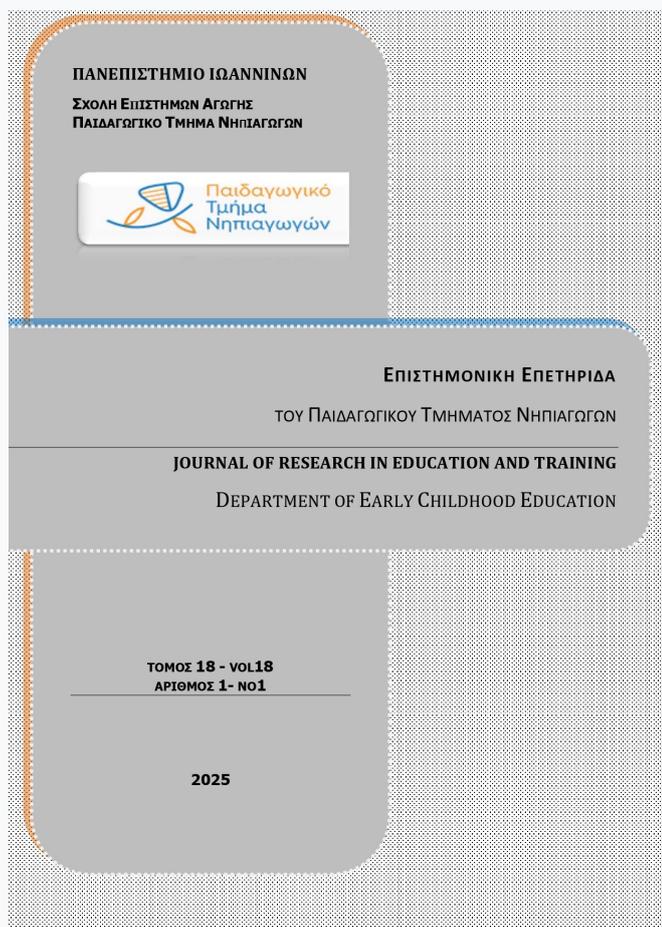


Επιστημονική Επετηρίδα Παιδαγωγικού Τμήματος Νηπιαγωγών Πανεπιστημίου Ιωαννίνων

Τόμ. 18, Αρ. 1 (2025)



Βιωμένες εμπειρίες και απόψεις Ελλήνων γονέων για θέματα αυτο-προσδιορισμού νέων ενηλίκων με διαταραχή αυτιστικού φάσματος

Δέσποινα Παπούδη, Παναγιώτα Σταυρούση, Κωνσταντίνα Χατζόγλου

doi: [10.12681/jret.38129](https://doi.org/10.12681/jret.38129)

Copyright © 2025, Δέσποινα Παπούδη, Παναγιώτα Σταυρούση, Κωνσταντίνα Χατζόγλου



Άδεια χρήσης [Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/).

Βιβλιογραφική αναφορά:

Παπούδη Δ., Σταυρούση Π., & Χατζόγλου Κ. (2025). Βιωμένες εμπειρίες και απόψεις Ελλήνων γονέων για θέματα αυτο-προσδιορισμού νέων ενηλίκων με διαταραχή αυτιστικού φάσματος. *Επιστημονική Επετηρίδα Παιδαγωγικού Τμήματος Νηπιαγωγών Πανεπιστημίου Ιωαννίνων*, 18(1), 43–71. <https://doi.org/10.12681/jret.38129>

Βιωμένες εμπειρίες και απόψεις Ελλήνων γονέων για θέματα αυτο-προσδιορισμού νέων ενηλίκων με διαταραχή αυτιστικού φάσματος

Δέσποινα Παπούδη, Παναγιώτα Σταυρούση & Κωνσταντίνα Χατζόγλου

Παιδαγωγικό Τμήμα Ειδικής Αγωγής Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας

Περίληψη

Ο αυτο-προσδιορισμός αναφέρεται στην εξασφάλιση της αυτονομίας του ατόμου, το οποίο δρα ως αιτιακός παράγοντας στη ζωή του χωρίς εξωτερικές επιρροές και η ανάπτυξη των δεξιοτήτων αυτο-προσδιορισμού συνδέεται με αυξημένα επίπεδα ποιότητας ζωής κι ανεξαρτησίας στην ενήλικη ζωή. Οι γονείς διαδραματίζουν καθοριστικό ρόλο στην ανάπτυξη δεξιοτήτων αυτο-προσδιορισμού και η παρούσα μελέτη διερευνά τις δεξιότητες αυτο-προσδιορισμού των νέων ενηλίκων ηλικίας 17-31 ετών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος μέσα από τις βιωμένες εμπειρίες και απόψεις των γονέων τους. Η μελέτη στηρίχθηκε στην ποιοτική μεθοδολογία και δημιουργήθηκε ένας οδηγός ημι-δομημένης συνέντευξης. Ο οδηγός της ημι-δομημένης συνέντευξης βασίστηκε σε εργαλεία που υπάρχουν στη διεθνή βιβλιογραφία για την αξιολόγηση δεξιοτήτων αυτο-προσδιορισμού και αποτελείτο από 3 ενότητες με ερωτήσεις κυρίως ανοικτού τύπου που αφορούσαν κοινωνικο-δημογραφικές πληροφορίες, ερωτήσεις για τις δεξιότητες αυτο-προσδιορισμού και ερωτήσεις για τη γενική αξιολόγηση των δεξιοτήτων αυτο-προσδιορισμού. Οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν με πέντε γονείς, με μέσο όρο ηλικίας 51,8 έτη. Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι ορισμένες από τις δεξιότητες αυτο-προσδιορισμού των νέων ενηλίκων με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, όπως η λήψη αποφάσεων, η αυτογνωσία ή η διαμόρφωση επιλογών, είναι αρκετά ανεπτυγμένες. Αντίθετα, δεξιότητες όπως η στοχοθεσία ή η επίλυση προβλημάτων χρήζουν ενίσχυσης και βελτίωσης. Όλοι οι γονείς ανέδειξαν τα οφέλη του αυτο-προσδιορισμού και τα εμπόδια στην ανάπτυξή του και επεσήμαναν ότι ο ρόλος τους στην ενίσχυση του αυτο-προσδιορισμού είναι ενεργός και καθοριστικός.

Λέξεις-κλειδιά: Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ), δεξιότητες αυτο-προσδιορισμού, νέοι ενήλικες με ΔΑΦ, γονείς νέων ενηλίκων με ΔΑΦ, εμπειρίες γονέων νέων ενηλίκων με ΔΑΦ.

Lived experiences and views of Greek parents about self-determination of young adults with autism spectrum disorder

Despina Papoudi, Panayiota Stavroussi & Konstantina Chatzoglou
Department of Special Education, University of Thessaly

Abstract

Self-determination refers to ensuring the autonomy of the individual, who acts as a causal agent in his life without external influences and the development of self-determination skills is associated with increased levels of quality of life and independence in adulthood. Parents play a key role in the development of self-determination skills and this study explores the self-determination skills of 17-31 years old young adults with autism spectrum disorder through the lived experiences and views of their parents. The study relied on qualitative methodology and a semi-structured interview guide was created. The semi-structured interview guide was based on tools identified in the international literature for the assessment of self-determination skills and consisted of 3 sections with mainly open-ended questions in relation to socio-demographic information, to self-determination skills and to general assessment of self-determination skills. Interviews were conducted with five parents, with an average age of 51.8 years. The results of the study showed that some of the self-determination skills of young adults with autism spectrum disorder, such as decision-making, self-awareness or choice-making, are quite developed. In contrast, skills such as goal setting or problem-solving need strengthening and improvement. All parents highlighted the benefits of self-determination and the obstacles to its development and pointed out that their role in strengthening self-determination is active and decisive.

Keywords: Autism Spectrum Disorder (ASD), self-determination skills, young adults with ASD, parents of young adults with ASD, experiences of parents of young adults with ASD.

1. Εισαγωγή

Ο αυτο-προσδιορισμός αναφέρεται στις δεξιότητες που επιτρέπουν στο άτομο να ελέγχει αυτόνομα τον εαυτό του και το περιβάλλον του χωρίς εξωτερικές επιρροές. Οι νέοι με αναπηρίες, όπως με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) ή με νοητική αναπηρία, εμφανίζουν συνήθως χαμηλά επίπεδα αυτο-προσδιοριζόμενης συμπεριφοράς, γεγονός που αντανακλάται σε περιορισμούς στην ποιότητα ζωής τους και στο επίπεδο ικανοποίησής τους από την ζωή (Wehmeyer, 2020). Η λήψη αποφάσεων, η πραγματοποίηση επιλογών, η επίτευξη στόχων, η επίλυση προβλημάτων, η αυτο-ρύθμιση, η αυτο-συνηγορία και η αυτο-επίγνωση αποτελούν βασικές δεξιότητες που περιλαμβάνει ο αυτο-προσδιορισμός (Carter et al., 2013a, 2013b). Δεξιότητες όπως η αυτο-παρατήρηση, η αυτο-αξιολόγηση, η αυτο-ενίσχυση, η αυτο-διδασκαλία, το εσωτερικό κέντρο ελέγχου, όπως και οι θετικές στάσεις ως προς την αποτελεσματικότητα και την αναμενόμενη έκβαση αποτελούν επίσης πτυχές της αυτο-προσδιοριζόμενης συμπεριφοράς (Wehmeyer, 1999).

Η ανάπτυξη των δεξιοτήτων αυτο-προσδιορισμού εμποδίζεται όταν υπάρχει διάγνωση διαταραχής αυτιστικού φάσματος, καθώς τα ίδια τα χαρακτηριστικά της διαταραχής υπονομεύουν την καλλιέργεια του αυτο-προσδιορισμού. Τα άτομα με ΔΑΦ αντιμετωπίζουν προκλήσεις στην κοινωνική επικοινωνία και την κοινωνική αλληλεπίδραση και παρουσιάζουν επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές και περιορισμένα ενδιαφέροντα συμπεριλαμβανόμενης της υπερ-ευαισθησίας ή της υπο-ευαισθησίας στα αισθητηριακά ερεθίσματα. Οι προκλήσεις που αντιμετωπίζουν και οι δυσκολίες που παρουσιάζονται εκτείνονται σε ένα ευρύ φάσμα ανάλογο με το επίπεδο λειτουργικότητας του ατόμου (APA, 2013). Ένα αξιοσημείωτο ποσοστό ατόμων με ΔΑΦ αντιμετωπίζει δυσκολίες στην ανάπτυξη δεξιοτήτων αυτο-προσδιορισμού και, κατ' επέκταση, η ποιότητά ζωής τους υποβαθμίζεται και η ανεξαρτησία τους περιορίζεται (Cheak-Zamora et al., 2020). Σύμφωνα με τους γονείς ατόμων με ΔΑΦ, τα παιδιά τους δέχονται ευκαιρίες ανάπτυξης του αυτο-προσδιορισμού τους, τις οποίες τα ίδια δεν εκμεταλλεύονται, με αποτέλεσμα να μην έχουν αναπτύξει στο έπακρο τις δεξιότητες αυτές (Carter et al., 2013b). Επιπρόσθετα, οι γονείς αναφέρουν ότι η ανάπτυξη δεξιοτήτων αυτο-προσδιορισμού επηρεάζεται από πολιτισμικούς, περιβαλλοντικούς και ατομικούς παράγοντες, ενώ αρκετοί γονείς μπορεί να μη γνωρίζουν την έννοια του αυτο-προσδιορισμού ή να επικεντρώνονται σε μεμονωμένες δεξιότητές του (Kim et al., 2022; Meral et al., 2022).

Οι δεξιότητες αυτο-προσδιορισμού ακολουθούν αναπτυξιακή πορεία και η κατάκτησή τους στην περίπτωση των ατόμων με αναπτυξιακές αναπηρίες συμβάλλει στην κοινωνική ένταξη, κι έχει θετική επίδραση στις ακαδημαϊκές επιδόσεις, την επαγγελματική αποκατάσταση, την ανεξαρτησία και την αυτοπεποίθηση (Shogren et al., 2015; Shogren et al., 2017). Έρευνες που εξετάζουν

δεξιότητες οι οποίες συνδέονται με την αυτο-προσδιοριζόμενη συμπεριφορά, έχουν δείξει ότι τα άτομα με ΔΑΦ αντιμετωπίζουν δυσκολίες σε σχέση με τη διαδικασία λήψης αποφάσεων (Vella et al., 2018) και τις διαδικασίες επίλυσης προβλημάτων (Williams et al., 2014) κι επιπλέον φαίνεται να συναντούν σημαντικές προκλήσεις σε ζητήματα που αφορούν τον καθορισμό και την επίτευξη στόχων (Hodgetts et al., 2018) και την αυτο-ρύθμιση (Dijkhuis et al., 2017).

Οι γονείς έχουν καθοριστικό ρόλο στην ανάπτυξη του αυτο-προσδιορισμού των παιδιών τους και συχνά οι γονείς ατόμων με ΔΑΦ εκφράζουν ανησυχίες σε σχέση με την μετάβαση των παιδιών τους στην ενήλικη ζωή, και κυρίως την ανταπόκρισή τους στις απαιτήσεις της ενήλικης ζωής (Krauss et al., 2005). Σε μελέτες που επικεντρώνονται σε απόψεις γονέων, έχει αναδειχθεί ο ρόλος τόσο ατομικών (π.χ. η βαρύτητα της διαταραχής, η ύπαρξη συνοδευτικά νοητικής αναπηρίας κλπ.) όσο και περιβαλλοντικών (π.χ. εκπαιδευτικό πλαίσιο κλπ.) και πολιτισμικών παραγόντων στην κατάκτηση δεξιοτήτων αυτο-προσδιορισμού από την πλευρά των παιδιών (Kim et al., 2022; Meral et al., 2022; Tomaszewski et al., 2020).

