



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
Εθνικόν και Καποδιστριακόν
Πανεπιστήμιον Αθηνών
— ΙΔΡΥΘΕΝ ΤΟ 1837 —

ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΙ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΘΗΝΩΝ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΤΗΣ ΑΓΩΓΗΣ

ΤΜΗΜΑ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ ΚΑΙ ΑΓΩΓΗΣ ΣΤΗΝ ΠΡΟΣΧΟΛΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ

Π.Μ.Σ. ΕΙΔΙΚΗ ΑΓΩΓΗ

ΤΙΤΛΟΣ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

« Διερεύνηση της Ποιότητας Ζωής
ατόμων με Νοητική Αναπηρία
υπό το πρίσμα της Δικαιοσύνης Έργου »

Επιβλέπουσα Καθηγήτρια:

Ευδοξία Ντεροπούλου – Ντέρου

Επίκουρη Καθηγήτρια στο Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών

Μεταπτυχιακός Φοιτητής:

Πάυλος Καψαλάκης, ΑΜ: 181108

ΑΘΗΝΑ, 2022

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ	v
ABSTRACT	vii
ΠΡΟΛΟΓΟΣ	ix
ΠΡΩΤΟ ΚΕΦΑΛΑΙΟ	12
ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ	12
1.1. ΣΥΓΧΡΟΝΕΣ ΕΡΜΗΝΕΥΤΙΚΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΤΗΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ.....	13
1.2. ΘΕΩΡΗΤΙΚΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΤΗΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΝΤΑΞΗΣ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ	17
1.3. ΕΡΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑ ΚΑΙ ΜΟΝΤΕΛΑ ΕΡΓΟΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ	26
1.4. Η ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΣΤΑ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ	34
1.5. ΠΡΟΗΓΟΥΜΕΝΗ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗ ΕΜΠΕΙΡΙΑ.....	38
ΔΕΥΤΕΡΟ ΚΕΦΑΛΑΙΟ.....	44
ΣΚΟΠΟΣ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ.....	44
2.1. ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ	44
2.2. ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΑ ΕΡΩΤΗΜΑΤΑ	52
2.3. ΘΕΩΡΗΤΙΚΗ ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ	53
2.3.1. Ποιοτική Έρευνα	53
2.3.2. Μέθοδος Ανάλυσης Ποιοτικών Δεδομένων: Ανάλυση Περιεχομένου	55
2.3.3. Ζητήματα Ηθικής και Δεοντολογίας: Διερευνώντας Απόψεις και Εμπειρίες Ατόμων με Νοητική Αναπηρία	56
2.4. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΚΟΣ ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ.....	61

2.5. ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΑ ΕΡΓΑΛΕΙΑ.....	63
2.5.1. Ημιδομημένη Συνέντευξη	63
2.5.2. Μοντέλο Ανθρώπινου Έργου	65
2.5.1. Μοντέλο Δικαιοσύνης Έργου.....	66
2.6. ΔΕΙΓΜΑ	66
2.6.1. Μέθοδος Επιλογής Δείγματος	66
2.6.2. Χαρακτηριστικά Δείγματος.....	68
 ΤΡΙΤΟ ΚΕΦΑΛΑΙΟ	 72
ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΕΥΡΗΜΑΤΩΝ	72
3.1. Η ΕΜΠΕΙΡΙΑ ΚΑΙ ΝΟΗΜΑΤΟΔΟΤΗΣΗ ΤΩΝ ΕΡΓΩΝ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ.....	72
3.1.1. Έργα στα οποία συμμετέχουν τα άτομα με Νοητική Αναπηρία	72
3.1.2. Τα χαρακτηριστικά των Έργων των ατόμων με Νοητική Αναπηρία: Εμπειρίες και νοηματοδότηση της εκτέλεσης – συμμετοχής.....	100
3.1.3. Το πλαίσιο – περιβάλλον εκτέλεσης Έργων: Παράγοντες που επηρεάζουν την εκτέλεση – συμμετοχή των ατόμων με Νοητική Αναπηρία.....	135
3.2. Η ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ	165
3.2.1. Νοηματοδότηση της Ποιότητας Ζωής: Παράγοντες διαμόρφωσης – επίδρασης και καθορισμός της έννοιας της Ποιότητας Ζωής.....	166
3.2.2. Έργα και Ποιότητα Ζωής	177
3.2.3. Πλαίσιο – Περιβάλλον και Ποιότητα Ζωής	180
3.2.4. Εκτίμηση και Αξιολόγηση της Ποιότητας Ζωής.....	186
3.2.5. Προώθηση και Βελτίωση της Ποιότητας Ζωής	189
3.2.6. Δικαιοσύνη Έργου και Ποιότητα Ζωής.....	195
 ΤΕΤΑΡΤΟ ΚΕΦΑΛΑΙΟ	 201
ΑΝΑΛΥΣΗ ΕΥΡΗΜΑΤΩΝ	201
4.1. ΝΟΗΜΑΤΟΔΟΤΗΣΗ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ: Οι Αντιλήψεις των Ατόμων με Νοητική Αναπηρία για την Έννοια της Ποιότητας Ζωής	203
4.1.1. Τα Έργα ως κεντρικός άξονας ποιότητας ζωής.....	207
4.1.2. Το Μοντέλο Ποιότητας Έργου – Ζωής.....	217
4.2. Ο ΡΟΛΟΣ ΤΩΝ ΕΡΓΩΝ ΚΑΙ ΤΟΥ ΠΛΑΙΣΙΟΥ ΣΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ: Σχέση δυναμικής αλληλεπίδρασης που διαμορφώνει τον πυρήνα της ποιότητας ζωής	219
4.2.1. Η φύση των Έργων στην ποιότητα ζωής των ατόμων με Νοητική Αναπηρία.....	221
4.2.2. Η φύση του Πλαισίου – Περιβάλλοντος στην Ποιότητα Ζωής των ατόμων με Νοητική Αναπηρία	224

4.3. ΑΠΟΤΙΜΗΣΗ ΚΑΙ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ: Δείκτες και Κριτήρια Αξιολόγησης της Ποιότητας Ζωής των Ατόμων με Νοητική Αναπηρία	233
4.3.1. Προσδιορισμός των Δεικτών Ποιότητας Ζωής στα άτομα με Νοητική Αναπηρία.	233
4.3.2. Κριτήρια Αξιολόγησης της Ποιότητας Ζωής των ατόμων με Νοητική Αναπηρία .	235
4.4. ΕΡΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ: Προαγωγή και Βελτίωση της Ποιότητας Ζωής των Ατόμων με Νοητική Αναπηρία μέσω της Προώθησης των Δικαιωμάτων Έργου	235
4.4.1. Δικαιώματα Έργου και Ποιότητα Ζωής των Ατόμων με Νοητική Αναπηρία	236
4.4.2. Εργοθεραπεία και Προώθηση – Βελτίωση της Ποιότητας Ζωής των Ατόμων με Νοητική Αναπηρία	237
 ΠΕΜΠΤΟ ΚΕΦΑΛΑΙΟ	243
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....	243
5.1 ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ	244
5.2. ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	247
5.3. ΜΕΛΛΟΝΤΙΚΕΣ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΕΣ ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ	248
 Βιβλιογραφία	249
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι.....	279
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙ.....	285

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Οι εμπειρίες εμπλοκής σε έργα καθώς και οι αντιλήψεις των ατόμων με Νοητική Αναπηρία διερευνήθηκαν υπό το πρίσμα του μοντέλου Δικαιοσύνης Έργου με στόχο τη διαμόρφωση και ανάπτυξη ενός μοντέλου ποιότητας ζωής με άξονα τα καθημερινά τους έργα.

Η παρούσα εργασία αποτελεί μία ποιοτική μελέτη, στην οποία συμμετείχαν δεκατρία άτομα με Νοητική αναπηρία (N=13), εννέα άνδρες και τέσσερις γυναίκες. Κατασκευάστηκε και χορηγήθηκε μία ημιδομημένη συνέντευξη με άξονες το Μοντέλο Ανθρώπινου Έργου για τη διερεύνηση των εμπειριών έργου και των αντιλήψεων – απόψεων για την ποιότητα ζωής και το μοντέλο Δικαιοσύνης Έργου για τη διερεύνηση των κοινωνικών περιορισμών αναφορικά με την εμπλοκή και ενεργητική συμμετοχή σε έργα. Ακολουθήθηκε η επεξεργασία των συνεντεύξεων των συμμετεχόντων/χουσών μέσω του προγράμματος QSR NVivo 8 σύμφωνα με τη μεθοδολογία της ανάλυσης περιεχομένου.

Διαμορφώθηκε ένα μοντέλο Ποιότητας Έργου – Ζωής με κεντρικό άξονα τα καθημερινά έργα και αποτελούμενο από τρεις κύριες διαστάσεις (την κοινωνική, την ψυχική – σωματική και την υλική). Ως κύριος δείκτης ποιότητας ζωής αναδείχθηκαν τα ψυχαγωγικά έργα κοινωνικής συμμετοχής, ενώ παράλληλα προσδιορίστηκαν κοινωνικοί – περιβαλλοντικοί παράγοντες στέρησης, περιθωριοποίησης, ανισότητας και αποξένωσης στα έργα. Έργα προαγωγής και βελτίωσης της ποιότητας ζωής αποτέλεσαν οι κοινωνικές ψυχαγωγικές δραστηριότητες, οι δραστηριότητες σωματικής άσκησης – άθλησης, οι δραστηριότητες καλλιτεχνικής έκφρασης, η υποστηρικτική τεχνολογία και η επαγγελματική εκπαίδευση, ενώ παράλληλα αναδείχθηκε η σημασία

προώθησης και υποστήριξης των δικαιωμάτων των ατόμων με Νοητική Αναπηρία για εργασιακή απασχόληση, αυτόνομη διαβίωση και σεξουαλική έκφραση.

Το μοντέλο Ποιότητας Έργου – Ζωής αποτελεί ένα καλά δομημένο εννοιολογικό πλαίσιο ποιότητας ζωής για τα άτομα με Νοητική Αναπηρία, ωστόσο, απαιτείται περαιτέρω έρευνα για τη διαμόρφωση εργαλείων αξιολόγησης και εξειδικευμένων Εργοθεραπευτικών παρεμβάσεων εκπορευόμενων από τη θεωρητική του βάση, με στόχο την προαγωγή της ποιότητας ζωής και την κοινωνική ένταξη.

Λέξεις Κλειδιά: Νοητική Αναπηρία, Ποιότητα Ζωής, Δικαιοσύνη Έργου, Μοντέλο Ανθρώπινου Έργου, Κοινωνική Ένταξη

ABSTRACT

The experiences of occupational participation as well as the perceptions and attitudes of adults with Intellectual Disability were explored through the lens of Occupational Justice model aiming to shape and develop a theory – model of quality of life based on their daily occupations.

A qualitative study of thirteen adults with Intellectual Disability (N=13), nine men and four women. A semi-structured interview was constructed and administered based on Model of Human Occupation, for exploring occupational experiences – perceptions of quality of life; and the Occupational Justice model for exploring social injustices regarding occupational participation. The interviews were processed with QSR NVivo 8 according to content analysis research methodology.

An Occupational Quality of Life model has been formed and is described by a core dimension of everyday occupations which consists of three main dimensions (social, mental - physical and material well-being). The main indicator of quality of life was the recreational occupations of social participation, while at the same time social - environmental factors of occupational deprivation, marginalization, imbalance and alienation were identified. As specific occupations of promoting and improving the quality of life social recreational activities, physical activity and sports, art, assistive technology and vocational training. At the same time the importance of promoting and supporting the occupational rights of people with intellectual disability to employment, independent living and sexual expression were highlighted.

The Occupational Quality of Life is a well-structured conceptual framework of quality of life for people with Intellectual Disability, however, further research is

needed for developing assessment instruments and specialized Occupational Therapy interventions derived from its theoretical basis in order to promote quality of life and social inclusion.

Keywords: Intellectual Disability, Quality of Life, Occupational Justice, Model of Human Occupation, Social Inclusion

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Τα άτομα με Νοητική Αναπηρία βρίσκονται κοινωνικά περιθωριοποιημένα και αποκλείονται συστηματικά από τη συμμετοχή σε επιθυμητά έργα εξαιτίας του κοινωνικού στίγματος και των στερεότυπων κοινωνικών αντιλήψεων και προκαταλήψεων για την Νοητική Αναπηρία, με δυσμενείς επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής τους. Στην παρούσα μελέτη επιχειρείται η διερεύνηση των εμπειριών εμπλοκής των ατόμων με Νοητική Αναπηρία σε καθημερινά έργα, καθώς και των αντιλήψεων και απόψεων τους αναφορικά με την ποιότητα ζωής. Στόχος της παρούσας έρευνας είναι η κατασκευή ενός θεωρητικού πλαισίου ποιότητας ζωής για τα άτομα με Νοητική Αναπηρία με άξονα τα καθημερινά τους έργα, με απώτερο σκοπό τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους και την κοινωνική τους ένταξη.

Το πρώτο κεφάλαιο αφορά το θεωρητικό πλαίσιο της παρούσας έρευνας, όπου διευκρινίζονται όροι και παρουσιάζονται σύγχρονες θεωρητικές – ερμηνευτικές προσεγγίσεις για τη Νοητική Αναπηρία, την κοινωνική ένταξη, την Εργοθεραπευτική παρέμβαση, την ποιότητα ζωής, καθώς και προηγούμενες επιστημονικές μελέτες στο συγκεκριμένο πεδίο.

Στο δεύτερο κεφάλαιο διατυπώνονται με σαφήνεια ο σκοπός της έρευνας και τα ερευνητικά ερωτήματα, ενώ παράλληλα προσδιορίζεται θεωρητικά η μεθοδολογική προσέγγιση, καθορίζεται ο μεθοδολογικός σχεδιασμός και παρουσιάζονται τα ερευνητικά εργαλεία και τα χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων/χουσών του δείγματος.

Στο τρίτο κεφάλαιο γίνεται παρουσίαση και κατηγοριοποίηση των έργων που αναφέρουν πως συμμετέχουν τα άτομα με Νοητική Αναπηρία, των χαρακτηριστικών των αναφερόμενων έργων και των εμπειριών εκτέλεσης –συμμετοχής, του πλαισίου – περιβάλλοντος εκτέλεσης έργων και των παραγόντων που επηρεάζουν τη συμμετοχή και εκτέλεση. Έπειτα, γίνεται παρουσίαση και κατηγοριοποίηση των αντιλήψεων των ερευνώμενων για την ποιότητα ζωής, με σκοπό τη νοηματοδότησή της βάσει των εννοιών που τη συνθέτουν και τον εντοπισμό των παραγόντων που έχουν σημαντική επίδραση σε αυτή. Επιπλέον, προσδιορίζεται ο ρόλος των έργων στην ποιότητα ζωής, καθώς και των χαρακτηριστικών των έργων που την επηρεάζουν, προσδιορίζεται η επίδραση του πλαισίου – περιβάλλοντος στην ποιότητα ζωής, γίνεται παρουσίαση της αξιολόγησης των ερευνώμενων αναφορικά με την ποιότητας ζωής τους και εντοπισμός των κριτηρίων που συμβάλλουν στη διαμόρφωσή της, προσδιορίζονται οι παράγοντες προαγωγής και βελτίωσης της ποιότητας ζωής, ενώ παράλληλα προσεγγίζεται η ποιότητα ζωή υπό το πρίσμα της Δικαιοσύνης Έργου.

Στο τέταρτο κεφάλαιο γίνεται ανάλυση των ευρημάτων αναφορικά με τη νοηματοδότηση – τον εννοιολογικό ορισμό της ποιότητας ζωής, το ρόλο των έργων και του πλαισίου στην ποιότητα ζωής, την αποτίμηση και τα κριτήρια αξιολόγησης της ποιότητας ζωής, ενώ παράλληλα προσδιορίζεται ο ρόλος της Εργοθεραπείας για την προαγωγή και βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με Νοητική Αναπηρία.

Τέλος, στο πέμπτο κεφάλαιο παρουσιάζονται τα συμπεράσματα, οι περιορισμοί και οι προτάσεις της παρούσας μελέτης για μελλοντικές έρευνες.

Στο πλαίσιο αυτό δρώτωμαι της ευκαιρίας να ευχαριστήσω τους συμμετέχοντες και τις συμμετέχουσες της παρούσας μελέτης, χωρίς τη συμβολή και ενεργητική συμμετοχή των οποίων δεν θα ήταν εφικτή η διεξαγωγή της έρευνας. Επίσης, επιθυμώ να αναγνωριστεί η ουσιαστική βοήθεια της Κοινωνικής Λειτουργού

κ. Μαλτέζου, η οποία αποτέλεσε αρωγός για την ομαλή συνεργασία μεταξύ του ερευνητή και του Φορέα Επαγγελματικής Εκπαίδευσης.

Επιπλέον, θα ήθελα να εκφράσω τη βαθιά εκτίμηση και ευγνωμοσύνη για την επιβλέπουσα καθηγήτρια κ. Ντεροπούλου – Ντέρου, η οποία με τη διαρκή βοήθεια, καθοδήγηση, υποστήριξη και εμπιστοσύνη που επέδειξε ως προς το πρόσωπό μου καθ' όλη την διάρκεια εκπόνησης της διπλωματικής μου εργασίας υπήρξε καταλύτης για την ολοκλήρωση ενός τόσο απαιτητικού έργου.

Τέλος, θα ήθελα να ευχαριστήσω τους γονείς και τον αδερφό μου, οι οποίοι πάντοτε βρίσκονται στο πλευρό μου και με βοηθούν να εκπληρώσω τους στόχους, τις προσδοκίες και τα όνειρά μου.

*Για μια καλή ζωή
για όλες και όλους...*

1

ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ

Η εμπειρία ζωής των ατόμων με Νοητική Αναπηρία θα μπορούσε να χαρακτηριστεί ως μία «διαρκής καταπίεση». Η κοινωνική περιθωριοποίηση και ο κοινωνικός, εκπαιδευτικός και επαγγελματικός αποκλεισμός των ατόμων με Νοητική Αναπηρία, εξαιτίας των κοινωνικών προκαταλήψεων και στερεότυπων αντιλήψεων αναφορικά με τα χαρακτηριστικά της Νοητικής Αναπηρίας (Ditchman et al., 2016), έχουν δυσμενείς επιπτώσεις στην εμπλοκή αλλά και στους ρόλους που αναλαμβάνουν στα καθημερινά έργα και ουσιαστικά καθιστούν τα άτομα αυτά ανάπηρα.

Τα άτομα με Νοητική Αναπηρία δεν αποτελούν ομοιογενή ομάδα και συνεπώς τα θέματα που αφορούν την προστασία των δικαιωμάτων τους ποικίλουν. Πολλά άτομα με Νοητική Αναπηρία διαβιώνουν με την οικογένειά τους και βρίσκονται απομονωμένα από την κοινότητα, στερούνται επαρκή κοινωνική μέριμνα και υγειονομική περίθαλψη, εκπαιδευτική πρόσβαση – ακαδημαϊκή εξέλιξη και επαγγελματική απασχόληση, ενώ παράλληλα δεν απολαμβάνουν συνθήκες οικονομικής – υλικής επάρκειας, ανεξαρτησίας

και ασφάλειας (Blacher et al., 2005; Cuskelly, 2006). Το δικαίωμα των ατόμων με Νοητική Αναπηρία για καλή ζωή δύναται να προωθηθεί μέσω της ενεργητικής εμπλοκής σε ουσιαστικά έργα, ωστόσο, συχνά υποσκελίζεται με αποτέλεσμα τη στέρηση έργων και την υποβάθμιση της ποιότητας ζωής (I. Nilsson & Townsend, 2010; Wood et al., 2005). Η Δικαιοσύνη Έργου είναι ένα σύγχρονο θεωρητικό και κλινικό μοντέλο Εργοθεραπείας, το οποίο κατευθύνει την εμπλοκή, πρόσβαση και δημιουργία συνθηκών ενεργητικής συμμετοχής σε έργα με κύριο στόχο την κοινωνική συμμετοχή. Σκοπός του συγκεκριμένου μοντέλου αποτελεί η άρση των κοινωνικών αποκλεισμών, η ενεργητική εμπλοκή σε ουσιαστικά έργα και η προαγωγή της ποιότητας ζωής και της κοινωνικής ένταξης (I. Nilsson & Townsend, 2010).

1.1. ΣΥΓΧΡΟΝΕΣ ΕΡΜΗΝΕΥΤΙΚΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΤΗΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ

Στην Ελλάδα σύμφωνα με τον Ν. 3699/2008, αναγνωρίζονται τέσσερις κατηγορίες αναπηρίας: α) αισθητηριακές αναπηρίες όρασης, β) αισθητηριακές αναπηρίες ακοής, γ) κινητικές αναπηρίες, δ) Νοητική Αναπηρία, και ουσιαστικά παρατηρείται εξίσωση της αναπηρίας με τη σωματική, αισθητηριακή, ή και νοητική βλάβη.

Η κλασική ιατροκεντρική προσέγγιση αναγνωρίζει την αναπηρία ως μία διαταραχή του ατόμου, η οποία προκύπτει άμεσα από μία ασθένεια, ένα τραύμα ή οποιαδήποτε άλλη παθολογική αιτία, ενώ η θεραπεία – αποκατάστασή της εστιάζεται κυρίως στην ιατρική φροντίδα (World Health Organization, 2002). Στον αντίποδα, σύμφωνα με το Κοινωνικό Μοντέλο της αναπηρίας, το οποίο προήλθε από τα κινήματα

αναπήρων του Ηνωμένου Βασιλείου και των Η.Π.Α., προτείνεται ο εξής ορισμός για την αναπηρία (Union of Physically Impaired Against Segregation, 1976):

«...αφορά την μειονεκτική θέση ή τον περιορισμό της δραστηριοποίησης που εκπορεύεται από την σύγχρονη κοινωνική δομή η οποία δίνει ελάχιστη ή καθόλου σημασία στα άτομα που φέρουν σωματικές βλάβες και τα αποκλείει από την ισότιμη συμμετοχή στα κοινωνικά δρώμενα».

Το κοινωνικό μοντέλο διαχωρίζει τη βλάβη, δηλαδή τον λειτουργικό περιορισμό ενός ατόμου εξαιτίας της σωματικής, νοητικής ή και αισθητηριακής διαταραχής του, από την αναπηρία, η οποία αποτελεί μία κατάσταση περιθωριοποίησης και αποκλεισμού εξαιτίας της κοινωνικής δομής και οργάνωσης (Oliver, 1983, 1990, 1996). Το συγκεκριμένο μοντέλο εστιάζει στην αλλαγή των κοινωνικών δομών καθώς και στην προσαρμογή του περιβάλλοντος και όχι στην προσωπική αλλαγή και προσαρμογή του ατόμου. Επίσης, μέσω της κοινωνικής αντίληψης της αναπηρίας δίνεται μεγάλη έμφαση στην ενδυνάμωση, την εμπλοκή και ενεργή συμμετοχή των αναπήρων στη λήψη αποφάσεων που αφορούν τις ζωές τους.

Τα άτομα με Νοητική Αναπηρία είναι μια από τις πιο περιθωριοποιημένες κοινωνικές ομάδες. Ιστορικά, τα άτομα με Νοητική Αναπηρία έχουν χαρακτηριστεί ως ψυχικά ασθενή, αποκλίνοντα ή και κοινωνικά απροσάρμοστα και έχουν αντιμετωπιστεί ως υπάνθρωποι (Wolfensberger, 1972). Από τον περασμένο αιώνα, έχουν γίνει σημαντικές πρόοδοι για τη βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας, υποστήριξης, φροντίδας, εκπαίδευσης και επαγγελματικής αποκατάστασης των ατόμων με Νοητική Αναπηρία. Το κίνημα αποϊδρυματοποίησης στην Ευρώπη και τη Βόρεια Αμερική αποτέλεσε σημαντικό βήμα για τη μείωση του αριθμού των ατόμων με Νοητική Αναπηρία που διαβιώνουν σε

κλειστούς φορείς – ιδρύματα (Mansell & Beadle-Brown, 2010). Η θεώρηση της Νοητικής Αναπηρίας εξελίχθηκε από ένα ιατρικό μοντέλο, στο οποίο η Νοητική Αναπηρία εκλαμβάνονταν ως μία στατική και επιβαρυντική για το άτομο κατάσταση, σε ένα αναπτυξιακό μοντέλο, στο οποίο τα άτομα θεωρούνται ικανά για μάθηση και ανάπτυξη (Horejsi, 1975), ενώ πλέον οι σύγχρονες κοινωνικές αντιλήψεις και πολιτικές κατευθύνονται προς την κοινωνική ένταξη των ατόμων με Νοητική Αναπηρία.

Η θεωρία της Ομαλοποίησης αποτέλεσε κυρίαρχη στον τομέα της Νοητικής Αναπηρίας για αρκετές δεκαετίες και κινητήριος δύναμη των δράσεων αποϊδρυματοποίησης. Η συγκεκριμένη θεωρία αναπτύχθηκε περαιτέρω από τον Nirje (1994), ο οποίος έδωσε έμφαση στη διασφάλιση ίσων δικαιωμάτων και ευκαιριών στα άτομα με αναπηρία και εισήγαγε, επίσης, την έννοια της κοινωνικής ενσωμάτωσης. Η θεωρία της ομαλοποίησης δέχτηκε κριτική με την ανάπτυξη του κοινωνικού μοντέλου της αναπηρίας (Culham & Nind, 2003). Στο κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας, η αναπηρία αντιμετωπίζεται ως κοινωνική κατασκευή, σε αντίθεση με το ιατρικό μοντέλο, στο οποίο η αναπηρία θεωρείται έλλειμμα ή ελάττωμα του ατόμου (Oliver, 1990). Το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας υιοθετήθηκε από τους ακτιβιστές των πολιτικών δικαιωμάτων για την αναπηρία, οι οποίοι υποστήριζαν ότι οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τα άτομα με Νοητική Αναπηρία οφείλονται στις κοινωνικές στάσεις σχετικά με τις ικανότητες και τις ανάγκες τους και αμφισβήτησαν την προσδοκία πως τα άτομα με Νοητική Αναπηρία θα πρέπει να ενεργούν «φυσιολογικά», εγείροντας ανησυχίες πως η ομαλοποίηση έδινε έμφαση στην αφομοίωση σύμφωνα με τα επικρατή κοινωνικά πρότυπα και έθετε ευθύνη στα ανάπηρα άτομα να συμμορφωθούν προκειμένου να λάβουν κοινωνική αποδοχή και σεβασμό (Culham & Nind, 2003; Northway, 1997; Shaddock & Zilber, 1991). Συνεπώς,

τα άτομα με Νοητική Αναπηρία οφείλουν να αποδεχτούν τη διαφορετικότητά τους, ακολουθώντας αντίστοιχη πορεία με τα κινήματα για τα πολιτικά δικαιώματα και τις στρατηγικές ενδυνάμωσης που χρησιμοποιούνται και από άλλες κοινωνικά περιθωριοποιημένες ομάδες πληθυσμού. Οι Culham και Nind (2003) παρατήρησαν ότι τα άτομα με Νοητική Αναπηρία ήταν μία από τις τελευταίες περιθωριοποιημένες κοινωνικές ομάδες στις οποίες εφαρμόστηκε η συγκεκριμένη θεώρηση για τα ανθρώπινα δικαιώματα, καθώς η θεωρία της ομαλοποίησης απομόνωσε τα άτομα με Νοητική Αναπηρία από την κοινωνική συμμετοχή και ενδυνάμωση.

Ο Wolfensberger (2011), ως απάντηση στις επικρίσεις των υποστηρικτών του κοινωνικού μοντέλου και ως εξέλιξη της ομαλοποίησης πρότεινε τη θεωρία Αναγνώρισης των Κοινωνικών Ρόλων, ενσωματώνοντας τον νέο όρο στο πλαίσιο της ομαλοποίησης για δημιουργία, υποστήριξη και υπεράσπιση πολύτιμων κοινωνικών ρόλων για τα άτομα που είναι ευάλωτα στην κοινωνική περιθωριοποίηση και στον κοινωνικό αποκλεισμό. Τόνισε εκ νέου την πολιτισμική σχετικότητα του αρχικού ορισμού της ομαλοποίησης και διατήρησε τα στοιχεία του μοντέλου της ομαλοποίησης που αφορούν ενέργειες με στόχο την εξάλειψη του κοινωνικού στιγματισμού και τη μετατροπή των στερεότυπων κοινωνικών αντιλήψεων και προκαταλήψεων. Παρόλο που προτάθηκε αρχικά ως μέσο βελτίωσης ενός υπάρχοντος συνόλου αρχών, αναγνωρίζεται σε μεγάλο βαθμό πλέον ως ξεχωριστή θεωρία (Kumar et al., 2015) και τοποθετείται εντός των πολύπλοκων κοινωνιολογικών θεωριών αναφορικά με τους κοινωνικούς ρόλους και τα κοινωνικά δικαιώματα. Η θεωρία της αναγνώρισης των κοινωνικών ρόλων πλαισιώνει και υποστηρίζει τα κοινωνικά περιθωριοποιημένα άτομα, τα οποία είναι πιθανό να υφίστανται κακομεταχείριση, κοινωνικό αποκλεισμό και στέρηση της αυτονομίας τους (St-Denis &

Flynn, 2017). Υπό το πρίσμα της συγκεκριμένης θεωρίας, τα συστήματα και οι λειτουργίες παροχής υπηρεσιών υγειονομικής φροντίδας, υποστήριξης, εκπαίδευσης κ.τ.λ. επηρεάζουν τον τρόπο με τον οποίο αντιμετωπίζονται οι χρήστες των υπηρεσιών αυτών από την ευρύτερη κοινότητα, για αυτό και θεωρείται απαραίτητη η συμβολή τους πέρα από την θεραπευτική αποκατάσταση ώστε να αντιμετωπιστεί ο στιγματισμός, η υποτίμηση, η περιθωριοποίηση και ο αποκλεισμός που βιώνουν τα άτομα με Νοητική Αναπηρία. Δύο κύριες διαδικασίες λειτουργούν για να τοποθετήσουν τα άτομα με Νοητική Αναπηρία σε κοινωνικούς ρόλους με στόχο την πρόληψη και τον μετριασμό της κοινωνικής υποτίμησης: α) η ενίσχυση της κοινωνικής εικόνας και η ενίσχυση των δεξιοτήτων των ατόμων με Νοητική Αναπηρία (Wolfensberger, 2000). Ωστόσο, το συγκεκριμένο πλαίσιο εξακολουθεί να επιβαρύνει τα άτομα με Νοητική Αναπηρία αναφορικά με την εμπλοκή σε κοινωνικά πλαίσια και έργα, καθώς απαιτείται από τα ίδια τα άτομα να αναπτύξουν συμπεριφορές και δεξιότητες προκειμένου να γίνουν αποδεκτά και να εκτιμηθούν από την κοινωνία (Culham & Nind, 2003; Kumar et al., 2015).

1.2. ΘΕΩΡΗΤΙΚΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΤΗΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΝΤΑΞΗΣ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

Η θεωρία της κοινωνικής ένταξης αποτελεί πλέον τον κύριο άξονα της σύγχρονης θεώρησης και κοινωνικής πολιτικής για τη Νοητική Αναπηρία (Power, 2013) και αναφέρεται στη γενικότερη εμπλοκή σε κοινωνικά έργα, δηλαδή στη συμμετοχή σε δραστηριότητες και κοινωνικά δίκτυα στην κοινότητα (Abbott & Mcconkey, 2006). Κύριοι στόχοι της κοινωνικής ένταξης για τα άτομα με Νοητική Αναπηρία είναι η διασφάλιση της πλήρους και ισότιμης πρόσβασης στην υγειονομική περίθαλψη, στους

κοινωνικούς ρόλους και στις κοινωνικές σχέσεις με τους υπόλοιπους πολίτες (Bollard, 2009). Η κοινωνική ένταξη μπορεί να ανιχνεύσει τις θεωρητικές της ρίζες πίσω στην ομαλοποίηση, η οποία έθεσε τα θεμέλια της κοινωνικής ενσωμάτωσης των ατόμων με Νοητική Αναπηρία (Culham & Nind, 2003; Renzaglia et al., 2003). Ωστόσο, η κοινωνική ένταξη διαφέρει από την κοινωνική ενσωμάτωση λόγω της έμφασης στην κοινωνική συμμετοχή, καθώς και της εστίασης στην κοινωνική και πολιτική αλλαγή.

Στο πλαίσιο της ομαλοποίησης, τα άτομα ενθαρρύνονται να υιοθετήσουν τυπικές κοινωνικά συμπεριφορές για να αποκτήσουν πρόσβαση σε κοινωνικές δραστηριότητες και κοινωνικά δίκτυα (Culham & Nind, 2003). Στον αντίποδα, η προσέγγιση της κοινωνικής ένταξης θέτει την ευθύνη στην κοινωνία να διασφαλίσει ότι όλα τα άτομα βρίσκονται σε θέση να συμμετέχουν ισότιμα, με την κοινωνική συμμετοχή να θεωρείται ως βασικό ανθρώπινο δικαίωμα (Renzaglia et al., 2003). Το κίνημα της κοινωνικής ένταξης διαμορφώθηκε βάσει της συνειδητοποίησης και παραδοχής πως τα άτομα με Νοητική Αναπηρία συνεχίζουν να βιώνουν κοινωνική απομόνωση και αποκλεισμό ακόμη και όταν ζουν στο πλαίσιο – περιβάλλον της κοινότητας (E. Hall, 2005). Η συγκεκριμένη αντίληψη έθεσε τις βάσεις για δημιουργία πλαισίων περιβάλλοντος χωρίς αποκλεισμούς για τα άτομα με Νοητική Αναπηρία, αντί να επιχειρείται η τοποθέτησή τους σε περιβαλλοντικά πλαίσια, στα οποία τα άτομα πρέπει να μάθουν να προσαρμόζονται και να συμμορφώνονται (Culham & Nind, 2003; Renzaglia et al., 2003). Η κοινωνική ένταξη εστιάζει κυρίως στην ουσιαστική αλληλεπίδραση με την κοινότητα, στη χρήση των κοινοτικών εγκαταστάσεων και στην ευρύτερη ανάπτυξη κοινωνικών δικτύων (Simplican et al., 2015). Η ανεξάρτητη διαβίωση (Duggan & Linehan, 2013), η οικονομική ανεξαρτησία και η εργασιακή απασχόληση (E. Hall, 2005; E. Hall & McGarrol, 2012)

έχουν επισημανθεί ως σημαντικοί παράγοντες της κοινωνικής ένταξης. Η βιβλιογραφία για την ένταξη έχει επίσης τονίσει τη σημασία του «ανήκειν» σε μία κοινότητα, καθώς αποτελεί ουσιαστική δέσμευση με αμοιβαίες σχέσεις εντός της τοπικής κοινότητας ή και των κοινωνικών δικτύων μεταξύ ανάπηρων και μη ανάπηρων ατόμων (Power, 2013).

Ένα οικολογικό μοντέλο που αναπτύχθηκε από τον Simplican και τους συνεργάτες του (2015) εστιάζει στις λειτουργικές πτυχές της κοινωνικής ένταξης, θεωρώντας την ως αλληλεπίδραση μεταξύ του τομέα των διαπροσωπικών σχέσεων και του τομέα της συμμετοχής στην κοινότητα. Οι συγκεκριμένοι τομείς θεωρείται πως διαμορφώνουν μία σχέση δυναμική αλληλεπίδρασης, η οποία ενδυναμώνεται με την ανάπτυξη ουσιαστικών κοινωνικών σχέσεων και ενισχύει την κοινωνική συμμετοχή στην κοινότητα με αποτέλεσμα την περαιτέρω διεύρυνση του κοινωνικού δικτύου. Στο συγκεκριμένο μοντέλο, η ανεξάρτητη διαβίωση και η εργασιακή απασχόληση θεωρούνται κύριοι παράγοντες ενίσχυσης των διαπροσωπικών σχέσεων και της κοινωνικής συμμετοχής στην κοινότητα.

Πρωταρχικός στόχος της φιλοσοφίας της κοινωνικής ένταξης χωρίς αποκλεισμούς αποτελεί η βελτίωση της ζωής των κοινωνικά περιθωριοποιημένων ατόμων που έχουν αποκλειστεί από το κοινωνικό σύνολο. Όπως περιγράφεται από τον Renzaglia και τους συνεργάτες του (2003), η κοινωνική ένταξη αφορά την προαγωγή της ποιότητας ζωής των ατόμων με Νοητική Αναπηρία μέσω τριών κύριων διαδικασιών: α) ενδυνάμωση και δυνατότητα ελέγχου της ζωής τους, β) ευκαιρίες για επιλογές στη ζωή, καθώς και γ) εκχώρηση κοινωνικοπολιτικής εξουσίας για την υπεράσπιση των επιλογών τους. Η κοινωνική ένταξη στοχεύει επίσης στη βελτίωση της κοινωνίας στο σύνολό της,

μεγιστοποιώντας την κοινωνική συνεισφορά μέσω της διαδικασίας υποστήριξης και αποδοχής της διαφορετικότητας.

Ο δρόμος προς την κοινωνική ένταξη των ατόμων με Νοητική Αναπηρία παρεμποδίζεται από πλήθος κοινωνικών και πολιτικών φραγμών. Μια ερευνητική επισκόπηση που εξέτασε τους περιβαλλοντικούς παράγοντες που επηρεάζουν τη συμμετοχή των ατόμων με Νοητική Αναπηρία στην κοινότητα εντόπισε την έλλειψη μέσων μεταφοράς, καθώς και τις αρνητικές στάσεις των ανθρώπων στην κοινότητα ως δύο βασικά εμπόδια για κοινωνική συμμετοχή, ιδιαίτερα όσον αφορά τη συμμετοχή σε ψυχαγωγικές δραστηριότητες (Verdonschot et al., 2009b). Μια ποιοτική μελέτη που διεξήχθη από τους Abbott και McConkey (2006) διερεύνησε τις απόψεις των ατόμων με Νοητική Αναπηρία αναφορικά με τα εμπόδια που αντιλαμβάνονται ως προς την κοινωνική ένταξη, εντοπίζοντας τέσσερα κύρια εμπόδια: α) την έλλειψη απαραίτητων γνώσεων και δεξιοτήτων (π.χ. κοινωνικές δεξιότητες), β) το προσωπικού υποστήριξης (π.χ. υποστελέχωση, περιορισμένες ευκαιρίες για επιλογές και αυτονομία), γ) την τοποθεσία κατοικίας (π.χ. έλλειψη συγκοινωνιών, λιγοστές κοινοτικές δραστηριότητες και εγκαταστάσεις στην περιοχή), καθώς και δ) τους κοινωνικούς παράγοντες (π.χ. αρνητικές στάσεις και συμπεριφορές, έλλειψη ομάδων εθελοντών κ.α.). Οι περιορισμένες ευκαιρίες για αμειβόμενη εργασία έχουν, επίσης, εντοπιστεί ως σημαντικό εμπόδιο κοινωνικής ένταξης (E. Hall, 2005), ενώ παράλληλα σε αυτό συμβάλλουν οι δυσμενείς πολιτικές εργασιακής απασχόλησης, η έλλειψη υπηρεσιών επαγγελματικής εκπαίδευσης, κατάρτισης ή και υποστήριξης, καθώς και οι πολιτικές που διαχωρίζουν το κοινωνικό όφελος από την εργασιακή απασχόληση (E. Hall & McGarrol, 2012).

Οι συγκεκριμένοι παράγοντες περιορίζουν την οικονομική ανεξαρτησία, την αυτονομία, καθώς και τη δυνατότητα επιλογών και λήψης αποφάσεων, εμποδίζοντας τη συμμετοχή τόσο στην οικονομική όσο και στην κοινωνική δομή της κοινότητας. Οι Hall και McGarrol (2012) σχολίασαν ότι η δυαδική θεώρηση της εργασιακής απασχόλησης και της κοινωνικής πολιτικής δυσχεραίνει περαιτέρω την ενεργητική συμμετοχή και επαγγελματική απασχόληση ατόμων με Νοητική Αναπηρία στους κοινούς εργασιακούς χώρους, πράγμα απαραίτητο για την κοινωνική τους ένταξη. Ομοίως, η Kittay (2001) παρατήρησε πως η διεθνής βιβλιογραφία αναφορικά με την ανεξάρτητη διαβίωση διευρύνει το χάσμα προς την ένταξη, καθώς πολλά άτομα με Νοητική Αναπηρία χρειάζονται κάποιο βαθμό υποστήριξης και βοήθειας, σημειώνοντας πως για την αξιοπρεπή διαβίωση και κοινωνική συμμετοχή των ατόμων με Νοητική Αναπηρία είναι απαραίτητη η υιοθέτηση μίας ευρύτερης ερμηνείας αναφορικά με την ανεξάρτητη διαβίωση, την εργασιακή απασχόληση ή και την παραγωγικότητα.

Η έννοια της Αυτοδιάθεσης παρουσιάζεται σε πολλούς κλάδους, συμπεριλαμβανομένων των πολιτικών επιστημών, της φιλοσοφίας και της κοινωνικής ψυχολογίας (Wehmeyer, 1998). Γενικά, η αυτοδιάθεση αποτελεί την ικανότητα – δυνατότητα κάποιου να καθορίζει τη ζωή του (Mccorquodale, 1994). Πολλές οργανώσεις για τα ανθρώπινα και πολιτικά δικαιώματα, συμπεριλαμβανομένων των Ηνωμένων Εθνών, θεωρούν την αυτοδιάθεση ως κύριο ανθρώπινο δικαίωμα και βασική προϋπόθεση για άλλα ανθρώπινα δικαιώματα (Wehmeyer, 2005). Η θεωρία της αυτοδιάθεσης, η οποία ασχολείται με την κατανόηση των κινήτρων πίσω από τη συμπεριφορά των ατόμων, κατέχει εξέχουσα θέση στον τομέα της ψυχολογίας της προσωπικότητας (Deci & Ryan, 2008), και είναι ιδιαιτέρως χρήσιμη στους τομείς της εκπαίδευσης, επαγγελματικής

απασχόλησης και υπεράσπισης των δικαιωμάτων των ατόμων με Νοητική Αναπηρία. Η αυτοδιάθεση έχει οριστεί με διάφορους τρόπους στη βιβλιογραφία της αναπηρίας και της εκπαίδευσης, με μοντέλα και ορισμούς που δίνουν έμφαση στα ανθρώπινα δικαιώματα, στη δυνατότητα προσωπικών επιλογών και λήψης αποφάσεων, καθώς και στην ενδυνάμωση (Malian & Nevin, 2002). Οι Turnbull και Turnbull (2001) περιέγραψαν την αυτοδιάθεση ως τη δυνατότητα να ζει κανείς σύμφωνα με τις δικές του αξίες, προτιμήσεις, δυνάμεις και ανάγκες χωρίς εξωτερικές επιρροές. Για τα άτομα με Νοητική Αναπηρία, η αυτοδιάθεση αποτελεί κύριο συστατικό της κοινωνικής ένταξης, καθώς επιτρέπει την εμπλοκή και ενεργή συμμετοχή σε διάφορα κοινωνικά πλαίσια και τα καθιστά ενεργά ως πολίτες (Renzaglia et al., 2003).

Η αυτοδιάθεση συχνά παρερμηνεύεται ως συνώνυμη με την ανεξαρτησία ή την αυτονομία, γεγονός που περιορίζει τον βαθμό στον οποίο αυτή δύναται να εφαρμοστεί στα άτομα με Νοητική Αναπηρία, καθώς συχνά χρειάζονται υποστήριξη στις καθημερινές δραστηριότητες ή και στη λήψη αποφάσεων (Turnbull & Turnbull, 2001; Wehmeyer, 2005). Σε έρευνα που διεξήχθη σε δασκάλους στις Ηνωμένες Πολιτείες παρατηρήθηκε πως δάσκαλοι/λες που εργάζονταν με μαθητές με Νοητική Αναπηρία θεωρούσαν την αυτοδιάθεση ως λιγότερο σημαντική για τη μελλοντική επιτυχία σε σχέση με δασκάλους/ες που εργάζονταν με μαθητές με άλλες μορφές αναπηρίας (Wehmeyer, 2005). Ο Wehmeyer (2005) παρατήρησε ότι οι εσφαλμένες αντιλήψεις αναφορικά με την αυτοδιάθεση, την αυτονομία και τον έλεγχο των επιλογών και των αποφάσεων αποτελούσαν ισχυρό εμπόδιο στην αυτοδιάθεση των ατόμων με Νοητική Αναπηρία, για αυτό ανέπτυξε έναν βελτιωμένο ορισμό της αυτοδιάθεσης ώστε να διευκρινίσει ότι αναφέρεται σε άτομα που ενεργούν οικειοθελώς, με βάση τις δικές τους επιθυμίες και τους

δικούς τους στόχους, ενώ τα άτομα με Νοητική Αναπηρία δύναται να υποστηριχθούν ώστε ενεργούν περισσότερο με γνώμονα τη δική τους βούληση.

Για τα άτομα με Νοητική Αναπηρία, η αυτοδιάθεση είναι απαραίτητη για την επίτευξη πλήρους κοινωνικής ένταξης. Τα στοιχεία της αυτοδιάθεσης, όπως οι δεξιότητες επίλυσης προβλημάτων και λήψης αποφάσεων, επιτρέπουν στα άτομα να εμπλέκονται στο κοινωνικό περιβάλλον και συμμετέχουν ενεργά στις κοινότητές τους, ενώ παράλληλα επιτρέπουν στα άτομα με Νοητική Αναπηρία να επικοινωνούν τις ανάγκες τους είτε ως άτομα είτε ως ομάδα. Σε αντίθεση με άλλες ιστορικά περιθωριοποιημένες ομάδες, οι υποστηρικτές της αυτοδιάθεσης απουσιάζουν σε μεγάλο βαθμό από το κίνημα κοινωνικής ένταξης των ατόμων με Νοητική Αναπηρία (Abbott & McConkey, 2006). Παρόλο που τα άτομα με Νοητική Αναπηρία μπορεί να χρειάζονται υποστήριξη, ποιοτικές μελέτες έχουν δείξει ότι αντιλαμβάνονται τον κοινωνικό αποκλεισμό και αναγνωρίζουν τις προσωπικές ανάγκες τους (Gabel et al., 2013). Οι εκπαιδευτικοί, οι φροντιστές και οι επαγγελματίες υγείας μπορούν να υποστηρίξουν τα άτομα με Νοητική Αναπηρία στην ανάπτυξη της αυτοδιάθεσης μέσω της προώθησης των ευκαιριών για επιλογές και λήψη αποφάσεων. Η δημιουργία πλαισίων περιβάλλοντος τα οποία θα υποστηρίζουν την ενεργό συμμετοχή των ατόμων με Νοητική Αναπηρία και θα παρέχουν δυνατότητες και ευκαιρίες αυτοδιάθεσης είναι απαραίτητα για την κοινωνική ένταξη (Renzaglia et al., 2003).

Ο Προσωποκεντρικός Σχεδιασμός περιγράφει μια θεωρητική, κλινική και εκπαιδευτική προσέγγιση – διαδικασία για την παροχή εξειδικευμένης βοήθειας στα άτομα με αναπηρία αναφορικά με το σχεδιασμό της ζωής τους και την οργάνωση των δομών υποστήριξής τους (Sanderson, 2000). Η διαδικασία της συγκεκριμένης προσέγγισης στοχεύει στην ενδυνάμωση των ατόμων με αναπηρία συμπεριλαμβάνοντάς τα στις

συζητήσεις και στη λήψη αποφάσεων σχετικά με τη φροντίδα τους, με κύριο στόχο την ανάπτυξη ουσιαστικών στόχων ζωής με βάση τις δυνατότητες και τα ταλέντα τους (Hersen et al., 2005). Η θεωρία του προσωποκεντρικού σχεδιασμού αναπτύχθηκε από το κίνημα ομαλοποίησης, ωστόσο, διευρύνθηκε και επηρεάστηκε σε μεγάλο βαθμό από το κίνημα κοινωνικής ένταξης και τις θεωρίες αυτοδιάθεσης (Sanderson, 2000). Σύμφωνα με την συγκεκριμένη θεωρία το άτομο αντιμετωπίζεται πρώτα και κύρια ως άτομα, ενώ η διάγνωσή του, η αναπηρία ή οι δυσλειτουργίες του δεν αποτελούν το επίκεντρο της ανάπτυξης του σχεδίου παρέμβασης, εκπαίδευσης κ.τ.λ. (Holburn, 2002). Δίνεται κυρίως έμφαση στις προσωπικές επιλογές και στην ενδυνάμωση των ατόμων ώστε να μπορούν να οραματιστούν το επιθυμητό μέλλον τους και η αυτοδιάθεση αναπτύσσεται μέσω της ενθάρρυνση των ατόμων να εκφράσουν τις επιθυμίες και τα ενδιαφέροντά τους. Ενώ η προσέγγιση του προσωποκεντρικού σχεδιασμού επικεντρώνεται στον σχεδιασμό και διαμόρφωσης του επιθυμητού μέλλοντος, η διαδικασία ανάπτυξης στόχων περιλαμβάνει εγγενώς την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής του παρόντος, δίνοντας στα άτομα την ευκαιρία να εκφράσουν τις ανάγκες τους. Τέλος, ο προσωποκεντρικός σχεδιασμός αποτελεί μια προσέγγιση, η οποία επικεντρώνεται στις ατομικές ικανότητες και δυνατότητες παρά στα ελλείμματα και στις διαθέσιμες υπηρεσίες υποστήριξης.

Η διαδικασία εφαρμογής της προσέγγισης του προσωποκεντρικού σχεδιασμού περιλαμβάνει το σχηματισμό μιας ομάδας αποτελούμενης από άτομα που συμβάλλουν στην ευημερία του ατόμου (π.χ. μέλη της οικογένειας, φίλοι, προσωπικό υποστήριξης, εκπαιδευτικοί, μέλη της κοινότητας), ενθαρρύνοντας το άτομο να περιγράψει τη ζωή που επιθυμεί και την ανάπτυξη ενός σχεδίου με βραχυπρόθεσμους και μακροπρόθεσμους στόχους σε συνεργασία με την ομάδα και το άτομο (Hersen et al., 2005; Holburn, 2002).

Η Sanderson (2000) προσδιόρισε πέντε βασικά χαρακτηριστικά της προσέγγισης προσωποκεντρικού σχεδιασμού: α) το άτομο βρίσκεται στο κέντρο, β) τα μέλη της οικογένειας και οι φίλοι συμμετέχουν ισότιμα στον προγραμματισμό, γ) το σχέδιο αντικατοπτρίζει τι είναι σημαντικό για το άτομο, τις δυνατότητές του και την υποστήριξη που χρειάζεται, δ) το σχέδιο έχει ως αποτέλεσμα ενέργειες που αφορούν τη ζωή, όχι μόνο τις υπηρεσίες, και αντικατοπτρίζουν ό,τι είναι δυνατό, όχι μόνο ό,τι είναι διαθέσιμο, ε) το σχέδιο οδηγεί σε συνεχή ανατροφοδότηση, συλλογιστική και περαιτέρω βελτίωση και εφαρμογή. Αυτά τα πέντε χαρακτηριστικά τονίζουν τη σημασία της υιοθέτησης μιας προσέγγισης βασισμένης στα δυνατά χαρακτηριστικά του ατόμου, με επίκεντρο την κοινωνική συμμετοχή για την ανάπτυξη του σχεδίου παρέμβασης. Για την προώθηση της κοινωνικής ένταξης των ατόμων με Νοητική Αναπηρία στη διαδικασία σχεδιασμού, η προσωποκεντρική προσέγγιση περιλαμβάνει συνήθως την αντικατάσταση της επαγγελματικής ορολογίας με την καθημερινή γλώσσα, τις εικόνες, τα διαγράμματα, τα βίντεο κ.α. (Hersen et al., 2005).

Η θεωρία της ομαλοποίησης χάραξε το δρόμο για τα κινήματα αποϊδρυματοποίησης και κοινωνικής ενσωμάτωσης, ενώ οι φιλοσοφίες της αυτοδιάθεσης και του προσωποκεντρικού σχεδιασμού έχουν επί του παρόντος ευρεία επιρροή στις παρεχόμενες υπηρεσίες εκπαίδευσης, εργασιακής απασχόλησης και κοινωνικής υποστήριξης των ατόμων με Νοητική Αναπηρία με στόχο την κοινωνική ένταξη και ενεργή κοινωνική συμμετοχή στην κοινότητα. Εντούτοις, τα άτομα με Νοητική Αναπηρία εξακολουθούν να αντιμετωπίζουν κοινωνικό στιγματισμό, στερεότυπες κοινωνικές αντιλήψεις και προκαταλήψεις, καθώς και κοινωνική περιθωριοποίηση και κοινωνικό αποκλεισμό. Η ιδρυματοποίηση παραμένει πραγματικότητα για πολλά άτομα με Νοητική

Αναπηρία, ενώ οι πολιτικές και οι Εργοθεραπευτικές παρεμβάσεις που έχουν σχεδιαστεί για την προώθηση της κοινωνικής ένταξης αντιμετωπίζουν δομικούς και κοινωνικούς περιορισμούς. Απαιτείται συνεχής προσπάθεια για την υπεράσπιση των δικαιωμάτων των ατόμων με Νοητική Αναπηρία, για την ενδυνάμωση και την υποστήριξη τους, καθώς και για την ανάπτυξη και βελτίωση των στρατηγικών διαμόρφωσης μιας κοινωνίας, στην οποία τα άτομα με Νοητική Αναπηρία γίνονται αποδεκτά, εκτιμώνται και αντιμετωπίζονται με σεβασμό. Ως εκ τούτου, κρίνεται απαραίτητη η ανάπτυξη ενός εξειδικευμένου μοντέλου ποιότητας ζωής για τα άτομα με Νοητική Αναπηρία, το οποίο θα λαμβάνει υπόψη τις προσωπικές ανάγκες και επιθυμίες τους για εμπλοκή στα καθημερινά έργα.

1.3. ΕΡΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑ ΚΑΙ ΜΟΝΤΕΛΑ ΕΡΓΟΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ

Οι επαγγελματίες Εργοθεραπείας υποστηρίζουν τα άτομα με Νοητική Αναπηρία σε όλους τους τομείς της ζωής και σε διάφορα πλαίσια περιβάλλοντος, καθώς και σε προγράμματα εκπαίδευσης ή και προστατευόμενης εργασιακής απασχόλησης (Berg et al., 2017; E. E. Dean et al., 2015). Οι επαγγελματίες Εργοθεραπείας μπορούν να διαδραματίσουν εξέχοντα ρόλο στην υποστήριξη των ενηλίκων με Νοητική Αναπηρία μέσω της εκπαίδευσης έργων ή και της προσαρμογής των έργων και του πλαισίου – περιβάλλοντος εκτέλεσης στις Δραστηριότητες Καθημερινής Διαβίωσης, στις Σύνθετες Δραστηριότητες Καθημερινής Διαβίωσης, καθώς και στις επαγγελματικές και κοινωνικές δραστηριότητες, οι οποίες είναι απαραίτητες και ουσιαστικές για τη ζωή (K. R. Johnson et al., 2019). Επιπλέον, οι επαγγελματίες Εργοθεραπείας χρησιμοποιούν προσαρμοστικές και αντισταθμιστικές

προσεγγίσεις για να διδάξουν νέες δεξιότητες ή και να τροποποιήσουν έργα και πλαίσια περιβάλλοντος ώστε να διατηρήσουν, να επεκτείνουν ή και να βελτιώσουν τη συμμετοχή και εκτέλεση στα έργα των ατόμων με Νοητική Αναπηρία (D. Brown, 2014).

Οι παρεμβάσεις στις Δραστηριότητες Καθημερινής Διαβίωσης αφορούν έργα όπως πρωινές ρουτίνες, διαχείριση χρόνου ή και έργα που επιλέγονται από τα ίδια τα άτομα όπως η λειτουργική κινητικότητα στην κοινότητα ή σωματική άσκηση – άθληση (Arvidsson & Jonsson, 2006; Hällgren & Kottorp, 2005; Lotan et al., 2010; L. Nilsson et al., 2011). Η εκπαίδευση του προσωπικού φροντίδας και η τεχνολογική εκπαίδευση είναι οι πιο κοινές στρατηγικές που χρησιμοποιούνται για τη βελτίωση στη συμμετοχή και την εκτέλεση Δραστηριοτήτων Καθημερινής Διαβίωσης. Η εκπαίδευση του προσωπικού φαίνεται πως βελτιώνει τον τρόπο με τον οποίο το προσωπικό αλληλεπιδρά, παροτρύνει και βαθμολογεί τις δραστηριότητες των ατόμων με Νοητική Αναπηρία, με αποτέλεσμα αυξημένη συμμετοχή (Stancliffe et al., 2008). Η εκπαίδευση στη χρήση της τεχνολογίας βελτιώνει, επίσης, την ανεξαρτησία στην εκτέλεση των Δραστηριοτήτων Καθημερινής Διαβίωσης (Lotan et al., 2010; L. Nilsson et al., 2011).

Αναφορικά με την επαγγελματική εκπαίδευση, οι επαγγελματίες Εργοθεραπείας εστιάζουν στη βελτίωση εκτελεστικών και κοινωνικών δεξιοτήτων που αφορούν την εργασία στην οποία απασχολούνται τα άτομα με Νοητική Αναπηρία, κυρίως μέσω της χρήσης στρατηγικών ενθάρρυνσης, ομαδικής εκπαίδευσης, καθώς και περιβαλλοντικών τροποποιήσεων ή και εκπαίδευσης στη χρήση της τεχνολογίας (Cannella-Malone et al., 2017; Liu et al., 2015). Εκπαιδευτικές πρακτικές όπως η αναπαραγωγή εκπαιδευτικού οπτικοακουστικού υλικού (video modeling), καθώς και η δημιουργία προσαρμοσμένων χώρων εργασίας για την υποστήριξη των ατόμων με Νοητική Αναπηρία φαίνεται να

αποτελούν αποτελεσματικές στρατηγικές επαγγελματικής εκπαίδευσης (Cannella-Malone et al., 2017; Gentry et al., 2012). Τροποποιήσεις στον χώρο εργασίας περιλαμβάνουν τη χρήση οπτικής υποστήριξης, προσαρμογές στα εργαλεία και το περιβάλλον εργασίας ή και παρουσία ατόμου υποστήριξης – εποπτείας (Ineson, 2015; Kramer et al., 2018). Η προσαρμογή του φυσικού και κοινωνικού εργασιακού περιβάλλοντος φαίνεται πως είναι ιδιαιτέρως αποτελεσματική τόσο στην υποστήριξη της λήψης αποφάσεων στα άτομα με Νοητική Αναπηρία, όσο και στη βελτίωση της εργασιακής τους απόδοσης (Mirza & Hammel, 2009).

Η Εργοθεραπευτική παρέμβαση στα έργα αναψυχής, ψυχαγωγίας και κοινωνικής αλληλεπίδρασης περιλαμβάνει την ανάπτυξη και προαγωγή των σχέσεων μεταξύ των ατόμων με Νοητική Αναπηρία, των φροντιστών τους και των συνομηλίκων τους, καθώς και ενίσχυση της συμμετοχής σε δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου, όπως η κηπουρική ή και τα παιχνίδια στον Ηλεκτρονικό Υπολογιστή (Sempik et al., 2014). Συγκεκριμένες θεραπευτικές δραστηριότητες, όπως προγράμματα κηπουρικής και εκπαίδευση για τη χρήση προγραμμάτων αναψυχής (π.χ. Υποστηρικτικές Τεχνολογίες εικονικής και επαυξημένης πραγματικότητας) ενισχύουν την κοινωνική αλληλεπίδραση και την κοινωνική συμμετοχή στον ελεύθερο χρόνο των ατόμων με Νοητική Αναπηρία (Sempik et al., 2014; Yalon-Chamovitz & Weiss, 2008).

Οι Εργοθεραπευτικές παρεμβάσεις για κοινωνική συμμετοχή στην κοινότητα περιλαμβάνουν την εξοικείωση με τις μετακινήσεις και τη χρήση των Μέσων Μαζικής Μεταφοράς, την εξοικείωση με δημόσιες (π.χ. φαρμακείο, νοσοκομείο, αστυνομία κ.α.) και ιδιωτικές υπηρεσίες (π.χ. φούρνος, σούπερ μάρκετ κ.α.), καθώς και συμμετοχή σε ψυχαγωγικές δραστηριότητες και εξόδους εκτός της οικίας (π.χ. καφετέρια) (Berg et al.,

2017; Stock et al., 2011; Zakrajsek et al., 2014). Οι πιο συνηθισμένες παρεμβάσεις αφορούν εξωτερικά εκπαιδευτικά προγράμματα στην κοινότητα, εκπαίδευση του προσωπικού φροντίδας και εφαρμογές τεχνολογίας για την υποστήριξη της κοινωνικής αλληλεπίδρασης – συνδιαλλαγής (Stock et al., 2011; Zakrajsek et al., 2014).

Τέλος, η ουσιαστική συμμετοχή των ατόμων με Νοητική Αναπηρία στο σχεδιασμό και την υλοποίηση της Εργοθεραπευτικής παρέμβασης, μέσω της λήψης αποφάσεων και της δυνατότητας επιλογών, φαίνεται να αποτελεί κύριος παράγοντας εμπλοκής – ενεργητικής συμμετοχής και βελτίωσης της εκτέλεσης στα έργα (Ball & Shanks, 2012; E. E. Dean et al., 2015). Οι επαγγελματίες Εργοθεραπείας χρησιμοποιούν την άτυπη συζήτηση για τη συλλογή πληροφοριών και ανατροφοδότησης με στόχο τον προγραμματισμό των Εργοθεραπευτικών παρεμβάσεων, καθώς η προσωποκεντρική διαδικασία σχεδιασμού και υλοποίησης αποτελεί κύριο και αναπόσπαστο παράγοντα εμπλοκής και ενίσχυσης των κινήτρων και της δέσμευσης στα έργα (Ball & Shanks, 2012; Prakash et al., 2007). Η εστίαση στις δυνατότητες, προτιμήσεις και επιθυμίες των ατόμων με Νοητική Αναπηρία σε συνδυασμό με την καθοδήγηση και τη συνεργασία με την κοινότητα προάγει την αυτοδιάθεση και λειτουργική εκτέλεση στα έργα των ατόμων με Νοητική Αναπηρία (E. E. Dean et al., 2015).

Τα Μοντέλα Εργοθεραπείας αποτελούν ένα πολύ σημαντικό μέρος της θεωρητικής βάσης της Εργοθεραπείας και διαμορφώνουν την κλινική συλλογιστική συνδέοντας τη θεωρία με την κλινική πράξη (Atkinson, 1995). Οι Εργοθεραπευτικές πρακτικές που στηρίζονται σε Μοντέλα Εργοθεραπείας καθώς και τα Εργοθεραπευτικά εργαλεία αξιολόγησης που αυτά παρέχουν, αναβαθμίζουν την ποιότητα του συνόλου των παρεχόμενων Εργοθεραπευτικών υπηρεσιών (Duncan & Moody, 2003), ενώ παράλληλα

τεκμηριώνουν επιστημονικά την Εργοθεραπευτική πράξη βάση εμπειρικών δεδομένων (Périn et al., 2008). Στην Ελλάδα παρατηρείται αδυναμία σύνδεσης των παρεχόμενων υπηρεσιών Εργοθεραπείας με τη θεωρητική βάση ενός ευρύτερα αποδεκτού Μοντέλου Εργοθεραπείας, ενώ παράλληλα υπάρχει έλλειψη σταθμισμένων Εργοθεραπευτικών εργαλείων αξιολόγησης σε ελληνικό πληθυσμό.

Το Μοντέλο Ανθρώπινου Έργου (MOHO: Model of Human Occupation) είναι ένα μοντέλο εστιασμένο στο Έργο και χρησιμοποιείται για να καθοδηγήσει τη θεωρία και κλινική πράξη της Εργοθεραπείας (Kielhofner, 2008b, 2009; R. Taylor, 2017). Το MOHO παρέχει ευρεία, πολύπλευρη και ολοκληρωμένη προσέγγιση του Έργου, εξηγώντας τον τρόπο με τον οποίο τα ανθρώπινα Έργα παρακινούνται, διαμορφώνονται και εκτελούνται (Kielhofner, 2008b). Αποτελεί παγκοσμίως το πιο διαδεδομένο μοντέλο με άξονα το Έργο (J. Lee & Kielhofner, 2010) και έχει εφαρμοστεί στην Εργοθεραπευτική κλινική πράξη προκειμένου να καθοδηγήσει ευρύ φάσμα θεραπευτικών παρεμβάσεων και προγραμμάτων (J. Lee & Kielhofner, 2010; S. W. Lee et al., 2009). Μέχρι και σήμερα έχει εξελιχθεί, μελετηθεί και εφαρμοστεί, εμπλουτίζοντας σημαντικά τη βιβλιογραφία όσον αφορά το θεωρητικό υπόβαθρο, ενώ παράλληλα πληθώρα εμπειρικών δεδομένων έχουν ενισχύσει την κλινική πράξη της Εργοθεραπείας (Park et al., 2019; Périn et al., 2008; R. Taylor, 2017)

Οι Keronen και Launiainen (Keronen & Launiainen, 2008), διαπίστωσαν πως το MOHO συμβάλλει ουσιαστικά στην ανάπτυξη της κλινικής συλλογιστικής των επαγγελματιών Εργοθεραπείας. Οι επαγγελματίες Εργοθεραπείας επιλέγουν το MOHO κυρίως για την ανθρωποκεντρική του προσέγγιση και των δυνατοτήτων προγραμματισμού, εποπτείας και αξιολόγησης της Εργοθεραπευτικής παρέμβασης (S. Lee

et al., 2008). Αρκετές Εθνικές Υπηρεσίες Υγείας στο Ηνωμένο Βασίλειο αξιοποίησαν το ΜΟΗΟ ως εργαλείο αναβάθμισης της ποιότητας των υπηρεσιών τους (Duncan & Moody, 2003; Forsyth et al., 2005; Melton et al., 2008; Parkinson et al., 2008). Επιπλέον, η εννοιολογική βάση του ΜΟΗΟ δύναται να υποστηρίξει την ανάπτυξη, εξέλιξη και εξειδίκευση της Εργοθεραπευτικής κλινικής πράξης, καθώς αναγνωρίζει τις ανάγκες των ανθρώπων για έργα και καθορίζει τη βέλτιστη συμμετοχή και ενεργή εμπλοκή τους σε αυτά (Melton et al., 2010).

Η εννοιολογική βάση του μοντέλου της Δικαιοσύνης Έργου θεωρείται ως συμπληρωματική της θεωρίας της κοινωνικής δικαιοσύνης, ωστόσο, υπάρχουν σημαντικές διαφορές ανάμεσα στις δύο έννοιες (Stadnyk et al., 2010). Η Δικαιοσύνη Έργου και η κοινωνική δικαιοσύνη έχουν κοινούς τόπους όσον αφορά την ισότητα και τη δικαιοσύνη (Durocher et al., 2014). Η κοινωνική δικαιοσύνη περιγράφει τους ανθρώπους ως κοινωνικά όντα με μια έμφυτη ανάγκη να συμμετέχουν σε κοινωνικές σχέσεις και κοινωνικές συνθήκες ζωής, ενώ η δικαιοσύνη έργου εξετάζει αυτά που οι άνθρωποι κάνουν – εκτελούν ως έργα, στις σχέσεις και στο πλαίσιο της ζωής τους γενικότερα (Wilcock & Townsend, 2001).

Η εμπλοκή σε έργα είναι αναπόσπαστο κομμάτι της καθημερινής ζωής των ανθρώπων, καθώς οργανώνουν και χρησιμοποιούν το χρόνο τους κάνοντας πράγματα που είναι αναγκαία ή που επιθυμούν να κάνουν (Wilcock & Townsend, 2009). Υπάρχουν ενδείξεις πως τα έργα αποτελούν ισχυρούς παράγοντες επίδρασης στην υγεία και την ευημερία των ανθρώπων. Μελέτες έχουν ερευνήσει τις σχέσεις μεταξύ επιθυμητών και ανεπιθύμητων ρόλων σε έργα και τις επιπτώσεις αυτών στη σωματική υγεία (Fisher et al., 2007), στη συμμετοχή στο κοινωνικό σύνολο και στην ποιότητα ζωής (Johansson et al.,

2007). Η στέρηση έργων αποτελεί μία κατάσταση αποκλεισμού από την εμπλοκή σε αναγκαία ή και επιθυμητά έργα εξαιτίας παραγόντων που βρίσκονται εκτός του άμεσου πεδίου ελέγχου του ατόμου (Whiteford, 2004). Παράγοντες όπως σωματικοί, κοινωνικοί, συμπεριφοράς – αντιμετώπισης, προκατάληψης, επαγγελματικοί, θεσμικοί, φυλετικοί, νομοθεσίας, καθώς και πολιτικοί που εμποδίζουν τη συμμετοχή ενός ατόμου σε οποιοδήποτε έργο, το οποίο χρειάζεται ή και επιθυμεί να συμμετέχει, μπορεί να θεωρηθούν ως παράγοντες στέρησης έργου. Η στέρηση έργου αναφέρεται σε καταστάσεις κατά τις οποίες οι ανάγκες του ατόμου για ουσιώδη έργα με νόημα δεν καλύπτονται, μένουν χωρίς αντίκρισμα ή συστηματικά εμποδίζονται και δεν ικανοποιούνται (Wood et al., 2005).

Η συμμετοχή σε έργα των ατόμων με Νοητική Αναπηρία, επηρεάζεται σημαντικά εξαιτίας των περιορισμένων ευκαιριών και επιλογών για εμπλοκή σε δραστηριότητες εκτός της οικίας (Choudhry, 1998). Η απομόνωση και η μοναξιά, οι συγκρούσεις με το οικογενειακό πλαίσιο και η οικονομική εξάρτιση αποτελούν βασικούς παράγοντες στέρησης έργου (Choudhry, 2001).

Ο κοινωνικός στιγματισμός και οι δομικές κοινωνικές διακρίσεις έχουν οδηγήσει στον συστηματικό αποκλεισμό των ατόμων με Νοητική Αναπηρία από την εκπαίδευση ή στην υποχρέωση εκπαίδευσης σε διαχωρισμένες και συχνά χαμηλότερης ποιότητας εκπαιδευτικές δομές και φορείς. Σε παγκόσμιο επίπεδο, αρκετά άτομα με Νοητική Αναπηρία δεν συμμετέχουν σε μεταδευτεροβάθμια εκπαιδευτικά προγράμματα λόγω του στιγματισμού και της περιορισμένης πρόσβασης (Inclusion International, 2006). Σε ευρείας κλίμακας μελέτη, η οποία εξέτασε τη συμμετοχή σε προγράμματα μεταδευτεροβάθμιας εκπαίδευσης, λιγότερο από το ένα τρίτο των νεαρών ενηλίκων με Νοητική Αναπηρία παρακολουθούσαν κάποιο εκπαιδευτικό πρόγραμμα μετά το γυμνάσιο

(Newman et al., 2011), παρόλο που οι ίδιοι και οι οικογένειές τους επιθυμούσαν την πρόσβαση στην τριτοβάθμια εκπαίδευση (Mock & Love, 2012).

Τα άτομα με Νοητική Αναπηρία αντιμετωπίζουν επίσης σημαντικό αποκλεισμό από εργασιακά πλαίσια, ενώ παράλληλα σημειώνουν πολύ υψηλά ποσοστά ανεργίας και υποαπασχόλησης, παρά την επιθυμία τους για εύρεση εργασίας και εργασιακή αποκατάσταση. Οι κοινωνικές πεποιθήσεις πως στην πλειονότητά τους τα άτομα με Νοητική Αναπηρία είναι άνεργα ή πρέπει να εργάζονται μόνο σε ειδικά επαγγελματικά εργαστήρια (Shaw et al., 2004) ενθαρρύνουν τη συνεχή κοινωνική διάκριση, ενώ παράλληλα τα πλαίσια προστατευόμενης εργασίας σχετίζονται με χαμηλότερη εργασιακή ικανοποίηση και ευημερία σε σύγκριση με την υποστηριζόμενη ελεύθερη απασχόληση στα άτομα Νοητική Αναπηρία (Jahoda et al., 2008).

Επιπλέον, τα άτομα με Νοητική Αναπηρία σημειώνουν χαμηλότερα επίπεδα κοινωνικής συμμετοχής, λιγότερες κοινωνικές σχέσεις και λιγότερη ενασχόληση με δραστηριότητες αναψυχής (Verdonschot et al., 2009b). Ωστόσο, όσα άτομα διαβιώνουν σε ανοιχτές κοινοτικές δομές υποστηριζόμενης διαβίωσης σημειώνουν υψηλά επίπεδα κοινωνικής ένταξης, ειδικά σε σύγκριση με αυτά ζουν σε κλειστές δομές και ιδρύματα (Kozma et al., 2009). Εντούτοις, η εγκατάσταση των ατόμων με Νοητική Αναπηρία από κλειστά ιδρύματα απευθείας στην κοινότητα, χωρίς την αντιμετώπιση των υποκείμενων κοινωνικών και δομικών φραγμών, δεν δύναται να εξασφαλίσει ουσιαστική ένταξη και συχνά καταλήγει σε απλή φυσική παρουσία και εκθέτει τα άτομα με Νοητική Αναπηρία σε δυσμενείς κοινωνικές συνθήκες (Cummins & Lau, 2003).

Οι μετακινήσεις στην κοινότητα αποτελούν σημαντικό εμπόδιο για τη συμμετοχή σε ψυχαγωγικές δραστηριότητες, καθώς συχνά δεν είναι διαθέσιμες ή οι εγκαταστάσεις

των δομών υποστηριζόμενης διαβίωσης βρίσκονται μακριά από τις δημόσιες συγκοινωνίες (Buttimer & Tierney, 2005). Επιπλέον, οι δημόσιες πληροφορίες σπάνια παρουσιάζονται σε γνωστικά προσβάσιμη μορφή, πράγμα που αποτελεί σημαντικό εμπόδιο για την πλήρη ένταξη στην κοινωνική και πολιτική ζωή (Yalon-Chamovitz, 2009). Επιπλέον, ένα μεγάλο ψηφιακό χάσμα διαχωρίζει πολλά άτομα με Νοητική Αναπηρία, καθώς οι μη προσβάσιμοι καθολικά ιστότοποι, εφαρμογές και λογισμικό, σε συνδυασμό με οικονομικά εμπόδια που επηρεάζουν την πρόσβαση στο διαδίκτυο και την τεχνολογία, πιθανότατα διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στον περιορισμό της συμμετοχής στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης και στις ευκαιρίες κοινωνικής αλληλεπίδρασης – συνδιαλλαγής (McCarron et al., 2017).

1.4. Η ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΣΤΑ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

Τα μοντέλα ποιότητας ζωής στην Νοητική Αναπηρία αποτέλεσαν θεωρίες ευαισθητοποίησης και πλαίσια αναφοράς για την παροχή υπηρεσιών υποστήριξης της συγκεκριμένης ομάδας του πληθυσμού (Schalock & Verdugo, 2002). Κατά τον Schalock και τους συνεργάτες του (Schalock et al., 2017), η ποιότητα ζωής έχει προωθήσει την ανάπτυξη εξατομικευμένων προγραμμάτων υποστήριξης και παρέμβασης για τα άτομα με Νοητική Αναπηρία, καθοδηγεί πρακτικές βασιζόμενες σε στοιχεία, ενώ παράλληλα βελτιώνει το επίπεδο διαβίωσης και ικανοποίησης από τη ζωή και αποτελεί καταλύτης για τον μετασχηματισμό της κοινωνικής οργάνωσης και δομής.

Τα άτομα με Νοητική Αναπηρία είναι απαραίτητο να έχουν πρόσβαση σε κατάλληλες υπηρεσίες υγείας, υπηρεσίες υποστήριξης, αποκατάστασης, εκπαίδευσης, εργασιακής απασχόλησης, αναψυχής κ.τ.λ. Επιπλέον, υπάρχει ιεραρχική δομή στις

διαστάσεις της ποιότητας ζωής, όπως η εξασφάλιση των βασικών ανθρωπίνων (π.χ. στέγαση – επιλογή κατοικίας διαβίωσης). Πλήθος μελετών έχουν διερευνήσει τις καθολικές και τις πολιτισμικές ιδιότητες της ποιότητας ζωής, ωστόσο, αναφορικά με τη Νοητική Αναπηρία είναι απαραίτητο να ληφθούν υπόψη και οι κοινωνικοί παράγοντες σχετιζόμενοι με την αναπηρία. Η κοινωνική υποστήριξη, η κοινωνική ένταξη, ο έλεγχος στη ζωή, η αυτονομία, η αυτοδιάθεση και η ανεξάρτητη λήψη αποφάσεων είναι όλοι παράγοντες που πρέπει να λαμβάνονται υπόψη αναφορικά με την ποιότητα ζωής στα άτομα με Νοητική Αναπηρία (Schalock, 2004; Schalock & Verdugo, 2002).

Τα κινήματα και οι συμβάσεις για τα ανθρώπινα δικαιώματα δρουν καταλυτικά στη βελτίωση της ποιότητας ζωής. Επί του παρόντος, υπάρχουν περισσότερες από 40 παγκόσμιες συνθήκες και συμβάσεις που ασχολούνται με τα ανθρώπινα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία (Schalock & Verdugo, 2012). Μία από τις πιο σημαντικές συμβάσεις αποτελεί η Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία, στόχος της οποίας είναι η προώθηση, προστασία και διασφάλιση της πλήρους και ισότιμης απόλαυσης όλων των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και των θεμελιωδών ελευθεριών όλων των ατόμων με αναπηρία, προάγοντας το σεβασμό της εγγενούς αξιοπρέπειάς τους (Verdugo et al., 2012).

Στο πεδίο της Νοητικής Αναπηρία υποστηρίζεται το κοινωνικό μοντέλο αντίληψης της ποιότητας ζωής (Cummins, 2005). Στο πλαίσιο της κοινωνικής προοπτικής της ένταξης, οι ακόλουθες αρχές αντανακλούν την έννοια της ποιότητας ζωής: α) η ποιότητα ζωής αποτελείται από τους ίδιους παράγοντες για όλους τους ανθρώπους, β) η ποιότητα ζωής προάγεται μέσω της ικανοποίησης των αναγκών του ατόμου, γ) η ποιότητα ζωής είναι μια πολυδιάστατη κατασκευή που επηρεάζεται από ατομικούς και περιβαλλοντικούς

παράγοντες και δ) η ποιότητα ζωής έχει τόσο υποκειμενικά όσο και αντικειμενικά συστατικά (Verdugo et al., 2012). Είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι οι υποκειμενικοί και οι αντικειμενικοί δείκτες δεν έχουν την ίδια βαρύτητα στη συνολική ποιότητα ζωής, ενώ η υποκειμενική αντίληψη είναι πιο σημαντική για την αξιολόγηση της συνολικής ποιότητας ζωής σε σχέση με την αντικειμενική (Renwick et al., 1996). Η αντικειμενική διάσταση της ποιότητας ζωής αφορά κυρίως την κοινωνικοοικονομική κατάσταση του ατόμου, την κατάσταση της υγείας και της λειτουργικής του ικανότητας (Matson, 2019).

Ένα από τα επικρατέστερα μοντέλα ποιότητας ζωής σε άτομα με Νοητική Αναπηρία είναι των Schalock και Verdugo (2012). Το συγκεκριμένο μοντέλο περιλαμβάνει οκτώ βασικούς τομείς ποιότητας ζωής, ο καθένας από τους οποίους αποτελείται από δείκτες. Ωστόσο, οι τομείς της ποιότητας ζωής που σχετίζονται συχνότερα με τις κατευθυντήριες γραμμές της πολιτικής και των πρακτικών των υπηρεσιών για άτομα με Νοητική Αναπηρία αφορούν την κοινωνική ένταξη, την ανεξαρτησία και προσωπική ανάπτυξη, καθώς και τη δυνατότητα επιλογών και λήψης αποφάσεων (Beadle-Brown et al., 2009).

Βάσει των παραπάνω γίνεται αντιληπτό πως η ποιότητα ζωής αποτελεί μια σύνθετη και πολυδιάστατη έννοια, η οποία είναι μάλλον δύσκολο να οριστεί, να προσδιοριστεί, να κατηγοριοποιηθεί και να αναλυθεί. Έχει ιδιαιτέρως ευρύ πεδίο εφαρμογής και περιλαμβάνει διάφορα στοιχεία κοινωνικών, πολιτιστικών, οικονομικών, πολιτικών και περιβαλλοντικών διαστάσεων (Verdugo et al., 2012). Η ποιότητα ζωής δεν παραμένει ίδια σε ολόκληρη τη ζωή κάποιου, αλλά ποικίλλει από το ένα στάδιο της διάρκειας ζωής στο άλλο, καθώς κάθε πτυχή της ζωής ενός ατόμου ή ατόμων επηρεάζεται από το πλαίσιο – περιβάλλον. Οι συνθήκες περιβάλλοντος μπορεί να είναι φυσικές, ανθρώπινες ή και τα δύο

μαζί, κάτι που αναφέρεται ως κοινωνικό περιβάλλον (Schalock et al., 2010). Η ποιότητα ζωής μπορεί να θεωρηθεί ως μια καθολική έννοια που μπορεί εύκολα να εφαρμοστεί στο πλαίσιο ακόμη και ενός μεμονωμένου ατόμου ή ατόμων ή ομάδας προσώπων ή ανθρώπων μιας περιοχής σε μια δεδομένη χρονική στιγμή. Επιπλέον, Η ποιότητα ζωής ερμηνεύεται ως η κατάσταση ζωής κάθε ατόμου ή ανθρώπων οποιασδήποτε περιοχής που προκύπτει από τη συνδυασμένη επίδραση ενός αριθμού παραγόντων οικολογικών, δημογραφικών, κοινωνικών, πολιτισμικών, οικονομικών και περιβαλλοντικών πτυχών (Sinha, 2019).

Η αυτονομία και η δυνατότητα επιλογών στις Δραστηριότητες Καθημερινής Διαβίωσης φαίνεται πως αποτελούν σημαντικοί δείκτες ποιότητας ζωής σε ανθρώπους μεγαλύτερης ηλικίας (Bradshaw et al., 2012), όπως και η έκφραση και υλοποίηση των επιθυμιών τους για έργα με νόημα, καθώς και η προάσπιση του δικαιώματος για αξιοποίηση του ελεύθερου χρόνου με επιθυμητό τρόπο (Schenk et al., 2013). Επιπλέον, η αυξημένη συμμετοχή σε έργα καθώς και η εμπλοκή σε ψυχαγωγικές δραστηριότητες με νόημα, έχουν αποδειχθεί ως παράγοντες που ενισχύουν και βελτιώνουν την ποιότητα ζωής σε άλλες εξίσου περιθωριοποιημένες ομάδες του πληθυσμού, όπως οι άνθρωποι μεγαλύτερης ηλικίας, οι πρόσφυγες και μετανάστες (Burack et al., 2012; Schenk et al., 2013), ενώ στον αντίποδα, η μειωμένη συμμετοχή έχει συσχετιστεί με χαμηλά επίπεδα ποιότητας ζωής (Watt & Konnert, 2007). Τέλος, μεγαλύτερο αντίκτυπο στη διαμόρφωση υψηλού επιπέδου ποιότητας ζωής, φαίνεται πως έχει η συμμετοχή σε δραστηριότητες αξιοποίησης του ελεύθερου χρόνου (Hall et al., 2011).

Ως εκ τούτου, θεωρήθηκε απαραίτητη η διερεύνηση των εμπειριών έργου των ατόμων με Νοητική Αναπηρία, καθώς και των αντιλήψεών τους για την ποιότητα ζωής μέσω της ενεργής συμμετοχής τους στην ερευνητική διαδικασία της παρούσας μελέτης. Η

ενεργή συμμετοχή των ατόμων με Νοητική Αναπηρία στη διαμόρφωση της θεωρητικής βάσης της έννοιας και της αξιολόγησης της ποιότητας ζωής, δίνει την ευκαιρία και τη δυνατότητα να συνεισφέρουν ουσιαστικά στη διαμόρφωση των αποτελεσμάτων μέσω των υποκειμενικών αντιλήψεων για τον εαυτό και το περιβάλλον τους που δεν θα μπορούσαν να είναι διαθέσιμες με άλλους τρόπους (Cummins, 2005; Schalock & Verdugo, 2002; Stancliffe et al., 2008). Η θεωρητική δόμηση και κατασκευή ενός μοντέλου ποιότητας ζωής με άξονα τα καθημερινά έργα των ατόμων με Νοητική Αναπηρία έχει ως στόχο τη δημιουργία ενός θεωρητικού και κλινικού πλαισίου αναφοράς που θα κατευθύνει τον σχεδιασμό, την υλοποίηση και την αξιολόγηση των σύγχρονων Εργοθεραπευτικών προγραμμάτων για την ενίσχυση της κοινωνικής συμμετοχής, της συνδιαλλαγής και της αλληλεπίδρασης στην κοινότητα των ατόμων με Νοητική Αναπηρία, καθώς και της ενεργητικής εμπλοκής τους σε ουσιαστικά έργα με απώτερο σκοπό την κοινωνική τους ένταξη.

