δεκεμβρίου 2005).

Ενδιαφέρον σημείο σχολιασμού της παρούσας έρευνας, αποτελεί το εύρημα πως η προσβασιμότητα στα μέσα μεταφοράς αποτελεί σημαντικό παράγοντα επίδρασης της ποιότητας ζωής για τις περισσότερες μορφές αναπηρίας. Η ετήσια έκθεση το 2005 της ΕΣΑμεΑ επιβεβαιώνει το εύρημα αυτό, τονίζοντας πως τα προσβάσιμα περιβάλλοντα συμβάλλουν ουσιαστικά στην ποιοτική αναβάθμιση της ζωής των ατόμων με αναπηρία αλλά και πως όταν η πρόσβαση των ατόμων αυτών σε κτίρια, συγκοινωνίες και τεχνολογίες πληροφόρησης γίνεται ανεμπόδιστα τους δίνεται η δυνατότητα να αναπτυχθούν, να κινηθούν, να σπουδάσουν και να εργαστούν ισότιμα με όλους τους πολίτες.

Το ζήτημα των διαπροσωπικών σχέσεων επηρεάζει κυρίως την ποιότητα ζωής των ατόμων με Κινητικά προβλήματα και με Προβλήματα Ακοής στις προσωπικές τους σχέσεις αλλά και στην ικανοποίηση από τους φίλους, και όχι τόσο των ατόμων με Προβλήματα Όρασης και Νοητική Υστέρηση. Ο διαφορετικός τρόπος επικοινωνίας μεταξύ κωφών ή βαρήκοων ατόμων (Νοητική Γλώσσα), ο οποίος δεν είναι κατανοητός από τους περισσότερους ανθρώπους αλλά και η δυσκολία μετακίνησης των ατόμων με κινητικά προβλήματα επιδρούν σίγουρα στην ποιότητα των διαπροσωπικών τους σχέσεων. Σε κάθε περίπτωση, όπως κανένα άτομο δεν μπορεί να ζήσει ξεκομμένο από την κοινωνία (Καζάτη 2002, σελ.52), έτσι και τα άτομα με αναπηρία απαιτούν την ικανοποίηση ψυχοσυναισθηματικών και κοινωνικών αναγκών.

### **9.5. Περιορισμοί έρευνας**

Έχοντας ολοκληρώσει την έρευνά μας οφείλουμε να αναφερθούμε στους περιορισμούς της οι οποίοι εντοπίζονται στα εξής: α) δεν αποτελεί πανελλαδική έρευνα και έτσι τα αποτελέσματά της δε μπορούν να γενικευτούν και β) δεν υπήρξε εξίσωση του δείγματος ως προς την ηλικία και το φύλο.

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Accessibility of the Built Environment: the way ahead, Helios II, November 1996

ARONSON, K.J., *Quality of life among persons with multiple sclerosis and their caregivers*, 1997, στο: ΖΑΡΩΤΗΣ, Γ.Φ, ΤΟΡΑΣΚΙ, W., ΚΟΝΤΑΚΟΣ, Α., ΚΑΤΣΑΓΚΟΛΗΣ, Α., Ελεύθερος Χρόνος, Φυσική Δραστηριότητα-Υγεία και Ποιότητα Ζωής, Μια ψυχολογική, παιδαγωγική και κοινωνιολογική προσέγγιση, Εκδόσεις Ατραπός, Αθήνα 2008

AUNOS, M., FELDMAN, M.A., *Attitudes towards Sexuality. Sterilization and Parenting Rights of Persons with Intellectual Disabilities*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 2002, 15, 285-296

BAKER, F., & INTAGLIATA, J. *Quality of life in the evaluation of community support systems*. Evaluation and Program Planning 1982, 5, 69–79.

BASU, D., *Quality of Life Issues in Mental Health Care: Past, Present, and Future*, German Journal of Psychiatry, Issue 7, Volume 3, 2004, 35-43

BAT-CHAVA Y., MARTIN D., KOSCIW JG., *Barriers to HIV/AIDS knowledge and prevention among deaf and hard of hearing people*. AIDS Care. 2005 Jul;17(5):623-34.

BATSHAW, M..L.& PERRET, Y.M. *Children with Handicaps: A medical primer Baltimore*, Paul Brookes Publishing Co 1986, στο: ΠΟΛΥΧΡΟΝΟΠΟΥΛΟΥ-ΖΑΧΑΡΟΓΕΩΡΓΑ, Σ., Παιδιά και έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες, Αθήνα 1995

BERMAN, H. et al. *Sexuality and the adolescent with a physical disability*. Issues in Comprehensive Paediatric Nursing 22:183-196, 1999

BOWLING, A., *Measuring Health: a review of quality of life measurement scales*. UK: Open University Press, 1997

BOWLING, A., WINDSOR, J., *Towards the good life. A population survey of dimensions of quality of life*, Journal of Happiness Studies, 2001, 2, 55-81, στο: ΠΑΠΑΝΗΣ, Ε., ΓΙΑΒΡΙΜΗΣ, Π., ΒΙΚΗ, Α., Καινοτόμες Προσεγγίσεις στην Ειδική Αγωγή, Εκπαιδευτική έρευνα για τις ευάλωτες ομάδες πληθυσμού, Εκδόσεις Σιδέρης, Αθήνα 2009

BROCKHAUS LEXIKON, Band 13, 180-185. Mannheim 1990, στο: ΖΑΡΩΤΗΣ, Γ.Φ, TORASKI, W., ΚΟΝΤΑΚΟΣ, Α., ΚΑΤΣΑΓΚΟΛΗΣ, Α., Ελεύθερος Χρόνος, Φυσική Δραστηριότητα-Υγεία και Ποιότητα Ζωής, Μια ψυχολογική, παιδαγωγική και κοινωνιολογική προσέγγιση, Εκδόσεις Ατραπός, Αθήνα 2008

BULLINGER, M., *“Und wie geht es Ihnen?” – Die Lebensqualitaet der Patienten als psychologisches Forschungsthema in der Medizin*, 2002, στο: ΖΑΡΩΤΗΣ, Γ.Φ, TORASKI, W., ΚΟΝΤΑΚΟΣ, Α., ΚΑΤΣΑΓΚΟΛΗΣ, Α., Ελεύθερος Χρόνος, Φυσική Δραστηριότητα-Υγεία και Ποιότητα Ζωής, Μια ψυχολογική, παιδαγωγική και κοινωνιολογική προσέγγιση, Εκδόσεις Ατραπός, Αθήνα 2008

