



ΔΗΜΟΣΙΑ ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΥΓΕΙΑΣ

Θ.Δ.: Η ψυχική υγεία και η ποιότητα ζωής των ατόμων με κινητική
αναπηρία

Ακαδημαϊκό έτος 2023-2024

Φοιτητής : Χαράλαμπος Παλλάκας ΑΜ 154783

Μέλη επιτροπής:

Φλωρά Κατερίνα (Επιβλέπουσα)

Τριανταφυλλίδου Σοφία (Επιβλέπουσα)

Κωσταγιόλας Πέτρος (ΔΠΣ)

Φλωκού Αγγελική (ΔΠΣ)

Θεσσαλονίκη, Μάϊος 2024

Περίληψη

Η αναπηρία απασχολεί πολύ σημαντικό μέρος του παγκόσμιου πληθυσμού και για τον λόγο αυτόν, απασχολεί σημαντικά και την επιστημονική κοινότητα. Μία από τις μορφές αναπηρίας είναι η κινητική, η οποία δεν επιτρέπει στο άτομο να απολαμβάνει υψηλά επίπεδα αυτονομίας και να έχει τη λειτουργικότητα που χρειάζεται για να εξυπηρετήσει τις ανάγκες του. Τα άτομα με κινητική αναπηρία αντιμετωπίζουν δυσκολίες οι οποίες δύνανται να επηρεάζουν αρνητικά και την ψυχική τους υγεία και την ποιότητα της ζωής τους.

Σκοπός της παρούσας εργασίας ήταν να διερευνήσει το επίπεδο της ψυχικής υγείας και την ποιότητα της ζωής των ατόμων με κινητική αναπηρία, καθώς και τη σχέση που υπάρχει μεταξύ των δύο αυτών μεταβλητών. Για την επίτευξη του σκοπού πραγματοποιήθηκε ποσοτική έρευνα σε 80 άτομα με κινητική αναπηρία, με τη χρήση ερωτηματολογίου, που περιείχαν την κλίμακα DASS 21 και την κλίμακα SF36.

Ο μέσος όρος της συμπτωματολογίας κατάθλιψης είναι ίσος με 11.0 ($SD = 3.1$), ο μέσος όρος της συμπτωματολογίας στρες είναι ίσος με 12.6 ($SD = 3.2$) και μέσος όρος της συμπτωματολογίας άγχους είναι ίσος με 7.6 ($SD = 3.3$). Ακόμη, διαπιστώθηκε πως τα άτομα με κινητική αναπηρία έχουν ένα μέτριο επίπεδο ποιότητας ζωής στις διαστάσεις που αφορούν το σωματικό πόνο ($MO = 47.2$, $SD = 10.0$), την ενέργεια/ κόπωση ($MO = 48.9$, $SD = 13.4$), τη γενική υγεία ($MO = 55.8$, $SD = 14.3$) και την συναισθηματική ευεξία ($MO = 58.0$, $SD = 11.5$) και ένα ικανοποιητικό επίπεδο ποιότητας ζωής στις διαστάσεις που αφορούν τη φυσική (σωματική) λειτουργικότητα ($MO = 69.5$, $SD = 27.3$), το σωματικό ρόλο ($MO = 61.9$, $SD = 23.1$), το συναισθηματικό ρόλο ($MO = 63.8$, $SD = 23.4$) και την κοινωνική λειτουργικότητα ($MO = 66.4$, $SD = 19.4$). Τέλος, διαπιστώθηκε πως η αυξημένη συμπτωματολογία της κατάθλιψης σχετίζεται με χειρότερη ποιότητα ζωής αναφορικά με το σωματικό πόνο και χειρότερη ποιότητα ζωής αναφορικά με την κόπωση που αισθάνονται και πως η συμπτωματολογία του άγχους σχετίζεται σημαντικά με τη διάσταση του σωματικού πόνου ($r = -0.230$, $p = 0.040$).

Τα παραπάνω ευρήματα δείχνουν πως οι αρμόδιοι φορείς ψυχικής υγείας και τα σωματεία κινητικής αναπηρίας, πρέπει να επενδύσουν σε ενέργειες που θα βελτιώσουν την ψυχική υγεία των ατόμων με κινητική αναπηρία και την ποιότητα της ζωής τους. Οι ενέργειες αυτές πρέπει να εστιάζουν στην ψυχολογική τους στήριξη και την αύξηση της αυτονομίας τους.

Λέξεις κλειδιά: Κινητική αναπηρία, ψυχική υγεία, ποιότητα ζωής, αυτονομία, ψυχική υποστήριξη

Abstract

Disability is an issue of concern for a significant part of the world's population, and that is the reason why it also attracts great attention from the scientific community. Mobility impairment is a form of disability that does not allow an individual to enjoy high levels of autonomy and functionality, which are essential, in order for the individual to be able to serve their own needs. Individuals with mobility impairment face difficulties that may adversely affect their mental health and quality of life.

The aim of this assignment was to investigate the level of mental health and quality of life of individuals with mobility impairment, as well as the correlation that exists between these two variables. In order to reach this aim, a quantitative survey was conducted on 80 people with mobility impairment, by using a questionnaire that contained the DASS 21 scale and the SF36 scale.

The mean of depression symptomatology is 11.0 (SD = 3.1), the mean of stress symptomatology is 12.6 (SD = 3.2), and the mean of anxiety symptomatology is 7.6 (SD = 3.3). Furthermore, it was found out that individuals with mobility impairment experience a moderate level of quality of life in dimensions that refer to physical pain (M = 47.2, SD = 10.0), energy/ fatigue (M = 48.9, SD = 13.4), general health (M = 55.8, SD = 14.3), and emotional well-being (M = 58.0, SD = 11.5), and a satisfactory level of quality of life in dimensions that refer to physical (body) functioning (M = 69.5, SD = 27.3), physical role (M = 61.9, SD = 23.1), emotional role (M = 63.8, SD = 23.4), and social functioning (M = 66.4, SD = 19.4). Finally, it was found out that an increased symptomatology of depression is associated with worse quality of life, in terms of physical pain, and worse quality of life, in terms of the fatigue they feel, and that the symptomatology of anxiety is significantly correlated to the dimension of physical pain ($r = -0.230$, $p = 0.040$).

The above findings show that the organizations responsible for mental health, along with associations for mobility impairment, should invest in activities and actions that will improve the mental health of individuals with mobility impairment, as well as the quality of life of those individuals. These activities and actions should focus on providing psychological support and increasing the autonomy of those individuals.

Keywords: Mobility impairment, mental health, quality of life, autonomy, mental support

Περιεχόμενα

<i>Περίληψη.....</i>	<i>2</i>
<i>Κεφάλαιο 1. Ορισμός και διάφορα μοντέλα αναπηρίας.....</i>	<i>7</i>
1.1. Εισαγωγή	7
1.2. Ιστορική εξέλιξη του ορισμού της αναπηρίας.....	7
1.3. Ατομικό μοντέλο	9
1.4. Κοινωνικό μοντέλο	10
1.5. Πολυδιάστατο μοντέλο.....	11
1.6. Μορφές και κατηγορίες αναπηρίας	12
1.7. Αντιλήψεις για το σώμα	15
1.8. Επιδημιολογική προσέγγιση της αναπηρίας	16
1.9. Παγκόσμια κλίμακα	17
1.10. Εθνική κλίμακα	18
1.11. Κοινωνικά δικαιώματα των ΑμεΑ	18
<i>Κεφάλαιο 2. Προσέγγιση της ποιότητας ζωής των αναπήρων.....</i>	<i>21</i>
2.1 Εισαγωγή.	21
2.2 Κοινωνική προσέγγιση.....	22
2.3 Ποιότητα ζωής: έννοια, χαρακτηριστικά, κριτήρια μέτρησης	23
2.4 Παράμετροι αξιολόγησης της ποιότητας ζωής του ατόμου.....	25
2.5 Εφαρμογή της ποιότητας ζωής στα άτομα με αναπηρία	30
2.6 Η έννοια του αυτοπροσδιορισμού.....	34
2.7 Προβληματισμοί και διαπιστώσεις.....	39
2.8 Ο κοινωνικός αποκλεισμός και απομόνωση των ατόμων με αναπηρίες	40
2.9 Σχολές προσέγγισης του κοινωνικού αποκλεισμού	40
2.10 Αίτια κοινωνικού αποκλεισμού	40
<i>Κεφάλαιο 3. Επιπτώσεις στην υγεία.....</i>	<i>42</i>
3.1 Συνέπειες στην αυτοεικόνα	42

3.2	Συνέπειες στην υγεία	44
3.3	Κατάθλιψη και ανεργία	45
3.4	Ιστορική αναδρομή του άγχους	46
3.5	Επιδημιολογία αγχωδών διαταραχών	49
3.6	Εκπαίδευση του κοινωνικού συνόλου.....	49
3.7	Ορισμός και πλαίσιο	50
3.8	Τύποι ένταξης	51
3.9	Παράγοντες ένταξης.....	51
3.10	Η εκπαίδευση ως μετρώ κατά του αποκλεισμού	51
3.11	Δυσκολίες βαθμό ένταξης των ΑμεΑ στην σύγχρονη κοινωνία	52
3.12	Η στρατηγική της Ευρωπαϊκής Επιτροπής και του ΟΗΕ κατά αποκλεισμού των ΑμεΑ	54
3.13	Πολιτικές των Ηνωμένων Εθνών (Ευρωπαϊκή επιτροπή 2021)	57
Κεφάλαιο 4. Μεθοδολογία της έρευνας.....		59
4.1.	Σκοπός κι ερευνητικά ερωτήματα.....	59
4.2.	Δείγμα της έρευνας.....	59
4.3.	Εργαλεία της έρευνας.....	59
4.4.	Δεοντολογία της έρευνας	60
4.5.	Στατιστική ανάλυση.....	61
Κεφάλαιο 5. Αποτελέσματα ανάλυσης		61
5.1.	Δημογραφικά στοιχεία δείγματος.....	61
5.2.	Αποτελέσματα για το άγχος	63
5.3.	Αποτελέσματα για την ποιότητα ζωής.....	66
5.4.	Έλεγχος διαφορών ως προς τα δημογραφικά στοιχεία.....	67
5.5.	Συσχέτιση ποιότητας ζωής και άγχους.....	75
Βιβλιογραφία.....		82
Ξενόγλωσση.....		82
Παράρτημα: Ερωτηματολόγιο.....		90

Κεφάλαιο 1. Ορισμός και διάφορα μοντέλα αναπηρίας

1.1. Εισαγωγή

Τα άτομα με αναπηρίες αντιπροσωπεύουν περίπου το 15 % του πληθυσμού και αποτελούν τη σημαντικότερη μειονότητα παγκοσμίως. Σταδιακά, με την επίτευξη του στόχου για τον εκπολιτισμό των χωρών της Δύσης και την κατοχύρωση των ανθρώπινων δικαιωμάτων, η θέση των ΑμεΑ βελτιώθηκε καθώς δημιουργήθηκαν οι προϋποθέσεις για την κοινωνική τους ένταξη. Προς την ίδια κατεύθυνση συνέβαλαν και οι πρωτοβουλίες που λήφθηκαν από τον Οργανισμό Ηνωμένων Εθνών και την Ευρωπαϊκή Ένωση. Παρόλα αυτά ακόμη και στις μέρες μας, τα άτομα με αναπηρία εξακολουθούν να υφίστανται ρατσιστικές συμπεριφορές και να περιθωριοποιούνται κοινωνικά. Στο γεγονός αυτό συμβάλλουν και οι διακρίσεις που βιώνουν σε επαγγελματικό επίπεδο καθώς και η απουσία παροχών από το κράτος. Βέβαια, οι υπηρεσίες αποκατάστασης που προσφέρονται από τις υπάρχουσες δομές είναι δυνατό να ελαχιστοποιήσουν τις περιπτώσεις του κοινωνικού αποκλεισμού των ατόμων με αναπηρία καθώς συνδράμουν στην ενίσχυση της λειτουργικότητάς τους με αποτέλεσμα την επαγγελματική τους αποκατάσταση και κατ' επέκταση την κοινωνική τους ένταξη. Όλα αυτά συντελούν στο γεγονός ότι στη μειονότητα αυτή εντοπίζονται μεγάλα ποσοστά κακής ψυχικής υγείας. Η παρούσα εργασία ακολουθεί τη μέθοδο της ποιοτικής έρευνας και αντλεί πληροφορίες μέσω ενός αντιπροσωπευτικού δείγματος ατόμων με κινητική αναπηρία που εδράζονται στην κοινωνία της Θεσσαλονίκης. Ως εκ τούτου, εξάγονται σημαντικά συμπεράσματα για την επίτευξη του στόχου που αφορά την ψυχικής υγείας και κατ' επέκταση το άγχος των ατόμων με κινητική αναπηρία, τον βαθμό της επάρκειας των κρατικών υπηρεσιών, τη σημασία της ποιότητας ζωής σε σχέση με ψυχική υγεία τους.

1.2. Ιστορική εξέλιξη του ορισμού της αναπηρίας

Ο όρος «αναπηρία» προέρχεται από το ρήμα «πηρώ» που σημαίνει καθιστώ κάποιον ανίκανο. Η εν λόγω ανικανότητα στα Άτομα με Αναπηρία σχετίζεται με ιατρικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν. Ωστόσο, κοινωνικές συμβάσεις φαίνεται να

απαλείφουν τέτοιου είδους βιολογικά προβλήματα, καθώς θεωρείται εσφαλμένα ότι δεν δημιουργούν σημαντικές δυσχέρειες στην κοινωνική ένταξη των ατόμων που τα φέρουν ως χαρακτηριστικά. Είναι λοιπόν φανερό, θεωρώντας δεδομένη την παραπάνω θέση ότι ένα άτομο που αντιμετωπίζει την ίδια βιολογική δυσχέρεια θεωρητικά μπορεί να φέρει διαφορετικό βαθμό αναπηρίας ανάλογα με τον τρόπο στον οποίο ζει και τις συμβάσεις της περιοχής του ή με βάση την κρατική βοήθεια που του παρέχεται. (<https://www.lawspot.gr/>) .

Σύμφωνα με τα τελευταία στοιχεία του ΠΟΥ, τα Άτομα με Αναπηρία αποτελούν μια από τις σημαντικότερες μειονότητες στις σύγχρονες κοινωνίες. Με βάση τα στοιχεία της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ), αλλά και με τον δείκτη GALI (Global Activity Limitation Index), το 24,7% του πληθυσμού στην Ελλάδα εμφανίζει σοβαρούς φραγμούς κατ' επέκταση διαθέτει κάποιας μορφής αναπηρία, ενώ το 11, 2% κλονίζεται από κάποια σοβαρή αναπηρία.

Λόγω της ρευστότητας του όρου «αναπηρία» και του κοινωνικού της καθορισμού παρατηρούνται σημαντικές αποκλίσεις στα στατιστικά πορίσματα των ερευνητών που τη μελετούν (Schneider 2009). Ωστόσο, σε κάθε περίπτωση είναι φανερό ότι αφορά ένα σημαντικό μέρος του πληθυσμού. Η πολυσημία και ασάφεια του όρου «αναπηρία» οφείλεται στις ποικίλες θεωρητικές της προσεγγίσεις που προσομοιάζουν στο εκάστοτε κοινωνικό και πολιτικό υπόστρωμα που τις διαμορφώνει (Κουτάντος 2000). Η κοινωνική διάσταση των ορίων της «αναπηρίας» ως έννοιας είναι μια μοντέρνα θεώρηση του ζητήματος που αντιστέκεται στις αντικειμενικές προϋποθέσεις έτσι όπως θα καθορίζονταν από την ιατρική επιστήμη (Κουτάντος 2000).

Η κοινωνική διάσταση της «αναπηρίας» είναι φανερή καθώς ήδη από τις προβιομηχανικές κοινωνίες υπάρχουν στερεότυπα και προκαταλήψεις που δυσχεραίνουν την ενσωμάτωση των ατόμων στο σύνολο. Στα ομηρικά έπη, η υγεία και αρτιμέλεια του σώματος συνδέονταν άρρηκτα με το ηρωικό ιδεώδες που αποτελούσε αυτοσκοπό για τον κάθε άνδρα της εποχής. Για να αποκτήσει κανείς υστεροφημία και να δοξαστεί από τις επόμενες γενιές ήταν απαραίτητο να διαπρέψει στον πόλεμο διαπράττοντας ανδραγαθήματα τα οποία βέβαια προϋπέθεταν την καλή σωματική του κατάσταση. Η αναπηρία στην αρχαιότητα εκλαμβάνονταν ως τιμωρία δοσμένη από τους θεούς στους ανθρώπους ώστε να επιτευχθεί η επαναφορά της τάξης στο εσωτερικό της κοινωνίας. Στην Αρχαία Σπάρτη τα ανάπηρα παιδιά δεν ήταν σε καμία περίπτωση αποδεκτά αλλά πετιούνταν στην χαράδρα του Καιάδα.

Αντίθετα, στην αρχαία Αθήνα εμφανίζεται μια πιο ανθρωπιστική προσέγγιση της αναπηρίας και εντείνεται η κοινωνική ευαισθητοποίηση των ατόμων για το συγκεκριμένο ζήτημα. Προς αυτή την κατεύθυνση, συνέβαλλε ο νόμος «περί αδυνάτων» του Σόλωνα ο οποίος προέβλεπε την παροχή χρηματικού βοηθήματος σε ανθρώπους που αντιμετωπίζουν ιατρικά προβλήματα. Οι δεισιδαιμονίες των προηγούμενων χρόνων κατευνάστηκαν με την προσέγγιση της αναπηρίας από πλευράς του Ιπποκράτη.(Κουρουμπλής 2000). Η εξέλιξη της επιστήμης συνέβαλλε γενικότερα στον εξορθολογισμό της ανθρώπινης σκέψης.

1.3. Ατομικό μοντέλο

Με την πολιτισμική πρόοδο επιτεύχθηκε η αποστασιοποίηση του ατόμου από τις προκαταλήψεις που ενυπήρχαν σχετικά με το ζήτημα της αναπηρίας. Ήδη, κατά την περίοδο της Αναγέννησης παρατηρείται μια σημαντική προσπάθεια για την επίτευξη του έργου της παροχής υγειονομικής περίθαλψης στους ανθρώπους με αναπηρίες. Σταδιακά, αναπτύσσεται το ιατρικό ή ατομικό μοντέλο αναπηρίας το οποίο δίνει έμφαση στη βιολογική διάσταση του ζητήματος που παρουσιάζεται ως χαρακτηριστικό που συντείνει σε κάποιο είδος ανεπάρκειας και δημιουργεί προβλήματα στην καθημερινότητα του ατόμου. (Κουτάντος 2000). Με βάση αυτό το μοντέλο, διαμορφώνεται μια νέα κοσμοθεώρηση της αναπηρίας σύμφωνα με την οποία μια κοινωνία για να θεωρηθεί δίκαιη και προηγμένη είναι απαραίτητο να παρέχει τις κατάλληλες δομές στήριξης μέσω των οποίων ανιχνεύονται τα αίτια της εκάστοτε ανθρώπινης δυσλειτουργίας ώστε να θεραπευτεί. (Καραγιάννη & Ζώνιου 2006). Μονάχα κατ' αυτόν τον τρόπο επιτυγχάνεται ουσιαστικά η συμπερίληψη αυτών των ατόμων στο πλαίσιο της κοινωνίας και αποφεύγεται η περιθωριοποίησή τους.

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ), υιοθετεί το ατομικό ή ιατρικό μοντέλο αναπηρίας ως κεντρική θέση επί του ζητήματος. Φροντίζει ωστόσο να αναδείξει τον όρο «αναπηρία» ως συναποτελούμενο από τις υποκατηγορίες της μειονεξίας (handicap) και της ανεπάρκειας (impairment). Επίσης η ανεπάρκεια συντελείται απ' τη στιγμή που το άτομο πάσχει από κάποια βιολογική δυσλειτουργία ψυχολογικής, ανατομικής ή φυσιολογικής δομής. Από την άλλη πλευρά, η μειονεξία έχει κοινωνικές διαστάσεις και αποτελεί απότοκο της ανεπάρκειας εφόσον αναφέρεται στην κοινωνική περιθωριοποίηση που υφίστανται τα άτομα λόγω των

προβλημάτων που δημιουργεί στο άτομο η αναπηρία.

Με βάση τα παραπάνω, ο ΠΟΥ συνδέει την αναπηρία με τα προβλήματα που δημιουργεί στο άτομο η εκάστοτε ανεπάρκεια που το χαρακτηρίζει και το καθιστά ανίκανο να συμμετέχει σε όλες τις δραστηριότητες του καθημερινού βίου. Ο ΠΟΥ υιοθετώντας τη θεώρηση του ιατρικού – ατομικού μοντέλου παραγνωρίζει την κοινωνική διάσταση της αναπηρίας εφόσον τη διαβλέπει αποκομμένη από κάθε άλλο κοινωνικό στίγμα που δημιουργείται στο άτομο από άλλου είδους κοινωνικούς, πολιτικούς και οικονομικούς παράγοντες όπως η εθνικότητα, η κοινωνική διαστρωμάτωση, η ανέχεια κ.α. (Κουτάντος 2000, Μουτσινάς 2019).

Με βάση λοιπόν τη θεώρηση του ατομικού- ιατρικού μοντέλου δίνεται ιδιαίτερη βαρύτητα στον επιστημονικό εντοπισμό των παραγόντων που συνετέλεσαν στην εμφάνιση της εκάστοτε ανεπάρκειας και στη θεραπεία του ενώ αποσιωπάται η ανάγκη για τη συλλογική δράση όλων των μελών της κοινωνίας ανεξαιρέτως με στόχο τη συμπερίληψη των ατόμων με αναπηρία και την ουσιαστική ενσωμάτωσή τους. (Κουτάντος 2000). Απότοκο της συγκεκριμένης θεώρησης των αναπηριών είναι η δημιουργία ιδρυμάτων που τελικά συνέβαλλαν στην ολοένα και μεγαλύτερη περιθωριοποίηση και αποξένωση των τροφίμων τους από το σύνολο καθώς και η υιοθέτηση απαρχαιωμένων παιδαγωγικών μοντέλων που απέκλειαν τους μαθητές χωρίς να εντοπίζουν τις ιδιαίτερες κλίσεις και τα ταλέντα τους. (Μουτσινάς 2019)

1.4. Κοινωνικό μοντέλο

Παρότι το ιατρικό – ατομικό μοντέλο που εστιάζει στην ιατρική αντιμετώπιση της αναπηρίας εξακολουθεί να υπάρχει έως και τις μέρες μας, σταδιακά από τα τέλη του 20ου αιώνα και εξής διαμορφώνεται το κοινωνικό μοντέλο ως αποτέλεσμα των ανθρωπιστικών ιδεών που προωθούν τον σεβασμό στη διαφορετικότητα και την τήρηση των ατομικών δικαιωμάτων. Το κοινωνικό μοντέλο σχεδιάστηκε για να διορθώσει τις χρόνιες ανεπάρκειες του ατομικού μοντέλου θεώρησης της αναπηρίας. Με βάση το κοινωνικό μοντέλο, διανοητές όπως ο Oliver υποστήριξαν ότι η αναπηρία δε βασίζεται μονάχα σε βιολογικούς παράγοντες αλλά σημαντική συμβολή στην ανικανότητα των ατόμων με αναπηρία να συμμετέχουν σε κοινωνικά και πολιτισμικά δρώμενα διαδραματίζουν οι κοινωνικές προκαταλήψεις που τους συντροφεύουν ακόμη και στη σύγχρονη ζωή. (Oliver 1996,2009), Σύμφωνα με αυτή την προσέγγιση, ως ανεπάρκεια εξακολουθεί να θεωρείται κάποια σωματική ή

πνευματική δυσλειτουργία, ενώ η αναπηρία συνδέεται με την περιθωριοποίηση που δημιουργεί η εν λόγω δυσλειτουργία στα άτομα που τη φέρουν. Η αναπηρία τελικά σύμφωνα με την κοινωνική προσέγγιση του όρου συσχετίζεται με την αποξένωση των ατόμων με τέτοιου είδους δυσλειτουργίες από το κοινωνικό- πολιτικό γίγνεσθαι.

Η φεμινιστική προσέγγιση του όρου διακρίνει στην αναπηρία πιο εξατομικευμένα χαρακτηριστικά και διατείνεται ότι τα βιώματα των ατόμων με αναπηρίες διαφέρουν ανάλογα με την περισσεύουσα κοινωνική ατμόσφαιρα και την εποχή στην οποία ζουν. Επιπλέον, θεωρείται με βάση αυτή την αντίληψη της αναπηρίας ότι περισσότερες διακρίσεις βιώνουν οι γυναίκες που εξαιτίας κάποιας αναπηρίας είναι αδύνατο να καταστούν μητέρες ή εργαζόμενες. (Thomas 1999). Χάνοντας τον τυπικό και παραδοσιακό τους ρόλο, οι γυναίκες που παρουσιάζουν τέτοιου είδους ιατρικά προβλήματα περιθωριοποιούνται σε σημαντικότερο βαθμό από τους άνδρες. Η υλιστική προσέγγιση του όρου αποδίδει την ίδια βαρύτητα όσον αφορά τον αποκλεισμό των ατόμων με αναπηρία αναλογικά προς την ικανότητα ή μη συμμετοχής στην αναπαραγωγική διαδικασία. Με βάση αυτή την θέαση της αναπηρίας, και τα δύο φύλα εφόσον δεν είναι ικανά να συμμετέχουν στην αναπαραγωγική διαδικασία περιθωριοποιούνται καθώς η επιτέλεση της αποτελεί και στις μέρες μας πηγή κύρους και μέσο κοινωνικής ένταξης και συμπερίληψης.. (Finkelstein 1980).

Κοινό στοιχείο των πολλαπλών θεωρητικών προσεγγίσεων του κοινωνικού μοντέλου είναι ότι αναφέρονται στο άμεσο και αναφαίρετο δικαίωμα των ανθρώπων για ένταξη και συμπερίληψη ενώ τονίζουν τις ικανότητες τους που καθιστούν εφικτή μια τέτοια απόλυτη ενσωμάτωση τους (Μουτσινάς κα 2019). Αντιθέτως, το ατομικό-ιατρικό μοντέλο τονίζει την ανεπάρκεια και ανικανότητά τους και συμβάλλει στη διατήρηση προκαταλήψεων και δεισιδαιμονιών που δυσχεραίνουν την ουσιαστική κοινωνική ενσωμάτωση των ατόμων με αναπηρία.

1.5. Πολυδιάστατο μοντέλο

Στις μέρες μας, ο επιστημονικός κόσμος διαμόρφωσε ένα νέο μοντέλο κατανόησης της αναπηρίας που αντλεί στοιχεία τόσο από το ατομικό όσο και από το κοινωνικό περιβάλλον. Θεωρήθηκε ότι η ευθύνη για την αντιμετώπιση των προβλημάτων που πηγάζουν από την αναπηρία δεν είναι ούτε μονάχα ατομική ούτε αποκλειστικά κοινωνική. Η εξομάλυνση των αρνητικών επιπτώσεων που πηγάζουν

από το φαινόμενο μπορεί να επιτευχθεί με την εφαρμογή ενός πολιτικού σχεδίου το οποίο όμως θα εμπεριέχει και ατομικές πρωτοβουλίες. Ο συνδυασμός των δύο τρόπων προσέγγισης του ζητήματος διαμόρφωσε το πολυδιάστατο μοντέλο.

Υπό την επιρροή του πολυδιάστατου μοντέλου ο ΠΟΥ στον ορισμό της αναπηρίας το 2001 διαχώρισε την έννοια της λειτουργικότητας από αυτή της αναπηρίας και διαμόρφωσε τη Διεθνή Ταξινόμηση Λειτουργικότητας Αναπηρίας και Υγείας (World Health Organization's International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF). Το ICF τυποποίησε τα στοιχεία που χαρακτηρίζουν την υγεία του ατόμου και συνέδραμε έτσι στην αντικειμενικοποίηση της έρευνας γύρω από τέτοια ζητήματα. Τελικά, καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι η λειτουργικότητα ενός ατόμου δεν εξαρτάται μονάχα από βιολογικούς παράγοντες αλλά και από τη δική του συμμετοχή στα κοινωνικοπολιτικά δρώμενα καθώς και από την αλληλεπίδραση τέτοιου είδους παραγόντων με την κοινωνία που το περιβάλλει. Το ICF αντιτίθεται στα προϋπάρχοντα στερεότυπα και τις προκαταλήψεις των κοινωνιών καθώς τονίζει ότι ο οποιοσδήποτε άνθρωπος μπορεί να εμφανίσει κάποιας μορφής αναπηρία στη ζωή του. Ακόμη, το ICF αναγνωρίζει την επιρροή του φυσικού, κοινωνικού και συμπεριφορικού περιβάλλοντος στη διαμόρφωση της λειτουργικότητας των ατόμων (Madden et al 2014).

Μετά το 2010, ο ΟΗΕ, διαμορφώνει μια νέα προσέγγιση του όρου των Δικαιώματων των ατόμων με Αναπηρία που συνδυάζει ταυτοχρόνως τους βιολογικούς και κοινωνικούς παράγοντες, δίνοντας έμφαση τόσο στις δυνατότητες του ατόμου όσο και στις απαιτήσεις του εκάστοτε κοινωνικού συνόλου (Barnes & Mercer 2004).

Το πολυδιάστατο μοντέλο θεώρησης της αναπηρίας κατορθώνει να συνδυάσει πολλούς και διαφορετικούς παράγοντες όσον αφορά την αντιμετώπιση των αρνητικών συνεπειών του φαινομένου. Αφενός διαχειρίζεται ιατρικά το ζήτημα με τον εντοπισμό των αιτιών του προβλήματος και την αποκατάσταση του πάσχοντος σε ατομικό επίπεδο και αφετέρου με την στοχοθεσία για τη συλλογική αλλαγή που θα δημιουργήσει μια κοινωνία ευαισθητοποιημένη που θα θέσει ως προτεραιότητά της την ενσωμάτωση των Ατόμων με Αναπηρία.

1.6. Μορφές και κατηγορίες αναπηρίας

Η κατηγοριοποίηση των μορφών αναπηρίας συντελείται με βάση τα φυσικά και συμπεριφορικά χαρακτηριστικά του πάσχοντος ανθρώπου και συνδράμει στην

αποτελεσματικότερη αποκατάστασή του εφόσον η θεραπεία του μπορεί να καταστεί σε μεγάλο βαθμό εξατομικευμένη. (Gold & Richard 2012). Αρχικά, οι διαφόρων ειδών αναπηρίες ταξινομούνται με βάση την ηλικία εκδήλωσης των εκάστοτε δυσχερειών. Οι βιολογικές δυσχέρειες που εμφανίζονται ήδη από τα πρώτα στάδια ανάπτυξης του ατόμου, στη βρεφική ηλικία χαρακτηρίζονται ως «εκ γενετής» αναπηρίες ενώ όσες προκαλούνται σε μεταγενέστερο στάδιο της ύπαρξης του ατόμου λόγω κληρονομικότητας, ατυχήματος ή ασθένειας αποκαλούνται «επίκτητες» (Σταθόπουλος 1999). Η κατηγοριοποίηση της αναπηρίας με βάση τις εκάστοτε βιολογικές δυσχέρειες που αντιμετωπίζονται έχει ως αποτέλεσμα τη δημιουργία τεσσάρων υποδιαίρεσεων: Κινητικές ή σωματικές, αισθητηριακές, νοητικές, γνωστικές και συναισθηματικές.

1. Κινητική: Προκειμένου να καταστεί εφικτή η κινητική λειτουργία του ατόμου προϋποτίθεται η συνεργασία του μυικού, νευρικού και οστικού συστήματος η οποία έχει ως αποτέλεσμα τη δραστηριοποίηση του ατόμου που το καθιστά ικανό να παραμένει ενεργό στο κοινωνικοπολιτικό γίγνεσθαι, να μετακινείται, να τηρεί τις υποχρεώσεις του αλλά και να απολαμβάνει τη ζωή του (Σπετσιώτης & Σταθόπουλος 2003). Εξαιτίας της κινητικής αναπηρίας η οποία συντελείται όταν το άτομο έχει μερική ή ολική δυσχέρεια της επιτέλεσης των σωματικών λειτουργιών, ο άνθρωπος καθίσταται ανίκανος να συμμετέχει στις κοινωνικές δραστηριότητες της καθημερινότητας (Ellsum & Pedersen 2005). Τα άτομα με κινητικά προβλήματα δυσκολεύονται να αυτοεξυπηρετηθούν αλλά και να επιτελέσουν άλλου είδους επαναλαμβανόμενες συνήθειες του ατόμου όπως η εργασία, η ψυχαγωγία και η μάθηση με αποτέλεσμα τελικά να περιθωριοποιούνται κοινωνικά (Ντόνας 2015).
2. Αισθητηριακή: Ο άνθρωπος αναγνωρίζει το περιβάλλον του και αλληλοεπιδρά μαζί του μέσω των αισθήσεων. Μάλιστα, το 90% των ερεθισμάτων που λαμβάνει το άτομο προσλαμβάνονται μέσω της όρασης (Σπυργίτη 2015). Αισθητηριακή αναπηρία της όρασης: Σε αυτή την περίπτωση το άτομο δεν καθίσταται ικανό ολικώς ή μερικώς να διακρίνει με ευκρίνεια το οπτικό σήμα και το εύρος του οπτικού πεδίου. Έχει ευαισθησία στο φως ή δεν μπορεί να ξεχωρίσει τα χρώματα ενώ δυσκολεύεται να αντιληφθεί το περίγραμμα και τη μορφή των αντικειμένων. Η μερική ή ολική απώλεια όρασης μπορεί να υπάρξει είτε εκ γενετής είτε να είναι επίκτητη ενώ μπορεί να προκαλείται τόσο εξαιτίας βιολογικών δυσλειτουργιών όσο και λόγω περιβαλλοντικών παραγόντων.

β. Αισθητηριακή αναπηρία ακοής: Μείωση της ακουστικής οξύτητας του ατόμου προκαλείται όταν ένα μέρος του ακουστικού μηχανισμού υπολειτουργεί ή δεν λειτουργεί.

Ανάλογα με τον βαθμό μείωσης της ακουστικής οξύτητας συναντούμε τις παρακάτω υποκατηγορίες :

i) Κώφωση, όταν το άτομο αξιοποιεί οπτικές πληροφορίες για να επικοινωνήσει (νοηματική γλώσσα, γραπτή γλώσσα, ανάγνωση χειλών) εφόσον δεν είναι ικανό να λάβει ηχητικά ερεθίσματα χωρίς τη συνδρομή εξωτερικών βοηθημάτων όπως τα ακουστικά.

ii) Βαρηκοΐα, όταν το άτομο δυσχεραίνεται στη λήψη ηχητικών ερεθισμάτων ασχέτως του αν χρησιμοποιεί ή όχι ακουστικό. Οι ακουστικές πληροφορίες που λαμβάνει δεν το καθιστούν ικανό να επικοινωνήσει αποτελεσματικά με το περιβάλλον του.