Στη διεθνή βιβλιογραφία, οι Carter et al. (2013a, 2013b) σε δύο μελέτες τους εξέτασαν το ζήτημα του αυτο-προσδιορισμού σε παιδιά ηλικίας 5-18 ετών (Carter et al., 2013b) και σε νέους ενήλικες ηλικίας 19-21 ετών (Carter et al., 2013a) με ΔΑΦ ή/και νοητική αναπηρία. Χρησιμοποιήθηκαν ποσοτικές μέθοδοι και συγκεκριμένα ερωτηματολόγια που συμπλήρωσαν οι γονείς σχετικά με τη σημασία των δεξιοτήτων αυτο-προσδιορισμού και το βαθμό κατάκτησής τους από τα παιδιά τους. Διαπιστώθηκε ότι οι γονείς αναγνωρίζουν γενικότερα την σημασία του αυτο-προσδιορισμού και ταυτόχρονα την ανάγκη ενίσχυσης των παιδιών τους στο πεδίο αυτό (Carter et al., 2013a) καθώς και το γεγονός ότι τα παιδιά τους δεν είχαν κατακτήσει αυτές τις δεξιότητες. Επίσης, οι Hodgetts et al., 2018 μελέτησαν αποκλειστικά το ζήτημα του καθορισμού και της επίτευξης στόχων σε εφήβους ηλικίας 12-18 με ΔΑΦ με τη χρήση ποιοτικής μεθοδολογίας μέσω ομάδων εστίασης με γονείς, εφήβους με ΔΑΦ και τους άμεσα ενδιαφερόμενους (stakeholders). Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, ο καθορισμός και η επίτευξη στόχων είναι μια σημαντική διάσταση του αυτο-προσδιορισμού και υπάρχουν εμπόδια στην επίτευξή του με αποτέλεσμα να απαιτείται μεγαλύτερη συμμετοχή των ατόμων με ΔΑΦ στον καθορισμό των στόχων. Μια μόνο μελέτη εξέτασε τις απόψεις πέντε Κορεατών-Αμερικανίδων μητέρων γενικά για τον αυτο-προσδιορισμό και όχι ειδικά για όλες τις δεξιότητες που περιλαμβάνει ο αυτο-προσδιορισμός με τη χρήση ποιοτικής μεθοδολογίας μέσω συνεντεύξεων, ωστόσο σε παιδιά σχολικής ηλικίας με ΔΑΦ (Kim et al., 2022). Όπως έδειξαν τα αποτελέσματα, η έννοια του αυτο-προσδιορισμού μπορεί να έχει διαφορετική διάσταση σε οικογένειες από διαφορετικά κοινωνικο-πολιτισμικά περιβάλλοντα.

Λαμβάνοντας υπόψη το γεγονός ότι αρκετοί νέοι ενήλικες με ΔΑΦ και άλλες αναπτυξιακές αναπηρίες αντιμετωπίζουν σοβαρές προκλήσεις στην καθημερινή τους ζωή και συνυπολογίζοντας παράλληλα το μικρό εύρος ερευνών στη διεθνή βιβλιογραφία καθώς και την απουσία αντίστοιχων ερευνών στην ελληνική βιβλιογραφία για το ζήτημα του αυτο-προσδιορισμού - και συγκεκριμένα, στις δεξιότητες αυτο-προσδιορισμού σε νέους ενήλικες με ΔΑΦ - η παρούσα έρευνα στοχεύει σε μια λεπτομερή διερεύνηση του παραπάνω θέματος με τη χρήση ποιοτικών μεθόδων έρευνας, αντλώντας στοιχεία από τις βιωμένες εμπειρίες γονέων νέων ενηλίκων με ΔΑΦ.

Η έρευνα στηρίχθηκε στην ποιοτική μεθοδολογία και τέθηκε το ακόλουθο ερευνητικό ερώτημα:

Σε ποιο βαθμό είναι ανεπτυγμένες οι δεξιότητες αυτο-προσδιορισμού των νέων ενηλίκων με ΔΑΦ και σε ποιους τομείς της καθημερινής τους ζωής τις εφαρμόζουν επιτυχώς (ή ανεπιτυχώς);

Για τη διεξοδική διερεύνηση του παραπάνω ερευνητικού ερωτήματος, λήφθηκαν υπόψη και τα ακόλουθα υπό-ερωτήματα:

1. Ποιος είναι ο ρόλος των γονέων στην ανάπτυξη δεξιοτήτων αυτο-προσδιορισμού και ποιες είναι οι ευκαιρίες που παρέχουν στον νέο ενήλικο για την καλλιέργειά τους;
2. Πόσο σημαντικές θεωρούν οι γονείς τις δεξιότητες αυτο-προσδιορισμού και ποια θεωρούν ότι είναι τα οφέλη τους;
3. Ποια εμπόδια παρουσιάστηκαν στην ανάπτυξη του αυτο-προσδιορισμού των νέων ενηλίκων με ΔΑΦ;

Μέθοδος

Συμμετέχοντες

Δεδομένου ότι η εν λόγω έρευνα εστιάζει στις βιωμένες εμπειρίες Ελλήνων γονέων ατόμων με διάγνωση ΔΑΦ σχετικά με δεξιότητες αυτο-προσδιορισμού, για να συμμετέχει κάποιος σε αυτήν θα έπρεπε να γνωρίζει την ελληνική γλώσσα, να είναι γονέας ενός νέου ενηλίκου με διάγνωση ΔΑΦ από επίσημο φορέα (χωρίς αισθητηριακές διαταραχές) και να έχει σαφώς συναινέσει να μοιραστεί τις εμπειρίες του σχετικά με τον αυτο-προσδιορισμό του παιδιού του. Ο εντοπισμός των συμμετεχόντων έγινε μέσα από συλλόγους για άτομα με ΔΑΦ στην Ελληνική επικράτεια και γονέων με άτομα με ΔΑΦ και αποτέλεσε μια χρονοβόρα διαδικασία. Αρκετοί γονείς είχαν αρχικά

συμφωνήσει να συμμετέχουν στην έρευνα, στη συνέχεια όμως δεν δέχτηκαν να συμμετέχουν στη διαδικασία της συνέντευξης. Επιπρόσθετα, αναζητήσαμε και επιλέξαμε γονείς που είχαν παιδιά στη νεαρή ενήλικη ζωή καθώς σ' αυτήν την ηλικιακή περίοδο αναμένεται ότι οι δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού έχουν κατακτηθεί με αποτέλεσμα κάποιοι γονείς να μην συμπεριληφθούν στους συμμετέχοντες της έρευνας λόγω του ηλικιακού κριτηρίου.

Οι συμμετέχοντες της έρευνας ήταν πέντε (5) γονείς, τέσσερις (4) μητέρες και ένας (1) πατέρας που κατοικούσαν σε τρεις (3) διαφορετικές πόλεις στην Ελλάδα. Για λόγους ανωνυμίας, τα ονόματά τους θα κωδικοποιηθούν ως «Γονέας 1», «Γονέας 2», «Γονέας 3», «Γονέας 4» και «Γονέας 5» (Γ1, Γ2, Γ3, Γ4 και Γ5). Όλοι οι γονείς επιβεβαίωσαν ότι το παιδί τους έχει λάβει διάγνωση ΔΑΦ από επίσημο φορέα και μιλούσαν Ελληνικά ως μητρική γλώσσα. Οι 4 από τους 5 γονείς είχαν λάβει διάγνωση ΔΑΦ για το παιδί τους από Νοσοκομείο σε ηλικίες 2-6 ετών. Η ηλικία των γονέων κυμαίνονταν από 40 έως 60 έτη (μέσος όρος 51,8 έτη). Το μορφωτικό επίπεδο των γονέων διαφοροποιείται, καθώς δύο ήταν απόφοιτοι ΑΕΙ, δύο Λυκείου και ένας Δημοτικού. Η ηλικία των νέων ενηλίκων με ΔΑΦ κυμαίνονταν από 17 έως 31 έτη (τρεις εξ αυτών ήταν 23-24 ετών). Αναφορικά με το φύλο των ατόμων με ΔΑΦ, τέσσερις ήταν άνδρες και μια γυναίκα. Σύμφωνα με τις δημογραφικές πληροφορίες που παρείχαν οι γονείς, οι πέντε νέοι ενήλικες με ΔΑΦ ζούσαν μαζί με τους γονείς τους, ενώ οι τέσσερις από αυτούς ήταν αυτόνομοι στον τομέα της αυτοεξυπηρέτησης. Ο προφορικός λόγος αποτελούσε τρόπο επικοινωνίας για τα παιδιά τους, εκτός από έναν νέο ενήλικο, ο οποίος επικοινωνούσε αποκλειστικά με δειξίματα ή κραυγές. Τα δημογραφικά στοιχεία των συμμετεχόντων παρουσιάζονται συνοπτικά στον πίνακα 1:

Πίνακας 1: Δημογραφικά στοιχεία των συμμετεχόντων

	Γ1	Γ2	Γ3	Γ4	Γ5
Φύλο γονέα	Γυναίκα	Άνδρας	Γυναίκα	Γυναίκα	Γυναίκα
Φύλο ενηλίκου με ΔΑΦ	Άνδρας	Άνδρας	Άνδρας	Γυναίκα	Άνδρας
Ηλικία γονέα	51	60	41	62	45
Ηλικία ενηλίκου με ΔΑΦ	24	24	17	31	23
Διάγνωση	ΔΑΦ	ΔΑΦ	ΔΑΦ	ΔΑΦ	ΔΑΦ
Φορέας	Νοσοκομείο Παιδών	Κέντρο Ψυχικής Υγείας	Νοσοκομείο Παιδών	Νοσοκομείο Παιδών	Νοσοκομείο Παιδών
Ηλικία διάγνωσης	2	4	2	6	3
Εθνικότητα	Ελληνική	Ελληνική	Ελληνική	Ελληνική	Ελληνική

Ομιλούμενη γλώσσα	Ελληνική	Ελληνική	Ελληνική	Ελληνική	Ελληνική
Επίπεδο επικοινωνίας ενηλίκου με ΔΑΦ	Δείξιμο, κραυγές	Προφορικός λόγος	Προφορικός λόγος	Προφορικός λόγος	Προφορικός λόγος
Αυτοεξυπηρέτηση	Αυτόνομος	Αυτόνομος	Αυτόνομος	Δέχεται βοήθεια	Αυτόνομος
Συμβίωση με γονείς	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι
Μορφωτικό επίπεδο γονέα	ΑΕΙ	Λύκειο	Λύκειο	Δημοτικό	ΑΕΙ
Άλλα παιδιά στην οικογένεια	1 (20 ετών)	1 (27 ετών)	1 (18 ετών)	Όχι	Όχι
Υπηρεσίες υποστήριξης ενηλίκου με ΔΑΦ	Παλιότερα: εργοθεραπεία, λογοθεραπεία	Παλιότερα: εργοθεραπεία, λογοθεραπεία	Παλιότερα: εργοθεραπεία, λογοθεραπεία, παράλληλη στήριξη	Παλιότερα: εργοθεραπεία, λογοθεραπεία	Παλιότερα: εργοθεραπεία, λογοθεραπεία, συνεδρίες με ψυχολόγο

Εργαλείο της έρευνας

Για τη συλλογή των δεδομένων αξιοποιήθηκε η ημι-δομημένη συνέντευξη και δημιουργήθηκε ένας οδηγός συνέντευξης ο οποίος βασίστηκε σε εργαλεία που υπάρχουν για την αξιολόγηση δεξιοτήτων αυτο-προσδιορισμού, όπως είναι το AIR-Self-Determination Scale (Wolman et al., 1994), το ChoiceMaker Self-Determination Assessment (Martin & Marshall, 2016) και το ARC Self-Determination Scale (Wehmeyer & Kelchner, 1995). Τα συγκεκριμένα εργαλεία είναι ευρέως χρησιμοποιούμενα σε έρευνες που συναντώνται στη διεθνή βιβλιογραφία για την αξιολόγηση του αυτο-προσδιορισμού.

Ο οδηγός συνέντευξης αποτελείται από τρεις άξονες: 1) κοινωνικο-δημογραφικές πληροφορίες (23 ερωτήσεις ανοικτού και κλειστού τύπου), 2) δεξιότητες αυτο-προσδιορισμού (14 ερωτήσεις ανοικτού τύπου) και 3) γενική αξιολόγηση των δεξιοτήτων αυτο-προσδιορισμού (4 ερωτήσεις ανοικτού τύπου). Αναφορικά με τις δεξιότητες αυτο-προσδιορισμού, δημιουργήθηκαν επτά υπό-ενότητες (βλ. Carter et al., 2013a) με ερωτήσεις που αφορούσαν την κάθε δεξιότητα ξεχωριστά 1) λήψη αποφάσεων, 2) πραγματοποίηση επιλογών, 3) στοχοθεσία, 4) επίλυση προβλημάτων, 5) αυτο-ρύθμιση, 6) αυτο-συνηγορία – ηγετικές δεξιότητες και 7) αυτογνωσία.

