

Πτυχιακή Εργασία

Διερεύνηση της σχέσης
Περιβαλλοντικών και
Κοινωνικοσυναισθηματικών Παραγόντων
με την
Ικανοποίηση από την Ζωή
σε ενήλικες με Νοητική Αναπηρία

Τέζας Νικόλαος

ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΕΣ

ΣΤΑΥΡΟΥΣΗ ΠΑΝΑΓΙΩΤΑ
ΕΠΙΚΟΥΡΗ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ
ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟΥ ΤΜΗΜΑΤΟΣ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ

ΔΙΔΑΣΚΑΛΟΥ ΕΛΕΝΗ
ΑΝΑΠΛΗΡΩΤΡΙΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ
ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟΥ ΤΜΗΜΑΤΟΣ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ

Περιεχόμενα

Περίληψη.....	3
Abstract	4
Ευχαριστίες.....	5
1. Εισαγωγή	6
1.1. Αναπτυξιακές Διαταραχές , Νοητική Αναπηρία, Ορισμός.....	6
2. Ποιότητα της Ζωής.....	8
2.1. Γενικές Παραδοχές για την Ποιότητα Ζωής.....	8
2.2. Κεντρικές Ιδέες στην έννοια της Ποιότητας Ζωής και Ορισμός.....	10
3. Ικανοποίηση από τη Ζωή – Υποκειμενική Ποιότητα Ζωής.....	12
3.1. Σχέση Ποιότητας Ζωής και Ικανοποίησης από τη Ζωή.....	12
3.2. Διακυμάνσεις των επιπέδων της Ικανοποίησης από τη Ζωή	13
3.3. Παράγοντες Επιρροής.....	14
3.4. Σύνοψη Χαρακτηριστικών Ικανοποίησης από τη Ζωή	14
4. Ικανοποίηση από την Ζωή και Νοητική Αναπηρία	15
4.1. Ικανοποίηση από τη Ζωή και Αναπηρία	15
4.2. Λόγοι Ενδιαφέροντος για την μελέτη της Ικανοποίησης από τη Ζωή στα άτομα με Νοητική Αναπηρία	15
4.3. Προηγούμενες Μελέτες: Ικανοποίηση από τη Ζωή και Νοητική Αναπηρία	16
5. Μοναξιά.....	18
5.1. Ενωσιολογική Προσέγγιση.....	18
5.2. Χαρακτηριστικά Μοναξιάς.....	18
5.3. Μοναξιά: Παράγοντες Επιρροής και Επιπτώσεις	20
5.4. Μοναξιά και Ικανοποίηση από τη Ζωή.....	21
5.5. Μοναξιά, Ικανοποίηση από τη Ζωή και Νοητική Αναπηρία.....	21
6. Μετρήσεις.....	23
6.1. Μετρήσεις της Ικανοποίησης από τη Ζωή.....	23
6.2. Μετρήσεις της Μοναξιάς.....	23
7. Σκοπός Έρευνας και Ερευνητικά Ερωτήματα	24
8. Μεθοδολογία.....	25
8.1. Συμμετέχοντες.....	25
8.2. Διαδικασία	25
8.3 Εργαλεία Συλλογής Δεδομένων	26

8.3.1. Φύλλο δημογραφικών στοιχείων και καταγραφής περιβαλλοντικών παραγόντων	26
8.3.2. Κλίμακα Ικανοποίησης από τη Ζωή	29
8.3.3. Κλίμακα Μοναξιάς UCLA.....	29
8.3.4. Επιλογή των εργαλείων και προσαρμογές	30
9. Αποτελέσματα Έρευνας.....	31
9.1. Επίπεδα Ι.Ζ. και Μοναξιάς στο δείγμα	31
9.2. Η σχέση της Ι.Ζ. με τους περιβαλλοντικούς παράγοντες που εξετάστηκαν και την Μοναξιά.....	32
10. Συζήτηση Αποτελεσμάτων.....	33
Βιβλιογραφία.....	39

Περίληψη

Σκοπός αυτής της μελέτης ήταν η διερεύνηση της σχέσης ορισμένων περιβαλλοντικών παραγόντων και του αισθήματος της Μοναξιάς με την Ικανοποίηση από την Ζωή ενηλίκων με Νοητική Αναπηρία. Η συλλογή των δεδομένων έγινε με την χρήση δύο ερευνητικών εργαλείων και ενός ερωτηματολογίου που χρησιμοποιήθηκε για την καταγραφή δημογραφικών και περιβαλλοντικών πληροφοριών. Για την εκτίμηση της Ικανοποίησης από τη Ζωή, χρησιμοποιήθηκε η Κλίμακα Ικανοποίησης από τη Ζωή (Platsidou, 2013). Η συλλογή των δεδομένων που αφορούσαν τα επίπεδα Μοναξιάς πραγματοποιήθηκε με την χορήγηση της μεταφρασμένης εκδοχής της Κλίμακας Μοναξιάς UCLA (3η έκδοση, Russell, 1996). Η εσωτερική συνέπεια της κλίμακας έχει εξεταστεί και στον ελληνικό πληθυσμό (Kafetsios & Sideridis, 2006, Kafetsios, 2012). Συνολικά πραγματοποιήθηκαν συνεντεύξεις με 10 εργαζομένους ενήλικες με Νοητική Αναπηρία.

Σε σχέση με τα επίπεδα Ικανοποίησης από την Ζωή και Μοναξιάς, η ανάλυση των δεδομένων, έδειξε πως συνολικά οι συμμετέχοντες ήταν αρκετά ικανοποιημένοι και ένιωθαν σπανίως μοναξιά. Επίσης, με βάση αυτά τα αποτελέσματα, όσον αφορά την Ικανοποίηση από τη Ζωή ειδικότερα, εντοπίστηκαν στατιστικώς σημαντικές και αρνητικές συσχετίσεις με τους περιβαλλοντικούς παράγοντες «Άρνηση βοήθειας», «Υπαρξη πολλών φίλων» και με τον κοινωνικο- συναισθηματικό παράγοντα της Μοναξιάς καθώς και μια στατιστικώς σημαντική και θετική σχέση με τον περιβαλλοντικό παράγοντα «Συμβίωση». Τα αποτελέσματα συζητούνται σε σχέση με διάφορες άλλες έρευνες, οι οποίες εξέτασαν επίσης τις προαναφερθείσες μεταβλητές.

Abstract

The purpose of this study was to investigate the relationship of specific environmental factors and the feeling of Loneliness with the Life Satisfaction of adults with Intellectual Disability. The collection of the data was realized with the use of two research tools and one questionnaire, which examined specific demographic and environmental characteristics. The Life Satisfaction Scale (Platsidou, 2013) was used to measure the sample's Life Satisfaction. The collection of the data concerning the levels of Loneliness was realized with the use of the translated version of the UCLA Loneliness scale (3rd Version, Russell, 1996). The scale's internal consistency has been examined in the Greek population as well (Kafetsios & Sideridis, 2006, Kafetsios, 2012). On the whole 10 interviews were carried out with workers with Intellectual Disability.

Concerning the Life Satisfaction and Loneliness levels, the analysis of the data showed that the participants were rather satisfied and felt seldom lonely. Additionally, concerning the Life Satisfaction specifically, the analysis indicated statistically important and negative correlations with the environmental factors «Refusal of help», «Existence of many friends» and with the socio- emotional factor of Loneliness, as well as a statistically important and positive correlation with the environmental factor of «Cohabitation». The results are being discussed in comparison with other research studies, which also examined the aforementioned variables.

Ευχαριστίες

Θα ήθελα να ευχαριστήσω την κυρία Ελένη Διδασκάλου, αναπληρώτρια καθηγήτρια του Παιδαγωγικού Τμήματος Ειδικής Αγωγής, για την σημαντική συμβολή της.

- Σας ευχαριστώ για την βοήθειά σας.

Ξέρω ότι με βοηθήσατε πολλές περισσότερες φορές από ότι γνωρίζω.

Ένα μεγάλο ευχαριστώ στην κυρία Παναγιώτα Σταυρούση, επίκουρη καθηγήτρια του Παιδαγωγικού Τμήματος Ειδικής Αγωγής, χωρίς την βοήθεια της οποίας η συγκεκριμένη εργασία δεν θα μπορούσε να ολοκληρωθεί.

- Δεν θυμάμαι να υπήρξε στιγμή που δεν ήσασταν διαθέσιμη και πρόθυμη να συζητήσουμε το οτιδήποτε.

Ευχαριστώ για την βοήθειά σας, την συνεχή καθοδήγησή σας, την ενθάρρυνσή σας...

Σας εκτιμώ.

Επίσης θα ήθελα να ευχαριστήσω την Φω, την Μπρί, και όλους όσους ενισχύουν καθημερινά την Ικανοποίηση από την Ζωή μου.

1. Εισαγωγή

1.1. Αναπτυξιακές Διαταραχές , Νοητική Αναπηρία, Ορισμός

Οι «Αναπτυξιακές Διαταραχές» σύμφωνα με την Αμερικάνικη Εταιρεία Νοητικών και Αναπτυξιακών Αναπηριών (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, AAIDD, 2013) είναι στην ουσία μια έννοια ομπρέλα, η οποία περιλαμβάνει την νοητική αλλά και άλλες αναπηρίες (επιληψία, εγκεφαλική παράλυση) που εμφανίζονται στην παιδική ηλικία. Οι αναπηρίες αυτές είναι χρόνιες και μπορεί να εκδηλωθούν είτε στον γνωστικό είτε στον σωματικό τομέα ή και στους δύο. Σε αυτόν τον ορισμό επίσης τονίζεται ότι οι αναπηρίες εμφανίζονται πριν την ηλικία των 18 και πιθανώς να υφίστανται και για όλη την ζωή του ατόμου. Η Νοητική Αναπηρία (N.A.) περιλαμβάνει το γνωστικό τομέα αυτού του ορισμού (AAIDD, 2010).

Πιο συγκεκριμένα η N.A., σύμφωνα με τον Salvador- Carrulla και τους συνεργάτες του (2011) θα μπορούσε να θεωρηθεί ένα σύνολο συνδρόμων και διαταραχών που χαρακτηρίζονται από χαμηλό δείκτη νοημοσύνης και ανάλογους περιορισμούς στην προσαρμοστική συμπεριφορά (Salvador- Carulla et al., 2011, p.175). Σε παγκόσμιο επίπεδο σύμφωνα με την AAIDD, εκατομμύρια άνθρωποι διαγιγνώσκονται με N.A., με το ποσοστό να υπολογίζεται στο 1 με 3% στις ανεπτυγμένες χώρες (AAIDD, 2010). Ο μεγάλος αυτός αριθμός ίσως να δικαιολογεί και το ενδιαφέρον που παρατηρείται πάνω σε αυτό το θέμα. Μεταξύ των άλλων, κατά τις τελευταίες δύο δεκαετίες, το ενδιαφέρον αυτό έχει επικεντρωθεί στην προσπάθεια διατύπωσης ενός ορισμού που να είναι ευρέως αποδεκτός και να χρησιμοποιείται σε οποιαδήποτε μορφή συζήτησης γύρω από τη συγκεκριμένη μορφή αναπηρίας (Salvador- Carulla et al., 2011). Σε αυτήν την προσπάθεια σχηματίστηκαν πολλοί ορισμοί με επικρατέστερο τον πιο πρόσφατο, αυτόν της Αμερικάνικης Εταιρείας Νοητικής Καθυστέρηση και Αναπτυξιακών Αναπηριών (AAIDD) η οποία γενικότερα έχει ηγηθεί ήδη από το 1876 σε θέματα γύρω από την N.A. σε κλινικό, εκπαιδευτικό, κοινωνικό και ερευνητικό τομέα. Πιο συγκεκριμένα, σύμφωνα με αυτόν τον ορισμό η N.A. ορίζεται ως «**η αναπηρία που εκδηλώνεται πριν την ηλικία των 18 και χαρακτηρίζεται από σημαντικούς περιορισμούς στην νοητική λειτουργικότητα και την προσαρμοστική συμπεριφορά ενός ατόμου, η οποία συμπεριλαμβάνει πολλές πρακτικές και κοινωνικές δεξιότητες καθώς και δεξιότητες καθημερινής διαβίωσης**» (AAIDD, 2013). Στην πλειοψηφία των ορισμών που διαμορφώθηκαν και δημοσιεύθηκαν ήδη από τον 20ο αιώνα πέρα από τις αλλαγές που ενίοτε είχαν, τρία στοιχεία παρέμεναν σταθερά: Ο περιορισμός στην νοητική λειτουργικότητα, ο περιορισμός στις συμπεριφορές που βοηθάνε κάποιον να προσαρμόζεται στις απαιτήσεις του περιβάλλοντος και η μικρή ηλικία εκδήλωσης (AAIDD, 2013).

- Ο περιορισμός στην νοητική λειτουργικότητα αναφέρεται σε αδυναμίες που παρατηρούνται στις γνωστικές καθώς και τις γλωσσικές και μνημονικές ικανότητες (Salvador- Carulla et al., 2011), ενώ

- Η προσαρμοστική συμπεριφορά αναφέρεται στο σύνολο των **εννοιολογικών** (χρόνος, χρήματα, γλώσσα καθώς και διάφορες έννοιες όπως ο προσανατολισμός), **κοινωνικών** (διαπροσωπικές ικανότητες, αυτοπεποίθηση, ικανότητες επίλυσης προβλημάτων, υπακοή κανόνων, αποφυγή θυματοποίησης) και **πρακτικών ικανοτήτων** (δραστηριότητες καθημερινής διαβίωσης όπως φροντίδα του εαυτού, χρήση του τηλεφώνου κ.α.) που αφομοιώνονται και εκτελούνται από ένα άτομο καθ' όλη την διάρκεια της ζωής του καθορίζοντας τον βαθμό της εύρυθμης διαβίωσής του (AAIDD, 2013).

Οι παραπάνω περιορισμοί στην προσαρμοστική συμπεριφορά θεωρούνται και οι πιο σοβαροί αφού επηρεάζουν καθοριστικά την κοινωνική συμπεριφορά του ατόμου και άρα την συμμετοχή του στην κοινωνία, τον ελεύθερο χρόνο του και την εργασία του (AAIDD, 2013).

Προχωρώντας την ανάλυση, είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι κατά τις προσπάθειες σχηματισμού ενός ορισμού της Ν.Α., η ονομασία της αναπηρίας άλλαξε. Έτσι αρχικά χρησιμοποιούνταν ο όρος Νοητική Καθυστέρηση, ο οποίος ωστόσο αντικαταστάθηκε από τον όρο Νοητική Αναπηρία. Ωστόσο και οι δύο ορισμοί αφορούν τον ίδιο πληθυσμό (Schalock et al., 2007, AAIDD, 2013). Σύμφωνα με τον Schalock, οι λόγοι που προτιμήθηκε ο όρος Νοητική Αναπηρία είναι τέσσερις (Schalock et al., 2007): 1) με την χρήση του όρου αναπηρία έγινε αυτόματη συσχέτιση με το γενικότερο πλαίσιο της γενικής αναπηρίας, 2) συνόδευε τις διάφορες επιστημονικές πρακτικές σχετικά με την λειτουργική συμπεριφορά του ατόμου σε σχέση με το περιβάλλον του, 3) θεωρήθηκε λιγότερο προσβλητικός για την συγκεκριμένη ομάδα ανθρώπων στην οποία απευθύνεται και 4) ταίριαζε με την διεθνή ορολογία (Schalock et al., 2007, p.120). Παρόλα αυτά για να αντικατασταθεί μια ορολογία στην γλώσσα, τις νομικές υπηρεσίες, τους κανονισμούς και τα ονόματα διαφόρων οργανισμών απαιτείται χρόνος (AAIDD, 2013). Για αυτό και στον ελληνικό χώρο χρησιμοποιείται ακόμα ευρέως ο όρος Νοητική Καθυστέρηση.

Όσον αφορά την ταξινόμηση που υπάρχει στην Ν.Α., αυτή πραγματοποιείται με την χρήση εργαλείων που εξετάζουν τόσο την νοητική λειτουργία του εκάστοτε ατόμου (δείκτης νοημοσύνης) όσο και την προσαρμοστική συμπεριφορά. Παράλληλα εξετάζεται και ο χρόνος της εκδήλωσης των συμπτωμάτων, που όπως έχει αναφερθεί δεν πρέπει να ξεπερνάει το 18^ο χρόνο της ηλικίας (AAIDD, 2013). Συγκεκριμένα, σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (2001), τα τεστ νοημοσύνης με αποτελέσματα από 70 – 75 και κάτω ως προς τον Δείκτη Νοημοσύνης (Δ.Ν.), υποδεικνύουν περιορισμούς στην νοητική λειτουργία. Αναλυτικότερα, η Ν.Α. μπορεί να είναι ελαφριά (Δ.Ν. 50-70), μέτρια (Δ.Ν. 35-49), σοβαρή (Δ.Ν. 20-34), και βαριά (Δ.Ν. 20 και κάτω), (WHO, 2001).

Όσον αφορά την αιτιολογία της Ν.Α., όπως αναφέρουν οι Carr και O'Reilly (2016), υπάρχει ένα πολυπαραγοντικό σύστημα, καθώς η αναπηρία μπορεί να οφείλεται σε υπάρχον πολλούς παράγοντες. Οι πιο συνήθεις από αυτούς ταξινομούνται σε μεγάλες κατηγορίες και υπάγονται στους Βιοϊατρικούς, Κοινωνικούς, τους Συμπεριφορικούς παράγοντες καθώς και σε αυτούς που σχετίζονται με την Εκπαίδευση. Μάλιστα για την καλύτερη κατανόηση αυτών των παραγόντων αλλά και των συνεπειών που επιφέρουν, οι ερευνητές προτείνουν την μελέτη αυτών κάτω από ορισμένες χρονικές περιόδους, την προγεννητική περίοδο, την περιγεννητική και την μεταγεννητική (Carr & O'Reilly, 2016).

