

ΟΙ ΑΝΤΙΛΗΨΕΙΣ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΣΟΒΑΡΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΟΡΑΣΗΣ ΓΙΑ ΤΗ ΔΙΑΘΕΣΙΜΗ ΣΤΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ ΤΟΥΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΣΤΗΡΙΞΗ

Βασιλική Χάλαζα,
Υποψήφια Διδάκτορας
Α.Π. Θεσσαλονίκης

Βασίλειος Αργυρόπουλος
Επίκουρος Καθηγητής
Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας

Abstract

The purpose of the present study was to investigate the perceptions of 20 individuals with visual impairments across their social support provided by family, friends and professionals. More specifically, it examined the participants' descriptions and evaluations of the informational, instrumental, and emotional social support they had been receiving from their environments. Data were generated from one-to-one and face-to-face semi-structured interviews. The findings of the study indicated the factors which had an impact on the participants' perceptions and satisfaction regarding the framework and structures of the social support which was available in their environments.

Λέξεις κλειδιά

Άτομα με σοβαρά προβλήματα όρασης, κοινωνικά δίκτυα, αντιληπτή κοινωνική στήριξη, ενήλικη ζωή, κατηγορική ανάλυση ποιοτικών δεδομένων.

0. Εισαγωγή

Η κοινωνική στήριξη αποτελεί σημαντική προϋπόθεση για την προώθηση και διατήρηση της ψυχικής και σωματικής υγείας του ατόμου. Πιο συγκεκριμένα, η ύπαρξη υποστηρικτικών πρακτικών από τα κοινωνικά δίκτυα λειτουργεί προωθητικά για την προστασία της ποιότητας ζωής του ατόμου και την ανάπτυξη αισθήματος ικανοποίησης από τη ζωή (Chang & Schaller, 2000, Cohen & Wills, 1985).

Η κοινωνική στήριξη μπορεί να χορηγείται από την οικογένεια, το φιλικό περιβάλλον και τους επαγγελματίες και διακρίνεται σε αυτή που πραγματικά παρέχεται από το κοινωνικό δίκτυο του ατόμου και σε αυτή που γίνεται αντιληπτή από το άτομο – αποδέκτη. Από τις δύο αυτές διαστάσεις της κοινωνικής στήριξης, η αντιληπτή από το άτομο κοινωνική στήριξη αξιολογείται ως ιδιαίτερα σημαντική, καθώς φαίνεται να έχει τη μεγαλύτερη επίδραση στην ψυχική υγεία του ατόμου (Schwarzer & Leppin, 1991, Wethington & Kessler, 1986).

Ακόμα, η κοινωνική στήριξη διακρίνεται σε θετική και αρνητική. Η θετική κοινωνική

στήριξη είναι αυτή που προωθεί την αυτοεκτίμηση και μια αίσθηση ελέγχου στο άτομο, μειώνει το άγχος και συμβάλλει στη θετική προσαρμογή σε στρεσογόνες καταστάσεις, ενώ η αρνητική κοινωνική στήριξη είναι αυτή που προσφέρεται με ακατάλληλο τρόπο, παρά τη θέληση του ατόμου στο οποίο προσφέρεται και χωρίς να υπάρχει καμιά αναγκαιότητα (Papakonstantimou & Papadopoulos, 2009).

Η κοινωνική στήριξη, ως διαδικασία, αναφέρεται στην πληροφοριακή, την υλική και τη συναισθηματική στήριξη. Η συναισθηματική στήριξη περιλαμβάνει συμπεριφορές όπως την έκφραση αγάπης και ενδιαφέροντος, την κατανόηση, και την αποδοχή. Η πληροφοριακή στήριξη περιλαμβάνει στρατηγικές αντιμετώπισης καταστάσεων, ανατροφοδότηση και πληροφορίες σχετικές με την κοινότητα. Τέλος, η υλική στήριξη περιλαμβάνει τη βοήθεια αναφορικά με καθημερινές δραστηριότητες (Chang & Schaller, 2000).

Ειδικά η μελέτη της κοινωνικής στήριξης σε ενήλικα άτομα με σοβαρά προβλήματα όρασης (στο εξής σπο) αποδεικνύεται εξαιρετικά σημαντική. Το πρόβλημα όρασης και η αρνητική επίδραση που, είτε ως τέτοιο είτε ως κοινωνικά προσδιορισμένο, έχει στη λειτουργική ικανότητα του ατόμου, μπορεί να επηρεάζει τον τρόπο με τον οποίο το άτομο εμπλέκεται σε και διαχειρίζεται όψεις του κοινωνικού ρόλου που καλείται να επιτελέσει (Cimarolli & Boerner, 2005).

Αναφορικά με την κοινωνική στήριξη των ενήλικων ατόμων με σπο, η ερευνητική δραστηριότητα επικεντρώνεται σε ζητήματα σχετικά με τη θετική και την αρνητική κοινωνική στήριξη, την αξιολόγηση των πηγών κοινωνικής στήριξης και το βαθμό ικανοποίησης των ατόμων με σπο από την ύπαρξη κοινωνικής στήριξης στο περιβάλλον τους. Συνοπτικά, αρκετές έρευνες καταλήγουν στη σύνδεση της θετικής κοινωνικής στήριξης με την ευημερία και την καλή ποιότητα ζωής των ενήλικων ατόμων με σπο (Cimarolli & Boerner, 2005, Cimarolli & Wang, 2006, Hersen & Kabacoff, 1995, Reinhardt, 2001, Singletary, Goodwyn & Carter, 2009), ενώ σε κάποιες από αυτές προκύπτει και θετική συσχέτιση ανάμεσα στην αρνητική κοινωνική στήριξη και στην εμφάνιση συμπτωμάτων κατάθλιψης και άγχους ή σε χαμηλά επίπεδα προσωπικής ευημερίας των ενήλικων ατόμων με σπο (Cimarolli, 2006, Cimarolli & Boerner, 2005, Reinhardt, 2001). Ακόμα, σε κάποιες έρευνες συνδέεται ο τύπος της κοινωνικής στήριξης – θετικής ή αρνητικής – με το εργασιακό καθεστώς των ενήλικων ατόμων με σπο, με τα εργαζόμενα άτομα με σπο να λαμβάνουν περισσότερη θετική κοινωνική στήριξη από ό,τι τα άνεργα άτομα με σπο (Cimarolli & Wang, 2006, Lee & Park, 2008, Παπαδόπουλος και συν., 2009, Papakonstantinou & Papadopoulos, 2009). Τέλος, σύμφωνα με ερευνητικά δεδομένα, τα ενήλικα άτομα με σπο είναι πιθανό να λαμβάνουν λιγότερη κοινωνική στήριξη συγκριτικά με τα βλέποντα άτομα (Bruce, Harrow & Obolenskaya, 2007), να εισπράττουν κυρίως αρνητική κοινωνική στήριξη και να αναφέρουν ως κύρια πηγή από την οποία δέχονται στήριξη το οικογενειακό περιβάλλον (Cimarolli & Boerner, 2005).

