

Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας  
Σχολή Επιστημών του Ανθρώπου  
Παιδαγωγικό Τμήμα Ειδικής Αγωγής

Πτυχιακή εργασία με θέμα:

**Αντιλήψεις γονέων παιδιών με νοητική καθυστέρηση σχετικά με  
τις δυσκολίες που αυτά αντιμετωπίζουν σε κοινωνικό και  
εκπαιδευτικό επίπεδο.**

Οικονόμου Ελένη

Επιβλέπουσες: κ. Π. Σταυρούση, Λέκτορας Π.Τ.Ε.Α.

κ. Α. Βλάχου, Επίκουρη καθηγήτρια Π.Τ.Ε.Α.

Βόλος 2007



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ  
ΒΙΒΛΙΟΘΗΚΗ & ΚΕΝΤΡΟ ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗΣ  
ΕΙΔΙΚΗ ΣΥΛΛΟΓΗ «ΓΚΡΙΖΑ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ»**

Αριθ. Εισ.: 5863/1  
Ημερ. Εισ.: 24-09-2007  
Δωρεά: Συγγραφέα  
Ταξιθετικός Κωδικός: ΠΤ – ΠΕΑ  
2007  
ΟΙΚ

Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας  
Σχολή Επιστημών του Ανθρώπου  
Παιδαγωγικό Τμήμα Ειδικής Αγωγής

Πτυχιακή εργασία με θέμα:

**Αντιλήψεις γονέων παιδιών με νοητική καθυστέρηση σχετικά με  
τις δυσκολίες που αυτά αντιμετωπίζουν σε κοινωνικό και  
εκπαιδευτικό επίπεδο.**

Οικονόμου Ελένη

Επιβλέπουσες: κ. Π. Σταυρούση, Λέκτορας Π.Τ.Ε.Α.

κ. Α. Βλάχου, Επίκουρη καθηγήτρια Π.Τ.Ε.Α.

Βόλος 2007

## Ευχαριστίες

Αρχικά, θα ήθελα να ευχαριστήσω τις συμμετέχουσες στην έρευνα μητέρες οι οποίες πρόθυμα δέχτηκαν να βοηθήσουν, όπως και όλους τους υπεύθυνους φορέων και σχολείων που φρόντισαν να με φέρουν σε επαφή με τις μητέρες.

Επίσης, θα ήθελα να ευχαριστήσω τις επιβλέπουσες καθηγήτριες κ. Π. Σταυρούση και κ. Α. Βλάχου για την πολύτιμη βοήθειά και συμβουλευτική που προσέφεραν.

Η δημιουργία ενός ερωτηματολογίου για τις ανάγκες μιας έρευνας είναι πολύ δύσκολη και γι' αυτό θα ήθελα να ευχαριστήσω ιδιαίτερα την κ. Π. Σταυρούση που κατασκεύασε το ερωτηματολόγιο και μου εμπιστεύθηκε τη χρήση του.

# Περιεχόμενα

ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	5
1. ΑΝΤΙΛΗΨΕΙΣ, ΑΠΟΨΕΙΣ ΚΑΙ ΠΡΟΣΔΟΚΙΕΣ ΜΗΤΕΡΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΚΑΘΥΣΤΕΡΗΣΗ.....	6
1.1 Ανάπτυξη του παιδιού και οικογένεια.....	7
1.2 Οικογένειες παιδιών με νοητική καθυστέρηση: χαρακτηριστικά και επιδράσεις. 1.2.1 Αλλαγές στην προσωπική ζωή των μελών της οικογένειας παιδιών με νοητική καθυστέρηση.....	9
1.2.2 Άγχος γονέων και νοητική καθυστέρηση.....	11
1.3 Ψυχολογικά χαρακτηριστικά, απόψεις και αντιλήψεις μητέρων για την κοινωνική κριτική και την ανάπτυξη των παιδιών με νοητική καθυστέρηση.....	14
1.4 Στάση και συμμετοχή του πατέρα στην φροντίδα παιδιών με ν.κ.....	16
1.5 Απόψεις και προσδοκίες γονέων για την εκπαίδευση των παιδιών με νοητική καθυστέρηση 1.5.1 Οι προσδοκίες των γονέων.....	17
1.5.2 Απόψεις γονέων παιδιών με νοητική καθυστέρηση για την ένταξη.....	18
✓ 1.5.3 Ο ρόλος των γονέων στην εκπαίδευση των παιδιών με νοητική καθυστέρηση.....	21
✓ 1.6 Απόψεις γονέων για την κοινωνική επάρκεια των παιδιών με νοητική καθυστέρηση.....	22
1.7 Κοινωνική μέριμνα και γονείς παιδιών με νοητική καθυστέρηση. Απόψεις για την ποιότητα και την συνεργασία των υπηρεσιών και για την πληροφόρηση που τους παρέχεται.....	25
1.8 Σκοπός της παρούσας έρευνας.....	27
1.9 Υποθέσεις.....	28

2 ΜΕΘΟΔΟΣ	
2.1 Συμμετέχοντες.....	30
2.2 Μέσο συλλογής των δεδομένων.....	32
2.3 Διαδικασία.....	33
3 ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ	
Διαδικασία ανάλυσης δεδομένων.....	34
3.1 Συχνότητες και ποσοστά.....	34
3.2 Ποιοτική ανάλυση των απαντήσεων στις ανοιχτές ερωτήσεις.....	38
4 ΣΥΖΗΤΗΣΗ.....	41
ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ.....	45
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	46

# Περίληψη

Ο στόχος της έρευνας ήταν η διερεύνηση των απόψεων, των προσδοκιών και των αντιλήψεων των μητέρων παιδιών με νοητική καθυστέρηση (ν.κ.) ως προς τις δυσκολίες και τα εμπόδια που αυτά αντιμετωπίζουν ή θα αντιμετωπίσουν μελλοντικά σε εκπαιδευτικό και κοινωνικό επίπεδο. Στην έρευνα συμμετείχαν 20 μητέρες παιδιών με ελαφρά και μέτρια ν.κ. ηλικίας 8 έως 16 ετών. Η έρευνα έδειξε πως οι μητέρες οι μητέρες είναι υπέρ της εκπαιδευτικής ένταξης των παιδιών με ν.κ. παρά το γεγονός ότι δεν τους παρέχονται οι ευκαιρίες για αυτό. Ωστόσο, προτιμούν τα παιδιά τους να εκπαιδεύονται σε Ειδικά σχολεία. Ως προς τις δεξιότητες που τα παιδιά διδάσκονται οι μητέρες θεωρούν σημαντικές τις δεξιότητες που θα επιτρέψουν μια επιτυχέστερη μετάβαση στην ενήλικη ζωή και θεωρούν πως αυτές διδάσκονται στα παιδιά τους, οπότε είναι αισιόδοξες για μια ανεξάρτητη ζωή των παιδιών τους ως ενήλικες, με την κατάλληλη υποστήριξη. Στο σημαντικό τομέα της επαγγελματικής αποκατάστασης, οι μητέρες θέλουν να εργαστούν τα παιδιά τους, πιστεύουν ότι λαμβάνουν την κατάλληλη εκπαίδευση αλλά δεν παρέχονται ευκαιρίες για εργασία. Η κοινωνική ζωή των παιδιών με ν.κ. απασχολεί αρκετά τις μητέρες τους και δείχνουν να είναι απογοητευμένες από την κοινωνική αποδοχή των παιδιών τους από τους συνομηλίκους αλλά και από το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον, άλλωστε η κοινωνική απόρριψη αποτελεί και σημαντικό εμπόδιο για την αυτονομία και ανεξαρτησία του ενήλικου με ν.κ. Επίσης, ένα σημαντικό θέμα που απασχολεί τους γονείς και θα πρέπει να τονιστεί ιδιαίτερα, είναι η ανάγκη περισσότερης πληροφόρησης και στήριξης από το κράτος πρόνοιας και χρηματοδότηση για την βελτίωση του εκπαιδευτικού συστήματος και των υπηρεσιών.

# 1 Αντιλήψεις, απόψεις και προσδοκίες μητέρων παιδιών με νοητική καθυστέρηση.

Σήμερα αποτελεί πλέον κοινή αντίληψη ότι το οικογενειακό περιβάλλον του παιδιού, με το μαθησιακό, κοινωνικό και πολιτιστικό υπόβαθρο αλλά και τις φιλοδοξίες του, αποτελεί παράγοντα, ο οποίος επηρεάζει, αν όχι περισσότερο τουλάχιστον το ίδιο με την εκπαίδευση, την σχολική επίδοσή του. Οι γονείς είναι οι πρώτοι δάσκαλοι των παιδιών τους και αυτοί διαμορφώνουν κατά ένα μεγάλο βαθμό το κοινωνικό και μαθησιακό τους προφίλ. Η οικογένεια, λοιπόν, λειτουργεί ως ο πρώτος μηχανισμός κοινωνικοποίησης, καθώς το είδος των σχέσεων που συνδέουν τα μέλη της μεταξύ τους καθορίζει και τις σχέσεις του παιδιού με το εξωοικογενειακό περιβάλλον (Τσαούσης 1997).

Στόχος της παρούσας έρευνας είναι η διερεύνηση των απόψεων, προσδοκιών και αντιλήψεων των γονέων και πιο συγκεκριμένα των μητέρων παιδιών με ν.κ. ως προς τις δυσκολίες που αυτά αντιμετωπίζουν σε εκπαιδευτικό και σε κοινωνικό επίπεδο. Η έρευνα αυτή αποτελεί μια προκαταρκτική προσπάθεια καταγραφής των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν τα παιδιά με ν.κ. κατά την άποψη των μητέρων με στόχο την ανάδειξη και γνωστοποίηση αυτών των προβλημάτων.

Ειδικά, ως προς την εκπαιδευτική κατεύθυνση του παιδιού θεωρείται ότι η οικογένεια αποτελεί αναπόσπαστο τμήμα της σχολικής κοινότητας, δεδομένου ότι οι γονείς γνωρίζουν τα παιδιά τους καλύτερα από τον καθένα και μπορούν να παρέχουν πολύτιμες πληροφορίες γι' αυτά, οι οποίες θα συμβάλουν στην πληρέστερη κατανόηση του ιδιαίτερου προβλήματος των υφιστάμενων κάθε φορά αναγκών οπότε και την καλύτερη αντιμετώπισή τους.

Αφορμή για την διερεύνηση του συγκεκριμένου θέματος αποτελεί ο προβληματισμός γύρω από τη συνεργασία γονέων-φορέων-σχολείου με σκοπό την αποτελεσματικότερη εκπαίδευση του παιδιού με ν.κ. και το επιτυχές πέρασμα του στην ενήλικη ζωή. Είναι προφανές, πως επιχειρείται η ανάδειξη των απόψεων και των προσδοκιών των γονέων για να υπάρξει μια καλύτερη συνεργασία μεταξύ σχολείου και



οικογένειας. Η επισήμανση της σπουδαιότητας της δημιουργίας μιας υγιούς συνεργασίας μεταξύ γονέων και εκπαιδευτικών είναι αναγκαία και επηρεάζει ουσιαστικά την εκπαιδευτική πρόοδο του παιδιού με ν.κ. αλλά και την αποτελεσματικότητα κάθε ενέργειας που έχει ως βάση το σχολείο, διότι οι γονείς αποτελούν τους βασικούς συντελεστές λήψης αποφάσεων για την εκπαίδευση του παιδιού τους.

Η Φτιάκα (2004), με αφετηρία τον προβληματισμό για την ανισότητα της σχέσης σχολείου και οικογένειας και την επικίνδυνα κυρίαρχη δύναμη των ειδικών σε θέματα εκπαίδευσης, αλλά και ευρύτερης αγωγής των παιδιών, εκφράζει ορισμένες επιφυλάξεις. «Είναι εμφανής ο αποκλεισμός της φωνής των γονιών σε θέματα εκπαίδευσης και το γεγονός αυτό αποτελεί μια απώλεια ανθρώπινου δυναμικού σε ένα εκπαιδευτικό σύστημα, στο οποίο το ανθρώπινο δυναμικό είναι πολύτιμο και δυσεύρετο. Ακόμη, η έλλειψη πρόσβασης στις δραστηριότητες που λαμβάνουν χώρα στο σπίτι, αποτελεί μια σοβαρή απώλεια ερευνητικών δεδομένων για όσους ενδιαφέρονται να δώσουν επιτυχείς λύσεις σε εκπαιδευτικά προβλήματα.» (σελ 68).

Οι οικογένειες παιδιών με ν.κ. είναι εμφανές πως έχουν κάποια ιδιαίτερα χαρακτηριστικά και έχουν επηρεαστεί στον τρόπο οργάνωσης της ζωής τους από τον ερχομό του παιδιού με ν.κ. Ένα βασικό χαρακτηριστικό που παρατηρείται συχνά είναι το άγχος αυτών των γονέων και αναφέρεται από πολλούς ερευνητές, το οποίο με τη σειρά του επηρεάζει την ανάπτυξη του παιδιού με ν.κ. Η εξέταση των απόψεων και των αντιλήψεων των δύο γονέων ξεχωριστά μας επιτρέπει μια πιο ολοκληρωμένη άποψη για το θέμα και από μια σύντομη βιβλιογραφική ανασκόπηση καταλαβαίνει κανείς, ότι οι περισσότερες μελέτες διερευνούν τις απόψεις των μητέρων παιδιών με ν.κ. παρά των πατέρων. Η βιβλιογραφική ανασκόπηση που ακολουθεί αναφέρεται στις απόψεις και προσδοκίες των γονέων για την εκπαίδευση και την ένταξη, στην εκπαιδευτική επάρκεια των παιδιών τους με ν.κ. και στην ποιότητα της κοινωνικής μέριμνας και των υπηρεσιών που λαμβάνουν, όπως επίσης και στον ρόλο που παίζουν στην εκπαίδευση του παιδιού τους με ν.κ.

## **1.1 Ανάπτυξη του παιδιού και οικογένεια**

Όταν τα παιδιά έχουν κάποια αναπηρία ή έχουν τυπική ανάπτυξη, φαίνεται ότι η ανάπτυξή τους δεν μπορεί να μελετηθεί αν δεν λάβουμε υπόψη μας τις ιδιαίτερες

συνθήκες στις οποίες ζουν και μεγαλώνουν. Ειδικότερα, για τα άτομα με ν.κ. βασικός στόχος είναι η καλύτερη ποιότητα ζωής και σ' αυτό συμβάλλει σημαντικά η οικογένεια, οπότε είναι χρήσιμο να παρακολουθούμε τις απόψεις των γονέων για τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα παιδιά τους σε κοινωνικό και σε εκπαιδευτικό επίπεδο, κατανοώντας έτσι τις ανάγκες τους και δίνοντας ευκαιρίες για μια καλύτερη ποιότητα ζωής.

Ο Belsky (1984) περιγράφει ένα μοντέλο, στο οποίο η οικογενειακή λειτουργία επηρεάζεται άμεσα από παράγοντες οι οποίοι συσχετίζονται με τα χαρακτηριστικά της ίδιας της οικογένειας, τα χαρακτηριστικά του παιδιού και από το κοινωνικό πλαίσιο όπου η σχέση γονέων-παιδιού αναπτύσσεται.

Ο Guralnick (2001, 2005) παρουσιάζει ένα παρόμοιο μοντέλο, στο οποίο επίσης υποστηρίζεται ότι η ανάπτυξη των παιδιών έχει άμεση σχέση με τα οικογενειακά χαρακτηριστικά. Τα προσωπικά χαρακτηριστικά των γονιών, η οικογένεια και οι συζυγικές σχέσεις, η κοινωνική υποστήριξη προς την οικογένεια, οι οικονομικοί πόροι και ο χαρακτήρας του παιδιού είναι μόνιμοι παράγοντες που επηρεάζουν την κατάσταση της οικογένειας. Έτσι, η επίδραση των γονέων και των αντιλήψεών τους, ως ψυχοκοινωνική μεταβλητή, έχει αποδειχθεί από πολλές έρευνες, ότι διαδραματίζει ιδιαίτερο ρόλο στην υιοθέτηση μιας συμπεριφοράς από τα παιδιά τους, με ή χωρίς αναπηρίες.

Τονίζεται λοιπόν από πολλές έρευνες ο βασικός ρόλος της οικογένειας, ο χαρακτήρας του ίδιου του παιδιού και τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του ως παράγοντες της ανάπτυξης του παιδιού. Οι εμπειρίες που αποκτά ένα παιδί με ν.κ. μέσα στην οικογένειά του, προσδιορίζουν σε μεγάλο βαθμό τη ζωή του. Ζώντας με την οικογένεια τα παιδιά γίνονται μέλη της κοινωνίας. Σημαντικό στοιχείο είναι ότι το 85% των παιδιών με ν.κ. ζουν με τις οικογένειές τους για όλη τους σχεδόν τη ζωή (Freedman & Boyer, 1999· McIntyre, Kraemer, Blacher & Simmerman, 2004).

Κατά την διάρκεια αυτής της μακράς συμβίωσης οι αντιλήψεις των γονιών για τις ικανότητες των παιδιών τους επηρεάζουν σε μεγάλο βαθμό τον τρόπο συμπεριφοράς των ίδιων των ατόμων με ν.κ. (Papaioannou & Theodorakis, 1996). Από πρόσφατη έρευνα των Conlon, Zimmer-Gembeck, Greed και Tucker, (2006) γίνεται φανερό ότι οι απόψεις των γονέων για τις δικές τους επιδόσεις σε δεξιότητες διαχείρισης δύσκολων καταστάσεων επηρεάζουν άμεσα τις επιδόσεις των μαθητών, απόδειξη του καταλυτικού ρόλου του περιβάλλοντος που ζει και μεγαλώνει ένα παιδί.

Διαπιστώνοντας το πολύ σημαντικό ρόλο της οικογένειας στην ανάπτυξη του παιδιού χρήσιμο είναι να εξετάσουμε τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά αυτών των οικογενειών και πόσο έχουν επηρεαστεί από την ύπαρξη ενός μέλους στην οικογένεια με ν.κ.

## **1.2 Οικογένειες παιδιών με νοητική καθυστέρηση: χαρακτηριστικά και επιδράσεις.**

### **1.2.1 Αλλαγές στην προσωπική ζωή των μελών της οικογένειας.**

Πολλές έρευνες μιλούν για τις διαφορετικές φάσεις που περνούν οι γονείς κατά την διαδικασία προσαρμογής στις νέες συνθήκες που προκύπτουν από τον ερχομό ενός παιδιού με ν.κ. στην ζωή τους: αρχικό σοκ και άρνηση, αίσθηση απώλειας, νευρικότητα, κατάθλιψη και τελικά αποδοχή της κατάστασης (Roll-Pettersson, 2001· Tanaka & Niwa, 1991). Παρ' όλα αυτά, υπάρχουν και περιπτώσεις γονέων οι οποίοι περνούν όλη τους τη ζωή αρνούμενοι ότι το παιδί τους έχει ν.κ. και αντίθετες περιπτώσεις στις οποίες οι γονείς δέχονται αμέσως το πρόβλημα και σπεύδουν να μεριμνήσουν για την καλύτερη αντιμετώπισή του.

