



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΑΓΩΓΗΣ
ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΔΗΜΟΤΙΚΗΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΕΙΔΙΚΗ ΑΓΩΓΗ ΚΑΙ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ»

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**«Η ανεξάρτητη διαβίωση και οι διαπροσωπικές σχέσεις ως
παράμετροι της ποιότητας ζωής των ατόμων με νοητική αναπηρία:
εκπαιδευτικές προεκτάσεις»**

ΓΟΓΟΛΟΥ ΝΙΚΗ

ΙΩΑΝΝΙΝΑ, 2023



ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ

«ΕΠΙΣΤΗΜΕΣ ΤΗΣ ΑΓΩΓΗΣ»

ΚΑΤΕΥΘΥΝΣΗ: ΕΙΔΙΚΗ ΑΓΩΓΗ ΚΑΙ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

«Η ανεξάρτητη διαβίωση και οι διαπροσωπικές σχέσεις ως παράμετροι της ποιότητας ζωής των ατόμων με νοητική αναπηρία: εκπαιδευτικές προεκτάσεις»

ΓΟΓΟΛΟΥ ΝΙΚΗ

Τριμελής Εξεταστική Επιτροπή

Επιβλέπων Καθηγητής:

Σούλης Σπυρίδων - Γεώργιος, Καθηγητής Παιδαγωγικού Τμήματος Δημοτικής Εκπαίδευσης
Πανεπιστημίου Ιωαννίνων

Μέλη:

Μορφίδη Ελένη, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Παιδαγωγικού Τμήματος Δημοτικής
Εκπαίδευσης Πανεπιστημίου Ιωαννίνων

Κυπριωτάκη Μαρία, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Παιδαγωγικού Τμήματος Προσχολικής
Εκπαίδευσης Πανεπιστημίου Κρήτης

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Η παρούσα έρευνα εκπονήθηκε στα πλαίσια του μεταπτυχιακού προγράμματος σπουδών στις Επιστήμες της Αγωγής με κατεύθυνση την Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση, στο Παιδαγωγικό Τμήμα Δημοτικής Εκπαίδευσης του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων.

Έχοντας ολοκληρώσει τη διπλωματική μου εργασία, θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά όλους τους διδάσκοντες του μεταπτυχιακού προγράμματος σπουδών, για τις πολύτιμες γνώσεις που μας μετέδωσαν. Ιδιαίτερες ευχαριστίες οφείλω στον επιβλέποντα Καθηγητή μου, κύριο Σπυρίδωνα-Γεώργιο Σούλη, για την υποστήριξη και την καθοδήγηση που μου παρείχε όλο αυτό το διάστημα, στην Καθηγήτρια κυρία Μορφίδη Ελένη για τη πολύτιμη συνεργασία και τη συμβολή της μέχρι το πέρας της παρούσας μελέτης, καθώς και στην Καθηγήτρια κυρία Κυπριωτάκη Μαρία για την σημαντική και ωφέλιμη βοήθειά της.

Τέλος, θα ήθελα να ευχαριστήσω την οικογένειά μου, η οποία στέκεται αρωγός σε κάθε νέο μου εγχείρημα, στηρίζοντας ένθερμα τις επιλογές μου και συμβάλλοντας ενεργά στην υλοποίηση των ονείρων μου.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η παρούσα ερευνητική μελέτη έχει σκοπό να μελετήσει την ανεξάρτητη διαβίωση και τις διαπροσωπικές σχέσεις των ατόμων με νοητική αναπηρία ως παραμέτρους της ποιότητας ζωής τους. Από τη στατιστική ανάλυση προέκυψε ότι η ποιότητα ζωής, η ανεξάρτητη διαβίωση και οι διαπροσωπικές σχέσεις των ατόμων με νοητική αναπηρία κινούνται σε χαμηλά επίπεδα συγκριτικά με τα τυπικώς αναπτυσσόμενα άτομα, επομένως τα άτομα αυτά καλούνται να αντιμετωπίσουν περισσότερους περιορισμούς, έχουν περισσότερους παράγοντες που επηρεάζουν τη διαβίωσή τους, χρειάζονται περισσότερες δεξιότητες διαβίωσης, αλλά και μεγαλύτερη κοινωνική υποστήριξη. Επίσης, διαπιστώθηκε ότι οι διαπροσωπικές σχέσεις των ατόμων με νοητική αναπηρία επηρεάζουν σημαντικά την ποιότητα ζωής τους. Παρατηρήθηκε επιπλέον, ότι όσο περισσότεροι είναι οι περιορισμοί και οι παράγοντες εξάρτησης των ατόμων με νοητική αναπηρία, τόσο πιο χαμηλή είναι η ποιότητα ζωής τους και τόσο λιγότερες διαπροσωπικές σχέσεις πραγματοποιούν. Τέλος η ποιότητα ζωής, η ανεξάρτητη διαβίωση και οι διαπροσωπικές σχέσεις των ατόμων με νοητική αναπηρία, δεν διαφοροποιήθηκαν με βάση τα δημογραφικά χαρακτηριστικά όπως το φύλο, η ηλικία, το επίπεδο της νοητικής αναπηρίας και η οικογενειακή κατάσταση. Τα αποτελέσματα συζητούνται με βάση την προϋπάρχουσα βιβλιογραφία, ενώ κατατίθενται και προτάσεις για ανάπτυξη περαιτέρω ερευνητικής δραστηριότητας στο υπό διερεύνηση θέμα.

Λέξεις-Κλειδιά: Νοητική αναπηρία, ποιότητα ζωής, ανεξάρτητη διαβίωση, διαπροσωπικές σχέσεις.

ABSTRACT

This research study aims to study the independent living and interpersonal relationships as parameters of the quality of life of people with intellectual disability. Statistical analysis revealed that the quality of life, the independent living and interpersonal relationships of people with intellectual disability appear to be in lower levels compared to other people. The limitations and the factors that affect their lives are more, therefore they need more skills and more social support. It was also found that the interpersonal relationships of people with intellectual disability have a significant impact on their quality of life. Furthermore, the more limitations and dependency factors people with intellectual disabilities have, the lower quality of life and interpersonal relationships they have. Finally, the quality of life, the independent living and interpersonal relationships of people with intellectual disability did not differ in the basis of demographic characteristics such as gender, age, severity level of intellectual disability and marital status. The results are discussed on the basis of the pre-existing bibliography, while proposals are made for the development of further research activity in the subject under investigation.

KEY-WORDS: Intellectual disability, quality of life, independent living, interpersonal relationships.

Περιεχόμενα

ΠΕΡΙΛΗΨΗ	4
ABSTRACT	5
Ευρετήριο πινάκων	8
Εισαγωγή	9
Κεφάλαιο 1: Νοητική αναπηρία	11
1.1 Η έννοια της νοητικής αναπηρίας.....	11
1.2 Όροι και νοητική αναπηρία.....	13
1.3 Εκπαίδευση και άτομα με νοητική αναπηρία.....	16
Κεφάλαιο 2: Ποιότητα ζωής ατόμων με νοητική αναπηρία	20
2.1 Ορισμός και διαστάσεις	20
2.2 Αξιολόγηση ποιότητας ζωής ατόμων με αναπηρία	22
2.3 Στοιχεία που συμβάλλουν στην ενίσχυση της ποιότητας ζωής των ατόμων με αναπηρία.....	26
Κεφάλαιο 3: Ανεξάρτητη Διαβίωση των ατόμων με νοητική αναπηρία	31
3.1 Ορισμοί και Ανεξάρτητη Διαβίωση.....	31
3.2 Δεξιότητες ανεξάρτητης διαβίωσης ατόμων με νοητική αναπηρία.....	34
3.3 Διδασκαλία και δεξιότητες ανεξάρτητης διαβίωσης	37
Κεφάλαιο 4: Διαπροσωπικές σχέσεις των ατόμων με νοητική αναπηρία	41
4.1 Ορισμοί και ερευνητικά δεδομένα.....	41
4.2 Κοινωνικές σχέσεις ατόμων με νοητική αναπηρία.....	42
4.3 Φιλικές σχέσεις ατόμων με νοητική αναπηρία.....	46
Κεφάλαιο 5: Ανασκόπηση ερευνητικής βιβλιογραφίας	48
Κεφάλαιο 6: Εμπειρική μελέτη	55
6.1. Εισαγωγή	55
6.2 Σκοπός της έρευνας	55
6.3 Δείγμα.....	56
6.4 Ερευνητικά εργαλεία	60
6.5 Επιλογή δείγματος- Συλλογή ερευνητικών δεδομένων	63
6.6 Στατιστική επεξεργασία δεδομένων	65
6.7 Αποτελέσματα.....	65
6.7.1 Διαφοροποιήσεις ως προς την ποιότητα ζωής, την ανεξάρτητη διαβίωση και τις διαπροσωπικές σχέσεις ανάμεσα στην ομάδα ελέγχου και τη πειραματική ομάδα	65
6.7.1.1. Διαφοροποιήσεις ως προς την ποιότητα ζωής ανάμεσα στην ομάδα ελέγχου και την πειραματική ομάδα.....	65

6.7.1.2 Διαφοροποιήσεις ως προς την ανεξάρτητη διαβίωση, ανάμεσα στην ομάδα ελέγχου και τη πειραματική ομάδα	67
6.7.1.3 Διαφοροποιήσεις ως προς τις διαπροσωπικές σχέσεις, ανάμεσα στην ομάδα ελέγχου και τη πειραματική ομάδα	69
6.7.2 Συσχετίσεις μεταξύ των μεταβλητών της έρευνας	71
6.7.2.1 Συσχετίσεις των μεταβλητών μεταξύ της ομάδας ελέγχου και της πειραματικής ομάδας	71
6.7.2.2 Συσχετίσεις των υποκλιμάκων της ποιότητας ζωής, της ανεξάρτητης διαβίωσης και των διαπροσωπικών σχέσεων της πειραματικής ομάδας.....	72
6.7.3 Διαφοροποιήσεις ως προς την ποιότητα ζωής, την ανεξάρτητη διαβίωση και τις διαπροσωπικές σχέσεις ως προς τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των ατόμων με νοητική αναπηρία	76
6.7.3.1 Διαφοροποιήσεις ως προς την ποιότητα ζωής, την ανεξάρτητη διαβίωση και τις διαπροσωπικές σχέσεις ανάλογα με το φύλο των ατόμων με νοητική αναπηρία	76
6.7.3.2 Διαφοροποιήσεις ως προς την ποιότητα ζωής, την ανεξάρτητη διαβίωση και τις διαπροσωπικές σχέσεις ανάλογα με την ηλικία των ατόμων με νοητική αναπηρία.....	78
6.7.3.3 Διαφοροποιήσεις στην ποιότητα ζωής, την ανεξάρτητη διαβίωση και τις διαπροσωπικές σχέσεις ανάλογα με το επίπεδο της νοητικής αναπηρίας των ατόμων ...	80
6.7.3.4 Διαφοροποιήσεις ως προς την ποιότητα ζωής, την ανεξάρτητη διαβίωση και τις διαπροσωπικές σχέσεις ανάλογα με την οικογενειακή διαβίωση των ατόμων με νοητική αναπηρία.....	83
7. Συζήτηση	86
7.1 Επίδραση της νοητικής αναπηρίας στην ποιότητα ζωής, την ανεξάρτητη διαβίωση και τις διαπροσωπικές σχέσεις	86
7.2 Εκπαιδευτικές προεκτάσεις.....	90
7.3 Περιορισμοί έρευνας.....	91
Βιβλιογραφία.....	92
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι.....	107

Ευρετήριο πινάκων

Πίνακας 1	Δημογραφικά στοιχεία των συμμετεχόντων της πειραματικής ομάδας.	57
Πίνακας 2	Δημογραφικά στοιχεία των συμμετεχόντων της ομάδας ελέγχου.	59
Πίνακας 3	Περιγραφικά και στατιστικά στοιχεία της ποιότητας ζωής των συμμετεχόντων της ομάδας ελέγχου και της πειραματικής ομάδας.	67
Πίνακας 4	Περιγραφικά και στατιστικά στοιχεία της ανεξάρτητης διαβίωσης των συμμετεχόντων της ομάδας ελέγχου και της πειραματικής ομάδας.	69
Πίνακας 5	Περιγραφικά και στατιστικά στοιχεία των διαπροσωπικών σχέσεων των συμμετεχόντων της ομάδας ελέγχου και της πειραματικής ομάδας.	70
Πίνακας 6	Συσχετίσεις των μεταβλητών μεταξύ των δύο ομάδων.	71
Πίνακας 7	Συσχετίσεις των υποκλιμάκων της ανεξάρτητης διαβίωσης με τις υποκλίμακες των διαπροσωπικών σχέσεων για την πειραματική ομάδα.	73
Πίνακας 8	Συσχετίσεις των υποκλιμάκων της ανεξάρτητης διαβίωσης με τις υποκλίμακες της ποιότητας ζωής για την πειραματική ομάδα.	74
Πίνακας 9	Συσχετίσεις των υποκλιμάκων των διαπροσωπικών σχέσεων με τις υποκλίμακες της ποιότητας ζωής για τη πειραματική ομάδα.	75
Πίνακας 10	Περιγραφικά και στατιστικά στοιχεία της ανεξάρτητης διαβίωσης, των διαπροσωπικών σχέσεων και της ποιότητας ζωής ανάλογα με το φύλο των ατόμων με νοητική αναπηρία.	76
Πίνακας 11	Περιγραφικά και στατιστικά στοιχεία διαφοροποιήσεων των υποκλιμάκων της ανεξάρτητης διαβίωσης, των διαπροσωπικών σχέσεων και της ποιότητας ζωής ανάλογα με το φύλο των ατόμων με νοητική αναπηρία.	77
Πίνακας 12	Περιγραφικά και στατιστικά στοιχεία της ανεξάρτητης διαβίωσης, των διαπροσωπικών σχέσεων και της ποιότητας ζωής ανάλογα με την ηλικία των ατόμων με νοητική αναπηρία.	79
Πίνακας 13	Στατιστικά στοιχεία διαφοροποιήσεων των υποκλιμάκων της ποιότητας ζωής, των διαπροσωπικών σχέσεων και της ανεξάρτητης διαβίωσης ανάλογα με την ηλικία των ατόμων με νοητική αναπηρία.	80
Πίνακας 14	Περιγραφικά και στατιστικά στοιχεία της ανεξάρτητης διαβίωσης, των διαπροσωπικών σχέσεων και της ποιότητας ζωής ανάλογα με το τύπο της νοητικής αναπηρίας των ατόμων.	81
Πίνακας 15	Στατιστικά στοιχεία διαφοροποιήσεων των υποκλιμάκων της ανεξάρτητης διαβίωσης, των διαπροσωπικών σχέσεων και της ποιότητας ζωής ανάλογα με τον τύπο της νοητικής αναπηρίας των ατόμων.	82
Πίνακας 16	Περιγραφικά και στατιστικά στοιχεία της ανεξάρτητης διαβίωσης, των διαπροσωπικών σχέσεων και της ποιότητας ζωής ανάλογα με την οικογενειακή διαβίωση των ατόμων με νοητική αναπηρία.	83
Πίνακας 17	Στατιστικά στοιχεία διαφοροποιήσεων των υποκλιμάκων της ανεξάρτητης διαβίωσης, των διαπροσωπικών σχέσεων και της ποιότητας ζωής ανάλογα με την οικογενειακή διαβίωση των ατόμων με νοητική αναπηρία.	84

Εισαγωγή

Ο όρος «ποιότητα ζωής» συμπεριλαμβάνει την έννοια «ποιότητα», η οποία παραπέμπει στην επίτευξη ενός υψηλού επιπέδου που χαρακτηρίζεται από ικανοποίηση, ευτυχία, επιτυχία, πλούτο και υγεία και την έννοια «ζωή», η οποία παραπέμπει σε όλες τις πιθανές πτυχές της ανθρώπινης ύπαρξης (Schalock & Verdugo, 2002). Στο σημείο αυτό αξίζει να υπογραμμιστεί ότι η ποιότητα ζωής βρίσκεται σε άμεση συνάρτηση με το πώς το ίδιο το άτομο αντιλαμβάνεται και επιθυμεί να κατευθύνει τη ζωή του (Schalock, 2000), με την προσπάθεια που κάνει για να θεωρείται αυτόνομο σύστημα, να αυτό-οργανώνεται, να προσανατολίζεται σε προσωπικά προβλήματα και να αποβλέπει στην αυτοβελτίωση της κατάστασής του. Βασικοί τομείς της ποιότητας ζωής των ατόμων με νοητική αναπηρία αποτελούν: η υλική και σωματική ποιότητα ζωής, οι κοινωνικές επαφές και η συμμετοχή στην κοινότητα, η εργασία ως ευκαιρία κοινωνικής επαφής και αναγνώρισης, η διαχείριση του ελεύθερου χρόνου και η διαχείριση των εκπαιδευτικών υπηρεσιών (Σούλης & Φλωρίδης, 2006). Ωστόσο, παρά το γεγονός ότι το ευ ζην έχει απασχολήσει στο παρελθόν και συνεχίζει να απασχολεί την επιστημονική κοινότητα, παρατηρείται ότι ουσιαστικά δεν είναι πολλές οι έρευνες που έχουν διεξαχθεί διεθνώς και ιδιαίτερα στην Ελλάδα αναφορικά με την ποιότητα ζωής των ατόμων με νοητική αναπηρία. Για τον λόγο αυτό η παρούσα μελέτη επιχειρεί να διερευνήσει την ανεξάρτητη διαβίωση και τις διαπροσωπικές σχέσεις των ατόμων με νοητική αναπηρία ως παραμέτρους της ποιότητας ζωής τους, με σκοπό να καλύψει αυτό το κενό. Η εργασία αυτή απαρτίζεται από επτά κεφάλαια. Στο πρώτο κεφάλαιο επιχειρείται η εννοιολογική οριοθέτηση της νοητικής αναπηρίας, καταγράφονται βασικοί όροι και ορισμοί, ενώ επισημαίνεται και η σημαντική συμβολή της εκπαίδευσης στην βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με νοητική αναπηρία. Στο δεύτερο κεφάλαιο προσδιορίζονται η έννοια, οι ορισμοί, οι διαστάσεις και η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής ενώ γίνεται αναφορά και στους παράγοντες που την ενισχύουν. Στο επόμενο κεφάλαιο, το τρίτο, γίνεται λόγος για την ανεξάρτητη διαβίωση. Πιο συγκεκριμένα, επιχειρείται ο ορισμός της, γίνεται αναφορά στις δεξιότητες ανεξάρτητης διαβίωσης, ενώ επισημαίνεται και η συμβολή της διδασκαλίας των δεξιοτήτων αυτών για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων. Στη συνέχεια, στο τέταρτο κεφάλαιο, γίνεται αναφορά στις διαπροσωπικές σχέσεις των ατόμων με νοητική αναπηρία.

Αρχικά, επιχειρείται ο ορισμός των διαπροσωπικών σχέσεων, γίνεται μια σύντομη αναφορά στα ερευνητικά δεδομένα που υπάρχουν για τις διαπροσωπικές σχέσεις, και στη συνέχεια προσδιορίζονται τα κοινωνικά δίκτυα και οι φιλικές σχέσεις των ατόμων. Στο πέμπτο κεφάλαιο επιχειρείται μια ανασκόπηση της διεθνούς βιβλιογραφίας σχετικά με τη διαμόρφωση της ποιότητας ζωής, την ανεξάρτητη διαβίωση και τις διαπροσωπικές σχέσεις των ατόμων με νοητική αναπηρία. Ακολουθεί το έκτο κεφάλαιο, στο οποίο περιγράφονται οι στόχοι της έρευνας, τα ερευνητικά εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν καθώς και τα χαρακτηριστικά του δείγματος, γίνεται λεπτομερής αναφορά των βημάτων που ακολουθήθηκαν κατά τη στατιστική επεξεργασία των δεδομένων και παρουσιάζονται τα αποτελέσματα που προέκυψαν από την επεξεργασία των δεδομένων. Στο έβδομο και τελευταίο κεφάλαιο επιχειρείται μία ερμηνεία των αποτελεσμάτων της παρούσας μελέτης, εξετάζεται η συνάφειά τους με τα υπάρχοντα ερευνητικά δεδομένα, γίνεται αναφορά στις εκπαιδευτικές προεκτάσεις, ενώ δίνονται και κατευθύνσεις για διεξαγωγή μελλοντικών ερευνών.

Κεφάλαιο 1: Νοητική αναπηρία

1.1 Η έννοια της νοητικής αναπηρίας

Η αναπηρία είναι είτε εκ γενετής είτε επίκτητη, είναι μία λειτουργική βλάβη που κάνει τη ζωή του ανάπηρου ατόμου ιδιαίτερα δύσκολη, είναι μία κατάσταση που μπορεί να προέλθει από παραμορφώσεις, από βλάβη της ανάπτυξης ή από τραυματισμούς στο σύστημα κίνησης και προκαλεί τα αρνητικά σχόλια των ανθρώπων για το άτομο με νοητική αναπηρία (Ζώνιου-Σιδέρη, 2011, σ. 13).

Η νοητική αναπηρία αποτελεί ένα φαινόμενο με πολλές μορφές και διακυμάνσεις, για τον λόγο αυτό υπάρχουν ποικίλες Θεωρητικές Προσεγγίσεις που ερευνούν τόσο την έννοια της αναπηρίας, όσο και τις επιπτώσεις που επιφέρει στα άτομα με αναπηρία (Κουτάντος, 2000, σ. 65). Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (Π.Ο.Υ), άτομα με αναπηρία θεωρούνται εκείνα τα άτομα που εμφανίζουν σοβαρή μειονεξία ως απόρροια κάποιας φυσικής ή διανοητικής βλάβης. Έτσι λοιπόν, η πρώτη ταξινόμηση του Π.Ο.Υ παρουσιάζει τρία βασικά αλληλοσυνδεδεμένα μέρη της έννοιας της αναπηρίας:

- Βλάβη (impairment): οποιαδήποτε απώλεια ή ανωμαλία ψυχολογικής, φυσιολογικής, ή ανατομικής δομής ή λειτουργίας.
- Αναπηρία (disability): οποιοσδήποτε περιορισμός ή έλλειψη (που προκύπτει από μία βλάβη) ικανότητας προς εκτέλεση μιας δραστηριότητας κατά τον τρόπο ή μέσα στο φάσμα δραστηριοτήτων που θεωρείται ομαλό για ένα ανθρώπινο ον.
- Μειονεξία (handicap): ένα μειονέκτημα για ένα δεδομένο άτομο, που προκύπτει από μία βλάβη ή αναπηρία, που περιορίζει ή εμποδίζει την εκπλήρωση ενός ρόλου που είναι ομαλός (ανάλογα με την ηλικία, το φύλο και τους κοινωνικούς, πολιτιστικούς παράγοντες) για το άτομο αυτό.

Η έννοια της αναπηρίας έχει διερευνηθεί σε διεθνές επίπεδο με βάση τα τέσσερα μοντέλα που περιγράφονται στη συνέχεια. Αρχικά με βάση το *βιοϊατρικό μοντέλο* η αναπηρία γίνεται αντιληπτή ως «*βλάβη*» και προτείνει την αποκατάστασή της ή τουλάχιστον την ελαχιστοποίηση των επιπτώσεών της σε επίπεδο «περιορισμού της

δραστηριότητας». Η όλη αντίληψη του μοντέλου νοείται ως μια πορεία από την ενεργή παθογένεια στην αναπηρία (Λεπίδα, 2003). Σύμφωνα με την ιατρική θεώρηση της νοητικής αναπηρίας είναι απαραίτητος ο προσδιορισμός των αιτιών και η ανάδειξη των βιογενετικών παραγόντων που την προκαλούν. Σύμφωνα με τη θεώρηση αυτή η αναπηρία αναγνωρίζεται ως μια «παθολογική» μορφή και κατ'επέκταση το άτομο με νοητική αναπηρία αντιμετωπίζεται ως μη «υγιές», ως μη «φυσιολογικό». Πρόκειται για μια κατάσταση, που παραπέμπει στην κληρονομικότητα, εμφανίζεται είτε κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης είτε κατά τη διάρκεια του τοκετού ή από τη γέννηση μέχρι την ενηλικίωση του ατόμου και συνδέεται με τη νοημοσύνη (Karam et al., 2016). Προϋποθέτει ότι υπάρχει ένα *αντικειμενικό* κριτήριο ορισμού της αναπηρίας, το οποίο συνιστά αξιόπιστο εργαλείο συλλογής πληροφοριών και δεδομένων. Αντικειμενικό ως προς το ότι απομονώνει και απλοποιεί την εν λόγω κατάσταση της αναπηρίας, ως μία φόρμα, που στηρίζεται κατ'εξοχήν σε επιστημονική ιατρική έρευνα (Λεπίδα, 2003, σ. 7).

Από την άλλη το *κοινωνικό μοντέλο* εστιάζει στις επιπτώσεις των απαιτήσεων της κοινωνίας και του περιβάλλοντος. Κατανοεί τη νοητική αναπηρία σε σχέση με το κοινωνικό σύνολο κι επιχειρεί να την προσδιορίσει με κοινωνικούς όρους στο πλαίσιο μιας συνδιαλλαγής και συνεξάρτησης μεταξύ του ατόμου και της κοινότητας. Συγκεκριμένα το άτομο χαρακτηρίζεται ως άτομο με ή δίχως νοητική αναπηρία με κριτήριο την κοινωνική του προσαρμοστικότητα. Η έννοια της κοινωνικής προσαρμοστικότητας παραπέμπει σε ένα σύνολο απαραίτητων προϋποθέσεων που πρέπει να διαθέτει το άτομο, ώστε να επιτυγχάνει. Οι κοινωνικές δεξιότητες αλλά και οι δεξιότητες που απαιτούνται για την διεκπαιρέωση και τη διαχείριση καταστάσεων που προκύπτουν στην καθημερινότητα συντελούν στην αποτελεσματική διαπραγμάτευση του ατόμου με τους κοινωνικούς του εταίρους και συμβάλλουν ενεργά στη θετική παρουσία του στην εκάστοτε κοινωνική ομάδα. Επομένως τα χαρακτηριστικά της αναπηρίας προσδιορίζονται από το κοινωνικό περιβάλλον, το οποίο αδυνατεί να προσαρμοστεί στις απαιτήσεις, στις ανάγκες και στις προσδοκίες των πολιτών με αναπηρίες. Με άλλα λόγια, η νοητική αναπηρία προσδιορίζεται ως έλλειμμα κοινωνικής προσαρμογής, ως απουσία της αναμενόμενης κοινωνικής συμπεριφοράς (Schalock et al., 2007).

Από τον συνδυασμό των παραπάνω μοντέλων προκύπτει το *κοινωνικό-ιατρικό μοντέλο*, το οποίο περιλαμβάνει αξιοσημείωτα στοιχεία για την εξήγηση της

αναπηρίας παρέχοντας με αυτό τον τρόπο μια πιο ολοκληρωμένη θεώρηση, δεδομένου ότι εξετάζει το ζήτημα από ιατρική, ατομική και κοινωνική σκοπιά (Λεπίδα, 2003, σ. 8). Για να επιτευχθεί η μείωση των απαιτήσεων των ατόμων με αναπηρία θα πρέπει να δοθεί ιδιαίτερη έμφαση στην εξωτερική υποστήριξη, στην ενίσχυση του ψυχολογικού τομέα των ατόμων με αναπηρία προσαρμόζοντας το περιβάλλον στις ανάγκες και στις δυνατότητές τους. Επομένως δίνεται ιδιαίτερη έμφαση αφενός στις ικανότητες που διαθέτει το άτομο και αφετέρου στις απαιτήσεις της κοινωνίας και του περιβάλλοντος.

Το οικοσυστημικό μοντέλο υποστηρίζει ότι το σχολείο και η οικογένεια αποτελούν μέρη ενός συστήματος που αναγκαστικά αλληλεπιδρούν μεταξύ τους. Το οικοσύστημα αποτελείται από μια σειρά ομόκεντρων κύκλων, με το μακροσύστημα να είναι ο μεγαλύτερος από αυτούς. Μέσα στο μακροσύστημα περιλαμβάνονται τα εξής συστήματα: το εξωσύστημα, το μεσοσύστημα και το μικροσύστημα. Σύμφωνα με το μοντέλο αυτό, βασικές είναι οι έννοιες της αλληλεπίδρασης και της αλληλεξάρτησης των μερών. Ο Bronfenbrenner το 1970, υιοθέτησε μια ευρύτερη αντίληψη για την ανθρώπινη ανάπτυξη, εστιάζοντας κυριώς στα «πλαίσια» μέσα στα οποία συντελείται η ανθρώπινη ανάπτυξη καθώς και στον ρόλο που διαδραματίζει στην αναπτυξιακή διαδικασία (Αγαλιώτης, 2006).

Γίνεται επομένως αντιληπτό ότι τα παραπάνω μοντέλα επιχειρούν να προσδιορίσουν την έννοια της αναπηρίας σε μια προσπάθεια κατανόησης και περαιτέρω διερεύνησης του φαινομένου της αναπηρίας. Κάτι ανάλογο συμβαίνει και με την εννοιολογική οριοθέτηση της νοητικής αναπηρίας, η οποία φαίνεται να έχει κεντρίσει το ενδιαφέρον των μελετητών λόγω του πολυδιάστατου χαρακτήρα της, ο οποίος διαφοροποιείται από άτομο σε άτομο.

1.2 Όροι και νοητική αναπηρία

Είναι γενικώς αποδεκτό ότι τα τελευταία χρόνια έχει διεξαχθεί έντονη συζήτηση στον ερευνητικό χώρο αναφορικά με τον αποδεκτό τρόπο ονομασίας, οριοθέτησης και αξιολόγησης της νοητικής αναπηρίας. Έτσι για να οριοθετήσουμε τον όρο

νοητική αναπηρία θα πρέπει να λάβουμε υπόψη μας τη συνολική εικόνα που έχει η κοινωνία για τον άνθρωπο, τους θεσμούς, τον τρόπο κοινωνικής οργάνωσης, το υπάρχον σύστημα κατηγοριών και μεθόδων αξιολόγησης, τα πρότυπα που κυριαρχούν στην κοινωνία μέσα στην οποία ζει και δρα το άτομο (Luckasson et al., 2002).

Όπως προαναφέρθηκε, κατά τη διάρκεια των ετών έχουν διατυπωθεί διάφορες επιστημονικές απόψεις ξεκινώντας το 1959 με τον Heber, ο οποίος αναφέρεται στον όρο νοητική καθυστέρηση ως μια γενική νοητική υπολειτουργία, η οποία συνδέεται με δυσκολίες στη μάθηση και στην κοινωνική προσαρμογή (Luckasson et al., 2002). Το 1973 ο Grossman συνδέει τη νοητική αναπηρία με δυσλειτουργίες στην προσαρμοστική συμπεριφορά (Schalock et al., 2010). Σύμφωνα με έναν άλλο ορισμό η νοητική αναπηρία ορίζεται ως σημαντικά χαμηλή νοητική λειτουργία, η οποία συχνά συνυπάρχει με συγγενείς περιορισμούς σε δύο ή περισσότερες περιοχές δεξιοτήτων όπως: επικοινωνία, αυτοεξυπηρέτηση, δεξιότητες ζωής, κοινωνικές δεξιότητες, χρήση της κοινότητας, αυτοκαθοδήγηση, υγεία και ασφάλεια, ακαδημαϊκή λειτουργικότητα, ελεύθερος χρόνος και εργασία και εμφανίζεται πριν από την ηλικία των 18 ετών (Luckasson et al., 1992).

Είναι αξιοσημείωτο ότι με το πέρασμα των χρόνων ο όρος της διανοητικής/νοητικής καθυστέρησης έχει αντικατασταθεί σε πολλές ανεπτυγμένες χώρες, από τον όρο της νοητικής αναπηρίας για πολιτικούς, νομοθετικούς αλλά και διοικητικούς σκοπούς. Ο κύριος λόγος αντικατάστασης του όρου έγκειται στο γεγονός ότι η νοητική αναπηρία εξετάζεται πλέον υπό το πρίσμα της αλληλεπίδρασης μεταξύ ατόμου και περιβάλλοντος, εστιάζει στην ενίσχυση της λειτουργικότητας του ατόμου, αλλά και στο ρόλο που διαδραματίζουν οι υποστηρικτικές δομές, και έτσι επιτρέπει την επιδίωξη και την κατανόηση της «ταυτότητας» της αναπηρίας (Schalock, Luckasson et al., 2007).

Ως νέος όρος προτείνεται η «νοητική αναπηρία» ο οποίος εγκρίθηκε από την Αμερικανική Ένωση για την Νοητική Καθυστέρηση, η οποία πλέον μετονομάστηκε σε Αμερικανική Ένωση στις Νοητικές και Αναπτυξιακές Αναπηρίες-AAIDD, και έτσι στο 11ο εγχειρίδιο χρησιμοποιείται αποκλειστικά ο όρος «νοητική αναπηρία» (intellectual disability). Σύμφωνα με αυτόν τον λειτουργικό ορισμό, η «νοητική αναπηρία» χαρακτηρίζεται από σημαντικούς περιορισμούς τόσο στην πνευματική

λειτουργία όσο και στην προσαρμοστική συμπεριφορά του ατόμου όπως αυτή εκφράζεται σε εννοιολογικές, κοινωνικές και πρακτικές προσαρμοστικές δεξιότητες. Η αναπηρία αυτή προϋπάρχει της ηλικίας των 18 ετών (Schalock, et al., 2010). Οι ακόλουθες αρχές διέπουν τον ορισμό της Νοητικής Αναπηρίας (Schalock, Luckasson et al., 2007, σ. 118):

- Η αξιολόγηση των περιορισμών της λειτουργικότητας του ατόμου πρέπει να γίνεται στο οριοθετημένο πλαίσιο του κοινωνικού περιβάλλοντος του ατόμου όπως αυτό διαμορφώνεται για τους συνομηλίκους και την κουλτούρα του.
- Η έγκυρη αξιολόγηση λαμβάνει υπόψη τις γλωσσικές και κοινωνικές διαφορές, την επικοινωνία καθώς και τους αισθητηριακούς, συμπεριφορικούς και κινητικούς παράγοντες.
- Σε κάθε άτομο οι περιορισμοί συχνά συνυπάρχουν με τις δυνατότητες.
- Ένας από τους λόγους για τους οποίους περιγράφονται οι περιορισμοί είναι για να επιτευχθεί η ανάπτυξη ενός προφίλ απαραίτητων υπηρεσιών που είναι απαραίτητες για το άτομο, προκειμένου να καταστεί λειτουργικό.
- Τέλος υποστηρίζεται πως με την παροχή των κατάλληλων, για τις ανάγκες του ατόμου, ατομικών υποστηρικτικών υπηρεσιών επιτυγχάνεται η βελτίωση της λειτουργικότητας του ατόμου με νοητική αναπηρία.

Έτσι, ο νέος όρος αντανακλά την αλλαγή στη δομή της αναπηρίας, όπως διαμορφώθηκε από την AAIDD (Αμερικανική Ένωση στις Νοητικές και Αναπτυξιακές Αναπηρίες) και τον WHO (Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας), συμβαδίζει καλύτερα με τις νέες επιστημονικές πρακτικές αλλά και με την διεθνή ορολογία, ενώ τέλος παρέχει μια βάση εξατομικευμένης υποστήριξης με έμφαση στην οικοσυστημική θεωρία (Schalock, Luckasson et al., 2007).

Γίνεται επομένως αντιληπτή, μία συνεχής τάση θέασης και συνεπώς αντιμετώπισης της νοητικής αναπηρίας υπό ένα καινούργιο ιδεολογικό πλαίσιο όπου η αναπηρία παύει να είναι ένα μεμονωμένο χαρακτηριστικό στη ζωή του ατόμου αλλά αποτελεί μία κοινωνική κατασκευή (Tassé, Luckasson & Nygren, 2013) ή αλλιώς μία «πολιτιστική διαφοροποίηση από το πολιτιστικό γίνεσθαι του κοινωνικού συνόλου» (Σούλης & Φλωρίδης, 2006). Στόχος της παραπάνω αλλαγής

είναι η εξάλειψη του στιγματισμού και η ένταξη του ατόμου αρχικά στον μικρόκοσμο της οικογένειας και του σχολείου και αργότερα στον μακρόκοσμο της κοινωνίας ως ανεξάρτητο και ισότιμο μέλος της (Schalock & Luckasson, 2013).

Η λειτουργικότητα του ατόμου με νοητική αναπηρία αφορά όλα τα στάδια της ζωής από την παιδική έως την ενήλικη ζωή. Ωστόσο κρίνεται σκόπιμο να δοθεί ιδιαίτερη έμφαση στην ενήλικη ζωή, όπου το άτομο με αναπηρία αποτελεί πλέον δύναμη ενεργός πολίτης της κοινωνίας και της κοινότητας και όχι ένα εξαρτώμενο άτομο από το οικογενειακό περιβάλλον ή από άλλους ενήλικες (Wehmeyer & Bolding, 1999).

