



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΜΑΚΕΔΟΝΙΑΣ

ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ, ΑΝΘΡΩΠΙΣΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΚΑΙ ΤΕΧΝΩΝ

Τμήμα Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής

Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών

«Ειδική Αγωγή, Εκπαίδευση και Αποκατάσταση»

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Το υποκειμενικό αίσθημα ευζωίας και η ικανοποίηση από τη σχολική ζωή σε άτομα με νοητική αναπηρία: Αυτό-αναφορές και εκτιμήσεις εκπροσώπων.

Σοφία Σφλακίδου

Θεσσαλονίκη, 2017

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Περίληψη.....	1
Abstract.....	3
Πρόλογος.....	4
Εισαγωγή.....	5
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ.....	9
1.1 Ποιότητα Ζωής και Υποκειμενικό Αίσθημα Ευζωίας: Εννοιολογικό πλαίσιο.....	9
1.1.1 Η έννοια της ποιότητας ζωής.....	9
1.1.2 Η έννοια του υποκειμενικού αισθήματος ευζωίας.....	12
1.1.3 Ικανοποίηση από τη Σχολική Ζωή.....	17
1.2 Ποιότητα ζωής και άτομα με νοητική αναπηρία.....	20
1.2.1 Ορισμός της Νοητικής Αναπηρίας.....	20
1.2.2 Ποιότητα ζωής ατόμων με νοητική αναπηρία: Κοινωνικο-πολιτικό υπόβαθρο και προεκτάσεις.....	24
1.2.3 Η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ατόμων με νοητική αναπηρία.....	28
1.2.4 Υποκειμενικό αίσθημα ευζωίας και άτομα με νοητική αναπηρία.....	31
1.2.5 Ζητήματα που προκύπτουν κατά την αξιολόγηση της υποκειμενικής ευζωίας σε άτομα με νοητική αναπηρία.....	35
1.3 Σκοπός της έρευνας- Διερευνητικά ερωτήματα.....	40

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ.....	43
Μεθοδολογία της έρευνας.....	43
2.1 Συμμετέχοντες.....	43
2.2 Ερευνητικά εργαλεία.....	43
2.2.1 Ερωτηματολόγιο για την μέτρηση της υποκειμενικής ευζωίας.....	44
2.2.2 Ψυχομετρικά χαρακτηριστικά του Personal Wellbeing Index- Intellectual Disability (PWI-ID).....	47
2.2.3 Ερωτηματολόγιο για την Ικανοποίηση από τη Σχολική Ζωή.....	48
2.3 Διαδικασία Συλλογής Δεδομένων.....	50
2.4 Στατιστική Ανάλυση Δεδομένων.....	52
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ.....	53
Αποτελέσματα.....	53
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ.....	60
4.1 Συζήτηση-Συμπεράσματα.....	60
4.2 Προεκτάσεις των ευρημάτων στο εκπαιδευτικό πλαίσιο.....	71
4.3 Περιορισμοί της έρευνας και μελλοντικές προτάσεις.....	73
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	76
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ.....	88

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ

Πίνακας 1.....	11
Πίνακας 2.....	31
Πίνακας 3.....	55
Πίνακας 4.....	57
Πίνακας 5.....	59
Πίνακας 6.....	59

Περίληψη

Τις τελευταίες δεκαετίες, το υποκειμενικό αίσθημα ευζωίας (ΥΑΕ) και η ικανοποίηση από τη σχολική ζωή (ΙΣΖ) έχουν αναδυθεί ως σημαντικές θεωρητικές κατασκευές που άπτονται της έρευνας γύρω από την ποιότητα ζωής παιδιών και εφήβων. Επιπλέον είναι, ευρέως αποδεκτό ότι η εκτίμηση της υποκειμενικής ευζωίας σε άτομα με νοητική αναπηρία είναι ζωτικής σημασίας για το σχεδιασμό, την παροχή και την αξιολόγηση διαφόρων υπηρεσιών. Εντούτοις, η δυσκολία συλλογής έγκυρων πληροφοριών όπως αυτή προκύπτει από τους γνωστικούς και επικοινωνιακούς περιορισμούς αυτών των ατόμων αποτελεί σημαντικό εμπόδιο στη διεξαγωγή σχετικής έρευνας. Μια συνήθης πρακτική για την αντιμετώπιση του εν λόγω ζητήματος είναι η χρήση εκπροσώπων. Η συγκεκριμένη πρακτική, όμως, θεωρείται αμφιλεγόμενη όταν διερευνάται η υποκειμενική διάσταση της ποιότητας ζωής. Σκοπός της παρούσας έρευνας ήταν να διερευνηθεί το ΥΑΕ και η ΙΣΖ εφήβων με νοητική αναπηρία μέσα από τη χρήση αυτό-αναφορών και μέσα από τις εκτιμήσεις εκπροσώπων. Επιπρόσθετα, εξετάστηκε η σχέση μεταξύ των εν λόγω μεταβλητών καθώς και η συμφωνία ανάμεσα στις δύο πηγές πληροφοριών. Διαπιστώθηκε ότι οι έφηβοι βιώνουν υψηλά επίπεδα ευζωίας και ικανοποίησης από τη σχολική ζωή επιβεβαιώνοντας την υπόθεση ότι η ύπαρξη αναπηρίας δεν συνεπάγεται απαραίτητα χαμηλά επίπεδα ευζωίας. Τα παραπάνω συνάδουν με τη θεωρία της ομοιόστασης. Μέτριες προς χαμηλές θετικές συσχετίσεις παρατηρήθηκαν ανάμεσα στις εν λόγω μεταβλητές, ενώ ισχυρή θετική συσχέτιση βρέθηκε ανάμεσα στην ΙΣΖ και τον τομέα της προσωπικής ασφάλειας σύμφωνα και με τις δυο ομάδες συμμετεχόντων. Παρότι διαπιστώθηκε συμφωνία ως προς τους μέσους όρους των υπό μελέτη μεταβλητών ανάμεσα στις δύο ομάδες συμμετεχόντων, υπήρξαν διαφοροποιήσεις κατά τον έλεγχο συσχετίσεων και τις αναλύσεις παλινδρόμησης. Οι προεκτάσεις αυτών των ευρημάτων συζητιούνται. Η παρούσα έρευνα αναδεικνύει τη σημασία της αξιολόγησης της υποκειμενικής ευζωίας των

ατόμων με νοητική αναπηρία, συμβάλλοντας, παράλληλα, στην έρευνα γύρω από το ζήτημα της χρήσης εκπροσώπων.

Λέξεις κλειδιά: υποκειμενικό αίσθημα ευζωίας, ικανοποίηση από τη σχολική ζωή, νοητική αναπηρία, αυτό-αναφορές, εκπρόσωποι

Abstract

Over the last decades, Subjective Well-Being (SWB) and School Life Satisfaction (SLS) have emerged as major theoretical constructs within children's and adolescents' quality of life literature. Moreover, it is now clear that assessing the SWB of people with intellectual disabilities is vital to service planning, delivery and evaluation. However, difficulties in gathering valid information due to cognitive and communicative restrictions of these people constitute a major barrier to conduct relative research. Using proxies is a common practice to overcome this issue. Nonetheless, using proxies becomes debatable when subjective quality of life is to be assessed. The aim of this research project was to investigate the level of SWB and SLS of adolescents with intellectual disability through self-reports and proxies' estimations. The relation between these two variables and the agreement between the two groups of respondents were examined as well. The adolescents were found to be characterized by high levels of SWB and SLS concluding that disability does not necessarily relate to low levels of well-being. These findings support the homeostasis theory model. Low to moderate correlations were observed between the two variables, SWB and SLS, while strong correlation was found between SLS and the domain of personal safety according to both groups of respondents. Although agreement was found regarding the means of SWB and SLS between the two groups of respondents, differences were revealed through correlation and regression analysis. Implications of these findings are discussed. This study features the importance of assessing the subjective well-being of people with intellectual disability and contributes, in parallel, to research issues relative to proxy responding.

Key words: subjective well-being, school life satisfaction, intellectual disability, self-reports, proxies

Πρόλογος

Πρώτα, νιώθω την ανάγκη να ευχαριστήσω τους συμμετέχοντες αυτής της έρευνας, χωρίς τη συμβολή των οποίων, η ολοκλήρωση αυτής της εργασίας θα ήταν αδύνατη. Παράλληλα, θα ήθελα να εκφράσω την ευγνωμοσύνη μου στη διεύθυνση και το προσωπικό της σχολικής μονάδας που μεσολάβησε για την ανεύρεση των συμμετεχόντων στην παρούσα έρευνα. Η ανταπόκρισή τους και η υποστήριξη που μου παρείχαν είναι ανεκτίμητη.

Θα ήθελα να ευχαριστήσω την κα Καρτασίδου Λευκοθέα, η οποία συνέβαλλε ουσιαστικά στην υλοποίηση αυτού του έργου. Παράλληλα, ευχαριστώ θερμά την κα Πλατσίδου Μαρία για την επιστημονική καθοδήγηση και την ηθική υποστήριξη που μου παρείχε καθ' όλη τη διάρκεια εκπόνησης της εργασίας μου. Ευχαριστώ, επίσης, τον κ. Ζαφειρόπουλο Κωνσταντίνο για την προθυμία του να συμμετάσχει στην αξιολόγηση της εργασίας μου.

Ένα μεγάλο «ευχαριστώ», επίσης, στη Σύρου Δήμητρα για τη συμβολή της στη μετάφραση ενός εκ των δύο ερωτηματολογίων που χρησιμοποιήθηκαν για τους σκοπούς της έρευνας μου.

Τέλος, θα ήθελα να ευχαριστήσω την οικογένεια μου, Μάκη, Σούλα και Βασίλη που με συντρόφευσαν με υπομονή, πίστη και ενθάρρυνση σε όλη τη διάρκεια αυτού ταξιδιού.

Εισαγωγή

Ιστορικά, το ενδιαφέρον για τη μελέτη της ποιότητας ζωής αναπτύχθηκε ιδιαίτερα σε μια περίοδο κατά την οποία άρχισε να εγκαταλείπεται η πεποίθηση ότι επιστημονικές, ιατρικές και τεχνολογικές εξελίξεις καθίστανται από μόνες τους ικανές να βελτιώσουν τη ζωή μας. Έγινε κατανοητό ότι η ποιότητα ζωής αφορά σε ένα συγκερασμό αντικειμενικών συνθηκών (π.χ. συνθήκες διαβίωσης, εισόδημα, υγεία) και προσωπικών εκτιμήσεων σχετικά με την ικανοποίηση που αντλεί κάποιο άτομο από τη ζωή του, ενώ σταδιακά το ενδιαφέρον άρχισε να μετατοπίζεται από την αντικειμενική μέτρησή της στην εκτίμηση της υποκειμενικής της διάστασης.

Τα τελευταία τριάντα χρόνια, το «υποκειμενικό αίσθημα ευζωίας» έχει αναδυθεί ως σημαντική θεωρητική κατασκευή που άπτεται της έρευνας γύρω από την ποιότητα ζωής (Diener & Ryan, 2009). Επιπρόσθετα, είναι, πλέον, ευρέως αποδεκτό ότι η εκτίμησή του σε άτομα με νοητική αναπηρία είναι ζωτικής σημασίας για το σχεδιασμό, την παροχή και την αξιολόγηση διαφόρων τύπων υπηρεσιών. Συνεπακόλουθα, μέσα σε ένα ιδεολογικό πλαίσιο όπου αναγνωρίζεται το δικαίωμα του κάθε χρήστη να συμμετέχει ενεργά στα παραπάνω, η ανάπτυξη έγκυρων και αξιόπιστων μεθόδων για τη διερεύνηση του αναδύεται ως μέλημα ζωτικής σημασίας (Awartani, Whitman & Gordon, 2008; Verdugo, Schalock, Keith & Stancliffe, 2005). Παρόλα αυτά, κατά την ανασκόπηση της ελληνικής βιβλιογραφίας δε βρέθηκαν έρευνες που να επικεντρώνονται στο υποκειμενικό αίσθημα ευζωίας παιδιών και εφήβων με νοητική αναπηρία.

Σε επίπεδο διεθνούς βιβλιογραφίας, αν και γίνονται ερευνητικές προσπάθειες για τη διερεύνηση του υποκειμενικού αισθήματος ευζωίας παιδιών και εφήβων τυπικής ανάπτυξης σε σχέση με άλλες μεταβλητές, ελάχιστες έρευνες έχουν διεξαχθεί για τη διερεύνησή του σε παιδιά και νέους με νοητική αναπηρία. Συγκεκριμένα, η ικανοποίηση από τη σχολική ζωή έχει αναδειχθεί ως καταλυτικός παράγοντας επίδρασης στο γενικό

αίσθημα ευζωίας παιδιών και εφήβων τυπικής ανάπτυξης (Heubner, Suldo, Smith, & McKnight, 2004· Konu, Lintonen, & Rimpela, 2002· Uusitalo-Malmivaara, 2012). Αντίστοιχες έρευνες που να επικεντρώνονται στα εν λόγω ζητήματα για άτομα με νοητική αναπηρία εντοπίζονται σπάνια στην αγγλική βιβλιογραφία (McCulloch & Huebner, 2003) και απουσιάζουν εντελώς από την ελληνική. Αυτό, εν μέρει, οφείλεται στη δυσκολία συλλογής έγκυρων πληροφοριών όπως αυτή προκύπτει από την περιορισμένη γνωστική ή/και επικοινωνιακή δυνατότητα αυτών των ατόμων. Σε ό,τι αφορά στα παιδιά, η δυσκολία αυτή μεγεθύνεται καθώς έχουν μικρότερη εμπειρία ζωής στην οποία μπορούν να βασίσουν την ερμηνεία των βιωμάτων τους. Επιπρόσθετα, οι ακόμη λιγότερο ανεπτυγμένες γνωστικές δεξιότητές τους καθιστούν δύσκολη την πρόσληψη και επεξεργασία αφηρημένων εννοιών καθώς και την ικανότητά τους να ανακαλέσουν συμπεριφορές και συναισθήματα από συγκεκριμένες χρονικές περιόδους, όπως ζητείται από τα περισσότερα ερωτηματολόγια (White-Koning, Bourdette-Loubert, Bazex, Colver & Grandjean, 2005).

Μια συνήθης πρακτική για την αντιμετώπιση των προαναφερόμενων ζητημάτων είναι η χρήση «εκπροσώπων» (proxy respondents) (Petry, Maes & Vlaskamp, 2007). Πρόκειται για άτομα τα οποία βρίσκονται σε καθημερινή επαφή με τα άτομα με νοητική αναπηρία και καλούνται να τα αντικαταστήσουν σε ερευνητικό επίπεδο. Παρόλα αυτά, η συγκεκριμένη πρακτική καθίσταται προβληματική ή/και εγείρει ηθικά διλήμματα, ιδιαίτερα όταν διερευνάται η υποκειμενική διάσταση της ποιότητας ζωής. Το ερώτημα που τίθεται έγκειται στο κατά πόσο έγκυρη μπορεί να θεωρηθεί η αποτίμηση μιας τόσο υποκειμενικής διάστασης μέσα από τις εκτιμήσεις κάποιου άλλου προσώπου (Cummins, 2002α). Στο συγκεκριμένο ερώτημα προσπαθεί να απαντήσει μια πληθώρα ερευνών, καθώς το ζήτημα της χρήσης εκπροσώπων είναι ζωτικής σημασίας για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής σε πληθυσμούς με σοβαρά προβλήματα στην επικοινωνία και το λόγο

(Balboni, Coscarelli, Giunti & Schalock, 2013· McVilly, Burton-Smith & Davidson, 2000· Schalock, Bonham & Marchand, 2000).

Η έρευνα γύρω από την ποιότητα ζωής βοηθάει στο να αναγνωριστούν οι ανάγκες και οι επιθυμίες των χρηστών διαφόρων υπηρεσιών και να σχεδιαστούν εξατομικευμένα προγράμματα που να ανταποκρίνονται στα παραπάνω. Συνεπώς, όπως αναφέρουν οι McVilly και Rawlinson (1998, σ. 200), «η χρήση ποσοδεικτών για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής είναι απαραίτητη προκειμένου να δικαιολογηθούν δημόσιες δαπάνες πάνω σε περισσότερο εξατομικευμένες υπηρεσίες. Μέσα σε ένα πλαίσιο πεπερασμένων οικονομικών πηγών και, αντίθετα, ανεξάντλητων αναγκών, η ιδεολογία από μόνη της καθίσταται ανεπαρκής για τη δικαιολόγηση κοινωνικών παροχών».

Στην παρούσα εργασία γίνεται μια ερευνητική προσπάθεια να διερευνηθεί το υποκειμενικό αίσθημα ευζωίας και η ικανοποίηση από τη σχολική ζωή σε εφήβους με νοητική αναπηρία μέσα από τις αναφορές των ιδίων καθώς και τις εκτιμήσεις εκπροσώπων. Στο 1^ο κεφάλαιο γίνεται μια βιβλιογραφική ανασκόπηση σχετικά με τις έννοιες της ποιότητας ζωής, του υποκειμενικού αισθήματος ευζωίας και της ικανοποίησης από τη σχολική ζωή. Παράλληλα, γίνεται μια προσπάθεια αποσαφήνισης παρεμφερών εννοιών που χρησιμοποιούνται εναλλακτικά με τις παραπάνω όπως η έννοια της «υποκειμενικής ποιότητας ζωής» και αυτή της «ευτυχίας». Ακολουθεί ο ορισμός της νοητικής αναπηρίας και αναλύονται ζητήματα που άπτονται της ποιότητας ζωής ατόμων με νοητική αναπηρία. Συγκεκριμένα, περιγράφονται το κοινωνικο-πολιτικό πλαίσιο εντός του οποίου αναδύθηκε η εν λόγω εννοιολογική κατασκευή, η σημασία της για τα άτομα με νοητική αναπηρία καθώς και ζητήματα που προκύπτουν κατά την αξιολόγησή της στα άτομα αυτά. Επιπρόσθετα, παρατίθενται ο σκοπός και τα διερευνητικά ερωτήματα της παρούσας έρευνας.

Ακολουθεί το 2^ο κεφάλαιο όπου περιγράφεται η μεθοδολογία που ακολουθήθηκε στην παρούσα έρευνα. Στοιχεία όπως οι συμμετέχοντες, τα ερευνητικά εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν και οι διαδικασίες διεξαγωγής της έρευνας περιγράφονται αναλυτικά.

Το 3^ο κεφάλαιο περιλαμβάνει την ανάλυση των δεδομένων και τα αποτελέσματα που προέκυψαν. Τέλος, στο 4^ο κεφάλαιο παρατίθενται τα συμπεράσματα που διεξήχθησαν σε σχέση με τα διερευνητικά ερωτήματα που απασχόλησαν την παρούσα έρευνα.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ

Θεωρητική θεμελίωση της έρευνας

1.1 Ποιότητα ζωής και υποκειμενικό αίσθημα ευζωίας: Εννοιολογικό πλαίσιο

1.1.1 Η έννοια της ποιότητας ζωής

Η ποιότητα ζωής αφορά σε μια πολυδιάστατη εννοιολογική κατασκευή για την οποία υπάρχει μικρή συμφωνία γύρω από τον ακριβή ορισμό της. Περιγράφεται ως μια «απατηλά απλή και εύκολη» (Awad, 2000, όπως αναφέρεται από Corring & Cook, 2007, σ. 240) έννοια για το λόγο ότι αν και σε πρώτη ανάγνωση φαίνεται απλή ως προς την κατανόηση του νοήματός της, ωστόσο, είναι ιδιαίτερα πολύπλοκη ως προς τον ορισμό της. Σε ό,τι αφορά στο νόημά της, η λέξη «ποιότητα» παραπέμπει στην έννοια της τελειότητας όπως αυτή απορρέει από τις ύψιστες ανθρώπινες αξίες της ευτυχίας, της επιτυχίας, του πλούτου και της υγείας και η λέξη «ζωή» υποδεικνύει ότι αφορά σε μια έννοια που σχετίζεται με τις πιο ζωτικές πλευρές της ανθρώπινης ύπαρξης (Schalock, Brown, Brown, Cummins, Felce, Matikka, Keith & Parmenter, 2002).

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας ορίζει την ποιότητα ζωής ως το σύνολο «των αντιλήψεων που έχει το άτομο για τη θέση του στη ζωή, στο πλαίσιο της κουλτούρας και του συστήματος αξιών εντός του οποίου ζει και σε σχέση με τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες που έχει» (Skevington, Lotfy & O'Connell, 2004, σ. 299). Μέσα σε αυτό το πλαίσιο, η ποιότητα ζωής μοιάζει να αφορά σε μια άκρως προσωπική υπόθεση. Όπως χαρακτηριστικά έχει αναφέρει ο Liu (1976, όπως αναφέρεται από Felce & Perry, 1995) θέλοντας να τονίσει το αξίωμα ότι κάθε άνθρωπος διαφέρει ως προς το τι θεωρεί σημαντικό στη ζωή του, υπάρχουν τόσοι ορισμοί για την ποιότητα ζωής όσοι είναι και οι άνθρωποι.

Σε γενικές γραμμές, πάντως, η ποιότητα ζωής αναφέρεται στο σύνολο των παραγόντων που συνθέτουν το αίσθημα προσωπικής ευζωίας (Schalock, 2004a). Διάφοροι θεωρητικοί φαίνεται να συνηγορούν ως προς τρία βασικά εννοιολογικά χαρακτηριστικά: γενικά αισθήματα ευζωίας, αισθήματα θετικής κοινωνικής συμμετοχής και ευκαιρίες αυτοπραγμάτωσης (Schalock et al., 2002). Επιπρόσθετα, συμφωνία υπάρχει ως προς κάποιες βασικές αρχές που τη διέπουν οι οποίες κατ' επέκταση οριοθετούν το πλαίσιο μέτρησης και εφαρμογής της. Αναλυτικότερα, η ποιότητα ζωής βασίζεται στις προσωπικές ανάγκες και επιλογές και τον προσωπικό έλεγχο του ατόμου, επιτυγχάνεται όταν οι ανάγκες του ατόμου ικανοποιούνται, εμπεριέχει υποκειμενικά και αντικειμενικά στοιχεία, αφορά σε μια πολυδιάστατη κατασκευή η οποία επηρεάζεται από προσωπικούς και περιβαλλοντικούς παράγοντες όπως οι συντροφικές σχέσεις, η οικογενειακή ζωή, η φιλία η εργασία, η γειτονιά, η εκπαίδευση και οι συνθήκες διαβίωσης και η σύνθεσή της είναι κοινή για όλους τους ανθρώπους ανεξαιρέτως (Schalock et al., 2002).

Μια πληθώρα διαφορετικών διαστάσεων έχει χρησιμοποιηθεί για να περιγράψει τη δομή της και για αυτό το λόγο έχουν αναπτυχθεί διάφορα θεωρητικά μοντέλα που εστιάζουν σε διαφορετικούς αν και, πολλές φορές, κοινούς παρανομαστές. Χαρακτηριστικό και ευρέως χρησιμοποιούμενο στην αγγλική βιβλιογραφία είναι το μοντέλο των Schalock και συν. (2002) που διακρίνει οκτώ βασικούς τομείς στην ποιότητα ζωής. Ο κάθε τομέας αναλύεται σε επιμέρους δείκτες οι οποίοι αντανακλούν συγκεκριμένες αντιλήψεις, συμπεριφορές και συνθήκες που δίνουν μια ένδειξη της προσωπικής ευζωίας του ατόμου (Schalock, 2004a). Έτσι, για παράδειγμα, η Συναισθηματική Ευζωία αποτελεί συνάρτηση των δεικτών «ικανοποίηση», «αυτοαντίληψη» και «έλλειψη άγχους» και οι Διαπροσωπικές Σχέσεις αναλύονται στους επιμέρους δείκτες της «αλληλεπίδρασης», των «σχέσεων» και της «υποστήριξης». Οι Felce και Perry (1995), αντίστοιχα, αναλύουν την ποιότητα ζωής στη σωματική ευζωία,

την κοινωνική ευζωία, την υλική ευζωία, τη συναισθηματική ευζωία, την ανάπτυξη και τη δραστηριότητα, με κάθε ένα από τα παραπάνω να περιλαμβάνει υποκατηγορίες οι οποίες περιγράφουν τον εκάστοτε τομέα.

Πίνακας 1. Δείκτες ανά τομέα Ποιότητας Ζωής (Schalock, 2004α, σ. 206)

Τομέας Ποιότητας Ζωής	Δείκτες
Συναισθηματική Ευζωία	Ικανοποίηση, Αυτοαντίληψη, Έλλειψη άγχους
Διαπροσωπικές Σχέσεις	Αλληλεπίδραση, Σχέσεις, Υποστήριξη
Υλική Ευζωία	Οικονομική κατάσταση, Απασχόληση, Στέγαση
Προσωπική Ανάπτυξη	Εκπαίδευση, Προσωπική ικανότητα, Επίδοση
Σωματική Ευζωία	Υγεία, Δραστηριότητες καθημερινής διαβίωσης, Ελεύθερος χρόνος
Αυτό-προσδιορισμός	Αυτονομία, Στόχοι και Προσωπικές αξίες, Επιλογές
Κοινωνική Ενσωμάτωση	Ενσωμάτωση και Συμμετοχή στη κοινότητα, Κοινωνικοί ρόλοι, Κοινωνική στήριξη
Δικαιώματα	Ανθρώπινα, Νομικά

Πέρα από το σύνολο των τομέων που εμπεριέχονται σε κάθε θεωρητικό μοντέλο, αρκετοί ερευνητές τονίζουν ότι σημασία έχει το κάθε προτεινόμενο μοντέλο να διαθέτει ένα πολυδιάστατο πλαίσιο εργασίας, να ξεκινάει από την παραδοχή ότι οι άνθρωποι γνωρίζουν τι είναι σημαντικό για αυτούς και κάθε σύνολο τομέων που χρησιμοποιεί να αποδίδει την ποιότητα ζωής στο σύνολό της (Bohnam, Basehart, Schalock, Marchand, Kirschner & Rumenap, 2004). Επιπρόσθετα, όπως αναφέρουν οι McVilly και Rawlinson (1998), παρά την ύπαρξη διαφορετικών προσεγγίσεων της ποιότητας ζωής, όλες φαίνεται να συνηγορούν υπέρ μιας βασικής διχοτόμησης σε αντικειμενικούς και υποκειμενικούς δείκτες.

Κάθε διάσταση της ποιότητας ζωής δύναται να προσεγγιστεί από αντικειμενική ή υποκειμενική σκοπιά. Σύμφωνα με τον Cummins (1997 όπως αναφέρεται από Martindale, 2010), η ποιότητα ζωής περιλαμβάνει έναν αντικειμενικό και έναν υποκειμενικό άξονα με κάθε έναν από αυτούς να αποτελεί συνάρτηση εφτά βασικών τομέων: υλική ευζωία, υγεία,

παραγωγικότητα, οικειότητα, ασφάλεια, κοινότητα και συναισθηματική ευζωία. Οι αντικειμενικοί τομείς συνιστούν πολιτισμικά καθοριζόμενα κριτήρια ευζωίας, ενώ οι υποκειμενικοί τομείς αφορούν στην ικανοποίηση που λαμβάνεται από τον εκάστοτε τομέα σύμφωνα με τις αναφορές του ίδιου του ατόμου.

Η αντικειμενική αξιολόγηση της ποιότητας ζωής εστιάζει στη φυσική και κοινωνική δραστηριότητα καθώς και τις υλικές συνθήκες διαβίωσης ενός ατόμου, ενώ η υποκειμενική αξιολόγησή της αφορά στην προσωπική αντίληψη που έχει κάθε άτομο για την ποιότητα της ζωής του (White-Koning et al., 2005). Εναλλακτικά, η αντικειμενική διάσταση της ποιότητας ζωής αφορά σε παρατηρήσιμα και αντικειμενικά μετρήσιμα κριτήρια ευζωίας, ενώ η υποκειμενική της διάσταση σχετίζεται με το προσωπικό αίσθημα ικανοποίησης που έχει κάποιο άτομο από τη ζωή του (Felce & Perry, 1995). Παρά το γεγονός όμως ότι η ποιότητα ζωής περιέχει αντικειμενικά και υποκειμενικά στοιχεία, επισημαίνεται η υποκειμενική εκτίμησή της ως αντιπροσωπευτικότερη αναφορά της ποιότητας ζωής που βιώνει κάποιο άτομο (Schalock & Verdugo, 2002, όπως αναφέρεται από Bohnam et al., 2004).

1.1.2 Η έννοια του υποκειμενικού αισθήματος ευζωίας

Το «υποκειμενικό αίσθημα ευζωίας» αφορά σε ένα ευρύ πεδίο επιστημονικού ενδιαφέροντος το οποίο ενσωματώνει τόσο συναισθηματικές αντιδράσεις όσο και γνωστικές εκτιμήσεις αναφορικά με την συνολική ικανοποίηση που αντλεί κάποιος/α από τη ζωή του (Davern, Cummins & Stokes, 2007). Πιο συγκεκριμένα, περιλαμβάνει ένα φάσμα από συναισθηματικές αποκρίσεις, θετικές και αρνητικές, εκτιμήσεις για την ικανοποίηση που λαμβάνεται από συγκεκριμένους τομείς της ζωής καθώς και την αποτίμηση της συνολικής ικανοποίησης από τη ζωή (Diener, Scollon & Lucas, 2003· Diener, Suh, Lucas & Smith, 1999). Καθένα από τα παραπάνω σχετίζεται με τα υπόλοιπα

αλλά όλα παραμένουν διακριτά στοιχεία τα οποία, σύμφωνα με κάποιους ερευνητές, χρειάζεται να μελετηθούν ξεχωριστά για να αποδοθεί μια συνολική εικόνα του υποκειμενικού αισθήματος ευζωίας. Συνεπώς, σύμφωνα με τους Diener και συν. (1999), η ικανοποίηση μπορεί να μελετηθεί ως ικανοποίηση από συγκεκριμένους τομείς της ζωής (εργασία, φιλία), το θετικό συναίσθημα μπορεί να χωριστεί σε συγκεκριμένα συναισθήματα όπως ευχαρίστηση, χαρά και ευτυχία και, αντίστοιχα, το αρνητικό συναίσθημα να αναλυθεί σε συναισθήματα όπως ενοχή, λύπη και θυμός. Σε γενικές γραμμές πάντως, το υποκειμενικό αίσθημα ευζωίας αποτελεί έναν όρο-ομπρέλλα που χρησιμοποιείται για να περιγράψει το επίπεδο ευζωίας που οι άνθρωποι βιώνουν σύμφωνα με τις υποκειμενικές εκτιμήσεις της ζωής τους (Diener & Ryan, 2009).

