



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΜΑΚΕΔΟΝΙΑΣ

ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ, ΑΝΘΡΩΠΙΣΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΚΑΙ ΤΕΧΝΩΝ

Τμήμα Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής

Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών

«Ειδική Αγωγή, Εκπαίδευση και Αποκατάσταση»

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**Η ποιότητα ζωής και οι επιλογές των ενηλίκων με νοητική αναπηρία: μια
διερευνητική μελέτη**

Λαμπριανίδου Μακρίνα

Θεσσαλονίκη 2019



Τμήμα Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής
Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών
«Ειδική Αγωγή, Εκπαίδευση και Αποκατάσταση»

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Η ποιότητα ζωής και οι επιλογές των ενηλίκων με νοητική αναπηρία: μια
διερευνητική μελέτη

Quality of life and choice of adults with intellectual disability: an exploratory
study

Λαμπριανίδου Μακρίνα

Εξεταστική Επιτροπή

Καρτασίδου Λευκοθέα, Αναπληρώτρια καθηγήτρια, Επόπτρια

Αγαλιώτης Ιωάννης, Καθηγητής

Παπαδόπουλος Κωνσταντίνος, Καθηγητής

Θεσσαλονίκη 2019

«Ο/η συγγραφέας βεβαιώνει ότι το περιεχόμενο του παρόντος έργου είναι αποτέλεσμα
προσωπικής εργασίας και ότι έχει γίνει η κατάλληλη αναφορά στην εργασία τρίτων, όπου
κάτι τέτοιο ήταν απαραίτητο, σύμφωνα με τους κανόνες της ακαδημαϊκής δεοντολογίας»

.....(υπογραφή).....

.....(Ον/μο).....

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Περίληψη	1
Abstract.....	2
ΠΡΟΛΟΓΟΣ.....	3
ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	4
Κεφάλαιο 1 ^ο Θεωρητική θεμελίωση.....	7
1.1 Ποιότητα ζωής και εννοιολογική θεμελίωση: όροι και ορισμοί.....	7
1.2 Ποιότητα ζωής και ενήλικες με νοητική αναπηρία	15
1.3 Η επιλογή ως βασικό συστατικό στοιχείο του αυτοπροσδιορισμού.....	20
1.3.1 Αυτοπροσδιορισμός: Εννοιολογική θεμελίωση.....	20
1.4 Εννοιολογική προσέγγιση της Επιλογής.....	25
1.5 Αυτοπροσδιορισμός και επιλογή σε ενήλικες με νοητική αναπηρία.....	29
1.6 Ποιότητα ζωής και επιλογή σε ενήλικες με νοητική αναπηρία.....	35
1.7 Σκοπός και ερευνητικά ερωτήματα	42
Κεφάλαιο 2 ^ο Μεθοδολογία.....	44
2.1 Ερευνητική στρατηγική	44
2.2 Συμμετέχοντες	44
2.3 Εργαλεία συλλογής δεδομένων	46
2.3.1 Ερωτηματολόγιο Ποιότητας Ζωής.....	46
2.3.2 Ερωτηματολόγιο Επιλογών.....	48
2.4 Διαδικασία	50

2.5 Ανάλυση των δεδομένων	52
Κεφάλαιο 3 ^ο Αποτελέσματα.....	53
3.1 Περιγραφική στατιστική.....	53
3.2 Διαφοροποιήσεις της ποιότητας ζωής ανά ποιοτικό χαρακτηριστικό	56
3.2.1 Διαφοροποίηση της ποιότητας ζωής ανά φύλο, ηλικία, τύπο διαμονής, σοβαρότητα της αναπηρίας.....	56
3.2.2 Διαφοροποιήσεις υποτομέων της ποιότητας ζωής ανά φύλο, ηλικία, τύπο διαμονής, σοβαρότητα της αναπηρίας	57
3.3 Διαφοροποιήσεις των επιλογών ανά φύλο, ηλικία, τύπο διαμονής, σοβαρότητα της αναπηρίας.....	60
3.4 Έλεγχος συσχέτισης των επιλογών και της ποιότητας ζωής	62
Κεφάλαιο 4 ^ο Συζήτηση.....	64
4.1 Σχέση ποιότητας ζωής και ποιοτικών χαρακτηριστικών	66
4.2 Σχέση επιλογών και ποιοτικών χαρακτηριστικών	69
4.3 Σχέση επιλογών με την ποιότητα ζωής.....	72
4.4 Συμπεράσματα	74
4.5 Περιορισμοί της παρούσας έρευνας	77
4.6 Προτάσεις για μελλοντική έρευνα	78
Βιβλιογραφικές αναφορές	80

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ

Πίνακας 1: Αξιοπιστία εσωτερικής συνοχής (συντελεστής Cronbach's Alpha) για το ερωτηματολόγιο της Ποιότητας Ζωής.....	48
Πίνακας 2: Περιγραφική στατιστική της Ποιότητας Ζωής και των Επιλογών	56
Πίνακας 3: Συντελεστές συσχέτισης (Spearman) και δείκτες σημαντικότητας της Ποιότητας Ζωής και των Επιλογών.....	63

Περίληψη

Η ποιότητα ζωής έχει συνδεθεί στενά με τον τομέα της κοινωνικής πολιτικής διαμορφώνοντας τους τρόπους παροχών και αξιολόγησης των υπηρεσιών στους ενήλικες με νοητική αναπηρία. Η επιλογή ως αυτοπροσδιοριστικό χαρακτηριστικό αποτελεί έναν από τους πολλούς δείκτες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής. Βιβλιογραφικά, αποδεικνύεται ότι η ποιότητα ζωής διαφέρει σημαντικά στους ενήλικες με νοητική αναπηρία συγκριτικά με τον τυπικό πληθυσμό ενώ η επιλογή δεν είναι δεδομένη στην καθημερινότητα αυτών. Για τις διαφοροποιήσεις στην ποιότητα ζωής και στην επιλογή των ενηλίκων με νοητική αναπηρία ευθύνονται τόσο τα προσωπικά τους χαρακτηριστικά όσο και τα περιβαλλοντικά. Σκοπός της παρούσας έρευνας ήταν η ανάδειξη του βαθμού και της σχέσης των επιλογών και της ποιότητας ζωής. Δευτερευόντως, μελετήθηκαν οι αλληλεπιδράσεις των προσωπικών και περιβαλλοντικών χαρακτηριστικών με τις έννοιες αυτές σε ενήλικες με νοητική αναπηρία. Προς τον σκοπό αυτό, χρησιμοποιήθηκαν το ερωτηματολόγιο της ποιότητας ζωής «Quality of Life Questionnaire» και το ερωτηματολόγιο των επιλογών «The Choice Questionnaire: A scale to assess choices exercised by adults with intellectual disability». Τα αποτελέσματα ανέδειξαν τον χαμηλό βαθμό καθώς και τη συσχέτιση της ποιότητας ζωής και των επιλογών. Η ύπαρξη επιπρόσθετης αναπηρίας και ο τύπος διαμονής διαφοροποιούσαν τον βαθμό της ποιότητας ζωής ενώ το νοητικό δυναμικό και ο τύπος διαμονής διαφοροποιούσαν τον βαθμό των επιλογών. Τα ερευνητικά αποτελέσματα εξάγουν πολύτιμες πληροφορίες για τον ελληνικό πληθυσμό και δεικνύουν κατευθύνσεις για τις πολιτικές των δομών που υποστηρίζουν τους ενήλικες με νοητική αναπηρία.

Λέξεις- Κλειδιά: επιλογές, ποιότητα ζωής, ενήλικες, νοητική αναπηρία

Abstract

Quality of life is closely connected with the field of social policy shaping the ways of introducing and assessing the services to individuals with intellectual disability. Choice, as a self-determination feature, constitutes one of the many indicators of quality of life. According to the literature, adults with intellectual disability differ significantly in the degree of quality of life in comparison with adults without disability, whereas choice is not given in their daily life. The discrepancies in quality of life and choice of adults with intellectual disability are affected by individual and environmental attributes. The goal of the current research was to show the degree as well as the relationship between quality of life and choice. Secondly, the interactions of individual and environmental characteristics with the constructs in adults with intellectual disability were studied. To serve this purpose, “the Quality of Life Questionnaire” and “The Choice Questionnaire: A scale to assess choices exercised by adults with intellectual disability” were used. The results showed the low degree and the relationship of quality of life and choice. The existence of an additional disability and the type of accommodation differentiated the degree of quality of life whereas the level of intelligence and the type of accommodation differentiated the degree of choice. The results of this study extract valuable information for the Greek population as well as indicate directions for policy of settings which support individuals with intellectual disability.

Keywords: choices, quality of life, adults, intellectual disability

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Η παρούσα έρευνα με τίτλο «Η ποιότητα ζωής και οι επιλογές των ενηλίκων με νοητική αναπηρία: μια διερευνητική μελέτη» αποτελεί την τελική παραδοτέα εργασία εκ μέρους μου για το Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών «Ειδική Αγωγή, Εκπαίδευση και Αποκατάσταση». Σκοπός της ήταν η ανάδειξη του βαθμού, της σχέσης της ποιότητας ζωής και των επιλογών καθώς και της σχέσης αυτών με χαρακτηριστικά των ενηλίκων και του περιβάλλοντός τους. Συνεντεύξεις από τους ίδιους ενήλικες με νοητική αναπηρία έκαναν δυνατή τη συλλογή των δεδομένων για τη διεξαγωγή της έρευνας. Έναυσμα για την επιλογή του συγκεκριμένου θέματος στάθηκε, κυρίως, η εντατική μελέτη της διεθνούς βιβλιογραφίας για την ποιότητα ζωής και τις επιλογές σε ενήλικες με νοητική αναπηρία και το αντίστοιχο ερευνητικό κενό στη δημοσιευμένη ελληνική βιβλιογραφία σε σχέση με αυτήν την ερευνητική θεματική. Επιδιώκεται με την ερευνητική αυτή εργασία η στροφή του ερευνητικού ενδιαφέροντος σε τέτοιες ερευνητικές κατευθύνσεις με σκοπό τον μετέπειτα στοχευμένο σχεδιασμό εκπαιδευτικών προγραμμάτων προς την ενίσχυση της ποιότητας της ενήλικης ζωής των ατόμων με νοητική αναπηρία.

Με την ολοκλήρωση της εκπόνησης της ερευνητικής εργασίας, θεωρώ ηθική υποχρέωση μου να ευχαριστήσω όσους συνέβαλλαν σ' αυτήν την προσπάθεια. Ιδιαίτερες ευχαριστίες οφείλω στην κύρια επιβλέπουσα μου, Καρτασίδου Λευκοθέα, για την υποστήριξή της σε κάθε βήμα υλοποίησης και οργάνωσης της ερευνητικής προσπάθειας, καθώς και τα μέλη της οικογένειάς μου για την ηθική τους υποστήριξη. Τέλος, θα ήθελα να ευχαριστήσω το προσωπικό των φορέων που με προθυμία και συνέπεια στήριξαν τη διαδικασία συλλογής των δεδομένων.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η έννοια της ποιότητας ζωής αν και αποτελεί έναν ευρύ όρο, φέρει, εντούτοις, μεγάλη σημασία. Συγκεκριμένα, έχει ιδωθεί ως ο απώτερος στόχος για τον σχεδιασμό κοινωνικών πολιτικών και προγραμμάτων υποστήριξης, και για την αξιολόγηση των παροχών αυτών (Schalock et al., 2002). Εκτός από στόχο αποτελεί και κριτήριο για την αξιολόγηση των υπηρεσιών που λαμβάνουν τα άτομα με νοητική αναπηρία (N.A) (Townsend- White, Pham & Vassos, 2012).

Η ποιότητα της ζωής συνδέεται με τον αυτοπροσδιορισμό, την ανεξάρτητη δράση του ατόμου να διαμορφώνει την τροχιά της ζωής του και κατ' αυτόν τον τρόπο να την ελέγχει. Ο αυτοπροσδιορισμός ανάγεται σε μια ιδεολογία αλλά, ταυτόχρονα, αποτελεί ένα σύνολο ικανοτήτων τις οποίες πρέπει να διδαχθεί το άτομο για να καταστεί αυτοπροσδιοριζόμενο (Wehmeyer & Schalock, 2001).

Η στενά συνυφασμένη σχέση του αυτοπροσδιορισμού με την ποιότητα ζωής έχει ιδωθεί από ερευνητικά δεδομένα που μελετούν ως ξεχωριστά στοιχεία τη μεταξύ τους συνάφεια (π.χ. Lachapelle et al., 2005) αλλά και από στοιχεία που αναδεικνύουν τον αυτοπροσδιορισμό ως κύριο τομέα της ποιότητας ζωής (π.χ. Schalock, Verdugo, Gomez & Reinders, 2016). Αναμφίβολα, ο αυτοπροσδιορισμός φέρει μεγάλη σημασία για τις ζωές των ατόμων με N.A από τη στιγμή, μάλιστα, που η προώθησή του θεωρείται ουσιώδης για την εξασφάλιση μια ποιοτικής ενήλικης ζωής (Kozma, Mansell, & Beadle- Brown, 2009). Η σημασία του αναδεικνύεται και από το γεγονός ότι έχει καταστεί ως μια αρχή που κατευθύνει τις πολιτικές των υπηρεσιών υποστήριξης, προσφέροντας τη δυνατότητα επιλογών και αποφάσεων στα άτομα με N.A (Wehmeyer & Bolding, 2001).

Η δυνατότητα και οι ευκαιρίες επιλογών ως στοιχείο του αυτοπροσδιορισμού είναι ένα πολυσυζητημένο ερευνητικό πεδίο. Αντικρίζονται, λοιπόν, οι επιλογές ως ένα κεντρικό στοιχείο του αυτοπροσδιορισμού, οι οποίες μέσα σε ένα εύρος δεξιοτήτων που υπάγονται

κάτω από την «ομπρέλα» του αυτοπροσδιορισμού, συχνά ταυτίζονται με αυτόν (Agran, Storey & Krupp, 2010). Αποτελεί, μάλιστα, έναν δείκτη μέτρησης της ποιότητας ζωής υπαγμένος στον τομέα του αυτοπροσδιορισμού (Schalock et al., 2016). Οι επιλογές, όντως, κρίνουν μεγάλα και μικρά ζητήματα της ζωής και είναι καθοριστικές για τη ζωή του κάθε ατόμου. Για τα άτομα με αναπηρία, όμως, ούτε η ικανότητα, ούτε οι ευκαιρίες για επιλογή είναι ένα δεδομένο στοιχείο.

Η σχέση της ποιότητας ζωής και των επιλογών δεν έχει αποσαφηνιστεί πλήρως. Παρ' όλα αυτά, θα ήταν δυνατό να αναφερθεί ότι έχουν γίνει ερευνητικές προσεγγίσεις στο παρόν θέμα οι οποίες προέρχονται από τον διεθνή χώρο (π.χ. Neely- Barnes, Marcenko & Weber, 2008). Συχνά, οι ερευνητικές αυτές προσπάθειες αφορούν τη μελέτη των συνεπειών που βιώνουν οι ωφελούμενοι των υπηρεσιών, δηλαδή τα άτομα με Ν.Α, στους φορείς τους (π.χ. Kozma et al., 2009). Τα αποτελέσματα αυτών των ερευνών καταλήγουν στη συσχέτιση μετρικών της ποιότητας ζωής με τις επιλογές. Πολλοί ερευνητές αναφέρονται στη θεωρητική σύνδεση τους αναδεικνύοντας ουσιαστικά τη σημασία των επιλογών στην ποιότητα ζωής ενώ και ποιοτικές έρευνες έχουν εξετάσει το ζήτημα λαμβάνοντας τις απόψεις των ατόμων με Ν.Α. Ποσοτικές έρευνες ήταν, επίσης, αποτελεσματικές στο ερευνητικό αντικείμενο της σύνδεσης τους αντικρίζοντας το θέμα από διαφορετικές σκοπιές. Στην παρούσα έρευνα, θα γίνει μια προσπάθεια κάλυψης των κενών προηγούμενων ποσοτικών μελετών του διεθνούς χώρου, θα χρησιμοποιηθούν διαφορετικά και αντιπροσωπευτικά εργαλεία για τη μέτρηση των μεταβλητών και θα διεξαχθούν αποτελέσματα για τον ελληνικό χώρο. Ανάλογες ελληνικές δημοσιευμένες ερευνητικές προσπάθειες στραμμένες προς την ποιότητα ζωής και τις επιλογές δεν υφίστανται.

Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι η ανάδειξη του βαθμού και της σχέσης της ποιότητας ζωής και των επιλογών που αφορούν την καθημερινότητα στους ενήλικες με Ν.Α. Είναι μια διερευνητική, επίσης, μελέτη που στόχο έχει να αναδείξει πλήθος συσχετίσεων με

προσωπικά και περιβαλλοντικά χαρακτηριστικά που αφορούν τους ενήλικες με Ν.Α. Η αναγκαιότητα για τη διεξαγωγή έρευνας έχει τονιστεί και από άλλους ερευνητές προκειμένου οι υπηρεσίες των ατόμων με Ν.Α να υιοθετήσουν τις σωστές κατευθύνσεις με σκοπό την ενίσχυση της ποιότητας ζωής των ωφελούμενων τους (Agran et al., 2010· Jones, Shogren, Grandfield, Vierling, Gallus & Shaw, 2018· Neely- Barnes et al., 2008).

Αναφορικά με τη διάρθρωση της παρούσας εργασίας, αυτή αποτελείται από τέσσερα κεφάλαια. Στο πρώτο κεφάλαιο, παρουσιάζεται η βιβλιογραφική ανασκόπηση που περιλαμβάνει την ανάλυση της έννοιας της ποιότητας ζωής, του αυτοπροσδιορισμού και των επιλογών με τον σκοπό της ολοκληρωμένης αντίληψης τους καθώς και της εστίασης στα ενήλικα άτομα με Ν.Α. Επιχειρείται, επίσης, η ανάδειξη της σχέσης των τριών εννοιών.

Το δεύτερο κεφάλαιο της παρούσας εργασίας παρουσιάζει τη μεθοδολογία που ακολουθήθηκε για την υλοποίηση της έρευνας. Περιγράφονται για τον σκοπό αυτό η ερευνητική στρατηγική για την επιλογή των συμμετεχόντων, οι συμμετέχοντες και τα χαρακτηριστικά τους, τα εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν για την υλοποίηση της έρευνας, η διαδικασία που ακολουθήθηκε από τη συλλογή των δεδομένων μέχρι τη στατιστική τους ανάλυση και, τέλος, οι λεπτομέρειες για τη στατιστική επεξεργασία.

Το τρίτο κεφάλαιο της ερευνητικής εργασίας παρουσιάζει τα αποτελέσματα των δεδομένων που συλλέχθηκαν για στατιστική ανάλυση. Τα αποτελέσματα περιλαμβάνουν τόσο την περιγραφική στατιστική των εργαλείων όσο και την ποσοτική τους ανάλυση.

Στο τέταρτο και τελευταίο κεφάλαιο, επιχειρείται η απάντηση με σαφή τρόπο στα ερευνητικά ερωτήματα που είχαν παρατεθεί καθώς και η σύνδεση των ευρημάτων με την προγενέστερη βιβλιογραφία. Ιδιαίτερη σημασία, δόθηκε στην καταγραφή των περιορισμών της παρούσας εργασίας αλλά και στις μελλοντικές ερευνητικές προτάσεις.

Κεφάλαιο 1^ο Θεωρητική θεμελίωση

1.1 Ποιότητα ζωής και εννοιολογική θεμελίωση: όροι και ορισμοί

Η ανάλυση της έννοιας της *ποιότητας ζωής* κατευθύνει την κατανόηση του σημασιολογικού της περιεχομένου. Η ποιότητα αναφέρεται στην επίτευξη του ανώτερου σημείου της τελειότητας η οποία σχετίζεται με ανθρώπινες αξίες όπως η ευτυχία, ο πλούτος, η υγεία, η ικανοποίηση και, εν συνεχεία η γενική πτώση της λέξης «ζωή» αντανακλά ότι η ποιότητα αφορά σημαντικές πτυχές της ανθρώπινης ύπαρξης (Schalock, Brown, Brown, Cummins, Felce, Matikka, Keith, Parmenter, 2002). Χρησιμοποιώντας τον όρο ποιότητα ζωής, δίνεται έμφαση σε εκείνα τα στοιχεία της ζωής του ατόμου που είναι ιδανικά και αναβαθμίζουν τη ζωή του (Brown, 1999), εφόσον το «τέλειο» και το «ποιοτικό» σχετίζονται με επιθυμητά για το άτομο στοιχεία της ζωής του. Εστιάζοντας στην ποιότητα ζωής, εξασφαλίζεται ότι η ζωή του ατόμου γίνεται καλύτερη εφόσον ικανοποιούνται κάποιοι βασικοί στόχοι και προϋποθέσεις. Αυτή οφείλει, δηλαδή, να δίνει έμφαση στη βελτίωση των συνθηκών της ζωής, στην εξασφάλιση της ευτυχίας των ατόμων και, τέλος, στη διαμόρφωση ικανών για επιλογή ατόμων που να ορίζουν την επιθυμητή τροχιά της ζωής τους (Brown, 1999).

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας ορίζει την ποιότητα ζωής ως *«την αντίληψη ενός ατόμου για τη θέση του στη ζωή μέσα στα πολιτισμικά και ηθικά πλαίσια στα οποία ζει και σε σχέση με τους στόχους, τις προσδοκίες, τις νόρμες και τις ανησυχίες του»* (World Health Organization (W.H.O), 1999). Οι Brown και Brown (2005) αναφέρουν ότι η δομή της ποιότητας ζωής σχετίζεται με την ευημερία, κατά μια έννοια, της ζωής, εφόσον κατ' αυτόν τον τρόπο επιτρέπει στο άτομο να ζει με επιτυχία στα διάφορα περιβάλλοντα στα οποία δραστηριοποιείται. Η επιτυχία αυτή εξασφαλίζεται, επίσης, καθώς η ποιότητα ζωής αντανακλά τις επιθυμητές από το άτομο συνθήκες της ζωής του οι οποίες σχετίζονται με 8 κύριους τομείς: (α) την προσωπική ανάπτυξη, (β) τον αυτοπροσδιορισμό, (γ) τις

διαπροσωπικές σχέσεις, (δ) την κοινωνική συμπερίληψη, (ε) τα δικαιώματα, (στ) τη συναισθηματική, (η) υλική και (θ) σωματική ευημερία (Schalock, 2000). Συμπερασματικά, εφόσον η ποιότητα σχετίζεται με ένα καλύτερο αλλά και επιθυμητό επίπεδο ζωής σε κάθε πτυχή της, γίνεται κατανοητό ότι αποτελεί βασική επιδίωξη στη ζωή του κάθε ατόμου.

Η ποιότητα ζωής, σε σχέση με το άτομο και με το ευρύτερο κοινωνικό σύνολο, τίθεται ως απώτερος στόχος σε διάφορα πεδία. Η ποιότητα ζωής συναντάται ως απόρροια κοινωνικών και πολιτικών πρακτικών, και πρακτικών που υιοθετούνται στον τομέα της υγείας. Η εντατική ενασχόληση, όμως, με την ιδέα της ποιότητας ζωής και η θεμελίωση της δεν ήταν τυχαία. Έτσι, φαίνεται πως η στροφή προς τη μελέτη της ποιότητας ζωής από τον επιστημονικό κόσμο έγινε αφού δόθηκαν κάποιες αφορμές. Οι πρόοδοι (επιστημονικοί, υγείας, τεχνολογικοί) εκείνης της περιόδου δεν μπορούσαν να εξασφαλίσουν την επιθυμητή ποιότητα ζωής. Παράλληλα, υπήρξε η αναγκαιότητα για μέτρηση των ωφελειών και των υπηρεσιών που δέχονταν τα άτομα με αναπηρία μέσα στην κοινότητα. Τέλος, οι ιδέες που επικράτησαν με την έμφαση στα ανθρώπινα δικαιώματα, σε σχεδιασμούς για το άτομο, στον αυτοπροσδιορισμό και στις συνέπειες αυτών στο άτομο, υπογράμμιζαν περαιτέρω την ανάγκη για μελέτη της ποιότητας ζωής (Schalock, 2002). Η εμβάθυνση στην ιδέα της ποιότητας ζωής οδήγησε στην καλύτερη αντίληψη της.

Η δομή και η αντίληψη της ποιότητας ζωής, συνεπώς, έχει υποστεί αλλαγές μέσα στο χρόνο μέσω των ερευνητικών μελετών. Τις τελευταίες τρεις δεκαετίες αντικρίζεται ότι η ποιότητα ζωής δεν αφορά πλέον μόνο το ευρύτερο κοινωνικοπολιτικό χώρο αλλά αφορά τους παράγοντες που καθρεφτίζουν τις επιθυμητές από το άτομο υποκειμενικές και αντικειμενικές συνθήκες της ζωής του (Buntinx & Schalock, 2010). Δίνεται περισσότερη έμφαση, έτσι, στην ποιότητα ζωής σε σχέση με το άτομο και όχι σε σχέση με το σύνολο της κοινωνίας.

Στη δεκαετία του '80, η έννοια της ποιότητας ζωής προσεγγίστηκε ως μια αρχή και αποτέλεσε μια βάση για την παροχή υπηρεσιών στα άτομα με αναπηρία. Υπήρξε η υπόθεση, λοιπόν, ότι αυξημένα επίπεδα ποιότητας ζωής μπορούν να επιτευχθούν με την παροχή επαρκών υπηρεσιών στα άτομα με αναπηρία και η ποιότητα ζωής με τη σειρά της έγινε ένα μέσο για την επίτευξη της ισότητας, της κατάκτησης του ελέγχου στη ζωή και της επίτευξης της μέγιστης ικανοποίησης από αυτή. Μέχρι το τέλος της δεκαετίας του '80, η ποιότητα ζωής αντικρίστηκε (α) ως μια ιδέα που δίνει έμφαση στο άτομο και στο περιβάλλον του, (β) ως μια κοινωνική δομή που στόχο έχει να αυξήσει την αντιλαμβανόμενη από το άτομο ποιότητα ζωής, και (γ) ως ένας συνδετικός κρίκος για την οργάνωση κατάλληλων στρατηγικών και πλαισίων για την προσέγγιση της. Παράλληλα, άρχισε να υπάρχει ομοφωνία ως προς συγκεκριμένες αρχές που διέπουν την έννοια της ποιότητας ζωής (Schalock, 2000).

Η αλλαγή σκοπιάς ως προς την ποιότητα ζωής επιτεύχθηκε ως συνέπεια της αλλαγής σκοπιάς προς την αντιμετώπιση της νοητικής αναπηρίας. Για τα άτομα με Ν.Α δόθηκε πλέον έμφαση στις δυνατότητες τους μέσω της ιδέας του αυτοπροσδιορισμού, στις ατομοκεντρικές υπηρεσίες, στη συμμετοχή σε τυπικά περιβάλλοντα, στην ισότητα και στην ενίσχυση της προσαρμοστικής συμπεριφοράς (Schalock, 2000). Η δημιουργία παρεμβάσεων για τα άτομα με Ν.Α πλέον στόχευε στην ενίσχυση των ατομικών δυνατοτήτων τους και κατ' επέκταση της ανθρώπινης λειτουργικότητας τους (Wehmeyer et al., 2008). Παρά την καταγραφή της αλλαγής σκοπιάς προς την νοητική αναπηρία, οι Simoes & Santos (2016) επισημαίνουν ότι η αλλαγή στον τρόπο που αντικρίζεται η αναπηρία και η προσέγγιση με μια κοινωνικοοικολογική σκοπιά δεν έχει επιτευχθεί ακόμα, αλλά είναι μια διαδικασία που απαιτεί χρόνο.

Στη δεκαετία του '90 ενισχύθηκε η κατανόηση για την πολυδιάστατη φύση της ποιότητας ζωής και η μέτρηση της επικεντρώθηκε στον δείκτη της ικανοποίησης του ατόμου

από τη ζωή του. Παράλληλα, αναζητήθηκαν και άλλοι παράγοντες που προκαλούν τη διαφοροποίηση των ατόμων σε κατηγορίες υψηλής ή χαμηλής ποιότητας ζωής (Schalock, 2000). Η ποιότητα ζωής, ταυτόχρονα, ιδώθηκε ως ένα κοινωνικό κίνημα με επίκεντρο ιδεολογίες που αφορούν τα κοινωνικά δικαιώματα, την αποϊδρυματοποίηση, την επίτευξη της κανονικότητας, την κοινωνική αφομοίωση και τη συμπερίληψη (Schalock, Verdugo, Jenaro, Wang, Wehmeyer, Jiancheng & Lachapelle, 2005). Ο Schalock (2000) προέβλεψε ότι η ποιότητα ζωής τις επόμενες δεκαετίες θα αποτελεί επιδιωκόμενο στόχο τόσο για τα ίδια τα άτομα όσο και για τις υπηρεσίες. Η εφαρμογή της ποιότητας ζωής έχει επεκταθεί και, πλέον, η ποιότητα ζωής χρησιμοποιείται ως ένα εννοιολογικό πλαίσιο για την αξιολόγηση των συνεπειών στο άτομο, ως μια κοινωνική δομή η οποία κατευθύνει τις υποστηρικτικές υπηρεσίες και τις στρατηγικές που χρησιμοποιούν για την παροχή τους και, τέλος, ως ένα κριτήριο για την αξιολόγηση των υποστηρικτικών υπηρεσιών (Schalock, Bonham & Verdugo, 2008).

