



## ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ

ΣΧΟΛΗ ΑΝΘΡΩΠΙΣΤΙΚΩΝ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ

ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ

ΕΠΙΣΤΗΜΕΣ ΤΗΣ ΑΓΩΓΗΣ: ΕΙΔΙΚΗ ΑΓΩΓΗ

### ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

«ΑΝΗΣΥΧΙΕΣ ΚΑΙ ΠΡΟΣΔΟΚΙΕΣ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ ΓΙΑ ΤΗ ΜΕΤΑΒΑΣΗ  
ΣΤΗΝ ΕΝΗΛΙΚΗ ΖΩΗ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΤΟΥΣ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ»

“WORRIES AND EXPECTATIONS OF PARENTS FOR THE TRANSITION  
OF THEIR CHILDREN WITH INTELLECTUAL DISABILITY TO  
ADULTHOOD”

### ΟΝΟΜΑΤΕΠΩΝΥΜΟ ΦΟΙΤΗΤΡΙΑΣ

ΤΑΖΕ ΠΑΡΑΣΚΕΥΗ

### ΜΕΛΗ ΤΡΙΜΕΛΟΥΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗΣ

1. ΣΤΑΥΡΟΥΣΗ ΠΑΝΑΓΙΩΤΑ (ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ)  
ΑΝΑΠΛΗΡΩΤΡΙΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ
2. ΡΟΥΣΗ ΧΡΙΣΤΙΝΑ  
ΕΠΙΚΟΥΡΗ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ
3. ΠΑΠΟΥΔΗ ΔΕΣΠΟΙΝΑ  
ΕΠΙΚΟΥΡΗ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ

ΒΟΛΟΣ, 2025

## **«Υπεύθυνη Δήλωση μη λογοκλοπής και ανάληψης προσωπικής ευθύνης»**

Με πλήρη επίγνωση των συνεπειών του νόμου περί πνευματικών δικαιωμάτων, και γνωρίζοντας τις συνέπειες της λογοκλοπής, δηλώνω υπεύθυνα και ενυπογράφως ότι η παρούσα εργασία με τίτλο «Ανησυχίες και προσδοκίες των γονέων για τη μετάβαση στην ενήλικη ζωή των παιδιών τους με νοητική αναπηρία» αποτελεί προϊόν αυστηρά προσωπικής εργασίας και όλες οι πηγές από τις οποίες χρησιμοποίησα δεδομένα, ιδέες, φράσεις, προτάσεις ή λέξεις, είτε επακριβώς (όπως υπάρχουν στο πρωτότυπο ή μεταφρασμένες) είτε με παράφραση, έχουν δηλωθεί κατάλληλα και ευδιάκριτα στο κείμενο με την κατάλληλη παραπομπή και η σχετική αναφορά περιλαμβάνεται στο τμήμα των βιβλιογραφικών αναφορών με πλήρη περιγραφή. Αναλαμβάνω πλήρως, ατομικά και προσωπικά, όλες τις νομικές και διοικητικές συνέπειες που δύναται να προκύψουν στην περίπτωση κατά την οποία αποδειχθεί, διαχρονικά, ότι η εργασία αυτή ή τμήμα της δεν μου ανήκει διότι είναι προϊόν λογοκλοπής.

Η ΔΗΛΟΥΣΑ

Ταζέ Παρασκευή

Ημερομηνία

26/03/2025

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η μετάβαση των ατόμων με νοητική αναπηρία από την εφηβεία στην ενήλικη ζωή είναι μια περίοδος αλλαγών και νέων προσαρμογών σε όλους τους τομείς της καθημερινότητας τόσο για τους ίδιους τους νέους όσο και για τις οικογένειές τους. Αυτές οι αλλαγές, μέσα από τη οπτική των γονέων, συμπεριλαμβάνουν αφενός προκλήσεις και ανησυχίες για το τι μέλει γενέσθαι από το στάδιο αυτό και στο εξής και αφετέρου ελπίδες για νέες ευκαιρίες στο μέλλον, προσαρμοστικότητα αλλά και οφέλη σε προσωπικό και οικογενειακό επίπεδο. Στόχος της παρούσας έρευνας ήταν η διερεύνηση των ανησυχιών και των προσδοκιών των γονέων σε σχέση με τη μετάβαση των παιδιών τους με ελαφρά έως μέτρια νοητική αναπηρία στην ενήλικη ζωή. Επίσης, στόχος της έρευνας ήταν η μελέτη της σχέσης των ανησυχιών και των προσδοκιών των μητέρων με την αντιλαμβανόμενη ποιότητα ζωής της οικογένειάς τους, όπως και με τις αντιλήψεις τους για τα θετικά οφέλη από την ανατροφή του παιδιού τους με νοητική αναπηρία. Η συλλογή των δεδομένων πραγματοποιήθηκε με ερωτηματολόγια. Το δείγμα αποτελούνταν από 40 μητέρες εφήβων και νέων με νοητική αναπηρία και οι ηλικίες των παιδιών ήταν μεταξύ 12 και 25 ετών. Τα σημαντικότερα ευρήματα της έρευνας ήταν τα ακόλουθα: α) Οι απαντήσεις των συμμετεχόντων μητέρων ήταν ουδέτερες όσον αφορά τις απόψεις και τις προοπτικές τους για τα παιδιά τους με νοητική αναπηρία κατά τη μετάβαση, β) Υπήρχε μέτρια θετική συσχέτιση μεταξύ των ανταμοιβών και ανησυχιών που ανέφεραν οι συμμετέχουσες μητέρες σε σχέση με τη μετάβαση του παιδιού τους στην ενήλικη ζωή και του επιπέδου της αντιλαμβανόμενης οικογενειακής ποιότητας ζωής, γ) Όσο υψηλότερο ήταν το επίπεδο της οικογενειακής ποιότητας ζωής τόσο μεγαλύτερα ήταν και τα οφέλη που αποκόμιζαν οι συμμετέχουσες μητέρες από την ανατροφή παιδιού τους με νοητική αναπηρία. Στόχος είναι τα ευρήματα της έρευνας να συμβάλουν στην ενίσχυση των προσπαθειών για την ανάπτυξη και τη βελτίωση των πρακτικών που αποσκοπούν στην υποστήριξη των νέων με νοητική αναπηρία και των οικογενειών τους που βρίσκονται στο στάδιο της μετάβασης προς την ενηλικίωση.

**Λέξεις-Κλειδιά:** νοητική αναπηρία, μετάβαση, γονείς, προσδοκίες, ανησυχίες

## ABSTRACT

The transition of individuals with intellectual disabilities from adolescence to adulthood is a period of change and new adaptations in all areas of daily life for both the young people themselves and their families. These changes, through the perspective of parents, include on the one hand challenges and worries about what is to come from this stage onwards and on the other side, hopes for new opportunities in the future, adaptability, and benefits at a personal and family level. The aim of this research was to investigate the worries and expectations of parents in relation to the transition of their children with mild to moderate intellectual disability to adult life. Also, aim of the research was to study the relationship between mothers' concerns and expectations with the perceived quality of life of their family, as well as with their perceptions of the positive benefits of raising their child with an intellectual disability. Data collection was carried out through questionnaires. The sample consisted of 40 mothers of children with intellectual disability and the children's ages were between 12 and 25 years old. The major findings of the research were the following: a) Participating mothers' answers were neutral regarding their views and perspectives on their children with intellectual disabilities during transition, b) There was a moderate positive correlation between the rewards and worries reported by participating mothers in relation to their child's transition to adulthood and the level of perceived family quality of life, c) The higher the level of family quality of life, the greater the benefits that the participating mothers obtained from raising their child with an intellectual disability. The aim is the findings of the research to contribute to the strengthening of efforts to develop and improve practices aimed at supporting young people with intellectual disability and their families who are in the stage of transition to adulthood.

**Keywords:** intellectual disability, transition, parents, expectations, worries

## ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

|                      |          |
|----------------------|----------|
| <b>ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....</b> | <b>5</b> |
|----------------------|----------|

### **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1<sup>ο</sup> : ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ**

|                                                                    |          |
|--------------------------------------------------------------------|----------|
| <b>Ενότητα 1<sup>η</sup> : Οριοθέτηση των βασικών εννοιών.....</b> | <b>9</b> |
|--------------------------------------------------------------------|----------|

- 1.1 Νοητική αναπηρία: έννοιες και χαρακτηριστικά
  - 1.1.1 Η έννοια της νοητικής αναπηρίας
  - 1.1.2 Πώς αντιμετωπίζεται η νοητική αναπηρία στην εποχή μας; Η κοινωνική της διάσταση
  - 1.1.3 Πώς αντιμετωπίζεται η νοητική αναπηρία στην εποχή μας; Η εκπαιδευτική της διάσταση
- 1.2 Η έννοια της μετάβασης από την εφηβική ζωή στην ενήλικη

|                                                                                                                                                    |           |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>Ενότητα 2<sup>η</sup>: Η μετάβαση των ατόμων με νοητική αναπηρία από την εφηβική στην ενήλικη ζωή και οι παράγοντες που την επηρεάζουν.....</b> | <b>16</b> |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|

- 2.1 Οικογενειακοί και κοινωνικοί παράγοντες
  - 2.1.1 Κοινωνικές προκλήσεις και τρόποι αντιμετώπισής τους
  - 2.1.2 Ενδοοικογενειακές σχέσεις
- 2.2 Οικονομικοί παράγοντες
  - 2.2.1 Οικονομικές προκλήσεις
  - 2.2.2 Οικονομική δυνατότητα της οικογένειας
- 2.3 Εκπαίδευση και επαγγελματική κατάρτιση
  - 2.3.1 Εκπαιδευτικές προκλήσεις και ανησυχίες

|                                                                                                                                          |           |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>Ενότητα 3<sup>η</sup> : Η προσέγγιση και ο ρόλος των γονέων στη μετάβαση των εφήβων με νοητική αναπηρία προς την ενηλικίωση .....</b> | <b>27</b> |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|

- 3.1 Ανησυχίες, προκλήσεις και οφέλη γονέων
- 3.2 Ο ρόλος των γονέων στην υποστήριξη και προετοιμασία της μετάβασης
- 3.3 Επικοινωνία, ενθάρρυνση της ανεξαρτησίας και κοινωνική ένταξη

**ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2<sup>ο</sup> : ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ.....40**

2.1 Συμμετέχοντες

2.2 Εργαλεία

2.3 Διαδικασία

**ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3<sup>ο</sup> : ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ.....46**

3.1 Αξιοπιστία εργαλείων

3.2 Βαθμολογίες – Μέσοι Όροι και Τυπικές Αποκλίσεις

3.3 Συσχέτιση μεταξύ μεταβλητών

**ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4<sup>ο</sup> : ΣΥΖΗΤΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ –  
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....**

.....48

4.1 Συζήτηση αποτελεσμάτων

4.2 Συμπεράσματα

4.3 Περιορισμοί και αδυναμίες της έρευνας

4.4 Συμβολή της παρούσας έρευνας στην υπάρχουσα γνώση – Προτάσεις για μελλοντικές ερευνητικές προσπάθειες

**ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....56**

**ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ.....65**

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Σύμφωνα με τα διεθνή εγχειρίδια ταξινόμησης Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th edition (DSM-V) και International Classification of Diseases-11th revision (ICD-11), η νοητική αναπηρία (Intellectual disability) ξεκινά κατά την αναπτυξιακή περίοδο και περιλαμβάνει σημαντικούς περιορισμούς όχι μόνο στη γνωστική λειτουργία αλλά και στην προσαρμοστική συμπεριφορά η οποία αναφέρεται σε εννοιολογικές, κοινωνικές και πρακτικές δεξιότητες (Schalock et al., 2021, WHO, 2019). Στο παρελθόν η έρευνα σε διεθνές επίπεδο εστίαζε κυρίως στη νοητική αναπηρία κατά την παιδική ηλικία και στην αποστασιοποίηση των παιδιών από τις οικογένειές τους λόγω της τοποθέτησής τους σε ιδρύματα. Αυτό συνέβαινε εξαιτίας του γεγονότος ότι το προσδόκιμο ζωής των παιδιών με νοητική αναπηρία ήταν χαμηλότερο σε σχέση με τη μεταγενέστερη εποχή που η παροχή υπηρεσιών άλλαξε και οι οικογένειες άρχισαν να έχουν πιο ενεργή συμμετοχή στην ανατροφή των παιδιών τους. Επίσης, οι ερευνητές στράφηκαν προς τη μελέτη των ενήλικων ατόμων με νοητική αναπηρία δημιουργώντας ένα κενό στη μεταβατική περίοδο από την εφηβεία στην ενήλικη ζωή (Blacher et al., 2001).

Τα τελευταία 40 χρόνια υπάρχει ένα αυξημένο ενδιαφέρον όσον αφορά τους νέους με νοητική αναπηρία και τις οικογένειές τους στην περίοδο της μετάβασης από την εφηβεία στην ενηλικίωση η οποία χαρακτηρίζεται από νέες ευκαιρίες αλλά και προκλήσεις (Dyke et al., 2013). Στις ηλικίες μεταξύ 18 και 25 ετών τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης ή με νοητική αναπηρία και οι οικογένειές τους βιώνουν κάποιες αλλαγές σε προσωπικό, κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο καθώς οι νέοι συνήθως ολοκληρώνουν τα υποχρεωτικά εκπαιδευτικά προγράμματα, φεύγουν από το σπίτι και γίνονται ανεξάρτητοι (Arnett, 2000). Στην περίπτωση των νεαρών ενηλίκων με νοητική αναπηρία αυτές οι αλλαγές μπορεί να συνοδεύονται από αυξημένες δυσκολίες και εμπόδια που πρέπει να αντιμετωπιστούν απ' όλη την οικογένεια. Ζητήματα που απασχολούν τις οικογένειες έχουν να κάνουν με την απασχόληση, τις δεξιότητες που απαιτούνται από τους νέους ώστε να είναι λειτουργικοί στην κοινωνία, τη συνέχεια των ακαδημαϊκών σπουδών, την ανεξαρτησία με την έννοια της αυτονομίας και της λήψης αποφάσεων, την προσβασιμότητα σε υπηρεσίες ενηλίκων και την ασφαλή μετακίνηση (Henninger et al., 2014). Τα αποτελέσματα προηγούμενων ερευνών δείχνουν ότι για να ανταποκριθούν στις προκλήσεις κατά τη μετάβαση από την εφηβεία στην ενήλικη ζωή,

τόσο οι νέοι με νοητική αναπηρία όσο και οι οικογένειές τους, χρειάζονται ενημέρωση και υποστήριξη (Jivanjee, et al, 2009).

Σύμφωνα με την υπάρχουσα διεθνή γνώση υπάρχει μια πληθώρα παραγόντων που μπορούν να επηρεάσουν τη μετάβαση των νέων με νοητική αναπηρία στην ενηλικίωση. Σε αυτούς συμπεριλαμβάνονται το οικογενειακό υπόβαθρο και η ποιότητα ζωής της οικογένειας, η ποιότητα του σχολικού προγράμματος όσον αφορά την προετοιμασία των παιδιών για τη μετάβαση και η ποιότητα των υπηρεσιών που παρέχονται κατά την περίοδο αυτή. Αξίζει να σημειωθεί ότι η ποιότητα ζωής των νεαρών ενηλίκων και των οικογενειών τους είναι αλληλένδετη που σημαίνει ότι οι οικογένειες επηρεάζουν και επηρεάζονται άμεσα από τη μετάβαση των παιδιών τους ενώ κρίνεται απαραίτητο οι γονείς να συμμετέχουν ενεργά στην προετοιμασία της μετάβασης. Η προετοιμασία της μετάβασης μπορεί να ξεκινά ήδη από την πρωτοβάθμια εκπαίδευση και να εντατικοποιείται προχωρώντας προς την εφηβεία (Kraemer et al., 2003). Από τη θετική πλευρά, ο στενός δεσμός μεταξύ των μελών της οικογένειας, η προσωπική ανάπτυξη, η ψυχική ενδυνάμωση, η ενσυναίσθηση και η ικανοποίηση από τη ζωή αποτελούν οφέλη που αποκομίζουν οι νεαροί ενήλικες και οι οικογένειές τους στο στάδιο της μετάβασης (Blacher et al., 2007). Επομένως, η ποιότητα ζωής της οικογένειας συνδέεται άμεσα με το βαθμό ικανοποίησης που βιώνει η οικογένεια στη ρουτίνα της. Όταν τα μέλη της οικογένειας είναι σε θέση αφενός να ανταπεξέρχονται στις υποχρεώσεις της καθημερινότητάς τους και αφετέρου να μοιράζονται ποιοτικό χρόνο μέσα από την κοινή συμμετοχή σε δραστηριότητες, τότε επιτυγχάνεται μια ικανοποιητική ποιότητα ζωής (Davis et al., 2009).

Λαμβάνοντας υπόψη τα υπάρχοντα ερευνητικά ευρήματα, αναδεικνύεται η ανάγκη περαιτέρω διερεύνησης των παραμέτρων που συνδέονται με τις απόψεις, τις ανησυχίες αλλά και τις θετικές προοπτικές των γονέων σχετικά με την μετάβαση των παιδιών τους με νοητική αναπηρία στην ενήλικη ζωή. Στο πλαίσιο αυτό κρίνεται απαραίτητο να εξεταστεί ο ρόλος της ποιότητας ζωής της οικογένειας, καθώς και ο ρόλος των αντιλήψεων των γονέων σε σχέση με την ανατροφή παιδιού με νοητική αναπηρία. Ως εκ τούτου, σκοπός της παρούσας έρευνας είναι να εξεταστούν οι αντιλήψεις, οι εμπειρίες, οι φόβοι, οι ανησυχίες αλλά και οι ελπίδες των μελών της οικογένειας σχετικά με την ποιότητα ζωής των νέων με νοητική αναπηρία κατά τα χρόνια της μετάβασης από το σχολείο στην ενήλικη ζωή και στη ζωή στην κοινότητα που μεταξύ άλλων περιλαμβάνει τις δραστηριότητες εκτός σπιτιού (π.χ. εργασία, βόλτα με φίλους), και την ανεξαρτησία (Björquist, 2016). Είναι σημαντικό να δίνεται η δυνατότητα στους



γονείς των νέων με αναπηρία να εκφράζουν τα ζητήματα που τους απασχολούν σε σχέση με την μετάβαση των παιδιών τους στην ενήλικη ζωή αλλά και τα συναισθήματά τους προκειμένου να βελτιωθούν οι τρόποι αντιμετώπισης των δυσκολιών που ενδεχομένως να συναντούν, αλλά και οι τρόποι με τους οποίους θα μπορούσε τόσο το ίδιο το σχολείο όσο και άλλοι φορείς και δομές στην κοινότητα να προωθήσουν τις θετικές προσδοκίες τους όσον αφορά το μέλλον των παιδιών τους (Glidden & Jobe, 2007). Τα ευρήματα αυτής της ερευνητικής εργασίας αναμένεται να συμβάλλουν στον εμπλουτισμό των πληροφοριών και των δεδομένων που αφορούν στις προσπάθειες ανάπτυξης και βελτίωσης των πρακτικών για την υποστήριξη της μετάβασης στην ενήλικη ζωή των νέων με νοητική αναπηρία. Εφόσον το ζήτημα της μετάβασης των νέων με νοητική αναπηρία μέσα από τα μάτια των οικογενειών δεν έχει παρουσιαστεί εκτενώς στην ελληνική βιβλιογραφία, αυτή η έρευνα αναμένεται να συμβάλει στην αποτύπωση των σχετικών αντιλήψεων κι απόψεων των γονέων.

Όσον αφορά την παρούσα έρευνα, συμμετείχαν γονείς και συγκεκριμένα μητέρες εφήβων και νέων με νοητική αναπηρία (με ελαφρά ως και μέτρια νοητική αναπηρία με βάση το επίπεδο του Δείκτη Νοημοσύνης), η προσέγγιση των οποίων έγινε κυρίως μέσω συλλόγων γονέων παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες. Οι ηλικίες των παιδιών (εφήβων και νέων) κυμαίνονταν από 12 μέχρι 25 ετών και η δειγματοληψία ήταν τυχαία, βολική. Οι μητέρες που δέχτηκαν να συμμετέχουν στην έρευνα κλήθηκαν να συμπληρώσουν τρία ερωτηματολόγια και ένα φύλλο δημογραφικών στοιχείων. Επίσης, τηρήθηκαν οι αρχές περί εθελοντικής συμμετοχής, ανωνυμίας των συμμετεχόντων και ερευνητικής δεοντολογίας. Τα εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν ήταν: α) Transition Daily Rewards and Worries Questionnaire (TDRWQ) (Glidden & Jobe, 2007) το οποίο αξιολογεί τις απόψεις και προοπτικές των γονέων κατά τη μετάβαση των παιδιών τους με αναπτυξιακές αναπηρίες στην ενηλικίωση και αφορά στις θετικές και αρνητικές πλευρές της μετάβασης αναγνωρίζοντας ότι πέρα από τις απογοητεύσεις και τις ανησυχίες, οι γονείς βιώνουν ικανοποίηση και αναγνωρίζουν πλεονεκτήματα, β) Family Quality of Life (Beach Center on Disability University of Kansas), (Hoffman et al, 2006) το οποίο έχει να κάνει με το πώς οι ερωτηθέντες αισθάνονται τη ζωή τους μέσα στην οικογένεια ως σύνολο, και γ) Positive Gains Scale (Pit-ten Cate, 2003) το οποίο αξιολογεί τις αντιλήψεις των γονέων σχετικά με τη θετική πλευρά του να μεγαλώνει κανείς ένα παιδί με αναπηρία.

Όσον αφορά το θεωρητικό πλαίσιο, αρχικά δίνεται ο ορισμός των βασικών εννοιών που απασχολούν την έρευνα. Οροθετείται η έννοια της «νοητικής αναπηρίας» και των

βασικών χαρακτηριστικών της. Μέσα από την κατανόηση αυτών των χαρακτηριστικών δίνεται η δυνατότητα ανάπτυξης παρεμβάσεων σε εκπαιδευτικό και ψυχοκοινωνικό επίπεδο με σκοπό την ομαλή ένταξη των νέων με νοητική αναπηρία στο κοινωνικό σύνολο. Επίσης, η έννοια της «μετάβασης» από την εφηβική στην ενήλικη ζωή αναλύεται εκτενώς αναδεικνύοντας τη σημασία της οικογένειας, της κοινότητας και της εκπαίδευσης στη προετοιμασία αυτής της περιόδου.

Στη συνέχεια, γίνεται ανάπτυξη των οικογενειακών, κοινωνικών, οικονομικών και εκπαιδευτικών παραγόντων που επηρεάζουν τη μετάβαση των ατόμων με νοητική αναπηρία προς την ενήλικη ζωή. Επίσης, αναλύονται οι προκλήσεις που συναντώνται πάνω σε αυτούς τους τομείς καθώς και οι τρόποι αντιμετώπισής τους που συμβάλουν στην ομαλή μετάβαση των νέων με νοητική αναπηρία η οποία αφορά και τις οικογένειές τους.

Έπειτα, μέσα από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας και με βάση προηγούμενες έρευνες που έχουν πραγματοποιηθεί γίνεται μια εκτενής ανάλυση της προσέγγισης και οπτικής των γονέων των εφήβων με νοητική αναπηρία. Γίνεται αναφορά στα εμπόδια που αντιμετωπίζουν οι γονείς αλλά και στα οφέλη που αποκομίζουν κατά τη διάρκεια της μετάβασης με σκοπό να αναδειχθεί ο ρόλος τους στην υποστήριξη και προετοιμασία της μετάβασης.

Τέλος, ακολουθεί το ερευνητικό πλαίσιο. Γίνεται σαφής αναφορά στην ερευνητική διαδικασία και στα αποτελέσματα της έρευνας μέσα από στατιστικές αναλύσεις που οδηγούν στη συζήτηση και στα συμπεράσματα δίνοντας απαντήσεις στα αρχικά ερευνητικά ερωτήματα που σκοπεύουν να εμπλουτίσουν τις γνώσεις πάνω στο ζήτημα της μετάβασης των νέων με νοητική αναπηρία και των οικογενειών τους προς την ενηλικίωση.

Εν κατακλείδι, φαίνεται ότι οι γονείς συχνά αναλαμβάνουν τον κεντρικό ρόλο της υποστήριξης κατά τη διάρκεια της μετάβασης, τόσο σε συναισθηματικό όσο και σε πρακτικό επίπεδο. Με την κατάλληλη καθοδήγηση, μπορούν να βοηθήσουν τα παιδιά τους να αναπτύξουν δεξιότητες αυτονομίας και να ενταχθούν κοινωνικά, ενώ οι εκπαιδευτικοί και οι κοινωνικοί φορείς έχουν καθήκον να παρέχουν τις αναγκαίες υπηρεσίες και πόρους για να υποστηρίξουν αυτήν την εξέλιξη (Curtiss et al., 2021).