Σε ό,τι αφορά στη μέτρησή του, το υποκειμενικό αίσθημα ευζωίας μπορεί να προσδιοριστεί με βάση την απάντηση στο ένα και μοναδικό ερώτημα του «Πόσο ικανοποιημένος/η είσαι από τη ζωή σου συνολικά;» (Abdel-Khalek, 2006· Cheung & Lucas, 2014). Κλίμακες, όμως, που περιλαμβάνουν μόνο ένα ερώτημα δεν παρέχουν ακριβείς πληροφορίες σε σχέση με το ποιοι παράγοντες συντελούν στο συνολικό αίσθημα ικανοποίησης από τη ζωή. Παράλληλα, είναι αποδεδειγμένο ότι η επίδραση που έχει ο κάθε τομέας της ποιότητας ζωής στο συνολικό αίσθημα ικανοποίησης από τη ζωή διαφέρει από άτομο σε άτομο (Diener, Scollon & Lucas, 2003). Για παράδειγμα, οι ηλικιωμένοι άνθρωποι είναι πιθανό να εστιάζουν περισσότερο σε τομείς όπως η υγεία και η κοινωνική υποστήριξη, από ότι ομάδες ατόμων που βρίσκονται σε διαφορετικό ηλικιακό στάδιο (ο.π.). Επιπλέον, η χρήση κλιμάκων ενός μόνο ερωτήματος συνίσταται για έρευνες που περιλαμβάνουν μεγάλο αριθμό συμμετεχόντων (Cheung & Lucas, 2014). Για τους παραπάνω λόγους έχουν διαμορφωθεί κλίμακες όπου το επίπεδο της υποκειμενικής ευζωίας προσδιορίζεται με βάση το άθροισμα της ικανοποίησης από συγκεκριμένους τομείς της ζωής (International Well-being Group, 2013). Παρόλα αυτά, κάποιιοι ερευνητές

διατείνονται ότι τέτοιου είδους κλίμακες, συχνά, αφορούν σε έννοιες ελαφρώς διαφορετικές από αυτή της ευζωίας και ως ένα βαθμό, υπολείπονται σε επίπεδο φαινομενικής εγκυρότητας¹ (Abdel-Khalek, 2006). Εντούτοις, η μέτρηση της ικανοποίησης από συγκεκριμένους τομείς της ζωής είναι σημαντική, καθώς παρέχει πληροφορίες σε σχέση με τον τρόπο που τα άτομα αποτιμούν το συνολικό αίσθημα ικανοποίησης από τη ζωή τους (Diener et al., 2003). Επιπρόσθετα, παρέχουν πληροφορίες σε σχέση με το ποιοι τομείς της ζωής βιώνονται περισσότερο θετικά και ποιοι περισσότερο αρνητικά από το άτομο (ο.π.).

Το υποκειμενικό αίσθημα ευζωίας συναντάται με τον όρο «subjective well-being» (Cummins, 2002a) στην αγγλική βιβλιογραφία. Εναλλακτικά, χρησιμοποιούνται οι όροι «υποκειμενική ποιότητα ζωής» (subjective quality of life) (Schwartz & Rabinovitz, 2003) και «ευτυχία» (happiness) (Veenhoven, 1994). Ωστόσο, η εναλλαγή των παραπάνω όρων δημιουργεί σύγχυση κατά την μελέτη των εν λόγω εννοιών. Πιο συγκεκριμένα, ο Veenhoven (1994) χρησιμοποίησε τον όρο «ευτυχία» σαν συνώνυμο της ικανοποίησης από τη ζωή για να περιγράψει το βαθμό στον οποίο ένα άτομο αξιολογεί τη συνολική ποιότητα της ζωής του θετικά. Παρόλα αυτά, η χρήση του όρου «ευτυχία» δεν εξυπηρετεί την ακριβή επικοινωνία καθώς παραπέμπει σε μια αποκλειστικά συναισθηματική κατάσταση (Diener et al., 2003), ενώ η «ικανοποίηση» αποτελεί προϊόν καθαρά γνωστικών διεργασιών (Cummins & Nistico, 2002).

Παρόμοια, οι όροι «υποκειμενική ποιότητα ζωής» και «υποκειμενικό αίσθημα ευζωίας», αν και χρησιμοποιούνται εναλλακτικά (Cummins, 2002a), διαφοροποιούνται εννοιολογικά. Η «υποκειμενική ποιότητα ζωής» σχετίζεται, ως επί το πλείστον, με γνωστικές εκτιμήσεις ως προς την ικανοποίηση που λαμβάνεται από τη ζωή και ως εκ τούτου, σύμφωνα με τους Cummins και Nistico (2002), διαφοροποιείται εννοιολογικά

¹ Ο βαθμός στον οποίο ένα εργαλείο μέτρησης φαίνεται ότι εκτιμά την έννοια που αναφέρεται ότι μετράει.

από το «υποκειμενικό αίσθημα ευζωίας», το οποίο αποτελεί συνάρτηση συναισθηματικών στοιχείων και αντιληπτών αποκλίσεων ανάμεσα σε αυτό που έχει κάποιος/α και αυτό που επιθυμεί (Davern et al., 2007). Σε ό,τι αφορά στο τελευταίο, σύμφωνα με τον Michalos, (1985, όπως αναφέρεται από Diener et al., 1999), οι άνθρωποι τείνουν να συγκρίνουν την παρούσα κατάσταση τους με μια σειρά από προδιαγραφές, συμπεριλαμβανομένων άλλων ανθρώπων, παρελθουσών καταστάσεων, ιδεατών επιπέδων ικανοποίησης, αναγκών, στόχων και φιλοδοξιών. Συνεπακόλουθα, οι υποκειμενικές εκτιμήσεις για την ικανοποίηση που λαμβάνεται από τη ζωή προκύπτει από τη διαφορά που υπάρχει ανάμεσα στην παρούσα κατάσταση του ατόμου και τις προδιαγραφές που αυτό θέτει. Όταν το μέτρο σύγκρισης είναι υψηλότερο, το αίσθημα ικανοποίησης μειώνεται. Αντίθετα, όταν το μέτρο σύγκρισης είναι χαμηλότερο, το άτομο βιώνει αυξημένα επίπεδα ικανοποίησης.

Συμπερασματικά, η αντιληπτή ικανοποίηση από τη ζωή προκύπτει ως αποτέλεσμα γνωστικών διεργασιών σύγκρισης ανάμεσα στο παρόν βίωμα και εσωτερικευμένα κριτήρια ικανοποίησης. Παρόλα αυτά, η συγκεκριμένη προσέγγιση δεν επαρκεί ώστε να εξηγήσει τα σταθερά υψηλά επίπεδα ικανοποίησης που παρατηρούνται στον δυτικό πληθυσμό και ανέρχονται στο 75% της μέγιστης δυνατής βαθμολογίας της εκάστοτε χρησιμοποιούμενης αξιολογικής κλίμακας (Cummins, 1995· Cummins, 2003). Επιπρόσθετα, έχει παρατηρηθεί ότι το υποκειμενικό αίσθημα ευζωίας, έπειτα από ένα εξαιρετικά ευχάριστο ή δυσάρεστο γεγονός, θα επανέλθει στα προηγούμενά του επίπεδα με την παρέλευση του χρόνου (Suh & Diener, 1996). Τα παραπάνω συντείνουν στην άποψη ότι το υποκειμενικό αίσθημα ευζωίας αφορά σε ένα σταθερό χαρακτηριστικό που ελέγχεται από έναν ομοιοστατικό μηχανισμό (Cummins, 2005α).

Σύμφωνα με τους Cummins και Nistico (2002), σε κάθε άνθρωπο υπάρχουν γνωστικά σχήματα προσωπικής ανάπτυξης, αισθήματος ελέγχου και αισιοδοξίας τα οποία διαμεσολαβούν ώστε να διατηρείται ένα σταθερά θετικό επίπεδο προσωπικής ευζωίας,

ανεξάρτητα από εξωτερικές συνθήκες. Αναλυτικότερα, τα εν λόγω γνωστικά σχήματα δημιουργούν θετικές γνωστικές προδιαθέσεις (positive cognitive bias) οι οποίες με τη σειρά τους διατηρούν το αίσθημα ικανοποίησης από τη ζωή και συντελούν στη βέλτιστη ψυχολογική λειτουργία του ατόμου. Κύρια υπεύθυνη για τη διατήρηση αυτής της σταθερότητας είναι μια πυρηνική συγκινησιακή δομή (core affect) η οποία είναι βιολογικά καθοριζόμενη, ανθεκτική στο χρόνο και λειτουργεί αβίαστα και με μηχανισμό ανάλογο με αυτόν που ρυθμίζει τη θερμοκρασία του σώματος (Cummins, 2005α). Συνεπώς, το υποκειμενικό αίσθημα ευζωίας ελέγχεται και συντηρείται από ένα σύνολο ψυχολογικών λειτουργιών οι οποίες βρίσκονται υπό την εποπτεία αυτής πυρηνικής συγκινησιακής δομής. Όπως αναφέρεται από τους Davern και συν. (2007), η σύνθεση της αναλύεται στα συναισθήματα της ικανοποίησης, της ευτυχίας και του ενθουσιασμού (contentment, happiness, excitement) και αποτελεί τη βασική σταθερά σε κάθε οργανισμό που η ομοιόσταση προσπαθεί να προστατέψει (Cummins, 2005β). Μέσα σε αυτό το πλαίσιο, το υποκειμενικό αίσθημα ευζωίας αφορά σε μια θετική φυσιολογική συνθήκη ευζωίας. Κατ' επέκταση, σε κάθε άτομο ενυπάρχει ένα καθοριστικό επίπεδο προσωπικής ευζωίας (set-point), αξίωμα που συνεπάγεται ότι, υπό φυσιολογικές συνθήκες, κάθε άτομο είναι, τουλάχιστον, μέτρια ικανοποιημένο από τη ζωή του (Cummins, 2005β).

Η σταθερότητα της προσωπικής ευζωίας, παρόλα αυτά, βρίσκεται σε συνεχή απειλή από περιβαλλοντικές επιρροές. Εξαιρετικά αρνητικές ή θετικές εμπειρίες μπορεί να ανατρέψουν αυτήν την ισορροπία. Πέρα από τους εσωτερικούς μηχανισμούς που προαναφέρθηκαν και οι οποίοι στην περίπτωση μιας αρνητικής εμπειρίας ενεργοποιούνται για να διατηρήσουν μια θετική αίσθηση του εαυτού (θετικές γνωστικές προδιαθέσεις), σύμφωνα με τον Cummins (2005α), υπάρχουν εξωτερικοί αποσβεστήρες (buffers) που λειτουργούν προστατευτικά απέναντι σε ενδεχόμενες αρνητικές εμπειρίες. Ανάμεσα τους συγκαταλέγονται τα φυσικά χαρακτηριστικά (π.χ. ομορφιά), τα χρήματα, οι σχέσεις και

οτιδήποτε μπορεί να προστατέψει το άτομο από το να βιώσει μια αρνητική εμπειρία (π.χ. στην περίπτωση μιας ασθένειας, η ύπαρξη χρημάτων εξασφαλίζει καλύτερες συνθήκες περίθαλψης) (Cummins, 2005α). Για αυτόν το λόγο, το υποκειμενικό αίσθημα ευζωίας έχει μελετηθεί σε συνάρτηση με πολλές μεταβλητές. Ανάμεσα σε αυτές είναι το εισόδημα, οι κοινωνικές σχέσεις, η εργασία, η υγεία, το πολιτισμικό πλαίσιο και ποικίλα δημογραφικά χαρακτηριστικά (Cummins, 2000· Diener & Ryan, 2009· Schalock, Verdugo, Jerano, Wang, Wehmeyer, Jiancheng & Lachapelle, 2005· Veenhoven, 2008). Επιπρόσθετα, σχετικά πιο πρόσφατες μελέτες κατέδειξαν την άμεση ή έμμεση σχέση του υποκειμενικού αισθήματος ευζωίας με ψυχολογικές μεταβλητές όπως τη συναισθηματική νοημοσύνη και τον αυτοπροσδιορισμό, αντίστοιχα (Miller & Chan, 2008· Rey, Extremera, Duran & Ortiz-Tallo, 2012).

1.1.3 Ικανοποίηση από τη σχολική ζωή

Κύριος σκοπός της έρευνας γύρω από το υποκειμενικό αίσθημα ευζωίας αποτελεί η βελτίωση των συνθηκών της ζωής των ανθρώπων. Καθώς η εν λόγω διάσταση έχει αναδειχθεί ως έννοια-κλειδί της ποιότητας ζωής, η διερεύνησή της κρίνεται ζωτικής σημασίας για τον προσδιορισμό του τρόπου με τον οποίο μπορεί να επέλθει αυτή η βελτίωση τόσο σε επίπεδο ατόμου όσο και σε επίπεδο κοινωνίας (Diener & Ryan, 2009). Υπό αυτό το πρίσμα, τα τελευταία είκοσι χρόνια, έχει ανοιχτεί ο διάλογος σχετικά με το εξής ερώτημα: «Πώς μπορούμε να δημιουργήσουμε μαθησιακά περιβάλλοντα τα οποία προάγουν το αίσθημα ευζωίας παιδιών και νέων ατόμων;» (Awartani, 2008, σ. 51).

Σύμφωνα με τον Nevo (1995, όπως αναφέρεται από Konu & Rimpela, 2002), η σχολική ζωή αφορά σε πολύ πιο περίπλοκες διεργασίες από αυτές που σχετίζονται αποκλειστικά με την ακαδημαϊκή επιτυχία. Παρόλα αυτά, διαπιστώθηκε ότι το σχολικό περιβάλλον επικεντρωνόταν στην επιτυχία, με αποτέλεσμα να παραμελούνται άλλες

πλευρές που είναι υπεύθυνες για την προαγωγή της προσωπικής ευημερίας των μαθητών (Opdenakker & Damme, 2000). Επιπρόσθετα, τα ερευνητικά ευρήματα ως προς τη σχέση ανάμεσα στην ακαδημαϊκή επιτυχία και την προσωπική ευζωία καταγράφονται ως αντιφατικά (Suldo, Riley & Shaffer, 2006). Σχετικά πιο πρόσφατα, βρέθηκε ότι η σχολική επιτυχία διαμεσολαβείται από το αίσθημα ικανοποίησης από τη σχολική ζωή (Suldo, Shaffer & Riley, 2008). Με άλλα λόγια, η ακαδημαϊκή επιτυχία είναι το αποτέλεσμα και όχι η προϋπόθεση της ικανοποίησης από τη σχολική ζωή. Αντίστοιχα, στην έρευνα των Gietz και McIntosh (2014) βρέθηκε ότι οι αντιλήψεις που είχαν οι μαθητές για το σχολικό περιβάλλον αποτελούσαν ισχυρότερο παράγοντα πρόβλεψης της ακαδημαϊκής επιτυχίας από ότι το επίπεδο φτώχειας που χαρακτήριζε τους μαθητές.

Σταδιακά, έγινε αντιληπτό ότι υπάρχει ένα σύνολο παραγόντων που χρειάζεται να μελετηθούν προκειμένου να αξιολογηθεί η ποιότητα της σχολικής ζωής στο σύνολο της. Συνεπακόλουθα, η έρευνα στράφηκε στον εντοπισμό εκείνων των παραγόντων που προωθούν το αίσθημα ευζωίας στο σχολείο (Samdal, Nutbeam, Wold & Kannas, 1998). Ανάμεσα σε άλλους, η γενική ατμόσφαιρα του σχολείου, η σχέση με τους καθηγητές όπως η υποστήριξη (Natvig, Albrektsen & Qvarnstrom, 2003) και η δίκαιη μεταχείριση (Konu & Lintonen, 2005), το ποσοστό εμπλοκής σε σχολικές δραστηριότητες, οι σχολικοί κανόνες και οι υποδομές των σχολικών εγκαταστάσεων βρέθηκαν να συντελούν σημαντικά στο αίσθημα ικανοποίησης από τη σχολική ζωή (Engels, Aelterman, Petegem & Schepens, 2004). Οι Konu και Rimpela (2002) ανέπτυξαν το θεωρητικό μοντέλο σχολικής ευζωίας στο οποίο διακρίνονται τέσσερις βασικές κατηγορίες: α) Σχολικές συνθήκες, β) Κοινωνικές Σχέσεις, γ) Το σχολείο ως μέσο αυτό-πραγμάτωσης και δ) Κατάσταση Υγείας (π.χ. αίσθημα κούρασης, εκνευρισμός, πονοκέφαλος). Οι εν λόγω κατηγορίες, ουσιαστικά αποτελούν δείκτες σχολικής ευζωίας και καθεμία από αυτές μπορεί να προσεγγιστεί από αντικειμενική ή υποκειμενική σκοπιά.

Τα τελευταία χρόνια έχει δοθεί ιδιαίτερη έμφαση στην υποκειμενική αξιολόγησή της σχολικής ευζωίας. Παράλληλα, υπήρξε μια μετατόπιση της επιστημονικής κοινότητας ως προς την αντίληψη της υγείας με στενούς όρους (που εστιάζει στην εμφάνιση συμπτωμάτων και ψυχοπαθολογικών συμπεριφορών) σε μια θετικότερη προσέγγιση που εστιάζει στο αίσθημα ικανοποίησης και ευχαρίστησης από τη σχολική ζωή. Αυτό σημαίνει ότι ενώ, παραδοσιακά, η πολιτική προαγωγής της υγείας στα σχολεία συμπεριλάμβανε την παροχή υπηρεσιών υγείας, την εκπαίδευση πάνω σε ζητήματα που αφορούν στην υγεία και την εξασφάλιση ενός υγιούς σχολικού περιβάλλοντος, υπό το πρίσμα της θετικής ψυχολογίας, αναδύθηκε η ανάγκη να εξεταστεί η σχέση ανάμεσα σε ψυχοκοινωνικούς παράγοντες που σχετίζονται με το σχολείο και το αίσθημα προσωπικής ευζωίας των μαθητών (Gillander & Hammarstrom, 2003· Natvig et al., 2002). Μέσα σε αυτό το πλαίσιο, η σχολική ευζωία αφορά σε «μια θετική συναισθηματική ζωή η οποία είναι το αποτέλεσμα αρμονίας ανάμεσα σε ένα σύνολο συγκεκριμένων περιβαλλοντικών παραγόντων και τις προσωπικές ανάγκες και προσδοκίες των μαθητών από το σχολείο» (Engels et al., 2004, σ. 128).

Στην έρευνα των Seligson, Heubner και Valois (2003) το σχολείο αναδείχθηκε, ανάμεσα σε άλλες μεταβλητές (οικογένεια, φίλοι, εαυτός και περιβάλλον), ως ο πιο σημαντικός παράγοντας επίδρασης στο γενικό αίσθημα ευζωίας των εφήβων. Αντίθετα, η σχέση ανάμεσα σε δημογραφικά χαρακτηριστικά και την συνολική ικανοποίηση από τη ζωή αποδείχθηκε σχετικά αδύναμη. Παρόμοια, στην έρευνα του Uusitalo-Malmivaara (2012), η σχέση ανάμεσα στη σχολική ευζωία και το γενικό αίσθημα ευζωίας μαθητών ηλικίας 12 ετών ήταν ισχυρή, υποδεικνύοντας την αμφίδρομη σχέση των δύο μεταβλητών. Συγκεκριμένα, η καλοπέραση στο σχολείο, τα μαθησιακά κίνητρα και οι ασφαλείς κοινωνικές σχέσεις βρέθηκαν να σχετίζονται με αυξημένα επίπεδα υποκειμενικού αισθήματος ευζωίας. Αντίστοιχα, οι Konu και συν. (2002) βρήκαν ότι η δυνατότητα αυτό-

πραγμάτωσης και οι κοινωνικές σχέσεις στο σχολείο σχετίζονται περισσότερο με το υποκειμενικό αίσθημα ευζωίας των μαθητών από ό,τι το κοινωνικό-οικονομικό τους επίπεδο.

Γίνεται, λοιπόν, αντιληπτό ότι, καθώς το σχολείο αποτελεί ένα υποσύστημα της ευρύτερης κοινωνίας στο οποίο παιδιά και έφηβοι περνούν σημαντικό μέρος της καθημερινότητάς τους, επηρεάζει καθοριστικά και το επίπεδο της προσωπικής τους ευζωίας. Για αυτό το λόγο, η υποκειμενική αξιολόγηση της σχολικής ευζωίας κρίνεται ζωτικής σημασίας τόσο για τον εντοπισμό και την αντιμετώπιση όσο και για την πρόληψη ενδεχόμενων προβληματικών καταστάσεων. Επιπρόσθετα, το συγκεκριμένο είδος έρευνας παρέχει ένα πλαίσιο κατανόησης συμπεριφορών που σχετίζονται με πολιτισμικές και ατομικές ιδιαιτερότητες και βοηθάει στο να παρέχονται ευαίσθητες ως προς τα παραπάνω υπηρεσίες (Huebner, Suldo, Smith & Mc Knight, 2004). Μέσα σε αυτό πλαίσιο, υλοποιείται η ολοένα αυξανόμενη προσδοκία τα εκπαιδευτικά συστήματα να αναλάβουν την ευθύνη της πολύπλευρης ανάπτυξης των παιδιών και της προσωπικής τους ευζωίας όπως αυτή αντανακλάται στη Διακήρυξη για τα δικαιώματα του παιδιού του Οργανισμού των Ηνωμένων Εθνών. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρεται, θα πρέπει να διασφαλίζονται εκείνες οι συνθήκες όπου το παιδί θα μπορεί να αναπτυχθεί σωματικά, πνευματικά, ηθικά και κοινωνικά με έναν υγιή και φυσιολογικό τρόπο, και μέσα σε ένα περιβάλλον ελευθερίας και αξιοπρέπειας (United Nations Organization, 1959, όπως αναφέρεται από Awartani et al., 2008).

1.2 Ποιότητα Ζωής και άτομα με Νοητική Αναπηρία

1.2.1 Ορισμός της Νοητικής Αναπηρίας

Η έννοια της νοητικής αναπηρίας έχει αποτελέσει το επίκεντρο επιστημονικών συζητήσεων για πολλές δεκαετίες με διάφορους όρους να διαδέχονται ο ένας τον άλλο

ή/και να χρησιμοποιούνται παράλληλα και εναλλακτικά. Στην αγγλική βιβλιογραφία συναντάται με τους όρους 'intellectual disability' (νοητική αναπηρία), 'mental retardation' (νοητική καθυστέρηση) και 'learning disabilities' (μαθησιακές αναπηρίες), ενώ πριν το 1910 τα άτομα με νοητική αναπηρία κατηγοριοποιούνταν με όρους όπως «idiot» (ανόητος), «imbecile» (ηλίθιος) και «moron» (βλάκας) (Wehmeyer, Buntinx, Lachapelle, Luckasson, Schalock & Verdugo, 2008). Αντίστοιχα, στην ελληνική βιβλιογραφία οι όροι «νοητική αναπηρία» και «(δια)νοητική καθυστέρηση» χρησιμοποιούνται εναλλακτικά για να περιγράψουν την ίδια ομάδα ανθρώπων που χαρακτηρίζονται από γνωστικά ελλείμματα και καθυστέρηση στην ανάπτυξη.

Χωρίς οι παραπάνω όροι να συνθέτουν μια εξαντλητική λίστα των όσων έχουν χρησιμοποιηθεί κατά καιρούς για να νοηματοδοτήσουν την εν λόγω έννοια, συχνά, αντανακλούν το κοινωνικοπολιτικό πλαίσιο της εποχής κατά την οποία υιοθετήθηκαν και καταδεικνύουν τον επιστημονικό κλάδο εντός του οποίου γίνεται αναφορά. Για παράδειγμα, σύμφωνα με την Αμερικανική Ψυχιατρική Εταιρεία (DSM IV), «βασικά χαρακτηριστικά της *διανοητικής καθυστέρησης* είναι ότι η γενική διανοητική λειτουργία του ατόμου είναι σημαντικά κάτω από το μέσο όρο, υπάρχουν σημαντικές ανεπάρκειες στην προσαρμοστική λειτουργικότητα και η έναρξη της είναι πριν από το 18^ο έτος της ηλικίας» (Μάνος, 1997, σ. 587). Κριτήριο προσδιορισμού της γενικής διανοητικής λειτουργίας αποτελεί το νοητικό πηλίκο (ΝΠ) όπως αυτό προκύπτει από σταθμισμένες δοκιμασίες και το οποίο, στην περίπτωση διανοητικής καθυστέρησης, είναι κατά δύο σταθερές αποκλίσεις μικρότερο από το μέσο όρο (ΝΠ<70). Παρόμοιες διαγνωστικές διαδικασίες εφαρμόζονται για την εκτίμηση της προσαρμοστικής λειτουργικότητας. Η εν λόγω διάσταση αφορά στην ικανότητά του ατόμου να ανταποκριθεί στις πολιτισμικά καθοριζόμενες σταθερές που αναμένονται για την ηλικία του σε τουλάχιστον δύο από τους παρακάτω τομείς: επικοινωνία, αυτό-εξυπηρέτηση, αυτόνομη διαβίωση, κοινωνικές

δεξιότητες, χρησιμοποίηση των μέσων της κοινότητας, αυτό-κατεύθυνση, λειτουργικές σχολικές δεξιότητες, εργασία, ελεύθερος χρόνος, υγεία και ασφάλεια (Μάνος, 1997).

Σύμφωνα με την παραπάνω θεωρητική προσέγγιση, η οποία αντλεί από το ιατρικό μοντέλο, η αναπηρία γίνεται κατανοητή με όρους ανεπάρκειας και ανικανότητας (Grue, 2011). Συγκεκριμένα, η αναπηρία εδράζεται μέσα στο άτομο, σχετίζεται με κατώτερη του μέσου όρου νοητική απόδοση και χαρακτηρίζεται από πνευματική καθυστέρηση όπως αυτή προκύπτει από την απόκλιση ανάμεσα στη χρονολογική και πνευματική ηλικία του ατόμου (Wehmeyer et al., 2008). Από την άλλη πλευρά, ο όρος «νοητική αναπηρία» εμφανίζεται από την Αμερικανική Ένωση για τη Νοητική Αναπηρία και τις Αναπτυξιακές Διαταραχές σηματοδοτώντας μια αλλαγή στον τρόπο αντίληψης, προσέγγισης και αντιμετώπισης σχετικών ζητημάτων. Μέσα σε αυτό το πλαίσιο, προτάθηκε μια κοινωνικο-οικολογική προσέγγιση της αναπηρίας η οποία δίνει έμφαση στην αλληλεπίδραση ατόμου-περιβάλλοντος, επισημαίνει την παροχή εξατομικευμένης υποστήριξης και συνθέτει έναν κώδικα αξιών με εξέχουσες αυτές της αυταξίας, του υποκειμενικού αισθήματος ευζωίας, της ενίσχυσης της ανταγωνιστικότητας, της αμοιβαιότητας, της αλληλεξάρτησης και των πολιτικών δικαιωμάτων (Brown, Schalock & Brown, 2009· Schalock, 2004β· Schalock, Luckasson & Shogren, 2007·).

Η αντικατάσταση του όρου «νοητική καθυστέρηση» με τον όρο «νοητική αναπηρία» σήμανε, πέρα από την αναδιατύπωση του ορισμού, την υιοθέτηση πέντε βασικών υποθέσεων. Κατ' αρχήν α), «η νοητική αναπηρία χαρακτηρίζεται από σημαντικούς περιορισμούς τόσο στη νοητική λειτουργία όσο και στην προσαρμοστική συμπεριφορά όπως αυτή εκδηλώνεται στις νοητικές, κοινωνικές και πρακτικές δεξιότητες. Αυτή η αναπηρία ξεκινάει πριν την ηλικία των 18 ετών» (Luckasson et al., 2002, όπως αναφέρεται από Schalock et al., 2007, σ. 118). Στη συνέχεια, επισημαίνεται ότι β) οι λειτουργικοί περιορισμοί θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη σε συνάρτηση με το κοινοτικό

περιβάλλον του ατόμου και το πολιτισμικό του πλαίσιο. γ) Οι επαγγελματίες οφείλουν, επίσης, να συμπεριλαμβάνουν στις αξιολογήσεις τους τις γλωσσολογικές ιδιαιτερότητες και τις πολιτισμικές διαφορές που αντανακλώνται στον τρόπο επικοινωνίας, κίνησης και συμπεριφοράς του ατόμου. δ) Τέλος, οι αξιολογήσεις θα πρέπει να γίνονται υπό το πρίσμα ότι οι περιορισμοί συνυπάρχουν με δυνάμεις και ε) ότι το επίπεδο λειτουργικότητας του ατόμου θα βελτιωθεί αν παρασχεθεί κατάλληλη εξατομικευμένη υποστήριξη για ικανό χρονικό διάστημα.