Επομένως, η αλλαγή του όρου της νοητική αναπηρίας επηρεάστηκε από τις ευρύτερες κοινωνικές αλλαγές, συμπεριλαμβανομένου του κινήματος της προσωπικής ενδυνάμωσης, του αυτοπροσδιορισμού και της ανεξάρτητης διαβίωσης. Η συνειδητοποίηση των επιπτώσεων των διακρίσεων, του στιγματισμού και της περιθωριοποίησης των ατόμων με αναπηρία φαίνεται ότι σταδιακά αντικαθίσταται από την χάραξη κοινωνικής πολιτικής με έμφαση στα προσωπικά δικαιώματα των ατόμων με νοητική αναπηρία για ισότιμη κοινωνική συμμετοχή, επιλογές και ανεξαρτησία (Schalock, Luckasson et al., 2007).

1.3 Εκπαίδευση και άτομα με νοητική αναπηρία

Η εκπαίδευση αποτελεί θεμελιώδες δικαίωμα όλων των ατόμων με ή δίχως αναπηρία και αποσκοπεί αφενός στη μόρφωση του ατόμου και αφετέρου στη σταδιακή ανεξαρτητοποίησή του. «Βασικός σκοπός της εκπαίδευσης είναι να βοηθήσει το άτομο να αξιοποιήσει στον ανώτατο βαθμό το δυναμικό του, για να συμμετέχει σε όλες τις κοινωνικές δραστηριότητες, συμπεριλαμβανομένης της εργασίας, ικανοποιώντας έτσι τις ανάγκες του για μια ζωή αξιοπρεπή και όσο το δυνατόν ανεξάρτητη» (Πολυχρονοπούλου, 2004, σ. 127). Επομένως, η εκπαίδευση των ατόμων με νοητική αναπηρία επιδιώκει την ενίσχυση της λειτουργικότητας του ατόμου, έτσι ώστε να μπορεί να ανταπεξέλθει στο περιβάλλον στο οποίο καλείται να ζήσει. Γίνεται λοιπόν αντιληπτό ότι το περιβάλλον θα πρέπει να έρθει σε συμφωνία με τις δυνατότητες του ατόμου και όχι το αντίστροφο (Schalock et al., 2010).

Στο σημείο αυτό θα πρέπει να επισημανθεί ότι ορισμένες δεξιότητες όπως η επικοινωνία, η αυτοεξυπηρέτηση, η αυτοκαθοδήγηση, η αυτορρύθμιση, οι δεξιότητες διαβίωσης, οι δεξιότητες εργασίας, οι κοινωνικές και οι βασικές ακαδημαϊκές δεξιότητες (γλώσσα, μαθηματικά), καθώς και η αυτόνομη λειτουργία στην κοινωνία θα πρέπει να αποτελούν βασική επιδίωξη των διδακτικών προγραμμάτων σε όλα τα σχολεία στα οποία φοιτούν άτομα με νοητική αναπηρία (Westwood, 2004). Από αυτές τις δεξιότητες η αυτοεξυπηρέτηση, η αυτόνομη λειτουργικότητα του ατόμου, οι κοινωνικές δεξιότητες, η ενίσχυση της αυτορρύθμισης και της αυτοκαθοδήγησης αλλά και οι δεξιότητες εργασίας αποτελούν αντικείμενο διδασκαλίας μιας πιο ενηλικο-κεντρικής προσέγγισης της αναπηρίας, που αντιμετωπίζει το άτομο με αναπηρία ως έναν δυνάμει ενεργό πολίτη της κοινωνίας και της κοινότητας (Wehmeyer & Bolding, 1999).

Ωστόσο για να επιτευχθεί η ενηλικο-κεντρική προσέγγιση της διδασκαλίας των ατόμων με νοητική αναπηρία, το άτομο θα πρέπει να μπορεί (α) να αναγνωρίζει, να αξιολογεί και να βάζει προτεραιότητες στα ενδιαφέροντα, στις ικανότητες και στις πρωταρχικές του ανάγκες (β) να γνωρίζει τις δυνατότητές του και (γ) να επικοινωνεί και να αναγνωρίζει τις προτιμήσεις, τις αξίες και τις πεποιθήσεις του. Όταν λοιπόν το ίδιο το άτομο θέτει στόχους αποδεικνύεται αποτελεσματικότερο ως προς την επίτευξη αυτών των στόχων, γεγονός που το καθιστά περισσότερο υπεύθυνο και συμβάλλει στη βελτίωση των δεξιοτήτων αυτό-αξιολόγησης και λήψης αποφάσεων (Guevremont, Osnes, Stokes, 1988).

Αναφορικά με τις δυσκολίες που καλούνται να αντιμετωπίσουν τα άτομα με νοητική αναπηρία, η αναπτυξιακή καθυστέρηση αναφέρεται ως κυρίαρχη καθώς φαίνεται να έχει αντίκτυπο σε όλους τους τομείς της ανάπτυξης (γνωστική και κινητική). Στην παιδική ηλικία, τα παιδιά με νοητική αναπηρία είναι συνήθως αδέξια, παρουσιάζουν προβλήματα στη λεπτή και αδρή κινητικότητα, δυσκολίες στην ομιλία, στην αντίληψη, στην κοινωνική συμπεριφορά, στις συναισθηματικές εκδηλώσεις. Επίσης, πολλές φορές παρατηρείται κατά τη διάρκεια της σχολικής ηλικίας διάσπαση προσοχής, υπερκινητικότητα καθώς και δυσκολίες στη μάθηση (Αγγελουπούλου-Σακαντάμη, 2004). Μεγαλώνοντας καθώς καλούνται να λειτουργήσουν σε πιο ανεξάρτητα και ατομικά ή αυτόνομα πλαίσια, παρουσιάζονται ιδιαίτερες δυσκολίες στη συγκέντρωση της προσοχής, στη μνήμη, στη γενίκευση, στην εύρεση κινήτρων και στην κοινωνική ανάπτυξη. Επομένως, οι τομείς αυτοί αποτελούν πρωταρχικό και

μεμονωμένο κομμάτι διδασκαλίας (Westwood, 2007). Εμφανίζονται ακόμη δυσκολίες στη διατήρηση της γνώσης από τη μία κατάσταση στην άλλη, στην εισροή και την αποθήκευση νέων πληροφοριών και στην ανάκτηση πληροφοριών από τη μνήμη (Bouck & Joshi, 2012).

Για να εξομαλυνθούν οι παραπάνω δυσκολίες υπάρχουν κάποιες βασικές αρχές, οι οποίες παρουσιάζονται στη συνέχεια, και οι οποίες πρέπει να διέπουν την εκπαιδευτική διαδικασία. Έτσι θα πρέπει (Βλάχου-Μπαλαφούτη, 2000, όπ. αναφ. στο Ζώνιου-Σιδέρη, 2000, σ. 177-187):

- η διδασκαλία να έχει συγκεκριμένο λόγο και να βασίζεται σε μηχανισμούς που διαθέτει ο μαθητής,
- να υπάρχει ομαλή μετάβαση από τη μια δραστηριότητα στην άλλη και να υπάρχει ένα καλά δομημένο και οργανωμένο εκπαιδευτικό πλαίσιο,
- να εντοπιστεί και να αξιοποιηθεί το είδος της μνήμης που αποτελεί το δυνατό σημείο του μαθητή, π.χ. ακουστική, οπτική, οπτικο-χωρική κ.λπ. και
- να τηρείται ο προσωπικός ρυθμός εργασίας των μαθητών.

Επομένως, ο δάσκαλος είναι αυτός που θα διαφοροποιήσει το αναλυτικό πρόγραμμα, ανάλογα με το δυναμικό της τάξης του (Βλάχου-Μπαλαφούτη, 2000, όπ. αναφ. στο Ζώνιου-Σιδέρη, 2000).

Κρίνεται ιδιαίτερα σημαντικό να δίνονται στους μαθητές πολλές και διαφορετικές ευκαιρίες, για να επιτύχουν το κάθε βήμα μιας δραστηριότητας, να μάθουν να δουλεύουν σε ομάδες, να διδαχθούν δεξιότητες συνεργασίας, να γίνονται συχνές επαναλήψεις, να συμμετέχουν και άλλα άτομα στη διαδικασία μάθησης (γονείς, φίλοι, ειδικότητες) και να τίθενται ρεαλιστικές, αλλά όχι υποτιμητικές προσδοκίες για κάθε παιδί (Westwood, 2004).

Η διδασκαλία των παιδιών και νέων με νοητική αναπηρία πρέπει να είναι μια σταδιακή διαδικασία. Να αποτελείται, δηλαδή, από τέσσερα στάδια, όπως αναφέρουν και οι Martin και Miller (1999) (Βλάχου-Μπαλαφούτη, όπ. αναφ. στο Ζώνιου-Σιδέρη, 2000, σ. 184-185):

- ◆ Στάδιο εξερεύνησης
- ◆ Στάδιο σχεδιασμού
- ◆ Στάδιο εφαρμογής
- ◆ Στάδιο κριτικής ανασκόπησης των πεπραγμένων

Η σύγχρονη τάση και έρευνα βιώνει και αντιμετωπίζει άτομο με νοητική αναπηρία ως ολότητα, ως ισότιμο μέρος της κοινωνίας μέσα στην οποία ζει και κινείται. Για το λόγο αυτό, η συμπεριληπτική εκπαίδευση προτείνεται ως η κατάλληλη μορφή εκπαίδευσης για τα άτομα με νοητική αναπηρία από το νηπιαγωγείο μέχρι την ενηλικίωση και την συμπερίληψή τους στην καθημερινή, ενήλικη ζωή (Thomas & Woods, 2008). Θα πρέπει να σημειωθεί ότι η πρόωμη υποστηρικτική παρέμβαση έχει τις ρίζες της στην κοινή απαίτηση για «έναν καλύτερο κόσμο» χωρίς διακρίσεις, ανεξάρτητα από τις ικανότητες και τις ιδιαιτερότητες των ατόμων (Κυπριωτάκη, 2009). Η σύγχρονη εκπαίδευση λειτουργεί μέσα στο ενταξιακό πλαίσιο που ορίζει ότι τα άτομα με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες οφείλουν να δέχονται ίσες ευκαιρίες μάθησης στο σχολείο (Μορφίδη, 2007). Το άτομο νοείται ως μια δομή συνεχώς προσαρμοζόμενη στις πολλαπλές πτυχές του περιβάλλοντός της, γι' αυτό και διατηρείται στο επίκεντρο του ενδιαφέροντος όπως υποδεικνύει και η συστημική θεωρία. Η σύνδεση μεταξύ των προβλημάτων, των αναγκών και των στόχων του ατόμου σε σχέση με τα οικονομικά, κοινωνικά και φυσικά περιβάλλοντα μελετάται διαρκώς (Thomas & Woods, 2008).

Από τα παραπάνω γίνεται κατανοητό ότι βασική επιδίωξη όλων των σύγχρονων τάσεων για την ειδική αγωγή και εκπαίδευση γενικά, και επομένως και για τη νοητική αναπηρία, είναι η εξασφάλιση μιας καλής ποιότητας ζωής τόσο για τα ίδια τα άτομα, όσο και για τις οικογένειές τους. Για να επιτευχθεί αυτή η καλή ποιότητα ζωής ιδιαίτερα σημαντικό ρόλο διαδραματίζει η ανεξαρτησία του ατόμου και ο αυτοπροσδιορισμός (Schalock & Vertugo, 2002, όπ. αναφ. στο Schalock, 2004).

Κεφάλαιο 2: Ποιότητα ζωής ατόμων με νοητική αναπηρία

2.1 Ορισμός και διαστάσεις

Με το πέρασμα των χρόνων, έχουν γίνει πολλές προσπάθειες με σκοπό την αποσαφήνιση της έννοιας της «ποιότητας ζωής», ενώ έχουν δοθεί και αρκετοί ορισμοί. Ο όρος της «ποιότητα ζωής» έκανε για πρώτη φορά την εμφάνισή του μετά τον δεύτερο Παγκόσμιο Πόλεμο (Σαρρής, Σούλης & Υφαντόπουλος, 2001). Ωστόσο, παρατηρήθηκε σημαντικό ενδιαφέρον τόσο στην ερευνητική, όσο και στην κλινική πρακτική από την δεκαετία του 1970 (Moons, Budts & De Geest, 2006). Η χρήση του όρου ξεκίνησε έχοντας ως στόχο να εξετάσει την προσωπική ευημερία του ανθρώπου (Hensel, 2001).

Στο σημείο αυτό αξίζει να υπογραμμιστεί ότι εκτενής έρευνα αναφορικά με την πολυδιάστατη φύση της ποιότητας ζωής, άρχισε να γίνεται γύρω στο 1990 και ακόμα πιο συστηματικά τα τελευταία χρόνια παρά το γεγονός ότι ο επιστημονικός χώρος είχε εκδηλώσει το ενδιαφέρον του ήδη από τη δεκαετία του '80 (Gardner & Nudler, 1999, όπ. αναφ. στο Schalock, Gardner & Bradley, 2007). Με την εξασθένιση του ιατρικού μοντέλου της αναπηρίας, το οποίο εστίαζε στις ελλείψεις των ατόμων με αναπηρία καθώς και στα εμπόδια που αντιμετώπιζαν στην καθημερινή ζωή, το επιστημονικό ενδιαφέρον στράφηκε στην βελτίωση της ποιότητας ζωής τους, στοχεύοντας στο σχεδιασμό πιο αποτελεσματικών παρεμβάσεων (Buntix & Schalock, 2010· Schalock et al., 2002).

Επιπρόσθετα, ήρθε στο προσκήνιο η ανάγκη διερεύνησης της προσωπικής εκτίμησης των ίδιων των ατόμων αναφορικά με τα προβλήματα και τις ανάγκες τους, μέσω αυτοαναφορών σχετικά με την ποιότητα της ζωής τους (Claes et al., 2012). Σημαντική ήταν ακόμα και η κινητοποίηση των ίδιων των ατόμων με αναπηρία, διεκδικώντας έτσι τη συμμετοχή τους στη λήψη αποφάσεων για την προσωπική τους ζωή (Schalock et al., 2002). Το 1996, ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (Π.Ο.Υ.), έδωσε έναν ορισμό ο οποίος αφορά όλες τις πληθυσμιακές ομάδες. Αρχικά, είχε συνδέσει την έννοια της υγείας με την αξιολόγηση της ευημερίας (well-being). Στη συνέχεια, σε μια προσπάθεια διερεύνησης της ποιότητας ζωής διατύπωσε τον ακόλουθο ορισμό: «Η ποιότητα ζωής ορίζεται ως η προσωπική αντίληψη του κάθε

ατόμου για την θέση του μέσα στο πλαίσιο της κοινωνίας και του συστήματος αξιών στο οποίο ζει, σε συνάρτηση με τους στόχους του, τις προσδοκίες και τα ενδιαφέροντά του. Επιπλέον, η ποιότητα ζωής αποτελεί μια, ευρέος φάσματος, αντίληψη η οποία επηρεάζεται άμεσα από την σωματική υγεία του ατόμου, την ψυχολογική του κατάσταση, το επίπεδο ανεξαρτησίας του, τις κοινωνικές επαφές αλλά και από τα εξέχοντα χαρακτηριστικά του περιβάλλοντός του» (The WHOQoL Group, 1996, σ. 2).

Μία νέα ατομοκεντρική θεωρία για την ποιότητα ζωής εισήχθη από τον Schalock (2000), σύμφωνα με την οποία παρουσιάστηκαν οι οχτώ βασικές διαστάσεις-τομείς της ζωής του ατόμου, οι οποίες θα πρέπει να χαρακτηρίζονται από ποιότητα. Οι διαστάσεις αυτές είναι οι εξής:

- συναισθηματική ευημερία
- διαπροσωπικές σχέσεις
- υλική ευημερία
- προσωπική ανάπτυξη
- σωματική ευημερία
- αυτοπροσδιορισμός
- κοινωνική ένταξη και
- δικαιώματα

Για κάθε μία διάσταση-τομέα καθόρισε τρεις δείκτες, όπως παρουσιάζεται ακολούθως, η ύπαρξη των οποίων φανερώνει μια ποιοτική ζωή (Schalock, 2004):

Τομέας ποιότητας ζωής	Δείκτες
Συναισθηματική ευημερία	Πληρότητα, Αυτοαντίληψη, Έλλειψη άγχους
Διαπροσωπικές σχέσεις	Αλληλεπιδράσεις, Σχέσεις, Στήριξη
Υλική ευημερία	Οικονομική κατάσταση, Απασχόληση, Στέγαση
Προσωπική ανάπτυξη	Εκπαίδευση, Προσωπική ικανότητα, Επίδοση
Σωματική ευημερία	Υγεία, Δραστηριότητες καθημερινής διαβίωσης, Ελεύθερος χρόνος

Αυτοπροσδιορισμός	Αυτονομία, Στόχοι και προσωπικές αξίες, Επιλογές
Κοινωνική ένταξη	Ενσωμάτωση και συμμετοχή στην κοινότητα, Ρόλοι μέσα στην κοινότητα, Κοινωνική στήριξη
Δικαιώματα	Ανθρώπινα, Νομικά

Γίνεται λοιπόν φανερό πως η ποιότητα ζωής είναι μια πολυδιάστατη έννοια η οποία ενδέχεται να μεταβάλλεται από προσωπικούς αλλά και από περιβαλλοντικούς παράγοντες (Buntix & Schalock, 2010· Cummins, 2005). Οι προσωπικοί παράγοντες που μπορούν να μεταβάλλουν είτε με θετικό, είτε και με αρνητικό τρόπο την ποιότητα ζωής σχετίζονται με τις αντικειμενικές συνθήκες διαβίωσης, το προσωπικό αίσθημα ευημερίας αλλά και τις φιλοδοξίες του κάθε ατόμου (Felce & Perry, 1995). Από την άλλη, οι περιβαλλοντικοί παράγοντες αφορούν την οικογένεια, τους φίλους, τη γειτονιά, την εκπαίδευση, την εργασία αλλά και το σύστημα του κράτους μέσα στο οποίο ζει το άτομο (Schalock et al., 2002). Τρία είναι τα επίπεδα συστημάτων που ασκούν σημαντική επιρροή στη ζωή του ατόμου με αναπηρία: το μικροσύστημα, το οποίο αναφέρεται στο κοντινό περιβάλλον του ατόμου, με το οποίο έρχεται καθημερινά σε επαφή, το μεσοσύστημα, το οποίο αποτελείται από τη γειτονιά, την κοινότητα και τους φορείς στους οποίους ανήκει, και τέλος το μακροσύστημα, το οποίο αποτελεί την κουλτούρα του τόπου του, τις κοινωνικές και πολιτικές τάσεις που κυριαρχούν καθώς και άλλους κοινωνικούς παράγοντες που επηρεάζουν με κάποιον τρόπο τόσο τις αξίες όσο και τις συνθήκες διαβίωσης του ατόμου (Schalock & Verdugo, 2002).

2.2 Αξιολόγηση ποιότητας ζωής ατόμων με αναπηρία

Η πολυδιάστατη φύση της έννοιας της ποιότητας ζωής εκτός από το γεγονός ότι διαμόρφωσε πλήθος ορισμών συνέβαλλε και στη δημιουργία δεικτών, οι οποίοι στοχεύουν στην αξιολόγηση αλλά και στην εφαρμογή της στα άτομα με νοητική αναπηρία.

Οι αρχές πάνω στις οποίες στηρίζεται κάποιος για να μετρήσει και να αξιολογήσει την ποιότητα ζωής είναι οι παρακάτω (Schalock & Verdugo, 2002):

- Αξιολόγηση του βαθμού στον οποίο τα άτομα με αναπηρία βιώνουν καταστάσεις που έχουν κάποια αξία.
- Δημιουργία ευκαιριών στα άτομα με αναπηρία να ζήσουν μια ζωή όπου θα νιώθουν ευχάριστα.
- Αξιολόγηση του βαθμού στον οποίο ο ένας τομέας της ζωής επηρεάζει τον άλλο αλλά και το σύνολό της.
- Πραγματοποίηση της αξιολόγησης σε έναν χώρο όπου το άτομο με αναπηρία νιώθει οικεία και είναι ήρεμο.
- Δημιουργία βάσης με χρήση εμπειριών και καταστάσεων που ο καθένας μας ζει.

Ο λόγος για τον οποίο κάποιος μετρά την ποιότητα ζωής των ατόμων με αναπηρία είναι καθαρά πρακτικός. Γίνεται όχι μόνο για να εντοπιστούν και να καλυφθούν οι ανάγκες του ατόμου αλλά και να εντοπιστούν οι πλευρές της ζωής στις οποίες υπάρχει μια σχετική ποιότητα και να συνεχιστεί η στήριξη του ατόμου πάνω σε αυτές. Φυσικά η μέτρηση γίνεται για τις πλευρές της ζωής που μπορούν να γίνουν καλύτερες και οι οποίες αφορούν τις βασικές ανάγκες του ατόμου, την απόκτηση υλικών αγαθών αλλά και την ένταξη του ατόμου στην κοινωνία (Schalock & Verdugo, 2002).

Η αξιολόγηση των φορέων που είναι υπεύθυνοι για την παροχή υπηρεσιών στα άτομα με αναπηρία δεν πραγματοποιείται από ανεξάρτητους αξιολογητές, αλλά οι εκάστοτε φορείς αυτό-αξιολογούνται συγκεντρώνοντας πληροφορίες από τους γονείς των μελών τους με σκοπό την επεξεργασία και αξιοποίησή τους για να γίνουν πιο αποτελεσματικοί (Schalock et al., 2008).

Ο Schalock (2000) διατύπωσε τρεις προϋποθέσεις με τις οποίες πρέπει κάποιος να συμφωνήσει (αξιολογητής), αν θέλει να οδηγηθεί σε έναν σωστό τρόπο αξιολόγησης της ποιότητας ζωής. Αυτές είναι:

1. Η αξιολόγηση θα πρέπει να λαμβάνει υπ' όψιν της τα αποτελέσματα που αφορούν το ίδιο το άτομο.

2. Η μέτρηση της ποιότητας ζωής θα πρέπει να γίνεται με παραπάνω από έναν τρόπους, καθώς αυτή επηρεάζεται από πολλούς παράγοντες.

3. Ποιότητα ζωής είναι το άθροισμα των παραγόντων που απαρτίζουν την προσωπική ευημερία ενός ατόμου με ή χωρίς αναπηρία.

Όσον αφορά ειδικότερα το άτομο με αναπηρία η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής του συμπεριλαμβάνει (α) την άποψη του ίδιου του ατόμου, (β) την άποψη του φροντιστή ή των φροντιστών του, (γ) την άποψη των υπολοίπων μελών της οικογένειας του και (δ) την καταγραφή διαφόρων πληροφοριών που απορρέουν από τον υπάρχοντα τρόπο ζωής του (Nota, Soresi & Perry, 2006· Vandergriff & Chubon, 1994). Όπως είναι φυσικό οι απόψεις του ατόμου επηρεάζονται από τα περιβάλλοντα μέσα στα οποία ζει (Wong et al., 2011).

Κάτι που το άτομο με αναπηρία θεωρεί ότι είναι σημαντικό για τη ζωή του θα ήταν σκόπιμο να αξιολογηθεί. Αυτό οδηγεί στην αξιολόγηση υποκειμενικών δεικτών που δημιουργεί το ίδιο το άτομο προκειμένου να εξωτερικεύσει πως νιώθει το ίδιο για τη ζωή του και αν του δίνεται η δυνατότητα να κάνει τις επιλογές που αυτό προτιμά. Η εκτίμηση της ποιότητας ζωής μέσα από τη ματιά του ίδιου του ατόμου είναι και ο πιο ακριβής τρόπος μέτρησης της, αφού όπως αναφέρθηκε παραπάνω, ο τρόπος ζωής διαφέρει από άτομο σε άτομο (Chowdhury & Benson, 2011). Επομένως, γι' αυτό το σκοπό είναι απαραίτητο να δημιουργηθεί ένα έγκυρο και αξιόπιστο ερωτηματολόγιο που θα περιλαμβάνει όλους αυτούς τους υποκειμενικούς δείκτες (Wong et al., 2011).

Το μέσο που κυρίως βοηθάει το άτομο να εκφράσει τη γνώμη που έχει για τη ζωή του ονομάζεται αυτοαναφορά και είναι απαραίτητο για τη μέτρηση της υποκειμενικότητας της ποιότητας ζωής (Claes et al., 2012). Επειδή όμως οι αυτοαναφορές οδηγούν σε ποιοτικά δεδομένα θα πρέπει αυτά με κάποιο τρόπο να μετατραπούν σε ποσοτικά δεδομένα. Αυτό θα γίνει με τη βοήθεια κάποιων κλιμάκων, για παράδειγμα κλίμακες Likert (Wehmeyer & Schalock, 2001). Το ίδιο το άτομο βαθμολογεί την ποιότητα ζωής του ανάλογα με το πόσο ευτυχισμένο νιώθει αλλά και ανάλογα με το βαθμό συνειδητοποίησης των θέλω του για τη ζωή (Janssen, Schuengel & Stolk, 2005). Η αυτοαναφορά στην ουσία είναι μια συνέντευξη μεταξύ του ατόμου με αναπηρία και του ατόμου που πραγματοποιεί την έρευνα (ερευνητή-αξιολογητή) και είναι μια στατιστικά αξιόπιστη μέθοδος (Claes et al., 2012).

Οι αυτοαναφορές δεν μπορούν να χρησιμοποιηθούν αν το άτομο με αναπηρία δεν έχει ένα ικανό επίπεδο επικοινωνίας, έτσι ώστε να μπορεί να καταλαβαίνει τις ερωτήσεις που του κάνουν και να δίνει μια ακριβή απάντηση σε αυτές (Gerber et al., 2008). Επομένως, οι αυτοαναφορές δεν μπορούν να χρησιμοποιηθούν όταν έχουμε να κάνουμε με άτομα με βαριές αναπηρίες που ούτως ή άλλως δεν μπορούν να αντιληφθούν και να εκφράσουν αυτό που πραγματικά θέλουν (McIntyre et al., 2004). Στην περίπτωση των ατόμων με βαριές αναπηρίες ο τρόπος αξιολόγησης που χρησιμοποιείται είναι αυτός των διαμεσολαβητών. Διαμεσολαβητής ονομάζεται το άτομο που γνωρίζει πάρα πολύ καλά το άτομο με βαριά αναπηρία και είναι σε θέση να δώσει αντί αυτού απαντήσεις στις ερωτήσεις που θα του γίνουν (Stancliffe, 1999). Οι διαμεσολαβητές είναι το λιγότερο δύο άτομα. Από τις απαντήσεις αυτών βγαίνει ο μέσος όρος ως βαθμολογία στις ερωτήσεις (Schalock, Gardner & Bradley, 2007). Μερικά χαρακτηριστικά που θα ήταν ωφέλιμο να έχει ένας διαμεσολαβητής είναι (α) παρόμοια ηλικία και φύλο με αυτά του ατόμου με αναπηρία, (β) επίσης ιδιαίτερα σημαντικό ρόλο διαδραματίζει το χρονικό διάστημα κατά το οποίο έρχεται σε επαφή με το άτομο με αναπηρία, καθώς και (γ) η συχνότητα ενασχόλησης μαζί του (Crowdhury & Benson, 2011· Felce & Perry, 1995).

Ορισμένες στρατηγικές που μπορεί να χρησιμοποιήσει ο διαμεσολαβητής σε περίπτωση που προκύψουν προβλήματα στη διάρκεια της αξιολόγησης από την πλευρά τουλάχιστον των ατόμων με αναπηρία σύμφωνα με τον Tassé και τους συνεργάτες του (2005) (όπ. αναφ. στο Schalock, Gardner & Bradley, 2007), είναι οι ακόλουθες:

- 1) Η χορήγηση επιπλέον χρόνου στους συνεντευξιαζόμενους για να κατανοήσουν και να ανταποκριθούν σε μια ερώτηση.
- 2) Η δημιουργία οικείου κλίματος μεταξύ του αξιολογητή και του συνεντευξιαζόμενου.
- 3) Η αναφορά των στόχων που έχει η έρευνα πριν ακόμη αυτή ξεκινήσει.
- 4) Η αναφορά στο γεγονός ότι δεν υπάρχουν σωστές και λάθος απαντήσεις.
- 5) Η ανάπτυξη της ικανότητας του ερευνητή να καταλάβει ποιες ερωτήσεις δεν έγιναν αντιληπτές από τον συνεντευξιαζόμενο και να τις επαναλάβει με πιο απλό λεξιλόγιο και

- 6) Η χρήση άλλων συστημάτων για τη συλλογή των δεδομένων, πολύ πιο απλών (Claes et al., 2012· Schalock & Verdugo, 2002).

Για να είναι αντικειμενική η αξιολόγηση κρίνεται σκόπιμος ο εντοπισμός και η καταγραφή ορισμένων μετρήσιμων στοιχείων – μεταβλητών (Cummin, 2005· Felce & Perry, 1995, όπ. αναφ. στο Chowdhury & Benson, 2011). Αυτές έχουν σχέση κυρίως με εξωτερικούς παράγοντες, όπως είναι (α) ο τρόπος διαμονής και εκπαίδευσής των ατόμων με αναπηρία, (β) η υγεία τους και η εργασία τους αλλά και (γ) η κατάσταση στην οποία βρίσκονται, για παράδειγμα οικονομική και οικογενειακή (Felce & Perry, 1995, όπ. αναφ. στο Chowdhury & Benson, 2011). Το άτομο που θα πραγματοποιήσει την έρευνα και θα αξιολογήσει την ποιότητα ζωής ενός ατόμου με αναπηρία εκτός από αυτά τα εργαλεία θα πρέπει να παρατηρήσει γενικότερα τη ζωή του ατόμου για ένα διάστημα τουλάχιστον έξι μηνών, έτσι ώστε τα συμπεράσματα που θα βγάλει να είναι όσο το δυνατόν πιο αξιόπιστα (Schalock & Keith, 1993).

Για να είναι επιτυχής η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής ενός ατόμου με αναπηρία ο ερευνητής θα πρέπει να κάνει ερωτήσεις με αντικείμενο τους βασικούς άξονές της. Επιπλέον, θα πρέπει να γνωρίζει πολύ καλά την διαδικασία της αξιολόγησης, έτσι ώστε να βγάλει όσο πιο σωστά και αντικειμενικά αποτελέσματα μπορεί. Είναι εξίσου σημαντικό το άτομο με αναπηρία που θα λάβει μέρος να είναι όσο το δυνατόν πιο συνειδητοποιημένο σε ότι αφορά τη χρησιμότητα και τη διαδικασία της όλης αξιολόγησης (Magerotte, 1991, όπ. αναφ. στο Δελλασούδας, 2006).

2.3 Στοιχεία που συμβάλλουν στην ενίσχυση της ποιότητας ζωής των ατόμων με αναπηρία

Ορισμένα στοιχεία που ενισχύουν την ποιοτική ζωή του ατόμου με αναπηρία και όχι μόνο είναι (α) τα δικαιώματα και οι υποχρεώσεις που έχει το άτομο απέναντι στην κοινότητα στην οποία ανήκει, (β) η προβολή προς τα έξω των δυνατοτήτων αλλά και των ικανοτήτων του, (γ) ο τρόπος βοήθειας του ατόμου, έτσι ώστε να μπορεί να ελέγχει τη ζωή του από μόνο του ως ένα ικανοποιητικό βαθμό για το ίδιο, (δ) η υποστήριξη και η αμοιβαία σχέση με την οικογένειά του, (ε) η αλλαγή του περιβάλλοντος μέσα στο οποίο ζει και κινείται για να μπορεί να καλύψει κάποιες από τις ανάγκες του (Magerotte, 1991, όπ. αναφ. στο Δελλασούδας, 2006). Στα άτομα με

αναπηρία θα πρέπει να δίνεται επανειλημμένα η ευκαιρία να κάνουν τις δικές τους επιλογές για να μαθαίνουν πως πρέπει να λαμβάνουν τις σωστές αποφάσεις για τη ζωή τους, ούτως ώστε να ζουν όσο πιο αυτόνομα και ανεξάρτητα γίνεται. Η λήψη σημαντικών αποφάσεων είναι σημαντικό να γίνεται κάθε μέρα, έτσι ώστε όταν φτάσουν στο στάδιο της ενηλικίωσης να έχουν αποκτήσει έναν ανεξάρτητο τρόπο ζωής (Schalock & Verdugo, 2002).

Το άτομο με αναπηρία είναι απαραίτητο να εκπαιδευτεί με τέτοιο τρόπο ώστε να μπορεί να κάνει τις δικές του επιλογές, τις οποίες φυσικά θα πρέπει να τις κάνει ξεκάθαρες στο περιβάλλον μέσα στο οποίο ζει και κινείται. Για τον λόγο αυτό ιδιαίτερα σημαντικό ρόλο διαδραματίζουν τα προγράμματα των ιδρυμάτων, τα οποία στοχεύουν στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με αναπηρία. Αν το δίκτυο στήριξης βρίσκεται σε άμεση επικοινωνία με τους γονείς του ατόμου με αναπηρία, τότε είναι πολύ πιο σίγουρο ότι το δίκτυο αυτό θα διατηρηθεί για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα ακόμη και όταν οι γονείς δεν θα μπορούν να στηρίζουν και να φροντίσουν το άτομο. Οι γονείς και γενικά τα μέλη της οικογένειας είναι αυτά που γνωρίζουν πολύ καλά το άτομο με αναπηρία, αφού το συναναστρέφονται καθημερινά και μπορούν να παρέχουν όλες τις απαραίτητες πληροφορίες που χρειάζονται σχετικά με το ιατρικό ιστορικό του, τις ικανότητες και τις αδυναμίες που έχει, τις επιθυμίες, τις ανάγκες αλλά και τις καταστάσεις με τις οποίες αν έρθει αντιμέτωπο το άτομο θα αντιδράσει, πράγματα δηλαδή που θα βοηθήσουν στον κατάλληλο σχεδιασμό ενός υποστηρικτικού προγράμματος που θα του ταιριάζει απόλυτα (Magerotte, 1991, όπ. αναφ. στο Δελλασούδας, 2006). Απόρροια της συνεργασίας οικογένειας-φορέα στήριξης είναι ότι (α) οι γονείς δεν έχουν τόσο πολύ άγχος για το ποιος θα φροντίζει το παιδί τους όταν αυτοί φύγουν από τη ζωή, (β) γίνεται πιο εύκολη η δημιουργία προγράμματος στήριξης του ατόμου με αναπηρία, (γ) το πρόγραμμα είναι απόλυτα εξατομικευμένο, (δ) βελτιώνεται η ποιότητα ζωής του ίδιου του ατόμου με αναπηρία και κατ' επέκταση και της οικογένειας της οποίας είναι μέλος αυτό (Dillerburger & Mc Kerr, 2010). Επομένως, η βοήθεια και η άψογη συνεργασία της οικογένειας του ατόμου συμβάλλουν σημαντικά στην βελτίωση της ποιότητας ζωής τους (Magerotte, 1991, όπ. αναφ. στο Δελλασούδας, 2006).

Τα προγράμματα στήριξης θα πρέπει να σχεδιάζονται με πυρήνα τους το ίδιο το άτομο και πιο συγκεκριμένα τα πιστεύω του, τα θέλω του και όλα όσα χρειάζεται (Verdugo et al., 2005). Άρα ο στόχος των προγραμμάτων θα πρέπει να αλλάξει ριζικά

έχοντας ως κύριο μέλημα την κάλυψη των αναγκών του ατόμου και ύστερα τη στέγαση, την υγεία και την ασφάλεια. Με αυτόν τον τρόπο τα προγράμματα θα είναι πλήρως εξατομικευμένα, δεδομένου ότι οι ανάγκες των ατόμων διαφοροποιούνται και δεν είναι ίδιες (De Waele et al., 2005· Schalock, Gardner & Bradley, 2007).

Πολύ σημαντικό ρόλο για την επιτυχία ενός προγράμματος υποστήριξης για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με αναπηρία είναι η αναδιαμόρφωση του φυσικού και τεχνητού περιβάλλοντος στο οποίο ζει, έτσι ώστε να είναι πιο φιλικό και προσιτό προς το άτομο χωρίς πολλές απαιτήσεις. Κάποιες αλλαγές που μπορούν να γίνουν είναι (α) η πρόσβαση στο σπίτι αλλά και στην κοινότητα να είναι πιο εύκολη, (β) να δημιουργηθούν ράμπες εκεί που παλιά υπήρχαν μόνο σκάλες, (γ) κάποια έπιπλα να απομακρυνθούν για μεγαλύτερη ασφάλεια ή να προσαρμοστούν κατάλληλα, (δ) να διαμορφωθούν κάποιοι χώροι στο σπίτι πολύ πιο προσιτοί από το άτομο, έτσι ώστε οι επιλογές και ο έλεγχος που θα έχει το άτομο στην καθημερινή του ζωή να αυξηθούν για να βελτιωθεί η συνολική ποιότητα ζωής πρώτον του ίδιου του ατόμου και δεύτερον της οικογένειάς του (Schalock et al., 2002). Οι αλλαγές θα πρέπει να είναι ωφέλιμες για το άτομο, διαφορετικά δεν έχουν νόημα αν δεν φέρουν κάποιο αποτέλεσμα.