Σκοπός της έρευνας – δεδομένης της έλλειψης σχετικών ερευνών στην ελληνική πραγματικότητα – είναι η διερεύνηση των αντιλήψεων των ενήλικων ατόμων με σπο σχετικά με τη διαθεσιμότητα της κοινωνικής στήριξης στα υποστηρικτικά κοινωνικά τους δίκτυα. Πιο συγκεκριμένα, το ερευνητικό ερώτημα και τα αντίστοιχα υπο-ερωτήματά του διατυπώνονται ως εξής: με ποιους τρόπους τα ενήλικα άτομα με σπο περιγράφουν και αξιολογούν α. την πληροφοριακή, β. την υλική και γ. τη συναισθηματική κοινωνική στήριξη που χορηγείται από την οικογένεια, τους φίλους και τους επαγγελματίες;

1. Μεθοδολογία

1.1. Συμμετέχοντες

Στην έρευνα συμμετείχαν 20 άτομα με σπο (16 άνδρες και τέσσερις γυναίκες) ηλικίας από 23 έως 58 ετών ($M = 36.65$, $SD = 10.21$). Από τους/τις συμμετέχοντες/ουσες, οι 10 κατοικούν στο Βόλο και οι 10 στην Αθήνα. Ακόμα, οι 11 (55%) έχουν ολική απώλεια όρασης και οι εννέα (45%) μερική απώλεια όρασης. Επίσης, στους/στις εννέα συμμετέχοντες/ουσες (45%) το σοβαρό πρόβλημα όρασης είναι επίκτητο, ενώ στους/στις 11 (55%) είναι συγγενές. Αναφορικά με το εργασιακό τους καθεστώς, οι πέντε (25%) είναι συνταξιούχοι, οι επτά (35%) είναι εργαζόμενοι/ες και οι οχτώ (40%) είναι άνεργοι/ες. Σχετικά με την οικογενειακή κατάσταση των συμμετεχόντων/ουσών, οι 14 (70%) είναι άγαμοι/ες και οι έξι (30%) είναι έγγαμοι/ες, εκ των οποίων οι πέντε (25%) έχουν παιδιά. Τέλος, αναφορικά με το μορφωτικό τους επίπεδο, δύο (10%) είναι απόφοιτοι δημοτικού, τρεις (15%) είναι απόφοιτοι γυμνασίου, τέσσερις (20%) είναι απόφοιτοι λυκείου, τέσσερις (20%) είναι απόφοιτοι του ΙΕΚ Τειρεσίας, ένας/μία είναι φοιτητής/τρια και πέντε (25%) είναι απόφοιτοι ΑΕΙ. Ένας/μία από τους συμμετέχοντες αρνήθηκε να δηλώσει το μορφωτικό του/της επίπεδο.

1.2. Εργαλείο συλλογής δεδομένων

Στη συγκεκριμένη έρευνα επιλέχθηκε η ποιοτική μέθοδος συλλογής και ανάλυσης δεδομένων, η οποία περιλάμβανε ημιδομημένες συνεντεύξεις που έγιναν δια ζώσης και σε ατομική βάση. Ο οδηγός συνέντευξης που χρησιμοποιήθηκε περιλαμβάνει 20 ερωτήσεις, οι οποίες, στην πλειονότητά τους, αποτελούν προσαρμογή και αναδιατύπωση ερωτήσεων από εργαλεία που έχουν χρησιμοποιηθεί σε προηγούμενες έρευνες εξέτασης της αντιληπτής από τα ίδια τα άτομα κοινωνικής στήριξης που υπάρχει διαθέσιμη στο περιβάλλον τους (Cohen & Hoberman, 1983, Malecki & Elliott, 1999, Παπαδόπουλος, Παπακωνσταντίνου, Κουτσοκλένης & Κουστριάβα, 2010, Reid, Landesman, Treder & Jaccard, 1989, Sarason, Sarason, Shearin & Pierce, 1987, Scafer, Coyne & Lazarus, 1981, Zimet, Dahlem, Zimet & Farley, 1988).

1.3. Ανάλυση Δεδομένων

Στη συγκεκριμένη έρευνα χρησιμοποιήθηκε η συνδυαστική προσέγγιση (middle order approach) για την ανάλυση των δεδομένων, έτσι όπως αυτή ορίζεται από τον Dey (1993). Αρχικά, ορίστηκαν ως βασικά θέματα η πληροφοριακή κοινωνική στήριξη, η υλική κοινωνική στήριξη και η συναισθηματική κοινωνική στήριξη. Στη συνέχεια, για κάθε βασικό θέμα διαμορφώθηκαν ευρείες κατηγορίες, σε συμφωνία με τα επιμέρους ερευνητικά ερωτήματα. Για κάθε ευρεία κατηγορία αναπτύχθηκαν μεσαίες κατηγορίες, οι οποίες προέκυψαν από την ανάλυση των ερευνητικών ερωτημάτων σε ερωτήσεις στον οδηγό της συνέντευξης, αλλά και από τα ίδια τα δεδομένα. Στον Πίνακα 1 παρουσιάζονται τα βασικά θέματα και οι ευρείες και μεσαίες κατηγορίες στη βάση των οποίων πραγματοποιήθηκε η ανάλυση των δεδομένων, από την οποία προέκυψαν οι υποκατηγορίες.