1.5. ΠΡΟΗΓΟΥΜΕΝΗ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗ ΕΜΠΕΙΡΙΑ

Το πλαίσιο – περιβάλλον αποτελεί έναν από τους τρεις πυλώνες στη θεωρία και κλινική πρακτική της Εργοθεραπείας, καθώς και κύριο στοιχείο που επιδρά στα ανθρώπινο έργο (Kennedy & Davis, 2017), ωστόσο, η άμεση συσχέτιση του περιβάλλοντος στα μοντέλα ποιότητας ζωής είναι σπάνια. Οι Schalock και Verdugo (2002) τόνισαν την επίδραση της σχέσης του ατόμου με το πλαίσιο – περιβάλλον του, δηλαδή τις φυσικές, κοινωνικές και πολιτικές διαστάσεις στην εμπειρία της ποιότητας ζωής, αναγνωρίζοντας το περιβάλλον ως σημαντικό παράγοντα τόσο στην αντικειμενική όσο και στην υποκειμενική προοπτική

της ποιότητας ζωής. Οι περιβαλλοντικοί παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής μπορούν να ομαδοποιηθούν ως προς την κοινωνική ένταξη, την αυτοδιάθεση, την ενδυνάμωση, της καθημερινές δραστηριότητες, την εξατομικευμένη υποστήριξη, τις δραστηριότητες του προσωπικού υποστήριξης κ.α. (Claes et al., 2010) και διαμορφώνουν τη συμβατότητα μεταξύ του ατόμου και των διαφόρων πλαισίων περιβάλλοντος (π.χ. τόπος διαμονής, σύνδεσμοι με κοινοτικούς πόρους, κοινωνικό περιβάλλον) (Renwick et al., 1996). Μία από τις κύριες πτυχές που επηρεάζουν τη συμβατότητα μεταξύ ατόμου και πλαισίου – περιβάλλοντος είναι η προσβασιμότητα στο σπίτι, στην κοινότητα ή και σε εξωτερικούς χώρους. Η προσβασιμότητα αποτελεί μια σύνθετη έννοια με σημαντική επίδραση στη λειτουργικότητα και σε όλες τις διαστάσεις της ζωής και εξαρτάται από τη μορφή της αναπηρίας ή και από τις κοινωνικές στάσεις και αντιλήψεις για την αναπηρία.

Η προσβασιμότητα ορίζεται ως η δυνατότητα ενός ατόμου να προσεγγίσει έναν τόπο ή μια υπηρεσία, να καταφέρει να μετακινηθεί και να προσανατολιστεί σε αυτόν/αυτήν, να βρίσκεται σε θέση να χρησιμοποιεί και να απολαμβάνει τις υπηρεσίες και τις πληροφορίες που παρέχονται στον τόπο αυτό ή στην συγκεκριμένη υπηρεσία, να μπορεί να χρησιμοποιεί τις εγκαταστάσεις και να συμμετέχει σε προγράμματα και δραστηριότητες που πραγματοποιούνται στον συγκεκριμένο τόπο ή την υπηρεσία με ισότιμο, αξιοπρεπή, ανεξάρτητο και ασφαλή τρόπο (Erez & Gal, 2020). Ο συγκεκριμένος ορισμός αναγνωρίζει πως η προσβασιμότητα σχετίζεται όχι μόνο με τη φυσική διάσταση του περιβάλλοντος αλλά και με τη γνωστική – αντιληπτική διάσταση, καθώς και τη διάσταση της ανθρώπινης αλληλεπίδρασης, όπως η επικοινωνία και η απόλαυση των κοινωνικών υπηρεσιών. Για παράδειγμα, ένα άτομο με Νοητική Αναπηρία μπορεί να έχει εύκολη πρόσβαση σούπερ μάρκετ, όμως, να αντιμετωπίσει διάφορα άλλα εμπόδια, όπως

δυσκολία να εντοπίσει αυτό που χρειάζεται λόγω ανεπαρκών πινακίδων, δυσκολία επικοινωνίας με το προσωπικό και αδυναμία ανάγνωσης γραπτών πληροφοριών (Yalon-Chamovitz et al., 2010). Οι αρχές της γνωστικής προσβασιμότητας περιλαμβάνουν την απλοποίηση (της γλώσσας και των διαδικασιών), τη διαμεσολάβηση επικοινωνίας και πληροφοριών (χρησιμοποιώντας σημεία και σύμβολα, μεσολαβητής προσώπου), αλλαγή του ρυθμού και του χρόνου που απαιτείται για δράση και χρήση υποστηρικτικής τεχνολογίας. Οι συγκεκριμένες διαστάσεις προσβασιμότητας δύναται να επηρεάσουν σημαντικά τη την ποιότητα ζωής των ατόμων με Νοητική Αναπηρία και συνεπώς, για να κατανοηθεί εκτενώς η ποιότητα ζωής τους, θα πρέπει να διαμορφωθεί ένα μοντέλο θεώρησης, αξιολόγησης και παρέμβασης για την ποιότητα ζωή με άξονα την πρόσβαση, εμπλοκή και ενεργητική συμμετοχή των ατόμων με Νοητική Αναπηρία στα καθημερινά έργα.

Το θεωρητικό μοντέλο Έργων Ελεύθερου Χρόνου – Ποιότητας Ζωής για τα άτομα μεγαλύτερης ηλικίας που διαβιώνουν σε προστατευόμενες κλειστές δομές διαβίωσης και οίκους ευγηρίας (Causey-Upton, 2015) βασίζεται στην αλληλεπίδραση μεταξύ τεσσάρων παραγόντων: α) της Δικαιοσύνης Έργου (Wilcock & Townsend, 2009), β) της θεωρίας της Συνέχειας (Atchley, 1989), γ) της εμπλοκής σε ψυχαγωγικές δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου (Jeong & Park, 2020) και δ) της ποιότητα ζωής (Castillo et al., 2020). Τα άτομα μεγαλύτερης ηλικίας που διαβιώνουν σε δομές μακροχρόνιας φροντίδας έχουν μειωμένη αυτονομία στην καθημερινή χρήση του χρόνου τους, συμπεριλαμβανομένης της ενασχόλησης με ψυχαγωγικά έργα (Causey-Upton, 2015). Ο ελεύθερος χρόνος σχετίζεται με τη σωματική και ψυχική υγεία και τη διατήρηση της προσωπικής ταυτότητας μέσω ρόλων που αναλαμβάνει το άτομο (Jeong & Park, 2020). Η θεωρία της Συνέχειας

υποστηρίζει τη συνέχιση προηγούμενων ενδιαφερόντων, αξιών και δραστηριοτήτων καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής (Atchley, 1989). Τα άτομα μεγαλύτερης ηλικίας συνήθως διατηρούν προηγούμενα ενδιαφέροντα και χόμπι, αλλά συχνά στερούνται αυτά τα πολύτιμα έργα στις δομές μακροχρόνιας φροντίδας (Causey-Upton, 2015). Η Δικαιοσύνη Έργου υποστηρίζει πως οι άνθρωποι θέλουν και πρέπει να ασχολούνται με ουσιώδη έργα της επιλογής τους με στόχο την προαγωγή της υγείας και της ποιότητας ζωής τους (Wilcock & Townsend, 2009). Συνεπώς, σύμφωνα με το μοντέλο ποιότητας ζωής της Causey-Upton (2015), τα άτομα μεγαλύτερης ηλικίας πρέπει να έχουν δικαίωμα πρόσβασης σε ουσιώδη έργα αναψυχής για την υποστήριξη της υγείας και της ευημερίας τους. Το συγκεκριμένο μοντέλο αναγνωρίζει τα άτομα ως όντα έργου με πολύτιμα δια βίου ενδιαφέροντα και δραστηριότητες και τονίζει πως η εμπλοκή σε ουσιώδη έργα είναι απαραίτητη για την προώθηση της ποιότητας ζωής. Το συγκεκριμένο μοντέλο αναγνωρίζει τη θεωρία της συνέχειας, κατά την οποία οι άνθρωποι διατηρούν ενδιαφέροντα, συμπεριφορές και αξίες καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής τους, σε συνδυασμό με τη θεωρία της Δικαιοσύνης Έργου, για να υποστηρίξει τις ατομικές επιλογές ατόμων και την ποιότητα ζωής τους, η οποία προκύπτει μέσω της εμπλοκής σε ψυχαγωγικές δραστηριότητες στον ελεύθερο χρόνο. Καθώς οι περισσότεροι οίκοι ευγηρίας εστιάζουν στις Δραστηριότητες Καθημερινής Διαβίωσης, το συγκεκριμένο μοντέλο τονίζει πως πρέπει να προσφέρεται πρόσβαση και δυνατότητα εμπλοκής σε ψυχαγωγικά και ουσιώδη έργα με νόημα, ώστε να διατηρηθεί το αίσθημα αυτοδιάθεσης και ευχαρίστησης από τη ζωή, ενώ παράλληλα λόγω ετερογένειας των αναγκών των ατόμων απαιτούνται εξατομικευμένες παρεμβάσεις για την προώθηση της Δικαιοσύνης Έργου (Causey-Upton, 2015). Τέλος, η διερεύνηση των ενδιαφερόντων και των αξιών για τη διατήρηση της

ταυτότητας και της αυτοεκτίμησης των ατόμων είναι απαραίτητα για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους, καθώς επίσης η έλλειψη – αδυναμία πρόσβασης σε ουσιαστικά έργα επιφέρει δυσμενείς κοινωνικές, συναισθηματικές και σωματικές επιπτώσεις (Wilcock & Townsend, 2009).

Τα άτομα με Νοητική Αναπηρία βρίσκονται εξίσου περιθωριοποιημένα με τα άτομα μεγαλύτερης ηλικίας και αντιμετωπίζουν αντίστοιχα συνθήκες στέρησης έργου με δυσμενείς επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής τους. Οι επαγγελματίες Εργοθεραπείας φαίνεται πως πρέπει να εστιάσουν στην άρση των κοινωνικών αποκλεισμών και της περιθωριοποίησης που αντιμετωπίζουν τα άτομα με Νοητική Αναπηρία και να σχεδιάσουν Εργοθεραπευτικές παρεμβάσεις με στόχο την ενίσχυση της κοινωνικής συμμετοχής και αλληλεπίδρασης. Ωστόσο, τα άτομα με Νοητική Αναπηρία έχουν δικαίωμα να συμμετέχουν ισότιμα στην κοινωνική ζωή και μία θεωρητική προσέγγιση της ποιότητας ζωής αποκλειστικά μέσω των ψυχαγωγικών έργων ελεύθερου χρόνου, όπως προτείνεται στο μοντέλο της Causey-Upton (2015) για τα άτομα μεγαλύτερης ηλικίας, θα ήταν αρκετά περιοριστική και θα κατασκεύαζε εξ ορισμού συνθήκες περιθωριοποίησης. Ως εκ τούτου, παρόλο που υπάρχει ευρεία συμφωνία με το προαναφερόμενο μοντέλο ποιότητας ζωής, στην παρούσα μελέτη προτείνεται μία ολιστική θεώρηση της ποιότητας ζωής που λαμβάνει υπόψη όλους τους τομείς έργου της καθημερινής διαβίωσης των ατόμων με Νοητική Αναπηρία, ενώ η βαρύτητα των οποίων θα καθοριστεί με γνώμονα τις απόψεις και αντιλήψεις τους αναφορικά με την ποιότητα ζωής.

Η έλλειψη προηγούμενης ερευνητικής εμπειρίας στην Επιστήμη του Έργου και στην Εργοθεραπεία αναφορικά με την ποιότητα ζωής των ατόμων με Νοητική Αναπηρία υπό το πρίσμα ενός μοντέλου με άξονα τα έργα καθιστά την παρούσα μελέτη ιδιαίτερα

σημαντική, τόσο για τη θεωρητική βάση όσο και για την κλινική πρακτική της Εργοθεραπείας, καθώς θα ενισχύσει και θα εμπλουτίσει με εμπειρικά δεδομένα την μέχρι τώρα θεωρητική γνώση στο πεδίο της Νοητικής Αναπηρίας και θα θέσει βάσεις για βελτιωμένες και επιστημονικά τεκμηριωμένες πρακτικές Εργοθεραπευτικής αξιολόγησης και παρέμβασης. Συνεπώς, η ανάπτυξη ενός εργο-κεντρικού μοντέλου θεώρησης και αξιολόγησης της ποιότητας ζωής των ατόμων με Νοητική Αναπηρία θα εξυπηρετήσει τα ίδια τα άτομα με Νοητική Αναπηρία και τους επαγγελματίες Εργοθεραπείας παρέχοντας ένα καθαρά Εργοθεραπευτικό και επιστημονικά τεκμηριωμένο πλαίσιο για την εφαρμογή Εργοθεραπευτικών πρακτικών αξιολόγησης και παρέμβασης. Στόχος, λοιπόν, της ανάπτυξης του συγκεκριμένου μοντέλου ποιότητας ζωής αποτελεί η προαγωγή της κοινωνικής συμμετοχής και η ουσιαστική κοινωνική ένταξη των ατόμων με Νοητική Αναπηρία μέσω της παροχής δυνατοτήτων και συνθηκών εμπλοκής και ενεργητικής συμμετοχής στα καθημερινά έργα, με απώτερο σκοπό την βελτίωση της καθημερινής τους διαβίωσης και προαγωγή της ποιότητας ζωής.

2

ΣΚΟΠΟΣ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

2.1. ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Η επαγγελματική μου δραστηριότητα ως Εργοθεραπευτής σε Φορείς Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης Ατόμων με Νοητική Αναπηρία (Bartram & Cavanagh, 2019) πυροδότησε το ενδιαφέρον μου για τους ανθρώπους με Νοητική Αναπηρία και την επιθυμία για βοήθεια και προσφορά. Ήρθα σε επαφή με ένα ευρύ φάσμα αναπηριών και συντόνισα θεραπευτικές ομάδες και ατομικά προγράμματα παρέμβασης.

Τα άτομα με Νοητική Αναπηρία είναι περισσότερο πιθανό να βιώσουν φτώχεια, ανεπάρκεια στέγασης, ανεργία, κοινωνικό αποκλεισμό, σωματική – λεκτική βία, διακρίσεις και περιθωριοποίηση (Kroese et al., 2013). Αυτοί οι παράγοντες επηρεάζουν τον τρόπο με τον οποίο αντιλαμβάνονται και αξιολογούν τον εαυτό τους, αλλά και τον τρόπο με τον οποίο αλληλεπιδρούν κοινωνικά (Bain, 2005; Fujimoto et al., 2014).

Επιπροσθέτως, το κέντρο βάρους του κοινωνικού αποκλεισμού των ατόμων με Νοητική Αναπηρία (απουσία κοινωνικής συμμετοχής και απασχόλησης, διαμονή με την

οικογένεια ή σε άλλου τύπου κοινωνικές δομές, έλλειψη ελέγχου ζωής, ανεξαρτησίας και επιλογών κ.τ.λ.) έχει μετατοπιστεί σε ατομικό επίπεδο (έλλειψη εκπαιδευτικών προσόντων ή και δεξιοτήτων των Ατόμων με Νοητική Αναπηρία) (E. Hall, 2010). Ως συνέπεια, οι κοινωνικές διακρίσεις, οι προκαταλήψεις και η περιθωριοποίηση που βιώνουν τα άτομα με Νοητική Αναπηρία και συνεπάγονται διαρθρωτικές, θεσμικές και κοινωνικοπολιτικές αλλαγές, αντιμετωπίζονται με εστίαση στα προσωπικά ατομικά χαρακτηριστικά του κάθε ατόμου με Νοητική Αναπηρία και στα μέτρα που πρέπει να λάβει το ίδιο για να αποκτήσει πρόσβαση και να συμπεριληφθεί στη συμβατική κοινωνία (Burton & Kagan, 2006).

Στο πλαίσιο, λοιπόν, του εργασιακού μου βίου παρατήρησα και εντόπισα συχνά φαινόμενα κοινωνικής απόσυρσης (Gilmore & Cuskelly, 2014; Hästbacka et al., 2016; Taheri et al., 2016), περιθωριοποίησης στα έργα (E. Hall, 2010; Johannes et al., 2017) και παραβίασης δικαιωμάτων στα έργα των ατόμων με Νοητική Αναπηρία (Verdugo et al., 2012; Ward & Stewart, 2008).

Ένα σημαντικό μέρος της σύγχρονης βιβλιογραφίας έχει επισημάνει τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τα άτομα με Νοητική Αναπηρία στη δημιουργία και διατήρηση κοινωνικών σχέσεων. Φαίνεται πως τα άτομα με Νοητική Αναπηρία συμμετέχουν σε λιγότερες κοινωνικές δραστηριότητες με φίλους, ενώ παράλληλα αναφέρεται από τους γονείς ότι έχουν πολύ λιγότερες αμοιβαίες φιλίες σε σύγκριση με τους υπόλοιπους συνομηλίκους τους (Solish et al., 2010). Οι έφηβοι/ες με Νοητική Αναπηρία τείνουν να περνούν περισσότερο χρόνο μόνοι/ες τους (Buttimer & Tierney, 2005), ενώ και ως ενήλικες είναι λιγότερο κοινωνικά ενεργοί και οι φίλοι τους τείνουν να είναι άλλα άτομα με Νοητική Αναπηρία (Emerson & McVilly, 2004; Lippold & Burns, 2009). Οι Bigby και Knox (2009) διαπίστωσαν ότι οι κοινωνικές σχέσεις των ενηλίκων με Νοητική Αναπηρία

περιορίζονται σε μεγάλο βαθμό στο αμειβόμενο προσωπικό (θεραπευτές, φροντιστές κ.α.), στην οικογένεια και στα άλλα άτομα με Νοητική Αναπηρία και, επίσης, πολύ λίγοι διατηρούν τακτικές επαφές με φίλους (Emerson & Hatton, 2008a).

Οι άνθρωποι με Νοητική Αναπηρία συνήθως δεν έχουν τη δυνατότητα να ζήσουν τη ζωή τους σύμφωνα με τα δικά τους ενδιαφέροντα και προτιμήσεις. Επικρατεί κυρίως η αντίληψη πως παραμένουν αιώνια παιδιά, δεν μπορούν να εκπροσωπήσουν τους εαυτούς τους και ως εκ τούτου δεν είναι ικανοί να λάβουν τις δικές τους αποφάσεις. Ακολουθώντας μια τέτοιου είδους συλλογιστική προκύπτουν ισχυρισμοί πως τα άτομα με Νοητική Αναπηρία δεν πρέπει να συμμετέχουν πλήρως στο κοινωνικό σύνολο ή να έχουν την ευκαιρία να εκπαιδευτούν στις απαραίτητες δεξιότητες ώστε να μπορούν να συμμετέχουν ισότιμα σε αυτό (Ward & Stewart, 2008). Μέσω τέτοιου είδους απλοϊκών αντιλήψεων συνάγεται ότι το να έχει κανείς το «μυαλό ενός παιδιού», συνεπάγεται στέρηση κάθε ικανότητας ελέγχου της ζωής και καθίσταται κάθε προσπάθεια εκπαίδευσης μάταιη σπατάλη κοινοτικών πόρων. Επιπλέον, θεωρείται, επίσης, ότι ανθρώπινα δικαιώματα όπως η αυτοδιάθεση, αυτονομία κ.τ.λ. δεν μπορούν να σχετίζονται με τα άτομα με Νοητική Αναπηρία (Wehmeyer, 1998). Ωστόσο, τα εμπειρικά δεδομένα αποδεικνύουν πως τα άτομα με Νοητική Αναπηρία είναι σε θέση να επιδείξουν ξεχωριστές προτιμήσεις και ενδιαφέροντα (Lohrmann-O'Rourke & Browder, 1998).

Το 2006 θεσπίστηκε νέο νομικό πλαίσιο για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία στη Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία (United Nations, 2006). Στο πλαίσιο αυτό αναγνωρίζονται και καθιερώνονται κοινωνικοπολιτικές προϋποθέσεις για την επίτευξη της ισότητας, της αυτονομίας, της μη διάκρισης, της ισότιμης συμμετοχής και της ένταξης στο κοινωνικό σύνολο. Αυτό, όμως,

που δεν ορίζεται στη σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών είναι ο τρόπος εφαρμογής και αξιολόγησης του νέου νομικού πλαισίου, αλλά και η χρήση του για την προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και τη βελτίωση της Ποιότητας Ζωής των ατόμων με αναπηρία (Verdugo et al., 2012).

Η έννοια της Ποιότητας Ζωής έχει εξελιχθεί από μια έννοια ευαισθητοποίησης σε μια κοινωνική κατασκευή, η οποία καθοδηγεί – καθορίζει τις κοινωνικοπολιτικές πρακτικές παρέχοντας ένα χρήσιμο εννοιολογικό πλαίσιο και εργαλείο μέτρησης για την αξιολόγηση των αποτελεσμάτων που εγγυάται η Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία (Karr, 2011). Ουσιαστικά, διασφαλίζει ότι οι πολίτες με Νοητική Αναπηρία θα απολαμβάνουν τα ίδια ανθρώπινα δικαιώματα και το ίδιο επίπεδο Ποιότητας Ζωής με οποιοδήποτε άλλο μέλος του κοινωνικού συνόλου (Verdugo et al., 2012).

Η κοινωνική ένταξη και ενεργή κοινωνική συμμετοχή έχουν τεκμηριωθεί ως δείκτες Ποιότητας Ζωής και τα άτομα με Νοητική Αναπηρία διατρέχουν υψηλό κίνδυνο περιορισμού – στέρησης της ενεργής συμμετοχής και περιθωριοποίηση σε έργα και δραστηριότητες (Mahoney et al., 2016; Qian et al., 2015). Οι έρευνες καταδεικνύουν πως τα άτομα με Νοητική Αναπηρία σε δομές Υποστηριζόμενης Διαβίωσης και προγράμματα ημέρας περνούν καθημερινά μεγάλα χρονικά διαστήματα χωρίς να απασχολούνται σε δραστηριότητες – έργα. Τα μέλη του προσωπικού σε αυτές τις δομές συχνά αγωνίζονται να παρέχουν προσαρμοσμένες δραστηριότητες, αλλά και την απαραίτητη βοήθεια που απαιτείται ώστε να συμμετάσχουν σε επιθυμητά και απαραίτητα έργα. Ωστόσο, μόνο η εκπαίδευση δεξιοτήτων και η παροχή εξατομικευμένης βοήθειας δεν μπορούν να

αντιμετωπίσουν αποτελεσματικά την κοινωνική ανισότητα και περιθωριοποίηση (Qian et al., 2015).

Το φαινόμενο της κοινωνικής ένταξης είναι πολύπλοκο, καθώς οι εμπειρίες και οι σχετιζόμενοι παράγοντες κοινωνικού αποκλεισμού και περιθωριοποίησης ποικίλλουν μεταξύ των ατόμων με Νοητική Αναπηρία, των ιδιωτικών και δημόσιων κοινωνικών χώρων (Abbott & Mcconkey, 2006; P. Hall, 2005; Milner & Kelly, 2009). Καθώς παρευρίσκονται σε χώρους της κοινότητας, τα άτομα με Νοητική Αναπηρία ενδέχεται να εκτεθούν σε προκαταλήψεις και πράξεις βίας – επιθετικότητας (π.χ. χλευασμός, σωματική κακοποίηση), αδιαφορία, στερεοτυπικούς ρόλους ή δραστηριότητες και περιορισμένα κοινωνικά δίκτυα, με αντίκτυπο στην ουσιαστική ενεργητική συμμετοχή τους στο κοινωνικό σύνολο, στις δραστηριότητες – έργα ή και στις κοινωνικές σχέσεις – αλληλεπιδράσεις (Buttimer & Tierney, 2005; J. A. Hall et al., 2005; P. Hall, 2005; K. Johnson et al., 2010). Η έκθεση σε προκαταλήψεις ή αρνητικά κοινωνικά στερεότυπα σε χώρους της κοινότητας, ο αποκλεισμός – περιθωριοποίηση από άλλους ή ο αυτό-αποκλεισμός λόγω της εσωτερίκευσης στερεότυπων κοινωνικών αντιλήψεων περιορίζει, επίσης, την κοινωνική ένταξη των ατόμων με Νοητική Αναπηρία (Abraham et al., 2002; Jahoda et al., 2010; Milner & Kelly, 2009).

Συλλογιζόμενος, λοιπόν, το ρόλο μου ως Εργοθεραπευτής (Tannous et al., 1999; Yalon-Chamovitz et al., 2010), καθώς και τις παρεχόμενες υπηρεσίες Εργοθεραπείας, οι οποίες στοχεύουν στην προαγωγή και βελτίωση της Ποιότητας Ζωής (Channon, 2014; K. R. Johnson et al., 2019), αποφάσισα να διερευνήσω την Ποιότητα Ζωής των ατόμων με Νοητική Αναπηρία με άξονα το μοντέλο της Δικαιοσύνης Έργου (Townsend & Wilcock, 2004).

Η Εργοθεραπεία είναι ένα επάγγελμα παροχής υπηρεσιών υγείας, εκπαίδευσης και αποκατάστασης, προσανατολισμένο σε πρακτικές, οι οποίες αποσκοπούν στην προώθηση της υγείας και ευημερίας των ανθρώπων μέσω στοχο-κατευθυνόμενων δραστηριοτήτων – έργων (Schell & Gillen, 2018). Ο κύριος ρόλος των Εργοθεραπευτών/τριών είναι να προωθήσουν τη συμμετοχή του ατόμου σε αυτο-καθοριζόμενα Έργα με νόημα, προωθώντας έτσι την ουσιαστική ενεργή συμμετοχή στο ψηφιδωτό της ζωής (O'Brien, 2017). Τα Έργα επιτρέπουν στους ανθρώπους να συμμετέχουν και να δραστηριοποιούνται ατομικά και ομαδικά σε διάφορα περιβάλλοντα για να βελτιώσουν και να διατηρήσουν την υγεία, την ευημερία και την Ποιότητα Ζωής τους (Christiansen & Townsend, 2009).

Η προσέγγιση της Δικαιοσύνης Έργου επικεντρώνεται στα ουσιαστικά και σκόπιμα Έργα (καθήκοντα ή και επιθυμητές δραστηριότητες) που οι άνθρωποι θέλουν – επιθυμούν να κάνουν, πρέπει να κάνουν ή και μπορούν να κάνουν, λαμβάνοντας υπόψη τις προσωπικές δυνατότητες ή και περιβαλλοντικές συνθήκες. Ενθαρρύνει τους/τις Εργοθεραπευτές/τριες να διερευνούν τις κοινωνικές κατασκευές – κοινωνικές δομές και σχέσεις εξουσίας, οι οποίες δύνανται να περιορίζουν τη συμμετοχή των ανθρώπων σε έργα, και αναγνωρίζει τη στενή σχέση μεταξύ της συμμετοχής σε έργα, της προαγωγής της υγείας, της διαφύλαξης των ανθρώπινων δικαιωμάτων και της προώθησης – διατήρησης της Ποιότητας Ζωής (Stadnyk et al., 2010).

Η παρέμβαση της Εργοθεραπείας ενδιαφέρεται περισσότερο πλέον για τους κοινωνικούς παράγοντες της υγείας. Καθοριστικοί κοινωνικοί παράγοντες της υγείας αποτελούν οι κοινωνικές και περιβαλλοντικές συνθήκες (π.χ. απασχόληση, κοινωνική ένταξη, δίκτυα κοινωνικής υποστήριξης, στέγαση, μεταφορές – μετακινήσεις, εκπαίδευση κ.τ.λ.), οι οποίοι επηρεάζουν τη συμμετοχή σε ένα ιδιαιτέρως ευρύ φάσμα δραστηριοτήτων

– έργων με σημαντικές επιπτώσεις στην υγεία και την Ποιότητα Ζωής (Bryant et al., 2011). Το φυσικό και κοινωνικοπολιτικό περιβάλλον έχει τεράστιο αντίκτυπο στην υγεία και τα πρότυπα αντίληψης της συμμετοχής σε έργα, με τέτοιο τρόπο που η γεωγραφική θέση ενός ατόμου αποτελεί σημαντικό παράγοντα πρόβλεψης της υγείας του (Dwyer-Lindgren et al., 2017). Η προσπάθεια βελτίωσης των καθοριστικών κοινωνικών παραγόντων με στόχο την ενίσχυση της συμμετοχής σε δραστηριότητες – έργα είναι μια πράξη δικαιοσύνης, η οποία ενισχύει τις δυνατότητες του ατόμου για κοινωνική συμμετοχή και ελαχιστοποιεί τις ανισότητες στην υγεία, ευημερία και Ποιότητα Ζωής (Stadnyk et al., 2010).

Ως συνέπεια, η ποιοτική προσέγγιση της Ποιότητας Ζωής με άξονα το έργο είναι άρρηκτα συνδεδεμένη με τη σύγχρονη φιλοσοφία και ιδεολογία της Εργοθεραπευτικής παρέμβασης (Bailliard et al., 2020b), της εκπαίδευσης (Thomas & Whitburn, 2019) και της κοινωνικής ένταξης των ατόμων με Νοητική Αναπηρία (Bollard, 2009; Hocking, 2017).

Σκοπός της συγκεκριμένης μελέτης αποτελεί: α) η ανάδειξη παραγόντων που επηρεάζουν, περιορίζουν ή αποτρέπουν την εμπλοκή και ενεργή συμμετοχή σε Έργα (Hocking, 2017; Stadnyk et al., 2010), β) ο εντοπισμός παραγόντων που επηρεάζουν την Ποιότητα Ζωής (Pizzi & Richards, 2017), γ) η διερεύνηση της σχέσης Ποιότητας Ζωής και συμμετοχής σε Έργα (Loh et al., 2020; Rosenthal et al., 2019; Zilyte et al., 2020) και δ) η διερεύνηση των απόψεων των ατόμων με Νοητική Αναπηρία όσον αφορά το ρόλο τους στη βελτίωση της Ποιότητας Ζωής (Morisse et al., 2013; Simões & Santos, 2016), αλλά και στη διασφάλιση – προώθηση της Δικαιοσύνης Έργου (Bailliard et al., 2020b; Durocher et al., 2014).

Είναι ιδιαιτέρως σημαντικό, λοιπόν, να διεξαχθεί μία μελέτη, η οποία θα εστιάζει στη διερεύνηση των αναγκών των ατόμων με Νοητική Αναπηρία για έργα, στους παράγοντες που επηρεάζουν τη συμμετοχή τους σε αυτά, καθώς και στις επιπτώσεις στην Ποιότητα Ζωής στο κοινωνικό και πολιτικό γίνεσθαι της Ελλάδας. Αντίστοιχες μελέτες δεν έχουν διεξαχθεί σε εθνικό επίπεδο, ενώ παράλληλα οι διεθνείς επιστημονικές έρευνες στον κλάδο της Εργοθεραπείας έχουν εστιάσει στην διερεύνηση της Ποιότητας Ζωής άλλων κοινωνικών ομάδων, όπως οι καρκινοπαθείς (Loh et al., 2020; Rosenthal et al., 2019) ή οι μεγαλύτερης ηλικίας άνθρωποι (Zilyte et al., 2020). Συνεπώς, οι απόψεις και στάσεις των ατόμων με Νοητική Αναπηρία πρόκειται να συμβάλουν στην ευρύτερη και εις βάθος κατανόηση των αναγκών της συγκεκριμένης ομάδας πληθυσμού, καθώς και στη διεύρυνση της διεθνούς επιστημονικής γνώσης και βιβλιογραφίας της Εργοθεραπείας, όσον αφορά την Ποιότητα Ζωής.

Απώτερος σκοπός της παρούσας έρευνας είναι: α) η αποτύπωση – σκιαγράφηση του ρόλου της Εργοθεραπείας στην προώθηση και βελτίωση της Ποιότητας Ζωής των ατόμων με Νοητική Αναπηρία (Yalon-Chamovitz et al., 2010), β) η ανάπτυξη ενός νέου μοντέλου Ποιότητας Ζωής με άξονα το έργο (Green & Cooper, 2000), γ) η άρση του κοινωνικού αποκλεισμού, της περιθωριοποίησης και των στερεότυπων αντιλήψεων για τη Νοητική Αναπηρία (Pelleboer-Gunnink et al., 2021a; Tenorio et al., 2020), καθώς και δ) η κοινωνική ένταξη και η ενεργή – ισότιμη κοινωνική συμμετοχή των ατόμων με Νοητική Αναπηρία (Van Asselt et al., 2015).

Συνοψίζοντας, η δημιουργία ενός μοντέλου Ποιότητας Ζωής με άξονα το Έργο θα αποτελέσει σημαντικό όφελος για τα άτομα με Νοητική Αναπηρία, δημιουργώντας νέες στάσεις και θεωρήσεις για την Ποιότητα Ζωής, καθώς και νέες πρακτικές εκπαίδευσης,

θεραπείας και κοινωνικής ένταξης, βασισμένες στις σκέψεις και αντιλήψεις των ίδιων των ατόμων με Νοητική Αναπηρία. Παράλληλα, όσον αφορά την επιστήμη – επαγγελματική πρακτική της Εργοθεραπείας, ένα νέο Εργο-κεντρικό μοντέλο Ποιότητας Ζωής δύναται να αναβαθμίσει και να θέσει νέες βάσεις στην Εργοθεραπευτική συλλογιστική, αξιολόγηση, παρέμβαση και έρευνα, δημιουργώντας ένα σύγχρονο φιλοσοφικό και ιδεολογικό πλαίσιο κοινωνικής ένταξης στην Ελλάδα αλλά και διεθνώς για τα άτομα με Νοητική Αναπηρία.

2.2. ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΑ ΕΡΩΤΗΜΑΤΑ

Για τη διερεύνηση της Ποιότητας Ζωής των ατόμων με Νοητική Αναπηρία υπό το πρίσμα της Δικαιοσύνης Έργου, τέθηκαν τα εξής ερωτήματα:

1. Πως νοηματοδοτούν και πως βιώνουν οι συμμετέχοντες/ουσες τα Έργα;

- 1.1. Σε τι είδους έργα συμμετέχουν;
- 1.2. Σε τι είδους έργα επιθυμούν ή δεν επιθυμούν να συμμετέχουν;
- 1.3. Πως νοηματοδοτούν τη συμμετοχή τους στα έργα;
- 1.4. Πως συμμετέχουν στα έργα;
- 1.5. Τι είδους ρόλους αναλαμβάνουν στα έργα;
- 1.6. Πως αισθάνονται όταν συμμετέχουν ή δεν συμμετέχουν σε έργα;

2. Πως αντιλαμβάνονται το πλαίσιο – περιβάλλον εκτέλεσης των έργων;

- 2.1. Ποιο το πλαίσιο – περιβάλλον εκτέλεσης έργων;
- 2.2. Ποιος ο ρόλος του πλαισίου – περιβάλλοντος στη νοηματοδότηση των έργων;
- 2.3. Ποιος ο ρόλος του πλαισίου – περιβάλλοντος όσον αφορά τη συμμετοχή σε έργα;

3. Πως προσδιορίζουν την κοινωνική ένταξη;

- 3.1. Υφίστανται παράγοντες που τους παρεμποδίζουν ή και τους αποκλείουν από τη συμμετοχή τους στα κοινωνικά δρώμενα και τη συμμετοχή τους σε έργα;
- 3.2. Ποιος είναι ο ρόλος της Νοητικής Αναπηρίας στον κοινωνικό αποκλεισμό;

4. Πως προσδιορίζουν την ποιότητα ζωής;

- 4.1. Πως νοηματοδοτούν τον όρο «ποιότητα ζωής»;
- 4.2. Πως αξιολογούν την ποιότητα της ζωής τους;
- 4.3. Ποιοι παράγοντες επηρεάζουν την ποιότητα της ζωής τους;
- 4.4. Πως επηρεάζεται η ποιότητα ζωής από:
 - 4.4.1. τη συμμετοχή σε έργα;
 - 4.4.2. τη νοηματοδότηση της συμμετοχής στα έργα;
 - 4.4.3. τον τρόπο συμμετοχής σε έργα;
 - 4.4.4. το πλαίσιο – περιβάλλον εκτέλεσης έργων;

5. Ποιες είναι οι απόψεις αναφορικά με τους τρόπους προώθησης – βελτίωσης της ποιότητας ζωής;

- 5.1. Πως μπορεί να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής τους;
- 5.2. Ποιος είναι ο ρόλος τους στην προώθηση – βελτίωση της ποιότητας ζωής;

2.3. ΘΕΩΡΗΤΙΚΗ ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ

2.3.1. Ποιοτική Έρευνα

Η παρούσα μελέτη αποτελεί μια ποιοτική κοινωνική έρευνα με ποιοτική μεθοδολογική προσέγγιση. Ποιοτική έρευνα θεωρείται η ερμηνευτική προσέγγιση ενός συγκεκριμένου

φαινομένου στο φυσικό του πλαίσιο (Denzin & Lincoln, 2011), όπου ο ερευνητής έχει κεντρική θέση στον τρόπο με τον οποίο το φαινόμενο ερμηνεύεται και νοηματοδοτείται (Banister et al., 1997).

Ο ερευνητής βρίσκεται σε σχέση αλληλεπίδρασης με τους συμμετέχοντες της έρευνας, καθώς δίνεται έμφαση στη συνεργασία και συν-κατασκευή του νοήματος ανάμεσα σε εκείνους και τον ερευνητή (Smith et al., 1995). Η παραγωγή γνώσης επηρεάζεται από τις αξίες και πεποιθήσεις των συμμετεχόντων και του ερευνητή, με αποτέλεσμα μία βαθύτερη αντίληψη, κατανόηση και ερμηνεία της πραγματικότητας και όχι μία αντικειμενική αλήθεια (Mertens, 2008).

Στο πλαίσιο των ποιοτικών προσεγγίσεων είναι πιο ακριβές να γίνεται λόγος για παραγωγή και όχι συλλογή δεδομένων, γεγονός που προκύπτει από την ιδιότητα του ερευνητή, ο οποίος δεν λαμβάνει ρόλο αντικειμενικού παρατηρητή που συλλέγει πληροφορίες, αλλά δομεί και εκείνος ενεργητικά τη γνώση (J. Mason, 2002).

Ως συνέπεια, σημαντικό ρόλο διαδραματίζουν η προσωπικότητα και τα βιώματα του ερευνητή, καθώς συμβάλλουν στη διαμόρφωση ενός συστήματος αξιών και πεποιθήσεων που πλαισιώνουν το σύνολο των ερωτημάτων αλλά και τον τρόπο που τίθενται υπό διερεύνηση (Denzin & Lincoln, 2011). Ο ερευνητής, λοιπόν, δεν τοποθετείται εκτός του πλαισίου μελέτης του, αλλά κατέχει κοινωνική και πολιτική θέση, πράγμα που αποτελεί βασικό σημείο αμφισβήτησης της αντικειμενικότητας της ποιοτικής έρευνας (Marchel & Owens, 2007).

Η προσωπική οπτική, όμως, του ερευνητή προάγει την αναστοχαστική προσέγγιση των ευρημάτων και είναι δομικό στοιχείο της ποιοτικής έρευνας (Maruster & Gijnsenberg, 2013). Μέσω της ποιοτικής μεθοδολογίας εξετάζονται κριτικά οι παγιωμένες αντιλήψεις

και απαιτείται η διαρκής ενδοσκόπηση, από την πλευρά του ερευνητή, σε όλα τα στάδια διεξαγωγής της έρευνας (Marchel & Owens, 2007).

2.3.2. Μέθοδος Ανάλυσης Ποιοτικών Δεδομένων: Ανάλυση Περιεχομένου

Η ανάλυση περιεχομένου αποτελεί έναν ευρύτερο όρο για διάφορες στρατηγικές που χρησιμοποιούνται για την ανάλυση κειμένου (Powers & Knapp, 2010). Πρόκειται για μια συστηματική προσέγγιση κωδικοποίησης και κατηγοριοποίησης, η οποία χρησιμοποιείται για την εξερεύνηση μεγάλου όγκου πληροφοριών κειμένου με στόχο τον προσδιορισμό των τάσεων και των προτύπων λέξεων που χρησιμοποιούνται, της συχνότητάς τους, των μεταξύ τους σχέσεων και των δομών επικοινωνίας που αναπτύσσονται (Grbich, 2007; Pope & Mays, 2006).

Ο σκοπός της ανάλυσης περιεχομένου είναι να περιγράψει τα χαρακτηριστικά του περιεχομένου του γραπτού λόγου (Bloor & Wood, 2006), ενώ παράλληλα η θεματική ανάλυση ως ανεξάρτητη ποιοτική περιγραφική προσέγγιση αποτελεί κυρίως μέθοδος προσδιορισμού, την ανάλυσης και αναφοράς προτύπων – θεμάτων εντός των δεδομένων (Braun & Clarke, 2006).

Στη συμβατική ανάλυση περιεχομένου δίδεται έμφαση στην καταμέτρηση, όπου οι ερευνητές θα μετρήσουν τη συχνότητα εμφάνισης μιας λέξης, μιας φράσης ή ενός θέματος (Hancock et al., 2009). Η συλλογή δεδομένων στην ανάλυση περιεχομένου πραγματοποιείται σε δύο στάδια: α) αναλύονται τα δεδομένα και τοποθετούνται σε έναν πίνακα συχνότητων ως χαρακτηριστικά ή ιδιότητες και β) πραγματοποιούνται στατιστικές αναλύσεις έτσι ώστε τα αποτελέσματα να αναφέρονται σε ποσοτική μορφή (Leedy & Ormrod, 2000).

Τις τελευταίες δεκαετίες, η ανάλυση περιεχομένου πραγματοποιείται, κυρίως, σύμφωνα με τις εξής προσεγγίσεις (H. F. Hsieh & Shannon, 2005): α) οι κατηγορίες κωδικοποίησης προέρχονται απευθείας από το κείμενο, β) άμεση προσέγγιση της ανάλυσης περιεχομένου βάσει μίας θεωρίας ή προηγούμενης έρευνας, η οποία χρησιμοποιείται για να καθοδηγήσει την ανάλυση στην αρχική κωδικοποίηση ή και γ) αθροιστική ανάλυση, στην οποία οι κατηγορίες καταμέτρησης προηγούνται της ερμηνείας.

2.3.3. Ζητήματα Ηθικής και Δεοντολογίας: Διερευνώντας Απόψεις και Εμπειρίες

Ατόμων με Νοητική Αναπηρία

Τα άτομα με Νοητική Αναπηρία έχουν συχνά χαρακτηριστεί ως «ευάλωτα», με την υποκείμενη ιδέα πως η κοινωνία οφείλει να διαφυλάξει και να φροντίσει τη συγκεκριμένη πληθυσμιακή ομάδα (Nirje, 1994), καθιστώντας, όμως, τους ανθρώπους αυτούς «άβουλους» και κοινωνικά «αόρατους». Ωστόσο, η ανάπτυξη της αρχής της ομαλοποίησης και η εφαρμογή της στην παροχή υπηρεσιών σταδιακά ανέδειξε τα άτομα με Νοητική Αναπηρία στην κοινωνία και την έρευνα (Wolfensberger, 1972). Η έμφαση στην προστασία των υποκειμένων σύμφωνα με την ηθική και τη δεοντολογία της έρευνας, συχνά είχε ως αποτέλεσμα τον αποκλεισμό των ατόμων με Νοητική Αναπηρία από τις επιτροπές δεοντολογίας και τους ερευνητές με κύριο γνώμονα την προστασία των ευαίσθητων κοινωνικών ομάδων που θεωρούνται ευάλωτες (Cleaver et al., 2010; McDonald, 2012). Η αντίληψη ή και υπερεκτίμηση της ευαλωτότητας έχει συχνά οδηγήσει στον αποκλεισμό ατόμων με Νοητική Αναπηρία στην έρευνα (Goldsmith & Skirton, 2015; Jepson, 2015). Λόγω των ανησυχιών σχετικά με την ευαλωτότητα των ατόμων με Νοητική Αναπηρία, οι έρευνες στις οποίες συμμετέχουν άτομα με Νοητική Αναπηρία τείνουν να

επικεντρώνονται σε άτομα «ελαφρά ή ήπια» Νοητική Αναπηρία, με αποτέλεσμα να υποεκπροσωπείται ένα μεγάλο ποσοστό του πληθυσμού της Νοητικής Αναπηρίας (Feldman et al., 2012). Αυτή η υπο-εκπροσώπηση εν μέρει οφείλεται στον αποκλεισμό συγκεκριμένων ομάδων Νοητικής Αναπηρίας στις επιστημονικές μελέτες και εν μέρει στην διστακτικότητα των επιτροπών δεοντολογίας να χορηγήσουν εγκρίσεις (Doody, 2018).

Για την ενεργή συμμετοχή και εμπλοκή ατόμων με Νοητική Αναπηρία στην έρευνα, απαιτείται ηθική – δεοντολογική έγκριση, με έμφαση στην προστασία των συμμετεχόντων της έρευνας και στη λήψη συγκατάθεσης (Doody, 2018). Η πτυχή της ένταξης στην έρευνα προέκυψε για τα άτομα με Νοητική Αναπηρία μέσω του κοινωνικού μοντέλου θεώρησης της αναπηρίας (Barnes & Mercer, 2010). Ο Oliver (1992) και ο Zarb (1992) υποστήριξαν ένα χειραφετικό μοντέλο, το οποίο χαρακτηρίζει την έρευνα ως δραστηριότητα που αποφασίζεται από τα ίδια τα άτομα με Νοητική Αναπηρία και όχι από επαγγελματίες ερευνητές. Με αυτόν τον τρόπο, δημιουργούνται τρεις πτυχές ηθικής της έρευνας: η συγκατάθεση, η ένταξη, η πρόσβαση και ο επανέλεγχος σε όλες τις διαδικασίες της έρευνας από τα άτομα με Νοητική Αναπηρία, διασφαλίζοντας με τον τρόπο αυτό τα συμφέροντά τους.

Η ενημέρωση και η λήψη συγκατάθεσης από άτομα με Νοητική Αναπηρία μπορεί να είναι ιδιαίτερη πρόκληση, καθώς δεν υπάρχει κανένα πρωτόκολλο σχετικά με τη λήψη συναίνεσης μετά από ενημέρωση, είτε εννοιολογικά είτε διαδικαστικά όσον αφορά το συγκεκριμένο πληθυσμό (Hoonaard, 2002). Για να είναι έγκυρη η συγκατάθεση απαιτείται από τον/την υποψήφιο/α συμμετέχοντα/χουσα να εκτιμήσει την τρέχουσα κατάσταση, να διαθέτει επαρκείς πληροφορίες, να κατανοήσει τις πληροφορίες που δόθηκαν, να είναι σε

θέση να σταθμίσει τα πλεονεκτήματα και τα μειονεκτήματα και να κοινοποιήσει μια εθελοντική απόφαση απαλλαγμένη από κάθε εξαναγκασμό (E. Dean et al., 1998). Έτσι, η λήψη συναίνεσης από συμμετέχοντες με Νοητική Αναπηρία παρουσιάζει ιδιαίτερες ηθικές προκλήσεις για τους ερευνητές. Διαταραχές στην προσοχή, στη μνήμη ή και στην ικανότητα ανάκλησης του υλικού ενημέρωσης δύναται να δημιουργήσουν αμφιβολίες, όσον αφορά τη διασφάλιση της αντίληψης του σκοπού της έρευνας, τις συνέπειες συμμετοχής σε αυτήν και παράλληλα την ταυτόχρονη αποφυγή κάθε εξαναγκασμού (Cameron & Murphy, 2007).

Οι Iacono και Murray (2003) υπογραμμίζουν ότι πολλές φορές για να ξεπεραστούν αυτές οι δυσκολίες οι ερευνητές μπορεί να αποκλείουν συγκεκριμένες ομάδες ατόμων με Νοητική Αναπηρία από την έρευνα ή συμπεριλαμβάνουν υποκείμενα χωρίς τη συγκατάθεσή τους. Γενικά, καταλήγουν πως η συγκατάθεση ύστερα από ενημέρωση μπορεί να αποδομηθεί αποκαλύπτοντας τρία κύρια ζητήματα, όσον αφορά την έρευνα που πραγματοποιείται στον τομέα της Νοητικής Αναπηρίας: α) την ικανότητα των συμμετεχόντων να δώσουν τη συγκατάθεσή τους, β) την αξία της συγκατάθεσης ως δείκτη συμμετοχής και γ) την ασυμφωνία των επιστημόνων σχετικά με το τι συνεπάγεται πραγματικά η συγκατάθεση.

Για να προσδιοριστεί η ικανότητα ενός ατόμου με Νοητική Αναπηρία να παρέχει ελεύθερα τη συγκατάθεσή του, πρέπει να γίνει εστίαση στην ικανότητά του να συμμετέχει στην καθημερινή λήψη αποφάσεων και να ληφθούν υπόψη οι λειτουργικοί τομείς στους οποίους το άτομο είναι ικανό, εντούτοις η ικανότητα συγκατάθεσης του δεν τεκμαίρεται (Hoonaard, 2002). Κατά τη διεξαγωγή μιας μελέτης, ο ερευνητής θα πρέπει να αξιολογήσει και άλλους δείκτες της γενικής ευεξίας των συμμετεχόντων/χουσών,

συμπεριλαμβανομένων των εκφράσεων του προσώπου, για να βοηθήσει στον προσδιορισμό της δυνατότητας για συναίνεση (Dewing, 2007). Επιπλέον, ανά τακτά διαστήματα κατά τη διάρκεια της συλλογής δεδομένων, ο ερευνητής θα πρέπει να σταματήσει και να επιβεβαιώσει την επιθυμία των συμμετεχόντων/χουσών να συνεχίσουν, καθώς η αρχική συμφωνία για συμμετοχή μπορεί να μην είναι επαρκής (Sigelman et al., 1981), ενώ, επίσης, οφείλεται να αναγνωριστεί πως η συγκατάθεση δεν δίνεται εφάπαξ (Dewing, 2007; Lloyd et al., 2006). Επιπλέον, η παρουσία κάποιου μέλους της οικογένειας ή οικείου μέλους του προσωπικού φροντίδας (θεραπευτές, φροντιστές κ.τ.λ.) των συμμετεχόντων/χουσών κατά τη συλλογή των δεδομένων, το οποίο ενεργεί ως διαμεσολαβητής ή επικυρωτής, είναι σημαντικό για τον εντοπισμό σημείων δυσφορίας ή άγχους σε περίπτωση που εμφανιστούν (Dewing, 2007; Lloyd et al., 2006). Οι συμμετέχοντες/χουσες πρέπει να έχουν την ικανότητα να παρέχουν τη συγκατάθεσή τους για επιθυμία συμμετοχής χωρίς εξαναγκασμό (Holmes et al., 2004) και οφείλεται να αναγνωριστεί ότι τόσο οι συμμετέχοντες/χουσες όσο και οι οικογένειές τους ή τα μέλη του προσωπικού πρέπει να δώσουν τη συγκατάθεσή τους για συμμετοχή (Oliver-Africano et al., 2010). Ωστόσο, προκύπτει δυσκολία στην επίτευξη ισορροπίας μεταξύ: α) διασφάλισης πως τα άτομα με Νοητική Αναπηρία κατανοούν τον σκοπό και τις συνέπειες συμμετοχής στην έρευνα και β) αποφυγής εξαναγκασμού της συμμετοχής (Cameron & Murphy, 2007; Nicholson et al., 2013). Συχνά χρησιμοποιείται συγκατάθεση – εξουσιοδότηση από συγγενή – μέλος της οικογένειας ή εργαζόμενο φροντίδας που συνεργάζεται στενά με το άτομο με Νοητική Αναπηρία (Clement & Bigby, 2013; Nind, 2008).

Η Jenkinson (1993) εντοπίζει παράγοντες που επηρεάζουν τη λήψη αποφάσεων ενός ατόμου, όπως ο έλεγχος των αποφάσεων και των κοινωνικών κατασκευών που δομούν το περιβάλλον του ατόμου. Άλλοι μπορεί να σχετίζονται με τη στάση του ερευνητή για συγκατάθεση και τονίζει τη σημασία αντίληψης της διασφάλισης της επιθυμίας για συμμετοχή στην έρευνα ως μια συνεχή πρακτική και όχι ως μια πάγια διαδικασία που επιβεβαιώνεται μόνο στην έναρξη της επαφής. Όσο μεγαλύτερος είναι ο έλεγχος του ατόμου με Νοητική Αναπηρία σε κάθε σημείο απόφασης της ερευνητικής διαδικασίας, τόσο λιγότερο είναι πιθανό η έρευνα να παραβιάζει τα δικαιώματα των συμμετεχόντων/χουσών (Swain et al., 1998). Απαραίτητος, λοιπόν, ο προσεκτικός σχεδιασμός από τον ερευνητή σε θέματα όπως: α) πρόσβαση στους/στις συμμετέχοντες/χουσες σε όλες της διαδικασίες της έρευνας, β) συγκατάθεση των συμμετεχόντων/χουσών, γ) κατάλληλο περιεχόμενο και πληροφορίες (γραπτές και προφορικές), δ) φύση και διάρκεια συλλογής δεδομένων, ε) υποστήριξη των συμμετεχόντων/χουσών, στ) ρυθμίσεις προσβασιμότητας και μεταφοράς (Walmsley, 2004). Ο ερευνητής θα πρέπει να παρουσιάσει με σαφήνεια τον εαυτό του, να δημιουργήσει μια καλή σχέση με τον/την συμμετέχοντα/χουσα, να κουβεντιάσει για να «σπάσει τον πάγο» πριν ξεκινήσει τη σωστή συλλογή δεδομένων, ενθαρρύνοντας έτσι τον/την συμμετέχοντα/χουσα να εμπιστευτεί και να μοιραστεί ακριβείς πληροφορίες για το θέμα που θα συζητηθεί. Τέλος, θα πρέπει να εξηγήσει το σκοπό της έρευνας, να διευκρινίσει και να εξηγήσει όρους όπως: συγκατάθεση, εμπιστευτικότητα και ότι δεν υπάρχουν σωστές ή λάθος απαντήσεις (Witham et al., 2015).

Αυτό που πρέπει να ληφθεί υπόψη είναι ότι τα άτομα με Νοητική Αναπηρία είναι ετερογενής πληθυσμός και σε αυτόν τον πληθυσμό υπάρχουν πολλές υποομάδες (Lewis &

Porter, 2004). Ορισμένα άτομα με Νοητική Αναπηρία μπορεί να μη δυσκολευτούν να κατανοήσουν τη φύση ενός ερευνητικού έργου και τις επιπτώσεις της συμμετοχής τους, να είναι σε θέση να λάβουν μια απόφαση σχετικά με τη συμμετοχή τους και να παρέχουν ή να μην παρέχουν τη συγκατάθεσή τους. Στον αντίποδα, άλλα άτομα με Νοητική Αναπηρία μπορεί να έχουν περισσότερες ανάγκες και να απαιτείται συνεχής υποστήριξη και φροντίδα, δημιουργώντας αμφιβολίες όσον αφορά τον καλύτερο τρόπο στήριξης της συμμετοχής τους στην έρευνα. Αυτά τα άτομα είναι επίσης λιγότερο πιθανό να κατανοήσουν τη δική τους κατάσταση και να είναι σε θέση να διατυπώσουν τις ανάγκες τους (Doody, 2018). Ως εκ τούτου, η συγκατάθεση θα πρέπει να αξιολογείται από την εκφερόμενη άποψη των συμμετεχόντων/χουσών και το πιθανό άγχος ή βλάβη που προκαλείται σε αυτούς. Αυτή η ευρύτερη και πιο ολιστική προσέγγιση για τη συγκατάθεση μετά από ενημέρωση συνεπάγεται μεγαλύτερη εστίαση στην ευημερία των συμμετεχόντων/χουσών, καθώς αποτελεί κύριο μέλημα κατά τη διάρκεια της έρευνας, και οι ερευνητές πρέπει να σχεδιάσουν την πρακτική τους ανάλογα και να αξιολογούν συνεχώς την ευημερία των συμμετεχόντων/χουσών (Mietola et al., 2017).

2.4. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΚΟΣ ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ

Αρχικά, προτάθηκε και αποφασίστηκε από κοινού με την επιβλέπουσα καθηγήτρια το θέμα της παρούσας μελέτης και διαμορφώθηκε ο σκοπός της έρευνας και τα ερευνητικά ερωτήματα. Έπειτα, δημιουργήθηκε ένας αρχικός Οδηγός Ημιδομημένης Συνέντευξης (ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι), ο οποίος συζητήθηκε με την επιβλέπουσα καθηγήτρια και στη συνέχεια προσαρμόστηκε περαιτέρω ώστε να εξυπηρετήσει το σκοπό και τους στόχους

της μελέτης. Το θέμα και τα εργαλεία της παρούσας μελέτης είναι σύμφωνα με τον κώδικα ηθικής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών σχετικά με την δεοντολογία της επιστημονικής έρευνας.

Η λήψη των συνεντεύξεων έγινε σε Φορέα Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης Ατόμων με Νοητική Αναπηρία στην περιφέρεια Αττικής της Ελλάδας, στον οποίο οι συμμετέχοντες/χουσες της μελέτης καταρτίζονται επαγγελματικά. Οι συνεντεύξεις διενεργήθηκαν σε διάστημα τριών ημέρων, από 14 έως και 16 Δεκεμβρίου 2020, ύστερα από ενημέρωση για το θέμα, τους σκοπούς και στόχους της μελέτης, με σύμφωνη γνώμη των συμμετεχόντων/χουσών καθώς και γραπτή ενυπόγραφη συγκατάθεση των γονέων και κηδεμόνων τους (Έντυπο Ενημέρωσης & Συγκατάθεσης, ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ II).

Εξαιτίας της πανδημίας Covid-19, η πρόσβαση στον Φορέα επιτεύχθηκε ύστερα από αλληπάλληλες χρονοβόρες γραφειοκρατικές διαδικασίες. Οι συμμετέχοντες/χουσες επέδειξαν ιδιαίτερο ενθουσιασμό και ενδιαφέρον για συμμετοχή στη μελέτη, χάρηκαν ιδιαίτερος με την παρουσία μου στο πλαίσιο και επιδίωξαν να συνδιαλλαγούν μαζί μου σε κοινωνικό και φιλικό επίπεδο. Φυσικά, η θέση που κατείχα για ενάμιση χρόνο ως υπεύθυνος του Τμήματος Εργοθεραπείας του Φορέα συνέβαλλε καθοριστικά στην ανάπτυξη και καθιέρωση αμοιβαίων σχέσεων εκτίμησης και εμπιστοσύνης, εξασφαλίζοντας την ομαλή διεξαγωγή της μελέτης και την ποιότητα των ερευνητικών δεδομένων που συλλέχθηκαν. Η αποχώρηση μου από τον Φορέα στην περίοδο της πανδημίας κατέστησε αδύνατη την επικοινωνία και τη διατήρηση κοινωνικών σχέσεων με τους/τις καταρτιζόμενους/νες, οι οποίοι με αφορμή την διεξαγωγή της μελέτης κατάφεραν να μοιραστούν μαζί μου τις εξελίξεις στη ζωή τους, τις σκέψεις, τους προβληματισμούς

και τις επιθυμίες τους. Οι συνεντεύξεις διεξήχθησαν σε φιλικό κλίμα και με αρκετή συναισθηματική φόρτιση, εξαιτίας όλων των παραπάνω παραγόντων, ενώ παράλληλα η τήρηση των μέτρων για την πανδημία Covid-19 αποτέλεσε πρόκληση, καθώς υπήρχε έντονη επιθυμία αμφοτέρων για κινήσεις αβρότητας.

Οι συνεντεύξεις (ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙΙ) καταγράφηκαν με μαγνητόφωνο και γραπτές σημειώσεις, είχαν διάρκεια περίπου μίας ώρας, τηρουμένων όλων των μέτρων πρόληψης για την πανδημία Covid-19, και επεξεργάστηκαν με τη μέθοδο της ανάλυσης περιεχομένου μέσω του προγράμματος QSR NVivo 8. Στη λήψη και επεξεργασία των ερευνητικών δεδομένων τηρήθηκαν όλες οι απαραίτητες προϋποθέσεις για την ασφάλεια και ανωνυμία των προσωπικών δεδομένων των συμμετεχόντων/χουσών σύμφωνα με τις κείμενες διατάξεις για την προστασία των προσωπικών δεδομένων του Γενικού Κανονισμού Προστασίας Δεδομένων (GDPR) αλλά και του κώδικα ηθικής και δεοντολογίας της έρευνας τους Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών.

2.5. ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΑ ΕΡΓΑΛΕΙΑ

2.5.1. Ημιδομημένη Συνέντευξη

Ως ερευνητικό εργαλείο χρησιμοποιήθηκε η ημιδομημένη συνέντευξη. Ο συγκεκριμένος τύπος συνέντευξης έχει προκαθορισμένες ερωτήσεις, αλλά η διάταξή τους μπορεί να τροποποιηθεί ανάλογα με την αντίληψη του συνεντευκτή. Η διατύπωση των ερωτήσεων μπορεί να τροποποιηθεί, να δοθούν διευκρινήσεις, να παραλειφθούν ή και να τεθούν πρόσθετες ερωτήσεις σύμφωνα με τον εκάστοτε ερωτώμενο (Robson & McCartan, 2016).

Ο συνεντευκτής διατηρεί έναν έλεγχο κατά τη διάρκεια όλης της διαδικασίας, όμως, το ενδιαφέρον εστιάζεται στις απόψεις του ερωτώμενου, όσον αφορά μία συγκεκριμένη κατάσταση ή ένα γενικότερο πλαίσιο (Powney & Watts, 1987). Οι συνεντεύξεις πρόσωπο με πρόσωπο εστιάζουν σε γεγονότα, συμπεριφορές, πεποιθήσεις ή στάσεις. Προσφέρουν, επίσης, τη δυνατότητα τροποποίησης της διερευνητικής κατεύθυνσης, δίνοντας ευκαιρία σε ενδιαφέρουσες αποκρίσεις και διερεύνηση υποκειμενικών κινήτρων με έναν τρόπο που δεν είναι εφικτός μέσω ερωτηματολογίων (Robson & McCartan, 2016).

Για το συγκεκριμένο ερευνητικό σχέδιο κρίθηκε απαραίτητη η χρήση μίας ημιδομημένη συνέντευξης καθώς αποτελεί μία «...οντολογική προσέγγιση για το τι συνιστά τον κοινωνικό κόσμο, ...αντιλαμβάνεται τις εμπειρίες, τις απόψεις, τις ερμηνείες και τις διαδράσεις των ανθρώπων ως σημαντικές διαστάσεις της κοινωνικής πραγματικότητας» (Ισαρη & Πουρκός, 2015, p. 91).

Κατασκευάστηκε ένας Οδηγός Συνέντευξης (ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι), ο οποίος διαμορφώθηκε αρχικά σε άξονες σύμφωνα με τα ερευνητικά ερωτήματα. Τα ερευνητικά ερωτήματα προέκυψαν με γνώμονα το Μοντέλο Ανθρώπινου Έργου του Kielhofner (κεφ. 1.3.) και το Μοντέλο Δικαιοσύνης Έργου (κεφ. 1.4.). Το εργαλείο συνέντευξης χρησιμοποιήθηκε πιλοτικά σε μία συνέντευξη, συζητήθηκε με την επιβλέπουσα καθηγήτρια και επανασχεδιάστηκε στην τελική του μορφή σύμφωνα με βελτιώσεις που προτάθηκαν.

2.5.2. Μοντέλο Ανθρώπινου Έργου

Το Μοντέλο Ανθρώπινου Έργου προσεγγίζει την εκτέλεση Έργου υπό το πρίσμα τεσσάρων κύριων αξόνων: α) της ανθρώπινης Βούλησης (π.χ. κίνητρα, επιθυμίες), β) της Εξοικείωσης (π.χ. ρουτίνες, συνήθειες), γ) της δυνατότητας Επίδοσης (αντικειμενική και υποκειμενική αντίληψη της ικανότητας εκτέλεσης έργου) και γ) του Περιβαλλοντικού πλαισίου (έμψυχο και άψυχο περιβάλλον) (Kielhofner, 2008b; R. Taylor, 2017):

- **Βούληση:** αναφέρεται στις σκέψεις και τα συναισθήματα όσον αφορά τον εαυτό που επηρεάζουν την απόφαση για εμπλοκή και ενεργή συμμετοχή σε ένα έργο. Αυτές οι σκέψεις και τα συναισθήματα σχετίζονται με αισθήματα ικανότητας και αποτελεσματικότητας (αυτοσκοπός), απόλαυσης και ικανοποίησης (ενδιαφέροντα) και έχουν νόημα για το άτομο (αξίες).
- **Εξοικείωση:** αναφέρεται στα οικεία μοτίβα Έργου του καθημερινού βίου και περιλαμβάνει τους ρόλους και τις συνήθειες που διαμορφώνουν τη συμπεριφορά.
- **Επίδοση:** αναφέρεται στις σωματικές – ψυχικές ικανότητες και στις δυνατότητες εκτέλεσης Έργου.
- **Περιβάλλον:** αναφέρεται στο έμψυχο (π.χ. οικογένεια, φίλοι, κοινότητα) και άψυχο (π.χ. οικία, εργασία) περιβάλλον, στο οποίο το άτομο διαβιώνει (ζει, εργάζεται κ.τ.λ.).

Η κατασκευή του Οδηγού Συνέντευξης και η ανάλυση περιεχομένου των συνεντεύξεων βασίστηκαν στους συγκεκριμένους τέσσερις άξονες ως θεωρητικό πλαίσιο αναφοράς για την κατηγοριοποίηση και τον καθορισμό των παραγόντων που επηρεάζουν την εκτέλεση έργου.

2.5.1. Μοντέλο Δικαιοσύνης Έργου

Οι Townsend και Wilcock (2004), αναγνώρισαν τέσσερα είδη κοινωνικών ανισοτήτων έργου, οι οποίες προκύπτουν όταν η συμμετοχή – ενεργή εμπλοκή σε ένα έργο περιορίζεται ή και αποτρέπεται, καθώς επίσης και τα αντίστοιχα δικαιώματα έργου:

- **Αποξένωση από το Έργο:** Δικαίωμα σε ουσιώδεις, με νόημα εμπειρίες έργου.
- **Στέρηση Έργου:** Δικαίωμα κοινωνικής ένταξης μέσω της συμμετοχής σε έργα.
- **Περιθωριοποίηση στο Έργο:** Δικαίωμα λήψης επιθυμητών ρόλων στα έργα και διατήρηση της προσωπικής ή και πολιτισμικής αυτονομίας μέσω των ελεύθερων επιλογών για έργα.
- **Ανισότητα στο Έργο:** Ίσα δικαιώματα για ποικίλους τρόπους συμμετοχής σε ένα έργο.

Η κατασκευή του Οδηγού Συνέντευξης και η ανάλυση περιεχομένου των συνεντεύξεων βασίστηκαν στους συγκεκριμένους τέσσερις άξονες ως θεωρητικό πλαίσιο αναφοράς για την κατηγοριοποίηση και τον καθορισμό των παραγόντων που επηρεάζουν τη συμμετοχή σε έργα.

2.6. ΔΕΙΓΜΑ

2.6.1. Μέθοδος Επιλογής Δείγματος

Για την επιλογή του δείγματος χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος δειγματοληψίας ευκολίας. Η δειγματοληψία ευκολίας αποτελεί έναν τύπο μη τυχαίας δειγματοληψίας όπου μέλη του πληθυσμού – στόχου, τα οποία πληρούν συγκεκριμένα πρακτικά κριτήρια όπως εύκολη προσβασιμότητα, γεωγραφική εγγύτητα, διαθεσιμότητα σε μια δεδομένη στιγμή ή προθυμία να συμμετέχουν, περιλαμβάνονται στη μελέτη εφόσον εξυπηρετούν τους

σκοπούς της (Dörnyei, 2007). Ο όρος αναφέρεται επίσης στα υποκείμενα του πληθυσμού της έρευνας, τα οποία είναι εύκολα προσβάσιμα στον ερευνητή (Given, 2008). Τα δείγματα ευκολίας θεωρούνται μερικές φορές ως «τυχαία δείγματα», καθώς δύναται να επιλεγούν υποκείμενα απλά επειδή τυχαίνει να βρίσκονται κοντά στον τόπο όπου ο ερευνητής διεξάγει τη συλλογή δεδομένων. Τα εξαγόμενα συμπεράσματα που προέρχονται μέσω δειγματοληψίας ευκολίας, μπορούν να εμβαθύνουν σε σχετικά εξειδικευμένα χαρακτηριστικά του ίδιου του δείγματος και όχι να χρησιμοποιηθούν σε μια επαγωγική συλλογιστική σχετικά με το σύνολο του πληθυσμού ενδιαφέροντος (Dörnyei, 2007).

Η δειγματοληψία ευκολίας είναι προσιτή, εύκολη και τα υποκείμενα μελέτης είναι άμεσα διαθέσιμα. Είναι υποχρεωτικό για τον ερευνητή να περιγράψει πώς θα διαφέρει το δείγμα από αυτό που επιλέχθηκε τυχαία. Είναι επίσης απαραίτητο να περιγραφούν υποψήφιοι/ες συμμετέχοντες/χουσες που ενδέχεται να αποκλειστούν κατά τη διαδικασία επιλογής ή συμμετέχοντες/χουσες με χαρακτηριστικά που παρουσιάζονται υπερβολικά συχνά στο δείγμα (Etikan, 2016). Κύριος στόχος της δειγματοληψίας ευκολίας είναι η συλλογή πληροφοριών από συμμετέχοντες/χουσες, οι οποίοι είναι εύκολα προσβάσιμοι από τον ερευνητή χωρίς να είναι ούτε σκόπιμη ούτε στρατηγική η επιλογή τους (Palinkas et al., 2015). Η κύρια υπόθεση που σχετίζεται με τη δειγματοληψία ευκολίας είναι ότι τα μέλη του πληθυσμού – στόχου είναι ομοιογενή. Δηλαδή, ότι δεν θα υπήρχε διαφορά στα αποτελέσματα της έρευνας που θα είχαν αποκτηθεί από ένα π.χ. τυχαίο δείγμα (Leiner, 2016).

Ωστόσο, προφανές μειονέκτημα της δειγματοληψίας ευκολίας καθίσταται ότι είναι πιθανό να είναι μεροληπτική και δεν πρέπει να θεωρείται αντιπροσωπευτική του

πληθυσμού (Mackey & Gass, 2005). Στην πραγματικότητα, ο ερευνητής δεν γνωρίζει πόσο καλά ένα δείγμα ευκολίας θα αντιπροσωπεύει τον πληθυσμό σχετικά με τα χαρακτηριστικά ή τις σχέσεις και τους μηχανισμούς που ερευνώνται. Αυτό που καθιστά τα δείγματα ευκολίας τόσο απρόβλεπτα είναι η ευαλωτότητά τους σε κρυφές προκαταλήψεις (Leiner, 2016).

Στην παρούσα μελέτη κριτήρια ένταξης αποτέλεσαν: α) η διάγνωση Νοητικής Αναπηρίας ή συνυπάρχουσα Νοητική Αναπηρία, β) η φοίτηση σε Φορέα Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης Ατόμων με Νοητική Αναπηρία, γ) η δυνατότητα της λεκτικής επικοινωνίας και δ) η συμπλήρωση του 18^{ου} έτους της ηλικίας.

2.6.2. Χαρακτηριστικά Δείγματος

Συμμετείχαν εθελοντικά 13 ενήλικες καταρτιζόμενοι/νες Φορέα Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης Ατόμων με Νοητική Αναπηρία, οι οποίοι/ες φέρουν διάγνωση Νοητικής Αναπηρίας, Αναπτυξιακής Διαταραχής ή άλλης διαταραχής με συνοδή διαταραχή της νοητικής λειτουργίας. Οι συμμετέχοντες/χουσες επιλέχθηκαν με κύριο γνώμονα τη δυνατότητα της λεκτικής τους επικοινωνίας, καθώς και την επιθυμία που εξέφρασαν για συμμετοχή στη συγκεκριμένη έρευνα.

Ειδικότερα, όπως φαίνεται στον Πίνακα 2.6.2., το δείγμα αποτελείται από 9 άντρες και 4 γυναίκες. Η ηλικία τους κυμαίνεται από 18 έως 37 ετών. Κάτω από 21 ετών ήταν 3 άτομα, από 21 έως 30 ετών ήταν 6 άτομα και πάνω από 30 ετών ήταν 4 άτομα.

Οι συμμετέχοντες/χουσες κατείχαν πιστοποιημένες γνωματεύσεις από Κέντρα Διαφοροδιάγνωσης, Διάγνωσης και Υποστήριξης (ΚΕ.Δ.Δ.Υ.), πλέον ονομαζόμενα ως Κέντρα Εκπαιδευτικής και Συμβουλευτικής Υποστήριξης (Κ.Ε.Σ.Υ.), ή και από Κέντρα

Πιστοποίησης Αναπηρίας (ΚΕ.Π.Α.), με το μεγαλύτερο μέρος του δείγματος (n=8) να φέρει διάγνωση Νοητικής αναπηρίας, 2 άτομα κατείχαν διάγνωση Διαταραχής Αυτιστικού Φάσματος (Δ.Α.Φ.), επίσης 2 άτομα διάγνωση Κινητικής Αναπηρίας και 1 άτομο διάγνωση Ψυχικής Αναπηρίας. Περίπου τα 2/3 του δείγματος (n=9) δεν ανέφεραν κανένα πρόβλημα υγείας, ενώ 2 άτομα ανέφεραν επιληπτικές κρίσεις, 2 άτομα ανέφεραν πως βρίσκονται σε μετεγχειρητική περίοδο και 1 άτομο ανέφερε χρόνια αθλητική κάκωση.

Όσον αφορά τις συνθήκες διαβίωσης, 10 άτομα διαμένουν με τους γονείς τους, ενώ 1 άτομο ενοικιάζει διαμέρισμα και διαμένει μόνο του, 1 άτομο διαμένει σε Ίδρυμα Κοινωνικής Πρόνοιας και 1 άτομο διαμένει σε Στέγη Ημιαυτόνομης Διαβίωσης. Η πλειοψηφία των ατόμων (n=9) δεν έχει προσωπικό χώρο, καθώς τα άτομα είτε μοιράζονται το δωμάτιό τους ή δεν έχουν καθόλου δικό τους δωμάτιο, ενώ μόνο 4 άτομα έχουν αποκλειστικά δικό τους χώρο εκεί όπου διαμένουν.

Το επίπεδο ακαδημαϊκής εκπαίδευσης – κατάρτισης των συμμετεχόντων/χουσών διαμορφώνεται ως εξής: 7 άτομα έχουν τελειώσει Ειδικό Δημοτικό Σχολείο, 4 άτομα έχουν τελειώσει Ε.Ε.Ε.Ε.Κ., 1 άτομο έχει τελειώσει Δημοτικό Σχολείο και 1 άτομο έχει τελειώσει Γυμνάσιο. Στον Φορέα Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης Ατόμων με Νοητική Αναπηρία 4 άτομα παρακολουθούν το εργαστήριο ξυλουργικής, 4 άτομα παρακολουθούν το εργαστήριο βιβλιοδεσίας, 2 άτομα παρακολουθούν το εργαστήριο μαγειρικής και από 1 άτομο βρίσκεται στα εργαστήρια κηροπλαστικής, καλλιτεχνικών και ειδών γάμου. Τα έτη συνολικής κατάρτισης στον Φορέα κυμαίνονται από 1 έτος έως 23 έτη. Λιγότερα από 10 έτη κατάρτισης στον Φορέα έχουν 6 άτομα, ενώ περισσότερα από 10 έτη κατάρτισης έχουν 7 άτομα.

Τέλος, η οικονομική κατάσταση, όπως περιγράφεται από τους/τις συμμετέχοντες/χουσες της μελέτης, διαμορφώνεται ως εξής: 9 άτομα θεωρούν πως βρίσκονται οικονομικά πολύ κάτω του μέσου όρου της Ελλάδας, 1 άτομο θεωρεί πως βρίσκεται κάτω του μέσου όρου και 3 άτομα θεωρούν πως βρίσκονται στον μέσο όρο.

Δημογραφικά Στοιχεία Χαρακτηριστικά Συμμετεχόντων/χουσών (N=13)	n
Φύλο	
ο Άντρες	9
ο Γυναίκες	4
Ηλικία	
ο 21-30	6
ο >30	4
ο <21	3
Διαγνωστική Κατηγορία	
ο Νοητική Αναπηρία	8
ο Δ.Α.Φ.	2
ο Κινητική Αναπηρία	2
ο Ψυχική Αναπηρία	1
Κατάσταση Υγείας	
ο Επιληψία	2
ο Μετεγχειρητική Περίοδος	2
ο Χρόνια Αθλητική Κάκωση	1
Επίπεδο Εκπαίδευσης	
ο Ειδικό Δημοτικό Σχολείο	7
ο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ.	4
ο Δημοτικό Σχολείο	1
ο Γυμνάσιο	1
Εργαστήριο Εκπαίδευσης	
Ξυλουργική	4
Βιβλιοδεσία	4
Μαγειρική	2
Κηροπλαστική	1
Καλλιτεχνικά	1
Είδη Γάμου	1
Έτη Εκπαίδευσης	
>10	7
<10	6

Συνθήκες Διαβίωσης	
ο Διαμένει με τους γονείς	10
ο Διαμένει μόνος/η χωρίς υποστήριξη	1
ο Ίδρυμα Κοινωνικής Πρόνοιας	1
ο Στέγη Ημιαυτόνομης Διαβίωσης	1
Προσωπικός Χώρος	
ο Όχι	9
ο Ναι	4
Οικονομική Κατάσταση	
ο Πολύ κάτω του Μέσου Όρου	9
ο Μέσος Όρος	3
ο Κάτω του Μέσου Όρου	1

Πίνακας 2.6.2. Χαρακτηριστικά Δείγματος

3

ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΕΥΡΗΜΑΤΩΝ

3.1. Η ΕΜΠΕΙΡΙΑ ΚΑΙ ΝΟΗΜΑΤΟΔΟΤΗΣΗ ΤΩΝ ΕΡΓΩΝ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

Τα άτομα με Νοητική Αναπηρία που έλαβαν μέρος στην παρούσα μελέτη φαίνεται πως συμμετέχουν σε διάφορες κατηγορίες έργων. Στη συγκεκριμένη ενότητα γίνεται παρουσίαση και κατηγοριοποίηση: α) των έργων που αναφέρουν πως συμμετέχουν, β) των χαρακτηριστικών των αναφερόμενων έργων και των εμπειριών εκτέλεσης –συμμετοχής, γ) του πλαισίου – περιβάλλοντος εκτέλεσης έργων και των παραγόντων που επηρεάζουν τη συμμετοχή και εκτέλεση.

3.1.1. Έργα στα οποία συμμετέχουν τα άτομα με Νοητική Αναπηρία

Στον Φορέα Επαγγελματικής Εκπαίδευσης όλα τα άτομα της έρευνας αναφέρουν πως συμμετέχουν σε ειδικά θεραπευτικά – εκπαιδευτικά προγράμματα και δραστηριότητες επαγγελματικής εκπαίδευσης, ενώ παράλληλα 12 άτομα αναφέρουν ότι συμμετέχουν και

σε δραστηριότητες σωματικής άσκησης – άθλησης, 8 άτομα σε δραστηριότητες κοινωνικής συνδιαλλαγής και 6 άτομα δήλωσαν πως έχουν ενταχθεί σε προγράμματα δραστηριοτήτων καλλιτεχνικής έκφρασης (Πίνακας 3.1.1.^α):

α) ειδικά θεραπευτικά – εκπαιδευτικά προγράμματα

«Ε: Τι άλλα προγράμματα κάνεις στο σχολείο;

K10: Κάνω γυμναστική, μου αρέσει και εκεί στη Λογοθεραπεία και με έχουν βάλει και στη χορωδία και στην Εργοθεραπεία». (Σ10)

β) επαγγελματική εκπαίδευση

«Ε: ...σε ποιο εργαστήριο είσαι εδώ στο σχολείο;

K11: Είμαι στο εργαστήριο Κηροπλαστικής 4-5 χρόνια. Έχω περάσει και από το ξυλουργείο, από την κεραμική, τροφοδοσία, μπατίκ, από όλα...». (Σ11)

γ) δραστηριότητες σωματικής άσκησης – άθλησης

«Ε: Γενικά σε τι είδους δραστηριότητες συμμετέχεις εδώ στο σχολείο;

K2: Συμμετέχω στις αθλητικές δραστηριότητες. Πιο πολύ αυτό μου αρέσει». (Σ2)

δ) δραστηριότητες κοινωνικής συνδιαλλαγής

«K6: ...Κυρίως οι άνθρωποι εδώ και οι φίλοι μου είναι που με κάνουν να περνάω καλά, κάνουμε πλάκες, αστεία». (Σ6)

ε) δραστηριότητες καλλιτεχνικής έκφρασης

«K1:...Εμείς κάναμε εδώ τη γιορτή με τη χορωδία. Μου αρέσει που συμμετέχω στη χορωδία κιόλας...». (Σ1)

Δραστηριότητες Φορέα Επαγγελματικής Εκπαίδευσης	Απαντήσεις Συμμετεχόντων /ουσών N	Σύνολο Αριθμού Απαντήσεων N
Ειδικά θεραπευτικά – εκπαιδευτικά προγράμματα	Σ1, Σ2, Σ3, Σ4, Σ5, Σ6, Σ7, Σ8, Σ9, Σ10, Σ11, Σ12, Σ13	13
Επαγγελματική εκπαίδευση	Σ1, Σ2, Σ3, Σ4, Σ5, Σ6, Σ7, Σ8, Σ9, Σ10, Σ11, Σ12, Σ13	13
Δραστηριότητες σωματικής άσκησης – άθλησης	Σ1, Σ2, Σ3, Σ4, Σ5, Σ6, Σ7, Σ9, Σ10, Σ11, Σ12, Σ13	12
Κοινωνική συνδιαλλαγή	Σ1, Σ4, Σ5, Σ6, Σ7, Σ8, Σ10, Σ11	8
Δραστηριότητες καλλιτεχνικής έκφρασης	Σ1, Σ2, Σ3, Σ10, Σ11, Σ13	6

Πίνακας 3.1.1.^α Έργα στα οποία συμμετέχουν τα άτομα με Νοητική Αναπηρία

Επιπλέον, στον Ελεύθερο Χρόνο τους όλοι/ες οι συμμετέχοντες/χουσες της μελέτης αναφέρουν πως εμπλέκονται σε ψυχαγωγικές δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου, ενώ παράλληλα, 10 άτομα εμπλέκονται και σε σύνθετες Δραστηριότητες Καθημερινής Διαβίωσης, 8 άτομα σε δραστηριότητες κοινωνικής συνδιαλλαγής και 2 άνδρες σε σεξουαλική δραστηριότητα (Πίνακας 3.1.1.^β):

α) ψυχαγωγικές δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου

«Σ7: ...Ήπια το καφεδάκι μου στο σπίτι, είδα εκεί μπάλα, μου έχει βάλει και Nova (συνδρομητική τηλεόραση), μου έβαλε και ίντερνετ ο γαμπρός μου». (Σ7)

β) σύνθετες Δραστηριότητες Καθημερινής Διαβίωσης

«K12: ...κατεβάζουμε τα ρούχα μας κάτω και να τα βάζουμε στα άπλυτα, καθαρίζουμε το χώρο μας, φτιάχνουμε τις ντουλάπες μας...». (Σ12)

γ) κοινωνική συνδιαλλαγή

«Κ3: ...Πάω και σε καφετέριες, απλά να βγαίνω έξω και να κάνω βόλτες μου αρέσει.

