



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ

ΣΧΟΛΗ ΑΝΘΡΩΠΙΣΤΙΚΩΝ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ

ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ:

**Βιωμένες εμπειρίες και απόψεις Ελλήνων γονέων για θέματα
αυτοπροσδιορισμού εφήβων - ενηλίκων στο φάσμα του αυτισμού**

Τίτλος στα αγγλικά:

**Lived experiences and perspectives of Greek parents about self-
determination of adolescents - adults on the autism spectrum**

Στοιχεία φοιτήτριας

Όνοματεπώνυμο: Χατζόγλου Κωνσταντίνα

A.M.: 1019036

e-mail: kchatzoglou@uth.gr

Επιβλέπουσες καθηγήτριες: Παπούδη Δ. & Σταυρούση Π.

Βόλος, 2022-2023

Ευχαριστίες

Η παρούσα εργασία εκπονήθηκε στα πλαίσια του Προπτυχιακού Προγράμματος Σπουδών του Παιδαγωγικού Τμήματος Ειδικής Αγωγής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας. Στην εκπόνηση αυτή, συνέβαλαν ουσιαστικά και με εποικοδομητικό τρόπο ορισμένα πρόσωπα, τα οποία θεωρώ χρέος μου να ευχαριστήσω, καθώς τίποτα δεν θα ήταν ίδιο χωρίς τη βοήθειά τους.

Πρωτίστως, θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά την πρώτη επιβλέπουσα της πτυχιακής μου εργασίας, κα Παπούδη Δέσποινα, Επίκουρη Καθηγήτρια του Παιδαγωγικού Τμήματος Ειδικής Αγωγής, για τη συστηματική καθοδήγηση που μου παρείχε καθ' όλη τη διάρκεια του ακαδημαϊκού έτους και τη διάθεσή της να αναλάβει την επίβλεψη της ερευνητικής μου αυτής προσπάθειας. Η ανταπόκρισή της σε όσα ζητήματα προέκυψαν ήταν άμεση και ήταν πάντα διατεθειμένη να μοιραστεί τις γνώσεις και την εμπειρία της μαζί μου.

Επιπλέον, θα ήθελα να ευχαριστήσω πολύ την κα Σταυρούση Παναγιώτα, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια του Παιδαγωγικού Τμήματος Ειδικής Αγωγής, που δέχτηκε να συμβάλλει στην εκπόνηση της εν λόγω εργασίας ως δεύτερη επιβλέπουσα της, παρέχοντας πολύτιμες οδηγίες και συμβουλές.

Φυσικά, δεν θα μπορούσα να παραλείψω να ευχαριστήσω τους ίδιους τους γονείς που δέχθηκαν να μοιραστούν τα βιώματά τους. Χωρίς τη δική τους συμβολή, η εργασία αυτή δεν θα είχε ολοκληρωθεί.

Τέλος, ένα μεγάλο ευχαριστώ αξίζει στην οικογένεια και τους φίλους μου, για την κατανόηση και τη στήριξη που μου παρείχαν κατά τη συγγραφή της πτυχιακής μου εργασίας, αλλά και σε όλο το φάσμα των σπουδών μου.

Περίληψη

Με την πάροδο του χρόνου, ο αυτοπροσδιορισμός αποτελεί μια έννοια που διερευνάται όλο και περισσότερο, κυρίως στον χώρο της ειδικής αγωγής. Ο συγκεκριμένος όρος αναφέρεται στην εξασφάλιση της αυτονομίας του ατόμου, απαλλάσσοντάς το από εξωτερικές επιρροές και καθιστώντας το ως αιτιακό παράγοντα του εαυτού του. Η ανάπτυξη των δεξιοτήτων που περιλαμβάνει ο αυτοπροσδιορισμός είναι σε θέση να προσφέρει μια ανεξάρτητη ενήλικη ζωή και μια καλή ποιότητα ζωής. Παρά ταύτα, οι εν λόγω δεξιότητες χρήζουν περαιτέρω διερεύνησης στη Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) και, συγκεκριμένα, στους νέους και τους ενήλικες με ΔΑΦ. Η παρούσα ερευνητική εργασία έχει ως πρωταρχικό στόχο α) να διεξάγει μια συστηματική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας σχετικά με τις εμπειρίες γονέων ατόμων με ΔΑΦ ως προς τις δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού και β) να μελετήσει τις δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού των εφήβων – ενηλίκων με ΔΑΦ μέσα από τις βιωμένες εμπειρίες και απόψεις των γονέων τους. Η εργασία στηρίχθηκε στην ποιοτική μεθοδολογία και, για τον λόγο αυτό, κατασκευάστηκε ένας οδηγός ημι-δομημένης συνέντευξης. Οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν με πέντε γονείς, με μέσο όρο ηλικίας 51,8 έτη. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, ορισμένες από τις δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού των εφήβων – ενηλίκων με ΔΑΦ, όπως η λήψη αποφάσεων, η αυτογνωσία ή η διαμόρφωση επιλογών, είναι αρκετά ανεπτυγμένες. Αντίθετα, δεξιότητες όπως η στοχοθεσία ή η επίλυση προβλημάτων χρήζουν ενίσχυσης και βελτίωσης. Ο ρόλος των γονέων στην ενίσχυση του αυτοπροσδιορισμού είναι ενεργός και καθοριστικός, μέσα από ποικίλους τρόπους, όπως η συζήτηση, η καθοδήγηση, η ενίσχυση των προτιμήσεων και των ήδη κατεκτημένων δεξιοτήτων. Τέλος, όλοι οι γονείς ανέδειξαν τη σπουδαιότητα του αυτοπροσδιορισμού στις ζωές των παιδιών τους, αλλά και στις δικές τους.

Λέξεις – Κλειδιά: Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ), δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού, έφηβοι με ΔΑΦ, ενήλικες με ΔΑΦ, γονείς ατόμων με ΔΑΦ, εμπειρίες γονέων ατόμων με ΔΑΦ.

Abstract

Over time, self-determination is a concept that is increasingly explored, especially in the field of special education. This specific term refers to ensure the autonomy of the individual, releasing him from external influences and making him a causal agent of himself. Development of skills involved in self-determination could lead to an independent adult life and a good quality of life. However, these skills need further investigation in Autism Spectrum Disorder (ASD) and, specifically, in youth and adults with autism. The primary aim of this study is a) to conduct a systematic review of the literature on the experiences of parents of individuals with ASD in terms of self-determination skills and b) to study the self-determination skills of adolescents - adults with Autism Spectrum Disorder through the lived experiences and opinions of their parents. The study is based on qualitative methodology and, for this reason, a semi-structured interview guide was constructed. Interviews were conducted with five parents, with an average age of 51.8 years. According to the results, some of the self-determination skills of adolescents-adults with ASD, such as decision-making, self-awareness or choice-making, are quite developed. On the contrary, skills such as goal setting or problem solving need to be strengthened and improved. Parent's role in strengthening self-determination is active and decisive, through a variety of ways, such as discussion, guidance, reinforcement of preferences and enhancement of acquired skills. Finally, all parents highlighted the importance of self-determination in their children's lives, as well as in their own.

Key-words: Autism Spectrum Disorder (ASD), self-determination skills, adolescents with ASD, adults with ASD, parents of individuals with ASD, parent's experiences of individuals with ASD.

Πίνακας περιεχομένων

<i>Ευχαριστίες</i>	2
Περίληψη.....	3
Abstract	4
Εισαγωγή.....	8
A. Θεωρητικό Μέρος	11
1 Αυτισμός και Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος: ιστορική αναδρομή, ορολογία και διάγνωση	12
1.1 Ιστορική αναδρομή.....	12
1.2 Ορισμός	13
1.3 Διαγνωστικά κριτήρια – συμπτωματολογία	14
2 Αυτοπροσδιορισμός.....	16
2.1 Ιστορική Αναδρομή.....	16
2.2 Ορισμός του αυτοπροσδιορισμού σήμερα	17
2.3 Λειτουργικό μοντέλο αυτοπροσδιοριζόμενης συμπεριφοράς	18
2.4 Συστατικά στοιχεία αυτοπροσδιοριζόμενης συμπεριφοράς	18
3 Αυτοπροσδιορισμός και Αυτισμός.....	21
4 Ενήλικες με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος	23
4.1 Ποιότητα ζωής ενηλίκων με ΔΑΦ.....	23
4.2 Οφέλη αυτοπροσδιορισμού	25
5 Γονείς ατόμων με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος	26
5.1 Διαδικασία αναζήτησης.....	28
5.2 Αποτελέσματα	31
5.2.1 Ποιοτικές έρευνες.....	31
5.2.1.1 Χαρακτηριστικά	31
5.2.1.2 Πρώτη Θεματική Ενότητα: Δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού και ανεξάρτητης διαβίωσης.....	33
5.2.1.3 Δεύτερη Θεματική ενότητα: Οι επιπτώσεις της ανατροφής παιδιών με ΔΑΦ στις ζωές των γονέων και η συσχέτισή τους με τον αυτοπροσδιορισμό τους.....	38
5.2.2 Ποσοτικές έρευνες.....	40
5.2.2.1 Χαρακτηριστικά	40
5.2.2.2 Πρώτη Θεματική Ενότητα: Δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού και αυτόνομης διαβίωσης:	42
5.2.3 Σύγκριση ποιοτικών – ποσοτικών ερευνών.....	45
B. Ερευνητική προσέγγιση του θέματος	49

6	Μεθοδολογία	50
6.1	Η ποιοτική μεθοδολογία.....	50
6.2	Σκοπός της έρευνας.....	51
6.3	Τα ερευνητικά ερωτήματα.....	51
6.4	Μέθοδος	52
6.4.1	Μεθοδολογικό εργαλείο της έρευνας.....	52
6.4.2	Δημιουργία του εργαλείου.....	53
6.4.3	Δεοντολογικά ζητήματα	54
6.4.4	Πλαίσιο διεξαγωγής των συνεντεύξεων	54
6.4.5	Επιλογή Συμμετεχόντων.....	55
6.4.6	Ανάλυση δεδομένων.....	56
7	Παρουσίαση Δεδομένων	58
7.1	Οι δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού των εφήβων – ενηλίκων με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος.....	58
7.1.1	Η λήψη αποφάσεων ως δεξιότητα αυτοπροσδιορισμού.....	60
7.1.2	Η διαμόρφωση επιλογών ως δεξιότητα αυτοπροσδιορισμού.....	61
7.1.3	Η επίτευξη στόχων ως δεξιότητα αυτοπροσδιορισμού	62
7.1.4	Η επίλυση προβλημάτων ως δεξιότητα αυτοπροσδιορισμού.....	64
7.1.5	Η αυτορρύθμιση ως δεξιότητα αυτοπροσδιορισμού	67
7.1.6	Η αυτό-προάσπιση ως δεξιότητα αυτοπροσδιορισμού.....	69
7.1.7	Η αυτογνωσία ως δεξιότητα αυτοπροσδιορισμού.....	70
7.2	Ο ρόλος των γονέων στην ανάπτυξη δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού.....	71
7.2.1	Ο ρόλος του γονέα στη λήψη αποφάσεων.....	73
7.2.2	Ο ρόλος του γονέα στη διαμόρφωση επιλογών.....	74
7.2.3	Ο ρόλος του γονέα στην επίτευξη στόχων	75
7.2.4	Ο ρόλος του γονέα στην επίλυση προβλημάτων	77
7.2.5	Ο ρόλος του γονέα στην αυτορρύθμιση	79
7.2.6	Ο ρόλος του γονέα στην αυτό-προάσπιση.....	80
7.2.7	Ο ρόλος του γονέα στην αυτογνωσία	82
7.3	Η σημαντικότητα των δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού.....	83
7.4	Τα εμπόδια που επηρεάζουν την ανάπτυξη του αυτοπροσδιορισμού	85
7.4.1	«Πολυπλοκότητα αυτοπροσδιορισμού και αυτισμού: ανάγκη εντατικής αλληλεπίδρασης γονέα – σχολείου».....	87
7.4.2	«Πιθανότητα «παλινδρόμησης»: τα εμπόδια ως «μάθημα» για τους γονείς». 87	
7.4.3	«Μικρής σοβαρότητας εμπόδια που προσπερνιούνται».....	88

7.4.4	«Η βαρύτητα του αυτισμού ως παράγοντας εμφάνισης εμποδίων».....	88
7.4.5	«Οριοθέτηση εαυτού»	89
7.4.6	«Αναστοχασμός γονέων σχετικά με την ανατροφή».....	89
8	Συζήτηση	91
8.1	Σε ποιο βαθμό είναι ανεπτυγμένες οι δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού των εφήβων – ενηλίκων με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος και σε ποιους τομείς της καθημερινής τους ζωής τις εφαρμόζουν επιτυχώς (ή ανεπιτυχώς);.....	91
8.2	Ποιος είναι ο ρόλος των γονέων στην ανάπτυξη δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού και ποιες είναι οι ευκαιρίες που παρέχουν στο έφηβο – ενήλικο παιδί της για την καλλιέργειά τους;	94
8.3	Πόσο σημαντικές θεωρούν οι γονείς τις δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού και ποια θεωρούν ότι είναι τα οφέλη τους;.....	96
8.4	Ποια ήταν τα εμπόδια που υπήρξαν στην ανάπτυξη του αυτοπροσδιορισμού των εφήβων – ενηλίκων με ΔΑΦ;	97
9	Συμπεράσματα – Περιορισμοί – Προτάσεις.....	99
10	Βιβλιογραφία.....	102

Εισαγωγή

Η παρούσα πτυχιακή εργασία έχει ως θεματική την μελέτη των δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού των εφήβων – ενηλίκων με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος μέσα από τις βιωμένες εμπειρίες και απόψεις των Ελλήνων γονέων τους. Με τον όρο «Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος» (ΔΑΦ), γνωστό και ως «Αυτισμός», δηλώνεται μια μόνιμη νευροαναπτυξιακή διαταραχή, η οποία συνοδεύεται από δυσκολίες στην αμοιβαία κοινωνική επικοινωνία και από στερεότυπες, επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές, ενδιαφέροντα και δραστηριότητες. Η ένταση και η συχνότητα των δυσκολιών αυτών χαρακτηρίζονται από μεγάλο εύρος και ποικιλία, με αποτέλεσμα να γίνεται λόγος για τον όρο «φάσμα». Η ετυμολογία του αυτισμού προέρχεται από την ελληνική λέξη «εαυτισμός», που σημαίνει στροφή και αναδίπλωση στον εαυτό (Φρανσίς, 2022). Στα πλαίσια της εν λόγω εργασίας, χρησιμοποιείται ο όρος «Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος» (ΔΑΦ) καθώς είναι ο πιο πρόσφατος όρος που έχει προταθεί από την Αμερικάνικη Ψυχιατρική Εταιρεία (APA, 2013) για να περιγράψει την κατάσταση των ατόμων που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού.

Με τον όρο «αυτοπροσδιορισμός», αναφέρεται κανείς σε όλες εκείνες τις δεξιότητες που επιτρέπουν στο άτομο να ελέγχει αυτόνομα τον εαυτό του και το περιβάλλον του χωρίς εξωτερικές επιρροές. Η λήψη αποφάσεων, η πραγματοποίηση επιλογών, η επίτευξη στόχων, η επίλυση προβλημάτων, η αυτορρύθμιση, η αυτό-συνηγορία και η αυτεπίγνωση αποτελούν τις βασικές δεξιότητες που περιλαμβάνει ο αυτοπροσδιορισμός (Carter et al., 2013). Δεξιότητες όπως η αυτό-παρατήρηση, η αυτό-αξιολόγηση, η αυτό-ενίσχυση, η αυτό-διδασκαλία, το εσωτερικό κέντρο ελέγχου και οι θετικές στάσεις ως προς την αποτελεσματικότητα και την αναμενόμενη έκβαση αποτελούν επίσης πτυχές της αυτοπροσδιοριζόμενης συμπεριφοράς (Wehmeyer, 1999).

Σχετικά με τις προαναφερθείσες δεξιότητες, έχει διαπιστωθεί ότι η ανάπτυξή τους εμποδίζεται όταν υπάρχει διάγνωση Διαταραχής Αυτιστικού Φάσματος ή κάποιας άλλης αναπηρίας, καθώς τα ίδια τα χαρακτηριστικά της διαταραχής υποβαθμίζουν την καλλιέργεια του αυτοπροσδιορισμού. Ένα σεβαστό ποσοστό ατόμων με ΔΑΦ βρίσκεται αντιμέτωπο με τα «συστατικά» του αυτοπροσδιορισμού και, κατ' επέκταση, η ποιότητά ζωής και η ανεξαρτησία τους υποβαθμίζονται (Cheak-Zamora et al., 2020).

Σύμφωνα με τους γονείς ατόμων με ΔΑΦ, τα παιδιά τους δέχονται ευκαιρίες ανάπτυξης του αυτοπροσδιορισμού τους, τις οποίες τα ίδια δεν εκμεταλλεύονται, με αποτέλεσμα να μην έχουν αναπτύξει στο έπακρο τις δεξιότητες αυτές (Carter et al., 2013a, 2013b). Οι ίδιοι έκαναν λόγο για την επιρροή από πολιτισμικούς, περιβαλλοντικούς και ατομικούς παράγοντες, αλλά εξέφρασαν και μια δόση άγνοιας σχετικά με την έννοια του αυτοπροσδιορισμού ή επικεντρώθηκαν σε μεμονωμένες δεξιότητές του (Kim et al., 2022; Meral et al., 2022). Συνεπώς, γίνεται αντιληπτό ότι ο ρόλος των γονέων στη ζωή ενός ατόμου που βρίσκεται στο φάσμα του αυτισμού είναι πρωταγωνιστικός. Ωστόσο, αρκετοί είναι οι γονείς που έχουν αναφέρει ότι η ζωή τους χαρακτηρίζεται από έντονο άγχος λόγω της ανατροφής ενός παιδιού με ΔΑΦ. Από την άλλη πλευρά, υπάρχουν γονείς που υποστήριξαν ότι η ανατροφή ενός παιδιού με ΔΑΦ τους ενδυνάμωσε, βελτίωσε τις στρατηγικές αντιμετώπισης τους και έκανε πιο γερό τον δεσμό της οικογένειας. Επομένως, οι στάσεις που μπορούν να τηρήσουν οι γονείς απέναντι στα παιδιά τους ποικίλουν και διαφέρουν (Dieleman et al., 2018).

Η σημαντικότητα της παρούσας έρευνας έγκειται στο γεγονός ότι οι δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού αποτελούν ένα εξαιρετικά σημαντικό τμήμα στη ζωή κάθε ανθρώπου και η ανάπτυξή τους θα προσφέρει κοινωνική ένταξη, αξιόλογες ακαδημαϊκές επιδόσεις, επαγγελματική αποκατάσταση, ανεξαρτησία και αυτοπεποίθηση. Παρόλο που οι προϋπάρχουσες έρευνες έχουν επικεντρωθεί στην ανάπτυξη δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού στη παιδική ηλικία, αρκετοί έφηβοι ή ενήλικες με ΔΑΦ αντιμετωπίζουν σοβαρές προκλήσεις στην καθημερινή τους ζωή. Δεδομένου, λοιπόν, του μικρού εύρους ερευνών που υπάρχουν στο κομμάτι του αυτοπροσδιορισμού και, συγκεκριμένα, στις δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού σε εφήβους και ενήλικες στο αυτιστικό φάσμα, η έρευνα αυτή στοχεύει σε μια λεπτομερή διερεύνηση του παραπάνω θέματος, μέσα από την επαφή με γονείς εφήβων - ενηλίκων που βρίσκονται στο φάσμα (Cheak-Zamora et al., 2020). Έτσι, το ερευνητικό ερώτημα που τέθηκε είναι το ακόλουθο:

Σε ποιο βαθμό είναι ανεπτυγμένες οι δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού των εφήβων – ενηλίκων με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος και σε ποιους τομείς της καθημερινής τους ζωής τις εφαρμόζουν επιτυχώς (ή ανεπιτυχώς);

Αφού πραγματοποιηθεί μια διεξοδική παράθεση των στοιχείων της προϋπάρχουσας βιβλιογραφίας σχετικά με τη Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος, τον

αυτοπροσδιορισμό και τις δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού ενηλίκων με αυτισμό, πραγματοποιείται μια συστηματική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας σχετικά με τις απόψεις γονέων για τις δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού των αυτιστικών παιδιών τους. Στην συνέχεια, ακολουθεί η ανάλυση της μεθοδολογίας, του δείγματος, των ερευνητικών μεθόδων και του μεθοδολογικού εργαλείου. Έπειτα, παρατίθεται η παρουσίαση και ανάλυση των αποτελεσμάτων της έρευνας. Η εργασία κλείνει με την διεξαγωγή των συμπερασμάτων, με τη μορφή συζήτησης, την αναφορά σε ορισμένες αδυναμίες – ελλείψεις και την παροχή μελλοντικών προτάσεων.

A. Θεωρητικό Μέρος

Στο παρόν κεφάλαιο της εργασίας, αναλύεται διεξοδικά μια βιβλιογραφική ανασκόπηση της προϋπάρχουσας βιβλιογραφίας, προκειμένου να προσδιοριστούν συγκεκριμένοι όροι και έννοιες, που αποτελούν απαραίτητα στοιχεία για τη μετέπειτα διερεύνηση του θέματος. Πρώτα απ' όλα, γίνεται αναφορά στη Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ), αποσαφηνίζοντας τον ορισμό της και παρέχοντας μια σύντομη ιστορική αναδρομή της χρήσης του όρου. Πρόσθετα, προσδιορίζονται τα διαγνωστικά κριτήρια και τα συμπτώματά της. Στη συνέχεια, ακολουθεί η έννοια του αυτοπροσδιορισμού. Αφού τεκμηριωθεί επαρκώς, γίνεται λόγος για τις δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού στη ΔΑΦ και, αμέσως μετά, στους ενήλικες με ΔΑΦ, τους οποίους αφορά η παρούσα εργασία. Τέλος, πραγματοποιείται μια συστηματική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας σχετικά με τις απόψεις των γονέων εφήβων – ενήλικων με ΔΑΦ σχετικά με τις δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού των παιδιών τους.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

1 Αυτισμός και Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος: ιστορική αναδρομή, ορολογία και διάγνωση

Στο συγκεκριμένο κεφάλαιο, αναλύεται διεξοδικώς η Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ). Αρχικά, πραγματοποιείται μια σύντομη ιστορική αναδρομή σχετικά με τη χρήση του όρου με την πάροδο των χρόνων και, εν συνεχεία, παρατίθεται ο ορισμός της, που ισχύει μέχρι και σήμερα. Τέλος, γίνεται αναφορά στη συμπτωματολογία και τα διαγνωστικά κριτήρια της ΔΑΦ, όπως αυτά περιγράφονται στο DSM-V (APA, 2013).

1.1 Ιστορική αναδρομή

Η Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος έκανε την εμφάνιση της ήδη από πολύ νωρίς στην ανθρωπότητα και αρχικά συγγεόταν με την παιδική σχιζοφρένεια (Φρανσίς, 2022).

Οι πρώτες συζητήσεις για τον αυτισμό, ο οποίος δεν είχε υπόσταση ακόμη ως όρος, έγιναν το 1943 από τον Leo Kanner, ένας παιδοψυχίατρος ο οποίος παρατήρησε μια ομάδα παιδιών με ορισμένες δυσκολίες στις κοινωνικές τους σχέσεις και αδιαφορία για το περιβάλλον γύρω τους. Ακολουθώντας την παρατήρηση αυτή, ο Hans Asperger ήρθε σε επαφή με περίπου 400 περιστατικά παιδιών με τα ίδια χαρακτηριστικά και, έτσι, δημιούργησε τον όρο «αυτιστική ψυχοπάθεια» (Attwood, 2005). Αργότερα, αποδείχθηκε ότι ο Asperger είχε κάνει διαλέξεις επί του θέματος πέντε χρόνια πριν τη δημοσίευση του Kanner, παρόλο που ο δεύτερος θεωρούνταν ως «πατέρας» της διαταραχής (Φρανσίς, 2022).

Μέσα σε λίγα χρόνια, ο Kanner δημοσίευσε εκ νέου ένα άρθρο (1949), στο οποίο μετακινείται από την αρχική του θέση, σύμφωνα με την οποία ο αυτισμός έχει βιολογική – ενδογενή προέλευση και υποστηρίζει ότι το «πρόβλημα» πηγάζει από την ψυχρότητα των γονέων. Έτσι, στηριζόμενος στην άποψη αυτή, ο Bruno Bettelheim πρότεινε τη θεωρία της «μητέρας ψυγείο». Κατά τη δεκαετία του '70 όμως, επανήλθε και πάλι η αρχική αντίληψη (Φρανσίς, 2022).

Ο αυτισμός εισήχθη επίσημα στο Diagnostic and Statistical Manual (DSM) στις δύο πρώτες του εκδόσεις, το 1952 και το 1968, ως ένα εκ των συμπτωμάτων της

παιδικής σχιζοφρένειας. Οι δύο συγκεκριμένες διαταραχές διαχωρίστηκαν στην τρίτη έκδοση του DSM (1980) (Φρανσίς., 2022). Αργότερα, το 1994, εκδόθηκε το DSM-IV, σύμφωνα με το οποίο η διάγνωση της αυτιστικής διαταραχής προϋποθέτει ποιοτική μειονεξία στην κοινωνική συναλλαγή, ποιοτικές μειονεξίες στην επικοινωνία, περιορισμένα επαναληπτικά ενδιαφέροντα και συμπεριφορές και καθυστέρηση ή μη φυσιολογική λειτουργία τουλάχιστον σε μία από τις ακόλουθες περιοχές: α)κοινωνική συναλλαγή, β) γλώσσα, γ) συμβολικό / φανταστικό παιχνίδι (τριάδα διαταραχών) (Attwood, 2005).

Συμπληρωματικά, το 1981, η Lorna Wing περιέγραψε μια ομάδα παιδιών και ενηλίκων με χαρακτηριστικά που έμοιαζαν πάρα πολύ με το μοντέλο συμπεριφοράς που παρατήρησε ο Asperger. Έτσι, η ίδια χρησιμοποίησε για πρώτη φορά τον όρο «Σύνδρομο Asperger», ορολογία που δεν υφίσταται πλέον και έχει αντικατασταθεί από τον όρο «Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος». Πρόσθετα, η ίδια έδωσε στον αυτισμό μια σύγχρονη μορφή με την έννοια του φάσματος και αναφέρθηκε σε άτομα στο φάσμα του αυτισμού (Attwood, 2005).

Το DSM-V (APA), το οποίο κυκλοφόρησε το 2013 με ισχύ έως σήμερα, προτείνει τον όρο «Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος» (ΔΑΦ) και παρουσιάζει σημαντικές αλλαγές. Η κυριότερη εξ αυτών είναι ότι αναφέρεται σε δυάδα διαταραχών, εφόσον έχει τοποθετήσει τα ελλείμματα στην κοινωνική συναλλαγή και τα ελλείμματα στην επικοινωνία σε μια κατηγορία, που ονομάζεται «κοινωνική επικοινωνία». Επομένως η ΔΑΦ επικεντρώνεται σε δύο ομάδες πλέον: α) κοινωνική επικοινωνία και β) στερεοτυπικές, επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές, δραστηριότητες και ενδιαφέροντα (Φρανσίς, 2022).

1.2 Ορισμός

Η Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) πρόκειται για μια μόνιμη νεύρο - αναπτυξιακή διαταραχή η οποία χαρακτηρίζεται από εκπτώσεις στην αμοιβαία κοινωνική επικοινωνία και από στερεοτύπες, επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές, ενδιαφέροντα και δραστηριότητες. Παράλληλα, ενδέχεται να συνυπάρχουν αισθητηριακές ευαισθησίες. Ουσιαστικά, η ΔΑΦ αποτελείται από διάχυτα ελλείμματα σε συνδυασμό με νησίδες ικανοτήτων που δεν έχουν επηρεαστεί. Η ένταση και η συχνότητα των συγκεκριμένων συμπεριφορών ποικίλει εξαιρετικά μέσα

στον πληθυσμό με αυτισμό, με αποτέλεσμα να γίνεται λόγος για τον όρο «φάσμα» (Φρανσίς, 2022).

1.3 Διαγνωστικά κριτήρια – συμπτωματολογία

Είναι γεγονός ότι στη ΔΑΦ δεν υπάρχει κάποιος βιολογικός δείκτης που να επιβεβαιώνει την ύπαρξη της διαταραχής και η διάγνωση βασίζεται κυρίως στη συμπτωματολογία της. Ωστόσο, η έγκυρη διάγνωση απαιτεί την ταυτόχρονη παρουσία συμπτωμάτων τόσο στην κοινωνική επικοινωνία, όσο και στις επαναλαμβανόμενες – στερεότυπες συμπεριφορές. Η διάγνωση είναι σταθερή και μπορεί να διεξαχθεί με ασφάλεια από την ηλικία των δύο (2) ετών, με την ορθή χρήση κατάλληλων εργαλείων (Φρανσίς, 2022). Σε αυτό το σημείο όμως, αξίζει να αναφερθεί το γεγονός ότι, παρά την πρόωμη έναρξη, συχνά ο αυτισμός παραμένει αδιάγνωστος μέχρι τα τέλη της προσχολικής ηλικίας (Woodgate et al. 2008).

Πιο συγκεκριμένα, τα άτομα με ΔΑΦ παρουσιάζουν ελλείμματα στην κοινωνική – συναισθηματική αμοιβαιότητα (αδεξιότητα στην κοινωνική προσέγγιση, στη διαχείριση συνομιλίας, περιορισμένη εκδήλωση συναισθημάτων), στη μη λεκτική επικοινωνία (έλλειψη βλεμματικής επαφής και γλώσσας του σώματος, έλλειψη χειρονομιών) και στην ανάπτυξη, διατήρηση και κατανόηση των σχέσεων (δυσκολίες στη δημιουργία σχέσεων, στο συμβολικό παιχνίδι, στην προσαρμογή της συμπεριφοράς σε περιστάσεις, απουσία ενδιαφέροντος για συνομηλίκους). Πρόσθετα, εκδηλώνουν τουλάχιστον 2/4 συμπτώματα στις εξής κατηγορίες: α) προσκόλληση σε ρουτίνες, αντίσταση στις αλλαγές, τελετουργικά πρότυπα συμπεριφοράς, β) εξαιρετικά περιορισμένα και σταθερά ενδιαφέροντα, ενασχόληση με ασυνήθιστα αντικείμενα, γ) υπέρ ή υπό διέγερση σε αισθητηριακά ερεθίσματα (π.χ. αδιαφορία για πόνο, ζέστη, κρύο ή δυσφορία σε ήχους / υφές) και δ) στερεότυπη, επαναλαμβανόμενη ομιλία, κίνηση ή χρήση αντικειμένων (π.χ. ηχολαλία) (Φρανσίς, 2022).

Παράλληλα, ένα μεγάλο ποσοστό ατόμων με ΔΑΦ, παρουσιάζουν έντονες δυσκολίες στην από κοινού εστίαση της προσοχής, δηλαδή στην ικανότητα συντονισμού της προσοχής τους με έναν κοινωνικό εταίρο. Η συγκεκριμένη δεξιότητα είναι ιδιαίτερα κρίσιμη, εφόσον σχετίζεται με την κοινωνική επικοινωνία, τη μάθηση και τη ρύθμιση των διαπροσωπικών σχέσεων (Caruana et al., 2018).

Ακόμη, τα παιδιά που διαγιγνώσκονται με ΔΑΦ, πολύ συχνά διαθέτουν και διάγνωση αγχώδους διαταραχής και παρουσιάζουν έντονα σημάδια αυτοτραυματισμού. Το άγχος αυτό έχει κοινωνική προέλευση λόγω των δυσκολιών στην κοινωνική συνδιαλλαγή (Kuzminskaite et al., 2020).

Τέλος, αξίζει να σημειωθεί ότι η Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος είναι μια διαβίου κατάσταση και μπορεί να βελτιωθεί μέσα από κατάλληλες στρατηγικές, που προάγουν την ανάπτυξη της επικοινωνίας, της κοινωνικής συμπεριφοράς και την μείωση των δυσπροσαρμοστικών και επαναλαμβανόμενων συμπεριφορών (Woodgate et al. 2008).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

2 Αυτοπροσδιορισμός

Στο παρόν κεφάλαιο, περιγράφεται η έννοια του αυτοπροσδιορισμού, ξεκινώντας από μια ιστορική αναδρομή σχετικά με τη χρήση του όρου. Συνεχίζοντας, γίνεται λόγος για τον ισχύον ορισμό της έννοιας και αναλύεται το λειτουργικό μοντέλο της αυτοπροσδιοριζόμενης συμπεριφοράς, το οποίο περιλαμβάνει τέσσερα βασικά στοιχεία: αυτόνομες συμπεριφορές, αυτορρυθμιζόμενες συμπεριφορές, αλληλεπιδράσεις με γεγονότα της ζωής (ψυχολογική ενδυνάμωση) και συμπεριφορές που σχετίζονται με την αυτοπραγμάτωση. Τέλος, επεξηγούνται λεπτομερώς τα βασικά συστατικά της αυτοπροσδιοριζόμενης συμπεριφοράς.

2.1 Ιστορική Αναδρομή

Κάνοντας μια σύντομη αναδρομή στο παρελθόν, παρατηρεί κανείς ότι ο όρος «αυτοπροσδιορισμός» άργησε να συσχετιστεί με την αναπηρία. Μέχρι και τη δεκαετία του 1990, ο αυτοπροσδιορισμός ήταν στενά συνδεδεμένος με τις αρχές της φιλοσοφίας, της πολιτικής επιστήμης και της ψυχολογίας (Wehmeyer, 1999). Ακόμη, αποτελεί μία έννοια που ιστορικά (1960-1980) αναφέρεται στο δικαίωμα των εθνών για αυτοδιάθεση (Wehmeyer & Schwartz, 1998).

Κατά τα μέσα του 20^{ου} αιώνα, ο Β' Παγκόσμιος πόλεμος επέφερε πολλές σωματικές αναπηρίες, με αποτέλεσμα να αρχίσουν να μεταβάλλονται οι κοινωνικές αντιλήψεις γύρω από ζητήματα αναπηρίας. Παρά ταύτα, για πολλά ακόμη χρόνια τα άτομα αυτά συνέχισαν να αντιμετωπίζονται ως άνθρωποι που δεν έχουν να προσφέρουν κάποια ουσιαστική συμβολή στην κοινωνία και δεν θα αναπτύξουν ποτέ τον αυτοπροσδιορισμό πλήρως, εφόσον θα εξαρτώνται μόνιμα από άλλους (Pennell, 2001).

Είναι γεγονός ότι τα άτομα με αναπηρία για πολλά χρόνια δεν αντιμετωπίζονταν ισότιμα με τον υπόλοιπο πληθυσμό, εφόσον επικρατούσε η πεποίθηση ότι ήταν ανίκανα να διαθέτουν τον έλεγχο της ζωής τους, καθώς εκτίθενται σε θεραπείες που μειώνουν τις ευκαιρίες για προσωπική ανάπτυξη (Ward & Meyer, 1999). Η αντίληψη του γεγονότος ότι τα άτομα με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες έχουν δικαιώματα και όνειρα είναι κάτι που άλλαξε σταδιακά, λόγω της

εμφάνισης του κοινωνικού μοντέλου αναπηρίας, στο τέλος του 20^{ου} αιώνα, σύμφωνα με το οποίο η αναπηρία διαμορφώνεται από το περιβάλλον και οι δυσκολίες επικεντρώνονται στην κοινωνία και όχι στο ίδιο το άτομο (White, 2017).

Ο πρώτος άνθρωπος που αναφέρθηκε στον όρο «αυτοπροσδιορισμός» και στην αξία του στις ζωές των ατόμων με αναπηρία ήταν ο Nirje το 1972, ο οποίος τόνισε ότι τα άτομα με αναπηρία πρέπει να λαμβάνουν τον σεβασμό που δικαιούται κάθε άνθρωπος. Επισήμανε ακόμη, ότι κρίνεται αναγκαίο να λαμβάνονται υπόψη οι επιλογές, οι επιθυμίες και οι φιλοδοξίες κάθε ατόμου όσο το δυνατόν περισσότερο σε δράσεις που το επηρεάζουν. Εξήγησε, επίσης, ότι, αν είναι δύσκολο για μερικούς ανθρώπους να διεκδικήσουν τα δικαιώματά τους στο πλαίσιο της οικογένειας, στους φίλους, στους γείτονες, σε συναδέλφους ή σε άλλους ανθρώπους, για κάποιον που έχει μία αναπηρία ή για κάποιον που υποτιμάται από τους άλλους, είναι ακόμη πιο δύσκολο. Στην πορεία, η Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών (2006) αναφέρθηκε στην αναγνώριση των δικαιωμάτων τους, προωθώντας την καταπολέμηση των στερεοτύπων και των προκαταλήψεων και υποχρεώνοντας τις κυβερνήσεις να εξασφαλίσουν την επίτευξη της ισότητας μεταξύ ατόμων με και χωρίς αναπηρία (White, 2017).

2.2 Ορισμός του αυτοπροσδιορισμού σήμερα

Ο όρος ‘αυτοπροσδιορισμός’ αναφέρεται σε όλες εκείνες τις δεξιότητες μέσω των οποίων ένα άτομο εξασφαλίζει την αυτονομία του και ελέγχει τον εαυτό του και το περιβάλλον του χωρίς εξωτερικές επιρροές. Η λήψη αποφάσεων, η πραγματοποίηση επιλογών, η επίτευξη στόχων, ο καθορισμός και η επίλυση προβλημάτων, η αυτορρύθμιση, η αυτό-συνηγορία και η αυτεπίγνωση αποτελούν τις βασικές δεξιότητες που περιλαμβάνει ο αυτοπροσδιορισμός (Carter et al., 2013). Με άλλα λόγια, τα αυτοπροσδιορισμένα άτομα λειτουργούν ανεξάρτητα, υπερασπίζονται τον εαυτό τους και επιτρέπουν στις προθέσεις τους να καθορίζουν το μέλλον τους (Kim et al., 2022). Ο αυτοπροσδιορισμός, επίσης, συνεπάγεται ότι ένα άτομο είναι ικανό να γνωρίζει συνειδητά τις δυνατότητες και τις αδυναμίες του (White, 2017).

Επιπρόσθετα, ο αυτοπροσδιορισμός είναι στενά συνδεδεμένος με την ποιότητα ζωής, δηλαδή με την αντίληψη του ατόμου για την προσωπική του θέση στη ζωή στο πλαίσιο της κουλτούρας και του συστήματος αξιών, σε σχέση με τους στόχους, τα πρότυπα και τις προσδοκίες του (Dijkhuis et al., 2017).