BULLINGER, M., *“Und wie geht es Ihnen?” – Die Lebensqualitaet der Patienten als psychologisches Forschungsthema in der Medizin*, 2002, στο: ΖΑΡΩΤΗΣ, Γ.Φ, TORASKI, W., ΚΟΝΤΑΚΟΣ, Α., ΚΑΤΣΑΓΚΟΛΗΣ, Α., Ελεύθερος Χρόνος, Φυσική Δραστηριότητα-Υγεία και Ποιότητα Ζωής, Μια ψυχολογική, παιδαγωγική και κοινωνιολογική προσέγγιση, Εκδόσεις Ατραπός, Αθήνα 2008

BULLINGER, M. & POEPEL, E., *Lebesqualitaet in der Medizin: Schlagwort oder Forschungsansatz?*, 1988, στο: ΖΑΡΩΤΗΣ, Γ.Φ, TORASKI, W., ΚΟΝΤΑΚΟΣ, Α., ΚΑΤΣΑΓΚΟΛΗΣ, Α., Ελεύθερος Χρόνος, Φυσική Δραστηριότητα-Υγεία και Ποιότητα Ζωής, Μια ψυχολογική, παιδαγωγική και κοινωνιολογική προσέγγιση, Εκδόσεις Ατραπός, Αθήνα 2008

BULPITT, C., & FLETCHER, A.E., *Quality of life in hypertensive patients on different antihypertensive treatments: rationale and methods employed in a multicenter randomized controlled trial*, 1985, στο: ΖΑΡΩΤΗΣ, Γ.Φ, TORASKI, W., ΚΟΝΤΑΚΟΣ, Α., ΚΑΤΣΑΓΚΟΛΗΣ, Α., Ελεύθερος Χρόνος, Φυσική Δραστηριότητα-Υγεία και Ποιότητα Ζωής, Μια ψυχολογική, παιδαγωγική και κοινωνιολογική προσέγγιση, Εκδόσεις Ατραπός, Αθήνα 2008

BUNZEL, B., GRUNDBOECK, A., LACZKOVICS, A., HOLZINGER, C., & TEUFELSBAUER, H., *Quality of life after orthotopic heart transplantation*, 1991, στο: ΖΑΡΩΤΗΣ, Γ.Φ, TORASKI, W., ΚΟΝΤΑΚΟΣ, Α., ΚΑΤΣΑΓΚΟΛΗΣ, Α., Ελεύθερος Χρόνος, Φυσική Δραστηριότητα-Υγεία και Ποιότητα Ζωής, Μια ψυχολογική, παιδαγωγική και κοινωνιολογική προσέγγιση, Εκδόσεις Ατραπός, Αθήνα 2008

CAMPBELL, A., CONVERSE, P.E. & RODGERS, W.L. *The quality of American life: Perceptions, Evaluations and satisfaction*, Russel Sage Fundation , New York, 1976

CHENG M.M., UDRY J.R., *Sexual behaviors of physically disabled adolescents in the United States*, J Adolesc Health. 2002 Jul;31(1):48-58

CRAMER, V., TORGERSEN, S., KRINGLEN, E., *Quality of life in a city, the effect of population density*, Social indicator Resaearch, 2004, 103-116

CROOG, S., & LEVINE, S., *What constitutes quality of life*, 1984, στο: ΖΑΡΩΤΗΣ, Γ.Φ, TORASKI, W., ΚΟΝΤΑΚΟΣ, Α., ΚΑΤΣΑΓΚΟΛΗΣ, Α., Ελεύθερος Χρόνος, Φυσική Δραστηριότητα-Υγεία και Ποιότητα Ζωής, Μια ψυχολογική, παιδαγωγική και κοινωνιολογική προσέγγιση, Εκδόσεις Ατραπός, Αθήνα 2008

DOLLASE, R., *Temporale Muster in der Freizeitforschung. Eine neue methodische Perspektive fuer empirische Untersuchungen*. Spektrum Freizeit 1995 17(2-3), 107-111, στο: ΖΑΡΩΤΗΣ, Γ.Φ, TORASKI, W., ΚΟΝΤΑΚΟΣ, Α., ΚΑΤΣΑΓΚΟΛΗΣ, Α., Ελεύθερος Χρόνος, Φυσική Δραστηριότητα-Υγεία και Ποιότητα Ζωής, Μια ψυχολογική, παιδαγωγική και κοινωνιολογική προσέγγιση, Εκδόσεις Ατραπός, Αθήνα 2008

EGGLETON, I., ROBERTSON, S., RYAN, J., & KOBER, R. *The impact of employment on the quality of life of people with an intellectual disability*. Journal of Vocational Rehabilitation, 1999, 13, 95–107. στο: Kober R., *The Effect of Employment on the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities: A Review of the Literature*, Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities, 127 Social Indicators Research Series 41, 2010

ENGHOFER, E., *Quality of life as a catch phrase and promoter in the pharmaceutical industry*, 1992, στο: ΖΑΡΩΤΗΣ, Γ.Φ, TORASKI, W., ΚΟΝΤΑΚΟΣ, Α., ΚΑΤΣΑΓΚΟΛΗΣ, Α., Ελεύθερος Χρόνος, Φυσική Δραστηριότητα-Υγεία και Ποιότητα Ζωής, Μια ψυχολογική, παιδαγωγική και κοινωνιολογική προσέγγιση, Εκδόσεις Ατραπός, Αθήνα 2008

FABIAN, E. S. *Using quality-of-life indicators in rehabilitation program evaluation*. Rehabilitation Counseling Bulletin, 1991, 34, 344–356 στο: Kober R., *The Effect of Employment on the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities: A Review of the Literature*, Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities, 127 Social Indicators Research Series 41, 2010

FELCE, D., PERRY, J., *Quality of life: Its definition and measurement*. *Research in Development Disabilities*, 1995, vol.16, 51-74

GABRIEL K.O., GETCH Y.Q., *Parental training and involvement in sexuality education for students who are deaf*, Am Ann Deaf. 2001 Jul;146(3):287-93.

GOODE, D., *Thinking about and discussing quality of life*, 1990 στο: HALPERN A. «QUALITY OF LIFE FOR STUDENTS WITH DISABILITIES IN TRANSITION FROM SCHOOL TO ADULTHOOD», Social Indicators Research 1994 33: 193-236

GREYDANUS, D.E., RIMSZA, M.E., NEWHOUSE, P.A. *Adolescent sexuality and disability* *Adolesc Med.* 2002 Jun;13(2):223-47

GUST D.A., WANG S.A., GROT J., RANSOM R., LEVINE W.C. *National survey of sexual behavior and sexual behavior policies in facilities for individuals with mental retardation/developmental disabilities.*, *Ment Retard.* 2003 Oct;41(5):365-73

HALLUM, A. *Disability and the transition to adulthood: Issues for the disabled child, the family, and the pediatrician.* *Current Problems in Pediatrics*, 1995, 25, 12–50 στο Helen Berman et al. *Sexuality and the adolescent with a physical disability. Issues in Comprehensive Paediatric Nursing* 22:183-196, 1999