Τα άτομα που παρουσιάζουν τέτοιου είδους αναπηρίες δυσχεραίνονται στην κοινωνική τους ένταξη λόγω διαφόρων συμπεριφορών και μαθησιακών προβλημάτων που αντιμετωπίζουν. Η ανάπτυξη του λόγου τους συναντά δυσκολίες λόγω της κώφωσης ή της βαρηκοΐας τους ενώ αντιμετωπίζουν δυσχέρειες στη συναισθηματική και κοινωνική τους ανάπτυξη. Τέτοιου είδους δυσλειτουργίες προκαλούνται από τις νοητικές – γνωστικές αναπηρίες.

3 Η διανοητική λειτουργία σχετίζεται με την ικανότητα του ατόμου να σκέφτεται, να επιλύει προβλήματα και να αφομοιώνει πληροφορίες. Αξιολογείται με το τεστ IQ το οποίο όταν δίνει αποτελέσματα κατώτερα της τιμής 75 υποδηλώνει σημαντικές διανοητικές υπολειτουργίες.

4 Η ικανότητα προσαρμογής του ατόμου σχετίζεται άμεσα με την επίτευξη ή μη της κοινωνικοποίησης του και αξιολογείται με ειδικά διαμορφωμένα τεστ (Ινστιτούτο Ψυχοθεραπείας και Ψυχανάλυσης του Ντίσελντοφ). Οι διανοητικές δυσλειτουργίες δε θα πρέπει να εξετάζονται μονάχα ιατρικά καθώς και οι ευρύτερες συνθήκες του περιβάλλοντος στο οποίο ζει το άτομο μπορεί να επιφέρουν παρόμοιες νοητικές δυσχέρειες. Κατά τον Sidney Bijou η βίωση σε ένα περιβάλλον φτωχό, κοινωνικά και πολιτισμικά υποβαθμισμένο μπορεί να έχει αρνητικά αποτελέσματα όσον αφορά τη διανοητική ικανότητα του ατόμου, ενώ σύμφωνα με τον Gold εξίσου ζημιογόνα είναι και η αναποτελεσματικότητα της κοινωνίας να παρέχει την κατάλληλη εκπαίδευση. (Πολυχρονοπούλου 2001).

1.7. Αντιλήψεις για το σώμα

Μέσα απο την κλασική κοινωνιολογία επιχειρήθηκε να γίνει μια προσέγγιση του σώματος. Έρβινγκ Γκόφμαν και Μισέλ Ο Foucault, έχουν τοποθετήσει το σώμα στον πυρήνα του αναλύοντας το μέσα από την αλληλεπίδραση της διαταγής και των πειθαρχικών εντολών του. Αυτοί οι δύο συγγραφείς έχουν ασκήσει πολύ σημαντική επιρροή σύγχρονες αναλύσεις του σώματος ως κοινωνικά κατασκευασμένου φαινόμενο. Όμως, αντί να ξεπεραστούν οι ελλείψεις της κλασικής κοινωνιολογίας, θεωρείτε ότι αναπαράγονται σε μια διαφορετική από τη διπλή προσέγγιση που η κοινωνιολογία έχει την τάση να υιοθετεί προς το σώμα. Έτσι με τις απόψεις της η κοινωνία για το σώμα έχει εισβάλει, διαμορφώσει, ταξινομήσει και φτιάξει το σώμα. Με την προσέγγιση αυτή όμως μαθαίνουμε πολύ λιγότερα από αυτά για το τι είναι το σώμα και γιατί είναι σε θέση να προσλάβει τέτοια κοινωνική σημασία. Το σώμα αποδίδεται ως θεωρητικός χώρος, αλλά τις περισσότερες φορές είναι ως πραγματικό αντικείμενο ανάλυσης. Όλες αυτές οι προσεγγίσεις μας έχουν προσφέρει, μέχρι σήμερα, μικρά αποτελέσματα από μια πλήρως ικανοποιητική όψη του σώματος. Σωστά επικρατεί η άποψη ότι το σώμα είναι κοινωνικός κατασκευασμένο, αλλά αυτό δεν φτάνει για να καταλάβουμε περισσότερα για τον χαρακτήρα του σώματος. Οπότε σύμφωνα με τον Turner πολλοί υποστηρίζουν ότι χρειαζόμαστε μια θεμελιακή άποψη του σώματος (Turner, 1992a). Η θεωρία του λέει ότι για να πέτυχει μια επαρκή ανάλυση του σώματος πρέπει να το θεωρήσουμε ως υλικό, φυσικό και βιολογικό φαινόμενο που δεν μπορεί να ανάγει άμεσες κοινωνικές διαδικασίες ή ταξινομήσεις. Επίσης, οι δίκες μας αισθήσεις και ικανότητες δράσης σχετίζονται με το γεγονός ότι είμαστε ενσαρκωμένα όντα. Οι κοινωνικές σχέσεις σιγουρά επηρεάζουν σε βάθος την ανάπτυξη του σώματός μας, σχεδόν από κάθε άποψη. Αυτό γίνεται μέσα από όρους του μεγέθους και του σχήματός τους και με κανόνες για το πώς βλέπουμε, ακούμε, αγγίζουμε, μυρίζουμε και σκεφτόμαστε (Duroche, 1990· Elias, 1991). Έτσι τα ανθρώπινα σώματα μεταμορφώνονται ως αποτελέσματα της ζωής τους στην κοινωνία, αλλά παραμένουν υλικά, φυσικές και βιολογικές οντότητες.

Η άποψη σχετικά με το πνεύμα και το σώμα δεν συγκρίνονται ούτε ταυτίζονται ως συγκρίσιμες οντότητες. Έτσι σήμερα πιστεύουμε στη θεωρία του (Descartes 1596-1650) ότι το σώμα είναι ξεχωριστό από το νου. Πίστευε ότι το σώμα μπορεί να μετρηθεί ενώ το πνεύμα είναι αθάνατο. Αυτά είναι τα καρτεσιανά μοντέλα που αναφέρουν τα σώματα ως μηχανές. Έτσι επικράτησε η άποψη ότι το σώμα

δέχεται θεραπεία απέναντι στην προκατάληψη, την θρησκεία και άλλες μεταφυσικές πεποιθήσεις.

Μια άλλη θεωρεία η δυσιστική, πιστεύει ότι το υλικό σώμα έχει μικρότερη αξία από το πνεύμα. Οπότε σύμφωνα με την θεωρεία οι ασθενείς αποτελούν την αδυναμία της λογική απέναντι στην ύλη.

Αντίθετα η επιστήμη τοποθετεί το σώμα ως μηχανισμό και η ασθένεια περιθωριοποιείται με βάση τις υποκειμενικές και βιωματικές πτυχές της. Επίσης ταυτίζει το σώμα ως μια ισχυρή αυτοκινούμενη μηχανή, με συμπέρασμα ότι ένα ατελές σώμα δυσκολεύεται να λειτουργεί κανονικά στα πλαίσια της κοινωνία. Αρά η ίδια η επιστήμη τις ιατρικής νομιμοποιεί τα επιπρόσθετα προβλήματα που δημιουργεί στους ανάπηρους αφού δεν υπάρχει το πλαίσιο εκείνο όπου να αναδεικνύεται ο υποκειμενικός χαρακτήρας τις αναπηρίας. Είναι δεδομένο ότι η ιατρική είναι αρμόδια να κάνει διορθώσεις στο ελαττωματικό σώμα καθώς το αναγνωρίζει ως μηχανή που πρέπει να λειτουργεί για να ενταχθεί στην κοινωνία. Αυτό από μόνο του δημιουργεί περισσότερα προβλήματα στα άτομα όπως στιγματισμό αλλά κι κακή ψυχική υγεία. Επίσης τους βάζει στο περιθώριο μέσα στην καθημερινότητα της κοινωνία ως ελαττωματικούς και σκάρτους. Μια λογική από τα παλιά χρόνια που έδινε σημασία στην αρτιότητα του σώματος και όχι στο πνεύμα.

Αντίθετη με όλα αυτά η ολιστική αντίληψη για την ασθένεια υποστηρίζει ότι το σώμα επηρεάζεται από τους άλλους παράγοντες. Γι' αυτό αντιμετωπίζει τον άνθρωπο με αναπηρία σαν ξεχωριστή οντότητα δηλαδή ένας άνθρωπος με μια δυσκολία σαν όλους τους άλλους. Η δυσκολία αυτή να μεν είναι πιο μόνιμη αλλά δεν διαφέρει από τους άλλους ανθρώπους με δυσκολίες. Οι ιατροκοπή αντιμετωπίζει τους ανθρώπους σαν ελαττωματικές μηχανές και τους διαχωρίζει λανθασμένα σε φυσιολογικούς και μη φυσιολογικούς. Αλλά τελικά ποιος είναι ο φυσιολογικός άνθρωπος και από τι καθορίζετε αυτό, με πια επιχειρήματα μπορούμε να καθορίσουμε την κανονικότητα που ορίζει η κάθε κοινωνία.

1.8. Επιδημιολογική προσέγγιση της αναπηρίας

Τα στατιστικά των επιδημιολογικών στοιχείων παρουσιάζουν σημαντικές αποκλίσεις λόγω της ρευστότητας του περιεχομένου που προσδίδεται στον όρο «αναπηρία» σε συνδυασμό με τα διαφορετικά μεθοδολογικά εργαλεία που χρησιμοποιούνται για τέτοιου είδους μετρήσεις. (Schneider et al 2007). Παρόλα

αυτά, είναι βέβαιο ότι η αναπηρία αφορά ένα σημαντικό μέρος του πληθυσμού και ότι παρουσιάζει ως φαινόμενο σημαντικές κοινωνικές συνέπειες.

1.9. Παγκόσμια κλίμακα

Σύμφωνα με στοιχεία ερευνών που υλοποιήθηκαν το 2018 περισσότερο από ένα δισεκατομμύριο άνθρωποι πάσχουν από κάποια μορφής αναπηρία. Ο αριθμός των ατόμων που καταβάλλονται από κάποια αναπηρία έχει αυξητική τάση εξαιτίας της γενικευμένης αύξησης του πληθυσμού, της επιμήκυνσης του προσδόκιμου ορίου ζωής και της έντασης του προβλήματος της φτώχειας στις μη αναπτυγμένες κοινωνίες. (Ortiz et al 2016). Επιδημιολογικά στοιχεία της Παγκόσμιας Έρευνας Υγείας (World Health Survey/WHs) του 2012-2014, με την συμμετοχή 59 χωρών, ανέδειξαν τέσσερα σημαντικά προβλήματα:

1. Η τρίτη ηλικία κινδυνεύει περισσότερο να υποστεί κάποιας μορφής αναπηρία. Σύμφωνα με στοιχεία ερευνών, τα εγκεφαλικά που προκαλούνται εξαιτίας του γήρατος και είναι τις περισσότερες φορές μη ανατρέψιμα συχνά δημιουργούν σημαντικές αναπηρίες στους πάσχοντες. (Liu et al 2021). Μόνο το 8,9 % των ατόμων που πάσχουν από κάποια αναπηρία ανήκουν στην ηλικιακή ομάδα 18-49 ετών, ενώ το αντίστοιχο ποσοστό για τα άτομα άνω των 60 ετών είναι 38,1%. Βέβαια στη σύγχρονη εποχή και όσο ο αριθμός των πολιτών που ξεπερνά τα 60 έτη πολλαπλασιάζεται, είναι κατανοητό ότι θα αυξηθεί ραγδαία και το ποσοστό των ατόμων που πλήττονται από διάφορων ειδών αναπηρίες.

2. Σύμφωνα με στοιχεία που αντλούνται από την Παγκόσμια Έρευνα Υγείας, οι γυναίκες κινδυνεύουν περισσότερο να πληχθούν από κάποιας μορφής αναπηρία σε αντίθεση με τους άνδρες. Μάλιστα για το γυναικείο φύλο, η πρόσβαση σε υπηρεσίες αποκατάστασης είναι δυσχερέστερη και απαιτεί μεγαλύτερη ψυχολογική υποστήριξη από το περιβάλλον.

3. Επίσης, οι αναπηρίες πλήττουν κατά κύριο λόγο τα κατώτερα κοινωνικά στρώματα με τη μικρότερη οικονομική επιφάνεια. Το 20, 7% των ατόμων με αναπηρία αντιμετωπίζει σημαντικά οικονομικά προβλήματα έναντι του 11% που διαθέτει υλική ευμάρεια.

4. Με βάση τα στοιχεία που αντλούνται από την Παγκόσμια Έρευνα Υγείας, βασικό μέλημα των κρατών πρέπει να καταστεί η ανάπτυξη, καθώς το ποσοστό της αναπηρίας σε αναπτυγμένες χώρες είναι σημαντικά μικρότερο έναντι του αντίστοιχου

ποσοστού που καταμετράται σε αναπτυσσόμενα κράτη. (Bethge et al 2014).

1.10. Εθνική κλίμακα

Σύμφωνα με την Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία, στην Ελλάδα παρατηρείται έντονα το φαινόμενο της οικονομικής και κοινωνικής περιθωριοποίησης των ατόμων με αναπηρία. Το ποσοστό των μη αναπήρων που έχουν αποκατασταθεί επαγγελματικά στην ηλικιακή φάση 20 – 64 ετών είναι 57, 6% έναντι του αντίστοιχου ποσοστού των ατόμων με αναπηρίες που δεν ξεπερνά το 24, 2 %.

Μάλιστα η επαγγελματική αποκατάσταση των ατόμων με αναπηρίες δεν αποτελεί βασική στόχευση της ευρωπαϊκής συνομοσπονδίας κρατών σε σύγκριση με τις προσπάθειες που καταβάλλονται για να αντιμετωπιστεί το γενικευμένο πρόβλημα της ανεργίας. Αξίζει να επισημανθεί ότι οι γυναίκες με αναπηρίες αντιμετωπίζουν ακόμη μεγαλύτερες δυσκολίες όσον αφορά την εύρεση εργασίας. Πέρα από το ζήτημα των φραγμών που συναντούν τα άτομα με αναπηρίες όσον αφορά την επαγγελματική τους αποκατάσταση, είναι σημαντικό να τονιστεί ότι ακόμη και όταν καταφέρνουν να βρουν δουλειά καλούνται να καταστούν ιδιαίτερα παραγωγικά σε ένα περιβάλλον μη προσαρμοσμένο στις δικές τους ανάγκες.

1.11. Κοινωνικά δικαιώματα των ΑμεΑ

Τα άτομα με αναπηρίες αποτελούν μια σημαντική μειονότητα στον σύγχρονο κόσμο ο οποίος προκειμένου να συνδράμει στην αντιμετώπιση των δυσχερειών που υφίστανται καλείται να σεβαστεί τα ιδιαίτερα και αναφαίρετα δικαιώματά τους. Σύμφωνα με τη θεμελιώδη αρχή της μη διάκρισης, κανένας εργοδότης δεν έχει το δικαίωμα να αρνηθεί την πρόσληψη ενός ατόμου που φέρει τα τυπικά προσόντα για την εκάστοτε εργασιακή θέση απλά και μόνο γιατί πάσχει από κάποια αναπηρία. Παράλληλα, η κάθε προσφερόμενη θέση εργασίας είναι απαραίτητο να δίνει στους ανθρώπους με αναπηρίες τη δυνατότητα διεκδίκησής της με την παροχή των κατάλληλων μέσων π.χ. πληκτρολόγιο με σύστημα Braille για ανθρώπους με προβλήματα όρασης. Η πολιτεία καλείται όχι μόνο να θεσμοθετήσει τα δικαιώματα των ανθρώπων με αναπηρίες αλλά και να λάβει σημαντικά μέτρα, ώστε η πρόσβαση τους σε κάθε εργασιακό χώρο να είναι καθόλα επιτρεπτή. Με βάση το άρθρο 4 του Συντάγματος κατοχυρώνεται η ισονομία καθώς και η ισότητα όλων ανεξαιρέτως των

πολιτών όσον αφορά τα δικαιώματα που απολαμβάνουν αλλά και τις υποχρεώσεις με τις οποίες δεσμεύονται απέναντι στο σύνολο. Το εν λόγω άρθρο καθορίζει σε σημαντικό βαθμό τον επιθυμητό τρόπο αντιμετώπισης των ατόμων με αναπηρίες από την πολιτεία. Επιπλέον, η κατοχυρωμένη στις μέρες μας ισότητα μεταξύ των δύο φύλων θα έπρεπε να καθορίζει ευθύς εξαρχής την ισότιμη μεταχείριση τόσο των ανδρών όσο και των γυναικών που πάσχουν από κάποιας μορφής αναπηρία. Η ουσιαστική ένταξη και ενσωμάτωση τους στο κοινωνικό σύνολο θα έπρεπε να θεωρούνταν αυτονόητη με βάση τις παραπάνω αρχές. Το άρθρο 21παρ6 του Συντάγματος καθορίζει τα βασικά δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία. Ορίζεται ότι έχουν το δικαίωμα για επαγγελματική αποκατάσταση, ανεξαρτησία, πολιτικοποίηση και κοινωνικοποίηση. Παράλληλα, διασαφηνίζεται ότι η πολιτεία έχει την υποχρέωση να λάβει τα απαραίτητα μέτρα, ώστε να διασφαλιστεί με κάθε μέσο η ομαλή ένταξη των ατόμων με αναπηρία στο κοινωνικό σύνολο. (<https://www.lawspot.gr/>).

Σε παγκόσμια κλίμακα, τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρίες επικαιροποιήθηκαν με βάση τη σύμβαση που υπογράφηκε μεταξύ των Ηνωμένων Εθνών το 2010 (νόμος 4074/2012). Σύμφωνα με την εν λόγω σύμβαση, ορίζεται ότι η αναπηρία είναι κοινωνικά προκαθορισμένη και μεταβαλλόμενη ανάλογα με τα εμπόδια και τους φραγμούς που συναντούν οι άνθρωποι που τη φέρουν ως προς την ομαλή ένταξη και προσαρμογή τους στο εκάστοτε περιβάλλον. Επιπλέον αναγνωρίζονται τα προβλήματα των ατόμων με αναπηρία. Οι δυσχέρειες που καλούνται να αντιμετωπίσουν στην καθημερινότητα τους αφορούν τον στιγματισμό τους από το σύνολο, την επαγγελματική τους περιθωριοποίηση, την ανέχεια, την απουσία προσβασιμότητας, και τη συχνή καταπάτηση των δικαιωμάτων τους. Με συγκεκριμένο νομοθετικό πλαίσιο καταβάλλεται προσπάθεια για την αντιμετώπιση των παραπάνω ζητημάτων που προκαλούν έντονες δυσκολίες στη ζωή των ατόμων με αναπηρίες. Η εν λόγω νομοθεσία δεν προβλέπει μονάχα τον περιορισμό των αρνητικών κοινωνικών φαινομένων που μαστίζουν τα άτομα με αναπηρίες αλλά και την ανάληψη πρωτοβουλιών στο κοινωνικό και εργασιακό τους περιβάλλον με στόχο την ομαλή τους προσαρμογή σε αυτό. Τονίζεται σε κάθε περίπτωση η σημασία της ουσιαστικής ένταξης και ενσωμάτωσης των ατόμων με αναπηρίες στον κοινωνικό κορμό. Τα κράτη υποχρεώνονται πλέον να μεριμνούν για τα δικαιώματα τους και να τα λαμβάνουν υπόψιν τους σε κάθε πρωτοβουλία που λαμβάνουν σχετικά ,με το πολιτικό τους πρόγραμμα και τις δράσεις τους. Ιδίως όσον αφορά την εκπαιδευτική πολιτική ιδιαίτερη φροντίδα πρέπει να δίνεται στην περίπτωση των ατόμων με

αναπηρίες καθώς είναι γνωστό ότι η κατάρτιση που ενδεχομένως θα λάβουν είναι βέβαιο ότι θα έχει έντονες επιπτώσεις θετικές ή αρνητικές στη διαμόρφωση του μετέπειτα βίου τους. Είναι εξίσου αναγκαίο να φροντίζουν και για την παύση του φαινομένου της περιθωριοποίησης των ατόμων με αναπηρίες.

Οι βασικές αρχές της Σύμβασης είναι οι εξής:

- α. Η αναγνώριση της ατομικής τους ανεξαρτησίας και της ελευθερίας τους να διαχειρίζονται δίχως φραγμούς τις ατομικές τους υποθέσεις καθώς και η αδιαμφισβήτητη διατήρηση της αξιοπρέπειάς τους
- β. Η έκλειψη φαινομένων στιγματισμού τους από το σύνολο.
- γ. Η ουσιαστική ενσωμάτωση τους στο κοινωνικό σύνολο
- δ. Η ανεκτικότητα απέναντι στην ανθρώπινη ποικιλομορφία καθώς και ο σεβασμός στην ετερότητα των ατόμων με αναπηρίες.
- ε. Η εξασφάλιση ίδιων ευκαιριών για τη ζωή.
- στ. Η επίτευξη του στόχου της ελεύθερης πρόσβασης τους σε κάθε χώρο.
- ζ. Η ισότητα ανάμεσα στα δύο φύλα
- η. Η διατήρηση της ατομικότητάς τους αλλά και η καταβολή προσπάθειας για τη συνεχή εξέλιξη των παιδιών με αναπηρίες.

(Οργανισμός Ηνωμένων Εθνών).

Στο άρθρο «αποκατάσταση και επαναποκατάσταση» ορίζεται ότι τα κράτη που υπογράφουν την εν λόγω σύμβαση δεσμεύονται ώστε να δεχθούν υποδείξεις από άτομα με αναπηρίες προκειμένου να λάβουν τα καταλληλότερα μέτρα, ώστε να καταστεί τελικά εφικτή η πλήρης κοινωνική, οικονομική, επαγγελματική και πολιτισμική ενσωμάτωση των ΑμεΑ στο σύνολο. Με κύριο γνώμονα το αίτημα της ένταξης των ΑμεΑ, δημιουργούνται προγράμματα αποκατάστασης τους στην υγεία, την εκπαίδευση και την εργασία. Καταβάλλεται ιδιαίτερη προσπάθεια, ώστε να καταρτίζονται επαρκώς οι άνθρωποι που εργάζονται σε τέτοιου είδους κοινωνικές δομές και υπηρεσίες. Μάλιστα, τα τελευταία χρόνια υπάρχει μέριμνα, ώστε τα ΑμεΑ να εξειδικευθούν αποκτώντας εξοικείωση στη χρήση των νέων τεχνολογικών επιτευγμάτων που μπορούν να τα καταστήσουν αποτελεσματικότερα. (Νόμος 4074/2012).

Κεφάλαιο 2. Προσέγγιση της ποιότητας ζωής των αναπήρων

2.1 Εισαγωγή.

Κρίνεται εξίσου αναγκαίο να διερευνηθεί η ποιότητα ζωής των ατόμων με αναπηρίες. Αξίζει να επισημανθεί ότι για τις ανάγκες της έρευνας διαιρούμε το πεδίο της ποιότητας σε επιμέρους υποκατηγορίες. Οι εν λόγω τομείς είναι οι ακόλουθοι: α) επάρκεια υλικών αγαθών και κάλυψη σωματικών – βιοτικών αναγκών, β) κοινωνικοποίηση, γ) πολιτικοποίηση, δ) επαγγελματική αποκατάσταση, ε) ψυχαγωγία, στ) εκπαίδευση (Σούλης & Φλωρίδης, 2006). Τα άτομα με αναπηρίες έχουν σαφώς μεγαλύτερες ανάγκες ήδη από την παιδική τους ηλικία συγκριτικά προς τα παιδιά που παρουσιάζουν τυπική ανάπτυξη. Κρίνεται λοιπόν απαραίτητο να υπάρξουν δομές οι οποίες θα αναλαμβάνουν τα παιδιά με αναπηρίες ήδη από πολύ μικρή ηλικία, ώστε να τους παρέχουν τη δυνατότητα ανάπτυξης που θα τους επιτρέψει να ενταχθούν στο εκπαιδευτικό σύστημα το οποίο είναι διαμορφωμένο με βάση τις ικανότητες των τυπικών παιδιών και δεν ανταποκρίνεται στις ανάγκες της συγκεκριμένης μειονότητας. Είναι, λοιπόν απαραίτητο το κράτος να παρεμβαίνει δυναμικά προσφέροντας στα άτομα με αναπηρίες τις κατάλληλες ακαδημαϊκές γνώσεις που θα τους επιτρέψουν την ομαλή ενσωμάτωση στο σύνολο. Δυστυχώς, όμως, αυτή η προσπάθεια διακόπτεται από τη στιγμή που το άτομο ενηλικιώνεται. Από εκείνο το χρονικό σημείο και έκτοτε, το άτομο με αναπηρίες δέχεται την ίδια κρατική φροντίδα και μέριμνα με τα άτομα συμβατικών δεξιοτήτων.

Η ποιότητα της ζωής των ατόμων με αναπηρίες δεν έχει μελετηθεί διεξοδικώς κάτι που βέβαια κρίνεται απαραίτητο από τη στιγμή που δεν είναι δυνατό να δοθούν λύσεις από πλευράς του κράτους για τη βελτίωση της καθημερινότητας αυτών των ατόμων. Αν δεν υπάρξει μια ολιστική επίγνωση της κατάστασης τους και των δυσκολιών που καλούνται να αντιμετωπίσουν στη ζωή τους δεν θα μπορέσουν να δοθούν λύσεις.. Είναι αναγκαίο να αναζητηθούν οι τομείς εκείνοι του βίου τους στους οποίους αντεπεξέρχονται καλύτερα εν αντιθέσει προς εκείνες τις δραστηριότητες στις οποίες δυσκολεύονται να ανταποκριθούν. Έτσι, είναι δυνατό να βελτιωθεί στο σύνολο της η ζωή τους. Μόνο κατόπιν μιας τέτοιας έρευνας είναι εφικτό τα άτομα με αναπηρίες να έχουν τις ίδιες ευκαιρίες με τους υπόλοιπους συμπολίτες τους.

2.2 Κοινωνική προσέγγιση

Όλα τα άτομα με αναπηρίες αποκαλούνται τις περισσότερες φορές άτομα με ειδικές ανάγκες γεγονός που κάνει ειδικές τις ανάγκες μέσα από τον αποκλεισμό τους, την περιθωριοποίηση τους αλλά και την αδυναμία της κοινωνίας να αποδεχτεί ως ισότιμα μέλη με ιδιαιτερότητες. Στα άτομα με κινητικές αναπηρίες η ποιότητα ζωής τους εξαρτάται από την διαχείριση της αναπηρίας τους, που τους επιτρέπει να κάνουν οι κρατικοί φορείς, η οικογένεια τους αλλά και το περιβάλλον τους. Οποίο σημαντικός είναι αυτός της οικογένειας καθώς είναι παρόν σε όλη την πορεία εμφάνισης αναπηρίας του ατόμου. Έτσι τις περισσότερες φορές ο μοναδικός σύμμαχος στον αγώνα του είναι μόνο η οικογένεια του και δυστυχώς δεν είναι όλες οι οικογένειες είτε ενημερωμένες είτε ικανές είτε υποστηρικτικές σ' αυτές τις περιπτώσεις ασθενειών. Αυτό εξαρτάται από πολλούς παράγοντες όπως είναι οι οικονομική επιφανείες της οικογένειας, το μορφωτικό επίπεδο και η ενημέρωση, ο ελεύθερος χρόνος, οι ικανότητες ανταπόκρισης στις διάφορες ανάγκες. Τέτοιες ανάγκες είναι η αλλαγή στον μέχρι σήμερα τρόπο ζωής τους αλλά και η αποδοχή του ατόμου (συναισθηματικά, κοινωνικά, οικονομικά, θεραπεία, βοηθήματα). Ταυτόχρονα χρειάζεται στήριξη και από τους επαγγελματίες υγείας και ενημέρωση των κατάλληλων θεραπειών για να μπορούν να κρίνουν και να αποφασίσουν την στρατηγική αποκατάστασης του. Μαζί με τον προβληματισμό της οικογένειας για το οικονομικό, εμφανίζεται συχνά και ο προβληματισμός της περιθωριοποίηση αλλά και την φυσική εξέλιξη της αναπηρίας του ατόμου. Έτσι έχουν εφευρεθεί διάφοροι τύποι οικογένειας για να μπορεί να γίνει η αξιολόγηση και αυτοί είναι οι εξής.

Πίνακας αξιολόγησης οικογένειας 2.1.

Οικογένεια	Συμπεριφορά	Αποτελέσματα
Απορριπτική	Δεν αλλάζει συνήθειες εξαιτίας κοινωνικών αντιλήψεων	Περιθωριοποίηση ατόμου
Υπερπροστατευτική	Προτεραιότητα σε όλες τις ανάγκες του ατόμου ακόμη και στις υπερτιμημένες	Εξάρτηση του ατόμου χωρίς μεγάλη ανεξαρτησία

Προσαρμοστική	Σωστό πρότυπο οικογένειας	Συμπαράσταση και φροντίδα του ατόμου με μεγάλη ανεξαρτησία.
----------------------	--------------------------------------	--

Σε κάθε οικογένεια που έχει μέλος με αναπηρία υπάρχουν ρολόι. Τον ρολό του φροντιστή συνήθως τον έχουν οι γυναίκες και όταν αυτές εργάζονται δίνουν αρμοδιότητες και στα άλλα μέλη της. Στη περίπτωση που αποφασίζει η γυναίκα να σταματήσει να εργάζεται για να αφιερωθεί στην φροντίδα του ατόμου εξοικονομώντας χρόνο γι' αυτό, προκύπτουν οικονομικά προβλήματα που πρέπει να τα διαχειριστεί η οικογένεια. Αυτό συμβαίνει για κοινωνικούς λόγους δηλαδή τη αποφυγή στίγματος μέσα από τον εγκλεισμό του ατόμου σε ίδρυμα, είτε θέματα κληρονομιάς για απόκτηση περιουσιακών στοιχείων του, είτε θρησκευτικοί λόγοι. Άσχετα όμως με τα κίνητρα του φροντιστή σημαντικό είναι να ενημερωθεί και να εκπαιδευτεί σωστά από ειδικούς τέτοιων καταστάσεων και εφόσον έχει κάποιες δυνατότητες για να μπορέσει να ανταπεξέλθει στις ανάγκες που θα προκύψουν να αναλάβει την ευθύνη για παροχή φροντίδας στο σπίτι μετά από το εξιτήριο του κέντρου αποκατάστασης. Η επιστροφή στην οικογενειακή θαλπωρή είναι σημαντικό να γίνει όταν αυτό είναι δυνατόν, άμεσα καθώς, στο σπίτι έχει καλύτερη ψυχοκοινωνική αποκατάσταση το άτομο. Ένα από τα πιο σημαντικά πράγματα που πρέπει να κάνει το άτομο μόλις βγει από το νοσοκομείο είναι η στοχοθεσία που πρέπει να ιεραρχήσει με ρεαλισμό ώστε να πραγματοποιηθεί. Ένα από τα λάθη είναι να μην μπορούν να επιτευχθούν οι στόχοι με αποτέλεσμα να πέφτει το ηθικό την οικογένειας αλλά και του ατόμου.

2.3 Ποιότητα ζωής: έννοια, χαρακτηριστικά, κριτήρια μέτρησης

Στο παρελθόν υπήρξε το φαινόμενο της ιδρυματοποίησης των ατόμων με αναπηρία. Τα ιδρύματα της εποχής λειτουργούσαν με πανομοιότυπο τρόπο ακολουθώντας κανόνες που θεσμοθετούνταν από το κράτος. Στις μέρες μας βέβαια, θεωρείται ότι τα άτομα με αναπηρία πρέπει να αντιμετωπίζονται όπως και όλοι οι υπόλοιποι πολίτες έχοντας εναργέστερο ρόλο στην κοινωνικοπολιτική ζωή της χώρας. (Nirje, 1969-1970 όπως γράφεται στο Miettinen, 2012). Έτσι, τα περισσότερα ιδρύματα άλλαξαν στοχεύσεις εφόσον πλέον στο επίκεντρο του ενδιαφέροντος τίθεται η παροχή βοήθειας στους ανθρώπους με αναπηρία, ώστε αυτοί να διευκολυνθούν

στην κοινωνική τους ενσωμάτωση. Για να συντελεστεί η αλλαγή αυτή υπήρξε μια ενδιάμεση περίοδος κατά την οποία οι τρόφιμοι των ιδρυμάτων διαστηριοποιούνταν και εκτός αυτού του περιβάλλοντος ερχόμενοι σε επαφή με τον έξω κόσμο. (Δελλασούδας, 2006)

Μετά το 1990 στο επίκεντρο του ενδιαφέροντος τέθηκε το ίδιο το άτομο με αναπηρία. Στόχος των επιμέρους προγραμμάτων ήταν η βελτίωση της ποιότητας ζωής αυτών των ατόμων.(Δελλασούδας, 2006). Ήδη από το 1980 οι μελετητές επικεντρώνεται στην ποιότητα ζωής αυτών των ατόμων αλλά ιδίως μετά το 1990 γίνεται μια συστηματική προσπάθεια για την επίτευξη του εν λόγω στόχου. (Gardner & Nudler, 1999 όπως γράφεται στο Schalock, Gardner & Bradley, 2007). Η συγκεκριμένη στοχοθεσία ακολουθείται και από έρευνες και μελετήματα που διενεργούνται για την εξεύρεση τρόπων με τους οποίους είναι δυνατό να επιτευχθεί η ανύψωση του βιοτικού επιπέδου των ΑμεΑ.

Βασικό αίτιο της εν λόγω μεταστροφής του επιστημονικού ενδιαφέροντος είναι η ριζική αλλαγή του ιατρικού μοντέλου της αναπηρίας. Αρχικά, θεωρούνταν ότι η αναπηρία ορίζεται αντιστοίχως προς τις δυσχέρειες που βιώνει ένα άτομο στην καθημερινότητά του και των ελλειμμάτων που κατέχει. (Buntix & Schalock, 2010. Schalock et al., 2002). Στις μέρες μας, όμως επικρατεί η οικολογική οπτική της αναπηρίας. Η περιρρέουσα ατμόσφαιρα που περιβάλλει το άτομο βρίσκεται σε αλληλεπίδραση μαζί του δημιουργώντας τελικά τις προϋποθέσεις για τη δημιουργία ενός καλύτερου επιπέδου ζωής. Έτσι, εκκίνησαν εξατομικευμένα προγράμματα που στόχο είχαν να καταστήσουν το άτομο λειτουργικότερο, να το ενσωματώσουν πλήρως στην κοινωνία, και να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής τους σε σημαντικό βαθμό. (Buntix & Schalock, 2010).

Ταυτόχρονα, τα ίδια τα ΑμεΑ προέβησαν στη διεκδίκηση των δικαιωμάτων τους και απαίτησαν την ισότητα στο εσωτερικό της κοινωνίας. Τα προγράμματα που σχεδιάζονταν για τα άτομα με αναπηρίες είχαν ως καίριο στόχο την ομαλή τους ένταξη στο κοινωνικό σύνολο με την ανάπτυξη των δεξιοτήτων εκείνων που θα τα καθιστούσαν ικανά να ζουν πανομοιότυπα προς τα υπόλοιπα μέλη της κοινότητας. .