Συμπερασματικά, η μετάβαση από τον όρο «νοητική καθυστέρηση» στον όρο «νοητική αναπηρία» έστρεψε την προσοχή από το ίδιο το άτομο στο πλαίσιο όπου το άτομο αυτό λειτουργεί (Wehmeyer et al., 2008). Η επισήμανση της αλληλεπίδρασης ανάμεσα σε λειτουργικούς περιορισμούς και κοινωνικούς/περιβαλλοντικούς παράγοντες ως ορίζουσα της νοητικής αναπηρίας αντανακλάται και στον ορισμό του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (World Health Organization, 2001, όπως αναφέρεται από Schalock, 2004β), σύμφωνα με τον οποίο η αναπηρία αποτελεί συνάρτηση λειτουργικών περιορισμών, περιορισμών στη δραστηριότητα και περιορισμών στις ευκαιρίες για κοινωνική συμμετοχή. Οι λειτουργικοί περιορισμοί, κατ' επέκταση, εντοπίζονται στη νοητική λειτουργία και στην προσαρμοστική συμπεριφορά, μεταβλητές για τις οποίες υπάρχει η τάση να αντιμετωπίζονται ως μια πολυδιάστατη και, πιθανώς, ιεραρχικά οργανωμένη εννοιολογική κατασκευή η οποία, στη συνέχεια, αναλύεται σε νοητική (ακαδημαϊκή ή αναλυτική), κοινωνική και πρακτική ευφυΐα (Schalock, 2004β).

Αναλυτικότερα, σύμφωνα με το εγχειρίδιο της Αμερικανικής Ένωσης για τη Νοητική Αναπηρία και τις Αναπτυξιακές Διαταραχές, η νοητική ευφυΐα αφορά σε γνωστικές ικανότητες που σχετίζονται με τη γλώσσα, την ανάγνωση, τη γραφή, το χρόνο, τα χρήματα και τους αριθμούς. Η κοινωνική, αντίστοιχα, αναλύεται σε διαπροσωπικές σχέσεις, κοινωνική υπευθυνότητα, αυτοεκτίμηση, αφέλεια (naivety), υπακοή σε νόμους

και κανόνες, αποφυγή θυματοποίησης και επίλυση κοινωνικών προβλημάτων. Τέλος, η πρακτική νοημοσύνη αφορά σε καθημερινές δραστηριότητες φροντίδας του εαυτού, υγεία, ασφάλεια, μετακίνηση/ταξίδια, προγραμματισμός/ρουτίνα και χρήση χρημάτων και τηλεφώνου (Luckasson et al., 2002· Schalock et al., 2010, όπως αναφέρεται από Tasse, Schalock, Balboni, Bersani, Borthwick-Duffy, Spreat, Thissen, Widaman & Zhang, 2012).

Λαμβάνοντας υπόψη τα παραπάνω, γίνεται αντιληπτό ότι τα άτομα με νοητική αναπηρία βιώνουν σημαντικούς περιορισμούς σε βασικούς τομείς της ζωής όπως την επικοινωνία, την προσωπική φροντίδα, την αυτόνομη διαβίωση και την ασφάλεια (American Association of Intellectual and Developmental Disabilities, όπως αναφέρεται από Katz & Lazcano-Ponce, 2007). Όσο πιο σοβαρή είναι η αναπηρία, τόσο οι περιορισμοί που βιώνει το άτομο όσο και η εξάρτηση του από άλλα άτομα για την ικανοποίηση των αναγκών του αυξάνουν (Snell & Luckasson, 2009). Για παράδειγμα, έχει βρεθεί ότι αυξημένα επίπεδα αναπηρίας σχετίζονται με χαμηλότερα επίπεδα αυτοπροσδιορισμού (Stancliffe et al., 2011, όπως αναφέρεται από Salvador-Carrula, Reed, Vaez-Azizi, Cooper, Martinez-Leal, Bertelli, Adnams, Cooray, Deb, Akoury-Dirani, Girimazi, Katz, Kwok, Luckasson, Simeonsson, Walsh, Munir, Saxena, 2011). Συνεπώς, γίνεται αντιληπτό ότι οι δυσκολίες που προαναφέρθηκαν συνεπάγονται, εξ' ορισμού, χαμηλότερη ποιότητα ζωής σε άτομα με νοητική αναπηρία δημιουργώντας κατ' επέκταση την ανάγκη για παροχή κατάλληλης και διαφοροποιημένης υποστήριξης στο πλαίσιο των δυνατοτήτων, των προτιμήσεων και του περιβάλλοντος του κάθε ατόμου ξεχωριστά.

1.2.2 Ποιότητα ζωής ατόμων με νοητική αναπηρία: Κοινωνικοπολιτικό υπόβαθρο και προεκτάσεις

Μέχρι τη δεκαετία του '70, η ποιότητα ζωής οριζόταν με κριτήριο την ενίσχυση δεξιοτήτων προσαρμοστικής συμπεριφοράς και την αύξηση των τιμών του δείκτη

νοημοσύνης (Campo et al., 1997, όπως αναφέρεται από Claes et al., 2012). Η ανάδυση μιας ευρύτερης προσέγγισης σχετικά με την ποιότητα ζωής ατόμων με νοητική αναπηρία προήλθε από τρεις βασικές πηγές: α) τη μετατόπιση από την αντίληψη ότι επιστημονικές, ιατρικές και τεχνολογικές εξελίξεις οδηγούσαν αυτόματα στην ευζωία προς μια κατανόηση ότι η προσωπική, οικογενειακή, κοινοτική και κοινωνική ευζωία αποτελούν παράγωγα πολύπλοκων συνδυασμών ανάμεσα στα παραπάνω και τις προσωπικές αξίες, αντιλήψεις και περιβαλλοντικές επιρροές του ατόμου, β) την επίδραση του κινήματος της κανονικοποίησης (normalization) το οποίο υπογράμμισε τη σημασία των κοινοτικών παροχών ως προς την αξιολόγηση της ζωής των ατόμων στη κοινότητα, και γ) την έμφαση που δόθηκε στην ενδυνάμωση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και κατ' επέκταση στον προσωποκεντρικό σχεδιασμό προγραμμάτων υποστήριξης, την εκτίμηση προσωπικών αποτελεσμάτων και τον αυτοπροδιορισμό (Schalock et al., 2002).

Η πολιτική της αποϊδρυματοποίησης βασίστηκε στην υπόθεση ότι η ποιότητα ζωής των ατόμων με νοητική αναπηρία θα βελτιωνόταν ως αποτέλεσμα της μετεγκατάστασης τους σε κοινοτικά πλαίσια όπου θα υπήρχε μεγαλύτερη ελευθερία πρόσβασης στη ζωή της κοινότητας (Chowdhury & Benson, 2007). Ως εκ τούτου, θα παρέχονταν περισσότερες ευκαιρίες για καλλιέργεια δεξιοτήτων και για διεύρυνση της ανταγωνιστικότητας. Η συγκεκριμένη αντίληψη προέκυψε υπό το φως του κινήματος της θετικής ψυχολογίας όπου δόθηκε έμφαση στην αναγνώριση και την αξιοποίηση του δυναμικού των ανθρώπων και την προώθηση της ευημερίας τους μέσα σε συγκεκριμένα κοινωνικά περιβάλλοντα (Claes et al., 2010). Παράλληλα, υπό την επιρροή του οικολογικού μοντέλου, η νοητική αναπηρία άρχισε να γίνεται κατανοητή ως μια πολυδιάστατη κατάσταση ανθρώπινης λειτουργίας που βρίσκεται σε μια δυναμική σχέση με περιβαλλοντικές απαιτήσεις (Snell & Luckasson, 2009). Μέσα σε αυτό το θεωρητικό πλαίσιο, κάθε συμπεριφορά αξιολογείται με κριτήριο την ασυμφωνία ανάμεσα στις ικανότητες του ατόμου και τις απαιτήσεις που

το περιβάλλον θέτει (Schalock, 2004β). Ιδιαίτερη έμφαση, κατ' επέκταση, δίνεται στην εξασφάλιση εκείνων των περιβαλλοντικών συνθηκών που προωθούν την ανάπτυξη, την εκπαίδευση, τα ενδιαφέροντα και την προσωπική ευζωία του ατόμου και που οδηγούν στη διεύρυνση του επιπέδου λειτουργικότητάς του (Luckasson et al., 2002, όπως αναφέρεται από Wehmeyer et al., 2008).

Πρόδρομος των παραπάνω εξελίξεων αποτέλεσε η διαμόρφωση του κοινωνικού μοντέλου τη δεκαετία του '60, το οποίο παρείχε μια εναλλακτική πρόταση σε σχέση με την αναπηρία, σύμφωνα με την οποία η αναπηρία αποτελεί παράγωγο της κοινωνίας (Johnson, 2011). Μέσα σε αυτό το ιδεολογικό πλαίσιο, η αναπηρία εκλαμβάνεται ως μειονέκτημα ή περιορισμός στη δραστηριότητα που προκαλείται από μια κοινωνία αδιάφορη απέναντι στις ανάγκες ανθρώπων με λειτουργικές ανεπάρκειες και τους αποκλείει από τη συμμετοχή σε κοινωνικές δραστηριότητες (Union of the Physically Impaired Against Segregation, 1976, όπως αναφέρεται από Swain, Griffiths & Heyman, 2003). Η συγκεκριμένη προσέγγιση, νοηματοδοτώντας την αναπηρία ως απώλεια ίσων ευκαιριών πρόσβασης στην κοινωνική ζωή, εισήγαγε την αναπηρία ως πολιτικό ζήτημα (Johnson, 2011) και κύριο μέλημά της αποτέλεσε η πολιτική και προσωπική ενδυνάμωση των ανθρώπων με αναπηρία.

Αποτέλεσμα των παραπάνω ζυμώσεων ήταν να αναδυθεί μια νέα και πιο διευρυμένη αντίληψη για την αναπηρία, η οποία εστιάζει εξίσου σε τέσσερα βασικά χαρακτηριστικά: λειτουργικοί περιορισμοί, προσωπική ευζωία, εξατομικευμένη υποστήριξη και προσωπική ανταγωνιστικότητα και προσαρμοστικότητα (Schalock, 2004β). Συνεπακόλουθα, η έννοια της ποιότητας ζωής αποτέλεσε το σύνδεσμο ανάμεσα στις αξίες που αντανakλώνται στα κοινωνικά δικαιώματα και την προσωπική ζωή του ατόμου (Verdugo, Navas, Gomez & Schalock, 2012). Υπό αυτό το πρίσμα, η έννοια της ποιότητας ζωής ενείχε μια νέα αντίληψη για τα άτομα με νοητική αναπηρία και αποτέλεσε

μια εν δυνάμει θετική επιρροή ως προς τον τομέα παροχής υπηρεσιών: «Ως ιδέα ευαισθητοποίησης (sensitizing notion) εστιάζει στο πλαίσιο αναφοράς του κάθε ατόμου ξεχωριστά (στο προσωπικό του βίωμα και στο περιβάλλον του), ενώ ως κοινωνική κατασκευή προσφέρει νέους τρόπους προσέγγισης των ζητημάτων που άπτονται της αναπηρίας, διαμεσολαβώντας την ανάπτυξη, το σχεδιασμό και την αξιολόγηση υπηρεσιών που απευθύνονται σε άτομα με νοητική αναπηρία. Τέλος, αποτελεί ένα ενοποιητικό πεδίο έρευνας και διαλόγου παρέχοντας μια κοινή γλώσσα και μια συστηματοποιημένη γνώση για την εφαρμογή σχετικών με την εν λόγω έννοια αρχών και πρακτικών» (Schalock et al., 2002, σ. 458).

Αναλυτικότερα, ως ιδέα ευαισθητοποίησης, η ποιότητα ζωής έδωσε έμφαση στο σχεδιασμό και την εφαρμογή προσωποκεντρικών προγραμμάτων υποστήριξης. Επιπλέον, ως αρχή που εφαρμόζεται στον τομέα παροχής υπηρεσιών αποτέλεσε το κριτήριο για την αξιολόγηση των αποτελεσμάτων αυτών των υπηρεσιών (Schalock, 2004α). Σύμφωνα με τους Mansell και Beadle-Brown (2004), ο προσωποκεντρικός σχεδιασμός (person-centred planning) λαμβάνει υπόψη του περισσότερο τις δυνατότητες και τις προσδοκίες των ιδίων των χρηστών παρά βασίζεται σε υποθέσεις που απορρέουν από τα ελλείμματα και τις αδυναμίες τους. Κατ' επέκταση, σε αντίθεση με έναν σχεδιασμό ο οποίος αποβλέπει στην επέκταση της δραστηριότητας του ατόμου ανάλογα με τις δυνατότητές του, αυτού του είδους ο σχεδιασμός αποσκοπεί στο να αναγνωρίσει και να συμπεριλάβει αυτό που το άτομο προτιμά και θέτει ως προτεραιότητα στη ζωή του (Thompson, Bradley, Buntinx, Schalock, Shogren, Shnell & Wehmeyer, 2009). Με άλλα λόγια, επιχειρεί να συμπεριλάβει στόχους και δραστηριότητες οι οποίες έχουν νόημα και αξία για τον ίδιο το χρήστη, αντί να βασίζεται σε μια αθροιστική λογική διεύρυνσης της λειτουργικότητας του. Επιπρόσθετα, στο πλαίσιο του συμπεριλαμβάνεται και κινητοποιείται η οικογένεια και το ευρύτερο κοινωνικό δίκτυο του χρήστη. Τέλος, επισημαίνεται η παροχή κατάλληλης

υποστήριξης για την επιδίωξη των επιθυμητών από τους χρήστες στόχων, αντί να επιβάλλονται στόχοι που οι φορείς τυπικά μπορούν να διαχειριστούν (Mansell & Beadle-Brown, 2004).

Συνεπώς, γίνεται αντιληπτό ότι στο πλαίσιο ενός προσωποκεντρικού σχεδιασμού τον κύριο λόγο έχει το ίδιο το πρόσωπο σε ότι αφορά την ανάπτυξη, την παροχή και την αξιολόγηση οποιασδήποτε υπηρεσίας. Η μέτρηση της ποιότητας ζωής αποτελεί το εργαλείο μέσω του οποίου το προσωπικό βίωμα ελευθερίας, ενδυνάμωσης και ικανοποίησης ατόμων με νοητική αναπηρία μπορεί σε πρώτη φάση να προσδιοριστεί και στη συνέχεια να διευρυνθεί (Verdugo et al., 2012). Αυτό σημαίνει ότι η ποιότητα ζωής αποτελεί το πεδίο όπου οι αρχές περί ελευθερίας, αξιοπρέπειας και δικαιωμάτων ατόμων με νοητική αναπηρία μπορούν να βρουν εφαρμογή (United Nations Convention on the Rights of Persons with Disability, όπως αναφέρεται από Verdugo et al., 2012). Αναλυτικότερα, οι εφαρμογές της ποιότητας ζωής αποτελούν τη βάση για το σχεδιασμό παρεμβάσεων που στοχεύουν στην αύξηση του προσωπικού ελέγχου, χρησιμοποιούνται για να διευρύνουν το επίπεδο ευζωίας του ατόμου υπό το φως του πολιτισμικού του πλαισίου, βασίζονται σε επιστημονικά τεκμηριωμένα δεδομένα και στοχεύουν σε αλλαγές σε επίπεδο ατόμου, φορέα, κοινότητας και ευρύτερης κοινωνίας (Brown & Brown, 2005· Schalock et al., 2002). Υπό αυτή την έννοια, η εν λόγω διάσταση αποτελεί το πέρασμα από τη θεωρία στην πράξη και για αυτό το λόγο η αξιόπιστη και έγκυρη αξιολόγησή της σε άτομα με νοητική αναπηρία κρίνεται ως μέλημα ζωτικής σημασίας.

1.2.3 Η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ατόμων με νοητική αναπηρία

Η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής πριν τη δεκαετία του '70 βασίστηκε σε αντικειμενικά κριτήρια όπως ο πλούτος ή η υγεία. Η ανάδυση της υποκειμενικής της διάστασης και κατ' επέκταση η μέτρησή της τόσο σε πληθυσμούς τυπικής ανάπτυξης όσο

και σε πληθυσμούς ατόμων με αναπηρία οδήγησαν στο συμπέρασμα ότι η καθαρά αντικειμενική αξιολόγηση της ποιότητας ζωής δεν επαρκούσε ως κριτήριο για τον προσδιορισμό του επιπέδου της στο σύνολό της. Η απουσία αναπηρίας, για παράδειγμα, δεν βρέθηκε να συνεπάγεται, απαραίτητα, αυξημένα επίπεδα ευζωίας (Cummins, 2005α).

Υπό το φως των ανωτέρω ευρημάτων, έγινε αντιληπτό ότι η ποιότητα ζωής αποτελεί ένα ρεαλιστικό και εφικτό στόχο για άτομα με νοητική αναπηρία (Schalock, 2004α). Αυτή η συνειδητοποίηση οδήγησε στη δημιουργία μιας πληθώρας κλιμάκων που αρχικός τους σκοπός ήταν να μετρήσουν το βαθμό στον οποίο οι συνθήκες ζωής ατόμων με νοητική αναπηρία προσιδιάζουν αυτές που ισχύουν για τον ευρύτερο πληθυσμό (Cummins, 1997). Οι πρώτες απόπειρες προσδιορισμού της ποιότητας ζωής ατόμων με νοητική αναπηρία εστίαζαν αποκλειστικά στην εκτίμηση της αντικειμενικής της διάστασης υπολογίζοντας συχνότητες ή ποσότητες όπως συχνότητα εξόδων και αριθμό φίλων του ατόμου. Επιπρόσθετα, οι σχετικές μετρήσεις βασίζονταν ως επί το πλείστον σε εκτιμήσεις επαγγελματιών όπως φροντιστών, ερευνητών και προσωπικού και ποτέ στους ίδιους τους ανθρώπους με νοητική αναπηρία (Cummins, 1997).

Οι παραπάνω πρακτικές αντλούν από το ιδεολογικό πλαίσιο της κανονικοποίησης το οποίο βασίζεται στην υπόθεση ότι τα άτομα με νοητική αναπηρία θα πρέπει να ζουν κάτω από αντικειμενικές συνθήκες ζωής αυστηρά ισάξιες με αυτές που ζει ο ευρύτερος πληθυσμός. Η συγκεκριμένη προσέγγιση όμως απεδείχθη ιδιαίτερα απλοϊκή και αδυνατούσε να αναγνωρίσει το δικαίωμα των ανθρώπων αυτών για προσωπικές επιλογές και προτιμήσεις (Cummins, 1997).

Από την άλλη πλευρά, η εξασφάλιση αυτών των συνθηκών, σε καμία περίπτωση, δεν οδήγησε αυτόματα και στη βελτίωση της ποιότητας ζωής αυτών των ανθρώπων. Για παράδειγμα, η μετεγκατάσταση των ατόμων με νοητική αναπηρία από τα ιδρύματα σε κοινοτικά πλαίσια δε σήμανε απαραίτητα και καλύτερη ποιότητα ζωής (Rapley &

Hopgood, 1997). Σύμφωνα με τους Beadle-Brown, Mansell και Kozma (2007) άτομα που ζουν σε κοινοτικές δομές εξακολουθούν να είναι δέκτες ιδρυματικών πρακτικών και να στερούνται επιλογών, ανεξαρτησίας και ένταξης. Παρόμοια, στη βιβλιογραφική ανασκόπηση των Chowdhury και Benson (2007) βρέθηκε ότι η βελτίωση της ποιότητας ζωής ήταν εμφανής τους πρώτους έξι μήνες με ένα χρόνο από την τοποθέτησή τους σε κοινοτικές δομές και ότι από εκεί και έπειτα είτε επανήλθε στα αρχικά της επίπεδα είτε παρουσίασε ύφεση. Επιπρόσθετα, η εγκατάσταση στην κοινότητα δε σήμανε και αύξηση στην κοινωνική συμμετοχή. Παράλληλα, οι περισσότερες έρευνες που εντοπίστηκαν συγκέντρωσαν τα δεδομένα τους από αναφορές παρατηρητών (ο.π.). Το τελευταίο, εγείρει αρκετούς προβληματισμούς καθώς, αν και σε κάποιες περιπτώσεις η αντικειμενική αξιολόγηση των συνθηκών ζωής έχει σχετιστεί με το αίσθημα προσωπικής ικανοποίησης από τη ζωή (Rapley & Hopgood, 1997), κατά γενική ομολογία η σχέση μεταξύ των εν λόγω μεταβλητών είναι, μάλλον, αδύναμη (Perry & Felce, 2003, όπως αναφέρεται από Bertelli & Brown, 2006).

Ενδεικτικό παράδειγμα αποτελεί η έρευνα του Jovanovic (2011), στην οποία δεν επιβεβαιώθηκε η σχέση ανάμεσα στην κοινωνικότητα και το υποκειμενικό αίσθημα ευζωίας ατόμων τυπικής ανάπτυξης. Ωστόσο, η εν λόγω διάσταση επισημαίνεται σε πολλά θεωρητικά μοντέλα για την ποιότητα ζωής (Felce & Perry, 1995· Schalock et al., 2002). Πιθανή ερμηνεία του παραπάνω ευρήματος είναι ότι η κοινωνικότητα εκτιμήθηκε με βάση αντικειμενικά μετρήσιμα κριτήρια όπως τον αριθμό των φίλων που κάποιος/α έχει και το χρόνο που περνάει με τους φίλους/ες του/της, χωρίς με κάποιο τρόπο να αξιολογείται το βίωμα (θετικό ή αρνητικό) του ατόμου στις εκάστοτε κοινωνικές καταστάσεις που συμμετέχει (Jovanovic, 2011).

Οι παραπάνω αναθεωρήσεις οδήγησαν σε κοινωνιολογικές αλλαγές που εισήγαγαν και κατ' επέκταση επεσήμαναν την αξία της υποκειμενικής διάστασης της ποιότητας ζωής

καθώς και των ατομικών χαρακτηριστικών του ατόμου (Schalock, 2004α). Παράλληλα, διαμόρφωσαν και ένα σύνολο αρχών οι οποίες λειτουργούν ως κατευθυντήριες γραμμές για την αξιολόγησή της ποιότητας ζωής σε άτομα με νοητική αναπηρία και οι οποίες περιγράφονται στον Πίνακα 2 (Schalock et al., 2002· Verdugo et al., 2005· Verdugo et al., 2012).

Πίνακας 2. Βασικές αρχές για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής σε άτομα με νοητική αναπηρία

1. Η ποιότητα ζωής αφορά σε μια πολυδιάστατη κατασκευή η οποία περιλαμβάνει υποκειμενικά και αντικειμενικά στοιχεία.
2. Επισημαίνεται το ίδιο το άτομο με αναπηρία ως κύριος/α αρμόδιος/α για να παρέχει πληροφορίες σχετικά με την ποιότητα της ζωής του.
3. Είναι απαραίτητη η χρήση μεθοδολογικού πλουραλισμού συνδυάζοντας ποιοτικά με ποσοτικά δεδομένα.
4. Λαμβάνονται υπόψη πολιτισμικές διαφορές.
5. Αξιοποιούνται αντικειμενικοί δείκτες για το σχεδιασμό αλλαγών σε οργανισμούς και φορείς παροχής υπηρεσιών.
6. Λαμβάνονται υπόψη το μικρο- (οικογένεια, φίλοι, εργασία), μέσο- (γειτονιά, κοινότητα και οργανισμοί που επηρεάζουν άμεσα το μικρο-επίπεδο) και μακρο-επίπεδο (ευρύτερο κοινωνικο-πολιτικό και πολιτισμικό πλαίσιο) ως συστήματα που επηρεάζουν τις αντιλήψεις, τις αξίες και τις στάσεις του ατόμου

Η ποιότητα ζωής, όπως εφαρμόζεται σήμερα στο πεδίο της νοητικής αναπηρίας, μπορεί να περιγραφεί ως μια μεταγενέστερη της κανονικοποίησης θεωρία υπό το πρίσμα της οποίας τα άτομα με νοητική αναπηρία αντιμετωπίζονται με ισότιμους όρους συμμετοχής σε κοινωνικές διεργασίες. Παράλληλα, η αξιολόγησή της σε επίπεδο ατόμου και επίπεδο φορέα βοηθάει να αναγνωριστούν οι ανάγκες και οι επιθυμίες των ατόμων αυτών και να σχεδιαστούν παρεμβάσεις που να ανταποκρίνονται στα παραπάνω (Bertelli & Brown, 2006).

1.2.4 Υποκειμενικό αίσθημα ευζωίας και άτομα με νοητική αναπηρία

Παρά τις εξελίξεις που σημειώθηκαν στο χώρο τόσο σε επίπεδο θεωρίας όσο και σε επίπεδο εφαρμογής, κατά την βιβλιογραφική ανασκόπηση, εντοπίστηκαν λίγες έρευνες

που να εστιάζουν στο υποκειμενικό αίσθημα ευζωίας ατόμων με νοητική αναπηρία και ακόμη λιγότερες που να αφορούν σε παιδιά και εφήβους με νοητική αναπηρία. Οι έρευνες που εντοπίστηκαν αφορούσαν είτε στη σύγκριση ανάμεσα σε άτομα με και χωρίς νοητική αναπηρία, είτε στον εντοπισμό παραγόντων που επιδρούν στο υποκειμενικό αίσθημα ευζωίας ατόμων με νοητική αναπηρία.

Σε ό,τι αφορά στην πρώτη κατηγορία, οι McCulloch και Heubner (2003) μελέτησαν τη συνολική αντιληπτή ικανοποίηση από τη ζωή και την ικανοποίηση από συγκεκριμένους τομείς της ζωής (οικογένεια, φίλοι, σχολείο, εαυτός και περιβάλλον διαβίωσης) σε 80 εφήβους με νοητική αναπηρία και 80 εφήβους τυπικής ανάπτυξης. Και οι δύο ομάδες ανέφεραν θετικά επίπεδα ικανοποίησης από τη ζωή χωρίς να υπάρχουν σημαντικές διαφορές μεταξύ τους. Αντίστοιχα, στην έρευνα των Brantley, Huebner και Nagle (2002), τα αποτελέσματα που προέκυψαν ως προς την ικανοποίηση από τη ζωή ανάμεσα σε μαθητές δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης με και χωρίς νοητική αναπηρία ήταν παρεμφερή, με τη διαφορά ότι οι έφηβοι με νοητική αναπηρία ανέφεραν χαμηλότερα επίπεδα ικανοποίησης στον τομέα των φιλικών σχέσεων και υψηλότερα στον τομέα της ικανοποίησης από τη σχολική ζωή. Παρόμοια, οι Hensel, Rose, Stenfert-Kroese και Banks-Smith (2002) βρήκαν υψηλά επίπεδα ικανοποίησης από τη ζωή ανάμεσα σε ενήλικες με και χωρίς αναπηρία, με μόνη εξαίρεση τον τομέα της υγείας όπου οι πρώτοι βρέθηκαν να είναι λιγότερο ικανοποιημένοι. Τα παραπάνω ευρήματα είναι συμβατά με τη θεωρία του Cummins (2003) περί ομοιόστασης όπως περιγράφηκε σε προηγούμενο κεφάλαιο.

Αντίθετα, οι Vos, De Cock, Petry, Noortgate και Meas (2010) εντόπισαν διαφορές ως προς το υποκειμενικό αίσθημα ευζωίας ατόμων με βαριά νοητική αναπηρία και ατόμων με σοβαρή, μέτρια, ήπια αναπηρία καθώς και ατόμων χωρίς αναπηρία. Συγκεκριμένα, ενώ το υποκειμενικό αίσθημα ευζωίας των ατόμων με σοβαρή αναπηρία βρέθηκε να

κυμαίνεται σε φυσιολογικά επίπεδα, αυτό δεν ίσχυσε στην περίπτωση των ατόμων με βαριά νοητική αναπηρία, το οποίο κυμάνθηκε κάτω από το φυσιολογικό όριο. Επιπρόσθετα, ατομικά χαρακτηριστικά όπως μεγαλύτερη ηλικία, αισθητηριακοί περιορισμοί, προβλήματα σίτισης, ιατρικά και ψυχιατρικά προβλήματα βρέθηκε να επιδρούν αρνητικά στη βαθμολογία. Υπό το φως της θεωρίας της ομοιόστασης (Cummins & Nistico, 2002), πιθανή ερμηνεία του παραπάνω ευρήματος είναι ότι, καθώς οι άνθρωποι χρησιμοποιούν γνωστικές στρατηγικές για να διατηρήσουν το αίσθημα ευζωίας τους, η έλλειψη ανάλογων δεξιοτήτων σε άτομα με βαριά νοητική αναπηρία συντελεί σε χαμηλότερα επίπεδα υποκειμενικής ευζωίας (Vos et al., 2010). Από την άλλη πλευρά, αξίζει να σημειωθεί ότι τα δεδομένα της συγκεκριμένης έρευνας συνελέγησαν από παρατηρητές, πρακτική αμφιλεγόμενη ως προς την αξιοπιστία της όταν εφαρμόζεται για την αξιολόγηση της υποκειμενικής διάστασης της ποιότητας ζωής (Cummins, 2002a).

Αναφορικά με τη δεύτερη κατηγορία ερευνών, οι Emerson και Hatton (2008) εξέτασαν τη σχέση μεταξύ υποκειμενικού αισθήματος ευζωίας, προσωπικών χαρακτηριστικών και κοινωνικών σχέσεων σε 1273 άτομα με νοητική αναπηρία που ζουν στην Αγγλία. Το ποσοστό του συνολικού αισθήματος ευζωίας βρέθηκε να ανέρχεται στο 71% της μέγιστης βαθμολογίας της κλίμακας που χρησιμοποιήθηκε, ποσοστό που εμπίπτει στο φυσιολογικό εύρος (Cummins, 2003). Η διακύμανση του υποκειμενικού αισθήματος ευζωίας βρέθηκε να σχετίζεται με το κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο και σε πολύ μικρότερο βαθμό με τις κοινωνικές σχέσεις. Το εύρημα αυτό μπορεί να αποδοθεί στο γεγονός ότι η κοινωνική συνδεσιμότητα εκτιμήθηκε με βάση τη συχνότητα των κοινωνικών επαφών και όχι την ποιότητα αυτών (Emerson & Hatton, 2008· Jovanovic, 2011). Επιπρόσθετα, διαπιστώθηκε ότι οι σχέσεις με άτομα τα οποία επίσης έχουν νοητική αναπηρία λειτουργούν προστατευτικά απέναντι σε αισθήματα αδυναμίας και απόγνωσης.