Πίνακας 1: Ανάπτυξη κατηγοριών ανάλυσης και ποσοστά συμφωνιών

Βασικό θέμα	Ευρεία κατηγορία	Μεσαίες κατηγορίες	Αρχικό Ποσοστό Συμφωνιών (Po)
Πληροφοριακή κοινωνική στήριξη	Περιγραφή και αξιολόγηση της πληροφοριακής κοινωνικής στήριξης	Αξιολόγηση της πληροφόρησης από τις κρατικές υπηρεσίες	51,92%
		Παροχή συμβουλών/ προτάσεων για λύση σε προβλήματα και λήψη αποφάσεων	
		Διασταύρωση πληροφοριών	
		Διαχείριση αντιπαραθέσεων	
		Αντίδραση στην επικοινωνιακή κριτική	
		Ενίσχυση	
Υλική κοινωνική στήριξη	Περιγραφή και αξιολόγηση υλικής κοινωνικής στήριξης	Τρόποι παροχής βοήθειας	87,5%
		Αξιολόγηση της επίδρασης της συνοδείας στην καθημερινότητα του συνοδού	
		Στάσεις απέναντι στο επίδομα τυφλότητας	
Συναισθηματική κοινωνική στήριξη	Περιγραφή και αξιολόγηση συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης	Εξωτερίκευση/συζήτηση συναισθημάτων/εμπειριών	100%
		Κατανόηση και εικόνα του εαυτού	
		Συναισθηματική εγγύτητα	

1.4. Αξιοπιστία

Για τον έλεγχο της αξιοπιστίας της ανάπτυξης των κατηγοριών στη συγκεκριμένη έρευνα επιλέχθηκε ο έλεγχος της συμφωνίας (proportion of agreements) στον καθορισμό των μεσαίων κατηγοριών και υποκατηγοριών μεταξύ δύο ερευνητών (inter-rater reliability) (Robson, 2002). Έτσι, το αρχικό ποσοστό συμφωνιών για τις μεσαίες κατηγορίες ήταν 83,33%, με τον αντίστοιχο ποσοστιαίο επιμερισμό, όπως αυτός αναγράφεται στον Πίνακα 1, για όλες τις υποκατηγορίες των μεσαίων κατηγοριών της πληροφοριακής, υλικής και συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης.

Μετά από την ολοκλήρωση της διαδικασίας ελέγχου των συμφωνιών και διαφωνιών ανάμεσα στους δύο ερευνητές, ακολούθησε η συζήτηση των διαφωνιών, η οποία, σε συνδυασμό με την εκ νέου ανάγνωση των δεδομένων, οδήγησε στην αναθεώρηση των διαφωνιών και στη διαμόρφωση του τελικού ποσοστού συμφωνιών στο 100%, τόσο για τις μεσαίες κατηγορίες όσο και για τις υποκατηγορίες.

2. Αποτελέσματα

2.1. Περιγραφή και αξιολόγηση της πληροφοριακής κοινωνικής στήριξης

Σε ό,τι αφορά τον τρόπο με τον οποίο περιγράφουν και αξιολογούν οι συμμετέχοντες/ουσες την πληροφοριακή κοινωνική στήριξη που είναι διαθέσιμη στο περιβάλλον τους, προέκυψαν έξι θεματικές περιοχές ως μεσαίες κατηγορίες από την ανάλυση των δεδομένων: αξιολόγηση της πληροφόρησης από τις κρατικές υπηρεσίες, παροχή συμβουλών/προτάσεων για τη λύση προβλημάτων και τη λήψη αποφάσεων, διασταύρωση πληροφοριών, διαχείριση αντιπαραθέσεων, αντίδραση στην εποικοδομητική κριτική, και ενίσχυση (βλ. Πίνακα 1). Παρατίθενται και σχετικά αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις που κάθε φορά αντιστοιχούν και σε διαφορετικά πρόσωπα.

2.1.1. Αξιολόγηση της πληροφόρησης από τις κρατικές υπηρεσίες

Οι συμμετέχοντες/ουσες στην πλειονότητα τους αξιολογούν αρνητικά την πληροφόρηση που τους παρέχεται από τις κρατικές υπηρεσίες. Έτσι, οι 15 από τους 20 συμμετέχοντες/ουσες (75%) θεωρούν την ενημέρωση από τους κρατικούς φορείς ανεπαρκή και αναξιόπιστη και αμφισβητούν συστηματικά την ορθότητά της:

«Δεν είναι όλα αλήθεια και δεν είναι όλα σωστά».

Με δεδομένο ότι οι κρατικές υπηρεσίες δεν προσφέρουν σωστή και επαρκή ενημέρωση, έξι συμμετέχοντες/ουσες (30%) αναφέρουν την προσωπική πρωτοβουλία ως προϋπόθεση για τη λήψη της κατάλληλης πληροφόρησης για τα θέματα που τους απασχολούν, ενώ τρεις από αυτούς αποδίδουν την έλλειψη ενημέρωσης στην αδιαφορία των κρατικών υπηρεσιών σχετικά με τα προβλήματα και τα δικαιώματά τους:

«Άμα δεν ψαχτείς από μόνος σου δεν βρίσκεις άκρη. Δηλαδή, κανείς δεν θα 'ρθει να σου πει τι δικαιούσαι και τι όχι. Αν δεν ψάξεις από μόνος σου, δεν υπάρχει περίπτωση να βρεις κάτι».

Ακόμα, τέσσερις συμμετέχοντες/ουσες (20%) θεωρούν τη δραστηριότητα των συλλογικών φορέων στους οποίους μετέχουν ως ένα αποτελεσματικό μέσο απόσπασης της επιθυμητής πληροφόρησης από τις κρατικές υπηρεσίες:

«Οι κρατικές υπηρεσίες δεν έχουν επαρκή ενημέρωση. Ό,τι γίνεται, μέσα από τους συλλόγους. Για τα δικαιώματά μας, για οτιδήποτε μας αφορά».