Η γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία μπορεί να έχει σοβαρές συνέπειες και στην ισορροπία του ζευγαριού, επηρεάζοντας την οικογένεια και τις σχέσεις που αναπτύσσονται μέσα σε αυτήν (Baker et al., 2003). Οι συνέπειες μπορεί να είναι είτε αρνητικές είτε θετικές. Πολύ πιθανό είναι με τον ερχομό ενός παιδιού με αναπηρίες να δυναμώσουν οι σχέσεις μεταξύ του ζευγαριού αλλά και των υπόλοιπων μελών της οικογένειας. Μερικές μητέρες υποστηρίζουν ότι δυνάμωσε την σχέση του ζευγαριού λόγω της αλληλοϋποστήριξης που υπήρξε στο ζευγάρι, αλλά οι περισσότερες δεν βρίσκουν καμιά διαφορά στην σχέση τους (Emerson, 2003). Πολλές φορές, η γέννηση ενός παιδιού με ν.κ. μπορεί να δημιουργήσει δύσκολες συνθήκες για το ζευγάρι με αποτέλεσμα να οδηγηθεί σε χωρισμό.

Σημαντικό είναι ότι αλλάζει η ζωή των γονέων, λόγω των διαφορετικών πλέον αναγκών και των διαφορετικών συνθηκών της καθημερινής τους ζωής, καθώς η οικογένεια δέχεται κάποιες αρνητικές συνέπειες από την γέννηση του παιδιού όπως περισσότερα έξοδα αλλαγή στα ωράρια του ύπνου και λιγότερο ελεύθερο χρόνο (Crmic, Greenberg, Ragozin, Robinson & Basham, 1983). Ακόμη, σημαντικές είναι οι αλλαγές αυτές που συμβαίνουν στη ζωή των γονέων με αποτέλεσμα να επηρεάζουν τους άμεσους

στόχους και τις αντιλήψεις για τη ζωή. Παρατηρείται επίσης, ότι οι γονείς τείνουν να αναπτύσσουν λιγότερες κοινωνικές συναναστροφές και να αφιερώνουν λίγο χρόνο για τον εαυτό τους, λόγω της φροντίδας του παιδιού, που είναι αρκετά απαιτητική λόγω της αναπηρίας του (Olsson & Hwang, 2003). Εξάλλου, το να μεγαλώνουν οι γονείς ένα παιδί με ν.κ. επιφέρει και πολλές επιπτώσεις κυρίως για τις μητέρες όπως ανεργία, αργοπορημένη είσοδο στην εργασία, κοινωνική απομόνωση, άγχος και κατάθλιψη (Emerson, 2003). Στην ίδια έρευνα ο Emerson έδειξε ότι οι οικογένειες των παιδιών με ν.κ. είχαν σαφώς ένα μειονέκτημα στα οικονομικά και οι δυσκολίες των παιδιών είχαν μεγαλύτερες κοινωνικές και ψυχολογικές επιπτώσεις στις μητέρες.

Ένα ακόμη χαρακτηριστικό των οικογενειών αυτών είναι ότι οι γονείς παιδιών με ν.κ., τουλάχιστον στην ελληνική πραγματικότητα, δεν είναι πλήρως κοινωνικά αποδεκτοί, λόγω του οικογενειακού χαρακτηριστικού που διαφέρει από τους κοινωνικούς κανόνες (Argyraoulou & Zafirovoulou, 2003). Παρ' όλα αυτά, σε έρευνα του Emerson (2003) οι περισσότερες μητέρες παιδιών με ν.κ. υποστηρίζουν ότι δεν τους δημιούργησε το παιδί κάποιο πρόβλημα στις κοινωνικές τους συναναστροφές. Όμως, οι γονείς παιδιών με ν.κ. έχουν περισσότερες επαφές με μέλη της οικογένειας και λιγότερες επαφές με φίλους και γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης (Heller et al., 2000). Σε κάθε περίπτωση, αυτές οι πηγές υποστήριξης μπορούν να φανούν σωτήριες για την οικογένεια όταν οι επαγγελματίες και γενικά η κοινότητα είναι αρνητικοί.

Είναι λοιπόν αποδεκτό, ότι όταν παρέχεται βοήθεια στους γονείς το πιθανότερο είναι να έχουμε θετικά αποτελέσματα και ένα καλύτερο κλίμα στην οικογένεια. Άλλωστε, οι Sayers, Cowden, & Sherrill (2002) έδειξαν στην έρευνά τους, πόσο καλύτερα ένιωσαν οι γονείς παιδιών με σύνδρομο Down όταν εφαρμόστηκε στους ίδιους ένα πρόγραμμα από ειδικούς επιστήμονες προκειμένου να μάθουν πώς να βοηθούν τα παιδιά τους.

Όσον αφορά τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας, έρευνα σε ελληνικό πληθυσμό αναφέρει ότι το 34% των οικογενειών με παιδί με ν.κ. αντιμετωπίζει συγκρούσεις ανάμεσα στα αδέρφια λόγω της κατάστασης που δημιουργείται. Οι οικογένειες αυτές βιώνουν κρίσεις, καθώς ανάμεσα στα αδέρφια δε αναπτύσσονται ισορροπίες που θα επιτρέψουν μια ομαλή συμβίωση. «Η έλλειψη αυτής της ισορροπίας οφείλεται στην μη οριοθέτηση ξεκάθαρων ρόλων, αποτέλεσμα της ασαφούς ενημέρωσης των μελών της» (Σούλης, 2000).

Βέβαια, οι προαναφερθείσες συνθήκες καθημερινότητας, τις οποίες βιώνουν οι οικογένειες προκαλούν αρκετό άγχος στους γονείς και για αυτό το λόγο πολλές έρευνες

έχουν επικεντρωθεί σε αυτό το πρόβλημα των οικογενειών με άτομα με αναπηρίες, αλλά και πιο συγκεκριμένα με ν.κ.

### 1.2.2 Άγχος γονέων και νοητική καθυστέρηση.

Έχει τονιστεί αρκετά από πολλούς ερευνητές το υψηλό επίπεδο άγχους των γονέων παιδιών με ν.κ. και πόσο αυτό επηρεάζει την σχέση γονέα παιδιού (Crnic et al., 1983, Crnic, Gaze, & Hoffman, 2005). Οι παράγοντες που επηρεάζουν το άγχος των γονέων είναι αρκετοί, όπως οι απόψεις τους για τον εαυτό τους, τα ιδιαίτερα αναπτυξιακά χαρακτηριστικά του παιδιού και η οικογενειακή κατάσταση όπως και η υποστήριξη που λαμβάνουν. Είναι γνωστό το μοντέλο των Mash και Johnston (1990) για το άγχος των γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες, το οποίο περιλαμβάνει τρεις κατηγορίες μεταβλητών: (α)τα χαρακτηριστικά του παιδιού, (β)τα χαρακτηριστικά των γονέων και (γ)τα χαρακτηριστικά του περιβάλλοντος. Αυτά μπορεί να αλληλεπιδρούν με ποικίλους τρόπους και να επηρεάζουν με διάφορους τρόπους το άγχος των γονέων. Η επεξεργασία των απόψεων των γονέων για τις παραπάνω μεταβλητές αποτελεί κλειδί για το μοντέλο Mash και Johnston.

Βασικότερη πηγή άγχους των γονέων, αλλά και των υπολοίπων μελών της οικογένειας, είναι τα προβλήματα συμπεριφοράς που αντιμετωπίζουν τα παιδιά με ν.κ. Αυτό τονίζεται σε πολλές έρευνες όπως του Quine και Pahl (1991), Dyson (1998, 2003), Withers και Bennett (2003), Baker et al. (2003) και Hudson et al (2003). Έρευνες δείχνουν ότι τα παιδιά με ν.κ. είναι πιο πιθανό να εκδηλώσουν μια παρεκκλίνουσα συμπεριφορά από τα παιδιά με τυπική ανάπτυξη. Επιπρόσθετα, εκτός από τις δύσκολες συμπεριφορές που παρατηρούνται σχεδόν σε όλο τον πληθυσμό των παιδιών με ειδικές ανάγκες, όπως θυμός και επιμονή (μη συμμόρφωση), παρουσιάζουν και πιο σοβαρές συμπεριφορές όπως αυτοτραυματισμοί ή καταστροφές (Chadgick, Piroth, Walker, Bernard, & Taylor, 2000· Dyson, 2003· Baker et al., 2003). Γίνεται αντιληπτό, ότι προκαλείται ιδιαίτερη ανησυχία στους γονείς δημιουργώντας τους προβληματισμούς για την ομαλή κοινωνικοποίησή του παιδιού τους και την προσαρμογή τους στην κοινότητα, η οποία δυσκολεύεται λόγω τέτοιων συμπεριφορών. Είναι φυσικό λοιπόν, αυτή η ανησυχία για κοινωνική ενσωμάτωση να δημιουργεί άγχος στους γονείς.

Εκτός από τα προβλήματα συμπεριφοράς, υπάρχουν και άλλα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του παιδιού που συνδέονται άμεσα με το άγχος των γονέων παιδιών με ν.κ. (Minnes, 1988). Από αυτά τα χαρακτηριστικά ιδιαίτερα αγχωτικά είναι οι δεξιότητες επικοινωνίας (Hodapp, Ricci, Ly, & Fidler, 2003) και τα προβλήματα συμπεριφοράς

(Quine και Pahl, 1991· Nachshen, Woodford, & Minnes, 2003· Hasal et al., 2005), όπως επίσης ως παράγοντας που επηρεάζει το άγχος των γονέων καταγράφηκε και η ηλικία του παιδιού με ν.κ. και πιο συγκεκριμένα, όταν το παιδί είναι μεγαλύτερο (πλησιάζει ή βρίσκεται στην εφηβεία), οι γονείς έχουν περισσότερο άγχος, λόγω περισσότερων απαιτήσεων σε χρόνο και ενέργεια αλλά και λόγω της αναμονής της μετάβασης στην ενήλικη ζωή και την ανησυχία τους γι' αυτήν (Quine & Pahl, 1992).

Ακόμη, ως παράγοντες που επηρεάζουν το άγχος των γονέων παιδιών με ν.κ. οι Withers και Bennett (2003) αναφέρουν τον βαθμό προσαρμοστικότητας του παιδιού (κοινωνικές δεξιότητες), τις απαιτήσεις ανάλογα με τις ανάγκες του παιδιού, την «ανθεκτικότητα» των γονέων όπως επίσης και την ποιότητα της σχέσης του ζευγαριού, το υποστηρικτικό περιβάλλον και την υγεία τους.

Μία ακόμη πηγή άγχους των γονέων είναι όταν συνειδητοποιούν ότι αυτοί είναι που πρέπει να μάθουν στο παιδί τους τις συμπεριφορές και τις δεξιότητες, οι οποίες θα το βοηθήσουν να ενταχτεί κοινωνικά και να γίνει αποδεχτό από τους συνομηλίκους του και τελικά να μπορεί να ζήσει ανεξάρτητο ως ενήλικος πια. Σημαντική είναι εδώ η διευκρίνιση ότι όταν υπάρχει θετικό κλίμα στην οικογένεια και στον γάμο υπάρχει και λιγότερο άγχος στους γονείς (Withers & Bennett, 2003· Simmerman, Blacher, & Baker, 2001).

Έναν ακόμη παράγοντα ανάπτυξης άγχους στους γονείς έδειξε πρόσφατη έρευνα των Hasal, Rose, και Mc Donald (2005). Αναδείχθηκε σε αυτήν η σχέση του άγχους των γονέων με τις απόψεις τους. Συγκεκριμένα, το άγχος τους προέρχεται συνήθως από την ανασφάλειά τους στο πως θα ανταπεξέλθουν στις ανάγκες του παιδιού με ν.κ. (άγχος απόδοσης) και σε μελλοντικές απαιτητικές καταστάσεις. Ακόμη, οι αντιλήψεις των μητέρων για τα χαρακτηριστικά των παιδιών τους, η αυτοπεποίθησή τους σε σχέση με τις ικανότητές τους και η βοήθεια που λαμβάνουν από την οικογένεια και από τις υπηρεσίες υποστήριξης δείχνει επίσης να έχουν σημαντική επιρροή στην ανάπτυξη του άγχους τους (Cmic et al., 1983).

Έρευνα των Copeland και Harbaugh (2005) έδειξε ότι ένας ακόμη παράγοντας που συμβάλλει στην ανάπτυξη του άγχους των μητέρων των παιδιών με ν.κ. είναι και η οικογενειακή τους κατάσταση, δηλαδή αν είναι παντρεμένες ή ανύπαντρες. Οι ανύπαντρες μητέρες λοιπόν είχαν περισσότερο άγχος από τις παντρεμένες και πιστεύουν ότι είναι δύσκολο να φροντίσουν ένα τέτοιο παιδί, πιθανώς γιατί λαμβάνουν λιγότερη κοινωνική υποστήριξη αλλά και επωμίζονται όλο το βάρος της φροντίδας. Παρά τον αυξημένο βαθμό άγχους, η έρευνα έδειξε ότι είχαν τις ίδιες προσδοκίες για το μέλλον

των παιδιών τους σε σχέση με τις παντρεμένες και δήλωσαν ότι «η ύπαρξη του παιδιού τους ενισχύει και τους δίνει δύναμη να συνεχίσουν να προσπαθούν για την καλύτερη ποιότητα ζωής αυτών και των παιδιών τους.» (σελ.148).

Ακόμη, ερευνήθηκε η παλίνδρομη κίνηση των επιπτώσεων του άγχους στη συμπεριφορά των μητέρων και βρέθηκε ότι το άγχος τους είχε ως αποτέλεσμα τις αρνητικές αντιλήψεις για τον ρόλο τους ως γονείς και για τις ικανότητές τους να αναγνωρίζουν και να ανταποκρίνονται στις απαιτητικές και δύσκολες συμπεριφορές των παιδιών τους. Οι Crnic et al. (1983, 2005) διέκριναν έναν φαύλο κύκλο, στον οποίο το άγχος της μητέρας προκαλούσε αρνητικά συναισθήματα και δύσκολες συμπεριφορές στα παιδιά, οι οποίες με τη σειρά τους προκαλούσαν άγχος στις μητέρες για το πώς θα ανταπεξέλθουν στην κατάσταση αυτή και λιγότερο θετικά συναισθήματα για τα παιδιά τους. Σ' αυτό το σημείο, γίνεται αντιληπτή η άμεση αλληλεπίδραση αντιλήψεων γονέα και ανάπτυξης συμπεριφορών από το παιδί.

Οι ερευνητές υιοθετούν όλο και περισσότερο την άποψη ότι οι οικογένειες παιδιών με ν.κ. γενικά δεν έχουν μεγάλα επίπεδα παθολογίας και ότι αυτές οι οικογένειες ίσως χρησιμοποιούν διάφορες στρατηγικές λύσης προβλημάτων και διαχείρισης του άγχους για να ανταπεξέλθουν στις ανάγκες του παιδιού (Hodapp et al., 2003). Παρ' όλα αυτά, πρόσφατη έρευνα έδειξε, ότι οι μητέρες με συμπτώματα κατάθλιψης έχουν στην πλειοψηφία τους παιδιά με προβλήματα συμπεριφοράς και γενικότερα δεν είναι αποτελεσματικές ως μητέρες, δημιουργώντας έτσι προβλήματα στην ψυχολογική ανάπτυξη των παιδιών τους (Hoffman, Crnic, & Baker, 2006), κάτι που μπορεί να συμβαίνει και στις μητέρες παιδιών με ν.κ. αφού καταγράφονται υψηλά ποσοστά κατάθλιψης και σε αυτές.

Συνάγεται λοιπόν εκ των προαναφερθέντων, ότι οι γονείς παιδιών με ν.κ. δείχνουν να έχουν υψηλά επίπεδα άγχους, λόγω των παραπάνω παραγόντων και μέσω της υποστήριξης και της συμβουλευτικής σίγουρα μπορεί να μειωθεί και να μην επηρεάζεται αρνητικά το παιδί με ν.κ. που υπάρχει στη οικογένεια. Για την καλύτερη υποστήριξη είναι αναγκαία η γνώση των ιδιαίτερων χαρακτηριστικών των δύο γονέων και η διερεύνηση των απόψεών τους για τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν.

### **1.3 Ψυχολογικά χαρακτηριστικά, απόψεις και αντιλήψεις μητέρων για την κοινωνική κριτική και την ανάπτυξη των παιδιών με νοητική καθυστέρηση.**

Οι περισσότερες μελέτες σχετικά με τους γονείς παιδιών με ν.κ. ερευνούν συνήθως τις απόψεις των μητέρων. Αυτές είναι που έρχονται περισσότερο σε επαφή με τα παιδιά τους και αναλαμβάνουν συχνότερα την φροντίδα τους. Οι απόψεις τους, οι αντιλήψεις τους και οι προβληματισμοί τους, αλλά και τα ιδιαίτερα ψυχολογικά χαρακτηριστικά τους είναι σίγουρα μια καλή πηγή πληροφοριών για τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα παιδιά με ν.κ. στους τομείς που εξετάζονται.

Σχετικά με τις αντιλήψεις τους σε έρευνα των Hastings, Allen, Mc Dermott και Still (2002) βρέθηκε ότι ψυχολογικοί παρά δημογραφικοί παράγοντες σχετίζονται με τις θετικές αντιλήψεις των γονέων και πιο συγκεκριμένα των μητέρων. Ακόμη, αναφέρεται ότι οι θετικές αντιλήψεις των μητέρων εξαρτώνται από την απόδοσή τους στις δύσκολες καταστάσεις που δημιουργούνται λόγω της ν.κ. του παιδιού. Τα δεδομένα δείχνουν, ότι οι θετικές αντιλήψεις ίσως λειτουργούν ως μηχανισμός για να ανταπεξέλθουν οι γονείς στο άγχος και στην ένταση της φροντίδας ενός παιδιού με ν.κ. Στην ίδια έρευνα αναφέρεται ότι, όταν παρέχονταν στις μητέρες υποστήριξη από την κοινωνία και το κοινωνικό τους δίκτυο, παρουσίαζαν μια γενική προσωπική ωρίμανση.