Περνάω καλά με τους φίλους μου, κάνουμε αστεία πράγματα, γυρνάμε από εδώ και από εκεί». (Σ3)

δ) σεξουαλική δραστηριότητα

«Κ7: ...Τώρα πηγαίνω σε ένα μπουρδέλο, εντάξει μου αρέσει, καλά είναι». (Σ7)

Δραστηριότητες Ελεύθερου Χρόνου	Απαντήσεις Συμμετεχόντων /ουσών N	Σύνολο Αριθμού Απαντήσεων N
Ψυχαγωγικές δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου	Σ1, Σ2, Σ3, Σ4, Σ5, Σ6, Σ7, Σ8, Σ9, Σ10, Σ11, Σ12, Σ13	13
Σύνθετες Δραστηριότητες Καθημερινής Διαβίωσης (Δ.Κ.Δ.)	Σ1, Σ2, Σ3, Σ5, Σ6, Σ7, Σ8, Σ9, Σ11, Σ12	10
Κοινωνική συνδιαλλαγή	Σ3, Σ5, Σ7, Σ9, Σ10, Σ11, Σ12, Σ13	8
Σεξουαλική δραστηριότητα	Σ2, Σ7	2

Πίνακας 3.1.1.^β Έργα στα οποία συμμετέχουν τα άτομα με Νοητική Αναπηρία

3.1.1.1. Δραστηριότητες Φορέα Επαγγελματικής Εκπαίδευσης

Α. Ειδικά Θεραπευτικά – Εκπαιδευτικά Προγράμματα

Όλα τα άτομα της μελέτης αναφέρουν πως συμμετέχουν σε ειδικά θεραπευτικά και εκπαιδευτικά προγράμματα στον Φορέα Επαγγελματικής Εκπαίδευσης. Στα προγράμματα της Εργοθεραπευτικής παρέμβασης αναφέρθηκε το σύνολο των συνεντευξιαζόμενων, ενώ επίσης 7 άτομα ανέφεραν τα προγράμματα Λογοθεραπευτικής παρέμβασης, 4 άτομα το

Ειδικό Παιδαγωγικό πρόγραμμα και 3 άτομα την Ψυχοεκπαιδευτική – Ψυχοθεραπευτική παρέμβαση (Πίνακας 3.1.1.1.^α):

α) Εργοθεραπευτική παρέμβαση

«Ε: Άλλα προγράμματα που προσφέρονται στο φορέα;

Κ1: Με τον εργοθεραπευτή έχουμε κάνει εδώ πηλό και τα λοιπά, με τις φοιτήτριες που κάνουν εδώ την πρακτική τους». (Σ1)

β) Λογοθεραπευτική παρέμβαση

«Ε: Σε ποιες άλλες δραστηριότητες συμμετέχεις στο σχολείο;

Κ7: Τώρα κάνω και λογοθεραπεία, πάω κάθε Τετάρτη και μιλάμε». (Σ7)

γ) Ειδικό Παιδαγωγικό πρόγραμμα

Κ9: ...Εγώ είμαι επίσης στο παιδαγωγικό, εκεί γράφουμε, ζωγραφίζουμε, κολλάμε...». (Σ9)

δ) Ψυχοεκπαίδευση – Ψυχοθεραπεία

«Ε: Τι άλλο κάνεις εδώ;

Κ8: Μιλάω με τον ψυχολόγο, κάθε Παρασκευή λέμε τα θέματά μας...». (Σ8)

Θεραπευτικά – Εκπαιδευτικά Προγράμματα	Απαντήσεις Συμμετεχόντων /ουσών N	Σύνολο Αριθμού Απαντήσεων N
Εργοθεραπεία	Σ1, Σ2, Σ3, Σ4, Σ5, Σ6, Σ7, Σ8, Σ9, Σ10, Σ11, Σ12, Σ13	13
Λογοθεραπεία	Σ1, Σ2, Σ4, Σ7, Σ8, Σ10, Σ11	7
Ειδικό Παιδαγωγικό πρόγραμμα	Σ1, Σ9, Σ11, Σ13	4
Ψυχοεκπαίδευση - Ψυχοθεραπεία	Σ1, Σ8, Σ10	3

Πίνακας 3.1.1.1.^α Δραστηριότητες Φορέα Επαγγελματικής Εκπαίδευσης

Πιο συγκεκριμένα, στην παρέμβαση της Εργοθεραπείας αναφέρουν πως παρακολουθούν προγράμματα θεραπείας, εκπαίδευσης και ψυχαγωγίας, συμμετέχοντας σε ποικιλία δραστηριοτήτων. 10 άτομα αναφέρουν πως συμμετέχουν σε ψηφιακές δραστηριότητες Υποστηρικτικής Τεχνολογίας, 6 άτομα σε πρωτάθλημα ποδοσφαίρου, 4 άτομα σε δραστηριότητες με κατασκευές και χειροτεχνίες, 4 άτομα σε δραστηριότητες κοινωνικής συνδιαλλαγής, 3 άτομα σε επιτραπέζια παιχνίδια, 2 γυναίκες σε πρόγραμμα εκπαίδευσης στην Ημιαυτόνομη Διαβίωση, 1 γυναίκα έχει ενταχθεί σε πρόγραμμα φροντίδας σώματος και καλλωπισμού και 1 άντρας με κινητική αναπηρία σε δραστηριότητες άσκησης σώματος (Πίνακας 3.1.1.1.^β):

α) ψηφιακές δραστηριότητες Υποστηρικτικής Τεχνολογίας

«K1: ...μου αρέσει πολύ και αυτό που κάνουμε στην Εργοθεραπεία με την οθόνη, δεν θυμάμαι πως τα λένε, το Kinems και το Wii». (Σ1)

«K9: Κάνω και εργοθεραπεία, παίζουμε μπόουλινγκ και τένις στο Wii, παίζαμε με τον συμμαθητή μου ενάντια στους φοιτητές. Τους κερδίζαμε συνέχεια! Ήταν ωραία που παίζαμε μαζί, είχε πολλή πλάκα». (Σ9)

β) πρωτάθλημα ποδοσφαίρου

«K9: ...Ήμουν και στην ομάδα ποδοσφαίρου, παίζαμε κάθε βδομάδα για το πρωτάθλημα του σχολείου». (Σ9)

«K7: ...Στην εργοθεραπεία είχαμε και την ομάδα ποδοσφαίρου, παίζαμε ποδόσφαιρο και με άλλα σχολεία. Μου άρεσε πολύ, ήμουν βασικός στην επίθεση, πήρα και μετάλλια. Κάπου 27 μετάλλια πρέπει να πήρα, τα πήρα όλα εγώ!». (Σ7)

γ) κατασκευές και χειροτεχνίες

«K10: ...Στην Εργοθεραπεία προτιμώ τα παζλ, τώρα όμως κάνουμε στολίδια και μπάλες για το χριστουγεννιάτικο δέντρο, μου αρέσουν και τα στολίδια, να φτιάχνω διακοσμητικά γενικά. Περνάει ευχάριστα η ώρα μου εκεί με τις κατασκευές». (Σ10)

δ) συζήτηση και κοινωνική συνδιαλλαγή

«K8: ...Κάναμε μαθήματα και στην Εργοθεραπεία, μιλάγαμε, λέγαμε και δυο απλές κουβέντες». (Σ8)

«K6: ...Τα πηγαίναμε καλά στην Εργοθεραπεία, περνούσαμε όμορφα, άκουγα τι έλεγε ο δάσκαλος και άκουγε και αυτός τι είχα να πω». (Σ6)

ε) επιτραπέζια παιχνίδια

«K1: ...Στην εργοθεραπεία που συναντιέμαι με τη φίλη μου και παίζουμε τάβλι μου αρέσει πολύ επίσης. Μιλάμε τις προάλλες το καταδιασκέδασα ε;». (Σ1)

«K8: ...Παίξαμε και τάβλι, ρίχναμε το ζάρι, παίζαμε με τους συμμαθητές μου και κέρδιζα!». (Σ8)

στ) εκπαίδευση στην Ημιαυτόνομη Διαβίωση

«K5: ...Στην Ημιαυτόνομη Διαβίωση κάνουμε συνήθως δουλειές, φτιάχνουμε τσάι, καφέ, κρέμες που τρώμε, ζελέ, μόνο αυτά έχουμε κάνει μέχρι τώρα. Σκουπίζουμε το χώρο, το διαμέρισμα, το σφουγγαρίζουμε με τα κορίτσια. Είμαστε εγώ και δύο φίλες μου στο πρόγραμμα αλλά μερικές φορές έρχεται και ένας άλλος συμμαθητής μας. Είναι μια χαρά στο διαμέρισμα, μου αρέσει που πηγαίνουμε εκεί. Φτιάχνουμε εμείς το πρωινό μας και τρώμε όλοι μαζί σαν οικογένεια, μαθαίνουμε πολλά πράγματα να κάνουμε. Δεν είχα φτιάξει ποτέ στο σπίτι μου μόνη μου κρέμες ή ζελέδες, δεν ήξερα, μου αρέσει η μαγειρική, που μαθαίνω να μαγειρεύω». (Σ5)

ζ) φροντίδα σώματος

K5: ...βάφω τα νύχια άλλων κοριτσιών από τα άλλα εργαστήρια. Μόνο αυτό κάνω, δεν έχουμε ξεκινήσει ακόμα να μαθαίνουμε για μαλλιά, μου έχουν πει, όμως, ότι θα κάνουμε και έχω ενθουσιαστεί! Είναι πολύ ωραίο που μαζεγόμαστε και περιποιούμε τον εαυτό μας, μου αρέσει πολύ. Είχα ασχοληθεί με την αισθητική και στο παλιό μου σχολείο, έβαφα και εκεί νύχια άλλων κοριτσιών αλλά δεν είχαμε κάνει μαλλιά. Πιο πολύ μου έβαφαν τα δικά μου νύχια οι άλλες κοπέλες εκεί, μου έκαναν ημιμόνιμο οι συμμαθήτριάς μου. Έκανα πιο πολύ το μοντέλο εκεί, μου έκαναν και μακιγιάζ. Πρώτη φορά κάνω εγώ σε άλλες κοπέλες, εδώ ξεκίνησα». (Σ5)

η) ασκήσεις σώματος

«K3: ...ερχόμουν και εδώ στην εργοθεραπεία. Κάναμε ασκήσεις για το σώμα, σηκώναμε τα χέρια μας, τα πόδια μας». (Σ3)

Δραστηριότητες Εργοθεραπευτικής Παρέμβασης	Απαντήσεις Συμμετεχόντων /ουσών N	Σύνολο Αριθμού Απαντήσεων N
Ψυχαγωγικές δραστηριότητες Υποστηρικτικής Τεχνολογίας	Σ1, Σ2, Σ3, Σ4, Σ6, Σ9, Σ10, Σ11, Σ12, Σ13	10
Πρωτάθλημα ποδοσφαίρου	Σ2, Σ3, Σ6, Σ7, Σ9, Σ12	6
Κατασκευές και χειροτεχνίες	Σ1, Σ2, Σ3, Σ10	4
Συζήτηση και κοινωνική συνδιαλλαγή	Σ6, Σ8, Σ10, Σ12	4
Επιτραπέζια παιχνίδια	Σ1, Σ3, Σ8	3
Εκπαίδευση στην Ημιαυτόνομη Διαβίωση	Σ1, Σ5	2
Φροντίδα εαυτού και σώματος – Καλλωπισμός	Σ5	1
Ασκήσεις σώματος	Σ3	1

Πίνακας 3.1.1.1.^β Δραστηριότητες Φορέα Επαγγελματικής Εκπαίδευσης

Στην παρέμβαση της Λογοθεραπείας 4 άτομα αναφέρουν πως συμμετέχουν σε δραστηριότητες κοινωνικής συνδιαλλαγής, 1 άνδρας ανέφερε δραστηριότητες εκπαίδευσης μέσω κοινωνικών ιστοριών και 1 γυναίκα δραστηριότητες εκπαίδευσης μέσω Υποστηρικτικής Τεχνολογίας (Πίνακας 3.1.1.1.^γ):

α) Συζήτηση και κοινωνική συνδιαλλαγή

«Ε: Σε ποιες άλλες δραστηριότητες συμμετέχεις στο σχολείο;

Κ7: Τώρα κάνω και λογοθεραπεία, πάω κάθε Τετάρτη και μιλάμε. Μιλάμε για το πώς τα περνάω, μου αρέσει που πιάνουμε κουβέντα». (Σ7)

«Κ8: ...Στη λογοθεραπεία ήρθε και μια καινούρια δασκάλα, κάνουμε μαθήματα διάφορα, μιλάμε και εκεί, είναι ωραία που μιλάμε, είναι και καλή και πανέξυπνη γυναίκα». (Σ8)

β) Εκπαίδευση μέσω κοινωνικών ιστοριών

«Κ2: ...Στη Λογοθεραπεία συνήθως με ρωτούσε η δασκάλα κάποια πράγματα και απαντούσα. Συνήθως συζητούσαμε για κάποιες εικόνες που μου έδειχνε, κουβεντιάζαμε πολύ». (Σ2)

γ) Εκπαιδευτικές δραστηριότητες Υποστηρικτικής Τεχνολογίας

«Κ1: ...Με τη λογοθεραπεύτρια διάβαζα κείμενα στον υπολογιστή». (Σ1)

Δραστηριότητες Λογοθεραπευτικής Παρέμβασης	Απαντήσεις Συμμετεχόντων /ουσών N	Σύνολο Αριθμού Απαντήσεων N
Συζήτηση και κοινωνική συνδιαλλαγή	Σ2, Σ4, Σ7, Σ11	4
Εκπαίδευση μέσω κοινωνικών ιστοριών	Σ2	1
Εκπαιδευτικές δραστηριότητες Υποστηρικτικής Τεχνολογίας	Σ1	1

Πίνακας 3.1.1.1.^γ Δραστηριότητες Φορέα Επαγγελματικής Εκπαίδευσης

Στο Ειδικό Παιδαγωγικό πρόγραμμα 3 άτομα αναφέρουν πως συμμετέχουν σε εκπαιδευτικές δραστηριότητες παραγωγής γραπτού λόγου και 1 γυναίκα εμπλέκεται στη συγγραφή – έκδοση της σχολικής εφημερίδας (Πίνακας 3.1.1.1.^δ):

α) Εκπαιδευτικές δραστηριότητες παραγωγής γραπτού λόγου

«K11: ...κάνουμε μάθημα με την ειδική παιδαγωγό και μαθαίνουμε γράμματα και έτσι θα καταφέρω να πάρω και εγώ ένα αυτοκινητάκι δικό μου (χτυπά τα χέρια και τα πόδια του με χαρά)». (Σ11)

«K13: ...πηγαίνω στην ειδική παιδαγωγό κάθε Τετάρτη και γράφουμε, πως το λένε, έκθεση. Γράφω μισή ώρα, κουράζεται το χέρι μου». (Σ13)

β) Σχολική εφημερίδα

«E: Μάλιστα, άλλες δραστηριότητες που έχεις σταθερά στο πρόγραμμά σου;

K1: Πριν από πολλά χρόνια έκανα κάθε Δευτέρα και Τετάρτη με την ειδική παιδαγωγό μάθημα, τώρα δεν κάνω αλλά συμμετέχω στη σχολική εφημερίδα». (Σ1)

Δραστηριότητες Ειδικού Παιδαγωγικού Προγράμματος	Απαντήσεις Συμμετεχόντων /ουσών N	Σύνολο Αριθμού Απαντήσεων N
Εκπαιδευτικές δραστηριότητες παραγωγής γραπτού λόγου	Σ9, Σ11, Σ13	3
Σχολική εφημερίδα	Σ1	1

Πίνακας 3.1.1.1.^δ Δραστηριότητες Φορέα Επαγγελματικής Εκπαίδευσης

Στο πρόγραμμα Ψυχοεκπαίδευσης – Ψυχοθεραπείας 1 άνδρας αναφέρει πως συμμετέχει σε δραστηριότητα εκμάθησης στρατηγικών διαχείρισης συναισθημάτων και συμπεριφοράς, 1 άνδρας σε δραστηριότητα σχολικού επαγγελματικού προσανατολισμού,

1 γυναίκα σε προγράμματα ενσυναίσθησης – συναισθηματικής ευαισθητοποίησης και 1 άνδρας σε ψυχαγωγικές δραστηριότητες με ηλεκτρονικά παιχνίδια – βιντεοπαιχνίδια (Πίνακας 3.1.1.1.^ε):

α) Διαχείριση συναισθημάτων και συμπεριφοράς

«Ε: Τι άλλο κάνεις εδώ;

Κ8: Μιλώ με τον ψυχολόγο, κάθε Παρασκευή λέμε τα θέματά μας, ποιος με μουτζώνει, ποιος με χτυπάει». (Σ8)

β) Σχολικός επαγγελματικός προσανατολισμός

«Κ2: ...Συζητούσα με τον ψυχολόγο να ξεκινήσω του χρόνου το απογευματινό σχολείο αλλά έτσι όπως είναι η κατάσταση δεν θα μπορώ». (Σ2)

γ) Προγράμματα ενσυναίσθησης – ευαισθητοποίησης

«Κ1: ...ο ψυχολόγος μας φώναζε την προηγούμενη εβδομάδα και κάναμε φωτογράφιση και βίντεο πάνω στην αίθουσα διαλέξεων για να γράψουμε λέξεις με μαρκαδόρους και να βιντεοσκοπηθούμε με αυτές στον κήπο». (Σ1)

δ) Ηλεκτρονικά παιχνίδια – Βιντεοπαιχνίδια

«Κ10: ...Και στον ψυχολόγο μου αρέσει που παίζουμε παιχνίδια στον υπολογιστή, μιλάμε και εκεί». (Σ10)

Δραστηριότητες Ψυχοεκπαίδευσης - Ψυχοθεραπείας	Απαντήσεις Συμμετεχόντων /ουσών N	Σύνολο Αριθμού Απαντήσεων N
Διαχείριση συναισθημάτων και συμπεριφοράς	Σ8	1
Επαγγελματικός προσανατολισμός	Σ2	1
Προγράμματα ενσυναίσθησης και ευαισθητοποίησης	Σ1	1
Ηλεκτρονικά παιχνίδια - Βιντεοπαιχνίδια	Σ10	1

Πίνακας 3.1.1.1.^ε Δραστηριότητες Φορέα Επαγγελματικής Εκπαίδευσης

B. Επαγγελματική Εκπαίδευση

Όλοι/ες οι συμμετέχοντες/χουσες της μελέτης λαμβάνουν μέρος σε έργα επαγγελματικής εκπαίδευσης, καθώς δραστηριοποιούνται σε καθημερινή βάση σε εκπαιδευτικά επαγγελματικά εργαστήρια. 4 άτομα δραστηριοποιούνται στο εργαστήριο ξυλουργικής, 4 άτομα στο εργαστήριο βιβλιοδεσίας, 2 άτομα στο εργαστήριο μαγειρικής, 1 άνδρας στο εργαστήριο κηροπλαστικής, 1 γυναίκα στο εργαστήριο καλλιτεχνικών και 1 άνδρας στο εργαστήριο ειδών γάμου (Πίνακας 3.1.1.1.^{στ}):

α) εργαστήριο ξυλουργικής

«Ε: Σε ποιο εργαστήριο είσαι;

Κ13: Στο ξυλουργείο. Είμαι περίπου δύομιση χρόνια εκεί, πριν ήμουν στα καλλιτεχνικά, κάναμε ζωγραφική. Είναι καλά στο ξυλουργείο, μια χαρά είναι, εντάξει.

Ε: Τι κάνετε στο εργαστήριο του ξυλουργείου;

Κ13: Τρίβουμε με γυαλόχαρτο, βγάζουμε βίδες με την τανάλια, αυτά. Μου αρέσει να βάζω βίδες με το ηλεκτρικό τρυπάνι και να βάφω με το πινέλο». (Σ13)

«Κ9: Φτιάχνουμε κασόνια, καρέκλες, ψωμιέρες, σκαμπό. Καλά είναι, έτσι και έτσι.

Εγώ τρίβω, κόβω, βάφω τα ξύλα». (Σ9)

β) εργαστήριο βιβλιοδεσίας

«Ε: ...Εσύ σε ποιο εργαστήριο είσαι;

Κ10: Είμαι στο εργαστήριο της Βιβλιοδεσίας. Φτιάχνω ημερολόγια, μπλοκάκια, περνάω κουμπιά στα κορδόνια και φτιάχνω σελιδοδείκτες για τα μπλοκάκια, φτιάχνω και κορνίζες». (Σ10)

«Κ4: Είμαι στη Βιβλιοδεσία. Φτιάχνουμε βιβλιαράκια, ντοσιέδες. Βοηθάω, φτιάχνω και εγώ βιβλιαράκια στην πρέσα». (Σ4)

γ) εργαστήριο μαγειρικής

«Ε: Σε ποιο εργαστήριο είσαι εδώ στο σχολείο;

Κ8: Είμαι στην τροφοδοσία. Στην αγάπη μου την κυρία δασκάλα. Τη συμπαθώ πολύ την κυρία δασκάλα, είναι καλή γιατί μου δίνει καμία φορά να πίνω καφέ. Εσύ εδώ δεν έχεις να μου δώσεις;

Ε: Τι κάνετε εκεί στο εργαστήριο;

Κ8: Φτιάχναμε κάποτε μπισκότα, τώρα έχει πέσει το ρεύμα, πήγε να μας τινάξει μια μέρα και δεν ξαναφτιάξαμε. Πήγε να με τινάξει όπως πήγα να ανάψω την κουζίνα, παραλίγο να αρπάξουμε και φωτιά. Πως δεν καήκαμε όλη η τροφοδοσία να λες, όλα καλά (γέλια). Τώρα φτιάχνουμε κουραμπιέδες, μελομακάρονα, βυσσινάδες, κεράσια τα κάνουμε γλυκό, γλυκό του κουταλιού σύκο, μαρμελάδες, όλα! Και τούρτες φτιάχνουμε, όταν ένα παιδί έχει γενέθλια εδώ στο σχολείο φτιάχνουμε τούρτα και του τραγουδάμε τα χρόνια πολλά». (Σ8)

δ) εργαστήριο κηροπλαστικής

«Κ11: Είμαι στο εργαστήριο Κηροπλαστικής 4-5 χρόνια. Έχω περάσει και από το ξυλουργείο, από την κεραμική, τροφοδοσία, μπατίκ, από όλα. Βιβλιοδεσία δεν έχω πάει αλλά τελοσπάντων. Η κηροπλαστική μου αρέσει πιο πολύ, φτιάχνουμε κεριά, σαπούνια, λαμπάδες και τα πουλάμε, είμαι πολύ καλός! Βοηθάω τη δασκάλα με αυτά εδώ (δείχνει τα χέρια του). Στρωνόμαστε στη δουλειά όλη μέρα, έχει πολλή δουλειά και είναι καλά». (Σ11)

ε) εργαστήριο καλλιτεχνικών

«K1: ...Είμαι στο εργαστήριο των Καλλιτεχνικών κατασκευών.

E: Τι δραστηριότητες κάνετε σε αυτό το εργαστήριο;

K1: Φτιάχνω σκουλαρίκια, μόνο εγώ πιάνω την πένσα που είναι να φτιάξεις σκουλαρίκια. Μόνο εγώ! Κανένα άλλο παιδί, μόνο εμένα εμπιστεύεται η δασκάλα.

Θα τεντώσω και θα χρωματίσω πανί, χμμ τι άλλο κάνω; Κάνω σχεδόν τα πάντα...».

(Σ1)

στ) εργαστήριο ειδών γάμου

«E: ...Εσύ σε ποιο εργαστήριο έχεις τοποθετηθεί εδώ στο σχολείο;

K2: Είμαι στο εργαστήριο Γάμου – Βάφτισης. Πριν τον κορωνοϊό που υπήρχαν παραγγελίες κάναμε μπομπονιέρες και γενικότερα είδη σχετικά με το γάμο. Πέρα από αυτά κάνουμε και ντεκουπάζ αλλά εγώ δεν ασχολούμουν. Γενικά δεν με ενδιέφερε ούτε μου πολυάρεσε». (Σ2)

Επαγγελματική Εκπαίδευση	Απαντήσεις Συμμετεχόντων /ουσών N	Σύνολο Αριθμού Απαντήσεων N
Εργαστήριο ξυλουργικής	Σ3, Σ7, Σ9, Σ13	4
Εργαστήριο βιβλιοδεσίας	Σ4, Σ5, Σ10, Σ12	4
Εργαστήριο μαγειρικής	Σ6, Σ8	2
Εργαστήριο κηροπλαστικής	Σ11	1
Εργαστήριο καλλιτεχνικών	Σ1	1
Εργαστήριο ειδών γάμου	Σ2	1

Πίνακας 3.1.1.1.^{στ} Δραστηριότητες Φορέα Επαγγελματικής Εκπαίδευσης

Οι δραστηριότητες στις οποίες ανέφεραν πως συμμετέχουν στα εργαστήρια επαγγελματικής εκπαίδευσης μπορούν να κατηγοριοποιηθούν σε κατασκευαστικές εργασίες, χειρωνακτικές εργασίες, καθώς και φροντίδα και καθαριότητα του χώρου των εργαστηρίων (Πίνακας 3.1.1.1.5):

α) κατασκευαστικές εργασίες

«Κ7: ...Φτιάχνουμε καρέκλες, τραπεζάκια για τον καφέ, τραπέζι κανονικό μεγάλο. Χθες φτιάξαμε και το γραφείο της κοινωνικής λειτουργού, ράφια, βιβλιοθήκες. Εγώ τα έκανα όλα μόνος μου, εγώ! Είμαι ο πιο καλός από όλους, τα κάνω όλα εγώ! Έχω και φωτογραφίες! Τις έχω εδώ στο κινητό, να σου δείξω;». (Σ7)

β) χειρωνακτικές εργασίες

«Κ6: ...Μου αρέσει πολύ που φτιάχνουμε, φυτεύουμε λουλούδια, που μαθαίνεις ποια είναι τα λουλούδια, τα ονόματα, που τα φροντίζεις τα πάντα! Έχει πολλή δουλειά στον κήπο, ποτίζουμε τα λουλούδια, ρίχνουμε χώμα, κλαδεύουμε. Έχεις συνέχεια κάτι να κάνεις». (Σ6)

«Κ9: Βοηθάμε τις καθαρίστριες, βάζουμε τις προμήθειες στην αποθήκη, όταν έρχονται οι προμήθειες της κουζίνας, τις κουβαλάμε και τις βάζουμε στα ψυγεία. Μου αρέσει που βοηθάω στο σχολείο». (Σ9)

γ) φροντίδα – καθαριότητα εργαστηρίου

«Κ1: ...Κάνω σχεδόν τα πάντα, να νοικοκυρέψω κιόλας το εργαστήριο, να το ξεσκονίσω, να το κάνω, να το απολυμάνω. Τώρα κιόλας το απολυμαίνω...». (Σ1)

Εργαστηριακές Δραστηριότητες	Απαντήσεις Συμμετεχόντων /ουσών N	Σύνολο Αριθμού Απαντήσεων N
Κατασκευαστικές εργασίες	Σ1, Σ2, Σ4, Σ5, Σ6, Σ7, Σ9, Σ10, Σ12	9
Χειρωνακτικές εργασίες	Σ4, Σ6, Σ7, Σ9, Σ13	5
Φροντίδα – καθαριότητα εργαστηρίου	Σ1, Σ9	2

Πίνακας 3.1.1.1.⁵ Δραστηριότητες Φορέα Επαγγελματικής Εκπαίδευσης

Γ. Δραστηριότητες Άθλησης – Σωματικής Άσκησης

Το γενικότερο σύνολο των συμμετεχόντων/χουσών ανέφερε πως συμμετέχει σε δραστηριότητες σωματικής άσκησης – άθλησης, με εξαίρεση 1 άνδρα συμμετέχοντα με Ψυχική Αναπηρία. Οι αναφορές σχετικά με δραστηριότητες άθλησης ήταν εκτενείς και εδώ παρουσιάζονται μερικές από αυτές:

«K1: ...όταν ο καιρός είναι καλός πηγαίνουμε για περπάτημα, μου αρέσει η ώρα της γυμναστικής. Στη γυμναστική όταν είμαστε μέσα παίζουμε πινγκ-πονγκ, συνήθως κάνω διάδρομο, όμως, ή ποδήλατο». (Σ1)

«E: Τι άλλο κάνεις εδώ στο σχολείο εκτός από το εργαστήριο;

K11: Γυμναστική, γυμνάζομαι κάθε μέρα. Θέλω να κάνω μπράτσα (γελώντας)!

Κάνω στίβο, τρέξιμο, πινγκ-πονγκ». (Σ11)

Συμμετοχή σε ομαδικές αθλητικές δραστηριότητες - αθλήματα ανέφεραν 6 άτομα.

Παράλληλα, 4 άτομα ανέφεραν συμμετοχή σε δραστηριότητες ατομικής άθλησης, εκ των οποίων 1 γυναίκα έδειξε ιδιαίτερη προτίμηση σε αυτού του τύπου τη δραστηριότητα άθλησης (Πίνακας 3.1.1.1.^η):

α) ομαδικά αθλήματα

«Ε: Συμμετέχεις σε άλλα προγράμματα εδώ στο σχολείο;

K13: Ναι, στη γυμναστική, παίζουμε μπάσκετ, ποδόσφαιρο. Μου αρέσει να κάθομαι τέρμα στο ποδόσφαιρο». (Σ13)

β) ατομική άθληση

«K10: Στη γυμναστική μου αρέσει που τρέχουμε, που κάνουμε ασκήσεις, μου αρέσει που περπατάω, που κάνω κάτι με το σώμα μου». (Σ10)

«K1: Αισθάνομαι πολύ καλύτερα σε αθλήματα που είμαι μόνη μου και γυμνάζω το σώμα μου (γελώντας)». (Σ1)

Δραστηριότητες Άθλησης Σωματικής Άσκησης	Απαντήσεις Συμμετεχόντων /ουσών N	Σύνολο Αριθμού Απαντήσεων N
Ομαδικά αθλήματα	Σ1, Σ2, Σ3, Σ6, Σ11, Σ13	6
Ατομική άθληση	Σ1, Σ2, Σ10, Σ11	4

Πίνακας 3.1.1.1.^η Δραστηριότητες Φορέα Επαγγελματικής Εκπαίδευσης

Δ. Κοινωνική Συνδιαλλαγή

Σημαντική αναφορά έγινε από 8 συμμετέχοντες/χουσες στην κοινωνική συνδιαλλαγή που λαμβάνει χώρα στον Φορέα Επαγγελματικής Εκπαίδευσης. 7 άτομα αναφέρθηκαν στην κοινωνική συνδιαλλαγή με φίλους/ες καταρτιζόμενους/ες και 6 άτομα αναφέρθηκαν στην κοινωνική συνδιαλλαγή με το εκπαιδευτικό - θεραπευτικό προσωπικό του Φορέα (Πίνακας 3.1.1.1.^θ):

α) φίλοι/ες καταρτιζόμενοι/ες

«K4: ...Προτιμώ να είμαι στο σχολείο, σπíti δεν κάνω τίποτα. Είναι οι φίλοι μου εδώ, κάνουμε παρέα, συζητάμε λίγο...». (Σ4)

«K11: ...Μου αρέσει που παίζουμε εδώ (κάνει γκριμάτσες, γελά και ζητά να τον μιμηθώ), βλέπω τους φίλους μου, κάνουμε παρέα, όμως τώρα πολλοί έχουν φύγει...». (Σ11)

β) εκπαιδευτικό – θεραπευτικό προσωπικό

«K7: ...Μου αρέσουν οι δάσκαλοι και οι δασκάλες εδώ, μιλάμε, γελάμε, είναι καλοί άνθρωποι, μιλάμε, συζητάμε και περνάμε όμορφα...». (Σ7)

«K10: Μου αρέσει να μιλάω, εδώ στο σχολείο υπάρχουν άνθρωποι να πω τα νέα μου, να πιάσουμε κουβέντα. Έξω από εδώ με τη μάνα μου μιλάω μόνο...». (Σ10)

Κοινωνική Συνδιαλλαγή	Απαντήσεις Συμμετεχόντων /ουσών N	Σύνολο Αριθμού Απαντήσεων N
Φίλοι/ες Καταρτιζόμενοι/νες	Σ4, Σ5, Σ6, Σ7, Σ8, Σ10, Σ11	7
Εκπαιδευτικό – θεραπευτικό προσωπικό	Σ1, Σ4, Σ6, Σ7, Σ8, Σ10	6

Πίνακας 3.1.1.1.^θ Δραστηριότητες Φορέα Επαγγελματικής Εκπαίδευσης

E. Καλλιτεχνική Έκφραση

Συνολικά 6 άτομα ανέφεραν πως συμμετέχουν σε δραστηριότητες καλλιτεχνικής έκφρασης λαμβάνοντας μέρος παράλληλα σε κοινωνικές εκδηλώσεις. Όλοι/ες συμμετέχουν στο πρόγραμμα μουσικής – χορωδίας, ενώ ένας άνδρας και μία γυναίκα συμμετέχουν παράλληλα και στη θεατρική ομάδα (Πίνακας 3.1.1.1.):

α) Μουσική - Χορωδία

«Κ1: ...Εμείς κάναμε εδώ τη γιορτή με τη χορωδία. Μου αρέσει που συμμετέχω στη χορωδία κιόλας. Είχε έρθει και ένα άλλο σχολείο και συμμετείχε μαζί μας και είχαμε πολλούς καλεσμένους. Είχαμε τον Δήμαρχο, τους δασκάλους από το άλλο σχολείο».

(Σ1)

«Κ11: ...Μου αρέσει και η μουσική, είμαι στη χορωδία. Παίζω πιάνο, τραγουδάω, μου αρέσει η μουσική, να την ακούω, να την αισθάνομαι. Τα «δύσκολα φεγγάρια» είναι το αγαπημένο μου τραγούδι, το τραγουδάω καλά, έχω και χοντρή φωνή!».

(Σ11)

β) Θεατρική ομάδα

«Κ1: ...Κάναμε το θεατρικό και εκεί που είχαμε μάθει όλοι τα λόγια μας ξαφνικά μαθαίνουμε ότι τέρμα τα μπαζαάρ και το θεατρικό (θλιμμένη). Ότι λόγω κορωνοϊού δεν θα γίνουν». (Σ1)

«Κ2: ...Συμμετείχα επίσης στο θεατρικό που μαθαίναμε τα λόγια μας και κάναμε παραστάσεις». (Σ2)

Καλλιτεχνική Έκφραση	Απαντήσεις Συμμετεχόντων /ουσών N	Σύνολο Αριθμού Απαντήσεων N
Μουσική – Χορωδία	Σ1, Σ2, Σ3, Σ10, Σ11, Σ13	6
Θεατρική ομάδα	Σ1, Σ2	2

Πίνακας 3.1.1.1.¹ Δραστηριότητες Φορέα Επαγγελματικής Εκπαίδευσης

3.1.1.2. Δραστηριότητες Ελεύθερου Χρόνου

Α. Ψυχαγωγικές Δραστηριότητες Ελεύθερου Χρόνου

Όλα τα άτομα της έρευνας αναφέρουν πως συμμετέχουν σε ψυχαγωγικές δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου. 11 άτομα δήλωσαν πως παρακολουθούν τηλεοπτικά προγράμματα, 5 άτομα ακούνε μουσική, 5 άτομα δραστηριοποιούνται με ψυχαγωγικούς περιπάτους, 4 άτομα αναφέρθηκαν σε συχνή ενασχόληση με το κινητό τους τηλέφωνο, 4 άτομα απασχολούνται με ζωγραφική ή και χειροτεχνίες, 4 άτομα επιλέγουν δραστηριότητες σωματικής άσκησης – άθλησης, 3 άτομα περιποιούνται – φροντίζουν τον εαυτό και το σώμα τους, 3 άτομα συμμετέχουν σε εξόδους αναψυχής ή και εξόδους αγορών, 2 άνδρες διασκεδάσουν με ηλεκτρονικά παιχνίδια – βιντεοπαιχνίδια, 1 άνδρας διαβάζει βιβλία και 1 άνδρας παίζει επιτραπέζια παιχνίδια με την οικογένεια του (Πίνακας 3.1.1.2.^α):

α) παρακολούθηση τηλεοπτικών προγραμμάτων

«Κ5: ...Συνήθως βλέπω τηλεόραση στο σπίτι, βλέπω παιδικά, μου αρέσουν και αυτές οι ταινίες που βάζουν πριν τα Χριστούγεννα, πριν τις γιορτές». (Σ5)

«Ε: Στο σπίτι τι κάνεις; Πως περνάς τον χρόνο σου;

Κ10: Βλέπω τηλεόραση ή κάνω ζωγραφιές και μετά πάω και κοιμάμαι (γελώντας).

Πιο πολύ κοιμάμαι ... Οι γονείς μου, μου λένε να κάνω διάφορα αλλά δεν τα κάνω.

Μου λένε δεν κάνει να βλέπω συνέχεια τηλεόραση αλλά και τι να κάνω; Δεν έχω

διάθεση για τίποτα. Έχω βαρεθεί να ζωγραφίζω, να φτιάχνω παζλ, όλο τα ίδια και

τα ίδια. Περνάει η ώρα μου, αλλά τα βαριέμαι συνέχεια τα ίδια». (Σ10)

β) μουσική ακρόαση

«Ε: Στο σπίτι πως περνάς τον χρόνο σου;

Κ4: Βλέπω τηλεόραση και ακούω μουσική, ελληνικά τραγούδια, λαϊκά». (Σ4)

«E: Άλλες δραστηριότητες; Πως περνάς το χρόνο σου;

K9: Περνάω καλά. Ακούω μουσική ... ελληνικά τραγούδια παλιά...». (Σ9)

γ) ψυχαγωγικοί περίπατοι

«K13: ...Τα απογεύματα πηγαίνω βόλτα, γύρω – γύρω μέχρι την πλατεία». (Σ13)

«K3: ...Πάω και σε καφετέριες, απλά να βγαίνω έξω και να κάνω βόλτες μου αρέσει». (Σ3)

«K9: ...βγαίνω μόνος μου βόλτα γύρω-γύρω από το σπίτι. Πιο μακριά από το σπίτι δεν με αφήνει η μαμά, απαγορεύεται». (Σ9)

δ) ενασχόληση με το κινητό τηλέφωνο

«E: Στο σπίτι πως περνάς τον χρόνο σου;

K3: Συνήθως ασχολούμαι πολύ με το κινητό ... Είναι πολύ βαρετά δεν κάνω τίποτα, όλη την ώρα παίζω στο κινητό. Παίζω ποδοσφαιράκι, οδηγώ αυτοκίνητα, μου αρέσει να παίζω στο κινητό αλλά όχι όλη την ώρα, λιγάκι όταν παίζω είναι καλά για να περνάω το χρόνο μου». (Σ3)

ε) ζωγραφική και χειροτεχνίες

«E: Τι πραγματικά, όμως, διασκεδάζεις να κάνεις;

K1: Ζωγραφική. Με κάνει να αισθάνομαι ότι δραστηριοποιούμαι, κουράζομαι πάλι αλλά με ευχάριστο τρόπο. Κάθομαι εκεί πέρα σε μια καρέκλα και μετά τα κάνω όλα ξεκούραστα». (Σ1)

στ) δραστηριότητες σωματικής άσκησης – άθλησης

«K2: ...Επίσης, ασχολούμαι πολύ με τη γυμναστική ... Τώρα και να θέλω λόγω του κορωνοϊού δεν μπορώ να κάνω και τίποτα άλλο. Πριν την πανδημία πήγαινα στίβο,

που είναι το αγαπημένο μου αλλά εξαιτίας όλης αυτής της κατάστασης δεν μπορώ να κάνω τίποτα». (Σ2)

ζ) φροντίδα εαυτού και σώματος – καλλωπισμός

«K7: ...έκανα μπάνιο, ντύθηκα, φόρεσα το παντελόνι μου, το καλό μου το πουκάμισο, στολίστηκα, έβαλα κολόνια, παπούτσια, κάλτσες, καινούριο σώβρακο, μην πάω σαν τον λέτσο εκεί πέρα». (Σ7)

η) αγορές και έξοδοι αναψυχής

«K5: ...Πηγαίναμε και με την αδερφή μου σε εμπορικά κέντρα, κάναμε ψώνια, τρώγαμε σε εστιατόρια, μόνες μας ή παίρναμε και μια φίλη της αδερφής μου μαζί και πηγαίναμε». (Σ5)

θ) ηλεκτρονικά παιχνίδια – βιντεοπαιχνίδια

«K3: ...παίζω με τον αδερφό μου play station...». (Σ3)

«E: Τι σου αρέσει στα onλάιν παιχνίδια;

K12: Είναι με παρέα, κάνουμε πράγματα με την παρέα μου, παίζουμε, κάνουμε το χαβαλέ μας, βριζόμαστε (γέλια).

E: Γιατί προτιμάς το ψηφιακό σε σχέση με το πραγματικό, με το από κοντά;

K12: Γιατί το ψηφιακό είναι πιο διασκεδαστικό, στο κοντά δεν μπορούμε να κάνουμε τόσα πράγματα, δεν έχουμε όλη αυτή την ελευθερία που σου δίνει ένα onλάιν παιχνίδι». (Σ12)

ι) ανάγνωση βιβλίων

«E: Από αυτά που κάνεις, τις δραστηριότητες που κάνεις στο σπίτι, τι σου αρέσει περισσότερο;

K2: Η γυμναστική, τα βιβλία, η τηλεόραση και τα σκυλιά μου ... Κυρίως έχω αφοσιωθεί στα βιβλία μου, είναι κάπως περίπλοκη η θεματολογία τους. Δεν μου αρέσουν αυτά που έχουν πολύ συναίσθημα, προτιμώ ότι έχει να κάνει με τρόμο, με πολιτική, με θρησκευτικά θέματα...». (Σ2)

ια) επιτραπέζια παιχνίδια

«Ε: Στο σπίτι τι κάνεις, πως περνάς τον χρόνο σου;

K11: Παίζουμε τράπουλα με τους γονείς και την αδερφή μου, παίζουμε ταμπού, ένα άλλο επιτραπέζιο που έχω σπίτι μου το Deal, παίζουμε διάφορα. Έχω και το κυνήγι ερωτήσεων που είναι επιτραπέζιο παιχνίδι γνώσεων, πολύ ωραίο, έχω και το Trivial Pursuit, μου αρέσουν πολύ τα επιτραπέζια». (Σ11)

Ψυχαγωγικές Δραστηριότητες Ελεύθερου Χρόνου	Απαντήσεις Συμμετεχόντων /ουσών N	Σύνολο Αριθμού Απαντήσεων N
Παρακολούθηση τηλεοπτικών προγραμμάτων	Σ1, Σ2, Σ3, Σ4, Σ5, Σ6, Σ7, Σ9, Σ10, Σ11, Σ12	11
Μουσική ακρόαση	Σ1, Σ4, Σ6, Σ9, Σ12	5
Ψυχαγωγικοί περίπατοι	Σ3, Σ5, Σ7, Σ9, Σ13	5
Ενασχόληση με το κινητό τηλέφωνο	Σ3, Σ9, Σ12, Σ13	4
Ζωγραφική και χειροτεχνίες	Σ1, Σ6, Σ7, Σ12	4
Δραστηριότητες σωματικής άσκησης – άθλησης	Σ1, Σ2, Σ5, Σ12	4
Φροντίδα εαυτού και σώματος – Καλλωπισμός	Σ5, Σ7, Σ12	3
Αγορές και έξοδοι αναψυχής	Σ1, Σ5, Σ6	3
Ηλεκτρονικά παιχνίδια – Βιντεοπαιχνίδια	Σ3, Σ12	2
Ανάγνωση βιβλίων	Σ2	1
Επιτραπέζια παιχνίδια	Σ11	1

Πίνακας 3.1.1.2.^α Δραστηριότητες Ελεύθερου Χρόνου

B. Σύνθετες Δραστηριότητες Καθημερινής Διαβίωσης

Το μεγαλύτερο μέρος του δείγματος αναφέρει πως συμμετέχει σε σύνθετες Δραστηριότητες Καθημερινής Διαβίωσης (Δ.Κ.Δ.). Συγκεκριμένα, 9 άτομα αναφέρουν έντονη ενασχόληση με οικιακές εργασίες – εργασίες οικιακής φροντίδας, 6 άτομα είναι υπεύθυνα για τη φροντίδα των γονέων τους ή κάποιου άλλου μέλους της οικογένειας, 3 άτομα είναι υπεύθυνα για τη φροντίδα κατοικίδιων ζώων και 1 άντρας ανέφερε πως μετακινείται χρησιμοποιώντας Μέσα Μαζικής Μεταφοράς (Πίνακας 3.1.1.2.^β):

α) Οικιακές εργασίες – φροντίδα οικίας

«E: Στο σπίτι γενικά τι δραστηριότητες κάνεις;

K1: ...Μαζεύω τα ρούχα και συγυρίζω το σπίτι, ο θεός να το κάνει σπίτι (γέλια). Άμα έρθεις να πιούμε καφέ εκεί που κοιμάμαι θα καθόμαστε (γέλια). Όταν η μητέρα μου λείπει στο νησί, συνήθως εκείνη κάνει όλες τις δουλειές και εγώ τη βοηθάω, όταν λείπει όμως εγώ τα κάνω όλα, μόνο το μαγείρεμα δεν κάνω και το στρώσιμο του κρεβατιού γιατί έχουν από τα παλιά κρεβάτια που ήτανε μεγάλα και πολύ φαρδιά. Μόνο αυτό δεν κάνω.

E: Άμα κάνεις όλες τις δουλειές του σπιτιού μένει χρόνος για σένα, να κάνεις πράγματα που σου αρέσουν;

K1: Είμαι πτώμα μετά, μη μου πει κανείς μετά τίποτα, είμαι πτώμα. Σκούπισμα με την ηλεκτρική, πλύσιμο των πιάτων και κατσαρόλας, να σφουγγαρίσω, να κάνω. Άσε.

E: Τι σου αρέσει να κάνεις στο σπίτι;

K1: Το σκούπισμα (γέλια). Μου αρέσει το σκούπισμα. Είναι το πιο ξεκούραστο από όλα». (Σ1)

«E: Τι άλλο κάνεις τα απογεύματα στο σπίτι;

K11: Μαγειρεύω. Να τηγανίζω πατάτα δεν με αφήνει η μάνα μου, τις τηγανίζει εκείνη και εμείς τρώμε. Όταν φεύγει η μάνα μου, όμως, και πάει στο νησί μαγειρεύω εγώ για εμένα και τον μπαμπά, κάνω και αλά κρεμ ... Σιδερώνω κιόλας, βοηθάω τη μάνα μου αλλά δεν πιάνω το σίδερο γιατί φοβάται μην κάψω το χέρι μου, της δίνω τα ρούχα. Βάζω και πλυντήριο, έβαλα χθες, το έβαλα και δούλεψε γιατί η μαμά μου το ξέχασε εχθές, το έκλεισε, το ξέχασε και το έβαλα εγώ. Πάντα το γυρίζεις έτσι το κουμπί, μετά πατάς το κουμπί με το λαμπάκι και έτοιμο! Η μαμά μετά άπλωσε τα ρούχα, εγώ τα μαζεύω, τα διπλώνω, και τα βάζω στη ντουλάπα». (Σ11)

β) φροντίδα γονέων – συγγενικών προσώπων

«K2: ...Γενικά, είχα πολλά να κάνω μέχρι τώρα, κυρίως να φροντίσω τη μητέρα μου, κάτι που το είχα αναλάβει εξολοκλήρου μόνος μου και δεν είχα χρόνο για τίποτα άλλο. Ήταν μια δύσκολη περίοδος, ήμουν συνεχώς χάλια. Εννοείται πως ήθελα να είμαι δίπλα στη μητέρα μου και να τη φροντίζω, σαφώς δεν το συζητάμε αυτό, αλλά ήταν μεγάλο βάρος που είχα και αυτή την ευθύνη. Είχα να μαζεύω το σπίτι γιατί η αδερφή μου δούλεψε, να μαγειρεύω φαγητό, να κάνω μπάνιο και να φροντίζω τη μαμά...». (Σ2)

«K3: ...Φροντίζω τη μικρή, δεν με δυσκολεύει, καθόμαστε εκεί και βλέπουμε τηλεόραση. Καμιά φορά θέλω να μείνω μόνος μου, όμως, και αυτό δεν γίνεται γιατί πρέπει να προσέχω την αδερφή μου. Επίσης, καμιά φορά μπορεί να θέλει κάτι και δεν μπορεί να το πάρει μόνη της ή δεν επιτρέπεται και πρέπει να μπω εγώ στη μέση. Με ενοχλεί που δεν μπορεί να κάνει πράγματα μόνη της και πρέπει να της τα κάνω όλα εγώ». (Σ3)

«Κ7: ...Όταν μπήκε η μητέρα μου στο νοσοκομείο, την πρόσεχα όλη τη νύχτα εγώ. Ο πατέρας μου, μου έλεγε να κάθομαι εγώ να την προσέχω στο νοσοκομείο για να μπορεί αυτός να προσέχει την αδερφή μου στο σπίτι...». (Σ7)

γ) φροντίδα κατοικίδιων ζώων

«Ε: Όσον αφορά το χρόνο σου στο σπίτι, τι κάνεις εκεί; Πως περνάς την ώρα σου;

Κ2: Είτε μαζεύω – συγυρίζω το σπίτι, είτε ασχολούμαι με τις «μικρές μου», τις σκυλίτσες μου. Έχω δύο σκυλίτσες και μου αρέσει πολύ να παίζω μαζί τους και να τις φροντίζω». (Σ2)

δ) μετακινήσεις και χρήση Μέσων Μαζικής Μεταφοράς

«Ε: Πως έρχεσαι εδώ στο σχολείο;

Κ2: Ερχόμουν με το λεωφορείο αλλά τώρα λόγω του κορωνοϊού έρχομαι με το σχολικό γιατί δεν μας αφήνουν διαφορετικά, με τη συγκοινωνία». (Σ2)

Σύνθετες Δραστηριότητες Καθημερινής Διαβίωσης	Απαντήσεις Συμμετεχόντων /ουσών N	Σύνολο Αριθμού Απαντήσεων N
Οικιακές εργασίες – φροντίδα οικίας	Σ1, Σ2, Σ3, Σ5, Σ6, Σ7, Σ9, Σ11, Σ12	9
Φροντίδα γονέων – συγγενικών προσώπων	Σ1, Σ2, Σ3, Σ7, Σ8, Σ11	6
Φροντίδα κατοικίδιων ζώων	Σ1, Σ2, Σ8	3
Χρήση Μέσων Μαζικής Μεταφοράς	Σ2	1

Πίνακας 3.1.1.2.^β Δραστηριότητες Ελεύθερου Χρόνου

Γ. Κοινωνική Συνδιαλλαγή

Σημαντική αναφορά έγινε από 9 άτομα όσον αφορά δραστηριότητες κοινωνικής συνδιαλλαγής. 6 από τους/τις συμμετέχοντες/χουσες ανέφεραν κοινωνική συνδιαλλαγή με

φίλους, 2 γυναίκες ανέφεραν κοινωνική δικτύωση με τη χρήση ψηφιακών μέσων και 1 άνδρας και 1 γυναίκα δήλωσαν πως οι κοινωνικές τους συνδιαλλαγές περιορίζονται στον οικογενειακό τους κύκλο και συγκεκριμένα στους γονείς τους (Πίνακας 3.1.1.2.):

α) κοινωνική συνδιαλλαγή με φίλους

«Ε: Έχεις φίλους;

K9: Ναι έχω μερικού φίλους εκεί κοντά στο σπίτι, βγαίνουμε καμιά φορά και πάμε βόλτες». (Σ9)

β) κοινωνική δικτύωση με ψηφιακά μέσα

«Ε: Στο σπίτι τι κάνεις; Πως περνάς τον χρόνο σου;

K6: Κάθομαι μέσα στο Facebook ή μιλάω με μία φίλη μου στο Messenger ή απλά κάθομαι μέσα και χαζεύω». (Σ6)

«K5: ...Πριν έβγαινα με τους φίλους μου, πηγαίναμε στην πλατεία, πριν την καραντίνα. Αλλά τώρα είμαι κλεισμένη σπίτι και δεν βγαίνω πολύ λόγω του κορωνοϊού. Έβγαινα συχνά με τους φίλους μου, καθόμουν μέχρι και τις δέκα το βράδυ! Τώρα είναι χάλια, έχω να τους δω ενάμιση μήνα. Μιλάμε μέσω Messenger, μέσω Facebook, έχουμε επικοινωνία, μιλάμε και στο τηλέφωνο, δεν είναι το ίδιο με το να βρισκόμαστε από κοντά αλλά βοηθάει που έχουμε τουλάχιστον αυτή την επικοινωνία». (Σ5)

γ) κοινωνική συνδιαλλαγή με γονείς

«Ε: Έχεις φίλους που να κάνεις παρέα στο σπίτι;

K11: Δεν έχω φίλους εκτός του σχολείου, μόνο με τους γονείς μου κάνω παρέα». (Σ11)

Κοινωνική Συνδιαλλαγή	Απαντήσεις Συμμετεχόντων /ουσών N	Σύνολο Αριθμού Απαντήσεων N
Κοινωνική συνδιαλλαγή με φίλους	Σ3, Σ5, Σ7, Σ9, Σ12, Σ13	6
Κοινωνική δικτύωση με ψηφιακά μέσα	Σ5, Σ6	2
Κοινωνική συνδιαλλαγή με γονείς	Σ10, Σ11	2

Πίνακας 3.1.1.2.^γ Δραστηριότητες Ελεύθερου Χρόνου

Δ. Σεξουαλική Δραστηριότητα

Τέλος, μόνο 2 άτομα ανέφεραν πως εμπλέκονται σε σεξουαλικές δραστηριότητες. Ένας ομοφυλόφιλος άνδρας ανέφερε δραστηριότητα σεξουαλικής συνεύρεσης με άλλο άτομο καθώς και δραστηριότητα σεξουαλικής ικανοποίησης με χρήση ψηφιακών μέσων – βίντεο, ενώ ένας ετεροφυλόφιλος άνδρας ανέφερε επισκέψεις σε οίκο ανοχής (Πίνακας 3.1.1.2.^δ):

α) σεξουαλική συνεύρεση με άλλο άτομο

«Κ2: ...Για εμένα είναι εύκολο να βρω κάποιον να κάνω σεξ γιατί έχει τύχει πολλές φορές να μου την πέσουν και να κάνω με κάποιους από αυτούς, όμως είναι πραγματικά δύσκολο να βρεις κάποιον να κάνεις παρέα, να σου αρέσει και να του αρέσεις πραγματικά. Βέβαια τώρα οι συνθήκες (η πανδημία) δεν βοηθάνε για τίποτα, τώρα δεν βρίσκεις να κάνεις τίποτα. Δεν μπορείς να κάνεις κάτι με κάποιον ξένο γιατί υπάρχει φόβος». (Σ2)

β) σεξουαλική ικανοποίηση με χρήση ψηφιακών μέσων – βίντεο

«Κ2: ...περνάω πολλές ώρες στο ίντερνετ. Ψάχνω για τα πάντα, πιο πολύ ψάχνω τσόντες. Νομίζω ότι είναι λογικό στην ηλικία μου να υπάρχει έντονη σεξουαλικότητα, φαντάζομαι όλοι οι άνθρωποι το κάνουν». (Σ2)

γ) επίσκεψη οίκου ανοχής

«Κ7: ...Τώρα πηγαίνω σε ένα μπουρδέλο, εντάξει μου αρέσει, καλά είναι. Την πρώτη φορά που με πήγε ο γαμπρός μου, μου έδωσε 20 ευρώ, είχα γυρίσει από τη στέγη για σαββατοκύριακο στο σπίτι και με έβαλε να κάνω μπάνιο. Έκανα και μπάνιο, μην πάω βρώμικος. Μου λέει πάρε 20 ευρώ ... χτύπησε το κουδούνι ο γαμπρός μου να κατέβω, με είχε πάρει πριν τηλέφωνο να με ρωτήσει αν είχα κάνει μπάνιο, μου λέει κατέβα θα πάμε κάπου, τον ρώτησα που θα πηγαίναμε, μου λέει θα δεις όταν πάμε. Τότε δεν κατάλαβα στην αρχή γιατί μου έδωσε τα 20 ευρώ, μου είπε θα πάμε κάπου αλλά δεν το είχα σκεφτεί. Με πήγε ο γαμπρός μου, άφησε το αυτοκίνητο εκεί κοντά, με πήγε και μετά με περίμενε στο αμάξι. Μια χαρά ήταν, μου άρεσε. Τώρα πηγαίνω δυο – τρεις φορές κάθε μήνα, όχι τώρα βασικά γιατί έχουν κλείσει τα πάντα λόγω κορωνοϊού, θα προτιμούσα, όμως, να έχω μια κοπέλα, μια γυναίκα δικιά μου». (Σ7)

Σεξουαλική Δραστηριότητα	Απαντήσεις Συμμετεχόντων /ουσών N	Σύνολο Αριθμού Απαντήσεων N
Σεξουαλική συνένευση με άλλο άτομο	Σ2	1
Σεξουαλική ικανοποίηση με χρήση ψηφιακών μέσων – βίντεο	Σ2	1
Επίσκεψη οίκου ανοχής	Σ7	1

Πίνακας 3.1.1.2.^δ Δραστηριότητες Ελεύθερου Χρόνου

3.1.2. Τα χαρακτηριστικά των Έργων των ατόμων με Νοητική Αναπηρία: Εμπειρίες και νοηματοδότηση της εκτέλεσης – συμμετοχής

Τα έργα των ατόμων με Νοητική Αναπηρία φαίνεται πως παρουσιάζουν κάποια κοινά χαρακτηριστικά. Στη συγκεκριμένη υποενότητα θα γίνει παρουσίαση των γενικών αλλά και των ειδικών χαρακτηριστικών των αναφερόμενων από τα άτομα της μελέτης έργων,

έτσι όπως αυτά προέκυψαν από την ερμηνεία των εμπειριών συμμετοχής αλλά και του νοήματος αυτών για τους/τις ίδιους/ες τους/τις συμμετέχοντες/χουσες.

3.1.2.1. Γενικά χαρακτηριστικά των Έργων των ατόμων με Νοητική Αναπηρία

Οι απόψεις και οι εμπειρίες των συμμετεχόντων/χουσών της έρευνας, όσον αφορά τα έργα στα οποία εμπλέκονται, κατηγοριοποιήθηκαν, δημιουργώντας δύο μεγάλες κατηγορίες χαρακτηριστικών: α) τα θετικά και β) τα αρνητικά χαρακτηριστικά των έργων.

Ειδικότερα, στα θετικά χαρακτηριστικά των έργων συγκαταλέγονται οι δηλώσεις 9 ατόμων όσον αφορά την ανάληψη κοινωνικών ρόλων ευθύνης σε έργα, καθώς και 8 ατόμων που ανέφεραν πως μέσω των έργων ψυχαγωγούνται και βιώνουν θετικά συναισθήματα. Επίσης, 6 άτομα ανέφεραν πως απολαμβάνουν τον χρόνο που αφιερώνουν στην εκτέλεση έργων και πως μέσω αυτών ενισχύεται η εικόνα που σχηματίζουν για τον εαυτό και την προσωπικότητά τους. Τέλος, 5 άτομα δήλωσαν πως μέσω των έργων κινητοποιούνται – δραστηριοποιούνται και συνδιαλέγονται κοινωνικά, ενώ παράλληλα 4 άτομα δήλωσαν πως αποκτούν νέες εμπειρίες ζωής (Πίνακας 3.1.2.1.^α):

α) ανάληψη ρόλων ευθύνης

«Κ2: Στην ομάδα ποδοσφαίρου ήμουν ο αρχηγός. Έπρεπε να συμβουλευώ τα άτομα για το πώς θα παίζουμε στον αγώνα και ήμουν πολύ καλός. Ήμουν επιθετικός και έβαζα γκολ. Επειδή πήγαινα και στίβο, το έχω, είμαι και γρήγορος». (Σ2)

β) ψυχαγωγία – θετικά συναισθήματα

«Κ5: ...Κάνουμε ωραία παρέα και έχει πλάκα που φτιάχνουμε διάφορα πράγματα, κάνουμε κατασκευές. Αυτά κάνουμε μέχρι τώρα, κυρίως κατασκευές, μου αρέσει

πολύ γιατί στο παλιό μου σχολείο ποτέ δεν κάναμε τέτοια πράγματα και εδώ περνάμε πολύ καλά». (Σ5)

γ) ευχάριστη έλευση χρόνου

«Κ10: ...Στην Εργοθεραπεία προτιμώ τα παζλ, τώρα όμως κάνουμε στολίδια και μπάλες για το χριστουγεννιάτικο δέντρο, μου αρέσουν και τα στολίδια, να φτιάχνω διακοσμητικά γενικά. Περνάει ευχάριστα η ώρα μου εκεί με τις κατασκευές». (Σ10)

«Ε: Το σχολείο γενικά πως σου φαίνεται, σου αρέσει που έρχεσαι εδώ;

Κ13: Ναι καλά είναι για να περνάει η ώρα». (Σ13)

δ) ενίσχυση εικόνας εαυτού

«Κ7: ...Εγώ τα έκανα όλα μόνος μου, εγώ! Είμαι ο πιο καλός από όλους, τα κάνω όλα εγώ! Έχω και φωτογραφίες! Τις έχω εδώ στο κινητό, να σου δείξω; Με εμπιστεύεται ο δάσκαλος να τα κάνω όλα μόνος μου, εχθές έτριβα τα ράφια της βιβλιοθήκης, όλα εγώ τα έκανα μόνος μου! Τα είδε η κοινωνική λειτουργός και μου λέει είναι ωραία. Μπορώ να τρίβω, να κολλάω, είμαι πολύ καλός». (Σ7)

ε) κινητοποίηση – δραστηριοποίηση

«Κ3: ...Πολλές φορές κάθομαι και δεν έχω τι να κάνω ή τρέχω από εδώ και από εκεί χωρίς λόγο, το βαριέμαι πάρα πολύ. Υπάρχουν μέρες που είμαι χαρούμενος, όταν έχουμε να κάνουμε δουλειά, αλλά συνήθως βαριέμαι, μιλάω με φίλους στο κινητό, παίζω με το κινητό. Μου αρέσει να βοηθάω, όταν υπάρχουν πράγματα να κάνω, υπάρχει δουλειά, τότε είναι καλά...». (Σ3)

στ) κοινωνική συνδιαλλαγή

«Ε: Τι σου αρέσει στα ονλάιν παιχνίδια;

Κ12: Είναι με παρέα, κάνουμε πράγματα με την παρέα μου, παίζουμε, κάνουμε το χαβαλέ μας, βριζόμαστε (γέλια)». (Σ12)

ζ) νέες εμπειρίες ζωής

«Ε: Εσύ τι κάνεις ακριβώς, ποιος είναι ο ρόλος σου στο εργαστήριο;

Κ3: Κολλάω, τρίβω, κόβω. Δεν είχα ξανακόψει ποτέ, πρώτη φορά μου ήταν που έκοψα ξύλα». (Σ3)

Θετικά Χαρακτηριστικά Έργων	Απαντήσεις Συμμετεχόντων /ουσών N	Σύνολο Αριθμού Απαντήσεων N
Ανάληψη ρόλων ευθύνης	Σ1, Σ2, Σ3, Σ5, Σ6, Σ7, Σ8, Σ10, Σ11	9
Ψυχαγωγία – Θετικά συναισθήματα	Σ1, Σ3, Σ5, Σ6, Σ7, Σ9, Σ11, Σ12	8
Ευχάριστη έλευση χρόνου	Σ1, Σ3, Σ5, Σ7, Σ10, Σ13	6
Ενίσχυση εικόνας εαυτού	Σ2, Σ3, Σ4, Σ7, Σ11, Σ12	6
Κινητοποίηση – Δραστηριοποίηση	Σ1, Σ3, Σ6, Σ9, Σ11	5
Κοινωνική συνδιαλλαγή	Σ2, Σ3, Σ5, Σ6, Σ7, Σ12	5
Νέες εμπειρίες ζωής	Σ3, Σ5, Σ7, Σ12	4

Πίνακας 3.1.2.1.^α Γενικά χαρακτηριστικά των Έργων των ατόμων με Νοητική Αναπηρία

Στον αντίποδα, ως αρνητικά χαρακτηριστικά των Έργων κατηγοριοποιήθηκαν οι δηλώσεις 8 ατόμων, τα οποία αναφέρθηκαν στο έλλειμα δεξιοτήτων που περιορίζει την εμπλοκή τους σε Έργα. Ως αποτέλεσμα της αδυναμίας εμπλοκής σε έργα, της έλλειψης

δραστηριοτήτων, αλλά και της μονοτονίας και έλλειψης νοήματος στις δραστηριότητες, μεγάλο μέρος των συμμετεχόντων/χουσών της μελέτης δήλωσε πως καταφεύγει σε ρουτίνες παθητικότητας και αδράνειας, όπως ο ύπνος, η ενασχόληση με ηλεκτρονικά παιχνίδια και η κατανάλωση φαγητού.

Επίσης, 6 άτομα δήλωσαν πως βιώνουν μοναχικότητα και περιθωριοποίηση λόγω της αδυναμίας συμμετοχής σε Έργα, ενώ παράλληλα 5 άτομα ανέφεραν πως συνδιαλέγονται κοινωνικά μόνο με άλλα Νοητικά Ανάπηρα άτομα. Επιπλέον, 5 άτομα ανέφεραν πως τους απαγορεύεται η συμμετοχή σε ψυχαγωγικά Έργα, ενώ παράλληλα τους επιβάλλεται η εκτέλεση Έργων που σχετίζονται με την φροντίδα της οικίας. Τέλος, 4 άτομα δήλωσαν πως εξαρτώνται από την οικογένεια και τους συγγενείς τους, όσον αφορά τη συμμετοχή τους σε ψυχαγωγικά Έργα (Πίνακας 3.1.2.1.^β):

α) έλλειμμα δεξιοτήτων

«K1: ...Εάν δεν είχα και την επιληψία, δεν είχα και τη νοητική υστέρηση, αποπροσανατολίζομαι εύκολα, χάνω και την αίσθηση του χρόνου, θα μπορούσα να μένω με μεγάλη ευκολία μόνη μου στο άλλο διαμέρισμα που έμεναν τα αδέρφια μου...». (Σ1)

«K10: Αμα δεν είχα αυτό το πρόβλημα που έχω. Τα πόδια μου δεν στέκονται καλά, το κεφάλι μου. Αμα ήμουνα καλά θα κυκλοφορούσα μόνη μου, αλλά τώρα δεν μπορώ (γελώντας). Στο κεφάλι μου έχω ένα πρόβλημα, έχω πονοκεφάλους. Είχα πάει και σε γιατρό και τον ρωτούσε η μάνα μου τι έχω και δεν μπορούσαν να βρούνε τίποτα. Τελικά δεν ξέρω τι συμβαίνει.

E: Εσένα πως σε επηρεάζει αυτό;

K10: Γιατί γεννήθηκα με πρόβλημα. Δεν μπορώ να πάω για τρέξιμο ή περπάτημα είναι επικίνδυνο». (Σ10)

«K11: ...παθαίνω κάποιες αφαιρετικές κρίσεις και μετά δυσκολεύομαι να πάρω πάλι τον έλεγχο. Δεν ελέγχω τα μάτια μου, σκοτεινιάζουν τα πάντα και κοιτάω στο κενό χωρίς να κλείνουν. Με δυσκολεύει αυτό γιατί μου συμβαίνει παντού, μάλλον φταίει το τσιγάρο, καπνίζω πολύ». (Σ11)

β) μονοτονία δραστηριοτήτων

«Ε: Στο σπίτι γιατί δεν κάνεις άλλα πράγματα;

K10: Οι γονείς μου, μου λένε να κάνω διάφορα αλλά δεν τα κάνω. Μου λένε δεν κάνει να βλέπω συνέχεια τηλεόραση αλλά και τι να κάνω; Δεν έχω διάθεση για τίποτα. Έχω βαρεθεί να ζωγραφίζω, να φτιάχνω παζλ, όλο τα ίδια και τα ίδια. Περνάει η ώρα μου, αλλά τα βαριέμαι συνέχεια τα ίδια». (Σ10)

γ) μοναχικότητα – περιθωριοποίηση

«K1: Ήμουν πολύ κλειστή και το αποτέλεσμα ήταν να μην μπορώ να κάνω φίλους ... Αν ντυνόμουν καλύτερα θα ήμουν και πιο κοινωνική, θα μπορούσα να συζητήσω και να πιάσω κουβέντα στο δρόμο, θα έκανα και φίλους». (Σ1)

δ) ρουτίνες αδράνειας – παθητικότητας

«Ε: ...εσύ σε ποιο εργαστήριο είσαι;

K12: Στη Βιβλιοδεσία ... Δεν μου αρέσει. Φτιάχνουμε βιβλία, ημερολόγια, μπλοκ. Εγώ όλη μέρα κοιμάμαι. Δεν κάνω τίποτα, παίζω με το κινητό (γελώντας). Δεν με βάζουν πια να κάνω πράγματα, αρνούμαι γενικά να κάνω και οτιδήποτε, βασικά με βάζουν, εγώ δεν πάω να κάνω τίποτα». (Σ12)

ε) έλλειψη – απουσία δραστηριοτήτων

«Κ3: ...Τώρα όλο πάω να βαρεθώ, με κάνει να βαριέμαι που δεν κάνω κάτι. Δεν μπορούμε να κάνουμε τίποτα, καθόμαστε όλη μέρα, δεν έχουμε προγράμματα άλλα να κάνουμε και καθόμαστε και βαριόμαστε ... Όταν δεν έχουμε δουλειά και καθόμαστε είναι βαρετά, καθόμαστε, καθόμαστε , καθόμαστε. Δεν περνάει η ώρα, είναι δύσκολα». (Σ3)

στ) απαγόρευση δραστηριοτήτων

«Ε: ...Πως περνάς το χρόνο σου;

Κ9: Περνάω καλά. Ακούω μουσική, περνάω ώρα στο τηλέφωνό μου, στο Facebook, όμως, απαγορεύεται, δεν μπαίνω. Μπαίνω στο YouTube, στο Google. Ακούω ελληνικά τραγούδια παλιά, μου αρέσουν και οι παλιές ελληνικές ταινίες. Καμιά φορά πηγαίνω στο άλσος, για βόλτα, ή πάω στην παιδική χαρά, σπάνια για κανένα καφέ με τους γονείς μου ... Συνήθως, όμως, βγαίνω μόνος μου βόλτα γύρω - γύρω από το σπίτι. Πιο μακριά από το σπίτι δεν με αφήνει η μαμά, απαγορεύεται. Με τους γονείς μου θα πάμε και λίγο πιο μακριά και μπορεί να έρθουν και φίλοι μου». (Σ9)

ζ) περιορισμένος κοινωνικός κύκλος

«Ε: Ποιες είναι οι δραστηριότητες που σου αρέσουν περισσότερο εδώ στο φορέα και γιατί σου αρέσουν; Τι σου αρέσει να κάνεις;

Κ1: Εμένα μου άρεσε που ερχόντουσαν ομάδες αθλητισμού. Είχε έρθει δύο φορές μια γνωστή ομάδα και παίζανε τα αγόρια αγώνα ποδοσφαίρου ... Ήρθαν μετά οι αθλητές μαζί με τα άλλα παιδιά και μας χάρισαν μπλούζες της ομάδας ... γενικά μου αρέσει που ερχόντουσαν εδώ αθλητές, που ερχόντουσαν όμορφοι άνθρωποι και μιλούσαμε μαζί τους. Βασικά εγώ δεν είμαι και πολύ κοινωνική αλήθεια είναι, οπότε

δεν έπιασα και πολύ κουβέντα ... Μου άρεσε, όμως, που ήρθαν εδώ και άλλοι άνθρωποι και τους γνωρίσαμε. Μακάρι να είχαμε πιο συχνά έτσι επαφή με κόσμο».

(Σ1)

η) καταναγκασμός στα έργα – επιβολή έργων

«K1: ...Αισθάνθηκα άβολα που έπρεπε να συμμετέχω στα βίντεο αλλά δεν μπορώ να κάνω και αλλιώς ... Δεν μου αρέσει να παρακούω τους δασκάλους όταν μου λένε να κάνω κάτι». (Σ1)

«K12: ...Κάποιοι δάσκαλοι μου λένε πως πρέπει να κάνω μόνο κάποια συγκεκριμένα πράγματα και τίποτα από αυτά δεν μου αρέσει. Θέλω να κάνω πράγματα που θέλω εγώ, ας πούμε να γίνω ότι θέλω εγώ και να προσέχω εγώ τη ζωή μου, να είμαι υπεύθυνος για τον εαυτό μου. Μου λένε πως πρέπει να γίνω κάτι καλό, αλλά δεν ξέρω τι είναι αυτό, δεν ξέρω τι περιμένουν από εμένα ή τι πρέπει ακριβώς να κάνω...». (Σ12)

θ) εξάρτηση από γονείς – συγγενείς

«K5: Είχα πάει μια φορά, σε μια γιορτή της φίλης μου από το παλιό μου σχολείο, σινεμά. Πέρυσι μετά τις γιορτές και είχαμε δει το «ψυχρά και ανάποδα 2», ήμαστε μια παρέα όλοι μαζί και ήταν και οι γονείς της μαζί και είχαμε περάσει πολύ ωραία. Μου άρεσε, ήταν πολύ καλή ταινία και θα ήθελα να ξαναπάω σινεμά, από τότε δεν έχω ξαναπάει, όμως». (Σ5)

ι) έλλειψη – απουσία νοήματος στα έργα

«E: Σου αρέσει που έρχεσαι εδώ στο σχολείο;

K12: Όχι, βαριέμαι. Θέλω να κοιμάμαι. Θέλω να αρχίσω να ασχολούμαι με κάτι, εδώ αισθάνομαι πως απλά χάνω το χρόνο μου, δεν κάνω τίποτα. Δεν έχει νόημα να

έρχομαι εδώ, δεν κάνουμε κανένα μάθημα. Αν κάναμε κανονικά μαθήματα, να περάσω τις τάξεις και να τελειώσω το σχολείο τότε εντάξει, θα ήταν διαφορετικά...».

(Σ12)

Αρνητικά Χαρακτηριστικά Έργων	Απαντήσεις Συμμετεχόντων /ουσών N	Σύνολο Αριθμού Απαντήσεων N
Έλλειμμα δεξιοτήτων	Σ1, Σ3, Σ5, Σ8, Σ9, Σ10, Σ11, Σ12	8
Μονοτονία δραστηριοτήτων	Σ1, Σ2, Σ4, Σ6, Σ9, Σ10, Σ13	7
Μοναχικότητα – Περιθωριοποίηση	Σ1, Σ3, Σ5, Σ6, Σ10, Σ11	6
Ρουτίνες αδράνειας – παθητικότητας	Σ1, Σ3, Σ6, Σ8, Σ10, Σ12	6
Έλλειψη – Απουσία δραστηριοτήτων	Σ1, Σ3, Σ6, Σ7, Σ10	5
Απαγόρευση δραστηριοτήτων	Σ2, Σ8, Σ9, Σ10, Σ11	5
Περιορισμένος κοινωνικός κύκλος	Σ1, Σ2, Σ6, Σ10, Σ12	5
Καταναγκασμός – Επιβολή έργων	Σ1, Σ2, Σ6, Σ12, Σ13	5
Εξάρτηση από γονείς – συγγενείς	Σ1, Σ5, Σ9, Σ10	4
Έλλειψη – Απουσία νοήματος	Σ1, Σ3, Σ12	3

Πίνακας 3.1.2.1.^β Γενικά χαρακτηριστικά των Έργων των ατόμων με Νοητική Αναπηρία

3.1.2.2. Ειδικά χαρακτηριστικά των Έργων στον Φορέα Επαγγελματικής Εκπαίδευσης

Οι συμμετέχοντες/χουσες της μελέτης αναφέρθηκαν εκτενώς στις εμπειρίες, στα βιώματά τους και στη γενικότερη αλληλεπίδραση – εμπλοκή τους σε έργα στον Φορέα Επαγγελματικής Εκπαίδευσης. Τα ειδικά χαρακτηριστικά των έργων αποτελούν κατηγοριοποιήσεις των αντιλήψεων – απόψεων των ερευνώμενων, όσον αφορά τα έργα

στα οποία συμμετέχουν στα Ειδικά Θεραπευτικά – Εκπαιδευτικά Προγράμματα, στα εργαστήρια Επαγγελματικής Εκπαίδευσης, στις Δραστηριότητες Άθλησης – Σωματικής Άσκησης, στις Δραστηριότητες Καλλιτεχνικής Έκφρασης, αλλά και όσον αφορά το έργο της γενικότερης Κοινωνικής Συνδιαλλαγής που λαμβάνει χώρα στον φορέα.

A. Ειδικά Θεραπευτικά – Εκπαιδευτικά Προγράμματα

Όσον αφορά τις εμπειρίες εκτέλεσης και συμμετοχής στα ειδικά θεραπευτικά – εκπαιδευτικά προγράμματα του Φορέα Επαγγελματικής Εκπαίδευσης (Πίνακας 3.1.2.2.^α), το σύνολο των ατόμων της έρευνας εξέφρασε καλές εντυπώσεις, θετικά συναισθήματα και επιθυμία για συμμετοχή:

«Κ4: ...Στην εργοθεραπεία μου άρεσε που παίζαμε στο Wii, αυτό το παιχνίδι με τις κορόνες (μπόουλινγκ). Έριχνα τις κορόνες, τα κατάφερνα, ήμουν καλός ... Μου αρέσει που συζητάω με τους δασκάλους, που παίζουμε ηλεκτρονικά παιχνίδια, ό,τι κάνουμε εδώ στο σχολείο μου αρέσει. Όλα τα προγράμματα». (Σ4)

«Ε: Τι κάνετε στην εργοθεραπεία;

Κ11: Μου αρέσει που κάνουμε κατασκευές, παίζαμε τένις στο Wii, μπόουλινγκ, μπέιζμπολ. Παίζαμε και βόλεϊ με μπαλόνι θυμάμαι, πολύ πλάκα! Το έχω λαχταρίσει να παίζουμε παρέα, περνούσαμε πολύ ωραία». (Σ11)

Εξαίρεση αποτέλεσαν 2 άνδρες συμμετέχοντες, οι οποίοι δήλωσαν πως αισθάνθηκαν ανία, απροθυμία συμμετοχής σε δραστηριότητες ή και καταναγκασμό στα θεραπευτικά – εκπαιδευτικά προγράμματα:

«Ε: Υπάρχουν άλλα προγράμματα που συμμετέχεις εδώ στο σχολείο;

K12: Οι ομάδες που κάναμε στην εργοθεραπεία. Κάποιες φορές πήγαινα κάποιες δεν πήγαινα γιατί κοιμόμουν ή βαριόμουν να πάω (γέλια)...». (Σ12)

«Ε: Υπάρχουν δραστηριότητες που δεν σου αρέσουν στο σχολείο;

K13: Ναι, με το ζόρι πηγαίνω στην ειδική παιδαγωγό κάθε Τετάρτη και γράφουμε, πως το λένε, έκθεση. Γράφω μισή ώρα, κουράζεται το χέρι μου. Και τη χορωδία δεν την μπορώ, βαριέμαι. Με βάζουν να τραγουδάω και δεν μου αρέσει, δεν θέλω να τραγουδάω, κάνω υπομονή μέχρι να τελειώσει». (Σ13)

Γενικότερα, όμως, παρατηρήθηκε πως οι συμμετέχοντες/ουσες, εστίασαν σημαντικά σε συγκεκριμένα θετικά χαρακτηριστικά των δραστηριοτήτων των ειδικών θεραπευτικών – εκπαιδευτικών προγραμμάτων που συμμετείχαν. Συγκριμένα, 7 άτομα ανέφεραν πως μέσω των δραστηριοτήτων των θεραπευτικών προγραμμάτων αποκτούν αυτοπεποίθηση και ενισχύεται η εικόνα που σχηματίζουν για τον εαυτό τους:

«K6: ...Κάναμε ατομικά προγράμματα αλλά και ομαδικά, παίζαμε μπάλα, είχαμε την ομάδα ποδοσφαίρου. Έπαιζα πολύ καλή μπάλα, έβαζα γκολ, όλο μου το άχτι το έβγαζα εκεί. Καθόμουν στην θέση μου, αμυντικός, δεν μπορούσε να με περάσει κανείς ... Μου άρεσε πολύ που παίζαμε και μπόουλινγκ, μποξ στο Wii, τους κέρδιζα όλους!...». (Σ6)

«K7: ...Στην εργοθεραπεία είχαμε και την ομάδα ποδοσφαίρου, παίζαμε ποδόσφαιρο και με άλλα σχολεία. Μου άρεσε πολύ, ήμουν βασικός στην επίθεση, πήρα και μετάλλια. Κάπου 27 μετάλλια πρέπει να πήρα, τα πήρα όλα εγώ! Στο μπάσκετ, στο ποδόσφαιρο, όλα εγώ! Είμαι πολύ καλός στα αθλήματα, πιο μικρός δεν ήξερα πώς να παίζω καλά, αλλά έμαθα εδώ να παίζω μπάλα. Κάναμε και πρωτάθλημα εδώ στο σχολείο, τα σάρωσα όλα, έβαζα έξι γκολ σε κάθε αγώνα». (Σ7)

«K12: ...Ήμουν μέλος της ομάδας ποδοσφαίρου του σχολείου, έπαιζα κάτι σαν άμυνα, δεν θυμάμαι ακριβώς τι ήμουν, κάτι έπαιζα δεν θυμάμαι. Υπάρχει ακόμα το πανό μας, το είχα ζωγραφίσει εγώ! (με ιδιαίτερο ενθουσιασμό)». (Σ12)

Παράλληλα, αναφέρθηκε πως η συμμετοχή στις δραστηριότητες των ειδικών θεραπευτικών – εκπαιδευτικών προγραμμάτων ήταν ιδιαιτέρως ψυχαγωγική – διασκεδαστική και παρείχε τη δυνατότητα για κοινωνική συνδιαλλαγή:

«K1: ...Τα παιχνίδια στην τηλεόραση που παίζουμε είναι πολύ ωραία, διασκεδαστικά, λιγάκι δύσκολα βέβαια. Θυμάμαι το Baseball που είναι λιγάκι δύσκολο με το μπαστούνι αλλά εντάξει, σπάσαμε πλάκα! Μου άρεσε που χωριζόμασταν σε ομάδες, μετρούσαμε πόντους και χαιρόμουν πολύ όταν κερδίζαμε...». (Σ1)

«K9: ...Κάνω και εργοθεραπεία, παίζουμε μπόουλινγκ και τένις στο Wii, παίζαμε με το συμμαθητή μου ενάντια στους φοιτητές. Τους κερδίζαμε συνέχεια! Ήταν ωραία που παίζαμε μαζί, είχε πολλή πλάκα...». (Σ9)

«K12: ...Ήταν πολύ διασκεδαστικό, παίζαμε με άλλα παιδιά εδώ μέσα, με τις άλλες ομάδες, και χάναμε κάποιες φορές, κάποιες φορές νικούσαμε, πάντα περνάγαμε καλά! Τώρα που δεν γίνεται το πρωτάθλημα του σχολείου νιώθω χάλια γιατί θέλω έτσι και αλλιώς να παίζω μπάλα, μου αρέσει τόσο πολύ και το διασκεδάζω όταν παίζω». (Σ12)

Τέλος, 4 άτομα τόνισαν πως τα ειδικά θεραπευτικά – εκπαιδευτικά προγράμματα ενισχύουν τις δεξιότητές τους μέσω της εκπαίδευσης και της έκθεσης σε νέες εμπειρίες έργων. Χαρακτηριστικά μία γυναίκα ερευνώμενη αναφέρει:

«Κ5: ...Έχω επίσης την Αυτόνομη Διαβίωση που πηγαίνω και την αισθητική κάθε Παρασκευή που κάνω. Στην αισθητική βάζω τα νύχια άλλων κοριτσιών από τα άλλα εργαστήρια. Μόνο αυτό κάνω, δεν έχουμε ξεκινήσει ακόμα να μαθαίνουμε για μαλλιά, μου έχουν πει, όμως, ότι θα κάνουμε και έχω ενθουσιαστεί! Είναι πολύ ωραίο που μαζευόμαστε και περιποιούμε τον εαυτό μας, μου αρέσει πολύ ... Στην αυτόνομη διαβίωση κάνουμε συνήθως δουλειές, φτιάχνουμε τσάι, καφέ, κρέμες που τρώμε, ζελέ, μόνο αυτά έχουμε κάνει μέχρι τώρα. Σκουπίζουμε το χώρο, το διαμέρισμα, το σφουγγαρίζουμε με τα κορίτσια. Είμαστε εγώ και δύο φίλες μου στο πρόγραμμα αλλά μερικές φορές έρχεται και ένας άλλος συμμαθητής μας. Είναι μια χαρά στο διαμέρισμα, μου αρέσει που πηγαίνουμε εκεί. Φτιάχνουμε εμείς το πρωινό μας και τρώμε όλοι μαζί σαν οικογένεια, μαθαίνουμε πολλά πράγματα να κάνουμε. Δεν είχα φτιάξει ποτέ στο σπίτι μου μόνη μου κρέμες ή ζελέδες, δεν ήξερα, μου αρέσει η μαγειρική, που μαθαίνω να μαγειρεύω». (Σ5)

Χαρακτηριστικά Ειδικών Θεραπευτικών – Εκπαιδευτικών Προγραμμάτων	Απαντήσεις Συμμετεχόντων /ουσών N	Σύνολο Αριθμού Απαντήσεων N
Θετικές εντυπώσεις – επιθυμία για συμμετοχή	Σ1, Σ2, Σ3, Σ4, Σ5, Σ6, Σ7, Σ8, Σ9, Σ10, Σ11, Σ12, Σ13	13
Ενίσχυση εικόνας εαυτού	Σ3, Σ4, Σ5, Σ6, Σ7, Σ9, Σ12	7
Ψυχαγωγία – Διασκέδαση	Σ1, Σ3, Σ9, Σ10, Σ11, Σ12	6
Κοινωνική συνδιαλλαγή	Σ6, Σ7, Σ10, Σ12	4
Εκπαίδευση δεξιοτήτων	Σ1, Σ5, Σ10, Σ12	4
Νέες εμπειρίες έργων	Σ2, Σ5	2
Ανία – απροθυμία συμμετοχής και καταναγκασμός	Σ12, Σ13	2

Πίνακας 3.1.2.2.^a Ειδικά χαρακτηριστικά Έργων Φορέα Επαγγελματικής Εκπαίδευσης

B. Επαγγελματική Εκπαίδευση

Όσον αφορά τις δραστηριότητες στα εργαστήρια επαγγελματικής εκπαίδευσης (Πίνακας 3.1.2.2.^β), σχεδόν οι μισοί/ές συμμετέχοντες/χουσες ανέφεραν πως συμμετέχουν ευχάριστα σε αυτές, ενώ παράλληλα μέσω των συγκεκριμένων δραστηριοτήτων φαίνεται πως ενισχύεται η αντίληψη για τον εαυτό και την προσωπικότητά τους:

«Κ5: Είμαι στο εργαστήριο της Βιβλιοδεσίας και Ανακύκλωσης και κάνουμε μπλοκάκια, κολλάμε, τώρα φτιάχνουμε ημερολόγια για το 2021. Μου αρέσει το εργαστήριο, το έχω συνηθίσει πλέον. Τα μπλοκάκια που φτιάχνουμε τώρα, τα ημερολόγια δηλαδή μου αρέσουν πιο πολύ έχουν γούστο. Εγώ τα κολλάω, βοηθάω τη δασκάλα, είμαι η βοηθός της, είμαι πολύ καλή και μου αρέσει (με πολύ ενθουσιασμό)!» (Σ5)

Το ευχάριστο κλίμα που έχει δημιουργηθεί στο πλαίσιο των επαγγελματικών εργαστηρίων φαίνεται πως προκύπτει ως αποτέλεσμα των άρτιων διαπροσωπικών σχέσεων μεταξύ των εκπαιδευτών και των εκπαιδευομένων:

«Ε: Σε ποιο εργαστήριο είσαι εδώ στο σχολείο;

Κ8: Είμαι στην τροφοδοσία. Στην αγάπη μου την κυρία δασκάλα. Τη συμπαθώ πολύ την κυρία δασκάλα, είναι καλή γιατί μου δίνει καμία φορά να πίνω καφέ. Εσύ εδώ δεν έχεις να μου δώσεις;» (Σ8)

Παράλληλα, 3 καταρτιζόμενοι/νες δήλωσαν πως στα επαγγελματικά εργαστήρια εκπαιδεύονται σε λειτουργικά έργα, αποκτούν νέες δεξιότητες και εμπειρίες ζωής, καθώς επίσης αναλαμβάνουν ενεργό και σημαντικό ρόλο τόσο στις δραστηριότητες όσο και στη λειτουργία των εργαστηρίων:

«Ε: ...Τι δραστηριότητες κάνετε στο εργαστήριο της ξυλουργικής;

K3: Φτιάχνουμε καρέκλες, τραπεζάκια, ψωμιέρες, κούτες.

