



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΙΓΑΙΟΥ
ΣΧΟΛΗ ΑΝΘΡΩΠΙΣΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΔΗΜΟΤΙΚΗΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΜΟΝΤΕΛΑ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ ΣΤΗΝ ΕΙΔΙΚΗ ΑΓΩΓΗ»

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ:

Τίτλος εργασίας:

*«Απόψεις γονέων ατόμων με νοητικές και αναπτυξιακές
αναπηρίες για την ανεξάρτητη διαβίωσή τους»*

Γάτσου Μαρία, Α.Μ.: 4152021005

Επιβλέπουσα: Κα. Τσαμπαρλή Κιτσαρά Αναστασία,
Ομότιμη Καθηγήτρια ΠΤΔΕ Παν. Αιγαίου

Εξεταστική Επιτροπή:

Κα. Τσιμπιδάκη Ασημίνα, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια ΠΤΔΕ Παν. Αιγαίου

Κα. Λυπουρλή Ελένη, Μόνιμη Λέκτορας ΠΤΔΕ Παν. Αιγαίου

Ρόδος, Ιούνιος 2023



UNIVERSITY OF THE AEGEAN
SCHOOL OF HUMAN SCIENCES
FACULTY OF PRIMARY EDUCATION
MASTER IN EDUCATION SCIENCES (M.Ed.)
“INTERVENTION MODELS IN SPECIAL EDUCATION”

POSTGRADUATE THESIS:

Title:

“Views of parents’ individuals with mental and developmental disabilities about their independent living”

Gatsou Maria, A.M. : 4152021005

Rhodes, June 2023



ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΜΟΝΤΕΛΑ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ ΣΤΗΝ ΕΙΔΙΚΗ ΑΓΩΓΗ»

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**Απόψεις γονέων ατόμων με νοητικές και αναπτυξιακές αναπηρίες για την
ανεξάρτητη διαβίωσή τους**

o

**Views of parents of individuals with mental and developmental disabilities about
their independent living**

ΓΑΤΣΟΥ ΜΑΡΙΑ

Επιβλέπουσα: Τσαμπαρλή Κιτσαρά Αναστασία

Εγκρίθηκε από την τριμελή εξεταστική επιτροπή στις 19 Ιουνίου 2023

Τσαμπαρλή Κιτσαρά Αναστασία

Τσιμπιδάκη Ασημίνα

Λυπουρλή Ελένη

Ρόδος, Ιούνιος 2023

Δηλώνω υπεύθυνα ότι είμαι συγγραφέας αυτής της πρωτότυπης μεταπτυχιακής διπλωματικής εργασίας, ότι έχω αναφέρει τις όποιες πηγές από τις οποίες έκανα χρήση δεδομένων, ιδεών ή λέξεων, είτε αυτές αναφέρονται ακριβώς είτε παραφρασμένες και ότι αυτή η εργασία προετοιμάστηκε από εμένα προσωπικά ειδικά για το συγκεκριμένο Π.Μ.Σ.

Γάτσου Μαρία

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1° :

Περίληψη.....	7
Abstract.....	8
Πρόλογος.....	11
Εισαγωγή	12
1.1. Σκοπός και στόχοι της ερευνητικής προσπάθειας.....	13
1.2. Ερευνητικά ερωτήματα.....	14
1.3. Σημαντικότητα της έρευνας.....	14
1.4. Η δομή οργάνωσης της εργασίας.....	15

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2°

2.1. Αποσαφήνιση του όρου «νοητικές αναπηρίες».....	16
2.2. Η αναπτυξιακή διαταραχή και η πορεία της στον χρόνο.....	16
2.3. Αυτιστικό φάσμα και ενηλικίωση.....	22
2.4 .Η αυτόνομη διαβίωση μέσα από την αρωγή της εκπαίδευσης και συμβολή της οικογένειας.....	23
2.5. Δεξιότητες αυτόνομης διαβίωσης.....	25
2.6. Εννοιολογικό περιεχόμενο του όρου «ανεξάρτητη διαβίωση».....	26
2.7. Αυτονομία – Ανεξαρτησία δύο όροι με αυτόνομη εννοιολογική υπόσταση.....	27
2.8. Ανεξάρτητη Διαβίωση.....	29
2.9. Υποστηριζόμενη Διαβίωση.....	30

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3°: «Αυτοπροσδιορισμός - Αυτόνομη διαβίωση - Μετάβαση - Ποιότητα ζωής»

3.1. Ποιότητα ζωής.....	31
3.1.1. Δυαδική σχέση σύνθεσης ποιότητας ζωής και αυτοπροσδιορισμού.....	32

3.2. Αυτοπροσδιορισμός και μετάβαση στην ενήλικη ζωή.....	35
3.3. . Αυτόνομη διαβίωση & Αυτοπροσδιορισμός.....	36

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4ο: «Βιβλιογραφική Ανασκόπηση»

4.1 Ανασκόπηση ερευνών σχετικά με την αυτόνομη διαβίωση ατόμων με νοητικές αναπηρίες και νευροαναπτυξιακή αναπηρία.....	39
4.2. Ανασκόπηση ερευνών αναφορικά με τους παράγοντες που επηρεάζουν τις απόψεις και τις προσδοκίες των γονέων για την αυτόνομη διαβίωση των παιδιών τους με νοητική αναπηρία και νευροαναπτυξιακή αναπηρία.....	44
4.3. Ανασκόπηση ερευνών αναφορικά με τη συμβολή των δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού στην κατάκτηση της αυτόνομης διαβίωσης των ατόμων με νοητικές αναπηρίες και νευροαναπτυξιακή αναπηρία.....	46

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5ο: «Ερευνητική Μεθοδολογία»

5.1. Μεθοδολογία συστηματικής ανασκόπησης.....	50
5.2. Στρατηγική αναζήτησης – πηγές δεδομένων.....	51
5.3. Κριτήρια ένταξης και αποκλεισμού ερευνών.....	52
5.4. Στοιχεία μελετών.....	52
5.6. Ανάλυση αποτελεσμάτων.....	66
5.7. Μεθοδολογία Ανάλυσης αποτελεσμάτων.....	67

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6ο:

6.1. Απαντήσεις στο 1ο ερευνητικό ερώτημα: Ποιες είναι οι απόψεις και οι προσδοκίες των γονέων των ατόμων με νοητικές και νευροαναπτυξιακή αναπηρία για την αυτόνομη διαβίωσή τους.....	69
6.1.1 Απόψεις και επιθυμίες γονέων ατόμων με νοητική αναπηρία	72

6.2. Απαντήσεις στο 2^ο ερευνητικό ερώτημα: Η κατάκτηση δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού συμβάλλει, και κατά πόσο, στην επίτευξη των στόχων της αυτόνομης διαβίωσης των ατόμων με νοητικές αναπηρίες και νευροαναπτυξιακές διαταραχές;.....73

6.3. Απαντήσεις στο 3^ο ερευνητικό ερώτημα: Ποιοι παράγοντες επηρεάζουν τις απόψεις και τις προσδοκίες των γονέων για την αυτόνομη διαβίωση των παιδιών τους;.....74

6.3.1. Ενδογενείς παράγοντες που αναφέρουν οι γονείς των ατόμων με νοητική αναπηρία...75

6.3.2. Εξωγενείς παράγοντες που αναφέρουν οι γονείς των ατόμων με νοητική αναπηρία....81

6.3.3. Ενδογενείς παράγοντες που αναφέρουν οι γονείς των ατόμων με νευροαναπτυξιακές αναπηρίες.....82

6.3.4. Εξωγενείς παράγοντες που αναφέρουν οι γονείς των ατόμων με νευροαναπτυξιακές αναπηρίες.....82

Αποτελέσματα.....84

Συζήτηση.....87

Συμπεράσματα.....91

Περιορισμοί.....94

Βιβλιογραφικές αναφορές.....95

Κατάλογος πινάκων

Πίνακας 5. Συνοπτικός Πίνακας Ερευνών.....53

Κατάλογος γραφημάτων

Διάγραμμα 5. Διάγραμμα ροής με βάση το PRISMA.....55

Γράφημα 5.1. Ποσοστιαία κατανομή ατόμων οι απόψεις των οποίων συμπεριελήφθησαν στη συστηματική ανασκόπηση.....55

Γράφημα 5.2. Αριθμητική κατανομή ερευνών που συμπεριελήφθησαν στη συστηματική ανασκόπηση ανά έτος.....56

Περίληψη

Η αυτόνομη διαβίωση των παιδιών με νοητική και νευροαναπτυξιακή αναπηρία είναι ένας σημαντικός παράγοντας για την κοινωνική ένταξη των ατόμων αυτών και αποτελεί μείζονος σημασίας η ισότιμη συμμετοχή τους στο «κοινωνικό γίνεσθαι», μια ισότιμη συμμετοχή θεσμοθετημένη ως δικαίωμα από την εθνική μας νομοθεσία αλλά και διεθνείς φορείς και οργανισμούς. Στην παρούσα μελέτη μέσα από μια συστηματική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας, διερευνώνται οι απόψεις, οι προσδοκίες, οι αντιλήψεις και πεποιθήσεις των γονέων των παιδιών αυτών για την αυτόνομη διαβίωσή τους καθώς και ποιοι παράγοντες διαμορφώνουν θετικά ή αρνητικά προς αυτό τον τομέα αυτές τις αντιλήψεις κι αυτά τα πιστεύω.

Διερευνάται επίσης κατά πόσο οι δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού συμβάλλουν στην κατάκτηση αυτού του στόχου από τα άτομα αυτά. Από την βιβλιογραφική επισκόπηση σταχυολογήθηκε ικανός αριθμός σύγχρονων κι επίκαιρων μελετών που πραγματεύονται τα υπό διερεύνηση θέματα εργασίας. Η επίκαιρη βιβλιογραφική επισκόπηση σε μελέτες σύγχρονες που δεν ξεπερνούν τα δώδεκα με δεκαπέντε έτη αλλά αγγίζουν συγχρόνως την τελευταία διετία καθιστούν έναν αξιόπιστο παράγοντα των ευρημάτων της παρούσας μελέτης. Οι απόψεις των γονέων για την αυτόνομη διαβίωση των ατόμων αυτών αναδεικνύουν τα όποια ζητήματα και προβλήματα ανακύπτουν στην πορεία επίτευξης του στόχου αυτού από τα άτομα με τις συγκεκριμένες αναπηρίες και καθιστούν την μελέτη σημαντικότερη για περαιτέρω διερεύνηση και λήψης αποφάσεων προς την θετική κατεύθυνση από τους ιθύνοντες. Στο θεωρητικό μέρος της εργασίας προσεγγίζονται οι αποσαφηνίσεις των εννοιών «νοητική αναπηρία και «νευροαναπτυξιακή αναπηρία», καθώς και η εννοιολογική αποσαφήνιση και οι συνιστώσες που διέπουν την αυτόνομη διαβίωση και τον αυτοπροσδιορισμό. Στην συνέχεια, στο επόμενο κεφάλαιο αναφέρεται η ακολουθούμενη μεθοδολογία της έρευνας. Στο κεφάλαιο που ακολουθεί γίνεται βιβλιογραφική επισκόπηση των ερευνών που μελετήθηκαν και έπονται οι απαντήσεις στα ερευνητικά ερωτήματα. Στην συνέχεια, εξάγονται τα αποτελέσματα της μελέτης μέσα από τη συζήτηση και αποτυπώνονται τα αποτελέσματα και οι περιορισμοί της παρούσας μελέτης.

Βασικά ευρήματα της μελέτης αυτής είναι ότι η αυτόνομη διαβίωση των ατόμων με νοητική και νευροαναπτυξιακή αναπηρία, θεωρείται βασική συνιστώσα για τους γονείς τους. Καταγράφονται ωστόσο, το άγχος και η αγωνία τους για το εάν θα τα καταφέρουν να πετύχουν τον στόχο αυτό τα παιδιά τους λόγω των χαρακτηριστικών της αναπηρίας τους αλλά και της

ελλιπούς ύπαρξης προγραμμάτων κι ευκαιριών με αυτόν τον προσανατολισμό. Επίσης αναδύεται η απογοήτευση τους από την επίσημη πολιτεία και την τοπική κοινωνία σε ζητήματα αρωγής της όπως και σε ζητήματα εκπαίδευσης των παιδιών τους. Από την παρούσα μελέτη αναδεικνύεται ο πρωταρχικός ρόλος που διαδραματίζει επίσης η κατάκτηση δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού στη πορεία προς την κοινωνική ένταξη των ατόμων αυτών.

Λέξεις-κλειδιά: «Απόψεις γονέων, Νοητική – Νευροαναπτυξιακή αναπηρία, αυτοπροσδιορισμός, αυτόνομη διαβίωση»

Abstract

The autonomous living of children with mental and neurodevelopmental disability is an important factor in the social integration of these people and is of great importance to their equal participation in "social events", an equal participation established as a right by our national legislation and international laws and international laws. and organizations. In the present study, through a systematic review of the literature, the views, expectations, perceptions and beliefs of these children of these children are explored for their autonomous living and what factors are positively or negatively shaped by these perceptions and these perceptions and these perceptions. I believe them. It is also investigated whether self - determination skills contribute to the achievement of this goal by these individuals. The bibliographic overview has been a sufficient definition of contemporary and timely studies that deal with the working issues under investigation.

The timely bibliographic overview of contemporary studies that do not exceed twelve to fifteen years but have been touching at the same time in the last two years make a reliable factor in the findings of this study. Parents' views on the autonomous living of these people highlight any issues and problems arise in the process of achieving this goal by individuals with these disabilities and make the study important to further investigate and make decisions in the positive direction by the managers. The theoretical part of the work approaches the clarifications of the concepts "mental disability and" neurodevelopmental development ", as well as the conceptual clarification and components that govern autonomous living and self - determination.

The following chapter is then mentioned in the research methodology. The following chapter has a bibliographical overview of the research studies and follows the answers to the research questions. The results of the study are then exported through the discussion and the results and limitations of the present study are reflected. The main findings of this study are that the autonomous living of these people is considered a key component for their parents. But his anxiety and anxiety about whether they will be able to achieve this goal of their children because of their disability and incomplete programs and opportunities with this orientation. They also emerge their frustration with the official state and the local community on issues of relief as well as on education issues for their children. The present study highlights the primary

role that the self -determination skills also play in the course of the social integration of these people.

Keywords: ‘Parents’ views, mental-neurodevelopmental disability, self-determination, autonomous living’.

Κατάλογος Συντομογραφιών στα Ελληνικά

Συντομογραφία	Όρος
ΔΕΠ-Υ	Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής-Υπερκινητικότητα
ΝΑ	Νοητική Αναπηρία
ΝΝΔ	Νοητικές και Νευροαναπτυξιακές Διαταραχές
ΠΟΥ	Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας

Κατάλογος Συντομογραφιών στα Αγγλικά

Συντομογραφία	Όρος	Απόδοση στα ελληνικά
AAIDD	American Association on Intellectual and Developmental Disabilities	Αμερικανική Ένωση για τις Νοητικές και Αναπτυξιακές Αναπηρίες
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders	Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο Ψυχικών Διαταραχών
ICD	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems	Διεθνής Στατιστική Ταξινόμηση Νοσημάτων και Συναφών Προβλημάτων Υγείας
ICF	International Classification of Functioning, Disability	Διεθνή Ταξινόμηση Λειτουργίας, Αναπηρίας και Υγείας

	and Health	
ID	Intellectual Disability	Νοητική Αναπηρία
WHO	World Health Organization	World Health Organization

Εισαγωγή

Με τον όρο «ανεξάρτητη διαβίωση» εννοείται ότι η κοινωνία προκαθορίζει τους παράγοντες που θα υποστηρίξουν και καθοδηγούν τα άτομα με αναπηρίες στην ανεξαρτησία και στην αυτοδιαχείρισή τους, καθώς και το κατά πόσο αξιοποιούν τις όποιες ευκαιρίες τους δίνονται να επιλέγουν όπως και τα άτομα χωρίς αναπηρία σε ένα πλαίσιο εναλλακτικών τρόπων ζωής χωρίς διακρίσεις και αποκλεισμούς (Stergioulas & Tripolitsioti, 2006). Μείζονος σημασίας παράγοντας για την πλήρη ένταξη των ατόμων με αναπηρία στη κοινωνική ζωή σε όλα τα επίπεδα της είναι η αποδοχή της έννοιας αυτόνομης διαβίωσης. Οφείλουμε εδώ να επισημάνουμε πως η ανεξάρτητη διαβίωση αφορά όλα τα άτομα με αναπηρία, χωρίς καμία εξαίρεση και χωρίς καμία προϋπόθεση. Οφείλουμε σαν σύνολο της κοινωνίας να αντιληφθούμε και να διαμορφώσουμε στάσεις ζωής και αντιλήψεις ότι το δικαίωμα στην ανεξάρτητη διαβίωση είναι πολλά περισσότερα από μια βελτιωμένη εικόνα περιβαλλοντικών και κοινωνικών συνθηκών ζωής.

1.1.Σκοπός και στόχοι της έρευνας

Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι να αναδυθούν οι γονεϊκες προσδοκίες, αντιλήψεις, απόψεις και πεποιθήσεις ως προς την δυνατότητα αυτόνομης διαβίωσης των ατόμων με νοητικές και νευροαναπτυξιακές αναπηρίες. - Η έρευνα θα διερευνήσει αυτές τις προσδοκίες, πεποιθήσεις, αντιλήψεις και απόψεις γονέων και την παροχή υποστήριξης στο έργο τους από διαθέσιμα πλέγματα στήριξης. Θα διερευνηθεί από ποιους παράγοντες επηρεάζονται και διαμορφώνονται αυτές οι προσδοκίες και αντιλήψεις και κατά πόσο είναι υποστηρικτικές στην κατάκτηση δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού από τα άτομα αυτά και την συμβολή του αυτοπροσδιορισμού με την σειρά του στην κατάκτηση των στόχων της αυτόνομης διαβίωσης.

1.2. Ερευνητικά ερωτήματα

Τα ερευνητικά ερωτήματα που τέθηκαν προκειμένου να καθοδηγήσουν τη συστηματική ανασκόπηση είναι τα εξής:

- **1^ο Ερευνητικό Ερώτημα**

Ποιες είναι οι προσδοκίες - απόψεις των γονέων των ατόμων με νοητική και νευροαναπτυξιακή αναπηρία για την επίτευξη των στόχων της αυτόνομης διαβίωσης;

- **2^ο Ερευνητικό Ερώτημα**

Η κατάκτηση δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού συμβάλλει και κατά πόσο στην επίτευξη του στόχου της αυτόνομης διαβίωσης των ατόμων με νοητικές και νευροαναπτυξιακές αναπηρίες;

- **3^ο Ερευνητικό Ερώτημα**

Ποιοι παράγοντες επηρεάζουν και διαμορφώνουν τις απόψεις και προσδοκίες των γονέων για την κατάκτηση των στόχων της αυτόνομης διαβίωσης των παιδιών τους; (κουλτούρα, κοινωνικά στερεότυπα, θρησκεία κτλ).

1.3. Σημαντικότητα της έρευνας

Η παρούσα μελέτη παρουσιάζει τα ευρήματα ερευνών και άρθρων πρόσφατων και επίκαιρων που αναδυθήκαν από την ελληνική και διεθνή βιβλιογραφία και εστίασαν στην διερεύνηση των προσδοκιών, απόψεων, πεποιθήσεων, αντιλήψεων γονέων ατόμων με νοητικές και νευροαναπτυξιακές αναπηρίες αποκλείοντας τα σύνδρομα και τις οπτικές, κινητικές ή όποιου άλλου είδους αναπηρίες. Ευελπιστούμε με την παρούσα βιβλιογραφική ανασκόπηση να εντοπιστούν και να σηματοδοτηθούν εκείνοι οι παράγοντες που επηρεάζουν την κατάκτηση του στόχου της αυτόνομης διαβίωσης και του τρόπου που πρέπει να επανασχεδιάσουν οι ιθύνοντες το πλαίσιο εκπαίδευσης αποκατάστασης και κοινωνικής ένταξης των ατόμων με νοητικές και νευροαναπτυξιακές αναπηρίες θα λαμβάνει υπ' όψιν της ώστε να γίνει εφικτή η επίτευξη του στόχου αυτού.

1. 4. Η δομή οργάνωσης της εργασίας

Στο θεωρητικό μέρος της εργασίας προσεγγίζονται οι αποσαφηνίσεις των εννοιών «νοητική αναπηρία και «νευροαναπτυξιακή αναπηρία», καθώς και η εννοιολογική αποσαφήνιση και οι συνιστώσες που διέπουν την αυτόνομη διαβίωση και τον αυτοπροσδιορισμό. Στην συνέχεια, στο επόμενο κεφάλαιο αναφέρεται η ακολουθούμενη μεθοδολογία της έρευνας. Στο κεφάλαιο που ακολουθεί γίνεται βιβλιογραφική επισκόπηση των ερευνών που μελετήθηκαν και έπονται οι απαντήσεις στα ερευνητικά ερωτήματα. Στην συνέχεια, εξάγονται τα αποτελέσματα της μελέτης μέσα από τη συζήτηση και αποτυπώνονται τα αποτελέσματα και οι περιορισμοί της παρούσας μελέτης.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο

2.1. Αποσαφήνιση του όρου «νοητικές αναπηρίες».

Η επιστημονική κοινότητα διαχρονικά προσπαθεί να συνθέσει έννοιες και περιεχόμενο για να αποσαφηνίσει τις νοητικές αναπηρίες. Η εν γένει επιστημονική προσπάθεια επικεντρώνεται στον χαρακτηρισμό της νοητικής αναπηρίας με προσδιοριστικά χαρακτηριστικά τα οποία θα ορίζουν το πλαίσιο της αναπηρίας κάτι που καθίσταται καταλυτικός παράγοντας για την επιλογή των μεθόδων αξιολόγησης της. Οι πρώτοι ορισμοί που εμφανίζονται για τη νοητική αναπηρία είναι πολυποίκιλοι και έχουνε λίγα κοινά στοιχεία τα οποία δεν αφήνουν περιθώρια για μία κοινή συστηματική αποδεκτή περιγραφή της αναπηρίας. Ο Feler το (1959) την όρισε ως υπολειτουργία του νοητικού μέρους των ανθρώπων ή λειτουργιών η οποία κάνει την εμφάνισή της από την αρχή της ζωής των ατόμων και έχει ένα εύρος παρουσίας μέχρι την εφηβεία. Έτσι, οριοθέτησε την αφετηρία και τον χρόνο μέχρι τον οποίο μπορεί να γίνει αυτή η αναπηρία αντιληπτή, κυρίως στη διάρκεια ανάπτυξης του ατόμου.

Χαρακτηριστικά της αναπηρίας είναι για τον Feler η δυσκολία στην αξιοποίηση δεξιοτήτων κοινωνικής αλληλεπίδρασης και ένταξης σε κοινωνικό πλαίσιο λειτουργίας του ατόμου καθώς και δυσκολίες που εμφανίζει το άτομο στη μαθησιακή διαδικασία. Ο ίδιος επιστήμονας λίγα χρόνια αργότερα επανέρχεται με μία νέα προσέγγιση ως προς τον ορισμό της αναπηρίας αντικαθιστώντας την δυσλειτουργία των νοητικών λειτουργιών με την δυσκολία στην προσαρμογή στο κοινωνικό του περιβάλλον κρατώντας σταθερό το χρονικό πλαίσιο εμφάνισης με μία σχεδόν ταυτόσημη οπτική. Προσεγγίζει την νοητική αναπηρία λίγο αργότερα και ο Grossman ο οποίος συνθέτει την υπολειτουργικότητα με την δυσκολία στην προσαρμογή στο κοινωνικό περιβάλλον και τη συμπεριφορική του ικανότητα να διαχειριστεί την κοινωνικά έγκυρη συμπεριφορά. Έρχεται λίγο αργότερα το 1992, ο Luckasson και οι συνεργάτες του οι οποίοι δείχνουν μία άλλη οπτική προσέγγιση της νοητικής αναπηρίας, ορίζοντας την ως μία υπολειπόμενη νοητική λειτουργία του ανθρώπου η οποία είναι εμφανής κατά την περίοδο της εφηβείας. Η προσέγγιση αυτή καταθέτει την άποψη πως ο νοητικά ανάπηρος άνθρωπος δυσκολεύεται στις κοινωνικο-ακαδημαϊκές δεξιότητες και ως προς

προέκτασή τους και ως προς την εφαρμογή τους, δυσκολία που επεκτείνεται και στον επικοινωνιακό τομέα, στον τομέα της φροντίδας, αυτοεξυπηρέτησης και αυτόνομης διαβίωσης. Έπειτα από δεκαετίες περίπου οι ίδιοι επαναορίζουν τον ορισμό τους και διατυπώνουν την άποψη πως η αναπηρία αυτή περιορίζε νοητικά και συμπεριφορικά το άτομο στην ολότητα των τομέων της ζωής του. Η εφηβεία έχει καταστεί από όλους ως το σημείο αναφοράς εμφανούς πλέον παρατήρησης της αναπηρίας. Στις αρχές του 21^{ου} αιώνα, μετατοπίζεται πλέον το βάρος της αδύναμης κοινωνικοποίησης σε αυτό της αυτόνομης ένταξης στην κοινωνία ως ενεργό μέλος του ατόμου αυτού, από το άτομο στην κοινωνία που αδυνατεί να τον βοηθήσει να ενταχθεί. Λαμβάνοντας υπόψιν μας τα όλα τα προαναφερθέντα είναι κατανοητοί πλέον οι λόγοι της αντικατάστασης του όρου "νοητική" ή "διανοητική" καθυστέρηση με τον όρο "νοητική αναπηρία". Με αυτόν τον τρόπο είναι πια ορατή και κατανοητή από την επιστημονική κοινότητα η διαφοροποίηση που επέρχεται με τη χρήση της έννοιας "βλάβη" (impairment) από την έννοια "αναπηρία" (disability). Η βλάβη παραπέμπει σε μία μη λειτουργικότητα του ατόμου, ενώ η αναπηρία σε περιορισμό. Κατά αυτόν τον τρόπο "απαλλάσσεται" η αναπηρία και "ενοχοποιείται" η κοινωνία για τους περιορισμούς που υφίσταται το άτομο που η κοινωνία αδυνατεί να τον βοηθήσει να ενταχθεί στο κοινωνικό οικονομικό της status (Carulla et al, 2011). Ένας όρος για να έχει σύγχρονη επιστημονική υπόσταση οφείλει να οριοθετεί τις έννοιες που συμπεριλαμβάνονται και μόνο αυτές στο εννοιολογικό του περίγραμμα. Ο ορισμός αυτός θα πρέπει να έχει εντελώς διαφοροποιημένο εννοιολογικό πλαίσιο από άλλους συναφείς ορισμούς που θα δίνουν με σαφήνεια το πλαίσιο πάνω στο οποίο δομήθηκε και να μην εμπεριέχει αρνητικούς συμβολισμούς για τον τρόπο σκιαγράφησης του προφίλ των ατόμων που μελετά (Luckasson et al, 2002).

Η νοητική αναπηρία λοιπόν στην σύγχρονη πραγματικότητα οφείλουμε να αναφέρεται σε άτομα που αξιολογούνται για την ιδιωτική τους δυνατότητα και έχουν απόδοση σε αυτό το ποσοστό κάτω από το 75, δεν προσεγγίζουν με ευκολία τις γνώσεις σε όλα τα ηλικιακά τους στάδια αλλά έχουν και δυσκολίες στην αυτόνομη διαβίωση και στην κοινωνικοποίηση τους αφού εκλείπουν κατάλληλη υποστηρικτική κοινωνικοί θεσμοί (Broy & Grog, 2003). Βέβαια δεν θα πρέπει να παραληφθεί να αναφερθεί πως οι ίδιοι επιστήμονες καταθέτουν την άποψη πως και ο γενικός πληθυσμός αντιμετωπίζει δυσκολίες σε διάφορους τομείς της ζωής του, ανεξαρτήτων των νοητικών του δυνατοτήτων, οι οποίες όμως με "όπλο" την εκπαίδευση βελτιώνονται σε ικανοποιητικό επίπεδο. Ένα άτομο με αναπηρία για να μπορέσει να αξιολογηθεί αξιοκρατικά θα πρέπει οι δυνατότητες του να αναλυθούν εμπειριστατωμένα και να εισαχθεί συγκριτική διαδικασία μόνο με άτομα που βιώνουν σε παρόμοιο κοινωνικό-οικονομικό και πολιτισμικό περιβάλλον και έχουν τις ίδιες βιολογικές καταβολές και εξωγενές

κοινωνικό περιβάλλον. Ο πιο επικρατής ορός για τη συγκεκριμένη αναπηρία έχει δοθεί από την Αμερικανική Ένωση για τις αναπτυξιακές και νοητικές αναπηρίες (AAIDD) με την Αμερικανική Ένωση, συμφωνεί και η Διεθνής Ταξινόμηση της Λειτουργίας (International Classification of Functioning), που ορίζουν πως το άτομο με νοητική αναπηρία χαρακτηρίζεται από περιορισμούς στη νοητική του λειτουργία, στο βαθμό προσαρμογής του, στο κοινωνικό πλαίσιο ζωής της κοινωνίας που ζει, τονίζοντας πως η αναπηρία αυτή είναι εμφανής πριν από την ενηλικίωσή του ατόμου (Schollock et al, 2010). Ο ορισμός αυτός για να καταστεί αξιόπιστος και να ορίζει το άτομο τονίζεται από τις δύο αυτές θεσμικές αρχές πως πρέπει να ισχύουν κάποιες προϋποθέσεις και αρχές.

Η πρώτη αρχή αφορά την περιοριστική επιρροή της αναπηρίας πάνω στο άτομο στο κοινωνικο-πολιτιστικό του πλαίσιο που ζει και λαμβάνει υπόψη της σοβαρά την ηλικία του ατόμου που αξιολογείται. Η δεύτερη αρχή εστιάζει στην εγκυρότητα της αξιολογικής διαδικασίας που έλαβε χώρα και το κατά πόσο συμπεριλήφθηκαν σε αυτήν γλωσσικές, ψυχοκοινωνικές και συμπεριφορικές παράμετροι. Στην τρίτη αρχή γίνεται αναφορά στην εναλλαγή ικανοτήτων και περιορισμών και στον βαθμό αλληλοεπικάλυψης αυτών σε συνδυασμό με την τέταρτη όπου θα γίνει διεξοδική ανάλυση των αδυναμιών, με απώτερο στόχο τον σχεδιασμό και την υλοποίηση βασικών σχεδίων δράσης ώστε να προσπελάσει το άτομο. Στην τελευταία αρχή γίνεται διαπραγμάτευση των δυνατοτήτων του προς βελτίωση θέτοντας λειτουργικά πλαίσια του ατόμου με μέριμνα και παροχή υποστηρικτικών μηχανισμών ώστε να επιτευχθούν οι στόχοι που τέθηκαν για τη βελτίωση της λειτουργικότητας του. Η προσέγγιση της νοητικής αναπηρίας είναι μία πολυετής επιστημονική προσπάθεια ώστε να γίνει κατανοητή στο ευρύτερο κοινωνικό σύνολο. Διατυπώθηκαν λοιπόν κατά καιρούς διάφορες προσεγγίσεις οι οποίες μέσα που διόδους με διαφορετική επιστημονική χροιά προσπάθησαν να διατυπώσουν και να παρουσιάσουν χαρακτηριστικά των ατόμων αυτών που επηρεάζουν κατά μεγάλο βαθμό της ζωής τους. Καταρχάς το "Ιατρικό μοντέλο" εξετάζει μία συμπτωματολογία σε συνάρτηση πολλές φορές με σύνδρομα στηριζόμενο σε κρατικές αρχές και διατυπώνει συμπεράσματα. Το Ιατρικό μοντέλο στηρίζεται περισσότερο στην Παθολογία, στην κληρονομικότητα και γενικότερα στα χαρακτηριστικά του ανθρώπινου οργανισμού.

Όταν αργότερα έγινε εφικτή η μέτρηση της νοημοσύνης εμφανίστηκε και η ψυχοσυναισθηματική προσέγγιση που κατηγοριοποιεί τα άτομα αυτά με εργαλείο μέτρησης το βαθμό της νοητικής τους επάρκειας. Η "κοινωνική προσέγγιση" από την πλευρά της υποστηρίζει πως τα άτομα με τη νοητική αναπηρία είναι αυτά που δεν καταφέρνουν να ενταχθούν κοινωνικά σε όλα τα πλαίσια της κοινωνικής ζωής. Μία πιο επίκαιρη και σύγχρονη προσέγγιση είναι η "μικτή προσέγγιση" αυτή που αξιολογεί τα άτομα προς το βαθμό της

προσαρμογής τους, το "κοινωνικό γίνεσθαι" αλλά συγχρόνως αξιολογεί και τη νοητική και ψυχική συναισθηματική τους κατάσταση λαμβάνοντας υπόψη της την ηλικία των ατόμων αυτών καθώς και το οικογενειακό τους περιβάλλον (Scholocker et al, 2010).

Η σύγχρονη επιστημονική έρευνα ετών καθώς και το μοντέλο προσέγγισης έχουν διαμορφώσει από κοινού στην σύγχρονη βιβλιογραφία ένα προσεγγιστικό πλαίσιο αναφοράς της νοητικής αναπηρίας το οποίο διακατέχεται από πέντε παραμέτρους οι οποίες πραγματεύονται τον βαθμό λειτουργικότητας και γίνονται εργαλείο παρέμβασης, ως προς την παρέμβαση για την βελτίωση των χαρακτηριστικών αυτών ύστερα από ενδελεχή αξιολόγηση. Αυτές οι παράμετροι είναι σε άμεση συνάφεια με το "κοινωνικό γίνεσθαι" του ατόμου, όσο και με το προσωπικό του προφίλ με τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του (Wehmeyer et al, 2008).

Η πρώτη παράμετρος τιτλοφορείται ως "Νοητικές Ικανότητες" υποστηρίζει πως στο εννοιολογικό περιεχόμενο της νοητικής αναπηρίας οφείλουμε να συμπεριλάβουμε όλα τα κριτήρια αναφοράς των συστημάτων DSM/ICD, κριτήρια με βάση τα οποία κατατάσσονται σε υποκατηγορίες τα άτομα που χαρακτηρίζονται ως άτομα με νοητική αναπηρία. Η "προσαρμοστική συμπεριφορά" αποτελεί την δεύτερη διάμετρο / παράμετρο. Αυτή η παράμετρος βάζει ένα νέο στοιχείο κατάταξης των ατόμων ανάλογα με την προσαρμοστική τους ικανότητα. Στην παράμετρο αυτή συνδιαμορφώνουν την προσαρμοστική ικανότητα οι αδυναμίες σε συνδυασμό με τις ικανότητες του ατόμου. Η διάσταση / παράμετρος τρία, διαπραγματεύεται την σωματική και ψυχική υγεία του ατόμου και προτείνει τρόπους βελτίωσης μέσα από παρεμβατικές πρακτικές. Η σωματική και ψυχική υγεία αξιολογείται με κριτήρια που έχουν θέσει το DSM και ICF. Τα μοντέλα αυτά κατηγοριοποιούν την υγεία σε επίπεδα με γνώμονα την λήψη των κατάλληλων για κάθε περίπτωση μέτρων και σε ατομικό επίπεδο ώστε να βελτιωθούν οι διαστάσεις. Η συμμετοχή που αποτελεί τον τέταρτο πόλο της προσέγγισης διαπραγματεύεται τη διάδραση του ατόμου με το κοινωνικό του περιβάλλον στην επαγγελματική του καταξίωση, την καθημερινή ζωή, την εν γένει κοινωνική και πνευματική του υπόσταση. Η κατάσταση του ατόμου γίνεται αφού συνδιαμορφωθεί ένα προφίλ ατομικό από τον συνυπολογισμό όλων των προαναφερθέντων παραμέτρων και την επίδοση των ατόμων σε κάθε μία ξεχωριστά αλλά και συνδυαστικά σε όλες αυτές . Η τελευταία διάσταση έχει να κάνει με την καθημερινή ζωή του ατόμου, την αλληλεπίδραση του ατόμου με το κοινωνικό του περιβάλλον και με τα άτομα που συμβιώνει. Η κάθε διάδραση και το κάθε πλαίσιο είναι καθοριστικοί παράγοντες για την αυτόνομη και αυτοδιαχειριστική του παρουσία στην κοινωνία. Η διάσταση αυτή εξετάζει την δυνατότητα αυτόνομης διαβίωσης και εξέλιξης αλλά και τη δυνατότητα σε σχέση με τον εαυτό του, να αυτοπροσδιοριστεί και να έχει μία πλήρη επίγνωση του εαυτού. Όπως προαναφέρθηκε κάποια χαρακτηριστικά και ίσως τα

περισσότερα είναι κοινά σε όλους τους ορισμούς που έχουν αναφερθεί ως σήμερα. Αυτά είναι οι νοητικές αδυναμίες, η δυσπροσαρμοστικότητα σε διάφορα πλαίσια της κοινωνικής του ζωής και η δυνατότητα αυτόνομης παρουσίας του ατόμου (Schalooock, et al, 2007).

Στην παρούσα εργασία λοιπόν θα συνοπολογιστούν όλα τα προαναφερθέντα στοιχεία για την νοητική αναπηρία και θα διερευνηθούν τα ερευνητικά δεδομένα που έχουν καταγραφεί σχετικά με αυτήν.

2.2. Η αναπτυξιακή διαταραχή και η πορεία της στον χρόνο.

Ο αιώνας που διανύουμε έχει τα χαρακτηριστικά του αιώνα των μεγάλων επιστημονικών αλμάτων σε διαφορετικές επιστήμες που διαδραματίζουν καθοριστικό ρόλο στη ζωή του ανθρώπου όπως η ιατρική, η τεχνολογία κτλ. Ένα άλυτο μυστήριο που παραμένει καλά κρυμμένο ακόμη αποτελεί ο ανθρώπινος εγκέφαλος αφήνοντας να πλανάται ένα μυστηριακό και γεμάτο ιδέες αίσθημα σε όλη την επιστημονική κοινότητα και στον ευρύτερο πληθυσμό της κοινωνίας κατ' επέκταση. Την κορωνίδα των αναπτυξιακών διαταραχών αποτελεί ο "αυτισμός", ο οποίος μαζί με τις υπόλοιπες διαταραχές της ανάπτυξης είναι υπό διερεύνηση τόσο στην αιτιολογία του όσο και στα κύρια χαρακτηριστικά της προσέγγισης του ως προς το πλαίσιο της σαφούς εικόνας του. Στις πρώτες αναφορές για τις αναπτυξιακές διαταραχές υπήρχε μία ιατρική άποψη η οποία διακατέχεται από μία μη έγκυρη επιστημονική αντίληψη σύγχυσης του και μιας νεφελώδους περιχάραξης του πλαισίου αναφοράς σε ό,τι αφορά αυτού του είδους τις διαταραχές. Αργότερα έγινε μία προσπάθεια επαναπροσέγγισης των αναπτυξιακών διαταραχών υπό το πρίσμα της ψυχαναλυτικής θεωρίας του Φρόιντ για την προσωπικότητα των ατόμων

Η θεώρηση αυτή επικεντρώνεται περισσότερο σε ψυχοσυναισθηματικούς παράγοντες έκφρασης της διαταραχής παρά βιολογική υπόστασή του ατόμου (Cohe, 2014: Cook & Willmerdinger, 2015). Αυτή η προσέγγιση είχε επικεντρωθεί περισσότερο στο κοινό έδαφος που παρουσιάζουν οι διαταραχές αυτές με τη σχιζοφρένεια και επικεντρώνονται στον ρόλο που διαδραματίζει η γονεϊκή παρουσία στην εμφάνιση των συμπεριφορών αυτών την πεποίθηση αυτή έρχεται ο Kownee το (1943) να τη διαψεύσει λέγοντας πως που δένει δεν πρέπει να διαβάσαμε επιστημονικά συνδέοντας τον αυτισμό με τη σχιζοφρένεια ο ίδιος διεξήγαγε εμπειριστατωμένες έρευνες με ως επιστημονικά εργαλεία διέθετε την εποχή εκείνη σε παιδιά με αναπτυξιακές διαταραχές το δείγμα του ανήκε σε διαφορετικές

κοινωνικοοικονομικές κατηγορίες οικογενειών και συγχρόνως με διαφορετικό επίπεδο μόρφωσης των γονέων καθώς και διαφορετική κοινωνική παρουσία. Από αυτές τις μελέτες κατέληξε στο επιστημονικό συμπέρασμα πως η αναπτυξιακή διαταραχή του αυτισμού είναι μία αδυναμία των παιδιών να κοινωνικοποιηθούν, να αποκτήσουν κοινωνικές δεξιότητες, να αλληλεπιδράσουν κοινωνικοσυναισθηματικά με συνομηλίκους τους και να εντάξουν και τοποθετήσουν τον εαυτό τους σε καταστάσεις ζωής (Cohmer, 2014: Greydams & Toledo-Pereyra, 2012, Woof, 2004). Προσπελάσσοντας τον 20^ο αιώνα, μία καινούργια άποψη έκανε την εμφάνισή της σύμφωνα με την οποία η επιστημονική κοινότητα επικεντρωνόταν πλέον στην εμβάθυνση στα βιολογικά συμπεριφορικά χαρακτηριστικά του αυτισμού. Ο Stello Chess πρωτοπορεί εκφράζοντας την άποψη πως ο αυτισμός είναι ασθένεια του νευρολογικού συστήματος (Cook & Wilmed, 2015, Woll, 2004). Ερχόμενοι προς το τέλος του 20ου αιώνα η αμερικανική ψυχιατρική εταιρεία ορίζει τον αυτισμό ως ότι "spectrum disorders" όρος αυτός συμπεριλαμβάνει εκτός από τον αυτισμό και ένα πλήθος διαταραχών της ανάπτυξης που έχουν ως επίκεντρο τους την τελετουργία την στερεοτυπία και την ηχολαλία (Cook & Willmerdigers, 2015, Klin et al, 2007). Σήμερα αναφερόμενοι στις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές συμπεριλαμβάνουμε στον αυτισμό τον αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας, το σύνδρομο Asperger, το σύνδρομο Rett, και το σύνδρομο αποδιοργανωτικής παιδικής ηλικίας. Οι τρεις πρώτες αναφερόμενες κατηγορίες αναπτυξιακής διαταραχής είναι καθιερωμένες ως διαταραχές του αυτιστικού φάσματος, οι υπόλοιπες είναι σπάνιες και δεν εμπίπτουν πάντα με τα χαρακτηριστικά που εμφανίζονται στο αυτιστικό φάσμα. Οι διαταραχές που χαρακτηρίζονται ως ΔΑΦ-ΜΠΑ (μη προσδιοριζόμενη) αλλιώς χαρακτηρίζουν άτομα που τα χαρακτηριστικά τους και η ψυχοκοινωνικές και συναισθηματική τους κατάσταση άλλες φορές παρομοιάζει με χαρακτηριστικά του φάσματος και άλλες όχι, άλλα από τα άτομα με αναπτυξιακή διαταραχή ΜΠΑ εμπίπτουν και ταυτίζονται με το φάσμα και σε άλλες φορές λείπει κάποιο σύμπτωμα από τα χαρακτηριστικά τους. Στις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής συμβαίνει και το "εξελικτικό φαινόμενο" που ενώ ένα άτομο είναι αξιολογημένο ως ΔΑΦ-ΜΠΑ με την εξελικτική του αναπτυξιακή πορεία διαγιγνώσκεται αργότερα ο Asperger. Τα παιδιά που βρίσκονται στο αυτιστικό φάσμα δυσκολεύονται σε μεγάλο βαθμό στην απόκτηση δεξιοτήτων κοινωνικοποίησης αλλά και συναισθηματικής αναγνώρισης. Αυτά τα παιδιά έχουν άμεση ανάγκη από εκπαιδευτική παρέμβαση στα πρώιμα ακόμη στάδια της ανάπτυξής τους. Εάν δεν γίνει παρεμβατική διαδικασία οι κοινωνικές δεξιότητες δεν αναπτύσσονται και τα άτομα κατ' επέκταση δεν κοινωνικοποιούνται έστω και σε αρχικό επίπεδο.

2. 3. Αυτιστικό φάσμα και ενηλικίωση

Τα άτομα που ανήκουν στο αυτιστικό φάσμα κατά την ενηλικίωση τους περνούν μία αρκετά έντονη και επίπονη άγχογονα κατάσταση, τόσο τα ίδια όσο και οι οικογένειές τους. Η ενηλικίωση δεν έρχεται μόνη της ως εξελικτική πορεία του ατόμου στο χρόνο αλλά συνοδεύεται και με κρίσιμους σταθμούς και καμπές της ζωής του ανθρώπου, η βιολογική λειτουργία του ατόμου εξελίσσεται και αλλάζει και μαζί της κάνουν την εμφάνισή τους και η ανάγκη για επαγγελματική αποκατάσταση, η ανάγκη για κοινωνική ενσωμάτωση αλλά και για αυτόνομη ανεξάρτητη διαβίωση του ατόμου. Η αυτονομία έχει ένα πλαίσιο προσωπικής καθημερινής, κοινωνικής και οικονομικής αυτονομίας αλλά συγχρόνως και την απόκτηση μιας αυτονομίας προσωπικής, κοινωνικής ταυτότητας. Το οικογενειακό περιβάλλον αντιμετωπίζει τον απογαλακτισμό των παιδιών του από τις εκπαιδευτικές δομές βρισκόμενο αντιμέτωπο με το αγωνιώδες ερώτημα της κατάκτησης των δεξιοτήτων αυτονομίας των παιδιών τους. Σίγουρα ένας παράγοντας που επιτείνει αυτή την αγχογόνο κατάσταση είναι και το ελλιπές υποστηρικτικό κοινωνικό πλαίσιο υποδοχής αυτών των ατόμων και κατά την ενηλικίωση τους (Smith et al, 2012).

Αυτό το κοινωνικό έλλειμμα φαντάζει μία απροσπέλαστη κατάσταση για τα ενήλικα πλέον παιδιά και τις οικογένειές τους, αφού η αγωνία τους προσκρούει σε ένα άγιο πολλές φορές κοινωνικό πλαίσιο που φαίνεται να μην έχει ασχοληθεί ποτέ συστηματικά και σοβαρά με το ζήτημα. Είναι πρόδηλη η ανάγκη να προγραμματιστούν και να υλοποιηθούν παρεμβάσεις με περιεχόμενο ουσιαστικό στην εκπαιδευτική διαδικασία των ατόμων αυτών με μεγάλη ευαισθησία και επιστημονικά κριτήρια. Στο κρίσιμο αυτό μεταβατικό στάδιο της ζωής, η προετοιμασία του οικογενειακού περιβάλλοντος αλλά και των ίδιων αυτών καθ'αυτών των ατόμων πρέπει να είναι μέλημα του κοινωνικού κράτους και των υποστηρικτικών θεσμοθετημένων υπηρεσιών του. Οι μαθητές θα πρέπει να ενταχθούν σε εκπαιδευτικά περιβάλλοντα μάθησης με στόχο την απόκτηση δεξιοτήτων επαγγελματικής αποκατάστασης ή δημιουργικής απασχόλησης που θα επιτρέψουν μία αξιοπρεπή αυτόνομη διαβίωση (Smith & Greenberg, 2012). Ένα πρόγραμμα ομαλής μετάβασης θα μπορούσε αφού λάβει υπόψιν του το ατομικό προφίλ του ατόμου να θέσει στόχους απόκτησης δεξιοτήτων σε πλείστους τομείς που πλέκουν το πλαίσιο της αυτόνομης διαβίωσης.

Αυτοί οι τομείς μπορεί να είναι η καθημερινή διαβίωση, η αυτοφροντίδα, η οικονομική διαχείριση των πόρων ζωής των ατόμων αλλά και κοινωνική τους παρουσία. Κατά το κρίσιμο αυτό στάδιο της μεταβίβασης στην ενηλικίωση το πλαίσιο ζωής διευρύνεται ραγδαία και

απαιτητικά, το άτομο πλέον νιώθει την ανάγκη κοινωνικής συναναστροφής με συνομηλίκους, απόκτησης δεξιοτήτων κοινωνικής εγκυρότητας, συναισθηματικής αναγνώρισης ώστε να επιτευχθεί η κοινωνική λειτουργικότητα του ατόμου (Dalon, 2000).

Η οικογένεια δεν είναι πλέον για το άτομο με αυτισμό το σημείο αναφοράς του το αδιαπραγμάτετο και αυθεντικό. Τα άτομα πλέον πρέπει να εκπαιδευτούν μέσα σε ένα πλαίσιο οργανωμένο και σταθμισμένο στις ανάγκες τους μέσα από πολυποικιλότητα μέσων και εκπαιδευτικών τεχνικών όπως το θέατρο, το παιχνίδι ρόλων, οι προσομοιώσεις, η μουσική παιδεία. Έτσι θα αλληλοεπιδράσουν μέσα στο οργανωμένο και δομημένο περιβάλλον με τους συνομηλίκους του (Klt & Wholonjyan, 2012).

Όσο πιο κοντά στην ενηλικίωση βρίσκονται τα άτομα με ΔΑΦ τόσο περισσότερο συνειδητοποιούν πως υστερούν σε επίπεδο δεξιοτήτων σε σχέση με τους συνομηλίκους τους, τόσο στο κοινωνικό όσο και στο οικονομικό επίπεδο ζωής. Η μειονεξία αυτή γίνεται επίσης φανερή όταν συσχετίζουν τον εαυτό τους με άλλα άτομα τα οποία αντιμετωπίζουν άλλου είδους δυσλειτουργίες ή αναπηρία. Ένα μεγάλο ποσοστό των ατόμων αυτών δυστυχώς δεν θα κατανοήσουν την αυτονομία τους τόσο στο επίπεδο καθημερινής ζωής όσο και σε επίπεδο κοινωνικοοικονομικής προσαρμογής και θα παραμείνουν εξαρτώμενα σε ένα μεγάλο βαθμό από άλλους ανθρώπους (Mogiot et al, 2014).

2.4. Η αυτόνομη διαβίωση μέσα από την αρωγή της εκπαίδευσης και συμβολή της οικογένειας.

Η οικογένεια από τη φύση της αποτελεί τον θεμελιώδη παράγοντα για την κατάσταση της αυτονομίας και της ανεξάρτητης διαβίωσης των ατόμων με ΔΑΦ σε συνάρτηση με τις υπάρχουσες δεξιότητες και αδυναμίες. Η οικογένεια ως ένας συνεχής στυλοβάτης και υποστηρικτής μιας συνεχούς και αδιάλειπτης προσπάθειας προς την καλλιέργεια των δεξιοτήτων εκείνων που θα επιτρέψουν την αυτονόμηση των ατόμων αυτών, καλείται να θέσει υπό πλήρη έλεγχο τη δική τους στρεσογόνα κατάσταση και δημιουργική με τους επαγγελματίες και τους ειδικούς που υλοποιούν τα προγράμματα ώστε η προσπάθεια των παιδιών τους να είναι θετική και δημιουργική ως προς την επίτευξη των τιθέμενων στόχων. Γι'

αυτό και σήμερα η πιο σύγχρονη εκδοχή των προγραμμάτων αυτών είναι σταθμισμένα με επίκεντρο τους γονείς και την οικογένεια των παιδιών , αναγνωρίζοντας τον κομβικό της ρόλο στην προσπάθεια αυτή (Siffer & Sigmin, 2002). Η εκπαίδευση στη σύγχρονη πραγματικότητα έχει ως σκοπό την προσέγγιση γνώσεων σε επιστημονικό επίπεδο και τη σταδιακή κοινωνικοποίηση των παιδιών μέσα από μια σχέση αλληλεπίδρασης με την κοινωνική πραγματικότητα και τους ανθρώπους που τη συνθέτουν . Είναι λοιπόν σαφές πως ένα σύστημα εκπαίδευσης σύγχρονο και λειτουργικό διαμορφώνει τις συνθήκες εκείνες που θα καταστήσουν τους μαθητές ενεργούς αυριανούς πολίτες , οι οποίοι θα αποκτήσουν κοινωνική , προσωπική , επαγγελματική και κοινωνικοσυναισθηματική ταυτότητα , η οποία με τη σειρά τους θα τους οδηγήσει στην αυτόνομη και ανεξάρτητη διαβίωσή της στο κοινωνικό περιβάλλον που ζουν (Ain, 2016). Στο ταξίδι αυτό προς τη γνώση τα παιδιά αποκτούν γνώση, γίνονται ικανά να ασκούν δεξιότητες και δημιουργούν αντιλήψεις θέσεων και αρχών που θα τους οδηγήσουν στην ενηλικίωση με όλα τα χαρακτηριστικά που διέπουν αυτήν την ενηλικίωση.

Στο ταξίδι αυτό το άτομο αυτοπραγματώνεται , αποκτά αυτεπίγνωση και αυτοπροσδιορίζεται σε όλα τα επίπεδα διαβίωσης χωρίς να υποβαθμίζει κανείς την αξιοπρεπή διαβίωση την προσωπική επίτευξη στόχων που θα κάνουν το άτομο να εισπράξει ικανοποίηση και ευτυχία σε όλα τα επίπεδα και υποεπίπεδα που ορίζουν τον καθένα ξεχωριστά (Kollins & Owens, 2004).

Οι μαθητές σε ένα αρκετά μεγάλο ποσοστό ξέρουν τι κάνουν και πως να το καταφέρουν αυτό, αλλά οι ευκαιρίες για να το προσπαθήσουν είναι λιγιστές. Η πραγματικότητα με τις ελλείψεις και τις ανύπαρκτες σχεδόν υποδομές της απογοητεύει τους γονείς οι οποίοι κάθε μέρα διαψεύδονται και απογοητεύονται από την σκληρή πραγματικότητα που αντιμετωπίζουν τα προγράμματα που καλούνται να εντάξουν τα παιδιά της έχουν μια ανομοιογενή σύνθεση ατόμων χωρίς να έχουν εξατομικεύσει τις ανάγκες τους και διακρίνονται από μια γενική θεώρηση των στόχων τους και διακρίνονται από μια γενική θεώρηση των στόχων τους , χωρίς να λαμβάνουν υπ' όψιν τους τα ατομικά χαρακτηριστικά και τα ατομικά προβλήματα των ατόμων αυτών. Τα αποτελέσματα των προγραμμάτων αυτών με τη σειρά τους είναι πενιχρά , αν και δίνουν τη δυνατότητα απόκτησης κάποιων δεξιοτήτων , οι οποίες όμως δεν είναι αρκετές για να επιτευχθεί σε μεγάλο βαθμό η πολυεπίπεδη αυτόνομη διαβίωση και να κατακτηθεί η ανεξαρτησία των ατόμων αυτών από τη συνεχή γονεϊκή φροντίδα (Coney, 2002).

2.5. Δεξιότητες αυτόνομης διαβίωσης

Οι άνθρωποι που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού παρουσιάζουν μια δυσκαμψία στην εξυπηρέτηση των καθημερινών τους αναγκών. Τα άτομα δεν μπορούν ή δυσκολεύονται να κατακτήσουν τις αναγκαίες δεξιότητες καθημερινής διαβίωσης που θα τους καθιστούσαν αυτόνομους και ανεξάρτητους. Με τον όρο «δεξιότητες καθημερινής ζωής» εννοούμε όλες εκείνες τις δεξιότητες οι οποίες είναι αναγκαίες, ώστε να καταστήσουν τα άτομα ικανά να αυτοεξυπηρετηθούν σε όλους τους τομείς της ζωής τους χωρίς όμως να εξαρτώνται από τη φροντίδα τρίτων ατόμων. Οι δεξιότητες αυτές θα βοηθήσουν την αυτονομία των ανθρώπων τόσο στον προσωπικό της χώρο όσο και στον δημόσιο χώρο που διαβιούν και δρουν (Green & Catten, 2014 Drohyta, Wood, Se & Von Dyke, 2011).

Οι δεξιότητες αυτές είναι καθοριστικός παράγοντας για την αυτόνομη διαβίωση των ατόμων αυτών.

Αυτές οι δεξιότητες σε άμεσο συνυφασμό με την αυτοοργάνωση, τις κοινωνικές δεξιότητες επικοινωνίας αποτελούν τα σημεία αναφοράς στην εξελικτική πορεία του ατόμου ως προς την προσαρμοστικότητα του στην κοινωνική πραγματικότητα, στην αυτοφροντίδα και την ανεξαρτησία του (Κατσιάνα, Συνοδινού & Στρουμπόκος, 2012). Οι δεξιότητες καθημερινής διαβίωσης εμπλέκονται στο συντριπτικό μέρος του πλαισίου της καθημερινότητας των ατόμων αυτών. Η αλληλεπίδραση με άλλους ανθρώπους, η διαχείριση του χρόνου και των οικονομικών πόρων, η προσωπική υγιεινή, η προετοιμασία φαγητού και τα καθημερινά ψώνια είναι παράγοντες που θα επηρεάσουν κατά πολύ την ικανότητα στην κατανόηση της αυτόνομης διαβίωσης. Οι δεξιότητες αυτές της καθημερινής διαβίωσης των ατόμων με ΔΑΦ δεν αρκεί να κατακτηθούν, είναι αναγκαίο να διατηρούν και να εξελιχθούν σε όλη τη διάρκεια της ζωής των ατόμων αυτών. Συγχρόνως θα πρέπει να φροντίσουν τα προγράμματα της εκπαίδευσης να εμφυσήσουν την ικανότητα στους μαθητές να τα εφαρμόζουν σε όλα τα περιβάλλοντα ζωής γενικεύοντας την εφαρμογή τους.

Αυτό γιατί είναι γενικότερα αποδεκτό από την επιστημονική κοινότητα πως τα άτομα αυτά δυσκολεύονται να εφαρμόσουν τις δεξιότητες αυτές όταν απομακρύνονται από το εκπαιδευτικό περιβάλλον μάθησης και εμπλέκονται, σε άλλες καταστάσεις ζωής που περιλαμβάνουν ανθρώπους εκτός των επαγγελματιών που τους δίδαξαν (Hump, Violtin & Lontz, 2009).

2.6. Εννοιολογικό περιεχόμενο του όρου «ανεξάρτητη διαβίωση»

Ο όρος αυτός είναι πολυπαραγοντικός και αντίθετος από μια πολυποικιλότητα παραγόντων και παραμέτρων που καθιστούν την αποσαφήνισή του ακόμη πιο δύσκολα και περίπλοκα, ώστε να έχει μια σαφή εικόνα γι' αυτόν η κοινωνία. Η Jenny Marris το (2015) αναφέρει πως η επιστημονική κοινότητα δεν έχει καταφέρει ακόμη να καθορίσει πλήρως την έννοια σε επίπεδο πολιτικό και ερευνητικό. Η ίδια όμως καταθέτει την άποψη ως κοινωνία δυσκολευόμαστε να αποδεχτούμε πως τα άτομα με ΔΑΦ έχουν την ανάγκη να μπορούν να αυτοπροσδιορίζονται και να ανεξαρτητοποιούνται σε μια προσπάθεια αυτονόμησής τους σε όλα τα επίπεδα. Ανάγκη την οποία οφείλει η πολιτεία να αφουγκραστεί να σκύψει με ενδιαφέρον και να υποστηρίξει με κάθε μέσο πρόσφορο τα άτομα αυτά επενδύοντας κοινωνικά και οικονομικά στην προσπάθεια αυτονόμησής της.

Στην ελληνική πραγματικότητα η υποστήριξη της πολιτείας προς αυτά τα άτομα είναι ελλιπής ή ανύπαρκτη. Πολλές φορές στην επαρχία και μακριά από τα αστικά κέντρα κυρίως, το ίδιο φαινόμενο παρατηρείται βεβαίως και σε αρκετές ευρωπαϊκές χώρες (Townsend, Word, Abbott et al, 2010). Ένας ορισμός της έννοιας της αυτόνομης διαβίωσης και της ανεξάρτητης παρουσίας στο κοινωνικό, επαγγελματικό επίπεδο αυτών των ανθρώπων δόθηκε από τον Ratzka (2009) που αναφέρει πως η έννοια αυτή εμπεριέχει τα ανθρώπινα δικαιώματα και την ανθρώπινη εμπειρία στη ζωή. Από την άλλη πλευρά ένας άλλος ορισμός δίνεται από τον Rock το (1998) ο οποίος υποστηρίζει πως όπως συναγάγει από την έρευνα που διεξήγαγε το συμπέρασμα πως πεποίθηση των ατόμων με ΔΑΦ είναι πως η ανεξαρτησία είναι μια έννοια τελείως διαφορετική για το κάθε άτομο ευμετάβλητη και επηρεαζόμενη από τα χαρακτηριστικά του καθενός ξεχωριστά και συμπεριλαμβάνει κυρίως τον έλεγχο και την επιλογή παρά την καταμέτρηση του βαθμού ικανότητας του ατόμου.. Προσεγγίζει πλέον η επιστημονική κοινότητα την έννοια με τον βαθμό ικανότητας του ατόμου να ελέγχει και να ορίζει αυτοδύναμα τη ζωή του παρά ως πεποίθηση πως η ανεξαρτησία σημαίνει υλοποίηση δραστηριοτήτων αυτονομίας (Talbot & Connolly, 2010).

2.7. Αυτονομία – Ανεξαρτησία δύο όροι με αυτόνομη εννοιολογική υπόσταση

Η αυτόνομη διαβίωση αποδίδεται στην αγγλική γλώσσα ως (Independent Living). Η έρευνα στην ετυμολογική προέλευση της έννοιας έχει αποφέρει τα αποτελέσματα πως έχει τη σημασία που αποδίδεται σε έναν λαό ή ένα κράτος να ζει με τους δικούς του νόμους και κανόνες. Το ρήμα στα ελληνικά φέρει τη σημασία της αυτοδιάθεσης του ατόμου, την απόλυτη ελευθερία του να ορίζει τον εαυτό του και να εντάσσεται στα πλαίσια της ζωής του ελεύθερα και ανεξάρτητα. Σύμφωνα με την Βικιπαίδεια η αυτονομία εμπεριέχεται είτε στο δικαίωμα της αυτοδιάθεσης όχι μόνο του ατόμου που αυτοδιατίθεται ελεύθερα χωρίς εξωτερικές επιρροές, αλλά και των στους τομείς της φιλοσοφίας της ηθικής της εθνικής τους υπόστασης και πορείας (wikipaideia . org/αυτονομία). Η κάθε προσπάθεια να συνδεθεί η έννοια αυτονομία και να παραλληλιστεί με τους όρους «αυτοδιάθεση» και «προσωπική και εξελικτική πορεία» είναι ελλιπής (Tonkes & Weidenw , 1999). Ένας άλλος ορισμός που κατατίθεται για το εννοιολογικό περιεχόμενο της αυτονομίας, προεκτείνει το εύρος της έννοιας στα επίπεδα των ανεξάρτητων αποφάσεων του ατόμου και στην ικανότητά του να προσπαθεί και να αγωνίζεται για τους στόχους του χωρίς να τον παρεμποδίζει κανείς. Βεβαιότατα θα πρέπει να αναφερθεί πως εμπεριέχει και την δυνατότητα έκφρασης ελεύθερα και αβίαστα χωρίς υποβολιμαίες παρεμβολές τρίτων (Dect & Ryan, 1991) όπως αναφέρεται στο (Phillip & Valletow , 2008).

Ένας άλλος όρος εμβαθύνει ακόμη περισσότερο στην προσωπικότητα του ατόμου ορίζοντας πως εμπεριέχει την ικανότητα του ατόμου να επιλέγει τους κανόνες της προσωπικότητάς του.(Abramson, 1925 & Wettzen 1980) όπως αναφέρεται στο (Heller & Factor , 1999). Ένας τελευταίος ορισμός έχει διατυπωθεί από τον Weheyer (1995) ο οποίος θεωρεί αυτόνομη τη συμπεριφορά που καθιστά το άτομο ικανό να έχει αυτεπίγνωση να πιστεύει στις δυνατότητές του και να πορεύεται στην κοινωνία ελεύθερος άνθρωπος με έναν ικανοποιητικό βαθμό ανεξαρτησίας.

Ο όρος ανεξαρτησία πάλι με τη σειρά του ετυμολογικά έχει τις ρίζες του στην ελληνική γλώσσα στο ρήμα «εξαρτώμαι» που ερμηνεύεται ως αιωρούμαι από κάπου αγκιστρωμένος και εξαρτημένος (Μπαμπινιώτης, 2010). Εξάρτηση πάλι είναι μια κατάσταση η οποία περιγράφεται ως μια ανθρώπινη «εξάρτηση», «αιώρηση» με αγκίστρωση σε έναν άλλον άνθρωπο με στόχο να επιτύχει κάτι κομβικής σημασίας για εκείνον (<http://iep.wiktionary.org/wiki/Ανεξαρτησία>) οι Socks και Silbreman (1998) προσθέτουν στην έννοια της ανεξαρτησίας άλλη μία σημασιολογικά αβρή παράμετρο αυτής της δυνατότητας

ανάληψης πρωτοβουλιών και ευθύνης. Ανεξάρτητο είναι το άτομο που αναλαμβάνει πρωτοβουλίες για τη ζωή του, αναλαμβάνει τις ευθύνες των πράξεών του και όχι αποκλειστικά πράξεων καθημερινότητας, έχει επίγνωση αυτών των ευθυνών και των παραμέτρων που τις καθορίζουν.

Στην αγγλοσαξονική γλώσσα ο όρος ανεξαρτησία αναφέρεται ως η ικανότητα του ανθρώπου να μην εξαρτάται από κανέναν, να βιώνει αυτόνομα και δεν είναι υπόλογος ούτε ο ίδιος ως προσωπικότητα ούτε οι αποφάσεις που λαμβάνει για τη ζωή του (Aidnidgor, 2010). Οι έννοιες της αυτονομίας και της ανεξαρτησίας αν μπορούσαν να αποσαφηνιστούν καλύτερα αν πρωτίστως αποσαφηνίζονταν οι έννοιες «εξάρτηση» και «αλληλεξάρτηση». Ο κάθε άνθρωπος ο οποίος είναι μέλος ενός κοινωνικού συνόλου και αλληλοεπιδρά μαζί του καθημερινά σε πολλαπλά επίπεδα. Αυτή η συνεχής αλληλεπίδραση κατά πόσο να τον καταστήσει τελείως ανεξάρτητο, αυτόνομο είτε με εγγενείς δυσκολίες που παραπέμπουν σε αναπηρία είτε όχι είναι ένα ερώτημα που πρέπει να απαντηθεί. Η εξάρτηση θα μπορούσε να περιγραφεί ως μία κατάσταση κατά την οποία ο άνθρωπος δεν μπορεί να είναι τελείως αυτόνομος αλλά χρειάζεται αρωγή και υποστήριξη για να κατακτήσει τους στόχους του και να ολοκληρώσει οποιαδήποτε πεδίο. Ανεξάρτητο άτομο από την άλλη θα μπορούσε να θεωρηθεί εκείνο που είναι ικανό να διαβιεί χωρίς στήριξη, αναλαμβάνει την ευθύνη των αποφάσεων και των πράξεών του χωρίς αγκυλώσεις και προσκολλήσεις (Socks & Sibremán, 1998). Η αλληλεξάρτηση επαναγνώριμη για όλους ανεξαιρέτως τους ανθρώπους αφού ο καθένας δεν είναι σε θέση να φέρει σε πέρας όλα τα προαπαιτούμενα της ζωής του μόνος του. Γι' αυτό οι οργανωμένες κοινωνίες είναι έτσι δομημένες που ο καθένας προσφέρει αυτό που μπορεί σε θέματα υπηρεσιών και έργου και δέχεται από τους άλλους τα αντίστοιχα. Κατ' αυτόν τον τρόπο οι κοινωνίες γίνονται λειτουργικές και διακατέχονται από αξίες, αρχές και ανθρωπιστικά ιδεώδη, διαχρονικά.

Ενώ η κοινωνία είναι δομημένη κατά τον προαναφερθέντα τρόπο σε ότι αφορά τα άτομα με αναπηρία, η έννοια της κοινωνικής «αλληλεξάρτησης» δεν βρίσκει εφαρμογή. Αυτό συμβαίνει γιατί η κοινωνία θεωρεί τα άτομα με αναπηρία, άτομα χωρίς ικανότητες που δεν μπορούν να προσφέρουν τίποτα άλλο χρίζουν συνεχώς βοήθειας και υποστήριξης. Αυτά τα στερεότυπα και οι προκαταλήψεις δημιουργούν ένα αρνητικό κοινωνικό πλαίσιο αναφοράς για τα άτομα αυτά. Η κοινωνία δείχνει μια αναληψία για την εξέλιξη των ατόμων αυτών, αφού η ίδια η κοινωνική πραγματικότητα «λιμνάζει» στην πεποίθηση πως στηρίζονται από άλλους. Υπάρχει βέβαια και η κοινωνική άποψη πως η αυτονομία των ατόμων θα ήταν συμφέρουσα οικονομικά στο κράτος αφού δεν θα έχει ανάγκη από ισχυρή υποστήριξη. Παρόλα αυτά όμως

οι προκαταλήψεις και ο συναισθηματικός φόβος είναι μεγαλύτερος και υπερτερεί ως προς την προσπάθεια στήριξης της ανεξαρτησίας των ατόμων αυτών (Aldinridigor, 2010).

2.8. Ανεξάρτητη Διαβίωση

Η διεθνής βιβλιογραφία ορίζει τον όρο «ανεξάρτητη διαβίωση» ως «το δικαίωμα του ατόμου να λαμβάνει αποφάσεις για τη ζωή του και να επιλέγει την καθημερινότητά του». (Talbot & Connolly, 2010). Έχει πολύ μεγάλη σημασία και πρέπει να υπογραμμιστεί η ανεξαρτησία του ατόμου να αυτενεργεί ως ανεξάρτητος λήπτης αποφάσεων για την ζωή του. Το άτομο συνεπώς, πρέπει να παίρνει την απόφαση για συμπεριφορά του και για τον εαυτό του. Αυτόνομο συνεπώς, χαρακτηρίζεται το άτομο που έχει τη δυνατότητα και τη δεξιότητα να δρα χωρίς αρωγή, με γνώμονα τον αυτοπροσδιορισμό του ο οποίος αναφέρεται στη δυνατότητα του ατόμου να λαμβάνει την ευθύνη των συμπεριφορών και πράξεών του. Μετά την εκτέλεσή της και βάζει σε δεύτερη μοίρα αυτόν που έλαβε την απόφαση αυτή για την εκτέλεση των πράξεών του ή την έκφραση των συμπεριφορών (Palmer & Weheyer, 2003).

Ένας άλλος ορισμός που έχει καταταθεί για την ανεξάρτητη διαβίωση προσεγγίζει την έννοια ως τον τρόπο ζωής του ατόμου κατά την οποία το κάθε άτομο αποφασίζει έχοντας τον πλήρη έλεγχο ο ίδιος. Στα άτομα με αναπηρία νοητική ή αναπηρία που εντάσσεται στις Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές η Ανεξάρτητη Διαβίωση συμπεριλαμβάνει συνεχή υποστήριξη, ώστε το άτομο να βρίσκεται σε μια συνεχή εξελικτική κατάσταση με τον μεγαλύτερο δυνατό βαθμό αυτονομίας. Η υποστήριξη είναι διαβαθμισμένη ανάλογα στο προφίλ των ικανοτήτων και των αδυναμιών του ατόμου. Είναι βοήθεια διαβαθμισμένη και μπορεί να επικεντρώνεται στην οικονομική διαχείριση των πόρων του ατόμου, σε επαγγελματικά ζητήματα και σε ζητήματα προσαρμογής του ατόμου στον επαγγελματικό ή στον κοινωνικό τομέα που ζει (Accardo & Whitman, 2011). Τα άτομα με αναπηρία έχουν τις ίδιες ανάγκες με τους άλλους ανθρώπους να δρουν ελεύθερα δε σημαίνει πως έχουν τη δυνατότητα να τα καταφέρουν χωρίς βοήθεια. Τα άτομα αυτά όμως με αρωγούς τους υποστηρικτούς δεσμούς, την τεχνολογία, την επιστήμη αλλά και το πολιτικοκοινωνικό status και έχουν τη δυνατότητα να εξελιχθούν σε άλλους τομείς που άπτονται της κοινωνικής τους ζωής και διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο για την ποιότητα της ζωής τους. (www.Lopad.com)

Αυτές οι προσεγγίσεις απέχουν από την ιατρική προσέγγιση η οποία αντιμετώπιζε τα άτομα με αναπηρία ως ασθενούντα άτομα και ανίκανα να διαβιούν ανεξάρτητα. Από την άλλη η κοινωνική προσέγγιση έχει την οπτική της ανεξαρτησίας των ατόμων αυτών με αρωγή και

στήριξη , μέσα από τη συνεχή διεκδίκηση των δικαιωμάτων της στον αυτοσεβασμό και ετεροσεβασμό στην επαγγελματική αποκατάσταση και κοινωνική ενσωμάτωση (Wikipedia, 2013).

2.9. Υποστηριζόμενη Διαβίωση

Η υποστηριζόμενη διαβίωση είναι ένας όρος άρρηκτα αλληλεξαρτώμενος με την ανεξάρτητη διαβίωση. Η υποστηριζόμενη διαβίωση είναι ένα σύστημα υποστήριξης και αρωγής προς τα άτομα με αναπηρία , ώστε προς τα άτομα με αναπηρία , ώστε να τα διευκολύνει στις επιλογές τους , να τα υποστηρίζει στο εκπαιδευτικό πλαίσιο που θα πρέπει να ενταχθούν ώστε να εξελιχθούν σε επίπεδο δεξιοτήτων κοινωνικής πραγματικότητας και καθημερινής ζωής με στόχο την ένταξή τους στον κοινωνικό ιστό, δίνει τη δυνατότητα στα άτομα με αναπηρία να έχουν γνώση των δικαιωμάτων τους , να συμβιώνουν στην κοινότητα με άτομα χωρίς αναπηρία ή και με αναπηρία , χωρίς να βρίσκονται κατ 'ανάγκη μέσα σε δομημένο πλαίσιο κατοίκησης και διαβίωσης (Accado & Whitman, 2011). Το πρόγραμμα αυτό αποσκοπεί να προσδώσει τον μεγαλύτερο δυνατό βαθμό ανεξαρτησίας στα άτομα αυτά . (Monsell, 1996).

Ανεξάρτητη διαβίωση μπορούμε να θεωρήσουμε και τη (group homes) που αποτελούν μια εκδοχή αυτόνομων κρατικών κατοικιών που διαβιούν τα άτομα αυτά λαμβάνοντας υπηρεσίες εκπαίδευσης , ειδικής αγωγής και επαγγελματικών δεξιοτήτων. Τα άτομα εκπαιδεύονται αφού ληφθούν υπόψιν των επαγγελματιών που υλοποιούν το πρόγραμμα εκπαίδευσής της οι ικανότητές τους καθώς και οι αδυναμίες της . Τα άτομα αυτά βρίσκονται υπό την διακριτική επίβλεψη ανθρώπων που ζουν είτε μαζί της είτε χωριστά . Το περιβάλλον αυτό γίνεται προσπάθεια να έχει χαρακτηριστικά οικογενειακού περιβάλλοντος , όπου αναπτύσσονται δεξιότητες κοινωνικοποίησης, καλλιεργούνται αξίες και αρετές και ενισχύεται η αυτεπίγνωση και αυτονομία. Το άτομο μπορεί σε μια τέτοια δομή να ζήσει για ένα μεταβατικό στάδιο ζωής. Οι δομές αυτές έχουν υποστηρικτικό θεσμικό χαρακτήρα και αποτελούν μέρος της αρωγής στα άτομα με αναπηρία στο δρόμο και τη δύσκολη προσπάθεια για την επίτευξη του στόχου της αυτονομίας διαβίωσης (Accado & Whitman, 2011).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο : Αυτοπροσδιορισμός, Ποιότητας ζωής & Αυτόνομη διαβίωση

3.1. Ποιότητα ζωής

Οι επιστήμονες που μελετούν την έννοια της ποιότητας ζωής συγκλίνουν πως οι δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού, οι πεποιθήσεις, αντιλήψεις, οι αξίες και οι στάσεις που διαμορφώνονται από το άτομο έχουν καθοριστικό ρόλο για την αποσαφήνιση της και την κατανόηση της σε ρεαλιστικό επίπεδο. Η έννοια της ποιότητας ζωής αφορά τη σύμπτυξη των αναγκών του ατόμου όπως επίσης και τη δυνατότητα κατάκτησης στόχων που απορρέουν από τις επιθυμίες των ίδιων. Βέβαια σε αυτό υπεισέρχονται τόσο υποκειμενικοί όσο και αντικειμενικοί παράγοντες που επηρεάζουν την όλη κατάσταση. Η ποιότητα ζωής είναι μία πολυπαραγοντική συνθήκη η οποία δομείται από την υποκειμενική διάσταση του εαυτού από συνθήκες περιβαλλοντικές και προσωπικές που συμπεριλαμβάνουν την οικογενειακή κατάσταση του ατόμου, το αν εργάζεται ή όχι και τον τύπο εργασίας. Επίσης συνιστώσες αποτελούν οι δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού που έχει πετύχει το άτομο, η κρατική αρωγή, η εκπαίδευση που έχει δεχθεί καθώς και η δική του σωματική και ψυχική υγεία (Schalock et al, 2002). Βέβαια θα πρέπει να τονιστεί εδώ πως στο ερευνητικό επίπεδο η θεωρητική προσέγγιση της έννοιας ποιότητας ζωής θα καθορίσει και τη μέθοδο που θα εκτιμηθεί αυτή η έννοια. Αυτή θα μπορούσε να καταστεί ένα σημαντικό εργαλείο στα χέρια των ανθρώπων που χαράζουν πολιτικές για την βελτίωση της ζωής του ατόμου με αναπηρία, για την ενίσχυση του εκπαιδευτικού πλαισίου σε καίρια σημεία του όπως η εκπαίδευση για την απόκτηση δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού και στην χάραξη ενός σχεδιασμού πολιτικών σε εθνικό και τοπικό περιφερειακό επίπεδο που θα αποσκοπούν στην αυτόνομη και ανεξάρτητη διαβίωση όσο το δυνατόν ανάλογα με τις δυνατότητές τους των αντιλήψεων αυτών με σύγχρονη μέριμνα για δημιουργία συνθηκών πρόσβασης σε δομές και κτίρια αγορές υπηρεσίες που θα διευκόλυνε την καθημερινότητά τους (Schalock et al, 2002).

Η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ατόμων ερευνάται πλέον και με ποσοτικά και με ποιοτικά δεδομένα. Στη σύγχρονη εποχή έχουν δημιουργηθεί κλίμακες οι οποίες στηρίχτηκαν σε θεωρητικές αρχές και μετρούν το δείκτη της ποιότητας ζωής (Schalock et al, 2002). Οι κλίμακες αυτές μετρούν το δείκτη ποιότητας ζωής και των ατόμων τυπικής ανάπτυξης και των

ατόμων με αναπηρία κι έτσι δημιουργούνται διάφορες κλίμακες οι οποίες αποτυπώνουν το δείκτη ποιότητας ζωής σε πέντε περιοχές διαβίωσης. Η πρώτη περιοχή εμπεριέχει την σωματική ευεξία δηλαδή την κατοικία και την κάλυψη βασικών βιοτικών αναγκών όπως είναι η ένδυση και η διατροφή. Για τα άτομα με νοητική αναπηρία αυτή η περιοχή επικεντρώνεται στη σωματική και ψυχική τους υγεία και στην προστασία τους σε ό,τι αφορά την σωματική τους ακεραιότητα. Μία ακόμα περιοχή αφορά το κοινωνικό προφίλ των ατόμων με νοητική αναπηρία, τις κοινωνικές τους σχέσεις, την συμμετοχικότητα τους στα κοινωνικά δρώμενα και στην αλληλεπίδραση τους με τους άλλους ανθρώπους. Επίσης διερευνώνται ο βαθμός ανεξαρτησίας τους και ο βαθμός εξάρτησής τους από άλλους ανθρώπους και τα ελλείμματα που παρουσιάζονται οφείλονται ίσως στην επικοινωνία. Η τρίτη περιοχή επικεντρώνεται στην εργασία και ως εργασία νοείται και η ευκαιρία απασχόλησης που οδηγεί στην κοινωνική επαφή και την κοινωνική αναγνώριση. Η διασκέδαση, η ψυχαγωγία, η κοινωνική αλληλεπίδραση και ο ελεύθερος χρόνος αποτελούν την τέταρτη περιοχή. Τελευταία είναι η περιοχή της εκπαίδευσης για την απόκτηση κοινωνικών δεξιοτήτων που είναι απαραίτητες μαζί με την ικανότητα του αυτοπροσδιορισμού για την προσωπική και κοινωνική ζωή (Σούλης & Φλωρίνης, 2006).

Η ποιότητα ζωής θεωρείται κομβικής σημασίας τόσο από τους επιστήμονες αλλά και από την οικογένεια των ατόμων με αναπηρία και νοητική αναπηρία. Αποτελεί μία νέα οπτική για την αναπηρία, για το σχεδιασμό και την υλοποίηση προγραμμάτων, υποστηρικτικών δομών, δικτύων, υπηρεσιών και πολιτικών παρεμβάσεων αναπροσαρμόζοντας προς το βέλτιστο το πλαίσιο ζωής των ατόμων αυτών.

3.1.1. Δυαδική σχέση σύνθεσης ποιότητας ζωής και αυτοπροσδιορισμού

Η έννοια του αυτοπροσδιορισμού έχει άμεση συσχέτιση με την παρότρυνση. Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, η συμπεριφορά απορρέει από ενδογενείς και εξωγενείς αιτίες και αυτό αποτυπώθηκε σε ψυχολογικές θεωρίες που αναπτύχθηκαν για τα κίνητρα. Καταρχήν προτάθηκε η θεωρία της «γνωστικής αξιολόγησης» η οποία εμπεριέχει τρεις βασικές συνιστώσες. Πρώτον οι άνθρωποι νιώθουν ως ανάγκη να αυτοπροσδιορίζονται, επίσης νιώθουν ως ανάγκη την αυτοδιάθεση τους στην διαχείριση σημαντικών σταθμών στη ζωή τους.

Η συμπεριφορά των ανθρώπων, τονίζει η θεωρία αυτή, και τα γεγονότα που την ενεργοποιούν συντίθεται από την πληροφόρηση, τον έλεγχο και την κινητοποίηση (Deci & Ryan, 1985). Στην συνέχεια οι ίδιοι ερευνητές διαφοροποίησαν την προαναφερθείσα θεωρία και την ονόμασαν θεωρία του αυτοπροσδιορισμού με πρότερο σκοπό την μελέτη και κατανόηση των κινήτρων που ωθούν ένα άτομο σε μία συγκεκριμένη δράση. Με βάση αυτή τη θεωρία οι άνθρωποι πράττουν με δύο διαφορετικούς τρόπους. Ο πρώτος τρόπος πράξης είναι η ελεύθερη δράση και λήψη αποφάσεων και ο δεύτερος τρόπος είναι η πράξη της πειθούς ή του εξαναγκασμού. Κατά συνέπεια η ικανότητα του αυτοπροσδιορισμού έχει άμεση συνάφεια με την ικανότητα σε μία πραγματοποίηση δραστηριοτήτων, την οποία δραστηριοποίηση επιλέγει, επιθυμεί και στηρίζει το ίδιο το άτομο (Deci & Ryan, 1985). Η έννοια λοιπόν του αυτοπροσδιορισμού αφορά έναν συνδυασμό από δεξιότητες και αντιλήψεις που καθιστούν το άτομο ικανό να κατευθύνει, να ρυθμίζει ανεξάρτητο και ελεύθερο τη συμπεριφορά του. Το άτομο έχοντας καλλιεργήσει δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού είναι ικανό να διευρύνει τις δυνατότητες του, τους περιορισμούς του με σύγχρονη πίστη πως ο ίδιος μπορεί να καταστεί κυρίαρχος της ζωής. Αυτή είναι και μια από τις θεμελιώδεις αρχές για τον προσδιορισμό των ατόμων.

Συγχρόνως οι Whyhmeyer και Mithang (2006) αναφέρουν πως για να καταστεί δυνατή η λήψη αποφάσεων από το άτομο ο αυτοπροσδιορισμός είναι απαραίτητος και βασικός παράγοντας που θα δράσει καταλυτικά για αυτόν. Συγχρόνως, ο αυτοπροσδιορισμός έχει καταλυτική δράση στις αποφάσεις των ατόμων σχετικά με τον δείκτη της ποιότητας ζωής του, δρώντας ανεξάρτητα και αυτόβουλα χωρίς εξωτερικούς παράγοντες που θα κατευθύνουν τη συμπεριφορά του. Επομένως η συμπεριφορά ενός ατόμου μπορεί να λάβει τα χαρακτηριστικά της αυτοπροσδιοριζόμενης συμπεριφοράς. Όταν το άτομο αντιδρά θετικά στα γεγονότα και τις προκλήσεις παρακινούμενο από την αυτό-κινητοποίηση του, δρα με τέτοιο τρόπο που οδηγείται στην αυτοπραγμάτωση μέσα από την αυτορρύθμιση του. Οι περισσότεροι ορισμοί για την για τον αυτοπροσδιορισμό συγκλίνουν στο να λαμβάνουν υπόψη τους εσωτερικούς παράγοντες από τους εξωτερικούς παράγοντες και την ποιότητα των ευκαιριών που δίνονται από το κοινωνικό περιβάλλον και τους και τους «σημαντικούς άλλους» των ατόμων που του επιτρέπουν να αυτοπροσαρμόζεται (Heussler & Hiscock, 2018).

Οι εσωτερικοί γνωστικοί παράγοντες αφορούν κυρίως τα προσωπικά χαρακτηριστικά του ατόμου όπως είναι η αυτογνωσία, η οποία καθιστά το άτομο ικανό να αναγνωρίζει τον ίδιο του τον εαυτό, τις δυνατότητες και τους περιορισμούς του, δηλαδή να έχει μία εμπειριστατωμένη αυτογνωσία που το βοηθά στη διαχείριση του εαυτού του. Πρωτίστως τα κίνητρα του ατόμου επίσης αποτελούν ένα βασικό εσωτερικό παράγοντα όπως και η

αυτοεκτίμησή του και βαθμούς αυτάρκειας του που σε συνδυασμό με την ψυχολογική του ενδυνάμωση θα τον οδηγήσουν σε μία αλληλουχία στοχοθεσίας νέων των οποίων θα είναι ο ίδιος ρυθμιστής. Αυτή η τοποθέτηση και η συμπεριφορική ενδυνάμωση είναι προσανατολισμένη κατά το πλείστο προς την αυτονομία και την κατάκτηση της ανεξάρτητης διαβίωσης της όπως και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους (Higgins, 2014). Οι εξωτερικοί παράγοντες περιλαμβάνουν την επικοινωνία, τον σχεδιασμό και τη δραστηριοποίηση μέσα από κατάλληλες κοινωνικές δεξιότητες σε αυτούς τους παράγοντες εντάσσεται και το σύστημα προσαρμογής (Καρτασίδου, 2007). Τέλος, είναι άξιο αναφοράς και οι ευκαιρίες που δίνει το κοινωνικό περιβάλλον στο άτομο οι οποίες είναι αναμφισβήτητα μείζονος και ουσιαστικής σημασίας αφού έτσι το άτομο δραστηριοποιείται και εφαρμόζει όσα έχει κατακτήσει, δοκιμάζει τον εαυτό του και αυτοενισχύεται ως προς την κατάκτηση δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού (Hocucins, 2011). Όσον αφορά τώρα τις δεξιότητες του ατόμου αυτές αναφέρονται στην αυτονομία των ατόμων δηλαδή την ανεξάρτητη δράση του σε συνάφεια με τις επιλογές και τις επιθυμίες του. Ένα άτομο με αυτή την συμπεριφορά εξυπακούεται πως έχει κατακτήσει ικανότητες αυτοεξυπηρέτησης, διαχείρισης του εαυτού του, σωστή χρήση του ελεύθερου χρόνου του, έχει αποκτήσει εργασιακές δεξιότητες, κοινωνικό προφίλ, αξιακό σύστημα σύμφωνα με το οποίο δρα και επικοινωνεί με τους συνανθρώπους του και το ευρύτερο κοινωνικό του περιβάλλον. Η αυτορρύθμιση πραγματεύεται την ικανότητα του ατόμου να διερευνά, να αναλύει και να συνθέτει τις συμπεριφορές του περιβάλλοντός του προκειμένου να λάβει το ίδιο αποφάσεις για τον τρόπο δράσης του. Το άτομο επίσης κατακτά ικανότητες αυτοαξιολόγησης των πράξεων του γεγονός που το καθιστά ικανό να γίνεται ευέλικτο και να επαναπροσδιορίζει τη συμπεριφορά του. Τα άτομα που είναι ψυχικά σε μία ισορροπία με τον εαυτό τους, έχουν υιοθετήσει πεποιθήσεις και αντιλήψεις για τον εαυτό τους πως έχουν δηλαδή τον έλεγχο των καταστάσεων της ζωής τους και μπορούν να επιτύχουν τους στόχους τους. Η αυτοπραγμάτωση με τη σειρά της βοηθά τα άτομα να κατανοούν το ένστικτό τους, αυτή η πεποίθηση και γνώση διαμορφώνεται και με την αλληλεπίδραση και ανατροφοδότηση που παίρνει από το περιβάλλον του και τα σημαντικά πρόσωπα της ζωής του (Weheyer et al, 2004).

Η έννοια του αυτοπροσδιορισμού για τα άτομα με αναπηρίες συνδέεται με τη θεωρία της ομαλοποίησης στην ανεξάρτητη διαβίωση διαχρονικά στην πορεία της ζωής και αναφέρεται στο δικαίωμα ενός έθνους για αυτό-κυβέρνηση και έχει υιοθετηθεί από τους υποστηρικτές των δικαιωμάτων των αναπηριών με σκοπό να στηρίζουν το δικαίωμα στην ανεξάρτητη και αυτόνομη διαβίωση τους όπως και στην ανάληψη του ελέγχου της ζωής τους

(Weheyer & Schwartz, 1998). Στις προηγούμενες δεκαετίες και προς τα τέλη του εικοστού αιώνα έχει επικρατήσει η αντίληψη πως ο αυτοπροσδιορισμός μπορεί να κατακτηθεί μόνο από άτομα που έχουν φυσιολογική νοημοσύνη αυτή η προσέγγιση σήμερα έχει καταρριφθεί καθώς οι Weheyer και Garner (2003) κατέθεσαν την επιστημονική τους άποψη πως η νοημοσύνη και το επίπεδο της δεν είναι ο βασικός παράγοντας που λειτουργεί καταλυτικά για την κατάκτηση του αυτοπροσδιορισμού. Ένας από τους βασικούς παράγοντες που επηρεάζουν την κατάκτηση του αυτοπροσδιορισμού είναι οι ευκαιρίες που δίνονται στο άτομο και έχει την δυνατότητα να επιλέξει ένα υποστηρικτικό περιβάλλον που δημιουργεί ευκαιρίες και το άτομο έχει τη δυνατότητα να επιλέξει να λάβει αποφάσεις, να δώσει λύσεις τότε αυτό το περιβάλλον δρα καταλυτικά στην απόκτηση ικανότητας αυτοπροσδιορισμού (Weheyer & Garner, 2003).

3.2. Αυτοπροσδιορισμός και μετάβαση στην ενήλικη ζωή

Ο τρόπος με τον οποίο αντιμετωπίζεται ο αυτοπροσδιορισμός γίνεται η στρατηγική για τη διαμόρφωση προσωπικών στάσεων για το ζήτημα και γεννιέται η αφορμή για σχεδιασμό και υλοποίηση προγραμμάτων εκπαίδευσης με στόχο την κατάκτηση του αυτοπροσδιορισμού. Αυτός είναι και ο κινητοποιός παράγοντας για δημιουργία νομοθετικών πρωτοβουλιών και αποφάσεων στήριξης από τα κέντρα λήψης των αποφάσεων και κοινωνικής αρωγής του κάθε κράτους. Η διδασκαλία των ατόμων με νοητική υστέρηση και νευροαναπτυξιακές διαταραχές σε δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού οδηγεί στην αυτονομία, τη βελτίωση του βαθμού συμμετοχικότητας, στα κοινωνικά δρώμενα και εν τέλει στην αυτόνομη και ανεξάρτητη διαβίωση (Whelmeyer, 2004).

Οι Whelmeyer & Schwartz (1997) σε μελέτες διαπίστωσαν πως οι νέοι με νοητική αναπηρία και νοητικά προβλήματα που είχαν κατακτήσει σε ικανοποιητικό βαθμό τις δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού έχουν καλύτερη πορεία στη ζωή τους μετά την αποφοίτηση τους από τα εκπαιδευτικά περιβάλλοντα. Επίσης διαπίστωσαν πως ο αυτοπροσδιορισμός είναι ένας πολύ δυνατός παράγοντας πρόβλεψης σε ό,τι αφορά την ποιότητα ζωής αυτών των ατόμων. Άτομα με καλό δείκτη αυτοπροσδιορισμού αποδεικνύεται πως είχαν κατά πολύ καλύτερη ποιότητα ζωής από άτομα που δεν είχαν κατακτήσει αυτήν την ικανότητα (Weheyer & Schwartz, 1997). Κατά συνέπεια θα μπορούσαμε να αναγάγουμε το συμπέρασμα πως ο αυτοπροσδιορισμός συμβάλλει στην ομαλή μετάβαση στην ενήλικη ζωή, σε ποιοτικότερες

συνθήκες ζωής και δίνει τη δυνατότητα στα άτομα να αποκτήσουν τον έλεγχο της ζωής τους (Καρτασίδου, 2010).

3.3. Αυτόνομη διαβίωση & Αυτοπροσδιορισμός

Ήδη από τις αρχές του 21^{ου} αιώνα οι ερευνητές επικεντρώνονται στην κοινωνική διάσταση που διέπει τα άτομα με νοητικά προβλήματα (Νοητική Υστέρηση και Νευροαναπτυξιακές Διαταραχές). Η έρευνα πλέον διερευνά επιστάμενα τις κοινωνικές διαστάσεις των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν τα άτομα αυτά αλλά και το επίπεδο των υπηρεσιών από όλες τις εμπλεκόμενες υπηρεσίες σε εθνικό και περιφερειακό επίπεδο. Γίνεται μια προσπάθεια να συνάδουν τα προβλήματα και οι κοινωνικές ανάγκες που αντιμετωπίζουν τα άτομα αυτά και οι οικογένειές τους οι οποίες προσδοκούν να νιώσουν πως υπάρχουν κοινωνικοί αρωγοί στη δική τους προσπάθεια με κύριο στόχο την όσο το δυνατόν αυτόνομη διαβίωση των παιδιών τους. Παράλληλα με τον ερευνητικό αυτό προσανατολισμό, διαμορφώθηκε σιγά-σιγά και η έννοια της ποιότητας της ζωής η οποία είναι μια πολυσύνθετη έννοια , πολυπαραγοντική που σχετίζεται με την προσωπική ευημερία (Μπάρμπας, 2008).

Ο όρος «ποιότητα ζωής» σε άτομα με νοητικά προβλήματα και νευροαναπτυξιακές διαταραχές αναφέρεται στο βαθμό που τα άτομα προσανατολίζονται στα προσωπικά τους προβλήματα και κατά πόσο επιτυγχάνουν την αυτονομία και αυτό-οργάνωσή τους (Maturana & Varelo, 1987). Υπάρχει βέβαια και η άποψη των Hafmen & Klingmurela (1994), οι οποίοι υποστηρίζουν πως στα άτομα αυτά όπου δεν παρατηρείται καλός δείκτης ποιότητας ζωής, αυτό δεν οφείλεται στην αναπηρία αυτή καθαυτή των ατόμων αλλά στην ίδια την κοινωνία που δυσκολεύεται να κατανοήσει τα άτομα αυτά ως αυτόνομες υπάρξεις και ότι οφείλει να έχει στην κοινωνική φαρέτρα της μια πλειάδα ευκαιριών ώστε μέσα απ' αυτές να καταστούν ισότιμα μέλη της κοινωνίας (Σούλης & Φλωρίδης, 2006).

Ένας καλός δείκτης ποιότητας ζωής χαρακτηρίζεται η αναβίωση συναισθημάτων ευημερίας από τα άτομα από την αίσθηση που είχαν τα άτομα με αυτές τις αναπηρίες ως προς τον έλεγχο της ζωής τους την θετική αυτοεικόνα και την αίσθηση πως έχουν κοινωνική ταυτότητα και μπορούν να έχουν όνειρα και να βάζουν στόχους για το μέλλον. Στην αντίπερα όχθη έναν δείκτη κακής ποιότητας ζωής μπορεί κάποιος να αναγνωρίσει όταν τα άτομα βιώνουν έναν δείκτη δυσφορίας, κακή αυτοεικόνα, συναισθήματα απόρριψης, αδρανοποίηση του εαυτού όπως και έλλειψη προοπτικής για το μέλλον (Comellet et al, 2012).

Στην έννοια «ποιότητα ζωής» διακρίνονται οκτώ περιοχές σε βασικά πεδία της ζωής των ατόμων. Τους τομείς αυτούς αποτελούν οι διαπροσωπικές σχέσεις, η συναισθηματική ισορροπία και η ευημερία, ο αυτοπροσδιορισμός και οι δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού που έχει κατακτήσει το άτομο, ο βαθμός που έχει κατακτήσει την κοινωνική του ένταξη και με ποιους όρους και προϋποθέσεις. Η ανάπτυξη του ατόμου σε προσωπικό επίπεδο, η φυσική και υλική του ευημερία, καθώς και τα δικαιώματα του και σε ποιο βαθμό γίνονται αυτά αποδεκτά σε κοινωνικό επίπεδο και το άτομο είναι σε θέση να τα ασκεί. (Schalock, 2004).

Στον τομέα των διαπροσωπικών σχέσεων αναφέρεται αν το άτομο μπορεί να αλληλοεπιδράσει σε προσωπικό επίπεδο με τους άλλους ανθρώπους και σε ποιο βαθμό μπορεί να συντηρήσει αυτές τις σχέσεις μέσα από το πρίσμα της αποδοχής των άλλων. Τα συναισθήματα που απορρέουν για τα άτομα αυτά από την κοινωνική αλληλεπίδραση σαφώς επηρεάζουν και την καθημερινότητα του. Στο πεδίο της αξιολόγησης αναφέρονται οι σχέσεις με την οικογένεια, το υποστηρικτικό δίκτυο αρωγής σε κάθε επίπεδο της ζωής των ατόμων: συναισθηματικό τομέα, συναισθηματική υποστήριξη, οικονομική υποστήριξη. Αντίστοιχα στην περιοχή της συναισθηματικής ευημερίας και πάλι συναντά κανείς δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού όπως η αυτεπίγνωση, η αναγνώριση των συναισθημάτων των άλλων όπως και η αναγνώριση των ικανοτήτων του εαυτού με σύγχρονη αναγνώριση των περιορισμών του. Βέβαια δεν θα έπρεπε να παραληφθεί πως σε αυτό το σημείο και μία άλλη βασική δεξιότητα του αυτοπροσδιορισμού αυτή της κινητοποίησης του ατόμου ως προς την αναγνώριση των ευκαιριών και την επίτευξη των στόχων που θέτει σε αυτό τον τομέα της συναισθηματικής ευημερίας συμπεριλαμβάνονται και κάποια προσωπικά χαρακτηριστικά όπως αυτό σεβασμός, το άγχος και απόκτηση κοινωνικής ταυτότητας (Scholock, 2004).

Ο αυτοπροσδιορισμός αναφέρεται συγχρόνως και στην ικανότητα των ατόμων να ελέγχουν τη ζωή τους, να θέτουν στόχους, να διαμορφώνουν ένα προσωπικό αξιακό σύστημα, να έχουν επιθυμίες για το μέλλον, όπως και να έχουν την δυνατότητα να αξιολογούν τις προσωπικές τους ανάγκες, να μπορούν να διαχειρίζονται τις αρνητικές αντιδράσεις και την κοινωνική τους αλληλεπίδραση όσον αφορά το άτομο τους, και σε γενικές γραμμές να μπορούν να βρουν τον μέγιστο βαθμό αυτονομίας και αυτό αδυναμίας που θα μπορούσαν (Μπάρμπας, 2008).

Όλα αυτά τα κριτήρια αξιολόγησης έχουν ως βάση τους και αφετηρία στον βαθμό που έχουν επιτύχει οι ίδιοι για τον εαυτό τους την αυτονομία και αυτοδυναμία τους σύμφωνα με τους στόχους που έχει θέσει με βάση τις δυνατότητες του και τις ανάγκες τους ως προς την

κοινωνική ένταξη. Κριτήριο αποτελούν ο βαθμός που ενεργοποιείται το άτομο κοινωνικά κι έχει πρόσβαση στις διάφορες υπηρεσίες.

Βέβαια δεν θα μπορούσε να παραβλέψει κανείς και τις ευκαιρίες που δίνονται στα άτομα αυτά σε περιφερειακό και κεντρικό επίπεδο σχεδιασμού και υλοποίησης εκπαιδευτικών προγραμμάτων απόκτησης δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού και ένταξης, καθώς και η κάθε είδους αρωγή και υποστηρικτική υποδομή που θα τους βοηθούσε να ενταχθούν και να ζήσουν αυτόνομα σύμφωνα με τις δυνατότητές τους. Έτσι, επιτυγχάνεται η προσωπική ανάπτυξη του ατόμου και η εργασιακή αποκατάσταση μετά δικά του υποκειμενικά, προσωπικά κριτήρια παραγωγικότητας, η φυσική ευημερία περιλαμβάνει τη λειτουργικότητα του ατόμου και τον βαθμό κινητοποίησης του στο περιβάλλον που ζει. Σύμφωνα με τις δυνατότητες και τις ευκαιρίες που του δίνονται κριτήριο της φυσικής ευημερίας αποτελούν η υγεία του ατόμου, η σωματική του κατάσταση, ο βαθμός ανεξαρτησίας σχετικά με την ικανοποίηση βασικών αναγκών όπως διατροφής, υγείας καθώς και η δυνατότητα συμμετοχής σε ψυχαγωγικές δράσεις, ο βαθμός αυτοεξυπηρέτησης, η στέγαση, οι γενικότερες υποδομές και η εργασία συμβάλλουν στην υλική ευημερία

Όσον αφορά δικαιώματα του ατόμου αναφέρονται στον σεβασμό των ανθρωπίνων δικαιωμάτων στην τήρηση των συμφωνηθέντων δομών από το εθνικό κοινοβούλιο, αλλά και από δευτερεύουσες χώρες και οργανισμούς (Schalook, 2004).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο: ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ

4.1. Ανασκόπηση ερευνών σχετικά με την αυτόνομη διαβίωση ατόμων με νοητικές αναπηρίες και νευροαναπτυξιακή αναπηρία

Πληθώρα ερευνών καταλήγει στο συμπέρασμα ότι οι γονείς των ατόμων με νοητικές αναπηρίες είναι επιφυλακτικοί σε ό,τι αφορά τη διαμόρφωση της άποψής τους σχετικά με την αυτόνομη των παιδιών τους. Η στάση αυτή φανερώνει ότι δεν είναι βέβαιοι για τις δυνατότητες των παιδιών τους και για την εμπιστοσύνη που μπορούν να επιδείξουν προς το πρόσωπό τους να ζήσουν μία ζωή στην οποία δεν θα εξαρτώνται από τους ίδιους, γεγονός που τους επιβάλλει ένα συνεχές άγχος (Heller & Kramer, 2009). Η οικογένεια, δηλαδή, δηλώνει ότι διακατέχεται από συναισθήματα φόβου και αγωνίας αλλά παράλληλα έχει έντονο στρες για τη ζωή των ατόμων με αναπηρία, καθώς και την ασφάλειά τους (Farina et al., 2017, Weeks et al., 2009, Yamaki et al., 2009). Αποδεικνύεται, επίσης, ότι οι γονείς παρατείνουν τη λήψη απόφασης για τη μελλοντική αυτόνομη διαβίωση των παιδιών τους μέχρι αυτή να γίνει αναγκαία, διότι θεωρούν ότι η λήψη απόφασης δεν κρίνεται απαραίτητη, αφού δεν μπορεί να είναι οριστική (Ryan et al., 2014). Άλλη πρόσφατη μελέτη καταλήγει στο συμπέρασμα ότι περίπου το 55% των οικογενειών των ατόμων με νοητικές αναπηρίες συμπεριλαμβανομένων και των οικογενειακών φροντιστών, δεν πραγματοποιούν ακριβή σχέδια για το μέλλον του μέλους με αναπηρία, καθώς δεν είναι σε θέση να αποφασίσουν για αυτό χωρίς να έχουν συγκεντρώσει πληροφορίες για τις ακριβείς συνθήκες διαβίωσής τους αν προσπαθήσουν να ζήσουν αυτόνομα (Anderson et al., 2018). Στο ίδιο συμπέρασμα καταλήγουν και άλλες έρευνες οι οποίες φανερώνουν ότι η βιβλιογραφία «αποδεικνύει με συνέπεια» ότι οι περισσότεροι γονείς δεν μεριμνούν για τη μελλοντική αποκατάσταση της φροντίδας των ατόμων με αναπηρίες (Lunsky et al., 2014).

Παρόμοιο συμπέρασμα με τα παραπάνω διατύπωσε και ο Prosser το (1997), ο οποίος υποστήριξε ότι η πλειονότητα των γονέων και των οικογενειών των ατόμων με νοητική αναπηρία δεν προβαίνει στη λήψη απόφασης και στη διαμόρφωση τελικής άποψης για τα άτομα αυτά, με εξαίρεση ένα πολύ μικρό ποσοστό που είναι σε θέση να διατυπώσει την άποψή του για τον τρόπο επιβίωσης των παιδιών τους με νοητική αναπηρία χωρίς τη δική τους άμεση

εμπλοκή. 132 γονείς μεγάλης ηλικίας στον Καναδά δήλωσαν σε μελέτη ότι ελπίζουν πως κάποιο μέλος της οικογένειας να αναλάβει τη φροντίδα τους (Weeks et al., 2009). Στο Ηνωμένο Βασίλειο οι συμμετέχοντες γονείς σε σχετική έρευνα δήλωσαν ότι έχουν προβεί σε γενικόλογες συζητήσεις αναφορικά με το μέλλον των παιδιών τους, χωρίς όμως αυτές να είναι εντός συγκεκριμένου πλαισίου που να περιλαμβάνει ακριβή προσδιορισμό του χώρου διαμονής, της παροχής φροντίδας και υποστήριξης και της λήψης οικονομικών πόρων σε ένα όσο το δυνατό περισσότερο αυτόνομο πλαίσιο ζωής (Bowey, 2005). Οι Αυστραλοί γονείς επιβεβαιώνουν την πληθώρα ερευνών που διαπιστώνουν ότι οι γονείς των ατόμων με αναπηρία δεν είναι σίγουροι για τη φροντίδα που θα λάβουν τα παιδιά τους στο μέλλον (Walker & Hutchinson, 2019). Άλλες έρευνες διαπιστώνουν ότι μόνο το 4%-20% των οικογενειακών φροντιστών (σε ένα δείγμα 387 από αυτούς) έχει προχωρήσει στον εντοπισμό της μελλοντικής στέγασης των ατόμων με αναπηρία, καθώς δεν είναι εύκολο για τους ίδιους να πραγματοποιούν μακροπρόθεσμα σχέδια για τα άτομα αυτά (Mcconkey et al., 2006).

Στον αντίποδα αυτών υπάρχουν ορισμένες μελέτες που καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι οι γονείς των ατόμων με νοητική αναπηρία **έχουν** πάρει αποφάσεις για το μέλλον των παιδιών τους. Σημαντικό είναι όμως να αναφερθεί πως ο τρόπος με τον οποίο δόθηκε ο ορισμός των «διαμορφωμένη άποψη» έχει επηρεάσει τα αποτελέσματα των ερευνών. Έρευνα 244 γονέων ατόμων με αναπηρία που πραγματοποιήθηκε στην Αμερική κατέληξε στο συμπέρασμα ότι το 75% αυτών έχει ήδη εντοπίσει τον μελλοντικό φροντιστή των παιδιών τους, ο οποίος συνήθως αποτελούσε άλλο μέλος της οικογένειας. Παρόλα αυτά τα σχέδια που πραγματοποιούν για τα άτομα με αναπηρία δεν μπορούν να συγκεκριμενοποιηθούν (Hewitt et al., 2010). Ο Bigby το 1996 ανέλυσε τα σχέδια των γονέων ατόμων με νοητική αναπηρία και κατέληξε στο συμπέρασμα ότι ο τρόπος ερμηνείας της «αυτόνομης διαβίωσης» επηρεάζει και τις απαντήσεις των γονέων. Συγκεκριμένα πάνω από το 66% των γονέων δήλωσε ότι έχει επιλέξει τον άνθρωπο τον οποίο θα αναλάβει τη μελλοντική φροντίδα και υποστήριξη του παιδιού τους. Το 50% των γονέων ανέφερε ότι έχει πραγματοποιήσει οικονομικό μελλοντικό πλάνο και το 30% αυτών οικιστικό πλάνο. Μόνο το 15% των συμμετεχόντων είχε πραγματοποιήσει επιλογή του τρόπου αυτόνομης ζωής που περιλαμβάνουν και τους τρεις παραπάνω τομείς, δηλαδή ανάδειξη του μελλοντικού φροντιστή, οικονομικό και οικιστικό σχεδιασμό (Bigby, 1996). Άλλη έρευνα που πραγματοποιήθηκε πρόσφατα εξήγαγε το συμπέρασμα ότι οι γονείς των ατόμων με νοητική αναπηρία είναι σε θέση να περιγράψουν τις επιθυμίες τους για το μέλλον των παιδιών τους, χωρίς όμως να μπορούν να τις συγκεκριμενοποιήσουν (Walker & Hutchinson, 2019).

Καταλήγοντας, η βιβλιογραφία δεν παρέχει συγκεκριμένα δεδομένα για τις μελλοντικές βλέψεις των γονέων των ατόμων με νοητική αναπηρία για τα ίδια τα παιδιά. Η πλειονότητα των ερευνών έδειξε ότι οι γονείς των ατόμων δεν διαμορφώνουν και εκδηλώνουν άποψη υπέρ ή κατά της αυτόνομης διαβίωσης των ατόμων με νοητική αναπηρία και στις περιπτώσεις που αυτό συμβαίνει οι γονείς δεν έχουν σαφώς διαμορφωμένη άποψη για τη σημασία της έννοιας «αυτόνομη διαβίωση», θεωρώντας πολλές φορές ότι πρόκειται για λιγότερο σημαντικές αποφάσεις με πιο ανεπίσημο χαρακτήρα. Η διατύπωση μόνο ανεπίσημων απόψεων για το μέλλον ή η απουσία διατύπωσης απόψεων για το μέλλον των ατόμων με νοητικές αναπηρίες συμβάλλουν αρνητικά στην ύπαρξη επίσημης οργάνωσης του μέλλοντος και της διαβίωσης των ατόμων (McCausland et al., 2019).

Σε ό,τι αφορά την βιβλιογραφική επισκόπηση ερευνών που διεξήχθησαν για να αποτυπώσουν τις απόψεις των γονέων ατόμων με νευροαναπτυξιακές αναπηρίες, τις προσδοκίες, τις αντιλήψεις, τις πεποιθήσεις τους για την αυτόνομη διαβίωσή τους σε μια πληθώρα ερευνών στον διεθνή και ελληνικό χώρο (πιο σπάνια) αποτυπώνεται η αγωνία και οι προσδοκίες γονέων και οικογενειών με νευροαναπτυξιακές αναπηρίες ως προς τη αυτόνομη διαβίωσή τους στο μέλλον ή τη συνεχή ανάγκη φροντίδα για πάντα. Από αυτά τα ερευνητικά δεδομένα αποτυπώνεται η αγωνία των γονέων αυτών των παιδιών για τη μελλοντική τους φροντίδα περισσότερο παρά για την κατάκτηση του στόχου της αυτόνομης διαβίωσης. Οι Ross & Sondeena (2020), σε μελέτη τους διερευνούν τις απόψεις των γονέων παιδιών με νευροαναπτυξιακή αναπηρία σχετικά με την αυτόνομη διαβίωση τους. Το δείγμα τους αποτέλεσαν 18 άτομα γονείς και φροντιστές στη Νορβηγία. Βέβαια, θα πρέπει να τονιστεί σε αυτό το σημείο ο μικρός αριθμός του δείγματος και ο περιορισμός γενίκευσης των αποτελεσμάτων έρευνας, όχι μόνο για το μικρό δείγμα της αλλά και για το λόγο ότι η Νορβηγία όπως και οι περισσότερες βόρειες χώρες, διαθέτουν ένα οικονομικό, κοινωνικό και εκπαιδευτικό δίκτυο υποστήριξης των ατόμων με αναπηρία .

Γενικότερα αξιοθαύμαστο είναι πως οι γονείς, οι φροντιστές και οι κηδεμόνες τονίζουν την προσδοκία τους για αυτόνομη διαβίωση των παιδιών τους και τη θεωρούν ως παράγοντα πετυχημένης πορείας του προς τη μετάβαση. Οι γονείς και οι εμπλεκόμενοι στη διαδικασία εκπαίδευσης και φροντίδας αυτών των παιδιών με νευροαναπτυξιακές αναπηρίες τόνισαν την ανάγκη να διδάχτούν τα παιδιά δεξιότητες αυτόνομης διαβίωσης. Για να κατακτήσουν αυτό το στόχο η Dimitriadou & Kartasidou το (2014) σε μελέτη τους σε 45 μητέρες και 15 πατέρες με αναπτυξιακή αναπηρία που διαβιούν στην Ελλάδα αποτύπωσαν την άποψη των γονέων πως η ανεξάρτητη διαβίωση αποτελεί βασική ανάγκη της ζωής των παιδιών τους καθώς βελτιώνουν κατά πολύ την ανεξαρτησία και την ποιότητα της ζωής τους.

Η αγωνία και η προσδοκία για το μέλλον και την επίτευξη της αυτόνομης διαβίωσης των παιδιών με νευροαναπτυξιακές διαταραχές αποφαίνονται και στη μελέτη των (2019), όπου οι γονείς των παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες αγωνιούν εάν θα λάβουν υποστήριξη οι ίδιοι και τα παιδιά τους για την κατάκτηση της αυτόνομης ή/και ημιαυτόνομης διαβίωσης υπό το πρίσμα της δικής τους φθοράς και ηλικιακής διάστασης. Όσο μεγαλύτεροι είναι οι γονείς τόσο περισσότερο θεωρούν πως η αυτόνομη διαβίωση έστω υπό επιτήρηση αποτελεί αναγκαιότητα για τα παιδιά τους. Οι ίδιοι επιθυμούν να γίνουν συμμετοχοί αυτής της διαδικασίας σχεδιασμού προγράμματος της μετάβασης.

Η μελέτη των Trit et al, το (2019) αποτυπώνει τις προσδοκίες των γονέων παιδιών με νευροαναπτυξιακές διαταραχές με βάση τη κατάκτηση του στόχο της αυτόνομης διαβίωσης και το κατά πόσο θα μπορέσουν να συντηρήσουν αυτή την αυτονομία τους στο μέλλον χωρίς οικογενειακή ή με ελάχιστη γονεϊκή υποστήριξη. Διαφαίνεται πλήρως η ανάγκη της οικογενειακής υποστήριξης διαχρονικά στο άτομο αυτό ή οποιοδήποτε άλλο είδος αυτονομίας και αν ζουν από το οικογενειακό περιβάλλον εφόρου ζωής αλλά από καθεστώς αυτονομίας θα ήταν καλύτερα για τα παιδιά τους. Υποδηλώνουν πως χρειάζονται υποστήριξη οι ίδιοι και τα παιδιά τους.

Για να κατακτηθεί ο στόχος αυτός, οι Davis et al το (2015) εξετάζουν απόψεις και προσδοκίες ατόμων του ευρύτερου οικογενειακού περιβάλλοντος του ατόμου με νευροαναπτυξιακές αναπηρίες και τις απόψεις και προσδοκίες τους για την κατάκτηση της αυτόνομης διαβίωσης τους. Σε αυτή τη μελέτη αναδεικνύεται η ενθουσιώδης θέληση για σρωγή προς την επίτευξη αυτού του σταδίου των αδερφών των ατόμων αυτών και στο μεγάλο βαθμό συμμετοχής τους σε αυτό.

Το άρθρο στη μελέτη επίσης των Voficent, Demont et al, (2015) όπου οι γονείς παιδιών με αυτισμό διατυπώνουν την αγωνία τους για την αυτόνομη διαβίωση των παιδιών τους. Σε άρθρο του Return (2008) αποτυπώνει τα αποτελέσματα μελέτης του σχετικά με τις προσδοκίες των μητέρων για την αυτόνομη διαβίωση των παιδιών τους. Στη μελέτη αποτυπώνεται πώς το είδος της σχέσης που αναπτύσσεται μεταξύ των μητέρων και των παιδιών με αναπτυξιακή αναπηρία τόσο οι προσδοκίες γίνονται μεγαλύτερες για την αυτονομία και ανεξαρτησία τους.

Επίσης σε μελέτη του Baumbusch et al (2017), πού διεξάγει ποιοτική έρευνα σε γονείς με παιδιά που έχουν νευροαναπτυξιακές αναπηρίες διαπίστωσε πως οι απόψεις και οι προσδοκίες τους για την αυτόνομη διαβίωση τους είναι εντονότερες καθώς μεγαλώνουν οι ίδιοι και θεωρούν πως το παιδί τους είναι έρμαιο των καταστάσεων και της Κοινωνικής Πολιτικής που δεν τους ικανοποιεί. Οι γονείς διατυπώνουν την άποψη πως προγράμματα

απασχόλησης με ενισχυμένη επιτήρηση και συγκριτικά με γονείς με άλλου είδους αναπηρία είναι πιο διστακτικοί και επιφυλακτικοί ως προς την κατάκτηση των στόχων της αυτονομίας τους αναζητούν περισσότερη υποστήριξη από την Πολιτεία και αυτό έχει άμεση συσχέτιση και με το ευρήματα των περισσότερων από τις έρευνες που αναφέρονται στην παρούσα μελέτη όπως της Kartasidou & Dimitriadou (2014) όπως και του (Ross & Sonoteema, 2020).

Αναφέρεται πως οι γονείς διατυπώνουν την άποψη για αυτόνομη διαβίωση των παιδιών τους με νευροαναπτυξιακή αναπηρία έχοντας θετικό πρόσημο ως προς αυτό αλλά αναδεικνύουν και τον σημαίνοντα ρόλο της οικογένειας στον τομέα της ανάπτυξης ικανοτήτων αυτοπροσδιορισμού που συμβάλλει σε αυτό. Επίσης, δηλώνουν πως η αυτόνομη διαβίωση των ατόμων αυτών μπορεί να γίνει πραγματικότητα και χρειάζεται στήριξη από το κεντρικό σύστημα υποστήριξης και διάθεσης πόρων που θα διευκολύνουν την παροχή ευκαιριών.

Αξίζει να σημειωθεί πως σε έρευνα των Nota et al (2007), καταγράφηκαν και επιβεβαιώθηκαν οι απόψεις γονέων και από μεταγενέστερη έρευνα του Mysefield et al, (2020) πως δηλαδή όσο περισσότερες ικανότητες αυτοπροσδιορισμού έχει ένα άτομο με αναπτυξιακή αναπηρία, τόσο μεγαλύτερες είναι οι πιθανότητες να γίνει η κατάκτηση των στόχων της αυτόνομης διαβίωσης σε απόλυτο βαθμό ή διαβαθμισμένο προς τα κάτω με ημιαυτόνομη μορφή, με αποκλειστική επιτήρηση αλλά σε μεμονωμένες κατακτήσεις ενταγμένες στην ικανότητα του.

Σε έρευνα του (Curtin et al, 2020) γονέων παιδιών με νευροαναπτυξιακές διαταραχές με ημιδομημένες συνεντεύξεις αναφέρεται πως οι γονείς των παιδιών αυτών έχουν υπερβολικό άγχος για την κατάκτηση των στόχων της αυτόνομης διαβίωσης από τα παιδιά τους και πιστεύουν πως πρέπει να συγκλίνουν πολλοί παράγοντες για να επιτευχθεί αυτός ο στόχος.

Είναι επιφυλακτικοί ως προς την επίτευξη του στόχου αυτού και στη δημιουργία πλαισίου πλήρους ένταξης έχουν αμφιβολίες για το χρόνο που θα διατηρηθεί αυτό το πλαίσιο και δηλώνουν έλλειψη εμπιστοσύνης στις κρατικές υπηρεσίες.

Σε συναφή συμπεράσματα καταλήγει επίσημα και η έρευνα του Chang et al, (2011) από όπου καταγράφεται η γονεϊκή ανησυχία και η δυσκολία ως προς την ικανότητα που έχουν τα παιδιά τους να ζήσουν αυτόνομα. Οι γονείς καταθέτουν την άποψη πως η αυτόνομη διαβίωση των παιδιών τους με νευροαναπτυξιακές διαταραχές είναι υψίστης σημασίας αλλά θα πρέπει να σχεδιαστεί από τις αρμόδιες υπηρεσίες σε προσωπικό επίπεδο για τον καθένα ανάλογα με τις δυνατότητες του. Άλλωστε δηλώνουν πως πρέπει να ερωτώνται τα άτομα και να συμμετέχουν στον σχεδιασμό.

Σε ταυτόσημα σχεδόν συμπεράσματα καταλήγει και η έρευνα του (Milosavljevic et al, 2021) όπου οι γονείς καταθέτουν την απογοήτευση τους από το κοινωνικό και πολιτικό

σύστημα αρωγής και αμφιβάλλουν αν τα παιδιά τους θα μπορούν να καταφέρουν να κατακτήσουν το στόχο της αυτόνομης διαβίωσης. Επίσης ζητούν στη λήψη αποφάσεων να συμμετέχουν τα ίδια τα παιδιά και τα να λειτουργούν με επίκεντρο τον κάθε άνθρωπο ξεχωριστά.

4.2. Ανασκόπηση ερευνών αναφορικά με τους παράγοντες που επηρεάζουν τις απόψεις και τις προσδοκίες των γονέων για την αυτόνομη διαβίωση των παιδιών τους με νοητική αναπηρία και νευροαναπτυξιακή αναπηρία.

Ο Bibby το 2013 σε μία προσπάθεια εντοπισμού των λόγων που καθιστούν επιφυλακτικούς τους γονείς των ατόμων με νοητική αναπηρία, πραγματοποίησε συστηματική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας και μελέτησε 16 άρθρα. Πολύ σημαντική αιτία που δημιουργεί ανησυχία στους γονείς για το μέλλον των παιδιών τους αποτελούν οι δομές φροντίδας των ενήλικων ατόμων με αναπηρία, καθώς θεωρούν ότι οι παροχές που προσφέρουν δεν είναι αρκετές για να εξυπηρετήσουν τις ανάγκες τους. Αυτό σε συνδυασμό με το γεγονός ότι δυσκολεύονται να εμπιστευθούν τους επαγγελματίες υποστήριξης των ατόμων με αναπηρία, αλλά και να εντοπίσουν άλλους τρόπους με τους οποίους θα εξασφαλιστεί η φροντίδα των παιδιών τους, οδηγεί τους γονείς στη δυσμενή κατάσταση να προβληματίζονται για το μέλλον τους. Ο συναισθηματικός τομέας αποτελεί άλλον ένα παράγοντα που επηρεάζει τις απόψεις των γονέων με νοητική αναπηρία. Οι γονείς δήλωσαν ότι νιώθουν συναισθηματική φόρτιση όταν καλούνται να πάρουν αποφάσεις για τη ζωή των παιδιών τους, καθώς νιώθουν ότι είναι οι ίδιοι απολύτως υπεύθυνοι γι' αυτά και ότι δυσκολεύονται να εγκαταλείψουν τον ρόλο του φροντιστή. Ο λόγος είναι ότι νιώθουν πως χάνουν τον έλεγχο των παιδιών τους αν τα ίδια προσπαθήσουν να ζήσουν ανεξάρτητα. Ο ίδιος φόβος φαίνεται να διακατέχει και τα ίδια τα άτομα νοητική αναπηρία, τα οποία νιώθουν έντονη ανησυχία για τη διαβίωσή τους εκτός οικογενειακού περιβάλλοντος. Και στα 16 άρθρα ο προβληματισμός ποιοτικής ή μη φροντίδας από τις δομές υποστήριξης ατόμων με αναπηρία, η έλλειψη εμπιστοσύνης από τους γονείς προς τους επαγγελματίες φροντίδας, καθώς και οι πολύ στενές σχέσεις που συνδέουν γονείς και παιδιά με αναπηρία, αποτελούν παράγοντες που λειτουργούν ως τροχοπέδη για τους γονείς στην προσπάθειά τους να αποφασίσουν για τη μελλοντική αυτόνομη διαβίωση των παιδιών

τους. Οι υπόλοιποι παράγοντες που επιδρούν στη στάση την οποία υιοθετούν οι γονείς για την αυτόνομη διαβίωσή τους δεν έχουν γενικόλογο χαρακτήρα λόγω της μικρής τους συχνότητας. Επίσης, είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι η συγκεκριμένη ανασκόπηση έχει υλοποιηθεί στο Ηνωμένο Βασίλειο και λόγω της διαφοράς στην παροχή υπηρεσιών που εντοπίζονται ανά κράτος είναι πιθανό να υπάρχουν διαφοροποιήσεις στις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι γονείς και επηρεάζουν τις απόψεις τους σχετικά με την αυτόνομη διαβίωση των παιδιών τους (Bibby, 2013).

Μία ακόμη πρόσφατη συστηματική ανασκόπηση που πραγματοποιήθηκε λίγα χρόνια πριν συμπεριλαμβάνει, μεταξύ άλλων, και 31 έρευνες οι οποίες έχουν ως αντικείμενο τις απόψεις των γονέων των ατόμων με νοητικές αναπηρίες για τη μελλοντική αυτόνομη διαβίωση των παιδιών τους. Για τους γονείς αυτούς υπήρχαν πολλά εμπόδια που επηρεάζουν τη στάση τους απέναντι στη μελλοντική αυτονομία των παιδιών τους. Για τους ίδιους ο σχεδιασμός του μέλλοντος των παιδιών τους στα πλαίσια της αυτόνομης διαβίωσής τους αποτελεί μία ιδιαίτερα άγχογονα διαδικασία, η οποία συνυπάρχει με τη δυσκολία που αντιμετωπίζουν στην προσπάθειά τους να ενημερωθούν για την ορθή διαδικασία που θα τους επιτρέψει να σχεδιάσουν το μέλλον των παιδιών τους. Ακόμη, εμπόδια για τον μελλοντικό σχεδιασμό της αυτόνομης διαβίωσης των ατόμων με νοητική αναπηρία αποτελούν οι εξατομικευμένες ανάγκες των ατόμων αυτών που ποικίλουν, οι έντονες διαφωνίες τους με το οικογενειακό περιβάλλον, καθώς και οι διαφωνίες των υπόλοιπων μελών της οικογένειας μεταξύ τους. Στη διαμόρφωση της απόφασης που θα λάβουν οι γονείς σχετικά με την ανεξάρτητη διαβίωση των παιδιών με νοητική αναπηρία σημαντικό ρόλο είχαν οι δυσκολίες που θέτει το ίδιο το σύστημα ως προς την ενημέρωσή τους, την οικονομική ενίσχυσή τους, τη μέριμνα που προσφέρει, αλλά και τη γραφειοκρατία που απαιτεί (Lee & Burke, 2020).

Οι γονείς των ατόμων με νευροαναπτυξιακές αναπηρίες σε έρευνα 26 συμμετεχόντων που είχαν παιδιά ηλικίας 18-34 ετών σε έρευνα των (Chang et al, 2019) δήλωσαν ότι τα προσωπικά χαρακτηριστικά στοιχεία των παιδιών τους όπως οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν στην επικοινωνία, στην αυτοεξυπηρέτηση βασικών αναγκών της καθημερινής ζωής και στην απασχόληση σε επαγγελματικό επίπεδο. Συνεπώς, για τους γονείς των ατόμων με νευροαναπτυξιακές αναπηρίες τα ίδια τα χαρακτηριστικά των παιδιών τους, καθώς και οι δυσκολίες που τα ίδια δυσκολεύονται να διαχειριστούν αποτελούν ανασταλτικό παράγοντα στην εμπιστοσύνη τους προς τα παιδιά τους και την πορεία τους προς την αυτόνομη διαβίωση (Chang et al, 2019).

Σε ποιοτική έρευνα που διεξήγαγαν οι (Tagard et al, 2019) αποτυπώνονται η απογοήτευση των γονέων παιδιών με νευροαναπτυξιακές αναπηρίες από το κρατικό

μηχανισμό αρωγής και από το εκπαιδευτικό σύστημα το οποίο θεωρητικά προετοιμάζει τα παιδιά τους για την μετάβαση στην ενηλικιότητα. Οι γονείς δείχνουν την αποστροφή τους προς τα κέντρα λήψης αποφάσεων και δηλώνουν ότι είναι μόνοι τους σε αυτόν τον αγώνα. Μία διαφορετική ποιοτική έρευνα των (Ross & Santena, 2020) που αφορά τις βόρειες χώρες της Ευρώπης.

Αποτυπώνει τις μεγάλες προσδοκίες που έχουν οι γονείς για την επίτευξη του στόχου της αυτόνομης διαβίωσης των παιδιών τους στηριζόμενοι στο υποστηρικτικό κρατικό σύστημα και η ανησυχία που τους διακατέχει είναι η ίδια η αναπηρία και τα χαρακτηριστικά της. Στην ελληνική πραγματικότητα η έρευνα της Δημητριάδου & Καρτασίδου το 2014, παρουσιάζει συναφή αποτελέσματα με τις προηγούμενες έρευνες που διερευνούν τις απόψεις των γονέων με νευροαναπτυξιακή αναπηρία διατυπώνοντας την επιθυμία τους για περισσότερη αρωγή στον οικονομικό και κοινωνικό τομέα των οικογενειών αυτών θεωρώντας συγχρόνως πολύ σημαντική παράμετρο της ζωής των παιδιών του την κατάκτηση του στόχου της αυτόνομης διαβίωσης. Οι παράγοντες εν γένει που παρουσιάζουν τις απόψεις των γονέων, τις προσδοκίες τους, τις πεποιθήσεις του, τις αντιλήψεις τους για την αυτόνομη διαβίωση των παιδιών τους είναι κυρίως το σύστημα αρωγής, το οποίο θεωρούν ανύπαρκτο πολλές φορές, οι ελλιπέστατες υποδομές, το εκπαιδευτικό σύστημα και η επιμόρφωση των εκπαιδευτικών για αυτά τα ζητήματα, οι περιορισμένες ευκαιρίες για αυτόνομη διαβίωση και κοινωνική ένταξη που δίνονται στα άτομα αυτά.

4.3. Ανασκόπηση ερευνών αναφορικά με τη συμβολή των δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού στην κατάκτηση της αυτόνομης διαβίωσης των ατόμων με νοητικές αναπηρίες και νευροαναπτυξιακή αναπηρία

Η πλειονότητα των ερευνών που μελετήθηκαν στην παρούσα εργασία εντόπισαν μία θετική συσχέτιση ανάμεσα στις δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού που κατέχουν τα άτομα με νοητική αναπηρία και νευροαναπτυξιακές διαταραχές και τη μετάβασή τους στην αυτόνομη διαβίωση. Αυτό συμβαίνει λόγω της άρρηκτα συνδεδεμένης σχέσης του αυτοπροσδιορισμού και της ποιότητας ζωής των ατόμων (Nota et al, 2007). Σε έρευνα των (Lachappelle et al, 2005) βρέθηκε ότι 182 άτομα που ζούσαν σε Καναδά, Η.Π.Α., Βέλγιο και Γαλλία και είχαν διάγνωση

«νοητική αναπηρία» ή «νευροαναπτυξιακές διαταραχές» κατάφεραν να ενταχθούν ομαλά στις κοινοτικές δομές όπου ζούσαν, έχοντας ήδη καλλιεργημένες δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού, και να κατακτήσουν με επιτυχία την αυτόνομη διαβίωσή τους στατιστικά ευκολότερα συγκριτικά με άτομα που δεν κατείχαν αυτές τις δεξιότητες (Nota et al, 2007).

Άλλη έρευνα κατέληξε στο συμπέρασμα ότι ο αυτοπροσδιορισμός αποτελεί παράγοντα ο οποίος βελτιώνει τη ζωή των ατόμων με νοητική αναπηρία και νευροαναπτυξιακές διαταραχές, καθώς φαίνεται ότι συμβάλει στην καλλιέργεια κοινωνικών δεξιοτήτων, στη βελτίωση του επιπέδου αλληλεπίδρασής τους με τους άλλους και στην επαγγελματική τους σταδιοδρομία. Συνεπώς, ο αυτοπροσδιορισμός συνδέεται άμεσα με την κοινωνικοποίηση των ατόμων και την ομαλότερη μετάβασή τους σε μία κατάσταση ζωής με περισσότερες αυτονομίες (Nota et al, 2007).

Σε έρευνα των (Nota et al 2007) εξετάστηκε αν υπάρχει σύνδεση μεταξύ αυτοπροσδιορισμού και δυνατότητας μετάβασης σε μία ποιοτική αυτόνομη διαβίωση σε 141 ενήλικες με νοητική αναπηρία. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι ο αυτοπροσδιορισμός και οι κοινωνικές δεξιότητες τις οποίες καλλιεργεί διαδραματίζουν ιδιαίτερα σημαντικό ρόλο στον τρόπο με τον οποίο τα άτομα βιώνουν τη διαδικασία ανεξαρτητοποίησης από τους γονείς-φροντιστές τους και το πατρικό τους σπίτι και τη μετάβαση στην αυτόνομη διαβίωση. Συγκεκριμένα άτομα τα οποία είχαν καλλιεργήσει δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού και κοινωνικές δεξιότητες ήταν τα άτομα τα οποία κατάφεραν να αυτονομηθούν ευκολότερα και γρηγορότερα, αλλά και ότι ήταν σε θέση να ανταπεξέλθουν καλύτερα σε δραστηριότητες καθημερινής ζωής (Wehmeyer & Garner, 2003).

Το (1997) οι Campo et al. συνέχισαν μία δική τους προηγούμενη έρευνα που πραγματοποιήθηκε το 1996. Μελέτησαν τον τρόπο με τον οποίο επιδρά η καλλιέργεια του αυτοπροσδιορισμού σε άτομα με νοητική αναπηρία και σε άτομα με νευροαναπτυξιακές διαταραχές. Τους συμμετέχοντες καθόρισαν οι Intermediate Care Facility for the Mentally Retarded (ICF/MR). Οι ερευνητές εξέτασαν την ικανότητα των ατόμων να κατέχουν ένα υψηλό επίπεδο αυτονομίας, να είναι σε θέση να ανταπεξέλθουν σε προκλήσεις που αποτελούν δραστηριότητες καθημερινής ζωής (π.χ. να ψωνίζουν χωρίς βοήθεια μέσα στην κοινότητα την οποία ζουν), να έχουν ανεξαρτησία σε εξωτερικούς χώρους (π.χ. να μπορούν να μετακινηθούν εκτός δομής με τη συγκοινωνία) και να έχουν ανεξαρτησία εσωτερική (π.χ. να είναι σε θέση να επιλέγουν οι ίδιοι την ώρα που θα πάνε να κοιμηθούν). Το συμπέρασμα που εξάχθηκε ήταν ότι ο αυτοπροσδιορισμός ενισχύει σε πολύ μεγάλο βαθμό την πορεία των ατόμων νοητική αναπηρία και νευροαναπτυξιακές διαταραχές προς την αυτόνομη διαβίωση και όσο

περισσότερο καλλιεργείται τόσο μεγαλύτερα αποτελέσματα αποφέρει σε αυτό τον τομέα (Campo et al, 1997).

Το (2000) ο Stancliffe και οι συνεργάτες του αξιολόγησαν τις δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού των ατόμων με νοητική αναπηρία τα οποία ζούσαν σε ομαδικά σπίτια λίγων ατόμων ή σε κοινοτικές δομές περισσότερων ατόμων. Οι δεξιότητες που μελετήθηκαν αφορούσαν στους τομείς της προσωπικής αυτονομίας, της συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων και της κατανόησης των επαγγελματιών. Τα άτομα τα οποία κατοικούσαν σε ημιαυτόνομες δομές ήταν αυτά που φάνηκε ότι κατείχαν τα υψηλότερα επίπεδα αυτοπροσδιορισμού και ήταν σε θέση να επεξεργάζονται και να αλληλοεπιδρούν με το κοινωνικό περιβάλλον τους (Stancliffe, 2000). Σε έρευνα του Conroy (1996), αποδείχθηκε ότι τα άτομα τα οποία ζουν σε ιδιωτικά διαμερίσματα στα οποία συγκατοικούν με λίγα ακόμη άτομα είχαν υψηλότερα επίπεδα δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού και διαχείρισης των επιλογών τους συγκριτικά με άτομα με ίδια ατομικά χαρακτηριστικά (ηλικία, φύλο, συμπεριφορά) τα οποία ζούσαν σε κοινοτικές οικίες περισσότερων ανθρώπων.

Οι Stancliffe & Abery σε μελέτη που πραγματοποίησαν το (1997) διερεύνησαν τις δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού και την ικανότητα πραγματοποίησης προσωπικών επιλογών σε άτομα τα οποία εγκατέλειψαν τα ιδρύματα και μεταφέρθηκαν στην κοινότητα και σε άτομα τα οποία παρέμειναν στα ιδρύματα. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι παρόλο που το επίπεδο αυτοπροσδιορισμού και επιλογών σε θέματα που αφορούν την καθημερινή ζωή των ατόμων ήταν χαμηλά και για τις δύο κατηγορίες, τα άτομα που μετακόμισαν στην κοινότητα και κατέβαλαν προσπάθειες να προσεγγίσουν την αυτόνομη διαβίωση είχαν περισσότερες δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού.

Η έρευνα των Emerson (2001), έδειξε ότι τα άτομα με αναπηρίες, και ιδίως τα άτομα με νοητικές αναπηρίες και νευροαναπτυξιακές διαταραχές, που ζούσαν σε υποστηριζόμενες δομές διαβίωσης είχαν την ευκαιρία να ζήσουν περισσότερες εμπειρίες, να καλλιεργήσουν τις κοινωνικές δεξιότητές τους και τις δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού και να είναι σε θέση να επιλέξουν τον χώρο στον οποίο θα ζήσουν και με ποιους ανθρώπους, συγκριτικά με άτομα τα οποία σε ομαδικές δομές είτε αυτές ήταν μικρές είτε μεγάλες.

Το (2002) ο Duvdevany και οι συνεργάτες του εξέτασαν 80 άτομα με νοητική αναπηρία ως προς τις δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού που έχουν καλλιεργήσει και ως προς τις δυνατότητες επιλογών που διαθέτουν 40 από τα άτομα αυτά έμεναν στο πατρικό τους σπίτι και τα υπόλοιπα 40 σε ομαδικές κοινοτικές δομές. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι τα άτομα που κατοικούσαν στο οικογενειακό τους περιβάλλον είχαν περισσότερες δεξιότητες

αυτοπροσδιορισμού κατακτημένες και περισσότερες επιλογές να πραγματοποιήσουν που θα αφορούν στην αυτόνομη διαβίωσή τους.

Η έρευνα των (Thomas & Walker 2019) κατέληξε στο συμπέρασμα ότι τα άτομα με νοητική αναπηρία και νευροαναπτυξιακές αναπηρίες έχουν ανάγκη να καλλιεργήσουν τις δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού προκειμένου να προσεγγίσουν με μεγαλύτερη ευκολία τη μετάβαση σε μία ζωή περισσότερο αυτόνομη.

Επίσης, η έρευνα των (Curtin et al. 2021) έδειξε ότι 22 γονείς ατόμων με νευροαναπτυξιακές αναπηρίες που είχαν ηλικία από 16 έως 25 ετών, θεωρούν πολύ σημαντική τη συνεργασία οικογένειας και επαγγελματιών ώστε να πραγματοποιηθεί μία συλλογική προσπάθεια καλλιέργειας δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού με κέντρο το κάθε άτομο ξεχωριστά με σκοπό να καταφέρουν τα άτομα με νευροαναπτυξιακές αναπηρίες να κατανοήσουν την αξία της αυτοδιάθεσης και να μεταβούν ομαλά σε μία ζωή περισσότερο αυτόνομη και ανεξάρτητη.

Γενικότερα, ο αυτοπροσδιορισμός συμβάλλει θετικά στην απόκτηση κοινωνικών δεξιοτήτων οι οποίες ενισχύουν την ψυχολογική αυτοδυναμία, την αυτοδιάθεση και την ευημερία. Οι ικανότητες αυτές αποτελούν σημαντικές συνιστώσες για τα άτομα με νοητικές και νευροαναπτυξιακές αναπηρίες που βρίσκονται στη διαδικασία αυτονόμησης και μετάβασης στην αυτόνομη διαβίωση.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5^ο: ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗ ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

5.1. Μεθοδολογία συστηματικής ανασκόπησης

Στη συγκεκριμένη συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση ακολουθήθηκε μία ενδεδειγμένη επιστημονικά και έγκυρη ως προς την αξιοπιστία της μέθοδος, η οποία αποτελείται από τρεις φάσεις μιας συστηματικής ανασκόπησης σύμφωνα με το σύστημα που καθιέρωσε ο Kitchenham (2004). Στην πρώτη φάση έγινε ο σχεδιασμός (προγραμματισμός). Αυτός ο προγραμματισμός περιελάμβανε την διατύπωση των ερευνητικών ερωτημάτων. Έπειτα πραγματοποιήθηκε η αναζήτηση των επιστημονικών άρθρων και μέσα από τις βάσεις δεδομένων με χρήση των μηχανών αναζήτησης, Google Scholar, ScienceDirect, Microsoft Academic, Eric και Dlos one. Επίσης χρησιμοποιήθηκαν ηλεκτρονικές βιβλιοθήκες πανεπιστημιακών ιδρυμάτων όπως και πλατφόρμες αποθετηρίων επιστημονικών ερευνών. Επίσης χρησιμοποιήθηκαν και συμβατικές βιβλιοθήκες πανεπιστημίων και ιδρυμάτων που εξειδικεύονται με την έρευνα στον τομέα της εκπαίδευσης παιδιών με διάφορες δυσκολίες. Η ανασκόπηση έγινε με τη χρήση λέξεων κλειδιών που συνάδουν με το θέμα της εργασίας μας και τα ερευνητικά ερωτήματα που τέθηκαν. Έπειτα ακολουθήσαν τα κριτήρια επιλογής της κάθε μελέτης (ένταξη και αποκλεισμός).

Αναζητήθηκαν καινούριες ερευνητικές προσπάθειες σε ένα εύρος από το 2002 έως το 2023. Επίσης ο αποκλεισμός των μελετών έγινε και με τα εξής φίλτρα αξιολογικής κατάταξης: 1. την αξιοπιστία 2. το εύρος του δείγματος, 3. τα ποιοτικά (εγκυρότητα, άμεση επαφή του ερευνητή με τα υποκείμενα της έρευνας κτλ) και 4. τη μέθοδο της ανάλυσης των συμπερασμάτων της κάθε έρευνας, καθώς και τη συνάφεια με τα δικά μας ερευνητικά ερωτήματα που αναζητούν απαντήσεις. Στη συνέχεια πραγματοποιήθηκε το ξεκαθάρισμα των αποδεκτών ώστε να μειωθούν τα αποτελέσματα. Η συλλογή των πληροφοριών έγινε για κάθε μελέτη ξεχωριστά. Στη συνέχεια πραγματοποιήθηκε σύνδεση των δεδομένων που συγκεντρώθηκαν, συνοψίστηκαν και θα κοινοποιηθούν όλα τα αποτελέσματα της βιβλιογραφικής ανασκόπησης. Η σύνδεση και σύνθεση των δεδομένων έγινε αφού στοιχειωθετήθηκαν κατ' αναλογία με καθένα ξεχωριστά από τα ερευνητικά ερωτήματα και μελετήθηκαν συνθετικά και κριτικά τα αποτελέσματα με προηγούμενες μεγάλες μελέτες με συναφείς στόχους και ερευνητικά δεδομένα. Στη τελευταία φάση θα γίνει η αναφορά της

αξιολόγησης , θα ανακοινωθούν αναλυτικά και περιγραφικά τα αποτελέσματα ενώ θα παρουσιαστούν συνοπτικοί πίνακες.

Ο όρος «συστηματική ανασκόπηση» αφορά στην επισκόπηση βιβλιογραφικών αναφορών οι οποίες χρησιμοποιούνται με βάση ένα συγκεκριμένο ερευνητικό θέμα προς μελέτη κάθε φορά και έχουν στόχο τη διερεύνησή του. Τα στάδια που ακολουθεί η εφαρμογή της συστηματικής ανασκόπησης είναι συγκεκριμένα και ξεκινούν με τη διατύπωση των ερευνητικών ερωτημάτων. Έπειτα ακολουθεί η συγκεκριμενοποίηση των ερευνών από τις οποίες θα αντληθούν δεδομένα, καθώς και ο διαχωρισμός τους σε έρευνες που θα αξιοποιηθούν και έρευνες που δεν θα αξιοποιηθούν με γνώμονα ορισμένα κριτήρια επιλογής ερευνών που τίθενται. Τέλος, παρουσιάζονται συγκεντρωτικά τα ερευνητικά στοιχεία που προέκυψαν από την ανασκόπηση και αναλύονται, διατυπώνοντας συμπεράσματα (Khan et al., 2003).

5.2. Στρατηγική αναζήτησης – πηγές δεδομένων

Προκειμένου να διεξαχθεί η συστηματική ανασκόπηση σχετικά με τις απόψεις των γονέων των ατόμων με αναπτυξιακές διαταραχές, ως προς τις προσδοκίες τους για την αυτόνομη διαβίωσή τους και παράγοντες που συντελούν ή παρεμποδίζουν αυτήν την αυτονομία καθώς και την συμβολή των δεξιοτήτων προσδιορισμού στην ποιότητα ζωής των δεξιοτήτων αυτών προηγήθηκε αναζήτηση στη διεθνή βιβλιογραφία κατά τους μήνες Νοέμβριο και Δεκέμβριο του 2022, καθώς και Ιανουάριο και Μάρτιο του 2023. Η αναζήτηση των πηγών, των άρθρων και των ερευνών πραγματοποιήθηκε στις διεθνώς αναγνωρισμένες ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων Google Scholar , ScienceDirect, Microsoft Academic , Eric και Dlos one.

Οι ερευνητικοί όροι και οι συνδυασμοί αυτών που χρησιμοποιήθηκαν για την αναζήτηση στις βάσεις δεδομένων ήταν οι εξής: (family's perspectives) OR (parents' perspectives) OR (siblings' perspectives)) AND (intellectual disability) OR (mental retardation) OR (intellectual development disorder) OR (mild intellectual disability) OR (moderate intellectual disability) OR (severe intellectual disability) OR (profound intellectual disability) OR (learning disabilities) AND (future planning) NOT (developmental disabilities), (self-determination).

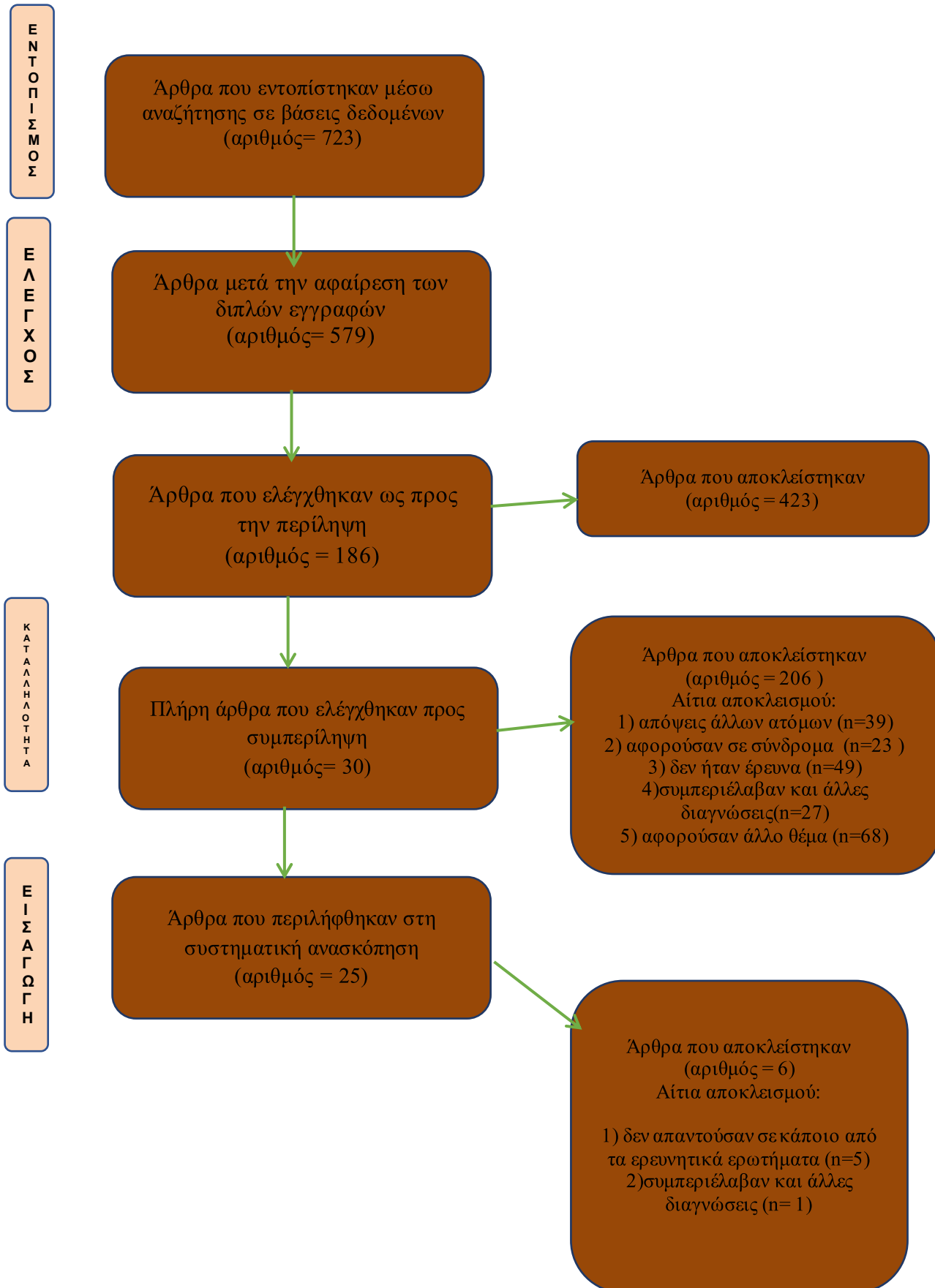
5.3. Κριτήρια ένταξης και αποκλεισμού ερευνών

Για να διερευνηθούν οι απόψεις των γονέων ατόμων νοητικές και αναπτυξιακές αναπηρίες και με σκοπό να εξασφαλιστεί η αξιοπιστία τους, διενεργήθηκε επιλογή συγκεκριμένων κριτηρίων με βάση τα οποία διακρίθηκαν οι έρευνες που εντοπίστηκαν σε έρευνες που θα αξιοποιηθούν στην ανασκόπηση και έρευνες που δεν θα αξιοποιηθούν στην ανασκόπηση. Τα άτομα που αποτέλεσαν το δείγμα της ανασκόπησης ήταν άτομα με νοητικές και αναπτυξιακές διαταραχές και επιπλέον έρευνες που είχαν ως στόχο την διερεύνηση της συμβολής των δεξιοτήτων του αυτοπροσδιορισμού στην αυτόνομη ζωή των ατόμων αυτών και στην βελτίωση της ζωής τους, ως περιορισμοί της έρευνας τέθηκαν η έρευνα να είναι ανασκόπηση ή άρθρο, να έχει δημοσιευτεί κατά τη χρονική περίοδο 2002-2023 σε εγκεκριμένα περιοδικά επιστημονικού περιεχομένου και να έχει γραφτεί ή να έχει μεταφραστεί στα ελληνικά ή στα αγγλικά. Από την ανασκόπηση αποκλείστηκαν, με βάση τα κριτήρια αποκλεισμού, έρευνες που είχαν ως διάγνωση σύνδρομο Down, σύνδρομο Rett, σύνδρομο Williams, σύνδρομο fragile x κ.α. καθώς και άτομα με κινητικές, οπτικές και ακουστικές αναπηρίες. Αυτή η κατηγορία ερευνών αποκλείστηκε προκειμένου να γίνει ορθή διαχείριση του όγκου των ερευνών που βρέθηκαν.

5.4. Διαδικασία επιλογής ερευνών

Ο συνολικός αριθμός των άρθρων που εντοπίστηκαν από τις βάσεις δεδομένων ήταν 723. Συγκεκριμένα στο PubMed βρέθηκαν 181 άρθρα, στο ERIC 129, στο Scopus 198, στο Wiley 89, στο Science Direct 32 και στο Google Scholar 94. Μετά την αφαίρεση των διπλότυπων άρθρων έμειναν 579, στα οποία πραγματοποιήθηκε έλεγχος των τίτλων. Ύστερα από τον έλεγχο των τίτλων προέκυψαν 186 για περαιτέρω έλεγχο περιλήψεων. Από τα 186 άρθρα μόνο τα 25 κρίθηκαν κατάλληλα ώστε να συμπεριληφθούν στην παρούσα συστηματική ανασκόπηση. Στο παρακάτω διάγραμμα ροής (Διάγραμμα 5) περιγράφεται αναλυτικά η μεθοδολογία που ακολουθήθηκε για τη συμπερίληψη των ερευνών στην παρούσα συστηματική ανασκόπηση, ενώ στον πίνακα (Πίνακας 3) παρουσιάζονται συνοπτικά οι έρευνες που συμπεριελήφθησαν στη συστηματική ανασκόπηση.

Διάγραμμα 5. Διάγραμμα ροής με βάση το PRISMA



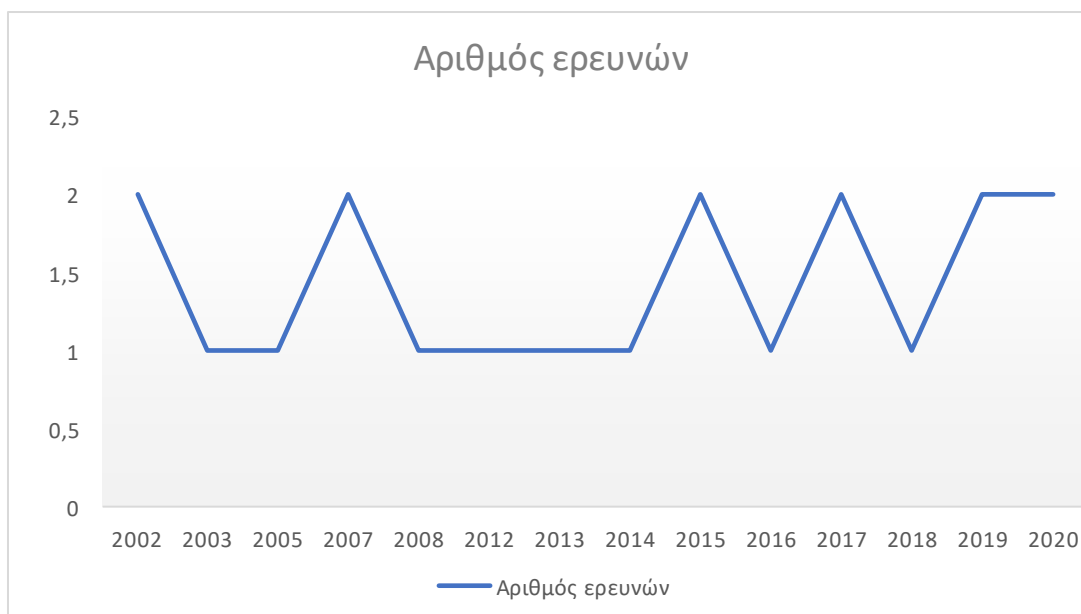
5.5. Στοιχεία μελετών

Συνολικά 1.231 φροντιστές ατόμων με νοητική αναπηρία και νευροαναπτυξιακές διαταραχές συμπεριελήφθησαν στις 20 μελέτες. Η ηλικία των συμμετεχόντων κυμαίνεται από 29-77 ετών, ενώ των ατόμων με νοητική αναπηρία από 21-63 ετών και των ατόμων με νευροαναπτυξιακές διαταραχές από 16-54 ετών. Όλες οι μελέτες περιλάμβαναν τις αντιλήψεις γονέων και άλλων μελών της οικογένειας ατόμων με διάγνωση νοητική αναπηρία ή/και άλλες νευροαναπτυξιακές διαταραχές και συγκεκριμένα των γονέων και των αδερφών. Από τις 25 μελέτες, το 52,37% (n=13) αναφερόταν αποκλειστικά στις αντιλήψεις των γονέων ατόμων με ΝΑ, ενώ το 16,66% (n=4) επικεντρώθηκε μόνο στις αντιλήψεις των αδερφών των ατόμων με ΝΑ, και το 30,97% (n=8) αναφερόταν αποκλειστικά στις αντιλήψεις των γονέων ατόμων με νευροαναπτυξιακές διαταραχές. Επιπλέον, δύο μελέτες (20%) περιλάμβαναν και τις αντιλήψεις και των ίδιων των ατόμων με ΝΑ. Η πλειονότητα των ερωτηθέντων ήταν γυναίκες. Συγκεκριμένα, στις 20 μελέτες το ποσοστό των μητέρων ατόμων με ΝΑ και νευροαναπτυξιακές διαταραχές που έλαβε μέρος στις έρευνες είναι 65% (n=729,33), ενώ των πατεράδων 21% (n=302). Αναφορικά με τα αδέρφια δεν μπορεί να προσδιοριστεί ακριβώς το ποσοστό ανδρών και γυναικών που έλαβαν μέρος στη μελέτη, καθώς μια από τις έρευνες δεν προσδιορίζει το φύλλο των συγγενών. Συνολικά, συμπεριελήφθησαν οι απόψεις 75 αδερφών (γυναικών και ανδρών, ποσοστό 12%). Το υπόλοιπο 11% των ερωτηθέντων ήταν άτομα του στενού οικογενειακού κύκλου (θείες, θείοι, κουνιάδος, n= 128). Το Γράφημα 5.1 παρουσιάζει των ποσοστιαία κατανομή των ατόμων, οι απόψεις των οποίων συμπεριελήφθησαν στην παρούσα συστηματική ανασκόπηση. Αναφορικά με τον τόπο διεξαγωγής των ερευνών, το 48,966% (n=12) των μελετών διεξήχθησαν στο Ηνωμένο Βασίλειο, ενώ οι υπόλοιπες στην Ιρλανδία κατά 18% (n=2), στον Καναδά κατά 22,222% (n=3), την Αμερική το 20% (n = 4), τη Νέα Ζηλανδία κατά 10 % (n=1), στην Ιρλανδία το 10% (n=1), την Κένυα το 10% (n = 1) και την Ελλάδα το 10 % (n = 1). Το 28% ήταν ποσοτικές έρευνες (n=7), το 45% ήταν ποιοτικές έρευνες (n=9) ενώ το 48,8% (n= 9) ήταν συνδυασμός μεθόδων. Τέλος, το Γράφημα 5.2 παρουσιάζει την αριθμητική κατανομή των ερευνών ανά έτος.

Γράφημα 5.1. Ποσοστιαία κατανομή ατόμων οι απόψεις των οποίων συμπεριελήφθησαν στη συστηματική ανασκόπηση



Γράφημα 5.2. Αριθμητική κατανομή ερευνών που συμπεριελήφθησαν στη συστηματική ανασκόπηση ανά έτος.



Πίνακας 5. Συνοπτικός Πίνακας Ερευνών

	Συγγραφέας (εις)/έτος	Τίτλος έρευνας	Σκοπός	Συμμετέχοντες	Περιοχή	Είδος έρευνας	Κυρίως αποτελέσματα
1	Am J Ment Retard. (2008)	Symptoms and Behavior Problems of Adolescents and Adults with Autism: Effects and views of Mother-Child Relationship Quality, Warmth, and Praise	Ερευνάει τον αντίκτυπο των θετικών οικογενειακών διαδικασιών στην αλλαγή των συμπτωμάτων και των συμπεριφορών του αυτισμού για την αυτόνομη διαβίωσή τους.	149 μητέρες ενήλικων παιδιών με ΔΑΦ	Ηνωμένο Βασίλειο	Ποσοτική	Οι απόψεις των γονέων με ΔΑΦ επηρεάζονται από τις δυνατότητες και αδυναμίες του παιδιού, την ηλικία κ.α.
2	Baumbusch et al. (2017)	Aging Together: Caring Relations in Families of Adults with Intellectual Disabilities	Να εξετάσει τη δυναμική της οικογένειας αναφορικά με τη φροντίδα του ατόμου με ΝΑ για την μετέπειτα αυτόνομη ζωή του.	8 μέλη	Καναδάς	Ποιοτική	Τα μέλη της οικογένειας έκαναν λίγα σχέδια σχετικά με τις δυνατότητες ανεξάρτητης διαβίωσης των παιδιών. Η οικογένεια ανέμενε από τα αδέρφια να είναι οι μελλοντικοί φροντιστές.
3	Bishop-Fitzpatrick (2016)	Characterizing Objective Quality of Life and Normative Outcomes in Adults with Autism Spectrum Disorder: An Exploratory Latent Class Analysis	Να εντοπίσει την ποιότητα ζωής ατόμων με ΔΑΦ και τις προοπτικές αυτόνομης διαβίωσης σε συνεργασία με την οικογένεια.	180 άτομα με ΔΑΦ ηλικίας 23-64	Ηνωμένο Βασίλειο	Ποσοτική	Οι οικογένειες και ο τρόπος που μεγάλωνε στα πλαίσια της το παιδί με ΔΑΦ επηρέασε τις ευκαιρίες αυτονομίας
4	Davys et al. (2015)	Future planning — Adult	Να εντοπίσει εμπόδια σχετικά με την αυτόνομη	15 μέλη* (*ίδιοι συμμετέχοντες)	Ηνωμένο Βασίλειο	Ποιοτική	Εμπόδια που εντοπίστηκαν άγχος, δυσκολία συνεννόησης με

		sibling perspectives	διαβίωση των παιδιών.				τις υπηρεσίες, προσδοκίες ότι τα αδέρφια θα αναλάβαιναν το ρόλο του φροντιστή
5	Davys et al. (2017)	Fathers of adults who have a learning disability: Roles, needs and concerns	Να εξερευνήσει το ρόλο, τις ανάγκες και τις ανησυχίες των πατεράδων καθώς και τις εμπειρίες τους σχετικά με τις δεξιότητες/ ημιαυτόνομης διαβίωσης των παιδιών τους.	7 μέλη	Ηνωμένο Βασίλειο	Ποιοτική	Όλοι οι πατέρες ανησυχούσαν για την ανεξαρτησία των παιδιών και υπήρχε αγωνία σχετικά με την αυτόνομη διαβίωσή τους.
6	Grigal, M., Neubert, D., Moon, S. & S. Graham (2003).	Self-Determination for Students with Disabilities: Views of Parents and Teachers, Council for Exceptional Children, 70	Να διερευνηθούν ζητήματα αυτοπροσδιορισμού και οι απόψεις των γονέων για αυτό.	89 καθηγητές παιδιών με ΔΑΦ και άλλες νευροαναπτυξιακές διαταραχές	Ηνωμένο Βασίλειο	Ποσοτική	Οι γονείς στηρίζουν σθεναρά την διδασκαλία δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού καθώς πιστεύουν πως συμβάλλει στην αυτόνομη διαβίωση τα μέγιστα.
7	Hole et al (2013).	Ageing adults with intellectual disabilities: Self-advocates' and family members' perspectives about the future	Να εξερευνήσει τις απόψεις ατόμων με νοητική αναπηρία και των φροντιστών τους αναφορικά με την ανεξάρτητη διαβίωση τους.	11 (συν 11 άτομα με ΝΑ)	Καναδάς	Ποιοτική	Πολλοί φροντιστές αναγνώρισαν τη σημασία του προληπτικού σχεδιασμού για την αυτόνομη διαβίωση των παιδιών τους.
8	Kagendo Mutua & Dimitar Dimitrov (2002)	Prediction of School Enrolment of Children with Intellectual Disabilities in Kenya: the role of parents' expectations, beliefs, and education	Ο σκοπός αυτής της μελέτης ήταν να αναπτυχθεί ένα μοντέλο λογικής παλινδρόμησης για τη πρόβλεψη της σχολικής εγγραφής των παιδιών της Κένυας με διανοητικές αναπηρίες και	41 γονείς παιδιών με διανοητικές αναπηρίες	Κένυα	Συνδυασμός Μεθόδων	Οι απόψεις των γονέων για την κοινωνική αποδοχή του παιδιού, την προκατάληψη των γονέων Ενάντια στην εκπαίδευση των παιδιών με διανοητικές αναπηρίες, τις πεποιθήσεις των γονέων σχετικά με μια

			τις απόψεις των γονέων για το μέλλον τους.				επιλεγμένη επιλογή σχολείου, τις πεποιθήσεις των γονέων σχετικά με την καταλληλότητα του σχολείου του παιδιού Εκπαίδευση και επίπεδο εκπαίδευσης των γονέων
9	Lachapelle, Y., Wehmyer, M., Haelewyck, M., Courbois, Y., Keith, K., Schalock, R., Verdugo, M. & P.N. Walsh (2005).	The relationship between quality of life and self-determination : an international study, Journal of Intellectual Disability Research,	Διερευνήθηκε η σχέση ποιότητας ζωής και αυτοπροσδιορισμού μεταξύ 182 ενηλίκων ατόμων που ζούσαν σε δομές στην Ευρώπη και την Αμερική.	182 μέλη	Καναδάς, Η.Π.Α, Βέλγιο, Γαλλία	Συνδυασμός Μεθόδων	Υπάρχει μεγάλος βαθμός συσχέτισης μεταξύ ποιότητας ζωής και αυτοπροσδιορισμού των ατόμων με αναπηρία και νευροαναπτυξιακές διαταραχές.
10	Lindsrom, L., Doren, B., Metheny, J., Johnson, P., Zane, C. (2007)	Transition to Employment: Role of the Family in Career Development.	Η μελέτη αυτή διερεύνησε το ρόλο της οικογένειας στην εξέλιξη της σταδιοδρομίας και στα αποτελέσματα της απασχόλησης για τους νέους ενήλικες με νευροαναπτυξιακές δυσκολίες.	59 συνεντεύξεις γονέων παιδιών	Αμερική	Συνδυασμός μεθόδων	Η οικογενειακή δομή δεν συνδέθηκε άμεσα με τα αποτελέσματα της απασχόλησης, αλλά η οικογενειακή κοινωνικοοικονομική κατάσταση σχετίζεται με την αρχική λήψη αποφάσεων σταδιοδρομίας και την ανάπτυξη της επαγγελματικής ταυτότητας.
11	Masefield, S. C., Prady, S. L., Sheldon, T. A., Small, N., Jarvis, S., & Pickett,	An approach to identifying young children with developmental disabilities via primary care records	Εξέταζαν τις απόψεις για το μέλλον και την αυτονομία των μητέρων παιδιών προσχολικής ηλικίας με νευροαναπτυξιακές αναπηρίες	30 μέλη	Ηνωμένο Βασίλειο	μετανάλωση 14 μελετών - Συνδυασμός Μεθόδων	Τα κοινά που αντιμετώπιζαν οι μητέρες ήταν το μητρικό στρες, τα καταθλιπτικά συμπτώματα και η σωματική κόπωση, τα ευρήματα

	K. E. (2020)		σε σύγκριση με μητέρες τυπικών αναπτυσσόμενων παιδιών αλλά και την επίδραση της διάγνωσης της αναπηρίας και της κοινωνικοοικονομικής κατάστασης.				έδειξαν ότι τα προβλήματα συμπεριφοράς των παιδιών και η σοβαρότητα της αναπηρίας συμβάλουν στον βαθμό και τα συναισθήματα των μητέρων για την μελλοντική αυτονομία των παιδιών τους
12	McCausland et al. (2019)	Balancing personal wishes and caring capacity in future planning for adults with an intellectual disability living with family carers	Να εξερευνηήσει τις απόψεις ατόμων με νοητική αναπηρία και των φροντιστών αναφορικά με το μέλλον	12 μέλη	Ιρλανδία	Ποιοτική	Η συνεχής φροντίδα μέσα στην οικογένεια ήταν η πιο κοινή μελλοντική επιθυμία τόσο των γονέων όσο και των ατόμων με ΝΑ. Το κατά πόσο οι μελλοντικές επιθυμίες μπορούν να μετατραπούν σε μελλοντικά σχέδια εξαρτάται από πολλούς παράγοντες
13	Nota, L., Ferrari, L., Soresi, S. & M. Wehmyer (2007).	Self-Determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disabilities, Journal of Intellectual Disability Research	Να διερευνηθούν οι διαφοροποιήσεις αυτοπροσδιορισμού ως προς το φύλο μεταξύ των ατόμων με νοητική και νευροαναπτυξιακή διαταραχή με σκοπό την αυτονομία τους	141 μέλη	Ιταλία	Συνδυασμός μεθόδων	Δεν παρατηρήθηκαν σημαντικές διαφορές στα δύο φύλα σχετικά με τις δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού.
14	Sheehan & Guerin (2018)	Exploring the views of emotional response experienced when parenting a child with an intellectual disability:	Έρευνα με στόχο την διερεύνηση των απόψεων των γονέων σχετικά με τα επίπεδα της αυτονομίας τους κατά τα πρώτα χρόνια μετά την	11 γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία, ηλικίας (5-7 ετών)	Ηνωμένο Βασίλειο	Ημιδομημένες συνεντεύξεις	Οι περισσότεροι είχαν ανησυχία, άγχος, βαθιά θλίψη, σύγχυση, σπαραγμό, δυσπιστία και θυμό, ενώ ορισμένοι χαρακτήρισαν

		The role of dual process	διάγνωση αλλά και αργότερα.				την δυνατότητα αυτονομίας ως «κρίση». Πολλοί γονείς δήλωσαν ότι συχνά πρέπει να βρίσκονται σε αναμονή.
15	Siller, M., & Sigman, M. (2002).	The Behaviors of Parents of Children with Autism Predict the Subsequent Development of Their Children's Communication.	Η παρούσα μελέτη επικεντρώθηκε στις συμπεριφορές που οι φροντιστές των παιδιών με αυτισμό δείχνουν κατά τη διάρκεια των αλληλεπιδράσεων του, ιδιαίτερα στον βαθμό στον οποίο η συμπεριφορά του φροντιστή συγχρονίζεται με το επίκεντρο της προσοχής και τη συνεχιζόμενη δραστηριότητα του παιδιού.	23 γονείς παιδιών με ΔΑΦ	Αμερική	Συνδυασμός μεθόδων	Οι γονείς παιδιών με αυτισμό που έδειξαν υψηλότερα επίπεδα συνεργασίας κατά τη διάρκεια των αρχικών αλληλεπιδράσεων που είχαν τα παιδιά που ανέπτυξαν ανώτερη προσοχή και γλώσσα σε περίοδο 1, 10 και 16 ετών από ό, τι τα παιδιά των φροντιστών που έδειξαν αρχικά χαμηλότερα επίπεδα συνεργασίας.
16	Taggart et al. (2012)	Examining the support needs of ageing family carers in developing future plans for a relative with an intellectual disability	Να εξερευνήσει τις απαιτήσεις και αντιλήψεις των φροντιστών αναφορικά με το μέλλον και την αυτόνομη διαβίωση των παιδιών με ΝΑ	112 μέλη	Ιρλανδία	Συνδυασμός μεθόδων	Οι οικογένειες ένιωθαν άβολα μιλώντας για το μέλλον των παιδιών. Σχεδόν οι μισοί φροντιστές είχαν κάνει οριστικά σχέδια για το μέλλον ενώ οι υπόλοιποι φιλόδοξα σχέδια
17	Trip et al. (2019)	Aging With Intellectual Disabilities in Families: Navigating Ever-Changing Seas—A Theoretical Model	Να εξετάσει τις προοπτικές φροντίδας των ηλικιωμένων με νοητική αναπηρία και των μελών της οικογένειάς τους.	28 μέλη	Νέα Ζηλανδία	Ποιοτική	Οι μισοί συμμετέχοντες εξέφρασαν προσδοκίες ότι κάποιο άλλο μέλος θα αναλάμβανε την υποστήριξη του μέλους της οικογένειας με νοητική

							αναπηρία. Οι γονείς συχνά δεν συζητάν τα σχέδια μελλοντικής φροντίδας με το μέλος της οικογένειας με αναπηρία
18	Valicenti-McDermott et al. (2015)	Parental views in Families of Children With Autism and Other Developmental Disabilities	Μελέτησαν τις απόψεις των γονεων σε οικογένειες παιδιών με αυτισμό και άλλες νευρο-αναπτυξιακές αναπηρίες σχετικά με την αυτονομία τους και τη σύνδεσή του με άλλα συμπτώματα που παρουσίαζαν τα παιδιά.	Αποτελούνταν 50 οικογένειες παιδιών με αυτισμό και 50 οικογένειες παιδιών με άλλες νευρο-αναπτυξιακές αναπηρίες.	Αμερική	Συνδυασμός Μεθόδων	Οι οικογένειες παιδιών με ΔΑΦ είχαν στις απαντήσεις τους αυξημένο γονικό στρες σε σύγκριση με το τις οικογένειες παιδιών με άλλες νευρο-αναπτυξιακές αναπηρίες. Και στις δύο ομάδες οι απόψεις των γονέων σχετικά με την αυτόνομη διαβίωσή τους συσχετίστηκαν και με άλλα συμπτώματα που εμφάνιζε το παιδί συμπεριλαμβανόμενων των δυσκολιών ύπνου, γαστρεντερικά συμπτώματα, τροφικές αλλεργίες και προβλημάτων συμπεριφοράς κυρίως την ευερεθιστότητα
19	Ross & Sondeen (2020)	Improving the transition process to independent living for adolescents with profound intellectual disabilities Experiences of parents and employees	Να διερευνηθούν οι απόψεις των γονέων παιδιών με ΝΑ σχετικά με τη διαδικασία μετάβασης των παιδιών σε ειδικές δομές υποστήριξης και καλλιέργειας δεξιοτήτων αυτονομίας για	18 μέλη	Νορβηγία	Ποιοτική	Οι γονείς παρουσίαζαν άγχος όταν τα παιδιά θα έφευγαν από το σπίτι και θα παρέμεναν σε δομές υποστήριξης και καλλιέργειας δεξιοτήτων αυτόνομης διαβίωσης.

			μικρό χρονικό διάστημα				Στο τέλος όμως ανέπτυξαν δεξιότητες, αυτονομίας, και βαθμό ανεξαρτησίας μετά την ολοκλήρωση της διαμονής τους εκεί.
20	Dimitriadou & Kartasidou (2014)	Independent Living of Individuals with an Intellectual Disability: The Parents' Perspective	Να διερευνήσει τις απόψεις γονέων παιδιών με ΝΑ για την ανεξαρτησία και την ανεξάρτητη διαβίωση τους και συναφή εκπαιδευτικά προγράμματα που καλλιεργούν δεξιότητες αυτονομίας.	65 γονείς	Ελλάδα	Ποσοτική	Οι γονείς δείχνουν να γνωρίζουν τους περιορισμούς που τα παιδιά τους μπορεί να αντιμετωπίσουν σχετικά με την ανεξάρτητη ζωή, κατανοούν τη διαφορά μεταξύ της ανεξαρτησίας και της αυτονομίας που είναι ζωτικής σημασίας για το σχεδιασμό και εφαρμογή εκπαιδευτικών προγραμμάτων.
21	Thomas & Walker (2019)	Parents' views on the factors influencing self-determination of children and youth with intellectual disabilities: a systematic review"	Να ερευνήσει το πως αντιλαμβάνονται οι γονείς την καλλιέργεια προώθηση του αυτοπροσδιορισμού μεταξύ των παιδιών και των νέων με	53 γονείς	Ηνωμένο Βασίλειο	Ποσοτική έρευνα	Οι γονείς διαδραματίζουν καθοριστικό ρόλο στην προώθηση του αυτοπροσδιορισμού στα παιδιά και τους νέους με ΝΑ. Η μελέτη υπογραμμίζει τη σημασία της δημιουργίας υποστηρικτικών

			διανοητικές αναπηρίες.				περιβαλλόντων, την οικοδόμηση θετικών σχέσεων, την προώθηση της αυτογνωσίας και την παροχή πρόσβασης σε κατάλληλους πόρους και πληροφορίες.
22	Van Heugten -Van der Kloet et al. (2021)	"Parent perspectives on the transition to adulthood for youth with autism spectrum disorder: a systematic review"	Να διερευνήσει τις απόψεις των γονέων σχετικά με τη μετάβαση στην ενηλικίωση για τα παιδιά τους με διαταραχή του φάσματος του αυτισμού (ASD).	22 γονείς	Ολλανδία	Ποσοτική έρευνα	Οι γονείς διαδραματίζουν κρίσιμο ρόλο στην υποστήριξη των παιδιών τους με ASD κατά τη διάρκεια της μετάβασης στην ενηλικίωση. Η μελέτη υπογραμμίζει τη σημασία της οικογενειακής υποστήριξης, της επαγγελματικής κατάρτισης και της κατάρτισης δεξιοτήτων ζωής και της συντονισμένης υποστήριξης και υπηρεσιών για την προώθηση των θετικών αποτελεσμάτων για άτομα με ASD κατά τη διάρκεια αυτής της μεταβατικής φάσης.
23	Ryan et al. (2020)	"Self-determination and support needs of individuals with intellectual and developmental disabilities:	Να διερευνήσει τις απόψεις των γονέων σχετικά με τον αυτοπροσδιορισμό και τις ανάγκες υποστήριξης ατόμων με πνευματικές και	36 γονείς	Ηνωμένο Βασίλειο	Ποιοτική	Είναι σημαντική η κατανόηση των εμπειριών και των αναγκών των ατόμων με IDD και των οικογενειών τους ώστε να

		parent perspectives"	αναπτυξιακές αναπηρίες (IDD).				γίνουν πιο αποτελεσματικές παρεμβάσεις και υπηρεσίες υποστήριξης και να μπορούν να αναπτυχθούν για την προώθηση της ανεξαρτησίας και της ποιότητας ζωής τους.
24	Curtin et al. (2021)	"Exploring parental perspectives on the transition to adulthood for young people with neurodevelopmental disorders"	Να διερευνήσει και να κατανοήσει τις απόψεις των γονέων σχετικά με τη μετάβαση στην ενηλικίωση για τους νέους με νευροαναπτυξιακές διαταραχές.	48 γονείς	Ιρλανδία	Ποιοτική	Με την κατανόηση των εμπειριών και των αναγκών των γονέων και των παιδιών τους κατά τη μετάβαση στην ενηλικίωση, μπορούν να αναπτυχθούν πιο αποτελεσματικές και προσαρμοσμένες παρεμβάσεις και υπηρεσίες υποστήριξης για την προώθηση των επιτυχημένων αποτελεσμάτων.
25	Chang et al. (2019)	"Understanding parents' perspectives on the independent living of adults with autism spectrum disorder"	Επισημαίνει τις σημαντικές ανησυχίες και τις ανάγκες των γονέων των ενηλίκων με ASD που σχετίζονται με την ανεξάρτητη διαβίωση. Η μελέτη υπογραμμίζει τη σημασία της παροχής προσαρμοσμένων υπηρεσιών υποστήριξης και πόρων για την αντιμετώπιση των	20 γονείς	Αμερική	Ποιοτική	Οι γονείς των ενηλίκων με ASD έχουν ανησυχίες και ανάγκες που σχετίζονται με την ανεξάρτητη διαβίωση. Επιπλέον, η παροχή πληροφοριών και πόρων που σχετίζονται με την ανεξάρτητη διαβίωση για ενήλικες με ASD θα μπορούσαν να βοηθήσουν

			συγκεκριμένων προκλήσεων που αντιμετωπίζουν τα άτομα με ASD που προσπαθούν να ζήσουν ανεξάρτητα.				στην υποστήριξη τόσο των ατόμων με ASD όσο και των γονέων τους.
--	--	--	--	--	--	--	---

5.6. Ανάλυση αποτελεσμάτων

Συνολικά μελετήθηκαν 25 έρευνες στην βιβλιογραφική ανασκόπηση σχετικά με τις απόψεις των γονέων παιδιών με νοητικές και νευροαναπτυξιακές διαταραχές καθώς και την συμβολή του αυτοπροσδιορισμού για την κατάκτηση δεξιοτήτων αυτόνομης διαβίωσης. Στις 11 έρευνες που μελετήθηκαν στη βιβλιογραφική ανασκόπηση σχετικά με τις απόψεις γονέων παιδιών με νοητική υστέρηση συμμετείχαν συνολικά 469 γονείς. Η ηλικία των ατόμων αυτών κυμαίνεται από τα 30 έως τα 89 έτη και η ηλικία των παιδιών τους από 11 έως 64 έτη. Αντικείμενο όλων των μελετών αποτέλεσαν οι απόψεις των γονέων των ατόμων με νοητική αναπηρία για την αυτόνομη διαβίωσή τους. Το 41,67% των μελετών (n=9) αφορούσε μόνο τις απόψεις των γονέων των ατόμων με νοητική αναπηρία, το 16,66% των μελετών (n=3) συμπεριλάμβανε και τις απόψεις των αδελφών των ατόμων με νοητική αναπηρία. Στις 9 έρευνες που μελετήθηκαν στη βιβλιογραφική ανασκόπηση συμμετείχαν συνολικά 581 γονείς ατόμων με διάφορες νευροαναπτυξιακές διαταραχές. Η ηλικία των ατόμων αυτών κυμαίνεται από τα 32 έως τα 84 έτη και η ηλικία των παιδιών τους από 12 έως 43 έτη. Ως αντικείμενό τους όλες οι μελέτες είχαν τις απόψεις των γονέων των ατόμων με νευροαναπτυξιακές διαταραχές σχετικά με τις δεξιότητες αυτόνομης διαβίωσης και τις προσδοκίες για την κατάκτησή της. Το 39,58% των μελετών (n=7) αφορούσε μόνο τις απόψεις των γονέων των ατόμων με νευροαναπτυξιακές διαταραχές, το 19,83% των μελετών (n=2) συμπεριλάμβανε και τις απόψεις των αδελφών των ατόμων με νευροαναπτυξιακές αναπηρίες. Στα γενικότερα αποτελέσματα που θα ακολουθήσουν θα αναδυθεί και θα καταγραφεί η συμβολή των δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού ως προς την συμβολή του σχετικά με την αυτόνομη διαβίωση των ατόμων αυτών και την βελτίωση της ποιότητας της ζωής τους. Τα δεδομένα αυτά αντλήθηκαν από 5 διεθνείς έρευνες στις οποίες μελετήθηκε η ποιότητα ζωής 501 ατόμων τα οποία είχαν νευροαναπτυξιακές ή διανοητικές αναπηρίες και τα οποία διαβιούν με αυτόνομο ή ημιαυτόνομο περιβάλλον αποκλειστικής φροντίδας. Από τα αποτελέσματα φαίνεται πως τα άτομα που διαβιούν σε αυτόνομο ή ημιαυτόνομο περιβάλλον έχουν σε πολύ μεγαλύτερο ποσοστό ανεπτυγμένες δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού από τα άτομα που διαβιούν σε μονάδες αποκλειστικής φροντίδας. Επίσης αποτυπώθηκαν τα αποτελέσματα σχετικά με τις απόψεις των γονέων των ατόμων με νοητικές και αναπτυξιακές αναπηρίες για τα χαρακτηριστικά των

ατόμων αυτών ως προς τον τρόπο με τον οποίο τα χαρακτηριστικά αυτά επηρεάζουν την ανεξάρτητη διαβίωσή τους, τα οποία δεν ήταν πολύ ενθαρρυντικά.

Στην πλειοψηφία τους οι γονείς ένιωθαν βαθιά αβοήθητοι, αγχωμένοι και αγωνιούσαν για το μέλλον των παιδιών. Οι περισσότεροι (ποσοστό 82,1%) πιστεύουν πως μελλοντικά τα παιδιά θα υποστηριχθούν από ιδρύματα και άλλους φορείς, ενώ ακόμα και ένα μεγάλο ποσοστό γονέων (61,33%) πιστεύουν πως τα παιδιά τους θα βοηθηθούν από τα αδέρφια τους. Στα αναλυτικότερα αποτελέσματα που θα ακολουθήσουν, θα μελετηθεί κατά πόσο οι αντιλήψεις αυτές των γονέων επηρεάζουν τα άτομα με νοητικές και αναπτυξιακές αναπηρίες στη διαδικασία απόκτησης δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού, καθώς και ποιοι παράγοντες επηρεάζουν τις απόψεις και τις προσδοκίες των γονέων για την αυτόνομη διαβίωση των παιδιών τους, παράγοντες όπως η κουλτούρα, η πολιτισμική ταυτότητα, τα κοινωνικά στερεότυπα κλπ. Και τέλος, θα ερευνηθούν τα πλαίσια που θεωρούν οι γονείς ότι πρέπει να δημιουργηθούν για να μπορέσει να πραγματοποιηθεί η ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων με νοητικές και αναπτυξιακές αναπηρίες. Θα ταξινομηθούν τα αποτελέσματα της συστηματικής αυτής βιβλιογραφικής επισκόπησης κατά ερευνητικό ερώτημα και θα βρεθούν απαντήσεις σε αυτά. Στο τέλος, θα ακολουθήσει η εξαγωγή συμπερασμάτων και προτάσεων για περαιτέρω έρευνα καθώς και θα αναφερθούν οι περιορισμοί και οι δυσκολίες που προέκυψαν κατά την διεξαγωγή της παρούσας έρευνας.

5.7. Μέθοδος ανάλυσης αποτελεσμάτων

Για την παρουσίαση των αποτελεσμάτων της ανασκόπησης είναι αναγκαία η διαμόρφωση συγκεντρωτικού πίνακα που περιλαμβάνει τις έρευνες που έχουν συμπεριληφθεί και την κατηγοριοποίησή τους υπό το πρίσμα της εστίασης, της μεθόδου έρευνας, των αποτελεσμάτων, κ.α. Στις συστηματικές ανασκοπήσεις συνηθίζεται η παρουσίαση των σταδίων της αναζήτησης βάσει του διαγράμματος ροής PRISMA 2009. Προσδιορίζεται ο ακριβής αριθμός των μελετών που εξετάστηκαν ως προς την επιλεξιμότητά τους και αναδεικνύεται η κατανομή τους σε επιμέρους κατηγορίες. Αναλύονται τα χαρακτηριστικά των μελετών οι οποίες έχουν συμπεριληφθεί στην ανασκόπηση. Συχνά, χρησιμοποιείται η μετα-ανάλυση για τον συνδυασμό των αποτελεσμάτων των μελετών που εντάσσονται στην συστηματική ανασκόπηση. Μέσω της χρησιμοποίησης συγκεκριμένων στατιστικών

εργαλείων η μετα-ανάλυση παρέχει τη δυνατότητα εξαγωγής συγκεντρωτικών αποτελεσμάτων (Jesson, Matheson, & Lacey, 2011). Τα ευρήματα και τα συμπεράσματα των μελετών παρουσιάζονται με συνοπτικό και κριτικό τρόπο, αναδεικνύονται οι ομοιότητες και οι διαφορές τους. Η κριτική αποτίμηση των δημοσιευμένων ερευνών συνίσταται στην ανάδειξη της συμβολής των δημοσιευμένων μελετών στην προαγωγή της επιστημονικής γνώσης σε ένα συγκεκριμένο πεδίο, όπως επίσης στον εντοπισμό των περιορισμών και των ανεπαρκειών τους. Η αποτίμηση/αξιολόγηση της ποιότητας των επιμέρους μελετών αποτελεί σημαντική διάσταση της συστηματικής ανασκόπησης. Για την κριτική αποτίμηση των ερευνών μπορούν να αξιοποιηθούν οι λίστες ελέγχου (checklist) του Critical Appraisal Skills Programme (CASP) (βλ. <https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/>) Απαραίτητο στοιχείο μιας ανασκόπησης είναι η ανάλυση των κεντρικών τάσεων που παρατηρούνται στην σχετική βιβλιογραφία/αρθρογραφία, η παρουσίαση πιθανών συγκρούσεων αναφορικά με την θεωρία, τη μεθοδολογία και τα αποτελέσματα της έρευνας. Αναδεικνύονται πιθανά κενά, αμφιλεγόμενα σημεία της συσσωρευμένης έρευνας, καθώς επίσης κάποιες γόνιμες ερευνητικές στρατηγικές.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6^ο : Ευρήματα συστηματικής ανασκόπησης

6.1. Απαντήσεις στο 1^ο ερευνητικό ερώτημα: Ποιες είναι οι απόψεις και οι προσδοκίες των γονέων των ατόμων με νοητικές και νευροαναπτυξιακή αναπηρία για την αυτόνομη διαβίωσή τους;

6.1.1. Απόψεις και επιθυμίες γονέων ατόμων με νοητική αναπηρία

Για να μπορέσουν τα άτομα με νοητική αναπηρία να ζήσουν αυτόνομα μελλοντικά, είναι απαραίτητο να αξιοποιηθούν οι δυνατότητες τους. Οι γονείς θα πρέπει να αντιληφθούν τις δυνατότητες των παιδιών τους ώστε να μπορέσουν να τα εμπιστευτούν και να μην θεωρούν την αναπηρία τους εμπόδιο για την αυτονομία τους (Davys et al, 2015). Ωστόσο η προσωπική επιθυμία της πλειονότητας των γονέων είναι τα παιδιά τους με νοητική αναπηρία να παραμείνουν στο πατρικό σπίτι τους και να συνεχίσουν να απολαμβάνουν τη φροντίδα τους για όσο το δυνατό μεγαλύτερο διάστημα τους επιτρέπεται (Taggart et al, 2012). Στην ίδια έρευνα λίγες ήταν οι εξαιρέσεις των γονέων που θα επέλεγαν να μετακομίσει το παιδί τους στο σπίτι κάποιου από τα αδέρφια του και ακόμα λιγότεροι ήταν αυτοί που θα επιθυμούσαν το παιδί να μεταφερθεί σε δομή που φιλοξενεί και άλλα άτομα με νοητική αναπηρία και να συγκατοικεί μαζί τους. Η προσδοκία των περισσότερων γονέων σε έρευνα των (McCausland et al, 2019) ήταν το παιδί τους με νοητική αναπηρία να παραμείνει στο σπίτι τους ακόμα και για πάντα, καθώς δήλωσαν ότι έχουν εξοικειωθεί με τον ρόλο του φροντιστή και απολάμβαναν την παρέα των παιδιών τους στο σπίτι. Η προσδοκία τους αυτή βέβαια, στηριζόταν στην άποψη τους ότι τα ίδια τα παιδιά δεν είναι σε θέση να υποστηρίξουν τον εαυτό τους, αλλά και κανείς άλλος άνθρωπος ή φορέας δεν είναι ικανός να τους παρέχει την ποιότητα της φροντίδας που παρέχουν οι ίδιοι στα παιδιά τους (McCausland et al ,2019). Στην ίδια έρευνα οι γονείς-φροντιστές των ατόμων με νοητική αναπηρία δήλωσαν ότι επιθυμούν τα παιδιά τους να παραμείνουν στην οικογενειακή εστία, όσο δύσκολο κι αν ήταν αυτό το έργο για τους ίδιους. Οι ισχυροί συναισθηματικοί δεσμοί που είχαν αναπτύξει με τα παιδιά τους σε συνδυασμό με την πεποίθησή τους ότι το σπίτι τους είναι το ασφαλέστερο μέρος για να μεγαλώσουν οδήγησε τους γονείς-φροντιστές στη διατύπωση της άποψης ότι προσωπική τους επιθυμία είναι να συνεχίζουν να φροντίζουν τα παιδιά τους για όσο περισσότερα χρόνια μπορούν. Σε δύο μόνο

περιπτώσεις του δείγματος οι γονείς προτιμούσαν τα παιδιά τους με νοητική αναπηρία να μετακομίσουν σε στέγη υποστηριζόμενης διαβίωσης, καθώς για αυτούς δεν υπήρχε εναλλακτική λύση. Παρόλα αυτά, οι ίδιοι δεν θα ήθελαν να σταματήσουν να κατέχουν έναν ενεργό ρόλο στη ζωή των παιδιών τους, αλλά θα ήθελαν να συνεχίζουν να αλληλοεπιδρούν μαζί τους σε καθημερινή βάση.

Στην έρευνα των (Trip et al, 2019) οι γονείς υποστήριζαν ότι θα ήθελαν πολύ να υποστηρίξουν το ηλικιωμένο μέλος της οικογένειάς τους τα αδέρφια του. Γνωρίζουν όμως ότι μία τέτοια απόφαση δεν μπορεί να παρθεί από τους ίδιους και δεν είναι πάντα εφικτή. Γι' αυτό ήταν σε θέση να διατυπώσουν την άποψη ότι ορισμένες φορές και λόγω των προβλημάτων υγείας που μπορεί να έχουν τα άτομα με νοητική αναπηρία, χρειάζεται να βρεθεί μία λύση στέγασής τους ώστε να καταφέρουν μέσω κάποιας δομής να ζήσουν έστω ημιαυτόνομα.

Οι γονείς στην έρευνα των (Hole et al, 2013), έκριναν πολύ σημαντική την εύρεση σταθερού χώρου διαβίωσης η οποία θα συνέβαλε στη μετάβαση από την εξαρτημένη στην αυτόνομη ή ημιαυτόνομη διαβίωση. Οι ίδιοι επιθυμούσαν να καταφέρουν να βρεθεί για τα παιδιά τους μία δομή στην οποία να μπορούν τα παιδιά τους να ζουν αξιοπρεπώς και να τους παρέχονται η απαραίτητη φροντίδα και υποστήριξη. Ιδανικά θα ήθελαν να μπορούν να έχουν την επιλογή του χώρου στον οποίο θα συνεχίσουν να διαβιούν τα άτομα με νοητική αναπηρία αφού φύγουν από το σπίτι των γονέων τους, καθώς θεωρούν αναγκαίο το δικαίωμα της επιλογής και της απόφασης για τα άτομα με αναπηρία (Hole et al, 2013).

Οι έρευνες που συμπεριελήφθησαν στην παρούσα εργασία έδειξαν ανάμεικτα αποτελέσματα σε ό,τι αφορά τις απόψεις και τις προσδοκίες των γονέων των ατόμων με νοητική αναπηρία για την ανάληψη του ρόλου του φροντιστή από κάποιο άλλο μέλος της οικογένειας. Η αντίφαση αυτή έγκειται στις διαφορετικές απόψεις των γονέων για τη μελλοντική αυτόνομη διαβίωση των παιδιών τους (Davys et al., 2015, Taggart et al., 2012, Trip et al., 2019). Στην έρευνα των Trip (2019) οι συμμετέχοντες ήταν διχασμένοι, καθώς οι μισοί από αυτούς ευελπιστούσαν να βρεθεί κάποιο άλλο μέλος της οικογένειάς τους το οποίο να είναι διατεθειμένο να αναλάβει τη φροντίδα του ατόμου με νοητική αναπηρία, ενώ οι άλλοι μισοί δήλωσαν ότι η ανάληψη αυτής της ευθύνης είναι άδικη τόσο για το μέλος της οικογένειας που θα την αναλάβει όσο και για το ίδιο το άτομο με αναπηρία. Για τον λόγο αυτό τάσσονταν υπέρ της καλλιέργειας δεξιοτήτων αυτόνομης διαβίωσης ώστε τα παιδιά τους να καταφέρουν μελλοντικά να ζήσουν αυτόνομα ή ημιαυτόνομα (Trip et al, 2019). Ο ίδιος διχασμός στις απαντήσεις των ερωτηθέντων καταγράφηκε και στην έρευνα των Masfield, S. C., Prady, S. L., Sheldon, T. A., Small, N., Jarvis, S., & Pickett, K. E. (2020) στην οποία η πλειονότητα των γονέων ατόμων με νευροαναπτυξιακές αναπηρίες δήλωσε ότι θα επιθυμούσαν κάποιο μέλος

της οικογένειάς τους να είναι σε θέση να αναλάβει τη φροντίδα του παιδιού τους με αναπηρία. Η μειονότητα των γονέων αυτών δήλωσε ότι προσδοκά και να εκκινήσουν οι διαδικασίες παρέμβασης σε λογοθεραπευτικό και εργοθεραπευτικό επίπεδο, καθώς και σε επίπεδο καλλιέργειας δεξιοτήτων αυτονόμησης και αυτοπροσδιορισμού ώστε τα παιδιά τους να καταφέρουν να αναπτύξουν δεξιότητες ανεξαρτησίας και αυτοφροντίδας, με στόχο να καταφέρουν τα παιδιά του να επιβιώσουν χωρίς να εξαρτώνται από τους ίδιους. Οι ίδιοι γονείς υπογράμμισαν τη μεγάλη σημασία που έχει η πρόωπη διάγνωση των αναπτυξιακών αναπηριών αλλά και η άμεση παρέμβαση με παροχή κατάλληλων υπηρεσιών από τους αρμόδιους φορείς και επαγγελματίες ήδη από τη μικρή παιδική ηλικία, η οποία σε συνεργασία με το υποστηρικτικό οικογενειακό περιβάλλον θα συμβάλλει τα μέγιστα ώστε να οδηγήσει τα παιδιά με νευροαναπτυξιακές αναπηρίες στην πορεία προς την αυτόνομη διαβίωση.

Ποικιλομορφία στις απόψεις των γονέων-φροντιστών των ατόμων με νοητική αναπηρία επικρατεί και στην έρευνα των (Davys et al, 2015). Κάποιοι από τους ερωτηθέντες δήλωσαν ότι θα επιθυμούσαν τα τυπικώς αναπτυσσόμενα παιδιά τους να αναλάβουν τον ρόλο του φροντιστή των αδελφών τους με νοητική αναπηρία, καθώς πίστευαν ότι οι τελευταίοι δεν θα καταφέρουν να ζήσουν αυτόνομα χωρίς κάποιον να τους παρέχει την απαραίτητη υποστήριξη. Υπήρχαν γονείς που είχαν προσδοκία τα αδέλφια των ατόμων με νοητική αναπηρία να αναλάβουν τη φροντίδα των αδελφών τους, ενώ άλλοι γονείς δεν ανέμεναν αυτή τη φροντίδα. Δύο μόνο συμμετέχοντες της έρευνας των (Davys et al, 2015) δήλωσαν ότι έχουν την πεποίθηση πως τα παιδιά τους με νοητική αναπηρία μπορούν να καταφέρουν να διαβιούν μόνα τους στο μέλλον, γεγονός που είχαν συζητήσει ήδη με τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης που είχαν στα οποία εξέφρασαν και την επιθυμία τους να μην αναλάβουν εκείνα τη φροντίδα των αδελφών τους στο μέλλον. Στην ίδια έρευνα εντοπίστηκαν πολλοί γονείς οι οποίοι θεωρούσαν άδικο να μεταφέρουν τη φροντίδα των παιδιών τους με νοητική αναπηρία σε κάποιο άλλο μέλος της οικογένειάς τους και στήριζαν τη διαδικασία μετάβασης των ατόμων με νοητική αναπηρία στην αυτόνομη διαβίωση, αποτελώντας τη μειονότητα των γονέων με αυτή την άποψη.

6.1.2. Απόψεις και επιθυμίες γονέων ατόμων με νευροαναπτυξιακή αναπηρία

Στην έρευνα των (Ryan et al, 2020) συμμετείχαν 116 γονείς ατόμων με νευροαναπτυξιακές αναπηρίες, τα οποία είχαν ηλικία 14-31 ετών. Οι γονείς αυτοί δήλωσαν ότι προσωπική τους επιθυμία ήταν τα παιδιά τους που είχαν διάγνωση νευροαναπτυξιακές αναπηρίες να καταφέρουν να αποκτήσουν τις απαραίτητες κοινωνικές δεξιότητες και δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού ώστε να είναι σε θέση να προσεγγίσουν την αυτόνομη διαβίωση και να προσπαθήσουν να απεξαρτηθούν από τους ίδιους στον μεγαλύτερο δυνατό βαθμό. Παρόλα αυτά, οι ίδιοι γονείς θεωρούσαν ότι η διαδικασία αυτή είναι ιδιαίτερα δύσκολη και χρονοβόρα, ενώ τα αποτελέσματά της δεν μπορούν να είναι βέβαια. Για τον λόγο αυτό, αμφισβήτησαν την ικανότητα των παιδιών τους να μπορέσουν να κατακτήσουν τη μετάβαση στην αυτόνομη διαβίωση χωρίς εξαρτημένη υποστήριξη τόσο από την οικογένεια όσο και από τους κατάλληλους φορείς και επαγγελματίες. Σε μελέτη των (Babusik et al, 2017), σε γονείς με παιδιά που έχουν νευροαναπτυξιακή αναπηρία διαπιστώνεται η απογοήτευση των γονέων για την κατάκτηση του στόχου αυτού θεωρώντας υπεύθυνους την πολιτική ηγεσία και τα κέντρα λήψης αποφάσεων καθώς έχουν καταστήσει τα παιδιά τους δέσμια της αναπηρίας τους η οποία τα «καταδυναστεύει», τα περιθωριοποιεί και τα αποκόπτει από την κοινωνική πραγματικότητα δείχνοντας το πιο σκληρό της πρόσωπο. Σε παρεμφερή αποτελέσματα καταλήγει και έρευνα του (Curtin et al, 2020) στην οποία αναδύεται η αγχογόνα και στρεσογόνα καθημερινότητα των γονέων παιδιών με νευροαναπτυξιακές αναπηρίες, οι οποίοι δηλώνουν πως μόνοι τους σηκώνουν το βάρος της φροντίδας και της ανατροφής των παιδιών τους. Όλες οι ερευνητικές προσπάθειες πλην μίας που έχει διεξαχθεί στις βόρειες χώρες της Ευρώπης και δεν αποτελεί όμως κριτήριο γενίκευσης καταγράφουν τον χαμηλό βαθμό προσδοκιών των γονέων ατόμων με νευροαναπτυξιακές αναπηρίες και τις απόψεις τους πως η αυτόνομη διαβίωση αποτελεί μάλλον μια ουτοπία για τα παιδιά τους καθώς το σύστημα αρωγής είναι ανύπαρκτο ή τουλάχιστον ελλιπές για να τα στηρίξει στον τομέα αυτό.

6.2. Απαντήσεις στο 2^ο ερευνητικό ερώτημα: Η κατάκτηση δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού συμβάλλει, και κατά πόσο, στην επίτευξη των στόχων της αυτόνομης διαβίωσης των ατόμων με νοητικές αναπηρίες και νευροαναπτυξιακές διαταραχές;

Ο αυτοπροσδιορισμός αποτελεί ένα πολύ σημαντικό παράγοντα βελτίωσης της ποιότητας της ζωής των ατόμων με νοητική αναπηρία, καθώς τα άτομα που καλλιεργούν τις δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού καταφέρνουν γρηγορότερα να απομακρυνθούν από την πλήρη εξάρτησή τους από το οικογενειακό περιβάλλον και να μπορούν ευκολότερα να προσεγγίσουν τη μελλοντική ζωή τους δίνοντάς της ένα πιο αυτόνομο χαρακτήρα. Τα στοιχεία αυτά διατυπώνονται στην έρευνα των Lachapelle, Y., Wehmeyer, M., Haelewyck, M., Courbois, Y., Keith, K., Schalock, R., Verdugo, M. & P.N. Walsh (2005), οι οποίοι διαπίστωσαν ότι τα άτομα με νοητική αναπηρία τα οποία είχαν κατακτήσει δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού ήταν σε θέση να διαχειριστούν καλύτερα τα προβλήματα που αντιμετώπιζαν σε θέματα υγείας, κοινωνικών σχέσεων και συμμετοχικότητάς τους στην κοινότητα. Τα άτομα αυτά δηλαδή, ήταν σε πιο ευνοϊκή θέση σε σχέση με άτομα με παρόμοια χαρακτηριστικά (ηλικία, φύλο κτλ) τα οποία δεν είχαν κατακτήσει δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού και συνεπώς δεν ήταν έτοιμα να διαχειριστούν τη μετάβασή τους στην αυτόνομη διαβίωση με τον ίδιο τρόπο. Η ίδια μελέτη επιβεβαιώνει ότι η άρρηκτη σχέση σύνδεσης αυτοπροσδιορισμού και αυτόνομης διαβίωσης ατόμων με νοητική αναπηρία είναι μία σχέση με παγκόσμια ισχύ, καθώς τα ευρήματα είναι ίδια σε διάφορες χώρες του κόσμου. Η έκταση του φαινομένου οδηγεί στο συμπέρασμα ότι καλλιέργεια του αυτοπροσδιορισμού αποτελεί ανάγκη για προώθηση του αυτοπροσδιορισμού ώστε μέσω της καλλιέργειάς του τα παιδιά με νοητικές αναπηρίες να βελτιώσουν τις δεξιότητές τους και να είναι σε θέση να προσεγγίσουν τη μελλοντική αυτόνομη διαβίωσή τους.

Η έρευνα των Grigal, M., Neubert, D., Moon, S. & S. Graham (2003), μελέτησε τη συμβολή των δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού στην προσπάθεια κατάκτησης της αυτόνομης διαβίωσης από άτομα με νευροαναπτυξιακές διαταραχές. Οι ερευνητές συμπέραναν ότι παρά τα πολλά εμπόδια που έχει ο δρόμος προς την αυτονομία, όπως η έλλειψη γνώσεων από το εκπαιδευτικό προσωπικό και οι πολύ περιορισμένοι πόροι που επενδύονται στο ζήτημα, ο αυτοπροσδιορισμός αποτελεί αναγκαιότητα για τα άτομα με νευροαναπτυξιακές διαταραχές. Αυτό συμβαίνει επειδή τα άτομα αυτά αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην πορεία τους για ανεξαρτητοποίηση και στην κατάκτηση της ικανότητας να ζουν αυτόνομα. Ο αυτοπροσδιορισμός όμως φάνηκε να εξομαλύνει τις δυσκολίες αυτές, καθώς καθιστά ευκολότερη την προσέγγιση της αυτόνομης διαβίωσης μέσω της καλλιέργειας δεξιοτήτων

αυτοφροντίδας, αυτοεξυπηρέτησης, κοινωνικοποίησης και λήψης αποφάσεων που προσφέρει των (Grigal, M., Neubert, D., Moon, S. & S. Graham, 2003). Για τον λόγο αυτό κρίνεται απαραίτητη η καλλιέργεια δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού στα άτομα με νευροαναπτυξιακές διαταραχές και η επένδυση πόρων στον τομέα αυτό, ώστε να δοθεί η ευκαιρία στους ανθρώπους αυτούς να έρθουν πιο κοντά στην ανεξαρτητοποίηση τους και στη διαβίωση μίας ζωής όσο το δυνατό περισσότερο αυτόνομης.

6.3. Απαντήσεις στο 3^ο ερευνητικό ερώτημα: Ποιοι παράγοντες επηρεάζουν τις απόψεις και τις προσδοκίες των γονέων για την αυτόνομη διαβίωση των παιδιών τους;

6.3.1. Ενδογενείς παράγοντες που αναφέρουν οι γονείς των ατόμων με νοητική αναπηρία

Οι μελέτες που αναλύθηκαν στη συγκεκριμένη έρευνα, έδειξαν ότι υπάρχουν παράγοντες οι οποίοι επηρεάζουν τις απόψεις των γονέων των ατόμων με νοητική αναπηρία και νευροαναπτυξιακές διαταραχές σχετικά με την αυτόνομη διαβίωσή τους. Σχεδόν στις μισές από τις έρευνες που αναλύθηκαν οι γονείς δήλωσαν ότι έχουν ιδιαίτερη ανησυχία για τη μελλοντική καθημερινή ζωή των παιδιών τους, καθώς είναι συναισθηματικά δεμένοι μαζί τους και η αποχώρησή τους από την αγκαλιά τους τους δημιουργεί αίσθημα άγχους το οποίο βιώνουν και τα ίδια τα άτομα (Davys et al., 2015, Taggart et al., 2012). Ο παράγοντας του άγχους επισημαίνεται και στην έρευνα των (Valicenti-McDermott et al., 2015) η οποία είχε ως δείγμα γονείς ατόμων με νευροαναπτυξιακές αναπηρίες. Οι γονείς-φροντιστές επισήμαναν ότι εκτός της έλλειψης εμπιστοσύνης που επιδεικνύουν στο πρόσωπό τους, θεωρούν ότι τα προβλήματα συμπεριφοράς, επικοινωνίας και κοινωνικής προσαρμογής τα οποία αντιμετωπίζουν τα παιδιά τους με νευροαναπτυξιακές αναπηρίες, δυσχεραίνουν την προσπάθειά τους να ταχθούν υπέρ της ανεξαρτητοποίησής τους, αφού θεωρούν ότι ζώντας αυτόνομα τα προβλήματα αυτά θα μεγεθυνθούν και θα επιδράσουν αρνητικά τόσο στα τα παιδιά όσο και στους ίδιους τους γονείς-φροντιστές. Σε έρευνα των (Taggart et al, 2012), διαπιστώθηκε ότι οι γονείς-φροντιστές των ατόμων με νοητική αναπηρία και νευροαναπτυξιακές διαταραχές συσχετίζουν την αυτόνομη διαβίωση των παιδιών τους με τη δική τους σωματική και ψυχική υγεία, καθώς

δήλωσαν ότι διστάζουν να δημιουργήσουν ολοκληρωμένη άποψη για το μέλλον των παιδιών τους διότι αυτό προϋποθέτει τον δικό τους θάνατο, γεγονός που τους προκαλεί οδυνηρά συναισθήματα. Παρόλη την άρνησή τους όμως να εγκαταλείψουν τον ρόλο του γονέα-φροντιστή αρκετοί συμμετέχοντες δήλωσαν ότι έχουν γνώση των προβλημάτων που μπορεί να δημιουργηθούν τόσο για τους ίδιους όσο και για τα παιδιά από την έλλειψη εμπιστοσύνης που δεν επιδεικνύουν προς το πρόσωπό τους (Taggart et al, 2012). Έρευνα των (Davys et al, 2015) επιβεβαιώνει τον συνεχή φόβο που διακατέχει τους γονείς των ατόμων με νοητική αναπηρία και νευροαναπτυξιακές διαταραχές οι οποίοι θεωρούν πως τα άτομα δεν είναι σε θέση να αυτοσυντηρηθούν ως ανεξάρτητοι ενήλικες, αλλά δεν υπάρχει και κανείς άλλος ενήλικας ή φορέας δεν μπορεί να τους παρέχει τη φροντίδα που τους προσφέρουν οι ίδιοι (Davys et al, 2015). Τον φόβο των γονέων επιβεβαιώνουν και τα αδέλφια των ατόμων με νοητική αναπηρία και νευροαναπτυξιακές διαταραχές, τα οποία υποστηρίζουν σε άλλη έρευνα (Baumbusch et al, 2017) ότι οι γονείς τους δεν νιώθουν την ασφάλεια να επιτρέψουν στα αδέλφια τους να ζήσουν χωρίς τη δική τους φροντίδα.

Η έρευνα των (Sheehan & Guerin, 2018) επιβεβαιώνει τις παραπάνω απόψεις, καθώς σε αυτήν οι γονείς, των ατόμων με νοητική αναπηρία δήλωσαν ότι νιώθουν υπεύθυνοι για τη φροντίδα και την υποστήριξη των παιδιών τους μέχρι τη στιγμή που οι ίδιοι θα πάψουν να είναι ικανοί να τους την παρέχουν, τη στιγμή δηλαδή, που οι δυνάμεις τους θα τους εγκαταλείψουν. Συγκεκριμένα μάλιστα, υπήρχαν μητέρες με προβλήματα υγείας που σύμφωνα με τις ίδιες, η ανησυχία και το άγχος για την ανεξάρτητη διαβίωση των παιδιών τους ήταν ακόμα μεγαλύτερα. Αυτό συμβαίνει γιατί οι ίδιες έχουν την αγωνία ότι αν ξαφνικά οι ίδιες δεν μπορούν να παρέχουν βοήθεια στα παιδιά τους, τα ίδια θα αντιμετωπίσουν μεγάλες δυσκολίες ως προς την αυτονόμησή τους. Παρόλα αυτά, συνεχίζουν να ελπίζουν ότι υπάρχουν πιθανότητες να βρεθούν άνθρωποι οι οποίοι θα μεριμνήσουν για τη φροντίδα τους. Στην ίδια έρευνα μία άλλη μητέρα ανέφερε ως παράγοντα που επηρεάζει την άποψή της για την αυτόνομη διαβίωση του παιδιού της, την προσωπική της πεποίθηση ότι η υποστήριξή του αποτελεί εξολοκλήρου δική της ευθύνη. Δήλωσε δηλαδή ότι ο λόγος για τον οποίο δυσκολεύεται να επιτρέψει στο παιδί της με νοητική αναπηρία να ανεξαρτητοποιηθεί, στον βαθμό που αυτό είναι εφικτό, είναι η δική της ανάγκη να ικανοποιήσει την ευθύνη που θεωρεί ότι φέρει για όλη τη ζωή του ατόμου.

Τα συναισθήματα που προκαλούνται στην οικογένεια όταν αυτή συζητά για το μέλλον των μελών της με νοητική αναπηρία, όπως φαίνεται στην έρευνα των Davys et al. (2015), αποτελούν ένα παράγοντα ο οποίος συμμετέχει στη διαμόρφωση της άποψης που έχουν οι γονείς για τη μελλοντική αυτόνομη διαβίωση των παιδιών τους. Ο παράγοντας αυτός

λειτουργεί αρνητικά για την οικογένεια του ατόμου με νοητική αναπηρία, η οποία κατακλύζεται από στενάχωρα συναισθήματα, αφού συνδέει την αυτονομία του ατόμου με τον θάνατο των γονέων. Για τον λόγο αυτό, σε πολλές περιπτώσεις οι γονείς αποφεύγουν να θίγουν ως θέμα συζήτησης τη διαδικασία ανεξαρτητοποίησης των ατόμων με νοητική αναπηρία προκειμένου να μην έρθουν σε δύσκολη θέση συναισθηματικά τόσο οι ίδιοι όσο και τα παιδιά τους Sheehan & Guerin (2018) Μάλιστα τα ίδια τα παιδιά με νοητική αναπηρία επιβεβαιώνουν το γεγονός ότι μία πιθανή συζήτηση για το μέλλον τους προκαλεί σύγχυση σε ολόκληρη την οικογένεια και ότι τα ίδια νιώθουν μέσω αυτής ότι οι γονείς τους δεν επιθυμούν πλέον να ζουν μαζί με αυτά. Η σύγχυση αυτή εκδηλώνεται ως νευρικότητα, με αποτέλεσμα γονείς και τέκνα με νοητική αναπηρία να αποφεύγουν να συζητούν για το μέλλον τους ώστε να αποφεύγουν τις εντάσεις, παρόλο που οι ενήλικοι γονείς σκέφτονται συνεχώς την αυτόνομη διαβίωσή τους. Η δυσκολία των ατόμων με νοητική αναπηρία να κατανοήσουν τη σημασία και την αδυναμία του ανθρώπου να ανατρέψει τον θάνατο έκανε δυσκολότερο το έργο των γονέων να μιλήσουν στα παιδιά τους για τη μελλοντική ζωή τους χωρίς αυτούς, γι' αυτό και οι ίδιοι επιλέγουν σε πολλές περιπτώσεις να τους εκφράζουν τις ανησυχίες τους για το μέλλον με τρόπο και στον βαθμό που αυτό μπορεί να γίνει αποδεκτό αντιληπτό από τα ίδια (Sheehan & Guerin, 2018). Ο Trip και οι συνεργάτες του αποκάλυψαν σε έρευνά τους ότι οι γονείς των ατόμων με νοητική αναπηρία παρόλο που είναι ευχαριστημένοι από τις παροχές που λαμβάνουν από τις υπηρεσίες φροντίδας των παιδιών τους, νιώθουν να τρομάζουν στην ιδέα ότι θα χρειαστεί να ζήσουν χωρίς αυτές και χωρίς τους ίδιους, αφού δεν πιστεύουν ότι μπορούν να ζήσουν αυτόνομα (Trip et al., 2019).

Ακόμη ένας παράγοντας τον οποίο συγκαταλέγουν οι γονείς των ατόμων με νοητική αναπηρία στους παράγοντες στους οποίους παίζουν ρόλο στη διαμόρφωση της άποψής τους για την αυτόνομη μελλοντική διαβίωση των παιδιών τους, είναι η δυσκολία που αντιμετωπίζουν τα μέλη της οικογένειας στην επικοινωνία μεταξύ τους και στη διαδικασία λήψης απόφασης για το μέλλον του μέλους της οικογένειας με νοητική αναπηρία. Για τους γονείς των ατόμων με νοητική αναπηρία είναι ιδιαίτερα σημαντικό να υπάρχει σύμπνοια στο οικογενειακό δίκτυο, κάτι το οποίο δεν είναι πάντα εφαρμόσιμο. Συγκεκριμένα, ορισμένοι από τους γονείς δήλωσαν ότι έχουν προσδοκίες από τα αδέλφια να αναλάβουν τον ρόλο του φροντιστή των παιδιών τους με νοητική αναπηρία. Στον αντίποδα, υπήρχαν γονείς που εξέφρασαν τη διαφωνία τους στην ανάθεση αυτού του ρόλου στα αδέλφια, καθώς θεωρούν ότι είναι μία ευθύνη την οποία δεν είναι αρμόδια να επωμιστούν. Οι απόψεις και οι προσδοκίες όμως των γονέων για το αν θα ζήσουν ή όχι αυτόνομα τα παιδιά τους με νοητική αναπηρία επηρεάζεται και από τα αδέλφια των ατόμων αυτών. Καταγράφηκαν περιπτώσεις αδελφών

που είχαν δηλώσει ήδη από πολύ νεαρή ηλικία ότι θα αναλάβουν τον ρόλο του φροντιστή του/της αδελφού/αδελφής τους όταν οι γονείς τους δεν θα είναι πια σε θέση να τους υποστηρίζουν (Hole et al, 2013). Το γεγονός αυτό φυσικά δεν άφησε ανεπηρέαστους τους γονείς των ατόμων με νοητική αναπηρία κι έπαιξε σημαντικό ρόλο στη διαμόρφωση της γνώμης τους για τη μελλοντική αυτόνομη διαβίωση των παιδιών τους. Την τάση των γονέων να επαναπαύονται και να εναποθέτουν τις ελπίδες τους για υγιή μελλοντική ανάπτυξη των παιδιών τους με νοητική αναπηρία στα υπόλοιπα παιδιά τους επιβεβαιώνει και παλαιότερη έρευνα των (Davys et al, 2015). Η έρευνα κατέληξε στο συμπέρασμα ότι οι γονείς αποφεύγουν να πραγματοποιούν σχέδια για την ανεξάρτητη διαβίωση των παιδιών με νοητική αναπηρία, αφού θεωρούν ότι η υποστήριξη από μέλη της οικογένειας είναι απαραίτητη για όλη τους τη ζωή τους.

Βαρύνουσα σημασία στη διαμόρφωση των απόψεων των γονέων ατόμων με νοητική αναπηρία για την αυτόνομη διαβίωσή τους έχουν τα χαρακτηριστικά της ίδιας της οικογένειας. Πρώτο και κυριότερο χαρακτηριστικό της οικογένειας που φαίνεται να απασχολεί ιδιαίτερα τους γονείς, είναι η οικονομική κατάσταση της οικογένειας με μέλος με νοητική αναπηρία. Οι ίδιοι υποστήριξαν ότι αμφισβητούν την πιθανότητα εύρεσης εργασίας από τα παιδιά τους γι' αυτό και κρίνουν αναγκαίο να μεριμνήσουν οι ίδιοι για την οικονομική κατάσταση που στην οποία θα βρεθούν ως ενήλικες. Ταυτόχρονα, οι γονείς δήλωσαν αβέβαιοι για την ανάληψη της φροντίδας των παιδιών τους με αναπηρία από τα παιδιά τους χωρίς αναπηρία λόγω των δικών τους κοινωνικοοικονομικών χαρακτηριστικών, δηλαδή των οικογενειών που έχουν δημιουργήσει, την ύπαρξη μικρών παιδιών ή τη διαμονή σε γεωγραφικό τόπο μακριά από το πατρικό τους σπίτι (McCausland et al., 2019). Την άποψη αυτή επιβεβαιώνουν και τα αδέλφια των ατόμων με νοητική αναπηρία, τα οποία λόγω της προηγούμενης συμμετοχής τους στη φροντίδα των αδελφών τους με νοητική αναπηρία, λόγω των προσωπικών κοινωνικοοικονομικών συνθηκών τις οποίες βιώνουν και λόγω της εργασίας πλήρους απασχόλησης την οποία έχουν, θεωρούν ότι είναι δύσκολη η συμβολή τους στην ανάληψη της φροντίδας των αδελφών τους με νοητική αναπηρία. Οι λόγοι αυτοί που δυσκολεύουν τους γονείς να διαμορφώσουν μία ολοκληρωμένη άποψη για τη μελλοντική αυτόνομη διαβίωση των παιδιών τους αναφέρονται στην έρευνα των (Davys et al, 2015), στην οποία φαίνεται ότι οι γονείς θεωρούν τη διαμόρφωση της εικόνας που έχουν για την αυτόνομη ή μη διαβίωση των παιδιών τους με νοητική αναπηρία μία ευμετάβλητη διαδικασία που μπορεί να διαρκέσει πολλά χρόνια.

Απ' ό,τι φαίνεται, στην παρούσα μελέτη αναδύθηκε ένας παράγοντας που διαφοροποιεί εν μέρει τις απόψεις και τις προσδοκίες γονέων ατόμων με νοητικές και

νευροαναπτυξιακές αναπηρίες. Αυτός ο παράγοντας είναι η ικανοποίηση που δέχονται από τις ικανότητες των ίδιων των παιδιών τους και τις δεξιότητες που δείχνουν ότι έχουν σε ζητήματα λήψης αποφάσεων που αφορούν μέρος της αυτόνομης διαβίωσης γενικότερα. Σε αυτό τον τομέα υπερτερούν οι γονείς των ατόμων με νευροαναπτυξιακή αναπηρία και των ατόμων με ελαφριά νοητική αναπηρία έναντι των γονέων των ατόμων με πιο βαριά νοητική αναπηρία. Το γεγονός αυτό συνάδει μάλλον περισσότερο με τις περιπτώσεις γονέων με υψηλό λειτουργικό υπόβαθρο σε πολλούς τομείς και αυτό αποτελεί χαρακτηριστικό των νευροαναπτυξιακών διαταραχών σε πολλές περιπτώσεις και την έγκυρη κοινωνικά λειτουργία που χαρακτηρίζει τα άτομα με ελαφριά νοητική αναπηρία. Αυτός ο παράγοντας όπως φαίνεται, διαχέεται και στο ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον, αφού τα αδέλφια της πρώτης ομάδας είναι ενθουσιώδεις θιασώτες και υποστηρικτές της αυτόνομης διαβίωσης των αδελφών τους σε σχέση με την αρνητική διάθεση και διστακτικότητα που επιδεικνύουν τα αδέλφια της δεύτερης ομάδας σε ό,τι αφορά στην αυτόνομη διαβίωση των αδελφών τους.

6.3.2. Εξωγενείς παράγοντες που αναφέρουν οι γονείς των ατόμων με νοητική αναπηρία

Ένας ακόμη παράγοντας ο οποίος επηρεάζει την άποψη των γονέων των ατόμων με νοητική αναπηρία για την αυτόνομη διαβίωσή τους είναι η έλλειψη ολοκληρωμένης καθοδήγησης και πληροφόρησης για τις επιλογές που δίνονται στα άτομα ώστε να ζήσουν ανεξάρτητα. Η έλλειψη εντοπίζεται από το ίδιο το σύστημα, αλλά και από τους επαγγελματίες φροντίδας. Οι γονείς, σε έρευνα των (Taggart et al, 2012), δήλωσαν ότι δεν έχουν λάβει καμία ενημέρωση για τους τρόπους με τους οποίους τα άτομα με νοητική αναπηρία να ζήσουν αυτόνομα. Δεν είχαν λάβει πληροφορίες, ούτε κάποια οικονομική, συναισθηματική και ψυχολογική στήριξη από τους αρμόδιους φορείς. Για κάποιους από τους γονείς ήταν και πολύ δύσκολη η διαδικασία αναζήτησης των κατάλληλων επαγγελματιών και των κατάλληλων φορέων στους οποίους θα έπρεπε να απευθυνθούν ώστε να τους κατατοπίσουν σχετικά με τη μελλοντική φροντίδα των παιδιών τους και τον σχεδιασμό της αυτόνομης διαβίωσής τους (Davys et al., 2015, Taggart et al., 2012). Για τους περισσότερους γονείς η απώλεια οργάνωσης και υποστηρικτικής πρακτικής από το σύστημα και τους φορείς υποστήριξης, αποτελεί εμπόδιο στην προσπάθειά τους να παραμείνουν αισιόδοξοι και να πειστούν ότι τα παιδιά τους με νοητική αναπηρία έχουν την ικανότητα να ζήσουν αυτόνομα και να πάψουν να εξαρτώνται

από τους ίδιους (Davys et al., 2015). Αυτά σε συνδυασμό με την έλλειψη ενημέρωσής τους για τους οικονομικούς πόρους με τους οποίους θα καταφέρουν τα παιδιά τους να πορευτούν στη ζωή αυτόνομα, τους προβληματίζουν ακόμα περισσότερο και δυσχεραίνουν την προσπάθειά τους να τεθούν υπέρ της αυτονομίας τους. Η προσωπική προσπάθεια των γονέων να εντοπίσουν κάποια δομή που να παρέχει την απαραίτητη φροντίδα ή τις εναλλακτικές υπηρεσίες που μπορεί να χρειάζονταν τα παιδιά τους, απέτυχε κι έτσι οι πλειονότητα των γονέων δηλώνει απογοήτευση και απλώς ελπίζει για τον μεγαλύτερο βαθμό αυτονομίας τον οποίο μπορούν να κατακτήσουν τα παιδιά τους με αναπηρία (Taggart et al., 2012). Η έλλειψη οργάνωσης κι ενημέρωσης της οικογένειας για τις επιλογές που έχουν τα άτομα με αναπηρία να ζήσουν ως αυτόνομα μέλη της κοινωνίας αμφισβητεί την ανάληψη ευθύνης καθαρά και μόνο από τους γονείς και αρχίζει να βαραίνει το ίδιο το σύστημα που τοποθετεί εμπόδια στην προσπάθειά τους να ενθαρρύνουν την αυτονόμηση των παιδιών τους (Taggart et al., 2012).

Η ελλιπής πληροφόρηση όμως δεν ήταν ο μόνος λόγος για τον οποίο οι γονείς των ατόμων με αναπηρία θεωρούν ότι η διαδικασία αυτονόμησης των παιδιών τους είναι εξαιρετικά δύσκολη. Οι ίδιοι δείχνουν να μην εμπιστεύονται ούτε τις παρεχόμενες υπηρεσίες, ούτε τους εξειδικευμένους επαγγελματίες στους οποίους μπορούν να απευθυνθούν (Davys et al., 2015). Η αγωνία και το άγχος που βιώνουν οι ίδιοι για το ζήτημα της στέγασης ατόμων με νοητική αναπηρία είναι μεγάλη, καθώς η ποιότητα των καταλυμάτων που παρέχονται είναι αμφισβητήσιμη, με αποτέλεσμα να μην κρατούν μία θετική στάση στο ενδεχόμενο τα παιδιά τους να διαμείνουν εκεί. Οι ακατάλληλες εγκαταστάσεις σε συνδυασμό με την έλλειψη υποστήριξης και φροντίδας των ατόμων με νοητική αναπηρία, την έλλειψη υποστήριξης στον επαγγελματικό τομέα και την έλλειψη προσαρμογής της φροντίδας στις ανάγκες κάθε ατόμου ξεχωριστά, έκαναν τους γονείς να νιώθουν αβοήθητοι και περιθωριοποιημένοι (Taggart et al., 2012). Σε άλλη έρευνα οι γονείς-φροντιστές των ατόμων με νοητική αναπηρία ανέφεραν πως τα συστήματα κοινωνικής φροντίδας ήταν ανεπαρκή και οι επαγγελματίες δεν ήταν εξειδικευμένοι αρκετά ώστε να είναι σε θέση να παρέχουν τις αναγκαίες υπηρεσίες κάθε φορά. Μάλιστα, τόνισαν πως οι γνώσεις τους ήταν περιορισμένες και πως ακόμη και κάποιοι που κατείχαν περισσότερες δεν μπορούσαν να τους εξυπηρετήσουν για γραφειοκρατικούς λόγους (Hole et al., 2013, p. 12).

Η γραφειοκρατία επεκτείνεται και στο ζήτημα της επιλογής κατοικίας για άτομα με νοητική αναπηρία, καθώς η αναζήτηση οικιστικών επιλογών από τους γονείς τους δεν έφερε τα επιθυμητά αποτελέσματα. Η ανεπάρκεια του συστήματος και η καθυστέρηση των διαδικασιών εύρεσης κατοικίας για τα άτομα με νοητική αναπηρία έκανε τους γονείς τους να νιώθουν απογοήτευση και να είναι περισσότερο επιφυλακτικοί για τη μελλοντική ζωή των

παιδιών τους με συνέπεια να μην μπορούν να θεωρούν την αυτόνομη διαβίωσή τους πιθανή (Lindsrom, L., Doren, B., Metheny, J., Johnson, P., Zane, C., 2007). Με τον τρόπο αυτό οι γονείς πιστεύουν ότι δεν υπάρχει εναλλακτική λύση και ότι η φροντίδα των παιδιών τους από τους ίδιους αποτελεί μονόδρομο, με αποτέλεσμα να υπερφορτώνονται ευθύνες και να εντείνουν την κατάσταση της δικής τους σωματικής και ψυχικής υγείας (Hole et al., 2013). Στην ίδια έρευνα ο γονείς υποστηρίζουν ότι οι υπηρεσίες στέγασης και ημερήσιας φροντίδας ατόμων με νοητική αναπηρία είναι υποστελεχωμένες και το προσωπικό δεν είναι μόνιμο, γεγονός που επηρεάζει τόσο τα άτομα με νοητική αναπηρία όσο και τους γονείς τους, οι οποίοι παραμένουν επιφυλακτικοί ως προς την πιθανότητα ανεξαρτητοποίησης και αυτόνομης διαβίωσης των παιδιών τους. Μεγάλη ανησυχία δημιουργεί στους γονείς των ατόμων με νοητική αναπηρία η μέριμνα του κράτους για οικονομική ενίσχυση αν τα παιδιά τους καταφέρουν κάποια στιγμή να ζήσουν αυτόνομα. Ανησυχούν, δηλαδή, αν θα συνεχίσουν να λαμβάνουν την κρατική χρηματοδότηση ακόμα και μετά την ανεξαρτητοποίηση των παιδιών τους, καθώς αυτή αποτελεί πολύ σημαντική βοήθεια για τα ίδια (Davys et al., 2015).

Το πνευματικό επίπεδο των γονέων φάνηκε να διακατέχει σημαντική θέση ανάμεσα στους παράγοντες που επηρεάζουν τη διαμόρφωση της άποψης των γονέων ατόμων με νοητικές και αναπηρίες για την αυτόνομη διαβίωσή τους. Έρευνα των Dimitriadou & Kartasidou (2014) απέδειξε ότι οι γονείς αυτοί έκριναν πως η αυτόνομη διαβίωση είναι ιδιαίτερα χρήσιμη διαδικασία για τη ζωή των παιδιών τους, καθώς αποτελεί ένα τρόπο μέσω του οποίου τα παιδιά μπορούν να διεκδικήσουν την ανεξαρτησία τους, να κοινωνικοποιηθούν και να αναπτυχθούν πνευματικά, ψυχολογικά και επαγγελματικά. Όμως, φάνηκε πως ο όρος «αυτόνομη διαβίωση» δεν είχε το ίδιο περιεχόμενο και νόημα για όλους τους γονείς-φροντιστές, αφού πολλοί από αυτούς παρανοούσαν την έννοια και την ταύτιζαν με τη διαβίωση χωρίς καθόλου υποστήριξη. Παρόλες τις διαφοροποιήσεις στη νοηματοδότηση της έννοιας όλοι οι γονείς των ατόμων με νοητικές αναπηρίες της έρευνας τόνισαν ότι τα στεγαστικά αδιέξοδα, οι περιορισμένες επιλογές επαγγελματικής απορρόφησης των παιδιών τους και οι ελλειπείς παροχές φροντίδας και υποστήριξης αποτελούν παράγοντες οι οποίοι συμβάλλουν αρνητικά στην τοποθέτηση των γονέων-φροντιστών απέναντι στην πιθανότητα κατάκτησης της αυτόνομης διαβίωσης από τα παιδιά τους, με αποτέλεσμα να απομακρύνονται τόσο οι ίδιοι όσο κι εκείνα από αυτή (Dimitriadou & Kartasidou, 2014).

6.3.3 Ενδογενείς παράγοντες που αναφέρουν οι γονείς των ατόμων με νευροαναπτυξιακές αναπηρίες

Ο κυριότερος παράγοντας που δηλώνουν οι γονείς των ατόμων με νευροαναπτυξιακές αναπηρίες ο οποίος φαίνεται να τους απασχολεί και να τους επηρεάζει στη διαδικασία διαμόρφωσης άποψης σχετικά με την αυτόνομη διαβίωση των παιδιών τους είναι το άγχος. Οι συμμετέχοντες γονείς-φροντιστές της έρευνας των Curtin et al. (2021) θεωρούν ότι καταβάλλονται από συνεχές άγχος και αισθήματα αγωνίας, τα οποία δεν τους επιτρέπουν να είναι ιδιαίτερα θετικοί στη διαδικασία μετάβασης των παιδιών τους στην αυτόνομη διαβίωση. Συγκεκριμένα, η ανησυχία των γονέων είναι μεγάλη για την ικανότητα των παιδιών τους να ζήσουν ανεξάρτητα χωρίς τη δική τους συνεχή φροντίδα, για την ένταξή τους στο κοινωνικό σύνολο, για τη δημιουργία διαπροσωπικών σχέσεων και για την επαγγελματική τους αποκατάσταση (Siller, M., & Sigman, M., 2002). Στην ίδια έρευνα ένας ακόμη παράγοντας που φαίνεται να λαμβάνουν υπόψη οι γονείς των ατόμων με νευροαναπτυξιακές αναπηρίες στη λήψη απόφασης για τη μελλοντική αυτόνομη διαβίωση των παιδιών τους είναι η συμμετοχή των ίδιων των παιδιών σε αυτή. Προσωπική τους πεποίθηση είναι ότι είναι σημαντικό τα παιδιά να συμμετέχουν στη συζήτηση για την αυτόνομη διαβίωσή τους, όμως παράλληλα θεωρούν αυτή τη συμμετοχή «ρίσκο» σχετικά με τον τρόπο που μπορεί να τους επηρεάσει, αλλά και με τον τρόπο τον οποίο μπορεί να επηρεάσει τη γνώμη των ίδιων των γονέων.

Για τους γονείς των ατόμων με νευροαναπτυξιακές αναπηρίες οι οποίοι συμμετείχαν στην έρευνα των (Chang et al, 2019) πολύ σημαντικό παράγοντα που συμμετέχει στη διαμόρφωση της άποψής τους για τη μετάβαση στην αυτόνομη διαβίωσή τους διαδραμάτιζαν τα χαρακτηριστικά τα οποία φέρουν τα παιδιά τους. Για τους ίδιους, η έλλειψη βασικών ικανοτήτων εξυπηρέτησης αναγκών τις καθημερινότητας, η δυσκολία στην επικοινωνία και στην ένταξη στο κοινωνικό σύνολο, οι αισθητήριες ευαισθησίες, αλλά και τα προβλήματα συμπεριφοράς αποτελούν τους βασικούς παράγοντες που λειτουργούν αποτρεπτικά στη διαδικασία μετάβασης των ατόμων με νευροαναπτυξιακές αναπηρίες στην ενήλικη ζωή που χαρακτηρίζεται από μεγαλύτερη ανεξαρτησία (Am J Ment Retard., 2008). Η έρευνα των Masefield, S. C., Prady, S. L., Sheldon, T. A., Small, N., Jarvis, S., & Pickett, K. E. (2020) αποκαλύπτει ότι οι γονείς των ατόμων με νευροαναπτυξιακές αναπηρίες είναι έντονα επηρεασμένοι και από τα στερεότυπα και τις προκαταλήψεις που επικρατούν στην σημερινή κοινωνία και τη ζωή των ατόμων με νευροαναπτυξιακές αναπηρίες. Η επικρατούσα άποψη,

δηλαδή, ότι αυτά τα άτομα δεν είναι σε θέση να καταφέρουν να ζήσουν με ένα βαθμό ανεξαρτησίας αποτελεί άποψη που τείνει να εδραιωθεί και να υιοθετηθεί από τους ίδιους, με αποτέλεσμα να τους γεμίζει με άγχος και ανασφάλεια για το μέλλον των παιδιών τους και να τους κάνει περισσότερο αυστηρούς και διστακτικούς σχετικά με την απόφασή τους που αφορά στη διαδικασία αυτονόμησης των παιδιών τους.

6.3.4. Εξωγενείς παράγοντες που αναφέρουν οι γονείς των ατόμων με νευροαναπτυξιακές αναπηρίες

Σε έρευνα των Ryan et al. (2020) οι γονείς των ατόμων με νευροαναπτυξιακές αναπηρίες δήλωσαν ότι υπάρχουν διάφοροι παράγοντες εκτός σπιτιού οι οποίοι επιδρούν στη διαμόρφωση της προσωπικής άποψής τους. Ένας από αυτούς τους παράγοντες είναι η πρόσβαση των παιδιών τους σε εκπαιδευτικές ευκαιρίες. Σύμφωνα με τους συμμετέχοντες γονείς της έρευνας το εκπαιδευτικό σύστημα χαρακτηρίζεται από ύπαρξη ατελειών οι οποίες δεν λειτουργούν υπέρ των μαθητών με αναπηρίες με αποτέλεσμα αυτοί να μην μπορούν να έχουν πρόσβαση στην διαφοροποιημένη διδασκαλία την οποία χρειάζονται και να μην μπορούν να καλλιεργηθούν σε ικανοποιητικό βαθμό ακαδημαϊκά και οι ίδιοι να μπορέσουν να λάβουν αυτό τον τομέα ως κίνητρο για να ενθαρρύνουν τη διαδικασία αυτονόμησης των παιδιών τους. Οι ίδιοι γονείς υποστήριξαν ότι η αδυναμία των υποστηρικτικών περιβαλλόντων και των αρμόδιων φορέων και δομών να φανούν αντάξια των προσδοκιών τους αποτελεί έναν αποτρεπτικό παράγοντα στη διαμόρφωση άποψης υπέρ της προσπάθειας για αυτονόμησης των παιδιών τους. Συγκεκριμένα, οι γονείς-φροντιστές των ατόμων με νευροαναπτυξιακές αναπηρίες δήλωσαν ότι οι επαγγελματίες φροντίδας δεν παρείχαν προσωποποιημένη υποστήριξη και δεν υπήρχαν οι κατάλληλες συνθήκες για να καλλιεργηθούν οι απαραίτητες δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού οι οποίες θα συμβάλουν στην αυτοδιάθεση των ατόμων (Ryan et al., 2020).

Παρόμοια είναι τα ευρήματα της έρευνας των Curtin et al. (2021). Σε αυτή τη μελέτη οι γονείς των ατόμων με νευροαναπτυξιακές αναπηρίες δήλωσαν απογοητευμένοι από τις παροχές υπηρεσιών φροντίδας και την ελλιπή κρατική μέριμνα σε ό,τι αφορά την εύρεση καταλύματος και τους διαθέσιμους οικονομικούς πόρους. Οι γονείς θεωρούν αυτή την έλλειψη παροχών, σημαντικό παράγοντα ο οποίος τους αποθαρρύνει να ενισχύσουν τις προσπάθειες που καταβάλουν ώστε να καταφέρουν τα παιδιά τους να αυτονομηθούν και τους καθιστά

ανίκανους να εμπιστευθούν την υποστήριξη που τους δίνεται. Η ελλιπής παροχή φροντίδας περιγράφονται και από τους γονείς-φροντιστές των ατόμων με νευροαναπτυξιακές αναπηρίες που συμμετείχαν στην έρευνα των Chang et al. (2019). Οι συγκεκριμένοι γονείς στην έρευνα υποστήριξαν ότι είναι απογοητευμένοι από τις υπηρεσίες που προσφέρουν οι πάροχοι υπηρεσιών φροντίδας, οι οποίοι δεν ακολουθούν προγράμματα εξατομικευμένης παρέμβασης που να έχουν ως επίκεντρο το ίδιο το άτομο με νευροαναπτυξιακή αναπηρία ώστε να εστιάσουν στις δυσκολίες που αντιμετωπίζει και να τις περιορίσουν. Ακόμη, οι γονείς εξέφρασαν τον προβληματισμό τους σχετικά με την αυτονόμηση των παιδιών τους λόγω και της απουσίας επαγγελματικής εκπαίδευσης, αλλά και της προσφοράς διαθέσιμων καταλυμάτων που να καλύπτουν την ανάγκη τους για στέγαση. Το γεγονός αυτό δυσκολεύει τη διαδικασία λήψης απόφασης και προσέγγισης μίας περισσότερο αυτόνομης διαβίωσης για τα ίδια τα παιδιά (Am J Ment Retard, 2008)

Η ελλιπής πληροφόρηση σε συνδυασμό με τις περιορισμένες επιλογές στέγασης και επαγγελματικής αποκατάστασης για τα άτομα με νευροαναπτυξιακές αναπηρίες αποτελούν παράγοντες οι οποίοι επηρεάζουν αρνητικά τις απόψεις των γονέων των ατόμων αυτών, καθώς τους καθιστούν επιφυλακτικούς απέναντι στην προτροπή των παιδιών τους για αυτονόμηση (Masefield, S. C., Prady, S. L., Sheldon, T. A., Small, N., Jarvis, S., & Pickett, K. E., 2020). Οι ίδιοι οι γονείς δήλωσαν στην έρευνα των Masefield, S. C. et. al (2020) ότι εάν δεν υπάρξει υποστήριξη από τους φορείς φροντίδας και μέριμνα που με βεβαιότητα να εξασφαλίζει στέγαση και σχετική ανεξαρτησία θα δυσκολευτούν να εμπιστευθούν τα παιδιά τους και να τους επιτρέψουν να επιλέξουν την πορεία προς την αυτόνομη διαβίωση.

Αποτελέσματα

Η παρούσα συστηματική ανασκόπηση πραγματοποιήθηκε προκειμένου να καταγραφούν και να αναδειχθούν οι απόψεις, οι προσδοκίες, οι αντιλήψεις και οι πεποιθήσεις των γονέων παιδιών με νοητική και νευροαναπτυξιακή αναπηρία ως προς την αυτόνομη διαβίωση των παιδιών τους, καθώς και να σκιαγραφηθούν οι παράγοντες που επιδρούν θετικά ή αρνητικά στην διαμόρφωση αυτών των αντιλήψεων, απόψεων και πεποιθήσεων. Ένα τρίτο ερευνητικό ερώτημα που τέθηκε εξαρχής είναι και το εάν οι δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού συμβάλλουν, και το κατά πόσο, στην κατάκτηση του στόχου της αυτόνομης διαβίωσης των ατόμων αυτών. Τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας σε ό,τι αφορά τους γονείς με νοητική αναπηρία και τις προσδοκίες τους σε ό,τι αφορά την κατάκτηση του στόχου της αυτόνομης διαβίωσης έχουν να καταδείξουν πως η πλειοψηφία των γονέων έχει μία διστακτικότητα στο να επιτρέψει να διαβιούν τα παιδιά τους αυτόνομα σε προγραμματισμένο πλαίσιο διαβίωσης που θα βοηθά την κοινωνική ένταξη και οικονομική αυτονομία. Αυτό επιβεβαιώνεται και από τον μεγάλο αριθμό ενηλίκων οι οποίοι διαβιούν στα σπίτια της οικογένειάς τους και υπό την σκέπη της (Braddock, 2017).

Βέβαια εδώ θα πρέπει να τονιστούν και κάποιοι ανασταλτικοί παράγοντες ως προς την προσδοκία των γονέων ατόμων με νοητική αναπηρία για την αυτονόμηση τους οι οποίοι έχουν επισημανθεί από προηγούμενες έρευνες. Αυτοί οι παράγοντες διαπιστώθηκαν σε έρευνες (Bibbly 2013: Burke, 2020: Ryan et al, 2014) οι οποίες αναδεικνύουν την έλλειψη εμπιστοσύνης που έχουν οι γονείς των παιδιών με νοητική και ψυχική αναπηρία, στο σύστημα αρωγής που εφαρμόζεται, στην κοινωνία που ζούνε αλλά και στην ποιότητα της εκπαιδευτικής διαδικασίας που ακολουθείται για την εκπαίδευση των παιδιών τους. Οι οικογένειες ατόμων με νοητική αναπηρία διαφαίνεται πώς νιώθουν μια προσωπική ικανοποίηση όταν φροντίζουν οι ίδιες το παιδί τους και βιώνουν μία ηθική ικανοποίηση πως το παιδί τους αποτελεί αναπόσπαστο μέρος της οικογένειας που ηθικά οφείλει να το φροντίζει και να το προστατεύει (Yoong & Koritsas, 2012).

Βέβαια θα πρέπει να κατατεθεί εδώ μία διαφορετική εικόνα που προέκυψε ανάμεσα στους γονείς ατόμων με νοητική νευροαναπηρία και στους γονείς ατόμων με νευροαναπτυξιακή αναπηρία. Οι γονείς ατόμων με νευροαναπτυξιακή αναπηρία υποστηρίζουν είτε πως η αυτόνομη διαβίωση είναι ή δεν είναι εφικτή για τα παιδιά τους είναι καλύτερα να αναλάβουν τη φροντίδα τους τα αδέρφια μετά το θάνατο των γονέων φροντιστών. Οι γονείς

και τα αδέρφια ατόμου με νοητική αναπηρία είχαν μεταβαλλόμενη αλλά αυξημένη διάθεση να αναληφθεί αυτή η πρωτοβουλία και ευθύνη από τα αδέρφια ενώ για τα άτομα με νευροαναπτυξιακές διαταραχές τα αδέρφια είχαν μία ενθουσιώδη διάθεση να υποστηρίξουν τα αδέρφια τους με κάθε τρόπο ώστε να κατακτήσουν το στόχο της αυτόνομης διαβίωσης τους και αν χρειαζόταν να είναι αυτά οι αρωγοί τους για όλη τους τη ζωή (Davys et al, 2015). Σε αυτή την περίπτωση βέβαια θα πρέπει να αναφερθεί πως αυτό συνάδει και με τα διαφορετικά χαρακτηριστικά που έχουν οι δύο μορφές αναπηρίας. Η νευροαναπτυξιακή αναπηρία έχει τα χαρακτηριστικά της υψηλής λειτουργικότητας σε κάποιους τομείς κάτι που γεμίζει χαρά, υπερηφάνεια και δημιουργεί ένα πλαίσιο υψηλών προσδοκιών στην οικογένεια. Μέσα στις προσδοκίες αυτές είναι η άποψη πως το άτομο της οικογένειας εμπνέει αυτήν την πεποίθηση στο ευρύτερο οικογενειακό του περιβάλλον πώς θα τα καταφέρει να είναι σε θέση να το κάνει αυτό (Lindsrom et al, 2007).

Η παρούσα μελέτη καταλήγει στο συμπέρασμα πως οι λειτουργικές ικανότητες του ατόμου καθώς και δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού που έχει κατακτήσει μέσα από την οικογενειακή υποστήριξη και εκπαιδευτική διαδικασία καθιστούν το οικονομικό και οικογενειακό περιβάλλον πιο αισιόδοξο για την πορεία τους στη ζωή και τον στόχο της αυτόνομης διαβίωσης τους. Οι γονείς βεβαίως αποτυπώνουν την αγωνία τους στην πλειονότητα των ερευνών που αφορούν τα άτομα με κινητικές αναπηρίες για το μέλλον τους σε περίπτωση που είτε κατακτήσουν το στόχο της αυτόνομης διαβίωσης είτε όχι και με ποιες δυσκολίες θα ήθελαν να υπάρχει μία υψηλή επιστασία που θα φρόντιζε τα παιδιά τους ως τα βαθιά γεράματα τους να ζουν ανθρώπινα και να διαβιούν ενταγμένα στο κοινωνικό σύνολο. Βεβαίως στη μελέτη αυτή αποφαίνεται και η αγωνία των γονέων για τις ευκαιρίες που θα δοθούν στο άτομο με νοητική αναπηρία να αλλάξουν την ζωή τους και αυτονομηθούν εν μέρει ή εν όλω. Αυτό το σημαντικό εύρημα κρούει τον κώδωνα της επαγρύπνησης στην κεντρική κυβέρνηση και στους κατά τόπους ιθύνοντες για διάθεση πόρων σχεδιασμό και υλοποίηση υποδομών προγραμματισμού και όραμα για την αξιοπρεπή διαβίωση των ατόμων αυτών. Για την υποστηρικτική διάθεσή της οικογένειας για την επιδίωξη του στόχου των ατόμων με νοητική αναπηρία φαίνεται πως η ερευνητική ανασκόπηση καταλήγει σε δεδομένα που δεν συμφωνούν και πολλοί γονείς είναι υπέρ της προσπάθειας για κατάκτηση του στόχου της αυτόνομης διαβίωσης ενώ κάποιοι θεωρούν πως ο στόχος αυτός είναι ανέφικτος και ουτοπικός για τα άτομα με κινητικές αναπηρίες.

Στην παρούσα βιβλιογραφική ανασκόπηση φάνηκε το γεγονός πως ό,τι αφορά τις νοητικές από τις νευροαναπτυξιακές αναπηρίες οι οικογένειες στην συντριπτική πλειοψηφία τους για όσο διάστημα μπορούν να φροντίσουν τα παιδιά τους δεν έχουν θετικό

προσανατολισμό προς την αυτόνομη διαβίωση τους, και ειδικά όταν θεωρούν ότι δεν είναι σε θέση να τα φροντίσουν στρέφονται προς το κεντρικό σύστημα αρωγής της οικογένειας. Τόσο οι γονείς των ατόμων με νοητική αναπηρία όσο και με νευροαναπτυξιακή αναπηρία καταθέτουν την άποψη πως τη συντριπτική τους πλειοψηφία οι ανεπτυγμένες δομές και τα προγράμματα που υφίστανται προσδιορίζουν περισσότερο προς την «κλειστή διαβίωση» κάτι που οι ίδιοι δεν επιθυμούν.

Άλλα ευρήματα της παρούσας μελέτης είναι παρόμοια ή συναφή σε ένα μεγαλύτερο μέρος τους με τα αποτελέσματα μιας έρευνας που διεξήγαγαν οι Walker & Hutchinson, το 2018 όπου αναδύεται μία σύγχυση σχετικά με τις απόψεις των γονέων για αυτόνομη διαβίωση και ανεξαρτησία των παιδιών τους, αφού δεν καταθέτουν ξεκάθαρες απόψεις για τις προσδοκίες και τις πεποιθήσεις τους που αφορούσαν την αυτόνομη διαβίωση των παιδιών τους και συνεχώς έδειχναν προς την συναισθηματική τους φόρτιση που είναι μεγάλη για να τα αποχωριστούν και στην πεποίθησή τους πως πρέπει να ζήσουν μία ζωή μαζί τους. Σε ό,τι αφορά τους γονείς με παιδιά με νευροαναπτυξιακές διαταραχές αποτυπώνεται η αγωνία τους για το μέλλον των παιδιών τους και η μικρή αλλαγή που πιστεύουν πως δέχονται από την πολιτεία στον τομέα αυτό ώστε να προλάβουν κοινωνικά προγράμματα και να τους δοθούν ευκαιρίες για επαγγελματική αποκατάσταση και αυτονομία. Στην παρούσα ερευνητική προσπάθεια αποτυπώνονται επίσης πολύ θετικά οι λειτουργικές σχέσεις που αναπτύσσονται μεταξύ γονιών και παιδιών με νευροαναπτυξιακές διαταραχές και ιδίως με τις μητέρες και καταγράφεται πώς ο ισχυρός δεσμός των γονέων με τα παιδιά γίνεται ο ίδιος προωθητής για επιθυμία και προσπάθεια των γονέων για αυτόνομη διαβίωση των παιδιών τους.

Συζήτηση

Σε πλειάδα μελετών που αναδύθηκαν και την ανάλυσή τους με την παρούσα, έρευνα φαίνεται πως είναι κοινή συνιστώσα της πλειοψηφίας των γονέων με παιδιά με αναπτυξιακές αναπηρίες η δυσπιστία τους προς το κοινωνικό σύστημα οργάνωσης που θα μπορούσε να βελτιώσει τις προαναφερόμενες εκπαιδευτικές υπηρεσίες στα παιδιά τους καθώς και η έλλειψη υποδομών σε κάθε επίπεδο για αυτά στην προσπάθεια που κάνουν ή θα μπορούσαν να κάνουν για την αυτόνομη διαβίωση τους. Οι Βόρειες χώρες από ό,τι φαίνεται κινούνται σε άλλα επίπεδα κοινωνικής αρωγής, αφού έρευνα από τη Νορβηγία καταγράφει το θετικό πνεύμα και τις θετικές απόψεις που έχουν οι γονείς των παιδιών αυτών για την αυτόνομη διαβίωση τους. Η έρευνα αυτή έχει όμως ως περιορισμό της το μικρό δείγμα της και τον περιορισμό των ερευνητικών προσπαθειών με τον ίδιο προσανατολισμό ώστε να μπορεί κάποιος να βγάλει αξιόπιστα συμπεράσματα.

Σε πολλές ερευνητικές προσπάθειες που πραγματεύεται η παρούσα μελέτη καταγράφεται η άποψη των γονέων σύμφωνα με την οποία η μετάβαση των ατόμων με νευροαναπτυξιακή αναπηρία θα ήταν πιο εύκολη πιο ομαλή εάν τα προγράμματα εκπαίδευσης των παιδιών τους ήταν πιο στοχευμένα στα ατομικά τους χαρακτηριστικά και όχι στα γενικά τους χαρακτηριστικά της αναπηρίας. Επίσης οι γονείς καταθέτουν την πεποίθηση και την πίστη πως το εκπαιδευτικό σύστημα θα πρέπει να κάνει μία γενναία αυτοκριτική ως προς την επιστημονική κατάρτιση και επιμόρφωση των εκπαιδευτικών στους τομείς της εκπαίδευσης παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες και να προωθηθούν μέσα από τη λειτουργία των σχολείων δράσεις οι οποίες θα προετοιμάζουν μία ομαλή, κλιμακωτή, διαβαθμισμένη πορεία των παιδιών αυτών προς την αυτόνομη διαβίωση. Αυτά τα ευρήματα της παρούσας έρευνας έρχονται σε άμεση συνάφεια με ευρήματα αντίστοιχα αντίστοιχης έρευνας που διεξήχθησαν κατά το παρελθόν του (Grogol et al, 2003) όπου αποτυπώνουν ίδιες πεποιθήσεις, αναφορές και αντιλήψεις σε μία εικοσαετή απόσταση από το σήμερα. Αυτό θα μπορούσε να μας οδηγήσει στο συμπέρασμα πως εδώ και αρκετά χρόνια η κατάσταση του τομέα προώθησης της αυτόνομης διαβίωσης των παιδιών με νευροαναπτυξιακές αναπηρίες παραμένει στάσιμη και δεν έχει καταγραφεί καμία βελτίωση στον τομέα αυτό, κάτι που είναι απαραίτητο να συμβεί άμεσα. Η κοινωνική και οικογενειακή αρωγή και ο βαθμός που η οικογένεια αναζητά λύσεις, πόρους και πληροφορίες για τη στήριξη των παιδιών τους με νευροαναπτυξιακές διαταραχές φαίνεται από τις ανασκοπήσεις των μελετών και παίζει σημαντικό ρόλο στις αντιλήψεις απόψεις, πεποιθήσεις και προσδοκίες των γονέων αυτών για την αυτόνομη διαβίωση των

παιδιών τους. Όσο περισσότερο ευαισθητοποιημένοι είναι οι γονείς και διαθέτουν περισσότερο κοινωνικό και μορφωτικό υπόβαθρο τόσο πιο υποστηρικτικοί γίνονται και επιφέρουν θετικές απόψεις για τη σημασία της αυτόνομης διαβίωσης των παιδιών τους. Οι γονείς αυτοί θεωρούν σημαντικότερη την αυτονόμηση, την ανεξαρτησία των παιδιών τους ανάλογα με τον βαθμό ικανοτήτων τους αλλά και την κοινωνική τους ένταξη - σε έναν αξιοπρεπή βαθμού ένταξης - ώστε να νιώσουν την ικανοποίηση της αποδοχής και της ενταξιακής τους πορείας προς όλο το πλαίσιο του «κοινωνικού γίγνεσθαι».

Τα ευρήματα αυτά συνάδουν με τα ευρήματα παλαιότερης έρευνας του Nota et al, (2007), που καταγράφεται πώς γονείς ευαισθητοποιημένοι και υποστηρικτικοί πιστεύουν στον θεσμό της αυτόνομης διαβίωσης των παιδιών τους και αγωνίζονται για αυτό. Συνεπώς αναμφισβήτητη διαπίστωση είναι πως οι γονείς των παιδιών με νευροαναπτυξιακές αναπηρίες ενισχύουν τις απόψεις και τις πεποιθήσεις τους για αυτόνομη διαβίωση των παιδιών τους, παρορμώμενοι από την πεποίθησή τους για τις ικανότητές τους, από τη δική τους ευαισθητοποίηση στον τομέα της αυτονόμησης των παιδιών και της συνειδητοποίησης της μεγάλης σημασίας που έχει αυτό για τα παιδιά τους. Οι λιγότερο συνειδητοποιημένοι γονείς, ως προς την αυτόνομη διαβίωση και τον ρόλο που αυτή διαδραματίζεται στην ένταξη και στην ποιοτική ζωή των παιδιών τους, φαίνεται πως είναι επιφυλακτικοί σε αυτό και διστάζουν να δουν θετικά αυτήν τη μετάβαση.

Κοινή συνιστώσα όλων είναι διαχρονικά πώς ζητούν περισσότερη αρωγή και υποστήριξη σε όλους τους τομείς της ζωής τους από την επίσημη πολιτεία. Όσο για τη συμβολή του αυτοπροσδιορισμού στην αυτόνομη διαβίωση των ατόμων με νευροαναπτυξιακές αναπηρίες και νοητικές αναπηρίες είναι πασιφανές το πώς η συμβολή των δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού στην αυτόνομη διαβίωση των ατόμων αυτών είναι αναμφισβήτητη. Από τα στοιχεία της παρούσας μελέτης διαφαίνεται πως τα άτομα με νοητική αναπηρία αλλά και νευροαναπτυξιακή αναπηρία όπως και με πολλές άλλου είδους αναπηρίας με ικανοποιητικό βαθμό κατάκτησης δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού τα κατάφεραν πολύ καλύτερα να κατακτήσουν τον στόχο της αυτόνομης ή ημιαυτόνομης διαβίωσης τους και της κοινωνικής τους ένταξης.

Σε έρευνες που διενεργήθηκαν σε Η.Π.Α. και Ευρώπη και έγιναν αντικείμενα μελέτης της παρούσας εργασίας αναδεικνύουν στα αποτελέσματα τους πως άτομα με ικανοποιητικό βαθμό δεξιότητας αυτοπροσδιορισμού και κοινωνικών δεξιοτήτων που καλλιεργούν αυτές τις δεξιότητες αποχωρίστηκαν πολύ ευκολότερα την πατρική εστία και αυτονομήθηκαν σταδιακά καταφέροντας την κοινωνική τους ένταξη σε μεγάλο βαθμό. Οι ερευνητές διενέργησαν επιστημονικές έρευνες με πολλαπλές διαφοροποιήσεις και σε άτομα και σε μορφές αυτόνομης

διαβίωσης όπως πλήρους ανεξαρτησίας, σε μεμονωμένα ατομικά διαμερίσματα, σε δομές ημιαυτόνομης διαβίωσης και διαβίωση υπό παρακολούθηση και καθοδήγηση. Η παρούσα μελέτη αφού συνέθετε όλα τα ευρήματα των ερευνών αυτών κατέληξε στο συμπέρασμα πως τα άτομα με δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού έχουν πετύχει και συντηρήσει σε έναν ικανοποιητικό βαθμό την πλήρη αυτονομία και κοινωνική τους ένταξη, ενώ άτομα με λιγότερες δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού έχουν πετύχει κλιμακωτά μειωμένο και αντίστοιχο βαθμό αυτονομίας είτε σε δομές - σημεία αυτονομίας, είτε σε συγκροτήματα σπιτιών. Για τον σκοπό αυτό οι επιλογές που διαθέτουν τα άτομα με ικανότητες αυτοπροσδιορισμού και δυνατότητα αυτοελέγχου αυτής τη γνώσης και λήψης αποφάσεων για τη ζωή τους είναι σαφώς μεγαλύτερες από τα άτομα που δεν διαθέτουν δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού.

Οι Comproel et al (1997) έχουν καταλήξει σε παρόμοια αποτελέσματα με διαχρονική έρευνα που παρακολούθησε την διατήρηση της αυτονομίας των ανθρώπων με ικανοποιητικό βαθμό κατάκτησης δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού. Συνεπώς, οι δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού συμβάλλουν τα μέγιστα στις δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού μέσα από την εκπαιδευτική διαδικασία και την οικογενειακή αρωγή, καλλιεργούν στάσεις θετικές για την αυτονομία των ατόμων και δημιουργούν θετικές προσδοκίες ως προς αυτό τόσο από τους γονείς και από τα άτομα τα ίδια. Η παρούσα μελέτη μέσα από την συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση που διεξήχθη ανέδειξε σε ένα βαθμό και ποιοι είναι οι παράγοντες που επηρεάζουν θετικά ή αρνητικά τις απόψεις γονέων με νευροαναπτυξιακές αναπηρίες και νοητικές αναπηρίες. Από την ενδελεχή βιβλιογραφική ανασκόπηση αναδείχθηκαν οι απόψεις και οι προσδοκίες για τα άτομα με νευροεκφυλιστικές κινητικές αναπηρίες είναι συναισθηματικός δεσμός που έχουν αποκτήσει μαζί τους και το μεγάλο άγχος του αποχωρισμού και της αγωνίας για το αύριο που έχουν οι άνθρωποι αυτοί.

Αυτήν η αγχογόνα κατάσταση που ζούνε και η αγωνιώδης προσπάθειά της για την διάθεση καλύτερης ποιότητας ζωής στα παιδιά τους καταγράφεται και σε παλαιότερες έρευνες των Montes & Haltermon, (1997). Σε αυτή την αρχική διαπίστωση έρχονται να σταθούν υποστηρικτικά και τα ευρήματα του Nota (2005) όπου καταγράφεται το άγχος που περιβάλλει τους γονείς τους για το μέλλον των παιδιών τους αλλά και για τη δική τους προσφορά σε αυτήν σε ό,τι αφορά τις υπηρεσίες εκείνες και τη φροντίδα που θα την καταστήσει να ζήσουν μία ποιότητα ζωής αξιοπρεπή στην κοινωνική πραγματικότητα. Κοινή διαπίστωση πού υποστηρίζεται και από την παρούσα έρευνα είναι και η έλλειψη εμπιστοσύνης των γονέων στην αρωγή της κεντρικής και τοπικής αρχής ως προς τη βοήθεια που προσφέρουν στις οικογένειες σε συναισθηματικό, οικονομικό και υποστηρικτικό επίπεδο με υπηρεσίες που θα τις έκαναν να ανακουφιστούν και να νιώσουν πιο ασφαλείς τόσο οι ίδιοι όσο και τα παιδιά

τους. Κάτω λοιπόν από αυτήν την καταγεγραμμένη έλλειψη εμπιστοσύνης στους κρατικούς και τοπικούς φορείς είναι νομοτελειακό και αυτονόητο πως οι απόψεις, οι πεποιθήσεις, οι αντιλήψεις και προσπαθείς των γονέων αυτών είναι φυσικά ότι έχουν αρνητική χροιά σε ό,τι αφορά την κατάκτηση των στόχων της αυτόνομης διαβίωσης τους. Οι γονείς κλονισμένοι από τη δική τους εξουθένωση στη φροντίδα των παιδιών τους για εκπαίδευση, υγεία και βελτίωση της ποιότητας ζωής τους έχουν αρνητική προκατάληψη προς την επίτευξη του στόχου της αυτονομίας. Βέβαια θα πρέπει να αναδειχθεί και το παράδειγμα των βόρειων χωρών όπου το κράτος συμπαραστέκεται σε μεγάλο βαθμό στις οικογένειες αυτές και οι οικογένειες των ατόμων αυτών νιώθουν μεγαλύτερη ασφάλεια με την κρατική αρωγή. Αυτό όμως δεν παύει να είναι ένα συγκεκριμένο και μεμονωμένο εύρημα και θα πρέπει να γίνει ενδελεχής μελέτη για να επιβεβαιωθεί με αξιοπιστία. Ένας άλλος παράγοντας που αναδείχθηκε είναι και τα στερεότυπα ότι το κοινωνικό και το μορφωτικό επίπεδο των γονιών που διερευνά την άποψή τους επηρεάζει θετικά ή αρνητικά τις απόψεις τους. Οι γονείς με μεγαλύτερο μορφωτικό επίπεδο έχουν θετικότερες απόψεις και προσδοκίες για την αυτόνομη διαβίωση των παιδιών τους, όπως προαναφέρθηκε και παραπάνω. Η έλλειψη υποδομών είτε σε κτιριακό επίπεδο είτε σε επίπεδο υλοποίησης προγραμμάτων αυτόνομης διαβίωσης είναι άλλος ένας παράγοντας που δημιουργεί αρνητικές διαθέσεις απέναντι στον ίδιο θεσμό αλλά στην ίδια την κρατική μηχανή που θα τα υλοποιήσει. Η απογοήτευση των γονιών είναι πασιφανής και πιστεύουν πολλές φορές πως αφήνονται μόνοι τους χωρίς καμία υποστήριξη στον αγώνα τους με το παιδί τους. Φαίνεται ακόμα πως πολυπληθέστερες οικογένειες καταγράφουν θετικότερες απόψεις εκ μέρους των γονέων για τις προσδοκίες αυτόνομης διαβίωσης των παιδιών τους αυτό μπορεί να εξηγηθεί και από την συμμετοχικότητα πολλών ανθρώπων στο βάρος και την ευθύνη αυτή που δημιουργεί θετικότερες συνθήκες για την αποτύπωση πιο αισιόδοξων απόψεων των γονέων για το μέλλον των παιδιών τους και την κατάκτηση του στόχου της αυτονομίας τους.

Σε παρόμοιο συμπέρασμα έχουν καταλήξει και οι ερευνητικές προσπάθειες του Bronlebrame, 1989, 1994 οι οποίες διερεύνησαν σε μακρινή πορεία πάνω στις απόψεις των γονέων των ατόμων αυτών και τους παράγοντες που επηρεάζουν οι ερευνητικές προσπάθειες ανέδειξαν πως η έλλειψη υποδομών, η έλλειψη εμπιστοσύνης στον κρατικό και στο εκπαιδευτικό σύστημα ήταν πρωταρχικοί παράγοντες διαμόρφωσης των απόψεων αυτών.

Συμπεράσματα

Καταλήγοντας στο να αναγάγουμε τα συμπεράσματά μας που απορρέουν από την παρούσα εργασία θα πρέπει να τονιστεί το πολυπαραγοντικό πλαίσιο πάνω στο οποίο θα μπορούσε να δομηθεί και να επιτευχθεί ο στόχος της αυτόνομης διαβίωσης των ατόμων με νευροαναπτυξιακές και νοητικές αναπηρίες (Heurroren, Test wood Browder & Aigorine, 2004). Συμπερασματικά, από την παρούσα μελέτη διαφαίνεται πως υπάρχει ένα κενό ερευνητικής διαδρομής που αφορά τη διατήρηση ή μη της όποιας αυτονομίας έχουν πετύχει τα άτομα αυτά και για πόσα χρόνια τη διατήρησαν και αν δεν την διατήρησαν ποιος ήταν ο κοινωνικός δρόμος που ακολούθησαν (Ryan et al., 2001).

Επίσης, διαφαίνεται η στάση των γονέων παιδιών με νοητικές αναπηρίες και νευροαναπτυξιακές διαταραχές να μην έχουν εμπιστοσύνη στους κρατικούς και τοπικούς φορείς για τις δράσεις τους που αφορούν την αυτόνομη διαβίωση των παιδιών τους, η έλλειψη υποδομών σε όλα τα επίπεδα: στεγαστικό, υποστηρικτικό, επαγγελματικής αποκατάστασης και υποδομών. Κρίσιμοι είναι οι παράγοντες που δεν έχουν τεθεί σε σοβαρή διαβούλευση για να κινηθούν διαδικασίες για την ουσιαστική δράση προς την αυτονομία των ατόμων αυτών και την κοινωνική τους ένταξη. Οι Ryan et al. αναφέρονται σε προγράμματα αποσπασματικά και που αφορούν την αυτόνομη διαβίωση των ατόμων αυτών αλλά δεν έχει διερευνηθεί η αποτελεσματικότητα των προγραμμάτων αυτών. Τα περισσότερα προγράμματα που υλοποιήθηκαν έχουν ως στόχο την ευαισθητοποίηση και συνεργασία των γονέων των ατόμων αυτών και με ειδικούς επιστήμονες και καταρτισμένους σωστά ανθρώπους (Apeller & Caldwell, 2001). Ίσως θα έπρεπε να αναπτυχθούν προγράμματα ευαισθητοποίησης της τοπικής κοινωνίας πρώτα και ύστερα της ευρύτερης οικογένειας και όλοι αυτοί να αποτελέσουν τους μέντορες και τους υποστηρικτές των γονέων και των ατόμων με αναπηρία νοητική και με νευροαναπτυξιακές διαταραχές στην πορεία τους προς την αυτόνομη διαβίωση.

Επίσης στο εκπαιδευτικό πλαίσιο που φοιτούν τα άτομα αυτά θα έπρεπε να διερευνηθεί το κατά πόσο χρειάζεται εκσυγχρονισμό ως προς την κατάρτιση των εκπαιδευτικών και τα εκπαιδευτικά προγράμματα με προσανατολισμό στα άτομα και όχι στην αναπηρία με σύγχρονη εκδοχή και επικέντρωση στις δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού που συμβάλλουν σε τόσο μεγάλο βαθμό στην κατάκτηση των στόχων της αυτόνομης διαβίωσης των ανθρώπων αυτών.

Τελευταία, θα πρέπει να τονιστεί πως τα χαρακτηριστικά της ανθρωποκεντρικής προσέγγισης στο πλαίσιο της αυτόνομης διαβίωσης θα έπρεπε να κυριαρχούν σε κάθε

προσπάθεια είτε σε τοπικό ή είτε κεντρικό επίπεδο. Καταλήγοντας, θα λέγαμε πως από την παρούσα μελέτη αναδεικνύεται αδήριτη ανάγκη να επεκταθεί η έρευνα και να διερευνηθούν η ομαλή ένταξη των ατόμων αυτών στην κοινωνία και ο ουσιαστικός σχεδιασμός της αυτόνομης διαβίωσης και στη λήψη αποφάσεων.

Προτάσεις

Η παρούσα εργασία θα μπορούσε να αποτελέσει το εφαλτήριο για περαιτέρω έρευνα στο πεδίο έρευνας της αυτόνομης διαβίωσης των ατόμων αυτών και στην ουσιαστική συμβολή που έχει σε αυτό η ενημέρωση και η αρωγή προς την οικογένεια. Η μελέτη θα έπρεπε ίσως να στραφεί και προς το πεδίο της επισκόπησης της ικανοποίησης ή μη από την ένταξη των ατόμων στην διαδικασία αυτόνομης διαβίωσης και ποιοι είναι οι παράγοντες που επιδρούν θετικά ως προς την οπτική της προσωπικής, όσο το δυνατόν, ολοκλήρωσης και ένταξης ή μη της προσπάθειας για ενεργή αυτονόμηση.

Περιορισμοί

Στην παρούσα μελέτη υπάρχουν περιορισμοί κάτω από το πρίσμα των οποίων εκπονήθηκε η παρούσα μελέτη. Από την παρούσα εργασία αποκλείστηκαν άτομα με νοητική αναπηρία τα οποία έχουν διαγνωστεί με κάποιο συγκεκριμένο σύνδρομο. Για να καταστεί δυνατή η ποιοτικότερη ανάκληση των ερευνητικών δεδομένων της έρευνας οι περισσότερες μελέτες που συμπεριλήφθηκαν στην παρούσα μελέτη είχαν να κάνουν με άτομα που διαβιούν σε πολιτισμικά και κοινωνικά περιβάλλοντα τα οποία διέπονται από τις αρχές των πανανθρώπινων αξιών της ανθρώπινης ύπαρξης, της ισότητας και της ισονομίας των ανθρώπων ανεξαρτήτως χώρας και χαρακτηριστικών οικονομικών, φυλετικών, πρόσβασης στην εκπαιδευτική διαδικασία κ.α. Ίσως θα έπρεπε να διερευνηθούν και οι απόψεις ανθρώπων που βιώνουν σε διαφορετικά επίπεδα κοινωνικά και ιδεολογικά για να μπορέσει να γίνει μία συγκριτική μελέτη. Τέλος, περιορισμό αποτέλεσε επίσης ότι δεν έγινε εφικτό να διερευνηθούν και να συγκριθούν απόψεις γονέων που ζουν σε χώρες με διαφορετικά οικονομικά δεδομένα και ειδική μνεία στην κοινωνική αγωγή των παιδιών τους.

Βιβλιογραφικές Αναφορές

- Accardo, P., & Whitman, B. (2011). Dictionary of Developmental Disabilities Terminology. Paul H Brookes Publishing Co. Retrieved March 15, 2011, from <http://www.nda.ie>.
- Ain, G. I. (2016). Higher Education for Individuals with Disabilities. Retrieved from <https://files.eric.ed.gov/fulltext/ED593346.pdf>.
- Aldridge, J. (2010). Promoting the independence of people with intellectual disabilities. Bertelli, M., & Girimaji, S. C. (2011). Intellectual developmental disorders: towards a new name, definition and framework for “mental retardation/intellectual disability” in ICD-11. *World Psychiatry*, 10(3), 175-180. doi:10.1002/j.2051-5545.2011.tb00045.
- Baumbusch, J., Brown, M., Phinney, A., & Doan, T. (2017). Aging together: Caring relations in families of adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(4), 646-656.
- Bibby, R. (2013). “I hope he goes first”: Exploring determinants of engagement in future planning for adults with a learning disability living with ageing parents. What are the issues? A literature review. *British Journal of Learning Disabilities*, 41(2), 94–105. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2012.00727>.
- Bishop & Fitzpatrick, L., Hong, J., Smith, L. E., Makuch, R. A., Greenberg, J. S., & Mailick, M. R. (2016). Characterizing objective quality of life and normative outcomes in adults with autism spectrum disorder: An exploratory latent class analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(8), 2707-2719.
- Bray, A. & Grad, D. (2003). Definitions of Intellectual Disability, Donald Beasley Bristol Norah Fry Research Centre U. of Bristol. C, BISHOP SL. Recent advances in autism research as reflected in DSM-5 criteria for autism spectrum disorder. *Annu Rev Clin Psychol*, 56 (2)2015 C
- Braddock, D., Hemp, R., Tanis, E., Wu, J., & Haffer, L. (2017). *The state of the states in intellectual and developmental disabilities: 2017*. University of Colorado. Coleman

- Chang, Y. C., Shattuck, P. T., & Narendorf, S. C. (2019). Understanding parents' perspectives on the independent living of adults with autism spectrum disorder *'Autism'*, 23(1), 218-228.
- Colver, A., Fairhurst, C., & Pharoah, P. O. D. (2014). Cerebral palsy. *The Lancet*, 3(94), 1240–1249. [https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)61835-8](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)61835-8)
- Connell, J. (2012). Quality of life of people with mental health problems: a synthesis of qualitative research. *Journal of Health and Quality of Life Outcomes*, 10(138), 1-12.
- Cook, K.A., & Willmerdinger, A.N. (2015). The history of autism. Narrative Documents. Furman University Scholar Exchange. Ανακτήθηκε από <https://scholarexchange>.
- Cooney, B.F. (2002). Exploring Perspectives on Transition of Youth With Disabilities: Voices of Young Adults, Parents, and Professionals. *Mental Retardation*, 40(6), 425-435.
- Curtin, C., Gallagher, P., & Carey, H. (2021). Exploring parental perspectives on the transition to adulthood for young people with neurodevelopmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(3), 1072-1085.
- Davys, D., Mitchell, D., & Haigh, C. (2015). Futures planning – adult sibling perspectives. *British Journal of Learning Disabilities*, 43(3), 219–226. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/bld.12099>
- Davys, D., Mitchell, D., & Martin, R. (2017). Fathers of adults who have a learning disability: Roles, needs and concerns. *British Journal of Learning Disabilities*, 45(6), 266–273. <https://doi.org/10.1111/bld.12205>
- Davis, N. O., & Carter, A. S. (2008). Parenting Stress in Mothers and Fathers of Toddlers with Autism Spectrum Disorders: Associations with Child Characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(7), 1278. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0512-z>

- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (1985). Intrinsic motivation and self-determination in human behavior. New York: Plenum determination in Personality. *Journal of Research in Personality*, 11(9), 109-134
- Dimitriadou, M. M., & Kartasidou, L. (2014). Independent living of individuals with an intellectual disability: The parents' perspective. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(3), 214-221.
- Dolan, B.K. (2016). Assessment of Intervention Effects on In Vivo Peer Interactions in Adolescents with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism Development Disorder*, 9(1), 125 – 169.
- 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>
- Green, S.A., & Carter, A.S. (2014). Predictors and Course of Daily Living Skills Development in Toddlers with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(2), 256-263.
- Greydanus D. E., Toledo-Pereyra L. H. (2012). Historical perspectives on Autism: Its past record of discovery and its present state of solipsism, skepticism, and sorrowful suspicion. *Pediatric Clinics of North America*, 59(1), 1 11. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2011.10.004>
- Heussler, H. S., & Hiscock, H. (2018). Sleep in children with neurodevelopmental difficulties. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 54(10), 1142–1147. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/jpc.14164>.
- Higgins, A. (2014). Intellectual Disability or Learning Disability? Let's Talk Some More. *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, 1(2), 142 147. <https://doi.org/10.1080/23297018.2014.961527>.
- Hole, R., Stainton, T., & Wilson, L. (2013). Ageing Adults with Intellectual Disabilities: Self-advocates' and Family Members' Perspectives about the Future. *Australian Social Work*, 66 (4), 571–589. <https://doi.org/10.1080/0312407X.2012.689307>.

- Houchins, D. E. (2002). Self-Determination knowledge instruction and nouseate students. Emotional and behavioural Difficulties. *Psychology* 86 (2), 521–563.
- Hume, K., Loftin, R., & Lantz, J. (2009). Increasing Independence in Autism Spectrum Disorders: A Review of Three Focused Interventions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 7 (4), 52–76.
- Iizuka, C., Yamashita, Y., Nagamintsu, S., Yamashita, T., Araki, Y., Ohya, T., et al. (2010). Comparison of the strengths and difficulties questionnaire (SDQ) scores between children with high-functioning autism spectrum disorder (HFASD) and attention-deficit/hyperactivity disorder (AD/HD). *Brain & Development*. Institute for research and education in intellectual disability Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports (11th Edition).
- Jesson, J. K., Matheson, L., & Lacey, F. M. (2011). *Doing your literature review: Traditional and systematic techniques*. SAGE Publications.
- Kallio, A., & Owens, L. (2004, Fall). Opening doors to postsecondary education and training: Planning for life after high school: A handbook for students, school counselors, teachers, & parents. *The Journal for Vocational Special Needs Education*, 26(3), 23–41. Retrieved January 15, 2009 from http://specialpopulations.org/Chapters%20-%20Vol26-3/Opening%20Doors_26_3.pdf.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217–250.
- Klin, A., Saulnier, C.A., Sparrow, S.S., Cicchetti, D.V., Volkmar, F.R., & Lord, C. (2007). Social and Communication Abilities and Disabilities in Higher Functioning Individuals with Autism Spectrum Disorders: The Vineland and the ADOS. *Journal of Autism and Developmental Disorders Learning Disability Practice*, 13 (9), 31-36.
- Lachapelle, Y., Wehmeyer, M. L., Haelewyck, M. C., Courbois, Y., Keith, K. D., Schalock, R., Verdugo, M. A. & Walsh, P. N. (2005). The relationship between quality of life and self-determination: an international study. *Journal of Intellectual Disability Research*. 49(10), 740-744.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M. (P.), Reeve, A., Schalock, R. L., Snell, M. E., Spitalnik, D. M., Spreat, S., Tassé, M. J.,

The AAMR AD HOC Committee on Terminology and Classification. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports* (10th ed.). American Association on Mental Retardation.

Magiati, I., Tay, X.W., & Howlin, P. (2014). Cognitive, language, social and behavioural outcomes in adults with autism spectrum disorders: A systematic review of longitudinal follow-up studies in adulthood. *Clinical Psychology Review*. Programme for People with an Intellectual Disability in the North Western Health Board.

Masefield, S. C., Prady, S. L., Sheldon, T. A., Small, N., Jarvis, S., & Pickett, K. E. (2020). An approach to identifying young children with developmental disabilities via primary care records. *International Journal of Population Data Science*, 5 (2), 1-8.

Mutua, K. M., & Dimitrov, D. M. (2002). Prediction of school enrolment of children with intellectual disabilities in Kenya: The role of parents' expectations, beliefs, and education. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46 (3), 197-208.

Nota, L., Ferrari, L., Soresi, S., & Wehmeyer, M. (2007). Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51 (11), 850-865.

Ratzka, A. (2009). Independent Living with Personal Assistance: Presentation to ENIL conference, September 2009.

Ryan, A., Taggart, L., Truesdale-Kennedy, M., & Slevin, E. (2014). Issues in caregiving for older people with intellectual disabilities and their ageing family carers: a review and commentary. *International Journal of Older People Nursing*, 9(3), 217–226. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/opn.12021>

Schalock, R. (2011). The evolving understanding of the construct of intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 36(4), 227–237. <https://doi.org/10.3109/13668250.2011.624087>

- Schalock, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W., Coulter, D., Craig, E., & Gomez, S. (2010). *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports. Eleventh Edition* (Vol. 11). AAIDD.
- Schalock, R., Luckasson, R., & Shogren, K. (2007). The Renaming of Mental Retardation: Understanding the Change to the Term Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities, 45*(2), 116–124. [https://doi.org/10.1352/1934-9556\(2007\)45\[116:TROMRU\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/1934-9556(2007)45[116:TROMRU]2.0.CO;2)
- Siller, M., & Sigman, M. (2002). The Behaviors of Parents of Children with Autism Predict the Subsequent Development of Their Children's Communication. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 52* (3), <https://doi.org/10.3109/13668250.2011.624087>
- Sheehan, R., & Guerin, S. (2018). Exploring the views of emotional response experienced when parenting a child with an intellectual disability: The role of dual process. *Journal of Intellectual Disabilities, 22*(4), 369-384.
- Smith, L. E., Greenberg, J. S., & Mailick, M. R. (2012). Adults with Autism: Outcomes, Family Effects, and the Multi-Family Group Psychoeducation Model. *Current Psychiatry Reports, 14*(6), 732-738.
- Stergioulas, A., & Tripolitsioti, A. (2007). Sports organization for the disabled in Greece. *Sport Management International Journal, 3*(2), 51-55.
- Stump, K. N., Ratliff, J. M., Wu, Y. P., & Hawley, P. H. (2009). Theories of social competence from the top-down to the bottom-up: A case for considering foundational human needs. In J. L. Matson (Ed.), *Social Behavior and Skills in Children* (pp. 116). New York: Townsley Ruth, Ward Linda, Abbott.
- Taggart, L., Truesdale-Kennedy, M., Ryan, A., & McConkey, R. (2012). Examining the support needs of ageing family carers in developing future plans for a relative with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities, 16*(3), 217–234. <https://doi.org/10.1177/1744629512456465>
- Thomas, C., & Walker, H. (2019). Parents' views on the factors influencing self-determination of children and youth with intellectual disabilities: A systematic review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 32*(3), 515-532.

- Trip, H., Vernon-Roberts, J., & Stancliffe, R. J. (2019). Aging with intellectual disabilities in families: Navigating ever-changing seas—A theoretical model. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 16* (2), 107-118.
- Yoong, A., & Koritsas, S. (2012). The impact of caring for adults with intellectual disability on the quality of life of parents. *Journal of Intellectual Disability Research, 56*(6), 609–619. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01501.x>
- Van Heugten-Van der Kloet, D., Rommelse, N., Mol, A., & Oosterling, I. (2021). Parent perspectives on the transition to adulthood for youth with autism spectrum disorder: A systematic review. *'Autism'*, *25*(2), 462-474.
- Walker, R., & Hutchinson, C. (2018). Planning for the future among older parents of adult offspring with intellectual disability living at home and in the community: A systematic review of qualitative studies. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 43*(4), 453–462. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1310823>
- Wehmeyer, M. & Obremski, S. (2010). Intellectual Disability. International Encyclopedia of Rehabilitation, Ανακτήθηκε στις 4-5-2009 από <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/15>
- Wehmeyer, M. L., & Schwartz, M. (1998). The relationship between self-determination and quality of life for adults with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 33*(1), 3-12.
- Wehmeyer, M. L. (2004). Self-determination and individuals with severe disabilities: Reexamining meanings and misinterpretations. *Research and Practice in Severe Disabilities, 29*(2), 78-89.

Wehmeyer, M. L., & Bolding, N. (2001). Enhanced self-determination of adults with intellectual disability as an outcome of moving to community-based work or living environments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(4), 371-383.

Wehmeyer, M. L., & Mithaug, D. E. (2006). Self-determination, causal agency, and mental retardation. *International Review of Research in Mental Retardation*, 32, 1-37.

Houchins, D. E. (2002). Self-determination knowledge instruction and incarcerated students. *Emotional and Behavioral Difficulties*, 7(4), 213-224.

Καρτασίδου, Λ. (2007). Η συμβολή του αυτοπροσδιορισμού στην εκπαίδευση και συνεκπαίδευση ατόμων με ειδικές ανάγκες στο Πρακτικά Συνεδρίου της Σχολής Επιστημών Αγωγής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων με θέμα «Η πρωτοβάθμια εκπαίδευση και οι προκλήσεις της εποχής μας». (σς. 1243 – 1252): Ιωάννινα, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων

Κατσιάνα, Α., Συνοδινού, Κ., & Στριμπάκος, Ν. (2019). Οι δεξιότητες καθημερινής ζωής σε παιδιά με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος και παιδιά με σύνδρομο Down και η σχέση τους με την ποιότητα ζωής τους. *Διεπιστημονική Φροντίδα Υγείας*, 11 (2), 29-42.

Μπάρμπας, Γ. (2008). Η εκπαίδευση των παιδιών με ήπια νοητική καθυστέρηση στο ελληνικό σχολείο: Διαπιστώσεις – Προτάσεις στο εκπαιδευτικό υλικό του έργου ΕΠΕΑΕΚ ΙΙ: «ΕΠΙΝΟΗΣΗ», Εξειδίκευση Εκπαιδευτικών, Ειδικού Εκπαιδευτικού Προσωπικού και Παραγωγή Εκπαιδευτικού Υλικού, για Ήπια Νοητική Καθυστέρηση.

Σούλης, Σ. & Θ., Φλωρίδης (2006). Ποιότητα Ζωής και Νέοι με Νοητική Καθυστέρηση: Αναζητώντας τις Επιλογές τους με βάση το Δικαίωμα της Αυτοδιάθεσης, *Ψυχολογία*, 13 (2).