2. Ποιότητα της Ζωής

Μετά την ιδέα της αποϊδρυματοποίησης και της διακήρυξης των ίσων δικαιωμάτων, όλο το ενδιαφέρον για τα άτομα με Ν.Α. αλλά και γενικότερα με ειδικές ανάγκες εστιάστηκε στην συγκρότηση και υιοθέτηση υπηρεσιών και πρακτικών που στόχευαν στην ένταξη αυτού του πληθυσμού στην ευρύτερη κοινωνία. Μέσα σε αυτό το πλαίσιο αλλαγών, η Ποιότητα Ζωής αναδείχθηκε ως πρωτεύον στοιχείο ερευνητικού ενδιαφέροντος και αυτό γιατί μέσα από την εκτίμηση της Ποιότητας Ζωής των ατόμων με Ν.Α. παρουσιάστηκε η δυνατότητα να αξιολογηθούν αυτές οι υπηρεσίες και το έργο τους (Cummins, 2005, Schalock, 2002).

Ακολουθώντας αυτό το ενδιαφέρον, η παρούσα ερευνητική εργασία εστιάζει στην υποκειμενική Ποιότητα Ζωής και πιο συγκεκριμένα στην Ικανοποίηση από τη Ζωή των ατόμων με Ν.Α. και στην διερεύνηση της πιθανής σχέσης της με ορισμένους περιβαλλοντικούς και κοινωνικο-συναισθηματικούς παράγοντες. Έχοντας αυτόν τον σκοπό, επιχειρείται η καλύτερη κατανόηση αυτής της εννοιολογικής κατασκευής που μπορεί να συνεισφέρει στην βελτίωση της Ποιότητας Ζωής των ατόμων με Ν.Α. (Schalock, 2002). Έτσι, κρίνεται απαραίτητη η περαιτέρω διερεύνηση της Ποιότητας Ζωής αλλά και της Ικανοποίησης από τη Ζωή.

2.1. Γενικές Παραδοχές για την Ποιότητα Ζωής

Το ζήτημα της Ποιότητας της Ζωής (Π.Ζ.) έχει απασχολήσει πολλούς διανοητές και έχει αποτελέσει το αντικείμενο έντονου ενδιαφέροντος πολλών ερευνών από την δεκαετία του 90' (Schwartz & Rabinovitz, 2003). Παρόλο όμως το έντονο αυτό ενδιαφέρον μέχρι και σήμερα δεν έχει υπάρξει μια γενική παραδοχή ως προς την οριοθέτηση αυτής της έννοιας και την συγκρότηση ενός κοινά αποδεκτού ορισμού (WHOQOL Group, 1995, Felce & Perry, 1995). Μάλιστα, έχει ειπωθεί από τον Liu ότι υπάρχουν τόσο διαφορετικοί ορισμοί για την Π.Ζ., όσο και οι άνθρωποι πάνω στον πλανήτη, ότι ο ορισμός αλλάζει από κοινωνία σε κοινωνία (1976, όπως αναφέρεται στους Felce & Perry, 1995) ή ότι καθορίζεται από την στάση του εκάστοτε ερευνητή (Cummins, 2005). Ωστόσο, προσπαθώντας να αναλύσει κάποιος και να κατανοήσει αυτήν την έννοια θα ήταν χρήσιμο να προχωρήσει σε μια προσπάθεια διερεύνησης των διαφόρων συστατικών της στοιχείων.

Πιο συγκεκριμένα, παρόλο που όπως έχει προαναφερθεί δεν υπάρχει συμφωνία για τον ορισμό της Π.Ζ., υπάρχει μια γενική ομοφωνία όσον αφορά κάποιες γενικές παραδοχές. Αναλυτικότερα έχουν ειπωθεί τα εξής (WHOQOL Group, 1995, p. 1405):

- 1) Έχει τόσο αντικειμενικά στοιχεία (μπορεί να παρατηρηθεί και να μετρηθεί από εργαλεία με αντικειμενικό τρόπο, όπως για παράδειγμα η εκτίμηση του πλούτου και η επιρροή του στην συνολική ζωή) αλλά και **έντονα υποκειμενικά χαρακτηριστικά** (Cummins, 2005). Μάλιστα οι Brothwick-Duffy et al. (1992, όπως αναφέρεται στους Felce & Perry, 1995) αναφέρουν ότι η Π.Ζ. μπορεί να νοηθεί υπό τρεις οπτικές γωνίες: Η 1^η υποστηρίζει ότι Π.Ζ. ορίζεται από την ποιότητα των συνθηκών διαβίωσης κάποιου, η 2^η ότι ορίζεται από την ικανοποίηση κάποιου όσον

αφορά τις συνθήκες διαβίωσής του και η 3^η ότι ορίζεται από τον συνδυασμό τόσο της ποιότητας των συνθηκών διαβίωσης κάποιου όσο και του επιπέδου ικανοποίησης που μπορεί να έχει από αυτές. Και στις τρεις οπτικές γωνίες τονίζεται ότι στην Π.Ζ. υπάρχει μία υποκειμενική φύση που μπορεί να γίνει αντιληπτή μόνο από τον κάθε άνθρωπο ξεχωριστά σε ατομικό επίπεδο. Για αυτό και είναι ανάγκη, όσον αφορά τον ορισμό της Π.Ζ., να ληφθούν υπόψη και οι προσωπικές αξίες, οι φιλοδοξίες και οι προσδοκίες των ανθρώπων πέρα από την χρήση εργαλείων μέτρησης αντικειμενικών στοιχείων.

- 2) **έχει μια πολυδιάστατη φύση.** Αυτό θεωρήθηκε αυτονόητο εφόσον η ζωή στο σύνολό της αποτελείται από διάφορους διακριτούς τομείς και κάθε τομέας από υποτομείς. Με την σειρά της η Π.Ζ. εξαρτάται από το είδος της επιρροής αυτών των αλληλοεπιδρώντων τομέων ζωής. Ωστόσο, παρόλο που οι ερευνητές συμφωνούν με την πολυδιάστατη φύση της Π.Ζ., κάτι τέτοιο δεν ισχύει και για το ποιοι ακριβώς είναι αυτοί οι αλληλοεπιδρώντες τομείς. Η μελέτη της βιβλιογραφίας δείχνει ότι στις περισσότερες έρευνες υπάρχουν κοινός τουλάχιστον οι παρακάτω τρεις τομείς (WHOQOL Group, 1995):
- ο **σωματικός** (οι αντιλήψεις σχετικά με την σωματική του υγεία),
 - ο **ψυχολογικός** (προσωπικές εκτιμήσεις σε σχέση με την γνωστική και την συναισθηματική κατάσταση) και
 - ο **κοινωνικός** (οι πεποιθήσεις του καθενός σχετικά με τις διαπροσωπικές σχέσεις του και τον κοινωνικό του ρόλο στη ζωή).

Επίσης η ομάδα του WHOQOL (1995) αναφέρεται και στον τομέα

- **Της θρησκείας, της πνευματικότητας και των προσωπικών ιδεολογιών** (πεποιθήσεις, τρόπος ζωής, σκέψεις οι οποίες δομούν τις εμπειρίες και στις οποίες καταφεύγει κάποιος για να αντιμετωπίσει διάφορα διλλήματα στη ζωή),

Πέρα από τους προαναφερθέντες τομείς, διάφοροι ερευνητές έχουν αναφερθεί και εξετάσει και άλλους όπως (Cella, 1994, p. 188):

- ο **λειτουργικός** [η ικανότητα κάποιου να εκτελεί δραστηριότητες που αναφέρονται στις προσωπικές ανάγκες του (δραστηριότητες καθημερινής διαβίωσης) τις φιλοδοξίες του, στον κοινωνικό του ρόλο (υποχρεώσεις έξω από το σπίτι, απέναντι σε οικογενειακούς φίλους και συναδέλφους)] και
 - ο **συναισθηματικός** (ένα δίπολο του οποίου το ένα του άκρο αποτελούν τα θετικά αισθήματα (ευζωία) και το άλλο τα αρνητικά (δυσφορία).
- 3) **περιλαμβάνει τόσο θετικούς παράγοντες-τομείς** (θετικά συναισθήματα, πρόοδος, λειτουργικότητα) όσο και **αρνητικούς** (φαρμακευτικές αγωγές, πόνος). Η συχνότητα αυτών των θετικών (χαρά, υπερηφάνεια) ή αρνητικών συναισθημάτων (στενοχώρια ή οργή) διαμορφώνει διαφορετικά την Π.Ζ. Άνθρωποι με περισσότερα θετικά συναισθήματα έχουν ανεβασμένα επίπεδα στις μετρήσεις Π.Ζ.).

Συγκεφαλαιώνοντας τα όσα αναφέρθηκαν στο πλαίσιο των γενικών αυτών παραδοχών, τις οποίες υποστηρίζουν οι περισσότεροι ερευνητές, αναδεικνύεται ότι η Π.Ζ. είναι μια εννοιολογική κατασκευή με **έντονο υποκειμενικό χαρακτήρα**, ότι έχει

μια πολυδιάστατη φύση και ότι περιλαμβάνει τόσο θετικές όσο και αρνητικές πλευρές της ζωής από τις οποίες και εξαρτάται.

2.2. Κεντρικές Ιδέες στην έννοια της Ποιότητας Ζωής και Ορισμός

Στα πλαίσια μιας προσπάθειας για την βαθύτερη διερεύνηση της έννοιας της Π.Ζ. και των χαρακτηριστικών της, θα ήταν δόκιμο να αναφερθεί μία κατηγοριοποίηση, στην οποία κατέληξε ο Schalock με τους συνεργάτες του σχετικά με κάποιες συγκεκριμένες κεντρικές ιδέες που συνυπάρχουν στην έννοια της Π.Ζ. Ειδικότερα, οι πιο κύριες ιδέες είναι (Schalock et al., 2002, p. 459-460):

- **Η ιδέα των τομέων ζωής:** Η ζωή στο σύνολό της απαρτίζεται από διάφορους τομείς στους οποίους υπήρξε αναφορά σε προηγούμενο σημείο. Δεν υπάρχει ωστόσο μια σύμφωνη γνώμη ως προς το ποιοι είναι οι τομείς καθώς αυτοί αλλάζουν ανάλογα με την έρευνα και το εργαλείο μέτρησης. Όσον αφορά την αξιολόγηση αυτών των τομέων, όπως αναφέρουν οι Li και οι συνεργάτες της (Li et al., 2012), αυτή μπορεί να πραγματοποιηθεί είτε μέσα από αντικειμενικές μετρήσεις, είτε μέσα από υποκειμενικές μετρήσεις ή με συνδυασμό των δύο ανάλογα με την φύση του τομέα. Το πιο σημαντικό ωστόσο όσον αφορά τους τομείς ζωής δεν είναι το ποιοι είναι αλλά η πολυδιάστατη φύση που προσδίδουν στην Π.Ζ.
- **Η ιδέα της διαπροσωπικής-ενδοπροσωπικής ποικιλομορφίας:** Η ποικιλομορφία σημαίνει ότι οι τομείς να μην υπάρχουν στην ζωή όλων των ανθρώπων αλλά η ανάπτυξη που θα παρατηρηθεί σε αυτούς είναι διαφορετική για τον καθένα. Επίσης ακόμα και στον ίδιο τον άνθρωπο, τα επίπεδα ικανοποίησης που αντιστοιχούν σε αυτούς τους τομείς μπορεί να αλλάξουν στο πέρασμα του χρόνου.
- **Η ιδέα του προσωπικού πλαισίου:** η βάση αυτής της ιδέας είναι ότι οι άνθρωποι γίνονται καλύτερα κατανοητοί πάντα μέσα στα πλαίσια-περιβάλλοντα που δραστηριοποιούνται, κοινωνικοποιούνται και έχουν σημασία για αυτούς.
- **Η δια-βίου αντίληψη:** στηρίζεται στην άποψη ότι η Π.Ζ. περιλαμβάνει μια δια βίου προσέγγιση. Δεν μιλάμε δηλαδή για ποιότητα μιας συγκεκριμένης στιγμής αλλά ολόκληρης της ζωής του ανθρώπου. Οι μεταβλητές της Π.Ζ. μπορούν να έχουν μακροχρόνιες επιρροές.
- **Η ιδέα της Ολιστικότητας:** η πεποίθηση ότι οι αλλαγές στην ικανοποίηση που νιώθει ένα άτομο σε έναν συγκεκριμένο τομέα μπορεί να επηρεάσει και τους άλλους.
- **Οι Αξίες, οι επιλογές, και ο αυτοέλεγχος:** η Π.Ζ. συνδέεται με προσωπικές επιλογές και με τον αυτοέλεγχο σχετικά με δραστηριότητες και περιβάλλοντα.
- **Προσωπική Αντίληψη:** η πεποίθηση ότι δεν τίθεται πάντα θέμα του αν η Π.Ζ. κάποιου είναι αντικειμενικά υψηλή ή όχι, αλλά το τι πιστεύει το ίδιο το άτομο για αυτήν.
- **Η ιδέα της Αυτοεικόνας:** Ο στόχος κάθε προγράμματος που σχετίζεται με την Π.Ζ. σχετίζεται με την ενίσχυση της αυτοεικόνας και την δημιουργία

περιβαλλόντων που ενισχύουν την ικανότητα κάποιου για έλεγχο πάνω στην ζωή του.

- **Η ιδέα της δυνατότητας χειραφέτησης:** έχοντας ως βάση ότι στις προηγούμενες οκτώ κύριες ιδέες που παρουσιάστηκαν, αντικατοπτρίζεται η ανάγκη που υπάρχει για τους ανθρώπους να προβαίνουν σε επιλογές και αυτοέλεγχο πάνω στις δραστηριότητες, τις παρεμβάσεις και στα περιβάλλοντα δράσης τους.

Με την κατηγοριοποίηση αυτή των κεντρικών ιδεών που υπάρχουν μέσα στην εννοιολογική κατασκευή της Π.Ζ., γίνεται κατανοητή η πολυπλοκότητα της φύσης της καθώς και ο καθοριστικός ρόλος στη ζωή των ανθρώπων. Έχοντας αυτά τα χαρακτηριστικά η Π.Ζ. αντανακλά τα επόμενα τέσσερα κριτήρια (Verdugo et al., 2012, p.1037):

- 1) αναφέρεται σε όλους τους ανθρώπους,
- 2) βιώνεται από κάποιον όταν οι ανάγκες του ικανοποιούνται και όταν έχει την ευκαιρία να ενισχύσει τον τρόπο ζωής του,
- 3) αποτελείται τόσο από αντικειμενικά όσο και από υποκειμενικά στοιχεία (ανάλογα τον τομέα που εξετάζεται),
- 4) είναι μια πολυδιάστατη εννοιολογική κατασκευή που επηρεάζεται από ατομικούς και περιβαλλοντικούς παράγοντες.

Έχοντας παρουσιάσει λοιπόν, πληροφορίες σχετικά με την φύση της Π.Ζ. και τα χαρακτηριστικά της, θα ήταν χρήσιμο να αναφερθεί αυτή καθ' αυτή η σημασία του όρου Π.Ζ. Ο Schalock και οι συνεργάτες του, γράφουν ότι η Π.Ζ. αποτελείται από τον όρο **ποιότητα** που αναφέρεται στην τελειότητα που συνδέεται με ανθρώπινες αξίες (ευτυχία, επιτυχία, πλούτος, υγεία και ικανοποίηση) και τον όρο **ζωή** που υποδεικνύει ότι η έννοια στο σύνολό της αφορά τους πιο ουσιαστικούς τομείς της ανθρώπινης ύπαρξης (Schalock et al., 2002).

Σε αυτό το σημείο, μετά από την όλη ανάλυση, θα παρουσιαστεί και ένας ορισμός, αποδεκτός από έναν μεγάλο αριθμό ερευνητών ανά τον κόσμο, ο οποίος υιοθετείται σε πολλές μελέτες. Ο ορισμός αυτός δημιουργήθηκε μέσα από συγκεκριμένες έρευνες οι οποίες πραγματοποιήθηκαν από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας- Αξιολόγηση της Ποιότητας Ζωής (World Health Organization Quality of Life Assessment, WHOQOL) σε διεθνές επίπεδο (στην Αυστραλία, στην Κροατία, το Γαλλία, την Ινδία, το Ισραήλ, την Ιαπωνία, την Ρωσία, την Ολλανδία, την Ισπανία, την Ταϊλάνδη, το Ηνωμένο Βασίλειο, τις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής, τον Παναμά και το Ζιμπάμπουε) με σκοπό την οριοθέτηση της Π.Ζ. Όπως προαναφέρθηκε, κοινός ορισμός δεν υπήρχε ούτε υπάρχει, χρησιμοποιώντας όμως τις γενικές παραδοχές, οι οποίες είναι κοινές σε μια ευρεία κλίμακα, η συγκεκριμένη ομάδα ερευνητών του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας, υπέδειξε ότι (WHOQOL Group, 1995, p. 1405) **Η Ποιότητα Ζωής ορίζεται ως:**

“Η προσωπική αντίληψη του καθενός σχετικά με την στάση του απέναντι στη ζωή στο πλαίσιο της κουλτούρας και του συστήματος αξιών μέσα στο οποίο ζει καθώς και σε σχέση με τους σκοπούς, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τα διλήμματα που μπορεί να έχει. Είναι μια ευρεία έννοια που ενσωματώνει με έναν περίπλοκο τρόπο την προσωπική σωματική υγεία, την ψυχολογική κατάσταση,

τον βαθμό ανεξαρτησίας, τις κοινωνικές σχέσεις, τις προσωπικές πεποιθήσεις και την σχέση που μπορεί να έχει κάποιος με τον κυρίαρχο παράγοντα του περιβάλλοντος”.

3. Ικανοποίηση από τη Ζωή – Υποκειμενική Ποιότητα Ζωής

3.1. Σχέση Ποιότητας Ζωής και Ικανοποίησης από τη Ζωή

Ένα μεγάλο κομμάτι της Π.Ζ., και ένα από τα κύρια συστατικά της στοιχεία είναι η Ικανοποίηση από την Ζωή. Μάλιστα, οι δύο αυτές έννοιες πολύ συχνά χρησιμοποιούνται σαν μία, ταυτόσημη, λόγω του δεσπόζοντος υποκειμενικού στοιχείου της Π.Ζ. Θα ήταν δόκιμο λοιπόν, αφού υπήρξε εκτεταμένη αναφορά στην Π.Ζ. να διευκρινιστεί και η Ικανοποίηση από τη Ζωή, που είναι η κύρια έννοια της παρούσας ερευνητικής μελέτης.