Για την έννοια «ποιότητα ζωής» υπάρχουν ποικίλοι ορισμοί. Αποτελεί ρευστό όρο για αυτό και ο κάθε επιστήμονας δίνει τη δική του εκδοχή όσον αφορά το περιεχόμενο του, ενώ ακόμη όλη η επιστημονική κοινότητα δεν έχει βρει σημείο σύγκλισης. Η λέξη «ποιότητα» μας παραπέμπει σε κάτι το τέλειο, ενώ με τον όρο «ζωή» εννοείται κάτι ιδιαίτερα διευρυμένο εφόσον εμπεριέχει τόσο πολλαπλές

εκφάνσεις του ανθρώπινου βίου. Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας και τον ορισμό που δίνει το 1995, η «ποιότητα ζωής» επηρεάζεται από την ιδιαίτερη οπτική των ατόμων για την κοινωνική τους θέση η οποία όμως υπακούει σε πολιτισμικά και αξιακά στεγανά που διαμορφώνονται και καθορίζουν τους σκοπούς, τις φιλοδοξίες, τα είδωλα και τους προβληματισμούς τους. (The WHOQoL Group, 1995, σελ. 1405).

Με βάση τα παραπάνω, καθίσταται κατανοητό ότι η ποιότητα ζωής σχετίζεται με τη στοχοθεσία των ατόμων αλλά και με την πιθανότητα ή μη εκπλήρωσης της.

Η «ποιότητα ζωής» ως όρος επηρεάζεται από τη μια πλευρά από τα ατομικά βιώματα του καθενός αλλά καθίσταται και ένα κοινωνικοπολιτισμικό κατασκεύασμα που καθορίζει το περιεχόμενο των προγραμμάτων τα οποία έχουν ως σκοπό την αναβάθμιση του βίου των ατόμων με αναπηρία. Τελικά, όλη η επιστημονική κοινότητα είναι σύμφωνη με την παραπάνω αντίληψη και οι ανώτερες βάσεις δημιουργούν ένα σταθερό πεδίο για την κινητοποίηση της πολιτείας με στόχο την ενισχυμένη ποιότητα ζωής των ατόμων με αναπηρία. (Felce & Perry, 1995. Schalock, 2000).

Ωστόσο, όπως είναι αυτονόητο, η κάθε κουλτούρα και ο κάθε επιμέρους πολιτισμός έχει διαφορετική οπτική σχετικά με τις παραμέτρους που καθιστούν ποιοτική τη ζωή ενός ατόμου. Ο όρος εμπεριέχει εν πολλοίς στοιχεία υποκειμενικά και έτερα για τον κάθε άνθρωπο ανάλογα με τις πολιτισμικές καταβολές που διαθέτει. Επιπλέον, ακόμη και το ίδιο το άτομο με τα ίδια πολιτισμικά χαρακτηριστικά είναι δυνατό κατά τη διάρκεια της ζωής του να διαφοροποιηθεί και να θέσει διαφορετικές προτεραιότητες και στοχεύσεις. Επομένως, η ποιότητα ζωής είναι πολιτισμικά διαμορφωμένη, ενώ μεταβάλλεται καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής του ατόμου. (Schalock, Gardner & Bradley, 2007).

2.4 Παράμετροι αξιολόγησης της ποιότητας ζωής του ατόμου

1. Βιώματα με αξία
2. Ευκαιρίες για ευχαρίστηση
3. Βαθμός επιρροής του ενός τομέα ζωής στους υπόλοιπους
4. Η αξιολόγηση συντελείται σε έναν τόπο όπου το άτομο αισθάνεται οικειότητα και γαλήνη
5. Αναζήτηση δεδομένων για τα βιώματα και τις εμπειρίες του καθενός

(Schalock & Verdugo, 2002).

Η αναζήτηση της ποιότητας ζωής των ατόμων με αναπηρία έχει πρακτική χρησιμότητα. Αφενός συνδράμει στην ανακάλυψη των αναγκών που κρίνεται σκόπιμο να καλυφθούν άμεσα από πλευράς της πολιτείας και αφετέρου συμβάλει στον εντοπισμό των τομέων της ζωής τους που έχουν μια κάποια ποιότητα και επομένως ως προς αυτούς η κρατική μέριμνα δρα αποτελεσματικά. Ο τελικός στόχος είναι να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής που παρέχεται στο άτομο όσον αφορά την κάλυψη βιοτικών αναγκών και την επίτευξη της ενσωμάτωσης του στην κοινωνία. (Schalock & Verdugo, 2002).

Σήμερα, οι δομές που παρέχουν τις υπηρεσίες τους στα άτομα με αναπηρία, δεν αξιολογούνται από εξωτερικούς παράγοντες. Αντιθέτως, συγκεντρώνουν σχόλια και κριτικές από τους ίδιους τους κηδεμόνες με στόχο να τα αξιοποιήσουν και να τα χρησιμοποιήσουν ώστε να καταστούν αποτελεσματικότερες. (Schalock, Verdugo, Bonham, Fantova & Van Loon, 2008). Η επεξεργασία των στοιχείων που συλλέγονται συντελείται σε επίπεδο προσωπικό αλλά και ομαδικό. Τελικά, κατόπιν αυτής της διαδικασίας με βάση την κρίση των ίδιων των ατόμων που δέχονται τη βοήθεια, των κηδεμόνων τους αλλά και των δομών στις οποίες υπάγονται καθίσταται φανερό το αν και κατά πόσο καλύφθηκαν οι ανάγκες τους. (Bickam et al., 1998 όπως γράφεται στο Townsend-White, Pham & Vassos, 2012). Τίθεται επίσης υπό εξέταση αν χρειάζεται κάποια αλλαγή όσον αφορά τις παρεχόμενες υπηρεσίες με στόχο τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ΑμεΑ. (Nota, Soresi & Perry, 2006).

Σύμφωνα με τον Schalock, υπάρχουν τρεις βασικοί όροι με τους οποίους είναι απαραίτητο να συμφωνήσει ο εκάστοτε αξιολογητής, ώστε να επιτελέσει το έργο του ορθά:

- 1 Είναι απαραίτητο να χρησιμοποιήσει τα στοιχεία που σχετίζονται με το άτομο ως μονάδα.
- 2 Είναι αναγκαίο να λαμβάνονται υπόψιν περισσότερες από μια παραμέτρους οι οποίες όμως επηρεάζουν εξίσου την ποιότητα ζωής του ατόμου.
- 3 Για την εξαγωγή ενός κοινού συμπεράσματος όσον αφορά την ποιότητα ζωής είναι απαραίτητο να συμπεριληφθούν όλοι οι διαφορετικοί παράγοντες που επηρεάζουν την ευτυχία ενός ατόμου με αλλά και χωρίς αναπηρία.

Για την εξέρευση ενός ικανοποιητικού πορίσματος όσον αφορά την ποιότητα ζωής των ατόμων με αναπηρία είναι απαραίτητο να ληφθεί υπόψιν τόσο η άποψη των ίδιων των ατόμων που επιδέχονται τη φροντίδα των επιμέρους δομών, όσο και των

συνοδοιπόρων τους στη ζωή αλλά και της οικογένειάς τους ή των ιδίων των ατόμων που εμπλέκονται στις παρεχόμενες κρατικές υπηρεσίες. (Nota, Soresi & Perry, 2006. Vandergriff & Chubon, 1994).

Βέβαια, είναι φανερό ότι οι αντιλήψεις του ατόμου διαμορφώνονται κατ' επιρροή του περιβάλλοντος στο οποίο ζει.(Wong, Wong, Schalock & Chou, 2011). Είναι λοιπόν χρήσιμο να τεθεί υπό αξιολόγηση ακόμη και το τι θεωρεί το ίδιο το άτομο αξιόλογο για τη διαμόρφωση της ποιότητας της ζωής του. Η ποιότητα ζωής είναι πιθανό να αξιολογηθεί σε σημαντικό βαθμό υποκειμενικά. Το άτομο λαμβάνει την πρωτοβουλία να εκφράσει τα συναισθήματά του για τη ζωή του. Μπορεί ακόμη να εξομολογηθεί τον βαθμό της ελευθερίας που έχει για να ζει με οποιονδήποτε τρόπο επιθυμεί. Επομένως, μονάχα το ίδιο το άτομο μπορεί με ακρίβεια να αξιολογήσει τον τρόπο ζωής του, εφόσον όπως διατυπώθηκε προηγουμένως η προσωπική στοχοθεσία και φιλοδοξία του κάθε επιμέρους ατόμου δεν ταυτίζονται σε όλες τις περιπτώσεις. (Chowdhury & Benson, 2011). Για αυτό μάλιστα θεωρείται αναγκαίο να διαμορφωθεί ένα ερωτηματολόγιο το οποίο είναι διατυπωμένο με τέτοιο τρόπο, ώστε να φέρνει στο φως τις υποκειμενικές θέσεις των ατόμων χωρίς αν τις διαστρεβλώνει ή και να παρακωλύει την εξαγωγή συμπερασμάτων. (Wong, Wong, Schalock & Chou, 2011).

Μέσω της αυτοαναφορικότητας, το άτομο έχει τη δυνατότητα να διατυπώσει την άποψη που έχει για τον βίο του, διαδικασία απαραίτητη για την εξαγωγή συμπερασμάτων όσον αφορά την υποκειμενική διάσταση της ποιότητας ζωής του ερωτηθέντα. (Claes, Vandavelde, Van Hove, Van Loon, Verschelden & Schalock, 2012). Είναι βέβαια απαραίτητο τα ποιοτικά δεδομένα της αυτοαναφορικότητας να καταστούν ποσοτικά με τη συνδρομή κλιμάκων πχ. κλίμακες Likert. (Wehmeyer & Schalock, 2011). Το άτομο αξιολογεί την ποιότητα της ζωής του με κριτήριο την ψυχική του διάθεση αλλά και με βάση τις επιθυμίες που έχει συνειδητά για τον βίο του. (Janssen, Schuengel & Stolk, 2005). Η αυτοαναφορικότητα ενυπάρχει με προϋπόθεση την ύπαρξη της συνθήκης μιας συνέντευξη από πλευράς του ερευνητή προς το ίδιο το άτομο που έχει κάποια αναπηρία Πρόκειται για έναν τρόπο αξιολόγησης της ποιότητας ζωής των ατόμων με αναπηρία που παρουσιάζει μεγάλη αξιοπιστία. (Claes, Vandavelde, Van Hove, Van Loon, Verschelden & Schalock, 2012).

Η εν λόγω μέθοδος δεν μπορεί να ακολουθηθεί αν το άτομο με αναπηρία δεν μπορεί να επικοινωνήσει ικανοποιητικά με το περιβάλλον του, με αποτέλεσμα να μην είναι ικανό να κατανοεί τα ερωτήματα που του τίθενται ώστε να απαντά με ακρίβεια.

(Gerber, Baud, Giroud & Carminati, 2008). Δεν είναι δυνατό, λοιπόν, να χρησιμοποιηθεί η συγκεκριμένη αυτοαναφορικότητα σε άτομα που πάσχουν από βαριές αναπηρίες και δεν είναι σε θέση να κατανοήσουν ή να διατυπώσουν με λόγια όσα νιώθουν και θέλουν να εκφράσουν. (McIntyre, Kraemer, Blacher & Simmerman, 2004). Σε τέτοιου είδους περιπτώσεις η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ατόμων καθίσταται εφικτή μόνο μέσω διαμεσολαβητών. Οι διαμεσολαβητές είναι άτομα που ξέρουν τόσο καλά την καθημερινότητα και εν γένει την προσωπική ζωή και ταυτότητα του ατόμου με βαριά αναπηρία, ώστε εύκολα μπορούν να ανταποκριθούν στα ερωτήματα που τίθενται από τον αξιολογητή εκπροσωπώντας το. (Stancliffe, 1999).

Ωστόσο, αξίζει να επισημανθεί ότι τα αποτελέσματα των δύο τακτικών και μεθόδων δεν είναι εξολοκλήρου τα ίδια όσον αφορά την αποτελεσματικότητα τους. (Schalock, Gardner & Bradley, 2007). Προκειμένου να διασφαλιστεί κατά το δυνατό η εγκυρότητα της μεθόδου αξιολόγησης μέσω διαμεσολαβητών πληροφορίες συγκεντρώνονται από τουλάχιστον δύο άτομα. Από τον μέσο όρο των βαθμολογιών που δίνουν σε διάφορες ερωτήσεις εξάγεται το τελικό πόρισμα της αξιολόγησης. (Schalock, Gardner & Bradley, 2007). Κριτήρια για την ορθή επιλογή των διαμεσολαβητών είναι τα εξής: α) ο διαμεσολαβητής να έχει περίπου την ίδια ηλικία αλλά και το ίδιο φύλο με το άτομο που εκπροσωπεί, β) να έρχεται σε επαφή με το άτομο που φέρει τη βαριά αναπηρία για ένα μεγάλο χρονικό διάστημα και γ) να ασχολείται συχνά μαζί του. (Crowdhury & Benson, 2011. Felce & Perry, 1995).

Συχνά σε έρευνες που διεξάγονται τόσο με τη μέθοδο διαμεσολαβητών όσο και με αυτή της αυτοαναφορικότητας παρατηρούνται αποκλίσεις στα τελικά πορίσματα. Στις περισσότερες περιπτώσεις οι διαμεσολαβητές δεν αναγνωρίζουν τη λειτουργικότητα των ατόμων με αναπηρίες και την υποτιμούν, ενώ τα ίδια τα άτομα φαίνεται να αξιολογούν θετικότερα τις επιδόσεις τους σε διάφορους τομείς. (Claes, Vandevelde, Van Hove, Van Loon, Verschelden & Schalock, 2012).

Η συγκεκριμένη απόκλιση οφείλεται στο γεγονός ότι πολλές δεξιότητες που εκλαμβάνονται ως πολύ σημαντικές από τα ίδια τα άτομα με αναπηρία δεν τυγχάνουν της ίδιας αναγνώρισης από τους διαμεσολαβητές. (Janssen, Schuengel & Stolk, 2005). Επίσης, συχνά οι διαμεσολαβητές αν και κατορθώνουν να βιώσουν την ενσυναίσθηση όσον αφορά τη θέαση των ατόμων με αναπηρίες, εντούτοις δεν τους είναι δυνατό να αποσχιστούν τις προσωπικές τους αντιλήψεις για τη ζωή. (Janssen, Schuengel & Stolk, 2005). Τα άτομα που πάσχουν από διάφορων ειδών αναπηρίες

στις περισσότερες περιπτώσεις τις έχουν αποδεχτεί με αποτέλεσμα να είναι λιγότερο αυστηροί κριτές όσον αφορά την ποιότητα της ζωής τους σε αντίθεση με τους διαμεσολαβητές τους που δεν είναι δυνατό να δουν τον κόσμο με τα δικά τους μάτια. (Felce & Perry, 1995. McVilly et al., 2000 όπως γράφεται στο Claes, Vandeveld, Van Hove, Van Loon, Verschelden & Schalock, 2012). Σε κάθε περίπτωση η μέθοδος της αυτοαναφορικότητας βασίζεται στα λεγόμενα των ίδιων των ατόμων που βάζονται από κάποια αναπηρία, ενώ της διαμεσολάβησης στις απαντήσεις ατόμων που δεν βιώνουν στην καθημερινότητά τους τέτοιου είδους προβλήματα. (Stancliffe, 1999). Βέβαια, σε τελική ανάλυση και οι δύο μέθοδοι έχουν κάτι να προσφέρουν φωτίζοντας το ζήτημα υπό δύο διαφορετικές οπτικές και μπορούν να λειτουργήσουν υποστηρικτικά ή μια στην άλλη. (Stancliffe, 1999).

Για την ομαλή διεξαγωγή της αξιολόγησης, ο ερευνητής είναι απαραίτητο να συνεξετάσει κάποια ιδιαίτερα στοιχεία που αφορούν τον συνεντευξιαζόμενο. (Tasse et al., 2005 όπως γράφεται στο Schalock, Gardner & Bradley, 2007). Θα πρέπει ακόμη να είναι προετοιμασμένος, ώστε να αντιμετωπίσει με τον πλέον αρμόζοντα τρόπο μια ενδεχόμενη αντίδραση από πλευράς του συνεντευξιαζόμενου ο οποίος στις περισσότερες περιπτώσεις έχει στιγματιστεί από το τραύμα της κοινωνικής περιθωριοποίησης του. Είναι επίσης απαραίτητο ο αξιολογητής – ερευνητής να έχει επίγνωση ότι τα άτομα με αναπηρίες θα προσπαθήσουν να απαντήσουν σε όλα τα ερωτήματα που θα θέσει ώστε να μην τον δυσαρεστήσουν. Το δοθέν ερωτηματολόγιο πρέπει να είναι προσαρμοσμένο στον εκάστοτε συνεντευξιαζόμενο, με ερωτήσεις σύντομες και απλό λεξιλόγιο. Είναι εξίσου απαραίτητο να δίνεται στο άτομο επαρκής χρόνος για την περίσκεψη γύρω από το ερώτημα μέχρι την τελική του απάντηση.

Πέρα από τα εμπόδια που μπορεί να φέρει ο ίδιος ο συνεντευξιαζόμενος ως προς την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής του, είναι δυνατό και το περιβάλλον όπου ζουν ή ασκούν τα επαγγελματικά τους καθήκοντα να δυσχεράνει την επιτέλεση της διαδικασίας. Σε γενικές γραμμές πάντως τα ιδρύματα όπου διαμένουν άτομα με αναπηρία βοηθούν την αξιολόγηση. Σπάνια, επιδέχονται εξωτερικές επιρροές από άλλους φορείς. Μπορεί όμως ακόμη και από τα ίδια τα ιδρύματα να δημιουργηθούν εμπόδια στη διαδικασία λόγω ελλειπών εργατικού δυναμικού ή περιορισμένου διαθέσιμου χρόνου. (Magerotte, 1991 όπως γράφεται στο Δελλασούδας, 2006).

Διατυπώνονται ποικίλες προτάσεις για την αποφυγή τέτοιου είδους παρακωλύσεων της διαδικασίας τουλάχιστον από τα ίδια τα άτομα με αναπηρίες (όπως γράφεται στο Schalock, Gardner & Bradley, 2007):

- α) παροχή χρόνου ώστε οι συνεντευξιαζόμενοι να μπορούν να καταλάβουν τα ερωτήματα αλλά και να απαντήσουν με σαφήνεια.
- β) επίτευξη οικειότητας μεταξύ ερευνητή και ατόμου με αναπηρία
- γ) διατύπωση των σκοπών της έρευνας ευθύς εξαρχής
- δ) διασαφήνιση της μη ύπαρξης ορθών και εσφαλμένων απαντήσεων
- ε) ο ερευνητής θα πρέπει να είναι σε θέση να κατανοήσει ποιες ερωτήσεις δεν κατέστησαν κατανοητές από τον συνεντευξιαζόμενο και να τις αναδημιουργήσει με σαφέστερο τρόπο
- στ) να συλλεχθούν στοιχεία μέσω συστημάτων απλούστερων (Claes et al., 2012. Schalock & Verdugo, 2002).

2.5 Εφαρμογή της ποιότητας ζωής στα άτομα με αναπηρία

Η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ατόμων με αναπηρίες γίνεται, ώστε να βελτιστοποιηθούν τα παρεχόμενα προγράμματα που στόχο έχουν τη βελτίωση της ζωής τους. Είναι λοιπόν απαραίτητο να εντοπιστούν οι τομείς που καθίσταται σημαντικό να αναβαθμιστούν αλλά και να καταστεί κατανοητή η έντονη αλληλεπίδραση μεταξύ του ίδιου του ατόμου και του περιβάλλοντος στο οποίο εντάσσεται.

Είναι εξίσου σημαντικό να συνειδητοποιήσουμε ότι στο επίκεντρο του ενδιαφέροντος πρέπει να τεθεί το ίδιο το άτομο. Μονάχα έτσι είναι δυνατό να υπάρξει σημαντική κινητοποίηση για τη βελτίωση της ποιότητας της ζωής του. (Buntix & Schalock, 2010). Οι σχεδιαστές των προγραμμάτων που προβλέπονται για τα άτομα με αναπηρίες είναι απαραίτητο να λαμβάνουν υπόψιν τους τις ιδέες, τις επιθυμίες αλλά και τις ανάγκες των ΑμεΑ. (Verdugo, Schalock, Keith & Stancliffe, 2005). Η στόχευση των προγραμμάτων δεν είναι δυνατό να εξαντλείται στην παροχή στέγης και τη διασφάλιση της υγείας τους, όπως συνέβαινε μέχρι τώρα. Θα πρέπει λοιπόν να θεωρηθεί αυτονόητο ότι τα προγράμματα που παρέχονται είναι απαραίτητο να εξατομικευτούν ώστε να ανταποκριθούν στις ιδιαίτερες ανάγκες του κάθε ανθρώπου που εντάσσεται στην ευρεία κοινωνική ομάδα των ατόμων με αναπηρία. (De Waele et al., 2005. Schalock, Gardner & Bradley, 2007).

Κριτήρια για την ποιότητα της ζωής των ατόμων με αναπηρία είναι μεταξύ άλλων: α) η πολιτικοποίηση του β) η εξωστρέφεια του ως προς την ανάδειξη των ιδιαίτερων ικανοτήτων του γ) ανεξαρτησία δ) οικογενειακοί δεσμοί ε) εργονομία του

χώρου ώστε να μπορεί να αυτοεξυπηρετείται (Magerotte, 1991 όπως γράφεται στο Δελλασούδας, 2006). Είναι σε κάθε περίπτωση απαραίτητο τα προγράμματα που παρέχονται στα άτομα με αναπηρίες να τους δίνουν τη δυνατότητα να αυτονομούνται σε μεγάλο βαθμό. Προκειμένου να επιτευχθεί αυτός ο στόχος είναι απαραίτητο να μεταβληθούν τα παρεχόμενα προγράμματα αλλά και ο τρόπος λειτουργίας των ιδρυμάτων που φιλοξενούν ΑμεΑ, (De Waele et al., 2005). Είναι ιδιαίτερα σημαντικό οι αρμόδιοι να φροντίσουν όχι μονάχα για τη μετάδοση θεωρητικών γνώσεων αλλά και για την παροχή ευκαιριών που θα επιτρέψουν την πρακτική επιτέλεση των προσλαμβανόμενων διδαγμάτων.

Είναι ιδιαίτερα σημαντικό το άτομο με αναπηρία να επιλέγει ελεύθερα τον τρόπο ζωής του αλλά και να εκφράζει τις ιδιαίτερες επιθυμίες του στον κοινωνικό του περίγυρο. Στόχος τέτοιου είδους προγραμμάτων θα πρέπει να είναι η διδασχή του τρόπου εξωτερίκευσης αυτών των επιθυμιών αλλά και των αποφάσεων του ατόμου. Πιθανότατα ένα μέρος αυτών των επιθυμιών να μην είναι δυνατό να πραγματοποιηθεί. Ωστόσο, ακόμη και σε αυτή την περίπτωση είναι ιδιαίτερα χρήσιμο τα άτομα με αναπηρία να κατανοήσουν όχι μονάχα ότι έχουν τη δυνατότητα επιλογών και επιθυμιών αλλά και ότι στον ρεαλιστικό πραγματικό κόσμο αυτές δεν ικανοποιούνται πάντοτε. (Schalock & Verdugo, 2002). Άλλωστε, αυτή η αποδοχή δεν είναι απαραίτητη μόνο για τα άτομα με αναπηρίες αλλά για όλους μας ανεξαιρέτως.

Για την επίτευξη των επιθυμητών αποτελεσμάτων είναι απαραίτητο ένα άτομο να χαρακτηριστεί ως βοηθός του ατόμου με αναπηρία. Ο ρόλος του θα είναι να διαμεσολαβεί ανάμεσα στο άτομο με αναπηρία και το περιβάλλον του εκφράζοντας τα θέλω του, την ικανοποίηση ή μη από την παρεχόμενη βοήθεια που του προσφέρεται αλλά και τα εμπόδια που συναντά καθημερινά στη ζωή του. Το πρόγραμμα του εκάστοτε ατόμου με αναπηρία θα μεταβάλλεται ώστε να ανταποκριθεί στις ιδιαίτερες ανάγκες του με βάση τη δική του κρίση (De Waele et al., 2005). Είναι λοιπόν εξαιρετικά σημαντικό και τα άτομα με αναπηρία να έχουν τη δυνατότητα να επιλέγουν τον τρόπο διαβίωσης τους ώστε να εξασφαλίσουν τη μέγιστη δυνατή αυτονομία και ανεξαρτησία. Η ανάληψη ευθυνών και η λήψη αποφάσεων είναι χρήσιμο να συντροφεύουν το άτομο σε όλα τα στάδια της ζωής του από την παιδική ακόμη ηλικία έως και την πλήρη ωριμότητά του. (Schalock & Verdugo, 2002). Απαραίτητη προϋπόθεση για την εξασφάλιση ποιότητας στη ζωή είναι η ομαλή κοινωνικοποίηση του ατόμου τόσο όσον αφορά τα Αμεα όσο και τα άτομα τυπικής ανάπτυξης.

Ιδίως όσον αφορά τα άτομα με αναπηρία χρειάζονται να αποκτήσουν ισχυρούς ανθρώπινους δεσμούς που θα συνδράμουν στη βελτιστοποίηση του επιπέδου της ζωής τους. (Miller & Chan, 2008). Εξίσου απαραίτητη στην περίπτωση των ατόμων με αναπηρίες είναι και η συμβολή της οικογένειας ως μέσο ψυχικής στήριξης και βελτίωσης της ποιότητας ζωής τους. Οι κηδεμόνες συχνά αμφισβητούν την αποδοτικότητα των παρεχόμενων προγραμμάτων και θεωρούν ότι μόνο η δική τους στοργή και επιμέλεια μπορεί να έχει τα μέγιστα δυνατά αποτελέσματα στην ευτυχία των παιδιών τους. Τα αίτια της εμφάνισης μιας τέτοιας στάσης από μέρους τους είναι: α) η συνειδητοποίηση της απουσίας εργατικού δυναμικού στις δομές που παρέχουν τέτοιου είδους προγράμματα β) η επιβολή της παρακολούθησης τέτοιου είδους προγραμμάτων με αυστηρότητα και ο χαρακτήρας της υποχρεωτικότητας και της αδιάλειπτης συνέχειας τους γ) η απροθυμία των ίδιων των εμπλεκόμενων να πάρουν μέρος σε αυτά τα προγράμματα δ) η αδυναμία των ίδιων των ατόμων να πάρουν τέτοιες αποφάσεις (Chowdhury & Benson, 2011). Σύμφωνα με έρευνες που διενεργήθηκαν από τους Yoong και Koritsas το 2012 , οι κηδεμόνες επιθυμούν για τα παιδιά τους προγράμματα πιο ευέλικτα που τους βοηθούν να μεταβούν από το στάδιο εγκλεισμού στο σπίτι ή το ίδρυμα στην σταδιακή ανεξαρτητοποίηση τους. Ζητούν επίσης να έχουν περισσότερες ευκαιρίες επιλογής όσον αφορά τις παρεχόμενες υπηρεσίες των προγραμμάτων.

Είναι σημαντικό οι διαμορφωτές των προγραμμάτων να λάβουν υπόψιν τους τη γνώμη των γονιών για αυτά καθώς το οικογενειακό πλαίσιο σε τέτοιες περιπτώσεις διαδραματίζει έναν πολύ σημαντικό ρόλο όσον αφορά την ποιότητα ζωής αυτών των ατόμων. Η οικογένεια των ατόμων με αναπηρία ξέρει τις ιδιαίτερες ανάγκες τους αφού συγχρωτίζεται μαζί τους σε καθημερινή βάση Επίσης μπορεί να παρέχει στις αντίστοιχες δομές σημαντικά στοιχεία για την υγεία τους, τις δεξιότητές τους, τα θέλω, τα βασικά αίτια των δυσχερειών τους. Οι κηδεμόνες των ΑμεΑ μπορούν με λίγα λόγια να συνδράμουν παρέχοντας τις κατάλληλες πληροφορίες στη διαμόρφωση ενός προγράμματος που θα ανταποκριθεί με τον καλύτερο δυνατό τρόπο στις ιδιαιτερότητες του κάθε επιμέρους ατόμου.(Magerotte, 1991 όπως γράφεται στο Δελλασούδας, 2006). Με τη βοήθεια της οικογένειας, οι φροντιστές του ατόμου στην εκάστοτε δομή όπου εισέρχεται μπορούν να εκπαιδευθούν κατάλληλα ώστε να καταστούν χρησιμότεροι. (Burack, Hodapp & Ziggler, 1998).

Είναι βέβαια παρά πολύ χρήσιμο να δημιουργηθεί ένα δίκτυο ανθρώπων που θα στηρίζουν το άτομο με αναπηρία και εκτός του οικογενειακού πλαισίου. Έτσι το

άτομο θα εξακολουθήσει να λαμβάνει την απαραίτητη στήριξη ακόμη και όταν η οικογένεια του αδυνατεί να του την παρέχει λόγω αντικειμενικών δυσχερειών όπως ο θάνατος. Κατά αυτόν τον τρόπο θα μειωθεί το άγχος των γονιών σχετικά με τη φροντίδα των παιδιών τους όταν αυτοί δε θα είναι στη ζωή, τα παρεχόμενα προγράμματα εξατομικεύονται στο μέγιστο βαθμό και καθίστανται αποτελεσματικότερα όσον αφορά τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με αναπηρία. (Dillerburger & Mc Kerr, 2010).

Η αποτελεσματικότητα των παρεχόμενων προγραμμάτων εξασφαλίζεται μεταξύ άλλων και από την μεταβολή του περιβάλλοντος στο οποίο ζουν τα άτομα με αναπηρίες ώστε να καταστεί ευκολότερη η διαβίωση τους εντός του. Οι μεταβολές που μπορούν να συντελεστούν αφορούν την ενίσχυση της προσβασιμότητας με την κατασκευή ραμπών για την αντικατάσταση των σκαλιών, την απομάκρυνση επίπλων που θα μπορούσαν να καταστούν επικίνδυνα και με την αναδιαμόρφωση χώρων ώστε να καταστούν λειτουργικότεροι εξυπηρετώντας περισσότερες ανάγκες του ατόμου. (Schalock et al., 2002).

Είναι ιδιαίτερα σημαντικό οι μεταβολές που θα συντελεστούν να συνδράμουν στην ενίσχυση της ποιότητας ζωής και να μην είναι σε καμία περίπτωση αναποτελεσματικές. (Brown, Keith & Schalock, 2005. Schalock, 2005). Η αποτελεσματικότητα των αλλαγών αξιολογείται με κριτήριο την επίτευξη της ευτυχίας τους και της αυτονομίας τους, την ενίσχυση της παραγωγικότητάς τους αλλά και την επιτυχία της κοινωνικής τους ενσωμάτωσης. (Schalock, 2001 όπως γράφεται στο De Waele et al., 2005). Τα επιτυχημένα παρεχόμενα προγράμματα έχουν θετικά αποτελέσματα για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα. (De Waele et al., 2005).

Οι ερευνητές επικεντρώνονται σε κάθε περίπτωση στους δείκτες που αφορούν τους τομείς της ζωής του ατόμου που θέλουν να βελτιώσουν. (De Waele et al., 2005). Η κατάλληλη εκπαίδευση των αξιολογητών είναι απαραίτητη, ώστε να επιτευχθούν τα μέγιστα δυνατά αποτελέσματα από την όλη διαδικασία. Είναι ιδιαίτερα σημαντικό τα άτομα αυτά να είναι εξαιρετικά δραστήρια ώστε να παρεμβαίνουν όταν το κρίνουν σκόπιμο για να μεταδώσουν γνώσεις και πληροφορίες ιδιαίτερα σημαντικές για τη βελτίωση της ζωής των ΑμεΑ. Τέτοιου είδους δομές είναι θεμιτό να λειτουργήσουν ως διαμεσολαβητές μεταξύ των Αμεα αφενός και της κοινωνίας που τους περιβάλλει αφετέρου. (Schalock et al., 2008).

Παράλληλα, τέτοιου είδους προγράμματα είναι απαραίτητο να έχουν και την

κατάλληλη χρηματοδότηση από την πολιτεία, ώστε η λειτουργία τους να είναι μακροπρόθεσμη και όχι βραχυπρόθεσμη. Θα ήταν εξίσου σημαντικό να δημιουργηθεί από πλευράς του κράτους ένα σύστημα στο οποίο θα εμπεριέχονται πληροφορίες για το κάθε επιμέρους άτομο και την πρόοδο που έχει συντελέσει.(Schalock et al., 2008).

Στόχος τέτοιου είδους δομών δεν μπορεί να καταστεί μονάχα η παροχή βοήθειας για την βελτίωση της υγείας και για την ανταπόκριση στις άμεσες βιοτικές τους ανάγκες. Ιδιαίτερα σημαντικό είναι να επιτευχθεί η επιδίωξη της κοινωνικής τους ενσωμάτωσης. Τα άτομα με αναπηρία είναι απαραίτητο να συγχρωτιστούν με άτομα τυπικής ανάπτυξης και να δημιουργήσουν μεταξύ τους ουσιαστικές σχέσεις. (Schalock, Gardner & Bradley, 2007, σελ. 52). Μονάχα έτσι είναι δυνατό να επιτευχθεί τελικά η βελτίωση της ποιότητας της ζωής τους (Willer & Intagliata, 1981 όπως γράφεται στο Chowdhury & Benson, 2011).

Έρευνες σχετικά με την ποιότητα ζωής των ατόμων με αναπηρία, διενεργούνται σε παγκόσμιο επίπεδο με στόχο τη βελτίωση των παρεχόμενων προγραμμάτων στήριξης αυτών των ατόμων. Στα ελληνικά δεδομένα το ζήτημα δεν έχει διερευνηθεί ενδελεχώς. Τα στοιχεία που διαθέτουμε είναι σημαντικά ελλιπή και δε μας επιτρέπουν να καταλήξουμε σε οριστικά συμπεράσματα για την ποιότητα ζωής των ατόμων με αναπηρία στην Ελλάδα. Ούτε βέβαια είναι δυνατό ελλείψει πληροφοριών να εξάγουμε συμπεράσματα σχετικά με το αν και κατά πόσο είναι ικανοποιημένα από τη ζωή τους τα άτομα με αναπηρίες.

Μονάχα τα τελευταία χρόνια παρατηρείται μια κάποια ευαισθησία και ένας προβληματισμός σχετικά με την ποιότητα ζωής των Αμεα που εκκινεί κατά κύριο λόγο από φιλανθρωπικές εθελοντικές οργανώσεις που θέτουν ως στόχο τη δημιουργία αξιόλογων προγραμμάτων στήριξης αυτών των ατόμων. Εμπόδιο του όλου εγχειρήματος στέκεται η απουσία κονδυλίων που θα επέτρεπε τη δημιουργία ποιοτικότερων και πιο εξατομικευμένων προγραμμάτων.

(Σούλης & Φλωρίδης, 2006).

2.6 Η έννοια του αυτοπροσδιορισμού

Όπως διαπιστώνει ο Edgerton το 1996 η δημιουργία συναισθημάτων ικανοποίησης του ανθρώπου από τη ζωή του σχετίζεται σε σημαντικότερο βαθμό με τον χαρακτήρα του και σε μικρότερο βαθμό με εξωγενείς συνθήκες. Τα άτομα με αναπηρίες συχνά διαθέτουν περιορισμένη αυτονομία και σημαντικά μειωμένο

αυτοέλεγχο που δεν τους επιτρέπει να καθορίζουν τη ζωή τους ως ανεξάρτητα όντα. (Wehmeyer & Bolding, 2001) Η αναπηρία διαμορφώνει σε σημαντικό βαθμό την ταυτότητα του ατόμου και μειώνει την ανεξαρτησία και αυτονομία του, την αυτογνωσία του, την ευρηματικότητα του αλλά και την επίγνωση των εσωτερικών του ορίων. (Shalock et al., 2002. Shalock, 2004. Wehmeyer & Shalock, 2001. Wehmeyer & Bolding, 2001).

