

## ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΑΠΟ ΠΛΕΥΡΑΣ ΥΓΕΙΑΣ ΑΝΑΜΕΣΑ ΣΕ ΜΑΘΗΤΕΣ ΕΙΔΙΚΟΥ ΣΧΟΛΕΙΟΥ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ ΚΑΙ ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΗ ΠΑΡΑΛΥΣΗ

*Δέσποινα Παπαδοπούλου<sup>1</sup>, Παρασκευή Μάλλιου<sup>1</sup>,  
Νικόλαος Κωφοτόλης<sup>2</sup>, & Συμεών Βλαχόπουλος<sup>2</sup>*

*<sup>1</sup>Δημοκρίτειο Πανεπιστήμιο Θράκης*

*<sup>2</sup>Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης*

**Περίληψη:** Σκοπός της μελέτης ήταν η σύγκριση της ποιότητας ζωής από πλευράς υγείας ανάμεσα σε παιδιά ειδικού σχολείου με αυτισμό και παιδιά με εγκεφαλική παράλυση. Δεδομένα στην έρευνα παρείχαν οι γονείς 28 παιδιών με αυτισμό ηλικίας 12 ετών ( $M.O. = 12.21$ ,  $T.A. = 3.38$  έτη) και 17 παιδιών με εγκεφαλική παράλυση ( $M.O. = 12.21$ ,  $T.A. = 3.38$  έτη). Η ποιότητα ζωής από πλευράς υγείας αξιολογήθηκε χρησιμοποιώντας το Pediatric Quality of Life Inventory (Varni, Seid, & Rode, 1999). Ανάλυση συνδιακύμανσης με δύο παράγοντες έδειξε ότι τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση εμφάνισαν στατιστικώς σημαντικά χαμηλότερες τιμές σωματικής λειτουργίας σε σχέση με αυτές που δηλώθηκαν για τα παιδιά με αυτισμό ( $p < .05$ ). Αντίθετα, καμία στατιστικώς σημαντική διαφορά δε βρέθηκε μεταξύ των δύο ομάδων ως προς τις συνολικές τιμές των διαστάσεων «ψυχική λειτουργία», «κοινωνικές δραστηριότητες» και «σχολικές δραστηριότητες» αλλά και στη συνολική τιμή του ερωτηματολογίου. Επίσης, η επίδραση του φύλου δεν υπήρξε στατιστικώς σημαντική. Τα αποτελέσματα αυτά δείχνουν ότι στο πλαίσιο του ελληνικού ειδικού σχολείου, οι γονείς / κηδεμόνες εκτιμούν ότι τα παιδιά εμφανίζουν την ίδια ποιότητα ζωής από πλευράς υγείας, παρά τις διαφορές στην υφή της αναπηρίας μεταξύ τους. Ίσως αυτό να δηλώνει ότι οι όλοι οι μαθητές του ειδικού σχολείου λαμβάνουν ίδιες ευκαιρίες για κοινωνική συμμετοχή και σχολική δραστηριότητα με αποτέλεσμα οι γονείς να διαμορφώνουν μια κοινή υποκειμενική αντίληψη για τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής από πλευράς υγείας.

**Λέξεις κλειδιά:** Αναπηρία, Άτομα με ειδικές ανάγκες, Ειδική αγωγή.

---

**Διεύθυνση:** Δέσποινα Παπαδοπούλου, Τμήμα Φυσικής Αγωγής και Αθλητισμού, Δημοκρίτειο Πανεπιστήμιο Θράκης, Πανεπιστημιούπολη Κομοτηνής, 69100 Κομοτηνή. Τηλ.: 2510-240610. Τηλεομοιοτυπία: 2510-240610. E-mail: dpapad@mail.com

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Ως ποιότητα ζωής ορίζεται η αντίληψη που έχει το άτομο για τη θέση του στη ζωή, στο πλαίσιο του συστήματος αξιών και της κουλτούρας μέσα στο οποίο ζει σε σχέση με τους στόχους, προσδοκίες, αρχές και ανησυχίες του (WHO, 2007). Με βάση τον παραπάνω ορισμό, η ποιότητα ζωής ενός ατόμου μπορεί να επηρεάζεται από παράγοντες που δεν έχουν σχέση με την υγεία του. Υπό αυτή την έννοια, εργαλεία αξιολόγησης της ποιότητας ζωής δεν μπορούν να εφαρμοστούν πλήρως για την παρακολούθηση της ποιότητας ζωής ως απόρροια μιας ασθένειας ή μιας θεραπείας. Για το λόγο αυτό επινοήθηκε ο ορισμός της ποιότητας ζωής από πλευράς υγείας, ο οποίος διαχωρίζεται από το γενικευμένο ορισμό της ποιότητας ζωής, και αναφέρεται ειδικά στην επίδραση της υγείας και της πάθησης στην ποιότητα ζωής του ατόμου (Leplege & Hunt, 1997; Payot & Barrington, 2011; Wilson & Cleary, 1995). Ο Lehman (1997) αναφέρει ότι η έννοια της ποιότητας ζωής από πλευράς υγείας, όπως και αν ορίζεται, περιλαμβάνει τρεις θεμελιώδεις διαστάσεις: (α) το τι το άτομο είναι ικανό να κάνει, (β) την πρόσβασή του σε πόρους και ευκαιρίες με σκοπό την επίτευξη των ενδιαφερόντων του, και (γ) το αίσθημα της ψυχικής ευεξίας που βιώνει το άτομο. Οι δύο πρώτες διαστάσεις αναφέρονται στις αντικειμενικές παραμέτρους της ποιότητας ζωής και αφορούν την υλική ευημερία, την κοινωνική θέση και τη σωματική υγεία του ατόμου, ενώ η τρίτη θεωρείται υποκειμενική παράμετρος και αφορά την ψυχική υγεία του ατόμου.

Σύμφωνα με τα μοντέρνα πρότυπα του δυτικού κόσμου, μια υψηλή ποιότητα ζωής είναι συνυφασμένη με συγκεκριμένα πρότυπα ευεξίας, υγείας και λειτουργικής κατάστασης. Σε έναν τέτοιο κόσμο, πολλοί άνθρωποι θεωρούν ότι τα άτομα με χρόνιες ασθένειες, αναπηρίες ή κάποια χαρακτηριστικά που ξεφεύγουν από αυτά τα πρότυπα, δεν έχουν και ένα υψηλό επίπεδο ποιότητας ζωής. Ορισμένες έρευνες σε μαθητές με αναπηρίες έδειξαν ότι τα παιδιά με αναπηρίες έχουν χαμηλότερα επίπεδα αυτο-εκτίμησης (Richardson, Hastorf, & Dornbusch, 1964) και ποιότητας ζωής (Watson & Keith, 2002) σε σχέση με παιδιά που δεν είχαν αναπηρία. Νεότερες έρευνες, όμως, έδειξαν ότι με εξαίρεση τη σωματική/λειτουργική κατάσταση, τα παιδιά που λαμβάνουν ειδική εκπαίδευση δεν εμφανίζουν χαμηλότερη τιμή της ποιότητας ζωής από πλευράς υγείας σε σχέση με παιδιά του τυπικού σχολείου (Arnold & Chapman, 1992; Ju et al., 2006). Επειδή όμως στο σχολείο φοιτούν παιδιά με διάφορα είδη και μέγεθος αναπηρίας, δεν είναι ακόμη σαφές εάν τα παιδιά, συνολικά ή ανά κατηγορία πάθησης εμφανίζουν διαφορετικά επίπεδα ποιότητας ζωής από πλευράς υγείας.

Στο ειδικό σχολείο φοιτούν παιδιά με διάφορα είδη αναπηρίας. Ένα σημαντικό ποσοστό των παιδιών αυτών αφορά σε παιδιά με εγκεφαλική παράλυση και παιδιά

με αυτισμό (Hellenic Ministry of Education, Department of Special Education, 2003). Συγκεκριμένα, είναι γνωστό ότι η εγκεφαλική παράλυση μπορεί να προέλθει από πολλαπλές αιτίες και επηρεάζει την κίνηση και τη στάση του ατόμου οδηγώντας σε μειωμένη φυσική δραστηριότητα του παιδιού (Bax, 1964). Τα κινητικά προβλήματα συνήθως συνοδεύονται από αισθητηριακές, γνωστικές, συναισθηματικές, επικοινωνιακές και συμπεριφοριστικές δυσλειτουργίες (Bax, 1964). Ο αυτισμός, από την άλλη, είναι μια διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, που χαρακτηρίζεται από μειωμένη κοινωνική αλληλεπίδραση και επικοινωνία, καθώς και από περιορισμένη, επαναλαμβανόμενη και στερεότυπη συμπεριφορά (Green et al., 2009). Ο αυτισμός, σε γενικές γραμμές, δεν είναι ιάσιμος αν και με κατάλληλη θεραπεία μπορεί να υπάρξει σαφής βελτίωση (Greenspan et al., 2008).