2.3 Λειτουργικό μοντέλο αυτοπροσδιοριζόμενης συμπεριφοράς

Σύμφωνα με τον Wehmeyer, ο αυτοπροσδιορισμός εξελίσσεται δια βίου και μπορεί να οδηγήσει στην επαγγελματική αποκατάσταση, την κοινωνική ένταξη και την ανεξαρτησία και διακρίνεται σε τέσσερα μέρη: το πρώτο αφορά τις αυτόνομες συμπεριφορές, το δεύτερο τις αυτορρυθμιζόμενες συμπεριφορές, το τρίτο τις αλληλεπιδράσεις με γεγονότα της ζωής (ψυχολογική ενδυνάμωση) και το τελευταίο τις συμπεριφορές που σχετίζονται με την αυτοπραγμάτωση. Τα τέσσερα αυτά χαρακτηριστικά, σύμφωνα με το λειτουργικό μοντέλο, βασίζονται στη λειτουργία της συμπεριφοράς ενός ατόμου και το καθιστούν ως κύριο αιτιακό παράγοντα στη ζωή του (Wehmeyer, 2017).

Μία συμπεριφορά για να χαρακτηριστεί αυτόνομη, θα πρέπει το άτομο που την εκτελεί να λειτουργεί χωρίς εξωτερικές επιρροές, σύμφωνα με τις επιθυμίες, τα ενδιαφέροντα και τις ικανότητές του. Με τον όρο «αυτορρύθμιση» υποδηλώνεται η αυτό-κυβέρνηση. Ένα αυτορρυθμιζόμενο άτομο είναι σε θέση να επιλέγει την κατάλληλη συμπεριφορά και να αναμένει και τα επιθυμητά αποτελέσματα από αυτήν. Ακόμη, οι άνθρωποι που χαρακτηρίζονται από ψυχολογική ενδυνάμωση συμπεριφέρονται σύμφωνα με την ιδέα του αυτό-ελέγχου σε σημαντικές καταστάσεις για τους ίδιους, κατέχουν τις σχετικές δεξιότητες ώστε να επιτύχουν τα επιθυμητά αποτελέσματα και προσδοκούν την επίτευξή τους. Τέλος, η αυτοπραγμάτωση ή, αλλιώς, συνειδητοποίηση του εαυτού, αναφέρεται στην ικανότητα των ατόμων να αναγνωρίζουν τις δυνατότητες αλλά και τις αδυναμίες τους και να τις αξιοποιούν προς όφελός τους (Wehmeyer, 2017).

Ως εξέλιξη της Λειτουργικής Θεωρίας, δημιουργήθηκε η Θεωρία Αιτιακού Μεσάζοντα (Casual Agency Theory), η οποία εστιάζει στη σημασία τριών τομέων: της βουλευτικής δράσης, της αυτοελεγχόμενης δράσης και των πεποιθήσεων – συμπεριφορών ελέγχου δράσης (White et al., 2018).

2.4 Συστατικά στοιχεία αυτοπροσδιοριζόμενης συμπεριφοράς

Όπως προαναφέρθηκε, σύμφωνα με τον Wehmeyer, τα συστατικά στοιχεία της αυτοπροσδιοριζόμενης συμπεριφοράς είναι τα εξής: 1) λήψη αποφάσεων, 2) διαμόρφωση επιλογών, 3) στοχοθεσία και επίτευξη στόχων, 4) επίλυση προβλημάτων, 5) αυτορρύθμιση, 6) αυτό-συνηγορία και ηγετικές δεξιότητες, 7) αυτεπίγνωση – αυτογνωσία, 8) αυτό-παρατήρηση/ αυτό-αξιολόγηση/ αυτό-ενίσχυση,

9) αυτό-διδασκαλία, 10) εσωτερικό κέντρο ελέγχου και 11) θετικές στάσεις ως προς την αποτελεσματικότητα και την αναμενόμενη έκβαση (Wehmeyer, 1999). Ωστόσο, στα πλαίσια της παρούσας εργασίας δίνεται βάση στην έρευνα των Carter et al. (2013), η οποία επικεντρώθηκε μόνο στα πρώτα επτά στοιχεία που προαναφέρθηκαν.

Η λήψη αποφάσεων αποτελεί μια πολύπλοκη νοητική διαδικασία κατά την οποία μία από τις περισσότερες επιλογές – δράσεις επιλέγεται, με απώτερο σκοπό την επίτευξη ενός στόχου (Vella et al., 2018). Στην προκειμένη περίπτωση, το άτομο θα πρέπει να είναι σε θέση να αντιληφθεί όλες τις πιθανές εναλλακτικές επιλογές που έχει στη διάθεσή του, αλλά και να αναλογιστεί τις πιθανές συνέπειες αυτών (Wehmeyer, 2017).

Η πραγματοποίηση και διαμόρφωση επιλογών αποτελεί θεμελιώδες δικαίωμα και εξασφαλίζει την αξιοπρέπεια κάθε ανθρώπου. Ουσιαστικά, η λήψη επιλογών αφορά, σε πρώτο επίπεδο, την έκφραση κάποιας προτίμησης και, έπειτα, αυτή καθυπτά την πράξη της επιλογής. Για τον λόγο αυτό, είναι αναγκαίο να υπάρχουν πάντοτε τουλάχιστον δύο προτεινόμενες επιλογές, με τις οποίες το άτομο είναι εξοικειωμένο και μπορεί να διαλέξει χωρίς καταναγκασμό. Ακόμη, η δυνατότητα επιλογής υποστηρίζει την αυτονομία, αυξάνει τα κίνητρα για μάθηση και μπορεί να αποτρέψει προβληματικές συμπεριφορές (Wehmeyer, 2017).

Περνώντας στην επίτευξη στόχων, αξίζει πρωτίστως να αναφερθεί ότι ένας στόχος μπορεί να είναι απλός, αλλά και σύνθετος. Δεδομένου ότι ένα εξαιρετικά μεγάλο μέρος της ανθρώπινης συμπεριφοράς είναι βουλητικό, γίνεται αντιληπτό το γεγονός ότι οι άνθρωποι δραστηριοποιούνται για να πετύχουν συγκεκριμένους στόχους που θέτουν για τους εαυτούς τους. Επομένως, είναι μια διαδικασία που ξεκινά από αρκετά μικρή ηλικία (Wehmeyer, 2017).

Οι δεξιότητες επίλυσης προβλημάτων επιτρέπουν σε ένα άτομο να εντοπίσει μία ή περισσότερες λύσεις σε μια προβληματική – σύνθετη κατάσταση. Κατά την επίλυση ενός προβλήματος, καλείται κανείς να καθορίσει την αιτία του και να βρει μια λύση σχετική με αυτήν, προσδοκώντας ένα θετικό αποτέλεσμα. Όταν οι πιθανές σωστές λύσεις είναι περισσότερες από μία, εμπλέκονται οι δεξιότητες λήψης αποφάσεων, σύμφωνα με τις οποίες το άτομο θα κρίνει ποια από τις λύσεις ανταποκρίνεται με αποτελεσματικότερο τρόπο στο πρόβλημα (Wehmeyer, 2017).

Συνεχίζοντας, η αυτορρύθμιση είναι ένα από τα βασικότερα στοιχεία του αυτοπροσδιορισμού, καθώς βοηθάει τα άτομα να ρυθμίζουν τις αντιδράσεις αντιμετώπισης τους σε διάφορες πτυχές του περιβάλλοντός τους, να παίρνουν αποφάσεις σχετικά με το πώς θα ενεργήσουν, να αξιολογούν τα αποτελέσματα της δράσης τους και να τροποποιούν, αν χρειάζεται, το αρχικό τους πλάνο. Η αυτορρύθμιση είναι μια δεξιότητα που ξεκινά ήδη από πολύ μικρή ηλικία, σχετιζόμενη με τον ύπνο ή το φαγητό για παράδειγμα, και με την πάροδο του χρόνου γίνεται όλο και πιο πολύπλοκη (Wehmeyer, 2017).

Μια ακόμη εξίσου σημαντική δεξιότητα είναι εκείνη της αυτο-συνηγορίας, η οποία συνδέεται με την εκπροσώπηση του εαυτού, των απόψεων ή των ενδιαφερόντων ενός ατόμου και με την ανάπτυξη της αυτο-ταυτότητάς του. Πρόκειται για μια δεξιότητα που αναπτύσσεται στα τέλη της εφηβείας, όταν πλέον το άτομο έχει αναπτύξει μια περισσότερο σταθερή ταυτότητα και μπορεί να υπερασπιστεί τον εαυτό του. Εξέχουσας σημασίας δεξιότητες, που σχετίζονται με την αυτό-συνηγορία, είναι ο συμβιβασμός, η διαπραγμάτευση, η πειθώ, η αποτελεσματική επικοινωνία και η αυτογνωσία, δηλαδή η συνειδητοποίηση του εαυτού (Wehmeyer, 2017).

Επιπλέον, έχει διαπιστωθεί ότι κατά την κρίσιμη περίοδο της εφηβείας, όπου το άτομο είναι σε μια κατάσταση εξερεύνησης και ανακάλυψης, οι δεξιότητες που προαναφέρθηκαν θα το βοηθήσουν να «χτίσει» τη δική του προσωπικότητα και να μεταβεί ομαλά στην ενήλικη ζωή (Cheak-Zamora et al., 2020).

Επιπρόσθετα, ένα άτομο για να αισθάνεται ολοκληρωμένο, πρέπει να καλύπτει τρεις βασικές ανάγκες: την αυτονομία, το σχετίζεσθαι (να αισθάνεται συνδεδεμένος με άλλους ανθρώπους), και την ικανότητα (να νιώθει αποτελεσματικός) (Dieleman et al., 2018). Οι τρεις αυτές ανάγκες, με τη σειρά τους, ενισχύουν αυτόνομα κίνητρα, οδηγώντας στην ευημερία και την ικανοποίηση από την ζωή. Έτσι, οι άνθρωποι γίνονται ενεργοί συντελεστές της συμπεριφοράς τους και αναβαθμίζουν την ποιότητα της ζωής τους (Wehmeyer, 2020). Ωστόσο, έχει διαπιστωθεί ότι οι δυσκολίες στην κοινωνική επικοινωνία, οι δυσκολίες στις δεξιότητες εκτελεστικής λειτουργίας και τα καταθλιπτικά συμπτώματα είναι παράγοντες που επηρεάζουν τον αυτοπροσδιορισμό (Tomaszewski et al., 2022).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

3 Αυτοπροσδιορισμός και Αυτισμός

Αφού έχουν αποσαφηνιστεί οι όροι «ΔΑΦ» και «Αυτοπροσδιορισμός», στο τρίτο κεφάλαιο της παρούσας εργασίας γίνεται αναφορά στη μεταξύ τους σχέση. Με άλλα λόγια αναφέρονται οι επιπτώσεις που φέρει η ΔΑΦ στην ανάπτυξη των δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού.

Το ζήτημα του αυτοπροσδιορισμού έχει μελετηθεί σε άτομα με ΔΑΦ και έχει διαπιστωθεί ότι η ανάπτυξη δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού εμποδίζεται όταν υπάρχει διάγνωση ΔΑΦ (Cheak-Zamora et al., 2020). Αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι τα ίδια τα χαρακτηριστικά της διαταραχής του αυτιστικού φάσματος «υπονομεύουν» τις προσπάθειες καλλιέργειας του αυτοπροσδιορισμού. Είναι, πράγματι, γεγονός ότι πολλά άτομα με ΔΑΦ βρίσκονται αντιμέτωπα με τα «συστατικά» στοιχεία του αυτοπροσδιορισμού, όπως είναι η αυτορρύθμιση, ο καθορισμός στόχων ή η παρακολούθηση του εαυτού και παρουσιάζουν χαμηλά ποσοστά ανεξαρτησίας. Η ανάγκη για τήρηση κάποιας ρουτίνας προκαλεί δυσφορία σε άγνωστες καταστάσεις και, κατ' επέκταση, καθιστά αναγκαία την άμεση εξάρτηση από τους γονείς ή τους φροντιστές, οι οποίοι μεριμνούν για ένα σταθερό πρόγραμμα. Ως αποτέλεσμα η αυτονομία και η ποιότητα ζωής υποβαθμίζονται. Αυτό επιβεβαιώνεται και σε μία έρευνα που πραγματοποιήθηκε με τη συμμετοχή ορισμένων φροντιστών, η οποία έδειξε ότι οι ευκαιρίες που παρέχονται στο σπίτι για ανάπτυξη του αυτοπροσδιορισμού είναι ποικίλες, όμως τα άτομα με ΔΑΦ δεν ανταποκρίνονται πάντα σε αυτές εξαιτίας των χαρακτηριστικών του αυτισμού (Cheak-Zamora et al., 2020). Ωστόσο, υπάρχουν βάσιμα δεδομένα σύμφωνα με τα οποία οι αξιολογήσεις αναφορικά με τις δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού και τις παρεχόμενες ευκαιρίες ανάπτυξής τους διαφέρουν μεταξύ των ίδιων των νέων με ΔΑΦ και των γονέων τους (Tomaszewski et al., 2022).

Βέβαια, είναι αξιοσημείωτο το γεγονός ότι δεν υπάρχουν κατάλληλα εργαλεία μέτρησης του αυτοπροσδιορισμού σε άτομα με ΔΑΦ, εφόσον οι περισσότερες έρευνες σχετικά με τέτοιου είδους ζητήματα έχουν επικεντρωθεί σε άτομα με νοητική αναπηρία ή μαθησιακές δυσκολίες (Chou et al., 2017).

Σε σχετικές μελέτες για τον αυτοπροσδιορισμό, έχει διαπιστωθεί ότι τα άτομα με ΔΑΦ αντιμετωπίζουν δυσκολίες ή παρουσιάζουν καθυστέρηση και έντονο άγχος στη διαδικασία λήψης αποφάσεων. Ακόμη, χαρακτηρίζονται από αναποφασιστικότητα και, σε ορισμένες περιπτώσεις, λαμβάνουν υπόψη τους πολλές περισσότερες πληροφορίες από όσες πραγματικά χρειάζονται για τη λήψη μιας απόφασης (Vella et al., 2018). Πέρα από αυτό, αντιμετωπίζουν περισσότερες δυσκολίες σε συγκεκριμένα είδη αποφάσεων, όπως είναι εκείνες που πρέπει να ληφθούν γρήγορα, εκείνες που είναι πιθανό να αλλάξουν κάποια ρουτίνα, ή εκείνες που απαιτούν τη συναναστροφή με άλλα άτομα (Luke et al., 2012).

Όσον αφορά στην επίλυση προβλημάτων, τα άτομα με ΔΑΦ παρουσιάζουν μειωμένη ανασταλτική λειτουργία, μεγάλο ποσοστό «επίμονων» λαθών και χρειάζονται περισσότερες προσπάθειες προκειμένου να ολοκληρώσουν μια εργασία (Constable et al., 2018). Ακόμη, διαθέτουν ασθενέστερες συλλογιστικές σκέψεις και έχουν επιδείξει ικανότητες επίλυσης προβλημάτων σε μια ποικιλία δομημένων και υποθετικών καταστάσεων, στα οποία, όμως, ενδέχεται να αποτύχουν σε καταστάσεις πραγματικής ζωής (Williams et al., 2014). Δυσκολεύονται, επίσης, στην επίλυση κοινωνικών, κυρίως, προβλημάτων, τα οποία τείνουν να αποφεύγουν ή να επιλύουν παρορμητικά (Jackson & Dritschel, 2016). Αξίζει, στο σημείο αυτό, να σημειωθεί ότι οι έφηβοι – ενήλικες με ΔΑΦ αντιμετωπίζουν δυσκολίες και στον τομέα της αυτορρύθμισης και δεν είναι πλήρως ικανοποιημένοι από την ποιότητα της ζωής τους (Dijkhuis et al., 2017).

Επομένως, για τα άτομα με ΔΑΦ, η ανεξαρτησία περιγράφεται ως ένας πολύ κρίσιμος παράγοντας για την κοινωνική ένταξη και επιτυχία. Για το λόγο αυτό, κρίνεται αναγκαία η εξοικείωση με τις δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού από την παιδική ηλικία με ποικίλους τρόπους (π.χ. μέσω εικόνων, δεδομένης της καλής οπτικής επεξεργασίας παιδιών με ΔΑΦ). Έτσι, το παιδί σταδιακά θα ανεξαρτητοποιηθεί από τους γονείς του και θα μάθει να διαχειρίζεται τις συμπεριφορές του (Pierce et al., 1994).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

4 Ενήλικες με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος

Στο κεφάλαιο αυτό, το ενδιαφέρον επικεντρώνεται στις δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού των ενηλίκων με ΔΑΦ και στη σχέση τους με την ποιότητα της ζωής τους. Αφού διευκρινιστεί η σχέση μεταξύ ποιότητας ζωής και αυτοπροσδιορισμού, γίνεται αναφορά στις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν τα άτομα με ΔΑΦ στην εργασία και την επαγγελματική τους αποκατάσταση. Κλείνοντας, τονίζονται τα οφέλη που φέρει η ανάπτυξη των δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού στις ζωές των ενηλίκων με ΔΑΦ.

4.1 Ποιότητα ζωής ενηλίκων με ΔΑΦ

Όπως προαναφέρθηκε, ο αυτοπροσδιορισμός είναι μια έννοια που συνδέεται στενά με την ποιότητα ζωής. Είναι γεγονός ότι η ποιότητα ζωής των ενηλίκων με ΔΑΦ είναι μειωμένη συγκριτικά με εκείνη των τυπικώς αναπτυσσόμενων ατόμων. Τα ίδια τα άτομα με αυτισμό έχουν αξιολογήσει χαμηλή τόσο τη σωματική, όσο και την ψυχική τους υγεία, δεδομένου ότι πολλοί ενήλικες με ΔΑΦ παρουσιάζουν άγχος, καταθλιπτικά συμπτώματα, ευαισθησία αισθητηριακής επεξεργασίας ή άλλες συνοδές ψυχολογικές παθήσεις. Η ποιότητα της ζωής τους επηρεάζεται επίσης από τη μοναχικότητά τους, διότι αρκετοί είναι εκείνοι που επιθυμούν να αλληλεπιδράσουν κοινωνικά, αλλά δε διαθέτουν τις αντίστοιχες δεξιότητες (Lin & Huang, 2019). Επιβεβαιώνοντας τα παραπάνω, μια έρευνα η οποία περιελάμβανε ενήλικες με ΔΑΦ από τη Ταϊβάν, έδειξε ότι οι χαμηλές επιδόσεις στις κοινωνικές σχέσεις, η αυτό-αξιολόγηση της υγείας, η λαμβανόμενη ευτυχία και η συννοσηρότητα ψυχολογικών διαταραχών (π.χ. ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή, αγχώδης διαταραχή) επηρεάζουν σημαντικά την ποιότητα της ζωής τους. Επιπρόσθετα, μερικοί εξ αυτών είχαν γνώση των κοινωνικών τους ελλειμμάτων και της αρνητικής επιρροής τους (Lin, 2014). Ακόμη, ορισμένοι ενήλικες με ΔΑΦ ανέφεραν ότι η έκπτωση στην κοινωνική λειτουργία έχει σταθεί μεγάλο εμπόδιο στην επίτευξη των στόχων τους, η οποία αποτελεί βασικό συστατικό του αυτοπροσδιορισμού (Santhanam & Hewitt, 2021).

Συμπληρωματικά, έχει τεκμηριωθεί ότι η ποιότητα ζωής των ατόμων με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας, δηλαδή στο 1^ο επίπεδο της διαταραχής του αυτιστικού φάσματος (APA, 2013), επηρεάζεται τόσο από προσωπικούς (π.χ. βαθμός

προσαρμοστικής λειτουργίας), όσο και από περιβαλλοντικούς παράγοντες (π.χ. κοινωνική υποστήριξη – άτυπη ή επίσημη). Παρά την ευφυΐα και την καλή λειτουργικότητά τους, πολλοί από αυτούς ζουν με τους γονείς τους ή με επαγγελματική υποστήριξη. Κάποιοι απασχολούνται σε προστατευόμενη – υποστηριζόμενη εργασία και κάποιοι άλλοι δεν εργάζονται καθόλου. Μόνο ένα μικρό ποσοστό ενηλίκων με Αυτισμό Υψηλής Λειτουργικότητας έχει λάβει πανεπιστημιακή εκπαίδευση, ζει ανεξάρτητα, έχει στενές – αυθόρμητες φιλίες και διαθέτει αμειβόμενη εργασία. Τα «προνόμια» αυτά παραπέμπουν στους οκτώ (8) τομείς της ποιότητας ζωής, οι οποίοι είναι οι εξής: α) συναισθηματική ευεξία, β) διαπροσωπικές σχέσεις, γ) υλική ευημερία, δ) προσωπική ανάπτυξη, ε) σωματική ευημερία, στ) αυτοπροσδιορισμός, ζ) κοινωνική ένταξη και η) δικαιώματα.

Ένα επιπλέον ζήτημα που απασχολεί ιδιαίτερα τα άτομα με ΔΑΦ και σχετίζεται στενά με την ποιότητα της ζωής τους και, κατ' επέκταση, με τον αυτοπροσδιορισμό είναι η επαγγελματική αποκατάσταση. Τα άτομα με ΔΑΦ επιθυμούν να εργαστούν, να εκπαιδευτούν επαγγελματικά και να διαχειρίζονται τα οικονομικά τους (Sosnowy et al., 2018). Η εργασία έχει αναγνωριστεί από τους πιο σημαντικούς και καθοριστικούς παράγοντες σχετικά με την υγεία και την ευεξία και η εύρεσή της επηρεάζεται σημαντικά από τις δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού του εκάστοτε ανθρώπου, εφόσον αυτή απαιτεί την λήψη ορθών αποφάσεων και επιλογών και αποτελεί μέσο για την επίτευξη ευρύτερων στόχων. Παρά ταύτα, πολλές έρευνες έχουν δείξει ότι τα άτομα με ΔΑΦ παρουσιάζουν χαμηλά εργασιακά επιτεύγματα, αμείβονται πολύ χαμηλότερα από το υπόλοιπο εργατικό δυναμικό ή δουλεύουν σε περιβάλλον όπου και οι συνάδελφοί τους διαθέτουν κάποια αναπηρία και όχι στην γενική αγορά εργασίας. Ακόμη, τα άτομα με ΔΑΦ τείνουν να βρίσκουν ευκολότερα εργασία από ότι τα άτομα με άλλα είδη αναπηριών, αλλά εργάζονται λιγότερες ώρες και λαμβάνουν μικρότερο μισθό (Zalewska et al., 2016). Πέρα από αυτό, δεδομένων των περιορισμένων ενδιαφερόντων εξαιτίας του αυτισμού, τα άτομα αυτά αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην εύρεση εργασίας που να ανταποκρίνεται στα ενδιαφέροντά τους και συχνά χρειάζονται την βοήθεια των γονέων τους στην αναζήτηση επαγγέλματος. Μια επίσης μεγάλη πρόκληση αποτελεί η εύρεση ενός πρόθυμου και φιλικού εργασιακού περιβάλλοντος (Sosnowy et al., 2018).

Μία πρόσθετη κατάσταση που συνδέεται με τη δυσκολία στην εύρεση εργασίας είναι η απουσία ευκαιριών στο σχολείο που να προετοιμάζουν τα άτομα ήδη από την

εφηβεία σχετικά με αποφάσεις, όπως είναι η εργασία. Είναι κοινώς γνωστό ότι η μετάβαση στην ενήλικη ζωή είναι εξαιρετικά κρίσιμη, διότι το άτομο ξεκινά να κάνει επιλογές που θα καθορίσουν την πορεία της ζωής του. Τέτοιου είδους επιλογές σχετίζονται και με τον σχεδιασμό καριέρας, ο οποίος είναι συνδεδεμένος με τις δεξιότητες του αυτοπροσδιορισμού. Θα πρέπει, συνεπώς, το άτομο να γνωρίζει ήδη πριν ενηλικιωθεί ποια είναι τα ενδιαφέροντά του, ώστε να στραφεί προς τις ανάλογες θέσεις εργασίας (Dean et al., 2022). Έτσι, ένα μεγάλο ποσοστό ατόμων με ΔΑΦ αποφοιτούν χωρίς επαγγελματικά διαπιστευτήρια και έρχονται αντιμέτωπα με τη δυσκολία εύρεσης εργασίας, γεγονός που δρα αρνητικά στην ανεξάρτητη διαβίωσή του (White, 2017).

Τέλος, τα άτομα με ΔΑΦ εμφανίζουν δυσκολίες στο κομμάτι της αυτορρύθμισης, η οποία συμπεριλαμβάνεται στα συστατικά του αυτοπροσδιορισμού. Έχει τεκμηριωθεί ότι η μετάβαση στην ενήλικη ζωή είναι πιθανό να έχει αντίκτυπο στην αυτοπεποίθηση και στα αισθήματα ικανότητας και αποτελεσματικότητας. Επίσης, οι ενήλικες με ΔΑΦ διαθέτουν περιορισμένη επίγνωση των συνεπειών που φέρει η συμπεριφορά τους στους άλλους ανθρώπους. Παρ' όλα αυτά, όταν το περιβάλλον είναι σταθερό, ελεγχόμενο και ασφαλές, τότε ρυθμίζουν καλύτερα τις συμπεριφορές τους (Dijkhuis et al., 2017).

4.2 Οφέλη αυτοπροσδιορισμού

Σε αντίθεση με όσα προαναφέρθηκαν, πολλοί ενήλικες με ΔΑΦ έχουν τονίσει ότι οι δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού προκάλεσαν βελτιώσεις στο εργασιακό τους περιβάλλον και στις ζωές τους γενικότερα. Η αναγνώριση των ενδιαφερόντων, των δυνατοτήτων και των αδυναμιών τους έδρασε καθοριστικά στην θετική αλληλεπίδρασή τους με τους εργοδότες τους και τους συνεργάτες τους και τους βοήθησε να μετατραπούν σε συνήγοροι του ίδιου τους του εαυτού, προκειμένου να γνωρίζουν όλοι οι υπόλοιποι ποιοι είναι και γιατί συμπεριφέρονται έτσι. Ακόμη, δεδομένου ότι οι σχέσεις βασίζονται στις επιλογές, αρκετοί ήταν εκείνοι που ανέφεραν ότι οι δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού έφεραν οφέλη στις κοινωνικές τους σχέσεις, καθώς συνέβαλαν στην επιλογή κοινωνικών ομάδων με κοινά ενδιαφέροντα, στις ρομαντικές σχέσεις, αλλά και στη διαχείριση του άγχους, την υπεράσπιση του εαυτού τους και την αναγνώριση της ταυτότητάς τους (Kim, 2019).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

Το συγκεκριμένο κεφάλαιο εστιάζει στους γονείς των ατόμων με ΔΑΦ και, συγκεκριμένα, στα συναισθήματα τους σχετικά με την ανατροφή των παιδιών τους, αλλά και στις εμπειρίες και τις απόψεις τους αναφορικά με τον αυτοπροσδιορισμό. Δεδομένου ότι και η παρούσα έρευνα αφορά απόψεις και βιώματα γονέων ατόμων με ΔΑΦ, θεωρήθηκε ωφέλιμη η πραγματοποίηση μιας συστηματικής ανασκόπησης της βιβλιογραφίας, η οποία αναλύεται διεξοδικώς στο παρόν κεφάλαιο, προκειμένου να εντοπιστούν παρόμοιες έρευνες της υπάρχουσας βιβλιογραφίας.

5 Γονείς ατόμων με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος

Ο ρόλος της οικογένειας στη ζωή ενός ατόμου που βρίσκεται στο φάσμα του αυτισμού είναι πρωταγωνιστικός. Γονείς που μεγαλώνουν παιδιά με ΔΑΦ έχουν αναφέρει ότι η ζωή τους χαρακτηρίζεται από έντονο άγχος, δεδομένου ότι η ανατροφή τους απαιτεί προσαρμογές στη συμπεριφορά τους, περισσότερα χρήματα και επηρεάζει τις σχέσεις μεταξύ των δύο γονέων ή των γονέων με τα υπόλοιπα παιδιά τους (Dieleman et al., 2018). Επιπρόσθετα, έχει αποδειχθεί ότι υπάρχουν στατιστικώς σημαντικές διαφορές ανάμεσα στην ποιότητα ζωής των μητέρων και εκείνης των πατέρων των ατόμων με ΔΑΦ. Οι μητέρες δείχνουν να έχουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής και περισσότερη φυσική και ψυχική κούραση (Vasilopoulou & Nisbet, 2016).

Τα τελευταία χρόνια, δίνεται έμφαση στους τρόπους με τους οποίους το ίδιο το παιδί με ΔΑΦ επηρεάζει ψυχολογικά τους γονείς του. Το άγχος που βιώνουν οι γονείς των ατόμων με ΔΑΦ προέρχεται από πολλές πηγές. Πρώτα απ' όλα οι γονείς ανησυχούν για την ευημερία του παιδιού τους, την αυτόνομη επιβίωσή του και την αποδοχή του από την κοινωνία, όταν εκείνοι δεν θα είναι πλέον σε θέση να μεριμνούν για την φροντίδα του. Οι δραστηριότητες που περιλαμβάνουν κοινωνική επαφή αποτελούν επίσης μια πρόκληση (π.χ. ψώνια, ταξίδια) (Koegel et al., 1992). Πολλοί γονείς, ακόμη, δεν θεωρούν τους εαυτούς τους ικανούς να φροντίσουν ένα παιδί με ΔΑΦ και, κατ' επέκταση, η πιθανότητα πρόκλησης μετατραυματικού στρες λόγω της διάγνωσης της ΔΑΦ αυξάνεται, γεγονός που θα έχει επιπτώσεις στην πρόιμη παρέμβαση (Zhou et al., 2014). Η ψυχική υγεία των γονέων επηρεάζεται και από τις

αδυναμίες του παιδιού τους να συμμετέχει σε δραστηριότητες όπως είναι τα παιδικά πάρτι γενεθλίων ή ομαδικά αθλήματα, κάτι που δημιουργεί αισθήματα στιγματισμού και αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην πρόσβαση σε συστήματα υποστήριξης (Kuhlthau et al., 2014).

Από την άλλη πλευρά, υπάρχουν γονείς που αναφέρουν ότι η ανατροφή ενός παιδιού με ΔΑΦ τους ενδυνάμωσε, βελτίωσε τις στρατηγικές αντιμετώπισης των δυσκολιών και έκανε πιο γερό τον δεσμό της οικογένειας (Dieleman et al., 2018). Επίσης, αναφέρουν ότι η ανατροφή ενός παιδιού με ΔΑΦ συνέβαλε στο να καλλιεργήσουν αισθήματα ευαισθησίας γύρω από ζητήματα αναπηρίας και να αποκτήσουν προσωπική γνώση για αυτή, καθώς και να διευρύνουν τη ζώνη αποδοχής των γεγονότων στην ζωή (Kayfitz et al., 2010).

Οι γονείς ατόμων με ΔΑΦ εκφράζουν τις ανησυχίες τους και κυρίως ως προς τη μετάβαση του παιδιού τους στον κόσμο των ενηλίκων, όπου εκεί θα χρειαστεί να αυξήσει τη συμμετοχή του στην κοινωνία και να λάβει πιο βαθιές αποφάσεις για την ζωή του. Οι αποφάσεις αυτές περιλαμβάνουν και την επιλογή κατοικίας. Ένα αυτιστικό άτομο μπορεί να ζήσει εφ' όρου εφόρου ζωής με τους γονείς του, να ζει σε κάποιο κολέγιο ή να ζει αυτόνομα. Στην πρώτη περίπτωση, οι γονείς νιώθουν ασφάλεια, θεωρώντας ότι έτσι το παιδί τους είναι περισσότερο χαρούμενο και βοηθά στο σπίτι. Στη δεύτερη, το άτομο έχει την ευκαιρία να διδαχθεί νέες δεξιότητες και να έχει μια περισσότερο οργανωμένη ζωή, γεγονός που δημιουργεί επίσης αισθήματα ασφάλειας στην οικογένειά του. Ωστόσο, απαιτείται επαρκής επιμόρφωση του προσωπικού που εργάζεται σε αυτές τις δομές. Στην τρίτη και πιο σπάνια περίπτωση, όπου το άτομο ζει μόνο του, οι γονείς βιώνουν μεν ηρεμία, αλλά παράλληλα και μια δυσφορία μη μπορώντας να ολοκληρώσουν το έργο της φροντίδας και καθοδήγησης του παιδιού τους (Krauss et al., 2005). Συνδυαστικά, κάποιοι άλλοι γονείς θεωρούν ότι μπορεί το παιδί τους να θέλει να ζήσει ανεξάρτητα, αλλά αυτό δεν σημαίνει ότι έχει αντιληφθεί τις συνέπειες της αυτόνομης διαβίωσης (π.χ. να προγραμματίζει χρονικά τις υποχρεώσεις του) (Sosnowy et al., 2018).

Ένα εξίσου σημαντικό θέμα που προβληματίζει τους γονείς των ατόμων με ΔΑΦ είναι η σεξουαλικότητα των παιδιών τους, καθώς είναι ευάλωτα σε μια σειρά ζητημάτων σεξουαλικής συμπεριφοράς. Οι συμπεριφορές αυτές σχετίζονται άμεσα με δεξιότητες όπως είναι η διαμόρφωση επιλογών. Οι γονείς ανησυχούν, διότι το παιδί τους με ΔΑΦ θα πρέπει να διδαχθεί ποιες συμπεριφορές είναι κατάλληλες και αποδεκτές, ώστε να μπορεί να διαχωρίζει τις κοινωνικές από τις ιδιωτικές πράξεις.

Ένα ακόμη άγχος των γονέων ατόμων με ΔΑΦ, αποτελεί το γεγονός ότι πολύ συχνά ορισμένες μη σεξουαλικές συμπεριφορές των παιδιών τους παρεξηγούνται ως σεξουαλικές ή ως ενοχλητικές. Ωστόσο, αναγνωρίζουν την ανάγκη επικοινωνίας με το παιδί τους για περιορισμένους τομείς της σεξουαλικότητας, προκειμένου να αποφευχθούν και περιστατικά θυματοποίησης, αλλά αντιλαμβάνονται παράλληλα ότι μπορεί το παιδί να μην επεξεργαστεί σωστά τις πληροφορίες που θα του δοθούν (Ballan, 2012).

Παρά τις ανησυχίες αναφορικά με την άνεση και την ασφάλεια, πολλοί είναι οι γονείς που έχουν αναγνωρίσει ότι το παιδί τους πρέπει κάποια στιγμή να ζήσει, σε έναν βαθμό, ανεξάρτητα. Αντιλαμβάνονται, εντούτοις, ότι η μετάβαση αυτή πρέπει να είναι σταδιακή και προσεκτική, λαμβάνοντας υπόψη τις προτιμήσεις του ίδιου του παιδιού και τα μακροπρόθεσμα αποτελέσματα (Sosnowy et al., 2018).

Προκειμένου να διερευνηθεί εις βάθος το ζήτημα του αυτοπροσδιορισμού με βάση τις απόψεις και εμπειριών των γονέων-φροντιστών, πραγματοποιήθηκε συστηματική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας, με απώτερο σκοπό να εντοπιστούν και να μελετηθούν έρευνες οι οποίες αναφέρονται αποκλειστικά σε απόψεις και εμπειρίες γονέων – φροντιστών ατόμων με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος σχετικά με τις δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού και την ανεξάρτητη διαβίωση.

5.1 Διαδικασία αναζήτησης

Η αναζήτηση πραγματοποιήθηκε στις εξής βάσεις: α) Scopus, β) APA PsycInfo γ) ERIC δ) Web of Science και έλαβε υπόψη τους τίτλους και τις περιλήψεις των άρθρων, ακολουθώντας τις οδηγίες PRISMA (Page et al., 2021). Έτσι, το ερευνητικό ερώτημα που τέθηκε είναι το εξής:

Ποιες είναι οι εμπειρίες, οι απόψεις και οι αντιλήψεις των γονέων ατόμων με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος σχετικά με τις δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού και αυτόνομης διαβίωσης των παιδιών τους;

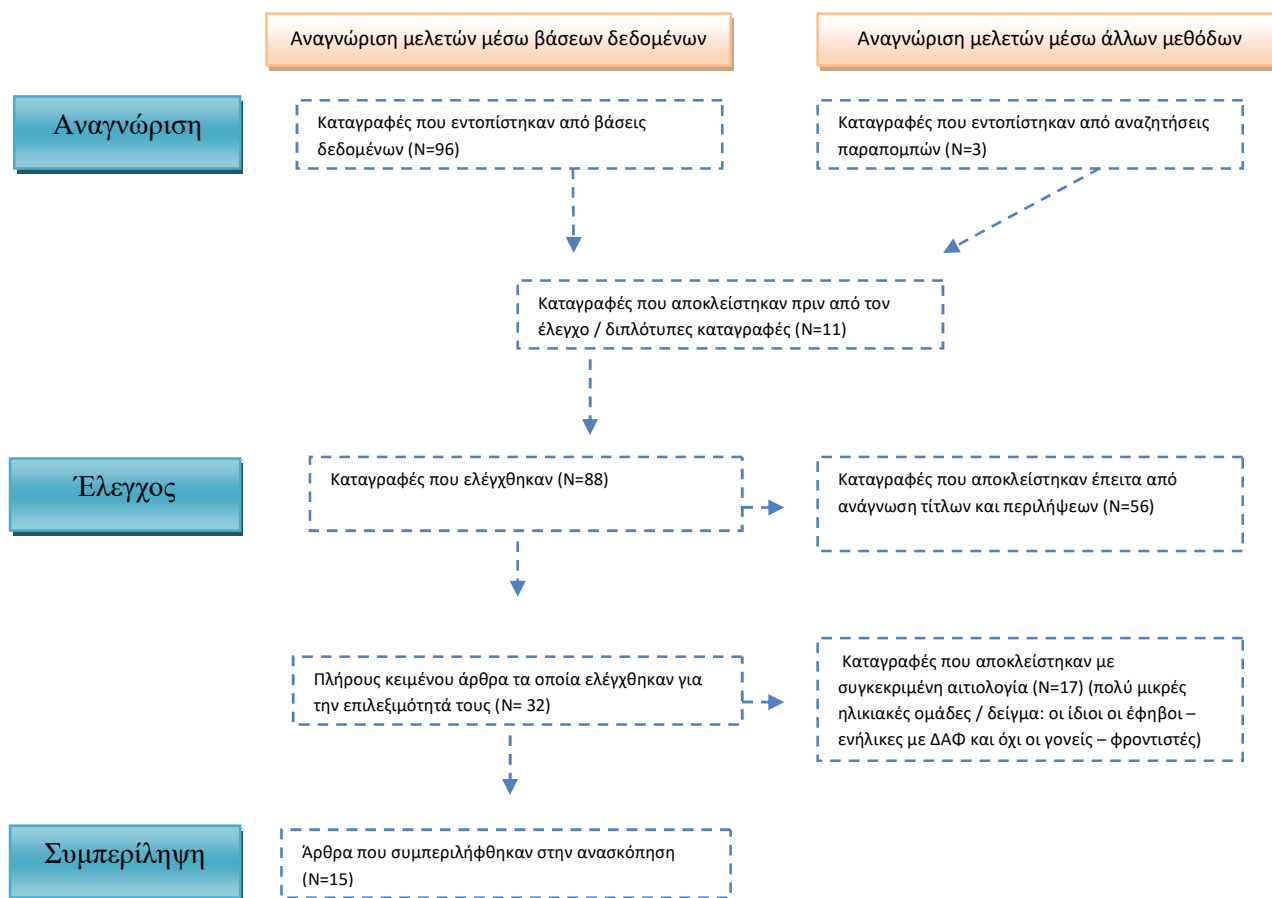
Πιο αναλυτικά, ο αλγόριθμος αναζήτησης περιλάμβανε συνδυασμούς μεταξύ των λέξεων από τέσσερεις διαφορετικές ομάδες: α) *self-determination, daily living, independent living, decision making, choice making, setting goals, problem solving, self-regulation, self-advocacy, leadership skills, self-knowledge, self-awareness*, β) *autism, autistic, autism spectrum disorder*, γ) *mothers, parents, adults* και δ) *experiences, perspectives, perceptions*. Η επιλογή των συγκεκριμένων όρων προς

αναζήτηση για τον αυτοπροσδιορισμό βασίστηκε στην έρευνα των Carter et al. (2013), η οποία αναφέρει ότι οι βασικές δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού είναι: 1) λήψη αποφάσεων, 2) διαμόρφωση επιλογών, 3) στοχοθεσία και επίτευξη στόχων, 4) επίλυση προβλημάτων, 5) αυτορρύθμιση, 6) αυτό-συνηγορία και ηγετικές δεξιότητες και 7) αυτεπίγνωση – αυτογνωσία. Συγκεκριμένα, έγιναν οι παρακάτω αναζητήσεις:

(“self-determination” or (“setting goals” or “self-regulation” or “decision making” or “choice making” or “problem solving” or “self-advocacy” or “leadership skills” or “self-knowledge” or “self-awareness” or “daily living” or “independent living”) and (“autism” or “autism spectrum disorder”) and (“mothers” or “parents” or “adults”) and (“experiences” or “perspectives” or “perceptions”).