Για να θεωρείται ότι ένα άτομο με αναπηρία έχει μια ικανοποιητική ποιότητα ζωής, θα πρέπει τα διάφορα υποστηρικτικά προγράμματα να οδηγούν στον έλεγχο της ζωής του. Για να μάθουν να διαχειρίζονται οι ίδιοι τη ζωή τους (στο βαθμό που το καθένα άτομο μπορεί) κρίνεται αναγκαίο τα προγράμματα να αλλάξουν ριζικά, όπως και ο τρόπος με τον οποίο λειτουργεί το προσωπικό των ιδρυμάτων που τους υποστηρίζει (De Waele et al., 2005). Πολύ σημαντικό είναι οι φορείς να μην δίνουν έμφαση μόνο στη διδασκαλία δεξιοτήτων αλλά να παρέχουν και ευκαιρίες για εφαρμογή των δεξιοτήτων αυτών πρακτικά με την μορφή των επιλογών. Το άτομο με αναπηρία είναι απαραίτητο να εκπαιδευτεί με τέτοιο τρόπο ώστε να μπορεί να κάνει τις δικές του επιλογές, τις οποίες φυσικά θα πρέπει να τις κάνει ξεκάθαρες στο περιβάλλον μέσα στο οποίο ζει και κινείται. Οι τρόποι έκφρασης των επιλογών του, που καλό θα ήταν να γίνουν αντικείμενο μάθησης από το προσωπικό του εκάστοτε φορέα, θα πρέπει να είναι πολλοί και διαφορετικοί. Σίγουρα κάποιες φορές οι επιλογές των ατόμων με αναπηρία δεν είναι δυνατόν να πραγματοποιηθούν. Ακόμα και τότε όμως θα πρέπει να τους δίνεται η ευκαιρία για δημιουργία επιλογών, γιατί να μην θα αποκτήσουν ικανότητες να παίρνουν κατάλληλες αποφάσεις για την

προσωπική τους ζωή αλλά θα πρέπει να κατανοήσουν ότι αυτές, κάποιες φορές, δεν είναι δυνατόν να υλοποιούνται, πράγμα που μπορεί να συμβεί σε κάθε άτομο με ή χωρίς αναπηρία, νοητική ή άλλου είδους (Schalock & Verdugo, 2002).

Για την υλοποίηση αυτού του σκοπού χρήσιμο θα ήταν να οριστεί ένα άτομο ως βοηθός του ατόμου με αναπηρία. Ο “βοηθός” αυτός θα είναι πολύ σημαντικός για το άτομο με αναπηρία, αφού όταν χρειάζεται θα μεταφέρει διάφορα μηνύματα στο περιβάλλον του, όπως είναι οι επιθυμίες του, το πόσο ικανοποιημένο είναι από τις υπηρεσίες που δέχεται στη ζωή του αλλά και τα προβλήματα με τα οποία έρχεται αντιμέτωπο. Το άτομο αυτό θα βοηθάει με τέτοιο τρόπο, έτσι ώστε οι προσωπικές ανάγκες του ατόμου με αναπηρία να έχουν ενεργή συμμετοχή στη δημιουργία του προσωπικού του προγράμματος (De Waele et al., 2005).

Η δημιουργία και η ανάπτυξη διαπροσωπικών δεξιοτήτων είναι ένα απαραίτητο στοιχείο για μια ποιοτική ενήλικη ζωή, ακόμα και για τα άτομα τυπικής ανάπτυξης, πόσο μάλλον για τα άτομα με αναπηρία. Τα άτομα αυτά όχι μόνο θα μπορούν να αποκτήσουν φίλους και συντρόφους αλλά θα μπορούν και να τους διατηρήσουν στο πέρασμα του χρόνου (Miller & Chan, 2008).

Οι διάφοροι φορείς θα πρέπει να πάγουν να έχουν έναν τόσο διαδικαστικό χαρακτήρα, που να αφορά μόνο την ασφάλεια και την κάλυψη καθημερινών αναγκών των ατόμων με αναπηρία και να λειτουργήσουν ως φορείς σύνδεσης των ατόμων με την εκάστοτε κοινότητα. Ακόμη πιο χρήσιμο θα ήταν να καταφέρουν να συνδέσουν (οι φορείς υποστήριξης) τα άτομα με αναπηρία με τα άτομα χωρίς αναπηρία πάντα μέσα στην κοινότητα της οποίας είναι μέλη και οι δύο ομάδες ατόμων (Schalock, Gardner & Bradley, 2007, σ. 52). Η ανάμειξη των ανάπηρων ατόμων μέσα στην κοινότητα παίζει πολύ σημαντικό ρόλο στο να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής τους (Willer & Intagliata, 1981, όπ. αναφ στο Chowdhury & Benson, 2011). Για το λόγο αυτό οι φορείς καλούνται κάθε φορά να παίζουν διαφορετικό ρόλο ανάλογα με τις ανάγκες του εκάστοτε ατόμου (Schalock & Verdugo, 2002).

Η βελτίωση της ποιότητας ζωής θα είναι ολοκληρωμένη αν γίνει όχι μόνο σε μικροεπίπεδο αλλά και σε μακροεπίπεδο. Επίσης, για να είναι χρήσιμο ένα εξατομικευμένο πρόγραμμα στήριξης θα πρέπει να χρηματοδοτηθεί αλλά και να υποστηριχθεί τεχνικά, έτσι ώστε να είναι και βιώσιμο σε βάθος χρόνου. Όλα αυτά θα ήταν περισσότερο αξιοποιήσιμα αν η πολιτεία έβρισκε ένα σύστημα διαχείρισης και

καταγραφής των ατομικών αποτελεσμάτων σε μια επίσημη πλατφόρμα (Schalock et al., 2008). Στην Ελλάδα τα τελευταία χρόνια έχει δημιουργηθεί μεγάλο ενδιαφέρον για την ποιότητα ζωής των ατόμων με αναπηρία, το οποίο όμως στηρίζεται περισσότερο στον φιλανθρωπικό σκοπό και στη δημιουργία προγραμμάτων στήριξης παροχής υπηρεσιών. Ωστόσο η προσπάθεια αυτή γίνεται με πολύ αργά βήματα και τα προγράμματα λόγω έλλειψης χρηματοδότησης δεν είναι ολοκληρωμένα και πλήρως εξατομικευμένα (Σούλης & Φλωρίδης, 2006).

Κεφάλαιο 3: Ανεξάρτητη Διαβίωση των ατόμων με νοητική αναπηρία

3.1 Ορισμοί και Ανεξάρτητη Διαβίωση

Η Ανεξάρτητη διαβίωση αναφέρεται στην δυνατότητα των ατόμων με αναπηρία να κάνουν επιλογές, να έχουν έλεγχο της ζωής τους, να έχουν πρόσβαση στην εκπαίδευση, να χρησιμοποιούν τα μέσα μεταφοράς, να εργάζονται σύμφωνα με την εκπαίδευση και τα ενδιαφέροντα που έχουν και να αποκτήσουν δική τους οικογένεια (Ratzka, 2007).

Είναι γενικώς αποδεκτό ότι υπάρχει σύγχυση αναφορικά με την ορολογία και τους ορισμούς της ανεξάρτητης διαβίωσης. Υπάρχουν πολλοί όροι για να δηλώσουν το ίδιο αποτέλεσμα, οι οποίοι φαίνεται να διαφέρουν μεταξύ τους σε ελάχιστα αλλά καίρια σημεία.

Η αυτονομία, σύμφωνα με βιβλιογραφικές αναφορές, ορίζεται ως η δυνατότητα του ατόμου να ζει με τους δικούς του κανόνες, νόρμες και αξίες. Η αυτονομία, πολύ συχνά, συγγέεται με τους όρους της αυτοδιάθεσης και της προσωπικής ανάπτυξης, χωρίς να αναλύεται περαιτέρω η μεταξύ τους σχέση (Tonkens & Weijers, 1999). Σε αυτό το σημείο οφείλουμε να διευκρινίσουμε ότι η αυτόνομη δράση δεν ταυτίζεται με την παρεξηγημένη ερμηνεία της εγωιστικής συμπεριφοράς, δεδομένου ότι ορισμένες φορές το άτομο θα πρέπει να ακολουθήσει κάποιους κοινωνικούς κανόνες, παραμερίζοντας τα προσωπικά του συμφέροντα. Επομένως, υπάρχουν κάποιες κοινωνικές συνθήκες που οφείλει να ακολουθεί, έτσι ώστε να επιτευχθεί η ευημερία του κοινωνικού συνόλου. Η αυτονομία, λοιπόν, καθιστά το άτομο ικανό να προβαίνει σε ανεξάρτητες επιλογές, οι οποίες δεν εμποδίζονται από άλλους, και οι οποίες προσφέρουν επαρκείς ευκαιρίες για αυτοέκφραση (Deci & Ryan, 1991, όπ. αναφ. στο Philippe & Vallerand, 2008). Η αυτονομία, εναλλακτικά, ορίζεται ως:

- η ελευθερία επιλογών ενός ατόμου και η δράση του να παίρνει αποφάσεις (Abramson, 1985 & Wettstein, 1987, όπ. αναφ. στο Heller, Miller & Factor, 1999) και
- η δυνατότητα του ατόμου να ζει με τους δικούς του κανόνες, νόρμες και αξίες.

Μια συμπεριφορά είναι αυτόνομη, όταν το άτομο λειτουργεί α) σύμφωνα με τις προτιμήσεις του, τα ενδιαφέροντα και τις ικανότητές του και β) ανεξάρτητα και ελεύθερα από υπερβολική εξωτερική επιρροή ή παρέμβαση (Wehmeyer, 1995).

Αναφορικά με τον όρο «ανεξαρτησία», οι Sacks και Silberman (1998) δίνουν μια ακόμη επεξήγηση για τον όρο αυτό. Η ανεξαρτησία υποδεικνύει ότι ένα άτομο είναι αποκλειστικά και μοναδικά υπεύθυνο, όχι μόνο για συγκεκριμένες δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, αλλά και για τις αποφάσεις αυτών. Ένα ανεξάρτητο άτομο μπορεί να ζήσει μόνο του και να φέρει εις πέρας τις προσωπικές του υποθέσεις, αναλαμβάνοντας και την ευθύνη των πράξεών του. Ένας ακόμα ορισμός, που δίνεται σε αγγλικό ετυμολογικό λεξικό, αναφέρει για τον ανεξάρτητο άνθρωπο: «ελεύθερος από τον έλεγχο, αυτόνομος, μη βασιζόμενος σε υποστήριξη, ικανός να δρα μόνος του, οικονομικά ανεξάρτητος» (Aldridge, 2010).

Για να γίνει η διαφορά των δύο όρων καλύτερα αντιληπτή, πρέπει επιπλέον να εξεταστεί τι ακριβώς σημαίνουν οι όροι εξάρτηση και αλληλεξάρτηση. Ως «εξάρτηση» αναφέρεται μια κοινωνικο-συναισθηματική κατάσταση, η οποία περιλαμβάνει έναν άνθρωπο που εξαρτάται ή βασίζεται σε κάποιον άλλο, προκειμένου να ολοκληρώσει σημαντικά πράγματα στην καθημερινή του ζωή. Η εξάρτηση υποδεικνύει έναν άνθρωπο, ο οποίος χρειάζεται συνεχή υποστήριξη, προκειμένου να λειτουργήσει. Αντίστοιχα, ως «αλληλεξάρτηση» αναφέρεται μία κοινωνικο-συναισθηματική κατάσταση, στην οποία ένα άτομο κάνει κάποια πράγματα χωρίς βοήθεια και ενώ για κάποια άλλα χρειάζεται βοήθεια. Επομένως η αλληλεξάρτηση στηρίζεται στην αμοιβαιότητα και για να επιτευχθεί απαραίτητη προϋπόθεση θεωρείται η ύπαρξη διαπροσωπικής σχέσης μεταξύ δύο ατόμων, στην οποία και τα δύο μέλη σέβονται το ένα το άλλο και ενώνουν τις δυνάμεις τους, προκειμένου να επιτύχουν μία καλύτερη ζωή και για τους δύο (Sacks & Silberman, 1998).

Αυτό που αξίζει να σημειωθεί για την αλληλεξάρτηση είναι οι λόγοι για τους οποίους φαίνεται να αποτυγχάνει στα άτομα με νοητική αναπηρία. Αποτυγχάνει, λοιπόν, γιατί υπάρχουν στερεότυπα και προκαταλήψεις. Πολύ συχνά, τα άτομα με νοητική αναπηρία δείχνουν να χρειάζονται βοήθεια και να εξαρτώνται από άλλα άτομα, τα οποία όμως τους συμπεριφέρονται σαν να είναι παιδιά. Δεν υπάρχει η προσδοκία της συνεισφοράς. Από την άλλη, τα άτομα με νοητική αναπηρία δεν

αναμένεται να μπορούν να προσφέρουν βοήθεια και επομένως δεν τους δίνεται η ευκαιρία για κάτι τέτοιο. Η κοινωνία φαίνεται να είναι ανίκανη να βρει ρόλους για τα άτομα με νοητική αναπηρία κι όλο αυτό περιορίζει τις ευκαιρίες που έχουν για να αναπτύξουν ικανότητες ανεξαρτησίας. Επίσης, μπορεί να επιχειρείται σκόπιμα η εξάρτηση αυτή, διότι η ανεξαρτησία των ατόμων με νοητική αναπηρία δεν είναι βολική. Ένας άνθρωπος ανεξάρτητος χρειάζεται λιγότερη υποστήριξη και κοστίζει λιγότερα στο κράτος, αλλά αυτό που μας επηρεάζει είναι η συναισθηματική αβεβαιότητα της ανεξαρτησίας (Aldridge, 2010).

Επομένως, σύμφωνα με τα διεθνή πρότυπα, η ανεξάρτητη διαβίωση αναφέρεται στο δικαίωμα του κάθε ατόμου να παίρνει τις δικές του αποφάσεις για τη ζωή του και να ελέγχει την καθημερινή του ζωή. Ως ανεξαρτησία αναφέρεται η βούληση του ατόμου και η τελική του απόφαση για την εκτέλεση μιας συμπεριφοράς, ανεξάρτητα με το ποιος τελικά εκτελεί την επιθυμητή συμπεριφορά. Αντίθετα, η εκτέλεση της επιθυμητής συμπεριφοράς – βούλησης είναι αυτό που χαρακτηρίζει την αυτονομία. Η αυτόνομη διαβίωση υποδεικνύει ότι το άτομο δρα εντελώς μόνο του, ενώ αυτοπροσδιορισμός (συστατικό στοιχείο της ανεξαρτησίας ενός ατόμου) σημαίνει ότι το άτομο είναι ο καθοριστικός παράγοντας για την τελική δράση, ακόμη κι αν αυτό σημαίνει ότι αυτός που ξεκινά τη δράση είναι ο εκπαιδευτής ή κάποιος άλλος ενήλικας (Palmer & Wehmeyer, 2003). Αυτό, λοιπόν, που ενδιαφέρει στην παρούσα φάση, είναι η επίτευξη της ανεξαρτησίας και όχι της αυτονομίας.

Ένας ακόμα ορισμός που δίνεται για την ανεξάρτητη διαβίωση είναι ο παρακάτω: ανεξάρτητη διαβίωση είναι η αυτοδιοικούμενη και αυτοσυντηρούμενη διαβίωση. Για τα άτομα με αναπηρίες, η ανεξάρτητη διαβίωση συχνά συνοδεύεται από ένα σύστημα υποστηρικτικών υπηρεσιών που παρέχει προστασία με τη μέγιστη ανεξαρτησία. Οι υπηρεσίες που παρέχονται μπορεί να είναι από απλές, όπως γιατρός στο σπίτι και παροχή προσαρμοστικού εξοπλισμού για προσαρμογή στο περιβάλλον ή διδασκαλία δεξιοτήτων ζωής για τα άτομα με πιο βαριές αναπηρίες. Επίσης, οι υπηρεσίες μπορεί να περιλαμβάνουν τη μεταφορά του ατόμου, τη συντήρηση του σπιτιού, τη διαχείριση των χρημάτων του ατόμου και μια προστατευόμενη εργασία (Accardo & Whitman, 2011).

Ένας άλλος ορισμός που συναντάται στη διεθνή βιβλιογραφία και, κυρίως, στην ελληνική πραγματικότητα είναι αυτός της «υποστηριζόμενης διαβίωσης». Ως

υποστηριζόμενη διαβίωση (supported living) εννοείται ένα οργανωμένο σύστημα υποστήριξης, που υπάρχει γύρω από το άτομο με αναπηρία και σχεδιάστηκε, για να διευκολύνει τις επιλογές του ατόμου για το πώς θα ζήσει, θα εργαστεί, θα μάθει και θα συμμετάσχει ενεργά στην κοινότητα μαζί με άτομα χωρίς αναπηρία. Η υποστηριζόμενη διαβίωση βασίζεται στη φιλοσοφία ότι τα άτομα με αναπηρίες έχουν το δικαίωμα να παίρνουν υπεύθυνες αποφάσεις, όπως ακριβώς και τα άτομα χωρίς αναπηρίες. Το σύστημα περιλαμβάνει εκπαίδευση στις δεξιότητες ζωής και σε επαγγελματικές δεξιότητες, προστατευόμενη επίβλεψη, περιβαλλοντικές προσαρμογές και φυσική βοήθεια. Σκοπός είναι η ενσωμάτωση του ατόμου με αναπηρία στην κοινωνία, φέρνοντας τις υπηρεσίες στο άτομο κι όχι τοποθετώντας το σε μια δομή που θα του παρέχει αυτές τις υπηρεσίες (π.χ. ένα ίδρυμα) (Accardo & Whitman, 2011).

Επομένως οι τρόποι με τους οποίους μπορεί να είναι ανεξάρτητο ένα άτομο με νοητική αναπηρία περιλαμβάνουν διάφορες δεξιότητες, όπως την αυτοεξυπηρέτηση, τη διαχείριση χρημάτων, την πληροφόρηση, τις φιλίες, τις σχέσεις, τον ελεύθερο χρόνο, την εργασία, τα μέσα μεταφοράς (Aldridge, 2010).

3.2 Δεξιότητες ανεξάρτητης διαβίωσης ατόμων με νοητική αναπηρία

Κατά τη διάρκεια της ζωής του ένα άτομο καλείται να διαχειριστεί προβλήματα και δύσκολες καταστάσεις παίρνοντας τις κατάλληλες κάθε φορά αποφάσεις, δεδομένου ότι γνωρίζει καλύτερα από τον καθένα τον εαυτό του, τις επιθυμίες αλλά και τις δυνατότητές του. Αυτή η ικανότητα του ατόμου να χειρίζεται καταστάσεις επηρεάζεται από το νοητικό του δυναμικό, ωστόσο έχει αποδειχθεί ότι και τα άτομα με νοητική αναπηρία, αν υπάρξει κατάλληλη υποστήριξη, μπορούν να λάβουν αποφάσεις για τον εαυτό τους. Η κατάτμηση του στόχου σε άλλους μικρότερους εξυπηρετεί με τον καλύτερο τρόπο την επιτυχία των στόχων (Thomas & Woods, 2008). Επομένως, η αυτονομία και η ανεξαρτησία καθιστούν δυνατή την ένταξη των ατόμων αυτών στα ευρύτερα σύνολα που ανήκουν (Σούλης, Φωτιάδου & Χριστοδούλου, 2014).

Οι δεξιότητες ανεξάρτητης διαβίωσης έχουν επίσης επισημανθεί ως «δεξιότητες ζωής», «λειτουργικές δεξιότητες», «δεξιότητες διαβίωσης στην κοινότητα»,

«προσαρμογή στη κοινότητα» και «κοινωνική προσαρμογή» (Schuldberg & Blum, 1993).

Οι λειτουργικές δεξιότητες αφορούν ένα ευρύ φάσμα ικανοτήτων που απαιτούνται για την καθημερινή ζωή. Λειτουργικές δεξιότητες είναι εκείνες οι οποίες είναι χρήσιμες για την ενίσχυση της ανεξαρτησίας. Οι Τύποι λειτουργικών δεξιοτήτων είναι:

- ◆ Οι δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησης (το βούρτσισμα των δοντιών, το ξύρισμα, το βούρτσισμα μαλλιών, το αποσμητικό), το πλύσιμο (το πλύσιμο χεριών και προσώπου, ντους), η σίτιση και η ένδυση (η επιλογή ρούχων, το δέσιμο παπουτσιών).
- ◆ Οι Δεξιότητες φροντίδας σπιτιού (διατήρηση του σπιτιού, η προετοιμασία και η ασφάλεια των τροφίμων, ο σχεδιασμός γευμάτων, το σκούπισμα και το πλύσιμο πιάτων, το στρώσιμο κρεβατιού, το πλύσιμο και η τακτοποίηση ενδυμάτων).
- ◆ Οι Δεξιότητες συμμετοχής στην κοινότητα (η πρόσβαση σε συγκεκριμένη τοποθεσία, η διάσχιση του δρόμου με ασφάλεια, η χρήση δημόσιας συγκοινωνίας και η αγορά αντικειμένων από κατάστημα).
- ◆ Οι Επαγγελματικές δεξιότητες (δεξιότητες που αφορούν την εργασία όπως η παροχή υπηρεσιών και η αποστολή ηλεκτρονικού ταχυδρομείου).
- ◆ Οι Ψυχαγωγικές δεξιότητες οι οποίες συνήθως αφορούν την εμπλοκή ενός ατόμου με δραστηριότητες ή αντικείμενα που θεωρούν ενδιαφέροντα.
- ◆ Οι Κοινωνικές δεξιότητες, οι οποίες αφορούν την ικανότητα συμμετοχής ενός ατόμου στην κοινότητα εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από την ικανότητά του να αλληλεπιδρά με άλλους ανθρώπους. Οι κοινωνικές δεξιότητες είναι αυτές που διευκολύνουν την αλληλεπίδραση και την επικοινωνία με άλλους. Για τα άτομα με αναπηρία, η ειδική διδασκαλία στρατηγικών μπορεί να είναι απαραίτητη για την ανάπτυξη κατάλληλης κοινωνικής συμπεριφοράς (όπως ο σεβασμός του προσωπικού χώρου, οι δεξιότητες συνομιλίας, να μοιράζεστε με άλλους, η ζήτηση και η προσφορά βοήθειας, ο κατάλληλος χαιρετισμός).

- ◆ Οι Δεξιότητες διαχείρισης συμπεριφοράς. Τα άτομα που παρουσιάζουν προβληματική συμπεριφορά συχνά έχουν σημαντικούς περιορισμούς στην ικανότητά τους να συμμετέχουν σε λειτουργικές δραστηριότητες.

Εν κατακλείδι, οι λειτουργικές δεξιότητες είναι πολύ σημαντικές για τα άτομα με αναπηρία, διότι επιτρέπουν στα άτομα να είναι πιο ανεξάρτητα, να έχουν αυξημένες ευκαιρίες να κάνουν επιλογές και να συμμετέχουν πλήρως στην κοινότητα (LaRue et al., 2016).

Αντιστοίχως ο Cronin (1996) ορίζει τις δεξιότητες ζωής ως εκείνες τις δεξιότητες που συμβάλλουν στην επιτυχή, ανεξάρτητη λειτουργία ενός ατόμου στην ενήλικη ζωή. Αυτές οι δεξιότητες είναι η φροντίδα του εαυτού, η φροντίδα του σπιτιού, η αναψυχή, ο ελεύθερος χρόνος, οι επικοινωνιακές και οι κοινωνικές δεξιότητες, οι επαγγελματικές δεξιότητες και η συμμετοχή στην κοινότητα (Cronin, 1996, όπ. αναφ. στο Alwell & Cobb, 2009).

Για τα άτομα με νοητική αναπηρία έχουν αναπτυχθεί διάφορα προγράμματα διδασκαλίας δεξιοτήτων ανεξάρτητης διαβίωσης δίνοντας έμφαση στις δεξιότητες ανεξαρτησίας. Οι κυρίαρχες δεξιότητες που απαιτούνται είναι η δεξιότητα επίλυσης προβλήματος (problem solving) και η ικανότητα θέσπισης στόχων (goal setting). Τα άτομα πρέπει να είναι σε θέση να λύνουν προβλήματα, να σχεδιάζουν και να προβλέπουν το πρόγραμμά τους, να διαθέτουν στρατηγικές στοχοθεσίας και δεξιότητες επικοινωνίας, ώστε να μπορούν να αυτορρυθμίζουν τη συμπεριφορά τους και να αξιολογούν τις επιδόσεις τους (Palmer & Wehmeyer, 2003). Επίσης, το άτομο πρέπει αρχικά, να είναι σε θέση:

- (α) να αναγνωρίζει, να αξιολογεί και να βάζει προτεραιότητες στα ενδιαφέροντά του, στις ικανότητές του και στις πρωταρχικές του ανάγκες,
- (β) να γνωρίζει τις δυνατότητές του
- (γ) να αναγνωρίζει και να επικοινωνεί τις προτιμήσεις, τις αξίες και τα «πιστεύω» του.

Όταν το άτομο θεσπίζει μόνο του τους στόχους του, παίρνει πιο άμεση ανατροφοδότηση, ωστόσο ενδέχεται πολλές φορές να θέτει εύκολους στόχους χαμηλότερου επιπέδου από το δικό του, με σκοπό να αποφύγει την πίεση και τη

«σκληρή» δουλειά. Αυτό μπορεί να αποφευχθεί, μόνο εάν κατά τη διάρκεια της διδασκαλίας χρησιμοποιούνται νύξεις, έπαινοι και σαφείς οδηγίες. Το μόνο σίγουρο είναι ότι, για να επιτευχθεί η θέσπιση στόχων από το ίδιο το άτομο, πρέπει αυτό να έχει ισχυρό εσωτερικό σημείο ελέγχου και να δρα με βάση ηθικούς και όχι υλικούς ενισχυτές. Επίσης, υπάρχει μεγάλη δυσκολία στη μετάδοση του σημείου ελέγχου από τον ενήλικα – εκπαιδευτή στο άτομο. Αυτό μπορεί να επιτευχθεί μέσω διαδικασιών επαφής και αλληλεπίδρασης του εκπαιδευτή με το άτομο (Guevremont, Osnes, Stokes, 1988).

Επομένως γίνεται κατανοητό ότι η αυτόνομη διαβίωση (όπως και η μετάβαση, η εργασιακή απασχόληση και η σεξουαλική εκπαίδευση) είναι αναγκαίο να αναγνωρίζονται ως βασικοί θεματικοί τομείς στο πλαίσιο της οργάνωσης και υλοποίησης των προγραμμάτων που απευθύνονται στα άτομα με αναπηρίες, ιδιαίτερα σε αυτά που φοιτούν στη Δευτεροβάθμια εκπαίδευση, δεδομένου ότι αποτελούν δομικά στοιχεία και άμεσες εκδηλώσεις του αυτοπροσδιορισμού τους (Καρτασίδου, 2015).

3.3 Διδασκαλία και δεξιότητες ανεξάρτητης διαβίωσης

Στο σημείο αυτό αξίζει να σημειωθεί ότι οι νέοι μαθαίνουν καλύτερα με την εμπειρία, γεγονός που επιβεβαιώνεται και από τον ενθουσιασμό που επέδειξαν οι νέοι που συμμετείχαν στα Κέντρα Επαγγελματικής Εκπαίδευσης – Βασισμένα στην Εμπειρία (Experience – Based Career Education Program) στην Αμερική. Σε αυτά τα προγράμματα, οι νέοι ήρθαν σε επαφή με τα πραγματικά επαγγέλματα και δόθηκε έμφαση στη διδασκαλία της ανεξαρτησίας για την καθημερινή ζωή και την εργασία (Hunter & Hamar, 1981). Επομένως κρίνεται αναγκαίο η εκπαίδευση να πραγματοποιείται σε πραγματικά περιβάλλοντα, έτσι ώστε να μπορεί να εδραιωθεί η απόκτηση της νέας δεξιότητας και να επιτευχθεί η επιθυμητή γενίκευση της μάθησης σύμφωνα με τις αρχές της πρακτικοποίησης, της επικαιρότητας και του ρεαλισμού (Κυπριωτάκης, 2008· Stancliffe, Abery & Smith, 2000).

Ο γονιός είναι αυτός που, αρχικά, θα καθορίσει το πρόγραμμα διδασκαλίας του παιδιού με νοητική αναπηρία. Αρχικά, θα πρέπει να γίνει μια διεξοδική μελέτη και

αξιολόγηση των δεξιοτήτων καθημερινής ζωής που χρειάζεται μεν το άτομο, αλλά δεν τις κατέχει. Είναι σημαντικό να διερευνηθεί ποιες δεξιότητες θέλει το παιδί να μάθει, αλλά και ποιες είναι έτοιμο να μάθει. Επίσης, θα πρέπει να ληφθεί υπόψη ότι κάποιες δεξιότητες θα πρέπει να προϋπάρχουν για να διδαχθούν κάποιες άλλες, για παράδειγμα η ικανότητα του καθίσματος έρχεται πριν την ικανότητα του περπατήματος ή το παιδί πρώτα θα μάθει να χρησιμοποιεί πιρούνι και μετά μαχαίρι (Baker & Brightman, 2004). Η κάθε ομάδα συγκρότησης ενός προγράμματος διδασκαλίας δεξιοτήτων ανεξάρτητης διαβίωσης μπορεί να συμπεριλάβει και άλλες δεξιότητες, οι οποίες θεωρούνται απαραίτητες για το κάθε άτομο. Επίσης, κρίνεται απαραίτητο να θεσπιστεί μια προτεραιότητα αναφορικά με τη διδασκαλία των δεξιοτήτων. Η δεξιότητα που θα διδαχθεί πρώτη ή δεύτερη εξαρτάται από την ομάδα των νέων, από τις δεξιότητες που ήδη κατέχουν, την ηλικία τους, το επίπεδο ωριμότητάς τους, την κουλτούρα τους αλλά και το χρόνο που θα χρειαστεί για την εξατομικευμένη παρέμβαση (Hunter & Hamar, 1981).

Απώτερος και τελικός στόχος όλων των προγραμμάτων διδασκαλίας πρέπει να είναι η αμέριστη συμμετοχή του μαθητή με αναπηρία στο κοινωνικό σύνολο, με την επίδειξη της κατάλληλης κοινωνικής συμπεριφοράς. Για αυτό ιδιαίτερα σημαντικό είναι οι οδηγίες προς το μαθητή, αναφορικά με το πώς πρέπει να συμπεριφέρεται, να δίνονται σε πραγματικά περιβάλλοντα και όχι σε κάποια μορφή προσομοίωσης. Επομένως για να επιτευχθεί η γενίκευση των δεξιοτήτων που έχει κατακτήσει το άτομο, η διδασκαλία θα πρέπει να πραγματοποιείται σε πολλαπλά περιβάλλοντα. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα διάφορων ερευνών έχει διαπιστωθεί ότι οι μαθητές με νοητική αναπηρία μπορούν να μάθουν να εκτελούν οικιακές δραστηριότητες, οι οποίες θα τους επιτρέπουν να ζουν ανεξάρτητα. Η διδασκαλία οικιακών δεξιοτήτων δεν είναι σημαντική μόνο για την ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων με νοητική αναπηρία, αλλά μπορεί να αποτελέσει και πηγή επαγγελματικής απασχόλησης και αποκατάστασής τους (Taylor et al., 2002).

Αναφορικά με τις κοινωνικές δεξιότητες χρησιμοποιούνται συνήθως οι διδακτικές τεχνικές της καθοδήγησης, της επίδειξης μοντέλου, της αναπαράστασης της συμπεριφοράς (role-playing), των ασκήσεων προθέρμανσης, της συμπεριφορικής-γνωστικής μάθησης με ενίσχυση και τιμωρία, των επισκέψεων σε φυσικό περιβάλλον και της μετάθεσης καθηκόντων στο σπίτι. Άλλες τεχνικές που χρησιμοποιούνται είναι εκείνες του αισθητηριακού ερεθισμού, του χειρισμού, οργάνωσης της γνωστικής

λειτουργίας, θεραπευτικής χρήσης του εαυτού, αντιμετώπισης της ψυχοκοινωνικής δυσλειτουργίας, εκπαίδευσης και χρήσης δραστηριοτήτων για την πρόκληση υψηλότερου επιπέδου προσαρμοστικών αντιδράσεων και για τη γενίκευση (Ζώνιου-Σιδέρη, 2011).

Τα πολλά παραδείγματα και οι συχνές επαναλήψεις είναι ιδιαίτερα σημαντικές, ενώ απαραίτητο είναι να «σπάμε» τη δραστηριότητα σε μικρά βήματα, έτσι ώστε το άτομο να μπορεί να ανταπεξέλθει με μεγαλύτερη επιτυχία. Η θέαση της δραστηριότητας από την οπτική γωνία του μαθητή, εγγυάται μια επιτυχημένη παρέμβαση (Baker & Brightman, 2004). Οι εκπαιδευτικοί, για να υποστηρίξουν και να ενισχύσουν τόσο την αυτονομία, όσο και τον αυτοπροσδιορισμό των ατόμων με νοητική αναπηρία, θα πρέπει να παρέχουν ευκαιρίες στα ίδια τα άτομα, ώστε να συμμετέχουν ενεργά στις αποφάσεις για θέματα που αφορούν τον εκπαιδευτικό σχεδιασμό, να εκφράζουν τις προτιμήσεις τους, να κάνουν επιλογές και να αυτο-ρυθμίζουν την εμπλοκή τους στα εκπαιδευτικά προγράμματα. Τα άτομα, στα οποία δίνονται τέτοιου είδους ευκαιρίες, δείχνουν αυξημένα κίνητρα και αποτελέσματα. Επίσης, οι εκπαιδευτικοί μπορούν να υποστηρίξουν την αυτο-ρυθμιζόμενη μάθηση, βοηθώντας τους μαθητές τους να αναπτύξουν τις ικανότητές τους στην αυτό-παρατήρηση, την αυτό-αξιολόγηση και την ενδυνάμωση για τη δουλειά που κάνουν (Thoma et al., 2008).

Άτομα, τα οποία νιώθουν αυτόνομα γνωρίζουν πολύ καλά ότι πρέπει να ακολουθήσουν συγκεκριμένα βήματα, για να πετύχουν αυτό που θέλουν. Ωστόσο, έρχονται στο προσκήνιο και κάποια εμπόδια, τα οποία καλείται το άτομο με νοητική αναπηρία να αντιμετωπίσει. Ορισμένα απ' αυτά είναι το χαμηλό αυτοσυναίσθημα, η ύπαρξη εξωτερικού σημείου ελέγχου και οι φτωχές δεξιότητες θέσπισης στόχων και λήψης αποφάσεων. Επίσης, πολλά άτομα αναφέρουν ότι αδυνατούν να συγκεντρώσουν πληροφορίες για να πάρουν αποφάσεις καθώς κι ότι αδυνατούν να κατανοήσουν τα δυνατά χαρακτηριστικά και τις αδυναμίες τους. Αν οι παραπάνω δεξιότητες δε διδαχθούν, τα άτομα με νοητική αναπηρία δε θα μπορέσουν να ανταποκριθούν στο ρόλο τους ως ενήλικα άτομα. Αυτός είναι και ο σημαντικότερος λόγος, για τον οποίο ελάχιστα από τα άτομα αυτά ζουν ανεξάρτητα, δουλεύουν με πλήρες ωράριο σε ανταγωνιστικές δουλειές ή έχουν ανάγκη από υποστηριζόμενη διαβίωση (Clark et al., 2004).

Καθώς δεν διατίθεται σήμερα συγκεκριμένο διδακτικό υλικό για την ενίσχυση της αυτονομίας, συχνά προτείνεται να υπάρχει ένα μικρό διαμέρισμα, πλήρως εξοπλισμένο με αναλώσιμα και μη αναλώσιμα υλικά, μέσα στον χώρο του σχολείου. Στον χώρο αυτό χρησιμοποιούνται, διάφορα υλικά παιδαγωγικής και ψυχοκινητικής ανάπτυξης και διάφορα είδη για κατασκευές και δραστηριότητες, ώστε τα άτομα με νοητική αναπηρία να εμπλακούν σε συνθήκες προσομοίωσης της καθημερινής διαβίωσης στο σπίτι και την εργασία (Ζώνιου-Σιδέρη, 2011• Χρηστάκης, 2012).

Κεφάλαιο 4: Διαπροσωπικές σχέσεις των ατόμων με νοητική αναπηρία

4.1 Ορισμοί και ερευνητικά δεδομένα

Ως διαπροσωπικές σχέσεις ορίζεται οτιδήποτε «διαδραματίζεται» μεταξύ δύο ή περισσότερων προσώπων και αναφέρεται στις συνολικές ενέργειες ενός ατόμου, οι οποίες επηρεάζουν την συμπεριφορά των ατόμων έτσι ώστε να έχουμε αλληλεπίδραση και αμοιβαία ρύθμιση της συμπεριφοράς (Lunsky, 2006). Ένας άλλος ορισμός των διαπροσωπικών σχέσεων τις συνδέει με τις θετικές και τις αρνητικές σχέσεις, που αναπτύσσονται μεταξύ δύο ή περισσότερων ατόμων ή και ανάμεσα σε ομάδες ατόμων (Lunsky & Havercamp, 1999). Οι θετικές διαπροσωπικές σχέσεις αναφέρονται συνήθως στην «κοινωνική υποστήριξη» (social support), ενώ οι αρνητικές ως «κοινωνική πίεση» (social strain). Επιπλέον στη βιβλιογραφία γίνεται λόγος και στις οπτικές μέσα από τις οποίες κατανοούνται οι διαπροσωπικές σχέσεις (α) δομική οπτική και (β) λειτουργική οπτική (Lunsky, 2006). Ο τομέας των διαπροσωπικών σχέσεων δεν περιλαμβάνει μόνο τη μετρήσιμη συμπεριφορά, η οποία μπορεί να αποδοθεί αντικειμενικά με τη χρήση λειτουργικών όρων, αλλά και τη συναισθηματική συμπεριφορά του ατόμου, η οποία αναφέρεται στα συναισθήματα που δημιουργούνται στο άτομο, λόγω της συμπεριφοράς των γύρω του (Πολυχρονοπούλου, 2004 όπ. αναφ. στο Σούλης, 2014).