Τέλος, ενδιαφέρον έχει το εύρημα ότι οι ανύπαντρες γυναίκες παρουσίασαν υψηλότερα επίπεδα υποκειμενικής ευζωίας σε σχέση με τους άντρες και τις παντρεμένες γυναίκες.

Σε ό,τι αφορά στη σχέση του υποκειμενικού αισθήματος ευζωίας με το φύλο, στην έρευνα της Mattika (1996), οι γυναίκες παρουσίασαν αυξημένα επίπεδα άγχους και χαμηλότερα επίπεδα ευζωίας σε σχέση με τους άντρες. Αντίθετα, η υψηλή αυτοεκτίμηση, η θετική αυτοεικόνα, η θετική εικόνα των άλλων για το άτομο και η αίσθηση αυτονομίας βρέθηκε να επιδρούν θετικά στην υποκειμενική ευζωία των συμμετεχόντων. Παρόμοια, στην έρευνα των Schalock et al. (2000), διαπιστώθηκε ότι το αίσθημα ανεξαρτησίας και η ένταξη στη κοινότητα επιδρά έμμεσα στην ικανοποίηση από τη ζωή, ενώ η αξιοπρέπεια και η εργασία αποδείχθηκαν καταλυτικοί παράγοντες επίδρασης. Αντίθετα, το νοητικό πηλίκιο δεν βρέθηκε να σχετίζεται άμεσα με την ικανοποίηση από τη ζωή. Αντίστοιχα, οι Shogren, Lopez, Wehmeyer, Little και Pressgrove (2006) δεν βρήκαν διαφορές ως προς την ικανοποίηση από τη ζωή σε εφήβους με και χωρίς νοητική αναπηρία. Η ελπίδα και η αισιοδοξία βρέθηκαν να συμβάλλουν ισάξια στο αίσθημα ικανοποίησης από τη ζωή και στις δύο ομάδες συμμετεχόντων. Σε αντίθεση, ο αυτοπροσδιορισμός δεν βρέθηκε να επιδρά στην ικανοποίηση από τη ζωή. Το τελευταίο εύρημα επιβεβαιώθηκε από τους Miller και Chan (2008) οι οποίοι διαπίστωσαν ότι, αν και ο αυτοπροσδιορισμός συνεισέφερε σε συνάρτηση με την κοινωνική υποστήριξη και την παραγωγικότητα, εντούτοις, όταν εξετάστηκε ως ξεχωριστή μεταβλητή δεν σχετίστηκε σημαντικά με αυτή. Τέλος, οι Rey και συν. (2013) βρήκαν ισχυρές θετικές συσχετίσεις ανάμεσα στη συναισθηματική νοημοσύνη, την ικανοποίηση από τη ζωή και την υποκειμενική ευτυχία ενηλίκων με νοητική αναπηρία. Μάλιστα, η συναισθηματική νοημοσύνη² αποδείχθηκε

² Αναφέρεται στην ικανότητα που έχει κάποιο άτομο να αναγνωρίζει, να κατανοεί και να διαχειρίζεται τα συναισθήματα τα δικά του και των άλλων.

ισχυρότερος προβλεπτικός παράγοντας από τα δημογραφικά χαρακτηριστικά και την προδιαθεσιακή συναισθηματικότητα³ (dispositional affectivity).

1.2.5 Ζητήματα που προκύπτουν κατά την αξιολόγηση της υποκειμενικής ευζωίας σε άτομα με νοητική αναπηρία

Σύμφωνα με τον Schalock (2004α) η ικανοποίηση από τη ζωή αφορά σε ένα προδιαθεσιακού τύπου χαρακτηριστικό το οποίο δεν επηρεάζεται από αντικειμενικούς δείκτες, προσωπικά και περιβαλλοντικά χαρακτηριστικά και διατηρείται σε σταθερά υψηλά επίπεδα. Αντίστοιχα, ο Cummins (2010) περιγράφει το υποκειμενικό αίσθημα ευζωίας ως ιδιαίτερα σταθερό χαρακτηριστικό που καθορίζεται γενετικά. Επιπλέον, υπό φυσιολογικές συνθήκες, σε κάθε άτομο περιορίζεται στο θετικό μισό του συνεχούς «ικανοποίηση- έλλειψη ικανοποίησης» και, τέλος, αντανακλά ατομικές διαφορές.

Συνεπώς, καθώς οι εν λόγω διαστάσεις δεν είναι ευαίσθητες σε εξωγενείς συνθήκες, κάποιοι ερευνητές διατείνονται ότι η μέτρηση της υποκειμενικής διάστασης της ποιότητας ζωής δεν μπορεί να χρησιμοποιηθεί για την αξιολόγηση της ποιότητας παροχής υπηρεσιών (Hatton & Ager, 2002· Hensel et al., 2002). Επιπρόσθετα, όπως αναφέρουν, έγκυρες μετρήσεις της εν λόγω μεταβλητής μπορούν να γίνουν μόνο για ένα μικρό ποσοστό ατόμων με νοητική αναπηρία τα οποία διαθέτουν γνωστική και επικοινωνιακή επάρκεια ώστε να απαντήσουν σε αυτό-βαθμολογούμενες κλίμακες (Hatton & Ager, 2002).

Αναφορικά με το πρώτο επιχείρημα, σύμφωνα με τον Cummins (2002β), ακριβώς το γεγονός ότι το υποκειμενικό αίσθημα ευζωίας απευθύνεται σε μια νόρμα το καθιστά χρήσιμο κριτήριο αξιολόγησης των εκάστοτε παρεχόμενων υπηρεσιών. Αναλυτικότερα, όπως ο ίδιος αναφέρει (Cummins, 2005α), η νοητική αναπηρία και ο συνεχείς προκλήσεις

³ Αναφέρεται στα γενικά επίπεδα θετικού και αρνητικού συναισθήματος που χαρακτηρίζουν κάθε άτομο.

που απορρέουν από αυτή (π.χ. ρατσισμός, ανεργία, προβλήματα υγείας, χαμηλή κοινωνική δικτύωση) αποτελούν μια επιπρόσθετη επιβάρυνση για τα άτομα αυτά και καθιστούν πιο ευάλωτο το ομοιοστατικό τους σύστημα σε απροσδόκητες αρνητικές εμπειρίες. Συνεπακόλουθα, όταν το υποκειμενικό αίσθημα ευζωίας παίρνει τιμές χαμηλότερες από τη νόρμα, αυτό υποδεικνύει την ανάγκη για άμεση παρέμβαση και αλλαγή από πλευράς του φορέα παροχής υπηρεσιών. Επιπρόσθετα, η προβλεψιμότητα και η σταθερότητα αυτού του χαρακτηριστικού μπορεί να παρέχει απαντήσεις σχετικά με το ποιες συνθήκες οδηγούν στην ομοιοστατική κατάρρευση και ποιες παράμετροι μπορούν να αποτελέσουν άμυνα ενάντια σε αυτή (Cummins, 2002β). Παράλληλα, οι ενδείξεις ευζωίας του κάθε τομέα έχουν διαγνωστική λειτουργία. Καθώς οι τομείς διαθέτουν, επίσης, ένα φυσιολογικό εύρος, η μέτρησή τους μπορεί να υποδείξει πλευρές της ζωής τις οποίες το άτομο θεωρεί απειλητικές για τη συνολική ποιότητα της ζωής του (ο.π.).

Αναφορικά με το ζήτημα της εγκυρότητας των μετρήσεων της υποκειμενικής ευζωίας σε άτομα που δεν διαθέτουν γνωστική και επικοινωνιακή επάρκεια, η χρήση εκπροσώπων αποτελεί μεν μια λύση, αλλά εμπεριέχει προβλήματα. Όπως αναφέρει ο Cummins (2005α), η υποκειμενική ποιότητα ζωής έγκειται στην ιδιωτική συνειδητότητα του κάθε ατόμου και μπορεί να εξαχθεί μόνο από απαντήσεις που παρέχονται από το ίδιο το άτομο. Από αυτή τη σκοπιά, ο μόνος άνθρωπος που είναι αρμόδιος ώστε να απαντήσει σε σχετικά ερωτήματα είναι το ίδιο το άτομο με νοητική αναπηρία.

Παρόλα αυτά, σε αρκετές έρευνες έχει χρησιμοποιηθεί η παραπάνω μέθοδος (Petry et al., 2005· Petry et al., 2007· Schalock et al., 2000· Vos et al., 2010) και ένα πλήθος ερευνών έχει διεξαχθεί για να εξετάσει την αξιοπιστία της ελέγχοντας τη συμφωνία ανάμεσα σε αυτό-αναφορές ατόμων με νοητική αναπηρία (που μπορούσαν να ανταποκριθούν σε αυτό-βαθμολογούμενες κλίμακες) και σε αναφορές εκπροσώπων. Τα αποτελέσματα των εν λόγω ερευνών υπήρξαν αντιφατικά και ως ένα βαθμό εξαρτήθηκαν

από τα εκάστοτε ερωτηματολόγια που χορηγήθηκαν (Cummins, 2002α). Επιπρόσθετα, ένας αριθμός παραγόντων φαίνεται να καθορίζει το ποσοστό συμφωνίας των δύο πηγών.

Αναλυτικότερα, στην έρευνα των Mc Villy, Burton-Smith και Davidson (2000) που μελέτησαν την ποιότητα ζωής σε μια ομάδα ατόμων με νοητική αναπηρία και μια αντίστοιχα χωρίς αναπηρία διαπιστώθηκε υψηλή συμφωνία ανάμεσα σε αυτό-αναφορές και έτερο-αναφορές και στις δύο ομάδες συμμετεχόντων. Σε ότι αφορά την πρώτη ομάδα, η συμφωνία ως προς την υποκειμενική διάσταση της ποιότητας ζωής ήταν μεγαλύτερη όταν ο εκπρόσωπος ήταν γονιός και όταν έμενε στον ίδιο χώρο με το συμμετέχοντα, χωρίς όμως τα στατιστικά δεδομένα να είναι επαρκή ώστε η γονική σχέση και ο κοινός χώρος διαμονής να παγιωθούν ως κριτήρια επιλογής εκπροσώπων. Αντίστοιχα, οι Balboni, Coscarelli, Giunt και Schalock (2013) διαπίστωσαν ότι ο βαθμός συμφωνίας εξαρτάται από τις εκάστοτε οδηγίες που δίνονται στους εκπροσώπους. Συγκεκριμένα, συμφωνία επιτυγχάνεται όταν δοθεί η οδηγία στον εκπρόσωπο να εκτιμήσει την άποψη του άτομου ως προς το εκάστοτε ερώτημα και όχι να εκφράσει την δική του άποψη σχετικά με αυτό. Επιπλέον, η συμφωνία ήταν μεγαλύτερη στην περίπτωση της εκτίμησης αντικειμενικών δεικτών ευζωίας σε σχέση με αυτήν της υποκειμενικής διάστασης (Balboni et al., 2013).

Οι Rapley και Beyer (1998) δεν βρήκαν μεγάλες αποκλίσεις ως προς τη συνολική βαθμολογία της ποιότητας ζωής ανάμεσα σε αυτό-αναφορές ενηλίκων με νοητική αναπηρία και τις αντίστοιχες εκτιμήσεις του προσωπικού στήριξης. Ωστόσο, όταν εξετάστηκαν ξεχωριστά οι τομείς της «ενδυνάμωσης» και της «κοινωνικής ένταξης» διαπιστώθηκε μια τάση υπερεκτίμησης από μέρους του προσωπικού. Παρόμοια, οι Claes, Vandavelde, Hove, Loon, Verschelden και Schalock (2012) που συνέκριναν αυτό-αναφορές με αναφορές γονέων και αναφορές προσωπικού, αν και δεν βρήκαν διαφορές ανάμεσα σε αυτές των συμμετεχόντων και των γονιών τους, εντόπισαν διαφορές ανάμεσα σε συμμετέχοντες και προσωπικό στους τομείς των «διαπροσωπικών σχέσεων» και της

«σωματικής ευζωίας». Σε αντίθεση, ωστόσο, με τα ευρήματα των Rapley και Bayer (1998), οι Claes και συν. (2012) διαπίστωσαν ότι οι εκπρόσωποι είχαν την τάση να υποτιμούν την ποιότητα ζωής των συμμετεχόντων σε αρκετούς τομείς. Και στις δύο έρευνες η συμφωνία ήταν μεγαλύτερη όταν αξιολογούνταν αντικειμενικοί δείκτες της ποιότητας ζωής και όταν χρησιμοποιήθηκε ο μέσος όρος δύο εκπροσώπων για την εκτίμηση του επιπέδου ευζωίας του ίδιου ατόμου.

Η εν λόγω τάση υπερεκτίμησης διαπιστώθηκε και στην έρευνα των Schwartz και Rabinovitz (2003) οι οποίοι μελέτησαν την ικανοποίηση από τη ζωή σε 93 ενήλικες με νοητική αναπηρία μέσα από τις αναφορές των ιδίων, αυτές του προσωπικού στήριξης και αυτές των γονιών τους. Δεν διαπιστώθηκαν διαφορές ανάμεσα στις αυτό-αναφορές και τις εκτιμήσεις των γονέων αλλά εντοπίστηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στους συμμετέχοντες και το προσωπικό, με το προσωπικό να δίνει υψηλότερες βαθμολογήσεις. Ενδιαφέρον, δε, έχει το εύρημα ότι οι αποκλίσεις στη βαθμολογία ήταν μεγαλύτερες όταν επρόκειτο για συμμετέχοντες υψηλής λειτουργικότητας. Η εξήγηση που δίνουν οι Schwartz & Rabinovitz (2003) είναι ότι, πιθανώς, οι συμμετέχοντες να χρησιμοποιούσαν ως μέτρο σύγκρισης άτομα χωρίς νοητική αναπηρία, ενώ το προσωπικό να βαθμολογούσε έχοντας ως κριτήριο άλλα άτομα με νοητική αναπηρία χαμηλότερης λειτουργικότητας.

Λαμβάνοντας υπόψη τα ευρήματα των ανωτέρω ερευνών, φαίνεται ότι η αξιοπιστία της χρήσης εκπροσώπων επηρεάζεται από ένα πλήθος παραγόντων. Σε κάθε περίπτωση η συμφωνία είναι ισχυρότερη όταν διερευνώνται αντικειμενικοί δείκτες ευζωίας. Σε ό,τι αφορά στην υποκειμενική αξιολόγηση, παράγοντες όπως το είδος της σχέσης και τα χαρακτηριστικά των ατόμων που εμπλέκονται στη διαδικασία φαίνεται να επιδρούν στο βαθμό συμφωνίας. Σε κάποιες περιπτώσεις παρατηρείται οι εκπρόσωποι να υποτιμούν το επίπεδο ευζωίας των ατόμων με νοητική αναπηρία (Claes et al., 2012) και σε κάποιες

άλλες να το υπερεκτιμούν (Rapley & Bayer, 1998· Schwartz & Rabinovitz, 2003). Ο Cummins (2002α) ερμηνεύει τα παραπάνω ως απόρροια προκαταλήψεων που επηρεάζουν, ακούσια, τη κρίση των εκπροσώπων. Συνεπακόλουθα, στη περίπτωση της υποτίμησης, επειδή οι άνθρωποι τείνουν να θεωρούν τους εαυτούς τους πιο ικανοποιημένους από τους άλλους, υποτιμούν το επίπεδο ευζωίας αυτών των ατόμων τα οποία, επιπρόσθετα, χαρακτηρίζονται από περιορισμούς λόγω αναπηρίας. Η εν λόγω τάση υποτίμησης που παρατηρείται μπορεί να ερμηνευτεί και υπό το φως της θεωρίας της ομοιόστασης (Claes et al., 2012). Σε αυτήν την περίπτωση, οι ομοιοστατικοί μηχανισμοί που διαθέτουν τα άτομα με νοητική αναπηρία διαμεσολαμβάνουν ώστε να διατηρείται ένα σταθερά θετικό επίπεδο ευζωίας παρά τις δυσκολίες και τους περιορισμούς που συνεπάγεται η αναπηρία. Από την άλλη πλευρά, οι εκπρόσωποι αξιολογούν την υποκειμενική ευζωία των ατόμων αυτών με βασικό κριτήριο τις δυσκολίες και τους περιορισμούς που τα χαρακτηρίζουν. Αναφορικά με την τάση υπερεκτίμησης, αυτή μπορεί να ερμηνευτεί ως προσπάθεια διαφύλαξης μιας καλής αυτό-εικόνας από μέρους του εκπροσώπου. Άτομα που ανήκουν σε προσωπικό στήριξης, για παράδειγμα, θέλουν να πιστεύουν ότι οι άνθρωποι που βρίσκονται υπό τη φροντίδα τους επωφελούνται το μέγιστο από τις υπηρεσίες τους (Cummins, 2002α· Rapley & Bayer, 1998).

Τέλος, αξίζει να σημειωθεί ότι, αν και διαπιστώθηκαν θετικές συσχετίσεις ανάμεσα σε αυτό-αναφορές και έτερο-αναφορές και οι συνολικοί μέσοι όροι ήταν παρόμοιοι μεταξύ τους, μια προσεκτικότερη ανάλυση σε επίπεδο τομέα και σε επίπεδο ατόμου αποκάλυψε σημαντικές αποκλίσεις (Claes et al., 2012· Rapley & Bayer, 1998). Όλα τα παραπάνω δημιουργούν μια νεφελώδη εικόνα ως προς την αξία της χρήσης των εκπροσώπων, το ποια χαρακτηριστικά θα πρέπει να διαθέτουν και αν, εν τέλει, μπορούν να αποτελέσουν μια αξιόπιστη πηγή πληροφοριών.

Ενώ υπάρχουν ερευνητές οι οποίοι είναι ιδιαίτερα επιφυλακτικοί ως προς τη χρήση εκπροσώπων για την αξιολόγηση της υποκειμενικής διάστασης της ποιότητας ζωής σε άτομα με νοητική αναπηρία (Cummins, 2002α), υπάρχουν και άλλοι οι οποίοι δεν την απορρίπτουν. Σύμφωνα με τους Bertelli και Brown (2006), ο καλύτερος τρόπος για να αξιολογήσει κάποιος/α την ποιότητα ζωής σε άτομα με νοητική αναπηρία είναι να χρησιμοποιήσει ένα εμπειριστατωμένο σύστημα που περιλαμβάνει τόσο αυτό-αναφορές όσο και έτερο-αναφορές, δίνοντας βαρύτητα στις προσωπικές εκτιμήσεις των ίδιων των ατόμων. Επιπρόσθετα, κάποιοι ερευνητές υποστηρίζουν ότι η σύγκριση ανάμεσα σε διάφορες πηγές πληροφοριών καθίσταται χρήσιμη και αναγκαία υπό το πρίσμα ότι διαφορετικοί άνθρωποι έχουν διαφορετικές οπτικές και ότι είναι σε θέση να παρέχουν έγκυρες και συμπληρωματικές πληροφορίες (White-Koning et al., 2005).

1.3 Σκοπός της έρευνας- Διερευνητικά Ερωτήματα

Όπως διαφαίνεται από τη διεθνή βιβλιογραφία, η ποιότητα ζωής με την έμφαση που έχει δοθεί στην υποκειμενική της διάσταση έχει αναδειχθεί ως ζωτικής σημασίας εννοιολογική κατασκευή τόσο για την αποτίμηση προσωπικών αποτελεσμάτων όσο και για τη διαμόρφωση ευρύτερων πολιτικών προσεγγίσεων πάνω σε ζητήματα που σχετίζονται με την αναπηρία. Παρόλα αυτά, παρατηρείται έλλειμμα στην ελληνική βιβλιογραφία που να διερευνά το προσωπικό αίσθημα ευζωίας ατόμων με νοητική αναπηρία.

Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι να διερευνηθεί το υποκειμενικό αίσθημα ευζωίας και η ικανοποίηση από τη σχολική ζωή σε εφήβους με νοητική αναπηρία με τη χρήση αυτό-αναφορών καθώς και μέσα από τις εκτιμήσεις εκπροσώπων. Πιο συγκεκριμένα, η παρούσα έρευνα αποσκοπεί να απαντήσει στα εξής ερωτήματα:

- 1) α. Παρουσιάζουν οι έφηβοι με νοητική αναπηρία που ζουν στην Ελλάδα παρόμοια επίπεδα υποκειμενικού αισθήματος ευζωίας με αυτά που έχουν βρεθεί στον ευρύτερο πληθυσμό σύμφωνα με τις προσωπικές τους αναφορές και σύμφωνα με τις εκτιμήσεις εκπροσώπων;
β. Ποιοι τομείς της ποιότητας ζωής συγκεντρώνουν υψηλότερες και ποιοι χαμηλότερες βαθμολογίες σύμφωνα με τις αναφορές τους και σύμφωνα με τις εκτιμήσεις εκπροσώπων;
- 2) Βιώνουν μια ικανοποιητική σχολική ζωή σύμφωνα με τις προσωπικές τους απόψεις και σύμφωνα με τις εκτιμήσεις εκπροσώπων;
- 3) Υπάρχει συσχέτιση ανάμεσα στο υποκειμενικό αίσθημα ευζωίας και την ικανοποίηση από τη σχολική ζωή;
- 4) Υπάρχει συμφωνία ανάμεσα στις προσωπικές αναφορές των εφήβων και τις εκτιμήσεις εκπροσώπων ως προς το επίπεδο της υποκειμενικής ευζωίας και της ικανοποίησης από τη σχολική ζωή;
- 5) Ποιοι τομείς της ποιότητας ζωής επιδρούν σημαντικά στο «συνολικό αίσθημα ευτυχίας» (happiness with life as a whole) όπως αυτό μπορεί να προσδιοριστεί από τις απαντήσεις στο ερώτημα «Πόσο ευτυχισμένος/η νιώθεις στη ζωή σου συνολικά;» σύμφωνα με τις προσωπικές τους απόψεις και σύμφωνα με αυτές των εκπροσώπων;

Λαμβάνοντας υπόψη τη διεθνή βιβλιογραφία, αναμένεται ότι το συνολικό σκορ του υποκειμενικού αισθήματος ευζωίας θα κυμανθεί εντός του φυσιολογικού εύρους που οριοθετείται γύρω στις 70-80 εκατοστιαίες μονάδες και ότι τα ατομικά σκορ θα κυμανθούν, αντίστοιχα, πάνω από τις 50 εκατοστιαίες μονάδες (Cummins, 2003). Παρόμοια, υψηλές θετικές βαθμολογίες αναμένονται και για την ικανοποίηση από τη σχολική ζωή. Αναφορικά με το τρίτο ερώτημα, αναμένεται θετική συσχέτιση ανάμεσα στις

δύο μεταβλητές. Επιπρόσθετα, με βάση προηγούμενες έρευνες, γίνεται η υπόθεση ότι δεν θα υπάρξει συμφωνία ανάμεσα στις αναφορές των εφήβων και τις εκτιμήσεις εκπροσώπων (Cummins, 2002α). Τέλος, σε ό,τι αφορά στο τελευταίο διερευνητικό ερώτημα, δεν μπορούν να γίνουν υποθέσεις καθώς δεν υπάρχουν αντίστοιχα ερευνητικά δεδομένα που να αφορούν σε εφήβους με νοητική αναπηρία.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ

Μεθοδολογία της έρευνας

2.1 Συμμετέχοντες

Οι συμμετέχοντες στην παρούσα έρευνα ήταν έφηβοι με ήπια και μέτρια νοητική αναπηρία που φοιτούν σε σχολική μονάδα ειδικής αγωγής δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης καθώς και οι γονείς αυτών των μαθητών οι οποίοι λειτούργησαν ως εκπρόσωποι. Σε δύο περιπτώσεις μαθητών οι οποίοι/ες διαμένουν σε οικοτροφείο, ως εκπρόσωποι αξιοποιήθηκαν δύο άτομα από το προσωπικό στήριξης του φορέα, στην περίπτωση ενός/μιας μαθητή/τριας απάντησε η γιαγιά του/της ενώ για τρεις άλλες περιπτώσεις παιδιών, καθώς οι γονείς τους αδυνατούσαν να απαντήσουν στα ερωτηματολόγια είτε λόγω χαμηλού μορφωτικού επιπέδου είτε λόγω έλλειψης καλής γνώσης της ελληνικής γλώσσας, κλήθηκαν να απαντήσουν τρεις εκπαιδευτικοί που γνώριζαν για ικανό χρονικό διάστημα τα παιδιά αυτά (>2 χρόνια) και βρισκόταν σε καθημερινή επαφή μαζί τους.

Στην έρευνα συμμετείχαν συνολικά 48 άτομα (N=48) εκ των οποίων τα 24 ήταν μαθητές και τα 24 εκπρόσωποι. Από τους 24 μαθητές οι 10 ήταν κορίτσια και οι 14 αγόρια, με ηλικίες από 14 μέχρι 19 έτη και μέσο όρο ηλικίας τα 16 έτη περίπου. Από τους 24 εκπροσώπους, 4 άτομα δεν έδωσαν στοιχεία ως προς το φύλο και την ηλικία τους. Από αυτούς που απάντησαν, 6 ήταν άντρες και 14 γυναίκες, με μέγιστη ηλικία τα 67 έτη, ελάχιστη τα 33 έτη και μέσο όρο ηλικίας τα 45 έτη περίπου.

2.2 Ερευνητικά Εργαλεία

Ο σχεδιασμός της παρούσας έρευνας περιελάμβανε τη χορήγηση δύο ερωτηματολογίων αυτό-αναφοράς σε δύο ομάδες συμμετεχόντων. Η πρώτη ομάδα η οποία αποτελούνταν από εφήβους με νοητική αναπηρία κλήθηκε να απαντήσει σύμφωνα με τις υποκειμενικές της εκτιμήσεις ως προς το περιεχόμενο των δύο ερωτηματολογίων

(Παράρτημα 1). Η δεύτερη ομάδα, η οποία απαρτιζόταν στην πλειονότητά της από τους γονείς των εφήβων κλήθηκε να απαντήσει εκ μέρους της ομάδας των εφήβων. Πιο συγκεκριμένα, δόθηκε η οδηγία κάθε εκπρόσωπος να απαντήσει υιοθετώντας τη σκοπιά του εφήβου που εκπροσωπεί και σύμφωνα με το πώς πιστεύει ότι θα απαντούσε ο έφηβος στις εκάστοτε ερωτήσεις (Παράρτημα 2).

2.2.1 Ερωτηματολόγιο για την μέτρηση της υποκειμενικής ευζωίας

Για την μέτρηση του υποκειμενικού αισθήματος ευζωίας χρησιμοποιήθηκε το Personal Well-being Index- Intellectual Disability (PWI-ID) των Cummins και Lau (2005) αφού προηγήθηκε η μετάφραση του ερωτηματολογίου στην ελληνική γλώσσα. Για την προσαρμογή του ερωτηματολογίου στην ελληνική γλώσσα ακολουθήθηκε η μέθοδος της αντίστροφης μετάφρασης. Συγκεκριμένα, έγινε η μετάφραση κάθε ερωτήματος στην ελληνική γλώσσα από την ερευνήτρια. Στη συνέχεια, η ελληνική μετάφραση του ερωτηματολογίου δόθηκε σε ένα άτομο με άριστη γνώση της αγγλικής γλώσσας, ώστε να το αποδώσει και πάλι στην αγγλική γλώσσα. Οι διαφορές που προέκυψαν ανάμεσα στην αρχική και τη μεταφρασμένη στα αγγλικά εκδοχή ήταν ανεπαίσθητες και η ελληνική μετάφραση που είχε γίνει από την ερευνήτρια θεωρήθηκε αντιπροσωπευτική του περιεχομένου του πρωτότυπου ερωτηματολογίου.

Το PWI-ID αποτελεί μια παράλληλη εκδοχή του PWI-A (Personal Well-being Index- Adult version) που έχει σχεδιαστεί για τη μέτρηση της ικανοποίησης από τη ζωή στον ευρύτερο πληθυσμό (International Wellbeing Group, 2013). Διαφέρει από το παραπάνω ως προς το ότι έχει αποδοθεί σε πιο απλή γλώσσα και ο όρος «ικανοποίηση» (satisfaction) έχει υποκατασταθεί από τον όρο «ευτυχία» (happiness). Όπως αναφέρεται στο εγχειρίδιο (Cummins & Lau, 2005), παρότι οι δύο αυτοί όροι δεν είναι ισοδύναμοι, εντούτοις, παράγουν παρόμοια αποτελέσματα.

Αναλυτικότερα, περιλαμβάνει επτά ερωτήματα καθένα από τα οποία αντιστοιχεί σε έναν τομέα της ποιότητας ζωής: επίπεδο διαβίωσης, υγεία, επίτευξη στη ζωή, προσωπικές σχέσεις, προσωπική ασφάλεια, κοινότητα-συνδεσιμότητα και μελλοντική ασφάλεια. Τα συγκεκριμένα ερωτήματα θεωρούνται ότι αποτελούν το «πρώτο επίπεδο αποδόμησης του αφηρημένου και καθολικού ερωτήματος του «Πόσο ευτυχισμένος/η νιώθεις στη ζωή σου συνολικά;» (Cummins & Lau, 2005, σ.4). Σύμφωνα με το εγχειρίδιο χορήγησης, το συγκεκριμένο ερώτημα βαθμολογείται ξεχωριστά από τα υπόλοιπα ερωτήματα και μπορεί να χρησιμοποιηθεί για να ελεγχθεί η κατασκευαστική εγκυρότητα του εν λόγω ερωτηματολογίου (Cummins & Lau, 2005). Εντούτοις, στην παρούσα έρευνα, χρησιμοποιήθηκε ώστε να διερευνηθεί το πώς οι επτά τομείς της ποιότητας ζωής επιδρούν στο συνολικό αίσθημα ευτυχίας των εφήβων.