Κάθε υπό-ενότητα απαρτίζεται από δύο σκέλη ερωτήσεων, το ένα αφορά στο βαθμό που ο νέος ενήλικας με ΔΑΦ έχει κατακτήσει την εκάστοτε δεξιότητα και σε ποιους τομείς της καθημερινής του ζωής τις εφαρμόζει και το δεύτερο σκέλος σχετίζεται με την εμπλοκή του γονέα και τις ευκαιρίες που παρέχει στο παιδί του για την καλλιέργεια αυτών των δεξιοτήτων. Για παράδειγμα, στην πρώτη θεματική ενότητα, σχετικά με τη λήψη αποφάσεων, οι δύο ερωτήσεις που τέθηκαν είναι οι ακόλουθες:

Θεωρείτε ότι το παιδί σας είναι σε θέση να παίρνει απλές ή σύνθετες αποφάσεις όπως για παράδειγμα, ποια ταινία θα δει, τι θα φορέσει;

Στα πλαίσια της καθημερινής ζωής, τι είδους ευκαιρίες δίνετε στο παιδί σας για λήψη αποφάσεων; Αντίστοιχα, υπάρχουν τομείς που παίρνετε εσείς την ευθύνη και αποφεύγετε να αφήσετε το παιδί σας να αποφασίσει από μόνο του;

Διαδικασία

Για την πραγματοποίηση της παρούσας έρευνας, κατατέθηκε αίτηση με όλα τα απαραίτητα έγγραφα και δικαιολογητικά στην Επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας του Παιδαγωγικού Τμήματος Ειδικής Αγωγής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας, από την οποία δόθηκε η σχετική έγκριση. Επιπρόσθετα, εξασφαλίστηκε η συναίνεση των συμμετεχόντων μέσα από τη λεπτομερή ενημέρωση για τη διαδικασία της έρευνας, τη διατήρηση της εμπιστευτικότητας και της ανωνυμίας των δεδομένων των απαντήσεων. Ακόμη, προωθήθηκαν όλα τα απαραίτητα δικαιολογητικά στους εκάστοτε συλλόγους, προκειμένου να εγκριθεί η παρούσα έρευνα και στη συνέχεια να γίνει διασύνδεση με γονείς ατόμων με ΔΑΦ.

Οι συνεντεύξεις με τους γονείς ήταν ατομικές. Τέσσερις (4) συνεντεύξεις διεξήχθησαν διαδικτυακά λόγω απόστασης, και μια (1) συνέντευξη πραγματοποιήθηκε δια ζώσης. Η διάρκεια κάθε συνέντευξης ποίκιλε από 25 λεπτά έως μία ώρα (45 λεπτά κατά μέσο όρο). Οι συνεντεύξεις απομαγνητοφωνήθηκαν λέξη προς λέξη και στη συνέχεια έγινε η ανάλυση των συνεντεύξεων.

Αποτελέσματα

Ανάλυση δεδομένων

Η ανάλυση των δεδομένων πραγματοποιήθηκε μέσω της θεματικής ανάλυσης, η οποία αφορά μια συστηματική και αναλυτική καταγραφή των κωδικοποιημένων δεδομένων και των θεμάτων που προκύπτουν από τις συνεντεύξεις. Η συγκεκριμένη μέθοδος στοχεύει στον εντοπισμό, ανάλυση και αναφορά θεμάτων – μοτίβων με πλούσιες λεπτομέρειες και ως «θέμα» ορίζεται οποιαδήποτε θεματική προκύπτει από τα δεδομένα και απαντά στα ερευνητικά ερωτήματα που έχουν τεθεί. Η θεματική ανάλυση είναι αναδρομική, χαρακτηρίζεται από ιδιαίτερη ευελιξία και είναι μια εύκολα προσβάσιμη μέθοδος, εφόσον δεν απαιτεί μεγάλη εμπειρία από τον ερευνητή. Ακόμη, είναι μια ουσιαστική και ρεαλιστική μέθοδος, διότι αντικατοπτρίζει την πραγματικότητα, αναδεικνύει εμπειρίες και ερμηνείες των ίδιων των συμμετεχόντων και δεν βασίζεται σε κάποιο προϋπάρχον θεωρητικό πλαίσιο (Braun και Clarke, 2006).

Σύμφωνα με τους Braun και Clarke (2006), η θεματική ανάλυση διαφέρει από άλλες αναλυτικές μεθόδους, όπως είναι η θεμελιωμένη θεωρία ή ερμηνευτική φαινομενολογική ανάλυση, καθώς μπορεί να εφαρμοστεί σε ποικίλα πλαίσια. Πρώτα απ' όλα, ο ερευνητής καλείται να εξοικειωθεί με τα δεδομένα, μετεγγράφοντας τα, κάνοντας πολλαπλές αναγνώσεις και κρατώντας σημειώσεις. Έπειτα, ακολουθεί η δημιουργία αρχικών κωδικών, οι οποίοι αποτελούν ενδιαφέροντα χαρακτηριστικά των δεδομένων, με συστηματικό τρόπο σε ολόκληρο το κείμενο. Στη συνέχεια, γίνεται η συγκέντρωση των προαναφερθέντων κωδικών σε ευρύτερες θεματικές ενότητες και ο έλεγχος – επανεξέταση των θεματικών αυτών ενοτήτων, προκειμένου να «λειτουργούν» σε σχέση με τα κωδικοποιημένα αποσπάσματα. Αμέσως μετά, ο ερευνητής ονομάζει και ορίζει κάθε θεματική και, τέλος, παράγει την έκθεσή του, η οποία αποτελεί την τελική ανάλυση των ευρημάτων συνδυαστικά με τη βιβλιογραφία.

Η θεματική ανάλυση βασίστηκε στη μεθοδολογία και τα βήματα σύμφωνα με τους Braun και Clarke (2006) ακολουθώντας την επαγωγική (από κάτω προς τα πάνω) προσέγγιση (δηλαδή χωρίς ενσωμάτωση των θεμάτων σε προϋπάρχοντα σχήματα κωδικοποίησης ή προκαταλήψεις των ερευνητών) προκειμένου να εντοπιστούν τα μοτίβα νοήματος μέσα στο σύνολο δεδομένων και να προκύψουν αντίστοιχες θεματικές ενότητες και υπο-ενότητες έχοντας ως οδηγό τα ερευνητικά ερωτήματα. Προκειμένου να ελεγχθεί η εγκυρότητα και η αξιοπιστία των δεδομένων και της ανάλυσης, οι θεματικές ενότητες και υπο-ενότητες εντοπίστηκαν και ελέγχθηκαν από δύο μέλη της συγγραφικής ομάδας.

Τρεις θεματικές ενότητες εντοπίστηκαν και η κάθε ενότητα περιλάμβανε θεματικές υπό-ενότητες με βάση τις αναφορές των γονέων. Στη συνέχεια παρουσιάζονται οι θεματικές ενότητες και υπό-ενότητες με αντιπροσωπευτικά αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις με απώτερο στόχο να αποδοθούν με τη μεγαλύτερη δυνατή ακρίβεια και παραστατικότητα οι εμπειρίες και οι απόψεις των γονέων και να σχηματιστεί μια ολοκληρωμένη εικόνα σχετικά με το υπό μελέτη ζήτημα.

1η θεματική ενότητα

Οι δεξιότητες αυτο-προσδιορισμού των νέων ενηλίκων με ΔΑΦ

Οι γονείς δεν απάντησαν ομόφωνα σχετικά με την παρουσία ή την απουσία του αυτο-προσδιορισμού στις ζωές των παιδιών τους, καθώς υπήρχαν κάποιες δεξιότητες επαρκώς ή μερικώς ανεπτυγμένες ενώ άλλες απουσίαζαν.

Ανεπτυγμένες δεξιότητες αυτο-προσδιορισμού

Οι δεξιότητες αυτο-προσδιορισμού των παιδιών τους που στην πλειονότητά τους οι γονείς ανέφεραν ότι ήταν ανεπτυγμένες σε ικανοποιητικό επίπεδο, παρουσιάζοντας διαρκή πρόοδο κι εξέλιξη, αφορούν τη διαμόρφωση επιλογών, τη λήψη αποφάσεων και την αυτογνωσία.

Η πραγματοποίηση και διαμόρφωση επιλογών αποτελεί θεμελιώδες δικαίωμα και εξασφαλίζει την αξιοπρέπεια κάθε ανθρώπου. Ουσιαστικά, η δεξιότητα αυτή αφορά, σε πρώτο επίπεδο, την έκφραση κάποιας προτίμησης και, έπειτα, αυτή καθαυτή την πράξη της επιλογής. Για τον λόγο αυτό, είναι αναγκαίο να υπάρχουν πάντοτε τουλάχιστον δύο προτεινόμενες επιλογές, με τις οποίες το άτομο είναι εξοικειωμένο και μπορεί να διαλέξει χωρίς καταναγκασμό. Ακόμη, η δυνατότητα επιλογής υποστηρίζει την αυτονομία, αυξάνει τα κίνητρα για μάθηση και μπορεί να αποτρέψει προβληματικές συμπεριφορές (Wehmeyer et al., 2017). Στον τομέα της διαμόρφωσης επιλογών, ο Γ2 ανέφερε: «*Ναι σε αυτά δεν έχουμε κανένα πρόβλημα, δόξα τω θεώ είμαστε μια χαρά*», ενώ η Γ3 τόνισε: «*Φυσικά, είναι σε πολύ καλό επίπεδο, αν δεν του αρέσει κάτι το εκφράζει αμέσως, όπως και αν του αρέσει*».

Η λήψη αποφάσεων αποτελεί μια πολύπλοκη νοητική διαδικασία κατά την οποία μία από τις περισσότερες επιλογές – δράσεις επιλέγεται, με απώτερο σκοπό την επίτευξη ενός στόχου (Vella et al., 2018), καθώς επίσης το άτομο θα πρέπει να είναι σε θέση να αντιληφθεί όλες τις πιθανές εναλλακτικές επιλογές που έχει στη διάθεσή του, αλλά και να αναλογιστεί τις πιθανές συνέπειες αυτών (Wehmeyer et al., 2017). Οι 3 από τους 5 γονείς ανέφεραν ότι τα ενήλικα πλέον παιδιά τους αποδίδουν πολύ καλά στη δεξιότητα της λήψης αποφάσεων και ότι οι ίδιοι είναι ικανοποιημένοι από την απόδοση αυτή. Ενδεικτικά, στην ερώτηση σχετικά με την λήψη απλών ή σύνθετων αποφάσεων η Γ3 απάντησε ως εξής: «*Μπορεί, ναι, σε πολύ καλό επίπεδο*», ενώ η Γ5 πρόσθεσε: «*Ναι νομίζω ότι*

είμαστε σε πολύ καλό επίπεδο, μόνος του θα ζητήσει για παράδειγμα ποια ταινία θα δει, τι θέλει να φάει. Βέβαια έπρεπε να το δουλέψουμε για να φτάσουμε σε αυτό το επίπεδο. Σίγουρα υπάρχουν περιθώρια βελτίωσης, αλλά εγώ σαν μητέρα είμαι ικανοποιημένη». Υπάρχουν, βέβαια, και περιπτώσεις στις οποίες η λήψη αποφάσεων είναι μεν εφικτή, αλλά χαρακτηρίζεται από περιθώρια βελτίωσης και διαρκή πρόοδο. Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί η περίπτωση του Γ2, ο οποίος ανέφερε: «Κατά 70% ναι. Δηλαδή, για παράδειγμα, στην επιλογή των ρούχων δεν τα πολύ καταφέρνει. Δηλαδή δεν μπορεί αυτόνομα να ανοίξει την ντουλάπα και να πει «θα βάλω αυτά», δεν μπορεί να κάνει ένα συνδυασμό χρωμάτων, αλλά πάντα παρουσιάζει βελτίωση με τα χρόνια». Ακόμη, αξίζει να αναφερθεί πως παρόλο που η πλειονότητα των γονέων μίλησε για δυνατότητες στη λήψη αποφάσεων, μία μητέρα ανέφερε την πλήρη απουσία της δεξιότητας αυτής.

Σχετικά με την αυτογνωσία, αρκετοί γονείς εξήγησαν ότι τα παιδιά τους είναι ικανά να γνωρίζουν τα ενδιαφέροντά τους, τα δυνατά και τα αδύναμα σημεία τους. Συγκεκριμένα ο Γ2, στην ερώτηση σχετικά με την αυτογνωσία, απάντησε: «Ναι σε γενικές γραμμές, όχι σε όλα όμως. Έχει ανεπτυγμένη τη γνώση του «είμαι καλός εδώ». Αν του πεις πάμε για τρέξιμο, ξέρει ότι δεν είναι καλός και ότι δεν του αρέσει και θα σου πει ότι δεν θέλει». Στην ίδια ερώτηση, η Γ4 ανέφερε: «Βέβαια, για παράδειγμα ξέρει ότι της αρέσουν πολύ τα ρούχα, τα παπούτσια, να ντύνεται, να τα φοράει, να τα δείχνει, γενικά ξέρει που είναι καλή, που δεν είναι καλή, ξέρει τι της αρέσει». Τέλος, παρόλο που η πλειονότητα των γονέων χαρακτήρισε τη δεξιότητα της αυτογνωσίας ως ανεπτυγμένη, αναφέρθηκε από δύο γονείς και η περίπτωση υπερεκτίμησης δυνατοτήτων και σύγχυσης δυνατοτήτων αδυναμιών. Ενδεικτικά, η Γ5 ανέφερε: «Σίγουρα αναγνωρίζει τα ενδιαφέροντα του, ωστόσο πιστεύω ότι κάποιες φορές υπερεκτιμά τις δυνατότητες του. Στη κουζίνα, για παράδειγμα, έχει τύχει να τραυματιστεί επειδή υπερεκτίμησε τις δυνατότητές του. Στις αδυναμίες και τις δυνατότητες υπάρχει μια σύγχυση».

Αναδυόμενες δεξιότητες αυτο-προσδιορισμού

Ορισμένες δεξιότητες, όπως είναι η αυτο-ρύθμιση και αυτο-συνηγορία, χαρακτηρίστηκαν ως αναδυόμενες, είτε γιατί εκτελούνται σε πολύ αρχικό επίπεδο, είτε γιατί χρειάζεται η γονική εμπλοκή για να επιτευχθούν.