Οι έρευνες κυρίως αφορούν τα ψυχολογικά χαρακτηριστικά των μητέρων παιδιών με ν.κ., πιστεύοντας πως είναι σημαντική η κατανόηση του ιδιαίτερα δύσκολου ρόλου που έχουν ως μητέρες. Φυσικό είναι, η ψυχολογία των μητέρων να επηρεάζεται και από τον κοινωνικό περίγυρο στον οποίο ζει. Σε σχέση με την Ελλάδα, λαμβάνοντας υπόψη την ισχυρή έμφαση που ο ελληνικός πολιτισμός δίνει στον ρόλο της κοινωνίας και στην κοινωνική κριτική, η παρουσία ενός παιδιού με ν.κ. σε μια οικογένεια συνδέεται με την χαμηλή αυτοπεποίθηση της μητέρας (Padeliadu, 1998). Οι Παντελιάδου και Μπότσας (1999), στην μελέτη τους με Έλληνίδες μητέρες παιδιών με σύνδρομο Down, υποστηρίζουν ότι ο χαμηλός αυτοσεβασμός που αναφέρεται από αυτές συνδέεται με πολιτισμικούς παράγοντες. Μητέρες παιδιών με ν.κ. συχνά αντιμετωπίζουν όχι μόνο θλίψη, θυμό και απογοήτευση, αλλά και την κοινωνική πίεση εκ μέρους της κοινωνίας (Παντελιάδου και Μπότσας, 1999). Σε μια άλλη ελληνική έρευνα, βρέθηκε ότι οι μητέρες παιδιών με ν.κ. έχουν χαμηλότερη αυτοπεποίθηση από μητέρες παιδιών με τυπική ανάπτυξη και ακόμη ότι τα πολλά μέλη της οικογένειας και η ενημέρωση που



έχουν για θέματα του παιδιού τους παίζουν σημαντικό ρόλο στον χειρισμό ολόκληρης της οικογένειας (Argyraoyli και Zafiroyoulou, 2003).

Τα ψυχολογικά χαρακτηριστικά των μητέρων συγκρίνονται και με αυτά των πατέρων παιδιών με ν.κ. Αναφορικά, οι μητέρες παιδιών με ν.κ. έχουν μεγαλύτερη αυτοπεποίθηση ως γονείς σε σχέση με τους πατέρες, λιγότερο άγχος και αντιμετωπίζουν μικρή δυσκολία στο να ανταποκριθούν στις ανάγκες τους ως γονείς (Hudson et al., 2003). Τα αντίθετα αποτελέσματα σε σχέση με το άγχος δείχνει η έρευνα των Hodapp και Ricci (2003), όπου οι πατέρες παρουσίαζαν λιγότερο άγχος σε σχέση με τις μητέρες.

Η εμπλοκή των μητέρων στην εκπαίδευση του παιδιού και ιδιαίτερα του παιδιού με ν.κ., αποτελεί σημαντικό παράγοντα της ανάπτυξής του. Στην Ελλάδα η εκπαίδευση έχει πολύ μεγάλη αξία και γι' αυτό οι γονείς εμπλέκονται αρκετά στην εκπαίδευση του παιδιού τους. Έτσι, και οι μητέρες δίνουν ιδιαίτερο βάρος στην πρόοδο του παιδιού τους αφιερώνοντας πολύ από τον ελεύθερο τους χρόνο (Padeliadu, 1998).

Οι μητέρες παιδιών με σύνδρομο Down καταλαβαίνουν, ότι η γλώσσα, η αυτοεξυπηρέτηση και γενικά τα νοητικά προβλήματα των παιδιών τους απαιτούν συνεχή παρέμβαση, όχι μόνο στο σχολείο αλλά και στο σπίτι. Αναγνωρίζουν τον σημαντικό ρόλο που παίζουν ως γονείς στην ανάπτυξη και την πρόοδο των παιδιών τους και ξοδεύουν όλο τον ελεύθερο χρόνο τους για την φροντίδα αυτών (Padeliadu, 1998).

Ακόμη, η απουσία της απαραίτητης για τα παιδιά αυτά εκπαίδευσης, αποκατάστασης, απασχόλησης και γενικά εκπαιδευτικού χρόνου από δημόσιες αλλά και από ιδιωτικές υπηρεσίες στην Ελλάδα κάνουν τις μητέρες να αποκτούν απόλυτη ευθύνη για όλα τα προηγούμενα σε σχέση με το παιδί τους (Panteliadu, 1998).

Εκτός από την εμπλοκή της μητέρας στην εκπαίδευση του παιδιού, σημαντική είναι και η αλληλεπίδραση μεταξύ τους. Μελέτες για την αλληλεπίδραση μητέρας-παιδιού δείχνουν ότι οι μητέρες παιδιών με αναπηρίες καθοδηγούν περισσότερο τα παιδιά τους, προσπαθώντας να τα δραστηριοποιήσουν και να αντισταθμίσουν έτσι την «απώλεια ανταπόκρισης» τους (Cinic et al., 1983). Βέβαια, ο Mahoney (1988) μας δείχνει, ότι η μητρική καθοδήγηση έχει μόνο θετικές επιδράσεις αν είναι ταυτόχρονα ανταποκρίσιμες από το παιδί με ν.κ. και συναφείς με την συμπεριφορά του.

Επιβεβαιώνεται λοιπόν από τα παραπάνω, πόσο σημαντικός είναι ο ρόλος της μητέρας στην ζωή του παιδιού, η οποία δέχεται συχνά αρνητική ψυχολογική επιρροή λόγω της ανάληψης μεγαλύτερων ευθυνών σε συνδυασμό με τις υπάρχουσες κοινωνικές συνθήκες. Ωστόσο, όπως θα αποδειχθεί από τα παρακάτω, εξίσου σημαντικός είναι και ο

ρόλος του πατέρα στην φροντίδα ενός παιδιού με ν.κ. του οποίου η εμπλοκή στην ανατροφή του παιδιού καθίσταται απαραίτητη.

#### **1.4 Στάση και συμμετοχή του πατέρα στην φροντίδα παιδιών με νοητική καθυστέρηση.**

Την τελευταία δεκαετία, έχουν γίνει πολλές έρευνες σχετικά με την φροντίδα που οι πατέρες παρέχουν στο παιδί τους με ν.κ. Υπάρχει μια αυξανόμενη τάση για αναγνώριση της θετικής επίδρασης της ενασχόλησης του πατέρα με το παιδί στην νοητική και κοινωνική του ανάπτυξη. Όμως, λίγα γνωρίζουμε για το πώς τα χαρακτηριστικά του παιδιού επηρεάζουν τα αισθήματα του πατέρα και την συμπεριφορά απέναντι στα παιδιά του.

Σύμφωνα με ερευνητικά αποτελέσματα, οι πατέρες των παιδιών με τυπική ανάπτυξη δείχνουν λιγότερη στοργή, υπευθυνότητα και δραστικότητα όταν το παιδί τους παρουσιάζει δύσκολες συμπεριφορές (Sirignano & Lachman, 1985). Ομοίως, οι πατέρες επηρεάζονται από τα χαρακτηριστικά των παιδιών τους με αναπηρία. Όταν το παιδί με αναπηρία έχει πιο σοβαρά προβλήματα στον λόγο και στην συμπεριφορά οι πατέρες, αναπτύσσουν πιο αρνητική στάση και λιγότερη ανάμειξη στην φροντίδα του παιδιού (Bristol, Gallagher, & Schopler, 1988). Ακόμη, έρευνα των Hodapp και Ricci (2003) δείχνει ότι, όταν οι πατέρες περιέγραφαν τα χαρακτηριστικά του παιδιού τους πιο θετικά, είχαν λιγότερο άγχος σε σχέση με τις μητέρες.

Αντίθετα σχετικά αποτελέσματα έδειξε μια άλλη έρευνα, σύμφωνα με την οποία διαπιστώθηκε ότι οι πατέρες συμμετέχουν απόλυτα στην φροντίδα του παιδιού με ν.κ. και ότι οι μητέρες είναι αρκετά ευχαριστημένες με την συμμετοχή του πατέρα (Simmernan et al., 2001). Οι πατέρες συνήθως συμμετέχουν πολύ στο παιχνίδι, στην ανατροφή, στην πειθαρχία και σχεδιάζουν συνήθως αυτοί σε ποιες υπηρεσίες θα απευθυνθούν ως οικογένεια. Κάτω από αυτές τις συνθήκες καθίσταται απολύτως λογικό το γεγονός ότι όταν παρατηρείται αυξημένο ποσοστό ανάμειξης του πατέρα οι μητέρες παρουσιάζουν λιγότερο άγχος, κατάθλιψη και ανησυχία όσον αφορά το παιδί τους.

Αξίζει ακόμη να αναφερθεί, ότι αρκετά ευρήματα δείχνουν ότι οι απόψεις των μητέρων και των πατέρων για τα αναπτυξιακά προβλήματα των παιδιών τους είναι πολύ

κοντά (Baker et al., 2003), γεγονός που γεννά κοινές προσδοκίες για την κοινωνική ένταξη και κοινωνικοποίηση του παιδιού τους με ν.κ.

## **1.5 Απόψεις και προσδοκίες γονέων για την εκπαίδευση των παιδιών με νοητική καθυστέρηση.**

### **1.5.1 Οι προσδοκίες των γονέων.**

Οι γονείς είναι αυτοί που παίρνουν τις αποφάσεις για την εκπαίδευση των παιδιών τους και από αυτούς εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό η εκπαιδευτική πορεία του παιδιού. Οι προσδοκίες τους για την εκπαίδευση και τα εκπαιδευτικά αποτελέσματα του παιδιού τους διαμορφώνουν τις αντιλήψεις τους και την συμπεριφορά των παιδιών. Οι προσδοκίες των γονέων διαμορφώνουν και επηρεάζουν ταυτόχρονα τον τρόπο που αντιμετωπίζουν το θέμα της εκπαίδευσης του παιδιού τους με ν.κ.

Έχει βρεθεί, ότι γονείς παιδιών με αναπηρίες έχουν τις ίδιες προσδοκίες για την ζωή των παιδιών τους μετά το σχολείο, όπως και οι γονείς των συνηθισμένων παιδιών. Προηγούμενες έρευνες, σχημάτισαν μια άποψη σχετικά με τις προσδοκίες των γονέων λαμβάνοντας υπ' όψιν τους τις ελπίδες τους, τις επιθυμίες τους, τις φιλοδοξίες τους και τις απόψεις τους για τις μελλοντικές τους επιδόσεις (Newman, 2005). Η πλειοψηφία των νέων με αναπηρίες στις Η.Π.Α. έχουν γονείς που αναμένουν από αυτούς επιτυχίες σε πολλές πλευρές της εκπαίδευσης και της προσωπικής τους ανεξαρτησίας. Σε έρευνα του Newman (2005), όταν ρωτήθηκαν οι γονείς πόσο πιθανό είναι τα παιδιά τους να φτάσουν σε κάποιο επίπεδο ανεξαρτησίας, το 50% περιμένουν από το παιδί τους σίγουρα ή πιθανότατα να τελειώσει το λύκειο παίρνοντας ένα απολυτήριο και να ζήσει ανεξάρτητα. Από αρκετούς νέους αναμένεται να βρουν δουλειά επί πληρωμή, αλλά οι γονείς είναι απαισιόδοξοι ότι ο μισθός αυτός θα τους εξασφαλίσει οικονομική ανεξαρτησία. Οι προσδοκίες των γονέων, όσον αφορά την εκπαίδευση μετά το λύκειο, όπως είναι φυσικό, μειώνονται αρκετά.

Ακόμη, η προετοιμασία των παιδιών στα πλαίσια του σχολείου, ο τύπος της εκπαίδευσης που τους παρέχεται, ο τύπος και η σοβαρότητα της αναπηρίας και το μορφωτικό επίπεδο των γονέων είναι σημαντικοί δείκτες των προσδοκιών των γονέων παιδιών με αναπηρίες για την μελλοντική τους επιτυχία (Masino και Hodapp 1996). Οι Newman και Cameto (1993) βρήκαν ότι οι γονείς, των οποίων τα παιδιά με αναπηρίες

πήγαιναν στο λύκειο, είχαν μεγαλύτερες προσδοκίες για τις εκπαιδευτικές τους επιδόσεις από άλλους γονείς των οποίων τα παιδιά δεν παρακολουθούσαν το λύκειο.

Οι προσδοκίες των γονέων έχουν μεγάλη σχέση με τα χαρακτηριστικά του παιδιού και αυτή η σχέση αυξάνεται όσο μεγαλώνει το παιδί. Επιπρόσθετα, στα στοιχεία αυτά από έρευνα των Clare, Garnier, και Gallimore (1998) συνυπολογίζεται και το γεγονός ότι τα πρώτα και τα βασικότερα χαρακτηριστικά των παιδιών είναι αυτά που διαμορφώνουν την άποψη των γονέων και κατ' επέκταση τα εκπαιδευτικά αποτελέσματα των παιδιών και όχι οι πρώτες προσδοκίες των γονέων. Επίσης, αυτά τα χαρακτηριστικά αποτελούν τους καλύτερους προγνωστικούς δείκτες των προσδοκιών τους.

Ακόμη, οι προσδοκίες των γονέων επηρεάζονται από την επαφή που έχουν με τους επαγγελματίες που δουλεύουν για την εκπαίδευση και την φροντίδα του παιδιού τους και που τους προσφέρουν πληροφορίες για την πρόοδο και τις ικανότητες του παιδιού (Clare et al., 1998). Στην ίδια έρευνα τονίζεται ότι εξετάζοντας τις προσδοκίες των γονέων μπορούμε να προβλέψουμε τις δεξιότητες καθημερινής διαβίωσης του παιδιού, οι οποίες με τη σειρά τους διαμορφώνουν αυτές τις προσδοκίες.

Σε έρευνα των Mutua και Dimitrov (1991), οι προσδοκίες των γονέων για την μελλοντική εκπαιδευτική πορεία των παιδιών τους με ν.κ. εξαρτώνται από τη πρόδοό τους στο σχολείο και το κατά πόσο νομίζουν ότι λαμβάνουν την καλύτερη δυνατή εκπαίδευση. Τα αποτελέσματα σε αυτήν την έρευνα δείχνουν ότι οι προσδοκίες των γονέων για την σχολική πρόοδο των παιδιών τους ήταν γενικά υψηλότερη για τα αγόρια από ό,τι για τα κορίτσια.

Ακόμη, οι γονείς παιδιών με ν.κ. δείχνουν να γνωρίζουν τις ιδιαίτερες εκπαιδευτικές ανάγκες των παιδιών τους, αλλά όχι τα πιο σύνθετα και δυσδιάκριτα που σχετίζονται με την αιτιολογία της ν.κ. (Fidler, Hodapp, & Dykens, 2002).

Βλέπουμε λοιπόν, πως οι προσδοκίες των γονέων διαμορφώνονται από αρκετούς παράγοντες, όπως είναι ο τύπος της εκπαίδευσης που λαμβάνουν, τα χαρακτηριστικά του παιδιού, οι πληροφορίες από τους επαγγελματίες και από τις προσωπικές τους αντιλήψεις.

### **1.5.2 Απόψεις γονέων παιδιών με νοητική καθυστέρηση για την ένταξη.**

Ένα θέμα που απασχολεί πολύ τους γονείς είναι η ένταξη των παιδιών τους σε εκπαιδευτικά προγράμματα και πιο συγκεκριμένα στην γενική εκπαίδευση μαζί με τα υπόλοιπα παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Η φιλοσοφία της ένταξης όλο και περισσότερο κατακτά την εκπαίδευση ατόμων με ειδικές ανάγκες και ο ρόλος των γονέων γίνεται όλο

και πιο σημαντικός λόγω των αποφάσεων που παίρνουν για την εκπαίδευση των παιδιών τους.

Σε έρευνα των Bennet, Lee, και Luere (1998) φάνηκε ότι βασικό ρόλο στη λήψη αποφάσεων των γονέων για την εκπαίδευση του παιδιού τους βασικό ρόλο παίζουν οι αντιλήψεις τους και τα πιστεύω τους σχετικά με την αναπηρία του παιδιού τους. Στην έρευνα αυτή, που αφορούσε σε γονείς παιδιών με αναπηρίες, οι περισσότεροι γονείς υποστηρίζουν την ένταξη στο γενικό σχολείο και μερικοί εκφράζουν κάποιες εύλογες ανησυχίες. Σημαντικό είναι, ότι οι γονείς θεωρούν την ένταξη ως ευκαιρία για την κοινωνικοποίηση των παιδιών τους. Ακόμη, οι περισσότεροι από τους γονείς δηλώνουν ότι εμπλέκονται στην εκπαίδευση του παιδιού τους με κάποιο τρόπο και αισθάνονται ικανοποιημένοι με τους επαγγελματίες στα πλαίσια της ένταξης. Στην ίδια έρευνα οι γονείς πιστεύουν ότι με την ένταξη των παιδιών τους σε γενικά σχολεία θα αυξηθούν οι προσδοκίες τους και έτσι το παιδί μπορεί να τα καταφέρει καλύτερα ως μαθητής. Επίσης, είχαν την άποψη, ότι το παιδί τους με ν.κ. σε ένα γενικό σχολείο θα συναντήσει πραγματικές συνθήκες κοινωνικής αλληλεπίδρασης και αυτό θα τα βοηθήσει αργότερα στην μετέπειτα ενήλικη ζωή τους όπως και το γεγονός ότι μπορούν να διδαχθούν και να υιοθετήσουν συμπεριφορές από τη συναναστροφή τους με παιδιά τυπικής ανάπτυξης (βλ. και Zalizan (2006).

Φυσικά, δεν συμφωνούν όλοι οι γονείς ως προς την κατεύθυνση της ένταξης. Οι γονείς εξέφρασαν και ορισμένες ανησυχίες για την ένταξη, όπως το γεγονός ότι μπορεί ο δάσκαλος να μην αφιερώνει τον απαιτούμενο χρόνο στο παιδί, ή ακόμη να μην λαμβάνει όλες τις υπηρεσίες που θα του παρέχονταν στο ειδικό σχολείο (βλ. και Leysr & Kirk, 2004). Επιπλέον, ανησυχούν για τυχόν περιφρονητικές συμπεριφορές συμμαθητών, γεγονός που μπορεί να οδηγήσει σε απογοήτευση των γονέων λόγω της άμεσης σύγκρισης και διαφορετικότητας του παιδιού τους με τα υπόλοιπα παιδιά αλλά και την σχολική αποτυχία που θα βιώσει το ίδιο το παιδί (Bennet et al., 1988).