Το PWI-ID διαθέτει τέσσερις απαντητικές κλίμακες με διαβαθμισμένη πολυπλοκότητα καθώς και ένα πρωτόκολλο προκαταρκτικής εξέτασης για τον προσδιορισμό του αν και σε τι επίπεδο πολυπλοκότητας μπορεί να απαντήσει ο εκάστοτε ερωτώμενος. Αναλυτικότερα, κάθε ερωτώμενος έχει τη δυνατότητα να απαντήσει σε κλίμακα δύο διαβαθμίσεων, τριών διαβαθμίσεων, πέντε διαβαθμίσεων και έντεκα διαβαθμίσεων ανάλογα με την απόδοση του στην προκαταρκτική εξέταση. Στην παρούσα έρευνα χρησιμοποιήθηκε η 3-βαθμη και 5-βαθμη απαντητική κλίμακα. Συγκεκριμένα, οι εκπρόσωποι απάντησαν στην 5-βαθμη κλίμακα όπου για κάθε ερώτημα υπήρχε η δυνατότητα επιλογής ανάμεσα στις απαντήσεις «πολύ δυστυχισμένος/η», «λιγάκι δυστυχισμένος/η», «ούτε δυστυχισμένος/η ούτε ευτυχισμένος/η», «λιγάκι ευτυχισμένος/η», «πολύ ευτυχισμένος/η» οι οποίες βαθμολογούνται με 0, 1, 2, 3 και 4 βαθμούς αντίστοιχα. Στους μαθητές χορηγήθηκε είτε η 5-βαθμη είτε η 3-βαθμη κλίμακα ανάλογα με την απόδοσή τους στην προκαταρκτική εξέταση. Κάθε κλίμακα χορηγήθηκε με τη μορφή μιας εικόνας που περιλαμβάνει πέντε και τρεις εκφράσεις προσώπου,

αντίστοιχα, ενδεικτικές του βαθμού ευτυχίας σε κάθε περίπτωση. Σε ό,τι αφορά στην 3-βαθμη απαντητική κλίμακα, τα πρόσωπα αντιστοιχούν στις απαντήσεις «δυστυχισμένος/η», «ούτε δυστυχισμένος/η, ούτε ευτυχισμένος/η», «ευτυχισμένος/η» με 0, 1 και 2 βαθμούς αντίστοιχα.

Πριν να εφαρμοστεί το πρωτόκολλο προκαταρκτικής εξέτασης, όπως περιγράφεται αναλυτικά παρακάτω, πραγματοποιήθηκε ένας έλεγχος για την ανίχνευση συγκαταβατικών τάσεων όπως προβλέπεται από το εγχειρίδιο χορήγησης του ερευνητικού εργαλείου (Cummins & Lau, 2005). Τέθηκαν απλές ερωτήσεις όπως «Το ρολόι που φοράς είναι δικό σου;» και κάποιες ερωτήσεις οι οποίες δεν θα μπορούσαν να λάβουν θετική απάντηση όπως «Φτιάχνεις μόνος/η σου τα ρούχα σου και τα παπούτσια σου;». Στην περίπτωση που ο/η μαθητής/τρια απαντούσε θετικά στις δεύτερες, τερματιζόταν η διαδικασία χορήγησης.

Στη συνέχεια, παρουσιάστηκε μια εικόνα με τρεις κύβους (blocks) διαφορετικού μεγέθους ο καθένας και ζητήθηκε από τον/την κάθε μαθητή/τρια να τους ταξινομήσει ανά μέγεθος. Συγκεκριμένα, ζητήθηκε να δείξει ο/η μαθητής/τρια στην εικόνα το μεγαλύτερο, το μεσαίο και το μικρότερο κύβο, αντίστοιχα. Στην περίπτωση επιτυχημένης απάντησης, παρουσιάστηκε μια δεύτερη εικόνα με τρία σκαλοπάτια (steps) διαφορετικού μεγέθους και ζητήθηκε από το/τη μαθητή/τρια να αντιστοιχίσει τον κάθε κύβο με το ανάλογο μεγέθους σκαλοπάτι αφού δοθήκαν οι εξής οδηγίες: «Εδώ υπάρχουν κάποιοι κύβοι και κάποια σκαλοπάτια. Θα ήθελα να μου δείξεις ποιο σκαλοπάτι αντιστοιχεί στον κάθε κύβο. Έτσι, όταν εγώ δείχνω το μεγάλο κύβο, θα ήθελα να μου δείξεις το μεγάλο σκαλοπάτι. Όταν εγώ δείχνω το μικρό κύβο, θα ήθελα να μου δείξεις το μικρό σκαλοπάτι και όταν εγώ δείχνω το μεσαίο κύβο θα ήθελα να μου δείξεις το μεσαίο σκαλοπάτι.». Σε περίπτωση επιτυχημένης απάντησης από το/τη μαθητή/τρια, παρουσιάστηκε μια εικόνα με τρία πρόσωπα, που ουσιαστικά αποτελεί και την 3-βαθμη απαντητική κλίμακα του ερευνητικού εργαλείου. Αφού έγινε επεξήγηση από την ερευνήτρια ως προς το βαθμό ευτυχίας που εκφράζει το

καθένα, ζητήθηκε από το/τη μαθητή/τρια να απαντήσει δείχνοντας στην εικόνα στις εξής ερωτήσεις:

«Αν ένιωθες ευτυχισμένος/η για κάτι, ποιο πρόσωπο θα μου έδειχνες;»

«Αν ένιωθες δυστυχισμένος/η για κάτι, ποιο πρόσωπο θα μου έδειχνες;»

«Αν για κάτι δεν ένιωθες ούτε ευτυχισμένος/η ούτε δυστυχισμένος/η, ποιο πρόσωπο θα μου έδειχνες;»

Σε περίπτωση επιτυχημένης απάντησης του/της μαθητή/τριας, επαναλαμβανόταν η ίδια διαδικασία με αντίστοιχες εικόνες πέντε αντικειμένων (πέντε κύβοι, πέντε σκαλοπάτια και πέντε πρόσωπα). Αν ο/η μαθητής/τρια ανταποκρινόταν στις δοκιμασίες με τις εικόνες των πέντε αντικειμένων, του/της χορηγούνταν η 5-βαθμη κλίμακα. Σε αντίθετη περίπτωση, ο/η μαθητής/τρια απαντούσε στην κλίμακα τριών διαβαθμίσεων. Σε περίπτωση αποτυχίας σε οποιαδήποτε από τις δοκιμασίες που περιγράφηκαν παραπάνω, η διαδικασία επαναλαμβανόταν μόνο μια φορά και αν πάλι ο/η ερωτώμενος/η δεν ανταποκρινόταν η διαδικασία χορήγησης τερματιζόταν.

Συνολικά, απάντησαν 24 παιδιά, εκ των οποίων τα 14 απάντησαν σε κλίμακα πέντε διαβαθμίσεων και τα 10 σε κλίμακα τριών διαβαθμίσεων. Για την ανάλυση των δεδομένων, ακολούθησε είτε η αναγωγή των τελικών βαθμολογιών σε εκατοστιαίες μονάδες όπως προβλέπεται στο εγχειρίδιο (Cummins & Lau, 2005) είτε η αναγωγή της 5-βαθμης κλίμακας σε 3-βαθμη (τόσο από τα ερωτηματολόγια που δοθήκαν στους εκπροσώπους όσο και από αυτά που χορηγήθηκαν στους μαθητές) ώστε τα παραγόμενα αποτελέσματα να είναι συγκρίσιμα μεταξύ τους.

2.2.2 Ψυχομετρικά χαρακτηριστικά του PWI-ID

Σε ό,τι αφορά στις ψυχομετρικές ιδιότητες του PWI-ID, στην έρευνα των McGillivray, Lau, Cummins & Davey (2009) κατά την οποία χορηγήθηκε σε ενήλικες με

νοητική αναπηρία, ο βαθμός της εσωτερικής του αξιοπιστίας και της αξιοπιστίας εξέτασης-επανεξέτασης βρέθηκε να κυμαίνεται σε επαρκή και αποδεκτά επίπεδα, αντίστοιχα (coefficient $a=0.76$, test-retest coefficient= 0.58). Επιπρόσθετα, σε ότι αφορά την κατασκευαστική του εγκυρότητα, έχει βρεθεί ότι τα επιμέρους ερωτήματα εξηγούν κατά 57.97% τη διακύμανση της συνολικής ικανοποίησης από τη ζωή (ο.π.). Στην έρευνα των Yousefi, Mozaffari, Sharif & Sepasi (2013) ελέγχθηκε η αξιοπιστία και η εγκυρότητα του PWI-ID μεταφρασμένο στην ιρανική γλώσσα κατά τη χορήγησή του σε μαθητές με νοητική αναπηρία από 9 έως 21 ετών. Η αξιοπιστία των επιμέρους ερωτημάτων του βρέθηκε να κυμαίνεται από 0,56 έως 0,62, ενώ η ανάλυση γραμμικής παλινδρόμησης έδειξε ότι τα επιμέρους ερωτήματά του εξηγούν κατά 67% τη διακύμανση της συνολικής ικανοποίησης από τη ζωή με στατιστικά σημαντικό τρόπο.

Μετά την ολοκλήρωση της συλλογής των δεδομένων και τη βαθμολόγηση του PWI-ID σύμφωνα με το εγχειρίδιο των Cummins και Lau (2005) ελέγχθηκε η εσωτερική αξιοπιστία της ελληνικής εκδοχής του ερωτηματολογίου. Η εσωτερική του αξιοπιστία βρέθηκε να κυμαίνεται σε αποδεκτά επίπεδα (Cronbach' s $\alpha= 0,66$) ενώ δεν πραγματοποιήθηκε έλεγχος εγκυρότητας λόγω του μικρού αριθμού των συμμετεχόντων.

2.2.3 Ερωτηματολόγιο για την ικανοποίηση από τη σχολική ζωή

Για τη μέτρηση της ικανοποίησης από τη σχολική ζωή δημιουργήθηκε ένα αυτοσχέδιο ερωτηματολόγιο αυτό-αναφοράς με βάση αντίστοιχα ερωτηματολόγια που απευθύνονται σε πληθυσμούς ατόμων χωρίς αναπηρία. Το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο αποτελείται από 16 προτάσεις οι οποίες ξεκινούν με τη φράση «Το σχολείο μου είναι ένα μέρος όπου...», και ο/η ερωτώμενος/η καλείται να απαντήσει σε μια κλίμακα τριών διαβαθμίσεων. Συγκεκριμένα για κάθε πρόταση που του/της διαβάζουν, απαντάει είτε «συμφωνώ», είτε «ούτε συμφωνώ, ούτε διαφωνώ», είτε «διαφωνώ». Οι απαντήσεις

βαθμολογούνται με 2, 1 και 0 βαθμούς αντίστοιχα, ενώ τα ερωτήματα 6, 11, 13, 15 και 16 βαθμολογούνται αντίστροφα (0 βαθμούς για το «συμφωνώ» και 2 βαθμούς για το «διαφωνώ»).

Το μεγαλύτερο μέρος των προτάσεων του ερωτηματολογίου προέρχεται από το Acer School Life Questionnaire-Primary Version (Ainley & Bourke, 1992) το οποίο ενσωματώνει ένα ευρύ φάσμα από εκφάνσεις της σχολικής ζωής όπως, γενικά αισθήματα ευζωίας, κοινωνική ένταξη, σχέσεις μεταξύ μαθητή και καθηγητή, ευκαιρίες (opportunity), επίτευξη, περιπέτεια (adventure) και αρνητικά συναισθήματα που σχετίζονται με το σχολείο. Κάποιες προτάσεις υιοθετήθηκαν αυτούσιες από το εν λόγω ερωτηματολόγιο και κάποιες προσαρμόστηκαν σε πιο απλή γλώσσα με πιο συγκεκριμένα νοήματα (concrete wording). Για παράδειγμα, η πρόταση «Το σχολείο μου είναι ένα μέρος όπου μου αρέσει να βρίσκομαι» εντάχθηκε αυτούσια στο ερωτηματολόγιο, ενώ η πρόταση «το σχολείο μου είναι ένα μέρος όπου είμαι επιτυχημένος ως μαθητής» αντικαταστάθηκε από τη διατύπωση «το σχολείο μου είναι ένα μέρος όπου είμαι καλός/η στις σχολικές εργασίες».

Μικρότερο μέρος των προτάσεων του ερωτηματολογίου προσαρμόστηκε από το School Children's Happiness Inventory (Ivens, 2007). Σε ό,τι αφορά την προσαρμογή, οι προτάσεις διατυπώθηκαν με τέτοιο τρόπο ώστε να εκφράζουν γενικές τάσεις και όχι συμπεριφορές και συναισθήματα που σχετίζονται με συγκεκριμένες χρονικές περιόδους. Ενδεικτικά, η πρόταση «Το σχολείο μου είναι ένα μέρος όπου νιώθω κουρασμένος/η» αντικατέστησε την πρόταση «Κατά τη διάρκεια της προηγούμενης εβδομάδας στο σχολείο ήμουν κουρασμένος/η». Ο λόγος που προτιμήθηκε η πρώτη έναντι της δεύτερης εκδοχής είναι ότι τα άτομα με νοητική αναπηρία δυσκολεύονται να ανακαλέσουν συναισθήματα και συμπεριφορές από συγκεκριμένες χρονικές περιόδους (White-Koning et al., 2005).

Η κατασκευή του ερωτηματολογίου βασίστηκε στη λογική να συμπεριληφθούν προτάσεις που να καλύπτουν ολόκληρο το φάσμα των παραγόντων της σχολικής ζωής που επιδρούν στο αίσθημα ευζωίας των μαθητών σύμφωνα με τη διεθνή βιβλιογραφία, χωρίς ωστόσο ο όγκος των προτάσεων να καταστεί εξαντλητικός για τους/τις ερωτώμενους/ες. Συγκεκριμένα, παράγοντες όπως οι κοινωνικές σχέσεις (Konu et al., 2002· Natvig et al., 2002· Samdal et al., 1998), η δυνατότητα αυτοπραγμάτωσης (Konu & Rimpela, 2002· Konu et al., 2002), γενικά αισθήματα ευζωίας που σχετίζονται με το σχολείο (Uusitalo-Malmivaara, 2012), καθώς και αρνητικά αισθήματα και συναισθήματα (Konu & Rimpela, 2002) αποτέλεσαν τη βάση για την ανάπτυξη του παρόντος ερωτηματολογίου. Μετά τη βαθμολόγηση των ερωτηματολογίων, ελέγχθηκε η ύπαρξη εσωτερικής αξιοπιστίας του ερωτηματολογίου και βρέθηκε να κυμαίνεται σε καλό επίπεδο (Cronbach's $\alpha = 0,83$).

2.3 Διαδικασία συλλογής δεδομένων

Σε πρώτη φάση, η ερευνήτρια επικοινωνήσε με τη διεύθυνση του σχολείου ώστε να ενημερώσει για τη διεξαγωγή και τους σκοπούς της παρούσας έρευνας. Στη συνέχεια, ενημερώθηκαν οι γονείς από τη διεύθυνση του σχολείου σχετικά με τα παραπάνω και σε όσους γονείς δέχτηκαν να συμμετάσχουν, οι ίδιοι και τα παιδιά τους, στάλθηκαν τα ερωτηματολόγια και μια φόρμα συγκατάθεσης γονέα. Η συμπλήρωση των ερωτηματολογίων αποτέλεσε και συναίνεση συμμετοχής των ιδίων στην έρευνα (Παράρτημα 3) ενώ οι υπογεγραμμένες φόρμες δήλωναν τη συγκατάθεση τους για τη συμμετοχή των παιδιών τους (Παράρτημα 4).

Τα δεδομένα συνελέγησαν κατά τη χρονική περίοδο Ιανουαρίου-Φεβρουαρίου 2017. Συγκεκριμένα, μόλις επιστράφηκαν τα ερωτηματολόγια και οι φόρμες συγκατάθεσης συμπληρωμένα από τους γονείς (σε διάστημα μιας εβδομάδας), ξεκίνησε η

διαδικασία χορήγησης των ερωτηματολογίων στους μαθητές. Η διαδικασία των συνεντεύξεων πραγματοποιήθηκε από την ερευνήτρια σε μια αίθουσα του σχολείου.

Πριν τη χορήγηση των ερωτηματολογίων, δόθηκε από την ερευνήτρια μια σύντομη περιγραφή του σκοπού της έρευνας. Στη συνέχεια επισημάνθηκε ότι η συμμετοχή στην έρευνα είναι ανώνυμη και εθελοντική και ότι δεν υπάρχουν σωστές και λάθος απαντήσεις στις ερωτήσεις που επρόκειτο να τεθούν.

Κατά τη χορήγηση ερωτηματολογίων σε άτομα με νοητική αναπηρία έχει παρατηρηθεί ότι υπάρχει αυξημένος κίνδυνος τα άτομα αυτά να απαντούν θετικά σε κάθε ερώτημα ανεξάρτητα από το περιεχόμενό του. Ο λόγος που συμβαίνει αυτό είναι είτε γιατί τα άτομα αυτά έχουν την τάση να υποτάσσονται σε οποιαδήποτε μορφή εξουσίας (π.χ. στον ερευνητή), συμπεριφορά που ερμηνεύεται ως κατάλοιπο της εξάρτησης των ατόμων αυτών από τους φροντιστές τους, είτε γιατί δε θέλουν να φανούν ανεπαρκείς όταν δεν κατανοούν το περιεχόμενο μιας ερώτησης (Cummins & Lau, 2005). Για να αποφευχθούν συγκαταβατικές απαντήσεις (acquiescent responding), τονίστηκε στους μαθητές ότι για να μπορέσει η ερευνήτρια να συμπεριλάβει τις απαντήσεις τους στην έρευνα, είναι σημαντικό να απαντήσουν ειλικρινά τόσο για πράγματα που τους αρέσουν όσο και για πράγματα που δεν τους αρέσουν στο σχολείο και στη ζωής τους καθώς και να ζητήσουν διευκρινίσεις όταν δεν κάτι δεν τους είναι κατανοητό. Επιπρόσθετα, οι μαθητές ενημερώθηκαν ότι τα ονόματά τους θα κωδικοποιηθούν κατά την επεξεργασία και ότι η ερευνήτρια δεν θα γνωρίζει ποιος/α μαθητής/τρια έχει απαντήσει με τον εκάστοτε τρόπο (McCulloch & Heubner, 2003).

Στη συνέχεια, ακολούθησε η χορήγηση των δύο ερωτηματολογίων. Πρώτα χορηγήθηκε το ερωτηματολόγιο για την μέτρηση της υποκειμενικής ευζωίας και έπειτα το ερωτηματολόγιο για την ικανοποίηση από τη σχολική ζωή. Η διαδικασία χορήγησης διήρκεσε, συνολικά, περίπου μισή ώρα.

2.4 Στατιστική Ανάλυση Δεδομένων

Για τις αναλύσεις της παρούσας έρευνας, σε κάποιες περιπτώσεις, οι βαθμολογίες από το PWI-ID (ατομικά και συνολικά σκορ) μετατράπηκαν σε εκατοστιαίες μονάδες όπως προβλέπεται από το εγχειρίδιο των Cummins και Lau (2005) και όπως περιγράφεται αναλυτικά στην επόμενη ενότητα, ώστε τα αποτελέσματα να είναι συγκρίσιμα με αυτά άλλων ερευνών καθώς και με τη νόρμα των 50-100 (για τα ατομικά σκορ) και των 70-80 (για τα συνολικά σκορ) εκατοστιαίων μονάδων. Στις περιπτώσεις εκείνες όπου αποκλειστικός στόχος ήταν η σύγκριση ανάμεσα στις αυτό-αναφορές και τις εκτιμήσεις των εκπροσώπων καθώς και η σύγκριση ανάμεσα στους επιμέρους τομείς του PWI-ID, πραγματοποιήθηκε η αναγωγή της 5-βαθμης απαντητικής κλίμακας σε 3-βαθμη ώστε να ομαδοποιηθούν τα δεδομένα και να μπορούν να αντιπαραβάλλονται μεταξύ τους. Αφού πραγματοποιήθηκε περιγραφική ανάλυση των αποτελεσμάτων των δύο κλιμάκων, του PWI-ID και των επιμέρους τομέων του καθώς και της Ικανοποίησης από τη Σχολική Ζωή, ελέγχθηκε η ύπαρξη συσχετίσεων ανάμεσα στις εν λόγω μεταβλητές. Ο έλεγχος της συμφωνίας ανάμεσα στις αυτό-αναφορές και τις εκτιμήσεις των εκπροσώπων πραγματοποιήθηκε με ανάλυση της διακύμανσης (ANOVA). Τέλος, για τον προσδιορισμό της επίδρασης του κάθε τομέα του PWI-ID στο «συνολικό αίσθημα ευτυχίας» εφαρμόστηκαν δύο αναλύσεις παλινδρόμησης κατά βήματα (μέθοδος stepwise). Η στατιστική ανάλυση των δεδομένων πραγματοποιήθηκε με το λογισμικό πρόγραμμα στατιστικής ανάλυσης IBM SPSS 20.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ

Αποτελέσματα

3.1 Το συνολικό υποκειμενικό αίσθημα ευζωίας των εφήβων σύμφωνα με τις αναφορές τους και σύμφωνα με τις εκτιμήσεις των εκπροσώπων

Για τη μέτρηση του συνολικού υποκειμενικού αισθήματος ευζωίας των εφήβων υπολογίστηκαν οι μέσοι όροι από τις απαντήσεις στα επτά ερωτήματα του PWI-ID του κάθε ατόμου ξεχωριστά (εφήβων και εκπροσώπων) και στη συνέχεια οι ατομικές βαθμολογίες μετατράπηκαν σε εκατοστιαίες μονάδες (Cummins & Lau 2005). Η παραπάνω διαδικασία επιτρέπει οι βαθμολογίες των συμμετεχόντων που απάντησαν σε 5-βαθμη κλίμακα και αυτών που απάντησαν σε 3-βαθμη να είναι συγκρίσιμες μεταξύ τους. Η αναγωγή σε εκατοστιαίες μονάδες έγινε με βάση τον τύπο $[(\text{Score}/X) \times 100]$, όπου το «Score» αποτελεί τον μέσο όρο της βαθμολογίας από το σύνολο των επτά ερωτήσεων του PWI-ID για το κάθε άτομο ξεχωριστά και το «X» τη μέγιστη τιμή της κλίμακας που σε κάθε περίπτωση χρησιμοποιήθηκε (4 βαθμοί για την 5-βαθμη κλίμακα και 2 βαθμοί για την 3-βαθμη). Συνεπώς, για έναν συμμετέχοντα που απάντησε στην 5-βαθμη κλίμακα και ο μέσος όρος της βαθμολογίας του στο PWI-ID ήταν 3, το ατομικό του σκορ διαμορφώθηκε ως εξής: $(3/4) \times 100=75$.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα που προέκυψαν από τις αυτό-αναφορές, όλες οι ατομικές βαθμολογίες κυμάνθηκαν πάνω από τις 50 εκατοστιαίες μονάδες (δηλαδή εντός του φυσιολογικού εύρους), ενώ ο μέσος όρος τους διαμορφώθηκε στο 83,28 (T.A.= 11,69), τιμή που βρίσκεται λίγο πιο πάνω από το φυσιολογικό εύρος που είναι 70-80 εκατοστιαίες μονάδες.

Παρόμοια με τις μετρήσεις από τις αυτό-αναφορές, η πλειονότητα των ατομικών βαθμολογιών σύμφωνα με τις εκτιμήσεις των εκπροσώπων κυμάνθηκε πάνω από τις 50

εκατοστιαίες μονάδες, με εξαίρεση τρεις περιπτώσεις όπου οι ατομικές βαθμολογίες διαμορφώθηκαν στις 28,50, στις 42,75 και στις 46,50 μονάδες αντίστοιχα. Επιπρόσθετα, ο μέσος όρος του συνολικού υποκειμενικού αισθήματος ευζωίας σύμφωνα με τις εκτιμήσεις των εκπροσώπων βρέθηκε να διαμορφώνεται στις 78,12 εκατοστιαίες μονάδες (T.A.=19,53), τιμή ελαφρώς χαμηλότερη από αυτή που προέκυψε από τις αυτό-αναφορές και που εμπίπτει στο φυσιολογικό εύρος (70-80).

3.2 Βαθμολογίες των επιμέρους τομέων του υποκειμενικού αισθήματος ευζωίας

Για να υπολογιστεί η βαθμολογία του κάθε τομέα της υποκειμενικής ευζωίας προηγήθηκε η αναγωγή της 5-βαθμης κλίμακας σε 3-βαθμη ώστε να μπορούν τα δεδομένα να είναι συγκρίσιμα μεταξύ τους. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα που προέκυψαν από τις αυτό-αναφορές (Πίνακας 3), οι έφηβοι δηλώνουν ιδιαίτερα ικανοποιημένοι από το επίπεδο διαβίωσής τους (M.O.=1,91 και T.A.=0,40) και ακολουθεί η ικανοποίηση τους από την επίτευξη στη ζωή (M.O.=1,87 και T.A.=0,44), τις προσωπικές σχέσεις (M.O.=1,83 και T.A.= 0,38), την κοινότητα-συνδεσιμότητα (M.O.=1,83 και T.A.= 0,38) και την προσωπική ασφάλεια (M.O.=1,70 και T.A.=0,55). Χαμηλότερα, συγκριτικά, ήταν τα επίπεδα της ικανοποίησης από την υγεία τους (M.O.=1,62 και T.A.= 0,64) καθώς και από τη μελλοντική τους ασφάλεια (M.O.=1,62 και T.A.= 0,71).

Σε ό,τι αφορά στις εκτιμήσεις των εκπροσώπων σε σχέση με αυτές των εφήβων, διαπιστώθηκαν τόσο ομοιότητες όσο και διαφοροποιήσεις ως προς τις βαθμολογίες των επιμέρους τομέων (βλ. Πίνακα 3). Συγκεκριμένα, αν και οι εκπρόσωποι, παρόμοια με τους εφήβους, εκτιμούν ότι οι έφηβοι είναι ιδιαίτερα ικανοποιημένοι από την επίτευξη στη ζωή (M.O.=1,83 και T.A.=0,09) και την κοινότητα-συνδεσιμότητα (M.O.=1,75 και T.A.=0,10), ωστόσο, θεωρούν ότι είναι λιγότερο ικανοποιημένοι από το επίπεδο διαβίωσής τους, το οποίο σύμφωνα με τις αυτό-αναφορές παρουσίασε την υψηλότερη βαθμολογία.

Επιπρόσθετα, για κάθε τομέα της ποιότητας ζωής εμφανίζεται μια τάση υποτίμησης του επιπέδου ικανοποίησης των εφήβων από τους εκπροσώπους (Πίνακας 3), με εξαίρεση τον τομέα της υγείας, τον οποίο οι εκπρόσωποι έχουν βαθμολογήσει υψηλότερα (Μ.Ο.=1,66 και Τ.Α.= 0,13) σε σχέση με τους εφήβους (Μ.Ο.=1,62 και Τ.Α.=0,64). Τέλος, και στις δύο ομάδες συμμετεχόντων παρατηρείται ότι ο τομέας της μελλοντικής ασφάλειας συγκέντρωσε τη χαμηλότερη βαθμολογία.

Πίνακας 3. Βαθμολογίες των επιμέρους τομέων της υποκειμενικής ευζωίας σύμφωνα με τις αυτό-αναφορές και σύμφωνα με τις εκτιμήσεις των εκπροσώπων

Τομείς του Υποκειμενικού Αισθήματος Ευζωίας	Αυτό-αναφορές		Εκτιμήσεις Εκπροσώπων	
	Μέσος όρος	Τυπική Απόκλιση	Μέσος Όρος	Τυπική Απόκλιση
Επίπεδο διαβίωσης	1,91	,40	1,62	,14
Υγεία	1,62	,64	1,66	,13
Επίτευξη στη ζωή	1,87	,44	1,83	,09
Προσωπικές Σχέσεις	1,83	,38	1,66	,14
Προσωπική Ασφάλεια	1,70	,55	1,62	,11
Κοινότητα-Συνδεσιμότητα	1,83	,38	1,75	,10
Μελλοντική Ασφάλεια	1,62	,71	1,37	,13

Βαθμολογίες σε κλίμακα με εύρος 0 έως 2

3.3 Η ικανοποίηση από τη σχολική ζωή σύμφωνα με τις αυτό-αναφορές και σύμφωνα με τις εκτιμήσεις των εκπροσώπων

Ο μέσος όρος της ικανοποίησης των εφήβων από τη σχολική ζωή κυμάνθηκε στις 1,84 μονάδες (Τ.Α.=0,16) σε κλίμακα με εύρος από 0 έως 2. Αυτό δηλώνει ότι οι έφηβοι βιώνουν υψηλά επίπεδα ικανοποίησης από τη σχολική ζωή σύμφωνα με τις προσωπικές τους εκτιμήσεις.

Σε αντίστοιχα υψηλά επίπεδα διαμορφώθηκε και ο μέσος όρος της ικανοποίησης από τη σχολική ζωή σύμφωνα με τις εκτιμήσεις των εκπροσώπων, αν και συγκέντρωσε ελαφρώς χαμηλότερη βαθμολογία κυμαινόμενος στις 1,76 μονάδες (Τ.Α.=0,31).