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1<sup>ο</sup>: ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ**

### **ΕΝΟΤΗΤΑ 1<sup>η</sup>: Οριοθέτηση των βασικών εννοιών**

#### **1.1.Νοητική Αναπηρία: Έννοιες και Χαρακτηριστικά**

##### **1.1.1. Η έννοια της «νοητικής αναπηρίας»**

Η νοητική αναπηρία είναι ένας όρος που καλύπτει μια ευρεία γκάμα αναπτυξιακών δυσκολιών που παρουσιάζονται πριν την ενηλικίωση. Η αιτία εκδήλωσής της έχει συνήθως οργανική ή βιολογική βάση όπως χρωμοσωμικές ανωμαλίες, μεταβολικές διαταραχές, λοίμωξη της μητέρας όπως ιλαρά κατά τη διάρκεια του πρώτου τριμήνου της εγκυμοσύνης, έκθεση του εμβρύου σε αλκοόλ, διαταραχές κύησης όπως προωρότητα ή χαμηλό βάρος γέννησης, νεογνικές επιπλοκές όπως έλλειψη οξυγόνου, τραύμα κατά τη γέννηση, μόλυνση από ασθένεια όπως η μηνιγγίτιδα ή δηλητηρίαση από τοξικές ουσίες όπως ο μόλυβδος (συνήθως σε παλιά σπίτια σε υπανάπτυκτες περιοχές). Εντούτοις, το περιβάλλον μέσα στο οποίο αναπτύσσεται ένα παιδί παίζει σημαντικό ρόλο καθώς οι περιβαλλοντικοί παράγοντες όπως φτώχεια, υποσιτισμός, κακομεταχείριση και παραμέληση του παιδιού ή περιορισμένη έκθεση σε ερεθίσματα ευθύνονται για την εκδήλωση νοητικής αναπηρίας ( Shree & Shukla, 2016). Στα χαρακτηριστικά της νοητικής αναπηρίας περιλαμβάνονται οι περιορισμοί στη νοητική λειτουργία και στην προσαρμοστική συμπεριφορά, οι οποίες καλύπτουν την ικανότητα του ατόμου να μαθαίνει και να λύνει προβλήματα και οι περιορισμοί στις δεξιότητες του ατόμου όσον αφορά τον εννοιολογικό, κοινωνικό και πρακτικό τομέα (Wilson, Smidt, & Tehan, 2018). Ο εννοιολογικός τομέας περιλαμβάνει δεξιότητες στη χρήση της γλώσσας, στη διαχείριση χρόνου και χρήματος και στην αυτοκαθοδήγηση. Ο κοινωνικός τομέας περιλαμβάνει κοινωνικές δεξιότητες, επίλυση κοινωνικών προβλημάτων, αυτοεκτίμηση, συμμόρφωση σε κανόνες και αποφυγή θυματοποίησης. Στον πρακτικό τομέα συμπεριλαμβάνονται η προσωπική φροντίδα και η φροντίδα υγείας, οι επαγγελματικές δεξιότητες, η μετακίνηση και τα ταξίδια, η ασφάλεια, η χρήση τηλεφώνου καθώς και η τήρηση προγράμματος και ρουτίνας (Shree & Shukla, 2016).

Σύμφωνα και με την AAIDD (Αμερικανική Ένωση για τις Διανοητικές και Αναπτυξιακές Αναπηρίες), ο όρος «νοητική αναπηρία» είναι μια κατάσταση που χαρακτηρίζεται από σημαντικούς περιορισμούς τόσο στην νοητική λειτουργία όσο και στην προσαρμοστική συμπεριφορά. Ένας τρόπος μέτρησης της διανοητικής

λειτουργίας είναι ένα τεστ IQ. Γενικά, μια βαθμολογία τεστ IQ περίπου 70 έως 75 δείχνει έναν σημαντικό περιορισμό στη διανοητική λειτουργία. Ωστόσο, η AAIDD επισημαίνει ότι πρέπει οι επαγγελματίες να λαμβάνουν υπόψη τη γλωσσική ποικιλομορφία, καθώς και τις πολιτισμικές διαφορές στον τρόπο με τον οποίο οι άνθρωποι για παράδειγμα επικοινωνούν και συμπεριφέρονται καθώς το παιδί με νοητική αναπηρία συνυπάρχει μέσα σε ένα κοινωνικό σύνολο και συμμετέχει σε διάφορες δραστηριότητες όπως παιχνίδι, χορός, τέχνες, με παιδιά τυπικής ανάπτυξης (Shree & Shukla, 2016). Επομένως, μια έγκυρη αξιολόγηση πρέπει να λαμβάνει υπόψη παράγοντες όπως διαφορές σε γλώσσα, πολιτισμό, επικοινωνία με τους γύρω ανθρώπους. Είναι βέβαια σημαντικό να γίνει κατανοητό ότι ο σκοπός της περιγραφής των περιορισμών είναι η δημιουργία συνθηκών υποστήριξης των νέων με νοητική αναπηρία μέσα στις οποίες θα μπορέσει να βελτιωθεί η λειτουργικότητά τους και να ενισχυθούν τα δυνατά τους σημεία ( Shree & Shukla, 2016).

Συμπερασματικά, η νοητική αναπηρία αποτελεί ένα πολύπλοκο φαινόμενο με διάφορες αναπτυξιακές πτυχές. Η κατανόηση των χαρακτηριστικών της είναι σημαντική για την ανάπτυξη εκπαιδευτικών και ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων που στοχεύουν στην ενίσχυση του αυτοπροσδιορισμού και της κοινωνικής ένταξης των ατόμων με νοητική αναπηρία (Schalock et al., 2021).

### **1.1.2. Πώς αντιμετωπίζεται η νοητική αναπηρία στην εποχή μας; Η κοινωνική της διάσταση**

Στη σύγχρονη εποχή κεντρικός στόχος είναι η παροχή ευκαιριών και δυνατοτήτων ώστε τα άτομα με νοητική αναπηρία να ζουν και να αναπτύσσονται μέσα στο κοινωνικό σύνολο και η επικοινωνία με το περιβάλλον γύρω τους να μην περιορίζεται μόνο μέσα στην οικογένεια. Επίσης, στόχος είναι να έχουν τη δυνατότητα να εμπλακούν σε ρόλους μέσα στην κοινωνία όπως είναι αυτοί του γείτονα, του φίλου, του συμμετέχοντα σε κλαμπ δραστηριοτήτων καθώς αυτοί οι ρόλοι είναι σημαντικοί στο να είναι κανείς μέλος της κοινωνίας. Η παρουσία και η συμμετοχή στην κοινότητα δεν είναι απλά στόχος για τους ανθρώπους με νοητική αναπηρία αλλά αποτελεί μια διαδικασία μέσα από την οποία μπορούν να επιτευχθούν και άλλοι στόχοι αφού η κοινωνική συμμετοχή αποτελεί μια σημαντική διάσταση της ανθρώπινης λειτουργικότητας (Verdonschot et al, 2009). Επομένως, ως κοινωνική συμμετοχή ορίζεται η επίδοση των ανθρώπων σε δραστηριότητες σε κοινωνικούς τομείς της καθημερινής ζωής μέσω της επικοινωνίας με άλλους μέσα στο πλαίσιο όπου ζουν. Στους τομείς αυτούς συμπεριλαμβάνονται η

οικογενειακή ζωή που περιλαμβάνει στέγη, ρουχισμό, φροντίδα του νοικοκυριού, επισκευές, υποστήριξη και βοήθεια των μελών που την απαρτίζουν. Επίσης, ένας ακόμη τομέας είναι η διαπροσωπική ζωή στην οποία ανήκουν οι επίσημες και ανεπίσημες κοινωνικές σχέσεις. Ακόμη, οι δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, η εκπαίδευση, η εργασία και τέλος, η ζωή μέσα στην κοινωνία που περιλαμβάνει θρησκεία, πολιτική, πολιτισμό, χόμπυ, αναψυχή, αθλητικές δραστηριότητες, τέχνες (Verdonschot et al, 2009).

Είναι δικαίωμα κάθε ανθρώπου είτε τυπικής ανάπτυξης είτε με νοητική αναπηρία να αποτελεί μέλος του κοινωνικού συνόλου και να έχει μια αξιοπρεπή και ποιοτική διαβίωση. Το 2006, το Συνέδριο Ηνωμένων Εθνών για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες (United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities) θέσπισε νέους νόμους και άρθρα τα οποία δηλώνουν τις κοινωνικοπολιτικές συνθήκες για την απόκτηση ισότητας, αυτονομίας, καταπολέμησης διακρίσεων, συμμετοχής και συμπερίληψης στην κοινωνία (UNCRPD; United Nations 2006). Όλα αυτά είναι δικαιώματα που στοχεύουν στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων σε προσωπικό και κοινωνικό επίπεδο. Ωστόσο, τα δικαιώματα δεν αρκούν αν δεν συνοδεύονται από ευκαιρίες ώστε εκείνα να μπορούν να ασκηθούν (Verdugo et al, 2012). Επομένως, η θέσπιση των νόμων για τα ανθρώπινα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρίες σε συνδυασμό με την παροχή των κατάλληλων ευκαιριών ώστε να μπορέσουν αυτοί οι νόμοι να τεθούν σε εφαρμογή οδηγούν στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με νοητική αναπηρία. Είναι, λοιπόν, απαραίτητο να αποτυπωθούν οι αρχές που αντανάκλουν την ιδέα της Ποιότητας Ζωής (QOL) (Verdugo et al, 2012, σ.1037): Η Ποιότητα Ζωής: «1) συγκροτείται από τους ίδιους παράγοντες και σχέσεις για όλους, 2) βιώνεται όταν καλύπτονται οι ανάγκες των ανθρώπων και οι ίδιοι μπορούν να συμμετάσχουν σε κοινωνικές δραστηριότητες, 3) έχει αντικειμενικά και υποκειμενικά συστατικά και 4) είναι πολυδιάστατη και επηρεάζεται από ατομικούς και κοινωνικούς παράγοντες». Τα άτομα με νοητική αναπηρία για να εντάσσονται μέσα στο πλαίσιο της Ποιότητας Ζωής πρέπει: α) να είναι ανεξάρτητα ως προς την προσωπική ανάπτυξη, να εμπλέκονται δηλαδή σε καθημερινές δραστηριότητες, να κάνουν επιλογές, να παίρνουν αποφάσεις και να θέτουν στόχους, β) όσον αφορά τον κοινωνικό τομέα, να έχουν διαπροσωπικές σχέσεις και φιλίες, να συμμετέχουν στην κοινωνία και να έχουν δικαιώματα απέναντι στους ανθρώπους και απέναντι στο νόμο, 3) να διακατέχονται από συναισθηματική,

σωματική και υλική ευημερία στα οποία περιλαμβάνονται η ασφάλεια, η καλή υγεία και διατροφή, η εργασία και η οικονομική ανεξαρτησία (Verdugo et al, 2012).

Τέλος, η καταπολέμηση των στερεοτύπων και των προκαταλήψεων αποτελεί κεντρικό στόχο, καθώς η κοινωνική αποδοχή και η κατανόηση μπορούν να συμβάλλουν σημαντικά στη βελτίωση της ζωής των ατόμων με νοητική αναπηρία επιτρέποντάς τους να ζουν με αξιοπρέπεια και πληρότητα (Corbett, 2011). Η συνεχής έρευνα και η εκπαίδευση είναι απαραίτητες για την ανάπτυξη ενός πιο δίκαιου και συμπεριληπτικού κοινωνικού πλαισίου για όλους.

Η κοινωνική διάσταση της νοητικής αναπηρίας, επομένως, δεν είναι μονοδιάστατη αλλά περιλαμβάνει πολυεπίπεδες αλληλεπιδράσεις και προκλήσεις, επισημαίνοντας τη σημασία της κοινωνικής ένταξης, της κουλτούρας, και των προσωπικών και κοινωνικών παραγόντων στην εμπειρία των ατόμων με νοητική αναπηρία.

### **1.1.3. Πώς αντιμετωπίζεται η νοητική αναπηρία στην εποχή μας; Η εκπαιδευτική της διάσταση**

Κάθε άτομο είτε τυπικής ανάπτυξης είτε με νοητική αναπηρία έχει δικαίωμα στην εκπαίδευση. «Ο βασικός σκοπός της εκπαίδευσης είναι να βοηθήσει το άτομο να αξιοποιήσει στον ανώτατο δυνατό βαθμό το δυναμικό του για να συμμετάσχει σε όλες τις δραστηριότητες της κοινωνίας, συμπεριλαμβανομένης της εργασίας, ικανοποιώντας έτσι τις ανάγκες του για μια ζωή αξιοπρεπή κι όσο το δυνατό ανεξάρτητη ζωή» (Δημητριάδου, 2015, σελ. 27). Στα άτομα με νοητική αναπηρία παρατηρείται μεγάλη ετερογένεια και για το λόγο αυτό είναι δύσκολο να γίνουν γενικές αναφορές όσον αφορά την εκπαίδευσή τους. Η νοητική αναπηρία καθορίζεται από το δείκτη νοημοσύνης, την προσαρμοστική λειτουργικότητα και την ηλικία. Σε παιδιά με ήπια νοητική αναπηρία η προσαρμοστική λειτουργικότητα φαίνεται να είναι ο πιο σημαντικός παράγοντας που επηρεάζει το επίπεδο εκπαίδευσης που λαμβάνουν (De Bildt, Sytma et al, 2005). Γενικότερα, η εκπαίδευση στοχεύει στην ενίσχυση της λειτουργικότητας του ατόμου στο πλαίσιο του περιβάλλοντος μέσα στο οποίο ζει (Δημητριάδου, 2015 ,σελ.27).

Η εκπαίδευση των νέων με νοητική αναπηρία αποσκοπεί στην επίτευξη της ανεξαρτησίας τους στο μέγιστο δυνατό βαθμό. Δεξιότητες όπως επικοινωνία, αυτοεξυπηρέτηση, αυτοκαθοδήγηση, αυτορρύθμιση, αυτό-προσδιορισμός, δεξιότητες εργασίας, βασικές ακαδημαϊκές δεξιότητες, αυτόνομη λειτουργικότητα στην κοινωνία αποτελούν προτεραιότητα για τα διδακτικά προγράμματα ανεξάρτητα από τον τύπο

του σχολείου όπου φοιτά ο μαθητής (Δημητριάδου, 2015, σελ.28). Ο αυτοπροσδιορισμός αναγνωρίζεται στη βιβλιογραφία ως κεντρική προσέγγιση στην εκπαίδευση των παιδιών με αναπηρίες, συμπεριλαμβανομένης της νοητικής αναπηρίας, διευκολύνοντας ιδιαίτερα τη μετάβαση των μαθητών από το σχολείο στην ενήλικη ζωή (Thoma, Nathanson et al, 2002). Εκπαιδευτικά προγράμματα που στοχεύουν στην ανάπτυξη του αυτοπροσδιορισμού στους μαθητές με νοητική αναπηρία, εξετάζουν τη σχέση μεταξύ αυτοπροσδιορισμού και ατόμων με νοητική αναπηρία, καθώς και τον ρόλο και τις απόψεις των εκπαιδευτικών σχετικά με τον αυτοπροσδιορισμό (Σαρρής, 2017). Ένα άτομο για να χαρακτηρίζεται από αυτοπροσδιορισμό πρέπει να είναι σε θέση να είναι ανεξάρτητο και να διαθέτει ψυχικό σθένος. Οι εκπαιδευτικοί λοιπόν πρέπει μέσω συστηματικής διδακτικής παρέμβασης να βοηθήσουν τους μαθητές με νοητική αναπηρία να οδηγηθούν σταδιακά προς τον αυτοπροσδιορισμό. Ο βαθμός νοητικής αναπηρίας παίζει σημαντικό ρόλο και οι εκπαιδευτικοί πρέπει να προβούν σε μια αξιολόγηση του αυτοπροσδιορισμού του κάθε ατόμου πριν προβούν σε οποιαδήποτε διδακτική ενέργεια που αφορά τις δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού. Αφού ξεκινήσει η διδασκαλία θα πρέπει επίσης να γίνεται αξιολόγηση κατά διαστήματα ώστε να φαίνεται η αποτελεσματικότητα της παρέμβασης και να καθοριστεί η συνέχεια της διδασκαλίας (Σαρρής, 2017). Έτσι ο νέος με νοητική αναπηρία θα μπορέσει να ανταπεξέλθει στις προκλήσεις της καθημερινής ζωής στο μέγιστο δυνατό βαθμό.

Επίσης, σύμφωνα με την IDEA (Individuals with Disabilities Education Act) η δημιουργία ενός σχεδίου μετάβασης αποτελεί βασική προϋπόθεση για όλους τους μαθητές με αναπηρία. Αυτός ο σχεδιασμός περιλαμβάνει όλες τις προαναφερθείσες δεξιότητες και πρέπει να λαμβάνει υπόψη τα ενδιαφέροντα και τις προτιμήσεις των μαθητών και των οικογενειών τους ώστε οι εκπαιδευτικές δραστηριότητες να βασίζονται σε αυτά. Επομένως, η επίτευξη του αυτοπροσδιορισμού δεν προϋποθέτει μόνο την εσωτερική απόκτηση δεξιοτήτων του ατόμου αλλά και την ανταπόκριση και την υποστήριξη από το περιβάλλον γύρω του και αυτό αποτελεί μια δια βίου αλληλεπίδραση ανάμεσα στο άτομο και στην κοινωνία. Η προετοιμασία της μετάβασης βασίζεται σε ομαδική δουλειά επαγγελματιών όπως είναι οι ειδικοί της μετάβασης και οι ειδικοί επαγγελματικής αποκατάστασης (Thoma, Nathanson et al, 2002).

Εν κατακλείδι, η εκπαιδευτική διάσταση της νοητικής αναπηρίας αναδεικνύει την ανάγκη για συνεχή ανάπτυξη και εφαρμογή προσβάσιμων, συμπεριληπτικών και εξατομικευμένων εκπαιδευτικών στρατηγικών που να υποστηρίζουν τις μοναδικές

ανάγκες κάθε μαθητή, προάγοντας την ισότιμη εκπαιδευτική συμμετοχή και την ποιότητα ζωής των ατόμων με νοητικές αναπηρίες.

## **1.2. Η έννοια της «μετάβασης» από την εφηβική ζωή στην ενήλικη**

Ο όρος «μετάβαση» χρησιμοποιείται ευρέως για την περιγραφή της αλλαγής στη ζωή ενός ατόμου το οποίο μεταβαίνει από το προστατευμένο περιβάλλον μέσα στο οποίο ανατράφηκε κατά την παιδική του ηλικία προς την αυτόνομη και ανεξάρτητη ζωή του ως ενήλικος (Foley, Dyke et al, 2012). Η μετάβαση ενός εφήβου με νοητική αναπηρία χαρακτηρίζεται από περισσότερες προκλήσεις σε σχέση με τα άτομα τυπικής ανάπτυξης. Όσον αφορά τις οικογένειες, το στάδιο της μετάβασης χαρακτηρίζεται ως μια περίοδος αναστάτωσης, άγχους και λήψης σημαντικών αποφάσεων. Επίσης, υπάρχει μια σύγχυση σχετικά με τις υπηρεσίες που είναι διαθέσιμες από αυτό το σημείο και μετά. Από την πλευρά των ίδιων των ατόμων με νοητική αναπηρία υπάρχουν προκλήσεις όπως είναι η προκατάληψη του κοινωνικού περιβάλλοντος απέναντί τους. Τέτοιες προκλήσεις δείχνουν την ψυχολογική εμπειρία της μετάβασης και την έντονη ανάγκη για εστίαση στην επαγγελματική αποκατάσταση και στην ανεξαρτησία (Foley, Dyke et al, 2012). Ο Εξατομικευμένος Εκπαιδευτικός Σχεδιασμός (Individualized Education Plan) (IEP) μπορεί να αυξήσει τις πιθανότητες των νέων με νοητική αναπηρία να αποκτήσουν πρόσβαση στην ανταγωνιστική αγορά εργασίας (Sigstad, & Garrels, 2023) εφόσον αυτός συμπεριλαμβάνει τη διδασκαλία επαγγελματικών δεξιοτήτων και στοχοθέτησης. Επίσης, η στάση των εργοδοτών ως προς την πρόσληψη υπαλλήλων με νοητική αναπηρία και το συμπεριληπτικό εργασιακό περιβάλλον συνδέεται με την επιτυχημένη ένταξη στη αγορά εργασίας. Βέβαια, η παροχή υποστήριξης και κατάλληλης ενημέρωσης προς τους εργοδότες και η εκπαίδευση των διαχειριστών ανθρωπίνου δυναμικού πάνω στις δυνατότητες των νέων με νοητική αναπηρία αποτελούν σημαντικούς παράγοντες για την πρόσληψή τους (Sigstad, & Garrels, 2023).

Η μετάβαση προς την ενήλικη ζωή προϋποθέτει ότι οι νέοι πρέπει να κάνουν σημαντικές προσαρμογές, να αναπτύξουν νέες δεξιότητες και να αντιμετωπίσουν νέες εμπειρίες καθώς μετακινούνται μακριά από το παιδικό τους σπίτι και το εγκατεστημένο δίκτυο φίλων (Lenz, 2001). Έτσι, χρησιμοποιούν μηχανισμούς-κλειδιά όπως η κοινωνικοποίηση, η επιλογή και η αυτορρύθμιση με σκοπό τη θέση και επίτευξη προσωπικών στόχων οι οποίοι τελικά επηρεάζουν την ευημερία τους (Salmela-Aro, 2010). Οι εμπειρίες των οικογενειών τους, η υποστήριξη από τους γονείς και τους



επαγγελματίες, καθώς και η πρόσβαση σε κατάλληλους πόρους και υπηρεσίες αποτελούν παράγοντες που επηρεάζουν τους νέους στο στάδιο της μετάβασης (Leonard et al., 2016). Πιο αναλυτικά, οι εμπειρίες που έχουν τα άτομα με νοητική αναπηρία μέσα στην οικογένειά τους κατά τη διάρκεια της εφηβείας μπορούν να επηρεάσουν σημαντικά τη μετάβασή τους στην ενήλικη ζωή. Η υποστήριξη και η καθοδήγηση από τους γονείς και την οικογένεια είναι ζωτικής σημασίας για την προσαρμογή τους στον ενήλικο κόσμο (Leonard et al., 2016). Η προσφορά υποστήριξης από επαγγελματίες όπως εκπαιδευτικούς, ψυχολόγους και κοινωνικούς λειτουργούς είναι σημαντική κατά τη διάρκεια αυτής της μεταβατικής περιόδου. Η επαγγελματική υποστήριξη μπορεί να βοηθήσει στην αντιμετώπιση πιθανών προκλήσεων και στην εξασφάλιση προσαρμοσμένων υπηρεσιών. Η πρόσβαση σε κατάλληλους πόρους και υπηρεσίες, όπως εξειδικευμένη εκπαίδευση, κέντρα υποστήριξης και κοινωνικές υπηρεσίες, είναι ζωτικής σημασίας για την επιτυχή μετάβαση των ατόμων με νοητική αναπηρία στην ενήλικη ζωή (Leonard et al., 2016).

Η μετάβαση συχνά συνοδεύεται από αγωνίες και προσδοκίες τόσο από τα ίδια τα άτομα όσο και από τις οικογένειές τους. Οι οικογένειες αντιμετωπίζουν την πρόκληση να βοηθήσουν τα παιδιά τους να εξελιχθούν σε αυτόνομα και ανεξάρτητα άτομα, ενώ ταυτόχρονα προσπαθούν να εξασφαλίσουν ότι θα έχουν πρόσβαση στην υποστήριξη και τις υπηρεσίες που απαιτούνται για μια ομαλή μετάβαση στην ενήλικη ζωή (Jacobs et al., 2021). Οι οικογένειες αποτελούν σημαντικούς συνεργάτες στη διαδικασία μετάβασης και είναι σημαντικό να λαμβάνονται υπόψη οι ανάγκες και οι ανησυχίες τους κατά την ανάπτυξη προγραμμάτων υποστήριξης για τα άτομα με νοητική αναπηρία. Επομένως, η σύγχρονη έρευνα στο πολύπλοκο και πολύπλευρο πεδίο της μετάβασης των νέων με νοητική αναπηρία είναι σημαντική και μπορεί να καθοδηγήσει τους φορείς υπηρεσιών και τους ειδικούς να εφαρμόσουν σύγχρονες στρατηγικές και μεθόδους ώστε να ενισχύσουν την επιτυχημένη μετάβαση των νέων (Foley, Dyke et al., 2012).

Συνοψίζοντας, η μετάβαση των ατόμων με νοητική αναπηρία από την εφηβεία στην ενήλικη ζωή είναι μια πολύπλευρη διαδικασία που επηρεάζεται από την υποστήριξη της οικογένειας και της κοινότητας, από την πρόσβαση σε πόρους και υπηρεσίες, όπως και από τις εκπαιδευτικές και επαγγελματικές προοπτικές. Η προσεκτική προετοιμασία για αυτή τη μετάβαση μπορεί να βελτιώσει την ποιότητα ζωής και να διευκολύνει την επίτευξη της ανεξαρτησίας για τα άτομα με νοητική αναπηρία.

## **ΕΝΟΤΗΤΑ 2<sup>η</sup> : Η μετάβαση των ατόμων με νοητική αναπηρία από την εφηβική στην ενήλικη ζωή και οι παράγοντες που την επηρεάζουν**

### **2.1. Οικογενειακοί και Κοινωνικοί Παράγοντες**

Αρχικά, είναι σημαντικό να γίνει κατανοητή η έννοια της οικογένειας. Στη σημερινή κοινωνία υπάρχουν διαφορετικά χαρακτηριστικά σε κάθε οικογένεια που ποικίλουν ως προς το είδος, τη δομή, τον πολιτισμό, την εθνικότητα και τη γλώσσα ειδικά όταν πρόκειται για αναπτυγμένες χώρες με υψηλά ποσοστά προσφύγων. Όλα αυτά δημιουργούν μια ετερογένεια στις αξίες, τις πεποιθήσεις και τις πρακτικές των οικογενειών. Λαμβάνοντας υπόψη τα παραπάνω, οικογένεια είναι τα άτομα που είναι άμεσα εμπλεκόμενα στις καθημερινές υποθέσεις ενός νοικοκυριού, υποστηρίζουν το ένα το άλλο, έχουν συγγένεια αίματος, βρίσκονται μέσα σε γάμο ή σε στενή προσωπική σχέση, έχουν κοινούς στόχους, επηρεάζουν και επηρεάζονται από το περιβάλλον γύρω τους (Amsalem, & Rimmerman, 2020). Ως εκ τούτου, ό,τι έχει αντίκτυπο σε ένα μέλος της οικογένειας αυτομάτως επηρεάζει όλο το σύστημά της και ένα άτομο με αναπηρία αποτελεί συχνά πρόκληση για το κάθε μέλος ξεχωριστά και κατ' επέκταση για τη λειτουργία όλης της οικογένειας σαν σύνολο (Amsalem, & Rimmerman, 2020). Οπότε, η ατομική και η οικογενειακή ποιότητα ζωής είναι αλληλεξαρτώμενες.

