



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΜΑΚΕΔΟΝΙΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΝ ΑΝΘΡΩΠΙΣΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΚΑΙ ΤΕΧΝΩΝ
ΤΜΗΜΑ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΗΣ & ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΠΟΛΙΤΙΚΗΣ

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Τίτλος Εργασίας:

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

Γάτσου Πασχαλίνα (ΑΜ:22071)

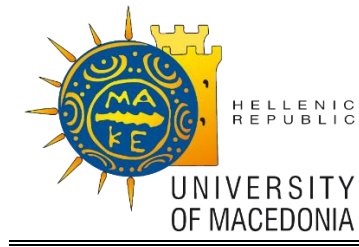
Επιβλέπουσα: κα. Καρτασίδου Λευκοθέα, Καθηγήτρια

ΕΞΕΤΑΣΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ: κα. Καρτασίδου Λευκοθέα

κος. Αγαλιώτης Ιωάννης

κα. Παπακωνσταντίνου Δόξα

Θεσσαλονίκη, Ιούλιος 2023



UNIVERSITY OF MACEDONIA
SCHOOL OF SOCIAL SCIENCES, HUMANITIES AND ARTS
DEPARTMENT OF EDUCATIONAL & SOCIAL POLICY

POSTGRADUATE THESIS

Title:

''Views of parents' individuals with intellectual and developmental disabilities about their independent living''

Gatsou Paschalina (A.M.:22071)

Thessaloniki, July 2023

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Περίληψη.....	9
Abstract	10
Πρόλογος.....	12
Εισαγωγή.....	13
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1	14
1.1 Αποσαφήνιση του όρου «νοητικές αναπηρίες»	14
1.2. Η διαχρονική μελέτη της αναπτυξιακής αναπηρίας	19
1.3 Αποσαφήνιση της έννοιας της ανεξάρτητης διαβίωσης	21
1.3.1. «Αυτονομία» vs «Ανεξαρτησία».....	22
1.3.2. Ανεξάρτητη διαβίωση.....	25
1.3.3 Υποστηριζόμενη διαβίωση.....	26
1.4 Ενηλικίωση και άτομο στη Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος.....	28
1.5 Η οικογένεια και η εκπαίδευση σημαντικοί παράγοντες στην πορεία προς την ανεξάρτητη διαβίωση	29
1.6 Δεξιότητες απαραίτητες για την ανεξάρτητη διαβίωση	31
1.7. Αυτοπροσδιορισμός	32
1.7.1 Η σημασία του αυτοπροσδιορισμού για το άτομο με αναπηρία.....	32
1.8 Η συσχέτιση του αυτοπροσδιορισμού με άλλους παράγοντες που συμβάλουν στην καλλιέργειά του	34
1.9. Η διδασκαλία του αυτοπροσδιορισμού	35
1.10 Ποιότητα ζωής.....	36
1.10.1 Η έννοια της ποιότητας ζωής.....	36

1.10.2 Αυτοπροσδιορισμός και ποιότητα ζωής.....	38
1.11. Σκοπός της έρευνας.....	40
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	41
2.1. Μεθοδολογία ανασκόπησης.....	41
2.2 Στρατηγική αναζήτησης – πηγές δεδομένων	43
2.3 Κριτήρια ένταξης και αποκλεισμού ερευνών.....	43
2.4 Διαδικασία επιλογής ερευνών.....	44
2.5 Γενικά αποτελέσματα μελετών.....	46
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	60
3.1 Ανασκόπηση ερευνών σχετικά με την ανεξάρτητη διαβίωση ατόμων με νοητικές αναπηρίες.....	60
3.2 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.....	62
3.3. Ανασκόπηση ερευνών αναφορικά με τη συμβολή των δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού στην κατάκτηση της αυτόνομης διαβίωσης των ατόμων με νοητικές και αναπτυξιακές αναπηρίες.....	64
3.4 Απαντήσεις στο 1 ^ο ερευνητικό ερώτημα: Ποιες είναι οι προσδοκίες - απόψεις των γονέων των ατόμων με νοητική και αναπτυξιακή αναπηρία για την επίτευξη των στόχων της ανεξάρτητης διαβίωσης;.....	68
3.4.1 Απόψεις και επιθυμίες γονέων ατόμων με νοητική αναπηρία σε σχέση με την ανεξάρτητη διαβίωσή τους.....	68
3.4.2 Απόψεις και επιθυμίες γονέων ατόμων με αναπτυξιακές αναπηρίες σε σχέση με την ανεξάρτητη διαβίωσή τους.....	71

3.5 Απαντήσεις στο 2^ο ερευνητικό ερώτημα: Η κατάκτηση δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού συμβάλλει και κατά πόσο στην επίτευξη του στόχου της ανεξαρτητής διαβίωσης των ατόμων με νοητικές και αναπτυξιακές αναπηρίες;	72
3.5.1 Αποτελέσματα σε σχέση με τη συμβολή του αυτοπροσδιορισμού στην ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων με νοητικές και αναπτυξιακές αναπηρίες	72
3.6 Απαντήσεις στο 3^ο ερευνητικό ερώτημα: Από ποιους παράγοντες επηρεάζονται οι γονείς ώστε να διαμορφώνουν τις απόψεις και τις προσδοκίες τους για την κατάκτηση των στόχων της ανεξαρτητής διαβίωσης των παιδιών τους; (κουλτούρα, κοινωνικά στερεότυπα, θρησκεία κτλ).	74
3.6.1 Ενδογενείς παράγοντες που αναφέρουν οι γονείς των ατόμων με νοητική αναπηρία οι οποίοι επηρεάζουν τις απόψεις τους για την ανεξάρτητη διαβίωση των παιδιών τους	74
3.6.2 Εξωγενείς παράγοντες που αναφέρουν οι γονείς των ατόμων με νοητική αναπηρία οι οποίοι επηρεάζουν τις απόψεις τους για την ανεξάρτητη διαβίωση των παιδιών τους	79
3.6.3 Ενδογενείς παράγοντες που αναφέρουν οι γονείς των ατόμων με αναπτυξιακές αναπηρίες οι οποίοι επηρεάζουν τις απόψεις τους για την ανεξάρτητη διαβίωση των παιδιών τους	82
3.6.4 Εξωγενείς παράγοντες που αναφέρουν οι γονείς των ατόμων με αναπτυξιακές αναπηρίες οι οποίοι επηρεάζουν τις απόψεις τους για την ανεξάρτητη διαβίωση των παιδιών τους	83
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: ΣΥΖΗΤΗΣΗ-ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	85
4.1 Συζήτηση ΤΩΝ ΕΥΡΗΜΑΤΩΝ της ΕΡΕΥΝΑΣ	85
4.2 Συμπεράσματα της ΕΡΕΥΝΑΣ	92
4.3 Περιορισμοί της έρευνας	94

4.4 Προτάσεις της ΕΡΕΥΝΑΣ-ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ.....	94
Βιβλιογραφικές Αναφορές.....	95

Κατάλογος Συντομογραφιών στα Ελληνικά

ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΑ	ΌΡΟΣ
ΔΕΠ-Υ	Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής-Υπερκινητικότητα
ΝΑ	Νοητική Αναπηρία
ΝΝΑ	Νοητικές και Νευροαναπτυξιακές Αναπηρίες
ΠΟΥ	Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας

Κατάλογος Συντομογραφιών στα Αγγλικά

ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΑ	ΌΡΟΣ	ΑΠΟΔΟΣΗ ΣΤΑ ΕΛΛΗΝΙΚΑ
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 and Health	Διεθνή Ταξινόμηση Λειτουργίας, Αναπηρίας και Υγείας
ID	Intellectual Disability	Νοητική Αναπηρία
WHO	World Health Organization	World Health Organization

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων με νοητικές και αναπτυξιακές αναπηρίες αποτελεί βασική συνιστώσα στη διαδικασία της ομαλής κοινωνικής ένταξης των ατόμων. Επίσης έχει ιδιαίτερα μεγάλη σημασία για την εξασφάλιση της ισότιμης συμμετοχής των ατόμων αυτών στα κοινωνικά δρώμενα, η οποία αποτελεί αναφαίρετο δικαίωμα όλων των πολιτών και θεσμοθετείται τόσο από την εθνική νομοθεσία όσο και από διεθνείς οργανισμούς και φορείς. Η παρούσα βιβλιογραφική ανασκόπηση στοχεύει στη διερεύνηση των απόψεων και των προσδοκιών των γονέων ατόμων με νοητικές και αναπτυξιακές αναπηρίες για την αυτόνομη διαβίωσή τους. Επίσης, στοχεύει στη διερεύνηση των παραγόντων που επηρεάζουν τη διαμόρφωση των αντιλήψεων των γονέων για το συγκεκριμένο θέμα, είτε θετικά είτε αρνητικά.

Ακόμη γίνεται διερεύνηση του τρόπου και του βαθμού στον οποίο συμβάλουν οι δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού στην κατάκτηση της αυτόνομης διαβίωσης από άτομα με νοητικές και αναπτυξιακές αναπηρίες. Η βιβλιογραφική αυτή ανασκόπηση επεξεργάζεται έναν ικανό αριθμό σύγχρονων μελετών οι οποίες πραγματεύονται το θέμα της εργασίας. Οι μελέτες που συμπεριλαμβάνονται είναι μελέτες των τελευταίων δεκαπέντε ετών, καθιστώντας τα ευρήματα και τα συμπεράσματα που εξάγονται περισσότερο αξιόπιστα. Μέσα από τις απόψεις των γονέων των ατόμων με νοητικές και αναπτυξιακές αναπηρίες αναδύονται τα προβλήματα τα οποία προκύπτουν στην προσπάθεια επίτευξης της αυτόνομης διαβίωσης των ατόμων, γεγονός που καθιστά την ανάγκη για περαιτέρω έρευνα ακόμα πιο επιτακτική και τη λήψη αποφάσεων από τους αρμόδιους φορείς ακόμα πιο σημαντική.

Λέξεις-κλειδιά: «Απόψεις γονέων, Νοητική και Αναπτυξιακή αναπηρία, αυτοπροσδιορισμός, ανεξάρτητη διαβίωση»

ABSTRACT

The independent living of individuals with mental and developmental disabilities is a key component in the process of social integration of individuals. It is also of great importance in ensuring the equal participation of these people in social events, which is an inalienable right of all citizens and is instituted by both national law and international organizations and bodies. This bibliographic review aims to investigate the views and expectations of parents with mental and developmental disabilities for autonomous living in. It also aims to investigate the factors that affect the formation of parents' perceptions of this subject, either positively or negatively. It is also being investigated by the way and the degree to which self-determination skills contribute to the conquest of autonomous living by people with mental and developmental disabilities. This bibliographic review processes a sufficient number of modern studies that deal with the subject of the work. The studies included are studies of the last fifteen years, making the findings and conclusions that are more reliable. Through the views of the parents of people with mental disabilities and developmental disabilities emerge problems that arise in the attempt to achieve autonomous living, which makes the need for further research even more urgent and decision-making by the competent bodies even more important.

The theoretical part of the work deals with the terms "mental disability" and "developmental disability", as well as the clarification of components that purify autonomous living and self-determination. The next chapter focuses on research methodology and in the following a bibliographic review of the research chosen to be studied and then answers to the research questions raised. In the end, the results of the survey are presented after discussion, the conclusions and restrictions on the research are made. The key findings of the research are that the autonomous living of people with mental and developmental disabilities is a matter that is largely concerned with their parents. These parents are particularly anxious about whether their children will at some point be able to live autonomously because of their disability, but also because of the incomplete support programs, the few opportunities given to them, and their lack of career orientation. They themselves feel frustrated by the benefits of both the state and the

local community on issues of care and education. This research also emerges the great importance of acquiring self-determination skills in the social life of people with mental disabilities and developmental disabilities.

Keywords: ‘Parents’ views, mental-developmental disability, self-determination, independent living’.

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

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 & Tripolitsiotti, 2006). Μείζονος σημασίας παράγοντας για την πλήρη ένταξη των ατόμων με αναπηρία στη κοινωνική ζωή σε όλα τα επίπεδά της είναι η αποδοχή της έννοιας ανεξάρτητης διαβίωσης. Χρειάζεται εδώ να επισημανθεί πως η ανεξάρτητη διαβίωση αφορά όλα τα άτομα με αναπηρία, χωρίς καμία εξαίρεση και χωρίς καμία προϋπόθεση. Το σύνολο της κοινωνίας οφείλει να αντιληφθεί και να διαμορφώσει στάσεις ζωής και αντιλήψεις, αποδεχόμενο ότι το δικαίωμα στην ανεξάρτητη διαβίωση είναι πολλά περισσότερα από μια βελτιωμένη εικόνα περιβαλλοντικών και κοινωνικών συνθηκών ζωής.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Σκοπός της παρούσας ερευνητικής προσπάθειας είναι να αναδυθούν οι γονικές προσδοκίες, αντιλήψεις, απόψεις και πεποιθήσεις ως προς την δυνατότητα αυτόνομης διαβίωσης των ατόμων με νοητικές και αναπτυξιακές αναπηρίες κάτω από την οπτική της αναπηρίας τους, που τους προδίδει κάποια χαρακτηριστικά δυνατοτήτων και περιορισμών. Η έρευνα θα σκιαγραφήσει και θα αποτυπώσει αυτές τις προσδοκίες, πεποιθήσεις, αντιλήψεις και απόψεις γονέων και την παροχή υποστηρικτικής αρωγής προς τον σκοπό αυτό στα παιδιά τους. 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 ανεξάρτητης διαβίωσης. Το θεωρητικό μέρος της εργασίας πραγματεύεται τους όρους «νοητική αναπηρία» και «αναπτυξιακή αναπηρία», καθώς και την αποσαφήνιση των συνιστωσών που καθαρίζουν την ανεξάρτητη διαβίωση, αλλά και τον αυτοπροσδιορισμό. Το επόμενο κεφάλαιο έχει ως αντικείμενο την ερευνητική μεθοδολογία και σε αυτό που ακολουθεί γίνεται βιβλιογραφική επισκόπηση των ερευνών που επιλέχθηκαν να μελετηθούν και στη συνέχεια δίνονται απαντήσεις στα ερευνητικά ερωτήματα που τέθηκαν. Στο τέλος παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της έρευνας έπειτα από συζήτηση διατυπώνονται τα συμπεράσματα και οι περιορισμοί της έρευνας, ενώ δίνονται και προτάσεις αξιοποίησής για περαιτέρω έρευνα.

Στα βασικά ευρήματα της έρευνας είναι ότι η ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων με νοητικές και αναπτυξιακές αναπηρίες αποτελεί ζήτημα που απασχολεί σε μεγάλο βαθμό τους γονείς τους. Οι γονείς αυτοί είναι ιδιαίτερα αγχωμένοι για το αν τα παιδιά τους θα καταφέρουν κάποια στιγμή να ζήσουν αυτόνομα λόγω της αναπηρίας τους, αλλά και λόγω των ελλিপών προγραμμάτων στήριξης, των ελάχιστων ευκαιριών που τους δίνονται και του ελλιπούς επαγγελματικού προσανατολισμού. Οι ίδιοι νιώθουν απογοήτευση από τις παροχές τόσο της πολιτείας όσο και της τοπικής κοινωνίας σε ζητήματα φροντίδας και εκπαίδευσης. Μέσω της έρευνας αυτής αναδύεται, επίσης, η μεγάλη σημασία της κατάκτησης δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού στην κοινωνική ζωή των ατόμων με νοητικές και αναπτυξιακές αναπηρίες.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

1.1 ΑΠΟΣΑΦΗΝΙΣΗ ΤΟΥ ΟΡΟΥ «ΝΟΗΤΙΚΕΣ ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ»

Ο ερευνητικός και επιστημονικός κόσμος έχει καταβάλλει πολλαπλές προσπάθειες να δώσει περιεχόμενο και νόημα στις νοητικές αναπηρίες. Οι προσπάθειες εστιάζουν στον ακριβή προσδιορισμό της αναπηρίας, στην εύρεση ενός αποδεκτού ονόματος για εκείνη, στη διευκρίνιση των πλαισίων της και στην αξιοποίηση των μεθόδων αξιολόγησής της. Παλαιότερα είχαν δοθεί ποικίλοι ορισμοί στη νοητική αναπηρία. Ενδεικτικά ο Heber το 1959 όρισε τη νοητική αναπηρία ως νοητική υπολειτουργία του ατόμου, η οποία γίνεται αισθητή ήδη από τη γέννηση του παιδιού και μέχρι τα δεκαέξι του χρόνια, οριοθετώντας έτσι το φάσμα εμφάνισης της αναπηρίας στη χρονική περίοδο της ανάπτυξης του ατόμου. Χαρακτηριστικά της αναπηρίας για εκείνον είναι η δυσλειτουργική πορεία ωρίμανσης του ατόμου, δυσκολίες στην κοινωνικοποίηση και προβλήματα που σχετίζονται με τη μαθησιακή διαδικασία.

Ο ίδιος έρχεται δύο χρόνια αργότερα, το 1961, να αναδιατυπώσει τον ορισμό που έχει διατυπώσει σε νοητική υπολειτουργία η οποία γίνεται αισθητή ήδη από τη γέννηση του παιδιού και μέχρι τα δεκαέξι του χρόνια, αφήνοντας ανεπηρέαστο το χρονικό πλαίσιο εμφάνισης της νοητικής αναπηρίας, αλλά μεταβάλλοντας τα χαρακτηριστικά της σε δυσκολίες που εμπίπτουν στην προσαρμοστική συμπεριφορά του ατόμου. Την ίδια οπτική περί νοητικής υπολειτουργίας που εμφανίζεται κατά την αναπτυξιακή περίοδο, υιοθετεί και ο Grossman, ο οποίος το 1973 τονίζει τη σημαντικότητα της υπολειτουργίας αυτής και τη συνδέει άρρηκτα με αδυναμίες στην προσαρμοστική συμπεριφορά του ατόμου.

Μερικά χρόνια αργότερα, το 1992 ο Luckasson και οι συνεργάτες του διαφοροποιούν λίγο και συγκεκριμενοποιούν τον προϋπάρχοντα ορισμό της νοητικής αναπηρίας σε ιδιαίτερα χαμηλή νοητική λειτουργία του ανθρώπου που τη φέρει, η οποία εμφανίζεται πριν την ενηλικίωση. Ο άνθρωπος αυτός, πιστεύουν ότι έχει άμεση σύνδεση με εκπτώσεις και περιορισμούς σε κοινωνικές, ακαδημαϊκές, επικοινωνιακές,

επαγγελματικές δεξιότητες, καθώς και σε δεξιότητες ζωής που σχετίζονται με την υγιεινή, την ασφάλεια και την αυτοεξυπηρέτηση του ατόμου με αναπηρία. Έπειτα από είκοσι χρόνια, το 2002, οι ίδιοι επιστήμονες αναδιατυπώνουν τον πρότερο ορισμό που είχαν δώσει για την αναπηρία, σε αναπηρία που περιορίζει νοητικά και συμπεριφορικά το άτομο σε τομείς που αφορούν στην κοινωνική, επαγγελματική και καθημερινή του ζωή. Για ακόμη μία φορά ηλικία ορόσημο αποτελούν τα δεκαοκτώ έτη, αφού μέχρι τότε θεωρούν οι Luckasson και συνεργάτες ότι γίνεται εμφανής αυτού του είδους η αναπηρία.