Τα κριτήρια που τέθηκαν για τη συμπερίληψη των άρθρων στην ανασκόπηση ήταν τα εξής: α) τα δεδομένα να προέρχονται από κάποια εμπειρική μελέτη και να μην είναι προηγούμενες ανασκοπήσεις ή παρεμβάσεις, β) να είναι γραμμένα στην αγγλική γλώσσα, γ) να έχουν δημοσιευθεί στο χρονικό πλαίσιο 2000-2022, δεδομένου ότι για τη συγκεκριμένη θεωρία του αυτοπροσδιορισμού έγινε λόγος από το 1995 και μετά δ) να έχουν αξιολογηθεί από κριτές, ε) να αναφέρονται σε εμπειρίες, απόψεις και αντιλήψεις γονέων – φροντιστών ως προς τις δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού ή ανεξάρτητης διαβίωσης ατόμων με ΔΑΦ. Στο παρακάτω διάγραμμα παρουσιάζεται διεξοδικώς η διαδικασία επιλογής των άρθρων.

Πίνακας 1 – Διάγραμμα ροής



Έπειτα από πολλαπλές αναζητήσεις με τους προαναφερθέντες όρους, βρέθηκαν συνολικά 96 άρθρα. Μερικά εξ αυτών (N=11), αφαιρέθηκαν ως διπλά, ενώ άλλα ήταν εκτός θέματος (N=51) ή αποτελούσαν βιβλιογραφικές ανασκοπήσεις (N=5). Ωστόσο, από τις βιβλιογραφικές αναφορές των ανασκοπήσεων, προέκυψαν ακόμη 3 άρθρα. Έτσι ο αριθμός των άρθρων κατέληξε στα 32. Μετά όμως από ανάγνωση του πλήρους κειμένου των άρθρων, ακόμη 17 αποκλείστηκαν με συγκεκριμένη αιτιολογία. Έτσι, ο τελικός αριθμός των άρθρων που συμπεριλήφθηκαν διαμορφώθηκε στα 15. Τα συγκεκριμένα άρθρα αναλύθηκαν διεξοδικά ως προς τα ακόλουθα χαρακτηριστικά: α) τύπος εγγράφου, β) χώρα και γλώσσα, γ) βασικός σκοπός έρευνας δ) χαρακτηριστικά δείγματος (μέγεθος, φύλο, ηλικία, εκπαιδευτικό επίπεδο ή επίπεδο λειτουργικότητας), ε) μεθοδολογία – εργαλεία – συλλέκτες δεδομένων, στ) δεξιότητες ή/και εμπειρίες, απόψεις, αντιλήψεις που αναφέρονται και ζ) σημαντικά ευρήματα.

5.2 Αποτελέσματα

Συνολικά 15 έρευνες ανταποκρίνονταν στα κριτήρια συμπερίληψης, εκ των οποίων επτά ήταν ποιοτικές και οκτώ ποσοτικές. Δέκα (10) από αυτές, είχαν ως δείγμα αποκλειστικά γονείς ατόμων με ΔΑΦ. Οι υπόλοιπες πέντε (5) περιλάμβαναν στο δείγμα τους τόσο γονείς – φροντιστές όσο και τα ίδια τα άτομα με ΔΑΦ.

Παρακάτω, παρουσιάζονται αναλυτικά οι θεματικές ενότητες που προέκυψαν, έπειτα από προσεκτική και συστηματική μελέτη των ερευνών. Προκειμένου να γίνει μια ξεκάθαρη και ομοιόμορφη παρουσίαση των θεματικών εννοιών και να μην υπάρχει σύγχυση μεταξύ του μεγάλου εύρους δείγματος των ποσοτικών και του μικρότερου αριθμού συμμετεχόντων των ποιοτικών, θεωρήθηκε ωφέλιμος ο διαχωρισμός τους, ανάλογα με τη μεθοδολογική προσέγγιση που ακολουθούν. Έτσι, αρχικά παρουσιάζονται οι θεματικές ενότητες που αναδύθηκαν από τις ποιοτικές έρευνες και, έπειτα, εκείνες που προέκυψαν από τις ποσοτικές.

5.2.1 Ποιοτικές έρευνες

5.2.1.1 Χαρακτηριστικά

Οι ποιοτικές έρευνες ήταν συνολικά επτά (7) και η χρονολογία δημοσίευσής τους κυμαινόταν από το 2008 έως το 2022. Η πλειοψηφία αυτών είχε δημοσιευθεί μεταξύ 2018-2022 (N=5). Οι περισσότερες έλαβαν χώρα στις ΗΠΑ, ενώ μία πραγματοποιήθηκε στην Ινδία και μία στον Καναδά.

Οι συμμετέχοντες ως σύνολο ανέρχονται στους 584 (γονείς και φροντιστές). Ωστόσο, 493 γονείς αποτέλεσαν το δείγμα σε μια μόνο έρευνα η οποία περιλάμβανε ένα ερωτηματολόγιο με μία και μοναδική ερώτηση ανοικτού τύπου της οποίας οι απαντήσεις αναλύθηκαν ποιοτικά (Myers et al., 2009). Ο αριθμός των γονέων ήταν 557. Σχετικά με το φύλο των γονέων, 500 συμμετέχοντες ήταν γυναίκες και 51 ήταν άνδρες (μόνο γονείς). Αξίζει να σημειωθεί ότι σε ένα άρθρο δεν αναφερόταν το φύλο των γονέων (N=6) (Ghanoumi et al., 2021), ενώ σε ένα άλλο δεν αναφερόταν το φύλο των φροντιστών - επαγγελματιών (Hodgetts et al., 2018). Σχετικά με την ηλικία των γονέων, αυτή κυμαίνεται από 22 έως 72 ετών, με την πλειοψηφία να κατατάσσεται στην ομάδα 30-58 ετών. Όσον αφορά στα παιδιά τους, σε τέσσερις έρευνες παρατηρήθηκαν ηλικίες 5-11 ετών (Kim et al., 2021; Kim et al., 2022; Naik & Vajaratkar, 2019; Woodgate et al., 2008), ενώ σε μία 12-18 ετών (Hodgetts et al.,

2018) και σε ακόμη μία 3-11 και 18-21 ετών (Myers et al., 2009). Μία μόνο έρευνα περιλάμβανε ενήλικες με ΔΑΦ 27-53 ετών (Ghanoumi et al., 2021). Η λειτουργικότητα των ατόμων με ΔΑΦ διαφοροποιείται, καθώς υπήρχαν τρεις μελέτες με ήπια - μέτρια και σοβαρά συμπτώματα αυτισμού (Kim et al., 2021; Kim et al., 2022; Woodgate et al., 2008), τρεις έρευνες με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας (Ghanoumi et al., 2021; Hodgets et al., 2018; Naik & Vajaratkar, 2019) και μια έρευνα στην οποία δεν αναφερόταν το επίπεδο λειτουργικότητας (Myers et al., 2009). Το εκπαιδευτικό επίπεδο των γονέων ήταν υψηλό, καθώς οι περισσότεροι διέθεταν κάποιο πτυχίο ή μεταπτυχιακό τίτλο σπουδών και εργάζονταν. Σε τρεις έρευνες, ωστόσο, δεν αναφερόταν το εκπαιδευτικό επίπεδο των γονέων (Kim et al., 2022; Hodgets et al., 2018; Woodgate et al., 2008). Τέλος, σε δύο έρευνες συμμετείχαν αποκλειστικά μητέρες (Kim et al., 2021; Kim et al., 2022), ενώ σε καμία έρευνα δεν συμμετείχαν μόνο πατέρες. Οι υπόλοιπες πέντε απαρτίζονταν τόσο από μητέρες, όσο και από πατέρες, ενώ μία περιλάμβανε και επαγγελματίες / φροντιστές (Hodgets et al., 2018) και μία ακόμη αφορούσε γονείς και τα ίδια τα άτομα με ΔΑΦ (Ghanoumi et al., 2021).

Το βασικό εργαλείο συλλογής των δεδομένων στις περισσότερες έρευνες ήταν η ημι-δομημένη συνέντευξη (Ghanoumi et al., 2021; Hodgets et al., 2018; Kim et al., 2021; Kim et al., 2022; Naik & Vajaratkar, 2019; Woodgate et al., 2008), ενώ μόνο μία έρευνα διεξήχθη μέσω ενός ερωτηματολογίου με μία ερώτηση ανοικτού τύπου (Myers et al., 2009).

Τα ευρήματα των ερευνών μελετήθηκαν, καταγράφηκαν και κατηγοριοποιήθηκαν αναλυτικά και αναδείχθηκαν οι ακόλουθες θεματικές ενότητες μέσω της θεματικής ανάλυσης για τις ποιοτικές μελέτες:

Πίνακας 2 – Θεματικές ενότητες για τις ποιοτικές έρευνες

Θεματικές ενότητες για τις ποιοτικές έρευνες		
1 ^η Θεματική ενότητα		2 ^η Θεματική ενότητα
Δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού και ανεξάρτητης διαβίωσης		Οι επιπτώσεις της ανατροφής παιδιών με ΔΑΦ στις ζωές των γονέων τους και η συσχέτισή τους με τον αυτοπροσδιορισμό τους
<p>Η έννοια του αυτοπροσδιορισμού</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Πολιτισμικοί παράγοντες ▪ Απουσία εξοικείωσης με τον όρο «Αυτοπροσδιορισμός» ▪ Εστίαση σε συγκεκριμένες δεξιότητες του αυτοπροσδιορισμού ▪ Στοχοθεσία – επίτευξη στόχων 	<p>Ανεξάρτητη διαβίωση</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Δεξιότητες προσωπικής φροντίδας – «Προκλήσεις» γονέων ▪ Παράγοντες – προκλήσεις που επηρεάζουν την ανεξάρτητη διαβίωση ατόμων με ΔΑΦ (ψυχολογική σταθερότητα και καθημερινή διαβίωση, οικονομικός υπολογισμός – οικονομική διαχείριση, ολοκληρωμένη κοινοτική διαβίωση και ανεξαρτησία) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Άγχος – Συναισθηματική δυσφορία ▪ Σχέση με την οικογένεια (σύντροφος, υπόλοιπα παιδιά) ▪ Κοινωνική ζωή ▪ Αλλαγή στάσης ζωής

5.2.1.2 *Πρώτη Θεματική Ενότητα: Δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού και ανεξάρτητης διαβίωσης*

Έπειτα από διεξοδική μελέτη των ποιοτικών ερευνών, διαπιστώθηκε ότι ορισμένες μελέτες αναφέρονταν στον αυτοπροσδιορισμό ως σύνολο, μέσα από τις απόψεις γονέων ατόμων με ΔΑΦ (Kim et al., 2022), ενώ κάποιες άλλες εστίασαν στην ανεξάρτητη διαβίωση των εφήβων – ενηλίκων με ΔΑΦ (Ghanoumi et al., 2021; Naik & Vajaratkar, 2019). Οι γονείς επικεντρώθηκαν σε τομείς όπως είναι οι πολιτισμικοί παράγοντες που επηρεάζουν τον αυτοπροσδιορισμό, η απουσία εξοικείωσης με το περιεχόμενο του συγκεκριμένου όρου ή η αναφορά σε συγκεκριμένες δεξιότητες που σχετίζονται με αυτόν, π.χ. η μελέτη των Hodgetts et al. (2018) εστίασε στη στοχοθεσία – επίτευξη στόχων. Όσον αφορά στην ανεξάρτητη διαβίωση, έγινε λόγος

για τις δεξιότητες προσωπικής φροντίδας των ατόμων με ΔΑΦ, για τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι γονείς τους στον τομέα αυτό, αλλά και για τους παράγοντες που επηρεάζουν την ανάπτυξή του.

Η πλειοψηφία των ποιοτικών ερευνών εστίασε στην ανεξάρτητη διαβίωση αλλά και στον τρόπο με τον οποίο η ανατροφή ενός παιδιού με ΔΑΦ επηρεάζει τις ζωές των γονέων τους (Kim et al., 2021; Myers et al., 2009; Woodgate et al., 2008). Φυσικά, οι μέθοδοι που υιοθετούν οι γονείς για την ανατροφή ενός παιδιού με ΔΑΦ είναι ένα ιδιαίτερα ενδιαφέρον πεδίο, καθώς μπορεί να συσχετίζεται άμεσα με την ανάπτυξη δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού. Συνεπώς, μόνο δύο ποιοτικές έρευνες είχαν ως βασική θεματική τον αυτοπροσδιορισμό.

Πρώτη θεματική υπο-ενότητα: Η έννοια του αυτοπροσδιορισμού

▪ Πολιτισμικοί Παράγοντες

Οι πολιτισμικοί παράγοντες αποτελούν ένα εξαιρετικά σημαντικό ζήτημα, εφόσον η έννοια του αυτοπροσδιορισμού μπορεί να διαφέρει από κουλτούρα σε κουλτούρα. Για παράδειγμα, στην κορεατική κουλτούρα οι αποφάσεις λαμβάνονται με κοινό γνώμονα το καλό ολόκληρης της οικογένειας και όχι την προσωπική ανεξαρτησία. Οι μητέρες από την Κορέα ανέφεραν πως, παρόλο που μετακόμισαν στις ΗΠΑ, παρέμειναν πιστές ως προς τις κορεατικές αξίες, σύμφωνα με τις οποίες πρέπει να δώσουν προτεραιότητα στην ευημερία των παιδιών τους. Έτσι, δημιουργείται ένας πολύ ισχυρός δεσμός ανάμεσα στις Κορεάτισσες μητέρες και στα παιδιά τους με ΔΑΦ και οι ίδιες θεωρούν ότι πρέπει να «θυσιαστούν» και να αφοσιωθούν στο μέλλον των παιδιών τους. Ακόμη, παρόλο που θεωρούν τα παιδιά τους ως ισότιμα μέλη της οικογένειας, πιστεύουν ότι πρέπει οι γονείς να παίρνουν αποφάσεις για εκείνα, λόγω της αντίληψης ότι τα παιδιά τους έχουν μειωμένη ικανότητα τους στον συγκεκριμένο τομέα. Για τον λόγο αυτό, οι μητέρες είχαν αμφιβολίες σχετικά με την ένταξη του αυτοπροσδιορισμού στις ζωές των παιδιών τους με ΔΑΦ, καθώς ήταν διατεθειμένες να αφιερώσουν το υπόλοιπο της ζωής τους σε αυτά.

Αντίθετα, οι ίδιες μητέρες ανέφεραν ότι, μετακομίζοντας στις ΗΠΑ, αντίκρισαν πολύ διαφορετικές αντιλήψεις. Μερικές από αυτές προσπάθησαν να εναρμονιστούν με τις νέες πεποιθήσεις. Στην αμερικανική κοινωνία, τα παιδιά είναι ανεξάρτητα και μπορούν να αυτοπροσδιορίζονται με την ενηλικίωση τους. Συνεπώς, οι πολιτισμικές

διαφορές επηρεάζουν σημαντικά τις δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού (Kim et al., 2022).

- *Απουσία εξοικείωσης με τον όρο «Αυτοπροσδιορισμός»*

Ορισμένες μητέρες δεν γνώριζαν ακριβώς ποιο είναι το περιεχόμενο του όρου «αυτοπροσδιορισμός», δείχνοντας μια αίσθηση σύγχυσης. Σε ερώτηση η οποία περιλάμβανε τους τρόπους με τους οποίους οι μητέρες εκπαιδεύουν τα αυτιστικά παιδιά τους να αυτοπροσδιορίζονται, εκείνες δυσκολεύτηκαν να απαντήσουν, ανέφεραν πως δεν γνωρίζουν για τί ακριβώς πρόκειται και θεώρησαν ότι είναι ακόμη νωρίς για να το διδάξουν στα παιδιά τους. Ανέφεραν πως ο αυτοπροσδιορισμός θα αναπτυχθεί με τη βοήθεια του σχολείου και τον συνέδεσαν σε μεγάλο βαθμό με την αυτό-συνηγορία, την οποία αναγνώρισαν ως εξαιρετικά σημαντική (Kim et al., 2022).

- *Εστίαση σε συγκεκριμένες δεξιότητες του Αυτοπροσδιορισμού*

Στην ίδια έρευνα (Kim et al., 2022), πολλές μητέρες δεν ήταν εξοικειωμένες με τον αυτοπροσδιορισμό. Ωστόσο, επικέντρωσαν την προσοχή τους σε συγκεκριμένες δεξιότητές του. Μια μητέρα ανέφερε χαρακτηριστικά πως θεωρεί εξέχουσας σημασίας την αυτό-συνηγορία, διότι φοβόταν πως το παιδί της μπορεί να εκτεθεί σε επικίνδυνες ή άδικες συνθήκες και να μην είναι ικανό να υπερασπιστεί τον εαυτό του. Ακόμη, έγινε λόγος για την επίλυση προβλημάτων. Θεωρήθηκε ιδιαίτερα σημαντικό τα παιδιά με ΔΑΦ να μπορούν να εκφράζουν ανοιχτά τις απόψεις και τις πεποιθήσεις τους, δηλώνοντας τι θεωρούν σωστό ή λάθος και εάν συμφωνούν με ορισμένα γεγονότα. Η αυτογνωσία χαρακτηρίστηκε επίσης πολύ σημαντική από τις μητέρες, προκειμένου να γνωρίζουν ανά πάσα στιγμή τί βιώνει το παιδί τους και πώς αισθάνεται για αυτό. Σχετικά με την πραγματοποίηση επιλογών, έγινε σαφές πως εκείνη είναι ανάλογη με το επίπεδο λειτουργικότητας του παιδιού. Οι ευκαιρίες που παρέχονταν στο σπίτι ήταν σχετικές με τις γνωστικές δυνατότητες και αδυναμίες του εκάστοτε παιδιού με ΔΑΦ. Για παράδειγμα, δεδομένης της αντίστασης στις αλλαγές, οι μητέρες παρείχαν τη δυνατότητα επιλογής και ανεξάρτητης ενασχόλησης με μια δραστηριότητα η οποία να εντάσσεται σε μια προκαθορισμένη ρουτίνα (Kim et al., 2022).

- *Στοχοθεσία – Επίτευξη Στόχων*

Η έρευνα των Hodgets et al., (2018) επικεντρώθηκε κατ' αποκλειστικότητα στην επίτευξη στόχων, η οποία είναι μια θεμελιώδης δεξιότητα του αυτοπροσδιορισμού. Ο καθορισμός στόχων και η αυτόνομη θέσπισή τους κρίθηκαν ως εξαιρετικά σημαντικά στοιχεία κατά κοινή παραδοχή τόσο των εφήβων με ΔΑΦ, όσο και των γονέων τους αλλά και των επαγγελματιών που είχαν σχέση μαζί τους.

Σχετικά με την εν λόγω δεξιότητα, έγινε λόγος για τρεις διαφορετικούς τομείς: «σκοπός», «εμπόδια» και «τύποι». Σχετικά με τον σκοπό, γίνεται αντιληπτό ότι οι συμμετέχοντες εκλαμβάνουν διαφορετικά τον σκοπό της ρύθμισης των στόχων. Για παράδειγμα, οι έφηβοι επικεντρώθηκαν στην περιγραφή μικρό-εργασιών και θεώρησαν τη στοχοθεσία ως συγκεκριμένες δραστηριότητες που συμβαίνουν «εδώ και τώρα» και ήταν περήφανοι για την εκπλήρωσή τους. Από την άλλη, οι γονείς των ατόμων με ΔΑΦ ανέφεραν ότι ο καθορισμός στόχων αποτελεί έναν μηχανισμό προώθησης του αυτοπροσδιορισμού, ωστόσο έφεραν αμφιβολίες για το αν αυτοί οι στόχοι είναι σαφείς και κατάλληλοι. Θεώρησαν πως οι ίδιοι γνωρίζουν πολύ καλύτερα τα παιδιά τους από ότι οι επαγγελματίες. Αντίθετα, οι επαγγελματίες εστίασαν στην θέσπιση στόχων αναφορικά με τον θεραπευτικό τομέα. Σχετικά με τα εμπόδια, οι ίδιοι ανέφεραν ότι υπάρχει έλλειψη χρόνου, περιορισμένα μοντέλα υπηρεσιών και απουσία χρηματοδότησης, με αποτέλεσμα να δυσχεραίνεται η συμπερίληψη ατόμων με ΔΑΦ στην ρύθμιση στόχων. Ατομικοί και συστημικοί παράγοντες, αλλά και η ικανότητα των επαγγελματιών μπορούν να επηρεάσουν την επίτευξη στόχων. Σχετικά με τους τύπους των στόχων, έγινε σαφές ότι υπάρχουν στόχοι που είναι καλοί για το ίδιο το άτομο, εφόσον θα του προσφέρουν ευτυχία, στόχοι που είναι καλοί, εφόσον θα του προσφέρουν ευημερία και όχι διασκέδαση (π.χ. να πηγαίνει στον οδοντίατρο), στόχοι που καλύπτουν τα πρότυπα του συστήματος, αλλά και στόχοι – προκλήσεις (π.χ. ένα νέο άθλημα) (Hodgetts et al., 2018).

Δεύτερη θεματική υπο-ενότητα: Ανεξάρτητη Διαβίωση

▪ *Δεξιότητες προσωπικής φροντίδας – “Προκλήσεις” γονέων*

Σύμφωνα με μαρτυρίες των γονέων παιδιών με ΔΑΦ, οι ίδιοι αντιμετωπίζουν αρκετές προκλήσεις στη διαχείριση της καθημερινής ζωής του παιδιού τους. Στην μελέτη των Naik and Vajaratkar (2019), οι προκλήσεις αυτές είναι εντονότερες σε τομείς όπως το φαγητό, η επίσκεψη της τουαλέτας, το βούρτσισμα των δοντιών, το ντύσιμο και η περιποίηση. Όσον αφορά στο φαγητό, οι γονείς αντιμετώπισαν δυσκολίες, εφόσον το παιδί τους (ηλικίες 5 – 9 ετών) δεν επιθυμούσε ορισμένες οσμές ή υφές τροφών. Αναφορικά με το βούρτσισμα των δοντιών, οι γονείς ανέφεραν ότι το παιδί τους δεν τους επιτρέπει να του βουρτσίζουν τα δόντια και γίνεται ευερέθιστο. Ένα πολύ μεγάλο εμπόδιο με το οποίο ήρθαν αντιμέτωποι οι γονείς ήταν η ένδυση του παιδιού τους, ειδικά για το σχολείο, δεδομένου ότι δεν του άρεσαν συγκεκριμένες υφές και σχέδια ρούχων και αρνούσαν να τα φορέσει. Οι δυσκολίες στην περιποίηση

περιλαμβάνουν δραστηριότητες όπως του κούρεμα ή το κόψιμο των νυχιών. Ωστόσο, για όλες αυτές τις διαδικασίες οι γονείς είχαν αναπτύξει εξατομικευμένες τεχνικές οι οποίες ήταν ικανές να βελτιώσουν σε έναν βαθμό την κατάσταση (Naik and Vajaratkar, 2019).

▪ *Παράγοντες – προκλήσεις που επηρεάζουν την ανεξάρτητη διαβίωση ατόμων με ΔΑΦ*

Οι γονείς αναφέρουν ότι οι παράγοντες και οι προκλήσεις που σχετίζονται με την ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων με ΔΑΦ ποικίλουν και περιλαμβάνονται σε ένα ευρύ φάσμα. Αναλυτικότερα οι γονείς αναφέρουν τους εξής:

Ψυχολογική σταθερότητα και καθημερινή διαβίωση

Η ιατρική κατάσταση πρωτίστως είναι ικανή να επηρεάσει την ανεξαρτησία και την ψυχολογική κατάσταση των ατόμων με ΔΑΦ. Ακόμη, ένας εξίσου σημαντικός παράγοντας είναι η δυσλειτουργία επιτελικών λειτουργιών, όπως η εργαζόμενη μνήμη. Πρόσθετα, η αντίδραση και ο φόβος προς την αλλαγή προκαλούν συναισθηματική αποδιοργάνωση και δυσκολία «ισορροπίας» στην ζωή. Τέλος, το άγχος και η δυσφορία που προκύπτουν από τον συνωστισμό και τους έντονους θορύβους στα μέσα μεταφοράς, εμποδίζουν τα άτομα με ΔΑΦ να μετακινούνται αυτόνομα (Ghanoumi et al., 2021).

Οικονομικός υπολογισμός – οικονομική διαχείριση

Ένας ακόμη σημαντικός παράγοντας που σχετίζεται με την ανεξαρτησία των ατόμων με ΔΑΦ είναι οι περιορισμένες επαγγελματικές ευκαιρίες που τους παρέχονται. Το γεγονός αυτό δημιουργεί εύλογα την ανάγκη χρηματικής βοήθειας, καθώς τα επαγγέλματα που τους προσφέρονται είναι ελάχιστα και τα περισσότερα εξ αυτών παρέχουν χαμηλά εισοδήματα τα οποία δεν επαρκούν για την κάλυψη των στοιχειωδών αναγκών τους. Τέλος, τα άτομα με ΔΑΦ αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην οικονομική διαχείριση – υπολογισμό, με αποτέλεσμα να έχουν αυξημένες πιθανότητες να εκτεθούν σε οικονομικούς περιορισμούς (Ghanoumi et al., 2021).

Ολοκληρωμένη κοινοτική διαβίωση και ανεξαρτησία

Σύμφωνα με τους γονείς, αρκετοί ενήλικες με ΔΑΦ εξακολουθούν να ζουν με τις οικογένειές τους, είτε για οικονομικούς λόγους, είτε για λόγους επίβλεψης. Σε άλλες περιπτώσεις, ζουν σε διαφορετικό χώρο κάτω από συνθήκες υπό-βοηθούμενης διαβίωσης, γεγονός που τους παρέχει μια «ημι- ανεξαρτησία». Παρά ταύτα, η υπηρεσία αυτή αποτελείται από τεράστιες λίστες αναμονής και αμφισβητούμενη ποιότητα υποστήριξης. Σε ελάχιστες περιπτώσεις, οι ενήλικες με ΔΑΦ ζουν πλήρως

ανεξάρτητα, παρόλο που υπάρχουν έντονοι φόβοι και προβληματισμοί γύρω από το θέμα αυτό (Ghanoumi et al., 2021).

5.2.1.3 Δεύτερη Θεματική ενότητα: Οι επιπτώσεις της ανατροφής παιδιών με ΔΑΦ στις ζωές των γονέων και η συσχέτισή τους με τον αυτοπροσδιορισμό τους

Μια ακόμη θεματική που προέκυψε από την μελέτη των ποιοτικών ερευνών, αφορά τις απόψεις των γονέων ατόμων με ΔΑΦ σχετικά με την ανατροφή τους. Ο τρόπος με τον οποίο θα επιλέξουν να αναθρέψουν το παιδί τους αποτελεί μια αντανάκλαση των μελλοντικών δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού που το ίδιο θα αναπτύξει. Γίνεται εύλογα αντιληπτό ότι σε ένα υπερπροστατευτικό περιβάλλον, το οποίο δεν θα χαρακτηρίζεται από την παροχή ευκαιριών για πραγματοποίηση επιλογών ή λήψη αποφάσεων, το παιδί δεν θα αναπτύξει στο έπακρο τον αυτοπροσδιορισμό του, εφόσον θα ενεργούν οι γονείς του για το ίδιο. Ωστόσο, δεν πρέπει να παραληφθεί και ο βαθμός επιρροής που ασκεί η ανατροφή ενός παιδιού με ΔΑΦ στους γονείς του. Παρακάτω, αναλύονται οι τομείς που μεταβάλλονται λόγω της ύπαρξης ενός παιδιού με ΔΑΦ στην οικογένεια, αλλά και οι βασικές στάσεις που επιλέγουν να διατηρούν οι γονείς, σύμφωνα με τα ευρήματα των ερευνών που αναδείχθηκαν από την ανασκόπηση. Αναλυτικότερα, οι γονείς εξέφρασαν:

- **Άγχος – Συναισθηματική δυσφορία**

Το άγχος ήταν από τις πιο συχνές απαντήσεις των γονέων σε ερωτήσεις σχετικές με την επιρροή της ανατροφής ενός παιδιού με αυτισμό. Πολλοί γονείς ανέφεραν ότι ζουν έναν «εφιάλτη», όπως το χαρακτήρισαν, εφόσον πρέπει να μεριμνούν αποκλειστικά οι ίδιοι για οτιδήποτε έχει σχέση με το παιδί τους και δυσκολεύονται στο να προγραμματίσουν την ζωή τους. Για παράδειγμα, ένα γεγονός που τους προκαλεί έντονο στρες είναι η παραμονή σε δημόσιους χώρους, δεδομένων των πολλών ανθρώπων ή των θορύβων. Ακόμη, το άγχος και η αγωνία τους πηγάζει από τη δυσκολία αντιμετώπισης ορισμένων συμπεριφορών του παιδιού, τις υψηλές απαιτήσεις της θεραπείας (χρονικές και οικονομικές), αλλά και τα προβλήματα με τις σχολικές υπηρεσίες (Myers et al., 2009). Είναι, συνεπώς, γεγονός ότι η ανατροφή ενός παιδιού με αυτισμό και ο ρόλος της μητέρας ως πρωταρχικού φροντιστή ακόμη και σε μεγαλύτερες ηλικίες, προκαλούν συναισθηματική δυσφορία. Μια μητέρα, παραδείγματος χάρι, αναγκάστηκε να περιορίσει τις ώρες εργασίας της, προκειμένου

να φροντίζει το παιδί της, με αποτέλεσμα να μειωθεί και το εισόδημά της. Πέρα από τους οικονομικούς παράγοντες, που αποτελούν μια εξαιρετικά στρεσογόνα κατάσταση, αιτία άγχους αποτελούν και οι γλωσσικές και πολιτισμικές διαφορές (Kim et al., 2021).

Το άγχος αυτό αποτυπώνεται, επίσης, στην έρευνα των Woodgate et al. (2008), στην οποία οι γονείς εξέφρασαν ότι «ζουν σε έναν κόσμο μόνοι τους» και αναγκάζονται να τηρήσουν ποικίλες στάσεις, όπως είναι ο «υπερπροστατευτικός γονέας», που θέλει να προστατέψει το παιδί του από ένα σύστημα που έχει αποδείξει ότι δεν είναι υποστηρικτικό, ο γονέας που «διατηρεί την οικογένεια και τον εαυτό του ταυτόχρονα», προσπαθώντας να τηρήσει μια υγιή ισορροπία και ο γονέας «πολεμιστής», που πασχίζει να κάνει το σύστημα να λειτουργήσει, προκειμένου να ανταποκρίνεται στις ιδιαίτερες ανάγκες του παιδιού του.

- *Σχέση με την οικογένεια (Σύντροφος, υπόλοιπα παιδιά)*

Ο δεσμός της οικογένειας μπορεί είτε να ενδυναμωθεί, είτε να διαταραχθεί με την ύπαρξη ενός παιδιού με αυτισμό (Kim et al., 2021). Ορισμένοι γονείς ανέφεραν διαταραχές στον γάμο τους, ενοχή, αδιαφορία για τα υπόλοιπα παιδιά τους ή και κατάθλιψη. Αισθάνονταν ότι παραγκωνίζουν τα υπόλοιπα παιδιά τους και ότι το «κέντρο» της ζωής τους ήταν ο αυτισμός. Ένα ακόμη πρόβλημα είναι το γεγονός ότι πολλοί συγγενείς δεν ήταν σε θέση να αντιληφθούν την κατάσταση, πιστεύοντας πως το παιδί αυτό μια μέρα θα «γίνει καλά». Ένας μικρότερος αριθμός γονέων, ωστόσο, ανέφερε ότι η ύπαρξη ενός παιδιού με ΔΑΦ ενδυνάμωσε τόσο τον δεσμό της οικογένειας, όσο και τις σχέσεις ανάμεσα στα αδέρφια (Myers et al., 2009).

- *Κοινωνική ζωή*

Σχετικά με την κοινωνική ζωή των γονέων, έγινε λόγος για την απουσία φίλων, την άσχημη αντιμετώπιση από τους αγνώστους, αλλά και τις αμφιβολίες για τα μέρη που μπορούν να επισκεφτούν και τις δραστηριότητες που θα πραγματοποιήσουν εκεί (π.χ. διακοπές, εκκλησία, επίσκεψη σε συγγενείς). Ένας γονέας ανέφερε χαρακτηριστικά ότι δεν είναι ευπρόσδεκτος στα σπίτια των φίλων του μαζί με το παιδί του και ότι οι ίδιοι δεν θέλουν να βγουν έξω μαζί του (Myers et al., 2009). Μερικές μητέρες τόνισαν ότι ο ερχομός ενός παιδιού με αυτισμό στην οικογένεια επηρέασε τον τρόπο ζωής και σκέψης τους, την αυτοεκτίμησή τους, τις κοινωνικές τους σχέσεις και την πορεία της καριέρας τους (Kim et al., 2021).

- *Αλλαγή στάσης ζωής*

Ως ένα μήνυμα αισιοδοξίας, υπήρξε ένα ποσοστό γονέων που υποστήριξε ότι μέσα από την ανατροφή του αυτιστικού παιδιού τους κατανόησαν βαθύτερα την αναπηρία και ένιωσαν υπερήφανοι για την μοναδικότητα του αυτισμού. Μάλιστα, ανέφεραν πως δεν θα άλλαζαν με τίποτα το παιδί τους και ότι σε εκείνο οφείλεται η βελτίωση της υπομονής τους και η ενδυνάμωση της οικογένειάς τους (Myers et al., 2009).

5.2.2 Ποσοτικές έρευνες

5.2.2.1 Χαρακτηριστικά

Τα υπόλοιπα οκτώ (8) άρθρα περιλάμβαναν ποσοτικές έρευνες, οι οποίες είχαν δημοσιευθεί μεταξύ 2013-2022, με την πλειοψηφία να βρίσκεται από το 2020 έως το 2022 (N=6). Επτά από αυτές πραγματοποιήθηκαν στις ΗΠΑ και μία στην Τουρκία.

Συνολικά, οι συμμετέχοντες στις προαναφερθείσες έρευνες είναι 3436. Πέντε από αυτές απαρτίζονται εξ ολοκλήρου από γονείς (Carter et al., 2013a, 2013b; Marsack-Topolewski, 2021; Marsack-Topolewski, 2022; Meral et al., 2022), ενώ τρεις περιλαμβάνουν τόσο γονείς ή φροντιστές, όσο και τα ίδια τα άτομα με ΔΑΦ (Cheak-Zamora et al., 2020; Tomaszewski et al., 2020; Tomaszewski et al., 2022). Σε μία από αυτές, αναφέρεται ότι συμμετέχουν 547 μαθητές λυκείου με ΔΑΦ, οι γονείς και οι εκπαιδευτικοί τους. Παρά ταύτα, δεν διευκρινίζεται ο αριθμός των γονέων ή των εκπαιδευτικών που συμμετέχουν (Tomaszewski et al., 2020). Δεδομένου ότι η εν λόγω αναζήτηση εστιάζει σε απόψεις γονέων, αξίζει να αναφερθεί ότι οι γονείς – φροντιστές ανέρχονται συνολικά στους 2173. Σχετικά με το φύλο, 1490 επιτελούσαν τον ρόλο της μητέρας, 303 τον ρόλο του πατέρα και 103 δεν το είχαν προσδιορίσει. Πρόσθετα, σε τρεις έρευνες δεν αναφέρεται το φύλο των γονέων – φροντιστών (Carter et al., 2013a; Tomaszewski et al., 2020; Tomaszewski et al., 2022). Αναφορικά με την ηλικία των γονέων, αυτή κυμαίνεται μεταξύ 18-70 με την πλειοψηφία να βρίσκεται ανάμεσα στα 50-59 έτη. Παρόλα αυτά, σε τρία άρθρα δεν αναφέρεται η ηλικία των γονέων (Carter et al., 2013; Tomaszewski et al., 2020; Tomaszewski et al., 2022). Η ηλικία των παιδιών τους ποικίλει ανάμεσα στα 14 – 21 έτη, κατά μέσο όρο. Η λειτουργικότητα τους ήταν υψηλή σε ορισμένες περιπτώσεις (Tomaszewski et al., 2022), ενώ σε κάποιες άλλες παρουσιάστηκε ποικιλία ως προς το επίπεδό της (Carter et al., 2013a; Cheak-Zamora et al., 2020; Marsack-Topolewski, 2021; Marsack-Topolewski, 2022). Σε τρεις μελέτες, συνυπήρχε μέτρια νοητική αναπηρία σε μικρά

ποσοστά του δείγματος (Carter et al., 2013b; Meral et al., 2022; Tomaszewski et al., 2020). Πρόσθετα, σε δύο εξ αυτών δεν διέθετε ολόκληρο το δείγμα διάγνωση ΔΑΦ, δεδομένου ότι ένα μέρος του δείγματος είχε διάγνωση νοητικής αναπηρίας και όχι ΔΑΦ (Carter et al., 2013a, 2013b). Το εκπαιδευτικό επίπεδο των γονέων ήταν αρκετά υψηλό, καθώς οι περισσότεροι είχαν τελειώσει το λύκειο, διέθεταν κάποιο πτυχίο ή μεταπτυχιακό τίτλο σπουδών και απασχολούνταν επαγγελματικά. Σε τρεις έρευνες, ωστόσο, δεν αναφερόταν η κατάρτισή τους (Carter et al., 2013a, 2013b; Tomaszewski et al., 2022). Όλες οι έρευνες είχαν διεξαχθεί με τη συνδυαστική συμμετοχή μητέρων και πατέρων και δεν υπήρχε κάποια που να περιλαμβάνει ως δείγμα μόνο ένα από τα δύο φύλα.

