

Psychology: the Journal of the Hellenic Psychological Society

Vol 13, No 2 (2006)



Quality of life and youths with mental retardation: Approaching their own choices based on their ability to choose

Σπυρίδων Σούλης, Θεόδωρος Φλωρίδης

doi: [10.12681/psy_hps.23902](https://doi.org/10.12681/psy_hps.23902)

Copyright © 2020, Σπυρίδων Σούλης, Θεόδωρος Φλωρίδης



This work is licensed under a [Creative Commons Attribution-ShareAlike 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/).

To cite this article:

Σούλης Σ., & Φλωρίδης Θ. (2020). Quality of life and youths with mental retardation: Approaching their own choices based on their ability to choose. *Psychology: The Journal of the Hellenic Psychological Society*, 13(2), 1–13. https://doi.org/10.12681/psy_hps.23902

Ποιότητα ζωής και νέοι με νοητική υστέρηση: Αναζητώντας τις επιλογές τους με βάση το δικαίωμα της αυτοδιάθεσης

ΣΠΥΡΙΔΩΝ ΣΟΥΛΗΣ
ΘΕΟΔΩΡΟΣ ΦΛΩΡΙΔΗΣ
Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Σκοπός της παρούσας εργασίας είναι να εξεταστούν οι απόψεις και οι προσδοκίες νέων με ήπια νοητική υστέρηση για επιμέρους τομείς της ποιότητας ζωής και η επίδραση του κοινωνικού και οικογενειακού περιβάλλοντος στη διαμόρφωση αυτών των επιλογών. Τα αποτελέσματα της έρευνας δείχνουν ότι, αν και οι συμμετέχοντες νέοι με νοητική υστέρηση έχουν τις ίδιες ανάγκες και προσδοκίες με τους υπόλοιπους συνομηλίκους τους, αισθάνονται έντονα την απόρριψη από τους άλλους και καταλήγουν να απομονώνονται. Επιπλέον, καταγράφηκε ότι οι απόψεις τους επηρεάζονται από κοινωνικούς κανόνες και πρότυπα, καθώς και από τις παρεμβάσεις του οικογενειακού περιβάλλοντος, το οποίο αφενός ελέγχει τις επιλογές τους και αφετέρου τους παρέχει την αναγκαία ασφάλεια και ενθάρρυνση. Με βάση τα συμπεράσματα αυτά προτείνεται μια σειρά από μέτρα τα οποία είναι δυνατόν να εξασφαλίσουν όρους ποιοτικής διαβίωσης για τα άτομα με νοητική υστέρηση και να καταστήσουν την υποστήριξη από τους ειδικούς πιο ευέλικτη και αποτελεσματική.

Λέξεις-κλειδιά: Ποιότητα ζωής, Νοητική υστέρηση, Εργασία, Κοινωνικές σχέσεις, Ελεύθερος χρόνος.

Εισαγωγή

Το μεγάλο ενδιαφέρον που παρατηρείται τα τελευταία χρόνια για την εξασφάλιση όρων ποιοτικής διαβίωσης στα άτομα με νοητική υστέρηση προσανατολίζεται κυρίως σε τρεις κατευθύνσεις: Η πρώτη αφορά την οριοθέτηση του όρου «νοητική υστέρηση», η δεύτερη αναφέρεται στον προσδιορισμό της έννοιας «ποιότητα ζωής» και στην αποσαφήνιση των επιπτώσεων της αναπηρίας στις πολύπλοκες διαστάσεις της και, τέλος, η τρίτη επικεντρώνεται στην αναζήτηση των δυνατοτήτων αποτελεσματικής παρέμβασης, που θα επιτρέψουν στα άτομα με νοητική υστέρηση να ζήσουν μια «κανονική» και ευτυχισμένη ζωή (Seifert et al., 2001). Συγκεκριμένα η κατανόηση του τρόπου με τον οποίο τα άτομα με νοητική υστέρηση βιώνουν την προσωπική τους ευζωία οδηγεί σε μια σειρά από ερωτήματα που σχετίζονται με την ίδια τη φύση του φαινομένου «νοη-

τική υστέρηση»: Δεχόμαστε, παραδείγματος χάριν, ότι στα άτομα αυτά διενεργούνται εσωτερικές διαδικασίες νοηματοδότησης και αναζήτησης «προσωπικής ευημερίας» ή θεωρούμε ότι, λόγω του «νοητικού ελλείμματος», είναι πολύ δύσκολο να οδηγηθούν σε τέτοιες προσεγγίσεις; Αδυνατούν να μεταβιβάσουν και να εξωτερικεύσουν τα βιώματα και την εσωτερική τους κατάσταση ή μήπως πρόκειται για μια αναστολή που οφείλεται σε εξωγενείς περιορισμούς και δυσχέρειες; Οι επιθυμίες και οι ανάγκες τους ανταποκρίνονται στις προσδοκίες μας ή η νοητική υστέρηση, ως μια «ασύλληπτη» κατάσταση για τον τυπικώς αναπτυσσόμενο άνθρωπο, οδηγεί σε μεγάλες διαφοροποιήσεις από τα «κοινώς» αποδεκτά πρότυπα διαβίωσης (Bleidick, 1999. Theunissen, 2002);

Ενδιαφέρουσες απαντήσεις στα προαναφερόμενα ερωτήματα παρέχουν οι θέσεις της κοινωνικής θεώρησης της αναπηρίας (Feuser, 1995).

Σύμφωνα με αυτές, η νοητική υστέρηση δεν πρέπει να εκλαμβάνεται ως ένα «υπαρκτό» φαινόμενο αλλά ως κοινωνική κατασκευή. Η αναπηρία δηλαδή αποτελεί πολιτιστική διαφοροποίηση από το πολιτιστικό γένεσθαι του κοινωνικού συνόλου. Το άτομο με νοητική υστέρηση θεωρείται αυτόνομο σύστημα, που αυτοοργανώνεται, προσανατολίζεται σε προσωπικές σημασιοδοτήσεις και αποβλέπει στην αυτοβελτίωση της υφιστάμενης κατάστασής του (Maturana & Varela, 1987). Κατά συνέπεια τα όποια προβλήματα ποιότητας ζωής του δε σχετίζονται με αυτή καθαυτήν την αναπηρία αλλά προκύπτουν κυρίως από την αδυναμία της κοινωνίας να το κατανοήσει ως μια αυτόνομη ύπαρξη που αποτελεί ισότιμο μέλος της (Hofmann & Klingmueller, 1994). Έτσι, στην αλληλεπίδραση του ατόμου που παρουσιάζει νοητική υστέρηση με το περιβάλλον προβάλλουν περιορισμοί και εμπόδια, με αποτέλεσμα την αδυναμία του να οικειοποιηθεί κοινωνικά αποδεκτούς τρόπους ζωής. Γι' αυτό η ποιότητα ζωής του φαίνεται να διαφοροποιείται ουσιαστικά από την ποιότητα ζωής των υπολοίπων. Συγκεκριμένα την προσπάθεια που καταβάλλει το άτομο με αναπηρία να εξασφαλίσει έναν καλύτερο κόσμο επηρεάζουν τόσο εξωτερικές-αντικειμενικές διαστάσεις της καθημερινότητας, όπως ο βαθμός συμμετοχής στις παραγωγικές και κοινωνικές δομές, όσο και εσωτερικά-υποκειμενικά βιώματα που προκύπτουν από την οικείωση του κόσμου υπό ειδικές συνθήκες και προϋποθέσεις (Waldschmidt, 1999). Το άτομο με νοητική υστέρηση, παραδείγματος χάριν, βιώνει αφενός μια διαρκή απομόνωση από το κοινωνικό σύνολο και τις εκδηλώσεις του και αφετέρου «ένα πλεόνασμα εξάρτησης, ποσοτικό και ποιοτικό, το οποίο θέτει σε κίνδυνο την ταυτότητά του» (Hahn, 1994, σ. 83).