Είναι φανερό, λοιπόν, ότι με την πρόοδο της κατανόησης της ποιότητας ζωής και με την καλύτερη και ακριβέστερη προσέγγιση της διατυπώθηκαν αρχές και μοντέλα που την προσδιορίζουν. Σύμφωνα με το μοντέλο που αναπαριστούν ο Schalock (2000), οι Schalock, Keith, Verdugo και Gomez (2010) και οι Schalock, Verdugo, Gomez και Reinders (2016), η έννοια της ποιότητας ζωής γίνεται κατανοητή μέσα από 8 διαστάσεις, όπως αναφέρθηκε και παραπάνω, οι οποίες είναι οι εξής: η προσωπική ανάπτυξη, ο αυτοπροσδιορισμός, οι διαπροσωπικές σχέσεις, η κοινωνική συμπερίληψη, τα δικαιώματα, η συναισθηματική, υλική και σωματική ευημερία. Αυτές οι κύριες διαστάσεις επηρεάζουν την προσωπική ευημερία και αποτελούν το πρώτο συστατικό στοιχείο του μοντέλου που προτείνουν οι Schalock και οι συν. (2016), το οποίο επονομάζεται ως οριστικό (definitional component).

Η ποιότητα ζωής αποδείχθηκε ότι δεν αλλάζει δομικά και ότι αποτελείται από τις ίδιες οκτώ διαστάσεις διαπολιτισμικά (Schalock et al., 2005). Παρ' όλα αυτά, η ποιότητα

ζωής πρέπει να ιδωθεί σε κάθε περίπτωση μέσα στα εκάστοτε πολιτισμικά πλαίσια στα οποία δραστηριοποιείται το άτομο, καθώς αυτά καθορίζουν τις προσωπικές και κοινωνικές συνθήκες της ζωής του. Το πολιτισμικό πλαίσιο, δηλαδή, ορίζει τις μορφές τις οποίες μπορεί να λάβει η έννοια της «ποιότητας» στη ζωή του ατόμου (Brown & Brown, 2005).

Οι διαστάσεις, που περικλείουν την έννοια της ποιότητας ζωής, επηρεάζονται από την αλληλεπίδραση ατομικών και περιβαλλοντικών παραγόντων- μεταβλητών (moderator-mediating variables) που συναποτελούν το δεύτερο συστατικό στοιχείο του μοντέλου, επονομαζόμενο ως επεξηγηματικό (explanatory component) (Schalock et al., 2016). Ο τρόπος που επηρεάζουν αυτές οι μεταβλητές την ποιότητα ζωής, ωστόσο, οφείλει να ερμηνεύεται με προσοχή ενώ σύγχυση υπάρχει ως προς τη σχέση που αναπτύσσεται μεταξύ των μεταβλητών αυτών και των κύριων συστατικών της ποιότητας ζωής. Η έννοια της ποιότητας ζωής, λοιπόν, αντικρίζεται μέσα από ένα οικολογικό μοντέλο που εστιάζει στην αλληλεπίδραση ατομικών και περιβαλλοντικών παραγόντων (Schalock et al., 2016) και οφείλει να ερμηνεύεται βάσει αυτών των αλληλεπιδράσεων. Οι Brown και Brown (2005) τονίζουν τον ρόλο του περιβάλλοντος και των ευκαιριών που παρέχονται μέσα από αυτό και θεωρούν ότι η επισήμανση τους μέσα στο μοντέλο της ποιότητας ζωής κρίνεται σημαντική καθώς επηρεάζουν άμεσα την ποιότητα ζωής. Γι' αυτόν τον λόγο, αιτιολογείται ως σημαντικό στοιχείο στο μοντέλο της ποιότητας ζωής.

Το τρίτο συστατικό στοιχείο του μοντέλου αποτελείται από τις ενισχυτικές στρατηγικές (enhancement strategies) οι οποίες διακρίνονται σε στρατηγικές για την ενίσχυση της προσωπικής ανάμειξης (personal involvement), στρατηγικές που αφορούν εξατομικευμένες παρεμβάσεις (individualized supports) και στρατηγικές που αποσκοπούν στη δημιουργία ευκαιριών για προσωπική ανάπτυξη (personal growth opportunities) (Schalock et al., 2016). Στις ενισχυτικές στρατηγικές και, ειδικότερα, στον τομέα των

ευκαιριών για προσωπική ανάμειξη συγκαταλέγονται και στρατηγικές ενίσχυσης του αυτοπροσδιορισμού όπως η ενίσχυση των επιλογών.

Η αξιολόγηση των κύριων διαστάσεων της ποιότητας ζωής (αυτοπροσδιορισμός, προσωπική ανάπτυξη, διαπροσωπικές σχέσεις, κοινωνική συμπερίληψη, δικαιώματα, συναισθηματική, υλική και σωματική ευημερία) βασίζεται σε συγκεκριμένους δείκτες (Schalock et al., 2010). Στους δείκτες αυτούς γίνεται αναφορά και σε μια αρχική δημοσίευση του Schalock (2000). Ως δείκτες νοούνται οι αντιλήψεις, οι συνθήκες και οι συμπεριφορές που ορίζουν και μετρούν κάθε τομέα της ποιότητας ζωής (Buntinx & Schalock, 2010· Schalock et al., 2016). Ενδεικτικά στον τομέα του αυτοπροσδιορισμού, οι δείκτες που αναφέρονται είναι η αυτονομία, οι αποφάσεις, οι επιλογές, ο προσωπικός έλεγχος, η αυτοκατευθυνόμενη δράση, η θέση στόχων.

Διαπιστώνεται, συνεπώς, ότι η ατομική ποιότητα ζωής είναι ένα πολυδιάστατο φαινόμενο και αποτελείται από διαστάσεις, οι οποίες επηρεάζονται από προσωπικά χαρακτηριστικά και περιβαλλοντικούς παράγοντες. Οι διαστάσεις αυτές είναι κοινές για όλους τους ανθρώπους, παρόλο που είναι διαφορετικές ως προς την αξία και τη σημασία τους για τον κάθε άνθρωπο (Schalock et al., 2016). Η προσπάθεια διατύπωσης ενός μοντέλου για την ποιότητα ζωής αλλά και εύρεσης μιας διαφορετικής σκοπιάς για την εξήγηση κάποιων ερευνητικών προβληματισμών σχετικά με αυτήν, είναι σημαντικό να τονιστεί ότι ολοκληρώθηκε και από άλλους ερευνητές, όπως από τον Cummins (2005). Ο Cummins (2005) αναφέρθηκε στον τρόπο που οφείλουν να γίνονται κατανοητές οι αλληλεπιδράσεις μεταξύ παραγόντων που εντάσσονται στην ποιότητα ζωής και, επισημαίνει ότι οι επιλογές, για παράδειγμα, ως υπόσταση και έννοια οφείλουν να διαχωρίζονται από την ποιότητα ζωής εφόσον οι επιλογές δεν οδηγούν σε κάθε περίπτωση στην ενίσχυση της ποιότητας ζωής, παρόλο που αυτές θεωρούνται ως ένα συστατικό στοιχείο της ποιότητας ζωής.

Η αναφορά στη μέτρηση της ποιότητας ζωής κρίνεται στο σημείο αυτό απαραίτητη καθώς εμπλουτίζει το θεωρητικό μοντέλο για την ποιότητα ζωής και ενισχύει την εμπειρική κατανόησή της. Η μέτρηση της ποιότητας ζωής είναι απαραίτητη για την κατανόηση της ευημερίας στη ζωή των ατόμων με Ν.Α , έτσι ώστε να διαπιστωθούν τομείς στους οποίους τα άτομα αυτά υστερούν και να εφαρμοστούν ενισχυτικές στρατηγικές (Schalock et al., 2002). Έτσι, η μέτρηση της ποιότητας ζωής, σύμφωνα με τους Schalock και συν. (2002): α) αναδεικνύει την ποιότητα των εμπειριών που απέκτησαν τα άτομα στη ζωή τους, β) ενισχύει τις συνθήκες για την απόκτηση μιας καλύτερης ποιότητας ζωής, γ) υποδεικνύει τους τομείς που ενισχύουν την ποιότητα ζωής στη ζωή του ατόμου, δ) επιτυγχάνεται στα μέρη όπου δραστηριοποιούνται τα άτομα και ε) βασίζεται σε κοινές ανθρώπινες εμπειρίες αλλά και σε ατομικές εμπειρίες. Για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής υφίστανται αντικρουόμενες απόψεις σχετικά με το αν αυτή πρέπει να γίνεται με υποκειμενικούς ή αντικειμενικούς δείκτες (Perry & Felce, 2002) και τα εργαλεία για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής ακολουθούν έναν από τους δύο τρόπους ή και τους δύο τρόπους.

Ο Schalock (2000) διακρίνει αυτούς τους δύο τρόπους μέτρησης της ποιότητας ζωής, τον υποκειμενικό, δηλαδή, και τον λειτουργικό τρόπο αξιολόγησης. Οι Wehmeyer και Schalock (2001) αναφέρονται στον υποκειμενικό τρόπο αξιολόγησης χρησιμοποιώντας τον όρο «προσωπική αξιολόγηση». Ο υποκειμενικός τρόπος αξιολόγησης δίνει έμφαση στον βαθμό ικανοποίησης του ατόμου από τις συνθήκες στη ζωή του και επιτρέπει τη μέτρηση βασικών δεικτών της ποιότητας ζωής. Ο λειτουργικός τρόπος αξιολόγησης, εν αντιθέσει, χαρακτηρίζομενος και ως αντικειμενικός τρόπος, παρέχει απτά στοιχεία στις υπηρεσίες παροχής υπηρεσιών για την αξιολόγηση των υπηρεσιών τους και για ενδεχόμενες αλλαγές που πρέπει να υποστούν αυτές. Έτσι, η ποιότητα της ζωής μπορεί να ιδωθεί από τη μεριά των αντικειμενικών-υλικών συνθηκών της ζωής, από τη μεριά της ικανοποίησης του ατόμου με τη ζωή του και από τον συνδυασμό αυτών των δύο (όπως αναφέρεται στο Perry & Felce,

2002). Στην παρούσα έρευνα, η μεθοδολογία που χρησιμοποιείται για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής στοχεύει στην ολιστική της μέτρηση, συνδυάζοντας τον υποκειμενικό και τον αντικειμενικό τρόπο αξιολόγησης. Θεωρείται ότι αξιοποιώντας τον αντικειμενικό και τον υποκειμενικό τρόπο μέτρησης, θα παρουσιάζεται ο βαθμός της ποιότητας ζωής με μεγαλύτερη αντιπροσωπευτικότητα.

Αναφορικά με την ποιότητα ζωής, από τη στιγμή που καθιερώθηκε ως τρόπος μέτρησης των συνεπειών που λαμβάνουν τα άτομα με Ν.Α, άρχισαν να παράγονται διάφορα ερωτηματολόγια- εργαλεία για τη μέτρηση της. Από τον Cummins (1997) διατυπώθηκαν τα κριτήρια που πρέπει να τηρούνται για να θεωρηθεί μια κλίμακα ως κατάλληλη για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής. Αυτά είναι τα εξής: α) πρέπει να μετρά και την υποκειμενική και την αντικειμενική ποιότητα ζωής, β) η υποκειμενική και η αντικειμενική ποιότητα ζωής πρέπει να μετριέται από διαφορετικές υποκλίμακες, γ) η ικανοποίηση του ατόμου από το κάθε τομέα της ζωής του πρέπει να λαμβάνεται υπόψιν σε συνάρτηση με τη σημασία που δίνει το άτομο στον κάθε τομέα, δ) πρέπει να διακατέχεται από αποδεκτά επίπεδα αξιοπιστίας και εγκυρότητας, ε) πρέπει να είναι εφαρμόσιμη και σε άτομα χωρίς αναπηρία, στ) πρέπει να λαμβάνει υπόψιν τις ψυχομετρικές αρχές, η) πρέπει να είναι σύντομη και, θ) πρέπει να εξασφαλίζεται η καταληπτότητα των στοιχείων της. Με τη χρήση συγκεκριμένου ερωτηματολογίου στην παρούσα έρευνα γίνεται προσπάθεια για την τήρηση των περισσότερων κριτηρίων μέτρησης της ποιότητας ζωής.

Συνολικά, αντικρίζοντας σε αυτό το κεφάλαιο την έννοια της ποιότητα ζωής και τη θεμελίωσή της είναι φανερό ότι αποτελεί ένα σημείο αναφοράς, καθώς λαμβάνεται υπόψιν η σκοπιά του ατόμου με αναπηρία, και μια αρχή για την ενίσχυση της ευημερίας του ατόμου που ενδέχεται να οδηγήσει σε κοινωνικές αλλαγές όπως στη δημιουργία ενός νέου πλαισίου για τη δρομολόγηση νέων υπηρεσιών και παροχών προς τα άτομα με Ν.Α (Schalock et al., 2002).

1.2 Ποιότητα ζωής και ενήλικες με νοητική αναπηρία

Ως νοητική αναπηρία ορίζεται *«η σημαντικά μειωμένη ικανότητα του ατόμου να καταλαβαίνει καινούριες ή πολύπλοκες πληροφορίες, να μαθαίνει ή να εφαρμόζει νέες δεξιότητες και μειωμένη ικανότητα να λειτουργεί ανεξάρτητα»* (W.H.O, 2010). Λόγω των παραπάνω περιορισμών, η ικανότητα του ατόμου με ήπια Ν.Α ή οριακή νοημοσύνη για λήψη απόφασης ή για ανεξάρτητη διαβίωση θα διαφέρει από τον τυπικό πληθυσμό ενώ για ένα άτομο με σοβαρή και βαριά Ν.Α θα είναι πολύ περιορισμένη (Fyson & Cromby, 2013). Οι ίδιοι ερευνητές επισημαίνουν ότι οι ενήλικες με Ν.Α δεν μπορούν να συλλογιστούν με τον τρόπο που πρέπει για να καταλήξουν σε επιλογές που θα βελτιώσουν την ποιότητα ζωής τους (Fyson & Cromby, 2013). Τον ισχυρισμό για την επίδραση του νοητικού επιπέδου στην ποιότητα ζωής προβάλλουν και οι Kozma και συν. (2009), οι οποίοι αναφέρουν, ακόμα, ότι ενήλικες με ευρύτερες ειδικές ανάγκες αντιμετωπίζουν χειρότερες συνέπειες στις κοινοτικές υπηρεσίες. Για τις χειρότερες κοινοτικές υπηρεσίες όσον αφορά τους ενήλικες με σοβαρότερες αναπηρίες πιθανόν να ευθύνονται και ο τρόπος παροχής υπηρεσιών, που δεν ευνοεί την προσαρμογή των υπηρεσιών στις ανάγκες των ωφελουμένων. Οι Schalock και Keith (1993), επίσης, βρήκαν διαφοροποίηση για τα διάφορα επίπεδα της νοητικής αναπηρίας στην ποιότητα ζωής. Η νοημοσύνη, λοιπόν, προτείνεται από τους παραπάνω ερευνητές ως ένας παράγοντας που επηρεάζει την ποιότητα ζωής.

Παρά τα ελλείμματα που φέρει ένα άτομο με Ν.Α, οι Nota, Ferrari, Soresi και Wehmeyer (2007) τονίζουν ότι στα ευρήματά τους το νοητικό επίπεδο δεν αποτελούσε πρωταρχικό παράγοντα για τις διαφοροποιήσεις όσον αφορά την ποιότητα ζωής. Οι Simoes και Santos (2016) επισημαίνουν, επίσης, ότι η ποιότητα ζωής δεν θίγεται μόνο και μόνο από την ύπαρξη της νοητικής αναπηρίας αυτής καθ' αυτής αλλά, κυρίως, από τις ευκαιρίες και από την υποστήριξη που τους παρέχεται για τη γεφύρωση των σχέσεων τους με το περιβάλλον. Οι Fyson και Cromby (2013) επισημαίνουν, επίσης, ότι τα εμπόδια για επιλογή

υπάρχουν εξαιτίας όχι μόνο της μειωμένης ικανότητας αλλά και εξαιτίας των μειωμένων ευκαιριών για επιλογή μεταξύ διαθέσιμων εναλλακτικών. Συνεπώς, οι ενήλικες με Ν.Α, συνήθως, φέρουν φτωχότερες εμπειρίες από τους ενήλικες χωρίς αναπηρία λόγω των περιορισμένων ευκαιριών τους για επιλογή και κατ' επέκταση λόγω των μικρών κοινωνικών τους κύκλων και της περιορισμένης τους συμμετοχής στην κοινότητα (Kozma et al., 2009). Οι Miller, Cooper, Cook και Petch (2008) αποδεικνύουν ότι οι ενήλικες με Ν.Α αξιολογούν τις ευκαιρίες όσον αφορά το επάγγελμα, τις δραστηριότητες και την κοινωνική τους συμμετοχή ως σημαντικούς παράγοντες που βελτιώνουν τη ζωή τους. Παρ' όλα αυτά, οι ευκαιρίες που τους παρέχονταν για την επαγγελματική τους ένταξη κρίνονταν ως περιορισμένες. Έτσι, είναι εύκολο να συμπεράνει κανείς ότι όταν το περιβάλλον δεν στηρίζει το εγχείρημα της διαμόρφωσης μιας ποιοτικής ζωής για τα άτομα με Ν.Α, τότε ο κίνδυνος που διατρέχουν τα άτομα με αναπηρία να μείνουν αποκλεισμένα από την κοινότητα και από τις ευκαιρίες είναι μεγάλος (Schalock et al., 2002).

Η επίδραση του περιβάλλοντος και των ευκαιριών είναι φανερή και στην έρευνα των Kozma και συν. (2009) οι οποίοι διαπίστωσαν διαφοροποιήσεις της ποιότητας ζωής ανάλογα με τον τύπο διαβίωσης. Οι ενήλικες που ζούσαν σε στέγες μικρής χωρητικότητας ή ημιαυτόνομης και υποστηριζόμενης διαβίωσης είχαν καλύτερη ποιότητα ζωής από τα άτομα που κατοικούσαν σε στέγες μεγάλης χωρητικότητας (Kozma et al., 2009). Η διαφορά στην ποιότητα ζωής φάνηκε στο γεγονός ότι οι ενήλικες με αναπηρία στις στέγες μικρής χωρητικότητας είχαν περισσότερες ευκαιρίες για επιλογές, ευρύτερους κοινωνικούς κύκλους, μεγαλύτερη πρόσβαση και συμμετοχή στην κοινωνική ζωή, περισσότερες ευκαιρίες για καλλιέργεια δεξιοτήτων και, τέλος, μεγαλύτερη ευχαρίστηση με τον τόπο διαβίωσης τους (Kozma et al., 2009).

Παράλληλα, οι Simoes και Santos (2016) υπογραμμίζοντας με τα ευρήματά τους, τους σημαντικούς προβλεπτικούς παράγοντες της ποιότητας ζωής σε ενήλικες

συμμετέχοντες με Ν.Α, οι οποίοι είναι το φύλο, η ηλικία, οι συνθήκες διαβίωσης, η διάγνωση, το επαγγελματικό και ιατρικό προφίλ, αποδεικνύουν ότι η ποιότητα ζωής είναι ένα πολυδιάστατο φαινόμενο που δεν εξαρτάται μόνο από τα προσωπικά χαρακτηριστικά ή το περιβάλλον. Γι' αυτόν τον λόγο, οι Kozma και συν. (2009) στη δική τους έρευνα, παρατηρούν διαφοροποιήσεις στις συνέπειες που λαμβάνουν οι ενήλικες με αναπηρία με κριτήριο τα χαρακτηριστικά των ωφελουμένων αλλά και με κριτήριο τα χαρακτηριστικά των υπηρεσιών που λαμβάνουν.

Παρ' όλα αυτά, ανεξαρτήτως των παραγόντων που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής, οι ενήλικες με Ν.Α διαπιστώνεται ότι βιώνουν χαμηλή ποιότητα ζωής. Έρευνα των Simoes και Santos (2016) φανερώνει ότι αυτοί φέρουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής από τους ενήλικες χωρίς αναπηρία. Οι διαφορές αυτές μεταξύ των δύο ομάδων αναδείχθηκαν στους τομείς των δικαιωμάτων και της υλικής ευζωίας. Ενήλικες με σοβαρότερη Ν.Α διαπιστώθηκε, επίσης, ότι χαρακτηρίζονται από χαμηλότερα επίπεδα αυτοπροσδιορισμού, κοινωνικών ικανοτήτων και ποιότητα ζωής (Nota et al., 2007). Οι ερευνητές Gardner και Carran (2005), μάλιστα, αποφαινόμενοι ότι οι περιορισμοί των ατόμων με αναπηρία είναι τόσοι πολλοί που παρά τις προσπάθειες που γίνονται για τον σχεδιασμό προγραμμάτων και μοντέλων για την παροχή υπηρεσιών, το βίωμα μιας ολοκληρωμένης, ποιοτικής ζωής δεν είναι ακόμα ένας εφικτός στόχος.

Στα άτομα, όμως, με Ν.Α δικαιωματικά πρέπει να παρέχονται κατάλληλες και αποτελεσματικές πρακτικές με σκοπό την επίτευξη των στόχων τους και μιας ποιοτικής ζωής ισάξιας των ατόμων χωρίς αναπηρία (Fyson & Cromby, 2013· Schalock et al., 2002· Townsend- White et al., 2012). Η μέτρηση της ποιότητας ζωής γίνεται για τον σκοπό της αξιολόγησης της αποτελεσματικότητας των υπηρεσιών που δέχονται τα άτομα με Ν.Α (Schalock et al., 2008) καθώς και για τη διαπίστωση των ανισοτήτων αλλά και τον στοχευμένο σχεδιασμό κοινωνικοπολιτικών δράσεων (Brown, Hatton & Emerson, 2013). Η

ανάδειξη των πραγματικών διακρίσεων και μειονεξιών που βιώνουν τα άτομα με αναπηρία είναι ένας στόχος που επιτυγχάνεται εάν ιδωθεί η ποιότητα ζωής τους συγκριτικά με τον γενικό πληθυσμό (Kozma et al., 2009).

Στον ερευνητικό χώρο, ωστόσο, υφίσταται διχογνωμία ως προς το καταλληλότερο άτομο για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής, δηλαδή αν αυτή πρέπει να γίνεται από το άτομο με αναπηρία ή από τους σημαντικούς άλλους. Ο Stancliffe (1999) κατέληξε ότι οι αποκρίσεις του προσωπικού και των ατόμων με αναπηρία για την ποιότητα ζωής στο σύνολο τους συμφωνούσαν. Παρ' όλα αυτά, οι ίδιοι ερευνητές αναφέρονται στην ύπαρξη διαφορών όσον αφορά κάποιες μεμονωμένες απαντήσεις και συνιστούν την προσοχή σε περίπτωση χρήσης μόνο των απόψεων των σημαντικών άλλων. Οι Perry και Felce (2002) δεν βρήκαν συμφωνία μεταξύ των απαντήσεων των ατόμων με αναπηρία και των σημαντικών άλλων, εύρημα το οποίο αποδίδουν στον υποκειμενικό χαρακτήρα της συγκεκριμένης κλίμακας που χρησιμοποίησαν. Συνεπώς, το ζήτημα της συμφωνίας χαρακτηρίζεται ως ένα ανοιχτό πρόβλημα χωρίς προφανή λύση και γι' αυτόν τον λόγο αμφισβητείται η γενίκευση των ερευνών που ανέδειξαν τη συμφωνία προσωπικού και ατόμων με αναπηρία, οι οποίοι κατείχαν λεκτικές ικανότητες, στα άτομα με αναπηρία χωρίς λεκτική ικανότητα (Stancliffe, 2000).

Πέρα, όμως, από την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής ένα αδιαμφισβήτητο σημαντικό στοιχείο για την αναβάθμιση της ποιότητας ζωής είναι η στροφή προς πρακτικές που ευνοούν την ενίσχυση του αυτοπροσδιορισμού. Οι έννοιες του αυτοπροσδιορισμού και της ποιότητας ζωής, άλλωστε, συνδέονται τόσο σε θεωρητικά πλαίσια όσο και σε εμπειρικά και η σύνδεση τους επισημαίνεται ως αναπόφευκτη εφόσον πρόκειται για μεταβλητές που αλληλοεπηρεάζονται (Wehmeyer & Schalock, 2001). Μάλιστα, δεν θα ήταν δυνατόν ο αυτοπροσδιορισμός να αντικριστεί μεμονωμένα και ξεχωριστά από την ποιότητα ζωής από τη στιγμή που το αυτοπροσδιοριζόμενο άτομο είναι σε θέση να αποφασίζει για τη ζωή του

και, συνεπώς, είναι σε θέση να καθορίζει την ποιότητά της (Καρτασίδου, 2007). Οι Brown και συν. (2013) θεωρούν ότι κάθε στοιχείο της ποιότητας ζωής διέπεται από την έννοια του αυτοπροσδιορισμού και των επιλογών και υπογραμμίζουν τη σημασία αυτού αναφέροντας το ως το σημαντικότερο στοιχείο για την αντίληψη και μέτρηση της ποιότητας ζωής. Οι Kozma και συν. (2009) θεωρούν ότι οι θετικές συνέπειες των αλλαγών στις ζωές των ενηλίκων με Ν.Α (αποϊδρυματοποίηση, αύξηση συμμετοχής στη κοινότητα και επικράτηση κινημάτων για τα δικαιώματά τους) μελετούνται με κεντρικό αξιολογικό άξονα την ποιότητα ζωής αλλά και τον αυτοπροσδιορισμό.

Συνοψίζοντας, η ποιότητα ζωής των ενηλίκων με Ν.Α εμφανίζεται να είναι χαμηλότερη από τους ενήλικες χωρίς αναπηρία. Τη διαφορά αυτή διαμορφώνουν τόσο τα προσωπικά (π.χ. νοητικό δυναμικό) όσο και τα περιβαλλοντικά χαρακτηριστικά (π.χ. τύπος διαμονής). Είναι φανερό, έτσι, ότι πρέπει να υπάρξουν οι απαραίτητες ρυθμίσεις έτσι ώστε τα συστήματα υποστήριξης αλλά και το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον να φροντίσουν προκειμένου να αμβλυνθούν τέτοιες διαφορές. Για τον σκοπό αυτό, η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ενηλίκων με Ν.Α στην παρούσα έρευνα κρίνεται σημαντική και υποστηρίζεται ότι είναι δυνατόν να γίνει από τα ίδια τα άτομα με αναπηρία με σκοπό την επισήμανση των παραγόντων που τη θίγουν ή την ενισχύουν (φύλο, ηλικία, σοβαρότητα αναπηρίας και τύπος διαμονής).

1.3 Η επιλογή ως βασικό συστατικό στοιχείο του αυτοπροσδιορισμού

1.3.1 Αυτοπροσδιορισμός: Εννοιολογική θεμελίωση

Στο πεδίο της ειδικής εκπαίδευσης, ο αυτοπροσδιορισμός είναι μια σχετικά πρόσφατη ιδέα η οποία θεωρείται κεντρικής σημασίας (Denney & Davis, 2012). Αναδεικνύεται και χρησιμοποιείται, μάλιστα, διεθνώς τα τελευταία χρόνια στο πεδίο της νοητικής αναπηρίας, δημιουργώντας αλλαγές σε φορείς για τα ενήλικα άτομα με Ν.Α (Wehmeyer & Bolding, 2001).

Ορίζοντας την έννοια του αυτοπροσδιορισμού με μια σφαιρική και θεωρητική οπτική, ως αυτοπροσδιοριζόμενο άτομο ορίζεται *«αυτός που αποφασίζει για τη δική του μοίρα ή για τις δικές του δράσεις χωρίς καταπίεση, ενώ μια αυτοπροσδιοριζόμενη χώρα είναι αυτή στην οποία τα άτομα έχουν την ελευθερία να αποφασίζουν για την πολιτική τους κατάσταση»* (Wehmeyer, 1998). Συνεπώς παρατηρείται ότι η αντωνυμία «αυτό» στη λέξη «αυτοπροσδιορισμός», μπορεί να έχει ως σημείο αναφοράς το ίδιο το άτομο αλλά και μια κοινωνική ομάδα. Γίνεται λόγος, δηλαδή, για ατομικό αυτοπροσδιορισμό αλλά και για πολιτικό- εθνικό αυτοπροσδιορισμό (Wehmeyer, 1998). Ο αυτοπροσδιορισμός στην πρώτη περίπτωση μπορεί να ιδωθεί ως ένα χαρακτηριστικό, μια προδιάθεση, ένα κίνητρο ενώ στην δεύτερη περίπτωση ως δικαίωμα, ένα ιδανικό ή αρχή, μια ιδέα. Κοινές θεωρήσεις του αυτοπροσδιορισμού προβάλλουν την ιδέα αυτού ως μια διαδικασία ή ένα αποτέλεσμα και ως ένα σύνολο ικανοτήτων (Wehmeyer, 1998).