Όσον αφορά τη δομική οπτική αντιλαμβάνεται τις διαπροσωπικές σχέσεις ως διάταξη μιας ομάδας, η οποία προσφέρει αλλά και προσλαμβάνει υποστήριξη από και προς τα μέλη της. Τα δομικά χαρακτηριστικά αναφέρονται στο μέγεθος, την πυκνότητα, την ομοιογένεια αλλά και την συχνότητα των αλληλεπιδράσεων (Lunsky, 2006). Από την άλλη, η λειτουργική οπτική επικεντρώνεται στο είδος της λειτουργίας που εξυπηρετούν οι διαπροσωπικές σχέσεις. Ωστόσο, στον τομέα της ειδικής αγωγής και ειδικότερα στα άτομα με νοητική αναπηρία, δόθηκε μεγαλύτερη έμφαση στα δομικά χαρακτηριστικά παρά στη λειτουργία, δεδομένου ότι είναι αρκετά δύσκολο να μελετηθεί. Παραδείγματα της λειτουργικής οπτικής των διαπροσωπικών σχέσεων είναι η καθοδήγηση, η ανατροφοδότηση, η θετική κοινωνική αλληλεπίδραση κ.λπ. (Barrera & Ainlay, 1983).

Τα ερευνητικά δεδομένα στο πεδίο της νοητικής αναπηρίας και πιο συγκεκριμένα τα δεδομένα που αφορούν τις διαπροσωπικές σχέσεις των ατόμων με νοητική αναπηρία, έχουν δείξει ότι οι έφηβοι και οι ενήλικες με νοητική αναπηρία έχουν την τάση να δημιουργούν φιλίες κυρίως με άτομα με νοητική αναπηρία και λιγότερο με άτομα τυπικής ανάπτυξης (Emerson & McVilly, 2004· Heiman, 2000· McVilly et al., 2006). Από την άλλη, φαίνεται ότι δεν συνάπτουν με ευκολία φιλικές σχέσεις με άτομα χωρίς αναπηρία (Emerson & McVilly, 2004), ενώ οι φίλοι προέρχονται συνήθως από το σχολικό και οικογενειακό περιβάλλον (Knox & Hickson, 2001). Ως ενισχυτές στην ανάπτυξη φιλικών σχέσεων λειτουργούν οι σχολικές δραστηριότητες, ενώ οι κοινωνικές δραστηριότητες περιορίζονται στα ίδια τα μέλη της οικογένειας. Θα πρέπει να υπογραμμιστεί ότι η οικογένεια διαδραματίζει ιδιαίτερα σημαντικό ρόλο στη διαμόρφωση και στην ενίσχυση των διαπροσωπικών σχέσεων του ατόμου με νοητική αναπηρία (Summers et al., 2005), ενώ ταυτόχρονα συνιστά και τη βασική πηγή κοινωνικής υποστήριξης του κοινωνικού δικτύου (Brown, Schalock & Brown, 2009). Το εύρος του κοινωνικού δικτύου του ατόμου με νοητική αναπηρία, το οποίο αποτελείται από το οικογενειακό, το ευρύτερο οικογενειακό, το φιλικό περιβάλλον αλλά και το υποστηρικτικό προσωπικό είναι συνήθως περιορισμένο, ενώ το κοινωνικό δίκτυο το οποίο αποτελείται από το ευρύτερο συγγενικό περιβάλλον, από μακρινούς φίλους και συναδέλφους καθώς και από μέλη της κοινότητας είναι πιο εκτεταμένο (Lippold & Burns, 2009· Ager et al., 2001).

4.2 Κοινωνικές σχέσεις ατόμων με νοητική αναπηρία

Τα κοινωνικά δίκτυα παρέχουν κοινωνική υποστήριξη και συνήθως αποτελούνται από άτομα που βρίσκονται σε καθημερινή επαφή και έχουν στενές σχέσεις. Οι μέχρι τώρα έρευνες για τα κοινωνικά δίκτυα ατόμων με νοητική αναπηρία εστιάζουν στη μελέτη του μεγέθους, της σύνθεσης και του βαθμού της λαμβανόμενης κοινωνικής στήριξης (Forrester-Jones et al., 2004). Τα κοινωνικά δίκτυα των ατόμων με νοητική αναπηρία αναλύονται με όρους δομικών και λειτουργικών χαρακτηριστικών.

Τα δομικά χαρακτηριστικά του κοινωνικού δικτύου αφορούν (Kef, 2002):

- Το μέγεθος

- Τη σύνθεση
- Την προσβασιμότητα
- Τη διάρκεια των διαπροσωπικών σχέσεων και
- Την πυκνότητα του δικτύου

Η έρευνα στα δομικά χαρακτηριστικά των ατόμων με νοητική αναπηρία έφερε στο προσκήνιο διαφοροποιήσεις τόσο ανάμεσα σε συγκεκριμένες ομάδες, όσο και συσχετισμούς των κοινωνικών δικτύων με άλλες μεταβλητές, όπως τα ατομικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων αλλά και τις συνθήκες διαβίωσης τους (Forrester-Jones et al., 2006· McConkey, 2007· Robertson et al., 2001). Σε έρευνα που διεξήχθη σε άτομα με ήπια νοητική αναπηρία αναδείχθηκε ότι είχαν περιορισμένους φίλους (με ή χωρίς αναπηρία) συγκριτικά με άτομα με μέτρια νοητική αναπηρία, ωστόσο ο βαθμός αλληλεπίδρασης με άτομα χωρίς αναπηρία ήταν ιδιαίτερα μικρός (Dusseljee et al., 2011). Επιπρόσθετα, πολλές μελέτες ανέδειξαν ότι η διαβίωση σε υποστηριζόμενα περιβάλλοντα ενίσχυε την ανάπτυξη κοινωνικών επαφών σε αντίθεση με αυτή σε ιδρυματικά περιβάλλοντα ή σε ομαδικές κατοικίες (Forrester-Jones et al., 2006· McConkey, 2007· Robertson et al., 2001).

Τα λειτουργικά χαρακτηριστικά του κοινωνικού δικτύου αναφέρονται (Kef, 2002):

- ◆ Στην ποιότητα των διαπροσωπικών σχέσεων
- ◆ Στο περιεχόμενο των διαπροσωπικών σχέσεων
- ◆ Στην αμοιβαιότητα μεταξύ των μελών των κοινωνικών δικτύων (ισορροπία ανάμεσα στην υποστήριξη που δίνει και παίρνει το άτομο)
- ◆ Στην οικειότητα και
- ◆ Στην ικανοποίηση που βιώνει το άτομο με νοητική αναπηρία

Η έννοια της διαθεσιμότητας προέκυψε από την έμφαση πολλών ερευνητών να διακρίνουν τη διαφορά που υπάρχει μεταξύ της αντίληψης ότι η υποστήριξη είναι διαθέσιμη όταν χρειαστεί και της πραγματικής πρόσβασης σε αυτήν (Krahn, 1993). Πολλές φορές απλά και μόνο η αντίληψη του ατόμου ότι υπάρχει ικανοποιητικό

υποστηρικτικό δίκτυο λειτουργεί ενθαρρυντικά για τη μείωση του άγχους, όπως έδειξαν σχετικές έρευνες που έχουν διενεργηθεί (Pierce, Sarason & Sarason, 1996).

Υπάρχουν πολλές προσεγγίσεις αναφορικά με τα συστήματα που παρέχουν κοινωνική υποστήριξη. Ορισμένοι ερευνητές κάνουν πιο ευρείες ομαδοποιήσεις των δομών, ενώ άλλοι αναφέρονται αναλυτικότερα στις ομάδες ατόμων που παρέχουν κοινωνική υποστήριξη. Σύμφωνα με την Kef (2002), το κοινωνικό δίκτυο αποτελείται από τους παρακάτω οχτώ παράγοντες:

- Στενοί συγγενείς
- Ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον
- Φιλικό περιβάλλον
- Συμμαθητές, εκπαιδευτικοί, συνεργάτες-συνάδελφοι
- Μέλη συλλόγων
- Γείτονες
- Θεραπευτές/ειδικοί επαγγελματίες και
- Συνομήλικοι από κοινές ομάδες

Τα συχνότερα κοινωνικά δίκτυα αποτελούνται από τους σημαντικούς άλλους, δηλαδή από την οικογένεια, το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον, τους στενούς φίλους και το βοηθητικό προσωπικό. Αυτή η μορφή κοινωνικού δικτύου είναι σχετικά μικρή και περιλαμβάνει πέντε περίπου άτομα (Ager et al., 2001• Lippold & Burns, 2009). Η δεύτερη πιο συχνή μορφή κοινωνικού δικτύου περιλαμβάνει άτομα από το ευρύτερο συγγενικό περιβάλλον, μακρινούς φίλους και συναδέλφους, μέλη της κοινότητας. Αυτή η μορφή κοινωνικού δικτύου ενδέχεται να περιλαμβάνει έως και είκοσι άτομα (Lunsky, 2006). Ο Forrester-Jones και οι συνεργάτες του (2006), μελέτησαν είκοσι δύο άτομα με νοητική αναπηρία μέσω αυτοαναφορών σχετικά με τα κοινωνικά δίκτυα και το μέγεθός τους. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι τα κοινωνικά δίκτυα ήταν αρκετά μεγαλύτερα απ' ότι αναφέρθηκε πριν στην βιβλιογραφία, και αποτελούνταν κυρίως από την οικογένεια και το υποστηρικτικό προσωπικό. Επομένως γίνεται φανερή η έλλειψη φιλικών σχέσεων στα κοινωνικά δίκτυα των ατόμων με νοητική αναπηρία (Duvdevany & Arar, 2004).

Στο σημείο αυτό αξίζει να υπογραμμιστεί ότι το υποστηρικτικό προσωπικό και γενικά οι επαγγελματίες ειδικής αγωγής, αποτελούν σημαντικό κομμάτι της καθημερινότητας των ατόμων αυτών και συμβάλλουν σημαντικά στην επίτευξη της συμπερίληψής τους (Holburn et al., 2004). Σε έρευνα που διεξήχθη αναφορικά με τη συμπερίληψη ατόμων με νοητική αναπηρία μέσα από διάφορα περιβάλλοντα διαβίωσης, αναδείχθηκε ο σημαντικός ρόλος του υποστηρικτικού προσωπικού στην πραγματοποίηση των στόχων που συνδέονται με την αναζήτηση πληροφοριών μέσα από διάφορες εναλλακτικές επιλογές, αλλά και στην πρακτική υποστήριξη που παρέχουν στα άτομα με νοητική αναπηρία. Ακόμη, η έρευνα αυτή ανέδειξε ότι όχι τόσο το περιβάλλον διαβίωσης αλλά οι ρόλοι που αναλαμβάνει το υποστηρικτικό προσωπικό συμβάλλουν στην ανάπτυξη του κοινωνικού ρόλου του ατόμου με νοητική αναπηρία στην κοινότητα (McConkey & Collins, 2009).

Επιπρόσθετα, σε έρευνες που πραγματοποιήθηκαν σε άτομα με ήπια νοητική αναπηρία τα οποία ζουν ανεξάρτητα στην κοινότητα παρατηρήθηκε, αφενός ότι οι περιορισμοί στην προσαρμοστική τους συμπεριφορά (όπως η έλλειψη κοινωνικών δεξιοτήτων) ενδέχεται να δρουν ανασταλτικά στην ανάπτυξη και διατήρηση των κοινωνικών δικτύων και αφετέρου ότι το υποστηρικτικό προσωπικό και οι επαγγελματίες διαδραματίζουν κρίσιμο ρόλο στην ενδυνάμωση και επέκταση των κοινωνικών δικτύων ωστόσο δε διαθέτουν αρκετό χρόνο (Embregts & Grimbeldu Bois, 2005).

Από τα παραπάνω γίνεται κατανοητό ότι τα κοινωνικά δίκτυα συμβάλλουν σημαντικά στην επίτευξη της συμπερίληψης των ατόμων με νοητική αναπηρία, όπως σημαντική είναι και η συμμετοχή σε φιλικά, οικογενειακά αλλά και σε κοινωνικά δίκτυα της κοινότητας (Abbott & McConkey, 2006· McConkey & Collins, 2010). Η διεθνής βιβλιογραφία επικεντρώθηκε κυρίως στα δομικά χαρακτηριστικά των κοινωνικών δικτύων και λιγότερο στα λειτουργικά (Lunsky, 2006). Το μέγεθος και η σύνθεση αποτελούν τα δύο βασικά δομικά χαρακτηριστικά που εμφανίζονται περισσότερο στη βιβλιογραφία, ωστόσο έχει δοθεί λιγότερη έμφαση στην ποικιλομορφία, στην προσβασιμότητα και στη συχνότητα των επαφών των ατόμων παρόλο που συνιστούν κρίσιμες πληροφορίες για την εφαρμογή παρεμβάσεων που στοχεύουν στην ενδυνάμωση των κοινωνικών τους δικτύων (McConkey & Collins, 2010).

4.3 Φιλικές σχέσεις ατόμων με νοητική αναπηρία

Η διαμόρφωση των φιλικών σχέσεων αναφέρεται αφενός στον τρόπο με τον οποίο αναπτύσσονται οι φιλικές σχέσεις και αφετέρου στα «κριτήρια» επιλογής τους. Ιδιαίτερα κατά τη διάρκεια της εφηβείας, η ομοιότητα σε δραστηριότητες αποτελεί το συνηθέστερο κριτήριο για τη διαμόρφωση φιλικών σχέσεων (Urberg, Degirmencioglu & Pilgrim, 1997).

Το οικογενειακό και το σχολικό περιβάλλον επηρεάζει την ανάπτυξη φιλικών δεσμών εντός και εκτός σχολείου. Η οικογένεια καθορίζει σε αρκετά μεγάλο βαθμό τη συμμετοχή του ατόμου σε κοινές δραστηριότητες και σε εξωσχολικές ομάδες, ενώ συμβάλλει σημαντικά και στην ενίσχυση των κοινωνικών δεξιοτήτων (Larson, 1994). Οι κοινωνικές δεξιότητες αποτελούν σημαντικό παράγοντα για την ανάπτυξη φιλικών δεσμών, επομένως οποιαδήποτε ελλείμματα στον τομέα αυτό οδηγούν σε προβληματικές διαπροσωπικές σχέσεις (Herbert, 2003). Όπως τονίζουν οι Gaertner, Fite και Colder (2010), η διαμόρφωση ενός κατάλληλου περιβάλλοντος από την πλευρά των γονέων, όπου για παράδειγμα θα υπάρχει μέριμνα για την πρόσβαση των ατόμων με νοητική αναπηρία στο χώρο, παρέχει ερεθίσματα για επικοινωνία διευκολύνοντας με αυτό τον τρόπο την ανάπτυξη φιλικών σχέσεων. Αξίζει λοιπόν να σημειωθεί ότι η συμβολή του οικογενειακού περιβάλλοντος στην διαμόρφωση διαπροσωπικών φιλικών σχέσεων των ατόμων με νοητική αναπηρία είναι μείζονος σημασίας και επισημαίνεται από πολλούς ερευνητές (Lunsky, 2006· Day and Harry, 1999· Knox & Hickson, 2001· Heiman, 2000), δεδομένου ότι η οικογένεια αποτελεί το πρωταρχικό περιβάλλον του ατόμου που του παρέχει απόλυτη υποστήριξη.

Από την άλλη, η διατήρηση των φιλικών σχέσεων αποτελεί μια εξίσου σημαντική διαδικασία αφού τα άτομα θα πρέπει να υιοθετήσουν συμπεριφορές έτσι ώστε να διατηρήσουν τις φιλικές τους σχέσεις (Oswald, Clark & Kelly, 2004). Πρόκειται για μία ιδιαίτερα σημαντική και κρίσιμη διαδικασία, καθώς προσφέρει σταθερότητα στις φιλικές σχέσεις και μακροχρόνια δέσμευση. Κατά τη διάρκεια της εφηβικής ηλικίας η διατήρηση των φιλικών σχέσεων βρίσκεται σε άμεση σύνδεση με τη σχολική τάξη, την κοινότητα, τις κοινές δραστηριότητες και τα κοινά ενδιαφέροντα (Berndt, 2002).

Στη συνέχεια ακολουθούν τέσσερις συμπεριφορές για τη διατήρηση των φιλικών σχέσεων (Oswald, Clark & Kelly, 2004):

1. Θετικότητα που αναφέρεται στις συμπεριφορές που υιοθετεί το άτομο για να διατηρήσει τη χαρά και τη διασκέδαση.
2. Υποστηρικτικότητα που αναφέρεται κυρίως στη συναισθηματική υποστήριξη μεταξύ των φίλων.
3. Ειλικρίνεια που αναφέρεται κυρίως στην αυτοαποκάλυψη όπου και τα δύο μέρη μοιράζονται προσωπικές σκέψεις.
4. Αλληλεπίδραση που αναφέρεται στις δραστηριότητες που πραγματοποιούν μαζί οι φίλοι.

Στο σημείο αυτό αξίζει να αναφερθεί ότι οι ερευνητές έδειξαν ιδιαίτερο ενδιαφέρον για τις σχέσεις ατόμων με νοητική αναπηρία με άτομα τυπικής ανάπτυξης. Στο πεδίο λοιπόν αυτό η έρευνα ανέδειξε ότι η διαμόρφωση φιλικών σχέσεων μεταξύ των ομάδων αυτών μπορεί να επιτευχθεί μέσα από διαδραστικές δραστηριότητες (Green et al., 1995). Ακόμη, η φιλία μεταξύ των δύο παραπάνω ομάδων μελετήθηκε και από την Lutfiyga (1991), η οποία κατέληξε στο συμπέρασμα ότι τα χαρακτηριστικά της φιλίας τους είναι ίδια με τα χαρακτηριστικά της φιλίας μεταξύ ατόμων χωρίς αναπηρίες και είναι τα ακόλουθα: αμοιβαιότητα, αποδοχή, κατανόηση. Γίνεται επομένως κατανοητό ότι τα κοινωνικά δίκτυα που συσπειρώνονται γύρω από τα άτομα με νοητική αναπηρία αποτελούν αναπόσπαστο κομμάτι των διαπροσωπικών τους σχέσεων.

Κεφάλαιο 5: Ανασκόπηση ερευνητικής βιβλιογραφίας

Τις δύο τελευταίες δεκαετίες έχει παρατηρηθεί αξιόλογη αύξηση των ερευνών της διεθνούς βιβλιογραφίας, οι οποίες συμπεριλαμβάνουν ως βασικές μεταβλητές την ποιότητα ζωής, την ανεξάρτητη διαβίωση και τις διαπροσωπικές σχέσεις των ατόμων με νοητική αναπηρία.

Μία από τις πολυάριθμες μελέτες που ασχολήθηκαν με το θέμα της ποιότητας ζωής των ατόμων με νοητική αναπηρία είναι αυτή των Jobling και Cuskelly (2002), σε 110 ενήλικες με νοητική αναπηρία. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι για το 65% των ατόμων η εργασία ήταν η κύρια δραστηριότητά τους εκτός σπιτιού. Επίσης, ερευνήθηκαν οι δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου και βρέθηκε ότι η τηλεόραση τους κρατά συντροφιά στον ελεύθερο τους χρόνο με το 85% των συμμετεχόντων να παρακολουθεί προγράμματα στην τηλεόραση καθημερινά, ενώ το 100% αυτών πολύ συχνά (τουλάχιστον μια φορά το μήνα). Το 98% βοηθούσε στις δουλειές του σπιτιού, ενώ το 70% των ατόμων άκουγε μουσική, διάβαζε βιβλία και περιοδικά και ασχολούνταν με τη ζωγραφική. Μόνο το 45% των συμμετεχόντων συμμετείχε αποσπασματικά σε κάποια αθλητική δραστηριότητα και μόνο οι μισοί από αυτούς (το 45%) σε εβδομαδιαία βάση. Η κοινωνική τους ζωή περιστρεφόταν γύρω από την εκκλησία με το 50% να πηγαίνουν εκεί τουλάχιστον μία φορά την εβδομάδα (Jobling & Cuskelly, 2002).

Η Nota και οι συνεργάτες της (2006) εξέτασαν τον ρόλο που διαδραματίζουν τα ατομικά χαρακτηριστικά (ευφυΐα, ηλικία, αυτοπροσδιορισμός και κοινωνικές δεξιότητες) στην ποιότητα ζωής των ατόμων με νοητική αναπηρία. Η έρευνα διεξήχθη σε 141 άτομα με νοητική αναπηρία και έδειξε ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ του επιπέδου ευφυΐας (IQ), του αυτοπροσδιορισμού και των κοινωνικών δεξιοτήτων με την ποιότητα ζωής. Συγκεκριμένα, ο αυτοπροσδιορισμός σε δραστηριότητες επιλογής σχετίστηκε θετικά με την κοινωνική αλληλεπίδραση, ενώ το επίπεδο ευφυΐας σχετίστηκε σημαντικά με τον αυτοπροσδιορισμό σε καθημερινές δραστηριότητες και αποφάσεις (Nota, Soresi & Perry, 2006).

Επιπρόσθετα, οι Σούλης και Φλωρίδης (2006) μελέτησαν τις απόψεις 12 νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία, οι οποίοι προέρχονταν από ένα κέντρο απασχόλησης

ατόμων με ειδικές ανάγκες. Οι τομείς που μελετήθηκαν ήταν οι εξής: η εργασία, η διαβίωση σε σχέση με την οικογένεια, η δόμηση κοινωνικών επαφών και σχέσεων, οι διαφυλικές σχέσεις και η διαχείριση του ελεύθερου χρόνου. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι το κύριο πρόβλημα της ποιότητας ζωής τους εστιάζεται στην απουσία κοινωνικών επαφών και στη σύναψη σχέσεων. Όπως φάνηκε τα άτομα με νοητική αναπηρία αποζητούν τη φιλία και την κοινωνική επαφή, ωστόσο το κοινωνικό τους περιβάλλον δεν ανταποκρίνεται θετικά σε αυτό. Επιπλέον η έρευνα έδειξε ότι τα άτομα αυτά αποζητούν έντονα τη συναναστροφή με άτομα χωρίς αναπηρίες. Διαπιστώθηκε επίσης, μεγάλος περιορισμός στην έκφραση και στην εξωτερίκευση των ερωτικών επιθυμιών και των συναισθηματικών τους αναγκών, ο οποίος απορρέει από το οικογενειακό τους περιβάλλον. Στον τομέα της αυτόνομης διαβίωσης, οι ερωτηθέντες εξέφρασαν την επιθυμία τους να ζήσουν μόνοι τους, ωστόσο η απόφαση αυτή βρίσκεται σε άμεση συνάρτηση με την επαγγελματική και την οικονομική τους κατάσταση. Η επαγγελματική αποκατάσταση συσχετίστηκε από τα ίδια τα άτομα με το επίπεδο των γνώσεών τους, τις εμπειρίες και την εκτίμηση των ικανοτήτων τους. Τέλος, αναφορικά με την αξιοποίηση του ελεύθερου χρόνου, παρατηρήθηκε ότι τα άτομα εξαρτώνται από τις ευκαιρίες που τους δίνονται από το οικογενειακό και το κοινωνικό τους περιβάλλον (Σούλης & Φλωρίδης, 2006).

Οι Wehmeyer και Schwartz το (1998) εξέτασαν σε 50 ενήλικες με νοητική αναπηρία, που ζούσαν σε σπίτια που βρισκόταν σε προαστιακές και αγροτικές περιοχές στο Τέξας, τη συνεισφορά του αυτοπροσδιορισμού στην ποιότητα ζωής τους. Διαπιστώθηκε, λοιπόν, αφενός ότι το είδος και ο τύπος της κατοικίας επηρεάζουν τον αυτοπροσδιορισμό τους, καθώς τα άτομα που ζούσαν σε πιο περιορισμένα περιβάλλοντα είχαν χαμηλότερα επίπεδα αυτοπροσδιορισμού και περιορισμένες δυνατότητες στις επιλογές, και αφετέρου ότι ο αυτοπροσδιορισμός συμβάλλει στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με νοητική αναπηρία (Wehmeyer & Schwartz, 1998).

Η έρευνα του Janssen και των συνεργατών του (1999) σε 668 άτομα με νοητική αναπηρία είχε στόχο να διερευνήσει αν τα άτομα με νοητική αναπηρία που ζούσαν ενταγμένα στο κοινωνικό σύνολο είχαν καλύτερη ποιότητα ζωής από τα άτομα εκείνα που ζούσαν σε μια κλειστή μονάδα φροντίδας. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι τα άτομα με νοητική αναπηρία που ζούσαν ενταγμένα στο κοινωνικό σύνολο και είχαν δυνατότητα αυτοπροσδιορισμού, είχαν σαφώς καλύτερη ποιότητα ζωής σε όλες

τις διαστάσεις, σε αντίθεση με τα άτομα που ζούσαν σε κλειστές μονάδες φροντίδας τα οποία φάνηκε ότι είχαν χειρότερη ποιότητα ζωής κυρίως στους ακόλουθους τομείς: α) στην ελευθερία επιλογών, β) στη διαμόρφωση του προσωπικού χώρου με βάση τα δικά τους θέλω και τις δικές τους ανάγκες, γ) στη διαχείριση προβληματικών καταστάσεων και συναισθηματικών εντάσεων, δ) στον αυτοπροσδιορισμό, ε) στην απόκτηση κοινωνικών δεξιοτήτων και στη συναναστροφή με φίλους και γνωστούς (Janssen et al., 1999).

Το 1992, οι Flynn και Hirst, πραγματοποίησαν συνεντεύξεις σε 79 εφήβους και νέους με νοητική αναπηρία εξετάζοντας διάφορους τομείς, όπως η καθημερινή απασχόληση, οι φίλοι, η κοινωνική ζωή, η αυτονομία, οι σχέσεις, η επαφή με τις κοινωνικές υπηρεσίες και οι προσδοκίες ως παραμέτρους της ποιότητας ζωής τους. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι υπάρχει έλλειμμα στις φιλίες, στις καθημερινές δραστηριότητες και στον ελεύθερο χρόνο των ατόμων με νοητική αναπηρία. Επιπλέον παρατηρήθηκε ότι οι προσδοκίες των ατόμων δε διέφεραν πολύ από τις προσδοκίες των τυπικά αναπτυσσόμενων συνομηλίκων τους. Η μελέτη ανέδειξε τη σημαντικότητα της ανάπτυξης των κοινωνικών δικτύων προκειμένου να επιτευχθεί μια πιο ποιοτική ζωή (Flynn & Hirst, 1992).

Τέλος, η Campo και οι συνεργάτες της (1997) διερεύνησαν τα χαρακτηριστικά της ποιότητας ζωής σε 60 άτομα με μέτρια και βαριά νοητική αναπηρία που κατοικούσαν σε 32 κοινοτικές δομές, σε σπίτια 4-6 ατόμων. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι η ολιστική δομή του περιβάλλοντος, και όχι η εκπαίδευση των ατόμων αυτών, συσχετιζόταν θετικά με ένα υψηλό επίπεδο ποιότητας ζωής. Επομένως, διαπιστώθηκε πως η ποιότητα ζωής επηρεάζεται από τα στοιχεία του αυτοπροσδιορισμού, την επιλογή και τον έλεγχο, την ατομικότητα της υποστήριξης, την ενσωμάτωση και τις ανθρώπινες σχέσεις (Campo et al., 1997).

Στη συνέχεια ακολουθούν ορισμένες σχετικές έρευνες που αφορούν την ανεξάρτητη διαβίωση και την αυτονομία των ατόμων με νοητική αναπηρία. Στην έρευνα της Δημητριάδου (2015), παρατηρήθηκε ότι το 77% των ατόμων με νοητική αναπηρία νιώθουν ανεξάρτητα όταν εξασκούν δεξιότητες καθημερινής διαβίωσης, το 34,3% όταν κανονίζει πως θα περάσει τον ελεύθερο χρόνο του και το 8,6% όταν μένει στο σπίτι μόνο του και επικοινωνεί με τον υπόλοιπο κόσμο. Το 77,5% κάνει συναλλαγές σε καταστήματα και εστιατόρια, το 94,3% σχεδιάζει πως θα περάσει το

Σαββατοκύριακο. Επιπλέον το 51,4 % δεν πηγαίνει για τα προσωπικά ψώνια, το 57,1 % δεν έχει δουλέψει ποτέ για να βγάλει χρήματα, το 85,7% θέλει να ζήσει κάποια στιγμή μόνο του ή με κάποιο συγκάτοικο. Το 91,4% επιλέγει τι θα φορέσει και φροντίζει την ατομική του υγιεινή, ενώ το 88,6% επιλέγει πως θα ξοδέψει τα χρήματα. Τέλος, το 82,9% κάνει μικροδουλειές στο σπίτι, ενώ το 80% μπορεί να φτιάξει ένα πρόχειρο γεύμα (Δημητριάδου, 2015).

Από τις δεξιότητες ανεξάρτητης διαβίωσης έχει μελετηθεί ιδιαίτερα η παρασκευή γευμάτων δεδομένου ότι συνδέεται τόσο με την ανεξάρτητη διαβίωση, όσο και με μελλοντική επαγγελματική ενασχόληση. Η έρευνα των Schuster, Gast, Wolery και Guiltman (1988) σε γονείς και παιδιά με νοητική αναπηρία, τα οποία διδάσκονταν δεξιότητες μαγειρέματος με την τεχνική της καθυστέρησης χρόνου, έδειξε ότι ο στόχος αυτής της συγκεκριμένης διδασκαλίας ήταν κοινωνικά αποδεκτός, η διαδικασία ολοκληρώθηκε με επιτυχία και τα αποτελέσματα είχαν σημαντική εκπαιδευτική αξία (Schuster et al., 1988).

Επιπρόσθετα σε έρευνα που διεξήχθη από την Taylor και τους συνεργάτες της (2002), αναφορικά με τις δεξιότητες πλυσίματος σε 4 μαθητές δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης, που είχαν διαγνωστεί με μέτρια νοητική αναπηρία, οι ερευνητές βρήκαν ότι η τεχνική της καθυστέρησης χρόνου είναι αποτελεσματική για τη διδασκαλία των παραπάνω δεξιοτήτων. Επίσης, επιτεύχθηκε η γενίκευση των δεξιοτήτων, με τη χρήση διαφορετικών παραδειγμάτων κατά τη διάρκεια της διδασκαλίας και τη χρήση διαφορετικής σχετικής ορολογίας (Taylor et al., 2002).

Στο σημείο αυτό αξίζει να αναφερθεί ότι τα τελευταία χρόνια οι ερευνητές έδειξαν ιδιαίτερο ενδιαφέρον στον τόπο κατοικίας των ατόμων με νοητική αναπηρία καθώς και στο πως επηρεάζει την αυτονομία τους. Στην έρευνα των Emerson και McVilly (2004), σε 1.542 άτομα με νοητική αναπηρία που ζουν στην υποστηριζόμενη διαβίωση στην Αγγλία, αναδείχθηκε πρώτον ότι υπήρχαν χαμηλά επίπεδα δραστηριοτήτων φιλίας μεταξύ των ατόμων με νοητική αναπηρία στην υποστηριζόμενη κατοικία, δεύτερον ότι τα άτομα με νοητική αναπηρία είναι περισσότερο πιθανό να συμμετέχουν σε δραστηριότητες με φίλους που έχουν διαγνωστεί επίσης με νοητική αναπηρία, και τρίτον ότι οι περισσότερες δραστηριότητες φιλίας πραγματοποιούνται στην κοινότητα παρά στο σπίτι. Επιπλέον βρέθηκε ότι το περιβάλλον στο οποίο ζει ένα άτομο είναι σημαντικός παράγοντας της

μορφής και του περιεχομένου των δραστηριοτήτων με τους φίλους τους παρά τα χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων (Emerson & McVilly, 2004).

Ο Stancliffe και οι συνεργάτες του (2011) στην έρευνα τους που πραγματοποιήθηκε σε 6.778 άτομα με μέτρια αναπηρία αναφορικά με τη δυνατότητα επιλογής του τόπου κατοικίας τους βρέθηκε ότι περισσότεροι από τους μισούς ενήλικες με αναπηρία δεν επιλέγουν που θα ζήσουν. Για το 55% των συμμετεχόντων η επιλογή αυτή έγινε από κάποιο άλλο άτομο, το 32% συμμετείχε στην απόφαση αυτή αλλά με υποστήριξη, ενώ μόνο το 12% επέλεξε πού να ζήσει χωρίς καμία βοήθεια. Τέλος το 59% των συμμετεχόντων δεν επέλεξαν τους συγκατοίκους με τους οποίους ζουν μαζί (Stancliffe et al., 2011).

Η έρευνα των Barlow και Kirby (1991) σε 15 άτομα με μέτρια νοητική αναπηρία που ζουν σε σπίτια και διαμερίσματα αυτόνομης διαβίωσης, έδειξε ότι επισκέπτονται φίλους (100%), χρησιμοποιούν μέσα μεταφοράς (93,3%), χρησιμοποιούν δημόσιες υπηρεσίες (86,7%), είναι υπεύθυνα για την εργασία τους (73,3%), είναι υπεύθυνοι για τον εαυτό τους (86,7%), χρησιμοποιούν το πλυντήριο (93,3%), κάνουν αγορές (93,3%), προετοιμάζουν το γεύμα τους (86,7%) και φροντίζουν για την καθαριότητα (100%) (Barlow & Kirby, 1991).

Οι Wehmeyer, Kelchner και Richard (1995) ερεύνησαν το βαθμό στον οποίο 408 άτομα με νοητική αναπηρία είχαν τον έλεγχο σε βασικούς τομείς της ζωής τους, όπως μέρος κατοικίας, απασχόληση, διαχείριση χρημάτων, ελεύθερος χρόνος. Από τα αποτελέσματα φάνηκε ότι τα άτομα που ζούσαν αυτόνομα εμφάνιζαν υψηλότερο επίπεδο αυτοπροσδιορισμού, ενώ άτομα που ζούσαν σε ομαδικά σπίτια ή ιδρύματα εμφάνιζαν πολύ χαμηλά επίπεδα αυτοπροσδιορισμού (Wehmeyer et al., 1995).

Οι Wehmeyer και Bolding (1999) ερεύνησαν το ρόλο που διαδραματίζει το περιβάλλον κατοικίας και εργασίας στο επίπεδο του αυτοπροσδιορισμού. Η έρευνα τους, η οποία πραγματοποιήθηκε σε 273 άτομα με νοητική αναπηρία, ανέδειξε ότι τα άτομα που ζούσαν ή εργάζονταν σε μη προστατευόμενα περιβάλλοντα, παρουσίαζαν σημαντικές διαφορές στο επίπεδο του αυτοπροσδιορισμού τους, σε σχέση με άλλα άτομα που ζούσαν ή εργάζονταν σε ομαδικά σπίτια ή ιδρύματα καθώς το επίπεδό τους ήταν υψηλότερο στην αυτονομία, στην ποιότητα ζωής αλλά και στην δυνατότητα επιλογών (Wehmeyer & Bolding, 1999).

Ο Braddock και οι συνεργάτες του (2001) σε έρευνα τους για την ανεξάρτητη διαβίωση και τη δυνατότητα επιλογών των ατόμων με νοητική αναπηρία βρήκαν ότι τα άτομα που ζούσαν σε υποστηριζόμενες δομές είχαν την εμπειρία πολλών περισσότερων ευκαιριών γενικά και περισσότερες δυνατότητες να επιλέξουν αναφορικά με το πού και με ποιον θα ζήσουν, σε σύγκριση με άτομα που ζούσαν σε μικρές ή μεγάλες ομαδικές δομές (Braddock et al., 2001).

Η Dundevany και οι συνεργάτες της (2002) μέτρησαν τη δυνατότητα επιλογών 80 ατόμων με νοητική αναπηρία στο Ισραήλ. Από τα άτομα αυτά τα μισά ζούσαν στο πατρικό τους σπίτι και τα άλλα μισά σε ομαδικά σπίτια. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι τα άτομα που ζούσαν στο πατρικό τους σπίτι είχαν περισσότερες ευκαιρίες επιλογών, αν και αυτός ο παράγοντας τις περισσότερες φορές μετριάζοταν από διάφορους εξωτερικούς παράγοντες (Dundevany, Ben-Zur, & Ambar, 2002).