Παράλληλα, στην προσπάθεια αποσαφήνισης της έννοιας «ποιότητα ζωής» βρίσκει κανείς στη σχετική βιβλιογραφία αναφορές τόσο σε υποκειμενικά χαρακτηριστικά και διαθέσεις του ατόμου όσο και σε εξωτερικές-αντικειμενικές διαστάσεις της καθημερινότητάς του. Ειδικότερα, εκτενείς είναι οι καταγραφές που επικεντρώνονται στη συναισθηματική ασφάλεια, στην

προσωπική ολοκλήρωση, στην ικανοποίηση και στον αυτοσεβασμό, όπως και στην υγεία, στην κατοικία, στην οικονομική αυτοτέλεια και στην εργασία (Halpern, 1993. Hatton, 1998. Hughes et al., 1995. Felce, 1997. Flanagan, 1978). Η ποικιλία αυτών των αναφορών είναι απόρροια διαφορετικών κοινωνικών και πολιτιστικών θεωρήσεων με τις οποίες προσεγγίζεται η έννοια «ποιότητα ζωής». Γι' αυτό σε όλες τις προσπάθειες κατασκευής κλιμάκων αποτύπωσης της ποιότητας ζωής διαπιστώνονται ταυτόσημες προτάσεις και επικαλύψεις. Συγκεκριμένα οι κλίμακες αυτές αναφέρονται στις παρακάτω πέντε ευρύτερες περιοχές που αντικατοπτρίζουν αντίστοιχα πέντε άμεσα παρατηρήσιμους και μετρήσιμους τομείς της διαβίωσης (Goode, 1990. Heal et al., 1997):

1. Την υλική και σωματική ευζωία. Πρόκειται για το επίπεδο διαβίωσης αναφορικά με την κατοικία, τη διατροφή και την ένδυση. Για τα άτομα με νοητική υστέρηση όμως επικεντρώνεται ιδιαίτερα και στη σωματική και ψυχική υγεία, όπως και στην προστασία από τραυματισμούς.

2. Τις κοινωνικές επαφές και τη συμμετοχή στην κοινότητα. Εδώ εξετάζονται ο βαθμός εξάρτησης από τους άλλους και πιθανά ελλείμματα στην επικοινωνία και στη δόμηση κοινωνικών σχέσεων.

3. Την εργασία. Μια βασική δραστηριότητα του ανθρώπου, η οποία για τα άτομα με νοητική υστέρηση αποτελεί, εκτός των άλλων, και μια από τις λιγοστές ευκαιρίες κοινωνικής επαφής και αναγνώρισης. Μέσω της εργασίας επιβεβαιώνεται η συμβολή τους στη συλλογική πρόοδο και ευημερία.

4. Τη διαχείριση του ελεύθερου χρόνου. Η αξιοποίηση του ελεύθερου χρόνου παρέχει στα άτομα με νοητική υστέρηση ευκαιρίες δημιουργίας και διασκέδασης, αλλά ταυτόχρονα και διαδικασίες ένταξης στο κοινωνικό σύνολο.

5. Την παροχή εκπαιδευτικών υπηρεσιών. Μια θεσμική προσπάθεια μεταβίβασης δεξιοτήτων και ικανοτήτων, αναγκαίων για την ικανοποίηση των προσωπικών αναγκών και τη διαμόρφωση της ατομικής και κοινωνικής ζωής.

Παρόμοια, το είδος και η μορφή των παρεχόμενων συστημάτων κοινωνικών υπηρεσιών στα

άτομα με νοητική υστέρηση επηρεάζουν σημαντικά την ποιότητα ζωής τους (Bradley & Knoll, 1991. O' Brien, 1991). Σε μια κοινωνία που κατευθύνεται όλο και περισσότερο σε οικονομικά-ανταποδοτικά οφέλη η παροχή βοήθειας στα άτομα με αναπηρία δεν πρέπει να θεωρείται ως μια απλή διαδικασία τεχνικής φύσεως. Η κοινωνική υποστήριξη οφείλει να αναγνωρίζει το δικαίωμά τους για ένα καλύτερο επίπεδο ζωής. Παράλληλα, η διαδικασία συνάντησης ανάμεσα στο βοηθό και στον βοηθούμενο, εφόσον πραγματοποιείται σε συνθήκες εμπιστοσύνης και σεβασμού, θα οδηγήσει στην αλληλοκατανόηση (Rock, 2001). Υπό αυτή την έννοια, δεν πρόκειται για χειρισμό των ανθρώπων με νοητική υστέρηση από τον «ισχυρό» αλλά για τη δόμηση ενός πλαισίου αναγνώρισης και αυτοπραγμάτωσης του άλλου (Haeblerlin, 2000).

Επομένως κάθε προσπάθεια υποστήριξης των ατόμων με νοητική υστέρηση πρέπει να διέπεται από την αναγνώριση του δικαιώματος της αυτοδιάθεσης (Klauss, 1995). Σύμφωνα με αυτό, δεν αρκεί μόνο η εξομοίωση των συνθηκών διαβίωσής τους με αυτές των υπόλοιπων ανθρώπων (Baldwin, 1985. Wolfensberger, 1972) αλλά απαιτείται και η διασφάλιση της δυνατότητας να διατυπώνουν απόψεις, να επιλέγουν δραστηριότητες και να οργανώνουν το περιβάλλον σύμφωνα με τις επιθυμίες και τις ανάγκες τους (Doll et al., 1996. Heal et al., 1996. Saunders & Spradlin, 1991). Αποφάσεις που αφορούν τόσο σημαντικούς τομείς της ζωής (πού, πώς και με ποιον θα ζήσει κανείς) όσο και δραστηριότητες της καθημερινότητας, όπως τη διατροφή, την ένδυση και τη διασκέδαση, πρέπει μέσω της ενεργητικής συμμετοχής να λαμβάνονται και να διευθετούνται από τους ίδιους τους ενδιαφερόμενους.

Μια τέτοια αλλαγή του πλαισίου υποστήριξης συνεπάγεται:

- Προγράμματα με διάρκεια και συνέχεια, που παρέχονται μέσα στο χώρο διαμονής του ενδιαφερόμενου.
- Εξατομικευμένα πλαίσια βοήθειας, διαμορφωμένα ανάλογα με το περιβάλλον και τις συνθήκες ζωής τού κάθε ατόμου.

- Δυνατότητες επιλογής και ελέγχου από τους χρήστες. έτσι ώστε να εξασφαλίζεται η μέγιστη δυνατή ανταπόκριση στις επιθυμίες και στις ανάγκες τους.

- Ανάδειξη και αξιοποίηση της δυναμικής του περιβάλλοντος, έτσι ώστε να αναπτυχθούν σχέσεις με μη ανάπηρους και να επιτευχθεί η αναγνώρισή τους από τον κοινωνικό ιστό (National Development Team, 1993. Smith, 1990).

Ωστόσο στην πράξη η εφαρμογή αυτών των αρχών δεν είναι απλή ούτε εύκολη. Ιδιαίτερα στην Ελλάδα, όπου συνήθως οι αλλαγές υιοθετούνται αργά και υλοποιούνται δύσκολα, η πολιτεία εξαντλεί την ευαισθησία της με παροχές επιδοματικού χαρακτήρα και με τη θεσμοθέτηση νομοθετικών ρυθμίσεων που κυρίως προωθούν την εργασιακή ένταξη των ατόμων με ειδικές ανάγκες (N. 2643/98). Η κοινωνία, από την πλευρά της, αν και τα τελευταία χρόνια δείχνει μια αυξημένη ευαισθησία στα ανάπηρα άτομα, συνεχίζει να τα αντιμετωπίζει με ένα πνεύμα «φιλανθρωπίας» και εξάρτησης. Επίσης, οι οργανωμένες προσπάθειες παροχής φροντίδας προχωρούν με αργούς ρυθμούς, παραμένοντας σε ένα επίπεδο πιλοτικών δράσεων.

Εκείνο όμως που κυρίως φαίνεται να απουσιάζει είναι η συστηματική διερεύνηση των απόψεων και των αναγκών των ίδιων των ενδιαφερόμενων και η αναζήτηση των επιλογών τους. Επιπλέον, δεν έχει εξεταστεί πώς οι ιδιαιτερότητες της ελληνικής κοινωνίας επηρεάζουν τις συνθήκες διαβίωσης των ατόμων με νοητική υστέρηση και διαμορφώνουν όρους αυτόνομης παρουσίας τους. Στο πλαίσιο των προαναφερομένων επιχειρείται με την παρούσα εργασία η καταγραφή εμπειρικών δεδομένων προκειμένου να αναδειχθούν διαστάσεις της ποιότητας ζωής τους, ώστε να σχεδιάζονται αποτελεσματικά δράσεις υποστήριξης.