Σχετικά με την αυτο-ρύθμιση, έγινε λόγος για επιτυχημένη διαχείριση συναισθημάτων από τη Γ1: «Κοίτα τώρα αν θα σου πω αυτο-ρύθμιση θα σου πω κατευθείαν για το άγχος του, έχει μάθει να αυτορυθμίζεται στο άγχος του είτε παίρνοντας μαξιλάρια στα χέρια του, είτε παίρνοντας μία κουβέρτα στα χέρια του για να μη χτυπιέται, να μην τα δαγκώνει, να μην τσιμπάει τον εαυτό του όταν κάτι τον αγχώνει». Η δεξιότητα της αυτο-ρύθμισης, σύμφωνα με τους συμμετέχοντες, δεν ήταν εξ

ολοκλήρου κατεκτημένη σε όλες τις διαστάσεις της. Ο Γ2 ανέφερε συγκεκριμένα: *«Να σας πω κάτι για παράδειγμα, ήθελε να μάθει Αγγλικά. Δοκίμασε στα 15, ο δάσκαλός μας είπε ότι είναι ανώριμος γνωστικά και το παιδί αναγνώριζε ότι δεν τα πάει καλά, επομένως το άφησε. Ξαναδοκίμασε στα 17, πάλι τα ίδια και πάλι το άφησε. Στα 21 το προσπάθησε ξανά και πήγε μία χαρά. Αργεί λιγάκι και το αναγνωρίζει. Είναι και λίγο 50-50, αλλά σε γενικές γραμμές ναι. Είμαστε σε ενδιάμεσο τομέα. Θέλει χρόνο για να καταλάβει κάποια πράγματα»*. Επιπρόσθετα, σύμφωνα με δύο μητέρες, η δεξιότητα της αυτο-ρύθμισης λαμβάνει χώρα με επιτυχία μόνο μέσω της γονικής εμπλοκής. Η Γ3 στην ερώτηση σχετικά με την αυτο-ρύθμιση τόνισε: *«Ναι κάποια πράγματα τα βλέπει σίγουρα, αλλά γενικώς πάντα θέλει βοήθεια και πολλή δουλειά. Χρειάζεται και τη δική μου επέμβαση στο κομμάτι του ελέγχου και της διαχείρισης συναισθημάτων κυρίως. Δεν είναι μόνο «το αφήνω κάνει μια λογοθεραπεία και μια εργοθεραπεία και όλα καλά»*.

Όσον αφορά στην αυτο-συνηγορία, ορισμένοι γονείς ανέφεραν ότι είναι ανεπτυγμένη ως ένα επίπεδο. Αξίζει να αναφερθεί ότι τα παιδιά όλων των συμμετεχόντων ζουν μαζί με τους γονείς τους, γεγονός που συνεπάγεται ότι οι τελευταίοι έχουν πλήρη γνώση για το περιβάλλον που διαβιώνει το παιδί τους και μπορούν, ως έναν βαθμό, να ασκήσουν έλεγχο σε αυτό. Έτσι ο ενήλικας με ΔΑΦ είναι σε θέση να συνηγορήσει για τον εαυτό του σε ένα ελεγχόμενο περιβάλλον, το οποίο χαρακτηρίζεται από την καθοδήγηση και την προτροπή των γονέων του. Ο Γ2 εξήγησε: *«Ναι σε αυτό μπορεί. Γενικά το περιβάλλον του είναι κάπως ελεγχόμενο. Ξέρει να υπερασπίζεται τον εαυτό του όμως»*. Ακόμη, η ανάπτυξη της αυτο-συνηγορίας μπορεί να είναι βαθμιαία και να συνδέεται με τα χαρακτηριστικά της αυτιστικής διαταραχής, όπως είναι η μειωμένη κοινωνικότητα, χωρίς να αποκλείεται η εξέλιξη. Σε σχετική ερώτηση, η Γ3 ανέφερε: *«Ανάλογα, μεγαλώνοντας το κάνει καλύτερα, πάει σκαλί - σκαλί κι αυτό. Τα παιδιά αυτά είναι πιο κλειστά και δεν έχουν τη σκέψη που έχουν τα υπόλοιπα παιδιά. Μπλοκάρουμε λίγο»*. *«Πάντα χρειάζονται όλα τα παιδιά ενθάρρυνση και χρόνο, όλα δουλεύονται με χρόνο... Σε κάποια κομμάτια βοηθάω περισσότερο εγώ, σε αλλά ο πατέρας, σε άλλα η αδερφή του, αλλιώς θα μιλήσει στον καθένα μας»*.

Δυσκολίες στην ανάπτυξη δεξιοτήτων αυτο-προσδιορισμού

Κατά κοινή ομολογία, τα άτομα με ΔΑΦ τείνουν να παρουσιάζουν έντονες δυσκολίες σε δεξιότητες όπως η επίτευξη στόχων και η επίλυση προβλημάτων. Σχετικά με τον τομέα της θέσπισης και επίτευξης στόχων ανάλογων προς τις δυνατότητες και τα ενδιαφέροντα κάθε ατόμου, κανείς από τους γονείς δεν ανέφερε πλήρη αυτονομία. Ορισμένοι γονείς έκαναν λόγο για θέσπιση κι επίτευξη στόχων σε πολύ αρχικό στάδιο, ενώ άλλοι τόνισαν την αδυναμία θέσπισης στόχων ανάλογων προς τις δυνατότητες του ατόμου με ΔΑΦ. Ο Γ2 ανέφερε χαρακτηριστικά: *«Ανάλογα με τις δυνατότητες ακόμη δεν το 'χει. Δηλαδή καμιά φορά βάζει στόχους που δεν μπορεί να πετύχει. Παραδείγματος χάρη*

αυτό που σας είπα πριν για το πανεπιστήμιο. Δεν έχει τη δυνατότητα να τελειώσει το πανεπιστήμιο, οι μαθησιακές του δυνατότητες δεν ανταποκρίνονται σε πανεπιστημιακό επίπεδο. Το θέτει όμως σαν στόχο. ...».

Η επίλυση προβλημάτων αποτελεί επίσης μια δεξιότητα που, σύμφωνα με τους γονείς, δεν είναι πλήρως ανεπτυγμένη. Σε περιπτώσεις που ο προφορικός λόγος απουσιάζει, το άτομο τείνει να αναπτύξει διαφορετικές στρατηγικές επίλυσης προβλημάτων όπως η τάση φυγής από μια δύσκολη κατάσταση. Η Γ1 ανέφερε: *«Αφού δεν έχει και λόγο τι μπορεί να κάνει; Ο Χ. γενικά δεν πειράζει άνθρωπο, δεν πειράζει άλλους ανθρώπους. Αυτό που μπορεί να κάνει άμα αγχωθεί ή άμα κάτι, τέλος πάντων, από το περιβάλλον τον ενοχλεί θα σου δείξει ότι θέλει να φύγει».*

Επίσης, οι γονείς ανέφεραν ότι κρύβεται ένας βαθμός αδυναμίας στην επίλυση προβληματικών καταστάσεων ή στην υιοθέτηση κατάλληλων στρατηγικών καθώς τα παιδιά τους έχουν την τάση να αποφεύγουν τις προκλήσεις και να μην εναντιώνονται, ακόμη και σε περιπτώσεις που έχουν δίκαιο υιοθετώντας μια παθητική στάση. Αξιοσημείωτη είναι η αναφορά των γονέων στον κοινωνικό περίγυρο ως ένα παράγοντα που διαδραματίζει καθοριστικό ρόλο σε μη αποδεκτούς τρόπους επίλυσης προβλημάτων σε καταστάσεις που διαπιστώνεται κοινωνική απόρριψη και ρατσισμός, ακόμη και σε περιπτώσεις που το άτομο δεν προκαλεί. Ο Γ2 τόνισε επί του θέματος: *«Κάποια πράγματα δεν τα καταφέρνει όχι. Εγώ το έχω παράπονο ότι τα παιδιά αυτά δεν γίνονται αποδεκτά από την κοινωνία, το ζω 24 χρόνια. Ακόμη και στο Μ. που είναι ένα παιδί σε άριστη ας πούμε κατάσταση σε σχέση με άλλα παιδιά με αυτισμό, δεν προκαλεί κανέναν κι όμως δεν γίνεται πάντα αποδεκτός. Επομένως, δεν αρκεί να μην προκαλείς, όταν ζει κάποιες άσχημες καταστάσεις μετά από ένα σημείο και το παιδί θα αντιδράσει».*

Αρκετά άτομα με ΔΑΦ είναι πιθανό να μην έχουν κατακτήσει, ακόμη και ως ενήλικες, τη δεξιότητα της επίλυσης προβλημάτων. Για παράδειγμα, στην περίπτωση της Γ4, η κόρη της, κάθε φορά που ερχόταν αντιμέτωπη με κάποια προβληματική συνθήκη, εκδήλωνε συμπεριφορές αυτοτραυματισμού και κρίσεις άγχους. Η μητέρα ανέφερε χαρακτηριστικά: *«Όχι, αρχινάει και χτυπιέται, δεν θα μπορέσει να επιλύσει τον καυγά».* Αντίστοιχα, στην περίπτωση της Γ3, ο γιος της, όποτε αντιμετώπιζε κάποιο θέμα με συνομηλίκους, απευθυνόταν αμέσως στους δασκάλους, το οποίο αποτελεί μια στρατηγική επίλυσης προβλημάτων, αλλά χωρίς αυτονομία.

2η θεματική ενότητα

Ο ρόλος των γονέων στην ανάπτυξη δεξιοτήτων αυτο-προσδιορισμού

Η δεύτερη βασική θεματική ενότητα αφορά τον ρόλο που διαδραματίζουν οι γονείς στην ανάπτυξη των δεξιοτήτων αυτο-προσδιορισμού και τους τρόπους με τους οποίους προωθούν την ενίσχυσή τους. Οι υπό-ενότητες που έχουν προκύψει είναι: 1) ο καθοδηγητικός ρόλος του γονέα, 2) ο εκπαιδευτικός ρόλος του γονέα, 3) ο συμβουλευτικός ρόλος του γονέα, και 4) ο προστατευτικός ρόλος του γονέα.

Ο καθοδηγητικός ρόλος του γονέα

Μέσα από τα λεγόμενα των γονέων, διαπιστώθηκε ότι διαδραματίζουν σπουδαίο και καθοριστικό ρόλο στην ανάπτυξη των δεξιοτήτων αυτο-προσδιορισμού. Ένας από τους πολλούς ρόλους που λαμβάνουν, αφορά την καθοδήγηση με διάφορες έμμεσες μορφές, όπως είναι η παροχή ευκαιριών στο παιδί τους, η ενίσχυση των ήδη ανεπτυγμένων δεξιοτήτων και των ενδιαφερόντων, η ενθάρρυνση και η στήριξη της αυτονομίας. Σχετικά με τη δεξιότητα της λήψης αποφάσεων, οι απαντήσεις των γονέων δεν διέφεραν, καθώς όλοι οι γονείς τόνισαν τη σημασία παροχής ευκαιριών στο παιδί, λαμβάνοντας πάντα υπόψη τη σοβαρότητα της απόφασης που πρέπει να ληφθεί. Χαρακτηριστικά η Γ3 ανέφερε: *«Ανάλογα το που μπορεί να συμβεί. Τώρα αν είναι ένα ρούχο που θέλει να φορέσει είναι δική του απόφαση. Αν είναι κάτι πιο σοβαρό σαφώς και θα το συζητήσουμε»*. Για το ίδιο ζήτημα, η Γ4 τόνισε: *«Όταν είναι κάτι που είναι δύσκολο ή δεν είναι σωστό τότε να θα πάρω εγώ την ευθύνη, ωστόσο στην καθημερινή ζωή υπάρχει η ευκαιρία να αποφασίσει ότι θέλει είναι όλο εξ ολοκλήρου πάνω του»*.

Μια ακόμη δεξιότητα στην οποία διαδραματίζουν σπουδαίο ρόλο οι γονείς είναι η διαμόρφωση επιλογών. Στην ερώτηση σχετικά με τον ρόλο του γονέα και την παροχή ευκαιριών στην πραγματοποίηση επιλογών, ο Γ2 απάντησε: *«Ναι, ναι να παω κάτι δόξα τω θεώ δεν έχουμε πρόβλημα σε αυτό, όλα τα παιδιά με αυτισμό δεν είναι το ίδιο. Φυσικά και του παρέχονται οι ευκαιρίες αλλά είναι και μία δεξιότητα που την έχει ανεπτυγμένη»*. Πρόσθετα, στην ίδια ερώτηση η Γ3 εξέφρασε: *«Έννοείται πως ναι, αν δεν δώσεις σαν γονιός τέτοιες ευκαιρίες δεν έχει νόημα. Υπάρχει η ελευθερία να επιλέγει ελεύθερα ότι θέλει»*.

Αναφορικά με την αυτο-ρύθμιση, η Γ1 τόνισε την χρησιμότητα της αξιοποίησης και ενίσχυσης στρατηγικών που το παιδί έχει αυτόνομα αναπτύξει, δίνοντας ένα παράδειγμα από τη στρατηγική που υιοθετεί ο γιος της κατά τη διάρκεια έντονου στρες: *«Παρατήρησα ότι όταν κρατούσε πράγματα στα χέρια του αισθανόταν μία ασφάλεια και δεν αυτοτραυματιζόταν. Και έτσι τον παρότρυνα να κρατάει κάτι στα χέρια του για να είναι καλύτερος, να έχει λιγότερο άγχος στη βόλτα του, να κρατάει ένα μπουφάν, ένα περιοδικό, κάτι να κρατάει στα χέρια του. Και όταν μετά νευρίαζε στο σπίτι που ήθελε κάτι να φάει, κάτι τέλος πάντων, στην εφηβεία πιο πολύ, βλέπαμε ότι όταν ήταν σκεπασμένος με*

την κουβέρτα του ηρεμούσε και τον παροτρύναμε, είχαμε άφθονα μαξιλάρια στο σπίτι, στους καναπέδες, να πάρει όποια επιθυμεί, τα έβλεπε σαν φωλιά».