Τα άτομα με αναπηρία συχνά δυσκολεύονται να πάρουν αποφάσεις τόσο για πιο σύνθετα όσο και για πιο απλά ζητήματα της καθημερινότητας όπως τον τόπο διαβίωσης τους και το κοινωνικό σύνολο εντός του οποίου θα ζήσουν, τους τρόπους ψυχαγωγίας τους, την κοινωνική και πολιτική τους δράση κ.α. (Σούλης & Φλωρίδης, 2006). Συχνά έχουν την αίσθηση ότι οι ελευθερίες τους έχουν περικοπεί σημαντικά εξαιτίας της αναπηρίας τους και ότι οι αποφάσεις τους είναι λίγο πολύ προδιαγεγραμμένες από τους ίδιους ή τον κοινωνικό τους περίγυρο. (Strnadova & Evans, 2012).

Βέβαια, η ανεξαρτησία είναι σημαντική για τον αυτοπροσδιορισμό όχι μονάχα των ατόμων με αναπηρία αλλά όλων των ανθρώπων εν γένει. Σχετίζεται με την ικανότητα του ανθρώπου να καλύπτει από μόνο του τις άμεσες καθημερινές του ανάγκες χωρίς να χρειάζεται τη βοήθεια άλλων αλλά όντας αυτόρκες. (Δελλασούδας, 2006). Τα άτομα τυπικής ανάπτυξης αποκτούν αυτή τη δυνατότητα κατά τα εφηβικά χρόνια και σταδιακά εξελίσσονται μέχρι την πλήρη επίτευξη της αυτονομίας τους στην ενήλικη ζωή. Από την άλλη πλευρά, τα άτομα με αναπηρία έχουν την ανάγκη κάποιου φροντιστή με αποτέλεσμα η αυτονομία τους να περικόπτεται σημαντικά και η ανεξαρτησία τους να κλονίζεται. (Miettinen, 2012). Με τη διδαχή όμως των κατάλληλων πρακτικών γνώσεων, και τα άτομα με αναπηρίες είναι δυνατό να καλύπτουν τις άμεσες βιοτικές τους ανάγκες και τελικά να καταστούν ανεξάρτητα.

Το γεγονός αυτό δεν είναι μόνο ιδιαίτερα σημαντικό για την τόνωση της αυτοπεποίθησης των ίδιων των Αμεα αλλά και για την οικογένεια τους. Σε αντίθεση με τους γονείς των παιδιών τυπικής ανάπτυξης, οι κηδεμόνες των ατόμων με αναπηρίες εξακολουθούν να διαδραματίζουν ιδιαίτερα σημαντικό ρόλο στη ζωή των παιδιών τους ακόμη και μετά την ενηλικίωση τους. Στις περισσότερες περιπτώσεις μάλιστα θεωρούν ότι τα Αμεα δεν μπορούν να λάβουν αυτόνομα αποφάσεις για τη ζωή τους. (Murphy, Clegg & Almack, 2011). Έτσι δεν αναγνωρίζουν τη μετάβαση τους από την παιδική ηλικία στην ενήλικη ζωή, εφόσον εξακολουθούν να τους αντιμετωπίζουν ως ανήλικα τέκνα. (Murphy, Clegg & Almack, 2011. Shalock &

Verdugo, 2002).

Τα άτομα με αναπηρίες στις περισσότερες περιπτώσεις ζουν μαζί με την οικογένεια τους. Το γεγονός αυτό έχει ως αποτέλεσμα οτιδήποτε συντελείται στον οικογενειακό πυρήνα να τα επηρεάζει άμεσα. Το ενδιαφέρον όλων των μελών της οικογένειας συνήθως εστιάζεται στα Αμεα μέλη της, ενώ συχνά πριμοδοτούνται έναντι των υπόλοιπων παιδιών αν υπάρχουν. (Brown, Schalock & Brown, 2009).

Με τέτοιου είδους τακτικές όμως είναι πιθανό να επέλθουν αναταραχές στο εσωτερικό της οικογένειας. Συντελούνται παραχωρήσεις όσον αφορά τη διασκέδαση της οικογένειας και επιλέγονται μέρη προσβάσιμα για όλους. Οι γονείς συχνά εργάζονται λιγότερο ή αναγκάζονται (τουλάχιστον ο ένας από τους δύο) να εγκαταλείψουν την εργασία τους, ώστε να φροντίζουν το άτομο με αναπηρία. Οι παραπάνω παραχωρήσεις των υπόλοιπων μελών της οικογένειας έχουν ως αποτέλεσμα την οικονομική και ψυχική κατάπτωση όλων των ατόμων που την απαρτίζουν. Ιδίως οι γονείς στις περισσότερες περιπτώσεις επιφορτίζονται με το άγχος για την τύχη των παιδιών τους μετά τον θάνατο τους. (Cramm & Nieber, 2011 όπως γράφεται στο Cramm & Nieber, 2012).

Είναι λοιπόν ιδιαίτερα κρίσιμο ήδη από τη νεαρή ηλικία τα άτομα με αναπηρίες να εντάσσονται σε προγράμματα εκμάθησης δεξιοτήτων για την κάλυψη των άμεσων βιοτικών τους αναγκών. Έτσι, αργότερα με την ενηλικίωση τους θα είναι ευκολότερο να αποστασιοποιηθούν από τον οικογενειακό ιστό, να ανεξαρτητοποιηθούν και να ζήσουν ως κοινωνικά δραστήρια όντα του συνόλου. (Miettinen, 2012).

Για τα άτομα με αναπηρίες στις περισσότερες περιπτώσεις η οικογένεια και οι συγγενείς διαδραματίζουν διπλό ρόλο εφόσον ταυτόχρονα αποτελούν και το φιλικό περιβάλλον εντός του οποίου κινείται και συνδιαλέγεται το άτομο. Αυτοί οι άνθρωποι είναι που θα τους παρέχουν και την απαραίτητη ψυχική στήριξη όταν καταστεί αναγκαίο. (Krauss & Erickson, 1988 όπως γράφεται στο Seltzer & Krauss, 2001). Εάν το άτομο με αναπηρία έχει ιδρυματοποιηθεί εντασσόμενο ως τρόφιμος σε κάποια δομή, τότε στις στενές κοινωνικές του επαφές προστίθεται και το προσωπικό που του παρέχει τις υπηρεσίες του. Οι σχέσεις που τους συνδέουν είναι εξίσου στενές και σημαντικές για τη διαμόρφωση του. Τα άτομα με αναπηρίες ανησυχούν ιδιαιτέρως για τη διατήρηση αυτών των σχέσεων που τους προσφέρουν ασφάλεια, ενώ αισθάνονται πιο πρόσκαιρο κάθε φιλικό δεσμό που διαμορφώνουν. (Forte, Jahoda & Dagnan, 2011). Επίσης, δυσκολεύονται να ενταχθούν στο κοινωνικό σύνολο αλλά και

να συλλάβουν τους ιδιαίτερους κανόνες που διέπουν το εργασιακό τους περιβάλλον.(Mank et al., 1997 όπως γράφεται στο Jahoda, Kemp, Ridell & Banks, 2008). Οι πιθανότητες για τη δημιουργία επαφών ατόμων με αναπηρίες με ανθρώπους τυπικής ανάπτυξης περιορίζονται σημαντικά.

Συμπερασματικά, εάν το άτομο με αναπηρία δεν επιτύχει την επιθυμητή αυτονομία του, παραμένει εξαρτημένο από το οικογενειακό πλαίσιο γεγονός που καθιστά δυσκολότερη την ουσιαστική του ένταξη στο κοινωνικό και εργασιακό σύνολο με αποτέλεσμα να νιώθει περιθωριοποιημένο και λιγότερο ικανό. Άμεση απόρροια των παραπάνω είναι η υποβάθμιση στην ποιότητα ζωής των Αμεα που καταρρακώνονται ψυχικά.

Επομένως, η ποιότητα ζωής των ατόμων με αναπηρία είναι ένα πολυπαραγοντικό ζήτημα που καθίσταται αναγκαίο να μελετηθεί εις βάθος. Σημαντικός παράγοντας που καθορίζει την ποιότητα ζωής τους είναι ο ελεύθερος χρόνος και η διαχείριση του σε δημιουργικές δραστηριότητες. (Δελλασούδας, 2006). Προκειμένου να καταστεί ωφέλιμος ο εν λόγω χρόνος του ατόμου είναι απαραίτητο αυτό να είναι ελεύθερο ώστε να επιλέξει αβίαστα τον τρόπο με τον οποίο θέλει να τον αξιοποιήσει ενεργώντας ωφέλιμα για τον εαυτό του.(Zijlstra & Vlaskamp, 2005). Στις περισσότερες περιπτώσεις τα άτομα με αναπηρία έχουν πληθώρα ελεύθερου χρόνου. Η μη ολοκληρωμένα διαμορφωμένη ταυτότητά τους δεν τους επιτρέπει να κατέχουν τη απαιτούμενη αυτογνωσία, ώστε να επιλέξουν τις δραστηριότητες με τις οποίες θα ήθελαν να ασχοληθούν. Κατά κύριο λόγο διαλέγουν μέσω των χόμπι τους να απομονωθούν από το σύνολο ενασχολούμενοι με δραστηριότητες μοναχικές. Σπάνια μπαίνουν στη διαδικασία να έρθουν σε επαφή με άλλο κόσμο και να δημιουργήσουν κοινωνικές επαφές.

Οι δυσχέρειες που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αναπηρίες όπως είναι φυσικό επηρεάζουν σημαντικά τη ζωή τους. Αντιμετωπίζουν προβλήματα σωματικής και ψυχικής υγείας με αποτέλεσμα να νιώθουν σημαντικά εξαρτώμενοι από το σύνολο που τους περιβάλλει και να διαμορφώνουν σχέσεις εξάρτησης και υποταγής εφόσον δε διαθέτουν την απαιτούμενη αυτοπεποίθηση ώστε να καταστούν ανεξάρτητοι. (Δελλασούδας, 2006) Η τάση τους να προσκολλώνται στον περίγυρο με τον οποίο έχουν αναπτύξει σχέσεις ασφάλειας υποβαθμίζει την ποιότητα ζωής τους και δημιουργεί έντονα προβλήματα στο εσωτερικό της οικογένειας τους.

Στην περίπτωση των ατόμων τυπικής ανάπτυξης η οικογένεια στηρίζει βέβαια το παιδί μέχρι την ενηλικίωση του αλλά έκτοτε δεν έχει καμία δικαιοδοσία να ορίζει

τη ζωή του. (Murphy, Clegg & Almack, 2011) Αντιθέτως, όσον αφορά τα άτομα με αναπηρίες, η οικογένεια παραμένει να κατέχει κυρίαρχο ρόλο μέχρι και το τέλος της ζωής του ατόμου. (Shalock & Verdugo, 2002).

Η περίοδος κατά την οποία το άτομο μεταβαίνει από την παιδική ηλικία στην ενήλικη ζωή είναι αδιαμφισβήτητα ιδιαίτερα κρίσιμη για κάθε άνθρωπο. Όσον αφορά συγκεκριμένα τα άτομα με αναπηρίες αυτή η περίοδος μπορεί να είναι ιδιαίτερα τραυματική, εφόσον πιέζεται να αναλάβει πρωτοβουλίες και να ανταποκριθεί σε ευθύνες που στο παρελθόν δεν είχε φανταστεί. (Burack, Hodapp & Zigler, 1998. McIntyre, Kraemer, Blacher & Simmermann, 2004). Συναντά έντονες δυσχέρειες όσον αφορά την επαγγελματική του αποκατάσταση και την ανεξαρτητοποίηση του με την αποστασιοποίηση από την οικογενειακή εστία. (Chadsey-Rusch, Rusch & O'Reilly, 1991, όπως γράφεται στο Wehmeyer & Schalock, 2001). Συχνά δεν είναι σε θέση να αυτοσυντηρηθεί, να αξιοποιήσει ορθά τα έσοδα του και εν γένει να ζήσει χωρίς την καθοδήγηση και τη βοήθεια κάποιου φροντιστή.

Τα περισσότερα από τα προβλήματα που αναφέρθηκαν παραπάνω θα μπορούσαν να αντιμετωπιστούν με την επαγγελματική αποκατάσταση των Αμεα η οποία συναντά βέβαια δυσκολίες αλλά δεν είναι σε καμία περίπτωση αποτρεπτική. Τα άτομα με αναπηρίες θα έπρεπε να ωθούνται να εργαστούν σε κλάδους που άπτονται των ενδιαφερόντων τους αλλά και στους οποίους παρουσιάζουν κάποια ιδιαίτερη δεξιότητα. (Δελλασούδας, 2006). Σημαντική κινητήριος δύναμη για την εύρεση εργασίας από πλευράς τους είναι ο οικονομικός παράγοντας αλλά και ο ψυχολογικός εφόσον πολλοί επιλέγουν ακόμη και εθελοντικές εργασίες προκειμένου να αισθανθούν απλά ότι παράγουν κάτι χρήσιμο για το σύνολο όντας μέλη του. (Miller, Cooper, Cook & Petch, 2008).

Τα άτομα με αναπηρίες μπορούν να εργαστούν σε διάφορες θέσεις ανάλογα με τη λειτουργικότητα που παρουσιάζουν. Η ωφελιμότητα της επαγγελματικής τους αποκατάστασης είναι τεράστια όσον αφορά την ομαλή κοινωνικοποίηση τους. Παράμετροι που επηρεάζουν την επαγγελματική αποκατάσταση των ατόμων με αναπηρία είναι οι εξής:

2. παροχή κατάλληλης κατάρτισης ώστε το άτομο να μπορεί να απορροφηθεί από την αγορά εργασίας αλλά και να ανταποκριθεί στις ανάγκες του εκάστοτε επαγγέλματος.
3. Προγράμματα δια βίου μάθησης
4. προσβασιμότητα χώρου εργασίας

5. εξεύρεση θέσεων στις οποίες μπορούν να αντεπεξέλθουν

Για τα άτομα με αναπηρίες είναι ιδιαίτερα σημαντική η επαγγελματική τους αποκατάσταση ως μέσο για την κοινωνική τους ενσωμάτωση. Όμως, για να αντληθούν από πλευράς των Αμεα μόνο τα θετικά χαρακτηριστικά της εργασίας είναι απαραίτητο να τηρηθούν επιμέρους κανόνες στον επαγγελματικό χώρο. Ο έλεγχος του ατόμου με αναπηρία από προϊσταμένους είναι απαραίτητο να γίνεται με τον πιο διακριτικό τρόπο, ώστε να μη αισθάνεται στιγματιζόμενο. Επίσης, είναι απαραίτητο τόσο το ίδιο το άτομο να περάσει κάποια περίοδο προσαρμογής, όσο και οι συνάδελφοι του να προετοιμαστούν κατάλληλα για την υποδοχή του. (Δελλασούδας, 2006. Burack, Hodapp & Zigler, 1998). Η επαγγελματική αποκατάσταση του ατόμου με αναπηρία θα συμβάλλει σημαντικά στην βελτίωση της ποιότητας ζωής του διαμέσου της κοινωνικής του ένταξης (Ευρωπαϊκή Επιτροπή 2021) .

2.7 Προβληματισμοί και διαπιστώσεις

Βέβαια, η ύπαρξη ενός νομοθετικού πλαισίου από μόνη της δεν επαρκεί για να βελτιώσει την ισχύουσα κατάσταση. Είναι απαραίτητο να συντροφευθεί από την αρμόζουσα πολιτική πρωτοβουλία και κυρίως τις αντίστοιχες κυβερνητικές προθέσεις ώστε να έχει αποτελεσματικότητα. Σύμφωνα με έρευνα που υλοποιήθηκε το 2005 το 42% των κρατών ακόμη και στη σύγχρονη εποχή και παρά την ισχύουσα νομοθετική ρύθμιση δεν έχει πολιτικά προγράμματα αποκατάστασης. Συχνά παρατηρείται λοιπόν ασυμβατότητα και ασυνέπεια μεταξύ των νομοθετημάτων αφενός και της υπαρκτής πολιτικής δράσης αφετέρου. Σε πολλές χώρες ακόμη και σήμερα η διαθεσιμότητά των υπηρεσιών αποκατάστασης είναι σημαντικά περιορισμένη . Βασική αιτία της μη εφαρμογής των ανωτέρων νομοθετημάτων είναι το ζήτημα του καταμερισμού των ευθυνών που μειώνει τελικά την αποτελεσματικότητα της φροντίδας των κρατών απέναντι σε άτομα με αναπηρία. Η παρακώλυση της λειτουργίας του κράτους πρόνοιας λόγω του υπερβάλλοντα καταμερισμού των ευθυνών δεν παρατηρείται μόνο σε χώρες αναπτυσσόμενες όπως είναι τα κράτη της Αφρικής αλλά ακόμη και σε ανεπτυγμένα έθνη όπως το γερμανικό το οποίο κατά τα άλλα φημίζεται για το υγειονομικό του σύστημα περίθαλψης. (Bethge et al 2014).

2.8 Ο κοινωνικός αποκλεισμός και απομόνωση των ατόμων με αναπηρίες

Τα άτομα με αναπηρίες συχνά καθίστανται θύματα ρατσιστικών συμπεριφορών που υποβαθμίζουν την υγεία και την αξιοπρέπειά τους παρά την ύπαρξη νομοθετημάτων και συμβάσεων που σε εθνικό και παγκόσμιο επίπεδο ορίζουν την ισότητα και απαγορεύουν δια ροπάλου την περιθωριοποίησή τους. Ο κοινωνικός τους στιγματισμός εξακολουθεί να υπάρχει. Η περιθωριοποίησή των ατόμων με αναπηρίες μπορεί να λάβει ποικίλες διαστάσεις. Άλλες φορές λαμβάνει οικονομικές συνδηλώσεις με τη φτωχοποίηση που υφίστανται τα άτομα με αναπηρίες λόγω της δυσχέρειας που αντιμετωπίζουν ως προς την εύρεση εργασίας. Άλλοτε μπορεί να συνδεθεί με την συντέλεση της ηθικής και ψυχικής τους κατάπτωσης λόγω των διακρίσεων που έχουν κατά καιρούς υποστεί και τους αποστασιοποιούν από τις οικονομικές, πολιτικές και συλλογικές δραστηριότητες του συνόλου. (Μπέλλας 2013).

2.9 Σχολές προσέγγισης του κοινωνικού αποκλεισμού

Ο κοινωνικός αποκλεισμός που υφίστανται τα άτομα με αναπηρίες προσλαμβάνει πολλαπλές διαστάσεις. Στον οικονομικό τομέα, τα άτομα που αντιμετωπίζουν τον κοινωνικό αποκλεισμό δυσκολεύονται να βρουν δουλειά και να ενταχθούν άμεσα και πλήρως στο παραγωγικό ανθρώπινο δυναμικό. Απέχουν εξίσου από την υλική ευμάρεια που θα επέτρεπε την ομαλότερη ανάπτυξη και εξέλιξη τους. Στον κοινωνικό τομέα, τα περιθωριοποιημένα άτομα δυσχεραίνονται όσον αφορά την προσβασιμότητά τους σε κοινωνικές υπηρεσίες και την απόλαυση δημόσιων αγαθών. Στον πολιτικό τομέα, η κοινωνική περιθωριοποίηση συνδέεται άρρηκτα με την τοποθέτηση φραγμών στην άσκηση των πολιτικών δικαιωμάτων του ατόμου αλλά και στην ομαλή πολιτικοποίηση του με τη συμμετοχή σε συλλογικές θεσμοθετημένες διαδικασίες. Η κοινωνική περιθωριοποίηση συντελεί στην περιορισμένη αν όχι ελλιπή ανάπτυξη των ατόμων που αδυνατούν να εξασφαλίσουν τις άμεσες βιοτικές τους ανάγκες και να αποκατασταθούν επαγγελματικά γεγονός που παρουσιάζει ολέθριες κοινωνικές, πολιτικές και οικονομικές επιπτώσεις (Μπέλλας 2013).

2.10 Αίτια κοινωνικού αποκλεισμού

Όπως παρατηρεί ο A.Sen (2000), τα αίτια του κοινωνικού αποκλεισμού έχουν εντοπιστεί ήδη από τον Adam Smith και τον Αριστοτέλη οι οποίοι μέσω των

θεωριών τους διατείνονται ότι η αδυναμία του ανθρώπου τον καθιστά λιγότερο ικανό να απολαύσει το δικαίωμα της ελεύθερης επιλογής και της κοινωνικής ενσωμάτωσης. Υπό τη δική του οπτική, ο κοινωνικός αποκλεισμός διακρίνεται σε δύο επιμέρους κατηγορίες. Από τη μια πλευρά, ο ενεργητικός κοινωνικός αποκλεισμός συντελείται όταν εφαρμόζονται μέτρα που έχουν ως αποτέλεσμα την περιθωριοποίηση συγκεκριμένων κοινωνικών ομάδων. Από την άλλη, ο παθητικός κοινωνικός αποκλεισμός σχετίζεται με τις συνέπειες του ενεργητικού όπως για παράδειγμα την οικονομική δυσπραγία που θα υποστεί ένα άτομο που λόγω του στιγματισμού που υφίσταται καθίσταται αδύνατο να εργαστεί. Βέβαια, ο κοινωνικός αποκλεισμός δεν είναι απαραίτητο να έχει σε κάθε περίπτωση οικονομικό απότοκο αλλά είναι δυνατό να συνδέεται με άλλου είδους μέσα περιθωριοποίησης του ατόμου. (Fischer 2011). Όμως, όσον αφορά την αναπηρία, αυτή φαίνεται να εμφανίζει σχέση αλληλεπίδρασης με το φαινόμενο της φτώχειας. Η αναπηρία αποτελεί βασικό παράγοντα της φτωχοποίησης του ατόμου γιατί οδηγεί στις περισσότερες περιπτώσεις στην αδυναμία εύρεσης εργασίας καθώς και στην αύξηση των εξόδων για λόγους υγείας. Οι δαπάνες των ατόμων με αναπηρία αυξάνονται καθώς καλούνται να χρησιμοποιήσουν πιο εξελιγμένο τεχνολογικό εξοπλισμό και είναι συχνά άμεσα εξαρτώμενα από κοινωνικές υπηρεσίες κάθε είδους.

Από την άλλη πλευρά, οι άνθρωποι που αντιμετωπίζουν το πρόβλημα της ανέχειας είναι περισσότερο επιρρεπείς στο να αποκτήσουν κάποιας μορφής αναπηρία καθώς ασκούν πολύ συχνά επικίνδυνα επαγγέλματα, υιοθετούν λανθασμένες διατροφικές συνήθειες ελλείπει χρημάτων και σε πολλές περιπτώσεις εκτίθενται σε βία. Ο κοινωνικός αποκλεισμός των ατόμων με αναπηρίες εντείνεται λόγω της οικονομικής κρίσης των κρατών που καθιστά αδύνατη την από πλευράς τους σωστή χρηματοδότηση κοινωνικών δομών πρόνοιας. Τελικά, τα άτομα που βιώνουν τη σύγχρονη περιθωριοποίηση αδυνατούν να ακολουθήσουν τις νέες καταναλωτικές τάσεις καθώς υστερούν όσον αφορά τις δεξιότητες που φέρουν ή παρεμποδίζονται στην απόλαυση των δημόσιων αγαθών. (Τσιρώνη 1999). Συνοψίζοντας, βασικά αίτια του κοινωνικού αποκλεισμού είναι τα πενιχρά επιδόματα που δίνονται στα άτομα με αναπηρία καθώς και η ανεπαρκής λειτουργία κοινωνικών υπηρεσιών που στόχο έχουν τη μέριμνα για την κάλυψη των αναγκών ατόμων που ανήκουν σε τέτοιες μειονοτικές ομάδες.

Κεφάλαιο 3. Επιπτώσεις στην υγεία

3.1 Συνέπειες στην αυτοεικόνα

Ο κοινωνικός αποκλεισμός έχει ως άμεσο απότοκο την ψυχολογική επιβάρυνση των ατόμων που τον υφίστανται. Οι ψυχολογικές του επιπτώσεις είναι:

- Εντείνονται τα αισθήματα ανασφάλειας και φόβου ενώ αυξάνονται τα επίπεδα του άγχους
- Κυριαρχούν αισθήματα ματαιότητας και απαισιοδοξίας καθώς η αποτυχία της επίτευξης των επιμέρους στόχων θεωρείται προδιαγεγραμμένη
- Τα άτομα που υφίστανται τον κοινωνικό αποκλεισμό νιώθουν ανίκανα να επιτελέσουν τις υποχρεώσεις που επιβάλλονται ως δεσμεύσεις από τον οικογενειακό και κοινωνικό τους περίγυρο και το γεγονός αυτό τους δημιουργεί αισθήματα ντροπής και κατωτερότητας
- Αποξενώνονται και οδηγούνται στην εσωστρέφεια προκειμένου να αποφύγουν είτε τον οίκτο των συμπολιτών τους είτε την ενδεχόμενη απόρριψη. (Κουρτέση 2013). Τα άτομα με αναπηρία αποκομίζουν ένα ύψιστο ψυχικό βάρος το οποίο καλούνται να διαχειριστούν και πολύ συχνά τους ωθεί στον αυτοπεριορισμό. Αντιλαμβάνονται τη διαφορετικότητά τους ως κύριο αίτιο της αδυναμίας τους εν γένει καθώς και της δυσχέρειας τους να επιτύχουν την κοινωνική ενσωμάτωση. Αντιμετωπίζουν έντονες δυσκολίες στη ζωή τους καθώς βιώνουν καθημερινά την καταπάτηση των δικαιωμάτων τους με τον περιορισμό της ελευθερίας τους και την άρση της ισότητας στο κοινωνικό πλαίσιο. Η αυτοπεποίθησή τους πλήττεται σημαντικά με αποτέλεσμα να συναντούν ακόμη μεγαλύτερη δυσχέρεια όσον αφορά την διαχείριση του ζητήματος της αναπηρίας τους και την επίτευξη της αυτοαποδοχής τους. Δυσκολεύονται στην πραγματικότητα να επιτύχουν την αυτογνωσία τους και να αποδεχθούν τον εαυτό τους με τις ιδιαιτερότητες, τις αδυναμίες αλλά και τις δεξιότητες του. Οι δυσλειτουργίες που παρουσιάζουν τα άτομα με αναπηρίες θα μπορούσαν πολύ ευκολότερα να αντιμετωπιστούν μέσα από την αυτοσυνειδησία και την αναγνώριση του προβλήματος και των επιπτώσεων που δημιουργεί σε κάθε περίπτωση (Taal 1997). Η αυτοαξιολόγηση είναι μια σημαντική διεργασία για τον άνθρωπο που τον βοηθά μάλιστα να κατανοήσει σε ποιον βαθμό έχει κατορθώσει να σημειώσει επιτυχίες αλλά και πώς μπορεί να βελτιωθεί σημαντικά μετατρέποντας

έστω και ασήμαντες πτυχές του εαυτού του. Μονάχα μέσω της αυτογνωσίας το άτομο επιτυγχάνει την αυτοβελτίωση. Μέσω του αυτοελέγχου το άτομο ασκεί κριτική στον εαυτό του με βάση τις δικές του ατομικές αρχές και αξίες.(Coopersmith 1967). Το αν τελικά το άτομο θα αποκτήσει αυτοπεποίθηση ή όχι εξαρτάται από την προσωπική του εκτίμηση για την υλοποίηση ή μη των στόχων και των φιλοδοξιών που είχαν τεθεί από τον ίδιο (Μπότσαρη 2001)

Η αυτοαντίληψη παρουσιάζει συνάφεια με την αυτοεκτίμηση καθώς αποτελεί αποτέλεσμα της αυτοαξιολόγησης που διεκπεραιώνει το άτομο και μέσω της οποίας αναγνωρίζει τις δεξιότητες ή τις αδυναμίες του στον εκάστοτε τομέα. Η αυτοαντίληψη διακρίνεται σε τρεις επιμέρους μορφές. □ Η ιδέα που διαμορφώνει το άτομο για τον εαυτό του είναι η προσωπική αυτοαντίληψη □ Η αίσθηση που έχει το άτομο για τον τρόπο με τον οποίο αντιμετωπίζεται από την κοινωνία είναι η κοινωνική αυτοαντίληψη □ Οι ιδιότητες που θα επιθυμούσε το άτομο για τον εαυτό του είναι η ιδανική αυτοαντίληψη. Η αυτοαντίληψη εν γένει δημιουργείται κατά τη διάρκεια της κοινωνικοποίησης του ατόμου και των συναναστροφών του με άλλους.

Τα βιώματα που έχει αποκομίσει το κάθε άτομο είναι ιδιαίτερα σημαντικά καθώς καθορίζουν τόσο τη διαδικασία της αυτοαξιολόγησής του όσο και την εικόνα που προσδοκά να αποκτήσει στο μέλλον. Ιδιαίτερα αρνητικό ρόλο για την αυτοεκτίμηση των παιδιών διαδραματίζει το γεγονός του αποκλεισμού τους από το εκπαιδευτικό σύστημα καθώς τους εξαναγκάζει να υποστούν την περιθωριοποίησή τους ήδη από μικρή ηλικία και καθιστά αδύνατη την αυτοβελτίωση και ανάπτυξη τους. Εξίσου αρνητική επιρροή στην αυτοπεποίθηση του ατόμου μπορεί να έχει η απουσία της άθλησης. Ο αθλητισμός είναι ιδιαίτερα σημαντικός γιατί εξασφαλίζει την υγεία του σώματος αλλά και την ενίσχυση της λειτουργικότητας του ενώ παράλληλα συνδράμει στην ψυχική ευεξία (Fox 2000). Συντελεί στην ενίσχυση της αυτοπεποίθησης του ατόμου και στη βελτίωση της αυτοεικόνας του. Το άτομο που αθλείται μπορεί να αντιληφθεί εναργέστερα το σώμα του, να βελτιώσει τις ικανότητες του και να γεμίσει από αισιοδοξία συμμετέχοντας σε δημιουργικές δραστηριότητες (Blinde 1997). Ταυτόχρονα, η εξωτερική εικόνα του ανθρώπου παίζει ιδιαίτερα σημαντικό ρόλο στη διαμόρφωση της αυτοεικόνας του τόσο στην παιδική όσο και στην εφηβική ηλικία. (Φλουρής 1989)

3.2 Συνέπειες στην υγεία

Ο κοινωνικός αποκλεισμός των ατόμων με αναπηρία έχει αρνητικές συνέπειες όσον αφορά την υγεία τους καθώς περιορίζει την πρόσβαση τους σε αγαθά απαραίτητα για τη διατήρηση της καλής φυσικής τους κατάστασης και επιδρά επιβλαβώς στον ψυχισμό τους λόγω του άγχους και των αρνητικών συναισθημάτων που τους προκαλεί. Η απομόνωση είναι το άμεσο απότοκο της περιθωριοποίησης που υφίστανται και έχει ως αποτέλεσμα την αποστασιοποίηση τους από υπηρεσίες που θα τους εξασφάλιζαν ένα καλύτερο επίπεδο ζωής και υγείας. Οι διακρίσεις που βιώνουν τα άτομα με αναπηρίες μπορεί να μην υποβαθμίσουν την υγεία τους άμεσα αλλά έμμεσα. Παραδείγματος χάριν είναι δυνατό να καταστούν εμπόδιο στην εύρεση εργασίας, γεγονός που μακροπρόθεσμα μπορεί να συντελέσει στη δημιουργία σημαντικών ψυχικών προβλημάτων υγείας.

Αίτιο του κοινωνικού αποκλεισμού που συναντούν τα άτομα με αναπηρίες είναι ο ρατσισμός, δηλαδή η απουσία σεβασμού και ανεκτικότητας προς κάθε μορφής ετερότητα. Το εν λόγω φαινόμενο έχει ως αποτέλεσμα τον υπερτονισμό της διαφορετικότητας κάθε ατόμου. Υπό αυτό το πρίσμα, οτιδήποτε παρεκκλίνει από την κανονικότητα και τα βασικά χαρακτηριστικά της πλειοψηφίας θεωρείται μειονότητα και στιγματίζεται ως έτερο και διαφορετικό. (Κουρουμπλής 2000). Το αρνητικό αντίκτυπο του ρατσισμού στην υγεία των ανθρώπων που τον υφίστανται έχει αποδειχθεί μέσω μιας σειράς ερευνών. Σύμφωνα με έρευνες που υλοποιήθηκαν από τους Paradies et al, με την ανάλυση 293 μελετών και ήρθαν στο φως μεταξύ 1983 και 2013, ο ρατσισμός ως κοινωνικό φαινόμενο έχει αρνητική επίδραση στον ψυχισμό των ατόμων και αποτελεί αιτία για την εμφάνιση κατάθλιψης και άγχους. Οι επιπτώσεις των κοινωνικών διακρίσεων είναι έντονες και όσον αφορά την τρίτη ηλικία καθώς προκαλούν σημαντική νοητική φθορά (Liu et al 2021).

Περισσότερο από το 40% των ατόμων της τρίτης ηλικίας έρχονται αντιμέτωποι με μια μορφή του κοινωνικού αποκλεισμού που οδηγεί στην απομόνωση. Σε αυτή την περίπτωση, το άτομο νιώθει ότι δεν κατορθώνει να βιώσει το αίσθημα το ανήκειν ενώ η κοινωνικοποίηση του καθίσταται αδύνατη ενώ συναντά εμπόδια στη δημιουργία ουσιαστικών διαπροσωπικών σχέσεων. (Liu et al 2021). Η αποξένωση την οποία υφίστανται οι ηλικιωμένοι έχει αρνητικές συνέπειες στην υγεία τους καθώς μεταξύ άλλων συντείνει στην επιμήκυνση της συμπτωματολογίας πολλών ασθενειών (Eraso et al 2018), αυξάνει τις πιθανότητες για πρόωρη θνησιμότητα και εντείνει τον

χρόνο παραμονής τους στο νοσοκομείο. (Nicholson 2012). Σύμφωνα με μια αμερικανική μελέτη ένα στα πέντε άτομα άνω των 50, που έζησε τον κοινωνικό αποκλεισμό εμφάνισε νέες αναπηρίες ή βίωσε την υποβάθμιση της υγείας του σε χρονικό διάστημα μόλις 4 ετών. Με βάση αντίστοιχη σουηδική μελέτη υλοποιήθηκε, διαπιστώθηκε ότι τα άτομα που είχαν υποστεί διακρίσεις λόγω των αναπηριών τους είχαν 1,5 έως 1,65 φορές περισσότερες πιθανότητες να εμφανίσουν ψυχικά προβλήματα έναντι όσων δεν γνώρισαν παρόμοιο στιγματισμό. Ταυτόχρονα, τα άτομα με αναπηρίες που βιώνουν τον κοινωνικό αποκλεισμό τείνουν να δυσκολεύονται στην αποδοχή της κατάστασης τους περισσότερο έναντι όσων δεν έχουν υποστεί παρόμοια αποξένωση στο κοινωνικό τους περιβάλλον. (Temple & Kehaler 2018).