Όσον αφορά την ένταξη του παιδιού στην γενική τάξη, σύμφωνα με τους γονείς προτείνεται ως κατάλληλη ηλικία μεταξύ 5-11 ετών. Οι πιο προβληματικές περιοχές που φαίνεται να ανησυχούν τους γονείς ως προς την ένταξη στο γενικό σχολείο είναι τα προβλήματα συμπεριφοράς που έχουν τα παιδιά τους και τα σοβαρά μαθησιακά προβλήματα που αντιμετωπίζουν (Kniventon, 2004). Πράγματι, τα παιδιά με προβλήματα συμπεριφοράς είναι λιγότερο ενταγμένα και βιώνουν περισσότερη απόρριψη από τους συμμαθητές τους στο γενικό σχολείο. Έτσι, κρίνεται από τους Monchy\*, Pijl, και Zandberg (2004) απογοητευτική η κοινωνική ένταξη των παιδιών

αυτών στην γενική τάξη και παρότι αποτελεί ένα κίνητρο επί της ουσίας, δεν μπορεί να καταστεί πραγματοποιήσιμη.

Από μία άλλη άποψη, οι γονείς στηρίζουν την ένταξη γιατί εμπιστεύονται την φύση της γενικής εκπαίδευσης, τα προσόντα, την εμπειρία και τον επαγγελματισμό του εκπαιδευτικού προσωπικού και επηρεάζονται από τις θετικές προσδοκίες των δασκάλων της γενικής εκπαίδευσης για το παιδί τους και την διαβεβαίωση από αυτούς πως θα εκπαιδευτεί κατάλληλα. Ακόμη δείχνουν να επηρεάζονται και από την καινοτόμα φύση της ένταξης (Ryndan, Downing, Morrison, & Williams, 1996). Θετικό στοιχείο για τους γονείς αποτελεί και το γεγονός ότι η ένταξη κάνει τα παιδιά να νιώθουν καλύτερα με τον εαυτό τους, λόγω της κοινωνικής τους συναναστροφής, αφού συναναστρέφονται με παιδιά τυπικής ανάπτυξης, δημιουργώντας έτσι την εντύπωση της εξομοίωσης και της ισότητας με τα άλλα παιδιά. Οι γονείς εκφράστηκαν και για τους συνομηλίκους των παιδιών τους στα πλαίσια της ένταξης λέγοντας ότι το γεγονός αυτό προετοιμάζει τα παιδιά για τον αληθινό κόσμο, τους δείχνει την διαφορετικότητα και εντείνει την πληροφόρησή τους (Leyser & Kirk, 2004).

Στη Σουηδία, σε έρευνα της Pettersson (2004) συγκρίνονται οι απόψεις γονέων τα παιδιά των οποίων παρακολουθούν Ειδικό σχολείο με τις απόψεις γονέων των οποίων τα παιδιά παρακολουθούν τάξη γενικής εκπαίδευσης. Οι γονείς των παιδιών του Ειδικού σχολείου θέλουν περισσότερη συνεργασία με το σχολείο και σε αντίθεση με τους γονείς των παιδιών του γενικού σχολείου πιστεύουν ότι τα παιδιά τους εμφανίζουν πρόοδο στην εκπαίδευσή τους και το προσωπικό του σχολείου είναι εξειδικευμένο και ανταποκρίνεται σε κάθε περίπτωση όταν χρειάζεται.

Πάντως, πολλοί γονείς φαίνεται να μην έχουν αποφασίσει τι θέλουν, τι προτιμούν και τι είναι καλύτερο για το παιδί τους με ν.κ. Οι περισσότεροι εμπιστεύονται μόνο τον ειδικό παιδαγωγό και στηρίζουν την ένταξη υπό προϋποθέσεις (παράλληλη στήριξη ή τμήμα ένταξης). Αξίζει να σημειωθεί, ότι οι γονείς παιδιών με ελαφρά και μέτρια ν.κ. και αυτών που είδη έχουν ενταχθεί σε γενικό σχολείο είναι θετικότεροι προς την ένταξη. Επίσης θετικότερες αντιλήψεις, σύμφωνα με έρευνες, φαίνεται να έχουν οι γονείς που είναι πτυχιούχοι τριτοβάθμιας εκπαίδευσης. Ενώ, έχει αποδειχθεί ότι οι υψηλά μορφωμένοι γονείς αξιολογούν αρνητικά τους δασκάλους και τις υπηρεσίες που τους παρέχονται σε οποιοδήποτε πλαίσιο (Leyser & Kirk, 2004).

### 1.5.3 Ο ρόλος των γονέων στην εκπαίδευση των παιδιών με νοητική καθυστέρηση.

Όπως όλα δείχνουν, οι αποφάσεις που παίρνουν οι γονείς για τα παιδιά τους στον εκπαιδευτικό και στον κοινωνικό τομέα, παίζουν βασικό ρόλο στην ανάπτυξη των παιδιών σε αυτούς τους τομείς (McWilliam, Maxwell, & Sloper, 1999). Οι γονείς θα πρέπει να διαλέξουν έναν τρόπο εκπαιδευτικής αγωγής από τα πρώτα χρόνια της ζωής του παιδιού, γιατί η πρώιμη παρέμβαση είναι πολύ σημαντική για την ανάπτυξη του. Ακόμα, σημαντική είναι η επικοινωνία των γονέων μεταξύ τους, η αλληλεπίδραση γονέων-παιδιού από μικρή ηλικία και ταυτόχρονα αποτελεσματική είναι και η εμπλοκή τους στην εκπαίδευση (Mahoney, Boyce, Fewell, & Wheeden, 1998).

Γνωρίζουμε πως το μεγαλύτερο ποσοστό παιδιών με ν.κ. εξαρτώνται από την οικογένειά τους για να επιβιώσουν και ως εκ τούτου ο ρόλος της οικογένειας δεν μπορεί να παραβλεφθεί. Η μελέτη του οικογενειακού περιβάλλοντος ιδιαίτερα σε παιδιά με ν.κ. έχει ιδιαίτερη σημασία και συνδέεται με την εξέταση ζητημάτων που αφορούν ψυχολογικούς και κοινωνικούς παράγοντες που μπορούν να επηρεάσουν την πρόθεση και την τελική λήψη απόφασης από τους γονείς τους για τη συμμετοχή των παιδιών αυτών σε προγράμματα παρέμβασης. Πιο πρόσφατα, οι έρευνες έδειξαν ότι η εμπλοκή των γονέων είναι μόνο ένα μέρος του εκπαιδευτικού σχεδιασμού με κέντρο την οικογένεια (Mc William et al., 1999).

Αν και οι προηγούμενες έρευνες αποκάλυψαν τον πρωταρχικό ρόλο της οικογένειας στην σχολική πρόοδο του παιδιού γενικά, λίγα γνωρίζουμε για το πώς η οικογένεια επηρεάζει τις εκπαιδευτικές επιδόσεις των παιδιών με αναπηρίες. Η ανάμειξη των γονέων στην εκπαίδευση του παιδιού τους έχει περιγραφεί σε προηγούμενη έρευνα ως μια πολυεπίπεδη διαδικασία, που εξαρτάται άμεσα από τη συμπεριφορά του γονέα (Zellman & Waterman, 1998). Έρευνες δείχνουν, ότι η εμπλοκή των γονέων στην εκπαίδευση του παιδιού τους έχει θετικές συνέπειες στην κοινωνική του ανάπτυξη και παίζει πολύ σημαντικό ρόλο σε αυτή (Kolb & Hanley-Maxwell, 2003). Οι θετικές αυτές επιδράσεις της γονεϊκής συμμετοχής στην εκπαίδευση των παιδιών τους είναι πολλές, όπως μείωση της παραίτησης-απογοήτευσης, βελτίωση σχολικής απόδοσης (Stevenson και Baker, 1987· Zellman & Waterman, 1998) και ελαχιστοποίηση των προβλημάτων συμπεριφοράς (Comer, 1987). Ακόμη, λιγότερα γνωρίζουμε για τους παράγοντες που παρακινούν τους γονείς να εμπλακούν στην εκπαίδευση του παιδιού τους με αναπηρίες.

Μια σχετικά πρόσφατη έρευνα του Newman που δημοσιεύτηκε το 2005, εξετάζει τις προσδοκίες των γονέων και την ανάμειξή τους στην εκπαίδευση των παιδιών τους με ν.κ. στις Η.Π.Α. Οι γονείς των παιδιών με ν.κ. μιλούν με τα παιδιά τους αρκετά για το

σχολείο, τα βοηθούν ικανοποιητικά στις ασκήσεις του σπιτιού και μάλιστα είναι πιο πιθανό να βοηθηθούν περισσότερο από ό,τι τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Στο Γυμνάσιο τα πράγματα δεν συνεχίζουν το ίδιο ευνοϊκά, γιατί οι γονείς σε μικρό ποσοστό βοηθούν τον μαθητή στις εργασίες για το σπίτι και στο διάβασμά του. Οι γονείς φαίνεται να συμμετέχουν στις συναντήσεις που τους καλεί το σχολείο και περισσότερο όταν αφορά συνάντηση γονέα-δασκάλου, αλλά μικρά ποσοστά συμμετέχουν εθελοντικά σε εκπαιδευτικά προγράμματα του σχολείου. Οι γονείς σε ένα πολύ ικανοποιητικό βαθμό συμμετέχουν σε εξειδικευμένα εκπαιδευτικά προγράμματα και αρκετοί ζητούν περισσότερη ανάμειξη.

Σε αντίθεση με τον Newman (2005), ο Pettersson (2004) σε έρευνά του βρήκε ότι οι γονείς των εφήβων με ν.κ., άσχετα με την διάγνωση και τον τύπο της εκπαίδευσης που λαμβάνουν δεν θέλουν να αποσπώνται από την εκπαίδευση του παιδιού τους, θέλουν να έχουν μεγαλύτερη επιρροή στην εκπαίδευση τους και ζητούν πιο πολύ να ενημερώνονται για την εκπαιδευτική πορεία και πρόοδο των παιδιών τους. Ακόμη, οι γονείς νιώθουν γενικά ότι μπορούν να επηρεάσουν την εκπαίδευση των παιδιών τους και ότι κάποια βασικά θέματα περνούν από το χέρι τους. Σίγουρα η αλληλεπίδραση των γονέων με τα παιδιά τους επηρεάζεται από τις αντιλήψεις, τις απόψεις και τις προσδοκίες τους (Skinner, 1985). Οι απόψεις και οι προσδοκίες αυτές αφορούν όχι μόνο την εκπαιδευτική πορεία του παιδιού τους αλλά και στην κοινωνική του ολοκλήρωση.



## **1.6 Απόψεις γονέων για την κοινωνική επάρκεια των παιδιών με νοητική καθυστέρηση.**

Οι γονείς παιδιών με ν.κ. ανησυχούν αρκετά για την κοινωνική ένταξη των παιδιών τους και την κοινωνική τους επάρκεια. Σε έρευνα των Meadan και Halle (2004) για παιδιά με Μαθησιακές δυσκολίες βρέθηκε ότι αντιμετωπίζουν πολύ συχνά προβλήματα κοινωνικής αποδοχής, κυρίως λόγω της ετικετοποίησης από τους συμμαθητές τους που προέρχεται από τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν στα μαθήματα του σχολείου. Έτσι, τα παιδιά βιώνουν αρκετές αρνητικές εμπειρίες λόγω των ελλείψεών τους σε εκπαιδευτικό αλλά και σε κοινωνικό επίπεδο. Τις ίδιες δυσκολίες αντιμετωπίζουν και τα παιδιά με ν.κ. Η αλληλεπίδραση των παιδιών με συνομηλίκους και δασκάλους είναι πολύ σημαντική για την κοινωνική ανάπτυξη τους. Μια τέτοια αλληλεπίδραση δίνει στους μαθητές που



συνεργάζονται με τον δάσκαλο και τους συμμαθητές περισσότερες ευκαιρίες για συμμετοχή σε σχετικές δραστηριότητες, αλλά και την εντύπωση να θεωρούν το περιβάλλον πιο προσβάσιμο (Almqvist & Granlund, 2005). Έτσι, αναπτύσσεται η κοινωνικότητά των παιδιών και δημιουργούν ένα κοινωνικό δίκτυο, κάτι που είναι πολύ σημαντικό για την κοινωνική τους ενσωμάτωση στην οποία αντιμετωπίζουν προβλήματα. Σημαντικό ρόλο όμως για την κοινωνικοποίηση του παιδιού και την απόκτηση κοινωνικής επάρκειας παίζουν οι γονείς.

Έχουν γίνει έρευνες για τις αντιλήψεις των γονέων παιδιών με ν.κ. για τις κοινωνικές τους δεξιότητες (Dyson, 2000). Καταρχήν, μπορούμε να δούμε τι ορίζουν οι γονείς ως κοινωνικές δεξιότητες των παιδιών και ποιες θεωρούν απαραίτητες για τα παιδιά τους με ν.κ. Σε σχετική λοιπόν έρευνα των Kolb και Hanley-Maxwell (2003), οι γονείς αναφέρουν ως κοινωνικές δεξιότητες (α) όταν μπορούν τα παιδιά να έχουν καλές σχέσεις με τους άλλους (περισσότερο αναφέρονται οι συνομήλικοι) και (β) όταν μπορούν να εκδηλώσουν τα συναισθήματά τους και τα στοιχεία του χαρακτήρα τους. Τους ενδιαφέρει πολύ η απόκτηση αμοιβαίων σχέσεων με τους άλλους και τους απασχολεί η απόρριψη και το πώς την δέχονται τα παιδιά. Κατά την άποψη των γονέων, τα παιδιά με αναπηρίες χρειάζονται να μπορούν να διακρίνουν τα κίνητρα των άλλων και να κατανοούν τα κοινωνικά πρότυπα. Ακόμη, τονίζουν την σημασία της απόκτησης σεβασμού, υπευθυνότητας, δικαιοσύνης, εμπιστοσύνης, ηθικότητας και δεξιοτήτων λήψης ορθών και κατάλληλων αποφάσεων. Ως προς τα στοιχεία του χαρακτήρα και την εξωτερική τους οι γονείς πιστεύουν ότι η αυτοσυναίσθηση, ο έλεγχος των συναισθημάτων και η αναγνώριση των συναισθημάτων των άλλων, όπως και η σύναψη σχέσεων με τους άλλους, αποτελούν χαρακτηριστικά ενός καλού επιπέδου όσον αφορά την κοινωνική επάρκεια.

Μία ακόμη έρευνα των Kemp και Carter (2002) δείχνει επίσης τι πιστεύουν οι γονείς για την κοινωνική επάρκεια των παιδιών τους με ν.κ. Η άποψή τους είναι ότι το επίπεδο των κοινωνικών τους δεξιοτήτων είναι χαμηλότερο από των συνομηλίκων τους με τυπική ανάπτυξη, αλλά αρκετοί είχαν την άποψη ότι ήταν ίδιο. Όσον αφορά την αλληλεπίδραση των παιδιών τους με συνομηλίκους, οι γονείς πιστεύουν ότι μειονεκτούν σε σχέση με τα άλλα παιδιά. Ακόμη, στην έρευνα διερευνήθηκε και η άποψή τους για την αλληλεπίδραση των παιδιών τους με ενήλικες. Οι αντιλήψεις τους ήταν αρκετά θετικές, γιατί πίστευαν ότι τα παιδιά τους με ν.κ. είναι στο ίδιο επίπεδο με τους συνομηλίκους τους τυπικής ανάπτυξης και λίγο χαμηλότερα. Η ίδια άποψη υπήρχε και για τις ικανότητες αυτοεξυπηρέτησης των παιδιών με ν.κ. Σημαντικό στοιχείο που προκύπτει

από την έρευνα είναι ότι οι γονείς είχαν θετικότερες αντιλήψεις από τους δασκάλους και αυτό οφείλεται, όπως εξηγούν οι ερευνητές, στο ότι οι δάσκαλοι είναι ίσως πιο ρεαλιστές για το επίπεδο ικανοτήτων των μαθητών τους.

Τα ίδια δεδομένα για τις αντιλήψεις των γονέων σχετικά με την κοινωνική επάρκεια των παιδιών τους προκύπτουν και από την έρευνα της Dyson (2003), όπου προκύπτει ακόμη, ότι οι γονείς έχουν θετικότερες αντιλήψεις για την κοινωνική επάρκεια των παιδιών από τα ίδια τα παιδιά με ν.κ. Σύμφωνα με την Dyson (2003), η κοινωνική επάρκεια των παιδιών εξαρτάται κυρίως από την ψυχολογική κατάσταση των γονέων, από το άγχος τους για την κατάσταση του παιδιού τους, από τις σχέσεις των μελών της οικογένειας μεταξύ τους, από το ενδιαφέρον τους για την προσωπική ανάπτυξη του παιδιού τους και γενικά από την νοοτροπία που έχει αναπτυχθεί μέσα στην οικογένεια.

Για να μελετήσουμε την νοοτροπία των γονέων, σημαντικό είναι να εξετάσουμε τις προσδοκίες τους για την κοινωνική ανάπτυξη του παιδιού. Σε έρευνα των Kagento και Dimitron (1991) για τους γονείς παιδιών με ν.κ., οι προσδοκίες των γονέων σχετικά με την κοινωνική ένταξη των παιδιών τους εξαρτώνται από το πόσο αποδεκτός πολίτης είναι, πόσο χρησιμοποιεί κοινωνικές υπηρεσίες, πόσο τον σέβονται οι συμπολίτες του, πόσο υποστηρίζεται από το κοινωνικό δίκτυο των φίλων του και πόσο προστατεύεται από τον νόμο. Ακόμη βρέθηκε, ότι οι προσδοκίες των γονέων δεν εξαρτώνται από το φύλο του παιδιού αλλά από τον βαθμό της ν.κ. Έτσι οι προσδοκίες τους για τα παιδιά με μέτρια και σοβαρή ν.κ. ήταν κάποιες φορές ίδια αλλά τις περισσότερες φορές πολύ μεγαλύτερες από αυτές των γονέων παιδιών με βαριά ν.κ. Αυτό το εύρημα είναι μία ακόμη ένδειξη της πιθανής προκατάληψης των γονέων στις αντιλήψεις τους, στις στάσεις τους και στις προσδοκίες τους για την σοβαρή αναπηρία των παιδιών τους (Kagento & Dimitron, 1991).