Αντικρίζοντας τον αυτοπροσδιορισμό ιστορικά παρατηρείται ότι αυτός ξεκίνησε για τα άτομα με αναπηρία με αναφορές στην αρχή της κανονικότητας, στο δικαίωμα τους για ανεξάρτητη διαβίωση και με την κινητικότητα των κινημάτων για την υπεράσπιση των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία στις δεκαετίες του 1960 και 1970. Ταυτόχρονα, χρησιμοποιήθηκε ο όρος και στα κινήματα που αφορούσαν το δικαίωμα των ατόμων με αναπηρία για αυτοσυνήγορία στη δεκαετία του 1980. Προβάλλεται, μάλιστα, ο

αυτοπροσδιορισμός ως συνώνυμος όρος με την ενδυνάμωση καθώς ο όρος υιοθετήθηκε στις προσπάθειες των ατόμων με αναπηρία για απόκτηση ελέγχου στις ζωές τους (όπως αναφέρεται στο Wehmeyer & Schwarz, 1998).

Μια από τις πρώτες χρήσεις του όρου του αυτοπροσδιορισμού στον χώρο της νοητικής αναπηρίας έγινε από τον Nirje (1972, όπως αναφέρεται στο Wehmeyer, 1998) ο οποίος τόνισε ότι, σύμφωνα με την αρχή της κανονικότητας, πρέπει να δημιουργούνται οι συνθήκες έτσι ώστε το άτομο με αναπηρία να απολαμβάνει δικαιωματικά τον σεβασμό που κάθε ανθρώπινη οντότητα οφείλει να λαμβάνει. Ο αυτοπροσδιορισμός είναι το μέσον για την επιτέλεση της κανονικότητας και, συγκεκριμένα, το μέσον για τη λήψη σεβασμού και αξιοπρέπειας (Wehmeyer, 1998). Ο αυτοπροσδιορισμός προέκυψε, συνεπώς, ως ανάγκη στην περίπτωση των ατόμων με αναπηρία για ίση μεταχείριση και για μια ουσιαστικότερη κοινωνική συμμετοχή. Έτσι, ξεκίνησε να κερδίζει έδαφος η πίστη ότι τα άτομα με αναπηρία είναι δυνατόν να καταστούν αυτοπροσδιοριζόμενα και να εδραιώνεται με τις πρωτοβουλίες για την προστασία των πολιτικών δικαιωμάτων (Wehmeyer, 1998). Οι αρχικές αναφορές στον αυτοπροσδιορισμό, λοιπόν, αντικατοπτρίζουν την πεποίθηση ότι αυτός αποτελεί ένα δικαίωμα για τα άτομα με και χωρίς αναπηρία (Καρτασίδου, 2007).

Για τα άτομα με αναπηρία, πιο συγκεκριμένα, ο παρακάτω ορισμός για τον αυτοπροσδιορισμό συμπυκνώνει τις θεωρήσεις των ερευνητών που απασχολήθηκαν με αυτό το ερευνητικό πεδίο. *«Ο αυτοπροσδιορισμός αντανακλά έναν συνδυασμό ικανοτήτων, γνώσης, πεποιθήσεων που επιτρέπει στο άτομο να λειτουργεί θέτοντας στόχους και να εμφανίζει αυτορρυθμιζόμενη και αυτόνομη συμπεριφορά. Η κατανόηση των δυνατοτήτων και των περιορισμών σε συνδυασμό με την πίστη για την ικανότητα και την αποτελεσματικότητα του ατόμου είναι σημαντικά χαρακτηριστικά του αυτοπροσδιορισμού. Δρώντας στη βάση αυτών των ικανοτήτων και των στάσεων, τα άτομα έχουν μεγαλύτερη ικανότητα για απόκτηση*

ελέγχου στις ζωές τους και για τη θεώρησή τους ως επιτυχείς ενήλικες» (Karvonen, Test, Wood, Browder & Algozzine, 2004).

Για την καλύτερη κατανόηση του αυτοπροσδιορισμού θεωρήθηκε σημαντική η επισήμανση ερευνητικών αναφορών που υπογραμμίζουν τις κύριες ιδέες του. Θεωρήσεις του Wehmeyer είναι κεντρικής σημασίας στη θεμελίωση της έννοιας του αυτοπροσδιορισμού για τα άτομα με αναπηρία. Ο Wehmeyer (1998, 1999, 2005) επισημαίνει ότι ο αυτοπροσδιορισμός αναφέρεται στην ιδέα ότι το ίδιο το άτομο καθορίζει τον τρόπο της συμπεριφοράς του αλλά και τον τρόπο της δράσης του, προκαλώντας με προθυμία και με σκοπιμότητα γεγονότα να συμβούν. Υπηρετεί συγκεκριμένους στόχους και σκοπούς, δηλαδή, που με δική του πρωτοβουλία έχει επιλέξει. Η αυτοπροσδιοριζόμενη συμπεριφορά τον κατευθύνει ώστε να γίνει προκλητικός παράγοντας προκειμένου να λάβει η ζωή του την επιθυμητή τροχιά.

Οι Shogren, Wehmeyer, Palmer, Forber- Pratt, Little και Lopez (2015) αναφέρονται στον αυτοπροσδιορισμό με παρόμοιο τρόπο, επισημαίνοντας ότι αυτός αποτελεί ένα ιδιοσυγκρασιακό χαρακτηριστικό το οποίο εκδηλώνεται όταν το άτομο ενεργεί ως προκλητικός παράγοντας στη ζωή του και μέσα σε πλαίσια που ευνοούν την ανάπτυξή του.

Ο αυτοπροσδιορισμός, ως αρχή των υπηρεσιών που υποβοηθούν τα άτομα με Ν.Α, αντανακλά τον σεβασμό ως προς το δικαίωμα των ατόμων να κάνουν επιλογές, να προβαίνουν σε αποφάσεις για τη ζωή τους, και συνεπώς ως δικαίωμα για να ζουν τις ζωές που επιθυμούν με ανεξαρτησία (Wehmeyer & Bolding, 2001) προκειμένου να διασφαλίσουν μια ποιοτική ζωή (Καρτασίδου, 2007).

Δεν θα ήταν σωστό, όμως, να εξισώνεται με την ανεξαρτησία. Το αυτοπροσδιοριζόμενο άτομο δεν είναι απαραίτητα ανεξάρτητο αλλά νιώθει πως οι πράξεις του καθορίζονται από τον ίδιο και όχι από εξωτερικούς ή εσωτερικούς παράγοντες (Emond Pelletier & Joussemet, 2016). Συμπυκνώνοντας τις παραπάνω θεωρήσεις για τον

αυτοπροσδιορισμό είναι φανερό ότι σκοπός είναι το άτομο να έχει την κυριότητα της ζωής του και να τη στρέφει σε τροχιές που αυτό επιθυμεί να λάβει.

Η καλύτερη κατανόηση του αυτοπροσδιορισμού γίνεται εφικτή μέσα από την ανάλυση των συστατικών του μερών. Η αυτοπροσδιοριζόμενη συμπεριφορά, λοιπόν, είναι δυνατόν να περιγραφεί από τα εξής τέσσερα χαρακτηριστικά: (α) το άτομο λειτουργεί ανεξάρτητα, (β) οι δράσεις είναι αυτοκατευθυνόμενες και αυτορρυθμιζόμενες, (γ) το άτομο λειτουργεί όντας ψυχολογικά ενδυναμωμένο, και (δ) το άτομο λειτουργεί και δρα με αυτεπίγνωση (Wehmeyer, 1999· Wehmeyer & Schalock, 2001). Η αυτονομία, η αυτορρύθμιση, η ψυχολογική ενδυνάμωση και η αυτεπίγνωση αποτελούν τους θεμέλιους λίθους του αυτοπροσδιορισμού οι οποίοι καθορίζουν κατά πόσο μια συμπεριφορά μπορεί να χαρακτηριστεί ως αυτοπροσδιοριζόμενη ή μη.

Η αυτονομία, αρχικά, συμπεριλαμβάνει τις δράσεις οι οποίες συμβαίνουν: (α) βάσει των προτιμήσεων, των ενδιαφερόντων και των ικανοτήτων του ατόμου και, (β) ανεξάρτητα, χωρίς τις παρεμβολές άλλων ατόμων (Wehmeyer, 1999· Wehmeyer & Schalock, 2001). Αποτελεί μια από τις τρεις βασικές ψυχολογικές ανάγκες, έτσι όπως αυτές προτείνονται από τη θεωρία για τον αυτοπροσδιορισμό (Ryan & Deci, 2000). Έτσι, εάν, οι δράσεις του ατόμου δρομολογούνται βάσει των δικών του επιθυμιών και χωρίς πιέσεις, τότε η αυτονομία του αυξάνεται (Cannella, O' Reilly & Lancioni, 2005· Hollomotz, 2014). Με τη σειρά της, η αίσθηση της αυτονομίας ενισχύει το άτομο στη μάθηση, στη δράση του και στη ψυχολογία του (Emond Pelletier & Joussemet, 2016).

Η αυτορρύθμιση, κατά τον Whitman (όπως αναφέρεται στο Wehmeyer, 1999· Wehmeyer & Schalock, 2001), αναφέρεται σε ένα περίπλοκο εσωτερικό σύστημα που καθιστά το άτομο ικανό να κατέχει τον έλεγχο στη ζωή του εξετάζοντας το περιβάλλον του αλλά και τις συμπεριφορές του. Εξετάζοντας και ελέγχοντας τον εαυτό του αλλά και το περιβάλλον του είναι σε θέση να ρυθμίζει την συμπεριφορά. Με αυτόν τον τρόπο, το άτομο

μπορεί να αντιμετωπίσει καταστάσεις στις οποίες πρέπει να λάβει μια απόφαση για τον τρόπο δράσης του, μπορεί να δράσει, να αξιολογήσει τις συνέπειες της δράσης του και, τέλος, να αλλάξει τα σχέδια του όπου είναι απαραίτητο.

Αναφερόμενοι στη ψυχολογική ενδυνάμωση, το άτομο φαίνεται να λειτουργεί σύμφωνα με τις απόψεις του για τον έλεγχο που κατέχει υπό συγκεκριμένες συνθήκες, για την ικανότητά του να εκτελεί συγκεκριμένες συμπεριφορές, και για την αναμενόμενη έκβαση των πράξεων του (Wehmeyer, 1999· Wehmeyer & Schalock, 2001). Με τη ψυχολογική ενδυνάμωση, πιο συγκεκριμένα, το άτομο αισθάνεται να έχει τον έλεγχο για τις μελλοντικές του πράξεις βασιζόμενο στα κίνητρα, στην προσωπικότητα (εσωτερικό σημείο ελέγχου) και στη γνώση του (προσωπική αποτελεσματικότητα) (όπως αναφέρεται στο Wehmeyer & Schalock, 2001).

Τέλος, ένα αυτοπροσδιοριζόμενο άτομο έχει αυτεπίγνωση, δηλαδή, χρησιμοποιεί τη γνώση του για τις ικανότητες του και για τους περιορισμούς του για να προβεί σε κατάλληλες δράσεις. Τη γνώση αυτή την αποκτά μέσω της εμπειρίας, από στοιχεία του περιβάλλοντος αλλά και από αξιολογήσεις τρίτων (Wehmeyer, 1999· Wehmeyer & Schalock, 2001).

Τα χαρακτηριστικά της αυτοπροσδιοριζόμενης συμπεριφοράς προκύπτουν μέσα από την απόκτηση ή την ανάπτυξη συγκεκριμένων αλληλένδετων στοιχείων. Αυτά είναι: οι δεξιότητες της επιλογής, οι δεξιότητες της απόφασης, οι δεξιότητες επίλυσης προβλήματος, η θέση στόχων και η απόκτηση δεξιοτήτων, η ανεξαρτησία, η λήψη ρίσκου, οι δεξιότητες ασφάλειας, η αυτοπαρατήρηση, η αυτοαξιολόγηση, η αυτοενίσχυση, η αυτοδιδασκαλία, η αυτοσυνηγορία, το εσωτερικό κέντρο ελέγχου, η θετική αίσθηση της αυτοαποτελεσματικότητας, η αυτεπίγνωση και η αυτοαντίληψη (Wehmeyer & Schalock, 2001). Η απόκτηση και ανάπτυξη των παραπάνω ικανοτήτων αποτελεί μια δια βίου

διαδικασία, η έναρξη της οποίας γίνεται νωρίς στη ζωή του ατόμου (Wehmeyer & Schalock, 2001).

Ο αυτοπροσδιορισμός, όμως, δεν είναι μόνο ένα σύνολο ικανοτήτων. Η απόκτηση των αυτοπροσδιοριστικών ικανοτήτων εξαρτάται από την ατομική ικανότητα, από τις ευκαιρίες και από τα συστήματα υποστήριξης των ατόμων με Ν.Α (Wehmeyer & Schalock, 2001). Αντικρίζοντας, όμως, τον αυτοπροσδιορισμό από μια κοινωνικο- οικολογική σκοπιά γίνεται αντιληπτό ότι οι παράγοντες που επηρεάζουν τον αυτοπροσδιορισμό είναι πολύ περισσότεροι και κατηγοριοποιούνται στα εξής επίπεδα: το μικροσύστημα (άτομο, οικογένεια, δίκτυα κοινωνικής στήριξης), το μεσοσύστημα (σχολείο, παράγοντες που σχετίζονται με την κοινότητα), το μακροσύστημα (κοινωνικοί παράγοντες) και το χρονοσύστημα (αλλαγές) (Shogren, 2013). Ο αυτοπροσδιορισμός, συνεπώς, είναι μια πολυσύνθετη και πολυπαραγοντική έννοια που, ωστόσο αν το άτομο υποστηρίζεται προς την ανάπτυξη του, βελτιώνει την ποιότητα ζωής του.

1.4 Εννοιολογική προσέγγιση της Επιλογής

Η επιλογή ορίζεται ως *«το δικαίωμα, το προνόμιο, η ευκαιρία ή η ικανότητα ελεύθερης επιλογής και απόφασης»* (όπως αναφέρεται στο Smith, Morgan & Davidson, 2005). Είναι η ευκαιρία να κάνει το άτομο επιλογές με τη δική του θέληση, δεχόμενος τις συνέπειες της επιλογής αυτής καθ' αυτής και σχετίζεται όχι μόνο με τη στροφή προς μια εναλλακτική που προσφέρεται από το περιβάλλον του ατόμου καθώς και με την επικοινωνία αυτής στο κοινωνικό περιβάλλον αυτού (Brown & Brown, 2009). Κατά τους Shevin και Klein (όπως αναφέρεται στο Stancliffe, 2001) είναι η δράση της επιλογής της προτιμώμενης εναλλακτικής μεταξύ πλήθους οικείων επιλογών. Η επιλογή μπορεί να θεωρηθεί, επίσης, ως προς τα συστατικά της μέρη, δηλαδή, τις διαθέσιμες ευκαιρίες ή εναλλακτικές για επιλογή και την πράξη της επιλογής αυτής καθ' αυτής (Brown & Brown, 2009). Για να προβεί το

άτομο σε μια ενεργή επιλογή, απαιτείται να έχει στη διάθεση του, τουλάχιστον, δυο εναλλακτικές έτσι ώστε να επιλέξει την προτιμώμενη μεταξύ αυτών των δύο (Stancliffe, 2001).

Η επιλογή εμπεριέχεται στα κύρια στοιχεία του αυτοπροσδιορισμού μεταξύ άλλων. Μάλιστα, πολλές φορές ο αυτοπροσδιορισμός γίνεται κατανοητός μέσα στα πλαίσια της παροχής επιλογών και εξισώνεται με τις επιλογές (Agran et al., 2010). Οι Wehmeyer και Garner (2003) επιβεβαιώνουν με τα ευρήματά τους ότι οι επιλογές είναι μια σημαντική παράμετρος του αυτοπροσδιορισμού εφόσον οι ευκαιρίες για επιλογή προβλέπουν τη συμμετοχή στην κατηγορία ατόμων με υψηλό αυτοπροσδιορισμό. Παρά την άμεση σχέση του αυτοπροσδιορισμού με τις επιλογές, είναι σημαντικό να επισημανθεί ότι ο αυτοπροσδιορισμός δεν ταυτίζεται με την ικανότητα για επιλογές (Wehmeyer, 2005) και γι' αυτό θα πρέπει να θεωρηθεί ως ένα υποστοιχείο στην «ομπρέλα» του αυτοπροσδιορισμού. Είναι γεγονός ότι για την ανάπτυξη του αυτοπροσδιορισμού είναι απαραίτητο ένα σύνολο δεξιοτήτων αλλά και προϋποθέσεων. Οι Jones, Shogren, Grandfield, Vierling, Gallus, και Shaw (2018) αποφαινόμενοι ότι οι ευκαιρίες για επιλογή απλώς ενισχύουν τον αυτοπροσδιορισμό, αν και πολλοί ερευνητές ισχυρίζονται ότι ο αυτοπροσδιορισμός είναι οι διαθέσιμες ευκαιρίες για επιλογή. Οι επιλογές, όμως, είναι το μέσο για τη δρομολόγηση των πράξεων του ατόμου. Το αυτοπροσδιοριζόμενο άτομο τις χρησιμοποιεί για να οδηγηθεί σε πράξεις που θα τον βοηθήσουν να βελτιώσει τη ζωή του (Wehmeyer, 2005). Άλλοι ερευνητές αποφαινόμενοι ότι οι επιλογές είναι το αρχικό στάδιο προς τον δρόμο για τον αυτοπροσδιορισμό. Το άτομο εκφράζει τις προτιμήσεις του και προβαίνει σε επιλογές βάσει των προτιμήσεων του (Wehmeyer, 1998). Έπειτα, αυτοδιαχειρίζεται την κατάσταση, αξιολογεί τις επιλογές του και τις προσαρμόζει μέχρι να οδηγηθεί στα επιθυμητά αποτελέσματα και στην επίλυση του προβλήματος (Agran & Krupp, 2011). Συμπεραίνεται,

λοιπόν, από τα παραπάνω ότι η σχέση των επιλογών και του αυτοπροσδιορισμού είναι άμεση.

Δεν θα ήταν λανθασμένο προς αντικατάσταση του όρου *επιλογή* να χρησιμοποιούνταν οι όροι *έλεγχος*, *προσωπικός έλεγχος* και *λήψη απόφασης* (Brown & Brown, 2009). Ο Hollomotz (2014) επισημαίνει ότι πράγματι η διαδικασία της επιλογής μπορεί να επεκταθεί πέρα από την επιλογή ανάμεσα σε ένα πλήθος εναλλακτικών, στην απόκτηση ελέγχου στη ζωή του ατόμου που προβαίνει σε επιλογές. Οι Jones και οι συν. (2018) θεωρούν την επιλογή και τον έλεγχο ως ταυτόσημες έννοιες ερευνώντας τις ευκαιρίες για επιλογή και έλεγχο και την επίπτωση αυτών στον αυτοπροσδιορισμό. Παρέχοντας τις ευκαιρίες για επιλογή σε καθημερινή βάση και εφαρμόζοντας την αρχή της κανονικότητας, το άτομο βιώνει ποιοτικότερα την ζωή του γιατί αισθάνεται να κατέχει τον έλεγχο αυτής (Smith et al., 2005). Βέβαια, ο Wehmeyer (2005) επισημαίνει ότι η ιδέα και ο κύριος σκοπός του αυτοπροσδιορισμού καθώς και των επιμέρους στοιχείων του δεν είναι η κατοχή του απόλυτου ελέγχου, αλλά το άτομο να προβαίνει προς την εκδήλωση των επιλογών του και της τροχιάς που επιθυμεί να λάβει η ζωή του.

Ο Hollomotz (2014) αναφέρει, επίσης, ότι προβαίνοντας σε επιλογές, το άτομο γνωρίζει τις συνέπειες που φέρουν αυτές και ερχόμενο το άτομο αντιμέτωπο με τις συνέπειες της κάθε του επιλογής, αυξάνεται η ανεξαρτησία του καθώς αποκτά τον έλεγχο στη ζωή του (Hollomotz, 2014). Οι Cannella και συν. (2005) αναφέρουν ότι η παροχή ευκαιριών για επιλογή οπωσδήποτε συνδέεται με την ανεξαρτησία εφόσον διαφορετικά τρίτοι παρεμβαίνουν αποφασίζοντας και επιλέγοντας γι' αυτούς. Έτσι, αναμφίβολα η εκμάθηση και η παροχή ευκαιριών για άσκηση της επιλογής αποτελεί μια σημαντική μορφή υποστήριξης για τα άτομα με Ν.Α (Brown & Brown, 2009).

Η σημασία της επιλογής κρίνεται ανάλογα με την ευρύτητα της έννοιας αυτής, καθώς μπορεί να περιλαμβάνει επιλογές για μικρά ζητήματα της καθημερινότητας, λιγότερο

συχνές αλλά και μεγαλύτερης σημασίας επιλογές που καθορίζουν τη τροχιά της ζωής ενός ατόμου (Ticha et al., 2012). Επιπλέον, η επιλογή κρίνεται από το αν αυτή έχει, όντως, ουσία για το άτομο και αν επηρεάζει, κατ' επέκταση, τον αυτοπροσδιορισμό του. Για την εφαρμογή επιλογών με ουσία, θα πρέπει να γνωρίζει το άτομο με αναπηρία: (α) την ποικιλία των εναλλακτικών που του προσφέρονται, (β) τις συνέπειες μιας συγκεκριμένης επιλογής, και (γ) τη γνώση της δυνατότητας αλλαγής αυτής της επιλογής (Fyson & Cromby, 2013). Με αυτόν τον τρόπο, εξασφαλίζεται η αποτελεσματική και ουσιώδης εφαρμογή της επιλογής καθώς υπάρχει συστοιχία μεταξύ της ικανότητας του ατόμου και των ευκαιριών για επιλογή που του δίνονται. Στο άτομο με αναπηρία, δηλαδή, δεν παρέχονται αυθαίρετα ευκαιρίες αλλά αυτές πρέπει να συμβαδίζουν με τη γνώση του γι' αυτές (Agran & Krupp, 2011) γιατί διαφορετικά το άτομο δεν θα γνωρίζει τις συνέπειες αυτών και δεν θα είναι ικανό να αξιολογεί την επιθυμία των εναλλακτικών που του παρέχονται (Agran et al. 2010).

O Wehmeyer (1997), οι Wehmeyer και Schalock (2001), οι Wehmeyer, Shogren, Zager, Smith και Simpson (2010) και οι Curryer, Stancliffe, Dew και Wiese (2018) αναφέρουν ότι η ενεργή και ουσιώδης επιλογή ανάμεσα σε ένα πλήθος εναλλακτικών σχετίζεται με την εκδήλωση της προσωπικής προτίμησης. Τα άτομα, όντως, προβαίνουν σε επιλογές με τις οποίες είναι γνώριμοι ή που εμπίπτουν μέσα στο πεδίο των προτιμήσεών τους. Κατά αυτόν τον τρόπο, τα άτομα μέσω της επιλογής μπορούν να εκδηλώσουν τις επιθυμίες και τις επιδιώξεις που έχουν για τη ζωή τους (Brown & Brown, 2009). Οι Cannella και συν. (2005) αναφέρουν ότι η παροχή ευκαιριών για επιλογή οφείλει να συνοδεύεται με τη γνώση των προτιμήσεων των ατόμων με αναπηρία από τους παροχείς υπηρεσιών, εφόσον η επιλογή αυτή καθ' αυτή αποτελεί μια αντανάκλαση των επιθυμιών. Η επιλογή, πιο συγκεκριμένα, οφείλει να εξετάζεται σε σχέση με τις επιδιώξεις, τις ανάγκες, τις δραστηριότητες, το περιβάλλον και το προσωπικό που τις παρέχει (Brown & Brown, 2005).

Η ενασχόληση με το πεδίο των επιλογών και της προώθησης του πρόκειται για ένα σημαντικό στοιχείο παροχών στα συστήματα υποστήριξης των ατόμων με αναπηρία (Agran et al., 2010). Οι Brown και Brown (2009) καταλήγουν ότι τα άτομα με Ν.Α πρέπει να υποστηρίζονται στην ανάπτυξη των ικανοτήτων των επιλογών αλλά και να αξιολογούνται ως προς αυτές. Ωστόσο, είναι εύκολο να συμπεράνει κανείς ότι η αποτελεσματική εφαρμογή και στήριξη των επιλογών των ατόμων με Ν.Α δεν είναι εύκολη, εφόσον απαιτείται η εξέταση όλων των παραπάνω παραγόντων (Brown & Brown, 2005).

1.5 Αυτοπροσδιορισμός και επιλογή σε ενήλικες με νοητική αναπηρία

Ο ρόλος του αυτοπροσδιορισμού στις ζωές των ατόμων με Ν.Α είναι βιβλιογραφικά ένα μελετημένο αντικείμενο. Πράγματι, ο αυτοπροσδιορισμός συμβάλλει στην ομαλή μετάβαση των ατόμων με ειδικές ανάγκες προς την ενήλικη ζωή, στην εξασφάλιση μιας πιο ποιοτικής ζωής, στη δυνατότητα να αποκτήσουν έλεγχο στη ζωή τους και στην ομαλή κοινωνική τους ένταξη (Καρτασίδου, 2007). Οι Shogren και Shaw (2015) αναφέρουν ότι ο αυτοπροσδιορισμός θεωρείται ως ένα σημαντικό αποτέλεσμα για τους ενήλικες με αναπηρία αλλά και ως ένας προβλεπτικός παράγοντας για την εξασφάλιση της επιτυχίας στις ζωές τους. Στην έρευνα των ίδιων ερευνητών αποδείχθηκε ότι η αυτονομία, ένα από τα τέσσερα βασικά χαρακτηριστικά του αυτοπροσδιορισμού, προβλέπει σε μεγαλύτερο βαθμό αποτελέσματα που αφορούν την ανεξάρτητη διαβίωση στην ενήλικη ζωή. Γενικότερα, όμως, έρευνες που συνδέουν τον αυτοπροσδιορισμό με την ποιότητα ζωής σε δείγμα ενήλικου πληθυσμού, αποδεικνύουν ότι ο αυτοπροσδιορισμός, όντως, συμβάλλει για την εξασφάλιση καλύτερων αποτελεσμάτων στην ενήλικη ζωή (Kozma et al., 2009· Lachapelle et al., 2005· Wehmeyer & Schwartz, 1998).

Η κατάκτηση των χρήσιμων, κατά τα παραπάνω, αυτοπροσδιοριστικών δεξιοτήτων από τους ενήλικες με Ν.Α είναι δυνατή. Ο Wehmeyer (2005) επισημαίνει ότι ο

αυτοπροσδιορισμός πρέπει να θεωρείται ως ένας εφικτός στόχος για τα άτομα, ακόμα, και με σοβαρές αναπηρίες και στην προσπάθεια αυτή καταλυτικό ρόλο θα διαδραματίσει η βαθύτερη κατανόηση του αυτοπροσδιορισμού η οποία είναι απαλλαγμένη από παρερμηνείες. Τα άτομα με σοβαρή αναπηρία μπορούν να γίνουν ενεργοί προκλητικοί παράγοντες στις ζωές τους: α) εάν τους δοθούν ευκαιρίες, β) εάν αυξηθεί η ενεργή συμμετοχή τους σε όλο το φάσμα των δραστηριοτήτων στις ζωές τους και στην κοινότητα, και, τέλος, γ) εάν λάβουν τις κατάλληλες υπηρεσίες (Wehmeyer, 1998).

Εκτός από την αναγκαιότητα για τη διδασχή του αυτοπροσδιορισμού φαίνεται ότι είναι και επιθυμία των ενηλίκων με Ν.Α να κατέχουν τέτοιες δεξιότητες καθώς στην έρευνα των Schalock και συν. (2005) φάνηκε ότι οι ίδιοι μαζί με τις οικογένειες τους βαθμολόγησαν υψηλά τη σημασία του αυτοπροσδιορισμού και, μάλιστα, υψηλότερα από τους επαγγελματίες- εκπαιδευτές που συνεργάστηκαν μαζί τους. Στην έρευνα, ακόμα, των Agran και συν. (2010) το 90% των ενηλίκων συμμετεχόντων αποφάνθηκε ότι θεωρούσε τις επιλογές πολύ σημαντικές για τη ζωή του καθώς με αυτόν τον τρόπο ένιωθε ανεξάρτητο, χαρούμενο και περήφανο που αποφάσιζε για τον εαυτό του.

