

Ανάγκες αυτονόμησης ατόμων με νοητική

υστέρηση

ένα ερευνητικό σχέδιο

του Ειδικού Εργαστηρίου "ΜΑΡΓΑΡΙΤΑ" &

του Κέντρου Κοινωνικής Φροντίδας AMNY,

"ΕΣΤΙΑ" για το Πρόγραμμα

"ΟΠΩΣ ΟΛΟΓ"

και στα πλαίσια του Ευρωπαϊκού Έτους καταπολέμησης της

φτώχειας και του κοινωνικού αποκλεισμού (2010)

Ερευνητική ομάδα: Βασίλης Κασσιμάτης, Ροζίνα Ελένη Φιλιππίδου, Μανόλης

Μαρνελάκης, Γεωργία Κουρή, Γιάννης Μπίστας

Αθήνα Δεκέμβριος 2010

Περιεχόμενα

1.	Εισαγωγή.....
2.	Βιβλιογραφική ανασκόπηση.....
2.1	Εργασία.....
2.2	Οργάνωση ελεύθερου χρόνου.....
2.3	Διαπροσωπικές – διαφυλικές σχέσεις.....
2.4	Αυτονομία.....
3	Μεθοδολογία.....
3.1	Δείγμα.....
3.2	Συνεντευκτές.....
3.3	Διαδικασία.....
3.4	Ερευνητικό εργαλείο.....
3.5	Αξιοπιστία κι εγκυρότητα του σχεδίου.....
4	Αποτελέσματα.....
4.1	Προσωπικά στοιχεία.....
4.2	Εργασία.....
4.3	Διαχείριση ελεύθερου χρόνου.....
4.4	Αυτονομία.....
4.5	Προσβασιμότητα και θέματα αυτόνομης μετακίνησης.....
4.6	Σεξουαλική αγωγή.....
5	Σύνοψη αποτελεσμάτων.....
6	Συμπεράσματα.....
7	Βιβλιογραφία.....
8	Παράρτημα 1

1. Εισαγωγή

Στο κείμενο αυτό παρουσιάζονται τα αποτελέσματα πρωτογενούς έρευνας η οποία υλοποιήθηκε για το πρόγραμμα 'Όπως όλοι', στα πλαίσια του Ευρωπαϊκού Έτους Φτώχειας και Κοινωνικού Αποκλεισμού (2010). Το πρόγραμμα υλοποιήθηκε από την Εστία, Κέντρο Κοινωνικής Φροντίδας Ατόμων με Νοητική Υστέρηση και το Εργαστήρι Ειδικής Αγωγής «Μαργαρίτα».

Η παρούσα έρευνα διερευνά τις ανάγκες αυτονομίας ατόμων με διαγνωσμένη νοητική υστέρηση και απευθύνθηκε σε άτομα ηλικίας 17 έως 48 ετών που φοιτούν στα δύο κέντρα που προαναφέρονται.

Κατά τη διάρκεια του σχεδίου, που υλοποιήθηκε τον Νοέμβριο και Δεκέμβριο του 2010 και απευθύνθηκε σε άτομα με ελαφρά ή μέση νοητική υστέρηση που κατοικούν στην Αττική, έγινε προσπάθεια διερεύνησης και καταγραφής των αναγκών αυτονομίας και εκπαίδευσης στους τομείς εκείνους που κρίνονται από πολλούς μελετητές αλλά και από εμπειρία των δύο φορέων, ως οι πλέον σημαντικοί για τη ζωή όλων των ενηλίκων ανθρώπων. Έτσι προσεγγίστηκαν οι τομείς της εργασίας, της αυτονομίας, του ελεύθερου χρόνου, της εκπαίδευσης και των διαπροσωπικών σχέσεων.

Σε διεθνές επίπεδο είναι συνηθέστερο οι έρευνες που αφορούν άτομα με νοητική υστέρηση να βασίζονται σε συνεντεύξεις γονέων, μελών του προσωπικού φροντίδας ή άλλων επαγγελματιών ψυχικής υγείας. Ένας όμως από τους πρωταρχικούς στόχους

της παρούσας έρευνας ήταν η διερεύνηση και καταγραφή των απόψεων των ίδιων των ατόμων με νοητική υστέρηση, δηλαδή η καινοτομία της γενικά και για την Ελλάδα ειδικότερα έγκειται στο ότι δίνει “βήμα” στο ίδιο το άτομο νοητική υστέρηση να εκφράσει τις απόψεις – ανάγκες του. Το σχέδιό μας λοιπόν, μπορεί να χαρακτηριστεί ως πρωτογενής έρευνα (Ψαρρού, 2001), αφού αντλεί τα στοιχεία από τα ίδια τα υποκείμενα. Αναγνωρίζοντας λοιπόν την ανάγκη συμμετοχής των ίδιων σε θέματα παροχής κοινωνικών υπηρεσιών που τους αφορούν, ιδιαίτερος όσον αναφορά τις ανάγκες αυτονομίας τους, η μέθοδος συλλογής δεδομένων που επελέγη ήταν οι ημι-δομημένες συνεντεύξεις με υποκείμενα τα ίδια τα άτομα με νοητική υστέρηση, ενώ είχε προβλεφθεί και παρουσία υποστηρικτή για όσα άτομα είχαν προβλήματα επικοινωνίας.

Η έρευνά μας θα μπορούσε να χαρακτηριστεί επίσης επεξηγηματική όπως την ορίζουν κάποιοι μελετητές (Παπάνης & Ρόντος, 2007), καθώς βασίζεται σε σχετική βιβλιογραφική επισκόπηση, σχετικούς πρόσφατους νόμους (πχ ο νόμος για την ειδική εκπαίδευση, 2008), σε κοινωνικές αλλαγές (πχ η προτεραιότητες της Ε.Ε. για τη κοινωνική ένταξη των ΑμεΑ), αλλά και σε προσωπικές μας εμπειρίες, θέσεις και συνομιλίες με ειδικούς.

2. Βιβλιογραφική ανασκόπηση

Έρευνες σχετικά με τις ανάγκες αυτονομίας των ατόμων με νοητική υστέρηση δεν έχουν διεξαχθεί στην Ελλάδα. Οι έρευνες που έχουν γίνει σε άτομα με αναπηρία εστιάζουν κυρίως σε φυσικές και αισθητηριακές αναπηρίες και τα στοιχεία που

δίνουν είναι αποσπασματικά. Όσον αφορά τώρα τη διεθνή βιβλιογραφία, οι έρευνες εστιάζουν διαφορετικά ανάλογα με το σκοπό εκπόνησής τους, τη κουλτούρα του ερευνητή, τις συνθήκες και το χαρακτήρα της έρευνας. Η διερεύνηση όμως των αναγκών για αυτονόμηση είναι ιδιαίτερα σημαντική. Με βάση τις ατομικές ανάγκες οι ειδικοί καλούνται, να εκπονήσουν τα εξατομικευμένα πλάνα εκπαίδευσης του ατόμου. Έτσι λοιπόν η έρευνά μας αποκτά ιδιαίτερη σημασία τόσο για τα άτομα όσο και για τους εκπαιδευτικούς.

Ο όρος ‘ανάγκες αυτονόμησης’ εμπερικλείει στη περίπτωση των ατόμων με νοητική υστέρηση ένα ευρύ πεδίο αναγκών πέρα από τις κλασικές εκπαιδευτικές ανάγκες και σίγουρα χαρακτηρίζεται από μεγάλο βαθμό υποκειμενικότητας ως προς το τι θα έπρεπε να συμπεριληφθεί σε αυτή την έρευνα. Σκοπός της έρευνάς μας ήταν η βελτίωση της εκπαίδευσης των ατόμων, η προετοιμασία κάποιων εξ’ αυτών για τη μετάβαση στην ενήλικη ζωή και κάποιων άλλων για τη μετάβασή τους σε περισσότερο αυτόνομους (ενήλικους) ρόλους.

Το 2001 η Βρετανική Κυβέρνηση εκπόνησε τη Λευκή Βίβλο “Valuing People” (Department of health, 2001) με θέματα σχετικά με την κοινωνική ένταξη και ισοτιμία των ατόμων με νοητική υστέρηση (AMNY). Στη Βίβλο, όπου στόχος της ήταν η στήριξη των AMNY να ζήσουν ανεξάρτητα ως ισότιμα μέλη της τοπικής τους κοινότητας, εξαγγελλόταν η διενέργεια επιστημονικής έρευνας για τη ζωή των AMNY που πραγματοποιήθηκε το 2003 και το 2004 σε όλη τη Βρετανία (Emerson κ.ά., 2005).

Η έρευνα, διεξήχθη με προσωπικές ημιδομημένες συνεντεύξεις από τον Ιούλιο του 2003 έως τον Οκτώβριο του 2004 και συμμετείχαν 2898 άτομα με νοητική υστέρηση ηλικίας 16 έως 91 ετών και περιείχε ποσοτικά και ποιοτικά χαρακτηριστικά. Απευθύνθηκε σε άτομα που ζούσαν με τους γονείς τους, σε οικοτροφεία, μόνα τους, σε μονάδες υποστηριζόμενης διαβίωσης κλπ. Στο 24% των περιπτώσεων οι ερευνητές μίλησαν μόνο με τα AMNY. Στις υπόλοιπες ένα πρόσωπο (γονέας, ειδικός, επαγγελματίας) υποστήριζε το άτομο.

Η έρευνα είχε ως στόχο τη καταγραφή των αναγκών και τη διαπίστωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με νοητική υστέρηση (AMNY). Μέσα από κοινωνιολογική – ανθρωποκεντρική προσέγγιση, στηρίχτηκε στις τάσεις και τις επιταγές της εποχής μας, για την καταπολέμηση του κοινωνικού αποκλεισμού και έδωσε προτεραιότητα στην ατομική έκφραση των ατόμων και όχι των οικογενειών, επαγγελματιών κλπ. Τα αποτελέσματα της έρευνας του Emmerson έδειξαν ότι τα άτομα με νοητική υστέρηση είναι κοινωνικά αποκλεισμένα. Πολλά από τα δεδομένα της έρευνας έδειξαν πως η “απόσταση” που τους χωρίζει από τον γενικό πληθυσμό σχετίζεται άμεσα με την εκπαίδευση που έχουν λάβει.

Μελετώντας διεξοδικά την έρευνα, βλέπουμε ότι σε μεγάλο βαθμό τα AMNY είναι κοινωνικά αποκλεισμένα, ένα μεγάλο ποσοστό έχει πέσει θύμα bullying (43%), το 62% είναι άνεργοι, το 92% είναι χωρίς σύντροφο, το 52% αυτών που είναι σε ηλικία εκπαίδευσης δε παρακολουθεί κάποιο πρόγραμμα.

Σημαντικά επίσης είναι τα ευρήματα της συγκεκριμένης έρευνας ως προς *την εκπαίδευση του ατόμου*. Ως προς την εκπαίδευση ο Emmerson διαπιστώνει ότι:

- το 75% των ατόμων κάτω των 25 ετών που ρωτήθηκαν, δήλωσε πως δε του αρέσει (ή άρεσε) το σχολείο,
- το 52% δεν παρακολουθεί κάποιο εκπαιδευτικό πρόγραμμα αν και είναι σε σχετική ηλικία,
- δεν υπάρχει σύνδεση της εκπαίδευσης με την εργασία,
- ο αριθμός των ατόμων που έχουν υποστεί bullying στο σχολείο είναι υπερβολικά μεγάλος,
- υπάρχει συσχετισμός του κοινωνικοοικονομικού επιπέδου του ατόμου και της οικογένειάς του, με τη συμμετοχή του στην εκπαίδευση. Όσο φτωχότερη είναι η οικογένεια του ατόμου τόσο λιγότερες εκπαιδευτικές εμπειρίες έχει. Επίσης υπάρχει σχέση και με την εθνική καταγωγή του ατόμου, άτομα από εθνικές μειονότητες συμμετέχουν λιγότερο στην εκπαιδευτική διαδικασία.
- υπάρχει σχέση βαθμού εκπαίδευσης του ατόμου με την πιθανότητα εργασιακής του αποκατάστασης. Αυτό που διαπιστώνεται, συνδυαζόμενο και με την έρευνα των Stephens κ.ά (2005) στην Oklahoma και σχετική της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με αναπηρία στην Ελλάδα (2005), που παρουσιάζεται αναλυτικά παρακάτω, είναι ότι για τη καταπολέμηση της ανεργίας των ΑμεΑ είναι απαραίτητη η ενδυνάμωση της εκπαίδευσης.