Σκοπός και στόχοι της έρευνας

Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι να καταγράψει τις απόψεις, τις αντιλήψεις και τις προσδοκίες νέων με νοητική υστέρηση για επι-

μέρους τομείς από τους οποίους εξαρτάται η διασφάλιση όρων ποιοτικής διαβίωσης. Πρόκειται για μια πιλοτική προσπάθεια να αποτυπωθεί πώς τα άτομα με νοητική υστέρηση αντιλαμβάνονται και κατανοούν την ατομική και κοινωνική τους ζωή και να εντοπισθούν παράγοντες που επηρεάζουν τις απόψεις τους.

Επιμέρους στόχοι της έρευνας είναι να εξεταστεί:

- Τις επιθυμίες και τις απόψεις νέων με νοητική υστέρηση για τις επαγγελματικές τους επιλογές.
- Τις προσδοκίες τους για την προοπτική διαβίωσης στο πλαίσιο του οικογενειακού και κοινωνικού περιβάλλοντος.
- Τις προτιμήσεις τους για τον τρόπο διαχείρισης του ελεύθερου χρόνου.

Μεθοδολογία

Για να επιτευχθούν οι παραπάνω στόχοι, επιλέξαμε να πραγματοποιήσουμε μια έρευνα πεδίου (field research) σε ένα κέντρο απασχόλησης ατόμων με ειδικές ανάγκες, βασισμένη σε καθοδηγούμενες ή εστιασμένες συνεντεύξεις με ερωτήσεις ή δηλώσεις ανοιχτού τύπου και σε άτυπες συζητήσεις με τους συμμετέχοντες (Banister et al., 1994. Cohen & Manion, 1994). Η μέθοδος αυτή, που συνιστάται στην έρευνα των ατόμων με νοητική υστέρηση (Arreger & Hofer, 2001. Bundschuh, 1999. Σούλης, 2004), μας βοήθησε να εμβαθύνουμε στις απόψεις των συμμετεχόντων, να εξετάσουμε την εξάρτησή τους από εξωγενείς παράγοντες και να εντοπίσουμε πιθανές νέες μεταβλητές. Προκειμένου να διασφαλισθεί η κατανόηση των ερωτήσεων, δόθηκε ιδιαίτερη προσοχή στη διατύπωσή τους και προσφέρθηκαν εξηγήσεις όταν κρίθηκε αναγκαίο. Επίσης, κατά τη διάρκεια της συνέντευξης ο ερευνητής επαναλάμβανε σχόλια των υποκειμένων, ανέφερε παραδείγματα και συλλογισμούς αναγκαίους για την παρακίνηση της συζήτησης και αξιοποίησε εναλλακτικές μεθόδους επικοινωνίας, όπως τη διήγηση ιστοριών και την επί-

δειξη εικόνων από την καθημερινή ζωή. Με τις μεθόδους αυτές επιδιώχθηκε να εξεταστεί η αλήθεια των απαντήσεων. Παράλληλα, με δηλώσεις όπως «μου αρέσει αυτό» ή «απολαμβάνω εκείνο» οι ερωτηθέντες καλούνταν να εκφράσουν θετικά ή αρνητικά συναισθήματα που θεωρούνται αντιλήψεις και όχι απλές απόψεις για τα αντικείμενα που μελετώνται (Koballa, 1988). Η συμμετοχή στις συνεντεύξεις ήταν προαιρετική, ενώ προηγήθηκαν συναντήσεις γνωριμίας με τους συμμετέχοντες.

Σύμφωνα με το σχεδιασμό, η επεξεργασία των δεδομένων γινόταν και κατά τη διάρκεια διεξαγωγής της έρευνας. Η ανάλυση πραγματοποιήθηκε ποιοτικά με τον εντοπισμό λέξεων, φράσεων ή νοηματικών συνόλων τα οποία δεν απομονώθηκαν από τον περίγυρό τους, ή με τη συμπίκνωση σε συνοπτική μορφή του ουσιώδους των απαντήσεων (Βάμβουκας, 1998). Οι επιμέρους απαντήσεις καταγράφονταν σε καρτέλες, συντάχθηκαν περιλήψεις του περιεχομένου κάθε συνέντευξης και πραγματοποιήθηκαν αρκετές δοκιμές ένταξης των δεδομένων σε κατηγορίες από δύο ανεξάρτητους ερευνητές («τριγωνισμός του ερευνητή»), με στόχο την εξασφάλιση προϋποθέσεων εγκυρότητας και αξιοπιστίας των αποδεικτικών ισχυρισμών (Cohen & Manion, 1994, σ. 328).

Δείγμα

Το δείγμα αποτέλεσαν δώδεκα νέοι με διάγνωση ήπιας νοητικής υστέρησης, οι οποίοι παρακολουθούσαν τις δραστηριότητες του Κέντρου Δημιουργικής Απασχόλησης για άτομα με ειδικές ανάγκες (ΚΔΑΠ) των Ιωαννίνων. Η διάγνωση της νοητικής υστέρησης είχε πραγματοποιηθεί από Παιδοψυχιατρικά Τμήματα νοσοκομείων της χώρας. Κριτήριο για την επιλογή του δείγματος αποτέλεσε η πρόσφατη αποφοίτησή τους από διάφορες βαθμίδες εκπαίδευσης. Πρόκειται για μια «κρίσιμη» περίοδο της ζωής, κατά την οποία προκύπτουν θέματα που σχετίζονται με την οργάνωση της προσωπικής και επαγγελματικής αποκατάστασης (Wehman, 1996). Με

βάση αυτό το κριτήριο, η ηλικία τους διέφερε σημαντικά και κυμαινόταν από 14 έως 24 χρόνια. Επτά ήταν κορίτσια και πέντε αγόρια. Από αυτούς ο ένας απασχολούνταν κατά καιρούς σε γεωργικές εργασίες, οι τρεις σε οικογενειακές επιχειρήσεις, ενώ οι υπόλοιποι οκτώ δεν είχαν καμία επαγγελματική εμπειρία. Όλοι έμεναν μαζί με τις οικογένειές τους, οι οκτώ στην πόλη των Ιωαννίνων και οι υπόλοιποι σε κοινότητες στη γύρω περιοχή. Τέσσερις προέρχονταν από οικογένειες υψηλού εισοδήματος, έξι μεσαίων εισοδημάτων και δύο ζούσαν σε οικογενειακό περιβάλλον με σοβαρά οικονομικά προβλήματα. Κανένας δε δήλωσε ότι δεχόταν τη συνδρομή κάποιου ειδικού στο χώρο διαβίωσής του ή ότι συμμετείχε σε κάποιο άλλο πρόγραμμα υποστήριξης.

Αποτελέσματα

Οι απαντήσεις των ερωτηθέντων αποτύπωσαν σημαντικές διαφορές ως προς τη διάθεσή τους να διεκδικήσουν όρους και προϋποθέσεις βελτίωσης της ποιότητας ζωής τους: Κάποιοι εμφανίστηκαν σταθεροί και σίγουροι για τις προτιμήσεις τους, έδειξαν ότι έχουν αυξημένες προσδοκίες και δήλωσαν ότι σε πολλές περιπτώσεις δε διστάζουν να συγκρουστούν προκειμένου να πραγματοποιήσουν τα όνειρά τους. Άλλοι φάνηκαν να προσαρμόζουν τις επιθυμίες τους στις εκάστοτε συνθήκες, να συμβιβάζονται με περιορισμούς που έθετε το οικογενειακό και κοινωνικό τους περιβάλλον και κατά κανόνα αποδέχονταν συμβιβαστικές λύσεις. Τέλος, μερικοί έδειξαν να μην έχουν ιδιαίτερες προσωπικές προτιμήσεις και επιθυμίες και αδυνατούσαν να εκφράσουν ουσιαστικές απόψεις για το μέλλον τους.

Οι θέσεις των συμμετεχόντων ταξινομήθηκαν στις παρακάτω κατηγορίες:

1. Εργασία.
2. Διαβίωση σε σχέση με την οικογένεια.
3. Δόμηση κοινωνικών επαφών και σχέσεων.
4. Διαφυλικές σχέσεις.
5. Διαχείριση του ελεύθερου χρόνου.

Το επάγγελμα

Σε ερωτήσεις όπως «Τι δουλειά θα ήθελες να κάνεις;» ή «Ποια δουλειά σου αρέσει;» οι νέοι ανέφεραν ποικίλα επαγγέλματα. Πρώτες στις επιλογές τους ήταν εργασίες που σχετίζονται με τη χρήση των νέων τεχνολογιών, και ιδιαίτερα του ηλεκτρονικού υπολογιστή («Να δουλεύω σε υπολογιστές», «Να διορθώνω τηλεοράσεις και τηλεφωνα»), ακολούθησαν επαγγέλματα καλλιτεχνικής κατεύθυνσης («Μουσικός», «Ζωγράφος», «Τραγουδιστής»), κάποιοι επέλεξαν χειρονακτικές εργασίες («Κηπουρός», «Υφάντρα»), ενώ μερικοί δήλωσαν ότι επιθυμούν να απασχοληθούν ως υπάλληλοι σε εμπορικά καταστήματα και κέντρα διασκέδασης, που συνήθως ανήκαν στους γονείς τους («Στο μαγαζί της μαμάς μου, που πουλάει ρούχα», «Σερβιτόρος σε μπαράκι»).

Τρεις από τους ερωτηθέντες ανέφεραν με ευκολία τους λόγους για τους οποίους επιλέγουν κάποια επαγγέλματα («Στα μαγαζιά έχει κόσμο και κάνει παρέες», «Μου αρέσει να περιποιούμαι τα λουλούδια. Μεγαλώνουν και γίνονται όμορφα») και σε μερικές περιπτώσεις δήλωσαν ότι έψαξαν οι ίδιοι να βρουν δουλειά («Πήγα στην καφετέρια του χωριού μου και ζήτησα να δουλέψω. Τώρα πηγαίνω όταν έχει κόσμο και βοηθάω»). Επίσης, συνέδεσαν την εργασία με την οικονομική αυτοτέλεια και την αποδέσμευση από την οικογένεια («Αν δουλέψω, θα βγάλω χρήματα και θα μπορώ να αγοράζω ό,τι θέλω», «Θα μπορώ να μένω μόνος μου»). Αντίθετα, δύο δεν εξέφρασαν προτιμήσεις, φάνηκε ότι δεν έχουν σκεφτεί το θέμα της επαγγελματικής προοπτικής και είπαν ότι περιμένουν από τους γονείς τους να τους βρουν δουλειά («Δεν ξέρω ακόμα. Ο πατέρας μου θα μου βρει. Ψάχνει σε κάτι γνωστούς του», «Δε θέλω να πάω σε καμιά σχολή. Περιμένω από τον κύριο Τ., που έχει γνωριμίες, να μου βρει δουλειά»). Οι υπόλοιποι συνέδεαν τις επιλογές τους με τις δυνατότητες που τους παρέχονταν και εμφανίστηκαν να συμβιβάζονται με αυτά που τους προσφέρονταν («Πήγα σε σχολή όπου μαθαίνουμε τον αργαλειό. Δεν ήξερα τι είναι, αλλά τώρα μου αρέσει.», «Δουλεύω στα χωράφια... Είναι δύ-

σκολη δουλειά, έμαθα όμως πολλά πράγματα... [περιγράφει]. Είδες πόσα σου είπα! Με παραδέχεται;»).

Γενικά οι περισσότεροι ερωτηθέντες συσχετίσαν τις επιλογές με τα προσόντα και τις ικανότητές τους και εξέφρασαν την άποψη ότι δεν είναι εύκολο να ακολουθήσουν επαγγέλματα που απαιτούν ακαδημαϊκές γνώσεις ή αυξημένα προσόντα («Αν είχα μάθει γράμματα, τα πράγματα θα ήταν διαφορετικά. Θα έβρισκα μια δουλίτσα... την καλύτερη! Τώρα όμως δεν μπορώ να δουλέψω όπου θέλω», «Τους υπολογιστές πρέπει να πας σε σχολείο για να τους μάθεις. Είναι δύσκολοι και δεν ξέρω αν μπορώ να τα καταφέρω», «Βοηθάω στο μαγαζί, αλλά δεν ξέρω τα χρήματα»).

Αναλύοντας τις απαντήσεις προέκυψαν και οι παρακάτω συσχετίσεις: α) Η σχέση του φύλου με την επιλογή επαγγέλματος. Σχεδόν στο σύνολό τους τα κορίτσια απέβλεπαν σε ασχολίες όπως στην υφαντική, στο πλέξιμο και στο κέντημα, που αντικατοπτρίζουν τα συνήθη κοινωνικά πρότυπα για το ρόλο της γυναίκας. Αντίθετα, τα αγόρια επέλεξαν πιο «βαριά» επαγγέλματα, όπως του γεωργού, του υδραυλικού και του σιδερά, επιχειρηματολογώντας με βάση τις αντοχές και τη σωματική τους δύναμη («Είμαι δυνατός. Μπορώ να σκάβω και να σηκώνω πράγματα», «Κοίτα εδώ... [δείχνει τα μπράτσα του]. Είμαι δουλευτάρας εγώ»). β) Η σχέση των επαγγελματικών επιλογών με την απουσία ενημέρωσης για τις δυνατότητες κατάρτισης. Στην ερώτηση «Ξέρεις αν υπάρχουν εδώ σχολεία όπου μπορείς να μάθεις μια δουλειά;» κανένας από τους νέους δεν έδωσε ικανοποιητική απάντηση. Κάποιοι, μάλιστα, εντυπωσιάστηκαν όταν τους εξηγήθηκε ότι υπάρχουν στην πόλη σχολές όπου μπορούσαν να μάθουν το επάγγελμα που τους ενδιαφέρει και ζήτησαν πληροφορίες. γ) Η σχέση των επαγγελματικών επιλογών με τα πρότυπα και τις εμπειρίες που είχαν. Αυτοί που είχαν κάποια επαγγελματική εμπειρία επέλεξαν εργασίες που ήδη γνώριζαν, ενώ οι περισσότεροι φάνηκε να προτιμούν επαγγέλματα που ασκούσαν τα αδέρφια ή κάποια άλλα μέλη από το ειρύτερο οικογενειακό τους περιβάλλον.

Η διαβίωση

Οι περισσότεροι από τους ερωτηθέντες δήλωσαν ότι επιθυμούν να ζήσουν σε δικό τους σπίτι και εξέφρασαν τη σαφή προτίμησή τους στη δημιουργία οικογένειας και στη φροντίδα των παιδιών («Θέλω να μείνω στο σπίτι μου», «Με τον αδερφό μου», «Όλοι οι άνθρωποι παντρεύονται και κάνουν παιδιά», «Μου αρέσει να περιποιούμαι τα μωρά...», «Θέλω να κάνω πολλά παιδιά. Κορίτσια»). Ωστόσο, από τις απαντήσεις τους φάνηκε ότι αναγνωρίζουν τη συμβίωση με τους γονείς ως ένα ασφαλές πλαίσιο («Πιο καλά είναι με τα αδέρφια μου», «Στο σπίτι περνάμε πολύ καλά. Είμαστε πολλά άτομα και μαζευόμαστε όλοι μαζί»).

Κάποιοι όμως αναφέρθηκαν σε συγκρούσεις που προκύπτουν από τη συμβίωση με τους γονείς, και γι' αυτό θεωρούσαν επιβεβλημένη την απομάκρυνσή τους από την «πατρική οικία» («Η μαμά δε με αφήνει να κάνω ό,τι θέλω και μερικές φορές μαλώνω μαζί της», «Θέλω να φύγω, αλλά δεν επιτρέπεται... Κάνουμε κάτι καβγάδες όταν νευριάζω... Θέλω να φύγω και να ζήσω στην πόλη», «Να νοικιάσω μια γκαρσονιέρα και να μένω εκεί, όπως κάνουν όλοι οι νέοι σήμερα»). Τρεις από τους ερωτηθέντες απέδωσαν τη διαμονή μαζί με την οικογένειά τους στο γεγονός ότι είναι μικροί και χωρίς οικονομικούς πόρους («Έχω ακόμα καιρό. Πρέπει πρώτα να βρω μια δουλειά και μετά βλέπουμε...», «Εγώ θέλω να παντρευτώ, όμως η μαμά δε με αφήνει. Λέει πως είμαι μικρή. Αργότερα θα μπορώ»). Και δύο εκδήλωσαν ανησυχία και φόβο στην προοπτική αυτόνομης διαβίωσης («Δεν ξέρω τι να κάνω. Μπα! Με τους γονείς μου. Είναι καλύτερα μαζί τους γιατί δεν πρέπει να τα κάνω όλα εγώ», «Μάλλον δε θα τα καταφέρω»).

Γενικότερα διαπιστώθηκε ότι οι σχετικές απαντήσεις των ερωτηθέντων συσχετίζονται κυρίως με τέσσερις παράγοντες: α) Τις σχετικές απόψεις της οικογένειας («Ο μπαμπάς και η μαμά λένε ότι είναι δύσκολο»). β) Τα υφιστάμενα κοινωνικά πρότυπα («Όλοι νοικιάζουν μια γκαρσονιέρα και μένουν μόνοι τους»). γ) Την κατανόηση των δυσκολιών που έχει η ανεξάρτητη δια-

βίωση («Πρέπει να έχεις χρήματα», «Να ξέρεις να κάνεις όλες τις δουλειές του σπιτιού»). δ) Τον τόπο διαμονής των ερωτηθέντων («Θέλω να φύγω από το χωριό και να ζήσω μόνος στην πόλη»).

Οι κοινωνικές σχέσεις

Στην κατηγορία αυτή δεν παρατηρήθηκαν σημαντικές διαφορές στις απαντήσεις των συμμετεχόντων. Όλοι εξέφρασαν έντονα την ανάγκη να έχουν φίλους και παρέες («Θέλω να έχω φίλους», «Ένα “κολλητάρι”», «Μια φίλη που να λέω τα μυστικά μου»). Ιδιαίτερα έδειξαν μια σαφή προτίμηση σε συναναστροφές με άτομα χωρίς αναπηρία, γι' αυτό ανέφεραν ως φίλους τους εργαζόμενους στο ΚΔΑΠ, εκπαιδευτικούς και γείτονες («Ο κ. Κ. είναι πολύ καλός και κάνουμε παρέα», «Η κυρία Μ. από τη σχολή», «Η κυρία Δ. Αγοράζουμε περιοδικά, βλέπουμε τηλεόραση και συζητάμε»). Όταν, ωστόσο, ρωτήθηκαν για τη συχνότητα των επαφών με αυτούς που κατονομάζαν ως φίλους, έγινε φανερό ότι μάλλον εξέφραζαν προθέσεις και επιθυμίες και όχι την πραγματική κατάσταση («Πότε βλέπεις αυτόν το φίλο σου; Τον βλέπεις και στο σπίτι;» «Όχι. Μόνο όταν έρχομαι εδώ [ΚΔΑΠ]». «Βγαίνετε μαζί;» «Όχι.»). Μόνο ένα κορίτσι δήλωσε ότι είχε μια φίλη ίδιας ηλικίας από την πολυκατοικία και ότι συναντιόνταν σχεδόν σε καθημερινή βάση.

Επιπλέον, σχεδόν όλοι διατύπωσαν το παράπονο ότι, παρά τις προσπάθειές τους, δεν έχουν φίλους και παρέες συνομηλίκων («Δεν έχω κανένα φίλο», «Όχι. Δεν τα λέω με φίλους, με τη μαμά και τον μπαμπά»). Ιδιαίτερα προβλήματα στη σύναψη κοινωνικών σχέσεων ανέφεραν εκείνοι που διέμεναν σε μικρές κοινότητες («Όλοι με πειράζουν στο χωριό. Γι' αυτό κι εγώ δε βγαίνω έξω», «Θέλω να πηγαίνω στην καφετέρια [του χωριού]. Όμως, αν βγω, με κοροϊδεύουν, νευριάζω και μετά γίνεται φασαρία. Βγαίνω καμιά φορά, αν κάποιος με φωνάξει, και τρώω κανένα παγωτό. Αλλιώς κάθομαι στο σπίτι και κάνω δουλειές». «Με φωνάζουν με κάτι ονόματα [μάλλον παρατσούκλια] που δε μου αρέσουν. Αλλά κι εγώ τότε τους δείχνω...»). Ανάλογες απορριπτικές συ-

μπεριφορές φαίνεται όμως ότι συναντούσαν και αυτοί που διέμεναν μέσα στην πόλη («Είναι δυο κορίτσια που κατεβαίνουν στην πυλωτή και κάνουν συνέχεια παρέα. Δε με παίρνουν μαζί τους. Μόνο μερικές φορές», «Πάω κάτω που παίζουν τα παιδιά... Δε με βάζουν στο παιχνίδι. Κάθομαι και τους βλέπω»). Κατά συνέπεια οι περισσότεροι κατέφευγαν σε συναναστροφές με μέλη της οικογένειάς τους και αναγνώριζαν ως φίλους τα αδέρφια ή κοντινούς τους συγγενείς («Έχω φίλο τον αδερφό μου», «Φίλοι μου είναι τα ξαδέρφια μου», «Ο θείος και η θεία μου»), οι οποίοι παράλληλα δήλωσαν ότι τους ενθαρρύνουν για σύναψη σχέσεων εκτός οικογένειας («Έρχονται οι φίλες της μαμάς μου, κεντάμε και πίνουμε καφέ». «Ο αδερφός μου με παίρνει μαζί του... Οι φίλοι του είναι και δικοί μου φίλοι», «Στην παρέα με τον ξάδερφό μου»).

Οι διαφυλικές σχέσεις

Όταν οι ερωτήσεις αναφέρονταν στο σεξουαλικό και συναισθηματικό τομέα, αρκετοί από τους ερωτηθέντες γελούσαν, έδειχναν μια ντροπή και απέφευγαν τη σχετική συζήτηση («Δεν είναι σωστό να μιλάμε για τέτοια πράγματα»). Για να αντιμετωπισθούν αυτές οι αντιδράσεις, χρησιμοποιήθηκαν παραδείγματα στα οποία αναφέρονταν περιπτώσεις ζευγαριών οικείων προς αυτούς. Με αυτό τον τρόπο οι ερωτηθέντες άρχισαν να διατυπώνουν με ευκολία τις τάσεις και τις επιθυμίες τους ως προς τις διαφυλικές σχέσεις. Έτσι διαπιστώθηκε ότι όλοι σχεδόν ήθελαν να δημιουργήσουν σχέσεις και ότι αποζητούσαν έντονα τη φροντίδα και την τρυφερότητα ενός συντρόφου («Θέλω να έχω πολλές φιλενάδες, αλλά να είναι όμορφες [είπε ένα αγόρι]». «Δεν είναι κακό να έχεις φίλη», «Πρέπει να τον αγαπάς και να σε αγαπάει». «Όταν κάποιος σε θέλει, σου χαρίζει λουλούδια». «Θα τον αγαπήσω αν είναι καλός μαζί μου». «Είμαι ένα αγόρι στην οικοδομή που μου αρέσει...»).

Όλα τα αγόρια, ενώ μόνο ένα κορίτσι, ανέφεραν εύκολα ερωτικές τους προτιμήσεις για το άλλο φύλο («Μου αρέσουν οι ξανθιές», «Όλες οι όμορφες»). Μίλησαν για τις απόπειρες που κα-

νουν να βρουν σύντροφο («Βγαίνω έξω για να βρω καμιά κοπελίτσα», «Βγήκα ραντεβού [γελά με ικανοποίηση] μία φορά»). Και φάνηκαν διατεθειμένοι, παρά τις οικογενειακές απαγορεύσεις, να συνεχίσουν την προσπάθεια για σύναψη σχέσεων («Έχω ένα αγόρι. Η μαμά δε με αφήνει να πηγαίνω μαζί του. Εγώ όμως φεύγω από το σπίτι και τον βλέπω»). Τα περισσότερα κορίτσια έδειξαν ότι συγκρατούν τις επιθυμίες τους λέγοντας ότι είναι μικρές ακόμα. Επίσης, υποστήριξαν ότι ως γυναίκες πρέπει να έχουν κόσμια και αξιοπρεπή συμπεριφορά και αναφέρθηκαν σε σχετικές εντολές της οικογένειας («Δεν είναι σωστό να γίνεσαι ρεζίλι», «Θα σε κοροϊδεύουν αν κάνεις τρέλες με τους άνδρες, λέει ο μπαμπάς μου»). Μάλιστα, τρία από αυτά θεωρούσαν τη σεξουαλική σχέση ως κάτι πολύ επιλήψιμο («Δεν ασχολούμαι εγώ με αυτά. Δεν ξέρω», «Τα καλά κορίτσια δεν κάνουν να φιλιούνται με άντρες», «Αν σε αγκαλιάσει ένα αγόρι, θα πας στην κόλαση»).

Αξίζει εδώ να αναφερθούν δύο χαρακτηριστικές περιπτώσεις: Ενός ήσυχου, ευγενικού και εμφανίσιμου νέου, ο οποίος, αδυνατώντας να δημιουργήσει σχέση με κάποιο κορίτσι σε ένα ραντεβού, απέδωσε την αιτία σε αποκλειστικά δικές του ευθύνες και έχει καταλήξει στην απόφαση να μη δοκιμάσει ξανά («Κάποτε βγήκα ραντεβού με μια κοπέλα. Πήγαμε βόλτα στο πάρκο. Δημιουργήθηκε όμως πρόβλημα... [δε θέλει να μας πει τι έγινε] τα θαλάσσωσα. Έφυγε και με άφησε. Από τότε δεν ξαναβγήκα με κορίτσι, προτιμώ να μένω στο σπίτι και να μη βγαίνω έξω»). Επίσης, μια κοπέλα αντιμετωπίζει προβλήματα με την οικογένειά της γιατί διατηρεί σχέση με ένα αγόρι. Έτσι οδηγείται σε αυτοενοχοποιητικές τάσεις («Έχω ένα φίλο. Βγαίνουμε κρυφά τα βράδια. Όμως η μαμά δε με αφήνει. Φωνάζει και λέει πως είμαι μικρή. Έχει δίκιο... Είμαι κακό κορίτσι... [το επαναλαμβάνει συχνά] γιατί φεύγω από το σπίτι»).

Ο ελεύθερος χρόνος

Από τις δηλώσεις των ερωτηθέντων φάνηκε ότι αρχικά δεν είχαν συνειδητοποιήσει την έννοια του ελεύθερου χρόνου, καθώς τον ταύτιζαν με

τις επαγγελματικές τους προτιμήσεις. Έτσι, οι συνηθέστερες απαντήσεις στο ερώτημα «Τι σου αρέσει να κάνεις όταν έχεις ελεύθερο χρόνο;» περιορίζονταν σε δραστηριότητες που συνδέονταν με τις επαγγελματικές τους επιλογές («Να πλέκω», «Να κεντάω», «Να είμαι κηπουρός», «Να δουλεύω με υπολογιστές»). Αφού τους δόθηκαν οι κατάλληλες διευκρινίσεις, όμως, διατύπωσαν προτιμήσεις σχετικές με τη διαχείριση του ελεύθερου χρόνου («Να κάνω κολύμπι», «Να παίζω ποδόσφαιρο και μπάσκετ», «Να ακούω μουσική», «Να φεύγω στη θάλασσα τα Σαββατοκύριακα», «Να πηγαίνω με τους γονείς μου στο χωριό»). Κανένας από τους ερωτηθέντες δε δήλωσε ότι ενδιαφέρεται να παρακολουθεί πολιτιστικά δρώμενα, όπως θέατρο ή κινηματογράφο.

Αρκετοί εξάρτησαν τις επιλογές τους από την ικανότητά τους να κυκλοφορούν αυτόνομα εκτός σπιτιού, ενώ κάποιοι άλλοι ήταν διατεθειμένοι να συμμετάσχουν ενεργητικά σε οποιαδήποτε δραστηριότητα ελεύθερου χρόνου τους προσφερόταν, ανεξάρτητα από το περιεχόμενό της («Δεν μπορώ να πηγαίνω στο γυμναστήριο μόνος μου. Χρειάζεται αυτοκίνητο γιατί είναι μακριά», «Δεν ξέρω να παίρνω το λεωφορείο και χάνομαι στην πόλη...», «Μου αρέσει ό,τι και να κάνω», «Δε με νοιάζει τι θα κάνω»). Τέλος, κυρίως οι νέοι που προέρχονταν από οικογένειες μεσαίων ή χαμηλών εισοδημάτων δήλωσαν ότι τον ελεύθερο χρόνο τους τον περνούν συνήθως στο σπίτι, παρακολουθώντας τηλεόραση («Βλέπω τηλεόραση όλο το απόγευμα, μέχρι το βράδυ», «Δεν κάνω και πολλά πράγματα. Κάθομαι στο δωμάτιό μου και ξεκουράζομαι»).

Όλοι επιθυμούσαν να περνούν τον ελεύθερο χρόνο τους όπως οι συνομήλικοί τους χωρίς νοητική υστέρηση και αναγνώριζαν ότι με αυτό τον τρόπο θα ανέπτυσαν κοινωνικές σχέσεις. Φάνηκε όμως ότι κάτι τέτοιο δεν ήταν εφικτό («Θέλω να πηγαίνω στην καφετέρια, «Σε μπάρμπακια το βράδυ», «Να κάνω βόλτες και να κάθομαι στην πλατεία με φίλους», «Να είμαστε παρέα στο σπίτι», «Στην καφετέρια κάνεις φίλους», «Εκεί είναι όλοι οι γνωστοί μου», «Αν δεν έχεις με ποιον να βγεις, κάθεσαι μέσα»).

Διαπιστώσεις και προτάσεις

Από τις απαντήσεις των νέων με νοητική υστέρηση που συμμετείχαν στην παρούσα έρευνα διαπιστώθηκε ότι το κύριο πρόβλημα της ποιότητας της ζωής τους είναι η απουσία κοινωνικών επαφών και η σύναψη σχέσεων. Αν και επιθυμούν να συμμετέχουν σε παρέες συνομηλίκων και αποζητούν τη συντροφικότητα και τη συναισθηματική υποστήριξη που προσφέρει η φιλία (Berndt, 1999), το κοινωνικό τους περιβάλλον δεν ανταποκρίνεται θετικά σε αυτό. Κατανοώντας την απόρριψη από τους άλλους (Asher et al., 1992), καταλήγουν να αποδέχονται αυτή την κατάσταση, με αποτέλεσμα να απομονώνονται στο σπίτι. Παράλληλα, σαφής είναι η προτίμησή τους για συναναστροφές με άτομα χωρίς αναπηρία. Γι' αυτό σε ορισμένες περιπτώσεις επισκέπτονται χώρους μαζικής συνάντησης, στους οποίους όμως πάντα δε γίνονται ευπρόσδεκτοι. Αυξημένες δυσκολίες αντιμετωπίζουν όσοι διαμένουν σε μικρές επαρχιακές κοινότητες, όπου τα άτομα με νοητική υστέρηση γίνονται αποδέκτες ειρωνικών ή περιπαικτικών σχολίων και χλευασμού.

Ανάλογα προβλήματα αντιμετωπίζουν και στον τομέα των διαφυλικών σχέσεων. Όπως διαπιστώνεται και στη σχετική βιβλιογραφία, εκφράζουν ερωτικές επιθυμίες και συναισθηματικές ανάγκες παρόμοια με τους τυπικά αναπτυσσόμενους συνομηλίκους τους (Sarimski, 2001). Ωστόσο είναι χαρακτηριστική η έντονη συστολή στην εξωτερίκευση των ερωτικών επιθυμιών τους, γεγονός που μάλλον αποδίδεται σε περιορισμούς που υφίστανται από την οικογένεια. Ταυτόχρονα, υιοθετούν κοινωνικά πρότυπα για το ρόλο που οφείλουν να επιδεικνύουν στη σχέση τους με το άλλο φύλο, αφού τα αγόρια, σε σύγκριση με τα κορίτσια, παρουσιάζονται πιο εκδηλωτικά όσον αφορά στις εκφράσεις σεξουαλικού περιεχομένου.

Αναφορικά με τον τομέα «διαβίωση», οι δώδεκα νέοι που συμμετείχαν, αν και δήλωσαν ότι επιθυμούν να ζήσουν αυτόνομα και να δημιουργήσουν οικογένεια, φάνηκε ότι αντιλαμβάνονταν τα όρια των δυνατοτήτων τους, θέτοντας ως κρι-

τήρια σε μια τέτοια προοπτική την οικονομική ανεξαρτησία, την ωριμότητα ή την υποστηρικτική συνδρομή συγγενικών προσώπων. Έντονα καταγράφηκαν μέσω των συζητήσεων οι παρεμβάσεις των γονέων όσον αφορά αυτό το ζήτημα (Ματινοπούλου-Περρή, 1990).

Σχετικά με τις επαγγελματικές προτιμήσεις που εξέφρασαν οι ερωτηθέντες νέοι με νοητική υστέρηση, διαπιστώθηκε ότι αυτές εξαρτώνται από τις προϋπάρχουσες εμπειρίες τους και από την εκτίμηση των ικανοτήτων τους, καθώς διαπίστωναν το περιορισμένο εύρος των ακαδημαϊκών γνώσεών τους (Heal et al., 1997). Ακόμη, είναι χαρακτηριστικό ότι οι προτιμήσεις ως προς την επαγγελματική αποκατάσταση εξαρτώνται και από το φύλο, καθώς τα κορίτσια δήλωναν προτιμήσεις σε επαγγέλματα που «ταιριάζουν» με τον παραδοσιακό ρόλο της γυναίκας. Επιπλέον, έγινε αισθητή η απουσία ενημέρωσης για τις δυνατότητες επαγγελματικής κατάρτισης και καταγράφηκε η ανάγκη που έχουν να ενημερωθούν στα θέματα αυτά. Ενδιαφέρουσα όμως είναι η διαπίστωση ότι οι επιλογές τους δεν ανταποκρίνονται στην άποψη των πολλών ότι τα άτομα με νοητική υστέρηση πρέπει να απασχολούνται σε συγκεκριμένου τύπου επαγγέλματα και σε εργασίες κυρίως χειρονακτικής φύσεως.

Όσον αφορά την αξιοποίηση του ελεύθερου χρόνου, ως βασική διάσταση της ποιότητας ζωής, οι επιλογές τους ήταν περιορισμένες (Raeggel & Sackmann, 1997). Κατά βάση φάνηκε να εξαρτώνται από τις ευκαιρίες που παρείχε το οικογενειακό και ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον και καταγράφηκε ένας έντονος συμβιβασμός με την υφιστάμενη κατάσταση. Επίσης, σε πολλές περιπτώσεις ο ελεύθερος χρόνος αντιμετωπιζόταν ως προέκταση των επαγγελματικών τους επιθυμιών.

Συνολικά, από τα ευρήματα διαφάνηκε ότι η οικογένεια διαδραματίζει σημαντικό ρόλο όσον αφορά την ποιότητα ζωής και την εξασφάλιση αυτονομίας των ατόμων με νοητική υστέρηση, θέση η οποία επιβεβαιώνεται από διάφορους μελετητές (Engelbert, 1999. Seifert, 1999. Wilken, 2000). Σε πολλές περιπτώσεις αναδείχθηκε ότι οι

γονείς ασκούν πιέσεις, επιβάλλουν απόψεις και καθοδηγούν τη λήψη αποφάσεων που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των παιδιών με νοητική υστέρηση (Kagendo Mutua & Dimitrov, 2001. Kraemer et al., 2003). Δεν πρέπει να παραβλέπεται, όμως, ότι για την ελληνική κοινωνία η οικογένεια, ακόμα και όταν δεν έχει μέλη με αναπηρία, αποτελεί δομή που διατηρεί ισχυρούς δεσμούς ανάμεσα στα μέλη της, έστω κι αν αυτά βρίσκονται στην περίοδο της ενήλικης ζωής. Παράλληλα, οι δηλώσεις των ατόμων με νοητική υστέρηση ότι η οικογένεια τους παρέχει ασφάλεια την αναδεικνύουν ως το κατάλληλο πλαίσιο που θα διαμορφώσει προϋποθέσεις και όρους για μια ποιοτικότερη ζωή.

Συνοψίζοντας, σε αυτή την ερευνητική προσπάθεια επιχειρήθηκε να αναδειχθούν διαστάσεις της ποιότητας της ζωής κάποιων νέων με νοητική υστέρηση. Από τις απαντήσεις των συμμετεχόντων επιβεβαιώθηκε το πλεόνασμα της εξάρτησης και της απομόνωσης που χαρακτηρίζει τη ζωή τους. Παράλληλα διαπιστώθηκε ότι οι επιθυμίες τους δεν ανταποκρίνονται πάντοτε στην εικόνα που έχουν οι άλλοι όσον αφορά τις δυνατότητες προσαρμογής τους στην παραγωγική διαδικασία και τη δημιουργία οικογένειας. Επιπλέον, αν και διαφάνηκε μια προσπάθεια να διεκδικήσουν όρους ποιοτικής διαβίωσης, οι κοινωνικοί περιορισμοί που αναπτύσσονται φαίνεται πως δε συμβάλλουν προς αυτή την κατεύθυνση. Γι' αυτό η ανάγκη λήψης σχετικών μέτρων τόσο από το οικογενειακό όσο και από το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον καθίσταται αναγκαίο αίτημα.

Με βάση, λοιπόν, τις προαναφερόμενες διαπιστώσεις προτείνονται τα παρακάτω μέτρα:

- Σύνταξη προγραμμάτων κοινωνικής ένταξης των νέων με νοητική υστέρηση.
- Συστηματική προετοιμασία και ενίσχυση της συμμετοχής τους σε χώρους εργασίας.
- Προώθηση θεσμών διά βίου εκπαίδευσης των ατόμων με νοητική υστέρηση, με έμφαση σε θεματικές κοινωνικής συμπεριφοράς, διαφυλικών σχέσεων και επαγγελματικού προσανατολισμού.
- Επαναπροσδιορισμός των απόψεων των ει-

δικών σχετικά με τα ενδιαφέροντα και τις αναζητήσεις των νέων με νοητική υστέρηση.

- Εστίαση του ενδιαφέροντος των υποστηρικτικών υπηρεσιών σε «κρίσιμες» ή μεταβατικές περιόδους της ζωής αυτών των ατόμων, όπως στη μετάβαση από τη σχολική στην επαγγελματική ζωή.

- Δημιουργία προγραμμάτων αξιοποίησης του ελεύθερου χρόνου. Στο σημείο αυτό χρειάζεται να επισημανθεί ότι σε αυτά θα πρέπει να συμμετέχουν από κοινού άτομα με και δίχως αναπηρία.

- Διερεύνηση των επιδράσεων που έχει το οικογενειακό περιβάλλον στην ποιότητα ζωής των νέων με νοητική υστέρηση και ενθάρρυνση της συμμετοχής των γονέων στις διαδικασίες υποστήριξής τους (Kraemer et al., 2003).

Βασική όμως προϋπόθεση για την υλοποίηση των προαναφερόμενων μέτρων είναι η αναγνώριση του δικαιώματος των ατόμων με νοητική υστέρηση να διεκδικούν μια ζωή με ποιότητα.

Βιβλιογραφία

- Arreger, K., & Hofer, R. (2001). *Forschung Heilpädagogik*. Aarau.
- Asher, S. R., Oden, S. L., & Gottman, J. M. (1992). Κοινωνικές δεξιότητες και φιλία. Στο Σ. Βοσνιάδου (Επιμ.), *Κοινωνική ανάπτυξη, Τόμος Γ'* (σ. 136-156). Αθήνα: Gutenberg.
- Baldwin, S. (1985). Sheep's in Wolf's clothing: Impact of normalization teaching on human services and service providers. *International Journal of Rehabilitation Research*, 8(2), 131-142.
- Βάμβουκας, Μ. Ι. (1998). *Εισαγωγή στην ψυχοπαιδαγωγική έρευνα και μεθοδολογία*. Αθήνα: Γρηγόρης.
- Banister, P., Burman, E., Parker, I., Taylor, M., & Tindall, C. (1994). *Qualitative methods in Psychology – A research guide*. Buckingham: Open University Press.
- Berndt, T. (1999). Φιλίες κατά την εφηβεία. Στο M. Woodhead, D. Faulkner, & K. Littleton