Παρ' όλα αυτά, συγκεκριμένα, οι επιλογές στους ενήλικες με Ν.Α επηρεάζονται τόσο από παράγοντες που σχετίζονται με τα προσωπικά τους χαρακτηριστικά όσο και από τον ρόλο του περιβάλλοντος δυσχεραίνοντας τις εφαρμογές τους. Αρχικά, η σοβαρότητα της αναπηρίας στους ενήλικες με Ν.Α καθορίζει τα επίπεδα των επιλογών τους. Οι ενήλικες με ήπια Ν.Α κάνουν πιο συχνά επιλογές σε σχέση με τους ενήλικες με μέτρια, σοβαρή, βαριά Ν.Α. Ειδικότερα, αυτοί με σοβαρή και βαριά Ν.Α έχουν τους περισσότερους περιορισμούς όσον αφορά τον βαθμό επιλογών (Neely- Barnes et al., 2008· Nota et al., 2007· O'Donovan et al., 2017· Smith et al., 2005· Stancliffe, Lakin, Larson, Engler, Taub & Fortune, 2011· Ticha et al., 2012). Παράλληλα, συνοδές αναπηρίες, όπως η παρουσία ψυχιατρικής διαταραχής, δυσχεραίνουν τις επιλογές τους (Stancliffe et al., 2011), ενώ η παρουσία

προκλητικής συμπεριφοράς επιφέρει μικρότερο βαθμό επιλογών εν συγκρίσει με την προσαρμοστική συμπεριφορά (Hatton, Emerson, Robertson, Gregory, Kessissoglou & Walsh, 2004). Παρατηρήθηκε, ακόμα, ότι η διαθεσιμότητα των επιλογών που υπήρχε σε ενήλικες με Ν.Α δεν εξαρτιόταν από την ηλικία αλλά ερχόταν σε μεγαλύτερη ηλικία στη ζωή των ατόμων με αναπηρία, και αναλόγως με τον βαθμό της νοητικής τους αναπηρίας. Παραβιάζεται, λοιπόν, η αρχή της κανονικότητας που προβλέπει ότι οι ευκαιρίες για επιλογές πρέπει να είναι ανάλογες της ηλικίας και όχι του νοητικού επιπέδου των ατόμων αυτών (Smith et al., 2005). Είναι πιθανόν, παρ' όλα αυτά, ο βαθμός επιλογών να αιτιολογείται λιγότερο από το νοητικό επίπεδο ως χαρακτηριστικό των ενηλίκων με Ν.Α και περισσότερο από τη στάση που διατηρείται απέναντι τους ή λόγω της έλλειψης της υποστήριξής τους (Stancliffe et al., 2011). Παρ' όλα αυτά, άλλα προσωπικά χαρακτηριστικά των ατόμων με Ν.Α όπως η ηλικία και το φύλο δεν αποτελούν προβλεπτικούς παράγοντες του βαθμού επιλογών των ενηλίκων σε σχέση με τον τόπο και το άτομο που επιλέγουν για τη διαβίωση τους (Stancliffe et al., 2011).

Το περιβάλλον, όμως, αποτελεί το μεγαλύτερο εμπόδιο για τα άτομα με αναπηρία εξισώνοντας το νοητικό επίπεδο με τα επίπεδα των ικανοτήτων τους και ενισχύοντας τις προσπάθειες αυτών να καταστούν αυτοπροσδιοριζόμενα ή αποτρέποντας τες (Wehmeyer & Garner, 2003). Οι ευκαιρίες που τους παρέχονται, οι αντιλήψεις των άλλων και άλλοι περιορισμοί που φέρουν τα περιβάλλοντα στα οποία δραστηριοποιούνται αποτελούν εμπόδια στην πορεία τους προς τον αυτοπροσδιορισμό (Wehmeyer, 2005). Αντικρίζονται, έτσι, οι επιλογές ως μη υποστηριζόμενες στις υποδομές ατόμων με Ν.Α και προσπάθειες για την ενίσχυση των επιλογών δεν τίθενται σε εφαρμογή. Η μη παροχή ευκαιριών για επιλογή και επίδειξη αυτοπροσδιοριζόμενης συμπεριφοράς μπορεί να αιτιολογηθεί από το ότι μια τέτοια πολιτική ενδέχεται να έρθει σε αντίθεση με την πολιτική των συστημάτων υποστήριξης των ατόμων με αναπηρία, οι οποίοι έχουν την ευθύνη για την υγεία και την

ασφάλειά τους ή να μην έχει το προσωπικό τις απαραίτητες δεξιότητες για την παροχή τέτοιων ευκαιριών (Antaki, Finlay, Walton & Pate, 2008). Η ενθάρρυνση, όμως, προς την κατεύθυνση της επιλογής από το περιβάλλον του ατόμου είναι μια σημαντική προϋπόθεση για την εξασφάλιση της εφαρμογής της. Για να προβεί το άτομο προς την κατεύθυνση της επιλογής πρέπει το περιβάλλον του όχι μόνο να επιτρέπει τη δράση αυτή, αλλά και να επιβραβεύει κάθε πρωτοβουλία του ατόμου για επιλογή (Brown & Brown, 2009). Οι O'Donovan, Byrne, McCallion και McCarron (2017) επισημαίνουν ότι η ενθάρρυνση και η παροχή ευκαιριών για επιλογή σε ένα τομέα, ενδεχομένως, θα οδηγήσει σε ευκαιρίες για επιλογή και σε άλλους τομείς.

Ωστόσο, οι ενήλικες με Ν.Α δυσχεραίνονται προς την προσπάθεια εκδήλωσης της επιλογής ως αποτέλεσμα του περιοριστικού ρόλου του περιβάλλοντος. Ο Hollomotz (2014) αναφέρεται στο περιορισμένο εύρος επιλογών με την έκφραση «μενού επιλογών», ακριβώς γιατί οι επιλογές στα άτομα με Ν.Α είναι πολύ συγκεκριμένες και συχνά ορίζονται από άλλους. Οι Stancliffe και Parmenter (1999) αναφέρουν ότι οι ευκαιρίες για επιλογή αν και είναι επιθυμητές, δίνονται σε μικρότερο βαθμό στους ενήλικες με αναπηρία, και τα περιβάλλοντα από τα οποία υποστηρίζονται συμβάλλουν στη μείωση αυτών των ευκαιριών.

Ακόμα και όταν δίνονται οι ευκαιρίες, αυτές αφορούν ζητήματα της καθημερινότητας και όχι καίρια ζητήματα της ζωής τους. Η συμμετοχή των ατόμων με αναπηρία στις μεγάλες αποφάσεις της ζωής τους είναι σπανιότερες συγκριτικά με τις επιλογές που κάνουν για ζητήματα της καθημερινότητάς τους. Η αυτονομία για επιλογή και ο έλεγχος που έχουν για τα μεγάλα ζητήματα της ζωής τους ενδέχεται να υφίστανται σε μικρότερο βαθμό καθώς οι σημαντικοί άλλοι είναι πιθανό να εμπλακούν στις αποφάσεις γι' αυτά (Smith et al., 2005). Μάλιστα, όταν οι σημαντικοί άλλοι εμπλέκονται στις επιλογές των ατόμων με Ν.Α και τείνουν να τις περιορίζουν τότε οι δεύτεροι τείνουν να αποδέχονται αυτούς τους περιορισμούς (Curryer et al., 2018). Σε περισσότερες επιλογές, λοιπόν,

προβαίνουν για δραστηριότητες της καθημερινότητας, για τον ελεύθερο τους χρόνο, για τις κοινωνικές τους σχέσεις και για την προσωπική τους εμφάνιση (Hatton et al., 2004). Οι O'Donovan και συν. (2017) αναφέρουν ότι λιγότερο από τους μισούς του δείγματος της έρευνας τους αποφάσιζαν όσον αφορά το φαγητό, τα χρήματα, τον χώρο διαβίωσης τους, το πρόσωπο με το οποίο θα ζούσαν, τις υποστηρίξεις που θα λάμβαναν και τη μελλοντική τους εργασία. Οι Stancliffe και συν. (2011) και οι Ticha και συν. (2012) στην έρευνα τους δείχνουν ότι τα ενήλικα άτομα με Ν.Α συμμετέχουν σπανιότερα σε ανεξάρτητες επιλογές που αφορούν σημαντικές πτυχές της ζωής τους. Οι Jones και συν. (2018) δείχνουν, ωστόσο, με τα ευρήματα τους ότι μόνο σημαντικές επιλογές, όπως το κλείδωμα της πόρτας και η ψήφος, ήταν σημαντικοί προβλεπτικοί παράγοντες ενίσχυσης του αυτοπροσδιορισμού. Είναι δυνατόν να θεωρηθεί, λοιπόν, ότι ενήλικες με μικρό βαθμό επιλογών πάνω σε σημαντικά ζητήματα θα φέρουν μικρότερους δείκτες αυτοπροσδιορισμού. Στην παρούσα έρευνα θα εξεταστεί ο βαθμός των καθημερινών επιλογών σχετικών με δραστηριότητες στο σπίτι και στην κοινωνία, την εργασία, τις διαπροσωπικές σχέσεις και τη διαχείριση των χρημάτων.

Η επίδραση του περιβάλλοντος στην επίδειξη αυτοπροσδιοριζόμενης συμπεριφοράς είναι προφανής και στις διαφοροποιήσεις των επιλογών ανά τύπο διαμονής. Οι Curryer και συν. (2018) και Ticha και συν. (2012) δείχνουν ότι η συμμετοχή στο οικογενειακό περιβάλλον και η στενή σχέση με τα μέλη της οικογένειας συσχετίζεται με μικρότερο βαθμό ευκαιριών για επιλογή. Αυτό συμβαίνει γιατί η επιλογή στα πλαίσια της οικογένειας σχετίζεται με την οικογενειακή δραστηριότητα ή γιατί τα μέλη αυτής δεν είναι εκπαιδευμένα και ενημερωμένα σε σχέση με τον αυτοπροσδιορισμό (Ticha et al., 2012). Οι O'Donovan και συν. (2017) δείχνουν, από την άλλη μεριά, ότι ενήλικες με Ν.Α που διαβιούν μαζί με την οικογένεια τους έχουν μεγαλύτερο βαθμό επιλογών. Ερευνητικά αποτελέσματα δείχνουν, ακόμα, ότι ενήλικες σε κέντρα ημέρας ασκούν περισσότερες επιλογές αναφορικά

με τις δραστηριότητες που επιθυμούν να συμμετάσχουν (Nota et al., 2007). Οι Ticha και συν. (2012), επίσης, επισημαίνουν ότι τα άτομα που διαβιούσαν σε στέγες υποστηριζόμενης διαβίωσης είχαν μεγάλο εύρος επιλογών αλλά αυτό εξαρτιόταν από τον αριθμό των μελών μέσα στις στέγες. Βέβαια, ενήλικες με Ν.Α που διαβιούν μόνοι τους προβαίνουν σε περισσότερες ανεξάρτητες επιλογές συγκριτικά με άλλες εγκαταστάσεις (Kozma et al., 2009· O'Donovan et al., 2017· Stancliffe et al., 2011· Ticha et al., 2012) και τείνουν να επιλέγουν μόνοι τους αυτόν τον τύπο διαμονής (Stancliffe et al., 2011). Εν αντιθέσει με τα παραπάνω ευρήματα, οι Neely- Barnes και συν. (2008) εξέτασαν τις επιλογές σε σχέση με τον τύπο διαβίωσης και κατέληξαν στη μηδενική συσχέτιση τους. Ο Hollomotz (2014) ερευνώντας ενήλικα άτομα με μαθησιακές δυσκολίες που ζούσαν μόνα τους, με έναν συνοδό, ή σε στέγες υποστηριζόμενης διαβίωσης καταλήγει ότι, γενικότερα, παρά τις ευκαιρίες που δίνονται στα άτομα αυτά για επιλογή, συχνά οι επιλογές που έχουν είναι συγκεκριμένες, εξισώνοντας κατά αυτόν τον τρόπο τους τύπους διαβίωσης. Στην παρούσα έρευνα, θα μελετηθούν οι επιλογές σε σχέση με δύο τύπους διαβίωσης, τη διαβίωση με την οικογένεια και τη διαβίωση σε στέγες υποστηριζόμενης- ομαδικής διαβίωσης.

Καταλήγοντας, είναι φανερό ότι τα προσωπικά χαρακτηριστικά (νοητικό επίπεδο, ύπαρξη επιπρόσθετης αναπηρίας) των ενηλίκων με νοητική αναπηρία είναι κρίσιμα προκειμένου αυτοί να εκδηλώσουν αυτοπροσδιοριστικές συμπεριφορές και, συγκεκριμένα, την αυτοπροσδιοριστική συμπεριφορά της επιλογής. Εξίσου, όμως, η επίδραση του περιβάλλοντος είναι πολύ σημαντική καθώς αυτό παρέχει τις ευκαιρίες στα άτομα με Ν.Α και διαμορφώνει τις κατάλληλες συνθήκες για την εκδήλωση του αυτοπροσδιορισμού και της επιλογής. Έτσι, παρατηρείται ότι η εφαρμογή της επιλογής και του αυτοπροσδιορισμού από τους ενήλικες με Ν.Α, σύμφωνα με την προγενέστερη βιβλιογραφία, γίνεται με περιορισμούς παρά του εφικτού στόχου και της επιθυμίας για την εφαρμογή του. Στην παρούσα ερευνητική εργασία, θα εξεταστούν παράγοντες που ενδέχεται να επιδρούν στο

σύνολο των επιλογών όπως το φύλο, η ηλικία, το νοητικό επίπεδο, η παρουσία συνδρόμου ή επιπρόσθετης αναπηρίας και ο τύπος διαμονής.

1.6 Ποιότητα ζωής και επιλογή σε ενήλικες με νοητική αναπηρία

Η σχέση της ποιότητας ζωής με τον αυτοπροσδιορισμό υπογραμμίζεται, πρώτα απ' όλα, από το γεγονός ότι ο αυτοπροσδιορισμός αποτελεί ένα από τους οκτώ βασικούς τομείς της ποιότητας ζωής (Schalock, 2000· Schalock et al., 2010· Schalock et al., 2016) αλλά και από την ερευνητική παραδοχή για την αδιάσειστη σχέση τους (Brown et al., 2013· Kozma et al., 2009· Wehmeyer & Schalock, 2001· Καρτασίδου, 2007).

Η εμπειρική ερευνητική μελέτη της σχέσης της ποιότητας ζωής με τον αυτοπροσδιορισμό είναι πολύ περιορισμένη. Οι Wehmeyer και Schwartz (1998) στην έρευνά τους επιβεβαιώνουν τη σχέση της ποιότητας ζωής και του αυτοπροσδιορισμού και καταλήγουν ότι μεγαλύτερα επίπεδα αυτοπροσδιορισμού αντανακλούν μεγαλύτερα επίπεδα ποιότητας ζωής. Η έρευνα τους βασίστηκε σε δεδομένα που εξήχθησαν από ενήλικα άτομα με ήπια Ν.Α που ζούσαν σε ομαδικές στέγες διαβίωσης 4 έως 6 ατόμων. Οι Lachapelle και συν. (2005) αποδεικνύουν μέσω των αποτελεσμάτων τους ότι για τους ενήλικες με Ν.Α κάθε συστατικό στοιχείο της αυτοπροσδιοριζόμενης συμπεριφοράς (ανεξάρτητη δράση, αυτορρύθμιση, ψυχολογική ενδυνάμωση και αυτεπίγνωση) προβλέπει την υψηλή ποιότητα ζωής. Παράλληλα, η συσχέτιση μεταξύ του αυτοπροσδιορισμού και της ποιότητας ζωής βρέθηκε ως στατιστικά σημαντική. Τα αποτελέσματα των ιδίων των ερευνητών δείχνουν, ακόμα, μεγαλύτερα επίπεδα ποιότητας ζωής εν συγκρίσει με τον αυτοπροσδιορισμό, γεγονός που δημιουργεί ερωτήματα σχετικά με τις ευκαιρίες που έχουν τα άτομα για επιλογή, αποφάσεις και επίλυση προβλημάτων. Οι Miller και Chan (2008) χρησιμοποιώντας στην έρευνα τους 56 ενήλικες με Ν.Α και ως μοναδική μετρική για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής την ικανοποίηση από τη ζωή, απέδειξαν ότι ο αυτοπροσδιορισμός, μαζί με

την κοινωνική υποστήριξη και την παραγωγικότητα δικαιολογούσαν κατά ένα μεγάλο ποσοστό την ικανοποίηση από τη ζωή.

Οι Nota και συν. (2007), εν αντιθέσει, παρουσιάζουν αντικρουόμενα αποτελέσματα στη δική τους έρευνα. Οι ερευνητές αυτοί απέδειξαν ότι το άτομο κατέχοντας αυτοπροσδιοριστικές δεξιότητες θα μπορούσε να πετύχει ευκολότερα την κοινωνική του ενσωμάτωση. Ανάμεσα στα ευρήματα τους είναι, επίσης, και το γεγονός ότι οι βασικές κοινωνικές ικανότητες προέβλεπαν την ένταξη των συμμετεχόντων στην κατηγορία των ατόμων με υψηλή ποιότητα ζωής. Παρ' όλα αυτά, ο αυτοπροσδιορισμός δεν άνηκε σ' αυτούς τους παράγοντες. Αυτό οφείλεται, ίσως, στο γεγονός ότι τα άτομα στις συγκεκριμένες δομές (ιδρύματα, ομαδικές στέγες, κέντρα ημέρας) έφεραν χαμηλές αυτοπροσδιοριστικές ικανότητες. Συνεπώς, αν η συσχέτισή τους μελετούνταν και σε κάποια άλλη δομή, τότε ενδεχομένως να προέκυπταν διαφορετικά ευρήματα. Συνοψίζοντας, είναι σημαντικό να επισημανθεί ότι η ποιότητα ζωής και ο αυτοπροσδιορισμός συνυφαίνονται στις περισσότερες μελέτες ενηλίκων με Ν.Α αν και αυτές που το αποδεικνύουν είναι περιορισμένες.

Αναφορικά με τη σχέση της ποιότητας ζωής και των επιλογών, επισημαίνεται ότι η θεωρητική σύνδεση της ποιότητας ζωής με τις επιλογές έχει γίνει σε προγενέστερες βιβλιογραφικές αναφορές. Σε προσπάθειες ορισμού της ποιότητας ζωής αναδεικνύεται ο ρόλος των επιλογών για την εξασφάλισή της. Οι Wehmeyer και Schalock (2001) αναφέρουν ότι η δυνατότητα επιλογών, έκφρασης των προτιμήσεων, η ικανότητα για θέση στόχων, για αυτορρυθμιζόμενη μάθηση και συμπεριφορά φέρουν θετικά αποτελέσματα στη ζωή των ατόμων. Η ικανότητα για επιλογή, μάλιστα, τονίστηκε ως το πιο σημαντικό στοιχείο του αυτοπροσδιορισμού το οποίο μπορεί να οδηγήσει σε μια ποιοτική ζωή, εφόσον το άτομο είναι σε θέση να επιλέξει τις επιθυμητές για το ίδιο συνθήκες της ζωής του. Οι Brown και Brown (2005), με τη σειρά τους, αναφέρουν ότι η παροχή ευκαιριών στα άτομα με Ν.Α

προωθεί την αποτελεσματική εφαρμογή της αρχής της ποιότητας ζωής. Η εφαρμογή της τακτικής της παροχής ευκαιριών από οργανισμούς που στηρίζουν με τις υπηρεσίες τους τα άτομα με Ν.Α, είναι, όμως, μια μακροσκελής διαδικασία καθώς προηγείται η αναγνώριση των προτιμήσεων και, έπειτα, προωθείται η επιλογή. Σε κάθε περίπτωση, όμως, οφείλει να βασίζεται στις θεμελιώδεις αρχές της ποιότητας ζωής (Brown & Brown, 2005) και η σωστή εφαρμογή της είναι δυνατόν να αναβαθμίσει την ποιότητα ζωής του ατόμου. Οι Brown και Brown (2009) τονίζουν ότι η επιλογή είναι ένα σημαντικό στοιχείο προσδιορισμού της ποιότητας ζωής του ατόμου, εφόσον η επιλογή είναι το μέσο εκδήλωσης των επιθυμιών του ατόμου. Μέσω αυτής το άτομο αποκτά τον έλεγχο στη ζωή του και καθορίζει την τροχιά που αυτή επιθυμεί να λάβει. Παρ' όλα αυτά, οι ίδιοι ερευνητές υπογραμμίζουν ότι οι επιλογές δεν οδηγούν οπωσδήποτε σε αυξημένα επίπεδα ποιότητας ζωής. Ωστόσο, ο βαθμός ευκαιριών που έχει το άτομο για επιλογή πρέπει αδιαμφισβήτητα να θεωρείται ως ένας δείκτης της αυξημένης ποιότητας ζωής.

Οι Miller και οι συν. (2008) διεξάγοντας συνεντεύξεις σε ενήλικα άτομα με Ν.Α που δέχονται υπηρεσίες ημερήσιας φροντίδας βρήκαν ότι οι επιλογές θεωρούνταν από τους ίδιους ιδιαίτερα σημαντικές. Ωστόσο, έκριναν ότι συχνά δεν είχαν τις ευκαιρίες για επιλογή και έλεγχο στις υπηρεσίες που βρίσκονταν. Η αναφορά στις επιλογές σε σχέση με το άτομο που θα επιλέξουν να συγκατοικήσουν, τον τόπο που θα επιλέξουν να μείνουν και το πρόγραμμα που επιθυμούν να ακολουθήσουν επηρεάζει, σύμφωνα με τα λεγόμενα τους, την ποιότητα ζωής τους. Οι Scott, Foley, Bourke, Leonard και Girdler (2014) εξέτασαν τις απόψεις ενηλίκων ατόμων με σύνδρομο Down σχετικά με τους παράγοντες που ενισχύουν την προσωπική τους ευημερία, εστιάζοντας στην υποκειμενική διάσταση της ποιότητας ζωής και όχι στο σύνολο της. Η ανεξαρτησία στις καθημερινές επιλογές και ο έλεγχος που επιθυμούν να αποκτήσουν στις ζωές τους μέσω των επιλογών αναφέρθηκε ως ένας παράγοντας που θα ενίσχυε την ποιότητα ζωής τους. Η αναφορά σε ποιοτικές έρευνες

γίνεται με τον σκοπό της ανάδειξης ότι οι επιλογές σε σχέση με την ποιότητα ζωής είναι ένα μελετημένο ερευνητικό πεδίο, με τη χρήση και αυτής της μεθοδολογίας.

Αρκετές έρευνες, επίσης, εστιάζουν στις συνέπειες που βιώνουν τα άτομα με Ν.Α στις υποδομές που τους εξυπηρετούν με αποτέλεσμα να συνδέουν τις επιλογές με κάποιες μετρικές- δείκτες που ανήκουν στο εννοιολογικό μοντέλο της ποιότητας ζωής. Πολλά ερευνητικά δεδομένα συνδέουν τις ευκαιρίες των ατόμων με Ν.Α για επιλογές με την κοινωνική τους ανάπτυξη. Οι Kozma και συν. (2009) στη βιβλιογραφική τους ανασκόπηση, ανακεφαλαιώνοντας και συμπυκνώνοντας αποτελέσματα προηγούμενων ποσοτικών ερευνών, καταλήγουν ότι τα άτομα με Ν.Α που ζουν σε μικρότερου τύπου εγκαταστάσεις βιώνουν καλύτερες αντικειμενικές συνθήκες ζωής, ασκώντας περισσότερες επιλογές και έχοντας περισσότερες ευκαιρίες για κοινωνική συμμετοχή και, συνεπώς, μεγαλύτερους κοινωνικούς κύκλους. Οι Kosciulek και Merz (2001), εξετάζοντας ένα μοντέλο για αξιολόγηση των πολιτικών που εφαρμόζονται σε υπηρεσίες, μετρούν τη σχέση της κατεύθυνσης και άσκησης ελέγχου από τον ωφελούμενο με την κοινωνική ενσωμάτωση και την ενδυνάμωση και καταλήγουν ότι υφίσταται συσχέτιση μεταξύ τους, η οποία με τη σειρά της συνδέεται με την ποιότητα ζωής. Να επισημανθεί ότι η κατεύθυνση από τον ωφελούμενο, κατά τους Kosciulek και Merz (2001), αφορά την ιδέα ότι οι ίδιοι έχουν τον έλεγχο πάνω σε πολιτικές που εφαρμόζονται, ασκώντας επιλογές. Βέβαια, οι Gardner και Carran (2005) δείχνουν τη σύνδεση των επιλογών και με άλλες παραμέτρους της ποιότητας ζωής. Συγκεκριμένα, αναφέρουν ότι η άσκηση περισσότερων επιλογών από το άτομο (σχετικά με το μέρος και τον συγκάτοικό του, με την εργασία και με τις υπηρεσίες) επηρεάζει την ελευθερία του από την κακοποίηση και από την παραμέληση καθώς και τις ευκαιρίες του για άσκηση διαφορετικών κοινωνικών ρόλων.

Η μέτρηση των επιλογών σε σχέση με το υποκειμενικό ή το αντικειμενικό στοιχείο της ποιότητας ζωής, αποτέλεσε, επίσης, αντικείμενο αρκετών ερευνητικών μελετών. Οι

Hatton και συν. (2004) αναδεικνύοντας στην έρευνα τους ένα εργαλείο για τη μέτρηση των επιλογών απέδειξαν τη θετική συσχέτιση του υποκειμενικού στοιχείου της ικανοποίησης προσανατολισμένης στις επιλογές με το ερωτηματολόγιο των επιλογών. Βέβαια, η ικανοποίηση ήταν προσανατολισμένη μόνο προς τον τομέα των επιλογών, μη εκπροσωπώντας στο σύνολο την ικανοποίηση ως υποτομέα της ποιότητας ζωής. Η έρευνα των Stancliffe, Lakin, Taub, Chiri και Byun (2009) προσανατολίζεται, επίσης, στη συσχέτιση συγκεκριμένων επιλογών με το υποκειμενικό στοιχείο της ποιότητας ζωής, την ικανοποίηση και την προσωπική ευημερία του ατόμου. Συγκεκριμένα, επισημαίνει ότι η μη άσκηση επιλογών σε σχέση με την επιλογή συγκάτοικου, οδηγούσαν τους ενήλικες στην αίσθηση περισσότερης μοναξιάς, στεναχώριας, δυσαρέσκειας προς την κατοικία διαμονής αλλά και προς το προσωπικό. Ταυτόχρονα, η μη άσκηση επιλογών σε σχέση με τον τόπο διαμονής οδηγούσαν τους ενήλικες στο να αισθάνονται περισσότερο φοβισμένοι, λυπημένοι, δυσαρεστημένοι με το προσωπικό και με τον τόπο διαμονής τους. Παρ' όλα αυτά, οι επιλογές αυτές δικαιολογούσαν ένα μικρό ποσοστό στη σχέση τους με τη συνολική ευημερία του ατόμου. Αν γίνει αποδεκτή η θεώρηση του Cummins (2005) ότι η ικανοποίηση είναι ένας συνολικός δείκτης της ποιότητας ζωής καθώς περιλαμβάνεται σε όλους τους υποτομείς του, τότε η έρευνα των Stancliffe και συν. (2009) προσανατολίζεται προς τους σκοπούς της παρούσας έρευνας, περιλαμβάνοντας, ωστόσο, δύο μόνο επιλογές για τη συσχέτισή τους με την ποιότητα ζωής.

Έρευνες προσανατολισμένες περισσότερο προς τα μέσα και τους σκοπούς της παρούσας έρευνας είναι οι παρακάτω. Οι παρακάτω έρευνες έχουν προσαρμόσει την έρευνα τους προς τη μέτρηση του συνόλου της ποιότητας ζωής με ένα εύρος επιλογών. Το ερευνητικό εγχείρημα για τη σύνδεση των επιλογών με την ποιότητα ζωής έγινε και από τους Neely- Barnes και συν. (2008). Οι ερευνητές αυτοί χρησιμοποιώντας ως δείγμα, κυρίως, ενήλικες με Ν.Α, απέδειξαν ότι οι ευκαιρίες για επιλογές (επιλογές προγράμματος,

ελεύθερου χρόνου, αγορών, δουλειάς και προσωπικού) συσχετίζονταν με αυξανόμενη ποιότητα ζωής, η οποία μετρήθηκε από τους δείκτες των δικαιωμάτων, της κοινωνικής συμπερίληψης και των διαπροσωπικών σχέσεων. Η συνολική ποιότητα ζωής δικαιολογούνταν, ακόμα, κατά 45% από το σύνολο των επιλογών σε συνδυασμό με τον τύπο διαμονής, γεγονός που αποδεικνύει ότι οι επιλογές είναι ένας δείκτης της ποιότητας ζωής αλλά σε συνδυασμό με άλλες μεταβλητές αυξάνει την επιρροή της στην ποιότητα ζωής. Η προσπάθεια αυτή των Neely- Barnes και συν. (2008) υποκύπτει στον περιορισμό της ταυτόχρονης μελέτης πλήθους μεταβλητών, γεγονός που μειώνει την αξιοπιστία των συσχετίσεων καθώς και στον περιορισμό των εργαλείων που χρησιμοποιήθηκαν για τη μέτρηση αυτών των εννοιών. Εναλλακτικά και πιο αντιπροσωπευτικά εργαλεία, κατά τους Neely- Barnes και συν. (2008) θα αναδείκνυαν σημαντικότερα ή/ και διαφορετικά αποτελέσματα. Επιπροσθέτως, μια πρόσφατη έρευνα των Kostikj- Ivanovikj και Chichevska (2016) με σκοπό, επίσης, τη συσχέτιση του συνόλου της ποιότητας ζωής με τις επιλογές και με τις προσδοκίες για το μέλλον, ανέδειξε την υψηλή συσχέτιση της συνολικής ποιότητας ζωής με ένα πλήθος επιλογών στους ενήλικες με Ν.Α. Οι υψηλές συσχετίσεις υπήρχαν τόσο στις αυτοαναφορές των ωφελούμενων όσο και στις αντίστοιχες απαντήσεις των πληρεξούσιων. Οι συσχετίσεις της έρευνας τους εκτείνονται και σε συσχετίσεις με τη μεταβλητή του τύπου διαμονής.