- Γενικότερα, τα παιδιά με ν.κ. είναι σημαντικό να συμμετέχουν σε περιβάλλοντα που μπορούν να επηρεάσουν, να λαμβάνουν και να καθορίζουν τις ευκαιρίες που προσφέρει το περιβάλλον και να αλληλεπιδρούν με ενήλικες που μπορούν να στηρίξουν και να ακολουθήσουν τα άτομα αυτά σε διάφορες δραστηριότητες (Almqvist & Granlund, 2005).
- Είναι βέβαια αποδεκτό, ότι στην εκμάθηση κοινωνικών δεξιοτήτων και στην κοινωνική ενσωμάτωση των παιδιών με ν.κ. βασικό ρόλο έχουν οι κοινωνικές υπηρεσίες που παρέχονται στις οικογένειες τους. Οι υπηρεσίες αυτές, με την καλή ποιότητα, την ολοκληρωμένη πληροφόρηση και την καλή συνεργασία των επαγγελματιών, μπορούν να φανούν ιδιαίτερα βοηθητικές στην πορεία κοινωνικοποίησης του παιδιού με ν.κ.

## **1.7 Κοινωνική μέριμνα και γονείς παιδιών με νοητική καθυστέρηση. Απόψεις για την ποιότητα και την συνεργασία των υπηρεσιών και για την πληροφόρηση που τους παρέχεται.**

Προκειμένου να υπάρξει βελτίωση της ποιότητας ζωής και κοινωνική ενσωμάτωση των παιδιών με ν.κ., σημαντική είναι η κοινωνική μέριμνα που τους παρέχεται. Στόχοι της κοινωνικής μέριμνας είναι να αποτραπεί η ιδρυματοποίηση, να επιτευχθεί η αποϊδρυματοποίηση και να ενισχυθούν οι γονείς, ώστε να παρέχουν καλύτερη φροντίδα στα παιδιά τους. Πρωταρχικής σημασίας λοιπόν, είναι η καλή συνεργασία μεταξύ των επαγγελματιών που συναντούν οι γονείς στις υπηρεσίες.

Ένας σημαντικός παράγοντας που επηρεάζει την φύση της συνεργασίας είναι το πώς οι γονείς αντιλαμβάνονται την σχέση αυτή. Στην έρευνα των Kasahara και Turnbull (2005) πολλοί γονείς παιδιών με ν.κ. εξέφρασαν ότι ανακουφίζονται από τις παρεχόμενες υπηρεσίες και είναι αρκετά ευχαριστημένοι.

Βέβαια, σύμφωνα με έρευνα των Freedman και Boyer (1999), οι γονείς αντιμετωπίζουν αρκετά προβλήματα στον τομέα της κοινωνικής μέριμνας. Κάποια από αυτά τα προβλήματα αφορούν τον φορέα παροχής αυτών των υπηρεσιών και τα διοικητικά εμπόδια που προκύπτουν, όπως η γραφειοκρατία, το ανειδίκευτο προσωπικό, η έλλειψη πληροφοριών, οι δυσκίνητοι διοικητικοί κανονισμοί και η ακαμψία των υπηρεσιών. Οι γονείς υποστηρίζουν ότι δεν ικανοποιούνται ως προς τις ευκαιρίες που δίνονται στα παιδιά στο επίπεδο της κοινωνικοποίησης και της ένταξης στην κοινωνία, ότι υπάρχει έλλειψη συντονισμού των υπηρεσιών και το προσωπικό δεν τους παρέχει τις αναγκαίες συμβουλές, ούτε την ψυχολογική υποστήριξη που απαιτείται. Πολλές φορές, οι υπηρεσίες δεν ανταπεξέρχονται στις ατομικές ανάγκες των παιδιών και των οικογενειών κατά περίπτωση και δεν δίνουν ευκαιρίες επιλογής του κατάλληλου προγράμματος για τον καθένα. Ακόμη, από κάποιους το σύστημα παροχής υπηρεσιών χαρακτηρίζεται ασυνεχές, αποδιοργανωμένο και ότι κάποιες υπηρεσίες είναι περιττές και δεν τους βοηθούν πραγματικά (Kasahara & Turnbull, 2005).

Γενικά, όμως, πρέπει να τονιστεί ότι χωρίς την υπάρχουσα κοινωνική υποστήριξη τα πράγματα θα ήταν πολύ πιο δύσκολα για τα παιδιά και τους γονείς. Δίνεται η ευκαιρία να κάνουν πράγματα που χωρίς την υποστήριξη των υπηρεσιών δεν θα ήταν προσβάσιμα. Με αυτό τον τρόπο, της παροχής κοινωνικών υπηρεσιών, προάγεται η κοινωνική ένταξη των παιδιών με ν.κ. Παρά όλα αυτά, σε έρευνα των Freedman και Boyer (1999) βρέθηκε

πως οι γονείς παιδιών με ν.κ. χρειάζονται υπηρεσίες υποστήριξης ενεργητικές, αποτελεσματικές και προληπτικές όσο και εύστοχες ως προς το πρόβλημα. Ακόμη, τονίζουν την σημασία της ευκαμψίας όσο και της ρευστότητας των υπηρεσιών. Οι γονείς χρειάζονται πληροφορίες για τα προγράμματα ούτως ώστε να είναι αποτελεσματικοί όσον αφορά την λήψη αποφάσεων και γενικά να είναι πιο αισιόδοξοι για το μέλλον των παιδιών σε κοινωνικό και εκπαιδευτικό επίπεδο. Οι ίδιοι τονίζουν ότι απαιτούνται μέτρα για εξειδικευμένες παροχές, για ειδικές ομάδες οικογενειών και η σύσταση ίσως ενός οργανισμού διαμεσολάβησης για καλύτερα αποτελέσματα στην παροχή υπηρεσιών. Το σίγουρο είναι πως πρέπει να διευρυνθούν τα όρια των παρεχόμενων υπηρεσιών για την ευρύτερη πρόσβαση των γονέων σε αυτές.

Η πληροφόρηση των γονέων είναι ένας σημαντικός τομέας στην παροχή υπηρεσιών στις οικογένειες παιδιών με ν.κ. Οι γονείς εκφράζουν την επιθυμία για περισσότερη πληροφόρηση όσον αφορά τις μελλοντικές παρεχόμενες υπηρεσίες που μπορούν να λάβουν. Ακόμη, πληροφορίες για το πώς να διαχειριστούν τις δύσκολες συμπεριφορές, πως να διδάξουν νέες δεξιότητες στα παιδιά τους, πως τα παιδιά αυτά εξελίσσονται ως ενήλικες και πληροφορίες για την επαγγελματική αποκατάσταση των νέων με ν.κ. Επιπλέον, χρειάζονται πληροφορίες για τρέχουσες υπηρεσίες που μπορούν να λάβουν, για τα δικαιώματα των παιδιών τους, για την αυτόνομη διαβίωση τους και τις μορφές ψυχαγωγίας που είναι διαθέσιμες για τα παιδιά με ν.κ. (Granlund & Roll-Pettersson, 2001).

Οι γονείς επιθυμούν μια καλή συνεργασία με τους επαγγελματίες για μια υγιή αλληλεξάρτηση. Οι ίδιοι θέλουν να συμμετέχουν στην δουλειά του επαγγελματία και να έχουν σημαντικό ρόλο ως μέλη της οικογένειας του παιδιού. Ακόμη, θα ήθελαν να έχουν μια σχέση εμπιστοσύνης και αξιοπιστίας να είναι συνεργάσιμοι και ειδικευμένοι (Kasahara & Turnbull, 2005).

Οι γονείς χρειάζονται πληροφορίες και συμβουλές για την πρόοδο και τα ιδιαίτερα προβλήματα του παιδιού τους και για τις διαθέσιμες πληροφορίες και τη βοήθεια που μπορούν να λάβουν (Kasahara & Turnbull, 2005). Τα ίδια ευρήματα είχε και η έρευνα των Quine και Pahl (1992), στην οποία επίσης αναφέρεται ότι σημαντική προτεραιότητα στις ανάγκες των γονέων παιδιών με ν.κ. είναι να βοηθηθούν στην επικοινωνία με το παιδί τους, όπου αντιμετωπίζουν σοβαρό πρόβλημα, γιατί τους δυσκολεύει αρκετά στην εκμάθηση κατάλληλων κοινωνικά συμπεριφορών.

Η δυσκολίες στην επικοινωνία κάνει τους γονείς να ανησυχούν ακόμη περισσότερο για το μέλλον και το πέραςμα στην ενήλικη ζωή των παιδιών τους. Η έρευνα των Quine

και Pahl (1992) δείχνει ότι η αγωνία των γονέων για το μέλλον είναι πολύ έντονη, γιατί από την μία πλευρά είναι απογοητευμένοι από τις δεξιότητες αυτόνομης διαβίωσης που έχουν μάθει τα παιδιά τους στο σχολείο, οπότε και ήταν αναγκασμένοι να τις διδάξουν οι ίδιοι και από την άλλη οι περισσότεροι θέλουν το παιδί τους να απασχοληθεί σε μια δουλειά μετά το σχολείο, αλλά δεν έχουν πληροφόρηση σχετικά με αυτό. Άλλωστε, φαίνεται ότι δεν δίνονται στα παιδιά τους και πολλές ευκαιρίες για επαγγελματική απασχόληση. Στην ίδια έρευνα οι γονείς δείχνουν να γνωρίζουν τι θέλουν για το παιδί τους όταν αυτό τελειώσει το σχολείο και γι' αυτό συμβουλευονται συνήθως τους δασκάλους των παιδιών.

Όπως λοιπόν προκύπτει, η ανησυχία για το μέλλον των παιδιών με ν.κ. είναι πολύ έντονη στους γονείς. Όσο μεγαλώνουν τα παιδιά με χρόνιες παθήσεις, οι γονείς όλο και περισσότερο ανησυχούν για το μέλλον τους λόγω των αλλαγών που συμβαίνουν με την αύξηση της ηλικίας, καθώς το παιδί με ν.κ. μπαίνει στην ενήλικη ζωή (Smith, Hatfield, & Miller, 2000; Quine & Pahl, 1992). Λόγω των χαμηλών προσδοκιών για τις κοινωνικές δεξιότητες των παιδιών, οι γονείς ανησυχούν παρά απογοητεύονται για το μέλλον των παιδιών τους όπως επίσης για την φροντίδα που αυτά θα λάβουν και για τις μελλοντικές συνθήκες διαβίωσής τους (Hallum & Krumboltz, 1993; Quine & Pahl, 1992).

Βασικό ζήτημα του μέλλοντος για τους γονείς είναι η οικονομική υποστήριξη. Αρκετοί γονείς προνοούν, αλλά το θέμα της κατοικίας των παιδιών τους στο μέλλον είναι το πιο δύσκολο, λόγω του ότι τα παιδιά με ν.κ. δεν θέλουν να εγκαταλείψουν συνήθως το πατρικό τους σπίτι (Smith, Hatfield, & Miller, 2000). Χρήσιμο θα ήταν οι γονείς να έρχονται σε επαφή με ειδικούς επαγγελματίες για την παροχή συμβουλών και για τον σχεδιασμό του μέλλοντος των παιδιών τους όσον αφορά την οικονομική υποστήριξη και την στέγαση, όταν οι ίδιοι δεν θα είναι σε θέση να τα φροντίσουν.

### **1.8 Σκοπός της παρούσας έρευνας**

Η παρούσα έρευνα διενεργείται στα πλαίσια πτυχιακής εργασίας και σκοπό έχει μέσω ενός ερωτηματολογίου που συμπληρώθηκε από μητέρες παιδιών με ν.κ. να διερευνήσει τις απόψεις, τις προσδοκίες και τις αντιλήψεις των μητέρων για τα προβλήματα που αντιμετωπίζει ή πιθανότατα θα αντιμετωπίσει το παιδί τους σε κοινωνικό και εκπαιδευτικό επίπεδο.

Από την προηγούμενη βιβλιογραφική ανασκόπηση φαίνεται πόσο αναγκαίο είναι να γνωρίζουμε τις απόψεις των γονέων για τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα παιδιά τους, πόσο σημαντικά τα θεωρούνε, αν τους παρέχεται η κατάλληλη βοήθεια για αυτά και τι προτείνουν οι ίδιοι για την αντιμετώπιση αυτών των προβλημάτων.

Γνωρίζοντας τις απόψεις τους μπορούμε να προσαρμόσουμε την εκπαιδευτική παρέμβαση και τις κοινωνικές υπηρεσίες στις ανάγκες των παιδιών και των γονέων. Εξίσου σημαντικός όμως είναι και ο προβληματισμός μας, ο εντοπισμός των λαθών μας και η καλύτερη αντιμετώπιση των παιδιών αυτών και ως άτομα που ερχόμαστε σε άμεση επαφή με τα παιδιά αυτά αλλά και ως μέλη μιας κοινωνίας που υποστηρίζει την φιλοσοφία της ένταξης και την ισονομία των μελών της.

## 1.9 Υποθέσεις

Με βάση την βιβλιογραφική ανασκόπηση που προηγήθηκε, το σκοπό της έρευνας και την δομή του ερωτηματολογίου διαμορφώθηκαν οι παρακάτω υποθέσεις.

Καταρχήν, ως προς τον τομέα της εκπαίδευσης οι γονείς αναμένεται να έχουν θετική στάση απέναντι στην παροχή εκπαιδευτικών υπηρεσιών και την ένταξη στο γενικό σχολείο (Leyser & Kirk, 2004), σίγουρα όμως θα αντιμετωπίζουν αρκετά προβλήματα ως προς την παροχή ευκαιριών για ένταξη και την παροχή της κατάλληλης και ολοκληρωμένης εκπαίδευσης για τα παιδιά με ν.κ. (Υπόθεση 1).

Στο επίπεδο της κοινωνικότητας οι γονείς αναμένεται να θεωρούν πολύ σημαντική την κοινωνική αποδοχή από τον στενό κοινωνικό περίγυρο αλλά και από το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον (Smyth & McConkey, 2003). Επίσης, ο κοινωνικός αποκλεισμός αναμένεται να προβληματίζει πολύ τους γονείς (Monchy, Pijl, & Zandberg, 2004· Meadan & Halle, 2004· Almqvist & Granlund, 2005), (Υπόθεση 2).

Σημαντικό επίπεδο διερεύνησης είναι και η μετάβαση στην ενήλικη ζωή. Οι μητέρες αναμένεται να είναι θετικές προς την κατεύθυνση της επαγγελματικής αποκατάστασης του παιδιού τους στην ενήλικη ζωή και την όσο το δυνατόν ανεξαρτητοποίησή του. Ωστόσο αναμένεται να πιστεύουν πως δεν παρέχονται ευκαιρίες για κάτι τέτοιο (Dixon & Reddacliff, 2001· Quine & Pahl, 1992) παρ' όλο που τα παιδιά διδάσκονται κοινωνικές και προεπαγγελματικές δεξιότητες (Υπόθεση 3).

Οι γονείς ωστόσο αντιμετωπίζουν και άλλα προβλήματα όσον αφορά το παιδί τους με ν.κ. Οι αντιλήψεις των γονέων για τις ελλείψεις στο επίπεδο των φορέων και των

υπηρεσιών είναι γνωστή από τους Kasahara & Turnbull (2005), ως εκ τούτου αναμένεται και η άποψη των μητέρων αυτής της έρευνας να είναι παρόμοια. Επίσης οι γονείς παιδιών με ν.κ. αναμένεται να ζητούν περισσότερη πληροφόρηση όπως και ενίσχυση της συνεργασίας οικογένειας –σχολείου –φορέων (βλ. Granlund & Roll-Pettersson, 2001· Kasahara & Turnbull, 2005· Quine & Pahl, 1992· Lange, 1995· Freedman & Boyer, 1999), (Υπόθεση 4).

Οι γονείς αναμένεται επισημάνουν τις βασικές ανάγκες όπως υποστήριξη σε εκπαιδευτικό και κοινωνικό επίπεδο και αναμένεται ζητήσουν περισσότερες επιλογές για εκπαίδευση και ψυχαγωγία (Smyth & McConkey, 2003· McIntyre, Kraemer, Blacher, & Simmerman, 2004). Οι ίδιοι αναμένεται να προτείνουν χρηματοδότηση και παροχή κονδυλίων, εξειδίκευση και κατάρτιση των εκπαιδευτικών, συμβουλευτική γονέων και δημιουργία ευκαιριών για κοινωνικοποίηση και ένταξη στην κοινωνία (Freedman & Boyer, 1999), (Υπόθεση 5).

# 2 Μέθοδος

## 2.1 Συμμετέχοντες

Στην έρευνα συμμετείχαν 20 μητέρες παιδιών με ν.κ. από μία επαρχιακή πόλη της Κεντρικής Ελλάδος. Τα ερωτηματολόγια δόθηκαν αρχικά σε 40 μητέρες αλλά μόνο οι 20 (50%) τα επέστρεψαν συμπληρωμένα. Το εύρος της ηλικίας των μητέρων ήταν από 29 έως 53 ετών, και ο μέσος όρος της ηλικίας ήταν 39,6 έτη (Τ.Α.=6,08), (Πίνακας 1). Με βάση τα στοιχεία που προέκυψαν από την συμπλήρωση του πρώτου μέρους των ερωτηματολογίων (δημογραφικά στοιχεία) οι περισσότερες μητέρες αποφοίτησαν από το Λύκειο (35%) και 5 από αυτές (25%) αποφοίτησαν από Α.Ε.Ι. Εργάζονταν οι 14 μητέρες από τις 20 και οι περισσότερες από αυτές που εργάζονταν ήταν δημόσιοι υπάλληλοι (37,5%). Ακόμη 31% των μητέρων ήταν ιδιωτικοί υπάλληλοι. Ο τόπος διαμονής των περισσότερων ήταν η πόλη (65%) και το 40 % των οικογενειών είχαν 3 παιδιά και ένα ακόμα 40% είχε 2 παιδιά και ως οικογενειακή κατάσταση οι περισσότερες δηλώσαν έγγαμες 95%. Τα στοιχεία παρουσιάζονται στον Πίνακα 2.

### Πίνακας 1

#### Δημογραφικά χαρακτηριστικά (ηλικία μητέρας και παιδιού).

	Εύρος	Μ.Ο.	Τ. Α.
Ηλικία μητέρας	29 έως 53	39,6	6,08
Ηλικία παιδιού	8 έως 16	12,4	2,72

Το επίπεδο της ν.κ. των παιδιών κυμαινόταν από ελαφρά έως μέτρια (4 παιδιά με ελαφρά ν.κ. και 16 παιδιά με μέτρια ν.κ.). Η ηλικία τους ήταν από 8 έως 16 έτη με μέσο



όρο 12,4 έτη. Τα περισσότερα παιδιά ήταν αγόρια 65%. Η πιο συνήθης μορφή εκπαίδευσης που παρακολουθούσαν τα παιδιά των μητέρων αυτών ήταν σε Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. (40%) και ακολουθούν τα παιδιά που φοιτούσαν σε ειδικό σχολείο (25%) ενώ τα περισσότερα βρίσκονταν στην πρωτοβάθμια εκπαίδευση (60%). Οι πληροφορίες αυτές παρουσιάζονται στον Πίνακα 3.