HALPERN A. *Quality of life for students with disabilities in transition from school to adulthood*, *Social Indicators Research* 1994 33: 193-236

HAMILTON, C., *Doing the Wild Thing: Supporting an Ordinary Sexual Life for People with Intellectual disabilities.* *Disability Studies Quarterly*, 2002, 22(4), 43-63

HANCOCK, T., LABONTE, R., EDWARDS, R., *Measuring population health at the community level.* Ottawa: Health Canada, 1999

HELMAN, C.,G., *Culture, health and illness*, London 1990: Wright, Butterworth-Heinemann, στο: ΖΑΡΩΤΗΣ, Γ.Φ, ΤΟΡΑΣΚΙ, W., ΚΟΝΤΑΚΟΣ, Α., ΚΑΤΣΑΓΚΟΛΗΣ, Α., *Ελεύθερος Χρόνος, Φυσική Δραστηριότητα-Υγεία και Ποιότητα Ζωής, Μια ψυχολογική, παιδαγωγική και κοινωνιολογική προσέγγιση*, Εκδόσεις Ατραπός, Αθήνα 2008

HOWARD-BARR E.M., RIENZO B.A., PIGG R.M. Jr, JAMES D. *Teacher beliefs, professional preparation, and practices regarding exceptional students and sexuality education.*, *J Sch Health.* 2005 Mar;75(3):99-104

IDE M., WATANABE T., TOYONAGA T. *Sexuality in persons with limb amputation.*, *Prosthet Orthot Int.* 2002 Dec;26(3):189-94

JUETTING, D.H., *Freize Zeit-Zum Zeitkonzept und Zeithaushalt in der Industriegesellschaft*, 1983, στο: ΖΑΡΩΤΗΣ, Γ.Φ, ΤΟΡΑΣΚΙ, W., ΚΟΝΤΑΚΟΣ, Α., ΚΑΤΣΑΓΚΟΛΗΣ, Α., *Ελεύθερος Χρόνος, Φυσική Δραστηριότητα-Υγεία και Ποιότητα Ζωής, Μια ψυχολογική, παιδαγωγική και κοινωνιολογική προσέγγιση*, Εκδόσεις Ατραπός, Αθήνα 2008

KARELLOU, I., *Laypeople's Attitudes Towards the Sexuality of People with Learning Disabilities in Greece*. *Sexuality and Disability*, 2003, 21(1), 65-84

KILIAN, R., *Ist Lebensqualitaet messbar? Probleme der quantitativen und Moeglichkeiten der qualitativen Erfassung von Lebensqualitaet in der Psychiatrie*, 1995, στο: ΖΑΡΩΤΗΣ, Γ.Φ, ΤΟΡΑΣΚΙ, W., ΚΟΝΤΑΚΟΣ, Α., ΚΑΤΣΑΓΚΟΛΗΣ, Α., Ελεύθερος Χρόνος, Φυσική Δραστηριότητα-Υγεία και Ποιότητα Ζωής, Μια ψυχολογική, παιδαγωγική και κοινωνιολογική προσέγγιση, Εκδόσεις Ατραπός, Αθήνα 2008

KOBER, R., & EGGLETON, I. *The effects of different types of employment on quality of life*. *Journal of Intellectual Disability Research*, 2005, 49, 756–760, στο: Kober R., *The Effect of Employment on the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities: A Review of the Literature*, Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities, 127 Social Indicators Research Series 41, 2010

LEHMAN, F., *Instruments for measuring quality of life in mental illness*, 1997, 79-80

LEHMAN, A. F. *A quality of life interview for the chronically mentally ill*. *Evaluation and Program Planning*, 1988, 11, 51–62, στο: Kober R., *The Effect of Employment on the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities A Review of the Literature*, Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities, 127 Social Indicators Research Series 41

LESSELIERS, J., VAN HOVE, G., *Barriers to the Development of Intimate Relationships and the Expression of Sexuality Among People With Developmental Disabilities: Their Perceptions*. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 2002, 27(1), 69-81

LYDICH, E., *Psychologie des Alterns*. Heidelberg/Wiesbaden 1993: Quelle, στο: ΖΑΡΩΤΗΣ, Γ.Φ, ΤΟΡΑΣΚΙ, W., ΚΟΝΤΑΚΟΣ, Α., ΚΑΤΣΑΓΚΟΛΗΣ, Α., Ελεύθερος Χρόνος, Φυσική Δραστηριότητα-Υγεία και Ποιότητα Ζωής, Μια ψυχολογική, παιδαγωγική και κοινωνιολογική προσέγγιση, Εκδόσεις Ατραπός, Αθήνα 2008

MALLINSON RK., *Perceptions of HIV/AIDS by deaf gay men*, *J Assoc Nurses AIDS Care*. 2004 Jul-Aug;15(4):27-36.

MARTEN, K., *Sex Life and Sexuality of Individuals with Developmental Disabilities: A Critical Review of the Literature*. Master of Science Degree in Family Studies and Human Development. University of Wisconsin- Stout. Wisconsin 2006

McCABE M.P., TALEPOROS G. *Sexual esteem, sexual satisfaction, and sexual behavior among people with physical disability*, Arch Sex Behav. 2003 Aug;32(4):359-69

McCALL, W.V., *Quality of life. Social Indicators Research*, 1975, 2, 229-248

MEEBERG, G.A., *Quality of life: A concept Analysis*. Journal of Advanced Nursing, 1993, 32-38

MEIER, D., *Assessment der Lebensqualitaet*, 1997, στο: ΖΑΡΩΤΗΣ, Γ.Φ, TORASKI, W., ΚΟΝΤΑΚΟΣ, Α., ΚΑΤΣΑΓΚΟΛΗΣ, Α., Ελεύθερος Χρόνος, Φυσική Δραστηριότητα-Υγεία και Ποιότητα Ζωής, Μια ψυχολογική, παιδαγωγική και κοινωνιολογική προσέγγιση, Εκδόσεις Ατραπός, Αθήνα 2008

MIELL, D. & DALLOS, R., *Διαπροσωπικές Σχέσεις, μια συνεχής κοινωνική αλληλεπίδραση*, Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα 2008

MILLIGAN, M., NEUFELDT, A., *The myth of Asexuality: A Survey of Social and Empirical Evidence*. Sexuality and Disability, 2001, 19(2), 91-109

NELSON, M. R. *Sexuality in childhood disability*. Physical Medicine and Rehabilitation: State of the Art Reviews, 1995, 9(2), 451-462 στο Helen Berman et al. Sexuality and the adolescent with a physical disability. Issues in Comprehensive Paediatric Nursing 22:183-196, 1999

NETTLETON, S., *Κοινωνιολογία της υγείας και της ασθένειας*, Εκδόσεις Τυπωθήτω, Αθήνα 2002

NEUFELD, J.A, KLINGBEIL, F., BRYEN, D.N., SILVRMAN. B., THOMAS, A. *Adolescent sexuality and disability*, Phys Med Rehabil Clin N Am. 2002Nov; 13(4):857-73.