Παρ' όλα αυτά, έρευνα των Wehmeyer και Schwartz (1998) που συσχετίζει τη συνολική ποιότητα ζωής, με τον αυτοπροσδιορισμό και με τις επιλογές αντιτίθεται στα παραπάνω ευρήματα. Τα ευρήματα τους δεν αναδεικνύουν τη συσχέτιση μεταξύ της ποιότητας ζωής και των επιλογών, γεγονός που αποδίδεται, κατά τους ερευνητές, στα χαμηλά επίπεδα ποιότητας ζωής και επιλογών των συμμετεχόντων που ζούσαν στις στέγες ομαδικής διαβίωσης. Ένα προφανές στοιχείο που αναδεικνύεται, λοιπόν, από τα αποτελέσματα των ερευνητών αυτών είναι ότι ο συγκεκριμένος τύπος διαβίωσης δεν

παρείχε ευκαιρίες για επιλογές και, συνεπώς, αυξημένη ποιότητα ζωής, υπογραμμίζοντας την πίστη των ερευνητών για τη συσχέτιση των επιλογών και της ποιότητας ζωής, παρά το εύρημά τους.

Συμπερασματικά, μπορεί να επισημανθεί ότι ο αυτοπροσδιορισμός, οι επιλογές και η ποιότητα ζωής συνιστούν τρεις έννοιες των οποίων η συσχέτιση τους έχει ερευνηθεί τόσο με ποιοτικές μεθόδους όσο και με ποσοτικές, ενώ πολλές αναφορές έχουν γίνει για τη μεταξύ τους σχέση. Παρ' όλα αυτά, είναι δυνατόν να ισχυριστεί κανείς ότι υφίστανται διαφορές της παρούσας έρευνας συγκριτικά με τις προγενέστερες έρευνες.

Αρχικά, η παρούσα έρευνα αν και συγκλίνει μεθοδολογικά με τις προηγούμενες έρευνες, που μελετούν το σύνολο της ποιότητας ζωής και εύρος επιλογών, σκοπός της ήταν να συμπεριλάβει πλήθος ποιοτικών μεταβλητών για την ανάδειξη των διαφοροποιήσεων των επιλογών και της ποιότητας ζωής ως προς τις ομάδες αυτών. Προγενέστερες έρευνες, εστιάζουν σε ένα μέρος αυτών των συσχετίσεων (Kostikj-Ivanovikj & Chichevska, 2016· Neely- Barnes et al., 2008· Wehmeyer & Schwartz, 1998) ή δεν χρησιμοποιούν αντιπροσωπευτικά εργαλεία για τη μέτρηση των εννοιών (Neely- Barnes et al., 2008).

Ένα ακόμα σημαντικό στοιχείο είναι ότι συσχετίζει τις επιλογές σε σχέση με την ποιότητα ζωής σε ενήλικες με Ν.Α που εξυπηρετούνται από έναν ελληνικό φορέα, παρουσιάζοντας δεδομένα που αφορούν τον ελληνικό χώρο. Ένα τέτοιο εγχείρημα κρίνεται σημαντικό καθώς ο τρόπος στήριξης των ατόμων με Ν.Α θεωρείται ότι θα διαφέρει από χώρα σε χώρα και, ιδιαίτερα, στον ελληνικό χώρο όπου η κοινωνική πολιτική σε σχέση με τα άτομα με αναπηρία δεν προσφέρει λειτουργικές λύσεις γι' αυτά (Πολυχρονοπούλου, 2010).

Τέλος, ο συνδυασμός των δυο ερωτηματολογίων («ερωτηματολόγιο της ποιότητας ζωής» των Schalock και Keith, 1993 και το «ερωτηματολόγιο των επιλογών» των Stancliffe and Parmenter, 1999) για την ανάδειξη των σχέσεων της συνολικής ποιότητας ζωής και

εύρους επιλογών δεν έχει χρησιμοποιηθεί από προγενέστερες έρευνες, τουλάχιστον, όσον αφορά τη μέχρι τώρα γνώση μας. Κατά αυτόν τον τρόπο, η έρευνα κατέχει διαφορετικό προσανατολισμό από τις προηγούμενες έρευνες παρά την όμοια ερευνητική θεματική.

Ωστόσο, η ανάγκη για την περαιτέρω διερεύνηση του θέματος των επιλογών και της ποιότητας ζωής έχει τονιστεί και από προηγούμενους ερευνητές (Agran et al., 2010· Jones et al., 2018· Neely- Barnes et al., 2008), εφόσον η διερεύνηση του θα οδηγήσει σε στοχευμένες αξιολογήσεις για την ποιότητα ζωής, για τις ευκαιρίες που έχουν τα άτομα με Ν.Α ως προς την άσκηση αυτοπροσδιοριστικών δεξιοτήτων και για το κατά πόσο ευθύνεται η άσκηση αυτοπροσδιοριστικών δεξιοτήτων και, ειδικότερα, αυτή των επιλογών για τη συνολική ποιότητα ζωής των ατόμων. Τέτοια αποτελέσματα, αναδεικνύουν, μετέπειτα, ποια κατεύθυνση πρέπει να λάβουν οι κοινωνικές πολιτικές (Jones et al., 2018· Neely- Barnes et al., 2008).

1.7 Σκοπός και ερευνητικά ερωτήματα

Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι η διερεύνηση της σχέσης της ποιότητας ζωής και των επιλογών των ενηλίκων με Ν.Α. Με βάση τον ανωτέρω σκοπό διαμορφώθηκαν τα ακόλουθα ερευνητικά ερωτήματα:

1. Ποιος είναι ο βαθμός της ποιότητας ζωής (Ικανοποίηση, Επάρκεια/ Παραγωγικότητα, Ενδυνάμωση/ Ανεξαρτησία, Κοινωνική Ένταξη/ Ένταξη στην κοινότητα) και των επιλογών στους ενήλικες με νοητική αναπηρία;

2. Υπάρχει διαφοροποίηση στη συνολική ποιότητα ζωής αλλά και στους υποτομείς της (Ικανοποίηση, Επάρκεια/ Παραγωγικότητα, Ενδυνάμωση/ Ανεξαρτησία, Κοινωνική ένταξη/ Ένταξη στην κοινότητα), βάσει των δημογραφικών χαρακτηριστικών των ενηλίκων με νοητική αναπηρία (φύλο, ηλικία, νοητικό επίπεδο, παρουσία συνδρόμου, παρουσία επιπρόσθετης αναπηρίας, τύπος διαμονής);

3.Υπάρχει διαφοροποίηση στις επιλογές των ενηλίκων με νοητική αναπηρία βάσει των δημογραφικών τους χαρακτηριστικών (φύλο, ηλικία, νοητικό επίπεδο, παρουσία συνδρόμου, παρουσία επιπρόσθετης αναπηρίας, τύπος διαμονής);

4.Υπάρχει συσχέτιση ανάμεσα στις επιλογές και στην ποιότητα ζωής των ενηλίκων με νοητική αναπηρία;

Κεφάλαιο 2^ο Μεθοδολογία

2.1 Ερευνητική στρατηγική

Στην παρούσα ερευνητική εργασία ακολουθήθηκε συγκεκριμένη μεθοδολογία η οποία είναι σύμφωνη με στρατηγικές που ακολουθεί η ερευνητική κοινότητα. Πρόκειται για μια ποσοτική δειγματοληπτική έρευνα και, συγκεκριμένα, για μια διερευνητική μελέτη εφόσον στόχος της ήταν η ανάδειξη του βαθμού, της σχέσης της ποιότητας ζωής και των επιλογών καθώς και βαθύτερων συγκρίσεων που προκύπτουν από τα χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων. Η μέθοδος δειγματοληψίας που χρησιμοποιήθηκε είναι η κατά συστάδες δειγματοληψία καθώς έπειτα από έρευνα των φορέων υποστήριξης ενηλίκων με αναπηρία και των υπηρεσιών τους επιλέχθηκαν οι φορείς στο Αγρίνιο και στο Μεσολόγγι, που περιλάμβαναν ημερήσια φροντίδα και στέγες υποστηριζόμενης διαβίωσης.

2.2 Συμμετέχοντες

Οι συμμετέχοντες ήταν ενήλικες με Ν.Α που συμμετείχαν σε δομές (Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης) και σε προγράμματα (Κέντρα Ημέρας) φορέων στον ελλαδικό χώρο και, συγκεκριμένα, στο Αγρίνιο και στο Μεσολόγγι. Υπήρξε, ακόμα, έλεγχος ότι οι δύο φορείς λειτουργούν κατά παρόμοιο τρόπο αναφορικά με τις δράσεις και τα προγράμματα που υλοποιούνται.

Η εξασφάλιση των συμμετεχόντων έγινε έχοντας θέσει ορισμένα κριτήρια συμπερίληψης. Τα κριτήρια συμπερίληψης ήταν οι συμμετέχοντες να: α) έχουν νοητική αναπηρία, β) είναι ενήλικες (18 ετών και άνω, Arnett et al., 2016), γ) διαμένουν είτε στις στέγες υποστηριζόμενης διαβίωσης είτε στην οικογένεια.

Οι συμμετέχοντες στο σύνολο τους ήταν 130 ενήλικες με Ν.Α. Οι 48 (36,9%) συμμετείχαν στις δομές και στα προγράμματα του Μεσολογγίου και οι 82 (63,1%) συμμετείχαν στις δομές και στα προγράμματα του Αγρινίου. Τα 69 άτομα (53,1%) ήταν

άνδρες και τα 61 άτομα (46,9%) ήταν γυναίκες. Η διαμονή τους ήταν στην οικογένεια, όπου διαβιούσε το μεγαλύτερο μέρος των συμμετεχόντων, 109 άτομα (83,8%), έναντι στα 21 άτομα (16,2%), τα οποία διαβιούσαν στις στέγες υποστηριζόμενης διαβίωσης (Σ.Υ.Δ). Σημαντικό είναι να επισημανθεί ότι τα άτομα που διαβιούσαν στις Σ.Υ.Δ του Αγρινίου ήταν στο σύνολό τους 14 ενώ στα άτομα που διαβιούσαν στις Σ.Υ.Δ του Μεσολογίου ήταν 9.

Όσον αφορά την ηλικία, το εύρος κυμαίνονταν από τα 21 χρόνια μέχρι τα 73 χρόνια. Ο μέσος όρος ηλικίας των συμμετεχόντων ισούται με τα 39,04 έτη (Τ.Α: 11,06). Για τους σκοπούς τους παρούσας έρευνας στους ελέγχους που αφορούσαν την ηλικία διαμορφώθηκαν ηλικιακές ομάδες οι οποίες ήταν οι εξής: α) 21 – 29, β) 30- 40 γ) 41 κ. εξής. Οι ηλικιακές αυτές ομάδες είναι σύμφωνες με τα αναπτυξιακά στάδια (Arnett, 2016· Palombo, Bedicsen & Koch, 2009). Στην πρώτη ηλικιακή ομάδα ανήκαν 31 άτομα (23,8%), στη δεύτερη ηλικιακή ομάδα ανήκαν 41 άτομα (31,5%) και στην τρίτη ηλικιακή ομάδα ανήκαν 58 άτομα (44,6%).

Σημαντικό είναι να επισημανθεί ότι δεν υπήρχε περιορισμός ως προς το επίπεδο της νοητικής αναπηρίας των ατόμων που θα συμμετάσχουν στην έρευνα. Από τους συμμετέχοντες, τα 13 άτομα (10%) είχαν ήπια Ν.Α, τα 47 άτομα (36,2%) είχαν μέτρια, τα 39 (30%) είχαν σοβαρή και, τέλος, τα 31 άτομα (23,8%) είχαν βαριά Ν.Α. Τα άτομα με Ν.Α που έφεραν και νοητικό σύνδρομο στο σύνολο των συμμετεχόντων ήταν 24 (18,5%). Συνοδές αναπηρίες έφεραν τα 45 άτομα (34,6%) ενώ τα 85 (65,4%) δεν έφεραν συνοδές αναπηρίες. Ως συνοδές αναπηρίες θεωρήθηκαν οι φυσικές- σωματικές αναπηρίες που έφεραν 17 άτομα (13,1%), οι αισθητηριακές αναπηρίες που έφεραν 9 άτομα (6,9%) και οι ψυχικές αναπηρίες που έφεραν 22 άτομα (16,9%). Σε μεμονωμένες περιπτώσεις, στη θέση των συμμετεχόντων απάντησαν οικεία πρόσωπα που τους εκπροσωπούσαν ως προς τις απαντήσεις που έδιναν. Τα οικεία πρόσωπα χρησιμοποιήθηκαν σε 15 περιπτώσεις (11,5%)

από τους 130 συμμετέχοντες, γεγονός που υποδηλώνει τις καλές επικοινωνιακές ικανότητες των συμμετεχόντων.

2.3 Εργαλεία συλλογής δεδομένων

2.3.1 Ερωτηματολόγιο Ποιότητας Ζωής

Το πρώτο εργαλείο που χρησιμοποιήθηκε στην παρούσα ερευνητική εργασία είναι το ερωτηματολόγιο της ποιότητας ζωής (Quality of life Questionnaire) το οποίο χρησιμοποιείται για τη μέτρηση της συνολικής ποιότητας ζωής σε άτομα με Ν.Α και άλλες αναπτυξιακές αναπηρίες. Το εργαλείο αυτό αξιολογεί την ποιότητα ζωής από την οπτική του ενήλικα ατόμου με αναπηρία (Schalock & Keith, 1993). Χρησιμοποιείται στην παρούσα έρευνα μεταφρασμένο στα ελληνικά, έτσι όπως έχει αποδοθεί από την αναπληρώτρια καθηγήτρια Καρτασίδου Λευκοθέα (Χιδερίδου- Μανδαρή, 2014).

Οι κατασκευαστές του ερωτηματολογίου αποφαινόμενοι ότι αυτό είναι βασισμένο σε ένα μοντέλο για την ποιότητα ζωής με τέσσερα συστατικά μέρη. Το πρώτο συστατικό στοιχείο επισημαίνει τις πολιτισμικές αξίες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής του ατόμου. Το δεύτερο συστατικό στοιχείο του μοντέλου αντανακλά τις πηγές από τις οποίες το άτομο δύναται να διαμορφώσει την προσωπική του άποψη για την ποιότητα ζωής. Ένα ακόμα συστατικό στοιχείο του μοντέλου παρουσιάζει την ποιότητα ζωής ως μια έννοια η οποία δεν εξάγεται μόνο από αντικειμενικές μετρήσεις των συνθηκών της ζωής του ατόμου αλλά και από τις υποκειμενικές αξιολογήσεις αυτού. Τέλος, το τελευταίο συστατικό στοιχείο περιλαμβάνει τους δείκτες για την ποιότητα ζωής οι οποίοι ταυτίζονται με τις υποκατηγορίες του ερωτηματολογίου και είναι οι εξής: α) η Ικανοποίηση, β) η Επάρκεια/ Παραγωγικότητα, γ) η Ενδυνάμωση/ Ανεξαρτησία και, δ) η Κοινωνική ένταξη/ Ένταξη στην κοινότητα (Schalock & Keith, 1993). Οι Townsend και οι συν. (2012) αποφαινόμενοι ότι με αυτό το

ερωτηματολόγιο καλύπτονται και οι 8 διαστάσεις της ποιότητας ζωής, που αναφέρθηκε ότι συστήνουν την ποιότητα ζωής.

Το ερωτηματολόγιο συμπληρώνεται από το ίδιο το άτομο με αναπηρία ή από δύο βαθμολογητές/ διαμεσολαβητές οι οποίοι γνωρίζουν το άτομο και το συμπληρώνουν σαν να είναι τα ίδια τα άτομα με αναπηρία. Τα στοιχεία που καλούνται να συμπληρώσουν είναι στο σύνολο τους σαράντα, με την κάθε υποκλίμακα να περιλαμβάνει δέκα στοιχεία ενώ βαθμολογείται το κάθε στοιχείο του ερωτηματολογίου χρησιμοποιώντας τριβάθμιο σύστημα βαθμολόγησης (1, 2, 3). Το άθροισμα των βαθμολογιών του κάθε στοιχείου και μετέπειτα των υποκλιμάκων αντιπροσωπεύουν το σύνολο της ποιότητας ζωής και μεγαλύτερες βαθμολογίες στο σύνολο αντανακλούν μεγαλύτερο βαθμό της ποιότητας ζωής (Schalock & Keith, 1993).

Ο δείκτης εσωτερικής αξιοπιστίας του ερωτηματολογίου ισούται με 0,90 από τον έλεγχο που έγινε από τους ίδιους κατασκευαστές του ερωτηματολογίου, βαθμός που αντανακλά έναν υψηλό δείκτη αξιοπιστίας μεταξύ των στοιχείων του ερωτηματολογίου (Schalock & Keith, 1993). Στην παρούσα εργασία υπολογίστηκε, επίσης, ο δείκτης εσωτερικής αξιοπιστίας, ο οποίος ισούται με **0,93** στο σύνολό της και επιβεβαιώνει την εσωτερική συνέχεια των στοιχείων. Στον πίνακα 1. παρουσιάζονται οι δείκτες αξιοπιστίας και των υπόλοιπων υποκλιμάκων του ερωτηματολογίου της ποιότητας ζωής.

Η επιλογή αυτού του ερωτηματολογίου για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής των συμμετεχόντων δεν ήταν τυχαία αλλά στηρίχθηκε στο γεγονός ότι είναι ένα πολυχρησιμοποιημένο εργαλείο που αντανακλά τις αρχές της ποιότητας ζωής συνδυάζοντας, μάλιστα, υποκειμενικά και αντικειμενικά κριτήρια (Cummins, 1997).

Πίνακας 1: Αξιοπιστία εσωτερικής συνοχής (συντελεστής Cronbach's Alpha) για το ερωτηματολόγιο της Ποιότητας Ζωής

	Alpha (Schalock & Keith, 1993)	Alpha Στην παρούσα έρευνα
Ικανοποίηση	0,78	0,87
Επάρκεια/ παραγωγικότητα	0,90	0,95
Ενδυνάμωση/ Ανεξαρτησία	0,82	0,76
Κοινωνική Ένταξη/ Ένταξη στη κοινότητα	0,67	0,75
Σύνολο	0,90	0,93

2.3.2 Ερωτηματολόγιο Επιλογών

Το δεύτερο εργαλείο που χρησιμοποιήθηκε είναι το ερωτηματολόγιο για τη μέτρηση των επιλογών («The choice questionnaire: A scale to assess choices exercised by adults with intellectual disability») για τα άτομα με Ν.Α. Είναι σημαντικό να επισημανθεί ότι δεν είναι ένα εργαλείο για τη μέτρηση της ικανότητας για επιλογή αλλά σκοπός του είναι μέσω αυτού να αποκτηθεί γνώση σε σχέση με τις επιλογές των ατόμων με Ν.Α σε ένα εύρος θεματικών (Stancliffe & Parmenter, 1999). Το ερωτηματολόγιο έχει αποδοθεί στην μεταφρασμένη του μορφή από την Εξηντάρα Βασιλική (όπως αναφέρεται στο Μαυρίδου, 2017).

Το ερωτηματολόγιο περιλαμβάνει στο πρώτο μέρος στοιχεία τα οποία ανιχνεύουν την αξιοπιστία του ερωτηματολογίου. Τα στοιχεία αυτά πρέπει να ερωτηθούν κατά την εξέταση του ατόμου με αναπηρία παρόλο που δεν προσμετρώνται στο βαθμολογικό σύνολο. Στο βασικό σκέλος του ερωτηματολογίου, τα στοιχεία αντανακλούν επιλογές που αφορούν θέματα της στέγης, του προσωπικού, των χρημάτων και της διαχείρισής τους, της υγείας, των κοινωνικών δραστηριοτήτων, της κοινωνικής πρόσβασης, των προσωπικών σχέσεων, των επαγγελματικών/ καθημερινών δραστηριοτήτων (Stancliffe & Parmenter, 1999). Στο σύνολό της, η κλίμακα περιλαμβάνει 26 στοιχεία. Τα στοιχεία αυτά είναι χωρισμένα σε έξι θεματικές- υποκατηγορίες:

1. Δραστηριότητες στο σπίτι, προσωπικό και άλλοι άνθρωποι με τους οποίους ζεις στο σπίτι (περιλαμβάνει **10** ερωτήματα),
2. Χρήματα και διαχείριση χρημάτων (περιλαμβάνει **4** ερωτήματα),
3. Υγεία (περιλαμβάνει **3** ερωτήματα),
4. Κοινωνικές δραστηριότητες, πρόσβαση στην κοινότητα και διαπροσωπικές σχέσεις (περιλαμβάνει **5** ερωτήματα),
5. Δουλειά/ ημερήσιες δραστηριότητες (περιλαμβάνει **4** ερωτήματα),
6. Συνολική επιλογή (περιλαμβάνει **1** ερώτημα).

Τα ερωτήματα παρόλο που είναι χωρισμένα σε 6 θεματικές αντιμετωπίστηκαν κατά τις αναλύσεις ως ένα ενιαίο σύνολο καθώς ανάλογους χειρισμούς παρουσιάζουν και οι Stancliffe και Parmenter (1999).

Η βαθμολόγηση των στοιχείων του ερωτηματολογίου γίνεται με τους βαθμούς 1, 2, 3. Ο βαθμός 3 αντανακλά την ελεύθερη επιλογή, ο βαθμός 2 την επιλογή με περιορισμούς, ο βαθμός 1 την επιλογή με την παρέμβαση τρίτων. Το άθροισμα των στοιχείων του ερωτηματολογίου αντανακλά τον μέγιστο βαθμό επιλογών που κάνει το άτομο στην καθημερινότητά του και μπορεί να κυμανθεί από 26 έως 78 βαθμούς (Stancliffe & Parmenter, 1999).

Τα στοιχεία του ερωτηματολογίου περιέχουν ακατάλληλο περιεχόμενο για τα παιδιά όπως ερωτήματα για την κατανάλωση αλκοόλ, για τα τυχερά παιχνίδια, για εξόδους σε νυχτερινά κέντρα κ.α. Έτσι, η χρήση της κλίμακας οφείλει να γίνεται αποκλειστικά σε ενήλικες με αναπηρίες ή μεγάλους εφήβους. Η συμπλήρωση του ερωτηματολογίου δύναται να γίνει από το ίδιο το άτομο με Ν.Α ή από κάποιο τρίτο πρόσωπο. Στην περίπτωση που το ίδιο το άτομο με αναπηρία κληθεί προς συμπλήρωση του ερωτηματολογίου, αυτό πρέπει να έχει επαρκείς επικοινωνιακές ικανότητες για την κατανόηση των στοιχείων του ερωτηματολογίου (Stancliffe & Parmenter, 1999).

Ακόμα, είναι φανερό ότι τα ερωτήματα απευθύνονται σε άτομα που ζουν σε Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης. Παρ' όλα αυτά, οι κατασκευαστές επισημαίνουν ότι είναι δυνατόν η κλίμακα να χρησιμοποιηθεί σε ενήλικες που ζουν και εκτός στεγών, δηλαδή, ανεξάρτητα ή με την οικογένεια ή σε πιο συγκεντρωτικές στέγες (Stancliffe & Parmenter, 1999). Το παρόν ερωτηματολόγιο εφαρμόστηκε στην παρούσα έρευνα σε δύο διαφορετικούς τύπους διαβίωσης, στις στέγες υποστηριζόμενης διαβίωσης και στη διαμονή με την οικογένεια.

Τέλος, το ερωτηματολόγιο εμφανίζει ικανοποιητική εσωτερική αξιοπιστία τόσο μεταξύ των ατόμων με αναπηρία όσο και μεταξύ των πληρεξούσιών τους ($\alpha=0,95$ και $\alpha=0,89$, αντίστοιχα, Stancliffe & Parmenter, 1999). Η εσωτερική αξιοπιστία του ερωτηματολογίου εξετάστηκε και στην παρούσα έρευνα σε σύνολο 26 ερωτημάτων που συμπεριλήφθηκαν στην ανάλυση. Η εσωτερική αξιοπιστία ήταν ίση με **0,90**.

Καταληκτικά, πρόκειται για ένα ερωτηματολόγιο που χαρακτηρίζεται από την ευχρηστία του, το μικρό του μέγεθος αλλά και από τη συμπερίληψη πλήθους επιλογών που αφορούν την καθημερινότητα (Stancliffe & Parmenter, 1999), και αυτοί ήταν οι βασικοί λόγοι που επιλέχθηκε για τους σκοπούς της παρούσας έρευνας.

2.4 Διαδικασία

Η έρευνα ξεκίνησε τον Δεκέμβριο του 2018 και ολοκληρώθηκε τον Φεβρουάριο του 2019 με τη συμπλήρωση των εργαλείων σε ένα σύνολο 130 ατόμων με νοητική αναπηρία που συμμετείχαν στα προγράμματα των φορέων του Αγρινίου και του Μεσολογγίου.

Προηγήθηκε η συνάντηση με το προσωπικό των φορέων τον Οκτώβριο του 2018 στο Πανεπιστήμιο Μακεδονίας στη Θεσσαλονίκη. Τότε, συμφωνήθηκε με το προσωπικό, τους κηδεμόνες και τους ενήλικες με Ν.Α η διεξαγωγή της έρευνας η οποία ακολούθησε τους κανόνες ηθικής δεοντολογίας με την έγγραφη συμφωνία της συνεργασίας τους με το

Πανεπιστήμιο Μακεδονίας. Διεξήχθη, επίσης, η ενημέρωση τους για τη διαδικασία που θα ακολουθηθεί για τη συλλογή των δεδομένων. Μέχρι το τέλος του Νοεμβρίου του 2018 γινόταν η εκπαίδευση του προσωπικού του φορέα για τη σωστή απόδοση των ερωτήσεων των ερωτηματολογίων προς τους ενήλικες με Ν.Α και τη σωστή συμπλήρωσή τους. Στο διάστημα αυτό, οι φορείς ακολούθησαν όλες τις απαραίτητες διαδικασίες που απαιτούνταν για την έναρξη της έρευνας.

Θεωρήθηκε σημαντικό ότι η συμπλήρωση των ερωτηματολογίων, διαδικασία που απαιτούσε συνέντευξη των ατόμων με αναπηρία, θα γίνει σε οικείο για τους συμμετέχοντες περιβάλλον και ότι η συνέντευξη θα γίνει με οικείο γι' αυτούς πρόσωπο. Τα μέλη των φορέων γνώριζαν, ακόμα, τις επικοινωνιακές δυνατότητες και τους περιορισμούς των συμμετεχόντων και ήταν σε θέση να ορίσουν ποιοι συμμετέχοντες μπορούσαν να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις των ερωτηματολογίων ανεξάρτητα και ποιοι όχι. Ένα ακόμα σημαντικό στοιχείο ήταν ότι τα μέλη των φορέων ως οικεία πρόσωπα για τα άτομα με αναπηρία γνώριζαν τις προτιμήσεις τους και την ιδιοσυγκρασία τους, στοιχείο που βοηθούσε στις περιπτώσεις που τα εργαλεία συμπληρώνονταν από τους ίδιους.

Τα δεδομένα που λήφθηκαν από τις συμπληρώσεις των ερωτηματολογίων των συμμετεχόντων τηρούσαν τις αρχές του απορρήτου και, συνεπώς, δεν παραβιάστηκαν οι προσωπικές πληροφορίες των ωφελούμενων. Σε συνεργασία με τους φορείς, σε κάθε συμμετέχοντα αποδόθηκε ένας κωδικοποιημένος αριθμός για τη διευκόλυνση της διαδικασίας της αρχειοθέτησης των δεδομένων.

Η συνεργασία ήταν αμοιβαία καθώς εξασφαλίστηκαν ποσοτικά δεδομένα για το σύνολο των ατόμων των φορέων σε μια πρωτογενής ανάλυση των αποτελεσμάτων ενώ η δευτερογενής ανάλυση περιορίστηκε σε δείγμα που τηρούσε τα κριτήρια συμπερίληψης που αρχικά είχαν τεθεί.

2.5 Ανάλυση των δεδομένων

Η στατιστική επεξεργασία των δεδομένων έγινε με το λογισμικό στατιστικό πακέτο «*Statistical Package for the Social Sciences*» (SPSS), έκδοση 20. Αρχικά, έγινε η καταχώριση των δεδομένων σε κωδικοποιημένη αρίθμηση για κάθε μεταβλητή. Έπειτα, ακολούθησε η περιγραφική στατιστική ανάλυση για τις ποιοτικές (συχνότητες) και ποσοτικές μεταβλητές (συχνότητες, μέσοι όροι, τυπικές αποκλίσεις και εύρος). Τέλος, διεξήχθησαν στατιστικές αναλύσεις για τη διαπίστωση στατιστικά σημαντικής διαφοράς ή μη των ποσοτικών μεταβλητών σε μέσες κατανομές των ομάδων των ποιοτικών μεταβλητών (έλεγχος *T- test/ Mann- Whitney- έλεγχος Anova/ Kruskal- Wallis*) και έλεγχοι συσχέτισης μεταξύ ποσοτικών μεταβλητών (έλεγχος *Spearman*). Κριτήριο για την επιλογή παραμετρικών ελέγχων ή μη ήταν η ύπαρξη κανονικών κατανομών και το μέγεθος του δείγματος. Ο έλεγχος της κανονικότητας επιλέχθηκε να γίνει με κριτήριο τον έλεγχο *Shapiro- Wilk* καθώς, βιβλιογραφικά, αποδεικνύεται το πιο ευαίσθητο εργαλείο διαπιστώνοντας αποτελεσματικότερα διαφορές σε οποιοδήποτε μέγεθος δείγματος (Razali & Wah, 2011). Στις περιπτώσεις, λοιπόν, όπου $p < 0,05$ διεξήχθησαν μη παραμετρικοί έλεγχοι. Να σημειωθεί, όμως, ότι όταν η αριθμητική διαφορά του δείγματος στις υποομάδες ποιοτικών μεταβλητών (τύπος διαμονής, σύνδρομο) ήταν μεγάλη και θεωρώντας το μέγεθος του δείγματος μικρό στη μια εκ των δύο ομάδων της κάθε ποιοτικής μεταβλητής σε αυτές τις περιπτώσεις (Chang, Wu, Ho & Chen, 2008· Razali & Wah, 2011), όπως και στην περίπτωση των υποομάδων της ποιοτικής μεταβλητής του νοητικού επιπέδου, ακολουθήθηκαν μη παραμετρικοί έλεγχοι προς την ασφάλεια των ερευνητικών αποτελεσμάτων.