3.4 Συσχέτιση του υποκειμενικού αισθήματος ευζωίας και των επιμέρους τομέων του με την ικανοποίηση από τη σχολική ζωή

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα που προέκυψαν από το συντελεστή συσχέτισης Pearson, οι συνολικές βαθμολογίες των δύο μεταβλητών, στην περίπτωση των αυτό-αναφορών, παρουσίασαν χαμηλή θετική συσχέτιση ($r=0,48$). Αυτό σημαίνει ότι όσο αυξάνει η υποκειμενική ευζωία των εφήβων, τόσο αυξάνει και η ικανοποίησή τους από τη σχολική ζωή και αντίστροφα. Επιπρόσθετα, χαμηλή θετική συσχέτιση παρατηρήθηκε ανάμεσα στην ικανοποίηση από τη σχολική ζωή και τη μελλοντική ασφάλεια ($r=0,51$), ενώ υψηλή θετική συσχέτιση βρέθηκε ανάμεσα στην ικανοποίηση από τη σχολική ζωή και την προσωπική ασφάλεια ($r=0,63$) (Πίνακας 4). Με άλλα λόγια, όσο αυξάνει η ικανοποίηση από την προσωπική και μελλοντική ασφάλεια, τόσο αυξάνει και η ικανοποίηση από τη σχολική ζωή και αντίστροφα. Η συσχέτιση, ωστόσο, της προσωπικής ασφάλειας με την ικανοποίηση από τη σχολική ζωή είναι ισχυρότερη από αυτήν της μελλοντικής ασφάλειας με την ικανοποίηση από τη σχολική ζωή.

Σε ό,τι αφορά στις εκτιμήσεις των εκπροσώπων, παρόμοια με τις αυτό-αναφορές, βρέθηκε χαμηλή θετική συσχέτιση ($r=0,55$) ανάμεσα στην ικανοποίηση από τη σχολική ζωή και το συνολικό αίσθημα ευζωίας των εφήβων. Επιπρόσθετα, διαπιστώθηκε υψηλή θετική συσχέτιση ανάμεσα στην ικανοποίηση από τη σχολική ζωή και την προσωπική ασφάλεια ($r=0,63$), αλλά δεν βρέθηκε στατιστικά σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στην ικανοποίηση από τη σχολική ζωή και τη μελλοντική ασφάλεια (Πίνακας 4). Επιπρόσθετα, χαμηλές θετικές συσχετίσεις βρέθηκαν ανάμεσα στην ικανοποίηση από τη σχολική ζωή και την κοινότητα-συνδεσιμότητα ($r= 0,56$), τις προσωπικές σχέσεις ($r=0,52$) και το επίπεδο διαβίωσης ($r=0,55$). Σύμφωνα, δηλαδή, με τις εκτιμήσεις των εκπροσώπων, όσο αυξάνει η ικανοποίηση από τους τομείς της κοινότητας-συνδεσιμότητας, των προσωπικών

σχέσεων και του επιπέδου διαβίωσης, τόσο αυξάνει και η ικανοποίηση από τη σχολική ζωή και αντίστροφα.

Πίνακας 4. Συσχετίσεις ανάμεσα στην ικανοποίηση από τη σχολική ζωή, τη συνολική υποκειμενική ευζωία και τους επιμέρους τομείς της σύμφωνα με τις αυτό-αναφορές και σύμφωνα με τις εκτιμήσεις των εκπροσώπων

	Αυτό-αναφορές Ικανοποίηση από τη σχολική ζωή	Εκτιμήσεις Εκπροσώπων Ικανοποίηση από τη σχολική ζωή
Συνολικό Υποκειμενικό Αίσθημα Ευζωίας	,481*	,552**
Επίπεδο διαβίωσης	,040	,456*
Υγεία	-,164	-,112
Επίτευξη στη ζωή	,345	,264
Προσωπικές σχέσεις	,171	,520**
Προσωπική ασφάλεια	,636**	,637**
Κοινότητα-Συνδεσιμότητα	-,257	,567**
Μελλοντική ασφάλεια	,515**	,240

(**: $p<0,01$ & *: $p<0,05$)

3.5 Έλεγχος της συμφωνίας ανάμεσα στις αυτό-αναφορές και τις εκτιμήσεις των εκπροσώπων σχετικά με το υποκειμενικό αίσθημα ευζωίας, τους επιμέρους τομείς του και την ικανοποίηση από τη σχολική ζωή

Για τον έλεγχο της συμφωνίας ανάμεσα στις προσωπικές αναφορές των εφήβων και τις εκτιμήσεις των εκπροσώπων σχετικά με το συνολικό υποκειμενικό αίσθημα ευζωίας πραγματοποιήθηκε ανάλυση της διακύμανσης (ANOVA). Σύμφωνα με τα αποτελέσματα που προέκυψαν ($F(1,46)=1,232$ $p=0,273$), δεν βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ τους. Αυτό σημαίνει ότι οι εκπρόσωποι εκτίμησαν το επίπεδο της υποκειμενικής ευζωίας των εφήβων παρόμοια με τους εφήβους.

Επιπρόσθετα, ελέγχθηκε το αν υπάρχει συμφωνία ανάμεσα στις αναφορές των εφήβων και αυτές των εκπροσώπων ως προς τους επιμέρους τομείς του υποκειμενικού αισθήματος ευζωίας. Παρόμοια, δεν βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στις δύο ομάδες συμμετεχόντων που σημαίνει ότι οι εκπρόσωποι και οι έφηβοι αξιολόγησαν με

παρόμοιο τρόπο το επίπεδο ικανοποίησης από συγκεκριμένους τομείς της ζωής. Οι στατιστικοί δείκτες που προέκυψαν από την ανάλυση ANOVA ήταν οι εξής: Επίπεδο Διαβίωσης: $F(1,46)= 3,038$ $p=0,088$, Υγεία: $F(1,46)=0,051$ $p=0,823$, Επίτευξη στη ζωή: $F(1,46)= 0,96$ $p=0,758$, Προσωπικές Σχέσεις: $F(1,46)=1,045$ $p=0,312$, Προσωπική Ασφάλεια: $F(1,46)=0,263$ $p=0,611$, Κοινότητα-Συνδεσιμότητα: $F(1,46)=0,390$ $p=0,535$, Μελλοντική Ασφάλεια: $F(1,46)=1,624$ $p=0,209$.

Τέλος, σε ό,τι αφορά στον έλεγχο της συμφωνίας ως προς την ικανοποίηση από τη σχολική ζωή, παρόμοια, η ανάλυση διακύμανσης δεν έδειξε να υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στις προσωπικές αναφορές των εφήβων και τις εκτιμήσεις των εκπροσώπων ($F(1,46)=1,215$ $p=0,276$). Αυτό σημαίνει ότι και οι δύο ομάδες συμμετεχόντων συμφώνησαν ως προς την εκτίμηση του επιπέδου ικανοποίησης από τη σχολική ζωή.

3.6 Οι επιμέρους τομείς του υποκειμενικού αισθήματος ευζωίας ως παράγοντες πρόβλεψης του «συνολικού αισθήματος ευτυχίας»

Για να εξεταστεί το ερώτημα του πώς η ικανοποίηση από συγκεκριμένους τομείς της ζωής επιδρά στο «συνολικό αίσθημα ευτυχίας» των εφήβων όπως αυτό προκύπτει από τις απαντήσεις στο ένα και μοναδικό ερώτημα «Πόσο ευτυχισμένος/η νιώθεις στη ζωή σου συνολικά;», εφαρμόστηκαν δύο αναλύσεις παλινδρόμησης κατά βήματα (μέθοδος stepwise), μια για την περίπτωση των αυτό-αναφορών και μια, αντίστοιχα, για τις εκτιμήσεις των εκπροσώπων. Σε κάθε περίπτωση, εξαρτημένη μεταβλητή ήταν η συνολική βαθμολογία από τις απαντήσεις στο ερώτημα «πόσο ευτυχισμένος/η νιώθεις στη ζωή σου συνολικά;» και ανεξάρτητες οι βαθμολογίες από τα επτά ερωτήματα του PWI-ID (επίπεδο διαβίωσης, υγεία, επίτευξη στη ζωή, προσωπικές σχέσεις, προσωπική ασφάλεια, κοινότητα-συνδεσιμότητα και μελλοντική ασφάλεια).

Για τις αυτό-αναφορές, μόνο ο παράγοντας «μελλοντική ασφάλεια» ερμηνεύει το «συνολικό αίσθημα ευτυχίας» των εφήβων κατά 27,9 % ($R^2=0,279$) (Πίνακας 5).

Πίνακας 5. Προβλεπτικοί παράγοντες του «συνολικού αισθήματος ευτυχίας» σύμφωνα με τις αυτό-αναφορές

Τομείς	Beta	t	p
Μελλοντική ασφάλεια	,528	2,920	,008

Σε ό,τι αφορά στις εκτιμήσεις των εκπροσώπων, ο τομέας «προσωπικές σχέσεις» είναι ο μόνος που ερμηνεύει κατά 79,6% ($R^2=0,796$) το «συνολικό αίσθημα ευτυχίας» των εφήβων (Πίνακας 6).

Πίνακας 6. Προβλεπτικοί παράγοντες του «συνολικού αισθήματος ευτυχίας» σύμφωνα με τις εκτιμήσεις των εκπροσώπων

Τομείς	Beta	t	p
Προσωπικές σχέσεις	,892	9,276	,000

Συνεπώς, διαφορετικοί παράγοντες επιδρούν σημαντικά στο «συνολικό αίσθημα ευτυχίας» των εφήβων για τις δύο ομάδες συμμετεχόντων. Σύμφωνα με τους εφήβους, η «μελλοντική ασφάλεια» είναι ο τομέας που διαμεσολαβεί σημαντικά το «συνολικό αίσθημα ευτυχίας» τους, ενώ οι εκπρόσωποι αποδίδουν, σε μεγάλο βαθμό, το «συνολικό αίσθημα ευτυχίας» των εφήβων στην ικανοποίηση που λαμβάνουν από τις «προσωπικές σχέσεις». Τέλος, και για τις δύο ομάδες συμμετεχόντων δεν βρέθηκαν άλλοι στατιστικά σημαντικοί προβλεπτικοί παράγοντες.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ

Συζήτηση- Συμπεράσματα- Προτάσεις

4.1 Συζήτηση-Συμπεράσματα

Η παρούσα διερευνητική μελέτη αποτέλεσε μια προσπάθεια να εκτιμηθεί το υποκειμενικό αίσθημα ευζωίας και η ικανοποίηση από τη σχολική ζωή εφήβων με νοητική αναπηρία που φοιτούν σε ειδικό σχολείο δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης με τη χρήση αυτό-αναφορών καθώς και μέσα από τις εκτιμήσεις εκπροσώπων. Πρώτος στόχος της παρούσας έρευνας ήταν να προσδιοριστεί το επίπεδο ευζωίας που βιώνουν οι έφηβοι/ες με νοητική αναπηρία στην Ελλάδα. Επιπρόσθετα, ελέγχθηκε ποιοι τομείς της ποιότητας ζωής συγκεντρώνουν υψηλότερες εκτιμήσεις και ποιοι χαμηλότερες. Τόσο μέσα από τις αυτό-αναφορές όσο και μέσα από τις εκτιμήσεις των εκπροσώπων, διαπιστώθηκε ότι οι έφηβοι/ες βιώνουν το ίδιο υψηλά επίπεδα ευζωίας με αυτά που έχουν προκύψει από μετρήσεις στον ευρύτερο πληθυσμό. Συγκεκριμένα, σύμφωνα με τα αποτελέσματα που προέκυψαν από τις αυτό-αναφορές, η συνολική βαθμολογία της υποκειμενικής ευζωίας διαμορφώθηκε στις 83,28 μονάδες ξεπερνώντας το ανώτατο όριο του φυσιολογικού εύρους κατά 3, 28 μονάδες. Σε ό,τι αφορά στις εκτιμήσεις των εκπροσώπων, ο μέσος όρος της υποκειμενικής ευζωίας κυμάνθηκε κοντά στο υψηλότερο όριο του φυσιολογικού εύρους, των 70 με 80 εκατοστιαίων μονάδων, υποδεικνύοντας ότι οι έφηβοι/ες είναι αρκετά ικανοποιημένοι/ες από τη ζωή τους.

Τα ευρήματα που προκύψαν σε σχέση με τη συνολική υποκειμενική ευζωία από τις αυτό-αναφορές είναι συμβατά με τη θεωρία της ομοιόστασης του Cummins (2003· 2005α· Cummins & Nistico, 2002), υπό το φως της οποίας κάθε άνθρωπος διαθέτει τη γνωστική ικανότητα να διατηρεί το επίπεδο ευζωίας του σε σταθερά επίπεδα ακόμη και σε αντίξοες συνθήκες (π.χ. αναπηρία), εκτός από τις περιπτώσεις εκείνες που οι προκλήσεις είναι

αρκετά ισχυρές και επίμονες ώστε να οδηγήσουν στην ομοιοστατική κατάρρευση (McGillivray et al., 2009). Πέρα από τη συνολική βαθμολογία της υποκειμενικής ευζωίας, το γεγονός ότι η προσωπική ευζωία του κάθε εφήβου ξεχωριστά (αυτό-αναφορές) περιορίστηκε στο θετικό μισό του συνεχούς «ικανοποίηση- έλλειψη ικανοποίησης» (>50) αποτελεί επιπρόσθετο έρεισμα της εν λόγω θεωρίας. Κατ' επέκταση, τα ευρήματα της παρούσας έρευνας οδηγούν στο συμπέρασμα ότι η ύπαρξη αναπηρίας δεν συνεπάγεται απαραίτητα και χαμηλά επίπεδα ευζωίας.

Σε ό,τι αφορά στην πολύ υψηλή συνολική βαθμολογία της υποκειμενικής ευζωίας που σημειώθηκε στην περίπτωση των αυτό-αναφορών, παρόμοια ευρήματα διαπιστώθηκαν στην έρευνα των Casas, Baltatescu, Bertran, Gonzales και Hatos (2013) με εφήβους/ες τυπικής ανάπτυξης στην Ισπανία και τη Ρουμανία. Συγκεκριμένα, η συνολική βαθμολογία της υποκειμενικής ευζωίας των εφήβων στην Ισπανία κυμάνθηκε στο υψηλότερο όριο του φυσιολογικού εύρους (στις 79,76 εκατοστιαίες μονάδες), ενώ των εφήβων στην Ρουμανία το ξεπέρασε κυμαινόμενο στις 84,02 εκατοστιαίες μονάδες. Ιδιαίτερα σε ό,τι αφορά στη δεύτερη περίπτωση, τα ευρήματα δημιουργούν έκπληξη, δεδομένου ότι έρευνες με πληθυσμούς ενηλίκων στη Ρουμανία έχουν δείξει ότι ο ρουμάνικος λαός, λόγω δυσμενών κοινωνικό-οικονομικών συνθηκών, ανήκει στην κατηγορία των λιγότερο ευτυχισμένων λαών στην Ευρώπη (ο.π.). Πιθανή ερμηνεία των ανωτέρω ευρημάτων είναι ότι η συναισθηματική και οικονομική υποστήριξη που λαμβάνουν οι έφηβοι/ες από τους γονείς τους λειτουργούν προστατευτικά απέναντι στις δυσκολίες που συνεπάγεται η μετάβαση στην ενήλικη ζωή (Baltatesku & Cummins, 2006).

Όλοι/ες οι έφηβοι/ες που συμμετείχαν στην παρούσα έρευνα, εκτός από δύο περιπτώσεις ατόμων που διέμεναν σε οικοτροφείο, βρισκόταν υπό τη φροντίδα των γονιών τους. Συνεπώς, πιθανή εξήγηση των πολύ υψηλών βαθμολογιών που παρατηρήθηκαν είναι ότι η φροντίδα των γονιών αποτελεί ασπίδα (buffer) απέναντι στις δυσκολίες που

συνεπάγεται η αναπηρία (Cummins, 2005α). Επιπρόσθετα, η οικονομική και συναισθηματική υποστήριξη που οι έφηβοι/ες λαμβάνουν από τους γονείς τους, πιθανώς, λειτουργούν αντισταθμιστικά απέναντι σε αισθήματα άγχους και αγωνίας (π.χ. ανησυχία για το μέλλον) που, συνήθως, συνοδεύουν τη μετάβαση στην ενήλικη ζωή (Baltatescu & Cummins, 2006). Η συγκεκριμένη προσέγγιση μπορεί, παράλληλα, να εξηγήσει τα πολύ υψηλά επίπεδα ικανοποίησης που παρατηρήθηκαν σε σχέση με το «Επίπεδο διαβίωσης» (κατά τη βαθμολόγηση των αυτό-αναφορών) και τα οποία δεν συνάδουν με αντίστοιχα ερευνητικά δεδομένα που αφορούν σε ενηλίκους με νοητική αναπηρία (McGillivray et al., 2009). Όπως αναφέρει ο Cummins (2005α), στο βαθμό που παρέχονται επαρκείς πόροι (συμπεριλαμβανομένων χρημάτων και υλικών αγαθών) σε ένα άτομο με νοητική αναπηρία, το ομοιοστατικό του σύστημα αναλαμβάνει τη διατήρηση της υποκειμενικής ευζωίας του εντός του προσωπικού του φυσιολογικού εύρους (set-point range). Στους συμμετέχοντες της παρούσας έρευνας, η παροχή υλικών αγαθών και χρημάτων εξασφαλιζόταν από τους γονείς των συμμετεχόντων, συνθήκη η οποία δεν ισχύει σε πολλές περιπτώσεις ενηλίκων με νοητική αναπηρία (π.χ. λόγω θανάτου και των δύο γονέων).

Αναφορικά με τους επιμέρους τομείς της υποκειμενικής ευζωίας, σύμφωνα με τις αυτό-αναφορές, σε υψηλά επίπεδα βρέθηκε να κυμαίνεται η ικανοποίηση από την «επίτευξη στη ζωή», «τις προσωπικές σχέσεις» και την «κοινότητα-συνδεδεσιμότητα», ενώ χαμηλότερα, συγκριτικά, ήταν τα επίπεδα της ικανοποίησης από τον τομέα της «υγείας» και της «μελλοντικής ασφάλειας». Με παρόμοιο τρόπο βαθμολόγησαν τους επιμέρους τομείς και οι εκπρόσωποι, αν και παρατηρήθηκε μια τάση υποτίμησης από εκείνους του επιπέδου της ικανοποίησης των εφήβων σε όλους τους τομείς εκτός από αυτόν της «υγείας», χωρίς ωστόσο, αυτή η διαφορά να είναι στατιστικά σημαντική. Αναφορικά με τον τομέα της «υγείας», κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων με τους/τις εφήβους/ες,

διαπιστώθηκε ότι αρκετοί/ες από αυτούς/ες είχαν επίγνωση της αναπηρίας τους και, πιθανώς, των δυσκολιών που σχετίζονται με αυτή. Επομένως, ως ένα βαθμό η χαμηλότερη συγκριτικά βαθμολογία που συγκέντρωσε ο τομέας της «υγείας» μπορεί να αποδοθεί σε αυτήν την παράμετρο. Από την άλλη πλευρά, φαίνεται ότι οι εκπρόσωποι δεν έλαβαν υπόψη τους αυτόν τον παράγοντα κατά τη συμπλήρωση των ερωτηματολογίων και βαθμολόγησαν τον τομέα της «υγείας» υψηλότερα από ό,τι οι έφηβοι/ες. Είναι πιθανό, ωστόσο, λαμβάνοντας υπόψη ότι η πλειονότητα των εκπροσώπων αποτελούνταν από τους γονείς των εφήβων, η υψηλότερη βαθμολογία που έδωσαν οι εκπρόσωποι στον τομέα της «υγείας» να αντανακλά τη δική τους «αυτοεκπληρούμενη προφητεία». Τα παραπάνω συνάδουν με τα ευρήματα των Hensel και συν. (2002), όπου ενήλικες με νοητική αναπηρία ανέφεραν χαμηλότερα επίπεδα ικανοποίησης από την κατάσταση της υγείας τους σε σχέση με αυτά από άλλους τομείς της ζωής και σε σχέση με την ομάδα ατόμων χωρίς αναπηρία.

Ο τομέας της «μελλοντικής ασφάλειας» συγκέντρωσε τη χαμηλότερη βαθμολογία (μαζί με αυτόν της «υγείας» στην περίπτωση των αυτό-αναφορών) και στις δυο ομάδες συμμετεχόντων. Μάλιστα, στην περίπτωση των έτερο-αναφορών, ο μέσος όρος του διαμορφώθηκε στο 1,37 (σε κλίμακα με εύρος 0-2) (βλ. Πίνακα 3) που αντιστοιχεί σε 68,5 εκατοστιαίες μονάδες, τιμή χαμηλότερη του φυσιολογικού. Το παραπάνω αποτέλεσμα, πιθανώς, αντανακλά την αγωνία των γονέων για το μέλλον των παιδιών τους και κατ' επέκταση επιβεβαιώνει την άποψη ότι, σε πολλές περιπτώσεις, οι εκπρόσωποι δεν μπορούν να ξεφύγουν από το δικό τους πλαίσιο αναφοράς (Cummins, 2002α). Δεδομένου ότι στην Ελλάδα η κοινωνική μέριμνα που εξασφαλίζει προοπτικές εξέλιξης και κοινωνικής ένταξης για ένα άτομο με νοητική αναπηρία βρίσκεται σε εμβρυικό στάδιο, η αγωνία αυτή είναι εύλογη.

Συνοψίζοντας τα ευρήματα σε σχέση με το πρώτο διερευνητικό ερώτημα της παρούσας έρευνας, η υποκειμενική ευζωία των εφήβων με ήπια και μέτρια νοητική αναπηρία που συμμετείχαν στην έρευνα μπορεί να χαρακτηριστεί υψηλή. Κατ' επέκταση, το συγκεκριμένο εύρημα επιβεβαιώνει τη θεωρία της ομοιόστασης (Cummins, 2003) οδηγώντας στο συμπέρασμα ότι η ευζωία αποτελεί ένα ρεαλιστικό και συνεπώς επιβεβλημένο στόχο για εφήβους/ες με νοητική αναπηρία. Η συγκεκριμένη παραδοχή είναι σημαντική καθώς οριοθετεί το πλαίσιο σχεδιασμού και εφαρμογής εκπαιδευτικών και λοιπών προγραμμάτων στήριξης δίνοντας την κατεύθυνση για μια προσωποκεντρική προσέγγιση του ατόμου με νοητική αναπηρία (Mansel & Beadle-Brown, 2004). Επιπρόσθετα, όπως έχει αναφερθεί σε προηγούμενο κεφάλαιο, οι ενδείξεις ευζωίας των επιμέρους τομέων μπορούν να υποδείξουν πλευρές της ζωής τις οποίες το άτομο θεωρεί απειλητικές για το συνολικό αίσθημα ευζωίας του. Συνεπώς, κλίμακες όπως είναι το PWI-ID (Cummins & Lau, 2005), το οποίο παρέχει πληροφορίες σε σχέση με την ικανοποίηση που λαμβάνεται από συγκεκριμένους τομείς της ζωής, είναι χρήσιμες σε επίπεδο πρόληψης. Ειδικά σε ό,τι αφορά στα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας, ο τομέας «μελλοντική ασφάλεια» είναι πιθανό να χρήζει ιδιαίτερης προσοχής σε πληθυσμούς εφήβων με νοητική αναπηρία που ζουν στην Ελλάδα. Άλλωστε, τέτοιου είδους ευρήματα δύνανται να επηρεάσουν τη διαμόρφωση ευρύτερων πολιτικών πρακτικών και να επιφέρουν αλλαγές σε επίπεδο κοινωνίας (McVilly & Rawlinson, 1998).

Σε αυτό το σημείο, αξίζει να σημειωθεί ότι τόσο η μεταφρασμένη στα ελληνικά έκδοση του PWI-ID όσο και το αυτοσχέδιο ερωτηματολόγιο για την ικανοποίηση από τη σχολική ζωή εμφάνισαν αποδεκτή και καλή, αντίστοιχα, αξιοπιστία κατά τη χορήγηση τους στους συμμετέχοντες της παρούσας έρευνας. Αυτό υποδηλώνει ότι μπορεί να αποτελέσουν χρήσιμα εργαλεία για τη μελέτη της υποκειμενικής ευζωίας νέων ατόμων με νοητική αναπηρία που ζουν στην Ελλάδα. Ειδικά σε ό,τι αφορά στο πρώτο ερευνητικό

εργαλείο, η ύπαρξη παράλληλης εκδοχής του PWI (International Wellbeing Group, 2013) για άτομα τυπικής ανάπτυξης επιτρέπει τη σύγκριση των αποτελεσμάτων, όπως αυτά μπορούν να προκύψουν από τις απαντήσεις ατόμων με και χωρίς νοητική αναπηρία.

Σε αντίστοιχα υψηλά θετικά επίπεδα με το υποκειμενικό αίσθημα ευζωίας βρέθηκε να κυμαίνεται η ικανοποίηση από τη σχολική ζωή σύμφωνα και με τις δύο ομάδες συμμετεχόντων. Η ομάδα των εκπροσώπων εμφάνισε μια τάση υποτίμησης του επιπέδου ικανοποίησης των εφήβων, χωρίς ωστόσο, αυτή η διαφορά να είναι στατιστικά σημαντική. Τα ευρήματα είναι συμβατά με αυτά άλλων ερευνών όπου διαπιστώθηκαν υψηλά επίπεδα ικανοποίησης από το σχολείο σε εφήβους/ες με νοητική αναπηρία (Brantley et al., 2002· McCulloch & Huebner, 2003). Επιπρόσθετα, σημαντική θετική συσχέτιση παρατηρήθηκε ανάμεσα στις δύο μεταβλητές, συνολική υποκειμενική ευζωία και ικανοποίηση από τη σχολική ζωή. Παρόμοια αποτελέσματα διαπιστώθηκαν και σε έρευνες με συμμετέχοντες μαθητές τυπικής ανάπτυξης (Konu et al., 2002· Seligson et al., 2003· Uusitalo-Malmivaara, 2012).

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα που προέκυψαν από την ανάλυση των αυτό-αναφορών, η ικανοποίηση από τον τομέα της «προσωπικής ασφάλειας» και από τον τομέα της «μελλοντικής ασφάλειας» συσχετίστηκαν θετικά με την ικανοποίηση από τη σχολική ζωή. Σε ό,τι αφορά στον πρώτο τομέα, παρόμοια, οι Konu και συν. (2002) βρήκαν ότι η έλλειψη σχολικού εκφοβισμού (bullying) διαμεσολαβεί σε μεγάλο βαθμό το γενικό αίσθημα ευζωίας εφήβων τυπικής ανάπτυξης. Αναφορικά με το δεύτερο, διαπιστώθηκε ότι η ύπαρξη σχεδίων για μελλοντική εκπαίδευση συμβάλλει ουσιαστικά στην γενική υποκειμενική ευζωία των εφήβων (ο.π.).

Σε ό,τι αφορά στα ευρήματα της παρούσας έρευνας, φαίνεται ότι ένα ασφαλές περιβάλλον το οποίο διασφαλίζει προοπτικές για το μέλλον σχετίζεται με το αίσθημα ικανοποίησης από τη σχολική ζωή. Μια αντίστροφη ανάγνωση αυτού του ευρήματος

συνεπάγεται ότι έφηβοι/ες με νοητική αναπηρία, οι οποίοι/ες νιώθουν ασφαλείς σε σχέση με την παρούσα και μελλοντική τους κατάσταση, είναι σε θέση να αντλούν περισσότερη ικανοποίηση από τη σχολική ζωή και, πιθανώς, να εμπλέκονται πιο ενεργά σε αυτή αποκομίζοντας περισσότερα οφέλη.

Εντύπωση δημιουργεί το γεγονός ότι ο τομέας «προσωπικές σχέσεις» δεν συσχετίστηκε με την ικανοποίηση από τη σχολική ζωή, σύμφωνα με τα αποτελέσματα που προέκυψαν από τις αυτό-αναφορές, ενώ προέκυψε σημαντική θετική συσχέτιση στην περίπτωση των έτερο-αναφορών. Παρεμφερή αποτελέσματα προέκυψαν στην έρευνα των Casas και συν. (2013) με εφήβους/ες τυπικής ανάπτυξης όπου βρέθηκε ότι η ικανοποίηση από τους/τις φίλους/ες στο σχολείο και τους/τις συμμαθητές/τριες δεν συνεισέφερε στην συνολική ικανοποίηση από το σχολείο. Η εξήγηση των παραπάνω ευρημάτων έγκειται στο ότι η ικανοποίηση από το σχολείο βρέθηκε να σχετίζεται σε μεγάλο βαθμό με την ικανοποίηση από τους/τις καθηγητές/τριες αλλά όχι από τους/τις συμμαθητές/ριες. Σε ό,τι αφορά στα ευρήματα της παρούσας έρευνας, είναι πιθανό να μπορούν να ερμηνευθούν με παρόμοιο τρόπο. Καθώς, όμως, η κλίμακα που χρησιμοποιήθηκε στην παρούσα έρευνα δεν περιείχε ερωτήματα που εξετάζουν ξεχωριστά την ικανοποίηση από τους/τις καθηγητές/τριες και από συμμαθητές/τριες, το συγκεκριμένο εύρημα χρήζει περαιτέρω διερεύνησης σε εφήβους/ες με νοητική αναπηρία. Επιπλέον, στην έρευνα των Casas και συν. (2013), η σχέση της ικανοποίησης από το σχολείο με τη συνολική ικανοποίηση από τη ζωή αποδείχθηκε μάλλον αδύναμη. Το τελευταίο συνάδει με τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας όπου παρατηρήθηκαν μέτριες προς χαμηλές συσχετίσεις ανάμεσα στο συνολικό αίσθημα ευζωίας και την ικανοποίηση από τη σχολική ζωή. Συνεπώς, φαίνεται ότι, αν και το γενικό αίσθημα ευζωίας εφήβων με νοητική αναπηρία σχετίζεται με την ικανοποίηση που λαμβάνεται από τη σχολική ζωή, ωστόσο, η σχέση ανάμεσα στις εν λόγω μεταβλητές δεν είναι ισχυρή.