2.1.2. Παροχή συμβουλών/προτάσεων για τη λύση προβλημάτων και τη λήψη αποφάσεων

Σχετικά με τους τρόπους με τους οποίους τα άτομα των κοινωνικών τους δικτύων βοηθούν τους/τις συμμετέχοντες/ουσες στη λύση προβλημάτων και τη λήψη αποφάσεων, οι εννέα (45%) αναφέρουν την επικοινωνία μέσω της συζήτησης ως μια διαδικασία, μέσα από την οποία αποκομίζουν ιδέες και ερεθίσματα, τα οποία λειτουργούν προωθητικά για την αντιμετώπιση των προβλημάτων τους και τον έλεγχο της ορθότητας των αποφάσεών τους.

Ακόμα, εφτά συμμετέχοντες/ουσες (35%) αναφέρουν ότι ο βασικός τρόπος μέσω του οποίου το περιβάλλον τους τους υποστηρίζει στη λήψη αποφάσεων και στη λύση προβλημάτων, είναι η παροχή συμβουλών και εναλλακτικών λύσεων, τις οποίες όμως θα αξιολογήσουν οι ίδιοι/ες πριν τις χρησιμοποιήσουν:

«Θα πάρω και τη γνώμη της αδερφής μου και των πραγματικών φίλων μου, αλλά θα τη φιλτράρω».

Επίσης, οχτώ συμμετέχοντες/ουσες (40%) υπονοούν στις απαντήσεις τους ότι υπάρχει άμεση παρέμβαση από ανθρώπους του περιβάλλοντος τους στην αντιμετώπιση προβλημάτων και στη διαδικασία της λήψης αποφάσεων. Πιο συγκεκριμένα, κάποιοι/ες περιγράφουν τη στήριξη από τα κοινωνικά τους δίκτυα ως ενθάρρυνση, παρότρυνση ή και καθοδήγηση, ενώ άλλοι/ες σχολιάζουν την αποθάρρυνση που προσλαμβάνουν από μέλη των κοινωνικών τους δικτύων:

«Με πολύ απλό τρόπο. Μην είσαι ηλίθια, μην είσαι χαζή, θα κάνεις αυτό. Και γιατί να κάθεσαι να στενοχωριέσαι, θα γίνει αυτό κι αυτό. Κι αν δεν μπορείς, είμαστε εμείς εδώ. Ακριβώς. Και καλύτερα. Με πολλή χαρά. Χαίρονται. Ότι και να κάνω»,

«Τις περισσότερες φορές δεν βοηθάει (η γυναίκα του), γκρίνια έχω. Έχω γκρίνια (γελάει). Έχω γκρίνια. Άμα την πω κάτι.....».

Επιπλέον, τέσσερις συμμετέχοντες/ουσες (20%) περιγράφουν ως τρόπο στήριξης για τη λύση προβλημάτων και τη λήψη αποφάσεων την αξιοποίηση αντίστοιχης εμπειρίας μελών των κοινωνικών τους δικτύων:

«Μου δίνουν ρεαλιστικά παραδείγματα από τη δική τους εμπειρία ή φέρνοντάς με σε επικοινωνία με άλλους που έχουν αντίστοιχο ζήτημα».

Τέλος, πέντε συμμετέχοντες/ουσες (25%) δίνουν έμφαση στην αυτονομία και την αυτοδυναμία κατά τις διαδικασίες λύσης προβλημάτων και λήψης αποφάσεων:

«Εντάξει, δεν με βοηθούν να πάρω αποφάσεις, απλά μπορεί να ζητήσω μια άποψη. Δηλαδή, την τελική απόφαση εγώ θα την πάρω».

2.1.3. Διασταύρωση πληροφοριών

Αναφορικά με το βαθμό στον οποίο οι συμμετέχοντες/ουσες αισθάνονται την ανάγκη να διασταυρώνουν τις πληροφορίες που τους παρέχονται, 14 συμμετέχοντες/ουσες (70%) φαίνεται ότι αισθάνονται διακριτή εμπιστοσύνη, καθώς διαφοροποιούν τις περιπτώσεις στις οποίες επιλέγουν τη διασταύρωση των πληροφοριών, με γνώμονα την εμπιστοσύνη που τους εμπνέει η πηγή πληροφόρησης. Πιο αναλυτικά, τέσσερις συμμετέχοντες/ουσες (20%) δηλώνουν ότι δεν διασταυρώνουν τις πληροφορίες που αποκομίζουν από τα συλλογικά συνδικαλιστικά τους όργανα. Ακόμα, τέσσερις συμμετέχοντες/ουσες (20%) εκφράζουν την εμπιστοσύνη τους στην πληροφόρηση που δέχονται από αρμόδιους φορείς και ανθρώπους που ειδικεύονται σε συγκεκριμένα θέματα. Ενδιαφέρον παρουσιάζει, επίσης, το γεγονός ότι δύο συμμετέχοντες/ουσες (10%) εξαρτούν την εμπιστοσύνη τους στην πληροφορία και από τις δύο παραπάνω πηγές πληροφόρησης, ενώ τέσσερις συμμετέχοντες/ουσες (20%) συναρτούν την πίστη τους στην ορθότητα της πληροφορίας από το βαθμό οικειότητας που αισθάνονται με το άτομο που τους την παρέχει:

«Αυτά που με ενδιαφέρουν είναι από το σωματείο. Εντάξει, να τις διασταυρώσω... Από πού (γελάει); Δεν υπάρχει πιο έγκυρο»,

«Όχι, θα το πιστέψω. Αναλόγως και ποιος είναι. Αν είναι κάποιος από μια υπηρεσία που θα μου το πει, θα το πιστέψω, ή ο σύλλογός μας. Αλλιώς τι να...»,

«Αν είναι από πολύ δικά μου άτομα όχι, αν είναι από κάποια πιο πέρα άτομα θα το ψάξω περισσότερο».

Ακόμα, οχτώ συμμετέχοντες/ουσες (40%) δηλώνουν ότι προτιμούν να ελέγχουν τις πληροφορίες που τους δίνονται, είτε σε όλες τις περιπτώσεις είτε από συγκεκριμένες πηγές τις οποίες δεν εμπιστεύονται:

«[...] Εάν είναι κάτι σε θέμα υγείας, σε θέμα πιο σοβαρό είτε για εργασία είτε για οτιδήποτε, ναι μεν θα ρωτήσω έναν που γνωρίζει γι' αυτό, αλλά θα ρωτήσω και έναν άνθρωπο παραπέρα, μπας και έχει μια παραπάνω πληροφορία να μου δώσει».