Στην έρευνα του Emerson συμμετείχαν περισσότεροι άνδρες, γεγονός αναμενόμενο αν αναλογιστεί κανείς ότι στα AMNY η αναλογία φύλου είναι περίπου 60% άνδρες, 40% γυναίκες (Emerson, 2001). Τα σχετικά αποτελέσματα δείχνουν ότι:

- οι άνδρες με νοητική υστέρηση έχουν μικρότερο βαθμό αυτοτέλειας και προσωπικής ζωής, πέφτουν συχνότερα θύματα εγκληματικών ενεργειών, βλέπουν σπανιότερα φίλους και είναι καπνιστές σε βαθμό μεγαλύτερο από τις γυναίκες.
- οι γυναίκες, αντιμετωπίζουν μεγαλύτερη ανεργία, είναι σε μεγαλύτερο βαθμό θύματα bullying, συμμετέχουν περισσότερο σε εκπαιδευτικά προγράμματα, έχουν «φτωχότερο» ελεύθερο χρόνο και σε γενικές γραμμές η διάθεσή τους είναι χειρότερη από εκείνη των ανδρών.

Τόσο η παραπάνω έρευνα, όσο και σχετικές των Bart κ.ά. (2001) και του Stephens (2005) δείχνουν να συμφωνούν με το Rogers και των άλλων θεωρητικών της εκπαίδευσης ενηλίκων στο ότι οι πιο σημαντικοί τομείς – ρόλοι της ενήλικης ιδιότητας είναι, η εργασία, ο ελεύθερος χρόνος, η αυτονομία και οι διαπροσωπικές - διαφυλικές σχέσεις. Η περιγραφή αυτών των τομέων που διαφοροποιούνται μερικώς ανάλογα την εποχή και τη κοινωνία επιτρέπει τη καλύτερη προσέγγιση των εκπαιδευτικών των αναγκών των ατόμων με νοητική υστέρηση καθώς δίνει μια ολοκληρωμένη εικόνα για το άτομο επιτρέποντας όμως την εμβάθυνση σε αποφασιστικά σημεία όπως για παράδειγμα η επαγγελματική κατάρτιση. Έτσι, αυτή η ταξινόμηση ακολουθήθηκε για το παρόν ερευνητικό σχέδιο και παρακάτω περιγράφονται συνοπτικά τα στοιχεία για κάθε ένα από τους τομείς. Η ίδια ταξινόμηση έγινε και στο τελικό ερευνητικό εργαλείο.

2.1 Η εργασία

Η Marina Moneith (1999), διενήργησε μια διετή έρευνα σχετικά με τη μετάβαση των νέων με αναπηρία στην ενηλικιότητα και εξερεύνησε επίσης το τομέα της εργασίας. Μέσω ημι-δομημένων συνεντεύξεων σε 76 ερωτούμενους, 16-21 ετών στη Βόρεια Ιρλανδία, διαπίστωσε ότι μόνο 2 από αυτούς είχαν μια αμειβόμενη εργασία. Επιχειρηματολογώντας για τη σημασία της φάσης μετάβασης στην ενηλικίωση των ΑμεΑ για την κοινωνική τους ένταξη, εστίασε εκτός των άλλων στην παροχή «ίσων ευκαιριών για όλους», επιβεβαιώνοντας την αρχική της υπόθεση ότι αυτές οι ευκαιρίες δε πρέπει να θεωρούνται ως δεδομένες για όλους. Σημαντικό σημείο της έρευνας της είναι και η δημιουργία ενός συμβουλευτικού οργάνου κατά τη διάρκεια της έρευνας, στο οποίο συμπεριέλαβε και ΑμεΑ.

Έρευνα σχετική με την εργασιακή απασχόληση των AMNY διεξήγαγαν και οι Stephens κ.ά (2005) στην Oklahoma US. Αφού ερεύνησαν με συνέντευξη 5520 άτομα ηλικίας 16-65 ετών που ήταν εργαζόμενοι, άνεργοι ή σε φάση ανεύρεσης εργασίας, διαπίστωσαν ότι η μετάβαση στην εργασία συνεπαγόταν για τα άτομα ταυτόχρονη αύξηση της ικανότητας προσαρμογής τους, των γενικότερων ικανοτήτων τους και της ποιότητας ζωής τους. Συνεπάγεται λοιπόν πως η εργασιακή τους απασχόληση είχε ως αποτέλεσμα την αύξηση των δυνατοτήτων τους. Αντίθετα η απώλεια εργασίας από τα άτομα είχε αποτέλεσμα τη μείωση των παραπάνω. Τέλος όταν τα άτομα διατηρούσαν την εργασία τους επί μακρό χρονικό διάστημα οι ικανότητές τους παρέμεναν σταθερές.

Στην Ελλάδα δυστυχώς δεν υπάρχουν πρόσφατες έρευνες για την εργασία και τα άτομα με νοητική υστέρηση. Μπορούμε όμως να αντλήσουμε πληροφορίες από δυο σημαντικές έρευνες που υλοποίησε η Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ) το 2002 και το 2005. Οι δύο έρευνες υλοποιήθηκαν στα πλαίσια προγραμμάτων της Ευρωπαϊκής Ένωσης (EQUAL), και στόχος τους ήταν η καταπολέμησης της ανεργίας και του κοινωνικού αποκλεισμού των ΑμεΑ, καθώς και η αύξηση της παραγωγικότητας. Τα ευρήματα συμφωνούν με εκείνα των ερευνητών από το εξωτερικό. Υπάρχει σαφής επιθυμία των ΑμεΑ για εργασία (90%), υπάρχει σχέση στο επίπεδο σπουδών και την εργασία (κυρίως στις γυναίκες), το ποσοστό ανέργων γυναικών είναι μεγαλύτερο και στις δύο έρευνες, το ποσοστό των ανδρών με νοητική υστέρηση είναι μεγαλύτερο από εκείνο των γυναικών, η συμμετοχή των γυναικών στην εκπαίδευση είναι μεγαλύτερη και υπάρχει συσχετισμός μεταξύ κοινωνικοοικονομικού επιπέδου οικογένειας και επιλογής επαγγέλματος.

Σημαντικό στοιχείο είναι ότι το 68% των γυναικών και το 62% των ανδρών πιστεύουν ότι η επιλογή του επαγγέλματος έχει σχέση με το φύλο. Επιβεβαιώνονται δηλαδή και στα ΑμεΑ οι έρευνες γενικού πληθυσμού στην Ελλάδα ως προς τον τρόπο επιλογής επαγγέλματος (Ζιώγου – Καραστεργίου, 2001).

2.2 Οργάνωση ελευθέρου χρόνου

Η σημασία οργάνωσης του ελευθέρου χρόνου για τα ΑΜΝΥ έχει διατυπωθεί κατ' επανάληψη από ειδικούς του χώρου (Βασιλείου, 1998). Ο Emmerson και οι

συνεργάτες του στην έρευνα τους καταλήγουν ότι και στον τομέα του ελεύθερου χρόνου τα AMNY παραμένουν κοινωνικά αποκλεισμένα και με φτωχή συμμετοχή.

Σε πιλοτική έρευνα που έγινε το 2002 στα πλαίσια του Ευρωπαϊκού Συνεδρίου, *“Νέοι με Νοητική Υστέρηση & Ελεύθερος Χρόνος”* (Κασιμάτης, 2002), ερωτήθηκαν 70 νέοι και νέες για το πώς αξιοποιούν τον ελεύθερο χρόνο τους, τι δραστηριότητες έχουν, τι επιθυμούν να κάνουν κλπ. Τα αποτελέσματα δείχνουν ότι σε ένα μεγάλο ποσοστό, οι νέοι AMNY περνούν το περισσότερο χρόνο τους στο σπίτι παρακολουθώντας τηλεόραση, σπάνια βλέπουν κάποιο φίλο τους, ένα μικρό ποσοστό έχει κάποιες δραστηριότητες εκτός σπιτιού. Όλα σχεδόν τα άτομα θα επιθυμούσαν περισσότερες δραστηριότητες, ενώ ως κυριότεροι ανασταλτικοί παράγοντες για τη συμμετοχής τους είναι η έλλειψη αυτονομίας στη μετακίνηση και η μη πληροφόρηση για τις δυνατότητες συμμετοχής σε δραστηριότητες. Τέλος, ως προς το φύλο διαφαίνεται πως οι άνδρες συμμετέχοντες προτιμούν περισσότερο αθλητικές δραστηριότητες, εκδρομές, εξόδους με φίλους, ενώ οι γυναίκες προτιμούν δραστηριότητες όπως κινηματογράφο, θέατρο, βραδινές εξόδους, ψώνια. Σε γενικές γραμμές, η συγκεκριμένη έρευνα συμφωνεί με τα ευρήματα του Emmerson (2005), της Suzie Beart κ.ά. (2001) αλλά και των Eivind Asrum Skille και Ivan Waddington (2002) στη Νορβηγία.

Παραπλήσια είναι και τα ευρήματα έρευνας που διεξήγαγε (για το γενικό πληθυσμό), η Γενική Γραμματεία Νέας Γενιάς το 2005, στην οποία ρωτήθηκαν 1600 νέοι ηλικίας 15-29 ετών για θέματα που αφορούν τη ζωή τους και τα αποτελέσματα αναλύθηκαν ποιοτικά και ποσοτικά. Τα σημαντικότερα ευρήματά είναι ο φόβος των νέων για την

ανεργία, η απογοήτευση από το εκπαιδευτικό σύστημα και γενικότερα από τους θεσμούς καθώς και η ελλιπής πληροφόρηση. Από την έρευνα της ΓΓΝΓ, προκύπτει ότι οι προσδοκίες και ο τρόπος ανάλωσης του ελεύθερου χρόνου των νέων γενικού πληθυσμού είναι παρόμοιος με αυτόν των AMNY. Περισσότερο από το 75% των νέων παρακολουθεί τηλεόραση περισσότερες από 2 ώρες ημερησίως. Οι άνδρες που συμμετείχαν είχαν περισσότερες φυσικές δραστηριότητες, οι γυναίκες καλύτερο εκπαιδευτικό επίπεδο και μεγαλύτερο βαθμό απογοήτευσης από το εκπαιδευτικό σύστημα, τους θεσμούς, το κράτος.

2.3 Διαπροσωπικές – διαφυλικές σχέσεις

Στην έρευνα του Emerson για το UK Department of Health (2005), το 7% των συμμετεχόντων είχε παιδιά και το 52% αυτών τα ανέτρεφε με βοήθεια – υποστήριξη ενός συντρόφου, γονέα, ειδικού κλπ. Το 70% αυτών των γονέων ήταν χαρούμενο που είχε την ανατροφή ενός παιδιού και το 21% δήλωσε πως χρειάζεται βοήθεια για την ανατροφή. Η Suzanne McDermott κ.ά. (1999) πραγματοποίησαν μια έρευνα σχετικά με τη σεξουαλική αγωγή των ατόμων με νοητική υστέρηση και μαθησιακές δυσκολίες στην Αγγλία. Εστίασαν στους τομείς της ατομικής υγιεινής, της κοινωνικής αλληλεπίδρασης και της σεξουαλικής εμπειρίας.

Στόχος τους ήταν να διαπιστώσουν αν ένα εξειδικευμένο εκπαιδευτικό πρόγραμμα σεξουαλικής αγωγής θα είχε θετικό αποτέλεσμα στη γνώση και τη κατοπινή σχέση γνώσης – συμπεριφοράς νέων γυναικών με νοητική υστέρηση. Διαπίστωσαν ότι υπάρχει σαφής σχέση ανάμεσα στη απόκτηση σεξουαλικών, κοινωνικών, αγωγής

υγείας γνώσεων και στη συμπεριφορά των ατόμων. Στην έρευνα της ΕΣΑμεΑ (2005) διαπιστώνουμε ότι το 70% των ΑμεΑ δεν είναι παντρεμένο. Επίσης όπως δείχνει η έρευνα του Emmerson το 92% των ΑΜΝΥ δεν έχει ερωτικό σύντροφο. Τα ποσοστά είναι πολύ μεγάλα και μας οδηγούν στο συμπέρασμα ότι τα άτομα αυτά αντιμετωπίζουν δυσκολία στις διαφυλικές τους σχέσεις.

Στην έρευνα της ΕΣΑμεΑ (2005) υπάρχουν επίσης ενδιαφέρουσες διαπιστώσεις όσον αναφορά τη δημιουργία και διατήρηση φίλων καθώς και τη σχέση του ατόμου με την οικογένεια του. Οι γυναίκες με αναπηρία νιώθουν περισσότερη μοναξιά, θέλουν περισσότερους φίλους, έχουν περισσότερα προβλήματα με την οικογένειά τους και δυσκολεύονται περισσότερο στις σχέσεις τους με το αντίθετο φύλο.

Η Δήμου (2007), σε έρευνα που διεξήγαγε στην Ελλάδα, βασιζόμενη και σε προηγούμενη έρευνα της Μακρίδου (2006), διαπιστώνει ότι ένα μεγάλο ποσοστό (80%) ΑΜΝΥ ηλικίας 12-35 ετών, έχει υποστεί σεξουαλική βία. Τα θύματα είναι κυρίως γυναίκες λόγω μεγαλύτερης ευάλωτικότητας. Προτείνει παρεμβάσεις πρόληψης μέσα από εκπαιδευτικά προγράμματα που θα στοχεύουν στην ατομική ενίσχυση του θύματος, στην εκπαίδευση των ΑΜΝΥ σε σεξουαλικά θέματα, τη βελτίωση της γνώσης των ΑΜΝΥ στους διαφυλικούς κοινωνικούς ρόλους.

2.4 Αυτονομία

Η έρευνα του Emerson και των συνεργατών του (2005) έδειξε ότι τα ΑΜΝΥ δεν είχαν έλεγχο της ζωής τους (αυτονομία). Οι μισοί από τους ενήλικους που

συμμετείχαν στην έρευνα κατοικούσαν ακόμη με τους γονείς τους και μόνο το 7% ζούσε μόνο του ή με κάποιο σύντροφο. Το 64% αυτών που ζούσαν σε μονάδες υποστηριζόμενης διαβίωσης δεν είχαν αποφασίσει για αυτή τη μετάβαση, για το που, το πότε, με ποιον κλπ. Επίσης το 54% των συμμετεχόντων δεν αποφάσιζε για το πώς, που και πόσα από τα χρήματα του θα διαθέσει είτε γιατί αδυνατούσε να τα διαχειριστεί είτε γιατί δεν του είχε δοθεί η δυνατότητα.

3. Μεθοδολογία

3.1 Δείγμα

Για τους σκοπούς αυτής της έρευνας μας , απευθυνθήκαμε 80 άτομα με νοητική υστέρηση, εκ των οποίων οι 42 παρακολουθούν τα προγράμματα της Εστίας και οι 38 του Μαργαρίτα. Η επιλογή τους έγινε με τη διαδικασία του τακτικού βήματος μέσα από τους καταλόγους των εξυπηρετούμενων των δύο φορέων.

Ο μέσος όρος ηλικίας των συμμετεχόντων είναι 29.6, η μικρότερη είναι 17 και η μεγαλύτερη 48. Οι συνεντεύξεις έγιναν στο χρονικό διάστημα Νοέμβριος 2010 έως Δεκέμβριος 2010. Κατά το χρονικό αυτό διάστημα οι 67 από τους ερωτηθέντες ζούσαν με τους γονείς τους, οι 2 με κάποιο άλλο μέλος της οικογένειας, 2 διέμεναν μόνοι τους και 9 άτομα σε μονάδα υποστηριζόμενης διαβίωσης. Όλοι οι συμμετέχοντες είχαν ελαφρά ως μέτρια νοητική υστέρηση. Η συμμετοχή ατόμων με βαριά νοητική υστέρηση αποκλείστηκε σε αυτή την έρευνα καθώς ο στόχος της δικής

τους μετάβασης στην ενηλικιότητα, διαφέρει πολύ από ότι στις προηγούμενες κατηγορίες και απαιτεί διαφορετική προσέγγιση (Βασιλείου, 1998).

Το δείγμα προέκυψε από τον συνολικό πληθυσμό των νέων που φοιτούν στους δύο συνεργαζόμενους φορείς με βάση τα ακόλουθα κριτήρια:

1. Λειτουργικό κριτήριο βαθμού νοητικής στέρωσης. Οι συμμετέχοντες πρέπει να έχουν την ικανότητα να συμμετέχουν σε μια οποιαδήποτε συζήτηση ή συνομιλία για ένα διάστημα 15 λεπτών τουλάχιστον.
2. Εμπειρίες διαβίωσης. Το δείγμα πρέπει να περιλαμβάνει νέους που να διαμένουν σε διαφορετικά περιβάλλοντα: με την οικογένεια τους, με άλλα συγγενικά πρόσωπα, σε πλαίσια υποστηριζόμενης διαβίωσης, κ.α.

3.2 Συνεντευκτές

Οι συνεντεύξεις έγιναν από μέλη του εκπαιδευτικού και επιστημονικού προσωπικού των συνεργαζόμενων φορέων, οι οποίοι παρακολούθησαν σχετικό σεμινάριο προκειμένου να ενημερωθούν για το περιεχόμενο και τους στόχους της έρευνας και καταρτίστηκαν σχετικά με τη διεξαγωγή ημι-δομημένων συνεντεύξεων ποιοτικής μεθοδολογίας. Οι συνεντευκτές υποστηρίχτηκαν στο έργο τους από έναν υπεύθυνο έρευνας ανά φορέα και από τους συγγραφείς της παρούσας μελέτης.

3.3 Διαδικασία

Τα άτομα που φοιτούσαν στα δύο κέντρα, «Εστία» Κέντρο Κοινωνικής Φροντίδας Ατόμων με Νοητική Υστέρηση και «Μαργαρίτα» Εργαστήρι Επαγγελματικής Αγωγής και πληρούσαν τα παραπάνω κριτήρια, οι οικογένειες τους ή οι εκπαιδευτές

τους ενημερώθηκαν σχετικά με τους σκοπούς και τις επιδιώξεις της έρευνας. Εφόσον υπήρξε αρχικό ενδιαφέρον για συμμετοχή στην έρευνα, στη συνέχεια ζητήθηκε η γραπτή συναίνεση του συμμετέχοντα ή των γονέων του ή των κηδεμόνων του, αναλόγως με το καθεστώς κηδεμονίας ή δικαστικής συμπαράστασης του νέου.

Αξίζει να σημειωθεί ότι όλες οι διαδικασίες που ακολουθήθηκαν κατά τη συλλογή, επεξεργασία και φύλαξη των δεδομένων της παρούσας έρευνας είναι σε συμφωνία με τις συστάσεις της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής Ελλάδος, ο οποίος είναι ο αρμόδιος φορέας για θέματα ηθικής δεοντολογίας στην έρευνα.

3.4 Ερευνητικό εργαλείο

Η *ημιδομημένη συνέντευξη* επελέγη ως τύπος γιατί διευκολύνει τη κατανόηση των ερωτήσεων και την επικοινωνία με το AMNY (καθιστώντας πχ την έρευνα με ερωτηματολόγια αδόκιμη) και γιατί συντελεί στην άντληση ερευνητικών δεδομένων σε καθορισμένο πλαίσιο, περιορισμένο χρόνο κλπ.

Η έρευνά μας εστιάζει σε ποσοτικά (κυρίως) και ποιοτικά χαρακτηριστικά. Τα ποσοτικά χαρακτηριστικά έχουν ρόλο να καταγράψουν κάποιες τάσεις, ενώ τα ποιοτικά στα οποία θα δώσουμε περισσότερη σημασία θα μας καταδείξουν πως τα ίδια τα υποκείμενα έρευνας βιώνουν και νοηματοδοτούν τις καταστάσεις, επιτρέποντας τη λεπτομερειακή και σε βάθος περιγραφή των περιπτώσεων.

Πρόκειται να χρησιμοποιήσουμε ένα ερωτηματολόγιο ανοικτών και κλειστών ερωτήσεων, μέσω ημιδομημένης συνέντευξης. Ένας από τους λόγους για τους οποίους προκρίθηκε ο τρόπος αυτός γιατί εξασφαλίζει το καθορισμένο πλαίσιο και

χρόνο διεξαγωγής αλλά δίνει την ευκαιρία τόσο στο διενεργούντα τη συνέντευξη να επανέρχεται σε δεύτερη φάση αναλύοντας βαθύτερα, διευκρινίζοντας κάποια σημεία και στον ερωτώμενο να έχει την ευκαιρία να εκφραστεί και να κατανοήσει τα αντικείμενα της ερώτησης.

Η έρευνα μας θέλοντας να διαπιστώσει τις ανάγκες αυτονομησης των AMNY, σκοπεύει να προσεγγίσει 4 βασικούς τομείς της ζωής τους που από την βιβλιογραφική επισκόπηση επιβεβαιώθηκε η σημασία τους. Οι τομείς αυτοί είναι:

- ο τομέας της εργασίας,
- της διαχείρισης του ελεύθερου χρόνου,
- των διαπροσωπικών σχέσεων και
- της αυτονομίας.

Το ερευνητικό μας εργαλείο βασίζεται κατά πολύ σε εκείνο του Emmerson (2005) και στο πρώτο μέρος περιλαμβάνει ένα εισαγωγικό μέρος με προσωπικά στοιχεία, εκπαιδευτικό επίπεδο, ηλικία, φύλο κλπ. Στη συνέχεια προσεγγίζονται οι τομείς εστιάζοντας στα παρακάτω:

- Στο τομέα της εργασίας, αναζητούνται οι επιθυμίες, οι τάσεις, η επιρροή του κοινωνικοοικονομικού περιβάλλοντος, η εμπειρία, η πραγματική ανάγκη.
- Στο τομέα της διαχείρισης ελεύθερου χρόνου, γίνεται η καταγραφή των προτιμήσεων, των χόμπι, του τρόπου κάλυψης, της υποστήριξης από την οικογένεια, του βαθμού αυτοδιαχείρισης, τη συχνότητα, το είδος και τη διάρκεια των δραστηριοτήτων.
- Στο τομέα των διαπροσωπικών σχέσεων, προσεγγίζουμε τομείς, όπως φιλία, οικογένεια, σεξουαλικότητα και σχέσεις, επιθυμιών, εμπειρίας κλπ. Είναι σημαντικό

να τονιστεί ότι ο τομέας αυτός δεν αποσκοπεί μόνο στην διερεύνηση των σεξουαλικών – ερωτικών σχέσεων των ατόμων αλλά επεκτείνεται και σε τομείς καθημερινής ζωής (σχέση με την οικογένεια, φίλοι, κλπ).

- Τέλος στο τομέα της αυτονομίας επικεντρωνόμαστε σε τομείς όπως η προσωπική ζωή, η διαχείριση των οικονομικών, η αυτονομία στη μετακίνηση, η επιθυμία για υποστηριζόμενη διαβίωση.

3.5 Αξιοπιστία και εγκυρότητα του σχεδίου

Η αξιοπιστία και η εγκυρότητα ενός ερευνητικού σχεδίου είναι δύο ζητήματα καίριας σημασίας για την επιστημονικότητά του και τη κατοπινή χρήση των αποτελεσμάτων.

Το μικρό δείγμα στο οποίο θα απευθυνθούμε δυστυχώς δεν μας επιτρέπει τη γενίκευση των συμπερασμάτων, αλλά τα ποιοτικά χαρακτηριστικά που έχουμε συμπεριλάβει θα μας επιτρέψουν σε ένα βαθμό να ερμηνεύσουμε τη κοινωνική πραγματικότητα όπως αυτή βιώνεται από τα υποκείμενα.

Επίσης παρόλο που το δείγμα θα είναι σχετικά μικρό για γενίκευση, υπάρχουν μια σειρά ομοιότητες στα υποκείμενα που σε ένα βαθμό εξασφαλίζουν μια εγκυρότητα.

Συγκεκριμένα πρόκειται για νέους που όλοι τους είναι AMNY, στην ίδια ηλικιακή φάση, ζουν στην ευρύτερη περιοχή των Αθηνών, παρακολουθούν ή παρακολούθησαν παρόμοιο εκπαιδευτικό σύστημα. Οπότε υπάρχει μια ομοιομορφία στην οποία μπορούμε να βασιστούμε. Η εγκυρότητα μπορεί να διασφαλιστεί και από το γεγονός του ότι το ερωτηματολόγιό μας βασίστηκε σε μεγάλο βαθμό σε εκείνο του Emmerson (2005), το οποίο ήταν ελεγμένο για την εγκυρότητά του.

Στην εξασφάλιση της εγκυρότητας του περιεχομένου συντελεί και η προσέγγιση ενός μεγάλου μέρους της ζωής των ατόμων (4 τομείς) και η θεωρία που ανέκυψε από την βιβλιογραφική επισκόπηση.

Η αξιοπιστία του σχεδίου μας βασιζόμενη στη σχετική ομοιομορφία που αναφέρουμε παραπάνω, θα μπορούσε να ενισχυθεί από το διαμοιρασμό των ερωτηματολογίων σε διάφορους φορείς (ώστε να υπάρχει διασπορά γεωγραφική, κοινωνικοοικονομική κλπ), από τη διενέργεια των συνεντεύξεων κυρίως από ένα συντευξιαστή.

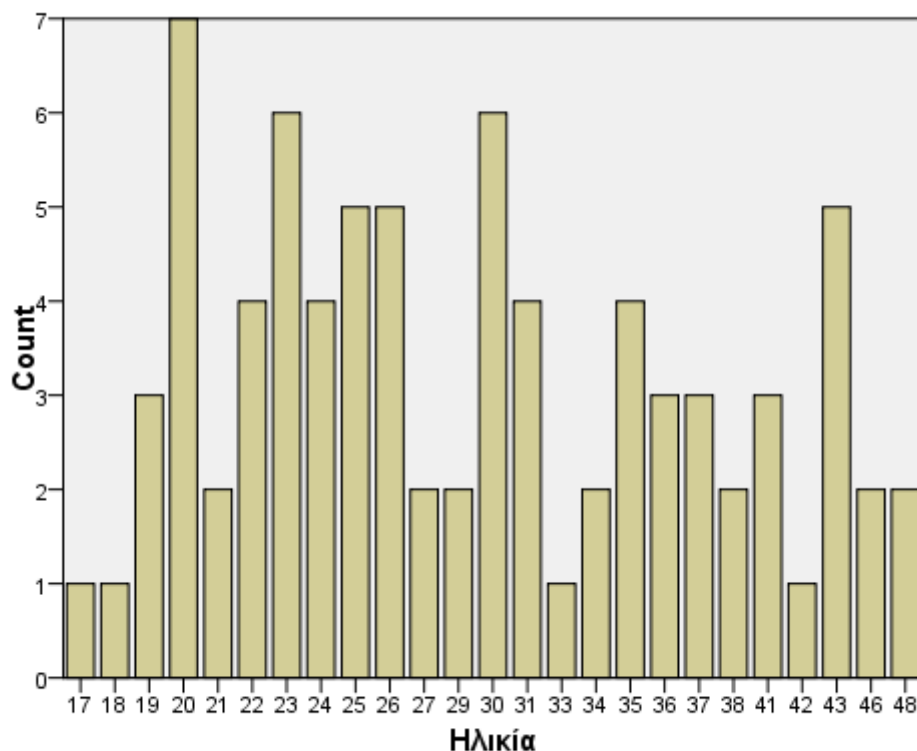
Επίσης η αξιοπιστία διασφαλίζεται, από την one to one συνέντευξη, την επιλογή της ημιδομημένης συνέντευξης και από τη παρουσία στη συνέντευξη προσώπου οικείου με το υποκείμενο, ώστε να επιτευχθεί καλύτερη συνεργασία και επικοινωνία ερωτούμενου και ερωτώντα.

4. Αποτελέσματα

4.1 Προσωπικά στοιχεία

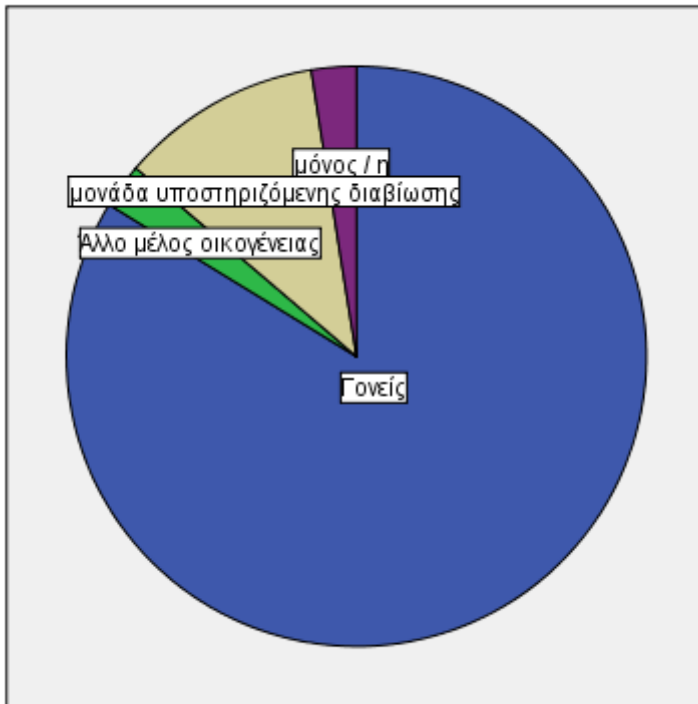
Οι συμμετέχοντες στην έρευνα αυτή ήταν στο σύνολό τους 80, εκ των οποίων οι 42 παρακολουθούν τα προγράμματα της ΕΣΕΕΠΑ και οι 38 του Μαργαρίτα. Ο μέσος όρος ηλικίας των συμμετεχόντων είναι 29,6 έτη, η μικρότερη είναι 17 και η μεγαλύτερη 48. Από το Διάγραμμα 1 μπορούμε να δούμε πως τα περισσότερα άτομα είναι ηλικίας 20, 24, 30 και 43. Αναφορικά με το φύλο των ερωτηθέντων το 67,5% είναι γυναίκες και το 32,5% άντρες.

Διάγραμμα 1. Η ηλικιακή διασπορά των συμμετεχόντων.



Οι συμμετέχοντες ερωτήθηκαν επίσης για το με ποιον συγκατοικούσαν. Όπως μπορούμε να δούμε και στο Διάγραμμα 2, οι 67 από τους ερωτηθέντες ζουν με τους γονείς τους, οι 2 με κάποιο άλλο μέλος της οικογένειας, επίσης 2 μένουν μόνοι τους και 9 άτομα ζουν σε μονάδα υποστηριζόμενης διαβίωσης.

Διάγραμμα 2. Κατανομή ατόμων με βάση το τωρινό πλαίσιο διαβίωσης (%) σύμφωνα τα στοιχεία που είχαν διαθέσιμα οι συνεντευκτές. (N = 80)



4.2 Εργασία

Ο δεύτερος τομέας της ζωής των ατόμων με νοητική υστέρηση που διερευνά το ερωτηματολόγιο είναι η εργασία τους. Η πλειοψηφία τους απάντησε πως δεν εργάζεται (82.5%) και μόλις το 17.5% απάντησε στην ερώτηση θετικά. Αξίζει να σημειωθεί πως κάποιιοι από τους ερωτηθέντες απαντούσαν πως εργάζονται αλλά σε επόμενη ερώτηση απαντούσαν πως δεν πληρώνονταν για την εργασία τους. Σε αυτές τις περιπτώσεις τα άτομα καταχωρήθηκαν ως μη-εργαζόμενοι.

Το 71.3% όσων δεν εργάζονται, δήλωσαν πως θα ήθελαν να εργαστούν, ενώ το 11.3% δεν θα ήθελε. Όσοι συμμετέχοντες απαντούσαν θετικά ως προς το αν εργάζονται, ερωτούνταν επίσης αν 'Είναι αυτές οι ώρες που θα ήθελες να δουλεύεις

εβδομαδιαία?’. Το 14% απάντησε θετικά και το 4% αρνητικά. Στη συνέχεια ερωτούνταν αν θα ήθελαν να δουλεύουν λιγότερο ή περισσότερο. Τα αποτελέσματα του συσχετισμού των δύο τελευταίων ερωτήσεων μπορούμε να δούμε στον Πίνακα 1.

Πίνακας 1. Η συσχέτιση των ερωτήσεων ‘Είναι αυτές οι ώρες που θα ήθελες να δουλεύεις εβδομαδιαία;’ και ‘Θα ήθελες να δουλεύεις περισσότερο/λιγότερο;’ (p<0.001)

		Επιθυμία λιγότερων ή περισσότερων ωρών		Total
		Περισσότερο	Δεν αφορά	
Επιθυμία εργασίας	ωρών Ναι	6	5	11
	Όχι	3	0	3
	Δεν αφορά	0	66	66
Total		9	71	80

Όσον αναφορά το ποιος επέλεξε την εργασία που έκαναν το 14% των συμμετεχόντων απάντησαν πως οι ίδιοι την είχαν επιλέξει, ενώ για το 4% την επέλεξε κάποιος άλλος.

Επίσης το 57% των ερωτηθέντων απάντησαν πως έχουν εκπαιδευτεί να κάνουν κάποια εργασία, ενώ το 43% όχι. Είναι ενδιαφέρον το ότι η σχέση μεταξύ εργασίας κι εκπαίδευσης είναι οριακά στατιστικά σημαντική με $p=0.072$ ($\chi^2=3.241$, $df=1$). Όπως μπορούμε να δούμε και στον Πίνακα 2, που προέκυψε από την συσχέτιση των δύο μεταβλητών, η πλειοψηφία των ατόμων που εργάζονταν (79%) έχει εκπαιδευτεί να κάνει κάποια εργασία.

Πίνακας 2. Συσχέτιση των μεταβλητών Εργασία κι Εκπαίδευση.

Εργασία * Εκπαίδευση για εργασία Crosstabulation

Count

	Εκπαίδευση για εργασία		Total
	Ναι	Όχι	
Εργασία Ναι	11	3	14
Όχι	34	31	65
Total	45	34	79

Τέλος το 56% δήλωσαν πως γνωρίζουν κάποιον που μπορεί να τους βοηθήσει στην ανεύρεση εργασίας, ενώ το 42% όχι.

4.3 Διαχείριση ελεύθερου χρόνου

Στον τομέα της διαχείρισης του ελεύθερου χρόνου των ατόμων με νοητική υστέρηση που συμμετείχαν στην έρευνα, το 81% αποφασίζουν μόνοι τους για το πώς θα διαθέσουν τον απογευματινό ελεύθερο χρόνο τους, ενώ το 19% όχι. Αντιστοίχως, το 85% αποφασίζουν μόνοι τους για το πώς θα διαθέσουν το βραδινό ελεύθερο χρόνο τους, ενώ το 15% όχι.

Όσον αναφορά τις οργανωμένες δραστηριότητές τους, το 54% δήλωσε πως πηγαίνει σε κάποια Λέσχη Ελευθέρου Χρόνου και το 47% όχι. Στον Πίνακα 2 μπορούμε να

δούμε τη συσχέτιση της παρακολούθησης κάποιας Λέσχης με την απόλαυση αυτής της δραστηριότητας από μέρους του ατόμου.

Πίνακας 2. Η συσχέτιση των ερωτήσεων ‘Πηγαίνεις σε κάποια Λέσχη, κάποια δραστηριότητα;’ και ‘Σου αρέσει να πηγαίνεις σε αυτή τη Λέσχη / δραστηριότητα;’ (p<0.001).

	Απόλαυση δραστηριότητας			Total
	Ναι	Όχι	Δεν αφορά	
Δραστηριότητα / Ναι	41	1	0	42
Λέσχη / Όχι	2	0	36	38
Total	43	1	36	80

Στον Πίνακα 3 βλέπουμε τι είδους δραστηριότητες έκαναν οι συμμετέχοντες τον τελευταίο μήνα.

Πίνακας 3. Πίνακας συχνότητας απαντήσεων στην ερώτηση «Ποιες από τις παρακάτω δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου έκανες τον τελευταίο μήνα;» (N = 80 άτομα).

	Όχι	Ναι
Ψώνια	37%	62%
Μπαρ	86%	14%
Φαγητό / καφέ	36%	64%
Βιβλιοθήκη	95%	5%
Σπορ	52%	47%
Επίσκεψη σε σπίτι φίλου	51%	49%
Κομμωτήριο	55%	45%
Γήπεδο	89%	11%
Σινεμά / θέατρο	61%	39%
Άλλο	90%	10%

Αντίστοιχα, στον Πίνακα 4 μπορούμε να δούμε τι δραστηριότητες θα επιθυμούσε το άτομο να είχε κάνει.

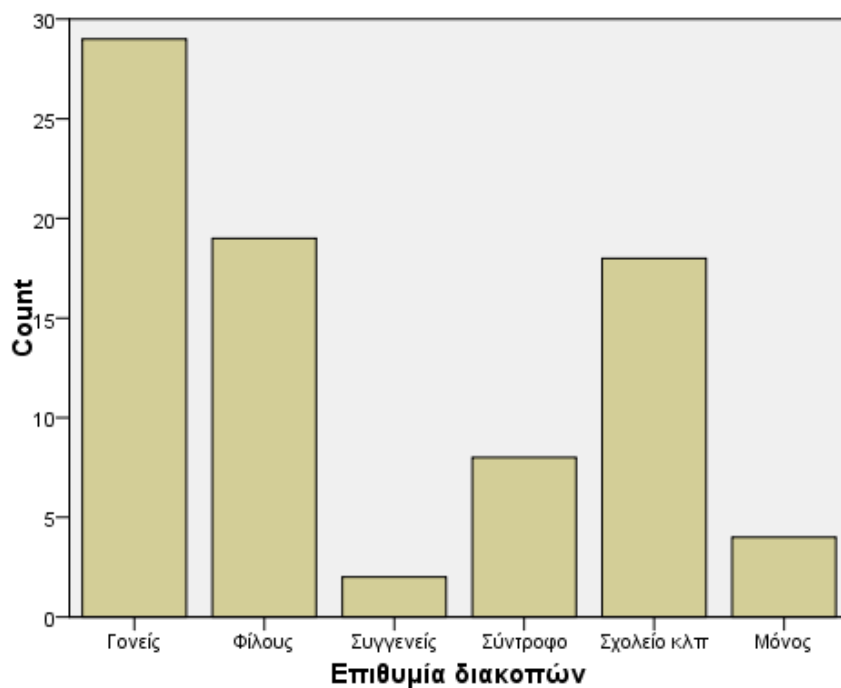
Πίνακα 4. Πίνακας συχνότητας απαντήσεων στην ερώτηση «Σου αρέσει να πηγαίνεις / κάνεις...;» (N = 80 άτομα).

	Όχι	Ναι
Ψώνια	71%	29%
Μπαρ	45%	55%
Φαγητό / καφέ	69%	30%
Βιβλιοθήκη	46%	54%
Σπορ	66%	34%

Επίσκεψη σε σπίτι φίλου	60%	39%
Κομμωτήριο	62%	37%
Γήπεδο	60%	40%
Σινεμά / θέατρο	52%	47%

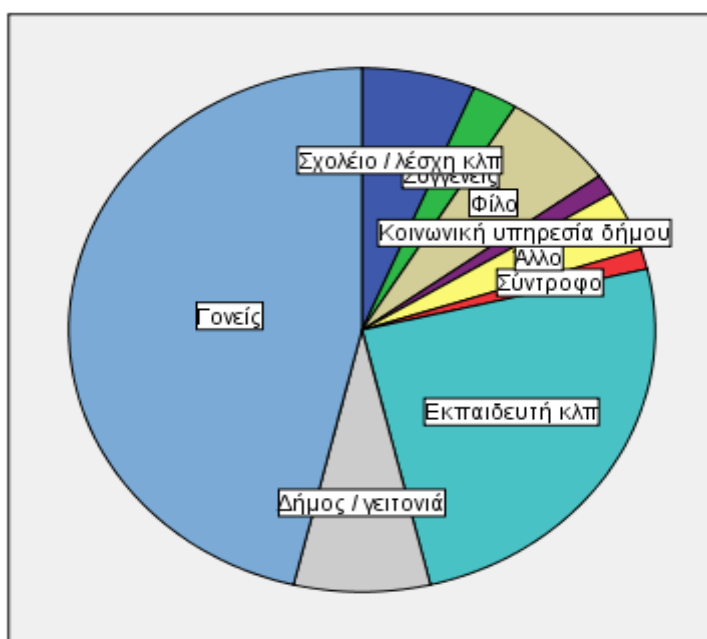
Αναφορικά με τις διακοπές των ατόμων με νοητική υστέρηση που ερωτήθηκαν, το 91% έχει πάει τον τελευταίο χρόνο, από αυτούς το 29% έχει πάει στο οικογενειακό εξοχικό σπίτι, το 36% σε κάποιο ξενοδοχείο και το 32% σε συγγενείς. Η επόμενη ερώτηση αναζητεί το με ποιόν θα ήθελαν οι συμμετάσχοντες να πάνε διακοπές. Τα αποτελέσματα φαίνονται στο Διάγραμμα 3.

Διάγραμμα 3. Επιλογές των συμμετεχόντων για το με ποιόν θα ήθελαν να πάνε διακοπές φέτος.



Στο Διάγραμμα 4 φαίνονται οι απαντήσεις των ερωτηθέντων όσων αναφορά το πρόσωπο στο οποίο θα απευθύνονταν αν ήθελαν να μάθουν για πιθανές δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου. Η συντριπτική πλειοψηφία (46%) θα ρωτούσε το γονέα του, το 25% κάποιον εκπαιδευτή και κάποιοι (8%) θα απευθύνονταν στο Δήμο τους. Ίδιο ποσοστό ατόμων θα ρωτούσαν κάποιο φίλο ή στο σχολείο τους (6%), κάποιον άλλο συγγενή και τέλος οι λιγότεροι θα ρωτούσαν την κοινωνική υπηρεσία του δήμου ή το σύντροφό τους (1%).

Διάγραμμα 4. Κατανομή των απαντήσεων στην ερώτηση για το πρόσωπο στο οποίο οι ερωτηθέντες θα απευθύνονταν αν ήθελαν να μάθουν για δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου (N=80)



Αξιοσημείωτο ήταν το αποτέλεσμα της τελευταίας ερώτησης αυτού του κλάδου που διερευνούσε το κατά πόσο τα άτομα θα ήθελαν να αποφασίζουν περισσότερο τα ίδια για το τι θα κάνουν στην καθημερινή τους ζωή. Το 80% δήλωσε πως θα επιθυμούσε να αποφασίζει ο ίδιος/η ίδια περισσότερο για το τι θα κάνει.

4.4 Αυτονομία

Όσον αναφορά τα άτομα που ζουν σε μονάδες υποστηριζόμενης διαβίωσης, μόνο το ένα δήλωσε πως έρχονται ακάλεστοι επισκέπτες στο σπίτι του και το αποτέλεσμα αυτό είναι στατιστικά σημαντικό ($p < 0.001$). Αντιθέτως, από τα άτομα που ζουν με τους γονείς τους, το 42% απάντησε πως κάποιος μπαίνουν στο δωμάτιό τους ακάλεστοι, ενώ από τα άτομα που ζουν σε μονάδες υποστηριζόμενης διαβίωσης μόνο το 11% απάντησε θετικά σε αυτή την ερώτηση ($p = 0.98$).

Το 42% των συμμετεχόντων δήλωσε πως επιλέγει ο ίδιος / η ίδια πόσα χρήματα μπορεί να ξοδέψει κάθε εβδομάδα, ενώ το 58% απάντησε πως την επιλογή αυτή κάνει κάποιος άλλος.

4.5 Προσβασιμότητα και θέματα αυτόνομης μετακίνησης

Ένα πολύ σημαντικό κομμάτι της αυτονομίας ενός ανθρώπου είναι η δυνατότητα του να μετακινείται μόνος του. Αυτή του η δυνατότητα έγκειται τόσο στο να μπορεί να

χρησιμοποιήσει τα MMM όσο και στο να είναι προσβάσιμο το μέρος που θέλει να επισκεφτεί. Σύμφωνα με τα στοιχεία του ερωτηματολογίου, το 59% των ερωτηθέντων απάντησαν πως χρειάζονται κάποιον να τους συνοδέψει όταν θέλουν να πάνε κάπου, το 41% απάντησε πως δεν χρειάζεται κάποιον. Επίσης, από εκείνους που δήλωσαν ανάγκη για συνοδεία, το 60% είπε πως πάντα υπάρχει κάποιος να τον βοηθήσει στη μετακίνησή του, ενώ το 42% πρέπει να περιμένει ($p < 0.001$).

Όσον αφορά τους τρόπους μετακίνησης που επιλέγουν (ή υποχρεούνται) να χρησιμοποιήσουν τα άτομα με νοητική υστέρηση που συμπλήρωσαν τα ερωτηματολόγια, δίνονται στον Πίνακα 5.

Πίνακας 5. Οι τρόποι μετακίνησης που χρησιμοποιούν οι συμμετέχοντες στην έρευνα και η συχνότητά χρήσης τους.

Τρόπος μετακίνησης	Ναι (%)	Όχι (%)
Περπατώντας / τροχήλατο αμαξίδιο	56	44
Αυτοκίνητο οικογένειας, φίλου	47	52
Ειδικό λεωφορείο	11	87
Ταξί	26	74
Λεωφορείο, τράμ	59	41
Τρένο	27	72
Μετρό	50	50
Ποδήλατο	16	84

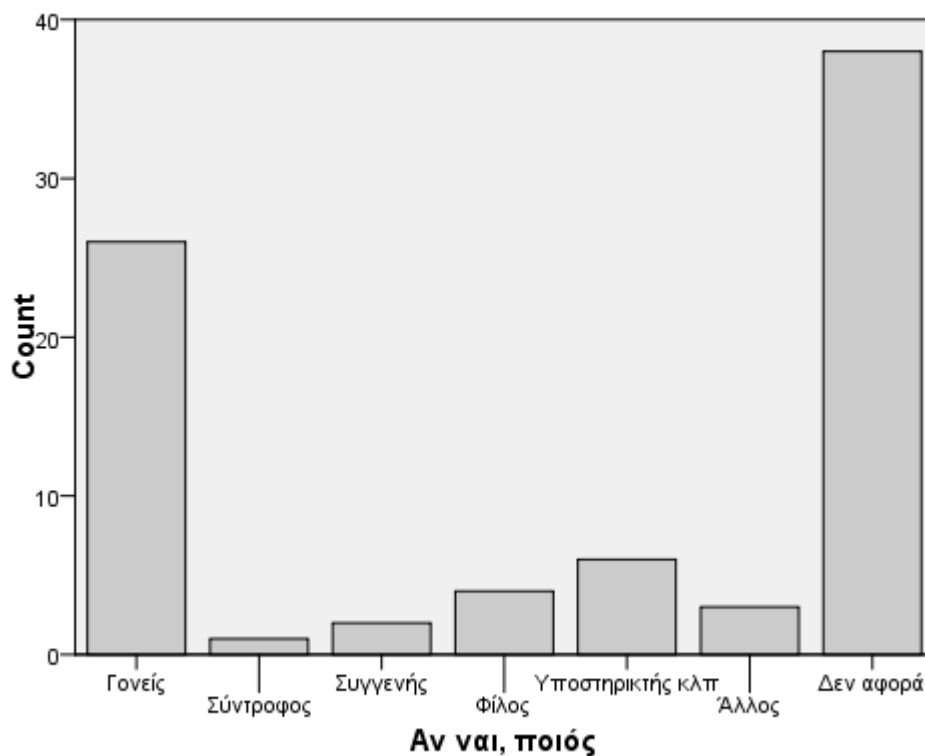
Επίσης, αναφορικά με την χρήση συγκεκριμένα των μέσων μαζικής μεταφοράς, το 26% τη βρίσκει πολύ εύκολη, το 70% σχετικά εύκολη και για το 14% των συμμετασχόντων η χρήση των ΜΜΜ δεν είναι καθόλου εύκολη. Παράλληλα, το 57% των ερωτηθέντων δήλωσε πως αισθάνεται ασφάλεια χρησιμοποιώντας τα ΜΜΜ, σε αντίθεση με το 26%. Τα παραπάνω αποτελέσματα είναι σημαντικό να εξεταστούν σε συνάρτηση με το γεγονός πως μόνο το 60% των ατόμων δήλωσε πως έχει εκπαιδευτεί στη χρήση των ΜΜΕ και από όσους δεν έχουν εκπαιδευτεί μόνο το 17% δήλωσε πως θα ήθελε.

4.6 Σεξουαλική αγωγή

Η τελευταία ενότητα του ερωτηματολογίου αναφέρεται στη σεξουαλική αγωγή των συμμετεχόντων. Το 52% εκ αυτών δήλωσε πως έχει ενημερωθεί για το σεξ, ενώ το 47% όχι. Παράλληλα το 60% των ερωτηθέντων θα ήθελαν να ξέρουν περισσότερα για το σεξ, ενώ το 40% ήταν ικανοποιημένοι με τις γνώσεις που είχαν.

Στο Διάγραμμα 3 φαίνονται τα άτομα που ενημέρωσαν τους συμμετέχοντες για το σεξ. Η απάντηση 'Δεν αφορά', ισχύει για τους συμμετέχοντες που δεν είχαν ενημερωθεί για το σεξ από κανένα.

Διάγραμμα 3. Πίνακας συχνότητας απαντήσεων στην ερώτηση 'Αν σου έχει μιλήσει κάποιος για το σεξ, ποιος είναι αυτός'.



5. Σύνοψη αποτελεσμάτων

- Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν να διερευνήσει τις ανάγκες και τις επιθυμίες ενός μεγάλου αριθμού νέων με νοητική υστέρηση, κάνοντας χρήση ερωτηματολογίου που σχεδιάστηκε ειδικά για τη συγκεκριμένη ομάδα πληθυσμού. Οι συμμετέχοντες ήταν 80, εκ των οποίων οι 42 παρακολουθούσαν τα προγράμματα της ΕΣΕΕΠΑ και οι 38 του Μαργαρίτα.
- Όσον αναφορά τα προσωπικά στοιχεία των ερωτηθέντων, διαπιστώθηκε πως ο μέσος όρος ηλικίας τους ήταν τα 29,6 έτη· το 67,5% ήταν γυναίκες και το 32,5% άντρες. Η συντριπτική πλειοψηφία των ατόμων ζουν με τους γονείς τους και μόνο το 11% διαμένουν σε μονάδες υποστηριζόμενης διαβίωσης.

- Στον τομέα της εργασίας το 82% των ερωτηθέντων δεν εργαζόταν την περίοδο της έρευνας, ενώ το 71% εξ' αυτών θα ήθελαν να εργαστούν. Ένα σημαντικό επίσης εύρημα ήταν το ότι το 57% απάντησαν πως είχαν εκπαιδευτεί να κάνουν κάποια εργασία, ενώ οι υπόλοιποι δεν είχαν λάβει καμία εκπαίδευση.
- Τα άτομα με νοητική υστέρηση που συμμετείχαν στην έρευνα, αποφασίζουν ως επί το πλείστον μόνοι τους για το πώς θα διαθέσουν τον απογευματινό τους χρόνο και περίπου οι μισοί πηγαίνουν σε κάποια λέσχη ελεύθερου χρόνου. Οι δραστηριότητες τις οποίες έκαναν τον τελευταίο μήνα οι περισσότεροι συμμετάσχοντες ήταν τα ψώνια, η έξοδος για φαγητό ή καφέ και η επίσκεψη σε σπίτι φίλου τους. Αξιοσημείωτο είναι όμως και το γεγονός πως το 80% των ερωτηθέντων θα επιθυμούσε να αποφασίζει ο ίδιος/η ίδια για τις δραστηριότητες που θα έκανε στον ελεύθερο χρόνο του.
- Στο σημαντικό τομέα της προσβασιμότητας και της αυτόνομης μετακίνησης, το 59% των ατόμων απάντησε πως χρειάζεται κάποιον να τον/την συνοδέψει για να πάει εκεί που θέλει. Οι τρόποι μετακίνησης που χρησιμοποιούν κατά κύριο λόγο είναι το λεωφορείο και το μετρό, αλλά πολλές φορές πηγαίνουν στον προορισμό τους και περπατώντας. Δυστυχώς όμως μόνο το 57% των συμμετεχόντων δήλωσαν πως αισθάνονται ασφάλεια χρησιμοποιώντας τα ΜΜΜ.
- Στο τελευταίο τμήμα του ερωτηματολογίου, οι συμμετέχοντες ρωτήθηκαν για θέματα σεξουαλικής αγωγής. Είναι μάλλον απογοητευτικό το ότι το 47% απάντησε πως δεν έχει λάβει καμία ενημέρωση για το σεξ, ενώ παράλληλα το 60% θα ήθελε να ξέρει περισσότερα για το θέμα. Τα περισσότερα άτομα είχαν ενημερωθεί από τους γονείς τους.

6. Συμπεράσματα

Η Moneith (1999) διερευνώντας την "μετάβαση" των ατόμων με νοητική υστέρηση από την ανήλικη στην ενήλικη ζωή διατυπώνει μια σειρά ρόλων τους οποίους καλείται το άτομο να αναλάβει για να περάσει στην ενηλικιότητα. Παρόλο που όπως αναφέρει δε πρόκειται για στάσιμες καταστάσεις, αλλά πάντοτε για δυναμικούς ρόλους που διαμορφώνονται με το χρόνο, καταλήγει σε μια σειρά 5 ενήλικων ρόλων που καλείται να αναλάβει το άτομο, οι ρόλοι αυτοί είναι:

- Η εργασία
- Η αυτόνομη διαβίωση
- Η αξιοποίηση του ελεύθερου χρόνου
- Οι διαπροσωπικές σχέσεις (φιλίες, επικοινωνία κλπ)
- Οι διαφυλικές σχέσεις (οικογένεια κλπ)

Το ερευνητικό μας σχέδιο σε γενικές γραμμές προσπάθησε να προσεγγίσει όλους αυτούς τους τομείς της ζωής του ατόμου με νοητική υστέρηση και κρίνεται ότι άλλοτε σε μεγάλο βαθμό και άλλοτε σε μικρότερο τα κατάφερε προσεγγίζοντας και διατυπώνοντας ανάγκες αυτονομησης και εκπαίδευσης των ατόμων.

Πέρα από τα παραπάνω, ένα κυρίαρχο σημείο όπως σε κάθε έρευνα είναι το ποιος είναι ο "εντέλων" την έρευνα δηλαδή ποιος τη "παραγγέλλει" και για ποιους λόγους. Στη περίπτωση μας πρόκειται για δύο φορείς δια βίου εκπαίδευσης ατόμων με νοητική υστέρηση των οποίων η προσέγγιση θα μπορούσε να χαρακτηριστεί ως περισσότερο κοινωνιολογική από ότι άλλων ομοειδών της Αττικής ή και της Ελλάδας γενικότερα. Επίσης δε πρέπει να ξεχνάμε τα πλαίσια στα οποία διεξήχθη το ερευνητικό μα σχέδιο. Πρόκειται για το Ευρωπαϊκό Έτος καταπολέμησης της

φτώχειας και του κοινωνικού αποκλεισμού. Συνυπολογίζοντας λοιπόν τα παραπάνω πιστεύουμε ότι το σχέδιό μας έχει μια περισσότερο εκπαιδευτική και κοινωνιολογική προσέγγιση καταλήγοντας σε συμπεράσματα που κατά το πλείστον τους διατυπώνουν εκπαιδευτικές ανάγκες και ενισχύουν δράσεις καταπολέμησης του κοινωνικού αποκλεισμού.

Ρίχνοντας μια προσεκτική ματιά στα αποτελέσματα θα μπορούσαμε να καταλήξουμε σε δύο βασικά συμπεράσματα:

- Καταρχάς τα άτομα με νοητική υστέρηση που εκπαιδεύονται – εξυπηρετούνται από τους δύο φορείς είναι κοινωνικά αποκλεισμένα. Αν θεωρήσουμε ως κοινωνικό αποκλεισμό αυτό που αναφέρεται από την Ευρωπαϊκή Ένωση ως απόκλιση από το “κοινό για τους περισσότερους..” (Λισσαβόνα 2000), θα διαπιστώσουμε ότι σε όλους τους τομείς τα υποκείμενα της έρευνάς μας υπολείπονται κατά πολύ από τον υπόλοιπο πληθυσμό. Αν και πρόκειται για ενήλικες κατά βάση (μέσος όρος ηλικίας 29 έτη), ελάχιστοι εργάζονται, ένας μικρός αριθμός κατοικεί μόνος του ή σε μονάδα υποστηριζόμενης διαβίωσης, οι διαπροσωπικές τους σχέσεις και φιλίες βασίζονται από τη δυνατότητά τους μετακίνησης, ο ελεύθερός τους χρόνος είναι διαμορφωμένος ανάλογα με την οικογενειακή σύνθεση και την υποστήριξη από άλλους.
- Ένα δεύτερο κύριο συμπέρασμα το οποίο προβάλλει από την έρευνά μας είναι η ανάγκη δια βίου στήριξης και εκπαίδευσης των ατόμων. Οι περισσότερες επιθυμίες που εκφράστηκαν αλλά και οι περισσότερες ανάγκες που καταγράφηκαν δύναται μέσα από διαδικασίες δια βίου εκπαίδευσης και υποστήριξης να προσεγγιστούν και αντιμετωπιστούν. Για να γίνει όμως αυτό

χρειάζεται μια διαφορετική εκπαιδευτική προσέγγιση πέρα από τη κλασική εκπαίδευση. Η προσέγγιση αυτή που πρέπει να ξεκινά από τη πρώτη σχολική ηλικία πρέπει να βασίζεται στην εκπαίδευση σε βασικές κοινωνικές δεξιότητες (πχ διαχείριση χρημάτων, αυτόνομη μετακίνηση κλπ) και σε εξατομικευμένα προγράμματα αφού όπως δείχνουν τα ευρήματά μας υπάρχει μεγάλη διαφορά από άτομο σε άτομο.

Τα ευρήματα της έρευνας μας συνηγορούν επίσης και σε δύο ακόμη σημεία που έχουν ιδιαίτερη σημασία:

- Πρώτα στην ανάγκη υλοποίησης της παρόντος σχεδίου, καθώς η ανυπαρξία παρομοίων ερευνών τη καθιστά πολύτιμη τόσο στα χέρια μελετητών και διαμορφωτών εκπαιδευτικής πολιτικής αλλά και γενικότερα για ανθρώπους που ανήκουν στο χώρο των ατόμων με αναπηρία (γονεϊκές οργανώσεις, ειδικούς επαγγελματίες κλπ).
- Κατόπι, η ανίχνευση των αναγκών στους εκπαιδευόμενους – εξυπηρετούμενους στους δύο φορείς (ΕΣΤΙΑ, ΜΑΡΓΑΡΙΤΑ) παρόλο που εξασφαλίζει σε ένα βαθμό κάποια εγκυρότητα και αξιοπιστία (αναλυτικότερα αναφέρονται κάποια στοιχεία στο σχετικό κεφάλαιο) δε παύει να γεννά κάποια άλλα ερωτηματικά πέρα των συγκεκριμένων. Θα ήταν δηλαδή ωφέλιμο να δούμε αν τα ευρήματα μας θα ήταν παρόμοια αν είχαμε απευθυνθεί σε άλλους φορείς πέρα από τους συγκεκριμένους αλλά και σε φορείς από άλλες γεωγραφικές περιφέρειες (πέραν της Αττικής). Η προσωπική μας εμπειρία μας δείχνει ότι τόσο η προσέγγιση ανά φορέα διαφέρει (ανάλογα και με το κοινωνικοοικονομικό επίπεδο των οικογενειών των εκπαιδευομένων) και επίσης η πραγματικότητα σε

κάποιες από τις περιοχές της ελληνικής περιφέρειας δείχνει ότι τα άτομα εκεί έχουν λιγότερες ευκαιρίες και περισσότερες ανάγκες. Είναι λοιπόν ανάγκη για μια γενικευμένη έρευνα που θα βασιστεί στα δικά μας ευρήματα και θα απευθυνθεί σε μεγαλύτερο δείγμα από όλη την Ελλάδα.

7. Βιβλιογραφία

- Βασιλείου, Γ. Ε. (1998). *Τα εκπαιδεύσιμα νοητικά καθυστερημένα παιδιά και έφηβοι*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- ΓΓΝΓ, (2005). *Η Νέα Γενιά στην Ελλάδα Σήμερα*. Διαθέσιμη στο δικτυακό τόπο www.neagenia.gr/research (15/01/09)
- Δήμου, Γ. (2007). *Σεξουαλική Βία και Νοητική Αναπηρία. Η άγνωστη πλευρά μιας πραγματικότητας*. Αθήνα: in press
- Emerson, E. (2005). (Institute for Health Research, Lancaster University), Malam, S. (BMRB), Davies, I., and Spencer, K. (Central England People First Research Team) *Adults with Learning Disabilities in England 2003/2004*, Department of Health, UK
- ΕΣΑμεΑ, (2002). *Αναπηρία και Κοινωνικός Αποκλεισμός στην Ευρωπαϊκή Ένωση. Τελική έκθεση αξιολόγησης*. Διαθέσιμη στο δικτυακό τόπο www.esaea.gr (15/01/09)
- ΕΣΑμεΑ, (2005). *Πρόκληση, Κοινωνική Πρωτοβουλία EQUAL*. Διαθέσιμη στο δικτυακό τόπο www.esaea.gr (15/01/09)
- Ζιώγου – Καραστεργίου, Σ. (2001). *Επαγγελματικές επιλογές: Αποφασίζουν διαφορετικά μαθητές και μαθήτριες*. Περιοδικό Ανάλεκτα, Τεύχος 4, σελ. 38-42. Διαθέσιμο στο <http://www.rc.auth.gr/dnnee> (15/01/09)
- Fraser, S., Lewis, V., Ding, S., Kellett, M., & Robinson, C. (2004). *Doing Research with Children and Young People*. London: The Open University.

- Κασσιμάτης, Β. (2002). *Ο ελεύθερος χρόνος των νέων με νοητική υστέρηση στην Ευρώπη. Πιλοτική έρευνα*. Στα πλαίσια του Ευρωπαϊκού Συνεδρίου για τον Ελεύθερο Χρόνο των νέων με νοητική Υστέρηση. Αθήνα: Εστία
- Κωστάρας, Δ. (2001). *Αντιμετώπιση παιδιών με ειδικές ανάγκες*. Αθήνα: Ορίζοντας
- Λισσαβόνα (2000). *Αποφάσεις Συνόδου Αρχηγών Κρατών ΕΕ*. Διαθέσιμο στο δικτυακό τόπο: [http://eurlex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=CELEX:52006XG0725\(01\):EL:NOT](http://eurlex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=CELEX:52006XG0725(01):EL:NOT) (15-4-2009)
- Μακρίδου, Α. (2006). Σεξουαλική Κακοποίηση Ατόμων με Νοητική Υστέρηση. Στο Ανθολόγιο: Γιωτάκος, Ο., Πρεκατέ, Β. (Επιμελητές έκδοσης). *Σεξουαλική Κακοποίηση. Μυστικό; Όχι πια!* (Σελ. 385-401). Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα
- McDermott, S., Martin, M., Weinrich, M. and Kelly M. (1999) *Program evaluation of a sex education curriculum for women with mental retardation*, Research in Developmental Disabilities, Volume 20, Issue2, Page 93-106
- Moneith, M. (1999) 'Making progress? The transition to adulthood for disabled young people in Northern Ireland', in Iwaniec D. and Hill, M. (eds) *Current Issues in Child Care Research*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- OPEN SOCIETY INSTITUTE, (2006). *Ελλάδα, Τα Δικαιώματα των Ατόμων με Νοητική Καθυστέρηση, Η Πρόσβαση στην Εργασία και την Εκπαίδευση, Έκθεση Παρακολούθησης 2006*. Gyoma Hungary: Q.E.D. Publishing.
- Παρασκευόπουλος Ι., (1983), *Εξελικτική Ψυχολογία*, τομ. 2, Αθήνα: Δαρδανός
- Robinson, (2000) Access to employment for people with disabilities: findings of a consumer-led project, *Disability and Rehabilitation: An International Multidisciplinary Journal* 22 (2000) (5), σελ. 246–253.

- Rogers A. (1999). *Η Εκπαίδευση Ενηλίκων*. Αθήνα: Μεταίχμιο
- Stephens, D., Collins, M. and. Dodder, R. (2005) *A longitudinal study of employment and skill acquisition among individuals with developmental disabilities*, Research in Developmental disabilities, Volume26, Issue5, Page 469-486
- Suzie Beart, Debbie Hawkins, Biza Stenfert Kroese, Paul Smithson, Inigo Tolosa (2001) *Barriers to accessing leisure opportunities for people with learning disabilities*, British Journal of Learning Disabilities, Volume 29, Issue 4, Page 133-138

Παράρτημα 1

Έρευνα για τις ανάγκες αυτονόμησης / υποστήριξης ατόμων με νοητική υστέρηση.

ερωτηματολόγιο

Αριθμός συνέντευξης		
Όνομα σχολείου, φορέα κατάρτισης, οργάνωσης ελ. χρόνου κλπ		
Όνομα συντευξιαστή		
Ημερομηνία		
Παρουσία υποστηρικτή	Ναι	Όχι

Προσωπικά στοιχεία

“Πριν ξεκινήσουμε, θα ήταν χρήσιμο να γνωριστούμε και να ξέρω λίγα πράγματα για σένα. Λοιπόν, πρώτα.....”

(Σε περίπτωση που το πρόσωπο υποστήριξης απαντά στην ερώτηση, υπογραμμίστε εφόσον υπάρχει σχετικό κουτί. Αν δεν υπάρχει ανάλογο κουτί, προχωρήστε στην επόμενη ερώτηση).

E1. Πόσων χρονών είσαι; _____

Απάντηση από τον υποστηρικτή	Ναι
------------------------------	-----

E2. Είσαι άνδρας ή γυναίκα; (Α ή Γ) _____

Απάντηση από τον υποστηρικτή	Ναι
------------------------------	-----

E4. Με ποιον συγκατοικείς;

1. Γονείς
2. Σύντροφο / σχέση
3. άλλο μέλος της οικογένειας
4. φίλο / κάποιον άλλο (πχ σε μονάδα υποστηριζόμενης διαβίωσης)
5. με αμειβόμενο για αυτή την εργασία πρόσωπο
6. μόνος

Απάντηση από τον υποστηρικτή	ναι
------------------------------	-----

E5. Σε ποια περιοχή της Αθήνας ζεις; _____

Απάντηση από τον υποστηρικτή	Ναι
------------------------------	-----

E6. Τι είναι το σπίτι σου;

1. Μονοκατοικία
2. Διαμέρισμα σε πολυκατοικία
3. Διπλοκατοικία, οικογενειακή κατοικία
4. άλλο (παρακαλώ, περιέγραψε)

Απάντηση από τον υποστηρικτή	ναι
------------------------------	-----

E7. Πόσα χρόνια ζεις εκεί ;

1. όλη σου τη ζωή
2. περισσότερο από 10 χρόνια
3. περισσότερο από 5 χρόνια
4. λιγότερο από 5 χρόνια

Απάντηση από τον υποστηρικτή	ναι
------------------------------	-----

E8. Γεννήθηκες στην Ελλάδα ;

1. ναι
2. όχι

Απάντηση από τον υποστηρικτή	ναι
------------------------------	-----

Αν στη συνέντευξη παρίστατο υποστηρικτής του ατόμου ρωτείστε και το

E10. Ποια είναι η σχέση με τον/την (όνομα). Είσαι.....

1. γονέας
2. σύντροφος
3. άλλο συγγενικό πρόσωπο
4. φίλος
5. εκπαιδευτής
6. υποστηρικτής
7. άλλο

(παρακαλώ,

περιέγραψε)

ΑΝ ΠΑΡΕΥΡΙΣΚΕΤΑΙ ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΗΣ – Ο ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ ΝΑ ΣΗΜΕΙΩΣΕΙ

E11. Ποιος απάντησε στην πλειοψηφία των ερωτήσεων αυτού του μέρους ;

1. ο ερωτούμενος μόνος του
2. ο υποστηρικτής μόνος του
3. ερωτούμενος και υποστηρικτής από κοινού

1. ΕΡΓΑΣΙΑ

A) “Πρόκειται τώρα να σε σου κάνω κάποιες ερωτήσεις σχετικά με την εργασία και τα επαγγέλματα”.

E12. Εργάζεσαι κάπου αυτή τη στιγμή ;

1. ναι
2. όχι

Αν όχι εργασία προχώρησε στις ερωτήσεις E13 και E14

Αν ναι εργασία προχώρησε στην ερώτηση E15

E13. Γιατί δεν εργάζεσαι;

E14. Θα ήθελες να εργαστείς;

1. ναι
2. όχι

E15. Τι δουλειά κάνεις;

E16. Πόσες ώρες την εβδομάδα εργάζεσαι;

E17. Είναι αυτές οι ώρες που θα ήθελες να δουλεύεις εβδομαδιαία;

1. ναι

2. όχι

E18. Θα ήθελες να δουλεύεις περισσότερο / λιγότερο;

1. Περισσότερο

2. Λιγότερο

E19. Σου αρέσει η δουλειά σου;

1. ναι

2. όχι

E20. Σου φέρθηκε ποτέ κανείς άσχημα στη δουλειά σου;

1. ναι

2. όχι

E21. Διάλεξες εσύ τι δουλειά θα κάνεις;

1. ναι

2. όχι

AN OXI,

E22. Ποιος αποφάσισε τι δουλειά θα κάνεις;

E23. Πληρώνεσαι για τη δουλειά που κάνεις;

1. ναι

2. όχι

E26. Τα χρήματα από την εργασία σου τα παίρνεις εσύ ή κάποιος άλλος που σε φροντίζει; (αν πληρώνεσαι με κατάθεση σε λογαριασμό σου, σημαίνει ότι πληρώνεσαι εσύ)

1. εγώ

2. κάποιος άλλος

E27. Ποιος αποφασίζει τι θα κάνεις τα χρήματα από την εργασία σου ;

1. εγώ

2. κάποιος άλλος

3. εγώ σε συνεργασία με κάποιον άλλο

E33. Σε βοήθησε κάποιος να βρεις αυτή τη δουλειά;

1. ναι
2. όχι

E35. Αν ΝΑΙ ποιος;

1. γονέας
2. σύντροφος
3. συγγενής
4. φίλος
5. εκπαιδευτής κλπ
6. κάποια Κοινωνική Υπηρεσία
7. ΟΑΕΔ ή άλλο κέντρο ευρέσεως εργασίας
8. άλλο (περιγράψτε).....

E28. Εργάζονται (εργάζονταν) οι γονείς σου;

1. ναι
2. όχι

ΑΝ ΠΑΡΕΥΡΙΣΚΕΤΑΙ ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΗΣ – Ο ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ ΝΑ ΣΗΜΕΙΩΣΕΙ

E30. Ποιος απήντησε τη πλειοψηφία των ερωτήσεων αυτού του μέρους ;

1. ο ερωτούμενος μόνος του
2. ο υποστηρικτής μόνος του
3. ερωτούμενος και υποστηρικτής από κοινού

B) Αναζητώντας μια δουλειά

“Πρόκειται τώρα να σου κάνω μερικές ερωτήσεις σχετικά με την εύρεση μιας δουλειάς”

E31. Εκπαιδευτήκες ποτέ για να κάνεις μια δουλειά;

1. ναι
2. όχι

E32. Ξέρεις κάποιον που θα μπορούσε να σε βοηθήσει να βρεις δουλειά;

1. ναι
2. όχι
3. δε χρειάζομαι βοήθεια

E34. Σε βοηθά κάποιος στην εύρεση εργασίας;

1. ναι
2. όχι

E35. Αν ΝΑΙ ποιος;

9. γονέας
10. σύντροφος
11. συγγενής
12. φίλος
13. εκπαιδευτής κλπ
14. κάποια Κοινωνική Υπηρεσία
15. ΟΑΕΔ ή άλλο κέντρο ευρέσεως εργασίας
16. άλλο (περιγράψτε).....

ΑΝ ΠΑΡΕΥΡΙΣΚΕΤΑΙ ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΗΣ – Ο ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ ΝΑ ΣΗΜΕΙΩΣΕΙ

E36. Ποιος απήντησε τη πλειοψηφία των ερωτήσεων αυτού του μέρους ;

4. ο ερωτούμενος μόνος του
5. ο υποστηρικτής μόνος του
6. ερωτούμενος και υποστηρικτής από κοινού

2. ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΕΛΕΥΘΕΡΟΥ ΧΡΟΝΟΥ

“Τώρα θα κουβεντιάσουμε σχετικά με τον ελεύθερό σου χρόνο”

E37. Αποφασίζεις εσύ το τι θα κάνεις στον ελεύθερό σου χρόνο τα απογεύματα;

1. ναι
2. όχι

E38. Αποφασίζεις εσύ το τι θα κάνεις στον ελεύθερό σου χρόνο τα βράδια;

1. ναι
2. όχι

E39. Πηγαίνεις σε κάποια Λέσχη, κάποια δραστηριότητα;

1. ναι
2. όχι

(Σημείωση: να βρείτε και να χρησιμοποιείτε το όνομα της Λέσχης- δραστηριότητας (X) για τη συνέχεια)

E41. Σου αρέσει να πηγαίνεις στο X;

1. ναι
2. όχι

E42. Θέλω να σκεφτείς και να μου πεις ποιες από τις παρακάτω δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου έκανες το τελευταίο μήνα.

1. Πήγες για ψώνια
2. Πήγες σε ένα μπαρ ή ένα κλαμπ
3. Για φαγητό σε ένα μαγαζί ή για καφέ
4. Σε μια βιβλιοθήκη
5. Για ένα σπορ, κολύμπι κλπ
6. Επισκέφθηκες το σπίτι ενός φίλου
7. Πήγες κομμωτήριο
8. Πήγες στο γήπεδο να δεις ένα σπορ (όχι στη TV)
9. Πήγες σινεμά ή θέατρο
10. Κάτι άλλο:.....

ΓΙΑ ΚΑΘΕ ΕΝΑ ΠΟΥ ΕΧΕΙ ΚΑΝΕΙ ΤΟ ΑΤΟΜΟ ΤΟ ΤΕΛΕΥΤΑΙΟ ΜΗΝΑ, ΡΩΤΗΣΕ...

E43. Σου αρέσει να πηγαίνεις / κάνεις.... ;

1. ψώνια
2. μπαρ ή κλαμπ
3. για φαγητό ή καφέ έξω
4. στη βιβλιοθήκη
5. για σπορ κλπ
6. να επισκέπτεσαι σπίτια φίλων
7. κομμωτήριο

8. να παρακολουθείς σπορ (όχι στη TV)
9. στο σινεμά ή στο θέατρο

ΓΙΑ ΚΑΘΕ ΕΝΑ ΠΟΥ ΔΕΝ ΕΧΕΙ ΚΑΝΕΙ ΤΟ ΤΕΛΕΥΤΑΙΟ ΜΗΝΑ , ΡΩΤΗΣΕ

E44. Θα σου άρεσε να πηγαίνεις / κάνεις πιο συχνά

1. ψώνια
2. μπαρ ή κλαμπ
3. για φαγητό ή καφέ έξω
4. στη βιβλιοθήκη
5. για σπορ κλπ
6. να επισκέπτεσαι σπίτια φίλων
7. κομμωτήριο
8. να παρακολουθείς σπορ (όχι στη TV)
9. στο σινεμά ή στο θέατρο

E45. Πηγες διακοπές το τελευταίο χρόνο;

1. ναι
2. όχι

ΑΝ ΝΑΙ

E48. Που πήγες διακοπές;

1. στο οικογενειακό εξοχικό
2. σε ξενοδοχείο / ενοικιαζόμενο δωμάτιο
3. στο τόπο καταγωγής / σε συγγενείς
4. άλλο:

E49. Με ποιον θέλεις να πας διακοπές φέτος ;

1. με τους γονείς
2. με φίλους
3. με συγγενείς
4. με ένα σύντροφο
5. με το σχολείο, κέντρο, ομάδα κλπ
6. μόνος

E50. Πηγαίνεις μικρές εκδρομές διήμερες – τριήμερες;

1. ναι
2. όχι

E51. Τι σου αρέσει περισσότερο να κάνεις στον ελεύθερο χρόνο σου;

E52. Κάνεις αρκετά (αυτό που περιγράφεται στην E51). Θα ήθελες να το κάνεις παραπάνω;

1. ναι, το κάνω αρκετά
2. όχι, θα ήθελα παραπάνω

E55. Θα ήθελες να αποφασίζεις περισσότερο εσύ για το τι θα κάνεις στη καθημερινή ζωή σου;

1. ναι
2. όχι

E56. Όταν θέλεις (ή αν ήθελες) να μάθεις για πιθανές δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου, ποιον θα ρωτούσες ;

1. τους γονείς σου
2. ένα σύντροφο
3. ένα συγγενή
4. ένα φίλο
5. έναν εκπαιδευτή, υποστηρικτή κλπ
6. θα ρωτούσες στο Δήμο – γειτονιά σου
7. Στο σχολείο / Λέσχη / κλπ
8. Στη κοινωνική υπηρεσία του Δήμου / Σχολείου κλπ
9. άλλο

ΑΝ ΠΑΡΕΥΡΙΣΚΕΤΑΙ ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΗΣ – Ο ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ ΝΑ ΣΗΜΕΙΩΣΕΙ

E57. Ποιος απήντησε τη πλειοψηφία των ερωτήσεων αυτού του μέρους ;

- 1 ο ερωτούμενος μόνος του

- 2 ο υποστηρικτής μόνος του
- 3 ερωτούμενος και υποστηρικτής από κοινού

3. ΑΥΤΟΝΟΜΙΑ

Α) ΠΡΟΣΩΠΙΚΗ ΖΩΗ

ΜΟΝΟ ΓΙΑ ΑΤΟΜΑ ΣΕ ΣΠΙΤΙΑ ΥΠΟΣΤΗΡΙΖΟΜΕΝΗΣ ΔΙΑΒΙΩΣΗΣ

E58. Έρχεται κανείς στο σπίτι σου χωρίς να σε ρωτήσει ή όταν δεν το θέλεις?

1. Ναι
2. Όχι

E59. Μπαίνει κανείς στο δωμάτιο σου χωρίς να σε ρωτήσει ή όταν δεν τον θέλεις?

3. Ναι
4. Όχι

ΑΝ ΝΑΙ

E60. Ποιός το κάνει αυτό?

1. Εργαζόμενος του σπιτιού υποστηριζόμενης διαβίωσης
2. Κάποιος συγκατοικος
3. Οικογένεια ή φίλος που ΔΕΝ συγκατοικεί μαζί σου
4. Άλλος (διευκρίνισε).

E61. Όταν κάποιος έρχεται να σε επισκεφτεί, μπορείτε να μείνετε μόνοι ;

1. Ναι
2. Όχι

E62. Ανοίγει ποτέ κάποιος άλλος την αλληλογραφία σου χωρίς να σε ρωτήσει?

1. Ναι
2. Όχι

E63. Μπορείς να είσαι μόνος σου για όσο χρόνο θέλεις?

1. Ναι
2. Όχι

E64. Ποιός απήντησε τις περισσότερες ερωτήσεις αυτού του μέρους;

1. Το άτομο μόνο του
2. Ο υποστηρικτής μόνος του
3. Το άτομο και ο υποστηρικτής μαζί

B) ΕΛΕΓΧΟΣ ΤΩΝ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ

E65. Εσύ επιλέγεις πόσα χρήματα μπορείς να ξοδέψεις κάθε εβδομάδα; (ή κάποιος άλλος αποφασίζει πόσα χρήματα μπορείς να έχεις;)

1. Ναι
2. Όχι

E66. Εσύ επιλέγεις τα πράγματα που θα αγοράσεις με τα χρήματά σου;

1. Ναι
2. Όχι

E67. Έχεις αρκετά χρήματα για να κάνεις τα πράγματα που θέλεις;

1. Ναι
2. Όχι

E68. Σε βοηθάει κάποιος για να προσέχεις τα χρήματά σου;

1. Ναι
2. Όχι

AN ΝΑΙ

E69. Ποιός σε βοηθάει;

1. Γονέας
2. Σύντροφος
3. Άλλος συγγενής
4. Φίλος
5. Εργαζόμενος του σπιτιού υποστηριζόμενης διαβίωσης / επί πληρωμή υποστηρικτής

6. Κοινωνικές υπηρεσίες
7. Άλλος (διευκρίνισε)

E70. Θα ήθελες περισσότερη βοήθεια για να προσέχεις τα χρήματά σου;

1. Ναι
2. Όχι

E71. Από ποιόν;

1. Γονέας
2. Σύντροφος
3. Άλλος συγγενής
4. Φίλος
5. Εργαζόμενος του σπιτιού υποστηριζόμενης διαβίωσης / επί πληρωμή υποστηρικτής
6. Κοινωνικές υπηρεσίες
7. Άλλος

ΑΝ ΠΑΡΕΥΡΙΣΚΕΤΑΙ ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΗΣ – Ο ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ ΝΑ ΣΗΜΕΙΩΣΕΙ

E72. Ποιός απάντησε τις περισσότερες ερωτήσεις αυτού του μέρους;

1. Το άτομο μόνο του
2. Ο υποστηρικτής μόνος του
3. Το άτομο και ο υποστηρικτής μαζί

Γ) ΠΡΟΣΒΑΣΙΜΟΤΗΤΑ ΚΑΙ ΘΕΜΑΤΑ ΑΥΤΟΝΟΜΗΣ ΜΕΤΑΚΙΝΗΣΗΣ

“Θέλω τώρα να σκεφτείς για το τι κάνεις όταν θέλεις να πας κάπου”

E73. Όταν θέλεις να πας κάπου, χρειάζεσαι συνήθως κάποιον να πάει μαζί σου;

1. Ναι
2. Όχι

ΑΝ ΧΡΕΙΑΖΕΤΑΙ ΒΟΗΘΕΙΑ

E74. Υπάρχει συνήθως κάποιος που σε βοηθά όταν θέλεις να πας κάπου ή συνήθως πρέπει να περιμένεις μια άλλη φορά;

1. Υπάρχει κάποιος
2. Πρέπει να περιμένω

ΑΝ ΔΕΝ ΧΡΕΙΑΖΕΤΑΙ ΒΟΗΘΕΙΑ

E75. Όταν θέλεις να πας κάπου, συνήθως μπορείς να φτάσεις εκεί;

1. Ναι
2. Όχι

E76. Πως πηγαίνεις συνήθως εκεί που θέλεις;

1. Περπατώντας / (σε αναπηρική καρέκλα)
2. Σε πηγαίνει η οικογένεια / φίλος με αυτοκίνητο
3. Σε πηγαίνει ειδικό λεωφορείο / αυτοκίνητο με άλλα άτομα με νοητική υστέρηση
4. Ταξί
5. Λεωφορείο / τραμ (μέσα μαζικής μεταφοράς)
6. Τρένο
7. Μετρό
8. Ποδήλατο

E77. Έχεις προβλήματα χρησιμοποιώντας τα μέσα μαζικής μεταφοράς;

1. Ναι
2. Όχι
3. Δεν τα χρησιμοποιώ ποτέ

E78. Αισθάνεσαι ασφαλής όταν χρησιμοποιείς τα μέσα μαζικής μεταφοράς;

1. Ναι
2. Όχι

E79. Πόσο εύκολο είναι για σένα να χρησιμοποιείς τα μέσα μαζικής μεταφοράς;

1. Πολύ εύκολο
2. Σχετικά εύκολο
3. Καθόλου εύκολο

E80. Πόσο εξυπηρετικό βρίσκεις συνήθως το προσωπικό των μέσων μαζική μεταφοράς;

1. Πολύ εξυπηρετικό
2. Σχετικά εξυπηρετικό
3. Καθόλου εξυπηρετικό
4. Πάντα συνοδεύεται έτσι δεν χρειάζεται να επικοινωνήσει με το προσωπικό

E81. Έχεις εκπαιδευτεί να χρησιμοποιείς τα μέσα μαζικής μεταφοράς;

1. Ναι
2. Όχι

ΑΝ ΟΧΙ

E82. Θα ήθελες να μάθεις να τα χρησιμοποιείς μόνος σου;

1. Ναι
2. Όχι

ΑΝ ΠΑΡΕΥΡΙΣΚΕΤΑΙ ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΗΣ – Ο ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ ΝΑ ΣΗΜΕΙΩΣΕΙ

E83. Ποιός απάντησε τις περισσότερες ερωτήσεις αυτού του μέρους;

1. Το άτομο μόνο του
2. Ο υποστηρικτής μόνος του
3. Το άτομο και ο υποστηρικτής μαζί

4. ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΗ ΑΓΩΓΗ

“Τέλος, θα ήθελα να σου κάνω κάποιες ερωτήσεις που μπορεί να είναι πιο προσωπικές και να αφορούν το σεξ”

E84. Σου έχει μιλήσει κανείς για το σεξ;

1. Ναι
2. Όχι

ΑΝ ΝΑΙ

E85. Ποιός;

1. Γονέας
2. Σύντροφος
3. Άλλος συγγενής
4. Φίλος
5. Υποστηρικτής / προσωπικό ΣΥΔ
6. Άλλος (διευκρίνισε).

E86. Θα ήθελες να ξέρεις περισσότερα για το σεξ?

1. Ναι
2. Όχι

ΑΝ ΠΑΡΕΥΡΙΣΚΕΤΑΙ ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΗΣ – Ο ΕΡΕΥΝΗΤΗΣ ΝΑ ΣΗΜΕΙΩΣΕΙ

E87. Ποιός απήντησε τις περισσότερες ερωτήσεις αυτού του μέρους;

1. Το άτομο μόνο του
2. Ο υποστηρικτής μόνος του
3. Το άτομο και ο υποστηρικτής μαζί

Ευχαριστώ πολύ για το χρόνο και τη συμμετοχή σας