Τα εργαλεία τα οποία χρησιμοποιήθηκαν για την επιτυχή διεξαγωγή των ποσοτικών ερευνών ήταν όλα σταθμισμένα. Το AIR – Self-Determination Scale ήταν το περισσότερο χρησιμοποιούμενο εργαλείο σε όλες του τις μορφές (παιδιού, γονέα).

Όπως και στις ποιοτικές έρευνες, τα αποτελέσματα αναλύθηκαν και ερμηνεύθηκαν μέσω της θεματικής ανάλυσης και, με αυτόν τον τρόπο, προέκυψαν οι παρακάτω θεματικές ενότητες:

Πίνακας 3 – Θεματικές ενότητες για τις ποσοτικές έρευνες

Θεματικές ενότητες για τις ποσοτικές έρευνες	
Δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού και αυτόνομης διαβίωσης	
<p>Η έννοια του αυτοπροσδιορισμού</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Παράγοντες που επηρεάζουν τον αυτοπροσδιορισμό (πολιτισμικοί, ατομικοί, περιβαλλοντικοί) ▪ Αναγνώριση της σημασίας του αυτοπροσδιορισμού και σύγκριση με την πραγματικότητα ▪ Διαφορετικές αντιλήψεις γονέων / φροντιστών – ατόμων με ΔΑΦ για τον αυτοπροσδιορισμό 	<p>Ανεξάρτητη διαβίωση</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Δεξιότητες προσωπικής φροντίδας – “Προκλήσεις” και επιβάρυνση γονέων

5.2.2.2 *Πρώτη Θεματική Ενότητα: Δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού και αυτόνομης διαβίωσης:*

Όπως και στις ποιοτικές, έτσι και στις ποσοτικές έρευνες τα ευρήματα επικεντρώνονται στις απόψεις των γονέων ατόμων με ΔΑΦ αναφορικά με τις δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού και την ανεξάρτητη διαβίωση. Σχετικά με τον αυτοπροσδιορισμό, έγινε και πάλι λόγος για τους παράγοντες που επιδρούν στην ανάπτυξη του και, κυρίως για τους πολιτισμικούς παράγοντες. Πρόσθετα, αναγνωρίστηκε από τους συμμετέχοντες η ύψιστη σημασία των συγκεκριμένων δεξιοτήτων. Παρά ταύτα, παρατηρήθηκε μια ασυμφωνία ανάμεσα στις απόψεις των γονέων - φροντιστών και τις απόψεις των ίδιων των εφήβων – ενηλίκων με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος.

Όσον αφορά στην ανεξάρτητη διαβίωση, οι γονείς επικεντρώθηκαν στην προσωπική φροντίδα και υγιεινή και, ειδικότερα, σε δραστηριότητες όπως είναι το ντύσιμο, η τροφή, η μαγειρική ή η διαχείριση χρημάτων. Παράλληλα, έγινε αναφορά στις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι ίδιοι οι γονείς κατά την πραγματοποίηση των προαναφερθέντων δραστηριοτήτων.

Πρώτη θεματική υπο-ενότητα: Η έννοια του αυτοπροσδιορισμού

- *Παράγοντες που επηρεάζουν τον αυτοπροσδιορισμό*

Ακολουθώντας τα ευρήματα των ερευνών, αντιλαμβάνεται κανείς ότι πτυχές όπως η προσαρμοστική συμπεριφορά, η βαρύτητα του αυτισμού, οι κοινωνικές δεξιότητες, οι ακαδημαϊκές δεξιότητες, το φύλο ή η φυλή αποτελούν προβλεπτικούς παράγοντες του αυτοπροσδιορισμού (Tomaszewski et al., 2020).

- *Πολιτισμικοί Παράγοντες*

Σε μια εκ των ερευνών (Meral et al., 2022), οι γονείς που κατοικούν στη δυτική περιοχή της Τουρκίας δήλωσαν υψηλότερες αντιλήψεις για τον αυτοπροσδιορισμό των παιδιών τους από εκείνους που ζουν στην ανατολική περιοχή. Επομένως, οι αντιλήψεις περί του αυτοπροσδιορισμού ποικίλουν ανάμεσα στις κουλτούρες, αλλά και εντός της ίδιας κουλτούρας. Πρόσθετα, είναι γεγονός ότι οι οικογένειες που προέρχονται από ανώτερα κοινωνικό-οικονομικά στρώματα έχουν τη δυνατότητα να παρέχουν περισσότερες ευκαιρίες ανάπτυξης των δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού (Meral et al., 2022). Μερικοί εκπαιδευτικοί ανέφεραν ότι οι μαθητές με οικογενειακό εισόδημα < 40000\$ είχαν λιγότερες ευκαιρίες καλλιέργειας του αυτοπροσδιορισμού

από εκείνους με οικογενειακό εισόδημα > 40000\$ (Tomaszewski et al., 2020). Το κοινωνικό-οικονομικό επίπεδο, λοιπόν, είναι, μεταξύ άλλων, ένας κρίσιμος προβλεπτικός παράγοντας για την ανάπτυξη (ή μη) του αυτοπροσδιορισμού ατόμων με ΔΑΦ (Carter et al., 2013).

- *Ατομικοί Παράγοντες*

Στους ατομικούς παράγοντες περιλαμβάνονται κυρίως η βαρύτητα του αυτισμού ή η ύπαρξη συνοδών αναπηριών. Για παράδειγμα, η σοβαρότητα και η συχνότητα των συμπτωμάτων, το επικοινωνιακό επίπεδο ή η ύπαρξη νοητικής αναπηρίας συνδυαστικά με τη διάγνωση της ΔΑΦ αποτελούν παράγοντες οι οποίοι θέτουν εμπόδια στην ανάπτυξη δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού (Cheak-Zamora et al., 2020). Επιβεβαιώνοντας το εύρημα αυτό, έχει αποδειχθεί ότι οι γονείς τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών βαθμολόγησαν υψηλότερα τον αυτοπροσδιορισμό από τους γονείς ατόμων με αναπηρίες. Σε ορισμένες έρευνες έγινε λόγος για το φύλο ως παράγοντα επιρροής, χωρίς όμως να υπάρχει μεγάλη συσχέτιση (Meral et al., 2022).

- *Περιβαλλοντικοί Παράγοντες*

Οι ικανότητες ενός ατόμου είναι άμεσα συνδεδεμένες με το περιβάλλον του και τις ευκαιρίες που αυτό του παρέχει. Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί το εκπαιδευτικό περιβάλλον, το οποίο είναι βασικός παράγοντας προώθησης του αυτοπροσδιορισμού (Meral et al., 2022). Οι εκπαιδευτικοί και οι γονείς διαδραματίζουν εξαιρετικά κρίσιμο ρόλο στην παροχή ευκαιριών στο παιδί – έφηβο προκειμένου να δρα στηριζόμενος στις δικές του ικανότητες (Tomaszewski et al., 2020).

- *Αναγνώριση της σημασίας του αυτοπροσδιορισμού και σύγκριση με την πραγματικότητα*

Η πλειοψηφία των γονέων αναγνώρισε ως εξαιρετικά σημαντικές όλες τις δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού και τόνισε το γεγονός ότι αποτελεί μεγάλη ανάγκη να εξοικειωθούν τα παιδιά τους με αυτές. Παρόλο που τις θεωρούσαν ιδιαίτερες σημαντικές, ανέφεραν ότι τα παιδιά τους (έφηβοι – νεαροί ενήλικες με ΔΑΦ) δεν είχαν κατακτήσει όλες αυτές τις δεξιότητες. Ελάχιστοι ήταν οι γονείς που εξέφρασαν την υψηλή επίδοση των παιδιών τους σε δεξιότητες λήψης αποφάσεων, επίλυσης προβλημάτων, επίτευξης στόχων κ.ο.κ., ενώ ένα ελάχιστο μεγαλύτερο ποσοστό ανέφερε ότι το παιδί τους «ξέρει τι θέλει, τι χρειάζεται ή πού είναι καλός», πραγματοποιεί επιλογές, αλλά δεν επιδίδεται στους υπόλοιπους τομείς. Συνεπώς, υπήρχε μια αρκετά μεγάλη ασυμφωνία ανάμεσα στις βαθμολογήσεις των γονέων για τη σημασία του αυτοπροσδιορισμού και στις βαθμολογήσεις σχετικά με τις επιδόσεις

των εφήβων – νεαρών ενηλίκων με ΔΑΦ (Carter et al., 2013a, 2013b). Πρόσθετα, έγινε λόγος για τη σπουδαιότητα των ρητών οδηγιών, προκειμένου να επιτευχθεί μια αποτελεσματική υποστήριξη στην ανάπτυξη των δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού (Carter et al., 2013b). Τέλος, σε μια ακόμη έρευνα επισημάνθηκε πως το 80% των εφήβων – ενηλίκων με ΔΑΦ δεχόταν ευκαιρίες ανάπτυξης του αυτοπροσδιορισμού στο σπίτι, ωστόσο μόνο το 50% είχε επιτυχία σε αυτές (Cheak-Zamora et al., 2020).

- *Διαφορετικές αντιλήψεις γονέων / φροντιστών – ατόμων με ΔΑΦ για τον αυτοπροσδιορισμό*

Οι αξιολογήσεις αναφορικά με τις δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού και τις παρεχόμενες ευκαιρίες ανάπτυξης αυτοπροσδιορισμένων συμπεριφορών διαφέρουν μεταξύ των ίδιων των εφήβων – ενηλίκων με ΔΑΦ και των γονέων τους. Οι έφηβοι με ΔΑΦ, για παράδειγμα, ανέφεραν ότι παρέχονται περισσότερες ευκαιρίες ανάπτυξης του αυτοπροσδιορισμού στο σπίτι παρά στο σχολείο, ενώ οι γονείς τους εξέφρασαν το αντίθετο. Παρά ταύτα, παρουσιάστηκε συμφωνία ως προς το γεγονός ότι οι πραγματικές επιδόσεις στον αυτοπροσδιορισμό είναι χαμηλές συγκριτικά με τις ευκαιρίες που παρέχονται. Η παραδοχή αυτή αναδεικνύει την ανάγκη για περισσότερη υποστήριξη και διδασκαλία των εν λόγω δεξιοτήτων (Tomaszewski et al., 2022). Πρόσθετα, παρατηρήθηκε ασυμφωνία ανάμεσα σε εφήβους με ΔΑΦ και τους εκπαιδευτικούς τους. Παραδείγματος χάρη, οι πρώτοι ανέφεραν λιγότερες ευκαιρίες ανάπτυξης δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού στο σχολείο, ενώ οι δεύτεροι επισήμαναν πως παρέχουν πληθώρα ευκαιριών, τις οποίες δεν αξιοποιούν οι μαθητές. Επίσης, οι ίδιοι οι μαθητές ανέφεραν υψηλότερα επίπεδα ικανοτήτων από ότι οι γονείς ή οι εκπαιδευτικοί (Tomaszewski et al., 2020).

Δεύτερη θεματική υπο-ενότητα: Ανεξάρτητη Διαβίωση

- *Δεξιότητες προσωπικής φροντίδας / «Προκλήσεις» και επιβάρυνση γονέων*

Οι δεξιότητες ανεξάρτητης διαβίωσης διαχωρίστηκαν σε δύο διακριτές ομάδες: εκείνες που περιλαμβάνουν το μπάνιο, την ένδυση, την τροφή, τη λειτουργική κινητικότητα, την προσωπική υγιεινή, την περιποίηση και την επίσκεψη στην τουαλέτα, αλλά και εκείνες που αποτελούνται από δραστηριότητες που βασίζονται στην κοινότητα, δραστηριότητες όπως το στρώσιμο του κρεβατιού, η μαγειρική, η διαχείριση χρημάτων και η χρήση των Μέσων Μαζικής Μεταφοράς. Ορισμένοι ενήλικες με ΔΑΦ είναι σε θέση να φροντίσουν τον εαυτό τους ως ένα σημείο (π.χ. μπάνιο, ντύσιμο), κάτι που αυξάνει την ανεξαρτησία τους. Παρόλα αυτά, το πιο

πιθανό είναι ότι οι ενήλικες με ΔΑΦ και οι γονείς – φροντιστές τους θα συνεχίσουν να ζουν και να μεγαλώνουν μαζί σε όλη τη διάρκεια της ζωής τους. Έτσι, η έρευνα της Marsack-Topolewski (2022) επικεντρώθηκε στις απόψεις διαφορετικών ομάδων γονέων – φροντιστών. Ορισμένοι γονείς, οι οποίοι είχαν στην επίβλεψή τους έναν ενήλικα με ΔΑΦ και ένα ακόμη, τυπικώς αναπτυσσόμενο, παιδί ανέφεραν ότι αντιμετώπισαν την φροντίδα του πρώτου με περισσότερη ευκολία. Αυτό οφείλεται είτε στο γεγονός ότι ο ενήλικας με ΔΑΦ ήταν σε έναν βαθμό ανεξάρτητος, είτε στην βοήθεια που παρείχε το δεύτερο παιδί. Στον αντίποδα, υπήρχαν γονείς που φρόντιζαν για το ενήλικο παιδί τους με ΔΑΦ, αλλά και για ακόμη ένα παιδί με ΔΑΦ ή κάποιο άλλο είδος αναπηρίας. Οι συγκεκριμένοι γονείς τόνισαν ότι ο χρόνος που μπορούσαν να διαθέσουν στο κάθε παιδί τους ήταν περιορισμένος. Πρόσθετα, ένα ποσοστό γονέων είχε υπό την επίβλεψή του μόνο έναν ενήλικα με ΔΑΦ και δεν είχε άλλα παιδιά. Η εν λόγω ομάδα γονέων υποστήριξε ότι οι πιο σημαντικές και θεμελιώδεις δεξιότητες ανεξάρτητης διαβίωσης αφορούν την προσωπική υγιεινή και φροντίδα και πως δραστηριότητες όπως η μαγειρική ή η χρήση των ΜΜΜ δεν πραγματοποιούνται καθημερινά, αλλά θεωρούνται ως ευεργετικές δεξιότητες και υπάρχει μέριμνα για την εύρεση εναλλακτικών μορφών ανάπτυξής τους (Marsack-Topolewski, 2022).

Επομένως, γίνεται αντιληπτό ότι η επιβάρυνση των γονέων είναι μεγαλύτερη όταν το ενήλικο παιδί τους με ΔΑΦ χρειάζεται σε μεγάλο βαθμό βοήθεια σχετικά με την αποτελεσματική πραγματοποίηση δεξιοτήτων ανεξάρτητης διαβίωσης. Αντίστοιχα, οι χρονικές απαιτήσεις των γονέων, οι οποίοι καλούνται να στηρίξουν το παιδί τους, έχουν αντίκτυπο στην καριέρα, την κοινωνικότητα και την ευεξία τους. Παρά ταύτα, η εξάρτηση των αυτιστικών ενηλίκων από τους γονείς τους σε δεξιότητες ανεξάρτητης – καθημερινής διαβίωσης είχε αδύναμες συσχετίσεις με τις γονικές αντιλήψεις για συναισθηματική και οικονομική επιβάρυνση (Marsack-Topolewski, 2021).

5.2.3 Σύγκριση ποιοτικών – ποσοτικών ερευνών

Η παρούσα αναζήτηση είχε ως στόχο τον εντοπισμό ερευνητικών έργων που να σχετίζονται με τις εμπειρίες, απόψεις και αντιλήψεις γονέων παιδιών, εφήβων και ενηλίκων με ΔΑΦ αναφορικά με τις δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού και την ανεξάρτητη διαβίωση. Μέσα από τον τελικό αριθμό ερευνών που προέκυψαν, αναδείχθηκαν ορισμένες ενδιαφέρουσες θεματικές που έχουν άμεση σχέση με το ζήτημα αυτό. Η πλειοψηφία των ερευνών δεν αναφερόταν σε κάποια συγκεκριμένη

από τις επτά δεξιότητες που εμπεριέχει ο αυτοπροσδιορισμός, αλλά προσέγγιζε την έννοια αυτή ως σύνολο. Ένα μικρό ποσοστό (N=3), αναφερόταν σε γονικές στάσεις αλλά και στην επιρροή που ασκεί η ανατροφή ενός παιδιού με ΔΑΦ στους γονείς του (Kim et al., 2021; Myers et al., 2009; Woodgate et al., 2008). Ο βαθμός στον οποίο θα αναπτύξει ένας μελλοντικός ενήλικας με ΔΑΦ τις προαναφερθείσες δεξιότητες, είναι άρρηκτα συνδεδεμένος με τη στάση ανατροφής που θα υιοθετήσουν οι γονείς του.

Αναφορικά με τον αυτοπροσδιορισμό, μια θεματική που αναδείχθηκε τόσο στις ποιοτικές, όσο και στις ποσοτικές έρευνες ήταν οι πολιτισμικοί παράγοντες που επηρεάζουν την ανάπτυξή του. Ωστόσο, στις ποιοτικές έρευνες έγινε λόγος για τις πολιτισμικές διαφορές μεταξύ διαφορετικών εθνών (π.χ. Κορέα – Αμερική) (Kim et al., 2022), ενώ στις ποσοτικές παρατηρήθηκαν πολιτισμικές διαφορές και μέσα στην ίδια χώρα (ανατολική – δυτική περιοχή), αλλά και διαφορές ανάμεσα στα κοινωνικό-οικονομικά στρώματα (Carter et al., 2013; Meral et al., 2022). Επίσης, στις ποσοτικές έρευνες υπήρξαν αναφορές τόσο για ατομικούς παράγοντες, όπως είναι η βαρύτητα της διαταραχής, η συχνότητα των συμπτωμάτων, το επικοινωνιακό επίπεδο ή η ύπαρξη νοητικής αναπηρίας συνοδευτικά με τη ΔΑΦ, όσο και για περιβαλλοντικούς παράγοντες, όπως είναι το εκπαιδευτικό περιβάλλον (Cheak-Zamora et al., 2020; Meral et al., 2022; Tomaszewski et al., 2020).

Συνεχίζοντας, στις ποιοτικές έρευνες παρατηρήθηκε μια απουσία εξοικείωσης με τον όρο «αυτοπροσδιορισμός» από μερικές μητέρες, οι οποίες εξέφρασαν σύγχυση στο άκουσμά του, θεώρησαν ότι είναι κάτι που θα συμβεί αργότερα με τη βοήθεια του σχολείου και τον συνέδεσαν με την αυτό-συνηγορία (Kim et al., 2022). Αντίθετα, στις ποσοτικές έρευνες η σύγχυση αυτή απουσίαζε. Οι γονείς αναγνώρισαν σε μεγάλο βαθμό τη σημασία του αυτοπροσδιορισμού και τις ευεργετικές του ιδιότητες στις ζωές των αυτιστικών παιδιών τους. Παρά ταύτα, ανέφεραν πως τα παιδιά τους δεν επιδίδονται σε αυτές τις δεξιότητες (Carter et al., 2013a, 2013b; Cheak-Zamora et al., 2020).

Ακόμη, στις ποιοτικές έρευνες που προέκυψαν ορισμένες μητέρες εστίασαν σε μεμονωμένες δεξιότητες του αυτοπροσδιορισμού, εφόσον ο όρος σαν σύνολο τους προκαλούσε σύγχυση. Έτσι, η προσοχή και ο λόγος τους επικεντρώθηκε είτε στην αυτό-συνηγορία, είτε στην επίλυση προβλημάτων, είτε στην αυτογνωσία (Kim et al., 2022). Μία συγκεκριμένη έρευνα αφιερώθηκε εξ ολοκλήρου στην επίτευξη στόχων, από την οποία προέκυψαν τρεις θεματικές: ο σκοπός, τα εμπόδια και οι τύποι. Οι θεματικές αυτές διέφεραν ανάμεσα σε τρεις ομάδες συμμετεχόντων: τα ίδια τα άτομα

με ΔΑΦ, τους γονείς και τους εκπαιδευτικούς τους (Hodgetts et al., 2018) . Από την άλλη, εντοπίστηκε ασυμφωνία απόψεων σε κάποιους τομείς ανάμεσα στους γονείς – φροντιστές και στα άτομα με ΔΑΦ στις ποσοτικές έρευνες. Ένας από αυτούς τους τομείς ήταν η παροχή ευκαιριών για καλλιέργεια των δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού (Tomaszewski et al., 2020; Tomaszewski et al., 2022).

Περνώντας στην ανεξάρτητη διαβίωση, και στις ποιοτικές αλλά και στις ποσοτικές έρευνες έγινε αναφορά στην προσωπική φροντίδα και υγιεινή, καθώς και στις δυσκολίες – προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι γονείς των αυτιστικών ατόμων στον εν λόγω τομέα. Σύμφωνα με τις ποιοτικές έρευνες, οι δυσκολίες είναι εντονότερες σε δραστηριότητες όπως η επίσκεψη στην τουαλέτα, η τροφή, η ένδυση, το πλύσιμο των δοντιών και, γενικότερα, η περιποίηση (Naik & Vajaratkar, 2019). Επίσης, στους παράγοντες που επιδρούν στην αυτόνομη διαβίωση περιλαμβάνονται η ψυχολογική σταθερότητα (άγχος, αντίσταση στις αλλαγές, ιατρική κατάσταση), η οικονομική διαχείριση (επαγγελματικές ευκαιρίες και εργασία) και η ολοκληρωμένη κοινοτική διαβίωση (συμβίωση με την οικογένεια ή ανεξάρτητα) (Ghanoumi et al., 2021). Στις ποσοτικές έρευνες οι δεξιότητες ανεξάρτητης διαβίωσης διαχωρίστηκαν σε δύο διακριτές πτυχές και συζητήθηκαν οι διαφορετικές αντιλήψεις ανάμεσα σε τρεις ομάδες γονέων – φροντιστών, οι οποίοι μίλησαν κυρίως για χρονική επιβάρυνση και όχι τόσο για συναισθηματική ή οικονομική (Marsack-Torolewski, 2021; Marsack-Torolewski, 2022).

Τέλος, στις ποιοτικές έρευνες προέκυψε μια ενδιαφέρουσα θεματική, η οποία αναφέρεται στους τομείς που η ανατροφή ενός αυτιστικού παιδιού έχει επηρεάσει τους γονείς του, αλλά και στις βασικές στάσεις που εκείνοι έχουν υιοθετήσει. Οι τομείς επιρροής αποτελούνταν από το άγχος και τη συναισθηματική δυσφορία, τις οικογενειακές σχέσεις (μεταξύ συζύγων αλλά και μεταξύ γονέων – παιδιών), την κοινωνική ζωή, αλλά και την αλλαγή στάσης ζωής. Έτσι, συμπεραίνει κανείς πως η ανατροφή ενός παιδιού με ΔΑΦ μπορεί να επηρεάσει αρνητικά αλλά, κυρίως, θετικά μια οικογένεια (Kim et al., 2021; Myers et al., 2009). Οι βασικές γονικές στάσεις ήταν τρεις: «υπερπροστατευτικός γονέας», «γονέας που διατηρεί την οικογένεια και τον εαυτό του παράλληλα» και «πολεμιστής» (Woodgate et al., 2008). Κάθε μια από αυτές τις στάσεις εξυπηρετεί έναν διαφορετικό γονικό ρόλο και μπορεί να συνδεθεί άμεσα με τις δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού και την ανεξαρτησία που θα αναπτύξει μελλοντικά ένα παιδί με ΔΑΦ.

Κλείνοντας, μέσα από την παρούσα ανασκόπηση αναδύεται η ανάγκη διεξαγωγής περαιτέρω ερευνών σχετικά με τις απόψεις και τις βιωμένες εμπειρίες των γονέων εφήβων – ενηλίκων με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος αναφορικά με τις δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού. Κρίνεται σημαντικό να διερευνηθούν οι εν λόγω δεξιότητες βαθύτερα, εφόσον έχει ήδη ξεκινήσει να διερευνάται ο αυτοπροσδιορισμός ως συνολική έννοια, και να δοθεί έμφαση στις ευκαιρίες που παρέχουν οι γονείς για την ανάπτυξή του.

B. Ερευνητική προσέγγιση του θέματος

Στο δεύτερο μέρος της εργασίας, οι απόψεις των γονέων ατόμων με ΔΑΦ για τις δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού προσεγγίζονται ερευνητικά, μέσω της ποιοτικής μεθοδολογίας. Στα κεφάλαια που ακολουθούν, αναλύονται διεξοδικά η μεθοδολογία που υιοθετήθηκε, ο σκοπός της έρευνας και τα ερευνητικά ερωτήματα, το πλαίσιο διεξαγωγής της, οι συμμετέχοντες, το ερευνητικό εργαλείο, η διαδικασία που ακολουθήθηκε, τα δεοντολογικά ζητήματα, καθώς επίσης η παρουσίαση και η ανάλυση των ευρημάτων, συνδυαστικά με την υπάρχουσα βιβλιογραφία.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6

6 Μεθοδολογία

Στο έκτο κεφάλαιο της παρούσας εργασίας, γίνεται αναφορά στην ποιοτική μεθοδολογία, στον ερευνητικό σκοπό και στα ερευνητικά ερωτήματα. Στη συνέχεια, περιγράφονται το πλαίσιο στο οποίο διεξήχθη η έρευνα, η επιλογή της ερευνητικής μεθόδου, οι συμμετέχοντες, καθώς επίσης και το ερευνητικό εργαλείο που αξιοποιήθηκε. Έπειτα, περιγράφεται η ερευνητική διαδικασία και τονίζονται ορισμένα δεοντολογικά ζητήματα.

6.1 Η ποιοτική μεθοδολογία

Η ποιοτική έρευνα είναι ιδιαίτερα σημαντική σε ποικίλα πεδία του σύγχρονου κόσμου. Βασικά γνωρίσματά της αποτελούν η σωστή επιλογή κατάλληλων μεθόδων και θεωριών, η αναγνώριση και η ανάλυση διαφορετικών οπτικών, ο αναστοχασμός του ερευνητή και η ποικιλία ερευνητικών προσεγγίσεων. Η σπουδαιότητα της ποιοτικής έρευνας έγκειται στο γεγονός ότι σχετίζεται άμεσα με τη μελέτη των κοινωνικών σχέσεων. Τα περιβάλλοντα, οι κουλτούρες και ο τρόπος ζωής μεταβάλλονται διαρκώς, καθιστώντας αναγκαία μια «νέα» ευαισθητοποίηση των ερευνητών, καλώντας τους να αντικαταστήσουν τις απαγωγικές μεθοδολογίες με επαγωγικές. Έτσι, τίθεται το ερευνητικό ερώτημα ως «σταθμός αφετηρίας». Με άλλα λόγια, μέσω της ποιοτικής μεθοδολογίας, οι ερευνητές αποφεύγουν να διατυπώσουν υποθέσεις για δυσπρόσιτα ζητήματα και επιλέγουν να τα μελετήσουν μέσα από προσωπικές εμπειρίες και βιώματα άμεσα σχετιζόμενων με αυτά ανθρώπων. Χαρακτηριστικές μέθοδοι της ποιοτικής έρευνας αποτελούν η συνέντευξη, η παρατήρηση, οι ομάδες εστίασης, ή η μελέτη περίπτωσης (Flick, 2017).

Σύμφωνα με την ποιοτική μεθοδολογία, πρωταρχικός στόχος είναι η διερεύνηση των νοημάτων και των αναπαραστάσεων που δίνουν τα υποκείμενα σε κοινωνικά φαινόμενα και καταστάσεις, η περιγραφή, ανάλυση και ερμηνεία των φαινομένων αυτών μέσα από απαντήσεις σε ερωτήματα που αναζητούν το «πώς» και το «γιατί». Η ποιοτική έρευνα είναι υποκειμενική, επαγωγική, ολιστική, λεπτομερής και ενδιαφέρεται για τις εμπειρίες και τις αντιλήψεις των συμμετεχόντων, καθώς μέσα από αυτές ο ερευνητής «βλέπει» και κατανοεί τον κόσμο τους. Απευθύνεται σε μικρά δείγματα και είναι γεγονός ότι οι προσωπικές αντιλήψεις και τα επικοινωνιακά

προσόντα του ερευνητή είναι ικανά να επηρεάσουν την έκβαση των αποτελεσμάτων. Μερικά από τα χαρακτηριστικά τις ποιοτικής έρευνας είναι η αμεσότητα, η προσωπική εμπλοκή του ερευνητή, το βάθος, η έμφαση στις διαδικασίες και τις βιωμένες εμπειρίες (Ιωσηφίδης, 2008). Πρόσθετα, στην ποιοτική έρευνα αποφεύγεται η γενίκευση και προτιμάται η αναζήτηση κοινωνικών τάσεων- σχέσεων. Οι πληροφορίες που προκύπτουν είναι δυνατό να ξεπεράσουν ή να διαφοροποιήσουν τους αρχικούς σχεδιασμούς και να αναδείξουν νέα ερευνητικά ερωτήματα και νέους δρόμους (Ιωσηφίδης, 2003).

6.2 Σκοπός της έρευνας

Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι η μελέτη των δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού εφήβων – ενηλίκων που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού, όπως τις αντιλαμβάνονται οι γονείς τους μέσα από τις βιωμένες εμπειρίες τους. Η αρχική ερευνητική υπόθεση που έχει διατυπωθεί με βάση τη βιβλιογραφική ανασκόπηση που προηγήθηκε είναι ότι οι έφηβοι – ενήλικες με ΔΑΦ παρουσιάζουν χαμηλές επιδόσεις στις δεξιότητες που σχετίζονται με τον αυτοπροσδιορισμό.

6.3 Τα ερευνητικά ερωτήματα

Προκειμένου να διερευνηθούν και να κατανοηθούν βαθύτερα οι απόψεις των γονέων εφήβων – ενηλίκων με ΔΑΦ σχετικά με τις δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού έχει τεθεί το εξής ερευνητικό ερώτημα, το οποίο στοχεύει να απαντήσει η παρούσα έρευνα:

Σε ποιο βαθμό είναι ανεπτυγμένες οι δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού των εφήβων – ενηλίκων με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος και σε ποιους τομείς της καθημερινής τους ζωής τις εφαρμόζουν επιτυχώς (ή ανεπιτυχώς);

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

Ποιος είναι ο ρόλος των γονέων στην ανάπτυξη δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού και ποιες είναι οι ευκαιρίες που παρέχουν στον έφηβο – ενήλικο για την καλλιέργειά τους;

Πόσο σημαντικές θεωρούν οι γονείς τις δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού και ποια θεωρούν ότι είναι τα οφέλη τους;

Ποια εμπόδια παρουσιάστηκαν στην ανάπτυξη του αυτοπροσδιορισμού των εφήβων – ενηλίκων με ΔΑΦ;

Η απάντηση των ερωτημάτων αυτών αναμένεται να δοθεί μέσα από τις συνεντεύξεις που θα πραγματοποιηθούν με γονείς εφήβων – ενηλίκων με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος.

6.4 Μέθοδος

Στο σημείο αυτό, περιγράφονται το μεθοδολογικό εργαλείο της έρευνας και η διαδικασία δημιουργίας του, ορισμένα δεοντολογικά ζητήματα που σχετίζονται με την παρούσα έρευνα και το πλαίσιο διεξαγωγής των συνεντεύξεων. Επίσης, τεκμηριώνονται τα κριτήρια επιλογής / αποκλεισμού των συμμετεχόντων, περιγράφονται τα χαρακτηριστικά του δείγματος και επεξηγείται η διαδικασία ανάλυσης των ευρημάτων.

6.4.1 Μεθοδολογικό εργαλείο της έρευνας

Για τη συλλογή των δεδομένων αξιοποιήθηκε μια ημι-δομημένη συνέντευξη με ερωτήσεις ανοικτού τύπου, σε συνδυασμό με ορισμένα δημογραφικά στοιχεία. Στην ποιοτική έρευνα, η συνέντευξη αποτελεί ένα από τα βασικότερα και πιο διαδεδομένα εργαλεία συλλογής των δεδομένων (Ιωσηφίδης, 2008). Η ερευνητική συνέντευξη ορίζεται ως μια συζήτηση δύο ατόμων, η οποία ξεκινά από τον ερευνητή, με ειδικό σκοπό την απόκτηση πληροφοριών που σχετίζονται με το προς διερεύνηση θέμα, και επικεντρώνεται από αυτόν σε περιεχόμενο που καθορίζεται από τους στόχους της έρευνας με συστηματική περιγραφή, πρόβλεψη ή ερμηνεία. Η βασική διαφορά ανάμεσα σε μια συνέντευξη και ένα ερωτηματολόγιο είναι το γεγονός ότι η συνέντευξη απαιτεί τη λεκτική επικοινωνία και όχι την καταγραφή απαντήσεων από τους συμμετέχοντες. Αν και η συνέντευξη έχει κατακριθεί ως μέθοδος, δεδομένου ότι μπορεί να είναι επιρρεπής στην υποκειμενικότητα του εκάστοτε ερευνητή, έχει επισημανθεί ότι επιτρέπει μεγαλύτερο βάθος και εστίαση συγκριτικά με άλλες μεθόδους, καθώς παρέχει πρόσβαση σε γνώσεις, αξίες, προτιμήσεις, στάσεις και πεποιθήσεις (Cohen & Manion, 2000).

Γενικότερα, η συνέντευξη ως εργαλείο εξασφαλίζει διερεύνηση σε βάθος, αμεσότητα, ανάδειξη θεμάτων που ίσως δεν είχαν προκαθοριστεί και κατανόηση του κόσμου μέσα από την οπτική των κοινωνικών υποκειμένων. Στον αντίποδα, είναι μια

εξαιρετικά χρονοβόρα μέθοδος, η οποία συχνά παρουσιάζει δυσκολίες στην απόκτηση πρόσβασης στο δείγμα, προϋποθέτει αυξημένα επικοινωνιακά προσόντα και κυριαρχεί η υποκειμενικότητα. Τέλος, είναι πολύ πιθανό ένα αρκετά μεγάλο κομμάτι της συνέντευξης να μην αποτελέσει τελικά αντικείμενο ανάλυσης (Ιωσηφίδης, 2003).

6.4.2 Δημιουργία του εργαλείου

Η ημι-δομημένη συνέντευξη που χρησιμοποιήθηκε στην παρούσα έρευνα, στηρίχθηκε σε έναν οδηγό συνέντευξης ο οποίος κατασκευάστηκε βασισμένος σε διάφορα σταθμισμένα εργαλεία που υπάρχουν για την αξιολόγηση δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού, όπως είναι το AIR-Self-Determination Assessment, το Choice-Maker και το ARC Self-Determination Scale (Zarrow Institute on Transition & Self-Determination, n.d).

Ο οδηγός συνέντευξης αποτελείται από τρεις θεματικούς άξονες:

1. Κοινωνικοδημογραφικές πληροφορίες,
2. Δεξιότητες Αυτοπροσδιορισμού και
3. Γενική Αξιολόγηση των Δεξιοτήτων.

Αναφορικά με τις δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού, έχουν δημιουργηθεί επτά υπό-ενότητες με ερωτήσεις:

1. Σχετικά με τη λήψη αποφάσεων,
2. Σχετικά με την πραγματοποίηση επιλογών,
3. Σχετικά με τη στοχοθεσία,
4. Σχετικά με την επίλυση προβλημάτων,
5. Σχετικά με την αυτορρύθμιση,
6. Σχετικά με την αυτοπροάσπιση – ηγετικές δεξιότητες και
7. Σχετικά με την αυτεπίγνωση / αυτό- ενημερότητα / αυτογνωσία.

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

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

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

Η επιλογή των υπο-ενοτήτων στηρίχθηκε στην έρευνα των Carter et al. (2013), στην οποία αναφέρονται οι επτά βασικές δεξιότητες του αυτοπροσδιορισμού (λήψη αποφάσεων, πραγματοποίηση επιλογών, επίτευξη στόχων, επίλυση προβλημάτων, αυτορρύθμιση, αυτό-προάσπιση – αυτό-συνηγορία και αυτεπίγνωση – αυτογνωσία) (Carter, 2013).

6.4.3 Δεοντολογικά ζητήματα

Για την πραγματοποίηση της παρούσας έρευνας, κατατέθηκε αίτηση με όλα τα απαραίτητα έγγραφα και δικαιολογητικά στην Επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας του Παιδαγωγικού Τμήματος Ειδικής Αγωγής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας, από την οποία δόθηκε η έγκριση, προκειμένου να συνεχιστεί η διαδικασία. Επιπρόσθετα, εξασφαλίστηκε η συνειδητή συναίνεση των συμμετεχόντων μέσα από τη λεπτομερή ενημέρωση για όλες τις διαδικασίες, τη διατήρηση της ανωνυμίας και της εμπιστευτικότητας. Ακόμη, προωθήθηκαν όλα τα απαραίτητα δικαιολογητικά στους εκάστοτε συλλόγους, προκειμένου να διεξαχθεί συνέλευση για την έγκριση της έρευνας και της διασύνδεσης με γονείς ατόμων με ΔΑΦ.

6.4.4 Πλαίσιο διεξαγωγής των συνεντεύξεων

Προκειμένου να πραγματοποιηθούν οι συνεντεύξεις, χρειάστηκε, πρωτίστως, να προσεγγιστούν οι συμμετέχοντες. Αφού οριστικοποιήθηκε ο αριθμός των γονέων που επιθυμούν να συμμετέχουν, προγραμματίστηκε η ακριβής ημέρα και ώρα πραγματοποίησης των συνεντεύξεων, μερικές εκ των οποίων διεξήχθησαν

τηλεφωνικώς / διαδικτυακά για λόγους απόστασης, ενώ άλλες πραγματοποιήθηκαν δια ζώσης. Η διαδικασία εύρεσης - προσέγγισης των γονέων και διεξαγωγής των συνεντεύξεων διήρκησε περίπου τρεις μήνες. Η διάρκεια κάθε συνέντευξης ποίκιλε από είκοσι πέντε (25) λεπτά έως μία ώρα. Έπειτα, ακολούθησε η απομαγνητοφώνησή τους, προκειμένου να πραγματοποιηθεί η ανάλυση των συνεντεύξεων.