Όπως έχει προαναφερθεί η Π.Ζ. εξαρτάται άμεσα από τις διάφορες συνθήκες διαβίωσης κάτω από τις οποίες μπορεί να ζει κάποιος (WHOQOL Group, 1995). Αυτές οι συνθήκες μπορεί να περιλαμβάνουν διάφορους τομείς (σωματικός κ.λ.π). Η ανταπόκριση του καθενός σε αυτές ωστόσο είναι καθαρά υποκειμενική. Με άλλα λόγια οι συνθήκες ζωής κάποιου και η ικανοποίησή του από τη ζωή, η οποία εξαρτάται από τις προσωπικές του αξίες προσδιορίζουν την Π.Ζ. του (Felce & Perry, 1995).

Το υποκειμενικό δηλαδή στοιχείο της Π.Ζ. συνδέεται με την Ικανοποίηση από τη Ζωή (I.Z.). Υποστηρίζοντας αυτήν την άποψη οι Pavot και Diener (1993, όπως αναφέρεται στους Santilli, Nota, Ginevra & Soresi, 2013), ανέφεραν ότι στην ουσία όταν χρησιμοποιούμε τον όρο I.Z., αναφερόμαστε στην κριτική ανάλυση, κατά την οποία κάποιος αξιολογεί την Π.Ζ. του χρησιμοποιώντας ένα σετ από δικά του μοναδικά και προσωπικά κριτήρια. Συνεπώς με αυτόν τον τρόπο, οριοθετείται ο υποκειμενικός χαρακτήρας της Π.Ζ.

Αυτή η στενή σχέση είναι ο λόγος που δημιουργεί την προαναφερθείσα σύγχυση ανάμεσα στις δύο έννοιες. Οι Felce και Perry (1995) μάλιστα, αναγνωρίζοντας και οι ίδιοι αυτήν την στενή σχέση τόνισαν ότι δεν θα πρέπει να εξισώνεται η Π.Ζ. με την I.Z. Ανέφεραν επίσης, ότι λανθασμένη θα ήταν και η δήλωση ότι η I.Z. είναι απλώς η αποδοχή κάποιου των συνθηκών διαβίωσής του. Κάτι τέτοιο δεν ενδείκνυται, εφόσον οι αναφορές σχετικά με την I.Z. εξαρτώνται περισσότερο από εσωτερικές διαδικασίες κριτικής αξιολόγησης (Felce & Perry, 1995).

Ένα παράδειγμα που ίσως να βοηθούσε την εννοιολογική διαφοροποίηση της Π.Ζ. από την I.Z. είναι αυτό που χρησιμοποίησαν οι ίδιοι οι Felce και Perry (1995): Κατά την πορεία ζωής κάποιου, υπάρχει η περίπτωση να συμβούν συνταρακτικά γεγονότα τα οποία θα προκαλέσουν προσωρινές αλλαγές στις πεποιθήσεις σχετικά με την I.Z. του. Η Π.Ζ. ωστόσο του συγκεκριμένου αυτού ατόμου, στο σύνολό της, δεν μπορεί να αλλάξει τόσο συχνά όσο οι δηλώσεις στις οποίες μπορεί να προχωρήσει λόγω των επιδράσεων διαφόρων εξωτερικών παραγόντων. Ακόμα ένα παράδειγμα διαχωρισμού των δύο εννοιών είναι η περίπτωση κατά την οποία παρόλο που οι

συνθήκες ζωής κάποιου είναι αντικειμενικά μη ευνοϊκές (φτώχεια, απειλές υγείας, ανεργία και γενικότερα καταστάσεις που οι περισσότεροι θα θεωρούσαν μη διαχειρίσιμες) αυτός να διατηρεί μια αρκετά δεκτική στάση απέναντι στη ζωή του και να σκέφτεται το μέλλον πάντα με θετικές σκέψεις (Felce & Perry, 1995).

Μέσα από αυτά τα παραδείγματα, γίνεται κατανοητό ότι η I.Z. είναι μια έννοια δυναμική, που αλλάζει στον χρόνο, και ως εκ τούτου δεν υπάρχει νόημα να μιλάμε για I.Z. παρά μόνο συγκεκριμένων περιόδων. Ωστόσο έχουν υπάρξει αρκετά ερευνητικά δεδομένα, τα οποία υποστηρίζουν ότι η I.Z. παρόλο που όντως αλλάζει σε βάθος χρόνου αποκτά έναν πιο σταθερό χαρακτήρα σταδιακά (Cummins & Nistico, 2002).

3.2. Διακυμάνσεις των επιπέδων της Ικανοποίησης από τη Ζωή

Σε επόμενο στάδιο, έχοντας διευκρινίσει σε έναν βαθμό το εννοιολογικό περιεχόμενο της I.Z., θα ήταν χρήσιμο να αναφερθεί η προσέγγιση των Cummins και Nistico (2002), μέσα από την οποία αναδύεται ένα ακόμα χαρακτηριστικό της. Επί της ουσίας, οι συγκεκριμένοι ερευνητές υπέδειξαν ότι για να έχει κάποιος μια γενική θετική στάση απέναντι στη ζωή, κάτι που είναι αναγκαίο για να την εύρυθμη λειτουργία του, όχι μόνο πρέπει να υπάρχει ένας ειδικός μηχανισμός που αφορά την I.Z. αλλά και το ότι ο μηχανισμός αυτός, θεωρητικά, θα πρέπει να είναι τόσο ανθεκτικός ώστε τα επίπεδα I.Z. να παραμένουν όσο το δυνατόν πιο αμετάβλητα (Cummins & Nistico, 2002, p. 62). Οι Rey, Extremera, Duran, Tallo, (2012) αναλύοντας περαιτέρω την προαναφερθείσα θέση, αναφέρονται σε αυτόν τον μηχανισμό ως «Σημείο Εκκίνησης» της Υποκειμενικής Ποιότητας Ζωής (μέρος της οποίας είναι και η I.Z.) γενικότερα. Αναλυτικότερα, περιγράφοντας περισσότερο τα δεδομένα των Cummins και Nistico (2002), αναφέρουν πως ανάλογα την επίδραση διαφόρων γεγονότων και άλλων παραγόντων, παρατηρούνται διάφορες αυξομειώσεις των επιπέδων της προαναφερθείσας έννοιας., οι οποίες μέσω γνωστικού τύπου διεργασιών επαναφέρουν το επίπεδο της στο φυσιολογικό Ομοιοστατικό Σημείο Εκκίνησης (Rey et al., 2012). Στην συνέχεια της έρευνάς τους, οι συγκεκριμένοι ερευνητές κατέληξαν σε συμπεράσματα που υποστηρίζουν μια άλλη θεωρία κοντά σε αυτή της ομοιόστασης (Rey et al., 2012). Πιο συγκεκριμένα, γίνεται αναφορά στο ότι πέρα από τους γνωστούς και τυπικά εξεταζόμενους δείκτες (φύλο, εργασία κ.λ.π) υπάρχουν και άλλες προσωπικές διαστάσεις που μπορούν να αποτελέσουν παράγοντες επιρροής της Υποκειμενικής Ευζωίας (κομμάτι της οποίας είναι η I.Z.), με **την Συναισθηματική Προδιάθεση** να είναι μια από αυτές. Οι ερευνητές εξετάζοντας την βιβλιογραφία, ονομάζουν Συναισθηματική Προδιάθεση την τάση που έχουν οι άνθρωποι να εξετάζουν γεγονότα με θετικό ή αρνητικό τρόπο. Άνθρωποι με αρνητική συναισθηματική προδιάθεση βιώνουν δυσφορία, έλλειψη ευχαρίστησης και νευρικότητα ενώ άτομα με θετική συναισθηματική προδιάθεση βιώνουν ενθουσιασμό και ευχαρίστηση (Rey et al., 2012).

3.3. Παράγοντες Επιρροής

Σε τελικό στάδιο, στοχεύοντας σε μια πιο ολοκληρωμένη εικόνα της I.Z., θα ήταν χρήσιμο να υπάρξει αναφορά σε μερικούς από τους παράγοντες που η σχετική βιβλιογραφία αναφέρει ότι συνδέονται με την έννοια και την επηρεάζουν. Όπως αναφέρεται λοιπόν, υπάρχουν οι προσωπικοί παράγοντες (φύλο, ηλικία, υγεία, θρησκεία και άλλα προσωπικά χαρακτηριστικά που διαθέτουν οι άνθρωποι) και άλλοι περιβαλλοντικοί (εισόδημα, εργασία, εκπαίδευση, κουλτούρα και κοινωνικές/προσωπικές σχέσεις) οι οποίοι μάλιστα θεωρούνται περισσότερο ελέγξιμοι (Felce & Perry, 1995, Lee & Browne, 2008, Claes, Van Hove, Vandeveld, Van Loon & Schalock, 2011). Επιπλέον τα προσωπικά διαφορετικά χαρακτηριστικά που έχει ο καθένας μπορεί να επηρεάσουν τα επίπεδα της I.Z. (Schwartz, 2003). Έπειτα έχουν υπάρξει έρευνες που υποδεικνύουν την υπεροχή μερικών παραγόντων έναντι άλλων, όσον αφορά την επιρροή τους. Πιο συγκεκριμένα, η I.Z., όπως δείχνουν ερευνητικά ευρήματα, εξαρτάται λιγότερο από μεταβλητές όπως η ηλικία, το φύλο ή το εισόδημα και περισσότερο από την ύπαρξη ενός υποστηρικτικού κοινωνικού δικτύου στενών σχέσεων και θρησκευτικής πίστης (Lin, Lin P. & Wu, 2010, Meyer 2000, Zullig, Ward & Horn, 2006). Σε αυτή την ερευνητική μελέτη θα εξεταστεί η επιρροή των περιβαλλοντικών παραγόντων αλλά και η Μοναξιά ως παράδειγμα κοινωνικού-συναισθηματικού παράγοντα.

3.4. Σύνοψη Χαρακτηριστικών Ικανοποίησης από τη Ζωή

Συμπερασματικά, προσπαθώντας να ομαδοποιηθούν όλα τα προαναφερθέντα στοιχεία, μπορεί να ειπωθεί ότι η I.Z.:

Είναι καθαρά **υποκειμενική διαδικασία** αξιολόγησης των συνθηκών ζωής στην οποία προβαίνει κάποιος **χρησιμοποιώντας ως κριτήρια τις προσωπικές του αντιλήψεις, προσδοκίες, ανάγκες και συναισθήματα** (Felce & Perry, 1995). Έτσι αυτές οι αξιολογήσεις μπορεί να έχουν είτε **γνωστική βάση** (όταν στηρίζονται κατά αποκλειστικότητα στις προσωπικές αντιλήψεις, αξίες) είτε **συναισθηματική βάση** (όταν λαμβάνονται υπ' όψη ως κριτήρια τα συναισθήματα εφορίας η δυσφορίας), (Rey et al., 2012). Οι αξιολογήσεις μπορεί να αλλάζουν από θετικές σε αρνητικές ή και αντίστροφα, ανάλογα την **βελτίωση ή όχι των συγκεκριμένων αξιολογούμενων συνθηκών**, δηλαδή των ατομικών, περιβαλλοντικών ή άλλων παραγόντων επιρροής (Felce & Perry, 1995, Lin et al., 2010), ενώ το **Ομοιοστατικό Σημείο Εκκίνησης** αποτελεί καθοριστικό κριτήριο διακύμανσης των επιπέδων της (Cummins & Nistico, 2002).

4. Ικανοποίηση από την Ζωή και Νοητική Αναπηρία

4.1. Ικανοποίηση από τη Ζωή και Αναπηρία

Είναι γνωστό ότι έχουν πραγματοποιηθεί πολυάριθμες έρευνες σχετικά με την Π.Ζ. και την Ι.Ζ. στον γενικό πληθυσμό. Λίγες ωστόσο έχουν γίνει που να αφορούν συγκεκριμένες και ευαίσθητες κοινωνικές ομάδες όπως είναι αυτή των ατόμων με αναπηρίες. Έρευνες έχουν δείξει ότι τα άτομα με αναπηρίες είναι πολύ πιθανό να έχουν περισσότερα προβλήματα υγείας, να χρήζουν φαρμακευτικής αγωγής και συνολικά να αντιμετωπίζουν περισσότερα εμπόδια στην προσπάθειά τους για πρόσβαση σε διάφορους τομείς της κοινωνίας σε σχέση με τον γενικό πληθυσμό. Αυτή η κατάσταση απειλεί συχνά την αίσθηση της Ι.Ζ. (Lin, P. Y., Lin, L. P., & Lin J. D 2010). Ωστόσο τις τελευταίες δεκαετίες έχει παρατηρηθεί ένα έντονο ενδιαφέρον γύρω από την Π.Ζ. και την Ι.Ζ. των ατόμων με ειδικές ανάγκες και αυτό γιατί μέσα από τον προσδιορισμό της Ι.Ζ. αυτών των ευαίσθητων κοινωνικών ομάδων, αναδεικνύονται τόσο οι ανάγκες που μπορεί να έχουν όσο η επιτυχία των διαφόρων προγραμμάτων παρέμβασης και παροχής υπηρεσιών (Renwick, Schormans & Zekovic, 2003).

4.2. Λόγοι Ενδιαφέροντος για την μελέτη της Ικανοποίησης από τη Ζωή στα άτομα με Νοητική Αναπηρία

Περνώντας στο κυρίως θέμα της παρούσας ερευνητικής εργασίας, θα ήταν χρήσιμο να γίνει αναφορά στην μελέτη της Ι.Ζ. ειδικότερα στον τομέα της Ν.Α. Αυτή η μελέτη μπορεί να αρχίσει από την παρουσίαση των λόγων που αναφέρονται στην βιβλιογραφία ως παράγοντες ερευνητικού ενδιαφέροντος της προαναφερθείσας σχέσης.

Πιο συγκεκριμένα, όπως αναφέρουν οι Felce και Perry, εδώ και τρεις δεκαετίες και λόγω των διαφόρων νομοθετικών αλλαγών που έχουν παρατηρηθεί στον χώρο της Ν.Α. (αποασυλοποίηση, επένδυση στην πρώιμη παρέμβαση, ένταξη στις σχολικές βαθμίδες, μεταρρύθμιση των διαφόρων κέντρων και γενικότερα ιδέες που συστήθηκαν στον κόσμο και τον αλλάζουν μέχρι και σήμερα) έχει υπάρξει έντονο ενδιαφέρον για την συσχέτιση γενικότερα της Π.Ζ. με την Ν.Α. (Felce & Perry, 1995, p. 52).

Έπειτα, μέσα σε αυτούς τους λόγους ενδιαφέροντος θα μπορούσε να προστεθεί και ο κίνδυνος που ελλοχεύει στα συγκεκριμένα άτομα για πιθανή ελάττωση των επιπέδων της Π.Ζ. Πιο συγκεκριμένα, στην περίπτωση της Ν.Α., μεταξύ των άλλων επηρεάζονται και μία ομάδα δεξιοτήτων (κοινωνικές, επικοινωνιακές, συναισθηματικές, ανεξάρτητης διαβίωσης, συναισθηματικής επάρκειας) που συγκροτούν την προσαρμοστική συμπεριφορά. Αυτές οι δεξιότητες τράβηξαν το ενδιαφέρον πολλών ερευνητών. Ένα άτομο τυπικής ανάπτυξης με το να συνδυάζει αυτές τις δεξιότητες, του επιτρέπεται να προσαρμόζεται στο περιβάλλον και στην καθημερινότητα του (προσαρμοστική συμπεριφορά). Ωστόσο, όπως έχει προαναφερθεί στην κατηγορία των ατόμων με Ν.Α. αυτές οι δεξιότητες

χαρακτηρίζονται από ορισμένες δυσκολίες, που παρεμποδίζουν την προσαρμογή στις απαιτήσεις του περιβάλλοντος. Έτσι, τα επίπεδα της I.Z. συχνά μειώνονται, οδηγώντας σε αρνητικές επιρροές στην προσωπική και την εργασιακή ζωή. Αυτό φυσικά συμβαίνει γιατί αυτές οι συγκεκριμένες δεξιότητες συνδέονται με συμπεριφορές κι' αντιδράσεις που διαμορφώνουν τις διάφορες συνθήκες ζωής (Felce & Perry, 1995, Miller & Chan, 2008, Rey et al., 2012). Κρίνοντας τα δεδομένα από τα παραπάνω στοιχεία δικαιολογείται η επικέντρωση της μελέτης της I.Z. στην N.A. Επιπλέον τα ερευνητικά δεδομένα αναφέρουν ότι η N.A. επηρεάζει επίσης και την ικανότητα των ανθρώπων για λήψη **αυτό-καθοριζόμενων αποφάσεων** (Schalock et al., 2002).

Τέλος στους λόγους ενδιαφέροντος της ερευνητικής κοινότητας θα μπορούσε να προστεθεί και ο κυρίαρχος ρόλος που μπορεί να παίζει η Π.Ζ. στην **αξιολόγηση των διαφόρων παρεμβάσεων των κοινωνικών υπηρεσιών και υπηρεσιών υγείας** (Lucas- Carrasco & Carrula, 2012, Schalock et al., 2002, Schalock, 2004 Verdugo et al., 2012).

Το ερευνητικό λοιπόν ενδιαφέρον και οι προσπάθειες μελέτης της I.Z. στην N.A., κρίνεται δικαιολογημένο. Τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά που παρακωλύουν την ομαλή ανάπτυξη της I.Z. λόγω της N.A., όπως οι ιδιαιτερότητες στις προσαρμοστικές δεξιότητες και στην ικανότητα λήψης αποφάσεων, καθιστούν τα άτομα με N.A. ομάδα υψηλού κινδύνου. Σε αυτή την λογική κινείται και η παρούσα ερευνητική μελέτη.