Κεφάλαιο 3^ο Αποτελέσματα

3.1 Περιγραφική στατιστική

Αναφορικά με τα περιγραφικά αποτελέσματα για την ποιότητα ζωής τους, αυτή κυμαίνονταν από 45 βαθμούς μέχρι 105 βαθμούς στο σύνολο του δείγματος ενώ ο μέσος όρος της ποιότητας ζωής τους ήταν 77,6 βαθμοί (Τ.Α:14,015). Ο μέσος όρος ήταν κοντά στη μεσαία τιμή του εύρους τιμών του συγκεκριμένου ερωτηματολογίου, γεγονός που δείχνει ότι στο σύνολο τους οι συμμετέχοντες δεν αναγνωρίζουν μια υψηλή ποιότητα στις ζωές τους. Εστιάζοντας στην κάθε υποενότητα ξεχωριστά, παρατηρείται ότι οι συμμετέχοντες δεν εμφανίζουν σημαντικές αποκλίσεις στη βαθμολογία που έχουν σημειώσει. Παρ' όλα αυτά, ο μεγαλύτερος μέσος όρος έχει σημειωθεί στην υποενότητα Ικανοποίηση (Μ.Ο:21,5, Τ.Α:4,194). Ακολουθεί η υποενότητα Επάρκεια/ Παραγωγικότητα (Μ.Ο:19,35, Τ.Α:6,518), η υποενότητα Κοινωνική Ένταξη/ Ένταξη στην κοινότητα (Μ.Ο:18,7, Τ.Α:3,636) και, τέλος, η υποενότητα Ενδυνάμωση/ Ανεξαρτησία (Μ.Ο:18, Τ.Α: 3,821). Οι μικρότεροι μέσοι όροι όσον αφορά τις τρεις υποενότητες συνάδουν με την προγενέστερη βιβλιογραφία, καθώς οι ενήλικες με Ν.Α φέρουν μικρό βαθμό επιλογών, μικρούς κοινωνικούς κύκλους και μειωμένες ευκαιρίες για την επαγγελματική τους ένταξη (βλ. πίνακα 2).

Εστιάζοντας, συγκεκριμένα, στην κάθε υποενότητα της ποιότητας ζωής ξεχωριστά, παρακάτω παρουσιάζονται οι συχνότητες των απαντήσεων των ενηλίκων με Ν.Α που έδωσαν τις απαντήσεις μόνοι τους (n=115), καθώς στα υπόλοιπα 15 άτομα οι απαντήσεις υπολογίστηκαν βάσει του Μ.Ο των δύο βαθμολογητών. Ως προς την Ικανοποίηση, η πλειοψηφία των ερωτηθέντων κινήθηκε προς τη δεύτερη επιλογή, δείχνοντας μια μετριοπαθή στάση σε σχέση με την ικανοποίησή τους. Μεγάλη πλειοψηφία των συμμετεχόντων δήλωσαν ότι τα βιώματα της ζωής τους εξισώνονται με τα βιώματα των άλλων (n=71, 61,7%). Το 73% (n=84) των συμμετεχόντων δηλώνει ότι βρίσκεται σε

παρόμοια κατάσταση με τους γύρω του και ότι είναι παρόμοια επιτυχημένοι μ' αυτούς (n=79, 68,7%). Ταυτόχρονα, μια μεγάλη πλειοψηφία θεωρεί ότι τα πράγματα που τους συμβαίνουν είναι γενικώς αποδεκτά (n=77, 67%). Εν αντιθέσει, στη τρίτη επιλογή κινήθηκαν αναφορικά με την ικανοποίησή τους με τον τόπο διαμονής (n=68, 59,1%) και με την οικογένειά τους (n=76, 66,1%).

Αναφορικά με την Επάρκεια/ Παραγωγικότητα, οι συμμετέχοντες εμφανίστηκαν στις 6 από τις 10 ερωτήσεις να δηλώνουν την τρίτη επιλογή. Στις απαντήσεις τους διαφοροποίηση υπήρξε σε ερωτήσεις που αφορούσαν την αμοιβή, την εποπτεία και τη διδαχή δεξιοτήτων. Αναφορικά με την αμοιβή, το 40% (n=46) των συμμετεχόντων δηλώνει ότι δεν νιώθει ότι λαμβάνει επαρκή μισθό και ότι ο μισθός αυτός δεν επαρκεί ή δημιουργεί την αναμονή στην αγορά των πραγμάτων που επιθυμούν (n=56, 48,7%). Το 41,7% (n=48) δηλώνει ότι δεν γνωρίζει αν μαθαίνει χρήσιμες δεξιότητες για την εργασία ενώ το 53% (n=61) ισχυρίζεται ότι η εποπτεία είναι ένα χαρακτηριστικό κομμάτι της εργασίας τους.

Για την υποεπάρκεια Ενδυνάμωση/ Ανεξαρτησία αναδεικνύεται ότι οι επικρατέστερες βαθμολογίες που δίνονταν ήταν το 1 και το 2. Η επιλογή 1 ήταν επικρατέστερη για τις ερωτήσεις που αφορούν τον έλεγχο των συμμετεχόντων στην επιλογή δραστηριοτήτων (n=49, 42,6%), στη χρήση ιατροφαρμακευτικών υπηρεσιών (n=64, 55,7%), στην κατοχή κλειδιού (n=44, 38,3%), κατοικίδιου (n=60, 52,2%) και κηδεμόνα (n=81, 70,4%). Η επιλογή 2, εν αντιθέσει, ήταν επικρατέστερη σε ερωτήσεις που αφορούν τον έλεγχο των χρημάτων (n=59, 51,3%), των καθημερινών επιλογών (n=71, 61,7%), των επισκέψεων από φίλους (n=75, 65,2%) και την αντίληψή τους για τη ζωή τους. Σε σχέση με την τελευταία ερώτηση θα πρέπει να επισημανθεί ότι το 66,1% (n=76) ισχυρίζονταν ότι η ζωή τους είναι σχεδιασμένη.

Τέλος, για την υποεπάρκεια της Κοινωνικής Ένταξης/ Ένταξης στην κοινότητα φαίνεται ότι οι επικρατέστερες βαθμολογίες ήταν το 1 και το 2. Η χαμηλότερη βαθμολογία

επιλέχθηκε στην πλειοψηφία των συμμετεχόντων για τις στενές κοινωνικές σχέσεις και για την ενεργή συμμετοχή σε δραστηριότητες. Το 47% (n=54) δήλωσε ότι σπάνια ή ποτέ δεν τους επισκέπτονται φίλοι στο σπίτι τους. Παράλληλα, το 62,6% (n=72) δήλωσε ότι δεν έχει καμιά ευκαιρία για να βγει ραντεβού ή να παντρευτεί. Η ενεργή συμμετοχή σε δραστηριότητες, ακόμα, είναι σπάνια ή δεν υφίσταται, κατά τις απόψεις της πλειοψηφίας των συμμετεχόντων (n=50, 43,5%). Από την άλλη μεριά, η επιλογή 2 έγινε για τα ερωτήματα που αφορούσαν τη συμμετοχή σε κοινωνικούς συλλόγους (n=58, 50,4%), για τη συχνότητα συμμετοχής σε δραστηριότητες αναψυχής (n=49, 42,6%) αλλά και αλληλεπίδρασης με τους γείτονες (n=52, 45,2%) καθώς και για τη συμπεριφορά των γειτόνων απέναντί τους (n=73, 63,5%). Γενικά, όμως, αξιολόγησαν ότι η ζωή τους είναι εντάξει (n=104, 90,4%) ενώ εξέφρασαν ελάχιστη ανησυχία για τις κοινωνικές προσδοκίες απέναντί τους (n=61, 53%).

Όσον αφορά τις βαθμολογίες στο ερωτηματολόγιο των επιλογών, αυτές κυμαίνονταν από τους 27 έως τους 63 βαθμούς (M.O:42, T.A:7,939). Ο μέσος όρος υποδεικνύει ότι οι επιλογές στο σύνολο του δείγματος κυμαίνονται κάτω από τα μισά του βαθμολογικού εύρους του ερωτηματολογίου, γεγονός που αποδεικνύει τη μη ανεξαρτησία σε πολλές από τις επιλογές που καλούνται να κάνουν τα άτομα με Ν.Α. Το εύρημα αυτό, επίσης, συνάδει με απόψεις των ερευνητών για την έλλειψη ευκαιριών για επιλογή σε άτομα με Ν.Α. Αν και οι επιλογές δεν θα αντικριστούν ξεχωριστά στις επαγωγικές στατιστικές, αξίζει να αναφερθεί ότι το μεγαλύτερο εύρος επιλογών γίνονταν για τη θεματική ενότητα που αξιολογεί τη Συνολική επιλογή (M.O:1,98, T.A: 0,641) ενώ ακολουθούν οι υποενότητες Δουλειά/ Ημερήσιες Δραστηριότητες (M.O:1,76, T.A:0,433), Δραστηριότητες στο σπίτι, προσωπικό και άλλοι άνθρωποι με τους οποίους ζεις στο σπίτι (M.O:1,73, T.A:0,42), Κοινωνικές δραστηριότητες, πρόσβαση στην κοινότητα και διαπροσωπικές σχέσεις

(Μ.Ο:1,55, Τ.Α:0,344), Υγεία (Μ.Ο:1,44, Τ.Α: 0,294) και Χρήματα και διαχείριση χρημάτων (Μ.Ο:1,35, Τ.Α:0,254).

Πίνακας 2:Περιγραφική στατιστική της Ποιότητας Ζωής και των Επιλογών

	Ελάχιστη τιμή (min)	Μέγιστη τιμή (max)	Μέσος Όρος (Μ.Ο)	Τοπική Απόκλιση (Τ.Α)
Ικανοποίηση	10	30	21,53	4,194
Επάρκεια/ Παραγωγικότητα	10	29	19,35	6,518
Ενδυνάμωση/ Ανεξαρτησία	10	30	18,02	3,821
Κοινωνική ένταξη/ Ένταξη στην κοινότητα	11	28	18,67	3,636
Σύνολο ποιότητας ζωής	45	105	77,59	14,015
Σύνολο επιλογών	27	63	42,06	7,939

3.2 Διαφοροποιήσεις της ποιότητας ζωής ανά ποιοτικό χαρακτηριστικό

3.2.1 Διαφοροποίηση της ποιότητας ζωής ανά φύλο, ηλικία, τύπο διαμονής, σοβαρότητα της αναπηρίας

Για την κατάληξη σε συμπεράσματα όσον αφορά το δεύτερο ερευνητικό ερώτημα της παρούσας εργασίας, πραγματοποιήθηκαν έλεγχοι για την εύρεση διαφοροποιήσεων των μέσων τιμών (*T-test/ Anova*) ή των μέσων βαθμών κατάταξης (mean ranks) της ποσοτικής μεταβλητής σε κατηγορίες των ποιοτικών μεταβλητών (*Mann- Whitney/ Kruskal- Wallis*). Τα ευρήματα που εξήχθησαν, μέσω παραμετρικών ελέγχων, δείχνουν ότι το φύλο [$t(128)=-0,170, p= 0,865$] και η ηλικία [$F(2,127)= 1,535, p= 0,219$] δεν αποτέλεσαν παράγοντες που διαφοροποιούν το σύνολο της ποιότητα ζωής. Για τους μέσους όρους της ποιότητας ζωής ανά το φύλο, αξίζει να αναφερθεί ότι αυτοί ήταν παρόμοιοι με τους μέσους όρους στην έρευνα των Schalock & Keith (1993).

Αναφορικά με τη διαπίστωση του ρόλου της νοητικής αναπηρίας στο σύνολο της ποιότητας ζωής, δεν υπήρξε στατιστικά σημαντική διαφορά της ποιότητας ζωής στα

διάφορα επίπεδα της νοητικής αναπηρίας [$H(3)=3,879$, $N_1=13$, $N_2=47$, $N_3=39$, $N_4=31$, $p=0,275$]. Ανάλογο αποτέλεσμα βρέθηκε μεταξύ των συμμετεχόντων με σύνδρομο και χωρίς ($U=1202,5$, $N_1=24$, $N_2=106$, $p=0,677$).

Εν αντιθέσει, αναδεικνύεται ότι οι κατανομές των μέσων βαθμολογιών της ποιότητας ζωής διαφοροποιήθηκαν στα άτομα με επιπρόσθετη αναπηρία και χωρίς ($U=993$, $N_1=45$, $N_2=85$, $p=0,000$). Οι μη παραμετρικοί έλεγχοι οδήγησαν στο παραπάνω συμπέρασμα αποδεικνύοντας ότι τα άτομα χωρίς επιπρόσθετη αναπηρία δήλωναν μεγαλύτερο μέσο βαθμό κατάταξης στην ποιότητα ζωής (mean rank=76,32) εν συγκρίσει με τα άτομα με επιπρόσθετη αναπηρία (mean rank=45,07). Το εύρημα αυτό δικαιολογείται από την προγενέστερη βιβλιογραφία καθώς σ' αυτήν επισημαίνεται ο ρόλος της σοβαρότητας της αναπηρίας στην ποιότητα ζωής των ατόμων με αναπηρία.

Ως προς τον τύπο διαμονής, διαπιστώθηκε ότι τα άτομα που διαβιούν στις Σ.Υ.Δ και τα άτομα που διαβιούν στις οικογένειες εμφανίζουν στατιστικά σημαντικές διαφορές ως προς τις μέσες κατανομές των βαθμών της ποιότητας ζωής ($U=818,5$, $N_1=21$, $N_2=109$, $p=0,039$). Μάλιστα, τα άτομα που διαβιούν στις οικογένειες δήλωναν μεγαλύτερο βαθμό ποιότητας ζωής (mean rank=68,49) εν συγκρίσει με αυτούς που διαβιούν στις Σ.Υ.Δ (mean rank=49,98).

3.2.2 Διαφοροποιήσεις υποτομών της ποιότητας ζωής ανά φύλο, ηλικία, τύπο διαμονής, σοβαρότητα της αναπηρίας

Οι υποτομείς της ποιότητας ζωής που εξετάστηκαν σε σχέση με το φύλο, την ηλικία, τον τύπο διαμονής, την παρουσία συνδρόμου, την παρουσία επιπρόσθετης αναπηρίας και το επίπεδο της νοητικής αναπηρίας ήταν η Ικανοποίηση, η Επάρκεια/ Παραγωγικότητα, η Ενδυνάμωση/ Ανεξαρτησία και η Κοινωνική ένταξη/ Ένταξη στην κοινότητα. Για την

εξαγωγή των αποτελεσμάτων χρησιμοποιήθηκαν έλεγχοι (*T- test/ Anova*) των μέσων τιμών ή έλεγχοι (*Mann- Whitney/ Kruskal- Wallis*) των μέσων βαθμών κατάταξης (mean ranks).

Στην υποκλίμακα της Ικανοποίησης ($U=1871,5$, $N_1=69$, $N_2=61$, $p=0,276$), της Επάρκειας/ Παραγωγικότητας ($U=1989$, $N_1=69$, $N_2=61$, $p=0,589$) και της Κοινωνικής ένταξης/ Ένταξης στη κοινότητα ($U=2000,5$, $N_1=69$, $N_2=61$, $p=0,626$) δεν υπήρξε στατιστικά σημαντική διαφοροποίηση μεταξύ των ανδρών και των γυναικών. Σε παρόμοια αποτελέσματα, οδήγησε ο στατιστικός έλεγχος *T- test* στην υποκλίμακα της Ενδυνάμωσης/ Ανεξαρτησίας, εξετάζοντας τους μέσους όρους στις υποκατηγορίες του φύλου [$t(128)=-0,613$, $p=0,541$]. Συνεπώς, το φύλο δεν ήταν διαμορφωτικός παράγοντας των βαθμολογιών στις υποκλίμακες της ποιότητας ζωής.

Μεταβαίνοντας στον έλεγχο διαφοροποιήσεων των μέσων βαθμολογιών των υποκλιμάκων της ποιότητας ζωής ανά ηλικιακή ομάδα, παρατηρήθηκε ότι στην υποκλίμακα της Κοινωνικής ένταξης/ Ένταξης στην κοινότητα [$F(2,127)=0,899$, $p=0,409$] και της Ενδυνάμωσης/ Ανεξαρτησίας [$F(2,127)=0,314$, $p=0,731$] όπου διεξήχθησαν παραμετρικοί έλεγχοι, δεν υπήρξαν στατιστικά σημαντικές διαφοροποιήσεις των μέσων τιμών ανά ηλικιακή ομάδα. Ανάλογα αποτελέσματα για τη μη διαφοροποίηση των μέσων βαθμολογιών ανά ηλικιακή ομάδα προέκυψαν από μη παραμετρικούς ελέγχους στις υποκλίμακες της Ικανοποίησης [$H(2)=1,635$, $N_1=31$, $N_2=41$, $N_3=58$, $p=0,441$] και της Επάρκειας/ Παραγωγικότητας [$H(2)=4,407$, $N_1=31$, $N_2=41$, $N_3=58$, $p=0,110$]. Ως εκ τούτου, ούτε τα διάφορα ηλικιακά επίπεδα επηρεάζουν τις βαθμολογίες στους υποτομείς της ποιότητας ζωής.

Αναφορικά με τον έλεγχο της υπόθεσης για διαφοροποίηση του νοητικού επιπέδου ως προς την Ικανοποίηση, την Επάρκεια/ Παραγωγικότητα, την Ενδυνάμωση/ Ανεξαρτησία και την Κοινωνική ένταξη/ Ένταξη στην κοινότητα εξήχθησαν τα παρακάτω αποτελέσματα. Στις βαθμολογίες της Επάρκειας/ Παραγωγικότητας [$H(3)=1,583$, $N_1=13$, $N_2=47$, $N_3=39$,

$N_4=31, p=0,663$], της Ενδυνάμωσης/ Ανεξαρτησίας [$H(3)=2,750, N_1=13, N_2=47, N_3=39, N_4=31, p=0,432$] και της Κοινωνικής ένταξης [$H(3)=4,825, N_1=13, N_2=47, N_3=39, N_4=31, p=0,185$] δεν υπήρξε στατιστικά σημαντική διαφοροποίηση μεταξύ των διαφόρων επιπέδων της νοητικής αναπηρίας. Στατιστικά σημαντική διαφοροποίηση, ωστόσο, βρέθηκε στην υποκλίμακα της Ικανοποίησης [$H(3)=8,847, N_1=13, N_2=47, N_3=39, N_4=31, p=0,031$] και, συγκεκριμένα, μεταξύ της ήπιας Ν.Α και της σοβαρής Ν.Α, όπου τα άτομα με ήπια Ν.Α έφεραν χαμηλότερη ικανοποίηση (mean rank=40,73) εν συγκρίσει με τα άτομα με σοβαρή Ν.Α (mean rank =73,71).

Η εξέταση της επιρροής του συνδρόμου στις υποκλίμακες της ποιότητας ζωής διεξήχθη με τους παρακάτω ελέγχους. Στις μέσες βαθμολογίες της Ικανοποίησης ($U=1009,5, N_1=24, N_2=106, p=0,114$), της Ενδυνάμωσης/ Ανεξαρτησίας ($U=1094, N_1=24, N_2=106, p=0,284$), της Επάρκειας/ Παραγωγικότητας ($U=1027, N_1=24, N_2=106, p=0,140$) και της Κοινωνικής ένταξης ($U=1195, N_1=24, N_2=106, p=0,643$) δεν υπήρξε στατιστικά σημαντική διαφοροποίηση μεταξύ των ατόμων με σύνδρομο και χωρίς. Συνεπώς, η παρουσία συνδρόμου, δεν διαφοροποιεί τις βαθμολογίες των υποκλιμάκων της ποιότητας ζωής.

Αναφορικά με την παρουσία επιπρόσθετης αναπηρίας, οι μη παραμετρικοί έλεγχοι ανέδειξαν τον παράγοντα αυτό ως στατιστικά σημαντικό διαφοροποιητικό στοιχείο στις υποκλίμακες της Ικανοποίησης ($U=932, N_1=45, N_2=85, p=0,000$) και της Επάρκειας/ Παραγωγικότητας ($U=1199, N_1=45, N_2=85, p=0,000$). Μάλιστα, οι ενήλικες με επιπρόσθετη αναπηρία δήλωναν μικρότερη ικανοποίηση (mean rank= 43,71) και αίσθηση της επάρκειας (mean rank=49,64), εν συγκρίσει με την ικανοποίηση (mean rank=77,04) και την επάρκεια στους ενήλικες χωρίς επιπρόσθετη αναπηρία (mean rank=73,89). Παραμετρικός έλεγχος ακολουθήθηκε για τον έλεγχο της διαφοροποίησης της Ενδυνάμωσης/ Ανεξαρτησίας και της Κοινωνικής ένταξης ανά ενηλίκων με επιπρόσθετη

αναπηρία και χωρίς. Επίσης, παρατηρήθηκε ότι η παρουσία επιπρόσθετης αναπηρίας διαφοροποιεί στατιστικά σημαντικά τους μέσους όρους στον υποτομέα της Ενδυνάμωσης/ Ανεξαρτησίας ($t(128) = -2,940, p = 0,004$) και της Κοινωνικής ένταξης ($t(128) = -2,835, p = 0,005$). Οι ενήλικες με επιπρόσθετη αναπηρία δήλωναν μικρότερο βαθμό ανεξαρτησίας (Μ.Ο=16,71) και κοινωνικής ένταξης (Μ.Ο=17,47) εν συγκρίσει με τα άτομα χωρίς επιπρόσθετη αναπηρία (Μ.Ο=18,72, Μ.Ο=19,32, αντίστοιχα). Συνεπώς, η παρουσία της επιπρόσθετης αναπηρίας διαφοροποιεί τις βαθμολογίες στους υποτομείς της ποιότητας ζωής.

Οι έλεγχοι, αναφορικά με τον τύπο διαμονής, υποδεικνύουν ότι στις μέσες βαθμολογίες της Ικανοποίησης ($U = 1037,5, N_1 = 21, N_2 = 109, p = 0,497$), της Επάρκειας/ Παραγωγικότητας ($U = 953,5, N_1 = 21, N_2 = 109, p = 0,225$) και της Κοινωνικής ένταξης/ Ένταξης στην κοινότητα ($U = 911,5, N_1 = 21, N_2 = 109, p = 0,139$) δεν παρατηρήθηκαν διαφοροποιήσεις ανά τον τύπο διαβίωσης. Παρ' όλα αυτά, παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική διαφοροποίηση της Ενδυνάμωσης/ Ανεξαρτησίας μεταξύ των κατοίκων στις Σ.Υ.Δ και των κατοίκων που διαβιούν με τις οικογένειές τους ($U = 563,5, N_1 = 21, N_2 = 109, p = 0,000$), με τον μέσο βαθμό κατάταξης (mean rank) να δείχνει ότι τα άτομα στις Σ.Υ.Δ δηλώνουν λιγότερη ανεξαρτησία (37,83) από τα άτομα που ζουν με τις οικογένειές τους (70,83).

3.3 Διαφοροποιήσεις των επιλογών ανά φύλο, ηλικία, τύπο διαμονής, σοβαρότητα της αναπηρίας

Για το τρίτο ερευνητικό ερώτημα της παρούσας εργασίας χρησιμοποιήθηκαν έλεγχοι (T -test/ Anova) για την ισότητα των μέσων τιμών ή έλεγχοι (Mann-Whitney/ Kruskal-Wallis) για την ισότητα των μέσων βαθμών κατάταξης (mean ranks) των επιλογών στις

κατηγορίες του φύλου, των ηλικιών, των νοητικών επιπέδων, της ύπαρξης συνδρόμου ή μη, της ύπαρξης επιπρόσθετης αναπηρίας ή μη και του τύπου διαμονής.

Στις κατηγορίες του φύλου οι παραμετρικοί έλεγχοι έδειξαν ότι δεν διαπιστώθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των μέσων όρων του βαθμού επιλογών [$t(128) = -0,757, p = 0,451$] και, συνεπώς, το φύλο δεν ήταν παράγοντας διαφοροποίησης του μέτρου των επιλογών. Σε ανάλογα αποτελέσματα οδήγησαν οι παραμετρικοί έλεγχοι στις κατηγορίες των ηλικιών όπου διαπιστώθηκε ότι το ηλικιακό εύρος των υποομάδων δεν διαφοροποιεί στατιστικά σημαντικά τις υποομάδες αυτές ως προς το σύνολο των επιλογών τους [$F(2,127) = 0,338, p = 0,714$].

Ο έλεγχος της ομοιογένειας των επιλογών στις τέσσερις ομάδες της νοητικής αναπηρίας έδειξε ότι δεν υπήρχε ομοιογένεια των μέσων κατανομών των επιλογών [$H(3) = 16,678, N_1=13, N_2=47, N_3=39, N_4=31, p=0,001$] μεταξύ των τάξεων της νοητικής αναπηρίας. Συγκεκριμένα, η διαφορά προέκυψε μεταξύ των εξής κατηγοριών: ήπια-σοβαρή N.A, ήπια-βαριά N.A και μέτρια-βαριά N.A. Οι ενήλικες με ήπια N.A ασκούσαν τον μεγαλύτερο βαθμό επιλογών (mean rank=92,85) εν συγκρίσει με τους συμμετέχοντες διαφορετικών νοητικών επιπέδων.

Στους ελέγχους για τη διαπίστωση της ομοιογένειας των τιμών των επιλογών στις ομάδες των ατόμων με σύνδρομο και χωρίς και των ατόμων με επιπρόσθετη αναπηρία και χωρίς φάνηκε ότι η παρουσία συνδρόμου ($U=1066, N_1=24, N_2=106, p=0,216$) και η παρουσία της επιπρόσθετης αναπηρίας ($U=1605, N_1=45, N_2=85, p=0,132$) δεν ήταν παράμετροι που διαφοροποιούν το σύνολο των επιλογών των ατόμων με N.A.

Εξετάζοντας, τέλος, την επιρροή της ποιοτικής μεταβλητής του τύπου διαμονής στις επιλογές εξήχθησαν τα παρακάτω αποτελέσματα. Μεταξύ των συμμετεχόντων που διαβιούν στις Σ.Υ.Δ ή στις οικογένειες τους υπήρξε στατιστικά σημαντική διαφοροποίηση των επιλογών ($U=694,5, N_1=21, N_2=109, p=0,004$), με τα άτομα στις Σ.Υ.Δ να δηλώνουν

χαμηλότερο βαθμό επιλογών (mean rank=44,07) από αυτούς που ζουν στις οικογένειες (mean rank=69,63). Κατ' αυτόν τον τρόπο, ο τύπος διαμονής αποτέλεσε παράγοντα διαφοροποίησης των επιλογών.

3.4 Έλεγχος συσχέτισης των επιλογών και της ποιότητας ζωής

Σκοπός του τέταρτου ερευνητικού ερωτήματος ήταν να μελετηθεί η πιθανή συσχέτιση μεταξύ των επιλογών και της ποιότητας ζωής. Στα αποτελέσματα που εξήχθησαν, μέσω του στατιστικού ελέγχου *Spearman* μελετήθηκε η συσχέτιση της ποιότητας ζωής αλλά και των υποτομών της με το σύνολο των επιλογών. Παρατηρώντας τον πίνακα 3. διαπιστώνεται ότι οι επιλογές με την ποιότητα ζωής εμφάνισαν μια μέτρια, θετική αλλά στατιστικά σημαντική συσχέτιση με τις επιλογές ($r_s=0,4$, $p<0,001$). Το αποτέλεσμα αυτό υποδεικνύει την αλληλεπίδραση των επιλογών και της ποιότητας ζωής, στοιχείο που είναι σύμφωνο με την προγενέστερη βιβλιογραφία. Οι επιμέρους υποκλίμακες της ποιότητας ζωής, επίσης, συσχετίζονται θετικά και στατιστικά σημαντικά με το σύνολο των επιλογών, αποτέλεσμα που ενισχύει τη σχέση της ποιότητας ζωής και των επιλογών. Η μεγαλύτερη θετική συσχέτιση εμφανίζεται με την υποκλίμακα της Ενδυνάμωσης/ Ανεξαρτησίας ($r_s=0,658$, $p<0,001$). Αυτό το εύρημα δεν είναι τυχαίο και πιθανόν να σχετίζεται με τα παρόμοια ερωτήματα της συγκεκριμένης υποκλίμακας με το ερωτηματολόγιο επιλογών. Άλλωστε και βιβλιογραφικά, τονίστηκε ότι οι επιλογές και ο έλεγχος που κατέχει το άτομο στη ζωή του αποτελούν συνώνυμες έννοιες (Hollomotz, 2014· Jones et al., 2018). Τέλος, σημαντικό είναι να επισημανθεί ότι όλες οι υποκλίμακες της ποιότητας ζωής συσχετίζονται θετικά και στατιστικά σημαντικά μεταξύ τους και θετικά και στατιστικά σημαντικά με το σύνολο της ποιότητας ζωής. Τη μεγαλύτερη συσχέτιση με το σύνολο της ποιότητας ζωής εμφάνισε, παρ' όλα αυτά, η Επάρκεια/ Παραγωγικότητα ($r_s=0,856$, $p<0,001$) γεγονός που αναδεικνύει το στοιχείο αυτό ως μια σημαντική μετρική της ποιότητας ζωής, εύρημα που

συμφωνεί με την προγενέστερη βιβλιογραφία (Miller et al., 2008). Το αποτέλεσμα, όμως, της στατιστικά σημαντικής αλληλεπίδρασης όλων των υποκλιμάκων στηρίζει την εσωτερική αξιοπιστία του αντίστοιχου ερωτηματολογίου.