6.4.5 Επιλογή Συμμετεχόντων

Δεδομένου ότι η εν λόγω έρευνα εστιάζει στις βιωμένες εμπειρίες Ελλήνων γονέων ατόμων με διάγνωση ΔΑΦ σχετικά με δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού, για να συμμετέχει κάποιος σε αυτήν θα έπρεπε να γνωρίζει την ελληνική γλώσσα, να επιτελεί τον ρόλο του γονέα ενός εφήβου – ενήλικα με διάγνωση ΔΑΦ και να έχει τη διάθεση να μοιραστεί τις εμπειρίες του σχετικά με τον αυτοπροσδιορισμό. Αντίθετα, αν κάποιος από τους γονείς δεν γνωρίζει την ελληνική γλώσσα ή δεν διαθέτει διάγνωση από επίσημο φορέα, η συμμετοχή του καθίσταται αδύνατη.

Οι συμμετέχοντες της έρευνας ήταν πέντε (5) γονείς, τέσσερις (4) μητέρες και ένας (1) πατέρας. Όλοι οι γονείς διέθεταν διάγνωση ΔΑΦ για το παιδί τους και μιλούσαν Ελληνικά ως μητρική γλώσσα. Η ηλικία τους κυμαίνεται από 40 έως 60 ετών. Το μορφωτικό τους επίπεδο ποικίλει, καθώς δύο ήταν απόφοιτοι ΑΕΙ, δύο Λυκείου και ένας Δημοτικού. Για λόγους ανωνυμίας, τα ονόματά τους θα κωδικοποιηθούν ως «Γονέας 1», «Γονέας 2», «Γονέας 3», «Γονέας 4» και «Γονέας 5» (Γ1, Γ2, Γ3, Γ4 και Γ5). Οι περισσότεροι γονείς είχαν λάβει διάγνωση ΔΑΦ για το παιδί τους στο Νοσοκομείο Παίδων στην Αθήνα σε ηλικίες 2-6 ετών. Η ηλικία των ενηλίκων με ΔΑΦ κυμαίνεται από 17 έως 31 ετών, ενώ τρεις εξ αυτών βρίσκονται στα 23-24 έτη. Αναφορικά με το φύλο των ατόμων με ΔΑΦ, τέσσερις ήταν άνδρες και μια γυναίκα. Όλοι είχαν λάβει στο παρελθόν συνεδρίες με εργοθεραπευτή και λογοθεραπευτή ως υπηρεσία υποστήριξης από το κράτος. Και οι πέντε ενήλικες με ΔΑΦ ζουν μαζί με τους γονείς τους, ενώ οι τέσσερις από αυτούς είναι αυτόνομοι στον τομέα της αυτοεξυπηρέτησης. Ως μέσο επικοινωνίας χρησιμοποιούν τον προφορικό λόγο, εκτός από έναν ενήλικα, ο οποίος επικοινωνεί αποκλειστικά με δειξίματα ή κραυγές.

6.4.6 Ανάλυση δεδομένων

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

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

Με άλλα λόγια, μέσα από διεξοδική και σχολαστική ανάγνωση των απομαγνητοφωνημένων συνεντεύξεων, δημιουργήθηκαν ορισμένοι κωδικοί, οι οποίοι ομαδοποιήθηκαν και εντάχθηκαν σε ευρύτερες θεματικές ενότητες. Οι θεματικές αυτές παρουσιάζονται στο Κεφάλαιο 7 (Παρουσίαση των δεδομένων) και τεκμηριώνονται με αυτούσια αποσπάσματα από τα λεγόμενα των συμμετεχόντων. Στη συνέχεια, στο Κεφάλαιο 8 (Ανάλυση των δεδομένων) τα ευρήματα της έρευνας συγκρίνονται με την υπάρχουσα βιβλιογραφία και, ειδικότερα, με τα αποτελέσματα της συστηματικής ανασκόπησης που πραγματοποιήθηκε για τις εμπειρίες, απόψεις

και αντιλήψεις γονέων εφήβων – ενηλίκων με ΔΑΦ σχετικά με τις δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού των παιδιών τους.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7

7 Παρουσίαση Δεδομένων

Στο παρόν κεφάλαιο της εργασίας παρουσιάζονται οι θεματικές ενότητες που προέκυψαν έπειτα από πολλαπλές αναγνώσεις και τη θεματική ανάλυση των συνεντεύξεων. Οι θεματικές αυτές στηρίζονται τόσο στον οδηγό της ημι-δομημένης συνέντευξης, όσο και στα λεγόμενα των ίδιων των συμμετεχόντων, αποσπάσματα των οποίων θα παρατεθούν παρακάτω για την τεκμηρίωση των θεματικών ενότητων. Οι κύριες θεματικές περιλαμβάνουν τις εξής ενότητες: 1) Οι δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού των εφήβων – ενηλίκων με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος, 2) Ο ρόλος των γονέων στην ανάπτυξη δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού, 3) Η σημαντικότητα των δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού και 4) Τα εμπόδια που επηρεάζουν την ανάπτυξη του αυτοπροσδιορισμού (Πίνακας 4). Κάθε μια από αυτές περιλαμβάνει επιμέρους ενότητες και υπό-κατηγορίες, με απώτερο στόχο να αποδοθούν με τη μεγαλύτερη δυνατή ακρίβεια και παραστατικότητα οι εμπειρίες των γονέων και να σχηματιστεί μια ολοκληρωμένη εικόνα επί του θέματος.

Πίνακας 4 – Βασικές θεματικές ενότητες

Βασικές Θεματικές Ενότητες			
Οι δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού των εφήβων – ενηλίκων με ΔΑΦ	Ο ρόλος των γονέων στην ανάπτυξη δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού	Η σημαντικότητα των δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού	Τα εμπόδια που επηρεάζουν την ανάπτυξη του αυτοπροσδιορισμού

7.1 Οι δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού των εφήβων – ενηλίκων με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος

Η πρώτη θεματική ενότητα επεξηγείται επαρκώς μέσα από τις ακόλουθες υπό-ενότητες: 1) «Η λήψη αποφάσεων ως δεξιότητα αυτοπροσδιορισμού», 2) «Η διαμόρφωση επιλογών ως δεξιότητα αυτοπροσδιορισμού», 3) «Η επίτευξη στόχων ως δεξιότητα αυτοπροσδιορισμού», 4) «Η επίλυση προβλημάτων ως δεξιότητα αυτοπροσδιορισμού», 5) «Η αυτορρύθμιση ως δεξιότητα αυτοπροσδιορισμού», 6) «Η αυτό-προάσπιση ως δεξιότητα αυτοπροσδιορισμού» και 7) «Η αυτογνωσία ως

δεξιότητα αυτοπροσδιορισμού». Για κάθε μία από τις προαναφερθείσες υπό-ενότητες, έχουν διεξαχθεί επιμέρους κατηγοριοποιήσεις, οι οποίες αναλύονται στον ακόλουθο πίνακα (πίνακας 5):

Πίνακας 5 – Ανάλυση των επιμέρους θεματικών ενοτήτων των δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού εφήβων – ενηλίκων με ΔΑΦ

Οι δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού των εφήβων – ενηλίκων με ΔΑΦ
Η λήψη αποφάσεων ως δεξιότητα αυτοπροσδιορισμού <ul style="list-style-type: none">✓ <i>Ανεπτυγμένο επίπεδο λήψης αποφάσεων</i>✓ <i>Ανοδική πορεία στη λήψη αποφάσεων</i>✓ <i>Απουσία λήψης αποφάσεων</i>
Η διαμόρφωση επιλογών ως δεξιότητα αυτοπροσδιορισμού <ul style="list-style-type: none">✓ <i>Ανεπτυγμένο επίπεδο διαμόρφωσης επιλογών</i>
Η επίτευξη στόχων ως δεξιότητα αυτοπροσδιορισμού <ul style="list-style-type: none">✓ <i>Σταδιακή επίτευξη στόχων σε αρχικό επίπεδο</i>✓ <i>Θέσπιση στόχων που ξεπερνούν τις πραγματικές δυνατότητες</i>✓ <i>Επίτευξη στόχων με υποστήριξη του γονέα</i>✓ <i>Η επίτευξη στόχων ως αλληλένδετη δεξιότητα με την διάθεση του εφήβου – ενήλικα με ΔΑΦ</i>
Η επίλυση προβλημάτων ως δεξιότητα αυτοπροσδιορισμού <ul style="list-style-type: none">✓ <i>Τάση φυγής ως επίλυση της προβληματικής συνθήκης</i>✓ <i>Αποφυγή προκλήσεων ως άμυνα στην δημιουργία προβλημάτων</i>✓ <i>Ο κοινωνικός ρατσισμός ως παράγοντας επιρροής στην επίλυση προβλημάτων</i>✓ <i>Η απουσία λόγου ως παράγοντας επιρροής της επίλυσης προβλημάτων</i>✓ <i>Τάση για απομόνωση και εκδήλωση αιτήματος συγχώρεσης</i>✓ <i>Μη επιτυχημένη επίλυση προβλημάτων</i>
Η αυτορρύθμιση ως δεξιότητα αυτοπροσδιορισμού <ul style="list-style-type: none">✓ <i>Ανεπτυγμένη συναισθηματική διαχείριση</i>✓ <i>Καθυστέρηση στην αναγνώριση της αποτελεσματικότητας</i>✓ <i>Μη επιτυχημένη αυτορρύθμιση</i>✓ <i>Ανάγκη εμπλοκής από τους γονείς</i>
Η αυτό-προάσπιση ως δεξιότητα αυτοπροσδιορισμού <ul style="list-style-type: none">✓ <i>Υπεράσπιση εαυτού σε ελεγχόμενο περιβάλλον</i>✓ <i>Τάση παθητικότητας</i>✓ <i>Σταδιακή ανάπτυξη ως συνέπεια της μειωμένης κοινωνικότητας</i>✓ <i>Ανεπτυγμένη αυτό-προάσπιση, έκφραση αναγκών και ενδιαφερόντων</i>

Η αυτογνωσία ως δεξιότητα αυτοπροσδιορισμού

- ✓ *Ανεπτυγμένη αυτογνωσία*
- ✓ *Υπερεκτίμηση ή άγνοια δυνατοτήτων / αδυναμιών*

7.1.1 Η λήψη αποφάσεων ως δεξιότητα αυτοπροσδιορισμού

Σχετικά με τη «Λήψη αποφάσεων ως δεξιότητα αυτοπροσδιορισμού» έχουν διαμορφωθεί οι εξής κατηγοριοποιήσεις: 1) «Ανεπτυγμένο επίπεδο λήψης αποφάσεων», 2) «Ανοδική πορεία στη λήψη αποφάσεων» και 3) «Απουσία λήψης αποφάσεων». Μέσα από τις εμπειρίες των γονέων αναδεικνύονται ποικίλες πτυχές της συγκεκριμένης δεξιότητας, αποδεικνύοντας ότι κάθε αυτιστικό άτομο είναι διαφορετικό και ανταποκρίνεται με τον δικό του προσωπικό τρόπο στις προκλήσεις της καθημερινότητας.

Όσον αφορά στο «ανεπτυγμένο επίπεδο λήψης αποφάσεων», η πλειοψηφία των συμμετεχόντων ανέφερε ότι τα ενήλικα πλέον παιδιά τους αποδίδουν ιδιαίτερα καλά στη δεξιότητα της λήψης αποφάσεων και ότι οι ίδιοι είναι ικανοποιημένοι από την απόδοση αυτή.

Πιο συγκεκριμένα, στην ερώτηση σχετικά με την λήψη απλών ή σύνθετων αποφάσεων η Γ3 απάντησε ως εξής: *«Μπορεί, ναι, σε πολύ καλό επίπεδο»*, ενώ η Γ4 ανέφερε: *«Ναι βεβαίως, το έχει από μικρή αυτό σε πολύ μεγάλο βαθμό»*. Ακόμη, η Γ5 πρόσθεσε: *«Ναι νομίζω ότι είμαστε σε πολύ καλό επίπεδο, μόνος του θα ζητήσει για παράδειγμα ποια ταινία θα δει, τι θέλει να φάει. Βέβαια έπρεπε να το δουλέψουμε για να φτάσουμε σε αυτό το επίπεδο. Σίγουρα υπάρχουν περιθώρια βελτίωσης, αλλά εγώ σαν μητέρα είμαι ικανοποιημένη»*. Τα λεγόμενα αυτά, τεκμηριώνουν το γεγονός ότι κάποια άτομα με ΔΑΦ είναι σε θέση να λάβουν αποφάσεις, οι οποίες είναι πιθανό να σχετίζονται είτε με την ένδυση, είτε με οποιαδήποτε πτυχή της καθημερινής τους διαβίωσης.

Συγκριτικά με την προηγούμενη ενότητα, στην «ανοδική πορεία στη λήψη αποφάσεων» υπάρχουν και περιπτώσεις στις οποίες η λήψη αποφάσεων είναι μεν εφικτή, αλλά χαρακτηρίζεται από περιθώρια βελτίωσης και διαρκή πρόοδο. Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί η περίπτωση του Γ2, ο οποίος ανέφερε: *«Κατά*

70% ναι. Δηλαδή, για παράδειγμα, στην επιλογή των ρούχων δεν τα πολύ καταφέρνει. Δηλαδή δεν μπορεί αυτόνομα να ανοίξει την ντουλάπα και να πει «θα βάλω αυτά», δεν μπορεί να κάνει ένα συνδυασμό χρωμάτων, αλλά πάντα παρουσιάζει βελτίωση με τα χρόνια». Η άποψη αυτή χαρακτηρίζει τη λήψη αποφάσεων ως μια μεταβαλλόμενη δεξιότητα που, με προσπάθεια και αγώνα, μπορεί να βελτιωθεί με την πάροδο του χρόνου.

Περνώντας στην «απουσία λήψης αποφάσεων», αξίζει να αναφερθεί ότι η λήψη αποφάσεων είναι μια δεξιότητα που, αναλόγως το προφίλ κάθε ατόμου με ΔΑΦ, μπορεί να είναι κατεκτημένη, αναδυόμενη ή απύσα. Οι περιπτώσεις που είναι απύσα συνήθως αντιπροσωπεύουν άτομα με απουσία προφορικού λόγου και σοβαρότερα συμπτώματα αυτισμού. Μια τέτοια περίπτωση περιγράφει και η Γ1, η οποία στην ερώτηση σχετικά με τις αποφάσεις ανέφερε απλά και περιεκτικά: «Όχι, ότι του δώσεις». Μέσα από τη συγκεκριμένη απάντηση, αποκαλύπτεται η ανάγκη έντονης εμπλοκής του γονέα στην πραγματοποίηση της εν λόγω δεξιότητας, εφόσον η ίδια αποτελεί κεντρικό κομμάτι της καθημερινής ζωής του παιδιού του.

7.1.2 Η διαμόρφωση επιλογών ως δεξιότητα αυτοπροσδιορισμού

Στον τομέα των επιλογών, η απάντηση των γονέων ήταν ομόφωνη. Όλοι οι γονείς τόνισαν πως το παιδί τους διαθέτει «ανεπτυγμένο επίπεδο διαμόρφωσης επιλογών», είναι σε θέση να πραγματοποιεί επιλογές στην καθημερινή του ζωή, όπως είναι, παραδείγματος χάρη, η διακόσμηση του δωματίου του ή κάποιο κατάστημα που επιθυμεί να επισκεφθεί. Το γεγονός αυτό τεκμηριώνει ότι κάποια άτομα με ΔΑΦ είναι σε θέση να διαμορφώνουν επιλογές, ανεξάρτητα από τον τρόπο που χρησιμοποιούν για να επικοινωνούν, δεξιότητα που ενισχύει σε ένα βαθμό την αυτονομία τους. Αναλυτικότερα, στην ερώτηση σχετικά με την πραγματοποίηση επιλογών η Γ1 ανέφερε: «Ε ναι, ναι, ναι, σε τραβάει, σε τραβάει. Ειδικά για το φαγητό είμαστε πρώτοι». Ακόμη, ο Γ2 απάντησε: «Ναι σε αυτά δεν έχουμε κανένα πρόβλημα, δόξα τω θεώ είμαστε μια χαρά», ενώ η Γ3 τόνισε: «Φυσικά, είναι σε πολύ καλό επίπεδο, αν δεν του αρέσει κάτι το εκφράζει αμέσως, όπως και αν του αρέσει». Η απάντηση της Γ4 ήταν η ακόλουθη: «Ναι, ναι, ναι, όπως και στην προηγούμενη δεξιότητα είναι κάτι που το έχει από πολύ μικρή». Τέλος, η Γ5 εξέφρασε: «Σίγουρα, σίγουρα. Για παράδειγμα από μόνος του δεν θα επιλέξει να πάει στην καφετέρια της γειτονιάς γιατί ξέρει ότι τον ενοχλεί η μουσική και ο θόρυβος. Θα προτιμήσει να πάει

στη βιβλιοθήκη ή σε κάποιον πιο ήσυχο χώρο, και αυτό με το δωμάτιο που είπες σίγουρα έχει πολλά χαρακτηριστικά που του ταιριάζουν, δεν έχω επέμβαση».

7.1.3 Η επίτευξη στόχων ως δεξιότητα αυτοπροσδιορισμού

Σχετικά με τον τομέα της θέσπισης και επίτευξης στόχων ανάλογων προς τις δυνατότητες και τα ενδιαφέροντα κάθε ατόμου, κανείς από τους γονείς δεν ανέφερε πλήρη αυτονομία. Παρά ταύτα, ως δεξιότητα δεν ήταν απύσχα, για αυτό και έγιναν οι ακόλουθες κατηγοριοποιήσεις: 1) «Σταδιακή επίτευξη στόχων σε αρχικό επίπεδο», 2) «Θέσπιση στόχων που ξεπερνούν τις πραγματικές δυνατότητες», 3) «Επίτευξη στόχων με επέμβαση του γονέα» και 4) «Η επίτευξη στόχων ως αλληλένδετη δεξιότητα με τη διάθεση του εφήβου – ενήλικα με ΔΑΦ».

Αναφορικά με την πρώτη κατηγοριοποίηση («Σταδιακή επίτευξη στόχων σε αρχικό επίπεδο»), η στοχοθεσία ως δεξιότητα είναι πιθανό να περιλαμβάνει την θέσπιση ιδιαίτερα απλών ή και εξαιρετικά περίπλοκων και σύνθετων στόχων. Ανάλογα με τη λειτουργικότητα, κάθε άτομο μπορεί να είναι σε θέση να πετύχει πολύ συγκεκριμένους στόχους, που για ένα άλλο άτομο φαντάζουν απλοί. Έτσι και στην περίπτωση της Γ1, η οποία έχει ένα ενήλικο παιδί χωρίς προφορικό λόγο, η επίτευξη στόχων παραμένει λειτουργική στον βαθμό των προτιμήσεων και των ενδιαφερόντων. Με άλλα λόγια, το παιδί της είναι σε θέση να πετύχει σταδιακά στόχους σε αρκετά αρχικό επίπεδο, οι οποίοι σχετίζονται με βασικές προτιμήσεις, και δεν μπορεί να αναλύσει περισσότερο σύνθετους στόχους. Η ίδια χαρακτηριστικά ανέφερε: *«Είναι πονηρός! Όταν θέλει κάτι πηγαίνει σιγά - σιγά - σιγά, σου λέει «ίσως το καταφέρω». Ας πούμε ότι θέλει κάτι από το ντουλάπι κι εσύ δεν του το δίνεις αλλά το θέλει πάρα πολύ. Θα πηγαίνει σιγά - σιγά και θα σου λέει «εεεε», θα πηγαίνει όλο και πιο κοντά και πάλι «εεεε», ώσπου θα ανοίξει από μόνος του το ντουλάπι και θα πάρει αυτό που θέλει».* Ακόμη, σε ερώτηση σχετικά με την ανάλυση των στόχων σε επιμέρους βήματα η απάντησή της ήταν: *«Σε αρχικό επίπεδο ναι».*

Μια πολύ ενδιαφέρουσα θεματική που προέκυψε είναι η «θέσπιση στόχων που ξεπερνούν τις πραγματικές δυνατότητες», γεγονός που καθιστά τη συγκεκριμένη δεξιότητα μη επιτυχημένη. Φυσικά, η δυσκολία αυτή είναι πιθανό να συνδέεται και με ελλείμματα στην αυτογνωσία, όπως είναι η υπερεκτίμηση των δυνατοτήτων ή η άγνοιά τους.

Ο Γ2 ανέφερε χαρακτηριστικά: *«Ανάλογα με τις δυνατότητες ακόμη δεν το 'χει. Δηλαδή καμιά φορά βάζει στόχους που δεν μπορεί να πετύχει. Παραδείγματος χάρη αυτό που σας είπα πριν για το πανεπιστήμιο. Δεν έχει τη δυνατότητα να τελειώσει το πανεπιστήμιο, οι μαθησιακές του δυνατότητες δεν ανταποκρίνονται σε πανεπιστημιακό επίπεδο. Το θέτει όμως σας στόχο. Εμείς δεν θέλουμε να τον αποθαρρύνουμε κιόλας, τον πείσαμε και λέμε «αν περάσεις Μάριε, θα πάμε στο πανεπιστήμιο, θα νοικιάσουμε σπίτι, θα τα κάνουμε όλα. Αν όμως δώσεις εξετάσεις το πρώτο εξάμηνο και δεν περάσεις κανένα μάθημα, δώσεις στο δεύτερο και δεν περάσεις κανένα μάθημα, δεν μπορούμε να συνεχίσουμε». Δηλαδή δεν καταλαβαίνει ότι αυτό δεν μπορεί να το κάνει και εμείς δεν θέλουμε να τον απογοητεύουμε, αλλά είναι και άσκοπο να προσπαθούμε για κάτι που ξέρουμε ότι δεν μπορεί να γίνει».*

Περνώντας στην «επίτευξη στόχων με υποστήριξη των γονέων», σύμφωνα με τα λεγόμενα δύο εκ των συμμετεχόντων, η επίτευξη στόχων είναι μια διαδικασία που μπορεί να διεξαχθεί αποτελεσματικά μόνο με την συμμετοχή των ίδιων των γονέων. Προκειμένου να θέσει ο έφηβος – ενήλικας με ΔΑΦ έναν στόχο και να επιτύχει σε αυτόν, θα πρέπει, πρωτίστως, ο γονέας να έχει εξηγήσει διεξοδικά και επανειλημμένα τους λόγους για τους οποίους είναι καλό να το κάνει και να τον κινητοποιήσει, προκειμένου να βρει νόημα στον συγκεκριμένο στόχο και να τον εξελίξει.

Πιο συγκεκριμένα, στην ερώτηση σχετικά με τη στοχοθεσία, η απάντηση της Γ3 ήταν η εξής: *«Ναι, κοίταξε να δεις υπάρχει σαν δεξιότητα απλά επειδή τα παιδιά αυτά έχουν κάποια στάνταρ χρειάζεται εσύ να τα βοηθήσεις στο κομμάτι των στόχων λίγο παραπάνω. Να τα βάζεις λίγο σε ένα "τρυπάκι" να το εξελίσουν περισσότερο».* Στην ίδια ερώτηση, η Γ5 ανέφερε: *«Να σου πω την αλήθεια ακόμη δυσκολευόμαστε σε αυτό. Θα χρειαστεί να του εξηγήσω για πολλή ώρα τον λόγο που πρέπει να κάνει κάτι. Δεν είναι έτοιμος ακόμη να πάρει μόνος του την πρωτοβουλία».* Σε επόμενη ερώτηση σχετικά με την αυτονομία στον συγκεκριμένο τομέα, η απάντησή της ήταν αρνητική.

Η τελευταία κατηγοριοποίηση αφορά την «επίτευξη στόχων ως αλληλένδετη δεξιότητα με τη διάθεση του εφήβου – ενήλικα με ΔΑΦ». Η διάθεση του ατόμου διαδραματίζει σπουδαίο ρόλο στην αποδοτικότητά του σε ποικίλες δεξιότητες, όπως είναι η επίτευξη στόχων. Όλοι οι άνθρωποι περνούν ευχάριστες και δυσάρεστες στιγμές, οι οποίες είναι σε θέση να επιδράσουν, θετικά ή αρνητικά, στην κινητοποίησή τους προκειμένου να επιτύχουν σε μια σειρά από στόχους. Έτσι,

σύμφωνα με μία μητέρα των συμμετεχόντων (Γ4), υπάρχουν φορές που το παιδί της θα θέσει και θα πετύχει στόχους και φορές που δεν θα το κάνει, αναλόγως τη διάθεσή της. Η ίδια ανέφερε ως εξής: *«Ναι, όταν θέλει να. Αν δεν θέλει, δεν κάνει τίποτα. Ας πούμε τώρα ότι θέλει να βγει έξω για καφέ με τα κορίτσια από το πρόγραμμα που έρχονται οι φοιτήτριες και την παίρνουν. Θα τις προσεγγίσει, θα σηκωθεί να ετοιμαστεί, θα ντυθεί, θα φτιαχτεί και θα βγει έξω και θα περάσει καλά. Αν δεν έχει όρεξη και δεν θέλει θα τα περιμένει όλα έτοιμα»*. Συνεπώς, η επίτευξη στόχων και η προσωπική διάθεση αποτελούν δύο έννοιες αλληλεπικαλυπτόμενες.

7.1.4 Η επίλυση προβλημάτων ως δεξιότητα αυτοπροσδιορισμού

Η επίλυση προβλημάτων αποτελεί επίσης μια δεξιότητα που, σύμφωνα με τους γονείς, έχει αρκετά περιθώρια βελτίωσης και σχετίζεται με ορισμένα χαρακτηριστικά του αυτιστικού φάσματος, όπως είναι η μειωμένη κοινωνικότητα. Η πλειονότητα των γονέων δεν ανέφερε πλήρως ανεπτυγμένη επίλυση προβλημάτων και, έτσι, προέκυψαν οι εξής θεματικές: 1) «Τάση φυγής ως συνέπεια της απουσίας λόγου», 2) «Η αποφυγή προκλήσεων ως άμυνα στη δημιουργία προβλημάτων», 3) «Ο κοινωνικός ρατσισμός ως παράγοντας επιρροής της επίλυσης προβλημάτων», 4) «Μη επιτυχημένη επίλυση προβλημάτων» και 5) «Τάση για απομόνωση και εκδήλωση αιτήματος για συγχώρεση». Σε γενικές γραμμές, πρόκειται για μια περίπλοκη δεξιότητα που απαιτεί τη χρήση απλών αλλά και σύνθετων στρατηγικών, οι οποίες είναι πιθανό να μην έχουν κατακτηθεί από τον αυτιστικό πληθυσμό, ιδιαίτερα στον τομέα της κοινωνικής αλληλεπίδρασης.

Σε περιπτώσεις που ο προφορικός λόγος απουσιάζει, γίνεται εύλογα αντιληπτό ότι το άτομο είναι δυνατό να αναπτύξει διαφορετικές στρατηγικές επίλυσης προβλημάτων. Μια εξ αυτών είναι η «τάση φυγής από μια δύσκολη κατάσταση». Στην περίπτωση της Γ1 αναφέρθηκε ότι το παιδί της, από τη στιγμή που δεν έχει λόγο, δεν έρχεται σε αντιπαράθεση με συνομηλίκους και δεν μπορεί ούτε να επιλύσει, αλλά ούτε και να προκαλέσει προβλήματα με τον λόγο. Ωστόσο, σε συνθήκες που για τον ίδιο είναι απαιτητικές, όπως για παράδειγμα το να βρεθεί σε περιβάλλον όπου ενοχλείται ή αγχώνεται, έχει τον τρόπο να επικοινωνήσει το πρόβλημά του και να δείξει ότι επιθυμεί να αποχωρήσει. Φυσικά, τα λεγόμενα της μητέρας μπορούν να συσχετιστούν και με άλλες δεξιότητες του αυτοπροσδιορισμού, όπως είναι η αυτό-προάσπιση, καθώς, όπως ανέφερε, ο γιος της είναι σε θέση να αναγνωρίζει τα

στοιχεία που τον ενοχλούν σε ένα περιβάλλον και να θέλει να απομακρυνθεί από αυτά. Το γεγονός αυτό αναδεικνύει μια «αλυσίδα» δεξιοτήτων, όπως θα αναφερθεί και σε επόμενη θεματική ενότητα.

Αναλυτικότερα, σε ερώτηση σχετική με την επίλυση προβλημάτων η Γ1 απάντησε: *«Αφού δεν έχει και λόγο τι μπορεί να κάνει; Ο Χ. γενικά δεν πειράζει άνθρωπο, δεν πειράζει άλλους ανθρώπους. Αυτό που μπορεί να κάνει άμα αγχωθεί ή άμα κάτι, τέλος πάντων, από το περιβάλλον τον ενοχλεί θα σου δείξει ότι θέλει να φύγει, θα φέρει το κλειδί από το αυτοκίνητο, θα σου φέρει την τσάντα, σαν να σου λέει «Πάμε να φύγουμε, δεν θέλω άλλο να κάτσω εδώ». Θα σου δείξει με τον τρόπο του ότι θέλει να φύγει από ότι τον ενοχλεί, δεν θα πειράζει άλλον άνθρωπο απλά θα σου δείξει ότι θέλει να φύγει».*

Όπως αναφέρθηκε από τους συμμετέχοντες, ένας από τους λόγους που δείχνουν ότι το ενήλικο παιδί τους μπορεί να επιλύσει προβλήματα, χωρίς αυτό να είναι πάντα πραγματική αλήθεια, είναι «η αποφυγή προκλήσεων ως άμυνα στη δημιουργία προβλημάτων», η τάση τους να αποφεύγουν τις προκλήσεις και να μην εναντιώνονται, ακόμη και σε περιπτώσεις που έχουν δίκαιο. Πίσω από την παθητική αυτή στάση, ενδεχομένως να κρύβεται ένας βαθμός αδυναμίας στην επίλυση προβληματικών καταστάσεων ή στην υιοθέτηση κατάλληλων στρατηγικών. Παρόλα αυτά, η δεξιότητα μπορεί να είναι και πλήρως κατεκτημένη, ωστόσο το ίδιο το άτομο να μην θέλει να εμπλακεί σε συγκρούσεις. Συγκεκριμένα, ο Γ2 ανέφερε: *«Κατά 70% το καταφέρνει, γιατί εντάζει το βλέπω τώρα και με τους φίλους του, βέβαια τον καθοδηγούμε και εμείς, γνωρίζει τι δεν πρέπει να λέει ... δεν προκαλεί κανέναν».* Τα λεγόμενα αυτά γίνονται περισσότερο κατανοητά συνδυαστικά με την ακριβώς επόμενη ενότητα, σχετικά με τον κοινωνικό ρατσισμό.

Η επόμενη υπο-ενότητα σχετίζεται με τον «κοινωνικό ρατσισμό ως παράγοντα επιρροής της επίλυσης προβλημάτων». Ο ρατσισμός από τον κοινωνικό περίγυρο του ατόμου είναι ένας παράγοντας που διαδραματίζει καθοριστικό ρόλο στην επίλυση προβλημάτων. Ένα από τα παράπονα των γονέων είναι η απόρριψη από την κοινωνία, ακόμη και σε περιπτώσεις που το άτομο δεν προκαλεί. Παρόλη τη πρόοδο που γίνεται στην κοινωνία και ανεξαιρέτως των εξελίξεων, ένα ποσοστό ανθρώπων δεν είναι ακόμη έτοιμο να αποδεχτεί την αναπηρία και, ειδικότερα, τον αυτισμό. Κατά συνέπεια, όταν ένα άτομο δέχεται συστηματικά άσεμνες και απρεπείς

συμπεριφορές, κάποια στιγμή θα ξεσπάσει. Ο Γ2 τόνισε επί του θέματος: *«Κάποια πράγματα δεν τα καταφέρνει όχι. Εγώ το έχω παράπονο ότι τα παιδιά αυτά δεν γίνονται αποδεκτά από την κοινωνία, το ζω 24 χρόνια. Ακόμη και στο Μ. που είναι ένα παιδί σε άριστη ας πούμε κατάσταση σε σχέση με άλλα παιδιά με αυτισμό, δεν προκαλεί κανέναν κι όμως δεν γίνεται πάντα αποδεκτός. Επομένως, δεν αρκεί να μην προκαλείς, όταν ζει κάποιες άσχημες καταστάσεις μετά από ένα σημείο και το παιδί θα αντιδράσει».*

Σχετικά με τη «μη επιτυχημένη επίλυση προβλημάτων», αρκετά άτομα με ΔΑΦ είναι πιθανό να μην έχουν κατακτήσει, ακόμη και ως ενήλικες, τη δεξιότητα της επίλυσης προβλημάτων. Αυτό είναι κάτι που επιβεβαιώθηκε μέσα από τα λεγόμενα των συμμετεχόντων και μπορεί να δικαιολογηθεί, αν αναλογιστεί κανείς τα βασικά χαρακτηριστικά της διαταραχής. Για παράδειγμα, στην περίπτωση της Γ4, η κόρη της, κάθε φορά που ερχόταν αντιμέτωπη με κάποια προβληματική συνθήκη, εκδήλωνε συμπεριφορές αυτοτραυματισμού και κρίσεις άγχους. Η μητέρα ανέφερε χαρακτηριστικά: *«Όχι, αρχινάει και χτυπιέται, δεν θα μπορέσει να επιλύσει τον καυγά».* Σε επόμενη ερώτηση για την γενικότερη επίλυση προβλημάτων (και όχι για το παράδειγμα του διαπληκτισμού) η απάντηση ήταν και πάλι αρνητική. Αντίστοιχα, στην περίπτωση της Γ3, ο γιος της, όποτε αντιμετώπιζε κάποιο θέμα με συνομηλίκους, απευθυνόταν αμέσως στους δασκάλους, το οποίο είναι μεν μια στρατηγική επίλυσης προβλημάτων, αλλά όχι αυτόνομη. Με άλλα λόγια, ο ίδιος δεν ήταν σε θέση να διαπραγματευτεί μόνος του το ζήτημα. Η απάντηση της μητέρας στη σχετική ερώτηση ήταν η εξής: *«Εκεί είναι μια λίγο περίεργη κατάσταση η αλήθεια είναι. Έχει συμβεί να έχει θέμα με συμμαθητές που τον ενοχλούσαν και πήγε στους καθηγητές. Δεν χρειάστηκε να επέμβω εγώ, αλλά ουσιαστικά δεν έλυσε ο ίδιος το πρόβλημα. Πήγε κατευθείαν στους δασκάλους. Το είχαμε συζητήσει ότι αν έχει προβλήματα θα πηγαίνει στους καθηγητές».*

Τέλος, έγινε αναφορά στην «τάση απομόνωσης και εκδήλωση αιτήματος συγχώρεσης». Καθώς έρχεται ένα άτομο με ΔΑΦ αντιμέτωπο με κάποιο πρόβλημα, είναι πιθανό να θελήσει να απομονωθεί για ένα χρονικό διάστημα, να αποφορτιστεί, να συλλογιστεί τους κοινωνικούς κανόνες που έχει γενικεύσει και, έπειτα, να ζητήσει συγγνώμη ως ένδειξη επιθυμίας για «ειρήνευση». Η διαδικασία αυτή αποτελεί μια επιτυχημένη στρατηγική επίλυσης προβλημάτων και, ανάλογα την περίπτωση και το επίπεδο βαρύτητας του αυτισμού, μπορεί να χρειαστεί πολύ κόπο και προσπάθεια, έως ότου γενικευτεί. Σχετικά με όσα προαναφέρθηκαν, η Γ5 ανέφερε: *«Στο παρελθόν*

δυσκολευτήκαμε πάρα πολύ. Πλέον είναι σε ένα πολύ ικανοποιητικό επίπεδο. Θα απομονωθεί. Ξέρουμε κι εμείς ότι εκείνη την ώρα θέλει χρόνο, δεν θα του μιλήσουμε. Μετά από ένα ξέσπασμα του ζητάει συγγνώμη. Στο παρελθόν δεν υπήρχε αυτό».

7.1.5 Η αυτορρύθμιση ως δεξιότητα αυτοπροσδιορισμού

Μια ακόμη δεξιότητα που τέθηκε προς συζήτηση είναι εκείνη της αυτορρύθμισης. Συγκριτικά με άλλες δεξιότητες που αναφέρθηκαν, η πλειοψηφία των γονέων της παρούσας έρευνας έκαναν λόγο είτε για την απουσία της, είτε για την πραγματοποίησή της κάτω από συγκεκριμένες συνθήκες. Κατά συνέπεια, προέκυψαν οι ακόλουθες θεματικές: 1) «Ανεπτυγμένη συναισθηματική διαχείριση», 2) «Καθυστέρηση στην αναγνώριση της αποτελεσματικότητας», 3) «Μη επιτυχημένη αυτορρύθμιση» και 4) «Ανάγκη εμπλοκής από τους γονείς».

Μία βασική πτυχή της αυτορρύθμισης, η οποία είναι σε ορισμένες περιπτώσεις αδύναμη, είναι η συναισθηματική. Ωστόσο, σύμφωνα με τα λεγόμενα μιας μητέρας, ο γιος της έχει «ανεπτυγμένη συναισθηματική διαχείριση» και είναι σε θέση να ελέγξει και να διαχειριστεί αγχώδεις καταστάσεις. Έτσι, κάθε φορά που βρίσκεται σε έντονο άγχος, έχει μάθει να χρησιμοποιεί ορισμένα αντικείμενα (π.χ. κουβέρτες, μαξιλάρια), με απώτερο σκοπό να προστατευτεί από τον αυτοτραυματισμό του. Συνεπώς, στην ερώτηση σχετικά με τη δεξιότητα της αυτορρύθμισης η μητέρα απάντησε ακολούθως: *«Κοίτα τώρα αν θα σου πω αυτορρύθμιση θα σου πω κατευθείαν για το άγχος του, έχει μάθει να αυτορυθμίζεται στο άγχος του είτε παίρνοντας μαξιλάρια στα χέρια του, είτε παίρνοντας μία κουβέρτα στα χέρια του για να μη χτυπιέται, να μην τα δαγκώνει, να μην τσιμπάει τον εαυτό του όταν κάτι τον αγχώνει».*

Μια ακόμη υπο-ενότητα που προέκυψε είναι η «καθυστέρηση στην αναγνώριση της αποτελεσματικότητας». Η αυτορρύθμιση, εκτός από τον συναισθηματικό τομέα, περιλαμβάνει τη δεξιότητα ελέγχου της αυτό-αποτελεσματικότητας και τη σύγκρισή της με τις αρχικές προσδοκίες του ατόμου. Φυσικά, μπορεί να συσχετιστεί άμεσα και με την επίτευξη στόχων, εφόσον αυτή απαιτεί τον έλεγχο της αποτελεσματικότητας ή την τροποποίηση του πλάνου. Η δεξιότητα αυτή, σύμφωνα με τους συμμετέχοντες, δεν ήταν εξ ολοκλήρου κατεκτημένη.