Τα τελευταία χρόνια, όμως, έχει γίνει στροφή στον τρόπο αντιμετώπισης της αναπηρίας, καθώς πλέον δεν αντιμετωπίζεται ως αδυναμία του ατόμου που τη φέρει ή ως προσωπικό διακριτό χαρακτηριστικό του. Η αδυναμία πια θεωρείται αδυναμία της κοινωνίας η οποία αδυνατεί να εντάξει τα άτομα με νοητικές αναπηρίες στην κοινωνική, πολιτική, οικονομική, πολιτειακή, διοικητική και πολιτιστική πραγματικότητα. Για τους λόγους αυτούς ο όρος «νοητική/διανοητική καθυστέρηση» έχει αντικατασταθεί από τον όρο «νοητική αναπηρία» ο οποίος είναι και αυτός που χρησιμοποιείται ευρέως στην επιστημονική κοινότητα (Schalock και συνεργάτες, 2010). Με αυτό τον τρόπο το κοινωνικό μοντέλο καθιστά εύληπτη τη διάκριση ανάμεσα στη «βλάβη» (impairment) και την «αναπηρία» (disability), συνδέοντας τη «βλάβη» με δυσλειτουργία και την «αναπηρία» με περιορισμό.

Μάλιστα, απενοχοποιεί την αναπηρία διευκρινίζοντας ότι οι περιορισμοί που εμφανίζουν τα άτομα με νοητικές αναπηρίες αποτελούν συνέπεια των δυσλειτουργιών με τις οποίες έρχονται αντιμέτωπα αυτά τα άτομα λόγω της έλλειψης επαρκούς μέριμνας από την κοινωνία και λόγω της μη ένταξής τους στο κοινωνικό γίγνεσθαι (Carulla και συνεργάτες, 2011).

Για να ευσταθεί ένας σύγχρονος όρος οφείλει να οριοθετεί την έννοια που πραγματεύεται, κάνοντας σαφές τι συμπεριλαμβάνεται εντός αυτής και είναι αποδεκτό και τι δεν εντάσσεται σε αυτή κι επομένως δεν γίνεται αποδεκτό. Ακόμη, ο ορισμός αυτός πρέπει να είναι διακριτός από άλλους ορισμούς που πραγματεύονται την ίδια έννοια, να είναι σαφής και να μην περιγράφει γενικόλογα τι δεν είναι, να έχει ως βάση ένα συγκεκριμένο θεωρητικό πλαίσιο και να δίνει θετικό πρόσημο στον τρόπο με τον οποίο παρουσιάζονται τα άτομα τα οποία μελετά ο συγκεκριμένος όρος (Luckasson και συνεργάτες, 2002). Οι σύγχρονοι ορισμοί της νοητικής αναπηρίας, λοιπόν,

σύμφωνα με τους Bray & Grad (2003, iv-v) οφείλουν όταν αναφέρονται σε άτομα με νοητική αναπηρία να εννοούν άτομα που όταν υποβάλλονται σε τεστ που μετρούν το νοητικό επίπεδο, έχουν απόδοση κάτω από 75, που αντιμετωπίζουν δυσκολίες κατά τη μαθησιακή διαδικασία είτε ως έφηβοι είτε ως ενήλικες, αλλά και άτομα που έχουν βασικές δυσκολίες σε ποσοστό τουλάχιστον 20% σε τομείς όπως η ανεξάρτητη διαβίωση, η αυτοεξυπηρέτηση, η εκπαίδευση κτλ. Οι ίδιοι (Bray & Grad) αναφέρουν τόσο τις δυνατότητες όσο και τις αδυναμίες όλων των ανθρώπων ανεξάρτητα από την ύπαρξη ή τη μη ύπαρξη νοητικής αναπηρίας σε αυτούς, επισημαίνοντας ότι οι αδυναμίες κάθε ατόμου επιδέχονται βελτίωση με την παροχή κατάλληλης στήριξης. Για να μπορέσει να αξιολογηθεί ένα άτομο με αναπηρία οι δυνατότητές του πρέπει να μελετηθούν διεξοδικά και το ίδιο να τεθεί σε διαδικασία σύγκρισης αποκλειστικά και μόνο με άτομα που πληρούν παρόμοια βιολογικά και κοινωνικά χαρακτηριστικά, όπως η ηλικία και το εξωγενές κοινωνικό περιβάλλον.

Ο επικρατέστερος όρος για τη νοητική αναπηρία έχει δοθεί από την Αμερικανική Ένωση για τις Αναπτυξιακές και Νοητικές αναπηρίες (AAIDD). Ο ορισμός αυτός έρχεται σε συμφωνία με τη νοηματοδότηση του όρου αναπηρία (disability) την οποία διατυπώνει η Διεθνής Ταξινόμηση της Λειτουργίας (International Classification of Functioning). Ο ορισμός αυτός υποστηρίζει για τη νοητική αναπηρία ότι χαρακτηρίζεται «από σημαντικούς περιορισμούς τόσο στην πνευματική λειτουργία όσο και στην προσαρμοστική συμπεριφορά του ατόμου όπως αυτή εκφράζεται σε εννοιολογικές, κοινωνικές και πρακτικές προσαρμοστικές δεξιότητες. Η αναπηρία αυτή προϋπάρχει της ηλικία των 18 ετών» (Schalock και συνεργάτες, 2010, σ. 5).

Απαραίτητη προϋπόθεση για να ισχύει ο ορισμός της AAIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities - Αμερικανική Ένωση για τις Νοητικές και Αναπτυξιακές Αναπηρίες), είναι να τηρούνται πέντε βασικές αρχές οι οποίες εμφανίζονται και ως εφαρμογές του ορισμού της νοητικής αναπηρίας. Η πρώτη αφορά στους περιορισμούς που θέτει η αναπηρία, οι οποίοι πρέπει να αξιολογούνται με κριτήριο την ηλικία του ατόμου και το κοινωνικό και πολιτιστικό περιβάλλον στο οποίο διαβιώνει. Η δεύτερη αρχή σχετίζεται με την αξιοπιστία της αξιολόγησης, η οποία για να θεωρηθεί αξιόπιστη οφείλει να αξιολογεί τις γλωσσικές, κοινωνικές, επικοινωνιακές, ψυχοκινητικές και συμπεριφορικές παραμέτρους. Η τρίτη αρχή λαμβάνει υπόψη ότι οι περιορισμοί του ατόμου με αναπηρία εναλλάσσονται με τις ικανότητες του ατόμου, ενώ η τέταρτη διευκρινίζει ότι οι περιορισμοί αναλύονται με

στόχο τη διαμόρφωση των βασικών υπηρεσιών που θα παρασχεθούν επιπλέον και οι οποίες είναι αναγκαίες. Η τελευταία αρχή πραγματεύεται τη δυνατότητα βελτίωσης της λειτουργικότητας του ατόμου με αναπηρία εάν δοθεί σε αυτό κατάλληλη υποστηρικτική μέριμνα για ένα συγκεκριμένο χρονικό διάστημα στο οποίο τίθενται οι επιθυμητοί στόχοι (American Psychiatric Association, 2013).

Μέσα από προσπάθειες ετών της επιστημονικής κοινότητας να προσεγγίσει σφαιρικά την έννοια της νοητικής αναπηρίας, να την επεξεργαστεί και να την καταστήσει κατανοητή στην ευρύτερη κοινωνία, έχουν διατυπωθεί ορισμένες προσεγγίσεις οι οποίες μέσα από διαφορετικούς τομείς παρουσιάζουν συγκεκριμένα χαρακτηριστικά των ατόμων με νοητική αναπηρία και ψηλαφίζουν τη σημασία της για τη ζωή των ατόμων αυτών (Wehmeyer και συνεργάτες, 2008 · Schalock, Bradley, Buntinx, Coulter, Craig, Gomez, Lachapelle, Luckasson & Reeve, 2010, σελ. 15-18). Ξεκινώντας από την ιατρική προσέγγιση, αυτή συνεξετάζει συμπτώματα και σύνδρομα για να εξάγει συμπεράσματα και βασίζεται σε συγκεκριμένες κλινικές αρχές. Η διατύπωσή της έγινε στηριζόμενη στο ιατρικό μοντέλο και δίνει ιδιαίτερη έμφαση στον οργανισμό, τις παθολογίες και τα κληρονομικά χαρακτηριστικά του ανθρώπου (Schalock και συνεργάτες, 2010).

Μετά τη διάδοση της μεθόδου μέτρησης της νοημοσύνης παρουσιάστηκε και η πνευματική προσέγγιση, η οποία αύξησε τις μετρήσεις της νοημοσύνης στον γενικό πληθυσμό με αποτέλεσμα να χρησιμοποιηθεί η μέτρηση της νοημοσύνης ως εργαλείο που καθιστά σαφείς τις κατηγορίες ατόμων με νοητική αναπηρία. Η κοινωνική προσέγγιση από τη δική της οπτική υποστηρίζει ότι τα άτομα που δεν κατάφεραν να ενταχθούν στο κοινωνικό γίνεσθαι. Είναι σημαντικό να τονιστεί ότι η κοινωνική προσέγγιση δεν αναιρείται από την ιατρική, απλώς η τελευταία εστιάζει περισσότερο στη βιολογική διάσταση του ζητήματος (Schalock και συνεργάτες, 2010).

Τελευταία είναι η «προσέγγιση βασισμένη σε διπλό κριτήριο» η οποία συνδυάζει τη νοητική λειτουργία και την προσαρμοστική συμπεριφορά των ατόμων προκειμένου να τα αξιολογήσει, αλλά και να τα ομαδοποιήσει, ενώ συγχρόνως δεν παραλείπει να λάβει υπόψη της τη συνιστώσα της ηλικίας ως κριτήριο διάγνωσης (Schalock και συνεργάτες, 2010).

Οι προσεγγίσεις που αναφέρονται παραπάνω σε συνδυασμό με την επιστημονική έρευνα που έχει πραγματοποιηθεί μέσα σε διάρκεια ετών οδηγούν στη διαμόρφωση

πέντε διαστάσεων στη βιβλιογραφία, οι οποίες αφορούν στο ποσοστό λειτουργικότητας του ατόμου και χρησιμοποιούνται για την αξιολόγηση και την παρέμβαση με σκοπό τη βελτίωση των χαρακτηριστικών του. Οι διαστάσεις αυτές έχουν άμεση συνάφεια τόσο με το ίδιο το άτομο όσο και με το περιβάλλον στο οποίο δρα (Wehmeyer και συνεργάτες, 2008 · Schalock, Bradley, Buntinx, Coulter, Craig, Gomez, Lachapelle, Luckasson & Reeve, 2010, σελ. 15-18).

Η διάσταση I που έχει τίτλο «Νοητικές Ικανότητες» υποστηρίζει ότι η έννοια της νοητικής αναπηρίας πρέπει να περιλαμβάνει όλα εκείνα τα στοιχεία που συγκροτούν το πλαίσιο με βάση το οποίο χωρίζονται σε κατηγορίες τα άτομα που εκπροσωπούν τον όρο νοητική αναπηρία σύμφωνα με τα κριτήρια των συστημάτων DSM/ICD. Η διάσταση I είναι σύμφωνη τόσο με τη λειτουργία όσο και με τις παραγοντικές δομές.

Η δεύτερη διάσταση «Προσαρμοστική Συμπεριφορά» κατηγοριοποιεί τα άτομα αξιολογώντας την προσαρμοστική τους συμπεριφορά. Αυτή αρχικά στηρίζεται στην αξιολόγηση των ικανοτήτων και συγχρόνως των περιορισμών των ατόμων, βασιζόμενη στο σύστημα αξιολόγησης του 1959, στοχεύοντας στον προσδιορισμό του επιπέδου προσαρμοστικής συμπεριφοράς. Μετέπειτα έκαναν την εμφάνισή τους και άλλα σύγχρονα προγράμματα τα οποία αξιολογούν την προσαρμοστική συμπεριφορά. Η διάσταση II πληροί τις προδιαγραφές του μοντέλου ICF.

Η διάσταση III που έχει ως αντικείμενο μελέτης την υγεία, ασχολείται τόσο με τη σωματική όσο και με την ψυχική υγεία και αναζητά τις αιτίες των προβλημάτων που εμφανίζονται αλλά και τους τρόπους αντιμετώπισής τους. Οι θετικές πρακτικές υγείας προκειμένου να αξιολογηθούν σωστά επιδέχονται επιπλέον προϋποθέσεις τις οποίες θέτουν τα μοντέλα DSM και ICF. Τα μοντέλα αυτά κατηγοριοποιούν τη σωματική και πνευματική υγεία σε επίπεδα και επίπεδα αποδίδουν επίσης στην απαραίτητη παρασχόμενη στήριξη. Η τρίτη διάσταση συμβαδίζει με τη δομή, τη λειτουργικότητα και τις συνθήκες υγείας που θέτει το ICF.

Η τέταρτη διάσταση (Διάσταση IV) που ονομάζεται «Συμμετοχή» εξετάζει την εμπλοκή του ατόμου στις κοινωνικές δραστηριότητες, στον επαγγελματικό βίο, την καθημερινή του ζωή, την εκπαίδευση, το πολιτισμικό του προφίλ και την πνευματική του υπόσταση. Το ποσοστό απόδοσης του ατόμου σε όλους αυτούς τους τομείς καθορίζει το επίπεδο στο οποίο θα καταταχθεί το άτομο. Η διάσταση IV είναι σύμφωνη με τους παράγοντες του μοντέλου ICF.

Η τελευταία διάσταση, η διάσταση V, έχει ως αντικείμενο τις διαστάσεις της καθημερινότητας του ατόμου. Το άτομο στην καθημερινή του ζωή έρχεται σε επαφή τόσο με τον ίδιο τον εαυτό του όσο και με τους άλλους. Για τον λόγο αυτό λαμβάνονται υπόψη τα προσωπικά χαρακτηριστικά του ατόμου, αλλά και τα χαρακτηριστικά του περιβάλλοντος με το οποίο διαδρά. Τα πρώτα ονομάζονται εσωτερικά χαρακτηριστικά και τα δεύτερα εξωτερικά. Η πέμπτη διάσταση συμφωνεί με τους παράγοντες του μοντέλου ICF (Wehmeyer και συνεργάτες, 2008 · Schalock, Bradley, Buntinx, Coulter, Craig, Gomez, Lachapelle, Luckasson & Reeve, 2010, σελ. 15-18). .

Τα κύρια χαρακτηριστικά της αναπηρίας, όπως γίνεται φανερό, παραμένουν τα ίδια σε όλους τους ορισμούς που έχουν δοθεί για τη νοητική αναπηρία από τη βιβλιογραφία. Οι αδυναμίες της νοητικής λειτουργίας, τα προβλήματα προσαρμοστικής συμπεριφοράς, αλλά και η εμφάνιση των περιορισμών πριν την ενηλικίωση είναι στοιχεία που απαντώνται σε όλους τους ορισμούς που έχουν δοθεί και πλαισιώνουν τον όρο «νοητική αναπηρία» (Schalock και συνεργάτες, 2007). Με γνώμονα όλα αυτά τα στοιχεία θα πραγματοποιηθεί και η παρούσα εργασία η οποία θα χρησιμοποιεί τον όρο νοητική αναπηρία εντάσσοντας σε αυτόν όλα τα ερευνητικά δεδομένα που έχουν καταγραφεί σχετικά με αυτόν.

1.2. Η ΔΙΑΧΡΟΝΙΚΗ ΜΕΛΕΤΗ ΤΗΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΗΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ

Η σύγχρονη κοινωνία του 21ου αιώνα χαρακτηρίζεται ως η κοινωνία της γνώσης, των επιτευγμάτων του ανθρώπου σε πολλαπλούς τομείς της επιστήμης, όπως της ιατρικής, της τεχνολογίας, της φυσικής κτλ. Ο εγκέφαλος του ανθρώπου όμως, παραμένει κατ' ένα πολύ μεγάλο ποσοστό ένα μυστήριο και αποτελεί κατά ένα μεγάλο μέρος του, σε ό,τι αφορά τη λειτουργία του, ένα ανεξερεύνητο μυστήριο. Οι αναπτυξιακές αναπηρίες με κύριο εκφραστή αυτών να αποτελεί ο «αυτισμός», παραμένουν ακόμα και σήμερα ανεξερεύνητες, αν και έχουμε ξεφύγει από την παλαιότερη αντιεπιστημονική αντίληψη που είχε η ιατρική κοινότητα για τις

αναπτυξιακές αναπηρίες, και δεν έχουμε σαφή εικόνα για τη συγκεκριμένη αναπτυξιακή αναπηρία.

Στις επόμενες δεκαετίες επικράτησαν θεωρίες που τοποθετούσαν ως κυρία προσέγγιση της αναπτυξιακής διαταραχής την ψυχογενετική προσέγγιση από την επίρεια της Φροϋδικής ψυχαναλυτικής θεωρίας της προσωπικότητας. Σύμφωνα μ' αυτή την προσέγγιση η διαταραχή προκαλείται μάλλον από συναισθηματικούς και ψυχολογικούς παράγοντες, παρά από βιολογικούς (Cohmer, 2014: Cook&Willmerdinger, 2015). Οι υποστηρικτές της ψυχογενετικής προσέγγισης επικεντρώθηκαν στον ρόλο που διαδραματίζουν οι γονείς στην εμφάνιση αυτής της συμπεριφοράς, η οποία είναι η χαρακτηριστική εμφάνιση συμπεριφορικών στοιχείων τα οποία πολλές φορές έβρισκα κοινό έδαφος με την παιδική σχιζοφρένεια.

Αυτό το διαχώρισε ο Konnee (1943) αναφέροντας ότι σε καμία περίπτωση δεν πρέπει να συγχέεται ο «αυτισμός» με αυτή την παιδική ψυχιατρική πάθηση. Ο ίδιος ,μάλιστα, επιστήμονας μελέτησε εμπειριστατωμένα με τα μέσα και τις γνώσεις που είχε στη διάθεσή του εκείνη την εποχή, παιδιά με διαταραχή στο φάσμα της ανάπτυξης, τα οποία ανήκαν σε διαφορετικά κοινωνικοοικονομικά status οικογενειών, καθώς και γονέων με διαφορετικό μορφωτικό υπόβαθρο. Από τη μελέτη του αυτή εξήγαγε το συμπέρασμα πως «αυτισμός» είναι η αδυναμία κάποιων παιδιών από τη βρεφική τους ακόμα ηλικία να συσχετιστούν με τον συνήθη τρόπο και να αλληλοεπιδράσουν με άλλους ανθρώπους και καταστάσεις (Cohmer, 2014).

Κατά τα μέσα και πλέον του 20ου αιώνα μια νέα προσέγγιση εμφανίστηκε σύμφωνα με την οποία οι επιστήμονες έστρεψαν το ενδιαφέρον τους στην κατανόηση των βιολογικών και συμπεριφορικών μηχανισμών του «αυτισμού». Πρωτοπόρος σε αυτή την προσπάθεια ήταν η Stello Chess, η οποία αντιμετώπισε τη διαταραχή ως νευρολογική ασθένεια (Cook&Willmedingr, 2015. Wolf, 2004).

Στην ίδια περίπου χρονική περίοδο ο Bermand Rimland ανέπτυξε τη θεωρητική προσέγγιση πως ο «αυτισμός» έχει γενετικό και κυρίως βιολογικό υπόβαθρο.