2.1.4. Διαχείριση αντιπαραθέσεων

Αναφορικά με τον τρόπο με τον οποίο οι άνθρωποι στο περιβάλλον τους βοηθούν τους/τις συμμετέχοντες/ουσες στη διαχείριση αντιπαραθέσεων που μπορεί να προκύπτουν, οι 10 συμμετέχοντες/ουσες (50%) αναφέρουν ότι συνήθως χειρίζονται μόνοι/ες τους τέτοιες καταστάσεις, ενώ οχτώ (40%) δηλώνουν ότι απευθύνονται για βοήθεια σε μέλη των κοινωνικών τους δικτύων:

*«Συνηθίζω να μην βάζω διαμεσολαβητές. Συνήθως το χειρίζομαι μόνη μου»,
«Η σύζυγος και οι γονείς μου. Λένε τη γνώμη τους».*

Από τους οχτώ συμμετέχοντες/ουσες που απευθύνονται σε άτομα των κοινωνικών τους δικτύων για ζήτηση υποστήριξης σχετικά με τη διαχείριση μιας διαφωνίας, τέσσερις σχολιάζουν ότι δέχονται βοήθεια για τη διαχείριση του θυμού τους, τρεις θεωρούν ότι μέσα από τη συζήτηση τους δίνεται η ευκαιρία για έναν εποικοδομητικό αναστοχασμό, ενώ η περιγραφή του τρόπου με τον οποίο τους βοηθάνε οι άνθρωποι του περιβάλλοντός τους από δύο συμμετέχοντες παραπέμπει στο ότι βιώνουν μια λεκτική καταστολή:

«[...] μου λένε, ναι, έχεις δίκιο αλλά να είσαι πιο ελαστικός, να είσαι πιο διαλλακτικός, να μιλάς πιο πολύ, να ηρεμήσεις, να το ξανασκεφτείς ή να του μιλήσεις με άλλο τρόπο με αυτόν που έχεις τον καβγά ή το πρόβλημα για να βρεθεί κάποια λύση»,

«[...] Ε κοίταξε, είναι πάλι σκληρή. Όπου έχω δίκιο θα μου πει σπάστα. Όπου έχω άδικο θα μου πει μπιπ εδώ, εδώ δεν το χεις».

2.1.5. Αντίδραση στην εποικοδομητική κριτική

Οι 12 από τους 17 συμμετέχοντες/ουσες (70,58%) που δηλώνουν ότι υπάρχουν άνθρωποι στο περιβάλλον τους οι οποίοι τους ασκούν εποικοδομητική κριτική, αξιολογούν θετικά αυτή την κριτική και αναφέρουν ότι διαμορφώνουν θετικά συναισθήματα απέναντι στη διαδικασία της αποτίμησης των πράξεών τους από τους Άλλους:

«Αισθάνομαι καλύτερα, ανακούφιση. Δεν παρεξηγούμαι. Το αναζητώ. Το βλέπω θετικά».

2.1.6. Ενίσχυση

Οι 11 από τους 20 συμμετέχοντες/ουσες (55%) αντιλαμβάνονται την ενίσχυση από τα άτομα των κοινωνικών τους δικτύων, λόγω της λεκτικής ή μη λεκτικής εκφοράς της από τα τελευταία:

«Με την ενημέρωση. Όταν, ξέρω γω, στο λένε ή στο δείχνουν, έτσι».

Ακόμα, έξι συμμετέχοντες/ουσες (30%) συνδέουν τη θετική ενίσχυση από τα άτομα

στο περιβάλλον τους με την αναπηρία τους, ενώ δύο (10%) επιχειρούν την αιτιακή απόδοση της θετικής ενίσχυσης που λαμβάνουν στο ρόλο που έχει το άτομο που την παρέχει στη ζωή τους:

«Και μου το λέει και από τις... το δείχνει με διάφορους τρόπους ότι της αρέσουν όλα αυτά που κάνω. Της αρέσει ότι... αν και με το πρόβλημα που έχω, ότι μπορώ και καταφέρνω πάρα πολλά πράγματα, ότι μπορώ να πάω σε οποιοδήποτε σημείο που θέλω, ότι μπορώ να ασχοληθώ με πράγματα, να κάνω αθλητισμό. Είμαι στο σύλλογο στο συνδικαλιστικό. Όλα αυτά».

2.2. Περιγραφή και αξιολόγηση της υλικής κοινωνικής στήριξης

Από την ανάλυση των απαντήσεων των συμμετεχόντων/ουσών σχετικά με τον τρόπο με τον οποίο περιγράφουν και αξιολογούν την υλική κοινωνική στήριξη που τους παρέχεται, προέκυψαν τρεις μεσαίες κατηγορίες ως θεματικές περιοχές, στις οποίες εντάσσονται και κατηγοριοποιούνται τα λεγόμενά τους: περιγραφή των τρόπων παροχής βοήθειας, αξιολόγηση της επίδρασης της συνοδείας στην καθημερινότητα του συνοδού, και στάσεις απέναντι στο επίδομα τυφλότητας (βλ. Πίνακα 1).

2.2.1. Περιγραφή των τρόπων παροχής βοήθειας

Ως υλική κοινωνική στήριξη που λαμβάνουν από το περιβάλλον τους, εννέα συμμετέχοντες (45%) αναφέρουν τη συνοδεία, δύο (10%) την οικονομική ενίσχυση και τρεις (15%) τη βοήθεια που τους παρέχεται σε θέματα που άπτονται της καθημερινής διαβίωσης:

«Με ποιον τρόπο βοηθάνε; Εντάξει, όταν είμαι εδώ φυσικά θα με βοηθήσει η Ε., η κοπέλα μου. Δηλαδή αν θέλω να πάω κάπου θα μου πει, θα της πω θέλω να πάω εκεί, που δεν μπορώ να πάω ή που δεν έχω ξαναπάει και δεν ξέρω το χώρο. Ε, φυσικά η αδερφή μου όταν είμαι κάτω με βοηθάει σε ό,τι θέλω, Αλλά τώρα είναι μακριά, και εντάξει».