Στην περίπτωση του Γ2, η αναγνώριση της αποτελεσματικότητας είναι εφικτή, έπειτα από το πέρας ενός ορισμένου χρονικού διαστήματος. Αυτό σημαίνει ότι η

αυτορρύθμιση του γιου του βρίσκεται σε ένα ενδιάμεσο επίπεδο, το οποίο χαρακτηρίζεται από καθυστέρηση στην αναγνώριση των πραγματικών επιδόσεων σε έναν τομέα, συγκριτικά με τις προσδοκίες. Επομένως, το συγκεκριμένο άτομο κατέχει τη δεξιότητα αυτή σε επίπεδο χαμηλότερο από εκείνο των συνομηλίκων του. Ο γονέας ανέφερε συγκεκριμένα: *«Να σας πω κάτι για παράδειγμα, ήθελε να μάθει Αγγλικά. Δοκίμασε στα 15, ο δάσκαλός μας είπε ότι είναι ανώριμος γνωστικά και το παιδί αναγνώριζε ότι δεν τα πάει καλά, επομένως το άφησε. Ξαναδοκίμασε στα 17, πάλι τα ίδια και πάλι το άφησε. Στα 21 το ξαναπροσπάθησε και πήγε μία χαρά. Αργεί λιγάκι και το αναγνωρίζει. Είναι και λίγο 50-50, αλλά σε γενικές γραμμές ναι. Είμαστε σε ενδιάμεσο τομέα. Θέλει χρόνο για να καταλάβει κάποια πράγματα».*

Ακόμη, μερικοί γονείς έκαναν λόγο για «μη επιτυχημένη αυτορρύθμιση». Παρά τις προαναφερθείσες εμπειρίες των γονέων, υπήρξαν και περιπτώσεις στις οποίες η αυτορρύθμιση δεν έχει κατακτηθεί σε λειτουργικό επίπεδο. Σύμφωνα με την Γ1, η ικανότητα ελέγχου των επιδόσεων και άντλησης ευχαρίστησης από αυτές ήταν απύσαστα. Στη σχετική ερώτηση η απάντησή της ήταν: *«Όχι, όχι, όχι, καθόλου».* Στην ερώτηση σχετικά με τη δεξιότητα της αυτορρύθμισης, η Γ4 ανέφερε: *«Δεν θα το έλεγα και πολύ, γιατί κάπου δειλιάζει».* Σε επόμενη ερώτηση, αναφορικά με τη σύγκριση των προσδοκιών με τις πραγματικές επιδόσεις, η απάντηση ήταν επίσης αρνητική, γεγονός που τεκμηριώνει την απουσία της αυτορρύθμισης σε μεγάλο βαθμό.

Επιπρόσθετα, σύμφωνα με δύο μητέρες, η δεξιότητα της αυτορρύθμισης λαμβάνει χώρα με επιτυχία μόνο μέσω της «γονικής εμπλοκής». Υπάρχουν, σαφώς, τα θεμέλια για την πραγματοποίηση της δεξιότητας, ωστόσο κρίνεται αναγκαία η επέμβαση του γονέα στο κομμάτι της διαχείρισης συναισθημάτων αλλά και του ελέγχου της αποτελεσματικότητας, εφόσον ο ενήλικας με ΔΑΦ αναζητά την επιβεβαίωση στα πρόσωπα των γονέων του. Η Γ3 στην ερώτηση σχετικά με την αυτορρύθμιση τόνισε: *«Ναι κάποια πράγματα τα βλέπει σίγουρα, αλλά γενικώς πάντα θέλει βοήθεια και πολλή δουλειά. Χρειάζεται και τη δική μου επέμβαση στο κομμάτι του ελέγχου και της διαχείρισης συναισθημάτων κυρίως. Δεν είναι μόνο «το αφήνω κάνει μια λογοθεραπεία και μια εργοθεραπεία και όλα καλά».* Επιπλέον, στην ίδια ερώτηση η Γ5 απάντησε ως εξής: *«Νομίζω είναι σχετικό αυτό, δηλαδή πάντα αναζητά και την επικρότηση, την επιβεβαίωση τη δική μας. Θα βασιστεί στη δική του ικανοποίηση, αλλά δεν ξέρω αν από μόνος του ξέρει αν όντως τα πήγε καλά».*

7.1.6 Η αυτό-προάσπιση ως δεξιότητα αυτοπροσδιορισμού

Στην παρούσα ενότητα αναλύονται οι πτυχές της αυτό-προάσπισης, όπως αυτές προέκυψαν από τα βιώματα των συμμετεχόντων. Σύμφωνα με τα λεγόμενά τους, η δεξιότητα δεν είναι πλήρως κατεκτημένη, αλλά δεν είναι και απύσχα. Οι κατηγοριοποιήσεις που πραγματοποιήθηκαν είναι οι ακόλουθες: 1) «Υπεράσπιση εαυτού σε ελεγχόμενο περιβάλλον», 2) «Τάση παθητικότητας», 3) Σταδιακή ανάπτυξη ως συνέπεια της μειωμένης κοινωνικότητας» και 4) «Ανεπτυγμένη αυτό-προάσπιση, έκφραση αναγκών και ενδιαφερόντων».

Τα παιδιά όλων των συμμετεχόντων ζουν μαζί με τους γονείς τους, γεγονός που συνεπάγεται ότι οι τελευταίοι έχουν πλήρη γνώση για το περιβάλλον που διαβιεί το αυτιστικό παιδί τους και μπορούν, ως έναν βαθμό, να ασκήσουν έλεγχο σε αυτό. Έτσι ο ενήλικας με ΔΑΦ είναι σε θέση να συνηγορήσει για τον εαυτό του «σε ένα ελεγχόμενο περιβάλλον», το οποίο χαρακτηρίζεται από την καθοδήγηση και την προτροπή των γονέων του.

Μέσα από ένα χαρακτηριστικό παράδειγμα, ο Γ2 εξήγησε: *«Ναι σε αυτό μπορεί. Γενικά το περιβάλλον του είναι κάπως ελεγχόμενο. Ξέρει να υπερασπίζεται τον εαυτό του όμως. Εγώ το πάω λίγο στο επίπεδο του αν του επιτεθεί κάποιος. Για παράδειγμα στο δημοτικό ένα παιδί του κατέβαζε συστηματικά τα παντελόνια. Ο Μ. πήγαινε συνέχεια στη δασκάλα και το έλεγε και τα παιδιά γελούσαν και τον κοροΐδευαν. Μέχρι που του είπα αν ξανά γίνει να τον βαρέσει όπου μπορεί. Έτσι κι έγινε. Από τότε δεν τον ξανά ενόχλησε. Εγώ είμαι σύμφωνος με αυτό. Πέρα από αυτό δεν είχαμε αλλά προβλήματα».*

Μια ακόμη κατηγορία που αναδύθηκε είναι η «τάση παθητικότητας». Όπως έχει προαναφερθεί, ορισμένα άτομα με ΔΑΦ τείνουν να αποφεύγουν τη δημιουργία προκλήσεων, προκειμένου να μην χρειαστεί να αντιμετωπίσουν κάποιο πρόβλημα. Αντίστοιχα, είναι πιθανό να διατηρούν μια παθητική στάση και να μην συνηγορούν για τον εαυτό τους. Το γεγονός αυτό μπορεί να αιτιολογηθεί με ποικίλους τρόπους, αν αναλογιστεί κανείς τη βαρύτητα του αυτισμού ή την παρουσία / απουσία προφορικού λόγου και τη διαφορετική προσωπικότητα κάθε αυτιστικού ατόμου. Στην ερώτηση σχετικά με την αυτό-προάσπιση η Γ1 ανέφερε: *«Κοίτα να σου πω, γενικά είναι ένα παιδί που έχει μάθει να προσπαθεί να μη σου κάνει εσένα κακό. Δηλαδή, άμα πάει*

κάποιος να το χτυπήσει θα σκύψει το κεφάλι. Δεν έχει μάθει να επιτίθεται ... απλώς κάπου που δεν περνάει καλά και γνωρίζει ότι έχει ανάγκη να φύγει θα στο δείξει».

Η επόμενη υπο-ενότητα της αυτό-προάσπισης αφορά τη «σταδιακή ανάπτυξη ως συνέπεια της μειωμένης κοινωνικότητας». Η ανάπτυξη της αυτό-συνηγορίας μπορεί να είναι απότομη ή σταδιακή και βαθμιαία. Ακόμη, μπορεί να διαφέρει ανάμεσα στα στάδια της ανάπτυξης του παιδιού και να συνδέεται με τα χαρακτηριστικά της αυτιστικής διαταραχής, όπως είναι η μειωμένη κοινωνικότητα. Ωστόσο, αυτό δεν σημαίνει ότι παύει να υπάρχει εξέλιξη. Σε σχετική ερώτηση, η Γ3 ανέφερε: *«Ανάλογα, μεγαλώνοντας το κάνει καλύτερα, πάει σκαλί - σκαλί κι αυτό. Τα παιδιά αυτά είναι πιο κλειστά και δεν έχουν τη σκέψη που έχουν τα υπόλοιπα παιδιά. Μπλοκάρουμε λίγο».*

Τέλος, σύμφωνα με δύο γονείς, η δεξιότητα της αυτό-προάσπισης είναι «ανεπτυγμένη» σε ικανοποιητικό επίπεδο, εφόσον το παιδί τους είναι ικανό να συνηγορεί για τον εαυτό του, να εκφράζει τις ανάγκες και τους τρόπους που αυτές θα καλυφθούν. Στη σχετική ερώτηση του οδηγού συνέντευξης, η Γ4 απάντησε: *«Ναι, θα υπερασπιστεί τον εαυτό της»*, ενώ η Γ5 πρόσθεσε: *«Σε έναν βαθμό συνηγορεί για τον εαυτό του, στο φαγητό, στον ελεύθερο του χρόνο και μετέπειτα στη ζωή, δηλαδή το ότι εκδήλωσε ενδιαφέρον για τον προγραμματισμό και τη ρομποτική είναι μία αρχή έκφρασης για τις ανάγκες του, το μέλλον του».* Σε επόμενη ερώτηση σχετικά με το αν το παιδί της αναγνωρίζει τις ανάγκες του αλλά και το πώς αυτές θα καλυφθούν η απάντηση ήταν και πάλι καταφατική.

7.1.7 Η αυτογνωσία ως δεξιότητα αυτοπροσδιορισμού

Στη συγκεκριμένη ενότητα, λήφθηκαν υπόψη οι εμπειρίες των γονέων σχετικά με τη δεξιότητα της αυτογνωσίας των παιδιών τους. Σύμφωνα με τα λεγόμενά τους πρόκειται για μια σχετικά ανεπτυγμένη δεξιότητα. Όλοι οι γονείς συμφώνησαν στο γεγονός ότι τα ενήλικα παιδιά τους έχουν γνώση των ενδιαφερόντων τους. Παρά ταύτα, υπήρξαν και περιπτώσεις όπου υπερεκτιμούσαν τις δυνατότητές τους ή δεν ήταν σε θέση να προσδιορίσουν τις αδυναμίες τους. Έτσι, η ενότητα κατηγοριοποιήθηκε ως εξής: 1) «Ανεπτυγμένη αυτογνωσία» και 2) «Υπερεκτίμηση ή άγνοια δυνατοτήτων / αδυναμιών».

Η πλειοψηφία των γονέων έκανε λόγο για «ανεπτυγμένο επίπεδο αυτογνωσίας». Οι γονείς εξήγησαν ότι τα παιδιά τους είναι ικανά να γνωρίζουν τα ενδιαφέροντά τους, τα δυνατά και τα αδύναμα σημεία τους. Συγκεκριμένα ο Γ2, στην ερώτηση σχετικά με την αυτογνωσία, απάντησε: *«Ναι σε γενικές γραμμές, όχι σε όλα όμως. Έχει ανεπτυγμένη τη γνώση του «είμαι καλός εδώ». Αν του πεις πάμε για τρέξιμο, ας πούμε, ξέρει ότι δεν είναι καλός και ότι δεν του αρέσει και θα σου πει ότι δεν θέλει». Στην ίδια ερώτηση, η Γ3 ανέφερε: «Είναι πολύ αισιόδοξος και δεν αγχώνεται καθόλου όταν ξέρει ότι κάπου είναι καλός. Για παράδειγμα έδωσε αγγλικά τα πήγε τέλεια και δεν αγχώθηκε καθόλου. Κι εμείς είμαστε της άποψης να κάνει πράγματα που του αρέσουν, αν δεν του αρέσει κάτι απλά δεν το κάνει. Άμα του αρέσει κάτι είναι φοβερός». Τέλος, η Γ4 έδωσε την εξής απάντηση: «Βέβαια, για παράδειγμα ξέρει ότι της αρέσουν πολύ τα ρούχα, τα παπούτσια, να ντύνεται, να τα φοράει, να τα δείχνει, γενικά ξέρει που είναι καλή, που δεν είναι καλή, ξέρει τι της αρέσει».*

Παρόλο που η πλειονότητα των γονέων χαρακτήρισε τη δεξιότητα της αυτογνωσίας ως ανεπτυγμένη, δύο γονείς έκαναν λόγο για «υπερεκτίμηση δυνατοτήτων και σύγχυση δυνατοτήτων αδυναμιών». Η Γ1 ότι ο γιος της γνωρίζει τί του αρέσει να κάνει και ενθουσιάζεται όταν πετυχαίνει κάτι, όμως δεν έχει γνώση των δυνατοτήτων και των αδυναμιών του, δεδομένης της απουσίας λόγου και των επακόλουθων γνωστικών δυσκολιών. Αναλυτικά ανέφερε: *«Δεν έχει τέτοια ο Χ. Αφού δεν υπάρχει γνωστικό να γράψει, να διαβάσει, να μιλήσει ... όταν πετυχαίνει έναν στόχο ενθουσιάζεται ... έχει μια γνώση του τι του αρέσει, του αρέσουν τα πάζλ, η ζωγραφική, η βόλτα το κολύμπι». Επιπλέον, η Γ5 ανέφερε ότι ο γιος της έχει την ικανότητα αναγνώρισης των ενδιαφερόντων του, αλλά τείνει να υπερεκτιμά τις δυνατότητές του, συγχύζοντάς τις με τις αδυναμίες του. Αυτό μπορεί να θέσει τον εαυτό του σε κίνδυνο σε τομείς όπως είναι η μαγειρική, η οποία περιλαμβάνει τη χρήση αιχμηρών αντικειμένων. Η ίδια εξήγησε: «Σίγουρα αναγνωρίζει τα ενδιαφέροντα του, ωστόσο πιστεύω ότι κάποιες φορές υπερεκτιμά τις δυνατότητες του. Στη κουζίνα, για παράδειγμα, έχει τύχει να τραυματιστεί επειδή υπερεκτίμησε τις δυνατότητές του. Στις αδυναμίες και τις δυνατότητες υπάρχει μια σύγχυση».*

7.2 Ο ρόλος των γονέων στην ανάπτυξη δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού

Η δεύτερη βασική θεματική ενότητα αφορά τον ρόλο που διαδραματίζουν οι γονείς στην ανάπτυξη των δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού και τους τρόπους με τους

οποίους προωθούν την ενίσχυσή τους. Οι υπό-ενότητες που έχουν προκύψει είναι: 1) «Ο ρόλος του γονέα στη λήψη αποφάσεων», 2) «Ο ρόλος του γονέα στη διαμόρφωση επιλογών», 3) «Ο ρόλος του γονέα στην επίτευξη στόχων», 4) «Ο ρόλος του γονέα στην επίλυση προβλημάτων», 5) «Ο ρόλος του γονέα στην αυτορρύθμιση», 6) «Ο ρόλος του γονέα στην αυτό-προάσπιση» και 7) «Ο ρόλος του γονέα στην αυτογνωσία». Κάθε υπό-ενότητα αποτελείται από επιμέρους κατηγοριοποιήσεις, οι οποίες αναφέρονται αναλυτικά στον παρακάτω πίνακα (πίνακας 6):

Πίνακας 6 – Ο ρόλος των γονέων στην ανάπτυξη δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού

Ο ρόλος των γονέων στην ανάπτυξη δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού	
Ο ρόλος του γονέα στη λήψη αποφάσεων	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Η σοβαρότητα της απόφασης ως δείκτης παροχής ευκαιριών
Ο ρόλος του γονέα στη διαμόρφωση επιλογών	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Ενίσχυση προτιμήσεων και ενδιαφερόντων ως μέσο ενθάρρυνσης ✓ Παροχή ευκαιριών ώστε ο έφηβος – ενήλικας να είναι «ο εαυτός του»
Ο ρόλος του γονέα στην επίτευξη στόχων	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Η απουσία λόγου ως εμπόδιο στην ενίσχυση της στοχοθεσίας - Ανάλυση πρωτοβουλιών από τον γονέα ✓ Συζήτηση: Προτροπή για ενασχόληση με δραστηριότητες που ενισχύουν τις δυνατότητες και τα ενδιαφέροντα του εφήβου – ενήλικα με ΔΑΦ ✓ Κίνητρα και επιβράβευση
Ο ρόλος του γονέα στην επίλυση προβλημάτων	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Συζήτηση και παροχή κινήτρων ✓ Ο γονέας ως παράδειγμα προς μίμηση ✓ Προσπάθεια εκμάθησης προγράμματος επικοινωνίας με εικόνες
Ο ρόλος του γονέα στην αυτορρύθμιση	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Καθοδήγηση και ενίσχυση ενδιαφερόντων και ήδη ανεπτυγμένων στρατηγικών ✓ Η συζήτηση ως μέσο τοποθέτησης της σκέψης του εφήβου – ενήλικα με ΔΑΦ «σε μια ροή»

Ο ρόλος του γονέα στην αυτό-προάσπιση

- ✓ *Υπεράσπιση από τον γονέα ως συνέπεια της απουσίας λόγου και της «ταμπέλας» του αυτισμού*
- ✓ *Ο γονέας ως καθοδηγητής που στηρίζει την αυτονομία και όχι ως προστάτης*

Ο ρόλος του γονέα στην αυτογνωσία

- ✓ *Ενίσχυση των προτιμήσεων και των ήδη κατεκτημένων δεξιοτήτων ως μέσο ενθάρρυνσης*
- ✓ *Συζήτηση*

7.2.1 Ο ρόλος του γονέα στη λήψη αποφάσεων

Μέσα από τα λεγόμενα των γονέων, διαπιστώθηκε ότι διαδραματίζουν σπουδαίο και καθοριστικό ρόλο στην ανάπτυξη της δεξιότητας της λήψης αποφάσεων. Οι απαντήσεις των γονέων ήταν παρόμοιες, καθώς όλοι τόνισαν τη σημασία παροχής ευκαιριών, λαμβάνοντας πάντα υπόψη τη σοβαρότητα της απόφασης που πρέπει να παρθεί. Έτσι, η μοναδική κατηγοριοποίηση που προέκυψε είναι η ακόλουθη: «Η σοβαρότητα της απόφασης ως δείκτης παροχής ευκαιριών».

Όλοι οι γονείς συμφώνησαν στο γεγονός ότι είναι πολύ σημαντική η παροχή ευκαιριών που να επιτρέπουν στο παιδί τους να λαμβάνει αποφάσεις. Για παράδειγμα, η Γ1 ανέφερε: «*Ε κοίτα αν είναι για φαγητό θα του δώσεις να διαλέξει, άμα είναι για βόλτα του λες «πάμε βόλτα» και τρέχει βάζει τα παπούτσια του και τα σχετικά που σημαίνει ότι θέλει».*

Ωστόσο, η παροχή αυτή είναι άρρηκτα συνδεδεμένη με τη σοβαρότητα που χαρακτηρίζει μια απόφαση και με τον κίνδυνο που τη διατρέχει. Οι γονείς εξήγησαν ότι σε περισσότερο σοβαρές ή δύσκολες αποφάσεις προτιμούν να αναλαμβάνουν οι ίδιοι την ευθύνη. Αντίστοιχα, σε περισσότερο απλές αποφάσεις προτιμούν να επιτρέπουν στο παιδί να αποφασίζει αυτοβούλως. Σχετικά με το ζήτημα αυτό, ο Γ2 ανέφερε: «*Κοιτάζτε, τις σοβαρές αποφάσεις τις παίρνουμε εμείς. Για παράδειγμα, θα σας πω κάτι που δεν το ξέρει ο ίδιος. Από φέτος τα παιδιά με αυτισμό μπορούν να πάνε στο πανεπιστήμιο. Εφαρμόστηκε φέτος. Τι γίνεται όμως; Ο Μάριος έχει τελειώσει ειδικό λύκειο στο τμήμα ηλεκτρονικών υπολογιστών και γεωπονίας. Φέτος, αφού το συζήτησα με τους καθηγητές, είπαμε να δώσει πανελλήνιες. Δεν του είπαμε ότι μπορεί*

να πάει πανεπιστήμιο, γιατί μέσα από το πρόγραμμα του σχολείου του μπορεί να εργαστεί 9 μήνες. Επομένως του το απέκρυψα και θα το δούμε του χρόνου ... ήξερα ότι αν του το έλεγα θα ήθελε να πάει στο πανεπιστήμιο, όμως αυτό το πρόγραμμα που παρακολουθεί έχει μία σειρά. Δεν μπορεί να πάει μετά από δύο χρόνια ή μετά από τρία, οπότε του το έκρυψα. Στις άλλες αποφάσεις, όπως αν θα βγει έξω, πού θα πάει, τι θα κάνει που το έχουμε αφήσει ελεύθερο». Αντίστοιχα, η Γ3 εξέφρασε: «Ανάλογα το που μπορεί να συμβεί. Τώρα αν είναι ένα ρούχο που θέλει να φορέσει είναι δική του απόφαση. Αν είναι κάτι πιο σοβαρό σαφώς και θα το συζητήσουμε». Για το ίδιο ζήτημα, η Γ4 τόνισε: «Όταν είναι κάτι που είναι δύσκολο ή δεν είναι σωστό τότε ναι θα πάρω εγώ την ευθύνη, ωστόσο στην καθημερινή ζωή υπάρχει η ευκαιρία να αποφασίσει ότι θέλει είναι όλο εξ ολοκλήρου πάνω του». Τέλος, η απάντηση της Γ5 ήταν η ακόλουθη: «Υπάρχουν τομείς που θα πάρω την ευθύνη. Για παράδειγμα του αρέσει πολύ να με βοηθάει στην κουζίνα, θα τον αφήσω να αποφασίσει τι θέλει να φτιάξουμε, ωστόσο δεν θα του επιτρέπω να ασχοληθεί πολύ με τα μαχαίρια και με οτιδήποτε μπορεί να τραυματίσει τον εαυτό του. Αλλά του επιτρέπω να παίρνει αποφάσεις σε οτιδήποτε θέλει, πάντα με ένα όριο γιατί δυσκολεύεται να προβλέψει τι θα του κάνει κακό».

7.2.2 Ο ρόλος του γονέα στη διαμόρφωση επιλογών

Μια ακόμη δεξιότητα στην οποία διαδραματίζουν σπουδαίο ρόλο οι γονείς είναι η διαμόρφωση επιλογών. Διαβάζοντας τα λεγόμενά τους, αντιλαμβάνεται κανείς ότι οι γονείς προσπαθούν αφενός να παρέχουν ποικιλία ευκαιριών για πραγματοποίηση επιλογών στα παιδιά τους και, αφετέρου, να ενισχύουν τις προτιμήσεις και τα ενδιαφέροντα τους, με απώτερο στόχο να τους ενθαρρύνουν στον συγκεκριμένο τομέα. Συνεπώς, αναδύθηκαν οι ακόλουθες θεματικές: 1) «Παροχή ευκαιριών προκειμένου να είναι ο εαυτός του» και 2) «Ενίσχυση των προτιμήσεων και των ενδιαφερόντων ως μέσο ενθάρρυνσης». Με άλλα λόγια, αυτό που έχει σημασία για τους γονείς είναι τα παιδιά τους να βρίσκονται σε πλήρη ελευθερία να επιλέγουν όλα όσα επιθυμούν.

Σχετικά με την «παροχή ευκαιριών προκειμένου να είναι ο εαυτός του», μια πολύ σημαντική πτυχή της διαμόρφωσης επιλογών, σύμφωνα με τους γονείς, είναι η ελευθερία του ενήλικου παιδιού τους να μπορεί να επιλέγει αυτοβούλως ό, τι επιθυμεί το ίδιο, μέσα από την παροχή ποικίλων ευκαιριών. Ο ρόλος του γονέα στην

προκειμένη περίπτωση είναι να προσφέρει όλες αυτές τις ευκαιρίες και να επιτρέψει την ελευθερία του παιδιού, αποφεύγοντας επιβλητικές στάσεις. Στην ερώτηση σχετικά με τον ρόλο του γονέα και την παροχή ευκαιριών στην πραγματοποίηση επιλογών, η Γ1 ανέφερε: *«Συνήθως δεν θέλει να παίζει κάτι στο σπίτι ή κάτι τέτοιο, άμα είμαστε έξω το δείχνει και μόνος του, δηλαδή άμα θα πας να παίζεις μπάλα και αυτός δεν θέλει θα την πάρει και θα την πετάξει μακριά σαν να σου λέει «άσε με ρε φίλε δεν θέλω τώρα, θέλω να περπατήσω», θα το δείξει με τον τρόπο του»*. Ακόμη, ο Γ2 απάντησε: *«Ναι, ναι να πω κάτι δόξα τω θεώ δεν έχουμε πρόβλημα σε αυτό, όλα τα παιδιά με αυτισμό δεν είναι το ίδιο. Φυσικά και του παρέχονται οι ευκαιρίες αλλά είναι και μία δεξιότητα που την έχει ανεπτυγμένη»*. Πρόσθετα, στην ίδια ερώτηση η Γ3 εξέφρασε: *«Εννοείται πως ναι, αν δεν δώσεις σαν γονιός τέτοιες ευκαιρίες δεν έχει νόημα. Υπάρχει η ελευθερία να επιλέγει ελεύθερα ότι θέλει»*. Αντίστοιχα, η απάντηση της Γ4 ήταν η ακόλουθη: *«Εννοείται, ναι, ναι. Υπάρχει η ευκαιρία να κάνει ότι θέλει, δεν της λέμε εμείς τι να διαλέξει»*.

Σύμφωνα με την Γ5, ο ρόλος του γονέα στη συγκεκριμένη δεξιότητα σχετίζεται και με την «ενίσχυση των προτιμήσεων και των ενδιαφερόντων του» παιδιού, προκειμένου να του δώσει θάρρος να εκφράζει περισσότερο συχνά τις επιλογές του. Με άλλα λόγια, η μητέρα φρόντισε από νωρίς στην ανάπτυξη του παιδιού της να τονίσει τις προτιμήσεις που το ίδιο εκδήλωνε, με απώτερο στόχο να τον παροτρύνει να μιλά πιο συχνά για αυτές και σε άλλους τομείς. Για παράδειγμα, όταν ο γιος της εκδήλωσε ενδιαφέρον για την ρομποτική, εκείνη του πρότεινε να ξεκινήσει μια εξωσχολική δραστηριότητα σχετικά με αυτό. Αναλυτικά, η Γ5 ανέφερε: *«Εννοείται. Τώρα μου δίνεις την ευκαιρία να σου πω και ένα παράδειγμα που νομίζω ότι ταιριάζει σε αυτό που με ρωτάς. Όταν ήταν στο σχολείο τον ενδιέφερε πολύ η ρομποτική και γενικά, τώρα παρακολουθεί και μαθήματα. Μόνος του εκδήλωσε αυτό το ενδιαφέρον κι εμείς το ενισχύσαμε. Ενισχύσαμε την επιλογή του και την αναπτύξαμε, δίνοντας του έτσι θάρρος να εκφράζει περισσότερες προτιμήσεις»*.

7.2.3 Ο ρόλος του γονέα στην επίτευξη στόχων

Η θέσπιση και επίτευξη στόχων είναι μια δεξιότητα η οποία, λαμβάνοντας υπόψη τα λόγια των συμμετεχόντων, δεν είναι πλήρως ανεπτυγμένη στα άτομα με ΔΑΦ. Για τον λόγο αυτό, η συμμετοχή του γονέα κρίνεται αναγκαία κατά την πραγματοποίησή της. Σχετικά με τον ρόλο του γονέα στην επίτευξη στόχων, οι

ενότητες που αναδύθηκαν είναι τρεις: 1) «Η απουσία λόγου ως εμπόδιο στην ενίσχυση της στοχοθεσίας – ανάληψη πρωτοβουλιών από τον γονέα», 2) «Συζήτηση: προτροπή για ενασχόληση με δραστηριότητες που ενισχύουν τις δυνατότητες και τα ενδιαφέροντα του εφήβου – ενήλικου με ΔΑΦ» και 3) «Κίνητρα και επιβραβεύσεις».

Ως πρώτη υπο-ενότητα αναφέρεται «η απουσία λόγου ως εμπόδιο στην ενίσχυση της στοχοθεσίας – ανάληψη πρωτοβουλιών από τον γονέα». Όπως προαναφέρθηκε, η απουσία λόγου είναι ένας πολύ σημαντικός παράγοντας που μπορεί να επηρεάσει τόσο την ίδια τη δεξιότητα της επίτευξης στόχων, όσο και την αλληλεπίδραση με τον γονέα. Έτσι, η Γ1 εξήγησε ότι καλείται η ίδια να αναλάβει ευθύνες στον συγκεκριμένο τομέα, με γνώμονα όλα όσα γνωρίζει για τις δυνατότητες του παιδιού της, καθώς το ίδιο δεν επικοινωνεί με προφορικό λόγο, γεγονός που δεν επιτρέπει την μεταξύ τους συζήτηση σχετικά με τους στόχους που θα τεθούν. Χαρακτηριστικά, η ίδια ανέφερε: *«Κοίτα να σου πω προσπαθώ, κοίταξε όμως τώρα, ο Χ. δεν έχει λόγο, έχει πολύ πρωτόγονο λόγο ας πούμε και την είναι διευκολύνει σε τέτοια πράγματα»*. Σε επόμενη ερώτηση, αναφορικά με το αν αναλαμβάνει η ίδια την ευθύνη στην επίτευξη στόχων, απάντησε: *« Ε ναι, αλλά ξέροντας από τη ζωή που έχουμε ζήσει τι του αρέσει και τι όχι»*.

Η επόμενη υπο-ενότητα είναι η εξής: «Συζήτηση: προτροπή για ενασχόληση με δραστηριότητες που ενισχύουν τις δυνατότητες και τα ενδιαφέροντα του εφήβου – ενήλικα με ΔΑΦ». Οι υπόλοιποι τέσσερεις ενήλικες με ΔΑΦ είχαν κατακτήσει τον προφορικό λόγο και, κατ' επέκταση, μπορούσαν να συζητήσουν ανοιχτά με τους γονείς τους για τους στόχους που πρέπει να τεθούν και το πλάνο που θα οδηγήσει στην επίτευξή τους. Μέσω της συζήτησης, οι γονείς φροντίζουν να καθοδηγούν τα παιδιά τους στα σωστά «μονοπάτια», δίνοντας έμφαση σε δραστηριότητες και στόχους που θα έχουν εξασφαλισμένη επιτυχία, καθώς θα στηρίζονται σε ήδη κατεκτημένες δεξιότητες και ενδιαφέροντα. Η διαδικασία αυτή, με τη σειρά της, ωφελεί στην αποφυγή της απογοήτευσης και στην ενθάρρυνση για θέσπιση περισσότερων και πιο σύνθετων στόχων. Στην ερώτηση σχετικά με τον ρόλο του γονέα στην επίτευξη στόχων, ο Γ2 απάντησε: *«Να πω κάτι; Μέχρι τώρα τον πάμε σε διάφορα τμήματα χορού, φωνητικής, μουσικής, αθλητικές δραστηριότητες. Αποφύγαμε ομαδικές δραστηριότητες γιατί είναι δύσκολος στη συνεργασία. Οπότε προκειμένου να αποτύχει και να πέσει το ηθικό του, το αποφεύγουμε ... γιατί για μένα το σημαντικότερο είναι να μην απογοητεύσαι, αν απογοητεύεται το παιδί θα μείνει πίσω»*. Επιπλέον, η

Γ3 ανέφερε: *«Με τη συζήτηση. Από τη στιγμή που το παιδί έχει ανεπτυγμένο τον λόγο και είμαστε σε πολύ καλό επίπεδο επικοινωνίας»*. Τέλος, η Γ4 πρόσθεσε: *«Με τη συζήτηση. Αν παρατηρήσω ότι κάτι την ενδιαφέρει, για παράδειγμα η μαγειρική, θα την πάρω να μαγειρέψει μαζί μου, θα της δείξω πέντε πράγματα παραπάνω»*.

Τέλος, μια πολύ σημαντική πτυχή του ρόλου του γονέα στην επίτευξη στόχων, που αναφέρθηκε μόνο από έναν, είναι η «παροχή κινήτρων και επιβράβευσης» στα πλαίσια ενός θετικού περιβάλλοντος. Σύμφωνα με τη Γ5, είναι εξέχουσας σημασίας η κινητοποίηση και ο έπαινος του παιδιού, ανάλογα με τα ιδιαίτερα ενδιαφέροντά του, προκειμένου να ενθαρρύνεται και να θέτει περισσότερους στόχους. Η επιβράβευση και η παροχή κινήτρου είναι ικανές να ενισχύσουν σημαντικά τη συγκεκριμένη δεξιότητα, καθώς αυξάνουν την αυτοπεποίθηση του ατόμου. Συγκεκριμένα, η μητέρα ανέφερε: *«Γενικότερα και εγώ και ο άντρας μου προσπαθούμε να θέτουμε ένα θετικό περιβάλλον, να παρέχουμε κίνητρα, για παράδειγμα θα του πούμε «αν κάνεις αυτό θα ασχοληθείς παραπάνω με τον υπολογιστή ή με το tablet». Προσπαθούμε να δίνουμε επιβραβεύσεις, να αισθάνεται ότι κάνει κάτι καλά»*.

7.2.4 Ο ρόλος του γονέα στην επίλυση προβλημάτων

Η επίλυση προβλημάτων είναι μια πολυσύνθετη και περίπλοκη δεξιότητα η οποία απαιτεί ποικίλες στρατηγικές. Όπως ειπώθηκε και παραπάνω, πολλά άτομα με ΔΑΦ δυσκολεύονται στον συγκεκριμένο τομέα, κυρίως λόγω των κοινωνικών δυσκολιών που αντιμετωπίζουν, όντας στο φάσμα του αυτισμού. Έτσι, σύμφωνα με όσα αναφέρθηκαν από τους συμμετέχοντες για τον ρόλο του γονέα στην επίλυση προβλημάτων, προέκυψαν τα εξής θέματα: 1) «Ο γονέας ως παράδειγμα προς μίμηση», 2) «Συζήτηση και παροχή κινήτρων» και 3) «Προσπάθεια εκμάθησης προγράμματος επικοινωνίας με εικόνες».

Σχετικά με την πρώτη υπο-ενότητα («Ο γονέας ως παράδειγμα προς μίμηση»), όπως ειπώθηκε από τη Γ5, είναι ιδιαίτερα ωφέλιμη η παρουσία του ατόμου με ΔΑΦ σε ένα περιβάλλον όπου υπάρχουν ερεθίσματα τα οποία μπορεί να μιμηθεί, με απώτερο σκοπό να βελτιωθεί η δεξιότητά του στην επίλυση προβλημάτων. Παραθέτοντας ένα παράδειγμα σχετικά με την αποφυγή συζυγικών συγκρούσεων, προκειμένου ο γιος της να καταλάβει ότι οι διαφωνίες δεν λύνονται τοιουτοτρόπως, η ίδια ανέφερε: *«... θα προσπαθήσουμε να είμαστε οι ίδιοι παραδείγματα και σημεία αναφοράς στο να προβάλλει την ίδια συμπεριφορά. Δηλαδή δεν θα έχουμε ξεσπάσματα*

με τον άντρα μου σε μία διαφωνία, ώστε να καταλάβει και εκείνος ότι οι διαφωνίες δεν λύνονται έτσι».

Φυσικά, δεν θα μπορούσε να λείπει η «συζήτηση και η παροχή κινήτρων» στον συγκεκριμένο τομέα, εφόσον οι γονείς απάντησαν ομόφωνα πως η δεξιότητα αυτή χρήζει ενίσχυσης. Ο Γ2 έκανε λόγο για την ενίσχυση της δεξιότητας αυτής μέσω της συζήτησης, όμως τόνισε την εκδήλωση ανεκτικότητας με σταθερά όρια. Θεώρησε πολύ σημαντική τη καθοδήγηση του παιδιού του, ώστε να επιλύει αποτελεσματικά προβλήματα, σε επίπεδο που δεν θα τον εκμεταλλεύονται. Ο ίδιος ανέφερε: «... βέβαια τον καθοδηγούμε και εμείς «να μην είσαι εριστικός Μάριε», «να μη νευριάζεις με την πρώτη ευκαιρία» ... Σίγουρα μέσω της συζήτησης, ωστόσο αυτό που ήθελα να του περάσω είναι να μην είναι τόσο διαλλακτικός σε σημείο που να τον εκμεταλλεύονται, θα μαλώσεις με το φίλο σου μία φορά, θα τον συγχωρέσεις, θα σε συγχωρέσει κι όλα καλά. Το οικογενειακό περιβάλλον παίζει πολύ μεγάλο ρόλο στο πώς θα συμπεριφέρεται το παιδί».

Ακόμη, η Γ3 μίλησε επίσης για τη σημασία της συζήτησης ως μέσο ενθάρρυνσης του παιδιού της για τη χρήση αποτελεσματικών στρατηγικών επίλυσης προβλημάτων. Στη σχετική ερώτηση η απάντησή της ήταν: «Ναι, κυρίως με τη συζήτηση». Επιπλέον, την αξία της συζήτησης και της προτροπής τόνισε η Γ4, η οποία ανέφερε: «Θα τη πάρω με το καλό, για παράδειγμα πες ότι αυτή θέλει να σου δώσει το χέρι της και εσύ δεν θες να της δώσεις το χέρι σου. Θα το πάρει στραβά, θα αρχίσει να χτυπιέται, να αγχώνεται. Τότε είναι που θα πρέπει να της πω ότι ας πούμε δεν δίνουμε τα χέρια σε όποιον δεν ξέρουμε». Τέλος, η Γ5, τονίζοντας για ακόμη μια φορά τη σημασία των κινήτρων και της ενθάρρυνσης, πρόσθεσε: «Νομίζω όπως και πριν θα προσπαθήσουμε να παρέχουμε όλο και περισσότερες ενθαρρύνσεις και κίνητρα ... και σίγουρα με τη συζήτηση».

Κλείνοντας με την ανάλυση της ενότητας του ρόλου του γονέα στην επίλυση προβλημάτων, η Γ1 έκανε λόγο για την «προσπάθεια εκμάθησης ενός προγράμματος επικοινωνίας με τη χρήση εικόνων», εφόσον ο γιος της δεν επικοινωνούσε προφορικά και χρησιμοποιούσε αποκλειστικά την τάση φυγής ως επίλυση προβληματικών συνθηκών. Παρόλο που η ίδια θεώρησε ότι το πρόγραμμα αυτό θα «έφερνε καρπούς», μετά από ένα σημείο δεν ενίσχυσε την εκπαίδευση του, η οποία παρέμεινε σε αρχικό στάδιο. Συνεπώς, η ίδια εξήγησε: «Γενικά είχαμε αρχίσει ένα πρόγραμμα με

φωτογραφίες το οποίο μάλλον ήθελε να το δουλέψουμε περισσότερο είμαστε στο πολύ αρχικό στάδιο».