Στη συνέχεια, στο τέλος της δεκαετίας του '80 Η Αμερικανική Ψυχιατρική Εταιρεία υιοθετεί τον όρο «autism spectrum disorderis». Ο όρος αυτός χρησιμοποιήθηκε ως μία ομπρέλα κάτω από την οποία «στεγάζεται» ένα πλήθος διαταραχών που έχουν άμεση σχέση με την αλληλεπίδραση σε κοινωνικό επίπεδο, στην επικοινωνία και στην τελετουργική-στερεοτυπική συμπεριφορά

(Cook&Willmerdinger, 2015, Klin etall, 2007). Σήμερα όταν αναφερόμαστε στην Διαταραχή στο Φάσμα του Αυτισμού (ΔΑΦ), αναφερόμαστε και στο σύνδρομο Asperger, ο οποίος είναι ο λειτουργικός «αυτισμός», το σύνδρομο Rett και η αποδιοργανωτική διαταραχή της παιδικής ηλικίας. Αναφερόμενοι, όμως, στον όρο ΔΑΔ εμπεριέχονται όλες οι παραπάνω αναφερόμενες κατηγορίες. Οι τρεις πρώτες είναι ευρέως γνωστές ως διαταραχές του αυτιστικού φάσματος.

Οι τελευταίες αποτελούν σπάνιες περιπτώσεις και άλλες φορές, εμπίπτουν στο αυτιστικό φάσμα και άλλες δεν εμπίπτουν. Βέβαια, ο όρος ΔΑΔ-ΜΠΑ (Μη προσδιορισμένες αλλιώς) αποδίδονται σε περιπτώσεις που άτομα είναι κοντά στο σύνδρομο Asperger, αλλά δεν έχουν όλα τα χαρακτηριστικά του συνδρόμου. Άλλα άτομα βρίσκονται πλήρως στο φάσμα, αλλά κάποια συμπτωματολογία εκλείπει από τα χαρακτηριστικά τους. Στις ΗΠΑ πολλά άτομα με αρχική διάγνωση ΔΑΔ-ΜΠΑ, αργότερα στην πάροδο του χρόνου ξαναδιαγνώσκονται με σύνδρομο Asperger. Γενικές δεξιότητες που έχουν άμεση σχέση με την κοινωνικοποίηση των παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες και κυρίως με τα παιδιά που ανήκουν στη ΔΑΦ υπολείπονται κατά πολύ του μέσου όρου και χρήζουν άμεσης εκπαιδευτικής παρέμβασης από τα πρώιμα στάδια της ανάπτυξής τους, χωρίς την παρέμβαση και την ειδική εκπαίδευση αυτού του είδους οι δεξιότητες δεν αναπτύσσονται (Lizakalt, 2010).

Λαμβάνοντας υπόψη την πολυμορφία και τη σοβαρότητα των εμπλουτισμένων συμπεριφορών, η κατηγοριοποίηση της ΔΑΦ διεύρυνε τα όριά της συγχωνεύοντας διαταραχές σύμφωνα με το DSM-5 οι οποίες αποτελούσαν αυτόνομες κατηγορίες στο προηγούμενο DSM. Αυτές είναι οι ακόλουθες: διαταραχή στο αυτιστικό φάσμα, Asperger, αποδιοργανωτική διαταραχή και διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή (ΜΠΑ) μη προσδιορισμένη αλλιώς (Lord, 2015).

1.3 ΑΠΟΣΑΦΗΝΙΣΗ ΤΗΣ ΕΝΝΟΙΑΣ ΤΗΣ ΑΝΕΞΑΡΤΗΤΗΣ ΔΙΑΒΙΩΣΗΣ

Ο όρος ανεξάρτητη διαβίωση είναι ένας όρος πολυσύνθετος, καθώς οι πολλές συνιστώσες τις οποίες έχει ως βάση αυτομάτως καθιστούν την έννοια δυσκολότερο να καθοριστεί και να καταστεί σαφής στην κοινωνία. Για τον λόγο αυτό, η Jenny Morris το 2005 αναφέρει ότι η έννοια της ανεξάρτητης διαβίωσης δεν αποτελεί έννοια που έχει γίνει πλήρως καθορισμένη σε πολιτικό και ερευνητικό επίπεδο. Δεν έχουμε καταφέρει, όπως τονίζει η ίδια, να αποδεχθούμε ως κοινωνία την ανάγκη των ατόμων με αναπηρία να μπορούν να ελέγχουν και να ρυθμίζουν τη ζωή τους. Ανάγκη η οποία συγχρόνως αποτελεί αναφαίρετο δικαίωμα των ατόμων αυτών, δικαίωμα το οποίο οφείλει η πολιτεία να το υποστηρίξει, να μεριμνήσει για τα κόστη της στήριξης αυτής για ανεξάρτητη διαβίωση και να τη θεωρήσει κοινωνική και οικονομική επένδυση. Στην Ελλάδα η υποστήριξη της πορείας προς ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων με νοητική αναπηρία είναι ελλιπής ως αποτέλεσμα της αδυναμίας της χώρας μας να ορίσει την έννοια, φαινόμενο που παρατηρείται και σε άλλες ευρωπαϊκές χώρες (Townasley, Ward, Abbott και συνεργάτες, 2010).

Ο Colin Barnes (2003) ορίζει την έννοια της ανεξάρτητης διαβίωσης ως έννοια που συνδυάζει τα ανθρώπινα δικαιώματα και την ανθρώπινη εμπειρία στη ζωή (Ratzka, 2009). Άλλος ορισμός της έννοιας της ανεξαρτησίας δίνεται από τον Rock το 1988 ο οποίος υποστηρίζει ότι σε έρευνα που διεξήγαγε κατέληξε στο συμπέρασμα πως τα άτομα με αναπηρία πιστεύουν για την ανεξαρτησία ότι είναι «μια απείρως μεταβλητή έννοια, μοναδική για το κάθε άτομο, που περιλαμβάνει περισσότερο τον έλεγχο και την επιλογή παρά την απόλυτη καταμέτρηση της ικανότητας». Απομακρύνεται, δηλαδή η επιστημονική κοινότητα από την πεποίθηση ότι η ανεξαρτησία σημαίνει την υλοποίηση δραστηριοτήτων χωρίς υποστήριξη και προσεγγίζει την έννοια με βάση τις ικανότητες των ατόμων να ελέγχουν αυτοδύναμα τη ζωή τους (Tablot & Connolly, 2010).

1.3.1. «ΑΥΤΟΝΟΜΙΑ» VS «ΑΝΕΞΑΡΤΗΣΙΑ»

Ο όρος «αυτόνομη διαβίωση» που χρησιμοποιείται ευρέως στην Ελλάδα αποδίδεται στα αγγλικά ως «independent living», όρος ο οποίος έχει ακριβή μετάφραση την ανεξάρτητη διαβίωση. Το γεγονός αυτό δημιουργεί σύγχυση στην προσπάθεια αποσαφήνισης των δύο όρων και στην προσπάθεια καταγραφής των διαφορετικών

χαρακτηριστικών τους. Η σύγχυση αυτή δημιουργεί αυτομάτως την ανάγκη για μελέτη των δύο όρων ώστε να διευκρινιστεί ποιος από αυτούς χρησιμοποιείται για να αποδώσει ορθότερα την έννοια «independent living». Μέσω μιας εκτενούς διαδικτυακής έρευνας προκύπτει ότι η έννοια «αυτονομία» σημαίνει «την αυτονομία ενός λαού ή ενός κράτους να ζει με τους δικούς του νόμους». Το ρήμα «αυτονομούμαι» έχει τις ρίζες του στα αρχαία ελληνικά και σηματοδοτεί την ανεξαρτησία του ατόμου, την ικανότητά του να ζει, ορίζοντας το ίδιο τους νόμους με τους οποίους επιθυμεί να συμπεριφέρεται.

Στη Βικιπαίδεια αυτονομία είναι το δικαίωμα της αυτοδιάθεσης. Το δικαίωμα, δηλαδή, που επιτρέπει στα έλλογα όντα να αποφασίζουν χωρίς επιρροή από εξωτερικούς παράγοντες κι έχει προεκτάσεις στους τομείς της πολιτικής (σε ό,τι αφορά την αυτοδιάθεση ενός λαού), της φιλοσοφίας, της ηθικής κτλ (<http://el.wikipedia.org/Αυτονομία>). Είναι σημαντικό να τονιστεί ότι η έννοια της αυτονομίας συνηθίζεται να παραλληλίζεται με τους όρους «αυτοδιάθεση» και «προσωπική ανάπτυξη», η σύνδεση μεταξύ τους παραμένει ελλιπής (Tonkens & Weijers, 1999). Άλλος ορισμός της αυτονομίας που δίνεται αντιμετωπίζει την αυτονομία ως την ικανότητα που διαθέτει το άτομο να πραγματοποιεί τις επιθυμίες του και να λαμβάνει ανεξάρτητες αποφάσεις τις οποίες δεν παρεμποδίζει κανείς. Ακόμη το εξοπλίζει με δυνατότητες να εκφραστεί ελεύθερα, χωρίς να νιώθει ότι περιορίζεται (Deci & Ryan, 1991, όπως αναφέρεται στο Philippe & Vallerand, 2008). Μία επιπλέον προσπάθεια να οριστεί η αυτονομία την παρουσιάζει ως τη δυνατότητα του ατόμου να κρίνει, να επιλέγει και να αποφασίζει χωρίς βοήθεια για τους κανόνες που θα διέπουν τη ζωή του και για τις ηθικές αρχές που θα χαρακτηρίζουν την προσωπικότητά του (Abramson, 1985 & Wettstein, 1987, όπως αναφέρεται στο Heller, Miller & Factor, 1999). Κατά τον Wehmeyer (1995) αυτόνομη θεωρείται η συμπεριφορά που επιτρέπει στο άτομο να έχει πίστη στις δυνατότητές του, να ακολουθεί τα ενδιαφέροντά του και να πορεύεται ως ελεύθερος άνθρωπος που δεν επηρεάζεται σε μεγάλο βαθμό από εξωγενείς παράγοντες.

Από την άλλη, η λέξη ανεξαρτησία είναι δανεισμένη από τη γαλλική λέξη «independance», ενώ εξαρτώ στα ελληνικά σημαίνει «κρεμώ, κρέμομαι από κάπου, βασίζομαι, στηρίζομαι» (Μπαμπινιώτης, 2010). Εξάρτηση είναι συνθήκη κατά την οποία το άτομο κρέμεται από έναν άλλο άνθρωπο ή μία κατάσταση ως αποτέλεσμα της ανάγκης του να επιτύχει τους στόχους και τις επιθυμίες του

(<http://el.wiktionary.org/wiki/ανεξαρτησία>). Οι Sacks και Silberman (1998) ορίζουν την έννοια της ανεξαρτησίας τονίζοντας μία ακόμα πτυχή της, αυτή της ανάληψης ευθύνης. Οι ίδιοι ονομάζουν ανεξάρτητο άτομο, το άτομο που είναι ικανό να ζει χωρίς στήριξη και μπορεί να διαχειρίζεται τις δυσκολίες τις που αντιμετωπίζει. Το άτομο που είναι σε θέση να αναλαμβάνει όλη την ευθύνη των αποφάσεων που λαμβάνει και οι οποίες το οδηγούν στη διενέργεια ορισμένων πράξεων που δεν περιορίζονται μόνο στις πράξεις που αφορούν σε δραστηριότητες της καθημερινότητας. Σε αγγλικό λεξικό ετυμολογίας λέξεων ο ανεξάρτητος άνθρωπος ορίζεται ως αυτός που δεν στηρίζεται πουθενά και σε κανέναν άλλο άνθρωπο, ζει αυτόνομα και δεν ελέγχεται ούτε ο ίδιος ως προσωπικότητα ούτε οι αποφάσεις που λαμβάνει για τη ζωή του (Aldridge, 2010).

Όπως αναφέρεται στο Δημητριάδου (2015), προκειμένου να καταστούν σαφείς οι διαφορές μεταξύ των όρων «αυτονομία» και «ανεξαρτησία» οι Sacks & Silberman (1998) επέλεξαν να διευκρινίσουν πρώτα τους όρους εξάρτηση και αλληλεξάρτηση που σχετίζονται με τις παραπάνω έννοιες, καθώς υποστηρίζουν ότι ένας άνθρωπος δεν μπορεί να είναι σε απόλυτο βαθμό αυτόνομος ή ανεξάρτητος. Οι ίδιοι ορίζουν την εξάρτηση ως μία συνθήκη κοινωνικο-συναισθηματική κατά την οποία το άτομο δεν είναι ικανό να λειτουργεί μόνο του και χρήζει συνεχούς στήριξης από άλλα άτομα για να καταφέρει να ολοκληρώσει οποιαδήποτε υποχρέωση ή δραστηριότητα έχει αναλάβει να φέρει σε πέρας. Αντίθετα, ανεξάρτητο θεωρούν τον άνθρωπο που είναι σε θέση να διαβιά χωρίς βοήθεια και είναι ικανό να ανταποκρίνεται στις απαιτήσεις των δραστηριοτήτων του, αλλά και να αναλαμβάνει την ευθύνη των αποφάσεων που παίρνει προκειμένου να πετύχει τους στόχους του. Για τους Sacks & Silberman ο όρος «αλληλεξάρτηση» σημαίνει για κάθε άνθρωπο εξάρτηση από τους άλλους ανθρώπους, αφού κάθε άτομο είναι ικανό να κάνει κάποια πράγματα και δεν είναι ικανό να κάνει κάποια άλλα. Γι' αυτό κρίνουν απαραίτητο τον σεβασμό μεταξύ των μελών μίας κοινωνίας ώστε κάθε άτομο να προσφέρει με βάση τις δεξιότητές του βοήθεια στους άλλους, αλλά και να λαμβάνει βοήθεια από αυτούς. Με αυτό τον τρόπο ο άνθρωπος μπορεί να απλοποιήσει τη ζωή του και με καλή συνεργασία και αλληλοβοήθεια να καταφέρει να τη βελτιώσει ώστε να επιτύχει μία καλύτερη ζωή τόσο για τον ίδιο όσο και για τους συνανθρώπους του (Δημητριάδου, 2015). Αυτή η απλοποίηση της ζωής απαιτεί αλληλοσεβασμό μεταξύ των μελών μίας κοινωνίας όπως προαναφέρθηκε και αυτός ο ετεροσεβασμός οδηγεί σε σχέσεις αλληλεξάρτησης μεταξύ των μελών της κοινωνίας, σχέσεις οι οποίες διέπουν μία λειτουργική κοινωνική πραγματικότητα.

Ο λόγος για τον οποίο η έννοια της αλληλεξάρτησης δεν βρίσκει τόσο πρόσφορο έδαφος εφαρμογής στα άτομα με αναπηρία είναι διότι η κοινωνία διακατέχεται από πληθώρα προκαταλήψεων και στερεοτύπων για τα άτομα με αναπηρία. Αυτά θεωρείται ότι δεν έχουν την ικανότητα να προσφέρουν και είναι άτομα τα οποία έχουν ανάγκη από συνεχή βοήθεια. Επειδή ορισμένα από τα άτομα με αναπηρία παρουσιάζονται ως άτομα που εξαρτώνται από τους άλλους, η κοινωνία δεν μεριμνά ώστε να τους αποδώσει ρόλους που θα τους βοηθήσουν να εξελίξουν τις δεξιότητες που έχουν και να τους στηρίξει στον δρόμο προς την ανεξαρτησία (Καρτασίδου, 2007). Ακόμη, υπάρχει η άποψη ότι η ανεξαρτησία των ατόμων με αναπηρία είναι μία κατάσταση «συμφέρουσα» για την κοινωνία, γιατί παρόλο που ένα άτομο ανεξάρτητο δεν έχει ανάγκη από μεγάλη υποστήριξη και είναι λιγότερο κοστοβόρο για το κράτος, είναι μεγαλύτερος ο συναισθηματικός ο φόβος για την ανεξαρτησία (Aldridge, 2010).

1.3.2. ΑΝΕΞΑΡΤΗΤΗ ΔΙΑΒΙΩΣΗ

Σε ό,τι αφορά στην ανεξάρτητη διαβίωση ως ορισμό, αυτή δίνεται από τη διεθνή βιβλιογραφία ως το θεμελιώδες δικαίωμα του ανθρώπου να παίρνει αποφάσεις για τη ζωή του και να ορίζει τον τρόπο με τον οποίο θα βιώνει την καθημερινότητά του. Ένα σημαντικό σημείο που πρέπει να υπογραμμιστεί είναι ότι η ανεξαρτησία εστιάζει στη λήψη της απόφασης οποιασδήποτε συμπεριφοράς περισσότερο από το άτομο το οποίο πραγματοποιεί τη συμπεριφορά. Σημασία, δηλαδή, έχει το άτομο να μπορεί να λαμβάνει ελεύθερα και χωρίς περιορισμούς αποφάσεις για τον εαυτό του. Αυτό επισημαίνεται γιατί στην εκτέλεση της ίδιας της συμπεριφοράς αναφέρεται η αυτονομία. Για την αυτόνομη διαβίωση, δηλαδή, αυτόνομο χαρακτηρίζεται το άτομο που έχει την ικανότητα να δρα μόνο του χωρίς υποστήριξη. Βασική παράμετρο της ανεξαρτησίας αποτελεί ο αυτοπροσδιορισμός, ο οποίος ως έννοια δίνει στο άτομο την ευθύνη για την εκτέλεση της τελικής επιθυμητής συμπεριφοράς και δεν ενδιαφέρεται για τον άνθρωπο που έχει την ευθύνη της λήψης της απόφασης για την πράξη η οποία θα εκτελεστεί, όποιος κι αν είναι ο άνθρωπος αυτός (Palmer & Wehmeyer, 2003).

Με τον όρο ανεξάρτητη διαβίωση νοείται το θεμελιώδες ανθρώπινο δικαίωμα στην αξιοπρεπή διαβίωση που ταυτόχρονα έχει στόχο την καλλιέργεια των προσωπικών ατομικών δεξιοτήτων κάθε ατόμου με νοητικές και αναπτυξιακές αναπηρίες ώστε τα ίδια να μπορέσουν να αναλάβουν ρόλο ενεργού πολίτη στην κοινωνία. Ειδικότερα, για τα άτομα με νοητική αναπηρία, η ανεξάρτητη διαβίωση συμπεριλαμβάνει και την παροχή υποστηρικτικής βοήθειας στο άτομο ώστε αυτό να βρίσκεται, να ζει και να εξελίσσεται σε ένα προστατευμένο περιβάλλον το οποίο όμως του εξασφαλίζει τον μέγιστο βαθμό ανεξαρτησίας. Η υποστηρικτική βοήθεια που παρέχεται εξαρτάται από το ίδιο το άτομο με αναπηρία. Είναι βοήθεια διαβαθμισμένων επιπέδων και μπορεί να αφορά σε βασικά οικονομικά και επαγγελματικά ζητήματα, σε θέματα υγείας και σε θέματα που αφορούν στην προσαρμογή του ατόμου στο περιβάλλον στο οποίο ζει (Accardo & Whitman, 2011).

Το γεγονός ότι τα άτομα με αναπηρία που διαβιώνουν ανεξάρτητα, έχουν τις ίδιες ανάγκες και δυνατότητες να πραγματοποιούν επιλογές ελεύθερα όπως και τα άτομα χωρίς αναπηρία, δεν συνεπάγεται ότι τα πρώτα είναι πάντα σε θέση να ζουν μόνα χωρίς βοήθεια. Σημαίνει, όμως, ότι τα άτομα με αναπηρία τα οποία ζουν ανεξάρτητα μπορούν να έχουν την ευκαιρία, και μέσω της βοήθειας της υποστηρικτικής τεχνολογίας, να εξελίξουν τις ικανότητές τους, να διεκδικήσουν μία θέση στον επαγγελματικό βίο και να δημιουργήσουν διαπροσωπικές σχέσεις με άλλους ανθρώπους (Takamine, 1998· www.lapwd.com).