4.3. Προηγούμενες Μελέτες: Ικανοποίηση από τη Ζωή και Νοητική Αναπηρία

Παρά την ύπαρξη ερευνών στην βιβλιογραφία που ασχολούνται με την Π.Ζ. των ατόμων με N.A. (Golubovic & Skrbic, 2013, Schalock, 2004, Verdugo, Gomez, Agias, Navas & Schalock 2013), η I.Z. ειδικότερα δεν έχει μελετηθεί αρκετά σε αυτή την πληθυσμιακή ομάδα (Lin et al., 2010). Έχουν ωστόσο αρχίσει να συγκροτούνται μελέτες προς αυτήν την κατεύθυνση, ειδικά τις τελευταίες δύο δεκαετίες.

Για παράδειγμα, στην έρευνα των Schwartz και Rabinovitz (2003) εκτιμήθηκαν οι αναφορές για την I.Z. των ενηλίκων ατόμων με N.A. που ζούσαν σε κοινωφελή οικήματα σε σύγκριση με την εκτίμηση που είχαν οι φροντιστές και οι γονείς τους σχετικά με αυτή. Όπως έδειξαν τα ερευνητικά αποτελέσματα, τα άτομα με N.A. ανέφεραν χαμηλότερα επίπεδα I.Z. σε σχέση με το τι πίστευαν οι φροντιστές, ενώ σε σύγκριση με τις αναφορές των γονέων δεν υπήρξε σχεδόν καμία διαφορά. Έτσι οι ερευνητές υποστήριξαν ότι τα πιο κατάλληλα άτομα να απαντήσουν εκ μέρους των ατόμων με N.A. (αν τα ίδια τα άτομα δεν είναι σε θέση) σχετικά με την I.Z., τους είναι οι γονείς και έπειτα οι εργαζόμενοι σε κοινωφελείς υποδομές (Schwartz & Rabinovitz, 2003). Άλλοι ερευνητές, όπως η Li και οι συνεργάτες της (2012), ασχολήθηκαν με την αξιοπιστία και την εγκυρότητα διαφόρων εργαλείων που έχουν προταθεί για την μέτρηση της I.Z. των ενηλίκων με N.A. (Li, Tsoi, Zhang & Chen 2012, Wang, Laursen, Booth-LaForce & Rose- Krasnor, 2012).

Παράλληλα, αρκετοί ερευνητές θέλησαν να ασχοληθούν με την μελέτη της επιρροής διάφορων παραγόντων στην I.Z. των ατόμων με N.A. Ο Schwartz (2003) λόγου χάρι, ασχολήθηκε με την πιθανή επιρροή των προσωπικών συμπεριφορικών

χαρακτηριστικών και το είδος της διαμονής στην I.Z. των ενηλίκων με N.A. (Schwartz, 2003). Τα αποτελέσματα έδειξαν πως όλες αυτές οι μεταβλητές έχουν σημαντική επίδραση. Χαρακτηριστικά όπως οι ανεπτυγμένες διαπροσωπικές δεξιότητες και η ημιαυτόνομη διαβίωση επηρεάζουν θετικά την I.Z. Την επιρροή των διαπροσωπικών σχέσεων επιβεβαιώνουν και οι Miller και Chan (2008) ενώ επίσης τονίζουν και την ισχύ ενός επαρκούς υποστηρικτικού κοινωνικού δικτύου (Miller & Chan, 2008). Την επιρροή συντελεστών όπως η μορφή διαμονής, το είδος των κοινωνικών σχέσεων, η ύπαρξη ή όχι της κατάλληλης υποστήριξης και εργασίας υπέδειξε και η έρευνα της Claes και των συνεργατών της (Claes et al., 2011). Τέλος, η Santilli και συνεργάτες της (2013) έδειξαν ότι η εργασιακή προσαρμογή (οι ικανότητες που έχουν οι ενήλικες να ανταπεξέρχονται σε αναπτυξιακούς στόχους, να συμμετέχουν στην αγορά εργασίας και να προσαρμόζονται σε απροσδόκητες ανάγκες σχετιζόμενες με τον χώρο εργασίας), είχε όντως σχέση με την I.Z. (Santilli et al., 2013).

5. Μοναξιά

5.1. Εννοιολογική Προσέγγιση

Η παρούσα έρευνα εξετάζει την επιρροή συγκεκριμένων περιβαλλοντικών και του κοινωνικο-συναισθηματικού παράγοντα της Μοναξιάς στην Ι.Ζ. των ενηλίκων με Ν.Α. Η επιλογή αυτού του κοινωνικο-συναισθηματικού παράγοντα έγινε λόγω της ιδιαίτερης σημασίας που έχει για την Ν.Α. Σε αυτό το σημείο ωστόσο, πριν γίνει αναφορά αυτής της σχέσης, θα ήταν χρήσιμο να πραγματοποιηθεί μια ανάλυση της έννοιας της Μοναξιάς που θα μπορούσε να χρησιμεύσει ως εννοιολογικό υπόβαθρο για την περαιτέρω κατανόησή της.

Πολλές από τις ερευνητικές μελέτες που έχουν πραγματοποιηθεί έχοντας ως κεντρική μεταβλητή την Μοναξιά, έχουν ως αφετηρία την ερμηνεία της σημασίας της. Ακολουθώντας την ίδια λογική, θα πρέπει να σημειωθεί ότι μέσω της λεξιλογικής ερμηνείας της έννοιας, διακρίνονται τρεις σημαντικές μορφές Μοναξιάς (Laurson & Hartl, 2013, p.1):

- 1) η φυσική απουσία ενός συντροφικού ατόμου
- 2) η λύπη όταν το άτομο είναι μόνο του ή
- 3) η απόρριψη λόγω έλλειψης φίλων ή συντροφιάς,

Επίσης, σύμφωνα με τον Weiss (1973, όπως αναφέρεται στους Van Baarsen, Snijders, Smit & Van Duijn, 2001) κάποιος μπορεί να νιώσει Μοναξιά ως απόρροια της δυσλειτουργίας που παρουσιάζεται όσον αφορά την: 1) σύνδεση 2) κοινωνική ένταξη 3) ανάπτυξη 4) επιβεβαίωση της προσωπικής αξίας 5) αίσθηση μιας αξιόπιστης συλλογικότητας και 6) καθοδήγηση σε στρεσογόνες στιγμές.

Περνώντας στο θέμα του ορισμού της Μοναξιάς, αληθεύει ότι κατά τις διάφορες προσπάθειες για συγκεκριμενοποίηση, έχουν παρουσιαστεί διάφοροι ορισμοί, αλλά όπως συχνά συμβαίνει με τέτοιες εννοιολογικές κατασκευές, μια γενική συμφωνία απουσιάζει (Laurson & Hartl, 2013). Έτσι δεν υπάρχει μια συνολική και καθολική προσέγγιση της έννοιας χωρίς να αφήνει περιθώρια αμφισβήτησης. Ωστόσο, παρά αυτήν την έλλειψη μιας κοινής γραμμής, η κατανόηση της Μοναξιάς θα μπορούσε να γίνει μέσα από την εξέταση των χαρακτηριστικών της.

5.2. Χαρακτηριστικά Μοναξιάς

Όπως έχει παρατηρηθεί σε διάφορες έρευνες, συχνά αυτή η προσέγγιση των χαρακτηριστικών της Μοναξιάς αρχίζει από μία αναγωγή στην κοινωνικότητα της ανθρώπινης φύσης (Baumeister, Twenge & Nuss, 2002). Η κοινωνικότητα του ανθρώπου, του είναι τόσο απαραίτητη όσο και η εξασφάλιση της επιβίωσής του, εφόσον μόνο μέσα στην κοινωνία μπορεί να την διασφαλίσει (Laurson & Hartl, 2013). Γενικότερα, σύμφωνα με τον Weiss (1973, όπως αναφέρεται στους Laurson & Hartl, 2013) η κοινωνική φύση του ανθρώπου έγκειται στο γεγονός ότι η πλειονότητα των αναγκών του μπορούν να εκπληρωθούν μόνο μέσα στην κοινωνία, για αυτό και εξάλλου καλούνται «κοινωνικές» ανάγκες.

Η αδυναμία εκπλήρωσης αυτών των αναγκών οδηγεί σε έναν «κοινωνικό» πόνο, ο οποίος ενεργοποιεί τον εγκέφαλο παρόμοια όπως και ένας σωματικός πόνος (Eisenberger, Lieberman & Williams, 2003, Peplau και Perlman, 1982). Από αυτό μπορεί να ειπωθεί πως υπάρχει μια **αρνητική σχέση επιρροής** ανάμεσα στην Μοναξιά και την **κοινωνικότητα**. Υιοθετώντας τα παραπάνω χαρακτηριστικά, κατανοούνται περισσότερο και οι προσεγγίσεις που αντιμετωπίζουν την Μοναξιά ως ένα πρόβλημα, το οποίο σχετίζεται με την επικοινωνία ή το κοινωνικό δίκτυο που υπολειπεται ποιοτικά ή ποσοτικά (Arnett, 2007).

Ακόμα, πολλοί ερευνητές τονίζουν την **υποκειμενικότητα** ως ένα χαρακτηριστικό της Μοναξιάς (Nayyar & Singh, 2011, Peplau & Perlman, 1982), αφού μπορεί να μην ανταποκρίνεται πάντα στην πραγματικότητα, ενώ δεν είναι απίθανο η κοινωνική απομόνωση να είναι και **προσωπική επιλογή** χωρίς να συνοδεύεται σε αυτή την περίπτωση με «κοινωνικό» πόνο, αφού δεν υπάρχει διαφορά μεταξύ της επιθυμητής και της πραγματικής κοινωνικής επαφής (Wang et al., 2013). **Με αυτόν τον τρόπο διαχωρίζεται η Μοναξιά από την μοναχικότητα** (Luanaigh & Lawlor, 2008).

Μάλιστα, ίσως η συνειδητοποίηση του παραπάνω διαχωρισμού να οδήγησε τον Weiss (1973, όπως αναφέρεται στους Laursen & Hartl, 2013) στην κατηγοριοποίηση της Μοναξιάς σε δύο επιμέρους μορφές, προσπαθώντας να την μελετήσει με περισσότερη εγκυρότητα και αξιοπιστία. Έτσι διέκρινε την **Κοινωνική Μοναξιά** (απουσία δραστηριοποίησης σε ένα υποστηρικτικό κοινωνικό δίκτυο για την ικανοποίηση διαφόρων κοινωνικών αναγκών) και την **Συναισθηματική Μοναξιά** (έλλειψη της αίσθησης της στενής επαφής με το υπάρχων κοινωνικό δίκτυο), (Green, Richardson, Lago & Schatten- Jones, 2001).

Έπειτα, από την παραπάνω κατηγοριοποίηση γίνεται φανερό ότι η ύπαρξη του αισθήματος της Μοναξιάς **δεν εξαρτάται πάντα από τις κοινωνικές σχέσεις** (Green et al., 2001). Σύμφωνα με την κατηγοριοποίηση του Weiss (1973), κάποιος θα μπορούσε να έχει ένα υποστηρικτικό κοινωνικό δίκτυο αλλά να νιώθει και πάλι Μοναξιά (Συναισθηματική), η οποία θα μπορούσε να είναι είτε αντικειμενική, είτε υποκειμενική (Laursen & Hartl, 2013, Qualter & Munn, 2002). Επίσης όπως υποστηρίζεται και από τη Van Baarsen (2001) και τους συνεργάτες της, η Μοναξιά θα μπορούσε να αποτελεί βίωμα ακόμα και στο σενάριο της ύπαρξης ενός υποστηρικτικού δικτύου με το οποίο κάποιος νιώθει συνδεδεμένος, όπως γίνεται στις περιπτώσεις θανάτου ενός αγαπημένου προσώπου ή στρεσογόνου γεγονότος (Van Baarsen et al., 2001).

Λόγω των διακρίσεων που προαναφέρθηκαν, πολλοί ερευνητές όπως οι Luanaigh και Lawlor (2008), προτείνουν ότι θα πρέπει να υπάρχει ιδιαίτερη φροντίδα ώστε η μοναχικότητα, η Κοινωνική Μοναξιά (λόγω έλλειψης κοινωνικού δικτύου), η Συναισθηματική Μοναξιά (απουσία συναισθηματικής ταύτισης με το κοινωνικό δίκτυο) και η Μοναξιά που δεν οφείλεται στους προαναφερθέντες λόγους αλλά σε άλλες ψυχολογικές διεργασίες (θρήνος) **να μην χρησιμοποιούνται σαν μία έννοια** (Luanaigh & Lawlor, 2008).

Γνωρίζοντας τα παραπάνω χαρακτηριστικά της Μοναξιάς, η έννοια προσεγγίζεται με περισσότερη κατανόηση. Ωστόσο, η εικόνα που δημιουργείται για την φύση αυτού του συναισθήματος θα μπορούσε να εμπλουτιστεί εκτενέστερα με

την μελέτη και άλλων στοιχείων όπως οι παράγοντες επιρροής της καθώς και οι πιθανές επιπτώσεις της.

5.3. Μοναξιά: Παράγοντες Επιρροής και Επιπτώσεις

Εξετάζοντας την βιβλιογραφία συγκεντρώνονται πολλοί παράγοντες που έχουν συνδεθεί με την εμφάνιση ή όχι της Μοναξιάς. Ένας από αυτούς τους παράγοντες είναι η **αυτοεκτίμηση**. Άτομα για παράδειγμα με θετική αυτοεικόνα είναι πιθανό να γνωστοποιήσουν την μοναξιά τους και να αναζητήσουν βοήθεια ενώ άτομα με αρνητική τείνουν να θεωρούν τη Μοναξιά ως μια μόνιμη κατάσταση (Qualter & Munn, 2002). Έπειτα, σύμφωνα με άλλα ευρήματα, η Μοναξιά συνδέεται αναλογικά με την έντονη επιθυμία των ατόμων για την αίσθηση του ανήκειν (Mellor, Stokes, Firth, Hayashi & Cummins, 2008).

Ακόμα, η έρευνα έχει δείξει ότι ανάμεσα στη Μοναξιά και την **εξωστρέφεια**, όσο και τις ικανοποιητικές **διαπροσωπικές σχέσεις** υπάρχει μια αντιστρόφως ανάλογη σχέση, (Atak, 2009, Nayyar & Singh, 2011, Qualter και Munn, 2002).

Παράγοντας επιρροής της Μοναξιάς έχει βρεθεί να είναι και η **ντροπαλότητα**. Το αν ένα άτομο είναι ντροπαλό ή όχι επηρεάζει το κατά πόσο θα τείνει στη μοναχικότητα (Wang et al., 2013). Ωστόσο οι Marcoen και Goossens (1989, όπως αναφέρεται στους Wang et al., 2013), βρήκαν ότι η εκτεταμένη μοναχικότητα μπορεί να οδηγήσει σε Μοναξιά.

Επίσης, τόσο σε νέους όσο και σε μεγαλύτερους ενήλικες, η Συναισθηματική Μοναξιά συγκεκριμένα, έχει συνδεθεί με την **ύπαρξη ή όχι ενός ρομαντικού συντρόφου**, με τους μεγαλύτερους να επηρεάζονται περισσότερο από αυτόν τον παράγοντα (Bhatia, Swami, Thakur & Bhatia, 2007, Green et al., 2001, Ronka, Rautio, Koironen, Sunnar & Taanila 2014). Επίσης η έρευνα έδειξε πως η Κοινωνική Μοναξιά για τους νέους επηρεάζεται πολύ από το **μέγεθος του κοινωνικού δικτύου** σε αντίθεση με τους μεγαλύτερους ενήλικες (Green et al., 2001). Έχει βρεθεί ακόμα πως η Συναισθηματική Μοναξιά και η Κοινωνική Μοναξιά συνδέονται μεταξύ τους αναλογικά. **Αρα η αίσθηση της μιας μορφής μπορεί θεωρητικά να οδηγήσει και στην ύπαρξη της άλλης** (Green et al., 2001).

Ένας ακόμα σημαντικός παράγοντας επιρροής είναι αυτός του φύλου. Ωστόσο, αν και έχει βρεθεί πως πράγματι υπάρχουν διαφορές ως προς την βίωση της Μοναξιάς ανάμεσα στους άντρες και τις γυναίκες, φαίνεται πως δεν υπάρχει συμφωνία ως προς τα αποτελέσματα (Bhatia et al., 2007, Junttila & Vauras, 2009, VanHalst, Luyckx & Goossens, 2014, Vanhalst et al., 2014).

Τέλος, όσον αφορά τις επιπτώσεις της Μοναξιάς, πρέπει να αναφερθεί ότι σύμφωνα με την βιβλιογραφία, σαν αίσθημα μπορεί να οδηγήσει σε καταστάσεις **άγχους, κοινωνικό δισταγμό** ενώ επηρεάζει και τη **ποιότητα της σωματικής και ψυχικής υγείας** (Bhatia et al., 2007, Luanaigh & Lawlor, 2008). Επιπρόσθετα, οι Heinrich και Gullone (2006), υποστήριξαν ότι η Μοναξιά μπορεί να οδηγήσει επίσης και σε **φτωχές ακαδημαϊκές επιδόσεις, κατάθλιψη, οριακές ψυχολογικές διαταραχές, σχιζοφρένεια, τάσεις αυτοκτονίας** καθώς και **αυτοκτονία** (Heinrich & Gullone, 2006). Έπειτα η Ronka και οι συνεργάτες της (2014), στην προσπάθειά τους να διερευνηθεί η αίσθηση της Μοναξιάς που βιώνουν οι ενήλικοι στην Φιλανδία

βρήκαν ότι το δείγμα τους λόγω της Μοναξιάς ένιωθαν **ανεπιθύμητοι** και είχαν **χαμηλή I.Z.** (Ronka et al., 2014). Συμπερασματικά είναι φανερό ότι η Μοναξιά συνδέεται με ένα τεράστιο και πολύπλοκο φάσμα επιπτώσεων οι οποίες έχουν αντίκτυπο τόσο στην σωματική όσο και ψυχική υγεία επηρεάζοντας ίσως τα επίπεδα I.Z. και άρα την υποκειμενική Π.Ζ. στο σύνολό της.