7.2.5 Ο ρόλος του γονέα στην αυτορρύθμιση

Σύμφωνα με τα λεγόμενα των γονέων, οι ίδιοι συμμετέχουν ενεργά στην ενίσχυση της δεξιότητας της αυτορρύθμισης μέσα από ποικίλους τρόπους, όπως είναι η αξιοποίηση των προτιμήσεων του παιδιού τους, η ενίσχυση των στρατηγικών που εκείνο χρησιμοποιεί, η προτροπή και η καθοδήγηση. Αναλυτικά, οι θεματικές που προέκυψαν γύρω από το συγκεκριμένο ζήτημα είναι: 1) «Καθοδήγηση και ενίσχυση ενδιαφερόντων και ήδη ανεπτυγμένων στρατηγικών» και 2) «Η συζήτηση ως μέσο τοποθέτησης της σκέψης σε μια ροή».

«Η καθοδήγηση και η ενίσχυση των ενδιαφερόντων και των ήδη ανεπτυγμένων στρατηγικών» στα πλαίσια της συζήτησης αποτελεί ένα χρήσιμο μέσο ενθάρρυνσης του εφήβου – ενήλικα με ΔΑΦ στον τομέα της συναισθηματικής αυτορρύθμισης, αλλά και του ελέγχου της αποτελεσματικότητας. Για παράδειγμα, σύμφωνα με την Γ1, είναι εξέχουσας σημασίας η επικέντρωση σε τομείς ενδιαφερόντων του παιδιού της, όπως είναι η μαγειρική. Η ίδια ανέφερε χαρακτηριστικά: *«Κοίταξε, στην καθημερινότητά του αρέσει πάρα πολύ η μαγειρική και όταν μαγειρεύουμε και συμμετέχει σε αυτό θα ανοίξει κάποια υλικά, θα φέρει κάτι που θα του ζητήσω, μετά τον παροτρύνω να μαζέψει τα πράγματα, να τα βάλει στη θέση τους, το αλάτι, το πιπέρι, το λάδι, κάτι τέτοιο»*. Επιπλέον, η ίδια τόνισε την χρησιμότητα της αξιοποίησης και ενίσχυσης στρατηγικών που το παιδί έχει αυτόνομα αναπτύξει, δίνοντας ένα παράδειγμα από τη στρατηγική που υιοθετεί ο γιος της κατά τη διάρκεια έντονου στρες. Έτσι, τα λεγόμενά της έχουν ως εξής: *«Παρατήρησα ότι όταν κρατούσε πράγματα στα χέρια του αισθανόταν μία ασφάλεια και δεν αυτοτραυματιζόταν. Και έτσι τον παρότρυνα να κρατάει κάτι στα χέρια του για να είναι καλύτερος, να έχει λιγότερο άγχος στη βόλτα του, να κρατάει ένα μπουφάν, ένα περιοδικό, κάτι να κρατάει στα χέρια του. Και όταν μετά νευρίαζε στο σπίτι που ήθελε κάτι να φάει, κάτι τέλος πάντων, στην εφηβεία πιο πολύ, βλέπαμε ότι όταν ήταν σκεπασμένος με την κουβέρτα του ηρεμούσε και τον παροτρύναμε, είχαμε άφθονα μαξιλάρια στο σπίτι, στους καναπέδες, να πάρει όποια επιθυμεί, τα έβλεπε σαν φωλιά»*.

«Η συζήτηση ως μέσο τοποθέτησης της σκέψης σε μια ροή» είναι μια μέθοδος που χρησιμοποιείται από τους γονείς για την ενίσχυση της πλειοψηφίας των

δεξιότητων που προαναφέρθηκαν και, φυσικά, δεν θα μπορούσε να απουσιάζει από τη δεξιότητα της αυτορρύθμισης. Εκμεταλλευόμενοι τον ανεπτυγμένο λόγο των παιδιών τους, αξιοποίησαν τη συζήτηση προκειμένου να τοποθετήσουν «σε μια ροή» τη σκέψη τους, να εξηγήσουν αναλυτικά όλα όσα αναμένουν από εκείνα και να τα ενθαρρύνουν να ελέγχουν αυτόνομα την αποδοτικότητα και την αποτελεσματικότητά τους σε ποικίλους τομείς. Συνεπώς, επικοινωνία ανάμεσα στους γονείς και τον ίδιο τον ενήλικα με ΔΑΦ θεωρείται εξέχουσας σημασίας για την κατάκτηση της εν λόγω δεξιότητας. Ο Γ2 ανέφερε σχετικά με το θέμα αυτό: *«Ο Μ. ήταν πάντα ένα παιδί που ρωτούσε όταν έβλεπε κάτι άγνωστο. Αυτό ήταν πάντα θετικό. Η επικοινωνία και η συζήτηση πάντα βοηθούν. Η ας πούμε τον βοηθάω να βάλει λίγο την σκέψη του σε μία ροή, ώστε να καταλάβει τι μπορεί να γίνει και τί δεν μπορεί να γίνει, ή σε ποια χρονικά πλαίσια μπορεί να γίνει. Για παράδειγμα ήθελε να μάθει ποδήλατο. Τώρα προετοιμαζόμαστε για τις πανελλήνιες. Επομένως προσπάθησα να του εξηγήσω ότι πρέπει πρώτα να διαβάσει να πάει καλά στις πανελλήνιες και μετά να μάθει ποδήλατο, που το ποδήλατο για εκείνον μπορεί να είναι μία πολύ χρονοβόρα διαδικασία και να μην τα πάει καλά και να απογοητευτεί και αυτό να επηρεάζει και τις πανελλήνιες»*. Αντίστοιχα, η Γ4 ανέφερε: *«Προσπαθώ να τον ενθαρρύνω οπωσδήποτε μέσω της συζήτησης»*, ενώ η Γ5 τόνισε: *«Γενικότερα η οδηγία που έχω πάρει και από τους ειδικούς είναι να αφιερώνω χρόνο στη συζήτηση, να εξηγώ τι θέλω από αυτόν, τι περιμένω από αυτόν, τι είναι σωστό και τι λάθος. Επομένως μέσα από τη συζήτηση ενθαρρύνεται να το κάνει και αυτόνομα αυτό. Κάνουμε ότι καλύτερο μπορούμε»*.

7.2.6 Ο ρόλος του γονέα στην αυτό-προάσπιση

Η δεξιότητα της αυτό-προάσπισης είναι, ως ένα βαθμό, ανεπτυγμένη σύμφωνα με τα λεγόμενα των γονέων. Παρά ταύτα, ο ρόλος τους παραμένει ενεργός στην περαιτέρω ενίσχυσή της, δεδομένου ότι υπάρχουν τομείς στους οποίους ο γονέας καλείται να επέμβει για να υπερασπιστεί το παιδί του. Η γονική αυτή επέμβαση πηγάζει από παράγοντες όπως είναι τα κοινωνικά στερεότυπα που έχουν δημιουργηθεί απέναντι στον αυτισμό αλλά και η απουσία λόγου που είναι ικανή να στερεί από τον αυτιστικό ενήλικα τη δεξιότητα υπεράσπισης του εαυτού του. Επομένως, οι δύο υπό – ενότητες που αναδύθηκαν έχουν ως εξής: 1) «Υπεράσπιση από τον γονέα ως συνέπεια της απουσίας λόγου και της ταμπέλας του αυτισμού και 2) «Ο γονέας ως καθοδηγητής που στηρίζει την αυτονομία και όχι ως προστάτης».

Αναφορικά με την πρώτη υπο-ενότητα, η οποία είναι η «υπεράσπιση από τον γονέα ως συνέπεια της απουσίας λόγου και της ταμπέλας του αυτισμού», όπως αναφέρθηκε παραπάνω, η απουσία λόγου μειώνει τις ευκαιρίες αυτό-συνηγορίας, υπεράσπισης εαυτού και έκφρασης των αναγκών, με αποτέλεσμα πολλές φορές εκείνες να μην γίνονται κατανοητές και σεβαστές από τον κοινωνικό περίγυρο. Μην έχοντας άλλο τρόπο να τις επικοινωνήσει και να μιλήσει ο ίδιος για τον εαυτό του, ο ενήλικας με αυτισμό στηρίζεται στην υπεράσπιση από τους γονείς του. Συγκεκριμένα, η Γ1 ανέφερε: *«Κοίταξε, με ποιον τρόπο να υπερασπιστεί ο έρημος; Άμα δεν έχει λόγο, δεν έχει πρωτοβουλία να μπορεί να βγει μόνος του έξω».*

Πέρα από την απουσία λόγου όμως, ένας εξίσου σημαντικός παράγοντας είναι η «ταμπέλα» που έχει αποδοθεί στον αυτισμό από την κοινωνία και όλα τα στερεότυπα που τη συνοδεύουν. Το ίδιο το άτομο δεν είναι σε θέση να συνηγορήσει για τον αυτισμό του και η κοινωνία δεν είναι σε θέση να καταλάβει. Έτσι, η παρέμβαση του γονέα κρίνεται αναγκαία. Η Γ4 εξήγησε: *«Υπάρχουν πολλά και διάφορα που οι άλλοι δεν τα καταλαβαίνουν οπότε χρειάζεται σε τέτοιους τομείς να παρέμβω εγώ. Γιατί έχουμε "ταμπέλα" και με τον τρόπο μου τους βάζω στη θέση τους».*

Μια ακόμη κατηγοριοποίηση αφορά στο ρόλο του γονέα «ως καθοδηγητή που στηρίζει την αυτονομία και όχι ως προστάτη». Παρά την ανάγκη υπεράσπισης από τον γονέα, οι συμμετέχοντες τάχθηκαν υπέρ της θετικής καθοδήγησης με τη μορφή της συζήτησης, στις περιπτώσεις που ο προφορικός λόγος το επιτρέπει, και όχι υπέρ της θεμελίωσης ενός υπερπροστατευτικού περιβάλλοντος. Μια εξ αυτών (Γ5), εξήγησε πως θεωρεί ιδιαίτερα σημαντική την παροχή χρόνου και ευκαιριών αυτόνομης αντιμετώπισης οποιωνδήποτε προκλήσεων, είτε με καθοδήγηση και συζήτηση, είτε παρέχοντας παραδείγματα προς μίμηση, καθώς επίσης τόνισε ότι δεν θα ήθελε το παιδί της να βασίζεται εξ ολοκλήρου επάνω της. Η επιθυμία της είναι να δει ένα παιδί ανεξάρτητο που θα μπορέσει να αυτονομηθεί πλήρως. Η ίδια ανέφερε: *«Θεωρώ πολύ σημαντικό και προσπάθησα όσα χρόνια τον έχω στη ζωή να του δίνω χώρο και χρόνο ώστε να αντιμετωπίζει τις προκλήσεις μόνος του. Είτε μέσω της συζήτησης, είτε παρέχοντας παραδείγματα προς μίμηση. Δεν ήθελα να βασίζεται σε μένα, σίγουρα είμαι δίπλα του, αλλά θέλω να καταφέρει να πάρει τη ζωή "από τα κέρατα" που λέμε».* Πρόσθετα, ο Γ2 ανέφερε πως, παρόλο που ο γιος του έχει αναπτύξει σε μεγάλο βαθμό την αυτό-προάσπιση, ο ίδιος φροντίζει να τον καθοδηγεί μέσω της συζήτησης στην επίλυση διαφορών και στην ελεύθερη έκφραση αναγκών:

«Ευτυχώς ή δυστυχώς δεν έχουμε θέματα με τον Μ. Θα μαλώσει, θα ηρεμήσει, θα τα βρει με τους φίλους του, μπορεί να διαχειριστεί καταστάσεις. Καταλαβαίνει ποιος τον προσβάλλει, είναι όμως ήπιων τόνων. Δεν χρειάζεται να τον υπερασπιστώ εγώ κάπου. Απλώς πάντα ενισχύω με τη συζήτηση το να επιλύει ήρεμα τις διαφορές του και να εκφράζει αυτά που τον ενοχλούν. Δεν ξέρω αν σας κάλυψα». Τέλος, η Γ3 έκανε λόγο για μια σταδιακή ανάπτυξη της αυτό-συνηγορίας, η οποία επηρεάζεται από την ηλικία, τη μειωμένη κοινωνικότητα, την παροχή χρόνου, την ενθάρρυνση, τη λογοθεραπεία, την ηρεμία και τη συζήτηση: «Πάντα χρειάζονται όλα τα παιδιά ενθάρρυνση και χρόνο, όλα δουλεύονται με χρόνο. Σίγουρα βοήθησαν και οι λογοθεραπείες. Θεωρώ όμως ότι η βάση είναι η ηρεμία και η συζήτηση με την οικογένεια. Σε κάποια κομμάτια βοηθάω περισσότερο εγώ, σε άλλα ο πατέρας, σε άλλα η αδερφή του, αλλιώς θα μιλήσει στον καθένα μας».

7.2.7 Ο ρόλος του γονέα στην αυτογνωσία

Η συμμετοχή των γονέων στην ενίσχυση της αυτογνωσίας / αυτό – ενημερότητας είναι επίσης ενεργή. Σύμφωνα με τα λεγόμενά τους, έχουν μεριμνήσει προκειμένου να τονίζονται και να αξιοποιούνται τα ενδιαφέροντα και οι δεξιότητες των παιδιών τους ως μέσο ενθάρρυνσης για την βαθύτερη κατανόηση των δυνατοτήτων και των αδυναμιών τους. Ακόμη, η συζήτηση διαδραματίζει και σε αυτήν την ενότητα σπουδαίο ρόλο. Οι θεματικές που προέκυψαν είναι οι ακόλουθες: 1) «Ενίσχυση των προτιμήσεων και των ήδη κατεκτημένων δεξιοτήτων ως μέσο ενθάρρυνσης» και 2) «Συζήτηση».

Όσον αφορά στην «ενίσχυση των προτιμήσεων και των ήδη κατεκτημένων δεξιοτήτων ως μέσο ενθάρρυνσης», ορισμένοι εκ των συμμετεχόντων θεωρούν πως, ενισχύοντας τις προτιμήσεις που το ενήλικο παιδί τους εκδηλώνει, θα συμβάλλουν στην ανάπτυξη της αυτογνωσίας του. Στηρίζοντας την παραπάνω άποψη, η Γ1 ανέφερε: «Ε όταν βλέπω ότι κάποια πράγματα του αρέσουν τον πηγαίνω πιο συχνά σε αυτά. Δεν με ενδιαφέρει να κάνει πράγματα που ξέρω ότι δεν του αρέσουν. Προσπαθώ να τον παροτρύνω κι άλλο σε αυτά που φαίνεται ότι του αρέσουν για να περνάει όμορφα». Εκτός όμως από τις προτιμήσεις, είναι σημαντική και η συνδυαστική ενίσχυση ήδη ανεπτυγμένων δεξιοτήτων, η οποία θα βοηθήσει τα άτομα με ΔΑΦ να κατανοήσουν καλύτερα τον εαυτό τους. Πετυχαίνοντας σε τομείς που περιλαμβάνουν ήδη κατεκτημένες ικανότητες, εξασφαλίζεται η επιτυχία, η οποία με τη σειρά της θα

προσφέρει ενθάρρυνση και αυτοπεποίθηση. Για παράδειγμα, ο Γ2 ανέφερε πως προσπαθεί να ενισχύει την κηπουρική, γιατί ο συγκεκριμένος τομέας εντάσσεται στα ενδιαφέροντα του γιου του, αλλά είναι και η κατεύθυνση που έχει επιλέξει στο σχολείο και αποδίδει καλά σε αυτή: *«Σε γενικές γραμμές ναι. Για παράδειγμα, τώρα είναι στο τμήμα γεωπονίας. Πήγα αγόρασα σπόρους για τομάτες και διάφορα λαχανικά, γλάστρες, χώμα και θα τα φυτέψουμε μαζί. Θα του εξηγήσω κάθε πότε θέλουν πότισμα, πως να τα περιποιείται, του δίνω την ευκαιρία να ενισχύσει αυτά που τον ενδιαφέρουν. Κάποια στιγμή πρέπει να μείνει και μόνος του. Του βάζουμε πράγματα που ξέρουμε ότι 100% θα επιτύχει».*

Σύμφωνα με τα λεγόμενα των υπόλοιπων συμμετεχόντων, δόθηκε ιδιαίτερη έμφαση στη «συζήτηση». Οι γονείς επιθυμούν να συζητούν με τα παιδιά τους για τα δυνατά και τα αδύναμα σημεία τους και, μέσω του διαλόγου, να τα βοηθούν να τα κατανοήσουν βαθύτερα: *«Η συζήτηση είναι πάνω από όλα, τα λύνει όλα»* (Γ3), *«Φυσικά, και πάλι μέσω της συζήτησης υπάρχει η δυνατότητα να εκφράσει ότι θέλει»* (Γ4), *«Σίγουρα, σίγουρα. Όπως είπες και πριν, θεωρούμε πολύ σημαντικό να συζητάμε, να του εξηγούμε, όσες φορές και αν χρειαστεί, υπάρχει μεγάλη επανάληψη μέσα στην καθημερινότητα και του εξηγούμε, για παράδειγμα, ότι ούτε εγώ μπορώ να τα κάνω όλα, ούτε ο μπαμπάς μπορεί να τα κάνει όλα, άρα ούτε και εσύ μπορείς να τα κάνεις όλα, υπάρχουν τομείς που είσαι πιο καλός. Με ηρεμία προσπαθούμε να του εξηγήσουμε τι μπορεί και τι δεν μπορεί να κάνει»* (Γ5).

7.3 Η σημαντικότητα των δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού

Η τρίτη βασική θεματική ενότητα που αναδύθηκε μέσα από τις συνεντεύξεις με τους γονείς αφορά τη σπουδαιότητα των δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού στις ζωές των ίδιων των εφήβων – ενηλίκων με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος, αλλά και στις ζωές των γονέων τους. Έτσι, οι υπό-ενότητες που δημιουργήθηκαν έχουν ως εξής: 1) «Ο αυτοπροσδιορισμός ως μέσο ηρεμίας και ευχαρίστησης του εφήβου – ενήλικα με ΔΑΦ», 2) «Ο αυτοπροσδιορισμός ως μια ανάσα για τους γονείς», 3) «Ο αυτοπροσδιορισμός ως μέσο γνώσης των ενδιαφερόντων του παιδιού» και 4) «Οι δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού ως μια αλυσίδα που θα οδηγήσει στην αυτόνομη διαβίωση». Στον παρακάτω πίνακα (πίνακας 7) φαίνονται οι ενότητες που μόλις αναφέρθηκαν:

Η σημαντικότητα των δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού
Ο αυτοπροσδιορισμός ως μέσο ηρεμίας και ευχαρίστησης του εφήβου – ενήλικα με ΔΑΦ
Ο αυτοπροσδιορισμός ως «μια ανάσα» για τους γονείς
Ο αυτοπροσδιορισμός ως μέσο γνώσης των ενδιαφερόντων του παιδιού
Οι δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού ως μια «αλυσίδα» που θα οδηγήσει στην αυτόνομη διαβίωση

Σχετικά με τον «αυτοπροσδιορισμό ως μέσο ηρεμίας και ευχαρίστησης του εφήβου – ενήλικα με ΔΑΦ», μια μητέρα εκ των συμμετεχόντων τόνισε τη σημασία του αυτοπροσδιορισμού, και συγκεκριμένα της διαμόρφωσης επιλογών, στον τομέα της ευεξίας, της ηρεμίας και της ευχαρίστησης του παιδιού της. Σύμφωνα με τα λεγόμενά της, αν το παιδί της ασχολείται με δραστηριότητες που τον ευχαριστούν, θα είναι απαλλαγμένο από τη δυσφορία και την υπερκινητικότητα και θα βρίσκεται σε κατάσταση ηρεμίας και χαράς: *«Αν εκείνος κάνει πράγματα που τον ευχαριστούν, θα είναι πιο ήρεμος, δεν θα γκρινιάζει, δεν θα είναι υπερκινητικός, θα είναι ευχαριστημένος».*

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

μεγαλώνουμε οι δυνάμεις μας πέφτουν, δεν θέλω να βλέπω ένα παιδί που δεν μπορεί να ανταποκριθεί, βλέπω έναν ενήλικα».

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

Η πλειοψηφία των γονέων συμφώνησε πως οι δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού αποτελούν μια «αλυσίδα» και πως, μπορεί κάθε μια να αφορά μια διαφορετική πτυχή του, αλλά όλες μαζί είναι σε θέση να οδηγήσουν τα άτομα με ΔΑΦ σε μια ανεξάρτητη και αυτόνομη διαβίωση. Σύμφωνα με τα λεγόμενά τους, οι ίδιοι υποστήριξαν: *«Θεωρώ ότι είναι μια αλυσίδα μεταξύ τους. Πρέπει σε όλα να μπορεί να ανταπεξέλθει ή τουλάχιστον να πιάνει τον μέσο όρο. Το σημαντικότερο είναι κάποια στιγμή να γίνει αυτόνομος και να ζήσει μόνος του. Για παράδειγμα, να ξέρει να διαχειριστεί τα χρήματα, που είμαστε ακόμη σε στάδιο εκμάθησης. Είναι σημαντικές για να μπορεί να επιβιώσει όλες αυτές οι ικανότητες», «Νομίζω ότι το ένα δένει με το άλλο. Αν δεν δώσεις ώθηση και σκέψη για να βάλει, για παράδειγμα στόχους, δεν θα το κάνει πάντα μόνο του. Είναι όλα συνδεδεμένα μεταξύ τους, δεν είναι μόνο το ένα ή μόνο το άλλο», «Όλες θεωρώ είναι στα ίδια. Είναι μια αλυσίδα. Κι εγώ όσο μπορώ προσπαθώ για να είναι χαρούμενη», «Σίγουρα τις θεωρώ σημαντικές. Όπως είπα και πριν, θέλω το παιδί μου να μπορεί να πατήσει στα πόδια του, να μην εξαρτάται από κανέναν, από καμία διάγνωση, να μην έχει καμία ταμπέλα, όλοι οι άνθρωποι έχουμε δυσκολίες και αδυναμίες. Πιο σημαντικό θεωρώ να μπορεί να αντιμετωπίζει δυσκολίες και προβληματικές καταστάσεις, να μην διστάζει, να είναι πετυχημένος με τον τρόπο του».*

7.4 Τα εμπόδια που επηρεάζουν την ανάπτυξη του αυτοπροσδιορισμού

Προς το τέλος των συνεντεύξεων, τέθηκε στους γονείς ένα ερώτημα σχετικά με τα εμπόδια με τα οποία έχουν έρθει αντιμέτωποι στην πορεία ανάπτυξης του αυτοπροσδιορισμού των παιδιών τους, αναδρομικά έως τώρα. Μερικοί απάντησαν πως τα εμπόδια ήταν ελάχιστα και ξεπεράστηκαν, ενώ άλλοι έκαναν λόγο για

προκλήσεις στην οριοθέτηση εαυτού, την ανάγκη εντατικής αλληλεπίδρασης γονέα – σχολείου, την πολυπλοκότητα και τη βαρύτητα του αυτισμού ως παράγοντα εμφάνισης εμποδίων ή την πιθανή «παλινδρόμηση». Ωστόσο υπάρχει μια διαρκής εξέλιξη και πρόοδος. Κλείνοντας, οι γονείς κλήθηκαν να πραγματοποιήσουν έναν απολογισμό σχετικά με την ανατροφή του παιδιού τους. Συνεπώς, οι θεματικές που προέκυψαν είναι οι ακόλουθες: 1) «Πολυπλοκότητα αυτοπροσδιορισμού και αυτισμού: ανάγκη εντατικής αλληλεπίδρασης γονέα – σχολείου», 2) «Πιθανότητα «παλινδρόμησης»: τα εμπόδια ως «μάθημα» για τους γονείς», 3) «Μικρής σοβαρότητας εμπόδια που προσπερνιούνται», 4) «Η σοβαρότητα του αυτισμού ως παράγοντας εμφάνισης εμποδίων», 5) «Οριοθέτηση εαυτού» και 6) «Αναστοχασμός γονέων σχετικά με την ανατροφή». Οι ενότητες αυτές αναλύονται στον παρακάτω πίνακα (πίνακας 8):

Πίνακας 8 – Τα εμπόδια που επηρεάζουν την ανάπτυξη του αυτοπροσδιορισμού

Τα εμπόδια που επηρεάζουν την ανάπτυξη του αυτοπροσδιορισμού
Πολυπλοκότητα αυτοπροσδιορισμού και αυτισμού: ανάγκη εντατικής αλληλεπίδρασης γονέα – σχολείου
Πιθανότητα «παλινδρόμησης»: τα εμπόδια ως «μάθημα» για τους γονείς
Μικρής σοβαρότητας εμπόδια που προσπερνιούνται
Η βαρύτητα του αυτισμού ως παράγοντας εμφάνισης εμποδίων
Οριοθέτηση εαυτού
Αναστοχασμός γονέων σχετικά με την ανατροφή <ul style="list-style-type: none"> ✓ «Κάνουν ό, τι καλύτερο μπορούν» ✓ Ανησυχία για το μέλλον και τους οικονομικούς περιορισμούς ✓ Προσθήκη εξωσχολικών δραστηριοτήτων

7.4.1 «Πολυπλοκότητα αυτοπροσδιορισμού και αυτισμού: ανάγκη εντατικής αλληλεπίδρασης γονέα – σχολείου»

Σύμφωνα με τη Γ1, τόσο ο αυτισμός όσο και ο αυτοπροσδιορισμός είναι δύο πολύπλοκες και πολύπλευρες έννοιες, οι οποίες χρειάζονται ανάλυση και παρατήρηση της ζωής του παιδιού πρώτα από τους γονείς. Έπειτα, ο γονέας είναι που θα μεταφέρει όλα όσα έχει παρατηρήσει στον δάσκαλο του σχολείου, προκειμένου να μπορέσουν να βρουν μαζί μεθόδους ενίσχυσης του παιδιού. Όλη αυτή η διαδικασία είναι σε θέση να δημιουργήσει μια καθυστέρηση στην ανάπτυξη του αυτοπροσδιορισμού. Χαρακτηριστικά, η ίδια ανέφερε: *«Ε βέβαια, γιατί έπρεπε πρώτα να κάτσω εγώ σαν μητέρα να αναλύσω τη ζωή του, να το εξηγήσω και στους δασκάλους του, να το κουβεντιάσουμε, ώστε να μπορέσουμε να τον βοηθήσουμε, διότι όλα αυτά είναι αλυσίδα, ο δάσκαλος τον παρατηρεί, εγώ στο σπίτι τον έχω περισσότερο, να προτείνω και εγώ πράγματα, για να φτάσουμε εδώ που είμαστε σήμερα ... και παρατηρούμε και πράγματα που κάνει το παιδί, Επομένως θα τα πεις στο δάσκαλο και εκείνος με τη σειρά του ανάλογα με τις γνώσεις που έχει. Γιατί ο γονέας μαθαίνει με το παιδί του, ο δάσκαλος μαθαίνει με τα βιβλία και την εμπειρία που έχει».*

7.4.2 «Πιθανότητα «παλινδρόμησης»: τα εμπόδια ως «μάθημα» για τους γονείς»

Ένα ακόμη ζήτημα που δημιουργήθηκε με βάση τα λεγόμενα των γονέων, είναι η πιθανότητα παλινδρόμησης σε προηγούμενες συμπεριφορές των παιδιών, τις οποίες οι ίδιοι πίστευαν ότι έχουν ξεπεράσει. Ωστόσο, οι συμπεριφορές αυτές είχαν αποτελέσει «μάθημα» για τους γονείς και, πλέον, γνώριζαν πώς να ανταποκριθούν σε αυτές. Όπως αναφέρθηκε, τα εμπόδια και οι δυσκολίες δεν σταματούν ποτέ, αλλά οι εμπειρίες που έχουν συγκεντρώσει τους βοηθούν να ανταπεξέρχονται αποδοτικότερα. Η Γ1 εξήγησε: *«Τα εμπόδια κοίτα να δεις, έχεις έναν μούσουλα που λέμε από την εμπειρία των χρόνων, αλλά ποτέ δεν ησυχάζεις γιατί πάντοτε κάτι θα γίνει στη διάρκεια της χρονιάς και θα ξαναγυρίσουν συμπεριφορές που έλεγες «κοίτα να δεις δεν περίμενα να ξανάρθουν», δεν ξέρεις τι μπορεί να ξανά γίνει, τι μπορεί να σκεφτεί το παιδί και να πισωγυρίσει. Η ψυχή του παιδιού είναι άβυσσος και οι δυσκολίες συνεχίζονται και τα εμπόδια συνεχίζονται, απλώς παίρνεις κουράγιο από την προηγούμενη σου εμπειρία, προσπαθείς να σκεφτείς ιδέες για να περάσεις αυτό το πράγμα όσο το δυνατόν πιο γρήγορα και πιο ανώδυνα και για το παιδί, αλλά και για την οικογένεια, γιατί όλοι μαζί*

είμαστε που πορευόμαστε και αγχωνόμαστε και στεναχωριόμαστε και μετά χαμογελάμε».

7.4.3 «Μικρής σοβαρότητας εμπόδια που προσπερνιούνται»

Ορισμένοι γονείς εξήγησαν ότι τα εμπόδια αποτελούν μέρος της καθημερινότητάς τους, αλλά παρόλα αυτά καταφέρνουν να τα προσπερνούν αποτελεσματικά, εμφανίζοντας σταθερή και διαρκή θετική εξέλιξη. Οι γονείς έδειξαν να διατηρούν ρεαλιστική στάση έναντι στα εμπόδια, αναγνωρίζοντας την ύπαρξη και τη βαρύτητά τους, αλλά παράλληλα παρατηρούσαν τις εξελικτικές τάσεις του παιδιού τους και φρόντιζαν να τις ενισχύουν. Σύμφωνα με τον Γ2, υπήρξαν, με την πάροδο του χρόνου, ορισμένες δυσκολίες οι οποίες ξεπεράστηκαν αποτελεσματικά, καθώς τόνισε ότι ο γιος του έχει πάντα τάσεις βελτίωσης. Ο ίδιος ανέφερε: *«Σταδιακά όλα αυτά τα χρόνια, ενώ υπάρχουν κάποιες δυσκολίες, τις ξεπερνάμε. Κάτι που μπορεί ένα παιδί να το καταλάβει με 2 φορές, ο Μάριος θα το καταλάβει με 5. Ανταπεξέρχεται όμως. Τα εμπόδια με τον καιρό ξεπερνιούνται. Όμως δεν αντιμετωπίσαμε σοβαρά προβλήματα ποτέ».* Επιπλέον, η Γ3 τόνισε ότι υπάρχουν, μεν, κάποια εμπόδια, τα οποία, όμως, ξεπερνιούνται με διαρκή δουλειά και αγώνα: *«Τα παιδιά αυτά θέλουν πάντα δουλειά, δεν είναι κάτι που παίρνεις ένα χάπι και περνάει. Αλλά έχουμε πάντα πρόοδο».* Τέλος, η Γ4 μίλησε για μια τάση εξέλιξης, εφόσον όσα εμπόδια συνάντησε στην πορεία ανάπτυξης του αυτοπροσδιορισμού ξεπεράστηκαν: *«Γενικά όχι, δεν θα έλεγα ότι συναντήσαμε εμπόδια και ένα, δύο μικρά που υπήρξαν ξεπεράστηκαν γρήγορα».* Σε επόμενη ερώτηση, σχετικά με το ποια ήταν αυτά τα εμπόδια, η ίδια έκανε λόγο για τη δεξιότητα της επίλυσης προβλημάτων.

7.4.4 «Η βαρύτητα του αυτισμού ως παράγοντας εμφάνισης εμποδίων»

Δύο εκ των συμμετεχόντων έκαναν λόγο για τη βαρύτητα του αυτισμού ως παράγοντα εμφάνισης εμποδίων στην ανάπτυξη του αυτοπροσδιορισμού. Δεδομένου ότι οι ίδιοι δεν συνάντησαν σοβαρά εμπόδια, αιτιολόγησαν το γεγονός αυτό σύμφωνα με την υψηλή λειτουργικότητα του παιδιού τους, τονίζοντας πως σε άλλες περιπτώσεις, όπου υπάρχει αυτισμός χαμηλής λειτουργικότητας, τα εμπόδια είναι πιθανό να πληθαίνουν. Η Γ3 ανέφερε: *«Βέβαια σημαντικό ρόλο παίζει και το ότι το συγκεκριμένο παιδί δεν έχει βαρύ αυτισμό, δεν ξέρω τι γίνεται σε άλλες περιπτώσεις».* ενώ η Γ4 εξήγησε: *«Ε βέβαια, ειδικά αν σκεφτείς σε περιπτώσεις που τίποτα από αυτά δεν είναι ανεπτυγμένο, λες δόξα τω θεώ εμείς είμαστε μία χαρά».*

7.4.5 «Οριοθέτηση εαυτού»

Μια μόνο μητέρα εκ των συμμετεχόντων ανέφερε το εμπόδιο που συναντά, ακόμη και σήμερα, ο γιος της στην τοποθέτηση ορίων στον εαυτό του: *«Ένα κομμάτι που αντιμετωπίζουμε μέχρι και σήμερα εμπόδια είναι στο να οριοθετεί τον εαυτό του».*

7.4.6 «Αναστοχασμός γονέων σχετικά με την ανατροφή».

Στα πλαίσια των συνεντεύξεων, οι γονείς κλήθηκαν να κάνουν ένα σύντομο αναστοχασμό σχετικά με το αν θα τροποποιούσαν κάτι, προκειμένου το παιδί τους να είναι περισσότερο ανεξάρτητο. Οι τρεις θεματικές που προέκυψαν είναι: 1) «Κάνουν ό, τι καλύτερο μπορούν», 2) «Ανησυχία για το μέλλον και τους οικονομικούς περιορισμούς» και 3) «Προσθήκη εξωσχολικών δραστηριοτήτων».

Η πλειοψηφία των γονέων ανέφερε πως δεν θα άλλαζε κάτι στην ανατροφή του παιδιού τους μέχρι σήμερα, με σκοπό να είναι περισσότερο ανεξάρτητο. Οι ίδιοι τόνισαν πως έχουν κάνει «ό, τι καλύτερο μπορούν», προκειμένου να είναι το ίδιο ευτυχισμένο και πως δεν ήταν σε θέση να προσφέρουν κάτι περισσότερο. Σχετικά με το ζήτημα αυτό, Γ1 εξήγησε: *«Δεν ξέρω, είναι και ο χρόνος πολύ σημαντικός γιατί προσπαθώ και για τα δύο παιδιά. Θα επέμενα ίσως λίγο περισσότερο με τις εικόνες. Έχω προσπαθήσει πάρα πολύ, και σε λογοθεραπεία τον πήγα, και εργοθεραπεία και τα πάντα. Δηλαδή ο λόγος μπορεί να μη μας ήρθε έτσι όπως το θεωρούμε εμείς που μιλάμε, ωστόσο έχει λόγο, υπάρχει σαν μορφή λόγου αλλά όχι αυτός που εμείς φανταζόμαστε. Ο λόγος του είναι με τον τρόπο του».* Επίσης, η Γ4 ανέφερε με ιδιαίτερα απλό ύφος: *«Όχι, πάλι τα ίδια θα έκανα»*, ενώ η απάντηση της Γ5 ήταν η εξής: *«Αυτή είναι μία πολύ καλή ερώτηση. Θεωρώ πως δεν υπάρχει γονέας που θα σου έλεγε ότι δεν θα άλλαζε τίποτα, όλοι μας αν γυρίζαμε τον χρόνο πίσω συνειδητοποιούμε ότι έχουμε κάνει λάθη, όμως σε διαβεβαιώνω ότι όλοι μας κάναμε ότι περνούσε από το χέρι μας για να βλέπουμε τα παιδιά μας ευτυχισμένα. Εκ του αποτελέσματος κανείς δεν μπορεί να ξέρει, δεν μετανιώνω για κάτι, είμαι ευχαριστημένη για αυτό που βλέπω σήμερα. Βλέπω ένα παιδί γεμάτο όνειρα. Δεν ξέρω αν το βλέπω αυτό επειδή η μητέρα του αλλά αυτό βλέπω».*

Σχετικά με την «ανησυχία για το μέλλον και τους οικονομικούς περιορισμούς», ένας από τους γονείς εξήγησε πως, αν υπάρχει κάτι που θα είχε λάβει περισσότερο υπόψη του μεγαλώνοντας το παιδί του, αυτό θα ήταν η οικονομική του εξασφάλιση

και κατοχύρωση. Η ανησυχία του ήταν έντονη σχετικά με το εισόδημα που θα έχει ο γιος του όταν εκείνος δεν θα ζει πια, δεδομένου ότι οι πιθανότητες να εργαστεί είναι ελάχιστες. Ο ίδιος εξήγησε: *«Αν θα άλλαζα κάτι θα ήταν να του έχω εξασφαλίσει ένα μεγαλύτερο εισόδημα ώστε να είναι οικονομικά κατοχυρωμένος. Μπορεί να μην καταφέρει ποτέ να δουλέψει και κάποια στιγμή θα εγώ θα φύγω από τη ζωή. Το κράτος βοηθάει αλλά το βάρος πέφτει στον γονέα».*

Κλείνοντας, μια μητέρα εξέφρασε την επιθυμία της για την «προσθήκη κάποιας εξωσχολικής δραστηριότητας» σε μικρότερη ηλικία. Αυτό θα μπορούσε να συμβάλλει στην ενίσχυση της ανεξαρτησίας του γιου της, στην επίτευξη στόχων, στη διαμόρφωση επιλογών, στην αυτό-προάσπιση και, γενικότερα, σε όλο το φάσμα των δεξιοτήτων που περιλαμβάνονται στον αυτοπροσδιορισμό. Η ίδια ανέφερε: *«Αν θα άλλαζα κάτι θα ήταν να προσθέσω νωρίτερα μια εξωσχολική δραστηριότητα. Κατά τ αλλά δεν θα άλλαζα κάτι».*

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8

8 Συζήτηση

Στο παρόν κεφάλαιο της εργασίας, θα συζητηθεί η παρουσίαση των αποτελεσμάτων και των θεματικών ενοτήτων που προέκυψαν από την παρούσα έρευνα, συγκριτικά με τα δεδομένα της υπάρχουσας βιβλιογραφίας. Ο απώτερος σκοπός της σύγκρισης αυτής είναι να πραγματοποιηθεί μια προσπάθεια απάντησης των ερωτημάτων που έχουν τεθεί σχετικά με τις δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού των εφήβων – ενηλίκων με ΔΑΦ, μέσα από τα λεγόμενα των γονέων τους.