E: Εσύ τι κάνεις ακριβώς, ποιος είναι ο ρόλος σου στο εργαστήριο;

K3: Κολλάω, τρίβω, κόβω. Δεν είχα ξανακόψει ποτέ, πρώτη φορά μου ήταν που έκοψα ξύλα. Μου αρέσει στο ξυλουργείο και είμαι αρκετά καλός. Εντάξει, έτσι και έτσι μια κάνω λάθη, μια κάνω το σωστό. Πιο πολύ μου αρέσει να τρίβω και να φτιάχνω καρέκλες, να κολλάω τα ξύλα». (Σ3)

«K8: ...Εγώ μαγειρεύω, βοηθάω τη δασκάλα, της δίνω τα υλικά. Στα μπισκότα βάζω τα κομματάκια της σοκολάτας, εγώ τα κόβω και στις τούρτες το ίδιο, είμαι πολύ καλός. Προσέχω και τα άλλα παιδιά στο εργαστήριο, τα βάζω να κάθονται σωστά στην καρέκλα τους, τους λέω τι δουλειές να κάνουνε...» (Σ8)

Στον αντίποδα, 4 άτομα εξέφρασαν την επιθυμία για αλλαγή εργαστηρίου επαγγελματικής εκπαίδευσης, καθώς εκπαιδεύονται πολλά έτη στο ίδιο εργαστήριο, ενώ 3 άτομα εκδήλωσαν ενδιαφέρον για συμμετοχή σε περισσότερα επαγγελματικά εργαστήρια με σκοπό την απόκτηση νέων εμπειριών και τον εμπλουτισμό των καθημερινών τους δραστηριοτήτων:

«E: Σου αρέσει το εργαστήριο; Θα ήθελες να είσαι σε άλλο εργαστήριο;

K9: Μου αρέσει αλλά θα προτιμούσα να είμαι στο θερμοκήπιο, να κόβω χορτάρια, να ποτίζω τα λουλούδια να μην ξεραίνονται. Στο θερμοκήπιο έχει πολλή δουλειά το ίδιο και στο ξυλουργείο, απλά έχω βαρεθεί στο ξυλουργείο τόσα χρόνια. Θα ήταν ωραία να μπορώ να είμαι και στα δύο εργαστήρια». (Σ9)

Κύριες αιτίες δυσαρέσκειας των καταρτιζομένων στα επαγγελματικά εργαστήρια φαίνεται πως αποτελούν οι δυσλειτουργικές διαπροσωπικές σχέσεις που έχουν αναπτυχθεί με τους συμμαθητές/τριές τους, καθώς και η μονοτονία των δραστηριοτήτων:

«Κ8: ...εγώ θέλω να πάω κάτω στην κηπουρική. Με βρίζει ένας συμμαθητής μου στο εργαστήριο όταν φεύγει η δασκάλα και θέλω να φύγω, με μουτζώνει, με βρίζει, με κοροϊδεύει, φτύνει κιόλας. Και στο ξυλουργείο είναι ωραία». (Σ8)

«Κ6: ...Κοιμάμαι ή ζωγραφίζω συνήθως, είναι χάλια. Μου αρέσει η μαγειρική αλλά βαριέμαι να κάνω συνέχεια τα ίδια...». (Σ6)

Επίσης, 2 συμμετέχοντες ανέφεραν πως οι φυσική κλίση και τα ταλέντα τους παραμένουν αναξιοποίητα, ενώ ακόμα 2 συμμετέχουσες δήλωσαν πως δεν απασχολούνται σε καμία δραστηριότητα στο εργαστήριό τους και παραμένουν άπραγες, καθώς δεν υπάρχουν υλικά και εργαλεία:

«Κ12: ... Στο εργαστήριο δεν μου δίνεται συχνά η ευκαιρία να ζωγραφίσω και όταν γίνεται αυτό δεν έχω όρεξη γιατί ακούω συνέχεια φωνές, φασαρία και δεν συγκεντρώνομαι. Απλώς, ακούω συνέχεια τους συμμαθητές μου που φωνάζουν τότε ο ένας, τότε ο άλλος και δεν μπορώ να αποδώσω». (Σ12)

«Κ6: Είμαι στο εργαστήριο της Τροφοδοσίας. Φτιάχνουμε ωραία γλυκά, μαρμελάδες που βάζεις στο ψωμί, κέικ, μπισκότα. Δεν μου αρέσει πολύ το εργαστήριο, όμως, το έχω βαρεθεί. Έχω κουραστεί να κάθομαι, δεν κάνουμε τίποτα. Ή που θα μιλάμε με τα παιδιά μεταξύ μας ή που θα βγαίνω έξω και θα κάνω βόλτες, δεν έχουμε υλικά να φτιάχνουμε τίποτα αυτή την περίοδο. Δεν μου αρέσει καθόλου που δεν έχω τίποτα να κάνω, που κάθομαι όλη μέρα. Άμα έχουμε υλικά, έχουμε και πολλή δουλειά, φτιάχνουμε, ψήνουμε. Τώρα τίποτα...». (Σ6)

Τέλος, 2 άνδρες συμμετέχοντες δήλωσαν πως δεν έχουν κανένα ενδιαφέρον για το εργαστήριό τους, καθώς οι δραστηριότητες δεν ικανοποιούν τις προσωπικές τους

προτιμήσεις, ενώ παράλληλα είναι επαναλαμβανόμενες, τους προκαλούν ανία και αποφεύγουν να συμμετέχουν σε αυτές:

«Κ2: Το εργαστήριο που είμαι δεν μου αρέσει. Πώς να το πω δεν είναι του γούστου μου. Κάποιες φορές φτιάχνουμε πράγματα που δεν με ενδιαφέρουν, όπως οι μπομπονιέρες για παράδειγμα ή ότι έχει να κάνει με μπουκάλια, να τα βάψουμε ή να τα διακοσμήσουμε, τα έχω βαρεθεί όλο τα ίδια. Συνήθως δεν τα κάνω, αποφεύγω να κάνω ό,τι δεν μου αρέσει και δεν συμμετέχω, δίνω τη δουλειά μου σε άλλους». (Σ2)

Χαρακτηριστικά Επαγγελματικής Εκπαίδευσης	Απαντήσεις Συμμετεχόντων /ουσών N	Σύνολο Αριθμού Απαντήσεων N
Ευχάριστες δραστηριότητες	Σ3, Σ4, Σ5, Σ10, Σ11, Σ13	6
Ενίσχυση εικόνας εαυτού	Σ1, Σ3, Σ4, Σ5, Σ7, Σ11	6
Καλές διαπροσωπικές σχέσεις με εκπαιδευτές	Σ1, Σ7, Σ8, Σ10, Σ11	5
Επιθυμία αλλαγής εργαστηρίου	Σ6, Σ8, Σ9, Σ12	4
Νέες εμπειρίες και εκπαίδευση δεξιοτήτων	Σ3, Σ7, Σ9	3
Ενεργός ρόλος σε δραστηριότητες	Σ1, Σ5, Σ8	3
Επιθυμία συμμετοχής σε περισσότερα εργαστήρια	Σ6, Σ9, Σ11	3
Δυσλειτουργικές σχέσεις με συμμαθητές/τριες	Σ2, Σ8, Σ12	3
Μονοτονία δραστηριοτήτων	Σ2, Σ4, Σ6	3
Αναξιοποίητο ταλέντο	Σ11, Σ12	2
Απουσία δραστηριοτήτων	Σ1, Σ6	2
Αποφυγή δραστηριοτήτων – Απουσία ενδιαφέροντος	Σ2, Σ12	2

Πίνακας 3.1.2.2.^β *Ειδικά χαρακτηριστικά Έργων Φορέα Επαγγελματικής Εκπαίδευσης*

Γ. Δραστηριότητες Άθλησης – Σωματικής Άσκησης

Οι συμμετέχοντες/χουσες αναφέρθηκαν εκτενώς στις δραστηριότητες σωματικής άθλησης – σωματικής άσκησης (Πίνακας 3.1.2.2.γ), οι οποίες φαίνεται να αποτελούν σημαντικό παράγοντα ενίσχυσης της εικόνας σώματος, της αντίληψης για τον εαυτό και της ικανότητας συμμετοχής σε επιθυμητές δραστηριότητες:

«Κ10: ...Στη γυμναστική μου αρέσει που τρέχουμε, που κάνουμε ασκήσεις, μου αρέσει που περπατάω, που κάνω κάτι με το σώμα μου...» (Σ10)

«Ε: Τι σου αρέσει στη γυμναστική;

Κ12: Θέλω να χάσω κιλά. Σκέφτομαι ότι πρέπει να κάνω λίγο διάδρομο, ποδήλατο ή ό,τι άλλο μόνο για να φύγει το βάρος από πάνω μου γιατί λίγες φορές έχω σωθεί από αυτά που έχω πάθει. Έκανα παρκούρ πάνω από τον καναπέ και επειδή έχω πάρα πολλά κιλά γύρισε το πόδι μου και έπαθα ρήξη χιαστού. Τώρα δεν μπορώ να παίζω μπάλα, τις προάλλες που έπαιξα ξαναγύρισε το πόδι μου και την προηγούμενη εβδομάδα δεν ερχόμουν σχολείο γιατί νόμιζα πως είχε ξαναγυρίσει το πόδι μου και δεν μπορούσα να περπατήσω. Θα μου άρεσε να έχω ένα καλό σώμα, θα μπορούσα να τρέχω πιο γρήγορα, να μην κουράζομαι». (Σ12)

Η άθληση και γενικότερα η σωματική άσκηση αποτελεί ευχάριστη δραστηριότητα για ένα μεγάλο σύνολο ατόμων της παρούσας μελέτης, ενώ παράλληλα αναφέρθηκε πως συμβάλει στη συναισθηματική αποφόρτιση, καθώς και στην ανάπτυξη των κοινωνικών αλληλεπιδράσεων:

«Κ7: ...Μου αρέσει πολύ και η γυμναστική, κάθε Παρασκευή έχουμε και περνάμε μια χαρά και εκεί». (Σ7)

«Ε: Ποιες είναι οι αγαπημένες σου δραστηριότητες εδώ στο σχολείο και γιατί;

Κ2: Γενικά ότι έχει να κάνει με τα αθλήματα. Μου αρέσουν γιατί βγάζω εκεί την έντασή μου και έρχομαι κοντά και με άλλα άτομα, γνωρίζω άλλα άτομα, κοινωνικοποιούμαι». (Σ2)

Στον αντίποδα, μία συμμετέχουσα δήλωσε πως συγκεκριμένες αθλητικές δραστηριότητες στερούνται ενδιαφέροντος και νοήματος για την ίδια, καθώς, όπως ανέφερε, στον Φορέα Επαγγελματικής Εκπαίδευσης δεν παρευρίσκονται άτομα στο αντίστοιχο αθλητικό επίπεδό ώστε να προαχθεί ο συναγωνισμός:

«Κ1: ...Το βαριέμαι το πινγκ-πονγκ γιατί το μόνο που κάνω είναι να τρέχω πίσω από ένα μπαλάκι λες και εγώ είμαι το γουρούνι και το μπαλάκι είναι το λουκάνικο ας πούμε. Δεν υπάρχει κανείς που να μπορούμε να παίζουμε καλά και να ανταλλάζουμε πολλές πάσες, οπότε δεν έχει πολύ νόημα να κυνηγάω το μπαλάκι γύρω γύρω στην αίθουσα (θυμωμένα). Αισθάνομαι πολύ καλύτερα σε αθλήματα που είμαι μόνη μου και γυμνάζω το σώμα μου (γελώντας)». (Σ1)

Χαρακτηριστικά Δραστηριοτήτων Αθλησης – Σωματικής Άσκησης	Απαντήσεις Συμμετεχόντων /ουσών N	Σύνολο Αριθμού Απαντήσεων N
Ενίσχυση εικόνας σώματος – εαυτού	Σ2, Σ6, Σ7, Σ10, Σ11, Σ12	6
Ευχάριστη δραστηριότητα	Σ1, Σ2, Σ7, Σ10, Σ13	5
Συναισθηματική αποφόρτιση	Σ2, Σ6	2
Κοινωνικοποίηση	Σ2	1
Απουσία νοήματος – έλλειψη συναγωνισμού	Σ1	1

Πίνακας 3.1.2.2.^γ *Ειδικά χαρακτηριστικά Έργων Φορέα Επαγγελματικής Εκπαίδευσης*

Δ. Δραστηριότητες Καλλιτεχνικής Έκφρασης

Μέσω των δραστηριοτήτων καλλιτεχνικής έκφρασης (Πίνακας 3.1.2.2.^δ), 4 από τα ερευνώμενα άτομα, δήλωσαν πως αποφορτίζονται, εκφράζονται συναισθηματικά και βιώνουν θετικά συναισθήματα, ενώ παράλληλα, ένας άνδρας ερευνώμενος δραστηριοποιείται και αισθάνεται πως τονώνεται η συναισθηματική του διάθεση, ενισχύοντας την εικόνα που σχηματίζει για τον εαυτό και την προσωπικότητά του:

«Κ12: ...Ξέρω καλή ζωγραφική, αισθάνομαι καλά όταν σχεδιάζω. Ζωγραφίζω συνήθως προσωπάκια, καρδούλες, ανθρωπάκια και τέτοια. Κρατάω τις ζωγραφιές μου σε φάκελο, μια μέρα θα φέρω να σας δείξω τι έχω ζωγραφίσει. Την ώρα που ζωγραφίζω νιώθω την καρδιά μου να χτυπά και ότι και να κάνω με τη ζωγραφική παίρνω ενέργεια. Με αποφορτίζει, αδειάζω από όσα με βαραίνουν...». (Σ12)

Επιπλέον, μία γυναίκα ερευνώμενη ανέφερε πως χαρίζοντας τις καλλιτεχνικές της κατασκευές εκφράζει έμπρακτα την εκτίμηση της σε οικεία πρόσωπα, ενισχύοντας με τον τρόπο αυτό τις κοινωνικές – διαπροσωπικές της σχέσεις:

«Κ6: Εμένα με βοηθάει ό,τι κάνω με τα χέρια μου, μου αρέσει. Η ζωγραφική, οι κατασκευές. Μου αρέσει να ζωγραφίζω, αισθάνομαι όμορφα. Κάποιες φορές όταν ζωγραφίζω το μυαλό μου φεύγει τελείως, ξεχνιέμαι. Τις ζωγραφιές μου τις δίνω στους δασκάλους, τις κάνω δώρα. Επειδή ζωγραφίζω ωραία και επειδή έχω δική μου γνώμη για τους ανθρώπους, τις δίνω σε αυτούς που αξίζουν». (Σ6)

Χαρακτηριστικά Δραστηριοτήτων Καλλιτεχνικής Έκφρασης	Απαντήσεις Συμμετεχόντων /ουσών N	Σύνολο Αριθμού Απαντήσεων N
Συναισθηματική αποφόρτιση και έκφραση	Σ1, Σ6, Σ11, Σ12	4
Θετικά συναισθήματα	Σ1, Σ6, Σ11, Σ12	4
Δραστηριοποίηση και τόνωση της συναισθηματικής διάθεσης	Σ6, Σ12	2
Ενίσχυση εικόνας εαυτού – αυτοεκτίμησης	Σ12	1
Ενίσχυση κοινωνικών – διαπροσωπικών σχέσεων	Σ6	1

Πίνακας 3.1.2.2.^δ *Ειδικά χαρακτηριστικά Έργων Φορέα Επαγγελματικής Εκπαίδευσης*

Ε. Κοινωνική Συνδιαλλαγή

Ο Φορέας Επαγγελματικής Εκπαίδευσης φαίνεται πως αποτελεί για τους/τις ερευνώμενους/νες ένα πλαίσιο στο οποίο προάγεται η κοινωνική συνδιαλλαγή και η ανάπτυξη κοινωνικών σχέσεων με ιδιαίτερος θετικά αλλά και αρνητικά χαρακτηριστικά (Πίνακας 3.1.2.2.^ε).

Η πλειοψηφία των ερευνώμενων αναφέρθηκε εκτενώς στη δυνατότητα κοινωνικής συναναστροφής με φίλους στον φορέα, στα θετικά συναισθήματα που αναπτύσσονται, αλλά και στον ψυχαγωγικό χαρακτήρα της μεταξύ τους κοινωνικής αλληλεπίδρασης:

«Ε: Υπάρχουν πράγματα που σου αρέσουν εδώ στο σχολείο;

Κ6: Έχω παρέα εδώ, έχω φίλους, κάνουμε μεταξύ μας αστεία, τους φτιάχνω το κέφι με χάδια όταν κάποιος δεν έχει πολλή όρεξη». (Σ6)

«Κ4: ...Προτιμώ να είμαι στο σχολείο, σπíti δεν κάνω τίποτα. Είναι οι φίλοι μου εδώ, κάνουμε παρέα, συζητάμε λίγο». (Σ4)

Εξαίρεση αποτέλεσαν 2 άνδρες ερευνώμενοι, οι οποίοι αναφέρθηκαν στις δυσλειτουργικές σχέσεις με άλλα άτομα του φορέα, τονίζοντας την αρνητική επίδραση αυτών στην ψυχική τους κατάσταση αλλά και στην καθημερινότητά τους στον φορέα:

«Κ8: Μιλάω με τον ψυχολόγο, κάθε Παρασκευή λέμε τα θέματά μας, ποιος με μουτζώνει, ποιος με χτυπάει. Εγώ δεν μουτζώνω να ξέρετε, ο συμμαθητής μου με προκαλεί, για αυτό είμαι και εγώ έτσι αναστατωμένος αυτές τις μέρες». (Σ8)

«Κ2: ...Κυρίως υπάρχουν άτομα που δεν μου αρέσει να βρίσκομαι μαζί τους στο χώρο και αυτό με κάνει να αισθάνομαι χάλια. Θεωρώ ότι αυτό με επηρεάζει πολύ στην καθημερινότητά μου γιατί έχω συνεχώς νεύρα και κακή ψυχολογία». (Σ2)

Χαρακτηριστικά Κοινωνικής Συνδιαλλαγής	Απαντήσεις Συμμετεχόντων /ουσών N	Σύνολο Αριθμού Απαντήσεων N
Δυνατότητα για κοινωνικές επαφές με φίλους	Σ4, Σ5, Σ6, Σ7, Σ10, Σ11	6
Θετικά συναισθήματα και ψυχαγωγία	Σ1, Σ3, Σ5, Σ6	4
Δυσλειτουργικές σχέσεις με συμμαθητές/τριες	Σ2, Σ8	2

Πίνακας 3.1.2.2.^ε Ειδικά χαρακτηριστικά Έργων Φορέα Επαγγελματικής Εκπαίδευσης

3.1.2.3. Ειδικά χαρακτηριστικά των Έργων Ελεύθερου Χρόνου

Οι συμμετέχοντες/χουσες της παρούσας μελέτης συζήτησαν εκτενώς όσον αφορά τα έργα στα οποία εμπλέκονται στον προσωπικό τους ελεύθερο χρόνο. Τα ειδικά χαρακτηριστικά των Έργων Ελεύθερου Χρόνου αποτελούν κατηγοριοποιήσεις των αντιλήψεων – απόψεων των ερευνώμενων, όσον αφορά τα έργα στα οποία συμμετέχουν εκτός του Φορέα Επαγγελματικής Εκπαίδευσης.

Συγκεκριμένα, οι ερευνώμενοι/νες αναφέρθηκαν στα θετικά αλλά και στα αρνητικά χαρακτηριστικά της εμπλοκής τους σε έργα: α) ψυχαγωγικών δραστηριοτήτων ελεύθερου χρόνου, β) σύνθετων δραστηριοτήτων καθημερινής διαβίωσης, γ) κοινωνικής συνδιαλλαγής, καθώς επίσης δ) συζήτησαν για τη σεξουαλική τους δραστηριότητα.

A. Ψυχαγωγικές Δραστηριότητες Ελεύθερου Χρόνου

Οι ψυχαγωγικές δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου (Πίνακας 3.1.2.3.^α) φαίνεται να αποτελούν κύριο μέσο κοινωνικοποίησης – κοινωνικής συνδιαλλαγής για την πλειοψηφία των ατόμων της παρούσας μελέτης και χαρακτηρίζονται από θετικά και ευχάριστα συναισθήματα:

«Κ3: ...Πάω και σε καφετέριες, απλά να βγαίνω έξω και να κάνω βόλτες μου αρέσει.

Περνάω καλά με τους φίλους μου, κάνουμε αστεία πράγματα, γυρνάμε από εδώ και από εκεί». (Σ3)

Επίσης, μέσω των ψυχαγωγικών δραστηριοτήτων ελεύθερου χρόνου τα άτομα κινητοποιούνται – δραστηριοποιούνται, ενώ παράλληλα ξεκουράζονται και αποφορτίζονται συναισθηματικά. Χαρακτηριστικά μία συμμετέχουσα είπε:

«Ε: Τι πραγματικά, όμως, διασκεδάζεις να κάνεις;

Κ1: Ζωγραφική. Με κάνει να αισθάνομαι ότι δραστηριοποιούμαι, κουράζομαι πάλι αλλά με ευχάριστο τρόπο. Κάθομαι εκεί πέρα σε μια καρέκλα και μετά τα κάνω όλα ξεκούραστα». (Σ1)

Θετικά Χαρακτηριστικά Ψυχαγωγικών Δραστηριοτήτων Ελεύθερου Χρόνου	Απαντήσεις Συμμετεχόντων /ουσών N	Σύνολο Αριθμού Απαντήσεων N
Κοινωνικοποίηση – Κοινωνική συνδιαλλαγή	Σ2, Σ3, Σ6, Σ7, Σ9, Σ11, Σ12	7
Ευχάριστα και θετικά συναισθήματα	Σ1, Σ2, Σ3, Σ5, Σ7, Σ9	6
Κινητοποίηση και δραστηριοποίηση	Σ1, Σ3, Σ12	3
Ξεκούραση και αποφόρτιση	Σ1, Σ7, Σ9	3

Πίνακας 3.1.2.3.^α *Ειδικά χαρακτηριστικά Έργων Ελεύθερου Χρόνου*

Ωστόσο, η μεγάλη πλειοψηφία των συμμετεχόντων/χουσών δήλωσε πως ακολουθεί καθημερινές ρουτίνες αδράνειας ή και παθητικότητας, ενώ παράλληλα οι δραστηριότητες στις οποίες εμπλέκεται είναι μονότονες και επαναλαμβανόμενες (Πίνακας 3.1.2.3.^β):

«Ε: Στο σπίτι τι κάνεις, πως περνάς τον χρόνο σου;

K8: Κοιμάμαι. Κοιμάμαι, λύνω σταυρόλεξα, βρίσκω τα ονόματα των ηθοποιών.

Προτιμώ να είμαι στο σχολείο ... Κάθομαι και τρώω την κολόνια και τον αφρό ξυρίσματος στο σπίτι, τίποτα δεν κάνω. Καλύτερα στο σχολείο, εδώ στο εργαστήριο με τη δασκάλα μου που με αγαπάει, είναι καλή. Στο σπίτι τρώω συνέχεια φαΐ, όταν η μητέρα μου μιλάει στο τηλέφωνο, ανοίγω το ψυγείο, μία ελιές μία σαλάμι, μία φέτα, τα έχω ξεσκίσει όλα». (Σ8)

«K10: Οι γονείς μου, μου λένε να κάνω διάφορα αλλά δεν τα κάνω. Μου λένε δεν κάνει να βλέπω συνέχεια τηλεόραση αλλά και τι να κάνω; Δεν έχω διάθεση για τίποτα. Έχω βαρεθεί να ζωγραφίζω, να φτιάχνω παζλ, όλο τα ίδια και τα ίδια. Περνάει η ώρα μου, αλλά τα βαριέμαι συνέχεια τα ίδια». (Σ10)

Οι ερευνώμενοι/νες αναφέρθηκαν, επίσης, στην έλλειψη ανεξαρτησίας στις ψυχαγωγικές δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου και συγκεκριμένα εστίασαν στην εξάρτηση από τους γονείς ή τους συγγενείς τους, η παρουσία των οποίων είναι απαραίτητη για τη συμμετοχή – εμπλοκή τους σε αυτές. Μία γυναίκα με κινητική αναπηρία ανέφερε χαρακτηριστικά:

«Κ10: ...Θα ήθελα να βγαίνω και έξω, μόνη μου δεν βγαίνω, μόνο με τη μάνα μου και με τους γονείς μου. Μόνη μου δεν μπορώ να βγω, δεν με αφήνουν αλλά φοβάμαι κιόλας. Φοβάμαι τα αυτοκίνητα, μη με πατήσει κανένα μηχανάκι. Μια μέρα πήγαινα τα σκουπίδια μόνη μου, δίπλα στο σπίτι μας είναι ο κάδος, και πέρασε ένα μηχανάκι ζυστά, φοβήθηκα θα με πατήσει (γελώντας)». (Σ10)

Επιπλέον, ανέφεραν πως στερούνται τη συμμετοχή σε επιθυμητές δραστηριότητες, καθώς εξαρτώνται οικονομικά από τους γονείς ή και τους συγγενείς τους. Ένας άνδρας ερευνώμενος ανέφερε χαρακτηριστικά:

«Κ7: ...Θα ήθελα να μπορούσαμε να πάμε και κανένα γήπεδο με τα παιδιά, να δούμε μπαλίσσα. Περιμένω να μου βγάλει κάρτα διαρκείας ο γαμπρός μου, μου είχε βγάλει και πέρυσι, να μπορώ να πηγαίνω να βλέπω αγώνες γιατί δεν έχω να πληρώσω. Του ζήτησα 20 ευρώ προχθές αλλά δεν είχε να μου δώσει, ούτε κάρτα στο κινητό μου έβαλε, μου λέει «πιες καφέ στο σπίτι». Ήπια το καφεδάκι μου στο σπίτι, είδα εκεί μπάλα, μου έχει βάλει και Nona (συνδρομητική τηλεόραση), μου έβαλε και ίντερνετ». (Σ7)

Αρνητικά Χαρακτηριστικά Ψυχαγωγικών Δραστηριοτήτων Ελεύθερου Χρόνου	Απαντήσεις Συμμετεχόντων /ουσών N	Σύνολο Αριθμού Απαντήσεων N
Ρουτίνες αδράνειας και παθητικότητας	Σ3, Σ4, Σ5, Σ6, Σ8, Σ10, Σ11, Σ13	8
Μονότονες και επαναλαμβανόμενες δραστηριότητες	Σ2, Σ3, Σ4, Σ5, Σ6, Σ8, Σ10, Σ13	8
Έλλειψη ανεξαρτησίας – Εξάρτηση από γονείς και συγγενείς	Σ3, Σ5, Σ7, Σ9, Σ10, Σ11	6
Στέρηση επιθυμητών δραστηριοτήτων	Σ5, Σ7, Σ9, Σ10, Σ11	5
Οικονομική εξάρτηση	Σ5, Σ7	2

Πίνακας 3.1.2.3.^β *Ειδικά χαρακτηριστικά Έργων Ελεύθερου Χρόνου*

B. Σύνθετες Δραστηριότητες Καθημερινής Διαβίωσης

Σχεδόν τα μισά άτομα της παρούσας μελέτης δήλωσαν πως αναλαμβάνουν ενεργό ρόλο στη φροντίδα της οικίας, καθώς και ευθύνες για τη φροντίδα των οικείων συγγενικών προσώπων τους (γονείς, αδέρφια), τονίζοντας, στο σύνολό τους, την επιθυμία για προσφορά βοήθειας στο οικογενειακό περιβάλλον (Πίνακας 3.1.2.3.γ):

«K7: ...Όταν μπήκε η μητέρα μου στο νοσοκομείο, την πρόσεχα όλη τη νύχτα εγώ. Ο πατέρας μου, μου έλεγε να κάθομαι εγώ να την προσέχω στο νοσοκομείο για να μπορεί αυτός να προσέχει την αδερφή μου στο σπίτι». (Σ7)

«K11: ...Σιδερώνω κιόλας, βοηθάω τη μάνα μου αλλά δεν πιάνω το σίδερο γιατί φοβάται μην κάψω το χέρι μου, της δίνω τα ρούχα. Βάζω και πλυντήριο, έβαλα χθες, το έβαλα και δούλεψε γιατί η μαμά μου το ξέχασε εχθές, το έκλεισε, το ξέχασε και το έβαλα εγώ. Πάντα το γυρίζεις έτσι το κουμπί, μετά πατάς το κουμπί με το λαμπάκι και έτοιμο! Η μαμά μετά άπλωσε τα ρούχα, εγώ τα μαζεύω, τα διπλώνω, και τα βάζω στη ντουλάπα». (Σ11)

Ωστόσο, φαίνεται να υπάρχει ανισότητα στην κατανομή του χρόνου εμπλοκής σε δραστηριότητες καθημερινής διαβίωσης, οι οποίες συχνά επιβάλλονται στα άτομα και καταλαμβάνουν το σύνολο του ελεύθερου χρόνου τους. Ως αποτέλεσμα, διαταράσσεται η σωματική και ψυχοσυναισθηματική κατάσταση των ατόμων, προκαλώντας έντονη κόπωση και αδυναμία συμμετοχής σε επιθυμητές δραστηριότητες. Μία γυναίκα ερευνώμενη αναφέρει χαρακτηριστικά:

«Ε: Άμα κάνεις όλες τις δουλειές του σπιτιού μένει χρόνος για σένα, να κάνεις πράγματα που σου αρέσουν;

Κ1: Είμαι πτώμα μετά, μη μου πει κανείς μετά τίποτα, είμαι πτώμα. Σκούπισμα με την ηλεκτρική, πλύσιμο των πιάτων και κατσαρόλας, να σφουγγαρίσω, να κάνω ... θα ήθελα να ακούω περισσότερη μουσική, θα ήθελα να κάνω λίγη περισσότερη γυμναστική. Βέβαια έχουνε βάλει μία γυμνάστρια να κάνει γυμναστική στην τηλεόραση αλλά εντάξει που να βρεθεί χρόνος με τόσες δουλειές;». (Σ1)

Χαρακτηριστικά Σύνθετων Δραστηριοτήτων Καθημερινής Διαβίωσης	Απαντήσεις Συμμετεχόντων /ουσών N	Σύνολο Αριθμού Απαντήσεων N
Ανάληψη ρόλων ευθύνης	Σ1, Σ2, Σ3, Σ7, Σ8, Σ11	6
Επιθυμία για προσφορά βοήθειας	Σ2, Σ3, Σ7, Σ9, Σ11	5
Ανισότητα κατανομής χρόνου	Σ1, Σ2, Σ3, Σ6	4
Επιβολή δραστηριοτήτων και καταναγκασμός	Σ1, Σ3, Σ12	3
Σωματική και ψυχοσυναισθηματική κόπωση	Σ1, Σ2	2

Πίνακας 3.1.2.3.^γ *Ειδικά χαρακτηριστικά Έργων Ελεύθερου Χρόνου*

Γ. Κοινωνική Συνδιαλλαγή

Η απουσία κοινωνικής αλληλεπίδρασης στον ελεύθερο χρόνο κυριαρχεί στο μεγαλύτερο σύνολο των ατόμων της παρούσας έρευνας (Πίνακας 3.1.2.3.^δ). Οι συμμετέχοντες/χουσες αναφέρουν πως έχουν περιορισμένο κοινωνικό κύκλο (ένας/μία φίλος/η) ή και βιώνουν μοναχικά τον ελεύθερο χρόνο τους:

«Ε: Έχεις παρέες, φίλους;

Κ13: Έχω έναν, πηγαίνουμε πέρα δώθε. Μένουμε κοντά». (Σ13)

«Κ6: ...Θα ήθελα να κάνω φίλους, πολλούς φίλους, να πηγαίνω για καφέ, για ψώνια.

Είμαι μόνη μου, όμως, δεν βγαίνω έξω, κάθομαι συνέχεια σπίτι. Έχω φίλους εδώ στο σχολείο αλλά δεν βρισκόμαστε έξω, δεν θέλω και εγώ η ίδια». (Σ6)

Επιπλέον, η κοινωνική τους αλληλεπίδραση περιορίζεται στον στενό οικογενειακό κύκλο, κυρίως με τη μητέρα ή τα αδέρφια τους:

«Κ8: ...Κανείς δεν μου μιλάει, μόνο η μάνα μου και ο πατέρας μου...». (Σ8)

«Ε: Έχεις φίλους που να κάνεις παρέα στο σπίτι;

«Κ11: Δεν έχω φίλους εκτός του σχολείου, μόνο με τους γονείς μου κάνω παρέα». (Σ11)

Κύριο μέσο κοινωνικοποίησης – κοινωνικής συνδιαλλαγής για 4 άντρες ερευνώμενους αποτελούν οι κοινωνικοί περίπατοι με φίλους στα συνοικιακά πάρκα, καθώς και οι συνάξεις στα πάρκα παιδικής χαράς:

«Ε: Έχεις φίλους;

Κ9: Ναι έχω μερικού φίλους εκεί κοντά στο σπίτι, βγαίνουμε καμιά φορά και πάμε βόλτες». (Σ9)

«Κ8: ...Πάω καμιά βόλτα στην παιδική χαρά πότε πότε...» (Σ8)

Στον αντίποδα, δύο γυναίκες ερευνώμενες συνδιαλέγονται κοινωνικά με τις φίλες τους μέσω ψηφιακών μέσων του διαδικτύου, αναφέροντας πως η επικοινωνία αυτού του τύπου εξυπηρετεί και βοηθά ιδιαίτερος στην παρούσα συνθήκη της πανδημίας κορωνοϊού (Covid-19), παρόλο που η δια ζώσης κοινωνική αλληλεπίδραση είναι προτιμότερη:

K5: ... Πριν έβγαινα με τους φίλους μου, πηγαίναμε στην πλατεία, πριν την καραντίνα. Αλλά τώρα είμαι κλεισμένη σπίτι και δεν βγαίνω πολύ λόγω του κορωνοϊού. Έβγαινα συχνά με τους φίλους μου, καθόμουν μέχρι και τις δέκα το βράδυ! Τώρα είναι χάλια, έχω να τους δω ενάμιση μήνα. Μιλάμε μέσω messenger, μέσω Facebook, έχουμε επικοινωνία, μιλάμε και στο τηλέφωνο, δεν είναι το ίδιο με το να βρισκόμαστε από κοντά αλλά βοηθάει που έχουμε τουλάχιστον αυτή την επικοινωνία». (Σ5)

Χαρακτηριστικά Κοινωνικής Συνδιαλλαγής	Απαντήσεις Συμμετεχόντων /ουσών N	Σύνολο Αριθμού Απαντήσεων N
Μοναχικότητα και περιορισμένος κοινωνικός κύκλος	Σ1, Σ4, Σ5, Σ6, Σ8, Σ9, Σ10, Σ11, Σ13	9
Κοινωνική αλληλεπίδραση αποκλειστικά με γονείς - συγγενείς	Σ5, Σ8, Σ9, Σ10, Σ11	5
Κοινωνικοί περίπατοι με φίλους	Σ3, Σ8, Σ9, Σ13	4
Διαδικτυακή επικοινωνία με φίλους	Σ5, Σ6	2

Πίνακας 3.1.2.3.^δ *Ειδικά χαρακτηριστικά Έργων Ελεύθερου Χρόνου*

4. Σεξουαλική Δραστηριότητα

Οι ερευνώμενοι/ες αναφέρθηκαν σε θέματα και ζητήματα σεξουαλικότητας, διαμορφώνοντας τις παρακάτω κατηγορίες χαρακτηριστικών για το έργο της σεξουαλικής δραστηριότητας. Στα βιώματα και τις εμπειρίες των συμμετεχόντων/χουσών φαίνεται πως

κυριαρχούν στερεότυπες κοινωνικές αντιλήψεις, τόσο στα ίδια τα άτομα όσο και στον οικογενειακό τους περίγυρο (Πίνακας 3.1.2.3.^ε).

Συγκεκριμένα οι συμμετέχοντες/χουσες εκφράζουν παγιωμένες και αναχρονιστικές αντιλήψεις όσον αφορά τις ρομαντικές σχέσεις αλλά και τους ρόλους οφείλουν να αναλάβουν σε αυτές:

«Κ8...Μια κοπέλα να την παντρευτώ, να τη συντηρήσω, τουλάχιστον να της φτιάχνω τον καφέ της, το φαΐ της, το κρεβάτι της, τίποτα άλλο και όλα μια χαρά θα πάνε».
(Σ8)

«Κ11: ...θα την είχα πάρει και θα πηγαίναμε στο νησί. Θα ήμουν με τη γυναίκα μου, θα την έβαζα να μου μαγειρέψει, θα δίναμε γλωσσόφιλα, θα μου έκανε και τσιμπούκι (γέλια)». (Σ11)

Επιπλέον, οι συζητήσεις γύρω από τη σεξουαλικότητα είναι απαγορευμένες και αποφεύγονται από τους γονείς, η έκφραση της σεξουαλικότητας και οι σεξουαλικές πράξεις θεωρούνται ανεπίτρεπτες και τα άτομα ακατάλληλα για να συμμετέχουν σε αυτές:

«Κ11: ...Με τη δασκάλα του εργαστηρίου μιλάμε και για γυναίκες, εγώ, και για άντρες εκείνη. Εγώ μιλάω για τις γυναίκες και αυτή για τους άντρες.

Ε: Τι συζητάτε για τις γυναίκες και τους άντρες;

Κ11: Πως παίρνουν τσιμπούκια και τέτοια (ψιθυριστά και γελώντας). Μην πεις όμως σε κανέναν ότι στο είπα (γελώντας); ... Θα ήθελα να έρχεται η κοπέλα μου σπίτι, να μπορούμε να κάνουμε σεξ.

Ε: Τι είναι το σεξ; Έχεις κάνει;

Κ11: Την παίρνεις και την (δείχνει με κινήσεις με τα χέρια και τα πόδια του). Δεν μπορώ να το πω. Ναι, έχω κάνει, καλό ήταν. Θα ήθελα να μπορούσα να κάνω πιο

συχνά με την κοπέλα μου, αλλά έτσι και μας πιάσει η μάνα μου θα μας σκοτώσει και τους δύο, κάνει και αυτή όμως (η μητέρα του)! Λέει είμαστε μικροί ακόμα εμείς και δεν επιτρέπεται. Δεν αισθάνομαι ότι είμαι τόσο μικρός, της λέω ότι είμαι αρκετά μεγάλος για να κάνω σεξ, της λέω ότι είμαι καλός στο σεξ της μάνας μου και μου λέει «κάνε ό,τι θες και άσε με μόνο!» (γελώντας)». (Σ11)

Επίσης, ένα ομοφυλόφιλος άνδρας πιστεύει πως θα περιθωριοποιηθεί από τους φίλους και από την οικογένειά του εάν επικοινωνήσει τον σεξουαλικό του προσανατολισμό ή εκφράσει κοινωνικά τη σεξουαλικότητά του, με αποτέλεσμα να βιώνει αρνητικά συναισθήματα.

«Κ2: ...Αν μάθαινε η οικογένειά μου ή κάποιος, φίλος ή γνωστός για το τι είμαι θα υπήρχε πολύ σοβαρό ζήτημα. Είμαι γκέι και αν κάποιος το μάθει πιστεύω πως θα με κάνει πέρα. Δυσκολεύομαι αρκετά να εκφράσω τη σεξουαλικότητά μου στον κόσμο, ειδικά λόγω των προτιμήσεών μου, σαν να είναι κάτι κακό κάτι που δεν επιτρέπεται. Στην οικογένειά μου δεν τους πολυαρέσει να γνωρίζουν για αυτό, δεν το δέχονται και εγώ δεν το λέω, αλλά δεν θα πάρω και την άδειά τους κιόλας. Από τη στιγμή που δεν τους ενοχλώ, νομίζω πως δεν υπάρχει θέμα. Με στεναχωρεί το γεγονός ότι δεν μπορώ να το επικοινωνήσω στην οικογένειά μου, τους κοντινούς μου ανθρώπους, τους φίλους μου, αλλά από την άλλη κιόλας δεν μπορώ να κάνω και κάτι, αυτό είναι το κύριο πρόβλημα...». (Σ2)

Στον αντίποδα, μία γυναίκα συμμετέχουσα φάνηκε να υπερεπενδύει σε μία ρομαντική σχέση, μέσω της οποίας αναμένει βελτίωση της καθημερινότητάς της, ωστόσο, η οικογένειά και ο κοντινός της περίγυρος δεν την εγκρίνουν και προσπαθούν να την κατευθύνουν και να ελέγξουν τις επιλογές της:

«Κ6: ...Θέλω και έναν άντρα να φτιάξω τη ζωή μου. Δεν το λες και εύκολο αυτό. Έχω βρει κάποιον αλλά μου λένε πως δεν κάνει για εμένα αυτός ο άντρας. Δεν θέλω να μου λένε τι να κάνω και να μου λένε ποιος είναι ή δεν είναι καλός για εμένα. Δεν θέλω να μου λένε ψέματα, με εκνευρίζουνε. Μια φίλη μου, μου λέει ψέματα αλλά εγώ δεν θέλω, θέλω να μου λένε τις αλήθειες. Θέλω να ξέρω ποιοι είναι καλοί άνθρωποι και ποιοι όχι χωρίς ψέματα». (Σ6)

Τέλος, ένας άνδρας αναφέρει πως εκφράζεται με θυμό και λεκτική επιθετικότητα στα άτομα του αντίθετου φύλου, ενώ επίσης εκφράζει ανησυχία για την πιθανότητα τέλεσης βίαιων πράξεων εναντίον τους, εξαιτίας της γενικότερης κοινωνική περιθωριοποίησης που υφίσταται:

«Κ8: Τις βρίζω, για αυτό δεν με θέλουνε. Δεν ξέρω γιατί βρίζω αλλά δεν μπορώ να το σταματήσω. Φοβάμαι ότι μπορεί να χτυπήσω και καμία κοπέλα στο δρόμο με ξύλο, μου έρχεται να το κάνω άμα δε με θέλει, δεν το έχω κάνει ποτέ όμως. Δεν με θέλει καμία κύριε δάσκαλε. Μια φορά δεν έχουν έρθει να μου μιλήσουν, τίποτα από κουβέντα. Κανείς δεν μου μιλάει...». (Σ8)

Χαρακτηριστικά Στερεότυπων Κοινωνικών Αντιλήψεων και Προκαταλήψεων για τη Σεξουαλική Δραστηριότητα	Απαντήσεις Συμμετεχόντων /ουσών N	Σύνολο Αριθμού Απαντήσεων N
Παγιωμένες αντιλήψεις για τις ρομαντικές σχέσεις και τους ρόλους	Σ3, Σ6, Σ7, Σ8, Σ11	5
Καταπίεση σεξουαλικότητας ή και απαγόρευση σεξουαλικής έκφρασης	Σ2, Σ11	2
Κοινωνική περιθωριοποίηση	Σ2, Σ8	2
Ακαταλληλότητα για συμμετοχή σε σεξουαλικές πράξεις	Σ11	1
Υπερεπένδυση στις ρομαντικές σχέσεις	Σ6	1
Έλλειψη ελέγχου ζωής και καθοδήγηση επιλογών από γονείς	Σ6	1
Έκφραση θυμού και επιθετικότητας στο αντίθετο φύλλο	Σ8	1

Πίνακας 3.1.2.3.^ε *Ειδικά χαρακτηριστικά Έργων Ελεύθερου Χρόνου*

Παράλληλα, οι συμμετέχοντες/χουσες της μελέτης συζήτησαν γενικότερους προβληματισμούς και ανάγκες όσον αφορά τη σεξουαλική τους δραστηριότητα (Πίνακας 3.1.2.3.^{στ}), εκφράζοντας στο σύνολό τους επιθυμία για εύρεση ρομαντικού/ής συντρόφου ή και δημιουργία οικογένειας:

«Κ7: ...Θέλω, όμως, να έχω ένα σπίτι να μένω μαζί με τη γυναίκα μου και τα παιδιά μας. Θέλω να έχω μια γυναίκα, θα ήμουν και καλός πατέρας, θα τη βοηθούσα με τα παιδιά, θα πήγαινα και κάθε μέρα στη δουλειά και θα τα είχαμε όλα, θα έβρισκα και εγώ ένα πιάτο μακαρόνια στο τραπέζι το μεσημέρι αλλά θα τη βοηθούσα κιόλας, δεν θα τα περίμενα όλα έτοιμα από την εκείνη». (Σ7)

Οι άνδρες ερευνώμενοι αναφέρθηκαν, επίσης, στην αδυναμία κάλυψης των σεξουαλικών τους αναγκών, καθώς και στην αδυναμία εύρεσης ρομαντικού/ής συντρόφου:

«Κ3: ...Είναι και δύσκολο να βρω μια κοπέλα. Για να βρεις κοπέλα πρέπει να είσαι μάγκας, πρέπει να είσαι σοβαρός άνθρωπος.

Ε: Εσύ δεν είσαι σοβαρός άνθρωπος;

Κ3: Είμαι, ναι. Αλλά με κοιτάνε πως ντύνομαι, με κοιτάνε όλοι έτσι που είμαι χαρούμενος και αυτό. Με κοιτάνε που φοράω μαύρο τζιν, κόκκινη μπλούζα. Ωραία είναι αλλά μου τα αγοράζει η μητέρα μου. Εγώ τα διαλέγω, έχω συγκεκριμένα που βγαίνω βόλτα, αυτά μόνο. Δεν μπορώ να βρω κοπέλα αυτό είναι το πρόβλημα. Φοβάμαι θα θυμώσει ή θα με κοιτάζει περίεργα μια κοπέλα, νομίζω θα με κοιτάζει νευρικά αν της μιλήσω». (Σ3)

«Κ2: ...Για εμένα είναι εύκολο να βρω κάποιον να κάνω σεξ γιατί έχει τύχει πολλές φορές να μου την πέσουν και να κάνω με κάποιους από αυτούς, όμως είναι πραγματικά δύσκολο να βρεις κάποιον να κάνεις παρέα, να σου αρέσει και να του αρέσεις πραγματικά». (Σ2)

Επίσης, ένας άνδρας ερευνώμενος εξέφρασε δυσαρέσκεια για την αδυναμία εύρεσης προσωπικού χώρου και χρόνου με τη σύντροφό του, καθώς και επιθυμία για συμμετοχή σε σεξουαλικές πράξεις μαζί της:

«Ε: Εσύ έχεις κοπέλα;

Κ11: Ναι αμέ, μια συμμαθήτρια μου εδώ στο σχολείο, είμαστε ζευγάρι.

Ε: Και τι κάνετε που είστε ζευγάρι;

Κ11: Κάνουμε παρέα ... Με στεναχωρεί που δεν μπορώ να περάσω χρόνο με την κοπέλα μου και δεν μπορούμε να είμαστε οι δυο μας ... Θα ήθελα να έρχεται η κοπέλα μου σπίτι, να μπορούμε να κάνουμε σεξ ...». (Σ11)

Τέλος, ένας ομοφυλόφιλος άνδρας ανέφερε πως υποχρεώθηκε να συμμετάσχει σε σεξουαλικές πράξεις, τις οποίες ο ίδιος δεν έβρισκε αρεστές, καθώς αισθανόταν ανησυχία και φόβο για τις πιθανές συναισθηματικές αντιδράσεις ή και πράξεις του άλλου ατόμου εναντίον του:

«Κ2: ...έχει τύχει να κάνω πράγματα καταναγκαστικά που δεν μου άρεσαν και πολύ. Να συνενυρεθώ ερωτικά με ένα άτομο. Υπήρχε έντονη πίεση από αυτόν προς εμένα, ήταν μεγαλύτερος από εμένα και φοβόμουν την αντίδρασή του, δεν μπορούσα να αρνηθώ και με έβαλε να κάνω πράγματα που δεν μου άρεσαν. Είναι μια άσχημη ανάμνηση, δεν θέλω να το συζητήσουμε». (Σ2)

Χαρακτηριστικά Σεξουαλικής Δραστηριότητας	Απαντήσεις Συμμετεχόντων /ουσών N	Σύνολο Αριθμού Απαντήσεων N
Επιθυμία εύρεσης συντρόφου	Σ2, Σ3, Σ6, Σ7, Σ8	5
Επιθυμία δημιουργίας οικογένειας	Σ6, Σ7, Σ8, Σ11	4
Αδυναμία κάλυψης σεξουαλικών αναγκών	Σ2, Σ3, Σ7, Σ11	4
Αδυναμία εύρεσης ρομαντικού/ής συντρόφου	Σ2, Σ3, Σ7	3
Έλλειψη προσωπικού χώρου και χρόνου με τον/την σύντροφο	Σ11	1
Καταναγκασμός σε σεξουαλικές πράξεις	Σ2	1

Πίνακας 3.1.2.3.^{στ} *Ειδικά χαρακτηριστικά Έργων Ελεύθερου Χρόνου*

3.1.3. Το πλαίσιο – περιβάλλον εκτέλεσης Έργων: Παράγοντες που επηρεάζουν την εκτέλεση – συμμετοχή των ατόμων με Νοητική Αναπηρία

Το πλαίσιο – περιβάλλον αποτελεί κύριο παράγοντα επίδρασης στη συμμετοχή – εμπλοκή των ατόμων σε έργα. Οι ερευνώμενοι/νες της παρούσας μελέτης συζήτησαν τους παράγοντες που επηρεάζουν τη συμμετοχή – ενεργητική εμπλοκή και εκτέλεση δραστηριοτήτων και οι απόψεις τους εξετάστηκαν εστιάζοντας στις επιδράσεις των διαφορετικών τύπων πλαισίου – περιβάλλοντος, δηλαδή: α) του φυσικού περιβάλλοντος, β) του κοινωνικού και πολιτισμικού πλαισίου, γ) του οικονομικού και πολιτικού πλαισίου, καθώς και δ) του πλαισίου δικαιοσύνης έργου.

3.1.3.1. Το φυσικό περιβάλλον

Οι ερευνώμενοι/νες περιέγραψαν τις συνθήκες που επικρατούν στον φορέα επαγγελματικής εκπαίδευσης, καθώς και τις συνθήκες καθημερινής διαβίωσης στους χώρους όπου διαμένουν.

A. Φορέας Επαγγελματικής Εκπαίδευσης

Ο φορέας επαγγελματικής εκπαίδευσης φαίνεται να αποτελεί βασικός άξονας συμμετοχής και ενεργητικής εμπλοκής σε δραστηριότητες, δίνοντας ευκαιρίες για κοινωνική συνδιαλλαγή και κοινωνικοποίηση στους συμμετέχοντες/χουσες της παρούσας μελέτης.

Οι ερευνώμενοι/ες εξέφρασαν θετικές αντιλήψεις αναφορικά με την φοίτησή τους στον φορέα επαγγελματικής εκπαίδευσης (Πίνακας 3.1.3.1.^α). Συγκεκριμένα, αναφέρθηκαν στα θετικά συναισθήματα που αναπτύσσονται μέσω της συμμετοχής σε

δραστηριότητες, καθώς στη δυνατότητα που παρέχεται για κοινωνική αλληλεπίδραση και συνδιαλλαγή με φίλους ή και εκπαιδευτικό – θεραπευτικό προσωπικό:

«Κ6: ...Κυρίως οι άνθρωποι εδώ και οι φίλοι μου είναι που με κάνουν να περνάω καλά, κάνουμε πλάκες, αστεία». (Σ6)

«Κ11: ...Μου αρέσει που παίζουμε εδώ (κάνει γκριμάτσες, γελά και ζητά να τον μιμηθώ), βλέπω τους φίλους μου, κάνουμε παρέα...» (Σ11)

Επιπλέον, έγινε σημαντική αναφορά στη συμβολή και στα οφέλη της προεπαγγελματικής εκπαίδευσης στην ψυχική υγεία των συμμετεχόντων/χουσών, ενώ παράλληλα εκφράστηκε επιθυμία για εύρεση εργασίας και επαγγελματική αποκατάσταση:

«Κ7: ...Έρχομαι εδώ να μην κάθομαι σπίτι μου και τρελαίνομαι. Εδώ έχω παρέα και κάνω και καμιά δουλειά να μην κάθομαι μόνος μου και τρελαίνομαι.

Ε: Έχεις εργαστεί ποτέ;

Κ7: Όχι, πρώτη φορά εδώ στο σχολείο, στο ξυλουργείο. Τώρα περιμένω να φύγω από εδώ και να μου βρουν δουλειά από την κοινωνική υπηρεσία». (Σ7)

Τέλος, 2 ερευνώμενοι αναφέρθηκαν στο ευχάριστο αίσθημα κοινωνικής προσφοράς μέσω της παροχής βοήθειας στο προσωπικό και στους/στις καταρτιζόμενους/νες του φορέα επαγγελματικής εκπαίδευσης:

«Ε: Υπάρχουν πράγματα στο σχολείο που δεν σου αρέσουν, πράγματα που πρέπει να κάνεις ή σου επιβάλλεται να κάνεις;

Κ3: Όχι, μου αρέσει εδώ. Μου αρέσει που δουλεύω, που παίζω, που βοηθάω τους ανθρώπους». (Σ3)

«Ε: Σε τι άλλες δραστηριότητες συμμετέχεις εδώ στο σχολείο;

Κ9: Βοηθάμε τις καθαρίστριες, βάζουμε τις προμήθειες στην αποθήκη, όταν έρχονται οι προμήθειες της κουζίνας, τις κουβαλάμε και τις βάζουμε στα ψυγεία. Μου αρέσει που βοηθάω στο σχολείο». (Σ9)

Θετικά Χαρακτηριστικά Φορέα Επαγγελματικής Εκπαίδευσης	Απαντήσεις Συμμετεχόντων /ουσών N	Σύνολο Αριθμού Απαντήσεων N
Θετικά συναισθήματα λόγω της συμμετοχής σε δραστηριότητες	Σ3, Σ5, Σ8, Σ9, Σ10, Σ11, Σ13	7
Κοινωνικοποίηση – Κοινωνική συνδιαλλαγή	Σ4, Σ5, Σ6, Σ7, Σ8, Σ10, Σ11	7
Προεπαγγελματική εκπαίδευση – Επιθυμία εύρεσης εργασίας	Σ3, Σ7, Σ9, Σ11	4
Αίσθημα κοινωνικής προσφοράς	Σ3, Σ9	2

Πίνακας 3.1.3.1.^α Φυσικό Περιβάλλον Εκτέλεσης Έργων

Ωστόσο, επισημάνθηκαν και αρνητικά χαρακτηριστικά του φορέα επαγγελματικής εκπαίδευσης από τους/τις συμμετέχοντες/χουσες (Πίνακας 3.1.3.1.^β). Σε μεγάλη πλειοψηφία οι ερευνώμενοι/νες δήλωσαν πως δυσκολεύονται να προσαρμοστούν στις συνθήκες εκπαίδευσης ή και υποχρεώνονται συχνά σε αλλαγή εκπαιδευτικού περιβάλλοντος:

«Κ1: ...δυσκολεύτηκα πολύ να προσαρμοστώ εδώ. Είχε πάρα πολλά παιδιά. Ήθελε ειδική – ιδιαίτερη μεταχείριση. Μετά έγιναν πιο δύσκολα τα πράγματα γιατί φύγαμε από αυτό το χώρο κάποια παιδιά και πήγαμε σε παράρτημα του σχολείου ... Και πάνω που είχα αρχίσει να συνηθίζω λίγο στο χώρο και τα εργαστήρια μου ανακοινώνουν πως μπήκα σε ένα πρόγραμμα και θα πρέπει να μεταφερθώ στο παράρτημα του σχολείου. Μόλις πήγα να προσαρμοστώ έπρεπε πάλι να αλλάξω περιβάλλον». (Σ1)

«Ε: Πόσα χρόνια είσαι εδώ στο σχολείο;

Κ8: Πολλά! Πάνω από τρία χρόνια, με είχαν διώξει από τα άλλα τα σχολεία και ήρθα εδώ. Έβριζα και μου είπαν να φύγω. Τους έλεγα κακά λόγια για τη μανούλα τους. Τους έλεγα ότι πέθανε η μάνα τους και άλλα και τους στεναχωρούσα. Για πλάκα τα έλεγα να τους πειράζω, δεν το ήθελα να τους βρίσω αλλά δεν μπορούσα να σταματήσω και με έδιωξαν, ζήτησα και συγγνώμη». (Σ8)

Τόνισαν, επίσης, το γεγονός της έλλειψης ειδικού εκπαιδευτικού – θεραπευτικού προσωπικού, που έχει ως αποτέλεσμα τη στέρηση δραστηριοτήτων και την υιοθέτηση μονότονων ρουτίνων παθητικότητα και αδράνειας:

«Κ1: Από τη μια μέρα στην άλλη οι δάσκαλοι φεύγουν από εδώ, σταματάνε τα προγράμματα που μας αρέσουν και περνάει καιρός μέχρι να έρθουν άλλοι δάσκαλοι. Πολλοί μένουν λίγο καιρό και γίνονται άφαντοι, οπότε δεν γίνονται προγράμματα για μεγάλα διαστήματα». (Σ1)

«Κ4: ...Δεν μου αρέσει να μην έχω τι να κάνω και να τριγυρνάω άσκοπα στο σχολείο, αισθάνομαι άσχημα, δεν περνάει η ώρα». (Σ4)

Επιπλέον, 5 ερευνώμενοι/ες αναφέρθηκαν στην περιθωριοποίηση, τον κοινωνικό και τον εκπαιδευτικό αποκλεισμό που βιώνουν εντός του φορέα επαγγελματικής εκπαίδευσης ή και εξαιτίας της φοίτησής τους σε αυτόν:

«Κ3: ...Δεν έχω φίλους εδώ αλλά έχω φίλους που βγαίνω έξω για καφέ. Δεν έχω παρέες στο σχολείο αλλά δεν με νοιάζει και τόσο πολύ γιατί έχω παρέες έξω, θα ήθελα όμως να έχω κάποιον να μιλάω και εδώ, να κάνουμε πλάκες, μπορεί να περνούσε πιο ευχάριστα η ώρα...». (Σ3)

Όσον αφορά τις εκπαιδευτικές συνθήκες, οι δυσλειτουργικές σχέσεις μεταξύ των καταρτιζόμενων, η μακρόχρονη φοίτηση στον φορέα επαγγελματικής εκπαίδευσης, καθώς και ο θόρυβος ή και ο συνωστισμός, φαίνεται πως δυσχεραίνουν το εκπαιδευτικό έργο και επιδρούν αρνητικά στην εκπαιδευτική εμπειρία των καταρτιζόμενων. Δύο γυναίκες, οι οποίες καταρτίζονται στο εκπαιδευτικό πρόγραμμα του φορέα για περισσότερα από 10 έτη, αναφέρουν χαρακτηριστικά:

«Ε: Υπάρχουν πράγματα που δεν σου αρέσουν εδώ στο σχολείο;

Κ1: Να, αυτό που δεν μου άρεσε είναι ότι μαζευτήκαμε πολλά άτομα εδώ μέσα για να κάνουμε πηλό ... γινόταν φασαρία και δεν μπορούσαμε να συνεννοηθούμε ο ένας με τον άλλον ... Μου αρέσει ο πηλός πολύ αλλά όταν μαζευόμαστε χίλια άτομα δεν υπάρχει καμία συνεργασία. Είναι ανάγκη να μαζευόμαστε τόσα πολλά άτομα εδώ μέσα, να γίνεται συνωστισμός; ... Και δεν το λέω μόνο για τον κορωνοϊό, είναι ότι γίνεται φασαρία και δεν μπορώ να λειτουργήσω μέσα σε φασαρία». (Σ1)

«Κ6: ...Είμαι πολλά χρόνια εδώ (στο σχολείο), έρχομαι και δεν κάνω τίποτα πια, θέλω να φύγω». (Σ6)

Παράλληλα, 2 άνδρες συμμετέχοντες δήλωσαν πως ο φορέας επαγγελματικής εκπαίδευσης αδυνατεί να προσφέρει προοπτικές για ακαδημαϊκή εξέλιξη και επαγγελματική αποκατάσταση, για αυτό και επιθυμούν να μεταβούν σε πλαίσια γενικής εκπαίδευσης:

«Κ12: ...Θέλω να αρχίσω να ασχολούμαι με κάτι, εδώ αισθάνομαι πως απλά χάνω το χρόνο μου, δεν κάνω τίποτα. Δεν έχει νόημα να έρχομαι εδώ, δεν κάνουμε κανένα μάθημα. Αν κάναμε κανονικά μαθήματα, να περάσω τις τάξεις και να τελειώσω το

σχολείο τότε εντάζει, θα ήταν διαφορετικά. Θέλω να περάσω το σχολείο, να τελειώσω για να μπω σε σχολή του ΟΑΕΔ. Θέλω να πιάσω μια δουλειά...» (Σ12)

«K2: ...για το μέλλον έχω σκεφτεί κάποια πράγματα που θέλω να κάνω ... θα παρακολουθήσω απογευματινό σχολείο δεύτερης ευκαιρίας. Θέλω να πάρω απολυτήριο γυμνασίου ώστε να μπορώ να πάω σε μια σχολή μαγειρικής». (Σ2)

Τέλος, φαίνεται να διατηρούνται και να αναπαράγονται και εντός του φορέα επαγγελματικής εκπαίδευσης στερεότυπες αντιλήψεις και προκαταλήψεις αναφορικά με την αναπηρία. Ένας άνδρας ερευνώμενος αναφέρει χαρακτηριστικά:

«E: Συμμετέχεις σε άλλα προγράμματα;

K11: Είμαι στη λογοθεραπεία, αλλά εγώ μπορώ να μιλήσω κανονικά, άλλοι δεν μπορούνε». (Σ11)

Αρνητικά Χαρακτηριστικά Φορέα Επαγγελματικής Εκπαίδευσης	Απαντήσεις Συμμετεχόντων /ουσών N	Σύνολο Αριθμού Απαντήσεων N
Δυσκολία προσαρμογής ή και συχνές αλλαγές εκπαιδευτικού περιβάλλοντος	Σ1, Σ2, Σ3, Σ5, Σ6, Σ7, Σ8, Σ12	8
Στέρηση δραστηριοτήτων - Ρουτίνες παθητικότητας και αδράνειας λόγω έλλειψης εκπαιδευτικού – θεραπευτικού προσωπικού	Σ1, Σ3, Σ4, Σ6, Σ7, Σ12	6
Περιθωριοποίηση – Κοινωνικός ή και εκπαιδευτικός αποκλεισμός	Σ2, Σ3, Σ5, Σ6, Σ11	5
Δυσλειτουργικές σχέσεις	Σ1, Σ8, Σ9, Σ11, Σ12	5
Μεγάλη χρονική διάρκεια φοίτησης στον φορέα	Σ6, Σ7, Σ9	3
Ακατάλληλες συνθήκες εκπαίδευσης (θόρυβος, συνωστισμός)	Σ1, Σ12	2
Απουσία προοπτικής για ακαδημαϊκή εξέλιξη – Επιθυμία μετάβασης σε πλαίσια γενικής εκπαίδευσης	Σ2, Σ12	2
Κοινωνικός στιγματισμός – Στερεότυπες κοινωνικές αντιλήψεις και προκαταλήψεις	Σ2, Σ11	2

Πίνακας 3.1.3.1.^β Φυσικό Περιβάλλον Εκτέλεσης Έργων

B. Συνθήκες στέγασης – καθημερινής διαβίωσης

Οι συνθήκες στέγασης και καθημερινής διαβίωσης των συμμετεχόντων/χουσών παρουσιάζουν κοινά χαρακτηριστικά (Πίνακας 3.1.3.1.'). Στην πλειοψηφία τους οι ερευνώμενοι/ες διαμένουν με τους γονείς – συγγενείς τους σε ιδιότητα ή ενοικιαζόμενα σπίτια – διαμερίσματα και αναφέρουν πως δεν είναι ανεξάρτητοι στον τομέα της στέγασης ή και της καθημερινής διαβίωσης:

«E: Μένεις μόνη σου; Με τους γονείς σου;

K1: Ε όχι δεν είμαι ανεξάρτητη, είμαι με τους γονείς μου. Μένω με τον πατέρα μου και τη μητέρα μου». (Σ1)

Επιπλέον, γίνεται σημαντική αναφορά στην έλλειψη προσωπικού χώρου, καθώς και στην αδυναμία απομόνωσης από τον οικογενειακό περίγυρο:

«E: Έχεις δικό σου δωμάτιο; Κοιμάσαι μαζί με κάποιον άλλον;

K1: Όχι δεν έχω δικό μου δωμάτιο, μένω στο σαλόνι, κοιμάμαι εκεί. Κοιμάμαι στο σαλόνι ... ο θεός να το κάνει σπίτι (γέλια). Άμα έρθεις να πιούμε καφέ εκεί που κοιμάμαι θα καθόμαστε (γέλια) ... Θα ήθελα να έχω δικό μου δωμάτιο, τον προσωπικό μου χώρο δηλαδή, να μπορώ να απομονωθώ και να μην είμαι συνεχώς με όλους τους άλλους μέσα στο σπίτι». (Σ1)

Παρά την επιθυμία για προσωπικό χώρο και χρόνο, 2 άνδρες ερευνώμενοι αναφέρουν πως υπάρχουν αυξημένες οικογενειακές υποχρεώσεις που δεν το επιτρέπουν, καθώς έχουν αναλάβει να φροντίσουν συγγενικά τους πρόσωπα. Ο ένας αναφέρει χαρακτηριστικά:

«K3: ...Καμιά φορά θέλω να μείνω μόνος μου, όμως, και αυτό δεν γίνεται γιατί πρέπει να προσέχω την αδερφή μου...». (Σ3)

Στον αντίποδα, 2 άνδρες που διαμένουν σε στέγες ημιαυτόνομης διαβίωσης δήλωσαν πως βιώνουν θετικά συναισθήματα από τις υπηρεσίες που παρέχονται στις δομές αυτές και λαμβάνουν ιδιαίτερη φροντίδα από το προσωπικό που εργάζεται εκεί. Ο ένας αναφέρει χαρακτηριστικά:

«Ε: Μένεις μόνος σου, με τους γονείς σου;

Κ7: Η μητέρα μου έχει πεθάνει. Μένω σε στέγη. Περνάω καλά εκεί, εντάξει. Έχουμε και βοήθεια, είναι διάφορες κυρίες εκεί. Μας καθαρίζουν, μας φτιάχνουν, έχει και φαγητό, πολύ καλά είναι ... Ξαπλώνω, πίνω το καφεδάκι μου επάνω στο μπαλκόνι, είναι ωραία στη στέγη...». (Σ7)

Τέλος, ένας άνδρας ανέφερε πως διαμένει μόνος του σε ενοικιαζόμενο διαμέρισμα πλησίον της οικογένειάς του και δήλωσε πως το συντηρεί ο ίδιος όντας ανεξάρτητος και αυτάρκης:

«Ε: Μένεις μόνος σου, με τους γονείς σου;

Κ2: Μένω μόνος μου. Νοικιάζω ένα μικρό σπίτι και το φέρνω βόλτα. Μένει κοντά η αδερφή μου αλλά δεν με βοηθάει κανείς, τα καταφέρνω μόνος μου». (Σ2)

Χαρακτηριστικά Συνθηκών Στέγασης - Καθημερινής Διαβίωσης	Απαντήσεις Συμμετεχόντων /ουσών N	Σύνολο Αριθμού Απαντήσεων N
Εξάρτηση από γονείς – συγγενείς	Σ1, Σ4, Σ6, Σ8, Σ9, Σ13	6
Έλλειψη προσωπικού χώρου	Σ1, Σ9, Σ11, Σ12	4
Οικογενειακές υποχρεώσεις και ευθύνες	Σ3, Σ8	2
Θετικά συναισθήματα και λήψη φροντίδας	Σ7, Σ12	2
Ανεξαρτησία και αυτάρκεια	Σ2	1

Πίνακας 3.1.3.1.^γ Φυσικό Περιβάλλον Εκτέλεσης Έργων

3.1.3.2. Το κοινωνικό και πολιτισμικό πλαίσιο

Το κοινωνικό και πολιτισμικό πλαίσιο στην Ελλάδα έχει διαμορφώσει στερεότυπες κοινωνικές αντιλήψεις και πεποιθήσεις αναφορικά με την αναπηρία, οι οποίες έχουν ενσωματωθεί στην ελληνική κουλτούρα ως προκαταλήψεις αναφορικά με τα νοητικά ανάπηρα άτομα. Ως αποτέλεσμα, υπάρχουν σοβαρές επιπτώσεις τόσο στις αντιλήψεις που έχουν διαμορφώσει οι ερευνώμενοι/νες για την αναπηρία, όσο και στη συμμετοχή και ενεργή εμπλοκή τους σε έργα (Πίνακας 3.1.3.2.^α).

Οι συμμετέχοντες/χουσες που αναφέρθηκαν στην αναπηρία φαίνεται να την αντιλαμβάνονται και να την αντιμετωπίζουν ως βλάβη ή σωματικό – νοητικό έλλειμμα, το οποίο λειτουργεί ως τροχοπέδη ή εμπόδιο στη συμμετοχή σε έργα:

«Ε: Υπάρχει κάτι άλλο που θα ήθελες να κάνεις;

K10: Άμα ήμουνα καλά.

E: Τι εννοείς καλά;

K10: Άμα δεν είχα αυτό το πρόβλημα που έχω. Τα πόδια μου δεν στέκονται καλά, το κεφάλι μου. Άμα ήμουνα καλά θα κυκλοφορούσα μόνη μου, αλλά τώρα δεν μπορώ (γελώντας). Στο κεφάλι μου έχω ένα πρόβλημα, έχω πονοκεφάλους. Είχα πάει και σε γιατρό και τον ρωτούσε η μάνα μου τι έχω και δεν μπορούσαν να βρούνε τίποτα.

Τελικά δεν ξέρω τι συμβαίνει.

E: Εσένα πως σε επηρεάζει αυτό;

K10: Γιατί γεννήθηκα με πρόβλημα. Δεν μπορώ να πάω για τρέξιμο ή περπάτημα είναι επικίνδυνο». (Σ10)

Αυτό έχει ως αποτέλεσμα τη μη αποδοχή της αναπηρικής ταυτότητας, την απόκρυψη της φοίτησης στον φορέα επαγγελματικής εκπαίδευσης, καθώς δύναται να

συσχετιστεί με στερεότυπες κοινωνικές αντιλήψεις και προκαταλήψεις αναφορικά με την νοητική αναπηρία, και την πρόκληση ανησυχίας στιγματισμού και κοινωνικής περιθωριοποίησης. Ένας άνδρας ερευνώμενος αναφέρει χαρακτηριστικά:

«Ε: ...ποια είναι η αντιμετώπιση των άλλων ανθρώπων απέναντί σου όσον αφορά τη φοίτησή σου σε ειδικό σχολείο;

Κ2: Δεν αναφέρω ποτέ ότι είμαι σε τέτοιο περιβάλλον γιατί θα πούνε ότι από τη στιγμή που είσαι σε αυτό είσαι και εσύ έτσι. Όμως, δεν είναι έτσι τα πράγματα, εγώ δεν είμαι έτσι. Δεν ξέρω, αν κάποιος ακούσει για το σχολείο μας θα πει ότι είναι για παιδιά που έχουνε πρόβλημα. Εγώ το κρύβω ... Βέβαια, σαν και μένα ζήτημα να είναι άλλα δύο – τρία παιδιά». (Σ2)

Επιπλέον, οι στερεότυπες και παγιωμένες κοινωνικές αντιλήψεις των γονέων αναφορικά με την ψυχосυναισθηματική ηλικία των ατόμων με νοητική αναπηρία δυσχεραίνουν την εμπλοκή τους σε δραστηριότητες ή και αποτρέπουν την αναζήτηση εργασίας ή άσκηση κάποιου επαγγέλματος:

«Κ8: ...Η μάνα μου λέει πως έχω θέμα αναπηρίας, λες και είμαι σε καροτσάκι. Λέει μπορεί να μπω σε καροτσάκι άμα συνεχίσω έτσι. Έχω θέμα αναπηρίας εγώ; Πώς; Η γιαγιά μου είχε θέμα αναπηρίας. Ανάπηρος σημαίνει να μην μπορώ να περπατήσω, να μου έχουν κόψει το ποδαράκι, να είμαι με ένα, σε καροτσάκι. Εγώ δεν είμαι ανάπηρος, μια χαρά είμαι, αλλά η μητέρα μου λέει δεν έχω μυαλό και δεν μπορώ να πιάσω δουλειά, δεν έχω μυαλό πάνω μου. Λέει η μάνα μου το μυαλό μου δεν πετάει στον αέρα. Εγώ πιστεύω ότι έχω μυαλό και μπορώ να πιάσω δουλειά! Της το έχω πει αλλά μου λέει ότι είμαι παιδί ακόμα, μπέμπης, με λέει μπέμπη η μάνα μου...». (Σ8)

Επίσης, 2 άνδρες συμμετέχοντες αναφέρθηκαν στην άσκηση λεκτικής ή και σωματικής βίας από τους ίδιους ή από συμμαθητές και μέλη της οικογένειάς τους προς αυτούς εξαιτίας της συμπεριφοράς τους. Ο ένας εξ αυτών δηλώνει πως κατανοεί ότι η συμπεριφορά του έχει προκλητικό χαρακτήρα, αλλά εξαιτίας της διαταραχής του αδυνατεί να την ελέγξει:

«Κ8: ...Στη λογοθεραπεία ήρθε και μια καινούρια δασκάλα, κάνουμε μαθήματα διάφορα, μιλάμε και εκεί, είναι ωραία που μιλάμε, είναι και καλή και πανέξυπνη γυναίκα. Το μυαλό της δουλεύει μια χαρά, το μυαλό το δικό μου έχει πάθει, πως το λένε, έχει σταματήσει το μυαλουδάκι μου.

Ε: Τι έχει πάθει το μυαλό σου δηλαδή;

Κ8: Τίποτα, πρόβλημα, έχει ένα πρόβλημα το μυαλό. Δεν παίρνει στροφές. Με δυσκολεύει γιατί ακόμα και όταν δεν έχω νεύρα βρίζω καμιά φορά τα παιδιά. Τρώω ξύλο μετά από τα παιδιά που βρίζω, γιατί τα προκαλώ, βρίζω συνέχεια. Τώρα το έχω κόψει, όμως, εντάζει. Δεν είναι καλό να βρίζω τα παιδιά, όχι ε; Επιτρέπεται εγώ εδώ να βρίζω; Ούτε ξύλο επιτρέπεται να τρώω όμως. Τώρα μιλάω όμορφα στα παιδιά».

(Σ8)

Τέλος, τα άτομα με νοητική αναπηρία φαίνεται να μην αντιμετωπίζονται ισότιμα στην εκπαίδευση, βιώνοντας εκ των προτέρων αποκλεισμό από εκπαιδευτικές εμπειρίες εξαιτίας της διάγνωσης που φέρουν ή και του εκπαιδευτικού πλαισίου στο οποίο βρίσκονται:

«Κ2: ...Εδώ στο σχολείο δεν μαθαίνουμε ξένες γλώσσες, σε όλα τα άλλα σχολεία μαθαίνουν, μάλλον πιστεύουν ότι τα παιδιά που βρίσκονται εδώ δεν είναι αυτού του επιπέδου...». (Σ2)

Επιπτώσεις των Στερεότυπων Κοινωνικών Αντιλήψεων και Προκαταλήψεων για την Αναπηρία	Απαντήσεις Συμμετεχόντων /ουσών N	Σύνολο Αριθμού Απαντήσεων N
Αντίληψη της αναπηρίας ως βλάβη ή έλλειμμα	Σ1, Σ8, Σ10, Σ11	4
Μη αποδοχή αναπηρικής ταυτότητας	Σ2, Σ8, Σ12	3
Απόκρυψη της φοίτησης σε φορέα ειδικής αγωγής	Σ2, Σ12	2
Αντίληψη της ηλικίας στην Νοητική Αναπηρία	Σ8, Σ11	2
Άσκηση λεκτικής ή και σωματικής βίας	Σ4, Σ8	2
Στέρηση διδασκαλίας συγκεκριμένων μαθημάτων	Σ2	1

Πίνακας 3.1.3.2.^α Κοινωνικό – Πολιτισμικό Πλαίσιο Εκτέλεσης Έργων

Ταυτόχρονα, το οικογενειακό πλαίσιο φαίνεται πως διαδραματίζει εξέχοντα ρόλο με σημαντική επίδραση στην εμπλοκή και ενεργητική συμμετοχή των ερευνώμενων σε έργα. Οι συμμετέχοντες/χουσες ανέφεραν κάποια κοινά χαρακτηριστικά που διέπουν τη σύσταση αλλά και τις σχέσεις – συμπεριφορές που αναπτύσσονται εντός των οικογενειακών τους πλαισίων (Πίνακας 3.1.3.2.^β). Συγκεκριμένα, σε μεγάλη πλειοψηφία οι συμμετέχοντες/χουσες δήλωσαν πως αποτελούν μέλη πολυπληθών οικογενειών, με αποτέλεσμα την έλλειψη προσωπικού χώρου, χρόνου και ιδιωτικότητας:

«Ε: Μένεις μόνος σου, με τους γονείς σου;

Κ9: Με τους γονείς μου. Με τη μητέρα μου, τον πατέρα μου, τις δύο αδερφές μου και τον αδερφό μου. Είμαι στο δωμάτιο μαζί με την αδερφή μου, έχουμε κουκέτα. Ο αδερφός μου κοιμάται με τη μπέμπα στο διπλανό δωμάτιο». (Σ9)

Επιπρόσθετα, σημαντική αναφορά έγινε στις δυσλειτουργικές και εξαρτητικές σχέσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας, καθώς και στην άσκηση λεκτικής – σωματικής βίας ή γενικότερα κακοποιητικών συμπεριφορών από τους/τις ερευνώμενους/νες, τους γονείς και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας:

«K9: ...Καμιά φορά πηγαίνω στο άλσος, για βόλτα, ή πάω στην παιδική χαρά, σπάνια για κανένα καφέ με τους γονείς μου». (Σ9)

«K8: Ο αδερφός μου εμένα μου πέταξε ποτήρι με νερό στο κεφάλι, επειδή του πείραζα τα γυαλιά που φορούσε και τσαντίστηκε. Τον έλεγα γυαλάκια τον αδερφό μου. Στο σπίτι ο πατέρας μου λέει πως απαγορεύονται αυτές οι λέξεις. Έτσι δεν είναι; Είναι σωστό να λέω τον αδερφό μου γυαλάκια; Δεν είναι κακό;». (Σ8)

Τέλος, οι συμμετέχοντες/χουσεσ σχολίασαν την γενικότερη αδυναμία ανταπόκρισης των γονέων τους στο γονεϊκό ρόλο, αλλά και ειδικά την έλλειψη στήριξης και αδυναμία ενίσχυσης στην εκπαίδευση, καθώς και στις ψυχαγωγικές δραστηριότητες:

«K5: ...Θα ήθελα να έχω και μια δραστηριότητα να πηγαίνω το απόγευμα, όπως το βόλει, αλλά η μαμά μου δεν το έχει σκεφτεί ποτέ. Δεν της το λέω και εγώ, το ξεχνάω, δεν τυχαίνει να της το πω, δεν έχω το θάρρος βασικά, δεν ξέρω γιατί». (Σ5)

Το Οικογενειακό Πλαίσιο	Απαντήσεις Συμμετεχόντων /ουσών N	Σύνολο Αριθμού Απαντήσεων N
Πολυπληθείς οικογένειες	Σ1, Σ3, Σ5, Σ8, Σ9, Σ10, Σ11, Σ12, Σ13	9
Δυσλειτουργικές σχέσεις	Σ1, Σ5, Σ8, Σ9, Σ10	5
Λεκτική ή και σωματική βία – Κακοποιητικές συμπεριφορές από τους γονείς	Σ4, Σ7, Σ8, Σ12	4
Αδυναμία ανταπόκρισης των γονέων στον γονεϊκό ρόλο	Σ1, Σ7, Σ8	3
Αδυναμία στήριξης στην εκπαίδευση ή και στις ψυχαγωγικές δραστηριότητες	Σ1, Σ5, Σ7	3

Πίνακας 3.1.3.2.^β Κοινωνικό – Πολιτισμικό Πλαίσιο Εκτέλεσης Έργων

Παρόλο που ο κοινωνικός κύκλος των ερευνώμενων αποτελεί σημαντικός παράγοντας συμμετοχής σε κοινωνικά – ψυχαγωγικά έργα, φαίνεται να περιορίζεται στον φορέα επαγγελματικής εκπαίδευσης (Πίνακας 3.1.3.2.^γ). Οι συμμετέχοντες ανέφεραν πως μέσω της κοινωνικής αλληλεπίδρασης με φίλους, συμμετέχουν σε ψυχαγωγικές δραστηριότητες και βιώνουν θετικά συναισθήματα. Ένας άνδρας ερευνώμενος αναφέρει χαρακτηριστικά:

«Κ3: ...Πάω και σε καφετέριες, απλά να βγαίνω έξω και να κάνω βόλτες μου αρέσει.