## Πίνακας 2

### Δημογραφικά χαρακτηριστικά.

Μητέρες (n=20)	n	%
<i>Εκπαίδευση</i>		
Δημοτικό	3	15
Γυμνάσιο	4	20
Λύκειο	7	35
Α.Ε.Ι.	5	25
Τ.Ε.Ι.	1	5
<i>Εργασία</i>		
Ναι	14	70
Όχι	6	30
<i>Επάγγελμα</i>		
Ιδιωτική υπάλληλος	5*	
Δημόσιος υπάλληλος	6*	
Αγρότισσα	3*	
<i>Τόπος διαμονής</i>		
Πόλη	13	65
Κωμόπολη	1	5
Χωριό	6	30
<i>Οικογενειακή κατάσταση</i>		
Έγγαμη	19	95
Μονογονεϊκή οικογένεια	1	5

Σημείωση:\* n=14

**Πίνακας 3**  
**Δημογραφικά στοιχεία.**

Παιδιά με ν.κ.	n	%
<i>Φύλο παιδιού</i>		
Αγόρι	13	65
Κορίτσι	7	35
<i>Επίπεδο ν.κ.</i>		
Ελαφριά	4	20
Μέτρια	16	80
<i>Σχολείο που παρακολουθεί</i>		
Ειδικό	6	30
Τμήμα ένταξης	3	15
Γενική τάξη με υποστήριξη από ειδικό παιδαγωγό	2	10
Ε.Ε.Ε.Ε.Κ.	8	40
Κατ' οίκον διδασκαλία	1	5
<i>Βαθμίδα εκπαίδευσης</i>		
Δημοτικό	12	60
Δευτεροβάθμια	8	40

## 2.2 Μέσο συλλογής των δεδομένων.

Για τον σκοπό της παρούσας έρευνας χρησιμοποιήθηκε η προκαταρκτική μορφή ερωτηματολογίου που κατασκεύασε η πρώτη επιβλέπουσα της παρούσας εργασίας (προκαταρκτική μορφή ερωτηματολογίου για τη διερεύνηση των απόψεων και των προσδοκιών γονέων παιδιών με νοητική καθυστέρηση σε θέματα που αφορούν την εκπαίδευση, την κοινωνική ένταξη και την προοπτική μετάβασης στην ενήλικη ζωή των παιδιών με νοητική καθυστέρηση). Στην παρούσα εργασία το ερωτηματολόγιο αυτό χρησιμοποιήθηκε με στόχο την διερεύνηση γενικών τάσεων που μπορεί να υπάρχουν στις αντιλήψεις μητέρων παιδιών με νοητική καθυστέρηση σχετικά με τις δυσκολίες που τα παιδιά τους αντιμετωπίζουν ή θα αντιμετωπίσουν σε κοινωνικό και σε εκπαιδευτικό επίπεδο, καθώς ο μικρός αριθμός των συμμετεχόντων και η μέχρι στιγμής έλλειψη αξιολόγησης και στατιστικής επεξεργασίας του ερωτηματολογίου δεν επιτρέπουν την περαιτέρω εξαγωγή συμπερασμάτων.

Το ερωτηματολόγιο αποτελούνταν από τρία μέρη. Στην αρχή του δίνονταν οδηγίες για την συμπλήρωσή του και επισημαίνονταν επιπλέον πως τα στοιχεία που θα προκύψουν από την συμπλήρωση του ερωτηματολογίου θα χρησιμοποιηθούν μόνο για τις ανάγκες της έρευνας και ότι η συμμετοχή θα είναι ανώνυμη. Το πρώτο μέρος του ερωτηματολογίου περιλάμβανε ορισμένα δημογραφικά στοιχεία που αφορούσαν την μητέρα και το παιδί. Το δεύτερο μέρος του ερωτηματολογίου αποτελούνταν από 29 συνολικά ερωτήσεις. Η κάθε συμμετέχουσα καλούνταν να απαντήσει με βάση μια πεντάβαθμη, τύπου Likert, κλίμακα (Διαφωνώ απολύτως, Διαφωνώ, Δεν γνωρίζω/ δεν έχω αποφασίσει, Συμφωνώ, Συμφωνώ απόλυτα). Οι ερωτήσεις αφορούσαν τις αντιλήψεις και τις απόψεις των μητέρων παιδιών με ν.κ. σχετικά με: την εκπαίδευση που παρέχεται ή πιστεύουν πως θα έπρεπε να παρέχεται στα παιδιά με ν.κ., την παροχή υπηρεσιών στο πλαίσιο της κοινότητας και την εκπαιδευτική και κοινωνική τους ένταξη. Ακόμη, οι ερωτήσεις στόχευαν στη διερεύνηση των απόψεων των μητέρων για τις προϋποθέσεις που συνδέονται με την επαγγελματική και κοινωνική ένταξη ενός ατόμου με ν.κ. όπως και την συνεργασία οικογένειας-σχολείου-κοινότητας και τον ρόλο του σχολείου και της κοινωνίας ως προς τα άτομα με ν.κ. Το τρίτο μέρος του ερωτηματολογίου περιλάμβανε τέσσερα ανοιχτά ερωτήματα. Τα ερωτήματα αυτά αφορούσαν τα εμπόδια που συναντά ένα παιδί με ν.κ. σήμερα ή πρόκειται να συναντήσει στο μέλλον σε εκπαιδευτικό και κοινωνικό επίπεδο και τι προτείνεται για να ξεπεραστούν τα εμπόδια αυτά. Στο ίδιο μέρος οι μητέρες ρωτήθηκαν για τα εμπόδια που θα συναντήσει το παιδί στο μέλλον ως ενήλικος και πως πιστεύουν ότι μπορούν να ξεπεραστούν.

Επισημαίνεται πως λόγω του προκαταρκτικού χαρακτήρα της έρευνας και του ερωτηματολογίου αλλά και του μικρού αριθμού των συμμετεχόντων δεν πραγματοποιήθηκε ανάλυση παραγόντων και έλεγχος της αξιοπιστίας.

### **2.3 Διαδικασία.**

Οι γονείς εντοπιστήκαν μέσω των ειδικών σχολείων, των Ε.Ε.Ε.Κ. και του δικτύου που έχουν αναπτύξει μεταξύ τους (σύλλογοι, σημεία συνάντησης γονέων και παρέες). Τα ερωτηματολόγια δίνονταν μέσα σε έναν μεγάλο φάκελο Α4 ο οποίος μπορούσε να σφραγιστεί. Διευκρινίζονταν στις μητέρες πως δεν ήταν υποχρεωτική η συμπλήρωσή του ερωτηματολογίου και πως θα διατηρούνταν η ανωνυμία τους.

Τα ερωτηματολόγια δόθηκαν προς το τέλος της σχολικής χρονιάς, τον Ιούνιο του 2007 και παραδόθηκαν στην ερευνήτρια σε διάστημα μιας εβδομάδας.

## 3 Αποτελέσματα

### **Διαδικασία ανάλυσης δεδομένων**

Για την ανάλυση των δεδομένων που προέκυψαν από τις απαντήσεις των μητέρων στο πρώτο και στο δεύτερο μέρος του ερωτηματολογίου χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό πακέτο SPSS 10. Στόχος ήταν να ελεγχθεί σε μια πρώτη φάση η γενική εικόνα των απόψεων και των αντιλήψεων των γονέων για τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν ή πρόκειται να αντιμετωπίσουν τα παιδιά τους με ν.κ. σε εκπαιδευτικό και σε κοινωνικό επίπεδο. Η στατιστική ανάλυση των δεδομένων δεν ήταν εξειδικευμένη λόγω του προκαταρκτικού χαρακτήρα του ερωτηματολογίου που χρησιμοποιήθηκε αλλά και του μικρού αριθμού των συμμετεχόντων. Η προσέγγιση των δεδομένων στηρίχθηκε στην μέτρηση της συχνότητας των απαντήσεων των μητέρων στα επιμέρους ερωτήματα και στην εξαγωγή ποσοστών.

Όσον αφορά το τρίτο μέρος του ερωτηματολογίου έγινε ποιοτική ανάλυση των απαντήσεων στις ανοιχτές ερωτήσεις που τέθηκαν.

### **3.1 Συχνότητες και ποσοστά.**

Με βάση το περιεχόμενο των επιμέρους ερωτήσεων και για την διευκόλυνση της παρουσίασής τους, τα ευρήματα παρουσιάζονται σε ομάδες/κατηγορίες. Γενικότερα, επιχειρήθηκε η παρουσίαση της γενικής τάσης των αντιλήψεων των μητέρων.

Μια πρώτη ομάδα ευρημάτων αφορούσε την εκπαίδευση των παιδιών με ν.κ. όπου οι μητέρες έδειξαν μια θετική στάση απέναντι στην παροχή εκπαιδευτικών υπηρεσιών (100%) (Πίνακας 4) στα παιδιά με ν.κ. και γενικά στήριζαν την ένταξη πιστεύοντας πως αυτή αποτελεί ένα σημαντικό βήμα για την ζωή των παιδιών τους (70%). Όμως, 70% των μητέρων απάντησε πως είναι καλύτερο η εκπαίδευση να παρέχεται σε ειδικά σχολεία. Πολύ σημαντικό θεώρησαν να δίνεται η δυνατότητα στα παιδιά με ν.κ. να συμμετέχουν στην ίδια- γενική τάξη μαζί με όλα τα παιδιά (40% συμφωνούν απολύτως και 30% συμφωνούν) (Πίνακας 4). Αξιόλογο αποτέλεσμα ήταν ότι πίστευαν κατά 50% ότι δεν παρέχεται στα παιδιά με ν.κ η δυνατότητα πρόσβασης στο γενικό σχολείο.

Εξετάστηκαν επίσης και η απόψεις των μητέρων για την εκπαίδευση που παρέχονταν στα παιδιά τους σε ότι αφορά όμως την προετοιμασία τους για την ενήλικη ζωή. Θεώρησαν ότι είναι σημαντικό να παρέχεται η δυνατότητα εκπαίδευσης στα παιδιά τους για την κατάλληλη προετοιμασία για την ενήλικη ζωή τους (90%) (Πίνακας 4) και έκριναν πως αυτό αποτελεί βασικό παράγοντα για την ανεξαρτητοποίησή τους ως ενήλικες (75%). Αρκετές μητέρες (40%) υποστήριξαν πως σήμερα η εκπαίδευση που παρέχεται στα παιδιά τους δεν τα προετοιμάζει για την είσοδό τους στην ενήλικη ζωή ενώ ένα 30% ήταν αντίθετο με την άποψη αυτή (Πίνακας 5). Οι προσδοκίες τους για την δυνατότητα του ατόμου με ν.κ. να ζήσει ανεξάρτητο με την κατάλληλη εκπαίδευση και υποστήριξη ήταν θετικές (25% συμφωνούν απόλυτα και 30% συμφωνούν) ενώ το 25% θεωρούσε πως δεν μπορεί να συμβεί κάτι τέτοιο.

Για την καλύτερη μετάβαση στην ενήλικη ζωή του ατόμου με ν.κ. σημαντικό ρόλο παίζει η προεπαγγελματική εκπαίδευση του και οι κοινωνικές δεξιότητες που έχει αποκτήσει. Ποια ήταν λοιπόν η άποψη των μητέρων για την εκπαίδευση των παιδιών τους ως προς αυτούς τους δύο τομείς δεξιοτήτων; Καταρχήν, έκριναν πως είναι πολύ σημαντική η προετοιμασία του παιδιού στα πλαίσια της εκπαίδευσης ώστε να μπορεί να εργαστεί στην ενήλικη ζωή του (80%) και αρκετές (45% συμφωνούν) πίστευαν πως ένα παιδί διδάσκεται σήμερα προεπαγγελματικές δεξιότητες (Πίνακες 4 και 5). Ως προς τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τα άτομα με ν.κ. στις κοινωνικές δεξιότητες οι μητέρες θεώρησαν πως οι δυσκολίες αυτές αποτελούν ένα βασικό εμπόδιο στην καθημερινή ζωή και λειτουργία (45% συμφωνούν απόλυτα και 45% απλά συμφωνεί) και οι περισσότερες απάντησαν πως τα παιδιά σήμερα διδάσκονται κοινωνικές δεξιότητες (30% συμφωνεί απόλυτα και 35% συμφωνεί) (Πίνακας 5).

Οι μητέρες ρωτήθηκαν και για την κοινωνική αποδοχή των παιδιών τους από συνομηλίκους και την ευρύτερη κοινωνία. Καταρχήν, οι περισσότερες έκριναν πως η

κοινωνική ένταξη είναι ένα θετικό βήμα για την ζωή των ατόμων με ν.κ. (85%) και πως ο κοινωνικός αποκλεισμός τους αποτελεί βασικό εμπόδιο για την αυτονομία του και την ανεξαρτησία του (70%). Σημαντικό εύρημα είναι, πως οι μητέρες υποστήριζαν ότι ο στενός κοινωνικός περίγυρος (70%) αλλά και η ευρύτερη κοινωνία (80%) δεν αποδέχεται ένα παιδί με ν.κ. και αντιθέτως αντιμετωπίζεται με προκατάληψη. Το ίδιο ισχύει και για τον ενήλικο με ν.κ. όπου οι μητέρες έκριναν ότι υφίστανται κοινωνικό αποκλεισμό από το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον. Βασικός τομέας στην κοινωνικοποίηση των παιδιών με ν.κ. είναι και οι παρέες με τους συνομήλικους με και χωρίς ν.κ. οι μητέρες υποστήριζαν σε μεγάλο ποσοστό (90%) (Πίνακας 4) πως είναι σημαντικό να δίνεται στα παιδιά τους η δυνατότητα να συμμετέχουν σε παρέες παιδιών με και χωρίς ν.κ. αν και θεωρούσαν πως δεν είναι αποδεκτό σε αυτές (20% συμφωνούν απόλυτα και 65% απλά συμφωνούν).

Η επαγγελματική αποκατάσταση είναι ένα πολύ σημαντικό βήμα για την ζωή και την κοινωνική ένταξη των ατόμων με ν.κ. και αυτή ήταν και η άποψη των μητέρων της έρευνας (80%). Παρ' όλα αυτά, είχαν την άποψη πως στην σύγχρονη αγορά εργασίας δεν παρέχονται ευκαιρίες επαγγελματικής απασχόλησης στα άτομα με ν.κ. (30% συμφωνούν απόλυτα και 40% συμφωνούν) (Πίνακας 5).

#### Πίνακας 4

##### Τομείς προτεραιοτήτων για τις μητέρες.

	Συμφωνώ	Συμφωνώ απόλυτως
• Παροχή εκπαιδευτικών υπηρεσιών		100%
• Συμμετοχή σε παρέες παιδιών με και χωρίς ν.κ.	10%	90%
• Ευκαιρία για ανεξάρτητη ζωή ως ενήλικος	10%	90%
• Δυνατότητα για συμμετοχή στην Γενική τάξη	30%	40%
• Κατάλληλη προετοιμασία για την ενήλικη ζωή	5%	90%
• Συνεργασία οικογένειας-σχολείου-κοινότητας για την μετάβαση στην ενήλικη ζωή	10%	90%
• Προετοιμασία για να εργαστεί στην ενήλικη ζωή	15%	80%

Προβλήματα μπορεί να προέρχονται και από τις υπηρεσίες που έρχονται σε επαφή οι γονείς και από την συνεργασία τους με το σχολείο και την κοινότητα. Όλες οι μητέρες υποστήριξαν πως είναι σημαντικό να παρέχονται υποστήριξη και υπηρεσίες ώστε το άτομο με ν.κ. να ζήσει κατά το δυνατόν ανεξάρτητος. Οι απόψεις τους διέφεραν ως προς την ύπαρξη φορέων που μπορούν να στηρίξουν ένα παιδί με ν.κ. να ενταχθεί κοινωνικά. Αρκετές από τις συμμετέχουσες στην έρευνα μητέρες (35%), είχαν την άποψη πως δεν υπάρχουν τέτοιοι φορείς, ενώ ένα εξίσου 35% δεν γνώριζε ή δεν είχε αποφασίσει για αυτό (Πίνακας 5).

Στον Πίνακα 4 παρουσιάζονται οι τομείς προτεραιοτήτων σύμφωνα με τις απαντήσεις των μητέρων. Σημαντικές προτεραιότητες λοιπόν, είναι η παροχή εκπαιδευτικών υπηρεσιών, η συνεργασία οικογένειας και σχολείου και η κατάλληλη προετοιμασία για την ενήλικη ζωή του παιδιού με ν.κ. Ακόμη, σημαντικός τομέας προτεραιότητας των μητέρων για τα παιδιά τους είναι η συμμετοχή του παιδιού σε παρέες συνομηλίκων με και χωρίς ν.κ. και εξίσου σημαντική θεωρούν και την δυνατότητα παροχής ευκαιριών για μια ανεξάρτητη ζωή ως ενήλικος. Στον Πίνακα 5 μπορούμε να δούμε συνολικά τις αντιλήψεις των μητέρων για την εκπαίδευση και υποστήριξη που παρέχεται σήμερα σε ένα παιδί με ν.κ.

## Πίνακας 5

### Παρεχόμενη εκπαίδευση και υποστήριξη

	Απαντήσεις			
	Διαφωνώ απολύτως	Διαφωνώ	Συμφωνώ	Συμφωνώ απολύτως
Ένα παιδί με ν.κ. σήμερα				
• διδάσκεται κοινωνικές δεξιότητες	5%	5%	35%	30%
• διδάσκεται επαγγελματικές και προεπαγγελματικές δεξιότητες	10%	25%	10%	45%
• έχει ευκαιρίες επαγγελματικής απασχόλησης	30%	40%	20%	
• προετοιμάζεται για την ενήλικη ζωή μέσω της εκπαίδευσης	10%	40%	30%	5%
• υποστηρίζεται από υπηρεσίες και φορείς για την κοινωνική του ένταξη		35%	25%	5%

Κάποιες μητέρες έκριναν σημαντική την συνεργασία σχολείου-οικογένειας - κοινότητας για τον σχεδιασμό της μετάβασης του παιδιού με ν.κ. στην ενήλικη ζωή (Πίνακας 4) και έδειξαν ότι είναι ευχαριστημένες (45%) από τις ευκαιρίες που τους παρέχονται για συνεργασία ενώ κάποιες διαφώνησαν (20%) και κάποιες άλλες διαφώνησαν απόλυτα με αυτό (10%). Ακόμη στις απαντήσεις τους υποστήριξαν σχεδόν ομόφωνα ότι χρειάζονται περισσότερη πληροφόρηση για τις δυνατότητες και τις δυσκολίες του παιδιού τους (85%) και για τους τρόπους με τους οποίους μπορούν να υποστηρίξουν το παιδί τους στην μάθηση νέων δεξιοτήτων (100%).

### **3.2 Ποιοτική ανάλυση των απαντήσεων στις ανοιχτές ερωτήσεις.**

Στο τρίτο μέρος του ερωτηματολογίου οι μητέρες απάντησαν σύντομα σε ανοιχτές ερωτήσεις. Οι ερωτήσεις αφορούσαν τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα παιδιά τους σε α) εκπαιδευτικό και β) κοινωνικό επίπεδο και πως πιστεύουν πως μπορούν να λυθούν και τι εμπόδια θα αντιμετωπίσει ως ενήλικος το παιδί τους και πως μπορούν να ξεπεραστούν. Στις ανοιχτές ερωτήσεις απάντησαν και οι 20 μητέρες σε όλες τις ερωτήσεις. Οι απαντήσεις παρουσιάζονται ανά ερώτηση και ομαδοποιούνται ανά κατηγορία προβλημάτων.

Στην πρώτη ερώτηση, η οποία αφορούσε τα σημαντικότερα εμπόδια που συναντούν τα παιδιά με ν.κ. σε εκπαιδευτικό επίπεδο, αρκετές από τις μητέρες τόνισαν την έλλειψη ειδικών παιδαγωγών στα σχολεία (70%) «*Δεν υπάρχουν δάσκαλοι με σωστές γνώσεις που να ξέρουν καλά το αντικείμενό τους για να βοηθήσουν αυτά τα παιδιά*» γράφει συγκεκριμένα μία μητέρα. Ακόμη κάποιες από τις μητέρες (35%) πιστεύουν πως δεν υπάρχουν σύγχρονες υποδομές. Πιο συγκεκριμένα, οι μητέρες αυτές τονίζουν την έλλειψη κατάλληλων εγκαταστάσεων, οργανωμένων σχολείων, προγραμμάτων εργαστηριακής κατάρτισης και γενικά αναφέρουν ελλειψείς εκπαιδευτικές δομές. Οι μητέρες απαντούν ότι είναι λίγα τα Ειδικά σχολεία (30%) και αρκετές θέτουν το πρόβλημα του υλικού εκπαίδευσης και γενικότερα την απουσία υλικοτεχνικής υποδομής (30%). Ως προς το υλικό πιστεύουν πως δεν είναι κατάλληλο, αρκετό και οργανωμένο και ότι υπάρχει έλλειψη ειδικών βιβλίων εκμάθησης δεξιοτήτων για τα παιδιά με ν.κ.

Σε επόμενη ερώτηση οι μητέρες ρωτήθηκαν για τα προβλήματα που αντιμετωπίζει ένα παιδί με ν.κ. σε κοινωνικό επίπεδο. Οι περισσότερες ανέφεραν τον κοινωνικό



αποκλεισμό και ρατσισμό απέναντι στα παιδιά τους με ν.κ. (75%). Πιο συγκεκριμένα «έλλειψη κοινωνικής αποδοχής», «απόρριψη», «κοινωνική απομόνωση», «μη ένταξή τους στην ομάδα», «μη αποδεχτό από μικρή ηλικία λόγω διαφορετικότητας». Χαρακτηριστικά μία μητέρα συμπλήρωσε σε όλες τις σειρές απαντήσεων την λέξη «απόρριψη» προφανώς για να δείξει πόσο έντονο είναι το φαινόμενο. Ενδιαφέρουσες απαντήσεις ακόμη σε αυτόν τον τομέα προβλημάτων είναι «Δεν τα δέχεται ο κόσμος και ο περίγυρος που μένουν», «Πολλές φορές ρατσισμός απέναντι αυτών. Με αποτέλεσμα την κακή συμπεριφορά και των μεν και των δε». «Να το αγκαλιάσουν στον κοινωνικό ιστό».

Οι μητέρες έκριναν κατά 45% πως υπάρχουν προκαταλήψεις και στερεότυπα απέναντι σε αυτά τα παιδιά και ότι δεν είναι αποδεχτά από τους συνομηλίκους. Χαρακτηριστικά αναφέρεται: «Έλλειψη φίλων, συνομηλίκων. Η μόνη παρέα είναι οι άμεσοι συγγενείς. Έλλειψη ομαδικού παιχνιδιού, τόσο απαραίτητου στα παιδιά» «Συναντά την κοροϊδία πάντα από τα άλλα παιδιά.».

Από τις μητέρες ζητήθηκαν και οι προτάσεις τους για να ξεπεραστούν τα εμπόδια αυτά. Το 65% των μητέρων ήθελε μεγαλύτερη συμβολή του κράτους για να ξεπεραστούν τα εμπόδια που αντιμετωπίζει το παιδί με ν.κ. Ζήτησαν «Ενεργή παρουσία του ανύπαρκτου κράτους πρόνοιας» και «να δοθούν κονδύλια, να γίνουν επαρκή από εκπαιδευτικό προσωπικό τα σχολεία». Τόνισαν δηλαδή την χρηματοδότηση για ανάπτυξη προγραμμάτων για τα παιδιά με ν.κ. και την πρόσληψη εξειδικευμένου εκπαιδευτικού προσωπικού.

Η δεύτερη δημοφιλέστερη απάντηση ήταν η «ενημέρωση και η ευαισθητοποίηση του κοινού» με ποσοστό 45%. Οι περισσότερες αναφέρουν την λέξη «κοινό» που λογικά θα εννοούν το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον. Μάλιστα προτείνουν και πρακτικές για αυτό τον σκοπό όπως «Επιμορφωτικά σεμινάρια στο ευρύ κοινό», «Ενημέρωση του κόσμου, των γονέων και των εκπαιδευτικών για τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν και πως θα ξεπεραστούν.». Όπως προκύπτει κι από την τελευταία απάντηση οι μητέρες κατά 30% προτείνουν εκπαίδευση των γονέων και μια ενδιαφέρουσα απάντηση που δόθηκε είναι: «Διαπαιδαγώγηση των γονιών να αποδέχονται αυτοί πρώτα τα παιδιά τους και μετά η κοινωνία».

Μια επόμενη ομάδα ερωτήσεων αφορά τα εμπόδια που θα συναντήσει ένα παιδί με ν.κ. στο μέλλον ως ενήλικος. Εδώ οι μητέρες έδειξαν να συμφωνούν σε βασικές κατηγορίες προβλημάτων. Το 65% των μητέρων θεώρησε ότι η επαγγελματική αποκατάσταση είναι δύσκολη και αποτελεί ένα σοβαρό εμπόδιο που θα συναντήσει ο ενήλικος με ν.κ.

Το δεύτερο εμπόδιο είναι η απόρριψη από το κοινωνικό σύνολο (50%). Ως εμπόδια αναφέρουν την κοινωνική απομόνωση, την περιθωριοποίηση, τον «παντελή αποκλεισμό» και την προκατάληψη για τα άτομα με ν.κ. Και εδώ οι μητέρες έδωσαν απαντήσεις άξιες αναφοράς όπως: *«Η κοινωνία μας διακατέχεται ακόμα και στις μέρες μας από ρατσισμό και ίσως φόβο για τα άτομα αυτά και τα θέλουν στο περιθώριο, να μη βγαίνουν, να μη ξέρουν ότι υπάρχουν»*

Τέλος οι μητέρες ρωτήθηκαν για το πως πιστεύουν πως μπορούν να ξεπεραστούν τα εμπόδια αυτά του ενηλίκου με ν.κ. Το 65% των μητέρων πιστεύει πως το κράτος πρέπει να λάβει δραστικότερα μέτρα. Πιο συγκεκριμένα οι μητέρες ζητούν ενεργό συμμετοχή και μέριμνα της πολιτείας, επέκταση των υπάρχουσών δομών, μέτρα για την μετακίνηση και πρόσβαση σε διάφορους χώρους των ατόμων με ν.κ. και μεγαλύτερη συνταξιοδότηση αυτών. *«Να καταλάβει η κοινωνία, το κράτος και ιδιαίτερα οι υπηρεσίες να μας αποδέχονται, να μας βοηθούν ή έστω να μη φέρνουν κολλήματα σε ότι έχει σχέση με κάποια παροχή για την βελτίωση της ζωή αυτών των ατόμων»*. Ακόμη προτείνουν μέτρα σε ποσοστό 15% για αλλαγή του εκπαιδευτικού συστήματος: *«Αλλαγή κα βελτίωση του εκπαιδευτικού συστήματος, όχι μόνο σε μαθησιακό επίπεδο, αλλά και σε επίπεδο εκπαίδευσης και προετοιμασίας ώστε να μπορέσει να σταθεί μόνο του στην κοινωνία»*, δηλαδή διδασκαλία κοινωνικών δεξιοτήτων για την μετάβαση στην ενήλικη ζωή.

Σημαντικό αποτέλεσμα των ερωτήσεων είναι και η πρόταση των μητέρων σε ποσοστό 45% για ίδρυση ξενώνων, διαμερισμάτων, ιδρυμάτων και κέντρων απασχόλησης για την φιλοξενία των ενηλίκων ατόμων με ν.κ.. Ως σκοπό των κέντρων αυτών αναφέρουν την ανάπτυξη ικανοτήτων αυτόνομης διαβίωσης και την φροντίδα των ενηλίκων με ν.κ. *«όταν οι γονείς θα φύγουν»*.

Σημειώνονται κάποιες αξιόλογες απαντήσεις: *«Και ο θεός είναι μεγάλος. Και τέλος πάντων μια ανώτερη δύναμη ας βάλει και αυτή το χέρι της»*, *«δεν νομίζω πως θα ξεπεραστούν ποτέ αυτά τα εμπόδια»*. Οι απαντήσεις αυτές δείχνουν απόλυτη απαισιοδοξία για το μέλλον των παιδιών με ν.κ. και οι μητέρες δείχνουν να μην βρίσκουν λύση.

Τέλος η απάντηση μιας μητέρας είναι χαρακτηριστική για το τι χρειάζονται ουσιαστικά τα άτομα με ν.κ. *«Χρειάζεται πολύ ενδιαφέρον από όλους τους φορείς. Χρειάζεται να τους δεχτούμε όπως είναι και χρειάζονται πολύ αγάπη από όλους τους γύρω»*.

# 4 Συζήτηση

Στην παρούσα έρευνα εξετάστηκαν οι αντιλήψεις, οι απόψεις και οι προσδοκίες των μητέρων παιδιών με ν.κ. σε θέματα που αφορούν την εκπαίδευση και την κοινωνική ένταξη των παιδιών τους και τις δυσκολίες που αυτά θα αντιμετωπίσουν ή αντιμετωπίζουν. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας που προαναφέρθηκαν, οι αντιλήψεις των μητέρων παιδιών με ν.κ. τείνουν να ομαδοποιούνται σε τρεις βασικούς τομείς, τον εκπαιδευτικό, τον κοινωνικό και τον τομέα των παρεχόμενων υπηρεσιών.

Ξεκινώντας από τον εκπαιδευτικό τομέα, οι μητέρες είναι υπέρ της παροχής των εκπαιδευτικών υπηρεσιών στα παιδιά με ν.κ. Σε έρευνα της Panteliadu (1998) βλέπουμε επιπρόσθετα πως οι μητέρες παιδιών με ν.κ. καταλαβαίνουν ότι η γλώσσα, η αυτοεξυπηρέτηση και γενικά τα νοητικά προβλήματα των παιδιών τους απαιτούν συνεχή παρέμβαση. Ένα αντιφατικό αποτέλεσμα είναι ότι οι παρ' όλο που είναι υπέρ της ένταξης και της συμμετοχής στην ίδια τάξη μαζί με όλα τα παιδιά στο γενικό σχολείο, όπως και οι γονείς των ακόλουθων ερευνών Bennet et al., 1998, Zalizan, 2006, Ryndan et al. 1996, πιστεύουν πως είναι καλύτερο η εκπαίδευση να παρέχεται στα Ειδικά σχολεία. Όπως και σε έρευνα των Leyser και Kirk (2004) πολλοί γονείς φαίνεται να μην έχουν αποφασίσει τι προτιμούν και τι είναι καλύτερο για το παιδί ή υποστηρίζουν την ένταξη υπό προϋποθέσεις. Οι μητέρες που συμμετείχαν στην παρούσα έρευνα υποστήριξαν πως δεν δίνεται η δυνατότητα ένταξης των παιδιών τους στην γενική τάξη. Ακόμη, οι μητέρες τόνισαν προβλήματα όπως η έλλειψη ειδικών παιδαγωγών, η ελλιπής κατάρτιση των δασκάλων και η απουσία σύγχρονων εκπαιδευτικών δομών, τα οποία αποτελούν βασικά προβλήματα που συναντούν τα παιδιά με ν.κ. στο δρόμο για την σωστότερη εκπαίδευση τους. Η υπόθεση 1 λοιπόν επιβεβαιώνεται εν μέρει, αφού στα αποτελέσματα όπως προαναφέρθηκε υπάρχει μια μεγάλη αντίφαση ως προς την στάση των γονέων για την ένταξη των παιδιών στην γενική τάξη.

Γενικά, οι μητέρες που συμμετείχαν στην έρευνα έδειξαν να τους απασχολεί ιδιαίτερα η μετάβαση των παιδιών τους με ν.κ. στην ενήλικη ζωή. Θεώρησαν δηλαδή, σημαντική την εκπαίδευση των παιδιών τους για την καλύτερη διαβίωσή τους ως ανεξάρτητοι

ενήλικες. Αρκετές θα λέγαμε υποστήριξαν πως δεν παρέχεται διδασκαλία δεξιοτήτων στο σχολείο για την αυτόνομη διαβίωση στην ενήλικη ζωή (Υπόθεση 2). Επίσης απογοητευμένες από την διδασκαλία δεξιοτήτων αυτόνομης διαβίωσης ήταν οι μητέρες που συμμετείχαν στην έρευνα του Quine και Pahl (1992) και πίστευαν πως οι ίδιες διδάσκουν περισσότερο στα παιδιά τους δεξιότητες καθημερινής διαβίωσης.

Ακόμη, οι μητέρες που συμμετείχαν στην έρευνα είχαν την άποψη ότι ένα άτομο μπορεί να ζήσει ανεξάρτητο με την κατάλληλη εκπαίδευση και υποστήριξη. Αντίθετα ευρήματα είχαν οι Smyth και McConkey (2003) όπου οι περισσότεροι γονείς πιστεύουν πως ένα άτομο με ν.κ. δεν μπορεί να ζήσει ανεξάρτητο και για τα παιδιά τους προτιμούν να κατοικούν μαζί με την οικογένεια ώστε να τα φροντίζουν οι ίδιοι. Οι επαγγελματικές και κοινωνικές δεξιότητες είναι ένας πολύ σημαντικός παράγοντας για ανεξάρτητη ζωή και κοινωνική ένταξη του ατόμου με ν.κ. και αυτό υποστήριξαν και οι συμμετέχουσες στην έρευνα. Τα ίδια ευρήματα σχετικά είχαν και οι Kolb & Hanley- Maxwell (2003).

Στο κομμάτι των εμποδίων που αντιμετωπίζουν σε κοινωνικό επίπεδο οι μητέρες φάνηκαν αρκετά απογοητευμένες ως προς την κοινωνική αποδοχή του παιδιού τους από τον στενό κοινωνικό περιβάλλον αλλά και από τον ευρύτερο κοινωνικό περίγυρο. Αποτέλεσμα αυτού είναι η δύσκολη κοινωνική και εκπαιδευτική ένταξη των παιδιών αλλά και των ενηλίκων. Αυτό φαίνεται και από τον αποκλεισμό των παιδιών με ν.κ. από τις παρέες συνομηλίκων με και χωρίς ν.κ. ενώ είναι εμφανής η επιθυμία των μητέρων για την ανάπτυξη τέτοιων σχέσεων 'όπως και σε έρευνα των Meadan & Halle (2004). Ωστόσο, οι γονείς πιστεύουν πως τα παιδιά τους με ν.κ. υστερούν σε αυτό τον τομέα της αλληλεπίδρασης με συνομηλίκους σε σχέση με τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης (Kemp & Carte, 2002). Κλειδί για την ανάπτυξη καλύτερων σχέσεων είναι η αλληλεπίδραση των παιδιών των δύο ομάδων και η συμμετοχή τους σε δραστηριότητες με παιδιά χωρίς ν.κ. Σε ένα τέτοιο περιβάλλον οι ευκαιρίες για συμμετοχή και κοινωνικοποίηση είναι περισσότερες (Almqvist & Granlund, 2005).

Κάποιες από τις λέξεις που χρησιμοποίησαν στις απαντήσεις τους οι μητέρες για να περιγράψουν την δύσκολη θέση στην οποία βρίσκονται οι ίδιες και τα παιδιά τους με ν.κ. είναι η απόρριψη, ο ρατσισμός, ο παντελής αποκλεισμός και η κοινωνική απομόνωση. Τα ίδια ευρήματα είχαν και οι Monchy et al. 2004. Όπως σε έρευνα των Smyth και McConkey 2003, οι μητέρες απάντησαν κα στην παρούσα έρευνα, πως η έλλειψη κέντρων ψυχαγωγίας και οι δυσκολίες επικοινωνίας που έχουν αυτά τα παιδιά, τα δυσκολεύει να κοινωνικοποιηθούν και να ενταχθούν στο κοινωνικό σύνολο. Οι McIntyre et al. (2004) αναφέρουν ότι οι μητέρες θεωρούν ως βασικά συστατικά στοιχεία για την

καλή ποιότητα ζωής των παιδιών τους με ν.κ. την ψυχαγωγία, τη συμμετοχή σε δραστηριότητες και την ενασχόληση με χόμπι. Οι δραστηριότητες αυτές σίγουρα προωθούν μια υγιή κοινωνικά ζωή. Από τα παραπάνω επιβεβαιώνεται η υπόθεση 2 για τα κοινωνικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα παιδιά με ν.κ.

Ως προς την επαγγελματική αποκατάσταση των ενηλίκων με ν.κ. οι μητέρες το έθεσαν ως πρωταρχικό ζήτημα που θα απασχολήσει το παιδί τους ως ενήλικος και υποστήριξαν πως δεν δίνονται στα παιδιά ευκαιρίες εύρεσης εργασίας (υπόθεση 3). Είναι θετικές απέναντι στην εργασία του ενήλικου με ν.κ., άλλωστε τα ίδια ευρήματα είχαν και οι Dixon και Reddacliff (2001), Quine & Pahl (1992), όπου οι γονείς στηρίζουν με πολλούς τρόπους τα παιδιά τους με ν.κ. όσον αφορά την εργασία τους γιατί πιστεύουν ότι με αυτόν τον τρόπο θα ενταχθούν κοινωνικά.

Σημαντικό θέμα για τις μητέρες που συμμετείχαν στην έρευνα είναι η βοήθεια που λαμβάνουν από τις διαθέσιμες υπηρεσίες και η πληροφόρησή τους για αυτές όπως επίσης και στην έρευνα των Granlund και Roll-Pettersson (2001). Οι μητέρες που συμμετείχαν στην έρευνα είχαν την άποψη πως είναι σημαντική η συμβολή των υπηρεσιών για την κοινωνική ένταξη και αυτόνομη διαβίωση των παιδιών τους. Σημαντικός παράγοντας για την επιτυχή μετάβαση στην ενήλικη ζωή είναι και η καλή συνεργασία οικογένειας-σχολείου-κοινότητας και ένα ευχάριστο εύρημα είναι ότι αρκετές μητέρες είναι ικανοποιημένες από αυτή πιστεύοντας ότι τους παρέχονται οι ευκαιρίες για συνεργασία. Με αυτόν τον τρόπο διαψεύδεται η υπόθεση 4 όσον αφορά την συνεργασία οικογένειας και σχολείου. Θετικά ευρήματα για την συνεργασία σχολείου-οικογένειας παιδιών με ν.κ. βρέθηκαν και σε έρευνα του Newman (2005) όπου οι γονείς συνεργάζονται με τους δασκάλους αρκετά και θέλουν περισσότερη ανάμειξη στην εκπαίδευση του παιδιού τους με ν.κ. Παρ' όλη την ανακούφιση από τις υπηρεσίες οι Kasahara και Turnbull (2005) αναφέρουν πως πολλές φορές οι υπηρεσίες δεν ανταπεξέρχονται στις ατομικές ανάγκες των παιδιών, δεν είναι ευέλικτες και δεν δίνουν στους γονείς ευκαιρίες επιλογής. Συνάγεται λοιπόν το συμπέρασμα πως χρήσιμο είναι να υπάρχουν μεταξύ των γονέων και των υπηρεσιών σχέσεις εμπιστοσύνης και αξιοπιστίας για μια πετυχημένη συνεργασία. Σχετικά με τα προηγούμενα βρέθηκαν και σε έρευνα των Freedman και Boyer (1999).

Επίσης η πληροφόρηση και η σωστή ενημέρωση για τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει το παιδί ενδιαφέρει απόλυτα τις μητέρες παιδιών με ν.κ. και μάλιστα χρειάζονται περισσότερη πληροφόρηση για την διδασκαλία νέων δεξιοτήτων στα παιδιά τους. Παρόμοια αποτελέσματα είχαν και προηγούμενες έρευνες των Kasahara και Turnbull

(2005), Quine και Pahl (1992). Σε έρευνα των Granlund και Roll-Petersson (2001), οι γονείς παιδιών με ν.κ. τονίζουν την πληροφόρηση για τα προηγούμενα αλλά και για το πώς οι ενήλικες με ν.κ. αναπτύσσονται και μεγαλώνουν, για την επαγγελματική αποκατάσταση των παιδιών τους, τα δικαιώματα τους και τις διαθέσιμες μορφές ψυχαγωγείας για τα παιδιά. Στον τομέα της πληροφόρησης των γονέων επιβεβαιώνεται η αρχική υπόθεση 4 για ανάγκη πληροφόρησης των γονέων.

Στις προτάσεις τους οι μητέρες τόνισαν την συμβολή του κράτους για να ξεπεραστούν τα εμπόδια που αντιμετωπίζει το παιδί με ν.κ., μεγαλύτερη χρηματοδότηση, συνταξιοδότηση, ίδρυση ιδρυμάτων και ξενώνων, προσλήψεις εξειδικευμένου προσωπικού και εκπαίδευση γονέων όπως και ενημέρωση του ευρύτερου κοινωνικού περιγυρου (Υπόθεση 5).

Συμπερασματικά, τα προκαταρκτικά αποτελέσματα της παρούσας έρευνας που εξάγουμε και η γενική τάση των απαντήσεων είναι πως οι μητέρες παιδιών με ν.κ. έκριναν σημαντική την παροχή εκπαιδευτικών υπηρεσιών στα παιδιά και την παροχή δυνατοτήτων για να προετοιμαστεί, στα πλαίσια της εκπαίδευσης, για την επιτυχέστερη μετάβαση στην ενήλικη ζωή. Επίσης, οι μητέρες που συμμετείχαν στη έρευνα, προβληματίζονται αρκετά για την κοινωνική ζωή του παιδιού τους, υποστηρίζοντας πως είναι σημαντική η κοινωνική ένταξη των ατόμων με ν.κ. και αποτελεί θετικό βήμα για την ζωή τους όπως επίσης σημαντικό είναι και να συμμετέχουν σε παρέες παιδιών με και χωρίς ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Οι μητέρες που συμμετείχαν στην έρευνα έκριναν πως χρειάζονται περισσότερη πληροφόρηση για τους τρόπους με τους οποίους μπορούν να υποστηρίξουν το παιδί τους στην μάθηση νέων δεξιοτήτων όπως επίσης πληροφορίες για τις δυνατότητες και τις δυσκολίες του παιδιού τους. Ακόμη, προτεραιότητα των μητέρων παιδιών με ν.κ. είναι η συνεργασία σχολείου-οικογένειας-κοινότητας για το σχεδιασμό της μετάβασης του παιδιού στην ενήλικη ζωή.

# Περιορισμοί

Τέλος θα πρέπει να αναφερθούμε στους περιορισμούς της παρούσας μελέτης. Το δείγμα των συμμετεχόντων στην έρευνα ήταν αρκετά μικρό, γι' αυτό χρήσιμο θα ήταν να γίνει μια παρόμοια προσπάθεια με μεγαλύτερο δείγμα αυτή τη φορά. Ακόμη δεν έγινε παραγοντική ανάλυση των αποτελεσμάτων, ώστε να γίνουν συσχετίσεις. Έγινε μια προκαταρκτική διερεύνηση του θέματος μέσα από την πιλοτική χρήση αυτού του ερωτηματολογίου. Καλό θα ήταν λοιπόν να βελτιωθεί το ερωτηματολόγιο και να εξεταστούν τα αποτελέσματα πιο αναλυτικά. Στην έρευνα εξετάστηκαν μόνο οι απόψεις των μητέρων ως δείγμα απόψεων των γονέων. Σε επόμενη έρευνα χρήσιμο θα ήταν να εξεταστούν οι απόψεις και των πατέρων για μια πιο ολοκληρωμένη εικόνα των αντιλήψεων των γονέων παιδιών με ν.κ.

# Βιβλιογραφία

- Almqvist, L & Granlund, M. (2005). Participation in school environment of children and youth with disabilities: A person-oriented approach. *Scandinavian Journal of Psychology*, 46, 305–314.
- Argyraoulis, E. & Zafiropoulou, M. (2003). Self-Esteem of Greek mothers of children with intellectual disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education*, 50, 181-195.
- Baker B., McIntyre L., Blacher J., Crnic K., Edelbrock C., & Low C., (2003). Pre-school children with and without developmental delay: behaviour problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 217-230.
- Belsky J. (1984) The determinants of parenting: A process model. *Child Development*, 55, 83- 96.
- Bennet, T., Lee, H. & Lueke, B. (1998). Expectations and concerns: What mothers and fathers say about inclusion. *Education and Training in Mental Retardation*, 2, 108-122.
- Chadwick, O., Piroth, N., Walker, J., Bernard, S., Taylor, E. (2000). Factors affecting the risk of behavior problems in children with severe intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44, 108-123.
- Clare, L., Garnier, H.& Gallimore, R. (1998). Parents' developmental expectations and child characteristics: Longitudinal study of children with developmental delays and their families. *American Journal on Mental Retardation*. 103, 117-129.
- Comer, J. (1987). New heaven's school community connection. *Educational Leadership*, 44, 13-16.
- Conlon, A., Zimmer- Gembeck, M., Greed, P. & Tucker, M. (2006). Family history, self-perceptions, attitudes and cognitive abilities are associated with early adolescent reading skills. *Journal of Research in Reading*, 29, 11-32.
- Copeland, D.& Harbaugh B. L., (2005). Differences in parenting stress between married and single first time mothers at six to eight weeks after birth. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 28, 139–152.



- Crnic K., Greenberg M, Ragozin A., Robinson N, and Basbam R. (1983) Effects of stress and social support on mothers and premature and full-term infants. *Child Development*, 54, 209-217
- Crnic K., Gaze C. and Hoffman C. (2005) Cumulative parenting stress across the preschool period: relations to maternal parenting and child behaviour at age 5. *Infant and Child Development*, 14, 117–13.
- Dixon, R. & Reddacliff, C. (2001). Family contribution to the vocational lives of vocationally competent young adults with intellectual disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education*, Vol. 48, 193-206.
- Dyson, L. (1998). A support program for siblings of children with disabilities: what siblings learn and what they like. *Psychology in the Schools*, 35, 57-65.
- Dyson, L. (2003). Children with learning disabilities within the family context: A comparison with simplings in global self- concept, academic self-perception and social competence. *Learning Disabilities Research & Practice*, 18, 1-9.
- Emerson, E. (2003). Mothers of children and adolescents with intellectual disability: social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 385-399.
- Fidler, D., Hodapp, R. & Dykens, E. (2002). Behavioral phenotypes and special education: parent report of educational issues for children with Down syndrome, Prader- Willi syndrome and Williams syndrome. *The Journal of Special education*. 36, 80-88.
- Freedman R. Boyer C. (1999) The power to choose: Supports for families caring for individuals with developmental disabilities. *Health & Social Work*, 25, 59.
- Φτιάκα, Ε. (2004). Σχέσεις σχολείου- οικογένειας στο Γενικό και στο Ειδικό σχολείο, *Παιδαγωγική Επιθεώρηση*, τχ 37
- Granlund, L. & Roll-Pettersson L. (2001). The perceived needs of support of parents and classroom teachers – a comparison of needs in two microsystems. *Eur. J. of Special Needs Education*, 16, 225–244.
- Guranick M. (2005) Early intervention for children with intellectual disabilities: Current knowledge and future prospects. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 313–324.
- Guranick M. (2001). A developmental systems model for early intervention. *Infants And Young Children*. 1-18.

- Hallum, A. & Krumboltz, J. (1993). Parents caring for young adults with severe physical disabilities: Psychological issues. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 35, 24-32.
- Hassall R., Rose J. & McDonald J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: the effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*. 49, 405-418.
- Hastings, R., Allen, R., McDermott, K. & Still, D. (2002). Factors related to positive perceptions in mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 269–275.
- Hodapp, R., Ricci, L., Ly, T. & Fidler, D. (2003). The effects of the child with Down syndrome on maternal stress. *British Journal of Developmental Psychology* , 21, 137–151.
- Hoffman, C., Crnic, K. & Baker, J. (2006). Maternal Depression and Parenting: Implications for children's emergent emotion regulation and behavioral functioning. *Parenting: Science & Practice*, 6, 271-295.
- Hudson, A., Matthews, J., Gavidia-Payne, S., Cameron, C., Mildon, R., Rudler, G., Nankerris, K. (2003). Evaluation of an intervention system for parents of children with intellectual disability and challenging behavior. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 238-249.
- Kemp, C. & Carter, M. (2002). The social skills and social status of mainstreamed students with intellectual disabilities. *Educational Psychology*, 22, 391-411.
- Kniveton B. (2004). A study of perceptions that significant others hold of the inclusion of children with difficulties in mainstream classes. *Educational Studies*, Vol. 30, 331-343.
- Kasahara, M. & Turnbull, A. (2005). Meaning of family-professional partnerships: Japanese mothers' perspectives. *Council for Exceptional Children*, 71, pp. 249-265.
- Kolb, S. & Hanley-Maxwell, C. (2003). Critical social skills for adolescents with high incidence disabilities: Parental perspectives. *Council for Exceptional Children*, 69, 163-178.
- Leyser Y. & Kirk R. (2004). Evaluating Inclusion: an examination of parent views and factors influencing their perspectives. *International Journal of Disability, Development and Education*, 51, 271-285.
- Mahoney, G. (1988). Maternal communication style with mentally retarded children. *American Journal on Mental Retardation*, 92, 352-359.

- Mahoney, G., Boyce, G., Fewell, R., Wheeden, D. & Abigail, C. (1998). The relationship of parent-child interaction to the effectiveness of early intervention services for at-risk children and children with disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education*, 18, Issue 1.
- Mash, E. & Johnston C. (1990). Determinants of parenting stress: Illustrations for families of hyperactive children and families of physically abused children. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19, 313-328.
- Masino, L. & Hodapp, R. (1996). Parental educational expectations for adolescents with disabilities. *Exceptional Children*, 62.
- McIntyre, L., L., Kraemer, B., Blacher, J. & Simmerman, S. (2004). Quality of life for young adults with severe intellectual disability: mothers' thoughts and reflections. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29, 131-146.
- McWilliam, R., Maxwell, K. & Sloper, K. (1999). Beyond "involvement": Are Elementary schools ready to be family-centered? *School Psychology Review*, 28, 378-394.
- Meadan H. & Halle J. (2004). Social perceptions of students with Learning Disabilities who differ in social status. *Learning Disabilities Research & Practice*, 19(2), 71-82.
- Minnes, P. (1988). Family resources and stress associated with having a mentally retarded child. *American Journal on Mental Retardation* 93, 184-192.
- Monchy, M., Jan Pijl, S. & Zandberg, T. (2004) Discrepancies in judging social inclusion and bullying of pupils with behaviour problems. *European Journal of Special Needs Education*, 19, 317-330
- Mutua, K. & Dimitrov, D. (2001). Parents expectations about future outcomes of children with M.R. in Kenya: differential effects of gender and severity of M.R. *Journal of Special Education*, 35, 57-70.
- Nachshen J., Woodford L. & Minnes P. (2003) The family stress and coping interview for families of individuals with developmental disabilities: a lifespan perspective on family adjustment. *Journal of Intellectual Disability Research* , 47, 285-290.
- Newman, L. (2005). Family expectations and involvement for youth with disabilities. *Reports from the National Longitudinal Transition Study*, 4, Issue 2.
- Newman, L. & Cameto, R. (1993). What makes a difference? Factors related to postsecondary school attendance for young people with disabilities. Paper presented at the Annual Meeting of the American Educational Research Association. Atlanta.
- Olsson, M. & Hwang P. Influence of macrostructure of society on the life situation

- of families with a child with intellectual disability: Sweden as an example. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 328- 341.
- Panteliadu, S., (1998). Time demands and experienced stress in Greek mothers of children with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42, 144-153.
- Παντελιάδου, Σ. & Μπότσας, Γ. (1999). Μητέρες με παιδιά με σύνδρομο Down: η σημασία της προσωπικής ερμηνείας. Πρακτικά του 3<sup>ου</sup> Πανελληνίου συνεδρίου: Η οικογένεια στην σύγχρονη κοινωνία. Κομοτηνή.
- Quine, L.& Pahl, J. (1991). Stress and coping in mothers caring for a child with severe Learning Difficulties: A test of Lazarus' transactional model of coping. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 1, 57-70.
- Quine, L.& Pahl, J. (1992). Growing up with Severe Learning Disabilities: A longitudinal study of young people and their families. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 2, 1-16.
- Ricci, L. A. & Hodapp, R. M. (2003). Fathers of children with Down's syndrome versus other types of intellectual disability: perceptions, stress and involvement. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 273-284.
- Roll-Pettersson, L. (2001). Parents talk about how it feels to have a child with a cognitive disability. *European Journal of Special Needs Education*, 16, 1-14.
- Roll-Pettersson, L. (2004). Perceptions of school: parents of children enrolled and not enrolled in the Swedish special education programme - a longitudinal approach. *European Journal of Special Needs Education*, 19, 331-349.
- Ryndan, D., Downing, J., Morrison A. & Williams, L. (1996). Parents' perceptions of educational settings and services for children with moderate or severe disabilities. *Remedial and Special Education*, 17(2), 106-118.
- Sayers, K. , Cowden, J. & Sherrill, C. (2002). Parents' perceptions of motor interventions for infants and toddlers with Down syndrome. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 19, 199-220.
- Simmerman, S., Blacher, J., & Baker, B. (2001). Fathers' and mothers' perceptions of father involvement in families with young children with a disability *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 26, 325-338.
- Sirignano, S. & Lachman, M. (1985). Personality change during the transition to parenthood: The role of perceived infant temperament. *Developmental Psychology*, 21, 558-567.
- Smith, G., Hatfield, A. & Miller, D. (2000). Planning by older mothers for the future care of offspring with serious mental illness. *Psychiatric Services*, 51, 1162-1166.

- Smyth, M. & McConkey, R. (2003). Future aspirations of students with severe learning disabilities and of their parents on leaving special schooling. *British Journal of Learning Disabilities*, 31, 54–59.
- Σούλης, Σ., (2000). Οικογένειες ατόμων με ειδικές ανάγκες: μια δύσκολη κατάσταση στη σύγχρονη κοινωνία μας - Τα αποτελέσματα μιας πιλοτικής έρευνας.
- Stevenson, D., Baker, D. (1987). The family-school relation and the child's school performance. *Child Development*, 58, 1348-1357.
- Tanaka, C., Niwa, Y. (1991). The adoption process of mothers to the birth of children with Down syndrome and its psychotherapeutic assistance: a retrospective approach. *Infant Mental Health Journal*, 12, 41-54.
- Τσαούσης, Δ. (1997). Η κοινωνία μας, οργάνωση, λειτουργία, δυναμική. Αθήνα: Gutenberg, 134 και 138-141.
- Zalizan, J. (2006). Perceptions of inclusive practices: The Malaysian perspective. *Educational Review*, 52, Issue 2.
- Zellman, G. & Waterman, J. (1998). Understanding the impact of parent -school involvement on children's educational outcomes. *The journal of Educational Research*. 91, 371-380.
- Withers, P. & Bennett, L. (2003). Myths and marital discord in a family with a child with profound physical and intellectual disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 31, 91-95.



ΣΥΓΓΡΑΦΕΑΣ	
ΤΙΤΛΟΣ	
ΛΗΞΗ	ΟΝΟΜΑΤΕΠΩΝΥΜΟ ΔΑΝΕΙΖΟΜΕΝΟΥ
6-5-11	
19/10/11	

**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ**  
**ΒΙΒΛΙΟΘΗΚΗ**  
Τηλ.: 24210 06300-1



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ  
ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ



004000085838