Η μετάβαση των παιδιών με νοητική αναπηρία από την εφηβεία στην ενήλικη ζωή επηρεάζεται σημαντικά από διάφορους οικογενειακούς παράγοντες καθώς και παράγοντες που σχετίζονται με την κοινότητα. Η συμμετοχή των νέων ατόμων με νοητική αναπηρία σε διαδικασίες λήψης αποφάσεων και η ανάληψη ρόλων και ευθυνών εντός της οικογένειας και της κοινότητας θεωρούνται βασικά στοιχεία για τη μετάβασή τους. Η δυνατότητα να εκφράζουν τις απόψεις τους και να συμμετέχουν στις αποφάσεις που τους αφορούν αυξάνει το αίσθημα της αξιοπρέπειας και της ελευθερίας τους ενώ η ανάληψη ρόλων και ευθυνών εντός της οικογένειας και της κοινότητας ενισχύει την κοινωνική ενσωμάτωση των νέων ατόμων με νοητική αναπηρία (Mill, 2009).

Επομένως, η οικογένεια και η κοινωνία παίζουν σημαντικό ρόλο στη μετάβαση των ατόμων με νοητική αναπηρία από την εφηβεία στην ενήλικη ζωή καθώς αποτελούν ένα πλαίσιο μέσα στο οποίο οι νέοι εισέρχονται στη διαδικασία λήψης αποφάσεων και ανάληψης ρόλων και ευθυνών (Mill, 2010). Η ένταξη των νεαρών ενηλίκων με νοητική αναπηρία στην κοινωνία είναι καθοριστική για την ανεξαρτησία και την αυτονομία

τους και οι γονείς είναι εκείνοι που καλούνται να αναλάβουν ενεργή δράση σ' αυτό υπερπηδώντας κάθε εμπόδιο και πρόκληση.

### **2.1.1. Κοινωνικές Προκλήσεις και τρόποι αντιμετώπισής τους**

Οι κοινωνικές προκλήσεις που αντιμετωπίζουν τα άτομα με νοητική αναπηρία κατά τη μετάβαση από την εφηβική στην ενήλικη ζωή είναι σημαντικές και πολυδιάστατες. Η δυσκολία στην επίτευξη κοινωνικής ένταξης και ανεξαρτησίας είναι μια από αυτές. Η συμμετοχή σε κοινωνικές δραστηριότητες και η δημιουργία σχέσεων αποτελούν επίσης πρόκληση για τα άτομα με νοητική αναπηρία ενώ είναι πιο πιθανό να αντιμετωπίσουν συγκρούσεις με αγνώστους ή συνομηλίκους εκτός της φιλικής τους ομάδας και να περιγράψουν περισσότερα περιστατικά επιθετικότητας σε σύγκριση με τους τυπικής ανάπτυξης συνομηλίκους τους (Larkin et al., 2012). Επιπλέον, τα άτομα με νοητική αναπηρία παρουσιάζουν αυξημένη μοναξιά κατά τη μετάβαση από την εφηβική στην ενήλικη ζωή, με κοινή στρατηγική αντιμετώπιση να είναι η αναζήτηση κοινωνικής επαφής (Schiltz et al., 2023). Η κοινωνική υποστήριξη παίζει σημαντικό ρόλο στην αντιμετώπιση των κοινωνικών προκλήσεων κατά τη μετάβαση αυτή. Οι γονείς και οι οικογένειες των νέων με νοητική αναπηρία συχνά παρέχουν την πιο χρήσιμη και αξιόπιστη πηγή υποστήριξης, ενώ η επίσημη υποστήριξη (όπως επαγγελματίες και σχολεία) φαίνεται να μειώνεται με την πάροδο του χρόνου (Schiltz et al., 2023).

Οι κοινωνικοί πόροι και η υποστήριξη της κοινότητας είναι σημαντικοί παράγοντες που επηρεάζουν θετικά την προσαρμογή των νέων με νοητική αναπηρία στην ενήλικη ζωή. Οι κοινωνικοί πόροι πρέπει να περιλαμβάνουν τη διαθεσιμότητα κοινωνικών υπηρεσιών, την υποστήριξη από την οικογένεια και την κοινότητα, καθώς και τη δυνατότητα συμμετοχής σε κοινωνικές δραστηριότητες. Οι πόροι αυτοί μπορούν να ενισχύσουν την αυτοεκτίμηση και την κοινωνική δικτύωση των ατόμων με νοητική αναπηρία, προσφέροντάς τους ευκαιρίες για κοινωνική ένταξη (Barba-Sánchez et al., 2021).

Η μελέτη των Barba-Sánchez et al. (2021), η οποία βασίζεται στην επιχειρηματικότητα ως ένα μέσο ανεξαρτησίας και κοινωνικής ενσωμάτωσης των νέων με νοητική αναπηρία ανέδειξε ότι οι κοινωνικοί πόροι και η υποστήριξη της κοινότητας παίζουν σημαντικό ρόλο στη θετική προσαρμογή των νέων με νοητική αναπηρία στην ενήλικη ζωή. Οι κοινωνικές δραστηριότητες και οι σχέσεις με την κοινότητα βοηθούν τα άτομα αυτά να αναπτύξουν κοινωνικές δεξιότητες και να ενταχθούν

αποτελεσματικά στην κοινωνία. Στη συγκεκριμένη έρευνα επισημάνθηκε η σημασία της συνεργασίας με τα τυπικής ανάπτυξης μέλη της κοινότητας που ανέθεσαν στους νέους με νοητική αναπηρία τις κατάλληλες εργασίες γι' αυτούς με σκοπό να αναδειχθούν οι ικανότητές τους. Οι γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία αναφέρουν ότι η συμμετοχή σε κοινωνικές δραστηριότητες βελτιώνει την ποιότητα ζωής της οικογένειας και προάγει την κοινωνική ένταξη των παιδιών τους (Hoffman et al., 2006). Οι γονείς επίσης αναφέρουν ότι οι θετικές εμπειρίες από την ανατροφή ενός παιδιού με νοητική αναπηρία ενισχύουν την ανθεκτικότητά τους και τις προσδοκίες τους για το μέλλον (Pit-ten Cate, 2003).

Γενικά, η ένταξη των παιδιών με νοητική αναπηρία στις κοινωνικές δραστηριότητες και στην κοινότητα είναι απαραίτητη για τη θετική τους μετάβαση στην ενήλικη ζωή. Η υποστήριξη της κοινότητας και της οικογένειας συμβάλλουν σημαντικά στη βελτίωση της κοινωνικής ενσωμάτωσης και της ποιότητας ζωής αυτών των ατόμων επιβεβαιώνοντας την ανάγκη για ισχυρούς κοινωνικούς δεσμούς και υποστηρικτικά δίκτυα για την ομαλή μετάβαση στην ενήλικη ζωή.

### **2.1.2. Οι ενδοοικογενειακές σχέσεις**

Η μετάβαση των ατόμων με νοητική αναπηρία από την εφηβεία στην ενηλικίωση επηρεάζεται σημαντικά από τη σχέση των γονέων μεταξύ τους και από την επίδραση της σχέσης αυτής στο παιδί. Σύμφωνα με προηγούμενες έρευνες οι γονείς που διατηρούν μια θετική και σταθερή σχέση μεταξύ τους τείνουν να παρέχουν ένα πιο ασφαλές και υποστηρικτικό περιβάλλον για την ανάπτυξη των παιδιών τους (Mill, 2010). Τα παιδιά που αναπτύσσονται σε ένα τέτοιο περιβάλλον έχουν την ευκαιρία να αναπτύξουν πιο θετικά συναισθήματα, να είναι λιγότερο ανήσυχα και να έχουν μεγαλύτερη εμπιστοσύνη στον εαυτό τους και τους άλλους (Mill, 2010).

Οι γονείς αντιμετωπίζουν συχνά σημαντικές προκλήσεις σε σχέση με την επίδραση της σχέσης τους στο παιδί (Malapela & Thupayagale-Tshweneagae, 2019). Οι συγκρούσεις και οι δυσκολίες στη σχέση των γονέων μπορούν να δημιουργήσουν ένα περιβάλλον που είναι επιβαρυντικό για τα παιδιά. Αρνητικές συνέπειες στην επικοινωνία ή την αντιμετώπιση συγκρούσεων μεταξύ των γονέων μπορεί να μεταφερθεί στα παιδιά, επηρεάζοντας την ψυχολογική τους κατάσταση και την ικανότητά τους να διαχειριστούν το άγχος. Επομένως, σύμφωνα με ερευνητικά ευρήματα η συμβολή των γονέων στην ομαλή και υγιή ανάπτυξη των παιδιών τους περιλαμβάνει τη διατήρηση μιας θετικής σχέσης μεταξύ τους, καθώς και την ανάπτυξη

δεξιοτήτων επικοινωνίας και τη διαχείριση των συγκρούσεων με τρόπο που να μειώνει τον αρνητικό αντίκτυπο στα παιδιά (Malapela & Thupayagale-Tshweneagae, 2019).

Η έρευνα του Chambers et al. (2004) επιβεβαιώνει ότι η ισχυρή σχέση μεταξύ γονέων παίζει ζωτικό ρόλο στη διαμόρφωση των στάσεων και των πρακτικών τους σχετικά με τη μετάβαση των παιδιών τους στην ενήλικη ζωή, καθώς και στη συνολική ευημερία της οικογένειας. Αυτό συμβαίνει λόγω του γεγονότος ότι οι γονείς συχνά δρουν ως πρότυπα και οδηγοί για τα παιδιά τους, επηρεάζοντας τις επιλογές τους και τη στάση τους έναντι της μετάβασης στην ενήλικη ζωή. Ένα θετικό και σταθερό οικογενειακό περιβάλλον που χαρακτηρίζεται από την αγάπη, την υποστήριξη και την ενότητα μπορεί να συμβάλει στην ομαλή μετάβαση των παιδιών στην ενήλικη ζωή (Chambers et al., 2004).

Φυσικά, αναπόσπαστο κομμάτι μιας οικογένειας είναι και τα αδέρφια του παιδιού με νοητική αναπηρία τα οποία έχουν μακρόχρονη σχέση μαζί του και είναι σε θέση να γνωρίζουν πώς να υποστηρίξουν τον/-ην αδερφό/-ή τους και να του παρέχουν τη βοήθεια που χρειάζεται σε πολλούς τομείς της ζωής του όπως είναι η επικοινωνία, η συμπεριφορά, η κοινωνική προσαρμογή ή οι καθημερινές δραστηριότητες (Correia & Seabra-Santos, 2022). Τα τυπικής ανάπτυξης παιδιά της οικογένειας επηρεάζονται από τη σχέση τους με τον/την αδερφό/-ή τους με νοητική αναπηρία εκδηλώνοντας θετικά και αρνητικά συναισθήματα. Από τη μια, αντιμετωπίζουν τη σχέση με το παιδί ως μια μοναδική δυνατότητα να αποκτήσουν γνώση και κατανόηση και να γίνουν πιο ώριμα και υπομονετικά. Ακόμη, αντιμετωπίζουν την κατάσταση ως μια δυνατή εμπειρία που τους αλλάζει τη ζωή και την οποία δε θα ήθελαν να αντικαταστήσουν. Από την άλλη, τα τυπικής ανάπτυξης αδέρφια πιστεύουν ότι υπάρχουν δραστηριότητες που είναι να αδύνατο να κάνουν με το παιδί με νοητική αναπηρία και συχνά δυσκολεύονται να αποδεχτούν την αναπηρία (Correia & Seabra-Santos, 2022). Αναφέρονται, επίσης, προβλήματα συμπεριφοράς στο παιδί τυπικής ανάπτυξης που μπορεί να συνδέονται με την αναπηρία του/-ης αδερφού/-ής του ή με την προσοχή των γονέων η οποία εστιάζει κυρίως στο παιδί με νοητική αναπηρία.

Όταν το παιδί με νοητική αναπηρία περνάει από την εφηβική στην ενήλικη ζωή, τα αδέρφια κατανοούν πως όταν οι γονείς τους δεν είναι πια σε θέση να φροντίσουν τον ενήλικο με νοητική αναπηρία, θα πρέπει οι ίδιοι να γίνουν οι κύριοι φροντιστές. Είναι σημαντικό γι' αυτούς να υπάρχει ένας σαφής προγραμματισμός για το τι μέλει γενέσθαι, διαφορετικά αισθάνονται αβέβαιοι και για τον εαυτό τους και για τον αδερφό ή την αδερφή τους. Για τον προγραμματισμό αυτό χρειάζονται σαφή ενημέρωση και

εκπαίδευση ενώ η υποστήριξη που θα πρέπει να προσφέρουν είναι όχι μόνο συναισθηματική αλλά και οικονομική, νομική, κοινωνική και στεγαστική (Correia & Seabra-Santos, 2022).

Γίνεται, λοιπόν, κατανοητό ότι η σχέση των μελών μια οικογένειας είναι αλληλοεξαρτώμενη, ο ένας επηρεάζεται άμεσα από τον άλλο και θετικά και αρνητικά σε πολλούς τομείς και αυτό ισχύει είτε υπάρχει άτομο με νοητική αναπηρία μέσα σ' αυτή είτε είναι όλα τα άτομα τυπικής ανάπτυξης.

## **2.2. Οικονομικοί παράγοντες**

Οι οικονομικοί παράγοντες επηρεάζουν σημαντικά τη μετάβαση των παιδιών με νοητική αναπηρία από την εφηβεία στην ενήλικη ζωή (Emerson & Hatton, 2007). Η κοινωνικοοικονομική θέση της οικογένειας και οι οικονομικοί περιορισμοί μπορεί να επηρεάσουν τη δυνατότητα της οικογένειας να παρέχει τις απαραίτητες υπηρεσίες και πόρους για την υποστήριξη του παιδιού της με αναπηρία. Κατ' επέκταση, η έλλειψη οικονομικών πόρων μπορεί να οδηγήσει σε περιορισμένη πρόσβαση σε εκπαίδευση και σε άλλες υπηρεσίες που είναι απαραίτητες για την ανάπτυξη και την ευημερία του νέου με αναπηρία ενώ η οικονομική φτώχεια μπορεί να επιδεινώσει τις συνθήκες διαβίωσής του και να δημιουργήσει περιβάλλοντα που είναι λιγότερο ασφαλή για την ανάπτυξή του. Οι οικονομικές δυσκολίες μπορεί να οδηγήσουν σε κοινωνική απομόνωση του παιδιού και της οικογένειάς του, με αρνητικές επιπτώσεις στην ψυχική υγεία και την ευημερία τους. Επομένως, οι οικονομικοί παράγοντες πρέπει να λαμβάνονται υπόψη κατά την ανάπτυξη προγραμμάτων υποστήριξης και παροχής υπηρεσιών για τους εφήβους με νοητική αναπηρία, προκειμένου να εξασφαλιστεί η ισότητα και η δικαιοσύνη στην πρόσβαση σε υπηρεσίες και πόρους που είναι απαραίτητοι για την ανάπτυξη και την ευημερία τους (Emerson & Hatton, 2007).

Οι παραπάνω παράγοντες επισημαίνουν ότι η οικονομική υποστήριξη και η κατάλληλη προετοιμασία είναι απαραίτητες για να διασφαλιστεί ότι τα άτομα με νοητική αναπηρία μπορούν να μεταβούν ομαλά στην ενήλικη ζωή, ενισχύοντας την αυτοεκτίμηση και την κοινωνική ένταξη.

### **2.2.1. Οικονομικές προκλήσεις**

Οι οικονομικές προκλήσεις που αντιμετωπίζουν τα άτομα με νοητική αναπηρία και οι οικογένειές τους κατά τη μετάβαση από την εφηβική στην ενήλικη ζωή είναι πολυάριθμες και σημαντικές. Η οικονομική κατάσταση των οικογενειών αυτών

επιδεινώνεται συχνά λόγω των αυξημένων αναγκών φροντίδας και των περιορισμένων ευκαιριών απασχόλησης για τα άτομα με νοητική αναπηρία. Η περίοδος της μετάβασης δημιουργεί στους γονείς ανασφάλεια, άγχος και απογοήτευση καθώς καλούνται να αναζητήσουν νέες υπηρεσίες, συχνά δεν δύνανται να ανταποκριθούν στις οικονομικές ανάγκες οι οποίες μεγαλώνουν και υπάρχει έλλειψη υποστήριξης. Επομένως, είναι σημαντική η αναγνώριση των ιδιαίτερων αναγκών αυτών των οικογενειών για τη μετέπειτα λήψη και εφαρμογή μέτρων που θα δώσουν λύσεις στις προκλήσεις της καθημερινότητάς τους (Gauthier-Boudreault, et al., 2017).

Οι Gauthier-Boudreault, et al. (2017) πραγματοποίησαν μια έρευνα στον Καναδά στην οποία μελετήθηκαν οι ανάγκες των οικογενειών με παιδιά με νοητική αναπηρία στο στάδιο της μετάβασης και πιο συγκεκριμένα στην ηλικία των 21 ετών κατά την οποία σταματά η φοίτηση στο σχολείο και καλούνται να αντιμετωπίσουν μια νέα πραγματικότητα. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι γονείς χρειάστηκε να μειώσουν τις ώρες εργασίας τους ή και να σταματήσουν τελείως τη δουλειά προκειμένου να φροντίσουν το παιδί τους το οποίο μέχρι πρόσφατα βρισκόταν στο σχολείο κατά τη διάρκεια της εβδομάδας και για την ηλικία του πλέον ήταν περιορισμένες οι δραστηριότητες στις οποίες μπορούσε να συμμετάσχει. Η αποφοίτηση από το σχολείο σήμαινε επίσης ότι οι νέοι με νοητική αναπηρία έπρεπε να χρησιμοποιήσουν τις υπηρεσίες λεωφορείου για να μετακινηθούν και λόγω του ότι οι οδηγοί αλλάζαν συχνά ήταν δύσκολο να δημιουργηθεί μια σχέση εμπιστοσύνης ανάμεσα σ' αυτούς και στους γονείς. Επίσης, οι γονείς έπρεπε να προβούν σε κάποιες νομικές και οικονομικές διαδικασίες για να εξασφαλίσουν την κοινωνική ευημερία και τη διαχείριση της παρουσίας των παιδιών τους. Ακόμη, η προσβασιμότητα στις υπηρεσίες υγείας άλλαζε από παιδιατρική φροντίδα σε υπηρεσίες ενηλίκων και όλες αυτές οι νέες ευθύνες πρόσθεταν επιπλέον οικονομικό φορτίο στο οποίο οι γονείς δυσκολεύονταν να ανταπεξέλθουν (Gauthier-Boudreault, et al., 2017).

Η έρευνα των Davies και Beamish (2009) στο Queensland της Αυστραλίας επίσης έδειξε ότι οι οικογένειες με παιδιά με νοητική αναπηρία στο στάδιο της μετάβασης αντιμετώπιζαν οικονομικές δυσκολίες. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας κάποιες μητέρες χρειάστηκε να παραιτηθούν από τη δουλειά τους για να φροντίσουν το παιδί τους καθώς οι οργανισμοί στους οποίους μπορούσαν να απασχοληθούν οι νέοι ήταν διαθέσιμοι μόνο 4 ώρες την ημέρα. Η μεταφορά και ο χρόνος μετακίνησης πρόσθετε επιπλέον οικονομική επιβάρυνση, ειδικά για τις οικογένειες που ζούσαν σε αγροτικές περιοχές, ενώ η χρηματοδότηση από το κράτος ήταν ανεπαρκής και οι

επιλογές για απασχόληση των νέων σε οργανισμούς ήταν περιορισμένες λόγω αυτής της ανεπάρκειας. Όμοια αποτελέσματα έδειξαν προηγούμενες έρευνες σε άλλες πόλεις της Αυστραλίας καθώς και στη Βόρεια Αμερική (Davies & Beamish, 2009).

Συμπερασματικά, οι νέοι με νοητική αναπηρία στο στάδιο της μετάβασης στην ενηλικίωση βιώνουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής σε σχέση με τους τυπικής ανάπτυξης συνομηλίκους τους από πλευράς οικονομικής στήριξης και απασχόλησης (Davies & Beamish, 2009). Επίσης, οι οικογένειες συχνά βιώνουν ψυχολογική πίεση και χαμηλή κοινωνική υποστήριξη κατά τη μετάβαση του παιδιού τους στην ανεξάρτητη διαβίωση. Η συνεργασία μεταξύ γονέων και επαγγελματιών, καθώς και η ροή πληροφοριών και οι συντονισμένες υπηρεσίες, μπορούν να βελτιώσουν αυτή τη διαδικασία (Roos & Søndena, 2020).

### **2.2.2. Οικονομική δυνατότητα της οικογένειας**

Η οικονομική δυνατότητα της οικογένειας αποτελεί έναν σημαντικό παράγοντα που επηρεάζει τη μετάβαση των παιδιών με νοητική αναπηρία από την εφηβεία στην ενήλικη ζωή, ειδικά στους τομείς της εκπαίδευσης και της επαγγελματικής κατάρτισης (Malapela & Thupayagale-Tshweneagae, 2019). Οι γονείς με καλύτερη οικονομική κατάσταση έχουν πρόσβαση σε περισσότερους πόρους και υπηρεσίες που μπορούν να υποστηρίξουν τα παιδιά τους, όπως ειδικευμένα εκπαιδευτικά προγράμματα και εξωσχολικές δραστηριότητες, που ενισχύουν τη γνωστική και κοινωνική τους ανάπτυξη. Τα εξειδικευμένα εκπαιδευτικά προγράμματα προσφέρουν προσαρμοσμένη εκπαίδευση και υποστήριξη σε παιδιά με νοητική αναπηρία. Ωστόσο, η πρόσβαση σε αυτά τα προγράμματα μπορεί να περιορίζεται από το κόστος τους. Οι γονείς με καλύτερη οικονομική κατάσταση είναι πιο πιθανό να έχουν τη δυνατότητα να πληρώσουν για αυτά τα προγράμματα. Οι εξωσχολικές δραστηριότητες, όπως μαθήματα μουσικής, ζωγραφικής ή αθλητικές δραστηριότητες, συμβάλλουν στην ανάπτυξη των παιδιών σε διάφορους τομείς, συμπεριλαμβανομένης της γνωστικής και κοινωνικής τους ανάπτυξης. Οι οικονομικά εύρωστες οικογένειες μπορούν πιο εύκολα να βοηθήσουν τα παιδιά τους να συμμετέχουν σε αυτούς τους εξωσχολικούς φορείς, ενώ για άλλες οικογένειες αυτό ενδέχεται να αποτελεί πολυτέλεια (Malapela & Thupayagale - Tshweneagae, 2019).

Το οικονομικό στρες μπορεί να επηρεάσει την οικογενειακή δυναμική και να αυξήσει την ψυχολογική πίεση στους γονείς, η οποία με τη σειρά της μπορεί να έχει αρνητικές επιπτώσεις στα παιδιά (Seltzer et al., 2011). Οι Seltzer et al. (2011) εξέτασαν πώς αυτό



το οικονομικό στρες μπορεί να επηρεάσει τους γονείς και τα παιδιά τους. Συγκεκριμένα, η ανησυχία σχετικά με οικονομικά ζητήματα, όπως οι οφειλές, η ανεργία, ή η δυσκολία στην κάλυψη των βασικών αναγκών μπορεί να προκαλέσει έντονο στρες στους γονείς. Αυτό το στρες μπορεί να επηρεάσει την ψυχολογική τους ευημερία, αυξάνοντας τα επίπεδα άγχους, κατάθλιψης και ανασφάλειας. Επίσης, οι γονείς που αντιμετωπίζουν οικονομικές δυσκολίες μπορεί να έχουν λιγότερη υπομονή και ενεργή υποστήριξη για τα παιδιά τους. Επιπλέον, οι αντιφάσεις και οι διαφωνίες μεταξύ των γονέων λόγω οικονομικής πίεσης μπορεί να δημιουργήσουν ένταση στο σπίτι, επηρεάζοντας το κλίμα και την οικογενειακή ατμόσφαιρα αφού το άγχος αυτό και η αβεβαιότητα για το μέλλον μπορεί να μεταφερθεί στα παιδιά. Επιπλέον, η απουσία υποστήριξης από τους γονείς λόγω του οικονομικού στρες μπορεί να επηρεάσει αρνητικά την κοινωνική και εκπαιδευτική πορεία των νεαρών ενηλίκων με νοητική αναπηρία (Seltzer et al., 2011).

Οι γονείς, ανεξάρτητα από το οικονομικό τους επίπεδο, χρειάζεται να έχουν πρόσβαση σε κατάλληλες πληροφορίες και υποστήριξη για να μπορέσουν να διαχειριστούν τις προκλήσεις που φέρνει η μετάβαση αυτή. Η κοινωνική υποστήριξη και οι δημόσιες πολιτικές που επικεντρώνονται στην ενίσχυση των οικογενειών με παιδιά με νοητική αναπηρία είναι ουσιαστικές για τη διασφάλιση μιας θετικής μετάβασης για όλα τα παιδιά (O'Neill & Gutman, 2020).

### **2.3. Εκπαίδευση και Επαγγελματική κατάρτιση**

Οι παράγοντες που επηρεάζουν και καθορίζουν τη μετάβαση των παιδιών με νοητική αναπηρία από την εφηβεία στην ενήλικη ζωή όσον αφορά την εκπαίδευση και την επαγγελματική κατάρτιση, είναι πολυσύνθετοι και ποικίλλουν ανάλογα με την περιοχή και την κουλτούρα. Οι γονείς των παιδιών αυτών αναγνωρίζουν την ανάγκη για ποιοτική εκπαίδευση και κατάρτιση που θα προετοιμάσει τα παιδιά τους για την αγορά εργασίας και θα τα βοηθήσει να αποκτήσουν αυτονομία στην ενήλικη ζωή (O'Neill & Gutman, 2020). Η ποιοτική εκπαίδευση και κατάρτιση βοηθούν τα παιδιά με νοητική αναπηρία να αποκτήσουν τις δεξιότητες και τις γνώσεις που απαιτούνται για να ενταχθούν στην αγορά εργασίας. Αυτό περιλαμβάνει την ανάπτυξη τόσο τεχνικών δεξιοτήτων όσο και γενικών δεξιοτήτων εργασίας, όπως η επικοινωνία, η συνεργασία και η διαχείριση του χρόνου. Η ποιοτική εκπαίδευση επίσης βοηθά τα παιδιά με νοητική αναπηρία να αποκτήσουν αυτονομία και αυτοπεποίθηση στην ενήλικη ζωή. Αυτό συμπεριλαμβάνει την ανάπτυξη δεξιοτήτων που τους επιτρέπουν να

αντιμετωπίζουν τις προκλήσεις και τις απαιτήσεις της καθημερινής ζωής με αυτονομία και επιτυχία (O'Neill & Gutman, 2020).