2.2.2. Αξιολόγηση της επίδρασης της συνοδείας στην καθημερινότητα του συνοδού

Από τους 12 συμμετέχοντες/ουσες, οι οποίοι χρησιμοποιούν συστηματικά συνοδεία, οι οχτώ (66,66%), αναφέρουν ότι η παροχή συνοδείας από μέλη των κοινωνικών δικτύων δεν έχει καμία επίδραση στην καθημερινότητα των τελευταίων, ενώ τρεις (25%) αντιλαμβάνονται την υλική κοινωνική στήριξη με την παροχή συνοδείας ως μια κατάσταση που δημιουργεί θετικά συναισθήματα στους συνοδούς τους:

«Δεν αισθάνομαι ότι την επηρεάζει. Δεν πιστεύω ότι την επηρεάζει. Μερικές φορές το ξεχνάει κιόλας»,

«Δεν τους επηρεάζει, το κάνουν από ευχαρίστηση».

2.2.3. Στάσεις απέναντι στο επίδομα τυφλότητας

Σε ό,τι αφορά το επίδομα τυφλότητας, 10 συμμετέχοντες/ουσες (50%) τονίζουν την αναγκαιότητα χορήγησής του, μια αναγκαιότητα που κάποιιοι/ες συνδέουν με τις αυξημένες ανάγκες και τα εμπόδια που ανακύπτουν λόγω της αναπηρίας:

«Κοιτάξτε να δείτε κάτι. Αυτό το βοήθημα μας το χορηγούνε λόγω αυξημένων αναγκών. Γιατί, όπως ίσως να γνωρίζετε ότι εμείς χρειαζόμαστε κάτι περισσότερο για να μπορέσουμε να επιβιώσουμε. Δηλαδή, όταν λέω αυξημένες ανάγκες, είναι μεταφορά με ένα ταξί ή ξέρω γω κάποιος να βοηθήσει στο σπίτι, τέτοια».

Ακόμα, επτά συμμετέχοντες/ουσες (35%) δηλώνουν ικανοποιημένοι/ες από το επίδομα που παίρνουν, επτά (35%) θεωρούν ότι είναι ανεπαρκές και δεν καλύπτει τις ανάγκες, ενώ έξι δεν σχολιάζουν καθόλου το ύψος του επιδόματος:

«Ναι, ναι, εντάξει, είναι πολύ καλό. Χρήματα είναι. Και μια δραχμή να πάρεις καλό είναι. Το να μην παίρνεις είναι το πρόβλημα (γελάει). Είναι βοήθημα, πολύ καλό».

«Η αλήθεια είναι ότι, σε σύγκριση με τη ζωή που ζούμε και με τις ανάγκες που υπάρχουν και σε σύγκριση με τις ευρωπαϊκές χώρες, είναι χαμηλό».

Τέλος, έξι συμμετέχοντες/ουσες (30%) εκφράζουν την ανασφάλειά τους σχετικά με μια ενδεχόμενη περικοπή ή και κατάργηση του επιδόματος λόγω της οικονομικής κρίσης και των επιπτώσεών της στη χώρα:

«Θα μπορούσε να είναι καλύτερο, αλλά ας μην είμαστε και πλεονέκτες, γιατί πάλι καλά είμαστε. Μπορεί και να μας το κόψουν».

2.3. Περιγραφή και αξιολόγηση της συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης

Αναφορικά με την περιγραφή και αξιολόγηση της συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης, διαμορφώθηκαν τρεις μεσαίες κατηγορίες: εξωτερίκευση/συζήτηση συναισθημάτων και εμπειριών, κατανόηση και εικόνα του εαυτού, και συναισθηματική εγγύτητα (βλ. Πίνακα 1).

2.3.1. Εξωτερίκευση και συζήτηση συναισθημάτων και εμπειριών

Η πλειονότητα των συμμετεχόντων/ουσών (18 άτομα, 90%) σχολιάζει ότι διαμορφώνει θετικά συναισθήματα μέσα από την εξωτερίκευση των συναισθημάτων και τη συζήτηση των θετικών και αρνητικών εξελίξεων με άτομα των κοινωνικών της δικτύων, ενώ το συναίσθημα που δεσπόζει στους/στις συμμετέχοντες/ουσες, όταν εμπλέκονται σε αυτή τη διαδικασία, είναι η ανακούφιση. Επίσης, ένας σημαντικός αριθμός συμμετεχόντων/ουσών εκφράζει την προσδοκία του για απόσπαση βοήθειας από τους ανθρώπους με τους οποίους μοιράζεται τα συναισθήματά του και συζητά τις εξελίξεις στη ζωή του:

«Αισθάνομαι μία ανακούφιση, ότι έχω ένα δικό μου άνθρωπο και μπορώ να πω ό,τι θέλω»,

«Σίγουρα, γιατί θα πάρεις άποψη. Απάντηση. Θα σου πει ξέρεις τι παιδί μου, ανιψιέ, αδερφέ, φίλε, θα σου πει ότι θα κάνεις αυτό, θα πρέπει να κάνεις αυτό».

2.3.2. Κατανόηση και εικόνα του εαυτού

Σχετικά με τα συναισθήματα που δημιουργούν στους/στις συμμετέχοντες/ουσες για τον εαυτό τους οι άνθρωποι που τους καταλαβαίνουν πραγματικά, οι 12 (60%) αναφέρουν ότι έχουν θετικά συναισθήματα, τα οποία περιλαμβάνουν κυρίως την ικανοποίηση και την αυτοπεποίθηση:

«Αισθάνομαι μια ικανοποίηση»,

«Πολύ περήφανη, πολύ δυναμική».

Ακόμα, αξίζει να αναφερθεί ότι τρεις συμμετέχοντες/ουσες (15%) σχολιάζουν ότι τα συναισθήματά τους διαφοροποιούνται ανάλογα με την εικόνα που έχουν οι Άλλοι για αυτούς/ές:

«Εντάξει. Άλλες φορές χαρούμενα, άλλες φορές λυπημένα. Αναλόγως. Ναι, αναλόγως με το τι έχει συμβεί, ξέρω κι εγώ αν το έχω διαχειριστεί σωστά, αν δεν το έχω διαχειριστεί σωστά. Αν, ξέρω κι εγώ, μπορούσα να κάνω κάτι καλύτερο, κάτι το έκανα παρατραβηγμένο, ή όντως το έκανα καλά, αναλόγως».