Η δεξιότητα της αυτο-συνηγορίας είναι, ως ένα βαθμό, ανεπτυγμένη σύμφωνα με τα λεγόμενα των γονέων. Παρά την ανάγκη υπεράσπισης από τον γονέα σε ορισμένους τομείς, οι συμμετέχοντες τάχθηκαν υπέρ της θετικής καθοδήγησης με τη μορφή της συζήτησης, στις περιπτώσεις που ο προφορικός λόγος το επιτρέπει, και όχι υπέρ της θεμελίωσης ενός υπερπροστατευτικού περιβάλλοντος. Μια μητέρα (Γ5) χαρακτηριστικά ανέφερε: «Θεωρώ πολύ σημαντικό και προσπάθησα όσα χρόνια τον έχω στη ζωή να του δίνω χώρο και χρόνο ώστε να αντιμετωπίζει τις προκλήσεις μόνος του. Είτε μέσω της συζήτησης, είτε παρέχοντας παραδείγματα προς μίμηση. Δεν ήθελα να βασίζεται σε μένα, σίγουρα είμαι δίπλα του, αλλά θέλω να καταφέρει να πάρει τη ζωή "από τα κέρατα" που λέμε».

Ο καθοδηγητικός ρόλος του γονέα διαπιστώθηκε και σε ζητήματα που σχετίζονται με την αυτογνωσία. Η Γ1 ανέφερε: «Ε όταν βλέπω ότι κάποια πράγματα του αρέσουν τον πηγαίνω πιο συχνά σε αυτά. Δεν με ενδιαφέρει να κάνει πράγματα που ξέρω ότι δεν του αρέσουνε. Προσπαθώ να τον παροτρύνω κι άλλο σε αυτά που φαίνεται ότι του αρέσουν για να περνάει όμορφα». Ο Γ2 εξήγησε: «Σε γενικές γραμμές ναι. Για παράδειγμα, τώρα είναι στο τμήμα γεωπονίας. Πήγα αγόρασα σπόρους για τομάτες και διάφορα λαχανικά, γλάστρες, χώμα και θα τα φυτέψουμε μαζί. Θα του εξηγήσω κάθε πότε θέλουν πότισμα, πως να τα περιποιείται, του δίνω την ευκαιρία να ενισχύσει αυτά που τον ενδιαφέρουν. Κάποια στιγμή πρέπει να μείνει και μόνος του. Του βάζουμε πράγματα που ξέρουμε ότι 100% θα επιτύχει».

Ο εκπαιδευτικός ρόλος του γονέα

Οι γονείς υιοθέτησαν έναν περισσότερο εκπαιδευτικό, παρά καθοδηγητικό ρόλο, στις δεξιότητες εκείνες του αυτο-προσδιορισμού στις οποίες τα παιδιά τους δεν τα καταφέρνουν ιδιαίτερα προκειμένου να «χτίσουν τα θεμέλια» για την μελλοντική ανάπτυξή τους. Έτσι, μέσα από τη παροχή κινήτρων, επιβραβεύσεων και παραδειγμάτων προς μίμηση, αλλά και με την προσπάθεια εκμάθησης προγραμμάτων επικοινωνίας μέσω εικόνων, οι γονείς συμμετέχουν ενεργά στην εκμάθηση δεξιοτήτων αυτο-προσδιορισμού.

Η θέσπιση και επίτευξη στόχων είναι μια δεξιότητα η οποία, λαμβάνοντας υπόψη τα λόγια των συμμετεχόντων, δεν είναι πλήρως ανεπτυγμένη στα άτομα με ΔΑΦ. Σύμφωνα με την Γ5, είναι εξέχουσας σημασίας η κινητοποίηση και ο έπαινος του παιδιού, ανάλογα με τα ιδιαίτερα ενδιαφέροντά του, προκειμένου να ενθαρρύνεται και να θέτει περισσότερους στόχους.

Συγκεκριμένα, η μητέρα ανέφερε: «Γενικότερα και εγώ και ο άντρας μου προσπαθούμε να θέτουμε ένα θετικό περιβάλλον, να παρέχουμε κίνητρα, για παράδειγμα θα του πούμε «αν κάνεις αυτό θα ασχοληθείς παραπάνω με τον υπολογιστή ή με το tablet». «Προσπαθούμε να δίνουμε επιβραβεύσεις, να αισθάνεται ότι κάνει κάτι καλά».

Αναφορικά με την επίλυση προβλημάτων, οι γονείς βασίστηκαν σε γεγονότα της καθημερινής ζωής και σε εποπτικό υλικό για την εκπαίδευση των παιδιών τους στον τομέα αυτό. Για παράδειγμα, η Γ5 ανέφερε: «... θα προσπαθήσουμε να είμαστε οι ίδιοι παραδείγματα και σημεία αναφοράς στο να προβάλλει την ίδια συμπεριφορά. Δηλαδή δεν θα έχουμε ξεσπάσματα με τον άντρα μου σε μία διαφωνία, ώστε να καταλάβει και εκείνος ότι οι διαφωνίες δεν λύνονται έτσι». Ακόμη, η Γ1 απάντησε: «Γενικά είχαμε αρχίσει ένα πρόγραμμα με φωτογραφίες το οποίο μάλλον ήθελε να το δουλέψουμε περισσότερο, είμαστε στο πολύ αρχικό στάδιο».

Ο συμβουλευτικός ρόλος του γονέα

Οι γονείς επίσης υιοθέτησαν έναν συμβουλευτικό ρόλο στις συζητήσεις που οι ίδιοι αναπτύσσουν με το παιδί τους, με σκοπό να το υποστηρίξουν να βάλει τις σκέψεις του σε μια λογική ροή και να αναπτύξει περαιτέρω τις δεξιότητες αυτο-προσδιορισμού. Για παράδειγμα, σχετικά με την επίτευξη στόχων, η Γ4 ανέφερε: «Με τη συζήτηση. Αν παρατηρήσω ότι κάτι την ενδιαφέρει, για παράδειγμα η μαγειρική, θα την πάρω να μαγειρέψει μαζί μου, θα της δείξω πέντε πράγματα παραπάνω».

Πρόσθετα, αναφορικά με την επίλυση προβλημάτων, ο Γ2 ανέφερε: «... βέβαια τον καθοδηγούμε και εμείς «να μην είσαι εριστικός», «να μη νευριάζεις με την πρώτη ευκαιρία» ... Σίγουρα μέσω της συζήτησης, ωστόσο αυτό που ήθελα να του περάσω είναι να μην είναι τόσο διαλλακτικός σε σημείο που να τον εκμεταλλεύονται, θα μαλώσεις με το φίλο σου μία φορά, θα τον συγχωρέσεις, θα σε συγχωρέσει κι όλα καλά. Το οικογενειακό περιβάλλον παίζει πολύ μεγάλο ρόλο στο πώς θα συμπεριφέρεται το παιδί». Επιπλέον, την αξία της συζήτησης και της προτροπής τόνισε η Γ4, η οποία ανέφερε: «Θα τη πάρω με το καλό, για παράδειγμα πες ότι αυτή θέλει να σου δώσει το χέρι της και εσύ δεν θες να της δώσεις το χέρι σου. Θα το πάρει στραβά, θα αρχίσει να χτυπιέται, να αγχώνεται. Τότε είναι που θα πρέπει να της πω ότι ας πούμε δεν δίνουμε τα χέρια σε όποιον δεν ξέρουμε».

Σχετικά με την αυτο-ρύθμιση, ο Γ2 ανέφερε: «Ο Μ. ήταν πάντα ένα παιδί που ρωτούσε όταν έβλεπε κάτι άγνωστο. Αυτό ήταν πάντα θετικό. Η επικοινωνία και η συζήτηση πάντα βοηθούν. Ή ας πούμε τον βοηθάω να βάλει λίγο την σκέψη του σε μία ροή, ώστε να καταλάβει τι μπορεί να γίνει και τί δεν μπορεί να γίνει, ή σε ποια χρονικά πλαίσια μπορεί να γίνει. Για παράδειγμα ήθελε να μάθει ποδήλατο. Τώρα προετοιμαζόμαστε για τις πανελλήνιες. Επομένως προσπάθησα να του εξηγήσω ότι πρέπει πρώτα να διαβάσει να πάει καλά στις πανελλήνιες και μετά να μάθει ποδήλατο, που το ποδήλατο για

εκείνον μπορεί να είναι μία πολύ χρονοβόρα διαδικασία και να μην τα πάει καλά και να απογοητευτεί και αυτό να επηρεάζει και τις πανελλήνιες».

Τέλος, αναφερόμενοι στην αυτογνωσία, οι γονείς επιθυμούν να συζητούν με τα παιδιά τους για τα δυνατά και τα αδύναμα σημεία τους και, μέσω του διαλόγου, να τα βοηθούν να τα κατανοήσουν βαθύτερα: «*Η συζήτηση είναι πάνω από όλα, τα λύνει όλα*» (Γ3), «*Σίγουρα, σίγουρα. Όπως είπες και πριν, θεωρούμε πολύ σημαντικό να συζητάμε, να του εξηγούμε, όσες φορές και αν χρειαστεί, υπάρχει μεγάλη επανάληψη μέσα στην καθημερινότητα και του εξηγούμε, για παράδειγμα, ότι ούτε εγώ μπορώ να τα κάνω όλα, ούτε ο μπαμπάς μπορεί να τα κάνει όλα, άρα ούτε και εσύ μπορείς να τα κάνεις όλα, υπάρχουν τομείς που είσαι πιο καλός. Με ηρεμία προσπαθούμε να του εξηγήσουμε τι μπορεί και τι δεν μπορεί να κάνει*» (Γ5).

Ο προστατευτικός ρόλος του γονέα

Σε ορισμένες πτυχές του αυτο-προσδιορισμού, οι γονείς τήρησαν μια πιο προστατευτική στάση και έδειξαν ότι προτιμούν να αναλαμβάνουν οι ίδιοι την ευθύνη, ώστε να προφυλάξουν το παιδί τους από ανεπιθύμητες καταστάσεις. Παραδείγματος χάρη, σχετικά με την επίτευξη στόχων, ο Γ2 απάντησε: «*Να πω κάτι; Μέχρι τώρα τον πάμε σε διάφορα τμήματα χορού, φωνητικής, μουσικής, αθλητικές δραστηριότητες. Αποφύγαμε ομαδικές δραστηριότητες γιατί είναι δύσκολος στη συνεργασία. Οπότε προκειμένου να αποτύχει και να πέσει το ηθικό του, το αποφεύγουμε ... γιατί για μένα το σημαντικότερο είναι να μην απογοητεύεσαι, αν απογοητεύεται το παιδί θα μείνει πίσω*».

Ωστόσο, ο προστατευτικός ρόλος του γονέα είναι εντονότερος σε καταστάσεις που σχετίζονται με την αυτο-συνηγορία, καθώς η απουσία λόγου ή η «ταμπέλα» από τον κοινωνικό περίγυρο καθιστούν αναγκαία την γονική εμπλοκή. Συγκεκριμένα, η Γ1 ανέφερε: «*Κοίταξε, με ποιον τρόπο να υπερασπιστεί ο έρμημος; Άμα δεν έχει λόγο, δεν έχει πρωτοβουλία να μπορεί να βγει μόνος του έξω*». Επιπλέον, η Γ4 εξήγησε: «*Υπάρχουν πολλά και διάφορα που οι άλλοι δεν τα καταλαβαίνουν οπότε χρειάζεται σε τέτοιους τομείς να παρέμβω εγώ. Γιατί έχουμε "ταμπέλα" και με τον τρόπο μου τους βάζω στη θέση τους*».

3η θεματική ενότητα

Η σημαντικότητα των δεξιοτήτων αυτο-προσδιορισμού

Η τρίτη βασική θεματική ενότητα που αναδύθηκε μέσα από τις συνεντεύξεις με τους γονείς αφορά τη σπουδαιότητα των δεξιοτήτων αυτο-προσδιορισμού τόσο στις ζωές των ίδιων των νέων ενηλίκων με ΔΑΦ όσο και στις ζωές των γονέων τους. Η σημαντικότητα των δεξιοτήτων αυτο-προσδιορισμού

αναδύεται μέσα από 4 υπό-ενότητες: 1) ο αυτο-προσδιορισμός ως μέσο ηρεμίας και ευχαρίστησης του νέου ενηλίκου με ΔΑΦ, 2) ο αυτο-προσδιορισμός ως μια ανάσα για τους γονείς, 3) ο αυτο-προσδιορισμός ως μέσο γνώσης των ενδιαφερόντων του παιδιού και 4) οι δεξιότητες αυτο-προσδιορισμού ως μια αλυσίδα που θα οδηγήσει στην αυτόνομη διαβίωση.