Έρευνες αναφέρουν αντιφατικά αποτελέσματα σχετικά με το βαθμό επηρεασμού της ποιότητας ζωής από την εγκεφαλική παράλυση. Συγκεκριμένα, ορισμένες έρευνες έχουν δείξει μειωμένα σκορ της ποιότητας ζωής από πλευράς υγείας σε παιδιά με εγκεφαλική παράλυση σε σχέση με παιδιά χωρίς αναπηρία είτε μέσω της εκτίμησης της ποιότητας ζωής από τα ίδια τα παιδιά (Varni et al., 2005) είτε από τους γονείς / κηδεμόνες τους (Kennes et al., 2002; Liptak et al., 2001; Vargus-Adams, 2005; Wake, Salmon, & Reddihough, 2003). Τα μεγαλύτερα προβλήματα εντοπίστηκαν στο σωματικό παράγοντα, όπου τα παιδιά στις αναφορές τους εμφάνισαν έως και τρεις τυπικές αποκλίσεις χαμηλότερες τιμές σε σχέση με τα παιδιά χωρίς αναπηρία. Στις ψυχοκοινωνικές διαστάσεις, τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση εμφάνισαν αναλογικά λιγότερα προβλήματα σε σχέση με παιδιά χωρίς αναπηρία (Vargus-Adams, 2005). Ανασκοπήσεις της βιβλιογραφίας (Livingston, Rosenbaum, Russell, & Palisano, 2007; Shields, Murdoch, Loy, Dodd, & Taylor, 2006) και ορισμένες έρευνες βασισμένες είτε σε αυτο-αναφορά των παιδιών (Dickinson et al., 2007) είτε σε αξιολόγηση από γονείς και κηδεμόνες (Pirpiris et al., 2006) όμως έχουν δείξει ότι η σωματική /κινητική αναπηρία των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση δε σχετίζεται με τη συνολική αξιολόγηση της ποιότητας ζωής τους από πλευράς υγείας.

Όπως είναι φυσικό, η ύπαρξη ενός ψυχιατρικού νοσήματος, όπως συχνά οριοθετείται ο αυτισμός, μαζί με την συνύπαρξη κινητικών προβλημάτων επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των παιδιών με αυτισμό. Παρ' όλα αυτά, λίγες εργασίες έχουν μελετήσει ειδικά την ποιότητα ζωής από πλευράς υγείας των παιδιών αυτών οι οποίες αναφέρουν μειωμένες τιμές σε σχέση με παιδιά με άλλες ασθένειες (Bastiaansen, Koot, Bongers, Varni, & Verhulst, 2004) και τον τυπικό πληθυσμό (Kamp-Becker et al., 2011; Shipman, Sheldrick, & Perrin, 2011) χρησιμοποιώντας ερωτηματολόγια αυτοαναφοράς των παιδιών και εκτίμησης από τους γονείς / κηδεμόνες (Bastiaansen et al., 2004; Kamp-Becker et al., 2011) είτε μόνο αυτο-αξιολόγηση (Shipman et al., 2011). Σε μια από τις πιο πρόσφατες μελέτες, οι Kuhlthau et al. (2010) βρήκαν ότι οι γονείς και

κηδεμόνες παιδιών με αυτισμό εκτιμούν ότι τα παιδιά τους έχουν χαμηλότερο συνολική τιμή ποιότητας ζωής από πλευράς υγείας από το μέσο όρο παιδιών με χρόνιες παθήσεις και πολύ χαμηλότερη σε σχέση με τον υγιή πληθυσμό. Οι μεγαλύτερες διαφορές εντοπίστηκαν στην κοινωνική διάσταση της ποιότητας ζωής, ήταν μεγαλύτερες σε παιδιά μεγαλύτερης ηλικίας ενώ δεν υπήρξε επίδραση του φύλου.

Έρευνες έχουν δείξει ότι υπάρχουν διαφορές στην ποιότητα ζωής από πλευράς υγείας ανάμεσα στα δύο φύλα, αφού τα κορίτσια εκτιμούν ότι έχουν χαμηλότερη ποιότητα σε ορισμένες διαστάσεις της ποιότητας ζωής από πλευράς υγείας σε σχέση με τα αγόρια τόσο με διανοητικές αναπηρίες (Dey, Mohler-Kuo, & Landolt, 2012) όσο και με εγκεφαλική παράλυση (Dickinson et al., 2007) αλλά και το γενικό πληθυσμό (Arrington-Sanders et al., 2006; Bisegger, Cloetta, von Rueden, Abel, & Ravens-Sieberer, 2005; Jorngarden, Wettergen, & von Essen, 2006; Viira & Koka, 2011). Ειδικά όμως για άτομα με αυτισμό ή εγκεφαλική παράλυση οι διαφορές στην ποιότητα ζωής από πλευράς υγείας απλώς έχουν αναφερθεί αλλά δεν έχουν αναλυθεί διεξοδικά (Dey et al., 2012; Dickinson et al., 2007). Σε μια πρόσφατη μελέτη, τονίζεται η ανάγκη για περαιτέρω εξέταση του φύλου ως παράγοντα που επηρεάζει την ποιότητα ζωής από πλευράς υγείας σε παιδιά με εγκεφαλική παράλυση (Hammar, Ozolins, Idvall, & Rudebeck, 2009).

Υπάρχουν πάρα πολλά εργαλεία αξιολόγησης της ποιότητας ζωής από πλευράς υγείας σε παιδιά (Eiser & Morse, 2001; Payot & Barrington, 2011). Ένα από αυτά είναι το Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) (Varni & Burwinkle, 2006; Varni, Burwinkle, Seid, & Skarr, 2003; Varni & Limbers, 2009a; Varni, Seid, & Kurtin, 2001; Varni et al., 1999). Το συγκεκριμένο εργαλείο μέτρησης έχει σχεδιαστεί για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής από πλευράς υγείας τόσο σε παιδιά όσο και εφήβους, υγιείς και με χρόνιες ή οξείες ασθένειες. Ο κατασκευαστής του ερωτηματολογίου (Varni et al., 1999) έχει αναπτύξει το ερωτηματολόγιο βασισμένο στις οδηγίες του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας σύμφωνα με τις οποίες το εργαλείο μέτρησης πρέπει να είναι πολυδιάστατο και να περιλαμβάνει ένα ελάχιστο αριθμό ερωτήσεων για τη σωματική, νοητική και κοινωνική διάσταση της ποιότητας ζωής από πλευράς υγείας. Το εργαλείο ακολουθεί μια ολιστική προσέγγιση εμπεριέχοντας τόσο την αξιολόγηση χαρακτηριστικών της ποιότητας ζωής από πλευράς υγείας ανεξάρτητα από τα χαρακτηριστικά του πληθυσμού που εξετάζεται όσο και την αξιολόγηση η οποία απευθύνεται σε συγκεκριμένες πληθυσμιακές ομάδες.

Παρά το γεγονός ότι κάθε είδος αναπηρίας, όπως η εγκεφαλική παράλυση και ο αυτισμός, εμφανίζει τα δικά του χαρακτηριστικά, οι μαθητές με αυτές τις αναπηρίες φοιτούν στο ίδιο σχολείο και επομένως πρέπει να έχουν τα ίδια δικαιώματα και ευκαιρίες για μάθηση και αποκατάσταση. Οι έρευνες που έχουν εξετάσει την ποιότητα ζωής από πλευράς υγείας σε μαθητές και μαθήτριες είναι περιορισμένες σε αριθμό

ενώ δεν υπάρχουν μελέτες που να συγκρίνουν μαθητές με διαφορετικά είδη αναπηρίας που φοιτούν στο ίδιο σχολείο. Επειδή για πολλά από αυτά τα παιδιά, το σχολείο αποτελεί το κύριο μέσο εκπαίδευσης, θεραπείας και κοινωνικής ένταξης, η αντίληψη της ποιότητας ζωής από πλευράς υγείας των μαθητών μπορεί να δώσει σημαντικές πληροφορίες σχετικά με το πώς αντιλαμβάνονται τα παιδιά την ποιότητα ζωής τους. Σκοπός της συγκεκριμένης εργασίας ήταν η σύγκρισή της ποιότητας ζωής από πλευράς υγείας ανάμεσα σε μαθητές του ειδικού σχολείου με αυτισμό και σε μαθητές με εγκεφαλική παράλυση. Δευτερεύων σκοπός ήταν να μελετηθεί εάν η ποιότητα ζωής από πλευράς υγείας διέφερε ανάμεσα στους μαθητές και στις μαθήτριες τόσο στο σύνολο του δείγματος όσο και εντός των δειγμάτων.