Περνάω καλά με τους φίλους μου, κάνουμε αστεία πράγματα, γυρνάμε από εδώ και από εκεί». (Σ3)

Ωστόσο, η κοινωνική αλληλεπίδραση των ερευνώμενων λαμβάνει χώρα κυρίως εντός του φορέα επαγγελματικής εκπαίδευσης, ενώ παράλληλα αρκετά άτομα ανέφεραν πως στερούνται κοινωνικού κύκλου. Μία γυναίκα ερευνώμενη αναφέρει χαρακτηριστικά:

«Κ6: Έχω παρέα εδώ, έχω φίλους, κάνουμε μεταξύ μας αστεία, τους φτιάχνω το κέφι με χάνδια όταν κάποιος δεν έχει πολλή όρεξη ... Θα ήθελα να κάνω φίλους, πολλούς φίλους, να πηγαίνω για καφέ, για ψώνια. Είμαι μόνη μου, όμως, δεν βγαίνω έξω, κάθομαι συνέχεια σπίτι. Έχω φίλους εδώ στο σχολείο αλλά δεν βρισκόμαστε έξω, δεν θέλω και εγώ η ίδια». (Σ6)

Κοινωνικός Κύκλος και Φίλοι	Απαντήσεις Συμμετεχόντων /ουσών N	Σύνολο Αριθμού Απαντήσεων N
Ψυχαγωγικές δραστηριότητες και θετικά συναισθήματα	Σ3, Σ4, Σ5, Σ6, Σ7, Σ9, Σ11, Σ12	8
Περιορισμός κοινωνικοποίησης – κοινωνικής συνδιαλλαγής στον φορέα επαγγελματικής εκπαίδευσης	Σ3, Σ4, Σ5, Σ6, Σ7, Σ8, Σ10, Σ11	8
Έλλειψη – Απουσία φίλων	Σ3, Σ5, Σ6, Σ10, Σ11	5

Πίνακας 3.1.3.2.^γ Κοινωνικό – Πολιτισμικό Πλαίσιο Εκτέλεσης Έργων

3.1.3.3. Το οικονομικό και πολιτικό πλαίσιο

Η μεγάλη πλειοψηφία των συμμετεχόντων/χουσών ανέφερε πληθώρα οικονομικών παραγόντων, οι οποίοι επιδρούν αρνητικά και επιφέρουν δυσμενείς επιπτώσεις στη συμμετοχή και ενεργητική εμπλοκή σε έργα (Πίνακας 3.1.3.3.^α). Οι ερευνώμενοι/νες δήλωσαν πως εξαρτώνται οικονομικά από τους γονείς – συγγενείς τους με συνέπεια την αδυναμία συμμετοχής σε επιθυμητές δραστηριότητες ή και την έλλειψη αυτονομίας, καθώς η ενημέρωση και συναίνεση των γονέων τους είναι απαραίτητες:

«K10: Παίρνω ένα χαρτζιλίκι από την επιτροπή αναπηρίας. Τα κρατάνε οι γονείς μου. Καμιά φορά μου δίνουν, 20 ευρώ το μήνα; Κάπου εκεί. Τι να κάνεις με τόσα λίγα λεφτά; Συνήθως τα μαζεύω και πάω και ψωνίζω τίποτα, ρούχα, παπούτσια. Μου αρέσει να ντύνομαι καλά». (Σ10)

«E: Οικονομικά πως είσαι;

K11: Οικονομικά; Καλά. Δεν έχω δικά μου χρήματα, όταν βγαίνω έξω ή όταν πάμε εκδρομές εδώ με το σχολείο, μου δίνουν κανένα χαρτζιλίκι και πάω και παίρνω καφέ

και κάνω και κανένα τσιγάρο. Άλλα χρήματα δεν μου δίνουν, είχα ένα πορτοφολάκι που μάζευα κάτι ψιλά αλλά το έχασα. Πέταξε το πουλάκι!». (Σ11)

Παράλληλα, παρατηρείται σημαντική οικονομική ένδεια στις οικογένειες των συμμετεχόντων/χουσών, η οποία δυσχεραίνει τη συμμετοχή τους σε δραστηριότητες εντός και εκτός του φορέα επαγγελματικής εκπαίδευσης:

«Ε: Ποιοι παράγοντες θεωρείς ότι είναι αυτοί που επηρεάζουν τη δυνατότητά σου να συμμετέχεις σε δραστηριότητες;

Κ1: Κοίταξε, πολλές φορές σκέφτομαι να συμμετέχω σε εξόδους εδώ γιατί δεν έχω την οικονομική δυνατότητα, άμα θέλω να αγοράσω κάτι σε μια έξοδο δεν μπορώ. Πέρυσι για παράδειγμα οι δάσκαλοι ζήτησαν από τους γονείς να μας αγοράσουν υλικά γιατί το σχολείο δεν είχε χρήματα και η μητέρα μου και εγώ αισθανθήκαμε πολύ άβολα που δεν μπορούσαμε να δώσουμε.

Ε: Υπάρχουν δραστηριότητες στις οποίες δεν μπορείς να συμμετέχεις λόγω του οικονομικού; Δραστηριότητες δηλαδή που θέλεις να συμμετέχεις αλλά επειδή δεν έχεις τα χρήματα δεν μπορείς;

Κ1: Πιο παλιά υπήρξε μια απαίτηση όταν πήγαμε σε μια έκθεση και έπρεπε να πληρώσουμε εισιτήριο και εγώ δεν είχα να πληρώσω. Ευτυχώς μου έβαλε χρήματα η κοινωνική λειτουργός! Οι γονείς μου δεν μου είχαν δώσει χρήματα και εγώ δεν ήξερα αν θα πάω τελικά και είχα στεναχωρηθεί». (Σ1)

Επιπλέον, η οικονομική ένδεια των συμμετεχόντων/χουσών διευρύνει το χάσμα της κοινωνικής ανισότητας και έχει ως αποτέλεσμα την περαιτέρω κοινωνική περιθωριοποίησή τους:

«Ε: Οικονομικά πως είσαι;

K7: Εντάζει καλά. Βασικά δεν είμαι πολύ καλά, κάτω του μετρίου. Δεν έχω τίποτα βασικά ... μου δίνει ο γαμπρός μου λεφτά, 20 ευρώ. Χαρτζιλίκι δηλαδή, παίρνω καμιά τυρόπιτα, καφέ. Παίρνω λίγα λεφτά αλλά εντάζει, τι να κάνουμε; ... Θα ήθελα να μπορούσαμε να πάμε και κανένα γήπεδο με τα παιδιά, να δούμε μπαλίτσα. Περιμένω να μου βγάλει κάρτα διαρκείας ο γαμπρός μου, μου είχε βγάλει και πέρυσι, να μπορώ να πηγαίνω να βλέπω αγώνες γιατί δεν έχω να πληρώσω...» (Σ7)

Τέλος, ένας άνδρας και μία γυναίκα ανέφεραν πως αδυνατούν οικονομικά να ικανοποιήσουν ανάγκες τους σε υλικά αγαθά, καθώς επίσης και να ανταποκριθούν σε πάγιες βασικές ανάγκες όπως π.χ. η ιατροφαρμακευτική περίθαλψη:

«K12: ... Θα ήθελα να έχω περισσότερα χρήματα, μετά τα γενέθλιά μου θα παίρνω 22 ευρώ την εβδομάδα. Μαζεύω να πάρω κανένα κινητό γιατί είμαι με μια μπακατέλα». (Σ12)

«K1: Έχω την επιληψία. Ναι, δεν κάνει να συγχίζομαι, δεν κάνει να κουράζομαι, δεν κάνει να ξενοχτάω πολύ.

E: Πως επηρεάζει αυτό την καθημερινότητά σου;

K1: Στο σχολείο όταν ήμουν συναισθηματικά φορτισμένη πάθαινα κρίσεις. Τώρα αυτή την περίοδο είμαι καλά. Δεν με ενοχλεί. Έπαιρνα ένα φάρμακο γιατί πρέπει να παίρνω και από αυτό, το οποίο μόνο καλό δεν μου έκανε σε σχέση με αυτό που παίρνω τώρα, όμως, αυτό δεν μπορούμε να το πληρώσουμε κανονικά και η φαρμακοποιός μας βοηθάει.

E: Οικονομικά πως θεωρείς ότι είσαι; Στο μέσο όρο, πάνω του μέσου όρου, κάτω του μέσου όρου;

K1: Κανονικά μου έχουν πει ότι δικαιούμαι 344 ευρώ γιατί αυτό το χαπάκι που παίρνω κάνει κανονικά 35 ευρώ. Αλλά έχουμε πει στη φαρμακοποιό να μας κόψει στο μισό την τιμή και μας το πουλάει 15. Θεωρώ πως δεν παίρνω αρκετά χρήματα. Είμαι πολύ κάτω του μέσου όρου». (Σ1)

Επιπτώσεις του Οικονομικού Πλαισίου	Απαντήσεις Συμμετεχόντων /ουσών N	Σύνολο Αριθμού Απαντήσεων N
Οικονομική εξάρτηση από γονείς – συγγενείς	Σ1, Σ7, Σ8, Σ9, Σ10, Σ11, Σ12, Σ13	8
Οικονομική ένδεια	Σ1, Σ5, Σ6, Σ7, Σ8, Σ10, Σ11	7
Στέρηση δραστηριοτήτων	Σ1, Σ5, Σ7, Σ11	4
Κοινωνική ανισότητα και περιθωριοποίηση	Σ1, Σ5, Σ7, Σ11	4
Υλική στέρηση και αδυναμία ικανοποίησης πάγιων βασικών αναγκών	Σ1, Σ12	2

Πίνακας 3.1.3.3.^α Οικονομικό – Πολιτικό Πλαίσιο Εκτέλεσης Έργων

Η γενικότερη διαχείριση της πανδημίας Covid-19 φαίνεται πως επηρέασε σημαντικά τις ζωές των συμμετεχόντων/χουσών, με σοβαρές επιπτώσεις τόσο στην εμπλοκή σε έργα όσο και στην ψυχοσυναισθηματική τους ευημερία (Πίνακας 3.1.3.3.^β). Οι ερευνώμενοι/νες ανέφεραν πως στερούνται κυρίως ψυχαγωγικές δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου, με συνέπεια να επηρεάζεται αρνητικά η διάθεσή τους και να φορτίζονται συναισθηματικά:

«K2: Αυτό που ζούμε τώρα (η πανδημία) έχει επηρεάζει πολλούς ανθρώπους, όσον αφορά την κοινωνικότητά μας, τη σεξουαλικότητά μας, τι σχέσεις μας με τους φίλους, γενικά δεν μπορούμε να κάνουμε τίποτα από αυτά που μας αρέσει να κάνουμε αλλά και να μπορούμε δεν είναι το ίδιο. Έχουν προκύψει και θέματα οικονομικά και έχει

επηρεαστεί αρνητικά η όλη ψυχολογία μας. Άμα ένας άνθρωπος έχει λεφτά κάνει τα πάντα, γυμναστήριο, κολυμβητήριο, ξένες γλώσσες, ταξίδια, γενικά ό,τι θέλει». (Σ2)

Τέλος, έγινε σημαντική αναφορά στην αρνητική επίδραση της διαχείρισης της πανδημίας στις κοινωνικές και διαπροσωπικές σχέσεις των συνεντευξιαζόμενων. Ένας άνδρας και μία γυναίκα σχολίασαν χαρακτηριστικά πως τα υγειονομικά μέτρα δυσχεραίνουν σημαντικά την επικοινωνία και κοινωνική αλληλεπίδραση με φίλους, ενώ παράλληλα δυσκολεύονται να τα κατανοήσουν και να τα εφαρμόσουν:

«Κ12: ...Τώρα ειδικά με την καραντίνα δεν έχουμε την ευκαιρία να βγούμε έξω να παίζουμε με τους φίλους μας και αυτός είναι και ένας τρόπος να επικοινωνούμε κιόλας. Αν δεν είχαμε καραντίνα θα ήμουν όλη τη μέρα έξω, θα παίζαμε με τα παιδιά...» (Σ12)

«Κ5: ...Πριν έβγαινα με τους φίλους μου, πηγαίναμε στην πλατεία, πριν την καραντίνα. Αλλά τώρα είμαι κλεισμένη σπίτι και δεν βγαίνω πολύ λόγω του κορωνοϊού ... Έβγαινα συχνά με τους φίλους μου, καθόμουν μέχρι και τις δέκα το βράδυ! Τώρα είναι χάλια, έχω να τους δω ενάμιση μήνα ... Πιο πολύ από όλα μου λείπουν οι βόλτες, να γνωρίζω και άλλους ανθρώπους, μπερδεύομαι και με τα SMS». (Σ5)

Επιπτώσεις της Διαχείρισης της Πανδημίας Covid-19	Απαντήσεις Συμμετεχόντων /ουσών N	Σύνολο Αριθμού Απαντήσεων N
Στέρηση ψυχαγωγικών δραστηριοτήτων ελεύθερου χρόνου	Σ1, Σ2, Σ3, Σ4, Σ7, Σ9, Σ10, Σ12	8
Αρνητικά συναισθήματα – συναισθηματική φόρτιση	Σ2, Σ3, Σ4, Σ5, Σ9, Σ10	6
Στέρηση κοινωνικής συνδιαλλαγής	Σ2, Σ5, Σ12	3

Πίνακας 3.1.3.3.^β Οικονομικό – Πολιτικό Πλαίσιο Εκτέλεσης Έργων

3.1.3.4. Το πλαίσιο δικαιοσύνης έργου

Σύμφωνα με το πλαίσιο δικαιοσύνης έργου (Towsend & Wilcock, 2004), οι αντιλήψεις των ερευνώμενων ταξινομήθηκαν βάσει των παραγόντων που επιδρούν αρνητικά στη συμμετοχή και την εκτέλεση έργων (Πίνακας 3.1.3.4.^α). Μία συμμετέχουσα δήλωσε χαρακτηριστικά πως:

α) στερούνται τη συμμετοχή και τη δυνατότητα εκτέλεσης έργων

«K1: ...Δεν κάνουμε τίποτα τώρα, όλα έχουν παγώσει. Αισθάνομαι άσχημα που έρχομαι εδώ και δεν έχω τίποτα να κάνω...». (Σ1)

β) αισθάνονται αποξένωση σε έργα

«K1: ...Αισθάνομαι άσχημα που έρχομαι εδώ και δεν έχω τίποτα να κάνω, δεν φτάνει δηλαδή που δεν κάνω τίποτα απολύτως στο σπίτι μου, άντε να πλύνω κάνα πιάτο, άντε να σκουπίσω με την ηλεκτρική σκούπα. Δηλαδή να κάθομαι και εδώ; Δεν έχει πολύ νόημα να έρχομαι εδώ και να κάθομαι...». (Σ1)

γ) αντιμετωπίζουν ανισότητα στη συμμετοχή και την εκτέλεση έργων

«E: Άμα κάνεις όλες τις δουλειές του σπιτιού μένει χρόνος για σένα, να κάνεις πράγματα που σου αρέσουν;

K1: Είμαι πτώμα μετά, μη μου πει κανείς μετά τίποτα, είμαι πτώμα. Σκούπισμα με την ηλεκτρική, πλύσιμο των πιάτων και κατσαρόλας, να σφουγγαρίσω, να κάνω. Άσε». (Σ1)

δ) περιθωριοποιούνται ή και αναλαμβάνουν μη επιθυμητούς ρόλους στη συμμετοχή τους σε έργα

«K13: ...Καμιά φορά παίζω μόνος μου μπάσκετ στο Λύκειο κοντά στο σπίτι, πηδάω από τα κάγκελα και πάω και παίζω, αλλά δεν είναι το ίδιο. Υπάρχουν και μερικοί

εκεί που με ενοχλούνε, κάποια παιδιά που καπνίζουν, διάφοροι, δεν με αφήνουν να παίζω. Θα ήθελα να παίζω και με άλλους αλλά δεν με θέλουν». (Σ13)

Παράγοντες Αρνητικής Επίδρασης στη Συμμετοχή και Εκτέλεση Έργων	Απαντήσεις Συμμετεχόντων /ουσών N	Σύνολο Αριθμού Απαντήσεων N
Στέρηση συμμετοχής και εκτέλεσης έργων	Σ1, Σ2, Σ3, Σ5, Σ6, Σ7, Σ9, Σ10, Σ12	9
Αποξένωση από το έργο	Σ1, Σ2, Σ3, Σ4, Σ6, Σ10, Σ12, Σ13	8
Ανισότητα στη συμμετοχή και στην εκτέλεση έργων	Σ1, Σ2, Σ3, Σ5, Σ6, Σ11	6
Περιορισμοί στο έργο	Σ1, Σ3, Σ6, Σ10, Σ12, Σ13	6

Πίνακας 3.1.3.4.^α Το Πλαίσιο Δικαιοσύνης Έργου

Παράγοντες, οι οποίοι συντελούν στη στέρηση έργων, αναφέρθηκαν από τους ερευνώμενους/νες (Πίνακας 3.1.3.4.^β). Ιδιαίτερως σημαντικό ρόλο διαδραματίζει η διαχείριση της πανδημίας Covid-19, καθώς οι συμμετέχοντες/χουσες αναφέρουν ότι εξαιτίας αυτής έχουν περιοριστεί στο ελάχιστο οι ψυχαγωγικές δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου και οι κοινωνικές αλληλεπιδράσεις με φίλους:

«Ε: Ποιες είναι οι αγαπημένες σου δραστηριότητες εδώ στο σχολείο και γιατί;

K2: Γενικά ότι έχει να κάνει με τα αθλήματα. Μου αρέσουν γιατί βγάζω εκεί την έντασή μου και έρχομαι κοντά και με άλλα άτομα, γνωρίζω άλλα άτομα, κοινωνικοποιούμαι ... Πριν την πανδημία πήγαινα στίβο, που είναι το αγαπημένο μου αλλά εξαιτίας όλης αυτής της κατάστασης δεν μπορώ να κάνω τίποτα...». (Σ2)

Επιπλέον, στον φορέα επαγγελματικής εκπαίδευσης, ως κύριος παράγοντας στέρησης δραστηριοτήτων συγκαταλέγεται η έλλειψη ειδικού εκπαιδευτικού και θεραπευτικού προσωπικού, που έχει ως συνέπεια την αδυναμία υλοποίησης εκπαιδευτικών, θεραπευτικών και ψυχαγωγικών προγραμμάτων:

«Κ6: ...Τον τελευταίο καιρό, όμως, είμαι αρκετά στεναχωρημένη, έχουν φύγει πολλοί δάσκαλοι...». (Σ6)

«Κ3: Πιο παλιά κάναμε μουσική, πηγαίναμε στο γυμναστήριο, παίζαμε μπάσκετ, ερχόμουν και εδώ στην Εργοθεραπεία ... Παίζαμε και ποδόσφαιρο, είχαμε φτιάξει μια ομάδα ποδοσφαίρου ... Κρίμα που δεν έχουμε τώρα την ομάδα, έφυγες εσύ, ήρθε και ο κορωνοϊός ... Τώρα όλο πάω να βαρεθώ, με κάνει να βαριέμαι που δεν κάνω κάτι. Δεν μπορούμε να κάνουμε τίποτα, καθόμαστε όλη μέρα, δεν έχουμε προγράμματα άλλα να κάνουμε και καθόμαστε και βαριόμαστε, παίζουμε με τα κινητά μας να περάσει η ώρα...». (Σ3)

Εντοπίζεται, επίσης, ως σημαντικός παράγοντας στέρησης δραστηριοτήτων η οικονομική ένδεια, καθώς και η οικονομική εξάρτηση από τους γονείς – συγγενείς και τα προνοιακά αναπηρικά επιδόματα, με αποτέλεσμα την έλλειψη ανεξαρτησίας, αυτονομίας και δυνατότητας επιλογής δραστηριοτήτων:

«Κ5: Είχα πάει μια φορά, σε μια γιορτή της φίλης μου από το παλιό μου σχολείο, σινεμά. Πέρυσι μετά τις γιορτές και είχαμε δει το «ψυχρά και ανάποδα 2», ήμαστε μια παρέα όλοι μαζί και ήταν και οι γονείς της μαζί και είχαμε περάσει πολύ ωραία. Μου άρεσε, ήταν πολύ καλή ταινία και θα ήθελα να ξαναπάω σινεμά, από τότε δεν έχω ξαναπάει, όμως ... Είναι και πολλά τα έξοδα, είναι ακριβά τα εισιτήρια για να δεις μια ταινία στο σινεμά. Συνήθως βλέπω τηλεόραση στο σπίτι, βλέπω παιδικά, μου

αρέσουν και αυτές οι ταινίες που βάζουν πριν τα Χριστούγεννα, πριν τις γιορτές».
(Σ5)

«Ε: Οικονομικά πως είσαι;

K12: Σχετικά Καλά. Οικονομικά είμαι σε καλύτερη φάση. Παίρνω 18 ευρώ κάθε εβδομάδα. Για τσιγάρα, φιλτράκια και αναπτήρα φτάνουν, παίρνω και κάτι να φάω...

Ε: Υπάρχουν πράγματα που θα ήθελες να κάνεις και δεν μπορείς επειδή δεν έχεις αρκετά χρήματα;

K12: Ναι, να πηγαίνω γυμναστήριο, ποδόσφαιρο να δω κανέναν αγώνα ή ίντερνετ καφέ και να παίζω που δεν έχω αρκετά χρήματα για να πηγαίνω. Παίζουν παιχνίδια online οι φίλοι μου και εγώ δεν μπορώ να μπορώ να παίζω μαζί τους». (Σ12)

Οι στερεότυπες κοινωνικές αντιλήψεις και προκαταλήψεις των γονέων των ερευνώμενων θέτουν συγχρόνως εμπόδια και στερούν a priori τη δυνατότητα συμμετοχής σε έργα. Μία γυναίκα συμμετέχουσα αναφέρει χαρακτηριστικά:

«K1: ...Θα ήθελα να έχω δικό μου δωμάτιο, τον προσωπικό μου χώρο δηλαδή, να μπορώ να απομονωθώ και να μην είμαι συνεχώς με όλους τους άλλους μέσα στο σπίτι. Όταν ήμουν μικρή, στην ηλικία των 16 νομίζω έφυγε ο αδερφός μου ο μικρός από το διαμέρισμα, είπα στη μαμά μου ότι θέλω να φύγω και εγώ και να πάω να μείνω με τον μεγαλύτερο αδερφό μου. Μου λέει «τι λες παιδάκι μου; Ο αδερφός σου βαριέται που ζει, θα αφήνει την πόρτα ανοιχτή και εσύ θα τον βλέπεις γυμνό και εσύ θα του λες να κλείνει την πόρτα, θα έχετε δύσκολη συγκατοίκηση». Με τον αδερφό μου δεν προλάβαμε βέβαια να το συζητήσουμε ποτέ γιατί θα έπεφτε να με φάει η μαμά». (Σ1)

Οι συμμετέχοντες/χουσες αναφέρουν πως αναλαμβάνουν αυξημένες ευθύνες στη φροντίδα της οικίας και των συγγενικών τους προσώπων, με αποτέλεσμα να πλήττεται αισθητά ο ελεύθερος χρόνος τους και η δυνατότητα συμμετοχής σε ψυχαγωγικές δραστηριότητες:

«Ε: Υπάρχουν δραστηριότητες που θα ήθελες να κάνεις αλλά δεν τις κάνεις;

Κ1: Θα ήθελα να ακούω περισσότερη μουσική, θα ήθελα να κάνω λίγη περισσότερη γυμναστική. Βέβαια έχουνε βάλει μία γυμνάστρια να κάνει γυμναστική στην τηλεόραση αλλά εντάζει που να βρεθεί χρόνος με τόσες δουλειές; Από τη μία να κάνεις κάλτσες, από τη μία να κάνεις δουλειές, από τη μία το ένα από τη μία το άλλο, να γυρνάς και στο σπίτι αργά από το δρομολόγιο του σχολικού (γέλια)». (Σ1)

«Κ3: ...δεν μπορώ να βγαίνω όποτε θέλω γιατί έχω τη μικρή (την αδερφή του) μόνη της, η μητέρα μου αργεί να γυρίσει από τη δουλειά...». (Σ3)

Καθώς οι ερευνώμενοι/ενς βρίσκονται πλήρως εξαρτημένοι από το οικογενειακό τους περιβάλλον, τόσο σε οικονομικό επίπεδο όσο και σε επίπεδο καθημερινής διαβίωσης, ένας άνδρας και μία γυναίκα ανέφεραν πως για την πραγματοποίηση ψυχαγωγικών δραστηριοτήτων είναι απαραίτητη η ενημέρωση των γονέων, η λήψη συναίνεσης ή και η παρουσία τους:

«Κ9: ...Πιο μακριά από το σπίτι δεν με αφήνει η μαμά, απαγορεύεται. Με τους γονείς μου θα πάμε και λίγο πιο μακριά και μπορεί να έρθουν και φίλοι μου...». (Σ9)

«Κ10: ...Οι γονείς μου δεν με αφήνουν να κυκλοφορώ μόνη μου, φοβούνται πολύ. Φοβούνται ότι μπορεί να πάθω κανένα κακό, μην πέσω και κάτω, μη με πατήσουν χτύπα ξύλο και φοβούνται μη με χάσουνε, μη χαθώ στο δρόμο». (Σ10)

Τέλος, σημαντική αναφορά έγινε από 2 γυναίκες ερευνώμενες στην ανεπάρκεια ή και έλλειψη προσωπικού χώρου και υλικών αγαθών ως παράγοντες στέρησης ψυχαγωγικών δραστηριοτήτων ελεύθερου χρόνου. Η μία αναφέρει χαρακτηριστικά:

«Κ1: Θα ήθελα να έχω μεγαλύτερο γραφείο γιατί το δικό μου είναι πολύ μικρό. Να μπορώ να φτιάχνω κάρτες και να ζωγραφίζω πιο άνετα». (Σ1)

Παράγοντες Στέρησης Έργων	Απαντήσεις Συμμετεχόντων /ουσών N	Σύνολο Αριθμού Απαντήσεων N
Διαχείριση της πανδημίας Covid-19	Σ1, Σ2, Σ3, Σ5, Σ12	5
Ελλείψεις ειδικού εκπαιδευτικού και θεραπευτικού προσωπικού	Σ1, Σ3, Σ6, Σ12	4
Ανεπάρκεια οικονομικών πόρων και οικονομική εξάρτηση	Σ1, Σ5, Σ7, Σ12	4
Στερεότυπες κοινωνικές αντιλήψεις και προκαταλήψεις	Σ1, Σ9, Σ10	3
Αυξημένες ευθύνες στη φροντίδα της οικία ή και συγγενικών προσώπων	Σ1, Σ2, Σ3	3
Εξάρτηση από γονείς – συγγενείς	Σ9, Σ10	2
Ανεπάρκεια ή και έλλειψη υλικών αγαθών – προσωπικού χώρου	Σ1, Σ6	2

Πίνακας 3.1.3.4.^β *Το Πλαίσιο Δικαιοσύνης Έργου*

Ως κύριοι παράγοντες αποξένωσης στη συμμετοχή και εκτέλεση έργων (Πίνακας 3.1.3.4.^γ), σύμφωνα με τις αντιλήψεις και τις εκφερόμενες απόψεις των συμμετεχόντων/ουσών, εντοπίστηκαν οι επαναλαμβανόμενες ρουτίνες παθητικότητας και αδράνειας, καθώς και ο καταναγκασμός στην εκτέλεση μη επιθυμητών δραστηριοτήτων. Μία γυναίκα ερευνώμενη αναφέρει χαρακτηριστικά:

«Κ1: ...Αισθάνομαι άσχημα που έρχομαι εδώ και δεν έχω τίποτα να κάνω, δεν φτάνει δηλαδή που δεν κάνω τίποτα απολύτως στο σπίτι μου, άντε να πλύνω κάνα πιάτο,

άντε να σκουπίσω με την ηλεκτρική σκούπα. Δηλαδή να κάθομαι και εδώ; Δεν έχει πολύ νόημα να έρχομαι εδώ και να κάθομαι. Σχολείο είμαστε υποτίθεται, εδώ πέρα ερχόμαστε για να κάνουμε κάτι! Όχι για να καθόμαστε!...

K1: Οι δουλειές του σπιτιού πρέπει να γίνουν ... Δεν είναι εύκολο να διαλέξω τι θα κάνω και τι όχι. Συγγνώμη κιόλας που θα το πω αλλά άμα έχεις έναν πατέρα που δεν πολυκαταλαβαίνει να σε βοηθήσει με τις δουλειές, πρέπει να τα κάνεις όλα μόνος σου. Είναι άβολο, δεν μπορώ να πω ότι δεν θέλω να κάνω κάτι που μου λέει ο πατέρας μου. Ουσιαστικά δεν αισθάνομαι πολύ καλά με αυτό». (Σ1)

Επιπλέον, η μονοτονία στις δραστηριότητες καθώς και η συνεχής επανάληψη αυτών φαίνεται να έχουν αυξημένη αρνητική επίδραση, διευρύνοντας το αίσθημα αποξένωσης των συμμετεχόντων/χουσών:

«K2: ...φτιάχνουμε πράγματα που δεν με ενδιαφέρουν, όπως οι μπομπονιέρες για παράδειγμα ή ότι έχει να κάνει με μπουκάλια, να τα βάψουμε ή να τα διακοσμήσουμε, τα έχω βαρεθεί όλο τα ίδια. Συνήθως δεν τα κάνω, αποφεύγω να κάνω ό,τι δεν μου αρέσει και δεν συμμετέχω, δίνω τη δουλειά μου σε άλλους». (Σ2)

Τέλος, οι ερευνώμενοι ανέφεραν πως βιώνουν αρνητικά συναισθήματα και παράλληλα απουσία νοήματος στην εκτέλεση ορισμένων δραστηριοτήτων στον φορέα επαγγελματικής εκπαίδευσης, με αποτέλεσμα να ενισχύεται το αίσθημα αποξένωσης τους:

«K1: ...Το βαριέμαι το πινγκ-πονγκ γιατί το μόνο που κάνω είναι να τρέχω πίσω από ένα μπαλάκι λες και εγώ είμαι το γουρούνι και το μπαλάκι είναι το λουκάνικο ας πούμε. Δεν υπάρχει κανείς που να μπορούμε να παίζουμε καλά και να ανταλλάζουμε πολλές πάσες, οπότε δεν έχει πολύ νόημα να κυνηγάω το μπαλάκι γύρω γύρω στην αίθουσα (θυμωμένα)...». (Σ1)

«Ε: Σου αρέσει που έρχεσαι εδώ στο σχολείο;

«Κ12: Όχι, βαριέμαι. Θέλω να κοιμάμαι. Θέλω να αρχίσω να ασχολούμαι με κάτι, εδώ αισθάνομαι πως απλά χάνω το χρόνο μου, δεν κάνω τίποτα. Δεν έχει νόημα να έρχομαι εδώ, δεν κάνουμε κανένα μάθημα. Αν κάναμε κανονικά μαθήματα, να περάσω τις τάξεις και να τελειώσω το σχολείο τότε εντάξει, θα ήταν διαφορετικά...».

(Σ12)

Παράγοντες Αποξένωσης στα Έργα	Απαντήσεις Συμμετεχόντων /ουσών Ν	Σύνολο Αριθμού Απαντήσεων Ν
Ρουτίνες παθητικότητας και αδράνειας	Σ1, Σ3, Σ6, Σ10, Σ12	5
Καταναγκασμός σε δραστηριότητες	Σ1, Σ2, Σ6, Σ12, Σ13	5
Μονοτονία και συνεχής επανάληψη δραστηριοτήτων	Σ2, Σ4, Σ6, Σ10	4
Αρνητικά συναισθήματα	Σ1, Σ10, Σ13	3
Απουσία νοήματος στις δραστηριότητες	Σ1, Σ12	2

Πίνακας 3.1.3.4.^γ Το Πλαίσιο Δικαιοσύνης Έργου

Η εμπλοκή και αντιμετώπιση των συμμετεχόντων/χουσών σε έργα φαίνεται πως παρουσιάζει ανισότητες (Πίνακας 3.1.3.4.^δ). Ως σημαντικοί παράγοντες ανισότητας εντοπίστηκαν η κοινωνική περιθωριοποίηση των ερευνώμενων και οι πεποιθήσεις και προκαταλήψεις των γονέων, οι οποίες έχουν ως αποτέλεσμα την ευνοϊκότερη μεταχείριση των υπόλοιπων μελών της οικογένειας. Μία γυναίκα ερευνώμενη αναφέρει χαρακτηριστικά:

«Κ5: ...Δεν πηγαίνω γυμναστήριο που θέλω, η μαμά μου δεν με έχει γράψει ποτέ ούτε μπάσκετ, ούτε βόλεϊ που μου αρέσουν, μόνο ο αδερφός μου ο μικρός πηγαίνει.

Μου αρέσει η γυμναστική πολύ αλλά η μαμά μου δεν με έχει γράψει ποτέ. Δεν θέλω και εγώ να της το ζητάω γιατί δουλεύει και δεν έχει χρόνο...». (Σ5)

Οι ερευνώμενοι/νες, επίσης, ανέφεραν πως εκείνοι βαρύνονται σημαντικά με ευθύνες και υποχρεώσεις όσον αφορά τη φροντίδα της οικίας ή και οικείων προσώπων, σε αντίθεση με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας. Μία γυναίκα ερευνώμενη αναφέρει χαρακτηριστικά:

«Ε: Υπάρχουν πράγματα που δεν σου αρέσει να κάνεις;

Κ6: Όλο κάνω δουλειές. Όλο το σπίτι εγώ το κρατάω, ο μπαμπάς μαγειρεύει αλλά εγώ σκουπίζω, καθαρίζω». (Σ6)

Τέλος, αναφέρθηκε πως ο χρόνος που αφιερώνεται σε ψυχαγωγικές δραστηριότητες είναι ανύπαρκτος ή αρκετά περιορισμένος, ενώ παράλληλα επισημάνθηκε η αδυναμία επιλογής ψυχαγωγικών δραστηριοτήτων, καθώς επιλέγονται από τα άλλα μέλη της οικογένειας. Μία γυναίκα ερευνώμενη αναφέρει χαρακτηριστικά:

«Ε: Γιατί δεν μπορείς να κάνεις είτε τη γυμναστική που θες είτε να ακούσεις μουσική, γιατί δεν υπάρχει χρόνος;

Κ1: Είναι και η μαμά που θέλει να παρακολουθεί τα δικά της από την τηλεόραση και έτσι εγώ δεν μπορώ να παρακολουθήσω τη γυμνάστρια. Δεν μπορώ να βάλω να δω τα προγράμματα που μου αρέσουν στην τηλεόραση». (Σ1)

Παράγοντες Ανισότητας στα Έργα	Απαντήσεις Συμμετεχόντων /ουσών N	Σύνολο Αριθμού Απαντήσεων N
Ανισότητα μεταξύ των μελών της οικογένειας	Σ1, Σ5, Σ6, Σ11	4
Ανισότητα στους ρόλους ευθύνης και τις υποχρεώσεις στη φροντίδα της οικίας και των άλλων μελών της οικογένειας	Σ1, Σ2, Σ3, Σ6	4
Ανισότητα στη συμμετοχή σε δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου	Σ1, Σ6	2

Πίνακας 3.1.3.4.^δ *Το Πλαίσιο Δικαιοσύνης Έργου*

Τα άτομα που συμμετείχαν στην παρούσα μελέτη αναφέρθηκαν σε διάφορους παράγοντες περιθωριοποίησης στα έργα, με κύριο άξονα την περιθωριοποίηση που βιώνουν εντός του φορέα επαγγελματικής εκπαίδευσης, καθώς και την αδυναμία κοινωνικής αλληλεπίδρασης και συνδιαλλαγής με την κοινότητα (Πίνακας 3.1.3.4.^ε). Οι ερευνώμενοι/νες σχολίασαν πως συναναστρέφονται κυρίως με άτομα με νοητική αναπηρία και αλληλοεπιδρούν κοινωνικά με φίλους αποκλειστικά εντός του φορέα:

«K4: ...Προτιμώ να είμαι στο σχολείο, σπíti δεν κάνω τίποτα. Είναι οι φίλοι μου εδώ, κάνουμε παρέα, συζητάμε λίγο». (Σ4)

«K10: Μου αρέσει να μιλάω, εδώ στο σχολείο υπάρχουν άνθρωποι να πω τα νέα μου, να πιάσουμε κουβέντα. Έξω από εδώ με τη μάνα μου μιλάω μόνο». (Σ10)

«K1: ...Είχαν έρθει οι αθλητές, δηλαδή γενικά μου αρέσει που ερχόντουσαν εδώ αθλητές, που ερχόντουσαν όμορφοι άνθρωποι και μιλούσαμε μαζί τους. Βασικά εγώ δεν είμαι και πολύ κοινωνική αλήθεια είναι, οπότε δεν έπιασα και πολύ κουβέντα ... Μου άρεσε, όμως, που ήρθαν εδώ και άλλοι άνθρωποι και τους γνωρίσαμε. Μακάρι να είχαμε πιο συχνά έτσι επαφή με κόσμο». (Σ1)

Τέλος, οι στερεότυπες κοινωνικές αντιλήψεις και προκαταλήψεις αποτελούν ουσιαστικό παράγοντα περιθωριοποίησης, με σημαντική επίδραση στους ρόλους και τις ευθύνες που αναλαμβάνουν τα άτομα με νοητική αναπηρία στα έργα, και έχουν ως αποτέλεσμα την εμπλοκή σε μη επιθυμητές δραστηριότητες, τη συμμετοχή με μη επιθυμητό τρόπο σε δραστηριότητες και το βίωμα αρνητικών συναισθημάτων. Οι ερευνώμενοι/νες δήλωσαν πως δεν έχουν έλεγχο ή δυνατότητα επιλογής στις δραστηριότητες και αναλαμβάνουν μη επιθυμητούς ρόλους. Μία γυναίκα ερευνώμενη αναφέρει το βίωμά της από έναν ποδοσφαιρικό αγώνα φιλανθρωπικού χαρακτήρα, ο οποίος διοργανώθηκε εντός του φορέα επαγγελματικής εκπαίδευσης. Οι καταρτιζόμενοι/νες του φορέα δεν παρακολούθησαν τον αγώνα, καθώς θεωρήθηκε ότι θα δυσχεραίνονταν σημαντικά η διοργάνωση και διεξαγωγή του. Η ίδια δήλωσε χαρακτηριστικά:

«Κ1: Εμένα μου άρεσε που ερχόντουσαν ομάδες αθλητισμού. Είχε έρθει δύο φορές μια γνωστή ομάδα και παίζανε τα αγόρια αγώνα ποδοσφαίρου. Εμείς, βέβαια, τα υπόλοιπα παιδιά δεν πηγαίναμε κάτω στο γήπεδο να παρακολουθήσουμε τους αγώνες, μέναμε πάνω στα εργαστήρια και προετοιμάζαμε γιορτή. Ήρθαν μετά οι αθλητές μαζί με τα άλλα παιδιά και μας χάρισαν μπλούζες της ομάδας.

Ε: Εσείς δεν τον παρακολουθήσατε τον αγώνα;

Κ1: Όχι (θλιμμένα). Εμείς κάναμε εδώ τη γιορτή με τη χορωδία». (Σ1)

Παράγοντες Περιορισμού στα Έργα	Απαντήσεις Συμμετεχόντων /ουσών N	Σύνολο Αριθμού Απαντήσεων N
Κοινωνική συνδιαλλαγή μόνο με Νοητικά Ανάπηρους	Σ1, Σ4, Σ6, Σ10, Σ13	5
Στερεότυπες κοινωνικές αντιλήψεις και προκαταλήψεις για την αναπηρία	Σ1, Σ3, Σ13	3
Έλλειψη ελέγχου και επιλογής στους ρόλους και στις δραστηριότητες	Σ1, Σ3, Σ12	3

Πίνακας 3.1.3.4.^ε Το Πλαίσιο Δικαιοσύνης Έργου

3.2. Η ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

Τα έργα στα οποία εμπλέκονται οι συμμετέχοντες/χουσες της παρούσας μελέτης επιδρούν πολύπλευρα σε όλους τους τομείς του καθημερινού τους βίου και διαμορφώνουν την Ποιότητα Ζωής τους.

Στη συγκεκριμένη ενότητα γίνεται: α) παρουσίαση και κατηγοριοποίηση των αντιλήψεων των ερευνώμενων για την ποιότητα ζωής, με σκοπό τη νοηματοδότησή της βάσει των εννοιών που τη συνθέτουν και τον εντοπισμό των παραγόντων που έχουν σημαντική επίδραση σε αυτή, β) προσδιορισμός του ρόλου των έργων στην ποιότητα ζωής, καθώς και των χαρακτηριστικών των έργων που την επηρεάζουν, γ) προσδιορισμός της επίδρασης του πλαισίου – περιβάλλοντος στην ποιότητα ζωής, δ) παρουσίαση της αυτοαξιολόγησης των ερευνώμενων αναφορικά με την ποιότητας ζωής τους και εντοπισμός των κριτηρίων που συμβάλλουν στη διαμόρφωσή της, ε) προσδιορισμός των παραγόντων προώθησης και βελτίωσης της ποιότητας ζωής, καθώς και στ) προσέγγιση της ποιότητας ζωής υπό το πρίσμα της Δικαιοσύνης Έργου.

3.2.1. Νοηματοδότηση της Ποιότητας Ζωής: Παράγοντες διαμόρφωσης – επίδρασης και καθορισμός της έννοιας της Ποιότητας Ζωής

Οι συμμετέχοντες/χουσες της παρούσας μελέτης εξέφρασαν απόψεις και αντιλήψεις αναφορικά με την έννοια του όρου «Ποιότητα Ζωής». Η ποιότητα ζωής παρουσιάζεται από τους/τις ερευνώμενους/νες ως μία πολυδιάστατη έννοια και προσεγγίζεται κυρίως μέσω των χαρακτηριστικών και των παραγόντων που τη συνθέτουν (Πίνακας 3.2.1.^α).

Συγκεκριμένα οι ερευνώμενοι/νες αναφέρθηκαν στη συμμετοχή σε ψυχαγωγικές δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου, όπως οι κοινωνικές έξοδοι κ.α., ως δομικά στοιχεία της ποιότητας ζωής. Δύο άνδρες συμμετέχοντες αναφέρουν χαρακτηριστικά:

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

K9: Δύσκολο.

E: Εσένα η ζωή σου πως είναι;

K9: Καλή, καλή, πολύ καλή.

E: Τι σημαίνει καλή ζωή;

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

«E: ...Τι σημαίνει για εσένα μια καλή ζωή;

K13: Καλή ζωή είναι να έχουμε απασχολήσεις, αυτό. Να έχουμε πράγματα να κάνουμε». (Σ13)

Ιδιαίτερη αναφορά έγινε από τους/τις ερευνώμενους/νες στην ψυχοσυναισθηματική και σωματική υγεία, οι οποίες φαίνεται πως καθορίζουν σε μεγάλο βαθμό την αντίληψή τους για την ποιότητα ζωής. Ένας άνδρας συμμετέχοντας

προσδιορίζει την ποιότητα ζωής ως ψυχική πραότητα – ηρεμία, η οποία προκύπτει μέσω του ενδιαφέροντος και της αλληλεγγύης για τον συνάνθρωπο, ενώ μία γυναίκα την αντιλαμβάνεται ως σωματική ευεξία:

«E: ...Τι σημαίνει για εσένα να έχουμε μια καλή ζωή;

K11: Να αγαπιόμαστε μεταξύ μας, να φροντίζουμε ο ένας τον άλλο, να έχουμε γαλήνη». (Σ11)

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

K5: Να έχουμε την υγεία μας...». (Σ5)

Επιπλέον, οι συμμετέχοντες/χουσες προσδιόρισαν την έννοια της ποιότητας ζωής μέσω των κοινωνικών σχέσεων με φίλους και γενικότερα μέσω της κοινωνικής συνδιαλλαγής. Μία γυναίκα ερευνώμενη δήλωσε πως η δυνατότητα εξέλιξης και άντλησης ευχαρίστησης από τη ζωή σχετίζεται με ένα ευρύ κοινωνικό δίκτυο, ενώ παράλληλα ένας άνδρας ερευνώμενος ανέφερε πως είναι ιδιαιτέρως σημαντική η κοινωνική συναναστροφή ανθρώπων με κοινά ενδιαφέροντα:

«E: ...Τι σημαίνει για σένα το να ζούμε καλά, να έχουμε μια καλή ζωή;

K6: Πρέπει να προχωράμε τη ζωή μας, να τη φτιάχνουμε και να φτάσουμε ψηλά.

Χρειάζεται να έχουμε πολλούς φίλους, να περνάμε ωραία, όλοι όμως να περνάμε καλά». (Σ6)

«E: ...Τι σημαίνει να έχουμε καλή ζωή, να ζούμε καλά για εσένα;

K2: Να κάνω πράγματα που μου αρέσουν, να κάνω παρέα με ανθρώπους που είναι στο στύλ μου – στο χαρακτήρα μου, πάνω κάτω αυτά». (Σ2)

Παράλληλα, ο κοινός χρόνος και οι δραστηριότητες με την οικογένεια φαίνεται να αποτελούν αναπόσπαστο κομμάτι της ποιότητας ζωής. Δύο άνδρες ερευνώμενοι αναφέρουν χαρακτηριστικά:

«E: ...Τι σημαίνει για σένα να έχουμε μια καλή ζωή, πως το σκέφτεσαι;

K3: Να περνάμε καλά.

E: Εσύ πότε περνάς καλά;

K3: Όταν πειράζω τον αδερφό μου, τη μητέρα μου την πειράζω και αυτήν, μερικές φορές τους πειράζω και τους δύο». (Σ3)

«K7: ...Θέλω να μπορώ να μιλάω με τους φίλους μου, με τον πατέρα μου, με τα αδέρφια μου, με όλους. Οι αδερφές μου με προσέχουν και είναι το παν. Και ο πατέρας μου με προσέχει, όμως, τις προάλλες που πήγα στο σπίτι τον βοήθησα και εγώ με τις δουλειές». (Σ7)

Επιπροσθέτως, οικονομικοί και πολιτικοί παράγοντες φαίνεται πως συντελούν στη διαμόρφωση της αντίληψης των συμμετεχόντων για την ποιότητα ζωής. Συγκεκριμένα, μία γυναίκα ερευνώμενη προσδιόρισε την ποιότητα ζωής μέσω της δυνατότητα ικανοποίησης βασικών αναγκών σε υλικά αγαθά, ενώ μία άλλη γυναίκα ερευνώμενη εστίασε στις δυσμενείς επιπτώσεις της διαχείρισης της πανδημίας Covid-19 στη ζωή της:

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

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

«E: ...Τι σημαίνει για εσένα να έχουμε μια καλή ζωή;

K10: Σκέφτομαι τα καλά λόγια, να μιλάμε όμορφα και ευγενικά. Να μην μαλώνουμε, να μην ακουμπάμε γενικά ο ένας τον άλλον τώρα με τον κορωνοϊό (γέλια), το λέω

ειδικά για τον συμμαθητή μου που με πειράζει όλη την ώρα. Να φύγει επιτέλους ο κορωνοϊός, να μπορούμε να βγαίνουμε από τα σπίτια μας, να μπορούμε να πηγαίνουμε πουθενά. Να πάμε στις καφετέριες, στις ταβέρνες κάθε Σάββατο, να φύγουμε από το σπίτι να πάμε στο εξοχικό να ξεσκάσουμε». (Σ10)

Οι συμμετέχοντες/χουσες φαίνεται πως αντιλαμβάνονται την ποιότητα ζωής ως μία συνθήκη στην οποία ευημερούν οι ίδιοι, όμως, αισθάνονται πως οφείλουν αλλά και επιθυμούν να συμβάλλουν για την ευημερία και των άλλων ανθρώπων. Ένας άνδρας ερευνώμενος ορίζει χαρακτηριστικά την ποιότητα ζωής κάνοντας αναφορά στην κοινωνική ευθύνη και αλληλεγγύη για τους άλλους ανθρώπους:

«Ε: ...Τι σημαίνει για σένα μια καλή ζωή;

Κ12: Δεν ξέρω. Να είμαστε καλοί, τα τακτοποιούμε τα πράγματά μας, να μην χρωστάμε σε κανέναν, να βοηθάμε». (Σ12)

Το αίσθημα ελέγχου της ζωής, η αυτονομία, η δυνατότητα των επιλογών και η ιδιωτικότητα φαίνεται πως συνθέτουν πολυπαραγοντικά την έννοια της ποιότητας ζωής για τους/τις ερευνώμενους/νες. Μία γυναίκα και ένας άνδρας αναφέρουν χαρακτηριστικά:

«Ε: ...Τι σημαίνει για σένα καλή ζωή;

Κ1: ...Να μπορείς να διαλέξεις εσύ τι θα κάνεις και τότε θα κάνεις ό,τι θες να κάνεις. Να ακούσεις μουσική, να χαλαρώσεις και να μην έχεις συνεχώς πάνω σου τα βλέμματα των άλλων». (Σ1)

«Κ11: ...Για να ζούμε καλά, όμως, χρειάζεται και εξουσία, να έχουμε έλεγχο στις ζωές μας για να μπορέσουμε να τους κάνουμε όλους να χαμογελούν». (Σ11)

Τέλος, το φυσικό πλαίσιο – περιβάλλον καθημερινής διαβίωσης και ο προσωπικός χώρος διαμορφώνουν καθοριστικά την αντίληψη για την ποιότητα ζωής, καθώς έχουν

άμεσο αντίκτυπο στη δυνατότητα συμμετοχής σε δραστηριότητες, αλλά και στην ψυχική ευημερία, μέσω του αισθήματος ελέγχου και ασφάλειας που παρέχουν. Μία γυναίκα αναφέρει χαρακτηριστικά:

«Ε: ...Τι σημαίνει να έχουμε καλή ποιότητα ζωής; Τι σημαίνει για σένα καλή ζωή;

K1: Καταρχάς έχει σημασία πολύ μεγάλη να έχει ο καθένας το δικό του χώρο, γιατί όταν έχεις τον προσωπικό σου χώρο κάνεις και ό,τι θέλεις. Αλλά βέβαια δεν μπορείς να βάλεις και τη μουσική στη διαπασών γιατί θα σου πετάζουν οι γείτονες ντομάτες. Αλλά σίγουρα μπορείς από τη μία στιγμή στην άλλη να κάνεις ασκήσεις γυμναστικής άμα θες, μπορείς να αλλάξεις ρούχα, μπορείς να είσαι με τις πιτζάμες σου, ακόμα και μετά το μπάνιο σου στη μπανιέρα να μπορείς να πας σε έναν χώρο που θα νιώθεις ασφάλεια, σιγουριά, ότι δεν είναι κανένας άλλος εκεί αλλά θα είσαι μόνο εσύ». (Σ1)

Παράγοντες που Συνθέτουν και Καθορίζουν την Έννοια της Ποιότητας Ζωής	Απαντήσεις Συμμετεχόντων /ουσών N	Σύνολο Αριθμού Απαντήσεων N
Η συμμετοχή σε ψυχαγωγικές δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου	Σ1, Σ2, Σ4, Σ5, Σ9, Σ10, Σ13	7
Η ψυχοσυναισθηματική και σωματική υγεία	Σ1, Σ5 Σ7, Σ8, Σ9, Σ11	6
Οι κοινωνικές σχέσεις με φίλους	Σ2, Σ6, Σ7, Σ10, Σ12	5
Το οικογενειακό πλαίσιο	Σ3, Σ4, Σ7, Σ8	4
Το οικονομικό και πολιτικό πλαίσιο	Σ5, Σ10, Σ12	3
Η κοινωνική προσφορά και αλληλεγγύη	Σ9, Σ11, Σ12	3
Έλεγχος ζωής, δυνατότητα επιλογών, αυτονομία και ιδιωτικότητα	Σ1, Σ6, Σ11	3
Το πλαίσιο – φυσικό περιβάλλον καθημερινής διαβίωσης	Σ1	1

Πίνακας 3.2.1.^a Νοηματοδότηση της Ποιότητας Ζωής

Σύμφωνα με τους παραπάνω παράγοντες δημιουργούνται τέσσερις κύριες διαστάσεις, οι οποίες σχετίζονται μεταξύ τους και αλληλεπιδρούν άμεσα ή έμμεσα συνθέτοντας τη σύνθετη έννοια της Ποιότητας Ζωής (Πίνακας 3.2.1.^β):

α) Η κοινωνική ευημερία, η οποία σχετίζεται με την αρμονία στις διαπροσωπικές σχέσεις με την οικογένεια, τους φίλους και την κοινότητα.

β) Η προσωπική ανάπτυξη – εξέλιξη, η οποία σχετίζεται με τη δυνατότητα πρόσβασης στις ψυχαγωγικές δραστηριότητες, στην εκπαίδευση, καθώς και στη δυνατότητα συμβολής και παραγωγικότητας στον εργασιακό τομέα κ.α.

γ) Η ψυχοσυναισθηματική και φυσική ευεξία, οι οποίες κυμαίνονται από την αυτοεκτίμηση, μέχρι και τη νοοτροπία, τις πεποιθήσεις και τη συναισθηματική νοημοσύνη την υγεία και τη σωματική ασφάλεια.

δ) Η υλική ευημερία, η οποία περιλαμβάνει, μεταξύ άλλων, το επίπεδο εισοδήματος, την αγοραστική δύναμη, την πρόσβαση στη στέγαση κ.α.

Διαστάσεις της Ποιότητας Ζωής	Απαντήσεις Συμμετεχόντων /ουσών N	Σύνολο Αριθμού Απαντήσεων N
Κοινωνική ευημερία	Σ2, Σ3, Σ4, Σ6, Σ7, Σ8, Σ9, Σ10, Σ11, Σ12	10
Προσωπική ανάπτυξη – εξέλιξη	Σ1, Σ2, Σ4, Σ5, Σ6, Σ9, Σ10, Σ11, Σ13	9
Ψυχοσυναισθηματική και φυσική ευεξία	Σ1, Σ5 Σ7, Σ8, Σ9, Σ11	6
Υλική ευημερία	Σ1, Σ5, Σ10, Σ12	4

Πίνακας 3.2.1.^β Νοηματοδότηση της Ποιότητας Ζωής

Οι συμμετέχοντες/χουσες προσδιόρισαν παράγοντες με θετική επίδραση στην ποιότητα ζωής τους (Πίνακας 3.2.1.Ή), κάνοντας σημαντική αναφορά στη συμμετοχή σε ευχάριστες ψυχαγωγικές δραστηριότητες καθώς και στη φοίτηση στον φορέα επαγγελματικής εκπαίδευσης, τον οποίο αντιλαμβάνονται ως πλαίσιο καθημερινής εργασιακής απασχόλησης. Μία γυναίκα ερευνώμενη και ένας άνδρας ερευνώμενος αναφέρουν χαρακτηριστικά:

«Κ10: ...Στην Εργοθεραπεία προτιμώ τα παζλ, τώρα όμως κάνουμε στολίδια και μπάλες για το χριστουγεννιάτικο δέντρο, μου αρέσουν και τα στολίδια, να φτιάχνω διακοσμητικά γενικά. Περνάει ευχάριστα η ώρα μου εκεί με τις κατασκευές». (Σ10)

«Ε: Τι κάνει τη ζωή σου τόσο καλή;

Κ11: Το γέλιο και η δουλειά, κυρίως αυτά. Εδώ στο σχολείο γελάμε πολύ και δουλεύουμε και πάρα πολύ, είναι το πιο κουραστικό σχολείο από όλα τα σχολεία!». (Σ11)

Οι ισχυρές οικογενειακές σχέσεις και η κοινωνική αλληλεπίδραση με γονείς – συγγενείς και φίλους προσδιορίστηκαν, επίσης, ως θετικοί παράγοντες που δύναται να ενισχύσουν την ποιότητα ζωής. Ένας άνδρας ερευνώμενος αναφέρει χαρακτηριστικά πως αφιερώνει χρόνο σε δραστηριότητες με τον αδερφό του, πράγμα που θεωρεί ιδιαίτερα σημαντικό και ευχάριστο στην καθημερινότητά του:

«Ε: Τι θεωρείς ότι είναι πολύ σημαντικό για να περνάμε καλά;

Κ3: Να είμαστε χαρούμενοι, να γελάμε, να παίζουμε ξύλο με τον αδερφό μου ή τους φίλους μου (γέλια). Να πίνουμε, να βγαίνουμε έξω, να βλέπουμε ταινίες. Εγώ κάνω πλάκες με τον αδερφό μου, με τους φίλους μου, με τη μητέρα μου. Δεν μου αρέσει να στεναχωριέμαι». (Σ3)

Ως σημαντικός παράγοντας ποιότητας ζωής προσδιορίστηκε η οικονομική και υλική επάρκεια από τέσσερις συμμετέχοντες/χουσες. Ένας άνδρα ερευνώμενος αναφέρει χαρακτηριστικά:

«Ε: Ποιοι παράγοντες επηρεάζουν τη ζωή μας είτε θετικά είτε αρνητικά;

K13: Τα χρήματα. Να μπορούμε να παίρνουμε πράγματα, ποτά. Θα ήθελα να παίρνω κάθε μέρα αναψυκτικά, μόνο δύο συγκεκριμένα μου αρέσουν πολύ». (Σ13)

Επιπροσθέτως, οι συμμετέχοντες/χουσες αναφέρθηκαν στην υιοθέτηση υγιών ρουτίνων καθημερινής διαβίωσης, όπως η ισορροπημένη διατροφή, η σωματική άσκηση, ο ύπνος κ.α., ως παράγοντες με ιδιαιτέρως θετική επίδραση στην ποιότητα ζωής. Μία γυναίκα ερευνώμενη αναφέρει χαρακτηριστικά:

«Ε: Τι άλλο είναι σημαντικό για να ζούμε καλά, να έχουμε καλή ζωή;

K1: Να τρεφόμαστε σωστά και ανάλογα με τις ανάγκες που έχει το σώμα μας να τρώμε και να κινούμαστε. Επειδή όμως έχω πρόβλημα με το στομάχι μου δεν μπορώ να τρώω και να πίνω ό,τι θέλω και ό,τι μου αρέσει...

Ε: Άλλα πράγματα έχουν θετική επίδραση στη ζωή μας;

K1: Να κοιμόμαστε νωρίς, να ξυπνάμε νωρίς...». (Σ1)

Παράγοντες που Επιδρούν Θετικά στην Ποιότητα Ζωής	Απαντήσεις Συμμετεχόντων /ουσών N	Σύνολο Αριθμού Απαντήσεων N
Συμμετοχή σε ευχάριστες δραστηριότητες	Σ1, Σ2, Σ3, Σ4, Σ5, Σ8, Σ11, Σ12	8
Φοίτηση στον φορέα επαγγελματικής εκπαίδευσης και συμμετοχή δραστηριότητες ή και εργασιακή απασχόληση	Σ1, Σ3, Σ4, Σ5, Σ11	5
Κοινωνικές σχέσεις με οικογένεια και φίλους	Σ3, Σ5, Σ7, Σ8, Σ12	5
Οικονομική και υλική επάρκεια	Σ5, Σ7, Σ9, Σ13	4
Υγιείς ρουτίνες καθημερινής διαβίωσης (διατροφή, άσκηση, ύπνος κ.α.)	Σ1, Σ5, Σ8, Σ12	4

Πίνακας 3.2.1.ʹ *Νοηματοδότηση της Ποιότητας Ζωής*

Στον αντίποδα, εντοπίστηκαν και παράγοντες με αρνητική επίδραση στην ποιότητα ζωής των συμμετεχόντων (Πίνακας 3.2.1.ʹ^δ). Οι ερευνώμενοι/νες αναφέρθηκαν κυρίως στις αρνητικές επιπτώσεις της απουσίας – έλλειψης ή στέρησης δραστηριοτήτων στην ποιότητα ζωής τους. Χαρακτηριστικά ένας άνδρας αναφέρει το βίωμα αρνητικών συναισθημάτων εξαιτίας της έλλειψης δραστηριοτήτων απασχόλησης:

«Ε: Ποιοι παράγοντες επηρεάζουν τη ζωή σου θετικά είτε αρνητικά;

Κ4: Μου αρέσει να ακούω μουσική, με βοηθάει να ξεχνιέμαι. Μου αρέσει που συζητάω με τους δασκάλους, που παίζουμε ηλεκτρονικά παιχνίδια, ό,τι κάνουμε εδώ στο σχολείο μου αρέσει. Όλα τα προγράμματα. Δεν μου αρέσει να μην έχω τι να κάνω και να τριγυρνάω άσκοπα στο σχολείο, αισθάνομαι άσχημα, δεν περνάει η ώρα.

Ε: Στο σπίτι;

Κ4: Το ποδήλατο, μου λείπει που δεν κάνω ποδήλατο καθόλου. Δεν μπορώ να βάλω και ό,τι μουσική θέλω στο σπίτι, φωνάζει ο πατέρας μου που είναι δυνατά. Γενικά στο σπίτι δεν κάνω πολλά, δεν έχω τι να κάνω». (Σ4)

Οι συμμετέχοντες/χουσες ανέφεραν πως συχνά αντιμετωπίζουν λεκτική ή και σωματική βία με ιδιαίτερα αρνητική επίπτωση στην ποιότητα ζωής τους. Μία γυναίκα ερευνώμενη δήλωσε χαρακτηριστικά πως έχει υποστεί αρκετές φορές λεκτική ή και σωματική βία από συνεκπαιδευόμενους της στον χώρο του φορέα επαγγελματικής εκπαίδευσης:

«Ε: Ποιοι παράγοντες επηρεάζουν τη ζωή μας είτε θετικά είτε αρνητικά;

Κ9: Να μην με πειράζουν, να μην με ενοχλούν, να μη με χτυπάνε. Κάποιοι συμμαθητές μου με πειράζουν αλλά εγώ πηγαίνω και το λέω στην κοινωνική υπηρεσία. Εγώ δεν βρίζω, δεν φωνάζω, δεν χτυπάω, δεν πειράζω κανέναν. Ο συμμαθητής μου αυτός όλο γελάει, όλο βρίζει συνέχεια, με πειράζει! Αυτό που γελάει συνέχεια και φωνάζει με ενοχλεί». (Σ9)

Επίσης η έλλειψη ελέγχου ζωής, αυτονομίας και δυνατότητας λήψης αποφάσεων φαίνεται πως επηρεάζει αρνητικά την ποιότητα ζωής των ατόμων. Μία γυναίκα περιγράφει χαρακτηριστικά τον διαρκή έλεγχο που επιδέχεται αναφορικά με τις επιλογές της και την συνεχή προσπάθεια των οικείων της προσώπων να την κατευθύνουν:

«Ε: Ποιοι παράγοντες είναι αυτοί που επηρεάζουν τη ζωή σου είτε θετικά είτε αρνητικά;

Κ6: Δεν θέλω να μου λένε τι να κάνω, κάνε εκείνο, κάνε το άλλο. Αυτό τίποτα άλλο». (Σ6)

Επιπροσθέτως, η οικονομική – υλική ανεπάρκεια φαίνεται να περιορίζει αρκετά τα άτομα στη συμμετοχή σε έργα με ιδιαίτερες αρνητικές επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής. Ένας άνδρας ερευνώμενος αναφέρει χαρακτηριστικά την αδυναμία απόκτησης

απαραίτητου ηλεκτρονικού εξοπλισμού, καθιστώντας αδύνατη την ενασχόληση του με εκπαιδευτικές, προεπαγγελματικές ή και ψυχαγωγικές δραστηριότητες:

«Κ12: ...Εγώ θέλω να γίνω τεχνικός υπολογιστών, μου αρέσει να ασχολούμαι με υπολογιστές, μπορώ να περνάω άπειρες ώρες αλλά δεν έχω καν τα λεφτά να αγοράσω έναν δικό μου υπολογιστή. Ένας τεχνικός υπολογιστών χρειάζεται έναν δικό του Πύργο Υπολογιστή, πρέπει να έχει κάτι δικό του για να ασχολείται και να φτιάχνει τα προγράμματα και να μπορεί να τα βάλει μέσα στους άλλους υπολογιστές».

(Σ12)

Αναφορικά με τις συνθήκες καθημερινής διαβίωσης, η έλλειψη αυτονομίας και προσωπικού χώρου αποτελούν σημαντικοί παράγοντες αρνητικής επίδρασης στην ποιότητα ζωής. Ένας άνδρας ερευνώμενος αναφέρει χαρακτηριστικά την αδυναμία επιλογής δραστηριοτήτων εξαιτίας την συγκατοίκησης με τους γονείς του:

«Κ8: ...Θα ήθελα να μπορώ να συντηρήσω ένα σπίτι, δικό μου. Θα είχα το μπάνιο μου, θα είχα το φαΐ μου, θα είχα την καλοπέραση. Στο δικό μου σπίτι θα μπορώ να κάνω ότι θέλω, να κοιμάμαι, να του βάλω και φωτιά. Να βάλω φωτιά και στο κρεβάτι μου άμα θέλω...». (Σ8)

Παράλληλα οι δυσλειτουργικές οικογενειακές σχέσεις, τόσο όσον αφορά τους ρόλους αλλά και την επικοινωνία μεταξύ των μελών τις οικογένειας, δύναται να αποτελέσουν κύριο παράγοντα αρνητικής επίδραση στην ποιότητα ζωής των ατόμων. Μία γυναίκα ερευνώμενη αναφέρει χαρακτηριστικά:

«Κ5: ...Θα ήθελα να έχω και μια δραστηριότητα να πηγαίνω το απόγευμα, όπως το βόλει, αλλά η μαμά μου δεν το έχει σκεφτεί ποτέ. Δεν της το λέω και εγώ, το ξεχνάω, δεν τυχαίνει να της το πω, δεν έχω το θάρρος βασικά, δεν ξέρω γιατί...». (Σ5)

Τέλος, εξωγενείς παράγοντες, όπως το πολιτικό πλαίσιο, δύναται να έχουν ιδιαίτερα αρνητικές συνέπειες στην ποιότητα ζωής των ατόμων. Μία γυναίκα ερευνώμενη αναφέρεται χαρακτηριστικά στην επικοινωνιακή πολιτική που ασκήθηκε για την υγειονομική διαχείριση της πανδημίας Covid-19, η οποία φαίνεται πως επηρέασε σημαντικά την ψυχική της υγεία:

«Ε: Ποιοι παράγοντες επηρεάζουν τη ζωή σου είτε θετικά είτε αρνητικά;

K5: Οι ειδήσεις, να μην ακούμε ειδήσεις. Όλο λένε για την Τουρκία, για τον κορωνοϊό, σε τρελαίνουν στον εγκέφαλο! Κυρίως αυτό, να μην ακούμε ειδήσεις!».

(Σ5)

Παράγοντες που Επιδρούν Αρνητικά στην Ποιότητα Ζωής	Απαντήσεις Συμμετεχόντων /ουσών N	Σύνολο Αριθμού Απαντήσεων N
Απουσία – έλλειψη δραστηριοτήτων και βίωμα αρνητικών συναισθημάτων	Σ1, Σ2, Σ3, Σ4, Σ5, Σ6, Σ10	7
Λεκτική ή και σωματική βία	Σ4, Σ7, Σ9, Σ12	4
Έλλειψη ελέγχου ζωής, αυτονομίας και δυνατότητας λήψης αποφάσεων	Σ4, Σ6, Σ8, Σ12	4
Οικονομική – υλική ανεπάρκεια	Σ8, Σ11, Σ12	3
Έλλειψη προσωπικού χώρου	Σ1, Σ8, Σ12	3
Δυσλειτουργικές οικογενειακές σχέσεις – ρόλοι	Σ3, Σ4, Σ5	3
Διαχείριση της πανδημίας Covid-19	Σ2, Σ5	2

Πίνακας 3.2.1.^δ Νοηματοδότηση της Ποιότητας Ζωής

3.2.2. Έργα και Ποιότητα Ζωής

Οι συμμετέχοντες/χουσες αναφέρθηκαν σε έργα στα οποία συμμετέχουν και θεωρούν πως συμβάλλουν στην ενίσχυση της ποιότητας ζωής τους (Πίνακας 3.2.2.). Η μεγάλη πλειοψηφία των ερευνώμενων εντόπισε ως ιδιαίτερα επωφελείς για την ποιότητα ζωής τις

ψυχαγωγικές δραστηριότητες του ελεύθερου χρόνου, όπως οι κοινωνικές έξοδοι, οι περίπατοι με φίλους κ.α.:

«Ε: Τι άλλο είναι σημαντικό για εσένα;

Κ7: Θέλω να μπορώ να βγαίνω έξω, να μπορώ να καλέσω φίλους μου στο σπίτι να πιούμε καφεδάκι, να μπορούμε να καθίσουμε μέχρι αργά το βράδυ, όλη τη νύχτα με φίλους να περάσουμε καλά, να διασκεδάσουμε. Θέλω να πηγαίνω βόλτες στις καφετέριες. Δεν μπορώ να κλείνομαι συνέχεια στο σπίτι, κλείνομαι στο σπίτι και τρελαίνομαι». (Σ7)

Επιπλέον, σημαντική αναφορά έγινε στις δραστηριότητες σωματικής άσκησης και άθλησης, οι οποίες φαίνεται πως έχουν ιδιαίτερη αξία αναφορικά με την ποιότητα ζωής των ερευνώμενων. Ένας άνδρας αναφέρει χαρακτηριστικά πως μέσω της συμμετοχής σε αθλητικές δραστηριότητες ενισχύεται η εικόνα που σχηματίζει για τον εαυτό και το σώμα του, ενώ παράλληλα τονώνεται και η σεξουαλικότητά του:

«Ε: Υπάρχουν δραστηριότητες που να σε βοηθάνε να αισθανθείς καλύτερα;

Κ11: Το τρέξιμο σίγουρα, να σηκώνω βάρη, να κάνω και μπράτσα για να σπάω μούρες! Γενικά όποιοι με πειράζουν, να τους δέρνω. Θα δείχνω και σέξι!». (Σ11)

Οι καλλιτεχνικές δραστηριότητες και οι χειροτεχνίες φαίνεται πως αποτελούν μέσο συναισθηματικής έκφρασης και αποφόρτισης για τους/τις συμμετέχοντες/χουσες, συμβάλλοντας θετικά στην ποιότητα ζωής τους. Μία γυναίκα ερευνώμενη χαρακτηριστικά αναφέρει πως μέσω των εικαστικών τεχνών βιώνει θετικά συναισθήματα:

«Ε: Υπάρχουν δραστηριότητες που μπορούν να βοηθήσουν;

K6: Εμένα με βοηθάει ό,τι κάνω με τα χέρια μου, μου αρέσει. Η ζωγραφική, οι κατασκευές. Μου αρέσει να ζωγραφίζω, αισθάνομαι όμορφα. Κάποιες φορές όταν ζωγραφίζω το μυαλό μου φεύγει τελείως, ξεχνιέμαι». (Σ6)

Επίσης, δραστηριότητες που απαιτούν τη χρήση ηλεκτρονικών συσκευών τεχνολογίας, όπως η περιήγηση στο διαδίκτυο, η προβολή ταινιών, η επικοινωνία με ψηφιακά μέσα ή και τα διαδικτυακά παιχνίδια φαίνεται πως συμβάλλουν σημαντικά στην ενίσχυση της ποιότητας ζωής των ερευνώμενων:

«Ε: Ποια στοιχεία είναι αυτά που επηρεάζουν τη ζωή σου είτε θετικά είτε αρνητικά;

K12: ...Θα ήθελα να έχω και έναν δικό μου υπολογιστή για να βλέπω ταινίες και να παίζω παιχνίδια ονλάιν όλη την ώρα!». (Σ12)

Τέλος, ένας άνδρας ερευνώμενος και μία γυναίκα ερευνώμενη αναφέρθηκαν στα ειδικά θεραπευτικά και εκπαιδευτικά προγράμματα που λαμβάνουν χώρα στον φορέα επαγγελματικής εκπαίδευσης, τονίζοντας την θετική τους επίδραση στην ποιότητα ζωής τους. Ο άνδρας ερευνώμενος αναφέρει χαρακτηριστικά πως απολαμβάνει τη συμμετοχή και την κοινωνική αλληλεπίδραση στις δραστηριότητες του φορέα:

«Ε: Ποιοι παράγοντες επηρεάζουν τη ζωή σου θετικά είτε αρνητικά;

K4: ...Μου αρέσει που συζητάω με τους δασκάλους, που παίζουμε ηλεκτρονικά παιχνίδια, ό,τι κάνουμε εδώ στο σχολείο μου αρέσει. Όλα τα προγράμματα». (Σ4)

Χαρακτηριστικά Έργων	Απαντήσεις Συμμετεχόντων /ουσών N	Σύνολο Αριθμού Απαντήσεων N
Ψυχαγωγικές κοινωνικές έξοδοι – δραστηριότητες	Σ2, Σ3, Σ5, Σ7, Σ8, Σ9, Σ10, Σ11	8
Δραστηριότητες σωματικής άσκησης – άθλησης	Σ1, Σ2, Σ5, Σ10, Σ11, Σ12, Σ13	7
Καλλιτεχνικές δραστηριότητες	Σ1, Σ4, Σ6, Σ11	4
Περιήγηση στο διαδίκτυο, ψηφιακά μέσα επικοινωνίας, προβολή ταινιών ή και διαδικτυακά παιχνίδια	Σ2, Σ4, Σ12	3
Ειδικά θεραπευτικά – εκπαιδευτικά προγράμματα	Σ1, Σ4	2

Πίνακας 3.2.2. Έργα και Ποιότητας Ζωής

3.2.3. Πλαίσιο – Περιβάλλον και Ποιότητα Ζωής

Το πλαίσιο – περιβάλλον συμμετοχής και εκτέλεσης έργων φαίνεται πως διαδραματίζει ιδιαίτερα σημαντικό ρόλο στην ποιότητα ζωής των ερευνώμενων. Η συμμετοχή σε έργα, όπως προαναφέρθηκε, έχει σημαντική επίδραση στην ποιότητα ζωής και σχετίζεται με περιβαλλοντικούς παράγοντες, οι οποίοι δύναται να την ευοδώσουν και να την ενισχύσουν (Πίνακας 3.2.3.^α).

Το υποστηρικτικό οικογενειακό – κοινωνικό πλαίσιο παρατηρήθηκε πως ενισχύει σημαντικά τη δυνατότητα συμμετοχής των ατόμων σε έργα και κατ' επέκταση την ποιότητα ζωής τους. Οι ισχυροί δεσμοί μεταξύ των μελών της οικογένειας ή και μεταξύ των εγγύτερων φιλικών προσώπων προάγουν τη συμμετοχή σε κοινωνικές – ψυχαγωγικές δραστηριότητες και επηρεάζουν θετικά την ποιότητα ζωής των συμμετεχόντων/χουσών:

«Ε: Υπάρχουν δραστηριότητες που θα ήθελες να κάνεις αλλά δεν κάνεις;

K7: Θα ήθελα να πηγαίνω να πίνω καφέ έξω με τον πατέρα μου, με την αδερφή μου τη μεγάλη. Έχει κάνει τώρα και κοριτσάκι και δεν βγαίνει από το σπίτι. Έκανε μωρό,

έγινα και θείος (με πολλή χαρά)! Εντάζει πηγαίνω και τη βλέπω στο σπίτι. Τώρα την Τετάρτη που έχουμε έξοδο θα πάω από την αδερφή να πιούμε καφέ στο σπίτι ... Θέλω να μπορώ να μιλάω με τους φίλους μου, με τον πατέρα μου, με τα αδέρφια μου, με όλους». (Σ7)

Επιπλέον, ο οικονομικός παράγοντας φαίνεται πως συμβάλει τόσο στη δυνατότητα πρόσβασης σε έργα όσο και στη δυνατότητα απόκτησης υλικών αγαθών που είναι απαραίτητα για συμμετοχή σε δραστηριότητες. Μία γυναίκα ερευνώμενη αναφέρει χαρακτηριστικά πως εάν είχε την οικονομική δυνατότητα να αγοράσει βασικά είδη ένδυσης θα βελτιωνόταν σημαντικά η κοινωνική της ζωή και κατ' επέκταση η ποιότητα ζωής της:

«Ε: Το οικονομικό κομμάτι θεωρείς ότι επηρεάζει την ποιότητα ζωής σου; Αν είχες περισσότερα χρήματα δηλαδή, θεωρείς ότι θα ζούσες καλύτερα;

K1: Ναι ας πούμε ότι θα μπορούσα να πάρω τα φάρμακά μου κανονικά, θα μπορούσα να πάω για ψώνια. Θα ήθελα να έχω καλύτερης ποιότητας αθλητικά ρούχα, αυτό που φοράω δεν είμαι και πολύ σίγουρη ότι είναι καλής ποιότητας, όλο ξύνομαι. Οι άλλες μου οι φόρμες είναι τρύπιες. Πιο πολλά ζευγάρια αθλητικά παπούτσια θα ήθελα επίσης. Η μαμά μου πηγαίνει στη λαϊκή και μου αγοράζει πράγματα, ντρέπομαι να κυκλοφορώ με αυτά τα ρούχα. Τι γνώμη θα έχουν για μένα οι άλλοι άνθρωποι; Πώς να μιλήσεις με κανέναν άνθρωπο άμα είσαι ντυμένος έτσι; Αισθάνομαι χάλια να φοράω αυτή τη μπλούζα, μου την αγόρασε η νύφη μου μαζί με τον αδερφό της παλιά όταν ήμουν 22 χρονών και ακόμα τη φοράω, απορώ πως χωράω ακόμα μέσα σε αυτή τη μπλούζα. Αν ντυνόμουν καλύτερα θα ήμουν και πιο κοινωνική, θα μπορούσα να συζητήσω και να πιάσω κουβέντα στο δρόμο, θα έκανα

και φίλους. Αν είχα δικά μου λεφτά θα ντυνόμουν όπως ήθελα, θα έπαιρνα ότι σεντόνια ήθελα για το κρεβάτι μου και τη μαξιλαροθήκη μου και γενικότερα θα ήταν πολύ καλύτερα πιστεύω». (Σ1)

Ο φορέας επαγγελματικής εκπαίδευσης φαίνεται πως επιδρά θετικά στην ποιότητα ζωής για την πλειοψηφία των ερευνώμενων, καθώς αποτελεί κύριος παράγοντας κοινωνικοποίησης και συμμετοχής σε παραγωγικές δραστηριότητες. Μία γυναίκα ερευνώμενη και ένας άνδρας ερευνώμενος αναφέρουν χαρακτηριστικά πως στερούνται οποιασδήποτε δραστηριοποίησης πέραν του φορέα επαγγελματικής εκπαίδευσης:

«Ε: Όσον αφορά τη ζωή σου εδώ στον φορέα; Επηρεάζει την ποιότητα ζωής σου γενικότερα;

Κ1: Ναι και την επηρεάζει με καλό τρόπο γιατί εδώ κάνω πιο πολλά πράγματα, όπως σου περιέγραψα και πριν. Θα ήθελα να έχω πιο έντονη ζωή και στο σπίτι για να στο πω και έτσι. Ζωγραφίζω εδώ όπως σου είπα, κάνω, ράνω, αλλά στο σπίτι που τέτοια;» (Σ1)

«Ε: ...Τι σημαίνει καλή ζωή;

Κ9: ...Είναι ωραία που έρχομαι και εδώ σχολείο ... Μου αρέσει εδώ που είμαι στο ξυλουργείο, που έρχομαι κάθε μέρα σχολείο και δεν κάθομαι στο σπίτι». (Σ9)

Τέλος, ο χώρος καθημερινής διαβίωσης διαδραματίζει εξέχοντα ρόλο στην ποιότητα ζωής. Τα άτομα αναφέρουν πως έχουν ανάγκη για αυτονομία και προσωπικό χώρο ώστε να μπορούν να συμμετέχουν σε επιθυμητές δραστηριότητες. Ένας άνδρας ερευνώμενος αναφέρει χαρακτηριστικά πως η μετάβαση από τη δομή υποστηριζόμενης διαβίωσης, στη οποία διαμένει, στην οικία των γονέων πρόκειται να έχει ιδιαίτερα αρνητική επίπτωση στην ποιότητα ζωής του, καθώς θα στερείται προσωπικού χώρου:

«Σ12: ...Επίσης χρειάζομαι δικό μου χώρο. Σε λίγους μήνες θα μείνω σε άλλη δομή για τα άτομα που φεύγουν από το ίδρυμα. Φεύγω από εκεί γιατί μεγάλωσα και μάλλον δεν θα μπορώ να κάνω τα πράγματα που θέλω. Κανονικά ήθελα να πάω να μείνω στο νησί με τους δικούς μου, αλλά δεν μπορώ να πάω γιατί είναι πολύ περιορισμένος ο χώρος και τα πράγματα που μπορώ να κάνω και δεν το θέλω αυτό». (Σ12)

Περιβαλλοντικοί Παράγοντες με Θετική Επίδραση στην Ποιότητα Ζωής	Απαντήσεις Συμμετεχόντων /ουσών N	Σύνολο Αριθμού Απαντήσεων N
Κοινωνικό πλαίσιο – Κοινωνικές σχέσεις με οικογένεια και φίλους	Σ1, Σ2, Σ3, Σ4, Σ5, Σ6, Σ7, Σ8, Σ11, Σ12	10
Οικονομικοπολιτικό πλαίσιο – Οικονομική/Υλική επάρκεια και αυτονομία	Σ1, Σ2, Σ4, Σ5, Σ7, Σ8, Σ11, Σ12, Σ13	9
Εκπαιδευτικό πλαίσιο – Φοίτηση στον φορέα επαγγελματικής εκπαίδευσης και συμμετοχή σε ψυχαγωγικές/επαγγελματικές δραστηριότητες	Σ1, Σ3, Σ4, Σ5, Σ6, Σ9, Σ11, Σ13	8
Φυσικό πλαίσιο – Προσωπικός χώρος και αυτόνομη διαβίωση	Σ1, Σ5, Σ7 Σ8, Σ12	5

Πίνακας 3.2.3.^α Πλαίσιο – Περιβάλλον και Ποιότητα Ζωής

Στον αντίποδα, το πλαίσιο – περιβάλλον δύναται να λειτουργήσει και ανασταλτικά, περιορίζοντας σημαντικά τη δυνατότητα συμμετοχής σε έργα. Περιβαλλοντικοί παράγοντες, οι οποίοι περιορίζουν τη συμμετοχή σε δραστηριότητες, έχουν αρνητική επίδραση στην ποιότητα ζωής (Πίνακας 3.2.3.^β).

Συγκεκριμένα, τέσσερις συμμετέχοντες/χουσες αναφέρθηκαν στην αρνητική επίδραση του φορέα επαγγελματικής εκπαίδευσης και εξέφρασαν επιθυμία για αποχώρηση από αυτόν. Δύο άνδρες ερευνώμενοι αναφέρουν χαρακτηριστικά πως η φοίτηση στο συγκεκριμένο πλαίσιο επιφέρει κοινωνικό στιγματισμό και προκαλεί ανησυχία για

κοινωνικό αποκλεισμό και περιθωριοποίηση, επηρεάζοντας σημαντικά την ποιότητα ζωής τους:

«Ε: Ποιοι παράγοντες είναι αυτοί που επηρεάζουν την ζωή σου είτε θετικά είτε αρνητικά;

Κ2: ...Το σχολείο εδώ δυστυχώς θα έχει πάντα αρνητική επίπτωση, ο κόσμος δεν καταλαβαίνει, δεν μπορεί να αποδεχτεί, προσωπικά εγώ θέλω να φύγω – να ξεφύγω από αυτό το πλαίσιο. Κάποια στιγμή θα το κάνω. Έχει συνέπειες για εμένα το ότι βρίσκομαι εδώ. Για παράδειγμα, άμα πω κάπου ότι πηγαίνω σε τέτοιο σχολείο, εντάξει δεν θέλω, θα σκέφτεται κάποιος ότι είμαι και εγώ τέτοιο άτομο, ενώ δεν είμαι, και μετά άντε να του αλλάζω γνώμη. Θέλω να ξεκινήσω απογευματινό σχολείο όπως σου είπα...