2.3.3. Συναισθηματική εγγύτητα

Από τους 20 συμμετέχοντες/ουσες, οι 18 (90%) δηλώνουν ότι προσλαμβάνουν ενδιαφέρον από τα μέλη των κοινωνικών τους δικτύων, ακόμα και στις περιπτώσεις που μπορεί να υπάρχει διαφωνία:

«Βεβαίως (αισθάνεται ότι ενδιαφέρεται γι' αυτόν η σύζυγός του). Κοιτάξετε, και ανάμεσα σε ένα ζευγάρι πάντα υπάρχουν και διαφωνίες. Δεν πάει να πει ότι συμφωνούμε σε όλα. Αλλά από τη συζήτηση... υπάρχει και η διαφωνία, αλλά μετά από μια συζήτηση και τα λοιπά καταλήγουμε κάπου».

Σχετικά με τη δυνατότητα εκμυστήρευσης σε οικεία πρόσωπα, 13 συμμετέχοντες/ουσες (65%) αναφέρουν ότι μπορούν να εκμυστηρευτούν όσα τους απασχολούν στα άτομα τα οποία τους κατανοούν περισσότερο, δείχνουν πραγματικό ενδιαφέρον και τους βοηθούν να αισθανθούν καλά για τον εαυτό τους:

«Έναι, το αισθάνομαι και είμαι σίγουρος ότι όταν θα τους πω κάτι θα μείνει μεταξύ μας και δεν υπάρχει περίπτωση να βγούνε πιο πέρα».

3. Συζήτηση

Αναφορικά με την περιγραφή της πληροφοριακής κοινωνικής στήριξης, οι συμμετέχοντες/ουσες στην πλειονότητά τους, ως βοήθεια για τη λήψη αποφάσεων και τη λύση προβλημάτων θεωρούν την παροχή συμβουλών μέσα από τη συζήτηση, οι οποίες μπορεί να δίνουν και τη δυνατότητα στους/στις συμμετέχοντες/ουσες για την αξιοποίηση αντίστοιχης εμπειρίας, από τα άτομα των κοινωνικών τους δικτύων. Το εύρημα αυτό διασταυρώνεται με το εύρημα των Chang και Schaller (2000), σύμφωνα με το οποίο οι έφηβοι/ες με σπο θεωρούν ως βοηθητική την πληροφορία που τους δίνεται από τους γονείς τους με τη μορφή συμβουλής ή πρότασης. Ακόμα, ο συνδυασμός αυτού του ευρήματος με την έμφαση που δίνουν κάποιοι/ες συμμετέχοντες/ουσες στη δική τους αυτονομία για τη λήψη αποφάσεων και τη λύση προβλήματος, μπορεί να υποκρύπτει την ανάγκη των ατόμων με σπο για την είσπραξη σεβασμού από το περιβάλλον τους και αναγνώρισης και επιβεβαίωσης της ανεξαρτησίας τους, τουλάχιστον σε ότι αφορά στη λήψη αποφάσεων για τη ζωή τους.

Από την άλλη πλευρά, αρκετοί/ές συμμετέχοντες/ουσες περιγράφουν ως τρόπο βοήθειας στη διαδικασία λύσης προβλημάτων και λήψης αποφάσεων την άμεση παρέμβαση των ατόμων των κοινωνικών τους δικτύων, γεγονός που, ενώ μπορεί αντικειμενικά να λειτουργεί ανασταλτικά στην επιβεβαίωση της ανεξαρτησίας τους, οι ίδιοι/ες οι συμμετέχοντες/ουσες το αξιολογούν θετικά.

Αναφορικά με την πληροφοριακή κοινωνική στήριξη, στο επίπεδο της διαχείρισης αντιπαραθέσεων που προκύπτουν στην καθημερινή ζωή, οι μισοί/ές συμμετέχοντες/ουσες δηλώνουν ότι δεν χρειάζονται βοήθεια για την αντιμετώπιση τέτοιων καταστάσεων. Το εύρημα αυτό μπορεί να υποδηλώνει την ύπαρξη δυναμικών στοιχείων προσωπικότητας. Από τη σκοπιά αυτή, η επιλογή της αυτοδιαχείρισης μπορεί να συνοδεύεται από υψηλά επίπεδα διαθέσιμης κοινωνικής στήριξης στο περιβάλλον, καθώς, σύμφωνα με έρευνα των Hersen και Kabacoff (1995), υπάρχει θετική συσχέτιση ανάμεσα στην κοινωνική στήριξη και την ανάπτυξη δυναμικών στοιχείων της προσωπικότητας. Ακόμα, μπορεί να αντανακλά και υψηλά επίπεδα αντιληπτής κοινωνικής στήριξης, ανεξάρτητα από την πραγματική διαθεσιμότητα στο περιβάλλον, η οποία μπορεί να λειτουργεί ως προβλεπτικός ανασταλτικός παράγοντας του άγχους και να προωθεί την κοινωνική προσαρμογή του ατόμου, δίνοντάς του τη δυνατότητα να χειρίζεται ψύχραιμα τις αντιπαραθέσεις του (Schwarzer & Leppin, 1991, Wethington & Kessler, 1986).

Ωστόσο, και οι συμμετέχοντες/ουσες που απευθύνονται σε μέλη των κοινωνικών τους δικτύων για να ζητήσουν βοήθεια στη διαχείριση των αντιπαραθέσεων που προκύπτουν στην καθημερινή ζωή, φαίνεται ότι λαμβάνουν θετική κοινωνική στήριξη, που περιγράφεται κυρίως ως βοήθεια για τη διαχείριση του θυμού τους ή ως συζήτηση που προωθεί τον αναστοχασμό σχετικά με την κατάσταση και τα συναισθήματα που βιώνουν.