Οι υποθέσεις της έρευνας ήταν: α) θα υπάρχουν διαφορές ως προς την ποιότητα ζωής από πλευράς υγείας ανάμεσα στις δύο ομάδες λόγω διαφορών στον τύπο της αναπηρίας και β) θα υπάρχει επίδραση του φύλου στις συγκρίσεις της ποιότητας ζωής από πλευράς υγείας μεταξύ των δύο ομάδων και στο σύνολο του δείγματος.

## ΜΕΘΟΔΟΣ

### *Δείγμα*

Στη συγκεκριμένη έρευνα συμμετείχαν οι γονείς παιδιών από πέντε ειδικά σχολεία της ευρύτερης περιοχής της Κεντρικής και Ανατολικής Μακεδονίας. Το εύρος της χρονολογικής ηλικίας των παιδιών ήταν από 7 έως 18 ετών. Στην αρχική επαφή ανταποκρίθηκαν οι γονείς 158 μαθητών. Από αυτούς επιλέχθηκαν όσα παιδιά είχαν μόνο αυτισμό ή εγκεφαλική παράλυση με φυσιολογική νοημοσύνη έως μέτριου βαθμού νοητική υστέρηση. Συγκεκριμένα, συμμετείχαν 28 παιδιά με αυτισμό (ηλικία *M.O.* = 12.21 έτη, *T.A.* = 3.38, εύρος = 7-18 ετών, 19 αγόρια και 9 κορίτσια) και 17 παιδιά με εγκεφαλική παράλυση (ηλικία *M.O.* = 12.21 έτη, *T.A.* = 3.38, εύρος = 8-18 έτη, 5 αγόρια και 12 κορίτσια). Συνολικά, από τα 45 παιδιά, τα 24 δήλωσαν ως τόπο κατοικίας τις πόλεις της Καβάλας, της Δράμας, των Σερρών και της Κομοτηνής. Τα υπόλοιπα δήλωσαν ως τόπο κατοικίας διάφορα χωριά από τις περιοχές της Κεντρικής και Ανατολικής Μακεδονίας. Υπήρξε έγγραφη συγκατάθεση από τους γονείς / κηδεμόνες των παιδιών πριν τη συμμετοχή στην έρευνα. Οι γονείς των παιδιών που συμμετείχαν στην έρευνα ήταν όλες μητέρες με μέση ηλικία 43.7 έτη (*T.A.* = 5.51, εύρος = 34-52 έτη για την ομάδα των παιδιών με αυτισμό και 44.8 ετών (*T.A.* = 5.24, εύρος = 36-53 έτη) για την ομάδα των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση.

### **Εργαλεία μέτρησης**

#### *Ποιότητα ζωής από πλευράς υγείας*

Η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής από πλευράς υγείας έγινε χρησιμοποιώντας την ελληνική έκδοση του Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) (Varni et al., 1999). Το συγκεκριμένο εργαλείο είναι αξιόπιστο και έγκυρο και χρησιμοποιείται εκτενέστατα σε άτομα με χρόνιες παθήσεις και παιδιά με αναπηρίες (Varni & Limbers, 2009a, 2009b). Συμπληρώνεται εύκολα και γρήγορα, ενώ καλύπτει ηλικίες από 2-18 ετών (αξιολόγηση από τρίτους – γονείς). Η χρήση του έγινε μετά από άδεια από την εταιρία διαχείρισης των δικαιωμάτων του.

Το ερωτηματολόγιο αποτελείται τόσο από γενικά τμήματα ερωτήσεων όσο και τμήματα για εξειδικευμένες παθήσεις, οι οποίες συνδέονται όμως με μια συνολική τιμή. Το ερωτηματολόγιο αποτελείται από 23 θέματα σε τέσσερις κλίμακες (σωματική, συναισθηματική, κοινωνική, και σχολική). Η κλίμακα σωματική υγεία και δραστηριότητες αποτελείται από 8 θέματα. Ένα παράδειγμα θέματος της σωματικής λειτουργίας είναι: «Κατά τον τελευταίο μήνα, πόσο πρόβλημα είχε το παιδί σας να περπατά περισσότερο από ένα οικοδομικό τετράγωνο;». Η κλίμακα συναισθηματικής υγείας αποτελείται από πέντε θέματα. Ένα παράδειγμα θέματος της Συναισθηματικής Λειτουργίας είναι: «Κατά τον τελευταίο μήνα, πόσο το παιδί σας είχε πρόβλημα και ένιωθε φοβισμένο;». Η κλίμακα Κοινωνικές Δραστηριότητες αποτελείται από πέντε θέματα. Ένα παράδειγμα θέματος της συγκεκριμένης κλίμακας είναι: «Κατά τον τελευταίο μήνα, πόσο πρόβλημα είχε το παιδί σας να τα πηγαίνει καλά με τα άλλα παιδιά;». Η κλίμακα Σχολικές Δραστηριότητες αποτελείται από πέντε θέματα. Ένα παράδειγμα θέματος της συγκεκριμένης κλίμακας είναι: «Κατά τον τελευταίο μήνα, πόσο πρόβλημα είχε το παιδί σας να προσέχει μέσα στην τάξη;».

Οι απαντήσεις σε κάθε θέμα δόθηκαν σε 5-βάθμια κλίμακα τύπου Likert (από 0 «Ποτέ» έως 4 «Πάντα»). Στη συνέχεια οι τιμές μετασχηματίστηκαν από την κλίμακα 0 έως 4 σε μια κλίμακα από 0 έως 100, ακολουθώντας τις οδηγίες των κατασκευαστών του ερωτηματολογίου (Varni et al., 1999). Οι μετασχηματισμένες τιμές προστέθηκαν και διαιρέθηκαν με τον αριθμό των ερωτήσεων κάθε κλίμακας έτσι ώστε να προκύψει ο μέσος όρος της τιμής της κλίμακας από το 0 έως το 100. Όσο υψηλότερο είναι η τιμή, τόσο υψηλότερη είναι και η τιμή της ποιότητας ζωής από πλευράς υγείας. Εάν το άτομο δε συμπλήρωνε περισσότερο από το 50% όλων των θεμάτων του ερωτηματολογίου, οι απαντήσεις αποκλείονταν από την έρευνα, λόγω ελλιπών δεδομένων. Σε περίπτωση που σε ένα ερωτηματολόγιο δε δινόταν απάντηση σε μια συγκεκριμένη ερώτηση, τότε η κλίμακα υπολογιζόταν αφαιρώντας τη συγκεκριμένη ερώτηση και διαιρώντας με το συνολικό αριθμό των απαντημένων ερωτήσεων, έτσι ώστε η συνολική τιμή κάθε κλίμακας να κυμαίνεται πάντα από 0 έως

100. Οι τιμές που εξήχθησαν είναι της σωματικής λειτουργίας, συναισθηματικής λειτουργίας, κοινωνικών και σχολικών δραστηριοτήτων όπως και η συνολική τιμή ποιότητας ζωής.

Ο έλεγχος των ψυχομετρικών ιδιοτήτων του ερωτηματολογίου σε ελληνικό πληθυσμό έχει διεξαχθεί σε προηγούμενη έρευνα (Gkoltsiou et al., 2008) με τον ενδοταξικό συντελεστή συσχέτισης (ICC) να είναι .76 για τη σωματική υγεία και δραστηριότητες, .77 για τη συναισθηματική υγεία, .84 για την κλίμακα κοινωνικές δραστηριότητες και .83 για τις σχολικές δραστηριότητες. Οι δείκτες  $\alpha$  του Cronbach ήταν .83 για τη σωματική υγεία και δραστηριότητες, .76 για τη συναισθηματική υγεία, .71 για τις κοινωνικές δραστηριότητες, και .74 για τις σχολικές δραστηριότητες.