Επίσης, οι διακρίσεις που βιώνουν τα άτομα με αναπηρίες τους ωθούν συχνά να μην αναζητούν την κατάλληλη βοήθεια όσον αφορά την υγειονομική τους περίθαλψη και αποτελεί καίρια αιτία για την επιβράδυνση της διεξαγωγής των θεραπειών τους. Οι άνθρωποι που συναντούν φαινόμενα αποκλεισμού στην καθημερινότητά τους τείνουν να χαρακτηρίζονται από έντονη καχυποψία ακόμη και ως προς το υγειονομικό προσωπικό που καλείται να τους περιθάλψει με αποτέλεσμα η αποκατάστασή τους να μην έχει επιτυχία. Τα άτομα με διανοητική αναπηρία υφίστανται κατά κύριο λόγο ακόμη πιο έντονες διακρίσεις. Η τάση των ΑμεΑ που έχουν υποστεί διακρίσεις να αποφεύγουν την περίθαλψη και αποθεράπευση τους είναι το χειρίστο απότοκο του εν λόγω κοινωνικού φαινομένου καθώς δημιουργεί φραγμούς για τη γενικευμένη κοινωνική και οικονομική δραστηριοποίηση αυτών των ατόμων. (Temple & Kehaler 2018).

3.3 Κατάθλιψη και ανεργία

Η καθημερινότητα και η ποιότητα της είναι αυτή που επηρεάζει τον ψυχισμό των ανθρώπων με κινητικά προβλήματα. Αυτό σημαίνει ότι η εργασία τους είναι προϋπόθεση για να μπορούν να ζήσουν όπως επιθυμούν. Η ανεργία σίγουρα επηρεάζει την ψυχική τους υγεία καθώς δεν υπάρχουν οι οικονομικοί πόροι (Jahoda, 1981). Αυτό όμως δεν έχει αποδειχτεί ότι είναι ανάλογο η αντιστρόφως ανάλογο. Από διάφορες μελέτες προκύπτει ότι οι μεγαλύτεροι άνθρωποι σε ηλικία που είναι άνεργοι έχουν τις περισσότερες φορές κλινικής κατάθλιψης. Επίσης δεν υπάρχει πλαίσιο προστασία για αυτές τις περιπτώσεις κατάθλιψης και πολλές φορές η

ανεργία αυτή προκαλεί μια πιο μόνιμη κατάσταση. Άρα μέσα από διάφορες αναλύσεις καταλήγουμε στο συμπέρασμα ότι караδοκεί μεγάλος κίνδυνος κλινικής κατάθλιψης (Paul & Moser, 2009) αλλά και αρνητικές επιπτώσεις στην ψυχολογία (Graety, 1993. Morrell et al., 1994, Thomas et al., 2005). Αντίθετα η κακή ψυχολογία έχει λιγότερες πιθανότητες να προκαλέσει ανεργία (Mastekaasa, 1996),(Dooley, Catalano, & Wilson, 1994).

3.4 Ιστορική αναδρομή του άγχους

Η λέξη άγχος έχει μόνο μια ετυμολογία στην ελληνική γλώσσα όπου σημαίνει συγκινησιακή κατάσταση (φόβου, αγωνίας, ανασφάλειας), δηλαδή μια φυσιολογική παροδική κατάσταση άγχους με χαμηλής έντασης ή μια παθολογική με συμπτώματα αγχώδους νευρώσεως που είναι πιο επίμονη και μεγάλης έντασης και μπορεί να προκαλέσει μια δυσάρεστη γενικά κατάσταση που εμπεριέχει κίνδυνο για την υγεία του ασθενούς με συγκεκριμένα σωματικά και συμπεριφορολογικά γνωρίσματα (π.χ. μεταβολές στο νευρικό σύστημα ή μεγάλη νευρικότητα). Στα αρχαία ελληνικά, το άγχος, προέρχεται από το ρήμα άγχω (=σφίγγω πιεστικά ιδίως στο λαιμό εξ ου και αγχόνη),

σχετίζεται με το ρήμα άγχομαι (=πνίγομαι), ενώ υπάρχει και το ουσιαστικό αγχόνη (= κρέμασμα,

πνίζιμο). Το άγχος είναι μια αναστάτωση που έχει διαφορά παθολογικά συμπτώματα όπως μεγάλη αρτηριακή πίεση, μεγάλη καρδιακή συχνότητα, δυσκολία στη αναπνοή, μούδιασμα, εφίδρωση και γενικά μεγάλη αύξηση των επιπέδων των ορμονών του άγχους (nor-epinephrine, cortisol, ACTH) όπου η έκκριση ελέγχεται από τον άξονα υποθάλαμος – υπόφυση. Επίσης σε εξωτερικά ερεθίσματα η συναισθηματική αντίδραση αυτή κάποιες φορές κρύβεται πίσω από μια έντονη αντίδραση φόβου.

Το άγχος εμφανίζεται όταν υπάρχουν μελλοντικές απειλές σε αντίθεση με τον φόβου που εκφράζεται από πραγματικό κίνδυνο. Όλοι οι άνθρωποι είτε υγείς είτε με αναπηρίες βιώνουν άγχος δηλαδή μια διάχυτη, δυσφορία, που έχει σχέση με μία ποικιλία νευροφυτικών συμπτωμάτων¹³⁷. Το φυσιολογικό αυτό συναίσθημα εμφανίζεται από την αρχή της ύπαρξης του πρώτου ανθρώπου homo sapiens και έχει ψυχογενή προέλευση ή μπορεί να είναι συνέπεια σωματικής πάθησης. Έχει άμεση εξάρτηση από τις γνωστικές και σιγουρά τις συναισθηματικές διεργασίες αλλά και

την ποιότητα ζωής του ατόμου και τις αντίληψής του. Το άγχος στα άτομα έχει βάθους και ανάλογα αυτές οι τιμές είναι φυσιολογικές ή μη. Όταν υπάρχει αυξημένο άγχος, δεν είναι καλό καθώς συντελεί στο να κακή ψυχική υγεία του αλλά και στο να υπολειτουργεί το άτομο τις δραστηριότητές του¹³⁴.

Μέσα από την ματιά του διάσημου ζωγράφου των ανθρώπινων συναισθημάτων Edvard Munch, όπου αποτύπωσε το άγχος του ανθρώπου στον πίνακά του «Η κραυγή» (1893), ζωγραφίζοντας τον με το στόμα ορθάνοικτο, παρατηρείται η αίσθηση της έλλειψης αέρα που έχουν συχνά ως σύμπτωμα άτομα με αγχώδη διαταραχής¹³³. Ο Επίκτητος (55 -135 μ. Χ.) μιλούσε για το άγχος, όχι ως φόβο αρρώστιας, αλλά ως φόβο του φόβου¹³⁸. Αργότερα 17ο αιώνα ο Robert Burton εγραψε ένα βιβλίο που το ονόμασε «Η Ανατομία της Μελαγχολίας» και μέσα από αυτό ξεχωρίσε τους «παθολογικούς» από τους «φυσιολογικούς» φόβους¹³⁹. Ο ψυχολόγος Liddel έγραφε το 1949 πως το άγχος συνοδεύει πάντα σαν σκιά τη νόηση¹⁴⁰. Ενώ ο Αριστοτέλης δίδαξε ότι τα συναισθήματα και η νόηση περνούν από τον καρδιά πριν κυριεύσουν το σώμα. Αυτό αργότερα καταρρίφθηκε και την θέση της καρδιά πήρε ο εγκέφαλος με την καρδιά εξακολουθεί να αποτελεί το βασικό καθρέφτη των ψυχοσυναισθηματικών διεργασιών^{141,142}. Ένας άλλος ορισμός του αγχούς είναι η αδυναμία αντιμετώπισης κάθε ξαφνικής κατάστασης με αποτέλεσμα ο οργανισμός να οδηγείται σε κατάσταση υπερδιέγερσης.

Η περιγραφή του άγχους ως αόριστη ανησυχία διαφορετική από τον φόβο εξαιτίας ελλείψεως κινδύνου, χωρίς δυνατότητα διαφυγής έγινε πρώτα από τον Soren Kierkegaard, το 1844 στο βιβλίο του «Η έννοια της αγωνίας» (The concept of the Dread), 143.

Ο Cannon το 1939 έδωσε την περιγραφή του άγχους μέσα από τις αντιδράσεις των ζώων σε αιφνίδιες απειλές για την ζωή τους η ονομαζόμενη αντίδραση «πολέμα ή φύγε» (fight or flight response)¹⁴⁴. Αυτή η έννοια του άγχους έχει εξαλειφθεί μέσα στην σύγχρονη κοινωνία και έχει συνδεθεί με τις γνωστικές διαδικασίες όπου τα αποτελέσματα είναι εξαρτημένα άμεσα από τους διάφορους τύπους προσωπικότητας και το περιβάλλον.

Παρατηρήθηκε ότι προκαλείτε στον οργανισμό ενός ατόμου αύξηση του ρυθμού της αναπνοής, έντονη καρδιακή συχνότητα, μεγάλη αρτηριακή πίεση, , εφίδρωση, μυδρίαση και άλλα που εκφράζουν την ταχεία αύξηση των επιπέδων των ορμονών (nor-epinephrine, cortisol, ACTH) μετά από μια οξεία αντίδραση του άγχους. Παρατηρείτε ότι μετά του στρεσογόνου ερεθίσματος, όλες αυτές οι παράμετροι

αποκαθίστανται πλήρως¹⁴⁵. Σε αντίθεση με το χρόνιο άγχος, που παρατηρείται αύξηση των επιπέδων ομοκυστεΐνης και της δραστηριότητας των αιμοπεταλίων, γεγονότα που οδηγούν σε αυξημένη

θρομβογένεια και προδιαθέτουν την εκδήλωση καρδιαγγειακών επεισοδίων.

Πολλοί επιστήμονες, τη δεκαετία του '50, συνέδεσαν τα χαρακτηριστικά του τύπου προσωπικότητας Α (υψηλή ανταγωνιστικότητα, μεγάλη φιλοδοξία, επιθυμία για γρήγορη κοινωνική και επαγγελματική καταξίωση με συνεχή αίσθηση έλλειψης χρόνου) με την εμφάνιση καρδιαγγειακών επεισοδίων, ενώ άλλες μελέτες με χαρακτηριστικά όπως η επιθετική, κυνική συμπεριφορά, τα θυμώδη συναισθήματα έδειξαν ότι αποτελούν ξεχωριστούς παράγοντες για την εκδήλωση στεφανιαίας νόσου. Πιο πρόσφατες μελέτες, αποδεικνύουν ότι είναι αξιοσημείωτο στην εκδήλωση οξέων στεφανιαίων συνδρόμων και στεφανιαίας νόσου η παρουσία κατάθλιψης (anxiety) και άγχους (stress). Το αγχωτικό σύνδρομο επηρεάζει αρκετά έναν ασθενή μετά από οξύ έμφραγμα και αυξάνει την πιθανότητα εμφάνισης νέων στηθαγγικών επεισοδίων. Η κάθε αόριστη και άγνωστη απειλή προκαλεί άγχος στους ανθρώπους με κινητικά προβλήματα αλλά και στις οικογενειακό τους περιβάλλον τους. Αυτό έχει διάρκεια μεγάλη, εξαιτίας της άγνοιας του ερεθίσματος που το προκαλεί στο άτομο. Αυτό γίνεται παθολογικό μετά από μεγάλη ένταση και παραμονή στα άτομα.

Η εκδήλωση του έχει διαφορά συμπτώματα στην ψυχική υγεία του ατόμου αλλά και σωματικά. Η ανησυχία, το αίσθημα άγνωστου φόβου, η νευρικότητα, η διάσπαση της προσοχής, η μειωμένη αντίληψη περιλαμβάνονται στις ψυχικές εκδηλώσεις¹⁵³ αντίθετα ο πόνος στο στήθος, η ανορεξία, η δύσπνοια, η αύξηση παλμών, το αίσθημα κόμβου στο λαιμού, η λιποθυμική τάση, η ναυτία, η ξηροστομία, ο ίλιγγος, η κόπωση, η ζάλη, η εφίδρωση περιλαμβάνονται στις σωματικές εκδηλώσεις. Είναι γενετήσια αρχή για επιπρόσθετο άγχος οι σωματικές εκδηλώσεις που εμφανίζονται από το άγχος, γιατί το άτομο νοιώθει την ανησυχία ότι δηλαδή κινδυνεύει η υγεία του και αρά η ζωή του. Οι αγχώδεις διαταραχές είναι αποτέλεσμα επίμονων ψυχικών εκδηλώσεων.

Αυτές έχουν μια ομοιότητα στην κατάσταση φόβου που είναι δυσανάλογη σε σχέση με τα ερεθίσματα από το περιβάλλον. Έτσι το άτομο λόγω του άγχους του χάνει την ικανότητα του να έχει μια φυσιολογική καθημερινότητα εξαιτίας της αίσθησης απώλειας ελέγχου που εμφανίζεται σε μια επερχόμενη δυσάρεστη κατάσταση.

Το άγχος ορίζεται από μια ψυχοπαθολογική φάση σε αόριστη απειλή, που προκαλείται από ένα υποκειμενικό συναίσθημα έντονης ανησυχίας. Το αποτέλεσμα

είναι η υπερδραστηριότητα του αυτόνομου νευρικού συστήματος που την συνοδεύουν διαφορά σωματικά συμπτώματα¹⁵⁴. Το ψυχοπαθολογικό άγχος ευθύνεται σε μεγάλο βαθμό για τη λειτουργικότητα του ατόμου στις καθημερινές του δραστηριότητες και ρόλους και γι' αυτό είναι σημαντικός ο έλεγχός του.

3.5 Επιδημιολογία αγχώδων διαταραχών

Η αγχώδης διαταραχή είναι ένα φαινόμενο συχνό σε μεγάλο ποσοστό του πληθυσμού των ψυχικών ασθενών που δέχονται υπηρεσίες ψυχικής υγείας. Στις γυναίκες παρατηρείται αύξηση της νοσηρότητας, με μια αναλογία γυναικών προς άνδρες 2 προς 1.¹⁵⁵ Στην Ελλάδα το ποσοστό φτάνει 8% για την πόλη της Αθήνας σε αγχώδεις διαταραχές, και σε δείγμα μεταναστών που επέστρεψαν στο νομό Ιωαννίνων το ποσοστό είναι της τάξης του 26%. Στην Ευρωπαϊκή Ένωση, για 2024, τα στοιχεία δείχνουν ότι το 11,89% του πληθυσμού σε ηλικίες 18-65 ετών, πάσχει από αγχώδεις διαταραχές. Ενώ σε εθνικό επίπεδο το ποσοστό είναι στο 13%.

Ακόμη εντοπίζεται μια συσχέτιση με όσους πάσχουν από αγχώδη διαταραχή, σε σχέση με άτομα που έχουν χαμηλό εισόδημα ή είναι άνεργα αλλά και σε εκείνους που έχουν μικρό επίπεδο μόρφωσης. Αυτό όμως ακόμη δεν έχει πιστοποιηθεί επισημά από έρευνες. Αυτή η νόσος είναι από τις συχνότερες ψυχικές διαταραχές στο σύνολο του πληθυσμού και με εμφάνιση κατά τη διάρκεια ενός έτους στο 17% και κατά τη διάρκεια της ζωής 25%.

Στα γενικά νοσοκομεία το ποσοστό είναι μεγαλύτερο από ασθενείς που πάσχουν από ψυχικές διαταραχές και φτάνει το 25% έως 70% των εισροών με συχνότερες το άγχος και την κατάθλιψη¹³⁸. Αυτοί οι ασθενείς προέρχονται σε μεγάλο μέρος από ευπαθείς ομάδες (π.χ. χρονιές ασθενείς, άστεγοι, περιθωριακοί, Αμεα).

3.6 Εκπαίδευση του κοινωνικού συνόλου

Διεθνείς οργανισμοί και κοινωνικά κινήματα καταβάλλουν σημαντική προσπάθεια ώστε να εξαλειφθεί το φαινόμενο της κοινωνικής περιθωριοποίησης των ατόμων που πάσχουν από διαφόρων ειδών αναπηρίες. Τα μοναδικά μέσα που μπορούν να χρησιμοποιηθούν για την αντιμετώπιση του ζητήματος είναι η κατάλληλη εκπαίδευση του κοινωνικού συνόλου αλλά και η εφαρμογή νέων κοινωνικών

πολιτικών. Μέσω αυτών είναι δυνατό να επιτευχθεί η ουσιαστική ενσωμάτωση των ανθρώπων με αναπηρία στο σύνολο και η πολιτισμική και οικονομική τους δραστηριοποίηση. (Σιδέρη & Ντέρου 2012).

3.7 Ορισμός και πλαίσιο

Η ενσωμάτωση των ΑμεΑ ορίζεται σύμφωνα με την Διεθνή Οργάνωση για την Ένταξη (International Inclusion Organization) ως η παροχή ευκαιριών για την πνευματική, επαγγελματική, οικονομική, πολιτική και κοινωνική δραστηριοποίηση τους με τη συμμετοχή σε ενέργειες που αποτελούν συνήθειες της εκάστοτε κοινωνίας. (Σιδέρη & Ντέρου 2012). Ο όρος ένταξη προκύπτει στα ελληνικά ως μετάφραση της αγγλικής λέξης «integration» που σηματοδοτεί τη συμπερίληψη ενός στοιχείου σε ένα άλλο και τη σταδιακή διαμόρφωση του ως εξατομικευμένης μονάδας ενός συνόλου. Από την άλλη πλευρά η «ενσωμάτωση» (mainstreaming, incorporation) συνιστά την είσοδο του ατόμου σε ένα σύνολο με την ταυτόχρονη απώλεια της ατομικής του ταυτότητας. (Κουμπιάς & Κατσούγκρη 2022).

Επί παραδείγματι, στο πλαίσιο του εκπαιδευτικού συστήματος, η ένταξη των μαθητών με αναπηρίες επιτυγχάνεται με την είσοδο τους σε τάξεις κανονικών (μη ειδικών) σχολείων και τη συμμετοχή τους σε όλες ανεξαιρέτως τις σχολικές δραστηριότητες. (Σιδέρη & Ντέρου 2012). Σύμφωνα με τη Σιδέρη (2000) καθίσταται απαραίτητη η συμμετοχή όλων των παιδιών ανεξαρτήτων των αναπηριών που φέρουν σε σχολεία γενικής φοίτησης. Μέσα σε ένα τέτοιο εκπαιδευτικό περιβάλλον, τα παιδιά με αναπηρίες συμμετέχουν στις σχολικές δράσεις που τους επιτρέπουν οι ιδιαίτερες δεξιότητες τους και ενώ δέχονται παράλληλα τη βοήθεια δασκάλου ειδικής αγωγής. Παράλληλα προτείνεται η εκπόνηση εξατομικευμένων εργασιών για τα καλύτερα μαθησιακά αποτελέσματα. Από την άλλη πλευρά με την εφαρμογή της έννοιας της ενσωμάτωσης, τα παιδιά με αναπηρίες εισάγονται σε ένα σχολικό περιβάλλον γενικής φοίτησης και παρακολουθούν τα προσφερόμενα μαθήματα χωρίς τη συνδρομή κάποιου δασκάλου ειδικής αγωγής. Η ένταξη μπορεί να επιτευχθεί με την εισαγωγή ενός ή περισσότερων (σε κάθε περίπτωση λίγων και με διαφορετικές αναπηρίες) ΑμεΑ σε τάξη με παιδιά τυπικής ανάπτυξης.

3.8 Τύποι ένταξης

Αυτή μπορεί να διακριθεί σε τρεις επιμέρους υποκατηγορίες ανάλογα με το ποσοστό συμμετοχής των παιδιών με αναπηρία συγκριτικά με τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης.:

- Στη χωρική ένταξη, τα ΑμεΑ περιορίζονται χωροταξικά από τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης και έχουν ελάχιστες ευκαιρίες συναναστροφής μαζί τους.
- Στη κοινωνική ένταξη, τα ΑμεΑ εκπαιδεύονται βέβαια σε διαφορετικούς χώρους από τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης αλλά τους παρέχεται η δυνατότητα να παρακολουθούν από κοινού συγκεκριμένες δράσεις
- Στη λειτουργική ένταξη, τα ΑμεΑ συμμετέχουν στην ίδια εκπαιδευτική διαδικασία με τα υπόλοιπα παιδιά ενώ ταυτόχρονα παρακολουθούν και προγράμματα ειδικά διαμορφωμένα για παιδιά με αναπηρίες.

3.9 Παράγοντες ένταξης

Προκειμένου να εντοπιστούν τα εμπόδια στην ουσιαστική ένταξη των ατόμων με αναπηρίες στο κοινωνικό σύνολο, διενεργήθηκαν έρευνες μέσω των οποίων εντοπίστηκαν οι παράγοντες που καθιστούν εφικτοί την εν λόγω διαδικασία και διακρίθηκαν σε τρεις επιμέρους υποκατηγορίες. Πρωτογενείς είναι οι παράγοντες που διαμορφώνουν την ένταξη πριν την απαρχή της όλης διαδικασίας, δευτερογενείς όσοι επηρεάζουν την εμπλοκή του ατόμου σε διάφορων ειδών δραστηριότητες και τριτογενείς όσοι ασκούν έμμεση επιρροή. (Meek 1991)

3.10 Η εκπαίδευση ως μετρώ κατά του αποκλεισμού

Παρά τις παραπάνω προσπάθειες ένταξης όλων ανεξαιρέτως των μαθητών στο πλαίσιο του σύγχρονου εκπαιδευτικού συστήματος, ακόμη και στις μέρες μας στις σχολικές τάξεις συντελούνται διακρίσεις εθνικές, φυλετικές, και κοινωνικοοικονομικές.(Σιδέρη & Ντέρου 2012).Τέτοιου είδους κοινωνικές συμπεριφορές καλούνται να αντιμετωπίσουν και τα άτομα με αναπηρία. Προκειμένου να επιλυθεί το ζήτημα, με την Διακήρυξη της Σαλαμάνκα (1994), προτάθηκε η συνεκπαίδευση “inclusive education” που αποτελεί μια νέα οπτική στον χώρο της εκπαίδευσης. Η συνεκπαίδευση έρχεται να αντικαταστήσει τους παραπάνω όρους της ένταξης και της ενσωμάτωσης προτείνοντας ένα σχολείο ίσων ευκαιριών, ανοιχτό για όλους τους ανθρώπους ανεξαιρέτως. (Bauer et al 2009). Στα ελληνικά δεδομένα, η ένταξη έπαυσε να αποτελεί βασικό εργαλείο της εκπαιδευτικής διαδικασίας μόλις το 2016, ενώ η συνεκπαίδευση καθιερώθηκε μονάχα την ίδια χρονιά ως μέσο

διαχείρισης των διακρίσεων που υφίστανται τα παιδιά με αναπηρίες με το πρόγραμμα «Καθορισμός Διαδικασίας Σχεδιασμού, Υλοποίησης και Αξιολόγησης Προγραμμάτων Συνεκπαίδευσης» (ΦΕΚ 3561/τΒ/2016). Η συνεκπαίδευση είναι διαμορφωμένη πάνω στους κεντρικούς άξονες της ιδέας της συμπερίληψης η οποία αναδιαμορφώνεται για να εφαρμοστεί στο σχολικό πλαίσιο. Με βάση αυτή τη νέα λογική, το εκπαιδευτικό σύστημα καλείται να αναγνωρίσει την ετερότητα του κάθε παιδιού. Το εκπαιδευτικό πρόγραμμα είναι εξατομικευμένο και ανταποκρίνεται στις ανάγκες του κάθε μαθητή. Η συνεκπαίδευση, σύμφωνα με τον Mitchell (Κουμπιάς & Κατσούγκρη 2022), βασίζεται σε δύο αξίες:

- Θεωρείται ότι η συνύπαρξη και η συνεργασία μαθητών με και χωρίς αναπηρία παρουσιάζει σημαντικές ωφέλειες και για τις δύο πλευρές.
- Επίσης, με βάση τη Διεθνή Συνθήκη για τα ανθρώπινα δικαιώματα αναγνωρίζεται το δικαίωμα που φέρουν τα παιδιά με αναπηρίες για συνεκπαίδευση.

Η συνεκπαίδευση θεωρείται καίρια απαρχή για τη δημιουργία ενός καλύτερου εκπαιδευτικού συστήματος. Αποτελεί την ουσιαστικότερη πραγμάτωση της ισότητας και επιτρέπει σε όλα τα άτομα ανεξαιρέτως να αναπτυχθούν κατά το δυνατό και να ολοκληρώσουν την προσωπικότητά τους. (Σιδέρη 2000). Μέσω της συνεκπαίδευσης τα παιδιά με αναπηρίες βιώνουν το αίσθημα του ανήκειν, νιώθουν αυτοπεποίθηση, διαμορφώνουν τις προσωπικότητές τους και δραστηριοποιούνται εντός του σχολείου και της κοινωνίας εν γένει. Χάρη σε ένα τέτοιο εκπαιδευτικό σύστημα αντιμετωπίζεται η ανέχεια και η κοινωνική περιθωριοποίηση των ημερών μας.

3.11 Δυσκολίες βαθμό ένταξης των ΑμεΑ στην σύγχρονη κοινωνία

Χάρη στις σύγχρονες κοινωνικές πολιτικές, τα ΑμεΑ έχουν τη δυνατότητα να χαίρουν εξαιρετικών προνομίων και να διαθέτουν διευρυμένα δικαιώματα. Βέβαια, ακόμη και στις μέρες μας παρατηρούνται ρατσιστικά φαινόμενα που ωθούν τα άτομα με αναπηρίες στο περιθώριο. Τα θεσμοθετημένα δικαιώματα και η ισότητα των ευκαιριών που πρεσβεύεται στις διεθνείς συμβάσεις στην πραγματικότητα συσκοτίζουν τις πραγματικές διαστάσεις του φαινομένου καθώς δίνεται η ψευδαίσθηση της επίλυσης των κοινωνικών ζητημάτων που εξακολουθούν ωστόσο να ταλανίζουν τα ΑμεΑ και να δυσχεραίνουν την ομαλή συμβίωση τους στο πλαίσιο του συνόλου. Κατά αυτόν τον τρόπο επί της ουσίας αποσιωπάται η πραγματικότητα που βιώνουν τα άτομα με αναπηρίες με τις συνεχείς διακρίσεις που υφίστανται. Τα ΑμεΑ

εξακολουθούν να δυσχεραίνονται όσον αφορά την κοινωνική ένταξη τους εφόσον η κοινωνία ακόμη και στις μέρες μας δεν έχει προετοιμαστεί κατάλληλα ώστε να τους παρέχει την πραγματική στήριξη. (Σιδέρη & Ντέρου 2012). Στον παιδαγωγικό τομέα, οι περισσότερες έρευνες θέτουν στο επίκεντρο του ενδιαφέροντος τη μελέτη των ατομικών και επιμέρους χαρακτηριστικών των παιδιών και όχι την επίτευξη της ουσιαστικής τους ένταξης με την ενδυνάμωση των μαθησιακών αποτελεσμάτων και την ενίσχυση των ακαδημαϊκών τους προσόντων. Παράλληλα, σπάνια δίνεται βαρύτητα στα ιδιαίτερα κοινωνικοπολιτισμικά γνωρίσματα που διαμορφώνουν τους εν λόγω μαθητές. (Σιδέρη & Ντέρου 2012).

Αντιστοίχως, ο κλάδος της κοινωνιολογίας της εκπαίδευσης μελετά τον κοινωνικό αποκλεισμό των έτερων μελών της σχολική κοινότητας χωρίς να δίνει καμία ιδιαίτερη βαρύτητα στις διακρίσεις που υφίστανται οι μαθητές με αναπηρίες (Σιδέρη & Ντέρου 2012). Στο κοινωνικό πλαίσιο, ακόμη και στις μέρες μας οι απόψεις των ατόμων σχετικά με την αναπηρία βασίζονται σε ιατρικά πορίσματα και ατομικά συμπεράσματα ενώ συχνά το ζήτημα θεάται υπό το πρίσμα της ηθικής η οποία όντας κοινωνικά κατασκευασμένη βασίζεται σε στερεότυπα. Σε πολλές περιπτώσεις κυριαρχούν τα αισθήματα οίκτου και λύπησης ενώ η γενικευμένη αμάθεια των ανθρώπων τους ωθεί σε τάσεις υποτιθέμενης εξομάλυνσης του συνόλου και προστασίας των μειονοτικών του ομάδων. (Σιδέρη & Ντέρου 2012).

Στον τομέα της υγείας, παρατηρείται η μονοδιάστατη οπτική της ιατρικής προσέγγισης των αναπηριών που στόχο έχει την περίθαλψη των ατόμων με την παράλληλη προσπάθεια των ασθενειών που τους μαστιίζουν. Το κράτος πρόνοιας περιορίζεται στην πολιτική των επιδομάτων. Αξίζει να επισημανθεί ότι οι επιστήμονες- ειδικοί λαμβάνουν την εξουσία της επέμβασης στη ζωή των ατόμων με αναπηρίες έστω και αν αυτή έχει ως κεντρικό στόχο την επίλυση των προβλημάτων τους. Δεν παρέχεται η δυνατότητα στα ίδια τα ΑμεΑ να ασκήσουν κριτική στη λειτουργία των υπηρεσιών που τους παρέχονται καθώς και στην επιρροή που αυτές ασκούν στη ζωή τους, ούτε εν γένει να διαμορφώσουν κατά το δοκούν τον βίο τους και την ταυτότητά τους. (Σιδέρη & Ντέρου 2012).

Όσον αφορά τον επαγγελματικό τομέα, οι διακρίσεις που υφίστανται τα άτομα με αναπηρίες είναι ιδιαίτερα σημαντικές. Με βάση στοιχεία της Ευρωπαϊκής Ένωσης του 2002, μόλις το 40% των ατόμων με αναπηρία που βρίσκεται σε παραγωγική ηλικία εργάζεται, έναντι του αντίστοιχου ποσοστού στους μη ανάπηρους που κυμαίνεται στο 64,2%. Ιδιαίτερο εργασιακό αποκλεισμό υφίστανται οι γυναίκες που

ανήκουν ταυτόχρονα και στην κοινωνική ομάδα των αναπήρων. Μονάχα το 49% των γυναικών αυτών εργάζεται έναντι του 64% των μη αναπήρων. Αξίζει βέβαια να επισημανθεί ότι στους άνδρες το ίδιο ποσοστό είναι 49% έναντι του 89% των μη αναπήρων. (Eurostat 2002).

Τα στοιχεία που εκτίθενται παραπάνω φανερώνουν την τεράστια απόκλιση που παρατηρείται μεταξύ των ισχύων νομοθετημάτων και των υπαρχόντων πολιτικών προγραμμάτων με την κοινωνικοπολιτική πραγματικότητα που ταυτοχρόνως ενυπάρχει. Τελικά, τα δικαιώματα των ΑμεΑ μπορεί να υπάρχουν σε θεωρητικό πλαίσιο αλλά απέχουν πολύ από την ουσιαστική τους πραγμάτωση στην υπαρκτή και τρέχουσα καθημερινότητα. Το ζήτημα της περιθωριοποίησης των ατόμων με αναπηρίες πρέπει να πάψει να θεάται υπό το πρίσμα της ηθικής μονάχα. Είναι απαραίτητο να υπάρξουν νέες πολιτικές πρακτικές που θα επιβάλλουν τον σεβασμό στην ετερότητα. Σε διαφορετική περίπτωση, ενυπάρχει ο κίνδυνος το όραμα της ουσιαστικής ένταξης των ΑμεΑ στο σύνολο να παραμείνει θεωρητικολογικά ουτοπικό και να παραμείνει εγκλωβισμένο στο πλαίσιο της ηθικής ρητορείας. (Σιδέρη & Ντέρου 2012).

3.12 Η στρατηγική της Ευρωπαϊκής Επιτροπής και του ΟΗΕ κατά αποκλεισμού των ΑμεΑ

Η Ευρωπαϊκή Ένωση, ήδη με την Συνθήκη που τη διαμόρφωσε και τον Χάρτη των Θεμελιωδών δικαιωμάτων που προσυπέγραψαν όλα τα κράτη- μέλη της, καθιστά φανερή τη θέση της ως προς την επιβολή των αρχών της δικαιοσύνης και της ισότητας. Η ευρωπαϊκή συνομοσπονδία κρατών προασπίζεται τα ανθρώπινα δικαιώματα και καταβάλλει κάθε δυνατή προσπάθεια για την αντιμετώπιση του φαινομένου των κοινωνικών διαχωρισμών. Ο Ευρωπαϊκός Πυλώνας Κοινωνικών Δικαιωμάτων του 2017, όπου ανέδειξε το ζήτημα της επαγγελματικής και κοινωνικής ένταξης των ΑμεΑ και η Ευρωπαϊκή Στρατηγική για την Αναπηρία 2010-2020, αποτελούν τις βασικότερες πρωτοβουλίες της Ευρωπαϊκής Ένωσης με στόχο τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με αναπηρία. Αξίζει μάλιστα να επισημανθεί ότι σύμφωνα με αξιολογήσεις της Ευρωπαϊκής Στρατηγικής για την αναπηρία 2010-2020, έγιναν σημαντικά βήματα ως προς το ζήτημα της προσβασιμότητας των ατόμων με αναπηρία και ως προς την προάσπιση των δικαιωμάτων τους. (Ευρωπαϊκή Επιτροπή 2021).