Στη συνέχεια ακολουθούν έρευνες σχετικές με τις διαπροσωπικές σχέσεις των ατόμων με νοητική αναπηρία. Μια από αυτές είναι των Cukle και Wilson (2002), οι οποίοι πραγματοποίησαν συνεντεύξεις σε 14 εφήβους με σύνδρομο Down, στους γονείς τους αλλά και στο υποστηρικτικό τους προσωπικό με στόχο να μελετήσουν τα χαρακτηριστικά των φιλικών σχέσεων των ατόμων με σύνδρομο Down. Τα αποτελέσματα, λοιπόν, έδειξαν ότι ως φίλος παρουσιάστηκε ένα άτομο πιστό και ευγενικό που μοιραζόταν κοινές δραστηριότητες και ενδιαφέροντα και παρείχε την ελάχιστη προσοχή στα άτομα με σύνδρομο Down (Cukle & Wilson, 2002).

Η έρευνα των Turnbull, Pereira και Blue-Banning (1999) που διεξήχθη σε δείγμα 31 ατόμων που περιλάμβανε άτομα με νοητική αναπηρία, γονείς ατόμων με νοητική αναπηρία και εκπαιδευτικό προσωπικό είχε στόχο να ερευνησει τον ρόλο που διαδραματίζουν οι γονείς στη διαμόρφωση των φιλικών σχέσεων. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι οι γονείς των ατόμων με νοητική αναπηρία δεν στέκονταν στους περιορισμούς της αναπηρίας του παιδιού τους, αλλά δημιουργούσαν ευκαιρίες για την ανάπτυξη των φιλικών τους σχέσεων (συμμετοχή σε δραστηριότητες της κοινότητας), παρείχαν πληροφόρηση σε όσους δεν κατανοούσαν τον τρόπο επικοινωνίας τους, και ενίσχυαν την λειτουργία των αδερφών ως προτύπων μίμησης για την ανάπτυξη επικοινωνιακών και κοινωνικών δεξιοτήτων (Turnbull, Pereira & Blue-Banning, 1999).

Η Heiman (2000), πραγματοποίησε έρευνα με συνεντεύξεις ατόμων με νοητική αναπηρία που φοιτούσαν (α) σε σχολεία ειδικής αγωγής, (β) σε σχολεία γενικής αγωγής και (γ) σε άτομα χωρίς αναπηρία. Στόχος ήταν να συγκρίνει την ποιότητα και την συχνότητα των φιλικών σχέσεων ατόμων με νοητική αναπηρία σε σχολικά περιβάλλοντα ειδικής αλλά και γενικής αγωγής. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, τα άτομα με νοητική αναπηρία προτιμούν να συνδέονται και να διατηρούν φιλικές σχέσεις με άτομα που έχουν επίσης κάποια αναπηρία. Επιπρόσθετα, ανέφεραν ότι γι'αυτούς οι φίλοι είναι διασκέδαση, ευχαρίστηση και υποστήριξη, ενώ αντίθετα τα άτομα χωρίς νοητική αναπηρία τόνισαν την οικειότητα ως χαρακτηριστικό που διακρίνει τις φιλικές τους σχέσεις (Heiman, 2000).

Η έρευνα των Lippold και Burns (2009) αναφορικά με την κοινωνική υποστήριξη των ατόμων με νοητική αναπηρία ανέδειξε ότι τα άτομα αυτά έχουν περιορισμένα κοινωνικά δίκτυα καθώς λαμβάνουν κοινωνική υποστήριξη κυρίως από μέλη της οικογένειας τους ή από άλλα άτομα χωρίς νοητική ή οποιαδήποτε άλλη αναπηρία. Έτσι κατά τη διάρκεια της εφηβείας ενώ τα άτομα τυπικής ανάπτυξης διαμορφώνουν φιλικές σχέσεις με συνομηλίκους τους, τα ενήλικα άτομα με νοητική αναπηρία εξακολουθούν να έχουν την οικογένεια ως κυρίαρχο στήριγμά τους (Lippold & Burns, 2009).

Η έρευνα των McVilly και των συνεργατών του (2006), αναφορικά με το αίσθημα μοναξιάς που βιώνουν ενήλικα άτομα με νοητική αναπηρία ανέδειξε ότι η έλλειψη φιλικών σχέσεων, η μειωμένη συμμετοχή σε κοινωνικά δίκτυα και οι περιορισμένες εκπαιδευτικές και επαγγελματικές ευκαιρίες συμβάλλουν σημαντικά στην αύξηση του αισθήματος της μοναξιάς, ενώ φαίνεται να έχουν επιπτώσεις και στην ποιότητα ζωής των ατόμων με νοητική αναπηρία (McVilly et al., 2006).

Τέλος, η έρευνα των Heiman και Margalit (1998) σε 575 άτομα με νοητική αναπηρία ανέδειξε ότι τα άτομα στην ηλικία πριν από την εφηβεία αλλά και κατά την φοίτησή τους στο γενικό σχολείο, αισθάνονται πιο έντονα τη μοναξιά και την απομόνωση σε σχέση με τα παιδιά που φοιτούσαν σε ειδικό σχολείο, ενώ τα ενήλικα άτομα με νοητική αναπηρία βιώνουν τα ίδια συναισθήματα χωρίς όμως να υπάρχει διαφοροποίηση σε σχέση με το εκπαιδευτικό περιβάλλον (Heiman & Margalit, 1998).

Κεφάλαιο 6: Εμπειρική μελέτη

6.1. Εισαγωγή

Στο σημείο αυτό αναφέρονται αναλυτικά οι στόχοι της έρευνας, οι οποίοι συνέβαλλαν στην διαμόρφωση των ερευνητικών υποθέσεων που θα απασχολήσουν την παρούσα μελέτη και οι οποίες περιγράφονται στη συνέχεια. Δίνονται επίσης αναλυτικές πληροφορίες για τη δομή του δείγματος αλλά και τα ατομικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων. Στη συνέχεια ακολουθεί μια αναλυτική περιγραφή τόσο των ερωτηματολογίων που επιλέχθηκαν ως μεθοδολογικά εργαλεία για τη διεξαγωγή της έρευνας, όσο και της διαδικασίας συγκέντρωσης των ερωτηματολογίων. Τέλος, παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της έρευνας.

6.2 Σκοπός της έρευνας

Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι η διερεύνηση της ανεξάρτητης διαβίωσης και των διαπροσωπικών σχέσεων ως βασικές παράμετροι της ποιότητας ζωής των ατόμων με νοητική αναπηρία. Είναι γενικώς αποδεκτό ότι η αναπηρία, ειδικά τα τελευταία χρόνια, έχει απασχολήσει ιδιαίτερα τον τομέα της έρευνας, καθώς γίνεται φανερό ότι ολοένα και περισσότερα άτομα με αναπηρία επιδιώκουν μια καλύτερη ποιότητα ζωής. Η διαπίστωση αυτή αποτελεί έναυσμα για να εξεταστεί η υπάρχουσα ζωή των ατόμων αυτών, έτσι ώστε να επιδιωχθεί η βελτίωσή της στο μέγιστο βαθμό. Γίνεται επομένως αντιληπτό ότι η έρευνα σχετικά με την ποιοτική ζωή των ατόμων με νοητική αναπηρία θεωρείται μείζονος σημασίας, διότι μέσω αυτής αναδεικνύονται οι διάφορες πτυχές της ζωής των ατόμων που πιθανότατα χρήζουν βελτίωσης. Αν αναλογιστεί κανείς ότι στις μέρες μας η ποιότητα ζωής όλων των ατόμων, με και δίχως αναπηρία, βάλλεται από πολλούς και διάφορους παράγοντες, όπως είναι για παράδειγμα η υγεία, το άγχος, το στρες, η ανεξάρτητη διαβίωση, η ποιότητα των διαπροσωπικών σχέσεων, η οικογενειακή, η οικονομική και η επαγγελματική κατάσταση, τότε μπορεί εύκολα να αντιληφθεί πόσες επιπλέον δυσκολίες ενδέχεται να αντιμετωπίζει ένα άτομο με αναπηρία στην καθημερινότητά του, που ενδεχομένως δυσχεραίνουν την ζωή του. Επομένως από τα παραπάνω γίνεται αντιληπτό ότι η

συστηματική μελέτη της ποιότητας ζωής των ατόμων με αναπηρία κρίνεται αναγκαία προκειμένου να σχεδιαστούν κατάλληλες υπηρεσίες που θα συμβάλλουν στη βελτίωση της καθημερινότητας των ατόμων αυτών. Η έρευνα που πραγματοποιήσαμε έχει ως σκοπό να αναδείξει τις διαφορές στην ποιότητα ζωής, την ανεξάρτητη διαβίωση και τις διαπροσωπικές σχέσεις των ατόμων με νοητική αναπηρία.

Σύμφωνα με τα παραπάνω αλλά και με βάση τα ευρήματα της βιβλιογραφικής ανασκόπησης, τα ερευνητικά ερωτήματα της παρούσας μελέτης είναι τα ακόλουθα:

1. Υπάρχει διαφορά ως προς την ποιότητα ζωής, την ανεξάρτητη διαβίωση και τις διαπροσωπικές σχέσεις ανάμεσα στην πειραματική ομάδα και την ομάδα ελέγχου;
2. Υπάρχουν σχέσεις μεταξύ της ποιότητας ζωής, της ανεξάρτητης διαβίωσης και του επιπέδου των διαπροσωπικών σχέσεων στην πειραματική ομάδα και στην ομάδα ελέγχου;
3. Υπάρχουν διαφοροποιήσεις ως προς την ποιότητα ζωής, την ανεξάρτητη διαβίωση και τις διαπροσωπικές σχέσεις με βάση τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των ατόμων με νοητική αναπηρία;

6.3 Δείγμα

Το δείγμα της έρευνας αποτελείται από άτομα με νοητική αναπηρία. Αναλυτικότερα, για τις ανάγκες της παρούσας έρευνας συμπλήρωσαν το αντίστοιχο ερωτηματολόγιο 65 άτομα με ήπια ή μέτρια νοητική αναπηρία, και 65 ακόμη άτομα αποτέλεσαν το δείγμα αναφοράς, δηλαδή το δείγμα ατόμων που δεν χαρακτηρίζονται από κάποιο είδος αναπηρίας.

Πιο συγκεκριμένα στην πειραματική ομάδα συμμετείχαν 65 άτομα, εκ των οποίων οι 18 ήταν άνδρες (27,7%) και οι 47 ήταν γυναίκες (72,3%). Όσον αφορά την ηλικία, 10 άτομα είχαν ηλικία 15-19 ετών (15,4%), 17 είχαν ηλικία 20-24 ετών (26,2%), 15 ήταν 25-29 ετών (23,1%), 17 ήταν 30-34 ετών (26,2%), 5 ήταν 35-39 ετών (7,7%) και 1 ήταν 40-44 ετών (1,5%). Αναφορικά με την οικογενειακή κατάσταση, 57 άτομα έμεναν με τους γονείς τους (87,7%), 1 μένουν μόνοι/ες τους (1,5%), 3 άτομα μένουν σε σπίτι κοντά στους γονείς τους (4,6%) και 4 μένουν σε στέγη υποστηριζόμενης

διαβίωσης (6,2%). Ως προς το επίπεδο της νοητικής τους υστέρησης, οι 36 παρουσίαζαν ήπια νοητική (27,7%), ενώ οι 29 μέτρια νοητική (22,3%). Ως προς το μορφωτικό επίπεδο, 4 άτομα (6,2%) είχαν απολυτήριο Δημοτικού, 25 άτομα (38,5%) είχαν απολυτήριο ΕΕΕΕΚ, 7 άτομα (10,8%) είχαν Πτυχίο ΕΕΕΕΚ, 8 άτομα (12,3%) είχαν απολυτήριο Ειδικού Επαγγελματικού Γυμνασίου, 18 άτομα (27,7%) είχαν απολυτήριο Ειδικού Επαγγελματικού Λυκείου, 2 άτομα (3,1%) είχαν πτυχίο Ειδικού Επαγγελματικού Λυκείου και 1 άτομο (1,5%) είχε πτυχίο Ειδικού Επαγγελματικού Γυμνασίου. Επιπλέον, 43 άτομα είχαν αδέρφια (66,2%) ενώ 22 όχι (33,8%), 29 άτομα είχαν χόμπι (44,6%) ενώ 36 όχι (55,4%) και 14 άτομα εργάζονταν (21,5%) ενώ 51 όχι (78,5%). Τέλος, από το συνολικό δείγμα 1 άτομο (1,5%) παρουσίαζε συννοσηρότητα με μυοτονική δυστονία, 58 άτομα (89,0%) δεν είχαν διαγνωστεί με άλλες ειδικές ανάγκες, 1 άτομο (1,5%) είχε Γενικευμένη αγχώδη διαταραχή, 2 άτομα (3,0%) με ΔΕΠ-Υ και 3 άτομα (4,5%) με Διαταραχή διαγωγής-επιθετικότητα (πίνακας 1).

Πίνακας 1. Δημογραφικά στοιχεία των συμμετεχόντων της πειραματικής ομάδας

		<i>Συχνότητες</i>	<i>Ποσοστά</i>
Φύλο	Άνδρες	18	27,7%
	Γυναίκες	47	72,3%
Ηλικία	15-19 ετών	10	15,4%
	20-24 ετών	17	26,2%
	25-29 ετών	15	23,1%
	30-34 ετών	17	26,2%
	35-39 ετών	5	7,7%
	40-44 ετών	1	1,5%
		Μένω με τους γονείς μου	57
Οικογενειακή κατάσταση	Μένω μόνος/η μου	1	1,5%
	Μένω σε σπίτι κοντά στους γονείς μου	3	4,6%
	Μένω σε στέγη υποστηριζόμενης	4	6,2%

		διαβίωσης		
Επίπεδο νοητικής αναπηρίας	Ήπια	36	27,7%	
	Μέτρια	29	22,3%	
Μορφωτικό επίπεδο	Απολυτήριο Δημοτικού	4	6,2%	
	Απολυτήριο ΕΕΕΕΚ	25	38,5%	
	Πτυχίο ΕΕΕΕΚ	7	10,8%	
	Απολυτήριο Ειδικού Επαγγελματικού Γυμνασίου	8	12,3%	
	Απολυτήριο Ειδικού Επαγγελματικού Λυκείου	18	27,7%	
	Πτυχίο Ειδικού Επαγγελματικού Λυκείου	2	3,1%	
	Πτυχίο Ειδικού Επαγγελματικού Γυμνασίου	1	1,5%	
	Έχεις αδέρφια	Ναι	43	66,2%
		Όχι	22	33,8%
	Έχεις χόμπι	Ναι	29	44,6%
		Όχι	36	55,4%
	Εργάζεσαι	Ναι	14	21,5%
		Όχι	51	78,5%
Υπαρξη άλλων διαγνωσμένων ειδικών αναγκών/συννοσηρότητα	Μυοτονική δυστονία	1	1,5%	
	Καμία	58	89,0%	
	Γενικευμένη αγχώδη διαταραχή ΔΕΠ-Υ	1	1,5%	
	Διαταραχή διαγωγής- επιθετικότητα	2	3,0%	
		3	4,5%	

Επιπρόσθετα την ομάδα ελέγχου αποτέλεσαν 65 άτομα, εκ των οποίων οι 23 ήταν άνδρες (35,4%) και οι 42 ήταν γυναίκες (64,6%). Αναφορικά με την ηλικία τους, 23 άτομα είχαν ηλικία 15-19 ετών (35,4%), 23 είχαν ηλικία 20-24 ετών (35,4%), 8 ήταν 25-29 ετών (12,3%), 7 ήταν 30-34 ετών (10,8%), 2 ήταν 35-39 ετών (3,1%) και 2 ήταν 40-44 ετών (3,1%). Αναφορικά με την οικογενειακή κατάσταση, 25 άτομα έμεναν με τους γονείς τους (38,5%), 24 μένουν μόνοι/ες τους (36,9%) και 16 άτομα μένουν σε σπίτι κοντά στους γονείς τους (24,6%). Επιπλέον, 43 άτομα είχαν αδέρφια (66,2%) ενώ 22 όχι (33,8%), 51 άτομα είχαν χόμπι (78,5%) ενώ 14 όχι (21,5%) και 51 άτομα εργαζόνταν (78,5%) ενώ 14 όχι (21,5%) (πίνακας 2).

Πίνακας 2. Δημογραφικά στοιχεία των συμμετεχόντων της ομάδας ελέγχου

		<i>Συχνότητες</i>	<i>Ποσοστά</i>
Φύλο	Άνδρες	23	35,4%
	Γυναίκες	42	64,6%
Ηλικία	15-19 ετών	23	35,4%
	20-24 ετών	23	35,4%
	25-29 ετών	8	12,3%
	30-34 ετών	7	10,8%
	35-39 ετών	2	3,1%
	40-44 ετών	2	3,1%
Οικογενειακή κατάσταση	Μένω με τους γονείς μου	25	38,5%
	Μένω μόνος/η μου	24	36,9%
	Μένω σε σπίτι κοντά στους γονείς μου	16	24,6%
Έχεις αδέρφια	Ναι	43	66,2%
	Όχι	22	33,8%
Έχεις χόμπι	Ναι	51	78,5%
	Όχι	14	21,5%
Εργάζεσαι	Ναι	51	78,5%
	Όχι	14	21,5%

6.4 Ερευνητικά εργαλεία

Προκειμένου να επιτευχθούν οι στόχοι, η διερεύνηση και ο έλεγχος των υποθέσεων της παρούσας έρευνας χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος του ερωτηματολογίου. Προτιμήθηκε το ερωτηματολόγιο ως τεχνική συλλογής δεδομένων, καθώς συμβάλλει σημαντικά στη συλλογή ενός πλήθους δεδομένων σε σύντομο χρονικό διάστημα, κάτι που δε θα ήταν εφικτό να πραγματοποιηθεί με την επιλογή οποιασδήποτε άλλης τεχνικής. Επιπρόσθετα, τα στοιχεία που θα προκύψουν από τη συλλογή των δεδομένων είναι δυνατόν να ποσοτικοποιηθούν και να εξαχθούν συμπεράσματα που μπορούν να γενικευτούν στον ευρύτερο πληθυσμό. Αξίζει να υπογραμμιστεί ότι η ανωνυμία των απαντήσεων ενδέχεται να συμβάλλει στην καταγραφή απαντήσεων που διέπονται από μεγαλύτερη ειλικρίνεια. Επομένως, αυτή η τεχνική κρίθηκε ως η πλέον ενδεδειγμένη και αποτελεσματική για την ολοκλήρωση της παρούσας έρευνας, δεδομένου ότι υπήρξε η ανάγκη για έγκαιρη συλλογή δεδομένων.

Για τις ανάγκες της παρούσας έρευνας, στο πλαίσιο επιλογής εργαλείων για την ποιότητα ζωής των ατόμων με αναπηρία, την ανεξάρτητη διαβίωση και τις διαπροσωπικές τους σχέσεις, η επισκόπηση της διεθνούς βιβλιογραφίας εντόπισε τα εξής:

- **Ερωτηματολόγιο Ποιότητας Ζωής Ατόμων με Αναπηρία (Quality of life Questionnaire)**

Η ποιότητα ζωής των ατόμων με νοητική αναπηρία εξετάστηκε με το Ερωτηματολόγιο που κατασκευάστηκε από τους Schalock & Keith (1993) και μεταφράστηκε στα ελληνικά από την κυρία Λευκοθέα Καρτασίδου.

Πρόκειται για ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς, το οποίο περιλαμβάνει συνολικά σαράντα ερωτήσεις κατανεμημένες ισάριθμα στις ακόλουθες τέσσερις ενότητες:

- (1) ικανοποίηση,
- (2) επάρκεια/ παραγωγικότητα,
- (3) ενδυνάμωση/ ανεξαρτησία και

(4) κοινωνική ένταξη/ ένταξη στην κοινότητα.

Στόχος του είναι να εκτιμήσει το κατά πόσο το ίδιο το άτομο είναι ικανοποιημένο αφενός από τη ζωή του και αφετέρου από τον τρόπο με τον οποίο το αντιμετωπίζει το περιβάλλον γύρω του.

Η ενότητα “Ίκανοποίηση” αποτελείται από δέκα ερωτήσεις (1-10), οι οποίες σχετίζονται με το πώς τα άτομα βλέπουν τη ζωή τους σε σύγκριση με την οικογένεια και τον κοινωνικό τους περίγυρο, με απώτερο σκοπό να διερευνηθεί η ικανοποίηση που έχουν από τη ζωή γενικά, από το κοινωνικό περιβάλλον και την οικογένειά τους.

Η ενότητα της “Επάρκειας/ Παραγωγικότητας” περιλαμβάνει δέκα ερωτήσεις (11-20) και αναφέρεται στις σχέσεις που έχει το άτομο με το εκπαιδευτικό πρόγραμμα στο οποίο ανήκει (αν ανήκει) αλλά και στο εργασιακό του περιβάλλον (εάν εργάζεται), με σκοπό να διερευνηθεί αν το άτομο είναι προετοιμασμένο από το εκπαιδευτικό του πρόγραμμα για την δουλειά που κάνει τώρα, το πώς του συμπεριφέρονται οι συνάδελφοί του, αν έχει αποκτήσει δεξιότητες που θα τον βοηθήσουν και μελλοντικά σε μια διαφορετική ή καλύτερη δουλειά, αν οι αποδοχές και τα οφέλη από την εργασία του τον ικανοποιούν.

Η επόμενη ενότητα της “Ένδυνάμωσης/ Ανεξαρτησίας” αποτελείται από άλλες δέκα ερωτήσεις (21-30), οι οποίες επικεντρώνονται στο κατά πόσο το άτομο παίρνει αποφάσεις που αφορούν τη ζωή του, όπως είναι για παράδειγμα η απόφαση για τη δουλειά που κάνει (εάν κάνει), για τον έλεγχο που έχει σε καθημερινές δραστηριότητες, για τη διαχείριση των χρημάτων του, για το ποιος αποφασίζει για καταστάσεις όπως η επίσκεψη στο γιατρό ή για καθημερινά ζητήματα όπως η επίσκεψη φίλων στο σπίτι, ενώ γίνεται αναφορά και στη σχέση του με τα άλλα μέλη της οικογένειας.

Η τέταρτη και τελευταία ενότητα με τίτλο “Κοινωνική ένταξη/Ένταξη στην κοινότητα” περιλαμβάνει δέκα ερωτήσεις (31-40) που μελετούν θέματα όπως είναι η σχέση που έχει το άτομο με τις ομάδες-συνλόγους που συμμετέχει, οι ανησυχίες του για τις προσδοκίες που έχουν οι άλλοι για αυτόν, η συμμετοχή του σε δραστηριότητες αναψυχής, καθώς και το αν θεωρεί ότι έχει την ευκαιρία να δημιουργήσει δική του οικογένεια.

Οι απαντήσεις είναι οργανωμένες σε μια 3-βαθμη κλίμακα (πολλαπλής επιλογής), η οποία κυμαίνεται από το “μη ικανοποιημένος” έως το “πολύ ικανοποιημένος”. Ο ερωτώμενος ή ο φροντιστής του, σε περίπτωση που δεν δύναται ο ίδιος να απαντήσει, δίνει την απάντηση που τον εκφράζει καλύτερα και ανταποκρίνεται καλύτερα στην πραγματικότητα την οποία ζει. Έτσι, η απάντηση “μη ικανοποιημένος” συγκεντρώνει έναν βαθμό, η απάντηση “ελαφρώς ικανοποιημένος” δύο βαθμούς και τέλος η απάντηση “πολύ ικανοποιημένος” παίρνει τρεις βαθμούς. Ο βαθμός ικανοποίησης σε κάθε ενότητα προκύπτει από τον μέσο όρο των βαθμολογιών που προκύπτουν από τις δέκα απαντήσεις που περιλαμβάνει. Επομένως, συνολική ποιότητα ζωής υπολογίζεται από την μέση τιμή των σαράντα ερωτήσεων του ερωτηματολογίου.

Συνολικός δείκτης αξιοπιστίας του ερωτηματολογίου σύμφωνα με τον Schalock είναι 0,90

- **Ερωτηματολόγιο για την ανεξάρτητη διαβίωση και τις δεξιότητες ανεξαρτησίας των ατόμων με νοητική αναπηρία**

Η ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων με νοητική αναπηρία εξετάστηκε με το Ερωτηματολόγιο που κατασκευάστηκε από την Δημητριάδου Ιωάννα (2015) και το οποίο είναι διαρθρωμένο σε πέντε υποκλίμακες. Όλες οι υποκλίμακες περιέχουν στοιχεία, τα οποία καλούνται να βαθμολογήσουν οι ερωτώμενοι σε μια πεντάβαθμη κλίμακα Likert με τις ακόλουθες διαβαθμίσεις: καθόλου, λίγο, αρκετά, πολύ, πάρα πολύ. Έτσι, οι ερωτώμενοι καλούνται να βαθμολογήσουν σε ποιο βαθμό συμφωνούν με την κάθε διατύπωση.

Η πρώτη υποκλίμακα αφορά τα χαρακτηριστικά της ανεξάρτητης διαβίωσης με 4 δηλώσεις, η δεύτερη αφορά τους παράγοντες και αποτελείται από 5 δηλώσεις, η τρίτη τους περιορισμούς με 8 δηλώσεις, η τέταρτη τις δεξιότητες διαβίωσης με 12 δηλώσεις και τέλος η πέμπτη τους χώρους διδασκαλίας με 4 δηλώσεις.

Το ερωτηματολόγιο συμπληρώνεται ανώνυμα, σε περίπτωση που το άτομο δεν είναι σε θέση να απαντήσει, τότε ο εκπαιδευτικός ή ο γονέας καλείται να του εξηγήσει τις ερωτήσεις σε μορφή συνέντευξης.

Συνολικός δείκτης αξιοπιστίας του ερωτηματολογίου είναι 0,924

- **Ερωτηματολόγιο για τις διαπροσωπικές σχέσεις των ατόμων με νοητική αναπηρία**

Οι διαπροσωπικές σχέσεις των ατόμων με νοητική αναπηρία εξετάστηκε με το Ερωτηματολόγιο που κατασκευάστηκε από την Παυλίδου Ελισάβετ (2015), και το οποίο είναι διαρθρωμένο σε τέσσερις υποκλίμακες. Όλες οι υποκλίμακες περιέχουν στοιχεία, τα οποία καλούνται να βαθμολογήσουν οι ερωτώμενοι σε μια πεντάβαθμη κλίμακα Likert με τις ακόλουθες διαβαθμίσεις: πάρα πολύ, πολύ, μέτρια, λίγο, καθόλου. Έτσι, οι ερωτώμενοι καλούνται να βαθμολογήσουν σε ποιο βαθμό συμφωνούν με την κάθε διατύπωση.

Η πρώτη υποκλίμακα αφορά τις σχέσεις με 20 δηλώσεις, η δεύτερη αφορά τις αλληλεπιδράσεις με 6 δηλώσεις, η τρίτη την υποστήριξη με 6 δηλώσεις, και η τέταρτη τους περιορισμούς με 9 δηλώσεις.

Το ερωτηματολόγιο συμπληρώνεται ανώνυμα, σε περίπτωση που το άτομο δεν είναι σε θέση να απαντήσει, τότε ο εκπαιδευτικός ή ο γονέας καλείται να του εξηγήσει τις ερωτήσεις σε μορφή συνέντευξης.

Η αξιοπιστία των παραπάνω ερωτηματολογίων εξετάστηκε με βάση τον δείκτη αξιοπιστίας alpha Cronbach, σύμφωνα με τον οποίο αποδείχθηκε πως και τα τρία ερωτηματολόγια παρουσιάζουν εξαιρετική εσωτερική συνοχή και πιο συγκεκριμένα ο δείκτης Cronbach είναι ίσος με 0,863 για το ερωτηματολόγιο της ποιότητας ζωής, 0,748 για το ερωτηματολόγιο της ανεξάρτητης διαβίωσης και 0,766 το ερωτηματολόγιο των διαπροσωπικών σχέσεων.

6.5 Επιλογή δείγματος- Συλλογή ερευνητικών δεδομένων

Η παρούσα ερευνητική μελέτη πραγματοποιήθηκε κατά το έτος 2022 με σκοπό να διερευνηθούν και να παρουσιαστούν οι διαφορές της ποιότητας ζωής, της ανεξάρτητης διαβίωσης και των διαπροσωπικών σχέσεων των ατόμων με νοητική αναπηρία. Πιο αναλυτικά, η διαδικασία συλλογής των ερευνητικών δεδομένων ξεκίνησε τον Νοέμβριο του 2022 και ολοκληρώθηκε τον Ιανουάριο του 2023. Οι

συμμετέχοντες στην έρευνα εντοπίστηκαν μέσω οργανωμένων φορέων και συλλόγων που ασχολούνται με άτομα που έχουν διαγνωστεί με ήπια ή μέτρια νοητική αναπηρία, ενώ το ερωτηματολόγιο απαντήθηκε και από μαθητές που φοιτούν στα ειδικά σχολεία δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης του νομού Ιωαννίνων, ΕΝΕΓΥΛ και ΕΕΕΕΚ. Η επιλογή του δείγματος έγινε με βολική δειγματοληψία. Τα κριτήρια που ετέθησαν για την επιλογή του δείγματος ήταν: α) τα άτομα να έχουν διαγνωστεί με ήπια ή μέτρια και όχι βαριά νοητική αναπηρία β) να έχουν την δυνατότητα επικοινωνίας και συνομιλίας με έτερο πρόσωπο, γ) η συμμετοχή να είναι εθελοντική και απρόσκοπτη, δ) να υπάρχει συναίνεση των ατόμων κατόπιν ενημέρωσής τους για το σκοπό διεξαγωγής της έρευνας, ε) σε περίπτωση που τα άτομα είναι ανήλικα, προβλέπεται η συγκατάθεση του γονέα-κηδεμόνα, και στ) η δυνατότητα συμπλήρωσης γραπτής ή ηλεκτρονικής μορφής ερωτηματολογίου. Ωστόσο στο σημείο αυτό κρίνεται σκόπιμο να επισημανθεί ότι πολλά άτομα δυσκολεύονται στην ανάγνωση μακροσκελών κειμένων, επομένως τις περισσότερες φορές καλείται κάποιο άλλο πρόσωπο (ερευνητής, γονέας ή φροντιστής) να αναγνώσει τις ερωτήσεις, έχοντας τον ρόλο του απρόσωπου διαμεσολαβητή (που δεν παρεμβαίνει ή επηρεάζει τις απαντήσεις) προκειμένου να συμπληρωθεί το ερωτηματολόγιο πιο άμεσα. Επιπρόσθετα, το ερωτηματολόγιο σε ηλεκτρονική μορφή, στάλθηκε στους φορείς και τους συλλόγους αφού πρώτα υπήρξε τηλεφωνική επικοινωνία με τους υπεύθυνους και τους φροντιστές με σκοπό να δοθούν οι κατευθυντήριες γραμμές για την χορήγησή του. Παράλληλα, υπήρχε η δυνατότητα της προώθησης του ερωτηματολογίου και σε άλλους φορείς, ακόμα και σε διαφορετική πόλη. Για το λόγο αυτό, αξιοποιήθηκε η ηλεκτρονική εφαρμογή «Google Forms», στην οποία δημιουργήθηκε το ερωτηματολόγιο σε ηλεκτρονική μορφή και μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου (e-mail) στάλθηκε στους συλλόγους. Τα ερωτηματολόγια τόσο σε έντυπη και όσο και σε ηλεκτρονική μορφή διασφάλιζαν την ανωνυμία των συμμετεχόντων, ενώ θα πρέπει να τονιστεί ότι και οι κατ' ιδίαν συναντήσεις, αλλά και το ηλεκτρονικό ταχυδρομείο (e-mail) προσέφεραν τη δυνατότητα για τυχόν διευκρινήσεις και επίλυση αποριών.

6.6 Στατιστική επεξεργασία δεδομένων

Για τη Στατιστική Επεξεργασία των δεδομένων της έρευνας χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό πακέτο IBM SPSS (Statistical Package for Social Sciences- Στατιστικό πακέτο εφαρμογών για τις Κοινωνικές Επιστήμες) version 22.0.

Για τη διερεύνηση της διαφοράς μέσω όρων μεταξύ δύο ομάδων ως προς μια εξαρτημένη μεταβλητή, εφαρμόστηκε η Ανάλυση Διασποράς με ένα παράγοντα (One-Way Anova). Για τη διερεύνηση των ερευνητικών υποθέσεων διεξήχθησαν έλεγχοι με το δείκτη συσχέτισης Pearson.

Το επίπεδο σημαντικότητας p του ελέγχου ορίστηκε στις τιμές 0.05. Οι τιμές του στατιστικού ελέγχου οι οποίες αντιστοιχούν στο επίπεδο σημαντικότητας p ονομάζονται κρίσιμες τιμές και προσδιορίζουν την ύπαρξη διαφοράς ή όχι μεταξύ των μεταβλητών. Επίπεδο σημαντικότητας p μικρότερο των κρίσιμων τιμών προϋποθέτει ύπαρξη στατιστικά σημαντικής διαφοράς μεταξύ των μεταβλητών. Συγκεκριμένα, όσο μικρότερη είναι η κρίσιμη τιμή τόσο πιο στατιστικά σημαντική διαφορά υποδεικνύεται.

6.7 Αποτελέσματα

6.7.1 Διαφοροποιήσεις ως προς την ποιότητα ζωής, την ανεξάρτητη διαβίωση και τις διαπροσωπικές σχέσεις ανάμεσα στην ομάδα ελέγχου και τη πειραματική ομάδα

6.7.1.1 Διαφοροποιήσεις ως προς την ποιότητα ζωής ανάμεσα στην ομάδα ελέγχου και την πειραματική ομάδα

Αναφορικά με το πρώτο ερευνητικό ερώτημα για να διαπιστωθεί εάν υπάρχουν διαφοροποιήσεις σχετικά με την ποιότητα ζωής των ατόμων με νοητική αναπηρία και τις υποκλίμακές της, πραγματοποιήθηκαν έλεγχοι μεταξύ της πειραματικής ομάδας και της ομάδας ελέγχου (βλ. 1^ο ερευνητικό ερώτημα). Παρουσιάζονται αρχικά οι περιγραφικές αναλύσεις, με βάση τις οποίες προκύπτει ότι η ομάδα ελέγχου έχει μέσο όρο ποιότητα ζωής 100,31 (*Mean*=100,31 *Std. Dev.*=8,59), ενώ η πειραματική ομάδα 82,78 (*Mean*=82,78 *Std. Dev.*=6,10). Αναφορικά με τις υποκλίμακες της ποιότητας ζωής, ο μέσος όρος ικανοποίησης για την ομάδα ελέγχου ήταν 25,27 (*Mean*=25,27 *Std. Dev.*=2,84), ενώ ο αντίστοιχος μέσος για τη πειραματική ομάδα ήταν 19,00 (*Mean*=19,00 *Std. Dev.*=3,88). Για την υποκλίμακα της επάρκειας/παραγωγικότητας ο μέσος όρος για την ομάδα ελέγχου ήταν 27,89 (*Mean*=27,89 *Std. Dev.*=2,12), ενώ για τη πειραματική ομάδα ήταν 19,35 (*Mean*=19,35 *Std. Dev.*=3,79). Όσον αφορά την υποκλίμακα της κοινωνικής ένταξης ο μέσος όρος για την ομάδα ελέγχου ήταν 24,38 (*Mean*=24,38 *Std. Dev.*=2,81), ενώ για τη πειραματική ομάδα ήταν 19,07 (*Mean*=19,07 *Std. Dev.*=1,96). Τέλος, για την υποκλίμακα της ενδυνάμωσης/ανεξαρτησίας ο μέσος όρος για την ομάδα ελέγχου ήταν 26,79 (*Mean*=26,79 *Std. Dev.*=2,14), ενώ για τη πειραματική ομάδα ήταν 18,27 (*Mean*=18,27 *Std. Dev.*=2,39). Με βάση τα στατιστικά αποτελέσματα από τον έλεγχο διακύμανσης ενός παράγοντα Απονα προκύπτει ότι υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στην πειραματική ομάδα και την ομάδα ελέγχου στην ποιότητα ζωής ($F=50,01$ $Sig=0,00$) και στις επιμέρους υποκλίμακες της ικανοποίησης ($F=110,22$ $Sig=0,00$), της επάρκειας/παραγωγικότητας ($F=250,00$ $Sig=0,00$), της κοινωνικής ένταξης ($F=148,42$ $Sig=0,00$), και της ενδυνάμωσης/ανεξαρτησίας ($F=251,00$ $Sig=0,00$). Επομένως τα τυπικώς αναπτυσσόμενα άτομα, που δεν έχουν διαγνωστεί με νοητική αναπηρία, παρουσιάζουν καλύτερη ποιότητας ζωής σε όλες τις επιμέρους υποκλίμακες σε σχέση με τα άτομα με νοητική αναπηρία (βλ. Πίνακα 3).