### Στατιστική ανάλυση

Σε όλα τα δεδομένα, ο έλεγχος κατά Kolmogorov-Smirnov έδειξε ότι το δείγμα προέρχεται από κανονική κατανομή. Επειδή το μέγεθος του δείγματος διέφερε ανάμεσα στις επιμέρους ομάδες, η ομοιογένεια της διακύμανσης ελέγχθηκε χρησιμοποιώντας το Levene's test. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι το Levene's test ήταν στατιστικώς μη σημαντικό για τη σωματική ( $p = .76$ ), τη συναισθηματική ( $p = .41$ ), τις κοινωνικές δραστηριότητες ( $p = .51$ ), τη σχολική λειτουργία ( $p = .25$ ) και τη συνολική τιμή ( $p = .10$ ) του PedsQL. Συνεπώς, εφαρμόστηκε ανάλυση συνδιακύμανσης δύο παραγόντων για να εξεταστούν οι διαφορές μεταξύ των δύο ομάδων (αυτισμός, εγκεφαλική παράλυση) και των δύο φύλων χρησιμοποιώντας ως συμμεταβλητή τη χρονολογική ηλικία. Πριν την εφαρμογή της ανάλυσης συνδιακύμανσης πραγματοποιήθηκε έλεγχος της ομοιογένειας της παλινδρόμησης (homogeneity of regression), δηλαδή της ισοδυναμίας της γραμμικής σχέσης ανάμεσα στη συμμεταβλητή και την κάθε μια από τις εξαρτημένες μεταβλητές ανά ομάδα ατόμων, η οποία είναι απαραίτητη προϋπόθεση για την εφαρμογή της συγκεκριμένης ανάλυσης. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι για κάθε μια εξαρτημένη μεταβλητή η αλληλεπίδραση της συμμεταβλητής (ηλικία) με τις ανεξάρτητες μεταβλητές (ομάδα, φύλο) ήταν στατιστικώς μη σημαντική υποστηρίζοντας την ομοιογένεια της παλινδρόμησης και επομένως εφαρμόστηκε η ανάλυση συνδιακύμανσης. Σε περίπτωση στατιστικώς σημαντικής αλληλεπίδρασης ανάμεσα στις ανεξάρτητες μεταβλητές (Ομάδα X Φύλο) εφαρμόστηκε ο έλεγχος πολλαπλών συγκρίσεων Tukey για να ελεγχθούν τα ζεύγη των τιμών που παρουσιάζουν στατιστικώς σημαντικές διαφορές μεταξύ τους. Το επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας ορίστηκε στο  $p < .05$ .

## ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Οι δείκτες  $\alpha$  του Cronbach στην παρούσα μελέτη ήταν .93 για τη σωματική υγεία και δραστηριότητες, .93 για τη συναισθηματική υγεία, .76 για τις κοινωνικές δραστηριότητες, .91 για τις σχολικές δραστηριότητες και .96 για όλο το ερωτηματολόγιο. Οι μέσοι όροι και οι τυπικές αποκλίσεις για τις δύο ομάδες ανά φύλο για όλες τις υποκλίμακες του ερωτηματολογίου παρουσιάζονται στον Πίνακα 1. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι δεν υπήρξε στατιστικώς σημαντική αλληλεπίδραση της Ομάδας Χ Φύλο,  $F(1, 45) = 0.79, p > .05$ , μερικός συντελεστής  $\eta^2 = .08$ . Επίσης, δεν παρατηρήθηκε στατιστικώς σημαντική επίδραση του φύλου,  $F(1, 45) = 0.87, p > .05$ , μερικός συντελεστής  $\eta^2 = .36$ . Αντίθετα, υπήρξε στατιστικώς σημαντική επίδραση του παράγοντα Ομάδα,  $F(1, 45) = 9.95, p < .05$ , μερικός συντελεστής  $\eta^2 = .21$ , όπου η τιμή της ομάδας με αυτισμό ήταν υψηλότερη από αυτήν της ομάδας με εγκεφαλική παράλυση (βλ. Πίνακα 1).

**Πίνακας 1.** Συνολική τιμή σωματικής και συναισθηματικής λειτουργίας, κοινωνικής και σχολικής λειτουργίας (μέσος όρος, τυπική απόκλιση) του PedsQL ανά ομάδα και φύλο

Ομάδα	Φύλο	Σωματική υγεία & δραστηριότητες		Συναισθηματική υγεία		Κοινωνικές δραστηριότητες		Σχολικές δραστηριότητες		N
		M.O.	T.A.	M.O.	T.A.	M.O.	T.A.	M.O.	T.A.	
Αυτισμός	Αγόρια	53.12	14.58	71.84	16.43	47.63	13.05	54.21	14.21	19
	Κορίτσια	46.87	16.62	62.77	20.17	50.00	14.57	44.44	16.09	9
	Σύνολο	51.11	14.93*	68.92	17.86	48.39	13.33	51.07	15.23	28
Εγκεφαλική Παράλυση	Αγόρια	33.12	23.26	55.00	15.41	40.00	12.74	58.00	5.70	5
	Κορίτσια	28.38	15.43	64.58	9.40	47.50	24.14	50.83	23.43	12
	Σύνολο	29.77	16.95	61.76	11.85	45.29	21.32	52.93	19.92	17

Σημ.: N = μέγεθος δείγματος. \* Στατιστικώς σημαντική διαφορά σε σχέση με τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση σε  $p < .05$ .

Στον Πίνακα 1 παρουσιάζονται οι τιμές της συναισθηματικής λειτουργίας, της κοινωνικής καθώς και της σχολικής λειτουργίας του PedsQL. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι υπήρξε στατιστικώς σημαντική αλληλεπίδραση της Ομάδας Χ Φύλο στην τιμή της συναισθηματικής λειτουργίας,  $F(1, 45) = 4.95, p < .05$ , μερικός συντελεστής  $\eta^2 = .18$ , ενώ αντίθετα η αλληλεπίδραση για την κοινωνική λειτουργία,  $F(1, 45) = 0.38, p > .05$ , μερικός συντελεστής  $\eta^2 = .09$ , και σχολικής λειτουργίας,  $F(1, 45) = 0.43, p > .05$ , μερικός συντελεστής  $\eta^2 = .11$ , δεν υπήρξε στατιστικώς σημαντική. Ο έλεγχος πολλαπλών συγκρίσεων κατά Tukey έδειξε ότι στην ομάδα με αυτισμό, τα αγό-



ρια εμφάνισαν υψηλότερη τιμή συναισθηματικής λειτουργίας από τα κορίτσια ενώ στην ομάδα των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση παρατηρήθηκε το αντίθετο ( $p < .05$ ). Δεν παρατηρήθηκε στατιστικώς σημαντική κύρια επίδραση του φύλου στη συναισθηματική υγεία,  $F(1, 45) = 0.02, p > .05$ , μερικός συντελεστής  $\eta^2 = .01$ , στην κλίμακα κοινωνικές δραστηριότητες,  $F(1, 45) = 0.68, p > .05$ , μερικός συντελεστής  $\eta^2 = .17$  και στις σχολικές δραστηριότητες,  $F(1, 45) = 2.66, p > .05$ , μερικός συντελεστής  $\eta^2 = .06$ . Η κύρια επίδραση του παράγοντα Ομάδα δεν υπήρξε στατιστικώς σημαντική για τη συναισθηματική λειτουργία,  $F(1, 45) = 3.01, p > .05$ , μερικός συντελεστής  $\eta^2 = .07$ , κοινωνική λειτουργία,  $F(1, 45) = 0.98, p > .05$ , μερικός συντελεστής  $\eta^2 = .24$ , και τη σχολική λειτουργία,  $F(1, 45) = 0.42, p > .05$ , μερικός συντελεστής  $\eta^2 = .14$ .

Η συνολική τιμή του PedsQL παρουσιάζεται στον Πίνακα 2. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι δεν υπήρξε στατιστικώς σημαντική αλληλεπίδραση της Ομάδας Χ Φύλο,  $F(1, 45) = 3.56, p > .05$ , μερικός συντελεστής  $\eta^2 = .08$ . Επίσης, δεν παρατηρήθηκε στατιστικώς σημαντική επίδραση του φύλου,  $F(1, 45) = 0.20, p > .05$ , μερικός συντελεστής  $\eta^2 = .05$ , αλλά και του παράγοντα Ομάδα,  $F(1, 45) = 3.56, p > .05$ , μερικός συντελεστής  $\eta^2 = .08$ .

Πίνακας 2. Συνολική τιμή (μέσος όρος, τυπική απόκλιση) του PedsQL ανά ομάδα και φύλο

Ομάδα	Φύλο	Τιμή		N
		M.O.	T.A.	
Αυτισμός	Αγόρια	56.70	9.64	19
	Κορίτσια	51.02	10.35	9
	Σύνολο	54.87	10.05	28
Εγκεφαλική Παράλυση	Αγόρια	46.53	10.14	5
	Κορίτσια	47.82	16.19	12
	Σύνολο	47.44	14.36	17

Σημ.: N = μέγεθος δείγματος.

## ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας έδειξαν ότι, παρά την υψηλότερη τιμή σωματικής λειτουργίας που επέδειξαν τα παιδιά με αυτισμό σε σχέση με αυτά της εγκεφαλικής παράλυσης, η διαφορά ανάμεσα στις δύο ομάδες τόσο στη συνολική τιμή όσο και στις ψυχοκοινωνικές διαστάσεις της ποιότητας ζωής από πλευράς υγείας δεν ήταν στατιστικώς σημαντική. Συνεπώς, η αρχική μας υπόθεση ότι θα υπάρχουν διαφορές ανάμεσα στις δύο ομάδες στην ποιότητα ζωής από πλευράς υγείας απορρί-

πτεται. Κατά την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας δεν ανιχνεύθηκαν προηγούμενες έρευνες που να έχουν εξετάσει τις διαφορές στην ποιότητα ζωής από πλευράς υγείας ανάμεσα σε παιδιά με τις δύο συγκεκριμένες παθήσεις.