Οι παραπάνω προσεγγίσεις δίνουν τη δυνατότητα απομάκρυνσης από το ιατρικό μοντέλο που θεωρεί τα άτομα με αναπηρία ως άτομα που ασθενούν και δεν είναι ικανά να διαβιώνουν ανεξάρτητα. Αυτή η απομάκρυνση γίνεται παράλληλα με την εξοικείωση με το κοινωνικό μοντέλο, το οποίο υποστηρίζει την ανεξαρτησία των ατόμων με αναπηρία και τη διεκδίκηση των δικαιωμάτων τους στον αυτοσεβασμό, στην εκπαίδευση, στην εύρεση εργασίας και στη δημιουργία οικογένειας (Wikipedia, 2013).

1.3.3 ΥΠΟΣΤΗΡΙΖΟΜΕΝΗ ΔΙΑΒΙΩΣΗ

Ένας όρος που είναι συνδεδεμένος με την ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων με αναπηρία είναι ο όρος «υποστηριζόμενη διαβίωση». Αυτή ορίζεται ως ένα σύστημα

που παρέχει υποστηρικτική βοήθεια στα άτομα με αναπηρία και έχει στόχο να συμβάλλει στην ενίσχυση των επιλογών που κάνουν τα άτομα αυτά και επηρεάζουν τον τρόπο ζωής τους στους τομείς της εκπαίδευσης, της εργασίας και της καλλιέργειάς τους που θα τα καταστήσει ενεργά μέλη της κοινωνίας.

Μέσω της υποστηριζόμενης διαβίωσης (supported living) δίνεται η δυνατότητα στα άτομα με αναπηρία να έχουν πρόσβαση στις υπηρεσίες και να συμβιώνουν στην κοινότητα τόσο με άλλα άτομα με αναπηρία όσο και με άτομα χωρίς, χωρίς να είναι αναγκασμένα να διαβιούν αποκλειστικά και μόνο σε δομές που τους παρέχουν υπηρεσίες, όπως γινόταν μέχρι πρότινος (Accardo & Whitman, 2011). Το πρόγραμμα υποστηριζόμενης διαβίωσης, όμως, δεν αποτελεί πανάκεια. Αποτελεί απλώς ένα υποστηρικτικό σύστημα που στηρίζει τα άτομα με αναπηρία ώστε να μπορούν να ζουν όσο το δυνατό περισσότερο ανεξάρτητα (Mansell, 1996).

Ανεξάρτητη διαβίωση θεωρούνται και τα ομαδικά ή κοινοτικά σπίτια (group homes). Τα σπίτια αυτά αποτελούν κρατική παροχή στις χώρες όπου εφαρμόζεται ο θεσμός και παρέχουν στα άτομα με αναπηρίες πρόσβαση σε υπηρεσίες ειδικής αγωγής, φροντίδας και υγιεινής, αλλά και επαγγελματικού προσανατολισμού. Τα άτομα με αναπηρίες εκπαιδεύονται και καλλιεργούν βασικές δεξιότητες ζωής με κριτήριο τις ικανότητες του ίδιου του ατόμου. Τα άτομα αυτά είναι υπό την επίβλεψη ανθρώπων που ζουν είτε εντός είτε εκτός του σπιτιού. Τα προγράμματα εφαρμόζονται σε αρκετά μεγάλο βαθμό και στην Ελλάδα τις τελευταίες δεκαετίες θεσμοθετημένων υγειονομικών υπηρεσιών που παρέχει το κατάλληλα εκπαιδευμένο προσωπικό για την εποπτεία και την εκπαίδευση των ατόμων αυτών. Καταβάλλεται κάθε δυνατή προσπάθεια να εξασφαλιστεί ένα περιβάλλον το οποίο να προσομοιάζει σε περιβάλλον οικογενειακής κατοικίας, το οποίο προωθεί την κοινωνικοποίηση, καλλιεργεί ηθικές αξίες και ενισχύει την αυτόνομη λήψη ευθύνης από το άτομο. Η παραμονή ενός ατόμου με αναπηρία σε ένα κοινοτικό σπίτι μπορεί να είναι παροδική ή μεταβατική. Οι κατοικίες αυτές είναι κυβερνητική κτήση και ανήκουν σε συγκεκριμένο κρατικό ή κοινοτικό φορέα (Accardo & Whitman, 2011).

1.4 ΕΝΗΛΙΚΙΩΣΗ ΚΑΙ ΑΤΟΜΟ ΣΤΗ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ

Η ενηλικίωση για τα άτομα αυτά αποτελεί από μόνη της μία στρεσογόνα κατάσταση, καθώς και για τις οικογένειές τους. Η ενηλικίωση επιφέρει αρκετές αλλαγές, που δεν είναι καθόλου εύκολες να το αποδεχθούν τα άτομα που έχουν να κάνουν με αλλαγή της γενετικής δομής, που ζητούν αναζήτηση πλαισίων απασχόλησης, σύνοψης κοινωνικών σχέσεων και εν γένει απόκτηση αυτόνομης κοινωνικής προσωπικής ταυτότητας. Οι οικογένειες με την έξοδο των παιδιών τους στις εκπαιδευτικές δομές στρεσάρονται ακόμη περισσότερο καθώς αγωνιούν να καταστήσουν τα παιδιά τους αυτόνομα. Σίγουρα στις στρεσογόνες αυτές καταστάσεις και για τα ίδια τα άτομα που βρίσκονται στο φάσμα, αλλά και για το οικογενειακό περιβάλλον.

Σπουδαίο ρόλο διαδραματίζει η έλλειψη υποστηρικτικών δομών για άτομα που ενηλικιώνονται και αναζητούν τον δρόμο προς την αυτόνομη διαβίωσή τους (Smith, Greenberg & Malick, 2012). Είναι, λοιπόν, προφανέστατο πως χρειάζεται να προγραμματιστούν και να υλοποιηθούν παρεμβάσεις ουσιαστικού περιεχομένου σε ό,τι αφορά την υποστήριξη των ατόμων αυτών ως προς την πρόσκτηση δεξιοτήτων αυτονομίας και διαχείρισης του εαυτού αλλά και την προετοιμασία της αυτεπίγνωσης, των δυνατοτήτων και των περιορισμών τους. Είναι πέραν του δέοντος εύλογο πως οι γονείς θα πρέπει να νιώσουν σίγουροι για την ασφάλεια των παιδιών τους, κατά τη διαδικασία ένταξής τους είτε σε νέα εκπαιδευτικά περιβάλλοντα είτε σε δομές δημιουργικής απασχόλησης και επαγγελματικής αποκατάστασης για να μπορέσουν να επιτύχουν έναν αξιοπρεπή βαθμό ανεξάρτητης διαβίωσης, προβάλλει λοιπόν η ανάγκη να παρακολουθήσουν και οι γονείς εκπαιδευτικά προγράμματα υποστήριξης των

παιδιών τους καθιστώντας τους εαυτούς τους αρωγούς στην προσπάθεια αυτή (Smith, Greenberg, 2012).

Η ομαλή μετάβαση θα μπορούσε να περιλαμβάνει πλείστες παρεμβάσεις απόκτησης δεξιοτήτων αυτόνομης διαβίωσης όπως χρήση του οικονομικού τους status, αυτοεξυπηρέτηση σε επίπεδο καθημερινών προσωπικών αναγκών (καθαριότητα, συντήρηση χώρου διαμονής, μετακίνηση διαχείριση συναισθημάτων κτλ). Οι προκλήσεις κατά την εφηβεία και τη μετάβαση στην ενήλικη ζωή των ατόμων αυτών είναι συνεχείς. Το κοινωνικό πλαίσιο διευρύνεται με αποτέλεσμα το άτομο να έχει την ανάγκη να συναναστραφεί με συνομηλίκους και κατ' επέκταση να αναπτύξει συναισθηματικές δεξιότητες και έγκυρη κοινωνική συμπεριφορά, ώστε να καταστεί λειτουργική αυτή η επαφή με τα άτομα στην κοινωνική τους ζωή (Dalon, 2016).

Η οικογένεια δεν αποτελεί πλέον για το άτομο με αυτισμό το πυρηνικό σημείο αναφοράς και ίσως το μοναδικό, τα άτομα πρέπει να εκπαιδευτούν για το καινούριο περιβάλλον που υπεισέρχονται μέσα από προσομοιώσεις, παιχνίδια ρόλων, μέσα από τη μουσική, το θέατρο θα επιτύχουν να αλληλοεπιδράσουν με τους συνομηλίκους τους μέσα σε ένα οργανωμένο πλαίσιο (Ket, Whalon&Yun, 2018). Βαδίζοντας προς την ενηλικίωση τα άτομα με ΔΑΦ αντιλαμβάνονται ολοένα και περισσότερο πως υστερούν και μειονεκτούν σε σχέση με τους συνομηλίκους τους σε ένα πολλαπλό επίπεδο, οικονομικής, κοινωνικής και εκπαιδευτικής διάστασης. Μειονεκτούν επίσης και σε σχέση με άλλα άτομα που αντιμετωπίζουν άλλου είδους προβλήματα δυσλειτουργικότητας ή αναπηρίας. Τα περισσότερα από τα άτομα αυτά δεν θα καταφέρουν να ανεξαρτητοποιηθούν επαφιόμενα στη φροντίδα άλλων ανθρώπων και η ανεξάρτητη διαβίωσή τους βρίσκεται σε αρκετά χαμηλό επίπεδο (Magiotti, Tay&Howlin, 2014).

1.5 Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΚΑΙ Η ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΣΗΜΑΝΤΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΣΤΗΝ ΠΟΡΕΙΑ ΠΡΟΣ ΤΗΝ ΑΝΕΞΑΡΤΗΤΗ ΔΙΑΒΙΩΣΗ

Η οικογένεια διαδραματίζει πρωταγωνιστικό ρόλο στην πορεία των ατόμων προς την αυτόνομη διαβίωσή τους. Η οικογένεια είναι αυτή που θα σταθεί αρωγός στην προσπάθεια για αυτονομία. Ελέγχοντας το δικό της στρεσογόνο αίσθημα ανασφάλειας και συνεργαζόμενη άψογα με τους ειδικούς των εκπαιδευτικών προγραμμάτων στέλνοντας δίπλα τους και δίπλα στα παιδιά τους στυλοβάτης της προσπάθειας αυτής στην απόκτηση των απαραίτητων δεξιοτήτων προς την αυτονομία. Η αλληλεπίδραση των γονέων με το παιδί συμβάλλουν καταλυτικά στην καλλιέργεια επικοινωνιακών δεξιοτήτων και δεξιοτήτων διαχείρισης του εαυτού. Η πιο σύγχρονη πλέον τάση σχεδίασης και υλοποίησης προγραμμάτων που αποσκοπούν στην καλλιέργεια δεξιοτήτων που θα οδηγήσουν τα άτομα με ΔΑΦ σε έναν αξιοπρεπή βαθμό αυτόνομης διαβίωσης όπως έχουν στον πυρήνα του σχεδιασμού τους τους γονείς των παιδιών αυτών αναγνωρίζοντας τον κομβικό τους ρόλο (Siller & Sigmon, 2002).

Η εκπαίδευση ως θεσμός στη σύγχρονη κοινωνία, εμπεριέχει και αποσκοπεί στην καλλιέργεια και ολόπλευρη ανάπτυξη όλων των πολιτών της χώρας, χωρίς καμία εξαίρεση. Σκοπός της εκπαίδευσης είναι η προσέγγιση γνώσεων που αφορούν τις επιστήμες και η σταδιακή κοινωνικοποίηση των παιδιών μέσα από την αλληλεπίδραση και διάδραση με τους συνομηλίκους τους και την κοινωνία που βιώνουν κατ' επέκταση λοιπόν του σκοπού που διαπερνά οριζόντια όλο το πλέγμα της εκπαίδευσης. Καθίσταται σαφές ότι το ουσιαστικό χαρακτηριστικό ενός εκπαιδευτικού συστήματος επιδρούν και διαμορφώνουν τα μέγιστα στη διαμόρφωση των μαθητών σε ενεργούς αυριανούς πολίτες οι οποίοι θα αποκτήσουν ενεργό ρόλο στην κοινωνική και επαγγελματική καριέρα, αλλά και θα αναζητήσουν την αυτονομία τους σε πλαίσια του κοινωνικού περιβάλλοντος που ζουν (Ain, 2016).

Η εκπαιδευτική διαδικασία και η διάδραση του παιδιού με αυτήν, οδηγεί ομαλά και σταδιακά τους μαθητές στην πρόσκτηση γνώσεων, την απόκτηση δεξιοτήτων και στην υιοθέτηση στάσεων που θα τους οδηγήσουν στην ενηλικίωση κατακτώντας όλα εκείνα τα χαρακτηριστικά του ενήλικου ατόμου. Στο ταξίδι αυτό προς την ενηλικίωση το άτομο καλείται να αυτοπραγματοωθεί, να αποκτήσει προσωπική και κοινωνική ταυτότητα αλλά και να κατακτήσει τον στόχο της αυτοδιάθεσης, της αυτονομίας σε όλα τα επίπεδα, όπως και την κοινωνική και επαγγελματική καταξίωση, μην ξεχνώντας να αναφερθεί σε αυτό το σημείο και ο στόχος της αξιοπρεπούς διαβίωσης και της προσωπικής ευτυχίας με όλες τις συνιστώσες και υποσυνιστώσες που την ορίζουν για τον καθένα ξεχωριστά (Kollin & Owens, 2004). Οι μαθητές ξέρουν σε ένα μεγάλο

ποσοστό τι θέλουν να κάνουν και πώς να το κάνουν, αλλά έχουν πολύ λίγες ευκαιρίες να το κάνουν. Οι γονείς πολλές φορές βιώνουν την απογοήτευση αφού οι προσδοκίες τους για μία αυτόνομη ζωή των παιδιών τους διαψεύδονται υπό το κράτος της σκληρής κοινωνικής πραγματικότητας. Οι καταστάσεις που καλούνται να αντιμετωπίσουν είναι ανοίκειες για αυτούς και οι διαδικασίες όλες είναι στηριγμένες σε μια μαζοποίηση των αναγκών των παιδιών ώστε να ενταχθούν στα διαθέσιμα προγράμματα. Τα αποτελέσματα αυτών των προγραμμάτων είναι πενιχρά αν και καλλιεργούν κάποιες δεξιότητες αυτόνομης διαβίωσης ως ένα βαθμό, αλλά δεν επαρκούν για να καταστήσουν τους μαθητές ικανούς να αυτονομηθούν σε πολλά επίπεδα ζωής και να καταστήσουν τη δική τους πλήρη κοινωνικοποίηση (Cooney, 2002).

1.6 ΔΕΞΙΟΤΗΤΕΣ ΑΠΑΡΑΙΤΗΤΕΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΝΕΞΑΡΤΗΤΗ ΔΙΑΒΙΩΣΗ

Οι άνθρωποι οι οποίοι είναι διαγνωσμένοι με ΔΑΦ παρουσιάζουν δυσκολία στη λειτουργικότητά τους σε πολλούς τομείς και ένας από αυτούς είναι και η λειτουργικότητά τους σε εξυπηρέτηση αναγκών στην καθημερινότητά τους. Όταν αναφερόμαστε σε «απαραίτητες δεξιότητες» εννοούμε δεξιότητες που είναι απαραίτητες, ώστε το άτομο να είναι σε θέση να αυτοεξυπηρετεί τον εαυτό του σε όλους τους τομείς της ζωής του και να έχει μια ολοκληρωμένη ζωή, χωρίς να εξαρτάται από άτομα του οικογενειακού του περιβάλλοντος ή επαγγελματίες ή να έχει ανάγκη από υποστηρικτικές δομές. Οι δεξιότητες αυτές αποκαλούνται και «δεξιότητες καθημερινότητας», δεξιότητες αυτοφροντίδας που θα καταστήσουν το άτομο λειτουργικό στην καθημερινή του ζωή, στον προσωπικό του χώρο, αλλά επίσης και στον δημόσιο χώρο (Green&Catter,2014, Drohota,Wood,Sre&VanDyke,2011). Οι δεξιότητες της καθημερινής ζωής αποτελούν παράγοντα καταλυτική σημασίας για την επίτευξη του στόχου της ανεξάρτητης διαβίωσης των ατόμων. Οι δεξιότητες αυτές σε συνάρτηση με την οργάνωση του εαυτού, τις κοινωνικές και επικοινωνιακές δεξιότητες αποτελούν τους αρχικούς και εξελίξιμους δείκτες προσαρμοστικής συμπεριφοράς στην αυτοφροντίδα και ανεξαρτησία των ατόμων αυτών (Κατσιάνα, Συνοδινού & Στρουμπάκος, 2019).

Οι δεξιότητες ανεξάρτητης διαβίωσης καλύπτουν ένα αρκετά μεγάλο μέρος του «χάρτη» της καθημερινότητάς μας όπως η επαφή και οι σχέσεις μας με άλλους ανθρώπους, η υγιεινή, η διατροφή και η προετοιμασία λήψης της γης, διαχείριση οικονομικών πόρων και του χρόνου. Όλα τα παραπάνω είναι αξιοσημείωτοι παράγοντες για την επίτευξη της «αυτοφροντίδας», αλλά και για την επαγγελματική αποκατάσταση των μαθητών ώστε να επιτύχουν την οικονομική τους αυτονομία. Ο σχεδιασμός λοιπόν και η υλοποίηση προγραμμάτων αυτόνομης διαβίωσης που να απευθύνεται σε άτομο ΔΑΦ είναι αναγκαία συνθήκη για την επίτευξή της. Οι δεξιότητες εκ μέρους των ατόμων δεν αρκεί να αποκτηθούν. Είναι αναγκαίο και να διατηρηθούν σε όλη τη διάρκεια της ζωής τους και συγχρόνως να φα καταφέρουν να τις εφαρμόζουν σε διαφορετικά περιβάλλοντα γενίκευσης θα αποτελούσε και έναν πολύ σημαντικό παράγοντα ανεξαρτητοποίησης καθώς έχει παρατηρηθεί ότι το συγκεκριμένο άτομο δεν είναι πολλές φορές σε θέση να εκτελέσουν την ίδια δεξιότητα όταν βρεθούν σε περιβάλλον διαφορετικό και με άλλους ανθρώπους από το περιβάλλον εκπαίδευσής τους και τους επαγγελματίες που θα τους διδάξουν (Hume, Loftin & Lantz, 2009).

1.7. ΑΥΤΟΠΡΟΣΔΙΟΡΙΣΜΟΣ

1.7.1 Η ΣΗΜΑΣΙΑ ΤΟΥ ΑΥΤΟΠΡΟΣΔΙΟΡΙΣΜΟΥ ΓΙΑ ΤΟ ΑΤΟΜΟ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

Ο αυτοπροσδιορισμός είναι μια συνδυαστική διαδικασία όπου το άτομο εκφράζει μια συμπεριφορά η οποία δεν καθοδηγείται από κανέναν είναι πλήρως κατανοημένη και δεν κατευθύνεται από πουθενά. Στον αυτοπροσδιορισμό ενός ατόμου είναι

απαραίτητη η αυτεπίγνωση των περιορισμών και των δυνατοτήτων του ατόμου, δυνατότητες και περιορισμοί που καθιστούν το άτομο αποτελεσματικό και λειτουργικό κατ' αυτόν τον τρόπο το άτομα μπορούν να αναλάβουν ευθύνες και να συμπεριφερθούν με χαρακτηριστικά ενηλικιότητας (Karvonen,Test,Wood,Browder&Algozrine,2004).