Πίνακας 3: Συντελεστές συσχέτισης (Spearman) και δείκτες σημαντικότητας της Ποιότητας Ζωής και των Επιλογών

	Ικανοποίηση	Επάρκεια/ Παραγωγικότητα	Ενδυνάμωση/ Ανεξαρτησία	Κοινωνική ένταξη/ Ένταξη στην κοινότητα	Σύνολο της ποιότητας ζωής	Σύνολο των επιλογών
Ικανοποίηση	1	0,515*	0,366*	0,580*	0,768*	0,188**
Επάρκεια/ Παραγωγικότητα		1	0,513*	0,412*	0,856*	0,226**
Ενδυνάμωση/ Ανεξαρτησία			1	0,516*	0,716*	0,658*
Κοινωνική ένταξη/ ένταξη στην κοινότητα				1	0,735*	0,424*
Σύνολο της ποιότητας ζωής					1	0,4*
Σύνολο των επιλογών						1

*δείκτης σημαντικότητας για $p < 0,001$
 ** δείκτης σημαντικότητας για $p < 0,05$

Κεφάλαιο 4^ο Συζήτηση

Ο σκοπός της παρούσας έρευνας ήταν η ανάδειξη του βαθμού της ποιότητας ζωής και των επιλογών σε ενήλικες με Ν.Α καθώς και της σχέσης του συνόλου της ποιότητας ζωής με τις επιλογές των ενηλίκων με Ν.Α. Δευτερευόντως, σκοπός της ήταν η διερεύνηση της σχέσης της ποιότητας ζωής και των επιλογών με ένα σύνολο ποιοτικών μεταβλητών οι οποίες είναι το φύλο, η ηλικία, το νοητικό επίπεδο, η ύπαρξη συνδρόμου, η ύπαρξη επιπρόσθετης αναπηρίας και ο τύπος διαμονής, Σκοπός του παρόντος κεφαλαίου είναι ο συνδυασμός των ερευνητικών αποτελεσμάτων με τμήματα της προγενέστερης βιβλιογραφίας προκειμένου να εξαχθούν σημαντικά ερευνητικά συμπεράσματα.

Η περιγραφική στατιστική έκανε δυνατή την αξιολόγηση του βαθμού της ποιότητας ζωής και των επιλογών, κατά το πρώτο ερευνητικό ερώτημα. Ο βαθμός των επιλογών και της ποιότητας ζωής παρατηρήθηκε ότι ήταν κάτω από τη μεσαία τιμή του βαθμολογικού εύρους των αντίστοιχων ερωτηματολογίων. Αναφορικά με τις υποκλίμακες της ποιότητας ζωής, η Ικανοποίηση εμφάνιζε τη μεγαλύτερη κατά Μ.Ο βαθμολογία ενώ δείχθηκε η μετριοπαθής στάση των συμμετεχόντων σε πτυχές της ζωής τους και η ευμενής στάση τους προς τον τόπο διαμονής και την οικογένειά τους. Η μετριοπαθής στάση, συγκεκριμένα, προς τα ερωτήματα που δηλώνουν τη σύγκριση με άλλους ερμηνεύεται με την υπόθεση ότι η σύγκριση έγινε με τους ενήλικες του φορέα με τους οποίους συναναστρέφονται. Παράλληλα, όμως, οι απαντήσεις τους δεικνύουν την αναγνώριση ότι υπολείπονται στην ποιότητα ζωής τους. Από την άλλη μεριά, η ευμενής στάση προς την οικογένεια και τον τόπο διαμονής οδηγεί στον ισχυρισμό ότι οι ενήλικες με Ν.Α διατηρούν στενές σχέσεις με τους φροντιστές τους και σε κάθε περίπτωση ικανοποιούνται από τις υπηρεσίες τους. Άλλωστε, οι Curryer και οι συν. (2018) δικαιολογούν αυτήν τη σχέση καθώς οι ενήλικες με Ν.Α αναγνωρίζουν τα άτομα που τους παρέχουν την ανάλογη στήριξη.

Το γεγονός ότι η υποκλίμακα Επάρκεια/ Παραγωγικότητα εμφάνισε τη δεύτερη μεγαλύτερη βαθμολογία εξηγείται από την υπόθεση ότι η απασχόληση με τα εργαστήρια στους φορείς θεωρήθηκε ως μια μορφή εργασίας. Κατ' αυτόν τον τρόπο δικαιολογούνται οι απαντήσεις των συμμετεχόντων αναφορικά με τον ελλιπή μισθό, τη μη περαιτέρω επαγγελματική τους εκπαίδευση και την ανελλιπή επίβλεψή τους από μέλη του προσωπικού. Έτσι, είναι δυνατόν να ισχυριστεί κανείς ότι η «ιδρυματοποιημένη» εργασία ικανοποιεί μόνο ως προς κάποιο βαθμό την αίσθηση της παραγωγικότητας.

Η χαμηλότερη βαθμολογία στην Ενδυνάμωση/ Ανεξαρτησία, μεταξύ των υποκλιμάκων, δικαιολογείται από τη βιβλιογραφία καθώς η ανεξαρτησία αποκτάται μέσα από τον έλεγχο και τις επιλογές των ατόμων με Ν.Α (Cannella et al., 2005· Hollomotz, 2014). Καθώς, οι επιλογές των ενηλίκων με Ν.Α κρίνονται ως περιορισμένες (π.χ. Hollomotz, 2014) είναι ένα λογικό αποτέλεσμα αυτοί να αξιολογούν και την ανεξαρτησία τους κατ' ανάλογο τρόπο.

Τέλος, η υποκλίμακα Κοινωνική ένταξη/ Ένταξη στην κοινότητα αξιολογήθηκε με χαμηλές βαθμολογίες στο σύνολό της υποστηρίζοντας από την προγενέστερη βιβλιογραφία τους μικρούς κοινωνικούς κύκλους των ενηλίκων με Ν.Α (Kozma et al., 2009). Οι απαντήσεις των συμμετεχόντων αναφορικά με την κοινωνική τους ένταξη, σε γενικές γραμμές, χαρακτηρίζονται ως μετριοπαθείς καθώς αυτές χαρακτηρίζονται από μερική κοινωνική δραστηριότητα. Ωστόσο, οι χαμηλότερες βαθμολογίες εκδηλώθηκαν σε τομείς που αφορούν τη στενή σχέση με τους οικείους συνανθρώπους τους (συντρόφους και φίλους), καθώς και την ενεργή συμμετοχή τους σε δραστηριότητες. Πέρα από τους μικρούς κοινωνικούς κύκλους, γίνεται, έτσι, η υπόθεση ότι οι ενήλικες με Ν.Α διατηρούν, κατά το πλείστον, επιφανειακές κοινωνικές σχέσεις.

Αναφορικά με τις επιλογές, είναι δυνατόν να σχολιαστεί ότι ο μικρότερος βαθμός επιλογών εμφανίστηκε σε επιλογές που αφορούσαν την υγεία και τα χρήματα.

Βιβλιογραφικά, υποστηρίζεται ότι οι ενήλικες με N.A σπανιότερα συμμετέχουν σε επιλογές που αφορούν καίρια ζητήματα της ζωής τους (π.χ. Smith et al., 2005).

Κατά τα παραπάνω γίνεται σαφές ότι επιβεβαιώνονται προγενέστερα ερευνητικά αποτελέσματα για τον χαμηλό βαθμό της ποιότητας ζωής (Simoes & Santos, 2016) καθώς και για τη μειωμένη άσκηση ανεξάρτητων επιλογών στους ενήλικες με N.A (Curryer et al., 2018· Smith et al., 2005) ή το ενδεχόμενο να μην έχουν λάβει την κατάλληλη εκπαίδευση για την εκδήλωση της αυτοπροσδιοριστικής ικανότητας της επιλογής (Antaki et al., 2008· Wehmeyer, 2005). Τα συμπεράσματα της παρούσας έρευνας για τη σχέση της ποιότητας ζωής και των επιλογών με τα ποιοτικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων καθώς και για την αλληλεπίδραση των επιλογών με την ποιότητα ζωής δικαιολογούν το παραπάνω συμπέρασμα.

4.1 Σχέση ποιότητας ζωής και ποιοτικών χαρακτηριστικών

Το δεύτερο ερευνητικό ερώτημα της παρούσας εργασίας αφορούσε την εύρεση διαφοράς στον βαθμό της ποιότητας ζωής ανά ποιοτική μεταβλητή. Έτσι, ιδώθηκε ότι η ποιότητα ζωής στο σύνολό της αλλά και στις επιμέρους διαστάσεις της δεν διαφοροποιήθηκε μεταξύ των ανδρών και των γυναικών. Αυτό δείχνει ότι οι άνδρες και οι γυναίκες αξιολογούν κατά παρόμοιο τρόπο την ποιότητα της ζωής τους ως αποτέλεσμα των παρόμοιων υπηρεσιών που τους παρέχονται αλλά και, γενικότερα, των παρόμοιων βιωμάτων τους. Γίνεται ο ισχυρισμός, λοιπόν, ότι το περιβάλλον των ενηλίκων με N.A λαμβάνει υπόψιν την ίση μεταχείριση τους ανεξαρτήτως φύλου. Αντικρουόμενα αποτελέσματα παρουσιάζονται στην έρευνα των Simoes και Santos (2016) καθώς στη δική τους έρευνα το φύλο αποτελούσε σημαντικό προβλεπτικό παράγοντα της ποιότητας ζωής των ενηλίκων με N.A, παρ' όλα αυτά ο δείκτης προβλεψιμότητας ήταν χαμηλός.

Παρατηρήθηκε, ακόμα, ότι μεταξύ των ηλικιακών ομάδων δεν υπήρχε διαφοροποίηση της ποιότητας ζωής στο σύνολο της και στις επιμέρους υποκλίμακες. Οι υπηρεσίες που προσφέρονται στα ενήλικα άτομα με Ν.Α και τα επίπεδα των εμπειριών τους είναι πιθανόν να διαφοροποιούνται από τις ανάλογες υπηρεσίες και εμπειρίες των εφήβων, παρά στις διαφορετικές ηλικιακές ομάδες κατά την ενηλικίωση. Ακόμα, το πέρας της ηλικίας στα ενήλικα άτομα με Ν.Α δεν σημαίνει αυτόματα και περισσότερες επιλογές στη ζωή τους εξασφαλίζοντας αυξανόμενη ποιότητα ζωής (Smith et al., 2005). Έτσι, ακόμα και αν συμπεριλαμβάνονταν έφηβοι στην παρούσα έρευνα, ίσως να μην διαπιστώνονταν ηλικιακές διαφοροποιήσεις της ποιότητας ζωής. Συμφωνία με το παραπάνω εύρημα δεν υφίσταται από την έρευνα των Simoes και Santos (2016).

Μελετήθηκε, επίσης, η σοβαρότητα της αναπηρίας στα ενήλικα άτομα με Ν.Α που περικλείει τους παράγοντες του νοητικού επιπέδου, της παρουσίας επιπρόσθετης αναπηρίας και της παρουσίας συνδρόμου. Η ποιότητα ζωής στο σύνολο της καθώς και στην υποκλίμακα της Επάρκειας/ Παραγωγικότητας, της Ενδυνάμωσης/ Ανεξαρτησίας και της Κοινωνικής ένταξης/ Ένταξης στην κοινότητα δεν διαφοροποιούνταν στις ομάδες των ατόμων με διαφορετικό νοητικό δυναμικό. Ο αποκλεισμός του νοητικού δυναμικού ως διαφοροποιητικού στοιχείου, οδηγεί στην υπόθεση ότι σοβαρότερες ιατρικές καταστάσεις θα επηρεάζουν καθοριστικά τα επίπεδα της ποιότητας ζωής ή ότι οι περιορισμοί των ενηλίκων με σοβαρή και βαριά Ν.Α μετριάζονται από την υποστήριξη του περιβάλλοντος. Ως προς αυτό το εύρημα διαφοροποιούνται τα αποτελέσματα των Kozma και συν. (2009) και Schalock και Keith (1993), που υποστηρίζουν την επιρροή του νοητικού επιπέδου στην ποιότητα ζωής. Παρ' όλα αυτά, στην υποκλίμακα της Ικανοποίησης διαπιστώθηκε διαφοροποίηση μεταξύ της υποκατηγορίας της ήπιας και της σοβαρής νοητικής αναπηρίας. Είναι πολύ πιθανό οι ερωτήσεις αυτής της υποκλίμακας να γίνονται καλύτερα κατανοητές από τα άτομα με ήπια Ν.Α, καθώς η ικανοποίηση είναι μια έννοια που απαιτεί υψηλές

λεκτικές ικανότητες (Perry & Felce, 2002). Ως εκ τούτου, οι απαντήσεις των ατόμων με ήπια και μέτρια Ν.Α. ενδέχεται να αντανακλούν τις πραγματικές διαστάσεις της ζωής τους και, συνεπώς, τα πραγματικά επίπεδα της ικανοποίησης τους.

Παρατηρήθηκε, επίσης, ότι δεν διαφοροποιούνταν ο βαθμός της ποιότητας ζωής στο σύνολό της αλλά και στις υποκλίμακες της μεταξύ των ομάδων με σύνδρομο και χωρίς. Το γεγονός αυτό αιτιολογείται από το ότι το σύνδρομο αυτό καθ' αυτό (κατά κύριο λόγο, το σύνδρομο που έφεραν οι συμμετέχοντες ήταν το σύνδρομο Down) δεν επηρέαζε στο παρόν δείγμα την ποιότητα ζωής τους. Άλλωστε, ως ενήλικες με Down φέρουν χαρακτηριστικά που τους υποβοηθούν στο βίωμα μιας ποιοτικής ζωής (Πολυχρονοπούλου, 2010). Γίνεται, έτσι, η υπόθεση ότι άλλα σύνδρομα πιθανόν να έθιγαν την ποιότητα ζωής του δείγματος. Ωστόσο, η παρουσία επιπρόσθετης αναπηρίας (φυσικής- σωματικής, αισθητηριακής, ψυχικής αναπηρίας) φαίνεται να παίζει καθοριστικό ρόλο στον τρόπο που αξιολογούν τα άτομα με Ν.Α. την ποιότητα ζωής τους καθώς, κατ' αυτόν τον τρόπο, αυξάνεται η δυσλειτουργία τους σε τομείς της καθημερινότητάς τους και, πιθανόν, το περιβάλλον να μην έχει βρει τρόπους για την κάλυψη των αναγκών τους (Kozma et al., 2009). Οι Simoes και Santos (2016), όντως, επισημαίνουν τη διάγνωση και το ιατρικό προφίλ ως κρίσιμους παράγοντες που καθορίζουν την ποιότητα ζωής των ενηλίκων με Ν.Α. Οι περιορισμοί των ατόμων με Ν.Α., συνεπώς, αποτελούν εμπόδια στο να βιώνουν αυτά μια ποιοτική ζωή (Fyson & Cromby, 2013· Gardner & Carran, 2005).

Ως προς τον τύπο διαμονής, παρατηρήθηκαν διαφορές στον βαθμό της ποιότητας ζωής. Τα άτομα που διαβιούσαν στις Σ.Υ.Δ συγκατοικούσαν μαζί με άλλα 9 άτομα (στον φορέα του Μεσολογγίου) και με άλλα 14 άτομα (στον φορέα του Αγρινίου) και είναι πολύ πιθανόν κάτω από τις συνθήκες αυτές το προσωπικό να αδυνατούσε να τους υποστηρίξει αποτελεσματικά βελτιώνοντας την ποιότητα ζωής τους. Ίσως, γενικότερα, ο τρόπος λειτουργίας των Σ.Υ.Δ και οι τακτικές παροχών των υπηρεσιών να μην ευνοούσαν την

ποιότητα ζωής των ωφελούμενων. Εν αντιθέσει, διαφορετική και καλύτερη αντίληψη έφεραν για την ποιότητα ζωής τους τα άτομα που διαβιούσαν μαζί με μέλη της οικογένειας. Γίνεται η υπόθεση, έτσι, ότι το περιβάλλον της οικογένειας στην παρούσα έρευνα προσέφερε ένα περισσότερο υποστηρικτικό περιβάλλον. Βιβλιογραφικά, υπάρχει συμφωνία ως προς το ότι οι συνθήκες διαβίωσης καθορίζουν το επίπεδο της ποιότητας ζωής (Simoes & Santos, 2016) τονίζοντας, μάλιστα, ότι το πλήθος των ατόμων στον τύπο διαμονής αποτελεί παράμετρο που διαφοροποιεί τα επίπεδα της ποιότητας ζωής (Kozma et al., 2009).

Μάλιστα, διαφαίνεται η διαφορά στην ποιότητα ζωής μόνο στην υποκλίμακα της Ενδυνάμωσης/ Ανεξαρτησίας γεγονός που δίνει την εντύπωση ότι η ποιότητα ζωής των ατόμων που διαβίωναν στις Σ.Υ.Δ περιοριζόνταν από τον βαθμό της ανεξαρτησίας και του ελέγχου που είχαν όσον αφορά τις επιλογές τους. Όντως, βιβλιογραφικά, υποστηρίζεται ότι οι Σ.Υ.Δ με πολλούς συγκάτοικους περιορίζουν τα επίπεδα των επιλογών τους γενικότερα, και κατά συνέπεια τα επίπεδα της ανεξαρτησίας τους (Kozma et al., 2009).

4.2 Σχέση επιλογών και ποιοτικών χαρακτηριστικών

Το τρίτο ερευνητικό ερώτημα εξέτασε την πιθανή συσχέτιση των επιλογών ανά ποιοτική μεταβλητή (φύλο, ηλικία, νοητικό επίπεδο, παρουσία συνδρόμου, παρουσία επιπρόσθετης αναπηρίας, τύπος διαμονής). Έτσι, μεταξύ των ανδρών και των γυναικών δεν διαπιστώθηκε διαφοροποίηση στον βαθμό των επιλογών τους. Αναφορικά, λοιπόν, με τους συμμετέχοντες αυτών των φορέων ιδώθηκε ότι οι επιλογές τους ασκούνταν κατά παρόμοιο τρόπο στους άνδρες και τις γυναίκες καθώς διαφορετικά θα είχαν διαπιστωθεί διαφοροποιήσεις ανά το φύλο. Η προγενέστερη βιβλιογραφία αναφορικά με επιλογές, οι οποίες δεν εξετάστηκαν στη παρούσα έρευνα, δεν βρήκαν συσχέτιση του φύλου και των επιλογών (Stancliffe et al., 2011).

Ο βαθμός επιλογών, ακόμα, δεν διαφοροποιήθηκε στην παρούσα έρευνα στις ηλικιακές ομάδες που οριοθετήθηκαν. Ακόμα, και στα άτομα της τυπικής ανάπτυξης παρατηρείται ότι η αύξηση του βαθμού των επιλογών τους σταματάει μετά το τέλος της εφηβείας και, μάλιστα, ενδεχομένως στην ενήλικη ζωή κάποια στιγμή θα αρχίσουν να μειώνονται οι διαθέσιμες ευκαιρίες για επιλογές (Smith et al., 2005). Βέβαια, οι διαφοροποιήσεις των επιλογών στα ενήλικα άτομα με αναπηρία εξαρτώνται από το νοητικό τους δυναμικό και όχι από τα ηλικιακά στάδια (Smith et al., 2005). Η μη συσχέτιση μεταξύ της ηλικίας και των επιλογών συναντάται και στα ευρήματα των Stancliffe και οι συν. (2011).

Ο παράγοντας της νοητικής αναπηρίας διαφοροποιούσε σημαντικά τον βαθμό των επιλογών στα ενήλικα άτομα με Ν.Α ενώ σημαντικό ήταν το εύρημα σε ποια άτομα του πληθυσμού προκύπτει η διαφορά αυτή. Η διαφορά των επιλογών μεταξύ των ομάδων της ήπιας και σοβαρής νοητικής αναπηρίας, ήπιας και βαριάς νοητικής αναπηρίας και μέτριας και βαριάς νοητικής αναπηρίας υποστηρίζεται από την προϋπάρχουσα βιβλιογραφία. Τα άτομα με σοβαρή και βαριά Ν.Α βρίσκονται σε πιο δυσχερή θέση αναφορικά με τον βαθμό των επιλογών τους και ως εκ τούτου ο νοητικός περιορισμός φαίνεται να διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στις επιλογές που ασκούν (Neely- Barnes et al., 2008· Nota et al., 2007· O'Donovan et al., 2017· Smith et al., 2005· Stancliffe et al., 2011· Ticha et al., 2012). Είναι, ωστόσο, σημαντικό να επισημανθεί ο ρόλος του περιβάλλοντος που δεν υποστηρίζει εξίσου τα άτομα διαφορετικών νοητικών επιπέδων στην απόκτηση αυτοπροσδιοριστικών δεξιοτήτων (Stancliffe et al., 2011) και ως εκ τούτου ενδέχεται να ευθύνεται γι' αυτήν την διαφοροποίηση. Οι ενήλικες με σοβαρότερη Ν.Α ενδέχεται, δηλαδή, να μην είχαν διδαχθεί την επιλογή ή να μην τους παρέχονταν ευκαιρίες για την εκδήλωσή της.

Το εύρημα για τη μη διαφοροποίηση των ατόμων με σύνδρομο και χωρίς αναφορικά με το σύνολο των επιλογών τους είναι πολύ πιθανό να αιτιολογείται από το σύνδρομο που

χαρακτήριζε το παρόν δείγμα (σύνδρομο Down) το οποίο δεν επηρέαζε καθοριστικά τη λειτουργικότητα των ατόμων και, συγκεκριμένα, τη δυνατότητα για επιλογή. Από την άλλη μεριά, η μη εύρεση διαφοροποίησης των επιλογών στα άτομα με επιπρόσθετη αναπηρία και χωρίς δεν υποστηρίζεται από την προγενέστερη βιβλιογραφία (Stancliffe et al., 2011). Οι σωματικές- φυσικές, οι ψυχιατρικές και οι αισθητηριακές επιπρόσθετες αναπηρίες συμπεραίνεται ότι δεν λειτούργησαν τόσο περιοριστικά στον τομέα των επιλογών όπως το νοητικό επίπεδο και φαίνεται ότι οι επιλογές πιθανόν μπορούν να υποστηριχτούν σε αυτές τις περιπτώσεις από την οικογένεια ή το προσωπικό.

Ο βαθμός των επιλογών στην παρούσα έρευνα φάνηκε να διακρίνεται στα άτομα που διαβιούσαν στην οικογένεια και σε αυτά που διαβιούσαν στις Σ.Υ.Δ. Είναι γεγονός ότι ο ρόλος της οικογένειας είναι πολύ πιθανό να περιορίζει (Curryer et al., 2018) ή να ενθαρρύνει (O'Donovan et al., 2017) τον βαθμό των επιλογών στα ενήλικα άτομα με Ν.Α. Στην παρούσα έρευνα γίνεται φανερό ότι ο ρόλος της οικογένειας ήταν υποστηρικτικός. Από την άλλη μεριά, φάνηκε ότι ο οργανωτικός ρόλος των Σ.Υ.Δ στο παρόν δείγμα δεν ενθάρρυνε τις επιλογές καθώς ο αριθμός των ατόμων που διαβιούσαν μαζί με τα άτομα με Ν.Α ήταν μεγάλος, όπως αναφέρθηκε και παραπάνω, ή επειδή η λειτουργία των Σ.Υ.Δ δεν υποστήριζε την άσκηση των επιλογών (Antaki et al., 2008). Το συμπέρασμα ότι ο αριθμός των ατόμων στις Σ.Υ.Δ περιορίζει τα επίπεδα των επιλογών, υποστηρίζεται από τους Ticha και συν. (2012). Βέβαια, βιβλιογραφικά υποστηρίζεται και η αντίθετη άποψη της μηδενικής συσχέτισης των επιλογών με τον τύπο διαμονής (Hollomotz, 2014· Neely- Barnes et al., 2008). Μια δεύτερη ερμηνεία του αποτελέσματος είναι ότι ο τύπος διαμονής δεν ευθύνεται για τη διαφοροποίηση των επιλογών αλλά οι ενήλικες στις Σ.Υ.Δ που δεν έφεραν την ικανότητα για επιλογή σε τομείς της ζωής τους. Προγενέστερη βιβλιογραφία δείχνει ότι ενήλικες με Ν.Α που προβαίνουν σε ανεξάρτητες επιλογές δεν θα επέλεγαν άλλο τύπο διαμονής παρά το δικό τους σπίτι (Stancliffe et al, 2011).

4.3 Σχέση επιλογών με την ποιότητα ζωής

Η μελέτη της σχέσης των επιλογών και της ποιότητας ζωής ήταν ένας κεντρικός στόχος της παρούσας έρευνας. Αποδείχθηκε, λοιπόν, ότι οι επιλογές συσχετίζονταν με την ποιότητα ζωής, εύρημα το οποίο συμβαδίζει με την προγενέστερη βιβλιογραφία (Kostikj-Ivanovikj & Chichevska, 2016· Neely- Barnes et al., 2008). Συνεπώς, είναι σαφές ότι οι επιλογές οφείλουν να νοούνται ως δείκτης μέτρησης της ποιότητας ζωής από τη στιγμή που αλληλοεπηρεάζονται. Παρ' όλα αυτά, η μέτρια συσχέτιση τους αναδεικνύει το γεγονός ότι η επιλογή ασκεί την επιρροή της σε συνδυασμό με άλλες μεταβλητές και αυτό οδηγεί στον ισχυρισμό του Cummins (2005), ότι οι επιλογές και η ποιότητα ζωής είναι διαφορετικές δομές. Σε διαφορετικά συμπεράσματα καταλήγουν οι Wehmeyer και Schwartz (1998), επισημαίνοντας, παρ' όλα αυτά, ότι τα χαμηλά επίπεδα των βαθμών των μεταβλητών αυτών στη δική τους έρευνα ήταν η αιτία των αντίθετων αποτελεσμάτων.

Η σύνδεση των επιλογών με την ποιότητα ζωής ενισχύεται από τα επιμέρους αποτελέσματα που αποδεικνύουν την αλληλεπίδραση των υποκλιμάκων της ποιότητας ζωής με τις επιλογές. Αρχικά, η εύρεση αναλογικής συσχέτισης των επιλογών με την ικανοποίηση υποδεικνύει ότι η παροχή ευκαιριών για επιλογή, πράγματι, αυξάνει τα επίπεδα ικανοποίησης των ατόμων από την ζωή τους νιώθοντας ότι αυξάνουν τον έλεγχο τους πάνω σε αυτήν. Από την προγενέστερη βιβλιογραφία είναι φανερό, μάλιστα, ότι η κατοχή αυτοπροσδιοριστικών δεξιοτήτων είναι επιθυμία των ενηλίκων με Ν.Α καθώς με αυτόν τον τρόπο βιώνουν θετικά συναισθήματα για τον εαυτό τους (Agran et al., 2010). Από την αντίθετη μεριά, η μη παροχή ευκαιριών για επιλογή όσον αφορά τον τόπο διαμονής και την επιλογή του συγκάτοικου συνδέεται με τα συναισθήματα της δυσαρέσκειας και της λύπης.

Η αίσθηση της επάρκειας/ παραγωγικότητας των ενηλίκων με Ν.Α συσχετίζονταν αναλογικά με το επίπεδο των επιλογών τους. Οι επιλογές σε σχέση με το επάγγελμα οδηγούν το άτομο στο να αισθάνεται και να είναι πιο παραγωγικό καθώς αυτό καλλιεργείται και

δραστηριοποιείται σε επαγγελματικές τροχιές που αυτό επιθυμεί. Αν και οι ευκαιρίες για επιλογή, αναφορικά με την εργασία, υποστηρίζεται ότι είναι σπάνιες στη ζωή των ενηλίκων ατόμων με Ν.Α (O'Donovan et al., 2017), ωστόσο αυτές σύμφωνα με ισχυρισμούς των ιδίων βελτιώνουν την ποιότητα της ζωής τους (Miller et al., 2008).