Σε μια πρόσφατη έρευνα βρέθηκε ότι σε δηλώσεις των γονέων και κηδεμόνων παιδιών με εγκεφαλική παράλυση υπήρχαν έως και τρεις τυπικές αποκλίσεις χαμηλότερες τιμές σε σχέση με τις γενικές νόρμες στο σωματικό παράγοντα της ποιότητας ζωής από πλευράς υγείας (Vargus-Adams, 2005). Αυτό ίσως οφείλεται στο γεγονός ότι η εγκεφαλική παράλυση, ανεξάρτητα από το αίτιο, επηρεάζει την κίνηση και τη στάση του ατόμου οδηγώντας σε μειωμένη φυσική δραστηριότητα του παιδιού (Bax, 1964). Τα κινητικά προβλήματα διαφέρουν ανάλογα με τη μορφή τους, και μπορούν να περιλαμβάνουν (μεταξύ άλλων) σπαστικότητα των άνω ή κάτω άκρων, μεταβολές στα τεκνόντια αντανακλαστικά, χρόνιο πόνο, επιληψία και γαστρεντερικά προβλήματα (Odding, Roebroek, & Stam, 2006. Taft, 1995). Θα πρέπει να σημειωθεί ότι παρόλο που ο αυτισμός θεωρείται μια διανοητική διαταραχή, η διατήρηση ενός υψηλού επιπέδου κινητικής λειτουργίας δεν είναι δεδομένη. Αντίθετα, πολλές έρευνες έδειξαν ότι έως και 75% των παιδιών με αυτισμό παρουσιάζουν κινητικά προβλήματα (Dewey, Cantell, & Crawford, 2007. Ghaziuddin & Butler, 1998. Green et al., 2009. Manjiviona & Prior, 1995. Miyahara et al., 1997). Η μειωμένη σωματική λειτουργία μπορεί να αποδοθεί στη μειωμένη ικανότητα ισορροπίας (Minshew, Sung, Jones, & Furman, 2004. Schurink, Hartman, Scherder, Houwen, & Visscher, 2012), μεταβολές στα αντανακλαστικά (Kohenraz, Volkmar, & Cohen, 1992. Molloy, Dietrich, & Bhattacharya, 2003), στη δυσπραξία και σε μεταβολές στον κινητικό έλεγχο (Downey & Rapport, 2012. Green et al., 2009). Η παρούσα όμως έρευνα δείχνει ότι αυτά τα προβλήματα δεν οδηγούν σε μια χαμηλότερη εκτίμηση της ποιότητας ζωής από πλευράς υγείας σε σχέση με αυτή που δηλώθηκε από γονείς παιδιών με εγκεφαλική παράλυση.

Σε αντίθεση με τα αποτελέσματα για τη σωματική διάσταση, η παρούσα έρευνα έδειξε ότι δεν υπήρχαν διαφορές ανάμεσα στις δύο ομάδες ως προς τις υπόλοιπες διαστάσεις της ποιότητας ζωής από πλευράς υγείας. Συνεπώς, επιβεβαιώνονται έρευνες ανασκόπησης της βιβλιογραφίας (Livingston et al., 2007. Shields et al., 2006) αλλά και εμπειρικές μελέτες βασισμένες σε ερωτηματολόγια αυτο-αναφοράς (Dickinson et al., 2007. Pirpiris et al., 2006. Shikako-Thomas et al., 2009), σε αξιολόγηση από τους γονείς / κηδεμόνες (Pirpiris et al., 2006. Vargus-Adams, 2005), οι οποίες υποστηρίζουν ότι μια μειωμένη τιμή σωματικής λειτουργίας δε συμβαδίζει απαραίτητα με αντίστοιχα μειωμένη τιμή στις ψυχοκοινωνικές διαστάσεις της ποιότητας ζωής. Αυτό είναι ένα ενδιαφέρον εύρημα διότι έρευνες που βασίζονται τόσο σε αυτο-αναφορές των παιδιών (Cottenceau et al., 2012) όσο και αξιολόγηση από τους γονείς/κηδεμόνες τους (Cottenceau et al., 2012. Kuhlthau et al., 2010) έδειξαν ότι τα παιδιά με αυτισμό εμφανίζουν εντονότερα προβλήματα στην κοινωνική διά-

σταση της ποιότητας ζωής σε σχέση με άλλες κατηγορίες παιδιών, και επομένως κάποιος θα ανέμενε να έχουν χαμηλότερη τιμή ψυχοκοινωνικής λειτουργίας σε σχέση με παιδιά που έχουν σωματική αναπηρία. Αυτό ίσως να αποδοθεί και στο γεγονός ότι και αρκετά παιδιά με εγκεφαλική παράλυση εμφανίζουν κάποια μορφή διανοητικής αναπηρίας (Bax, 1964. Odding et al., 2006). Επομένως, φαίνεται ότι η εκτίμηση των γονέων των παιδιών με αυτισμό για αυτές τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής από πλευράς υγείας δε διαφέρει σε σχέση με την αντίστοιχη των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση.

Από την παρούσα έρευνα δεν προέκυψαν διαφορές στην εκτίμηση της ποιότητας ζωής από πλευράς υγείας ανάμεσα στα δύο φύλα. Συνεπώς, η αρχική μας υπόθεση ότι θα υπάρχουν διαφορές ανάμεσα στα δύο φύλα στην ποιότητα ζωής από πλευράς υγείας απορρίπτεται. Αυτό δε συμβαδίζει με προηγούμενες έρευνες οι οποίες αναφέρουν ότι η εκτίμηση της ποιότητας ζωής είναι χαμηλότερη στις γυναίκες παρά στους άνδρες τόσο σε εφήβους με διάφορες χρόνιες παθήσεις (Arrington-Sanders et al., 2006. Bisegger et al., 2005) όσο και σε παιδιά με νοητικές αναπηρίες (Dey et al., 2012). Για παράδειγμα, έρευνα σε 535 παιδιά με νοητικές αναπηρίες από 9 έως 14 ετών έδειξε ότι τα κορίτσια εμφάνισαν χαμηλότερες τιμές ιδιαίτερα στις ψυχοκοινωνικές διαστάσεις της ποιότητας ζωής από πλευράς υγείας (Dey et al., 2012). Η διαφορά ανάμεσα στις προηγούμενες εργασίες και την παρούσα ίσως να οφείλεται στα διαφορετικά χαρακτηριστικά του δείγματος που εξετάστηκε. Συγκεκριμένα, στην παρούσα έρευνα εξετάστηκαν παιδιά με χαμηλότερο μέσο όρο ηλικίας (12 ετών) σε σχέση με τις προηγούμενες μελέτες (14-15 ετών). Όμως, σε μια μελέτη σε 3,710 παιδιά και εφήβους από πολλές Ευρωπαϊκές χώρες βρέθηκε ότι οι διαφορές φύλου ως προς την ποιότητα ζωής από πλευράς υγείας εμφανίζονται από την ηλικία των 12 και έπειτα (Bisegger et al., 2005). Ένας επιπλέον λόγος για τις παραπάνω διαφορές είναι ότι τα αποτελέσματα της παρούσας εργασίας βασίζονται στην εκτίμηση της ποιότητας ζωής από τους γονείς/κηδεμόνες ενώ προηγούμενες έρευνες βασίστηκαν σε αυτο-αναφορές των συμμετεχόντων (Arrington-Sanders et al., 2006. Bisegger et al., 2005) ενώ μια έρευνα βασίστηκε σε αξιολόγηση από τα παιδιά και τους γονείς / κηδεμόνες τους (Dey et al., 2012). Πέραν όμως τούτου, για τη συναγωγή ενός συμπεράσματος σχετικά με την επίδραση του φύλου από τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης θα πρέπει να ληφθούν υπόψη δύο παράγοντες: (α) ότι η κατανομή του δείγματος δεν ήταν παρόμοια για τα δύο φύλα ανά κατηγορία αναπηρίας και (β) σε ορισμένες περιπτώσεις ο μερικός συντελεστής  $\eta^2$  ήταν υψηλός παρόλο που η στατιστική επίδραση του φύλου δεν ήταν στατιστικώς σημαντική. Αυτό σημαίνει ότι οι διαφορές σε ορισμένες διαστάσεις της ποιότητας ζωής από πλευράς υγείας ανάμεσα στα δύο φύλα ίσως να ήταν ανιχνεύσιμες εάν το δείγμα ήταν μεγαλύτερο. Μάλιστα, οι Hammar et al. (2009) σχολίασαν το γεγονός ότι πιθανές διαφορές στη συ-

χνότητα εμφάνισης της εγκεφαλικής παράλυσης ανάμεσα στα δύο φύλα εμποδίζουν τη συναγωγή συμπερασμάτων για το πώς αντιλαμβάνεται το κάθε φύλο της επιπτώσεις της συγκεκριμένης αναπηρίας στη ζωή του.