Παρόλα αυτά σύμφωνα με το «Ειδικό Ευρωβαρόμετρο 493» τα άτομα με αναπηρία ακόμη και στις μέρες μας δεν έχουν εξασφαλίσει τη μέγιστη προσβασιμότητα στην εκπαίδευση, την υγεία, την εργασία, την πολιτική και τη διασκέδαση. Τα ΑμεΑ αντιμετωπίζουν εντονότερο κίνδυνο για επαγγελματικό και κοινωνικό αποκλεισμό (το ποσοστό ανέρχεται στο 28, 4% έναντι του 18, 4% του αντίστοιχου ποσοστού των μη αναπήρων). Ταυτόχρονα, η πανδημία του Covid-19 συνέτεινε ώστε να ενταθεί ακόμη περισσότερο τόσο το φαινόμενο του κοινωνικού αποκλεισμού όσο και η οικονομική κρίση. Τα άτομα με αναπηρίες κλήθηκαν εν μέσω μιας τέτοιας συγκυρίας να αντιμετωπίσουν ακόμη περισσότερα κοινωνικά και οικονομικά εμπόδια για την επιβίωση τους. Τα ΑμεΑ αντιμετώπισαν μεγαλύτερο κίνδυνο προσβολής στον ιό γεγονός που συνέβαλε στην ενίσχυση της αποστασιοποίησης τους από το σύνολο για λόγους ασφαλείας. Τα μέτρα που λήφθηκαν για τον περιορισμό της διάδοσης του ιού τους επηρέασαν περισσότερο λόγω της διαμονής τους σε ιατρικές δομές παρακολούθησης. Ακόμη και όσοι προ της πανδημίας ζούσαν ανεξαρτητοποιημένοι σε πολλές περιπτώσεις κλήθηκαν να συμβιώσουν με οικεία τους πρόσωπα ώστε να καλύψουν τις ανάγκες τους. Παράλληλα, λόγω του εγκλεισμού που προκλήθηκε ως απότοκο της πανδημίας του Covid-19 διαδόθηκε η χρήση της Τεχνολογίας της Πληροφορίας και των Επικοινωνιών («Ειδικό Ευρωβαρόμετρο 493») με αποτέλεσμα η τεχνολογία να αντικαταστήσει την εκ του σύνεγγυς εκπαιδευτική και επαγγελματική δραστηριοποίηση. Έτσι, όσα άτομα με αναπηρίες είχαν μικρή προσβασιμότητα στην τεχνολογία περιθωριοποιήθηκαν περαιτέρω και συνάντησαν σημαντικά προβλήματα εργασιακού και εκπαιδευτικού αποκλεισμού. (Ευρωπαϊκή Επιτροπή 2021)

Η Ευρωπαϊκή Ένωση (ΕΕ) έχοντας ως στόχο την ένταξη των ατόμων με αναπηρία στο σύνολο, θεσμοθέτησε την Στρατηγική για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία

2021-2030 μέσω της οποίας προτείνονται τα εξής προγράμματα δράσης:

□ Προσβασιμότητα. Στόχος της Ευρωπαϊκής Ένωσης καθίσταται η εξασφάλιση της προσβασιμότητας των ατόμων με αναπηρία. Στη σύγχρονη εποχή κάτι τέτοιο μπορεί να επιτευχθεί με τη χρήση της τεχνολογίας και της διαμόρφωσης ψηφιακών, εικονικών περιβαλλόντων. Μέσα από την αξιοποίηση των νέων παρεχόμενων μέσων τα άτομα μπορούν να λαμβάνουν υπηρεσίες ή να αγοράζουν προϊόντα. Παράλληλα, η τεχνολογία χρησιμοποιήθηκε για την ευκολότερη μετακίνηση των ατόμων μέσω του συγκοινωνιακού δικτύου. Έτσι, τα άτομα με αναπηρίες διευκολύνονται στην

καθημερινότητα τους ενώ παράλληλα διασφαλίζουν την επί ίσής όρους συμμετοχή τους στο κοινωνικό γίγνεσθαι.

□ Αναγνώριση των δικαιωμάτων της ΕΕ. Όλες οι χώρες της ευρωπαϊκής συνομοσπονδίας δεσμεύονται να αποδέχονται την ιδιαιτερότητα της εκάστοτε αναπηρίας και να εφευρίσκουν λύσεις για την απρόσκοπτη παροχή υπηρεσιών και την καθολική συμμετοχή όλων ανεξαιρέτως στις συλλογικές διαδικασίες. Τα ΑμεΑ συχνά συναντούν εμπόδια ως προς την ομαλή πολιτικοποίηση τους καθώς δυσχεραίνονται να πληροφορηθούν επαρκώς για τα τεκταινόμενα, να επικοινωνήσουν σε ικανοποιητικό βαθμό με τον κοινωνικό τους περίγυρο και δε διαθέτουν δυνατότητα δικαιοπραξίας. Στις μέρες μας η συμμετοχή τους στα κοινά θεμελιώνεται ως δικαίωμα και διευκολύνεται ως προς την υλοποίηση της.

□ Επίπεδο ζωής και ανεξαρτησία. Η ανεξαρτητοποίηση των ατόμων με αναπηρία καθίσταται δύσκολη υπόθεση ακόμη και στην εποχή μας λόγω της ελλειπούς προσβασιμότητας τους σε κοινωνικές υπηρεσίες, των τάσεων για ιδρυματοποίηση τους, των ελλείψεων όσον αφορά τις κρατικές παροχές ιδίως στις παραμεθώριες περιοχές και την επαρχία, της απουσίας προνομίων για τη στέγαση τους και την απόκτηση τεχνολογικών μέσων από πλευράς τους καθώς και εξαιτίας της μειωμένης ψυχικής τους αυτοφροντίδας. Η κατάσταση έχει επιδεινωθεί τα τελευταία χρόνια λόγω της πανδημίας του Covid-19 που στέρησε από πολλά άτομα με αναπηρίες την ανεξαρτητοποίηση τους. (Cieza et al 2020).

Η Ευρωπαϊκή Ένωση θέτει ως άμεσο στόχο της να αντιμετωπίσει τις δυσχέρειες στις οποίες καλούνται καθημερινά να ανταπεξέλθουν τα άτομα με αναπηρίες. Γίνεται λοιπόν, μια προσπάθεια ώστε να εξασφαλιστεί η προσβασιμότητά τους σε κοινωνικές υπηρεσίες και δομές υγείας ,ενώ ταυτόχρονα αυξάνεται το μέγεθος των κονδυλίων που θα δοθεί με σκοπό την αποϊδρυματοποίηση των ΑμεΑ και την επίτευξη της ανεξαρτητοποίησης τους. Επομένως, οργανώνεται η λειτουργία δομών που θα παρέχουν υπηρεσίες ατομικοκεντρικές και οικονομικές ώστε να είναι προσβάσιμες σε όλους. Προκρίνεται μάλιστα και η χρήση των νέων τεχνολογικών μέσων για τη διαμόρφωση τους.

Προκειμένου να επιτευχθεί ο στόχος της ανεξαρτητοποίησης των ΑμεΑ είναι απαραίτητο να προωθηθεί το ζήτημα της επαγγελματικής τους αποκατάστασης. Η αναπηρία συχνά συνδέεται με το φαινόμενο της φτώχειας εξαιτίας του εργασιακού αποκλεισμού των ΑμεΑ, της ελλειπούς κρατικής μέριμνας και των πολλαπλών εξόδων που απαιτεί η νοσηλεία και θεραπεία τους. Για να εξασφαλιστεί η επαγγελματική

αποκατάσταση των ΑμεΑ η Ευρωπαϊκή Ένωση προβαίνει σε πρωτοβουλίες με στόχο την κατάρτισή τους και την ενίσχυση των εργασιακών τους εφοδίων. Έτσι, τα άτομα με αναπηρίες θα εκπαιδευθούν κατάλληλα ώστε να αποκτήσουν ικανότητες που θα τους καταστούν χρήσιμες στην αγορά εργασίας. Δίνονται λοιπόν κονδύλια για τη χρηματοδότηση προγραμμάτων τεχνολογικής εξειδίκευσης των ΑμεΑ. Με την ορθή χρήση των νέων τεχνολογικών επιτευγμάτων μπορούν να εξασφαλίσουν τη μέγιστη δυνατή προσβασιμότητά τους σε κάθε τομέα της ανθρώπινης δραστηριότητας, συμπεριλαμβανομένης και της εργασίας. Με την ενίσχυση των επαγγελματικών τους προσόντων, τα άτομα με αναπηρίες θα διευκολυνθούν στην εύρεση εργασίας και τελικά στην κοινωνική τους ένταξη και την ανεξαρτητοποίηση τους. Το γεγονός αυτό θα έχει θετικά αποτελέσματα όχι μονάχα για τα ίδια τα άτομα με αναπηρίες αλλά και για το σύνολο της χώρας καθώς και αυτή η μειονότητα κατά αυτόν τον τρόπο θα ενταχθεί πλήρως στο εθνικό εργατικό δυναμικό αποφέροντας τα μέγιστα δυνατά οικονομικά αποτελέσματα. Παράλληλα, για την ουσιαστική επίτευξη της επαγγελματικής ένταξης των ατόμων με αναπηρίες είναι απαραίτητο να προσαρμοστούν οι εκάστοτε χώροι εργασίας ώστε να είναι προσβάσιμοι από όλους.

3.13 Πολιτικές των Ηνωμένων Εθνών (Ευρωπαϊκή επιτροπή 2021)

Η Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία (ΣΗΕΔΑΑ) έχει ως στόχο την οικονομική προστασία των ατόμων με αναπηρία και προσυπαγορεύει στα κράτη μέλη της την εφαρμογή μεταρρυθμίσεων στην οικονομική πολιτική τους ώστε να δοθούν περισσότερες παροχές και επιδόματα στα ΑμεΑ. Θέτει επίσης στο επίκεντρο του ενδιαφέροντος την παύση των διακρίσεων. Προσπαθεί να επιλύσει πρακτικά και νομικά προβλήματα που παρακωλύουν τη συμμετοχή των ΑμεΑ στις δικαστικές διαδικασίες είτε ως μάρτυρες είτε ως δικηγόροι ή δικαστές. Νομικά κωλύματα της συμμετοχής τους στα δικαστήρια προκύπτουν μόνο στην περίπτωση της νοητικής ή ψυχικής αναπηρίας. Τότε το σύνταγμα τους αφαιρεί το δικαίωμα της δικαιοπραξίας. Όσον αφορά τις υπόλοιπες περιπτώσεις, με τη χρήση της τεχνολογίας, οι δικαστικές διαδικασίες θα αναβαθμιστούν με αποτέλεσμα την επίτευξη του στόχου της συμμετοχής των ΑμεΑ σε αυτές.

Επιπλέον, τίθεται ως προτεραιότητα η θέσπιση νόμων που θα εξασφαλίζουν εναργέστερα την προστασία των ΑμεΑ τα οποία πολύ συχνά πέφτουν θύματα

σωματικής ή λεκτικής βίας (σε ποσοστό 17% έναντι του 8% του αντίστοιχου ποσοστού των μη αναπήρων). Είναι απαραίτητο να διασφαλιστεί η ακεραιότητα ιδίων των ατόμων που αποτελούν τροφίμους διαφόρων ιδρυμάτων αλλά και των γυναικών που καθίστανται συχνότερα θύματα βίας.

Ιδιαίτερα βαρύτητα δίνεται στην αναγκαιότητα της παροχής εκπαίδευσης στα ΑμεΑ ως καίριο μέσο για την αντιμετώπιση της φτώχειας και της περιθωριοποίησης τους. Μέσω νομοθετημάτων είναι απαραίτητο να αναδιαρθρωθεί το ισχύον εκπαιδευτικό σύστημα, ώστε να επιτραπεί σε όλους τους ανθρώπους να έχουν πρόσβαση στα εκπαιδευτικά ιδρύματα. Επιπλέον, ιδίως με την έξαρση της πανδημίας Covid-19 τέθηκε ως προτεραιότητα η χρήση των τεχνολογικών μέσων για την επίτευξη του έργου της εξ αποστάσεως εκπαίδευσης που θα παρέχει περισσότερες ευκαιρίες προσβασιμότητας σε όλους. Διαμορφώνεται λοιπόν σταδιακά ένα πολιτικό πρόγραμμα εκπαιδευτικών μεταρρυθμίσεων που θα επιτρέψει την αντιμετώπιση του ζητήματος των διακρίσεων που υφίστανται τα άτομα με αναπηρίες.

Στο πλαίσιο του στόχου για ενίσχυση της κοινωνικής προσβασιμότητας των ΑμεΑ, τίθεται και η βελτίωση της παρεχόμενης υγειονομικής περίθαλψης που θα έχει ως αποτέλεσμα την αποκατάστασή τους και την πρόληψη ασθενειών. Στα σημαντικότερα προβλήματα που καλούνται να αντιμετωπίσουν τα άτομα με αναπηρίες όσον αφορά το υγειονομικό σύστημα συγκαταλέγεται η ανάγκη τους για περαιτέρω διενέργεια εξετάσεων, η δυσκολία πρόσβασης τους σε τέτοιου είδους δομές υγείας καθώς και τα αδιέξοδα που νιώθουν υπαγόμενα σε τεράστιες λίστες αναμονής. Με την έξαρση του ιού Covid -19 τα τελευταία χρόνια, η κατάσταση επιδεινώθηκε εκ νέου καθώς το σύστημα υγείας επιβαρύνθηκε ακόμη περισσότερο με άλλα περιστατικά. Η κατάσταση είναι ακόμη πιο δύσκολη για όσα ΑμεΑ μένουν σε επαρχίες και καθίσταται υποχρεωτικό να μετακινηθούν ώστε να διενεργήσουν τις απαιτούμενες για την υγεία τους εξετάσεις. Το σύστημα υγείας είναι απαραίτητο να αναβαθμιστεί ώστε να αξιοποιήσει στο έπακρο την τεχνολογία για να καταστεί αποτελεσματικότερο και να αποζημιώνει τους ασθενείς που καλούνται λόγω της ανεπάρκειας των δομών υγείας στην περιφέρεια να μετακινηθούν από πόλη σε πόλη προκειμένου να εξεταστούν.

Τέλος, αξίζει να αναφερθεί πως προκειμένου να επιτευχθεί πλήρως ο στόχος της ένταξης των ατόμων με αναπηρίες στο σύνολο είναι απαραίτητο να ωθηθούν ώστε να συμμετέχουν σε πολιτισμικά και αθλητικά δρώμενα που θα βελτιώσουν τη σωματική και ψυχική τους .

Κεφάλαιο 4. Μεθοδολογία της έρευνας

4.1. Σκοπός κι ερευνητικά ερωτήματα

Σκοπός της παρούσας ερευνητικής εργασίας είναι να διερευνήσει το επίπεδο της ψυχικής υγείας και την ποιότητα της ζωής των ατόμων με κινητική αναπηρία, καθώς και τη σχέση που υπάρχει μεταξύ των δύο αυτών μεταβλητών.

Τα ερευνητικά ερωτήματα που απαντά η παρούσα ερευνητική εργασία είναι τα κάτωθι:

1. Ποιο είναι το επίπεδο ψυχικής υγείας των ατόμων με κινητική αναπηρία;
2. Ποιο είναι το επίπεδο της ποιότητας της ζωής των ατόμων με κινητική αναπηρία;
3. Πώς διαμορφώνεται το επίπεδο ψυχικής υγείας και το επίπεδο της ποιότητας ζωής των ατόμων με κινητική αναπηρία ανάλογα με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά τους;
4. Ποια είναι η σχέση που υπάρχει μεταξύ της ποιότητας ζωής και της ψυχικής υγείας των ατόμων με κινητική αναπηρία.

4.2. Δείγμα της έρευνας

Το δείγμα της έρευνας αποτελείται από 80 άτομα που έχουν κάποια μορφή κινητικής αναπηρίας. Οι συμμετέχοντες στην έρευνα προσεγγίστηκαν μέσω της βολικής δειγματοληψίας, καθώς οι περισσότεροι προέρχονται από συλλόγους ΑμεΑ, στους οποίους είχε πρόσβαση ο ερευνητής και κάποιοι άλλοι, πολύ λιγότεροι συμμετέχοντες προέρχονται από τον κοινωνικό κύκλο του ερευνητή. Η βολική δειγματοληψία, χρησιμοποιείται σε έρευνες που πραγματοποιούνται για ακαδημαϊκούς σκοπούς καθώς διασφαλίζουν τη συγκέντρωση ικανοποιητικού αριθμού συμπληρωμένων ερωτηματολογίων σε σύντομο χρονικό διάστημα. Βέβαια, κρίνεται σκόπιμο να αναφερθεί πως εντοπίζονται και μειονεκτήματα που σχετίζονται με τη δυσκολία γενίκευσης των αποτελεσμάτων (Ζαφειρόπουλος, 2015).

4.3. Εργαλεία της έρευνας

Η συλλογή των απαντήσεων των ατόμων που έχουν κινητική αναπηρία σχετικά με την ψυχική τους υγεία και την ποιότητα της ζωής τους, πραγματοποιήθηκε

με ερωτηματολόγιο. Το ερωτηματολόγιο αποτελείται από τρία μέρη, όπου το πρώτο περιλαμβάνει ερωτήσεις κλειστού τύπου κι εξετάζει τα δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος και συγκεκριμένα το δείγμα, την ηλικία, την οικογενειακή κατάσταση, το επίπεδο εκπαίδευσης και τον τύπο απασχόλησης.

Το δεύτερο μέρος του ερωτηματολογίου αποτελείται από την κλίμακα DASS.21 μέσω της οποίας εκτιμάται το επίπεδο ψυχικής υγείας ενός πληθυσμού και συγκεκριμένα το επίπεδο άγχους και στρες που βιώνει όπως και το επίπεδο κατάθλιψης που εκδηλώνει. Οι 21 προτάσεις που εμπεριέχονται στην κλίμακα, αντιστοιχούν ανά 7 στα επίπεδα άγχους (2, 4, 7, 9, 15, 19 και 20), στα επίπεδα στρες (1, 6, 8, 11, 12, 14 και 18) και στα επίπεδα κατάθλιψης (3, 5, 10, 13, 16, 17 και 21). Οι συμμετέχοντες απαντούν στις προτάσεις σε μία 4βάθμια κλίμακα Likert από το 0 έως το 3, όπου το 0 δείχνει πως η πρόταση δεν ισχύει για το άτομο που συμπληρώνει την κλίμακα και το 3 πως η πρόταση ισχύει σε πολύ μεγάλο βαθμό ή για μεγάλο χρονικό διάστημα (Lyraeos et al., 2011). Σύμφωνα με τους Τσάρας και συν. (2018) όσο μεγαλύτερο είναι το συνολικό σκορ για κάθε μία από τις τρεις διαστάσεις της ψυχικής υγείας των συμμετεχόντων, τόσο μεγαλύτερο είναι και το πρόβλημα ψυχικής υγείας που αντιμετωπίζουν. Η κλίμακα DASS.21 έχει μεταφραστεί από τους Lyraeos et al. (2021).

Το τρίτο μέρος της εργασίας αποτελείται από την κλίμακα SF36, μέσω της οποίας εκτιμάται η ποιότητα της ζωής των συμμετεχόντων στην έρευνα. Ειδικότερα, μέσω δηλώσεων εξετάζεται η σωματική λειτουργία, ο σωματικός ρόλος, ο σωματικός πόνος και το γενικό επίπεδο υγείας των συμμετεχόντων στην έρευνα, διαστάσεις που συνθέτουν την ποιότητα της ζωής τους ως προς τη σωματική υγεία. Επίσης, μέσω δηλώσεων εξετάζεται η ζωτικότητα, η ψυχική υγεία, ο συναισθηματικός ρόλος και η κοινωνική λειτουργικότητα, διαστάσεις που συνθέτουν την ποιότητα της ζωής τους ως προς την πνευματική υγεία (Λασκαρίδου & Γκατζούλης, 2017). Η βαθμολογία που δύναται να συγκεντρώσει ένας συμμετέχοντας κυμαίνεται από το 0 έως το 100, όπου τιμές κοντά στο 0 δείχνουν πολύ χαμηλή αντιλαμβανόμενη ποιότητα ζωής και τιμές κοντά στο 100 δείχνουν πολύ υψηλή αντιλαμβανόμενη ποιότητα ζωής (Υφαντόπουλος, 2007).

4.4. Δεοντολογία της έρευνας

Όλες οι έρευνες που πραγματοποιούνται οφείλουν να συμμορφώνονται με τη

δεοντολογία της έρευνας, που αναφέρεται ουσιαστικά σε βασικές αρχές μέσω των οποίων προστατεύονται οι συμμετέχοντες. Η πρώτη από αυτές αφορά στην ειλικρινή ενημέρωση των συμμετεχόντων σχετικά με τον σκοπό και το κίνητρο της πραγματοποίησης της έρευνας. Η δεύτερη στην εθελοντική συμμετοχή των υποκειμένων της έρευνας και στην απομάκρυνση από αθέμιτες πρακτικές πειθούς των υποκειμένων της έρευνας. Η τρίτη αρχή αναφέρεται στη δυνατότητα απόσυρσης από την έρευνα για οποιονδήποτε λόγο, ακόμη κι αν τα υποκείμενα της έρευνας έχουν δεχθεί κι έχουν ξεκινήσει την έρευνα. Η τέταρτη αρχή σχετίζεται με την προστασία των προσωπικών δεδομένων και της ανωνυμίας των υποκειμένων της έρευνας και η τελευταία στην προστασία της σωματικής και ηθικής ακεραιότητας των συμμετεχόντων (Creswell, 2011). Όλες οι παραπάνω αρχές τηρήθηκαν και στην παρούσα ερευνητική εργασία.

4.5. Στατιστική ανάλυση

Η παρουσίαση των δημογραφικών χαρακτηριστικών των συμμετεχόντων πραγματοποιήθηκε με συχνότητες και σχετικές συχνότητες. Η αποτύπωση των αποτελεσμάτων σχετικά με το άγχος, το στρες και τα επίπεδα κατάθλιψης έλαβε χώρα με τη χρήση μέσων όρων, τυπικών αποκλίσεων, συχνοτήτων και σχετικών συχνοτήτων. Η παρουσίαση των αποτελεσμάτων σχετικά την ποιότητα της ζωής των συμμετεχόντων έλαβε χώρα με τη χρήση μέσων όρων και τυπικών αποκλίσεων. Οι έλεγχοι των διαφοροποιήσεων της ψυχικής υγείας των συμμετεχόντων και της ποιότητας της ζωής τους, ανάλογα με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά τους, πραγματοποιήθηκαν με τη χρήση των στατιστικών κριτηρίων t-test και one-way ANOVA. Τέλος, η διερεύνηση της σχέσης μεταξύ της ψυχικής υγείας και της ποιότητας της ζωής των συμμετεχόντων στην έρευνα, πραγματοποιήθηκε με τη βοήθεια του συντελεστή συσχέτισης του Pearson.

Κεφάλαιο 5. Αποτελέσματα ανάλυσης

5.1. Δημογραφικά στοιχεία δείγματος

Το δείγμα της έρευνας αποτελούνταν από 80 άτομα με κινητική αναπηρία,

από τους οποίους οι 43 (53.8%) ήταν άντρες και οι 37 (46.3%) ήταν γυναίκες. Η πλειοψηφία του δείγματος ήταν ηλικίας 18 έως 35 ετών (ν = 44, 55%). Μικρότερο ποσοστό συμμετοχής καταγράφηκε σε άτομα με κινητική αναπηρία με ηλικιακό εύρος από 36 έως 55 ετών (ν = 13, 16.3%) και 56 έως 65 ετών (ν = 23, 28.8%). Επιπρόσθετα, το 63.8% (ν = 51) του δείγματος δήλωσαν άγαμοι και το 36.3% (ν = 29) δήλωσαν έγγαμοι. Αναφορικά με το επίπεδο εκπαίδευσης των συμμετεχόντων, το 41.3% (ν = 33) ήταν απόφοιτοι Γυμνασίου/ Λυκείου, το 37.6% (ν = 31) ήταν απόφοιτοι ΑΕΙ/ ΤΕΙ, το 10% (ν = 8) ήταν αναλφάβητοι και το 8.8% (ν = 7) ήταν απόφοιτοι Δημοτικού. Αντίστοιχα, το 2.5% (ν = 2) ανέφεραν πως έχουν μεταπτυχιακές σπουδές. Τέλος, από τον Πίνακα 1 προκύπτει πως το 37.5% (ν = 30) των συμμετεχόντων ήταν άνεργοι και το 32.5% (ν = 26) ήταν άτομα σε σύνταξη. Μικρότερο ποσοστό του δείγματος ανέφερε πως εργάζεται σε πλήρη ή μερική απασχόληση (ν = 16, 20%), ήταν φοιτητές (ν = 3, 3.8%) ή ασχολούνταν με οικιακά (ν = 5, 6.3%).

Πίνακας 1. Δημογραφικά/ εργασιακά χαρακτηριστικά των 80 ατόμων με κινητική αναπηρία στο δείγμα της έρευνας

		ν	%
Φύλο	Άνδρας	43	53.8%
	Γυναίκα	37	46.3%
Ηλικία	18-35	44	55.0%
	36-55	13	16.3%
	56-65	23	28.8%
Οικογενειακά κατάσταση	Άγαμος/η	51	63.8%
	Έγγαμος/η	29	36.3%
Εκπαίδευση	Αναλφάβητος	8	10.0%
	Δημοτικό	7	8.8%
	Γυμνάσιο	8	10.0%
	Λύκειο	25	31.3%
	ΤΕΙ	5	6.3%
Απασχόληση	ΑΕΙ	25	31.3%
	Μεταπτυχιακό	2	2.5%
	Πλήρης	10	12.5%

Μερική	6	7.5%
Οικιακή	5	6.3%
Φοιτητής	3	3.8%
Άνεργος	30	37.5%
Σύνταξη	26	32.5%

5.2. Αποτελέσματα για το άγχος

Στη συνέχεια δίνονται τα αποτελέσματα της περιγραφικής ανάλυσης σχετικά με το επίπεδο άγχους, κατάθλιψης και στρες που αντιμετωπίζουν τα άτομα με κινητική αναπηρία. Στον Πίνακα 2 δίνονται τα ευρήματα αναφορικά με την επιμέρους συμπτωματολογία της κατάθλιψης. Οι συμμετέχοντες αρκετά συχνά ανέφεραν πως αισθάνονται πως δεν αξίζουν πολύ ως άτομα ($MO = 2.3$, $SD = 0.8$) και πως τους φαίνεται δύσκολο να αναλάβουν την πρωτοβουλία να κάνω κάποια πράγματα ($MO = 1.8$, $SD = 1.1$) Επιπλέον, περιστασιακά ανέφεραν πως νιώθουν μελαγχολικοί και απογοητευμένοι ($MO = 1.7$, $SD = 0.9$) και δεν υπάρχει κάτι που να τους κάνει να νιώσουν ενθουσιασμό ($MO = 1.7$, $SD = 0.8$).

Πίνακας 2. Μέσος ορος (MO) και τυπική απόκλιση (SD) για την επιμέρους συμπτωματολογία της κατάθλιψης

	MO	SD
Δεν μπορούσα να βιώσω κανένα θετικό συναίσθημα	1.5	0.7
Μου φάνηκε δύσκολο να αναλάβω την πρωτοβουλία να κάνω κάποια πράγματα	1.8	1.1
Ένιωσα ότι δεν είχα τίποτα να προσμένω με ενδιαφέρον	1.5	0.9
Ένιωθα μελαγχολικός και απογοητευμένος	1.7	0.9
Τίποτα δεν μπορούσε να με κάνει να νιώσω ενθουσιασμό	1.7	0.8

Ένιωσα ότι δεν άξιζα πολύ ως άτομο	2.3	0.9
Ένιωσα πως η ζωή δεν είχε νόημα	0.5	0.8

Στον Πίνακα 3 δίνονται τα ευρήματα αναφορικά με την επιμέρους συμπτωματολογία του άγχους. Οι συμμετέχοντες ανέφεραν πως σπάνια δυσκολεύονται να ανασάνουν (MO = 1.3, SD = 1.0), αισθάνονται τρεμούλα (MO = 1.1, SD = 1.0) και αισθάνονται την καρδιά τους να χτυπάει χωρίς να έχει προηγηθεί σωματική άσκηση (MO = 1.1, SD = 0.8). Πιο συχνά ανέφεραν πως ανησυχούν για τις καταστάσεις στις οποίες θα μπορούσαν να πανικοβληθούν και να φανούν ανόητοι στους άλλους (MO = 1.5, SD = 0.9).

Πίνακας 3. Μέσος ορος (MO) και τυπική απόκλιση (SD) για την επιμέρους συμπτωματολογία του άγχους

	MO	SD
Ένιωθα ότι το στόμα μου ήταν ξηρό	0.8	0.9
Δυσκολευόμουν ν' ανασάνω (π.χ., υπερβολικά γρήγορη αναπνοή, κόψιμο της ανάσας μου χωρίς να έχω κάνει σωματική προσπάθεια)	1.3	1.0
Αισθάνθηκα τρεμούλα (πχ στα χέρια)	1.1	1.0
Ανησυχούσα για τις καταστάσεις στις οποίες θα μπορούσα να πανικοβληθώ και να φανώ ανόητος στους άλλους	1.5	0.9
Ένιωσα πολύ κοντά στον πανικό	1.0	0.9
Αισθανόμουν την καρδιά μου να χτυπάει χωρίς να έχει προηγηθεί σωματική άσκηση (ταχυπαλμία, αρρυθμία)	1.1	0.8
Ένιωσα φοβισμένος χωρίς να υπάρχει λόγος	0.8	0.8

Στον Πίνακα 4 δίνονται τα ευρήματα αναφορικά με την επιμέρους συμπτωματολογία του στρες. Οι συμμετέχοντες ανέφεραν πως συχνά αισθάνονται δυσκολία στο να χαλαρώσουν (MO = 2.1, SD = 0.8), βρίσκουν τον εαυτό τους να νιώθουν ενοχλημένοι (MO = 1.8, SD = 0.8), δεν μπορούν να ηρεμήσουν το εαυτό τους (MO = 1.8, SD = 0.8) και έχουν την τάση να αντιδρούν υπερβολικά στις καταστάσεις που αντιμετωπίζουν (MO = 1.8, SD = 0.8).

Πίνακας 4. Μέσος όρος (MO) και τυπική απόκλιση (SD) για την επιμέρους συμπτωματολογία του στρες

	MO	SD
Δεν μπορούσα να ηρεμήσω τον εαυτό μου	1.8	0.7
Είχα την τάση να αντιδρώ υπερβολικά στις καταστάσεις που αντιμετώπιζα	1.8	0.8
Αισθανόμουν συχνά νευρικότητα	1.7	0.7
Βρήκα τον εαυτό μου να νιώθει ενοχλημένος	1.8	0.8
Μου ήταν δύσκολο να χαλαρώσω	2.1	0.8
Δεν μπορούσα να ανεχτώ οτιδήποτε με κρατούσε από το να συνεχίσω με αυτό που έκανα	1.6	0.9
Ένιωσα ότι ήμουν αρκετά ευερέθιστος	1.8	0.8

Από την ανάλυση των δεδομένων προέκυψε πως ο μέσος όρος της συμπτωματολογίας κατάθλιψης είναι ίσος με 11.0 (SD = 3.1), ο μέσος όρος της συμπτωματολογίας στρες είναι ίσος με 12.6 (SD = 3.2) και μέσος όρος της συμπτωματολογίας άγχους είναι ίσος με 7.6 (SD = 3.3) (Πίνακας 5).

Πίνακας 5. Μέσος όρος (MO) και τυπική απόκλιση (SD) για τα συνολικά συμπτώματα άγχους, κατάθλιψης και στρες

	MO	SD
Κατάθλιψη	11.0	3.1
Στρες	12.6	3.2
Άγχος	7.6	3.3

Τέλος, από τον Πίνακα 6 προκύπτει πως από το σύνολο των 80 ατόμων με κινητική αναπηρία στο δείγμα της έρευνας, το 52.5% (n = 42) είχαν υψηλό επίπεδο στρες και το 41.3% (n = 33) είχαν μέτριο επίπεδο στρες. Αντίστοιχα, το 52.5% (n = 42) είχαν υψηλό επίπεδο άγχους και το 33.8% (n = 27) είχαν μέτριο επίπεδο στρες. Τέλος, το 56.3% (n = 45) είχαν υψηλό επίπεδο κατάθλιψης και το 42.5% (n = 34) είχαν μέτριο επίπεδο κατάθλιψης.

Πίνακας 6. Κατηγοριοποίηση των επιπέδων άγχους, κατάθλιψης και στρες

n	%
---	---

Στρες	Χαμηλό	5	6.3%
	Μέτριο	33	41.3%
	Υψηλό	42	52.5%
Άγχος	Χαμηλό	11	13.8%
	Μέτριο	27	33.8%
	Υψηλό	42	52.5%
Κατάθλιψη	Χαμηλό	1	1.3%
	Μέτριο	34	42.5%
	Υψηλό	45	56.3%

5.3. Αποτελέσματα για την ποιότητα ζωής

Στη συνέχεια δίνονται τα αποτελέσματα της περιγραφικής ανάλυσης σχετικά με το επίπεδο ποιότητας ζωής των ατόμων με κινητική αναπηρία. Από τον Πίνακα 7 προκύπτει πως τα άτομα με κινητική αναπηρία έχουν ένα μέτριο επίπεδο ποιότητας ζωής στις διαστάσεις που αφορούν το σωματικό πόνο ($MO = 47.2$, $SD = 10.0$), την ενέργεια/ κόπωση ($MO = 48.9$, $SD = 13.4$), τη γενική υγεία ($MO = 55.8$, $SD = 14.3$) και την συναισθηματική ευεξία ($MO = 58.0$, $SD = 11.5$). Επιπλέον, τα αποτελέσματα δείχνουν πως τα άτομα με κινητική αναπηρία έχουν ένα σχετικά καλό επίπεδο ποιότητας ζωής στις διαστάσεις που αφορούν τη φυσική (σωματική) λειτουργικότητα ($MO = 69.5$, $SD = 27.3$), το σωματικό ρόλο ($MO = 61.9$, $SD = 23.1$), το συναισθηματικό ρόλο ($MO = 63.8$, $SD = 23.4$) και την κοινωνική λειτουργικότητα ($MO = 66.4$, $SD = 19.4$).

Πίνακας 7. Μέσος ορος (MO) και τυπική απόκλιση (SD) για τις οκτώ διαστάσεις της ποιότητας ζωής

	MO	SD
Φυσική λειτουργικότητα	69.5	27.3
Σωματικός ρόλος	61.9	23.1
Σωματικός πόνος	47.2	10.0
Γενική υγεία	55.8	14.3
Συναισθηματική ευεξία	58.0	11.5
Συναισθηματικός ρόλος	63.8	23.4
Κοινωνική λειτουργικότητα	66.4	19.4

5.4. Έλεγχος διαφορών ως προς τα δημογραφικά στοιχεία

Η επόμενη ανάλυση πραγματοποιήθηκε με στόχο να αναδειχθούν πιθανές διαφοροποιήσεις στην ψυχική υγεία και στην ποιότητα ζωής ως προς τα δημογραφικά στοιχεία των ατόμων με κινητική αναπηρία. Για τον έλεγχο των διαφορών επιλέχθηκαν να χρησιμοποιηθούν τα στατιστικά κριτήρια t-test και one-way ANOVA. Το στατιστικό κριτήριο t-test είναι ένα κριτήριο που χρησιμοποιείται για να αξιολογηθούν διαφορές μεταξύ δύο ομάδων. Στην παρούσα εργασία χρησιμοποιήθηκε για τη σύγκριση μεταξύ ανδρών και γυναικών και μεταξύ άγαμων και έγγαμων. Το στατιστικό κριτήριο one-way ANOVA είναι ένα κριτήριο που χρησιμοποιείται για να αξιολογηθούν διαφορές μεταξύ τριών ή και περισσότερων ομάδων. Στην παρούσα εργασία χρησιμοποιήθηκε για τη σύγκριση μεταξύ των ηλικιακών ομάδων, μεταξύ του επιπέδου σπουδών και μεταξύ της εργασιακής απασχόλησης.

Στον Πίνακα 8 δίνονται τα αποτελέσματα για τη σύγκριση μεταξύ ανδρών και γυναικών από το κριτήριο t-test. Από τις συγκρίσεις που πραγματοποιήθηκαν δεν αναδείχθηκε καμία στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ ανδρών με κινητική αναπηρία και γυναικών με κινητική αναπηρία καθώς σε όλες τις συγκρίσεις αναδείχθηκε επίπεδο σημαντικότητας (p-value) που ξεπερνά το 0.05.