8.1 Σε ποιο βαθμό είναι ανεπτυγμένες οι δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού των εφήβων – ενηλίκων με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος και σε ποιους τομείς της καθημερινής τους ζωής τις εφαρμόζουν επιτυχώς (ή ανεπιτυχώς);

Ο αυτοπροσδιορισμός αναλύθηκε ως προς τις επτά διαφορετικές πτυχές του, οι οποίες αποτελούν τις βασικές δεξιότητες της αυτοπροσδιοριζόμενης συμπεριφοράς. Ξεκινώντας από τη λήψη αποφάσεων, κατέστη σαφές ότι η πλειοψηφία των γονέων έκανε λόγο για μια πλήρως ανεπτυγμένη δεξιότητα ή για μια δεξιότητα που βελτιώνεται συνεχώς. Τα λεγόμενα αυτά των γονέων έρχονται σε αντιδιαστολή με την υπάρχουσα βιβλιογραφία, σύμφωνα με την οποία τα αυτιστικά άτομα αντιμετωπίζουν δυσκολίες, καθυστέρηση και έντονο άγχος κατά τη διαδικασία λήψης μιας απόφασης, καθώς επίσης χαρακτηρίζονται από αναποφασιστικότητα και υπέρ-ανάλυση, σκεπτόμενοι πολλές περισσότερες παραμέτρους από όσες είναι αναγκαίες για τη συγκεκριμένη απόφαση (Vella et al., 2018). Επιπλέον, έχει τεκμηριωθεί ότι αντιμετωπίζουν προκλήσεις στην λήψη στιγμιαίων αποφάσεων, αποφάσεων που θα επηρεάσουν τη ρουτίνα τους ή κοινωνικών αποφάσεων (Luke et al., 2012).

Περνώντας στη διαμόρφωση επιλογών, όλοι οι γονείς τόνισαν ομόφωνα πως πρόκειται για μια ανεπτυγμένη δεξιότητα και πως το παιδί τους είναι σε θέση να πραγματοποιεί ποικίλες επιλογές, όπως είναι η επιλογή καταστημάτων προς επίσκεψη ή η διακόσμηση του δωματίου. Η ανάπτυξη της συγκεκριμένης δεξιότητας του αυτοπροσδιορισμού είναι καθοριστική, εφόσον με τη μετάβαση στην ενήλικη ζωή, σηματοδοτείται και η έναρξη της προσπάθειας επιλογής και εύρεσης εργασίας,

τομέας που αποτελεί ένα μεγάλο κομμάτι της ζωής κάθε ατόμου (Dean et al., 2022). Επιπλέον, η ανεπτυγμένη διαμόρφωση επιλογών είναι ικανή να επιφέρει θετικά αποτελέσματα στις κοινωνικές σχέσεις, εφόσον επιτρέπει στο άτομο να διαλέξει την ένταξη σε ομάδες με κοινά ενδιαφέροντα, να αναγνωρίσει την ταυτότητά του και να επιλέξει φίλους ή συντρόφους (Kim, 2019). Ωστόσο, ορισμένοι γονείς έχουν δηλώσει ανησυχία σχετικά με τις επιλογές που θα κληθεί το παιδί τους να πραγματοποιήσει καθώς θα κάνει τη μετάβαση στην κοινωνία (Krauss et al., 2005).

Σχετικά με την επίτευξη στόχων, οι γονείς εξήγησαν η δεξιότητα αυτή δεν είναι πλήρως ανεπτυγμένη, καθώς χρειάζεται τη δική τους επέμβαση, είναι άμεσα εξαρτημένη από την προσωπική διάθεση του ατόμου ή αναπτύσσεται σταδιακά και σε πολύ αρχικό επίπεδο. Μάλιστα, έγινε λόγος για τον καθορισμό στόχων δυσανάλογων ως προς τις ατομικές δυνατότητες και αδυναμίες. Η αδυναμία αυτή αντικατοπτρίζεται και στην έρευνα των Hodgetts et al. (2018), σύμφωνα με την οποία η αντίληψη περί στοχοθεσίας διαφέρει μεταξύ των ίδιων των ατόμων με ΔΑΦ και των γονέων τους, με τους πρώτους να αντιμετωπίζουν τους στόχους ως μικρο-εργασίες και τους δεύτερους ως πολύ πιο σύνθετες διαδικασίες. Ακόμη, τα άτομα με ΔΑΦ παρουσιάζουν μειωμένη ικανότητα στην επίτευξη στόχων λόγω ατομικών και συστημικών παραγόντων, έλλειψης χρόνου ενίσχυσης από τους γονείς ή τους εκπαιδευτικούς ή ελλιπούς κατάρτισης των εκπαιδευτικών (Hodgetts et al., 2018).

Η επίλυση προβλημάτων είναι, κατά κοινή ομολογία των συμμετεχόντων, μια δεξιότητα που χρήζει συστηματικής ενίσχυσης. Σύμφωνα με τους γονείς τους, τα αυτιστικά άτομα δεν είναι σε θέση να επιλύουν επιτυχώς δύσκολες καταστάσεις, εκδηλώνουν τάσεις φυγής από αυτές ή και αποφυγής προκλήσεων. Όπως έχει διαπιστωθεί και σε προηγούμενες έρευνες, τα άτομα με ΔΑΦ διαθέτουν μειωμένη ανασταλτική λειτουργία και εκδηλώνουν «επίμονα» λάθη, δεδομένου ότι χρειάζονται περισσότερες προσπάθειες και επαναλήψεις για να επιλύσουν μια προβληματική συνθήκη (Constable et al., 2018). Επιπλέον, η συλλογιστική τους σκέψη είναι εξασθενημένη και πολλές φορές αποφεύγουν να λύσουν ποικίλα προβλήματα (Williams et al., 2014).

Ωστόσο, οι γονείς εξήγησαν ότι καθοριστικό ρόλο στη δεξιότητα αυτή διαδραματίζει η απουσία / παρουσία προφορικού λόγου, η βαρύτητα του αυτισμού και ο κοινωνικός ρατσισμός που δέχονται τα άτομα με ΔΑΦ από τον περίγυρό τους.

Πράγματι, μελετώντας την προϋπάρχουσα βιβλιογραφία, γίνεται αντιληπτό ότι οι δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού και, κατά συνέπεια, η επίλυση προβλημάτων, είναι άρρηκτα συνδεδεμένες με πολιτισμικούς, ατομικούς και περιβαλλοντικούς παράγοντες (Meral et al., 2022).

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

Αναφορικά με την αυτό-προάσπιση, υπήρξε μια ποικιλία στις απόψεις των γονέων, καθώς κάποιοι μίλησαν για υπεράσπιση εαυτού σε ελεγχόμενο περιβάλλον, κάποιοι για ανεπτυγμένη αυτό-προάσπιση, έκφραση αναγκών και ενδιαφερόντων, ενώ κάποιοι άλλοι έκαναν λόγο για παθητικότητα ή σταδιακή ανάπτυξη λόγω της μειωμένης κοινωνικότητας ως χαρακτηριστικό του αυτισμού. Έτσι, γίνεται εύλογα αντιληπτή η ανάγκη υπεράσπισης του ατόμου από τον γονέα, σε περιπτώσεις που το ίδιο δεν είναι σε θέση να το κάνει. Συγκεκριμένα, ορισμένες μητέρες έχουν εκφράσει την πρόθεση τους να συνηγορούν για το παιδί τους εφ' όρου ζωής διατηρώντας ποικίλες στάσεις, όπως «πολεμίστριες», «υποστηρίκτριες» ή «υποκινήτριες» (O' Hare et al., 2021).

Η αυτογνωσία ως δεξιότητα του αυτοπροσδιορισμού ήταν, σε ένα μεγάλο ποσοστό, ανεπτυγμένη, σύμφωνα με όσα αναφέρθηκαν από τους συμμετέχοντες. Βέβαια, σε μερικές περιπτώσεις σημειώθηκε υπερεκτίμηση των δυνατοτήτων ή άγνοια των αδυναμιών. Παρά ταύτα, η γνώση των ενδιαφερόντων και των προτιμήσεων ήταν κατά κοινή ομολογία επαρκώς ανεπτυγμένη. Η αυξημένη αυτογνωσία θα οδηγήσει, με τη σειρά της, σε βαθύτερη γνώση και κατανόηση των δυνατών και αδύναμων σημείων κάθε ατόμου και θα το βοηθήσουν να αποκτήσει μια

θετική αλληλεπίδραση με εργοδότες και συνεργάτες, καθιστώντας το συνήγορο του εαυτού του (Kim, 2019).

Σε γενικές γραμμές δεν θα μπορούσε κάποιος να πει ότι ο αυτοπροσδιορισμός των ατόμων με ΔΑΦ των οποίων οι γονείς συμμετείχαν στην παρούσα έρευνα είναι πλήρως ανεπτυγμένος. Ταυτόχρονα, όμως, δεν θα μπορούσε να πει και ότι καμία από τις δεξιότητες που περιλαμβάνει δεν είναι κατεκτημένη. Αυτό που παρατηρήθηκε, σε μία προσπάθεια γενίκευσης όσων συζητήθηκαν, είναι η συγκέντρωση των περισσότερων δυσκολιών στους τομείς της στοχοθεσίας, της επίλυσης προβλημάτων και της αυτορρύθμισης.

Παρόλα αυτά, μια βασική διαφορά ανάμεσα στην παρούσα έρευνα και σε προγενέστερες μελέτες είναι το γεγονός ότι οι προηγούμενες έρευνες που εντοπίστηκαν σχετικά με τις δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού ατόμων με ΔΑΦ μέσα από τις απόψεις των γονέων τους, αντιμετωπίζουν τον αυτοπροσδιορισμό ως ένα ευρύ σύνολο και όχι ως μεμονωμένες δεξιότητες που τον συντελούν. Το γεγονός αυτό προκάλεσε ορισμένα εμπόδια στη συζήτηση των ευρημάτων προηγούμενων ερευνών συνδυαστικά με της παρούσας ποιοτικής έρευνας.

8.2 Ποιος είναι ο ρόλος των γονέων στην ανάπτυξη δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού και ποιες είναι οι ευκαιρίες που παρέχουν στο έφηβο – ενήλικο παιδί της για την καλλιέργειά τους;

Ο ρόλος και η συμμετοχή των γονέων στην ανάπτυξη των δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού είναι καθοριστικός. Στη συγκεκριμένη έρευνα, οι γονείς ρωτήθηκαν σχετικά με τις ευκαιρίες ανάπτυξης που παρέχουν για κάθε δεξιότητα ξεχωριστά. Ωστόσο, όπως και στην προηγούμενη ενότητα, στην προϋπάρχουσα βιβλιογραφία οι γονείς περιγράφουν τον αυτοπροσδιορισμό ως σύνολο. Μια ομοιότητα μεταξύ της παρούσας μελέτης και των προηγούμενων, είναι η απουσία εξοικείωσης με την έννοια του αυτοπροσδιορισμού. Στην έρευνα των Kim et al. (2022), οι μητέρες εκδήλωσαν σύγχυση προς την έννοια του αυτοπροσδιορισμού, ανέφεραν ότι δεν γνωρίζουν ακριβώς περί τίνος πρόκειται και θεώρησαν πως είναι κάτι που θα συμβεί αργότερα με τη βοήθεια του σχολείου. Συνδυαστικά, οι γονείς που συμμετείχαν στην παρούσα έρευνα φάνηκε, μέσα από τις απαντήσεις τους, ότι δεν είναι αρκετά εξοικειωμένοι με αυτήν την έννοια, καθώς χρειαζόταν η

καθοδήγηση και η επεξήγηση των εννοιών από τον ερευνητή, διαφορετικά οι απαντήσεις δεν ανταποκρίνονταν άμεσα στο θέμα.

Σχετικά με τη λήψη αποφάσεων, οι γονείς εξήγησαν ότι παρέχουν πληθώρα ευκαιριών, ανάλογα πάντα με τη σοβαρότητα που χαρακτηρίζει κάθε απόφαση. Σε περισσότερο σοβαρά ζητήματα αναλαμβάνουν οι ίδιοι την ευθύνη, ενώ σε λιγότερο σύνθετα, αφήνουν την ευχέρεια στο παιδί τους. Επιβεβαιώνοντας την άποψη αυτή, έχει τεκμηριωθεί ότι, αναλόγως τον πολιτισμό, η γονική συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων διαφέρει. Για παράδειγμα, οι μητέρες από την Κορέα θεωρούν τα παιδιά τους ως ισότιμα μέλη της οικογένειας, αλλά δεν θεωρούν ότι είναι ικανά να λαμβάνουν αποφάσεις λόγω της μειωμένης ικανότητάς τους στον τομέα αυτό. Έτσι, λαμβάνουν οι ίδιες αποφάσεις για λογαριασμό τους (Kim et al., 2022).

Σχετικά με τη διαμόρφωση επιλογών, οι συμμετέχοντες τόνισαν την αξία της παροχής της ελευθερίας στο ενήλικο παιδί τους να είναι «ο εαυτός του» και να εκφράζει ελεύθερα όλα όσα προτιμά.

Αναφορικά με τη στοχοθεσία, την επίλυση προβλημάτων, την αυτορρύθμιση και την αυτογνωσία, οι γονείς ανέφεραν ότι καθοδηγούν το παιδί τους μέσω της συζήτησης, της προτροπής, της ενίσχυσης των ενδιαφερόντων, των προτιμήσεων και των ήδη ανεπτυγμένων δεξιοτήτων και στρατηγικών, της ενθάρρυνσης, της παροχής παραδειγμάτων προς μίμηση, κινήτρων και επιβράβευσης. Ωστόσο, ανέφεραν και ορισμένους παράγοντες που επηρεάζουν τη μεταξύ τους αλληλεπίδραση, όπως είναι η απουσία λόγου του παιδιού τους.

Περνώντας στην αυτοπροάσπιση, οι γονείς τόνισαν ότι η «ταμπέλα» και τα στερεότυπα που κυριαρχούν γύρω από τον αυτισμό, αλλά και το φάσμα της διαταραχής τους αναγκάζουν πολλές φορές να συνηγορήσουν εκείνοι αντί για το παιδί τους, δεδομένου ότι το ίδιο δεν μπορεί να μιλήσει ανοιχτά για τον αυτισμό του, αλλά και τα άτομα που το περιβάλλουν δεν είναι πάντα σε θέση να κατανοήσουν τις ανάγκες του ή τους λόγους για τους οποίους εκδηλώνει ορισμένες συμπεριφορές. Ωστόσο, οι ίδιοι τόνισαν ότι θέλουν το παιδί τους να αυτονομηθεί και προτιμούν ο ρόλος τους να είναι περισσότερο καθοδηγητικός παρά προστατευτικός. Σε αντίθεση με αυτόν τον ρόλο, η έρευνα των Woodgate et al. (2008), ανέδειξε τρεις γονικές στάσεις ανατροφής: τον υπερπροστατευτικό γονέα, τον γονέα που ενδιαφέρεται για την προστασία του παιδιού του αλλά δεν επιθυμεί να χάσει «κομμάτια» του εαυτού

του και τον «πολεμιστή», ο οποίος παλεύει να κάνει το σύστημα να λειτουργεί (Woodgate et al., 2008).

Συμπληρωματικά, στην υπάρχουσα βιβλιογραφία προστίθενται στον γονικό ρόλο η παροχή ευκαιριών, σταθερού και δομημένου προγράμματος (Cheak-Zamora et al., 2020), η χρήση σαφών και ρητών οδηγιών (Carter et al., 2013b) και η ανάγκη εξοικείωσης από μικρή ηλικία με τις δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού, έστω και με τη χρήση εικόνων, προκειμένου ο μελλοντικός ενήλικας να οδηγηθεί επιτυχώς στην ανεξαρτησία και την ορθή διαχείριση των συμπεριφορών του (Pierce et al., 1994).

8.3 Πόσο σημαντικές θεωρούν οι γονείς τις δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού και ποια θεωρούν ότι είναι τα οφέλη τους;

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

Επιπλέον, οι συμμετέχοντες της έρευνας τόνισαν τη σημαντικότητα του αυτοπροσδιορισμού στην ηρεμία και την ευχαρίστηση των παιδιών τους, στη δική τους προσωπική ξεκούραση και χαλάρωση, αλλά και στην ευκαιρία που τους παρέχει να γνωρίσουν καλύτερα τις προτιμήσεις και τα ενδιαφέροντα τους. Με άλλα λόγια, ο ανεπτυγμένος αυτοπροσδιορισμός επιτρέπει στους ενήλικες με ΔΑΦ να είναι περισσότερο αυτόνομοι, παρέχοντας περισσότερο χρόνο ξεκούρασης στους γονείς τους. Ακόμη, τους επιτρέπει να εκφράζουν ανοιχτά τις ανάγκες και τις προτιμήσεις τους, βοηθώντας τους γονείς τους να εξοικειωθούν περισσότερο με αυτές. Άλλωστε, έχει αποδειχθεί ότι ο ανεπτυγμένος αυτοπροσδιορισμός είναι άμεσα συνδεδεμένος με μια καλή ποιότητα ζωής (Sosnowy et al., 2018).

8.4 Ποια ήταν τα εμπόδια που υπήρξαν στην ανάπτυξη του αυτοπροσδιορισμού των εφήβων – ενηλίκων με ΔΑΦ;

Σε γενικές γραμμές, οι γονείς αναφέρθηκαν σε εμπόδια στη γενικότερη ανάπτυξη του παιδιού τους, ξεκινώντας από το παρελθόν, ως την σημερινή του ανάπτυξη. Μεταξύ άλλων, έγινε λόγος για την χρονική καθυστέρηση που μπορεί να προκαλέσει η πολυπλοκότητα τόσο του αυτισμού, όσο και του αυτοπροσδιορισμού, καθώς αυτή απαιτεί άμεση και εντατική αλληλεπίδραση γονέα – σχολείου, με τον πρώτο να καλείται να παρατηρεί την ζωή του παιδιού του στο σπίτι και, εν συνεχεία, να επικοινωνεί με τον δάσκαλο. Ακόμη, πραγματοποιήθηκε αναφορά στην πιθανότητα παλινδρόμησης σε προηγούμενες συμπεριφορές, τις οποίες όμως οι γονείς αξιοποιούν ως «μάθημα», βελτιώνοντας την εμπειρία τους. Οι περισσότεροι γονείς έκαναν λόγο για ελάχιστα εμπόδια, τα οποία ξεπεράστηκαν. Εμπόδια που παραμένουν σχετίζονται κυρίως με τις μη κατεκτημένες δεξιότητες του αυτοπροσδιορισμού, όπως είναι η επίλυση προβλημάτων.

Οι γονείς ανέφεραν, επίσης, τη βαρύτητα του αυτισμού ως παράγοντα πρόκλησης εμποδίων, εφόσον τα ίδια τα χαρακτηριστικά της διαταραχής μπορούν να επηρεάσουν το επίπεδο του αυτοπροσδιορισμού. Σχετικά με αυτό, είναι, πράγματι, γεγονός ότι ο αυτοπροσδιορισμός μπορεί να επηρεαστεί από πολιτισμικούς (π.χ. κοινωνικό-οικονομικό επίπεδο), ατομικούς (π.χ. σοβαρότητα αυτισμού, επικοινωνιακό επίπεδο) και περιβαλλοντικούς παράγοντες (π.χ. εκπαιδευτικό περιβάλλον, σχέση γονέα – εκπαιδευτικού) (Meral et al., 2022; Tomaszewski et al., 2020). Επιπλέον, έχει τεκμηριωθεί ότι η έκπτωση στις κοινωνικές λειτουργίες ως χαρακτηριστικό του αυτισμού, μπορεί να φέρει εμπόδια στην επίτευξη στόχων (Santhanam & Hewitt, 2021).

Τέλος, οι γονείς πραγματοποίησαν έναν αναστοχασμό σχετικά με την μέχρι τώρα ανατροφή του παιδιού τους. Ορισμένοι εξ αυτών ανέφεραν πως έκαναν ό, τι καλύτερο μπορούσαν, δεδομένων των συνθηκών. Κάποια άλλοι ανέφεραν ότι ίσως πρόσθεταν νωρίτερα στην ανάπτυξη του παιδιού τους κάποια εξωσχολική δραστηριότητα ή ότι θα είχαν μεριμνήσει για την οικονομική του εξασφάλιση, αναγνωρίζοντας ότι εκείνο μπορεί να μην είναι σε θέση να εργαστεί και να έχει το δικό του εισόδημα, όταν οι ίδιοι δεν θα μπορούν πλέον να φροντίσουν για αυτό. Πράγματι, είναι γεγονός ότι μια από τις εντονότερες ανησυχίες των γονέων είναι η

ευημερία του παιδιού τους όταν εκείνοι δεν θα είναι πλέον σε θέση να του προσφέρουν όλα όσα χρειάζεται (Koegel et al., 1992).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9

9 Συμπεράσματα – Περιορισμοί – Προτάσεις

Συμπερασματικά, η παρούσα πτυχιακή εργασία είχε ως στόχο τη διερεύνηση των δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού εφήβων – ενηλίκων με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος μέσα από τις εμπειρίες και τα βιώματα των γονέων τους. Δεδομένου ότι οι δεξιότητες αυτές κατέχουν σπουδαία θέση στην ζωή κάθε ανθρώπου και σχετίζονται άμεσα με την ποιότητα ζωής και την ανεξαρτησία του, αλλά και λόγω του μικρού εύρους ερευνών επί του θέματος, θεωρήθηκε σκόπιμη η περαιτέρω μελέτη και διερεύνηση του θέματος αυτού.

Όπως προαναφέρθηκε, η έρευνα στηρίχθηκε στις ποιοτικές μεθόδους και ως εργαλείο αξιοποιήθηκε η ημι-δομημένη συνέντευξη. Αφού προσεγγίστηκαν οι συμμετέχοντες (N=5) και πραγματοποιήθηκαν οι συνεντεύξεις, αναδύθηκαν ενδιαφέρουσες θεματικές σχετικές με το ζήτημα του αυτοπροσδιορισμού. Αρχικά, οι συμμετέχοντες εξήγησαν πως υπάρχει μια ποικιλία στην ανάπτυξη των δεξιοτήτων του αυτοπροσδιορισμού. Πιο συγκεκριμένα, δεξιότητες όπως η λήψη αποφάσεων, η πραγματοποίηση επιλογών, η αυτό-προάσπιση και η αυτογνωσία ήταν ανεπτυγμένες σε ικανοποιητικό βαθμό ή, τουλάχιστον, χαρακτηρίζονταν από διαρκή βελτίωση. Στον αντίποδα, δεξιότητες όπως η επίτευξη στόχων, η επίλυση προβλημάτων και η αυτορρύθμιση βρίσκονταν ακόμη σε πρωτογενές στάδιο και καθιστούσαν αναγκαία τη γονική εμπλοκή. Ακόμη, αναφέρθηκαν ορισμένοι παράγοντες που επηρεάζουν τις δεξιότητες αυτές, όπως είναι η σοβαρότητα του αυτισμού, η απουσία προφορικού λόγου ή ο κοινωνικός ρατσισμός προς τα αυτιστικά άτομα.

Ο ρόλος των γονέων είναι ενεργός σε όλες τις προαναφερθείσες δεξιότητες και ο βαθμός εμπλοκής τους ποικίλει, αναλόγως με το επίπεδο στο οποίο έχει κατακτήσει την κάθε δεξιότητα ο έφηβος – ενήλικας με ΔΑΦ. Οι περισσότεροι γονείς έκαναν αναφορά στην αξία της χρήσης της συζήτησης και της προτροπής ως μέσο ενθάρρυνσης. Βέβαια, η συζήτηση προϋποθέτει και ανεπτυγμένο επίπεδο ομιλίας. Ωστόσο, αναφέρθηκαν και άλλες μορφές της συμβολής των γονέων στην ανάπτυξη του αυτοπροσδιορισμού, όπως είναι η παροχή κινήτρων, επαίνων, παραδειγμάτων προς μίμηση ή η ενίσχυση ήδη κατεκτημένων στρατηγικών, δεξιοτήτων και ενδιαφερόντων. Σε γενικές γραμμές, όποια και αν είναι η συμμετοχή τους, οι γονείς

εξέφρασαν την επιθυμία τους για την ανεξαρτησία και την αυτονομία του παιδιού τους.

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

Αν θα έπρεπε να αναφερθούν ορισμένοι περιορισμοί της παρούσας έρευνας, εκείνοι θα επικεντρώνονταν στο μικρό αριθμό των συμμετεχόντων λόγω των χρονικών ορίων της παρούσας πτυχιακής εργασίας και της δυσκολίας εύρεσης δείγματος. Η προσέγγιση των γονέων ήταν χρονοβόρα και αρκετοί γονείς δεν συμμετείχαν, παρόλο που είχαν αρχικά συμφωνήσει. Η αρχική προσδοκία ήταν να πραγματοποιηθούν περίπου δέκα (10) συνεντεύξεις. Ως αποτέλεσμα, η έρευνα στηρίχθηκε σε πέντε (5) συμμετέχοντες. Αυτό μπορεί να δικαιολογηθεί, αν αναλογιστεί κανείς το συναισθηματικό φορτίο που φέρει η συζήτηση σχετικά με το πιο πολύτιμο θέμα που απασχολεί τους γονείς, το παιδί τους, ειδικά μέσω μιας συνέντευξης που μαγνητοφωνείται. Επιπλέον, από τους πέντε γονείς που συμμετείχαν στην έρευνα, οι τέσσερις ήταν γονείς ατόμων με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας. Το γεγονός αυτό εξηγείται μέσα από δύο διαφορετικές πτυχές. Η πρώτη αφορά τη σύνδεση των αποτελεσμάτων με τον αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας, την ίδια στιγμή που άτομα με αυτισμό χαμηλής λειτουργικότητας μπορεί να μην έχουν κατακτήσει καμία από τις δεξιότητες αυτές. Η δεύτερη σχετίζεται με την αδυναμία σύνδεσης των λεγόμενων της μίας μητέρας με τα ευρήματα των υπόλοιπων τεσσάρων συνεντεύξεων. Τέλος, μια ακόμη πρόκληση η οποία, όμως, αντιμετωπίστηκε με επιτυχία αφορά την απόσταση. Παρά ταύτα, χάρη στην εξέλιξη της τεχνολογίας το εμπόδιο αυτό προσπεράστηκε.

Παρά τους προαναφερθέντες περιορισμούς, η παρούσα πτυχιακή εργασία αφορά τη μελέτη των δεξιοτήτων αυτοπροσδιορισμού, εστιάζοντας σε κάθε μια ξεχωριστά, συγκριτικά με την υπάρχουσα βιβλιογραφία, όπως εξετάστηκε μέσα από

τη συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση, όπου ο αυτοπροσδιορισμός περιγράφεται ως ένα γενικότερο σύνολο στις έρευνες που συμμετέχουν γονείς ατόμων με ΔΑΦ. Συνεπώς, είναι λεπτομερής και, παρά το μικρό εύρος δείγματος, εστιάζει σε βάθος επί του θέματος. Επιπλέον, αξίζει να αναφερθεί ότι έχουν διεξαχθεί και άλλες έρευνες με μικρό αριθμό συμμετεχόντων (N=5), όπως είναι εκείνη των Kim et al. (2022), η οποία στηρίχτηκε στην Ερμηνευτική Φαινομενολογική Ανάλυση, από την οποία προέκυψαν ενδιαφέροντα θέματα γύρω από το ζήτημα του αυτοπροσδιορισμού.

Μέσα από την παρούσα ερευνητική εργασία, αναδεικνύεται, ως μελλοντική πρόταση, η ανάγκη διεξαγωγής περισσότερων ερευνών και με μεγαλύτερο εύρος δείγματος, σχετικά με τις δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού και αυτόνομης διαβίωσης των εφήβων – ενηλίκων με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος στον ελληνικό πληθυσμό, καθώς η διεξοδικότερη μελέτη τους, θα οδηγήσει στην ανάδειξη βαθύτερων ζητημάτων που σχετίζονται με τις δεξιότητες αυτοπροσδιορισμού και αυτόνομης διαβίωσης και θα προσφέρει περισσότερες δυνατότητες προώθησής των δεξιοτήτων αυτών.

10 Βιβλιογραφία

(Οι βιβλιογραφικές παραπομπές με «*» αφορούν τη συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση που διεξήχθη).

Ξενόγλωσση:

American Psychiatric Association (APA). (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, 5th Edition: DSM-5* (5th ed.). American Psychiatric Publishing.

Attwood, T. (2005). Παιδιά με ιδιαιτερότητες στη γλωσσική ανάπτυξη και την κοινωνική αλληλεπίδραση – Σύνδρομο Asperger: Οδηγός ανίχνευσης και αντιμετώπισης. *Αθήνα. Σαββάλας.*

Ballan, M. S. (2012). Parental perspectives of communication about sexuality in families of children with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders, 42*(5), 676-684.

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology, 3*(2), 77-101.

*Carter, E. W., Lane, K. L., Cooney, M., Weir, K., Moss, C. K., & Machalicek, W. (2013). Self-determination among transition-age youth with autism or intellectual disability: Parent perspectives. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 38*(3), 129-138.

*Carter, E. W., Lane, K. L., Cooney, M., Weir, K., Moss, C. K., & Machalicek, W. (2013). Parent assessments of self-determination importance and performance for students with autism or intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 118*(1), 16-31.

Caruana, N., Stieglitz Ham, H., Brock, J., Woolgar, A., Kloth, N., Palermo, R., & McArthur, G. (2018). Joint attention difficulties in autistic adults: an interactive eye-tracking study. *Autism, 22*(4), 502-512.

*Cheak-Zamora, N. C., Maurer-Batjer, A., Malow, B. A., & Coleman, A. (2020). Self-determination in young adults with autism spectrum disorder. *Autism, 24*(3), 605-616.

- Chou, Y. C., Wehmeyer, M. L., Shogren, K. A., Palmer, S. B., & Lee, J. (2017). Autism and self-determination: Factor analysis of two measures of self-determination. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 32(3), 163-175.
- Cohen, L. & Manion, L. (2000). *Μεθοδολογία εκπαιδευτικής έρευνας*. Μεταίχμιο.
- Constable, P. A., Ring, M., Gaigg, S. B., & Bowler, D. M. (2018). Problem-solving styles in autism spectrum disorder and the development of higher cognitive functions. *Autism*, 22(5), 597-608.
- Dean, E. E., Hagiwara, M., Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., & Shrum, J. (2022). Promoting career design in youth and young adults with ASD: A feasibility study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(6), 2689-2700.
- Dieleman, L. M., Moyson, T., De Pauw, S. S., Prinzie, P., & Soenens, B. (2018). Parents' need-related experiences and behaviors when raising a child with autism spectrum disorder. *Journal of Pediatric Nursing*, 42, e26-e37.
- Dijkhuis, R. R., Ziermans, T. B., Van Rijn, S., Staal, W. G., & Swaab, H. (2017). Self-regulation and quality of life in high-functioning young adults with autism. *Autism*, 21(7), 896-906.
- Flick, U. (2017). *Εισαγωγή στην ποιοτική έρευνα*. (Επιστ. επιμ. Ν. Ναγόπουλος, Μτφρ. Ν. Ζιώγας). Αθήνα: Προπομπός.
- *Ghanouni, P., Quirke, S., Blok, J., & Casey, A. (2021). Independent living in adults with autism spectrum disorder: stakeholders' perspectives and experiences. *Research in Developmental Disabilities*, 119, 104085.
- *Hodgetts, S., Richards, K., & Park, E. (2018). Preparing for the future: multi-stakeholder perspectives on autonomous goal setting for adolescents with autism spectrum disorders. *Disability and Rehabilitation*, 40(20), 2372-2379.
- Jackson, S. L., & Dritschel, B. (2016). Modeling the impact of social problem-solving deficits on depressive vulnerability in the broader autism phenotype. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 21, 128-138.

- Kayfitz, A. D., Gragg, M. N., & Robert Orr, R. (2010). Positive experiences of mothers and fathers of children with autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(4), 337-343.
- Kim, S. Y. (2019). The experiences of adults with autism spectrum disorder: Self-determination and quality of life. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 60, 1-15.
- *Kim, S., Kim, H., Kim, J., Nichols, S. C., & Kang, V. Y. (2021). Experiences and impact of having children with autism spectrum disorder on the lives of their Korean-American mothers. *Exceptionality*, 29(5), 327-343.
- *Kim, S., Kim, J., Yan, M. C., & Kang, V. Y. (2022). Korean-American Mothers' Perceptions of Self-Determination of Primary School Children with Autism Spectrum Disorder. *International Journal of Disability, Development and Education*, 69(5), 1601-1616.
- Koegel, R. L., Schreibman, L., Loos, L. M., Dirlich-Wilhelm, H., Dunlap, G., Robbins, F. R., & Plienis, A. J. (1992). Consistent stress profiles in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22(2), 205-216.
- Krauss, M. W., Seltzer, M. M., & Jacobson, H. T. (2005). Adults with autism living at home or in non-family settings: positive and negative aspects of residential status. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(2), 111-124.
- Kuhlthau, K., Payakachat, N., Delahaye, J., Hurson, J., Pyne, J. M., Kovacs, E., & Tilford, J. M. (2014). Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(10), 1339-1350.
- Kuzminskaite, E., Begeer, S., Hoekstra, R. A., & Grove, R. (2020). Social communication difficulties and restricted repetitive behaviors as predictors of anxiety in adults with autism spectrum disorder. *Autism*, 24(7), 1917-1923.
- Lin, L. Y. (2014). Quality of life of Taiwanese adults with autism spectrum disorder. *PloS one*, 9(10), e109567.

- Lin, L. Y., & Huang, P. C. (2019). Quality of life and its related factors for adults with autism spectrum disorder. *Disability and Rehabilitation*, *41*(8), 896-903.
- Luke, L., Clare, I. C., Ring, H., Redley, M., & Watson, P. (2012). Decision-making difficulties experienced by adults with autism spectrum conditions. *Autism*, *16*(6), 612-621.
- *Marsack-Topolewski, C. N. (2022). Comparison of Perceptions of Activities of Daily Living of Adult Children with Autism Among Three Groups of Aging Caregivers. *Journal of Applied Gerontology*, 07334648221111392.
- *Marsack-Topolewski, C. N., Samuel, P. S., & Tarraf, W. (2021). Empirical evaluation of the association between daily living skills of adults with autism and parental caregiver burden. *Plos one*, *16*(1), e0244844.
- *Meral, B. F., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Ruh, A. B., & Yilmaz, E. (2022). Parental habitus in promoting self-determination of children with/without intellectual and developmental disabilities in Türkiye. *Research in Developmental Disabilities*, *131*, 104347.
- *Myers, B. J., Mackintosh, V. H., & Goin-Kochel, R. P. (2009). "My greatest joy and my greatest heart ache:" Parents' own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families' lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *3*(3), 670-684.
- *Naik, S. J., & Vajaratkar, P. V. (2019). Understanding parents' difficulties in executing activities of daily living of children with autism spectrum disorder: A qualitative descriptive study. *The Indian Journal of Occupational Therapy*, *51*(3), 107.
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., ... & Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *International Journal of Surgery*, *88*, 105906.
- Pennell, R. L. (2001). Self-determination and self-advocacy: Shifting the power. *Journal of Disability Policy Studies*, *11*(4), 223-227.

- Pierce, K. L., & Schreibman, L. (1994). Teaching daily living skills to children with autism in unsupervised settings through pictorial self-management. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 27(3), 471-481.
- Santhanam, S. P., & Hewitt, L. E. (2021). Perspectives of adults with autism on social communication intervention. *Communication Disorders Quarterly*, 42(3), 156-165.
- Sosnowy, C., Silverman, C., & Shattuck, P. (2018). Parents' and young adults' perspectives on transition outcomes for young adults with autism. *Autism*, 22(1), 29-39.
- *Tomaszewski, B., Klinger, L. G., & Pugliese, C. E. (2022). Self-determination in autistic transition-aged youth without intellectual disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(9), 4067-4078.
- *Tomaszewski, B., Kraemer, B., Steinbrenner, J. R., Smith DaWalt, L., Hall, L. J., Hume, K., & Odom, S. (2020). Student, Educator, and Parent Perspectives of Self-Determination in High School Students with Autism Spectrum Disorder. *Autism Research*, 13(12), 2164-2176.
- Vasilopoulou, E., & Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 36-49.
- Vella, L., Ring, H. A., Aitken, M. R., Watson, P. C., Presland, A., & Clare, I. C. (2018). Understanding self-reported difficulties in decision-making by people with autism spectrum disorders. *Autism*, 22(5), 549-559.
- Ward, M. J., & Meyer, R. N. (1999). Self-determination for people with developmental disabilities and autism: Two self-advocates' perspectives. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 14(3), 133-139.
- Wehmeyer, M. L. (1999). A Functional Model of Self-Determination Describing Development and Implementing Instruction. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 14(1), 53-61.

- Wehmeyer, M. L. (2020). Self-determination in adolescents and adults with intellectual and developmental disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 33(2), 81-85.
- Wehmeyer, M. L., Shogren, K. A., Little, T. D., & Lopez, S. J. (Eds.). (2017). *Development of self-determination through the life-course*. Springer.
- Wehmeyer, M., & Schwartz, M. (1998). The relationship between self-determination and quality of life for adults with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33(1), 3-12.
- White, K. (2017). *Perspectives of young adults with autism spectrum disorder: integrating values in exploring self-determination*. McGill University (Canada).
- White, K., Flanagan, T. D., & Nadig, A. (2018). Examining the relationship between self-determination and quality of life in young adults with autism spectrum disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 30(6), 735-754.
- Williams, D. L., Mazefsky, C. A., Walker, J. D., Minshew, N. J., & Goldstein, G. (2014). Associations between conceptual reasoning, problem solving, and adaptive ability in high-functioning autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(11), 2908-2920.
- Woodgate, R. L., Ateah, C., & Secco, L. (2008). Living in a world of our own: The experience of parents who have a child with autism. *Qualitative Health Research*, 18(8), 1075-1083.*
- Zalewska, A., Migliore, A., & Butterworth, J. (2016). Self-determination, social skills, job search, and transportation: Is there a relationship with employment of young adults with autism?. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 45(3), 225-239.
- Zhou, T., & Yi, C. (2014). Parenting styles and parents' perspectives on how their own emotions affect the functioning of children with autism spectrum disorders. *Family Process*, 53(1), 67-79.

Ελληνική:

Ιωσηφίδης, Θ. (2008). *Ποιοτικές μέθοδοι έρευνας στις κοινωνικές επιστήμες*. Αθήνα: Κριτική

Ιωσηφίδης, Θ. (2003). *Ανάλυση ποιοτικών δεδομένων στις κοινωνικές επιστήμες*. Αθήνα: Κριτική

Φρανσίς, Κ. (2022). Αυτισμός, διάγνωση, διαφοροδιάγνωση, επιδημιολογία. Στο Ι. Βογινδρούκας, Κ. Φρανσίς & Γ. Καραντάνος (Επιμ.), *Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος: Κλινικά και Εκπαιδευτικά θέματα*. Θεσσαλονίκη: Αφοί Κυριακίδη.