Συνολικά, τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η ποιότητα ζωής από πλευράς υγείας, όπως εκτιμήθηκε από τους γονείς/κηδεμόνες, δε διέφερε μεταξύ των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση και αυτών με αυτισμό. Το γεγονός ότι οι δύο κατηγορίες αναπηρίας διαφέρουν σημαντικά ως προς την κατάσταση σωματικής λειτουργίας επιβεβαιώνει την πολυδιάστατη υφή της ποιότητας ζωής από πλευράς υγείας (Eiser & Jenney, 1996. Gotay, Korn, McCabe, Moore, & Cheson, 1992). Επομένως, φαίνεται ότι και οι δύο ομάδες εμφανίζουν διαφορετικές αντιλήψεις για το τι μπορούν να κάνουν (Testa & Simonson, 1996) αλλά ερμηνεύουν με τον ίδιο τρόπο την κατάσταση της υγείας τους μέσα στο πλαίσιο της ζωής τους (Albrecht & Devlieger, 1999).

Υπάρχουν διάφοροι λόγοι που μπορούν να εξηγήσουν αυτό το αποτέλεσμα. Πρώτον, τα άτομα με σωματικές αναπηρίες θεωρούν ότι έχουν ένα πλεονέκτημα επειδή η σωματική τους αναπηρία τους δίνει στόχους και σκοπό για να εργαστούν (Weinberg & Williams, 1978). Δεύτερον, τα υψηλότερα επίπεδα αυτο-εκτίμησης των παιδιών με σωματικές αναπηρίες είναι ένα είδος «αντιστάθμισης» της υποτιθέμενης μειονεκτικότητας που έχουν απέναντι στα άλλα παιδιά λόγω της σωματικής τους αναπηρίας (Crocker & Major, 1989). Τρίτον, όλες οι θεωρίες βασίζονται στην οπτική γωνία του ατόμου χωρίς αναπηρία και υποθέτουν ότι τα άτομα με σωματική αναπηρία έχουν την ίδια οπτική γωνία, δηλαδή, αντιλαμβάνονται την αναπηρία εξ ολοκλήρου αρνητικά. Σχολιάζοντας, οι Dickinson et al. (2007) αναφέρουν ότι η σύγκριση αυτή οδηγεί σε λανθασμένα συμπεράσματα, επειδή η αντίληψη των παιδιών για τη ποιότητα ζωής τους ίσως δεν ανταποκρίνεται στην ικανότητά τους να εκτελούν κάποιες δραστηριότητες.

Η ύπαρξη φίλων, η συμμετοχή στην άθληση και η σχολική υποστήριξη αποτελούν σημαντικούς προσδιοριστικούς παράγοντες της ποιότητας ζωής των μαθητών αυτών, παρά το επίπεδο της οποιας αναπηρίας (Cottenceau et al., 2012). Έχει διατυπωθεί η άποψη ότι η αναπηρία έχει έμμεση επίδραση στην ποιότητα ζωής του παιδιού, η οποία «περνάει» μέσα από τη σχολική τάξη (Wendelborg & Tøssebro, 2011). Κοινός παρονομαστής της υποκειμενικής αντίληψης των παιδιών με αναπηρία είναι το πώς επηρεάζει η κατάστασή της υγείας τους όχι τη δική τους κατάσταση αλλά τις σχέσεις τους με τα άλλα παιδιά (Shikako-Thomas et al., 2009). Συνεπώς, εάν δεχτούμε την υπόθεση ότι το σχολείο αποτελεί το κύριο μέσο εκπαίδευσης, θεραπείας και κοινωνικής ένταξης, τότε φαίνεται ότι οι μαθητές και μαθήτριες με τις παθήσεις που εξετάστηκαν στη συγκεκριμένη εργασία έχουν παρόμοιες αντιλήψεις σχετικά με την ψυχική τους κατάσταση, τις κοινωνικές ευκαιρίες και δραστηριότητες αλλά και τη θέση τους μέσα στο σχολικό περιβάλλον.

Τα αποτελέσματα αυτά είναι ιδιαίτερα ενθαρρυντικά εάν κανείς αναλογιστεί ότι η έρευνα διεξήχθη στην ελληνική επαρχία όπου πολλοί από τους μαθητές προέρχονται από διάφορα χωριά με μειωμένη πρόσβαση σε υπηρεσίες για άτομα με ειδικές ανάγκες ή εάν έχουν πρόσβαση, αυτή περιορίζεται σε υπηρεσίες ιατρικής περιθάλψης (κατά βάση), λιγότερο σε υπηρεσίες προαγωγής φυσικής δραστηριότητας και πολύ λιγότερο έως ελάχιστα σε συστηματικές υπηρεσίες προαγωγής της ποιότητας ζωής. Ο συστηματικός αποκλεισμός των παιδιών από τη μικρή παιδική τους ηλικία από διάφορες κοινωνικές και άλλες δραστηριότητες εύλογα μπορεί να τους οδηγήσει σε μείωση της αυτο-εκτίμησής τους. Με τη σειρά της, η μη συμμετοχή επιδεινώνει τα όποια ελλείμματα λειτουργικότητας με ολέθριες συνέπειες για την κοινωνικότητα και συμμετοχικότητά τους. Συνεπώς, είναι ιδιαίτερα σημαντικό να γνωρίζουμε ότι τουλάχιστον εντός του ειδικού σχολείου αναπτύσσονται παρόμοιες αντιλήψεις της ποιότητας ζωής από πλευράς υγείας από μαθητές με διαφορετικά είδη αναπηρίας. Εξάλλου είναι γνωστό ότι τα παιδιά δίνουν πολύ μεγάλη σημασία στην αξία του σχολείου και των μονάδων αποκατάστασης, διότι τους προσφέρουν ένα περιβάλλον μέσα στο οποίο μπορούν να επιτύχουν ένα επιθυμητό επίπεδο ποιότητας ζωής, όπως αυτοί το αντιλαμβάνονται (Shikako-Thomas et al., 2009).

#### ***Περιορισμοί της μελέτης και μελλοντικές κατευθύνσεις***

Η συγκεκριμένη έρευνα εμφανίζει ορισμένους περιορισμούς. Πρώτον, από την άποψη της στατιστικής ισχύος, το μέγεθος του δείγματος ήταν σχετικά μικρό. Αυτό όμως οφείλεται στο μικρό αριθμό ειδικών σχολείων στη βόρεια Ελλάδα σε συνδυασμό με το ότι πολλοί από τους μαθητές αποκλείστηκαν από την έρευνα επειδή εμφάνισαν πολλαπλές αναπηρίες. Δεύτερον, η διαδικασία της αξιολόγησης τόσο από άποψη του ερωτηματολογίου που χρησιμοποιήθηκε όσο και από την άποψη του ποιος συμπλήρωσε το ερωτηματολόγιο (γονείς ή τα παιδιά) επηρεάζει σαφώς τα τελικά αποτελέσματα. Στην παρούσα μελέτη, η ηλικία αλλά και η κατάσταση ορισμένων κατηγοριών παιδιών επέτρεψε τη χρήση ερωτηματολογίων που συμπληρώνονται μόνον από τους γονείς/κηδεμόνες. Συνεπώς, είναι πιθανόν, σε άλλες εργασίες η εκτίμηση της ποιότητας ζωής από τα ίδια τα παιδιά να διέφερε από την αντίστοιχη των γονέων / κηδεμόνων, αν και υπάρχουν έρευνες που δείχνουν ότι οι διαφορές είναι μικρές (Varni, Limbers, & Burwinkle, 2007). Τέλος, το παρόν δείγμα αποτελούνταν από ένα μεγάλο ηλικιακό εύρος σε αντίθεση με τις προαναφερθείσες εργασίες στις οποίες το δείγμα ήταν έφηβοι μαθητές και μαθήτριες.

Μελλοντικές εργασίες θα μπορούσαν να εξετάσουν τις διαφορές στην ποιότητα ζωής από πλευράς υγείας ανάμεσα σε περισσότερες κατηγορίες μαθητών με μα-

θησιακές δυσκολίες. Επίσης, σημαντική είναι η μελέτη της αλληλεπίδραση της ηλικίας και του φύλου με τον τύπο της αναπηρίας ώστε να διαπιστωθεί πώς αντιλαμβάνεται το κάθε παιδί ξεχωριστά την ποιότητα ζωής του από πλευράς υγείας. Τέλος, η διαχρονική μελέτη της εξέλιξης της ποιότητας ζωής από πλευράς υγείας σε μαθητές του ειδικού σχολείου μπορεί να παρέχει σημαντικά στοιχεία όχι μόνο για την εξέλιξη των επιπτώσεων κάθε πάθησης στη ζωή του παιδιού αλλά και, έμμεσα, για την επίδραση του σχολικού περιβάλλοντος σε αυτή τη διαδικασία.