Πίνακας 8. Έλεγχος σημαντικότητας διαφορών με βάση το φύλο

		N	MO	SD	t	p
Κατάθλιψη	Άνδρας	43	11.4	3.4	1.143	0.257
	Γυναίκα	37	10.6	2.8		
Στρες	Άνδρας	43	12.5	3.2	-0.220	0.826
	Γυναίκα	37	12.6	3.3		
Άγχος	Άνδρας	43	7.4	3.0	-0.458	0.649
	Γυναίκα	37	7.8	3.7		
Φυσική λειτουργικότητα	Άνδρας	43	64.1	27.4	-1.855	0.068
	Γυναίκα	37	75.4	26.3		
Σωματικός ρόλος	Άνδρας	43	61.5	94.5	-0.057	0.954

	Γυναίκα	37	62.4	36.0		
Σωματικός πόνος	Άνδρας	43	48.3	10.0	1.062	0.291
	Γυναίκα	37	45.9	10.0		
Γενική υγεία	Άνδρας	43	55.6	14.1	-0.113	0.910
	Γυναίκα	37	55.9	14.7		
Συναισθηματική ευεξία	Άνδρας	43	57.1	11.4	-0.736	0.464
	Γυναίκα	37	59.0	11.8		
Συναισθηματικός ρόλος	Άνδρας	43	67.2	115.5	0.370	0.713
	Γυναίκα	37	59.8	39.6		
Κοινωνική λειτουργικότητα	Άνδρας	43	66.6	20.2	0.081	0.936
	Γυναίκα	37	66.2	18.8		
Ενέργεια/ κόπωση	Άνδρας	43	49.9	13.4	0.676	0.501
	Γυναίκα	37	47.8	13.6		

Στον Πίνακα 9 δίνονται τα αποτελέσματα για τη σύγκριση μεταξύ των τριών ηλικιακών ομάδων (18-35, 36-55, 56-65) με βάση το κριτήριο one-way ANOVA. Από τις συγκρίσεις που πραγματοποιήθηκαν αναδείχθηκαν συνολικά τέσσερις στατιστικά σημαντικές διαφορές.

Η πρώτη διαφορά αφορά το επίπεδο κατάθλιψης ($F = 5.347$, $p = 0.007$). Τα ευρήματα έδειξαν πως τα άτομα με κινητική αναπηρία στην ηλικιακή ομάδα 36-55 ($MO = 8.6$, $SD = 3.2$) έχουν σημαντικά χαμηλότερη συμπτωματολογία κατάθλιψης σε σύγκριση με τα άτομα με κινητική αναπηρία στην ηλικιακή ομάδα 18-35 ετών ($MO = 11.2$, $SD = 3.2$) και σε σύγκριση με τα άτομα με κινητική αναπηρία στην ηλικιακή ομάδα 56-65 ετών ($MO = 11.9$, $SD = 2.4$).

Η δεύτερη διαφορά αφορά το επίπεδο στρες ($F = 6.480$, $p = 0.003$). Τα ευρήματα έδειξαν πως τα άτομα με κινητική αναπηρία στην ηλικιακή ομάδα 36-55 ($MO = 10.2$, $SD = 2.5$) έχουν σημαντικά χαμηλότερη συμπτωματολογία στρες σε σύγκριση με τα άτομα με κινητική αναπηρία στην ηλικιακή ομάδα 18-35 ετών ($MO = 12.5$, $SD = 3.2$) και σε σύγκριση με τα άτομα με κινητική αναπηρία στην ηλικιακή ομάδα 56-65 ετών ($MO = 14.0$, $SD = 3.0$).

Η τρίτη διαφορά αφορά το επίπεδο άγχους ($F = 4.417$, $p = 0.015$). Τα ευρήματα έδειξαν πως τα άτομα με κινητική αναπηρία στην ηλικιακή ομάδα 36-55 ($MO = 5.2$, $SD = 3.0$) έχουν σημαντικά χαμηλότερη συμπτωματολογία άγχους σε

σύγκριση με τα άτομα με κινητική αναπηρία στην ηλικιακή ομάδα 18-35 ετών ($MO = 8.2$, $SD = 3.2$) και σε σύγκριση με τα άτομα με κινητική αναπηρία στην ηλικιακή ομάδα 56-65 ετών ($MO = 7.8$, $SD = 3.1$).

Η τέταρτη διαφορά αφορά τη διάσταση γενική υγεία της ποιότητας ζωής ($F = 3.995$, $p = 0.022$). Τα ευρήματα έδειξαν πως τα άτομα με κινητική αναπηρία στην ηλικιακή ομάδα 56-65 ($MO = 62.4$, $SD = 15.1$) έχουν καλύτερη γενική σε σύγκριση με τα άτομα με κινητική αναπηρία στην ηλικιακή ομάδα 18-35 ετών ($MO = 52.4$, $SD = 13.8$) και σε σύγκριση με τα άτομα με κινητική αναπηρία στην ηλικιακή ομάδα 31-55 ετών ($MO = 55.4$, $SD = 10.7$).

Πίνακας 9. Έλεγχος σημαντικότητας διαφορών με βάση την ηλικιακή ομάδα

		N	MO	SD	F	p
Κατάθλιψη	18-35	44	11.2	3.2	5.347	0.007
	36-55	13	8.6	3.2		
	56-65	23	11.9	2.4		
Στρες	18-35	44	12.5	3.2	6.480	0.003
	36-55	13	10.2	2.5		
	56-65	23	14.0	3.0		
Άγχος	18-35	44	8.2	3.2	4.417	0.015
	36-55	13	5.2	3.0		
	56-65	23	7.8	3.1		
Φυσική λειτουργικότητα	18-35	44	71.5	24.2	1.477	0.235
	36-55	13	57.7	36.3		
	56-65	23	72.5	26.6		
Σωματικός ρόλος	18-35	44	56.6	32.5	0.528	0.592
	36-55	13	56.5	22.5		
	56-65	23	75.2	31.3		
Σωματικός πόνος	18-35	44	47.4	10.9	0.026	0.975
	36-55	13	46.9	10.9		
	56-65	23	46.8	7.7		
Γενική υγεία	18-35	44	52.4	13.8	3.995	0.022
	36-55	13	55.4	10.7		

	56-65	23	62.4	15.1		
Συναισθηματική ευεξία	18-35	44	58.4	13.2	0.299	0.743
	36-55	13	59.4	10.9		
	56-65	23	56.5	8.2		
Συναισθηματικός ρόλος	18-35	44	50.3	39.3	1.617	0.205
	36-55	13	61.5	32.9		
	56-65	23	90.8	33.7		
Κοινωνική λειτουργικότητα	18-35	44	62.2	17.4	2.358	0.101
	36-55	13	72.1	16.3		
	56-65	23	71.2	23.4		
Ενέργεια/ κόπωση	18-35	44	49.7	14.2	0.963	0.386
	36-55	13	44.2	14.1		
	56-65	23	50.2	11.5		

Στον Πίνακα 10 δίνονται τα αποτελέσματα για τη σύγκριση μεταξύ άγαμων και έγγαμων από το κριτήριο t-test. Από τις συγκρίσεις που πραγματοποιήθηκαν δεν αναδείχθηκε καμία στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ άγαμων με κινητική αναπηρία και έγγαμων με κινητική αναπηρία καθώς σε όλες τις συγκρίσεις αναδείχθηκε επίπεδο σημαντικότητας (p-value) που ξεπερνά το 0.05.

Πίνακας 10. Έλεγχος σημαντικότητας διαφορών με βάση την οικογενειακή κατάσταση

		N	MO	SD	t	p
Κατάθλιψη	Άγαμος/η	51	11.5	3.5	1.877	0.064
	Έγγαμος/η	29	10.1	2.3		
Στρες	Άγαμος/η	51	12.9	3.2	1.253	0.214
	Έγγαμος/η	29	12.0	3.2		
Άγχος	Άγαμος/η	51	8.1	3.3	1.924	0.058
	Έγγαμος/η	29	6.7	3.2		
Φυσική λειτουργικότητα	Άγαμος/η	51	70.4	23.4	0.386	0.701
	Έγγαμος/η	29	67.9	33.6		
Σωματικός ρόλος	Άγαμος/η	51	54.2	21.8	-1.259	0.212
	Έγγαμος/η	29	75.5	19.1		

Σωματικός πόνος	Άγαμος/η	51	47.0	10.8	-0.173	0.863
	Έγγαμος/η	29	47.4	8.6		
Γενική υγεία	Άγαμος/η	51	53.9	14.5	-1.532	0.130
	Έγγαμος/η	29	59.0	13.5		
Συναισθηματική ευεξία	Άγαμος/η	51	57.6	12.4	-0.441	0.660
	Έγγαμος/η	29	58.8	10.1		
Συναισθηματικός ρόλος	Άγαμος/η	51	64.2	22.5	0.063	0.950
	Έγγαμος/η	29	63.0	37.4		
Κοινωνική λειτουργικότητα	Άγαμος/η	51	64.5	18.4	-1.190	0.238
	Έγγαμος/η	29	69.8	21.0		
Ενέργεια/ κόπωση	Άγαμος/η	51	50.4	13.9	1.288	0.201
	Έγγαμος/η	29	46.4	12.5		

Στον Πίνακα 11 δίνονται τα αποτελέσματα για τη σύγκριση μεταξύ του επιπέδου σπουδών με βάση το κριτήριο one-way ANOVA. Από τις συγκρίσεις που πραγματοποιήθηκαν αναδείχθηκαν συνολικά τέσσερις στατιστικά σημαντικές διαφορές.

Η πρώτη διαφορά αφορά το επίπεδο κατάθλιψης ($F = 6.244$, $p = 0.003$). Τα ευρήματα έδειξαν πως τα άτομα με κινητική αναπηρία με ανώτερη εκπαίδευση ($MO = 9.6$, $SD = 3.2$) έχουν σημαντικά χαμηλότερη συμπτωματολογία κατάθλιψης σε σύγκριση με τα άτομα με κινητική αναπηρία που έχουν εκπαίδευση έως και δημοτικό ($MO = 12.5$, $SD = 2.6$) και σε σύγκριση με τα άτομα με κινητική αναπηρία που έχουν αποφοιτήσει από Γυμνάσιο/ Λύκειο ($MO = 11.6$, $SD = 2.8$).

Η δεύτερη διαφορά αφορά το επίπεδο στρες ($F = 7.573$, $p = 0.001$). Τα ευρήματα έδειξαν πως τα άτομα με κινητική αναπηρία που έχουν εκπαίδευση έως και δημοτικό ($MO = 15.3$, $SD = 2.1$) έχουν σημαντικά υψηλότερη συμπτωματολογία στρες σε σύγκριση με τα άτομα με κινητική αναπηρία με ανώτερη εκπαίδευση ($MO = 12.0$, $SD = 3.4$) και σε σύγκριση με τα άτομα με κινητική αναπηρία που έχουν αποφοιτήσει από Γυμνάσιο/ Λύκειο ($MO = 11.9$, $SD = 2.9$).

Η τρίτη διαφορά αφορά το επίπεδο άγχους ($F = 13.511$, $p = 0.000$). Τα ευρήματα έδειξαν πως τα άτομα με κινητική αναπηρία που έχουν εκπαίδευση έως και δημοτικό ($MO = 10.8$, $SD = 3.2$) έχουν σημαντικά υψηλότερη συμπτωματολογία άγχους σε σύγκριση με τα άτομα με κινητική αναπηρία με ανώτερη εκπαίδευση (MO

= 6.2, SD = 3.2) και σε σύγκριση με τα άτομα με κινητική αναπηρία που έχουν αποφοιτήσει από Γυμνάσιο/ Λύκειο (MO = 7.5, SD = 2.3).

Η τέταρτη διαφορά αφορά τη διάσταση της κόπωσης της ποιότητας ζωής (F = 3.513, p = 0.035). Τα ευρήματα έδειξαν πως τα άτομα που έχουν εκπαίδευση έως και δημοτικό (MO = 55.7, SD = 1.73) έχουν σημαντικά καλύτερη ποιότητα ζωής στη διάσταση της κόπωσης σε σύγκριση με τα άτομα με κινητική αναπηρία με ανώτερη εκπαίδευση (MO = 49.7, SD = 12.4) και σε σύγκριση με τα άτομα με κινητική αναπηρία που έχουν αποφοιτήσει από Γυμνάσιο/ Λύκειο (MO = 45.0, SD = 11.4).

Πίνακας 11. Έλεγχος σημαντικότητας διαφορών με βάση τις σπουδές

		N	MO	SD	F	p
Κατάθλιψη	Έως Δημοτικό	15	12.5	2.6	6.244	0.003
	Γυμνάσιο/ Λύκειο	33	11.6	2.8		
	Ανώτερη εκπαίδευση	32	9.6	3.2		
Στρες	Έως Δημοτικό	15	15.3	2.1	7.573	0.001
	Γυμνάσιο/ Λύκειο	33	11.9	2.9		
	Ανώτερη εκπαίδευση	32	12.0	3.4		
Άγχος	Έως Δημοτικό	15	10.8	3.2	13.511	0.000
	Γυμνάσιο/ Λύκειο	33	7.5	2.3		
	Ανώτερη εκπαίδευση	32	6.2	3.2		
Φυσική λειτουργικότητα	Έως Δημοτικό	15	75.3	20.9	1.497	0.230
	Γυμνάσιο/ Λύκειο	33	63.0	32.6		
	Ανώτερη εκπαίδευση	32	73.0	23.6		
Σωματικός ρόλος	Έως Δημοτικό	15	51.3	41.9	1.661	0.197
	Γυμνάσιο/ Λύκειο	33	79.5	33.4		
	Ανώτερη εκπαίδευση	32	48.8	35.0		
Σωματικός πόνος	Έως Δημοτικό	15	45.3	12.7	2.229	0.115
	Γυμνάσιο/ Λύκειο	33	45.2	8.8		
	Ανώτερη εκπαίδευση	32	50.0	9.3		
Γενική υγεία	Έως Δημοτικό	15	56.0	9.5	1.602	0.208
	Γυμνάσιο/ Λύκειο	33	58.8	16.4		

	Ανώτερη εκπαίδευση	32	52.5	13.4		
Συναισθηματική ευεξία	Έως Δημοτικό	15	60.5	14.0	0.445	0.643
	Γυμνάσιο/ Λύκειο	33	57.6	9.7		
	Ανώτερη εκπαίδευση	32	57.3	12.3		
Συναισθηματικός ρόλος	Έως Δημοτικό	15	54.7	47.2	0.551	0.579
	Γυμνάσιο/ Λύκειο	33	76.2	29.7		
	Ανώτερη εκπαίδευση	32	55.2	35.5		
Κοινωνική λειτουργικότητα	Έως Δημοτικό	15	68.3	20.5	2.265	0.111
	Γυμνάσιο/ Λύκειο	33	70.8	20.4		
	Ανώτερη εκπαίδευση	32	60.9	17.0		
Ενέργεια/ κόπωση	Έως Δημοτικό	15	55.7	17.3	3.513	0.035
	Γυμνάσιο/ Λύκειο	33	49.7	12.4		
	Ανώτερη εκπαίδευση	32	45.0	11.4		

Τέλος, στον Πίνακα 12 δίνονται τα αποτελέσματα για τη σύγκριση ως προς την απασχόληση με βάση το κριτήριο one-way ANOVA. Από τις συγκρίσεις που πραγματοποιήθηκαν αναδείχθηκαν συνολικά τρεις στατιστικά σημαντικές διαφορές.

Η πρώτη διαφορά αφορά το επίπεδο κατάθλιψης ($F = 3.295$, $p = 0.042$). Τα ευρήματα έδειξαν πως τα άτομα με κινητική αναπηρία που βρίσκονται στη σύνταξη ($MO = 12.2$ $SD = 3.3$) έχουν σημαντικά υψηλότερη συμπτωματολογία κατάθλιψης σε σύγκριση με τα άτομα με κινητική αναπηρία που εργάζονται με πλήρη ή μερική απασχόληση ($MO = 9.9$, $SD = 2.8$) και σε σύγκριση με τα άτομα με κινητική αναπηρία που δεν έχουν κάποιου είδους εργασιακής απασχόλησης (άνεργοι/ φοιτητές/ οικιακά) ($MO = 10.7$ $SD = 3.6$).

Η δεύτερη διαφορά αφορά το επίπεδο άγχους ($F = 9.706$, $p = 0.000$). Τα ευρήματα έδειξαν πως τα άτομα με κινητική αναπηρία που βρίσκονται στη σύνταξη ($MO = 9.7$ $SD = 3.3$) έχουν σημαντικά υψηλότερη συμπτωματολογία άγχους σε σύγκριση με τα άτομα με κινητική αναπηρία που εργάζονται με πλήρη ή μερική απασχόληση ($MO = 6.1$ $SD = 3.6$) και σε σύγκριση με τα άτομα με κινητική αναπηρία που δεν έχουν κάποιου είδους εργασιακής απασχόλησης (άνεργοι/ φοιτητές/ οικιακά) ($MO = 6.8$ $SD = 2.3$).

Η τρίτη διαφορά αφορά τη διάσταση της κόπωσης της ποιότητας ζωής ($F = 3.765$, $p = 0.0028$). Τα ευρήματα έδειξαν πως τα άτομα με κινητική αναπηρία που

βρίσκονται στη σύνταξη ($MO = 54.5$ $SD = 14.9$) έχουν σημαντικά καλύτερη ποιότητα ζωής στη διάσταση της κόπωσης σε σύγκριση με τα άτομα με κινητική αναπηρία που εργάζονται με πλήρη ή μερική απασχόληση ($MO = 44.1$ $SD = 12.0$) και σε σύγκριση με τα άτομα με κινητική αναπηρία που δεν έχουν κάποιου είδους εργασιακής απασχόλησης (άνεργοι/ φοιτητές/ οικιακά) ($MO = 47.2$ $SD = 12.0$).

Πίνακας 12. Έλεγχος σημαντικότητας διαφορών με βάση την απασχόληση

		N	MO	SD	F	p
Κατάθλιψη	Πλήρης ή μερική	16	9.9	2.8	3.295	0.042
	Άνεργος/ Φοιτητής/ Οικιακά	38	10.7	2.8		
	Σύνταξη	26	12.2	3.6		
Στρες	Πλήρης ή μερική	16	12.9	3.2	1.998	0.143
	Άνεργος/ Φοιτητής/ Οικιακά	38	11.8	3.3		
	Σύνταξη	26	13.4	3.0		
Άγχος	Πλήρης ή μερική	16	6.1	3.6	9.706	0.000
	Άνεργος/ Φοιτητής/ Οικιακά	38	6.8	2.3		
	Σύνταξη	26	9.7	3.4		
Φυσική λειτουργικότητα	Πλήρης ή μερική	16	80.7	23.2	1.595	0.210
	Άνεργος/ Φοιτητής/ Οικιακά	38	66.4	30.0		
	Σύνταξη	26	67.3	24.6		
Σωματικός ρόλος	Πλήρης ή μερική	16	62.5	36.5	1.451	0.241
	Άνεργος/ Φοιτητής/ Οικιακά	38	74.6	36.7		
	Σύνταξη	26	43.1	40.3		
Σωματικός πόνος	Πλήρης ή μερική	16	47.8	6.7	0.048	0.953
	Άνεργος/ Φοιτητής/ Οικιακά	38	47.1	10.7		
	Σύνταξη	26	46.8	10.9		
Γενική υγεία	Πλήρης ή μερική	16	60.6	11.1	1.172	0.315
	Άνεργος/ Φοιτητής/ Οικιακά	38	54.5	15.8		
	Σύνταξη	26	54.6	13.5		
Συναισθηματική ευεξία	Πλήρης ή μερική	16	62.0	8.3	1.955	0.148
	Άνεργος/ Φοιτητής/ Οικιακά	38	55.6	11.5		
	Σύνταξη	26	59.1	12.9		

Συναισθηματικός ρόλος	Πλήρης ή μερική	16	68.8	39.4	0.565	0.571
	Άνεργος/ Φοιτητής/ Οικιακά	38	53.0	33.8		
	Σύνταξη	26	76.4	32.4		
Κοινωνική λειτουργικότητα	Πλήρης ή μερική	16	67.2	23.7	1.447	0.242
	Άνεργος/ Φοιτητής/ Οικιακά	38	62.8	17.6		
	Σύνταξη	26	71.2	19.0		
Ενέργεια/ κόπωση	Πλήρης ή μερική	16	44.1	12.0	3.765	0.028
	Άνεργος/ Φοιτητής/ Οικιακά	38	47.2	12.0		
	Σύνταξη	26	54.4	14.9		

5.5. Συσχέτιση ποιότητας ζωής και άγχους

Στην τελευταία ενότητα του κεφαλαίου δίνονται τα αποτελέσματα που αφορούν τη διερεύνηση της σχέσης μεταξύ των συμπτωμάτων κατάθλιψης, άγχους και στρες με τις οκτώ διαστάσεις της ποιότητας ζωής. Για το σκοπό αυτό επιλέχθηκε να υπολογιστεί ο συντελεστής συσχέτισης του Pearson ο οποίος λαμβάνει τιμές από -1 έως 1 και δείχνει τι είδος (αρνητική ή θετική) και την ένταση (χαμηλή, μέτρια ή υψηλή) μιας σχέσης. Τα συγκεντρωτικά αποτελέσματα δίνονται στον Πίνακα 13 και προκύπτει πως η συμπτωματολογία της κατάθλιψης σχετίζεται σημαντικά με τη διάσταση του σωματικού πόνου ($r = -0.309$, $p = 0.005$) και με τη διάσταση της κόπωσης ($r = -0.280$, $p = 0.012$). Τα στοιχεία αυτά δείχνουν πως η αυξημένη συμπτωματολογία της κατάθλιψης σχετίζεται με χειρότερη ποιότητα ζωής αναφορικά με το σωματικό πόνο και χειρότερη ποιότητα ζωής αναφορικά με την κόπωση που αισθάνονται. Αντίθετα, δεν καταγράφηκε καμία στατιστικά σημαντική συσχέτιση της κατάθλιψης με τις υπόλοιπες έξι διαστάσεις της ποιότητας ζωής. Παρόμοια, από τον Πίνακα 13 προκύπτει πως η συμπτωματολογία του άγχους σχετίζεται σημαντικά με τη διάσταση του σωματικού πόνου ($r = -0.230$, $p = 0.040$). Τα στοιχεία αυτά δείχνουν πως η αυξημένη συμπτωματολογία του άγχους σχετίζεται με χειρότερη ποιότητα ζωής αναφορικά με το σωματικό πόνο. Αντίθετα, δεν καταγράφηκε καμία στατιστικά σημαντική συσχέτιση του άγχους με τις υπόλοιπες επτά διαστάσεις της ποιότητας ζωής. Τέλος, από τον Πίνακα 13 προκύπτει πως η συμπτωματολογία του στρες δε σχετίζεται σημαντικά με καμία από τις οκτώ διαστάσεις της ποιότητας ζωής καθώς και με τις οκτώ διαστάσεις της ποιότητας ζωής καταγράφηκε επίπεδο σημαντικότητας

μεγαλύτερο του 0.05 (στάθμη σημαντικότητας 5%).

Πίνακας 13. Ευρήματα για τη συσχέτιση των συμπτωμάτων κατάθλιψης, άγχους και στρες με τις οκτώ διαστάσεις της ποιότητας ζωής

		Κατάθλιψη	Στρες	Άγχος
Φυσική λειτουργικότητα	Pearson r	.044	.033	.054
	p	.700	.776	.640
	n	80	80	80
Σωματικός ρόλος	Pearson r	.027	-.044	.014
	p	.814	.698	.900
	n	80	80	80
Σωματικός πόνος	Pearson r	-.309**	.052	-.230*
	p	.005	.645	.040
	n	80	80	80
Γενική υγεία	Pearson r	-.072	-.064	-.166
	p	.526	.571	.141
	n	80	80	80
Συναισθηματική ευεξία	Pearson r	-.191	.025	.047
	p	.090	.825	.680
	n	80	80	80
Συναισθηματικός ρόλος	Pearson r	-.188	-.015	-.062
	p	.096	.897	.586
	n	80	80	80
Κοινωνική λειτουργικότητα	Pearson r	-.021	.028	-.051
	p	.855	.808	.656
	n	80	80	80
Ενέργεια κόπωση	Pearson r	-.280*	.080	-.185
	p	.012	.483	.101
	n	80	80	80

5.6. Συζήτηση συμπεράσματα

Σκοπός της παρούσας ερευνητικής εργασίας ήταν να διερευνήσει το επίπεδο της ψυχικής υγείας και την ποιότητα της ζωής των ατόμων με κινητική αναπηρία, καθώς και τη σχέση που υπάρχει μεταξύ των δύο αυτών μεταβλητών. Στην έρευνα συμμετείχαν συνολικά 80 άτομα, τα οποία έχουν κάποια μορφή κινητικής αναπηρίας και προσεγγίστηκαν μέσω βολικής δειγματοληψίας.

Όσον αφορά στο επίπεδο της ψυχικής υγείας στο μέσο όρο των συμμετεχόντων διαπιστώνεται πως οι συμμετέχοντες εκδηλώνουν μέτριο προς υψηλό βαθμό στρες, χαμηλό προς μέτριο βαθμό άγχους και μέτριο βαθμό κατάθλιψης. Επίσης, διαπιστώνεται εύκολα πως το μεγαλύτερο ποσοστό των ατόμων που πήρε μέρος στην έρευνα έχει υψηλό επίπεδο κατάθλιψης, άγχους και στρες. Αξίζει να σημειωθεί πως τα εν λόγω προβλήματα ψυχικής υγείας έχουν επισημανθεί κι από άλλους ερευνητές στο παρελθόν (Lal et al., 2022) καθιστώντας σαφή τη σοβαρότητα του ζητήματος. Γενικότερα, καθίσταται σαφές πως τα άτομα με κινητική αναπηρία δεν απολαμβάνουν το καλύτερο δυνατό επίπεδο ψυχικής υγείας. Αυτό σημαίνει πως είναι αναγκαίο, να δημιουργηθούν ειδικές υπηρεσίες ψυχικής υγείας που απευθύνονται στη συγκεκριμένη πληθυσμιακή ομάδα και μπορούν να βοηθήσουν τα μέλη της, να απολαύσουν μία καλύτερη ψυχική υγεία.

Σχετικά με την ποιότητα ζωής των συμμετεχόντων κατέστη σαφές πως τα άτομα με κινητική αναπηρία έχουν ένα μέτριο επίπεδο ποιότητας ζωής στις διαστάσεις που αφορούν τον σωματικό πόνο, την ενέργεια, τη γενική υγεία και τη συναισθηματική ευεξία. Ικανοποιητική κρίνεται η ποιότητα της ζωής των συμμετεχόντων ως προς τη διάσταση της φυσικής λειτουργικότητας, του σωματικού ρόλου, του συναισθηματικού ρόλου και της κοινωνικής λειτουργικότητας. Τα ευρήματα αυτά είναι παρόμοια με τα ευρήματα της έρευνας των Westlund και Jong (2022), τα οποία υποστηρίζουν πως τα άτομα με κινητική αναπηρία δεν διαμορφώνουν μία ποιότητα ζωής, ανάλογη του γενικού πληθυσμού.

Είναι εμφανές πως τα άτομα με κινητική αναπηρία, δεν απολαμβάνουν την καλύτερη δυνατή ποιότητα σε όλες τις διαστάσεις της ποιότητας της ζωής τους. Η ποιότητα της ζωής των ατόμων με κινητική αναπηρία μπορεί να βελτιωθεί μέσω της δημιουργίας ειδικών παρεμβάσεων, οι οποίες δίνουν έμφαση και δείχνουν σεβασμό

στις ιδέες, στις επιθυμίες και τις ανάγκες των ΑμεΑ (Verdugo, Schalock, Keith & Stancliffe, 2005).

Αναφορά πρέπει να γίνει στα ευρήματα που αφορούν στη διαφοροποίηση της ψυχικής υγείας και της ποιότητας της ζωής των ατόμων με κινητική αναπηρία ως προς το φύλο. Ειδικότερα, διαπιστώθηκε πως δεν υπάρχει διαφορά μεταξύ ανδρών και γυναικών, καθώς τόσο οι γυναίκες όσο και οι άνδρες συγκεντρώνουν παρόμοιες βαθμολογίες και στην κλίμακα της ψυχικής υγείας και στην κλίμακα της ποιότητας της ζωής. Ομοίως και η οικογενειακή κατάσταση, δεν εντοπίστηκε ως παράγοντας που επηρεάζει και διαφοροποιεί τα επίπεδα της ψυχικής υγείας και της ποιότητας της ζωής των ατόμων με κινητική αναπηρία.

Ενδιαφέρον παρουσιάζουν τα αποτελέσματα που αναφέρονται στη διαφοροποίηση των επιπέδων ψυχικής υγείας και ποιότητας της ζωής των ατόμων με κινητική αναπηρία, ανάλογα με την ηλικιακή ομάδα στην οποία εντάσσονται. Τα άτομα μέσης ηλικίας διαμορφώνουν χαμηλότερα επίπεδα στρες, άγχους και κατάθλιψης, σε σχέση με τα νεότερα άτομα αλλά και με τα άτομα μεγαλύτερης ηλικίας. Πιθανότατα, τα νεότερα άτομα να νιώθουν πως η αναπηρία τους δεν τους επιτρέπει να ακολουθήσουν τον τρόπο ζωής των συνομήλικών τους κι αυτό να επηρεάζει αρνητικά την ψυχική τους υγείας και οι μεγαλύτερης ηλικίας μπορεί να νιώθουν πως η αναπηρία τους, μειώνει την αυτονομία τους και αυτό επίσης μπορεί να επηρεάζει αρνητικά την ψυχική τους υγεία.

Αναφορά πρέπει να γίνει και στο επίπεδο σπουδών, ως παράγοντας που επηρεάζει και διαφοροποιεί την ψυχική υγεία και την ποιότητα της ζωής των ατόμων με κινητική αναπηρία. Χαρακτηριστικά, διαπιστώθηκε πως υπάρχει αρνητική σχέση μεταξύ επιπέδου σπουδών και στρες, άγχους και κατάθλιψης. Αυτό σημαίνει πως τα άτομα με κινητική αναπηρία που έχουν υψηλό επίπεδο σπουδών απολαμβάνουν καλύτερη ψυχική υγεία, γεγονός που μπορεί να οφείλεται στην ικανότητά τους να αναζητούν ευκολότερα πληροφορίες και οδηγίες για την επιτυχή διαχείριση και την επιτυχή προσαρμογή στην αναπηρία που εκδηλώνουν.

Επίσης, η μεταβλητή της απασχόλησης φαίνεται να επηρεάζει την ψυχική υγεία των ατόμων με κινητική αναπηρία. Πιο συγκεκριμένα, τα άτομα με κινητική αναπηρία που έχουν συνταξιοδοτηθεί εκδηλώνουν υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης και άγχους σε σχέση με τα υπόλοιπα άτομα. Πιθανότατα, αυτό να οφείλεται στο

γεγονός, ότι τα άτομα αυτά δεν έχουν έντονη κοινωνική δραστηριότητα αφού δεν είναι οικονομικά ενεργά, με συνέπεια να μην απολαμβάνουν την καλύτερη δυνατή ψυχική υγεία.

Τέλος, αναφορά πρέπει να γίνει στη σχέση μεταξύ της ψυχικής υγείας και τη ποιότητας της ζωής των ατόμων με κινητική αναπηρία. Ειδικότερα, η κατάθλιψη σχετίζεται με χειρότερη ποιότητα ζωής αναφορικά με το σωματικό πόνο και χειρότερη ποιότητα ζωής αναφορικά με την κόπωση που αισθάνονται τα άτομα με κινητική αναπηρία. Επίσης, το άγχος σχετίζεται σημαντικά με τη διάσταση του σωματικού πόνου. Η συμπτωματολογία του στρες δε σχετίζεται σημαντικά με καμία από τις οκτώ διαστάσεις της ποιότητας ζωής καθώς και με τις οκτώ διαστάσεις της ποιότητας ζωής. Είναι εμφανές πως μεταξύ της ψυχικής υγείας και της ποιότητας της ζωής των ατόμων με κινητική αναπηρία, υπάρχει σχέση. Τα άτομα με κινητική αναπηρία που μπορούν να διαμορφώνουν ένα καλό επίπεδο ψυχικής υγείας, διασφαλίζουν και μία καλύτερη ποιότητα ζωής, καθώς εντοπίζεται σχέση μεταξύ διαφόρων διαστάσεων τους.

Είναι σαφές πως για να μπορέσει να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής των ατόμων αυτών, θα πρέπει να υπάρξουν οι κατάλληλες υπηρεσίες ψυχικής υποστήριξης, που θα τα βοηθήσουν να νιώσουν υψηλά επίπεδα αυτονομίας (De Waele et al., 2005). Παράλληλα, θα πρέπει να υπάρξουν και οι κατάλληλες υπηρεσίες υποστήριξης κι εκπαίδευσης των μελών της οικογένειας των ατόμων με κινητική αναπηρία καθώς σύμφωνα Miller και Chan (2008) ο ρόλος τους είναι πολύ σημαντικός στην ψυχική τους στήριξη και στη βελτίωση της ποιότητας της ζωής τους.

5.7. Γενικά συμπεράσματα

Μέσα από την παρούσα εργασία κατέστη σαφές πως τα άτομα με κινητική αναπηρία αντιμετωπίζουν αρκετές διαταραχές σε ψυχικό επίπεδο, γεγονός που δεν τους επιτρέπει να απολαμβάνουν ένα καλό επίπεδο ψυχικής υγείας. Οι περισσότεροι από τους συμμετέχοντες εκδηλώνουν υψηλά επίπεδα άγχους, στρες και κατάθλιψης, γεγονός που δείχνει την αναγκαιότητα ανάληψης δράσεων από τους αρμόδιους φορείς ψυχικής υγείας. Είναι πολύ σημαντικό να δημιουργηθούν ειδικά προγράμματα και ειδικές παρεμβάσεις, που θα εκπαιδεύσουν τα ίδια τα άτομα με κινητική αναπηρία όπως και τα μέλη της οικογένειάς τους, ώστε τα πρώτα να λάβουν την

υποστήριξη που χρειάζονται και να μπορέσουν να βελτιώσουν τα επίπεδα της αυτονομίας τους.

Ακόμη διαπιστώθηκε πως η ποιότητα της ζωής τους κυμαίνεται σε μέτρια έως και ικανοποιητικά επίπεδα, σε κάποιες από τις διαστάσεις τους. Μάλιστα, παρατηρήθηκε πως η ποιότητα της ζωής των ατόμων με κινητική αναπηρία σχετίζεται με στατιστικά σημαντικό τρόπο και με την ψυχική τους υγεία. Αυτό σημαίνει πως οι παρεμβάσεις και οι ενέργειες που πρέπει να πραγματοποιηθούν από τους αρμόδιους φορείς ψυχικής υγείας αλλά και η στήριξη της οικογένειας που θα συμβάλλει στην αύξηση της αυτονομίας των ατόμων αυτών, θα βελτιώσουν και την ποιότητα της ζωής τους.

Είναι σαφές πως τα άτομα με κινητικά προβλήματα προκειμένου να απολαύσουν ένα καλύτερο επίπεδο ψυχικής υγείας και μία καλύτερη ποιότητα ζωής, πρέπει να λάβουν ψυχική υποστήριξη, να λάβουν εκπαίδευση που ενισχύει την αυτονομία τους και στήριξη από το κοινωνικό και οικογενειακό τους περιβάλλον. Οι αρμόδιες αρχές ψυχικής υγείας και οι αρχές που ασχολούνται με την κινητική αναπηρία, οφείλουν να σχεδιάσουν σχετικές παρεμβάσεις.