OPASCHOWSKI, H.W., *Freizeitoeconomie- Marketing von Erlebniswelten*. Opladen 1993: Leske und Budrich, στο: ΖΑΡΩΤΗΣ, Γ.Φ, TORASKI, W., ΚΟΝΤΑΚΟΣ, Α., ΚΑΤΣΑΓΚΟΛΗΣ, Α., Ελεύθερος Χρόνος, Φυσική Δραστηριότητα-Υγεία και Ποιότητα Ζωής, Μια ψυχολογική, παιδαγωγική και κοινωνιολογική προσέγγιση, Εκδόσεις Ατραπός, Αθήνα 2008

PARMENTER, T., *An analysis of the dimensions of quality of life for people with physical disabilities*, 1988 στο: HALPERN A. «Quality of life for students with disabilities in transition from school to adulthood», Social Indicators Research 1994 33: 193-236



POSTON, D., TURNBULL, A., *Role of Spirituality and Religion in Family Quality of Life for Families of Children with Disabilities*, Education and Training in Developmental Disabilities, 2004, 39(2), 95-108

RAVENS- SIEBERER, U., CIEZA, A., & BUNNINGER, M., *Lebensqualitaet aus Patientensicht, Eroeffnung einer neuen Perspektive*, 2003, στο: ΖΑΡΩΤΗΣ, Γ.Φ, ΤΟΡΑΣΚΙ, W., ΚΟΝΤΑΚΟΣ, Α., ΚΑΤΣΑΓΚΟΛΗΣ, Α., Ελεύθερος Χρόνος, Φυσική Δραστηριότητα-Υγεία και Ποιότητα Ζωής, Μια ψυχολογική, παιδαγωγική και κοινωνιολογική προσέγγιση, Εκδόσεις Ατραπός, Αθήνα 2008

SCHALOCK, R.L., BROWN, I., BROWN, R., CUMMINS, R.A., FELCE, D., MATIKKA, L., KEITH, K.D., & PARMENTER, T., *Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: results of an international panel of experts*, Mental Retardation 40 2002, 457-70

SCHALOCK, R. L., & KEITH, K. D. *Quality of life manual*. Hastings, NE: Self Published, 1993 στο: Kober R., *The Effect of Employment on the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities: A Review of the Literature*, Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities, 127 Social Indicators Research Series 41, 2010

SCHALOCK, R. L., & LILLEY, M. A. *Placement from community-based mental retardation programs: How well do clients do after 8 to 10 years*. American Journal of Mental Deficiency, 1986, 90, 669–676, στο: Kober R., *The Effect of Employment on the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities: A Review of the Literature*, Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities, 127 Social Indicators Research Series 41, 2010

SCHIPPERGES, H., *Lebensqualitaet und Medizin in der Welt von morgen*, 1996, στο: ΖΑΡΩΤΗΣ, Γ.Φ, ΤΟΡΑΣΚΙ, W., ΚΟΝΤΑΚΟΣ, Α., ΚΑΤΣΑΓΚΟΛΗΣ, Α., Ελεύθερος Χρόνος, Φυσική Δραστηριότητα-Υγεία και Ποιότητα Ζωής, Μια ψυχολογική, παιδαγωγική και κοινωνιολογική προσέγγιση, Εκδόσεις Ατραπός, Αθήνα 2008

SHAKESPEARE, T., GILLESPIE-SELLS, K., DAVIES, D., *The sexual politics of disability*. London and New York: Cassell, 1996, p.3

SHAPLAND, C. *Speak up for health: Preparing adolescents with chronic illness or disabilities for independence in health care*. Minneapolis: PACER Center Inc 1993. στο Helen Berman et al. *Sexuality and the adolescent with a physical disability*. Issues in Comprehensive Paediatric Nursing 22:183-196,1999

SHUTTLEWORTH, R., MONA, L., *Disability and Sexuality: a Focus on Sexual Access*, . Disability Studies Quarterly, 2002, 22(4), 2-9

SIEGRIST, J., *Grundannahme und gegenwaertige Entwicklungsperspektiven einer gesundheitsbezogenen Lebensqualitaetsforschung*, 1991, στο: ΖΑΡΩΤΗΣ, Γ.Φ, TORASKI, W., ΚΟΝΤΑΚΟΣ, Α., ΚΑΤΣΑΓΚΟΛΗΣ, Α., Ελεύθερος Χρόνος, Φυσική Δραστηριότητα-Υγεία και Ποιότητα Ζωής, Μια ψυχολογική, παιδαγωγική και κοινωνιολογική προσέγγιση, Εκδόσεις Ατραπός, Αθήνα 2008

SINNOTT-OSWALD, M., GLINER, J. A., & SPENCER, K. C. *Supported and sheltered employment: Quality of life issues among workers with disabilities*. Education and Training in Mental Retardation, 1991, 26, 388–397 στο: Kober R., *The Effect of Employment on the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities: A Review of the Literature*, Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities, 127 Social Indicators Research Series 41, 2010

SMITH, J.D., *A quality of life: A Review Education and Ageing*, 2000, 15

Social Integration- Independent Living. Helios II, EIA Annual Report, 1995

SPAEMANN, CH., *Lebensqualitaet und Persoenlichkeit*, 1992, στο: ΖΑΡΩΤΗΣ, Γ.Φ, TORASKI, W., ΚΟΝΤΑΚΟΣ, Α., ΚΑΤΣΑΓΚΟΛΗΣ, Α., Ελεύθερος Χρόνος, Φυσική Δραστηριότητα-Υγεία και Ποιότητα Ζωής, Μια ψυχολογική, παιδαγωγική και κοινωνιολογική προσέγγιση, Εκδόσεις Ατραπός, Αθήνα 2008

STASINOS, D., *Aspects of Sexuality in Greek Adolescents with Down Syndrome*. International Journal of adolescent Medicine and Health, 1994, 7(3), 241-247

STEVENS, A. E., STEELE, C. A., JUTAI, J. W., KALNINS, I. V., BORTOLUSSI, J. A., & BIGGAR, W. D. *Adolescents with physical disabilities: Some psychosocial aspects of health*. Journal of Adolescent Health, 1996, 19, 157–164 στο Helen Berman et al. Sexuality and the adolescent with a physical disability. Issues in Comprehensive Paediatric Nursing 22:183-196, 1999

SURIS, J.C. et al. *Sexual behavior of adolescents with chronic disease and disability*, Journal of Adolescent Health, 1996;19:124-131

TAYLOR, S. and BOGDAN, R., *Quality of life and the individual's perspective*, 1990 στο: HALPERN A. «QUALITY OF LIFE FOR STUDENTS WITH DISABILITIES IN TRANSITION FROM SCHOOL TO ADULTHOOD», Social Indicators Research 1994 33: 193-236

UNICEF. *Promoting the Rights of Children with Disabilities*. Florence 2007: Unicef Innocenti Research Centre.