Ακόμα, η ανεξαρτησία αλληλεπιδρούσε με τον βαθμό των επιλογών. Το άτομο αποκτά περισσότερο έλεγχο στη ζωή του, όπου ο έλεγχος εξισώνεται με την επιλογή (Jones et al., 2018· Hollomotz, 2014). Η συσχέτιση αλλά και η εννοιολογική συνάφεια της επιλογής με τον έλεγχο υπογραμμίζεται από τα παρόμοια ερωτήματα μέτρησής τους. Αναπόφευκτα, οι ανεξάρτητες επιλογές αυξάνουν την ανεξαρτησία του ενήλικου ατόμου με Ν.Α καθώς αποτρέπεται κατ' αυτόν τον τρόπο να παρέμβουν στις επιλογές του τρίτοι (Cannella et al., 2005). Παρ' όλα αυτά, η ανεξαρτησία και η ενδυνάμωση του ατόμου δεν πρέπει να εξισώνεται με τον αυτοπροσδιορισμό καθώς κατ' αυτόν τον τρόπο άτομα με πιο σοβαρή αναπηρία αποκλείονται από την επίτευξη του αυτοπροσδιορισμού (Wehmeyer, 2005). Η ανεξαρτησία, όμως, είναι ο απώτερος στόχος του αυτοπροσδιορισμού.

Τέλος, η αίσθηση του «ανήκειν» συσχετίζονταν με τα επίπεδα των επιλογών τους. Το ενήλικο άτομο με Ν.Α, όντως, ασκώντας περισσότερες επιλογές έχει περισσότερες ευκαιρίες για συμμετοχή σε κοινωνικές ομάδες (Kosciulek & Merz, 2001· Kozma et al., 2009) καθώς και για άσκηση διαφορετικών κοινωνικών ρόλων (Gardner & Carran, 2005). Εν αντιθέσει, η μη άσκηση επιλογών οδηγεί το άτομο στη συμμετοχή του σε μικρούς κοινωνικούς κύκλους. Κατ' αυτόν τον τρόπο, γίνεται κατανοητό ότι οι περισσότερες ευκαιρίες για επιλογή ενισχύουν τις ευκαιρίες για την επίτευξη της κοινωνικής ενσωμάτωσης (Kosciulek & Merz, 2001· Kozma et al., 2009). Το περιβάλλον κρίνει με τις ευκαιρίες για επιλογή που προσφέρει στο άτομο με αναπηρία τον αποκλεισμό ή μη αυτού από το κοινωνικό περιβάλλον (Schalock et al., 2002).

Ανακεφαλαιώνοντας τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας και απαντώντας στα ερευνητικά ερωτήματα της παρούσας εργασίας, ο βαθμός της ποιότητας ζωής και των επιλογών αξιολογήθηκε ως χαμηλός. Ακόμα, οι παράγοντες της επιπρόσθετης αναπηρίας και του τύπου διαμονής επηρέαζαν την ποιότητα ζωής. Ως προς τα αποτελέσματα αυτά, διαφοροποιήθηκε η ικανοποίηση στην οποία επίδρασε ο παράγοντας του νοητικού επιπέδου και τα στοιχεία της επάρκειας/ παραγωγικότητας, της κοινωνικής ένταξης/ ένταξης στη κοινότητα και της ικανοποίησης που δεν διαφοροποιούνταν ανά τύπο διαβίωσης. Το νοητικό επίπεδο και ο τύπος διαμονής αποτελούσαν παράγοντες που επιδρούσαν, επίσης, στις επιλογές. Τέλος, η ποιότητα ζωής και οι επιλογές εμφάνιζαν σημαντικές αλληλεπιδράσεις στην παρούσα έρευνα.

4.4 Συμπεράσματα

Στην παρούσα έρευνα έγινε μια προσπάθεια ανάδειξης του βαθμού, της σχέσης των επιλογών και της ποιότητας ζωής καθώς και της διερεύνησης της σχέσης των προσωπικών χαρακτηριστικών των ενηλίκων με Ν.Α και των στοιχείων του περιβάλλοντος με τις έννοιες αυτές σε ελληνικό πληθυσμό. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας, δείχθηκε ο χαμηλός βαθμός της ποιότητας ζωής και των επιλογών, η σχέση της ποιότητας ζωής και των επιλογών και η επιρροή της αναπηρίας και του περιβάλλοντος τόσο ως προς την ποιότητα ζωής όσο και ως προς τον βαθμό επιλογών των ενηλίκων με Ν.Α.

Η σχέση της ποιότητας ζωής και των επιλογών αναδεικνύει το γεγονός ότι ο αυτοπροσδιορισμός είναι ένα σημαντικό βήμα για την προσπάθεια του βιώματος μιας ποιοτικότερης ζωής. Η σημασία της αυτοπροσδιοριστικής δεξιότητας των επιλογών υπογραμμίζεται και κατά την ενηλικίωση όπου το άτομο καλείται να λάβει σημαντικές αποφάσεις στη ζωή του. Αν δεν υποστηριχθεί κατά την ανάπτυξη του με τη διδασκαλία και την παροχή ευκαιριών στην άσκηση καθημερινών επιλογών, ίσως ο ενήλικας με Ν.Α να μην

έχει τον έλεγχο της ζωής του μετέπειτα, γεγονός που θα επηρεάσει καθοριστικά πολλούς άξονες της ζωής του. Άλλωστε, ο αυτοπροσδιορισμός αποδεδειγμένα φέρει θετικά αποτελέσματα για την ενήλικη ζωή των ατόμων με αναπηρία (π.χ. Lachapelle et al., 2005). Ωστόσο, είναι δυνατόν να ισχυριστεί κανείς ότι ο βαθμός της ποιότητας ζωής και των επιλογών δεν κυμαίνεται σε ψηλά επίπεδα και το γεγονός αυτό ενδέχεται να οφείλεται σε παράγοντες του περιβάλλοντος και των προσωπικών χαρακτηριστικών.

Ως προς τη σοβαρότητα της αναπηρίας, φαίνεται ότι αυτός ο παράγοντας καθορίζει τον βαθμό που ένα άτομο μπορεί να αποκτήσει ή να ασκήσει δεξιότητες αλλά και τον βαθμό εξάρτησης από τους γύρω του καθώς αναδείχθηκε ότι η ποιότητα ζωής επηρεάζονταν, κυρίως, από πιο σοβαρές ιατρικές καταστάσεις (επιπρόσθετη αναπηρία) ενώ οι επιλογές από τον βαθμό του νοητικού δυναμικού. Είναι δυνατό να γίνει ο ισχυρισμός, βάσει των παραπάνω αποτελεσμάτων, ότι στον ελληνικό χώρο η υποστήριξη των ενηλίκων με Ν.Α δεν περιλαμβάνει κατάλληλες παρεμβάσεις με σκοπό την αύξηση της λειτουργικότητας των ατόμων με νοητική αναπηρία, και την υπέρβαση κάποιων περιορισμών τους όταν, μάλιστα, η ανθρώπινη λειτουργικότητα δεν εξαρτάται μόνο από τον παράγοντα του νοητικού δυναμικού ή της υγείας (Wehmeyer et al., 2008). Αν αποδεχτούμε τον παραπάνω ισχυρισμό, αυτό αποτελεί ένα σημαντικό μειονέκτημα, ειδικότερα, για τους ενήλικες με νοητική αναπηρία που έρχονται αντιμέτωποι με νέες προκλήσεις κατά την ενήλικη ζωή τους. Οι νέες προκλήσεις κατά την ενηλικίωση δημιουργούν την ανάγκη βελτίωσης της λειτουργικότητας των ενηλίκων με Ν.Α. Η βελτίωση της λειτουργικότητας τους είναι δυνατόν να επιτευχθεί με παρεμβάσεις που στοχεύουν στην ενίσχυση του αυτοπροσδιορισμού εφόσον ο αυτοπροσδιορισμός εξισώνεται με περισσότερο έλεγχο στις ζωές τους (π.χ. Cannella et al., 2005), με παρεμβάσεις για την ενίσχυση της ποιότητας ζωής αλλά και με τη στροφή από την αναπηρία σε οικολογικές παρεμβάσεις (Simoes & Santos, 2016).

Αναφορικά με την επίδραση του περιβάλλοντος (τύπος διαμονής) στα άτομα με Ν.Α, παρατηρήθηκε διαφοροποίηση των επιλογών και της ποιότητας ζωής στις Σ.Υ.Δ και την οικογένεια. Υπογραμμίζεται, έτσι, το στοιχείο της συνεργασίας των ατόμων του περιβάλλοντος των ενηλίκων με Ν.Α με τον σκοπό της προαγωγής των επιθυμητών παρεμβατικών αποτελεσμάτων στο σύνολο των ατόμων με Ν.Α, αλλά και της δημιουργίας συνθηκών στις Σ.Υ.Δ που να ευνοούν την αποτελεσματική υποστήριξη των ενηλίκων με Ν.Α. Ο ρόλος του περιβάλλοντος θεωρείται υψίστης σημασίας για την εύρεση τρόπων για την αντιστάθμιση των περιορισμών των ενηλίκων με Ν.Α, την καλλιέργεια αυτοπροσδιοριστικών δεξιοτήτων και τη διαμόρφωση συνθηκών για την ευημερία τους. Φυσικά, το περιβάλλον των ατόμων με Ν.Α πρέπει να απαλλαγεί από στάσεις και αντιλήψεις που επιτρέπουν να αντικρίζονται τα άτομα με αναπηρία ως μη ισότιμα μέλη της κοινωνίας αλλά πρέπει, εξίσου, να επιμορφώνονται για τη σωστή υποστήριξή τους. Το γεγονός ότι παράγοντες του περιβάλλοντος (τύπος διαμονής) και των προσωπικών χαρακτηριστικών των ενηλίκων με Ν.Α (νοητικό δυναμικό, επιπρόσθετη αναπηρία) διαφοροποιούν τον βαθμό της ποιότητας ζωής και των επιλογών υπογραμμίζει, πιθανώς, το γεγονός ότι δεν έχουν εφαρμοστεί δομημένες παρεμβάσεις για την κατάλληλη υποστήριξη των ενηλίκων με Ν.Α προς αυτές τις κατευθύνσεις.

Τέλος, το βασικό συμπέρασμα που προέκυψε κατά την ενασχόληση με το συγκεκριμένο αντικείμενο είναι ότι η ποιότητα ζωής είναι ένας δύσκολα επιτεύξιμος στόχος εφόσον η επίτευξη της εξαρτάται από τον έλεγχο πολλών παραγόντων. Προτείνεται, ωστόσο, να αντικριστεί ως προς όλες τις διαστάσεις της με μια οικολογική ματιά και θέτοντας στο επίκεντρο των υποστηρίξεων για την επίτευξη της τον αυτοπροσδιορισμό.

4.5 Περιορισμοί της παρούσας έρευνας

Είναι βέβαιο ότι αποτελέσματα ερευνών που μελετούν θεωρητικές έννοιες οι οποίες, όπως αποδείχθηκε, είναι πολυπαραγοντικές θα πρέπει να ερμηνεύονται με προσοχή. Τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας με την οπτική που έχει υιοθετηθεί για την εξαγωγή τους, οφείλουν να μη γενικεύονται καθώς ο σχεδιασμός της έρευνας στο σύνολό της φέρει περιορισμούς.

Ως προς τον σχεδιασμό της έρευνας είναι γεγονός ότι χρησιμοποιήθηκε δείγμα από δύο φορείς, εκπροσωπώντας μόνο ένα γεωγραφικό μέρος της Ελλάδας. Είναι γεγονός, λοιπόν, ότι ο ισχυρισμός για ανάλογα αποτελέσματα σε άλλες περιοχές του ελληνικού χώρου, θα ήταν λανθασμένος. Η χρήση της κατά συστάδες δειγματοληψίας, σε κάθε περίπτωση, δεν εξασφαλίζει την επιθυμητή αντιπροσωπευτικότητα του δείγματος του ελληνικού χώρου.

Ένας ακόμα περιορισμός της παρούσας έρευνας είναι ότι οι φορείς που επιλέχθηκαν ενδέχεται να διαφοροποιούνταν ως προς συγκεκριμένες υπηρεσίες που προσέφεραν, χαρακτηριστικά των οποίων ήταν κρίσιμα για την εξαγωγή συμπερασμάτων σχετικά με την επιλογή και την ποιότητα ζωής. Η μόνη γνώση που υπήρξε ως προς τους φορείς είναι για τα εργαστήρια- δραστηριότητες που προσέφεραν. Ο λεπτομερειακός έλεγχος των χαρακτηριστικών των φορέων και η επιλογή φορέων με παρόμοια χαρακτηριστικά θα αναβάθμιζε την αξιοπιστία της παρούσας έρευνας.

Στο θεωρητικό μέρος της παρούσας έρευνας, αναδεικνύεται ότι οι ενήλικες με Ν.Α αμφισβητείται για το αν μπορούν να αποφανθούν για την ποιότητα ζωής, συγκεκριμένα, η οποία αποτελεί μια υποκειμενικού χαρακτήρα μεταβλητή (Perry & Felce, 2002). Εξίσου, αμφισβητείται αν οι σημαντικοί άλλοι μπορούν να εκπροσωπήσουν απαντήσεις των ατόμων με ευρύτερες ειδικές ανάγκες. Κατά αυτόν τον τρόπο στην παρούσα έρευνα, δεν υπάρχει η δυνατότητα διαπίστωσης της ακρίβειας των απαντήσεων από τη μεριά των ενηλίκων με Ν.Α

και από τη μεριά των σημαντικών άλλων. Είναι γεγονός ότι αυτή η παράμετρος αποτελεί και ένα άλυτο ζήτημα της επιστημονικής κοινότητας. Παρά τους περιορισμούς, ωστόσο, θεωρείται ότι επιχειρήθηκε μια σημαντική προσέγγιση των επιλογών και της ποιότητας ζωής με την εφαρμογή αποδεκτών ερευνητικά μεθοδολογικών στοιχείων.

4.6 Προτάσεις για μελλοντική έρευνα

Ως προς την παρούσα οπτική που υιοθετήθηκε για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής και των επιλογών, είναι βέβαιο ότι διαφορετικές προσαρμογές μπορούν να εφαρμοστούν προς την προσαύξηση των ερευνητικών αποτελεσμάτων και της μετέπειτα αξιοποίησης τους.

Αρχικά, προτείνεται η ίδια ερευνητική θεματική για τη διεξαγωγή μιας ποιοτικής έρευνας με τον σκοπό της εμβάθυνσης στην ερμηνεία των αποτελεσμάτων της παρούσας εργασίας. Η ερευνητική κοινότητα θα ήταν χρήσιμο, επίσης, να στραφεί προς την αξιολόγηση της ικανότητας για επιλογή των ενηλίκων με Ν.Α στον ελληνικό χώρο και αυτή να ιδωθεί σε σχέση με την ποιότητα ζωής. Μια πειραματική μελέτη με την ύπαρξη μιας ομάδας ελέγχου με ενήλικες με Ν.Α και μιας πειραματικής ομάδας με παρόμοια χαρακτηριστικά ως προς την ομάδα ελέγχου, που κατέχουν δεξιότητες ως προς την άσκηση καθημερινών επιλογών, θα αναδείκνυε τη σημασία της ικανότητας για επιλογή στην ποιότητα της ζωής τους, όταν υπάρχουν οι ευκαιρίες για επιλογή. Προτείνεται, εξίσου, ο έλεγχος του βαθμού ή της ικανότητας των επιλογών και της ποιότητας ζωής σε άλλες ηλικιακές ομάδες (π.χ. εφήβους) και σε σύγκριση με άλλες κατηγορίες αναπηρίας (π.χ. αυτισμός) με την εφαρμογή μεθοδολογίας που να εξάγει αντιπροσωπευτικά για τον ελληνικό πληθυσμό αποτελέσματα. Δεν θα μπορούσε να παραληφθεί, τέλος, η πρόταση για τη συνέχεια της έρευνας σε αποτελεσματικά εκπαιδευτικά μοντέλα παρέμβασης με σκοπό

την ενίσχυση του αυτοπροσδιορισμού, μέσω της κατάκτησης της ικανότητας των επιλογών, και κατά συνέπεια της ποιότητας ζωής τους.

Καταλήγοντας, η συνέχεια της εμβάθυνσης και της συστηματικής μελέτης της ποιότητας ζωής και των επιλογών, γενικότερα, προτείνεται έτσι ώστε οι κοινωνικές πολιτικές να στραφούν ως προς την κατεύθυνση που ωφελεί τα άτομα με αναπηρία (Jones et al., 2018· Neely- Barnes et al., 2008), δηλαδή, προς την άσκηση των αυτοπροσδιοριστικών ικανοτήτων. Προς αυτόν τον απώτερο σκοπό, κινήθηκε και η υλοποίηση της παρούσας έρευνας.

Βιβλιογραφικές αναφορές

Ξενόγλωσση

Agran, M., & Krupp, M. (2011). Providing choice making in employment programs: The beginning or end of self-determination?. *Education and training in autism and developmental disabilities*, 46(4), 565.

Agran, M., Storey, K., & Krupp, M. (2010). Choosing and choice making are not the same: Asking “what do you want for lunch?” is not self-determination. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 33(2), 77-88.

Antaki, C., Finlay, W., Walton, C., & Pate, L. (2008). Offering choices to people with intellectual disabilities: an interactional study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(12), 1165-1175.

Arnett, J. J. (2016). Does emerging adulthood theory apply across social classes? National data on a persistent question. *Emerging adulthood*, 4(4), 227-235.

Brown, I. (1999). Embracing quality of life in times of spending restraint. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 24(4), 299-308.

Brown, R. I., & Brown, I. (2005). The application of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 718-727.

Brown, I., & Brown, R. I. (2009). Choice as an aspect of quality of life for people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 11-18.

Brown, I., Hatton, C., & Emerson, E. (2013). Quality of life indicators for individuals with intellectual disabilities: Extending current practice. *Intellectual and developmental disabilities*, 51(5), 316-332.

Buntinx, W. H., & Schalock, R. L. (2010). Models of disability, quality of life, and individualized supports: Implications for professional practice in intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(4), 283-294.

Cannella, H. I., O'Reilly, M. F., & Lancioni, G. E. (2005). Choice and preference assessment research with people with severe to profound developmental disabilities: A review of the literature. *Research in developmental disabilities*, 26(1), 1-15.

Chang, H. J., Wu, C. H., Ho, J. F., & Chen, P. Y. (2008). On sample size in using central limit theorem for gamma distribution. *Information and Management Sciences*, 19(1), 153-174.

Cummins, R. A. (1997). Self-rated quality of life scales for people with an intellectual disability: a review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 10(3), 199-216.

Cummins, R. A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual disability research*, 49(10), 699-706.

Curryer, B., Stancliffe, R. J., Dew, A., & Wiese, M. Y. (2018). Choice and Control Within Family Relationships: The Lived Experience of Adults With Intellectual Disability. *Intellectual and developmental disabilities*, 56(3), 188-201.

Denney, S. C., & Daviso, A. W. (2012). Self-determination: A critical component of education. *American Secondary Education*, 40(2), 43-51.

Emond Pelletier, J., & Joussemet, M. (2016). The benefits of supporting the autonomy of individuals with mild intellectual disabilities: an experimental study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(5), 830-846.

Fyson, R., & Cromby, J. (2013). Human rights and intellectual disabilities in an era of 'choice'. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(12), 1164-1172.

Gardner, J. F., & Carran, D. T. (2005). Attainment of personal outcomes by people with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 43(3), 157-174.

Hatton, C., Emerson, E., Robertson, J., Gregory, N., Kessissoglou, S., & Walsh, P. N. (2004). The Resident Choice Scale: A measure to assess opportunities for self-determination in residential settings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(2), 103-113.

Hollomotz, A. (2014). Are we valuing people's choices now? Restrictions to mundane choices made by adults with learning difficulties. *British Journal of Social Work*, 44(2), 234-251.

Jones, J. L., Shogren, K. A., Grandfield, E. M., Vierling, K. L., Gallus, K. L., & Shaw, L. A. (2018). Examining Predictors of Self-Determination in Adults with Intellectual and Developmental Disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 1-14.

Karvonen, M., Test, D. W., Wood, W. M., Browder, D., & Algozzine, B. (2004). Putting self-determination into practice. *Exceptional Children*, 71(1), 23-41.

Kosciulek, J. F., & Merz, M. (2001). Structural analysis of the consumer-directed theory of empowerment. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 44(4), 209-216.

Kostikj-Ivanovikj, V., & Chichevska-Jovanova, N. (2016). Relation between quality of life, choice making, and future expectations in adults with intellectual disability. *Journal of Special Education and Rehabilitation*, 17(3-4), 29-45.

Kozma, A., Mansell, J., & Beadle-Brown, J. (2009). Outcomes in different residential settings for people with intellectual disability: a systematic review. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 114(3), 193-222.

Lachapelle, Y., Wehmeyer, M. L., Haelewyck, M. C., Courbois, Y., Keith, K. D., Schalock, R., ... & Walsh, P. N. (2005). The relationship between quality of life and self-

determination: an international study. *Journal of intellectual disability research*, 49(10), 740-744.

Miller, E., Cooper, S. A., Cook, A., & Petch, A. (2008). Outcomes important to people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5(3), 150-158.

Miller, S. M., & Chan, F. (2008). Predictors of life satisfaction in individuals with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(12), 1039-1047.

Neely-Barnes, S., Marcenko, M., & Weber, L. (2008). Does choice influence quality of life for people with mild intellectual disabilities?. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46(1), 12-26.

Nota, L., Ferrari, L., Soresi, S., & Wehmeyer, M. (2007). Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(11), 850-865.

O'Donovan, M. A., Byrne, E., McCallion, P., & McCarron, M. (2017). Measuring choice for adults with an intellectual disability—a factor analysis of the adapted daily choice inventory scale. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(5), 471-487.

Palombo, J., Bendiczen, H. K. & Koch, B. J. (2009). *Guide to psychoanalytic developmental theories*. New York: Springer.

Perry, J., & Felce, D. (2002). Subjective and objective quality of life assessment: Responsiveness, response bias, and resident: proxy concordance. *Mental retardation*, 40(6), 445-456.

Razali, N. M., & Wah, Y. B. (2011). Power comparisons of shapiro-wilk, kolmogorov-smirnov, lilliefors and anderson-darling tests. *Journal of statistical modeling and analytics*, 2(1), 21-33.

Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American psychologist*, *55*(1), 68.

Schalock, R. L. (2000). Three decades of quality of life. *Focus on autism and other developmental disabilities*, *15*(2), 116-127.

Schalock, R. L., Bonham, G. S., & Verdugo, M. A. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and program planning*, *31*(2), 181-190.

Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., ... & 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., & Keith, K. D. (1993). *Quality of Life Questionnaire Manual*. Worthington, OH: IDS Publishing Corporation.

Schalock, R. L., Keith, K. D., Verdugo, M. Á., & Gómez, L. E. (2010). Quality of life model development and use in the field of intellectual disability. In *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities* (pp. 17-32). Dordrecht: Springer.

Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Gomez, L. E., & Reinders, H. S. (2016). Moving us toward a theory of individual quality of life. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, *121*(1), 1-12.

Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Jiancheng, X., & Lachapelle, Y. (2005). Cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, *110*(4), 298-311.

Scott, M., Foley, K. R., Bourke, J., Leonard, H., & Girdler, S. (2014). "I have a good life": the meaning of well-being from the perspective of young adults with Down syndrome. *Disability and rehabilitation*, *36*(15), 1290-1298.

Shogren, K. A. (2013). A social-ecological analysis of the self-determination literature. *Intellectual and Developmental Disabilities, 51*, 496-511. doi: 10.1352/1934-9556-51.6.4.

Shogren, K. A., & Shaw, L. A. (2015). The role of autonomy, self-realization, and psychological empowerment in predicting outcomes for youth with disabilities. *Remedial and Special Education, 37*(1), 55-62.

Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Forber-Pratt, A. J., Little, T. J., & Lopez, S. (2015). Causal agency theory: Reconceptualizing a functional model of self-determination. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities, 251-263*.

Simões, C., & Santos, S. (2016). Comparing the quality of life of adults with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 60*(4), 378-388.

Smith, R. B., Morgan, M., & Davidson, J. (2005). Does the daily choice making of adults with intellectual disability meet the normalisation principle?. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 30*(4), 226-235.

Stancliffe, R. J. (1999). Proxy respondents and the reliability of the Quality of Life Questionnaire Empowerment factor. *Journal of Intellectual Disability Research, 43*(3), 185-193.

Stancliffe, R. J. (2000). Proxy respondents and quality of life. *Evaluation and Program Planning, 23*(1), 89-93.

Stancliffe, R. J. (2001). Living with support in the community: Predictors of choice and self-determination. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 7*(2), 91-98.

Stancliffe, R. J., & Parmenter, T. R. (1999). The Choice Questionnaire: A scale to assess choices exercised by adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 24*(2), 107-132.

Stancliffe, R. J., Lakin, K. C., Larson, S., Engler, J., Taub, S., & Fortune, J. (2011). Choice of living arrangements. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(8), 746-762.

Stancliffe, R. J., Lakin, K. C., Taub, S., Chiri, G., & Byun, S. Y. (2009). Satisfaction and sense of well being among Medicaid ICF/MR and HCBS recipients in six states. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(2), 63-83.

Tichá, R., Lakin, K. C., Larson, S. A., Stancliffe, R. J., Taub, S., Engler, J., ... & Moseley, C. (2012). Correlates of everyday choice and support-related choice for 8,892 randomly sampled adults with intellectual and developmental disabilities in 19 states. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 50(6), 486-504.

Townsend-White, C., Pham, A. N. T., & Vassos, M. V. (2012). A systematic review of quality of life measures for people with intellectual disabilities and challenging behaviours. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(3), 270-284.

Wehmeyer, M. L. (1997). Self-determination as an educational outcome: A definitional framework and implications for intervention. *Journal of developmental and physical disabilities*, 9(3), 175-209.

Wehmeyer, M. L. (1998). Self-determination and individuals with significant disabilities: Examining meanings and misinterpretations. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 23(1), 5-16

Wehmeyer, M. L. (1999). A functional model of self-determination: Describing development and implementing instruction. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 14(1), 53-61.

Wehmeyer, M. L. (2005). Self-determination and individuals with severe disabilities: Re-examining meanings and misinterpretations. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(3), 113-120.

Wehmeyer, M. L., & Bolding, N. (2001). Enhanced self-determination of adults with intellectual disability as an outcome of moving to community-based work or living environments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(5), 371-383.

Wehmeyer, M. L., Buntinx, W. H., Lachapelle, Y., Luckasson, R. A., Schalock, R. L., Verdugo, M. A., ... & Gomez, S. C. (2008). The intellectual disability construct and its relation to human functioning. *Intellectual and developmental Disabilities*, 46(4), 311-318.

Wehmeyer, M. L., & Garner, N. W. (2003). The impact of personal characteristics of people with intellectual and developmental disability on self-determination and autonomous functioning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16(4), 255-265.

Wehmeyer, M. L., & Schalock, R. L. (2001). Self-determination and quality of life: Implications for special education services and supports. *Focus on exceptional children*, 33(8), 1-16.

Wehmeyer, M. L., Shogren, K. A., Zager, D., Smith, T. E., & Simpson, R. (2010). based principles and practices for educating students with autism: Self-determination and social interactions. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 475-486.

Wehmeyer, M., & Schwartz, M. (1998). The relationship between self-determination and quality of life for adults with mental retardation. *Education and training in mental retardation and developmental disabilities*, 3-12.

World Health Organization (1999). *Annotated Bibliography of the WHO Quality of Life Assessment Instrument (WHOQOL)*. Department of mental health.

World Health Organization (2010). European Declaration on the Health of Children and Young People with Intellectual Disabilities and Their Families. *Better Health, Better Lives: children and young people with intellectual disabilities and their families*, 26-27 November 2010, Bucharest- Romania.

Ελληνόγλωσσα

Καρτασίδου, Λ. (2007). Η συμβολή του αυτοπροσδιορισμού στην εκπαίδευση και στην συνεκπαίδευση ατόμων με ειδικές ανάγκες. *Στα Πρακτικά Συνεδρίου της Σχολής Επιστημών Αγωγής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων. Η Πρωτοβάθμια Εκπαίδευση και οι Προκλήσεις της Εποχής μας*, Μάιος (σσ. 1243-1252).

Μαυρίδου, Μ. Α. (2017). *Ο αυτοπροσδιορισμός σε σχέση με τις επιλογές μαθητών Β/θμιας εκπαίδευσης με Ήπια Νοητική Αναπηρία και με Αυτισμό στην Ελλάδα*. Θεσσαλονίκη: Πανεπιστήμιο Μακεδονίας.

Πολυχρονοπούλου, Σ. (2010). *Παιδιά και έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες- Νοητική υστέρηση ψυχολογική κοινωνιολογική και παιδαγωγική προσέγγιση*. Αθήνα: Άτραπος.

Χιδερίδου- Μανδαρή, Α. (2014). *Ποιότητα ζωής ενηλίκων με νοητική αναπηρία: μια διερευνητική μελέτη*. Θεσσαλονίκη: Πανεπιστήμιο Μακεδονίας.