Πίνακας 3. Περιγραφικά και στατιστικά στοιχεία της ποιότητας ζωής των συμμετεχόντων της ομάδας ελέγχου και της πειραματικής ομάδας

	N	Min.	Max.	Mean	Std. Dev.	df	F	Sig
Ο.Ε Ποιότητα ζωής	45	76,00	115,00	100,31	8,59	1	50,01	0,00
Π.Ο Ποιότητα ζωής	14	72,00	92,00	82,78	6,10			
Ο.Ε Ικανοποίηση	65	18,00	30,00	25,27	2,84	1	110,22	0,00
Π.Ο Ικανοποίηση	65	12,00	28,00	19,00	3,88			
Ο.Ε Επάρκεια/παραγωγικότητα	65	17,00	30,00	27,89	2,12	1	250,00	0,00
Π.Ο Επάρκεια/παραγωγικότητα	65	11,00	27,00	19,35	3,79			
Ο.Ε Κοινωνική ένταξη	60	19,00	30,00	24,38	2,81	1	148,42	0,00
Π.Ο Κοινωνική ένταξη	63	14,00	24,00	19,07	1,96			
Ο.Ε Ενδυνάμωση/ανεξαρτησία	65	17,00	30,00	26,79	2,14	1	251,00	0,00
Π.Ο Ενδυνάμωση/ανεξαρτησία	65	11,00	28,00	18,27	2,39			

* Ο.Ε= Ομάδα Ελέγχου, Π.Ε.=Πειραματική ομάδα

6.7.1.2 Διαφοροποιήσεις ως προς την ανεξάρτητη διαβίωση, ανάμεσα στην ομάδα ελέγχου και τη πειραματική ομάδα

Αντιστοίχως, για να διαπιστωθεί εάν υπάρχουν διαφοροποιήσεις αναφορικά με την ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων με νοητική αναπηρία και τις υποκλίμακές της, παρουσιάζονται οι περιγραφικές αναλύσεις της πειραματικής ομάδας και της ομάδας ελέγχου. Με βάση τα αποτελέσματα προκύπτει ότι η ομάδα ελέγχου έχει μέσο όρο ανεξάρτητης διαβίωσης 116,30 ($Mean=116,30$ $Std. Dev.=12,19$), ενώ η πειραματική ομάδα 134,23 ($Mean=134,23$ $Std. Dev.=10,98$). Αναφορικά με τις υποκλίμακες της ανεξάρτητης διαβίωσης, ο μέσος όρος των χαρακτηριστικών ανεξάρτητης διαβίωσης για την ομάδα ελέγχου ήταν 17,27 ($Mean=17,27$ $Std. Dev.=2,56$), ενώ ο αντίστοιχος μέσος για τη πειραματική ομάδα ήταν 17,04 ($Mean=17,04$ $Std. Dev.=2,10$). Για την υποκλίμακα των παραγόντων ανεξάρτητης διαβίωσης, ο μέσος όρος για την ομάδα

ελέγχου ήταν 14,64 (*Mean*=14,64 *Std. Dev.*=2,67), ενώ για τη πειραματική ομάδα ήταν 19,89 (*Mean*=19,89 *Std. Dev.*=2,64). Για την υποκλίμακα των περιορισμών ανεξάρτητης διαβίωσης, ο μέσος όρος για την ομάδα ελέγχου ήταν 19,80 (*Mean*=19,80 *Std. Dev.*=6,10), ενώ για τη πειραματική ομάδα ήταν 27,52 (*Mean*=27,52 *Std. Dev.*=4,70). Για την υποκλίμακα των δεξιοτήτων διαβίωσης ο μέσος όρος για την ομάδα ελέγχου ήταν 48,18 (*Mean*=48,18 *Std. Dev.*=5,67), ενώ για τη πειραματική ομάδα ήταν 50,98 (*Mean*=50,98 *Std. Dev.*=4,96). Τέλος, για την υποκλίμακα των χώρων διδασκαλίας ο μέσος όρος για την ομάδα ελέγχου ήταν 13,32 (*Mean*=13,32 *Std. Dev.*=2,63), ενώ για τη πειραματική ομάδα ήταν 15,41 (*Mean*=15,41 *Std. Dev.*=2,09). Από τα στατιστικά αποτελέσματα που προέκυψαν από τον έλεγχο διακύμανσης ενός παράγοντα Ανονα, φαίνεται ότι υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στην πειραματική ομάδα και την ομάδα ελέγχου στην ανεξάρτητη διαβίωση ($F=77,54$ $Sig=0,00$) και στις επιμέρους υποκλίμακες των παραγόντων ανεξάρτητης διαβίωσης ($F=126,49$ $Sig=0,00$), των περιορισμών ανεξάρτητης διαβίωσης ($F=65,25$ $Sig=0,00$), των δεξιοτήτων διαβίωσης ($F=8,95$ $Sig=0,03$) και του χώρου διδασκαλίας ($F=25,15$ $Sig=0,00$). Ωστόσο, δε φαίνεται να υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των δύο ομάδων στην υποκλίμακα των χαρακτηριστικών της ανεξάρτητης διαβίωσης ($F=0,314$ $Sig=0,576$). Επομένως, στα άτομα με νοητική αναπηρία η ανεξάρτητη διαβίωση είναι μειωμένη σε σχέση με τα άτομα χωρίς νοητική αναπηρία. Ειδικότερα, τα άτομα με αναπηρία δηλώνουν ότι έχουν περισσότερους παράγοντες που επηρεάζουν τη διαβίωσή τους, έχουν περισσότερους περιορισμούς, χρειάζονται περισσότερες δεξιότητες και σε μεγαλύτερο βαθμό ειδικούς χώρους διδασκαλίας σε σύγκριση με τα άτομα χωρίς νοητική αναπηρία, ωστόσο δε φαίνεται να διαφοροποιούνται οι απόψεις των δύο ομάδων αναφορικά με τα χαρακτηριστικά της ανεξάρτητης διαβίωσης (βλ. Πίνακα 4).

Πίνακας 4. Περιγραφικά και στατιστικά στοιχεία της ανεξάρτητης διαβίωσης των συμμετεχόντων της ομάδας ελέγχου και της πειραματικής ομάδας

	N	Min.	Max.	Mean	Std. Dev.	df	F	Sig
Ο.Ε Ανεξάρτητη Διαβίωση	65	85,00	146,00	116,30	12,19	1	77,54	,000
Π.Ο Ανεξάρτητη Διαβίωση	65	102,00	151,00	134,23	10,98			
Ο.Ε Χαρακτηριστικά Ανεξάρτητης διαβίωσης	65	11,00	20,00	17,27	2,56	1	,314	576
Π.Ο Χαρακτηριστικά Ανεξάρτητης Διαβίωσης	65	12,00	20,00	17,04	2,10			
Ο.Ε Παράγοντες Ανεξάρτητης Διαβίωσης	65	11,00	25,00	14,64	2,67	1	126,49	,000
Π.Ο Παράγοντες Ανεξάρτητης Διαβίωσης	65	13,00	25,00	19,89	2,64			
Ο.Ε Περιορισμοί Ανεξάρτητης Διαβίωσης	65	8,00	35,00	19,80	6,10	1	65,25	,000
Π.Ο Περιορισμοί Ανεξάρτητης Διαβίωσης	65	10,00	37,00	27,52	4,70			
Ο.Ε Δεξιότητες Διαβίωσης	65	24,00	58,00	48,18	5,67	1	8,95	,003
Π.Ο Δεξιότητες Διαβίωσης	65	36,00	60,00	50,98	4,96			
Ο.Ε Χώρος διδασκαλίας	65	4,00	19,00	13,32	2,63	1	25,15	,000
Π.Ο Χώρος διδασκαλίας	65	10,00	19,00	15,41	2,09			

6.7.1.3 Διαφοροποιήσεις ως προς τις διαπροσωπικές σχέσεις, ανάμεσα στην ομάδα ελέγχου και τη πειραματική ομάδα

Αναφορικά με τις διαπροσωπικές σχέσεις των ατόμων με νοητική αναπηρία και τις επιμέρους υποκλίμακες της για να διαπιστωθεί εάν υπάρχουν διαφοροποιήσεις παρουσιάζονται οι περιγραφικές αναλύσεις της πειραματικής ομάδας και της ομάδας ελέγχου. Με βάση τα αποτελέσματα προκύπτει ότι η ομάδα ελέγχου στις διαπροσωπικές σχέσεις έχει μέσο όρο 189,77 (*Mean*=189,77 *Std. Dev.*=19,28) ενώ η πειραματική ομάδα 200,49 (*Mean*=200,49 *Std. Dev.*=19,49). Αναφορικά με τις υποκλίμακες των διαπροσωπικών σχέσεων, ο μέσος όρος των περιορισμών για την ομάδα ελέγχου ήταν 16,21 (*Mean*=16,21 *Std. Dev.*=4,61), ενώ ο αντίστοιχος μέσος

για τη πειραματική ομάδα ήταν 31,83 ($Mean=31,83$ $Std. Dev.=4,59$). Για την υποκλίμακα των σχέσεων, ο μέσος όρος για την ομάδα ελέγχου ήταν 69,84 ($Mean=69,84$ $Std. Dev.=9,41$), ενώ για τη πειραματική ομάδα ήταν 67,80 ($Mean=67,80$ $Std. Dev.=8,01$). Για την υποκλίμακα των αλληλεπιδράσεων, ο μέσος όρος για την ομάδα ελέγχου ήταν 9,05 ($Mean=9,05$ $Std. Dev.=1,58$), ενώ για τη πειραματική ομάδα ήταν 6,73 ($Mean=6,73$ $Std. Dev.=1,11$). Για την υποκλίμακα της υποστήριξης ο μέσος όρος για την ομάδα ελέγχου ήταν 87,15 ($Mean=87,15$ $Std. Dev.=12,28$), ενώ για τη πειραματική ομάδα ήταν 94,07 ($Mean=94,07$ $Std. Dev.=14,47$). Με βάση τα στατιστικά αποτελέσματα από τον έλεγχο διακύμανσης ενός παράγοντα Ανονα, φαίνεται ότι υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στην πειραματική ομάδα και την ομάδα ελέγχου στις διαπροσωπικές σχέσεις ($F=4,24$ $Sig=0,043$) και ειδικότερα στις υποκλίμακες των περιορισμών ($F=373,74$ $Sig=0,00$), των αλληλεπιδράσεων ($F=49,86$ $Sig=0,00$) και της υποστήριξης ($F=8,36$ $Sig=0,05$), ωστόσο δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά στην υποκλίμακα των σχέσεων ($F=1,779$ $Sig=0,185$). Επομένως, τα άτομα με νοητική αναπηρία έχουν περισσότερους περιορισμούς στις διαπροσωπικές τους σχέσεις, λιγότερες κοινωνικές αλληλεπιδράσεις και χρειάζονται περισσότερη κοινωνική υποστήριξη σε σύγκριση με τα άτομα χωρίς νοητική αναπηρία. Ωστόσο, φαίνεται ότι δεν υπάρχει διαφορά ανάμεσα στα άτομα με και χωρίς νοητική αναπηρία στον αριθμό των κοινωνικών τους δικτύων (βλ Πίνακα 5).

Πίνακας 5. Περιγραφικά και στατιστικά στοιχεία των διαπροσωπικών σχέσεων των συμμετεχόντων της ομάδας ελέγχου και της πειραματικής ομάδας

	N	Min.	Max.	Mean	Std. Dev.	df	F	Sig.
Ο.Ε Διαπροσωπικές σχέσεις	18	153,00	235,00	189,77	19,28	1	4,249	,043
Π.Ο Διαπροσωπικές σχέσεις	63	150,00	235,00	200,49	19,49			
Ο.Ε Περιορισμοί	65	9,00	30,00	16,21	4,61	1	373,740	,000
Π.Ο Περιορισμοί	65	17,00	44,00	31,83	4,59			
Ο.Ε Σχέσεις	65	44,00	86,00	69,84	9,41	1	1,779	,185
Π.Ο Σχέσεις	65	46,00	85,00	67,80	8,01			

Ο.Ε	Αλληλεπιδράσεις	18	6,00	11,00	9,05	1,58	1	49,868	,000
Π.Ο	Αλληλεπιδράσεις	64	6,00	11,00	6,73	1,11			
Ο.Ε	Υποστήριξη	63	66,00	132,00	87,15	12,28		8,369	,005
Π.Ο	Υποστήριξη	63	64,00	120,00	94,07	14,47	1		

6.7.2 Συσχετίσεις μεταξύ των μεταβλητών της έρευνας

6.7.2.1 Συσχετίσεις των μεταβλητών μεταξύ της ομάδας ελέγχου και της πειραματικής ομάδας

Στη συνέχεια, εξετάζεται εάν υπάρχουν σχέσεις μεταξύ των μεταβλητών της ανεξάρτητης διαβίωσης, της ποιότητας ζωής και των διαπροσωπικών σχέσεων (βλ. 2^ο ερευνητικό ερώτημα). Από τα αποτελέσματα, τα οποία παρουσιάζονται ανά ομάδα (ελέγχου-πειραματική), φαίνεται ότι η ομάδα ελέγχου εμφανίζει στατιστικά σημαντική θετική σχέση μεταξύ της ποιότητας ζωής και των διαπροσωπικών σχέσεων ($r=0,647$, $Sig=0,023$). Δηλαδή όσο περισσότερες είναι οι διαπροσωπικές σχέσεις στα άτομα χωρίς νοητική αναπηρία, τόσο καλύτερη είναι και η ποιότητα ζωής τους. Από την άλλη, στην πειραματική ομάδα δεν προέκυψαν στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις. Συμπερασματικά, φαίνεται ότι για τα άτομα χωρίς νοητική αναπηρία, οι διαπροσωπικές τους σχέσεις σχετίζονται με την ποιότητα της ζωής τους, το οποίο δεν φαίνεται να ισχύει για τα άτομα χωρίς νοητική αναπηρία (βλ. Πίνακα 6).

Πίνακας 6. Συσχετίσεις των μεταβλητών μεταξύ των δύο ομάδων

Correlations

α		1	2	3
Ομάδα ελέγχου	1. Ανεξάρτητη Διαβίωση	-	-	-
	2. Διαπροσωπικές σχέσεις	,095	-	-
	3. Ποιότητα ζωής	,182	,647*	-

Πειραματική ομάδα	1.Ανεξάρτητη Διαβίωση	-	-	-
	2. Διαπροσωπικές σχέσεις	,209	-	-
	3. Ποιότητα ζωής	-,172	,309	-

6.7.2.2 Συσχετίσεις των υποκλιμάκων της ποιότητας ζωής, της ανεξάρτητης διαβίωσης και των διαπροσωπικών σχέσεων της πειραματικής ομάδας

Όσον αφορά την πειραματική ομάδα πραγματοποιήθηκαν συσχετίσεις μεταξύ των υποκλιμάκων της ποιότητας ζωής, της ανεξάρτητης διαβίωσης και των διαπροσωπικών σχέσεων, ξεκινώντας με αυτές της ανεξάρτητης διαβίωσης και των διαπροσωπικών σχέσεων. Από τα αποτελέσματα προέκυψε ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική σχέση μεταξύ των χαρακτηριστικών της ανεξάρτητης διαβίωσης και των διαπροσωπικών σχέσεων ($r=0,431$, $Sig=0,00$). Με άλλα λόγια, όσα περισσότερα χαρακτηριστικά ανεξάρτητης διαβίωσης έχουν τα άτομα με νοητική αναπηρία, τόσο περισσότερες διαπροσωπικές σχέσεις πραγματοποιούν. Επίσης, προέκυψε στατιστικά σημαντικά θετική σχέση μεταξύ των παραγόντων ανεξάρτητης διαβίωσης και των περιορισμών που έχουν τα άτομα με νοητική αναπηρία στις διαπροσωπικές σχέσεις ($r=,706$, $Sig= 0,00$), ενώ αντιθέτως οι παράγοντες ανεξάρτητης διαβίωσης συσχετίστηκαν αρνητικά με τις αλληλεπιδράσεις ($r= -,510$, $Sig= ,000$). Με άλλα λόγια, όσο περισσότεροι είναι οι παράγοντες από τους οποίους εξαρτώνται τα άτομα με νοητική αναπηρία, τόσο περισσότερους περιορισμούς έχουν και τόσο λιγότερες είναι οι διαπροσωπικές τους αλληλεπιδράσεις. Επιπλέον, οι περιορισμοί της ανεξάρτητης διαβίωσης συσχετίστηκαν αρνητικά με τις διαπροσωπικές αλληλεπιδράσεις ($r= -,590$, $Sig=,000$) και θετικά με τους περιορισμούς διαπροσωπικών σχέσεων ($r= ,687$, $Sig=0,00$). Με άλλα λόγια, όσο περισσότερους περιορισμούς ανεξάρτητης διαβίωσης έχουν τα άτομα με νοητική αναπηρία τόσο περισσότερους περιορισμούς αντιμετωπίζουν στις διαπροσωπικές τους σχέσεις, και τόσο λιγότερες διαπροσωπικές αλληλεπιδράσεις έχουν. Τέλος, οι δεξιότητες διαβίωσης συσχετίστηκαν θετικά με τις διαπροσωπικές σχέσεις ($r=,368$, $Sig= 0,00$),

δηλαδή όσο πιο πολλές δεξιότητες διαβίωσης διαθέτουν τα άτομα με αναπηρία, τόσο περισσότερες διαπροσωπικές σχέσεις συνάπτουν (βλ. Πίνακα 7).

Πίνακας 7. Συσχετίσεις των υποκλιμάκων της ανεξάρτητης διαβίωσης με τις υποκλίμακες των διαπροσωπικών σχέσεων για την πειραματική ομάδα

		Περιορισμοί	Σχέσεις	Αλληλεπιδράσεις	Υποστήριξη
Χαρακτηριστικά ανεξάρτητης διαβίωσης	r	-,015	,431**	,150	,101
	Sig	,868	,000	,178	,260
Παράγοντες ανεξάρτητης διαβίωσης	r	,706**	,045	-,510**	,241
	Sig	,000	,607	,000	,007
Περιορισμοί ανεξάρτητης διαβίωσης	r	,687**	-,250	-,590**	,158
	Sig	,000	,004	,000	,078
Δεξιότητες διαβίωσης	r	,164	,368**	-,027	,178
	Sig	,077	,000	,808	,056
Χώρος διδασκαλίας	r	,123	,135	-,204	,174
	Sig	,139	,127	,066	,158

* $p < .05$, ** $p < .01$

Ακολουθούν οι συσχετίσεις των υποκλιμάκων της ανεξάρτητης διαβίωσης και της ποιότητας ζωής των ατόμων με νοητική αναπηρία. Με βάση τα αποτελέσματα, προκύπτουν στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις με αρνητική κατεύθυνση ανάμεσα στους παράγοντες ανεξάρτητης διαβίωσης και της ικανοποίησης για τη ζωή ($r = -.576$, $Sig = 0,00$), της ενδυνάμωσης/ανεξαρτησίας ($r = -.628$, $Sig = 0,00$) και της κοινωνικής ένταξης ($r = -.531$, $Sig = 0,00$). Με άλλα λόγια, όσο αυξάνονται οι παράγοντες από τους οποίους εξαρτάται η ανεξάρτητη ζωή των ατόμων με νοητική αναπηρία, τόσο μειώνεται η ικανοποίηση που νιώθουν για τη ζωή τους, η ενδυνάμωση και η ανεξαρτησία τους καθώς και ο βαθμός της κοινωνικής τους ένταξης. Επίσης, προκύπτει στατιστικά σημαντική αρνητική συσχέτιση μεταξύ των περιορισμών ανεξάρτητης διαβίωσης και της ικανοποίησης για τη ζωή ($r = -.558$, $Sig = 0,00$), της ενδυνάμωσης/ανεξαρτησίας ($r = -.638$, $Sig = 0,00$), της κοινωνικής ένταξης ($r = -.568$, $Sig = 0,00$), και της επάρκειας/παραγωγικότητας ($r = -.259$, $Sig = 0,039$). Με άλλα λόγια, όσο αυξάνονται οι περιορισμοί των ατόμων με νοητική αναπηρία, μειώνεται η ικανοποίηση που νιώθουν για τη ζωή τους, η ενδυνάμωση και η ανεξαρτησία τους, ο

βαθμός της κοινωνικής τους ένταξης και η επάρκεια και παραγωγικότητα που επιτυγχάνουν. Τέλος, προκύπτει στατιστικά σημαντική αρνητική συσχέτιση μεταξύ των χώρων διδασκαλίας και της ενδυνάμωσης/ανεξαρτησίας ($r = -.260$, $Sig = 0,03$). Επομένως, προκύπτει ότι όσο μεγαλύτερη ενδυνάμωση και ανεξαρτησία νιώθουν τα άτομα με νοητική αναπηρία, τόσο λιγότερους ειδικούς χώρους διδασκαλίας χρειάζονται για την εκπαίδευσή τους (βλ Πίνακα 8).

Πίνακας 8. Συσχετίσεις των υποκλιμάκων της ανεξάρτητης διαβίωσης με τις υποκλίμακες της ποιότητας ζωής για την πειραματική ομάδα

		Ικανοποίηση	Ενδυνάμωση- ανεξαρτησία	Κοινωνική ένταξη	Επάρκεια- παραγωγικότητα
Χαρακτηριστικά ανεξάρτητης διαβίωσης	r	-,022	,071	,149	,131
	Sig	,803	,423	,101	,302
Παράγοντες ανεξάρτητης διαβίωσης	r	-,576**	-,628**	-,531**	-,116
	Sig	,000	,000	,000	,360
Περιορισμοί ανεξάρτητης διαβίωσης	r	-,558**	-,638**	-,568**	-,259*
	Sig	,000	,000	,000	,039
Δεξιότητες διαβίωσης	r	-,141	-,168	-,036	-,078
	Sig	,110	,057	,689	,542
Χώρος διδασκαλίας	r	-,135	-,260**	-,148	,025
	Sig	,126	,003	,103	,843

* $p < .05$, ** $p < .01$

Από τις συσχετίσεις των υποκλιμάκων των διαπροσωπικών σχέσεων και της ποιότητας ζωής για την πειραματική ομάδα, φαίνεται ότι η ικανοποίηση για τη ζωή σχετίζεται αρνητικά στατιστικά σημαντικά με την υποστήριξη ($r = -.731$, $Sig = 0,00$) και τους περιορισμούς ($r = -.455$, $Sig = 0,04$) και θετικά με τις σχέσεις ($r = ,333$, $Sig = 0,00$) και τις αλληλεπιδράσεις ($r = ,256$, $Sig = 0,03$). Με άλλα λόγια, όσο λιγότερη

υποστήριξη χρειάζονται τα άτομα με νοητική αναπηρία και όσο περισσότερους περιορισμούς έχουν στις διαπροσωπικές τους σχέσεις τόσο μικρότερη είναι η ικανοποίηση που νιώθουν για τη ζωή τους. Από την άλλη, όσο περισσότερες σχέσεις και αλληλεπιδράσεις έχουν, τόσο μεγαλύτερη είναι η ικανοποίηση που νιώθουν για τη ζωή τους. Επίσης, η ενδυνάμωση/ανεξαρτησία σχετίστηκε στατιστικά σημαντικά θετικά με τις διαπροσωπικές σχέσεις ($r = ,363, Sig = 0,00$). Δηλαδή, όσο περισσότερες διαπροσωπικές σχέσεις έχουν τα άτομα με νοητική αναπηρία τόσο περισσότερη ενδυνάμωση και ανεξαρτησία νιώθουν. Η κοινωνική ένταξη σχετίστηκε στατιστικά σημαντικά θετικά με τις σχέσεις ($r = ,338, Sig = 0,00$) και τις αλληλεπιδράσεις ($r = ,455, Sig = 0,00$). Με άλλα λόγια, όσο περισσότερες σχέσεις και αλληλεπιδράσεις έχουν τα άτομα με νοητική αναπηρία τόσο μεγαλύτερη κοινωνική ένταξη νιώθουν. Τέλος, η επάρκεια-παραγωγικότητα σχετίστηκε στατιστικά σημαντικά θετικά με τις διαπροσωπικές σχέσεις ($r = ,271, Sig = 0,00$). Όσο δηλαδή περισσότερο επαρκείς και παραγωγικοί είναι οι άνθρωποι με νοητική αναπηρία, τόσο περισσότερες διαπροσωπικές σχέσεις συνάπτουν (βλ. Πίνακα 9).

Πίνακας 9. Συσχετίσεις των υποκλιμάκων της ποιότητας ζωής με τις υποκλίμακες των διαπροσωπικών σχέσεων για την πειραματική ομάδα

		Υποστήριξη	Σχέσεις	Αλληλεπιδράσεις	Περιορισμοί
Ικανοποίηση	r	-,731**	,333**	,256*	-,455*
	Sig	,000	,000	,03	,04
Ενδυνάμωση/ Ανεξαρτησία	r	-,035	,363**	,145	,132
	Sig	,694	,000	,076	,068
Κοινωνική ένταξη	r	-,061	,338**	,455**	,088
	Sig	,504	,000	,00	,076
Επάρκεια- παραγωγικότητα	r	,228	,271*	,140	,121
	Sig	,075	,000	,085	,066

* $p < .05$, ** $p < .01$

6.7.3 Διαφοροποιήσεις ως προς την ποιότητα ζωής, την ανεξάρτητη διαβίωση και τις διαπροσωπικές σχέσεις ως προς τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των ατόμων με νοητική αναπηρία

6.7.3.1 Διαφοροποιήσεις ως προς την ποιότητα ζωής, την ανεξάρτητη διαβίωση και τις διαπροσωπικές σχέσεις ανάλογα με το φύλο των ατόμων με νοητική αναπηρία

Αναφορικά με το τρίτο ερευνητικό ερώτημα για να διαπιστωθεί εάν υπάρχουν διαφοροποιήσεις στην ποιότητα ζωής, την ανεξάρτητη διαβίωση και τις διαπροσωπικές σχέσεις ως προς το φύλο των ατόμων με νοητική αναπηρία παρουσιάζονται οι περιγραφικές αναλύσεις, αλλά και τα στατιστικά αποτελέσματα από τον έλεγχο διακύμανσης ενός παράγοντα Απονα (βλ. 3^ο ερευνητικό ερώτημα). Από τα αποτελέσματα δεν προκύπτουν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στα δύο φύλα των ατόμων με νοητική αναπηρία ως προς το επίπεδο της ανεξάρτητης διαβίωσης ($F=0,282$ $Sig=0,597$), των διαπροσωπικών σχέσεων ($F=0,021$ $Sig=0,886$) και της ποιότητας ζωής ($F=0,208$ $Sig=0,656$) (βλ. Πίνακα 10).

Πίνακας 10. Περιγραφικά και στατιστικά στοιχεία της ανεξάρτητης διαβίωσης, των διαπροσωπικών σχέσεων και της ποιότητας ζωής με βάση το φύλο των ατόμων με νοητική αναπηρία

			N	Mean	Std. Dev.	df	F	Sig.
Πειραματική ομάδα	Ανεξάρτητη Διαβίωση	Άνδρες	18,00	133,06	11,92	1	,282	,597
		Γυναίκες	47,00	134,68	10,71			
	Διαπροσωπικές σχέσεις	Άνδρες	18,00	201,06	21,95	1	,021	,886
		Γυναίκες	45,00	200,27	18,69			
Ποιότητα Ζωής	Άνδρες	18,00	84,00	7,83	1	,208	,656	
	Γυναίκες	45,00	82,30	5,69				

Στη συνέχεια εξετάζεται εάν υπάρχουν διαφοροποιήσεις μεταξύ των υποκλιμάκων της ανεξάρτητης διαβίωσης, των διαπροσωπικών σχέσεων και της ποιότητας ζωής ανάλογα με το φύλο των ατόμων με νοητική αναπηρία. Από τα αποτελέσματα φαίνεται ότι δεν υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στα δύο φύλα των ατόμων με νοητική αναπηρία ως προς τις υποκλίμακες της ποιότητας ζωής (Ικανοποίηση, Ενδυνάμωση-Ανεξαρτησία, Κοινωνική Ένταξη, Επάρκεια-Παραγωγικότητα) και τις υποκλίμακες των διαπροσωπικών σχέσεων (Περιορισμοί, Σχέσεις, Αλληλεπιδράσεις, Υποστήριξη). Επίσης δεν προέκυψαν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στα δύο φύλα των ατόμων με νοητική αναπηρία στις ακόλουθες υποκλίμακες της ανεξάρτητης διαβίωσης: Χαρακτηριστικά Ανεξάρτητης Διαβίωσης και Δεξιότητες Διαβίωσης. Ωστόσο, τα δύο φύλα διαφοροποιήθηκαν στατιστικώς σημαντικά στις υποκλίμακες των Παραγόντων Ανεξάρτητης Διαβίωσης ($F=4,19$ $Sig=0,043$), των Περιορισμών της Ανεξάρτητης Διαβίωσης ($F=6,95$ $Sig=0,009$) αλλά και στην υποκλίμακα των Χώρων Διδασκαλίας ($F=4,63$ $Sig=0,033$). Πιο συγκεκριμένα, φαίνεται ότι οι γυναίκες έχουν περισσότερους παράγοντες που επηρεάζουν την ανεξάρτητη διαβίωσή τους σε σχέση με τους άνδρες, έχουν περισσότερους περιορισμούς ανεξάρτητης διαβίωσης, ενώ χρειάζονται σε μεγαλύτερο βαθμό ειδικούς χώρους διδασκαλίας συγκριτικά με τον ανδρικό πληθυσμό (βλ Πίνακα 11).

Πίνακας 11. Περιγραφικά και στατιστικά στοιχεία διαφοροποιήσεων των υποκλιμάκων της ανεξάρτητης διαβίωσης, των διαπροσωπικών σχέσεων και της ποιότητας ζωής ανάλογα με το φύλο των ατόμων με νοητική αναπηρία

			N	Mean	F	Sig.
Ποιότητα ζωής	Ικανοποίηση	Άνδρες	41	22,21	,018	,893
		Γυναίκες	89	22,10		
	Ενδυνάμωση-Ανεξαρτησία	Άνδρες	41	24,21	,766	,383
		Γυναίκες	89	23,34		
	Κοινωνική Ένταξη	Άνδρες	39	21,89	,235	,629
		Γυναίκες	84	21,55		

	Επάρκεια- Παραγωγικότητα		Άνδρες	41	21,28	,004	,953
			Γυναίκες	89	21,23		
Διαπροσωπικές	Περιορισμοί		Άνδρες	41	23,22	,181	,672
Σχέσεις			Γυναίκες	89	24,39		
	Σχέσεις		Άνδρες	41	68,95	,013	,911
			Γυναίκες	89	68,76		
	Αλληλεπιδράσεις		Άνδρες	23	7,48	,719	,399
			Γυναίκες	59	7,15		
	Υποστήριξη		Άνδρες	40	87,50	3,03	,084
			Γυναίκες	86	92,06		
Ανεξάρτητη	Χαρακτηριστικά	Ανεξάρτητης	Άνδρες	41	16,90	,731	,394
Διαβίωση	Διαβίωσης		Γυναίκες	89	17,28		
	Παράγοντες	Ανεξάρτητης	Άνδρες	41	16,29	4,19	,043
	Διαβίωσης		Γυναίκες	89	17,72		
	Περιορισμοί	Ανεξάρτητης	Άνδρες	41	21,44	6,95	,009
	Διαβίωσης		Γυναίκες	89	24,69		
	Δεξιότητες	Διαβίωσης	Άνδρες	41	49,12	,423	,517
			Γυναίκες	89	49,80		
	Χώρος διδασκαλίας		Άνδρες	41	13,66	4,63	,033
			Γυναίκες	89	14,70		

6.7.3.2 Διαφοροποιήσεις ως προς την ποιότητα ζωής, την ανεξάρτητη διαβίωση και τις διαπροσωπικές σχέσεις ανάλογα με την ηλικία των ατόμων με νοητική αναπηρία

Για να διαπιστωθεί εάν υπάρχουν διαφοροποιήσεις στην ποιότητα ζωής, την ανεξάρτητη διαβίωση και τις διαπροσωπικές σχέσεις ως προς την ηλικία των ατόμων με νοητική αναπηρία παρουσιάζονται οι περιγραφικές αναλύσεις και τα στατιστικά αποτελέσματα από τον έλεγχο διακύμανσης ενός παράγοντα Ανοva. Από τα αποτελέσματα φαίνεται ότι δεν προκύπτουν στατιστικά σημαντικές διαφορές στα άτομα με νοητική αναπηρία ως προς το επίπεδο της ανεξάρτητης διαβίωσης ($F=0,279$

$Sig=0,923$), των διαπροσωπικών σχέσεων ($F=1,41$ $Sig=0,233$) και της ποιότητας ζωής ($F=0,068$ $Sig=0,990$) ανάλογα με την ηλικία τους (βλ Πίνακα 12).

Πίνακας 12. Περιγραφικά και στατιστικά στοιχεία της ανεξάρτητης διαβίωσης, των διαπροσωπικών σχέσεων και της ποιότητας ζωής με βάση την ηλικία των ατόμων με νοητική αναπηρία

			N	Mean	Std. Deviation	df	F	Sig.
Πειραματική ομάδα	Ανεξάρτητη Διαβίωση	15-19 ετών	10,00	131,50	7,76	5	,279	,923
		20-24 ετών	17,00	133,41	12,78			
		25-29 ετών	15,00	135,13	11,81			
		30-34 ετών	17,00	134,65	10,39			
		35-39 ετών	5,00	137,20	13,31			
		40-44 ετών	1,00	140,00	.			
		Διαπροσωπικές σχέσεις	15-19 ετών	9,00	200,22			
20-24 ετών	16,00			197,00	21,93			
25-29 ετών	15,00			208,00	16,89			
30-34 ετών	17,00			193,76	19,87			
35-39 ετών	5,00			208,00	12,29			
40-44 ετών	1,00			223,00	.			
Ποιότητα ζωής	15-19 ετών			,00	.	.	4	,068
		20-24 ετών	5,00	81,80	6,22			
		25-29 ετών	3,00	84,33	10,02			
		30-34 ετών	4,00	83,25	6,18			
		35-39 ετών	1,00	82,00	.			
		40-44 ετών	1,00	82,00	.			

Αναφορικά με την ύπαρξη διαφοροποιήσεων ως προς τις υποκλίμακες της ποιότητας ζωής (Ικανοποίηση, Ενδυνάμωση-Ανεξαρτησία, Κοινωνική Ένταξη, Επάρκεια-Παραγωγικότητα) και τις υποκλίμακες των διαπροσωπικών σχέσεων (Περιορισμοί, Σχέσεις, Αλληλεπιδράσεις, Υποστήριξη) ανάλογα με την ηλικία των ατόμων με νοητική αναπηρία δεν προέκυψαν στατιστικά σημαντικές διαφορές. Επίσης δεν υπήρξαν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στις ηλικιακές ομάδες των ατόμων με νοητική αναπηρία ούτε στις υποκλίμακες της ανεξάρτητης διαβίωσης (Χαρακτηριστικά Ανεξάρτητης Διαβίωσης, Παράγοντες Ανεξάρτητης Διαβίωσης,

Περιορισμοί Ανεξάρτητης Διαβίωσης, Δεξιότητες Διαβίωσης, Χώροι διδασκαλίας)
(βλ Πίνακα 13).

Πίνακας 13. Στατιστικά στοιχεία διαφοροποιήσεων των υποκλιμάκων της ποιότητας ζωής, των διαπροσωπικών σχέσεων και της ανεξάρτητης διαβίωσης ανάλογα με την ηλικία των ατόμων με νοητική αναπηρία

		F	Sig
Ποιότητα ζωής	Ικανοποίηση	1,074	,378
	Ενδυνάμωση/ανεξαρτησία	2,398	,061
	Κοινωνική Ένταξη	2,21	0,57
	Επάρκεια	1,29	2,78
	/Παραγωγικότητα		
Διαπροσωπικές σχέσεις	Αλληλεπιδράσεις	1,457	,214
	Περιορισμοί	2,274	,051
	Σχέσεις	1,520	,188
	Υποστήριξη	1,688	,143
Ανεξάρτητη Διαβίωση	Χαρακτηριστικά	2,278	,051
	Ανεξάρτητης Διαβίωσης		
	Παράγοντες Ανεξάρτητης Διαβίωσης	1,809	,116
	Περιορισμοί Ανεξάρτητης Διαβίωσης	1,314	,262
	Δεξιότητες Διαβίωσης	,757	,582
	Χώρος Διδασκαλίας	1,650	,152

6.7.3.3 Διαφοροποιήσεις στην ποιότητα ζωής, την ανεξάρτητη διαβίωση και τις διαπροσωπικές σχέσεις ανάλογα με το επίπεδο της νοητικής αναπηρίας των ατόμων

Εν συνεχεία, εξετάζεται η ύπαρξη διαφοροποιήσεων της ποιότητας ζωής, της ανεξάρτητης διαβίωσης και των διαπροσωπικών σχέσεων ως προς το επίπεδο της νοητικής αναπηρίας των ατόμων. Παρουσιάζονται οι περιγραφικές αναλύσεις και τα στατιστικά αποτελέσματα από τον έλεγχο διακύμανσης ενός παράγοντα Ανοva. Από τα αποτελέσματα δεν προκύπτουν στατιστικά σημαντικές διαφορές στα άτομα με

νοητική αναπηρία ως προς το επίπεδο της ανεξάρτητης διαβίωσης ($F=0,24$ $Sig=0,63$), των διαπροσωπικών σχέσεων ($F=2,06$ $Sig=0,16$) και της ποιότητας ζωής ($F=0,34$ $Sig=0,57$) ανάλογα με τη βαρύτητα της διαταραχής τους (βλ Πίνακα 14).

Πίνακας 14. Περιγραφικά και στατιστικά στοιχεία της ανεξάρτητης διαβίωσης, των διαπροσωπικών σχέσεων και της ποιότητας ζωής με βάση τον τύπο της νοητικής αναπηρίας των ατόμων

			N	Mean	Std. Dev.	df	F	Sig
Πειραματική ομάδα	Ανεξάρτητη διαβίωση	Ήπια	36	134,83	11,15	1	,24	,63
		Μέτρια	29	133,48	10,92			
	Διαπροσωπικές σχέσεις	Ήπια	34	197,26	18,22	1	2,06	,16
		Μέτρια	29	204,28	20,56			
	Ποιότητα ζωής	Ήπια	11	82,27	5,41	1	,34	,57
		Μέτρια	3	84,67	9,45			

Όσον αφορά την ύπαρξη διαφοροποιήσεων ως προς τις υποκλίμακες των τριών μεταβλητών, δεν προέκυψαν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στα άτομα ανάλογα με τον τύπο της νοητικής αναπηρίας ως προς τις υποκλίμακες της ποιότητας ζωής (Ικανοποίηση, Ενδυνάμωση-Ανεξαρτησία, Κοινωνική Ένταξη, Επάρκεια-Παραγωγικότητα) και τις υποκλίμακες των διαπροσωπικών σχέσεων (Περιορισμοί, Σχέσεις, Αλληλεπιδράσεις, Υποστήριξη). Επίσης δεν υπήρξαν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στα άτομα ανάλογα με τον τύπο της νοητικής αναπηρίας στις υποκλίμακες της ανεξάρτητης διαβίωσης (Χαρακτηριστικά Ανεξάρτητης Διαβίωσης, Παράγοντες Ανεξάρτητης Διαβίωσης, Περιορισμοί Ανεξάρτητης Διαβίωσης, Δεξιότητες Διαβίωσης, Χώροι διδασκαλίας) (βλ. Πίνακα 15).

Πίνακας 15. Περιγραφικά και στατιστικά στοιχεία διαφοροποιήσεων των υποκλιμάκων της ανεξάρτητης διαβίωσης, των διαπροσωπικών σχέσεων και της ποιότητας ζωής ανάλογα με τον τύπο της νοητικής αναπηρίας των ατόμων

			N	Mean	F	Sig.
Ποιότητα ζωής	Ικανοποίηση	Ήπια	36	18,63	,692	,409
		Μέτρια	29	19,43		
	Ενδυνάμωση-Ανεξαρτησία	Ήπια	36	19,97	2,17	,145
		Μέτρια	29	18,58		
	Κοινωνική Ένταξη	Ήπια	34	19,29	,883	,351
		Μέτρια	29	18,82		
	Επάρκεια- Παραγωγικότητα	Ήπια	11	19,45	,011	,920
		Μέτρια	3	19,33		
Διαπροσωπικές Σχέσεις	Περιορισμοί	Ήπια	36	31,66	,101	,751
		Μέτρια	29	32,05		
	Σχέσεις	Ήπια	36	67,61	,044	,834
		Μέτρια	29	68,03		
	Αλληλεπιδράσεις	Ήπια	35	6,71	,025	,876
		Μέτρια	29	6,75		
	Υποστήριξη	Ήπια	34	91,20	3,00	,088
		Μέτρια	29	97,44		
Ανεξάρτητη Διαβίωση	Χαρακτηριστικά Ανεξάρτητης Διαβίωσης	Ήπια	36	17,19	,395	,532
		Μέτρια	29	16,86		
	Παράγοντες Ανεξάρτητης Διαβίωσης	Ήπια	36	20,02	,210	,649
		Μέτρια	29	19,72		
	Περιορισμοί Ανεξάρτητης Διαβίωσης	Ήπια	36	27,30	,170	,681
		Μέτρια	29	27,79		
	Δεξιότητες Διαβίωσης	Ήπια	36	51,50	,868	,355
		Μέτρια	29	50,34		
Χώρος διδασκαλίας	Ήπια	36	15,44	,015	,902	
	Μέτρια	29	15,37			

6.7.3.4 Διαφοροποιήσεις ως προς την ποιότητα ζωής, την ανεξάρτητη διαβίωση και τις διαπροσωπικές σχέσεις ανάλογα με την οικογενειακή διαβίωση των ατόμων με νοητική αναπηρία

Τέλος, ελέγχεται η ύπαρξη διαφοροποιήσεων στην ποιότητα ζωής, την ανεξάρτητη διαβίωση και τις διαπροσωπικές σχέσεις με βάση την οικογενειακή διαβίωση των ατόμων με νοητική αναπηρία. Παρουσιάζονται οι μέσοι όροι, οι τυπικές αποκλίσεις και τα στατιστικά αποτελέσματα από τον έλεγχο διακύμανσης ενός παράγοντα Ανονα. Από τα αποτελέσματα δεν προκύπτουν στατιστικά σημαντικές διαφορές στα άτομα με νοητική αναπηρία ως προς το επίπεδο της ανεξάρτητης διαβίωσης ($F=0,259$ $Sig=0,855$), των διαπροσωπικών σχέσεων ($F=1,92$ $Sig=0,135$) και της ποιότητας ζωής ($F=3,52$ $Sig=0,65$), ανάλογα με την οικογενειακή διαβίωση των ατόμων με νοητική αναπηρία (βλ. Πίνακα 16).

Πίνακας 16. Περιγραφικά και στατιστικά στοιχεία της ανεξάρτητης διαβίωσης, των διαπροσωπικών σχέσεων και της ποιότητας ζωής ανάλογα με την οικογενειακή διαβίωση των ατόμων με νοητική αναπηρία

			N	Mean	Std. Dev.	df	F	Sig
Πειραματική ομάδα	Ανεξάρτητη διαβίωση	Μένω με τους γονείς μου	57	134,07	11,41	3	,259	,855
		Μένω μόνος/η μου	1	128,00	.			
		Μένω σε σπίτι κοντά στους γονείς μου	3	134,33	8,32			
		Μένω σε στέγη υποστηριζόμενης διαβίωσης	4	138,00	7,87			
Διαπροσωπικές σχέσεις		Μένω με τους γονείς μου	55	201,80	19,0	3	1,929	,135
		Μένω μόνος/η μου	1	168,00	.			
		Μένω σε σπίτι κοντά στους γονείς μου	3	206,66	16,50			

	Μένω σε στέγη υποστηριζόμενης διαβίωσης	4	186,00	20,60		
Ποιότητα ζωής	Μένω με τους γονείς μου	10	82,40	5,39	2	3,528 ,065
	Μένω μόνος/η μου	1	72,00	.		
	Μένω σε σπίτι κοντά στους γονείς μου	3	87,66	4,041		
	Μένω σε στέγη υποστηριζόμενης διαβίωσης	0	.	.		

Εν κατακλείδι, δεν προέκυψαν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάλογα με την οικογενειακή διαβίωση των ατόμων με νοητική αναπηρία ούτε στις υποκλίμακες της ποιότητας ζωής (Ικανοποίηση, Ενδυνάμωση-Ανεξαρτησία, Κοινωνική Ένταξη, Επάρκεια- Παραγωγικότητα) και τις υποκλίμακες των διαπροσωπικών σχέσεων (Περιορισμοί, Σχέσεις, Αλληλεπιδράσεις, Υποστήριξη). Τέλος, δεν υπήρξαν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάλογα με την οικογενειακή διαβίωση των ατόμων με νοητική αναπηρία στις υποκλίμακες της ανεξάρτητης διαβίωσης (Χαρακτηριστικά Ανεξάρτητης Διαβίωσης, Παράγοντες Ανεξάρτητης Διαβίωσης, Περιορισμοί Ανεξάρτητης Διαβίωσης, Δεξιότητες Διαβίωσης, Χώροι διδασκαλίας) (βλ Πίνακα 17).

Πίνακας 17. Στατιστικά στοιχεία διαφοροποιήσεων των υποκλιμάκων της ανεξάρτητης διαβίωσης, των διαπροσωπικών σχέσεων και της ποιότητας ζωής ανάλογα με την οικογενειακή διαβίωση των ατόμων με νοητική αναπηρία.

		F	Sig
Ποιότητα ζωής	Ικανοποίηση	,962	,459
	Ενδυνάμωση/ανεξαρτησία	,659	,683
	Κοινωνική Ένταξη	,670	,674
	Επάρκεια	,863	,522
	/Παραγωγικότητα		
Διαπροσωπικές σχέσεις	Αλληλεπιδράσεις	,676	,570
	Περιορισμοί	,726	,630
	Σχέσεις	,490	,813

	Υποστήριξη	,681	,666
Ανεξάρτητη Διαβίωση	Χαρακτηριστικά	2,223	,054
	Ανεξάρτητης Διαβίωσης		
	Παράγοντες Ανεξάρτητης	,881	,515
	Διαβίωσης		
	Περιορισμοί Ανεξάρτητης	,564	,757
	Διαβίωσης		
	Δεξιότητες Διαβίωσης	2,826	,600
	Χώρος Διδασκαλίας	1,668	,145

7. Συζήτηση

Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν να διερευνήσει την ποιότητα ζωής των ατόμων με νοητική αναπηρία, τον βαθμό στον οποίο επιτυγχάνουν την ανεξάρτητη διαβίωση καθώς και το επίπεδο των διαπροσωπικών τους σχέσεων. Από τη στατιστική ανάλυση προέκυψαν αξιοσημείωτα αποτελέσματα, τα οποία συζητούνται στη συνέχεια, ενώ παράλληλα γίνεται και μια προσπάθεια εμβάθυνσης στις πιθανές αιτίες που διαδραμάτισαν σημαντικό ρόλο στη διαμόρφωση των αποτελεσμάτων. Ακόμη, παρατίθενται και ορισμένες προτάσεις, οι οποίες έχουν ως στόχο να δώσουν έναυσμα για διεξαγωγή μελλοντικής έρευνας, σχετικής με το ζήτημα που διερευνάται.

7.1 Επίδραση της νοητικής αναπηρίας στην ποιότητα ζωής, την ανεξάρτητη διαβίωση και τις διαπροσωπικές σχέσεις

Σύμφωνα με τα ευρήματα της παρούσας έρευνας, αποδείχθηκε ότι τα άτομα με νοητική αναπηρία παρουσιάζουν μειωμένη ποιότητας ζωής σε σχέση με τα άτομα χωρίς νοητική αναπηρία. Ειδικότερα, τα άτομα νιώθουν λιγότερη ικανοποίηση για τη ζωή τους, με την πλειοψηφία των συμμετεχόντων να απαντά σε ερωτήσεις που περιείχαν συγκρίσεις με άλλους ότι βρίσκονται σε χειρότερη θέση. Αυτό ενδέχεται να οφείλεται στο γεγονός ότι τα άτομα με νοητική αναπηρία αισθάνονται λιγότερο επιτυχημένα σε σχέση με τους υπόλοιπους ανθρώπους λόγω της συνεχούς εξάρτησης που αισθάνονται από κάποιον άλλο. Έτσι, το χαμηλό επίπεδο λειτουργικότητας και ο βαθμός εξάρτησής τους από άλλους, καθιστά τη ζωή τους διαφορετική συγκριτικά με τα τυπικώς αναπτυσσόμενα άτομα (Petry et al., 2007). Από την άλλη, το εύρημα αυτό έρχεται σε αντίθεση με τα αποτελέσματα της έρευνας του Weinberg (1985) (όπ. αναφ. στους Albrecht & Devlieger, 1999), όπου τα άτομα με νοητική αναπηρία δήλωσαν ικανοποιημένα από τον εαυτό τους και τη δυνατότητα να πετύχουν τους στόχους τους παρά την αναπηρία και τη στάση της κοινωνίας απέναντι τους. Επιπρόσθετα, παρουσιάζουν μειωμένη επάρκεια και παραγωγικότητα συγκριτικά με τα άτομα δίχως αναπηρία, κάτι το οποίο διαπιστώνεται και από τους Stone και Collala (1996) (όπ. αναφ. στους Ellsum & Pederson, 2005), οι οποίοι υποστηρίζουν

ότι τα άτομα με αναπηρία εργάζονται σε δουλειές μερικής απασχόλησης, χαμηλότερης κοινωνικής υπόστασης, χαμηλότερα αμειβόμενες, με λιγότερες ευκαιρίες επαγγελματικής εξέλιξης. Αξίζει να σημειωθεί ότι το χαμηλό επίπεδο παραγωγικότητας ενδέχεται να φανερώνει και τις προκαταλήψεις του ευρύτερου κοινωνικού συνόλου απέναντι στα άτομα με αναπηρία, οι οποίες φαίνεται να έχουν αντίκτυπο στην επαγγελματική τους ανάπτυξη καθώς και στην εκπλήρωση των κοινωνικών τους ρόλων (Moons et al., 2006). Αναφορικά με την κοινωνική ένταξη, τα χαμηλά επίπεδα που παρουσιάζονται στην παρούσα έρευνα έρχονται σε συμφωνία με αυτά των Bramston και των συνεργατών του (2005), όπου τα άτομα με νοητική αναπηρία εμφανίζουν μικρή ικανοποίηση από την ένταξή τους στην κοινότητα. Και οι Albrecht και Devlieger (1999) υποστηρίζουν το χαμηλό κοινωνικό προφίλ των ατόμων αυτών λόγω της μειωμένης λειτουργικότητάς τους.

Επιπλέον, προκύπτει ότι η ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων με νοητική αναπηρία είναι μειωμένη σε σχέση με τη διαβίωση των τυπικώς αναπτυσσόμενων ατόμων. Ειδικότερα, τα άτομα με νοητική αναπηρία δηλώνουν ότι έχουν περισσότερους παράγοντες και περιορισμούς, οι οποίοι επηρεάζουν τη διαβίωσή τους. Από τα στατιστικά στοιχεία της παρούσας έρευνας φαίνεται ότι ελάχιστα άτομα εργάζονται, ωστόσο η πλειοψηφία του δείγματος όπως φαίνεται από τις απαντήσεις τους θεωρεί ότι η οικονομική κατάσταση και η ύπαρξη ή όχι αμειβόμενης εργασίας αποτελούν βασική προϋπόθεση για την επίτευξη της ανεξάρτητης διαβίωσης. Το παραπάνω εύρημα υποστηρίζεται και σε αντίστοιχες έρευνες της διεθνούς βιβλιογραφίας, όπου πραγματοποιήθηκαν συνεντεύξεις ατόμων με νοητική αναπηρία (Mirfin-Veitch, 2003). Επιπρόσθετα, γίνεται φανερό ότι τα άτομα με νοητική αναπηρία χρειάζονται περισσότερες δεξιότητες και σε μεγαλύτερο βαθμό ειδικούς χώρους διδασκαλίας σε σύγκριση με τα άτομα δίχως νοητική αναπηρία. Είναι γενικώς αποδεκτό ότι η απουσία προγραμμάτων σπουδών για τα άτομα με νοητική αναπηρία επηρεάζει τις επιδόσεις τους σε τομείς όπως η καθημερινή ζωή, η λειτουργικότητα, η κοινωνική ενσωμάτωση και η μετα-σχολική (post-school) απασχόλησή τους (Thoma & Getzel, 2005).

Τέλος, παρατηρείται ότι τα άτομα με νοητική αναπηρία έχουν περισσότερους περιορισμούς στις διαπροσωπικές τους σχέσεις, καθώς εμφανίζουν λιγότερες κοινωνικές αλληλεπιδράσεις συγκριτικά με τους τυπικά αναπτυσσόμενους

συνομηλικούς τους. Τα αποτελέσματα αυτά έρχονται σε συμφωνία με εκείνα της έρευνας των McVilly και των συνεργατών του (2006), η οποία ανέδειξε ότι η έλλειψη φιλικών σχέσεων, η μειωμένη συμμετοχή σε κοινωνικά δίκτυα και οι περιορισμένες εκπαιδευτικές και επαγγελματικές ευκαιρίες υφίστανται και μάλιστα συμβάλλουν σημαντικά στην αύξηση του αισθήματος της μοναξιάς, ενώ φαίνεται να έχουν επιπτώσεις και στην ποιότητα ζωής των ατόμων με νοητική αναπηρία. Επιπρόσθετα, διαπιστώθηκε ότι τα άτομα αυτά χρειάζονται περισσότερη κοινωνική υποστήριξη καθώς λόγω των περιορισμένων κοινωνικών αλληλεπιδράσεων πολλές φορές αισθάνονται μοναξιά. Το εύρημα αυτό έρχεται σε συμφωνία με τα αποτελέσματα της έρευνας των Heiman και Margalit (1998) όπου τα αισθήματα μοναξιάς και απομόνωσης εμφανίζονται έντονα κατά την σχολική και εφηβική ηλικία όπου το σχολικό περιβάλλον διαδραματίζει σημαντικό ρόλο, αλλά επιμένουν και στην ενήλικη ζωή όπου δεν υπάρχει διαφοροποίηση σε σχέση με το εκπαιδευτικό περιβάλλον. Ωστόσο, φαίνεται ότι δεν υπάρχει διαφορά ανάμεσα στα άτομα με και δίχως νοητική αναπηρία αναφορικά με τα κοινωνικά τους δίκτυα, δεδομένου ότι το εύρος των δικτύων τους περιορίζεται στα 1-5 άτομα όσον αφορά τη συναναστροφή τους με γείτονες, εκπαιδευτικούς και θεραπευτές. Το εύρημα αυτό συμφωνεί με την έρευνα των Lippold και Burns (2009), σύμφωνα με την οποία τα άτομα με νοητική αναπηρία έχουν περιορισμένα κοινωνικά δίκτυα, καθώς λαμβάνουν κοινωνική υποστήριξη κυρίως από μέλη της οικογένειάς τους ή από άλλα άτομα χωρίς νοητική ή οποιαδήποτε άλλη αναπηρία.

Από τη συσχέτιση των τριών μεταβλητών μεταξύ τους προκύπτει ότι όσο περισσότερες είναι οι διαπροσωπικές σχέσεις στα άτομα χωρίς νοητική αναπηρία, τόσο καλύτερη είναι και η ποιότητα ζωής τους. Επίσης, διαπιστώθηκε ότι οι διαπροσωπικές σχέσεις των ατόμων με νοητική αναπηρία σχετίζονται με την ποιότητα ζωής τους, εύρημα που έρχεται σε συμφωνία με τα αποτελέσματα της έρευνας που διεξήχθη από την Nota και τους συνεργάτες της (2006), η οποία έδειξε ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ των κοινωνικών δεξιοτήτων και της ποιότητας ζωής των ατόμων αυτών. Επιπρόσθετα, οι διαπροσωπικές τους σχέσεις σχετίζονται με την ανεξάρτητη διαβίωση, καθώς διαπιστώθηκε ότι όσα περισσότερα χαρακτηριστικά ανεξάρτητης διαβίωσης διαθέτουν τα άτομα, τόσο περισσότερες διαπροσωπικές σχέσεις πραγματοποιούν. Στον αντίποδα, προέκυψε ότι όσο περισσότεροι είναι οι περιορισμοί της ανεξάρτητης διαβίωσης, τόσο λιγότερες είναι

οι αλληλεπιδράσεις τους με άλλα άτομα. Επομένως, η συνεχής εξάρτηση του ατόμου από το οικογενειακό περιβάλλον επιδρά αρνητικά στην διαμόρφωση των προσωπικών του σχέσεων παρεμποδίζοντας την περαιτέρω ανάπτυξη των δεξιοτήτων του (Σούλης & Φλωρίδης, 2006). Επιπρόσθετα, από τις συσχετίσεις προέκυψε αφενός ότι όσο περισσότεροι είναι οι παράγοντες από τους οποίους εξαρτώνται τα άτομα με νοητική αναπηρία, τόσο λιγότερη είναι η ικανοποίηση, η ενδυνάμωση και η κοινωνική ένταξη που νιώθουν. Το εύρημα αυτό συμφωνεί με την έρευνα των Wehmeyer και Schwartz (1997), οι οποίοι διαπίστωσαν ότι τα άτομα με αναπηρίες που ήταν αυτοπροσδιοριζόμενα, ήταν πολύ πιθανότερο να είναι επιτυχημένα ως προς τον βαθμό αυτονομίας τους αλλά και την κοινωνική αλληλεπίδραση στην ενήλικη ζωή τους. Αφετέρου, όσο περισσότεροι είναι οι παράγοντες από τους οποίους εξαρτώνται τα άτομα με νοητική αναπηρία, τόσο περισσότερους περιορισμούς έχουν στις διαπροσωπικές τους σχέσεις και τόσο μεγαλύτερη υποστήριξη χρειάζονται. Αυτό ίσως οφείλεται στην έλλειψη επαρκών δομών και προγραμμάτων ανεξάρτητης διαβίωσης, που κρίνεται σκόπιμο να υπάρχουν ώστε να μειωθεί σημαντικά η εξάρτηση από άλλους παράγοντες και να ενισχυθεί η κοινωνική τους ένταξη. Από την άλλη πλευρά όσο περισσότερες σχέσεις και αλληλεπιδράσεις έχουν, τόση μεγαλύτερη είναι η ικανοποίηση που νιώθουν για τη ζωή τους και τόσο πιο παραγωγικοί αισθάνονται.

Εν κατακλείδι, θα πρέπει να υπογραμμιστεί το γεγονός ότι δεν προκύπτουν στατιστικά σημαντικές διαφορές στην ποιότητα της ζωής, την ανεξάρτητη διαβίωση και τις διαπροσωπικές σχέσεις των ατόμων με νοητική αναπηρία ανάλογα με τα δημογραφικά στοιχεία. Πιο συγκεκριμένα, διαπιστώθηκε ότι το φύλο δεν επηρεάζει την συνολική ποιότητα ζωής των ατόμων με νοητική αναπηρία, εύρημα που έχει υποστηριχθεί και από τη διεθνή βιβλιογραφία (Schalock & Keith, 1993· Simões & Santos, 2016). Επιπρόσθετα, με βάση τα αποτελέσματα ούτε η ηλικία επηρεάζει την ποιότητα ζωής των συμμετεχόντων, εύρημα που επιβεβαιώνεται και από την έρευνα των Claes, van Hove και των συνεργατών του (2012). Αναφορικά με το επίπεδο της νοητικής αναπηρίας του ατόμου, δεν φαίνεται να διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στην ανεξάρτητη διαβίωσή του, εύρημα που έρχεται σε αντίθεση με τα αποτελέσματα των ερευνών των Hilgenkamp και των συνεργατών του (2011), των Simões και Santos (2016), αλλά και των Wilt και Morningstar (2018). Τέλος, όσον αφορά την οικογενειακή τους κατάσταση δεν προέκυψαν σημαντικές διαφορές στην ποιότητα

ζωής και την ανεξάρτητη διαβίωση, εύρημα που έρχεται σε αντίθεση με την έρευνα των Wehmeyer, Kelchner και Richards (1995), σύμφωνα με την οποία τα άτομα που ζούσαν αυτόνομα εμφάνιζαν υψηλότερο επίπεδο αυτοπροσδιορισμού, ενώ άτομα που ζούσαν σε ομαδικά σπίτια ή ιδρύματα εμφάνιζαν πολύ χαμηλά επίπεδα.

7.2 Εκπαιδευτικές προεκτάσεις

Από τα παραπάνω γίνεται κατανοητό ότι τα άτομα με νοητική αναπηρία χρειάζονται περισσότερα συστήματα υποστήριξης έτσι ώστε να μπορέσουν να ενταχθούν ομαλά στο κοινωνικό σύστημα, καθώς όπως φάνηκε από τα αποτελέσματα καλούνται να αντιμετωπίσουν σημαντικούς περιορισμούς τόσο στην ανεξάρτητη διαβίωση, όσο και στις διαπροσωπικές σχέσεις οι οποίοι επηρεάζουν την συνολική ποιότητα ζωής. Η κατανόηση του φαινομένου της νοητικής αναπηρίας, η αναγνώριση των δυσκολιών αλλά και των δυνατοτήτων των ατόμων με νοητική αναπηρία, καθώς και η ετοιμότητα του κοινωνικού συνόλου να αποδέχεται τη διαφορετικότητα αποτελούν προϋποθέσεις για την δημιουργία μιας ισότιμης κοινωνίας. Μέσα από την παρούσα μελέτη έγινε μια προσπάθεια ανάδειξης της επίδρασης που ασκεί η ανεξάρτητη διαβίωση και η διαμόρφωση των διαπροσωπικών σχέσεων στην εξασφάλιση μιας ποιοτικής ζωής, ώστε να καταγραφούν οι ανάγκες των ατόμων και να δομηθεί ένα όσο το δυνατόν καλύτερο εκπαιδευτικό σύστημα, το οποίο θα αποσκοπεί στην εξασφάλιση μιας ζωής ποιοτικής τόσο για τα ίδια τα άτομα, όσο και για τις οικογένειές τους. Κρίνεται ιδιαίτερα σημαντική η ενσωμάτωση των ατόμων με νοητική αναπηρία σε ένα φιλικό και ευνοϊκό περιβάλλον, γι' αυτό και δόθηκε έμφαση στην ανάδειξη των στοιχείων που συμβάλλουν στην ενίσχυση της ποιότητας ζωής των ατόμων με νοητική αναπηρία, στην ενίσχυση των δεξιοτήτων ανεξάρτητης διαβίωσης καθώς και στην ανάπτυξη των φιλικών τους σχέσεων. Σε μία κοινωνία διαρκώς εξελισσόμενη θεωρείται μείζονος σημασίας η εξάλειψη του κοινωνικού στίγματος, με απώτερο σκοπό την παροχή ίσων ευκαιριών σε όλους τους ανθρώπους για την απρόσκοπτη ανέλιξή τους σε όλα τα επίπεδα. Για τον λόγο αυτό εξετάστηκε η ποιότητα ζωής, η ανεξάρτητη διαβίωση και οι διαπροσωπικές σχέσεις των ατόμων με νοητική αναπηρία, ο τρόπος με τον οποίο αλληλοεξαρτώνται αλλά και το πως

διαφοροποιούνται με βάση ορισμένα χαρακτηριστικά των ατόμων, ώστε να αποτελέσει εφαλτήριο για την βελτίωση και την αναδιαμόρφωση της ζωής τους.

7.3 Περιορισμοί έρευνας

Στο σημείο αυτό, με την ολοκλήρωση της έρευνας, κρίνεται σκόπιμο να αναφερθούν οι περιορισμοί της παρούσας μελέτης. Αρχικά, θα πρέπει να υπογραμμιστεί ότι οι έρευνες που έχουν διεξαχθεί για την ανεξάρτητη διαβίωση και τις διαπροσωπικές σχέσεις με τη συμμετοχή του ίδιου του ατόμου στην έρευνα είναι ελάχιστες, γεγονός που δυσχεραίνει την επιβεβαίωση ή την απόρριψη των αποτελεσμάτων που προέκυψαν. Επιπρόσθετα, το δείγμα ήταν μικρό και όχι αντιπροσωπευτικό, επομένως τα αποτελέσματα δεν μπορούν να γενικευθούν στον πληθυσμό. Για να εξασφαλιστεί μεγαλύτερη εγκυρότητα των αποτελεσμάτων θεωρείται απαραίτητη η διεξαγωγή διαχρονικής έρευνας. Επιπρόσθετα, για να μπορέσουν να γενικευτούν τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας, θα πρέπει να επιβεβαιωθούν και από μελλοντικές έρευνες, οι οποίες επρόκειτο να διερευνήσουν διεξοδικότερα την επίδραση της ανεξάρτητης διαβίωσης και των διαπροσωπικών σχέσεων των ατόμων με νοητική αναπηρία στην ποιότητα ζωής τους, εξετάζοντας εκτός από τις απόψεις των ίδιων των ατόμων, και τις απόψεις του ευρύτερου οικογενειακού και κοινωνικού τους περιβάλλοντος, ώστε να διαπιστωθεί εάν υπάρχει σύμπτωση. Τέλος, κρίνεται αναγκαία και η συσχέτιση των αποτελεσμάτων της παρούσας μελέτης με αποτελέσματα μελλοντικών ερευνών, οι οποίες θα περιλαμβάνουν και άτομα με κινητική αναπηρία, διαταραχή αυτιστικού φάσματος, ψυχικά νοσήματα κλπ.

Βιβλιογραφία

Ξενογλώσση

- Abbott, S. & McConkey, R. (2006). The barriers to social inclusion as perceived by people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 10 (3), 275-287.
- Accardo, P. & Whitman, B. (2011). *Dictionary of Developmental Disabilities Terminology*, Paul H Brookes Publishing Co.
- Ager, A., Myers, F., Kerr, P., Myles, S., & Green, A. (2001). Moving home: social integration for adults with intellectual disabilities resettling into community provision. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 14 (4), 392-400.
- Albrecht, G. L., & Devlieger, P. J. (1999). The Disability Paradox: Highly Qualified of Life against All Odds. *Social Science and Medicine*, 48, 977–988.
- Aldridge, J. (2010). Promoting the independence of people with intellectual disabilities. *Learning Disability Practice*, 13 (9), 31-36.
- Alwell, M., & Cobb, B. (2009). Functional Life Skills Curricular Interventions for Youth With Disabilities A Systematic Review. *Career Development for Exceptional Individuals*, 32 (2), 82-93.
- Baker, B. & Brightman, A. (2004). *Steps to Independence Teaching Everyday Skills to Children with Special Needs*. Paul H Brookes Publishing Co.
- Barlow, J., & Kirby, N. (1991). Residential satisfaction of persons with an intellectual disability living in a institution or in the community. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 17 (1), 7-23.
- Barrera, M., & Ainlay, S. L. (1983). The structure of social support: A conceptual and empirical analysis. *Journal of Community Psychology*, 11 (2), 133–143.
- Berndt, T. J. (2002). Friendship quality and social development. *Current Directions in Psychological Science*, 11 (1), 7–10.

- Bouck, E. & Joshi, G. (2012). Functional Curriculum and Students with Mild Intellectual Disability: Exploring Postschool Outcomes through the NTL2, *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 47 (2), 139–153.
- Braddock, D., Emerson, E., Felce, D., & Stancliffe, R.J (2001). Living circumstances of children and adults with mental retardation or developmental disabilities in the United States, Canada, England and Wales and Australia. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7, 115-121.
- Bramston, P., Chipuer, H., & Pretty, G. (2005). Conceptual principles of quality of life: An empirical exploration. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 728–733.
- Brown, R. I., Schalock, R. L., & Brown, I. (2009). Quality of life: its application to persons with intellectual disabilities and their families – introduction and overview. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6 (1), 2-6.
- Buntix, W. H., & 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.
- Campo S., Sharpton W., Thompson B. & D. Sexton, (1997). Correlates of the quality of life of adults with severe or profound mental retardation, *Mental Retardation*, 35 (5), 329-337.
- Chowdhury, M., & Benson, B. A. (2011). Deinstitutionalization and quality of life of individuals with intellectual disability: a review of the international literature. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 8 (4), 256-265.
- Clark, E., Olympia, D., Jensen, J., Heathfield, L. & W. Jenson (2004). Striving for autonomy in a contingency governed world: Another challenge for individuals with developmental disabilities. *Psychology in the Schools*, 41 (1), 143-153.
- Claes, C., Vandeveld, S., Van Hove, G., Van Loon, J., Verschelden, G., & Schalock, R. (2012). Relationship between self-report and proxy ratings on assessed

personal quality of life-related outcomes. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9 (3), 159-165.

Claes, C., van Hove, G., Vandeveldel, S., van Loon, J., & Schalock, R. L. (2012). The influence of support strategies, environmental factors, and client characteristics on quality of liferelated outcomes. *Research in Developmental Disabilities*, 33 (1), 96–103.

Cukle, P. & Wilson, J. (2002). Social relationships and friendship among young people with Down's syndrome in secondary schools. *British Journal of Special Education*, 29, 66-71.

Cummins, R. A. (2005). Moving from the Quality of Life Concept to a Theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 699-706.

Day, M. & Harry, B. (1999). Best friends: The construction of a teenage friendship. *Mental Retardation*, 37 (3), 221-231.

De Waele, I., Van Loon, J., Van Hove, G., & Schalock, R. L. (2005). Quality of life versus Quality of care: implications for people and programs. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2 (3/4), 229-239.

Dillerburger, K., & McKerr, L. (2010). 'How long are we able to go on?' Issues faced by older family caregivers of adults with disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 39 (1), 29-38.

Dusseljee J. C. E., Rijken P. M., Cardol M., Curfs L. M. G. & Groenewegen P. P. (2011). Participation in daytime activities among people with mild or moderate intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55 (1), 4-18.

Duvdevany I., & Arar E. (2004). Leisure Activities, Friendships and Quality of Life of Persons with Intellectual Disability: Foster Homes vs. Community Residential Settings. *International Journal of Rehabilitation Research*, 27 (4), 289-296.

Duvdevany, I., Ben-Zur, H., & Ambar, A. (2002). Self-Determination and Mental Retardation: Is There an Association With Living Arrangement and Lifestyle Satisfaction? *Mental Retardation*, 40 (5), 379-389.

- Ellsum, W., & Pederson, C. (2005). The impact of physical disability on an individual's career development. Paper presented at ANZAM Conference (pp. 1-8). University of Canberra.
- Embregts, P., & Grimbel du Bois, G. (2005). Nergens thuis [Nowhere at home]. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, 44, 24–28.
- Emerson, E. & McVilly, K. (2004). Friendship Activities of Adults with Intellectual Disabilities in Supported Accommodation in Northern England, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17 (3), 191-197.
- Felce, D., & Perry, J. (1995). Quality of Life: Its Definition and Measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16 (1), 51-74.
- Flynn, M. & Hirst, M. (1992). This Year, Next Year, Sometime ... Learning Disability and Adulthood. National Development Team, London: Social Policy Research Unit, York.
- Forrester-Jones R, Carpenter J., Coolen-Schrijner P., Cambridge P., Tate A., Beecham J., Hallam A., Knapp M., Wooff D. (2006). The Social Networks of People with Intellectual Disability Living in the Community 12 Years after Resettlement from Long-Stay Hospitals. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19 (4), 285-295.
- Forrester-Jones R., Jones S., Heason S. & DiTerlizzi M. (2004). Supported Employment: A Route to Social Networks. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17 (3), 199–208.
- Gaertner, A. E., Fite, P. J., & Colder, C. R. (2010). Parenting and friendship quality as predictors of internalizing and externalizing symptoms in early adolescence. *Journal of Child and Family Studies*, 19 (1), 101–108.
- Gerber, F., Baud, M. A., Giroud, M., & Carminati, G. G. (2008). Quality of life of adults with pervasive developmental disorders and intellectual disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38 (9), 1654-1665.
- Green F. P., Schleien S. J., Mactavish J. & Benepe S. (1995). Nondisabled adults' perceptions of relationships in the early stages of arranged partnerships with

- peers with mental retardation. Education and Training in *Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 30 (2), 91-108.
- Guevremont, D., Osnes, P. & Stokes, T. (1988). Preschooler's goal setting with contracting to facilitate maintenance. *Behaviour modification*, 12 (3), 404-423.
- Heiman, T. (2000). Friendship quality among children in three educational settings. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 25 (11), 1-12.
- Heiman, T., Margalit M. (1998). Loneliness, depression, and social skills among students with mild mental retardation in different educational settings. *The Journal of Special Education*, 32 (3), 154-163.
- Heller, T., Miller, A. & Factor A. (1999). Autonomy in Residential Facilities and Community Functioning of Adults with Mental Retardation, *Mental Retardation*, 37 (6), 449-457.
- Hensel, E. (2001). Is Satisfaction a Valid Concept in the Assessment of Quality of Life of People with Intellectual Disabilities? A Review of the Literature. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 14 (4), 311–326.
- Herbert, G. (2003). A philosophical history of rights. New Jersey, Transaction Publishers.
- Hilgenkamp, T. I. M., van Wijck, R., & Evenhuis, H. M. (2011). (Instrumental) activities of daily living in older adults with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 32 (5), 1977–1987.
- Holburn S., Jacobson J. W., Schwartz A. A., Flory M., Vietze P. (2004). The Willowbrook Futures Project: A Longitudinal Analysis of Person-Centered Planning. *American Journal of Mental Retardation*, 109 (1), 63-76.
- Hunter, A. & Hamar, R. (1981). *Teaching Independent Living Skills to Youth. Ideas for Action in Education and Work*, Washington DC. National Inst. Of Education (ED).
- Janssen, C. G. C., Schuengel, C., & Stolk, J. (2005). Perceptions on quality of life of people with intellectual disabilities: The interpretation of discrepancies between clients and caregivers. *Quality of Life Research*, 14, 57-69.

- Janssen C. G. C., Vreeke G. J., Resnick S. & Stolk S., (1999), Quality of life of people with mental retardation -residential versus community living, 230 -263.
- Jobling, A., & Cuskelly, M. (2002). Life styles of adults with Down syndrome living at home. In M. Cuskelly, A. Jobling & S. Buckley (Eds.), *Down Syndrome: Across the life span*, 109– 120. London, UK: Whurr Publishers.
- Karam, S. M., Barros, A. J. D., Matijasevich, A., dos Santos, I. S., Anselmi, L., Barros, F., Leistner-Segal, S., Felix, T. M., Riegel, M., Maluf, S. W., Giugliani, R., & Black, M. M. (2016). Intellectual Disability in a Birth Cohort: Prevalence, Etiology and Determinants at the Age of 4 Years. *Public Health Genomics*, 19 (5), 290-297.
- Kef S. (2002). Psychosocial Adjustment and the Meaning of Social Support for Visually Impaired Adolescents. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 96 (1), 22-37.
- Knox, M., & Hickson, F. (2001). The meaning of close friendship: the views of four people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 14, 276-291.
- Krahn G. (1993). Conceptualizing Social Support in Families of Children with Special Health Needs. *Family Process*, 32 (2), 235-248.
- Larson, R. (1994). *Youth organizations, hobbies and sports as developmental contexts. Adolescence in context*. New York, Springer-Verlag.
- LaRue, R. H., Manente, C. J., Dashow, E., & Sloman, K. N. (2016). Functional Skills. Στο N. N. Singh (Επιμ.), *Handbook of Evidence-Based Practices in Intellectual and Developmental Disabilities* (Τόμ. 9, σ. 229-239). USA.
- Lippold, T. & Burns, J. (2009). Social support and intellectual disabilities: A comparison between social networks of adults with intellectual disability and those with physical disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53 (5), 463-473.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H. E., Coulter, D.L., Craig, E. M., Reeve, A., Schalock, R. L., Snell, M. E., Spitalnik, D. M., Spreat, S., & Tassé',

- M. J. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports* (10th ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Luckasson, R., Coulter, D.L., Polloway, E. A., Reese, S., Schalock, R. L., Snell, M. E., Spitalnik, D. M. & Stark, J. A. (1992). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports* (9th ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Lunsky, Y. (2006). Individual Differences in Interpersonal Relationships for Person with Mental Retardation. *International Review on Research in Mental Retardation*, 31, 117-160.
- Lunsky, Y., & Haverkamp, S. M. (1999). The distinction between positive and negative social support: Implications for dual diagnosis. *American Journal on Mental Retardation*, 104, 200-204.
- Lutfiyya, Z. (1991). A feeling of being connected. Friendships between people with and without learning disabilities. *Disability, Handicap and Society*, 6 (3), 233-254.
- McConkey, R. (2007). Variation in the social inclusion of people with intellectual disabilities in supported living schemes and residential settings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 207-217.
- McConkey, R., Collins S. (2009). Using personal goal setting to promote the social inclusion of people with intellectual disability living in supported accommodation. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54 (2), 135-143.
- McConkey, R., Collins S. (2010). The role of support staff in promoting the social inclusion of persons with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 691-700.
- McIntyre, L. L., Kraemer, B. R., Blacher, J., & Simmerman, S. (2004). Quality of life for young adults with severe intellectual disability: mothers' thoughts and reflections. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29 (2), 131-146.

- McVilly, K. R., Stancliffe R. J., Parmenter, T. R., & Burton-Smith, R. M. (2006). 'I get by with a little help from my friends': Adults with intellectual disability discuss loneliness. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19, 191-203.
- Miller, S. M., & Chan, F. (2008). Predictors of life satisfaction in individuals with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52 (12), 1039- 1047.
- Mirfin-Veitch, B. (2003). Review of the literature prepared for the National Advisory Committee on Health and Disability to inform its project on services for adults with an intellectual disability. *National Advisory Committee on Health and Disability (National Health Committee)*, Wellington.
- Moons, P., Budts, W., & De Geest, S. (2006). Critique on the conceptualisation of quality of life: a review and evaluation of different conceptual approaches. *International journal of nursing studies*, 43 (7), 891-901.
- Nota L., Ferrari L., Soresi S. & Wehmeyer M., (2007), Self - Determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(11), 850-865.
- 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), 371-385.
- Oswald, D. L., Clark, E. M., & Kelly, C. M. (2004). Friendship maintenance: An analysis of individual and dyad behaviors. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 23 (3), 413–441.
- Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2007). Support Characteristics Associated With the Quality of Life of People With Profound Intellectual and Multiple Disabilities: The Perspective of Parents and Direct Support Staff. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4 (2), 104–110.
- Philippe, F. L., & Vallerand, R. J. (2008). Actual environments do affect motivation and psychological adjustment : a test of self-determination theory in a natural setting. *Motivation and Emotion*, 32, 81-99.

- Pierce G. R., Sarason B. R. & Sarason I. G. (1996). *Handbook of social support and the family*. New York: Plenum.
- Ratzka, A. (2007). *Independent Living for people with disabilities: from patient to citizen and customer*. *Cornell University ILR School*.
- Robertson J., Emerson E., Gregory N., Hatton C., Kessissoglou S., Hallam A., Linehan C. (2001). Social networks of people with mental retardation in residential settings. *Mental Retardation*, 39, 201-214.
- Sacks, S. & Silberman R. (1998). *Educating Students Who Have Visual Impairments with Other Disabilities*. Baltimore, London, Toronto, Sydney: Paul H Brookes Publishing Co.
- Schalock, R. L. (2000). Three Decades of Quality of Life. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 15 (2), 116-127.
- Schalock R. L. (2004). The concept of quality of life: what we know and do not know». *Journal of Intellectual Disability Research*, (48) 3, 203-216.
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Coulter, D.L., Craig, E. M., Gomez, S. C., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Shogren, K. A., Snell, M. E., Spreat, S., Tassé', M. J., Thompson, J. R., Verdugo-A., Miguel A., Wehmeyer, M. L., Yeager, M. (2010). *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports (11th ed.)*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., et al. (2002). Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons with Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts. *Mental Retardation*, 40 (6), 457-470.
- Schalock, R. L., Buntinx, W. H.E., Borthwick-Duffy, S. A., Luckasson, R., Snell, M., Tassé, M., & Wehmeyer, M. (2007). *User's guide: Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports (10th ed.)*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

- Schalock, R. L., Gardner, J. F., & Bradley, V. J. (2007). *Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities: Applications across individuals, organizations, communities, and systems*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R. L., & Keith, K. D. (1993). *Quality of Life Questionnaire Manual*. IDS Publishing Corporation. 76
- Schalock, R. L., & Luckasson, R. (2013). What's at stake in the lives of people with intellectual disability? Part I: The power of naming, defining, diagnosing, classifying, and planning supports. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51 (2), 86-93.
- Schalock, R. L., Luckasson, R. A., Shogren, K. A., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Gomez, S. C., Lachapelle, Y., Reeve, A., Snell, M. E., Spreat, S., Tassé, M. J., Thompson, J. R., Verdugo, M. A., Wehmeyer, M. L., & Yeager, M. H. (2007). The renaming of Mental retardation: Understanding the change to the term Intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45 (2), 116–124.
- Schalock, R. L. & Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Bonham, G. S., Fantova, F., & Van Loon, J. (2008). Enhancing personal outcomes: organizational strategies, guidelines and examples. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 5 (4), 276-285.
- Schuldberg, D., & Blum, C. (1993). Independent Living Skills and Hypothetical Psychosis Proneness. *Journal of Community Psychology*, 21, 179-187.
- Schuster, J. W., Gast, D. L., Wolery, M., Gultinan S. (1988). The effectiveness of a constant time-delay procedure to teach chained responses to adolescents with mental retardation. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 21 (2), 169-178.

- Stancliffe, R. J. (1999). Proxy respondents and the reliability of the quality of life questionnaire empowerment factor. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43 (3), 185-193.
- Simões, C. & Santos, S. (2016). Comparing the quality of life of adults with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60 (4), 378-388.
- Stancliffe, R. J., Abery, B., & Smith, J. (2000). Personal control and the ecology of community living settings: Beyond living-unit size and type. *American Journal on Mental Retardation*, 105 (6), 431-454.
- Stancliffe, R. J., Lakin, K. C., Larson, S., Engler, J., Taub, S., & Fortune, J. (2011). Choice of living arrangements. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55 (8), 746-762.
- Summers, J. A., Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H., & Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 777-783.
- Tassé, M. J., Luckasson, R., & Nygren, M. (2013). AAIDD proposed recommendations for ICD–11 and the condition previously known as mental retardation. *Intellectual and developmental disabilities*, 51 (2), 127-131.
- Taylor, P., Collins, B. C., Schuster, J. W., & Kleinert, H. (2002). Teaching laundry skills to high school students with disabilities: Generalization of target skills and nontargeted information. *Educational and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 37 (2), 172-183.
- Thoma, C. A., & Getzel, E. E. (2005). “Self-determination is what it’s all about”: What post-secondary students with disabilities tell us are important considerations for success. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 40 (3), 234-242.
- Thoma, C., Pannozzo, G., Fritton, S. & Bartholomew, C. (2008). A Qualitative Study of Preservice Teachers’ Understanding of Self-Determination for Students with Significant Disabilities. *Career Development for Exceptional Individuals*, 31 (2), 94-105.

- Thomas, D. & Woods, H. Επιστημονική Επιμέλεια: Ζώνιου-Σιδέρη, (2008). *Νοητική αναπηρία: Θεωρία και Πράξη*, Ελληνικά Γράμματα.
- Tonkens, E. & Weijers I. (1999). Autonomy, Solidarity and Self-Realization: Policy Views of Dutch Service Providers, *Mental Retardation*, 37 (6), 468-476.
- Turnbull AP., Pereira L., & Blue-Banning M. J. (1999). Parents' facilitation of friendships between their children with a disability and friends without a disability. *Research and Practice for Persons With Severe Disabilities*, 24 (2), 85-99.
- Urberg K.A., Degirmencioglu S.M., & Pilgrim C. (1997). Close friend and group influence on adolescent cigarette smoking and alcohol use. *Developmental Psychology*, 33(5), 834–844.
- Vandergriff, D. V., & Chubon, R. A. (1994). Quality of life experienced by persons with mental retardation in various residential settings. *Journal of Rehabilitation*, 60, 30-37.
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. D., & Stancliffe, R. J. (2005). Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 707-717.
- Wehmeyer, M. L. (1995). *The Arc's Self-Determination Scale: Procedural guidelines*. Arlington: The Arc of the United States a national organization on mental retardation, USA.
- Wehmeyer, M. L., & Bolding, N. (1999). Self-Determination across living and working environments: A matched – samples study of adults with mental retardation, *Mental Retardation*, 37 (5), 355-363.
- Wehmeyer, M. L., Kelchner, K. & Richards, S. (1996). Essential characteristics of self – determined behavior of individuals with mental retardation, *American Journal on Mental Retardation*, 100, 632-42.
- Wehmeyer, M. L. & Palmer, S. (2003). Adult Outcomes for Students with Cognitive Disabilities Three – Years After High School: The Impact of Self-Determination, *Education and Training in Developmental Disabilities*, 38 (2), 131-144.

- Wehmeyer, M. L., & Schalock, R. L. (2001). Self-determination and Quality of life: Implications in special education services and supports. *Focus on exceptional children*, 33 (8), 1-16.
- Wehmeyer, M. L., & Schwartz, M. (1997). Self-Determination and Positive Adult Outcomes: A Follow- Up Study of Youth with Mental Retardation or Learning Disabilities. *Exceptional Children*, 63 (2), 245-255.
- Wehmeyer M. L., & Schwartz M. (1998). The Relationship Between Self - Determination and Quality of Life for Adults with Mental Retardation, *Education and Training in Mental Retardation*, 33 (1), 3-12.
- Westwood, P. (2004). *Learning and Learning Difficulties: A Handbook for Teachers*, Acer Press. University of Hong Kong.
- Westwood, P. (2007). *Commonsense Methods for Children with Special Educational Needs*. Routledge.
- WHO Quality of Life Assessment Group. (1996). What quality of life?. The WHOQOL Group. *World Health Forum* 1996, 17 (4), 354- 356.
- Wilt, C. L., & Morningstar, M. E. (2018). Parent Engagement in the Transition From School to Adult Life Through Culturally Sustaining Practices: A Scoping Review. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 56 (5), 307–320.
- Wong, P. K., Wong, D. F., Schalock, R. L., & Chou, Y. C. (2011). Initial validation of the Chinese quality of life Questionnaire-intellectual disabilities (CQOL-ID): a cultural perspective. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55 (6), 572-580.

Ελληνόγλωσση

- Αγαλιώτης, Ι. (2006). *Διδασκαλία παιδιών με δυσκολίες μάθησης και προσαρμογής*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Αγγελοπούλου-Σακαντάμη, Ν. (2004). *Ειδική αγωγή : αναπτυξιακές διαταραχές και χρόνιες μειονεξίες*, Θεσσαλονίκη, Εκδόσεις Πανεπιστημίου Μακεδονίας.
- Δελλασούδας, Λ. Γ. (2006). *Ποιότητα Ζωής Ατόμων με Αναπηρία. Δείκτης Κοινωνικής Ένταξης και Ενσωμάτωσης (Vol. Δ)*. Αθήνα: Ατραπός.

- Δημητριάδου, Ι. (2015). *Η Ανεξάρτητη Διαβίωση των ατόμων με Νοητική Αναπηρία: Μια συνδυαστική μελέτη των απόψεων των γονέων, του εκπαιδευτικού προσωπικού και των νέων με νοητική αναπηρία στην Ελλάδα*. Θεσσαλονίκη.
- Ζώνιου-Σιδέρη, Α. (2000). Άτομα με ειδικές ανάγκες και η ένταξή τους. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα, 177-187.
- Ζώνιου-Σιδέρη, Α. (2011). *Οι ανάπηροι και η εκπαίδευσή τους, Μια ψυχοπαιδαγωγική προσέγγιση της ένταξης*. Αθήνα: Πεδίο.
- Καρτασίδου, Λ. (2015). Δράση Δ2: Προετοιμασία – Παραγωγή Εκπαιδευτικού υλικού. *Πρόγραμμα Δια Βίου Μάθησης: "Επικαιροποίηση Γνώσεων Αποφοίτων στις Σύγχρονες Προσεγγίσεις στην Προσαρμογή των Ατόμων με Αναπηρία στην Ανήλικη και Ενήλικη Ζωή*.
- Κουτάντος, Δ. (2000). «Παιδαγωγική Θεώρηση». Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Κυπριωτάκη, Μ. (2009). Πρώιμη Υποστηρικτική Παρέμβαση: Για μια αισιόδοξη έκβαση σε κάθε μορφή ανεπάρκειας. *Επιστήμες Αγωγής*, 2 (2), 21-32.
- Κυπριωτάκης, Α. (2008). *Τα ειδικά παιδιά και η αγωγή τους*. Αθήνα: Γρηγόρη.
- Λεπίδα, Σ. (2003). *Η στάση των Ευρωπαίων πολιτών απέναντι στα άτομα με αναπηρία*. Αθήνα: χ.ε.
- Μορφίδη, Ε. (2007) Αλφαριθμητισμός στη δεύτερη (ή ξένη) γλώσσα και μαθησιακές δυσκολίες: Θεωρητικές και ερευνητικές προσεγγίσεις. *Σύγχρονη Εκπαίδευση*, 150, 140-149.
- Παυλίδου, Ε. (2015). *Οι Διαπροσωπικές Σχέσεις των Ατόμων με Νοητική Αναπηρία ως διάσταση της Ποιότητας Ζωής: Μελέτη των απόψεων των Γονέων και των Ατόμων με Νοητική Αναπηρία*. Θεσσαλονίκη.
- Πολυχρονοπούλου, Σ. (2004). Παιδιά και έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες. Τόμος Β': ΝΚ . Ψυχολογική, Κοινωνιολογική και Παιδαγωγική Προσέγγιση. Αθήνα: Ατραπός.
- Σαρρής Μ., Σούλης Σ., & Υφαντόπουλος Γ. (2001). *Η Θεωρία της Κοινωνικής Παραγωγής Λειτουργιών*. *Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής*, 18 (3), 230-23.

- Σουλής, Σ., & Φλωρίδης, Θ. (2006). Ποιότητα ζωής και νέοι με νοητική αναπηρία: Αναζητώντας τις επιλογές τους με βάση το δικαίωμα της αυτοδιάθεσης, *Ψυχολογία*, 13 (2), 1-13.
- Σούλης, Σ., Φωτιάδου, Ε., & Χριστοδούλου, Π. (2014). *Εγχειρίδιο Εκπαιδευτή Ενηλίκων. Εκπαιδευτική Δράση. Πρόγραμμα Δια Βίου Μάθησης Ατόμων με Βαριές Αναπηρίες και Πολλαπλές Ανάγκες Εξάρτησης σε Κοινωνικές Δεξιότητες*. Ε.Σ.Α.με.Α
- Χρηστάκης, Κ. (2012). *Διδακτική προσέγγιση παιδιών και νέων με μέτριες και σοβαρές δυσκολίες μάθησης*. Αθήνα: Διάδραση.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι

Ερωτηματολόγιο Ποιότητας Ζωής Ατόμων με Αναπηρία (Quality of life Questionnaire)

Απόδοση στα ελληνικά: Λ. Καρτασίδου

	3 βαθμοί	2 βαθμοί	1 βαθμός
1. Συνολικά, θα έλεγες ότι η ζωή;	Σου βγάζει τον καλύτερο σου εαυτό;	Σου έχει φερθεί όπως στον καθένα;	Δε σου έχει δώσει ευκαιρία;
2. Πόση χαρά και διασκέδαση παίρνεις από τη ζωή;	Πολύ	Μερικώς	Όχι πολύ
3. Συγκρίνοντας με άλλους είσαι σε καλύτερη, περίπου την ίδια ή χειρότερη κατάσταση;	Καλύτερα	Σχεδόν το ίδιο	Χειρότερα
4. Είναι τα περισσότερα πράγματα που σου συμβαίνουν:	Ικανοποιητικά	Αποδεκτά	Απογοητευτικά
5. Πόσο ικανοποιημένος είσαι με το τωρινό σπίτι ή χώρο διαβίωσής σου;	Πολύ ικανοποιημένος	Ελαφρώς ικανοποιημένος	Μη ικανοποιημένος ή πολύ ανικανοποίητος
6. Έχεις περισσότερα ή λιγότερα προβλήματα απ' ό,τι οι άλλοι άνθρωποι;	Λιγότερα προβλήματα	Τον ίδιο αριθμό προβλημάτων με τους άλλους	Περισσότερα προβλήματα από τους άλλους
7. Πόσες φορές τον μήνα νιώθεις μοναξιά;	Σπάνια, ποτέ περισσότερο από μία ή δύο φορές	Περιστασιακά, τουλάχιστον 5 ή 6 φορές τον μήνα	Συχνά, τουλάχιστον μία ή δύο φορές την εβδομάδα
8. Νιώθεις ποτέ εκτός τόπου σε κοινωνικές καταστάσεις;	Σπάνια ή ποτέ	Μερικές φορές	Συνήθως ή πάντα
9. Πόσο επιτυχημένος πιστεύεις ότι είσαι συγκριτικά με άλλους;	Πιθανόν πιο επιτυχημένος από τον μέσο άνθρωπο	Περίπου όσο επιτυχημένος όσο ο μέσος άνθρωπος	Λιγότερο επιτυχημένος από τον μέσο άνθρωπο
10. Τι γίνεται με τα μέλη της οικογένειάς σου; Σε κάνουν να νιώθεις:	Ένα σημαντικό μέρος/κομμάτι της οικογένειάς	Μερικές φορές μέρος/κομμάτι της οικογένειάς	Σαν ξένος/ παρείσακτος
11. Πόσο καλά το εκπαιδευτικό σου πρόγραμμα σε προετοίμασε για αυτό που κάνεις τώρα;	Πολύ καλά	Κάπως καλά	Καθόλου καλά
12. Νιώθεις ότι η δουλειά σου ή οι άλλες καθημερινές δραστηριότητες είναι αξιόλογες και σχετικές με τον εαυτό σου ή τους άλλους;	Ναι, βέβαια	Πιθανόν	Δεν είμαι σίγουρος ή σίγουρα όχι

13.Πόσο καλός νιώθεις ότι είσαι στη δουλειά σου;	Πολύ καλός, και οι άλλοι μου λένε ότι είμαι καλός	Είμαι καλός αλλά δε μου το λέει κανείς	Έχω δυσκολίες στη δουλειά μου
14.Πώς σου συμπεριφέρονται τα άτομα στη δουλειά;	Το ίδιο με τους άλλους εργαζομένους	Κάπως διαφορετικά από τους άλλους εργαζομένους	Πολύ διαφορετικά
15.Πόσο ικανοποιημένος είσαι με τις δεξιότητες και την εμπειρία που έχεις κερδίσει ή κερδίζεις από τη δουλειά σου;	Πολύ ικανοποιημένος	Ελαφρώς ικανοποιημένος	Μη ικανοποιημένος ή πολύ ανικανοποίητος
16.Μαθαίνεις δεξιότητες που θα σε βοηθήσουν να αποκτήσεις μια διαφορετική ή καλύτερη δουλειά; Ποιες είναι αυτές οι δεξιότητες;	Ναι, σίγουρα (αναφέρονται μία ή περισσότερες δεξιότητες)	Δεν είμαι σίγουρος, ίσως (αναφέρονται ασαφείς, γενικές δεξιότητες)	Όχι, η δουλειά δεν προσφέρει ευκαιρία για εκμάθηση νέων δεξιοτήτων
17.Νιώθεις ότι λαμβάνεις δίκαιη αμοιβή για τη δουλειά σου;	Ναι σίγουρα	Μερικές φορές	Όχι δε νιώθω ότι πληρώνομαι αρκετά
18.Σου παρέχει η δουλειά σου αρκετά χρήματα για να αγοράσεις τα πράγματα που θέλεις;	Ναι γενικά μπορώ να αγοράσω λογικά πράγματα που θέλω	Πρέπει να περιμένω για να αγοράσω κάποια πράγματα ή να μη τα αγοράσω καθόλου	Όχι, σίγουρα δεν κερδίζω αρκετά για να αγοράσω αυτά που χρειάζομαι
19.Πόσο ικανοποιημένος είσαι με τα οφέλη που λαμβάνεις στο χώρο εργασίας σου;	Πολύ ικανοποιημένος	Ελαφρώς ικανοποιημένος	Μη ικανοποιημένος ή πολύ ανικανοποίητος
20.Πόσο στενά εποπτεύεσαι στη δουλειά σου;	Ο επόπτης είναι παρών μόνο όταν εγώ τον/την χρειάζομαι	Ο επόπτης είναι συχνά παρών είτε τον/την χρειάζομαι είτε όχι	Ο επόπτης είναι διαρκώς στη δουλειά και επιβλέπει το έργο μου
21.Πώς αποφάσισες να κάνεις τη δουλειά ή άλλες καθημερινές δραστηριότητες που κάνεις τώρα;	Εγώ τα επέλεξα, εξαιτίας της πληρωμής, των οφελών ή των ενδιαφερόντων	Ήταν το μόνο που ήταν διαθέσιμο ή που μπορούσα να βρω	Κάποιος άλλος το αποφάσισε για μένα
22..Ποιος αποφασίζει πως ξοδεύεις τα χρήματά σου;	Εγώ αποφασίζω	Εγώ, με βοήθεια από άλλους	Ποτέ μόνος μου
23.Πώς χρησιμοποιείς τις ιατροφαρμακευτικές υπηρεσίες (γιατρό, οδοντίατρο κλπ);	Σχεδόν πάντα πηγαίνω μόνος μου	Συνήθως συνοδεύομαι από κάποιον ή κάποιος άλλος κλείνει το ραντεβού	Ποτέ μόνος μου

24. Πόσο έλεγχο έχεις πάνω σε πράγματα που κάνεις κάθε μέρα όπως να πας για ύπνο, να φας, και τι κάνεις για διασκέδαση;	Πλήρη	Μερικό	Λίγο
25. Πότε μπορούν οι φίλοι σου να επισκεφθούν το σπίτι σου;	Όσο συχνά θέλω ή αρκετά συχνά	Οποιαδήποτε μέρα αρκεί να το εγκρίνει κάποιος ή να είναι εκεί	Μόνο σε συγκεκριμένες μέρες
26. Έχεις κλειδί από το σπίτι σου;	Ναι, έχω κλειδί και το χρησιμοποιώ όπως επιθυμώ	Ναι, έχω κλειδί αλλά ξεκλειδώνει μόνο συγκεκριμένες περιοχές	Όχι
27. Μπορείς να έχεις κατοικίδιο αν θέλεις;	Ναι, σίγουρα	Πιθανότατα ναι, αλλά θα χρειαζόταν να ρωτήσω	Όχι
28. Έχεις κάποιον κηδεμόνα ή διαχειριστή;	Όχι, είμαι υπεύθυνος για τον εαυτό μου	Ναι, κηδεμόνα ή διαχειριστή με περιορισμένες ευθύνες	Ναι, έχω κηδεμόνα εξ ολοκλήρου
29. Υπάρχουν άνθρωποι που ζουν μαζί σου και που μερικές φορές σε πληγώνουν, σε ενοχλούν, σε φοβίζουν ή σε θυμώνουν;	Όχι	Ναι, και αυτά τα προβλήματα προκύπτουν μια φορά τον μήνα ή μια φορά την εβδομάδα	Ναι, και αυτά τα προβλήματα προκύπτουν κάθε μέρα ή περισσότερες φορές
30. Συνολικά, θα έλεγες ότι η ζωή σου είναι:	Ελεύθερη	Κάπως σχεδιασμένη για σένα	Δεν μπορείς συνήθως να κάνεις αυτό που θες
31. Σε πόσες δημοτικές ή κοινοτικές ομάδες ή οργανώσεις (συμπεριλαμβανομένων της εκκλησίας ή άλλων θρησκευτικών δραστηριοτήτων) ανήκεις;	2-3	1 μόνο	Καμία
32. Πόσο ικανοποιημένος είσαι με τους συλλόγους ή τις οργανώσεις (συμπεριλαμβανομένων της εκκλησίας ή άλλων θρησκευτικών δραστηριοτήτων) που ανήκεις;	Πολύ ικανοποιημένος	Ελαφρώς ικανοποιημένος	Μη ικανοποιημένος ή πολύ ανικανοποίητος
33. Ανησυχείς για το τι περιμένουν οι άλλοι από εσένα;	Μερικές φορές, αλλά όχι συνεχώς	Σπάνια	Ποτέ ή όλη την ώρα
34. Πόσες φορές την εβδομάδα μιλάς (ή συναναστρέφεται) με τους γείτονες σου, είτε στην	3-4 φορές την εβδομάδα	1-2 φορές την εβδομάδα	Ποτέ ή όλη την ώρα

αυλή τους, είτε στο σπίτι τους;				
35. Έχεις φίλους να σε επισκέπτονται στο σπίτι σου;	Αρκετά συχνά	Μερικές φορές	Σπάνια ή ποτέ	
36. Πόσο συχνά παρευρίσκεσαι σε δραστηριότητες αναψυχής (σπίτια, πάρτι, χορούς, συναυλίες, θέατρο) στην κοινότητά σου;	3-4 φορές τον μήνα	1-2 φορές τον μήνα	Λιγότερο από 1 φορά το μήνα	
37. Συμμετέχεις ενεργά σε αυτές τις δραστηριότητες αναψυχής;	Συνήθως, τον περισσότερο χρόνο/καιρό	Συχνά, το μισό χρόνο/καιρό	Σπάνια ή ποτέ	
38. Τι γίνεται με τις ευκαιρίες για να βγεις ραντεβού ή να παντρευτείς;	Είμαι παντρεμένος, ή έχω την ευκαιρία να βγω ραντεβού με όποιον διαλέξω	Έχω περιορισμένες ευκαιρίες να βγω ραντεβού ή να παντρευτώ	Δεν έχω καμία ευκαιρία να βγω ραντεβού ή να παντρευτώ	
39. Πώς σου συμπεριφέρονται οι γείτονες;	Πολύ καλά ή καλά (σε προσκαλούν για δραστηριότητες, καφέ, κλπ)	Δίκαια (σε χαιρετούν, επισκέπτονται, κλπ)	Άσχημα ή πολύ άσχημα (σε αποφεύγουν, σε ενοχλούν, κλπ)	
40. Συνολικά, θα έλεγες ότι η ζωή σου είναι:	Πολύ αξιόλογη	Εντάξει	Άχρηστη	

Ερωτηματολόγιο Ανεξάρτητης διαβίωσης

Σε ποιο βαθμό συμφωνείτε με τις παρακάτω δηλώσεις (παρακαλώ τσεκάρετε μία επιλογή/ απάντηση για κάθε δήλωση):

Η ανεξάρτητη διαβίωση για εμένα σημαίνει:	πάρα πολύ	πολύ	αρκετά	λίγο	καθόλου
1. Να ζω χωρίς βοήθεια	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Να ζω χωρίς να εξαρτώμαι από κάποιον άλλο.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Να είμαι επαγγελματικά και οικονομικά ανεξάρτητος, να έχω το δικό μου χώρο.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Να φύγω από το πατρικό μου σπίτι και να μείνω κάπου αλλού, χωρίς τους γονείς μου.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Η ανεξάρτητη διαβίωση για εμένα εξαρτάται από:	πάρα πολύ	πολύ	αρκετά	λίγο	καθόλου
1. Τις δεξιότητες που πρέπει να κατέχω.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2.Τις ευκαιρίες που μου δίνουν οι γονείς μου.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.Τη στάση της κοινωνίας απέναντι μου.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.Το αν το σχολείο είναι το κατάλληλο και με σωστή οργάνωση και υλικό.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.Τη δική μου οικονομική κατάσταση και αν πληρώνομαι για κάποια εργασία που κάνω.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Οι περιορισμοί που αντιμετωπίζω αν θελήσω να ζήσω ανεξάρτητα οφείλονται:	πάρα πολύ	πολύ	αρκετά	λίγο	καθόλου
1.Στο ότι δεν κατέχω τις κατάλληλες δεξιότητες.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.Στο γεγονός ότι δεν υπάρχει η απαιτούμενη συμπαράσταση/βοήθεια από την οικογένεια μου.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.Στο γεγονός ότι το σχολείο δεν μου μαθαίνει δεξιότητες ανεξάρτητης διαβίωσης.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Στο ότι δεν υπάρχουν κατάλληλα σχολεία ή φορείς.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.Στο ότι οι δάσκαλοι και οι εκπαιδευτές δεν ξέρουν τι να διδάξουν.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.Στο ότι το κράτος δεν μας δίνει χρήματα/ επίδομα.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.Στο ότι το κράτος δεν δίνει χρήματα στα σχολεία.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.Στο ότι οι δομές ανεξάρτητης διαβίωσης χρειάζονται πολλά χρήματα για να λειτουργήσουν.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Οι δεξιότητες που χρειάζομαι, ώστε να ζήσω ανεξάρτητα είναι:	πάρα πολύ	πολύ	αρκετά	λίγο	καθόλου
1. Να ξέρω να μαγειρεύω.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.Να ξέρω να κάνω δουλειές σπιτιού.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.Να μπορώ να κρατάω τα χρήματά μου.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.Να μπορώ να αγοράζω και να πληρώνω.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.Να μπορώ να επιλέγω και να φροντίζω τα ρούχα μου.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. Να μπορώ να φροντίζω τον εαυτό μου/να αυτοεξυπηρετούμαι.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Να γνωρίζω τους κανόνες ασφαλείας.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Να μπορώ να κάνω και να διατηρώ προσωπικές και φιλικές σχέσεις.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Να μπορώ να εκμεταλλεύομαι και να αξιοποιώ τον ελεύθερο χρόνο μου.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Να γνωρίζω τα ενδιαφέροντά μου, τις ανάγκες μου, τις δυνατότητες και τις αδυναμίες μου.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Να γνωρίζω να κάνω κάποιο επάγγελμα.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Να μπορώ να επιλέξω κάποιο επάγγελμα που μου αρέσει.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Για να μάθω πώς να ζω ανεξάρτητα πρέπει να κάνω μάθημα:	πάρα πολύ	πολύ	αρκετά	λίγο	καθόλου
1. στη σχολική αίθουσα.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. σε ειδικά διαμορφωμένο χώρο εντός του σχολείου.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. σε κάποιο ανεξάρτητο από το σχολείο διαμέρισμα.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. σε κάποιο φορέα άλλο, εκτός του σχολείου.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Ερωτηματολόγιο διαπροσωπικών σχέσεων

Συμφωνώ ότι:	πάρα πολύ	πολύ	μέτρια	λίγο	καθόλου
1. Στην οικογένεια μας βρίσκουμε πάντα ελεύθερο χρόνο.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Στην οικογένεια μας απολαμβάνουμε τον ελεύθερο χρόνο όλοι μαζί.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Η οικογένεια μου με βοηθάει να γίνω ανεξάρτητος/η.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Στην οικογένεια μας προσπαθούμε να συζητούμε τα πιθανά προβλήματα και να τα λύνουμε.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Εκφράζω τα συναισθήματά μου στα μέλη της οικογένειάς μου.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Συμμετέχω στις αποφάσεις της οικογένειας.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Η οικογένεια μου με βοηθά να κάνω φίλιες.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Στην οικογένειά μας βρίσκουμε χρόνο πάντα για να συζητάμε μεταξύ μας.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Έχω φίλους	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Μπορώ με ευκολία να κάνω φιλικές σχέσεις.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Έχω τουλάχιστον ένα ή δύο «κολλητούς φίλους».	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Εμπιστεύομαι τους φίλους μου και συζητάω μαζί τους τα προβλήματα και τις σκέψεις μου.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

13.Συναντάω συχνά (2-3 φορές την εβδομάδα) τους φίλους μου.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.Οι φίλοι μου είναι από το σχολείο/σύλλογο.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15.Οι φίλοι μου είναι το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16.Οι φίλοι μου είναι μόνο άτομα με αναπηρία.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17.Οι φίλοι μου είναι και άτομα χωρίς αναπηρία.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18.Οι γονείς με βοηθούν να κάνω φίλους και άτομα χωρίς αναπηρία.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19.Έχω φίλους με τους οποίους μπορώ να μοιραστώ τη χαρά και τη θλίψη μου.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20.Μπορώ να βασιστώ στους φίλους μου σε περίπτωση που πάει κάτι στραβά.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Πόσα (αριθμός) είναι τα άτομα με τα οποία έχεις σχέσεις; (επίλεξε από την παρακάτω λίστα κοινωνικών δικτύων και ανάφερε τον αριθμό στην διπλανή στήλη).

Κοινωνικό δίκτυο	Αριθμός		
Οικογενειακό περιβάλλον	<input type="checkbox"/> 1-5	<input type="checkbox"/> 5-10	<input type="checkbox"/> 10-20
Φίλοι/συμμαθητές	<input type="checkbox"/> 1-5	<input type="checkbox"/> 5-10	<input type="checkbox"/> 10-20
Μέλη συλλόγου/σωματείου	<input type="checkbox"/> 1-5	<input type="checkbox"/> 5-10	<input type="checkbox"/> 10-20
Γείτονες	<input type="checkbox"/> 1-5	<input type="checkbox"/> 5-10	<input type="checkbox"/> 10-20
Εκπαιδευτικό προσωπικό	<input type="checkbox"/> 1-5	<input type="checkbox"/> 5-10	<input type="checkbox"/> 10-20
Θεραπευτές	<input type="checkbox"/> 1-5	<input type="checkbox"/> 5-10	<input type="checkbox"/> 10-20

Επίλεξε τον βαθμό στον οποίο πιστεύεις ότι καθένα από τα παρακάτω κοινωνικά δίκτυα παρέχει κοινωνική υποστήριξη (5=πάρα πολύ, 4=πολύ, 3=μέτρια, 2=λίγο, 1=καθόλου).

	Οικογένεια	Φίλοι	Συγγενικό περιβάλλον	Ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον	Σύλλογος/ Σωματείο
1.Λαμβάνω συναισθηματική υποστήριξη	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.Λαμβάνω πρακτική υποστήριξη	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.Σε περίπτωση οικονομικής ανάγκης μπορώ να βασιστώ	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Σε περίπτωση ανάγκης μπορώ να βασιστώ	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Οικογένεια	Φίλοι	Συγγενικό περιβάλλον	Ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον	Σύλλογος/ Σωματείο
5.Λαμβάνω την κατάλληλη κοινωνική στήριξη σε επίπεδο παροχής υπηρεσιών.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.Λαμβάνω αρνητικά την κοινωνική υποστήριξη (ως πίεση, εξάρτηση)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Δήλωσε σε ποιο βαθμό συμφωνείς με τους παρακάτω περιορισμούς:

Οι διαπροσωπικές σχέσεις εμποδίζονται από:	Πάρα πολύ	Πολύ	Μέτρια	Λίγο	Καθόλου
1.Την αδυναμία μου να εκφράσω τα προβλήματα και τις ανάγκες μου.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.Την συνεχή μου εξάρτηση από την οικογένεια.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.Την έλλειψη κοινωνικών και επικοινωνιακών δεξιοτήτων.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.Την έλλειψη δεξιοτήτων αυτόνομης διαβίωσης.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5.Τους περιορισμούς της αναπηρίας μου.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.Την αρνητική στάση των ατόμων χωρίς αναπηρία.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.Τον φόβο και την ανασφάλεια της οικογένειας.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.Την έλλειψη συμμετοχής σε ομάδες ατόμων χωρίς αναπηρία.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.Την έλλειψη δραστηριοτήτων ελεύθερου χρόνου.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>