Η ανάγκη για ανάπτυξη επαγγελματικών δεξιοτήτων στους εφήβους με νοητική αναπηρία είναι ένας κρίσιμος παράγοντας που πρέπει να έχει προτεραιότητα για να υποστηριχθεί η μετάβασή τους στην ενήλικη ζωή (Malapela & Thupayagale - Tshweneagae, 2019). Η εργασία παρέχει στους νέους με νοητική αναπηρία τη δυνατότητα να αποκτήσουν οικονομική ανεξαρτησία, προσφέροντας έτσι μια καθοριστική βάση για την ενήλικη ζωή τους. Επίσης, η εργασία παρέχει ευκαιρίες για την ανάπτυξη επαγγελματικών και προσωπικών δεξιοτήτων. Έτσι, βελτιώνονται οι προοπτικές των νέων για επαγγελματική εξέλιξη στο μέλλον ενώ παράλληλα ενισχύεται η κοινωνική τους ένταξη αφού τους δίνεται η δυνατότητα να αποκτήσουν νέους κοινωνικούς δεσμούς και σχέσεις με συναδέλφους και πελάτες. Γενικότερα, η ανάπτυξη επαγγελματικών δεξιοτήτων αποτελεί έναν κρίσιμο παράγοντα που πρέπει να ληφθεί υπόψη για την ομαλή μετάβαση των εφήβων με νοητική αναπηρία στην ενήλικη ζωή, ενισχύοντας την οικονομική, κοινωνική και ατομική τους αυτονομία και ευημερία (Malapela & Thupayagale - Tshweneagae, 2019).

Σύμφωνα με τους Malapela και Thupayagale-Tshweneagae (2019), μια από τις κυριότερες προκλήσεις είναι η έλλειψη επαρκών πόρων και εξειδικευμένων προγραμμάτων που να στοχεύουν στην ανάπτυξη επαγγελματικών δεξιοτήτων και στην ενίσχυση της κοινωνικής ένταξης. Απαιτείται η συνεργασία εκπαιδευτικών, άλλων επαγγελματιών και οικογενειών για να υπάρξει μια ολιστική προσέγγιση στη μετάβαση αυτή. Η δυνατότητα απόκτησης επαγγελματικών δεξιοτήτων είναι κρίσιμη για την ενσωμάτωση στην εργασία και για την αυτονομία των νέων με νοητική αναπηρία. Αυτό περιλαμβάνει μεταξύ άλλων την εκμάθηση δεξιοτήτων που σχετίζονται με την εργασία και την επαγγελματική ανάπτυξη. Η ενίσχυση της κοινωνικής ένταξης απαιτεί προγράμματα που εστιάζουν στην ανάπτυξη δεξιοτήτων κοινωνικής αλληλεπίδρασης, την αυτονομία και την ανεξαρτησία στο κοινωνικό περιβάλλον (Malapela & Thupayagale - Tshweneagae, 2019).

Η έρευνα των Ellman, Sunday και Buchanan (2020) επισημαίνει την σημασία της συνεργασίας μεταξύ γονέων και εκπαιδευτικών φορέων για τη δημιουργία ενός ασφαλούς και κατανοητού περιβάλλοντος, το οποίο θα παρέχει τις απαραίτητες δεξιότητες και θα προάγει την ευημερία των νέων με νοητική αναπηρία καθώς προχωρούν στην ενήλικη ζωή.

Η συνεργασία μεταξύ εκπαιδευτικών, άλλων επαγγελματιών και οικογενειών είναι ζωτικής σημασίας για τη δημιουργία ενός ολοκληρωμένου περιβάλλοντος υποστήριξης. Αυτή η ολιστική προσέγγιση εξασφαλίζει ότι οι νέοι με νοητική αναπηρία λαμβάνουν την υποστήριξη και τους πόρους που χρειάζονται για να αναπτυχθούν και να ενσωματωθούν στην ενήλικη ζωή. Αυτή η συνεργασία επιτρέπει την αξιοποίηση των διαφορετικών εμπειριών και της εμπειρογνωμοσύνης από διαφορετικούς τομείς για την ανάπτυξη προσαρμοσμένων και αποτελεσματικών προγραμμάτων υποστήριξης (Malapela & Thupayagale - Tshweneagae, 2019).

### **2.3.1. Εκπαιδευτικές Προκλήσεις και Ανησυχίες**

Η εκπαιδευτική προετοιμασία και υποστήριξη είναι ζωτικής σημασίας για τη μετάβαση των ατόμων με νοητική αναπηρία στην ενήλικη ζωή. Η εκπαιδευτική προετοιμασία που παρέχεται στα άτομα αυτά είναι καθοριστική για την ανάπτυξη δεξιοτήτων που θα τους βοηθήσουν στην ενήλικη ζωή (Hoffman et al., 2006). Η εκπαίδευση μπορεί να συμβάλει σε μια ομαλή μετάβαση περιλαμβάνοντας στο σχολικό πρόγραμμα τη διδασκαλία κοινωνικών δεξιοτήτων, την ανάπτυξη δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού, την αξιολόγηση και το σχεδιασμό της μετάβασης καθώς και την καθοδήγηση σχετικά με τις γνώσεις και τις δεξιότητες που είναι χρήσιμες για την ενήλικη ζωή. (Patton, & Kim, 2016). Τα ίδια τα παιδιά συμβάλουν ενεργά στη διαδικασία προετοιμασίας της μετάβασης αναγνωρίζοντας τις προτιμήσεις και τα ενδιαφέροντά τους, κατανοώντας τις δυνατότητες και τις αδυναμίες τους, γνωρίζοντας που και πως μπορούν να έχουν πρόσβαση σε υπηρεσίες και σε υποστήριξη. Οι οικογένειες στηρίζουν τη μετάβαση των παιδιών μέσα από τη συμμετοχή τους στη διαδικασία σχεδιασμού της μετάβασης, τη λήψη ενημέρωσης σχετικά με τις απαιτήσεις της ενηλικίωσης, την αναζήτηση υποστήριξης όταν χρειάζεται και την παροχή υποστήριξης και συμβουλών προς τα παιδιά τους (Patton, & Kim, 2016).

Εντούτοις, σύμφωνα με την έρευνα των Pallisera et al. (2016), που πραγματοποιήθηκε στη Ισπανία, η οποία εξετάζει μεταξύ άλλων και την προετοιμασία των νέων με νοητική αναπηρία στο στάδιο της μετάβασης από τη δευτεροβάθμια εκπαίδευση στην ενηλικίωση, οι περισσότεροι γονείς είχαν αρνητική άποψη ως προς την καθοδήγηση που έλαβαν από το σχολείο όσον αφορά τις επιλογές που είχαν τα παιδιά τους για περεταίρω εξέλιξη μετά την αποφοίτησή τους. Επίσης, σύμφωνα με τους γονείς, υπήρχαν πολύ λίγες υπηρεσίες και πόροι για τα άτομα με νοητική αναπηρία μετά το σχολείο και αντιμετώπιζαν προβλήματα πρόσβασης στις υπάρχουσες

υπηρεσίες και λόγω γεωγραφικής απόστασης. Σε άλλη έρευνα που πραγματοποιήθηκε στην Ισπανία και εξετάζει την πλευρά των εκπαιδευτικών πάνω στον τομέα της μετάβασης των νέων με νοητική αναπηρία βρέθηκε ότι υπάρχει έλλειψη συνέχειας ανάμεσα στις υπηρεσίες που παρέχονται στο σχολείο με εκείνες που παρέχονται μετά από αυτό (Pallisera, et al 2014). Όπως έδειξε η έρευνα αυτή, ένας λόγος που συμβαίνει αυτό είναι, σύμφωνα με τους εκπαιδευτικούς, το γεγονός ότι δεν υπάρχει ουσιαστική συνεργασία ανάμεσα στους οργανισμούς που παρέχουν υποστήριξη σε άτομα με νοητική αναπηρία. Επίσης, δεν υπάρχουν εναλλακτικές λύσεις σε επίπεδο εκπαίδευσης και κοινωνικής πολιτικής που να απευθύνονται στις προσωπικές και εκπαιδευτικές ανάγκες των νέων με νοητική αναπηρία. Επιπλέον, η κοινωνικοοικονομική κρίση στην Ισπανία οδήγησε στον ανταγωνισμό μεταξύ των υπηρεσιών αντί για τη συνεργασία τους και παρά τις διαμαρτυρίες που έχουν γίνει με σκοπό την παροχή επαρκών πόρων, δεν έχουν βρεθεί λύσεις που να οδηγούν σε συντονισμό και συνεργασία των οργανισμών (Pallisera, et al 2014). Έλλειψη συντονισμού και συνεργασίας μεταξύ των υπηρεσιών υποστήριξης που δυσκολεύουν τη διαδικασία της μετάβασης των νέων με νοητική αναπηρία στη ζωή μετά την υποχρεωτική εκπαίδευση βρέθηκε σε προηγούμενες έρευνες ότι συμβαίνει και σε άλλες χώρες όπως στο Ηνωμένο Βασίλειο και στην Αμερική σύμφωνα με τους Palisera et al. (2014). Οι Gauthier-Boudreault et al. (2017) επίσης διαπίστωσαν στην έρευνά τους την ίδια πραγματικότητα στον Καναδά όπου οι γονείς μιλούσαν για την ύπαρξη ενός κενού στις υπηρεσίες στο στάδιο της μετάβασης μετά το σχολείο.

Επομένως, σύμφωνα με την έρευνα των Palisera et al. (2014), κρίνεται απαραίτητο να ερευνηθούν οι φορείς του σχολείου και εκείνοι που ακολουθούν μετά από αυτό στην κάθε περιοχή ώστε να εφαρμοστούν τα κατάλληλα μέτρα που θα διασφαλίζουν την απαραίτητη συνεργασία και συντονισμό μεταξύ τους με απώτερο σκοπό την υποστήριξη των νέων ώστε να έχουν πρόσβαση στην κοινωνική και επαγγελματική συμπερίληψη. Επίσης, είναι αναγκαίο να αλλάξει ο τρόπος λειτουργίας των οργανισμών αποκτώντας προσωποκεντρικό χαρακτήρα ώστε οι υπηρεσίες και οι επαγγελματίες να εστιάζουν στο κάθε άτομο ξεχωριστά (Pallisera, et al 2014).

Η μετάβαση των νέων με νοητική αναπηρία από την εφηβεία στη ζωή μετά το σχολείο προϋποθέτει συντονισμένο σχεδιασμό, συνεργασία και λήψη αποφάσεων ανάμεσα στο σχολείο, τους γονείς και την κοινωνία (Davies, & Beamish, 2009). Ενώ οι φορείς της εκπαίδευσης φαίνεται να κάνουν σημαντική προσπάθεια για να προετοιμάσουν τους νέους και τις οικογένειές τους, οι γονείς στο στάδιο της μετάβασης

βρίσκονται αντιμέτωποι με μια νέα πραγματικότητα καθώς ανακαλύπτουν ένα κενό όσον αφορά τη συνέχεια και το συντονισμό ανάμεσα στο σχολείο και στους οργανισμούς μετά από αυτό.

Από τη μελέτη των Ellman et al. (2020), στην οποία ερευνήθηκαν οι εμπειρίες των γονέων παιδιών με νοητική αναπηρία στο στάδιο της μετάβασης προκύπτει ότι οι γονείς αντιμετωπίζουν σημαντικές προκλήσεις, συμπεριλαμβανομένων της έλλειψης σχεδίων μετάβασης, της ανεπαρκούς κοινοτικής υποστήριξης και των πολιτισμικών επιδράσεων που επηρεάζουν τη μετάβαση των παιδιών τους στην ενήλικη ζωή. Οι γονείς ενδέχεται να μην έχουν προετοιμαστεί επαρκώς για τη μετάβαση του παιδιού τους στην ενήλικη ζωή λόγω της έλλειψης πόρων, πληροφοριών ή υποστήριξης από το σχολείο ή το κοινωνικό περιβάλλον. Επίσης, αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην πρόσβαση σε υπηρεσίες της κοινότητας που μπορούν να στηρίξουν το παιδί τους κατά τη μετάβαση στην ενήλικη ζωή. Αυτό μπορεί να περιλαμβάνει προγράμματα απασχόλησης ή εκπαίδευσης και υπηρεσίες κοινωνικής υποστήριξης. Επιπλέον, οι παραδοσιακές πεποιθήσεις, οι κοινωνικοί περιορισμοί ή οι προκαταλήψεις σε σχέση με τις δυνατότητες και τις επιλογές των παιδιών με νοητική αναπηρία αποτελούν πρόκληση για τους γονείς (Ellman, Sondag & Buchanan, 2020).

Υπάρχει, λοιπόν, ένα φάσμα προκλήσεων σε κοινωνικό, επαγγελματικό, εκπαιδευτικό και οικονομικό επίπεδο στις οποίες όλη η οικογένεια καλείται να ανταπεξέλθει. Εφόσον δοθούν οι λύσεις στις παραπάνω δυσκολίες, τα εκπαιδευτικά συστήματα των χωρών θα μπορέσουν να συμβάλουν πιο αποτελεσματικά στην ομαλή μετάβαση των νεαρών με νοητική αναπηρία στη ζωή μετά το σχολείο.

### **ΕΝΟΤΗΤΑ 3<sup>η</sup>: Η προσέγγιση και ο ρόλος των γονέων στη μετάβαση των εφήβων με νοητική αναπηρία προς την ενηλικίωση**

Η μετάβαση από την εφηβεία στην ενηλικίωση είναι μια κρίσιμη περίοδος για όλους τους νέους, αλλά ιδιαίτερα για τα παιδιά με νοητική αναπηρία, καθώς απαιτεί ιδιαίτερη προετοιμασία και υποστήριξη από την οικογένεια. Οι προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι νέοι με νοητική αναπηρία είναι πολυδιάστατες και αφορούν σε κοινωνικές, εκπαιδευτικές και ψυχολογικές πτυχές της ζωής τους, καθώς και στη μετάβαση σε υπηρεσίες ενηλίκων (Foley et al., 2013). Οι γονείς παίζουν σημαντικό ρόλο σε αυτή τη διαδικασία καθώς είναι εκείνοι που εμπλέκονται στη λήψη αποφάσεων που αφορούν

θέματα υγείας, εκπαίδευσης και καθημερινής διαβίωσης, με στόχο τη μέγιστη δυνατή αυτονομία των παιδιών τους. Οι χρόνιες απαιτήσεις της φροντίδας του παιδιού κατά την μεταβατική περίοδο, προϋποθέτουν από τους γονείς να έχουν πολλή ψυχική και συναισθηματική ενέργεια. Να αναφερθεί πως σύμφωνα με τη μελέτη των Parpa et al. (2017), τα μέλη της οικογένειας (γονείς, αδέρφια κ.λπ.) επωμίζονται τα μεγαλύτερα ποσοστά φροντίδας των ατόμων με νοητική αναπηρία και στην ελληνική κοινωνία ακόμη και σήμερα στην οικογένεια του παιδιού με νοητική αναπηρία οι γονείς κατέχουν τον σημαντικότερο ρόλο στη φροντίδα των παιδιών τους.

Εντούτοις, τα αρνητικά συναισθήματα των γονέων όπως θλίψη και αγανάκτηση καθώς και η απώλεια ελευθερίας και ανεξαρτησίας που βιώνουν κατά καιρούς σχετίζονται με τη φροντίδα που απαιτείται κατά τη μετάβαση (Rapanaro et al., 2008). Επομένως, η φροντίδα ενός παιδιού με νοητική αναπηρία είναι αρκετά απαιτητική και έχει αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής των γονέων, με συνέπειες τόσο στη σωματική όσο και στην ψυχική τους υγεία (Brehaut et al., 2009). Μάλιστα, όπως διαπίστωσαν οι Byrne et al. (2010) οι μητέρες είναι εκείνες που επηρεάζονται πιο πολύ καθώς στην έρευνά τους βρέθηκε ότι οι άνδρες που φροντίζουν παιδιά με αναπηρίες, συμπεριλαμβανομένης της νοητικής αναπηρίας, είχαν καλύτερη σωματική και ψυχική υγεία από τις γυναίκες και αυτό διότι οι μητέρες ήταν υπεύθυνες για το μεγαλύτερο βαθμό φροντίδας σε σχέση με τους πατέρες.

### **3.1 Ανησυχίες, προκλήσεις και οφέλη γονέων**

Κατά τη διάρκεια της μετάβασης των παιδιών στην ενήλικη ζωή, οι γονείς, και ιδιαίτερα οι μητέρες, συχνά βιώνουν έντονες ανησυχίες και φόβους σχετικά με το μέλλον των παιδιών τους είτε αυτά είναι τυπικής ανάπτυξης είτε με νοητική αναπηρία. Αυτές οι ανησυχίες σχετίζονται κυρίως με την ικανότητα των παιδιών τους να επιτύχουν την ανεξαρτησία, να διασφαλίσουν μια σταθερή εργασία και να διαχειριστούν την οικονομική τους ευημερία. Η μετάβαση στην ενηλικίωση είναι μια περίοδος κατά την οποία οι γονείς παλεύουν με την ιδέα ότι τα παιδιά τους πρέπει να αναλάβουν ευθύνες και να ζήσουν πιο ανεξάρτητα, γεγονός που μπορεί να προκαλέσει άγχος και αβεβαιότητα. Επίσης, οι γονείς έχουν το πρόσθετο άγχος να καθορίσουν ποιος θα φροντίζει το παιδί τους με αναπηρία όταν οι ίδιοι δεν θα είναι σε θέση να το κάνουν, με την ευθύνη αυτή να πέφτει συχνά στα αδέρφια των παιδιών.

Στην έρευνά τους, οι Leonard et al. (2016) μελέτησαν το βαθμό στον οποίο επηρεάζεται η καθημερινότητα, η ευημερία και τα αισθήματα, μεταξύ άλλων και των

γονέων των νέων με νοητική αναπηρία, κατά την περίοδο μετάβασης στην Αυστραλία. Από τα ποιοτικά δεδομένα προέκυψαν ορισμένα θέματα που περιλάμβαναν τις απόψεις και τις ανησυχίες των γονέων σχετικά με την ικανότητα του νεαρού ενήλικου να προσαρμοστεί στην ενήλικη ζωή, τη δυσκολία τους να πλοηγηθούν στις υπηρεσίες και τα προγράμματα, τα ζητήματα και τις προκλήσεις σχετικά με την οικοδόμηση δεσμών με το νεαρό άτομο, την πίεση όσον αφορά την οικογενειακή ευημερία και τα οικονομικά και την ανησυχία για το μακροπρόθεσμο μέλλον. Σχεδόν οι μισοί γονείς (44,6 %) ανησυχούσαν για τη μελλοντική διαβίωση του παιδιού τους. Ωστόσο, σχεδόν τα 3/4 των γονέων και κυρίως οι γονείς των παιδιών με νοητική αναπηρία δήλωσαν ότι ανησυχούσαν για τη μελλοντική φροντίδα των παιδιών τους γενικά. Επίσης, πιο υψηλό ήταν το ποσοστό των γονέων οι οποίοι εξέφρασαν τις ανησυχίες τους όσον αφορά τις ημερήσιες δραστηριότητες και τη δυνατότητα πρόσβασης σε κοινωνικές δραστηριότητες. Οι περισσότεροι από τους μισούς γονείς (64,6% γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία) ανέφεραν ότι οι ανησυχίες και οι προβληματισμοί τους σχετικά με θέματα της μετάβασης επηρέαζαν την καθημερινή ζωή και την ευημερία τους. Αρκετοί ήταν οι γονείς που ανησυχούσαν πως το παιδί τους δεν θα ήταν ικανό να ενταχθεί πλήρως στο κοινωνικό σύνολο έξω από την ασφάλεια του σχολείου μέσα στο οποίο δεχόντουσαν δομημένη υποστήριξη και ευκαιρίες μάθησης στην μέχρι πρότινος ζωή τους. Όταν η μετάβαση ήταν επικείμενη, πολλοί γονείς ανησυχούσαν ότι το παιδί τους θα δυσκολευόταν να αντιμετωπίσει συναισθηματικά τη διακοπή της παλιάς ρουτίνας και των μακροχρόνιων φιλικών σχέσεων και ότι θα δυσκολευόταν να καθιερώσει νέα ρουτίνα που θα γινόταν πιο περίπλοκη λόγω της ανάγκης να αναπτύξει σχέσεις με νέα άτομα και να προσαρμοστεί στις προσδοκίες του χώρου απασχόλησης (Leonard et al., 2016).

Σχετικά με τα διαθέσιμα προγράμματα υποστήριξης και υπηρεσιών υπήρχαν και θετικές και αρνητικές απόψεις από την πλευρά των γονέων. Η αβεβαιότητα όσον αφορά το εύρος των ευκαιριών που ήταν διαθέσιμες επιδείνωνε τις ανησυχίες και τους φόβους των γονέων για το άγνωστο (Leonard et al., 2016). Σχετικά με την αποφοίτηση των παιδιών από το σχολείο κάποιοι γονείς θεώρησαν αρκετά αγχωτικό το γεγονός ότι πέρα από την έλλειψη διαθέσιμων επιλογών για τους νέους, η διαδικασία ενημέρωσης όσον αφορά τα υπάρχοντα προγράμματα καθώς και η περιήγησή τους σε αυτά ήταν εξαιρετικά χρονοβόρα. Άλλα ζητήματα που τέθηκαν αφορούσαν τις προκλήσεις που έπρεπε να αντιμετωπιστούν και να γίνουν αποδεκτές οι πιθανές αλλαγές τόσο από το νεαρό άτομο όσο και από τα μέλη της οικογένειάς του. Ωστόσο, υπήρχε και η θετική

πλευρά καθώς οι πιθανές ανταμοιβές της ενήλικης ζωής όσον αφορά το παιδί εκτιμήθηκαν από ορισμένους γονείς. (Leonard et al., 2016). Ακόμη, μέσα σε ένα νέο κοινωνικό και εργασιακό περιβάλλον δημιουργούνται νέοι φίλοι κάτι το οποίο αποτελεί βασικό παράγοντα που συντελεί στην αίσθηση ικανοποίησης και ευτυχίας για τη ζωή. Λαμβάνοντας υπόψη αυτό το γεγονός, οι γονείς είχαν την θετική πεποίθηση και ελπίδα ότι μέσα από τη δημιουργία νέων δεσμών φιλίας τα παιδιά θα μπορούσαν να λάβουν και τα ανάλογα οφέλη. Υπήρχε, όμως, και η άποψη άλλων γονέων οι οποίοι φοβόντουσαν πως ένας νέος χώρος εργασίας με νέους συναδέλφους θα μπορούσε να δημιουργήσει μια δυσκολία στην αποδοχή του παιδιού τους από το περιβάλλον ενώ παράλληλα οι παλιοί φίλοι θα χανόντουσαν. Εάν οι κοινωνικές επαφές μειώνονταν, τότε θα μειωνόταν και η ποιότητα ζωής (Leonard et al., 2016).

Τέλος, σύμφωνα με τους Leonard et al. (2016), αισθήματα τα οποία αποτέλεσαν απειλή για τη συναισθηματική υγεία και ευημερία των γονέων ήταν εκείνα της ανησυχίας, της πίεσης και του άγχους που βίωσαν κατά τη διάρκεια του σχεδιασμού των αλλαγών που ήταν απαραίτητο να γίνουν ώστε να μπορέσει το παιδί να φύγει από το σχολείο. Υπήρχε ανησυχία ως προς την ορθότητα της λήψης αποφάσεων από την πλευρά τους για λογαριασμό του παιδιού. Η πιθανότητα λήψης λανθασμένων αποφάσεων τους δημιουργούσε άγχος. Τομείς που επηρεάστηκαν από το άγχος αυτό ήταν κυρίως η σωματική τους υγεία και οι οικογενειακές σχέσεις και δυναμικές. Επίσης, υπήρχε η ανησυχία κάποιων οικογενειών για το οικονομικό κομμάτι στο οποίο πιθανότατα θα μπορούσε να δημιουργηθεί πίεση όχι μόνο λόγω των νέων ρυθμίσεων αλλά και λόγω των δυσκολιών που θα αντιμετώπιζαν οι γονείς στο να συνδυάσουν το ρόλο του εργαζόμενου με εκείνον του φροντιστή. Πιο συγκεκριμένα, λόγω της πιθανής ανεπαρκούς χρηματοδότησης από το κράτος οι γονείς ανησυχούσαν πως θα έπρεπε να παρέχουν πρόσθετη οικονομική συμμετοχή για να καλυφθούν οι υπηρεσίες φροντίδας προς τα παιδιά τους. Ακόμη, οι υπηρεσίες παροχής φροντίδας με τη σειρά τους θα μπορούσαν επίσης να είναι ελλιπείς σύμφωνα με κάποιους γονείς, οι οποίοι πίστευαν ότι θα καλούνταν οι ίδιοι να παρέχουν πρόσθετη φροντίδα στα παιδιά τους κάτι το οποίο προϋποθέτει χρόνο ο οποίος θα έπρεπε πιθανότατα να αφαιρεθεί από την εργασία, τις οικογενειακές και κοινωνικές σχέσεις και τις ψυχαγωγικές δραστηριότητες (Leonard et al., 2016).