5.8. Περιορισμοί της έρευνας

Η παρούσα εργασία παρουσιάζει ενδιαφέρον καθώς τα αποτελέσματα που προκύπτουν δημιουργούν μία πρώτη εικόνα για την ψυχική υγεία και την ποιότητα της ζωής των ατόμων με κινητική αναπηρία. Ωστόσο, δεν μπορούν να γενικευθούν, λόγω του μικρού αριθμού δείγματος και της βολικής δειγματοληψίας που χρησιμοποιήθηκε. Ως εκ τούτου είναι σημαντικό να γίνει μια επανάληψη της μελέτης αυτής με μεγαλύτερο δείγμα που θα προσεγγιστεί με τυχαίο τρόπο έτσι ώστε να αποκτήσει καθολική ισχύ.

Ένας ακόμη περιορισμός αφορά στο γεγονός πως όλοι οι συμμετέχοντες δεν είχαν την ίδια μορφή αναπηρίας και πως δεν εκτιμήθηκε με αντικειμενικό τρόπο η σοβαρότητα της. Συνεπώς, εκτιμάται πως είναι αναγκαίο να πραγματοποιηθεί μία ακόμη ανάλογη έρευνα, που θα εξετάζει τα επίπεδα ψυχικής υγείας και ποιότητας ζωής, ανάλογα με τη σοβαρότητα της αναπηρίας.

Αυτή η ερευνά μπορεί να αποτελέσει τη βάση ανάπτυξης για μελλοντικές έρευνες με μεγαλύτερες προεκτάσεις. Χαρακτηριστικά, μπορεί να αποτελέσει τη βάση για την ανάπτυξη ερευνών που θα εξετάσουν τη θετική επίδραση που έχει το

οικογενειακό περιβάλλον και το κοινωνικό περιβάλλον στα επίπεδα του στρες, άγχους και κατάθλιψης των ατόμων με κινητική αναπηρία, όπως επίσης και στην ποιότητα της ζωής τους.

5.9. Προτάσεις

Η κάθε κοινωνία που έχει μέλη της άτομα με κινητικά προβλήματα οφείλει να εξασφαλίσει μια στρατηγική που να δίνει λύσεις στα εμπόδια αυτών των ανθρώπων. Ένας από τους στόχους της πρέπει να είναι η προσβασιμότητα των ατόμων με αναπηρία. Στη ψηφιακή εποχή αυτό μπορεί να συμβεί με τη τεχνολογία μέσα από την τεχνίτη νοημοσύνη. Έτσι θα έχουν καλύτερη πρόσβαση σε υπηρεσίες και αγορές αλλά και στις μετακινήσεις. Οπότε αυτά τα άτομα με αναπηρίες θα διασφαλιστούν στο κοινωνικό γίνεσθαι.

Επίσης η ανεξαρτητοποίηση τους είναι δύσκολη περίπτωση λόγω της μικρής πρόσβασης τους σε κοινωνικές υπηρεσίες τόσο στα αστικά κέντρα αλλά και στην παραμεθόριο όπου δεν υπάρχουν οι κατάλληλες υποδομές και οι ελλείψεις ορατές. Αυτό δημιουργεί θέματα στην ψυχικής τους αυτοφροντίδα όπου τα τελευταία χρόνια εξαιτίας της πανδημίας του Coved-19 πολλά άτομα με αναπηρίες στερήθηκαν την ανεξαρτητοποίηση τους. (Cieza et al 2020).

Για να νιώσει ανεξάρτητο ένα άτομο με κινητική αναπηρία προέχει το ζήτημα της επαγγελματικής τους αποκατάστασης. Η φτώχεια εμφανίζεται σε μεγάλο ποσοστό στ' άτομα αυτά, εξαιτίας του εργασιακού αποκλεισμού αλλά και της ελάχιστης κρατικής φροντίδας. Η οικονομική επιβάρυνσή τους για θεραπείες και υπηρεσίες υγείας αλλά και η δύσκολη ενημέρωση των φροντιστών αλλά και τον ιδίων για τον τρόπων αντιμετώπισης προβλημάτων προκαλούν την εξάρτηση του. Για να αλλάξει αυτό η Ευρώπη ακολουθεί μια σειρά από πρωτοβουλίες έχοντας στόχο την κατάρτισή τους και την ενίσχυση των εργασιακών τους εφοδίων με την κατάλληλη εκπαίδευση. Έτσι, αποκτούν ικανότητες που θα χρειαστούν στην αγορά εργασίας. Έτσι σωστά εκπαιδευμένα τα άτομα αυτά σε τεχνολογίες εξασφαλίζοντας μεγαλύτερη πρόσβαση σε όλους τους τομείς.

Βιβλιογραφία

Ξενόγλωσση

- Andiin-Sobocki, P., Johnson, B., Wittchen, H., & Olesen, J. (2005). Cost of disorders of brain in Europe. *Eur J. Neurol*, 12, 1-27. [10.1111/j.1468-1331.2005.01202.x](https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2005.01202.x)
- Antman, E. M., & Brauwald, E. (1997). *Νόσοι της καρδιάς*. Τόμος 20ός, Κεφάλαιο 37 (1533-1664).
- Barnes, C., & Mercer, G. (2004). *Implementing the social model of disability: Theory and Research*. Leeds.
- Bebbington, P. E. (1998). Epidemiology of obsessive-Compulsive disorders. *Br. J. Psychiatry*, 173(35), 2-6. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/9829020/>
- Bernabe-Ortiz, A., Diez-Canseco, F., Vásquez, A., Miranda, J. J. (2016). Disability, caregiver's dependency and patterns of access to rehabilitation care: results from a national representative study in Peru. *Disabil Rehabil*, 38(6), 582-588. [10.3109/09638288.2015.1051246](https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1051246)
- Blinde, E. M., & McClung, L. R. (1997). Enhancing the physical and social self through recreational activity: Accounts of individuals with physical disabilities. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 14(4), 327-344. <https://doi.org/10.1123/apaq.14.4.327>
- Bowling, A. (1995). The Concept of Quality of Life in relation to Health. *Med Secoli*, 7(3), 633-645. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11623492/>
- Buntix, W., & Schalock, R. L. (2010). Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 7(4), 283-294. [10.1111/j.1741-1130.2010.00278.x](https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00278.x)
- Cannow, W. B. (1939). *The wisdom of the body*. Norton.
- Charmaz, K. (1995). The body, identity and self. *Adapting To Impairment*, 36(4), 657-680. <https://doi.org/10.1111/j.1533-8525.1995.tb00459.x>

- Chowdhury, M., & Benson, B. A. (2011). Deinstitutionalization and Quality of Life of Individuals With Disability: A Review of the International Literature. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 8(4), 256-265. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2011.00325.x>
- Coopersmith, S. (1967). *The antecedents of self-esteem*. Freeman.
- Creswell, J. W. (2011). *Η έρευνα στην εκπαίδευση. Σχεδιασμός, διεξαγωγή και αξιολόγηση της ποσοτικής και της ποιοτικής έρευνας*. Έλλην.
- Dascartes (1596-1650), *The idea of disability in the eighteenth century*. Bucknell University Press.
- Dishman, R. K. (1995). Physical activity and public health: Mental health. *Quest*, 47, 362-385. <https://doi.org/10.1080/00336297.1995.10484164>
- Dishman, R. K. (1997). The norepinephrine hypothesis. In W.P. Morgan (Ed.), *Physical activity and mental health* (199-212). Taylor & Francis.
- Dooley, D., Catalano, R., & Wilson, G. (1994). Depression and unemployment: Panel findings from the Epidemiologic Catchment Area study. *Am J Community Psychol*, 22(6), 745-65. [10.1007/BF02521557](https://doi.org/10.1007/BF02521557)
- Elias, M. (1992). Body composition analysis: an evaluation of 2 component models, multicomponent models and bedside techniques. *Clin Nutr.*, 11(3), 114-27. [10.1016/0261-5614\(92\)90071-w](https://doi.org/10.1016/0261-5614(92)90071-w)
- Ellsum, W., & Pedersen, C. (2005). "Impacts of physical disability on an individual's career development". Davies, Doug, Fisher, Greg and Hughes, Raechel (ed.) *19th Australian and New Zealand Academy of Management Conference (ANZAM 2005)*. Canberra, Australia 07-10 Dec. 2005.
- Felce, D., & Perry, J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. *Res Dev Disabil*, 16(1), 51-74. [10.1016/0891-4222\(94\)00028-8](https://doi.org/10.1016/0891-4222(94)00028-8)
- Felce, D., & Perry, J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. *Res Dev Disabil*, 16(1), 51-74. [10.1016/0891-4222\(94\)00028-8](https://doi.org/10.1016/0891-4222(94)00028-8)

- Fiese, B. H., & Bickam, N. L. (1998). Qualitative Inquiry: An Overview for Pediatric Psychology. *Journal of Pediatric Psychology* 23(2), 79-86. [10.1093/jpepsy/23.2.79](https://doi.org/10.1093/jpepsy/23.2.79)
- Finkelstein, V. (1980) *Attitudes and Disability: Issues for Discussions*. World Rehabilitation Fund.
- Finkelstein, V. (1990). The commonality of disability. In Swain, J., Finkelstein, V., French, S. And Oliver, M., *Disabling barriers, enabling environments*. Sage.
- Fleischman, D. A., Wilson, R. S., Schneider, J. A., Bienias, J. L., Bennett, D. A. (2007). Parkinsonian signs and functional disability in old age. *Exp Aging Res*. 2007 Jan-Mar, 33(1), 59-76. [10.1080/03610730601006370](https://doi.org/10.1080/03610730601006370)
- Fox, E. (2000). *Physical Activity and Psychological Well-Being*. Routledge.
- Frasure-Smith, N., & Prince, R. (1985). The ischemic heart disease life stress monitoring program: impact on mortality. *Psychosom Med.*, 47, 431-445. [10.1097/00006842-198509000-00003](https://doi.org/10.1097/00006842-198509000-00003)
- Friedman, M., & Rosenman, R. H. (1959). Association of specific overt behavior with blood and cardiovascular findings. *J Am Med Assoc.*, 169(12), 1286-1296. [10.1001/jama.1959.03000290012005](https://doi.org/10.1001/jama.1959.03000290012005)
- Gardner, J., Carran, D. T., & Nudler, S. (2001). Measuring Quality of Life and Quality of Services through Personal Outcome Measures: Implications for public policy. *International Review of Research in Mental Retardation*, 24, 75-100. [https://doi.org/10.1016/S0074-7750\(01\)80006-9](https://doi.org/10.1016/S0074-7750(01)80006-9)
- Kierkegaard, S. (1957). *The concept of the dread*. Princeton University Press.
- Krantz, D. S., & Manuck, S. B. (1984). Acute physiological reactivity and risk of cardiovascular disease: a review and methodologic critique. *Psychological Bulletin*, 96(3), 535-564. [10.1037/0033-2909.96.3.435](https://doi.org/10.1037/0033-2909.96.3.435)
- Lal, S., Tremblay, S., Starcevic, D., Mauger-Lavigne, M., & Anaby, D. (2022). Mental health problems among adolescents and young adults with childhood-onset physical disabilities: A scoping review. *Front Rehabil.*, 3, <https://doi.org/10.3389/fre.2022.904586>

- Lyrakos, G., Arvaniti, C., Smyrnioti, M. E., & Kostanapanagiotou, G. (2011). P03-561- Translation and validation study of the depression anxiety stress scale in the greek general population and in a psychiatric patient's sample. *European Psychiatry*, 26, 1731. [http://dx.doi.org/10.1016/S0924-9338\(11\)73435-6](http://dx.doi.org/10.1016/S0924-9338(11)73435-6)
- Magerotte, G. (1991). From Quality of Services to Quality of Life of Persons with Autism. *International Journal of Mental Health* 29(2), 60-77. [10.1080/00207411.2000.11449492](http://dx.doi.org/10.1080/00207411.2000.11449492)
- McVilly, K. R., Burton-Smith, R., & Davidson, J. A. (2000). Concurrence between subject and proxy ratings of quality of life for people with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 25(1), 19-39. [10.1080/132697800112767](http://dx.doi.org/10.1080/132697800112767)
- Miller, S. M., & Chan, F. (2008). Predictors of life satisfaction in individuals with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(12), 1039-1047. [10.1111/j.1365-2788.2008.01106.x](http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01106.x)
- Muldoon, M. F., Herbert, T.B., Patterson, S.M., Kameneva, M., Raible, R., Manuck, S. B. (1995). Effects of acute psychological stress on serum lipid levels, hemoconcentration, and blood viscosity. *Arch. Intern. Medicine*, 155(6), 615-620. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/7887757/>
- Murphy, E., Clegg, J., & Almack, K. (2011). Constructing Adulthood in Discussions About the Futures of Young People With Moderate-Profound Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24(1), 61-73. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2010.00565.x>
- Norris, R., Carroll, D., & Cochrane, R. (1992). The effects of physical activity and exercise training on psychological stress and well-being in an adolescent population. *Journal of Psychosomatic Research*, 36(1), 55-65. [10.1016/0022-3999\(92\)90114-h](http://dx.doi.org/10.1016/0022-3999(92)90114-h)
- Nota, L., Soresi, S., & Perry, J. (2006). Quality of life in adults with an intellectual disability: the Evaluation of Quality of Life Instrument. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(5), 371-85. [10.1111/j.1365-2788.2006.00785.x](http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00785.x)

- Oliver, M. (1981). *Disability, adjustment and family life: some theoretical considerations*. Macmillan.
- Oliver, M. (1983). *Social Work with Disabled People*. Macmillan.
- Oliver, M. (1984). *The Politics of Disablement: a Socio-Political Approach*. Macmillan.
- Oliver, M. (2009). *Αναπηρία και πολιτική*. Επίκεντρο.
- Ornato, J. P., & Hand, M. M. (2014). Warning signs of a heart attack. *Circulation*, 129(11), 393-395. [10.1161/CIRCULATIONAHA.113.006126](https://doi.org/10.1161/CIRCULATIONAHA.113.006126)
- Paul, K. I., & Moser, K. (2009). Unemployment impairs mental health: Meta-analyses. *Journal of Vocational Behavior* 74(3), 264-282. [10.1016/j.jvb.2009.01.001](https://doi.org/10.1016/j.jvb.2009.01.001)
- Peggs, K. (2018). Multi-species sociology of the body. *Journal of Sociology*, 54(4), 504-519. <https://doi.org/10.1177/1440783318802984>
- Pfisterer, M. (2003). Right ventricular involvement in myocardial infarction and cardiogenic shock. *Lancet*, 362(9381), 392-394. [10.1016/S0140-6736\(03\)14028-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(03)14028-7)
- Schalock, R. L., Bonham, G.S., Verdugo, M.A. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Eval Program Plann*, 31(2), 181-90. [10.1016/j.evalprogplan.2008.02.001](https://doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2008.02.001)
- Schalock, R. L., Gardner, J. F., & Bradley, V. J. (2006). *Quality of Life for People with Intellectual and Other Developmental Disabilities. Applications Across Individuals, Organizations, Communities, and Systems*. American Association on Mental Retardation.
- Schneider, M., Waliuya, W., Munsanje, J., & Swartz, L. (2011). *Reflections on Including Disability in Social Protection Programmes*. <https://doi.org/10.1111/j.1759-5436.2011.00271.x>
- Schnohr, P., Kristensen, T., Prescott, E., & Scharling, H. (2005). Stress and life dissatisfaction are inversely associated with jogging and other types of physical activity in leisure time: The Copenhagen City Heart Study. *Scandinavian Journal of Medicine and Science in Sports*,

15(2), 107-112. [10.1111/j.1600-0838.2004.00394.x](https://doi.org/10.1111/j.1600-0838.2004.00394.x)

Shilling, C. (2012). *The Body and Social Theory*, 3rd edn. Sage.

Stoney, C. M. (1999). Plasma homocysteine levels increase in women during psychological distress. *Life Sci.*, 64, 2359-2365. [10.1016/s0024-3205\(99\)00189-7](https://doi.org/10.1016/s0024-3205(99)00189-7)

Strnadová, I., & Evans, D. (2012). Subjective Quality of Life of Women with Disabilities: The Role of Perceived Control over their Own Life in Self-determined Behaviour. *J Appl Res Intellect Disabil*, 25(1), 71-79. [10.1111/j.1468-3148.2011.00646.x](https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2011.00646.x)

Suarez, E. C., Bates, M. P., & Harralson, T. L. (1998). The relation of hostility to lipids and lipoproteins in women: the role of antagonistic hostility. *Ann. Behav. Med.*, 20, 59-63. [10.1007/BF02884449](https://doi.org/10.1007/BF02884449)

Temple, J. B., Kelaher, M., & Williams, R. (2018). Discrimination and avoidance due to disability in Australia: evidence from a National Cross Sectional Survey. *BMC Public Health*, 18(1), 1347. [10.1186/s12889-018-6234-7](https://doi.org/10.1186/s12889-018-6234-7)

Thomas, C. (2004). How is disability understood? An examination of sociological approaches. *Disability and Society*, 19(6), 569-583. [10.1080/0968759042000252506](https://doi.org/10.1080/0968759042000252506)

Tossebro, J., & Hyinden, B. (2017). *Operational definitions of disability*. [10.4324/9781315623931](https://doi.org/10.4324/9781315623931)

Turner, B. (1992). Disability and the sociology of the body. In *Handbook of disability studies* (252-264). Sage.

Westlund, K.L., & Jong, M. (2022). Quality of life with Mobility-Related Disabilities in Sweden: A comparative Cross-Sectional Study. *Int J Environ Res Public Health*, 19(22), <https://doi.org/10.3390%2Fijerph192215109>

Willer, B., & Intagliata, J. (1981). Social-environmental factors as predictors of adjustment of deinstitutionalized mentally retarded adults. *Am J Ment Defic*, 86(3), 252-259. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/7304679/>

Williams, R. B. (1987). Refining the type A hypothesis: emergence of the hostility complex. *Am J. Cardiol.*, 60, 27-32. [10.1016/0002-9149\(87\)90680-1](https://doi.org/10.1016/0002-9149(87)90680-1)

World Health Surver/ WHS (2012-2014). <https://www.lawspot.gr/>

Yoong, A., & Koritsas, S. (2012). The impact of caring for adults with intellectual disability on the quality of life of parents. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(6), 609-19. [10.1111/j.1365-2788.2011.01501.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01501.x)

Ελληνόγλωσση

Αλεβίζος, Β. (1997). *Άγχος και αγχώδεις διαταραχές* (11-14). Ιατρική Εταιρία Αθηνών.

Αλεβίζος, Β. (2008). *Άγχος - Ιατρικές και Κοινωνικές Διαστάσεις*. Βήτα medical arts.

Δελλασούρας, Λ. (2006). *Διδακτική μαθητών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες: Από την θεωρία στην πράξη*. Τόμος Β'. Ατραπός.

Δρίτσας, Α. (2008). Ψυχοκοινωνικοί παράγοντες κινδύνου της στεφανιαίας νόσου (147-154). <https://helios-eie.ekt.gr/EIE/bitstream/10442/499/1/M01.027.12.pdf>

Ζαφειρόπουλος, Κ. (2015). *Πώς γίνεται μία επιστημονική εργασία*. Κριτική.

Ζώνιου-Σιδέρη, Α. (1998). *Οι ανάπηροι και η εκπαίδευσή τους - Μια ψυχοπαιδαγωγική προσέγγιση της ένταξης*. Ελληνικά Γράμματα.

Καραγιάννη, Π., & Ζώνιου-Σιδέρη, Α. (2006). *Το Κοινωνικό Μοντέλο της Αναπηρίας. Θεωρία και Ερευνητική Πρακτική. Αντιφάσεις και Ερωτήματα* (223-232). Μακεδών.

Κουρουμπλής, Π. (2000). *Το δικαίωμα στην διαφορά. Οι επιδράσεις των κοινωνικών προκαταλήψεων και των θεσμικών παρεμβάσεων στη ζωή των ατόμων με ειδικές ανάγκες – διεπιστημονική ανάλυση με έμφαση στην ιστορική προσέγγιση*. Σάκκουλας.

Κουρτέση, Σ. (2013). *Κοινωνικός Αποκλεισμός και Άτομα με Ειδικές Ανάγκες. Κοινωνιολογική Θεώρηση*. Διπλωματική εργασία. Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης.

- Κουτάντος, Δ. (2000). Ανάπηροι άνθρωποι ή ανάπηρη κοινωνία; Μια εναλλακτική, ολιστική, οικολογική προσέγγιση. *Παιδαγωγική Επιθεώρηση*, 30, 65-85.
- Λασκαρίδου, Ε., & Γκατζούλης, Κ. (2017). Συγκριτική Μελέτη Ποιότητας Ζωής Ασθενών που Λαμβάνουν Ανταγωνιστές Βιταμίνης Κ και Νεότερα από του Στόματος Αντιπηκτικά. *Ελληνική Καρδιολογική Επιθεώρηση*, 2017, 316-321.
- Μακρή-Μπότσαρη, Ε. (2001). Είδη κοινωνικής στήριξης και ο ρόλος της άνευ όρων αποδοχής στη διαμόρφωση θετικής αυτοεκτίμησης. *Psychology: The Journal of the Hellenic Psychological Society*, 8(4), 488-505.
https://doi.org/10.12681/psy_hps.24124
- Μουτσινάς, Π. (2019). *Κριτική θεώρηση του κοινωνικού μοντέλου της αναπηρίας*. Τόμος β', τεύχος 5, 15-28.
- Νόμος 4074/2012. ΦΕΚ 88/Α/11-4-2012. *Κύρωση της Σύμβασης για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρίες και του Προαιρετικού Πρωτοκόλλου στη Σύμβαση για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρίες*.
- Ντόνας, Χ., Πάλλας, Κ., & Ταγκάλου, Α. (2015) *Οδηγός Διαφοροποιημένης Διδασκαλίας για μαθητές με κινητικά προβλήματα*. ΙΕΠ.
- Πολυχρονόπουλος, Σ. (2001). *Παιδιά και έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες*. Τόμος Α'. Ατραπός.
- Σούλης, Σ. Γ., Φωτιάδου, Ε., & Χριστοδουλίδου, Π. (2014). *Εγχειρίδιο Εκπαιδευτή Ενηλίκων*. Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.με.Α)
- Σπετσιώτης, Ι., & Σταθόπουλος, Σ. (2003). *Παιδαγωγική και Διδακτική των Παιδιών με κινητικά προβλήματα*. Ωρίων.
- Σταθόπουλος, Π. (1999). *Κοινωνική Πρόνοια, μία γενική θεώρηση*. Έλλην.
- Τσάρας, Κ., Παπαγιάννη, Μ., Παραλίκας Θ., Φραδέλος, Ε., Λαχανά, Ε., & Παπαθανασίου Ι. (2018). Σχέση επαγγελματικής ικανοποίησης και ψυχικής υγείας των εργαζομένων σε υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης και κοινωνικής πρόνοιας. *Ελληνικό Περιοδικό Νοσηλευτικής Επιστήμης*, 11(4), 38-47.

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

Χατζημανώλης, Ι. (1997). *Άγχος και αγχώδεις διαταραχές*. Ιατρική Εταιρία Αθηνών.

Παράρτημα: Ερωτηματολόγιο

Δημογραφικά στοιχεία

Νομός/Πόλη :...../

Εθνικότητα :.....

Φύλο :

Άνδρας ☐ Γυναίκα ☐

Ηλικία :

18-35 ☐ 36-55 ☐

51-65 ☐ 66 και άνω ☐

Οικογενειακή Κατάσταση :

Άγαμος ☐ Έγγαμος ☐ Χήρος/Χήρα ☐

Εκπαίδευση:

Αναλφάβητος ☐ Δημοτικό ☐ Γυμνάσιο ☐

Λύκειο ☐ ΤΕΙ ☐ ΑΕΙ ☐

Μεταπτυχιακό ☐

Τωρινή Απασχόληση :

Πλήρης

☐

Μερική

☐

Οικιακή

☐

Φοιτητής

☐

Άνεργος

☐

Σύνταξη

☐

Παρακαλώ διάβασε την κάθε πρόταση και κύκλωσε έναν αριθμό 0,1,2 ή 3 που δείχνει σε ποιο βαθμό η πρόταση ισχύει για εσένα την τελευταία εβδομάδα. Δεν υπάρχουν σωστές ή λάθος απαντήσεις. Μην ξοδεύεις πολύ χρόνο στην κάθε πρόταση.

Η κλίμακα βαθμολογίας είναι ως εξής:

0 Δεν ισχύει για μένα καθόλου

1 Ισχύει για μένα σε κάποιο βαθμό, ή για κάποιο χρονικό διάστημα

2 Ισχύει για μένα σε αρκετά μεγάλο βαθμό, ή για ένα αρκετά μεγάλο χρονικό διάστημα

3 Ισχύει για μένα πάρα πολύ, ή τον περισσότερο χρονικό διάστημα

1	Δυσκολεύτηκα να ηρεμήσω	0	1	2	3
2	Αντιλήφθηκα ότι το στόμα μου ήταν στεγνό	0	1	2	3
3	Μου φαινόταν ότι δεν μπορούσα να νιώσω καθόλου θετικά συναισθήματα	0	1	2	3
4	Αισθάνθηκα ότι αναπνέω δύσκολα (π.χ. υπερβολικά γρήγορη αναπνοή, δύσπνοια ενώ δεν υπήρχε φυσική άσκηση)	0	1	2	3
5	Δυσκολεύτηκα να αναπτύξω πρωτοβουλία να κάνω πράγματα	0	1	2	3
6	Είχα την τάση να αντιδρώ υπερβολικά στις καταστάσεις	0	1	2	3

7	Ένωσα να τρέμω (π.χ. στα χέρια)	0	1	2	3
8	Ένωσα ότι ήμουν πολύ νευρικός	0	1	2	3
9	Ανησυχούσα για καταστάσεις στις οποίες μπορεί να με έπιανε πανικός και ένιωθα τον εαυτό μου γελοίο	0	1	2	3
10	Ένωσα ότι δεν υπήρχε τίποτα που να περιμένω με χαρά	0	1	2	3
11	Ένωθα τον εαυτό μου να αναστατώνεται	0	1	2	3
12	Δυσκολεύτηκα να χαλαρώσω	0	1	2	3
13	Ένωθα αποθαρρυσμένος και άκεφος	0	1	2	3
14	Ήμουν μη ανεκτικός με ο,τιδήποτε με εμπόδιζε να συνεχίσω ό,τι έκανα	0	1	2	3
15	Ένωσα ότι βρίσκομαι κοντά στον πανικό	0	1	2	3
16	Δεν μπορούσα να ενθουσιαστώ με ο,τιδήποτε	0	1	2	3
17	Ένωσα ότι δεν αξίζω πολύ σαν άτομο	0	1	2	3
18	Ένωσα ότι είμαι υπερβολικά ευερέθιστος	0	1	2	3
19	Αντιλήφθηκα τον χτύπο της καρδιάς μου ενώ δεν υπήρχε φυσική άσκηση (π.χ. αίσθηση ότι ο ρυθμός της καρδιάς αυξάνεται, η καρδιά παραλείπει ένα χτύπο)	0	1	2	3
20	Ένωσα τρομαγμένος χωρίς να υπάρχει κάποιος λόγος	0	1	2	3
21	Ένωσα πως η ζωή δεν είχε νόημα	0	1	2	3

Ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής των ανθρώπων με κινητικά προβλήματα.

	Ναι, με Περιορίζει	Με περιορίζει	Εν με ορίζει λου
Α. Δραστηριότητες ενέργειας και δύναμης, όπως το τρέξιμο, το σήκωμα βαριών αντικειμένων, που συμμετέχουν στον έντονο αθλητισμό			
Β. Μέτριες δραστηριότητες, όπως η μετακίνηση ενός τραπεζιού, η ώθηση μιας ηλεκτρικής σκούπας, το bowling, ή ένα παιχνίδι γκολφ			
Γ. Η μετακίνηση ή το σήκωμα των προϊόντων αγοράς από το σούπερ μάρκες			
Δ. Το ανέβασμα αρκετών οροφών σκαλοπάτια			
Ε. Το ανέβασμα ενός ορόφου σκαλ			
Στ. Κάμψη , γονάτισμα , σκύψιμο			
Ζ. Περπάτημα πάνω από ένα χιλιά			

Η. Περιπάτημα αρκετών εκατοντάδων μέτρων			
Θ. Περιπάτημα εκατό μέτρων			
Ι. Το να ντύνομαι και να κάνω μπάνιο			

1.Γενικά θα λέγατε ότι η υγεία σας είναι: (Συμπληρώστε με X στο κενό που περιγράφει καλύτερα την απάντηση σας).

Άριστη	Πολύ καλή	Καλή	Μέτρια	Φτωχή

2.Συγκριτικά με ένα έτος πριν, πως θα εκτιμούσατε την υγεία σας σε γενικές γραμμές τώρα;

Πολύ καλύτερα τώρα	Κάπως καλύτερα	Σχεδόν το ίδιο	Κάπως χειρότερα	Πολύ χειρότερα ό πριν ένα έτος

3. Οι ακόλουθες ερωτήσεις αφορούν τις δραστηριότητες που πιθανόν να κάνετε κατά τη διάρκεια μιας τυπικής ημέρας. Μήπως η υγεία σας τώρα, σας περιορίζει σε αυτές τις δραστηριότητες; Σε αυτή την περίπτωση, πόσο; Σε αυτή την περίπτωση, πόσο; Συμπληρώστε τον κύκλο σε κάθε γραμμή.

(Συμπληρώστε με X στο κενό που περιγράφει καλύτερα την απάντηση σας).

4. Κατά τη διάρκεια των 4 προηγούμενων εβδομάδων, για πόσο χρόνο είχατε οποιαδήποτε από τα ακόλουθα προβλήματα με την εργασία σας ή με άλλες καθημερινές δραστηριότητες ως αποτέλεσμα φυσικής υγείας σας; (Συμπληρώστε με X στο κενό που περιγράφει καλύτερα την απάντηση σας).

A. Μειώσατε το συνολικό χρόνο που εργαζόσασταν ή κάνατε άλλες δραστηριότητες

B. Λιγότερο τέλειος (ολοκληρωμένος) από ότι θα θέλατε

Γ. Περιορίστηκε η ποιότητα της δουλείας σας ή των άλλων δραστηριοτήτων

Ναι	Όχι

5. Κατά τη διάρκεια των 4 προηγούμενων εβδομάδων, για πόσο χρόνο είχατε οποιαδήποτε από τα ακόλουθα προβλήματα με την εργασία σας ή με άλλες καθημερινές δραστηριότητες ως αποτέλεσμα συναισθηματικών προβλημάτων (κατάθλιψη, άγχος); (Συμπληρώστε με X στο κενό που περιγράφει καλύτερα την απάντηση σας).

	Όλο τον χρόνο	Το περισσότερο χρόνο	Μερικό από το χρόνο	Λίγο από το χρόνο	Κανένα από το χρόνο

A. Μειώσατε το συνολικό χρόνο που εργαζόσασταν ή κάνατε δραστηριότητες					
B. Λιγότερο τέλειος από ότι θα θέλατε					
Γ. Περιορίστηκε η ποιότητα της δουλείας σας ή των άλλων δραστηριοτήτων					
Δ. Εργαστήκατε ή κάνατε δραστηριότητες λιγότερο προσεκτικά από ότι συνήθως					

6. Κατά την διάρκεια των 4 προηγούμενων εβδομάδων μέχρι πιο σημείο η φυσική σας κατάσταση ή τα συναισθηματικά σας προβλήματα παρεμπόδισαν τις κανονικές κοινωνικές δραστηριότητες σας με την οικογένεια, τους φίλους τους γείτονες ή τις ομάδες; (Συμπληρώστε με Χ στο κενό που περιγράφει καλύτερα την απάντησή σας).

Θόλου	Λίγο	Μέτρια	Αρκετά	Πάρα πολύ

7. Ποσό σωματικό πόνο είχατε κατά την διάρκεια των προηγούμενων 4 εβδομάδων; (Συμπληρώστε με Χ στο κενό που περιγράφει καλύτερα την απάντησή σας).

θόλου	Πολύ Ήπια	Ήπια	Μέτρια	Σοβαρά	Πολύ Σοβαρά

8.Κατα τη διάρκεια των 4 προηγούμενων εβδομάδων πόσο ο πόνος παρεμπόδισε την κανονική εργασία (Συμπεριλαμβανομένης και τις εργασίας έξω από το σπίτι αλλά και των οικιακών);

θόλου	Λίγο	Μέτρια	Αρκετά	Εξαιρετικά

9. Αυτές οι ερωτήσεις είναι σχετικά με το πώς αισθάνεστε και πως πήγαν τα πράγματα με σας κατά τη διάρκεια των 4 προηγούμενων εβδομάδων. Για κάθε ερώτηση παρακαλώ δώστε τη μία απάντηση που έρχεται πιο κοντά στον τρόπο που έχετε αισθανθεί. Για πόση ώρα κατά τη διάρκεια των 4 προηγούμενων εβδομάδων

	Όλο το χρόνο	Τον περισσότερο χρόνο	Αρκετό από το χρόνο	Μερικό χρόνο	Λίγο Από το χρόνο	Καθόλου χρόνο
Αισθανθήκατε γεμάτοι ενέργεια						
Είστε πολύ νευρικοί						
Αισθανθήκατε ότι σας απορρίπτουν και τίποτα δεν						

μπορούσες να ανεβάσει την διάθεση						
Αισθανθήκατε ήρεμοι και χαλαροί						
Είχατε πολύ ενέργεια						
Αισθανθήκατε αποθάρρυνση και κατάθλιψη						
Αισθανθήκατε φθαρμένοι						
Ήσασταν ευτυχείς						
Αισθανθήκατε κουρασμένοι						

10. Κατά την διάρκεια των 4 προηγούμενων εβδομάδων πόσο η φυσική κατάσταση ή τα συναισθηματικά σας προβλήματα παρεμπόδισα τις κοινωνικές δραστηριότητες σας (όπως την επίσκεψη των φίλων των συγγενών κ.τ.λ.); (Συμπληρώστε με X στο κενό που περιγράφει καλύτερα την απάντησή σας).

Όλο το χρόνο	Τον περισσότερο χρόνο	Αρκετό από το χρόνο	Μερικό χρόνο	Λίγο από το χρόνο	Καθόλου χρόνο	

11. Πόσο αλήθεια η ψέμα είναι κάθε μια από τις ακολουθίες δηλώσεις για σας;

	Σίγουρα αλήθεια	Συνήθως αλήθεια	Δεν ξέρω	Συνήθως ψέμα	Σίγουρα ψέμα
Φαίνομαι να αρρωσταίνω λίγο πιο εύκολα απ' ότι οι άλλοι					

Είμαι τόσο υγιής όσο οποιοσδήποτε άλλος που γνωρίζω					
Περιμένω η υγεία μου να χειροτερέψει					
Η υγεία μου είναι εξαιρετική					

Σας ευχαριστώ που συμπληρώσατε το ερωτηματολόγιο!