Ο Mithany (1993) προτείνει ότι είναι μια ιδιαίτερη και ιδιαίζουσα κατά την αυτορρύθμιση, η οποία είναι ανεξάρτητη και δεν επηρεάζεται από κανέναν εξωτερικό παράγοντα που θα να τη διαταράξει και να καθοδηγήσει το άτομο. Ο ίδιος υποστηρίζει πως οι άνθρωποι που έχουν κατακτήσει υψηλά επίπεδα αυτοπροσδιορισμού ρυθμίζουν οι ίδιοι τα του εαυτού τους και τα καταφέρνουν καλύτερα από άλλους ανθρώπους που δεν έχουν κατακτήσει αυτές τις δεξιότητες του αυτοπροσδιορισμού. Η καθημερινή πρακτική μας δείχνει πως τα άτομα με αναπηρία εξ αυτής της μαθημένης κατάστασης που βιώνουν και την αίσθηση αδυναμίας που τους διακατέχει δεν ενεργοποιούνται σχεδόν καθόλου για να καταφέρουν μια θετική αλλαγή για τη ζωή τους. Οι προσδοκίες των ατόμων με αναπηρία δεν συνάδουν συνήθως με το μέτρο του ρεαλισμού. Τα άτομα αυτά είτε βυθίζονται στη ματαιότητα χωρίς να περιμένουν τίποτα είτε καλλιεργούν ένα υψηλό βαθμό προσδοκιών που επίσης δεν θα πραγματοποιούν ποτέ. Αυτό συμβαίνει επειδή έχουν ένα πολύ χαμηλό δείκτη αυτοαξιολόγησης. Τα άτομα αυτά θα πρέπει να εκπαιδευτούν για να φτάσουν σε ένα βαθμό που να τους επιτρέπει να αξιολογούν καταστάσεις και να αξιολογούνται επίσης, ώστε να μπορέσουν να γίνουν ικανοί να έχουν προσδοκίες που θα είναι ένας συνδυασμός των δικών τους ικανοτήτων με όποιες ευκαιρίες τους δίνονται στη ζωή τους (Wehmeyer & Bolbiny,2001).

Ο Powens και οι συνεργάτες του με τη σειρά τους υποστηρίζουν πως ο αυτοπροσδιορισμό θα μπορούσε να αποτυπωθεί ως μια λειτουργία αυτοπροσδιοριστικότητας και κινήτρων. Τα κίνητρα έχουν άμεση σχέση με την αυτοεικόνα του ατόμου, με την εμπιστοσύνη στον εαυτό του και τις ικανότητές τους ,στην ικανότητα αυτορρύθμισης και αυτοαξιολόγησης που διαθέτει. Όσο περισσότερο καλλιεργεί το άτομο δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού τόσο περισσότερο εκπληρώνονται η αίσθηση αδυναμίας και παραίτησης που διακατέχει τα άτομα αυτά. Ο αυτοπροσδιορισμός, λοιπόν, συστήνεται ως μια ικανότητα που το άτομο αποκτά με την αρωγή ενός πλήθους παραγόντων (οικογένεια, περιβάλλον, εκπαίδευση). Αυτή η ικανότητα δίνει τη δυνατότητα στο άτομο να αυτορυθμίζεται και να συμπεριφέρεται αυτόνομα και αυτοδύναμα σε πολλούς τομείς της ζωής τους (Bolding&Wehmeyer,2001).

Κατά τον Wehmeyer και τους συνεργάτες του (1997), ο αυτοπροσδιορισμός είναι η ενεργοποίηση του ατόμου και η επίτευξη στόχων, η λήψη αποφάσεων και διάκριση επιλογών σύμφωνα με την ποιότητα της ζωής του χωρίς εξωτερικές επιρροές και επιδράσεις. Αυτόνομο είναι ένα άτομο όταν δρα σύμφωνα με τις δικές του επιθυμίες ανεξάρτητα κι ανεπηρέαστα, απελευθερωμένο από οτιδήποτε δεσμευτικό που θα αποτελούσε τροχοπέδη στην ελεύθερη έκφραση και επιλογή (Wehmeyer&Bolding,2001).

Το άτομο εμφανίζει αυτορρυθμιζόμενη συμπεριφορά όταν το ίδιο αποφασίζει πώς θα ενεργήσει σε κάθε περίπτωση ζωής αναλογιζόμενο τις καταστάσεις ζωής, τις επιλογές που έχει και τη δυνατότητα υλοποίησης ενός σχεδίου δράσης. Το άτομο για να διεκπεραιώσει μια τέτοια διαδικασία που έχει μια σύνθετη μορφή υλοποίησης θα χρειαστεί να διαθέτει έναν ικανοποιητικό βαθμό ψυχικής δύναμης. Όταν το άτομο διαθέτει αυτό τον βαθμό ψυχικής δύναμης πιστεύει στον εαυτό του και τις δεξιότητες του, δραστηριοποιείται και είναι σε θέση να προβλέψει τα αποτελέσματα και τον αντίκτυπο των πράξεών του. Η αυτεπίγνωση του που πρέπει να κατέχει το άτομο είναι σημαντικός παράγοντας για την αυτοπραγμάτωση του, καθώς ο ίδιος θα αναγνωρίζει και τις δυνατότητες του αλλά και τους περιορισμούς του, θα δρα καταλλήλως εν γνώση του και με ωφέλιμο τρόπο για το ίδιο το άτομο (Wehmeyer&Bolding,2001).

1.8 Η ΣΥΣΧΕΤΙΣΗ ΤΟΥ ΑΥΤΟΠΡΟΣΔΙΟΡΙΣΜΟΥ ΜΕ ΑΛΛΟΥΣ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΠΟΥ ΣΥΜΒΑΛΟΥΝ ΣΤΗΝ ΚΑΛΛΙΕΡΓΕΙΑ ΤΟΥ

Η ανάπτυξη του αυτοπροσδιορισμού σε ένα παιδί εξαρτάται από πολλούς παράγοντες που επηρεάζουν την καλλιέργειά του και επιδρούν θετικά ή αρνητικά στην παρουσία χαρακτηριστικών αυτοπροσδιορισμού στα άτομα. Βασικός παράγοντας που επηρεάζει την καλλιέργεια των αυτοπροσδιοριστικών χαρακτηριστικών στα άτομα είναι και το μέρος, ο τόπος όπου κατοικεί το άτομο, και αυτό είναι ξεκάθαρα αντιληπτό αν εξετάσει κανείς τις διαφορές μεταξύ ατόμων που ζουν αυτόνομα-ημιαυτόνομα και σε άκρως προστατευμένο περιβάλλον. Από τα ερευνητικά δεδομένα που υφίστανται,

φαίνεται ξεκάθαρα πως τα άτομα που ζουν αυτόνομα έχουν τον υψηλότερο επίπεδο αυτοπροσδιορισμού, ενώ τα άτομα που ζουν σαν σε ομάδες δε ημιαυτόνομα σπίτια ή ιδρύματα με πολλά άτομα, εμφανίζουν χαμηλό επίπεδο αυτοπροσδιορισμού.

Έρευνα που διεξήγαγαν οι Wehmeyer και Bolding το 1999 και προσπάθησαν να ερευνήσουν τη συμβολή του περιβάλλοντος της κατοικίας στον αυτοπροσδιορισμό των ατόμων που ζούσαν σε αυτή, κατέληξαν στο συμπέρασμα πως τα άτομα που ζούσαν και απασχολούνταν εργασιακά σε μη προστατευόμενα περιβάλλοντα παρουσιάζουν σημαντικές διαφορές σε επίπεδο αυτοπροσδιορισμού σε σχέση με άλλα άτομα που ζούσαν σε σπίτια ή ιδρύματα. Τα επίπεδα αυτοπροσδιορισμού τους ήταν υψηλότερα στην ως προς τη δική τους αυτονομία, τον δείκτη ποιότητας της ζωής τους και τη δυνατότητα που είχαν να κάνουν επιλογές. Οι ερευνητές αυτοί διευρύνουν την έρευνά τους και μελέτησαν το επίπεδο αυτοπροσδιορισμού πριν και μετά ατόμων με νοητική υστέρηση. Το πριν αφορά στο επίπεδο αυτοπροσδιορισμού όταν ζούσαν σε περιοριστικά περιβάλλοντα και το μετά όταν μετακινήθηκαν σε περιβάλλοντα πιο ελεύθερα. Οι ίδιοι άνθρωποι στα πιο ελεύθερα περιβάλλοντα ανέπτυξαν δεξιότητες που αφορούσαν στη στοχοθεσία και τη δυνατότητα να έχουν λόγο και να κάνουν επιλογές σε ό,τι αφορά τη ζωή τους. Βέβαια, θα πρέπει εδώ να αναφερθεί πως και οι παράγοντες ηλικία, αντιληπτική ικανότητα έχουν βασικό ρόλο στην ανάπτυξη του αυτοπροσδιορισμού (Καρτασίδου, 2010).

1.9. Η ΔΙΔΑΣΚΑΛΙΑ ΤΟΥ ΑΥΤΟΠΡΟΣΔΙΟΡΙΣΜΟΥ

Για την καλλιέργεια του αυτοπροσδιορισμού έχουν αναπτυχθεί και υλοποιούνται μια πλειάδα προγραμμάτων. Τα προγράμματα αυτά για να έχουν απτά εκπαιδευτικά αποτελέσματα θα πρέπει να ισχύουν κάποιες βασικές συνθήκες. Οι εκπαιδευτικοί που θα τα εφαρμόσουν να είναι επιμορφωμένοι και πλήρως καταρτισμένοι σε επιστημονικό επίπεδο για το αντικείμενο αυτό. Όπως επίσης η ενεργοποίηση και η συμμετοχή της

οικογένειας, καθώς στόχος των προγραμμάτων καλλιέργειας αυτοπροσδιορισμού είναι η γενίκευση της δεξιότητας που διδάσκεται και η σύνδεση των βιωματικών εμπειριών του οικογενειακού με το σχολικό περιβάλλον (Καρτασίδου, 2007). Βασικός στόχος επιπλέον αυτών των προγραμμάτων είναι να καταστούν ικανό να τα άτομα να έχουν αυτεπίγνωση, να παίρνουν πρωτοβουλίες, να διαθέτουν δεξιότητες ανεξαρτησίας σε άμεση σχέση με τις αδυναμίες τους, όπως και να αναπτύσσονται ανεξάρτητα (Wehmeyer, Palmer, Argon, Mitaug & Martin, 2000).

Η στρατηγική που κυριαρχεί σε αυτά τα προγράμματα είναι εστιασμένη και επικεντρωμένη στον μαθητή. Οι στρατηγικές μάθησης επικεντρώνονται στην ανάπτυξη δεξιοτήτων αυτοπαρατήρησης, καταγραφής του εαυτού σε διάφορες εκφάνσεις όπου χρειάζεται ανάληψη πρωτοβουλιών και πρόβλεψη των αποτελεσμάτων της κάθε πράξης που θα επιτελεσθεί (Καρτασίδου, 2007).

1.10 ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ

1.10.1 Η ΕΝΝΟΙΑ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ

Η έννοια της ποιότητας ζωής είναι συνυφασμένη ακόμη και με την αρχαιότητα, κατά την οποία στην κλασική αρχαία γραμματεία αναφέρεται με τον όρο «ευ ζην» ή «ευδαιμονία» ή και «το υπέρτατον αγαθόν». Στη σύγχρονη εποχή έκανε την εμφάνισή της μετά τα μέσα του 20ου αιώνα και πρωτοεμφανίστηκε στις επιστήμες που διαπραγματεύονται την υγεία των ανθρώπων, την κοινωνιολογία, την ανθρωπολογία και γενικότερα με τις επιστήμες που ασχολούνται με τον άνθρωπο και το περιβάλλον που ζει. Στον χώρο των ανθρώπων που έχουν κάποια αναπηρία ή έννοια άρχισε να είναι υπό διερεύνηση τις τελευταίες δεκαετίες, με ορόσημο τη δεκαετία του '80 όπου βρίσκονται δυναμικά στο προσκήνιο της κοινωνικής ζωής. Τα κινήματα για την ποιότητα ζωής των ατόμων με αναπηρία διαπραγματευόμενα και αγωνιζόμενα για την ποιότητα ζωής τους, όπως για την αποϊδρυματοποίησή τους και την ένταξή τους με ίσες ευκαιρίες στην κοινωνία (Schalock, 2004).

Τα προγράμματα που αναπτύσσονται πλέον είναι προσωπομετρικά στα άτομα με αναπηρία με επίκεντρο ο τρόπος στήριξής τους να επιδράσει φρα μέγιστα στη ζωή των ίδιων των ατόμων. Τα προγράμματα αποκλίνουν πλέον από την παραδοσιακή ιδρυματική κατάσταση που βιώνουν τα άτομα και προσβλέπουν στην αποϊδρυματοποίησή τους ,καθώς και στην ψυχολογική τους ενδυνάμωση, ώστε να μπορέσουν να ενταχθούν κοινωνικά, εισάγοντας πια δυναμικά την έννοια της ποιότητας ζωής (Schalock, 2004).

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (Π.Ο.Υ.) αναφέρει ως ποιότητα ζωής τις πεποιθήσεις των ίδιων των ατόμων για τη ζωή τους για τα αξιακά συστήματα όπου βιώνουν και δρουν σε σχέση με τις δικές του προσδοκίες και ανησυχίες για το μέλλον τους. Αυτό αντανακλά την υποκειμενικότητα που διέπει τα πιστεύω για την ποιότητα ζωής. Ένας καλός βαθμός ποιότητας ζωής θα ήταν αποτέλεσμα αντιστοιχίας ανάμεσα στις επιθυμητές συνθήκες διαβίωσης και την κατάκτηση αυτών των συνθηκών. Η ποιότητα ζωής είναι μια πολυπαραγοντική έννοια η οποία συντίθεται από προσωπικές και στενά συνδεδεμένα με το άτομο περιβαλλοντικές συνιστώσες που επηρεάζουν κατά πολύ τη ζωή του. Οι συνθήκες διαβίωσης, το αίσθημα ευημερίας, η προοπτική και τα μελλοντικά όλα να του κάθε ατόμου, όσο οι εξωτερικοί παράγοντες. Όπως είναι η κατοικία, η οικογένεια, οι εκπαιδευτικές παροχές και η κρατική αρωγή επηρεάζουν την ποιότητα ζωής του ατόμου (Schalock και συνεργάτες, 2002).

Αναφέρονται από τον Schalock και τους συνεργάτες του (2000) οκτώ διαστάσεις σε τομείς της ζωής που θα πρέπει να εμπεριέχουν έναν αξιοπρεπή βαθμό ποιότητας ζωής. Βασικός τομέας της ζωής που πρέπει να χαρακτηρίζεται από ποιότητα είναι η συναισθηματική κατάσταση των ατόμων, η αναγνώριση και αποδοχή των συναισθημάτων του, των δυνατοτήτων και των αδυναμιών του, έτσι ώστε να μπορεί να το άτομο να κινητοποιηθεί στην επίτευξη των προσωπικών φιλοδοξιών του. Η αλληλεπίδραση του ατόμου με άλλα προς και σε διαφορετικά πλαίσια ζωής, ο βαθμός επικοινωνίας με τα πρόσωπα αυτά. Η οποία επικοινωνία βασίζεται σε μεγάλο βαθμό στην ενσυναίσθηση και στην συναισθηματική νοημοσύνη των ανθρώπων. Η εξασφάλιση των υλικών αγαθών για τη ζωή είναι άλλος ένας παράγοντας που θα πρέπει να χαρακτηρίζεται από ποιοτική χροιά. Η εξασφάλιση των υλικών αγαθών ή ποιότητα τους καθορίζουν σε μεγάλο βαθμό και τον τρόπο που ζει κάποιος.

Η αίσθηση της ικανοποίησης του εαυτού μέσα από βίωση επιτυχιών επαγγελματικών ή ακαδημαϊκών ή κοινωνικής δράσης είναι παράγοντας που βελτιώνει την ποιότητα της ζωής των ανθρώπων και σε συνδυασμό με τη δυνατότητα να είναι σε μια ανεκτή λειτουργική ικανότητα το άτομο σωματικά ώστε να λειτουργεί στο κοινωνικό περιβάλλον που ζει, καθιστούν το άτομο ικανό να δράττεται των ευκαιριών που του παρέχονται και να εισπράττει ικανοποίηση. Τέλος, η αυτεπίγνωση, η αυτορρύθμιση, η δυνατότητα να κάνει επιλογές το άτομο ελέγχοντας τις πράξεις του και δρώντας για την υλοποίηση των στόχων του που αποτελούν χαρακτηριστικά του αυτοπροσδιορισμού, δίνουν διάσταση στη ζωή των ατόμων με αναπηρία. Βέβαια, σε αυτό το σημείο θα πρέπει ίσως να υπενθυμίσουμε τις ευθύνες που έχει η τοπική κοινωνία ως προς την αποφυγή της απομόνωσης των ατόμων, με δικαίωμα πρόσβασης παντού και προσφορά ευκαιριών για κοινωνική ένταξη. Η κεντρική διοίκηση από την άλλη, θα πρέπει να καταστεί αρωγός στην τήρηση των νομικών και ανθρωπίνων Δικαιωμάτων, όπως απορρέουν από τις εθνικές και διεθνείς συμβάσεις με τις οποίες προστατεύονται τα δικαιώματα των ατόμων και παράλληλα επιδιώκεται η αυτόνομη διαβίωσή τους. Η ποιότητα ζωής όπως και αντιληπτό έχει υποκειμενικό χαρακτήρα και για τους ανθρώπους με αναπηρία και για αυτούς χωρίς αναπηρία επηρεάζεται ως έννοια από τις πολιτισμικές διαφορές και άλλους γονείς, πολιτιστικούς, θρησκευτικούς κτλ. Αυτό λοιπόν, που θεωρείται ποιότητα ζωής είναι προσωπική υπόθεση του καθενός, η οποία υπόθεση μεταβάλλεται μέσα στον χρόνο και διαφορετικούς τομείς επηρεαζόμενη πάντα από τη βιολογική ηλικία των ατόμων (Schalock και συνεργάτες, 2002).

1.10.2 ΑΥΤΟΠΡΟΣΔΙΟΡΙΣΜΟΣ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ

Η έννοια της ποιότητας ζωής είναι ιδιαίτερα σημαντική καθώς μέσα από την «ποιότητα ζωής» αρχίζει να διαφαίνεται μια νέα οπτική της αναπηρίας που αποσκοπεί και έχει ως βάση τον καθορισμό, την ανάπτυξη και την εφαρμογή μέσω υποστήριξης,

της ,σχεδιασμό πολιτικών και υπηρεσιών που αφορούν το άτομο με νοητικές και αναπτυξιακές αναπηρίες ή και αλλού είδους αναπηρίες που θα τα βοηθήσουν να κατακτήσουν ένα ικανοποιητικό βαθμό αυτοδυναμίας (Shalock και συνεργάτες,2002).

Η ποιότητα ζωής των ανθρώπων είναι σύνθεση όπως προαναφέρθηκε πολλών παραγόντων. Στα άτομα όμως με νοητική αναπηρία και αναπτυξιακές διαταραχές εστιάζεται στον βαθμό αυτονομίας τους ,στην ποιότητα αυτοοργάνωσης τους καθώς και στον βαθμό που επιτυγχάνουν την αυτοβελτίωση τους και λαμβάνουν αποφάσεις που οδηγούν σε δράσεις για την επίλυση των προβλημάτων τους. Η ποιότητα ζωής των ατόμων με αναπηρία είναι άρρηκτα συνδεδεμένη με τη δυνατότητα επιλογών και κατ' επέκταση με τον αυτοπροσδιορισμό.