Ε: Πως επηρεάζει τη ζωή σου η συμμετοχή σου στο σχολείο και στις δραστηριότητες του σχολείου;

Κ2: Γενικά μου αρέσει που έρχομαι εδώ αρκεί να μην το μάθει κανείς, δεν θέλω να το λέω». (Σ2)

«Ε: Πως σε έχει επηρεάσει το ότι έρχεσαι εδώ σχολείο;

Κ3: Οι φίλοι μου λένε «γιατί πήγες εκεί;». Με ρωτάνε τι κάνουμε εδώ και τους λέω ότι εργάζομαι στο ξυλουργείο. Τους φαίνεται περίεργο που έρχομαι εδώ αλλά το έχουν πάρει χαλαρά. Είμαστε όλοι μια παρέα, αποφασίζουμε που θα πάμε βόλτες, δεν έχουν κάποιο πρόβλημα μαζί μου». (Σ3)

Επιπλέον, οι δυσλειτουργικές σχέσεις στην οικογένεια και η άσκηση λεκτικής ή και σωματικής βίας φαίνεται πως έχουν ιδιαίτερος αρνητική επίδραση στην ποιότητα ζωής. Ένας άνδρας ερευνώμενος αναφέρει χαρακτηριστικά πως αντιμετωπίζει βίαιες

συμπεριφορές στο οικογενειακό πλαίσιο και σημαντική δυσκολία στην επικοινωνία με τους γονείς του:

«E: Έχεις αδέρφια;

K4: Ναι, έχω έναν μεγαλύτερο αδερφό, μένει δίπλα μας. Δεν τον βλέπω συχνά, δυστυχώς δεν κάνουμε πολύ παρέα...

E: Τι θα ήθελες εσύ για να έχεις μια καλή ζωή;

K4: Να με αγαπάνε. Δεν ξέρω τι άλλο θα ήθελα. Και να μπορώ να κάνω αυτά που θέλω να κάνω.

E: Τι σημαίνει να σε αγαπάνε;

K4: Να με αγαπάνε η μαμά και ο μπαμπάς. Τι να απαντήσω τώρα; Να μας αγαπάνε, να είμαστε καλοί, να μας κάνουν δώρα. Να μην τρώω ξύλο από τον μπαμπά. Μερικές φορές έχει νεύρα ο μπαμπάς.

E: Τι θα μπορούσες να κάνεις για να γίνει η ζωή σου καλύτερη;

K4: Δεν ξέρω. Παίρνω και ένα φάρμακο (αντιψυχωσικό), βοηθάει λίγο. Δεν θέλω να φύγω από το σπίτι, το θέλω το σπίτι μου, την οικογένειά μου. Αν μπορούσαμε να μιλάμε λίγο περισσότερο, να συζητάμε, θα ήταν καλύτερα. Πολλές φορές δεν με καταλαβαίνουν, δεν κάθονται να συζητήσουμε, δεν τους ενδιαφέρει τι μου αρέσει και τι όχι. Δεν ξέρω». (Σ4)

Τέλος, η πολιτική της υγειονομικής διαχείρισης της πανδημίας φαίνεται πως έχει στερήσει από τα άτομα τη δυνατότητα συμμετοχής σε ψυχαγωγικές και κοινωνικές δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου, με αποτέλεσμα να πλήττεται σημαντικά η ποιότητα ζωής τους. Μία γυναίκα ερευνώμενη αναφέρει χαρακτηριστικά:

«E: Πως αξιολογείς εσύ τη ζωή σου;

Κ10: Είναι πολύ κακή (γελώντας). Δεν μπορώ άλλο μέσα στο σπίτι, να βγούμε λίγο έξω! Δεν μπορώ να βγω, να πάω ούτε στο εξοχικό στη φίλη μου εκεί που μένει δίπλα μας και πηγαίνω εκεί και κάθομαι, ούτε πουθενά. Δεν την βλέπω πια καθόλου τη φίλη μου, αυτή μένει μόνιμα εκεί και εμείς δεν μπορούμε να πάμε καθόλου. Μακάρι να φύγει ο κορωνοϊός, ούτε εγώ τον θέλω, ούτε ο πατέρας μου, ούτε η μάνα μου ... Θέλω να ρωτήσω για τον κορωνοϊό άμα ξέρετε πότε θα τελειώσει (γέλια). Θα φοράμε μάσκα και το καλοκαίρι;

Ε: Έχουμε ακόμα πολύ δρόμο, τι να σου πω δεν ξέρω. Μάσκα και βατραχοπέδιλα σίγουρα». (Σ10)

Περιβαλλοντικοί Παράγοντες με Αρνητική Επίδραση στην Ποιότητα Ζωής	Απαντήσεις Συμμετεχόντων /ουσών N	Σύνολο Αριθμού Απαντήσεων N
Εκπαιδευτικό πλαίσιο – Φοίτηση στον φορέα επαγγελματικής εκπαίδευσης και στιγματισμός/περιθωριοποίηση	Σ2, Σ3, Σ6, Σ7	4
Οικογενειακό πλαίσιο – Δυσλειτουργικές σχέσεις στην οικογένεια ή και άσκηση λεκτικής/σωματικής βίας	Σ3, Σ4, Σ8, Σ12	4
Πολιτικό πλαίσιο – Διαχείριση πανδημίας και στέρηση έργων	Σ5, Σ10	2

Πίνακας 3.2.3.^β Πλαίσιο – Περιβάλλον και Ποιότητα Ζωής

3.2.4. Εκτίμηση και Αξιολόγηση της Ποιότητας Ζωής

Οι Συμμετέχοντες/χουσες εκτίμησαν και αξιολόγησαν την ποιότητα ζωής τους βάσει προσωπικών κριτηρίων και αξιών (Πίνακας 3.2.4.). Το μεγαλύτερο σύνολο των συμμετεχόντων/χουσών αξιολόγησε την ποιότητα ζωής βάσει της ψυχοσυναισθηματικής κατάστασης – υγείας. Μία γυναίκα ερευνώμενη αναφέρει χαρακτηριστικά πως αξιολογεί

θετικά τη ποιότητα ζωής της, καθώς στον φορέα επαγγελματικής εκπαίδευσης βιώνει θετικά συναισθήματα που επηρεάζουν γενικότερα την ψυχοσυναισθηματική της κατάσταση:

«Ε: Εσύ αυτή τη στιγμή πως αξιολογείς τη ζωή σου;

Κ6: Καλά είμαι ... Μερικές φορές έρχομαι εδώ στο σχολείο και δεν έχω όρεξη ούτε να μιλήσω, άλλες μέρες είμαι καλά τους χαιρετάω όλους, εδώ όμως πάντα φτιάχνει το κέφι μου και ας νευριάζω πολλές φορές». (Σ6)

Ιδιαίτερη βαρύτητα στην αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των συμμετεχόντων φαίνεται πως έχει η συμμετοχή σε δραστηριότητες κοινωνικής αλληλεπίδρασης. Μία γυναίκα ερευνώμενη δηλώνει χαρακτηριστικά πως η ενίσχυση της κοινωνικής αλληλεπίδρασης θα βελτίωνε σημαντικά την ποιότητα ζωής της:

«Ε: Πως αξιολογείς εσύ την ποιότητα ζωής σου;

Κ1: Κάπως μέτρια. Άμα έρθεις και σπίτι να πιούμε καφέ όμως θα είναι σίγουρα πιο καλά (γέλια). Να έρθει και κανένας άνθρωπος σπίτι να κάνω παρέα!». (Σ1)

Σημαντικό, επίσης, ρόλο στην αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ερευνώμενων φαίνεται πως διαδραματίζει και ο οικονομικός παράγοντας. Ένας άνδρας συμμετέχοντας αξιολογεί ιδιαιτέρως αρνητικά την ποιότητα ζωής του, καθώς θεωρεί ανέφικτη την περαιτέρω ακαδημαϊκή του εξέλιξη λόγω αδυναμίας κάλυψης των εξόδων:

«Ε: Εσύ πως αντιλαμβάνεσαι τη δική σου ζωή;

Κ12: Έχω μια καλή ζωή, πολύ καλή (ειρωνικά). Όχι δεν είναι (γελάει). Είναι για τα σκουπίδια, είναι για πέταμα (θλιμμένος) ... Θα ήθελα να μπω σε μια σχολή ζωγραφικής απλά δεν ξέρω τι θα μου ζητήσουν, τι πράγματα θα χρειαστεί να αγοράσω, πως θα καλύψω το οικονομικό γενικότερα....». (Σ12)

«E: Πως αξιολογείς την ποιότητα ζωής σου;

Επιπλέον, οι κοινωνικές σχέσεις αποτελούν βασικό κριτήριο αξιολόγησης της ποιότητας ζωής των συμμετεχόντων. Ένας άνδρας ερευνώμενος αναφέρει χαρακτηριστικά πως αξιολογεί αρνητικά την ποιότητα ζωής του, καθώς επιδέχεται επικριτικά σχόλια και προπηλακισμούς από τον ευρύτερο κοινωνικό του περίγυρο:

«E: Εσύ πως αντιλαμβάνεσαι τη ζωή σου;

K11: Και καλή και κακή. Όταν είμαι στα κέφια μου είναι καλή, όταν αρχίζουν και με βρίζουν και με προσβάλλουν, με μουντζώνουν και μου κάνουν κωλοδάχτυλα τότε είναι πολύ κακή. Χρειάζεται καλοσύνη, όταν είμαι κακός πέφτει και ξύλο. Όταν ενοχλώ τους άλλους ή όταν κάποιος με ενοχλεί, πέφτει ξύλο». (Σ11)

Η σωματική υγεία γενικότερα η σωματική ασφάλεια αποτέλεσαν, επίσης, βασικά κριτήρια αξιολόγησης της ποιότητας ζωής για τρεις άνδρες συμμετέχοντες. Ένας εξ αυτών αναφέρει χαρακτηριστικά:

«E: ...Τι σημαίνει για σένα καλή ζωή;

K7: Να είμαι γερός, να είμαι καλό παιδί, να μη με χτυπήσει κανένα αυτοκίνητο στο δρόμο, να είμαι ζωντανός, να μην πάθω τίποτα. Τις προάλλες έπαθα, πήγα νοσοκομείο. Έκανα εγχείρηση, όχι κάτι σοβαρό, όμως, όλα καλά...

E: Η δική σου ζωή πως είναι;

K7: Μια χαρά είναι, είμαι πολύ καλά. Είμαι γερός!». (Σ7)

Τέλος, μία γυναίκα συμμετέχουσα αξιολόγησε την ποιότητα ζωής της βάσει των συνθηκών στέγασης και καθημερινής διαβίωσης. Έκρινε αρνητικά την ποιότητα ζωής της, καθώς η οικία στην οποία διαμένει κρίνεται ακατάλληλη και δεν πληροί βασικές προϋποθέσεις για την ίδια όπως θέρμανση, προσωπικός χώρος κ.α.:

«Ε: ...Η δική σου ζωή πως είναι;

Κ1: Κάπως μίζερη να το πω (γέλια); Κάπως δυστυχισμένη να το πω; Εντάξει δεν κοιμάμαι και έξω στο δρόμο αλλά θα ήθελα λίγο το σπίτι στο οποίο κοιμάμαι να είναι σπίτι και όχι αχούρι, να έχω προσωπικό μου χώρο, το σπίτι να ήταν λίγο καλύτερο γιατί έτσι και χειμωνιάσει αυτό δεν είναι σπίτι είναι ο βόρειος πόλος». (Σ1)

Κριτήρια Αξιολόγησης της Ποιότητας Ζωής	Απαντήσεις Συμμετεχόντων /ουσών N	Σύνολο Αριθμού Απαντήσεων N
Ψυχοσυναισθηματική κατάσταση – υγεία	Σ1, Σ2, Σ3, Σ5, Σ6, Σ9, Σ11, Σ12	8
Συμμετοχή σε κοινωνικές – ψυχαγωγικές δραστηριότητες	Σ1, Σ2, Σ3, Σ5, Σ6, Σ9, Σ13	7
Οικονομικός παράγοντας	Σ1, Σ2, Σ5, Σ12, Σ13	5
Κοινωνικές σχέσεις (οικογένεια, φίλοι, κοινότητα)	Σ2, Σ3, Σ10, Σ11, Σ12	5
Σωματική υγεία	Σ2, Σ7, Σ13	3
Στέγαση – Συνθήκες διαβίωσης	Σ1	1

Πίνακας 3.2.4. Εκτίμηση και Αξιολόγηση της Ποιότητας Ζωής

3.2.5. Προώθηση και Βελτίωση της Ποιότητας Ζωής

Οι ερευνώμενοι/νες προσδιόρισαν παράγοντες, οι οποίοι δύναται να βελτιώσουν και να προάγουν την ποιότητα ζωής τους (Πίνακας 3.2.5.). Ως κύριος παράγοντας προαγωγής της ποιότητας ζωής εντοπίστηκε η επαγγελματική αποκατάσταση ή και η ακαδημαϊκή εξέλιξη. Η μεγάλη πλειοψηφία των συμμετεχόντων εξέφρασε ιδιαίτερη επιθυμία για εργασιακή απασχόληση και επαγγελματική αποκατάσταση:

«Ε: Πως θα μπορούσες να κάνεις τη ζωή σου καλύτερη;

K8: Να ήμουν στο στρατόπεδο ΚΑΠΟΤΑ (γέλια). Θα ήθελα να μου δίνουν καφέ εδώ, τουλάχιστον κάθε μέρα. Ή απαγορεύεται; Όχι ε; Να μπορώ να καπνίσω καμιά φορά, τίποτα άλλο. Θα ήθελα να φτιάχνω και κομπολόγια, να μου βρει η δασκάλα στο εργαστήριο μια δουλίσσα, ή σε συνεργείο θα είμαι καλός. Σε συνεργείο ναι, μου αρέσει. Μου αρέσει να φτιάχνω αυτοκινητάκια, αλλά δεν μπορώ να πιάσω δουλειά γιατί λέει η μάνα μου ότι είμαι μικρό παιδί ακόμη. Μια χαρά είμαι ολόκληρος άντρας, η μάνα μου λέει να πίνω επιτρέπεται, το κάπνισμα μόνο λίγο βλάπτει». (Σ8)

«K7: ...Θα μου άρεσε να πάω μαραγκός, αλλά ό,τι να 'ναι δεν έχω θέμα. Είπα στην κοινωνική υπηρεσία να φύγω, άμα είμαι καλός μαθητής θα φύγω μου είπαν, θα με βάλουν για δουλειά να παίρνω τα δικά μου λεφτά, να μην παίρνω χαρτζιλίκι. Να μπορώ να παίρνω μόνος μου καφέ, τυρόπιτα, ό,τι θέλω!

E: Πως θα επηρεάσει αυτό τη ζωή σου, άμα βρεις δουλειά δηλαδή;

K7: Εγώ θέλω να βρω μια σωστή δουλειά, να μη με διώξουν την επόμενη μέρα, και θέλω να μαθαίνω. Πιστεύω ότι θα πιάσω δουλειά, το πιστεύω, είμαι πολύ καλός. Δεν θα κάθομαι συνέχεια σπίτι, θα σηκώνομαι στις επτά να πηγαίνω στη δουλειά και μετά θα σχολάω το απόγευμα. Ή μαραγκός ή γκαρσόνι θα γίνω, να σχολάω βράδυ και να σηκώνομαι το πρωί, αυτό θέλω, να έχω κάτι να κάνω να γεμίζει η μέρα μου». (Σ7)

«E: Πως θα μπορούσες να βελτιώσεις τη ζωή σου; Τι θα μπορούσες να κάνεις για να γίνει η ζωή σου καλύτερη;

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

Επιπλέον, εξέχοντα ρόλο στην βελτίωση της ποιότητα ζωής των ερευνώμενων φαίνεται να έχουν οι κοινωνικές σχέσεις, καθώς και η εμπλοκή σε δραστηριότητες κοινωνικής αλληλεπίδρασης, όπως π.χ. οι κοινωνικές έξοδοι αναψυχής:

«Ε: Πως θα μπορούσες να βελτιώσεις τη ζωή σου;

K5: Δεν μπορώ να σκεφτώ, τίποτα δεν μου έρχεται. Να πηγαίνω βόλτες θα βοηθούσε σίγουρα, αυτό μου αρέσει, μου έχει λείψει πολύ...». (Σ5)

Σημαντική αναφορά έγινε, επίσης, στην ικανοποίηση και έκφραση της σεξουαλικότητας. Οι ερευνώμενοι/νες δήλωσαν πως η δυνατότητα ικανοποίησης σεξουαλικών αναγκών, όπως π.χ. η σεξουαλική δραστηριότητα, εύρεση ερωτικού συντρόφου κ.α., δύναται να δράσει ευεργετικά στην ποιότητα ζωής τους:

«Ε: Υπάρχει κάτι που θα ήθελες και θα έκανε τη ζωή σου καλύτερη;

K11: Ένα λαούτο ή βιολί για να παίζω στην κοπέλα μου τραγούδια, θα της τραγουδούσα ερωτικά τραγούδια «κοπέλα μου σ' αγαπώ, κοπέλα μου σ' αγαπώ!». Έχω μάθει και παίζω πιάνο και κιθάρα, παίζω πολλά τραγούδια! Να πάω να φέρω την κιθάρα από την αίθουσα της μουσικής να σας παίζω λίγο; ... Θα ήθελα να έρχεται η κοπέλα μου σπίτι, να μπορούμε να κάνουμε σεξ». (Σ11)

«Ε: Εσύ τι θα ήθελες για να έχεις μια καλή ζωή;

K12: Θέλω μια κοπέλα. Τίποτα το ιδιαίτερο. Να μιλάω με τους άλλους, να είμαι ok με τους άλλους. Να είμαι καλό παιδί, γιατί άμα δεν είμαι καλό παιδί δεν θα έχω παρέες». (Σ12)

Επιπλέον, η συμμετοχή σε πλήθος έργων (όπως π.χ. καλλιτεχνικές δραστηριότητες, δραστηριότητες σωματικής άσκησης – άθλησης, ειδικά θεραπευτικά – εκπαιδευτικά προγράμματα κ.α.), καθώς και η συνεχής δραστηριοποίηση δύναται να λειτουργήσουν ως

μέσα προώθησης και προαγωγής της ποιότητας ζωής των συμμετεχόντων: Δύο γυναίκες ερευνώμενες αναφέρουν χαρακτηριστικά:

«Ε: Πως θα μπορούσες να βελτιώσεις εσύ τη ζωή σου;

Κ6: Δεν το έχω σκεφτεί αυτό ποτέ. Θέλω η ζωή μου να γίνει όμορφη αλλά δεν ξέρω.

Έχω σκεφτεί πως θέλω να κάνω πολλά πράγματα ... θα ήθελα να κάνω πιο πολλά πράγματα έξω. Να μάθω να χορεύω. Μου αρέσει να ακούω τραγούδια και να μπορώ να τα χορεύω». (Σ6)

«Ε: Πως θα μπορούσες να βελτιώσεις τη ζωή σου;

Κ5: ...Θα ήθελα να κάνω και μπάσκετ ή βόλεϊ ή γυμναστήριο. Το γυμναστήριο θα βοηθούσε σίγουρα, ναι. Έχει ποδήλατο, έχει διάδρομο, έχει πολλά πράγματα να κάνεις να γυμναστείς. Μου αρέσει να γυμνάζομαι, να είμαι υγιής και να έχω ωραίο σώμα». (Σ5)

Αρκετοί/τες συμμετέχοντες/χουσες αντιλαμβάνονται την βελτίωση της ποιότητας ζωής τους μέσω της αποκατάστασης της αναπηρίας/βλάβης ή και μέσω της ανάπτυξης δεξιοτήτων και στρατηγικών ψυχικής ανθεκτικότητας. Μία γυναίκα ερευνώμενη και ένας άνδρας ερευνώμενος αναφέρουν χαρακτηριστικά:

«Ε: Πως θα μπορούσες να βελτιώσεις τη ζωή σου, να την κάνεις καλύτερη; Τι θα ήθελες να κάνεις;

Κ1: Εάν δεν είχα και την επιληψία, δεν είχα και τη νοητική υστέρηση, αποπροσανατολίζομαι εύκολα, χάνω και την αίσθηση του χρόνου, θα μπορούσα να μένω με μεγάλη ευκολία μόνη μου στο άλλο διαμέρισμα που έμεναν τα αδέλφια μου».

(Σ1)

«Ε: Πως θα μπορούσες να βελτιώσεις τη ζωή σου;

K11: Κοιτάζω καμιά φορά τον εαυτό μου στον καθρέφτη και λέω Παναγία μου βοήθησέ με, μόνο έτσι (γελώντας). Σκέφτομαι να καρφώσω μια ένεση στον πισινό μου για να μην έχω όλες αυτές τις σκέψεις και να μην με νοιάζουν αυτά που λένε».
(Σ11)

Οι συμμετέχοντες/χουσες ανέφεραν πως η εστίαση στον εαυτό και η ικανοποίηση των προσωπικών τους αναγκών αποτελούν σημαντικό παράγοντα βελτίωσης της ποιότητας ζωής. Ωστόσο, έκριναν εξίσου σημαντική την κοινωνική προσφορά, τη βοήθεια και την αλληλεγγύη στον συνάνθρωπο. Ένας άνδρας ερευνώμενος αναφέρει χαρακτηριστικά:

«Ε: Πως θα μπορούσες να βελτιώσεις τη ζωή σου; Τι θα μπορούσες να κάνεις για να γίνει η ζωή σου καλύτερη;

K2: Να μην ακούω τους άλλους, να μην δίνω σημασία στους άλλους και σε αυτά που λένε, στα σχόλιά τους. Να κάνω πράγματα που μου αρέσουν, να ασχολούμαι πιο πολύ με τον εαυτό μου, να βοηθάω ανθρώπους». (Σ2)

Η δυνατότητα σύσφιξης των οικογενειακών σχέσεων μέσω ψυχαγωγικών δραστηριοτήτων κοινωνικής αλληλεπίδρασης αναφέρθηκε πως μπορεί να βελτιώσει το επίπεδο ποιότητας ζωής των συμμετεχόντων/χουσών. Ένας άνδρας ερευνώμενος, ο οποίος διαμένει σε στέγη ημιαυτόνομης διαβίωσης, αναφέρει χαρακτηριστικά πως θα βελτιωνόταν σημαντικά η ποιότητα ζωής του εάν ήταν απλούστερες οι προκαθορισμένες διαδικασίες συνάντησης με συγγενείς και οικεία πρόσωπα:

«Ε: Πως θα μπορούσε να βελτιωθεί η ζωή σου;

K7: ...Ο πατέρας μου, η αδερφή μου με το γαμπρό μου να μπορούν να έρχονται. Με αφήνουν, απλά πρέπει να το έχουμε κανονίσει από πριν, θα ήθελα να είναι λίγο πιο

εύκολη αυτή η διαδικασία. Πρέπει να έχουν πάρει τηλέφωνο πριν την επίσκεψη και να έχει εγκριθεί από τη στέγη, ολόκληρη διαδικασία. Ήρθε όμως τελικά η αδερφή μου, κάτσαμε στο μπαλκόνι και ήπιαμε καφεδάκι». (Σ7)

Τέλος, σημαντική αναφορά έγινε στις συνθήκες στέγασης – καθημερινής διαβίωσης. Οι συμμετέχοντες/χουσεσ εστίασαν στην αυτονομία στέγασης, στον προσωπικό χώρο και στη δυνατότητα διαμόρφωσης αυτού σύμφωνα με τις επιθυμίες και τις ανάγκες τους, ως σημαντικούς παράγοντες για τη βελτίωση και προαγωγή της ποιότητας ζωής. Μία γυναίκα ερευνώμενη δήλωσε χαρακτηριστικά:

«Ε: Πως θα μπορούσες να βελτιώσεις τη ζωή σου, να την κάνεις καλύτερη; Τι θα ήθελες να κάνεις;

K1: ...Να έχω τη δική μου ζωή, να σηκώνομαι από το κρεβάτι ό,τι ώρα θέλω, να κάνω τις δουλειές μου, να διαμορφώσω αλλιώς το διαμέρισμα γιατί το έχουμε σαν αποθήκη και να πετάζω όλες τις παλιατζούρες που έχουνε μαζευτεί εκεί πέρα. Με το δικό μου γούστο να διαμορφώσω το δωμάτιό μου, να γκρεμίσω μερικούς τοίχους, οι οποίοι δεν είναι καλοί γιατί έχουν φτιαχτεί από χώμα και τσιμέντο, να τους βάλω μόνωση. Η ανακαίνιση του δωματίου μου είναι πολύ σημαντική σίγουρα ή να φτιαχτεί το άλλο σπίτι για να μένω εκεί. Επίσης, να πιάσω και να πετάζω το κρεβάτι το παλιό του αδερφού μου το σιδερένιο και να πάρω ένα ξύλινο». (Σ1)

Παράγοντες Προώθησης και Βελτίωσης της Ποιότητας Ζωής	Απαντήσεις Συμμετεχόντων /ουσών N	Σύνολο Αριθμού Απαντήσεων N
Ακαδημαϊκή εξέλιξη – Επαγγελματική αποκατάσταση	Σ2, Σ3, Σ5, Σ6, Σ7, Σ8, Σ9, Σ11, Σ12	9
Κοινωνική αλληλεπίδραση – Κοινωνικές έξοδοι	Σ1, Σ2, Σ3, Σ5, Σ7, Σ11, Σ12	7
Ικανοποίηση και έκφραση σεξουαλικότητας	Σ2, Σ3, Σ6, Σ7, Σ11, Σ12	6
Συμμετοχή σε πλήθος έργων και συνεχής δραστηριοποίηση (π.χ. δραστηριότητες σωματικής άσκησης/άθλησης, ειδικά θεραπευτικά – εκπαιδευτικά προγράμματα)	Σ1, Σ2, Σ3, Σ5, Σ6, Σ13	6
Αποκατάσταση της αναπηρίας/βλάβης – Ψυχική ανθεκτικότητα και εστίαση στον εαυτό και στις προσωπικές ανάγκες	Σ1, Σ2, Σ3, Σ6, Σ4, Σ11	6
Κοινωνική προσφορά – Βοήθεια και αλληλεγγύη	Σ2, Σ9	2
Οικογενειακές σχέσεις – Κοινές δραστηριότητες κοινωνικής αλληλεπίδρασης	Σ4, Σ7	2
Αυτονομία και συνθήκες στέγασης – καθημερινής διαβίωσης	Σ1, Σ7	2

Πίνακας 3.2.5. Προώθηση και Βελτίωση της Ποιότητας Ζωής

3.2.6. Δικαιοσύνη Έργου και Ποιότητα Ζωής

Οι αντιλήψεις των συμμετεχόντων/χουσών αναφορικά με την ποιότητα ζωής κατηγοριοποιήθηκαν σύμφωνα με το πλαίσιο δικαιοσύνης έργου (Towsend & Wilcock, 2004), προσδιορίζοντας παράγοντες που προάγουν τη δικαιοσύνη έργου και ενισχύουν την ποιότητα ζωής (Πίνακας 3.2.6.^α).

Παρατηρήθηκε πως μέσω της κοινωνικής ένταξης και ενίσχυσης της κοινωνικής αλληλεπίδρασης – συνδιαλλαγής των ερευνώμενων, δύναται να ενισχυθεί και η ποιότητα ζωής τους. Χαρακτηριστικά, ένας άνδρας ερευνώμενος εντοπίζει ως σημαντικό παράγοντα ποιότητας ζωής τη συμμετοχή σε ψυχαγωγικές δραστηριότητες κοινωνικής αλληλεπίδρασης, όπως π.χ. οι κοινωνικές έξοδοι:

«Ε: Ποιοι παράγοντες επηρεάζουν τη ζωή μας είτε θετικά είτε αρνητικά;

K8: ...Ο ύπνος μας κάνει να νιώθουμε καλά, το καλό φαΐ είναι επίσης σημαντικό, ο καλός καφές, η τούρτα η καλή και τα γλυκά τα «κοκ», αυτά μου αρέσουν ... Και ανθρώπους, καλούς ανθρώπους, να έχω φίλους, να κάνουμε βόλτες». (Σ8)

Επιπλέον, οι θετικές εμπειρίες έργων και η γενικότερη συμμετοχή σε ευχάριστες δραστηριότητες που προάγουν τα θετικά συναισθήματα και το χιούμορ φαίνεται πως ενισχύουν σημαντικά την ποιότητα ζωής. Μία γυναίκα ερευνώμενη και ένας άνδρας ερευνώμενος δήλωσαν χαρακτηριστικά:

«Ε: Ποιοι παράγοντες επηρεάζουν τη ζωή σου;

K1: Το ότι έρχομαι εδώ πέρα σχολείο και περνάω κάπως το χρόνο μου με βοηθάει στη ζωή μου. Στην εργοθεραπεία που συναντιέμαι με τη φίλη μου και παίζουμε τάβλι μου αρέσει πολύ επίσης. Μιλάμε τις προάλλες το καταδιασκέδασα ε; Περνάμε ευχάριστα το χρόνο μας εδώ, ακόμα και όταν απλά κάθομαι στο εργαστήριο και χρωματίζω». (Σ1)

«Ε: Πως αισθάνεσαι που έρχεσαι εδώ στο σχολείο, πως επηρεάζει τη ζωή σου;

K3: Κάνει τη ζωή μου καλύτερη. Με βοηθάει που έρχομαι εδώ και κάνω πράγματα, που έχω κάτι να κάνω. Κάνουμε και πλάκες, γελάμε, χαιρόμαστε ο ένας τον άλλο, παίζουμε, βλέπουμε κοπέλες (γέλια)». (Σ3)

Τέλος, το αίσθημα ελέγχου στη ζωή, η αυτονομία, η δυνατότητα επιλογών και λήψης αποφάσεων, η ιδιωτικότητα και το αίσθημα ασφάλειας εντοπίστηκαν ως σημαντικοί παράγοντες ποιότητας ζωής. Ένας άνδρας ερευνώμενος και μία γυναίκα ερευνώμενη αναφέρουν χαρακτηριστικά:

«K11: ...Για να ζούμε καλά, όμως, χρειάζεται και εξουσία, να έχουμε έλεγχο στις ζωές μας για να μπορέσουμε να τους κάνουμε όλους να χαμογελούν».

«K1: ...να μπορείς να πας σε έναν χώρο που θα νιώθεις ασφάλεια, σιγουριά, ότι δεν είναι κανένας άλλος εκεί αλλά θα είσαι μόνο εσύ. Να μπορείς να διαλέξεις εσύ τι θα κάνεις και πότε θα κάνεις ό,τι θες να κάνεις. Να ακούσεις μουσική, να χαλαρώσεις και να μην έχεις συνεχώς πάνω σου τα βλέμματα των άλλων». (Σ1)

Παράγοντες που Προάγουν τη Δικαιοσύνη Έργου και Ενισχύουν την Ποιότητα Ζωής	Απαντήσεις Συμμετεχόντων /ουσών N	Σύνολο Αριθμού Απαντήσεων N
Κοινωνική αλληλεπίδραση και συνδιαλλαγή	Σ1, Σ2, Σ3, Σ4, Σ5, Σ6, Σ7, Σ8, Σ11, Σ12	10
Θετικές εμπειρίες έργων – Ευχάριστες δραστηριότητες και θετικά συναισθήματα/χιούμορ	Σ1, Σ3, Σ5, Σ6 Σ7, Σ8, Σ9, Σ11, Σ12	9
Αυτονομία, αίσθημα ελέγχου ζωής και ασφάλειας – Δυνατότητα επιλογής και λήψης αποφάσεων	Σ1, Σ4, Σ6, Σ11, Σ12	5

Πίνακας 3.2.6.^α Δικαιοσύνη Έργου και Ποιότητα Ζωής

Στον αντίποδα, εντοπίστηκαν παράγοντες που αναστέλλουν τη Δικαιοσύνη Έργου και υποβαθμίζουν την ποιότητα ζωής (Πίνακας 3.2.6.^β). Οι συμμετέχοντες/χουσες ανέφεραν ότι διαρκώς πατρωνάζονται από τον εγγύτερο οικογενειακό και κοινωνικό τους κύκλο, καθώς βάζονται ή δέχονται επικρίσεις αναφορικά με τις επιλογές ζωής και συχνά βρίσκονται υποχρεωμένοι να συμμορφωθούν σε ειλημμένες αποφάσεις. Μία γυναίκα ερευνώμενη αναφέρει χαρακτηριστικά πως δεν επιθυμεί να της υποδεικνύουν πως να πράξει ή να προσπαθούν να την κατευθύνουν με τρόπους αμφίβολης ηθικής, ενώ

παράλληλα ένας νεαρός άνδρας ερευνώμενος φαίνεται να αδυνατεί να κατανοήσει και να ανταποκριθεί στις εκπαιδευτικές απαιτήσεις που έχουν τεθεί για εκείνον:

«Ε: Πως θα μπορούσες να βελτιώσεις εσύ τη ζωή σου;

Κ6: ...Θέλω και έναν άντρα να φτιάξω τη ζωή μου. Δεν το λες και εύκολο αυτό. Έχω βρει κάποιον αλλά μου λένε πως δεν κάνει για εμένα αυτός ο άντρας. Δεν θέλω να μου λένε τι να κάνω και να μου λένε ποιος είναι ή δεν είναι καλός για εμένα. Δεν θέλω να μου λένε ψέματα, με εκνευρίζουνε. Μια φίλη μου, μου λέει ψέματα αλλά εγώ δεν θέλω, θέλω να μου λένε τις αλήθειες. Θέλω να ξέρω ποιοι είναι καλοί άνθρωποι και ποιοι όχι χωρίς ψέματα». (Σ6)

«Ε: Υπάρχουν παράγοντες που σε περιορίζουν να βελτιώσεις τη ζωή σου ή να τη ζήσεις όπως εσύ θες;

Κ12: Ναι. Κάποιοι δάσκαλοι μου λένε πως πρέπει να κάνω μόνο κάποια συγκεκριμένα πράγματα και τίποτα από αυτά δεν μου αρέσει. Θέλω να κάνω πράγματα που θέλω εγώ, ας πούμε να γίνω ότι θέλω εγώ και να προσέχω εγώ τη ζωή μου, να είμαι υπεύθυνος για τον εαυτό μου. Μου λένε πως πρέπει να γίνω κάτι καλό, αλλά δεν ξέρω τι είναι αυτό, δεν ξέρω τι περιμένουν από εμένα ή τι πρέπει ακριβώς να κάνω». (Σ12)

Επιπλέον, η στέρηση έργων ή και η έλλειψη συμμετοχής σε δραστηριότητες πυροδοτούν αρνητικά συναισθήματα και επιβαρύνουν την ψυχοσυναισθηματική υγεία των ατόμων με δυσμενείς συνέπειες στην ποιότητα ζωής τους. Μία γυναίκα ερευνώμενη αναφέρει χαρακτηριστικά:

«Ε: Η ποιότητα ζωής σου, το να ζεις καλά δηλαδή, πως επηρεάζεται από τις δραστηριότητες που συμμετέχεις ή δεν συμμετέχεις;

K1: Ας πούμε θυμάμαι παλαιότερα εδώ στο σχολείο δεν προλαβαίναμε με τις δραστηριότητες που είχαμε να κάνουμε. Τσακώνονταν μεταξύ τους οι θεραπευτές με τους δασκάλους και τα εργαστήρια ποιος θα μας πρωτοπάρει για να κάνουμε πράγματα (γέλια). Γινόταν της τρελής! Τώρα είναι πολύ λιγότερα αυτά που κάνουμε, δεν έχουμε τίποτα να κάνουμε, δεν μου αρέσει καθόλου αυτό...». (Σ1)

Αντίστοιχη αρνητική επίπτωση στην ποιότητα ζωής των συμμετεχόντων/χουσών φαίνεται πως έχουν, επίσης, οι μονότονες ή συνεχώς επαναλαμβανόμενες δραστηριότητες, καθώς και οι καθημερινές ρουτίνες παθητικότητας και αδράνειας που υιοθετούν τα άτομα εξαιτίας της στέρησης έργων. Δύο γυναίκες ερευνώμενες αναφέρουν χαρακτηριστικά:

«E: Η ποιότητα ζωής σου, το να ζεις καλά δηλαδή, πως επηρεάζεται από τις δραστηριότητες που συμμετέχεις ή δεν συμμετέχεις;

K1: ...δεν μου αρέσει που μας βάζουν να κάνουμε συνεχώς τα ίδια μονότονα πράγματα. Βέβαια καλύτερα από το να μην κάνουμε τίποτα. Δεν θέλω να βάφω συνέχεια πανιά, το βαριέμαι αλλά προτιμώ να κάνω αυτό άμα είναι να μην κάνω τίποτα». (Σ1)

«E: Πως επηρεάζεται η ζωή σου όταν δεν συμμετέχεις στις δραστηριότητες που θες και σου αρέσουν;

K10: Κάθομαι συνέχεια στο σπίτι και βλέπω τηλεόραση, δεν θέλω, δεν το θέλω αυτό. Αισθάνομαι άσχημα που δεν κάνω τίποτα». (Σ10)

Τέλος, ιδιαιτέρως αρνητική επίδραση στην ποιότητα ζωής των συμμετεχόντων/χουσών φάνηκε να έχει η επιβολή έργων και συγκεκριμένα ο καταναγκασμός στην εκτέλεση δραστηριοτήτων φροντίδας της οικίας. Ένας άνδρας ερευνώμενος αναφέρει χαρακτηριστικά:

«Ε: Υπάρχουν παράγοντες που σε περιορίζουν να βελτιώσεις τη ζωή σου ή να τη ζήσεις όπως εσύ θες;

K12: ...Κανονικά ήθελα να πάω να μείνω στο νησί με τους δικούς μου, αλλά δεν μπορώ να πάω γιατί είναι πολύ περιορισμένος ο χώρος και τα πράγματα που μπορώ να κάνω και δεν το θέλω αυτό. Θα πρέπει να μένω με τη γιαγιά μου και δεν το θέλω αυτό γιατί η γιαγιά μου βάζει κανόνες που δεν τους θέλω, όπως το να σηκώνομαι το πρωί, να πλένω τη μούρη μου, να τη βοηθάω και δεν το μπορώ θέλω την αυτονομία μου. Είναι κάπως περίεργη, θέλει συνέχεια να καθαρίζουμε όλο το σπίτι, την ταράτσα, δεν μου αρέσει να κάνω συνέχεια τις δουλειές του σπιτιού. Αν ήταν δικό μου το σπίτι και είχα δικό μου χώρο δεν θα είχα κανένα πρόβλημα να τα κάνω όλα αυτά, έτσι όμως δεν την παλεύω». (Σ12)

Παράγοντες που Αναστέλλουν τη Δικαιοσύνη Έργου και Υποβαθμίζουν την Ποιότητα Ζωής	Απαντήσεις Συμμετεχόντων /ουσών N	Σύνολο Αριθμού Απαντήσεων N
Πατρωνάρισμα, μη αποδοχή και επίκριση επιλογών ζωής από τον εγγύτερο οικογενειακό και κοινωνικό κύκλο	Σ1, Σ2, Σ3, Σ3, Σ7, Σ8, Σ11, Σ12	8
Στέρηση έργων – έλλειψη συμμετοχής σε δραστηριότητες και αρνητικά συναισθήματα	Σ1, Σ2, Σ4, Σ6, Σ7, Σ10	6
Μονοτονία και συνεχής επανάληψη έργων – Ρουτίνες παθητικότητας και αδράνειας	Σ1, Σ4, Σ10	3
Επιβολή έργων – καταναγκασμός σε εκτέλεση δραστηριοτήτων	Σ1, Σ12	2

Πίνακας 3.2.6.^β Δικαιοσύνη Έργου και Ποιότητα Ζωής

4

ΑΝΑΛΥΣΗ ΕΥΡΗΜΑΤΩΝ

Σκοπός της παρούσας μελέτης είναι η διερεύνηση και αξιολόγηση των έργων και της ποιότητας ζωής των ατόμων με Νοητική Αναπηρία, με στόχο την κατασκευή ενός μοντέλου Ποιότητας Ζωής με κύριο άξονα τα καθημερινά έργα στα οποία εμπλέκονται και συμμετέχουν. Το Μοντέλο Ανθρώπινου Έργου (Kielhofner, 1980b, 1980a, 2008a; Kielhofner & Burke, 1980; R. Taylor, 2017) χρησιμοποιήθηκε για τη διερεύνηση της επίδρασης των έργων (Δραστηριότητες Καθημερινής Διαβίωσης, Ψυχαγωγικές Δραστηριότητες, Επαγγελματική Εκπαίδευση κ.α.) και του τρόπου με τον οποίο οι ερευνώμενοι/νες εμπλέκονται στις καθημερινές δραστηριότητες (ενδιαφέροντα, ρουτίνες, ρόλοι κ.α.) στην ποιότητα ζωής, καθώς και για την κατανόηση του ρόλου που διαδραματίζει το πλαίσιο – περιβάλλον (εκπαιδευτικό, οικογενειακό, κ.α.). Επιπλέον, το μοντέλο Δικαιοσύνης Έργου (Wilcock & Townsend, 2009) χρησιμοποιήθηκε για τον εντοπισμό, την ερμηνεία και ανάλυση των κοινωνικών παραγόντων που παρεμποδίζουν,

δυσχεραίνουν ή και αναστέλλουν την εμπλοκή και ενεργητική συμμετοχή των ατόμων με Νοητική Αναπηρία στα καθημερινά έργα – δραστηριότητες.

Σε μελέτη της Causey-Upton (2015), τα έργα – δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου αποτέλεσαν βάση για την κατασκευή ενός μοντέλου ποιότητας ζωής για ανθρώπους μεγαλύτερης ηλικίας που διαμένουν σε δομές μακροχρόνιας φροντίδας. Το συγκεκριμένο μοντέλο ποιότητας ζωής δομήθηκε βάσει των αρχών της Δικαιοσύνης Έργου με στόχο την υποστήριξη – ενίσχυση της εμπλοκής και ενεργητικής συμμετοχής στα έργα – δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου. Δομικές διαφορές του μοντέλου ποιότητας ζωής της Causey-Upton (2015) με το προτεινόμενο μοντέλο Ποιότητας Έργου – Ζωής αποτελούν:

α) η συμπερίληψη όλων των Τομέων Έργου (παραγωγικότητα, ψυχαγωγία, δραστηριότητες καθημερινής διαβίωσης κ.τ.λ.) για την κατασκευή και εννοιολογική δόμηση – θεώρηση της ποιότητας ζωής και β) η εμπλοκή και ουσιαστική συμμετοχή των ατόμων με Νοητική Αναπηρία στην έρευνα (Whiteford & Townsend, 2011). Η κατασκευή μίας εκπορευόμενης από τις αντιλήψεις των συμμετεχόντων/χουσών εννοιολογικής βάσης για την ποιότητα ζωής με άξονα τα καθημερινά έργα επιτεύχθηκε μέσω της διερεύνησης των απόψεων – αντιλήψεών τους αναφορικά με: α) τη συμμετοχή στα καθημερινά έργα και την επίδραση αυτών στην ποιότητα ζωής, β) τη γενικότερη αντίληψη και αποτίμηση της ποιότητας ζωής, καθώς και γ) τις δυνατότητες προώθησης και βελτίωσης της ποιότητας ζωής.

Στο συγκεκριμένο κεφάλαιο γίνεται ανάλυση των ευρημάτων αναφορικά με: α) τη νοηματοδότηση – τον εννοιολογικό ορισμό της ποιότητας ζωής, β) το ρόλο των έργων και του πλαισίου στην ποιότητα ζωής, γ) την αποτίμηση και αξιολόγηση της ποιότητας ζωής,

καθώς και δ) το ρόλο της Εργοθεραπείας στην προαγωγή της ποιότητας ζωής των ατόμων με Νοητική Αναπηρία.

4.1. ΝΟΗΜΑΤΟΔΟΤΗΣΗ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ: Οι Αντιλήψεις των Ατόμων με Νοητική Αναπηρία για την Έννοια της Ποιότητας Ζωής

Η ποιότητα ζωής αντανακλά τη δυναμική των επιθυμητών υποκειμενικών και αντικειμενικών συνθηκών ζωής (Kaljača et al., 2018; Umb-Carlsson & Lindstedt, 2011), αποτελεί γέφυρα μεταξύ κοινωνικών αξιών και προσωπικής ζωής (Brown et al., 2009; Buntinx & Schalock, 2010), ενώ παράλληλα δύναται να λειτουργήσει ως μέσο ενδυνάμωσης, προαγωγής της ισότητας και ενίσχυσης του αισθήματος ικανοποίησης από τη ζωή για τα άτομα με Νοητική Αναπηρία (Verdugo et al., 2012).

Η έννοια της ποιότητας ζωής στον τομέα της Νοητικής Αναπηρίας έχει αποκτήσει σταδιακά σημαντική προσοχή, τόσο σε εννοιολογικό πλαίσιο – υπόβαθρο (Buntinx & Schalock, 2010; Causey-Upton, 2015; Erez & Gal, 2020; Mayers, 1995; Schalock et al., 2010; Schalock & Verdugo, 2002; Sinha, 2019; Verdugo et al., 2012), όσο και σε επίπεδο κατασκευής εργαλείων αξιολόγησης (Balboni et al., 2013; Davidson et al., 2017; Lyons, 2005; Nieuwenhuijse et al., 2019; Nota et al., 2006; Townsend-White et al., 2012). Ωστόσο, οι παρεχόμενες υπηρεσίες υγείας, υποστήριξης, εκπαίδευσης κ.α. τείνουν να βασίζονται αποκλειστικά στην εξωτερική – έμμεση αξιολόγηση της ποιότητας ζωής, χωρίς τη συμμετοχή των ατόμων με Νοητική Αναπηρία ή των μελών της οικογένειάς τους (Alverson et al., 2010; Beadle-Brown et al., 2009). Στην παρούσα μελέτη επιχειρήθηκε η ενεργή συμμετοχή των ατόμων με Νοητική Αναπηρία, τόσο στη διαμόρφωση της έννοιας

– θεώρησης της ποιότητας ζωής και ανάπτυξης – κατασκευής ενός νέου μοντέλου ποιότητας ζωής με άξονα τα καθημερινά έργα στα οποία εμπλέκονται – συμμετέχουν, όσο και στη δημιουργία ενός πλαισίου Εργοθεραπευτικής αξιολόγησης και παρέμβασης για τη βελτίωση του επιπέδου της ποιότητας ζωής τους.

Παρόλο που αποτελεί πρόκληση και επιβάλλει σημαντικούς περιορισμούς, η ενεργητική εμπλοκή των ίδιων των ατόμων με Νοητική Αναπηρία στην έρευνα ενισχύει το επίπεδο ποιότητας της μελέτης, καθιστά εφικτή τη διερεύνηση της υποκειμενικής διάστασης του φαινομένου της ποιότητας ζωής και παράλληλα λειτουργεί συμπεριληπτικά και χειραφετικά (Gjertsen, 2019; Whiteford & Townsend, 2011). Οι συμμετέχοντες/χουσες εξέφρασαν τις προσωπικές τους απόψεις αναφορικά με την ποιότητα ζωής, επιβεβαιώνοντας την πολυδιάστατη δομή και τον πολυπαραγοντικό χαρακτήρα της έννοιας (Buntinx & Schalock, 2010; Faragher & Van Ommen, 2017; Schalock, 2004; Schalock et al., 2010).

Οι διαστάσεις της ποιότητας ζωής αποτελούν τα συστατικά στοιχεία, τις πτυχές ή οποιοδήποτε άλλο χαρακτηριστικό ουσιαστικά την καθορίζει. Διαφορετικές διαστάσεις διαδραματίζουν ξεχωριστούς ρόλους και καθορίζουν το επίπεδο και τις διακυμάνσεις στην κατάσταση της ζωής του πληθυσμού ενός δεδομένου τόπου και χρόνου (Sinha, 2019). Οι δομικές διαστάσεις της ποιότητας ζωής σχετίζονται με την κοινωνία, την οικονομία, το περιβάλλον, καθώς και την ψυχική και σωματική ευεξία του ατόμου (Shookner, 1997).

Σε μελέτη για την ευημερία των ανθρώπων σε επίπεδο κοινότητας παρατηρήθηκαν διάφορες πτυχές της ποιότητας ζωής, όπως: α) η περιβαλλοντική διάσταση, που αφορά τις φυσικές συνθήκες και τα φυσικά στοιχεία που συνθέτουν το πλαίσιο (όπως π.χ. το κλίμα, η βλάστηση κ.α.), β) η φυσική διάσταση, που αφορά υποδομές, εγκαταστάσεις, κοινωνικές

ανέσεις, αξιοποίηση της γης, βασική αναπτυξιακή δομή κ.α., γ) η διάσταση της κινητικότητας, που αφορά την προσβασιμότητα, την κίνηση των οχημάτων, τις υποδομές μεταφορών και τα Μέσα Μαζικής Μεταφοράς κ.α., δ) η κοινωνική διάσταση, που περιλαμβάνει τις σχέσεις με τους γείτονες και τη συμμετοχή σε δραστηριότητες λήψης αποφάσεων στην κοινότητα, ε) η ψυχική διάσταση, που αφορά τα συναισθήματα και τις αντιλήψεις, στ) η οικονομική και πολιτική διάσταση, που αφορούν τα σχέδια των τοπικών φορέων και της κυβέρνησης για την υποστήριξη της ποιότητας ζωής των πολιτών (El Din et al., 2013).

Σε βιβλιογραφική επισκόπηση για την ποιότητα ζωής εντοπίστηκαν δύο κύριες πτυχές, η ψυχολογική και η περιβαλλοντική διάσταση της ποιότητας ζωής. Η ευημερία στη ζωή ενός ατόμου εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από τους εξωγενείς ή αντικειμενικούς παράγοντες (π.χ. υλικός πλούτος) και τους ενδογενείς ή υποκειμενικούς παράγοντες (ατομική εσωτερική αξιολόγηση με βάση το προσωπικό αίσθημα – αντίληψη για τη ζωή). Με άλλα λόγια, η ψυχική διάσταση αναφέρεται στην ατομική και προσωπική ικανοποίηση από τη ζωή, ενώ η περιβαλλοντική διάσταση αναφέρεται στην ποιότητα ζωής της κοινότητας (Massam, 2002).

Σύμφωνα με τον Schalock και τους συνεργάτες του (2010), η ποιότητα ζωής είναι ένα πολυδιάστατο φαινόμενο αποτελούμενο από τομείς που επηρεάζονται από τα προσωπικά χαρακτηριστικά του ατόμου και εξωτερικές μεταβλητές. Οι βασικοί τομείς είναι ίδιοι για όλους τους ανθρώπους, αν και μπορεί να διαφέρουν σε αξία και σημασία και αξιολογούνται βάσει πολιτισμικά ευαίσθητων δεικτών. Διαπολιτισμικές μελέτες στην ποιότητα ζωής (Jenaro et al., 2005; Schalock et al., 2005; Schalock & Verdugo, 2002; Wang et al., 2010) εντόπισαν οκτώ κύριους τομείς: την προσωπική ανάπτυξη και

αυτοδιάθεση – αυτοπροσδιορισμό (που αντικατοπτρίζουν το επίπεδο ανεξαρτησίας του ατόμου), τις διαπροσωπικές σχέσεις, την κοινωνική ένταξη, τα δικαιώματα (που αντανakλούν την κοινωνική συμμετοχή ενός ατόμου), την ψυχική, σωματική και υλική ευημερία.

Προσδιορίζοντας τον όρο «Ποιότητα Ζωής» στην παρούσα μελέτη, οι αντιλήψεις των συμμετεχόντων/χουσών σχημάτισαν τέσσερις κύριες θεματικές: α) την προσωπική ανάπτυξη – εξέλιξη (έργα και ψυχαγωγικές δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου κ.α.), β) την κοινωνική ευημερία (κοινωνικές σχέσεις με φίλους και οικογένεια – κοινωνική προσφορά και αλληλεγγύη), γ) την ψυχική (έλεγχος ζωής, δυνατότητα επιλογών και ιδιωτικότητα κ.α.) και σωματική ευεξία (αυτοεκτίμηση, εικόνα εαυτού και σώματος κ.α.), καθώς και δ) την υλική ευημερία (οικονομική επάρκεια, πολιτικό πλαίσιο και περιβάλλον καθημερινής διαβίωσης – στέγαση).

Ως αποτέλεσμα, προέκυψε ένας κεντρικός άξονας και τρεις διαστάσεις ποιότητας ζωής, οι οποίες επιβεβαιώνουν, συμφωνούν και εμπεριέχουν τους τομείς του μοντέλου ποιότητας ζωής του Schalock και των συνεργατών του (2010). Συγκεκριμένα, σύμφωνα με το μοντέλο Ποιότητας Έργου – Ζωής που διαμορφώθηκε στην παρούσα εργασία, κεντρικός άξονας – τομέας ποιότητας ζωής αποτελεί η πυρηνική διάσταση των έργων – δραστηριοτήτων μέσω των οποίων επιτυγχάνεται η κοινωνική και προσωπική ανάπτυξη – εξέλιξη της προσωπικότητας του ατόμου, καθώς και οι διαστάσεις που τον συντελούν: α) η κοινωνική ευημερία, β) η ψυχική και σωματική ευεξία, καθώς και γ) η υλική ευημερία.

4.1.1. Τα Έργα ως κεντρικός άξονας ποιότητας ζωής

Στην παρούσα μελέτη ο τομέας του Έργου επιβεβαίωσε τη γενικότερη θετική επίδραση των έργων, ενώ παράλληλα η εμπλοκή σε δραστηριότητες σχετίστηκε με τους τομείς της προσωπικής ανάπτυξης και αυτοδιάθεσης – αυτοπροσδιορισμού του μοντέλου ποιότητας ζωής του Schalock και των συνεργατών του (2010). Επιπλέον, εμπεριέχει την εκπαίδευση, τις σπουδές και την ακαδημαϊκή εξέλιξη, την επαγγελματική δραστηριότητα και επαγγελματική εκπαίδευση.

Για τα άτομα με Νοητική Αναπηρία η εμπλοκή και ενεργητική συμμετοχή σε καθημερινά έργα συμβάλλει ουσιαστικά στην προσωπική ανάπτυξη – εξέλιξη της προσωπικότητάς τους και αποτελεί δομικός παράγοντας ποιότητας ζωής. Στη βιβλιογραφία της Εργοθεραπείας υπάρχουν εμπειρικά δεδομένα που επιβεβαιώνουν πως η εμπλοκή σε έργα και η ενεργητική συμμετοχή σε ουσιαστικές δραστηριότητες έχουν σημαντικό αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής (Channon, 2014; Eldeniz Çetin & Çay, 2020; Loh et al., 2020; Solish et al., 2010).

Η έννοια της εμπλοκής σε έργα περιγράφει τη διαδικασία ενεργητικής συμμετοχής και εκτέλεσης καθημερινών δραστηριοτήτων, ενώ ως περιορισμοί αναφέρονται τα εμπόδια που δυσχεραίνουν ή καθιστούν αδύνατη τη συμμετοχή ή και εκτέλεση μιας δραστηριότητας (Roley et al., 2008). Αυτές οι βασικές έννοιες αποτελούν δείκτες ποιότητας ζωής στην εργοθεραπεία και την επιστήμη έργου (Seekins et al., 2012; Vessby & Kjellberg, 2010). Η ζωή του ατόμου καθορίζεται από τα έργα στα οποία εμπλέκεται, καθώς επηρεάζουν σημαντικά τις επιλογές και τους στόχους του και ως εκ τούτου αποτελούν δομικό άξονα της ποιότητας ζωής (Loh et al., 2020).

Υπάρχουν ερευνητικά δεδομένα που υποστηρίζουν τη θετική επίδραση της εμπλοκής σε έργα στη γενικότερη υγεία ασθενών με εγκεφαλική κάκωση (Eriksson et al., 2009), αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο (Bergström et al., 2015), καθώς και ατόμων μεγαλύτερης ηλικίας που κατοικούν στην κοινότητα (Stav et al., 2012). Υπάρχουν, επίσης, αναδυόμενα αλλά ασαφή ευρήματα αναφορικά με τη σχέση μεταξύ έργων και ποιότητας ζωής από μελέτες που βασίστηκαν στο πλαίσιο Διεθνούς Ταξινόμησης της Λειτουργικότητας (International Classification of Functioning – ICF) ή και σε μοντέλα παρέμβασης της Εργοθεραπείας (Kielhofner, 2009; Law, 2002; Roley et al., 2008).

Επιπλέον, διάφορες μελέτες έχουν συσχετίσει την εμπλοκή σε ουσιαστικές για τα άτομα δραστηριότητες με την εκπλήρωση βασικών ψυχικών αναγκών, όπως το νόημα για ζωή (Eakman, 2013; Eakman & Eklund, 2012). Η Pergolotti και οι συνεργάτες της (2015), σε μελέτη που συμμετείχαν ενήλικες μεγαλύτερης ηλικίας με καρκίνο, διαπίστωσαν ότι η ενεργητική συμμετοχή σε έργα σχετίστηκε σημαντικά με το νόημα που είχαν τα έργα αυτά για τους/τις ερευνώμενους/νες.

Η αδυναμία ή και έλλειψη συχνής εμπλοκής των ατόμων με Νοητική Αναπηρία σε καθημερινά έργα καθιστά εμφανές πως οι ευκαιρίες και δυνατότητες για κοινωνική συμμετοχή δεν είναι ισότιμες, παρόλο που οι επιθυμίες και ανάγκες είναι κοινές ή παρόμοιες με τους υπόλοιπους ανθρώπους (Coward et al. 2004). Βασικοί περιορισμοί στη συμμετοχή των ατόμων με Νοητική Αναπηρία σε έργα αποτελούν ο περιορισμένος κοινωνικός κύκλος, η έλλειψη ή απουσία φίλων, καθώς και η έλλειψη ανεξαρτησίας ή η εξάρτηση από την οικογένεια (Hoge & Dattilo, 1995).

Οι ενήλικες με Νοητική Αναπηρία τείνουν να εμπλέκονται σε πιο παθητικές και μοναχικές δραστηριότητες που δεν απαιτούν κοινωνική αλληλεπίδραση (π.χ.

παρακολουθούν τηλεόραση ή πηγαίνουν βόλτες – περιπάτους) (Buttimer & Tierney, 2005) και συμμετέχουν σπάνια ή καθόλου σε κοινωνικές δραστηριότητες (π.χ. κοινωνική συνδιαλλαγή με συγγενείς, φίλους, γείτονες ή φίλους από το σχολείο και την εργασία) (Orsmond et al., 2004), με αποτέλεσμα την υποβάθμιση της συνολικής ποιότητας ζωής τους.

Σε μελέτη στην οποία συμμετείχαν ενήλικες νεότερης ηλικίας με Νοητική Αναπηρία προέκυψε ότι μεταξύ των πραγμάτων που επιθυμούσαν περισσότερο στη ζωή, κύρια προτεραιότητα ήταν η κοινωνική συμμετοχή και η εμπλοκή σε δραστηριότητες της κοινότητας, ενώ παράλληλα ιδιαίτερος σημαντική ήταν και η δυνατότητα κοινωνικής συνδιαλλαγής και δημιουργίας φιλικών σχέσεων (Kampert & Goreczny, 2007).

4.1.1.1. Η Διάσταση της Κοινωνικής Ευημερίας

Η διάσταση της κοινωνικής ευημερίας σχετίστηκε στην παρούσα έρευνα με τις διαπροσωπικές σχέσεις που αναπτύσσονται με την οικογένεια, τους φίλους και την κοινότητα, ενώ παράλληλα μοιράζεται κοινά χαρακτηριστικά με τις διαστάσεις των διαπροσωπικών σχέσεων, των δικαιωμάτων και της κοινωνικής ένταξης του μοντέλου Υποστήριξης της Ποιότητας Ζωής (Schalock et al., 2010). Οι κοινωνικές σχέσεις (Duvdevany, 2008; Kim et al., 2016), η κοινωνική αλληλεπίδραση με τους φίλους (Friedman & Rizzolo, 2018) και τα μέλη της οικογένειας (Boehm & Carter, 2019), καθώς και η κοινωνική συνεισφορά (Milner & Kelly, 2009) και η αλληλεγγύη (Strnadová et al., 2018) ταυτοποιήθηκαν ως παράγοντες που συνθέτουν την κοινωνική διάσταση της ποιότητας ζωής στην παρούσα μελέτη.

Τα άτομα με Νοητική Αναπηρία αντιμετωπίζουν συχνά αισθήματα μοναξιάς καθώς τα δίκτυα των κοινωνικών τους σχέσεων είναι ιδιαιτέρως περιορισμένα. Ως συνέπεια, η απουσία κοινωνικών επαφών οδηγεί σε ανία, άγχος ή και καταθλιπτική συμπτωματολογία (Dundevany, 2008). Οι κοινωνικές σχέσεις και η κοινωνική αλληλεπίδραση με την οικογένεια και τους φίλους αναγνωρίζονται ως βασικά στοιχεία κοινωνικής προσαρμογής με σημαντικά οφέλη για την υγεία των ατόμων με Νοητική Αναπηρία (Kim et al., 2016), καθώς λειτουργούν ως προστατευτικός μανδύας έναντι των επιπτώσεων των αρνητικών ψυχικών συμπτωμάτων (Dundevany, 2008) και συμβάλουν στη βελτίωση της ποιότητας ζωής (Beedie & Kennedy, 2002; Kemp & Krause, 1999).

Σε μελέτη ευρείας κλίμακας, στην οποία συμμετείχαν περίπου 1300 άτομα με Νοητική Αναπηρία, διερευνήθηκαν οι συσχετίσεις μεταξύ φιλικών σχέσεων και διάφορων παραγόντων σε ατομικό – κοινωνικό επίπεδο και διαπιστώθηκε πως οι φιλικές σχέσεις επιδρούν θετικά σχεδόν σε κάθε τομέα της ποιότητας ζωής (Friedman & Rizzolo, 2018). Η φιλία, έτσι όπως έχει παρατηρηθεί από γονείς, αποτελεί σημαντικό παράγοντα της ζωής των ατόμων με Νοητική Αναπηρία και έχει ακριβώς το ίδιο νόημα όπως σε όλους τους υπόλοιπους ανθρώπους (Sigstad, 2016), καθώς δίνει αξία και νόημα στη ζωή, εμπλουτίζει την καθημερινότητα με ευχάριστες εμπειρίες και έχει θετική επίδραση στην ποιότητα ζωής (P. Mason et al., 2013). Σε έρευνα των Boehm και Carter (2019), στην οποία συμμετείχαν 529 οικογένειες με παιδιά με Νοητική Αναπηρία, επιβεβαιώθηκε και ενισχύθηκε η σημασία των κοινωνικών σχέσεων με την οικογένεια και τους φίλους, ως παράγοντες που συμβάλλουν στην ποιότητα ζωής.

Επιπλέον, εμπειρικά δεδομένα επιβεβαιώνουν τη συμβολή της οικογένειας, τόσο στην ανάπτυξη κοινωνικών σχέσεων, όσο και στην ποιότητα ζωής των παιδιών με Νοητική

Αναπηρία. Η ποιότητας ζωής της οικογένειας προβλέπει τη σωματική και υλική ευημερία, την προσωπική ανάπτυξη, τον αυτοπροσδιορισμό, την κοινωνική ένταξη, τις διαπροσωπικές σχέσεις και τα δικαιώματα στα παιδιά (A. Lee et al., 2020). Τα αποτελέσματα της μελέτης της Lee και των συνεργατών της (2020) επιβεβαίωσαν τη σημαντική σχέση μεταξύ όλων των μεταβλητών ποιότητας ζωής μεταξύ της οικογένειας και των παιδιών. Η αλληλεπίδραση μεταξύ των μελών της οικογένειας, καθώς και η δυνατότητα επίλυσης οικογενειακών προβλημάτων αναγνωρίστηκαν ως σημαντικοί παράγοντες πρόβλεψης της ποιότητας ζωής των παιδιών με Νοητική Αναπηρία.

Παράλληλα, φαίνεται πως τα αδέρφια μπορούν να καθορίσουν την ποιότητα ζωής των αδελφών τους, ενώ επίσης ο τρόπος με τον οποίο αντιλαμβάνονται και ορίζουν την ποιότητα ζωής διαφέρει από των γονέων (Moyson & Roeyers, 2012). Σε μελέτη των Moyson και Roeyers (2012), τα αδέρφια ατόμων με Νοητική Αναπηρία περιέγραψαν ως παράγοντες ποιότητας ζωής τις κοινές δραστηριότητες, την αμοιβαία κατανόηση, τον ιδιωτικό χρόνο, την αποδοχή και ανεκτικότητα, την αμοιβαία εμπιστοσύνη, την ανταλλαγή εμπειριών, την κοινωνική υποστήριξη και την κοινωνική συμμετοχή και ενασχόληση με τον έξω κόσμο.

Τέλος, σε δύο ποιοτικές μελέτες, στις οποίες συμμετείχαν άτομα με Νοητική Αναπηρία, οι συμμετέχοντες/χουσεσ προσέγγισαν την ποιότητα ζωής μέσω της κοινωνικής συμμετοχής, της κοινωνικής συνεισφοράς και παροχής βοήθειας στην κοινότητα και στους συνανθρώπους τους (Milner & Kelly, 2009; Strnadová et al., 2018). Το αίσθημα πως ανήκουν στην κοινότητα, προσφέρουν σε αυτήν και συμβάλλουν για την ευημερία της αποτελεί σημαντικός παράγοντας ποιότητας ζωής για τα άτομα με Νοητική Αναπηρία, καθώς φαίνεται πως αντιλαμβάνονται την ποιότητα ζωής περισσότερο συλλογικά,

λαμβάνοντας ικανοποίηση από τη ζωή όντας ενεργά και πολύτιμα μέλη του κοινωνικού συνόλου.

4.1.1.2. Η Διάσταση της Ψυχικής και Σωματικής Ευεξίας

Στα μοντέλα ποιότητας ζωής αναγνωρίζονται ξεχωριστά οι διατάσεις της ψυχικής και σωματικής ευεξίας (Bognar, 2005; Schalock, 2004; Schalock et al., 2010; Verdugo et al., 2012). Στην παρούσα έρευνα, η ψυχική και σωματική ευεξία διαμορφώθηκαν ως αλληλένδετες και αλληλεξαρτώμενες έννοιες (Ohrnberger et al., 2017), καθώς η σχέση μεταξύ τους ταυτοποιήθηκε ως μία δυναμική αλληλεπίδραση που καθορίζεται από παράγοντες όπως η ψυχοσυναισθηματική υγεία (Arias et al., 2009; Rey et al., 2013; Sexton et al., 2016), η φυσική κατάσταση (Tomaszewski et al., 2021) και η σωματική υγεία (Emerson et al., 2016; Graves et al., 2016; Morán et al., 2022).

Η ψυχοσυναισθηματική υγεία σχετίστηκε στην παρούσα μελέτη με τη δυνατότητα του ατόμου να έχει έλεγχο στη ζωή του (Brandtstädter & Baltes-Götz, 1990; Van Leeuwen et al., 2012), να λαμβάνει αποφάσεις (Bigby et al., 2019; Vicente et al., 2020; Wehmeyer, 1998, 2020) και να έχει επιλογές (Brown & Brown, 2009), να έχει αυτονομία (Alonso-Sardón et al., 2019; Stefánsdóttir et al., 2018), ανεξαρτησία (Beadle-Brown et al., 2012; Kober & Eggleton, 2005; Legault, 1992; Sandjojo et al., 2019) και ιδιωτικότητα (Bertelli et al., 2013; Esteban et al., 2021).

Το αίσθημα ελέγχου στη ζωή έχει σχετιστεί με την ποιότητα ζωής σε πληθώρα ερευνών, ενώ σε μία συστηματική επισκόπηση 48 μελετών, το γενικότερο αίσθημα ελέγχου, η αυτοεκτίμηση, η ελπίδα, το νόημα στη ζωή και τα θετικά συναισθήματα συσχετίστηκαν με υψηλότερα επίπεδα ποιότητα ζωής (Van Leeuwen et al., 2012). Ο Nirje

(1994) προσδιόρισε τη δυνατότητα επιλογών, λήψης αποφάσεων και αυτονομίας και ως κύρια χαρακτηριστικά της αυτοδιάθεσης και του αυτοπροσδιορισμού. Το αίσθημα ελέγχου στα έργα, η λήψη αποφάσεων και η δυνατότητα επιλογών επηρεάζουν την ποιότητα ζωής (Wehmeyer, 1998, 2020), για αυτό και είναι ιδιαίτερος σημαντική η προώθηση του δικαιώματος λήψης αποφάσεων στα άτομα με Νοητική Αναπηρία, καθώς μπορούν και πρέπει να κάνουν επιλογές που επηρεάζουν την καθημερινότητά τους και κατ' επέκταση την ποιότητα ζωής τους (Brown & Brown, 2009). Ως εκ τούτου, η παραχώρηση και διαμόρφωση χώρου και χρόνου στα άτομα με Νοητική Αναπηρία ώστε να ενεργούν αυτόνομα, να γίνεται δηλαδή σεβαστός ο τρόπος έκφρασης και σκέψης τους, επιτρέπει την προσωπική διαμόρφωση της καθημερινότητάς τους και συμβάλει ουσιαστικά στην βελτίωση της ποιότητας ζωής τους (Stefánsdóttir et al., 2018).

Επιπλέον, τα άτομα με Νοητική Αναπηρία σπάνια διαβιώνουν ανεξάρτητα και έχουν περιορισμένη ιδιωτικότητα, ειδικά όταν διαβιώνουν σε δομές υποστηριζόμενης διαβίωσης (Esteban et al., 2021). Το επίπεδο προσωπικής αυτονομίας των ατόμων με Νοητική Αναπηρία καθορίζεται κυρίως από τη θεσμική και οικογενειακή υποστήριξη, όμως, παρά την απαιτούμενη υποστήριξη είναι απαραίτητη η προάσπιση και προώθηση της ανεξαρτησίας (Sandjojo et al., 2019), καθώς σχετίζεται με καλύτερη υγεία και ποιότητα ζωής (Alonso-Sardón et al., 2019).

Παράλληλα, η φυσική κατάσταση σχετίστηκε στην παρούσα μελέτη με την αυτοεκτίμηση (Oliveira et al., 2017), την εικόνα σώματος (Nayir et al., 2016; Pop, 2017) και εαυτού (Fernández-Bustos et al., 2019), ενώ η σωματική υγεία περιγράφηκε ως απουσία κάποιας ασθένειας.

Η αυτοεκτίμηση αποτελεί σημαντικός παράγοντας ψυχικής και σωματικής υγείας, επηρεάζει τις φιλοδοξίες, την ανάπτυξη και εκπλήρωση προσωπικών στόχων και συνεπώς δύναται να αποτελέσει αρωγός ή να λειτουργήσει ανασταλτικά και περιοριστικά στις προσωπικές, κοινωνικές ή και επαγγελματικές καταστάσεις της ζωής (Koumi, 2000). Σε μελέτη της Oliveira και των συνεργατών της (2017), τα υψηλότερα επίπεδα αυτοεκτίμησης σχετίστηκαν με υψηλότερα επίπεδα ποιότητας ζωής σε σωματικά δραστήριους ενήλικες.

Τέλος, η καλή εικόνα σώματος αποτελεί θετικός προγνωστικός παράγοντας για όλες τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής (Nayir et al., 2016). Σε μελέτη του Nayir και των συνεργατών του (2016), η εικόνα σώματος σχετίστηκε σημαντικά με την ποιότητα ζωής σε όλες τις διαστάσεις της. Τα ευρήματα της συγκεκριμένης μελέτης υποδεικνύουν ότι η εικόνα σώματος αποτελεί σημαντικός παράγοντας ποιότητας ζωής, ενώ πρόσφατα εμπειρικά δεδομένα επιβεβαιώνουν πως η σωματική δραστηριότητα και η άσκηση δύναται να βοηθήσουν τα άτομα να αποκτήσουν θετική εικόνα εαυτού, και να ενισχύσουν την ψυχική – σωματική ευεξία και την ποιότητα ζωής τους (Fernández-Bustos et al., 2019).

4.1.1.3. Η Διάσταση της Υλικής Ευημερίας

Η διάσταση της υλικής ευημερίας αποτελεί κύρια πτυχή της ποιότητας ζωής και στην παρούσα έρευνα σχετίστηκε με κοινωνικοοικονομικούς παράγοντες όπως το εισόδημα – οικονομική επάρκεια (Emerson & Hatton, 2008b; Graham, 2005; Olsson & Hwang, 2008), το θεσμικό και πολιτικό πλαίσιο (Anagnostopoulos & Soumaki, 2011; European Monitoring and Advocacy Program, 2006; Karaivazoglou et al., 2021; Kousi et al., 2021; Καραγιάννη, 2017), καθώς και το περιβάλλον στέγασης – καθημερινής διαβίωσης (Bertelli

et al., 2013; Esteban et al., 2021; Papadopoulou et al., 2017; Schwartz & Ben-Menachem, 1999).

Υπάρχει διαρκής σχέση μεταξύ υγείας και κοινωνικοοικονομικών παραγόντων, καθώς η κοινωνικοοικονομική τάξη αποτελεί θεμελιώδης και καθοριστικός δείκτης υγείας. Τα άτομα με Νοητική Αναπηρία αντιπροσωπεύονται δυσανάλογα και βρίσκονται μεταξύ των φτωχότερων και συνεπώς των λιγότερο υγιών τμημάτων του πληθυσμού (Graham, 2005). Σε έρευνα των Emerson και Hatton (2008), οι δείκτες κοινωνικοοικονομικού μειονεκτήματος αντιπροσώπευαν ένα στατιστικά σημαντικό ποσοστό διακύμανσης στην κατάσταση της υγείας, πέρα από κάθε άλλη διακύμανση αποδιδόμενη στα προσωπικά χαρακτηριστικά και τις συνθήκες διαβίωσης των ατόμων με Νοητική Αναπηρία. Όπως και στον γενικό πληθυσμό, η υγεία των ατόμων με Νοητική Αναπηρία συσχετίστηκε με δείκτες κοινωνικοοικονομικού μειονεκτήματος, και ιδιαιτέρως με την οικονομική δυσχέρεια (Emerson & Hatton, 2008b). Σε αντίστοιχη μελέτη των Olsson και Hwang (2008), οι γονείς παιδιών με Νοητική Αναπηρία παρουσίασαν χαμηλότερα επίπεδα ποιότητας ζωής σε σχέση με τους γονείς της ομάδας ελέγχου, όμως, η παρουσία παιδιού με Νοητική Αναπηρία δεν προέβλεπε από μόνη της χαμηλότερα επίπεδα ευημερίας. Κυρίως οι μεταβλητές όπως η οικονομική κατάσταση και η υγεία ήταν οι ισχυρότεροι προγνωστικοί παράγοντες ποιότητας ζωής (Olsson & Hwang, 2008).

Στην περίπτωση της Ελλάδας η κοινωνική πολιτική στον τομέα της υγείας, της εκπαίδευσης και της επαγγελματικής αποκατάστασης των ατόμων με Νοητική Αναπηρία είναι περισσότερο επιδοματική πολιτική και λιγότερο πολιτική κοινωνικής ένταξης (Καραγιάννη, 2017). Η επικαιροποίηση αλλά και τήρηση του θεσμικού πλαισίου αναφορικά με την ενταξιακή και συμπεριληπτική εκπαίδευση – επαγγελματική

αποκατάσταση είναι απαραίτητη, καθώς οι υπάρχουσες πολιτικές κοινωνικής ένταξης δεν εφαρμόζονται ουσιαστικά (European Monitoring and Advocacy Program, 2006), με συνέπεια την διαρκή υποβάθμιση της ποιότητας ζωής των ατόμων με Νοητική Αναπηρία.

Επιπλέον, στο πλαίσιο της παγκόσμιας πανδημίας Covid-19 που έχει επηρεάσει γενικότερα την ψυχική – σωματική υγεία και ποιότητα ζωής των ανθρώπων (Karaivazoglou et al., 2021; Kousi et al., 2021), οι πολιτικές στην υγεία, την εκπαίδευση και την επαγγελματική αποκατάσταση εξακολουθούν να αποκλείουν και περιθωριοποιούν συστηματικά τα άτομα με Νοητική αναπηρία (Anagnostopoulos & Soumaki, 2011) επιβαρύνοντας περαιτέρω την υγεία και την ποιότητα ζωής τους (Dekker et al., 2022).

Τέλος, αναφορικά με τις συνθήκες καθημερινής διαβίωσης, έχει παρατηρηθεί πως το πλαίσιο και οι συνθήκες διαβίωσης – στέγασης επιδρούν σημαντικά την ποιότητα ζωής. Σε μελέτη των Schwartz και Ben-Menachem (1999) για την ποιότητα ζωής συμμετείχαν ενήλικες με Νοητική Αναπηρία που διαβίωναν σε κλειστές δομές υποστηριζόμενης διαβίωσης, σε στέγες ημιαυτόνομης διαβίωσης – υποστηριζόμενα διαμερίσματα ή και στην οικία της οικογένειάς τους. Τα άτομα που διαβίωναν σε υποστηριζόμενα διαμερίσματα ανέφεραν υψηλότερη ικανοποίηση από όλους τους συμμετέχοντες/χουσες, ενώ τα άτομα που διαβίωναν σε κλειστές δομές σημείωσαν τη χαμηλότερη ικανοποίηση. Ωστόσο, τα άτομα που διαβιώνουν με τους γονείς τους σημείωσαν χαμηλότερη ικανοποίηση στις δραστηριότητες με φίλους και στις δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου. Οι τρεις ομάδες διέφεραν σημαντικά στους τομείς της ικανοποίησης από τη ζωή, ακόμη και μετά τον έλεγχο ατομικών χαρακτηριστικών όπως η ηλικία, η υγεία, η προσαρμοστική συμπεριφορά, η συμμετοχή σε δραστηριότητες αναψυχής και οι ευκαιρίες επιλογών και λήψης αποφάσεων (Schwartz & Ben-Menachem, 1999).

4.1.2. Το Μοντέλο Ποιότητας Έργου – Ζωής

Σύμφωνα με τα παραπάνω δεδομένα της παρούσας μελέτης διαμορφώθηκε το μοντέλο «Ποιότητας Έργου – Ζωής», το οποίο αποτελεί μία αντίληψη – θεώρηση της ποιότητας ζωής και της γενικότερης ευημερίας του ατόμου με γνώμονα τα καθημερινά έργα στα οποία εμπλέκεται και το δικαίωμα να εμπλέκεται σε επιθυμητά και ουσιώδη έργα.

Τα έργα προωθούν την προσωπική και κοινωνική ανάπτυξη της προσωπικότητάς του ατόμου, αποτελούν κεντρικό άξονα στην καθημερινή διαβίωση και επιδρούν σε όλες τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής με διαφορετική, όμως, βαρύτητα ανάλογα με τη φύση και τα χαρακτηριστικά του έργου και του πλαισίου – περιβάλλοντος στο οποίο το έργο εκτελείται. Στο Σχήμα 4.1. απεικονίζεται σχηματικά το μοντέλο Ποιότητας Έργου – Ζωής, όπου στο κέντρο του μοντέλου βρίσκονται τα έργα – δραστηριότητες που προάγουν την προσωπική και κοινωνική ανάπτυξη της προσωπικότητας του ατόμου. Τα έργα πλαισιώνονται και αλληλεπιδρούν με το περιβάλλον επηρεάζοντας και διαμορφώνοντας τις τρεις κύριες διαστάσεις της ποιότητας ζωής: α) την κοινωνική, β) την ψυχική – σωματική και γ) την υλική.

Μοντέλο Ποιότητας Έργου – Ζωής



Σχήμα 4.1. Νοηματοδότηση της Ποιότητας Ζωής

Τα έργα εκτελούνται σε διαφορετικά περιβαλλοντικά πλαίσια και η εμπλοκή και ενεργητική συμμετοχή του ατόμου σε ένα έργο εξαρτάται από τις απαιτήσεις του έργου και τις συνθήκες του πλαισίου – περιβάλλοντος. Το πλαίσιο – περιβάλλον δύναται να προάγει ή να αναστέλλει την εμπλοκή – ενεργητική συμμετοχή και αποτελεί καθοριστικός παράγοντας στην εκτέλεση έργων (Law, 2002). Η σχέση μεταξύ ατόμου, έργου και περιβάλλοντος αποτελεί μία δυναμική σχέση αλληλεπίδρασης που συνθέτει το γενικό αίσθημα ευημερίας του ατόμου και καθορίζει την ποιότητα ζωής του. Όταν το έργο και το πλαίσιο – περιβάλλον αλληλεπιδρούν αρμονικά τότε ενισχύεται η εμπλοκή – ενεργητική συμμετοχή του ατόμου και ως αποτέλεσμα προάγεται η ποιότητα ζωής του.

Για τα άτομα με Νοητική Αναπηρία, όπως και για τον υπόλοιπο κόσμο, η ποιότητα ζωής διασφαλίζει πως θα βιώσουν τα ανθρώπινα δικαιώματα και μια ποιοτική ζωή όπως κάθε άλλο μέλος της κοινωνίας, καθώς συντίθεται και αποτελείται από τους ίδιους παράγοντες για όλους τους ανθρώπους (Karr, 2011). Συνεπώς, η προάσπιση των δικαιωμάτων των ατόμων με Νοητική Αναπηρία για εμπλοκή και ενεργητική συμμετοχή σε επιθυμητά και ουσιώδη έργα έχει σημαντικό αντίκτυπο στην ευημερία και στην ποιότητα ζωής τους και δύναται να επιτευχθεί μέσω παρεμβάσεων στα έργα και στο πλαίσιο – περιβάλλον.

Συνοψίζοντας, το μοντέλο Ποιότητας Έργου – Ζωής βασιζόμενο στις απόψεις – αντιλήψεις των ατόμων με Νοητική αναπηρία και με άξονα τα καθημερινά έργα υπό το πρίσμα της Δικαιοσύνης Έργου ορίζει την ποιότητα ζωής ως:

Το γενικό αίσθημα ευημερίας του ατόμου, το οποίο καθορίζεται από την εμπλοκή και ενεργητική συμμετοχή σε επιθυμητά και ουσιώδη για το άτομο καθημερινά έργα – δραστηριότητες που προωθούν την ανάπτυξη της προσωπικότητάς του σε προσωπικό, κοινωνικό, ψυχοσυναισθηματικό, σωματικό και υλικό επίπεδο.

4.2. Ο ΡΟΛΟΣ ΤΩΝ ΕΡΓΩΝ ΚΑΙ ΤΟΥ ΠΛΑΙΣΙΟΥ ΣΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ:

Σχέση δυναμικής αλληλεπίδρασης που διαμορφώνει τον πυρήνα της ποιότητας ζωής

Στην παρούσα μελέτη διαπιστώθηκε πως τα άτομα με Νοητική Αναπηρία τείνουν να εμπλέκονται σε έργα κυρίως σε Φορείς Επαγγελματικής Εκπαίδευσης ή και Απασχόλησης (Georgiadou et al., 2021; Milner & Kelly, 2009), καθώς η εμπλοκή σε επιθυμητά έργα στον ελεύθερο χρόνο είναι αρκετά περιορισμένη (Channon, 2014; Melbøe & Ytterhus, 2017; J. L. Taylor & Hodapp, 2012). Παράλληλα, παρατηρήθηκε πως τα έργα στα οποία

εμπλέκονται στους φορείς αποτελούν δραστηριότητες στο πλαίσιο: α) των ειδικών θεραπευτικών – εκπαιδευτικών προγραμμάτων (π.χ. εργοθεραπεία, λογοθεραπεία, ψυχοθεραπεία κ.α.) (K. R. Johnson et al., 2019), β) της επαγγελματικής εκπαίδευσης (ξυλουργική, βιβλιοδεσία, μαγειρική κ.α.) (McConkey & Haddock, 2012), γ) της σωματικής άσκησης – άθλησης (Pérez-Cruzado & Cuesta-Vargas, 2016; Tomaszewski et al., 2021) και δ) των εικαστικών τεχνών και της καλλιτεχνικής έκφρασης (ζωγραφική, μουσική, θέατρο κ.α.) (Foloștină et al., 2015; Ho et al., 2020; Moceviciene & Prudņikova, 2015), ενώ παράλληλα οι φορείς φαίνεται πως αποτελούν πλαίσια ευρύτερης κοινωνικής συνδιαλλαγής και κοινωνικής αλληλεπίδρασης (Milner & Kelly, 2009).