Σχετικά με τον «αυτοπροσδιορισμό ως μέσο ηρεμίας και ευχαρίστησης του νέου ενηλίκου με ΔΑΦ, μια μητέρα εκ των συμμετεχόντων τόνισε τη σημασία του αυτο-προσδιορισμού, και συγκεκριμένα της διαμόρφωσης επιλογών, στον τομέα της ευεξίας, της ηρεμίας και της ευχαρίστησης του παιδιού της. Σύμφωνα με τη Γ1: *«Αν εκείνος κάνει πράγματα που τον ευχαριστούν, θα είναι πιο ήρεμος, δεν θα γκρινιάζει, δεν θα είναι υπερκινητικός, θα είναι ευχαριστημένος»* ενώ η Γ3 ανέφερε *«Θεωρώ ότι η βάση είναι η ηρεμία και η συζήτηση με την οικογένεια»*.

Εκτός από τον τομέα της ψυχικής ηρεμίας του νέου ενηλίκου με αυτισμό, οι γονείς ανέφεραν οφέλη και στη δική τους ζωή χαρακτηρίζοντας τον αυτοπροσδιορισμό ως «μια ανάσα για τους γονείς». Γνωρίζοντας πως το παιδί τους είναι αυτόνομο και μπορεί να θέτει στόχους, να λαμβάνει αποφάσεις, να διαμορφώνει επιλογές, να επιλύει προβλήματα, να υπερασπίζεται τον εαυτό του, να αυτο-ελέγχεται και να έχει γνώση του εαυτού του, οι ίδιοι απολαμβάνουν λίγο περισσότερο χρόνο για προσωπική χαλάρωση και ξεκούραση. Σύμφωνα με τη Γ1: *«Φυσικά γιατί αν το παιδί κάνει αυτά που του αρέσουν θα κάτσει όμορφα και εσύ σαν γονιός θα έχεις λίγο παραπάνω χρόνο να ξεκουραστείς»*. Αντίστοιχα, η Γ5 ανέφερε: *«...ειδικά όσο μεγαλώνουμε οι δυνάμεις μας πέφτουν, δεν θέλω να βλέπω ένα παιδί που δεν μπορεί να ανταποκριθεί, βλέπω έναν ενήλικα»*.

Συνδυαστικά με τα οφέλη της σωματικής χαλάρωσης των γονέων, ο αυτο-προσδιορισμός τους έδωσε την ευκαιρία να αποκτήσουν καλύτερη «γνώση των ενδιαφερόντων των παιδιών τους», εφόσον εκείνα τα εξέφραζαν ανοιχτά, αναδεικνύοντας τη σπουδαιότητα της αυτογνωσίας. Σύμφωνα με τη Γ1: *«Περισσότερο σημαντικό είναι να ξέρεις τι αρέσει στο παιδί σου και να κάνει πράγματα που του αρέσουν για να περνάει πιο όμορφα η ζωή του. Αν εκείνο περνάει όμορφα και είναι χαρούμενο, και εσύ χαρούμενος θα είσαι που το παιδί σου απολαμβάνει τη ζωή και είναι ευχαριστημένο»*.

Η πλειοψηφία των γονέων συμφώνησε πως οι δεξιότητες αυτο-προσδιορισμού αποτελούν μια «αλυσίδα» και πως, μπορεί κάθε μια να αφορά μια διαφορετική πτυχή του, αλλά όλες μαζί είναι σε θέση να οδηγήσουν τα άτομα με ΔΑΦ σε μια ανεξάρτητη και αυτόνομη διαβίωση. Σύμφωνα με τα λεγόμενά τους, ο Γ2: *«Θεωρώ ότι είναι μια αλυσίδα μεταξύ τους. Πρέπει σε όλα να μπορεί να ανταπεξέλθει ή τουλάχιστον να πιάνει τον μέσο όρο. Το σημαντικότερο είναι κάποια στιγμή να γίνει αυτόνομος και να ζήσει μόνος του. Για παράδειγμα, να ξέρει να διαχειριστεί τα χρήματα, που είμαστε ακόμη σε στάδιο εκμάθησης. Είναι σημαντικές για να μπορεί να επιβιώσει όλες αυτές οι ικανότητες»*,

η Γ3 «*Νομίζω ότι το ένα δένει με το άλλο. Αν δεν δώσεις ώθηση και σκέψη για να βάλει, για παράδειγμα στόχους, δεν θα το κάνει πάντα μόνο του. Είναι όλα συνδεδεμένα μεταξύ τους, δεν είναι μόνο το ένα ή μόνο το άλλο*», η Γ4 «*Όλες θεωρώ είναι στα ίδια. Είναι μια αλυσίδα.*», «*Σίγουρα τις θεωρώ σημαντικές. Όπως είπα και πριν, θέλω το παιδί μου να μπορεί να πατήσει στα πόδια του, να μην εξαρτάται από κανέναν, από καμία διάγνωση, να μην έχει καμία ταμπέλα, όλοι οι άνθρωποι έχουμε δυσκολίες και αδυναμίες. Πιο σημαντικό θεωρώ να μπορεί να αντιμετωπίζει δυσκολίες και προβληματικές καταστάσεις, να μην διστάζει, να είναι πετυχημένος με τον τρόπο του*».

Τα εμπόδια που επηρεάζουν την ανάπτυξη του αυτο-προσδιορισμού

Οι γονείς αναφέρθηκαν στα εμπόδια που έχουν συναντήσει στην πορεία ανάπτυξης του αυτο-προσδιορισμού των παιδιών τους, αναδρομικά έως τώρα. Οι κεντρικές θεματικές που προέκυψαν είναι οι ακόλουθες: 1) μικρής σοβαρότητας εμπόδια που προσπερνιούνται, 2) η βαρύτητα του αυτισμού ως παράγοντας εμφάνισης εμποδίων.

Μικρής σοβαρότητας εμπόδια που προσπερνιούνται

Ορισμένοι γονείς εξήγησαν ότι τα εμπόδια αποτελούν μέρος της καθημερινότητάς τους, αλλά παρόλα αυτά καταφέρνουν να τα προσπερνούν αποτελεσματικά, εμφανίζοντας σταθερή και διαρκή θετική εξέλιξη. Οι γονείς έδειξαν να διατηρούν ρεαλιστική στάση έναντι στα εμπόδια, αναγνωρίζοντας την ύπαρξη και τη βαρύτητά τους, αλλά παράλληλα παρατηρούσαν τις εξελικτικές τάσεις του παιδιού τους και φρόντιζαν να τις ενισχύουν. Σύμφωνα με τον Γ2, υπήρξαν, με την πάροδο του χρόνου, ορισμένες δυσκολίες, όμως τόνισε ότι ο γιος του έχει πάντα τάσεις βελτίωσης. Ο ίδιος ανέφερε: «*Σταδιακά όλα αυτά τα χρόνια, ενώ υπάρχουν κάποιες δυσκολίες, τις ξεπερνάμε. Κάτι που μπορεί ένα παιδί να το καταλάβει με 2 φορές, ο Μ. θα το καταλάβει με 5. Ανταπεξέρχεται όμως. Τα εμπόδια με τον καιρό ξεπερνιούνται. Όμως δεν αντιμετωπίσαμε σοβαρά προβλήματα ποτέ*». Επιπλέον, η Γ4 μίλησε για μια τάση εξέλιξης, εφόσον όσα εμπόδια συνάντησε στην πορεία ανάπτυξης του αυτο-προσδιορισμού ξεπεράστηκαν: «*Γενικά όχι, δεν θα έλεγα ότι συναντήσαμε εμπόδια και ένα, δύο μικρά που υπήρξαν ξεπεράστηκαν γρήγορα*». Σε επόμενη ερώτηση, σχετικά με το ποια ήταν αυτά τα εμπόδια, η ίδια έκανε λόγο για τη δεξιότητα της επίλυσης προβλημάτων.

Η βαρύτητα του αυτισμού ως παράγοντας εμφάνισης εμποδίων

Ορισμένοι γονείς έκαναν λόγο για τη βαρύτητα του αυτισμού ως παράγοντα εμφάνισης εμποδίων στην ανάπτυξη του αυτο-προσδιορισμού. Δεδομένου ότι οι ίδιοι δεν συνάντησαν σοβαρά εμπόδια, αιτιολόγησαν το γεγονός αυτό σύμφωνα με την υψηλή λειτουργικότητα του παιδιού τους, τονίζοντας πως σε άλλες περιπτώσεις, όπου υπάρχει αυτισμός χαμηλής λειτουργικότητας, τα

εμπόδια είναι πιθανό να πληθαίνουν. Η Γ3 ανέφερε: «*Βέβαια σημαντικό ρόλο παίζει και το ότι το συγκεκριμένο παιδί δεν έχει βαρύ αυτισμό, δεν ξέρω τι γίνεται σε άλλες περιπτώσεις*», ενώ η Γ4 εξήγησε: «*Ε βέβαια, ειδικά αν σκεφτείς σε περιπτώσεις που τίποτα από αυτά δεν είναι ανεπτυγμένο, λες δόξα τω θεώ εμείς είμαστε μία χαρά*».

Συζήτηση

Σκοπός της παρούσας ποιοτικής έρευνας ήταν η μελέτη των δεξιοτήτων αυτο-προσδιορισμού νέων ενηλίκων με ΔΑΦ, όπως τις αντιλαμβάνονται οι γονείς τους μέσα από τις βιωμένες εμπειρίες τους. Σύμφωνα με την έως τώρα γνώση της διεθνούς και ελληνικής βιβλιογραφίας, η παρούσα μελέτη είναι η πρώτη μελέτη που εξετάζει όλες τις πτυχές του αυτο-προσδιορισμού σε νέους ενήλικες με ΔΑΦ ηλικίας 17-31 ετών μέσα από τις βιωμένες εμπειρίες των γονέων και καταδεικνύει το ρόλο των γονέων στην ανάπτυξη των δεξιοτήτων αυτο-προσδιορισμού. Στη συνέχεια γίνεται συζήτηση των αποτελεσμάτων που σχετίζονται με το ερευνητικό ερώτημα και υπο-ερώτημα που αρχικά τέθηκε στο πλαίσιο της παρούσας μελέτης.

Σε ποιο βαθμό είναι ανεπτυγμένες οι δεξιότητες αυτο-προσδιορισμού των νέων ενηλίκων με ΔΑΦ και σε ποιους τομείς της καθημερινής τους ζωής τις εφαρμόζουν επιτυχώς (ή ανεπιτυχώς);

Ο αυτο-προσδιορισμός προσεγγίστηκε ως προς επτά διαφορετικές πτυχές του, οι οποίες αποτελούν βασικές δεξιότητες της αυτο-προσδιοριζόμενης συμπεριφοράς. Ορισμένες δεξιότητες χαρακτηρίστηκαν από τους γονείς ως ανεπτυγμένες, μερικές ως αναδύμενες και για άλλες αναφέρθηκαν σημαντικές δυσκολίες. Σημειώνεται πως οι ίδιες δεξιότητες δεν κατατάχθηκαν ομόφωνα σε μια κατηγορία, γεγονός που μπορεί να αποδοθεί στην ύπαρξη ποικιλομορφίας ανάμεσα στα άτομα που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού. Εξάιρεση αποτελούν η δεξιότητα διαμόρφωσης επιλογών για την οποία όλοι οι συμμετέχοντες γονείς εξέφρασαν την άποψη ότι έχει κατακτηθεί επαρκώς, καθώς και η δεξιότητα επίλυσης προβλημάτων για την οποία οι απόψεις των γονέων συνηγορούν στην αναγκαιότητα συστηματικής ενίσχυσής της.

Η πλειοψηφία των γονέων ανέφερε ότι η λήψη αποφάσεων είναι μια πλήρως ανεπτυγμένη δεξιότητα ή μια δεξιότητα που βελτιώνεται συνεχώς. Οι αναφορές αυτές των γονέων έρχονται σε αντιδιαστολή με προηγούμενα ερευνητικά ευρήματα που βασίζονται σε δείγμα όπου οι συμμετέχοντες είναι τα ίδια τα άτομα με ΔΑΦ και αναφέρουν ότι αντιμετωπίζουν δυσκολίες, καθυστέρηση και έντονο άγχος κατά τη διαδικασία λήψης μιας απόφασης, ενώ παράλληλα χαρακτηρίζονται από

αναποφασιστικότητα και υπέρ-ανάλυση, σκεπτόμενοι πολλές περισσότερες παραμέτρους από όσες είναι αναγκαίες για τη συγκεκριμένη απόφαση (Vella et al., 2018) και αντιμετωπίζουν προκλήσεις στην λήψη στιγμιαίων αποφάσεων, αποφάσεων που θα επηρεάσουν τη ρουτίνα τους, ή κοινωνικών αποφάσεων (Luke et al., 2012).

Όσον αφορά στη διαμόρφωση επιλογών, όλοι οι γονείς τόνισαν ομόφωνα πως πρόκειται για μια ανεπτυγμένη δεξιότητα και πως το παιδί τους είναι σε θέση να πραγματοποιεί ποικίλες επιλογές. Η ανάπτυξη της συγκεκριμένης δεξιότητας αυτο-προσδιορισμού είναι καθοριστική, εφόσον με τη μετάβαση στην ενήλικη ζωή, σηματοδοτείται και η έναρξη της προσπάθειας επιλογής και εύρεσης εργασίας, τομέας που αποτελεί ένα μεγάλο μέρος της ζωής κάθε ατόμου (Dean et al., 2022). Επιπλέον, η δεξιότητα διαμόρφωσης επιλογών μπορεί να επιφέρει θετικά αποτελέσματα στις κοινωνικές σχέσεις, καθώς επιτρέπει στο άτομο να επιλέξει τη συμμετοχή του σε ομάδες κοινών ενδιαφερόντων και να επιλέξει φίλους ή συντρόφους (Kim, 2019). Ωστόσο, σύμφωνα με προηγούμενες μελέτες, ορισμένοι γονείς ανησυχούν σχετικά με τις επιλογές που θα κληθεί το παιδί τους να πραγματοποιήσει καθώς θα κάνει τη μετάβαση στην κοινωνία (Krauss et al., 2005).