Τη θεωρητική αυτή σύνδεση και συσχέτιση ανάμεσα στην ποιότητα ζωής και τον αυτοπροσδιορισμό αναφέρουν οι Wehmeyer και Schalock (2001) όπως ης και Schalock (1996) συμπεριέλαβε τον αυτοπροσδιορισμό μέσα στις οκτώ διαστάσεις της ποιότητας Ζ ης στις οποίες έγινε αναφορά παραπάνω. Αυτές οι οκτώ διαστάσεις συμπεριλαμβανομένου και του αυτοπροσδιορισμού μορφοποιούν την ποιότητα, ζωής των ατόμων. Μία πλειάδα ερευνητών έχουν διερευνήσει τη συσχέτιση της ποιότητας ζωής με τον αυτοπροσδιορισμό. Οι ερευνητές επικεντρώθηκαν σε διαφορετικές χρονικές περιόδους σε διάφορες χώρες, στηριζόμενοι σε κοινωνικοοικονομικά κριτήρια. Αποκλείστηκαν έτσι όμως πολλοί σημαντικοί παράγοντες όπως τα προσωπικά χαρακτηριστικά των ατόμων, οι συνθήκες διαβίωσης, το αίσθημα ολοκλήρωσης κτλ (Wehmeyer & Schalock ,2001).

Στην πορεία του χρόνου πολλές έρευνες υποστηρίζουν πως υπάρχει θετική συσχέτιση ανάμεσα στον αυτοπροσδιορισμό και την ποιότητα ζωής. Από τις έρευνες αυτές συνοπτικά προέκυψε πως τα άτομα που ήταν ενταγμένα στο κοινωνικό σύνολο είχαν καλύτερη ποιότητα ζωής και συγχρόνως διέθεταν δυνατότητες αυτοπροσδιορισμού αναβαθμίζουν τα ποιοτικά χαρακτηριστικά της ζωής τους. Ενώ όσο ζούσαν σε μονάδες φροντίδας υστερούσαν στους τομείς του αυτοπροσδιορισμού και είχαν χαμηλό δείκτη ποιότητας ζωής (Whemeyer & Taner,2003).

Συγχρόνως οι Wehmeyer και Gragoudas (2004) κατέδειξαν πως ο αυτοπροσδιορισμό αποδίδει τα μέγιστα θετικά αποτελέσματα για την ομαλή μετάβαση των παιδιών αυτών στην ενήλικη ζωή με προοπτικές αυτονομίας. Προκύπτει λοιπόν το συμπέρασμα, πως η ποιότητα ζωής και ο αυτοπροσδιορισμό έχουν άμεση συσχέτιση

μεταξύ τους. Εμπεριέχουν και οι δύο έννοιες την αντίληψη του ατόμου για τον εαυτό του, τις προσωπικές του επιλογές, τη δυνατότητα αυτορρύθμισης και λήψης απόφασης για τη ζωή του, στηριζόμενοι σε αντικειμενικούς και σε υποκειμενικούς δείκτες (Schalock και συνεργάτες, 2002).

Ο αυτοπροσδιορισμός λοιπόν, συμβάλει τα μέγιστα στην ομαλή μετάβαση στη ζωή του ενήλικα και στη βελτίωση του δείκτη της ενότητας ζωής των ατόμων, καθώς τους δίνεται η δυνατότητα να αποκτήσουν τον έλεγχο της ζωής τους και να ενταχθούν ομαλά στην κοινωνία που ζουν (Καρτασίδου, 2007).

1.11. ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι να αναδυθούν οι γονεϊκές προσδοκίες και αντιλήψεις-πεποιθήσεις ως προς τη δυνατότητα των ατόμων με αναπηρία να κατακτήσουν τον στόχο της ανεξάρτητης διαβίωσής τους. Η έρευνα θα σκιαγραφήσει τις απόψεις των γονέων ως προς τα χαρακτηριστικά που πιστεύουν ότι ενισχύουν ή εμποδίζουν τα άτομα με αναπηρία να διαβιούν αυτόνομα ή ημιαυτόνομα και πόσο αυτές οι απόψεις και αντιλήψεις επηρεάζουν τα ίδια τα άτομα ως προς την κατάκτηση δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού, οι οποίες είναι απαραίτητες για να μπορέσουν να κατακτήσουν την αυτοδιάθεση και την ελευθερία των επιλογών τους ως προς τη διαβίωσή τους και το πλαίσιο αυτής. Οι επιμέρους στόχοι που θα τεθούν, θα αφορούν χαρακτηριστικά που πιστεύουν πως πρέπει να έχει η ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων με αναπηρία. Επίσης θα γίνει μια προσπάθεια να εντοπιστούν και να καταγραφούν οι παράγοντες εκείνοι που επηρεάζουν την άποψη και την προσδοκία των γονέων ως προς την αυτόνομη διαβίωση των παιδιών με αναπηρία (κουλτούρα, πολιτισμική ταυτότητα, κοινωνικά στερεότυπα κλπ) . Συγχρόνως θα αποπειραθεί μέσα από την έρευνα να

αποτυπωθούν τα πλαίσια που πιστεύουν οι γονείς πως πρέπει να δημιουργηθούν για να καταστεί δυνατή η ανεξάρτητη διαβίωση των παιδιών τους.

Με βάση τα παραπάνω δεδομένα και τους στόχους που έχουν τεθεί προκύπτουν τα ακόλουθα ερευνητικά ερωτήματα της συστηματικής ανασκόπησης:

- 1ο Ερευνητικό Ερώτημα

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

- 2ο Ερευνητικό Ερώτημα

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

- 3ο Ερευνητικό Ερώτημα

Από ποιους παράγοντες επηρεάζονται οι γονείς ώστε να διαμορφώνουν τις απόψεις και τις προσδοκίες τους για την κατάκτηση των στόχων της αυτόνομης διαβίωσης των παιδιών τους; (κουλτούρα, κοινωνικά στερεότυπα, θρησκεία κτλ).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

2.1. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗΣ

Η συγκεκριμένη βιβλιογραφική ανασκόπηση ακολούθησε μία ενδεδειγμένη επιστημονικά και έγκυρη μέθοδο η οποία είναι αξιόπιστη και απαρτίζεται από τρεις φάσεις μιας συστηματικής ανασκόπησης σύμφωνα με το σύστημα του Kitchenham (2004) . Στην πρώτη φάση έγινε ο σχεδιασμός (προγραμματισμός). Αυτός πραγματευόταν τη διατύπωση των ερευνητικών ερωτημάτων. Στη συνέχεια

υλοποιήθηκε αναζήτηση των επιστημονικών άρθρων μέσα από τις βάσεις δεδομένων με χρήση των μηχανών αναζήτησης, Google Scholar, ScienceDirect, Microsoft Academic, Eric και Dlos one. Επίσης χρησιμοποιήθηκαν και ηλεκτρονικές βιβλιοθήκες πανεπιστημιακών ιδρυμάτων όπως και πλατφόρμες αποθετηρίων επιστημονικών ερευνών. Ακόμη, έγινε χρήση συμβατικών βιβλιοθηκών πανεπιστημίων και ιδρυμάτων που εξειδικεύονται στην έρευνα και ειδικότερα στον τομέα της εκπαίδευσης παιδιών με διάφορες δυσκολίες. Η ανασκόπηση πραγματοποιήθηκε με τη χρήση λέξεων κλειδιών που συνάδουν με το θέμα της εργασίας και τα ερευνητικά ερωτήματά της. Έπειτα ακολουθήσαν τα κριτήρια επιλογής ή απόρριψης της κάθε μελέτης (ένταξη και αποκλεισμός).

Αναζητήθηκαν νέες ερευνητικές προσπάθειες χρονολογικού εύρους από το 2002 έως το 2022. Από αυτές χρησιμοποιήθηκαν μόνο οι έρευνες της τελευταίας δεκαετίας λόγω του ότι τα αποτελέσματά τους διατυπώθηκαν κάτω από τις επίκαιρες διαμορφούμενες τάσεις για τα άτομα αυτά, οι οποίες τείνουν στη συμπεριληπτική εκπαίδευσή τους με απόκτηση δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμό με απώτερο σκοπό την κοινωνική ένταξή τους στον κοινωνικό ιστό. Επίσης ο αποκλεισμός των μελετών έγινε και με τα εξής κριτήρια αξιολογικής κατάταξης:

1. το εύρος του δείγματός, 2. τα ποιοτικά χαρακτηριστικά (εγκυρότητα, άμεση επαφή του ερευνητή με τα υποκείμενα της έρευνας κτλ) και 3. τη μέθοδο της ανάλυσης των συμπερασμάτων της κάθε έρευνας, καθώς και τη συνάφεια με τα δικά ερευνητικά ερωτήματα της παρούσας έρευνας, τα οποία πρέπει να απαντηθούν. Στη συνέχεια έγινε διευκρίνιση των αποδεκτών ώστε να μειωθούν τα αναμενόμενα αποτελέσματα. Η συλλογή των πληροφοριών έγινε για κάθε μελέτη ξεχωριστά. Έπειτα έγινε σύνδεση και ανάλυση των δεδομένων που συγκεντρώθηκαν, συνοψίστηκαν και κοινοποίησή τους. Η σύνδεση και σύνθεση των δεδομένων έγινε αφού στοιχειοθετήθηκαν σε αναλογία με καθένα ξεχωριστά από τα ερωτήματα της έρευνας, και μελετήθηκαν με τρόπο συνθετικό και κριτικό τα αποτελέσματα σε σχέση με προηγούμενες μελέτες με συναφείς στόχους και ερευνητικά δεδομένα. Στη τελευταία φάση γίνεται η αναφορά της αξιολόγησης, ανακοινώνονται αναλυτικά και περιγραφικά τα αποτελέσματα ενώ παρουσιάζονται συνοπτικοί πίνακες.

2.2 ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΗ ΑΝΑΖΗΤΗΣΗΣ – ΠΗΓΕΣ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ

Προκειμένου να διεξαχθεί η συστηματική ανασκόπηση σχετικά με τις απόψεις των γονέων των ατόμων με αναπτυξιακές διαταραχές προηγήθηκε αναζήτηση στη διεθνή βιβλιογραφία κατά τους μήνες Νοέμβριο και Δεκέμβριο του 2022, καθώς και Ιανουάριο και Φεβρουάριο του 2023. Η αναζήτηση των πηγών, των άρθρων και των ερευνών πραγματοποιήθηκε στις διεθνώς αναγνωρισμένες ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων PubMed, ERIC, Scopus, Wiley, Science Direct, και Google Scholar.

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).

2.3 ΚΡΙΤΗΡΙΑ ΕΝΤΑΞΗΣ ΚΑΙ ΑΠΟΚΛΕΙΣΜΟΥ ΕΡΕΥΝΩΝ

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

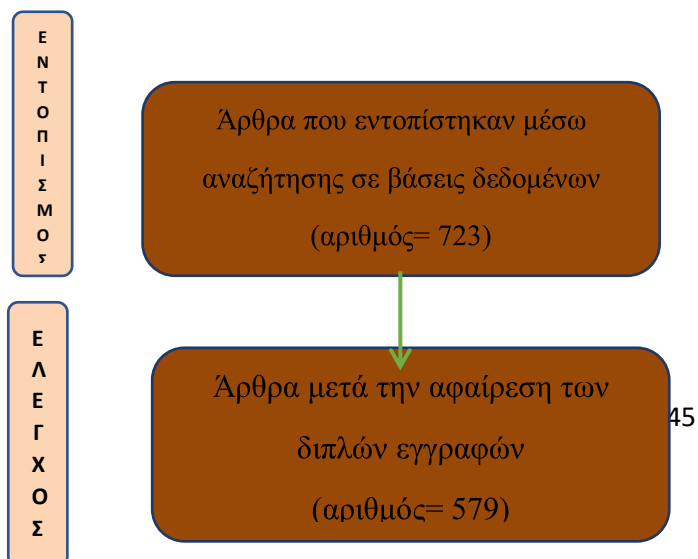
ανασκόπησης ήταν άτομα με νοητικές και αναπτυξιακές αναπηρίες. Επιπλέον, ως περιορισμοί της έρευνας τέθηκαν η έρευνα να είναι ανασκόπηση ή άρθρο, να έχει δημοσιευτεί κατά τη χρονική περίοδο 2002-2022 σε εγκεκριμένα περιοδικά επιστημονικού περιεχομένου και να έχει γραφτεί ή να έχει μεταφραστεί στα ελληνικά ή στα αγγλικά.

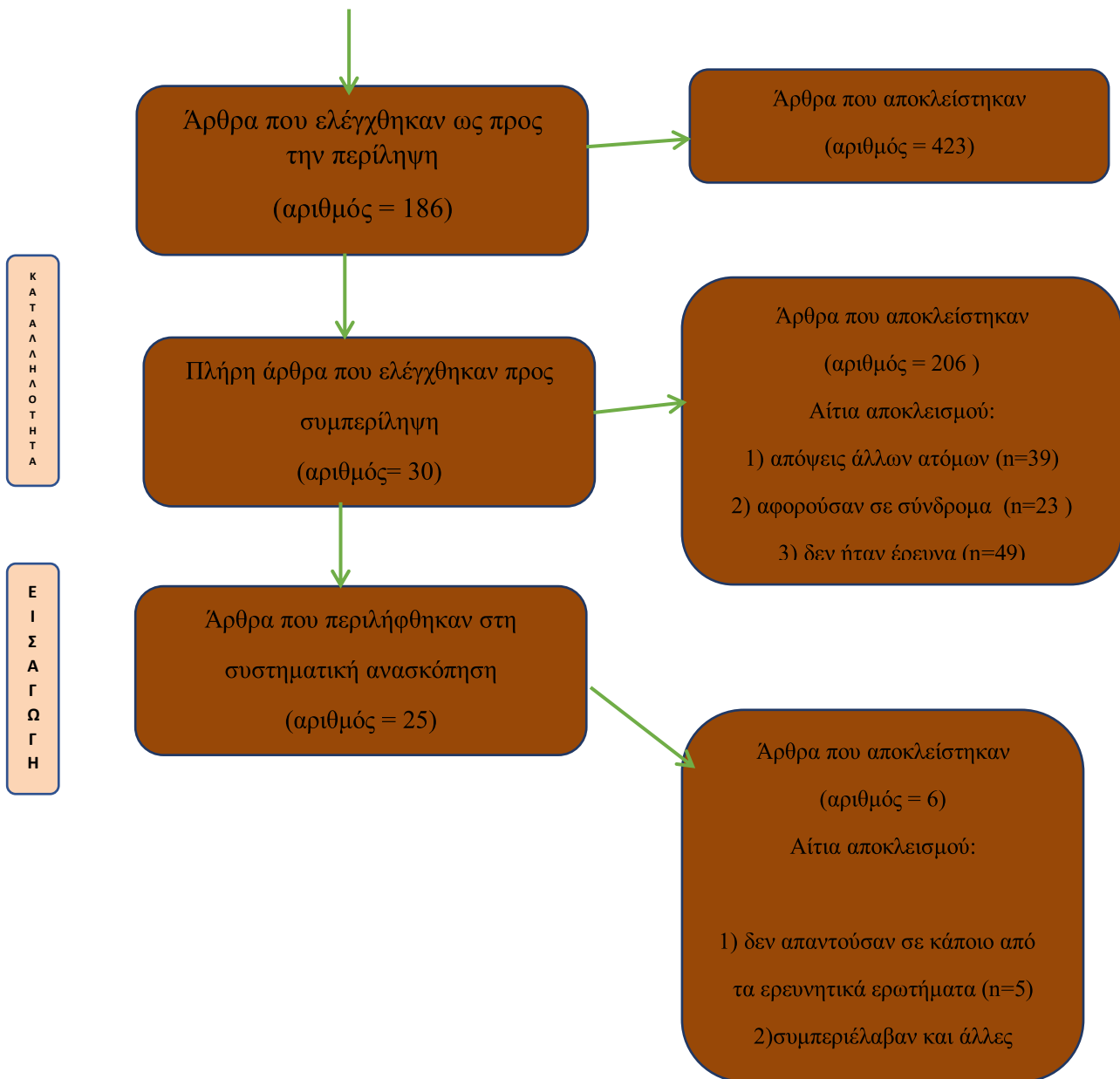
Από την ανασκόπηση αποκλείστηκαν, με βάση τα κριτήρια αποκλεισμού, έρευνες που είχαν ως διάγνωση σύνδρομο Down, σύνδρομο Rett, σύνδρομο Williams, σύνδρομο fragile x κ.α. καθώς και άτομα με κινητικές, οπτικές και ακουστικές αναπηρίες. Αυτή η κατηγορία ερευνών αποκλείστηκε προκειμένου να γίνει ορθή διαχείριση του όγκου των ερευνών που βρέθηκαν.

2.4 ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ ΕΠΙΛΟΓΗΣ ΕΡΕΥΝΩΝ

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





2.5 ΓΕΝΙΚΑ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΜΕΛΕΤΩΝ

Συνολικά μελετήθηκαν 25 έρευνες (πίνακας 5) στην βιβλιογραφική ανασκόπηση σχετικά με τις απόψεις των γονέων παιδιών με νοητικές και αναπτυξιακές αναπηρίες, καθώς και την συμβολή του αυτοπροσδιορισμού στην κατάκτηση δεξιοτήτων ανεξάρτητης διαβίωσης. Στις 11 έρευνες που μελετήθηκαν στη βιβλιογραφική ανασκόπηση σχετικά με τις απόψεις των γονέων παιδιών που έχουν νοητική αναπηρία, συμμετείχαν συνολικά 469 γονείς. Η ηλικία των συμμετεχόντων 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 αναπτυξιακές αναπηρίες. 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 αναπτυξιακές αναπηρίες 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 αναπτυξιακές αναπηρίες, το 19,83% των μελετών (n=2) συμπεριλάμβανε και τις απόψεις των αδελφών των ατόμων με αναπτυξιακές 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 αναπτυξιακές νοητικές 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 πλειονότητά 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 αλλά και προτάσεων για περαιτέρω έρευνα, καθώς και θα αναφερθούν οι περιορισμοί και οι δυσκολίες που προέκυψαν κατά την διεξαγωγή της παρούσας έρευνας.

Πίνακας 5. Συνοπτικός Πίνακας Ερευνών

	Συγγραφέας (εις)/έτος	Τίτλος άρθρου	Σκοπός	Συμμετέχοντες	Χώρα	Είδος έρευνας	Αποτελέσματα
1	Kagendo Mutua & Dimitri Dimitrov (2002)	Prediction of School Enrollment 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 τις απόψεις των γονέων για το μέλλον τους. 41 γονείς παιδιών με διανοητικές αναπηρίες.	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 επιλεγμένη επιλογή σχολείου, τις πεποιθήσεις των γονέων σχετικά με την καταλληλότητα του σχολείου του παιδιού Εκπαίδευση και επίπεδο εκπαίδευσης των γονέων
2	Siller, M., & Sigman, M. (2002)	The Behaviors of Parents of Children with Autism	Η παρούσα μελέτη επικεντρώθηκε στις συμπεριφορές που οι φροντιστές των παιδιών με αυτισμό δείχνουν	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

		Predict the Subsequent Development of Their Children's Communication.	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.				ετών από ό, τι τα παιδιά των φροντιστών που έδειξαν αρχικά χαμηλότερα επίπεδα συνεργασίας.
3	Grigal, M., Neupert, 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 αναπτυξιακές διαταραχές	Ηνωμένο Βασίλειο	Ποσοτική	Οι γονείς στηρίζουν σθεναρά την διδασκαλία δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού καθώς πιστεύουν πως συμβάλλει στην αυτόνομη διαβίωση τα μέγιστα.
4	Lachapelle, Y., Wehmyer, M., Haelewycck, M.,	The relationship between quality of life and self – determination: an international	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 συσχετίσεων μεταξύ ποιότητας ζωής και αυτοπροσδιορισμού των ατόμων με αναπηρία και αναπτυξιακές διαταραχές.