5.4. Μοναξιά και Ικανοποίηση από τη Ζωή

Συνδέοντας όλα όσα έχουν προαναφερθεί με το κυρίως θέμα της παρούσας ερευνητικής εργασίας θα ήταν χρήσιμο να υπάρξει μια προσπάθεια σύνδεσης της Μοναξιάς με την I.Z. Η Μοναξιά σαν συναίσθημα που επιφέρει μεγάλη δυσαρέσκεια και πολλά σωματικο-ψυχολογικά προβλήματα είναι λογικό να είναι όχι μόνο ένας ανασταλτικός παράγοντας για την ανάπτυξη μιας υψηλού επιπέδου I.Z. αλλά πολλές φορές να επιφέρει και κατάθλιψη (Swami et al., 2007).

Η αρνητική επίδραση της Μοναξιάς στην I.Z. έχει υποστηριχθεί από αρκετές ερευνητικές μελέτες (Bozorgpour & Salimi, 2008, Goodwin, Cook & Yung, 2001, Salimi 2011, Swami et al., 2007). Φυσικά κάτι τέτοιο κρίνεται λογικό αφού άτομα που νιώθουν μόνα τους συνήθως βλέπουν τους άλλους αλλά και τον κόσμο με αρνητικό τρόπο (Peplau & Perlman, 1982).

Για παράδειγμα, οι Bozorgpour και Salimi (2008) με έρευνά τους υπέδειξαν ότι η Συναισθηματική Μοναξιά φαίνεται πως συνδέεται με την I.Z. περισσότερο από την Κοινωνική Μοναξιά (Bozorgpour & Salimi, 2008). Το ότι η δυσαρέσκεια και ο πόνος που προκαλείται από την έλλειψη των ουσιαστικών σχέσεων είναι περισσότερος από την έλλειψη των υπολοίπων κοινωνικών επαφών έχει υποστηριχθεί και από τον Salimi (Salimi, 2011). Ακόμα, η έρευνα υποδεικνύει ως παράγοντες επιρροής της I.Z., τα πολιτιστικά χαρακτηριστικά της κουλτούρας κάθε ανθρώπου (Goodwin et al., 2001). Τέλος, ο Mellor και οι συνεργάτες του (2008) υποστήριξαν πως η Μοναξιά συνδέεται με την αδυναμία εκπλήρωσης του αισθήματος του ανήκειν το οποίο με την σειρά του, όταν εκπληρώνεται, ενισχύει την I.Z. (Mellor et al., 2008).

5.5. Μοναξιά, Ικανοποίηση από τη Ζωή και Νοητική Αναπηρία

Ο πληθυσμός με τον οποίο ασχολείται η παρούσα έρευνα είναι οι ενήλικες με Ν.Α. Έχοντας υπ' όψη τα όσα έχουν ειπωθεί για την ιδιαιτερότητα της φύσης της Ν.Α. και το πόσο αυτή μπορεί πιθανώς να εμποδίσει την ανάπτυξη της I.Z., αλλά γνωρίζοντας επίσης και την αντιστρόφως ανάλογη σχέση μεταξύ της I.Z. και της Μοναξιάς (Bozorgpour & Salimi, 2008, Goodwin et al., 2001, Salimi 2011, Swami et al., 2007), δικαιολογείται το παρόν ερευνητικό ενδιαφέρον για την σύνδεση της Μοναξιάς με την I.Z. στην περίπτωση ενηλίκων με Ν.Α. Από την μελέτη της βιβλιογραφίας, όπως αναμενόταν, τα άτομα με Ν.Α. αναδεικνύονται ως μια ομάδα υψηλού κινδύνου για την βίωση της Μοναξιάς, και έτσι ενισχύονται ακόμα περισσότερο οι πιθανότητες της αρνητικής επιρροής της I.Z. τους.

Επιχείρημα αυτής της άποψης θα μπορούσε να αποτελέσει ο καθοριστικός ρόλος επιρροής που κατέχουν οι κοινωνικές σχέσεις για την εκδήλωση ή όχι της

Μοναξιάς (Laurson & Hartl, 2013). Συγκεκριμένα, στην περίπτωση της Ν.Α., λόγω των περιορισμένων προσαρμοστικών δεξιοτήτων, παρατηρούνται ελλείμματα στην επικοινωνία, στην επεξεργασία κοινωνικών πληροφοριών και αυτοελέγχου και ως επακόλουθο επηρεάζεται κατά πολύ η ποιότητα των κοινωνικών σχέσεων (ΑΑΙΔΔ 2010, Gilmore & Cuskelly, 2014). Έπειτα ο Baumeister και οι συνεργάτες του (2002), κατέληξαν σε ερευνητικά αποτελέσματα που υποδείκνυαν ότι η βίωση της Μοναξιάς φαίνεται να συνδέεται με μειώσεις στο επίπεδο σκέψης – συμπεριλαμβανομένου και του IQ - στον γενικό πληθυσμό (Baumeister et al., 2002). Το ερευνητικό ενδιαφέρον της παρούσας έρευνας δικαιολογείται μέσα από την σύνδεση των αποτελεσμάτων των δύο αυτών ερευνών. Θεωρητικά, τα κοινωνικά ελλείμματα των ατόμων με Ν.Α. τα κάνουν επιρρεπή στην βίωση της Μοναξιάς, ενώ αυτή καθ' αυτή η εμπειρία της Μοναξιάς περιορίζει ακόμα παραπάνω τις κοινωνικές τους δυσκολίες. Ωστόσο, παρά την πιθανή αυτή σχέση επιρροής, τα ερευνητικά ευρήματα παραμένουν λιγοστά όσον αφορά την επίδραση της Μοναξιάς στη συγκεκριμένη πληθυσμιακή ομάδα (Baumeister et al., 2002, Gilmore & Cuskelly, 2014, McVilly, Stancliffe, Pamentor & Burton-Smith 2006) πόσο δε μάλλον στην επίδραση που έχει η Μοναξιάς στην Ι.Ζ. τους.

Συμπερασματικά, με βάση τα προαναφερθέντα στοιχεία αλλά και σε συνδυασμό με την πραγματικότητα της διαιώνισης της Μοναξιάς (Jobe-Shields et al., 2011, Laurson & Hartl, 2013), καθώς και της ολοένα και αυξανόμενης εμφάνισής της στις ζωές των ανθρώπων του 21^{ου} αιώνα (McPherson et al., 2006), η πραγματοποίηση μελετών για την διευκρίνιση της σχέσης των προαναφερθέντων συντελεστών θεωρείται υψίστης σημασίας.

6. Μετρήσεις

6.1. Μετρήσεις της Ικανοποίησης από τη Ζωή

Η Li και οι συνεργάτες της αναφέρουν ότι υπάρχουν τρεις προσεγγίσεις όσον αφορά την μέτρηση της I.Z. Οι διακριτοί τομείς της ζωής αξιολογούνται είτε μέσα από **αντικειμενικές μετρήσεις**, είτε μέσα από **υποκειμενικές μετρήσεις** ή με **συνδυασμό** των δύο ανάλογα την φύση του τομέα (Li et al., 2012, p.254). Πολλοί ερευνητές ωστόσο, όπως ο Cummins υποστηρίζουν ότι όσον αφορά την I.Z., λόγω της έντονης υποκειμενικής φύσης της είναι καλύτερα να προτιμώνται οι υποκειμενικές μετρήσεις (Li et al., 2012, p.254, Felce & Perry, 1995).

Αρχικά η I.Z. αξιολογούνταν με αναφορές του τύπου «Πόσο ικανοποιημένος είσαι συνολικά από τη ζωή σου». Ωστόσο όταν υιοθετήθηκε η άποψη ότι η έννοια αντιστοιχεί σε διακριτούς τομείς ζωής, άρχισαν να αξιολογούνται οι διακριτοί τομείς ξεχωριστά (Schwartz, 2003, p.229). Πιο συγκεκριμένα οι αναφορές που περιλαμβάνονται στα διάφορα εργαλεία μετρήσεων της I.Z. μπορεί να είναι είτε **αυτοαναφορές** (προσωπικές αντιλήψεις κάποιου πάνω στους τομείς της ζωής του) είτε **αναφορές κοντινών πληροφοριοδοτών** (άτομα που απαντάνε εκ μέρους άλλων, έχοντας κάποια γνώση για το τι συμβαίνει στη ζωή τους).

Επί του θέματος, η χρήση των αυτοαναφορών σε άτομα με N.A. για την μέτρηση της I.Z., άργησε να υιοθετηθεί λόγω των ιδιαίτερων χαρακτηριστικών της συγκεκριμένης αναπηρίας (περιορισμένες γλωσσικές ικανότητες κ.α.), τα οποία χαρακτηριστικά οδήγησαν στην αμφισβήτηση της εγκυρότητας των απαντήσεων των συγκεκριμένων ανθρώπων (McGillivray, Lau, Cummins & and Davey, 2009, Rey et al., 2012, Schwartz, 2003, Schwartz & Rabinovitz, 2003.). Για αυτό και οι περισσότεροι ερευνητές στράφηκαν στον δεύτερο τρόπο εξέτασης, την χρήση δηλαδή αναφορών κοντινών πληροφοριοδοτών, οι οποίοι καλούνταν να απαντήσουν σε διάφορες ερωτήσεις ή δηλώσεις εκ μέρους των ατόμων με N.A. (Bonham et al., 2004, Felce & Perry, 1995, Schwartz & Rabinovitz, 2003, Verdugo et al., 2013).

Βέβαια, υπάρχουν και οι ερευνητές που χρησιμοποιούν την ενδιάμεση οδό, λόγω των έγκυρων επιχειρημάτων και των δύο πλευρών. Δηλαδή προτείνεται στις μετρήσεις να χρησιμοποιούνται τόσο οι αυτοαναφορές των ατόμων με N.A. όσο και αυτές των κοντινών πληροφοριοδοτών (Schwartz & Rabinovitz, 2003, Schalock, 2002).

6.2. Μετρήσεις της Μοναξιάς

Σε αυτό το σημείο πρέπει να αναφερθεί ότι η απουσία ενός γενικού και καθολικού ορισμού για την Μοναξιά που προσδιορίζει με σαφήνεια τα χαρακτηριστικά της έχει επιπτώσεις στην διαδικασία μέτρησής της (Laursen & Hartl, 2013), όπως ακριβώς συμβαίνει και με την εκτίμηση της I.Z. Αυτή η απουσία αντικατοπτρίζεται και στο γεγονός ότι υπάρχουν δύο προσεγγίσεις όσον αφορά τις μετρήσεις. Οι Shaver και Brennan (1991, όπως αναφέρεται στον Goossens, 2009) μίλησαν για μια συνολική/ολιστική προσέγγιση η οποία υποθέτει ότι η Μοναξιά

παίρνει κατά κύριο λόγο την ίδια μορφή υπό διαφορετικές καταστάσεις και επομένως μπορεί να μετρηθεί από έναν παράγοντα. Αντιθέτως υπάρχει και η πολυδιάστατη προσέγγιση που επιχειρηματολογεί υπέρ μιας πολυμορφικής φύσης της Μοναξιάς. Ωστόσο, όσον αφορά την διαδικασία των μετρήσεων συγκεκριμένα, αυτή γίνεται συνήθως με αυτοαναφορές. Για αυτό τον σκοπό χρησιμοποιούνται διάφορα είδη ερωτήσεων ή δηλώσεων (Luanaigh & Lawlor., 2008).

7. Σκοπός Έρευνας και Ερευνητικά Ερωτήματα

Με βάση την βιβλιογραφική ανασκόπηση που προηγήθηκε αναδεικνύεται πως η μελέτη της I.Z. αποτελεί πλέον σημαντικό πεδίο ερευνητικού ενδιαφέροντος και στην περίπτωση των ατόμων με Ν.Α. Βασικός σκοπός της παρούσας έρευνας είναι η διερεύνηση της σχέσης ορισμένων περιβαλλοντικών και του κοινωνικο-συναισθηματικού παράγοντα της Μοναξιάς με την I.Z. ενηλίκων με Ν.Α., ο οποίος αναλύεται περαιτέρω με βάση τα εξής ερευνητικά ερωτήματα:

1. Ποια είναι τα επίπεδα της I.Z. στην ομάδα των συμμετεχόντων;
2. Ποια είναι τα επίπεδα της μοναξιάς (κοινωνικο-συναισθηματικός παράγοντας) στην ομάδα συμμετεχόντων;
3. Υπάρχει σημαντική συσχέτιση μεταξύ των περιβαλλοντικών παραγόντων που εξετάζονται (εργασία, διαμονή, κοινωνικές σχέσεις κ.α.) και της I.Z.;
4. Υπάρχει σημαντική συσχέτιση μεταξύ της μοναξιάς και της I.Z.;

8. Μεθοδολογία

8.1. Συμμετέχοντες

Οι συμμετέχοντες που έλαβαν μέρος σε αυτήν την έρευνα ήταν 10 ενήλικες με Ν.Α. Οι 6 από αυτούς ήταν άντρες (60%) και οι 4 γυναίκες (40%). Η επιλογή του συγκεκριμένου δείγματος έγινε από έναν πληθυσμό 13 ατόμων με Ν.Α. που απασχολούνταν σε δομή για άτομα με αναπηρία στην περιφέρεια Θεσσαλίας, έχοντας ως κριτήριο την ηλικία, την ύπαρξη επικοινωνιακού λόγου, την λειτουργικότητά, την απουσία ψυχιατρικών προβλημάτων καθώς και αισθητηριακών δυσκολιών. Η μέση ηλικία των συγκεκριμένων ενηλίκων που συμμετείχαν στην έρευνα ήταν 34, 3 χρόνια (34 χρόνια και 3 μήνες). Αναλυτικότερα, ο μέσος όρος ηλικίας των αντρών ήταν 34,8 (34 χρόνια και 8 μήνες) ενώ των γυναικών 33,5 (33 χρόνια και 5 μήνες), (βλ. Πίνακα 1).

Από το σύνολο του δείγματος το 100% είχε εργασία μερικής απασχόλησης. Όσον αφορά το εκπαιδευτικό τους επίπεδο, οι συμμετέχοντες δήλωσαν σε ποσοστό 80% ότι είχαν περάσει από διάφορες μορφές δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης με μόνο το 20% από αυτούς να έχουν παραμείνει στην πρωτοβάθμια εκπαίδευση. Πιο συγκεκριμένα από τους 10 συμμετέχοντες, οι 2 δήλωσαν ότι ήταν κάτοχοι απολυτηρίου Γυμνασίου (20% του συνολικού δείγματος), 1 δήλωσε κάτοχος απολυτηρίου Λυκείου (10% του συνολικού δείγματος), 1 δήλωσε πως ήταν πτυχιούχος Τεχνολογικού Εκπαιδευτικού Ιδρύματος, Τ.Ε.Ι (10% του συνολικού δείγματος) ενώ οι 4 από τους 10 δήλωσαν πτυχιούχοι Τεχνικών Επαγγελματικών Εκπαιδευτηρίων Ειδικής Αγωγής, Τ.Ε.Ε Ειδικής Αγωγής (40% του συνολικού δείγματος). Σε ότι αφορά την οικογενειακή κατάσταση μόλις το 20% του δείγματος (2 συμμετέχοντες) δήλωσε ότι συζεί με σύντροφο (έγγαμος βίος). Το 80% δήλωσε ότι διέμενε ακόμα μαζί με την υπόλοιπη οικογένεια (βλ. Πίνακα 1). Επιπλέον, είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι κανένας από τους συμμετέχοντες δεν είχε συνοδά προβλήματα/αναπηρίες και πως μόνο το 30% δήλωσε πως πέρασε κάποιο πρόβλημα υγείας τους τελευταίους μήνες (βλ. Πίνακα 1).

8.2. Διαδικασία

Ζητήθηκε καταρχήν η άδεια από τους υπευθύνους της δομής για την εκπόνηση της ερευνητικής μελέτης, ενώ στην συνέχεια ελέγχθηκε η διαθεσιμότητα και η συναίνεση τόσο των ίδιων των συμμετεχόντων όσο και των γονέων/κηδεμόνων τους. Η ενημέρωση των προαναφερθέντων προσώπων έγινε μέσω γραπτών επιστολών. Η συλλογή των δεδομένων άρχισε και ολοκληρώθηκε τον Μάρτιο του 2017. Η συνάντηση με κάθε συμμετέχοντα ήταν ατομική και πραγματοποιήθηκε σε χώρο της δομής. Η συμπλήρωση των κλιμάκων (Κλίμακα Ικανοποίησης από τη Ζωή και Κλίμακα Μοναξίας UCLA) έγινε με την μορφή συνέντευξης. Ειδικότερα, υπήρξε ανάγνωση των δηλώσεων των κλιμάκων στους συμμετέχοντες, οι οποίοι στη συνέχεια είχαν την δυνατότητα να επιλέξουν την απόκριση που κάθε φορά περιέγραφε καλύτερα το τι πίστευαν/ένιωθαν οι ίδιοι. Οι διαθέσιμες για κάθε κλίμακα αποκρίσεις είχαν οπτικοποιηθεί. Έτσι οι συμμετέχοντες είχαν την δυνατότητα, πέρα

από την γλωσσική υπόδειξη, να καταδείξουν την απόκριση που επέλεξαν κάθε φορά, από το οπτικοποιημένο υλικό που τους παρουσιάστηκε. Κάθε συνάντηση διήρκησε κατά μέσο όρο 15-20 λεπτά.

8.3 Εργαλεία Συλλογής Δεδομένων

Στην παρούσα έρευνα χρησιμοποιήθηκαν δύο εργαλεία. Για την μέτρηση της I.Z., χρησιμοποιήθηκε η Κλίμακα Ικανοποίησης από την Ζωή (Platsidou, 2013), ενώ όσον αφορά την μέτρηση της Μοναξιάς η Κλίμακα Μοναξιάς UCLA (University of California Los Angeles), (Kafetsios & Sideridis, 2006, Kafetsios, 2012, Russell 1996) που στην ουσία εξετάζει την ικανοποίηση από τις κοινωνικές σχέσεις.