- (Επιμ.), *Εξέλιξη του παιδιού στο κοινωνικό περιβάλλον. Κατανόηση της κοινωνικής εξέλιξης*, Τόμος Γ' (σ. 75-98). Πάτρα: Ε.Α.Π.
- Bleidick, U. (1999). *Behinderung als pädagogische Aufgabe. Behinderungsbegriff und behindertenpädagogische Theorie*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Bradley, V., & Knoll, J. (1991). *Shifting paradigms in services to people with developmental disabilities*. Cambridge, MA: Human Services Research Institute.
- Bundschuh, K. (1999). *Einfuehrung in die sonderpaedagogische Diagnostik*. Muenchen.
- Cohen, I., & Manion, L. (1994). *Μεθοδολογία εκπαιδευτικής έρευνας*. Αθήνα: Μεταίχμιο.
- Doll, B., Sands, D. J., Wehmeyer, M. L., & Palmer, S. (1996). Promoting the development and acquisition of self-determined behavior. In D. J. Sands & M. L. Wehmeyer (Eds.), *Self-determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities* (pp. 65-90). Baltimore, MD: Paul Brookes.
- Engelbert, A. (1999). *Familien im Hilfenetz. Bedingungen und Folgen der Nutzung von Hilfen für behinderte Kinder*. Weinheim: Juventa.
- Felce, D. (1997). Defining and applying the concept of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41, 126-135.
- Feuser, G. (1995). *Behinderte Kinder und Jugendliche zwischen Integration und Aussonderung*. Darmstadt.
- Flanagan, J. C. (1978). A research approach to improving our quality of life. *American Psychologist*, 33, 138-147.
- Goode, D. A. (1990). Thinking about and discussing quality of life. In R. L. Schalock & M. J. Begab (Eds.), *Quality of life: Perspectives and issues* (pp. 41-57). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Haeberlin, U. (2000). Der Gesellschaftliche Wandel und die Notwendigkeit einer wertegeleiteten Heilpädagogik in der Erziehung von Menschen mit Behinderungen. *Behinderte*, 23. Jg. (4/5), 40-47.
- Hahn, M. (1994). Selbstbestimmung im Leben, auch für Menschen mit geistiger Behinderung. *Geistiger Behinderung*, 33. Heft(2), 81-94.
- Halpern, A. S. (1993). Quality of life as a conceptual framework for evaluating transition outcomes. *Exceptional Children*, 59, 486-498.
- Hatton, C. (1998). Whose quality of life is it anyway? Some problems with the emerging quality of life consensus. *Mental Retardation*, 36, 104-115.
- Heal, L. W., Borthwick-Duffy, S., & Saunders, R. R. (1996). Assessment of quality of life. In J. W. Jacobson & J. A. Mulick (Eds.), *Manual of diagnosis and practice in mental retardation* (pp. 199-209). Washington, DC: American Psychological Association.
- Heal, L. W., Khoju, M., & Rush, F. R. (1997). Predicting quality of life of youths after they leave special education high school programs. *The Journal of Special Education*, 31(3), 279-299.
- Hofmann, G., & Klingmueller, B. (1994). *Abhaengigkeit und Autonomie*. Berlin.
- Hughes, C., Huang, B., Kim, J., Eisenman, L. T., & Killian, D. J. (1995). Quality of life in applied research: Conceptual model and analysis of measures. *American Journal of Mental Retardation*, 99, 623-641.
- Kagendo Mutua, N., & Dimitrov, D. (2001). Parents' expectations about future outcomes of children with mental retardation in Kenya: Differential effects of gender and severity of M.R. *The Journal of Special Education*, 35(3), 172-180.
- Klauss, Th. (1995). Selbstverletzung und Selbstbestimmung. *Sonderpaedagogik*, 3, 124-136.
- Koballa, Jr. T. R. (1988). Attitudes and related concepts in Science Education. *Science Education*, 21(2), 115-126.
- Kraemer, B. R., McIntyre Lee, L., & Blacher, J. (2003). Quality of life for young adults with mental retardation during transition. *Mental Retardation*, 41(4), 250-262.
- Ματινοπούλου-Περρή, Y. (1990). Εμπειρίες, προβλήματα και απόψεις οικογενειών που ανέθρεψαν παιδιά με νοητική υστέρηση. *Κοινωνική Εργασία*, 19, 145-157.
- Maturana, H., & Varela, F. (1987). *Der Baum der*

- Erkenntnis. Die biologischen Wurzeln des menschliche. Erkennens.* Bern/ Muenchen: Scherz.
- National Development Team (1993). *Supported Living Initiative: A home of my own.* Manchester: National Development Team.
- Νόμος 2643/98, «Μέριμνα για την απασχόληση προσώπων ειδικών κατηγοριών και άλλες διατάξεις».
- O' Brien, J. (1991). *Down stairs that are never your own.* Lithonia, Georgia: Responsive Systems Associates.
- Raeggel, M., & Sackmann, C. (1997). *Freiarbeit mit Geistingbehinderten.* Dortmund: Verlag Modernes Lernen.
- Rock, K. (2001). *Sonderpädagogische Professionalität unter der Leitidee der Selbstbestimmung.* Bad Heilbrunn.
- Sarimski, K. (2001). *Kinder und Jugendliche mit geistiger Behinderung.* Bern: Hogrefe.
- Saunders, R. R., & Spradlin, J. E. (1991). A supported routines approach to active treatment for enhancing independence, competence, and self-worth. *Behavioral Residential Treatment, 6,* 11-37.
- Seifert, M. (1999). Eine neue Familienkultur. Herausforderungen und Perspektiven von Familien mit Behinderten Kinder. *Zusammen, 19(1),* 4-7.
- Seifert, M., Fornefeld, B., & Koenig, P. (2001). *Zielperspektive Lebensqualität. Eine Studie zur Lebenssituation von Menschen mit schwerer Behinderung im Heim.* Bielefeld.
- Smith, G. A. (1990). *Supported Living: New directions in services to people with learning disabilities.* Alexandria, Virginia: National Association of State Mental Retardation Program Directors.
- Σούλης, Σ. Γ. (2004). Έρευνα και Ειδική Παιδαγωγική στην Ελλάδα: Πέντε μεθοδολογικά ζητήματα και μια πρόταση. Στο Δ. Χατζηδήμου, Ε. Ταρατόρη, Μ. Κουγιουρούκη, & Π. Στραβάκου (Επιμ.), *Πρακτικά 4ου Πανελληνίου Συνεδρίου Ελληνική Παιδαγωγική και Εκπαιδευτική Έρευνα* (σ. 671-678). Θεσσαλονίκη: Κυριακίδης.
- Theunissen, G. (2002). Die Staerken-Perspektive. Impulse fuer die pädagogische und therapeutische Arbeit mit Menschen, die als geistig behindert gelten. *Geistige Behinderung, 41,* 191-202.
- Waldschmidt, A. (1999). *Selbstbestimmung als Konstruktion: Alltagstheorien behinderter Frauen und Männer.* Opladen.
- Wehman, P. (1996). *Life beyond the classroom: Transition strategies for young people with disabilities.* Baltimore: Brookes.
- Wilken, E. (2000). Eltern staerken. Erfahrungen in Seminaren für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom. *Geistige Behinderung, 39(3),* 215-229.
- Wolfensberger, W. (1972). *The principle of normalization in human services.* Donsview, Ontario: National Institute of Mental Retardation.

Quality of life and youths with mental retardation: Approaching their own choices based on their ability to choose

SPYRIDON SOULIS & THEODOROS FLORIDIS
University of Ioannina, Greece

ABSTRACT

The aim of the present paper is to explore the opinions and expectations of young people with moderate mental retardation about specific components of their quality of life and the effect of the family and social environment on their choices. The results of the study show that the participants have similar needs with other people of the same age, but most of them realize the others' rejection and end up being isolated. More over, their choices are being affected by social roles and the opinions and recommendation of their parents, who on one hand impose their wills, but on the other hand provide safety and encouragement. Based on these results, we propose some precepts which could make specialists' support more effective, in order to improve personal well-being and life satisfaction for people with mental retardation.

Key words: Quality of life, Mental retardation, Employment, Social relationships, Recreation

Address: Spyridon Soulis, Department of Primary Education, University of Ioannina, Dourouti, 451 10 Ioannina, Greece. Tel.: 0030-26510-95664, Fax: 0030-26510-95843.