	Courbois, Y., Keith, K., Schalock, R., Verdugo, M. & P.N. Walsh (2005)	study, Journal of Intellectual Disability Research.					
5	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 αναπτυξιακές 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.

6	Nota, L., Ferrari, L., Soresi, S. & M. Wehmer (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 αναπτυξιακή διαταραχή με σκοπό την αυτονομία τους.	141 μέλη	Ιταλία	Συνδυασμός μεθόδων	Δεν παρατηρήθηκαν σημαντικές διαφορές στα δύο φύλα σχετικά με τις δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού.
7	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.
8	Taggart et al. (2012)	Examining the support needs of	Να εξερευνήσει τις απαιτήσεις και αντιλήψεις των φροντιστών	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

		ageing family carers in developing future plans for a relative with an intellectual disability	αναφορικά με το μέλλον και την αυτόνομη διαβίωση των παιδιών με ΝΑ				
9	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.
10	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.

11	Valicenti-McDermott et al. (2015)	Parental views in Families of Children With Autism and Other Developmental Disabilities	Μελέτησαν τις απόψεις των γονέων σε οικογένειες παιδιών με αυτισμό και άλλες 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 αναπτυξιακές αναπηρίες.	Αμερική	Συνδυασμός Μεθόδων	Οι οικογένειες παιδιών με ΔΑΦ είχαν στις απαντήσεις τους αυξημένο γονικό στρες σε σύγκριση με τις οικογένειες παιδιών με άλλες 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 συμπεριλαμβανομένων των δυσκολιών ύπνου, γαστρεντερικά συμπτώματα, τροφικές αλλεργίες και προβλημάτων συμπεριφοράς κυρίως την ευερεθιστότητα.
12	Davys et al. (2015)	Future planning —Adult sibling perspectives	Να εντοπίσει εμπόδια σχετικά με την αυτόνομη διαβίωση των παιδιών.	15 μέλη* (*ίδιοι συμμετέχοντες)	Ηνωμένο Βασίλειο	Ποιοτική	Εμπόδια που εντοπίστηκαν άγχος, δυσκολία συνεννόησης με τις υπηρεσίες, προσδοκίες ότι τα αδέρφια θα αναλάβαιναν το ρόλο του φροντιστή
13	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 πλαίσιά της το παιδί με ΔΑΦ επηρέασε τις ευκαιρίες αυτονομίας

14	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.
15	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 αυτόνομης/ ημιαυτόνομης διαβίωσης των παιδιών τους.	7 μέλη	Αμερική	Ποιοτική	Όλοι οι πατέρες ανησυχούσαν για την ανεξαρτησία των παιδιών και υπήρχε αγωνία σχετικά με την αυτόνομη διαβίωσή τους.
16	Sheehan & Guerin (2018)	Exploring the views of emotional response experienced when parenting a child with an intellectual disability: The	Έρευνα με στόχο την διερεύνηση των απόψεων των γονέων σχετικά με τα επίπεδα της αυτονομίας τους κατά τα πρώτα χρόνια μετά την διάγνωση αλλά και αργότερα.	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 την δυνατότητα αυτονομίας ως «κρίση». Πολλοί γονείς δήλωσαν ότι συχνά πρέπει να βρίσκονται σε αναμονή.

		role of dual process					
17	Chang et al. (2019)	"Understanding parents' perspectives on the independent living of adults with autism spectrum disorder"	Επισημάνει 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 συγκεκριμένων προκλήσεων που αντιμετωπίζουν τα άτομα με ASD που προσπαθούν να ζήσουν ανεξάρτητα.	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 στην υποστήριξη τόσο των ατόμων με ASD όσο και των γονέων τους.
18	McCausland et al. (2019)	Balancing personal wishes and caring capacity in future planning for adults with	Να εξερευνήσει τις απόψεις ατόμων με νοητική αναπηρία και των φροντιστών	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

		an intellectual disability living with family carers	αναφορικά με το μέλλον				
19	Thomas & Walker (2019)	Parents' views on the factors influencing self-determination of children and youth with intellectual disabilities: a systematic review"	Να ερευνηθεί το πώς αντιλαμβάνονται οι γονείς την καλλιέργεια προώθηση του αυτοπροσδιορισμού μεταξύ των παιδιών και των νέων με διανοητικές αναπηρίες.	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 περιβαλλόντων, την οικοδόμηση θετικών σχέσεων, την προώθηση της αυτογνωσίας και την παροχή πρόσβασης σε κατάλληλους πόρους και πληροφορίες.
20	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
21	Masefield, S. C., Prady, S. L.,	An approach to identifying young children with develop-	Εξετάζαν τις απόψεις για το μέλλον και την αυτονομία των μητέρων παιδιών προσχολικής ηλικίας με	30 μέλη	Ηνωμένο Βασίλειο	Μετανάλυση 14 μελετών	Τα κοινά που αντιμετώπιζαν οι μητέρες ήταν το μητρικό στρες, τα καταθλιπτικά συμπτώματα και η σωματική κόπωση, τα ευρήματα έδειξαν ότι τα προβλήματα συμπεριφοράς των παιδιών και η

	Sheldon, T. A., Small, N., Jarvis, S., & Pickett, K. E. (2020)	mental disabilities via primary care records	αναπτυξιακές αναπηρίες σε σύγκριση με μητέρες τυπικών αναπτυσσόμενων παιδιών αλλά και την επίδραση της διάγνωσης της αναπηρίας και της κοινωνικοοικονομικής κατάστασης.			- Συνδυασμός Μεθόδων	σοβαρότητα της αναπηρίας συμβάλουν στον βαθμό και τα συναισθήματα των μητέρων για την μελλοντική αυτονομία των παιδιών τους
22	Ross & Sondeena (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 μικρό χρονικό διάστημα	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. Στο τέλος όμως ανέπτυξαν δεξιότητες, αυτονομίας, και βαθμό ανεξαρτησίας μετά την ολοκλήρωση της διαμονής τους εκεί.
23	Ryan et al. (2020)	"Self-determination and support needs of individuals	Να διερευνήσει τις απόψεις των γονέων σχετικά με τον αυτοπροσδιορισμό και τις ανάγκες	36 γονείς	Ηνωμένο Βασίλειο	Ποιοτική	Είναι σημαντική η κατανόηση των εμπειριών και των αναγκών των ατόμων με IDD και των οικογενειών τους ώστε να γίνουν πιο αποτελεσματικές παρεμβάσεις και υπηρεσίες υποστήριξης και να μπορούν να

		with intellectual and developmental disabilities: parent perspectives"	υποστήριξης ατόμων με πνευματικές και αναπτυξιακές αναπηρίες (IDD).				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	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.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

3.1 ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΕΡΕΥΝΩΝ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗΝ ΑΝΕΞΑΡΤΗΤΗ ΔΙΑΒΙΩΣΗ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΕΣ ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ

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 αυτονόμηση 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 και συνεργάτες, 2017, Weeks και συνεργάτες, 2009, Yamaki και συνεργάτες, 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 και συνεργάτες, 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 και συνεργάτες, 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 αποκατάστασή της φροντίδας των ατόμων με αναπηρίες (Lunsky και συνεργάτες, 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 και συνεργάτες, 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 και συνεργάτες, 2006).

Στον αντίποδα αυτών υπάρχουν ορισμένες μελέτες που καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι οι γονείς των ατόμων με νοητική αναπηρία 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 και συνεργάτες ,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 πλάνο και οικιστικό πλάνο (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 προβαίνουν σε διαμόρφωση και εκδήλωση άποψης 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 και συνεργάτες, 2019).

3.2 ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΕΡΕΥΝΩΝ ΑΝΑΦΟΡΙΚΑ ΜΕ ΤΟΥΣ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΠΟΥ ΕΠΗΡΕΑΖΟΥΝ ΤΙΣ ΑΠΟΨΕΙΣ ΚΑΙ ΤΙΣ ΠΡΟΣΔΟΚΙΕΣ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΥΤΟΝΟΜΗ ΔΙΑΒΙΩΣΗ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΤΟΥΣ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

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 ανεξάρτητης διαβίωσής τους αποτελεί μία ιδιαίτερα αγχογόνο 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 αναπτυξιακές αναπηρίες σε έρευνα 26 συμμετεχόντων που είχαν παιδιά ηλικίας 18-34 ετών σε έρευνα των Chang και συνεργάτες (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 αναπτυξιακές 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 και συνεργάτες (2019).

3.3. ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΕΡΕΥΝΩΝ ΑΝΑΦΟΡΙΚΑ ΜΕ ΤΗ ΣΥΜΒΟΛΗ ΤΩΝ ΔΕΞΙΟΤΗΤΩΝ ΑΥΤΟΠΡΟΣΔΙΟΡΙΣΜΟΥ ΣΤΗΝ ΚΑΤΑΚΤΗΣΗ ΤΗΣ ΑΥΤΟΝΟΜΗΣ ΔΙΑΒΙΩΣΗΣ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΕΣ ΚΑΙ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ

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 αναπτυξιακές διαταραχές και τη μετάβασή τους στην

αυτόνομη διαβίωση. Αυτό συμβαίνει λόγω της άρρηκτα συνδεδεμένης σχέσης του αυτοπροσδιορισμού και της ποιότητας ζωής των ατόμων (Nota και συνεργάτες, 2007). Σε έρευνα των Lachappelle και συνεργάτες (2005) βρέθηκε ότι 182 άτομα που ζούσαν σε Καναδά, Η.Π.Α., Βέλγιο και Γαλλία και είχαν διάγνωση «νοητική αναπηρία» ή «αναπτυξιακές 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 και συνεργάτες, 2007).

Άλλη έρευνα κατέληξε στο συμπέρασμα ότι ο αυτοπροσδιορισμός αποτελεί παράγοντα ο οποίος βελτιώνει τη ζωή των ατόμων με νοητικές και αναπτυξιακές αναπηρίες, 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, 2007).

Σε έρευνα των Nota και συνεργατών (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 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 και συνεργάτες 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 αναπτυξιακή αναπηρία. 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 αναπτυξιακές αναπηρίες προς την αυτόνομη διαβίωση και όσο περισσότερο καλλιεργείται τόσο μεγαλύτερα αποτελέσματα αποφέρει σε αυτό τον τομέα (Campo, Sharpton, Thompson and Sexton, 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 και 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.

Σε έρευνά τους το 2001 ο Emerson και οι συνεργάτες του, απέδειξαν ότι τα άτομα με αναπηρίες, και ιδίως τα άτομα με νοητικές αναπηρίες και αναπτυξιακές 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 και Walker (2019) κατέληξε στο συμπέρασμα ότι τα άτομα με νοητικές και αναπτυξιακές αναπηρίες έχουν ανάγκη να καλλιεργήσουν τις δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού προκειμένου να προσεγγίσουν με μεγαλύτερη ευκολία τη μετάβαση σε μία ζωή περισσότερο ανεξάρτητη. Επίσης, η έρευνα των Curtin και συνεργάτες (2021) έδειξε ότι 22 γονείς ατόμων με αναπτυξιακές 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 αναπτυξιακές 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 αναπτυξιακές αναπηρίες που βρίσκονται στη διαδικασία αυτονόμησης και μετάβασης στην ανεξάρτητη διαβίωση.

3.4 ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ ΣΤΟ 1^Ο ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΕΡΩΤΗΜΑ: ΠΟΙΕΣ ΕΙΝΑΙ ΟΙ ΠΡΟΣΔΟΚΙΕΣ - ΑΠΟΨΕΙΣ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΚΑΙ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΠΙΤΕΥΞΗ ΤΩΝ ΣΤΟΧΩΝ ΤΗΣ ΑΝΕΞΑΡΤΗΤΗΣ ΔΙΑΒΙΩΣΗΣ;

3.4.1 ΑΠΟΨΕΙΣ ΚΑΙ ΕΠΙΘΥΜΙΕΣ ΓΟΝΕΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΣΕ ΣΧΕΣΗ ΜΕ ΤΗΝ ΑΝΕΞΑΡΤΗΤΗ ΔΙΑΒΙΩΣΗ ΤΟΥΣ

Για να μπορέσουν τα άτομα με νοητική αναπηρία να ζήσουν ανεξάρτητα μελλοντικά, είναι απαραίτητο να αξιοποιηθούν οι δυνατότητες των ατόμων αυτών, να γίνουν κατανοητές από τους γονείς τους ώστε να φτάσουν οι τελευταίοι στο σημείο να τα εμπιστεύονται και να μην θεωρούν την αναπηρία τους εμπόδιο για την αυτονόμηση τους (Davys και συνεργάτες, 2015). Όμως 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 και συνεργάτες, 2012).

Στην ίδια έρευνα λίγες ήταν οι εξαιρέσεις των γονέων που θα επέλεγαν το παιδί τους να μετακομίσει 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 και συνεργάτες (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 άποψή 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 και συνεργάτες, 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 τι 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 και συνεργάτες (2019) οι γονείς υποστήριξαν 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 και συνεργάτες (2013), έκριναν πολύ σημαντική την εύρεση σταθερού χώρου διαβίωσης η οποία θα συνέβαλε στη μετάβαση από την εξαρτημένη στην ανεξάρτητη 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 και συνεργάτες, 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 και συνεργάτες, 2015, Taggart και συνεργάτες, 2012, Trip και συνεργάτες, 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 ανεξάρτητης διαβίωσης ώστε τα παιδιά τους να καταφέρουν μελλοντικά να ζήσουν αυτόνομα ή ημιαυτόνομα (Trip και συνεργάτες, 2019). Ο ίδιος διχασμός στις απαντήσεις των ερωτηθέντων καταγράφηκε και στην έρευνα των Masfield, Prady, Sheldon, Small, Jarvis, & Pickett (2020) στην οποία η πλειονότητα των γονέων ατόμων με αναπτυξιακές 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 αναπτυξιακές αναπηρίες στην πορεία προς την ανεξάρτητη διαβίωση.

Ποικιλομορφία στις απόψεις των γονέων-φροντιστών των ατόμων με νοητική αναπηρία επικρατεί και στην έρευνα των Davys και συνεργάτες (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 αδέρφια 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 και συνεργάτες (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 ανεξάρτητη διαβίωση, αποτελώντας τη μειονότητα των γονέων με αυτή την άποψη.

3.4.2 ΑΠΟΨΕΙΣ ΚΑΙ ΕΠΙΘΥΜΙΕΣ ΓΟΝΕΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ ΣΕ ΣΧΕΣΗ ΜΕ ΤΗΝ ΑΝΕΞΑΡΤΗΤΗ ΔΙΑΒΙΩΣΗ ΤΟΥΣ

Στην έρευνα των Ryan και συνεργατών (2020) συμμετείχαν 116 γονείς ατόμων με αναπτυξιακές αναπηρίες, τα οποία είχαν ηλικία 14-31 ετών. Οι γονείς αυτοί δήλωσαν ότι προσωπική τους επιθυμία ήταν τα παιδιά τους που είχαν διάγνωση αναπτυξιακές 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 ανεξάρτητη διαβίωση χωρίς εξατομικευμένη υποστήριξη τόσο από την οικογένεια όσο και από τους κατάλληλους φορείς και επαγγελματίες.

3.5 ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ ΣΤΟ 2^Ο ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΕΡΩΤΗΜΑ: Η ΚΑΤΑΚΤΗΣΗ ΔΕΞΙΟΤΗΤΩΝ ΑΥΤΟΠΡΟΣΔΙΟΡΙΣΜΟΥ ΣΥΜΒΑΛΛΕΙ ΚΑΙ ΚΑΤΑ ΠΟΣΟ ΣΤΗΝ ΕΠΙΤΕΥΞΗ ΤΟΥ ΣΤΟΧΟΥ ΤΗΣ ΑΝΕΞΑΡΤΗΤΗΣ ΔΙΑΒΙΩΣΗΣ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΕΣ ΚΑΙ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ;

3.5.1 ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΣΕ ΣΧΕΣΗ ΜΕ ΤΗ ΣΥΜΒΟΛΗ ΤΟΥ ΑΥΤΟΠΡΟΣΔΙΟΡΙΣΜΟΥ ΣΤΗΝ ΑΝΕΞΑΡΤΗΤΗ ΔΙΑΒΙΩΣΗ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΕΣ ΚΑΙ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ

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 καταφέρουν 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, Wehmeyer , Haelewyck, Courbois, Keith, Schalock, Verdugo, & 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 ανεξάρτητη διαβίωση με τον ίδιο τρόπο. Η ίδια μελέτη επιβεβαιώνει ότι η άρρηκτη σχέση σύνδεσης αυτοπροσδιορισμού και ανεξάρτητης 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 ανεξάρτητη διαβίωσή τους.

Η έρευνα των Grigal, Neubert, Moon & Graham (2003), μελέτησε τη συμβολή των δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού στην προσπάθεια κατάκτησης της ανεξάρτητης διαβίωσης από άτομα με αναπτυξιακές αναπηρίες. Οι ερευνητές συμπέραναν ότι παρά τα πολλά εμπόδια που έχει ο δρόμος προς την αυτονόμηση, 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 αναπτυξιακές αναπηρίες. Αυτό συμβαίνει επειδή τα άτομα αυτά αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην πορεία τους για ανεξαρτητοποίηση και στην κατάκτηση της ικανότητας να ζουν ανεξάρτητα. Ο αυτοπροσδιορισμός όμως φάνηκε να εξομαλύνει τις δυσκολίες αυτές, καθώς καθιστά ευκολότερη την προσέγγιση της ανεξάρτητης διαβίωσης μέσω της καλλιέργειας δεξιοτήτων αυτοφροντίδας, αυτοεξυπηρέτησης, κοινωνικοποίησης και λήψης αποφάσεων που προσφέρει των (Grigal, Neubert, Moon & Graham, 2003).

Για τον λόγο αυτό κρίνεται απαραίτητη η καλλιέργεια δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού στα άτομα με αναπτυξιακές αναπηρίες και η επένδυση πόρων στον τομέα αυτό, ώστε να δοθεί η ευκαιρία στους ανθρώπους αυτούς να έρθουν πιο κοντά στην ανεξαρτητοποίησή τους και στη διαβίωση μίας ζωής όσο το δυνατό περισσότερο ανεξάρτητης.

3.6 ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ ΣΤΟ 3^ο ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΕΡΩΤΗΜΑ: ΑΠΟ ΠΟΙΟΥΣ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΕΠΗΡΕΑΖΟΝΤΑΙ ΟΙ ΓΟΝΕΙΣ ΩΣΤΕ ΝΑ ΔΙΑΜΟΡΦΩΝΟΥΝ ΤΙΣ ΑΠΟΨΕΙΣ ΚΑΙ ΤΙΣ ΠΡΟΣΔΟΚΙΕΣ ΤΟΥΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΚΑΤΑΚΤΗΣΗ ΤΩΝ ΣΤΟΧΩΝ ΤΗΣ ΑΝΕΞΑΡΤΗΤΗΣ ΔΙΑΒΙΩΣΗΣ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΤΟΥΣ; (ΚΟΥΛΤΟΥΡΑ, ΚΟΙΝΩΝΙΚΑ ΣΤΕΡΕΟΤΥΠΑ, ΘΡΗΣΚΕΙΑ ΚΤΛ).