8.3.1. Φύλλο δημογραφικών στοιχείων και καταγραφής περιβαλλοντικών παραγόντων

Λαμβάνοντας υπ' όψη ότι τα δημογραφικά στοιχεία μπορούν να δώσουν πολύτιμες πληροφορίες δημιουργώντας συναρτήσεις ανάμεσα σε διάφορους παράγοντες, υιοθετήθηκαν και στην συγκεκριμένη ερευνητική μελέτη. Σκοπός της έρευνας τέθηκε η εξέταση της σχέσης ορισμένων περιβαλλοντικών παραγόντων και της Μοναξιάς (κοινωνικο-συναισθηματικός παράγοντας) με την I.Z. ενηλίκων με Ν.Α. Έχοντας αυτόν τον σκοπό, αποφασίστηκε ότι στα εργαλεία μετρήσεων θα συμπεριληφθούν, πέρα από τα συνήθη δημογραφικά (φύλο, ηλικία, εκπαίδευση, ύπαρξη ή όχι εργασίας, ύπαρξη ή όχι μισθού, τόπος διαμονής) και κοινωνικο- δημογραφικά στοιχεία (ύπαρξη ή όχι φίλων), και άλλα που έχουν να κάνουν με περισσότερες περιβαλλοντικές συνθήκες (βλ. Πίνακα 1). Έτσι λήφθηκαν υπ' όψη οι προτάσεις των ερευνητών του Graig Hospital (Craig Hospital Research Department, 2001). Οι συγκεκριμένοι ερευνητές, κριτικάροντας την περιορισμένη εξέταση των περιβαλλοντικών επιρροών στην αναπηρία μόνο στο επίπεδο της χωρικής πρόσβασης, πρότειναν ένα σύνολο στοιχείων που εξέταζαν αυτήν την σχέση σε βάθος με την χρήση περισσότερων μεταβλητών. Πιο συγκεκριμένα, εξετάζοντας άξονες όπως Χωρική Πρόσβαση, Διευκόλυνση Ύπαρξη Πόρων και τον άξονα Κοινωνική Υποστήριξη, διαμόρφωσαν ένα χρήσιμο εργαλείο εξέτασης της επιρροής ενός ευρέος συνόλου περιβαλλοντικών παραγόντων στην αναπηρία (Craig Hospital Inventory of Environmental Factors, CHEIF, 2001) στοιχεία του οποίου χρησιμοποιήθηκαν και στην συγκεκριμένη ερευνητική μελέτη. Ειδικότερα, τα δημογραφικά στοιχεία και οι περιβαλλοντικοί παράγοντες που εξετάστηκαν παρουσιάζονται στον Πίνακα 1.

Πίνακας 1. Δημογραφικά στοιχεία και περιβαλλοντικοί παράγοντες.

Χαρακτηριστικά	N	%
1. Φύλο		
Άντρας	6	60,0
Γυναίκα	4	40,0
2. Ηλικία		
29	1	10,0
30	2	20,0
32	1	10,0
35	1	10,0
37	3	30,0
38	2	20,0
3. Εκπαίδευση		
Γενικό Δημοτικό Σχολείο	2	20,0
Γενικό Γυμνάσιο	1	10,0
Γενικό Λύκειο	4	40,0
Τ.Ε.Ε. Ειδικής Αγωγής	2	20,0
Τ.Ε.Ι.	1	10,0
Τμήμα Ένταξης σε Γενικό Δημοτικό Σχολείο	0	00,0
Ειδικό Δημοτικό Σχολείο	0	00,0
Τμήμα Ένταξης σε Γενικό Γυμνάσιο	0	00,0
Τμήμα Ένταξης σε Γενικό Λύκειο	0	00,0
4. Εργασία		
Ναι	10	100,0
Όχι	0	00,0
5. Ωράριο		
4 ώρες την μέρα	7	70,0
8 ώρες την μέρα	3	30,0
6. Ημέρες Εργασίας		
5 μέρες την εβδομάδα	7	70,0
6 μέρες την εβδομάδα	3	30,0
7. Μισθός		
Ναι	10	100,0
Όχι	0	00,0
8. Τρόπος μετακίνησης στο χώρο εργασίας		
Λεωφορείο	4	40,0
Λεωφορείο και πόδια	6	60,0
9. Προβλήματα κατά την μετακίνηση στο χώρο εργασίας		
Ναι	0	00,0
Όχι	9	90,0
Ναι πολύ συχνά	0	00,0
Όχι πολύ συχνά	1	10,0
10. Μετάδοση πληροφοριών με κατανοητό τρόπο		
Ναι	8	80,0
Όχι	0	00,0
Ναι πολύ συχνά	0	00,0

Όχι πολύ συχνά	2	20,0
11. Προβλήματα όσον αφορά την παροχή ιατρικής φροντίδας		
Ναι	0	00,0
Όχι	7	70,0
Ναι, πολύ συχνά	1	10,0
Όχι, πολύ συχνά	2	20,0
12. Άρνηση παροχής βοήθειας		
Ναι	0	00,0
Όχι	6	60,0
Ναι πολύ συχνά	4	40,0
Όχι πολύ συχνά	0	00,0
13. Ενόχληση από διάφορες περιβαλλοντικές επιρροές στην εργασία		
Ναι	0	00,0
Όχι	6	60,0
Ναι πολύ συχνά	1	10,0
Όχι πολύ συχνά	3	30,0
14. Αρνητική συμπεριφορά συναδέλφων		
Ναι	0	00,0
Όχι	3	30,0
Ναι πολύ συχνά	3	30,0
Όχι πολύ συχνά	4	40,0
15. Προβλήματα με τον τρόπο κατασκευής του εργασιακού χώρου		
Ναι	0	00,0
Όχι	8	80,0
Ναι πολύ συχνά	0	00,0
Όχι πολύ συχνά	2	20,0
16. Διαμονή		
Πόλη	8	80,0
Χωριό	2	20,0
17. Συμβίωση		
Με γονείς	7	70,0
Με σύντροφο	2	20,0
Με γονείς και αδέρφια	1	10,0
18. Ύπαρξη πολλών φίλων		
Ναι	6	60,0
Όχι	4	40,0
19. Ύπαρξη φίλων στον χώρο εργασίας		
Ναι	10	10,0
Όχι	0	00,0
20. Ύπαρξη προβλημάτων υγείας		
Ναι	3	30,0
Όχι	7	70,0

8.3.2. Κλίμακα Ικανοποίησης από τη Ζωή

Για την εκτίμηση της I.Z. των συμμετεχόντων με Ν.Α. χρησιμοποιήθηκε η Κλίμακα Ικανοποίησης από τη Ζωή (Platsidou, 2013). Η συγκεκριμένη ερευνήτρια συνέθεσε την κλίμακα βασιζόμενη σε άλλες ήδη υπάρχουσες κλίμακες άλλων ερευνητών (Diener et al., 1985, Neugarten et al., 1961). Η τελική κλίμακα απευθύνεται σε ενήλικες τυπικής ανάπτυξης και εξετάζει το πόσο ικανοποιημένοι είναι από την ζωή τους. Οι ερωτώμενοι απαντάνε σε 14 δηλώσεις (συνήθως έχω καλή διάθεση, είμαι ήρεμος/η και νιώθω γαλήνη μέσα μου, αισθάνομαι ικανοποιημένος/η από την κοινωνική μου ζωή, συνήθως αναπτύσσω στενές σχέσεις με τους άλλους κ.α.) έχοντας ως επιλογή μία κλίμακα πέντε βαθμών (1= δεν ισχύει καθόλου/ποτέ, 2=λίγο, 3= Αρκετά, 4=Πολύ, 5= Πάρα Πολύ/Πάντα). Υψηλότερη βαθμολογία υποδεικνύει υψηλότερα ποιοτικά ποσοστά I.Z. Είναι σημαντικό να ειπωθεί ότι το συγκεκριμένο εργαλείο μετράει τρεις παράγοντες. Ο ένας αναφέρεται στην προσωπική/συναισθηματική ικανοποίηση κάποιου από την ζωή του, Cronbach's $\alpha=.87$), ο δεύτερος αναφέρεται στην ικανοποίηση που έχει κάποιος από την κοινωνική του ζωή (Cronbach's $\alpha=.80$) και ο τρίτος στην ικανοποίηση από την ζωή όσον αφορά τεθειμένους προσωπικούς στόχους (Cronbach's $\alpha=.78$), (Platsidou, 2013).

8.3.3. Κλίμακα Μοναξιάς UCLA

Η συλλογή δεδομένων που αφορούσαν τα επίπεδα Μοναξιάς πραγματοποιήθηκε με την χορήγηση της μεταφρασμένης εκδοχής της Κλίμακας Μοναξιάς UCLA (3^η έκδοση). Η αρχική εκδοχή συντέθηκε από τον Russell (Russell, 1996, Cronbach's α 0,87-0,94) και η αξιοπιστία της έχει εξεταστεί και από αρκετούς ερευνητές (Green et al, 2001, Russell 1996, Kafetsios & Sideridis, 2006). Η εσωτερική συνέπειά της έχει εξεταστεί και στον ελληνικό πληθυσμό (Cronbach's α 0,87), σε ένα δείγμα 232 τυπικά αναπτυσσομένων ατόμων (Kafetsios, 2012). Επί του θέματος, η κλίμακα αποτελείται από 20 προτάσεις. 10 από αυτές έχουν διατυπωθεί με αρνητική και 10 με θετική κατεύθυνση. Παραδείγματα προτάσεων με αρνητική κατεύθυνση είναι: «Νοιώθω απομονωμένος/η από τους άλλους γύρω μου», «Δεν υπάρχει κανένας στον οποίο μπορώ να στραφώ για βοήθεια» και «Δεν είμαι κοντά με κανέναν πια» ενώ παραδείγματα προτάσεων με θετική κατεύθυνση είναι τα εξής: «Νοιώθω ένα με τους ανθρώπους γύρω μου», «Νιώθω ότι είμαι μέρος μια ομάδας φίλων», «Υπάρχουν άτομα που τα νιώθω κοντά μου» και «Μπορώ να βρω παρέα όταν το θελήσω». Στους ερωτώμενους δίνεται η δυνατότητα να απαντήσουν ανάμεσα σε μια κλίμακα τεσσάρων βαθμών (1= Ποτέ, 2= Σπάνια, 3= Μερικές Φορές, 4= Συχνά). Όπως είναι κατανοητό η κλίμακα Μοναξιάς UCLA μελετά την γενικότερη αίσθηση μοναξιάς χωρίς να εστιάζει στις πιθανές διαφορές μεταξύ Κοινωνικής και Συναισθηματικής Μοναξιάς. Το συνολικό αποτελέσματα του επιπέδου Μοναξιάς σχηματίζεται από την πρόσθεση των βαθμών κάθε απάντησης. Είναι σημαντικό να ειπωθεί ότι στο εργαλείο αναφέρεται ότι θα πρέπει να υπάρξει αντίστροφη βαθμολογία για τις θετικά κατευθυνόμενες δηλώσεις (Russell, 1996). Το εύρος της

συνολικής βαθμολογίας εκτείνεται από 20 βαθμούς (χαμηλό επίπεδο Μοναξιάς) μέχρι και 80 (υψηλό επίπεδο Μοναξιάς).

8.3.4. Επιλογή των εργαλείων και προσαρμογές

Λαμβάνοντας υπ' όψη ότι το δείγμα της έρευνας αποτελείται από ενήλικες με Ν.Α., θεωρήθηκε ότι πρέπει να εξεταστούν μερικά ζητήματα πριν την χορήγηση των εργαλείων, με τις αυτοαναφορές να είναι ένα από αυτά.

Η επιλογή των αυτοαναφορών στα εργαλεία σαν μορφή μέτρησης, έγινε λόγω της βαρύτητας που έχει δοθεί από την βιβλιογραφία στο υποκειμενικό στοιχείο της I.Z., όσο και της Μοναξιάς. Κρίθηκε δηλαδή ότι οι αυτοαναφορές είναι ο πιο άμεσος τρόπος για να σχηματιστεί η εικόνα τόσο της I.Z. αυτής της ομάδας ανθρώπων όσο και της Μοναξιάς τους. Όσον αφορά τον κίνδυνο του παράγοντα «εγκυρότητα απόκρισης» στα άτομα με Ν.Α., λήφθηκαν υπόψη ερευνητικά δεδομένα που υποδεικνύουν ότι αυτοί οι άνθρωποι μπορούν να δώσουν αξιόπιστα αποτελέσματα (Bonham 2004, Li et al., 2012, Schmidt, 2010, Sewartz, 2003). Δισταγμοί περί ορθότητας και εγκυρότητας των δεδομένων λόγω της ύπαρξης δείγματος που αποτελείται από ενήλικες με Ν.Α., διατυπώθηκαν και από άλλες μελέτες και έχουν περιοριστεί, προχωρώντας σε μέτρα όπως απλοποίηση των στοιχείων της κλίμακας, τροποποίηση της διαδικασίας συγκέντρωσης δεδομένων κ.α. (VcVilly et al., 2006).

Για αυτό τον λόγο, πριν την χορήγηση των εργαλείων υπήρξαν προσαρμογές των δηλώσεων των κλιμάκων (διαδικασία που διήρκησε μέχρι και τον Φεβρουάριο του 2017). Επιπλέον, όπως έχει ήδη αναφερθεί, έχουν υπάρξει αρκετές έρευνες που έχουν αμφισβητήσει το κατά πόσο είναι σε θέση τα άτομα με Ν.Α. να δώσουν αξιόπιστες απαντήσεις χρησιμοποιώντας τις κλίμακες Likert (γλωσσικές δυσκολίες), (Finlay & Lyons, 2002). Στην παρούσα μελέτη ωστόσο, χρησιμοποιήθηκαν τα αποτελέσματα της έρευνας των Hartley και MacLean Jr. (Hartley & MacLean Jr., 2006). Πιο συγκεκριμένα, τα ερευνητικά αυτά ευρήματα υποδεικνύουν ότι με την οπτικοποίηση των κλιμάκων Likert, μειώνεται σημαντικά ο κίνδυνος σχετικά με την έλλειψη της εγκυρότητας αποκρίσεων. Αυτός ήταν και ο λόγος που στην παρούσα έρευνα υιοθετήθηκε παρόμοια λογική.

9. Αποτελέσματα Έρευνας

Τα δεδομένα από τα συμπληρωμένα εργαλεία που περιγράφηκαν προηγουμένως, κωδικοποιήθηκαν και αναλύθηκαν με την χρήση του στατιστικού προγράμματος Statistical Package for Social Sciences (SPSS 23.0). Συγκεκριμένα, χρησιμοποιήθηκε η μέση τιμή και η τυπική απόκλιση (περιγραφική στατιστική) με σκοπό την περιγραφή του επιπέδου της Ι.Ζ. και της Μοναξιάς στο δείγμα και έπειτα ο συντελεστής συσχέτισης Spearman για την εξέταση του βαθμού συσχέτισης της Ι.Ζ. με την Μοναξιά, με τους συγκεκριμένους περιβαλλοντικούς παράγοντες που εξετάστηκαν σε αυτή την έρευνα αλλά και με ορισμένα δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος. Στην συνέχεια, παρουσιάζονται τα δεδομένα από τις προαναφερθείσες στατιστικές αναλύσεις σύμφωνα με τα ερευνητικά ερωτήματα που τέθηκαν.

9.1. Επίπεδα Ι.Ζ. και Μοναξιάς στο δείγμα

Προκειμένου να υπολογιστεί ο συνολικός βαθμός Ι.Ζ. στο δείγμα, υπολογίστηκε, όπως προαναφέρθηκε, ο μέσος όρος (Μ.Ο) των απαντήσεων στις 14 δηλώσεις της Κλίμακας Ικανοποίησης από τη Ζωή, με μεγαλύτερο μέσο όρο να υποδηλώνει υψηλότερα επίπεδα Ι.Ζ. Με βάση την κλίμακα Likert της Κλίμακας, ο μεγαλύτερος δυνατός Μ.Ο είναι 5 και ο χαμηλότερος 1 (1= δεν ισχύει καθόλου/ποτέ, 2=λίγο, 3= Αρκετά, 4=Πολύ, 5= Πάρα Πολύ/Πάντα). Όπως δείχνουν τα αποτελέσματα, ο Μ.Ο της Ι.Ζ. των ενηλίκων με Ν.Α. που συμμετείχαν στην έρευνα είναι 3,69 ($T.A. = 0,60$). Από φαίνεται πως είναι αρκετά έως πολύ ικανοποιημένοι από την ζωή τους.

Στην συνέχεια, με ανάλογο τρόπο υπολογίστηκε και το επίπεδο Μοναξιάς στο δείγμα. Από την ανάλυση των απαντήσεων του δείγματος στις 20 αρνητικά κατευθυνόμενες ερωτήσεις (υπήρξε αντίστροφη βαθμολόγηση των θετικά κατευθυνόμενων), ο Μ.Ο Μοναξιάς στο δείγμα είναι 2,28 ($T.A. = 0,25$). Λαμβάνοντας υπ' όψη την τετράβαθμη κλίμακα Likert του εργαλείου (1= Ποτέ, 2= Σπάνια, 3= Μερικές Φορές, 4= Συχνά) καθώς και ότι μεγαλύτεροι Μ.Ο δηλώνουν υψηλότερη αίσθησης της Μοναξιάς, τα προαναφερθέντα αποτελέσματα υποδηλώνουν ότι το δείγμα βιώνει σχετικά σπάνια Μοναξιά (Πίνακας 2).

Πίνακας 2. Μ.Ο. Ικανοποίησης από την Ζωή και Μοναξιάς στο δείγμα.

Εργαλεία	N	Μ.Ο (Mean)	T.A. (Std. Deviation)
Κλίμακα Ικανοποίησης από τη Ζωή	10	3,69	0,60
Κλίμακα Μοναξιάς UCLA	10	2,28	0,25

9.2. Η σχέση της I.Z. με τους περιβαλλοντικούς παράγοντες που εξετάστηκαν και την Μοναξιά

Όσον αφορά τις συσχετίσεις μεταξύ της I.Z. με τους περιβαλλοντικούς παράγοντες, τα δημογραφικά στοιχεία και την Μοναξιά, αυτές ελέγχθηκαν με την χρήση του δείκτη συσχέτισης Spearman (r_s). Με βάση τα αποτελέσματα από τις αναλύσεις που πραγματοποιήθηκαν (βλ. Πίνακα 3), προκύπτει ότι υπάρχει μια υψηλή, στατιστικώς σημαντική και αρνητική συσχέτιση μεταξύ της I.Z. και του περιβαλλοντικού παράγοντα «Αρνηση βοήθειας» ($r_s = - ,853, p < 0.01$). Επίσης υψηλές, στατιστικώς σημαντικές και αρνητικές συσχετίσεις βρέθηκαν τόσο με τον περιβαλλοντικό παράγοντα «Υπαρξη πολλών φίλων» ($r_s = - ,853, p < 0.01$) όσο και του κοινωνικο- συναισθηματικού παράγοντα της Μοναξιάς ($r_s = - ,778, p < 0.01$). Τέλος, η ανάλυση έδειξε μια υψηλή, στατιστικώς σημαντική και θετική συσχέτιση μεταξύ της I.Z. και του περιβαλλοντικού παράγοντα «Συμβίωση» ($r_s = ,652, p < 0.05$). Δεν βρέθηκε καμία άλλη στατιστικά σημαντική συσχέτιση της «Ικανοποίηση από την Ζωή» με άλλες μεταβλητές.

10. Συζήτηση Αποτελεσμάτων

Ο σκοπός αυτής της ερευνητικής προσπάθειας ήταν να διερευνηθεί η σχέση περιβαλλοντικών παραγόντων και της Μοναξιάς με την I.Z. ενηλίκων με N.A. Ειδικότερα, τέθηκαν επιμέρους στόχοι, οι οποίοι αντικατοπτρίζονται στα ερευνητικά ερωτήματα που προαναφέρθηκαν σε προηγούμενο σημείο. Επιχειρήθηκε δηλαδή, να διευκρινιστεί το επίπεδο της I.Z. και της Μοναξιάς στο δείγμα της έρευνας καθώς και η σχέση που έχει η I.Z. τόσο με την Μοναξιά όσο και με συγκεκριμένους περιβαλλοντικούς παράγοντες και άλλα δημογραφικά χαρακτηριστικά.

Η στατιστική ανάλυση άρχισε με τον υπολογισμό των επιπέδων της I.Z. Λαμβάνοντας υπ' όψη τα αποτελέσματα που προέκυψαν, το δείγμα της έρευνας ήταν αρκετά έως πολύ ικανοποιημένο από την ζωή του ($M.O = 3,69$, βλ. Πίνακα 2.). Παρά τις ιδιαιτερότητες της φύσης της αναπηρίας που καθιστούν τα άτομα με N.A. ομάδα υψηλού κινδύνου (Felce & Perry, 1995, Miller & Chan, 2008, Rey et al., 2012, Schalock et al., 2002) όσον αφορά την I.Z., τα ερευνητικά δεδομένα υποδεικνύουν κάτι διαφορετικό. Συγκεκριμένα, τα ευρήματα της παρούσας ερευνητικής μελέτης έρχονται σε συμφωνία με αυτά των Lucas-Carrasco και Salvador- Carulla (2012), οι οποίοι κατέληξαν επίσης στο ίδιο συμπέρασμα. Τα επίπεδα της I.Z. των ενηλίκων με N.A. που εξέτασαν ήταν και εκείνα υψηλά (σκορ 25-29), (Lucas- Carrasco & Salvador- Carulla, 2012). Αντίστοιχα, ο McGillivray με τους συνεργάτες του (2009), μελετώντας την Υποκειμενική Ευζωία γενικότερα, βρήκε ότι οι ενήλικες με N.A. δεν διέθεταν χαμηλότερα επίπεδα αλλά παρόμοια με τον γενικό τυπικά αναπτυσσόμενο πληθυσμό (McGillivray et al., 2009). Ακόμα, όσον αφορά την συνολικότερη Π.Ζ. ενηλίκων με N.A. στην Αργεντινή, την Κολομβία και την Βραζιλία, οι Gómez et al. (2014) βρήκαν επίσης υψηλά επίπεδα (Gómez, Verdugo & Arias, 2014).

Στην συνέχεια υπολογίστηκε το συνολικό επίπεδο της Μοναξιάς στους ενήλικες με N.A. που συμμετείχαν στην έρευνα. Ο μέσος όρος των απαντήσεων υπέδειξε ότι το δείγμα νιώθει σπανίως Μοναξιά ($M.O. = 2,28$, βλ. Πίνακα 2). Διάφοροι ερευνητές, αναγνωρίζοντας την ιδιαίτερη σχέση της N.A. με την Μοναξιά (Baumeister et al., 2002, Gilmore & Cuskelly, 2014), προσπάθησαν επίσης να την διερευνήσουν. Ωστόσο οι ερευνητικές αυτές προσπάθειες είναι περιορισμένες. Για παράδειγμα υπάρχουν τα αποτελέσματα της έρευνας του McVilly και των συνεργατών του (2006), κατά την οποία κατέληξαν επίσης σε χαμηλά επίπεδα αίσθησης τη Μοναξιάς (από 0 έως 47, $M = 18.04$, $SD = 10.41$), προσπαθώντας να μελετήσει την επίδραση των κοινωνικών σχέσεων στην Μοναξιά σε ενήλικες με N.A. (McVilly et al., 2006).

Πίνακας 3. Ανάλυση συσχέτισης Spearman της Ικανοποίησης από την Ζωής με περιβαλλοντικούς παράγοντες, δημογραφικά χαρακτηριστικά και την Μοναξιά.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13
1. Φύλο	1,000												
2. Ηλικία	-,253	1,000											
3. Εκπαίδευση	,554	-,071	1,000										
4. Ωράριο Εργασίας	-,089	-,271	,000	1,000									
5. Ημέρες Εργασίας	-,089	-,271	,000	1,000**	1,000								
6. Τρόπος μετακίνησης στο χώρο εργασίας	-,167	,253	,148	,535	,535	1,000							
7. Προβλήματα κατά την μετακίνηση στο χώρο εργασίας	,408	-,355	,000	,509	,509	,272	1,000						
8. Μετάδοση πληροφοριών με κατανοητό τρόπο	,102	,310	-,362	-,327	-,327	-,102	-,167	1,000					
9. Παροχή ιατρικής φροντίδας	-,044	-,176	-,249	,094	,094	,044	-,215	,699*	1,000				
10. Άρνηση Βοήθειας	,167	-,072	-,258	-,535	-,535	-,583	-,272	,612	,307	1,000			
11. Ενόχληση από περιβαλλοντικές επιρροές στην εργασία	,691*	-,035	,393	-,043	-,043	,203	,465	-,050	-,274	,081	1,000		
12. Αρνητική συμπεριφορά συναδέλφων	,414	-,101	-,147	-,080	-,080	-,640*	,369	,231	-,075	,376	,176	1,000	
13. Προβλήματα με τον τρόπο κατασκευής του εργασιακού χώρου	,612	-,399	,407	,218	,218	-,102	,667*	-,250	-,323	,102	,697*	,553	1,000

Συνέχεια Πίνακα	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
14. Διαμονή	,102	-,310	-,362	-,327	-,327	-,612	-,167	,375	,269	,612	-,398	,231	-,250	1,000					
15. Συμβίωση	-,132	,206	-,233	,423	,423	,000	,430	-,323	-,417	-,527	-,090	,464	,161	-,323	1,000				
16. Ύπαρξη πολλών φίλων	,167	-,072	-,258	-,535	-,535	-,583	-,272	,612	,307	1,000**	,081	,376	,102	,612	-,527	1,000			
17. Προβλήματα υγείας	,089	-,310	-,276	,429	,429	-,089	,218	-,218	,047	-,356	-,261	,080	-,218	,327	,423	-,356	1,000		
18. Ικανοποίηση από τη Ζωή	,000	,006	,038	,342	,342	,355	,522	-,522	-,457	-,853**	,021	-,090	,000	-,348	,652*	- 853**	,494	1,000	
19. Μοναξιά	-,143	-,214	-,300	-,076	-,076	-,392	-,407	,611	,812**	,642*	-,376	,203	-,175	,437	-,394	,642*	-,114	- ,778**	1,000

*. Στατιστικά σημαντική συσχέτιση βαθμού $p < 0.05$.

** . Στατιστικά σημαντική συσχέτιση βαθμού $p < 0.01$.

(Οι περιβαλλοντικοί παράγοντες που αφορούν τον μισθό και την ύπαρξη ή όχι φίλων στον χώρο εργασίας δεν ανέδειξαν καμία συσχέτιση και για αυτό δεν συμπεριλήφθηκαν στον πίνακα)

Όσον αφορά, την απόπειρα συσχέτισης της I.Z. με τους διάφορους περιβαλλοντικούς παράγοντες και τα δημογραφικά στοιχεία που εξετάστηκαν, υπήρξαν στατιστικά σημαντικές συσχέτισεις με τους περιβαλλοντικούς παράγοντες «Άρνηση βοήθειας», «Υπαρξη πολλών φίλων» και «Συμβίωση» καθώς και του κοινωνικο-συναισθηματικού παράγοντα της Μοναξιάς (βλ. Πίνακα 3). Η ανάλυση κάθε συσχέτισης θα φανερώσει επιπλέον στοιχεία για τις παραπάνω σχέσεις.

Τα αποτελέσματα της ανάλυσης υποδεικνύουν πως υπάρχει μια υψηλή αντιστρόφως ανάλογη σχέση μεταξύ της I.Z. και του περιβαλλοντικού παράγοντα της «Άρνηση Βοήθειας» ($r_s = - ,853, p < 0.01$). Υποδεικνύεται δηλαδή ότι όσο οι ενήλικες με N.A. δεν λάμβαναν την βοήθεια που ήθελαν όταν την ζητούσαν, τόσο περισσότερο μειώνονταν τα επίπεδα της I.Z. Η σημαντικότητα της ύπαρξης ενός υποστηρικτικού δικτύου στα άτομα με N.A. έχει αναδειχθεί και από άλλες έρευνες. Για παράδειγμα, οι Miller και Chan, βρήκαν ότι η παροχή κοινωνικής υποστήριξης και οι διαπροσωπικές σχέσεις συνδέονται σημαντικά με την I.Z. (Miller & Chan, 2008). Επίσης, παρόλο που δεν υπάρχουν πολλά ευρήματα όσον αφορά συγκεκριμένα την I.Z., η παροχή βοήθειας έχει εξεταστεί γενικότερα σε σχέση με την Π.Ζ. Και σε αυτή την περίπτωση έχει αναδειχθεί μία θετική συσχέτιση μεταξύ των δύο μεταβλητών (Claes et al., 2011, Lunskey & Benson, 2001).

Επίσης βρέθηκε μια υψηλή και θετική συσχέτιση μεταξύ της I.Z. και του περιβαλλοντικού παράγοντα «Συμβίωση» ($r_s = ,652, p < 0.05$). Συγκεκριμένα, οι επτά από τους δέκα ενήλικες του δείγματος (70%) δήλωσαν ότι συμβίωναν στο ίδιο σπίτι με τους γονείς τους, οι δυο (20%) ότι συζούσαν με τους συντρόφους τους, και ο 1 (10%) δήλωσε ότι έμενε στο ίδιο σπίτι με τους γονείς του και τα αδέρφια του. Το σύνολο του δείγματος δηλαδή συμβίωνε με την οικογένεια, ημιαυτόνομα χωρίς κανέναν να έχει εισαχθεί σε ιδρυματικά πλαίσια, παράγοντας που βρέθηκε ότι ενισχύει αναλογικά την αίσθηση της I.Z. τους. Μελέτες όπως αυτή του Schwartz, επιβεβαιώνουν την προαναφερθείσα θετική σχέση μεταξύ των μεταβλητών (Schwartz, 2003). Παρά το γεγονός ότι δεν έχει μελετηθεί περαιτέρω η σχέση μεταξύ του είδους συμβίωσης και της I.Z., στην βιβλιογραφία υπάρχουν αρκετές έρευνες που κατέληξαν σε μία επίσης θετική σχέση του συγκεκριμένου παράγοντα με την Π.Ζ. των ατόμων με N.A. Συγκεκριμένα, οι Mailick και Wyngaarden Krauss (2001), βρήκαν ότι η Π.Ζ. συνδέονταν θετικά με το ότι οι ενήλικες με N.A. ζούσαν στο πατρικό τους σπίτι (Mailick & Wyngaarden Krauss 2001). Παράλληλα, στην έρευνα των Rourke, Grey, Fuller και McClean (2004), οι ενήλικες με N.A. δήλωσαν χαρούμενοι που συζούσαν με τους κηδεμόνες τους ή τους γονείς τους (Grey, Fuller και McClean, 2004).

Όσον αφορά τον κοινωνικο-συναισθηματικό παράγοντα της Μοναξιάς, τα αποτελέσματα δείχνουν μία υψηλή αλλά αυτή την φορά αρνητική συσχέτιση με την I.Z. ($r_s = - ,778, p < 0.01$). Το γεγονός ότι η Μοναξιά έχει χαρακτηριστεί στην βιβλιογραφία ως ένα από τα πιο δυσάρεστα συναισθήματα (Peplau and Perlman, 1982), σε συνδυασμό με το γεγονός ότι επιφέρει σοβαρές επιπτώσεις στον σωματικό, γνωστικό και ψυχολογικό τομέα (Bhatia et al., 2007, Heinrich & Gullone, 2006, Luanaigh & Lawlor, 2008), έχει οδηγήσει εδώ και αρκετά χρόνια την ερευνητική κοινότητα στην περαιτέρω μελέτη της και την διευκρίνιση της σχέσης της με την I.Z. Συγκεκριμένα, η υπόθεση ότι τα επίπεδα της I.Z. ενισχύονται όσο τα επίπεδα της Μοναξιάς μειώνονται ή το αντίστροφο, έχει υποστηριχθεί και από άλλες μελέτες. Οι

Goodwin και συνεργάτες (2001) για παράδειγμα, μελετώντας την Μοναξιά και την σχέση της με την I.Z. σε δείγμα ενηλίκων τυπικής ανάπτυξης από τρεις διαφορετικές κουλτούρες (Κινεζο-καναδοί, Ιταλοί, Αγγλο-καναδοί), κατέληξαν σε μία επίσης αρνητική συσχέτιση μεταξύ των εξεταζόμενων μεταβλητών και για τις τρεις από αυτές ομάδες (Goodwin et al., 2001). Στην ίδια γραμμή βρίσκονται και τα αποτελέσματα των Bozorgpour & Salimi (2008), Karikaran (2004), Ronka (2014), Salimi (2011), Swami et al. (2006). Από την ανασκόπηση που πραγματοποιήθηκε δεν έχουν βρεθεί ερευνητικά δεδομένα για την σύνδεση της I.Z. με την Μοναξιά σε άτομα με Ν.Α.

Τελικώς, ανιχνεύθηκε μια στατικά σημαντική υψηλή και αρνητική σχέση ανάμεσα στην I.Z. και τον κοινωνικο- περιβαλλοντικό παράγοντα «Υπαρξη πολλών φίλων» ($r_s = - ,853, p < 0.01$). Δηλαδή στο συγκεκριμένο δείγμα ενηλίκων με Ν.Α. που μελετήθηκε, αναδείχθηκε ότι η ύπαρξη πολλών φίλων, ενός ευρέος δηλαδή κοινωνικού δικτύου, πιθανόν να λειτουργεί ως παράγοντας για την μείωση της I.Z. και το αντίστροφο. Ωστόσο, όπως αναδεικνύεται από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας, για την παραπάνω σχέση υπάρχει μια θετική συσχέτιση, που σημαίνει ότι όσο οι φιλίες αυξάνονται τόσο, θεωρητικά, θα αυξάνεται και η I.Z. των ενηλίκων με Ν.Α. (Asselt- Goverts, Embregts, & Hendriks, 2015, Lucas Carrasco- Salvador Carulla, 2012).

Τα ερευνητικά αυτά δεδομένα κρίνονται σημαντικά αφού αντικατοπτρίζουν την ανάγκη που υπάρχει για την εξέταση ορισμένων στοιχείων περαιτέρω σε μελλοντικές μελέτες. Η υψηλή αίσθηση της I.Z. από τους συμμετέχοντες θα μπορούσε να εξεταστεί παραπάνω, καθώς δεν είναι λίγες οι απόψεις περί χαμηλής I.Z. στα άτομα με Ν.Α. Ίσως αυτός ήταν ο λόγος που οδήγησε τους Albrecht και Devlieger (1999) να εξετάσουν τις προσωπικές αποκρίσεις ενηλίκων με Ν.Α. σχετικά με την Π.Ζ. τους γενικότερα, οι οποίοι παρά τους περιορισμούς της αναπηρίας τους απέδωσαν υψηλές βαθμολογίες (Albrecht & Devlieger, 1999). Περαιτέρω θα μπορούσε επίσης να εξεταστούν και τα αποτελέσματα σχετικά με τα μειωμένα επίπεδα Μοναξιάς στο δείγμα. Έχουν διεξαχθεί έρευνες οι οποίες κατέληξαν σε συμπεράσματα διαφορετικά από ότι η παρούσα μελέτη. Για παράδειγμα, ο Gilmore και οι συνεργάτες του (2014) ανέφεραν ότι τουλάχιστον οι μισοί από τους ενήλικες με Ν.Α. που εξέτασαν, ένιωθαν μια χρόνια Μοναξιά (Gilmore et al., 2014). Επίσης, θα μπορούσε να εξεταστεί περισσότερο και η συσχέτιση της I.Z. με τους παράγοντες «Άρνηση Βοήθειας» (Miller & Chan, 2008) και «Συμβίωση» (Mailick & Wyngaarden Krauss 2001, Rourke et al., 2004) καθώς τα ερευνητικά δεδομένα όσον αφορά την I.Z. ειδικότερα δεν είναι πολλά. Επιπλέον, σημαντικό θα ήταν να εξεταστεί μελλοντικά και η ιδιαίτερη σχέση ανάμεσα σε Μοναξιά και I.Z. αλλά συγκεκριμένα, όσον αφορά τα άτομα με Ν.Α. Ενώ η Μοναξιά με την I.Z. μελετάται ολοένα και περισσότερο (Bozorgpour & Salimi, 2008, Goodwin et al., 2001 Karikaran, 2004, Ronka 2014, Salimi 2011, Swami et al., 2006), σε σχέση με την Ν.Α. τα δεδομένα είναι σχεδόν ανύπαρκτα, τουλάχιστον από ότι έχει δείξει η ανασκόπηση της βιβλιογραφίας που πραγματοποιήθηκε. Τέλος, σχετικά με τον παράγοντα «Υπαρξη πολλών φίλων» ο οποίος αναπάντεχα και ενάντια σε προηγούμενα ερευνητικά δεδομένα (Asselt- Goverts, Embregts, & Hendriks, 2015, Lucas Carrasco- Salvador Carulla, 2012) συνδέεται με την I.Z. αντιστρόφως ανάλογα ($r_s = - ,853, p < 0.01$), μελλοντικά δεδομένα από νέες μελέτες πάνω σε αυτή την συσχέτιση, θα μπορούσαν

να την δικαιολογήσουν ή να την διαψεύσουν. Το ερευνητικό αυτό εύρημα, ίσως να οφείλεται σε ιδιαιτερότητες που μπορεί να έχει το δείγμα που εξετάστηκε ή να συνδέεται με το γεγονός του μικρού αριθμού των συμμετεχόντων. Περισσότερη μελέτη κρίνεται απαραίτητη.