Οι γονείς, λοιπόν, των παιδιών με νοητική αναπηρία αντιμετωπίζουν πολλές προκλήσεις στο στάδιο της μετάβασης από την παιδική ηλικία στην εφηβεία και στη συνέχεια στην ενήλικη ζωή. Αυτές οι προκλήσεις περιλαμβάνουν: α) την αναγνώριση



της αναπηρίας του παιδιού τους που μπορεί να προκαλέσει έντονα συναισθήματα όπως σοκ, απογοήτευση και πόνο. Οι γονείς μπορεί να αντιμετωπίζουν δυσκολίες κατά την προσαρμογή σε αυτήν τη νέα πραγματικότητα και να παλεύουν με την αβεβαιότητα για το μέλλον του παιδιού τους, β) τη συνεργασία με επαγγελματίες και οργανισμούς που μπορεί να είναι περίπλοκη και να προκαλέσει συγκρούσεις. Οι γονείς μπορεί να έχουν διαφορετικές απόψεις ή προτεραιότητες από τους επαγγελματίες που ασχολούνται με τη φροντίδα και την εκπαίδευση του παιδιού τους. Αυτό μπορεί να οδηγήσει σε διαπροσωπικές συγκρούσεις και προκλήσεις στη διαχείριση της φροντίδας του παιδιού (Mafuba, 2015). Για να αντιμετωπίσουν αυτές τις προκλήσεις, οι γονείς χρειάζονται υποστήριξη, ενημέρωση και πόρους. Η δημιουργία ενός δικτύου υποστήριξης με άλλους γονείς παιδιών με αντίστοιχες ανάγκες, καθώς και η αναζήτηση επαγγελματικής βοήθειας μπορεί να βοηθήσει τους γονείς να αντιμετωπίσουν αυτές τις προκλήσεις με περισσότερη εμπιστοσύνη και αυτοπεποίθηση (Mafuba, 2015).

Από την άλλη πλευρά, αξίζει να αναφερθεί ότι εκτός από τα αρνητικά συναισθήματα και τις δυσκολίες που βιώνουν οι γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία κατά το στάδιο της μετάβασης από την εφηβική στην ενήλικη ζωή, δεν είναι λίγες οι περιπτώσεις κατά τις οποίες οι ίδιοι αποκομίζουν προσωπικά οφέλη μέσα από τη διαδικασία ανατροφής των παιδιών τους. Στην έρευνά των Rapanaro et al. (2008) που πραγματοποιήθηκε στη Δυτική Αυστραλία και στην οποία συμμετείχαν γονείς, στην πλειοψηφία τους μητέρες (90%), που ζούσαν στο σπίτι με τα παιδιά τους με νοητική αναπηρία σε ηλικίες 16-21 ετών βρέθηκε ότι το 67,5% των γονέων είχε και θετικές επιδράσεις μέσα από τις χρόνιες απαιτήσεις της ανατροφής του παιδιού τους. Αυτές είναι: α) η προσωπική ανάπτυξη σε επίπεδο διεκδίκησης και αποφασιστικότητας, δημιουργίας νέων απόψεων, αυξημένης κατανόησης και αυξημένης συναισθηματικής λειτουργικότητας στην καθημερινότητα. Οι γονείς ανέφεραν μεταξύ άλλων ότι βλέπουν τα παιδιά τους ως εφήβους που έχουν τα προβλήματά τους όπως όλοι οι έφηβοι τυπικής ανάπτυξης και δεν ντρέπονται να μιλήσουν ανοιχτά και να διεκδικήσουν τα δικαιώματά τους μέσα στην κοινότητα. Επίσης, είπαν πως ανέπτυξαν μεγαλύτερη κατανόηση των αιτίων των δυσκολιών και αποφάσισαν να αντιμετωπίσουν τα αποτελέσματα των προκλήσεων βοηθώντας τα παιδιά τους να αναπτύξουν δεξιότητες και να εμπλουτίσουν τον τρόπο ζωής τους μέσα στην κοινότητα. Ακόμη, αναθεώρησαν και άλλαξαν τη συμπεριφορά τους απέναντι στα παιδιά τους αναγνωρίζοντας την ανάγκη των δεύτερων να κάνουν τις δικές τους επιλογές στη ζωή, β) η βελτίωση κοινωνικής υποστήριξης μέσω της δημιουργίας νέων δικτύων σχέσεων αναπτύσσοντας επικοινωνία και εγγύτητα με τα

μέλη της κοινότητας και κατ' επέκταση αποκτώντας πρόσβαση σε νέες, βελτιωμένες υπηρεσίες υποστήριξης. Σύμφωνα με τους γονείς, μέσα από τη διαδικασία ανατροφής των παιδιών τους με νοητική αναπηρία γνώρισαν ανθρώπους με τους οποίους δεν θα είχαν την ευκαιρία να συναναστραφούν υπό άλλες συνθήκες και αυτό δε βελτίωσε μόνο την επικοινωνία τους με το κοινωνικό σύνολο αλλά επίσης δημιούργησε ένα πιο στενό δεσμό μεταξύ των μελών της οικογένειας, γ) η προσωπική ανάπτυξη των γονέων που οδηγεί σε προσωπική ανάπτυξη των παιδιών τους τα οποία δε λαμβάνουν μόνο συμβουλές αλλά αντιγράφουν τις βελτιωμένες συμπεριφορές μέσα στο στενό οικογενειακό περιβάλλον το οποίο χαρακτηρίζεται από αυξημένη ωριμότητα και αυτοπεποίθηση (Rapanaro, Bartu & Lee, 2008).

Επίσης, οι Glidden και Jobe (2007) πραγματοποίησαν μια σειρά από έρευνες στην Αμερική στις οποίες μελετήθηκαν οι αντιδράσεις των γονέων καθώς τα παιδιά τους, είτε τυπικής ανάπτυξης είτε με αναπηρίες, συμπεριλαμβανομένης της νοητικής αναπηρίας, βρίσκονταν στο στάδιο της μετάβασης προς την ενηλικίωση. Στις μελέτες αυτές χρησιμοποιήθηκε μεταξύ άλλων και το εργαλείο Transition Daily Rewards and Worries Questionnaire. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι γονείς που ανέφεραν ότι είχαν ψυχική ευεξία, είχαν περισσότερες ανταμοιβές και λιγότερες ανησυχίες σε όλους τους τομείς ενώ οι γενικοί δείκτες ψυχικής υγείας επηρέασαν τον τρόπο με τον οποίο οι γονείς αντιλήφθηκαν τη μετάβαση του παιδιού τους. Δηλαδή, η ψυχολογική κατάσταση των γονέων επηρεάζει άμεσα την οπτική τους και τον τρόπο που αντεπεξέρχονται στα ζητήματα της καθημερινότητας.

Επομένως, η περίοδος της μετάβασης των νέων με νοητική αναπηρία συμπεριλαμβάνει όχι μόνο ανησυχίες αλλά και ανταμοιβές για όλη την οικογένεια καθώς οι συνθήκες της καθημερινότητας αλλάζουν και βρίσκεται αντιμέτωπη με την επιτυχία και την αποτυχία, την ικανοποίηση και τη θλίψη (Glidden & Jobe, 2007). Η ενεργή συμμετοχή γονέων και όλης της οικογένειας, ο οικογενειακός προγραμματισμός και η λήψη αποφάσεων σχετικά με τις υπηρεσίες μετάβασης, αποτελούν το πιο ουσιαστικό μοντέλο της ομαλής μετάβασης και της ευημερίας της οικογένειας (Blacher, 2001).

### **3.2. Ο ρόλος των γονέων στην υποστήριξη και προετοιμασία της μετάβασης**

Οι γονείς κατά την περίοδο της μετάβασης αναλαμβάνουν πολλαπλούς ρόλους και ευθύνες (π.χ. η ευθύνη για την απόκτηση και τη συνέχιση των υπηρεσιών ενηλίκων), είναι εκείνοι που συνδυάζουν δίκτυα υποστήριξης και επενδύουν προσωπικούς πόρους

για να βοηθήσουν τα παιδιά τους να βιώσουν ένα ικανοποιητικό μέλλον. Πιο συγκεκριμένα, κατά την μετάβαση των νέων με νοητική αναπηρία στην κοινωνία, οι γονείς τοποθετούνται σε κεντρικό ρόλο σχετικά με τον καθορισμό των απαιτούμενων υπηρεσιών, που σχετίζονται με την εκπαίδευση, την επαγγελματική τους πορεία και την προσωπική τους ζωή (Madson-Ankeny et al., 2009). Παρέχουν υλική και συναισθηματική υποστήριξη, καθώς και συνηγορία για τις κατάλληλες υπηρεσίες. Επίσης, σύμφωνα με τους Sitlington et al. (2000) η οικογένεια παραμένει πρωταρχική πηγή οικονομικής και ψυχολογικής υποστήριξης κατά την περίοδο μετάβασης, καθώς βοηθά τα παιδιά με νοητική αναπηρία στην αναζήτηση πόρων, ενθαρρύνει τον καθορισμό στόχων και ενισχύει τις δεξιότητες ανεξάρτητης διαβίωσης. Στην προσπάθεια αυτή, οι εκπαιδευτικοί έχουν τον ρόλο και την ευθύνη να υποστηρίξουν τους γονείς, παρέχοντας τις απαραίτητες πληροφορίες (Madson-Ankeny et al., 2009), ώστε να μπορούν να συμμετέχουν αποτελεσματικά σε αυτήν την περίπλοκη διαδικασία μετάβασης.

Από την άλλη πλευρά, η ανεπαρκής γνώση των γονέων σχετικά με τις μετα-σχολικές επιλογές μπορεί να αποτελέσει πρόκληση για τη μετάβαση των νέων ατόμων με νοητική αναπηρία στην ενήλικη ζωή. Επιπλέον, η έλλειψη ενεργού υποστήριξης από τους γονείς μπορεί να καθυστερήσει την απόκτηση αυτονομίας και δεξιοτήτων που απαιτούνται για την ενσωμάτωση στην ενήλικη ζωή (Chambers et al., 2004). Πιο συγκεκριμένα, η μετάβαση από τη σχολική στην ενήλικη ζωή εμπεριέχει πολλές επιλογές, όπως είναι η εκπαίδευση, η εργασία, η κατοικία και η ανεξαρτησία. Η έλλειψη κατανόησης από τους γονείς σχετικά με αυτές τις επιλογές μπορεί να οδηγήσει σε ανασφάλεια και σύγχυση για το παιδί με νοητική αναπηρία. Αυτό μπορεί να επηρεάσει αρνητικά τη μετάβασή του στην ενήλικη ζωή και την ικανότητά του να λάβει αυτόνομες αποφάσεις. Όταν οι γονείς αναλαμβάνουν πιο ενεργό ρόλο στη διαδικασία μετάβασης, παρέχοντας καθοδήγηση, υποστήριξη και ευκαιρίες για ανεξαρτησία, τα παιδιά με νοητική αναπηρία έχουν μεγαλύτερες πιθανότητες επιτυχούς μετάβασης. Η καλά δομημένη υποστήριξη λοιπόν και η καθοδήγηση από τους γονείς μπορεί να βοηθήσει στη δημιουργία ενός περιβάλλοντος που ενθαρρύνει την ανεξαρτησία και την αυτονομία των νέων με νοητική αναπηρία (Chambers et al., 2004).

Η προετοιμασία των εφήβων με νοητική αναπηρία για την ενήλικη ζωή πρέπει, επίσης, να περιλαμβάνει την ανάπτυξη επαγγελματικών δεξιοτήτων. Αυτό είναι σημαντικό για τη δημιουργία ενός θετικού μελλοντικού προσανατολισμού και τη δυνατότητα αυτονομίας και αυτάρκειας στην ενήλικη ζωή. Οι επαγγελματικές

δεξιότητες προϋποθέτουν ικανότητες όπως για παράδειγμα η επικοινωνία, η συνεργασία, η διαχείριση του χρόνου και η επίλυση προβλημάτων. Η ενίσχυση αυτών των δεξιοτήτων είναι σημαντική για την ένταξη στον κόσμο της εργασίας και για την ανεξαρτησία τους στην ενήλικη ζωή. Η οικογένεια αποτελεί σημαντικό πυλώνα υποστήριξης κατά τη διαδικασία ανάπτυξης επαγγελματικών δεξιοτήτων. Η υποστήριξη από τους γονείς και τους φροντιστές μπορεί να περιλαμβάνει την ενθάρρυνση, την καθοδήγηση και την παροχή πόρων για την ανάπτυξη αυτών των δεξιοτήτων. Επομένως, η ενίσχυση των επαγγελματικών δεξιοτήτων των εφήβων με νοητική αναπηρία αποτελεί σημαντικό μέρος της προετοιμασίας τους για την ενήλικη ζωή. Η οικογενειακή υποστήριξη παίζει έναν ζωτικό ρόλο στη διαδικασία αυτή, καθώς οι γονείς μπορούν να διαδραματίσουν κεντρικό ρόλο στην παροχή ερεθισμάτων και πόρων για την ανάπτυξη των δεξιοτήτων αυτών (Malapela & Thupayagale - Tshweneagae, 2019).

Ο ρόλος της οικογένειας είναι απαραίτητος καθώς η ίδια αισθάνεται την ανάγκη να έχει ενεργή συμμετοχή στη γενικότερη φροντίδα των νέων κατά τη μετάβαση (Gillan & Coughlan, 2010). Η ενεργή ανάμιξη της οικογένειας στο σχεδιασμό της μετάβασης, η κατάλληλη πληροφόρηση και η συντονισμένη προσωποκεντρική και ευέλικτη παροχή υπηρεσιών αποτελούν παράγοντες που διευκολύνουν την ομαλή μετάβαση στην ενηλικίωση. Η οικογένεια παρέχει την απαραίτητη φροντίδα και υποστήριξη στο άτομο με νοητική αναπηρία και είναι υπεύθυνη για την εύρεση και τη χρήση των κατάλληλων υπηρεσιών καθώς και για τη διαπραγμάτευση με τα περίπλοκα συστήματα υπηρεσιών (Gillan & Coughlan, 2010).

Μία μελέτη που πραγματοποιήθηκε από τους Davies και Beamish (2009) στην Αυστραλία ανέδειξε τα εμπόδια και τις ανησυχίες που έπρεπε να αντιμετωπίσουν οι γονείς παιδιών με αναπηρία (η πλειοψηφία νεαροί ενήλικες με νοητική αναπηρία). Οι γονείς ανέφεραν υψηλά επίπεδα προσωπικής συμμετοχής και ικανοποίησης στη διαδικασία σχεδιασμού της μετάβασης και ελάχιστη συμμετοχή του παιδιού τους στη διαδικασία. Όσον αφορά την προετοιμασία του σχολείου για τη ζωή μετά από αυτό στους τομείς της κοινωνικής συμμετοχής και των καθημερινών δραστηριοτήτων η στάση τους ήταν θετική (Davies & Beamish, 2009). Ακόμη, οι γονείς ανέφεραν ότι η εργασιακή εμπειρία δεν ήταν διαθέσιμη για τα παιδιά τους, ειδικά εκείνων με υψηλές ανάγκες υποστήριξης. Διατύπωσαν επίσης, πως τα παιδιά τους βασίζονταν σε μεγάλο βαθμό σε κρατικά επιδόματα, καθώς οι αποδοχές τους από την εργασία, ήταν ελάχιστες. Επίσης, πολλά παιδιά μοιραζόντουσαν την ίδια στέγη με τις οικογένειές τους

ενώ σε διπλανή γειτονιά έμεναν όσα είχαν αποφασίσει να ανεξαρτητοποιηθούν. Μεγαλύτερη χρηματοδότηση για την παροχή υπηρεσιών ζητήθηκε από τις οικογένειες σύμφωνα με τις οποίες οι ολόήμερες υπηρεσίες ενηλίκων ήταν ανεπαρκείς. Εκτός από μερικές επιφυλάξεις, οι γονείς ενέκριναν τη διαδικασία σχεδιασμού μετάβασης και τα προγράμματα σπουδών προετοιμασίας για την ενήλικη ζωή που τέθηκαν σε εφαρμογή από το προσωπικό του σχολείου ενώ παράλληλα εξέφρασαν έντονες ανησυχίες για τη μετασχολική ζωή του νεαρού ενήλικα με νοητική αναπηρία (Davies & Beamish, 2009).

Στην μελέτη των Leonard et al. (2016) τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η πλειοψηφία (87%) των γονέων συμμετείχε στη λήψη αποφάσεων σχετικά με τον προγραμματισμό της μετάβασης. Συνολικά, περισσότεροι από το 1/3 των γονέων δήλωσαν ότι θα ήθελαν να συμμετέχουν πιο πολύ στο σχεδιασμό της μετάβασης και στην εξεύρεση θέσεων εργασίας, ενώ περισσότεροι από το 1/4 θα ήθελαν να συμμετέχουν πιο πολύ στην αναζήτηση επιλογών στέγασης. Διαπιστώθηκε, επίσης, πως οι γονείς ήταν ενήμεροι σχετικά με τα προγράμματα ημερήσιων δραστηριοτήτων και τις δραστηριότητες αναψυχής/ψυχαγωγίας, όμως είχαν λιγότερη ενημέρωση σχετικά με τους οργανισμούς υποστήριξης.

Οι γονείς αναγνωρίζουν την ανάγκη να συμπεριληφθούν τα νέα άτομα με νοητική αναπηρία στις διαδικασίες λήψης αποφάσεων κατά τη διάρκεια της μετάβασής τους στην ενήλικη ζωή καθώς με αυτόν τον τρόπο ενισχύεται η αυτοπεποίθηση και η ανεξαρτησία τους. Η συμπερίληψη των νέων σε αυτές τις διαδικασίες τους επιτρέπει να αποκτήσουν πρόσβαση στις αποφάσεις που τους αφορούν και να αισθάνονται ότι οι απόψεις και οι προτεραιότητές τους λαμβάνονται υπόψη. Αυτό ενισχύει το αίσθημα ελέγχου και αυτονομίας τους και τους βοηθά να αναπτύξουν τις δεξιότητες που απαιτούνται για την ενσωμάτωσή τους στην ενήλικη ζωή. Επιπλέον, ενισχύεται η κοινωνική τους αλληλεπίδραση και η συναισθηματική τους ευεξία, καθώς αισθάνονται πως είναι αναγνωρισμένα και αποδεκτά άτομα από την οικογένεια και την κοινότητα τους (Mill, 2010).

Επομένως, η υποστήριξη που παρέχουν οι γονείς στην ανάπτυξη των εφήβων και στην προετοιμασία τους για την ενήλικη ζωή είναι καίριας σημασίας για την ομαλή μετάβαση των νέων με νοητική αναπηρία σε αυτή τη φάση της ζωής τους. Οι γονείς μπορούν να υποστηρίξουν την ανάπτυξη των παιδιών τους μέσα από διάφορους τρόπους, με έμφαση στην επικοινωνία και στην ενθάρρυνση της ανεξαρτησίας.

### **3.3. Επικοινωνία, ενθάρρυνση της ανεξαρτησίας και κοινωνική ένταξη**

Η επικοινωνία και η ανοικτή συζήτηση μεταξύ γονέων και εφήβων είναι μια από τις θεμελιώδεις αρχές της γονικής υποστήριξης και συμβάλλει ουσιαστικά στην υγιή ανάπτυξη και μετάβαση των νέων στην ενήλικη ζωή. Η ύπαρξη ενός ασφαλούς και ειλικρινούς περιβάλλοντος στο οποίο οι έφηβοι, είτε τυπικής ανάπτυξης είτε με νοητική αναπηρία, μπορούν να εκφράσουν τις ανησυχίες και τις σκέψεις τους είναι απαραίτητη για την ενίσχυση της αυτοεκτίμησής τους και της ψυχικής τους ευημερίας. Η τακτική και συνεχής επικοινωνία μεταξύ των μελών της οικογένειας μειώνει τα συναισθήματα απομόνωσης και αποξένωσης, που είναι συνηθισμένα κατά την εφηβεία. Μια βασική παράμετρος της ανοικτής επικοινωνίας είναι η ενεργή ακρόαση. Οι γονείς πρέπει να ακούνε προσεκτικά τις ανησυχίες των παιδιών τους, χωρίς να τα διακόπτουν ή να τα επικρίνουν, δημιουργώντας έτσι έναν χώρο όπου οι έφηβοι μπορούν να εκφραστούν με ειλικρίνεια. Η ενεργή ακρόαση περιλαμβάνει την αναγνώριση των συναισθημάτων των εφήβων και την παροχή υποστήριξης χωρίς επικρίσεις. Η διαδικασία αυτή ενισχύει την εμπιστοσύνη και προάγει την αμοιβαία κατανόηση μεταξύ γονέων και παιδιών. Η επικοινωνία μεταξύ των μελών της οικογένειας αποτελεί τη βάση ώστε να δημιουργηθούν οι κατάλληλες συνθήκες που οδηγούν στην ενθάρρυνση της ανεξαρτησίας των νέων με νοητική αναπηρία στο στάδιο της μετάβασης.

Η ενθάρρυνση της ανεξαρτησίας στους εφήβους, είτε τυπικής ανάπτυξης είτε με νοητική αναπηρία, είναι μια κρίσιμη πτυχή της πορείας τους καθώς προχωρούν προς την ενηλικίωση. Η ανάπτυξη της αυτονομίας τους επιτρέπει να αναλάβουν πρωτοβουλίες και να αναπτύξουν δεξιότητες που θα τους είναι χρήσιμες στην ενήλικη ζωή. Οι γονείς διαδραματίζουν καθοριστικό ρόλο σε αυτή τη διαδικασία, παρέχοντας την κατάλληλη υποστήριξη, ενώ ταυτόχρονα σταδιακά τους δίνουν την ελευθερία να αναλαμβάνουν ευθύνες. Η σταδιακή ανάθεση ευθυνών από τους γονείς είναι μια βασική πρακτική που βοηθά τους εφήβους να αναπτύξουν δεξιότητες αυτοδιαχείρισης. Η διαχείριση χρόνου, η ανάληψη οικιακών εργασιών και η οικονομική διαχείριση είναι παραδείγματα δραστηριοτήτων που προετοιμάζουν τους νέους για τις απαιτήσεις της ενηλικίωσης. Όταν οι γονείς δίνουν σταδιακά μεγαλύτερη ελευθερία στους εφήβους τους, τα παιδιά αποκτούν αυτοπεποίθηση, αναπτύσσουν κριτική σκέψη και μαθαίνουν να επιλύουν προβλήματα.

Εντούτοις, ένας από τους βασικούς κινδύνους που μπορεί να αντιμετωπίσουν οι γονείς είναι η υπερπροστατευτικότητα, η οποία μπορεί να εμποδίσει την ανάπτυξη της ανεξαρτησίας στους εφήβους. Οι υπερπροστατευτικοί γονείς συχνά δυσκολεύονται να αφήσουν τα παιδιά τους να αναλάβουν ρίσκα και να κάνουν λάθη, γεγονός που

περιορίζει την ανάπτυξη των απαραίτητων δεξιοτήτων για την ενήλικη ζωή (Schifffrin et al., 2014). Αντίθετα, η παροχή της ελευθερίας για λήψη αποφάσεων, ακόμη και όταν υπάρχει πιθανότητα αποτυχίας, ενισχύει την αυτοπεποίθηση και την ικανότητα των εφήβων να αντιμετωπίζουν τις συνέπειες των πράξεών τους.

Αξίζει να σημειωθεί ότι τα όνειρα, οι επιθυμίες και οι προσδοκίες των γονέων σε αρκετές περιπτώσεις γίνονται ένας ισχυρός οδηγός για την ομαλή μετάβαση των νέων ενηλίκων με νοητική αναπηρία και οι μαθητές με νοητική αναπηρία μπορεί να θέσουν το πανεπιστήμιο ως μελλοντικό στόχο. Γενικά, οι προσδοκίες των γονέων συνδέονται με τα ακαδημαϊκά επιτεύγματα και συμβάλλουν στη λήψη οικογενειακών αποφάσεων για το μέλλον (Leonard, 2016). Οι Carter et al. (2012) διαπίστωσαν ότι τα παιδιά με αναπηρία, συμπεριλαμβανομένης της νοητικής αναπηρίας, των οποίων οι γονείς περίμεναν ότι θα είχαν εργασία μετά το σχολείο είχαν πάνω από 3 φορές περισσότερες πιθανότητες να έχουν αμειβόμενη εργασία στην κοινότητα μέσα σε 2 χρόνια μετά την αποχώρησή τους από το σχολείο σε σύγκριση με μαθητές των οποίων οι γονείς δεν είχαν τέτοιες προσδοκίες. Οι μαθητές με νοητική αναπηρία μπορούν να έχουν ακαδημαϊκή και κοινωνική επιτυχία με βάση τις υψηλότερες προσδοκίες και την κατάλληλη υποστήριξη από τους γονείς και τους εκπαιδευτικούς ακόμη και στο πλαίσιο της τριτοβάθμιας εκπαίδευσης. Κατ' επέκταση, στην περίπτωση που οι νέοι με νοητική αναπηρία αποκτήσουν υψηλό επίπεδο εκπαίδευσης, είναι πιο πιθανό να αποκτήσουν ανταγωνιστική απασχόληση σε σχέση με εκείνους με χαμηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης (Kaya, 2018).

Βέβαια, οι γονείς συχνά έχουν υψηλές προσδοκίες για το παιδί τους με νοητική αναπηρία και οι εκπαιδευτικοί τους ενημερώνουν σχετικά με «ρεαλιστικές» επιλογές, θέτοντας τους επιλογές συμβιβασμού που διαφέρουν από τις αρχικές προσδοκίες και επιθυμίες τους (Cooney, 2002). Οι νέοι με νοητική αναπηρία είναι λιγότερο πιθανό από τους νέους με άλλες αναπηρίες να αποκτήσουν απολυτήριο λυκείου και είναι λιγότερο πιθανό να εισαχθούν στο πανεπιστήμιο, να αναζητήσουν εργασία ή να προετοιμαστούν για την εργασία κατά τα πρώτα μετασχολικά χρόνια (Newman, 2005).