Σχετικά με την επίτευξη στόχων, οι γονείς ανέφεραν ότι η δεξιότητα αυτή δεν είναι πλήρως ανεπτυγμένη, καθώς χρειάζεται τη δική τους παρέμβαση ή αναπτύσσεται σταδιακά και σε πολύ αρχικό επίπεδο. Μάλιστα, έγινε λόγος για τον καθορισμό στόχων που δεν αντιστοιχούν στις ατομικές δυνατότητες και αδυναμίες του κάθε ατόμου. Η αδυναμία αυτή αντικατοπτρίζεται και στην έρευνα των Hodgetts et al. (2018), σύμφωνα με την οποία τα άτομα με ΔΑΦ παρουσιάζουν μειωμένη ικανότητα στην επίτευξη στόχων λόγω ατομικών και συστημικών παραγόντων, έλλειψης χρόνου από τους γονείς ή τους εκπαιδευτικούς για την ενίσχυση αυτών των δεξιοτήτων ή ελλιπούς κατάρτισης των εκπαιδευτικών.

Η επίλυση προβλημάτων είναι, κατά κοινή ομολογία των συμμετεχόντων, μια δεξιότητα που χρήζει συστηματικής ενίσχυσης. Σύμφωνα με τους γονείς τους, τα άτομα με ΔΑΦ δεν είναι σε θέση να επιλύουν επιτυχώς δύσκολες καταστάσεις, εκδηλώνουν τάσεις φυγής από αυτές ή και αποφυγής προκλήσεων. Η άποψή τους αυτή συνάδει με τα πορίσματα ερευνών που έχουν διαπιστώσει ότι τα άτομα με ΔΑΦ εκδηλώνουν «επίμονα» λάθη, δεδομένου ότι χρειάζονται περισσότερες προσπάθειες και επαναλήψεις για να επιλύσουν μια προβληματική συνθήκη (Constable et al., 2018) ενώ παράλληλα έχουν αδύναμη συλλογιστική σκέψη και πολλές φορές αποφεύγουν να λύσουν ποικίλα προβλήματα (Williams et al., 2014). Επιπρόσθετα, οι γονείς στην παρούσα έρευνα εξήγησαν ότι καθοριστικό ρόλο στην κατάκτηση αυτής της δεξιότητας διαδραματίζει η απουσία ή η παρουσία προφορικού λόγου, η βαρύτητα του αυτισμού και ο κοινωνικός ρατσισμός που δέχονται τα άτομα με ΔΑΦ από τον περίγυρό τους.

Η αυτο-ρύθμιση είναι επίσης μια δεξιότητα που δεν ήταν σε όλες τις περιπτώσεις ανεπτυγμένη επαρκώς. Μπορεί σε μια των περιπτώσεων να υπήρχε ανεπτυγμένη συναισθηματική διαχείριση και αυτο-έλεγχος, ωστόσο οι υπόλοιποι τέσσερις γονείς ανέφεραν καθυστέρηση στην ανάπτυξή της, ή ανάγκη για δική τους παρέμβαση. Σύμφωνα με την έρευνα των Dijkhuis et al. (2017), τα άτομα με ΔΑΦ αντιμετωπίζουν προκλήσεις στον τομέα της αυτο-ρύθμισης, ιδιαίτερα κατά την περίοδο της μετάβασης στην ενήλικη ζωή. Το γεγονός αυτό φέρει αντίκτυπο στην αυτοπεποίθηση, τα αισθήματα ικανότητας και αποτελεσματικότητας, αλλά και την επίγνωση των συνεπειών της συμπεριφοράς τους (Dijkhuis et al., 2017).

Αναφορικά με την αυτο-συνηγορία, υπήρξε μια ποικιλία στις απόψεις των γονέων, καθώς κάποιοι μίλησαν για υπεράσπιση εαυτού σε ελεγχόμενο περιβάλλον, κάποιοι για ανεπτυγμένη αυτο-συνηγορία, έκφραση αναγκών και ενδιαφερόντων, ενώ κάποιοι άλλοι έκαναν λόγο για παθητικότητα ή σταδιακή ανάπτυξη λόγω της μειωμένης κοινωνικότητας ως χαρακτηριστικό του αυτισμού. Έτσι, γίνεται εύλογα αντιληπτή, σε κάποιες περιπτώσεις, η ανάγκη υπεράσπισης του ατόμου από τον γονέα, όταν το ίδιο το άτομο δεν είναι σε θέση να το κάνει. Συγκεκριμένα, σε προηγούμενη έρευνα ορισμένες μητέρες εξέφρασαν την πρόθεση τους να συνηγορούν για το παιδί τους εφόρου ζωής διατηρώντας ποικίλες στάσεις, όπως «πολεμίστριες», «υποστηρίκτριες» ή «υποκινήτριες» (O'Hare et al., 2023).

Η αυτογνωσία ως δεξιότητα του αυτο-προσδιορισμού ήταν, σε ένα μεγάλο ποσοστό, ανεπτυγμένη, σύμφωνα με όσα αναφέρθηκαν από τους συμμετέχοντες. Βέβαια, σε μερικές περιπτώσεις σημειώθηκε υπερεκτίμηση των δυνατοτήτων ή άγνοια των αδυναμιών. Παρά ταύτα, η γνώση των ενδιαφερόντων και των προτιμήσεων ήταν επαρκώς ανεπτυγμένη. Όπως επισημαίνεται σε προηγούμενες μελέτες, η αυξημένη αυτογνωσία οδηγεί, με τη σειρά της, σε βαθύτερη γνώση και κατανόηση των δυνατών και αδύναμων σημείων κάθε ατόμου που θα το βοηθήσουν να αποκτήσει μια θετική αλληλεπίδραση με εργοδότες και συνεργάτες, καθιστώντας το συνήγορο του εαυτού του (Kim, 2019).

Ποιος είναι ο ρόλος των γονέων στην ανάπτυξη δεξιοτήτων αυτο-προσδιορισμού και ποιες είναι οι ευκαιρίες που παρέχουν στο νέο ενήλικο για την καλλιέργειά τους;

Αναφορικά με τον ρόλο και τη συμμετοχή των γονέων στην ανάπτυξη των δεξιοτήτων αυτο-προσδιορισμού, αυτός είναι καθοριστικός. Σύμφωνα με τις απαντήσεις των γονέων στην παρούσα έρευνα, ο ρόλος τους στην ανάπτυξη των δεξιοτήτων αυτο-προσδιορισμού μπορεί λάβει διαφορετικές διαστάσεις όπως καθοδηγητικός, μέσω της παροχής ευκαιριών και της ενίσχυσης ήδη ανεπτυγμένων δεξιοτήτων και ενδιαφερόντων, εκπαιδευτικός, μέσω της παροχής κινήτρων,

επιβραβεύσεων και παραδειγμάτων προς μίμηση, συμβουλευτικός, μέσω της συζήτησης ή προστατευτικός σε τομείς που είναι αναγκαία η γονική εμπλοκή.

Οι γονείς τόνισαν ότι αναγκάζονται πολλές φορές να συνηγορήσουν εκείνοι για το παιδί τους, δεδομένου ότι το ίδιο δεν μπορεί να μιλήσει ανοιχτά για τον αυτισμό του, αλλά και τα άτομα που το περιβάλλουν δεν είναι πάντα σε θέση να κατανοήσουν τις ανάγκες του ή τους λόγους για τους οποίους εκδηλώνει ορισμένες συμπεριφορές λόγω του στιγματισμού και των στερεότυπων αντιλήψεων που κυριαρχούν γύρω από τον αυτισμό, και λόγω της ίδιας της διαταραχής τους. Ωστόσο, οι ίδιοι τόνισαν ότι θέλουν το παιδί τους να αυτονομηθεί και προτιμούν ο ρόλος τους να είναι περισσότερο καθοδηγητικός παρά προστατευτικός. Σε αντίθεση με αυτόν τον ρόλο, η έρευνα των Woodgate et al. (2008), ανέδειξε τρεις γονικές στάσεις ανατροφής: τον υπερπροστατευτικό γονέα, τον γονέα που ενδιαφέρεται για την προστασία του παιδιού του αλλά δεν επιθυμεί να χάσει «κομμάτια» του εαυτού του και τον γονέα «πολεμιστή», ο οποίος παλεύει να κάνει το σύστημα να λειτουργεί. Επίσης, οι γονείς στην παρούσα έρευνα δεν αναφέρθηκαν σε στοιχεία που σχετίζονται με τον γονικό ρόλο όπως η παροχή σταθερού και δομημένου προγράμματος (Cheak-Zamora et al., 2020), η χρήση σαφών και ρητών οδηγιών (Carter et al., 2013b) και η ανάγκη εξοικείωσης από μικρή ηλικία με τις δεξιότητες αυτο-προσδιορισμού, έστω και με τη χρήση εικόνων, προκειμένου ο μελλοντικός ενήλικας να οδηγηθεί επιτυχώς στην ανεξαρτησία και την ορθή διαχείριση των συμπεριφορών του (Pierce et al., 1994).

Πόσο σημαντικές θεωρούν οι γονείς τις δεξιότητες αυτο-προσδιορισμού και ποια θεωρούν ότι είναι τα οφέλη τους;

Όλοι οι γονείς συμφώνησαν στο γεγονός ότι οι δεξιότητες αυτο-προσδιορισμού αποτελούν μια «αλυσίδα», η οποία θα οδηγήσει στην αυτόνομη διαβίωση του παιδιού τους. Όπως έχει αναφερθεί και στην έρευνα των Cheak-Zamora et al. (2020), οι δεξιότητες αυτο-προσδιορισμού μπορούν να οδηγήσουν το άτομο στην κοινωνική ένταξη, την βελτίωση των ακαδημαϊκών επιδόσεων, στην επαγγελματική αποκατάσταση, στην αύξηση της ανεξαρτησίας και της αυτοπεποίθησης. Ωστόσο, αν και οι γονείς αναγνωρίζουν τη σπουδαιότητα του αυτο-προσδιορισμού, έχουν αποδεχθεί ότι τα παιδιά τους χρειάζονται ενίσχυση στον τομέα αυτό (Carter et al., 2013a).

Επιπλέον, οι συμμετέχοντες της έρευνας τόνισαν τη σημαντικότητα του αυτο-προσδιορισμού στην ηρεμία και την ευχαρίστηση των παιδιών τους, στη δική τους προσωπική ξεκούραση και χαλάρωση, αλλά και στην ευκαιρία που τους παρέχει να γνωρίσουν καλύτερα τις προτιμήσεις και τα ενδιαφέροντα τους. Με άλλα λόγια, ο ανεπτυγμένος αυτο-προσδιορισμός επιτρέπει στους ενήλικες με ΔΑΦ να είναι περισσότερο αυτόνομοι, παρέχοντας περισσότερο χρόνο ξεκούρασης στους γονείς

τους. Ακόμη, τους επιτρέπει να εκφράζουν ανοιχτά τις ανάγκες και τις προτιμήσεις τους, βοηθώντας τους γονείς τους να εξοικειωθούν περισσότερο με αυτές. Άλλωστε, έχει διαπιστωθεί ότι ο ανεπτυγμένος αυτο-προσδιορισμός είναι άμεσα συνδεδεμένος με μια καλή ποιότητα ζωής (Sosnowy et al., 2018).

Ποια ήταν τα εμπόδια που υπήρξαν στην ανάπτυξη του αυτο-προσδιορισμού των νέων ενηλίκων με ΔΑΦ;

Σε γενικές γραμμές, οι γονείς αναφέρθηκαν σε εμπόδια στη γενικότερη ανάπτυξη του παιδιού τους, ξεκινώντας από το παρελθόν, ως την σημερινή του ανάπτυξη. Οι περισσότεροι γονείς έκαναν λόγο για ελάχιστα εμπόδια, τα οποία ξεπεράστηκαν ενώ εμπόδια που παραμένουν σχετίζονται κυρίως με τις μη κατεκτημένες δεξιότητες του αυτο-προσδιορισμού, όπως είναι η επίλυση προβλημάτων. Οι γονείς ανέφεραν, επίσης, τη βαρύτητα του αυτισμού ως παράγοντα πρόκλησης εμποδίων, εφόσον τα ίδια τα χαρακτηριστικά της διαταραχής μπορούν να επηρεάσουν το επίπεδο του αυτο-προσδιορισμού. Όπως αναφέρεται και σε προηγούμενες έρευνες, πολιτισμικοί παράγοντες (π.χ. κοινωνικό-οικονομικό επίπεδο), ατομικοί παράγοντες (π.χ. σοβαρότητα αυτισμού, επικοινωνιακό επίπεδο) και περιβαλλοντικοί παράγοντες (π.χ. εκπαιδευτικό περιβάλλον, σχέση γονέα – εκπαιδευτικού) (Meral et al., 2022; Tomaszewski et al., 2020) μπορεί να επηρεάσουν την ανάπτυξη του αυτο-προσδιορισμού.