Περνώντας στο ζήτημα των περιορισμών της έρευνας, κυριότερος από αυτούς θα μπορούσε να ειπωθεί πως ήταν το μικρό δείγμα που εξετάστηκε. Η ύπαρξη ενός μικρού δείγματος εμποδίζει την γενίκευση των αποτελεσμάτων. Λαμβάνοντας αυτό υπ' όψη, οι ερμηνείες που δόθηκαν όσον αφορά τα αποτελέσματα δεν θα πρέπει να θεωρηθούν τίποτα άλλο από προσωρινά και περιγραφικά στοιχεία του συγκεκριμένου δείγματος. Τέλος, περιορισμός μπορεί να θεωρηθεί και ότι μελετήθηκαν, με μία εξαίρεση (Gómez, Verdugo & Arias, 2014), μόνο άρθρα που ήταν στην ελληνική και την αγγλική γλώσσα. Μία εμπλουτισμένη βιβλιογραφία με έρευνες και μελέτες από διαφορετικές χώρες θα μπορούσε να δημιουργήσει ένα πιο έγκυρο θεωρητικό υπόβαθρο οδηγώντας σε πιο έγκυρα δεδομένα.

Όπως έχει αναφερθεί και σε προηγούμενο σημείο, η I.Z. ειδικότερα στον τομέα της Ν.Α. δεν έχει μελετηθεί επαρκώς αν και αυτή η πραγματικότητα, από ότι φαίνεται, έχει αρχίσει να αλλάζει τις τελευταίες δύο δεκαετίες. Οι παράγοντες που συνδέονται με την έννοια αυτή είναι πιθανώς πολλοί περισσότεροι από αυτούς που έχουν μελετηθεί, σίγουρα περισσότεροι από αυτούς που εξετάστηκαν σε αυτή την ερευνητική μελέτη. Ερευνητικά δεδομένα από περισσότερες μελέτες, με μεγαλύτερο δείγμα, οι οποίες θα εξετάζουν περισσότερες μεταβλητές, μπορεί να καταλήξουν σε πιο αξιόπιστα συμπεράσματα. Με βάση τέτοιου είδους συμπεράσματα, οι οργανώσεις παροχής υπηρεσιών και παρεμβάσεων, θα μπορούσαν να προχωρήσουν σε ανάλογες ενέργειες με σκοπό την ενίσχυση της I.Z των ατόμων με Ν.Α, βελτιώνοντας έτσι την Π.Ζ. στο ευρύτερο σύνολό της.

Βιβλιογραφία

Albrecht, G. L., & Devlieger, P. J. (1999). The disability paradox: high quality of life against all odds. *Social science & medicine*, 48, 977-988.

American Association of Intellectual Disability (AAIDD, 2010)
(<https://aaidd.org>)

Arnett J.J., (2007). Emerging Adulthood: What Is It, and What Is It Good For? *Society for Research in Child Development*, 1, 28-73.

Asselt- Goverts, A. E., Embregts, P. J. C. M., & Hendriks, A. H. C. (2015). Social networks of people with mild intellectual disabilities: characteristics, satisfaction, wishes and quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59, 450-461.

Atak H., (2009). Big Five Traits and Loneliness among Turkish Emerging Adults. *World Academy of Science, Engineering and Technology*, 31, 987-991.

Baumeister R.F, Twenge J.M, & Nuss K.C, (2002). Effects of Social Exclusion on Cognitive Processes: Anticipated Aloneness Reduces Intelligent Thought. *Journal of Personality and Social Psychology*, 4, 817-827.

Bhatia S.P.S., Swami H.M., Thakur J.S., & Bhatia V, (2007). A Study of Health Problems and Loneliness Among the Elderly in Chandigarh. *Indian Journal of Community Medicine*, 32, 225- 258.

Bonham G. S., Basehart S., Schalock R. L., Marchand C. B., Kirchner N. & Rumenap J. M. (2004). Consumerbased quality of life assessment: the Maryland ask me! Project. *Mental Retardation*, 42, 338–355.

Bozorgpour F., & Salimi A., (2008). State Self-Esteem, Loneliness and Life Satisfaction. *Procedia – Social and Behavioral Sciences*, 69, 2004-2008

Carr, A. & O'Reilly, G. (2016). Diagnosis, classification and epidemiology. In A. Carr, C. Linehan, G. O'Reilly, P. N. Walsh, & J. McEvoy (2nd ed.) (Eds.), *The handbook of intellectual disability and clinical psychology practice* (pp. 3-44). New York: Routledge.

Cella D.F, (1994). Quality of Life: Concepts and Definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, 9, 186-192.

Claes C., Van Hove G., Vandeveldel S., Van Loon J., & Schalock R., (2011). The influence of supports strategies, environmental factors, and client characteristics on quality of life-related personal outcomes. *Research in Developmental Disability*, 33, 96-103.

Craig Hospital Inventory of Environmental Factors (CHEIF) manual version 3.0. Englewood: Craig Hospital, 2001.

Cummings R.A., & Nistico H., (2002). Maintaining Life Satisfaction: The Role of Positive Cognitive Bias. *Journal of Happiness Studies*, 3, 37-69.

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

Diener E., (2006). Guidelines for national Indicators of Subjective Well-Being and Ill-Being. *Applied Research in Quality of Life*, 1, 151-157.

Eisenberger N.I., Lieberman M.D., & Williams K.D., (2003). Does Rejection Hurt? An fMRI Study of Social Exclusion. *Science* (New York, NY), 302, 290-292.

Felce D., & Perry J., (1995). Quality of Life: Its Definition and Measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16, 51-74.

Finlay W. M. & Lyons E. (2002). Acquiescence in interviews with people who have mental retardation. *Mental Retardation*, 40, 14-29.

Gilmore L., & Cuskelly M., (2014). Vulnerability to Loneliness in People with Intellectual Disability: An Explanatory Model. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11, 192-199.

Golubovic S., & Skrbic R., (2013). Agreement in quality of life assessment between adolescents with intellectual disability and their parents. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 1863-1869.

Goodwin R., Cook O., & Yung Y., (2001). Loneliness and life satisfaction among three cultural groups. *Personal Relations*, 8, 225-230.

Goossens L., Lasgaard M., Luyckx K., Vanhalst J., Mathias S., & Masy E., (2009). Loneliness and solitude in adolescence: A confirmatory factor analysis of alternative models. *Personality and Individual Differences*, 890-894.

- Green L.G., Richardson D.S., Lago T., & Schatten- Jones E.C., (2001). Network Correlates of Social and Emotional Loneliness in Young and Adults. *Society for Personality and Social Psychology*, 43, 281-288.
- Hartley S. L., & MacLean Jr. W.E., (2006). A review of the reliability and validity of Linkert-type scales for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 813-827.
- Heinrich L.M., & Gullone E., (2006). The clinical significance of loneliness: A literature review. *Clinical Psychology Review*, 26, 695-718.
- Holt- Lunstad J., Smith T.B., & Layton J.B., (2010). Social Relationships and Mortality Risk: A Meta-Analytic Review. *PloS Med*, 7, 1-20.
- Juntilla N., & Vauras M., (2009). Development and Aging Loneliness among school-aged children and their parents. *Scandinavian Journal of Psychology*, 50, 211-219.
- Kafetsios K., & Sideridis G., (2006). Attachment, social support, and well- being in younger and older adults. *Journal of Health Psychology*, 11, 863-876.
- Kafetsios, K. (2012). The UCLA Loneliness Scale. In A. Stalikas, S. Triliva, & P. Roussi (Eds.), *Psychometric tools in Greece* (p. 760). Athens, Greece: Pedio. [in Greek]
- Kapıkıran, Ş. (2013). Loneliness and life satisfaction in Turkish early adolescents: The mediating role of self- esteem and social support. *Social Indicators Research*, 111, 617-632.
- Laursen B., & Hartl A.C., (2013). Understanding loneliness during adolescence: Developmental changes that increase the risk of perceived social isolation. *Journal of Adolescence*, 1-8.
- Lee A., & Browne M.O, (2008). Subjective well-being, sociodemographic factors, mental and physical health or rural residents. *National Rural Health Alliance*, 16, 290-296.
- Li C., Tsoi W. S. E., Zhang A. L., Chen S., & Wang C. K. J., (2012). Psychometric Properties of Self-reported Quality of Life Measures for People with Intellectual Disabilities: A Systematic Review. *Springer Science+Business Media*, 25, 253-270.
- Lin J.D., Lin P.Y., & Wu C.L., (2010). Wellbeing perception of institutional caregivers working for people with disabilities: Use of Subjective Happiness Scale and Satisfaction with Life Scale analyses. *Research in Developmental Disabilities*, 31, 1083-1090.

- Lin P. Y., Lin L. P. & Lin, J. D. (2010). Hypertension, hyperglycemia, and hyperlipemia among adolescents with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 31, 545–550.
- Luanaigh C.O., Lawlor B.A., (2008). Loneliness and health of older people. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23, 1213-1221.
- Lucas- Carrasco R.,& Salvador- Carulla L., (2012). Life satisfaction in persons with Intellectual Disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 1103-1109.
- Lunsky, Y., & Benson, B. A. (2001). Association between perceived social support and strain, and positive and negative outcome for adults with mild intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 106-114.
- Mailick Seltzer, M., & Wyngaarden Krauss, M. (2001). Quality of life of adults with mental retardation/developmental disabilities who live with family. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7(2), 105-114.
- McGillivray J. A., Lau A. L. D., Cummins R. A & Davey G., (2009). The Utility of the Personal Wellbeing Index Intellectual Disability Scale in an Australian Sample. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 276-286.
- McGuire S., & Clifford J., (2000). Genetic and Environmental Contributions to Loneliness in Children. *American Psychological Society*, 11, 487- 491.
- McPherson M., & Smith-Lovin L., (2006). Social Isolation in America: Changes in Core Discussion Networks over Two Decades. *American Sociological Review*, 71, 353-375.
- McVilly K., Stancliffe R.I., Pamerter T.R., & Burton- Smith R.M., (2006). “I Get by with a Little Help from my Friends”: Adults with Intellectual Disability Discuss Loneliness”. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19, 191-203.
- Mellor D., Stokes M., Firth L., Hayashi Y., & Cummins R., (2008). Need for belonging, relationship satisfaction, loneliness and life satisfaction. *Personality and Individual Differences*, 45, 213-218.
- Miller S.M., & Chan F., (2008). Predictors of life satisfaction in individuals with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 1039-1047.
- Myer D. G., (2000). The Funds, Friends and Faith of Happy People. *American Psychologist*, 55, 56- 67.

- Nayyar S., & Singh B., (2011). Personality Correlates of Loneliness. *Journal of the Indian Academy of Applied Psychology*, 1, 163-168.
- Peplau, L. A., & Perlman, D., (1982). Perspectives on loneliness. In L. A. Peplau & D. Perlman (Eds.), *Loneliness: A sourcebook of current theory, research and therapy* (pp. 1 -18). New York: Wiley.
- Platsidou, M. (2013). Life satisfaction in adults: The effect of religiosity, worry, and perceived physical health state. In A. Efklides & D. Moraitou (Eds), *A Positive Psychology Perspective on Quality of Life* (pp. 87-106. Springer).
- Qualter P., & Munn P., (2002). The seperateness of social and emotional loneliness in childhood. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43, 233-244.
- Renwick R., Schormans A.F., & Zekovic B., (2003). Quality of Life for Children with Developmental Disabilities: A New Conceptual Framework. *Journal on Developmental Disabilities*, 10, 107-121.
- Rey L., Extremera N., Duran A., & Tallo O., (2012). Subjective Quality of Life of People with Intellectual Disabilities: The Role of Emotional Competence on Their Subjective Well-Being. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, 26, 146-156.
- Rokach A., (2004). Loneliness Then and Now: Reflection on Social and Emotional Alienation in Every Life. *Current Psychology Developmental, Learning, Personality, Social*, 23, 24-40.
- Ronka A.R., Rautio A., Koiranen M., Sunnar V., & Taanila A., (2004). Experience of loneliness among adolescent girls and boys: Northern Finland Birth Cohort 1986 study. *Journal of Youth Studies*, 17, 183-203.
- Rourke A., Grey I.M., Fuller R. & McClean B, (2004). Satisfaction with living arrangements of older adults with intellectual disability. *Journal of learning Disabilities*, 8, 12-29.
- Russell D.W., (1996). UCLA Loneliness Scale (Version 3): Reliability, Validity, and factor Structure. *Journal of Personality Assessment*, 66, 20-40.
- Salimi A., (2011). Social- Emotional Loneliness and Life Satisfaction. *Procedia – Social and Behavioural Sciences*, 29, 292-295.
- Salvador-Carulla L. S., Reed M.G, Vaez-Azizi L. M., Cooper S. A., Martinez-Leal R., Bertelli M., Salvador- Carulla Adams C., ... & Saxena S., (2011). Intellectual development disorders: towards a new name, definition and framework for “mental

retardation/intellectual disability” in ICD-11. *World Psychiatry*, 10, 175-180.

Santilli S., Nota L., Ginevra M.C., & Soresi S., (2013). Career adaptability, hope and life satisfaction in workers with intellectual disability. *Journal of Vocation Behavior*, 85, 67-74.

Schalock R. L., (2004). The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 3, 203-2016.

Schalock R. L., Luckasson R. A., Shogren K. A., Borthwick-Duffy S., Bradley V., Buntinx W. H. E, Coulter D. L., Craig E. P. M., ... & Yeager M. H., (2007). The Renaming of Mental Retardation: Understanding the Change to the Term Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45, 116-124

Schalock R.L., Brown I., Brown R., Cummins R.A., Felce D., Matikka L., Keith K.D., & Parmenter T., (2002). Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons With Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts. *American Association on Mental Retardation*, 40, 457-470.

Schmidt S., Power M., Green A., Lucas-Carrasco R., Eser E., Dragomirecka E., & Fleck M., (2010). Self and proxy rating of quality of life in adults with intellectual disabilities: Results from the DISQOL study. *Research in Developmental Disabilities*, 31, 1015-1025.

Schwartz C., (2003). Self-appraised lifestyle satisfaction of persons with intellectual disability: the impact of personal characteristics and community residential facilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 28, 227-240.

Schwartz C., & Rabinovitz S., (2003). Life satisfaction of people with intellectual disability living in community residences: perceptions of the residents, their parents and staff members. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 77-83.

Solomon S.M., (2000). Childhood Loneliness: Implications and Intervention Considerations for Family Therapists. *The Family Journal: Counseling and therapy for couples and families*, 8 , 161-164.

Swami, V., Chamorro-Premuzic, T., Sinniah, D., Maniam, T., Kannan, K., Stanistreet, D., & Furnham, A. (2007). General health mediates the relationship between loneliness, life satisfaction and depression. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 42, 161-166.

The WHOQOL Group, (1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position Paper from The World Health Organization. 41, 1403-1409.

The World Health Report, (2001). *Mental Health: New Understanding New Hope*. World Health Organization, 1- 171.

Van Baarsen B., Snijders T.B., Smit J.H., & Van Dujn M.A.J., (2001). Lonely but Not Alone: Emotional Isolation and Social Isolation as Two Distinct Dimensions of Loneliness In Older People. *Educational and Psychological Measurement*, 61, 119-135.

VanHalst J., Luyckx K.M., & Goossens L., (2014). Experiencing Loneliness in Adolescence: A Matter of Individual Characteristics, Negative Peer Experiences, or Both? *Social Development*, 23, 100-118.

Verdugo M.A., Navas P., Gomez L.E., & Schalock R.L., (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56, 1036-1045.

Verdugo M. A., Jordan de Urries F. B., Jerano C., Caballo C., & Crespo M., (2006). Quality of Life of Workers with an Intellectual Disability in Supported Employment. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19, 309-316.

Verdugo M.A., Gomez L.E., Arias B., Navas P., & Schalock R.L., (2013). Measuring quality of life in people with intellectual and multiple disabilities: Validation of the San Martin scale. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 75-86.

Wang J.M., Laursen B., Booth-LaForce C., & Rose- Krasnor L., (2013). Preference-for-Solitude and Adjustment Difficulties in Early and Late Adolescence. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 42, 1-9.

Zullig K.J., Ward R.M., & Horn T., (2006). The association between perceived spirituality, religiosity and life satisfaction: The mediating role of self- related health. *Social Indicators Research*, 79, 255-274.