3.6.1 ΕΝΔΟΓΕΝΕΙΣ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΠΟΥ ΑΝΑΦΕΡΟΥΝ ΟΙ ΓΟΝΕΙΣ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΟΙ ΟΠΟΙΟΙ ΕΠΗΡΕΑΖΟΥΝ ΤΙΣ ΑΠΟΨΕΙΣ ΤΟΥΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΝΕΞΑΡΤΗΤΗ ΔΙΑΒΙΩΣΗ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΤΟΥΣ

Οι μελέτες που αναλύθηκαν στη συγκεκριμένη έρευνα, έδειξαν ότι υπάρχουν παράγοντες οι οποίοι επηρεάζουν τις απόψεις των γονέων των ατόμων με νοητική αναπηρία και αναπτυξιακές αναπηρίες σχετικά με την ανεξάρτητη 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 αγκύρα τους τους δημιουργεί αίσθημα άγχους το οποίο βιώνουν και τα ίδια τα άτομα (Davys και συνεργάτες, 2015, Taggart και συνεργάτες, 2012).

Ο παράγοντας του άγχους επισημαίνεται και στην έρευνα των (Valicenti-McDermott και συνεργάτες, 2015) η οποία είχε ως δείγμα γονείς ατόμων με αναπτυξιακές 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 αναπτυξιακές 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 και συνεργάτες (2012), διαπιστώθηκε ότι οι γονείς-φροντιστές των ατόμων με νοητική αναπηρία και αναπτυξιακές αναπηρίες συσχετίζουν την ανεξάρτητη 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 και συνεργάτες, 2012). Έρευνα των Davys και συνεργάτες, (2015) επιβεβαιώνει τον συνεχή φόβο που διακατέχει τους γονείς των ατόμων με νοητικές και αναπτυξιακές αναπηρίες 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 και συνεργάτες ,2015). Τον φόβο των γονέων επιβεβαιώνουν και τα αδέλφια των ατόμων με νοητικές και αναπτυξιακές αναπηρίες, τα οποία υποστηρίζουν σε άλλη έρευνα Baumbusch και συνεργάτες (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 αυτονομισή 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 και των συνεργατών του (2015), αποτελούν ένα παράγοντα ο οποίος συμμετέχει στη διαμόρφωση της άποψης που έχουν οι γονείς για τη μελλοντική ανεξάρτητη 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 ανεξάρτητη 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 και συνεργάτες, 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 ανεξάρτητη 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 αδέρφια 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 αδέρφια, 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 ανεξάρτητα τα παιδιά τους με νοητική αναπηρία επηρεάζεται και από τα αδέρφια 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 και συνεργάτες, 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 ανεξάρτητη 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 και συνεργάτες (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 ανεξάρτητη 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 και συνεργάτες, 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 ανεξάρτητη διαβίωση των παιδιών τους αναφέρονται στην έρευνα των Davys και συνεργατών (2015), στην οποία φαίνεται ότι οι γονείς θεωρούν τη διαμόρφωση της εικόνας που έχουν για την ανεξάρτητη 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 αναπτυξιακές 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 ανεξάρτητης διαβίωσης γενικότερα. Σε αυτό τον τομέα υπερτερούν οι γονείς των ατόμων με αναπτυξιακή 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 αναπτυξιακών αναπηριών 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 πρώτη ομάδας είναι ενθουσιώδεις θιασώτες και υποστηρικτές της ανεξάρτητης διαβίωσης των αδελφών τους σε σχέση με την αρνητική διάθεση και διστακτικότητα που επιδεικνύουν τα αδέλφια της δεύτερης ομάδας σε ό,τι αφορά στην ανεξάρτητη διαβίωση των αδελφών τους.

3.6.2 ΕΞΩΓΕΝΕΙΣ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΠΟΥ ΑΝΑΦΕΡΟΥΝ ΟΙ ΓΟΝΕΙΣ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΟΙ ΟΠΟΙΟΙ ΕΠΗΡΕΑΖΟΥΝ ΤΙΣ ΑΠΟΨΕΙΣ ΤΟΥΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΝΕΞΑΡΤΗΤΗ ΔΙΑΒΙΩΣΗ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΤΟΥΣ

Ένας ακόμη παράγοντας ο οποίος επηρεάζει την άποψη των γονέων των ατόμων με νοητική αναπηρία για την ανεξάρτητη 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 και συνεργάτες (2012), δήλωσαν ότι δεν έχουν λάβει καμία ενημέρωση για τους τρόπους με τους οποίους τα άτομα με νοητική αναπηρία να ζήσουν ανεξάρτητα. 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 και συνεργάτες, 2015, Taggart και συνεργάτες, 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 και συνεργάτες, 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 ανεξάρτητα, 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 ανεξαρτησίας τον οποίο μπορούν να κατακτήσουν τα παιδιά τους με αναπηρία (Taggart και συνεργάτες, 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 και συνεργάτες, 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 και συνεργάτες, 2016). 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 και συνεργάτες, 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 και συνεργάτες, 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 ανεξάρτητη διαβίωσή τους πιθανή (Lindsrom, Doren , Metheny , Johnson , Zane , 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 και συνεργάτες, 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 ανεξάρτητης 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 και συνεργάτες, 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 ανεξάρτητη διαβίωσή τους. Έρευνα των Dimitriadou & Kartasidou (2014) απέδειξε ότι οι γονείς αυτοί έκριναν πως η ανεξάρτητη 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 ανεξάρτητης διαβίωσης από τα παιδιά τους, με αποτέλεσμα να απομακρύνονται τόσο οι ίδιοι όσο κι εκείνα από αυτή (Dimitriadou & Kartasidou, 2014).

3.6.3 ΕΝΔΟΓΕΝΕΙΣ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΠΟΥ ΑΝΑΦΕΡΟΥΝ ΟΙ ΓΟΝΕΙΣ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ ΟΙ ΟΠΟΙΟΙ ΕΠΗΡΕΑΖΟΥΝ ΤΙΣ ΑΠΟΦΕΙΣ ΤΟΥΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΝΕΞΑΡΤΗΤΗ ΔΙΑΒΙΩΣΗ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΤΟΥΣ

Ο κυριότερος παράγοντας που δηλώνουν οι γονείς των ατόμων με αναπτυξιακές αναπηρίες ο οποίος φαίνεται να τους απασχολεί και να τους επηρεάζει στη διαδικασία διαμόρφωσης άποψης σχετικά με την ανεξάρτητη διαβίωση των παιδιών τους είναι το άγχος. Οι συμμετέχοντες γονείς-φροντιστές της έρευνας των Curtin και συνεργατών (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 ανεξάρτητη 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 & Sigman, 2002). Στην ίδια έρευνα ένας ακόμη παράγοντας που φαίνεται να λαμβάνουν υπόψη οι γονείς των ατόμων με αναπτυξιακές 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 αναπτυξιακές αναπηρίες οι οποίοι συμμετείχαν στην έρευνα των Chang και συνεργάτες (2019) πολύ σημαντικό παράγοντα που συμμετέχει στη διαμόρφωση της άποψής τους για τη μετάβαση στην ανεξάρτητη 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 αναπτυξιακές αναπηρίες στην ενήλικη ζωή που χαρακτηρίζεται από μεγαλύτερη ανεξαρτησία (Am J Ment Retard., 2008). Η έρευνα των Masfield, Prady , Sheldon , Small , Jarvis & Pickett (2020) αποκαλύπτει ότι οι γονείς των ατόμων με αναπτυξιακές αναπηρίες είναι έντονα επηρεασμένοι και από τα στερεότυπα και τις προκαταλήψεις που επικρατούν στην σημερινή κοινωνία και τη ζωή των ατόμων με αναπτυξιακές 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.

3.6.4 ΕΞΩΓΕΝΕΙΣ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΠΟΥ ΑΝΑΦΕΡΟΥΝ ΟΙ ΓΟΝΕΙΣ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ ΟΙ ΟΠΟΙΟΙ ΕΠΗΡΕΑΖΟΥΝ ΤΙΣ ΑΠΟΨΕΙΣ ΤΟΥΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΝΕΞΑΡΤΗΤΗ ΔΙΑΒΙΩΣΗ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΤΟΥΣ

Σε έρευνα των Ryan και συνεργάτες (2020) οι γονείς των ατόμων με αναπτυξιακές 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 υποστήριζαν 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 αναπτυξιακές 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 και συνεργάτες, 2020).

Παρόμοια είναι τα ευρήματα της έρευνας των Curtin και συνεργατών (2021). Σε αυτή τη μελέτη οι γονείς των ατόμων με αναπτυξιακές 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 αναπτυξιακές αναπηρίες που συμμετείχαν στην έρευνα των Chang και συνεργάτες (2019). Οι συγκεκριμένοι γονείς στην έρευνα υποστήριζαν 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 αναπτυξιακή 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 ανεξάρτητης διαβίωσης για τα ίδια τα παιδιά.

Η ελλιπής πληροφόρηση σε συνδυασμό με τις περιορισμένες επιλογές στέγασης και επαγγελματικής αποκατάστασης για τα άτομα με αναπτυξιακές

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. Οι ίδιοι οι γονείς δήλωσαν στην έρευνα των Masefield και συνεργάτες (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 ανεξάρτητη διαβίωση.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: ΣΥΖΗΤΗΣΗ-ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

4.1 ΣΥΖΗΤΗΣΗ ΤΩΝ ΕΥΡΗΜΑΤΩΝ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Η παρούσα ανασκόπηση πραγματοποιήθηκε προκειμένου να καταγραφούν και να αναδειχθούν οι απόψεις, οι προσδοκίες, οι αντιλήψεις και οι πεποιθήσεις των γονέων παιδιών με νοητική και αναπτυξιακή 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 ανεξάρτητης 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 ανεξάρτητης 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). Οι στάσεις αυτές των γονέων συμφωνούν και επιβεβαιώνουν τα ευρήματα προηγούμενων ερευνών που υποστήριζαν ότι οι γονείς είναι επιφυλακτικοί στη διαδικασία ανεξαρτητοποίησης των παιδιών τους.

Βέβαια εδώ θα πρέπει να τονιστούν και κάποιοι ανασταλτικοί παράγοντες ως προς την προσδοκία των γονέων ατόμων με νοητική αναπηρία για την αυτονόμησή τους, οι οποίοι έχουν επισημανθεί από προηγούμενες έρευνες. Αυτοί οι παράγοντες διαπιστώθηκαν σε έρευνες των Bibbly και συνεργάτες (2013) 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 αναπηρία και στους γονείς ατόμων με αναπτυξιακή αναπηρία. Οι γονείς ατόμων με αναπτυξιακή αναπηρία υποστηρίζουν είτε πως η ανεξάρτητη 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 αναπτυξιακές αναπηρίες, τα αδέρφια είχαν μία ενθουσιώδη διάθεση να υποστηρίξουν τα αδέρφια τους με κάθε τρόπο ώστε να κατακτήσουν το στόχο της ανεξάρτητης διαβίωσής τους και αν χρειαζόταν να είναι αυτά οι αρωγοί τους για όλη τους τη ζωή (Davys και συνεργάτες, 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 αναπτυξιακή 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 και συνεργάτες, 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 ανεξάρτητης 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 ανεξάρτητης 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 αναπτυξιακές αναπηρίες, οι οικογένειες στην συντριπτική πλειοψηφία τους για όσο διάστημα μπορούν να φροντίσουν τα παιδιά τους δεν έχουν θετικό προσανατολισμό προς την ανεξάρτητη 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 αναπτυξιακή αναπηρία καταθέτουν την άποψη πως στη 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 ανεξάρτητη 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 πεποίθηση τους πως πρέπει να ζήσουν μία ζωή μαζί τους. Σε ό,τι αφορά τους γονείς με παιδιά με αναπτυξιακές αναπηρίες 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 αναπτυξιακές αναπηρίες 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 ανεξάρτητη διαβίωση των παιδιών τους.

Σε πλειάδα μελετών που αναδύθηκαν και την ανάλυσή τους με την παρούσα ερευνητική προσπάθεια, 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 ανεξάρτητη διαβίωση τους. 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 ανεξάρτητη διαβίωσή 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 διαπραγματεύεται η παρούσα μελέτη καταγράφεται η άποψη των γονέων πως η μετάβαση των ατόμων με αναπτυξιακή 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 ανεξάρτητη διαβίωση. Αυτά τα ευρήματα της παρούσας έρευνας έρχονται σε άμεση συνάφεια με ευρήματα αντίστοιχα, αντίστοιχης έρευνας που διεξήχθησαν κατά το παρελθόν του Grogol και συνεργάτες, (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 ανεξάρτητης διαβίωσης των παιδιών με αναπτυξιακές 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 αναπτυξιακές διαταραχές φαίνεται από τις ανασκοπήσεις των μελετών και παίζει σημαντικό ρόλο στις αντιλήψεις απόψεις, πεποιθήσεις και προσδοκίες των γονέων αυτών για την ανεξάρτητη 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 ανεξάρτητης 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 γίνεσθαι».

Τα ευρήματα αυτά συνάδουν με τα ευρήματα παλαιότερης έρευνας του Nota και συνεργάτες, (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 αναπτυξιακές αναπηρίες ενισχύουν τις απόψεις και τις πεποιθήσεις τους για αυτόνομη διαβίωση των παιδιών τους, ορμώμενοι 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 αυτή 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 ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων με αναπτυξιακές αναπηρίες και νοητικές αναπηρίες είναι πασιφανές το πώς η συμβολή των δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού στην ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων αυτών είναι αναμφισβήτητη. Από τα στοιχεία της παρούσας μελέτης διαφαίνεται πως τα άτομα με νοητική αναπηρία αλλά και αναπτυξιακή αναπηρία όπως και με πολλές άλλου είδους αναπηρίας με ικανοποιητικό βαθμό κατάκτησης δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού τα κατάφεραν πολύ καλύτερα να κατακτήσουν τον στόχο της ανεξάρτητης 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 ανεξάρτητης 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 και συνεργάτες το (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 αναπτυξιακές αναπηρίες και νοητικές αναπηρίες. Από την ενδεδεγμένη 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.

Αυτή 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 που 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 προσπάθειες 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 ανεξαρτησίας. 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 ενδεδεγμένη 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 πώς αφήνονται μόνοι τους χωρίς καμία υποστήριξη στον αγώνα τους με το παιδί τους. Φαίνεται ακόμα πως πολυπληθέστερες οικογένειες καταγραφούν θετικότερες απόψεις εκ μέρους των γονέων για τις προσδοκίες αυτόνομης διαβίωσης των παιδιών τους αυτό μπορεί να εξηγηθεί και από τη 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.

4.2 ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

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 ανεξάρτητης διαβίωσης των ατόμων με αναπτυξιακές και νοητικές αναπηρίες (Heurtooren, Test wood Browder & Aigorine, 2004). Συμπερασματικά, από την παρούσα μελέτη διαφαίνεται πως υπάρχει ένα κενό ερευνητικής διαδρομής που αφορά στη διατήρηση ή μη της όποιας

ανεξαρτησίας έχουν πετύχει τα άτομα αυτά και για πόσα χρόνια τη διατήρησαν, αλλά και αν δεν την διατήρησαν ποιος ήταν ο κοινωνικός δρόμος που ακολούθησαν (Ryan και συνεργάτες, 2001).

Επίσης, διαφαίνεται η στάση των γονέων παιδιών με νοητικές και αναπτυξιακές αναπηρίες να μην έχουν εμπιστοσύνη στους κρατικούς και τοπικούς φορείς για τις δράσεις τους που αφορούν στην αυτόνομη διαβίωση των παιδιών τους. Η άποψη που έχουν σχηματίσει οι γονείς των ατόμων με νοητικές και αναπτυξιακές αναπηρίες είναι αρνητική για τους φορείς, καθώς οι υποδομές που προσφέρονται είναι ελλιπείς σε όλα τα επίπεδα: στεγαστικό, υποστηρικτικό, επαγγελματικής αποκατάστασης και υποδομών. Κρίσιμοι όμως είναι οι παράγοντες που δεν έχουν τεθεί σε σοβαρή διαβούλευση για να κινηθούν διαδικασίες για την ουσιαστική δράση προς την ανεξαρτησία των ατόμων αυτών και την κοινωνική τους ένταξη. Οι Ryan και συνεργάτες αναφέρονται σε προγράμματα αποσπασματικά και που αφορούν την ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων αυτών, αλλά δεν έχει διερευνηθεί πότε η αποτελεσματικότητα των προγραμμάτων αυτών. Τα περισσότερα προγράμματα που υλοποιήθηκαν έχουν ως στόχο και σκοπό την ευαισθητοποίηση και συναίνεση 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 αναπτυξιακές αναπηρίες στην πορεία τους προς την ανεξάρτητη διαβίωση.

Επίσης το εκπαιδευτικό πλαίσιο στο οποίο φοιτούν τα άτομα αυτά θα έπρεπε να διερευνήσει 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 ανεξάρτητης διαβίωσης των ανθρώπων αυτών.

Τελευταία, θα πρέπει να τονιστεί πως τα χαρακτηριστικά της ανθρωποκεντρικής προσέγγισης στο πλαίσιο της ανεξάρτητης διαβίωσης θα έπρεπε να κυριαρχούν σε κάθε προσπάθεια είτε σε τοπικό ή είτε κεντρικό επίπεδο. Καταλήγοντας, θα λέγαμε πως από την παρούσα μελέτη αναδεικνύεται η αδήριτη ανάγκη να επεκταθεί η έρευνα και να

διερευνηθούν η ομαλή ένταξη των ατόμων αυτών στην κοινωνία και ο ουσιαστικός σχεδιασμός της ανεξάρτητης διαβίωσης και στη λήψη αποφάσεων.

4.3 ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

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 διαβιών 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.

4.4 ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ-ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ

Η παρούσα εργασία θα μπορούσε να λειτουργήσει ως εφαλτήριο για περαιτέρω έρευνα στο πεδίο της έρευνας που αφορά στην ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων με νοητικές και αναπτυξιακές αναπηρίες και στην ουσιαστική συμβολή που έχει στη μετάβαση στην ανεξάρτητη διαβίωση η ενημέρωση και η αρωγή προς την οικογένεια.

Η μελέτη θα μπορούσε ίσως να εξετάσει και την επισκόπηση της ικανοποίησης ή μη από την ένταξη των ατόμων στην διαδικασία ανεξάρτητης διαβίωσης και τους παράγοντες που επιδρούν θετικά σε αυτή τη διαδικασία, με τελικό στόχο την οπτική της προσωπικής, όσο το δυνατόν, ολοκλήρωσης και ένταξης ή μη της προσπάθειας για ενεργή αυτονόμηση. Η παρούσα έρευνα θα μπορούσε να δημιουργήσει πρωτίτως προβληματισμούς για την υλοποίηση προγραμμάτων απόκτησης δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού για τα άτομα με νοητικές και αναπτυξιακές αναπηρίες, αφού η συμβολή τους είναι καθοριστική στον τομέα της ανεξάρτητης διαβίωσης των ατόμων αυτών.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ

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.20515545.2011.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 Institute for Cognitive Disabilities, Department of Psychiatry.
- 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), 111. <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*, (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 nauseate 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., Nagamitsu, 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%2026%203.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/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 of spring with intellectual disability living at home and in the community: A systematic review of qualitative studies. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 43(4), 453–46
<https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1310823>

Wehmeyer, M. & Obrowski, 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-determina

tion 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).