Συμπεράσματα

Συμπερασματικά, η παρούσα μελέτη είχε ως στόχο την διερεύνηση των δεξιοτήτων αυτο-προσδιορισμού νέων ενηλίκων με ΔΑΦ μέσα από τις εμπειρίες και τα βιώματα των γονέων τους. Αν και αναγνωρίζεται πως οι δεξιότητες αυτές κατέχουν σπουδαία θέση στη ζωή κάθε ανθρώπου και σχετίζονται άμεσα με την ποιότητα ζωής και την ανεξαρτησία του, εξακολουθεί να είναι μικρός ο αριθμός αντίστοιχων ερευνών στη διεθνή βιβλιογραφία. Η παρούσα μελέτη κατέδειξε μια διαφοροποίηση ως προς την αντιλαμβανόμενη από τους γονείς ανάπτυξη των δεξιοτήτων αυτο-προσδιορισμού των παιδιών τους. Πιο συγκεκριμένα, δεξιότητες όπως η λήψη αποφάσεων, η πραγματοποίηση επιλογών, η αυτο-προάσπιση και η αυτογνωσία θεωρήθηκαν ανεπτυγμένες σε ικανοποιητικό βαθμό ή, τουλάχιστον, χαρακτηρίζονταν από διαρκή βελτίωση. Στον αντίποδα, δεξιότητες όπως η επίτευξη στόχων, η επίλυση προβλημάτων και η αυτο-ρύθμιση αναφέρθηκε ότι βρίσκονταν ακόμη σε πρωτογενές στάδιο και καθιστούσαν αναγκαία τη γονική εμπλοκή.

Επιπλέον, ο ρόλος των γονέων ήταν ενεργός σε σχέση με όλες τις προαναφερθείσες δεξιότητες και ο βαθμός εμπλοκής τους διαφοροποιούνταν, ανάλογα με το επίπεδο στο οποίο είχε κατακτήσει την κάθε δεξιότητα ο νέος ενήλικας με ΔΑΦ. Οι περισσότεροι γονείς έκαναν αναφορά στην αξία της χρήσης της συζήτησης και της προτροπής ως μέσο ενθάρρυνσης. Βέβαια, αξίζει να σημειωθεί πως πολλά άτομα με ΔΑΦ αντιμετωπίζουν ιδιαίτερη δυσκολία στη συζήτηση και στο διάλογο αν και το επίπεδο λόγου τους μπορεί να είναι ανεπτυγμένο. Ωστόσο, αναφέρθηκαν και άλλες μορφές της συμβολής των γονέων στην ανάπτυξη του αυτο-προσδιορισμού, όπως είναι η παροχή κινήτρων, επαίνων, παραδειγμάτων προς μίμηση ή η ενίσχυση ήδη κατεκτημένων στρατηγικών, δεξιοτήτων και ενδιαφερόντων.

Σχετικά με τη σπουδαιότητα του αυτο-προσδιορισμού, οι συμμετέχοντες, κατά κοινή ομολογία, τόνισαν πως πρόκειται για μια «αλυσίδα» δεξιοτήτων οι οποίες είναι άμεσα συνδεδεμένες και επηρεαζόμενες μεταξύ τους, και αναγνώρισαν τη σημαντικότητά τους σε όλο το φάσμα της ζωής των ενήλικων παιδιών τους, αλλά και της δικής τους. Παρόλα αυτά, αναφέρθηκαν και ορισμένα εμπόδια στην ανάπτυξή τους, όπως είναι η σοβαρότητα της διαταραχής, το επίπεδο επικοινωνίας του παιδιού, δυσκολίες στην οριοθέτηση του εαυτού ή στην επίλυση προβλημάτων.

Περιορισμοί και προτάσεις

Έναν περιορισμό της παρούσας έρευνας αποτελεί ο μικρός αριθμός των συμμετεχόντων λόγω της δυσκολίας εύρεσης δείγματος. Η προσέγγιση των γονέων ήταν χρονοβόρα και αρκετοί γονείς αποφάσισαν να μη συμμετέχουν λόγω έλλειψης χρόνου. Ωστόσο, αξίζει να αναφερθεί ότι έχουν διεξαχθεί και άλλες έρευνες με μικρό αριθμό συμμετεχόντων (N=5), όπως η πρόσφατη μελέτη των Kim et al. (2022), στην οποία αναλύονται οι απόψεις των μητέρων για τον αυτοπροσδιορισμό ατόμων με ΔΑΦ.

Επίσης, τα ευρήματα της παρούσας ποιοτικής μελέτης αφορούν κυρίως νέους ενήλικες με ΔΑΦ που είχαν λόγο και ήταν αυτόνομα στον τομέα της αυτοεξυπηρέτησης και περαιτέρω διερεύνηση του θέματος απαιτείται σε σχέση με νέους ενήλικες με ΔΑΦ που δεν έχουν αναπτύξει αυτές τις δεξιότητες. Τα ευρήματα της παρούσας μελέτης δεν έχουν καθολική ισχύ καθώς το φάσμα του αυτισμού είναι ευρύ και τα αποτελέσματα της έρευνας αναφορικά με τις βιωμένες εμπειρίες και απόψεις των γονέων σε θέματα αυτο-προσδιορισμού δεν βασίζονται σ' ένα αντιπροσωπευτικό δείγμα του πληθυσμού των ατόμων με ΔΑΦ. Μελλοντικές έρευνες θα μπορούσαν να συμπεριλάβουν στο δείγμα τους νέους ενήλικες με ΔΑΦ και να διερευνήσουν τις απόψεις των ίδιων

των ατόμων με ΔΑΦ αναφορικά με τις δεξιότητες αυτο-προσδιορισμού και το ρόλο των γονέων τους.

Η παρούσα μελέτη αναδεικνύει την ανάγκη διεξαγωγής περισσότερων ερευνών και με μεγαλύτερο δείγμα, σχετικά με τις δεξιότητες αυτο-προσδιορισμού και αυτόνομης διαβίωσης των νέων ενηλίκων με ΔΑΦ στον ελληνικό πληθυσμό, καθώς η διεξοδικότερη μελέτη τους, θα οδηγήσει στην ανάδειξη βαθύτερων ζητημάτων που σχετίζονται με τις δεξιότητες αυτο-προσδιορισμού και αυτόνομης διαβίωσης, π.χ. συσχέτιση γονικών πρακτικών με την κατάκτηση δεξιοτήτων αυτο-προσδιορισμού, συσχέτιση τύπου εκπαιδευτικού πλαισίου με την κατάκτηση δεξιοτήτων αυτο-προσδιορισμού και αυτόνομης διαβίωσης, και θα προσφέρει περισσότερες δυνατότητες προώθησής των δεξιοτήτων αυτών. Επίσης, η κατάρτιση εκπαιδευτικών προγραμμάτων σε θέματα αυτο-προσδιορισμού θα ευαισθητοποιήσει τους γονείς στον τομέα του αυτο-προσδιορισμού προκειμένου να υποστηρίξουν τα παιδιά τους από μικρή ηλικία στην κατάκτηση δεξιοτήτων που σχετίζονται με την προσωπική τους ολόπλευρη ανάπτυξη και την κοινωνική τους ένταξη.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5* (Vol. 5, No. 5). American psychiatric association.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
- Carter, E. W., Lane, K. L., Cooney, M., Weir, K., Moss, C. K., & Machalicek, W. (2013a). Self-determination among transition-age youth with autism or intellectual disability: Parent perspectives. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 38(3), 129-138. <https://doi.org/10.1177/154079691303800301>
- Carter, E. W., Lane, K. L., Cooney, M., Weir, K., Moss, C. K., & Machalicek, W. (2013b). Parent assessments of self-determination importance and performance for students with autism or intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 118(1), 16-31. <https://doi.org/10.2511/027494813809330234>
- Cheak-Zamora, N. C., Maurer-Batjer, A., Malow, B. A., & Coleman, A. (2020). Self-determination in young adults with autism spectrum disorder. *Autism*, 24(3), 605-616. <https://doi.org/10.1177/1362361319877329>
- Constable, P. A., Ring, M., Gaigg, S. B., & Bowler, D. M. (2018). Problem-solving styles in autism spectrum disorder and the development of higher cognitive functions. *Autism*, 22(5), 597-608. <https://doi.org/10.1177/1362361317691044>
- Dean, E. E., Hagiwara, M., Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., & Shrum, J. (2022). Promoting career design in youth and young adults with ASD: A feasibility study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(6), 2689-2700. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05146-x>
- Dieleman, L. M., Moyson, T., De Pauw, S. S., Prinzie, P., & Soenens, B. (2018). Parents' need-related experiences and behaviors when raising a child with autism spectrum disorder. *Journal of Pediatric Nursing*, 42, e26-e37. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.06.005>
- Dijkhuis, R. R., Ziermans, T. B., Van Rijn, S., Staal, W. G., & Swaab, H. (2017). Self-regulation and quality of life in high-functioning young adults with autism. *Autism*, 21(7), 896-906. <http://dx.doi.org/10.1177/1362361316655525>
- Hodgetts, S., Richards, K., & Park, E. (2018). Preparing for the future: multi-stakeholder perspectives on autonomous goal setting for adolescents with autism spectrum disorders. *Disability and Rehabilitation*, 40(20), 2372-2379. <http://dx.doi.org/10.1080/09638288.2017.1334836>
- Kim, S. Y. (2019). The experiences of adults with autism spectrum disorder: Self-determination and quality of life. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 60, 1-15. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2018.12.002>

- Kim, S., Kim, J., Yan, M. C., & Kang, V. Y. (2022). Korean-American mothers' perceptions of self-determination of primary school children with autism spectrum disorder. *International Journal of Disability, Development and Education*, 69(5), 1601-1616. <http://dx.doi.org/10.1080/1034912x.2020.1821873>
- Krauss, M. W., Seltzer, M. M., & Jacobson, H. T. (2005). Adults with autism living at home or in non-family settings: positive and negative aspects of residential status. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(2), 111-124. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2004.00599.x>
- Luke, L., Clare, I. C., Ring, H., Redley, M., & Watson, P. (2012). Decision-making difficulties experienced by adults with autism spectrum conditions. *Autism*, 16(6), 612-621. <http://dx.doi.org/10.1177/1362361311415876>
- Martin, J., & Marshall, L. (2016). *The ChoiceMaker self-determination assessment* (3rd ed.). Retrieved from Zarrow Institute on Transition and Self-Determination, University of Oklahoma website: <https://www.ou.edu/education/zarrow/resources/assessments#choicemaker-assessment>
- Meral, B. F., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Ruh, A. B., & Yilmaz, E. (2022). Parental habitus in promoting self-determination of children with/without intellectual and developmental disabilities in Türkiye. *Research in Developmental Disabilities*, 131, 104347. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2022.104347>
- O'Hare, A., Saggars, B., Mazzucchelli, T., Gill, C., Hass, K., Shochet, I., ... & Carrington, S. (2023). 'He is my job': autism, school connectedness, and mothers' roles. *Disability & Society*, 38(6), 987-1008. <https://doi.org/10.1080/09687599.2021.1976110>
- Pierce, K. L., & Schreibman, L. (1994). Teaching daily living skills to children with autism in unsupervised settings through pictorial self-management. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 27(3), 471-481. <https://doi.org/10.1901/jaba.1994.27-471>
- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., & Palmer, S. B. (2017). Causal agency theory. In M. Wehmeyer, K. Shogren, T. Little & S. Lopez (Eds.). *Development of Self-determination Through the Life-course*. Springer, Dordrecht. https://doi.org/10.1007/978-94-024-1042-6_5
- Shogren K. A., Wehmeyer M. L., Palmer S. B., Rifenshark G. G., Little T. D. (2015). Relationships between self-determination and postschool outcomes for youth with disabilities. *The Journal of Special Education*, 48, 256–267. <http://dx.doi.org/10.1177/0022466913489733>
- Sosnowy, C., Silverman, C., & Shattuck, P. (2018). Parents' and young adults' perspectives on transition outcomes for young adults with autism. *Autism*, 22(1), 29-39. <http://dx.doi.org/10.1177/1362361317699585>
- Tomaszewski, B., Kraemer, B., Steinbrenner, J. R., Smith DaWalt, L., Hall, L. J., Hume, K., & Odom, S. (2020). Student, educator, and parent perspectives of self-determination in high school students with autism spectrum disorder. *Autism Research*, 13(12), 2164-2176. <http://dx.doi.org/10.1002/aur.2337>

- Vella, L., Ring, H. A., Aitken, M. R., Watson, P. C., Presland, A., & Clare, I. C. (2018). Understanding self-reported difficulties in decision-making by people with autism spectrum disorders. *Autism*, 22(5), 549-559. <http://dx.doi.org/10.1177/1362361316687988>
- Wehmeyer, M. L. (1999). A functional model of self-determination describing development and implementing instruction. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 14(1), 53-61. <http://dx.doi.org/10.1177/108835769901400107>
- Wehmeyer, M. L., Shogren, K. A., Little, T. D., & Lopez, S. J. (Eds.). (2017). *Development of self-determination through the life-course*. Springer.
- Wehmeyer, M. L. (2020). Self-determination in adolescents and adults with intellectual and developmental disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 33(2), 81-85. <https://doi.org/10.1097/yco.0000000000000576>
- Wehmeyer, M., & Kelchner, K. (1995). The Arc's Self-Determination Scale. Retrieved from Zarrow Institute on Transition and Self-Determination, University of Oklahoma website: <https://www.ou.edu/education/zarrow/resources/assessments#arc>
- Williams, D. L., Mazefsky, C. A., Walker, J. D., Minshew, N. J., & Goldstein, G. (2014). Associations between conceptual reasoning, problem solving, and adaptive ability in high-functioning autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(11), 2908-2920. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2190-y>
- Wolman, J., Campeau, P., Dubois, P., Mithaug, D., & Stolarski, V. (1994). The AIR self-determination assessment. Retrieved from Zarrow Institute on Transition and Self-Determination, University of Oklahoma website: <https://www.ou.edu/education/zarrow/resources/assessments#air>
- Woodgate, R. L., Ateah, C., & Secco, L. (2008). Living in a world of our own: The experience of parents who have a child with autism. *Qualitative Health Research*, 18(8), 1075-1083. <https://doi.org/10.1177/1049732308320112>