Στον αντίποδα, επιβεβαιώθηκε πως στον ελεύθερο χρόνο τους τα άτομα με Νοητική Αναπηρία εμπλέκονται κυρίως σε μοναχικές και παθητικές δραστηριότητες (παρακολούθηση τηλεοπτικών προγραμμάτων, μουσική ακρόαση, περίπατοι, ενασχόληση με το κινητό τηλέφωνο κ.α.) (Buttimer & Tierney, 2005; Channon, 2014; Melbøe & Ytterhus, 2017), ενώ παράλληλα κυριαρχούν ρουτίνες αδράνειας (π.χ. κατανάλωση φαγητού) (K. Hsieh et al., 2014) και στέρηση έργων (Mahoney et al., 2016; J. L. Taylor & Hodapp, 2012). Επιπλέον, έργα στα οποία υποχρεώνονται να συμμετέχουν και να διεκπεραιώνουν, όπως η φροντίδα της οικίας (πλύσιμο πιάτων, γενική καθαριότητα, μαγειρική κ.α.) και των γονέων – συγγενικών προσώπων, απαρτίζουν το σύνολο σχεδόν του ελεύθερου χρόνου τους και δυσχεραίνουν την εμπλοκή σε επιθυμητές ψυχαγωγικές δραστηριότητες (κοινωνικές έξοδοι, εικαστικά – καλλιτεχνική έκφραση, σωματική άσκηση – άθληση κ.α.).

Τέλος, διαπιστώθηκε πως επιθυμητά για τα άτομα με Νοητική Αναπηρία έργα, όπως οι δραστηριότητες κοινωνικής αλληλεπίδρασης – συνδιαλλαγής (Dundevany, 2008;

Verdonschot et al., 2009a), η επαγγελματική δραστηριότητα (Fesko et al., 2012) ή και ακαδημαϊκή εξέλιξη (Díaz-Jiménez et al., 2021), καθώς και η έκφραση – ικανοποίηση της σεξουαλικότητας (Gil-Llario et al., 2018; Kramers-Olen, 2016), αναστέλλονται και παρεμποδίζονται από πληθώρα κοινωνικών και περιβαλλοντικών παραγόντων όπως: α) ο κοινωνικός στιγματισμός (Goffman, 2001; Zeilinger et al., 2020) και η περιθωριοποίηση (Ditchman et al., 2016), β) το κοινωνικο-οικονομικό (Taggart et al., 2010) και κοινωνικο-πολιτικό πλαίσιο (Davy, 2015; Shogren et al., 2009; Simplican et al., 2015), καθώς και γ) το σύστημα εκπαίδευσης (Hollingshead et al., 2017; Rodríguez Herrero et al., 2021; Rogers, 2013) και παροχής υπηρεσιών υγείας – κοινωνικής υποστήριξης (Channon, 2014; Jackman, 2014; Kirsh et al., 2009; Lancioni et al., 2016; Mahoney et al., 2016; McCausland et al., 2020).

4.2.1. Η φύση των Έργων στην ποιότητα ζωής των ατόμων με Νοητική Αναπηρία

Οι έρευνες στην Επιστήμη Έργου και πλήθος Εργοθεραπευτικών μελετών έχουν τεκμηριώσει θεωρητικά και εμπειρικά την εν γένει ωφελιμότητα των έργων στην υγεία και ποιότητα ζωής των ανθρώπων (Eklund & Erlandsson, 2013; Håkansson et al., 2009; Law, 2002; Letts et al., 2011), καθώς και την ευεργετική δράση των χαρακτηριστικών τους σε ατομικό ή και συλλογικό επίπεδο ομάδας (Bailliard et al., 2020a; Hocking, 2017; Thibeault, 2013). Στην παρούσα έρευνα επιβεβαιώθηκε πως για τα άτομα με Νοητική Αναπηρία, όπως και για τους υπόλοιπους ανθρώπους, η συμμετοχή σε έργα αποτελεί μέσο έκθεσης – εξοικείωσης σε νέες εμπειρίες ζωής (Yalon-Chamovitz et al., 2010) και ευχάριστης έλευσης του χρόνου (Hankle et al., 2021; Johnson et al., 2012), με πολλαπλά οφέλη: α) στην ψυχική και σωματική υγεία (Embregts et al., 2020; Kroese et al., 2013;

Prasher & Janicki, 2008; Pressman et al., 2009; Tomaszewski et al., 2021; Yalon-Chamovitz et al., 2010), καθώς το άτομο αναλαμβάνει και εκτελεί ρόλους ευθύνης (Fernández-Solano et al., 2019; R. Taylor, 2017), ψυχαγωγείται και βιώνει θετικά συναισθήματα (Hankle et al., 2021; H. Johnson et al., 2012; Lynch & Moore, 2016) ενισχύει την εικόνα εαυτού (Burwell & Shirk, 2006) και παράλληλα κινητοποιείται και δραστηριοποιείται (Temizkan et al., 2022), ενώ επίσης και β) στην κοινωνική συμμετοχή (Hocking, 2017; H. Johnson et al., 2012; Milner & Kelly, 2009; Simplican et al., 2015), καθώς μέσω των έργων το άτομο κοινωνικοποιείται και συνδιαλέγεται με άλλους ανθρώπους (Merrells et al., 2018).

Η ποιότητα ζωής σχετίστηκε στην παρούσα μελέτη με τη συμμετοχή σε ευχάριστες δραστηριότητες (Brajša-Žganec et al., 2011; Pressman et al., 2009), την επαγγελματική εκπαίδευση – εργασιακή απασχόληση (Georgiadou et al., 2021; Verdugo et al., 2006) και τις υγιείς ρουτίνες καθημερινής διαβίωσης (διατροφή, άσκηση, ύπνος κ.α.) (Ballester et al., 2019; Caton et al., 2012; Elinder et al., 2010). Συγκεκριμένα ως κύρια έργα που προάγουν, ενισχύουν και υποστηρίζουν την ποιότητα ζωής των ατόμων με Νοητική Αναπηρία ταυτοποιήθηκαν:

- οι ψυχαγωγικές κοινωνικές έξοδοι (Emerson & McVilly, 2004; H. Johnson et al., 2012; Kim et al., 2016; Orsmond et al., 2004; Sigstad, 2016; Solish et al., 2010) και δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου (Brajša-Žganec et al., 2011; Melbøe & Ytterhus, 2017), οι οποίες σχετίστηκαν με την κοινωνική συνδιαλλαγή – αλληλεπίδραση, τα ευχάριστα και θετικά συναισθήματα, την κινητοποίηση και δραστηριοποίηση, καθώς και την ξεκούραση – αποφόρτιση.

- οι δραστηριότητες σωματικής άσκησης – άθλησης (Prasher & Janicki, 2008; Tomaszewski et al., 2021), οι οποίες σχετίστηκαν με την ενίσχυση της εικόνας εαυτού, τη συναισθηματική αποφόρτιση, και την κοινωνική συνδιαλλαγή – αλληλεπίδραση.
- οι καλλιτεχνικές δραστηριότητες (Foloștină et al., 2015; Ho et al., 2020; Mocevicienė & Prudņikova, 2015), οι οποίες σχετίστηκαν με τη συναισθηματική αποφόρτιση και έκφραση, τα θετικά συναισθήματα, τη δραστηριοποίηση και τόνωση της συναισθηματικής διάθεσης, την ενίσχυση της εικόνας εαυτού και της αυτοεκτίμησης, καθώς και την ενίσχυση των κοινωνικών – διαπροσωπικών σχέσεων.
- η περιήγηση στο διαδίκτυο, η κοινωνική συνδιαλλαγή με ψηφιακά μέσα επικοινωνίας (Shpigelman & Gill, 2014) και τα διαδικτυακά βιντεοπαιχνίδια (Chadwick et al., 2019; Sallafranque-St-Louis & Normand, 2017), που σχετίστηκαν με την κοινωνική συμμετοχή – αλληλεπίδραση και το αίσθημα του ανήκειν.
- τα ειδικά θεραπευτικά – εκπαιδευτικά προγράμματα (Letts et al., 2011; Pizzi & Richards, 2017), τα οποία σχετίστηκαν με την ενίσχυση της εικόνας εαυτού, το αίσθημα ψυχαγωγίας και διασκέδασης, την κοινωνική αλληλεπίδραση – συνδιαλλαγή, ενώ παράλληλα συνέβαλαν στην εκπαίδευση δεξιοτήτων και την απόκτηση νέων εμπειριών σε έργα. Στο πλαίσιο της Εργοθεραπευτικής παρέμβασης τα άτομα με Νοητική Αναπηρία συμμετείχαν σε ψυχαγωγικές δραστηριότητες Υποστηρικτικής Τεχνολογίας (Ravenek et al., 2016), διοργάνωναν και διαγωνίζονταν σε αθλητικά πρωταθλήματα (Grandisson et al., 2012),

δημιουργούσαν κατασκευές και χειροτεχνίες (Davidow, 2018), συζητούσαν και συνδιαλέγονταν κοινωνικά μεταξύ τους ή και με το θεραπευτικό προσωπικό (Bundock & Hewitt, 2017; Walton & Ingersoll, 2013), έπαιζαν επιτραπέζια παιχνίδια (Neistadt et al., 1993). Επιπλέον, εκπαιδεύονταν στην αυτόνομη διαβίωση και τις Δραστηριότητες Καθημερινής Διαβίωσης (Hällgren & Kottorp, 2005) και έκαναν ασκήσεις σωματικής ενδυνάμωσης (Blick et al., 2015; Simón-Siles et al., 2022).

4.2.2. Η φύση του Πλαισίου – Περιβάλλοντος στην Ποιότητα Ζωής των ατόμων με Νοητική Αναπηρία

Το πλαίσιο – περιβάλλον διαδραματίζει ιδιαίτερα σημαντικό ρόλο στην εμπλοκή και εκτέλεση έργων και συνεπώς η επίδρασή του στην ποιότητα ζωής των ατόμων με Νοητική Αναπηρία είναι καθοριστική. Στην παρούσα μελέτη εντοπίστηκαν τρία κύρια περιβαλλοντικά πλαίσια:

- το φυσικό περιβάλλον (Kalay et al., 2010; Simões & Santos, 2017), δηλαδή οι περιβαλλοντικές συνθήκες στον Φορέα Επαγγελματικής Εκπαίδευσης (Georgiadou et al., 2021) και οι συνθήκες στέγασης – καθημερινής διαβίωσης (Bertelli et al., 2013; Esteban et al., 2021).
- το κοινωνικό – πολιτισμικό πλαίσιο (Duvdevany, 2008; Solish et al., 2010), δηλαδή οι συνθήκες κοινωνικής συνδιαλλαγής – αλληλεπίδρασης, οι οικογενειακές σχέσεις (Boehm & Carter, 2019), το κοινωνικό δίκτυο και οι φίλοι (Emerson & McVilly, 2004; Friedman & Rizzolo, 2018; Orsmond et al., 2004), καθώς και οι

κοινωνικές αντιλήψεις και πεποιθήσεις (Ditchman et al., 2016; Zeilinger et al., 2020).

- το οικονομικό – πολιτικό πλαίσιο (Emerson & Hatton, 2008; Graham, 2005; Olsson & Hwang, 2008), δηλαδή η οικονομική – υλική επάρκεια, η οικονομική ανεξαρτησία και διαχείριση, καθώς και οι πολιτικές στην υγεία (Anagnostopoulos & Soumaki, 2011) και στην εκπαίδευση (Καραγιάννη, 2017).

Η ποιότητα ζωής σχετίστηκε με κοινωνικούς, οικονομικούς, πολιτικούς, εκπαιδευτικούς και υλικούς περιβαλλοντικούς παράγοντες και παρατηρήθηκε πως συγκεκριμένα πλαίσια συνέβαλαν στην εμπλοκή σε έργα και είχαν γενικότερη θετική επίδραση στην ποιότητα ζωής. Ειδικότερα, η ποιότητα ζωής σχετίστηκε θετικά με:

- το κοινωνικό πλαίσιο, ως προς τις σχέσεις κοινωνικής αλληλεπίδρασης που αναπτύσσονται μεταξύ των μελών μιας οικογένειας ή των φίλων κατά την εμπλοκή σε κοινά έργα και ψυχαγωγικές δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου (Boehm & Carter, 2019; Friedman & Rizzolo, 2018).
- το οικονομικό πλαίσιο (I. Brown et al., 2013), ως προς την οικονομική – υλική επάρκεια για εμπλοκή σε ψυχαγωγικά έργα.
- το εκπαιδευτικό πλαίσιο (Georgiadou et al., 2021), ως προς την εμπλοκή σε ψυχαγωγικά, εκπαιδευτικά και επαγγελματικά έργα στους φορείς επαγγελματικής εκπαίδευσης.
- το πλαίσιο στέγασης – καθημερινής διαβίωσης (Bertelli et al., 2013), ως προς τον προσωπικό χώρο και την αυτονομία.

Παράλληλα, προσδιορίστηκαν περιβαλλοντικοί παράγοντες που υποβαθμίζουν την ποιότητα ζωής και αναστέλλουν, περιορίζουν ή και παρεμποδίζουν την εμπλοκή και

ενεργητική συμμετοχή σε καθημερινά έργα και δραστηριότητες. Παρατηρήθηκε πως το εκπαιδευτικό πλαίσιο των φορέων επαγγελματικής εκπαίδευσης δύναται να στιγματίσει και να περιθωριοποιήσει περαιτέρω τα Άτομα με Νοητική Αναπηρία, με αποτέλεσμα τον αποκλεισμό τους από έργα και δραστηριότητες. Επιπλέον, εντοπίστηκε πως οι δυσλειτουργικές σχέσεις μεταξύ των μελών μιας οικογένειας δύναται να περιορίσουν την εμπλοκή των ατόμων με Νοητική Αναπηρία σε έργα και παράλληλα να οδηγήσουν σε συμπεριφορές λεκτικής ή και σωματικής βίας. Τέλος, το πολιτικό πλαίσιο και συγκεκριμένα οι πολιτικές διαχείριση της πανδημίας Covid-19 ταυτοποιήθηκε ως ισχυρός παράγοντας στέρησης έργου.

Ειδικότερα, τα πλαίσια των Φορέων Επαγγελματικής Εκπαίδευσης σχετίστηκαν με την εμπλοκή σε έργα και τη συμμετοχή σε ευχάριστες και ψυχαγωγικές δραστηριότητες, την κοινωνικοποίηση και κοινωνική συνδιαλλαγή, τη δυνατότητα – ευκαιρία επαγγελματικής εκπαίδευσης και επαγγελματικής απασχόλησης (Temizkan et al., 2022), καθώς και το αίσθημα κοινωνικής προσφοράς (J. Lee & Kielhofner, 2010). Ωστόσο, προσδιορίστηκαν και περιοριστικοί περιβαλλοντικοί παράγοντες αναφορικά με τα εκπαιδευτικά πλαίσια – φορείς επαγγελματικής εκπαίδευσης και την εμπλοκή σε έργα. Συγκεκριμένα, η παρούσα έρευνα ανέδειξε πως τα άτομα με Νοητική Αναπηρία αντιμετωπίζουν σημαντικές δυσκολίες κατά την προσαρμογή σε εκπαιδευτικά πλαίσια, καθώς υποχρεώνονται συχνά σε αλλαγή εκπαιδευτικού περιβάλλοντος. Επιπλέον, αναφέρθηκε σημαντική στέρηση δραστηριοτήτων και υιοθέτηση ρουτίνων παθητικότητας και αδράνειας λόγω έλλειψης εκπαιδευτικού και θεραπευτικού προσωπικού ή και ακατάλληλων συνθηκών εκπαίδευσης (π.χ. θόρυβος, πολυπληθή τμήματα και συνωστισμός). Επίσης, οι συμμετέχοντες/χουσεσ ανέφεραν πως βιώνουν περιθωριοποίηση

(Johannes et al., 2017) και κοινωνικό – εκπαιδευτικό αποκλεισμό (Gabel et al., 2013), ο οποίος είναι αποτέλεσμα των στερεότυπων κοινωνικών αντιλήψεων – προκαταλήψεων και του κοινωνικού στιγματισμού (Pelleboer-Gunnink et al., 2021b) που οδηγούν σε δυσλειτουργικές κοινωνικές σχέσεις, απουσία προοπτικής για ακαδημαϊκή εξέλιξη ή και επαγγελματική αποκατάσταση (Welsby & Horsfall, 2011), καθώς και διαρκή παραμονή για μεγάλα χρονικά διαστήματα – ιδρυματοποίηση – στους φορείς επαγγελματικής εκπαίδευσης (Burghardt, 2015).

Αντίστοιχα, παρατηρήθηκε πως οι συνθήκες στέγασης και καθημερινής διαβίωσης των ατόμων με Νοητική Αναπηρία δυσχεραίνουν σημαντικά την εμπλοκή τους σε έργα. Στην παρούσα μελέτη εντοπίστηκαν ως εξειδικευμένοι περιβαλλοντικοί παράγοντες περιορισμού της συμμετοχής σε ευχάριστες ψυχαγωγικές δραστηριότητες, η εξάρτηση από τους γονείς – συγγενείς στη στέγαση, η έλλειψη προσωπικού χώρου, καθώς και οι αυξημένες υποχρεώσεις – ευθύνες στο οικογενειακό πλαίσιο (φροντίδα οικίας, φροντίδα γονέων – συγγενών). Το τελευταίο εύρημα έρχεται σε πλήρη αντίθεση με την γενικότερη στερεότυπη κοινωνική πεποίθηση πως τα άτομα με Νοητική Αναπηρία αποτελούν βάρος για τις οικογένειες και τους συγγενείς τους (R. I. Brown et al., 2006), καθώς, κατά την κοινή γνώμη, αποτελούν άτομα με ανάγκη αυξημένης φροντίδας, τα οποία δεν μπορούν να είναι αυτόνομα και στερούνται ικανοτήτων ώστε να συνεισφέρουν κοινωνικά.

Ως εκ τούτου, το κοινωνικό – πολιτισμικό πλαίσιο διαπιστώθηκε πως περιθωριοποιεί και αποκλείει συστηματικά τα άτομα με Νοητική Αναπηρία από ψυχαγωγικά και εκπαιδευτικά έργα. Συγκεκριμένα, αναδείχθηκε πως οι κοινωνικά στερεότυπες αντιλήψεις και προκαταλήψεις αναφορικά με την Νοητική Αναπηρία (Ditchman et al., 2016), όπως π.χ. η αντίληψη ότι τα Νοητικά Ανάπηρα άτομα παραμένουν

«παιδιά», έχουν ως αποτέλεσμα την υιοθέτηση αναχρονιστικών πεποιθήσεων και από τα ίδια τα άτομα με Νοητική Αναπηρία, τα οποία αντιλαμβάνονται την αναπηρία ως βλάβη ή έλλειμμα και δεν αποδέχονται την αναπηρική ταυτότητα, ενώ παράλληλα διευρύνουν τον *a priori* αποκλεισμό από εκπαιδευτικές διαδικασίες, καθώς οι μαθησιακές τους ικανότητες ή ανάγκες θεωρούνται υποδεέστερες. Ως αποτέλεσμα, παρατηρήθηκε πως η φοίτηση σε φορείς ειδικής εκπαίδευσης αποκρύπτεται από τα άτομα με Νοητική Αναπηρία, διότι ενέχει η ανησυχία στιγματισμού, ενώ παράλληλα εντοπίστηκε συχνή άσκηση λεκτικής ή και σωματικής βίας από και προς το πρόσωπό τους (Wigham & Emerson, 2015).

Επιπλέον, αναφορικά με το οικογενειακό πλαίσιο, η παρούσα έρευνα ανέδειξε ανασταλτικούς παράγοντες εμπλοκής σε έργα που σχετίζονται με τη σύσταση και λειτουργία της οικογένειας των ατόμων με Νοητική Αναπηρία. Διαπιστώθηκε πως τα άτομα με Νοητική Αναπηρία αποτελούν μέλη πολυπληθών οικογενειών που διαβιώνουν σε μικρά διαμερίσματα με συνέπεια την έλλειψη προσωπικού χώρου, χρόνου και ιδιωτικότητας. Οι σχέσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας περιγράφηκαν ως δυσλειτουργικές και αναφέρθηκαν περιστατικά λεκτικής – σωματικής βίας ή και κακοποιητικών συμπεριφορών από τους γονείς (Strickler, 2001). Τέλος, παρατηρήθηκε αδυναμία ανταπόκρισης των γονέων στους γονεϊκούς ρόλους (Cuskelly, 2006) και έλλειψη υποστήριξης των παιδιών τους με Νοητική Αναπηρία στη συμμετοχή σε ψυχαγωγικές και εκπαιδευτικές δραστηριότητες.

Στον αντίποδα, επιβεβαιώθηκε η θετική επίδραση του κοινωνικού δικτύου φίλων ως παράγοντας ευόδωσης και ενίσχυσης της εμπλοκής σε ψυχαγωγικά έργα (Buttimer & Tierney, 2005; Emerson & McVilly, 2004; Orsmond et al., 2004). Εντούτοις, παρατηρήθηκε πως το κοινωνικό δίκτυο των ατόμων με Νοητική Αναπηρία είναι

ιδιαιτέρως περιορισμένο (Harrison et al., 2021), ενώ παράλληλα οι δραστηριότητες κοινωνικής αλληλεπίδρασης – συνδιαλλαγής με φίλους λαμβάνουν χώρα σχεδόν αποκλειστικά εντός του πλαισίου των Φορέων Επαγγελματικής Εκπαίδευσης.

Τέλος, επιβεβαιώθηκε η ουσιαστική επίδραση του οικονομικού – πολιτικού πλαισίου στα έργα. Στην παρούσα έρευνα αναδείχθηκαν οικονομικοί παράγοντες όπως η οικονομική εξάρτηση από τους γονείς – συγγενείς, η οικονομική ένδεια και υλική στέρηση, καθώς και η αδυναμία ικανοποίησης πάγιων βασικών αναγκών (π.χ. ιατροφαρμακευτικές ανάγκες), ως κύριοι μηχανισμοί κοινωνικής ανισότητας και περιθωριοποίησης των ατόμων με Νοητική Αναπηρία, οι οποίοι συμβάλλουν καθοριστικά στη στέρηση έργων. Επιπλέον, διαπιστώθηκε πως οι πολιτικές διαχείρισης της πανδημίας Covid-19 (Courtenay, 2020; Courtenay & Perera, 2020; Embregts et al., 2020) επέφεραν ιδιαίτερη ψυχοσυναισθηματική επιβάρυνση στα άτομα με Νοητική Αναπηρία (Karaivazoglou et al., 2021), καθώς περιορίστηκε σημαντικά η εμπλοκή τους σε έργα κοινωνικής αλληλεπίδρασης – συνδιαλλαγής και η συμμετοχή τους σε ψυχαγωγικές δραστηριότητες.

Ως αποτέλεσμα, η ανάλυση της εμπλοκής σε καθημερινά έργα υπό το πρίσμα της Δικαιοσύνης Έργου επιβεβαίωσε στην παρούσα μελέτη την απουσία και έλλειψη έργων (Buttimer & Tierney, 2005; J. L. Taylor & Hodapp, 2012), ενώ παράλληλα ανέδειξε την επιβολή έργων στην καθημερινότητα των ατόμων με Νοητική Αναπηρία και ιδιαίτερα στον ελεύθερο χρόνο τους. Η συστηματική συμμετοχή σε μονότονες δραστηριότητες, η υιοθέτηση ρουτίνων παθητικότητας και αδράνειας, καθώς και ο καταναγκασμός στην εκτέλεση δραστηριοτήτων αποτελούν επακόλουθα του περιορισμένου κοινωνικού δικτύου και της γενικότερης εξάρτησης από τους γονείς ή την οικογένεια που ενισχύουν το

αίσθημα μοναξιάς – περιθωριοποίησης (Gilmore & Cuskelly, 2014) και έλλειψης – απουσία νοήματος στα άτομα με Νοητική Αναπηρία (Mahoney et al., 2016). Παράλληλα, η έλλειψη – απουσία εμπλοκής σε έργα σχετίστηκε με το έλλειμμα δεξιοτήτων ως προς την εκτέλεση έργων (Walton & Ingersoll, 2013), το οποίο, όμως, δύναται να ερμηνευτεί και ως αποτέλεσμα κοινωνικών – περιβαλλοντικών περιορισμών που δρουν ανασταλτικά και παρεμποδίζουν την εμπλοκή και ενεργή συμμετοχή σε έργα στους διάφορους τύπους πλαισίου – περιβάλλοντος (Bailliard et al., 2020a; Law, 2002).

Συγκεκριμένα, επιβεβαιώθηκαν οι τέσσερις κύριες κατηγορίες κοινωνικών περιορισμών στα έργα σύμφωνα με τη βιβλιογραφία της δικαιοσύνης έργου, δηλαδή η στέρηση έργων, η αποξένωση, η ανισότητα – ανισορροπία και η περιθωριοποίηση (Durocher et al., 2014; Townsend & Wilcock, 2004; Whiteford & Townsend, 2011), ενώ παράλληλα προσδιορίστηκαν παράγοντες που σχετίζονται και συντελούν στην ανάπτυξη των συγκεκριμένων κοινωνικών περιορισμών.

Η στέρηση έργων σχετίστηκε στην παρούσα μελέτη με κοινωνικούς, οικονομικούς και πολιτικούς παράγοντες και ιδιαίτερα με την πανδημία Covid-19, καθώς οι πολιτικές διαχείρισης της υγειονομικής κρίσης είχαν ιδιαιτέρως δυσμενείς συνέπειες στα άτομα με Νοητική Αναπηρία (Courtenay, 2020; Courtenay & Perera, 2020; Embregts et al., 2020). Οι συμμετέχοντες/χουσες ανέφεραν πως δυσκολεύονταν να κατανοήσουν και να εφαρμόσουν τα μέτρα πρόληψης για την πανδημία ή και εντάσσονταν χωρίς περαιτέρω κριτήρια στις ευπαθείς ομάδες πληθυσμού, με αποτέλεσμα την αδυναμία συμμετοχής σε έργα και ευχάριστες ψυχαγωγικές δραστηριότητες.

Επιπλέον, η οικονομική δυσχέρεια και η ανεπάρκεια πόρων και υλικών αγαθών, η οικονομική, στεγαστική αλλά και γενικότερη εξάρτηση από τους γονείς και την

οικογένεια, καθώς και οι αυξημένες ευθύνες στη φροντίδα της οικίας ή και των συγγενικών προσώπων εντοπίστηκαν, στην παρούσα έρευνα, ως παράγοντες στέρησης της εμπλοκής σε έργα. Είναι εμφανές πως ο οικονομικός παράγοντας σχετίζεται σημαντικά με την εμπλοκή ή τη στέρηση της συμμετοχής σε επιθυμητά έργα και ως εκ τούτου επηρεάζει – περιορίζει τις επιλογές και την ανεξαρτησία των ατόμων με Νοητική Αναπηρία.

Αναφορικά με τον Φορέα Επαγγελματικής Εκπαίδευσης, οι ελλείψεις στο εκπαιδευτικό και θεραπευτικό προσωπικό αποτέλεσαν σημαντικό παράγοντα στέρησης της εμπλοκής σε έργα και επιθυμητές δραστηριότητες για τους/τις συμμετέχοντες/χουσες της παρούσας έρευνας. Οι διαρκείς κοινωνικές πολιτικές περικοπών των οικονομικών προϋπολογισμών στις υπηρεσίες υγείας και εκπαίδευσης στην Ελλάδα την τελευταία δεκαετία έχει οδηγήσει σε σταδιακή υποστελέχωση και υπολειτουργία τις δομές και τους φορείς επαγγελματικής εκπαίδευσης ατόμων με Νοητική Αναπηρία (Καραγιάννη, 2017). Ως εκ τούτου, οι παρεχόμενες υπηρεσίες των φορέων δέχονται σημαντική υποβάθμιση με δυσμενείς επιπτώσεις σε όλους τους τομείς της ζωής των ατόμων με Νοητική Αναπηρία, όπως στην υγεία, την επαγγελματική εκπαίδευση και επαγγελματική αποκατάσταση.

Επιπλέον, οι στερεότυπες κοινωνικές αντιλήψεις και προκαταλήψεις αναφορικά με τη Νοητική Αναπηρία (Ditchman et al., 2016; Jahoda et al., 2010; Pelleboer-Gunnink et al., 2021b) παρατηρήθηκε πως στερούν την πρόσβαση σε έργα και ειδικότερα σε κοινωνικές δραστηριότητες, δραστηριότητες αναψυχής και δραστηριότητες εκπαίδευσης, ενώ παράλληλα τα άτομα αντιμετωπίζουν σημαντικούς περιορισμούς και αποκλεισμό, απλά και μόνο επειδή φέρουν τη διάγνωση της Νοητικής Αναπηρίας, τόσο στην εύρεση εργασίας (Bartram & Cavanagh, 2019) και στην ακαδημαϊκή εξέλιξη (Damianidou &

Phtiaka, 2018), όσο και στην έκφραση και ικανοποίηση της σεξουαλικότητάς τους (Cuskelly & Bryde, 2004; Esmail et al., 2010; Gil-Llario et al., 2018).

Ως παράγοντες αποξένωσης στα έργα των ατόμων με Νοητική Αναπηρία εντοπίστηκαν οι ρουτίνες παθητικότητας και αδράνειας, ο καταναγκασμός σε δραστηριότητες, καθώς και η μονοτονία και η συνεχής επανάληψη δραστηριοτήτων. Επιπλέον, η αποξένωση στα έργα σχετίστηκε κυρίως με αρνητικά συναισθήματα και έργα που στερούνταν νοήματος (Channon, 2014).

Η ανισότητα – ανισορροπία στα έργα εντοπίστηκε κυρίως στη λειτουργία της οικογένειας, καθώς τα άτομα με Νοητική Αναπηρία αντιμετωπίζονται ταυτόχρονα είτε ως ενήλικες με αυξημένες υποχρεώσεις στη φροντίδα της οικίας και στη φροντίδα των υπόλοιπων μελών της οικογένειας, είτε ως «παιδιά» με περιορισμένες δυνατότητες και ελευθερίες σε σχέση με τα υπόλοιπα μέλη, δηλαδή στην ισότιμη πρόσβαση και εμπλοκή – ενεργητική συμμετοχή σε ψυχαγωγικές δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου.

Τέλος, η περιθωριοποίηση στα έργα των ατόμων με Νοητική Αναπηρία σχετίστηκε κυρίως με κοινωνικούς παράγοντες, όπως οι στερεότυπες κοινωνικές αντιλήψεις – προκαταλήψεις για τα άτομα με Νοητική Αναπηρία (Ditchman et al., 2016; Jahoda et al., 2010; Pelleboer-Gunnink et al., 2021b) αναφορικά με τις κοινωνικές και εκτελεστικές τους δεξιότητες, την ικανοποίηση που λαμβάνουν από τη συμμετοχή και τον τρόπο συμμετοχής σε έργα, καθώς και τις δραστηριότητες στις οποίες επιθυμούν να συμμετέχουν. Επιπλέον, ως παράγοντες περιθωριοποίησης στα έργα ταυτοποιήθηκαν η κοινωνική συνδιαλλαγή μόνο με άλλα Νοητικά Ανάπηρα άτομα (Merrells et al., 2018) και η έλλειψη – απουσία επιλογών (I. Brown & Brown, 2009) και ελέγχου στα έργα (Van Leeuwen et al., 2012).

4.3. ΑΠΟΤΙΜΗΣΗ ΚΑΙ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ: Δείκτες και Κριτήρια Αξιολόγησης της Ποιότητας Ζωής των Ατόμων με Νοητική Αναπηρία

Οι παράγοντες που επιδρούν στην ποιότητα ζωής και διαμορφώνουν το αίσθημα ευημερίας έχουν οικουμενικό χαρακτήρα (Erez & Gal, 2020; Jenaro et al., 2005; Schalock et al., 2005). Τα κριτήρια βάσει των οποίων αξιολογούν – αποτιμούν την ποιότητα ζωής τους τα άτομα με Νοητική Αναπηρία δεν διαφέρουν από τους υπόλοιπους ανθρώπους (Schalock, 2004; Schalock et al., 2010; Schalock & Verdugo, 2002), ωστόσο, δύναται να διαφέρουν ιεραρχικά βάσει του εκάστοτε πολιτισμικού υπόβαθρου ή και να είναι περισσότερο εξειδικευμένα σε συγκεκριμένες ομάδες πληθυσμού (Balboni et al., 2013; R. I. Brown et al., 2009; Claes et al., 2010; Schalock & Verdugo, 2002). Στην παρούσα μελέτη διαπιστώθηκαν εξειδικευμένοι δείκτες ποιότητας ζωής στους ενήλικες με Νοητική Αναπηρία που συμμετέχουν σε προγράμματα Φορέων Επαγγελματικής Εκπαίδευσης, δηλαδή παράγοντες που επιδρούν είτε θετικά είτε αρνητικά στην ποιότητα ζωής τους, ενώ παράλληλα προσδιορίστηκαν κριτήρια αξιολόγησης βάσει των οποίων τα ίδια τα άτομα με Νοητική Αναπηρία αποτιμούν την ποιότητα ζωής τους.

4.3.1. Προσδιορισμός των Δεικτών Ποιότητας Ζωής στα άτομα με Νοητική Αναπηρία

Οι δείκτες ποιότητας ζωής, έτσι όπως διαμορφώθηκαν σύμφωνα με τις αντιλήψεις και απόψεις των ίδιων των ατόμων με Νοητική Αναπηρία, συμφωνούν με τη διεθνή βιβλιογραφία (Claes et al., 2010; Schalock et al., 2010; Verdugo et al., 2012) και επιβεβαιώνουν τη θεωρητική βάση και δομή του προτεινόμενου Μοντέλου Ποιότητας Έργου – Ζωής για τα άτομα με Νοητική Αναπηρία.

Ειδικότερα, ως κύριος θετικός δείκτης ποιότητας ζωής αναδείχθηκε η εμπλοκή σε έργα και συγκεκριμένα σε: ευχάριστες και ψυχαγωγικές καθημερινές δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου (Brajša-Žganec et al., 2011; Williams et al., 2021), υγιείς ρουτίνες καθημερινής διαβίωσης (όπως η ισορροπημένη διατροφή, η σωματική άσκηση – δραστηριοποίηση, ο ύπνος κ.τ.λ.) (Blick et al., 2015; McLean et al., 2021; Pano et al., 2021) και δραστηριότητες επαγγελματικής εκπαίδευσης (Georgiadou et al., 2021) ή και εργασιακής απασχόλησης (Blick et al., 2016) στους Φορείς Επαγγελματικής Εκπαίδευσης. Επιπλέον, ως θετικοί δείκτες ποιότητας ζωής προσδιορίστηκαν: οι σχέσεις κοινωνικής αλληλεπίδρασης – συνδιαλλαγής με τα μέλη της οικογένειας (Boehm & Carter, 2019; R. I. Brown et al., 2006) και τους φίλους (Friedman & Rizzolo, 2018) σε ψυχαγωγικές δραστηριότητες, καθώς και η οικονομική – υλική επάρκεια (Schalock et al., 2010).

Στον αντίποδα, κύριος αρνητικός δείκτης ποιότητας ζωής αναδείχθηκε η απουσία – έλλειψη εμπλοκής σε έργα και ψυχαγωγικές δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου. Επιπλέον, ως αρνητικοί δείκτες ποιότητας ζωής ταυτοποιήθηκαν: η έκθεση σε λεκτική ή και σωματική βία, β) η έλλειψη ελέγχου, αυτονομίας (Verdugo et al., 2012) και δυνατότητας επιλογών – λήψης αποφάσεων (I. Brown & Brown, 2009) στα καθημερινά έργα, οι δυσλειτουργικές σχέσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας (Boehm & Carter, 2019) και η συνεχής φόρτιση με ρόλους αυξημένης ευθύνης εντός του οικογενειακού πλαισίου, η οικονομική – υλική ανεπάρκεια (Schalock et al., 2010) και η έλλειψη προσωπικού χώρου, χρόνου και ιδιωτικότητας (Verdugo et al., 2012).

4.3.2. Κριτήρια Αξιολόγησης της Ποιότητας Ζωής των ατόμων με Νοητική Αναπηρία

Οι αντιλήψεις και απόψεις των ατόμων με Νοητική Αναπηρία της παρούσας μελέτης διαμόρφωσαν τέσσερις κύριες κατηγορίες κριτηρίων αναφορικά με την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής, επιβεβαιώνοντας την θεωρητική βάση και δομή του προτεινόμενου μοντέλου Έργου – Ποιότητας Ζωής για τα άτομα με Νοητική Αναπηρία.

Συγκεκριμένα, ως δομικός άξονας αξιολόγησης της ποιότητας ζωής για τα άτομα με Νοητική Αναπηρία αναδείχθηκε η εμπλοκή σε έργα και ειδικότερα η συμμετοχή σε ψυχαγωγικές δραστηριότητες κοινωνικής αλληλεπίδρασης – συνδιαλλαγής. Επιπροσθέτως, ως βασικά κριτήρια αξιολόγησης της ποιότητας ζωής επιβεβαιώθηκαν: η ψυχοσυναισθηματική κατάσταση και η σωματική υγεία (R. I. Brown et al., 2009; Schalock et al., 2010), η οικονομική – υλική επάρκεια και οι συνθήκες στέγασης – καθημερινής διαβίωσης, καθώς και οι κοινωνικές σχέσεις, η κοινωνική συνδιαλλαγή – αλληλεπίδραση και η κοινωνική συμμετοχή στην κοινότητα (Verdugo et al., 2012).

4.4. ΕΡΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ: Προαγωγή και Βελτίωση της Ποιότητας Ζωής των Ατόμων με Νοητική Αναπηρία μέσω της Προώθησης των Δικαιωμάτων Έργου

Η Εργοθεραπευτική παρέμβαση στα άτομα με Νοητική Αναπηρία έχει ως κύριο στόχο την προαγωγή και βελτίωση της ποιότητας ζωής τους (Blaskowitz et al., 2021; K. R. Johnson et al., 2019). Στη συγκεκριμένη ενότητα προσδιορίζονται τα Δικαιώματα Έργου (Hocking, 2017; Stadnyk et al., 2010; Townsend & Wilcock, 2004; Whiteford & Townsend, 2011; Wilcock & Townsend, 2009) που προάγουν την ποιότητα ζωής των ατόμων με Νοητική

Αναπηρία, καθώς και οι κοινωνικοί παράγοντες που περιορίζουν την εμπλοκή σε έργα και υποβαθμίζουν την ποιότητα ζωής τους. Τέλος, αναλύονται έργα και Εργοθεραπευτικές παρεμβάσεις που δύναται να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής στα άτομα με Νοητική Αναπηρία.

4.4.1. Δικαιώματα Έργου και Ποιότητα Ζωής των Ατόμων με Νοητική Αναπηρία

Στην παρούσα μελέτη επιβεβαιώθηκαν τα δικαιώματα των ατόμων με Νοητική Αναπηρία για: α) θετικές εμπειρίες έργων (Wilcock & Townsend, 2009), δηλαδή δραστηριότητες που προάγουν τα θετικά συναισθήματα, την εύθυμη διάθεση και το χιούμορ, β) κοινωνική συμμετοχή (Verdugo et al., 2012; Whiteford & Townsend, 2011; Wilcock & Townsend, 2009), δηλαδή δραστηριότητες κοινωνικής αλληλεπίδρασης – συνδιαλλαγής, καθώς και γ) αυτονομία – αυτοδιάθεση (Schalock et al., 2010; Verdugo et al., 2012), δηλαδή δυνατότητα επιλογών και λήψης αποφάσεων (I. Brown & Brown, 2009), αίσθημα ελέγχου (Brandtstädter & Baltes-Götz, 1990) αλλά και ασφάλειας (Verdugo et al., 2012) στα καθημερινά έργα.

Εντούτοις, εντοπίστηκαν και κοινωνικές ανισότητες στα έργα των ατόμων με Νοητική Αναπηρία, οι οποίες υποβαθμίζουν την ποιότητα ζωής τους. Στην παρούσα έρευνα επιβεβαιώθηκε πως τα άτομα με Νοητική Αναπηρία βιώνουν σημαντική στέρηση έργων και έλλειψη συμμετοχής σε ψυχαγωγικές δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου (Buttimer & Tierney, 2005; J. L. Taylor & Hodapp, 2012), με αποτέλεσμα να βιώνουν αρνητικά συναισθήματα (Sharma et al., 2021). Επιπλέον, παρατηρήθηκε πως επιδέχονται επικρίσεις και πατρυνάρισμα αναφορικά με τις επιλογές στη ζωή και στα έργα τους (Dickens, 2014), ενώ παράλληλα δεν χαίρουν αποδοχής από τον εγγύτερο οικογενειακό

και κοινωνικό τους περίγυρο (Kandel & Merrick, 2007). Τέλος, η μονοτονία και η συνεχής επανάληψη έργων, οι ρουτίνες παθητικότητας και αδράνειας, καθώς και η επιβολή εμπλοκής σε έργα ή ο καταναγκασμός στην εκτέλεση δραστηριοτήτων αναδείχθηκαν ως κύριοι παράγοντες υποβάθμισης του αισθήματος ικανοποίησης που λαμβάνουν τα άτομα με Νοητική Αναπηρία από τα έργα και σχετίστηκαν με αρνητικές αξιολογήσεις της ποιότητας ζωής.

4.4.2. Εργοθεραπεία και Προώθηση – Βελτίωση της Ποιότητας Ζωής των Ατόμων με Νοητική Αναπηρία

Στην παρούσα έρευνα, ως μέσα προώθησης και βελτίωσης της ποιότητας ζωής των ατόμων με Νοητική Αναπηρία αναδείχθηκαν: η ακαδημαϊκή εξέλιξη (Rodríguez Herrero et al., 2021) και η επαγγελματική αποκατάσταση (Blick et al., 2016), η εμπλοκή σε ψυχαγωγικά έργα κοινωνικής αλληλεπίδρασης – συνδιαλλαγής (π.χ. κοινωνικές έξοδοι σε καφετέριες) (Emerson & McVilly, 2004) και η συνεχής δραστηριοποίηση μέσω της συμμετοχής σε πλήθος έργων (π.χ. δραστηριότητες σωματικής άσκησης – άθλησης), η ικανοποίηση και έκφραση της σεξουαλικότητας (Dukes & McGuire, 2009), η ψυχοεκπαίδευση σε δεξιότητες ψυχικής ανθεκτικότητας (Clark & Adams, 2022), εστίασης στον εαυτό και ικανοποίησης των προσωπικών αναγκών (Mumbardó-Adam et al., 2017), η κοινωνική συνεισφορά και η ενεργή συμμετοχή στην κοινότητα (Bollard, 2009; Shogren et al., 2009; Verdugo et al., 2012), η ενδυνάμωση των οικογενειακών σχέσεων (Han et al., 2018; Wakimizu et al., 2017, 2018) μέσω της από κοινού συμμετοχής των μελών σε ψυχαγωγικές δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου, καθώς και η αυτονομία (Björnsdóttir et al., 2015; Stefánsdóttir et al., 2018) στην καθημερινή διαβίωση και στέγαση.

Ως εκ τούτου, ως εξειδικευμένη μορφή Εργοθεραπευτικής παρέμβασης με στόχο τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με Νοητική Αναπηρία αναδείχθηκε στην παρούσα μελέτη η προώθηση, ενίσχυση και εκπαίδευση της εμπλοκής σε έργα όπως:

➤ ψυχαγωγικές κοινωνικές έξοδοι και δραστηριότητες

Αντιπροσωπευτικό δείγμα 4.000 πολιτών εκτίμησε την ποιότητα ζωής και τη συμμετοχή σε διάφορες δραστηριότητες αναψυχής. Η ενασχόληση με δραστηριότητες αναψυχής συνέβαλε σημαντικά στην υποκειμενική ευημερία, ενώ το μοτίβο σημαντικότητας των δραστηριοτήτων αναψυχής διέφερε ανάλογα με τις ηλικιακές ομάδες και το φύλο (Brajša-Žganec et al., 2011).

➤ δραστηριότητες σωματικής άσκησης – άθλησης

Άτομα που συμμετείχαν τακτικά σε δραστηριότητες σωματικής άσκησης – άθλησης ανέφεραν πιο συχνές εξόδους στην κοινότητα από ό,τι οι συνομήλικοί τους που ανέφεραν ότι αθλούνταν σπάνια ή καθόλου. Τα άτομα που αθλούνταν τακτικά ήταν επίσης πιο πιθανό να διαμένουν σε Δομές Υποστηριζόμενης/Ανεξάρτητης Διαβίωσης σε αντίθεση με τα υπόλοιπα άτομα που διαβίωναν ανεξάρτητα ή με την οικογένειά τους (Blick et al., 2015).

➤ καλλιτεχνικές δραστηριότητες

Παρόλο που σε σχέση με την ικανοποίηση που αποκτάται από άλλους τομείς της ζωής, οι τέχνες έχουν μικρό αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής του γενικού πληθυσμού (Michalos, 2005), ωστόσο, η παρούσα έρευνα ανέδειξε πως αποτελούν σημαντικό μέσο απασχόλησης και συναισθηματικής έκφρασης για τα άτομα με Νοητική Αναπηρία.

➤ Υποστηρικτική Τεχνολογία

Η ενασχόληση με παιχνίδια στον υπολογιστή και στο διαδίκτυο για περιορισμένο χρονικό διάστημα υπό την επίβλεψη των γονέων μπορεί να έχει θετικά αποτελέσματα στην ποιότητα ζωής των εφήβων (Dolatabadi et al., 2013). Στην παρούσα μελέτη παρατηρήθηκε πως τα διαδικτυακά βιντεοπαιχνίδια δύναται να λειτουργήσουν ως μέσο κοινωνικής ένταξης και κοινωνικής αλληλεπίδρασης – συνδιαλλαγής με συνομηλίκους, ωστόσο, μπορεί να έχουν αρνητικές μακροπρόθεσμες επιπτώσεις όταν αφιερώνεται υπερβολικός χρόνος σε αυτά.

➤ επαγγελματική εκπαίδευση

Η παρούσα μελέτη ανέδειξε πως τα έργα επαγγελματικής εκπαίδευσης αποτελούν ευχάριστες δραστηριότητες που ενισχύουν την εικόνα εαυτού των ατόμων με Νοητική Αναπηρία. Μέσω των δραστηριοτήτων επαγγελματικής εκπαίδευσης τα άτομα με Νοητική Αναπηρία αποκτούν νέες εμπειρίες έργων και δεξιότητες που μπορούν να αξιοποιήσουν σε ένα προστατευόμενο ή και τυπικό εργασιακό περιβάλλον (Bartram & Cavanagh, 2019).

Όπως παρατηρήθηκε, οι καλές διαπροσωπικές σχέσεις με τους εκπαιδευτές και η λήψη ενεργών ρόλων στις δραστηριότητες αποτελούν αρωγοί για την εμπλοκή σε επαγγελματικά έργα. Ωστόσο, οι συμμετέχοντες/χουσες εξέφρασαν επιθυμία συμμετοχής σε περισσότερα από ένα εργαστήρια, ενώ παράλληλα οι δυσλειτουργικές σχέσεις με συμμαθητές/τριες, η μονοτονία των δραστηριοτήτων, η μη αξιοποίηση των ταλέντων και των κλίσεων των μαθητών/τριών, καθώς και η έλλειψη – απουσία δραστηριοποίησης είχαν ως αποτέλεσμα την απώλεια ενδιαφέροντος, τα αρνητικά συναισθήματα και την παθητικότητα.

Ως εκ τούτου, η Εργοθεραπευτική παρέμβαση οφείλει να εστιάσει κυρίως στην ενεργητική ακρόαση των επιθυμιών και των αναγκών των ατόμων με Νοητική Αναπηρία αναφορικά με τα επαγγελματικά έργα, προάγοντας τις κλίσεις, τα κίνητρα, τη λήψη ενεργών ρόλων και τη δυνατότητα συνεχούς δραστηριοποίησης και επιλογών σε αυτά. Επιπλέον, οι σχέσεις μεταξύ εκπαιδευτών και τους συμμαθητών είναι σημαντικό να ενισχύονται και παράλληλα να προλαμβάνεται και να αποφεύγεται η έλλειψη – απουσία δραστηριοποίησης, καθώς και η συνεχής επανάληψη δραστηριοτήτων.

Τέλος, είναι ιδιαίτερος σημαντική η υποστήριξη των δικαιωμάτων των ατόμων με Νοητική Αναπηρία για:

➤ Εργασιακή απασχόληση

Τα άτομα με Νοητική Αναπηρία θεωρούνται ακατάλληλα για να στελεχώσουν επαγγελματικές θέσεις στην ελεύθερη αγορά εργασίας (Ditchman et al., 2016). Ωστόσο, η παρούσα μελέτη ανέδειξε πως τα άτομα με Νοητική Αναπηρία είναι ιδιαίτερος πρόθυμα να συνεισφέρουν στο κοινωνικό σύνολο, επιθυμούν να βοηθούν τους συνανθρώπους τους και να αισθάνονται χρήσιμα μέλη της κοινωνίας.

Συνεπώς, η Εργοθεραπευτική παρέμβαση οφείλει να εστιάσει στην ενημέρωση, ευαισθητοποίηση και εκπαίδευση των εργοδοτών αναφορικά με την απασχόληση υπαλλήλων με Νοητική Αναπηρία καθώς και στη διαμόρφωση κατάλληλων περιβαλλοντικών συνθηκών υποστήριξης και ενίσχυσης της εμπλοκής, εκτέλεσης και απόδοσης των ατόμων με Νοητική Αναπηρία στην εργασία (J. Lee & Kielhofner, 2010).

➤ Αυτόνομη Διαβίωση

Στην παρούσα μελέτη αναδείχθηκε πως τα άτομα με Νοητική Αναπηρία διαμένουν συνήθως με τους γονείς τους και θεωρούνται ανεπαρκή για να διαβιώσουν ανεξάρτητα

(Jahoda et al., 2010; Pelleboer-Gunnink et al., 2021b), παρόλο που αναλαμβάνουν ενεργό ρόλο στη φροντίδα της οικίας ή και των συγγενικών τους προσώπων.

Είναι σημαντικό, λοιπόν, στο πλαίσιο της Εργοθεραπευτικής παρέμβασης να προσπαστεί το δικαίωμα τους για ανεξάρτητη διαβίωση και να διαμορφωθούν κατάλληλες περιβαλλοντικές συνθήκες ώστε τα άτομα με Νοητική Αναπηρία να μπορούν να διαβιώσουν αυτόνομα ή με ελάχιστη δυνατή βοήθεια στην κοινότητα.

➤ Σεξουαλική έκφραση, δραστηριότητα και ικανοποίηση

Στην παρούσα μελέτη αναδείχθηκε πως οι επιθυμίες των ατόμων με Νοητική Αναπηρία αναφορικά με τις ρομαντικές σχέσεις και την έκφραση της σεξουαλικότητας δεν διαφέρουν από τους υπόλοιπους ανθρώπους (Kramers-Olen, 2016). Συγκεκριμένα, τα άτομα με Νοητική Αναπηρία εξέφρασαν επιθυμία για εύρεση ερωτικών συντρόφων, καθώς και επιθυμία δημιουργίας οικογένειας, ωστόσο, η σεξουαλική τους ζωή χαρακτηρίζεται από αδυναμία κάλυψης των σεξουαλικών τους αναγκών και αδυναμία εύρεσης ερωτικών συντρόφων.

Επιπλέον, τα άτομα με Νοητική Αναπηρία θεωρούνται ευάλωτα και ανώριμα από τους γονείς τους για δραστηριότητες σεξουαλικής έκφρασης και ικανοποίησης για αυτό και τους απαγορεύεται η συμμετοχή σε αυτές (Cuskelly & Bryde, 2004), με αποτέλεσμα την καταπίεση της σεξουαλικότητάς τους (Gil-Llario et al., 2018). Αναδείχθηκε, επίσης, πως στα άτομα με Νοητική Αναπηρία επικρατούν αναχρονιστικές αντιλήψεις και προκαταλήψεις αναφορικά με τις ρομαντικές σχέσεις και τους ρόλους των ερωτικών συντρόφων (Gordon et al., 2004), με τις γυναίκες συμμετέχουσες να υπερεπενδύουν στις ερωτικές σχέσεις και τους άντρες να εκφράζουν ντροπή, θυμό ή και επιθετικότητα για το αντίθετο φύλλο και την ομοφυλοφιλία.

Ως εκ τούτου, η Εργοθεραπευτική παρέμβαση οφείλει να εστιάσει στην ενημέρωση, ευαισθητοποίηση και εκπαίδευση των γονέων και των ατόμων με Νοητική Αναπηρία σε θέματα σεξουαλικότητας, καθώς και στην προάσπιση και ενθάρρυνση των δικαιωμάτων τους για υγιή έκφραση και ικανοποίηση της σεξουαλικότητάς τους.

5

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Στην παρούσα μελέτη επιχειρήθηκε η θεώρηση και ανάπτυξη ενός μοντέλου ποιότητας ζωής για τα άτομα με Νοητική Αναπηρία, το οποίο θέτει ως κύριο άξονα ποιότητας ζωής την εμπλοκή και ενεργητική συμμετοχή στα καθημερινά έργα. Δεκατρία άτομα με Νοητική Αναπηρία συμμετείχαν στην έρευνα, των οποίων οι καθημερινές εμπειρίες έργων, καθώς και οι απόψεις και αντιλήψεις τους αναφορικά με την ποιότητα ζωής δόμησαν και καθοδήγησαν την εννοιολόγηση της ποιότητας ζωής, ενώ παράλληλα πλαισίωσαν και διαμόρφωσαν τις Εργοθεραπευτικές πρακτικές αξιολόγησης και παρέμβασης με στόχο την προαγωγή της ποιότητας ζωής.

5.1 ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Το μοντέλο Ποιότητας Έργου – Ζωής διαμορφώθηκε βάσει των απόψεων και των αντιλήψεων των συμμετεχόντων/χουσών της παρούσας μελέτης αναφορικά με την ποιότητα ζωής και τις εμπειρίες εμπλοκής τους σε καθημερινά έργα και ορίζει την ποιότητα ζωής ως το γενικό αίσθημα ευημερίας του ατόμου, το οποίο καθορίζεται από την εμπλοκή και ενεργητική συμμετοχή σε επιθυμητά και ουσιώδη για το άτομο καθημερινά έργα – δραστηριότητες που προωθούν την ανάπτυξη της προσωπικότητάς του σε προσωπικό, κοινωνικό, ψυχοσυναισθηματικό, σωματικό και υλικό επίπεδο.

Κεντρικός άξονας δόμησης της ποιότητας ζωής αναδείχθηκε η εμπλοκή και ενεργητική συμμετοχή στα καθημερινά έργα, τα οποία φαίνεται να αποτελούν ισχυρό μέσο προώθησης της προσωπικής και κοινωνικής ανάπτυξης της προσωπικότητας των ατόμων με Νοητική Αναπηρία, ενώ παράλληλα αναδείχθηκαν τρεις κύριες διαστάσεις ποιότητας ζωής, οι οποίες διαμορφώνουν μία δυναμική σχέση αλληλεπίδρασης μεταξύ τους αλλά και με το πλαίσιο – περιβάλλον στο οποίο τα άτομα εμπλέκονται και εκτελούν έργα. Οι διαστάσεις της ποιότητας ζωής επιβεβαιώνουν την σύγχρονη βιβλιογραφία θεώρησης της ποιότητας ζωής των ατόμων με Νοητική Αναπηρία και είναι οι εξής: α) κοινωνική, β) ψυχική και σωματική και γ) υλική.

Διαπιστώθηκε πως τα άτομα με Νοητική Αναπηρία τείνουν να εμπλέκονται σε έργα κυρίως σε Φορείς Επαγγελματικής Εκπαίδευσης, καθώς η εμπλοκή σε επιθυμητά έργα στον ελεύθερο χρόνο είναι αρκετά περιορισμένη, ενώ παράλληλα παρατηρήθηκε πως τα έργα στα οποία εμπλέκονται αποτελούν κυρίως δραστηριότητες στο πλαίσιο των ειδικών θεραπευτικών – εκπαιδευτικών προγραμμάτων και της επαγγελματικής εκπαίδευσης. Επιπλέον, επιβεβαιώθηκε πως στον ελεύθερο χρόνο τους τα άτομα με

Νοητική Αναπηρία εμπλέκονται κυρίως σε μοναχικές και παθητικές δραστηριότητες και κυριαρχούν οι ρουτίνες αδράνειας ή και η στέρηση έργων.

Επιθυμητά για τα άτομα με Νοητική Αναπηρία έργα, όπως οι δραστηριότητες κοινωνικής αλληλεπίδρασης – συνδιαλλαγής, η εργασιακή απασχόληση ή και η ακαδημαϊκή εξέλιξη και η έκφραση – ικανοποίηση της σεξουαλικότητας αναστέλλονται και παρεμποδίζονται από πληθώρα κοινωνικών και περιβαλλοντικών παραγόντων. Ως εξειδικευμένοι παράγοντες περιθωριοποίησης, αποκλεισμού και στέρησης έργων στα άτομα με Νοητική Αναπηρία αναδείχθηκαν ο κοινωνικός στιγματισμός, το κοινωνικο-οικονομικό και κοινωνικο-πολιτικό πλαίσιο, το εκπαιδευτικό σύστημα και οι υπηρεσίες παροχής υγείας – κοινωνικής υποστήριξης.

Η ποιότητα ζωής των ατόμων με Νοητική Αναπηρία σχετίστηκε με τη συμμετοχή σε ευχάριστες ψυχαγωγικές δραστηριότητες, με την επαγγελματική εκπαίδευση – εργασιακή απασχόληση και τις υγιείς ρουτίνες καθημερινής διαβίωσης. Συγκεκριμένα, ως κύρια έργα που προάγουν, ενισχύουν και υποστηρίζουν την ποιότητα ζωής των ατόμων με Νοητική Αναπηρία ταυτοποιήθηκαν οι ψυχαγωγικές κοινωνικές έξοδοι, οι δραστηριότητες σωματικής άσκησης και τα ειδικά θεραπευτικά – εκπαιδευτικά προγράμματα. Επιπλέον, η επίδραση του πλαισίου – περιβάλλοντος στην ποιότητα ζωής επιβεβαιώθηκε και ανιχνεύτηκαν τρεις κύριες μορφές, το φυσικό περιβάλλον, το κοινωνικό-πολιτισμικό και το οικονομικο-πολιτικό πλαίσιο.

Επιπλέον, ως θετικοί δείκτες ποιότητας ζωής των ατόμων με Νοητική Αναπηρία προσδιορίστηκαν οι σχέσεις κοινωνικής αλληλεπίδρασης – συνδιαλλαγής με τα μέλη της οικογένειας και τους φίλους, καθώς και η οικονομική – υλική επάρκεια. Στον αντίποδα, ως αρνητικοί δείκτες ποιότητας ζωής αναδείχθηκαν η απουσία – έλλειψη εμπλοκής σε

έργα και ψυχαγωγικές δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου, η έκθεση σε λεκτική ή και σωματική βία, η έλλειψη ελέγχου, αυτονομίας και δυνατότητας επιλογών – λήψης αποφάσεων στα καθημερινά έργα, οι δυσλειτουργικές σχέσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας και η συνεχής φόρτιση με ρόλους αυξημένης ευθύνης εντός του οικογενειακού πλαισίου, καθώς και η έλλειψη προσωπικού χώρου, χρόνου και ιδιωτικότητας.

Κύριος άξονας αξιολόγησης της ποιότητας ζωής για τα άτομα με Νοητική Αναπηρία αποτέλεσε η εμπλοκή σε έργα και ειδικότερα η συμμετοχή σε ψυχαγωγικές δραστηριότητες κοινωνικής αλληλεπίδρασης – συνδιαλλαγής. Επιπροσθέτως, ως βασικά κριτήρια αποτίμησης της ποιότητας ζωής αναδείχθηκαν η ψυχοσυναισθηματική κατάσταση και η σωματική υγεία, η οικονομική – υλική επάρκεια και οι συνθήκες στέγασης – καθημερινής διαβίωσης, καθώς και οι κοινωνικές σχέσεις, η κοινωνική συνδιαλλαγή – αλληλεπίδραση και η κοινωνική συμμετοχή στην κοινότητα.

Τα δικαιώματα των ατόμων με Νοητική Αναπηρία για θετικές εμπειρίες έργων, κοινωνική συμμετοχή και αυτονομία και αυτοδιάθεση επιβεβαιώθηκαν από τα ευρήματα της παρούσας μελέτης. Ωστόσο, εντοπίστηκαν μορφές παραβίασης των παραπάνω δικαιωμάτων, οι οποίες υποβαθμίζουν την ποιότητα ζωής, όπως η μονοτονία και η συνεχής επανάληψη έργων, οι ρουτίνες παθητικότητας και αδράνειας, καθώς και η επιβολή εμπλοκής και εκτέλεσης έργων.

Τέλος, ως εξειδικευμένες μορφές Εργοθεραπευτικής παρέμβασης με στόχο την προαγωγή της ποιότητας ζωής και την κοινωνική ένταξη των ατόμων με Νοητική Αναπηρία προέκυψαν έργα όπως οι κοινωνικές ψυχαγωγικές έξοδοι, οι δραστηριότητες σωματικής άσκησης – άθλησης, οι δραστηριότητες καλλιτεχνικής έκφρασης, η υποστηρικτική τεχνολογία και η επαγγελματική εκπαίδευση. Επιπροσθέτως, αναδείχθηκε

ως επιτακτική ανάγκη των ατόμων με Νοητική Αναπηρία, η προώθηση και υποστήριξη των δικαιωμάτων τους για επαγγελματική απασχόληση, αυτόνομη διαβίωση και σεξουαλική έκφραση.

5.2. ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Η παρούσα μελέτη ακολούθησε ένα ποιοτικό σχέδιο έρευνας, το οποίο είχε σημαντικούς περιορισμούς τόσο αναφορικά με τη διαδικασία υλοποίησης και διεξαγωγής του ερευνητικού σχεδίου όσο και με τη διαδικασία ανάλυσης των ευρημάτων και εξαγωγής συμπερασμάτων. Η παρούσα μελέτη δεν είχε ως απώτερο σκοπό τη γενίκευση των ευρημάτων, αλλά την ουσιαστική κατανόηση των απόψεων και εμπειριών των ατόμων με Νοητική Αναπηρία αναφορικά με την ποιότητα ζωής και την εμπλοκή σε καθημερινά έργα. Ως εκ τούτου, επιλέχθηκε δειγματοληψία σκοπιμότητας που συνδέεται με τη λογική της ποιοτικής έρευνας, ενώ πιο συγκεκριμένα χρησιμοποιήθηκε η στρατηγική δειγματοληψίας ευκολίας, συμμετείχαν δηλαδή ευκόλως προσβάσιμα για τον ερευνητή άτομα (Ισαρη & Πουρκός, 2015). Αυτό είχε ως αποτέλεσμα τον περιορισμένο αριθμό συμμετεχόντων/χουσών και τη συμμετοχή ατόμων με Νοητική Αναπηρία από έναν μόνο Φορέα Επαγγελματικής Εκπαίδευσης, με αποτέλεσμα την έλλειψη – απουσία ποικιλομορφίας εμπειριών έργων και από άλλους φορείς. Επιπλέον, οι συνθήκες της πανδημίας Covid-19 απέτρεψαν τη συμμετοχή των ερευνώμενων στη διαδικασία ανάλυσης των ευρημάτων (Dewing, 2007), ενώ παράλληλα δεν υπήρξε η δυνατότητα συνεργασίας με εξωτερικό/ή ερευνητή/τρια για τη διασταύρωση των ευρημάτων –

αποτελεσμάτων και την περαιτέρω διασφάλιση της εγκυρότητας της έρευνας (Denzin & Lincoln, 2011).

5.3. ΜΕΛΛΟΝΤΙΚΕΣ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΕΣ ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Φαίνεται πως το μοντέλο Ποιότητα Έργου – Ζωής αποτελεί ένα αξιόλογο και καλά δομημένο εργαλείο θεώρησης της ποιότητας ζωής των ατόμων με Νοητική Αναπηρία. Είναι σημαντική η διεξαγωγή ερευνών με μεγαλύτερο δείγμα συμμετεχόντων/χουσών και ποικιλία πλαισίων περιβάλλοντος για την εμπειρική τεκμηρίωση των παραγόντων και των διαστάσεων που διαμορφώνουν την εννοιολογική βάση του μοντέλου και την κατασκευή εξειδικευμένων εργαλείων αξιολόγησης της ποιότητας ζωής. Επιπλέον, το μοντέλο Ποιότητας Έργου – Ζωής θα μπορούσε να εφαρμοστεί και να διερευνηθεί και σε άλλες κοινωνικά περιθωριοποιημένες ομάδες του πληθυσμού όπως οι πρόσφυγες – μετανάστες, τα άτομα με ψυχική αναπηρία, οι μεγαλύτεροι σε ηλικία άνθρωποι ή και άτομα που εκτίουν ποινές φυλάκισης.

Βιβλιογραφία

- Abbott, S., & Mcconkey, R. (2006). The barriers to social inclusion as perceived by people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 10(3), 275–287. <https://doi.org/10.1177/1744629506067618>
- Abraham, C., Gregory, N., Wolf, L., & Pemberton, R. (2002). Self-esteem, stigma and community participation amongst people with learning difficulties living in the community. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 12(6), 430–443. <https://doi.org/10.1002/casp.695>
- Alonso-Sardón, M., Iglesias-de-Sena, H., Fernández-Martín, L. C., & Mirón-Canelo, J. A. (2019). Do health and social support and personal autonomy have an influence on the health-related quality of life of individuals with intellectual disability? *BMC Health Services Research*, 19(1), 63. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3856-5>
- Alverson, C. Y., Naranjo, J. M., Yamamoto, S., & Unruh, D. K. (2010). Methods for Collecting Postschool Outcomes Data on Young Adults With Disabilities: A Literature Synthesis. *Career Development for Exceptional Individuals*, 33(3), 155–164. <https://doi.org/10.1177/0885728810378680>
- Anagnostopoulos, D. C., & Soumaki, E. (2011). Perspectives of intellectual disability in Greece: Epidemiology, policy, services for children and adults. *Current Opinion in Psychiatry*, 24(5), 425–430. <https://doi.org/10.1097/YCO.0b013e3283486cd3>
- Arias, B., Ovejero, A., & Morentin, R. (2009). Love and Emotional Well-being in People with Intellectual Disabilities. *The Spanish Journal of Psychology*, 12(1), 204–216. <https://doi.org/10.1017/S113874160000161X>
- Arvidsson, G., & Jonsson, H. (2006). The impact of time aids on independence and autonomy in adults with developmental disabilities. *Occupational Therapy International*, 13(3), 160–175. <https://doi.org/10.1002/oti.215>
- Atchley, R. C. (1989). A Continuity Theory of normal aging. *The Gerontologist*, 29(2), 183–190. <https://doi.org/10.1093/geront/29.2.183>
- Atkinson, K. (1995). Do we need to use models in occupational therapy practice? *British Journal of Therapy and Rehabilitation*, 2(7), 370–374. <https://doi.org/10.12968/bjtr.1995.2.7.370>
- Bailliard, A. L., Dallman, A. R., Carroll, A., Lee, B. D., & Szendrey, S. (2020a). Doing Occupational Justice: A Central Dimension of Everyday Occupational Therapy Practice. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 87(2), 144–152. <https://doi.org/10.1177/0008417419898930>
- Bailliard, A. L., Dallman, A. R., Carroll, A., Lee, B. D., & Szendrey, S. (2020b). Doing Occupational Justice: A Central Dimension of Everyday Occupational Therapy Practice. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 87(2), 144–152. <https://doi.org/10.1177/0008417419898930>
- Bain, A. (2005). Constructing an artistic identity. *Work, Employment and Society*, 19(1), 25–46. <https://doi.org/10.1177/0950017005051280>
- Balboni, G., Coscarelli, A., Giunti, G., & Schalock, R. L. (2013). The assessment of the quality of life of adults with intellectual disability: The use of self-report and report of others assessment strategies. *Research in Developmental Disabilities*, 34(11), 4248–4254. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.09.009>

- Ball, J., & Shanks, A. (2012). Gaining Feedback from People with Learning Disabilities. *British Journal of Occupational Therapy*, 75(10), 471–477. <https://doi.org/10.4276/030802212X13496921049743>
- Ballester, P., Martínez, M. J., Javaloyes, A., Inda, M.-M., Fernández, N., Gázquez, P., Aguilar, V., Pérez, A., Hernández, L., Richdale, A. L., & Peiró, A. M. (2019). Sleep problems in adults with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Autism Research*, 12(1), 66–79. <https://doi.org/10.1002/aur.2000>
- Banister, P., Burman, E., & Parker, I. (1997). *Qualitative Methods in Psychology: A Research Guide* (1st edition). Open University Press.
- Barnes, C., & Mercer, G. (2010). *Exploring Disability: A Sociological Introduction* (2nd edition). Polity.
- Bartram, T., & Cavanagh, J. (2019). Re-thinking vocational education and training: Creating opportunities for workers with disability in open employment. *Journal of Vocational Education & Training*, 71(3), 339–349. <https://doi.org/10.1080/13636820.2019.1638168>
- Beadle-Brown, J., Hutchinson, A., & Whelton, B. (2012). Person-centred active support—Increasing choice, promoting independence and reducing challenging behaviour. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities: JARID*, 25(4), 291–307. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2011.00666.x>
- Beadle-Brown, J., Murphy, G., & DiTerlizzi, M. (2009). Quality of Life for the Camberwell Cohort. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(4), 380–390. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00473.x>
- Beedie, A., & Kennedy, P. (2002). Quality of Social Support Predicts Hopelessness and Depression Post Spinal Cord Injury. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 9(3), 227–234. <https://doi.org/10.1023/A:1016003428370>
- Berg, L. A., Jirikowic, T., Haerling, K., & MacDonald, G. (2017). Navigating the Hidden Curriculum of Higher Education for Postsecondary Students With Intellectual Disabilities. *The American Journal of Occupational Therapy*, 71(3), 7103100020p1-7103100020p9. <https://doi.org/10.5014/ajot.2017.024703>
- Bergström, A. L., von Koch, L., Andersson, M., Tham, K., & Eriksson, G. (2015). Participation in everyday life and life satisfaction in persons with stroke and their caregivers 3-6 months after onset. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 47(6), 508–515. <https://doi.org/10.2340/16501977-1964>
- Bertelli, M., Salvador-Carulla, L., Lassi, S., Zappella, M., Ceccotto, R., Palterer, D., de Groef, J., Benni, L., & Rossi Prodi, P. (2013). Quality of life and living arrangements for people with intellectual disability. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 7(4), 220–231. <https://doi.org/10.1108/AMHID-03-2013-0027>
- Bigby, C., & Knox, M. (2009). “I Want to See the Queen”: Experiences of Service Use by Ageing People with an Intellectual Disability. *Australian Social Work*, 62(2), 216–231. <https://doi.org/10.1080/03124070902748910>
- Bigby, C., Whiteside, M., & Douglas, J. (2019). Providing support for decision making to adults with intellectual disability: Perspectives of family members and workers in disability support services. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 44(4), 396–409. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1378873>
- Björnsdóttir, K., Stefánsdóttir, G. V., & Stefánsdóttir, Á. (2015). ‘It’s my life’: Autonomy and people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(1), 5–21. <https://doi.org/10.1177/1744629514564691>

- Blacher, J., Neece, C. L., & Paczkowski, E. (2005). Families and intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry*, 18(5), 507–513. <https://doi.org/10.1097/01.yco.0000179488.92885.e8>
- Blaskowitz, M. G., Johnson, K. R., Bergfelt, T., & Mahoney, W. J. (2021). Evidence to Inform Occupational Therapy Intervention With Adults With Intellectual Disability: A Scoping Review. *The American Journal of Occupational Therapy*, 75(3), 7503180010. <https://doi.org/10.5014/ajot.2021.043562>
- Blick, R. N., Litz, K. S., Thornhill, M. G., & Goreczny, A. J. (2016). Do inclusive work environments matter? Effects of community-integrated employment on quality of life for individuals with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 53–54, 358–366. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.02.015>
- Blick, R. N., Saad, A. E., Goreczny, A. J., Roman, K., & Sorensen, C. H. (2015). Effects of declared levels of physical activity on quality of life of individuals with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 37, 223–229. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.11.021>
- Bloor, M., & Wood, F. (2006). *Keywords in Qualitative Methods: A Vocabulary of Research Concepts* (1st ed.). SAGE Publications Ltd.
- Boehm, T. L., & Carter, E. W. (2019). Family Quality of Life and Its Correlates Among Parents of Children and Adults With Intellectual Disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 124(2), 99–115. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-124.2.99>
- Bognar, G. (2005). The Concept of Quality of Life. *Social Theory and Practice*, 31(4), 561–580. <https://doi.org/10.5840/soctheorpract200531426>
- Bollard, M. R. (2009). *Intellectual Disability and Social Inclusion E-Book: A Critical Review*. Elsevier Health Sciences.
- Bradshaw, S. A., Playford, E. D., & Riazi, A. (2012). Living well in care homes: A systematic review of qualitative studies. *Age and Ageing*, 41(4), 429–440. <https://doi.org/10.1093/ageing/afs069>
- Brajša-Žganec, A., Merkaš, M., & Šverko, I. (2011). Quality of Life and Leisure Activities: How do Leisure Activities Contribute to Subjective Well-Being? *Social Indicators Research*, 102(1), 81–91. <https://doi.org/10.1007/s11205-010-9724-2>
- Brandtstädter, J., & Baltes-Götz, B. (1990). Personal control over development and quality of life perspectives in adulthood. In P. B. Baltes & M. M. Baltes (Eds.), *Successful Aging* (1st ed., pp. 197–224). Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511665684.009>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Brown, D. (2014). Habilitative Services: An Essential Health Benefit and an Opportunity for Occupational Therapy Practitioners and Consumers. *The American Journal of Occupational Therapy*, 68(2), 130–138. <https://doi.org/10.5014/ajot.2014.682001>
- Brown, I., & Brown, R. I. (2009). Choice as an Aspect of Quality of Life for People With Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 11–18. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2008.00198.x>

- Brown, I., Hatton, C., & Emerson, E. (2013). Quality of Life Indicators for Individuals With Intellectual Disabilities: Extending Current Practice. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(5), 316–332. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.5.316>
- Brown, R. I., MacAdam-Crisp, J., Wang, M., & Iarocci, G. (2006). Family Quality of Life When There Is a Child With a Developmental Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(4), 238–245. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2006.00085.x>
- Brown, R. I., Schalock, R. L., & Brown, I. (2009). Quality of Life: Its Application to Persons With Intellectual Disabilities and Their Families—Introduction and Overview. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 2–6. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2008.00202.x>
- Bryant, T., Raphael, D., Schrecker, T., & Labonte, R. (2011). Canada: A land of missed opportunity for addressing the social determinants of health. *Health Policy*, 101(1), 44–58. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2010.08.022>
- Bundock, K. E., & Hewitt, O. (2017). A review of social skills interventions for adults with autism and intellectual disability. *Tizard Learning Disability Review*, 22(3), 148–158. <https://doi.org/10.1108/TLDR-05-2016-0015>
- Buntinx, W. H. E., & Schalock, R. L. (2010). Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability: Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(4), 283–294. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00278.x>
- Burack, O. R., Weiner, A. S., Reinhardt, J. P., & Annunziato, R. A. (2012). What matters most to nursing home elders: Quality of life in the nursing home. *Journal of the American Medical Directors Association*, 13(1), 48–53. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2010.08.002>
- Burghardt, M. (2015). ‘He was a secret’: Family narratives and the institutionalization of people with intellectual disabilities. *Disability & Society*, 30(7), 1071–1086. <https://doi.org/10.1080/09687599.2015.1076718>
- Burton, M., & Kagan, C. (2006). Decoding Valuing People. *Disability & Society*, 21(4), 299–313. <https://doi.org/10.1080/09687590600679899>
- Burwell, R. A., & Shirk, S. R. (2006). Self Processes in Adolescent Depression: The Role of Self-Worth Contingencies. *Journal of Research on Adolescence*, 16(3), 479–490. <https://doi.org/10.1111/j.1532-7795.2006.00503.x>
- Buttimer, J., & Tierney, E. (2005). Patterns of leisure participation among adolescents with a mild intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9(1), 25–42. <https://doi.org/10.1177/1744629505049728>
- Cameron, L., & Murphy, J. (2007). Obtaining consent to participate in research: The issues involved in including people with a range of learning and communication disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 35(2), 113–120. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2006.00404.x>
- Cannella-Malone, H. I., Chan, J. M., & Jimenez, E. D. (2017). Comparing self-directed video prompting to least-to-most prompting in post-secondary students with moderate intellectual disabilities. *International Journal of Developmental Disabilities*, 63(4), 211–220. <https://doi.org/10.1080/20473869.2017.1301695>

- Castillo, D., Trevino, L., Suarez, R., Arreola-Castaneda, G., Fierro, C., & Lin, M.-L. (2020). Aging in Place: Measuring Quality of Life of the Aging Population. *The American Journal of Occupational Therapy*, 74(4_Supplement_1), 7411505098p1. <https://doi.org/10.5014/ajot.2020.74S1-PO1610>
- Caton, S., Chadwick, D., Chapman, M., Turnbull, S., Mitchell, D., & Stansfield, J. (2012). Healthy lifestyles for adults with intellectual disability: Knowledge, barriers, and facilitators. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37(3), 248–259. <https://doi.org/10.3109/13668250.2012.703645>
- Causey-Upton, R. (2015). A Model for Quality of Life: Occupational Justice and Leisure Continuity for Nursing Home Residents. *Physical & Occupational Therapy In Geriatrics*, 33(3), 175–188. <https://doi.org/10.3109/02703181.2015.1024301>
- Chadwick, D. D., Chapman, M., & Caton, S. (2019). Digital Inclusion for People with an Intellectual Disability. In A. Attrill-Smith, C. Fullwood, M. Keep, & D. J. Kuss (Eds.), *The Oxford Handbook of Cyberpsychology* (pp. 260–284). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780198812746.013.17>
- Channon, A. (2014). Intellectual Disability and Activity Engagement: Exploring the Literature from an Occupational Perspective. *Journal of Occupational Science*, 21(4), 443–458. <https://doi.org/10.1080/14427591.2013.829398>
- Choudhry, U. K. (1998). Health promotion among immigrant women from India living in Canada. *Image--the Journal of Nursing Scholarship*, 30(3), 269–274. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1998.tb01304.x>
- Choudhry, U. K. (2001). Uprooting and resettlement experiences of South Asian immigrant women. *Western Journal of Nursing Research*, 23(4), 376–393. <https://doi.org/10.1177/019394590102300405>
- Christiansen, C., & Townsend, E. (2009). *Introduction to Occupation: The Art of Science and Living* (2nd edition). Pearson.
- Claes, C., Van Hove, G., van Loon, J., Vandeveld, S., & Schalock, R. L. (2010). Quality of Life Measurement in the Field of Intellectual Disabilities: Eight Principles for Assessing Quality of Life-Related Personal Outcomes. *Social Indicators Research*, 98(1), 61–72. <https://doi.org/10.1007/s11205-009-9517-7>
- Clark, M., & Adams, D. (2022). Resilience in Autism and Intellectual Disability: A Systematic Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9(1), 39–53. <https://doi.org/10.1007/s40489-021-00239-w>
- Cleaver, S., Ouellette-Kuntz, H., & Sakar, A. (2010). Participation in intellectual disability research: A review of 20 years of studies. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 187–193. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01256.x>
- Clement, T., & Bigby, C. (2013). Ethical challenges in researching in group homes for people with severe learning difficulties: Shifting the balance of power. *Disability & Society*, 28(4), 486–499. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.711245>
- Courtenay, K. (2020). Covid-19: Challenges for people with intellectual disability. *BMJ*, 369, m1609. <https://doi.org/10.1136/bmj.m1609>
- Courtenay, K., & Perera, B. (2020). COVID-19 and people with intellectual disability: Impacts of a pandemic. *Irish Journal of Psychological Medicine*, 37(3), 231–236. <https://doi.org/10.1017/ipm.2020.45>

- Culham, A., & Nind, M. (2003). Deconstructing normalisation: Clearing the way for inclusion. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 28(1), 65–78. <https://doi.org/10.1080/1366825031000086902>
- Cummins, R. A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 49(Pt 10), 699–706. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00738.x>
- Cummins, R. A., & Lau, A. L. D. (2003). Community Integration or Community Exposure? A Review and Discussion in Relation to People with an Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16(2), 145–157. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2003.00157.x>
- Cuskelly, M. (2006). Parents of adults with an intellectual disability. *Family Matters*, 74, 20–25. <https://doi.org/10.3316/aeipt.156647>
- Cuskelly, M., & Bryde, R. (2004). Attitudes towards the sexuality of adults with an intellectual disability: Parents, support staff, and a community sample. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29(3), 255–264. <https://doi.org/10.1080/13668250412331285136>
- Damianidou, E., & Phtiaka, H. (2018). Implementing inclusion in disabling settings: The role of teachers' attitudes and practices. *International Journal of Inclusive Education*, 22(10), 1078–1092. <https://doi.org/10.1080/13603116.2017.1415381>
- Davidow, J. (2018). Art Therapy, Occupational Therapy, and American Modernism. *American Art*, 32(2), 80–99. <https://doi.org/10.1086/699611>
- Davidson, G., Irvine, R., Corman, M., Kee, F., Kelly, B., Leavey, G., & McNamee, C. (2017). *Measuring the Quality of Life of People with Disabilities and Their Families: Scoping Study Final Report*.
- Davy, L. (2015). Philosophical Inclusive Design: Intellectual Disability and the Limits of Individual Autonomy in Moral and Political Theory. *Hypatia*, 30(1), 132–148. <https://doi.org/10.1111/hypa.12119>
- Dean, E. E., Dunn, W., & Tomchek, S. (2015). Role of Occupational Therapy in Promoting Self-Determination Through Consumer-Directed Supports. *Occupational Therapy In Health Care*, 29(1), 86–95. <https://doi.org/10.3109/07380577.2014.958887>
- Dean, E., Turner, S., Cash, J., & Winterbottom, P. (1998). Assessing the capacity to give consent. *Nursing Times*, 94(40), 58–60.
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2008). Self-determination theory: A macrotheory of human motivation, development, and health. *Canadian Psychology/Psychologie Canadienne*, 49(3), 182–185. <https://doi.org/10.1037/a0012801>
- Dekker, M. R., Frielink, N., Hendriks, A. H. C., & Embregts, P. J. C. M. (2022). The General Public's Perceptions of How the COVID-19 Pandemic Has Impacted the Elderly and Individuals with Intellectual Disabilities. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(5), 2855. <https://doi.org/10.3390/ijerph19052855>
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (Eds.). (2011). *The SAGE Handbook of Qualitative Research* (Fourth edition). SAGE Publications, Inc.
- Dewing, J. (2007). Participatory research: A method for process consent with persons who have dementia. *Dementia*, 6(1), 11–25. <https://doi.org/10.1177/1471301207075625>

Díaz-Jiménez, R. M., Terrón-Caro, T., & Yerga-Míguez, M. D. (2021). University Education for People with Intellectual Disabilities. Evaluation of a Training Experience in Spain. *Disabilities*, 1(4), 388–405. <https://doi.org/10.3390/disabilities1040027>

Dickens, B. (2014). The Best and Worst of All That God and Man Can Do": Paternalistic Perceptions On the Intellectually Disabled at Florida's Sunland Institutions. *Electronic Theses and Dissertations*. <https://stars.library.ucf.edu/etd/4694>

Ditchman, N., Kosyluk, K., Lee, E.-J., & Jones, N. (2016). How Stigma Affects the Lives of People with Intellectual Disabilities: An Overview. In K. Scior & S. Werner (Eds.), *Intellectual Disability and Stigma: Stepping Out from the Margins* (pp. 31–47). Palgrave Macmillan UK. https://doi.org/10.1057/978-1-137-52499-7_3

Dolatabadi, N. K., Eslami, A. A., Mostafavi, F., Hassanzade, A., & Moradi, A. (2013). The relationship between computer games and quality of life in adolescents. *Journal of Education and Health Promotion*, 2, 20. <https://doi.org/10.4103/2277-9531.112691>

Doody, O. (2018). Ethical Challenges in Intellectual Disability Research. *Mathews Journal of Nursing and Health Care*, 1(1), 1–11.

Dörnyei, Z. (2007). *Research Methods in Applied Linguistics: Quantitative, Qualitative, and Mixed Methodologies*. Oxford University Press.