VERDUGO, M. A., JORDAN DE URRIES, F. B., JENARO, C., CABALLO, C., & CRESPO, M. *Quality of life of workers with an intellectual disability in supported employment*. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2006, 19, 309–316.

WADE, H.A., *Discrimination, Sexuality and People with Significant Disabilities: Issues of Acces and The Right to Sexual Expression in the United States*. *Disability Studies Quaterly*, 2002, 22(4), 9-27

WALTER, J., *Sexualitat und geistige Behinderung*. Heideberg 1996: Edition Schindele im Universitatsverlag C. Winter

WARE, J.E., *Standards for validating health measures: Definition and content*, 1987, στο: ΖΑΡΩΤΗΣ, Γ.Φ, ΤΟΡΑΣΚΙ, W., ΚΟΝΤΑΚΟΣ, Α., ΚΑΤΣΑΓΚΟΛΗΣ, Α., Ελεύθερος Χρόνος, Φυσική Δραστηριότητα-Υγεία και Ποιότητα Ζωής, Μια ψυχολογική, παιδαγωγική και κοινωνιολογική προσέγγιση, Εκδόσεις Ατραπός, Αθήνα 2008

WEEKS, J. *Sexuality*. London and New York: Routledge 2003

WILKERSON, A., *Disability. Sex Radicalism, and Political Agency*. *NWSA Journal*, 2002, 14(3), 33-57

WILL, M., *Programms from the Handicapped: Briges from school to working life*. Department of education: office of special education and rehabilitative services. Washington 1984, D.C., 20202

YOUSAFZAI A.K., EDWARDS K., D'ALLESANDRO C., LINDSTROM L. *HIV/AIDS information and services: the situation experienced by adolescents with disabilities in Rwanda and Uganda*, *Disabil Rehabil*. 2005 Nov 30;27(22):1357-63.

YOUSAFZAI A.K., DLAMINI P.J., GROCE N., WIRZ S. *Knowledge, personal risk and experiences of HIV/AIDS among people with disabilities in Swaziland*, *Int J Rehabil Res*. 2004 Sep;27(3):247-51

ZAPF, W., *Individuelle Wohlfahrt: Lebensbedingungen und wahrgenommene Lebensqualitaet*, 1984, στο: ΖΑΡΩΤΗΣ, Γ.Φ, ΤΟΡΑΣΚΙ, W., ΚΟΝΤΑΚΟΣ, Α., ΚΑΤΣΑΓΚΟΛΗΣ, Α., Ελεύθερος Χρόνος, Φυσική Δραστηριότητα-Υγεία και Ποιότητα Ζωής, Μια ψυχολογική, παιδαγωγική και κοινωνιολογική προσέγγιση, Εκδόσεις Ατραπός, Αθήνα 2008

ZAUTRA, A., GOODHART, D., *Quality of life indicators: a review of the literature. Commyn mental health*, 1979, rev. (4), 1-10

ΓΑΡΔΙΚΗ, Ο., ΜΟΥΡΙΚΗ, Α., ΜΥΡΙΖΑΚΗΣ, Γ., ΠΑΡΑΔΕΛΛΗΣ, Θ., ΤΕΠΕΡΟΓΛΟΥ, Α., Νέοι: Διάθεση χρόνου- Διαπροσωπικές Σχέσεις, Αθήνα 1987 [εδώ](#)

ΓΙΑΝΝΑΚΟΠΟΥΛΟΣ, Κ. Ιστορίες σεξουαλικότητας. Στο ανθολόγιο: Γιαννακόπουλος, Κ. Σεξουαλικότητα. Θεωρίες και Πολιτικές της Ανθρωπολογίας (σελ. 17-102). Εκδόσεις Αλεξάνδρεια, Αθήνα 2006

ΔΕΛΛΑΣΟΥΔΑΣ, Λ.Γ., Σχολικός και Επαγγελματικός Προσανατολισμός Ατόμων με αναπηρία, Εκδόσεις ΑΤΡΑΠΟΣ, Αθήνα 2004

Ευρωπαϊκό Ίδρυμα για τη Βελτίωση των Συνθηκών Διαβίωσης και Εργασίας, 2003

ΕΣΑμεΑ, Ετήσια Έκθεση για την 3η Δεκεμβρίου 1999: Έκθεση για την πρόσβαση των Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες στο Δομημένο Περιβάλλον, τα Μέσα Μαζικής Μεταφοράς και Επικοινωνίας και την Πληροφόρηση

ΕΣΑμεΑ, Ετήσια Έκθεση για την 3η Δεκεμβρίου 2005: Προσβασιμότητα: Το «κλειδί» για την εξάλειψη των διακρίσεων

ΕΣΑμεΑ, Ετήσια Έκθεση για την 3η Δεκεμβρίου 2007: Η πρόσβαση των ατόμων με αναπηρία στον κόσμο της εργασίας. Η ανεργία η πιο σκληρή μορφή κοινωνικής αναπηρίας.

ΖΑΡΩΤΗΣ, Γ.Φ, TORASKI, W., ΚΟΝΤΑΚΟΣ, Α., ΚΑΤΣΑΓΚΟΛΗΣ, Α., Ελεύθερος Χρόνος, Φυσική Δραστηριότητα-Υγεία και Ποιότητα Ζωής, Μια ψυχολογική, παιδαγωγική και κοινωνιολογική προσέγγιση, Εκδόσεις Ατραπός, Αθήνα 2008

ΚΑΖΑΤΗ, Μ., Ανθρώπινες Σχέσεις και Επικοινωνία, Εκδόσεις Έλλην, Αθήνα 2002

ΚΑΛΟΓΗΡΟΥ, Κ., Εισαγωγή στο θέμα των ανθρωπίνων σχέσεων, Αθήνα 1967

ΚΑΣΙΜΑΤΗΣ, Β., Νέοι με Νοητική υστέρηση και ελεύθερος χρόνος, Ιούνιος 2003

ΚΟΥΠΠΑΝΟΥ, Α., ΦΤΙΑΚΑ, Ε., Από το περιθώριο στο μάτι του κυκλώνα. Η εκπαίδευση των κωφών στην Κύπρο, Εκδόσεις Πεδίο, Αθήνα 2009

ΚΡΟΥΣΤΑΛΑΚΗΣ, Γ., Παιδιά με ιδιαίτερες ανάγκες στην οικογένεια και το σχολείο, Αθήνα 2004

ΚΥΠΡΙΩΤΑΚΗΣ, Α., Τα ειδικά παιδιά και η αγωγή τους, Εκδόσεις Γρηγόρη, Αθήνα 2000

ΛΑΖΑΝΑ, Β., Η ακουστική αγωγή εις τα σχολεία κωφάλλων, περιοδικό «ΣΧΟΛΕΙΟ ΚΑΙ ΖΩΗ», Οκτώβρης 1968, στο: ΚΥΠΡΙΩΤΑΚΗΣ, Α., Τα ειδικά παιδιά και η αγωγή τους, Εκδόσεις Γρηγόρη, Αθήνα 2000

ΛΙΑΝΤΑΣ, Μ.Γ., Ψυχολογία της εργασίας, Εκδόσεις ΖΗΤΗ, Θεσσαλονίκη 2000

ΜΕΡΑΚΛΗΣ, Β., Ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες των παιδιών και νεαρών ατόμων με ακουστική απώλεια στην Κύπρο, Λευκωσία 1991, στο: ΚΟΥΠΠΑΝΟΥ, Α., ΦΤΙΑΚΑ, Ε., Από το περιθώριο στο μάτι του κυκλώνα. Η εκπαίδευση των κωφών στην Κύπρο, Εκδόσεις Πεδίο, Αθήνα 2009

ΜΠΟΥΣΚΑΛΙΑ, Λ., Άτομα με ειδικές ανάγκες και οι γονείς τους, Εκδόσεις Γλάρος, Αθήνα 1993

ΝΑΚΟΥ, Σ., Η εκτίμηση της ποιότητας ζωής στο χώρο της υγείας. Εφαρμογές στην Παιδιατρική, Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 2001, 18(3), 254-266

ΝΙΤΣΟΠΟΥΛΟΣ, Μ., Η σεξουαλικότητα ατόμων με ειδικές ανάγκες: Εκατό(100) περιπτώσεις πνευματικά καθυστερημένων παιδιών. Επειδή η διαφορά είναι δικαίωμα, 1992, 44-45, 73-77

ΟΙΚΟΝΟΜΟΥ, Μ., ΚΟΚΚΩΣΗ, Μ., ΤΡΙΑΝΤΑΦΥΛΛΟΥ, Ε., ΧΡΙΣΤΟΔΟΥΛΟΥ, Γ., Ποιότητα Ζωής και Ψυχική Υγεία. Εννοιολογικές Προσεγγίσεις, κλινικές εφαρμογές και αξιολόγηση, Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 2001, 18(3), 239-253

ΠΑΠΑΝΗΣ, Ε., ΓΙΑΒΡΙΜΗΣ, Π., ΒΙΚΗ, Α., Καινοτόμες Προσεγγίσεις στην Ειδική Αγωγή, Εκπαιδευτική έρευνα για τις ευάλωτες ομάδες πληθυσμού, Εκδόσεις Σιδέρης, Αθήνα 2009

ΠΕΡΔΙΚΟΛΟΓΟΥ, Μ., Το πρόβλημα της παιδικής κωφώσεως, περιοδικό «ΣΧΟΛΙΚΗ ΥΓΙΕΙΝΗ», Σεπτέμβριος 1972, στο: ΚΥΠΡΙΩΤΑΚΗΣ, Α., Τα ειδικά παιδιά και η αγωγή τους, Εκδόσεις Γρηγόρη, Αθήνα 2000

ΠΟΛΥΧΡΟΝΟΠΟΥΛΟΥ-ΖΑΧΑΡΟΓΕΩΡΓΑ, Σ., Παιδιά και έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες, Αθήνα 1995

ΠΟΛΥΧΡΟΝΟΠΟΥΛΟΥ, Σ., Παιδιά και έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες, Νοητική Υστέρηση, Ψυχολογική Κοινωνιολογική και Παιδαγωγική Προσέγγιση, Εκδόσεις Ατραπός, Αθήνα 2004

ΣΟΥΛΗΣ, Σ., ΦΛΩΡΙΔΗΣ, Θ., Ποιότητα ζωής και νέοι με νοητική υστέρηση: Αναζητώντας τις επιλογές με βάση το δικαίωμα της αυτοδιάθεσης, Ψυχολογία, 2006, 13(2), 1-13

ΤΖΙΝΙΕΡΗ-ΚΟΚΚΩΣΗ,Μ., Ειδικές μορφωτικές εκδηλώσεις, Ψυχική Υγεία: Σύγχρονες προσεγγίσεις – Προβληματισμοί Εθνικό Ιδρυμα Ερευνών

ΤΖΟΥΔΑ, Β., Διδακτορική Διατριβή: Εκπαιδευτικές και Επαγγελματικές Προσδοκίες μαθητών με κινητική αναπηρία στη Δευτεροβάθμια Δημόσια Ειδική Εκπαίδευση στην Ελλάδα, Πάτρα 2005

ΥΦΑΝΤΟΠΟΥΛΟΣ, Γ.Ν., *Μέτρηση της ποιότητας ζωής και το ευρωπαϊκό υγειονομικό μοντέλο*, Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 2007, 24(Συμπλ.1), 6-18

## Παράρτημα

### ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

#### ΑΤΟΜΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

Σας παρακαλούμε να συμπληρώσετε τα παρακάτω στοιχεία. Σημειώστε την απάντηση στο τετράγωνο που βρίσκεται αριστερά από κάθε απάντηση.

**Φύλο:**  Άνδρας  Γυναίκα

**Έχετε:**  Κινητικά Προβλήματα  Προβλήματα όρασης  Προβλήματα ακοής  Νοητική Υστέρηση

**Πόσο χρονών είστε:**  15-23,  24-35,  36-50,  51-...

**Τι εκπαίδευση έχετε;**

- |   |  |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Τάξεις δημοτικού             | <input type="checkbox"/> ΤΕΕ ή ΙΕΚ             |
| <input type="checkbox"/> Δημοτικό                     | <input type="checkbox"/> ΤΕΙ                   |
| <input type="checkbox"/> Γυμνάσιο                     | <input type="checkbox"/> ΑΕΙ                   |
| <input type="checkbox"/> Λύκειο (ή Εξατάξιο Γυμνάσιο) | <input type="checkbox"/> Μεταπτυχιακές Σπουδές |

**Ποια είναι η οικογενειακή σας κατάσταση;**

- |                                      |   |
|--------------------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> Άγαμος-η    | <input type="checkbox"/> Έγγαμος-η      |
| <input type="checkbox"/> Σε διάσταση | <input type="checkbox"/> Διαζευγμένος-η |
| <input type="checkbox"/> Χήρος-α     |   |

**Έχετε παιδιά;**  Ναι  Όχι

**Ζείτε:**  Μόνος  Με άλλους

**Ποιο είναι το επάγγελμά σας;**

.....

**Εργάζεστε:**

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Με πλήρη απασχόληση           | <input type="checkbox"/> Οικιακά        |
| <input type="checkbox"/> Με μερική απασχόληση          | <input type="checkbox"/> Συνταξιούχος   |
| <input type="checkbox"/> Μαθητής, σπουδαστής, φοιτητής | <input type="checkbox"/> Εκτός εργασίας |

**Σε ποια περιοχή κατοικείτε;**

.....

## ΟΔΗΓΙΕΣ

Το ερωτηματολόγιο αυτό διερευνά το πώς **εσείς αξιολογείτε την ποιότητα της ζωής σας και την κατάσταση της υγείας σας**. Το περιεχόμενό του αναφέρεται σε σημαντικές διαστάσεις της ζωής, όπως π.χ. οι προσωπικές σχέσεις, η σωματική και ψυχική υγεία, η εργασία, το περιβάλλον κτλ., οι οποίες καθορίζουν την ποιότητα ζωής του ατόμου.

Παρακαλούμε **να απαντήσετε σε όλες τις ερωτήσεις**. Εάν δεν είστε σίγουρος-η για την απάντησή σας σε κάποια ερώτηση, μπορείτε **να διαλέξετε εκείνη που νομίζετε ότι σας αντιπροσωπεύει καλύτερα**. Πολλές φορές, η καταλληλότερη απάντηση είναι η πρώτη που σκεφτήκατε να δώσετε.

Λαμβάνοντας υπ' όψιν τα δικά σας κριτήρια και τις δικές σας προσδοκίες στη ζωή, καθώς και ό,τι σας δίνει χαρά, αλλά και ό,τι μπορεί να σας απασχολεί, θα θέλαμε οι απαντήσεις που θα δώσετε σε κάθε ερώτηση να αναφέρονται στις **τελευταίες δύο εβδομάδες**.

Παράδειγμα ερώτησης:

	Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	Πολύ	Υπερβολικά
Έχετε από τους άλλους τη συγκεκριμένη υποστήριξη που χρειάζεστε;	1	2	3	4	5

Για να απαντήσετε στην ερώτηση αυτή, παρακαλούμε να σημειώσετε **σε κύκλο** τον αριθμό που αντιστοιχεί περισσότερο στο βαθμό στον οποίο αισθάνεστε ότι έχετε υποστήριξη από τους άλλους **τις δύο τελευταίες εβδομάδες**. Για παράδειγμα, ας δούμε τα δύο άκρα της κλίμακας: Εάν κρίνετε ότι έχετε υποστήριξη σε **απόλυτα ικανοποιητικό βαθμό**, θα σημειώσετε σε κύκλο τον **αριθμό 5** που αντιστοιχεί στη διαβάθμιση **“Απόλυτα”**. Εάν εκτιμάτε ότι δεν έχετε σε **καθόλου ικανοποιητικό βαθμό** την υποστήριξη που χρειάζεστε από τους άλλους, τότε θα σημειώσετε σε κύκλο τον **αριθμό 1**, που αντιστοιχεί στη διαβάθμιση **“Καθόλου”**.



Παρακαλούμε να διαβάσετε τις δύο παρακάτω ερωτήσεις και να αξιολογήσετε το **πώς νιώθετε για την ποιότητα ζωής σας στο σύνολό της** και **για την κατάσταση της υγείας σας** τις τελευταίες δύο εβδομάδες. Βάλτε σε κύκλο τον αριθμό της διαβαθμισμένης κλίμακας που αντιστοιχεί στην απάντησή σας και σας αντιπροσωπεύει καλύτερα.

		Πολύ κακή	Κακή	Ούτε κακή ούτε καλή	Καλή	Πολύ καλή
1	Πώς θα βαθμολογούσατε την ποιότητα της ζωής σας γενικά;	1	2	3	4	5
		Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	Πολύ	Υπερβολικά
2	Πόσο ικανοποιημένος/η είστε με την υγεία σας;	1	2	3	4	5

Οι επόμενες ερωτήσεις εξετάζουν σε ποιο βαθμό βιώνετε μια κατάσταση (π.χ. σωματικό πόνο). Παρακαλούμε οι απαντήσεις σας να αναφέρονται στο διάστημα των δύο τελευταίων εβδομάδων.

		Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	Πολύ	Υπερβολικά
3	Σε ποιο βαθμό αισθάνεστε ότι τυχόν σωματικοί πόνοι σας εμποδίζουν να κάνετε τις δουλειές σας;	1	2	3	4	5
4	Σε ποιο βαθμό χρειάζεστε οποιαδήποτε ιατρική θεραπεία για να λειτουργήσετε στην καθημερινή σας ζωή; (πχ. φάρμακα, αιμοκάθαρση, κλπ.)	1	2	3	4	5
5	Πόσο πολύ απολαμβάνετε τη ζωή;	1	2	3	4	5
6	Σε ποιο βαθμό αισθάνεστε ότι η ζωή σας έχει νόημα;	1	2	3	4	5
		Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	Πολύ	Υπερβολικά

7	Πόσο καλά μπορείτε να συγκεντρωθείτε σε κάτι που κάνετε;	1	2	3	4	5
8	Πόσο ασφαλής από κινδύνους αισθάνεστε στην καθημερινή σας ζωή;	1	2	3	4	5
9	Πόσο υγιεινό είναι το φυσικό περιβάλλον στο οποίο ζείτε;	1	2	3	4	5

Οι επόμενες ερωτήσεις εξετάζουν σε ποιο **βαθμό έχετε τη δυνατότητα ή ικανότητα να βιώνετε μια κατάσταση με το συγκεκριμένο τρόπο που περιγράφεται στην ερώτηση** (π.χ. αν έχετε τη δυνατότητα ή ικανότητα να βρείτε πληροφορίες σε ένα θέμα που σας ενδιαφέρει, όπως οι διακοπές, η εκπαίδευση, η υγεία, η εργασία κ.α.). Οι απαντήσεις σας χρειάζεται να αναφέρονται στις δύο τελευταίες εβδομάδες.

		Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	Πολύ	Υπερβολικά
10	Σε ποιο βαθμό έχετε την απαιτούμενη ενεργητικότητα για τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής;	1	2	3	4	5
11	Σε ποιο βαθμό αποδέχεστε τη σωματική σας εικόνα και την εμφάνισή σας γενικότερα;	1	2	3	4	5
12	Σε ποιο βαθμό έχετε τα απαιτούμενα χρήματα για να καλύπτετε τις ανάγκες σας;	1	2	3	4	5
13	Πόσο εύκολα μπορείτε να βρείτε πληροφορίες τις οποίες χρειάζεστε στην καθημερινή σας ζωή;	1	2	3	4	5
		Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	Πολύ	Υπερβολικά

14	Σε ποιο βαθμό έχετε ελεύθερο χρόνο για ψυχαγωγία;	1	2	3	4	5
15	Πόσο καλά μπορείτε να κυκλοφορείτε και να κινείστε μέσα και έξω από το σπίτι;	1	2	3	4	5

Οι επόμενες ερωτήσεις εξετάζουν πόσο **ικανοποιημένος/η νιώθετε με διάφορες πλευρές της ζωής σας** τις δύο τελευταίες εβδομάδες.

		Πολύ δυσαρεστημένος/η	Δυσανεστημένος/η	Ούτε δυσαρεστημένος/η ούτε ικανοποιημένος/η	Ικανοποιημένος/η	Πολύ ικανοποιημένος/η
16	Πόσο ικανοποιημένος/η είστε με τον ύπνο σας;	1	2	3	4	5
17	Πόσο ικανοποιημένος/η είστε με την ικανότητά σας να τα βγάξετε πέρα με τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής;	1	2	3	4	5
18	Πόσο ικανοποιημένος/η είστε με την ικανότητά σας για εργασία;	1	2	3	4	5
19	Πόσο ικανοποιημένος/η είστε με τον εαυτό σας;	1	2	3	4	5
20	Πόσο ικανοποιημένος/η είστε με τις προσωπικές σας σχέσεις;	1	2	3	4	5

	Πολύ δυσαρεστημένος/η	Δυσανεστημένος/η	Ούτε δυσαρεστημένος/η ούτε ικανοποιημένος/η	Ικανοποιημένος/η	Πολύ ικανοποιημένος/η
--	-----------------------	------------------	---	------------------	-----------------------

21	Πόσο ικανοποιημένος/η είστε με την σεξουαλική σας ζωή;	1	2	3	4	5
22	Πόσο ικανοποιημένος/η είστε με την υποστήριξη που έχετε από τους φίλους σας;	1	2	3	4	5
23	Πόσο ικανοποιημένος/η είστε με τις συνθήκες που επικρατούν στον τόπο που κατοικείτε;	1	2	3	4	5
24	Πόσο ικανοποιημένος/η είστε με την πρόσβαση που έχετε σε διάφορες υπηρεσίες υγείας;	1	2	3	4	5
25	Πόσο ικανοποιημένος/η είστε με τα μεταφορικά μέσα που χρησιμοποιείτε;	1	2	3	4	5

Η επόμενη ερώτηση εξετάζει **πόσο συχνά νιώθετε ορισμένα συναισθήματα** τις δύο τελευταίες εβδομάδες.

		Ποτέ	Σπάνια	Μερικές φορές	Συχνά	Συνεχώς
26	Πόσο συχνά έχετε αρνητικά συναισθήματα, όπως μελαγχολική διάθεση, απελπισία, άγχος, κατάθλιψη;	1	2	3	4	5

Οι επόμενες ερωτήσεις εξετάζουν **πόσο ικανοποιημένος/η νιώθετε με συγκεκριμένες πλευρές της ζωής σας όπως η διατροφή, η συναισθηματική ατμόσφαιρα στο σπίτι, κ.α.** κατά τη διάρκεια των δύο τελευταίων εβδομάδων.

		Πολύ κακή	Κακή	Ούτε κακή ούτε καλή	Καλή	Πολύ καλή
N1	Πόσο καλή και πόσο πολύ καλύπτει τις ανάγκες σας η διατροφή σας;	1	2	3	4	5

		Πολύ δυσαρεστημένος/η	Δυσανεστημένος/η	Ούτε δυσαρεστημένος/η ούτε ικανοποιημένος/η	Ικανοποιημένος/η	Πολύ ικανοποιημένος/η
N2	Πόσο ικανοποιημένος/η είστε με τους κοινωνικούς ρόλους που έχετε αναλάβει και τις κοινωνικές δραστηριότητες που έχετε αναπτύξει;	1	2	3	4	5
N3	Πόσο ικανοποιημένος/η είστε με την συναισθηματική ατμόσφαιρα που επικρατεί στο σπίτι σας;	1	2	3	4	5

N4	Σε ποιο βαθμό αισθάνεστε ικανοποιημένος/η με την εργασία ή την απασχόληση που έχετε; ( κατά πόσο ανταποκρίνεται στις ανάγκες και στις προσδοκίες σας)	1	2	3	4	5
----	---	---	---	---	---	---

Σας ευχαριστούμε για τη συνεργασία σας.

**Α΄ ΨΥΧΙΑΤΡΙΚΗ ΚΛΙΝΙΚΗ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟΥ ΑΘΗΝΩΝ-  
ΑΙΓΙΝΗΤΕΙΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ**

Διευθυντής: Καθηγητής Γ.Ν.Παπαδημητρίου

**Πρόγραμμα Ποιότητας Ζωής**

Επιστ. Υπεύθυνη: Μαρία Τζινιέρη-Κοκκώση,

Επίκουρη Καθηγήτρια Κλινικής Ψυχολογίας.

**A΄ Psychiatric Hospital, University of Athens, Greece**

Head of Department: Prof. G.N. Papadimitriou

**Quality of Life Programme**

Scientific Coordinator: Maria Ginieri-Coccosis,

Assistant Professor of Clinical Psychology

**Scoring of WHOQOL-BREF and National Items (30 items version)**

**A. Overall QoL/health facet**  
**Mean of (G1+G2) \* 4**

**OR**

**Individual items independently:**

- 1. Overall QoL facet :**  
**G1 (1 Item)**
- 2. Overall health facet :**  
**G2 (1 items)**

**B. Domains**

**I. Physical Health (and Level of Independence) (9 items)**

**Mean of**

**(6-Q3) + (6-Q4) + (Q10) + (Q15) + (Q16) + (Q17) + (Q18) + (N1) + (N2)\* 4**

**II. Psychological Health (and Spirituality) (6 items)**

**Mean of**

**(Q5) + (Q6) + (Q7) + (Q11) + (Q19) + (6 - Q26)\* 4**

**III. Social Relationships (5 items)**

**Mean of**

**(Q20) + (Q21) + (Q22) + (N3) + (N4)\* 4**

#### **IV. Environment (8 items)**

##### **Mean of**

$$(Q8) + (Q9) + (Q12) + (Q13) + (Q14) + (Q23) + (Q24) + (Q25) * 4$$

\*\*Q=question number in the questionnaire;

**N=National questions**

\*\*\* **Items Q3, Q4 and Q26 must be reversed, that is: 6- the raw score**

In order to calculate the Domain scores, the **mean** scores of items within each domain are used. Mean scores are then multiplied by 4. The scores range between 4-20. The higher a total score of a domain, the better the individual's quality of life in the specific domain.

There is no total score derived from all 4 domains, instead there is 1 global item for overall QoL (G1) , and 1 global item for overall health (G2), and there is the possibility of calculating the mean score of items G1+G2 in order to have a global overall QoL/health score-as indicated above in section A.