### Συμπέρασμα

Συμπερασματικά, η παρούσα εργασία έδειξε ότι στο πλαίσιο του ελληνικού ειδικού σχολείου, οι γονείς / κηδεμόνες εκτιμούν ότι τα παιδιά εμφανίζουν την ίδια ποιότητα ζωής από πλευράς υγείας, παρά τις διαφορές στην υφή της αναπηρίας μεταξύ τους. Ίσως αυτό να δηλώνει ότι οι όλοι οι μαθητές του ειδικού σχολείου λαμβάνουν ίδιες ευκαιρίες για κοινωνική συμμετοχή και σχολική δραστηριότητα με αποτέλεσμα να διαμορφώνουν μια κοινή υποκειμενική αντίληψη για τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής από πλευράς υγείας.

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Albrecht, G. L., & Devlieger, P. J. (1999). The disability paradox: High quality of life against all odds. *Social Science and Medicine*, 48(8), 977-988.
- Arnold, P., & Chapman, M. (1992). Self-esteem, aspirations and expectations of adolescents with physical disability. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 34(2), 97-102.
- Arrington-Sanders, R., Yi, M. S., Tsevat, J., Wilmott, R. W., Mrus, J. M., & Britto, M. T. (2006). Gender differences in health-related quality of life of adolescents with cystic fibrosis. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4, 5. doi: 1477-7525-4-5 [pii] 10.1186/1477-7525-4-5
- Bastiaansen, D., Koot, H. M., Bongers, I. L., Varni, J. W., & Verhulst, F. C. (2004). Measuring quality of life in children referred for psychiatric problems: Psychometric properties of the PedsQL (TM) 4.0 generic core scales. *Quality of Life Research*, 13(2), 489-495. doi: 10.1023/B:QURE.0000018483.01526.ab
- Bax, M. C. (1964). Terminology and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 6, 295-297.
- Bisegger, C., Cloetta, B., von Rueden, U., Abel, T., & Ravens-Sieberer, U. (2005). Health-related quality of life: Gender differences in childhood and adolescence. *Soz Präventivmed*, 50(5), 281-291.
- Cottenceau, H., Roux, S., Blanc, R., Lenoir, P., Bonnet-Brilhault, F., & Barthelemy, C. (2012).

- Quality of life of adolescents with autism spectrum disorders: Comparison to adolescents with diabetes. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 21(5), 289-296. doi: 10.1007/s00787-012-0263-z
- Crocker, J., & Major, B. (1989). Social stigma and self esteem: The self-protective properties of stigma. *Psychological Review*, 96, 608-630.
- Dewey, D., Cantell, M., & Crawford, S. G. (2007). Motor and gestural performance in children with autism spectrum disorders, developmental coordination disorder, and/or attention deficit hyperactivity disorder. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 13(2), 246-256. doi: 10.1017/s1355617707070270
- Dey, M., Mohler-Kuo, M., & Landolt, M. A. (2012). Health-related quality of life among children with mental health problems: A population-based approach. *Health and Quality of Life Outcomes*, 10, 73. doi: 1477-7525-10-73 [pii] 10.1186/1477-7525-10-73
- Dickinson, H. O., Parkinson, K. N., Ravens-Sieberer, U., Schirripa, G., Thyen, U., Arnaud, C. (2007). Self-reported quality of life of 8-12-year-old children with cerebral palsy: A cross-sectional European study. *Lancet*, 369(9580), 2171-2178. doi: S0140-6736(07)61013-7 [pii] 10.1016/S0140-6736(07)61013-7
- Downey, R., & Rapport, M. J. K. (2012). Motor activity in children with autism: A review of current literature. *Pediatric Physical Therapy*, 24(1), 2-20. doi: 10.1097/PEP.0b013e31823db95f
- Eiser, C., & Jenney, M. E. (1996). Measuring symptomatic benefit and quality of life in paediatric oncology. *British Journal of Cancer*, 73(11), 1313-1316.
- Eiser, C., & Morse, R. (2001). Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technology Assessment*, 5(4), 1-157.
- Ghaziuddin, M., & Butler, E. (1998). Clumsiness in autism and Asperger syndrome: A further report. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42, 43-48. doi: 10.1046/j.1365-2788.1998.00065.x
- Gkoltsiou, K., Dimitrakaki, C., Tzavara, C., Papaevangelou, V., Varni, J. W., & Tountas, Y. (2008). Measuring health-related quality of life in Greek children: Psychometric properties of the Greek version of the Pediatric Quality of Life Inventory(TM) 4.0 Generic Core Scales. *Quality of Life Research*, 17(2), 299-305. doi: 10.1007/s11136-007-9294-1
- Gotay, C. C., Korn, E. L., McCabe, M. S., Moore, T. D., & Cheson, B. D. (1992). Quality-of-life assessment in cancer treatment protocols: Research issues in protocol development. *Journal of National Cancer Institute*, 84(8), 575-579.
- Green, D., Charman, T., Pickles, A., Chandler, S., Loucas, T., Simonoff, E. (2009). Impairment in movement skills of children with autistic spectrum disorders. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 51(4), 311-316. doi: DMCN3242 [pii] 10.1111/j.1469-8749.2008.03242.x
- Greenspan, S. I., Brazelton, T. B., Cordero, J., Solomon, R., Bauman, M. L., & Robinson, R. (2008). Guidelines for early identification, screening, and clinical management of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 121(4), 828-830. doi: 121/4/828 [pii] 10.1542/peds.2007-3833
- Hammar, G. R., Ozolins, A., Idvall, E., & Rudebeck, C. E. (2009). Body image in adolescents with cerebral palsy. *Journal of Child Health Care*, 13(1), 19-29. doi: 13/1/19 [pii]

10.1177/1367493508098378

- Hellenic Ministry of Education, Department of Special Education. (2003). *Special education maps and curriculum*. Retrieved 10 September 2014, from [http://www.pischools.gr/special\\_education\\_new/html/gr/linkfor/linkfor.htm](http://www.pischools.gr/special_education_new/html/gr/linkfor/linkfor.htm)
- Jornngarden, A., Wettergen, L., & von Essen, L. (2006). Measuring health-related quality of life in adolescents and young adults: Swedish normative data for the SF-36 and the HADS, and the influence of age, gender, and method of administration. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4, 91. doi: 1477-7525-4-91 [pii] 10.1186/1477-7525-4-91
- Ju, Y. H., Lee, S. J., Lo, S. K., Wang, H. Y., Chu, H. C., & Lin, J. H. (2006). Self-perceived quality of life for adolescents with physical disabilities: A preliminary study. *Kaohsiung Journal of Medical Sciences*, 22(6), 271-276. doi: S1607-551X(09)70311-0 [pii] 10.1016/S1607-551X(09)70311-0
- Kamp-Becker, I., Schroder, J., Muehlan, H., Remschmidt, H., Becker, K., & Bachmann, C. J. (2011). Health-related quality of life in children and adolescents with autism spectrum disorder. *Zeitschrift fuer Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*, 39(2), 123-131. doi: kij\_39\_2\_123 [pii] 10.1024/1422-4917/a000098
- Kennes, J., Rosenbaum, P., Hanna, S. E., Walter, S., Russell, D., & Raina, P. (2002). Health status of school-aged children with cerebral palsy: information from a population-based sample. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 44(4), 240-247.
- Kohenraz, R., Volkmar, F. R., & Cohen, D. J. (1992). Postural control in children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22(3), 419-432. doi: 10.1007/bf01048244
- Kuhlthau, K., Orlich, F., Hall, T. A., Sikora, D., Kovacs, E. A., & Delahaye, J. (2010). Health-related quality of life in children with autism spectrum disorders: Results from the autism treatment network. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(6), 721-729. doi: 10.1007/s10803-009-0921-2
- Lehman, A. F. (Ed.). (1997). *Instruments for measuring quality of life in mental illness*. West Sussex, England: Wiley.
- Leplege, A., & Hunt, S. (1997). The problem of quality of life in medicine. *JAMA: Journal of the American Medical Association*, 278(1), 47-50.
- Liptak, G. S., O'Donnell, M., Conaway, M., Chumlea, W. C., Wolrey, G., & Henderson, R. C. (2001). Health status of children with moderate to severe cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 43(6), 364-370.
- Livingston, M. H., Rosenbaum, P. L., Russell, D. J., & Palisano, R. J. (2007). Quality of life among adolescents with cerebral palsy: What does the literature tell us? *Developmental Medicine and Child Neurology*, 49(3), 225-231. doi: DMCN225 [pii] 10.1111/j.1469-8749.2007.00225.x
- Manjiviona, J., & Prior, M. (1995). Comparison of Asperger Syndrome and high-functioning autistic-children on a test of motor impairment. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 25(1), 23-39. doi: 10.1007/bf02178165
- Minshew, N. J., Sung, K. B., Jones, B. L., & Furman, J. M. (2004). Underdevelopment of the postural control system in autism. *Neurology*, 63(11), 2056-2061.