Duggan, C., & Linehan, C. (2013). The role of 'natural supports' in promoting independent living for people with disabilities; a review of existing literature. *British Journal of Learning Disabilities*, 41(3), 199–207. <https://doi.org/10.1111/bld.12040>

Dukes, E., & McGuire, B. E. (2009). Enhancing capacity to make sexuality-related decisions in people with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(8), 727–734. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01186.x>

Duncan, E. A. S., & Moody, K. J. (2003). Integrated Care Pathways in Mental Health Settings: An Occupational Therapy Perspective. *British Journal of Occupational Therapy*, 66(10), 473–478. <https://doi.org/10.1177/030802260306601006>

Durocher, E., Gibson, B. E., & Rappolt, S. (2014). Occupational Justice: A Conceptual Review. *Journal of Occupational Science*, 21(4), 418–430. <https://doi.org/10.1080/14427591.2013.775692>

Duvdevany, I. (2008). Do persons with intellectual disability have a social life? The Israeli reality. *Salud Publica De Mexico*, 50 Suppl 2, s222–229. <https://doi.org/10.1590/s0036-36342008000800016>

Dwyer-Lindgren, L., Bertozzi-Villa, A., Stubbs, R. W., Morozoff, C., Mackenbach, J. P., van Lenthe, F. J., Mokdad, A. H., & Murray, C. J. L. (2017). Inequalities in Life Expectancy Among US Counties, 1980 to 2014: Temporal Trends and Key Drivers. *JAMA Internal Medicine*, 177(7), 1003–1011. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2017.0918>

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

- Eakman, A. M., & Eklund, M. (2012). The Relative Impact of Personality Traits, Meaningful Occupation and Occupational Value on Meaning in Life and Life Satisfaction. *Journal of Occupational Science*, 19(2), 165–177. <https://doi.org/10.1080/14427591.2012.671762>
- Eklund, M., & Erlandsson, L.-K. (2013). Quality of life and client satisfaction as outcomes of the Redesigning Daily Occupations (ReDO) programme for women with stress-related disorders: A comparative study. *Work*, 46(1), 51–58. <https://doi.org/10.3233/WOR-121524>
- El Din, H. S., Shalaby, A., Farouh, H. E., & Elariane, S. A. (2013). Principles of urban quality of life for a neighborhood. *HBRC Journal*, 9(1), 86–92. <https://doi.org/10.1016/j.hbrj.2013.02.007>
- Eldeniz Çetin, M., & Çay, E. (2020). The Experiences, Opinions and Suggestions of Special Education Teachers Regarding Leisure Time Activities Chosen by Students with Intellectual Disability. *Participatory Educational Research*, 7(1), 30–46.
- Elinder, L. S., Bergström, H., Hagberg, J., Wihlman, U., & Hagströmer, M. (2010). Promoting a healthy diet and physical activity in adults with intellectual disabilities living in community residences: Design and evaluation of a cluster-randomized intervention. *BMC Public Health*, 10(1), 761. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-10-761>
- Embrechts, P. J. C. M., van den Bogaard, K. J. H. M., Frielink, N., Voermans, M. A. C., Thalen, M., & Jahoda, A. (2020). A thematic analysis into the experiences of people with a mild intellectual disability during the COVID-19 lockdown period. *International Journal of Developmental Disabilities*, 0(0), 1–5. <https://doi.org/10.1080/20473869.2020.1827214>
- Emerson, E., & Hatton, C. (2008a). *Estimating Future Need for Adult Social Care Services for People with Learning Disabilities in England*. Improving Health & Lives Learning Disabilities Observatory, Lancaster University. http://www.improvinghealthandlives.org.uk/uploads/doc/vid_10673_IHaL2011-05FutureNeed.pdf
- Emerson, E., & Hatton, C. (2008b). Socioeconomic disadvantage, social participation and networks and the self-rated health of English men and women with mild and moderate intellectual disabilities: Cross sectional survey. *European Journal of Public Health*, 18(1), 31–37. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckm041>
- Emerson, E., Hatton, C., Baines, S., & Robertson, J. (2016). The physical health of British adults with intellectual disability: Cross sectional study. *International Journal for Equity in Health*, 15(1), 11. <https://doi.org/10.1186/s12939-016-0296-x>
- Emerson, E., & McVilly, K. (2004). Friendship Activities of Adults with Intellectual Disabilities in Supported Accommodation in Northern England. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17(3), 191–197. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2004.00198.x>
- Erez, A. B.-H., & Gal, E. (2020). Quality of life: A universal or a disability specific concept? *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 87(1), 4–11. <https://doi.org/10.1177/0008417419831552>
- Eriksson, G., Kottorp, A., Borg, J., & Tham, K. (2009). Relationship between occupational gaps in everyday life, depressive mood and life satisfaction after acquired brain injury. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 41(3), 187–194. <https://doi.org/10.2340/16501977-0307>
- Esmail, S., Darry, K., Walter, A., & Knupp, H. (2010). Attitudes and perceptions towards disability and sexuality. *Disability and Rehabilitation*, 32(14), 1148–1155. <https://doi.org/10.3109/09638280903419277>

- Esteban, L., Navas, P., Verdugo, M. Á., & Arias, V. B. (2021). Community Living, Intellectual Disability and Extensive Support Needs: A Rights-Based Approach to Assessment and Intervention. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(6), 3175. <https://doi.org/10.3390/ijerph18063175>
- Etikan, I. (2016). Comparison of Convenience Sampling and Purposive Sampling. *American Journal of Theoretical and Applied Statistics*, 5(1), 1. <https://doi.org/10.11648/j.ajtas.20160501.11>
- European Monitoring and Advocacy Program. (2006). *Rights of People with Intellectual Disabilities: Access to Education and Employment in Greece*. Open Society Institute.
- Faragher, R., & Van Ommen, M. (2017). Conceptualising Educational Quality of Life to Understand the School Experiences of Students With Intellectual Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 14(1), 39–50. <https://doi.org/10.1111/jppi.12213>
- Feldman, M. A., Owen, F., Andrews, A., Hamelin, J., Barber, R., & Griffiths, D. (2012). Health self-advocacy training for persons with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 56(11), 1110–1121. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01626.x>
- Fernández-Bustos, J. G., Infantes-Paniagua, Á., Cuevas, R., & Contreras, O. R. (2019). Effect of Physical Activity on Self-Concept: Theoretical Model on the Mediation of Body Image and Physical Self-Concept in Adolescents. *Frontiers in Psychology*, 10. <https://www.frontiersin.org/article/10.3389/fpsyg.2019.01537>
- Fernández-Solano, A. J., del Baño-Aledo, M. E., & Rodríguez-Bailón, M. (2019). From thinking to acting: Occupational self-analysis tools for use with people with intellectual disability. A pilot study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 63(9), 1086–1096. <https://doi.org/10.1111/jir.12621>
- Fesko, S. L., Hall, A. C., Quinlan, J., & Jockell, C. (2012). Active Aging for Individuals with Intellectual Disability: Meaningful Community Participation Through Employment, Retirement, Service, and Volunteerism. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(6), 497–508. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-117-6.497>
- Fisher, G. S., Emerson, L., Firpo, C., Ptak, J., Wonn, J., & Bartolacci, G. (2007). Chronic pain and occupation: An exploration of the lived experience. *The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 61(3), 290–302. <https://doi.org/10.5014/ajot.61.3.290>
- Foloștină, R., Tudorache, L., Michel, T., Erzsébet, B., & Duță, N. (2015). Using Drama Therapy and Storytelling in Developing Social Competences in Adults with Intellectual Disabilities of Residential Centers. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 186, 1268–1274. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2015.04.141>
- Forsyth, K., Mann, L. S., & Kielhofner, G. (2005). Scholarship of Practice: Making Occupation-Focused, Theory-Driven, Evidence-Based Practice a Reality. *British Journal of Occupational Therapy*, 68(6), 260–268. <https://doi.org/10.1177/030802260506800604>
- Friedman, C., & Rizzolo, M. C. (2018). Friendship, Quality of Life, and People with Intellectual and Developmental Disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 30(1), 39–54. <https://doi.org/10.1007/s10882-017-9576-7>
- Fujimoto, Y., Rentschler, R., Le, H., Edwards, D., & Härtel, C. E. J. (2014). Lessons Learned from Community Organizations: Inclusion of People with Disabilities and Others. *British Journal of Management*, 25(3), 518–537. <https://doi.org/10.1111/1467-8551.12034>

- Gabel, S. L., Cohen, C. J., Kotel, K., & Pearson, H. (2013). Intellectual Disability and Space: Critical Narratives of Exclusion. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(1), 74–80. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.01.074>
- Gentry, T., Lau, S., Molinelli, A., Fallen, A., & Kriner, R. (2012). The Apple iPod Touch as a vocational support aid for adults with autism: Three case studies. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 37(2), 75–85. <https://doi.org/10.3233/JVR-2012-0601>
- Georgiadou, I., Vlachou, A., & Stavroussi, P. (2021). Quality of life and vocational education service quality in students with intellectual disability. *International Journal of Developmental Disabilities*, 1–11. <https://doi.org/10.1080/20473869.2021.1887435>
- Gil-Llario, M. D., Morell-Mengual, V., Ballester-Arnal, R., & Díaz-Rodríguez, I. (2018). The experience of sexuality in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 62(1), 72–80. <https://doi.org/10.1111/jir.12455>
- Gilmore, L., & Cuskelly, M. (2014). Vulnerability to Loneliness in People with Intellectual Disability: An Explanatory Model: Vulnerability to Loneliness. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(3), 192–199. <https://doi.org/10.1111/jppi.12089>
- Given, L. (2008). *The SAGE Encyclopedia of Qualitative Research Methods*. SAGE Publications, Inc. <https://doi.org/10.4135/9781412963909>
- Gjertsen, H. (2019). People with Intellectual Disabilities Can Speak for themselves! A Methodological Discussion of Using People with Mild and Moderate Intellectual Disabilities as Participants in Living Conditions Studies. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 21(1), 141–149. <https://doi.org/10.16993/sjdr.615>
- Goffman, E. (2001). *Στίγμα—Σημειώσεις για τη Διαχείριση της Φθαρμένης Ταυτότητας* (Κ. Λιβιεράτος, Ed.; Δ. Μακρυγιάννη, Trans.). Αλεξάνδρεια.
- Goldsmith, L., & Skirton, H. (2015). Research involving people with a learning disability – methodological challenges and ethical considerations. *Journal of Research in Nursing*, 20(6), 435–446. <https://doi.org/10.1177/1744987115591867>
- Gordon, P. A., Tschopp, M. K., & Feldman, D. (2004). Addressing Issues of Sexuality with Adolescents with Disabilities. *Child and Adolescent Social Work Journal*, 21(5), 513–527. <https://doi.org/10.1023/B:CASW.0000043362.62986.6f>
- Graham, H. (2005). Intellectual Disabilities and Socioeconomic Inequalities in Health: An Overview of Research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(2), 101–111. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2005.00239.x>
- Grandisson, M., Tétreault, S., & Freeman, A. R. (2012). Enabling Integration in Sports for Adolescents with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(3), 217–230. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2011.00658.x>
- Graves, R. J., Graff, J. C., Esbensen, A. J., Hathaway, D. K., Wan, J. Y., & Wicks, M. N. (2016). Measuring Health-Related Quality of Life of Adults With Down Syndrome. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(4), 312–326. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-121.4.312>
- Grbich, C. (2007). *Qualitative Data Analysis: An Introduction* (49481st edition). SAGE Publications Ltd.

- Green, S., & Cooper, B. A. (2000). Occupation as a Quality of Life Constituent: A Nursing Home Perspective. *British Journal of Occupational Therapy*, 63(1), 17–24. <https://doi.org/10.1177/030802260006300104>
- Håkansson, C., Lissner, L., Björkelund, C., & Sonn, U. (2009). Engagement in patterns of daily occupations and perceived health among women of working age. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 16(2), 110–117. <https://doi.org/10.1080/11038120802572494>
- Hall, E. (2005). The entangled geographies of social exclusion/inclusion for people with learning disabilities. *Health & Place*, 11(2), 107–115. <https://doi.org/10.1016/j.healthplace.2004.10.007>
- Hall, E. (2010). Spaces of social inclusion and belonging for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 48–57. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01237.x>
- Hall, E., & McGarrol, S. (2012). Bridging the gap between employment and social care for people with learning disabilities: Local Area Co-ordination and in-between spaces of social inclusion. *Geoforum*, 43(6), 1276–1286. <https://doi.org/10.1016/j.geoforum.2012.03.015>
- Hall, J. A., Coats, E. J., & LeBeau, L. S. (2005). Nonverbal Behavior and the Vertical Dimension of Social Relations: A Meta-Analysis. *Psychological Bulletin*, 131(6), 898–924. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.131.6.898>
- Hall, P. (2005). Interprofessional teamwork: Professional cultures as barriers. *Journal of Interprofessional Care*, 19(sup1), 188–196. <https://doi.org/10.1080/13561820500081745>
- Hall, S., Opio, D., Dodd, R. H., & Higginson, I. J. (2011). Assessing quality-of-life in older people in care homes. *Age and Ageing*, 40(4), 507–512. <https://doi.org/10.1093/ageing/afr027>
- Hällgren, M., & Kottorp, A. (2005). Effects of occupational therapy intervention on activities of daily living and awareness of disability in persons with intellectual disabilities. *Australian Occupational Therapy Journal*, 52(4), 350–359. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1630.2005.00523.x>
- Han, K. S., Yang, Y., & Hong, Y. S. (2018). A structural model of family empowerment for families of children with special needs. *Journal of Clinical Nursing*, 27(5–6), e833–e844. <https://doi.org/10.1111/jocn.14195>
- Hancock, B., Ockleford, E., & Windridge, K. (2009). *An Introduction to Qualitative Research*. National Institute for Health Research.
- Hankle, Z. J., Bluestone, D. C., Kramer, J. K., Bassi, P., & Goreczny, A. J. (2021). What activities individuals with intellectual disabilities do for fun: Exploration into self-care. *International Journal of Developmental Disabilities*, 0(0), 1–11. <https://doi.org/10.1080/20473869.2021.1884788>
- Harrison, R. A., Bradshaw, J., Forrester-Jones, R., McCarthy, M., & Smith, S. (2021). Social networks and people with intellectual disabilities: A systematic review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(4), 973–992. <https://doi.org/10.1111/jar.12878>
- Hästbacka, E., Nygård, M., & Nyqvist, F. (2016). Barriers and facilitators to societal participation of people with disabilities: A scoping review of studies concerning European countries. *Alter*, 10(3), 201–220. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2016.02.002>

- Hersen, M., Rosqvist, J., Gross, A., & Drabman, R. (2005). *Encyclopedia of Behavior Modification and Cognitive Behavior Therapy* (Vol. 1–3). <https://doi.org/10.4135/9781412950534>
- Ho, R. T. H., Chan, C. K. P., Fong, T. C. T., Lee, P. H. T., Lum, D. S. Y., & Suen, S. H. (2020). Effects of Expressive Arts–Based Interventions on Adults With Intellectual Disabilities: A Stratified Randomized Controlled Trial. *Frontiers in Psychology*, *11*, 1286. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.01286>
- Hocking, C. (2017). Occupational justice as social justice: The moral claim for inclusion. *Journal of Occupational Science*, *24*(1), 29–42. <https://doi.org/10.1080/14427591.2017.1294016>
- Hoge, G., & Dattilo, J. (1995). Recreation participation patterns of adults with and without mental retardation. *Education & Training in Mental Retardation & Developmental Disabilities*, *30*(4), 283–298.
- Holburn, S. (2002). How Science Can Evaluate and Enhance Person-Centered Planning. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, *27*(4), 250–260. <https://doi.org/10.2511/rpsd.27.4.250>
- Hollingshead, A., Carnahan, C. R., Lowrey, K. A., & Snyder, K. (2017). Engagement for Students With Severe Intellectual Disability: The Need for a Common Definition in Inclusive Education. *Inclusion*, *5*(1), 1–15. <https://doi.org/10.1352/2326-6988-5.1.1>
- Holmes, D., Kennedy, S. L., & Perron, A. (2004). The mentally ill and social exclusion: A critical examination of the use of seclusion from the patient’s perspective. *Issues in Mental Health Nursing*, *25*(6), 559–578. <https://doi.org/10.1080/01612840490472101>
- Hoonard, W. C. van den (Ed.). (2002). *Walking the Tightrope: Ethical Issues for Qualitative Researchers* (1st edition). University of Toronto Press, Scholarly Publishing Division.
- Horejsi, C. R. (1975). *Deinstitutionalization and the Development of Community Based Services for the Mentally Retarded: An Overview of Concepts and Issues*. <https://eric.ed.gov/?id=ED112606>
- Hsieh, H.-F., & Shannon, S. E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*, *15*(9), 1277–1288. <https://doi.org/10.1177/1049732305276687>
- Hsieh, K., Rimmer, J. H., & Heller, T. (2014). Obesity and associated factors in adults with intellectual disability: Obesity and ID. *Journal of Intellectual Disability Research*, *58*(9), 851–863. <https://doi.org/10.1111/jir.12100>
- Iacono, T., & Murray, V. (2003). Issues of Informed Consent in Conducting Medical Research Involving People with Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *16*(1), 41–51. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2003.00141.x>
- Inclusion International. (2006). *Hear our voices: A global report. People with intellectual disability and their families speak out on poverty and exclusion*. <http://inclusion-international.org/wp-content/uploads/2013/07>
- Ineson, R. (2015). Exploring paid employment options with a person with severe learning disabilities and high support needs: An exploratory case study. *British Journal of Occupational Therapy*, *78*(1), 58–65. <https://doi.org/10.1177/0308022614561234>
- Jackman, M. M. (2014). Mindful occupational engagement. In *Psychology of meditation* (pp. 241–277). Nova Science Publishers.

- Jahoda, A., Kemp, J., Riddell, S., & Banks, P. (2008). Feelings About Work: A Review of the Socio-emotional Impact of Supported Employment on People with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(1), 1–18. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2007.00365.x>
- Jahoda, A., Wilson, A., Stalker, K., & Cairney, A. (2010). Living with Stigma and the Self-Perceptions of People with Mild Intellectual Disabilities: Living with Stigma. *Journal of Social Issues*, 66(3), 521–534. <https://doi.org/10.1111/j.1540-4560.2010.01660.x>
- Jenaro, C., Verdugo, M. A., Caballo, C., Balboni, G., Lachapelle, Y., Otrebski, W., & Schalock, R. L. (2005). Cross-cultural study of person-centred quality of life domains and indicators: A replication. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 734–739. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00742.x>
- Jenkinson, J. C. (1993). Who Shall Decide? The Relevance of Theory and Research to Decision-making by People with an Intellectual Disability. *Disability, Handicap & Society*, 8(4), 361–375. <https://doi.org/10.1080/02674649366780351>
- Jeong, E.-H., & Park, J.-H. (2020). The Relationship Among Leisure Activities, Depression and Quality of Life in Community-Dwelling Elderly Koreans. *Gerontology and Geriatric Medicine*, 6, 2333721420923449. <https://doi.org/10.1177/2333721420923449>
- Jepson, M. (2015). Applying the Mental Capacity Act to research with people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 43(2), 128–134. <https://doi.org/10.1111/bld.12122>
- Johannes, A., Belden-Charles, G., & Serminj, J. (2017). Ongoing voices of isolation and marginalisation of people with intellectual disabilities supported in different kinds of programs: The “cocoon of impossibility.” *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, 4(1), 42–53. <https://doi.org/10.1080/23297018.2017.1309986>
- Johansson, U., Högberg, H., & Bernspång, B. (2007). Participation in everyday occupations in a late phase of recovery after brain injury. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 14(2), 116–125. <https://doi.org/10.1080/11038120601095093>
- Johnson, H., Douglas, J., Bigby, C., & Iacono, T. (2012). Social interaction with adults with severe intellectual disability: Having fun and hanging out. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities: JARID*, 25(4), 329–341. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2011.00669.x>
- Johnson, K. R., Blaskowitz, M., & Mahoney, W. J. (2019). Occupational Therapy Practice with Adults with Intellectual Disability: What More Can We Do? *The Open Journal of Occupational Therapy*, 7(2). <https://doi.org/10.15453/2168-6408.1573>
- Johnson, K., Walmsley, J., & Wolfe, M. (2010). *People with intellectual disabilities: Towards a good life?* (1st ed.). Bristol University Press. <https://doi.org/10.2307/j.ctt9qgs22>
- Kalay, L., Fujimori, S., Suzuki, H., Minamoto, K., Ueda, K., Wei, C.-N., Tomoda, A., Harada, K., & Ueda, A. (2010). Description of environmental determinants of quality of life in children with intellectual disability in Japan using the Delphi technique. *Environmental Health and Preventive Medicine*, 15(2), 73–83. <https://doi.org/10.1007/s12199-009-0109-6>
- Kaljača, S., Dučić, B., & Đorđić, S. (2018). Quality of life in adults with intellectual disabilities: Objective indicators. *Specijalna Edukacija i Rehabilitacija*, 17(3), 307–334. <https://doi.org/10.5937/specedreh17-18344>

Kampert, A. L., & Goreczny, A. J. (2007). Community involvement and socialization among individuals with mental retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 28(3), 278–286. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2005.09.004>

Kandel, I., & Merrick, J. (2007). The Child With a Disability: Parental Acceptance, Management and Coping. *TheScientificWorldJOURNAL*, 7, 1799–1809. <https://doi.org/10.1100/tsw.2007.265>

Karaivazoglou, K., Konstantopoulou, G., Kalogeropoulou, M., Iliou, T., Vorvolakos, T., Assimakopoulos, K., Gourzis, P., & Alexopoulos, P. (2021). Psychological distress in the Greek general population during the first COVID-19 lockdown. *BJPsych Open*, 7(2), e59. <https://doi.org/10.1192/bjo.2021.17>

Karr, V. L. (2011). A Life of Quality: Informing the UN Convention on the Rights of Persons With Disabilities. *Journal of Disability Policy Studies*, 22(2), 67–82. <https://doi.org/10.1177/1044207310392785>

Kemp, J., & Krause, S. (1999). Depression and life satisfaction among people ageing with post-polio and spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation*, 21(5–6), 241–249. <https://doi.org/10.1080/096382899297666>

Kennedy, J., & Davis, J. A. (2017). Clarifying the Construct of Occupational Engagement for Occupational Therapy Practice. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 37(2), 98–108. <https://doi.org/10.1177/1539449216688201>

Keponen, R., & Launiainen, H. (2008). Using the Model of Human Occupation to Nurture an Occupational Focus in the Clinical Reasoning of Experienced Therapists. *Occupational Therapy In Health Care*, 22(2–3), 95–104. <https://doi.org/10.1080/07380570801989549>

Kielhofner, G. (1980a). A Model of Human Occupation, Part 3, Benign and Vicious Cycles. *American Journal of Occupational Therapy*, 34(11), 731–737.

Kielhofner, G. (1980b). A Model of Human Occupation, Part 2, Ontogenesis from the Perspective of Temporal Adaptation. *American Journal of Occupational Therapy*, 34(10), 657–663.

Kielhofner, G. (2008a). *A Model of Human Occupation: Theory and Application* (4th ed.). Lippincott, Williams & Wilkins.

Kielhofner, G. (2008b). *Model of human occupation: Theory and application*. Lippincott Williams & Wilkins.

Kielhofner, G. (2009). *Conceptual Foundations of Occupational Therapy Practice* (4th ed.). F.A. Davis Company.

Kielhofner, G., & Burke, J., Posetary. (1980). A Model of Human Occupation, Part 1, Conceptual Framework and Content. *American Journal of Occupational Therapy*, 34(9), 572–581.

Kim, J., Schilling, M. L., Kim, M., & Han, A. (2016). Contribution of Leisure Satisfaction, Acceptance Disability, and Social Relationship to Life Satisfaction among Korean Individuals with Intellectual Disability. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 9(3), 157–170. <https://doi.org/10.1080/19315864.2016.1182237>

Kirsh, B., Stergiou-Kita, M., Gewurtz, R., Dawson, D., Krupa, T., Lysaght, R., & Shaw, L. (2009). From margins to mainstream: What do we know about work integration for persons with brain injury, mental illness and intellectual disability? *Work*, 32(4), 391–405. <https://doi.org/10.3233/WOR-2009-0851>

- Kittay, E. F. (2001). When Caring Is Just and Justice Is Caring: Justice and Mental Retardation. *Public Culture*, 13(3), 557–580. <https://doi.org/10.1215/08992363-13-3-557>
- Kober, R., & Eggleton, I. R. C. (2005). The effect of different types of employment on quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 756–760. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00746.x>
- Koumi, I. (2000). *Self-concept in specific academic domains, academic values and goals. A study of comprehensive multisectoral lyceum students in Greece*. 7(3), 309–323.
- Kousi, T., Mitsi, L.-C., & Simos, J. (2021). The Early Stage of COVID-19 Outbreak in Greece: A Review of the National Response and the Socioeconomic Impact. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(1), 322. <https://doi.org/10.3390/ijerph18010322>
- Kozma, A., Mansell, J., & Beadle-Brown, J. (2009). Outcomes in different residential settings for people with intellectual disability: A systematic review. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114(3), 193–222. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-114.3.193>
- Kramer, J. M., Ryan, C. T., Moore, R., & Schwartz, A. (2018). Feasibility of electronic peer mentoring for transition-age youth and young adults with intellectual and developmental disabilities: Project Teens making Environment and Activity Modifications. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(1), e118–e129. <https://doi.org/10.1111/jar.12346>
- Kramers-Olen, A. (2016). Sexuality, intellectual disability, and human rights legislation. *South African Journal of Psychology*, 46(4), 504–516. <https://doi.org/10.1177/0081246316678154>
- Kroese, B. S., Rose, J., Heer, K., & O'Brien, A. (2013). Mental health services for adults with intellectual disabilities—What do service users and staff think of them? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities: JARID*, 26(1), 3–13. <https://doi.org/10.1111/jar.12007>
- Kumar, A., Singh, R. R., & Thressiakutty, A. T. (2015). Normalization vs. Social Role Valorization: Similar or Different? *International Journal of Special Education*, 30(3), 71–78.
- Lancioni, G. E., O'Reilly, M. F., Singh, N. N., Sigafoos, J., Boccasini, A., Martire, M. L. L., Perilli, V., & Spagnuolo, C. (2016). Technology to support positive occupational engagement and communication in persons with multiple disabilities. *International Journal on Disability and Human Development*, 15(1), 111–116. <https://doi.org/10.1515/ijdh-2015-0023>
- Law, M. (2002). Participation in the occupations of everyday life. *The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 56(6), 640–649. <https://doi.org/10.5014/ajot.56.6.640>
- Lee, A., Knafl, G., Knafl, K., & Van Riper, M. (2020). Parent-Reported Contribution of Family Variables to the Quality of Life in Children with Down Syndrome: Report from an International Study. *Journal of Pediatric Nursing*, 55, 192–200. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.07.009>
- Lee, J., & Kielhofner, G. (2010). Vocational intervention based on the Model of Human Occupation: A review of evidence. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 17(3), 177–190. <https://doi.org/10.3109/11038120903082260>
- Lee, S., Taylor, R., & Fisher, G. (2008). Theory use in practice: A national survey of therapists who use the Model of Human Occupation. *American Journal of Occupational Therapy*, 62(1), 106–117.

- Lee, S. W., Taylor, R., & Kielhofner, G. (2009). Choice, knowledge, and utilization of a practice theory: A national study of occupational therapists who use the model of human occupation. *Occupational Therapy in Health Care*, 23(1), 60–71. <https://doi.org/10.1080/07380570802455540>
- Leedy, P. D., & Ormrod, J. E. (2000). *Practical Research: Planning and Design, 7th Edition* (7th edition). Pearson College Div.
- Legault, J. R. (1992). A study of the relationship of community living situation to independence and satisfaction in the lives of mentally retarded adults. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 36 (Pt 2), 129–141. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.1992.tb00489.x>
- Leiner, D. J. (2016). Our research’s breadth lives on convenience samples A case study of the online respondent pool “SoSci Panel.” *Studies in Communication | Media*, 5(4), 367–396. <https://doi.org/10.5771/2192-4007-2016-4-367>
- Letts, L., Edwards, M., Berenyi, J., Moros, K., O’Neill, C., O’Toole, C., & McGrath, C. (2011). Using Occupations to Improve Quality of Life, Health and Wellness, and Client and Caregiver Satisfaction for People With Alzheimer’s Disease and Related Dementias. *The American Journal of Occupational Therapy*, 65(5), 497–504. <https://doi.org/10.5014/ajot.2011.002584>
- Lewis, A., & Porter, J. (2004). Interviewing children and young people with learning disabilities*: Guidelines for researchers and multi-professional practice. *British Journal of Learning Disabilities*, 32(4), 191–197. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2004.00313.x>
- Lippold, T., & Burns, J. (2009). Social support and intellectual disabilities: A comparison between social networks of adults with intellectual disability and those with physical disability. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 53(5), 463–473. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01170.x>
- Liu, R. T., Kleiman, E. M., Nestor, B. A., & Cheek, S. M. (2015). The Hopelessness Theory of Depression: A Quarter Century in Review. *Clinical Psychology : A Publication of the Division of Clinical Psychology of the American Psychological Association*, 22(4), 345–365. <https://doi.org/10.1111/cpsp.12125>
- Lloyd, V., Gatherer, A., & Kalsy, S. (2006). Conducting qualitative interview research with people with expressive language difficulties. *Qualitative Health Research*, 16(10), 1386–1404. <https://doi.org/10.1177/1049732306293846>
- Loh, S. Y., Sapihis, M., Danaee, M., & Chua, Y. P. (2020). The role of occupational-participation, meaningful-activity and quality-of-life of colorectal cancer survivors: Findings from path-modelling. *Disability and Rehabilitation*, 1–10. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1715492>
- Lohrmann-O’Rourke, S., & Browder, D. M. (1998). Empirically Based Methods To Assess the Preferences of Individuals with Severe Disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 103(2), 146–161.
- Lotan, M., Yalon-Chamovitz, S., & Weiss, P. L. (Tamar). (2010). Virtual reality as means to improve physical fitness of individuals at a severe level of intellectual and developmental disability. *Research in Developmental Disabilities*, 31(4), 869–874. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.01.010>
- Lynch, H., & Moore, A. (2016). Play as an occupation in occupational therapy. *British Journal of Occupational Therapy*, 79(9), 519–520. <https://doi.org/10.1177/0308022616664540>

- Lyons, G. (2005). The Life Satisfaction Matrix: An instrument and procedure for assessing the subjective quality of life of individuals with profound multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 766–769. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00748.x>
- Mackey, A., & Gass, S. M. (2005). *Second Language Research: Methodology and Design* (1st edition). Routledge.
- Mahoney, W. J., Roberts, E., Bryze, K., & Kent, J. A. P. (2016). Occupational Engagement and Adults With Intellectual Disabilities. *American Journal of Occupational Therapy*, 70(1), 7001350030p1-7001350030p6. <https://doi.org/10.5014/ajot.2016.016576>
- Malian, I., & Nevin, A. (2002). A Review of Self-Determination Literature: Implications for Practitioners. *Remedial and Special Education*, 23(2), 68–74. <https://doi.org/10.1177/074193250202300202>
- Mansell, J., & Beadle-Brown, J. (2010). Deinstitutionalisation and community living: Position statement of the Comparative Policy and Practice Special Interest Research Group of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(2), 104–112. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01239.x>
- Marchel, C., & Owens, S. (2007). Qualitative research in psychology: Could William James get a job? *History of Psychology*, 10(4), 301–324. <https://doi.org/10.1037/1093-4510.10.4.301>
- Maruster, L., & Gijsenberg, M. J. (2013). *Qualitative Research Methods*. Sage Publications Ltd.
- Mason, J. (2002). *Qualitative Researching* (2nd edition). SAGE Publications Ltd.
- Mason, P., Timms, K., Hayburn, T., & Watters, C. (2013). How Do People Described as having a Learning Disability Make Sense of Friendship? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26(2), 108–118. <https://doi.org/10.1111/jar.12001>
- Massam, B. H. (2002). Quality of life: Public planning and private living. *Progress in Planning*, 58(3), 141–227. [https://doi.org/10.1016/S0305-9006\(02\)00023-5](https://doi.org/10.1016/S0305-9006(02)00023-5)
- Matson, J. L. (Ed.). (2019). *Handbook of Intellectual Disabilities: Integrating Theory, Research, and Practice*. Springer International Publishing. <https://doi.org/10.1007/978-3-030-20843-1>
- Mayers, C. A. (1995). Defining and Assessing Quality of Life. *British Journal of Occupational Therapy*, 58(4), 146–150. <https://doi.org/10.1177/030802269505800402>
- McCarron, M., Cleary, E., & McCallion, P. (2017). Health and Health-Care Utilization of the Older Population of Ireland: Comparing the Intellectual Disability Population and the General Population. *Research on Aging*, 39(6), 693–718. <https://doi.org/10.1177/0164027516684172>
- McCausland, D., McCallion, P., Brennan, D., & McCarron, M. (2020). In pursuit of meaningful occupation: Employment and occupational outcomes for older Irish adults with an intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(3), 386–397. <https://doi.org/10.1111/jar.12681>
- McConkey, R., & Haddock, M. (2012). Post-school Education and Training for Students with Intellectual Disabilities. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 46, 3793–3797. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2012.06.148>

- Mccorquodale, R. (1994). Self-Determination: A Human Rights Approach. *International and Comparative Law Quarterly*, 43(4), 857–885. <https://doi.org/10.1093/iclqaj/43.4.857>
- McDonald, K. E. (2012). “We want respect”: Adults with intellectual and developmental disabilities address respect in research. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(4), 263–274. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-117.4.263>
- McLean, K. J., Eack, S. M., & Bishop, L. (2021). The Impact of Sleep Quality on Quality of Life for Autistic Adults. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 88, 101849. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2021.101849>
- Melbøe, L., & Ytterhus, B. (2017). Disability leisure: In what kind of activities, and when and how do youths with intellectual disabilities participate? *Scandinavian Journal of Disability Research*, 19(3), 245–255. <https://doi.org/10.1080/150174192016.1264467>
- Melton, J., Forsyth, K., & Freeth, D. (2010). A Practice Development Programme to Promote the Use of the Model of Human Occupation: Contexts, Influential Mechanisms and Levels of Engagement Amongst Occupational Therapists. *British Journal of Occupational Therapy*, 73(11), 549–558. <https://doi.org/10.4276/030802210X12892992239350>
- Melton, J., Forsyth, K., Metherall, A., Robinson, J., Hill, J., & Quick, L. (2008). Program Redesign Based on the Model of Human Occupation: Inpatient Services for People Experiencing Acute Mental Illness in the UK. *Occupational Therapy In Health Care*, 22(2–3), 37–50. <https://doi.org/10.1080/07380570801989382>
- Merrells, J., Buchanan, A., & Waters, R. (2018). The experience of social inclusion for people with intellectual disability within community recreational programs: A systematic review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 43(4), 381–391. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1283684>
- Mertens, D. M. (2008). *Transformative Research and Evaluation* (Illustrated edition). The Guilford Press.
- Michalos, A. C. (2005). Arts and the Quality of Life: An Exploratory Study. In D. T. L. Shek, Y. K. Chan, & P. S. N. Lee (Eds.), *Quality-of-Life Research in Chinese, Western and Global Contexts* (Vol. 25, pp. 11–59). Springer-Verlag. https://doi.org/10.1007/1-4020-3602-7_2
- Mietola, R., Miettinen, S., & Vehmas, S. (2017). Voiceless subjects? Research ethics and persons with profound intellectual disabilities. *International Journal of Social Research Methodology*, 20(3), 263–274. <https://doi.org/10.1080/13645579.2017.1287872>
- Milner, P., & Kelly, B. (2009). Community participation and inclusion: People with disabilities defining their place. *Disability & Society*, 24(1), 47–62. <https://doi.org/10.1080/09687590802535410>
- Mirza, M., & Hammel, J. (2009). Consumer-Directed Goal Planning in the Delivery of Assistive Technology Services for People who are Ageing with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(5), 445–457. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2009.00495.x>
- Mocevicene, A., & Prudnikova, I. (2015). Quality of Life Using Music Therapy Elements for People with Intellectual Disabilities. *SOCIETY, INTEGRATION, EDUCATION. Proceedings of the International Scientific Conference*, 3, 165. <https://doi.org/10.17770/sie2015vol3.393>
- Mock, M., & Love, K. (2012). One State’s Initiative to Increase Access to Higher Education for People With Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(4), 289–297. <https://doi.org/10.1111/jppi.12006>

Morán, L., Gómez, L. E., Balboni, G., Monsalve, A., Verdugo, M. Á., & Rodríguez, M. (2022). Predictors of individual quality of life in young people with Down syndrome. *Rehabilitation Psychology*. <https://doi.org/10.1037/rep0000443>

Morisse, F., Vandemaele, E., Claes, C., Claes, L., & Vandeveld, S. (2013). Quality of Life in Persons with Intellectual Disabilities and Mental Health Problems: An Explorative Study. *The Scientific World Journal*, 2013, 1–8. <https://doi.org/10.1155/2013/491918>

Moyson, T., & Roeyers, H. (2012). ‘The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better’. Quality of life of siblings of children with intellectual disability: The siblings’ perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 87–101. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01393.x>

Mumbardó-Adam, C., Guàrdia-Olmos, J., Adam-Alcocer, A. L., Carbó-Carreté, M., Balcells-Balcells, A., Giné, C., & Shogren, K. A. (2017). Self-Determination, Intellectual Disability, and Context: A Meta-Analytic Study. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 55(5), 303–314. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-55.5.303>

Nayir, T., Uskun, E., Yürekli, M. V., Devran, H., Çelik, A., & Okay, R. A. (2016). Does Body Image Affect Quality of Life?: A Population Based Study. *PLoS ONE*, 11(9), e0163290. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0163290>

Neistadt, M. E., McAuley, D., Zecha, D., & Shannon, R. (1993). An Analysis of a Board Game as a Treatment Activity. *The American Journal of Occupational Therapy*, 47(2), 154–160. <https://doi.org/10.5014/ajot.47.2.154>

Newman, L., Wagner, M., Knokey, A.-M., Marder, C., Nagle, K., Shaver, D., Wei, X., Cameto, R., Contreras, E., Ferguson, K., Greene, S., & Schwarting, M. (2011). *The Post-High School Outcomes of Young Adults With Disabilities up to 8 Years After High School. A Report From the National Longitudinal Transition Study-2 (NLTS2) (NCSE 2011-3005)*. SRI International.

Nicholson, L., Colyer, M., & Cooper, S. A. (2013). Recruitment to intellectual disability research: A qualitative study. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 57(7), 647–656. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01573.x>

Nieuwenhuijse, A. M., Willems, D. L., van Goudoever, J. B., Echteld, M. A., & Olsman, E. (2019). Quality of life of persons with profound intellectual and multiple disabilities: A narrative literature review of concepts, assessment methods and assessors. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 44(3), 261–271. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1388913>

Nilsson, I., & Townsend, E. (2010). Occupational Justice—Bridging theory and practice. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. https://www.academia.edu/22695568/Occupational_Justice_Bridging_theory_and_practice

Nilsson, L., Eklund, M., Nyberg, P., & Thulesius, H. (2011). Driving to Learn in a Powered Wheelchair: The Process of Learning Joystick Use in People With Profound Cognitive Disabilities. *The American Journal of Occupational Therapy*, 65(6), 652–660. <https://doi.org/10.5014/ajot.2011.001750>

Nind, M. (2008). *Conducting qualitative research with people with learning, communication and other disabilities: Methodological challenges*. ESRC National Centre for Research Methods.

Nirje, B. (1994). *The Normalization Principle and Its Human Management Implications*. 1(2), 5.

Northway, R. (1997). Integration and Inclusion: Illusion or Progress in Services for Disabled People? *Social Policy & Administration*, 31(2), 157–172. <https://doi.org/10.1111/1467-9515.00046>

Nota, L., Soresi, S., & Perry, J. (2006). Quality of life in adults with an intellectual disability: The Evaluation of Quality of Life Instrument. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(5), 371–385. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00785.x>

O'Brien, J. C. (2017). *Introduction to Occupational Therapy* (5th edition). Mosby.

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

Oliveira, D. V. de, Júnior, osé R. A. do N., Codonhato, R., Zamboni, T. da S., Santos, A. T. dos, & Vieira, L. F. (2017). The impact of the quality of life perception on the self-esteem of physically active adults. *Acta Scientiarum. Health Sciences*, 39(1), 51–55.

Oliver, M. (1983). *Social Work with Disabled People*. Basingstoke Macmillans.

Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. Macmillan.

Oliver, M. (1992). Changing the Social Relations of Research Production? *Disability, Handicap & Society*, 7(2), 101–114. <https://doi.org/10.1080/02674649266780141>

Oliver, M. (1996). *Understanding disability: From theory to practice*. Palgrave.

Oliver-Africano, P., Dickens, S., Ahmed, Z., Bouras, N., Cooray, S., Deb, S., Knapp, M., Hare, M., Meade, M., Reece, B., Bhaumik, S., Harley, D., Piachaud, J., Regan, A., Thomas, D. A., Karatela, S., Rao, B., Dzendrowskyj, T., Lenôtre, L., ... Tyrer, P. (2010). Overcoming the barriers experienced in conducting a medication trial in adults with aggressive challenging behaviour and intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(1), 17–25. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01195.x>

Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2008). Socioeconomic and psychological variables as risk and protective factors for parental well-being in families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 52(12), 1102–1113. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01081.x>

Orsmond, G. I., Krauss, M. W., & Seltzer, M. M. (2004). Peer relationships and social and recreational activities among adolescents and adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(3), 245–256. <https://doi.org/10.1023/b:jadd.0000029547.96610.df>

Palinkas, L. A., Horwitz, S. M., Green, C. A., Wisdom, J. P., Duan, N., & Hoagwood, K. (2015). Purposeful Sampling for Qualitative Data Collection and Analysis in Mixed Method Implementation Research. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 42(5), 533–544. <https://doi.org/10.1007/s10488-013-0528-y>

Pano, O., Martínez-Lapiscina, E. H., Sayón-Orea, C., Martínez-Gonzalez, M. A., Martínez, J. A., & Sanchez-Villegas, A. (2021). Healthy diet, depression and quality of life: A narrative review of biological mechanisms and primary prevention opportunities. *World Journal of Psychiatry*, 11(11), 997–1016. <https://doi.org/10.5498/wjp.v11.i11.997>

Papadopoulou, D., Malliou, P., Kofotolis, N., Vlachopoulos, S. P., & Kellis, E. (2017). Health-Related Quality of Life in Children Attending Special and Typical Education Greek Schools. *International Journal of Disability, Development and Education*, 64(1), 76–87. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2016.1158399>

- Park, J., Gross, D. P., Rayani, F., Norris, C. M., Roberts, M. R., James, C., Guptill, C., & Esmail, S. (2019). Model of Human Occupation as a framework for implementation of Motivational Interviewing in occupational rehabilitation. *Work*, 62(4), 629–641. <https://doi.org/10.3233/WOR-192895>
- Parkinson, S., Chester, A., Cratchley, S., & Rowbottom, J. (2008). Application of the Model of Human Occupation Screening Tool (MOHOST Assessment) in an Acute Psychiatric Setting. *Occupational Therapy In Health Care*, 22(2–3), 63–75. <https://doi.org/10.1080/07380570801989465>
- Pelleboer-Gunnink, H. A., van Weeghel, J., & Embregts, P. J. C. M. (2021a). Public stigmatisation of people with intellectual disabilities: A mixed-method population survey into stereotypes and their relationship with familiarity and discrimination. *Disability and Rehabilitation*, 43(4), 489–497. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1630678>
- Pelleboer-Gunnink, H. A., van Weeghel, J., & Embregts, P. J. C. M. (2021b). Public stigmatisation of people with intellectual disabilities: A mixed-method population survey into stereotypes and their relationship with familiarity and discrimination. *Disability and Rehabilitation*, 43(4), 489–497. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1630678>
- Pépin, G., Guérette, F., Lefebvre, B., & Jacques, P. (2008). Canadian Therapists' Experiences While Implementing the Model of Human Occupation Remotivation Process. *Occupational Therapy In Health Care*, 22(2–3), 115–124. <https://doi.org/10.1080/07380570801989580>
- Pérez-Cruzado, D., & Cuesta-Vargas, A. I. (2016). Changes on quality of life, self-efficacy and social support for activities and physical fitness in people with intellectual disabilities through multimodal intervention. *European Journal of Special Needs Education*, 31(4), 553–564. <https://doi.org/10.1080/08856257.2016.1187876>
- Pergolotti, M., Cutchin, M. P., & Muss, H. B. (2015). Predicting participation in meaningful activity for older adults with cancer. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 24(5), 1217–1222. <https://doi.org/10.1007/s11136-014-0849-7>
- Pizzi, M. A., & Richards, L. G. (2017). Promoting Health, Well-Being, and Quality of Life in Occupational Therapy: A Commitment to a Paradigm Shift for the Next 100 Years. *American Journal of Occupational Therapy*, 71(4), 7104170010p1. <https://doi.org/10.5014/ajot.2017.028456>
- Pop, C. L. (2017). Physical Activity, Body Image, and Subjective Well-Being. In *Well-being and Quality of Life—Medical Perspective*. IntechOpen. <https://doi.org/10.5772/intechopen.68333>
- Pope, C., & Mays, N. (Eds.). (2006). *Qualitative Research in Health Care* (3rd ed.). BM.
- Power, A. (2013). Making space for belonging: Critical reflections on the implementation of personalised adult social care under the veil of meaningful inclusion. *Social Science & Medicine*, 88, 68–75. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2013.04.008>
- Powers, B. A., & Knapp, T. (2010). *Dictionary of Nursing Theory and Research* (4th ed.). Springer Publishing Company.
- Powney, J., & Watts, M. (1987). *Interviewing in Educational Research*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780429503740>
- Prakash, J., Andrews, T., & Porter, I. (2007). Service innovation: Assertive outreach teams for adults with learning disability. *Psychiatric Bulletin*, 31(4), 138–141. <https://doi.org/10.1192/pb.bp.105.004648>

- Prasher, V., & Janicki, M. (2008). *Physical Health of Adults with Intellectual Disabilities*. John Wiley & Sons.
- Pressman, S. D., Matthews, K. A., Cohen, S., Martire, L. M., Scheier, M., Baum, A., & Schulz, R. (2009). Association of Enjoyable Leisure Activities With Psychological and Physical Well-Being. *Psychosomatic Medicine*, 71(7), 725–732. <https://doi.org/10.1097/PSY.0b013e3181ad7978>
- Qian, Y., McGraw, S., Henne, J., Jarecki, J., Hobby, K., & Yeh, W.-S. (2015). Understanding the experiences and needs of individuals with Spinal Muscular Atrophy and their parents: A qualitative study. *BMC Neurology*, 15, 217. <https://doi.org/10.1186/s12883-015-0473-3>
- Ravenek, K. E., Wolfe, D. L., & Hitzig, S. L. (2016). A scoping review of video gaming in rehabilitation. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 11(6), 445–453. <https://doi.org/10.3109/17483107.2015.1029538>
- Renwick, R., Brown, I., & Nagler, M. (Eds.). (1996). *Quality of Life in Health Promotion and Rehabilitation: Conceptual Approaches, Issues, and Applications*. SAGE Publications, Inc.
- Renzaglia, A., Karvonen, M., Drasgow, E., & Stoxen, C. C. (2003). Promoting a Lifetime of Inclusion. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 18(3), 140–149. <https://doi.org/10.1177/10883576030180030201>
- Rey, L., Extremera, N., Durán, A., & Ortiz-Tallo, M. (2013). Subjective Quality of Life of People with Intellectual Disabilities: The Role of Emotional Competence on Their Subjective Well-Being. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26(2), 146–156. <https://doi.org/10.1111/jar.12015>
- Robson, C., & McCartan, K. (2016). *Real World Research* (4th edition). Wiley.
- Rodríguez Herrero, P., Izuzquiza Gasset, D., & Cabrera Garcia, A. (2021). Inclusive education at a Spanish University: The voice of students with intellectual disability. *Disability & Society*, 36(3), 376–398. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1745758>
- Rogers, C. (2013). Inclusive education and intellectual disability: A sociological engagement with Martha Nussbaum. *International Journal of Inclusive Education*, 17(9), 988–1002. <https://doi.org/10.1080/13603116.2012.727476>
- Roley, S. S., DeLany, J. V., Barrows, C. J., Brownrigg, S., Honaker, D., Sava, D. I., Talley, V., Voelkerding, K., Amini, D. A., Smith, E., Toto, P., King, S., Lieberman, D., Baum, M. C., Cohen, E. S., Cleveland, P. A. M., Youngstrom, M. J., & American Occupational Therapy Association Commission on Practice. (2008). Occupational therapy practice framework: Domain & practice, 2nd edition. *The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 62(6), 625–683. <https://doi.org/10.5014/ajot.62.6.625>
- Rosenthal, E., Mitchell, S., Pavletic, S., & Comis, L. (2019). Occupational Participation and Quality of Life in Persons With Chronic Graft-Versus-Host Disease (cGVHD): An Exploratory Study. *American Journal of Occupational Therapy*, 73(4_Supplement_1), 7311515287p1-7311515287p1. <https://doi.org/10.5014/ajot.2019.73S1-PO5068>
- Sallafranque-St-Louis, F., & Normand, C. L. (2017). From solitude to solicitation: How people with intellectual disability or autism spectrum disorder use the internet. *Cyberpsychology: Journal of Psychosocial Research on Cyberspace*, 11(1), Article 1. <https://doi.org/10.5817/CP2017-1-7>

- Sanderson, H. (2000). *Person Centred Planning*. Joseph Rowntree Foundation.
- Sandjojo, J., Gebhardt, W. A., Zedlitz, A. M. E. E., Hoekman, J., den Haan, J. A., & Evers, A. W. M. (2019). Promoting Independence of People with Intellectual Disabilities: A Focus Group Study Perspectives from People with Intellectual Disabilities, Legal Representatives, and Support Staff. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 16(1), 37–52. <https://doi.org/10.1111/jppi.12265>
- Schalock, R. L. (2004). The concept of quality of life: What we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(3), 203–216. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2003.00558.x>
- Schalock, R. L., Keith, K. D., Verdugo, M. Á., & Gómez, L. E. (2010). Quality of Life Model Development and Use in the Field of Intellectual Disability. In R. Kober (Ed.), *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities* (Vol. 41, pp. 17–32). Springer Netherlands. https://doi.org/10.1007/978-90-481-9650-0_2
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*. American Association on Mental Retardation. <http://www.aaidjournals.org/doi/abs/10.1352/0047-6765%282003%2941%3C479%3ABR%3E2.0.CO%3B2>
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2012). A Conceptual and Measurement Framework to Guide Policy Development and Systems Change. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(1), 63–72. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2012.00329.x>
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., & Gomez, L. E. (2017). Translating the quality of life concept into practice. In *Handbook of positive psychology in intellectual and developmental disabilities: Translating research into practice* (pp. 115–126). Springer International Publishing/Springer Nature. https://doi.org/10.1007/978-3-319-59066-0_9
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Jiancheng, X., & Lachapelle, Y. (2005). Cross-Cultural Study of Quality of Life Indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110(4), 298. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2005\)110\[298:CSOQOL\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2005)110[298:CSOQOL]2.0.CO;2)
- Schell, B., & Gillen, G. (2018). *Willard and Spackman's Occupational Therapy* (13th edition). LWW.
- Schenk, L., Meyer, R., Behr, A., Kuhlmeier, A., & Holzhausen, M. (2013). Quality of life in nursing homes: Results of a qualitative resident survey. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 22(10), 2929–2938. <https://doi.org/10.1007/s11136-013-0400-2>
- Schwartz, C., & Ben-Menachem, Y. (1999). Assessing quality of life among adults with mental retardation living in various settings. *International Journal of Rehabilitation Research. Internationale Zeitschrift Fur Rehabilitationsforschung. Revue Internationale De Recherches De Readaptation*, 22(2), 123–130. <https://doi.org/10.1097/00004356-199906000-00007>
- Seekins, T., Shunkamolah, W., Bertsche, M., Cowart, C., Summers, J. A., Reichard, A., & White, G. (2012). A systematic scoping review of measures of participation in disability and rehabilitation research: A preliminary report of findings. *Disability and Health Journal*, 5(4), 224–232. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2012.05.002>
- Sempik, J., Rickhuss, C., & Beeston, A. (2014). The Effects of Social and Therapeutic Horticulture on Aspects of Social Behaviour. *British Journal of Occupational Therapy*, 77(6), 313–319. <https://doi.org/10.4276/030802214X14018723138110>

- Sexton, E., O'Donovan, M.-A., Mulryan, N., McCallion, P., & McCarron, M. (2016). Whose quality of life? A comparison of measures of self-determination and emotional wellbeing in research with older adults with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41(4), 324–337. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1213377>
- Shaddock, A. J., & Zilber, D. (1991). Current service ideologies and responses to challenging behaviour: Social role valorization or vaporization? *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 17(2), 169–175. <https://doi.org/10.1080/07263869100034381>
- Sharma, R., Singh, H., Murti, M., Chatterjee, K., & Rakkar, J. S. (2021). Depression and anxiety in parents of children and adolescents with intellectual disability. *Industrial Psychiatry Journal*, 30(2), 291–298. https://doi.org/10.4103/ipj.ipj_216_20
- Shaw, L., MacKinnon, J., McWilliam, C., & Sumsion, T. (2004). Consumer participation in the employment rehabilitation process: Contextual factors and implications for practice. *Work (Reading, Mass.)*, 23(3), 181–192.
- Shogren, K. A., Bradley, V. J., Gomez, S. C., Yeager, M. H., Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E., Lachapelle, Y., Luckasson, R. A., Reeve, A., Snell, M. E., Spreat, S., Tassé, M. J., Thompson, J. R., Verdugo, M. A., & Wehmeyer, M. L. (2009). Public Policy and the Enhancement of Desired Outcomes for Persons With Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(4), 307–319. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-47.4.307>
- Shookner, M. (1997). *A Quality of Life Index for Ontario*. Social Development Council & Social Planning Network of Ontario. <http://cdcquinte.com/Resources/Quality%20of%20Life-1997.pdf>
- Shpigelman, C.-N., & Gill, C. J. (2014). How do adults with intellectual disabilities use Facebook? *Disability & Society*, 29(10), 1601–1616. <https://doi.org/10.1080/09687599.2014.966186>
- Sigelman, C. K., Budd, E. C., Spanhel, C. L., & Schoenrock, C. J. (1981). When in doubt, say yes: Acquiescence in interviews with mentally retarded persons. *Mental Retardation*, 19(2), 53–58.
- Sigstad, H. M. H. (2016). Significance of friendship for quality of life in adolescents with mild intellectual disability: A parental perspective. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41(4), 289–298. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1200018>
- Simões, C., & Santos, S. (2016). The quality of life perceptions of people with intellectual disability and their proxies. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41(4), 311–323. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1197385>
- Simões, C., & Santos, S. (2017). The Impact of Personal and Environmental Characteristics on Quality of Life of People with Intellectual Disability. *Applied Research in Quality of Life*, 12(2), 389–408. <https://doi.org/10.1007/s11482-016-9466-7>
- Simón-Siles, S., Font-Farré, M., Guerra-Balic, M., Nishishinya-Aquino, M. B., & Oviedo, G. R. (2022). Effects of exercise on fitness in adults with intellectual disability: A protocol of an overview of systematic reviews. *BMJ Open*, 12(4), e058053. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-058053>
- Simplican, S. C., Leader, G., Kosciulek, J., & Leahy, M. (2015). Defining social inclusion of people with intellectual and developmental disabilities: An ecological model of social networks and community participation. *Research in Developmental Disabilities*, 38, 18–29. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.10.008>

- Sinha, B. R. K. (Ed.). (2019). *Multidimensional Approach to Quality of Life Issues: A Spatial Analysis*. Springer Singapore. <https://doi.org/10.1007/978-981-13-6958-2>
- Smith, J., Harré, R., & Langenhove, L. (1995). *Rethinking Methods in Psychology*. <https://doi.org/10.4135/9781446221792>
- Solish, A., Perry, A., & Minnes, P. (2010). Participation of Children with and without Disabilities in Social, Recreational and Leisure Activities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(3), 226–236. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2009.00525.x>
- Stadnyk, R. L., Townsend, E. A., & Wilcock, A. A. (2010). Occupational Justice. In C. Christiansen & E. Townsend, *Introduction to Occupation: The Art and Science of Living* (pp. 329–358). Pearson.
- Stancliffe, R. J., Harman, A. D., Toogood, S., & McVilly, K. R. (2008). Staff behaviour and resident engagement before and after active support training. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 33(3), 257–270. <https://doi.org/10.1080/13668250802318284>
- Stav, W. B., Hallenen, T., Lane, J., & Arbesman, M. (2012). Systematic review of occupational engagement and health outcomes among community-dwelling older adults. *The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 66(3), 301–310. <https://doi.org/10.5014/ajot.2012.003707>
- St-Denis, C., & Flynn, R. J. (2017). A comprehensive bibliography on Normalization, Social Role Valorization, PASS, and PASSING, 1969-1999. In R. Lemay (Ed.), *A Quarter-Century of Normalization and Social Role Valorization: Evolution and Impact* (pp. 507–547). Les Presses de l'Université d'Ottawa | University of Ottawa Press. <http://books.openedition.org/uop/2539>
- Stefánsdóttir, G., Björnsdóttir, K., & Stefánsdóttir, Á. (2018). Autonomy and People with Intellectual Disabilities Who Require More Intensive Support. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 20(1), 162–171. <https://doi.org/10.16993/sjdr.21>
- Stock, S. E., Davies, D. K., Wehmeyer, M. L., & Lachapelle, Y. (2011). Emerging new practices in technology to support independent community access for people with intellectual and cognitive disabilities. *NeuroRehabilitation*, 28(3), 261–269. <https://doi.org/10.3233/NRE-2011-0654>
- Strickler, H. L. (2001). Interaction Between Family Violence and Mental Retardation. *Mental Retardation*, 39(6), 461–471. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2001\)039<0461:IBFVAM>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2001)039<0461:IBFVAM>2.0.CO;2)
- Strnadová, I., Johnson, K., & Walmsley, J. (2018). “... but if you’re afraid of things, how are you meant to belong?” What belonging means to people with intellectual disabilities? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(6), 1091–1102. <https://doi.org/10.1111/jar.12469>
- Swain, J., Heyman, B., & Gillman, M. (1998). Public Research, Private Concerns: Ethical issues in the use of open-ended interviews with people who have learning difficulties. *Disability & Society*, 13(1), 21–36. <https://doi.org/10.1080/09687599826894>
- Taggart, L., Taylor, D., & McCrum-Gardner, E. (2010). Individual, life events, family and socio-economic factors associated with young people with intellectual disability and with and without behavioural/emotional problems. *Journal of Intellectual Disabilities*, 14(4), 267–288. <https://doi.org/10.1177/1744629510390449>
- Taheri, A., Perry, A., & Minnes, P. (2016). Examining the social participation of children and adolescents with Intellectual Disabilities and Autism Spectrum Disorder in relation to peers: Social participation of

children with ID and ASD. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(5), 435–443. <https://doi.org/10.1111/jir.12289>

Tannous, C., Lehmann-Monck, V., Magoffin, R., Jackson, O., & Llewellyn, G. (1999). Beyond good practice: Issues in working with people with intellectual disability and high support needs. *Australian Occupational Therapy Journal*, 46(1), 24–35. <https://doi.org/10.1046/j.1440-1630.1999.00173.x>

Taylor, J. L., & Hodapp, R. M. (2012). Doing Nothing: Adults With Disabilities With No Daily Activities and Their Siblings. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(1), 67–79. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-117.1.67>

Taylor, R. (2017). *Kielhofner's Model of Human Occupation: Theory and Application* (5th edition). Wolters Kluwer Health.

Temizkan, E., Davutoğlu, C., Aran, O. T., & Kayıhan, H. (2022). Effects of vocational rehabilitation group intervention on motivation and occupational self-awareness in individuals with intellectual disabilities: A single blind, randomised control study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 35(1), 196–204. <https://doi.org/10.1111/jar.12939>

Tenorio, M., Donoso, J., Ali, A., & Hassiotis, A. (2020). Stigma Toward Persons with Intellectual Disability in South America: A Narrative Review. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 17(4), 346–363. <https://doi.org/10.1111/jppi.12357>

Thibeault, R. (2013). Occupational Justice's Intents and Impacts: From Personal Choices to Community Consequences. In M. P. Cutchin & V. A. Dickie (Eds.), *Transactional Perspectives on Occupation* (pp. 245–256). Springer Netherlands. https://doi.org/10.1007/978-94-007-4429-5_19

Thomas, M. K. E., & Whitburn, B. J. (2019). Time for inclusion? *British Journal of Sociology of Education*, 40(2), 159–173. <https://doi.org/10.1080/01425692.2018.1512848>

Tomaszewski, B., Savage, M. N., & Hume, K. (2021). Examining physical activity and quality of life in adults with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities: JOID*, 17446295211033468. <https://doi.org/10.1177/17446295211033467>

Townsend, E., & Wilcock, A. (2004). Occupational Justice and Client-Centred Practice: A Dialogue in Progress. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 71(2), 75–87. <https://doi.org/10.1177/000841740407100203>

Townsend-White, C., Pham, A. N. T., & Vassos, M. V. (2012). Review: A systematic review of quality of life measures for people with intellectual disabilities and challenging behaviours: A systematic review of quality of life measures. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(3), 270–284. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01427.x>

Turnbull, A., & Turnbull, R. (2001). Self-Determination for Individuals with Significant Cognitive Disabilities and Their Families. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps (JASH)*, 26(1), 56–62.

Umb-Carlsson, Ö., & Lindstedt, H. (2011). The prerequisites for QoL of people with intellectual disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 13(4), 241–253. <https://doi.org/10.1080/15017419.2010.490729>

Union of Physically Impaired Against Segregation. (1976). *Fundamental Principles of Disability*. Union of Physically Impaired Against Segregation.

United Nations. (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD)*. <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>

Van Asselt, D., Buchanan, A., & Peterson, S. (2015). Enablers and barriers of social inclusion for young adults with intellectual disability: A multidimensional view. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 40(1), 37–48. <https://doi.org/10.3109/13668250.2014.994170>

Van Leeuwen, C. M. C., Kraaijeveld, S., Lindeman, E., & Post, M. W. M. (2012). Associations between psychological factors and quality of life ratings in persons with spinal cord injury: A systematic review. *Spinal Cord*, 50(3), 174–187. <https://doi.org/10.1038/sc.2011.120>

Verdonschot, M. M. L., De Witte, L. P., Reichrath, E., Buntinx, W. H. E., & Curfs, L. M. G. (2009a). Community participation of people with an intellectual disability: A review of empirical findings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(4), 303–318. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01144.x>

Verdonschot, M. M. L., De Witte, L. P., Reichrath, E., Buntinx, W. H. E., & Curfs, L. M. G. (2009b). Impact of environmental factors on community participation of persons with an intellectual disability: A systematic review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(1), 54–64. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01128.x>

Verdugo, M. A., Jordán de Urríes, F. B., Jenaro, C., Caballo, C., & Crespo, M. (2006). Quality of Life of Workers with an Intellectual Disability in Supported Employment. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19(4), 309–316. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2006.00277.x>

Verdugo, M. A., Navas, P., Gómez, L. E., & Schalock, R. L. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability: **QoL and rights in persons with ID**. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(11), 1036–1045. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01585.x>

Vessby, K., & Kjellberg, A. (2010). Participation in Occupational Therapy Research: A Literature Review. *British Journal of Occupational Therapy*, 73(7), 319–326. <https://doi.org/10.4276/030802210X12759925544380>

Vicente, E., Mumbardó-Adam, C., Guillén, V. M., Coma-Roselló, T., Bravo-Álvarez, M.-Á., & Sánchez, S. (2020). Self-Determination in People with Intellectual Disability: The Mediating Role of Opportunities. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(17), 6201. <https://doi.org/10.3390/ijerph17176201>

Wakimizu, R., Fujioka, H., Nishigaki, K., & Matsuzawa, A. (2018). Family empowerment and associated factors in Japanese families raising a child with severe motor and intellectual disabilities. *International Journal of Nursing Sciences*, 5(4), 370–376. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2018.09.006>

Wakimizu, R., Yamaguchi, K., & Fujioka, H. (2017). Family empowerment and quality of life of parents raising children with Developmental Disabilities in 78 Japanese families. *International Journal of Nursing Sciences*, 4(1), 38–45. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2016.12.004>

- Walmsley, J. (2004). Involving users with learning difficulties in health improvement: Lessons from inclusive learning disability research. *Nursing Inquiry*, 11(1), 54–64. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1800.2004.00197.x>
- Walton, K. M., & Ingersoll, B. R. (2013). Improving Social Skills in Adolescents and Adults with Autism and Severe to Profound Intellectual Disability: A Review of the Literature. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 594–615. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1601-1>
- Wang, M., Schalock, R. L., Verdugo, M. A., & Jenaro, C. (2010). Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(3), 218–233. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-115.3.218>
- Ward, T., & Stewart, C. (2008). Putting Human Rights into Practice with People with an Intellectual Disability. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 20(3), 297–311. <https://doi.org/10.1007/s10882-008-9098-4>
- Watt, A., & Konnert, C. (2007). Quality of Life in the Nursing Home: Perspectives of Younger and Older Residents. *Canadian Journal on Aging / La Revue Canadienne Du Vieillissement*, 26(4), 403–410. <https://doi.org/10.3138/cja.26.4.403>
- Wehmeyer, M. L. (1998). Self-Determination and Individuals with Significant Disabilities: Examining Meanings and Misinterpretations. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 23(1), 5–16. <https://doi.org/10.2511/rpsd.23.1.5>
- Wehmeyer, M. L. (2005). Self-Determination and Individuals with Severe Disabilities: Re-Examining Meanings and Misinterpretations. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(3), 113–120. <https://doi.org/10.2511/rpsd.30.3.113>
- Wehmeyer, M. L. (2020). The Importance of Self-Determination to the Quality of Life of People with Intellectual Disability: A Perspective. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(19), 7121. <https://doi.org/10.3390/ijerph17197121>
- Welsby, J., & Horsfall, D. (2011). Everyday practices of exclusion/inclusion: Women who have an intellectual disability speaking for themselves? *Disability & Society*, 26(7), 795–807. <https://doi.org/10.1080/09687599.2011.618731>
- Whiteford, G. (2004). When People Can't Participate: Occupational Deprivation. In *Introduction to occupation* (pp. 221–242). Prentice Hall.
- Whiteford, G., & Townsend, E. (2011). Participatory occupational justice framework (POJF): Enabling occupational participation and inclusion. In F. Kronenberg, S. Algado, & N. Pollard (Eds.), *Occupational therapy without borders: Learning from the spirit of survivors* (pp. 58–86). Elsevier Churchill Livingstone.
- Wigham, S., & Emerson, E. (2015). Trauma and Life Events in Adults with Intellectual Disability. *Current Developmental Disorders Reports*, 2(2), 93–99. <https://doi.org/10.1007/s40474-015-0041-y>
- Wilcock, A., & Townsend, E. (2001). Occupational Terminology Interactive Dialogue. *Journal of Occupational Science*, 8(2), 38–41. <https://doi.org/10.1080/14427591.2001.10597264>
- Wilcock, A., & Townsend, E. (2009). Occupational justice. In E. Crepeau, E. Cohn, & B. Schell (Eds.), *Willard and Spackman's occupational therapy* (11th ed., pp. 192–199).

- Williams, K., Jacoby, P., Whitehouse, A., Kim, R., Epstein, A., Murphy, N., Reid, S., Leonard, H., Reddihough, D., & Downs, J. (2021). Functioning, participation, and quality of life in children with intellectual disability: An observational study. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 63(1), 89–96. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14657>
- Witham, G., Beddow, A., & Haigh, C. (2015). Reflections on access: Too vulnerable to research? *Journal of Research in Nursing*, 20(1), 28–37. <https://doi.org/10.1177/1744987113499338>
- Wolfensberger, W. (1972). *Normalization: The Principle of Normalization in Human Services* (1st ed.). National Institute on Mental Retardation.
- Wolfensberger, W. (2000). A brief overview of Social Role Valorization. *Mental Retardation*, 38(2), 105–123. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2000\)038<0105:ABOOSR>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2000)038<0105:ABOOSR>2.0.CO;2)
- Wolfensberger, W. (2011). Social role valorization: A proposed new term for the principle of normalization. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49(6), 435–440. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-49.6.435>
- Wood, W., Hooper, B., & Womack, J. (2005). Reflections on occupational justice as a subtext of occupation-centred education. In F. Kronenberg, S. Algado, & N. Pollard, *Occupational Therapy without Borders: Learning from the spirit of survivors* (pp. 378–389). Churchill Livingstone.
- World Health Organization. (2002). *Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health* (World Health Organization).
- Yalon-Chamovitz, S. (2009). Invisible Access Needs of People With Intellectual Disabilities: A Conceptual Model of Practice. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(5), 395–400. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-47.5.395>
- Yalon-Chamovitz, S., Selanikyo, E., Artzi, N., Prigal, Y., & Fishman, R. (2010). Occupational Therapy and Intellectual and Developmental Disability Throughout the Life Cycle: Position Paper. *IJOT: The Israeli Journal of Occupational Therapy / בעיסוק לריפוי ישראלי עת כתב*, 19(1), E3–E8.
- Yalon-Chamovitz, S., & Weiss, P. L. (Tamar). (2008). Virtual reality as a leisure activity for young adults with physical and intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 29(3), 273–287. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2007.05.004>
- Zakrajsek, A. G., Hammel, J., & Scazzero, J. A. (2014). Supporting People with Intellectual and Developmental Disabilities to Participate in their Communities through Support Staff Pilot Intervention. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(2), 154–162. <https://doi.org/10.1111/jar.12060>
- Zarb, G. (1992). On the Road to Damascus: First Steps towards Changing the Relations of Disability Research Production. *Disability, Handicap & Society*, 7(2), 125–138. <https://doi.org/10.1080/02674649266780161>
- Zeilinger, E. L., Stiehl, K. A. M., Bagnall, H., & Scior, K. (2020). Intellectual disability literacy and its connection to stigma: A multinational comparison study in three European countries. *PLOS ONE*, 15(10), e0239936. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0239936>
- Zilyte, G., McIlwain, L., & Knecht-Sabres, L. (2020). Occupational Participation and Quality of Life for Older Adults Residing in Assisted Living. *Novel Techniques in Bone Arthritis & Development Research*, 5(4), 85–101. <https://doi.org/10.19080/OAJGGM.2020.05.555667>

Ίσαρη, Φ., & Πουρκός, Μ. (2015). *Ποιοτική Μεθοδολογία Έρευνας. Εφαρμογές στην Ψυχολογία και στην Εκπαίδευση*. ΣΕΑΒ.

Καραγιάννη, Γ. (2017). *Η Αναπηρία στην Ελλάδα της Κρίσης*. Gutenberg.

ΝΟΜΟΣ ΥΠ' ΑΡΙΘ. 3699 ΦΕΚ Α 199/2.10.2008 Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση ατόμων με αναπηρία ή με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. (n.d.).

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι

ΟΔΗΓΟΣ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ

ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

Α.Α. ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ:.....

Φύλο Άνδρας ☐ Γυναίκα ☐

Ηλικία (σε έτη) ☐

Διάγνωση:

Οικογενειακή Κατάσταση: *Περιγραφή οικογενειακής κατάστασης*

Μόνος/η ☐ Αδέλφια ☐

Πατέρας ☐ Φίλοι ☐

Μητέρα ☐ Κοντινοί συγγενείς ☐

.....
.....

Τόπος κατοικίας (πόλη, χωριό, περιφέρεια):.....

Συνθήκες διαβίωσης & υποστήριξη:

- ☐ Στο σπίτι – χωρίς υποστήριξη
- ☐ Στο σπίτι με υποστήριξη από μη αμοιβόμενους φροντιστές (π.χ. οικογένεια, φίλοι)
- ☐ Στο σπίτι με υποστήριξη από αμοιβόμενους φροντιστές
- ☐ Σε Στέγη Αυτόνομης Διαβίωσης
- ☐ Σε Στέγη Ημιαυτόνομης Διαβίωσης
- ☐ Σε Ίδρυμα Κοινωνικής Πρόνοιας
- ☐ Άλλο:.....

Εκπαίδευση: Ποιο είναι το ανώτατο επίπεδο εκπαίδευσης που έχετε λάβει;

Καθόλου	☐	Ειδικό Δημοτικό	☐
Δημοτικό Σχολείο	☐	ΕΕΕΕΚ	☐
Γυμνάσιο	☐	Ειδικό Επαγγελματικό Γυμνάσιο	☐
Λύκειο	☐	Ειδικό Επαγγελματικό Λύκειο	☐
Επαγγελματικό λύκειο	☐	Ειδικό Γυμνάσιο	☐
ΔΙΕΚ / ΠΙΕΚ	☐	Ειδικό Λύκειο	☐
ΑΤΕΙ – ΑΕΙ / Κολέγιο	☐	Άλλο:.....	

Κατάσταση υγείας: Είστε άρρωστος/η ή έχετε επιβαρυνμένη υγεία;

Ναι ☐ Όχι ☐

Εάν κάτι δεν πάει καλά με την υγεία σας, τι πιστεύετε πως είναι αυτό;.....

Εργασία – Απασχόληση:

Έτη απασχόλησης

Ποια είναι η κύρια απασχόλησή σας / καθημερινή δραστηριότητα;

☐	Αμειβόμενη εργασία	☐
☐	Εθελοντική εργασία (μη αμειβόμενη)	☐
☐	Άνεργος/η, σε αναζήτηση εργασίας	☐
☐	Μαθητής/τρια – Φοιτητής/τρια	☐
☐	Νοσοκομείο Ημέρας / Κέντρο Ημέρας	☐
☐	Κέντρο Δημιουργικής Απασχόλησης	☐
☐	Κέντρο Δημέρευσης και Ημερήσιας Φροντίδας	☐
☐	Κέντρο Επαγγελματικής Αποκατάστασης	☐
☐	Κέντρο Επαγγελματικής Κατάρτισης	☐
☐	Οικιακά	☐
☐	Συνταξιούχος	☐

☐	ΚΑΠΗ	☐
☐	Άλλο:.....	☐

Εισόδημα: Συγκριτικά με τους υπόλοιπους ανθρώπους στη χώρα σας, πως θα χαρακτηρίζατε την οικονομική σας κατάσταση και την περιουσία σας;

☐	Πολύ άνω του μέσου όρου
☐	Άνω του μέσου όρου
☐	Μέσος όρος
☐	Κάτω του μέσου όρου
☐	Πολύ κάτω του μέσου όρου

ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΥΠΟ ΤΟ ΠΡΙΣΜΑ ΤΗΣ ΔΙΚΑΙΟΣΥΝΗΣ ΕΡΓΟΥ

1) Α. ΠΡΟΦΙΛ ΕΡΓΟΥ (ΑΞΟΝΑΣ Α)

1) Δραστηριότητες Κέντρου Επαγγελματικής Αποκατάστασης ΑΜΕΑ

- i. Σε ποιες δραστηριότητες συμμετέχετε;
- ii. Περιγράψτε τη/τις δραστηριότητα/τες στην/στις οποία/ες συμμετέχετε.
- iii. Περιγράψτε τη συμμετοχή σας στη/στις δραστηριότητα/τες. *(πως συμμετέχετε, τι κάνετε)*
- iv. Ποιες δραστηριότητες σας αρέσουν και γιατί;
- v. Ποιες δραστηριότητες δεν σας αρέσουν και γιατί;
- vi. Υπάρχουν δραστηριότητες στις οποίες επιθυμείτε να συμμετέχετε και δεν συμμετέχετε; Εάν ναι γιατί;

2)

2) Δραστηριότητες Ελεύθερου Χρόνου

- i. Σε ποιες δραστηριότητες συμμετέχετε;
- ii. Περιγράψτε τη/τις δραστηριότητα/τες στην/στις οποία/ες συμμετέχετε.
- iii. Περιγράψτε τη συμμετοχή σας στη/στις δραστηριότητα/τες. *(πως συμμετέχετε, τι κάνετε)*
- iv. Ποιες δραστηριότητες σας αρέσουν και γιατί;
- v. Ποιες δραστηριότητες δεν σας αρέσουν και γιατί;
- vi. Υπάρχουν δραστηριότητες στις οποίες επιθυμείτε να συμμετέχετε και δεν συμμετέχετε; Εάν ναι γιατί;

B. ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ (ΑΞΟΝΑΣ Β)

1. Νοηματοδότηση Ποιότητας Ζωής (B1)

- i. Τι σημαίνει για εσάς μια «καλή ζωή» ή να «ζούμε καλά»;
- ii. Περιγράψτε πως αντιλαμβάνεστε τη δική σας ποιότητα ζωής.
- iii. Ποιοι παράγοντες επηρεάζουν τη δική σας καθημερινότητα ώστε να έχετε μια «καλή ζωή»;
- iv. Πως πιστεύετε ότι θα μπορούσε να βελτιωθεί η ζωή σας;
- v. Πως μπορείτε εσείς να βελτιώσετε τη ζωή σας;
- vi. Η συμμετοχή σε τι είδους δραστηριότητες θα μπορούσε να βελτιώσει τη ζωή σας;

2. Ποιότητα Ζωής & Συμμετοχή σε Δραστηριότητες (B2)

- i. Πως επηρεάζεται η ΠΖ σας από τη συμμετοχή σας σε δραστηριότητες;
- ii. Πως επηρεάζεται η ΠΖ σας από τις δραστηριότητες στις οποίες συμμετέχετε;
- iii. Πως επηρεάζεται η ΠΖ σας από τον τρόπο με τον οποίο συμμετέχετε στις δραστηριότητες;

- iv. Πως επηρεάζεται η ΠΖ σας από τον ρόλο/ τους ρόλους που λαμβάνετε όταν συμμετέχετε σε δραστηριότητες;
- v. Πως επηρεάζεται η ΠΖ σας όταν συμμετέχετε σε δραστηριότητες που έχουν νόημα για εσάς;
- vi. Πως επηρεάζεται η ΠΖ σας όταν συμμετέχετε σε δραστηριότητες που ΔΕΝ έχουν νόημα για εσάς;
- vii. Πως επηρεάζεται η ΠΖ σας από τον τρόπο με τον οποίο επιλέγετε να συμμετέχετε σε δραστηριότητες;
- viii. Πως επηρεάζεται η ΠΖ σας από το χρόνο που αφιερώνετε σε επιθυμητές ή μη επιθυμητές δραστηριότητες;

Γ. ΔΙΚΑΙΟΣΥΝΗ ΕΡΓΟΥ (ΑΞΟΝΑΣ Γ)

3) Occupational Deprivation (Γ1)

- i. Πως επηρεάζουν οι κοινωνικοί παράγοντες τη συμμετοχή σας στις δραστηριότητες που επιθυμείτε;
- ii. Αισθάνεστε πως αποκλείεστε από δραστηριότητες που επιθυμείτε να συμμετέχετε; Εάν ναι, για ποιο λόγο;
- iii. Πως επηρεάζεται η ζωή σας;

4) Occupational Marginalization (Γ2)

- i. Πως επιλέγονται οι δραστηριότητες στις οποίες συμμετέχετε;
- ii. Έχετε το δικαίωμα της γνώμης σας και της επιλογής στις δραστηριότητες;
- iii. Πως επηρεάζεται η ζωή σας;

5) Occupational Alienation (Γ3)

- i. Πως βιώνετε τη συμμετοχή σας στις δραστηριότητες;
- ii. Συμμετέχετε σε δραστηριότητες που δεν επιθυμείτε; Εάν ναι, σε ποιες και γιατί;
- iii. Συμμετέχετε σε δραστηριότητες που δεν έχουν νόημα για εσάς; Εάν ναι, σε ποιες και γιατί;
- iv. Πως επηρεάζεται η ζωή σας;

6)

7) Occupational Imbalance (Γ4)

- i. Πόσο χρόνο συμμετέχετε σε δραστηριότητες που επιθυμείτε;
- ii. Ποιοι παράγοντες επηρεάζουν το χρόνο συμμετοχής σας σε δραστηριότητες;
- iii. Συμμετέχετε όπως εσείς επιθυμείτε στις δραστηριότητες;
- iv. Συμμετέχετε ισότιμα με τους υπόλοιπους συμμετέχοντες;
- v. Πως επηρεάζεται η ζωή σας;

Σας ευχαριστούμε πολύ για το χρόνο σας

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ II

ΕΝΤΥΠΟ

ΕΝΗΜΕΡΩΣΗΣ & ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ

Έντυπο Δήλωσης Συγκατάθεσης για Επιστημονική Έρευνα

ΔΗΛΩΣΗ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ

ΓΙΑ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΣΕ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ

Καλείστε να συμμετάσχετε σε μία επιστημονική έρευνα της Σχολής Επιστημών της Αγωγής του Τμήματος Εκπαίδευσης και Αγωγής στην Προσχολική Ηλικία του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών, για το **Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών στην «Ειδική Αγωγή»**.

Ο τίτλος της έρευνας είναι: «Η Ποιότητα Ζωής των ατόμων με Νοητική Αναπηρία υπό το πρίσμα της Δικαιοσύνης Έργου».

Σκοπός της εν λόγω επιστημονικής έρευνας είναι: Η διερεύνηση της ποιότητας ζωής των ατόμων με Νοητική Αναπηρία.

Προτού συμφωνήσετε με τη συμμετοχή σας στην έρευνα, βεβαιωθείτε ότι:

❖ Έχετε κατανοήσει και ενημερωθεί σχετικά με την επεξεργασία των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα που σας αφορούν στο πλαίσιο της εν λόγω έρευνας και ό,τι απορίες είχατε σχετικά με αυτήν απαντήθηκαν σε ικανοποιητικό βαθμό. ☐

❖ Λάβατε γνώση σχετικά με τη διάρκεια της έρευνας και τις διαδικασίες της, ήτοι ποια δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα που σας αφορούν πρόκειται να επεξεργαστούν στο πλαίσιο της έρευνας, ποια / ποιες πράξεις επεξεργασίας θα διενεργηθούν επί αυτών, σε ποιους πρόκειται να διαβιβαστούν τα δεδομένα σας, πόσο καιρό θα τηρηθούν από τον ερευνητή και πώς εξασφαλίζεται η ασφαλή τήρησή τους. ☐

❖ Έχετε κατανοήσει και ενημερωθεί σχετικά με τα δικαιώματά σας, όπως αυτά απορρέουν από το Γενικό Κανονισμό για την Προστασία Δεδομένων (εφεξής «ΓΚΠΔ»). ☐

❖ Γνωρίζετε ότι η συμμετοχή σας στην εν λόγω επιστημονική έρευνα είναι εθελοντική. ☐

Μπορείτε να αποχωρήσετε από την έρευνα ανά πάσα στιγμή, χωρίς καμία συνέπεια / κύρωση, ανακαλώντας τη συγκατάθεσή σας στο e-mail: pkapsalakis@gmail.com ή με τη φυσική σας παρουσία στη διεύθυνση: Μελαντίας 33-35, Αθήνα, Τ.Κ. 11631.

ΕΜΠΙΣΤΕΥΤΙΚΟΤΗΤΑ

Ο ερευνητής και το Πανεπιστήμιο δεσμεύονται να τηρούν πλήρη εμπιστευτικότητα για όλες τις πληροφορίες που θα αποκτηθούν στο πλαίσιο της συγκεκριμένης έρευνας και οι οποίες μπορούν να οδηγήσουν στην ταυτοποίησή σας.

Πιο συγκεκριμένα, δεδομένα που σας αφορούν θα δημοσιευτούν μόνο εφόσον υπάρχει η ρητή συγκατάθεσή σας ή είναι πλήρως ανωνυμοποιημένα. Επιπλέον, η επεξεργασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα για τους σκοπούς της έρευνας υπόκειται σε κατάλληλες εγγυήσεις.

Για τυχόν απορίες σε θέματα αναφορικά με την επιστημονική έρευνα, μπορείτε να επικοινωνήσετε με τον υπεύθυνο ερευνητή: Παύλος Καψαλάκης, e-mail: pkapsalakis@gmail.com

Θα σας δοθεί αντίγραφο της παρούσας δήλωσης συγκατάθεσης.

Έχω κατανοήσει τις ανωτέρω αναφερόμενες πληροφορίες και συμφωνώ να συμμετέχω στη συγκεκριμένη επιστημονική έρευνα. ☐

Ονοματεπώνυμο συμμετέχοντος / συμμετέχουσας στην έρευνα:

.....

Ημερομηνία:

Υπογραφή: