



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΜΑΚΕΔΟΝΙΑΣ

ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ, ΑΝΘΡΩΠΙΣΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΚΑΙ ΤΕΧΝΩΝ

Τμήμα Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής

Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών

«Ειδική Αγωγή, Εκπαίδευση και Αποκατάσταση»

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

*Διαπροσωπικές σχέσεις και ποιότητα ζωής ατόμων με νοητική
αναπηρία: μια συγκριτική μελέτη των ατόμων με νοητική
αναπηρία και των γονέων.*

Μαρία Μανίζου

Θεσσαλονίκη 2023



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

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

«Διαπροσωπικές σχέσεις και ποιότητα ζωής ατόμων με νοητική αναπηρία: μια συγκριτική μελέτη των ατόμων με νοητική αναπηρία και των γονέων.»

“Interpersonal relationships and quality of life of people with intellectual disabilities: a comparative study of people with intellectual disabilities and parents”

Μαρία Μανίζου

Εξεταστική επιτροπή

- 1) Καρτασίδου Λευκοθέα-Καθηγήτρια
 - 2) Πλατσίδου Μαρία-Καθηγήτρια
 - 3) Γιαννούλη Βασιλική-Επίκουρη Καθηγήτρια
- Θεσσαλονίκη 2023

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.

Μαρία Μανίζου
Υπογραφή

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ	iii
ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ.....	v
ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΓΡΑΦΗΜΑΤΩΝ.....	vii
ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	1
ABSTRACT	2
ΠΡΟΛΟΓΟΣ.....	3
ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	4
1. ΚΕΦΑΛΑΙΟ: ΘΕΩΡΗΤΙΚΗ ΘΕΜΕΛΙΩΣΗ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ	8
1.1. Χαρακτηριστικά νοητικής αναπηρίας.....	8
1.1.1. Ορισμός νοητικής αναπηρίας	8
1.1.2. Μορφές νοητικής αναπηρίας.....	11
1.2. Ποιότητα ζωής και νοητική αναπηρία	15
1.2.1. Έννοια της ποιότητας ζωής	15
1.2.2. Ποιότητα ζωής ατόμων με αναπηρία	18
1.2.3. Ποιότητα ζωής γονιών με ανάπηρα παιδιά	20
1.3. Διαπροσωπικές σχέσεις	22
1.3.1. Διαπροσωπικές σχέσεις των γονέων με ανάπηρα παιδιά	22
1.3.2. Δυσκολίες που δημιουργεί η αναπηρία στα παιδιά.....	26
1.4. Σκοπός της έρευνας - Ερευνητικά ερωτήματα	30
2. ΚΕΦΑΛΑΙΟ: Μεθοδολογία έρευνας.....	31
2.1. Ερευνητική Στρατηγική	31
2.2. Συμμετέχοντες	32
2.3. Διαδικασίες και εργαλεία έρευνας.....	34
2.3.1. Διαδικασία	34
2.3.2. Ερωτηματολόγιο ατόμων με αναπηρία	35
2.3.3. Ερωτηματολόγιο γονέων	36
2.4. Ανάλυση των δεδομένων	37
3. ΚΕΦΑΛΑΙΟ: Αποτελέσματα έρευνας.....	39
3.1. Αξιοπιστία εργαλείων	39
3.2 Αποτελέσματα για άτομα με αναπηρία	40
3.2.1 Σχέσεις ατόμων με νοητική αναπηρία: περιγραφική στατιστική	40
3.2.2Υποστήριξη ατόμων με νοητική αναπηρία: περιγραφική στατιστική.....	41
3.2.3 Ικανοποίηση από τη ζωή.....	43
3.2.4 Ανεξαρτησία	43
3.3 Επαγωγική στατιστική	44
3.3.1Περιγραφικά στοιχεία παραγόντων και 95% δ.ε.....	44
3.3.3.1 Έλεγχος κανονικότητας.....	45
3.3.3.2 Επίδραση δημογραφικού προφίλ	45

3.3.3.3	Συσχέτιση ικανοποίησης από τη ζωή με τους υπόλοιπους παράγοντες.	49
3.3.3.4	Παράγοντες ικανοποίησης από τη ζωή	49
3.3.3.5	Συσχέτιση ανεξαρτησίας με τους υπόλοιπους παράγοντες.....	50
3.3.3.6	Παράγοντες ανεξαρτησίας	50
3.4	Αποτελέσματα για τους γονείς.....	51
3.4.3	Περιγραφική Στατιστική.....	51
3.4.3.1	Σχέσεις.....	51
3.4.3.2	Υποστήριξη	52
3.4.4	Επαγωγική Στατιστική.....	53
3.4.4.1	Περιγραφικά στοιχεία και 95% δ.ε.	53
3.4.4.2	Έλεγχοι κανονικότητας	53
3.4.4.3	Συσχετίσεις με τα δημογραφικά στοιχεία	53
4	ΚΕΦΑΛΑΙΟ: Συζήτηση-Συμπεράσματα-Προτάσεις	55
4.2	Συζήτηση ευρημάτων	55
4.3	Συμπεράσματα	60
4.4	Περιορισμοί έρευνας.....	62
4.5	Επιπτώσεις της έρευνας στην Ειδική Αγωγή και την Αποκατάσταση	62
4.6	Προτάσεις για μελλοντικές έρευνες.....	63
	ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	64
	Ξενόγλωσση	64
	Ελληνόγλωσση	67
	ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ.....	68
	Γράφημα 2: Boxplots Παράγοντες * Φύλο, άτομα με αναπηρία	68
	Γράφημα 3: Error bars Παράγοντες * Ηλικία, άτομα με αναπηρία	69
	Γράφημα 4: Boxplots Παράγοντες * Ηλικία, άτομα με αναπηρία	69
	Γράφημα 5: Error bars Παράγοντες * Αδέρφια, άτομα με αναπηρία	70
	Γράφημα 6: Boxplots Παράγοντες * Αδέρφια, άτομα με αναπηρία	71
	Γράφημα 7: Επίδραση ανεξάρτητων μεταβλητών στην «Ανεξαρτησία», άτομα με αναπηρία.....	71
	Γράφημα 8: Ραβδογράμματα, «Κοινωνική πίεση» * Οικογενειακή κατάσταση, γονείς	71
	Γράφημα 9: Ραβδογράμματα, «Κοινωνική πίεση» * Επάγγελμα, γονείς	72
	Γράφημα 10: «Φιλικές σχέσεις» * Εκπαίδευση, Error bars, γονείς	72
	Γράφημα 11: Ραβδογράμματα, «Κοινωνική πίεση» * Οικονομική κατάσταση, γονείς .	73
	Γράφημα 12: Ραβδογράμματα, «Συναισθηματική υποστήριξη» * Κατοικία, γονείς.....	74
	Γράφημα 13: Ραβδογράμματα, «Υποστήριξη σε περίπτωση ανάγκης» * Κατοικία, γονείς	74
	Ερωτηματολόγιο ατόμου με αναπηρία.....	75
	Ερωτηματολόγιο γονέα	80
	Μη σημαντικά ευρήματα.....	83

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ

Πίνακας 1: Δημογραφικά στοιχεία ατόμων με αναπηρία	33
Πίνακας 2: Δημογραφικά στοιχεία γονέων	34
Πίνακας 3: Ανάλυση αξιοπιστίας, άτομα με αναπηρία.....	39
Πίνακας 4: Ανάλυση αξιοπιστίας, γονείς.....	40
Πίνακας 5: Οικογενειακές σχέσεις, άτομα με αναπηρία.....	40
Πίνακας 6: Φιλικές σχέσεις, άτομα με αναπηρία.....	41
Πίνακας 7: Γενικές σχέσεις, άτομα με αναπηρία	41
Πίνακας 8: Συναισθηματική υποστήριξη, άτομα με αναπηρία	41
Πίνακας 9: Πρακτική υποστήριξη, άτομα με αναπηρία.....	42
Πίνακας 10: Οικονομική υποστήριξη, άτομα με αναπηρία	42
Πίνακας 11: Υποστήριξη σε περίπτωση ανάγκης, άτομα με αναπηρία	42
Πίνακας 12: Κοινωνική υποστήριξη, άτομα με αναπηρία	42
Πίνακας 13: Κοινωνική πίεση, άτομα με αναπηρία.....	43
Πίνακας 14: Ικανοποίηση από τη ζωή, άτομα με αναπηρία	43
Πίνακας 15: Ανεξαρτησία, άτομα με αναπηρία	44
Πίνακας 16: Περιγραφικά στοιχεία παραγόντων και 95% δ.ε., άτομα με αναπηρία.....	44
Πίνακας 17: Έλεγχος κανονικότητας παραγόντων, άτομα με αναπηρία	45
Πίνακας 18: Παράγοντες * Φύλο, M-W (στατ. σημαντικά), άτομα με αναπηρία	45
Πίνακας 19: Παράγοντες * Ηλικία, independent samples t-test (στατ. σημαντικά), άτομα με αναπηρία.....	46
Πίνακας 20: Παράγοντες * Ηλικία, M-W (στατ. σημαντικά), άτομα με αναπηρία.....	47
Πίνακας 21: Παράγοντες * Αδέρφια, ANOVA (στατ. σημαντικά), άτομα με αναπηρία ..	47
Πίνακας 22: Παράγοντες * Αδέρφια, Post-Hoc LSD, άτομα με αναπηρία	48
Πίνακας 23: Παράγοντες * Αδέρφια, Kruskal-Wallis (στατ. σημαντικά), άτομα με αναπηρία.....	48
Πίνακας 24: «Ικανοποίηση από τη ζωή» * Παράγοντες, Συσχετίσεις Spearman, άτομα με αναπηρία (στατ. σημαντικά).....	49
Πίνακας 25: Αποτελέσματα πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης με εξαρτημένη μεταβλητή την «Ικανοποίηση από τη ζωή», άτομα με αναπηρία	50
Πίνακας 26: «Ανεξαρτησία» * Παράγοντες, Συσχετίσεις Spearman, άτομα με αναπηρία (στατ. σημαντικά).....	50
Πίνακας 27: Αποτελέσματα πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης με εξαρτημένη μεταβλητή την «Ανεξαρτησία», άτομα με αναπηρία	50
Πίνακας 28: Οικογενειακές σχέσεις, γονείς.....	51
Πίνακας 29: Φιλικές σχέσεις, γονείς.....	51
Πίνακας 30: Γενικές σχέσεις, γονείς.....	52
Πίνακας 31: Υποστήριξη και κοινωνική πίεση, γονείς.....	52
Πίνακας 32: Περιγραφικά στοιχεία και 95% δ.ε. των παραγόντων, γονείς.....	53
Πίνακας 33: Έλεγχοι κανονικότητας με χρήση Shapiro Wilk test, γονείς.....	53
Πίνακας 34: «Κοινωνική πίεση» * Οικογενειακή κατάσταση, έλεγχος χ^2 , γονείς	53
Πίνακας 35: «Κοινωνική πίεση» * Επάγγελμα, έλεγχος χ^2 , γονείς	53
Πίνακας 36: «Φιλικές σχέσεις» * Εκπαίδευση, independent samples t-test, γονείς	54
Πίνακας 37: «Κοινωνική πίεση» * Οικονομική κατάσταση, έλεγχος χ^2 , γονείς	54
Πίνακας 38: Παράγοντες * Κατοικία, έλεγχος χ^2 , στατ. σημαντικά, γονείς.....	54
Πίνακας 39: Παράγοντες * Κατοικία, t-test και M-W, άτομα με αναπηρία	83
Πίνακας 40: Παράγοντες * Φύλο, t-test και M-W, άτομα με αναπηρία	83

Πίνακας 41: Παράγοντες * Ηλικία, t-test και M-W, άτομα με αναπηρία	83
Πίνακας 42: Παράγοντες * Αδέρφια, ANOVA και K-W, άτομα με αναπηρία	83
Πίνακας 43: Παράγοντες * Φοίτηση, ANOVA και K-W, άτομα με αναπηρία	84
Πίνακας 44: Παράγοντες * Οικογενειακή Κατάσταση, Independent samples t-test και M-W, άτομα με αναπηρία	84
Πίνακας 45: «Ικανοποίηση από τη ζωή» * Παράγοντες, Συσχετίσεις Spearman, άτομα με αναπηρία	84
Πίνακας 46: «Ανεξαρτησία» * Παράγοντες, Συσχετίσεις Spearman, άτομα με αναπηρία	84
Πίνακας 47: Έλεγχοι independent samples t-test και χ^2 των παραγόντων με το φύλο, γονείς	85
Πίνακας 48: Έλεγχοι independent samples t-test και χ^2 των παραγόντων με την ηλικία, γονείς	85
Πίνακας 49: Έλεγχοι independent samples t-test και χ^2 των παραγόντων με την οικογενειακή κατάσταση, γονείς	85
Πίνακας 50: Έλεγχοι independent samples t-test και χ^2 των παραγόντων με το επάγγελμα, γονείς	85
Πίνακας 51: Έλεγχοι independent samples t-test και χ^2 των παραγόντων με την εκπαίδευση, γονείς	85
Πίνακας 52: Έλεγχοι independent samples t-test και χ^2 των παραγόντων με την οικονομική κατάσταση, γονείς	86
Πίνακας 53: Έλεγχοι independent samples t-test και χ^2 των παραγόντων με την κατοικία, γονείς	86

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΓΡΑΦΗΜΑΤΩΝ

Γράφημα 1: Ερευνητικό μοντέλο έρευνας.....	32
Γράφημα 2: Boxplots Παράγοντες * Φύλο, άτομα με αναπηρία.....	68
Γράφημα 3: Error bars Παράγοντες * Ηλικία, άτομα με αναπηρία.....	69
Γράφημα 4: Boxplots Παράγοντες * Ηλικία, άτομα με αναπηρία.....	69
Γράφημα 5: Error bars Παράγοντες * Αδέρφια, άτομα με αναπηρία.....	70
Γράφημα 6: Boxplots Παράγοντες * Αδέρφια, άτομα με αναπηρία.....	71
Γράφημα 7: Επίδραση ανεξάρτητων μεταβλητών στην «Ανεξαρτησία», άτομα με αναπηρία	71
Γράφημα 8: Ραβδογράμματα, «Κοινωνική πίεση» * Οικογενειακή κατάσταση, γονείς...	71
Γράφημα 9: Ραβδογράμματα, «Κοινωνική πίεση» * Επάγγελμα, γονείς.....	72
Γράφημα 10: «Φιλικές σχέσεις» * Εκπαίδευση, Error bars, γονείς.....	72
Γράφημα 11: Ραβδογράμματα, «Κοινωνική πίεση» * Οικονομική κατάσταση, γονείς....	73
Γράφημα 12: Ραβδογράμματα, «Συναισθηματική υποστήριξη» * Κατοικία, γονείς.....	74
Γράφημα 13: Ραβδογράμματα, «Υποστήριξη σε περίπτωση ανάγκης» * Κατοικία, γονείς	74

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Η Ελλάδα ακολουθώντας τα διεθνή ρεύματα, ενδιαφέρεται για την ίση αντιμετώπιση των ατόμων με αναπηρία σ' όλους τους τομείς της ζωής τους.

Σκοπός: Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι να μελετήσει τις απόψεις ατόμων με αναπηρία και των γονέων τους, αναφορικά με τις σχέσεις που αναπτύσσουν τα άτομα με αναπηρία από την παιδική ηλικία μέχρι και τις πρώτες δεκαετίες της ενηλικίωσης και εάν αυτές οι σχέσεις, επηρεάζουν την ποιότητα ζωής.

Μεθοδολογία: Διεξήχθη μία πρωτογενής, ποσοτική έρευνα συσχέτισης, πρόβλεψης και σύγκρισης με χρήση αξιόπιστων και έγκυρων εργαλείων. Στην έρευνα συμμετείχαν 59 άτομα με αναπηρία, ηλικίας 12-30 ετών, που στην πλειοψηφία τους διαμένουν με τους γονείς τους σε πόλη, με 1-2 αδέρφια και φοιτούν σε γενικό σχολείο και 59 γονείς με την πλειοψηφία να αποτελείται από γυναίκες, με υψηλό επίπεδο μόρφωσης, τουλάχιστον τριτοβάθμιας εκπαίδευσης που εργάζονται ως ιδιωτικοί ή δημόσιοι υπάλληλοι. Η ανάλυση δεδομένων έγινε στο στατιστικό πρόγραμμα IBM SPSS 26 σε στάθμη σημαντικότητας 5%.

Συμπεράσματα: Προέκυψαν μέτρια προς υψηλά επίπεδα ικανοποίησης από την ζωή και μέτρια επίπεδα ανεξαρτησίας. Αναδείχτηκε ο κεντρικός ρόλος της οικογένειας σε επίπεδο σχέσεων και υποστήριξης σε άτομα με αναπηρία, οδηγώντας σε μεγαλύτερη ικανοποίηση από την ζωή. Η σημασία των φίλων στα πλαίσια της υποστήριξης αναγνωρίστηκε μόνο από τα άτομα με αναπηρία και λειτούργησε θετικά στην αύξηση τη ανεξαρτησίας των ατόμων με αναπηρία, ειδικά για τους άντρες. Οι γυναίκες παρουσίασαν μικρότερη υποστήριξη από φίλους. Χαμηλότερα επίπεδα υποστήριξης παρατηρήθηκαν σε άτομα με αναπηρία μικρότερης ηλικίας 12-18 και σε άτομα που δεν έχουν αδέρφια. Γονείς, χήροι και διαζευγμένοι αλλά και γονείς εργαζόμενοι θεώρησαν σε μεγαλύτερο βαθμό ότι η υποστήριξη που προσφέρουν στα άτομα με αναπηρία λειτουργεί ως κοινωνική πίεση. Γονείς υψηλότερου μορφωτικού επιπέδου βαθμολόγησαν χαμηλότερα την ποιότητα των φιλικών σχέσεων του παιδιού με αναπηρία, από τους γονείς που έχουν φοιτήσει έως τη δευτεροβάθμια εκπαίδευση. Γονείς οι οποίοι διαμένουν σε πόλη θεώρησαν ότι η οικογένεια συμβάλλει περισσότερο στην υποστήριξη των παιδιών τους.

Λέξεις κλειδιά: Διαπροσωπικές σχέσεις, Ποιότητα ζωής, Άτομα με νοητική αναπηρία, Γονείς, Συγκριτική μελέτη

ABSTRACT

Introduction: Greece, following international trends, is interested in the equal treatment of individuals with disabilities in all areas of their lives.

Aim: The purpose of this research is to study the opinions of individuals with disabilities and their parents, regarding the relationships that disabled people develop from childhood to the first decades of adulthood and if these relationships affect the quality of life.

Methodology: A primary, quantitative correlational, predictive, and comparative study was conducted using reliable and valid questionnaires. The research involved 59 individuals with disabilities, aged 12-30, most of whom live with their parents in a city, with 1-2 siblings, who attend a general school, and 59 parents, the majority of whom are women, with a high level of education, at least bachelor education level, who work as private or public employees. Data analysis was accomplished in the IBM SPSS 26 statistical program at a significance level of 5%.

Conclusions: Moderate to high levels of life satisfaction and moderate levels of independence emerged. The significant role of the family in terms of relationships and support for people with disabilities was revealed, leading to greater satisfaction with life. The importance of friends in the context of support was recognized only by individuals with disabilities and worked positively to increase the independence of individuals with disabilities, especially for men. Women reported less support from friends. Lower levels of support were observed in individuals with disabilities younger 12-18 years old and people without siblings. Widowed and divorced parents as well as parents who work felt to a greater extent that the support, they offer to individuals with disabilities acts as a social pressure. Parents with a higher educational level rated the quality of their child's friendships with a disability lower. Parents who live in a city felt that the family contributes more support to their children.

Key words: Interpersonal relationships, Quality of life, individuals with intellectual disabilities, Parents, Comparative study

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Η παρούσα διπλωματική εργασία εκπονήθηκε κατά τη χειμερινή περίοδο του ακαδημαϊκού έτους 2022-2023, στα πλαίσια του Μεταπτυχιακού Προγράμματος «Ειδική Αγωγή, Αποκατάσταση και Εκπαίδευση» του Πανεπιστημίου Μακεδονίας.

Η εργασία πραγματοποιήθηκε υπό την επίβλεψη της κ. Λευκοθέας Καρτασίδου, καθηγήτρια του τμήματος Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής του Πανεπιστημίου Μακεδονίας.

Αντικείμενο της εργασίας αποτέλεσαν οι διαπροσωπικές σχέσεις των ατόμων με νοητική αναπηρία και η επιρροή τους στην ποιότητα ζωής των ατόμων αυτών και κατ' επέκταση των γονέων τους. Κίνητρο της επιλογής του συγκεκριμένου θέματος αποτέλεσε η χρόνια συναναστροφή μου με άτομο του στενού μου οικογενειακού περιβάλλοντος που αντιμετωπίζει μεγάλο πρόβλημα στη δημιουργία σχέσεων με άλλα άτομα.

Σε αυτό το σημείο κρίνεται σκόπιμο να ευχαριστήσω όσους με βοήθησαν και με στήριξαν όλη αυτήν την επίπονη περίοδο της καταγραφής της εργασίας. Αρχικά, οφείλω να εκφράσω τις θερμές μου ευχαριστίες προς την επιβλέπουσα καθηγήτρια μου, κ. Λευκοθέα Καρτασίδου. Επίσης, οφείλω να ευχαριστήσω όλους τους καθηγητές του μεταπτυχιακού προγράμματος, οι οποίοι βοήθησαν στο να αποκτήσουμε κατάλληλες γνώσεις πάνω στο αντικείμενο, αλλά και πάνω στη δημιουργία μιας διπλωματικής εργασίας.

Τέλος, ευχαριστώ θερμά την οικογένεια μου και τους φίλους μου, για την συμπαράσταση που έδειξαν ολόκληρη αυτή την περίοδο εκπόνησης της εργασίας αυτής.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Στο χώρο της αναπηρίας γίνονται αρκετές αλλαγές τα τελευταία χρόνια. Σε αντίθεση με προηγούμενες δεκαετίες το θέμα της αναπηρίας έχει εξελιχθεί και στην Ελλάδα, γεγονός που δίνει περισσότερες ευκαιρίες στο να βρεθούν λύσεις για τη βελτίωση της ζωής των ατόμων αυτών. Η Ελλάδα ακολουθώντας με αργούς ρυθμούς τα διεθνή ρεύματα, ενδιαφέρεται για την ίση αντιμετώπιση των ατόμων με νοητική αναπηρία σ' όλους τους τομείς της ζωής και συγχρόνως έχει καλύψει πολλά κενά.

Τα τελευταία χρόνια η έρευνα για την ποιότητα ζωής των ατόμων με αναπηρία εξελίσσεται διαρκώς και προκαλεί το ενδιαφέρον στον τομέα της εκπαίδευσης, της ψυχολογίας αλλά και των κοινωνικών επιστημών. Η οριοθέτηση της ποιότητας ζωής είναι μια πολύπλοκη διαδικασία καθώς πρέπει να λάβουμε πολλούς τομείς υπόψιν, όπως είναι η υγεία, η ατομική ισορροπία, η ψυχολογία, η εκπαίδευση των ατόμων, το περιβάλλον και οι κοινωνικές σχέσεις που διαμορφώνονται μέσα σ' αυτό (Παυλίδου, 2015). Η ποιότητα ζωής των ατόμων με νοητική αναπηρία έχει προσελκύσει το ενδιαφέρον πολλών ερευνητών, οι οποίοι θεωρούν ως επίκεντρο την ψυχολογική ευεξία και την ικανοποίηση της ζωής. Η έννοια της ποιότητας ζωής δεν έχει αποσαφηνιστεί ακριβώς, δίνοντας ένα συγκεκριμένο ορισμό για το τί είναι ποιότητα ζωής (Θεοφίλου, 2010). Η θεώρηση της ποιότητας ζωής μπορεί να είναι υποκειμενική-ατομική αλλά και αντικειμενική-κοινωνική, όπου καθορίζεται από την εκτίμηση των εξωτερικών συνθηκών. Στις αντικειμενικές συνθήκες εντάσσεται και το περιβάλλον, η εκπαίδευση, η εργασία, ο μισθός κ.α. Στις υποκειμενικές εντάσσεται η ψυχική υγεία των ατόμων, οι αντιλήψεις, οι εμπειρίες και οι αξίες που έχουν (Bowling, 2005).

Σημαντικές συνιστάμενες της ποιότητας ζωής είναι η κοινωνική δικτύωση και η ποιότητα των διαπροσωπικών σχέσεων (π.χ. σχέσεις με την οικογένεια, φιλικές σχέσεις, ερωτικές σχέσεις, σχέσεις στην κοινότητα). Οι διαπροσωπικές σχέσεις μπορεί να επηρεάσουν την ποιότητα ζωής κάποιων ατόμων είτε άμεσα, είτε έμμεσα. Όσο μεγαλώνει το κοινωνικό δίκτυο ενός ατόμου, όσο δηλαδή μεγαλύτερος είναι ο αριθμός των διαφορετικών ειδών σχέσεων και επαφών που έχει κανείς, τόσο αυξάνεται και η ανθεκτικότητα στον οργανισμό του (Καφέτσιος, 2008).

Οι διαπροσωπικές σχέσεις που αναπτύσσουν τα άτομα ήδη από την παιδική τους ηλικία είναι καθοριστικές για την μετέπειτα κοινωνική και συναισθηματική τους ανάπτυξη, καθώς τα άτομα αποκτούν επικοινωνιακές και κοινωνικές δεξιότητες, μαθαίνουν να αποτελούν μέλη μιας ομάδας, να συνεργάζονται, να επιλύουν δικά τους προβλήματα. Σύμφωνα με έρευνες που έχουν προηγηθεί για τις διαπροσωπικές σχέσεις στα άτομα με νοητική αναπηρία, έχουν δείξει ότι οι έφηβοι και οι ενήλικες αναπτύσσουν φιλικές σχέσεις με άτομα με την ίδια αναπηρία και λιγότερο με άτομα τυπικής ανάπτυξης. Κυρίως η οικογένεια είναι αυτή που διαμορφώνει και ενισχύει τις διαπροσωπικές σχέσεις των ατόμων με νοητική αναπηρία αλλά αποτελεί και τη βασική κοινωνική στήριξη των ατόμων αυτών (Λαμπροπούλου, 2018).

Είναι γεγονός όπως αναφέρθηκε και παραπάνω πως η ποιότητα ζωής έχει κερδίσει το ενδιαφέρον στο πεδίο ερευνών της διεθνούς βιβλιογραφίας. Στην Ελλάδα έχουν γίνει σημαντικές μελέτες, παρόλα αυτά το συγκεκριμένο αντικείμενο δέχεται περισσότερη διερεύνηση, καθώς η σημασία που έχουν οι σχέσεις που αναπτύσσουν τα άτομα με νοητική αναπηρία επηρεάζουν σε μεγάλο βαθμό την ποιότητα ζωής και συνάμα την βελτιώνουν.

Βασικός στόχος της εργασίας που πραγματοποιήθηκε στα πλαίσια του μεταπτυχιακού προγράμματος της Ειδικής αγωγής, Εκπαίδευσης και Αποκατάστασης θα είναι η διερεύνηση των σχέσεων που αναπτύσσουν τα άτομα με νοητικές αναπηρίες από την παιδική ηλικία μέχρι και τις πρώτες δεκαετίες της ενηλικίωσης και εάν και σε ποιο βαθμό αυτές οι σχέσεις, είτε προέρχονται από το οικογενειακό περιβάλλον, είτε από το φιλικό είτε από κάποιο άλλο περιβάλλον, επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ατόμων και σε ποιο βαθμό. Επιμέρους στόχοι οι οποίοι θα ερευνηθούν σύμφωνα και με τα δημογραφικά στοιχεία είναι από ποια ηλικία τα παιδιά με νοητική αναπηρία αρχίζουν να έχουν σχέσεις με συνομηλίκους τους ή και μεγαλύτερους, αν αυτά τα παιδιά έχουν και αυτά κάποια αναπηρία και αν οι σχέσεις τους παραμένουν και με την ενηλικίωση τους. Είναι ζωτικής σημασίας μέσα από την εργασία να ερευνηθούν ζητήματα όπως τα συναισθήματα που δημιουργούνται στα άτομα αυτά με τις επαφές τους μ' άλλα άτομα και πως αυτό επηρεάζει την καθημερινότητα τους και συνάμα συμβάλλει στην ποιότητα ζωής τους.

Η εργασία θα έχει ως κύριους άξονες το θεωρητικό και το ερευνητικό κομμάτι. Στο θεωρητικό κομμάτι θα γίνει προσπάθεια οριοθέτησης των εννοιών νοητική αναπηρία (ορισμός, χαρακτηριστικά γνωρίσματα), ποιότητα ζωής (έννοια, χαρακτηριστικά, κριτήρια μέτρησης) και διαπροσωπικές σχέσεις (ορισμοί, εννοιολογικό πλαίσιο). Στη συνέχεια θα

ακολουθήσει το ερευνητικό μέρος που θα αποτελείται από την μεθοδολογία, τα αποτελέσματα της έρευνας και τέλος τη συζήτηση που θα γίνει με βάση τα αποτελέσματα.

Όπως αναφέρθηκε και παραπάνω ο όρος ποιότητα ζωής είναι μια έννοια που μπορεί να αξιολογηθεί ποικιλοτρόπως και ο κάθε ερευνητής χρησιμοποιεί διαφορετικό εννοιολογικό προσανατολισμό. Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας ορίζει την ποιότητα ζωής ως «αντίληψη ενός ατόμου για τη θέση του στη ζωή, στο πλαίσιο του πολιτισμού και των αξιακών συστημάτων στα οποία ζει και σε σχέση με τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες τους (Bourouzikas, Filippou, Derri, & Vernadakis, 2020). Γίνεται, λοιπόν, αντιληπτό ότι η ποιότητα ζωής εξαρτάται από τη σωματική υγεία, την ψυχολογική κατάσταση, τις κοινωνικές σχέσεις, τις ιδεολογίες και τις πεποιθήσεις του ατόμου αλλά και το περιβάλλον, στο οποίο ζει (Υφαντόπουλος & Σαρρής, 2001).

Οι διαπροσωπικές σχέσεις θα μελετηθούν ως παράγοντας της ποιότητας ζωής των ατόμων με νοητική αναπηρία. Οι διαπροσωπικές σχέσεις μπορούν να επηρεάσουν την ποιότητα ζωής κάποιων ατόμων μέσα από ‘κανάλια’ και ψυχολογικές διαδικασίες είτε άμεσα, είτε έμμεσα (Καφέτσιος, 2008). Οι διαπροσωπικές σχέσεις αφορούν τις σχέσεις, τις οποίες αναπτύσσουμε με την προσωπική επαφή με άλλους ανθρώπους μ’ έναν ορισμένο τρόπο, κάτι που συνεπάγεται ότι, δρώντας με έναν ορισμένο τρόπο περιμένουμε ορισμένες αντιδράσεις στις πράξεις μας. Με τον όρο «διαπροσωπικές σχέσεις» ορίζουμε οτιδήποτε διαδραματίζεται μεταξύ δύο προσώπων και αναφέρεται στην αντίληψη, αξιολόγηση, την κατανόηση και τον τρόπο αντίδρασης.

Στο δεύτερο μέρος της εργασίας θα υλοποιηθεί έρευνα, η οποία θα αφορά την επίδραση των διαπροσωπικών σχέσεων στην ποιότητα ζωής των ατόμων με νοητική αναπηρία. Η έρευνα θα γίνει με τη χορήγηση ερωτηματολογίου. Στην έρευνα θα συμμετάσχουν παιδιά από 12 ετών και άνω και νεαροί ενήλικες, έως 30 ετών, με σημαντική προϋπόθεση να έχουν κατακτήσει τη λεκτική επικοινωνία. Θα πάρουν μέρος και γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία στην διεξαγωγή της έρευνας, καθώς θα απαντήσουν σε αντίστοιχες ερωτήσεις. Τα ερωτηματολόγια που θα δοθούν είναι το ερωτηματολόγιο για τις διαπροσωπικές σχέσεις της Παυλίδου Ελισάβετ και το ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής των Kenneth Keith και Robert Schalock, το οποίο περιλαμβάνει συνολικά 40 ερωτήσεις, οι οποίες κατανέμονται σε τέσσερις ενότητες α)ικανοποίηση, β)ευεξία, γ)κοινωνική ένταξη, δ) ενδυνάμωση (Kenneth & Schalock, 2007). Το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο έχει χρησιμοποιηθεί σε έρευνες για άτομα με νοητική αναπηρία, για να μετρήσει την ικανοποίηση των ατόμων από τη ζωή τους, καθώς και το πως νοιώθουν στο

κοινωνικό περιβάλλον στο οποίο ζουν. Σημαντική διευκρίνιση είναι ότι από τα δύο ερωτηματολόγια δεν θα χορηγηθούν όλες οι ερωτήσεις, αλλά συγκεκριμένες υποενότητες που έχουν επιλεγεί για τη δεδομένη εργασία.

Τέλος, όσον αφορά το κομμάτι της εκπαίδευσης, το σχολείο είναι από τους πρώτους χώρους που το παιδί έρχεται σε επαφή με άτομο της ίδιας ηλικιακής ομάδας και παρόμοιων ενδιαφερόντων. Το παιδί κάνει εύκολα παρέες στο σχολείο καθώς συναναστρέφεται με άτομα για μεγάλο χρονικό διάστημα της μέρας καθημερινά και συμμετέχει σε κοινές δραστηριότητες και σε κοινά μαθήματα. Ακόμη, το σχολείο και συγκεκριμένα ο εκπαιδευτικός μιας τάξης είναι κατάλληλος για να διδάξει στους μαθητές την ισότητα και μέσα από κοινές δραστηριότητες να φέρει κοντά όλους τους μαθητές και να δημιουργήσει επαφές μεταξύ τους. Ένα άτομο με νοητική αναπηρία, συχνά, σε σχολεία της Ελλάδος βρίσκεται περιθωριοποιημένο σε μια τάξη εξαιτίας της νοητικής αναπηρίας του και των προκαταλήψεων που επικρατούν ακόμα. Ο εκπαιδευτικός, ωστόσο είναι αυτός που μπορεί να εντυφώσει μέσα στους μαθητές τους την πεποίθηση ότι όλοι οι άνθρωποι είναι ίσοι και ότι η νοητική αναπηρία δεν είναι ελάττωμα αλλά χαρακτηριστικό ενός ατόμου.

1. ΚΕΦΑΛΑΙΟ: ΘΕΩΡΗΤΙΚΗ ΘΕΜΕΛΙΩΣΗ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

1.1. Χαρακτηριστικά νοητικής αναπηρίας

1.1.1. Ορισμός νοητικής αναπηρίας

Όταν γίνεται αναφορά στα άτομα με νοητική αναπηρία εννοούμε τα άτομα εκείνα τα οποία εκ γενετής ή επίκτητα έχουν νοητικούς περιορισμούς οι οποίοι δυσκολεύουν τις δυνατότητές τους. Τα άτομα με νοητική αναπηρία λόγω των διαφορών που έχουν σε σχέση με τον τυπικό πληθυσμό, συχνά στιγματίζονται και απομονώνονται από τα υπόλοιπα μέλη της κοινωνίας και θεωρούνται ως άτομα με αποκλίσεις σε σχέση με το φυσιολογικό. Ωστόσο, πρέπει να ειπωθεί ότι κάθε άτομο το οποίο γεννιέται για μία κοινωνία είναι μοναδικό και διαφορετικό και δεν πρέπει να υπάρχουν φυσικές διακρίσεις. Έτσι η διαφοροποίηση των ατόμων με νοητική αναπηρία σε σύγκριση με τον υπόλοιπο πληθυσμό, περιορίζει την λειτουργία τους και τις ικανότητές τους ενώ επηρεάζει και την προσωπικότητά τους. Υπάρχει ένας ευρύτερα αποδεκτός ορισμός που αποτυπώνει τον δυναμικό χαρακτήρα που έχουν τα άτομα με νοητική αναπηρία (Barnes & Mercer, 2003) και σύμφωνα με το άρθρο 32 του νόμου 1566 / 1985 ως άτομο με ειδικές ανάγκες θεωρείται ένα άτομο το οποίο έχει ειδικές ανεπάρκειες ή ακόμα και δυσλειτουργίες σε τέτοιο βαθμό που τον περιορίζουν από το να συμμετέχει στην γενική και επαγγελματική κατάρτιση, να βρει εργασία ή να συμμετέχει πλήρως στην κοινωνία. Έτσι η νοητική αναπηρία για την κοινωνία σηματοδοτεί την έννοια ενός ατόμου που έχει λιγότερες ευκαιρίες λόγω ψυχικών ελλείψεων. Στην διακήρυξη των δικαιωμάτων των αναπήρων ατόμων του 1975 της γενικής συνέλευσης του οργανισμού των Ηνωμένων Εθνών διαπιστώνεται ότι ένα άτομο με νοητική αναπηρία δεν μπορεί να επιβεβαιώσει από μόνο του τις αναγκαιότητες μίας κανονικής ατομικής και κοινωνικής ζωής λόγω μειωμένων πνευματικών ιδιοτήτων τις οποίες μπορεί να φέρει εκ γενετής. Επιπλέον το συμβούλιο των υπουργών της Ευρωπαϊκής Ένωσης το 1993 έδωσε άλλο ένα ορισμό σύμφωνα με τον οποίο «τα άτομα με ειδικές ανάγκες έχουν σοβαρές ανεπάρκειες ή ανικανότητες λόγω βλαβών των αισθήσεων, διανοητικών ή ψυχικών βλαβών που αποκλείουν ή περιορίζουν σε σημαντικό βαθμό την εκτέλεση δραστηριοτήτων» (Barnes & Mercer, 2010).

Η βλάβη ή ο περιορισμός που έχει ένα άτομο με νοητική ή σωματική αναπηρία θεωρείται ως μία απώλεια ψυχολογικής, φυσιολογικής ή ακόμα και ανατομικής δομής και λειτουργίας ενώ η αναπηρία, τόσο σωματική όσο και νοητική περιορίζει την ικανότητα προς

εκτέλεση δραστηριοτήτων ενός ατόμου το οποίο σημαίνει ότι το άτομο δεν μπορεί να ζήσει μία κανονική ζωή. Επιπλέον ένα ανάπηρο ,σωματικά ή νοητικά, άτομο μπορεί να έχει ανικανότητα λόγω κάποιας βλάβης η οποία δεν επιτρέπει την εκπλήρωση του ομαλού του ρόλου σε σχέση με την ηλικία του, το φύλο του και τον κοινωνικό του ρόλο. Από τη μία πλευρά, η διάσταση του σώματος έχει συνδεθεί με κάποιες βλάβες ή ανωμαλίες της σωματικής δομής του ατόμου όπως για παράδειγμα μία απώλεια νεφρού και την απώλεια της αντίστοιχης ψυχολογικής λειτουργίας ενώ και οι ατομικές δραστηριότητες περιορίζονται σε επίπεδο λειτουργικότητας ή ακόμα και μειώνονται στη διάρκεια της ζωής του ατόμου με αναπηρία με αποτέλεσμα το ανάπηρο άτομο, να μην μπορεί να αυτοεξυπηρετηθεί και να εργαστεί (Siebers, 2008).

Επιπλέον ως προς την συμμετοχή του στην κοινωνία, ένα άτομο το οποίο έχει κάποια νοητική ή σωματική αναπηρία δυσκολεύεται σε καθημερινές καταστάσεις που έχουν σχέση με αναγκαίες δραστηριότητες. Έτσι, το άτομο παρουσιάζει μειωμένη συμμετοχή και είναι μειωμένη και η ποιότητα ζωής του καθώς περιορίζονται οι λειτουργίες του στην κοινότητα όπως για παράδειγμα η απόκτηση ενός διπλώματος οδήγησης. Σύμφωνα με τα στοιχεία του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας, το 1996 έγινε διάκριση μεταξύ της αναπηρίας και των λειτουργικών προβλημάτων που απορρέουν από μία αναπηρία όπως για παράδειγμα τα πνευματικά προβλήματα ή ακόμα και τα μειονεκτήματα τα οποία είναι μία κοινωνική επίπτωση της αναπηρίας ή ακόμα και ένα λειτουργικό πρόβλημα. Η συγκεκριμένη αντίληψη βασίζεται στο γεγονός ότι μία φυσική μειονεξία μπορεί να μην είναι αναπηρία σε ένα βαθμό αλλά μπορεί να επηρεάζει την ολοκλήρωση ενός ατόμου. Επιπλέον, ένα άτομο είναι δυνατόν να περάσει σε κάποια στιγμή της ζωής του από μία κατάσταση αυτοφροντίδας σε μία μικρότερη ή μεγαλύτερη φυσική εξάρτηση ως αποτέλεσμα της συγκεκριμένης αναπηρίας. Έτσι όπως υποστηρίζει ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας, η αναπηρία περιορίζει την ανθρώπινη απόδοση και συχνά προσδίδει στο άτομο μία διαφορετική εμφάνιση ή ακόμα και μία οποιουδήποτε είδους μειονεξία. Είναι μία νομική έννοια που δίνει σε ένα άτομο το οποίο έχει αναπηρία την δυνατότητα να δεχθεί υποστήριξη και βοήθεια (Braddock & Parish, 2001).

Η αναπηρία γενικά είναι η αδυναμία την οποία έχει το άτομο να επιτελέσει κάποια λειτουργία και ως εκ τούτου, η ταξινόμηση των βλαβών και της αναπηρίας καθώς και των μειονεκτημάτων που έχει ένα άτομο είναι σημαντικά για διάφορους τομείς που έχουν σχέση με την ίδια την αναπηρία. Τα είδη της αναπηρίας είναι τέσσερα συνολικά και αρχικά

διακρίνουμε τις κινητικές αναπηρίες, τις αισθητηριακές αναπηρίες, τις νοητικές – γνωστικές αναπηρίες και τις συναισθηματικές αναπηρίες (Titchkosky, 2020).

Ωστόσο δεν πρέπει να ξεχνάμε ότι η αναπηρία μπορεί να επηρεάζει και άλλους τομείς λειτουργικότητας του ατόμου και παράλληλα το άτομο μπορεί να εμφανίζει πολλαπλές αναπηρίες. Οι κατηγορίες αναπηρίας οι οποίες υφίστανται γενικότερα είναι η κώφωση και η βαρηκοΐα, η τύφλωση, η ημιπληγία και η παραπληγία, η παράλυση του εγκεφάλου, η νοητική υστέρηση, οι χρόνιες παθήσεις, και οι ψυχικές ασθένειες. Τις τελευταίες δεκαετίες έχει δοθεί ιδιαίτερη βάση στην κοινωνική διάσταση την οποία έχει η αναπηρία καθώς υφίσταται η ανάγκη για έναν διαφορετικό τρόπο προσέγγισης από τα κείμενα και τις διακηρύξεις όπως η διακήρυξη των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία. Στην διακήρυξη αυτή αναφέρεται η ανάγκη υπεράσπισης των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και των ελευθεριών των ατόμων με αναπηρία και για το λόγο αυτό πρέπει να γίνει μία εθνική και μία διεθνής δραστηριοποίηση ούτως ώστε η διακήρυξη για τα δικαιώματα των αναπήρων ατόμων να αποτελέσει το πλαίσιο αναφοράς για την προστασία των ατόμων αυτών (Siebers, 2008).

Γίνεται λοιπόν μία συστηματική προσπάθεια να ληφθούν μέτρα σε εθνικό και σε διεθνές επίπεδο ούτως ώστε να ψηφιστούν συγκεκριμένα πρότυπα και κανόνες προκειμένου να υπάρχουν αρκετές ευκαιρίες για τα άτομα με αναπηρίες κάτι το οποίο είναι ένα σημαντικό βήμα για την πολύπλευρη και την ισότιμη συμμετοχή τους στην κοινωνία. Σε πολλές περιπτώσεις γίνεται αναφορά επίσης στην ανάγκη της ανάπτυξης μίας στρατηγικής για την εκπαίδευση και την πρόληψη ούτως ώστε να ενταχθούν στην κοινωνία τα ανάπηρα άτομα. Έτσι προκειμένου να ενταχθούν σε μία κοινωνία τα άτομα που έχουν κάποιο είδος αναπηρίας, χρειάζεται μέριμνα από την κοινωνία και τις κρατικές αρχές ούτως ώστε συνολικά να αναληφθεί δράση προκειμένου τα άτομα με αναπηρία να συμμετέχουν, να ενταχθούν (Siebers, 2008) και να μπορέσουν να αναπτύξουν την προσωπικότητά τους ολοκληρωμένα. Τα μοντέλα αντίληψης της αναπηρίας είναι αρκετά με πρώτο και παλαιότερο το ηθικό μοντέλο το οποίο θεωρείτο ως το μοντέλο που χαρακτηρίζει την αναπηρία ως την τιμωρία από το θεό για τις αμαρτίες τις οποίες είχαν κάνει οι γονείς και ως εκ τούτου, οι ανάπηροι θεωρούνται ως κακότροπα άτομα.

Το δεύτερο σε σειρά χρονολογικά μοντέλο είναι το ιατρικό μοντέλο το οποίο θεωρεί ότι η αναπηρία είναι μία ασθένεια και αποτέλεσμα μίας συγκεκριμένης παθολογίας και ως εκ τούτου, τα ανάπηρα άτομα έχουν εγκλωβιστεί στο σώμα τους αντιμετωπίζοντας σημαντικές ανεπάρκειες. Το τρίτο μοντέλο το οποίο συναντάται είναι το μοντέλο της

αποκατάστασης το οποίο συχνά ταυτίζεται με το ιατρικό μοντέλο και στο οποίο η αναπηρία θεωρείται ως ένα ελάττωμα το οποίο ωστόσο μπορεί να διορθωθεί από επιστήμονες που ασχολούνται με την αποκατάσταση. Πρόκειται για ένα μοντέλο το οποίο εντοπίζεται στην εποχή μετά τον Β' Παγκόσμιο πόλεμο λόγω των τραυματισμών που υπήρχαν στη διάρκεια του πολέμου (Titchkosky, 2020).

Το τέταρτο μοντέλο είναι το κοινωνικό μοντέλο σύμφωνα με το οποίο η αναπηρία είναι μία φυσιολογική πλευρά της ζωής και όχι μία απόκλιση. Πρόκειται για ένα μοντέλο το οποίο είναι αρκετά ανθρώπινο και για το λόγο αυτό θα γίνει περισσότερη αναφορά σε αυτό καθώς, η αναπηρία θεωρείται το αποτέλεσμα των κυρίαρχων απόψεων όχι μόνο των ειδικών αλλά και της κοινωνίας ενώ αναγνωρίζεται ότι δεν υπάρχουν υπηρεσίες και δομές για την κατάλληλη υποστήριξη με αποτέλεσμα να υφίστανται αρκετοί περιορισμοί σε σωματικό, νοητικό και συναισθηματικό αλλά και οικονομικό επίπεδο για τα άτομα που έχουν αναπηρία (Titchkosky, 2020).

Το κοινωνικό μοντέλο εξηγεί σε μεγάλο βαθμό τις δυσκολίες που βιώνει ένα άτομο με αναπηρία λόγω του τρόπου με τον οποίο έχει σχεδιαστεί η κοινωνία. Επιπλέον, ως προς τις δυσλειτουργίες τις οποίες αντιμετωπίζει ένα άτομο με αναπηρία, θεωρείται ότι η αναπηρία αποτελεί μία κοινωνική κατασκευή καθώς, η κοινωνία είναι αυτή η οποία έχει κατασκευάσει την αναπηρία δημιουργώντας ως σημείο αναφοράς ένα αρτιμελές άτομο. Συνοψίζοντας, λοιπόν, πρέπει να αναγνωριστεί το γεγονός ότι η αναπηρία έχει προσεγγιστεί σε διάφορες χρονικές περιόδους από το ηθικό μοντέλο που θεωρούσε ότι η τιμωρία για τις αμαρτίες των γονέων είναι η δημιουργία ενός ανάπηρου παιδιού έως το κοινωνικό μοντέλο το οποίο αναγνωρίζει τις σύγχρονες ανάγκες των ατόμων με αναπηρία προσεγγίζοντας την αναπηρία με έναν αρκετά πιο ανθρώπινο τρόπο. Σε αντίθεση με το ιατρικό μοντέλο στην περίπτωση του κοινωνικού μοντέλου υπάρχει θετική προσέγγιση της αναπηρίας ενώ, δίνεται ιδιαίτερη βάση στις ικανότητες, τα δικαιώματα και τις ανάγκες αλλά και τις δυσκολίες τα οποία αντιμετωπίζουν τα άτομα τα οποία έχουν μία αναπηρία.

1.1.2. Μορφές νοητικής αναπηρίας

Η έννοια της νοητικής αναπηρίας χρησιμοποιείται περισσότερο τα τελευταία χρόνια και είναι μία κατάσταση ατελούς ανάπτυξης της νόησης στην οποία μάλιστα διαταράσσονται και οι δεξιότητες στην διάρκεια της αναπτυξιακής προόδου του ατόμου με αποτέλεσμα να επηρεάζεται συνολικά η νοημοσύνη του ατόμου δηλαδή και οι γνωστικές, και οι γλωσσικές αλλά και οι κινητικές και κοινωνικές ικανότητες που έχει το άτομο. Η

νοητική αναπηρία είναι μία κατάσταση στην οποία υπάρχουν σημαντικοί περιορισμοί στην νοητική λειτουργικότητα αλλά και στην προσαρμογή του ατόμου όπως εκφράζεται από τις πρακτικές και τις δεξιότητες του ατόμου. Πρόκειται για μία μορφή αναπηρίας που εμφανίζεται πριν το 18^ο έτος της ηλικίας του ατόμου, κατά την οποία το άτομο τις περισσότερες φορές δεν μπορεί να ανταποκριθεί σε κάποιους τομείς που ανταποκρίνονται τα άτομα της ηλικίας του όπως είναι η επικοινωνία, αυτοεξυπηρέτηση, διαβίωση στο σπίτι, κοινωνικές/διαπροσωπικές δεξιότητες κ.α.(Παπάνης, Γιαβρίμης και Βίκη, 2009) Χρησιμοποιείται για άτομα τα οποία παλαιότερα είχαν διαγνωστεί με νοητική καθυστέρηση ως προς τον βαθμό, τον τύπο και την διάρκεια της παροχής υποστήριξης που έχουν ανάγκη. Έχουν γίνει πολλές έρευνες ούτως ώστε να διαπιστωθεί η επιδημιολογία της νοητικής αναπηρίας σε όλο τον κόσμο με τα ποσοστά της νοητικής αναπηρίας να κυμαίνονται από 1-3%, ενώ ο μέσος επιπολασμός της νοητικής αναπηρίας σε όλες τις μελέτες είναι συνολικά 1%. Και στα αγόρια σε ενηλίκους πληθυσμούς αλλά και στα παιδιά και σε εφήβους η αναλογία γυναικών και ανδρών τείνει περισσότερο υπέρ των αντρών ενώ και στα παιδιά η αναλογία των γυναικών σε σύγκριση με τους άνδρες είναι αρκετά μικρότερη. Τα ποσοστά αναπηρίας ποικίλουν ανάλογα με το εισόδημα κάτι που σημαίνει ότι υψηλότερα ποσοστά αναπηρίας εντοπίζονται σε οικογένειες και σε χώρες χαμηλών και μεσαίων εισοδημάτων όπου τα ποσοστά διπλασιάζονται σε σύγκριση με χώρες υψηλών εισοδημάτων στις οποίες τα ποσοστά είναι αρκετά μικρότερα. Στην Ασία για παράδειγμα η νοητική αναπηρία συμβαδίζει με τα ποσοστά που έχουν οι χώρες του δυτικού κόσμου ενώ από πρόσφατες εθνικές έρευνες στην Κίνα φαίνεται ότι η ύπαρξη νοητικής αναπηρίας στην Κίνα είναι περίπου 0,75% (Ropers, 2008).

Η αιτιολογία της νοητικής αναπηρίας συχνά είναι ετερογενής κάτι που σημαίνει ότι μπορεί να προκύψει είτε από τραυματισμούς και λοιμώξεις ή ακόμα και από τοξίνες που ωστόσο αποτελούν λιγότερο πιθανές αιτίες λόγω της βελτιωμένης προγεννητικής φροντίδας η οποία υφίσταται σήμερα. Ως εκ τούτου, για ένα ποσοστό 40% φαίνεται ότι η νοητική αναπηρία δεν έχει κάποια συγκεκριμένη αιτία ενώ μπορεί να υπάρχουν και περιβαλλοντικές επιδράσεις όπως συναισθηματική και κοινωνική αποστέρηση, υποσιτισμός και μικρές δυνατότητες της οικογένειας να αναθρέψει ένα παιδί. Για το λόγο αυτό και στα ορφανοτροφεία μπορεί να συναντηθεί ένα παιδί το οποίο έχει νοητική αναπηρία ή ακόμα και η νοητική αναπηρία να επιδεινωθεί λόγω της δυσκολίας σε κοινωνικό επίπεδο του παιδιού να προσαρμόσει τις ανάγκες του λόγω έλλειψης πόρων ή ακόμα και φτώχειας που μπορεί να βιώνει στο συγκεκριμένο ορφανοτροφείο. Υπάρχουν ακόμα αρκετοί παράγοντες

οι οποίοι έχουν συνδεθεί με την νοητική αναπηρία οι οποίοι προγεννητικά, περιγεννητικά ή ακόμα και μεταγεννητικά επηρεάζουν την ανάπτυξη του εγκεφάλου ενός παιδιού. Έτσι εντοπίζονται οργανικοί, γενετικοί και κοινωνικό-οικονομικοί παράγοντες που μπορεί να επηρεάσουν την ανάπτυξη του εγκεφάλου του παιδιού. Από την άλλη πλευρά, η τρισωμία 21 ή ακόμα και το σύνδρομο εύθραυστου Χ είναι γενετικές αιτίες της νοητικής αναπηρίας ωστόσο, δεν προέρχονται όλες οι αναπηρίες από την συγκεκριμένη περίπτωση. Μπορεί να υπάρχει αλληλοεπικάλυψη, περιβαλλοντικών και κοινωνικό-οικονομικών παραγόντων (Schalock, Borthwick-Duffy, γενετικών Bradley et al., 2010) οι οποίοι επηρεάζουν ένα άτομο και τον τρόπο με τον οποίο αναπτύσσεται η προσωπικότητά του.

Ως προς τις κλινικές εκδηλώσεις που η νοητική αναπηρία έχει, από τη μία πλευρά εμφανίζεται αναπτυξιακή καθυστέρηση στην νοητική λειτουργία και έλλειμμα στην κοινωνική συμπεριφορά και την λειτουργικότητα. Ανάλογα με το βαθμό της καθυστέρησης ως προς την νοητική λειτουργία και τα ελλείμματα της κοινωνικής προσαρμοστικής συμπεριφοράς, με βάση την ψυχιατρική ταξινόμηση, διακρίνονται τέσσερις διαφορετικές μορφές βαρύτητας.

Στην βαριά νοητική αναπηρία το νοητικό ηλικίο είναι κάτω του 20 και η βαριά νοητική αναπηρία αντιστοιχεί σε ένα ποσοστό 1-2% του συνόλου των περιπτώσεων. Ένα άτομο που πάσχει από βαριά νοητική αναπηρία δεν μπορεί να φροντίσει τον εαυτό του και δεν μπορεί να μιλήσει ενώ έχει περιορισμένη έκφραση συναισθημάτων και δε γίνεται εύκολα κατανοητό. Μπορεί να παρουσιάζει επιληπτικές κρίσεις και σωματικές αναπηρίες ενώ και το προσδόκιμο ζωής του είναι αρκετά χαμηλό. Στην σοβαρή νοητική αναπηρία το νοητικό ηλικίο είναι 20-34 και αντιστοιχεί σε ένα ποσοστό 3-4% του συνόλου των περιπτώσεων. Ένα άτομο το οποίο έχει σοβαρή νοητική αναπηρία, έχει εμφανή καθυστέρηση στα πρώτα χρόνια της ζωής του ενώ δεν μπορεί να εκφέρει λέξεις και το λεξιλόγιο του είναι περιορισμένο (Schalock, 2010). Χρειάζεται πρακτική εξάσκηση και χρόνο ούτως ώστε να αποκτήσει δεξιότητες και να μπορεί να φροντίζει τον εαυτό του ωστόσο συνεχίζει να χρειάζεται υποστήριξη και στο σπίτι και στο σχολείο. Στην μέτρια νοητική αναπηρία το νοητικό ηλικίο είναι 35-49 και αντιστοιχεί περίπου στο 12% των περιπτώσεων ενώ ένα άτομο με μέτρια νοητική αναπηρία κατακτά αναπτυξιακά ορόσημα σε αρκετά αργοπορημένο βαθμό. Έχει ικανότητα για μάθηση και για λογική σκέψη ωστόσο αυτά είναι μειωμένα και δεν είναι πάντα σε θέση να επικοινωνήσει και να φροντίσει τον εαυτό του. Χρειάζεται μερική υποστήριξη και συχνά υπό επίβλεψη, μπορεί να αποκτήσει κάποια ανειδίκευτη ή ελαφρώς εξειδικευμένη εργασία.

Στην ήπια νοητική αναπηρία το νοητικό ηλικίο είναι 50-69 και το σύνολο των περιπτώσεων που αντιστοιχούν στην κατηγορία αυτή είναι το 80%. Κατά τα πρώτα χρόνια της ζωής του ατόμου η ανάπτυξη είναι πιο αργή σε σχέση με ένα παιδί τυπικής ανάπτυξης και η κατάκτηση των αναπτυξιακών οροσήμων καθυστερεί σημαντικά. Ωστόσο το άτομο μπορεί να επικοινωνήσει και να αναπτύξει βασικές δεξιότητες ενώ έχει την ικανότητα να χρησιμοποιεί αφηρημένες έννοιες και να συνθέσει λέξεις και φράσεις ωστόσο είναι δύσκολο να κατακτήσει δεξιότητες ανάγνωσης και υπολογισμού οι οποίες φτάνουν μέχρι το επίπεδο της στ' δημοτικού. Το παιδί μπορεί να εκτελεί οικιακές εργασίες και να φροντίζει τον εαυτό του ενώ μπορεί να κάνει κάποια ανειδίκευτη εργασία και χρειάζεται μερική υποστήριξη (Wehmeyer, 2013).

Ως προς τις γνωστικές ικανότητες που αναπτύσσει ένα παιδί με νοητική αναπηρία, η ικανότητα ανάλυσης και συλλογισμού είναι μικρότερη σε σχέση με ένα παιδί τυπικής ανάπτυξης, ενώ ένα παιδί με ήπια νοητική αναπηρία μπορεί να κάνει ανάγνωση και να αποκτήσει μαθηματικές δεξιότητες περίπου στο επίπεδο της ηλικίας 9-12 ετών. Από την άλλη πλευρά ένα παιδί που έχει πιο βαριά νοητική αναπηρία δεν έχει την ικανότητα να διαβάσει και να κατανοήσει αυτά τα οποία του λένε οι άλλοι. Ως προς την συγκέντρωση και την μνήμη, το παιδί με νοητική αναπηρία έχει χαμηλή ικανότητα και αρκετά περιορισμένη στην συγκέντρωση του. Έχει φτωχή μνήμη και συχνά δεν μπορεί να ανασύρει εύκολα από την μνήμη του πληροφορίες ενώ μπορεί να υπάρχουν κάποιες εξαιρέσεις. Οι αναμνήσεις τις οποίες έχει το παιδί συχνά δεν έχουν επαρκή ακρίβεια (Wehmeyer, 2013).

Ως προς τα συναισθήματα, συνήθως ένα παιδί με νοητική αναπηρία έχει αφελή και ανώριμα συναισθήματά ωστόσο αυτό μπορεί να βελτιωθεί όσο περνούν τα χρόνια. Έχει επίσης φτωχή ικανότητα αυτοελέγχου και σε κάποιες περιπτώσεις μπορεί να έχει παρορμητική ή ακόμα και επιθετική συμπεριφορά. Ωστόσο δε λείπουν και οι περιπτώσεις παιδιών τα οποία είναι συνεσταλμένα και έχουν αποσυρθεί ενώ φέρονται με ντροπαλό τρόπο. Ως προς την κίνηση, πολλά παιδιά με αναπηρία δεν παρουσιάζουν καλό συντονισμό κινήσεων ενώ μπορεί να είναι ακόμα και αδέξια ή να εμφανίζουν υπερβολική κινητικότητα. Μπορεί να ακολουθούν κάποιες στερεοτυπικές κινήσεις ή να κάνουν δαγκώματα και κραυγές, να τραβούν τα μαλλιά τους και να ασχολούνται με την γενετήσια περιοχή τους. Αυτό συμβαίνει επί το πλείστον στα παιδιά τα οποία έχουν σοβαρή νοητική αναπηρία. Επιπλέον τα παιδιά αυτά μπορεί να εμφανίζουν ακόμα και καταστροφική (Bittles et al., 2002) ή βίαιη συμπεριφορά αυτοτραυματίζοντας τον εαυτό τους ή δαγκώνοντας τα χέρια τους ή τα πόδια τους. Υπάρχουν επίσης σημαντικά προβλήματα υγείας τα οποία συνδέονται

με την νοητική αναπηρία σε σύγκριση με ένα παιδί τυπικής ανάπτυξης με το πιο συνηθισμένο πρόβλημα υγείας να είναι η επιληψία, η εγκεφαλική παράλυση, οι αγχώδεις διαταραχές και η αυτιστική διαταραχή.

Όμως τα παιδιά με αναπηρία μπορεί να εμφανίζουν και προβλήματα συμπεριφοράς όπως για παράδειγμα την ανησυχία με την αδιάκοπη κίνηση καθώς το παιδί αδυνατεί να σταθεί σε ένα συγκεκριμένο σημείο, την φτωχή συγκέντρωση, τις εκρήξεις θυμού και την παρορμητικότητα ενώ δεν είναι και λίγες οι περιπτώσεις παιδιών με νοητική αναπηρία που κλαίνε συχνά. Το παιδί επίσης μπορεί να έχει επιθετικότητα και να τραυματίζει τον εαυτό του ενώ μπορεί να λικνίζει το κορμί του ως μία συμπεριφορά η οποία πρέπει να προβληματίσει τους γονείς. Όταν η συμπεριφορά αυτή εμμένει για μεγάλο χρονικό διάστημα μπορεί να αποτελέσει σημαντική πηγή άγχους για όλη την οικογένεια και συνεπώς, θα πρέπει η οικογένεια να φροντίζει ούτως ώστε να μειωθεί η συχνότητα των συμπεριφορών αυτών παράλληλα με την θεραπεία και την φροντίδα (Schalock, 2010).

Τέλος πρέπει να ειπωθεί ότι ένα παιδί με νοητική αναπηρία παρουσιάζει και αισθητηριακές μειονεξίες καθώς μπορεί να έχει προβλήματα όρασης και ακοής ωστόσο τα προβλήματα αυτά μπορούν να βελτιωθούν με τη χρήση ακουστικών βαρηκοΐας ή ακόμα και οπτικών βοηθημάτων. Όπως έχει προαναφερθεί, μπορεί να παρουσιάζουν και άλλες αναπτυξιακές δυσκολίες όπως προβλήματα λόγου και αυτισμός ή ακόμα και εγκεφαλική παράλυση τα οποία συνυπάρχουν με την νοητική αναπηρία. Έτσι ένα παιδί το οποίο έχει νοητική αναπηρία είναι δυνατόν, αλλά όχι απαραίτητο, να αντιμετωπίζει πολλαπλές ακόμα αναπηρίες οι οποίες δυσκολεύουν την κατάσταση του στην παροχή φροντίδας. Επιπλέον πρέπει να λαμβάνεται υπόψη το γεγονός ότι ένα παιδί με νοητική αναπηρία συχνά, αλλά όχι πάντα, δεν έχει τη δυνατότητα λόγου καθώς παρουσιάζει καθυστέρηση στην ανάπτυξη του λόγου και λόγω της δυσκολίας στον προφορικό λόγο και την προφορική έκφραση, είναι δυνατόν οι γονείς να μην γνωρίζουν τα συναισθήματα του (Bittles et al., 2002).

1.2. Ποιότητα ζωής και νοητική αναπηρία

1.2.1. Έννοια της ποιότητας ζωής

Η έννοια της ποιότητας ζωής έχει εμφανιστεί ήδη στις Ηνωμένες Πολιτείες τη δεκαετία του 1950 έχοντας ταυτιστεί με το σύγχρονο τρόπο ζωής καθώς, έχει συνδεθεί άμεσα με την καταναλωτική κοινωνία. Το 1960 άρχισε ο όρος να διευρύνεται

συμπεριλαμβάνοντας και την παιδεία, την υγεία και την ευεξία ενώ λίγο αργότερα συμπεριλήφθηκε και η οικονομική εξέλιξη υπό την έννοια ότι ένα άτομο μπορεί να αναπτυχθεί πλήρως όταν έχει την οικονομική δυνατότητα. Σήμερα δεν υπάρχει ένας ευρέως αποδεκτός όρος υπό την έννοια ότι η ποιότητα ζωής επικαλύπτεται και από τις κοινωνικές επιστήμες αλλά και από τις ανθρωπιστικές επιστήμες. Είναι όλα εκείνα τα χαρακτηριστικά της ζωής τα οποία είναι απαραίτητα ούτως ώστε το άτομο να λειτουργήσει σωστά ενώ είναι μία ελευθερία δράσης υπό την ερμηνεία των πράξεων σύμφωνα με την οποία το άτομο είναι καταξιωμένο επαγγελματικά και οικογενειακά και μπορεί να καλύψει τις βιολογικές και ψυχοκοινωνικές λειτουργίες του ούτως ώστε να διατηρήσει την υγεία του. Η ποιότητα ζωής περιλαμβάνει την υποκειμενική αξιολόγηση δηλαδή το άτομο πρέπει να εξετάσει εάν είναι ικανοποιημένο από τις συνθήκες διαβίωσης του και τον τρόπο με τον οποίο ζει στο περιβάλλον του. Για το λόγο αυτό η συγκεκριμένη πληροφορία όσον αφορά στην υγεία του εξετάζεται και για τα παιδιά τα οποία επιβαρύνονται φυσικά, ψυχολογικά και κοινωνικά ούτως ώστε να διαπιστωθεί εάν τα παιδιά αυτά έχουν πραγματική ευημερία. Συνεπώς, η ποιότητα ζωής είναι ένα πολυδιάστατο θέμα το οποίο έχει προσελκύσει το ενδιαφέρον των ερευνητών τα τελευταία χρόνια και εμπεριέχει την ψυχολογική ευεξία και την ικανοποίηση από τη ζωή καθώς, κάθε άνθρωπος γεννιέται και μεγαλώνει σε ένα περιβάλλον το οποίο παίζει σπουδαίο ρόλο για την ποιότητα ζωής του. Πέρα από αυτά ωστόσο η ποιότητα ζωής περιλαμβάνει και την συμμετοχή ενός νέου ανθρώπου σε δραστηριότητες της κοινωνίας όπως για παράδειγμα στα πολιτιστικά δρώμενα. Η διακήρυξη του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας έχει θέσει ως στρατηγική επιδίωξης την υγεία για όλους από το έτος 2000. Επιπλέον, η διακήρυξη του ΟΗΕ υποστηρίζει ότι τα πρόσωπα τα οποία ανήκουν σε μειονότητες πρέπει να εντάσσονται σε ομάδες, όπως και τα παιδιά με αναπηρία προκειμένου να έχουν ποιότητα ζωής και παράλληλα καλή υγεία (Brown, Bayer, & MacFarlane, 2021). Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας θεωρεί ότι η υγεία είναι μία κατάσταση στην οποία το άτομο σωματικά, ψυχικά και κοινωνικά μπορεί να ανταπεξέλθει στη ζωή του και δεν πάσχει από κάποια ασθένεια ή αναπηρία.

Δεδομένου όμως ότι οι ανθρώπινες κοινωνίες στις περισσότερες περιπτώσεις έχουν ανισότητες, φαίνεται ότι υπάρχουν σοβαροί κοινωνικοί παράγοντες οι οποίοι μπορεί να επηρεάσουν την ποιότητα ζωής του ατόμου και οι οποίοι εμφανίζονται σε όλους τους πληθυσμούς. Αυτό σημαίνει ότι υπάρχουν σοβαρές ανισότητες όχι μόνο σε κάθε κοινωνία αλλά και μεταξύ των μελών της κοινωνίας ανάλογα με την θέση την οποία κατέχει κάθε άνθρωπος σε αυτή (Lohr, 2002).

Για την ποιότητα ζωής έχουν ενδιαφερθεί ιδιαίτερα οι κοινωνικές, πολιτικές και διοικητικές επιστήμες προκειμένου να διερευνηθούν τα ζητήματα εκείνα τα οποία έχουν σχέση με την μέτρηση της. Η ποιότητα ζωής είναι ένας όρος που εκτείνεται πέρα από τους κλάδους των επιστημών καθώς οι επιστήμονες από διαφορετικά πεδία εφαρμοσμένων ερευνών έχουν καταγράψει τις επιπτώσεις που μπορεί να έχει μία κακή υγεία στη ζωή ενός ατόμου. Όπως προαναφέρθηκε, η ποιότητα ζωής δεν έχει έναν ενιαίο ορισμό ωστόσο στο χώρο της υγείας, οι γιατροί εξετάζουν και τις ψυχολογικές αλλά και τις συναισθηματικές διαστάσεις που μπορεί να έχει η υγεία για την ποιότητα ζωής και την ευημερία. Επιπλέον η καλή ζωή είναι στο επίκεντρο του ενδιαφέροντος και αδιαμφισβήτητο αυτό συμβαίνει διότι η ποιότητα ζωής είναι μία πολυδιάστατη και υποκειμενική έννοια η οποία πρέπει να προσεγγιστεί ανάλογα με την οπτική γωνία την οποία έχει κάθε ερευνητής. Σύμφωνα με την επιστήμη της ψυχολογίας, η ευτυχία πηγάζει από τις διαπροσωπικές σχέσεις τις οποίες έχει ένα άτομο ενώ άλλοι μελετητές υποστηρίζουν ότι η ποιότητα ζωής είναι ένα βασικό χαρακτηριστικό της κοινωνίας και πρέπει να πληρείται ούτως ώστε ένα άτομο να είναι ευτυχισμένο. Από τις πρόσφατες προσεγγίσεις που έχουν γίνει στην ποιότητα ζωής φαίνεται ότι η σωματική, ψυχική και κοινωνική ευημερία του ατόμου αλλά και ικανότητα του να καλύπτουν καθημερινές λειτουργίες που έχουν σχέση με την επιβίωση και την διαβίωση του, αντικατοπτρίζονται στην ποιότητα ζωής και το εισόδημα που έχει ένα άτομο τα οποία μαζί αποτελούν την γενική ευημερία του ατόμου που ζει σε μία κοινωνία (Nordenfelt, 2013).

Για κάποιους συγγραφείς η ποιότητα ζωής είναι η δυνατότητα του ατόμου να διαθέσει κάποιους πόρους ούτως ώστε να καλύψει κοινωνικές του ανάγκες οι οποίες έχουν σχέση με την ίδια την κοινωνία αλλά και το περιβάλλον στο οποίο ζει. Μάλιστα το άτομο πρέπει να έχει πρόσβαση στις απαραίτητες συνθήκες εκείνες οι οποίες μπορούν να εξασφαλίσουν την ευτυχία στη δεδομένη κοινωνία στην οποία ζει. Σύμφωνα με άλλους συγγραφείς υπάρχει μία υποκειμενική εκτίμηση του ατόμου σε σχέση με την ποιότητα ζωής και την ευζωία. Οι συγγραφείς αυτοί αναφέρουν ότι το άτομο βιώνει κάποιες εσωτερικές διεργασίες οι οποίες έχουν σχέση με το βαθμό ικανοποίησης από τις εκφάνσεις της ζωής και έτσι, η ζωή του ατόμου είναι εκείνη η οποία καθορίζει την σωματική, ψυχική και κοινωνική ευημερία την οποία βιώνει το άτομο. Κατά συνέπεια φαίνεται από τους παραπάνω ορισμούς ότι υπάρχουν αντικειμενικά και υποκειμενικά κριτήρια για να προσδιοριστεί η ποιότητα ζωής ωστόσο, τα κριτήρια αυτά πρέπει να συνδυάζονται ώστε κάποιος να διατυπώσει ότι η ποιότητα ζωής είναι αντικειμενική και μπορεί να εκτιμηθεί με βάση και τις εσωτερικές αλλά και τις εξωτερικές συνθήκες. Από τα παραπάνω φαίνεται ότι η έννοια της ποιότητας ζωής

δεν καθορίζεται με ομοιόμορφο τρόπο αλλά ο προσδιορισμός της γίνεται μέσα από μία συνεχή εξέλιξη και για το λόγο αυτό υπάρχουν πολλές εννοιολογικές ασάφειες όταν πρόκειται να προσδιοριστεί (Brown et al., 2021).

Συμπερασματικά, πρέπει να ειπωθεί ότι και οι επιστήμες της υγείας αλλά και η κοινωνιολογία και η ανθρωπολογία καθώς και η ψυχολογία που ασχολούνται με τον άνθρωπο και το περιβάλλον του ενδιαφέρονται για τις προσωπικές προτιμήσεις του και την ποιότητα ζωής του αλλά και τις εμπειρίες, τις στάσεις και τις αντιλήψεις του σε σχέση με την καθημερινότητα που χαρακτηρίζει μία κοινωνία.

1.2.2. Ποιότητα ζωής ατόμων με αναπηρία

Ως προς την ποιότητα ζωής των ατόμων με αναπηρία, συνήθως η ποιότητα ζωής διερευνάται ούτως ώστε να βελτιωθούν και τα προγράμματα τα οποία ενισχύουν την ζωή των ατόμων με αναπηρία. Ωστόσο, δεν αρκεί το γεγονός ότι εντοπίζονται τα θέματα τα οποία αντιμετωπίζουν τα άτομα με αναπηρία καθώς, τα προγράμματα τα οποία τους παρέχονται πρέπει σε σημαντικό βαθμό να βελτιωθούν. Τα προγράμματα στήριξης σχεδιάζονται κατά τέτοιο τρόπο που το άτομο που πάσχει από αναπηρία να μπορεί να καλύψει βασικές ανάγκες του. Έτσι, τα προγράμματα πρέπει να αλλάξουν ριζικά όταν το άτομο έχει πραγματικά ανάγκη σε θέματα στέγασης, υγείας και ασφάλειας όπως αυτά εμφανίζονται στην σημερινή κοινωνία. Ένα στοιχείο το οποίο παρέχει μία ποιοτική ζωή για ένα άτομο με αναπηρία είναι το γεγονός ότι το άτομο αυτό έχει συγκεκριμένα δικαιώματα και υποχρεώσεις απέναντι στην κοινότητα μέσα στην οποία ζει ενώ μπορεί να προβάλλει προς τα έξω τις δυνατότητες και τις ικανότητες που έχει προκειμένου να αποκατασταθεί επαγγελματικά (Buntinx et al., 2010).

Για να έχει ένα άτομο με αναπηρία ποιότητα ζωής τα υποστηρικτικά προγράμματα τα οποία παρέχονται θα πρέπει να το βοηθούν να διαχειρίζεται τη ζωή του -στο βαθμό που ο καθένας μπορεί- και για το λόγο αυτό, πρέπει να υπάρχει στήριξη από το κατάλληλο προσωπικό. Παράλληλα το άτομο με αναπηρία θα πρέπει να εκπαιδευτεί κατά τέτοιο τρόπο που να μπορεί να κάνει προσωπικές επιλογές, οι οποίες να είναι ξεκάθαρες στο περιβάλλον στο οποίο διαβιώνει. Θα πρέπει η έκφραση των επιλογών του ατόμου με αναπηρία να γίνει ένα αντικείμενο μάθησης για το προσωπικό των ιδρυμάτων που βοηθά τα άτομα αυτά καθώς, σε πολλές περιπτώσεις τα άτομα με αναπηρίες αντιμετωπίζουν δυσκολίες στις ανάγκες τις οποίες πρέπει να καλύψουν. Παράλληλα δεν πρέπει να ξεχνάμε το γεγονός ότι ακόμα κι αν ένα άτομο έχει ανάγκη να καλύψει την εκάστοτε ανάγκη, θα πρέπει να έχει και

την ευκαιρία προκειμένου να κάνει τις κατάλληλες επιλογές και αυτό σημαίνει ότι θα έχει αποκτήσει από το ίδρυμα τις κατάλληλες ικανότητες με τη βοήθεια του προσωπικού προκειμένου να αναπτυχθεί περαιτέρω ως προσωπικότητα (Schalock et al., 2010).

Ποιότητα ζωής για ένα άτομο με αναπηρία σημαίνει να έχει το άτομο την ευκαιρία να επιλέξει πως μαθαίνει και σε ποιον χρόνο μαθαίνει προκειμένου να λαμβάνει τις κατάλληλες αποφάσεις για τη ζωή του ούτως ώστε η ζωή του να είναι αυτόνομη και παράλληλα ανεξάρτητη. Την ίδια στιγμή, το άτομο με αναπηρία έχει ανάγκη ανάπτυξης διαπροσωπικών δεξιοτήτων και επικοινωνίας και αυτό είναι ένα απαραίτητο στοιχείο ιδιαίτερα όταν το άτομο ενηλικιώνεται όπως συμβαίνει για ένα άτομο τυπικής ανάπτυξης (Nota, Ferrari, Soresi et al., 2007).

Εάν υπάρχει η δυνατότητα, ακόμα και η επαγγελματική απασχόληση η οποία αποτελεί βασική δραστηριότητα του ανθρώπου, μπορεί να επηρεάσει την ψυχική υγεία και την ποιότητα ζωής και αυτό είναι ένα θέμα το οποίο εξετάζεται σοβαρά στα άτομα τα οποία πάσχουν από αναπηρίες. Αυτό γίνεται διότι η εργασία από τη μία πλευρά παρέχει την δυνατότητα οικονομικής στήριξης του ίδιου του ατόμου και από την άλλη πλευρά αποτελεί μία κοινωνική συναναστροφή και μία προσφορά στην ίδια την κοινωνία όπου το άτομο εφαρμόζει τις ικανότητες και την δημιουργικότητα του σε ένα αντικείμενο το οποίο το ενδιαφέρει. Για το λόγο αυτό η επαγγελματική εξέλιξη αποτελεί βασική παρότρυνση για ένα άτομο το οποίο έχει νοητική αναπηρία διότι το άτομο μπορεί να ξεφύγει από τις φοβίες και την απομόνωση του και στη συνέχεια να ενταχθεί στο κοινωνικό σύνολο (Simões & Santos, 2016).

Παράλληλα η εργασία βοηθά το άτομο να ενδυναμώσει σωματικά και ψυχολογικά και έχει αρκετά θετικά στοιχεία διότι το άτομο που πάσχει από αναπηρία νιώθει παραγωγικό και χρήσιμο ενώ κατανοεί ότι προσφέρει και παράλληλα έχει την απαραίτητη οικονομική στήριξη την οποία έχει ανάγκη. Η κοινωνική ενσωμάτωση παράλληλα αυτή επιτρέπει στο άτομο να αναπτύξει φιλικές σχέσεις και παράλληλα να συναναστρέφεται με κάποιους ανθρώπους έτσι ώστε να απεξαρτηθεί από την συνεχή επαφή με την οικογένεια και τα συγγενικά πρόσωπα καθώς και τους φιλανθρωπικούς οργανισμούς (Schalock et al., 2010).

Ωστόσο όπως προαναφέρθηκε, ένα ίδρυμα πρέπει να μεριμνήσει ώστε να ενισχύσει με τις κατάλληλες ικανότητες και δεξιότητες ένα άτομο το οποίο αντιμετωπίζει την νοητική αναπηρία και έτσι, η διδασκαλία πρέπει να ξεκινήσει από νωρίς ούτως ώστε το άτομο να διαπιστώσει τι ικανότητες και δεξιότητες έχει προκειμένου να σκεφτεί που θα μπορούσαν

να το βοηθήσουν στην μετέπειτα ζωή του. Πολλές φορές τα άτομα τα οποία έχουν νοητική αναπηρία είναι αποκλεισμένα και κοινωνικά απομονωμένα λόγω περιορισμένων γνώσεων που έχουν για το χώρο της εργασίας και παράλληλα δεν γνωρίζουν τους εργασιακούς κανονισμούς. Τα περισσότερα άτομα τα οποία έχουν νοητική αναπηρία δεν έχουν την δυνατότητα να παρακολουθούν την αγορά εργασίας και το γεγονός αυτό αναδεικνύει το ότι πρέπει να γίνει μία συστηματική αποϊδρυματοποίηση των παιδιών αυτών διότι αργότερα στην ενήλικη ζωή τους βρίσκονται σε στάδιο μακροχρόνιας ανεργίας ή ακόμα και απασχολούνται μερικώς χωρίς να έχουν παράλληλα την οικονομική δυνατότητα να στηρίζουν τον εαυτό τους (Lee McIntyre, Kraemer, Blacher et al., 2004).

1.2.3. Ποιότητα ζωής γονιών με ανάπηρα παιδιά

Ένα παιδί το οποίο μεγαλώνει σε μία οικογένεια έχοντας νοητική αναπηρία, είναι δυνατόν να επιβαρύνει και την δική του υγεία αλλά και την υγεία της οικογένειας και σε αυτό σημαντικό είναι ο ρόλος της συμπεριφοράς του ίδιου του παιδιού, τα γνωστικά προβλήματα τα οποία μπορεί να έχει καθώς και η χαμηλή αυτοαντίληψη και αυτό-αποτελεσματικότητα των γονέων παιδιών με νοητική αναπηρία. Από μελέτες που έχουν γίνει μέχρι σήμερα φαίνεται ότι επηρεάζει σε σημαντικό βαθμό τους γονείς παιδιών που έχουν νοητική αναπηρία καθώς τα παιδιά αυτά μειονεκτούν σε θέματα σωματικής υγείας και κοινωνικών σχέσεων και αυτό συμβαίνει σε σύγκριση με τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Επιπλέον οι γονείς αυτοί αναπτύσσουν μεγαλύτερο στρες όταν ένα παιδί πάσχει από νοητική αναπηρία το οποίο επί το πλείστον συσσωρεύεται στην ψυχολογία της μητέρας. Οι γονείς επίσης είναι δυνατόν να εμφανίσουν άγχος και ανησυχία καθώς και κατάθλιψη και γενικότερα οι συζυγικές σχέσεις βάλλονται ενώ υπάρχει ένα σημαντικό γονικό άγχος το οποίο δοκιμάζει τις αντοχές της οικογένειας. Ακόμα και σε περιπτώσεις γονέων που έχουν υψηλό μορφωτικό επίπεδο και η ζωή τους είναι επιτυχημένη επαγγελματικά και συζυγικά, είναι δυνατόν στην μέση ηλικία να παρουσιάσουν προβλήματα υγείας (Lee McIntyre et al., 2004) όπως για παράδειγμα κατάθλιψη καθώς και τάσεις αλκοόλ σε σύγκριση με τους γονείς των παιδιών τυπικής ανάπτυξης.

Έτσι για παράδειγμα εάν οι γονείς ανατρέφουν ένα παιδί το οποίο πάσχει από σύνδρομο Down, η αντίληψη που έχουν οι γονείς για την ποιότητα ζωής τους επηρεάζεται από το κοινωνικό, οικονομικό και μορφωτικό επίπεδο αλλά και τις δυσκολίες τις οποίες αντιμετωπίζουν με το παιδί. Όσο το μορφωτικό επίπεδο και το εισόδημα της μητέρας αυξάνεται τότε η ποιότητα ζωής βελτιώνεται ενώ από την άλλη μειώνεται η πιθανότητα κατάθλιψης. Αντιθέτως είναι μεγαλύτερος ο κίνδυνος εμφάνισης κατάθλιψης της μητέρας

η οποία έχει χαμηλή ποιότητα ζωής και μεγαλώνει ένα παιδί με σύνδρομο Down κάτι το οποίο έχει επιβεβαιωθεί από αρκετές μελέτες σε όλο τον κόσμο και κατά συνέπεια φαίνεται ο θετικός ρόλος που έχει η κοινωνική και οικονομική κατάσταση της οικογένειας για την αντίληψη της ποιότητας ζωής. Από έρευνες στη Μαλαισία και τη Σουηδία φαίνεται ότι η ποιότητα ζωής των μητέρων έχει βελτιωθεί όταν είναι σε καλό κοινωνικό – οικονομικό επίπεδο ενώ στον αντίποδα, και οι πατέρες έχουν χειρότερη ψυχική και σωματική υγεία ως σύζυγοι όταν το κοινωνικό, οικονομικό επίπεδο είναι χαμηλό. Παράλληλα είναι σημαντικό να υπάρχει ένα υποστηρικτικό περιβάλλον, κοινωνικό και οικονομικό το οποίο μπορεί να εξυπηρετήσει σε μεγάλο βαθμό τις οικογένειές αυτές (Yoong & Koritsas, 2012).

Επιπλέον από πρόσφατες μελέτες ανασκόπησης έχει διαπιστωθεί ότι η ποιότητα ζωής των γονέων με παιδιά με αυτιστικές διαταραχές είναι χαμηλότερη σε σύγκριση με την ποιότητα ζωής των γονέων άλλων παιδιών που επίσης έχουν άλλες αναπηρίες. Αυτό έχει σχέση με τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του αυτισμού όπως για παράδειγμα η δύσκολη συμπεριφορά, το κλάμα και η υπερκινητικότητα, η καθυστέρηση ανάπτυξης και η μη συμμετοχή σε καθημερινές δραστηριότητες. Επιπλέον πρέπει να ειπωθεί ότι λόγω του γεγονότος ότι ένα παιδί που βρίσκεται στο αυτιστικό φάσμα έχει συναισθηματικά προβλήματα, επιβαρύνεται και η συναισθηματική και ψυχική κατάσταση των γονέων. Για τους γονείς οι οποίοι έχουν παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές συμπεριλαμβανομένου του αυτισμού, η ψυχική υγεία γενικότερα είναι επιβαρυνμένη ενώ μειωμένη είναι και η φυσική δραστηριότητα και η κοινωνική λειτουργικότητα καθώς και η ζωτικότητα τους. Επιπλέον έχουν χαμηλότερη συναισθηματική υγεία όταν μεγαλώνουν ένα παιδί το οποίο βρίσκεται στο φάσμα του αυτισμού σε σύγκριση με τους γονείς των παιδιών τυπικής ανάπτυξης και ιδιαίτερα αυτό συμβαίνει περισσότερο στις μητέρες (Malhotra, Khan, & Bhatia, 2012).

Από την άλλη πλευρά, και οι πατέρες που έχουν παιδιά τα οποία βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού σημειώνουν μικρότερα σκορ στην ψυχική και σωματική υγεία σε σύγκριση με το γενικό πληθυσμό και μάλιστα όταν η ζωή της μητέρας είναι χειρότερη σε σύγκριση με μία τυπική ζωή κάποιας μητέρας που δεν έχει παιδί με αναπηρία, τότε και ο πατέρας επιβαρύνεται καθώς επιβαρύνονται οι διαπροσωπικές σχέσεις του ζευγαριού (Caples & Sweeney, 2011).

Ακόμα και στην περίπτωση που οι γονείς έχουν παιδιά με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας, διαπιστώνεται ότι παρουσιάζουν επιδείνωση στην υγεία τους και την ποιότητα ζωής τους. Από παλαιότερες μελέτες φαίνεται ότι έχει επηρεαστεί ο ύπνος τους

όταν έχουν παιδιά με αυτισμό ενώ και η διάρκεια του ύπνου τους είναι σημαντικά μικρότερη κάτι το οποίο αποδεικνύει ότι υπάρχει μία χρόνια απώλεια ύπνου στη συγκεκριμένη κατηγορία γονέων. Όμως, και η κοινωνική συμμετοχή επηρεάζεται όταν οι γονείς έχουν ένα παιδί το οποίο βρίσκεται στο αυτιστικό φάσμα καθώς συμμετέχουν λιγότερο σε κοινωνικές δραστηριότητες σε σύγκριση με γονείς που έχουν παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Γενικότερα για τους γονείς που έχουν παιδιά τα οποία έχουν αναπηρία πρέπει να ειπωθεί ότι η ζωή τους είναι σημαντικά περιορισμένη σε σύγκριση με τους γονείς που έχουν παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Έτσι όταν ένας γονιός έχει ένα παιδί με αυτιστική διαταραχή σημειώνει χαμηλότερο σκορ στην ποιότητα ζωής λόγω του γεγονότος ότι επηρεάζεται και η σωματική του υγεία αλλά και οι κοινωνικές του σχέσεις αλλά και η αντίληψη που έχει για την καθημερινότητα του και την ποιότητα ζωής του (Yoong & Koritsas, 2012).

Φαίνεται από τα παραπάνω ότι η ζωή ενός γονέα με ένα παιδί που πάσχει από νοητική αναπηρία είναι μία σημαντική δοκιμασία για το δεσμό του ζευγαριού αλλά και την εναρμόνιση της οικογένειας με το κοινωνικό και φυσικό περιβάλλον. Οι έρευνες που έχουν διαπιστώσει τα συγκεκριμένα ευρήματα είναι αρκετές και από διάφορες χώρες και ως εκ τούτου αυτό το οποίο χρειάζεται είναι μία κοινωνική πολιτική και ένα σύστημα υγείας και παιδείας τα οποία θα ξεπερνούν τα στερεότυπα κατά τέτοιο βαθμό που ακόμα και η οικογένεια η οποία έχει πρόβλημα να μπορεί να δεχθεί στήριξη ανεξαρτήτως της χώρας στην οποία ζει. Έτσι, για να βρεθούν λύσεις θα πρέπει η οικογένεια να είναι προσανατολισμένη κατά τέτοιο τρόπο που να μπορεί να υποστηριχθεί από το κράτος και σε εισοδηματικό επίπεδο αλλά και σε κοινωνικό επίπεδο, όπως για παράδειγμα, σε θέματα παιδείας ούτως ώστε να αλλάξει η αντίληψη την οποία η οικογένεια έχει για την ποιότητα ζωής της.

1.3. Διαπροσωπικές σχέσεις

1.3.1. Διαπροσωπικές σχέσεις των γονέων με ανάπηρα παιδιά

Ήδη από τη δεκαετία του 1970, έχουν γίνει σημαντικές προσπάθειες σε συνδυασμό με τις απαιτήσεις της εποχής για παροχή υπηρεσιών των ατόμων με αναπηρία οι οποίες θα βασίζονται στο έργο της κοινότητας και ως εκ τούτου, το άτομο με αναπηρία μεταφέρεται πλέον από το ίδρυμα στην οικογενειακή στέγη με τους γονείς να αναλαμβάνουν την φροντίδα του ατόμου με αναπηρία. Αυτό έχει οδηγήσει στην δημιουργία ενός τέτοιου συστήματος το οποίο έχει την οικογένεια στο επίκεντρο του ενδιαφέροντος ιδιαίτερα λόγω του γεγονότος ότι τα μέλη της οικογένειας πλέον είναι προετοιμασμένα για την αποδοχή της

συγκεκριμένης πραγματικότητας. Παράλληλα, η οικογένεια και πιο συγκεκριμένα οι γονείς, είναι ένα σημαντικό κομμάτι της ζωής για ένα άτομο με αναπηρία και αυτό σημαίνει ότι η οικογένεια είναι σε μεγάλο βαθμό υπεύθυνη για την φροντίδα και την υποστήριξη του ατόμου αυτού. Τα τελευταία χρόνια έχουν γίνει συντονισμένες προσπάθειες ούτως ώστε οι γονείς να αναλάβουν δράση στις περιπτώσεις ατόμων με αναπηρία ιδιαίτερα λόγω του γεγονότος ότι τα άτομα με αναπηρία πρέπει να ξεκινήσουν να ανεξαρτητοποιούνται. Έτσι ιδιαίτερα στις περιπτώσεις ατόμων με βαριά ή ακόμα και πολλαπλή αναπηρία, η οικογένεια είναι εκείνη η οποία κυριαρχεί στην καθημερινή τους φροντίδα η οποία μάλιστα είναι και η πλέον σταθερή κοινωνική σχέση στην περίπτωση ενός ατόμου με αναπηρία. Άλλωστε ένα άτομο με αναπηρία είναι ένα άτομο το οποίο έχει ένα κοινωνικό δίκτυο αρκετά περιορισμένο και ο ρόλος της οικογένειας είναι πολύ σημαντικός για τη ζωή του (Verdugo, Navas, Gómez, et al., 2012).

Συνεπώς ο ρόλος του οικογενειακού συστήματος δημιουργεί μία νέα κατεύθυνση προκειμένου να δημιουργηθούν οι πολιτικές εκείνες οι οποίες έχουν σχέση με την πρόνοια των ατόμων με αναπηρία εστιάζοντας από τη μία πλευρά στην παροχή υποστήριξης για τις οικογένειές αυτές αλλά και από την άλλη πλευρά στην διασφάλιση των κατάλληλων επιλογών για να υποστηρίζεται και να ενδυναμώνεται το οικογενειακό περιβάλλον προκειμένου με τη σειρά του να μπορέσει και αυτό να στηρίξει το άτομο με αναπηρία. Λόγω των γεγονότων αυτών σε διεθνές επίπεδο έχει δημιουργηθεί μία οικογένειο – κεντρική προσέγγιση η οποία εφαρμόζεται και σε πρακτικό επίπεδο τόσο από τους φορείς παροχής υπηρεσιών όσο και από την οικογένεια την ίδια στιγμή. Ήδη από τη δεκαετία του 1980 γίνονται σημαντικές παρεμβάσεις στα άτομα με αναπηρία οι οποίες στέφονται με επιτυχία καθώς παρέχονται τέτοιες υπηρεσίες οι οποίες ακολουθούν τις ανάγκες και τα προβλήματα υλικής και πρακτικής φύσεως που αντιμετωπίζουν οι οικογένειες των ατόμων με αναπηρία και έτσι δημιουργείται μία καλύτερη οργάνωση των δημοσίων και των ιδιωτικών υπηρεσιών που παρέχονται στις οικογένειές αυτές. Οι έρευνες δείχνουν ωστόσο ότι οικογένειες ατόμων με αναπηρία είναι δυνατόν να έχουν διαφορετικές ηλικίες και πρακτικές ανάγκες (Giacobbi, Stancil, Hardin, et al., 2008) και για το λόγο αυτό κάθε οικογένεια αντιμετωπίζεται σαν μεμονωμένη περίπτωση.

Η οικογένεια ενός ατόμου με αναπηρία καθημερινά αντιμετωπίζει αρκετές προκλήσεις οι οποίες σχετίζονται όχι μόνο με την αναπηρία του ατόμου αλλά και με την διαμόρφωση των κοινωνικών σχέσεων στον πυρήνα της οικογένειας. Η αναπηρία μπορεί να έχει θετικές και αρνητικές επιπτώσεις στα μέλη της οικογένεια λόγω του γεγονότος ότι η

οικογένεια και τα μέλη της δεν μπορούν να ανταποκριθούν σε κάποιες καταστάσεις και απαιτήσεις οι οποίες έχουν άμεση σχέση με την καθημερινή διαβίωση του ατόμου με αναπηρία. Έτσι, συχνά οι γονείς αναπτύσσουν τύψεις και ενοχές και η οικογένεια αντιμετωπίζει σημαντικές συναισθηματικές δυσκολίες καθώς νιώθουν το κοινωνικό στίγμα το οποίο έχει συνδεθεί με την αναπηρία και παράλληλα παλεύουν σε τομείς οι οποίες έχουν σχέση με την αναπηρία όπως για παράδειγμα η εργασιακή αποκατάσταση του ατόμου και το βιοτικό του επίπεδο. Επιπλέον υπάρχει το θέμα της συνεχούς φροντίδας η οποία είναι αναγκαία για ένα άτομο με αναπηρία και αυτό σημαίνει ότι οι προκλήσεις τις οποίες αντιμετωπίζουν οι γονείς είναι πολλαπλές και δεν έχουν σχέση μόνο με την διαβίωση του ατόμου αλλά και με την διαβίωση της ίδιας της οικογένειας. Επιπλέον, υπάρχουν και σημαντικές απαιτήσεις αλλά και περιορισμοί οι οποίοι υφίστανται λόγω της αναπηρίας και αυτή η συνεχής πίεση μπορεί να επηρεάσει τις κοινωνικές σχέσεις των γονέων και να δημιουργήσει προστριβές και δυσκολίες οι οποίες επιβαρύνουν συναισθηματικά την οικογένεια. Επιπλέον, κάποιοι παράγοντες όπως τα επαγγελματικά θέματα και η ηλικία του ατόμου με αναπηρία λειτουργούν ως ένας παράγοντας ο οποίος μπορεί να προβλέψει το μέλλον (Law, Hanna, King et al., 2003) και τις δυσκολίες που θα αντιμετωπίσει η οικογένεια του ατόμου με αναπηρία ιδιαίτερα όταν αναφερόμαστε σε νοητική αναπηρία. Έτσι, για παράδειγμα, δεν πρέπει να παραβλέπεται η υπερπροστατευτικότητα η οποία αναπτύσσεται απέναντι σε ένα άτομο με αναπηρία όταν ιδιαιτέρως υπάρχει ανεπάρκεια λόγω της νοητικής αναπηρίας σε δεξιότητες και παράλληλα το άτομο δεν μπορεί να αναπτυχθεί περαιτέρω. Όλα αυτά επηρεάζουν και την μητέρα αλλά και την οικογένεια και ως εκ τούτου, οι κοινωνικές σχέσεις αλλά και η ποιότητα ζωής επηρεάζονται ανάλογα με την βαρύτητα της αναπηρίας ιδιαίτερα όταν η βαρύτητα αυτή θεωρείται ένας σημαντικός περιορισμός. Μάλιστα έχουν εντοπιστεί και περιπτώσεις συγκρούσεων σε οικογένειες οι οποίες έχουν κάποιο άτομο με αναπηρία το οποίο προσέχουν. Αυτό συμβαίνει λόγω ζητημάτων της καθημερινότητας αλλά και λόγω της δραστηριοποίησης του ατόμου με αναπηρία είτε στο εσωτερικό είτε στο εξωτερικό κοινωνικό περιβάλλον της οικογένειας.

Μπορεί να υπάρχει λοιπόν μια αρνητική εικόνα της αναπηρίας στην οικογένεια η οποία μπορεί να επηρεάσει τον τρόπο με τον οποίο λειτουργεί η ίδια η οικογένεια. Ωστόσο, η αρνητική αυτή εικόνα δεν κυριαρχεί πάντα στα άτομα με αναπηρία και τις οικογένειές του καθώς, από έρευνες που έχουν γίνει φαίνεται ότι και σε οικογένειες οι οποίες έχουν ένα άτομο με νοητική αναπηρία η ποιότητα ζωής και οι κοινωνικές σχέσεις τις οποίες αναπτύσσουν διαφοροποιούνται ελάχιστα σε σχέση με μία τυπική οικογένεια. Σίγουρα οι

οικογένειες αυτές αντιμετωπίζουν πολλαπλές δυσκολίες λόγω της νοητικής αναπηρίας των παιδιών ωστόσο σε κάθε περίπτωση τα αδέρφια για παράδειγμα αποτελούν τους φρουρούς του παιδιού με αναπηρία καθώς συχνά αναλαμβάνουν εξολοκλήρου την φροντίδα και την προστασία (Verdonschot et al., 2009) του ατόμου με αναπηρία. Σε πολλές περιπτώσεις ωστόσο η οπτική των ατόμων με αναπηρία είναι διαφορετική καθώς μπορεί απογοητεύονται από αδέρφια της τα οποία δεν εκπληρώνουν τους στόχους τους οποίους τα άτομα με αναπηρία έχουν στο μυαλό τους.

Όπως λοιπόν παρουσιάστηκε στην αρχή, η τάση αποϊδρυματοποίησης των ατόμων με νοητική αναπηρία έχει ως στόχο την επιστροφή των ατόμων αυτών στην κοινότητα κάτι το οποίο η οικογένεια του ατόμου με νοητική αναπηρία πρέπει να συνειδητοποιήσει αλλιώς, θα βρεθεί απροετοίμαστη για μία ανάλογη μετάβαση. Η οικογένεια είναι πιθανό να βιώσει ένα περιορισμένο κοινωνικό δίκτυο και να χρειαστεί την βοήθεια της κοινωνικής υπηρεσίας η οποία θα τους παρέχει τις απαραίτητες δεξιότητες και την εκπαίδευση για το άτομο με νοητική αναπηρία ούτως ώστε να δημιουργήσει ένα επιτυχημένο οικογενειακό πλαίσιο. Δεν αποτελεί λοιπόν η οικογενειακή ποιότητα ζωής ένα θεωρητικό αντικείμενο έρευνας αλλά μία πραγματικότητα η οποία είναι πάρα πολύ κρίσιμη λόγω του γεγονότος ότι η δομή και η μορφή της οικογένειας διαφοροποιούνται λόγω της ύπαρξης του ατόμου με νοητική αναπηρία. Την ίδια στιγμή, το οικογενειακό σύστημα στα πλαίσια των διαπροσωπικών σχέσεων και των δυσκολιών που η οικογένεια αντιμετωπίζει, έχει να επιληφθεί και των φιλικών σχέσεων κάτι το οποίο διαδραματίζει καθοριστικό ρόλο για την συμπερίληψη του νοητικά ανάπηρου ατόμου στην κοινωνία λόγω της αδυναμίας του ίδιου του ατόμου να ανταπεξέλθει στις φιλικές σχέσεις.

Έτσι λοιπόν, η φύση των φιλικών σχέσεων και τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της συσχετίζονται με την ευημερία του ατόμου με νοητική αναπηρία. Γενικώς πρέπει να ειπωθεί ότι οι φιλικές σχέσεις έχουν γίνει ένα αντικείμενο συζήτησης από αρκετούς ερευνητές αναζητώντας τις φιλοσοφικές ρίζες της συγκεκριμένης έννοιας. Στην ανάγκη η οποία προκύπτει για την ανάπτυξη φιλικών δεσμών, η αναπηρία υπογραμμίζεται ως μία κατάσταση στην οποία είναι αναγκαία η κοινωνική αποδοχή και η αλληλεπίδραση με συνομήλικους καθώς και η συντροφικότητα η οποία διαδραματίζει σημαντικό ρόλο. Σε έναν έφηβο, για παράδειγμα είναι σημαντικό να δημιουργεί και να διατηρεί συζητήσεις, να επικοινωνεί με τους φίλους του και να περνά χρόνο στο σχολικό περιβάλλον του (Simplican, Leader, Kosciulek et al., 2015), αλλά και να αναπτύσσει ελεύθερα την προσωπικότητά του. Έτσι η οικογένεια έχει να αντιμετωπίσει τις δυσκολίες οι οποίες υπάρχουν στην οικειότητα

και την αμοιβαιότητα η οποία είναι αναγκαία στην ανάπτυξη των φιλικών σχέσεων και αυτό συναντάται άμεσα στο σύνολο των δραστηριοτήτων που υφίστανται στο φιλικό περιβάλλον της οικογένειας του ατόμου με αναπηρία. Είναι αναγκαίο λοιπόν να υπάρχουν δραστηριότητες ανάμεσα στο παιδί με αναπηρία και στο φιλικό του περιβάλλον τα οποία είναι κρίσιμα για την ανάπτυξη των σχέσεων και αποτελούν κυρίαρχα στοιχεία για την υποστήριξη της οικογένειας. Έτσι η επικοινωνία είναι το κλειδί για την δημιουργία μίας φιλικής σχέσης στο οικογενειακό πλαίσιο και πρέπει να χαρακτηρίζεται από υψηλό επίπεδο υποστήριξης και ασφάλειας και χαμηλό επίπεδο συγκρούσεων και διαφωνιών. Και η κοινότητα όμως και το ευρύτερο περιβάλλον του ατόμου με αναπηρία αποτελεί ένα σημαντικό κομμάτι για την κοινωνική υποστήριξη του ατόμου και της οικογένειας ωστόσο, σε μικρότερο βαθμό. Η αναφορά αντίστοιχα στις φιλικές σχέσεις εστιάζεται στο γεγονός ότι διαμορφώνονται και διατηρούνται τέτοιες σχέσεις από ανθρώπους οι οποίοι είναι κοντά στην οικογένεια (McDougall et al., 2004) του ατόμου με την αναπηρία και λειτουργούν υποστηρικτικά και ενισχυτικά προς την ίδια κατεύθυνση.

1.3.2. Δυσκολίες που δημιουργεί η αναπηρία στα παιδιά

Ως προς τις διαπροσωπικές σχέσεις που αναπτύσσουν τα άτομα με νοητική αναπηρία, αυτές δημιουργούνται στα πλαίσια των ομοιοτήτων σε δραστηριότητες ιδιαίτερα όταν τα άτομα με νοητική αναπηρία είναι στην περίοδο της εφηβείας και αυτό αποτελεί ένα βασικό κριτήριο για την δημιουργία ενός κοινωνικού κύκλου. Έτσι για παράδειγμα το άτομο με νοητική αναπηρία μπορεί να αναπτύσσει κάποιες δραστηριότητες και να διαμορφώνει φιλικές σχέσεις ωστόσο η ομοιότητα αποτελεί βασικό κριτήριο επιλογής για το άτομο αυτό. Στην περίπτωση ατόμου με νοητική αναπηρία, κατά τη διάρκεια της εφηβείας αλλά και κατά τη διάρκεια της ενηλικίωσης, αναπτύσσονται κάποιες φιλικές σχέσεις οι οποίες διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην παραπάνω ενίσχυση της διαμόρφωσης της προσωπικότητας του ατόμου. Τα κύρια συστήματα υποστήριξης που έχει ένα άτομο με νοητική αναπηρία είναι από την οικογένειά του καθώς και από το σχολείο και από την κοινότητα, τα οποία είναι οι πηγές της κοινωνικής υποστήριξης του ατόμου αλλά και της ανάπτυξης των διαπροσωπικών του σχέσεων (Simplican et al., 2015).

Το σχολικό αλλά και το οικογενειακό περιβάλλον επηρεάζουν τον τρόπο με τον οποίο διαμορφώνονται οι φιλικές σχέσεις ενός ατόμου με νοητική αναπηρία ιδιαίτερα λόγω των δραστηριοτήτων που λαμβάνουν χώρα εντός αλλά και εκτός του σχολείου. Η οικογένεια είναι εκείνη η οποία σε μεγάλο βαθμό καθορίζει τον τρόπο με τον οποίο ένα άτομο με αναπηρία θα συμμετέχει σε δραστηριότητες καθώς και σε εξωσχολικές ομάδες

ούτως ώστε να ενισχύσει τις κοινωνικές του δεξιότητες. Οι δεξιότητες αυτές είναι πολύ σημαντικές για το άτομο με νοητική αναπηρία λόγω του γεγονότος ότι το έλλειμμα τους μπορεί να οδηγήσει σε μία σημαντικά προβληματική σχέση. Έτσι η σχέση που έχει το άτομο με νοητική αναπηρία και η υποστήριξη από την οικογένεια του στις διαπροσωπικές του σχέσεις τονίζουν ως προς την σημασία της ενίσχυσης του. Έχει βρεθεί από έρευνες σε γονείς ατόμων με νοητική αναπηρία ότι ο ρόλος τους διευκολύνει σημαντικά τις διαπροσωπικές και φιλικές σχέσεις που τα άτομα με νοητική αναπηρία αναπτύσσουν. Πιο συγκεκριμένα, οι μητέρες είναι δυνατόν να αναζητήσουν το ιδανικό περιβάλλον προκειμένου το παιδί να αναπτύξει υγιείς φιλικές σχέσεις και να υπάρχει ένα μεγάλο εύρος φίλων χωρίς το παιδί να περιορίζεται σε συγκεκριμένα άτομα. Ωστόσο, οι γονείς αυτοί αναγνωρίζουν ότι δεν πρέπει να υπάρχουν περιορισμοί στην νοητική αναπηρία αλλά το άτομο να αντιμετωπίζεται με το σύνολο των χαρακτηριστικών του ούτως ώστε να δημιουργούνται ευκαιρίες για ανάπτυξη δραστηριοτήτων και φιλικών επαφών. Στο πλαίσιο αυτό και τα αδέρφια αποτελούν πρότυπο μίμησης για την ανάπτυξη επικοινωνιακών δεξιοτήτων και κοινωνικών δεξιοτήτων από το άτομο με αναπηρία και ως εκ τούτου, οι γονείς καλούνται να διαμορφώσουν το κατάλληλο περιβάλλον (McDougall et al., 2004) εξετάζοντας για παράδειγμα εάν υπάρχει μέριμνα για την πρόσβαση του ατόμου με αναπηρία σε έναν συγκεκριμένο χώρο αλλά και για τα ερεθίσματα για επικοινωνία τα οποία έχει το παιδί του για την ανάπτυξη φιλικών σχέσεων. Γενικώς πρέπει να ειπωθεί ότι η σημασία του οικογενειακού περιβάλλοντος έχει τονιστεί από αρκετούς ερευνητές καθώς είναι το πρώτο περιβάλλον για το άτομο το οποίο έχει νοητική αναπηρία που αποτελεί το σημαντικότερο σύστημα υποστήριξης σε όλη τη διάρκεια της ζωής του.

Επιπλέον και η διατήρηση των φιλικών σχέσεων είναι κάτι πολύ σημαντικό καθώς το άτομο καλείται να υιοθετήσει κάποιες συμπεριφορές που θα πρέπει να διατηρήσουν τις φιλικές σχέσεις και η διαδικασία αυτή είναι ιδιαίτερα κρίσιμη γιατί διατηρεί την σταθερότητα στις φιλικές σχέσεις και μία δέσμευση σε βάθος χρόνου. Μάλιστα κατά τη διάρκεια της εφηβείας το να διατηρηθούν οι φιλικές σχέσεις έχει συνδεθεί άμεσα και με την κοινότητα αλλά και με το σχολικό περιβάλλον και τους συμμαθητές του ατόμου με αναπηρία καθώς και τις κοινές δραστηριότητες (Gordon, Tantillo, Feldman et al., 2004).

Το άτομο με νοητική αναπηρία μπορεί να επιδεικνύει θετικότητα, κάτι που σημαίνει ότι υιοθετεί θετικές συμπεριφορές προκειμένου να διατηρήσει την χαρά και την διασκέδαση, υιοθετεί υποστήριξη δηλαδή δέχεται και προσφέρει συναισθηματική στήριξη με τους φίλους του, έχει ειλικρίνεια, η οποία είναι μείζονος σημασίας και για τα δύο μέρη

αλλά και αλληλεπίδραση λόγω των κοινών δραστηριοτήτων που επιτελούν οι φίλοι από κοινού. Έτσι οι φιλικές σχέσεις δεν είναι μία στατική διεργασία αλλά συνεχώς εξελίσσονται όπως και μία ευκαιριακή φιλιά μπορεί να γίνει σε βάθος χρόνου μία πραγματική και ουσιαστική φιλιά. Σε αυτό το πλαίσιο έχει αναπτυχθεί και μία θεωρία η οποία θεωρείται πολύ σπουδαία για την ικανότητα του ατόμου να μοιράζεται βαθιές σκέψεις και επικοινωνία η οποία δεν είναι άλλη από την θεωρία της διείσδυσης. Σύμφωνα με τη θεωρία αυτή λοιπόν οι κοινωνικές δεξιότητες όταν αναπτύσσεται μία φιλική σχέση είναι πολύ σημαντικές και αναπτύσσονται στα πλαίσια των κοινωνικών δικτύων (Verdonschot, De Witte, Reichrath et al., 2009).

Στην περίπτωση για παράδειγμα ατόμων με σύνδρομο Down έχει διαπιστωθεί ότι οι γονείς και το υποστηρικτικό προσωπικό μπορούν να βοηθήσουν το παιδί και να το κάνουν ένα άτομο το οποίο μοιράζεται κοινές δραστηριότητες και θέλει να συμπεριλαμβάνεται σε δραστηριότητες με φίλους σε σύγκριση με ένα άτομο το οποίο έχει ελάχιστη προσοχή. Επιπλέον η ποιότητα και η συχνότητα της φιλίας των ατόμων που έχουν νοητική αναπηρία στα σχολικά περιβάλλοντα της ειδικής αγωγής έχει δείξει ότι τα παιδιά με νοητική αναπηρία προτιμούν να συνδέονται με άλλα άτομα με νοητική αναπηρία και να διατηρούν στενές σχέσεις. Μάλιστα έχει διερευνηθεί και η ποιότητα της φιλίας που μπορεί να αναπτυχθεί μεταξύ ενός ατόμου με τυπική ανάπτυξη και ενός ατόμου με αναπηρία και έχει διαπιστωθεί ότι οι διαδραστικές δραστηριότητες μπορούν να συμβάλλουν στην ανάπτυξη μίας φιλίας η οποία μεταξύ των δύο ομάδων είναι δυνατή. Ωστόσο, τα άτομα χωρίς αναπηρία στις περιπτώσεις αυτές διατηρούν έναν ρόλο που μοιάζει με το ρόλο ενός μεγάλου αδελφού. Δηλαδή αναφερόμαστε σε μία αλτρουιστική σχέση η οποία ωστόσο έχει πολλά θετικά χαρακτηριστικά για το άτομο με αναπηρία (McDougall et al., 2004).

Η ύπαρξη της αληθινής φιλίας μεταξύ των δύο ομάδων αυτών έχει επιβεβαιωθεί και ερευνητικά λόγω του γεγονότος ότι έχουν εξεταστεί άτομα τα οποία δεν έχουν αναπηρία και έχουν διαπιστωθεί χαρακτηριστικά αμοιβαιότητας αποδοχής και κατανόησης. Έτσι η αμοιβαιότητα αυτή αποτελεί βασικό στοιχείο των φιλικών σχέσεων και είναι πολύ σημαντική στις περιπτώσεις νοητικής αναπηρίας οι οποίες διαμορφώνουν μία φιλική σχέση η οποία έχει βασιστεί στην αμοιβαιότητα αυτή. Ωστόσο χρειάζονται και οι κοινές δραστηριότητες και προς την κατεύθυνση αυτή αναγνωρίζεται ότι πρέπει να δημιουργηθεί το πεδίο εκείνο ούτως ώστε να αναπτυχθεί η φιλιά μεταξύ ενός ατόμου τυπικής ανάπτυξης και ενός ατόμου με νοητική αναπηρία.

Οι συχνότερες επαφές γίνονται μέσω του σχολικού περιβάλλοντος αλλά και μέσω εξωσχολικών δραστηριοτήτων κυρίως με άτομα τα οποία επίσης έχουν νοητική αναπηρία. Για παράδειγμα, πολλά άτομα θεωρούν ότι έχουν ως κολλητό φίλο κάποιο άτομο με νοητική αναπηρία περιγράφοντας τον ως κάποιον συμμαθητή τους ο οποίος βρίσκεται σε κοινό χώρο εργασίας. Επιπλέον, συχνά αναφέρονται σε κάποιο ερωτικό σύντροφο ο οποίος στις περισσότερες περιπτώσεις είναι κάποιο άλλο άτομο με νοητική αναπηρία. Το σπίτι είναι ο χώρος εκείνος στον οποίο τα άτομα με νοητική αναπηρία συναντώνται με τους φίλους τους και λιγότερο σε κάποιον εξωτερικό χώρο καθώς οι γονείς είναι εκείνοι οι οποίοι επιβλέπουν τις φιλίες των ατόμων αυτών (Verdonschot et al., 2009).

Δεν λείπουν ωστόσο και εμπόδια τα οποία αντιμετωπίζονται από άτομα με νοητική αναπηρία στις διαπροσωπικές και φιλικές σχέσεις λόγω του γεγονότος ότι μπορεί να υπάρχουν ανεπαρκείς κοινωνικές δεξιότητες και ανεπαρκή συναισθήματα σε θέματα αυτοεικόνας καθώς και έλλειψη οικονομικών πόρων και περιορισμένες δυνατότητες. Για το λόγο αυτό είναι πολύ σημαντικό να υπάρχουν πηγές υποστήριξης για τα άτομα με νοητική αναπηρία και κοινωνικά δίκτυα γύρω από τα άτομα αυτά τα οποία αναπροσαρμόζουν τις διαπροσωπικές τους σχέσεις.

Από τις έρευνες που έχουν γίνει μέχρι τώρα έχει διαφανεί ο κοινωνικός ρόλος των επαφών και της κοινωνικής υποστήριξης για την προώθηση της συναισθηματικής και ψυχικής ευζωίας ενός ατόμου με νοητική αναπηρία. Από έρευνες ως προς το πως συνδέονται τα παιδιά με νοητική αναπηρία με τους γονείς τους σε σύγκριση με τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης έχει διαπιστωθεί ότι υπάρχει κάποια δυσκολία στην ανάπτυξη σχέσεων αλλά και στην αλληλεπίδραση όταν ένα άτομο πάσχει από νοητική αναπηρία λόγω έλλειψης κοινωνικών δεξιοτήτων. Γενικά δεν είναι πάντα εύκολο να υπάρχει κοινωνική υποστήριξη. Επιπλέον ένα άτομο με νοητική αναπηρία είναι δυνατόν να έχει ανάγκη από συνεχή υποστήριξη και στην ενήλικη ζωή του από κάποιον επαγγελματία (Noreau, Desrosiers, Robichaud et al., 2004) λόγω των περιορισμών που συναντά στην ανάπτυξη των διαπροσωπικών τους σχέσεων.

Από τις έρευνες μέχρι τώρα έχει διαπιστωθεί ότι τα άτομα με νοητική αναπηρία έχουν σε σύγκριση με τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης περιορισμένα κοινωνικά δίκτυα και η κοινωνική υποστήριξη την οποία λαμβάνουν είναι από κάποια μέλη της οικογένειας ή από κάποια άτομα τα οποία δεν έχουν κάποια αναπηρία. Έτσι στη διάρκεια της εφηβείας τα παιδιά με νοητική αναπηρία συνεχίζουν να έχουν την υποστήριξη των γονέων τους (Milner & Kelly, 2009) και αυτό αποτελεί μία σημαντική πρόκληση για τις οικογένειες αλλά και τα

συστήματα της εκπαίδευσης καθώς και τις κοινωνικές υπηρεσίες οι οποίες παρέχονται προς τα άτομα με νοητική αναπηρία.

1.4.Σκοπός της έρευνας - Ερευνητικά ερωτήματα

Σκοπός της παρούσας εργασίας είναι μέσα από τις απόψεις ατόμων με νοητική αναπηρία και των γονέων τους, να διερευνηθούν οι διαπροσωπικές σχέσεις που αναπτύσσουν τα άτομα με αναπηρίες από την παιδική ηλικία μέχρι και τις πρώτες δεκαετίες της ενηλικίωσης και εάν και σε ποιο βαθμό αυτές οι σχέσεις, είτε προέρχονται από το οικογενειακό περιβάλλον, είτε από το φιλικό είτε από κάποιο άλλο περιβάλλον, επιδρούν στην ποιότητα ζωής των ατόμων και σε ποιο βαθμό. Επιπλέον, θα διερευνηθεί αν οι απόψεις των ατόμων με αναπηρία και των γονέων τους για την ύπαρξη διαπροσωπικών σχέσεων και των πηγών προέλευσης τους διαφοροποιούνται ανάλογα με το δημογραφικό τους προφίλ. Τα ερευνητικά ερωτήματα διατυπώνονται παρακάτω:

1) Ποιες είναι οι απόψεις των ατόμων με αναπηρία και των γονέων για τις σχέσεις που αναπτύσσουν τα άτομα με αναπηρία και την υποστήριξη που λαμβάνουν;

2) Ποια δημογραφικά στοιχεία φαίνεται να διαφοροποιούν τις απόψεις των γονέων για τις σχέσεις που αναπτύσσουν τα άτομα με αναπηρία και την υποστήριξη που λαμβάνουν;

3) Ποια η επίδραση των δημογραφικών στοιχείων των ατόμων με αναπηρία στις απόψεις τους για τις σχέσεις που αναπτύσσουν τα άτομα με αναπηρία, την υποστήριξη που λαμβάνουν;

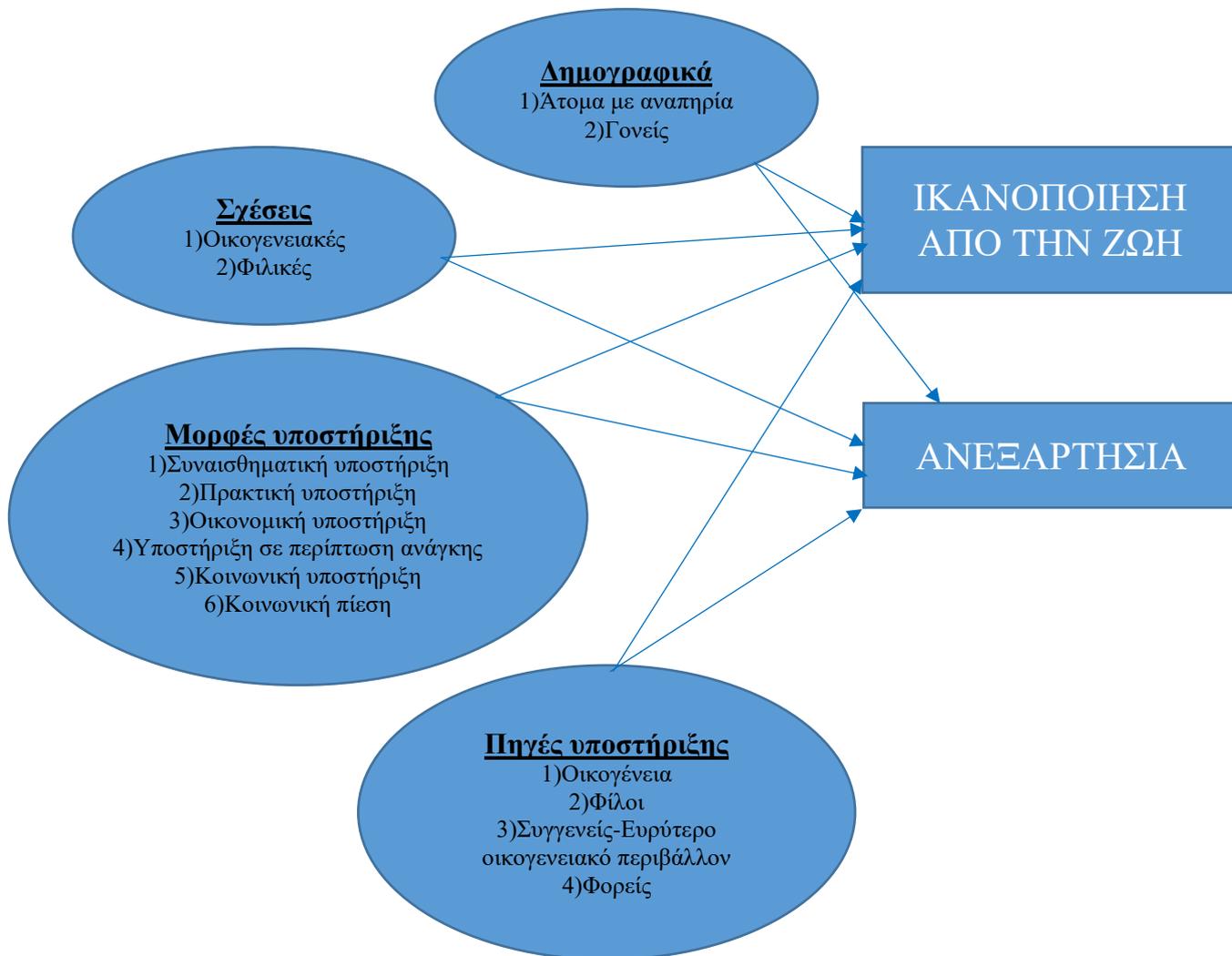
4) Πώς εκτιμούν τα άτομα με αναπηρία την ανεξαρτησία και την ικανοποίηση από τη ζωή τους;

5) Ποια από τα υπό μελέτη στοιχεία/ χαρακτηριστικά (δημογραφικά στοιχεία, φιλικές σχέσεις κλπ.) φαίνεται να συμβάλλουν στην ανεξαρτησία και στην ικανοποίηση από τη ζωή των ατόμων με αναπηρία;

2. ΚΕΦΑΛΑΙΟ: Μεθοδολογία έρευνας

2.1.Ερευνητική Στρατηγική

Η καταλληλότερη ερευνητική στρατηγική με βάση τα ερευνητικά ερωτήματα είναι η πρωτογενής, ποσοτική έρευνα συσχέτισης, πρόβλεψης και σύγκρισης με χρήση αξιόπιστων και έγκυρων εργαλείων στις υπό μελέτη παραμέτρους. Η πρωτογενής συγκριτική έρευνα είναι απαραίτητη για την άμεση εκτίμηση των αντιλήψεων των εμπλεκομένων με το υπό μελέτη θέμα (Driscoll, 2011), δηλαδή των ατόμων με αναπηρία και των γονέων τους στην προκειμένη περίπτωση, συγκρίνοντας τις απόψεις τους σε ίδιες παραμέτρους. Η ποσοτική έρευνα με χρήση ερωτηματολογίων είναι ο κατάλληλος σχεδιασμός καθώς οι υπό μελέτη έννοιες του βαθμού ύπαρξης υποστηρικτικών σχέσεων, της ανεξαρτησίας και της ικανοποίησης από την ζωή, δύναται να θεωρηθούν μετρήσιμες (DeVellis, 2016). Οι ερευνητές ωστόσο θα πρέπει να χρησιμοποιούν ερωτηματολόγια τα οποία να έχουν πιστοποιηθεί για την εγκυρότητα και την αξιοπιστία τους, προκειμένου οι μετρήσεις να θεωρηθούν ακριβείς (Γαλάνης, 2013). Η ποσοτική έρευνα είναι κατάλληλη για την διερεύνηση του τρόπου αλληλοεπίδρασης των μεταβλητών μεταξύ τους (Muijs, 2011), αλλά και για την εύρεση προβλεπτικών παραγόντων, αναδεικνύοντας σχέσεις αιτίας-αποτελέσματος (Hayes, 2013). Στην παρούσα έρευνα εξαρτημένες μεταβλητές θεωρούνται η ικανοποίηση από την ζωή και η ανεξαρτησία ενώ ανεξάρτητες οι σχέσεις, οι μορφές υποστήριξης, οι πηγές υποστήριξης και τα δημογραφικά στοιχεία. Στο παρακάτω Γράφημα 1 παρουσιάζεται το ερευνητικό μοντέλο της έρευνας.



Γράφημα 1: Ερευνητικό μοντέλο έρευνας

2.2. Συμμετέχοντες

Στην έρευνα συμμετείχαν 59 άτομα με αναπηρία και 59 γονείς. Στον Πίνακα 1 παρουσιάζονται τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των ατόμων με αναπηρία. Αναφορικά με την κατοικία, το 74,6% (N=44) των ατόμων μένει σε πόλη. Ισοκατανομή παρατηρήθηκε ως προς το φύλο και την ηλικία. Σχετικά με το φύλο το 50,8% (N=30) είναι γυναίκες και το 49,2% (N=29) άντρες. Όσον αφορά την ηλικία του δείγματος, το 50,8% (N=30) είναι 12 με 18 χρονών και το 49,2% (N=29) από 19 έως 30 ετών. Σχετικά με τα αδέρφια των ατόμων με αναπηρία, το 65,9% (N=39) δήλωσε πως έχει 1-2 αδέρφια. Αναφορικά με τη φοίτηση των συμμετεχόντων, το 64,4% (N=38) δήλωσε έχει φοιτήσει σε γενικό σχολείο και το 35,6% (N=21) σε ειδικό. Σχετικά με την οικογενειακή τους κατάσταση, το 76,3% (N=45) δήλωσε πως μένει με τους γονείς του.

Πίνακας 1: Δημογραφικά στοιχεία ατόμων με αναπηρία

Όνομαστική μεταβλητή	Κατηγορίες	N	f %
Κατοικία	Πόλη	44	74,6%
	Επαρχία	15	25,4%
Φύλο	Άντρας	29	49,2%
	Γυναίκα	30	50,8%
Ηλικία	12-18	30	50,8%
	19-25	15	25,4%
	26-30	14	23,7%
Αδέρφια	Κανένα	17	28,8%
	1	14	23,7%
	2	25	42,4%
	3	3	5,1%
Φοίτηση	Γενικό Σχολείο	38	64,4%
	ΕΕΕΚ(Εργαστήρια Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης)	10	16,9%
	ΤΕΕ Ειδικής Αγωγής	5	8,5%
	Ειδικό Γυμνάσιο	6	10,2%
Οικογενειακή Κατάσταση	Μένω με γονείς	45	76,3%
	Μένω μόνος	14	23,7%

Στον Πίνακα 2 παρουσιάζονται τα αποτελέσματα σχετικά με τα δημογραφικά στοιχεία των 59 γονέων. Η πλειοψηφία τους αποτελείται από γυναίκες (67,8%, N=40), ηλικίας 30-64 ετών (86,5%, N=51), έγγαμα άτομα (69,5%, N=41), κάτοικοι πόλεων (76,3%), απόφοιτοι τουλάχιστον τριτοβάθμιας εκπαίδευσης (74,5%), που εργάζονται ως ιδιωτικοί ή δημόσιοι υπάλληλοι (62,7%), με μέτρια ως καλή οικονομική κατάσταση (96,6%).

Πίνακας 2: Δημογραφικά στοιχεία γονέων

Δημογραφικά	Κατηγορίες	N	%
Φύλο	Άντρας	19	32,2
	Γυναίκα	40	67,8
Ηλικία	18-29	5	8,5
	30-44	22	37,3
	45-64	29	49,2
	65+	3	5,1
Οικογενειακή Κατάσταση	Άγαμος	5	8,5
	Έγγαμος	41	69,5
	Διαζευγμένος	10	16,9
	Χήρος	3	5,1
Επάγγελμα	Ιδιωτικός Υπάλληλος	20	33,9
	Δημόσιος Υπάλληλος	17	28,8
	Άνεργος	8	13,6
	Συνταξιούχος	8	13,6
	Ελεύθερος Επαγγελματίας	6	10,2
Εκπαίδευση	Δημοτικό	1	1,7
	Γυμνάσιο	2	3,4
	Λύκειο	12	20,3
	Απόφοιτος ΑΕΙ/ΤΕΙ	33	55,9
	Κάτοχος μεταπτυχιακού/διδακτορικού	11	18,6
Οικονομική κατάσταση	Κακή	2	3,4
	Μέτρια	34	57,6
	Καλή	23	39,0
Κατοικία	Πόλη	45	76,3
	Επαρχία	14	23,7

2.3. Διαδικασίες και εργαλεία έρευνας

2.3.1. Διαδικασία

Η ερευνήτρια ξεκίνησε τον διαμοιρασμό του ερωτηματολογίου σε γονείς ατόμων με αναπηρία τους οποίους γνώριζε. Επιπλέον, η ερευνήτρια ζήτησε από τους γονείς να την παραπέμψουν σε άλλους γονείς ατόμων με αναπηρία που γνωρίζουν προκειμένου να επιταχυνθεί η διαδικασία συμπλήρωσης των δεδομένων. Η διαδικασία αυτή συμφωνεί με αντίστοιχες βιβλιογραφικές αναφορές (Etican et al., 2016) καθώς συμβάλει στην ευκολία συλλογής ερωτηματολογίων, από άτομα που είναι εύκολα προσβάσιμο στην ερευνήτρια. Ακόμη, το ερωτηματολόγιο κοινοποιήθηκε σε ομάδες στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης του Facebook στις οποίες είναι μέλη γονείς ατόμων με αναπηρία. Συνεπώς, η μέθοδος συλλογής των δεδομένων, είναι ο συνδυασμός της ευκαιριακής δειγματοληψίας με την μέθοδο της χιονοστιβάδας (Creswell, 2013).

Στο εισαγωγικό σημείωμα του ερωτηματολογίου, οι γονείς ατόμων με αναπηρία και τα άτομα με αναπηρία ενημερώθηκαν για το πλαίσιο διεξαγωγής της έρευνας, τον σκοπό, ότι η έρευνα είναι ανώνυμη και ότι δεν θα ζητηθεί κανένα προσωπικό δεδομένο, τηρώντας τους βασικούς κανόνες για τις ακαδημαϊκές έρευνες. Επιπλέον, η ερευνήτρια γνωστοποίησε το προσωπικό της e-mail σε περίπτωση που οι γονείς ατόμων με αναπηρία και τα άτομα με αναπηρία θελήσουν να ενημερωθούν για τα αποτελέσματα της έρευνας ή να επικοινωνήσουν για οποιοδήποτε λόγο (APA, 2010).

2.3.2. Ερωτηματολόγιο ατόμων με αναπηρία

Το ερωτηματολόγιο των ατόμων με αναπηρία αποτελείται από 76 ερωτήσεις και χωρίζεται σε 5 ενότητες. Συγκεκριμένα:

A. Δημογραφικά στοιχεία: Η ενότητα περιλαμβάνει 6 ερωτήσεις κλειστού τύπου σχετικά με την πόλη κατοικίας, το φύλο, την ηλικία, τον αριθμό αδερφών, την φοίτηση σε γενικό ή ειδικό σχολείο και την οικογενειακή κατάσταση, δηλαδή αν μένουν μόνοι τους ή με τους γονείς. Η ενότητα αυτή φτιάχτηκε πρωτότυπα από την ερευνήτρια, χρησιμοποιώντας δημογραφικά στοιχεία τα οποία σύμφωνα με την βιβλιογραφική ανασκόπηση δύναται να επηρεάσουν τις εξαρτημένες μεταβλητές της έρευνας.

B. Διαπροσωπικές σχέσεις: Η ενότητα περιλαμβάνει 20 ερωτήσεις κλίμακας Likert από 1-5 (1=Καθόλου, 2=Λίγο, 3=Μέτρια, 4=Πολύ, 5=Πάρα πολύ), σχετικά με διαπροσωπικές οικογενειακές (7 ερωτήσεις, π.χ. «Στην οικογένεια μου προσπαθούμε πάντα να βρίσκουμε τα πιθανά προβλήματα μου και να τα λύνουμε»), φιλικές (8 ερωτήσεις, π.χ. «Μπορώ με ευκολία να κάνω φιλικές σχέσεις») και γενικές σχέσεις (5 ερωτήσεις, π.χ. «Οι φίλοι μου είναι μόνο άτομα με αναπηρία» ή «Οι φίλοι μου είναι άτομα χωρίς αναπηρία») σύμφωνα με το ερωτηματολόγιο στην διδακτορική διατριβή της Παυλίδου (2015).

Γ. Υποστήριξη: Η ενότητα περιλαμβάνει 30 ερωτήσεις κλίμακας Likert από 1-5 (1=Καθόλου, 2=Λίγο, 3=Μέτρια, 4=Πολύ, 5=Πάρα πολύ), σχετικά με την υποστήριξη που λαμβάνουν τα άτομα με αναπηρία από 5 διαφορετικές πηγές και συγκεκριμένα από την οικογένεια, τους φίλους, τους συγγενείς, το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον και τους φορείς. Οι μορφές υποστήριξης που μελετώνται είναι η συναισθηματική, η πρακτική, η οικονομική, η κοινωνική υποστήριξη, η υποστήριξη σε περίπτωση ανάγκης ενώ παράλληλα μετριέται και η κοινωνική πίεση που δέχεται το άτομο με αναπηρία λόγω της υποστήριξης. Η ερευνήτρια για την παρούσα ενότητα βασίστηκε στο ερωτηματολόγιο της διδακτορικής διατριβής της Παυλίδου (2015).

Δ. Ικανοποίηση από την ζωή: Η ενότητα περιλαμβάνει 10 ερωτήσεις κλίμακας Likert από 1-3 σύμφωνα με το ερωτηματολόγιο Quality of Student Life Questionnaire (QSLQ) των Kenneth & Schalock (2007). Η ενότητα περιλαμβάνει ερωτήσεις που εκφράζουν ικανοποίηση όπως π.χ. «*Διασκεδάζεις και χαίρεσαι στη ζωή σου*» αλλά και ερωτήσεις που δηλώνουν απουσία ικανοποίησης όπως π.χ. «*Συχνά νοιώθεις μόνος/μόνη*» οι οποίες αντιστρέφονται (1↔3).

Ε.Ανεξαρτησία: Η ενότητα περιλαμβάνει 10 ερωτήσεις κλίμακας Likert από 1-3 σύμφωνα με το ερωτηματολόγιο Quality of Student Life Questionnaire (QSLQ) των Kenneth & Schalock (2007). Η ενότητα περιλαμβάνει ερωτήσεις που εκφράζουν ανεξαρτησία όπως π.χ. «*Οι φίλοι σου στο σπίτι σου μπορούν να σε επισκέπτονται όποτε θέλεις*» αλλά και ερωτήσεις που δηλώνουν απουσία ανεξαρτησίας όπως π.χ. «*Έχεις συνοδό ή κάποιον να σε προσέχει συνέχεια*» οι οποίες αντιστρέφονται (1↔3).

Η διάρκεια συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου υπολογίζεται στα 10-15 λεπτά.

2.3.3. Ερωτηματολόγιο γονέων

Το ερωτηματολόγιο των γονέων αποτελείται από 26 ερωτήσεις και χωρίζεται σε 3 ενότητες. Συγκεκριμένα:

Α. Δημογραφικά στοιχεία: Η ενότητα περιλαμβάνει 7 ερωτήσεις κλειστού τύπου σχετικά με το φύλο, την ηλικία, την οικογενειακή, επαγγελματική και οικονομική κατάσταση, το επίπεδο μόρφωσης και την περιοχή κατοικίας. Η ενότητα αυτή φτιάχτηκε πρωτότυπα από την ερευνήτρια, χρησιμοποιώντας δημογραφικά στοιχεία τα οποία σύμφωνα με την βιβλιογραφική ανασκόπηση δύναται να επηρεάσουν τις εξαρτημένες μεταβλητές της έρευνας.

Β. Διαπροσωπικές σχέσεις: Η ενότητα περιλαμβάνει 20 ερωτήσεις κλίμακας Likert από 1-5 (1=Καθόλου, 2=Λίγο, 3=Μέτρια, 4=Πολύ, 5=Πάρα πολύ), σχετικά με διαπροσωπικές οικογενειακές (7 ερωτήσεις, π.χ. «*Στην οικογένεια μας απολαμβάνουμε πάντα τον ελεύθερο χρόνο μας όλοι μαζί.*»), φιλικές (8 ερωτήσεις, π.χ. «*Το παιδί μου συναντάει συχνά (2-3 φορές την εβδομάδα) τους φίλους του.*») και γενικές σχέσεις (5 ερωτήσεις, π.χ. «*Το παιδί μου διατηρεί φιλικές σχέσεις μόνο με άτομα με αναπηρία.*» ή «*Το παιδί μου διατηρεί φιλικές σχέσεις και με άτομα χωρίς αναπηρία.*») σύμφωνα με το ερωτηματολόγιο της διδακτορικής διατριβής της Παυλίδου (2015).

Γ. Υποστήριξη: Η ενότητα περιλαμβάνει 6 ερωτήσεις κλειστού τύπου σχετικά με τις πηγές της συναισθηματικής, κοινωνικής, οικονομικής, πρακτικής υποστήριξης αλλά και υποστήριξης σε περίπτωση ανάγκης που λαμβάνουν τα άτομα με αναπηρία από 5 διαφορετικές πηγές και συγκεκριμένα από την οικογένεια, τους φίλους, τους συγγενείς, το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον και τους φορείς καθώς επίσης και αν αυτές οι πηγές ασκούν κοινωνική πίεση. Η ερευνήτρια για την παρούσα ενότητα βασίστηκε στο ερωτηματολόγιο της διδακτορικής διατριβής της Παυλίδου (2015).

Η διάρκεια συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου υπολογίζεται στα 5-10 λεπτά.

Επιλέχθηκαν ερωτήσεις από δύο ερωτηματολόγια για την εκπόνηση της διπλωματικής εργασίας. Ένα για την ποιότητα ζωής των ατόμων με νοητική αναπηρία και ένα για τις διαπροσωπικές σχέσεις. Όσον αφορά τις διαπροσωπικές σχέσεις που αναπτύσσουν τα παιδιά με νοητική αναπηρία επιλέχθηκαν κοινές ερωτήσεις και για τους γονείς, αλλά και για τα παιδιά αντίστοιχα. Για παράδειγμα, στις ερωτήσεις που αφορούν τις σχέσεις των παιδιών με την οικογένεια ή με τους φίλους υπήρχαν κοινές ερωτήσεις (π.χ. «Στην οικογένεια μας βρίσκουμε πάντα ελεύθερο χρόνο», «Στην οικογένεια μας απολαμβάνουμε πάντα τον ελεύθερο χρόνο μας μαζί»). Επίσης, όσον αφορά την υποστήριξη που λαμβάνουν τα παιδιά με νοητική αναπηρία από τις διαπροσωπικές σχέσεις που αναπτύσσουν, επιλέχθηκαν κοινές ερωτήσεις για τους γονείς και για τα παιδιά (π.χ. «Λαμβάνω συναισθηματική υποστήριξη.»)

2.4. Ανάλυση των δεδομένων

Η στατιστική ανάλυση των δεδομένων πραγματοποιήθηκε στο λογισμικό IBM SPSS 26 και η κωδικοποίηση των δεδομένων στο Microsoft Office Excel 2010. Οι ερωτήσεις κλίμακας Likert που αναφέρονται στους παράγοντες των σχέσεων, της υποστήριξης, της ικανοποίησης και της ανεξαρτησίας παρουσιάστηκαν με μέσο όρο και τυπική απόκλιση ενώ οι δημογραφικές κατηγορικές ερωτήσεις με συχνότητες και ποσοστά (Ρούσσος & Τσαούσης, 2020).

Η επαγωγική ανάλυση έγινε σε στάθμη σημαντικότητας 5%, συνεπώς στατιστικά σημαντικά θεωρήθηκαν τα ευρήματα για $p\text{-value} < 0,05$. Οι παράγοντες της έρευνας δημιουργήθηκαν με χρήση του μέσου όρου των αντίστοιχων ερωτήσεων, πραγματοποιώντας αντιστροφές σε ερωτήσεις με αντίθετο νόημα από αυτό του παράγοντα. Ελέγχθηκε η κανονικότητα των παραγόντων με χρήση του Shapiro Wilk test, που

παρουσιάζει μεγαλύτερη ακρίβεια (Razali, & Wah, 2011). Χρησιμοποιήθηκαν 95% δ.ε. της μέσης τιμής των παραγόντων για γενίκευση των περιγραφικών επιπέδων.

Σε ποσοτικές μεταβλητές που ακολουθούν την κανονική κατανομή χρησιμοποιήθηκαν οι παραμετρικοί έλεγχοι independent samples t-test για σύγκριση μέσων όρων 2 ανεξάρτητων δειγμάτων και one-way ANOVA για σύγκριση μέσων όρων 3 και περισσότερων ανεξάρτητων δειγμάτων, με Post hoc analysis LSD σε περιπτώσεις ομοιογενών διακυμάνσεων. Σε ποσοτικές μεταβλητές που δεν ακολουθούν την κανονική κατανομή χρησιμοποιήθηκαν οι μη παραμετρικοί έλεγχοι Spearman για έλεγχο συσχέτισης 2 ποσοτικών μεταβλητών, Mann Whitney U για σύγκριση διαμέσων 2 ανεξάρτητων δειγμάτων και Kruskal Wallis για σύγκριση διαμέσων 3 και περισσότερων ανεξάρτητων δειγμάτων. Επιπλέον, για έλεγχο εξάρτησης 2 κατηγορικών μεταβλητών, χρησιμοποιήθηκε ο έλεγχος χ^2 , πραγματοποιώντας ωστόσο ομαδοποιήσεις έτσι ώστε το πολύ το 20% των κελιών να έχουν αναμενόμενη τιμή μικρότερη του 5. Οι προβλεπτικοί παράγοντες της ικανοποίησης από την ζωή και της ανεξαρτησίας διερευνήθηκαν με χρήση μοντέλων πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης, χρησιμοποιώντας ως είσοδο στο μοντέλο, ανεξάρτητες μεταβλητές που έχουν στατιστικά σημαντική σχέση με την εξαρτημένη, αλλά και απουσία πολυσυγγραμμικότητας δηλ. $VIF < 10$. (Ρούσσος & Τσαούσης, 2020).

3. ΚΕΦΑΛΑΙΟ: Αποτελέσματα έρευνας

3.1. Αξιοπιστία εργαλείων

Βασικό στοιχείο για την ακρίβεια των αποτελεσμάτων μίας επιστημονικής έρευνας είναι τα χρησιμοποιούμενα εργαλεία να είναι αξιόπιστα. Η αξιοπιστία των εργαλείων αναφέρεται στην σταθερότητα των μετρήσεων. Στην παρούσα έρευνα η αξιοπιστία ελέγχθηκε με τον δείκτη Cronbach Alpha ο οποίος μετράει την αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας, με ικανοποιητικές να θεωρούνται οι τιμές άνω του 0,7 (Γαλάνης, 2013).

Ο Πίνακας 3 παρουσιάζει τα αποτελέσματα της ανάλυσης αξιοπιστίας των παραγόντων για το ερωτηματολόγιο των ατόμων με αναπηρία. Συγκεκριμένα, προκύπτει ότι ο παράγοντας «Οικογενειακές σχέσεις» έχει αξιοπιστία $\alpha=0,700$ (ικανοποιητική), οι «Φιλικές σχέσεις» $\alpha=0,789$ (ικανοποιητική), η «Συναισθηματική υποστήριξη» $\alpha=0,782$ (ικανοποιητική), η «Πρακτική υποστήριξη» $\alpha=0,801$ (υψηλή), η «Οικονομική υποστήριξη» $\alpha=0,700$ (ικανοποιητική), η «Υποστήριξη σε περίπτωση ανάγκης» $\alpha=0,756$ (ικανοποιητική), η «Κοινωνική υποστήριξη» $\alpha=0,778$ (ικανοποιητική), η «Κοινωνική πίεση» $\alpha=0,849$ (υψηλή), η «Ικανοποίηση από τη ζωή» $\alpha=0,766$ (ικανοποιητική), η «Ανεξαρτησία» $\alpha=0,710$ (ικανοποιητική), η «Υποστήριξη από οικογένεια» $\alpha=0,816$ (υψηλή), η «Υποστήριξη από φίλους» $\alpha=0,819$ (υψηλή), η «Υποστήριξη από συγγενείς - ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον» $\alpha=0,942$ (άριστη) και η «Υποστήριξη από φορέα» $\alpha=0,961$ (άριστη).

Πίνακας 3: Ανάλυση αξιοπιστίας, άτομα με αναπηρία

Παράγοντας	Ερωτήσεις	Cronbach Alpha	Αξιοπιστία
Οικογενειακές σχέσεις*	5	0,700	Ικανοποιητική
Φιλικές σχέσεις	8	0,789	Ικανοποιητική
Συναισθηματική υποστήριξη	5	0,782	Ικανοποιητική
Πρακτική υποστήριξη	5	0,801	Υψηλή
Οικονομική υποστήριξη	5	0,700	Ικανοποιητική
Υποστήριξη σε περίπτωση ανάγκης	5	0,756	Ικανοποιητική
Κοινωνική υποστήριξη	5	0,778	Ικανοποιητική
Κοινωνική πίεση	5	0,849	Υψηλή
Ικανοποίηση από τη ζωή**	9	0,766	Ικανοποιητική
Ανεξαρτησία	10	0,710	Ικανοποιητική
Υποστήριξη από οικογένεια	5	0,816	Υψηλή
Υποστήριξη από φίλους	5	0,819	Υψηλή
Υποστήριξη από συγγενείς-ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον	10	0,942	Άριστη
Υποστήριξη από φορέα	5	0,961	Άριστη

*Δεν χρησιμοποιήθηκαν οι ερωτήσεις «Στην οικογένεια μας βρίσκουμε πάντα ελεύθερο χρόνο» και «Στην οικογένεια μου προσπαθούμε πάντα να βρίσκουμε τα πιθανά προβλήματα μου και να τα λύνουμε» γιατί δημιουργούσαν προβλήματα αξιοπιστίας

** Δεν χρησιμοποιήθηκε η ερώτηση «Έχεις αποκτήσει παρέες, οικογένεια, σπίτι, δουλειά όπως και οι άλλοι άνθρωποι» γιατί δημιουργούσε προβλήματα αξιοπιστίας

Ο Πίνακας 4 παρουσιάζει τα αποτελέσματα της ανάλυσης αξιοπιστίας για τους παράγοντες του ερωτηματολογίου των γονέων. Προέκυψε ότι ο παράγοντας «Οικογενειακές σχέσεις» έχει αξιοπιστία $\alpha=0,800$ (υψηλή) και ο παράγοντας «Φιλικές σχέσεις» $\alpha=0,870$ (υψηλή).

Πίνακας 4: Ανάλυση αξιοπιστίας, γονείς

Παράγοντας	Ερωτήσεις	Cronbach Alpha	Αξιοπιστία
Οικογενειακές σχέσεις	7	0,800	Υψηλή
Φιλικές σχέσεις	8	0,870	Υψηλή

3.2 Αποτελέσματα για άτομα με αναπηρία

3.2.1 Σχέσεις ατόμων με νοητική αναπηρία: περιγραφική στατιστική

Οικογενειακές σχέσεις

Στον Πίνακα 5 διαφαίνονται οι απαντήσεις των ατόμων με αναπηρία σχετικά με τις οικογενειακές τους σχέσεις. Συγκεκριμένα, οι ερωτηθέντες δήλωσαν ότι στην οικογένεια τους βρίσκουνε πάντα πολύ ελεύθερο χρόνο (M.O.=3,81, T.A.=0,80). Ακόμη, μέτρια έως πολύ η οικογένεια τους βοηθά να γίνουν ανεξάρτητοι (M.O.=3,59, T.A.=0,77), βρίσκουνε τα πιθανά προβλήματα τους και να τα λύνουνε (M.O.=3,49, T.A.=0,86), απολαμβάνουν τον ελεύθερο χρόνο μαζί τους (M.O.=3,49, T.A.=0,77), βρίσκουνε χρόνο να συζητάνε (M.O.=3,46, T.A.=0,65), τους βοηθά να κάνουν φίλους (M.O.=3,42, T.A.=0,83) και μέτρια έως πολύ τα άτομα με αναπηρία εκφράζουν τα συναισθήματα τους στα μέλη της οικογένειας τους (M.O.=3,41, T.A.=0,89).

Πίνακας 5: Οικογενειακές σχέσεις, άτομα με αναπηρία

Ερώτηση	M.O.	T.A.
Στην οικογένεια μας βρίσκουμε πάντα ελεύθερο χρόνο	3,81	0,80
Η οικογένεια μου με βοηθά να γίνω ανεξάρτητος/η.	3,59	0,77
Στην οικογένεια μου προσπαθούμε πάντα να βρίσκουμε τα πιθανά προβλήματα μου και να τα λύνουμε	3,49	0,86
Στην οικογένεια μας απολαμβάνουμε πάντα τον ελεύθερο χρόνο μας μαζί	3,49	0,77
Στην οικογένεια μας πάντα βρίσκουμε χρόνο να συζητάμε.	3,46	0,65
Η οικογένεια μου με βοηθά να κάνω φίλους.	3,42	0,83
Εκφράζω τα συναισθήματα μου στα μέλη της οικογένειας μου.	3,41	0,89

Φιλικές σχέσεις

Στον Πίνακα 6 παρουσιάζονται οι απαντήσεις των ατόμων με αναπηρία ως προς φιλικές σχέσεις τους. Οι απαντήσεις των ερωτηθέντων κατά μέσο όρο κυμάνθηκαν ελαφρώς άνω του 3, συνεπώς τα επίπεδα των φιλικών σχέσεων χαρακτηρίστηκαν μέτρια.

Πίνακας 6: Φιλικές σχέσεις, άτομα με αναπηρία

Πρόταση	M.O.	T.A.
Έχω φίλους.	3,37	0,81
Οι φίλοι μου είναι από το σύλλογο/σχολείο.	3,36	1,00
Έχω φίλους με τους οποίους μπορώ να μοιραστώ τη χαρά και τη θλίψη μου	3,34	0,94
Συναντάω συχνά (2-3 φορές την εβδομάδα) τους φίλους μου	3,27	1,00
Μπορώ με ευκολία να κάνω φιλικές σχέσεις.	3,24	0,97
Έχω τουλάχιστον ένα ή δύο «κολλητούς»	3,12	0,77
Εμπιστεύομαι τους φίλους μου και συζητώ, συχνά μαζί τους τα προβλήματά μου και τις σκέψεις μου.	3,10	0,88
Μπορώ να βασιστώ και στους φίλους μου σε περίπτωση που κάτι πάει στραβά	3,08	0,92

Γενικές ερωτήσεις σχέσεων

Στον Πίνακα 7 παρουσιάζονται οι απαντήσεις των ατόμων με αναπηρία σχετικά με ερωτήσεις γενικών σχέσεων. Δεν παρατηρήθηκε ιδιαίτερος βαθμός συμφωνίας σε κάποια ερώτηση καθώς κατά μέσο όρο οι απαντήσεις κυμάνθηκαν κοντά στο 3.

Πίνακας 7: Γενικές σχέσεις, άτομα με αναπηρία

Πρόταση	M.O.	T.A.
Οι γονείς μου με βοηθούν να κάνω φίλους και άτομα χωρίς αναπηρία.	3,27	0,93
Οι φίλοι μου είναι άτομα χωρίς αναπηρία.	3,12	1,00
Οι φίλοι μου είναι από το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον.	3,08	0,93
Συμμετέχω στις αποφάσεις της οικογένειάς μου.	3,02	0,94
Οι φίλοι μου είναι μόνο άτομα με αναπηρία.	2,83	0,95

3.2.2 Υποστήριξη ατόμων με νοητική αναπηρία: περιγραφική στατιστική

Συναισθηματική υποστήριξη

Στον Πίνακα 8 παρουσιάζονται οι απαντήσεις των ατόμων με αναπηρία αναφορικά με τη συναισθηματική υποστήριξη που δέχονται. Οι συμμετέχοντες θεωρούν ότι λαμβάνουν πολύ συναισθηματική υποστήριξη από την οικογένεια (M.O.= 4,17, T.A.=0,77) και τους φίλους (M.O.= 3,76, T.A.=0,77).

Πίνακας 8: Συναισθηματική υποστήριξη, άτομα με αναπηρία

Πρόταση	M.O.	T.A.
Οικογένεια	4,17	0,77
Φίλοι	3,76	0,77
Συγγενικό Περιβάλλον	3,19	0,99
Ευρύτερο Οικογενειακό Περιβάλλον	2,32	1,12
Σύλλογος/Σωματείο	2,20	1,40

Πρακτική υποστήριξη

Στον Πίνακα 9 εμφανίζονται οι απαντήσεις των ατόμων με αναπηρία αναφορικά με τη πρακτική υποστήριξη που δέχονται. Οι συμμετέχοντες θεωρούν ότι λαμβάνουν πολύ πρακτική υποστήριξη από την οικογένεια (M.O.= 4,19, T.A.=0,80) και μέτρια έως πολύ από τους φίλους (M.O.= 3,54, T.A.=0,95).

Πίνακας 9: Πρακτική υποστήριξη, άτομα με αναπηρία

Πρόταση	Μ.Ο.	Τ.Α.
Οικογένεια	4,19	0,80
Φίλοι	3,54	0,95
Συγγενικό Περιβάλλον	2,92	1,07
Σύλλογος/Σωματείο	2,37	1,45
Ευρύτερο Οικογενειακό Περιβάλλον	2,32	1,17

Οικονομική υποστήριξη

Στον Πίνακα 10 εμφανίζονται οι απαντήσεις των ατόμων με αναπηρία σε πιθανότητα οικονομικής τους ανάγκης. Οι συμμετέχοντες θεωρούν ότι σε περίπτωση οικονομικής ανάγκης μπορούν να βασιστούν πολύ στην οικογένεια (Μ.Ο.= 4,34, Τ.Α.=0,63).

Πίνακας 10: Οικονομική υποστήριξη, άτομα με αναπηρία

Πρόταση	Μ.Ο.	Τ.Α.
Οικογένεια	4,34	0,63
Φίλοι	3,17	1,09
Συγγενικό Περιβάλλον	2,93	1,03
Ευρύτερο Οικογενειακό Περιβάλλον	2,15	1,11
Σύλλογος/Σωματείο	1,76	1,10

Υποστήριξη σε περίπτωση ανάγκης

Στον Πίνακα 11 εμφανίζονται οι απαντήσεις των ατόμων με αναπηρία σε πιθανότητα ανάγκης τους. Οι συμμετέχοντες θεωρούν ότι σε περίπτωση ανάγκης μπορούν να βασιστούν πολύ στην οικογένεια (Μ.Ο.= 4,34, Τ.Α.=0,69), μέτρια έως πολύ στους φίλους (Μ.Ο.= 3,56, Τ.Α.=0,93).

Πίνακας 11: Υποστήριξη σε περίπτωση ανάγκης, άτομα με αναπηρία

Πρόταση	Μ.Ο.	Τ.Α.
Οικογένεια	4,34	0,69
Φίλοι	3,56	0,93
Συγγενικό Περιβάλλον	3,12	1,10
Ευρύτερο Οικογενειακό Περιβάλλον	2,31	1,15
Σύλλογος/Σωματείο	2,15	1,37

Κοινωνική υποστήριξη

Στον Πίνακα 12, εμφανίζονται οι απαντήσεις των ατόμων με αναπηρία σχετικά με την κοινωνική υποστήριξη που λαμβάνουν σε επίπεδο παροχής υπηρεσιών. Οι συμμετέχοντες θεωρούν ότι λαμβάνουν πολύ κοινωνική στήριξη από την οικογένεια (Μ.Ο.= 4,03, Τ.Α.=0,85).

Πίνακας 12: Κοινωνική υποστήριξη, άτομα με αναπηρία

Πρόταση	Μ.Ο.	Τ.Α.
----------------	-------------	-------------

Οικογένεια	4,03	0,85
Φίλοι	3,34	1,04
Συγγενικό Περιβάλλον	2,86	0,90
Ευρύτερο Οικογενειακό Περιβάλλον	2,31	1,07
Σύλλογος/Σωματείο	2,19	1,24

Κοινωνική πίεση

Στον Πίνακα 13 εμφανίζονται οι απαντήσεις των ατόμων με αναπηρία σχετικά με την κοινωνική πίεση που λαμβάνουν λόγω της υποστήριξης, όπου προέκυψαν μέτρια έως χαμηλά επίπεδα κοινωνικής πίεσης.

Πίνακας 13: Κοινωνική πίεση, άτομα με αναπηρία

Πρόταση	Μ.Ο.	Τ.Α.
Οικογένεια	2,83	1,23
Φίλοι	2,68	1,20
Συγγενικό Περιβάλλον	2,32	0,97
Ευρύτερο Οικογενειακό Περιβάλλον	2,10	1,05
Σύλλογος/Σωματείο	1,88	1,05

3.2.3 Ικανοποίηση από τη ζωή

Στον Πίνακα 14 εμφανίζονται οι απαντήσεις των ατόμων με αναπηρία αναφορικά με την ικανοποίηση τους από τη ζωή. Οι συμμετέχοντες πιστεύουν ότι τα μέλη της οικογένειάς τους τους κάνουν να νοιώθουν ότι τους θέλουν (Μ.Ο.= 2,53, Τ.Α.=0,54) και ότι πολλές φορές για τα πράγματα που κάνουν τους δίνουν συγχαρητήρια (Μ.Ο.= 2,37, Τ.Α.=0,49). Επίσης, είναι αρκετά ικανοποιημένοι με το σπίτι τους ή το χώρο που μένουν σήμερα (Μ.Ο.= 2,27, Τ.Α.=0,52) και θεωρούν ότι η ζωή τους προσφέρει ότι και σε άλλους (Μ.Ο.= 2,22, Τ.Α.=0,53).

Πίνακας 14: Ικανοποίηση από τη ζωή, άτομα με αναπηρία

Πρόταση	Μ.Ο.	Τ.Α.
Τα μέλη της οικογένειάς σου σε κάνουν να νοιώθεις ότι σε θέλουν	2,53	0,54
Για τα πράγματα που κάνεις σου λένε μπράβο	2,37	0,49
Σου αρέσει το σπίτι σου ή ο χώρος που μένεις σήμερα	2,27	0,52
Γενικά θα έλεγες ότι ζωή σου προσφέρει ότι καλύτερο	2,22	0,53
Διασκεδάζεις και χαίρεσαι στη ζωή σου	2,19	0,39
Η οικογένεια σου και εσύ έχετε περισσότερα χρήματα από τους άλλους ανθρώπους	2,14	0,47
Έχεις περισσότερα προβλήματα στη ζωή σου [R]	1,90	0,64
Έχεις αποκτήσει παρέες, οικογένεια, σπίτι, δουλειά όπως και οι άλλοι άνθρωποι	1,85	0,52
Νοιώθεις μόνος/μόνη όταν βρίσκεσαι με παρέα [R]	1,83	0,62
Συχνά νοιώθεις μόνος/μόνη [R]	1,81	0,57

3.2.4 Ανεξαρτησία

Στον Πίνακα 15 εμφανίζονται οι απαντήσεις των συμμετεχόντων αναφορικά με την ανεξαρτησία τους. Οι συμμετέχοντες αναφέρουν ότι στο δωμάτιο τους αυτοί αποφασίζουν ποιος θα μπει (Μ.Ο.= 2,32, Τ.Α.=0,63), ωστόσο γενικά κάποιος άλλος προγραμματίζει την

ζωή για αυτούς (M.O.= 2,31, T.A.=0,77). Επιπλέον, δήλωσαν πως αποφάσισαν να κάνουν αυτή τη δουλειά ή τις άλλες καθημερινές δραστηριότητες τους επειδή τους αρέσει (M.O.= 2,29, T.A.=0,62) και αποφασίζουν πότε θα κοιμηθούν και τι θα κάνουν για να διασκεδάσουν (M.O.= 2,24, T.A.=0,54), ενώ δεν έχουν κάποιο συνοδό που να τους προσέχει συνέχεια (M.O.=1,66, T.A.=0,54)

Πίνακας 15: Ανεξαρτησία, άτομα με αναπηρία

Πρόταση	M.O.	T.A.
Έχεις ένα κλειδί από το σπίτι σου και το χρησιμοποιείς όπως θέλεις	2,32	0,63
Γενικά θα έλεγες πως τη ζωή σου την προγραμματίζεις όπως θες εσύ	2,31	0,77
Αποφάσεις να κάνεις αυτή τη δουλειά σου ή τις άλλες καθημερινές δραστηριότητές σου επειδή μου αρέσει	2,29	0,62
Εσύ αποφασίζεις πότε θα φας, πότε θα κοιμηθείς και τι θα κάνεις για να διασκεδάσεις	2,24	0,54
Οι φίλοι σου στο σπίτι σου μπορούν να σε επισκέπτονται όποτε θέλεις	2,15	0,78
Αποφασίζεις εσύ τι θα κάνεις με τα λεφτά σου	2,05	0,57
Υπάρχουν άνθρωποι που ζουν μαζί σου, οι οποίοι κάποιες φορές σε πληγώνουν, σε στενοχωρούν, σε προσβάλλουν ή σε θυμώνουν [R]	1,95	0,51
Στον γιατρό κλείνεις μόνος σου ραντεβού, πηγαίνεις μόνος σου	1,92	0,62
Μπορείς να έχεις στο σπίτι σου το ζώο που θέλεις	1,90	0,58
Έχεις συνοδό ή κάποιον να σε προσέχει συνέχεια [R]	1,66	0,54

3.3 Επαγωγική στατιστική

3.3.1 Περιγραφικά στοιχεία παραγόντων και 95% δ.ε.

Στον Πίνακα 16 παρουσιάζονται τα περιγραφικά στοιχεία των παραγόντων της έρευνας για τα άτομα με αναπηρία. Αναφορικά με τις σχέσεις, μέτρια προς υψηλά βαθμολογήθηκαν οι οικογενειακές [95% δ.ε.=(3,34, 3,61)]. Σχετικά με την υποστήριξη, υψηλά επίπεδα συμφωνίας παρατηρήθηκαν στην υποστήριξη από οικογένεια [95% δ.ε.=(3,96, 4,17)] ενώ μέτρια προς υψηλά βαθμολογήθηκε η υποστήριξη από φίλους [95% δ.ε.=(3,28, 3,67)]. Τέλος, μέτρια προς υψηλά βαθμολογήθηκε η ικανοποίηση από την ζωή [95% δ.ε.=(2,16, 2,32)].

Πίνακας 16: Περιγραφικά στοιχεία παραγόντων και 95% δ.ε., άτομα με αναπηρία

Παράγοντας	M.O.	T.A.	95% δ.ε.
Σχέσεις			
Οικογενειακές σχέσεις	3,47	0,53	(3,34, 3,61)
Φιλικές σχέσεις	3,24	0,58	(3,08, 3,39)
Υποστήριξη			
Συναισθηματική υποστήριξη	3,13	0,76	(2,93, 3,33)
Πρακτική υποστήριξη	3,07	0,83	(2,85, 3,28)
Οικονομική υποστήριξη	2,87	0,68	(2,69, 3,05)
Υποστήριξη σε περίπτωση ανάγκης	3,09	0,76	(2,90, 3,29)
Κοινωνική υποστήριξη	2,95	0,75	(2,75, 3,14)
Κοινωνική πίεση	2,36	0,87	(2,14, 2,59)

Υποστήριξη από οικογένεια	4,21	0,57	(4,06, 4,36)
Υποστήριξη από φίλους	3,47	0,73	(3,28, 3,67)
Υποστήριξη από συγγενείς-ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον	2,64	0,87	(2,42, 2,87)
Υποστήριξη από φορέα	2,14	1,23	(1,82, 2,46)
Ικανοποίηση από τη ζωή	2,24	0,32	(2,16, 2,32)
Ανεξαρτησία	2,16	0,33	(2,07, 2,24)

3.3.3.1 Έλεγχος κανονικότητας

Στον Πίνακα 17 παρουσιάζονται τα αποτελέσματα του ελέγχου κανονικότητας των παραγόντων. Από τα αποτελέσματα προκύπτει ότι οι παράγοντες «Φιλικές σχέσεις» ($p=0,151$) και «Πρακτική υποστήριξη» ($p=0,055$) ακολουθούν κανονική κατανομή ενώ οι υπόλοιποι παράγοντες δεν την ακολουθούν ($p \leq 0,045$).

Πίνακας 17: Έλεγχος κανονικότητας παραγόντων, άτομα με αναπηρία

Παράγοντας	Στατιστικό	df	p
Οικογενειακές σχέσεις	0,928	59	0,002
Φιλικές σχέσεις	0,97	59	0,151
Συναισθηματική υποστήριξη	0,948	59	0,014
Πρακτική υποστήριξη	0,961	59	0,055
Οικονομική υποστήριξη	0,947	59	0,012
Υποστήριξη σε περίπτωση ανάγκης	0,948	59	0,013
Κοινωνική υποστήριξη	0,94	59	0,006
Κοινωνική πίεση	0,903	59	<0,001
Ικανοποίηση από τη ζωή	0,934	59	0,003
Ανεξαρτησία	0,959	59	0,045
Υποστήριξη από οικογένεια	0,931	59	0,002
Υποστήριξη από φίλους	0,955	59	0,028
Υποστήριξη από συγγενείς-ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον	0,959	59	0,045
Υποστήριξη από φορέα	0,833	59	<0,001

3.3.3.2 Επίδραση δημογραφικού προφίλ

Φύλο

Από τον Πίνακα 18 προκύπτει πως:

- Στον παράγοντα «Ανεξαρτησία» και στον παράγοντα «Υποστήριξη από φίλους» οι άνδρες ανέφεραν υψηλότερα επίπεδα από ό,τι οι γυναίκες.

Πίνακας 18: Παράγοντες * Φύλο, M-W (στατ. σημαντικά), άτομα με αναπηρία

Παράγοντας	Φύλο	N	M.B.	U	p-value
	Άνδρας	29	36,90	235	0,002
	Γυναίκα	30	23,33		
Υποστήριξη από φίλους	Άνδρας	29	34,53	303,5	0,045
	Γυναίκα	30	25,62		

Ηλικία

Από τον Πίνακα 19 (και το Γράφημα 3) προκύπτει πως:

- Στον παράγοντα «Φιλικές σχέσεις» οι ερωτηθέντες ηλικίας 12 με 18 χρονών ανέφεραν μικρότερα επίπεδα μικρότερος από τους ερωτηθέντες που είναι 19 με 30.
- Στον παράγοντα «Πρακτική υποστήριξη» οι ερωτηθέντες ηλικίας 12 με 18 χρονών ανέφεραν μικρότερα επίπεδα από αυτούς που είναι 19 με 30 (M.O.=3,45).
- Δηλαδή, τα ανήλικα άτομα, ηλικίας 12-18 πιστεύουν ότι λαμβάνουν λιγότερο πρακτική υποστήριξη από τις φιλικές σχέσεις που έχουν αναπτύξει σε σχέση με τα ενήλικα άτομα.

Πίνακας 19: Παράγοντες * Ηλικία, independent samples t-test (στατ. σημαντικά), άτομα με αναπηρία

Παράγοντας	Ηλικία	N	M.O.	t	Df	p-value
	12-18	30	3,08	-2,212	46,341	0,032
	19-30	29	3,40			
Πρακτική υποστήριξη	12-18	30	2,70	-3,867	57	<0,001
	19-30	29	3,45			

Επιπλέον, από τον Πίνακα 20 (και το Γράφημα 4) προκύπτει πως:

- Στον παράγοντα «Συναισθηματική υποστήριξη» τα άτομα ηλικίας 12-18 ανέφεραν μικρότερα επίπεδα από τα άτομα ηλικίας 19 με 30.
- Στον παράγοντα «Οικονομική υποστήριξη» τα άτομα ηλικίας 12-18 ανέφεραν μικρότερα επίπεδα από τα άτομα ηλικίας 19 με 30.
- Στον παράγοντα «Υποστήριξη σε περίπτωση ανάγκης» τα άτομα ηλικίας 12-18 ανέφεραν μικρότερα επίπεδα από τα άτομα ηλικίας 19 με 30.
- Στον παράγοντα «Ικανοποίηση από τη ζωή» τα άτομα ηλικίας 12-18 ανέφεραν μικρότερα επίπεδα από αυτών ηλικίας 19 με 30.
- Στον παράγοντα «Ανεξαρτησία» τα άτομα ηλικίας 12-18 ανέφεραν μικρότερα επίπεδα από αυτών ηλικίας 19 με 30.
- Στον παράγοντα «Υποστήριξη από οικογένεια» τα άτομα ηλικίας 12-18 ανέφεραν από αυτών ηλικίας 19 με 30.
- Στον παράγοντα «Υποστήριξη από συγγενείς-ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον» τα άτομα ηλικίας 12-18 ανέφεραν μικρότερα αυτών ηλικίας 19 με 30.
- Στον παράγοντα «Υποστήριξη από φορέα» τα άτομα ηλικίας 12-18 ανέφεραν μικρότερα από αυτών ηλικίας 19 με 30.

Πίνακας 20: Παράγοντες * Ηλικία, M-W (στατ. σημαντικά), άτομα με αναπηρία

Παράγοντας	Ηλικία	N	M.B.	U	p-value
	12-18	30	21,2	171	<0,001
	19-30	29	39,1		
Οικονομική υποστήριξη	12-18	30	23,42	237,5	0,003
	19-30	29	36,81		
Υποστήριξη σε περίπτωση ανάγκης	12-18	30	23,3	234	0,002
	19-30	29	36,93		
Ικανοποίηση από τη ζωή	12-18	30	24,05	256,5	0,006
	19-30	29	36,16		
Ανεξαρτησία	12-18	30	25,45	298,5	0,037
	19-30	29	34,71		
Υποστήριξη από οικογένεια	12-18	30	25,05	286,5	0,022
	19-30	29	35,12		
Υποστήριξη από συγγενείς-ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον	12-18	30	23,42	237,5	0,003
	19-30	29	36,81		
Υποστήριξη από φορέα	12-18	30	22,33	205	<0,001
	19-30	29	37,93		

Αδέρφια

Συγκεκριμένα, από τους Πίνακες 21-22 (και το Γράφημα 5) προκύπτει πως:

- Στον παράγοντα «Φιλικές σχέσεις» οι ερωτηθέντες που δεν έχουν αδέρφια ανέφεραν μικρότερα επίπεδα από αυτών που έχουν 1 και αυτών που έχουν 2 ή 3 αδέρφια.
- Στον παράγοντα «Πρακτική υποστήριξη» οι ερωτηθέντες που δεν έχουν αδέρφια ανέφεραν μικρότερα επίπεδα αυτών που έχουν 1 αδερφό.

Πίνακας 21: Παράγοντες * Αδέρφια, ANOVA (στατ. σημαντικά), άτομα με αναπηρία

Παράγοντας	Αδέρφια	N	M.O.	df1	df2	F	p-value
	Κανένα	17	2,90	2	56	4,366	0,017
	1	14	3,40				
	2-3	28	3,35				
Πρακτική υποστήριξη	Κανένα	17	2,71	2	56	4,400	0,017
	1	14	3,54				
	2-3	28	3,05				

Πίνακας 22: Παράγοντες * Αδέρφια, Post-Hoc LSD, άτομα με αναπηρία

Παράγοντας	Αριθμός (I)	Αριθμός (J)	M (I-J)	p-value
Φιλικές σχέσεις	Κανένα	1	-,49737*	0,015
		2-3	-,44827*	0,010
	1	Κανένα	,49737*	0,015
		2-3	0,04911	0,786
	2-3	Κανένα	,44827*	0,010
		1	-0,04911	0,786
Πρακτική υποστήριξη	Κανένα	1	-,83697*	0,004
		2-3	-0,34412	0,158
	1	Κανένα	,83697*	0,004
		2-3	0,49286	0,060
	2-3	Κανένα	0,34412	0,158
		1	-0,49286	0,060

Επιπλέον, από τον Πίνακα 23 (και το Γράφημα 6) προκύπτει πως:

- Στον παράγοντα «Συναισθηματική υποστήριξη» τα άτομα με 1 αδερφό ανέφεραν μεγαλύτερα επίπεδα από αυτών με κανένα.
- Στον παράγοντα «Υποστήριξη σε περίπτωση ανάγκης» τα άτομα με 1 αδερφό ανέφεραν μεγαλύτερα επίπεδα αυτών με κανένα.
- Στον παράγοντα «Υποστήριξη από συγγενείς-ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον» τα άτομα με 1 αδερφό ανέφεραν μεγαλύτερα επίπεδα από αυτών με κανένα και αυτών με 2 ή 3.
- Στον παράγοντα «Υποστήριξη από φορέα» τα άτομα που δεν έχουν αδέρφια ανέφεραν μικρότερα επίπεδα από αυτών που έχουν 1 αδερφό.

Πίνακας 23: Παράγοντες * Αδέρφια, Kruskal-Wallis (στατ. σημαντικά), άτομα με αναπηρία

Παράγοντας	Αδέρφια	N	M.B.	H(2)	p-value
	Κανένα	17	22,12	8,353	0,015
	1	14	39,93		
	2-3	28	29,82		
Υποστήριξη σε περίπτωση ανάγκης	Κανένα	17	20,97	9,13	0,010
	1	14	39,5		
	2-3	28	30,73		
Υποστήριξη από συγγενείς-ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον	Κανένα	17	23,41	8,649	0,013
	1	14	41,14		
	2-3	28	28,43		
Υποστήριξη από φορέα	Κανένα	17	22,85	7,335	0,026
	1	14	39,43		

3.3.3.3 Συσχέτιση ικανοποίησης από τη ζωή με τους υπόλοιπους παράγοντες

Στον Πίνακα 24 παρουσιάζονται τα αποτελέσματα των συσχετίσεων Spearman μεταξύ των παραγόντων και του παράγοντα «Ικανοποίηση από τη ζωή». Από τα αποτελέσματα προκύπτει ότι η «Ικανοποίηση από τη ζωή» συσχετίζεται θετικά με τους παράγοντες:

- «Οικογενειακές σχέσεις» ($\rho=0,563$, $p<0,001$)
- «Φιλικές σχέσεις» ($\rho=0,453$, $p<0,001$)
- «Συναισθηματική υποστήριξη» ($\rho=0,494$, $p<0,001$)
- «Πρακτική υποστήριξη» ($\rho=0,482$, $p<0,001$)
- «Οικονομική υποστήριξη» ($\rho=0,320$, $p=0,014$)
- «Υποστήριξη σε περίπτωση ανάγκης» ($\rho=0,323$, $p=0,013$)
- «Υποστήριξη από οικογένεια» ($\rho=0,449$, $p<0,001$)
- «Υποστήριξη από συγγενείς-ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον» ($\rho=0,339$, $p=0,009$)
- «Υποστήριξη από φορέα» ($\rho=0,335$, $p=0,01$)

Πίνακας 24: «Ικανοποίηση από τη ζωή» * Παράγοντες, Συσχετίσεις Spearman, άτομα με αναπηρία (στατ. σημαντικά)

Παράγοντας	Ικανοποίηση από τη ζωή
Οικογενειακές σχέσεις	0,563**
Φιλικές σχέσεις	0,453** ,
Συναισθηματική υποστήριξη	0,494**
Πρακτική υποστήριξη	0,482**
Οικονομική υποστήριξη	0,320*
Υποστήριξη σε περίπτωση ανάγκης	0,323*
Υποστήριξη από οικογένεια	0,449**
Υποστήριξη από συγγενείς-ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον	0,339**
Υποστήριξη από φορέα	0,335**

* $p<0,05$, ** $p<0,01$

3.3.3.4 Παράγοντες ικανοποίησης από τη ζωή

Ο Πίνακας 25 παρουσιάζει τα αποτελέσματα της πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης με εξαρτημένη μεταβλητή την «Ικανοποίηση από τη ζωή» και ανεξάρτητες τους συσχετιστικούς παράγοντες. Παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική πρόβλεψη των ανεξάρτητων μεταβλητών στην εξαρτημένη ($F(9,49)= 4,449$, $p<0,001$) με ικανοποιητικό βαθμό προσαρμογής ($AdjR^2=0,349>0,250$). Στατιστικά σημαντική θεωρήθηκε μόνο η πρόβλεψη από την μεταβλητή «Οικογενειακές σχέσεις» ($Beta=0,340$, $t=2,188$, $p=0,033$).

Πίνακας 25: Αποτελέσματα πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης με εξαρτημένη μεταβλητή την «Ικανοποίηση από τη ζωή», άτομα με αναπηρία

Ανεξάρτητη	B	Beta	t	p-value	VIF
Σταθερά	0,851	-	2,719	0,009	-
Οικογενειακές σχέσεις	0,202	0,340	2,188	0,033	2,154
Φιλικές σχέσεις	0,129	0,238	1,560	0,125	2,065
Συναισθηματική υποστήριξη	0,094	0,226	0,909	0,368	5,491
Πρακτική υποστήριξη	-0,013	-0,035	-0,144	0,886	5,242
Οικονομική υποστήριξη	-0,055	-0,118	-0,584	0,562	3,660
Υποστήριξη σε περίπτωση ανάγκης	-0,022	-0,053	-0,223	0,825	5,004
Υποστήριξη από οικογένεια	0,022	0,039	0,269	0,789	1,875
Υποστήριξη από φορέα	0,020	0,079	0,334	0,740	5,025
Ηλικία	0,074	0,118	0,942	0,351	1,399

F(9,49)= 4,449, p<0,001, AdjR²=0,349

3.3.3.5 Συσχέτιση ανεξαρτησίας με τους υπόλοιπους παράγοντες

Στον Πίνακα 26 παρουσιάζονται τα αποτελέσματα των συσχετίσεων Spearman μεταξύ των παραγόντων και του παράγοντα «Ανεξαρτησία». Από τα αποτελέσματα προκύπτει ότι η «Ανεξαρτησία» συσχετίζεται θετικά με τους παράγοντες:

- «Φιλικές σχέσεις» (rho=0,429, p=0,001)
- «Υποστήριξη από φίλους» (rho=0,295, p=0,023)

Πίνακας 26: «Ανεξαρτησία» * Παράγοντες, Συσχετίσεις Spearman, άτομα με αναπηρία (στατ. σημαντικά)

Παράγοντας	Ανεξαρτησία
Φιλικές σχέσεις	0,429**
Υποστήριξη από φίλους	0,295*

*p<0,05, **p<0,01

3.3.3.6 Παράγοντες ανεξαρτησίας

Ο Πίνακας 27 παρουσιάζει τα αποτελέσματα της πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης με εξαρτημένη μεταβλητή την «Ανεξαρτησία» και ανεξάρτητες τους συσχετιστικούς παράγοντες. Παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική επίδραση των ανεξάρτητων μεταβλητών στην εξαρτημένη (F(4,54)=7,763, p<0,001) με ικανοποιητικό βαθμό προσαρμογής (AdjR²=0,318>0,250). Στατιστικά σημαντική θεωρήθηκε η επίδραση της ανεξάρτητης μεταβλητής «Φύλο» (Beta=-0,317, t=-2,880, p=0,006) και «Φιλικές σχέσεις» (Beta=0,495, t=3,929, p<0,001).

Πίνακας 27: Αποτελέσματα πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης με εξαρτημένη μεταβλητή την «Ανεξαρτησία», άτομα με αναπηρία

Ανεξάρτητη	B	Beta	T	p-value	VIF
Σταθερά	1,606	-	6,028	<0,001	-
Φύλο	-0,206	-0,317	-2,880	0,006	1,031
Ηλικία	0,023	0,036	0,320	0,750	1,088
Φιλικές σχέσεις	0,279	0,495	3,929	<0,001	1,348

Υποστήριξη από φίλους	-0,022	-0,050	-0,408	0,685	1,285
F(4,54)=7,763, p<0,001, AdjR ² =0,318					

Σύμφωνα με το Γράφημα 7, οι «Φιλικές σχέσεις» επιδρούν κατά 71% στην «Ανεξαρτησία» ενώ μικρότερη είναι η επίδραση της μεταβλητής «Φύλο» με 29%.

3.4 Αποτελέσματα για τους γονείς

3.4.3 Περιγραφική Στατιστική

3.4.3.1 Σχέσεις

Οικογενειακές σχέσεις

Στον Πίνακα 28 παρουσιάζονται τα αποτελέσματα σχετικά με τις οικογενειακές σχέσεις σύμφωνα με την άποψη των γονέων. Οι γονείς συμφώνησαν ότι στην οικογένεια προσπαθούν να συζητούνται προβλήματα του παιδιού και να τα λύνουνε (Μ.Ο.=4,02, Τ.Α.=0,94), βοηθάνε το παιδί να γίνει ανεξάρτητο (Μ.Ο.=3,85, Τ.Α.=0,85), το παροτρύνουν να δημιουργεί φιλικές σχέσεις (Μ.Ο.=3,71, Τ.Α.=0,87) και βρίσκουν πάντα χρόνο να συζητάνε μεταξύ τους (Μ.Ο.=3,68, Τ.Α.=0,80). Τάση συμφωνίας παρατηρήθηκε στην άποψη πως στην οικογένεια απολαμβάνουμε πάντα τον ελεύθερο χρόνο όλοι μαζί (Μ.Ο.=3,47, Τ.Α.=0,86).

Πίνακας 28: Οικογενειακές σχέσεις, γονείς

Πρόταση	Μ.Ο.	Τ.Α.
Στην οικογένεια μας προσπαθούμε να συζητούμε τα προβλήματα του/ της και να τα λύνουμε.	4,02	0,94
Η οικογένεια μας τον/την βοηθά να γίνει ανεξάρτητος/η.	3,85	0,85
Το παιδί μου ενισχύεται από την οικογένεια μας για τη δημιουργία φιλικών σχέσεων.	3,71	0,87
Στην οικογένεια μας βρίσκουμε πάντα χρόνο να συζητάμε μεταξύ μας.	3,68	0,80
Στην οικογένεια μας απολαμβάνουμε πάντα τον ελεύθερο χρόνο μας όλοι μαζί.	3,47	0,86
Το παιδί μου εκφράζει τα συναισθήματα του στα μέλη της οικογένειας μας.	3,36	0,96
Στην οικογένεια μας βρίσκουμε πάντα ελεύθερο χρόνο.	3,31	0,62

Φιλικές σχέσεις

Στον Πίνακα 29 παρουσιάζονται τα αποτελέσματα σχετικά με τις φιλικές σχέσεις των παιδιών σύμφωνα με την άποψη των γονέων. Γενικότερα οι μέσοι όροι των απαντήσεων κυμάνθηκαν κοντά στην τιμή 3, γεγονός που υποδηλώνει μέτρια επίπεδα φιλικών σχέσεων.

Πίνακας 29: Φιλικές σχέσεις, γονείς

Πρόταση	Μ.Ο.	Τ.Α.
Το παιδί μου διατηρεί φιλικές σχέσεις.	3,29	0,98
Το παιδί μου διατηρεί φιλικές σχέσεις από το σχολείο/σύλλογο.	3,19	1,14
Το παιδί μου έχει φίλους με τους οποίους μπορεί να μοιραστεί τη χαρά και τη θλίψη του.	3,17	0,83
Το παιδί μου μπορεί με ευκολία να συνάψει φιλικές σχέσεις.	3,12	1,07

Το παιδί μου έχει τουλάχιστον ένα ή δύο κολλητούς φίλους.	2,86	0,97
Το παιδί μου εμπιστεύεται τους φίλους του και συζητάει μαζί τους τα προβλήματα του και τις προσωπικές σκέψεις του	2,86	0,94
Το παιδί μου μπορεί να βασιστεί στους φίλους του σε περίπτωση που κάτι πάει στραβά.	2,85	0,98
Το παιδί μου συναντάει συχνά (2-3 φορές την εβδομάδα) τους φίλους του.	2,85	0,98

Γενικές σχέσεις

Στον Πίνακα 30 παρουσιάζονται τα αποτελέσματα σχετικά με τις γενικές σχέσεις. Τάση ικανοποίησης παρατηρήθηκε στην άποψη πως οι γονείς προτρέπουν και ενισχύουν τις φιλικές σχέσεις του παιδιού τους και με άτομα χωρίς αναπηρία (Μ.Ο.=3,54, Τ.Α.=0,92).

Πίνακας 30: Γενικές σχέσεις, γονείς

Πρόταση	Μ.Ο.	Τ.Α.
Προτρέπω και ενισχύω τις φιλικές σχέσεις του παιδιού μου και με άτομα χωρίς αναπηρία.	3,54	0,92
Το παιδί μου διατηρεί φιλικές σχέσεις από το οικογενειακό περιβάλλον.	3,12	1,02
Το παιδί μου διατηρεί φιλικές σχέσεις και με άτομα χωρίς αναπηρία.	3,05	0,92
Το παιδί μου συμμετέχει στις αποφάσεις της οικογένειας.	2,93	0,91
Το παιδί μου διατηρεί φιλικές σχέσεις μόνο με άτομα με αναπηρία.	2,90	0,90

3.4.3.2 Υποστήριξη

Στον Πίνακα 31 παρουσιάζονται τα αποτελέσματα σχετικά με τις πηγές υποστήριξης και κοινωνικής πίεσης, σύμφωνα με την άποψη των γονέων. Διαφαίνεται ότι η οικογένεια είναι η βασική πηγή συναισθηματικής (83,1%, N=49), πρακτικής (81,4%, N=48), οικονομικής (89,8%, N=53) και κοινωνικής υποστήριξης (78%, N=46) καθώς και η βασική πηγή υποστήριξης σε περίπτωση ανάγκης (86,4%, N=51). Ωστόσο, σύμφωνα με τους γονείς το παιδί λαμβάνει αρνητικά την κοινωνική υποστήριξη που λαμβάνει από την οικογένεια (44,1%, N=26), τους συγγενείς (16,9%, N=10) και το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον (16,9%, N=10).

Πίνακας 31: Υποστήριξη και κοινωνική πίεση, γονείς

Πρόταση	Οικογένεια	Φίλοι	Συγγενείς	Ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον	Φορέας
Το παιδί λαμβάνει συναισθηματική υποστήριξη.	83,1% (N=49)	3,4% (N=2)	6,8% (N=4)	6,8% (N=4)	0% (N=0)
Το παιδί λαμβάνει πρακτική υποστήριξη.	81,4% (N=48)	0% (N=0)	8,5% (N=5)	3,4% (N=2)	6,8% (N=4)
Το παιδί σε περίπτωση οικονομικής ανάγκης μπορεί να βασιστεί.	89,8% (N=53)	1,7% (N=1)	6,8% (N=4)	1,7% (N=1)	0% (N=0)
Το παιδί σε περίπτωση ανάγκης μπορεί να βασιστεί.	86,4% (N=51)	0% (N=0)	8,5% (N=5)	3,4% (N=2)	1,7% (N=1)
Το παιδί λαμβάνει την κατάλληλη κοινωνική στήριξη.	78% (N=46)	0% (N=0)	8,5% (N=5)	5,1% (N=3)	8,5% (N=5)
Το παιδί λαμβάνει αρνητικά τη κοινωνική υποστήριξη	44,1% (N=26)	13,6% (N=8)	16,9% (N=10)	16,9% (N=10)	8,5% (N=5)

3.4.4 Επαγωγική Στατιστική

3.4.4.1 Περιγραφικά στοιχεία και 95% δ.ε.

Σύμφωνα με τον Πίνακα 32, οι «Οικογενειακές σχέσεις» βαθμολογήθηκαν υψηλά (95% δ.ε.=[3,48, 3,78]).

Πίνακας 32: Περιγραφικά στοιχεία και 95% δ.ε. των παραγόντων, γονείς

Παράγοντας	M.O.	T.A.	95% δ.ε.
Οικογενειακές σχέσεις	3,63	0,57	[3,48, 3,78]
Φιλικές σχέσεις	3,02	0,72	[2,84, 3,21]

3.4.4.2 Έλεγχοι κανονικότητας

Σύμφωνα με τον Πίνακα 33, οι παράγοντες «Οικογενειακές σχέσεις» και «Φιλικές σχέσεις» κατανέμονται κανονικά ($p=0,330$ και $p=0,114$).

Πίνακας 33: Έλεγχοι κανονικότητας με χρήση Shapiro Wilk test, γονείς

Παράγοντας	W (59)	p-value
Οικογενειακές σχέσεις	0,977	0,330
Φιλικές σχέσεις	0,967	0,114

3.4.4.3 Συσχετίσεις με τα δημογραφικά στοιχεία

Οικογενειακή κατάσταση

Σύμφωνα με τον Πίνακα 34 (Γράφημα 8), οι διαζευγμένοι και οι χήροι θεωρούν σε υψηλότερα ποσοστά (76,9% vs 34,8%) ότι η κοινωνική στήριξη που λαμβάνει το παιδί από την οικογένεια λειτουργεί ως κοινωνική πίεση σε σύγκριση με άτομα άλλης οικογενειακής κατάστασης (έγγαμοι, άγαμοι).

Πίνακας 34: «Κοινωνική πίεση» * Οικογενειακή κατάσταση, έλεγχος χ^2 , γονείς

Κοινωνική πίεση	Διαζευγμένος-Χήρος	Έγγαμος-Άγαμος	Στατιστικό	p-value
Οικογένεια	76,9% (N=10)	34,8% (N=16)	$X^2 (1)= 7,302$	0,007
Άλλο	23,1% (N=3)	65,2% (N=30)		

Επάγγελμα

Σύμφωνα με τον Πίνακα 35 (Γράφημα 9), οι ιδιωτικοί, δημόσιοι υπάλληλοι και οι ελεύθεροι επαγγελματίες θεωρούν σε υψηλότερα ποσοστά (53,5% vs 18,8%) ότι η κοινωνική στήριξη που λαμβάνει το παιδί από την οικογένεια λειτουργεί ως κοινωνική πίεση σε σύγκριση με άτομα που είναι άνεργοι ή συνταξιούχοι.

Πίνακας 35: «Κοινωνική πίεση» * Επάγγελμα, έλεγχος χ^2 , γονείς

Κοινωνική πίεση	Υπάλληλος-Ελεύθερος επαγγελματίας	Συνταξιούχος-Άνεργος	Στατιστικό	p-value
-----------------	-----------------------------------	----------------------	------------	---------

Οικογένεια	53,5% (N=23)	18,8% (N=3)	$X^2 (1)= 5,709$	0,017
Άλλο	46,5% (N=20)	81,3% (N=13)		

Εκπαίδευση

Από τον Πίνακα 36 (Γράφημα 10), προκύπτει ότι οι γονείς με επίπεδο εκπαίδευσης έως αυτό του Λυκείου βαθμολόγησαν κατά μέσο όρο τον παράγοντα «Φιλικές σχέσεις» (Μ.Ο.=3,36), υψηλότερα ($t (57)=2,164$, $p=0,035$) από τους γονείς με επίπεδο εκπαίδευσης τριτοβάθμιας και άνω (Μ.Ο.=2,91).

Πίνακας 36: «Φιλικές σχέσεις» * Εκπαίδευση, independent samples t-test, γονείς

Εκπαίδευση	Εκπαίδευση	N	M.O.	T.A.	t (57)	p-value
Φιλικές σχέσεις	Έως Λύκειο	15	3,36	0,73	2,164	0,035
	ΑΕΙ/ΤΕΙ-MSc/PhD	44	2,91	0,68		

Οικονομική Κατάσταση

Σύμφωνα με τον Πίνακα 37 (Γράφημα 11), οι συμμετέχοντες με καλή οικονομική κατάσταση θεωρούν σε υψηλότερα ποσοστά (60,9% vs 33,3%) ότι η κοινωνική στήριξη που λαμβάνει το παιδί από την οικογένεια λειτουργεί ως κοινωνική πίεση σε σύγκριση με άτομα που έχουν κακή ή μέτρια οικονομική κατάσταση.

Πίνακας 37: «Κοινωνική πίεση» * Οικονομική κατάσταση, έλεγχος χ^2 , γονείς

Κοινωνική πίεση	Κακή-Μέτρια	Καλή	Στατιστικό	p-value
Οικογένεια	33,3% (N=12)	60,9% (N=14)	$X^2 (1)= 4,317$	0,038
Άλλο	66,7% (N=24)	39,1% (N=9)		

Κατοικία

Σύμφωνα με τον Πίνακα 38 (Γραφήματα 12-13), οι γονείς που διαμένουν στην πόλη υποστήριξαν περισσότερο σε σύγκριση με τους γονείς που διαμένουν στην επαρχία ότι το παιδί λαμβάνει από την οικογένεια συναισθηματική υποστήριξη (88,9% vs 64,3%) και υποστήριξη σε περίπτωση ανάγκης (93,3% vs 64,3%).

Πίνακας 38: Παράγοντες * Κατοικία, έλεγχος χ^2 , στατ. σημαντικά, γονείς

Παράγοντας	Πηγή υποστήριξης	Πόλη	Επαρχία	Στατιστικό	p-value
Συναισθηματική υποστήριξη	Οικογένεια	88,9% (N=40)	64,3% (N=9)	$X^2 (1)= 4,592$	0,047
	Άλλο	11,1% (N=5)	35,7% (N=5)		
Υποστήριξη σε περίπτωση ανάγκης	Οικογένεια	93,3% (N=42)	64,3% (N=9)	$X^2 (1)= 7,687$	0,014
	Άλλο	6,7% (N=3)	35,7% (N=5)		

4 ΚΕΦΑΛΑΙΟ: Συζήτηση-Συμπεράσματα-Προτάσεις

4.2 Συζήτηση ευρημάτων

Η έρευνα μελέτησε τις σχέσεις των ατόμων με αναπηρία όπου αναδείχτηκε τόσο από τις απόψεις των ίδιων των ατόμων, όσο και των γονέων τους ότι οι οικογενειακές σχέσεις είναι ανεπτυγμένες σε ικανοποιητικό βαθμό. Τα άτομα με αναπηρία και οι γονείς ανέφεραν ότι στην οικογένεια τους συζητούν, απολαμβάνουν τον ελεύθερο χρόνο τους, ότι η οικογένεια βοηθά το άτομο με αναπηρία να γίνει ανεξάρτητο, να λύνει τα προβλήματα που το απασχολούν και να κάνει φίλους. Παρόμοια, τόσο με βάση τις απαντήσεις των ατόμων με αναπηρία όσο και των γονέων τους υψηλή θεωρήθηκε και η συναισθηματική, πρακτική, οικονομική, κοινωνική και υποστήριξη σε περίπτωση ανάγκης από την οικογένεια. Τα ευρήματα αναδεικνύουν τον κεντρικό ρόλο της οικογένειας σε επίπεδο σχέσεων και υποστήριξης σε άτομα με αναπηρία, άποψη που υποστηρίχτηκε ομόφωνα τόσο από τα ίδια τα άτομα όσο και από τους γονείς τους. Πράγματι όπως αναφέρουν και οι Young και Koritsas, (2012) ειδικά σε οικογένειες στις οποίες υπάρχει κοινωνική και οικονομική υποστήριξη μπορεί να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής του παιδιού αλλά και της ίδιας της οικογένειας και μάλιστα, μπορεί να βελτιωθεί και η ποιότητα ζωής της μητέρας όταν είναι σε καλό κοινωνικό επίπεδο προσφέροντας αγάπη και υποστήριξη στο παιδί. Επιπλέον όπως αναφέρουν και οι Schalock και συνεργάτες (2010) η κοινωνική συμπερίληψη του παιδιού μίας οικογένειας η οποία υποστηρίζει την αναπηρία είναι σημαντική και αυτό συνδέεται άμεσα με την υποστήριξη την οποία έχει η οικογένεια και από τα συγγενικά πρόσωπα αλλά και από τους φιλανθρωπικούς οργανισμούς.

Αναφορικά με τις διαφορές που εντοπίζονται στις απόψεις μεταξύ γονέων και ατόμων με αναπηρία, προκύπτει ότι τα άτομα με αναπηρία θεωρούν σε μεγαλύτερο βαθμό ότι στην οικογένεια υπάρχει ελεύθερος χρόνος, κάτι που δεν επιβεβαιώνεται από τους γονείς, πιθανότατα λόγω πολλαπλών υποχρεώσεων. Αυτό όπως αναφέρεται από τους Lee McIntyre και συνεργάτες (2004) οφείλεται στο γεγονός ότι ένα παιδί με αναπηρία ειδικά εάν αντιμετωπίζει κάποια συναισθηματική ή νοητική αναπηρία είναι δυνατόν να μην έχει πλήρη επίγνωση του τρόπου με τον οποίο λειτουργεί η αγορά εργασίας και η καθημερινότητα και για το λόγο αυτό, πολλές οικογένειες προσπαθούν να βοηθήσουν το παιδί να απασχολείται παράλληλα με την δική τους στήριξη ούτως ώστε το παιδί να αποϊδρυματοποιηθεί. Παράλληλα οι γονείς οι οποίοι μεγαλώνουν ένα παιδί με αναπηρία

δυσκολεύονται συχνά να ανταπεξέλθουν στις υποχρεώσεις τους κάτι το οποίο επηρεάζει την ποιότητα ζωή τους λόγω του γεγονότος ότι απασχολούνται αρκετά με το θέμα υγείας που αντιμετωπίζει το παιδί και χρειάζονται ένα υποστηρικτικό περιβάλλον (Yoong & Koritsas, 2012).

Επιπλέον, οι γονείς αναγνωρίζουν σε μικρότερο βαθμό ότι το παιδί τους εκφράζει τα συναισθήματα του από ότι θεωρεί το ίδιο, ενώ παράλληλα το παροτρύνουν να κάνει παρέα με άτομα χωρίς αναπηρία σε μεγαλύτερο βαθμό από ότι το ίδιο το αντιλαμβάνεται. Τα αποτελέσματα αυτά αναδεικνύουν ότι οι γονείς θεωρούν ότι το παιδί τους δεν εκφράζει τα συναισθήματα του στον βαθμό που θα έπρεπε, αναγνωρίζοντας μία πιθανή εσωστρέφεια, την οποία προσπαθούν να αντιμετωπίσουν, παροτρύνοντας το παιδί να κάνει παρέα με παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Σύμφωνα με τους Verdugo και συνεργάτες (2012) ένα παιδί με αναπηρία είναι παράλληλα ένα άτομο το οποίο έχει μεν ένα κοινωνικό δίκτυο αν και περιορισμένο και για το λόγο αυτό ο ρόλος της οικογένειας είναι σημαντικός για το ίδιο. Ωστόσο όπως αναφέρουν οι Simplican και συνεργάτες (2015) το παιδί με αναπηρία δημιουργεί και διατηρεί σε κάποιο μικρό βαθμό συζητήσεις και επικοινωνεί με τους φίλους του περνώντας χρόνο στο σχολικό περιβάλλον ούτως ώστε να αναπτύξει την προσωπικότητα του. Σε αυτό συμβάλλει η οικογένεια, η οποία είναι το κλειδί για την δημιουργία της φιλικής σχέσης στηρίζοντας και παρέχοντας την απαραίτητη ασφάλεια στο παιδί κατά την ανάπτυξη των διαπροσωπικών του σχέσεων (McDougall et al., 2004)

Ακολούθησε η υποστήριξη των φίλων, η σημασία της οποίας αναδείχτηκε μόνο από τα άτομα με αναπηρία τα οποία δήλωσαν ότι αισθάνονται σε ικανοποιητικό βαθμό συναισθηματική, πρακτική υποστήριξη και υποστήριξη σε περίπτωση ανάγκης. Διαφαίνεται δηλαδή ότι η σημασία των φίλων στα πλαίσια της συναισθηματικής, πρακτικής υποστήριξης και υποστήριξης σε περίπτωση ανάγκης αναγνωρίζεται μόνο από τα ίδια τα άτομα με αναπηρία και όχι από τους γονείς. Όπως αναφέρουν οι McDougall και συνεργάτες (2004) το παιδί με αναπηρία αναπτύσσει σχέσεις με το κοινωνικό του περιβάλλον και με ανθρώπους οι οποίοι είναι γνωστοί στην οικογένεια λειτουργώντας υποστηρικτικά και ενισχυτικά προς την ίδια κατεύθυνση. Αυτό σημαίνει ότι το παιδί το οποίο έχει να αντιμετωπίσει μία αναπηρία μπορεί να διατηρήσει συζητήσεις και να επικοινωνήσει αλλά και να αναπτύξει συναισθήματα αγάπης με τον φιλικό του κύκλο (Simplican et al., 2015) αν και παράλληλα οι γονείς είναι δυνατόν να αντιμετωπίζουν ακόμα αρκετές δυσκολίες.

Η έρευνα διερεύνησε την επίδραση του δημογραφικού προφίλ των ατόμων με αναπηρία στις απόψεις τους. Αναδείχτηκε ότι τα αγόρια αισθάνονται σε μεγαλύτερο βαθμό

την υποστήριξη από φίλους σε σύγκριση με τα κορίτσια. Το εύρημα αυτό αναδεικνύει μία μεγαλύτερη ευαισθησία σε άτομα με αναπηρία γυναικείου φύλου, αναφορικά με την αντιληπτή υποστήριξη από φίλους. Όπως αναφέρουν οι Verdonshot και συνεργάτες (2009) ιδιαίτερα τα αγόρια τα οποία βιώνουν κάποια αναπηρία συχνά αναφέρονται σε κολλητούς φίλους ή ακόμα και σε ερωτικούς συντρόφους σε σύγκριση με τα κορίτσια κάτι που σημαίνει ότι διατηρούν περισσότερες διαπροσωπικές σχέσεις ενώ παράλληλα οι γονείς είναι εκείνοι οι οποίοι επιβλέπουν τις φιλίες των παιδιών τους. Πολύ σημαντική ήταν η επίδραση της ηλικίας. Συγκεκριμένα ενήλικα άτομα ηλικίας 19-30 ετών, ανέφεραν ότι αισθάνονται πως λαμβάνουν σε μεγαλύτερο βαθμό συναισθηματική, πρακτική, κοινωνική και οικονομική υποστήριξη αλλά και υποστήριξη σε περίπτωση ανάγκης σε σύγκριση με τα άτομα με αναπηρία ηλικίας 12-18 ετών. Παράλληλα άτομα με αναπηρία ηλικίας 19-30 ετών βαθμολόγησαν υψηλότερα την ποιότητα των φιλικών σχέσεων αλλά και την αντιληπτή υποστήριξη από οικογένεια, συγγενείς, ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον και φορείς. Το εύρημα αυτό αναδεικνύει την ιδιαίτερη μέριμνα και στήριξη που πρέπει να δοθεί σε ανήλικα άτομα με αναπηρία ηλικίας 12-18 ετών. Όπως αναφέρουν οι Gordon και συνεργάτες (2004) τα παιδιά από τη διάρκεια της εφηβείας τους και μετά, όταν έχουν κάποια αναπηρία μπορούν να διατηρήσουν καλύτερα τις φιλικές του σχέσεις αλλά και τις σχέσεις με το σχολικό περιβάλλον και τους συμμαθητές τους μέσα από τις κοινές δραστηριότητες. Σημαντική ήταν και η ύπαρξη αδερφών στην οικογένεια. Τα αποτελέσματα ανέδειξαν ότι παιδιά με αναπηρία χωρίς αδέρφια βαθμολόγησαν χαμηλότερα τις φιλικές τους σχέσεις, την πρακτική, συναισθηματική υποστήριξη, την υποστήριξη σε περίπτωση ανάγκης αλλά και την υποστήριξη από συγγενείς, ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον και φορείς. Συνεπώς αναδεικνύεται ότι τα άτομα με αναπηρία που είναι μοναχοπαίδια χρειάζονται μεγαλύτερη στήριξη. Πράγματι όπως αναφέρουν οι McDougall και συνεργάτες (2004) όταν υπάρχει ένα δεύτερο παιδί το οποίο δεν έχει κάποια αναπηρία αυτό έχει πολλά θετικά χαρακτηριστικά για το παιδί με αναπηρία λόγω του γεγονότος ότι αναπτύσσεται μία αλτρουιστική σχέση και το άλλο παιδί έχει τον ρόλο ενός μεγάλου αδελφού κάτι που σημαίνει ότι ένα παιδί το οποίο δεν έχει αδέρφια είναι δυνατόν να έχει ανάγκη από περισσότερη διασκέδαση, ευχαρίστηση και οικειότητα.

Η έρευνα μελέτησε και την διαφοροποίηση των απόψεων σύμφωνα με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων. Τα αποτελέσματα ανέδειξαν ότι οι διαζευγμένοι και οι χήροι γονείς θεωρούν σε μεγαλύτερο βαθμό ότι η υποστήριξη που λαμβάνει το παιδί λειτουργεί ως κοινωνική πίεση. Το εύρημα αυτό συσχετίζει την προβληματική οικογενειακή

κατάσταση των γονέων με αρνητική αντιληπτή αίσθηση της υποστήριξης ως κοινωνική πίεση. Η κοινωνική πίεση αυτή αντανακλάται σύμφωνα με τους Law και συνεργάτες (2003) στις οικογένειες και ιδιαίτερα στις μητέρες όταν δεν υπάρχει η δυνατότητα να υποστηριχθούν από την πολιτεία λόγω του γεγονότος ότι ο ένας από τους δύο γονείς στην περίπτωση διαζυγίου αναλαμβάνει πλήρως την φροντίδα και την προστασία του παιδιού με αναπηρία (Verdonschot et al., 2009) κάτι που σημαίνει ότι ο γονιός προσπαθεί διπλά, κάτι το οποίο είναι δυνατόν να του δημιουργεί πίεση και να τον εξαντλεί. Παρόμοια, η άποψη ότι η υποστήριξη που λαμβάνει το παιδί λειτουργεί ως κοινωνική πίεση υποστηρίχτηκε περισσότερο από γονείς εργαζομένους με καλύτερη οικονομική κατάσταση και λιγότερο από γονείς άνεργους ή συνταξιούχους. Το γεγονός αυτό πιθανόν να συνδέεται με την έλλειψη χρόνου λόγω εργασίας. Γονείς δηλαδή με λιγότερο διαθέσιμο χρόνο λόγω εργασίας αναγνωρίζουν σε μικρότερο βαθμό την αξία της υποστήριξης στο άτομο με αναπηρία, κάτι που δεν ισχύει για γονείς άνεργους ή συνταξιούχους, δηλαδή γονείς με περισσότερο διαθέσιμο χρόνο. Σύμφωνα με τους Giacobbi και συνεργάτες (2008) η οικογένεια ενός παιδιού με αναπηρία ανάλογα με τις πρακτικές ανάγκες έχει διαφορετικές αντιλήψεις απέναντι στην φροντίδα και την προστασία του παιδιού με αναπηρία λόγω του γεγονότος ότι απασχολούνται και με τις προσωπικές εργασιακές τους υποχρεώσεις οι οποίες τους αφήνουν μικρά περιθώρια χρόνου. Ωστόσο όπως αναδεικνύει η βιβλιογραφία, η μητέρα και η οικογένειά επηρεάζονται και ανάλογα με την βαρύτητα της αναπηρίας και αυτό οφείλεται στο γεγονός σύμφωνα με τους Verdonschot και συνεργάτες (2009) ότι η οικογένεια είναι ο φρουρός του παιδιού με αναπηρία και κατά συνέπεια, έχει όλες τις υποχρεώσεις και την πίεση της φροντίδας και της προστασίας του παιδιού αυτού. Το επίπεδο εκπαίδευσης των γονέων επηρέασε επίσης τις αντιλήψεις τους, με γονείς υψηλότερου μορφωτικού επιπέδου, τουλάχιστον τριτοβάθμιας εκπαίδευσης να βαθμολογούν χαμηλότερα το επίπεδο των φιλικών σχέσεων των ατόμων με αναπηρία. Πιθανότατα, γονείς υψηλότερου μορφωτικού επιπέδου να είναι περισσότερο απαιτητικοί όσον αφορά την ποιότητα των φιλικών σχέσεων του παιδιού με αναπηρία. Σύμφωνα με την βιβλιογραφία όπως αναφέρουν οι Lee McIntyre και συνεργάτες (2004) οι γονείς οι οποίοι είναι υψηλότερου μορφωτικού επιπέδου είναι γονείς οι οποίοι αντιμετωπίζουν αρκετές δυσκολίες και αυτό αντικατοπτρίζεται γενικότερα στις σχέσεις που αναπτύσσουν με τον κοινωνικό τους κύκλο λόγω του γεγονότος ότι έχουν περισσότερο αποκρυσταλλωμένη εικόνα για την στήριξη που πρέπει να λαμβάνει το παιδί από τον φιλικό και κοινωνικό του κύκλο. Ωστόσο όπως αναφέρουν Yoong και Koritsas, (2012) ακόμα και οι μητέρες και οι σύζυγοι που βρίσκονται σε καλό κοινωνικό – οικονομικό επίπεδο, χρειάζονται ένα υποστηρικτικό περιβάλλον σε κοινωνικό επίπεδο

αλλά και παράλληλα κάποιες φορές οικονομική ενίσχυση. Η περιοχή κατοικίας επίσης επηρέασε τις απόψεις των γονέων, όπου γονείς οι οποίοι διαμένουν σε πόλη βαθμολόγησαν υψηλότερα ότι η οικογένεια συμβάλλει περισσότερο στην συναισθηματική υποστήριξη των παιδιών τους αλλά και στην υποστήριξη σε περίπτωση ανάγκης σε σύγκριση με γονείς που διαμένουν σε επαρχία. Η υψηλότερη συναισθηματική υποστήριξη και υποστήριξη σε περίπτωση ανάγκης που μπορεί να προσφέρει η οικογένεια στις πόλεις, σε άτομα με αναπηρία πιθανόν να συνδέεται και με τα περισσότερα διαθέσιμα μέσα που έχουν οι γονείς σε αστικές περιοχές. Όπως αναφέρουν οι Yoonng και Koritsas (2012) στις πόλεις στις οποίες η ποιότητα ζωής των οικογενειών είναι καλύτερη, υπάρχει μεγαλύτερη υποστήριξη στα παιδιά σε περίπτωση ανάγκης αλλά και μεγαλύτερη οικονομική ενίσχυση ενώ αντιθέτως, σε περιπτώσεις που η οικογένεια δεν έχει το επαρκές κοινωνικό δίκτυο σύμφωνα με τους Verdugo και συνεργάτες (2012) διαπιστώνεται ότι οι γονείς είναι εκείνοι οι οποίοι σηκώνουν όλο το βάρος της φροντίδας.

Εκτός αυτού, μελετήθηκε η ποιότητα ζωής των ατόμων με αναπηρία, μέσω του βαθμού ανεξαρτησίας και της ικανοποίησης από την ζωή. Προέκυψαν μέτρια προς υψηλά επίπεδα ικανοποίησης από την ζωή. Τα άτομα με αναπηρία έδειξαν ικανοποίηση από την σχέση τους με τα μέλη της οικογένειάς τους, από το σπίτι τους ή το χώρο που μένουν σήμερα και γενικά από τα όσα τους έχει προσφέρει η ζωή. Διαφαίνεται δηλαδή ότι η προσπάθεια στήριξης των ατόμων με αναπηρία γίνεται αντιληπτή από τα άτομα αυτά αλλά και αποτελεσματική σε βαθμό που να θεωρούν ότι είναι ικανοποιημένα από την ζωή. Τα επίπεδα ανεξαρτησίας των ατόμων με αναπηρία χαρακτηρίστηκαν μέτρια, καθώς τα άτομα με αναπηρία παρόλο που έχουν ανεξαρτησία σε απλές καθημερινές δραστηριότητες, δεν είναι σε θέση να προγραμματίζουν μόνα τους την ζωή τους. Διαφαίνεται δηλαδή ότι παρόλο την προσπάθεια που καταβάλλεται είναι αρκετά δύσκολο να επιτευχθεί η πλήρης ανεξαρτησία των ατόμων με αναπηρία. Το γεγονός αυτό είναι σύμφωνο με τα ευρήματα των Lee McIntyre και συνεργάτες (2004) που αναφέρουν ότι συχνά τα άτομα με αναπηρία στην ενήλικη ζωή τους μπορεί να βρίσκονται για αρκετά χρόνια σε ένα στάδιο μακροχρόνιας ανεργίας και ως εκ τούτου να εξαρτώνται από την οικογένεια τους ή ακόμα και να απασχολούνται μερικώς με αποτέλεσμα σε κάποιες περιπτώσεις να δυσκολεύονται να στηρίξουν τον εαυτό τους.

Διερευνήθηκαν οι παράγοντες της ικανοποίησης από την ζωή και της ανεξαρτησίας για τα άτομα με αναπηρία. Αναδείχτηκε ότι βασικός παράγοντας που αυξάνει την ικανοποίηση από την ζωή είναι οι οικογενειακές σχέσεις. Δηλαδή, άτομα με αναπηρία που

βρίσκονται σε οικογένεια με ισχυρές οικογενειακές σχέσεις παρουσίασαν μεγαλύτερο επίπεδο ικανοποίησης από την ζωή. Πράγματι όπως αναφέρουν και οι Nota et al. (2007) τα παιδιά τα οποία έχουν κάποια αναπηρία χρειάζονται ισχυρές οικογενειακές σχέσεις και την υποστήριξη του κοινωνικού περιβάλλοντος ούτως ώστε να λάβουν τις κατάλληλες αποφάσεις και να γίνουν ανεξάρτητα προκειμένου να βελτιώσουν το επίπεδο ικανοποίησης από τη ζωή τους. Επιβεβαιώνεται δηλαδή ο κεντρικός ρόλος της οικογένειας στην ενίσχυση της ποιότητας ζωής των ατόμων με αναπηρία, μέσω της αύξησης των επιπέδων ικανοποίησης από την ζωή. Οι συγγραφείς Verdugo και συνεργάτες (2012) αναφέρουν ότι ένα άτομο με αναπηρία έχει κάποιο κοινωνικό κύκλο αν και σχετικά περιορισμένο που υποστηρίζει την οικογένεια βελτιώνοντας την ποιότητα ζωής της και αυτό σύμφωνα με τους Giacobbì και συνεργάτες (2008) οφείλεται στο γεγονός ότι ο κοινωνικός κύκλος στηρίζει τις ανάγκες των οικογενειών παιδιών με αναπηρία με αποτέλεσμα το παιδί να νιώθει ασφαλές.

Επιπλέον, βασικοί παράγοντες της αύξησης της ανεξαρτησίας των ατόμων με αναπηρία είναι το φύλο και οι φιλικές σχέσεις. Προέκυψε δηλαδή ότι άτομα με αναπηρία αρσενικού φύλου με υψηλό επίπεδο φιλικών σχέσεων αναμένεται να παρουσιάσουν υψηλότερο επίπεδο ανεξαρτησίας. Το εύρημα αναδεικνύει την σημασία των φιλικών σχέσεων στην ανάπτυξη της ανεξαρτησίας των ατόμων με αναπηρία αλλά και την πιθανή δυσκολία που αντιμετωπίζουν άτομα με αναπηρία του γυναικείου φύλου στην επίτευξη της ανεξαρτησίας τους. Όπως προαναφέρθηκε, τα αγόρια που έχουν αναπηρία λόγω του υψηλού επιπέδου φιλικών σχέσεων που ήδη αναπτύσσουν ακόμα και πριν από την εφηβεία αλλά και στην μετέπειτα ζωή τους σύμφωνα με τους Gordon και συνεργάτες (2004) μπορούν να αναπτύξουν περισσότερο την προσωπικότητά τους και ως εκ τούτου να γίνουν περισσότερο ανεξάρτητα. Έτσι οι φιλικές σχέσεις έχουν συνδεθεί περισσότερο με τα παιδιά ανδρικού φύλου που αναπτύσσουν φιλικές και ερωτικές σχέσεις και πριν την εφηβεία αλλά και κατά τη διάρκεια της εφηβείας, περισσότερο από τα κορίτσια κάτι που τους επιτρέπει να αποκτήσουν περισσότερες δεξιότητες για την ζωή.

4.3 Συμπεράσματα

Στο 1^ο ερευνητικό ερώτημα μελετήθηκαν οι απόψεις των ατόμων με αναπηρία και των γονέων για τις σχέσεις που αναπτύσσουν τα άτομα με αναπηρία και την υποστήριξη που λαμβάνουν. Αναδείχτηκε ο κεντρικός ρόλος της οικογένειας σε επίπεδο σχέσεων και

υποστήριξης σε άτομα με αναπηρία, άποψη που υποστηρίχτηκε ομόφωνα τόσο από τα ίδια τα άτομα όσο και από τους γονείς τους. Λιγότερο σημαντικό, αλλά άξιο αναφοράς, ρόλο έπαιξαν οι φιλικές σχέσεις αλλά και οι αντίστοιχοι φορείς που υποστηρίζουν τα άτομα με αναπηρία. Αντίστοιχα έγινε αναφορά στη συναισθηματική αλλά και πρακτική υποστήριξη την οποία λαμβάνουν τα παιδιά με νοητική αναπηρία. Παράλληλα, η οικονομική υποστήριξη αλλά και η υποστήριξη σε ώρα ανάγκης έπαιξαν σημαντικό ρόλο για τα ίδια.

Στο 2^ο ερευνητικό ερώτημα μελετήθηκε η επίδραση των δημογραφικών στοιχείων των γονέων στις απόψεις τους για τις σχέσεις που αναπτύσσουν τα άτομα με αναπηρία και την υποστήριξη που λαμβάνουν. Άτομα με αναπηρία γυναικείου φύλου ισχυρίστηκαν ότι λαμβάνουν μικρότερη υποστήριξη από φίλους, ενώ γενικότερα χαμηλότερα επίπεδα υποστήριξης παρατηρήθηκαν σε άτομα με αναπηρία μικρότερης ηλικίας 12-18 και σε άτομα που δεν έχουν αδέρφια.

Στο 3^ο ερευνητικό ερώτημα μελετήθηκε η επίδραση των δημογραφικών στοιχείων των ατόμων με αναπηρία στις απόψεις τους για τις σχέσεις που αναπτύσσουν τα άτομα με αναπηρία, την υποστήριξη που λαμβάνουν. Γονείς με προβληματική οικογενειακή κατάσταση αλλά και γονείς εργαζόμενοι θεώρησαν σε μεγαλύτερο βαθμό ότι η υποστήριξη που προσφέρεται στα άτομα με αναπηρία παραπέμπει σε κοινωνικής πίεση. Γονείς υψηλότερου μορφωτικού επιπέδου βαθμολόγησαν χαμηλότερα τις φιλικές σχέσεις του παιδιού με αναπηρία. Γονείς οι οποίοι διαμένουν σε πόλη θεώρησαν ότι η οικογένεια συμβάλλει περισσότερο στην συναισθηματική υποστήριξη των παιδιών τους αλλά και στην υποστήριξη σε περίπτωση ανάγκης σε σύγκριση με γονείς που διαμένουν σε επαρχία.

Στο 4^ο ερευνητικό ερώτημα μελετήθηκε ο βαθμός στον οποίο τα άτομα με αναπηρία νιώθουν ανεξάρτητα και είναι ικανοποιημένα από την ποιότητα ζωής τους. Προέκυψαν μέτρια προς υψηλά επίπεδα ικανοποίησης από την ζωή και μέτρια επίπεδα ανεξαρτησίας.

Στο 5^ο ερευνητικό ερώτημα μελετήθηκαν οι παράγοντες της ανεξαρτησίας και της ικανοποίησης από την ζωή των ατόμων με αναπηρία. Μέσα από τις ερωτήσεις τόσο στους γονείς, όσο και στα ίδια παιδιά με αναπηρία, επιβεβαιώθηκε ο κεντρικός ρόλος της οικογένειας στην αύξηση της ποιότητας ζωής των ατόμων με αναπηρία, μέσω της αύξησης των επιπέδων ικανοποίησης από την ζωή. Επιπλέον, αναδείχτηκε η σημασία των φιλικών σχέσεων στην ανάπτυξη της ανεξαρτησίας των ατόμων με αναπηρία αλλά και η πιθανή δυσκολία που αντιμετωπίζουν άτομα με αναπηρία του γυναικείου φύλου στην επίτευξη της ανεξαρτησίας τους.

4.4 Περιορισμοί έρευνας

Τα αποτελέσματα της έρευνας αναφέρονται σε πληθυσμούς με συγκεκριμένα χαρακτηριστικά (Cohen, Manion & Morrison, 2007). Όσον αφορά τα άτομα με αναπηρία, τα αποτελέσματα αναφέρονται σε άτομα ηλικίας 12-30 ετών, που στην πλειοψηφία τους διαμένουν με τους γονείς τους σε πόλη, με 1-2 αδέρφια και φοιτούν σε γενικό σχολείο. Σχετικά με τους γονείς η πλειοψηφία αποτελείται από γυναίκες, με υψηλό επίπεδο μόρφωσης, τουλάχιστον τριτοβάθμιας εκπαίδευσης που εργάζονται ως ιδιωτικοί ή δημόσιοι υπάλληλοι. Επιπλέον, το μέγεθος του δείγματος ήταν μικρό για την εξασφάλιση της απαραίτητης ισχύς των αναλύσεων που πραγματοποιήθηκαν (Cohen, 1988) και για την επιβεβαίωση της εγκυρότητας των χρησιμοποιούμενων εργαλείων (Kline, 2014). Ακόμη, περιορισμό αποτελεί το γεγονός ότι δεν υπήρχε αντιστοιχία στα δείγματα των γονέων και των παιδιών με αναπηρία, γεγονός που θα έκανε την έρευνα πιο ολοκληρωμένη και τα αποτελέσματα θα μας έδιναν πιο σαφή συμπεράσματα. Ωστόσο, η συμφωνία των απόψεων ανάμεσα σε εντελώς διαφορετικά δείγματα, τουλάχιστον ως προς την αξία της οικογένειας ενισχύει την εγκυρότητα του ευρήματος αυτού.

4.5 Επιπτώσεις της έρευνας στην Ειδική Αγωγή και την Αποκατάσταση

Τα αποτελέσματα αναδεικνύουν τον ρόλο των φορέων στην υποστήριξη των ατόμων με αναπηρία. Τόσο οι γονείς των ατόμων με αναπηρία όσο και τα ίδια τα άτομα με αναπηρία δεν υποστήριζαν ότι οι φορείς συμβάλλουν στην συναισθηματική, πρακτική, οικονομική, κοινωνική υποστήριξη αλλά και υποστήριξη σε περίπτωση ανάγκης. Συνεπώς κρίνεται απαραίτητη η αναβάθμιση των δημόσιων και ιδιωτικών φορέων που προσφέρουν υποστήριξη σε άτομα με αναπηρία προκειμένου να θεωρηθεί αποτελεσματική η συμβολή τους. Γονείς και επαγγελματίες οφείλουν να καταβάλλουν μεγαλύτερη προσπάθεια σε άτομα με αναπηρία γυναικείου φύλου, ηλικίας 12-18 ετών, χωρίς αδέρφια. Μεγαλύτερη επίσης βοήθεια πρέπει να δώσουν επαγγελματίες σε γονείς με προβληματική οικογενειακή κατάσταση, που εργάζονται πολλές ώρες και μένουν στην επαρχία. Οι προσπάθειες των ειδικών πρέπει να επικεντρωθούν στην μεγιστοποίηση του επιπέδου ανεξαρτησίας των ατόμων με αναπηρία. Πρέπει επίσης να δοθεί περισσότερη βάση λόγω των ευρημάτων της βιβλιογραφίας στα κορίτσια με αναπηρία και τα οποία δεν αναπτύσσουν ιδιαίτερες φιλικές και ερωτικές σχέσεις σε σύγκριση με τα αντίστοιχα αγόρια με αναπηρία ούτως ώστε να

αναπτύξουν την ανεξαρτησία τους με τη βοήθεια επαγγελματιών υγείας και εκπαιδευτικών προκειμένου στο μέλλον να μπορούν να στηρίζουν τον εαυτό τους. Τέλος, είναι πιθανόν ακόμα και οικογένειες οι οποίες ζουν σε μικρότερες πόλεις να χρειαστούν περισσότερο την υποστήριξη του φιλικού και κοινωνικού τους κύκλου και για το λόγο αυτό, οφείλεται από την κρατική μέριμνα περισσότερη προσπάθεια στις απομονωμένες περιοχές ούτως ώστε τα παιδιά με αναπηρία να μεγαλώνουν με ίσες ευκαιρίες.

4.6 Προτάσεις για μελλοντικές έρευνες

Οι μελλοντικές έρευνες μπορούν να εστιάσουν σε δείγματα ατόμων με αναπηρία και γονέων με πλήρη αντιστοιχία απαντήσεων γονέα-παιδιού, προκειμένου τα αποτελέσματα να είναι άμεσα συγκρίσιμα και να εξεταστεί με ασφάλεια αν συγκλίνουν ή αποκλίνουν οι απόψεις. Προτείνεται επίσης γονείς και άτομα με αναπηρία να απαντήσουν στο ίδιο ερωτηματολόγιο, να πραγματοποιηθεί δηλαδή ακριβώς ο ίδιος σχεδιασμός για την αποφυγή μεροληπτικών σφαλμάτων. Τα δείγματα μελέτης προτείνεται να είναι μεγαλύτερα, με 200 άτομα σε κάθε δείγμα. Επιπλέον, οι μελλοντικοί ερευνητές οφείλουν να προσπαθήσουν να δημιουργήσουν όσο το δυνατό περισσότερο αντιπροσωπευτικά δείγματα, με χρήση τυχαίας ή στρωματοποιημένης δειγματοληψίας, προκειμένου να αυξηθεί η εξωτερική εγκυρότητα της έρευνας (McLeod, 2013).

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ξενόγλωσση

- APA, (2010). *Ethical Principles of Psychologists and Code of Conduct*. American Psychological Association.
- Barnes, C., & Mercer, G. (2003). *Disability* (p. 99). Cambridge: Polity Press.
- Barnes, C., & Mercer, G. (2010). *Exploring disability*. Polity.
- Bittles, A. H., Petterson, B. A., Sullivan, S. G., Hussain, R., Glasson, E. J., & Montgomery, P. D. (2002). The influence of intellectual disability on life expectancy. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 57(7), M470-M472.
- Bourouzikas, I., Filippou, F., Derri, V., & Vernadakis, N. (2020). Perceptions about the quality of life of students who participate in dance and sports activities in relation those who live a sedentary lifestyle. *Journal of Physical Activity, Nutrition and Rehabilitation*, 628-646.
- Bowling, A. (2005). *Measuring health. A review of quality of life measurement scales. Third edition*. Open University Press.
- Brown, R. I., Bayer, M. B., & MacFarlane, C. (2021). Quality of Life Amongst Handicapped Adults 1, 2. In *Quality of life for handicapped people*, 111-140. Routledge.
- 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.
- Braddock, D. L., & Parish, S. L. (2001). History of disability. *Handbook of disability studies*, 11.
- Caples, M., & Sweeney, J. (2011). Quality of life: a survey of parents of children/adults with an intellectual disability who are availing of respite care. *British Journal of Learning Disabilities*, 39(1), 64-72.

- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2nd ed.). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Cohen, L., Manion, L. & Morrison, K. (2007). *Research Methods in Education*. New York: Routledge Falmer.
- Creswell, J.W. (2013) *Research Design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches*. 4th Edition, SAGE Publications, Inc., London.
- DeVellis, R. F. (2016). *Scale development. Theory and applications* (4th Ed.). Los Angeles. Sage Publications.
- Driscoll, D.L. (2011). Introduction to primary research: Observations, surveys, and interviews. *Writing spaces: Readings on writing*, 2, 153-174.
- Ilker Etikan, Sulaiman Abubakar Musa, Rukayya Sunusi Alkassim(2016). Comparison of Convenience Sampling and Purposive Sampling. *American Journal of Theoretical and Applied Statistics*. 5(1), 1-4.
- Giacobbi, P. R., Stancil, M., Hardin, B., & Bryant, L. (2008). Physical activity and quality of life experienced by highly active individuals with physical disabilities. *Adapted physical activity quarterly*, 25(3), 189-207.
- Gordon, P. A., Tantillo, J. C., Feldman, D., & Perrone, K. (2004). Attitudes Regarding Interpersonal Relationship with Persons with Mental Illness and Mental Retardation. *Journal of Rehabilitation*, 70(1).
- Hayes, Andrew F. (2013). *Introduction to Mediation, Moderation, and Conditional Process Analysis: A Regression-Based Approach*. New York, NY: The Guilford Press.
- Kenneth, K., & Schalock, R. (2007, Ιούλιος 3). The measurement of qualite of life in adolescence:The quality of student life questionnaire. *The American Journal of Family Therapy*, 83-87.
- Kline, P. (2014). *An easy guide to factor analysis*. London, UK: Routledge
- Law, M., Hanna, S., King, G., Hurley, P., King, S., Kertoy, M., & Rosenbaum, P. (2003). Factors affecting family-centred service delivery for children with disabilities. *Child: care, health and development*, 29(5), 357-366.
- Lee McIntyre, L., Kraemer, B. R., Blacher, J., & Simmerman, S. (2004). Quality of life for young adults with severe intellectual disability: Mothers' thoughts and reflections. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29(2), 131-146.
- Lohr, K. N. (2002). Assessing health status and quality-of-life instruments: attributes and review criteria. *Quality of life research*, 11(3), 193-205.
- Malhotra, S., Khan, W., & Bhatia, M. S. (2012). Quality of life of parents having children with developmental disabilities. *Delhi psychiatry journal*, 15(1), 171-176.
- McDougall, J., De Wit, D. J., King, G., Miller, L. T., & Killip, S. (2004). High School-Aged Youths' Attitudes Toward their Peers with Disabilities: the role of school and student interpersonal Factors. *International Journal of Disability, Development and Education*, 51(3), 287-313.
- McLeod, S. A. (2013). *What is validity?* Simply Psychology.

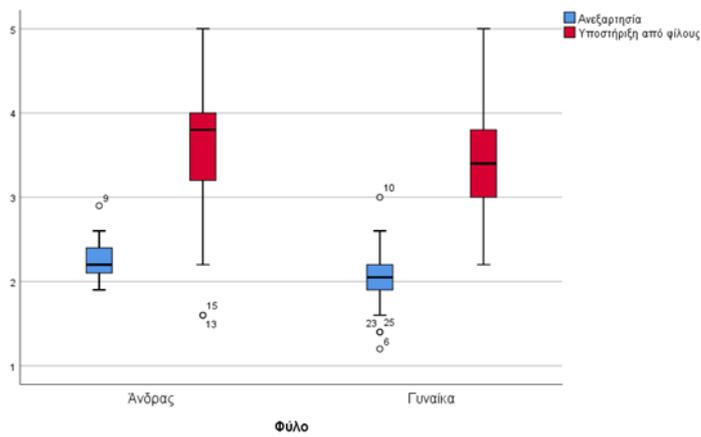
- Milner, P., & Kelly, B. (2009). Community participation and inclusion: People with disabilities defining their place. *Disability & Society*, 24(1), 47-62.
- Muijs, D. (2011). *Doing Quantitative Research in Education with SPSS*. UK: SAGE.
- Nordenfelt, L. Y. (Ed.). (2013). *Concepts and measurement of quality of life in health care* (Vol. 47). Springer Science & Business Media.
- Noreau, L., Desrosiers, J., Robichaud, L., Fougereyrollas, P., Rochette, A., & Viscogliosi, C. (2004). Measuring social participation: reliability of the LIFE-H in older adults with disabilities. *Disability and rehabilitation*, 26(6), 346-352.
- 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.
- 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.
- Ropers, H. H. (2008). Genetics of intellectual disability. *Current opinion in genetics & development*, 18(3), 241-250.
- 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.
- Schalock, R. L. (2010). *Intellectual disability*. *Cross-Cultural Psychology: Contemporary Themes and Perspectives*, 312.
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H., Coulter, D. L., Craig, E. M. & Yeager, M. H. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. 444 North Capitol Street NW Suite 846, Washington, DC 20001.
- 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). Springer, Dordrecht.
- Siebers, T. (2008). *Disability theory*. University of Michigan Press.
- Simplican, S. C., Leader, G., Kosciulek, J., & Leahy, M. (2015). Defining social inclusion of people with intellectual and developmental disabilities: An ecological model of social networks and community participation. *Research in developmental disabilities*, 38, 18-29.
- Titchkosky, T. (2020). Disability, self, and society. In *Disability, Self, and Society*. University of Toronto Press.
- Verdonschot, M. M., De Witte, L. P., Reichrath, E., Buntinx, W. H. E., & Curfs, L. M. G. (2009). Impact of environmental factors on community participation of persons with an intellectual disability: a systematic review. *Journal of intellectual disability research*, 53(1), 54-64.
- Verdugo, M. A., Navas, P., Gómez, L. E., & Schalock, R. L. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(11), 1036-1045.

- Wehmeyer, M. L. (2013). The story of intellectual disability. *Paul H. Brookes*.
- Yoong, A., & Koritsas, S. (2012). The impact of caring for adults with intellectual disability on the quality of life of parents. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(6), 609-619.

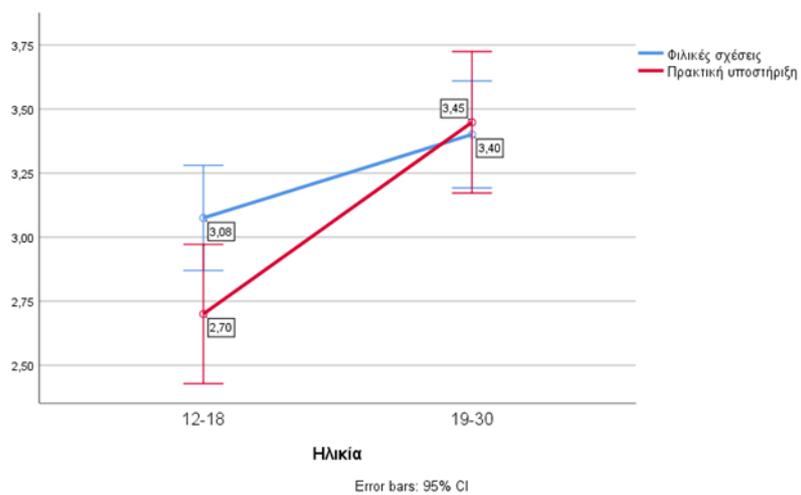
Ελληνόγλωσση

- Γαλάνης, Π. (2013). Εγκυρότητα και αξιοπιστία των ερωτηματολογίων στις επιδημιολογικές μελέτες. *Εφαρμοσμένη Ιατρική Έρευνα*, 30(1), 97-110.
- Θεοφίλου, Π. (2010). Ποιότητα ζωής στο χώρο της υγείας: Έννοια και αξιολόγηση. *e-Journal of Science & Technology (e-JST)*, 43-53.
- Καφέτσιος, Κ. (2008). Διαπροσωπικές σχέσεις και ποιότητα ζωής στη σύγχρονη ελληνική κοινωνία: μια κοινωνιολογική ανάγνωση. *Πρακτικά Κύκλου Ανοιχτών Διαλέξεων Δήμου Ρεθύμνου*, (σσ. 1-18). Ρέθυμνο.
- Λαμπροπούλου, Π. (2018). *Ποιότητα ζωής ατόμων με αναπηρία και η δυνατότητα επιλογών: μια πιλοτική έρευνα*. Θεσσαλονίκη: Πανεπιστήμιο Μακεδονίας, Διπλωματική Εργασία.
- Παπάνης, Ε., Γιαβρίμης, Π., & Βίκη, Α. (2009). *Καινοτόμες προσεγγίσεις στην Ειδική Αγωγή: Εκπαιδευτική έρευνα για τις ευάλωτες ομάδες πληθυσμού*. (σσ.41-42). Ι.ΣΙΔΕΡΗΣ
- Παυλίδου, Ε. (2015). *Οι διαπροσωπικές σχέσεις των ατόμων με νοητική αναπηρία ως διάσταση της ποιότητας ζωής: Μελέτη των απόψεων των γονέων και των ατόμων με νοητική αναπηρία*. Θεσσαλονίκη: Πανεπιστήμιο Μακεδονίας, Διδακτορική Διατριβή.
- Ρούσσοι, Π. Α. & Τσαούσης, Γ. (2020). *Στατιστική εφαρμοσμένη στις Κοινωνικές Επιστήμες με τη Χρήση του SPSS και του R*. 1η Έκδοση. Αθήνα: Gutenberg.
- Υφαντόπουλος, Γ., & Σαρρής, Μ. (2001). Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 218-229.

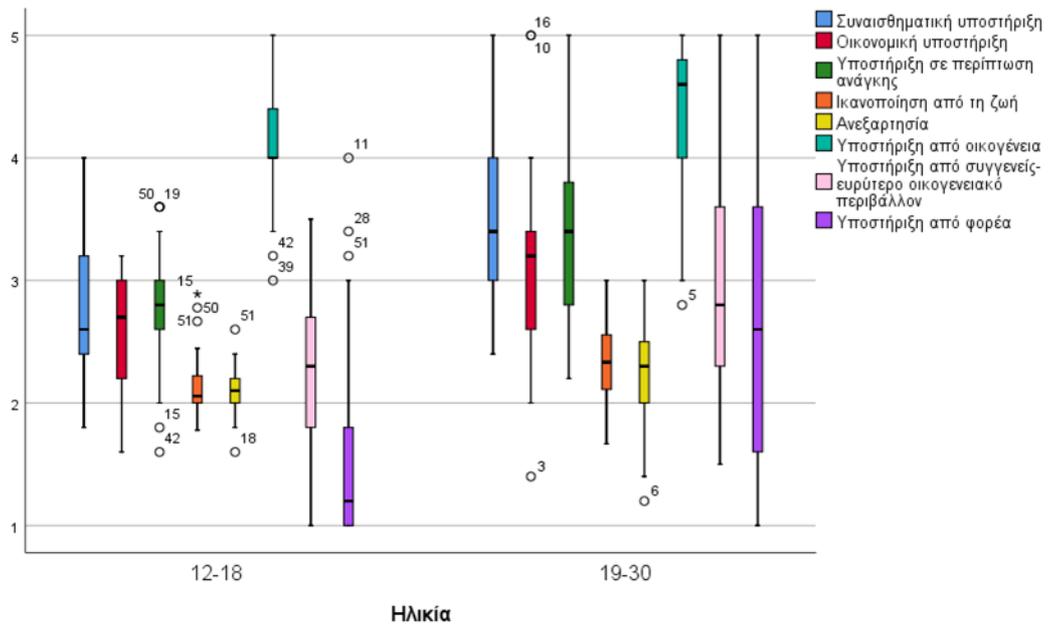
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ



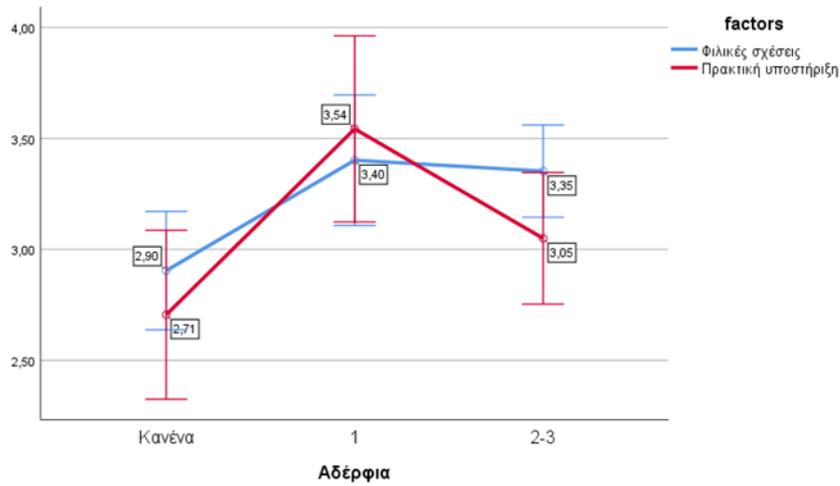
Γράφημα 2: Βoxplots Παράγοντες * Φύλο, άτομα με αναπηρία



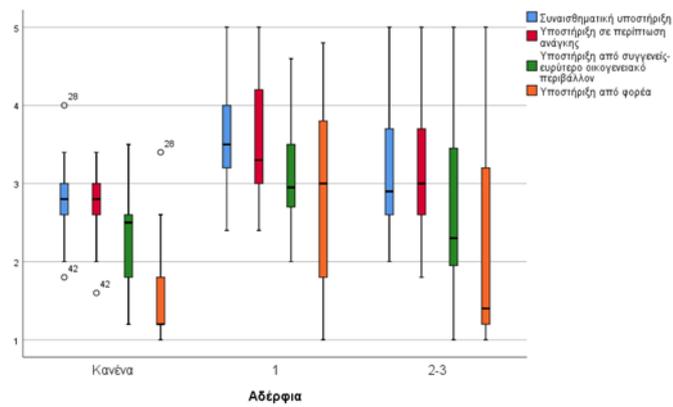
Γράφημα 3: Error bars Παράγοντες * Ηλικία, άτομα με αναπηρία



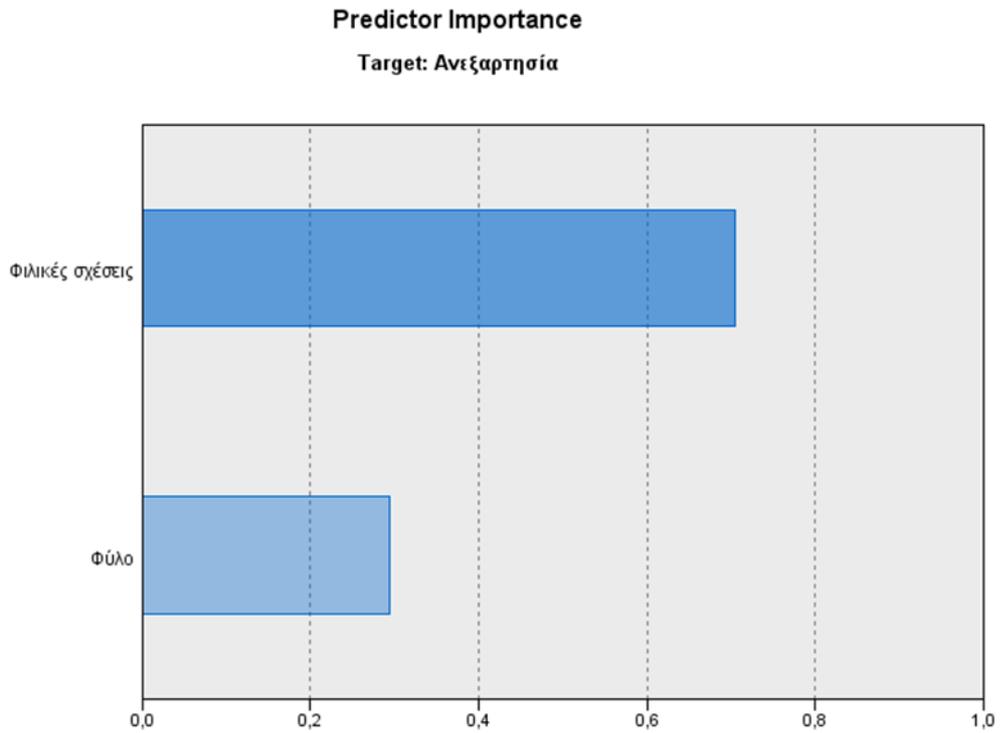
Γράφημα 4: Boxplots Παράγοντες * Ηλικία, άτομα με αναπηρία



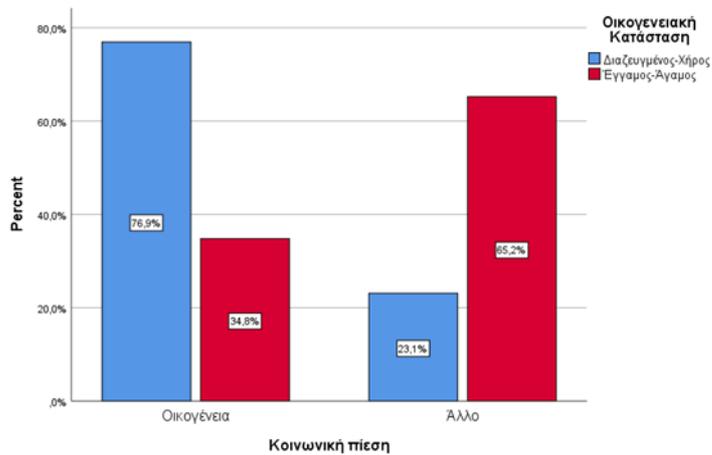
Γράφημα 5: Error bars Παράγοντες * Αδέρφια, άτομα με αναπηρία



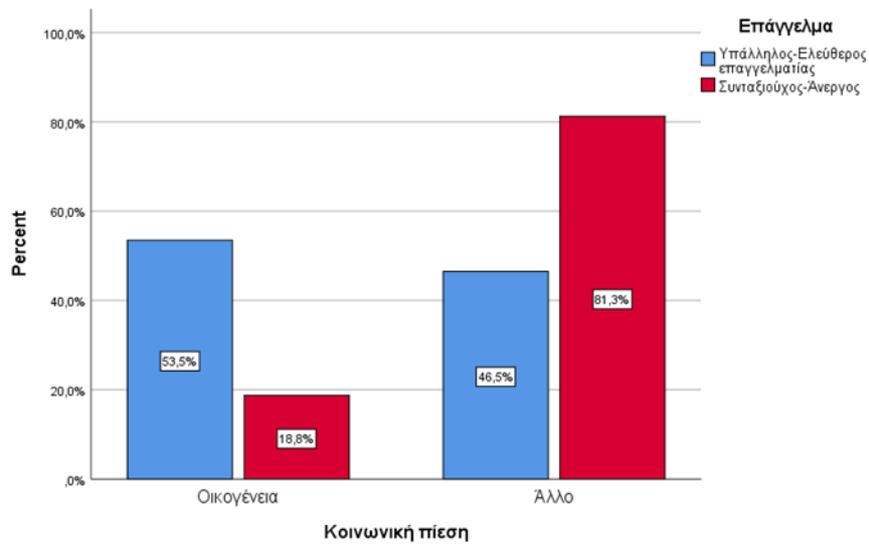
Γράφημα 6: Boxplots Παράγοντες * Αδέρφια, άτομα με αναπηρία



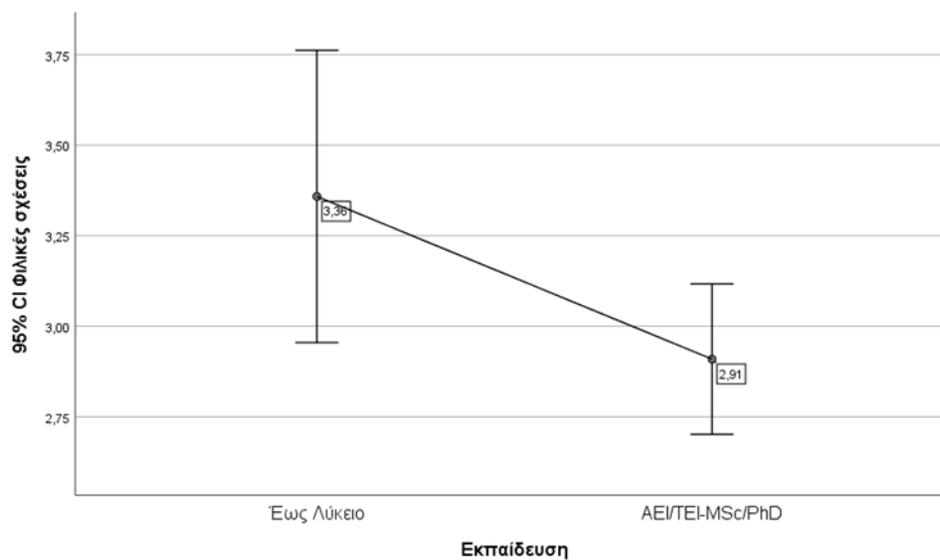
Γράφημα 7: Επίδραση ανεξάρτητων μεταβλητών στην «Ανεξαρτησία», άτομα με αναπηρία



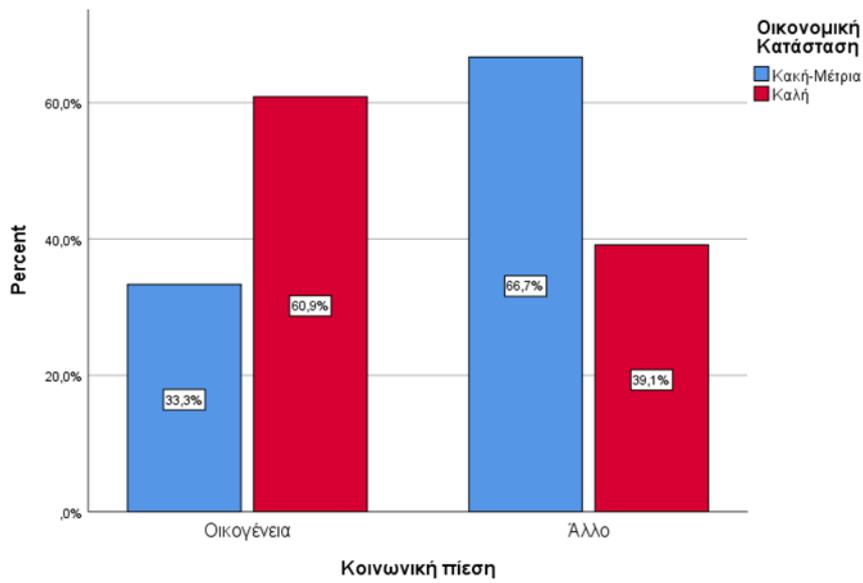
Γράφημα 8: Ραβδογράμματα, «Κοινωνική πίεση» * Οικογενειακή κατάσταση, γονείς



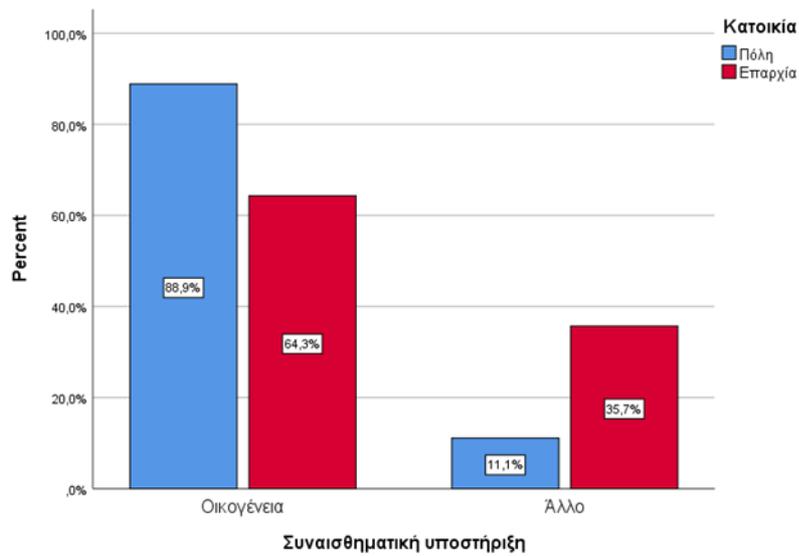
Γράφημα 9: Ραβδογράμματα, «Κοινωνική πίεση» * Επάγγελμα, γονείς



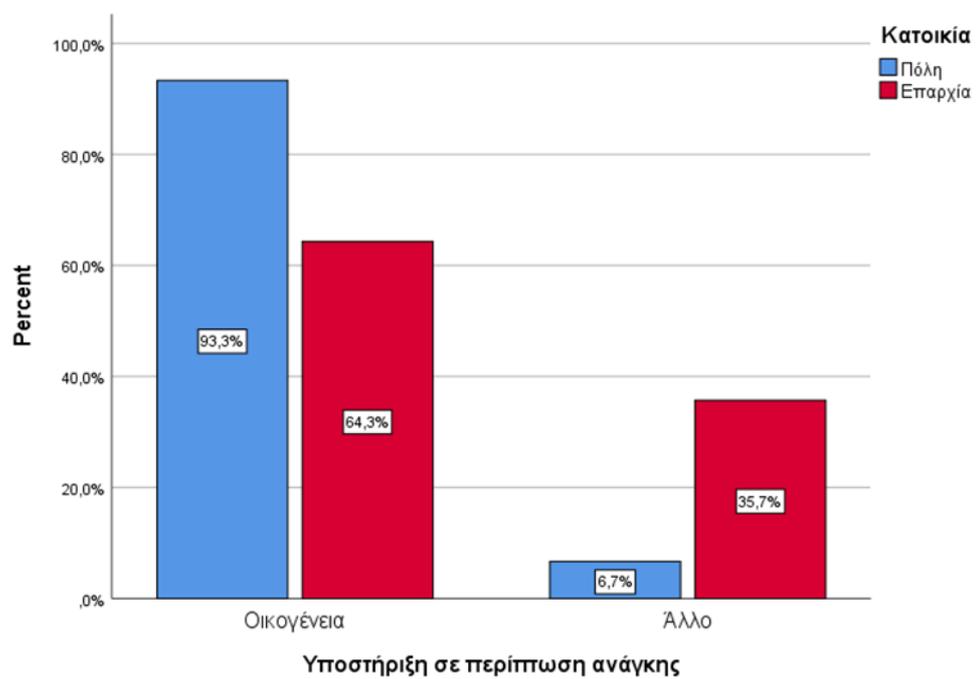
Γράφημα 10: «Φιλικές σχέσεις» * Εκπαίδευση, Error bars, γονείς



Γράφημα 11: Ραβδογράμματα, «Κοινωνική πίεση» * Οικονομική κατάσταση, γονείς



Γράφημα 12: Ραβδογράμματα, «Συναισθηματική υποστήριξη» * Κατοικία, γονείς



Γράφημα 13: Ραβδογράμματα, «Υποστήριξη σε περίπτωση ανάγκης» * Κατοικία, γονείς

Ερωτηματολόγιο ατόμου με αναπηρία

Στα πλαίσια εκπόνησης της διπλωματικής μου διατριβής με θέμα <<Διαπροσωπικές σχέσεις και ποιότητα ζωής ατόμων με νοητική αναπηρία: μια συγκριτική μελέτη των ατόμων με νοητική αναπηρία και των γονέων τους>>, σας ζητώ να απαντήσετε στις παρακάτω ερωτήσεις προκειμένου να διερευνηθούν κατά πόσο οι διαπροσωπικές σχέσεις των ατόμων με τη συγκεκριμένη αναπηρία επηρεάζουν την ποιότητα ζωής τους. Να σημειωθεί ότι δε ζητείται από εσάς κανένα προσωπικό στοιχείο και οι απαντήσεις που θα δοθούν είναι ανώνυμες, τηρώντας τους βασικούς κανόνες για τις ακαδημαϊκές έρευνες.

A. Δημογραφικά στοιχεία

1. Κατοικία

- Πόλη
- Επαρχία

2. Φύλο

- Άντρας
- Γυναίκα

3. Ηλικία

- 12-18
- 19-25
- 26-30

4. Αδέρφια

- Κανένα
- 1
- 2
- 3

5. Φοίτηση

- Γενικό Σχολείο
- ΕΕΚ
- ΤΕΕ Ειδικής Αγωγής
- Ειδικό Γυμνάσιο

6. Οικογενειακή κατάσταση

- Μένω με γονείς
- Μένω μόνος

B. Σχέσεις

Σημειώστε σε ποιον βαθμό συμφωνείτε με τις παρακάτω προτάσεις από 1-5 (1=Καθόλου, 2=Λίγο, 3=Μέτρια, 4=Πολύ, 5=Πάρα πολύ).

Συμφωνώ ότι	1	2	3	4	5
1. Στην οικογένεια μας βρίσκουμε πάντα ελεύθερο χρόνο.					
2. Στην οικογένεια μας απολαμβάνουμε πάντα τον ελεύθερο χρόνο μας μαζί.					
3. Η οικογένεια μου με βοηθά να γίνω ανεξάρτητος/η.					
4. Στην οικογένεια μου προσπαθούμε πάντα να βρίσκουμε τα πιθανά προβλήματα μου και να τα λύνουμε.					
5. Εκφράζω τα συναισθήματα μου στα μέλη της οικογένειάς μου.					
6. Συμμετέχω στις αποφάσεις της οικογένειάς μου.					
7. Η οικογένεια μου με βοηθά να κάνω φίλους.					
8. Στην οικογένεια μας πάντα βρίσκουμε χρόνο να συζητάμε.					
9. Έχω φίλους.					
10. Μπορώ με ευκολία να κάνω φιλικές σχέσεις.					
11. Έχω τουλάχιστον ένα ή δύο «κολλητούς»					
12. Εμπιστεύομαι τους φίλους μου και συζητώ, συχνά μαζί τους τα προβλήματά μου και τις σκέψεις μου.					
13. Συναντάω συχνά (2-3 φορές την εβδομάδα) τους φίλους μου.					
14. Οι φίλοι μου είναι από το σύλλογο/σχολείο.					
15. Οι φίλοι μου είναι από το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον.					
16. Οι φίλοι μου είναι μόνο άτομα με αναπηρία.					
17. Οι φίλοι μου είναι άτομα χωρίς αναπηρία.					
18. Οι γονείς μου με βοηθούν να κάνω φίλους και άτομα χωρίς αναπηρία.					
19. Έχω φίλους με τους οποίους μπορώ να μοιραστώ τη χαρά και τη θλίψη μου.					
20. Μπορώ να βασιστώ και στους φίλους μου σε περίπτωση που κάτι πάει στραβά.					

Γ. Υποστήριξη

Επιλέξτε το βαθμό στο οποίο πιστεύετε ότι καθένα από τα παρακάτω κοινωνικά δίκτυα παρέχει κοινωνική υποστήριξη (1=Καθόλου, 2=Λίγο, 3=Μέτρια, 4=Πολύ, 5=Πάρα πολύ)

Πρόταση	Οικογένεια	Φίλοι	Συγγενικό Περιβάλλον	Ευρύτερο Οικογενειακό περιβάλλον	Σύλλογος/Σωματείο
1. Λαμβάνω συναισθηματική υποστήριξη.					
2. Λαμβάνω πρακτική υποστήριξη.					
3. Σε περίπτωση οικονομικής ανάγκης, μπορώ να βασιστώ.					
4. Σε περίπτωση ανάγκης, μπορώ να βασιστώ.					

5. Λαμβάνω την κατάλληλη κοινωνική στήριξη σε επίπεδο παροχής υπηρεσιών.					
6. Λαμβάνω αρνητικά την κοινωνική υποστήριξη (ως εξάρτηση/πίεση)					

Α. Ικανοποίηση από την ζωή

1. Γενικά θα έλεγες ότι ζωή σου

- Δεν σου δίνει καμία ευκαιρία
- Σου προσφέρει ότι και σε άλλους
- Σου προσφέρει ότι καλύτερο

2. Πόσο διασκεδάζεις και χαίρεσαι στη ζωή σου;

- Λίγο
- Αρκετά
- Πολύ

3. Η οικογένεια σου και εσύ έχετε περισσότερα ή λιγότερα χρήματα από τους άλλους ανθρώπους;

- Λιγότερα χρήματα
- Σχεδόν τα ίδια χρήματα
- Περισσότερα χρήματα

4. Για τα πράγματα που κάνεις σου λένε μπράβο;

- Ποτέ
- Μερικές φορές
- Πολλές φορές

5. Σου αρέσει το σπίτι σου ή ο χώρος που μένεις σήμερα;

- Δυσανεστημένος/όχι δεν μου αρέσει.
- Αρκετά ικανοποιημένος
- Μου αρέσει πολύ

6. Έχεις περισσότερα ή λιγότερα προβλήματα στη ζωή σου;

- Λιγότερα προβλήματα
- Τα ίδια προβλήματα με τους άλλους
- Περισσότερα προβλήματα από τους άλλους

7. Πόσες φορές το μήνα νιώθεις μόνος/μόνη;

- Σπάνια, ποτέ παραπάνω από μια ή δύο φορές

- Μερικές φορές, 5 ή 6 φορές το μήνα τουλάχιστον
- Συχνά, τουλάχιστον 1 ή 2 φορές την εβδομάδα

8. Νοιώθεις ποτέ μόνος/μόνη όταν βρίσκεσαι με παρέα;

- Σπάνια ή ποτέ
- Μερικές φορές
- Συνήθως ή πάντα

9. Οι άνθρωποι γύρω σου έχουν παρέες, οικογένεια, σπίτι, δουλειά. Εσύ έχεις αποκτήσει τέτοια πράγματα όπως και οι άλλοι άνθρωποι;

- Λιγότερα από τους άλλους ανθρώπους
- Περίπου όσα και οι άλλοι άνθρωποι
- Πολλά περισσότερα από τους άλλους ανθρώπους

10. Τα μέλη της οικογένειάς σου σε κάνουν να νοιώθεις ότι σε θέλουν;

- Ότι δεν με θέλουν
- Μερικές φορές ότι με θέλουν/ έτσι και έτσι
- Ναι, με θέλουν

E. Ανεξαρτησία

1. Πως αποφάσισες να κάνεις αυτή τη δουλειά σου ή τις άλλες καθημερινές δραστηριότητές σου;

- Κάποιος άλλος αποφάσισε για μένα
- Ήταν τα μόνα που μπορούσα να διαλέξω
- Τα διάλεξα γιατί μου αρέσει

2. Ποιος αποφασίζει τι θα κάνεις με τα λεφτά σου;

- Κάποιος άλλος αποφασίζει
- Εγώ με τη βοήθεια άλλων
- Εγώ

3. Στον γιατρό κλείνεις μόνος σου ραντεβού, πηγαίνεις μόνος σου;

- Ποτέ μόνος μου
- Συνήθως κάποιος άλλος με συνοδεύει ή κάποιος άλλος έχει κλείσει το ραντεβού.
- Σχεδόν πάντα μόνος μου.

4. Εσύ αποφασίζεις πότε θα φας, πότε θα κοιμηθείς και τι θα κάνεις για να διασκεδάσεις;

- Ελάχιστα
- Μερικές φορές
- Πάντα ή συνήθως

5. Πότε μπορούν να σε επισκέπτονται οι φίλοι σου στο σπίτι σου;

- Λίγες φορές ή καθόλου
- Όποτε θέλουν αυτοί
- Όποτε θέλω εγώ

6. Πότε μπορούν να σε επισκέπτονται οι φίλοι σου στο σπίτι σου;

- Όχι
- Δεν έχω κλειδί για το σπίτι, αλλά στο δωμάτιο μου εγώ αποφασίζω ποιος θα μπει.
- Ναι, έχω κλειδί και το χρησιμοποιώ όπως θέλω

7. Μπορείς να έχεις στο σπίτι σου το ζώο που θέλεις;

- Όχι
- Πιθανόν ναι , αλλά χρειάζεται πρώτα να ρωτήσω,
- Ναι φυσικά

8. Έχεις συνοδό ή κάποιον να σε προσέχει;

- Όχι, εγώ είμαι υπεύθυνος για τον εαυτό μου
- Ναι, έχω έναν συνοδό ή κάποιον να με προσέχει, για μερικά πράγματα/ όχι συνέχεια.
- Ναι, έχω συνέχεια συνοδό ή κάποιον να με προσέχει

9. Υπάρχουν άνθρωποι που ζουν μαζί σου, οι οποίοι κάποιες φορές σε πληγώνουν, σε στενοχωρούν, σε προσβάλλουν ή σε θυμώνουν;

- Όχι, εγώ είμαι υπεύθυνος για τον εαυτό μου
- Ναι, και αυτά τα προβλήματα συμβαίνουν μία φορά το μήνα ή μια φορά την εβδομάδα
- Ναι, και αυτά τα από μία φορά κάθε μέρα ή περισσότερο προβλήματα συμβαίνουν την ημέρα

10. Γενικά θα έλεγες πως τη ζωή σου;

- Συνήθως δεν μπορείς να κάνεις αυτό που θέλεις
- Κάποιος άλλος την προγραμματίζει για σένα
- Την προγραμματίζεις όπως θες εσύ

Ερωτηματολόγιο γονέα

Στα πλαίσια εκπόνησης της διπλωματικής μου διατριβής με θέμα <<Διαπροσωπικές σχέσεις και ποιότητα ζωής ατόμων με νοητική αναπηρία: μια συγκριτική μελέτη των ατόμων με νοητική αναπηρία και των γονέων τους>>, σας ζητώ να απαντήσετε στις παρακάτω ερωτήσεις προκειμένου να διερευνηθούν κατά πόσο οι διαπροσωπικές σχέσεις των ατόμων με τη συγκεκριμένη αναπηρία επηρεάζουν την ποιότητα ζωής τους. Να σημειωθεί ότι δε ζητείται από εσάς κανένα προσωπικό στοιχείο και οι απαντήσεις που θα δοθούν είναι ανώνυμες, τηρώντας τους βασικούς κανόνες για τις ακαδημαϊκές έρευνες.

Α. Δημογραφικά στοιχεία

1. Φύλο

- Άντρας
- Γυναίκα

2. Ηλικία

- 18-29
- 30-44
- 45-64
- 65+

3. Οικογενειακή κατάσταση

- Άγαμος
- Έγγαμος
- Διαζευγμένος
- Χήρος

4. Επάγγελμα

- Ιδιωτικός Υπάλληλος
- Δημόσιος Υπάλληλος
- Άνεργος
- Συνταξιούχος
- Ελεύθερος Επαγγελματίας

5. Εκπαίδευση

- Δημοτικό
- Γυμνάσιο
- Λύκειο
- ΑΕΙ/ΤΕΙ
- Μεταπτυχιακό/Διδακτορικό

6. Οικονομική κατάσταση

- Κακή
- Μέτρια
- Καλή

7. Κατοικία

- Πόλη
 Επαρχία

B. Σχέσεις

Σημειώστε σε ποιον βαθμό συμφωνείτε με τις παρακάτω προτάσεις από 1-5 (1=Καθόλου, 2=Λίγο, 3=Μέτρια, 4=Πολύ, 5=Πάρα πολύ).

Συμφωνώ ότι	1	2	3	4	5
1. Στην οικογένεια μας βρίσκουμε πάντα ελεύθερο χρόνο.					
2. Στην οικογένεια μας απολαμβάνουμε πάντα τον ελεύθερο χρόνο μας όλοι μαζί.					
3. Η οικογένεια μας τον/την βοηθά να γίνει ανεξάρτητος/η.					
4. Στην οικογένεια μας προσπαθούμε να συζητούμε τα προβλήματα του/ της και να τα λύνουμε.					
5. Το παιδί μου εκφράζει τα συναισθήματα του στα μέλη της οικογένειας μας.					
6. Το παιδί μου συμμετέχει στις αποφάσεις της οικογένειας.					
7. Το παιδί μου ενισχύεται από την οικογένεια μας για τη δημιουργία φιλικών σχέσεων.					
8. Στην οικογένεια μας βρίσκουμε πάντα χρόνο να συζητάμε μεταξύ μας.					
9. Το παιδί μου διατηρεί φιλικές σχέσεις.					
10. Το παιδί μου μπορεί με ευκολία να συνάψει φιλικές σχέσεις.					
11. Το παιδί μου έχει τουλάχιστον ένα ή δύο κολλητούς φίλους.					
12. Το παιδί μου εμπιστεύεται τους φίλους του και συζητάει μαζί τους τα προβλήματα του και τις προσωπικές σκέψεις του.					
13. Το παιδί μου συναντάει συχνά (2-3 φορές την εβδομάδα) τους φίλους του.					
14. Το παιδί μου διατηρεί φιλικές σχέσεις από το σχολείο/σύλλογο.					
15. Το παιδί σου διατηρεί φιλικές σχέσεις από το οικογενειακό περιβάλλον.					
16. Το παιδί μου διατηρεί φιλικές σχέσεις μόνο με άτομα με αναπηρία.					
17. Το παιδί μου διατηρεί φιλικές σχέσεις και με άτομα χωρίς αναπηρία.					
18. Προτρέπω και ενισχύω τις φιλικές σχέσεις του παιδιού μου και με άτομα χωρίς αναπηρία.					
19. Το παιδί μου έχει φίλους με τους οποίους μπορεί να μοιραστεί τη χαρά και τη θλίψη του.					
20. Το παιδί μου μπορεί να βασιστεί στους φίλους του σε περίπτωση που κάτι πάει στραβά.					

Υποστήριξη

Σημειώστε με X τις πηγές υποστήριξης που λαμβάνει το παιδί σας

Το παιδί	Οικογένεια	Φίλοι	Συγγενικό περιβάλλον	Ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον	Σύλλογο/ Σωματείο
1. Λαμβάνει συναισθηματική υποστήριξη.					
2. Λαμβάνει πρακτική υποστήριξη.					

3. Σε περίπτωση οικονομικής ανάγκης μπορεί να βοηθήσει.					
4. Σε περίπτωση οικονομικής ανάγκης μπορεί να βασιστεί.					
5. Λαμβάνει την κατάλληλη κοινωνική στήριξη σε επίπεδο παροχής υπηρεσιών.					
6. Λαμβάνει αρνητικά τη κοινωνική υποστήριξη (ως πίεση/εξάρτηση)					

Μη σημαντικά ευρήματα

Πίνακας 39: Παράγοντες * Κατοικία, t-test και M-W, άτομα με αναπηρία

Παράγοντας	Στατιστικό	p	Έλεγχος
Οικογενειακές σχέσεις	U=310	0,725	M-W
Φιλικές σχέσεις	t (57) =0,720	0,475	t-test
Συναισθηματική υποστήριξη	U=277,5	0,358	M-W
Πρακτική υποστήριξη	t (57) =-1,837	0,071	t-test
Οικονομική υποστήριξη	U=288,5	0,467	M-W
Υποστήριξη σε περίπτωση ανάγκης	U=271	0,302	M-W
Κοινωνική υποστήριξη	U=262,5	0,235	M-W
Κοινωνική πίεση	U=320	0,860	M-W
Ικανοποίηση από τη ζωή	U=295	0,539	M-W
Ανεξαρτησία	U=326,5	0,951	M-W
Υποστήριξη από οικογένεια	U=277	0,348	M-W
Υποστήριξη από φίλους	U=272,5	0,313	M-W
Υποστήριξη από συγγενείς-ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον	U=254	0,185	M-W
Υποστήριξη από φορέα	U=317,5	0,826	M-W

Πίνακας 40: Παράγοντες * Φύλο, t-test και M-W, άτομα με αναπηρία

Παράγοντας	Στατιστικό	p	Έλεγχος
Οικογενειακές σχέσεις	U=361	0,257	M-W
Φιλικές σχέσεις	t (57) =0,808	0,423	t-test
Συναισθηματική υποστήριξη	U=408	0,681	M-W
Πρακτική υποστήριξη	t (57) =0,637	0,527	t-test
Οικονομική υποστήριξη	U=333,5	0,122	M-W
Υποστήριξη σε περίπτωση ανάγκης	U=383,5	0,432	M-W
Κοινωνική υποστήριξη	U=403,5	0,630	M-W
Κοινωνική πίεση	U=403,5	0,629	M-W
Ικανοποίηση από τη ζωή	U=329,5	0,107	M-W
Υποστήριξη από οικογένεια	U=391	0,498	M-W
Υποστήριξη από συγγενείς-ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον	U=385	0,448	M-W
Υποστήριξη από φορέα	U=422,5	0,848	M-W

Πίνακας 41: Παράγοντες * Ηλικία, t-test και M-W, άτομα με αναπηρία

Παράγοντας	Στατιστικό	p	Έλεγχος
Οικογενειακές σχέσεις	U=371,5	0,330	M-W
Κοινωνική υποστήριξη	U=322	0,084	M-W
Κοινωνική πίεση	U=403,5	0,629	M-W
Υποστήριξη από φίλους	U=365,5	0,289	M-W

Πίνακας 42: Παράγοντες * Αδέρφια, ANOVA και K-W, άτομα με αναπηρία

Παράγοντας	Στατιστικό	p	Έλεγχος
Οικογενειακές σχέσεις	H (2) =2,346	0,309	K-W
Οικονομική υποστήριξη	H (2) =5,104	0,078	K-W
Κοινωνική υποστήριξη	H (2) =1,306	0,520	K-W
Κοινωνική πίεση	H (2) =4,812	0,090	K-W
Ικανοποίηση από τη ζωή	H (2) =5,293	0,071	K-W
Ανεξαρτησία	H (2) =1,301	0,522	K-W
Υποστήριξη από οικογένεια	H (2) =2,464	0,292	K-W
Υποστήριξη από φίλους	H (2) =0,272	0,873	K-W

Πίνακας 43: Παράγοντες * Φοίτηση, ANOVA και K-W, άτομα με αναπηρία

Παράγοντας	Στατιστικό	p	Έλεγχος
Οικογενειακές σχέσεις	H (3) =6,83	0,078	K-W
Φιλικές σχέσεις	F (3,55) =0,782	0,509	ANOVA
Συναισθηματική υποστήριξη	H (3) =1,455	0,693	K-W
Πρακτική υποστήριξη	F (3,55) =1,017	0,392	ANOVA
Οικονομική υποστήριξη	H (3) =0,357	0,949	K-W
Υποστήριξη σε περίπτωση ανάγκης	H (3) =0,158	0,984	K-W
Κοινωνική υποστήριξη	H (3) =1,169	0,760	K-W
Κοινωνική πίεση	H (3) =5,324	0,150	K-W
Ικανοποίηση από τη ζωή	H (3) =7,179	0,066	K-W
Ανεξαρτησία	H (3) =1,775	0,620	K-W
Υποστήριξη από οικογένεια	H (3) =4,018	0,260	K-W
Υποστήριξη από φίλους	H (3) =7,257	0,064	K-W
Υποστήριξη από συγγενείς-ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον	H (3) =2,116	0,549	K-W
Υποστήριξη από φορέα	H (3) =4,398	0,222	K-W

Πίνακας 44: Παράγοντες * Οικογενειακή Κατάσταση, Independent samples t-test και M-W, άτομα με αναπηρία

Παράγοντας	Στατιστικό	p	Έλεγχος
Οικογενειακές σχέσεις	U=221,5	0,092	M-W
Φιλικές σχέσεις	t (57) = -1,100	0,276	t-test
Συναισθηματική υποστήριξη	U=218	0,082	M-W
Πρακτική υποστήριξη	t (57) =0,942	0,350	t-test
Οικονομική υποστήριξη	U=247,5	0,226	M-W
Υποστήριξη σε περίπτωση ανάγκης	U=275,500	0,479	M-W
Κοινωνική υποστήριξη	U=264,500	0,364	M-W
Κοινωνική πίεση	U=252,000	0,257	M-W
Ικανοποίηση από τη ζωή	U=284,000	0,578	M-W
Ανεξαρτησία	U=220,500	0,090	M-W
Υποστήριξη από οικογένεια	U=242,500	0,189	M-W
Υποστήριξη από φίλους	U=250,000	0,243	M-W
Υποστήριξη από συγγενείς-ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον	U=254,000	0,277	M-W
Υποστήριξη από φορέα	U=251,000	0,249	M-W

Πίνακας 45: «Ικανοποίηση από τη ζωή» * Παράγοντες, Συσχετίσεις Spearman, άτομα με αναπηρία

Παράγοντας	Ικανοποίηση από τη ζωή
Κοινωνική υποστήριξη	rho=0,181, p=0,169
Κοινωνική πίεση	rho=-0,205, p=0,120
Ανεξαρτησία	rho=0,239, p=0,069
Υποστήριξη από φίλους	rho=-0,018, p=0,890

Πίνακας 46: «Ανεξαρτησία» * Παράγοντες, Συσχετίσεις Spearman, άτομα με αναπηρία

Παράγοντας	Ανεξαρτησία
Οικογενειακές σχέσεις	rho=0,214, p=0,104
Συναισθηματική υποστήριξη	rho=0,091, p=0,494
Πρακτική υποστήριξη	rho=0,007, p=0,955
Οικονομική υποστήριξη	rho=0,020, p=0,879
Υποστήριξη σε περίπτωση ανάγκης	rho=0,135, p=0,309
Κοινωνική υποστήριξη	rho=0,023, p=0,865
Κοινωνική πίεση	rho= -0,107, p=0,419
Ικανοποίηση από την ζωή	rho=0,239, p=0,069
Υποστήριξη από οικογένεια	rho=0,004, p=0,974
Υποστήριξη από συγγενείς-ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον	rho=0,061, p=0,645
Υποστήριξη από φορέα	rho=-0,042, p=0,753

Πίνακας 47:Έλεγχος independent samples t-test και χ^2 των παραγόντων με το φύλο, γονείς

Παράγοντας	Στατιστικό	p-value
Οικογενειακές σχέσεις	t (57) = -1,653	0,104
Φιλικές σχέσεις	t (57) = -1,299	0,199
Συναισθηματική υποστήριξη	X ² (1)= 0,821	0,476+
Πρακτική υποστήριξη	X ² (1)= 1,218	0,476+
Οικονομική στήριξη	X ² (1)= 0,004	1,000+
Υποστήριξη σε περίπτωση ανάγκης	X ² (1)= 1,646	0,416+
Κοινωνική υποστήριξη	X ² (1)= 0,425	0,517+
Κοινωνική πίεση	X ² (1)= 0,044	0,834

+ Fisher Exact Test

Πίνακας 48:Έλεγχος independent samples t-test και χ^2 των παραγόντων με την ηλικία, γονείς

Παράγοντας	Στατιστικό	p-value
Οικογενειακές σχέσεις	t (57) = -1,013	0,315
Φιλικές σχέσεις	t (50,485) = 1,145	0,258
Συναισθηματική υποστήριξη	X ² (1)= 0,161	0,741+
Πρακτική υποστήριξη	X ² (1)= 1,862	0,172
Οικονομική στήριξη	X ² (1)= 0,416	0,678+
Υποστήριξη σε περίπτωση ανάγκης	X ² (1)= 0,255	0,715+
Κοινωνική υποστήριξη	X ² (1)= 0,001	0,974
Κοινωνική πίεση	X ² (1)= 0,003	0,957

+ Fisher Exact Test, Σύγκριση ομάδων 18-44 και 45+

Πίνακας 49:Έλεγχος independent samples t-test και χ^2 των παραγόντων με την οικογενειακή κατάσταση, γονείς

Παράγοντας	Στατιστικό	p-value
Οικογενειακές σχέσεις	t (57) = -1,430	0,158
Φιλικές σχέσεις	t (57) = -1,179	0,243
Συναισθηματική υποστήριξη	X ² (1)= 1,015	0,432+
Πρακτική υποστήριξη	X ² (1)= 1,318	0,426+
Οικονομική στήριξη	X ² (1)= 1,888	0,322+
Υποστήριξη σε περίπτωση ανάγκης	X ² (1)= 2,616	0,180+
Κοινωνική υποστήριξη	X ² (1)= 0,429	0,712+

+ Fisher Exact Test

Πίνακας 50:Έλεγχος independent samples t-test και χ^2 των παραγόντων με το επάγγελμα, γονείς

Παράγοντας	Στατιστικό	p-value
Οικογενειακές σχέσεις	t (57) = 0,162	0,872
Φιλικές σχέσεις	t (57) = -0,509	0,613
Συναισθηματική υποστήριξη	X ² (1)=1,011	0,436+
Πρακτική υποστήριξη	X ² (1)=0,000	1,000+
Οικονομική στήριξη	X ² (1)=1,769	0,330+
Υποστήριξη σε περίπτωση ανάγκης	X ² (1)=0,505	0,670+
Κοινωνική υποστήριξη	X ² (1)=0,112	0,735+

+ Fisher Exact Test

Πίνακας 51:Έλεγχος independent samples t-test και χ^2 των παραγόντων με την εκπαίδευση, γονείς

Παράγοντας	Στατιστικό	p-value
Οικογενειακές σχέσεις	t (57) = 1,058	0,295
Συναισθηματική υποστήριξη	X ² (1)=1,349	0,257+
Πρακτική υποστήριξη	X ² (1)=0,374	0,712+
Οικονομική στήριξη	X ² (1)=0,270	1,000+
Υποστήριξη σε περίπτωση ανάγκης	X ² (1)=0,001	1,000+
Κοινωνική υποστήριξη	X ² (1)=0,048	1,000+
Κοινωνική πίεση	X ² (1)=0,940	0,332

+ Fisher Exact Test

Πίνακας 52:Έλεγχοι independent samples t-test και χ^2 των παραγόντων με την οικονομική κατάσταση, γονείς

Παράγοντας	Στατιστικό	p-value
Οικογενειακές σχέσεις	t (57) = -0,733	0,467
Φιλικές σχέσεις	t (57) = 0,337	0,737
Συναισθηματική υποστήριξη	X ² (1)=1,824	0,288+
Πρακτική υποστήριξη	X ² (1)=0,779	0,502+
Οικονομική στήριξη	X ² (1)=0,090	1,000+
Υποστήριξη σε περίπτωση ανάγκης	X ² (1)=0,761	0,464+
Κοινωνική υποστήριξη	X ² (1)=0,360	0,548

+ Fisher Exact Test

Πίνακας 53:Έλεγχοι independent samples t-test και χ^2 των παραγόντων με την κατοικία, γονείς

Παράγοντας	Στατιστικό	p-value
Οικογενειακές σχέσεις	t (57) = 1,995	0,051
Φιλικές σχέσεις	t (57) = 0,032	0,974
Πρακτική υποστήριξη	X ² (1)=1,193	0,432+
Οικονομική στήριξη	X ² (1)=2,547	0,139+
Κοινωνική υποστήριξη	X ² (1)=0,457	0,485+
Κοινωνική πίεση	X ² (1)=0,011	0,917

+ Fisher Exact Test