- Miyahara, M., Tsujii, M., Hori, M., Nakanishi, K., Kageyama, H., & Sugiyama, T. (1997). Brief report: Motor incoordination in children with Asperger syndrome and learning disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27(5), 595-603. doi: 10.1023/a:1025834211548
- Molloy, C. A., Dietrich, K. N., & Bhattacharya, A. (2003). Postural stability in children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(6), 643-652. doi: 10.1023/B:JADD.0000006001.00667.4c
- Odding, E., Roebroek, M. E., & Stam, H. J. (2006). The epidemiology of cerebral palsy: Incidence, impairments and risk factors. *Disability and Rehabilitation*, 28(4), 183-191. doi: T226V64168M24430 [pii] 10.1080/09638280500158422
- Payot, A., & Barrington, K. J. (2011). The quality of life of young children and infants with chronic medical problems: Review of the literature. *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care*, 41(4), 91-101. doi: S1538-5442(10)00205-1 [pii] 10.1016/j.cppeds.2010.10.008
- Pirpiris, M., Gates, P. E., McCarthy, J. J., D'Astous, J., Tylkowski, C., & Sanders, J. O. (2006). Function and well-being in ambulatory children with cerebral palsy. *Journal of Pediatric Orthopaedics*, 26(1), 119-124. doi: 10.1097/01.bpo.0000191553.26574.27 01241398-200601000-00024 [pii]
- Richardson, S. A., Hastorf, A. H., & Dornbusch, S. M. (1964). The effect of physical disability on a child's description of himself. *Child Development*, 35, 893-907.
- Schurink, J., Hartman, E., Scherder, E. J. A., Houwen, S., & Visscher, C. (2012). Relationship between motor and executive functioning in school-age children with pervasive developmental disorder not otherwise specified. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(2), 726-732. doi: 10.1016/j.rasd.2011.10.013
- Shields, N., Murdoch, A., Loy, Y., Dodd, K. J., & Taylor, N. F. (2006). A systematic review of the self-concept of children with cerebral palsy compared with children without disability. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48(2), 151-157. doi: S0012162206000326 [pii] 10.1017/S0012162206000326
- Shikako-Thomas, K., Lach, L., Majnemer, A., Nimigon, J., Cameron, K., & Shevell, M. (2009). Quality of life from the perspective of adolescents with cerebral palsy: "I just think I'm a normal kid, I just happen to have a disability". *Quality of Life Research*, 18(7), 825-832. doi: 10.1007/s11136-009-9501-3
- Shipman, D. L., Sheldrick, R. C., & Perrin, E. C. (2011). Quality of life in adolescents with autism spectrum disorders: Reliability and validity of self-reports. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 32(2), 85-89. doi: 10.1097/DBP.0b013e318203e558
- Taft, L. T. (1995). Cerebral palsy. *Pediatrics in Review*, 16(11), 411-418; quiz 418.
- Testa, M. A., & Simonson, D. C. (1996). Assessment of quality-of life outcomes. *New England Journal of Medicine*, 334(13), 835-840.
- Vargus-Adams, J. (2005). Health-related quality of life in childhood cerebral palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 86(5), 940-945. doi: S0003999304014790 [pii] 10.1016/j.apmr.2004.10.036
- Varni, J. W., & Burwinkle, T. M. (2006). The PedsQL (TM) as a patient-reported outcome in

- children and adolescents with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: A population-based study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4. doi: 2610.1186/1477-7525-4-26
- Varni, J. W., Burwinkle, T. M., Seid, M., & Skarr, D. (2003). The PedsQL (TM) 4.0 as a pediatric population health measure: Feasibility, reliability, and validity. *Ambulatory Pediatrics*, 3(6), 329-341. doi: 10.1367/1539-4409(2003)003<0329:tpaapp>2.0.co;2
- Varni, J. W., Burwinkle, T. M., Sherman, S. A., Hanna, K., Berrin, S. J., & Malcarne, V. L. (2005). Health-related quality of life of children and adolescents with cerebral palsy: Hearing the voices of the children. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 47(9), 592-597.
- Varni, J. W., & Limbers, C. A. (2009a). The Pediatric Quality of Life Inventory: Measuring Pediatric Health-Related Quality of Life from the perspective of children and their parents. *Pediatric Clinics of North America*, 56(4), 843-863.
- Varni, J. W., & Limbers, C. A. (2009b). The PedsQL™ 4.0 generic core scales- Young adult version: Feasibility, reliability and validity in a university student population. *Journal of Health Psychology*, 14(4), 611-622.
- Varni, J. W., Limbers, C. A., & Burwinkle, T. M. (2007). How young can children reliably and validly self-report their health-related quality of life? An analysis of 8,591 children across age subgroups with the PedsQL (TM) 4.0 Generic Core Scales. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5. doi: Artn 1 doi 10.1186/1477-7525-5-1
- Varni, J. W., Seid, M., & Kurtin, P. S. (2001). PedsQL (TM) 4.0: Reliability and validity of the pediatric quality of life Inventory (TM) Version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Medical Care*, 39(8), 800-812. doi: 10.1097/00005650-200108000-00006
- Varni, J. W., Seid, M., & Rode, C. A. (1999). The PedsQL™: Measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Medical Care*, 37(2), 126-139.
- Viira, R., & Koka, A. (2011). Health-related quality of life of Estonian adolescents: Reliability and validity of the PedsQL 4.0 Generic Core Scales in Estonia. *Acta Paediatrica*, 100(7), 1043-1047. doi: 10.1111/j.1651-2227.2011.02193.x
- Wake, M., Salmon, L., & Reddihough, D. (2003). Health status of Australian children with mild to severe cerebral palsy: cross-sectional survey using the Child Health Questionnaire. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 45(3), 194-199.
- Watson, S. M., & Keith, K. D. (2002). Comparing the quality of life of school-age children with and without disabilities. *Mental Retardation*, 40(4), 304-312. doi: 10.1352/0047-6765(2002)040<0304:CTQOLO>2.0.CO;2
- Weinberg, N., & Williams, J. (1978). How the physically disabled perceive their disabilities. *Journal of Rehabilitation*, 44, 31-33.
- Wendelborg, C., & Tøssebro, J. (2011). Educational arrangements and social participation with peers amongst children with disabilities in regular schools. *International Journal of Inclusive Education*, 15(5), 497-512. doi 10.1080/13603110903131739
- WHO (2007). International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems. *Geneva*, 10.
- Wilson, I. B., & Cleary, P. D. (1995). Linking clinical variables with health-related quality of life. A conceptual model of patient outcomes. *JAMA: Journal of the American Medical Association*, 273(1), 59-65.

## HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE OF STUDENTS WITH AUTISM AND CEREBRAL PULSY ATTENDING SPECIAL EDUCATION SCHOOLS

*Despina Papadopoulou<sup>1</sup>, Paraskevi Malliou<sup>1</sup>,  
Nicolaos Kofotolis<sup>2</sup>, & Symeon Vlachopoulos<sup>2</sup>*

<sup>1</sup>*Democritus University of Thrace, Greece*

<sup>2</sup>*Aristotle University of Thessaloniki, Greece*

**Abstract.** The purpose of this study was to compare health – related quality of life between students with autism and students with cerebral palsy who attended special schools. Data were provided by parents of 28 children with autism of 12 years of age ( $M = 12.21, SD = 3.38$  years) και 17 children with cerebral palsy ( $M = 12.21, SD = 3.38$  years). Health-related quality of life was evaluated using the Pediatric Quality of Life Inventory (Varni, Seid, & Rode, 1999). A two - way analysis of covariance showed that children with cerebral palsy displayed a statistically significant lower score of physical functioning compared with children with autism ( $p < .05$ ). In contrast, there were no statistically significant differences between the two groups in summary scores of “psychological functioning”, “social functioning” and “school functioning” as well as the total of summary scores of the questionnaire. Furthermore, no gender differences were found. These results indicated that within Greek special education settings, parents / guardians of two distinct categories of students provide similar ratings of pupils’ quality of life, despite differences in the type of disability between them. This might suggest that all students in a special education setting receive the same opportunities for social participation and school activities which, in turn, contributes to a similar perception of health-related quality of life by parents.

**Key words:** Autism, Disability, Special education, Special needs.

**Address:** Despina Papadopoulou, Department of Physical Education and Sport, Democritus University of Thrace, Komotini Campus, 69100 Komotini, Greece. Tel.: +30-2510-240610. Fax: +30-2510-240610. E-mail: dpapad@mail.com