Όμως, όπως αναδείχθηκε και από τη μελέτη των Martinez et al. (2012) στην Αμερική, οι γονείς των νεαρών ενηλίκων με νοητική αναπηρία χρειάζονταν περισσότερες, άμεσα διαθέσιμες πληροφορίες, καθώς οι πληροφορίες που έλαβαν ήταν ανεπαρκείς για τον σχεδιασμό της μετάβασης και δημιουργούσαν σύγχυση ως προς τις επιλογές τους. Διαπιστώθηκε επίσης, πως μερικοί γονείς εκτίμησαν τη δέσμευση των εκπαιδευτικών για το μέλλον των νεαρών ενηλίκων, ενώ πολλοί περισσότεροι εξέφρασαν τη

δυσaráσκειά τους όχι μόνο για το επίπεδο ικανότητας ή κατάρτισης του προσωπικού, αλλά και για τις υπηρεσίες που παρείχε το σχολείο. Ακόμη, πολλοί ήταν οι γονείς που ένιωσαν «πιεσμένοι» από τις συστάσεις των σχολείων και μερικοί από αυτούς ανέφεραν τη συμμετοχή τους σε άλλους οργανισμούς προκειμένου να συνεχίσουν να ενημερώνονται σωστά. Μερικοί γονείς προσδοκούσαν ότι τα παιδιά τους (νεαροί ενήλικες) θα συνέχιζαν στο μεταδευτεροβάθμιο περιβάλλον, άλλοι επιθυμούσαν την ανάπτυξη της ικανότητας λήψης αποφάσεων και τη συνεχή πρόσβαση σε τεχνολογικές υποστηρίξεις που χρησιμοποιούνται με επιτυχία στο σχολείο, ενώ άλλοι γονείς είδαν την αυτοδιαχείριση, την εργασία και τη ζωή στην κοινότητα ως μελλοντικό στόχο για τα παιδιά τους και επιθυμούσαν μια όσο το δυνατόν πιο ανεξάρτητη και πλήρη ζωή για αυτά. Ωστόσο, οι γονείς ανησυχούσαν για τη μελλοντική ευημερία των παιδιών τους, δεδομένης της αβεβαιότητας σχετικά με τη διαρκή χρηματοδότηση από τις υπηρεσίες ενηλίκων.

Είναι ευρέως αποδεκτό πως η ανάληψη μίας θέσης εργασίας παρέχει ευκαιρίες για οικονομική ανεξαρτησία και λήψη αποφάσεων, οι οποίες μπορούν να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής ενός ατόμου καθώς και την ικανότητά του να διατηρήσει τον έλεγχο της ζωής του. Τα άτομα με νοητική αναπηρία μπορούν να μάθουν νέες δεξιότητες και να αυξήσουν την αυτοεκτίμησή τους μέσω της εργασίας (Donnelly et al., 2010) και να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής, την ευημερία και την αυτονομία τους (Jahoda et al., 2008).

Ωστόσο, τα άτομα με νοητική αναπηρία παρουσιάζουν 3-4 φορές λιγότερες πιθανότητες για απασχόληση σε σύγκριση με τους τυπικής ανάπτυξης συνομηλίκους τους, ενώ εξακολουθεί να υπάρχει υψηλότερο ποσοστό συμμετοχής τους σε προστατευμένη εργασία ή σε διαχωρισμένα περιβάλλοντα σε σύγκριση με άτομα με άλλες αναπηρίες (Verdonschot et al., 2009). Μία σχετική έρευνα στη Νότια Κορέα, επιβεβαιώνει τα προαναφερόμενα, καθώς διαπιστώνει ότι το ποσοστό απασχόλησης για τα άτομα με αναπηρία είναι 36,5%, ενώ ειδικότερα για τα άτομα με νοητική αναπηρία είναι 22,9% (Park et al., 2021).

Όσον αφορά την κοινωνική ένταξη και αποδοχή των νέων με νοητική αναπηρία από την ευρύτερη κοινότητα οι γονείς διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην προώθηση της συμμετοχής των παιδιών τους σε κοινωνικές και επαγγελματικές δραστηριότητες, υποστηρίζοντάς τα στη δημιουργία ουσιαστικών σχέσεων και στην ανάπτυξη δεξιοτήτων που απαιτούνται για την ενήλικη ζωή. Βέβαια, η ψυχολογική κατάσταση των γονέων επηρεάζει άμεσα τη συμπεριφορά των παιδιών στην κοινότητα. Μελέτες



έχουν δείξει ότι υπάρχει συσχέτιση μεταξύ των προβλημάτων συμπεριφοράς των παιδιών και της γονικής δυσφορίας (π.χ. έχει αναφερθεί ότι τα προβλήματα συμπεριφοράς των παιδιών συνδέονται πιο έντονα με το γονικό στρες) (Baker et al., 2002). Συνεπώς, προκειμένου οι γονείς να υποστηρίξουν το παιδί τους και να το βοηθήσουν να ενταχθεί ομαλά στο κοινωνικό σύνολο κατά τη μετάβαση θα πρέπει πρώτα οι ίδιοι να λάβουν την κατάλληλη ενημέρωση και υποστήριξη σε ψυχολογικό, κοινωνικό, επαγγελματικό και οικονομικό επίπεδο.

Επομένως, η υποστήριξη των γονέων είναι καθοριστική για την ομαλή μετάβαση των παιδιών με νοητική αναπηρία στην ενηλικίωση. Οι γονείς πρέπει να είναι πλήρως ενήμεροι και προετοιμασμένοι για να βοηθήσουν τα παιδιά τους να αποκτήσουν το μεγαλύτερο δυνατό βαθμό ανεξαρτησίας, ενώ παράλληλα τους παρέχουν την αναγκαία καθοδήγηση και υποστήριξη. Η σχέση μεταξύ των μελών της οικογένειας παίζει μεγάλο ρόλο καθώς σύμφωνα με τους ερευνητές, η ανθεκτικότητα της οικογένειας βοηθάει στην ανάκαμψη από τις αντιξοότητες τόσο σε ατομικό, όσο και σε οικογενειακό επίπεδο (Miller, 2002).

Συμπερασματικά, οι έφηβοι που ενθαρρύνονται να αναλάβουν ευθύνες και να εξελίσσουν τις δεξιότητές τους είναι καλύτερα προετοιμασμένοι για τη μετάβαση στην ενήλικη ζωή. Η ανεξαρτησία είναι βασικό συστατικό για την επιτυχία στην εργασία, στις προσωπικές σχέσεις και στην αυτονομία. Οι γονείς εφόσον λαμβάνουν πρώτα την κατάλληλη καθοδήγηση και πληροφόρηση, έχουν ρεαλιστικές προσδοκίες και παρέχουν στα παιδιά τους με νοητική αναπηρία το βαθμό ελευθερίας που τους αρμόζει και τα βοηθούν να αναπτύξουν τις δεξιότητες που χρειάζονται για να αντιμετωπίσουν τις απαιτήσεις της ενηλικίωσης.

Ολοκληρώνοντας αυτή την ενότητα, σύμφωνα με τα προαναφερθέντα, η μετάβαση των εφήβων με νοητική αναπηρία στην ενήλικη ζωή αποτελεί μια ιδιαίτερα απαιτητική διαδικασία, η οποία περιλαμβάνει την προσαρμογή σε νέα συστήματα εκπαίδευσης, υγειονομικής περίθαλψης, και κοινωνικής υποστήριξης. Οι γονείς, οι εκπαιδευτικοί και οι κοινωνικοί και κοινοτικοί φορείς έχουν καθοριστικό ρόλο σε αυτή τη διαδικασία, βοηθώντας στην ομαλή μετάβαση και προετοιμάζοντας τους νέους για την ανεξαρτησία και την ενηλικίωση. Η οικογένεια καλείται να στηρίξει τους νέους με νοητική αναπηρία στο στάδιο της μετάβασης προς την ενηλικίωση. Είναι εκείνη που σε συνεργασία με τους φορείς της εκπαίδευσης συμβάλει στην επαγγελματική αποκατάσταση και ανεξαρτησία του νεαρού ενήλικα. Μεταξύ άλλων παραγόντων, η

ανάπτυξη συστημάτων οικογενειακής υποστήριξης μπορεί να προωθήσει την απόκτηση και τη διατήρηση απασχόλησης μεταξύ των ατόμων με νοητική αναπηρία.

### **Σκοπός της έρευνας και ερευνητικά ερωτήματα**

Κεντρικός σκοπός της μελέτης είναι η διερεύνηση των προοπτικών και των προσδοκιών των γονέων για την μετάβαση των παιδιών τους με νοητική αναπηρία στη ζωή μετά το σχολείο, στην εργασία και στην ανεξαρτησία. Λαμβάνοντας υπόψη προηγούμενα ερευνητικά ευρήματα, αναδεικνύεται η ανάγκη περαιτέρω διερεύνησης των παραμέτρων που συνδέονται με τις απόψεις, τις ανησυχίες αλλά και τις θετικές προοπτικές των γονέων σχετικά με την μετάβαση των παιδιών τους με νοητική αναπηρία στην ενήλικη ζωή. Στο πλαίσιο αυτό εξετάζεται ο ρόλος της ποιότητας ζωής της οικογένειας, καθώς και ο ρόλος των θετικών αντιλήψεων των γονέων σε σχέση με την ανατροφή του παιδιού με νοητική αναπηρία. Σκοπός είναι τα ευρήματα της έρευνας αυτής να εμπλουτίσουν και να επεκτείνουν τα υπάρχοντα ερευνητικά δεδομένα σε θέματα που αφορούν τις αντιλήψεις, τις εμπειρίες, τους φόβους, τις ανησυχίες αλλά και τις προσδοκίες των μελών της οικογένειας και ειδικότερα των γονέων σχετικά με την υποστήριξη των νέων με νοητική αναπηρία και της οικογένειάς τους στο πλαίσιο των διαδικασιών μετάβασης στην ενήλικη ζωή.

**Κρίνεται σημαντικό να εξεταστούν μέσα από την οπτική των ίδιων των γονέων και συγκεκριμένα των μητέρων τα ζητήματα που αφορούν τους εφήβους και τους νέους με νοητική αναπηρία και τις οικογένειές τους κατά την πορεία της μετάβασης, και συγκεκριμένα:**

- **Ποια ζητήματα απασχολούν τις μητέρες και συγκεκριμένα πώς αντιλαμβάνονται – σε επίπεδο ανταμοιβών ή ανησυχιών- την πορεία των παιδιών τους με νοητική αναπηρία προς την ενηλικίωση;**
- **Ποια είναι η σχέση των ανησυχιών και των προσδοκιών των μητέρων με την αντιλαμβανόμενη ποιότητα ζωής της οικογένειάς τους, όπως και με τις αντιλήψεις τους για τα θετικά οφέλη από την ανατροφή του παιδιού τους με νοητική αναπηρία;**

Προσδοκάται ότι η απάντηση στα ερωτήματα αυτά από τις ίδιες τις μητέρες θα συμβάλλει στην περαιτέρω κατανόηση των θεμάτων που αφορούν τις αντιλήψεις τους για τη μετάβαση των παιδιών τους στην ενήλικη ζωή στο πλαίσιο της ελληνικής πραγματικότητας. Συνεπώς, τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας θα μπορούσαν να συμβάλλουν στον εμπλουτισμό των γνώσεων πάνω σ' αυτό το ζήτημα στον ελληνικό πληθυσμό. Θα μπορούσαν, επίσης, να συμβάλλουν στην αποτελεσματικότερη διαμόρφωση των τρόπων και πρακτικών αντιμετώπισης των δυσκολιών που ενδεχομένως να συναντούν τα ίδια τα παιδιά με νοητική αναπηρία και οι οικογένειές τους κατά την μετάβαση των παιδιών αυτών στην ενήλικη ζωή.

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2<sup>ο</sup> : ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ**

### **2.1 Συμμετέχοντες**

Στην έρευνα συμμετείχαν συνολικά 40 μητέρες παιδιών με νοητική αναπηρία τα οποία στο σύνολό τους είχαν διάγνωση νοητικής αναπηρίας, νοητικής αναπηρίας σε συνδυασμό με κάποια άλλη αναπηρία και νοητικής αναπηρίας συνδεόμενης με κάποιο σύνδρομο. Όσον αφορά το επίπεδο νοητικής αναπηρίας, τα 15 παιδιά είχαν διάγνωση ήπιας/ελαφράς νοητικής αναπηρίας και τα 25 μέτριας νοητικής αναπηρίας. Το εύρος της ηλικίας των μητέρων στο συνολικό δείγμα ήταν 36 – 64 έτη ( $M.O.=49.95$ ,  $T.A.=7.1$ ) και στην πλειοψηφία τους (76.9%) ήταν έγγαμες ενώ το 20.5% ήταν μονογονεϊκή οικογένεια. Σε ό,τι αφορά το μορφωτικό τους επίπεδο, το μεγαλύτερο ποσοστό (28,2%) των μητέρων είχαν απολυτήριο λυκείου, ενώ αναφορικά με το εργασιακό τους προφίλ, οι περισσότερες ήταν εργαζόμενες και ζούσαν σε πόλη ενώ το 15% των μητέρων ζούσε σε κωμόπολη ή σε χωριό. Το εύρος της ηλικίας των παιδιών ήταν 12 – 25 έτη ( $M.O.=17$ ,  $T.A.=3.71$ ), ήταν στην πλειοψηφία τους αγόρια και κατά μέσο όρο υπήρχαν 2 παιδιά μέσα στην οικογένεια. Η πλειοψηφία των παιδιών (64.7%) είχε αποφοιτήσει από ή φοιτούσε σε ΕΝ.Ε.Ε.ΓΥ.Λ., το 17.6% είχε αποφοιτήσει από ή φοιτούσε σε ειδικό γυμνάσιο και τα υπόλοιπα παιδιά είχαν αποφοιτήσει από ή φοιτούσαν σε τμήμα ένταξης ή σε τάξη με παράλληλη στήριξη μέσα στο γενικό γυμνάσιο. Τα γενικά

δημογραφικά χαρακτηριστικά των μητέρων και των παιδιών παρουσιάζονται στον **Πίνακα 1.**

**Πίνακας 1.**

**Γενικά Δημογραφικά Χαρακτηριστικά των Συμμετεχόντων**

| <i><b>μητέρες</b></i>                       |             |                 |
|---------------------------------------------|-------------|-----------------|
| <b>Ηλικία</b>                               |             |                 |
| Μέσος όρος (Τυπική απόκλιση)                | 49.95 (7.1) |                 |
| <b>Εργασιακή κατάσταση</b>                  | <b>%</b>    | <b><i>n</i></b> |
| Εργαζόμενη                                  | 75          | 30              |
| Άνεργη                                      | 25          | 10              |
| <b>Μορφωτικό Επίπεδο</b>                    | <b>%</b>    | <b><i>n</i></b> |
| Δημοτικό                                    | 15.4        | 6               |
| Γυμνάσιο                                    | 7.7         | 3               |
| Λύκειο                                      | 28.2        | 11              |
| ΤΕΙ                                         | 17.9        | 7               |
| ΑΕΙ                                         | 15.4        | 6               |
| Μεταπτυχιακό/Διδακτορικό δίπλωμα            | 10.3        | 4               |
| Άλλο                                        | 5.1         | 2               |
| <b>Οικογενειακή κατάσταση</b>               | <b>%</b>    | <b><i>n</i></b> |
| έγγαμη                                      | 76.9        | 30              |
| μονογονεϊκή_οικογένεια                      | 20.5        | 8               |
| Άλλο                                        | 2.6         | 1               |
| <b>Αριθμός παιδιών μέσα στην οικογένεια</b> | <b>%</b>    | <b><i>n</i></b> |
| 1                                           | 10.0        | 4               |
| 2                                           | 50.0        | 20              |
| 3                                           | 20.0        | 8               |
| 4                                           | 7.5         | 3               |
| 5                                           | 2.5         | 1               |
| <b>Τόπος Διαμονής</b>                       | <b>%</b>    | <b><i>n</i></b> |
| Πόλη                                        | 70.0        | 28              |
| Κωμόπολη                                    | 15.0        | 6               |
| Χωριό                                       | 15.0        | 6               |

| <i>παιδιά</i>                                                            |              |          |
|--------------------------------------------------------------------------|--------------|----------|
| <b>Ηλικία</b>                                                            |              |          |
| Μέσος όρος (Τυπική απόκλιση)                                             | 17.08 (3.71) |          |
| <b>Φύλο</b>                                                              | <b>%</b>     | <b>n</b> |
| Αγόρι                                                                    | 66.7         | 26       |
| Κορίτσι                                                                  | 33.3         | 13       |
| <b>Πρόσωπα που συγκατοικούν με το παιδί</b>                              | <b>%</b>     | <b>n</b> |
| Μητέρα                                                                   | 15.4         | 6        |
| Μητέρα/πατέρας                                                           | 23.1         | 9        |
| Γονείς & αδέρφια                                                         | 41.0         | 16       |
| Γονείς,αδέρφια & παππούδες                                               | 12.8         | 5        |
| Άλλοι                                                                    | 7.7          | 3        |
| <b>Φοίτηση του παιδιού σε σχολική μονάδα την παρούσα χρονική περίοδο</b> |              |          |
|                                                                          | <b>%</b>     | <b>n</b> |
| Ναι                                                                      | 90           | 36       |
| Όχι                                                                      | 10           | 4        |
| <b>Σχολική μονάδα φοίτησης ή αποφοίτησης</b>                             | <b>%</b>     | <b>n</b> |
| Ειδικό Γυμνάσιο                                                          | 17.6         | 6        |
| Ενιαίο ειδικό επαγγελματικό Γυμνάσιο-Λύκειο (ΕΝ.Ε.Ε.ΓΥΛ.)                | 64.7         | 22       |
| Τμήμα ένταξης Γενικού Γυμνασίου                                          | 8.8          | 3        |
| Παράλληλη στήριξη σε τάξη Γενικού Γυμνασίου                              | 5.9          | 2        |
| Άλλο                                                                     | 2.9          | 1        |
| <b>Επίσημη διάγνωση</b>                                                  | <b>%</b>     | <b>n</b> |
| Νοητικής αναπηρίας                                                       | 55           | 22       |
| Νοητικής αναπηρίας συνδεδεμένη με σύνδρομο                               | 10           | 4        |
| Νοητικής αναπηρίας σε συνδυασμό με άλλη αναπηρία (π.χ._αυτισμό)          | 32.5         | 13       |
| Άλλο                                                                     | 2.5          | 1        |
| <b>Επίπεδο νοητικής αναπηρίας σύμφωνα με την επίσημη διάγνωση</b>        | <b>%</b>     | <b>n</b> |

|                               |      |    |
|-------------------------------|------|----|
| Ήπια/ελαφριά νοητική αναπηρία | 37.5 | 15 |
| Μέτρια νοητική αναπηρία       | 62.5 | 25 |

---

## 2.2 Εργαλεία

Αρχικά, οι μητέρες κλήθηκαν να συμπληρώσουν ένα φύλλο δημογραφικών στοιχείων που αφορούσαν τόσο τις ίδιες (ηλικία, οικογενειακή κατάσταση, εκπαίδευση, εργασιακή κατάσταση, τόπος διαμονής) όσο και χαρακτηριστικά του παιδιού (ηλικία, φύλο, πλαίσιο φοίτησης, διάγνωση). Στη συνέχεια, χρησιμοποιήθηκαν τρία ερωτηματολόγια σχεδιασμένα να αξιολογούν τις μεταβλητές της παρούσας μελέτης. Συγκεκριμένα, χορηγήθηκαν τα παρακάτω εργαλεία:

**α) Transition Daily Rewards and Worries Questionnaire (TDRWQ) (Glidden & Jobe, 2007).** Το ερωτηματολόγιο περιλαμβάνει 28 ερωτήματα που σχετίζονται με 4 παράγοντες: Θετικός Μελλοντικός Προσανατολισμός, Κοινωνικοί Πόροι, Οικονομική Ανεξαρτησία και Οικογενειακές Σχέσεις. Στοχεύει στην κατανόηση των αντιδράσεων των γονέων καθώς τα παιδιά τους προχωρούν προς την ενηλικίωση. Περιλαμβάνει ένα πλαίσιο που αφορά τα θετικά στοιχεία (rewards) και ένα που αφορά τα αρνητικά (worries). Οι ερωτηθέντες έπρεπε να δηλώσουν το βαθμό συμφωνίας τους για κάθε ερώτηση σε κλίμακα Likert 5 βαθμών που κυμαίνονται από *διαφωνώ απόλυτα* (1) έως *συμφωνώ απόλυτα* (5) με μια ουδέτερη απάντηση *ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ* (3). Όσο χαμηλότερη είναι η συνολική βαθμολογία τόσο αυξάνονται οι ανησυχίες και αντίστοιχα όσο μεγαλύτερη είναι η βαθμολογία αυξάνονται οι ανταμοιβές. Επιπλέον, από το σύνολο των ερωτημάτων έγινε αντίστροφη βαθμολόγηση σε 12 ερωτήματα σύμφωνα με τις οδηγίες του εργαλείου. Το εργαλείο αξιολογεί τις απόψεις και προοπτικές των γονέων κατά τη μετάβαση των παιδιών τους με αναπτυξιακές αναπηρίες στην ενηλικίωση. Απευθύνεται στις θετικές και αρνητικές πλευρές της μετάβασης αναγνωρίζοντας ότι πέρα από τις απογοητεύσεις και τις ανησυχίες, οι γονείς βιώνουν ικανοποίηση και αναγνωρίζουν πλεονεκτήματα. Το συγκεκριμένο εργαλείο μεταφράστηκε στα ελληνικά ακολουθώντας τη διαδικασία της αντίστροφης μετάφρασης. Αρχικά, η μετάφραση στην ελληνική γλώσσα πραγματοποιήθηκε από απόφοιτο της Αγγλικής Γλώσσας και Φιλολογίας (η ερευνήτρια). Στη συνέχεια πραγματοποιήθηκε αντίστροφη μετάφραση του εργαλείου στα αγγλικά από

μεταφραστή. Αφότου ελέγχθηκε από την ερευνήτρια και από την επόπτρια της εργασίας η πιθανότητα ύπαρξης γλωσσικών ασυνεπειών πήρε την τελική του μορφή μετά από τις μικρές προσαρμογές που έγιναν. Για τις ανάγκες της παρούσας έρευνας έχει δοθεί η άδεια από τους κατασκευαστές του εργαλείου για την χρήση του στο πλαίσιο της έρευνας.

**β) Family Quality of Life (Beach Center on Disability University of Kansas), (Hoffman et al, 2006).** Πρόκειται για ένα ερωτηματολόγιο που αποτελείται από 25 ερωτήματα στο οποίο οι ερωτηθέντες (γονείς) δηλώνουν το βαθμό δυσαρέσκειας ή ικανοποίησης σε μια κλίμακα που κυμαίνεται από *πολύ δυσαρεστημένος* (1) έως *πολύ ικανοποιημένος* (5) και έχει να κάνει με το πώς οι ερωτηθέντες αντιλαμβάνονται τη ζωή τους μέσα στην οικογένεια ως σύνολο. Όσο πιο υψηλή είναι η συνολική βαθμολογία τόσο πιο ικανοποιημένες είναι οι μητέρες από την ποιότητα ζωής της οικογένειας και αντίστοιχα όσο πιο χαμηλή είναι η βαθμολογία τόσο λιγότερο ικανοποιημένες είναι. Το συγκεκριμένο εργαλείο έχει ήδη μεταφραστεί και χρησιμοποιηθεί σε έρευνες στην Ελλάδα (Ρεντζιά, 2014). Για τις ανάγκες της παρούσας έρευνας έχει δοθεί η άδεια για την χρήση του εργαλείου μεταφρασμένου στα ελληνικά στο πλαίσιο της έρευνας.

**γ) Positive Gains Scale (Pit-ten Cate, 2003)** το οποίο περιλαμβάνει 7 ερωτήματα που δημιουργήθηκαν για την αξιολόγηση των αντιλήψεων των γονέων σχετικά με τη θετική πλευρά του να μεγαλώνει κανείς ένα παιδί με αναπηρία. Οι ερωτηθέντες δηλώνουν το βαθμό συμφωνίας τους για κάθε ερώτηση σε κλίμακα Likert 5 βαθμών η οποία κυμαίνεται από 1 *συμφωνώ απόλυτα* έως 5 *διαφωνώ απόλυτα*. Σχετικά με την συνολική βαθμολογία, όσο υψηλότερη είναι η συνολική βαθμολογία τόσο μικρότερο είναι το αντιλαμβανόμενο όφελος των μητέρων και αντίστοιχα όσο χαμηλότερη είναι η βαθμολογία τόσο περισσότερες είναι και οι θετικές αντιλήψεις τους. Το συγκεκριμένο εργαλείο έχει ήδη μεταφραστεί και χρησιμοποιηθεί σε προηγούμενη έρευνα στην Ελλάδα (Μπισμίκη, 2018). Για τις ανάγκες της παρούσας έρευνας έχει δοθεί η άδεια για την χρήση του εργαλείου μεταφρασμένου στα ελληνικά στο πλαίσιο της έρευνας.

## 2.3 Διαδικασία

Το δείγμα συγκεντρώθηκε μέσα από Ιδιωτικά Κέντρα Λογοθεραπείας και Εργοθεραπείας, ιδιωτικά και δημόσια Κέντρα Δημιουργικής Απασχόλησης για άτομα με αναπηρία, από Συλλόγους Γονέων και Κηδεμόνων και από ΕΝ.Ε.Ε.ΓΥ.Λ σε πόλεις

της περιφέρειας Θεσσαλίας κυρίως και σε άλλες πόλεις της Ελλάδας. Για τη συμμετοχή μιας μητέρας στην έρευνα βασική προϋπόθεση ήταν το παιδί της να έχει ελαφρά έως και μέτρια νοητική αναπηρία και η ηλικία του παιδιού να κυμαίνεται μεταξύ 12 και 25 ετών. Ο τρόπος δειγματοληψίας ήταν ευκαιριακός/βολικός, δεδομένου ότι το δείγμα συλλέχθηκε με κριτήριο τη δυνατότητα πρόσβασης της ερευνήτριας στο εκάστοτε πλαίσιο. Για τη διεξαγωγή της έρευνας χορηγήθηκε στην ερευνήτρια έγκριση με αριθμό πρωτοκόλλου 27 στις 13/3/2023 από την Εσωτερική Επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας του Παιδαγωγικού Τμήματος Ειδικής Αγωγής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας.