Σε αντίθεση με την αρχική υπόθεση ότι δεν θα υπάρξει συμφωνία ανάμεσα στις προσωπικές αναφορές των εφήβων και τις εκτιμήσεις των εκπροσώπων, διαπιστώθηκε συμφωνία ως προς όλες τις υπό μελέτη μεταβλητές, δηλαδή την υποκειμενική ευζωία, τους επιμέρους τομείς της και την ικανοποίηση από τη σχολική ζωή. Τα ευρήματα είναι συμβατά με αυτά άλλων ερευνών όπου επιτεύχθηκε συμφωνία ανάμεσα σε αυτό-αναφορές και έτερο-αναφορές κατά την αξιολόγηση της υποκειμενικής ευζωίας σε άτομα με νοητική αναπηρία (McVilly et al., 2000). Πιθανός παράγοντας στον οποίο οφείλεται η επίτευξη συμφωνίας αποτελεί το είδος της σχέσης των εφήβων με τους/τις εκπροσώπους τους (γονική σχέση στην πλειοψηφία των συμμετεχόντων). Όπως αναφέρεται στη βιβλιογραφία, οι φροντιστές ασκούν εμφανή επιρροή πάνω στην αντιληπτή από τα ίδια τα άτομα με νοητική αναπηρία ικανοποίηση από τη ζωή και η επιρροή αυτή είναι πιο ισχυρή στην περίπτωση που ο φροντιστής είναι κάποιος γονέας (Blaker & Baker, 1992· Schalock et al., 1990, όπως αναφέρεται από Schwartz & Rablnovitz, 2003). Ένας άλλος παράγοντας στον οποίο, πιθανώς, οφείλεται η επίτευξη συμφωνίας είναι οι οδηγίες που δοθήκαν στους/στις εκπροσώπους να υιοθετήσουν την οπτική του παιδιού που εκπροσωπούν κατά τη συμπλήρωση των ερωτηματολογίων (Balboni et al., 2013). Τέλος, όπως αναφέρουν οι McVilly και συν. (2000), τα αντιφατικά δεδομένα που έχουν προκύψει σε σχέση με το βαθμό συμφωνίας ανάμεσα σε αυτό-αναφορές και εκτιμήσεις εκπροσώπων, πιθανώς, οφείλονται στην ποικιλότητα των σχετικών με την ποιότητα ζωής ζητημάτων που εξετάστηκαν καθώς και των ερευνητικών εργαλείων που χρησιμοποιήθηκαν στις διάφορες έρευνες. Φαίνεται, λοιπόν, ότι η χρήση σταθμισμένων ψυχομετρικών εργαλείων για τον προσδιορισμό γενικών επιπέδων ευζωίας, όπως είναι το PWI-ID (Cummins & Lau, 2005), μπορούν να διευρύνουν το βαθμό συμφωνίας ανάμεσα σε αυτό-αναφορές και εκτιμήσεις εκπροσώπων.

Παρά τις ομοιότητες που παρατηρήθηκαν ανάμεσα στις αυτό-αναφορές και τις εκτιμήσεις των εκπροσώπων ως προς τους μέσους όρους των παραπάνω μεταβλητών, οι δύο αναλύσεις παλινδρόμησης έδειξαν ότι διαφορετικοί παράγοντες συμβάλλουν στο «συνολικό αίσθημα ευτυχίας» των εφήβων σύμφωνα με τις προσωπικές τους αναφορές και σύμφωνα με αυτές των εκπροσώπων. Συγκεκριμένα, στην περίπτωση των αυτό-αναφορών, ο μόνος τομέας που αναδείχθηκε ως σημαντικός προβλεπτικός παράγοντας του «συνολικού αισθήματος ευτυχίας» ήταν η «μελλοντική ασφάλεια», ενώ, αντίστοιχα, στην περίπτωση των έτερο-αναφορών, αυτός ο τομέας ήταν οι «προσωπικές σχέσεις». Στην έρευνα των Yousefi, και συν. (2013) όπου συμμετείχαν μαθητές/τριες με νοητική αναπηρία, ηλικίας από 9 έως 21 ετών, ο τομέας «μελλοντική ασφάλεια» ακολουθούμενος από τον τομέα της «υγείας» αναδείχθηκαν ως οι πιο σημαντικοί προβλεπτικοί παράγοντες του «συνολικού αισθήματος ευτυχίας». Από την άλλη πλευρά, στην έρευνα των McGillivray και συν. (2009) όπου συμμετείχαν ενήλικες με νοητική αναπηρία (18-65 ετών), ο παράγοντας «προσωπικές σχέσεις» βρέθηκε πρώτος σε ερμηνευτική ικανότητα. Λαμβάνοντας υπόψη τα παραπάνω, φαίνεται ότι οι τομείς της ζωής τους οποίους κάθε άτομο θεωρεί καθοριστικούς για το συνολικό αίσθημα ικανοποίησης από τη ζωή του, διαφοροποιούνται ανάλογα με το ηλικιακό στάδιο στο οποίο βρίσκεται (Diener et al., 2003). Συνεπακόλουθα, αναφορικά με τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας, είναι πιθανό ότι οι εκπρόσωποι απάντησαν από τη σκοπιά του *ενήλικα*, αδυνατώντας να υιοθετήσουν τη σκοπιά του *εφήβου*.

Αν και, στην πλειοψηφία τους, τα ευρήματα της παρούσας έρευνας ενθαρρύνουν την αξιοποίηση εκπροσώπων για τον προσδιορισμό των επιπέδων ευζωίας ατόμων με νοητική αναπηρία, υπάρχει ένας αριθμός ζητημάτων που πρέπει να αναφερθούν. Πρώτον, αν και δεν παρατηρήθηκαν διαφορές ανάμεσα στις αυτό-αναφορές και τις εκτιμήσεις των εκπροσώπων ως προς τους μέσους όρους των υπό εξέταση μεταβλητών, σε κάποιες

περιπτώσεις φάνηκε ότι οι εκπρόσωποι είχαν διαφορετικό κριτήριο σε σχέση με αυτό των εφήβων για την αξιολόγηση του «συνολικού αισθήματος ευτυχίας». Για τους/τις εκπροσώπους, ο τομέας των «προσωπικών σχέσεων» μπορούσε να προβλέψει κατά ένα πολύ μεγάλο ποσοστό το «συνολικό αίσθημα ευτυχίας» των εφήβων, ενώ, σύμφωνα με τις αυτό-αναφορές, η «μελλοντική ασφάλεια» αναδείχθηκε ως ο πιο σημαντικός προβλεπτικός παράγοντας του «συνολικού αισθήματος ευτυχίας». Με άλλα λόγια, οι εκπρόσωποι θεωρούν ότι, στο βαθμό που οι έφηβοι/ες διατηρούν ικανοποιητικές σχέσεις με τους γύρω τους, είναι και ικανοποιημένοι/ες από τη ζωή τους. Όμως η πεποίθηση αυτή δεν επιβεβαιώθηκε από τις αυτό-αναφορές των εφήβων. Παρόμοιες ποιοτικές διαφοροποιήσεις παρατηρήθηκαν ανάμεσα στις δύο ομάδες συμμετεχόντων κατά τον έλεγχο της ύπαρξης συσχετίσεων ανάμεσα στην ικανοποίηση από τη σχολική ζωή και τους επιμέρους τομείς της υποκειμενικής ευζωίας. Ενώ η «προσωπική ασφάλεια» συσχετίστηκε θετικά με την ικανοποίηση από τη σχολική ζωή και στις δύο ομάδες συμμετεχόντων, η «μελλοντική ασφάλεια» ήταν η δεύτερη κατά σειρά σημαντικότητας θετική συσχέτιση στην περίπτωση των αυτό-αναφορών. Στην περίπτωση των έτερο-αναφορών, η δεύτερη κατά σειρά σημαντικότητας θετική συσχέτιση ήταν ο τομέας «κοινότητα-συνδεσιμότητα». Συνεπώς, παράμετροι όπως το κριτήριο αξιολόγησης που έχει ο/η εκάστοτε εκπρόσωπος για την αποτίμηση του «συνολικού αισθήματος ευτυχίας» είναι πιθανό να επηρεάζει την εγκυρότητα των πληροφοριών που παρέχει. Δεύτερον, αξίζει να σημειωθεί ότι η συγκεκριμένη έρευνα εξέτασε τη συμφωνία των βαθμολογήσεων σε δύο μεταβλητές γενικευμένης φύσης. Πέρα, όμως, από τον προσδιορισμό γενικών επιπέδων ευζωίας, οι εκπρόσωποι συχνά καλούνται να παρέχουν πληροφορίες για συγκεκριμένα ζητήματα, τα οποία χρήζουν αποφάσεων σε καθημερινή βάση (McVilly et al., 2000).

Συνοψίζοντας, βάσει των ευρημάτων της παρούσας έρευνας, η χρήση εκπροσώπων για τον προσδιορισμό γενικών επιπέδων ευζωίας ατόμων με νοητική αναπηρία μοιάζει να

αποτελεί μια αξιόπιστη μέθοδο. Η γονική σχέση και οι οδηγίες που δίνονται στους εκπροσώπους να υιοθετήσουν την οπτική του ατόμου με αναπηρία κατά την συμπλήρωση των ερωτηματολογίων είναι πιθανό να συμβάλλουν σε μεγαλύτερο βαθμό συμφωνίας. Ωστόσο, σε κάποιες περιπτώσεις όπου οι ζητούμενες πληροφορίες αφορούν σε πιο συγκεκριμένα ζητήματα, εκπρόσωποι οι οποίοι βρίσκονται σε καθημερινή επαφή και μοιράζονται κοινά χαρακτηριστικά με το άτομο με νοητική αναπηρία, όπως είναι η ηλικία, πιθανώς, αποτελούν πιο αξιόπιστες πηγές πληροφοριών. Την επίτευξη συμφωνίας σε αυτήν την περίπτωση ο Cummins (2002α) την ερμηνεύει ως αποτέλεσμα «κοινής αντίληψης» (shared cognition) ανάμεσα στο άτομο με αναπηρία και τον/την εκπρόσωπό του. Παρά το γεγονός όμως ότι τέτοιες πληροφορίες είναι αξιόπιστες, δεν σημαίνει ότι είναι και έγκυρες. Για παράδειγμα, ένα μη αναμενόμενο για την ηλικία του ατόμου με αναπηρία πρόβλημα υγείας βρίσκεται εκτός της «σφαίρας κοινής αντίληψης». Σε αυτήν την περίπτωση, ο/η εκπρόσωπος, ελλείψει ανάλογης εμπειρίας, είναι πιθανό να αδυνατεί να παρέχει έγκυρες πληροφορίες σε σχέση με την ικανοποίηση που λαμβάνει το άτομο με αναπηρία από τον τομέα της «υγείας».

Λαμβάνοντας υπόψη ότι η υποκειμενική αξιολόγηση της ποιότητας ζωής σε άτομα με βαριά νοητική αναπηρία καθίσταται αδύνατη λόγω σημαντικών γνωστικών και επικοινωνιακών περιορισμών, η χρήση εκπροσώπων κρίνεται, μάλλον, αναγκαία. Χρειάζεται, ωστόσο, μια προσεκτική ερμηνεία των πληροφοριών που παρέχονται κάθε φορά από τους/τις εκπροσώπους. Ο συνδυασμός ποσοτικών δεδομένων, όπως αυτά προκύπτουν από τις απαντήσεις σε ερωτηματολόγια, με ποιοτικά δεδομένα, όπως είναι, για παράδειγμα, το κριτήριο αξιολόγησης που υιοθετεί ο/η εκάστοτε εκπρόσωπος για τον προσδιορισμό του επιπέδου ευζωίας του ατόμου με νοητική αναπηρία, πιθανώς, να είναι χρήσιμος για την αποτίμηση της αξίας των πληροφοριών που παρέχονται και κατ' επέκταση για την κατάλληλη αξιοποίησή τους.

4.2 Προεκτάσεις των ευρημάτων στο εκπαιδευτικό πλαίσιο

Οι τομείς της «προσωπικής ασφάλειας» και της «μελλοντικής ασφάλειας» συσχετίστηκαν θετικά με την ικανοποίηση από τη σχολική ζωή, στην περίπτωση των αυτό-αναφορών. Αξίζει, δε, να σημειωθεί ότι οι συγκεκριμένοι τομείς σχετίζονται με τη συναισθηματική ευζωία περισσότερο από κάθε άλλο τομέα της ποιότητας ζωής. Για αυτόν το λόγο, οι συγκεκριμένοι τομείς αναδύονται ως παράγοντες άξιοι προσοχής σε σχέση με εκπαιδευτικά πλαίσια που απευθύνονται σε εφήβους/ες με νοητική αναπηρία που ζουν στην Ελλάδα.

Αναφορικά με τον τομέα της «προσωπικής ασφάλειας», παρουσίασε υψηλή θετική συσχέτιση με την ικανοποίηση από τη σχολική ζωή σύμφωνα και με τις δύο ομάδες συμμετεχόντων. Φαίνεται, λοιπόν, ότι η «προσωπική ασφάλεια» των μαθητών στο σχολικό περιβάλλον αποτελεί ζητούμενο μαθητών και γονέων. Η εκπαίδευση, επομένως, που θα παρέχει συγκεκριμένες κατευθύνσεις για την προστασία του εαυτού και για την αντιμετώπιση ενδεχόμενων απειλητικών καταστάσεων στο σχολείο είναι πιθανό να αποτελεί μια χρήσιμη πρακτική σε επίπεδο πρόληψης. Επιπρόσθετα, η τακτική εφαρμογή προγραμμάτων για την καλλιέργεια και την ανάπτυξη συναισθηματικών δεξιοτήτων κρίνεται, μάλλον, αναγκαία. Τέτοιου είδους προγράμματα παρέχουν τη δυνατότητα αναγνώρισης, επικοινωνίας και διαχείρισης αρνητικών συναισθημάτων (π.χ. άγχος, φόβος) ενισχύοντας την ικανότητα των μαθητών για την αντιμετώπιση αγχογόνων καταστάσεων. Παράλληλα, προάγουν την ψυχική ευημερία των μαθητών, επιδρώντας θετικά στην αυτοεκτίμησή τους (Πλωμαρίτου, 2004). Άλλωστε, όπως έχει αναφερθεί σε προηγούμενο κεφάλαιο, η συναισθηματική νοημοσύνη έχει βρεθεί ότι αποτελεί ισχυρό παράγοντα πρόβλεψης της υποκειμενικής ευζωίας των ατόμων με νοητική αναπηρία (Rey et al., 2013).

Όσον αφορά στη «μελλοντική ασφάλεια», αξίζει να σημειωθεί ότι, πέραν του ότι συσχετίστηκε θετικά με την ικανοποίηση από τη σχολική ζωή, αναδείχθηκε ως ο μόνος σημαντικός προβλεπτικός παράγοντας του «συνολικού αισθήματος ευτυχίας» των εφήβων, σύμφωνα με τις αυτό-αναφορές. Λαμβάνοντας υπόψη ότι ο συγκεκριμένος τομέας σχετίζεται με αισθήματα αισιοδοξίας για το μέλλον και ότι παρουσίασε χαμηλότερη βαθμολογία συγκριτικά με τους άλλους τομείς, σύμφωνα και με τις δύο ομάδες συμμετεχόντων, χρήζει ιδιαίτερης προσοχής. Το ερώτημα που γεννάται, σε σχέση με τη χαμηλότερη συγκριτικά βαθμολογία που συγκέντρωσε ο τομέας της «μελλοντικής ασφάλειας», αφορά στο κατά πόσο τα ειδικά σχολεία δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης προετοιμάζουν κατάλληλα τα άτομα με νοητική αναπηρία για τη μετάβαση τους στην αγορά εργασίας και κατά πόσο η εκπαίδευση που παρέχεται στο πλαίσιό τους εφοδιάζει τα άτομα αυτά με μια αίσθηση επάρκειας και αυτονομίας κατά τη μετάβασή τους στην ενήλικη ζωή. Σε ό,τι αφορά στους γονείς, δεδομένου ότι ο τομέας της «μελλοντικής ασφάλειας» συγκέντρωσε βαθμολογία χαμηλότερη του φυσιολογικού, φαίνεται ότι οι ίδιοι, τουλάχιστον, είναι ιδιαίτερα απαισιόδοξοι και ανασφαλείς σε σχέση με το μέλλον των παιδιών τους.

Συνεπώς, υπό το φως των ευρημάτων της παρούσας έρευνας, έμφαση πρέπει να δοθεί σε παρεμβάσεις εντός του σχολικού πλαισίου οι οποίες στοχεύουν στην ανάπτυξη του αισθήματος προσωπικού ελέγχου των μαθητών. Τέτοιες παρεμβάσεις μπορεί να αφορούν σε προγράμματα όπως αυτά περιγράφηκαν παραπάνω και τα οποία παρέχουν τη δυνατότητα έκφρασης και επεξεργασίας αρνητικών σκέψεων και συναισθημάτων σε σχέση με το μέλλον. Παράλληλα, η εξατομικευμένη προσέγγιση ζητημάτων που αφορούν σε μια ευρεία γκάμα δυσκολιών με τις οποίες έρχεται αντιμέτωπος ένας ενήλικας με νοητική αναπηρία, όπως ζητήματα επαγγελματικής αποκατάστασης, συντροφικών σχέσεων, αυτόνομης διαβίωσης και επιβίωσης μετά το θάνατο των γονέων, κρίνεται

απαραίτητη. Επιπρόσθετα, η παροχή συμβουλευτικών υπηρεσιών σε γονείς εντός του εκπαιδευτικού πλαισίου είναι πιθανό να τους βοηθήσει να επεξεργαστούν τα δικά τους συναισθήματα άγχους και αγωνίας, δημιουργώντας, παράλληλα, τα θεμέλια για την ανεύρεση πρακτικών λύσεων σε συνεργασία με το σχολείο.

Σε ερευνητικό επίπεδο, προτείνεται η εφαρμογή ποιοτικών μεθόδων έρευνας για τη διερεύνηση του τί ακριβώς σημαίνει «μελλοντική ασφάλεια» για έναν/μια έφηβο/η με νοητική αναπηρία. Αυτού του είδους η έρευνα είναι πιθανό να συμβάλλει σε μια πιο στοχευμένη προσέγγιση και αντιμετώπιση σχετικών ζητημάτων. Σε κάθε περίπτωση, πάντως, συνίσταται η ανάληψη πρωτοβουλιών από μέρους της πολιτείας για την εξασφάλιση μιας ζωής με προοπτική για αυτά τα άτομα. Για παράδειγμα, η υλοποίηση και η αποτελεσματικότητα προγραμμάτων επαγγελματικού προσανατολισμού προϋποθέτει τη διασύνδεση των ειδικών σχολείων δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης με την αγορά εργασίας. Με άλλα λόγια, η κινητοποίηση της πολιτείας είναι απαραίτητη, προκειμένου οι οποιεσδήποτε παρεμβάσεις λαμβάνουν χώρα στο σχολικό πλαίσιο να έχουν αντίκρισμα και στη ζωή μετά το σχολείο.

4.3 Περιορισμοί της έρευνας και μελλοντικές προτάσεις

Ένας πολύ σημαντικός περιορισμός της παρούσας έρευνας έγκειται στον περιορισμένο αριθμό των συμμετεχόντων. Ως εκ τούτου, τα ευρήματα της παρούσας έρευνας δεν μπορούν να γενικευτούν ώστε να εξαχθούν ασφαλή συμπεράσματα σε σχέση με τον ευρύτερο πληθυσμό εφήβων με νοητική αναπηρία που ζουν στην Ελλάδα.

Ένας άλλος περιορισμός της έρευνας αφορά στην ανομοιογένεια της ομάδας των εκπροσώπων. Όπως αναφέρθηκε σε προηγούμενο κεφάλαιο, αν και η πλειονότητα των εκπροσώπων αποτελούνταν από τους γονείς των εφήβων, λόγω αδυναμίας κάποιων γονέων να απαντήσουν στα ερωτηματολόγια ή ελλείψει γονέων, αξιοποιήθηκαν ως

εκπρόσωποι τρεις εκπαιδευτικοί και δύο άτομα από προσωπικό στήριξης οικοτροφείου. Χρειάζεται να επισημανθεί ότι αρκετές ερμηνείες των ευρημάτων έχουν βασιστεί στο γεγονός ότι η *πλειονότητα* των εκπροσώπων αποτελούνταν από γονείς, ενώ, χάριν συντομίας και καλής ροής του κειμένου, δεν επαναλαμβάνεται αυτή η επισήμανση κάθε φορά που γίνεται αναφορά στους γονείς. Ωστόσο, η ανομοιογένεια της ομάδας των εκπροσώπων, πιθανώς, αποτελεί έναν περιοριστικό παράγοντα της αξίας των ερμηνειών που έχουν δοθεί.

Παρόλα αυτά, αξιολογικές διαδικασίες, παρόμοιες με αυτές που εφαρμόστηκαν στην παρούσα έρευνα, είναι αναγκαίες για την αξιολόγηση των φορέων παροχής υπηρεσιών καθώς και για την εκτίμηση προσωπικών αποτελεσμάτων. Επιπρόσθετα, η συγκεκριμένη ερευνητική προσπάθεια ανοίγει το δρόμο για την αξιολόγηση της υποκειμενικής ποιότητας ζωής νέων ατόμων με νοητική αναπηρία σε μεγαλύτερο μέρος του ελληνικού πληθυσμού. Συνεπώς, η διεξαγωγή εκτενέστερης έρευνας για τον προσδιορισμό του επιπέδου ευζωίας σε εφήβους/ες με νοητική αναπηρία εντός του συγκεκριμένου πολιτισμικού πλαισίου και συμπεριλαμβανομένης μιας ομάδας ατόμων χωρίς αναπηρία θα είναι περισσότερο διαφωτιστική πάνω σε σχετικά ζητήματα. Παράλληλα, η ισοκατανομή του δείγματος των συμμετεχόντων ως προς το βαθμό αναπηρίας, το φύλο και την ηλικία θα επιτρέψει τη διεξαγωγή συγκρίσεων ανάμεσα στις εκτιμήσεις των συμμετεχόντων. Δυστυχώς, η δυσκολία ανεύρεσης συμμετεχόντων λόγω δυσκίνητων γραφειοκρατικών διαδικασιών σε συνδυασμό με χρονικούς περιορισμούς ως προς την περάτωση αυτής της εργασίας δεν επέτρεψε τη συμπερίληψη αυτών των παραμέτρων στην παρούσα έρευνα.

Τέλος, η παρούσα έρευνα επικεντρώθηκε στην εξέταση της υποκειμενικής ποιότητας ζωής εφήβων με νοητική αναπηρία. Η αντικειμενική αξιολόγησή της, ωστόσο, κρίνεται εξίσου σημαντική για τον προσδιορισμό του επιπέδου της ποιότητας ζωής στο

σύνολό της. Ιδιαίτερα για τη συγκεκριμένη κοινωνικό-οικονομική συγκυρία στην Ελλάδα, η οποία χαρακτηρίζεται από αλληπάλλληλες εκπτώσεις σε επίπεδο κοινωνικής πολιτικής, η αντικειμενική αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ατόμων με νοητική αναπηρία κρίνεται αναγκαία για τον προσδιορισμό και κατ' επέκταση τη βελτίωση των συνθηκών της ζωής τους. Συνεπώς, παράγοντες όπως οι υλικές συνθήκες διαβίωσης (π.χ. χώρος διαμονής), ο βαθμός συμμετοχής σε δραστηριότητες της κοινότητας (π.χ. συχνότητα εξόδων από το σπίτι ή από ιδρυματικά πλαίσια), η προσβασιμότητα και οι παροχές σε επίπεδο ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης (π.χ. ασφάλιση) είναι άξιοι προσοχής και διερεύνησης. Αυτού του είδους η αξιολόγηση δύναται να καταδείξει πιθανά ελλείμματα σε επίπεδο παροχών καθώς και πρακτικές που παραβιάζουν τα δικαιώματα αυτών των ανθρώπων. Ως εκ τούτου, η αποτίμηση του συνόλου της ποιότητας ζωής των ατόμων με νοητική αναπηρία κρίνεται αναγκαία προκειμένου να κινητοποιηθεί η πολιτεία για την εξασφάλιση μιας ζωής με ίσα δικαιώματα, αξιοπρέπεια και νόημα για αυτούς τους ανθρώπους.

Ξενόγλωσση Βιβλιογραφία

- Abdel-Kahlek, A., M. (2006). Measuring happiness with a single-item scale. *Social Behavior and Personality*, 34 (2), 139-150.
- Ainley, J & Bourke, S. (1992). Student views of primary school. *Research Papers in Education Policy Practice*, 7 (2), 107-128.
- Awartani, M., Whitman, C., V. & Gordon, J. (2008). Developing instruments to capture young people's perceptions of how school as a learning environment affects their well-being. *European Journal of Education*, 43 (1), 51-70.
- Balboni, G., Coscarelli, A., Giunti, G. & Schalock, R., L. (2013). The assessment of the quality of life of adults with intellectual disability: The use of self-reports and report of others assessment strategies. *Research of Developmental Disabilities*, 34, 4248-4254.
- Beadle-Brown, R., I., Mansel, J. & Kozma, A. (2007). Deinstitutionalization in intellectual disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 20, 437-442.
- Bertelli, M. & Brown, I. (2006). Quality of life for people with intellectual disabilities. *Current Opinion of Psychiatry*, 19, 508-513.
- Bohnam, G., S., Basehart, S., Schalock, R., L., Marchand, C., B., Kirschner, N. & Rumenap, J., M. (2004): Consumer-based quality of life assessment: The Maryland Ask Me! Project. *Mental Retardation*, 42(5), 338-355.
- Brantley, A., Huebner, E., S. & Nagle, R., J. (2002). Multidimensional life satisfaction reports of adolescents with mild mental disabilities. *Mental Retardation*, 40 (2), 321-329.

- Brown, R., I. & Brown, I. (2005). The application of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 718-727.
- 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.
- Casas, F., Baltatesku, S., Bertran, I., Gonzales, M. & Hatos, A. (2013). School satisfaction among adolescents: Testing different indicators for its measurement and its relationship with overall life satisfaction and subjective well-being in Romania and Spain. *Social Indicators Research*, 111, 665-681.
- Cheung, F. & Lucas, R., E. (2014). Assessing the validity of single-item life satisfaction measures: Results from three large samples. *Quality of Life Research*, 23 (10), 2809-2818.
- Chowdhury, M. & Benson, B., A. (2007). 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.
- Claes, C., Vandeveldel, S., Hove, G., V., 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.
- Cummins, R., A. (1995). On the trail of the gold standard for subjective wellbeing. *Social Indicators Research*, 35, 179-200.

- Cummins, R., A. (1997). Self-rated quality of life scales of people for people with an intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 10 (3), 199-216.
- Cummins, R., A. (2002 α). Proxy responding for subjective well-being: A review. *International Review of Research in Mental Retardation*, 25, 183-207.
- Cummins, R., A. (2002 β). The validity and utility of subjective quality of life: a reply to Hatton & Ager. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 261-268.
- Cummins, R., A. (2003). Normative life satisfaction: Measurement issues and a homeostatic model. *Social Indicators Research*, 64, 225-256.
- Cummins, R., A. (2005 α). Caregivers as managers of subjective wellbeing: A homeostatic perspective. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 335-344.
- Cummins, R., A. (2005 β). Moving from a quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 699-706.
- Cummins, R., A. & Lau A., L., D. (2005): *Personal Wellbeing Index-Intellectual Disability*. 3^d Edition. Melbourne: Australian Centre on Quality of Life, School of Psychology, Deakin University.
- Cummins, R., A. & Nistico, H. (2002). Maintaining life satisfaction: The role of positive cognitive bias. *Journal of Happiness Studies*, 3, 37-69.
- Davern, M., T., Cummins, R., A. & Stokes, M., A. (2007). Subjective well-being as an affective-cognitive construct. *Happiness Studies*, 8, 429-449.

- Diener, E. & Ryan, K. (2009). Subjective wellbeing: A general overview. *South African Journal of Psychology*, 39 (4), 391-406.
- Diener, E., Scollon, C., N. & Lucas, R., E. (2003). The evolving concept of subjective wellbeing: The multifaceted nature of happiness. *Advances in Cell Aging and Gerontology*, 15, 187-219.
- Diener, E., Suh, E., M., Lucas, R., E. & Smith, H., L. (1999). Subjective well-being: Three decades of progress. *Psychological Bulletin*, 125, 276-302.
- Emerson, E. & Hatton, C. (2008). Self-reported well-being of women and men with intellectual disabilities in England. *American Journal on Mental Retardation*, 113 (2), 143-155.
- Engels, N., Aelterman, A., Petegem, K. & Schepens, A. (2004). Factors which influence the well-being of pupils in flemish secondary schools. *Educational Studies*, 30 (2), 127-143.
- Felce, D. & Perry, J. (1995). Quality of life. Its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16 (1), 51-74.
- Gietz, C. & McIntosh, K. (2014). Relations between student perceptions of their school environment and academic achievement. *Canadian Journal of School Psychology*, 29 (3), 161-176.
- Gillander, K. & Hammarstrom, A. (2003). Do changes in the psychosocial environment influence pupils' health development? Results from a three year follow-up study. *Scandinavian Journal of Public Health*, 31, 169-177.

