

Μέντορας

Τόμ. 23, Αρ. 1 (2025)

Ειδικό Τεύχος. Εκπαίδευση για τον Ενεργό Πολίτη

**Νέες προοπτικές Ποιότητας Ζωής για πολίτες με
Νοητική Αναπηρία: Μία ποιοτική έρευνα των
αντιλήψεων και των απόψεών τους**

Παύλος Καψαλάκης, Ευδοξία Ντεροπούλου-Ντέρου

doi: [10.12681/mentor.40533](https://doi.org/10.12681/mentor.40533)

Βιβλιογραφική αναφορά:

Καψαλάκης Π., & Ντεροπούλου-Ντέρου Ε. (2025). Νέες προοπτικές Ποιότητας Ζωής για πολίτες με Νοητική Αναπηρία: Μία ποιοτική έρευνα των αντιλήψεων και των απόψεών τους. *Μέντορας*, 23(1), 167-178.
<https://doi.org/10.12681/mentor.40533>

Νέες προοπτικές Ποιότητας Ζωής για πολίτες με Νοητική Αναπηρία: Μία ποιοτική έρευνα των αντιλήψεων και των απόψεών τους

Emerging Perspectives on Quality of Life for Citizens with Intellectual Disabilities: A Qualitative Study of Their Perceptions and Experiences

Παύλος Καψαλάκης

Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών

p.kapsalakis@ecd.uoa.gr

Ευδοξία Ντεροπούλου-Ντέρου

Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών

ederou@ecd.uoa.gr

Περίληψη

Η παρούσα ποιοτική μελέτη διερευνά τις εμπειρίες συμμετοχής σε καθημερινές δραστηριότητες και τις απόψεις για την Ποιότητα Ζωής (ΠΖ) πολιτών με Νοητική Αναπηρία (ΝΑ). Οι αντιλήψεις τους διερευνήθηκαν υπό το πρίσμα του μοντέλου Δικαιοσύνης Έργου με στόχο τη διαμόρφωση ενός εναλλακτικού μοντέλου ΠΖ με δομικό άξονα τις καθημερινές τους δραστηριότητες. Συμμετείχαν 13 ενήλικες με ΝΑ (9 άνδρες, 4 γυναίκες). Για τη διερεύνηση των εμπειριών και των κοινωνικών περιορισμών αναφορικά με την καθημερινή συμμετοχή σε δραστηριότητες συντάχθηκε και χορηγήθηκε, ως ερευνητικό εργαλείο, ένας οδηγός ημιδομημένης συνέντευξης. Η επεξεργασία των συνεντεύξεων έγινε με το QSR NVivo8 βάσει της μεθοδολογίας ανάλυσης περιεχομένου. Διαμορφώθηκε το μοντέλο Ποιότητας Έργου-Ζωής με τα καθημερινά έργα ως κεντρικό άξονα, που αποτελείται από τρεις κύριες διαστάσεις (κοινωνική, ψυχική-σωματική, υλική). Το μοντέλο Ποιότητας Έργου-Ζωής είναι ένα καινοτόμο εννοιολογικό πλαίσιο ΠΖ στο πεδίο της ΝΑ και δύναται να προάγει την ιδιότητα του ενεργού πολίτη στα άτομα με ΝΑ.

Λέξεις-κλειδιά: Κοινωνική Ένταξη, Κοινωνική Συμμετοχή, Μοντέλο Ποιότητας Έργου-Ζωής, Νοητική Αναπηρία, Ποιότητα Ζωής

Abstract

This qualitative study investigates the experiences of participation in everyday activities and the perspectives on Quality of Life (QoL) among individuals with Intellectual Disability (ID). Their perceptions were examined through the lens of the Occupational Justice model, aiming

to develop an alternative QoL model with daily activities as its structural axis. Thirteen adults with ID participated in the study (9 men, 4 women). To investigate the participants' experiences and the social constraints related to their everyday activity participation, a semi-structured interview guide was developed and administered as a research tool. The interviews were analyzed using QSR NVivo8, following content analysis methodology. The Occupational Quality of Life (O-QoL) model was developed, with daily occupations as its central axis, consisting of three dimensions (social, psychological–physical, material). The O-QoL model constitutes an innovative conceptual framework of QoL in the field of ID and has the potential to promote active citizenship among individuals with ID.

Keywords: Social Inclusion, Social Participation, Occupational Quality of Life Model, Intellectual Disability, Quality of Life

Εισαγωγή

Οι εμπειρίες ζωής των πολιτών με Νοητική Αναπηρία (ΝΑ) χαρακτηρίζονται από κοινωνικό αποκλεισμό, εκπαιδευτική–επαγγελματική περιθωριοποίηση και στερεότυπες αντιλήψεις σχετικά με τη ΝΑ (Zoniou-Sideri κ.ά., 2006· Ditchman κ.ά., 2016). Η Εργοθεραπεία βοηθά τους ανθρώπους να συμμετέχουν σε έργα, δηλαδή σε επιθυμητές και απαραίτητες για αυτούς δραστηριότητες της καθημερινής ζωής (WFOT, 2013). Τα εργοθεραπευτικά μοντέλα καθοδηγούν την κλινική συλλογιστική και συνδέουν τη θεωρία με την κλινική πράξη. Το μοντέλο Δικαιοσύνης Έργου αναπτύχθηκε για την αντιμετώπιση των συστημικών ανισοτήτων και την προαγωγή της κοινωνικής συμμετοχής των πολιτών, δίνοντας έμφαση στα δικαιώματά τους και στην πολύτιμη συνεισφορά τους ως ενεργά μέλη του κοινωνικού συνόλου (Wilcock και Townsend, 2013). Υπό το πρίσμα αυτό, η υποστήριξη της συμμετοχής σε ευχάριστες και ουσιαστικές δραστηριότητες προάγει την υγεία και την ΠΖ τους (Whiteford και Townsend, 2011). Συνεπώς, η βελτίωση της ΠΖ δύναται να επιτευχθεί μέσω κοινωνικοπολιτικών παρεμβάσεων, επιτρέποντας στους πολίτες με ΝΑ να συμμετέχουν ισότιμα στην κοινωνική ζωή, απολαμβάνοντας τα ίδια ανθρώπινα δικαιώματα και το ίδιο επίπεδο ΠΖ με κάθε άλλο πολίτη (Verdugo κ.ά., 2012).

Μεθοδολογία

Μεθοδολογικός Σχεδιασμός, Ηθική και Δεοντολογία

Διεξήχθη ποιοτική μελέτη με τη χρήση ημιδομημένης συνέντευξης, προκειμένου να διερευνηθούν οι εμπειρίες συμμετοχής σε έργα και οι απόψεις για την ΠΖ ενηλίκων με ΝΑ. Η διαμόρφωση του Οδηγού Συνέντευξης καθοδηγήθηκε από το μοντέλο Δικαιοσύνης Έργου (Nilsson και Townsend, 2010), το οποίο εστιάζει στην κριτική ανάλυση δομών εξουσίας, καθώς και ιδεολογιών που αναπαράγουν ανισότητες και κοινωνική καταπίεση.

Αρχικά, αναπτύχθηκε και χορηγήθηκε δοκιμαστικά μία πιλοτική έκδοση του Οδηγού Συνέντευξης σε μία συμμετέχουσα, προκειμένου να διερευνηθεί η εμπλοκή της: α) στις δραστηριότητες ενός Φορέα Επαγγελματικής Εκπαίδευσης (ΦΕΕΚ) ενηλίκων με ΝΑ, καθώς και β) στις καθημερινές ρουτίνες στο σπίτι και στον ελεύθερο χρόνο.

Στην αναθεωρημένη έκδοση του Οδηγού Συνέντευξης αναδιατυπώθηκαν ερωτήσεις που θα μπορούσαν να καθοδηγήσουν ακούσια τους/τις συμμετέχοντες/ουσες. Επιπλέον, απλοποιήθηκε η γλώσσα, διασφαλίζοντας ότι το περιεχόμενο ήταν εύκολα κατανοητό (π.χ. ο όρος «σχολείο» χρησιμοποιήθηκε για τον ΦΕΕΚ). Για να αντιμετωπιστεί η αόριστη φύση του όρου «ποιότητα ζωής» χρησιμοποιήθηκαν εναλλακτικές εκφράσεις, όπως «καλή ζωή» και «ευτυχισμένη ζωή».

Τα άτομα με ΝΑ που εξέφρασαν εθελοντικό ενδιαφέρον και έδωσαν προφορική συγκατάθεση συμμετείχαν στην έρευνα με την προϋπόθεση προσκόμισης έγγραφης συγκατάθεσης των γονέων/κηδεμόνων τους, οι οποίοι ενεργούν ως δικαστικοί συμπαραστάτες.

Συλλογή Δεδομένων

Ο Οδηγός Συνέντευξης περιλάμβανε τρεις βασικές κατηγορίες ερωτήσεων:

1. Επαγγελματικές Εμπειρίες και Αντιλήψεις για τη Συμμετοχή σε Έργα.

Αυτή η κατηγορία αποσκοπούσε στη διερεύνηση της συμμετοχής των συμμετεχόντων σε διάφορες δραστηριότητες, των ρόλων τους μέσα σε αυτές τις δραστηριότητες και των συναισθηματικών τους αντιδράσεων στη συμμετοχή ή την έλλειψη συμμετοχής: π.χ. «Σε ποιες δραστηριότητες συμμετέχετε;», «Πώς αισθάνεστε όταν συμμετέχετε ή δεν συμμετέχετε σε δραστηριότητες;».

2. Αντιλήψεις και Προοπτικές για την ΠΖ.

Αυτή η κατηγορία είχε στόχο να κατανοήσει τις αντιλήψεις των συμμετεχόντων/χουσών για την ΠΖ, την αποτίμησή της και τους παράγοντες που την επηρεάζουν: π.χ. «Τι σημαίνει για εσάς η ΠΖ;», «Ποιοι παράγοντες επηρεάζουν την ΠΖ σας;».

3. Αντιλήψεις για Τρόπους Προαγωγής και Βελτίωσης της ΠΖ.

Αυτή η κατηγορία εστιάζει στην αναγνώριση πιθανών στρατηγικών για την προαγωγή και βελτίωση της ΠΖ από την οπτική των συμμετεχόντων: π.χ. «Πώς μπορεί να βελτιωθεί η ΠΖ σας;».

Δεκατρείς ατομικές ημιδομημένες συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν, με μέση διάρκεια πενήντα τριών λεπτών. Όλες οι συνεντεύξεις καταγράφηκαν ηχητικά με τη χρήση ψηφιακής συσκευής. Οι συμμετέχοντες/ουσες ψευδωνυμοποιήθηκαν και ανατέθηκαν μοναδικοί κωδικοί ταυτοποίησης. Η ηχογράφηση ξεκινούσε με προφορική συγκατάθεση και ύστερα από διαβεβαίωση της εμπιστευτικότητας των απαντήσεών τους.

Ανάλυση Δεδομένων

Όλες οι ηχογραφήσεις μεταγράφηκαν αυτολεξεί, επεξεργάστηκαν με το λογισμικό QSR NVivo8 και προκρίθηκε η ανάλυση περιεχομένου (Erlingsson και Brysiewicz, 2017) ως καταλληλότερη για την παρούσα μελέτη. Ακολουθήθηκε ανοιχτή διαδικασία κωδικοποίησης, κατά την οποία το σύνολο των δεδομένων κωδικοποιήθηκε μεθοδικά χωρίς προϋπάρχον πλαίσιο κωδικοποίησης. Το μοντέλο Δικαιοσύνης Έργου χρησιμοποιήθηκε ως ερμηνευτικό πλαίσιο κατά τη διαδικασία κωδικοποίησης για την κατανόηση των εμπειριών των συμμετεχόντων σε σχέση με ευρύτερες κοινωνικοπολιτικές δομές και ζητήματα δικαιοσύνης και ισότητας.

Πραγματοποιήθηκαν δύο κύκλοι κωδικοποίησης από τον κύριο ερευνητή, ενισχύοντας την ενδοκωδικοποιητική αξιοπιστία (Joffe και Yardley, 2003). Διατηρήθηκε λεπτομερής τεκμηρίωση της ερευνητικής διαδικασίας, η οποία περιλάμβανε σημειώσεις για τις αποφάσεις κωδικοποίησης, σκέψεις αναστοχασμού, καθώς και τη λογική πίσω από την ανάπτυξη των θεμάτων. Αν και η διαδικασία ελέγχου από τους/τις συμμετέχοντες/ουσες (Birt κ.ά., 2016) ενσωματώθηκε μόνο ανεπίσημα, με τον ερευνητή να συνοψίζει και να επιβεβαιώνει τις ερμηνείες τους κατά τη διάρκεια συλλογής των δεδομένων, η συνεργασία με την «κριτική φίλη» (Kember

κ.ά., 1997) ήταν καθοριστικής σημασίας για την αξιοπιστία των ευρημάτων.

Συμμετέχοντες/ουσες και Χαρακτηριστικά του Δείγματος

Οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν στην περιοχή της Αττικής, σε ΦΕΕΚ για ενήλικες με ΝΑ. Οι συμμετέχοντες/ουσες επιλέχθηκαν βάσει δειγματοληψίας ευκολίας (Andrade, 2021).

Δεκατρία καταρτιζόμενα σε ΦΕΕΚ ενήλικα άτομα με ΝΑ ($N=13$) συμμετείχαν εθελοντικά. Εννέα άνδρες και τέσσερις γυναίκες ηλικίας 18–37 ετών, με την πλειοψηφία να έχει αποφοιτήσει από Σχολεία Ειδικής Αγωγής ($n=11$). Οι περισσότεροι/ες παρακολουθούσαν το εργαστήριο ξυλουργικής ($n=4$) και βιβλιοδεσίας ($n=4$). Επιπλέον, τα συνολικά έτη εκπαίδευσης των συμμετεχόντων στο ΦΕΕΚ κυμαίνονταν από ένα έως είκοσι τρία έτη, ενώ επτά άτομα εκπαιδεύονταν εκεί για περισσότερα από δέκα έτη. Τέλος, όσον αφορά τις συνθήκες διαβίωσης, οι περισσότεροι/ες διαβίωναν με τους γονείς τους ($n=10$) και δεν είχαν προσωπικό χώρο ($n=9$).

Ανάλυση Ευρημάτων

Ορισμός της Ποιότητας Ζωής: Οι Αντιλήψεις των Ατόμων με Νοητική Αναπηρία σχετικά με την Έννοια της Ποιότητας Ζωής

Σύμφωνα με τις απόψεις των συμμετεχόντων/χουσών στην παρούσα προκαταρκτική μελέτη, αναπτύχθηκε η πρώτη έκδοση του παρόντος προτεινόμενου μοντέλου Ποιότητας Έργου – Ζωής. Στο μοντέλο αυτό, ο πυρήνας της Ποιότητας Ζωής είναι το Έργο, δηλαδή δραστηριότητες, μέσω των οποίων επιτυγχάνεται η προσωπική – κοινωνική ανάπτυξη και εξέλιξη της προσωπικότητας του ατόμου, και αποτελείται από τρεις κύριες διαστάσεις: i) την κοινωνική ευημερία, ii) την ψυχική και σωματική ευημερία, καθώς και iii) την υλική επάρκεια, που αλληλεπιδρούν με το περιβάλλον–πλαίσιο (βλ. Σχήμα 1: Το μοντέλο Ποιότητας Έργου – Ζωής) (Kapsalakis, 2022, σελ. 218). Επομένως, σύμφωνα με τις αντιλήψεις ενηλίκων με ΝΑ, το μοντέλο Ποιότητας Έργου–Ζωής (1η έκδοση) ορίζει την ΠΖ ως εξής:

Το γενικό αίσθημα ευημερίας του ατόμου, το οποίο καθορίζεται από την εμπλοκή και ενεργητική συμμετοχή σε επιθυμητά και ουσιώδη για το άτομο καθημερινά Έργα, δηλαδή δραστηριότητες που προωθούν την ανάπτυξη της

προσωπικότητάς του σε προσωπικό, κοινωνικό, ψυχοσυναισθηματικό, σωματικό και υλικό επίπεδο.

Μοντέλο Ποιότητας Έργου – Ζωής



Σχήμα 1: μοντέλο Ποιότητας Έργου – Ζωής

Το Μοντέλο Ποιότητας Έργου – Ζωής: Μία εργοκεντρική προσέγγιση της Ποιότητας Ζωής

Οι αντιλήψεις των συμμετεχόντων/χουσών αναφορικά με τον όρο «ποιότητα ζωής» διαμόρφωσαν τέσσερα κύρια θέματα (βλ. Πίνακας 1: Κύριοι Άξονες του Μοντέλου Ποιότητας Έργου – Ζωής) (Kapsalakis, 2022, σελ. 171). Το Έργο, που αποτελεί τον δομικό πυρήνα του μοντέλου Ποιότητας Έργου – Ζωής (ΠΕΖ), αναφέρεται στον τρόπο με τον οποίο η συμμετοχή σε δραστηριότητες συμβάλλει στην προσωπική και κοινωνική ανάπτυξη του ατόμου:

Κ3: ...Πιο πολύ μου αρέσει που φτιάχναμε πράγματα, κατασκευές. Παίζουμε και παιχνίδια, τένις, μπόουλινγκ στο Wii, διάφορα... (Σ3)

Πίνακας 1. Κύριοι Άξονες του Μοντέλου Ποιότητας Έργου–Ζωής

Μοντέλο Ποιότητας Έργου – Ζωής		Απαντήσεις (N = 13)	
<u>Πυρηνικός – Δομικός Άξονας: Το Έργο</u>			
Συμμετοχή σε ψυχαγωγικές δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου		Σ1, Σ2, Σ4, Σ5, Σ9, Σ10, Σ13	
για την προσωπική ανάπτυξη και εξέλιξη της προσωπικότητας του ατόμου	<u>Άξονας 1.</u>		
	Ψυχική – Ψυχική – Σωματική Ευεξία	Ψυχοσυναισθηματική και σωματική υγεία	Σ1, Σ5 Σ7, Σ8, Σ9, Σ11
	Ψυχική – Σωματική Ευεξία	Έλεγχος ζωής, δυνατότητα επιλογών, αυτονομία και ιδιωτικότητα	Σ1, Σ6, Σ11
	<u>Άξονας 2.</u>		
	Κοινωνική Ευημερία	Κοινωνικές σχέσεις με φίλους	Σ2, Σ6, Σ7, Σ10, Σ12
	Κοινωνική Ευημερία	Οικογενειακό πλαίσιο	Σ3, Σ4, Σ7, Σ8
	Κοινωνική Ευημερία	Κοινωνική προσφορά και αλληλεγγύη	Σ9, Σ11, Σ12
	<u>Άξονας 3.</u>		
	Υλική Επάρκεια	Οικονομική επάρκεια και πολιτικό πλαίσιο	Σ5, Σ10, Σ12
	Υλική Επάρκεια	Πλαίσιο – φυσικό περιβάλλον καθημερινής διαβίωσης	Σ1

Γενικά, η ΠΖ γίνεται αντιληπτή από τους/τις συμμετέχοντες/ουσες ως μια πολύπλοκη έννοια, η οποία προσεγγίζεται κυρίως μέσω δραστηριοτήτων ελεύθερου χρόνου και αναψυχής:

E: ...Τι σημαίνει για σένα, να έχουμε μια καλή ζωή;

K9: Δύσκολο.

E: Εσένα η ζωή σου πως είναι;

K9: Καλή, καλή, πολύ καλή.

E: Τι σημαίνει καλή ζωή;

K9: Να είμαι χαρούμενος, να είμαι ευγενικός και φρόνιμος. Να πηγαίνω βόλτες, εκδρομές, να πηγαίνω για καφέ στην πλατεία, να πηγαίνω στη θάλασσα το καλοκαίρι. (Σ9)

Άλλοι/ες συμμετέχοντες/ουσες αναδεικνύουν επίσης τη σημασία της ακαδημαϊκής εξέλιξης και της απασχόλησης, παράλληλα με τις επιθυμίες τους για αναψυχή, αντανακλώντας μια ευρύτερη κατανόηση της ΠΖ, η οποία εκτείνεται πέρα από τις άμεσες δραστηριότητες αναψυχής και συμβάλλει στην προσωπική ανάπτυξη και εξέλιξη:

K2: ...Θέλω πολύ να γνωρίζω νέους ανθρώπους, να κάνω ταξίδια, να κάνω περισσότερα αθλήματα και να σπουδάσω. Θέλω να μπορέσω να πάω σε μια κανονική σχολή και να κάνω αυτό που μου αρέσει πραγματικά, να ασχοληθώ με τη μαγειρική και τη ζαχαροπλαστική. (Σ2)

Το αίσθημα ευημερίας αντανακλάται στην καθημερινή ενασχόληση με δραστηριότητες που προσφέρουν προσωπική και ψυχοσυναισθηματική ικανοποίηση (π.χ. επαγγελματική κατάρτιση, κοινωνική συναναστροφή), καλύπτοντας τις φυσικές και υλικές τους ανάγκες:

E: ...πώς μπορούμε να έχουμε μια καλή ζωή, τι χρειάζεται;

K5: Να έχουμε την υγεία μας, να έχουμε φαγητό, να έχουμε τα ρούχα μας, να κάνουμε βόλτες, να πηγαίνουμε σινεμά... (Σ5)

Οι Διαστάσεις της Ποιότητας Έργου – Ζωής

Η *κοινωνική ευημερία*, ο πρώτος τομέας της ΠΕΖ, αφορά τις ποιοτικές διαστάσεις και τη δυναμική των κοινωνικών σχέσεων, συμπεριλαμβανομένων των αλληλεπιδράσεων με φίλους, οικογένεια και μέλη της κοινότητας, αναδεικνύοντας την αξία των ευκαιριών για κοινωνική αλληλεπίδραση και κοινωνική συμμετοχή. Η διατήρηση ισχυρών κοινωνικών συνδέσεων και η ενεργή συμμετοχή σε κοινωνικές δραστηριότητες συμβάλλουν στη γενικότερη αίσθηση ευημερίας του ατόμου:

K10: ...στη γειτονιά μου δεν είναι κανείς να κάνω παρέα. Έχω, όμως, στο σχολείο, είναι καλά παιδιά αλλά δεν βρισκόμαστε έξω από το σχολείο, μένουμε μακριά. Θα ήθελα να βρισκόμαστε και έξω αλλά δύσκολο. Να πηγαίναμε βόλτες, για τρέξιμο, για γυμναστική. (Σ10)

Η ψυχοσυναισθηματική ευημερία αναφέρεται στην ικανότητα του ατόμου να διαχειρίζεται τα συναισθήματά του, να διατηρεί μια θετική αυτοαντίληψη και να βιώνει ψυχοσυναισθηματική σταθερότητα και ικανοποίηση μέσω διαφόρων δραστηριοτήτων. Αντίστοιχα, η σωματική ευημερία περιλαμβάνει τη διατήρηση μιας υγιούς φυσικής κατάστασης μέσω δραστηριοτήτων όπως η άσκηση, η ισορροπημένη διατροφή και η αυτοφροντίδα. Αυτές οι δύο διαστάσεις είναι εγγενώς αλληλένδετες, καθώς η ψυχοσυναισθηματική σταθερότητα μπορεί να ενισχύσει το κίνητρο για σωματική υγεία, ενώ παράλληλα η καλή φυσική κατάσταση μπορεί να αυξήσει την αυτοεκτίμηση και την ψυχική ανθεκτικότητα. Μαζί, συνθέτουν τη *ψυχική και σωματική ευημερία*, δηλαδή τον δεύτερο τομέα της ΠΕΖ:

E: Πως θα μπορούσες να βελτιώσεις τη ζωή σου;

K2: Να μην ακούω τους άλλους, να μην δίνω σημασία στους άλλους και σε αυτά που λένε, στα σχόλιά τους. Να κάνω πράγματα που μου αρέσουν, να επικεντρωθώ περισσότερο στον εαυτό μου και το σώμα μου, γιατί μου αρέσει να είμαι σε φόρμα, με κάνει να νιώθω καλά με τον εαυτό μου! (Σ2)

Η *υλική επάρκεια*, ο τρίτος τομέας της ΠΕΖ, αναφέρεται στην επάρκεια και ποιότητα των υλικών πόρων που είναι διαθέσιμοι σε ένα άτομο, προκειμένου να μπορεί να συμμετέχει σε δραστηριότητες. Περιλαμβάνει το φυσικό περιβάλλον και τους οικονομικούς – υλικούς πόρους, ώστε να διατηρείται η ιδιωτικότητα και ο προσωπικός χώρος, και να ικανοποιούνται βασικές ανάγκες:

E: ...η δική σου ζωή πώς είναι;

K1: Κάπως μίζερη να το πω (γέλια); Κάπως δυστυχισμένη να το πω; ... θα ήθελα ... να έχω προσωπικό μου χώρο, το σπίτι να ήταν λίγο καλύτερο γιατί έτσι και χειμωνιάσει αυτό δεν είναι σπίτι είναι ο βόρειος πόλος. (Σ1)

Συζήτηση

Οι αντιλήψεις των συμμετεχόντων/χουσών για την ΠΖ επιβεβαίωσαν την πολυδιάστατη φύση της έννοιας. Σύμφωνα με τον Schalock και τους συνεργάτες του (2010), η ΠΖ είναι μια πολυδιάστατη εννοιολογική κατασκευή που διαμορφώνεται από τα προσωπικά χαρακτηριστικά των ατόμων, αλλά και από εξωγενείς παράγοντες.

Υπάρχει πλήθος ερευνών που υποστηρίζουν ότι η ενεργή συμμετοχή σε δραστηριότητες με νόημα ωφελεί σημαντικά την ΠΖ (Solish, Perry και Minnes, 2010; Channon, 2014; Loh κ.ά., 2020). Οι δραστηριότητες, λοιπόν, στις οποίες συμμετέχουν τα άτομα διαμορφώνουν την καθημερινή τους ζωή, επηρεάζουν τις επιλογές και τους στόχους τους και, συνεπώς, επιδρούν καθοριστικά στη γενικότερη ΠΖ τους (Loh κ.ά., 2020). Επιπλέον, η ενασχόληση με ουσιαστικές δραστηριότητες συνδέεται επίσης με την ικανοποίηση βασικών ψυχικών και διανοητικών αναγκών, όπως το νόημα στη ζωή (Eakman, 2013).

Στην παρούσα μελέτη, ο τομέας της κοινωνικής ευημερίας σχετίστηκε με τις διαπροσωπικές κοινωνικές σχέσεις που αναπτύσσονται με την οικογένεια (Boehm και Carter, 2019· Zabidi, Hastings και Totsika, 2023), τους φίλους (Sigstad, 2016) και την κοινότητα (Milner και Kelly, 2009). Επιπλέον, το αίσθημα του ανήκειν και της συνεισφοράς στην κοινότητα φαίνεται να αποτελεί σημαντικό παράγοντα ΠΖ (Strnadová, Johnson και Walmsley, 2018).

Η ψυχοσυναισθηματική ευημερία ερμηνεύτηκε ως αλληλοσυνδεδεμένη και αλληλοεξαρτώμενη με τη σωματική ευημερία (Ohrnberger, Fichera και Sutton, 2017). Η σχέση μεταξύ τους είναι μια δυναμική αλληλεπίδραση συναισθηματικής υγείας (Snoeijsen-Schouwenaars κ.ά., 2019), σωματικής άσκησης (Tomaszewski, Savage και Hume, 2021) και σωματικής υγείας (Simões και Santos, 2016).

Τέλος, η υλική επάρκεια σχετίστηκε με τις συνθήκες διαβίωσης (Kartasidou, Pavlidou και Chideridou, 2014), την οικονομική κατάσταση (Park, Turnbull και Turnbull, 2002) και το πολιτικό πλαίσιο (Anagnostopoulos και Soumaki, 2011; Nteropoulou-Nterou, 2023). Σε ανασκόπηση των οικονομικών παραμέτρων που επιδρούν στην ΠΖ, αναδεικνύονται οι σοβαρές επιπτώσεις της φτώχειας στην υγεία, στην παραγωγικότητα και ψυχαγωγία, στο φυσικό περιβάλλον, στην ψυχοσυναισθηματική ευημερία και στη λειτουργία της οικογένειας (Park, Turnbull και Turnbull, 2002).

Συμπεράσματα

Το μοντέλο Ποιότητας Έργου–Ζωής προσφέρει ένα καινοτόμο εναλλακτικό πλαίσιο θεώρησης της ΠΖ στο πεδίο της ΝΑ. Μέσα από τις απόψεις πολιτών με ΝΑ, αναδεικνύεται ο καθοριστικός ρόλος των έργων για την προαγωγή της ΠΖ. Ως πυρήνας της ΠΖ νοείται το Έργο, το οποίο αποτελείται από τρεις κύριες διαστάσεις: i) την κοινωνική ευημερία, ii) την ψυχική – σωματική ευημερία, και iii) την υλική επάρκεια. Το μοντέλο ΠΕΖ δύναται να αναπτύξει την κλινική συλλογιστική της Εργοθεραπείας και να διαμορφώσει εργοκεντρικές πρακτικές, προάγοντας την αυτονομία, την κοινωνική ένταξη και τη βελτίωση της ΠΖ στους/στις πολίτες με ΝΑ.

Σύμφωνα με το σύγχρονο θεωρητικό πλαίσιο Quality of Life Supports Paradigm (Gómez, Schalock και Verdugo, 2021), το οποίο ενσωματώνει στην έννοια της ΠΖ για πολίτες με ΝΑ την παροχή αναγκαίας υποστήριξης (Koelewijn κ.ά., 2023), δίνεται έμφαση στα δικαιώματα, στην αυτοδιάθεση (Mumbardó-Adam κ.ά., 2024), στην κοινωνική ένταξη, στη συναισθηματική και σωματική ευημερία, στην προσωπική ανάπτυξη, στην υλική ευημερία, καθώς και στις κοινωνικές/διαπροσωπικές σχέσεις (Schalock κ.ά., 2010). Αναγνωρίζεται, λοιπόν, η σημασία της υποστήριξης (π.χ. μέσω της Εργοθεραπευτικής παρέμβασης) των πολιτών με ΝΑ, ενώ παράλληλα σε συνάρτηση με τις ισχύουσες ευρωπαϊκές πολιτικές για τους πολίτες με αναπηρία (European Commission, 2021) αναδεικνύεται η ανάγκη αναπροσαρμογής των πρακτικών υποστήριξης, προκειμένου να ενισχυθεί η ανεξάρτητη διαβίωση και η ισότιμη κοινωνική συμμετοχή.

Το μοντέλο ΠΕΖ εναρμονίζεται με τις σύγχρονες θεωρήσεις για την ΠΖ και κατευθύνει την Εργοθεραπευτική υποστήριξη των πολιτών με ΝΑ για ενεργητική εμπλοκή σε καθημερινές δραστηριότητες. Έτσι, μέσω της συμμετοχής σε έργα με προσωπικό νόημα προάγεται η αυτονομία, η κοινωνική ένταξη και η γενικότερη ευημερία τους.

Η παρούσα μελέτη θέτει μια ελπιδοφόρα βάση για το μοντέλο ΠΕΖ, ωστόσο, έχει παράλληλα περιορισμούς, όπως έλλειψη ποικιλομορφίας στο δείγμα, εξωτερική επικύρωση κ.ά. Μελλοντικές έρευνες είναι σημαντικό να συμπεριλάβουν απόψεις γονέων, φροντιστών ή και επαγγελματιών, προσφέροντας μια πιο σφαιρική εικόνα για την περαιτέρω ανάπτυξη του μοντέλου.

Βιβλιογραφικές Αναφορές

Anagnostopoulos, D.C. και Soumaki, E. (2011) ‘Perspectives of intellectual disability in Greece: epidemiology, policy, services for children and adults’, *Current Opinion in Psychiatry*, 24(5), σελ. 425–430. Διαθέσιμο στο: <https://doi.org/10.1097/YCO.0b013e3283486cd3> (Πρόσβαση: 3 Ιουνίου 2025).

Andrade, C. (2021) ‘The Inconvenient Truth About Convenience and Purposive Samples’, *Indian Journal of Psychological Medicine*, 43(1), σελ. 86–88. Διαθέσιμο στο: <https://doi.org/10.1177/0253717620977000> (Πρόσβαση: 5 Ιουνίου 2025).

Birt, L. κ.ά. (2016) ‘Member Checking: A Tool to Enhance Trustworthiness or Merely a Nod to Validation?’, *Qualitative Health Research*, 26(13), σελ. 1802–1811. Διαθέσιμο στο: <https://doi.org/10.1177/1049732316654870> (Πρόσβαση: 4 Ιουνίου 2025).

Boehm, T.L. και Carter, E.W. (2019) ‘Family Quality of Life and Its Correlates Among Parents of Children and Adults With Intellectual Disability’, *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 124(2), σελ. 99–115. Διαθέσιμο στο: <https://doi.org/10.1352/1944-7558-124.2.99> (Πρόσβαση: 7 Ιουνίου 2025).

Channon, A. (2014) ‘Intellectual Disability and Activity Engagement: Exploring the Literature from an Occupational Perspective’, *Journal of Occupational Science*, 21(4), σελ. 443–458. Διαθέσιμο στο: <https://doi.org/10.1080/14427591.2013.829398> (Πρόσβαση: 6 Ιουνίου 2025).

Ditchman, N. κ.ά. (2016) ‘How Stigma Affects the Lives of People with Intellectual Disabilities: An Overview’, στο K. Scior και S. Werner (επιμ.) *Intellectual Disability and Stigma: Stepping Out from the Margins*. London: Palgrave Macmillan UK, σελ. 31–47. Διαθέσιμο στο: https://doi.org/10.1057/978-1-137-52499-7_3 (Πρόσβαση: 5 Ιουνίου 2025).

Eakman, A.M. (2013) ‘Relationships between Meaningful Activity, Basic Psychological Needs, and Meaning in Life: Test of the Meaningful Activity and Life Meaning Model’, *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 33(2), σελ. 100–109. Διαθέσιμο στο: <https://doi.org/10.3928/15394492-20130222-02> (Πρόσβαση: 3 Ιουνίου 2025).

Erlingsson, C. και Brysiewicz, P. (2017) ‘A hands-on guide to doing content analysis’, *African Journal of Emergency Medicine*, 7(3), σελ. 93–99. Διαθέσιμο στο: <https://doi.org/10.1016/j.afjem.2017.08.001> (Πρόσβαση: 1 Ιουνίου 2025).

European Commission (2021) *Union of equality: Strategy for the rights of persons with disabilities 2021-2030*. Brussels: Publications Office of the European Union. Διαθέσιμο στο: https://www.un.org/development/desa/disabilities/wp-content/uploads/sites/15/2021/04/European-Strategy-2021-2030_EN.pdf?utm_source=chatgpt.com (Πρόσβαση: 9 Νοεμβρίου 2025).

Gómez, L.E., Schalock, R.L. και Verdugo, M.A. (2021) ‘A New Paradigm in the Field of Intellectual and Developmental Disabilities: Characteristics and Evaluation’,

Psicothema, 33(1), σελ. 28–35. Διαθέσιμο στο: <https://doi.org/10.7334/psicothema2020.385> (Πρόσβαση: 9 Νοεμβρίου 2025).

Joffe, H. και Yardley, L. (2003) ‘Content and thematic analysis’, στο D.F. Marks και L. Yardley (επιμ.). SAGE Publications, σελ. 56–68. Διαθέσιμο στο: <https://eprints.soton.ac.uk/54799/> (Πρόσβαση: 3 Ιουνίου 2025).

Kapsalakis, P. (2022) *Exploring the Quality of Life of Individuals with Intellectual Disability through the Lens of Occupational Justice*. Athens: Postgraduate Program in Special Education, Department of Early Childhood Education, School of Education, National and Kapodistrian University of Athens. Διαθέσιμο στο: <https://pergamos.lib.uoa.gr/uoa/dl/object/3217792/file.pdf> (Πρόσβαση: 9 Νοεμβρίου 2025).

Kartasidou, L., Pavlidou, E. και Chideridou, A. (2014) ‘Quality of Life Of Adults With Intellectual Disability – A Research Study In Greece’, *EDULEARN14 Proceedings*, σελ. 7502–7509.

Kember, D. κ.ά. (1997) ‘The diverse role of the critical friend in supporting educational action research projects’, *Educational Action Research*, 5(3), σελ. 463–481. Διαθέσιμο στο: <https://doi.org/10.1080/09650799700200036> (Πρόσβαση: 7 Ιουνίου 2025).

Koelewijn, A. κ.ά. (2023) ‘View of relatives on quality of care: narratives on the care for people with visual and intellectual disabilities’, *Disability & Society*, 38(3), σελ. 483–502. Διαθέσιμο στο: <https://doi.org/10.1080/09687599.2021.1947192> (Πρόσβαση: 12 Νοεμβρίου 2025).

Loh, S.Y. κ.ά. (2020) ‘The role of occupational-participation, meaningful-activity and quality-of-life of colorectal cancer survivors: findings from path-modelling’, *Disability and Rehabilitation*, σελ. 1–10. Διαθέσιμο στο: <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1715492> (Πρόσβαση: 5 Ιουνίου 2025).

Milner, P. και Kelly, B. (2009) ‘Community participation and inclusion: people with disabilities defining their place’, *Disability & Society*, 24(1), σελ. 47–62. Διαθέσιμο στο: <https://doi.org/10.1080/09687590802535410> (Πρόσβαση: 6 Ιουνίου 2025).

Mumbardó-Adam, C. κ.ά. (2024) ‘Understanding How Self-Determination Affects the Quality of Life of Young People with Intellectual Disability’, *International Journal of Disability, Development and Education*, 71(6), σελ. 968–986. Διαθέσιμο στο: <https://doi.org/10.1080/1034912X.2023.2212619> (Πρόσβαση: 12 Νοεμβρίου 2025).

Nilsson, I. και Townsend, E. (2010) ‘Occupational Justice—Bridging theory and practice’, *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 17(1), σελ. 57–63. Διαθέσιμο στο: <https://doi.org/10.3109/11038120903287182> (Πρόσβαση: 3 Ιουνίου 2025).

Nteropoulou-Nterou, E. (2023) ‘Crisis, austerity and the inclusive education agenda: the case of Greece’, στο R.J. Tierney, F. Rizvi, και K. Ercikan (επιμ.) *International Encyclopedia of Education (Fourth Edition)*. Oxford: Elsevier, σελ. 418–425. Διαθέσιμο στο: <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-818630-5.12035-4> (Πρόσβαση: 2 Ιουνίου 2025).

Ohrnberger, J., Fichera, E. και Sutton, M. (2017) ‘The relationship between physical and mental health: A mediation analysis’, *Social Science & Medicine*, 195, σελ. 42–49. Διαθέσιμο στο: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.11.008> (Πρόσβαση: 6 Ιουνίου 2025).

Park, J., Turnbull, A.P. και Turnbull, H.R. (2002) ‘Impacts of Poverty on Quality of Life in Families of Children with Disabilities’, *Exceptional Children*, 68(2), σελ. 151–170. Διαθέσιμο στο: <https://doi.org/10.1177/001440290206800201> (Πρόσβαση: 5 Ιουνίου 2025).

Schalock, R.L. κ.ά. (2010) ‘Quality of Life Model Development and Use in the Field of Intellectual Disability’, στο R. Kober (επιμ.) *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities*. Dordrecht: Springer Netherlands (Social Indicators Research Series), σελ. 17–32. Διαθέσιμο στο: https://doi.org/10.1007/978-90-481-9650-0_2 (Πρόσβαση: 4 Ιουνίου 2025).

Sigstad, H.M.H. (2016) ‘Significance of friendship for quality of life in adolescents with mild intellectual disability: A parental perspective’, *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41(4), σελ. 289–298. Διαθέσιμο στο: <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1200018> (Πρόσβαση: 2 Ιουνίου 2025).

Simões, C. και Santos, S. (2016) ‘The quality of life perceptions of people with intellectual disability and their proxies’, *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41(4), σελ. 311–323. Διαθέσιμο στο: <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1197385> (Πρόσβαση: 6 Ιουνίου 2025).

Snoeijsen-Schouwenaars, F.M. κ.ά. (2019) ‘Mood, anxiety, and perceived quality of life in adults with epilepsy and intellectual disability’, *Acta Neurologica Scandinavica*, 139(6), σελ. 519–525. Διαθέσιμο στο: <https://doi.org/10.1111/ane.13085> (Πρόσβαση: 4 Ιουνίου 2025).

Solish, A., Perry, A. και Minnes, P. (2010) ‘Participation of Children with and without Disabilities in Social, Recreational and Leisure Activities’, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(3), σελ. 226–236. Διαθέσιμο στο: <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2009.00525.x> (Πρόσβαση: 3 Ιουνίου 2025).

Strnadová, I., Johnson, K. και Walmsley, J. (2018) “... but if you’re afraid of things, how are you meant to belong?” What belonging means to people with intellectual disabilities?, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(6), σελ. 1091–1102. Διαθέσιμο στο: <https://doi.org/10.1111/jar.12469> (Πρόσβαση: 7 Ιουνίου 2025).

Tomaszewski, B., Savage, M.N. και Hume, K. (2021) ‘Examining physical activity and quality of life in adults with autism spectrum disorder and intellectual disability’, *Journal of intellectual disabilities: JOID*, σελ. 17446295211033467. Διαθέσιμο στο: <https://doi.org/10.1177/17446295211033467> (Πρόσβαση: 6 Ιουνίου 2025).

Verdugo, M.A. κ.ά. (2012) ‘The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability: QoL and rights in persons with ID’,

Journal of Intellectual Disability Research, 56(11), σελ. 1036–1045. Διαθέσιμο στο: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01585.x> (Πρόσβαση: 4 Ιουνίου 2025).

WFOT (2013) ‘World Federation of Occupational Therapists [WFOT] Definitions of occupational therapy from member organisations (revised 2013 October)’. Διαθέσιμο στο: <http://www.wfot.org/ResourceCentre.aspx> (Πρόσβαση: 7 Ιουνίου 2025).

Whiteford, G. και Townsend, E. (2011) ‘Participatory occupational justice framework (POJF): Enabling occupational participation and inclusion’, στο F. Kronenberg, S. Algado, και N. Pollard (επιμ.) *Occupational therapy without borders: Learning from the spirit of survivors*. Toronto: Elsevier Churchill Livingstone, σελ. 58–86.

Wilcock, A.A. και Townsend, E. (2013) ‘Occupational justice’, στο *Willard and Spackmans Occupational Therapy, 13th Edition*. Philadelphia: Wolters Kluwer, σελ. 541–552.

Zabidi, A.S., Hastings, R.P. και Totsika, V. (2023) ‘Spending leisure time together: Parent child relationship in families of children with an intellectual disability’, *Research in Developmental Disabilities*, 133, σελ. 104398. Διαθέσιμο στο: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2022.104398> (Πρόσβαση: 5 Ιουνίου 2025).

Zoniou-Sideri, A. κ.ά. (2006) ‘Inclusive discourse in Greece: strong voices, weak policies’, *International Journal of Inclusive Education*, 10(2–3), σελ. 279–291. Διαθέσιμο στο: <https://doi.org/10.1080/13603110500256046> (Πρόσβαση: 2 Ιουνίου 2025).