Προκειμένου να γίνει η συλλογή των δεδομένων, η ερευνήτρια, επικοινωνούσε αρχικά με τους φορείς που εξυπηρετούσαν τον πληθυσμό ο οποίος αφορούσε τη μελέτη είτε δια ζώσης είτε μέσω τηλεφωνικής επικοινωνίας. Επιπλέον, στους εν λόγω φορείς αποστέλλονταν επιστολή στην οποία γινόταν μια συνοπτική περιγραφή των στόχων και της διαδικασίας της έρευνας ενώ παράλληλα επισημαίνονταν η επιστημονική δεοντολογία που ακολουθούνταν και η διασφάλιση της ανωνυμίας. Στη συνέχεια, οι φορείς που συμφωνούσαν να συνεργαστούν επικοινωνούσαν με τις μητέρες με σκοπό εκείνες να ενημερωθούν για την έρευνα. Εφόσον οι μητέρες επιθυμούσαν να συμμετέχουν, έδιναν πρώτα τη συγκατάθεσή τους και μετά την ολοκλήρωση αυτής της διαδικασίας, γινόταν προώθηση των ερωτηματολογίων στις μητέρες από τον εκάστοτε φορέα ο οποίος συνεργαζόταν με την ερευνήτρια. Η προώθηση αυτή γινόταν είτε μέσω προσωπικής επαφής του φορέα με τις μητέρες είτε ηλεκτρονικά μέσω της εφαρμογής Google Forms προκειμένου τα ερωτηματολόγια να συμπληρωθούν σε προσωπικό χρόνο και χώρο. Υπήρχε συμφωνία παραλαβής των ερωτηματολογίων σε μια συγκεκριμένη ημερομηνία ανάμεσα στην ερευνήτρια και στον εκάστοτε φορέα και τα ερωτηματολόγια λαμβάνονταν σφραγισμένα για λόγους απορρήτου. Σε κάποιες περιπτώσεις, εφόσον οι ίδιες οι μητέρες το επιθυμούσαν, η παράδοση και η παραλαβή των ερωτηματολογίων πραγματοποιούνταν με απευθείας επαφή ανάμεσα στις ίδιες και στην ερευνήτρια. Ο χρόνος συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων ήταν περίπου 15-20 λεπτά. Στην παρούσα έρευνα εφαρμόστηκε η αρχή της εμπιστευτικότητας όσον αφορά τις απαντήσεις των συμμετεχόντων και τηρήθηκε η ανωνυμία τους.

### **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3º: ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ**



### 3.1 Αξιοπιστία Εργαλείων

Από τον έλεγχο αξιοπιστίας των εργαλείων, φαίνεται ότι οι τιμές του δείκτη αξιοπιστίας Cronbach's alpha είναι υψηλές και για τα τρία εργαλεία ( βλ. **Πίνακα 2**).

**Πίνακας 2.**

**Αποτελέσματα του ελέγχου αξιοπιστίας των 3 εργαλείων.**

| Εργαλεία                | Ερωτηματολόγιο                                                      |                                              |                                           |
|-------------------------|---------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------|-------------------------------------------|
|                         | καθημερινών<br>ανταμοιβών<br>ανησυχιών<br>με τη μετάβαση<br>(TDRWQ) | Κλίμακα<br>και<br>Θετικών<br>Οφελών<br>(PGS) | Οικογενειακή<br>Ποιότητα<br>Ζωής<br>(FQL) |
| <b>Cronbach's Alpha</b> | 0.906                                                               | 0.863                                        | 0.905                                     |
| <b>N of Items</b>       | 28                                                                  | 7                                            | 25                                        |

### 3.2 Μέσοι Όροι και Τυπικές Αποκλίσεις

Το ερωτηματολόγιο καθημερινών ανταμοιβών και ανησυχιών σχετικά με τη μετάβαση (TDRWQ) περιλαμβάνει 28 ερωτήσεις που αξιολογούνται σε μια κλίμακα Likert 5 βαθμών, από *διαφωνώ απόλυτα* (1) έως *συμφωνώ απόλυτα* (5) με μια ουδέτερη απάντηση *ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ* (3). Όσο χαμηλότερη είναι η βαθμολογία τόσο αυξάνονται οι ανησυχίες και αντίστοιχα όσο μεγαλύτερη είναι η βαθμολογία τόσο αυξάνονται οι αντιλαμβανόμενες ανταμοιβές. Στην παρούσα έρευνα βρέθηκε ότι οι απόψεις των συμμετεχουσών μητέρων έτειναν να είναι *ουδέτερες* ( $M.O.=2.86$ ,  $T.A.=0.56$ ) όσον αφορά τις ανησυχίες και τις ανταμοιβές για τα παιδιά τους με νοητική αναπηρία κατά το στάδιο της μετάβασης από την εφηβική στην ενήλικη ζωή (βλ. Πίνακα 4).

Όσον αφορά την Κλίμακα Θετικών Οφελών (PGS), σε μια κλίμακα από το 1(*συμφωνώ απόλυτα*) έως το 5 (*διαφωνώ απόλυτα*), όσο πιο υψηλή είναι η συνολική βαθμολογία τόσο πιο αρνητικές είναι οι αντιλήψεις των μητέρων και συνεπώς το αντιλαμβανόμενο όφελος είναι μικρό και αντίστοιχα όσο μικρότερη είναι η συνολική βαθμολογία τόσο πιο θετικές είναι οι αντιλήψεις τους και συνεπώς μεγαλύτερο το αντιλαμβανόμενο όφελος. Στην παρούσα έρευνα, οι μητέρες των παιδιών με νοητική αναπηρία *συμφωνούν* πως έχουν αποκομίσει οφέλη σε προσωπικό και σε οικογενειακό

επίπεδο ( $M.O.=1.91$ ,  $T.A.=0.68$ ) μέσα από την ανατροφή του παιδιού τους με νοητική αναπηρία (βλ. Πίνακα 3).

Όσον αφορά το ερωτηματολόγιο Οικογενειακή Ποιότητα Ζωής (FQOL) σε μια κλίμακα από *πολύ δυσαρεστημένη (1)* έως *πολύ ικανοποιημένη (5)*, όπου όσο πιο μεγάλη είναι η βαθμολογία τόσο πιο ικανοποιημένες είναι οι μητέρες από την ποιότητα ζωής της οικογένειας και αντίστοιχα όσο πιο χαμηλή είναι η βαθμολογία τόσο λιγότερο ικανοποιημένες είναι, βρέθηκε ότι οι μητέρες που συμμετείχαν στην έρευνα ήταν σχετικά ικανοποιημένες ( $M.O.=3.9$ ,  $T.A.=0.5$ ) όσον αφορά την Ποιότητα Ζωής της οικογένειάς τους, όπως φαίνεται στον πίνακα που ακολουθεί.

Οι μέσοι όροι και οι τυπικές αποκλίσεις που αφορούν στη συνολική βαθμολογία του καθενός από τα τρία εργαλεία παρουσιάζονται στον **Πίνακα 3**.

**Πίνακας 3.**

**Αποτελέσματα περιγραφικής στατιστικής.**

|                        | Αντιλαμβανόμενες<br>ανταμοιβές και<br>ανησυχίες σχετικά<br>με τη μετάβαση<br>(TDRWQ) | Οφέλη από<br>την<br>ανατροφή<br>του<br>παιδιού με<br>νοητική<br>αναπηρία<br>(PGS) | Οικογενειακή<br>Ποιότητα<br>Ζωής<br>(FQOL) |
|------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------|
| <b>M.O.</b>            | 2.86                                                                                 | 1.91                                                                              | 3.94                                       |
| <b>Τυπική Απόκλιση</b> | 0.56                                                                                 | 0.68                                                                              | 0.5                                        |
| <b>N</b>               | 40                                                                                   | 40                                                                                | 40                                         |

### 3.3 Συσχέτιση μεταξύ των μεταβλητών

Διερευνήθηκε η ύπαρξη συσχέτισης μεταξύ των 3 μεταβλητών που μελετήθηκαν. Για τον έλεγχο των συσχετίσεων χρησιμοποιήθηκε ο συντελεστής συσχέτισης Pearson (Pearson correlation coefficient).

Στον **Πίνακα 4** αποτυπώνονται τα αποτελέσματα της στατιστικής ανάλυσης. Υπάρχει μέτρια θετική συσχέτιση μεταξύ των ανταμοιβών και ανησυχιών (TDRWQ) που αναφέρουν οι συμμετέχουσες μητέρες σε σχέση με τη μετάβαση του παιδιού τους στην ενήλικη ζωή και του επιπέδου της αντιλαμβανόμενης οικογενειακής ποιότητας ζωής (FQOL).

Προκύπτει όμως ότι υπάρχει στατιστικώς σημαντική μέτρια αρνητική συσχέτιση μεταξύ των απαντήσεων των μητέρων για την οικογενειακή ποιότητα ζωής (FQOL) και των αντιλαμβανόμενων οφελών από την ανατροφή του παιδιού τους με νοητική αναπηρία (PGS). Επομένως, προκύπτει ότι όσο υψηλότερο είναι το επίπεδο της οικογενειακής ποιότητας ζωής τόσο μεγαλύτερα είναι και τα οφέλη που αποκομίζουν οι συμμετέχουσες μητέρες από την ανατροφή παιδιού με νοητική αναπηρία.

**Πίνακας 4.**  
**Έλεγχος συσχέτισης**

|                                                                                    | 1 | 2       | 3      |
|------------------------------------------------------------------------------------|---|---------|--------|
| <b>1. Οικογενειακή Ποιότητα Ζωής (FQOL)</b>                                        | 1 | -.421** | .417** |
| <b>2. Οφέλη από την ανατροφή του παιδιού με νοητική αναπηρία (PGS)</b>             |   | 1       | -0.024 |
| <b>3. Αντιλαμβανόμενες ανταμοιβές και ανησυχίες σχετικά με τη μετάβαση (TDRWQ)</b> |   |         | 1      |

\*\* $p < .01$

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4° : ΣΥΖΗΤΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ-ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ**

## 4.1 Συζήτηση Αποτελεσμάτων

Το παρόν κεφάλαιο εστιάζει στην συζήτηση των αποτελεσμάτων της μελέτης, λαμβάνοντας υπόψη προηγούμενες έρευνες, και αναδεικνύει τις σχέσεις μεταξύ των βασικών ευρημάτων.

Η μετάβαση των παιδιών με νοητική αναπηρία στην ενήλικη ζωή αποτελεί μια περίοδο γεμάτη προκλήσεις και συναισθηματική πολυπλοκότητα για τις οικογένειές τους. Στην παρούσα έρευνα, τα αποτελέσματα από τις απαντήσεις στο εργαλείο «ερωτηματολόγιο καθημερινών ανταμοιβών και ανησυχιών σχετικά με τη μετάβαση» (TDRWQ) έδειξαν ότι οι μητέρες υιοθετούν μια ουδέτερη στάση, γεγονός που αντικατοπτρίζει ένα μείγμα ανησυχιών και θετικών εμπειριών. Οι μητέρες φαίνεται να βιώνουν έναν συνδυασμό φόβου για το μέλλον και αισιοδοξίας, μια παρατήρηση που συμφωνεί με προηγούμενες έρευνες. Σύμφωνα με τους King et al. (2009), οι γονείς παιδιών με αναπηρία συχνά βιώνουν μια πολυπλοκότητα συναισθημάτων, καθώς η μετάβαση συνοδεύεται από ελπίδες για την ανεξαρτησία του παιδιού αλλά και ανησυχία για την επάρκεια των υπηρεσιών υποστήριξης.

Η θετική συσχέτιση που βρέθηκε μεταξύ των απόψεων των μητέρων (ανησυχίες και προσδοκίες) για τη μετάβαση του παιδιού τους και της ποιότητας ζωής της οικογένειάς τους υπογραμμίζει ότι οι οικογένειες με υψηλότερη ποιότητα ζωής φαίνεται να είναι καλύτερα προετοιμασμένες να διαχειριστούν τις προκλήσεις της μετάβασης και αντίστροφα. Οι Brown et al. (2020), επισημαίνουν ότι η ποιότητα των υπηρεσιών υποστήριξης διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στη μείωση των ανησυχιών των γονέων και στην ενίσχυση της εμπειρίας της μετάβασης.

Μέσω του εργαλείου «κλίμακα θετικών οφελών» (PGS) μετρήθηκαν οι θετικές αντιλήψεις, με τις μητέρες να αναγνωρίζουν προσωπικά και οικογενειακά οφέλη από την ανατροφή των παιδιών τους με νοητική αναπηρία αν και δεν βρέθηκε συσχέτιση των αντιλήψεων αυτών με τις ανησυχίες ή τις θετικές εμπειρίες των μητέρων σε σχέση με τη μετάβαση (TDRWQ). Προηγούμενες μελέτες αναδεικνύουν ότι, παρά τις προκλήσεις, η διαδικασία αυτή μπορεί να λειτουργήσει ενισχυτικά για την ανθεκτικότητα και τη συνοχή της οικογένειας. Οι Gauthier-Boudreault και Gallagher (2017) αναφέρουν ότι η ανάπτυξη ανθεκτικότητας κατά τη διάρκεια της μετάβασης ενισχύει τη σχέση μεταξύ των μελών της οικογένειας.

Επιπλέον, η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής της οικογένειας μέσω του εργαλείου «οικογενειακή ποιότητα ζωής» (FQOL) έδειξε ότι οι μητέρες αντιλαμβάνονται το

επίπεδο της οικογενειακής ποιότητας ζωής τους ως σχεδόν ικανοποιητικό. Το εύρημα αυτό υποδεικνύει μια σχετική σταθερότητα στις οικογενειακές συνθήκες, παρά τις προκλήσεις που συνεπάγεται η διαδικασία της μετάβασης ενός ατόμου με νοητική αναπηρία. Η αξιολόγηση αυτή αντικατοπτρίζει την προσπάθεια των οικογενειών να διαχειριστούν τις καθημερινές δυσκολίες χωρίς να μειώνεται η ανάγκη περαιτέρω υποστήριξης σε κοινωνικό και πρακτικό επίπεδο. Το εύρημα αυτό συνάδει με τη μελέτη των Summers et al. (2005), οι οποίοι υπογραμμίζουν ότι η ποιότητα ζωής των οικογενειών παιδιών με νοητική αναπηρία εξαρτάται από την υποστήριξη που λαμβάνουν σε επίπεδο κοινότητας και υποδομών. Η πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας, εκπαίδευσης και κοινωνικής πρόνοιας έχει κεντρικό ρόλο στη διαμόρφωση της συνολικής ποιότητας ζωής. Ειδικότερα, οι Summers et al. (2005) τονίζουν τη σημασία της συνεχούς συνεργασίας μεταξύ οικογενειών και επαγγελματιών για την ανάπτυξη πιο αποτελεσματικών στρατηγικών υποστήριξης.

Σύμφωνα με τους Marshall et al. (2018), οι οικογένειες που διαθέτουν υποστηρικτικές δομές παρουσιάζουν καλύτερη ποιότητα ζωής και χαμηλότερα επίπεδα στρες κατά τη διάρκεια της μετάβασης. Παράλληλα, οι Leonard et al. (2016) τονίζουν ότι η έλλειψη επαρκών κοινοτικών πόρων επιβαρύνει τη δυναμική της οικογένειας, αυξάνοντας τα επίπεδα άγχους.

Επίσης, η παρούσα έρευνα έδειξε ότι οι συμμετέχουσες μητέρες παιδιών με νοητική αναπηρία αναγνωρίζουν οφέλη μέσα από την ανατροφή των παιδιών τους, όπως καταγράφεται μέσω του εργαλείου «κλίμακα θετικών οφελών» (PGS). Αυτά τα ευρήματα αναδεικνύουν ότι, παρά τις καθημερινές προκλήσεις, οι γονείς εντοπίζουν πτυχές προσωπικής ανάπτυξης και ενδυνάμωσης, οι οποίες προκύπτουν από τις μοναδικές εμπειρίες που σχετίζονται με τη φροντίδα του παιδιού τους. Οι θετικές αυτές αντιλήψεις καταδεικνύουν την ανθεκτικότητα των οικογενειών και τη δυνατότητά τους να προσαρμόζονται σε καταστάσεις που συχνά προκαλούν άγχος και συναισθηματική πίεση. Οι θετικές αντιλήψεις, όπως καταγράφονται από το εργαλείο PGS, υπογραμμίζουν τη σημασία της ενδυνάμωσης των οικογενειών μέσω εξειδικευμένων στρατηγικών υποστήριξης, οι οποίες θα λαμβάνουν υπόψη τις διαφορετικές προτεραιότητες και εμπειρίες των οικογενειών με βάση τις ανάγκες τους.

Τα ευρήματα της παρούσας έρευνας ευθυγραμμίζονται με εκείνα των Hastings και Taunt (2002), οι οποίοι τονίζουν ότι οι γονείς παιδιών με αναπηρία, συμπεριλαμβανομένης της νοητικής αναπηρίας, αναγνωρίζουν βελτίωση στις διαπροσωπικές τους σχέσεις και αυξημένη ανθεκτικότητα. Ειδικότερα, η φροντίδα

ενός παιδιού με νοητική αναπηρία συχνά ενισχύει τις δεξιότητες επικοινωνίας και ενσυναίσθησης των γονέων, γεγονός που οδηγεί σε ενδυνάμωση των οικογενειακών δεσμών. Παρόμοια, η έρευνα των McKenzie και Ouellette-Kuntz (2017) υποστηρίζει ότι οι γονείς βιώνουν ανάπτυξη και ενδυνάμωση, παρά τις προκλήσεις της μετάβασης, γεγονός που ενισχύει τις θετικές αντιλήψεις τους για την εμπειρία αυτή.

Η παρούσα έρευνα κατέγραψε αρνητική συσχέτιση μεταξύ της οικογενειακής ποιότητας ζωής (FQOL) και των θετικών αντιλήψεων (PGS). Το εύρημα αυτό δείχνει ότι όσο υψηλότερο είναι το επίπεδο της οικογενειακής ποιότητας ζωής τόσο μεγαλύτερα είναι και τα οφέλη που αποκομίζουν οι συμμετέχουσες μητέρες από την ανατροφή παιδιού με νοητική αναπηρία και αντίστροφα.

Η θετική συσχέτιση που καταγράφηκε μεταξύ της οικογενειακής ποιότητας ζωής (FQOL) και των καθημερινών ανταμοιβών και ανησυχιών σε σχέση με τη μετάβαση (TDRWQ) αναδεικνύει τη σημασία της περαιτέρω μελέτης του ρόλου των βελτιωμένων οικογενειακών συνθηκών στη μείωση των ανησυχιών κατά τη μετάβαση. Η συσχέτιση αυτή υποδεικνύει ότι η ποιότητα ζωής μιας οικογένειας πιθανόν να λειτουργεί προστατευτικά απέναντι στις προκλήσεις της μετάβασης, επιτρέποντας την καλύτερη προσαρμογή στις νέες απαιτήσεις που προκύπτουν.

Σύμφωνα με τους Gauthier-Boudreault και Gallagher (2017), οι υποστηρικτικές υπηρεσίες διαδραματίζουν καίριο ρόλο στην ενίσχυση της οικογενειακής ποιότητας ζωής. Η παροχή προσαρμοσμένων υπηρεσιών, που λαμβάνουν υπόψη τις μοναδικές ανάγκες κάθε οικογένειας, μπορεί να μειώσει το άγχος και να ενισχύσει την καθημερινή λειτουργικότητα. Οι Leonard et al. (2016) προσθέτουν ότι η έλλειψη επαρκών κοινοτικών πόρων συχνά αυξάνει την πίεση στις οικογένειες, γεγονός που επηρεάζει αρνητικά την ποιότητα ζωής τους.

Συμπερασματικά, η οικογενειακή ποιότητα ζωής, όπως αναδείχθηκε από την παρούσα έρευνα, φαίνεται να συνδέεται με το πώς βιώνουν οι γονείς την μετάβαση των παιδιών με νοητική αναπηρία στην ενήλικη ζωή. Αξίζει να υπογραμμιστεί η ανάγκη και η σημασία της ενίσχυσης των υποστηρικτικών δομών σε κοινοτικό επίπεδο, και παράλληλα της παροχής εξειδικευμένων παρεμβάσεων που να στοχεύουν στη βελτίωση της ευημερίας ολόκληρης της οικογένειας. Θα ήταν σημαντικό να διερευνηθεί περεταίρω η σημασία των συμπληρωματικών στρατηγικών υποστήριξης για την ενίσχυση της ποιότητας ζωής των οικογενειών και την υποστήριξη των παιδιών με νοητική αναπηρία κατά τη μετάβαση στην ενήλικη ζωή.

Η ανάγκη για πρόσβαση σε ομάδες υποστήριξης των οικογενειών έχει επισημανθεί από τους Leonard et al. (2016), οι οποίοι διαπίστωσαν ότι τέτοιες ομάδες βοηθούν τους γονείς να ανταλλάσσουν εμπειρίες, να αισθάνονται ενδυναμωμένοι και να αποκτούν πρόσβαση σε πολύτιμες πληροφορίες. Αυτή η ενδυνάμωση συμβάλλει στην ανακούφιση από το άγχος που συχνά συνοδεύει τη φροντίδα παιδιών με αναπηρία, ειδικά κατά τη φάση της μετάβασης. Οι Summers et al. (2005) υπογραμμίζουν επίσης τη σημασία της υποστήριξης στο πλαίσιο της κοινότητας, αναδεικνύοντας ότι η ύπαρξη κατάλληλων υποδομών και υπηρεσιών μπορεί να μειώσει σημαντικά τις πιέσεις στις οικογένειες.

Σύμφωνα με τους Summers et al. (2005), η παροχή υπηρεσιών που ανταποκρίνονται στις ανάγκες των οικογενειών ενισχύει την ποιότητα ζωής και μειώνει το άγχος που σχετίζεται με τη φροντίδα παιδιών με αναπηρία. Οι Leonard et al. (2016) προσθέτουν ότι οι οικογένειες που συμμετέχουν ενεργά στη διαδικασία λήψης αποφάσεων για τις παρεχόμενες υπηρεσίες αισθάνονται μεγαλύτερη ικανοποίηση και ενδυνάμωση.

Σε γενικές γραμμές, προηγούμενες έρευνες τονίζουν πως η ενίσχυση των συμπληρωματικών στρατηγικών υποστήριξης αποτελεί απαραίτητο βήμα για τη διευκόλυνση της μετάβασης παιδιών με νοητική αναπηρία στην ενήλικη ζωή. Επιπλέον, οι ομάδες υποστήριξης των οικογενειών, η παροχή ολοκληρωμένων πληροφοριών και η πρόσβαση σε κατάλληλες υποδομές είναι βασικές παράμετροι σύμφωνα με τη βιβλιογραφία για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τόσο των παιδιών όσο και των οικογενειών τους.

## **4.2 Συμπεράσματα**

Η ανάλυση των συσχετίσεων που προέκυψαν από την παρούσα έρευνα προσφέρει μια βαθύτερη κατανόηση της σχέσης μεταξύ της ποιότητας ζωής, των θετικών αντιλήψεων και των καθημερινών ανησυχιών ή και ανταμοιβών που βιώνουν οι οικογένειες παιδιών με νοητική αναπηρία.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα οι οικογένειες που βιώνουν υψηλότερη ποιότητα ζωής αναφέρουν περισσότερες ανταμοιβές και λιγότερες ανησυχίες κατά τη μετάβαση κι αντίστροφα. Στη μελέτη των Summers et al. (2005), τονίζεται ότι η πρόσβαση σε κοινοτικούς πόρους και υπηρεσίες υποστήριξης μπορεί να μειώσει το άγχος και να ενισχύσει τη θετική εμπειρία των γονέων. Η σημασία της υποστήριξης για την ενίσχυση της ποιότητας ζωής τονίζεται και από άλλες σύγχρονες μελέτες. Οι Leonard

et al. (2016) επισημαίνουν τη σημασία της ενεργούς συμμετοχής των οικογενειών στον σχεδιασμό υπηρεσιών υποστήριξης. Παράλληλα, η έρευνα των McKenzie και Ouellette-Kuntz (2017) δείχνει ότι οι γονείς με επαρκή υποστήριξη βιώνουν μεγαλύτερη συναισθηματική ανθεκτικότητα και ενισχυμένη ικανότητα να προσαρμόζονται στις απαιτήσεις της μετάβασης.

Εν τέλει, στην παρούσα έρευνα η ανάλυση των συσχετίσεων αναδεικνύει τη σημασία της οικογενειακής ποιότητας ζωής και την ανάγκη περαιτέρω διερεύνησης του ρόλου της ως πιθανού θεμελιώδους παράγοντα για τη μείωση των ανησυχιών και την ενίσχυση των θετικών εμπειριών των γονέων κατά τη μετάβαση. Παράλληλα, τα ευρήματα υπό μια ευρύτερη προοπτική τονίζουν την ανάγκη για στοχευμένες παρεμβάσεις που θα λαμβάνουν υπόψη τις μοναδικές ανάγκες κάθε οικογένειας, ενώ θα προάγουν την πρόσβαση σε υποστηρικτικές υπηρεσίες και κοινοτικούς πόρους.