- Grue, J. (2011): Discourse analysis and disability: Some topics and issues. *Discourse & Society*, 22(5) 532–546.
- Hatton, C. & Ager, A. (2002). Quality of life measurement and people with intellectual disabilities: A reply to Cummins. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 254-260.
- Hensel, E., Rose, J., Stenzen-Kroese, B. & Banks-Smith, J. (2002). Subjective judgments of quality of life: a comparison study between people with intellectual disability those without disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46 (2), 95-107.
- Huebner, E., S., Suldo, S., M., Smith, L., C. & McKnight, C., G. (2004). Life satisfaction in children and youth: Empirical foundations and implications for school psychologists. *Psychology in the schools*, 41 (1), 81-93.
- International Wellbeing Group (2013). *Personal Wellbeing Index. 5th Edition*. Melbourne: Australian Center of Quality of Life, Deakin University.
- Ivens, J. (2007). The development of a happiness measure for schoolchildren. *Educational Psychology in Practice*, 23 (3), 221-239.
- Johnson, C. (2011): Disabling barriers in the person-centered counseling relationship. *Person-Centered & Experiential Psychotherapies*, 10 (4), 260–273.
- Jovanovic, V. (2011). Personality and subjective well-being: A neglected model of personality and two forgotten aspects of subjective well-being. *Personality and Individual Differences*, 50, 631-635.
- Konu, A., I., Lintonen, T., P. & Rimpela, M., K. (2002). Factors associated with schoolchildren's general subjective well-being. *Health Education Research*, 17 (2), 155-165.

- Konu, A., I. & Lintonen, T., P. (2005). Theory-based survey analysis of well-being in secondary schools in Finland. *Health Promotion International*, 21 (1), 27-36.
- Konu, A., I., & Rimpela, M., K. (2002). Wellbeing in schools: A conceptual model. *Health Promotion International*, 17 (1), 79-87.
- Katz, G. & Lazcano-Ponce, E. (2007). Intellectual disability: Definition, etiological factors, classification, diagnosis, treatment and prognosis. *Salud Publica de Mexico*, 50, 132-141.
- McGillivray, J., A., Lau, A., L., D., Cummins, R., A. & Davey, G. (2009). The utility of Personal Wellbeing Index Intellectual Disability scale in an Australian sample. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 276-286.
- Mansell, J. & Beadle-Brown, J. (2004). Person-centred planning or person-centred action? Policy and practice in intellectual disability services. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17, 1-9.
- Martindale, K., J. (2010). *An investigation into the subjective wellbeing of people with an intellectual disability*. Doctoral Dissertation, Deakin University, 2010, όπως ανακτήθηκε από www.acqol.com.au/publications/resources.
- Mattika, L., M. (1996). Effects of psychological factors on the perceived quality of life of people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 9 (2), 115-128.
- McCulloch, G. & Huebner, E., S. (2003). Life satisfaction reports of adolescents with learning disabilities and normally achieving adolescents. *Journal of Psychoeducational Assessment*, 21, 311-324.

- Mc Villy, K., R. & Rawlinson, R., B. (1998). Quality of life issues in the development and evaluation of services for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 23 (3), 199-218.
- McVilly, K., R., Burton-Smith, R., M. & Davidson, J., A. (2000). Concurrence between subject and proxy ratings of quality of life for people with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 25 (1), 19-39.
- Miller, S., M. & Chan, F. (2008). Predictors of life satisfaction in individuals with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52 (12), 1039-1047.
- Natvig, G., K., Albreksten, G. & Qvarnstrom, U. (2003). Associations between psychosocial factors and happiness among school adolescents. *International Journal of Nursing Practice*, 9, 166-175.
- Opendakker, M. & Damme, J., V. (2000). Effects of schools, teaching staff and classes on achievement and well-being in secondary education: Similarities and differences between school outcomes. *School Effectiveness and School Improvement*, 11 (2), 165-196.
- Perry, J. & Felce, D. (2003). Quality of life outcomes for people with intellectual disabilities living in staffed community housing services: A stratified random sample of statutory, voluntary and private agency provision. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 11-28.
- Petry, K., Maes, B. & Vlaskamp, C. (2005). Domains of quality of life of people with profound multiple disabilities: The perspective of parents and direct support staff. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 35-46.

- 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.
- Rey, L., Extremera, N., Duran, A. & Ortiz-Tallo, M. (2012). Subjective quality of life of people with intellectual disabilities: The role of emotional competence on their subjective wellbeing. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 26*, 146-156.
- Rapley, M. & Beyer, S. (1998). Daily activity, community participation and quality of life in an ordinary housing network: A two-year follow-up. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 11* (1), 34-43.
- Rapley, M. & Hopgood, L. (1997). Quality of life in a community-based service in rural Australia. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 22* (2), 125-141.
- Salvador-Carrula, L., Reed, G., M., Vaez-Azizi, L., M., Cooper, S., Martinez-Leal, R., Bertelli, M., Adnams, C., Cooray, S., Deb, S., Akoury-Dirani, L., Girimazi, S., C., Katz, G., Kwok, H., Luckasson, R., Simeonsson, R., Walsh, C., Munir, K. & Saxena, S. (2011). Intellectual developmental disorders: Towards a new name, definition, and framework for “mental retardation-intellectual disability” in ICD-11. *World Psychiatry, 10*, 175-180.
- Samdal, O., Nutbeam, D., Wold, B. & Kannas, L. (1998). Achieving health and educational goals through schools- a study of the importance of the school climate and the students’ satisfaction with school. *Health education Research, 13* (3), 383-397.

- Selingson, J., L., Heubner, E., S. & Valois, R., F. (2003). Preliminary validation of the brief multidimensional students' life satisfaction scale (BMSLSS). *Social Indicators Research, 61*, 121-125.
- Schalock, R., L. (2004a). 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. (2004b). The emerging disability paradigm and its implications to policy and practice. *Journal of Disability Policy Practice, 14* (4), 204-215.
- Schalock, R., L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R., A., Felce, D., Mattika, L., Keith, K., D. & Parmenter, T. (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., Bonham, G., S. & Marchand, C., B. (2000). Consumer based quality of life assessment: A path model of perceived satisfaction. *Evaluation and Program Planning, 23*, 77-87.
- Schalock, R., L., Luckasson, R., A. & Shogren, K., A. (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., Vertugo, M., A., Jerano, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Jiancheng, X. & Lachapelle, Y. (2005). Cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation, 4*, 298-311.
- Schwartz, C. & Rabinovitz, S. (2003). Life satisfaction of people with intellectual disability living in community residences: perceptions of the residents, their parents and staff members. *Journal of Intellectual Disability Research, 47* (2), 75-84.

- Shogren, K., A., Lopez, S., J., Wehmeyer, M., Little, T., D. & Pressgrove, C., L. (2006). The role of positive psychology constructs in predicting life satisfaction in adolescents with and without cognitive disabilities: An exploratory study. *The Journal of Positive Psychology, 1* (1), 37-52.
- Skevington, S., M., Lotfy, M. & O'Connell, K., A. (2004). The World Health Organization's WHOQOL assessment: Psychometric properties and results of the international field trial. A report from WHOQOL Group. *Quality of Life Research, 13*, 299-310.
- Snell, M., E. & Luckasson, R. (2009). Characteristics and needs of people with intellectual disabilities who have higher IQs. *Intellectual and Developmental Disabilities, 47* (3), 220-233.
- Sue, E. & Diener, E. (1996). Events and subjective wellbeing: Only recent events matter. *Journal of personality and Social Psychology, 70* (5), 1091-1102.
- Suldo, S., M., Riley, K., N. & Shaffer, E., J. (2006). Academic correlates of children and adolescents' life satisfaction. *School Psychology International, 27* (5), 567-582.
- Suldo, S., M., Shaffer, E., J. & Riley, K., N. (2008). A social-cognitive-behavioral model of academic predictors of adolescents' life satisfaction. *School Psychology Quarterly, 23* (1), 56-69.
- Swain, J., Griffiths, C. & Heyman, B. (2003). Towards a social model approach to counseling disabled clients. *British Journal of Guidance and Counselling, 31* (1), 137- 152.
- Tasse, M., J., Schalock, R., L., Balboni, G., Bersani, H., Borthwick-Duffy, S., A., Spreat, S., Thissen, D., Widaman, K., F. & Zhang, D. (2012). The construct of adaptive

- behavior: Its conceptualization, measurement and use in the field of intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117 (4), 291-303.
- Thompson, J., R., Bradley, V., J., Buntinx, W., H., E., Schalock, R., L., Shogren, K., A., Schnell, M., E. & Wehmeyer, M., L. (2009). Conceptualizing supports and support needs of people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47 (2), 135-146.
- Uusitalo-Malvimaara, L. (2012). Global and school-related happiness in Finnish children. *Happiness Studies*, 13, 601-619.
- Veenhoven, R. (1994). Is happiness a trait? Tests of the theory that a better society does not make people any happier. *Social Indicators Research*, 32, 101-162.
- Veenhoven, R. (2008). Healthy happiness. Effects of happiness in physical health and the consequences of preventive health care. *Happiness Studies*, 9, 449-469.
- Verdugo, M., A., Navas, P., Gomez, L., E. & Schalock, R., L. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56 (2), 1036-1045.
- 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, 707-717.
- Vos, P., De Cock, P., Petry, K., Noortgate, W., V., D. & Meas, B. (2010). What makes them feel like they do? Investigating the subjective well-being in people with severe and profound disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 31, 1623-1632.

- Wehmeyer, M., L., Buntinx, W., H., E., Lachapelle, Y., Luckasson, R., A., Schalock, R., L. & Vertugo, M., A. (2008). The intellectual disability construct and its relation to human functioning. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46 (4), 311-318.
- White-Koning, M., Bourdette-Loubert, S., Bazex, H., Colver, A. & Grandjean, H. (2005). Subjective quality of life in children with intellectual impairment: How it can be assessed. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 47, 281-285.
- Yousefi, A., A., Mozaffari, K., M., Sharif, N. & Sepasi, M. (2013). Reliability and validity of the “Personal Wellbeing Index- Cognitive Disability” on mentally retarded students. *Iranian Journal of Psychiatry*, 8 (2), 68-72.

Ελληνόγλωσση Βιβλιογραφία

- Μάνος, Ν. (1997). *Βασικά Στοιχεία Κλινικής Ψυχιατρικής*. Θεσσαλονίκη: University Studio Press.
- Πλωμαρίτου, Β. (2004). *Πρόγραμμα Ανάπτυξης Συναισθηματικής Νοημοσύνης*. Αθήνα: Εκδόσεις Γρηγόρη.

Παράρτημα 1: Ερευνητικό εργαλείο για εφήβους/ες



ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ, ΑΝΘΡΩΠΙΣΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΚΑΙ ΤΕΧΝΩΝ

ΤΜΗΜΑ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΗΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΠΟΛΙΤΙΚΗΣ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ

«Ειδική Αγωγή, Εκπαίδευση και Αποκατάσταση»

Το παρόν ερωτηματολόγιο έχει ως στόχο να εξετάσει το πόσο ευτυχισμένος/η είσαι στη ζωή σου γενικά και το πόσο ικανοποιημένος/η είσαι από τη ζωή σου στο σχολείο.

Για αυτόν το λόγο δημιουργήθηκε το συγκεκριμένο πακέτο ερωτηματολογίων. **Επισημαίνουμε ότι τα ερωτηματολόγια είναι ανώνυμα και όλες οι πληροφορίες που θα μας δώσεις θα παραμείνουν εμπιστευτικές.**

Δεν υπάρχουν σωστές ή λάθος απαντήσεις. Αυτό που ζητάμε είναι να μάθουμε πως νιώθεις σχετικά με τη ζωή σου. Είναι σημαντικό **να απαντήσεις ειλικρινά** τόσο για πράγματα με τα οποία νιώθεις καλά στη ζωή σου όσο και για πράγματα με τα οποία δεν νιώθεις καλά στη ζωή σου.

Σε ευχαριστούμε για τη συμμετοχή σου!

Με εκτίμηση,

Μεταπτυχιακή Φοιτήτρια
Σοφία Σφλακίδου

Επόπτρια
Λευκοθέα Καρτασίδου

Σημειώστε με **X** το αντίστοιχο κουτάκι για κάθε ερώτηση.

Πόσο ευτυχισμένος/η νιώθεις...	Πολύ Δυστυχισμένος/η	Λιγάκι Δυστυχισμένος/η	Ούτε ευτυχισμένος/η Ούτε δυστυχισμένος/η	Λιγάκι Ευτυχισμένος/η	Πολύ Ευτυχισμένος/η
Στη ζωή σου συνολικά;					
Με τα πράγματα που έχεις; Όπως τα χρήματα που έχεις και τα πράγματα που σου ανήκουν;					
Με το πόσο υγιής είσαι;					
Με τα πράγματα που κάνεις ή με τα πράγματα που μαθαίνεις;					
Με το πώς τα πηγαίνεις με τους ανθρώπους που γνωρίζεις;					
Με το πόσο ασφαλής νιώθεις;					
Με τα πράγματα που κάνεις έξω από το σπίτι σου;					
Με το πώς τα πράγματα θα είναι αργότερα στη ζωή σου;					

Θα θέλαμε να μας πεις τη γνώμη σου για τις προτάσεις που ακολουθούν δίνοντας την απάντηση:

«Συμφωνώ» για κάθε πρόταση που σου ταιριάζει,

«Διαφωνώ» για κάθε πρόταση που δεν σου ταιριάζει και

«Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ» για τις προτάσεις εκείνες που δεν είσαι σίγουρος/η αν σου ταιριάζουν ή όχι.

Σημειώστε με **X** το αντίστοιχο κουτάκι για κάθε πρόταση.

Το σχολείο μου είναι ένα μέρος όπου...	Συμφωνώ	Ούτε Συμφωνώ Ούτε Διαφωνώ	Διαφωνώ
1. Μου αρέσει να βρίσκομαι			
2. Νιώθω ασφαλής			
3. Περνάω καλά			
4. Ότι μαθαίνω θα μου είναι χρήσιμο όταν θα αφήσω το σχολείο			
5. Τα πηγαίνω καλά με όλους			
6. Αισθάνομαι δυστυχισμένος/η			
7. Μου αρέσει να είμαι μαζί με άλλους ανθρώπους			
8. Είμαι καλός/ή στις σχολικές εργασίες			
9. Αισθάνομαι ευτυχισμένος/η			
10. Τα πάω καλά με τους άλλους μαθητές μέσα στην τάξη μου			
11. Αισθάνομαι μόνος/η			
12. Οι καθηγητές με βοηθούν να κάνω το καλύτερο που μπορώ			
13. Εκνευρίζομαι			
14. Τα πράγματα που μαθαίνω είναι σημαντικά για εμένα			
15. Νιώθω κουρασμένος/η			
16. Στεναχωριέμαι			

Παράρτημα 2: Ερευνητικό εργαλείο για γονείς



ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ, ΑΝΘΡΩΠΙΣΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΚΑΙ ΤΕΧΝΩΝ

ΤΜΗΜΑ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΗΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΠΟΛΙΤΙΚΗΣ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ

«Ειδική Αγωγή, Εκπαίδευση και Αποκατάσταση»

Το παρόν ερωτηματολόγιο έχει ως στόχο να εξετάσει το υποκειμενικό αίσθημα ευζωίας (ευτυχίας) και την ικανοποίηση από τη σχολική ζωή εφήβων και νέων που φοιτούν σε ειδικό σχολείο μέσα από τις εκτιμήσεις των γονιών τους.

Για την επίτευξη αυτού του σκοπού δημιουργήθηκε το συγκεκριμένο πακέτο ερωτηματολογίων. **Επισημαίνουμε ότι τα ερωτηματολόγια είναι ανώνυμα και όλες οι πληροφορίες που θα μας δώσετε θα παραμείνουν εμπιστευτικές.**

Καλείστε να απαντήσετε στις ερωτήσεις που ακολουθούν υιοθετώντας την οπτική του παιδιού σας. Να απαντήσετε, δηλαδή, σύμφωνα με το **πώς πιστεύετε ότι θα απαντούσε το παιδί σας αν του θέταμε τις παρακάτω ερωτήσεις.**

Είναι σημαντικό να **μη συμβουλευτείτε το παιδί σας** κατά τη συμπλήρωση των ερωτηματολογίων.

Σας ευχαριστούμε εκ των προτέρων για τη συμμετοχή σας.

Με εκτίμηση,

Μεταπτυχιακή Φοιτήτρια
Σοφία Σφλακίδου

Επόπτρια
Λευκοθέα Καρτασίδου

Τι πιστεύετε ότι θα απαντούσε το παιδί σας στις παρακάτω ερωτήσεις; Σημειώστε με **X** το αντίστοιχο κουτάκι για κάθε ερώτηση.

Πόσο ευτυχισμένος/η νιώθεις...	Πολύ Δυστυχισμένος /η	Λιγάκι Δυστυχισμένος /η	Ούτε ευτυχισμένος/η Ούτε δυστυχισμένος/η	Λιγάκι Ευτυχισμένος/η	Πολύ Ευτυχισμένος/η
Στη ζωή σου συνολικά;					
Με τα πράγματα που έχεις; Όπως τα χρήματα που έχεις και τα πράγματα που σου ανήκουν;					
Με το πόσο υγιής είσαι;					
Με τα πράγματα που κάνεις ή με τα πράγματα που μαθαίνεις;					
Με το πώς τα πηγαίνεις με τους ανθρώπους που γνωρίζεις;					
Με το πόσο ασφαλής νιώθεις;					
Με τα πράγματα που κάνεις έξω από το σπίτι σου;					
Με το πώς τα πράγματα θα είναι αργότερα στη ζωή σου;					

Θα θέλαμε να μας πείτε τη γνώμη σας για τις προτάσεις που ακολουθούν δίνοντας την απάντηση:

«Συμφωνώ» για κάθε πρόταση που πιστεύετε ότι **θα συμφωνούσε το παιδί σας,**

«Διαφωνώ» για κάθε πρόταση που πιστεύετε ότι **θα διαφωνούσε το παιδί σας** και

«Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ» για τις προτάσεις εκείνες που **δεν είστε σίγουρος/η για το αν θα συμφωνούσε ή αν θα διαφωνούσε το παιδί σας.**

Σημειώστε με **X** το αντίστοιχο κουτάκι για κάθε πρόταση.

Το σχολείο μου είναι ένα μέρος όπου...	Συμφωνώ	Ούτε Συμφωνώ Ούτε Διαφωνώ	Διαφωνώ
1. Μου αρέσει να βρίσκομαι			
2. Νιώθω ασφαλής			
3. Περνάω καλά			
4. Ότι μαθαίνω θα μου είναι χρήσιμο όταν θα αφήσω το σχολείο			
5. Τα πηγαίνω καλά με όλους			
6. Αισθάνομαι δυστυχισμένος/η			
7. Μου αρέσει να είμαι μαζί με άλλους ανθρώπους			
8. Είμαι καλός/ή στις σχολικές εργασίες			
9. Αισθάνομαι ευτυχισμένος/η			
10. Τα πάω καλά με τους άλλους μαθητές μέσα στην τάξη μου			
11. Αισθάνομαι μόνος/η			
12. Οι καθηγητές με βοηθούν να κάνω το καλύτερο που μπορώ			
13. Εκνευρίζομαι			
14. Τα πράγματα που μαθαίνω είναι σημαντικά για εμένα			
15. Νιώθω κουρασμένος/η			
16. Στεναχωριέμαι			

Παράρτημα 3: Έντυπο συγκατάθεσης ενήλικα



Έντυπο συγκατάθεσης κατόπιν ενημέρωσης

Καλείστε να συμμετάσχετε σε μια έρευνα που διεξάγεται από τη Σοφία Σφλακίδου, Ψυχολόγο και μεταπτυχιακή φοιτήτρια του τμήματος Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής του Πανεπιστημίου Μακεδονίας. Πρέπει να είστε τουλάχιστον 18 χρονών για να συμμετάσχετε στην έρευνα. Η συμμετοχή σας είναι εθελοντική.

ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι να διερευνηθεί η υποκειμενική ευζωία (ευτυχία) και η ικανοποίηση από τη σχολική ζωή σε εφήβους με νοητική αναπηρία με τη χρήση αυτό-αναφορών καθώς και μέσα από τις εκτιμήσεις των γονιών τους. Για αυτό το λόγο, θα σας ζητηθεί να απαντήσετε σε δύο σύντομα ερωτηματολόγια με απλές ερωτήσεις.

Η συμπλήρωση και επιστροφή του ερωτηματολογίου αποτελούν συγκατάθεση συμμετοχής στην παρούσα έρευνα.

ΕΝΔΕΧΟΜΕΝΟΙ ΚΙΝΔΥΝΟΙ ΚΑΙ ΑΙΣΘΗΜΑΤΑ ΔΥΣΦΟΡΙΑΣ

Δεν υπάρχουν προβλέψιμοι κίνδυνοι που προκύπτουν από τη συμμετοχή σας στην παρούσα έρευνα.

ΕΝΔΕΧΟΜΕΝΑ ΟΦΕΛΗ ΓΙΑ ΤΑ ΑΤΟΜΑ ΚΑΙ / Η ΤΗΝ ΚΟΙΝΩΝΙΑ

Η συμβολή της παρούσας έρευνας έγκειται στο ότι θα δώσει μια πρώτη εικόνα αναφορικά με το αίσθημα ευζωίας (ευτυχίας) και την ικανοποίηση από το σχολείο εφήβων με νοητική αναπηρία που ζουν στην Ελλάδα. Επιπρόσθετα, η έρευνα γύρω από τα εν λόγω ζητήματα βοηθάει στο να αναγνωριστούν οι ανάγκες και οι επιθυμίες των μαθητών και, μακροπρόθεσμα, να σχεδιαστούν προγράμματα που να ανταποκρίνονται στα παραπάνω.

ΠΛΗΡΩΜΗ /ΑΠΟΖΗΜΙΩΣΗ ΓΙΑ ΤΗ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ

Δεν θα έχετε κάποιο οικονομικό όφελος από τη συμμετοχή σας στην παρούσα έρευνα.

ΕΝΔΕΧΟΜΕΝΗ ΣΥΓΚΡΟΥΣΗ ΣΥΜΦΕΡΟΝΤΩΝ

Κατά τη δήλωση των ερευνητών της έρευνας δεν υπάρχει σύγκρουση συμφερόντων.

ΕΜΠΙΣΤΕΥΤΙΚΟΤΗΤΑ

Οποιοσδήποτε πληροφορίες αποκτηθούν και οι οποίες θα μπορούσαν να σας ταυτοποιήσουν προσωπικά, θα παραμείνουν απόρρητες και θα αποκαλυφθούν μόνο με την άδειά σας ή όπως προβλέπεται από τον νόμο. Οι πληροφορίες που θα συλλεχθούν για το άτομό σας θα κωδικοποιηθούν με τη μορφή ψευδώνυμου ή αρχικών και αριθμών, όπως για παράδειγμα abc-123, κ.λπ. Οι πληροφορίες εκείνες που σας ταυτοποιούν προσωπικά, θα διατηρηθούν ξεχωριστά από τα υπόλοιπα δεδομένα που σας αφορούν.

Τα δεδομένα θα αποθηκευτούν στο γραφείο της ερευνήτριας σε κλειδωμένο συρτάρι και σε υπολογιστή προστατευμένο με κωδικό πρόσβασης.

Σε περίπτωση που τα αποτελέσματα της έρευνας δημοσιευτούν ή παρουσιαστούν σε συνέδρια δεν θα συμπεριληφθούν πληροφορίες που θα αποκαλύπτουν την ταυτότητά σας.

ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΚΑΙ ΑΠΟΧΩΡΗΣΗ

Μπορείτε να επιλέξετε να συμμετάσχετε ή όχι στην παρούσα έρευνα. Αν συμμετάσχετε εθελοντικά σε αυτή την έρευνα, μπορείτε να αποχωρήσετε οποιαδήποτε στιγμή χωρίς καμία συνέπεια. Μπορείτε επίσης να αρνηθείτε να απαντήσετε σε οποιοσδήποτε ερωτήσεις δεν επιθυμείτε να απαντήσετε και να παραμείνετε στην έρευνα. Η ερευνήτρια μπορεί να σας ζητήσει να αποσυρθείτε από την έρευνα, αν ανακύψουν περιστάσεις που το απαιτούν.

ΤΑΥΤΟΤΗΤΑ ΤΩΝ ΕΡΕΥΝΗΤΩΝ

Αν έχετε οποιοσδήποτε ερωτήσεις ή ανησυχίες σε σχέση με την έρευνα, μη διστάσετε να επικοινωνήσετε με την ερευνήτρια:

Σοφία Σφλακίδου

Τηλέφωνο: 2513 008857

Κινητό: 6945 414432

Διάβασα τα παραπάνω και αποδέχομαι τη συμμετοχή μου στην έρευνα.

Όνοματεπώνυμο:

Υπογραφή:

Παράρτημα 4: Φόρμα συγκατάθεσης γονέα



ΕΝΤΥΠΟ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ ΓΟΝΕΑ ΚΑΤΟΠΙΝ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗΣ

Αγαπητοί γονείς,

Με αυτή την επιστολή σας ενημερώνουμε σχετικά με μια έρευνα του Πανεπιστημίου Μακεδονίας που αφορά στο υποκειμενικό αίσθημα ευζωίας (ευτυχίας) και την ικανοποίηση από τη σχολική ζωή εφήβων και νέων με νοητική αναπηρία

Παρακάτω παραθέτουμε αναλυτικά στοιχεία για την έρευνα και απαντούμε σε κάποιες πιθανές σας ερωτήσεις.

Τίτλος έρευνας: «Το υποκειμενικό αίσθημα ευζωίας και η ικανοποίηση από τη σχολική ζωή σε άτομα με νοητική αναπηρία: Αυτό-αναφορές και εκτιμήσεις εκπροσώπων»

Ερευνητές: Σοφία Σφλακίδου

Περιγραφή της έρευνας.

Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι να διερευνηθεί το πόσο ικανοποιημένοι είναι από τη ζωή τους και από το σχολείο τους έφηβοι με νοητική αναπηρία.

Τι συμπεριλαμβάνει η συμμετοχή του παιδιού μου;

Θα ζητηθεί από τα παιδιά σας να απαντήσουν σε δύο σύντομα ερωτηματολόγια με απλές ερωτήσεις.

Διατρέχει το παιδί μου κάποιο κίνδυνο από τη συμμετοχή του στην παρούσα έρευνα;

Δεν υπάρχουν προβλέψιμοι κίνδυνοι που προκύπτουν από τη συμμετοχή του παιδιού σας στην παρούσα έρευνα.

Υπάρχει κάποιο όφελος αν το παιδί μου συμμετέχει στην παρούσα έρευνα;

Δεν θα έχετε κάποιο οικονομικό όφελος από τη συμμετοχή του παιδιού σας στην παρούσα έρευνα.

Πώς θα προστατευθεί η ανωνυμία του παιδιού μου;

Οποιοσδήποτε πληροφορίες αποκτηθούν και είναι ενδεικτικές της ταυτότητας του παιδιού σας θα παραμείνουν απόρρητες και θα αποκαλυφθούν μόνο με την άδειά σας ή

όπως προβλέπεται από τον νόμο. Οι πληροφορίες που θα συλλεχθούν για το παιδί σας θα κωδικοποιηθούν με τη μορφή ψευδώνυμου ή αρχικών και αριθμών, όπως για παράδειγμα abc-123, κ.λπ.

Τα δεδομένα θα αποθηκευτούν στο γραφείο της ερευνήτριας σε κλειδωμένο συρτάρι και σε υπολογιστή προστατευμένο με κωδικό πρόσβασης.

Σε περίπτωση που τα αποτελέσματα της έρευνας δημοσιευτούν ή παρουσιαστούν σε συνέδρια δεν θα συμπεριληφθούν πληροφορίες που θα αποκαλύπτουν την ταυτότητα του παιδιού σας.

Σε ποιον μπορώ να απευθυνθώ για περαιτέρω διευκρινίσεις;

Μπορείτε να θέσετε ερωτήσεις σχετικά με την παρούσα έρευνα οποιαδήποτε στιγμή. Μπορείτε να απευθυνθείτε στη *Σοφία Σφλακίδου*, μεταπτυχιακή φοιτήτρια του Πανεπιστημίου Μακεδονίας, στο *τηλέφωνο 6945-414432 ή στο 2513-008857* ή στέλνοντας ηλεκτρονικό μήνυμα στη διεύθυνση *mea16019@uom.edu.gr*

Η συμμετοχή του παιδιού σας είναι καθαρά εθελοντική. Αν αποφασίσετε ότι επιθυμείτε να μη λάβει μέρος ή να αποσυρθεί από την έρευνα οποιαδήποτε στιγμή, δε θα υπάρξει καμία συνέπεια για εσάς ή τα παιδιά σας.

Ζητούμε να δώσετε τη γραπτή σας συγκατάθεση για να συμμετέχει το παιδί σας στην παρούσα έρευνα, συμπληρώνοντας το Έντυπο Συγκατάθεσης Γονέα Κατόπιν Ενημέρωσης. Σε καμία περίπτωση το υλικό δε θα διατεθεί για άλλους σκοπούς, πλην αυτών που έχουν προαναφερθεί και τα πλήρη ονόματα των παιδιών θα παραμείνουν απόρρητα σε κάθε περίπτωση.

Σας ευχαριστούμε θερμά για τη συνεργασία σας στην προσπάθειά μας αυτή.

Η υπεύθυνη της έρευνας

Σοφία Σφλακίδου

ΕΝΤΥΠΟ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ ΓΟΝΕΑ ΚΑΤΟΠΙΝ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗΣ

Ο κάτωθι γονέας/κηδεμόνας _____, δίνω εθελουσίως τη συγκατάθεσή μου για τη συμμετοχή του παιδιού μου στην έρευνα με τίτλο «Το υποκειμενικό αίσθημα ευζωίας και η ικανοποίηση από τη σχολική ζωή σε άτομα με νοητική αναπηρία: Αυτό-αναφορές και εκτιμήσεις γονέων». Θεωρώ ότι όλες οι ερωτήσεις μου έχουν απαντηθεί ικανοποιητικά και κατανοώ ότι οποιεσδήποτε περαιτέρω ερωτήσεις μου θα απαντηθούν .

Όνοματεπώνυμο Γονέα/Κηδεμόνα

Υπογραφή Γονέα/Κηδεμόνα

Ημερομηνία _____