### **4.3 Περιορισμοί και αδυναμίες της έρευνας**

Σχετικά με τους περιορισμούς της παρούσας έρευνας, θα πρέπει να αναφερθεί ότι συμμετείχαν συνολικά 40 μητέρες παιδιών με νοητική αναπηρία στο στάδιο της μετάβασης προς την ενηλικίωση. Επομένως, το δείγμα ήταν αρκετά μικρό γεγονός που θέτει περιορισμούς τόσο σε επίπεδο ανάλυσης των δεδομένων όσο και γενίκευσης των ευρημάτων. Επίσης, όσον αφορά τις στατιστικές αναλύσεις χρησιμοποιήθηκε μόνο το συνολικό σκορ κάθε εργαλείου. Θα μπορούσε και προτείνεται μελλοντικά να γίνει ανάλυση παραγόντων στα εργαλεία αφού εξασφαλιστεί η συμμετοχή περισσότερων μητέρων (μεγαλύτερου δείγματος). Επίσης, θα μπορούσε μελλοντικά να εξεταστεί η πιθανότητα το επίπεδο νοημοσύνης των παιδιών να επηρεάζει τις αντιλήψεις των μητέρων όσον αφορά τις απαντήσεις τους στο ερωτηματολόγιο «καθημερινές ανταμοιβές και ανησυχίες σε σχέση με τη μετάβαση» (TDRWQ).

### **4.4 Συμβολή της παρούσας έρευνας στη υπάρχουσα γνώση - Προτάσεις για μελλοντικές ερευνητικές προσπάθειες**

Εφόσον το ζήτημα της μετάβασης των νέων με νοητική αναπηρία μέσα από την οπτική των οικογενειών δεν έχει παρουσιαστεί εκτενώς στην ελληνική βιβλιογραφία, αυτή η έρευνα στοχεύει στην ανάπτυξη της ήδη υπάρχουσας γνώσης στο θέμα των αντιλήψεων κι απόψεων των γονέων παιδιών και νέων με νοητική αναπηρία σε σχέση με την μετάβασή τους στην ενήλικη ζωή. Τα ευρήματα αυτής της ερευνητικής εργασίας



συμβάλλουν στον εμπλουτισμό των πληροφοριών και των δεδομένων που αφορούν στις προσπάθειες ανάπτυξης και βελτίωσης των πρακτικών -μεταξύ άλλων και στον τομέα της ειδικής αγωγής- για την υποστήριξη της μετάβασης στην ενήλικη ζωή των νέων με νοητική αναπηρία. Βέβαια, κρίνεται απαραίτητη επιπλέον διερεύνηση πάνω στο ζήτημα αυτό προκειμένου να μελετηθούν εις βάθος οι τρόποι αντιμετώπισης των δυσκολιών που ενδεχομένως να συναντούν τα ίδια τα παιδιά με νοητική αναπηρία και οι οικογένειές τους κατά την μετάβαση των παιδιών αυτών στην ενήλικη ζωή, αλλά και των τρόπων με τους οποίους θα μπορούσαν να προωθηθούν οι θετικές προσδοκίες των γονέων όσον αφορά το μέλλον των παιδιών τους.

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

American Association on Intellectual and Developmental Disability (AAIDD). (n.d.). *Defining Criteria for Intellectual Disability*. <https://www.aaidd.org/intellectual-disability/definition>

- Arnett, J. J. (2000). Emerging adulthood: A theory of development from the late teens through the twenties. *American psychologist*, 55(5), 469.
- Baker, B. L., Blacher, J., Crnic, K. A., & Edelbrock, C. (2002). Behavior problems and parenting stress in families of three-year-old children with and without developmental delays. *American journal on mental retardation*, 107(6), 433-444.
- Barba-Sánchez, V., Salinero, Y., Jiménez-Estevez, P., & Galindo, E. (2021). Contribution of entrepreneurship to the social integration of people intellectual disabilities: A case study based on the analysis of Social Networks. *Frontiers in Psychology*, 12, 725060.
- Baumeister, A. A., & Baumeister, A. A. (2000). Mental retardation: Causes and effects. *Advanced abnormal child psychology*, 327-355.
- Benvenuti, M., Wright, M., Naslund, J., & Miers, A. C. (2023). How technology use is changing adolescents' behaviors and their social, physical, and cognitive development. *Current Psychology*, 42(19), 16466-16469.
- Björquist, E. (2016). *Mind the gap: transition to adulthood–youths' with disabilities and their caregivers' perspectives* (Doctoral dissertation, Lunds University, Faculty of Medicine).
- Blacher, J., & Baker, B. L. (2007). Positive impact of intellectual disability on families. *American Journal on Mental Retardation*, 112(5), 330-348.
- Blacher, J. (2001). Transition to adulthood: Mental retardation, families, and culture. *American Journal on Mental Retardation*, 106(2), 173-188.
- Brehaut, J. C., Kohen, D. E., Garner, R. E., Miller, A. R., Lach, L. M., Klassen, A. F., & Rosenbaum, P. L. (2009). Health among caregivers of children with health problems: findings from a Canadian population-based study. *American journal of public health*, 99(7), 1254-1262.
- Brown, M., Higgins, A., & MacArthur, J. (2020). Transition from child to adult health services: a qualitative study of the views and experiences of families of young adults with intellectual disabilities. *Journal of Clinical Nursing*, 29(1-2), 195-207.
- Buinyak, M., & Myronova, S. (2021). A study of parents' readiness to raise children with intellectual disabilities. *Pedagogy/Pedagogika (0861-3982)*, 93(6).
- Byrne, M. B., Hurley, D. A., Daly, L., & Cunningham, C. G. (2010). Health status of caregivers of children with cerebral palsy. *Child: care, health and development*, 36(5), 696-702.

Carter, E. W., Austin, D., & Trainor, A. A. (2012). Predictors of postschool employment outcomes for young adults with severe disabilities. *Journal of disability policy studies*, 23(1), 50-63.

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.

Corbett, A. (2011). Silk purses and sows' ears: The social and clinical exclusion of people with intellectual disabilities. *Psychodynamic Practice*, 17(3), 273-289.

Correia, R. A., & Seabra-Santos, M. J. (2022). "I would like to have a normal brother but I'm happy with the brother that I have": A pilot study about intellectual disabilities and family quality of life from the perspective of siblings. *Journal of Family Issues*, 43(12), 3148-3167.

Curtiss, S. L., Lee, G. K., Chun, J., Lee, H., Kuo, H. J., & Ami-Narh, D. (2021). Autistic young adults', parents', and practitioners' expectations of the transition to adulthood. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 44(3), 174-185.

Davies, M. D., & Beamish, W. (2009). Transitions from school for young adults with intellectual disability: Parental perspectives on "life as an adjustment". *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(3), 248-257.

Davis, K., & Gavidia-Payne, S. (2009). The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(2), 153-162.

De Bildt, A., Sytema, S., Kraijer, D., Sparrow, S., & Minderaa, R. (2005). Adaptive functioning and behaviour problems in relation to level of education in children and adolescents with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(9), 672-681.

Δημητριάδου, Ι. (2015). *Η ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων με νοητική αναπηρία: μια συνδυαστική μελέτη των απόψεων των γονέων, του εκπαιδευτικού προσωπικού και των νέων με νοητική αναπηρία στην Ελλάδα*. Διπλωματική εργασία, Πανεπιστήμιο Μακεδονίας.

Donnelly, M., Hillman, A., Stancliffe, R. J., Knox, M., Whitaker, L., & Parmenter, T. R. (2010). The role of informal networks in providing effective work opportunities for people with an intellectual disability. *Work*, 36(2), 227-237.

Dyke, P., Bourke, J., Llewellyn, G., & Leonard, H. (2013). The experiences of mothers of young adults with an intellectual disability transitioning from secondary

school to adult life. *Journal of Intellectual and developmental Disability*, 38(2), 149-162.

Ellman, E., Sonday, A., & Buchanan, H. (2020). Transition from special school to post-school life in youths with severe intellectual disability: Parents' experiences. *South African Journal of Education*, 40(2), S1-S9.

Emerson, E., & Hatton, C. (2007). Contribution of socioeconomic position to health inequalities of British children and adolescents with intellectual disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 112(2), 140-150.

Foley, K. R., Jacoby, P., Girdler, S., Bourke, J., Pikora, T., Lennox, N., ... & Leonard, H. (2013). Functioning and post-school transition outcomes for young people with Down syndrome. *Child: care, health and development*, 39(6), 789-800.

Foley, K. R., Dyke, P., Girdler, S., Bourke, J., & Leonard, H. (2012). Young adults with intellectual disability transitioning from school to post-school: A literature review framed within the ICF. *Disability and Rehabilitation*, 34(20), 1747-1764.

Gauthier-Boudreault, C., Couture, M., & Gallagher, F. (2018). How to facilitate transition to adulthood? Innovative solutions from parents of young adults with profound intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31, 215-223.

Gauthier-Boudreault, C., Gallagher, F., & Couture, M. (2017). Specific needs of families of young adults with profound intellectual disability during and after transition to adulthood: What are we missing?. *Research in developmental disabilities*, 66, 16-26.

Gillan, D., & Coughlan, B. (2010). Transition from special education into postschool services for young adults with intellectual disability: Irish parents' experience. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(3), 196-203.

Glidden, L. M., & Jobe, B. M. (2007). Measuring parental daily rewards and worries in the transition to adulthood. *American Journal on Mental Retardation*, 112(4), 275-288.

Gur, A., Amsalem, G., & Rimmerman, A. (2020). Parents' psychological, social and financial outcomes as related to the transition of their offspring with ID from adolescence to adulthood. *Research in Developmental Disabilities*, 105, 103740.

Hastings, R. P., & Taunt, H. M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American journal on mental retardation*, 107(2), 116-127.

Henninger, N. A., & Taylor, J. L. (2014). Family perspectives on a successful transition to adulthood for individuals with disabilities. *Mental Retardation*, 52(2), 98-111.

Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J. A., & Turnbull, A. (2006). Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the Beach Center family quality of life scale. *Journal of Marriage and Family*, 68(4), 1069-1083.

Jacobs, P., Quayle, E., Wilkinson, H., & MacMahon, K. (2021). Relationships matter!—Utilising ethics of care to understand transitions in the lives of adults with severe intellectual disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 49(3), 329-340.

Jahoda, A., Kemp, J., Riddell, S., & Banks, P. (2008). Feelings about work: A review of the socio-emotional impact of supported employment on people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(1), 1-18.

Jivanjee, P., Kruzich, J. M., & Gordon, L. J. (2009). The age of uncertainty: Parent perspectives on the transitions of young people with mental health difficulties to adulthood. *Journal of Child and Family Studies*, 18(4), 435-446.

Kauffman, J. M., & Hung, L. Y. (2009). Special education for intellectual disability: Current trends and perspectives. *Current Opinion in Psychiatry*, 22(5), 452-456.

Kaya, C. (2018). Demographic variables, vocational rehabilitation services, and employment outcomes for transition-age youth with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15(3), 226-236.

Kerr, J., Sharry, J., & Wilson, C. (2023). Parents' experiences of raising adolescents with intellectual or developmental disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 48(2), 206-214.

King, G. A., Baldwin, P. J., Currie, M., & Evans, J. (2005). Planning successful transitions from school to adult roles for youth with disabilities. *Children's Health Care*, 34(3), 193-216.

Kraemer, B. R., McIntyre, L. L., & Blacher, J. (2003). Quality of life for young adults with mental retardation during transition. *Mental retardation*, 41(4), 250-262.

Larkin, P., Jahoda, A., Macmahon, K., & Pert, C. (2012). Interpersonal sources of conflict in young people with and without mild to moderate intellectual disabilities at transition from adolescence to adulthood. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(1), 29-38.

Lenz, B. (2001). The transition from adolescence to young adulthood: a theoretical perspective. *The Journal of School Nursing*, 17(6), 300-306.

Leonard, H., Foley, K. R., Pikora, T., Bourke, J., Wong, K., McPherson, L., ... & Downs, J. (2016). Transition to adulthood for young people with intellectual disability: the experiences of their families. *European child & adolescent psychiatry*, 25, 1369-1381.

Lindstrom, L., Doren, B., Metheny, J., Johnson, P., & Zane, C. (2007). Transition to employment: Role of the family in career development. *Exceptional children*, 73(3), 348-366.

Mafuba, K. (2021). Children with intellectual disabilities and/or complex needs. *Journal of Child Health Care*, 25(2), 175-178.

Malapela, R. G., Thupayagale-Tshweneagae, G., & Mashalla, Y. (2020). Transition of adolescents with intellectual disability from schools for learners with special educational needs: Parents views for the preparedness. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(6), 1440-1447.

Malapela, R. G., & Thupayagale-Tshweneagae, G. (2019). Transition Possibilities for Adolescents with Intellectual Disabilities into Adulthood. In *Learning Disabilities-Neurological Bases, Clinical Features and Strategies of Intervention*. IntechOpen.

Marshall, S. K., Stainton, T., Wall, J. M., Zhu, M., Murray, J., Wu, S., ... & Young, R. A. (2018). Transition to adulthood as a joint parent-youth project for young persons with intellectual and developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 56(4), 263-277.

Martinez, D. C., Conroy, J. W., & Cerreto, M. C. (2012). Parent involvement in the transition process of children with intellectual disabilities: The influence of inclusion on parent desires and expectations for postsecondary education. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(4), 279-288.

McKenzie, K., Ouellette-Kuntz, H., Blinkhorn, A., & Démoré, A. (2017). Out of school and into distress: families of young adults with intellectual and developmental disabilities in transition. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(4), 774-781.

Miller, M. (2002). Resilience elements in students with learning disabilities. *Journal of clinical psychology*, 58(3), 291-298.

Mill, A., Mayes, R., & McConnell, D. (2010). Negotiating autonomy within the family: The experiences of young adults with intellectual disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 38(3), 194-200.

Μπισμπίκη, Ι. (2018). *Μητέρες παιδιών με νοητική αναπηρία ή διαταραχή αυτιστικού φάσματος: σχέση μεταξύ ευζωίας, γονεϊκού άγχους και αντιλήψεων για την αναπηρία*. Διπλωματική εργασία, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας

Nesayan, A., Asadi Gandomani, R., & Pahlavan Mazar, H. (2016). Comparison of Theory of Mind in Children with Intellectual Disability and Preschool and Its Relation with Social Maturity. *Middle Eastern Journal of Disability Studies*, 6, 105-111. <http://jdisabilstud.org/article-1-576-en.html>

Newman, L. (2005). Family Involvement in the Educational Development of Youth with Disabilities: A Special Topic Report of Findings from the National Longitudinal Transition Study-2 (NLTS2). *Online Submission*.

O'Neill, K. V., & Gutman, S. A. (2020). Facilitating the postsecondary transitions of youth with moderate intellectual disability: A set of guidelines for occupational therapy practice. *Occupational Therapy in Mental Health*, 36(2), 119-144.

Park, J. Y., & Park, E. Y. (2021). Factors affecting the acquisition and retention of employment among individuals with intellectual disabilities. *International Journal of Developmental Disabilities*, 67(3), 188-201.

Pallisera, M., Fullana, J., Puyaltó, C., & Vilà, M. (2016). Changes and challenges in the transition to adulthood: Views and experiences of young people with learning disabilities and their families. *European Journal of Special Needs Education*, 31(3), 391-406.

Pallisera, M., Vilà, M., & Fullana, J. (2014). Transition to adulthood for young people with intellectual disability: Exploring transition partnerships from the point of view of professionals in school and postschool services. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 39(4), 333-341.

Parpa, E., Katsantonis, N. G., Tsilika, E., Galanos, A., Papazoglou, I., & Mystakidou, K. (2017). Validity and reliability of the Greek version of the ZBI in informal carers of adults with intellectual disabilities. *International Journal of Mental Health & Psychiatry*, 3(03).

Patton, J., & Kim, M. K. (2016). The importance of transition planning for special needs students. *Revista Portuguesa de Educação*, 29(1), 9-26.

Pit-ten Cate, I. (2003). *Family adjustment to disability and chronic illness in children* (unpublished Doctoral dissertation) University of Southampton. United Kingdom.

Rapanaro, C., Bartu, A., & Lee, A. H. (2008). Perceived benefits and negative impact of challenges encountered in caring for young adults with intellectual disabilities in the

transition to adulthood. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(1), 34-47.

Rękosiewicz, M., & Budzisz, Ł. (2019). The role of social participation in the formation of identity in young people with mild intellectual disability and in intellectual norm: A comparative study. *Roczniki Psychologiczne*, 21(4), 309-326.

Ρεντζιά, Ε. (2014). *Οικογενειακή ποιότητα ζωής: μια διερευνητική μελέτη σε οικογένειες παιδιών με βαριές ή/και πολλαπλές αναπηρίες και παιδιών με νοητική αναπηρία*. Διπλωματική εργασία, Πανεπιστήμιο Μακεδονίας.

Roos, E., & Søndena, E. (2020). Improving the transition process to independent living for adolescents with profound intellectual disabilities. Experiences of parents and employees. *BMC health services research*, 20, 1-12.

Σαρρής, Ε. (2017). Προγράμματα παρέμβασης για την ανάπτυξη του αυτοπροσδιορισμού των μαθητών με νοητική αναπηρία. *Πανελλήνιο Συνέδριο Επιστημών Εκπαίδευσης*, 2016(2), 1168-1183.

Salmela-Aro, K. (2010). Personal goals and well-being: How do young people navigate their lives?. *New directions for child and adolescent development*, 2010(130), 13-26.

Samuel, P. S., Rillotta, F., & Brown, I. (2012). The development of family quality of life concepts and measures. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 1-16.

Schalock, R. L., Luckasson, R., & Tassé, M. J. (2021c). Defining, diagnosing, classifying, and planning supports for people with intellectual disability: An emerging consensus. *Siglo Cero*, 52(3), 29–36

Schiffrin, H. H., Liss, M., Miles-McLean, H., Geary, K. A., Erchull, M. J., & Tashner, T. (2014). Helping or hovering? The effects of helicopter parenting on college students' well-being. *Journal of child and family studies*, 23, 548-557.

Schiltz, H. K., Clarke, E., Rosen, N., De La Rosa, S. G., Masjedi, N., Christopher, K., & Lord, C. (2023). A longitudinal mixed-methods characterization of family support from adolescence to young adulthood in autism and other developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-17.

Schiltz, H., Gohari, D., Park, J., & Lord, C. (2024). A longitudinal study of loneliness in autism and other neurodevelopmental disabilities: Coping with loneliness from childhood through adulthood. *Autism*, 28(6), 1471-1486.



Seltzer, M. M., Floyd, F., Song, J., Greenberg, J., & Hong, J. (2011). Midlife and aging parents of adults with intellectual and developmental disabilities: Impacts of lifelong parenting. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 116(6), 479-499.

Shree, A., & Shukla, P. C. (2016). Intellectual Disability: Definition, classification, causes and characteristics. *Learning Community-An International Journal of Educational and Social Development*, 7(1), 9-20.

Sigstad, H. M. H., & Garrels, V. (2023). Which success factors do young adults with mild intellectual disability highlight in their school-work transition?. *European Journal of Special Needs Education*, 38(4), 573-587.

Sitlington, P. L., Clark, G. M., & Kolstoe, O. P. (2000). *Transition education and services for adolescents with disabilities*. Allyn & Bacon, 75 Arlington Street, Suite 300, Boston, MA 02116.

Smith, L. A., & Williams, J. M. (2005). Developmental differences in understanding the causes, controllability and chronicity of disabilities. *Child: Care, Health and Development*, 31(4), 479-488.

Summers, J. A., Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H., & Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of intellectual disability research*, 49(10), 777-783.

Thoma, C. A., Nathanson, R., Baker, S. R., & Tamura, R. (2002). Self-determination: What do special educators know and where do they learn it?. *Remedial and special education*, 23(4), 242-247.

United Nations (2006). *Convention on the rights of persons with disabilities*. <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>

Verdonschot, M. M., De Witte, L. P., Reichrath, E., Buntinx, W. H. E., & Curfs, L. M. G. (2009). Impact of environmental factors on community participation of persons with an intellectual disability: a systematic review. *Journal of intellectual disability research*, 53(1), 54-64.

Verdugo, M. A., Navas, P., Gómez, L. E., & Schalock, R. L. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(11), 1036-1045.

Wilson, N. J., Smidt, A., & Tehan, M. (2018). Health and Social Policies for Australian Men and Boys with Intellectual and Developmental Disability: A Health and Wellbeing Double Jeopardy?. *International Journal of Men's Social and Community Health*, 1(SP1), e6-e13.

World Health Organization. (2019). *International classification of diseases 11th revision*. <https://www.who.int/classifications/icd/en/>

Yamamoto, Y., & Holloway, S. D. (2010). Parental expectations and children's academic performance in sociocultural context. *Educational Psychology Review*, 22, 189-214.

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

### ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

**Παρακαλώ να συμπληρώσετε τα παρακάτω στοιχεία που αφορούν σε ορισμένες δημογραφικές πληροφορίες για εσάς και το παιδί σας:**

1. Πόσων ετών είστε; .....

2. Εργάζεστε;

☐ Ναι

☐ Όχι

3. Εκπαίδευση (επιλέξτε το τελευταίο επίπεδο σπουδών/εκπαίδευσης που έχετε ολοκληρώσει ως αυτή την στιγμή) :

☐ Δημοτικό

- ☐ Γυμνάσιο
- ☐ Λύκειο
- ☐ Πτυχίο ΤΕΙ
- ☐ Πτυχίο ΑΕΙ
- ☐ Μεταπτυχιακό
- ☐ Διδακτορικό
- ☐ Άλλο (περιγράψτε:.....)

4. Οικογενειακή κατάσταση

- ☐ Έγγαμη
- ☐ Μονογονεϊκή οικογένεια
- ☐ Άλλο .....

5. Αριθμός παιδιών στην οικογένεια .....

6. Τόπος διαμονής σας

- ☐ Πόλη
- ☐ Κωμόπολη
- ☐ Χωριό
- ☐ Άλλο .....

7. Επιλέξτε τα πρόσωπα που διαμένουν μαζί με το παιδί σας στο ίδιο σπίτι – κάτω από την ίδια στέγη:

- ☐ Εσείς (μητέρα)

- ☐ Σύζυγος/σύντροφος/πατέρας
- ☐ Παππούς/γιαγιά
- ☐ Αδέλφια του παιδιού
- ☐ Άλλοι.....

8. Πόσων ετών είναι το παιδί σας; .....

9. Φύλο παιδιού

- ☐ Αγόρι
- ☐ Κορίτσι

10. Αριθμός αδελφών του παιδιού (εάν υπάρχουν).....

11. Αυτό το χρονικό διάστημα το παιδί φοιτά σε σχολική μονάδα:

- ☐ Ναι
- ☐ Όχι

Εάν επιλέξατε ΟΧΙ συμπληρώστε ποια είναι η ασχολία (εκπαιδευτική ή εργασιακή ή οποιαδήποτε άλλη ασχολία) του παιδιού αυτό το χρονικό διάστημα (εάν δεν υπάρχει κάποια ασχολία αφήστε το σημείο αυτό κενό):  
 .....  
 .....

12. Επιλέξτε σε ποια σχολική μονάδα φοιτά το παιδί τώρα.

(εάν δεν φοιτά πλέον σε σχολική μονάδα, επιλέξτε την σχολική μονάδα από την οποία αποφοίτησε):

- ☐ Ειδικό Δημοτικό Σχολείο
- ☐ Ειδικό Γυμνάσιο
- ☐ Ειδικό Λύκειο
- ☐ Ενιαίο ειδικό επαγγελματικό γυμνάσιο - λύκειο (ΕΝ.Ε.Ε. ΓΥ.Λ)
- ☐ Ε.Ε.Ε.Ε.Κ.
- ☐ Τμήμα Ένταξης Γενικού Δημοτικού Σχολείου
- ☐ Τμήμα Ένταξης Γενικού Γυμνασίου
- ☐ Τμήμα Ένταξης Γενικού Λυκείου
- ☐ Παράλληλη Στήριξη σε τάξη Γενικού Δημοτικού Σχολείου
- ☐ Παράλληλη Στήριξη σε τάξη Γενικού Γυμνασίου
- ☐ Παράλληλη Στήριξη σε τάξη Γενικού Λυκείου
- ☐ Κατ' οίκον εκπαίδευση
- ☐ Άλλο:.....

13. Υπάρχει επίσημη διάγνωση (από ΚΕΔΑΣΥ ή Ιατροπαιδαγωγικό κέντρο):

- ☐ Νοητικής αναπηρίας
- ☐ Νοητικής αναπηρίας συνδεδεμένης με σύνδρομο (παρακαλώ ονομάστε).....
- ☐ Νοητικής αναπηρίας σε συνδυασμό με άλλη αναπηρία π.χ. αυτισμό
- ☐ Δεν υπάρχει επίσημη διάγνωση (από ΚΕΔΑΣΥ ή Ιατροπαιδαγωγικό κέντρο)

☐ Άλλο.....

14. Παρακαλώ επιλέξτε το επίπεδο νοητικής αναπηρίας του παιδιού σύμφωνα με την επίσημη διάγνωση

- ☐ Ήπια/ελαφρά νοητική αναπηρία
- ☐ Μέτρια νοητική αναπηρία
- ☐ Σοβαρή νοητική αναπηρία
- ☐ Βαριά νοητική αναπηρία

15. Εάν δεν υπάρχει επίσημη διάγνωση νοητικής αναπηρίας (από ΚΕΔΑΣΥ ή Ιατροπαιδαγωγικό κέντρο) επιλέξτε το επίπεδο νοητικής αναπηρίας του παιδιού σύμφωνα με την δική σας εκτίμηση:

- ☐ Ήπια/ελαφρά νοητική αναπηρία
- ☐ Μέτρια νοητική αναπηρία
- ☐ Σοβαρή νοητική αναπηρία
- ☐ Βαριά νοητική αναπηρία

16. Σημειώστε οτιδήποτε επιπλέον θεωρείτε σημαντικό σχετικά με τις δυσκολίες και τις δυνατότητες του παιδιού

.....  
.....  
.....

Για τα τρία ερωτηματολόγια, α) Transition Daily Rewards and Worries Questionnaire, β) Family Quality of Life, γ) Positive Gains Scale, που χρησιμοποιήθηκαν στην παρούσα ερευνητική εργασία μπορείτε να επικοινωνήσετε με την συγγραφέα της διπλωματικής εργασίας Ταζέ Παρασκευή (Email: [vivtaze@hotmail.com](mailto:vivtaze@hotmail.com)).