Σχετικά με την ενίσχυση που δέχονται οι συμμετέχοντες/ουσες από το περιβάλλον τους, κάποιοι/ες τη συνδέουν με την αναπηρία τους και την αντιλαμβάνονται είτε ως θετική πληροφοριακή κοινωνική στήριξη είτε ως αρνητική, κάτι που εξαρτάται και από τον τρόπο με τον οποίο αντιμετωπίζουν οι ίδιοι/ες την αναπηρία τους. Ειδικά η θεώρηση από τους/τις συμμετέχοντες/ουσες της ενίσχυσης από τα κοινωνικά τους δίκτυα που συνοδεύεται με τη διαρκή υπενθύμιση της αναπηρίας τους, ως ενοχλητικής, επιβεβαιώνεται και από άλλες έρευνες (Cimarolli & Boerner, 2005, Papakonstantinou & Papadopoulos, 2010). Ακόμα, κάποιοι/ες αποδίδουν την ενίσχυση από τα άτομα του περιβάλλοντός τους στους κοινωνικούς ρόλους που τα άτομα αυτά φέρουν και στα κοινωνικά προσδιορισμένα χαρακτηριστικά της σχέσης που αναπτύσσουν με αυτά τα άτομα. Τέλος, μερικοί/ές συμμετέχοντες/ουσες συνδέουν την ενίσχυση που λαμβάνουν από το περιβάλλον τους με τη συμμετοχή τους σε δραστηριότητες και με ένα υψηλό αίσθημα αυτοαποτελεσματικότητας. Το εύρημα αυτό παραπέμπει και στη σημασία ανάπτυξης των αισθημάτων του ανήκειν και της αυτοαποτελεσματικότητας του ατόμου μέσα από την κοινωνική στήριξη που λαμβάνει, έτσι όπως περιγράφονται τόσο στη σχετική με τη θεωρία της κοινωνικής στήριξης βιβλιογραφία (Cohen & Wills, 1985) όσο και σε έρευνες σχετικές με την αντιληπτή κοινωνική στήριξη στα άτομα με σπο (Bruce et al., 2007, Chang & Schaller, 2000).

Αναφορικά με την ανατροφοδότηση που οι συμμετέχοντες/ουσες λαμβάνουν από τα κοινωνικά τους δίκτυα, η συντριπτική πλειονότητα φαίνεται ότι είναι ικανοποιημένη από τον τρόπο με τον οποίο της παρέχεται η εποικοδομητική κριτική, κάτι που επιβεβαιώνει ευρήματα προηγούμενων ερευνών σχετικών με την ικανοποίηση των ατόμων με σπο από την πληροφοριακή κοινωνική στήριξη στο περιβάλλον τους (Kef, 2002, Παπαδόπουλος και συν., 2009, Παπαδόπουλος και συν., 2010).

Ωστόσο, η ικανοποίηση αυτή δεν υφίσταται στην περίπτωση της πληροφόρησης που λαμβάνουν από τις κρατικές υπηρεσίες, ένα εύρημα που συμφωνεί με ευρήματα άλλων ερευνών, στα οποία καταδεικνύονται προβλήματα στην κοινωνική στήριξη που τα άτομα με σπο δέχονται από επαγγελματίες και από επίσημες δομές κοινωνικής στήριξης (Παπαδόπουλος και συν., 2010, Rosenblum, 2000). Το παραπάνω ενισχύεται και από το γεγονός ότι κάποιοι/ες συμμετέχοντες/ουσες δηλώνουν ότι δεν εμπιστεύονται την πληροφόρηση από τις κρατικές υπηρεσίες και επιλέγουν να την ελέγχουν και να την διασταυρώνουν συστηματικά. Σημαντικό είναι το εύρημα ότι μερικοί/ές συμμετέχοντες/ουσες εκφράζουν την απόλυτη εμπιστοσύνη τους στα συλλογικά τους όργανα, αναφορικά με την ορθότητα και την αξιοπιστία της πληροφορίας.

Αναφορικά με την περιγραφή και αξιολόγηση της υλικής κοινωνικής στήριξης που υπάρχει διαθέσιμη στο περιβάλλον τους, οι συμμετέχοντες/ουσες κατονομάζουν ως τρόπους παροχής βοήθειας, από τον πιο συχνό στο λιγότερο συχνό, τη συνοδεία, την οικονομική ενίσχυση και τη βοήθεια σε ζητήματα σχετικά με την καθημερινή διαβίωση. Η έμφαση που δίνουν οι συμμετέχοντες/ουσες στη συνοδεία μπορεί να ερμηνευτεί στο

πλαίσιο ευρημάτων άλλης έρευνας (Allen, Ciambrone & Welch, 2000), από τα οποία αναδεικνύεται μια συσχέτιση ανάμεσα στην ύπαρξη και ενεργοποίηση της υλικής κοινωνικής στήριξης και τη δυνατότητα του ατόμου με αναπηρία να ζει και να συμμετέχει στις δραστηριότητες της κοινότητας.

Αναφορικά με την αξιολόγηση από τους/τις συμμετέχοντες/ουσες της επίδρασης της συνοδείας στην καθημερινότητα του ατόμου που αναλαμβάνει το ρόλο του συνοδού, οι περισσότεροι/ες θεωρούν ότι η διαδικασία αυτή είτε δεν έχει καμία επίδραση στην καθημερινότητα του/της συνοδού, είτε δημιουργεί θετικά συναισθήματα στο άτομο που αναλαμβάνει αυτό το ρόλο. Το εύρημα αυτό δεν συμφωνεί με τα ευρήματα της έρευνας των Bambara et al. (2009), σύμφωνα με τα οποία, η παροχή κοινωνικής στήριξης από τα άτομα του άμεσου οικογενειακού περιβάλλοντος σε άτομα με σπο, μπορεί να οδηγεί τους παρόχους της στήριξης σε μειωμένη ικανοποίηση από τη ζωή τους και σε εμφάνιση καταθλιπτικών συμπτωμάτων. Ωστόσο, η εκτίμηση κάποιων συμμετεχόντων/ουσών ότι τα άτομα που αναλαμβάνουν το ρόλο της συνοδείας διαμορφώνουν θετικά συναισθήματα απέναντι σε αυτή τη διαδικασία συμφωνεί με το εύρημα της έρευνας των Silva – Smith, Theune και Spaid (2007), σύμφωνα με το οποίο, αν και τα άτομα που παρέχουν συνοδεία στα άτομα με σπο αισθάνονται ότι βιώνουν κάποιους περιορισμούς λόγω του ρόλου που έχουν αναλάβει, φαίνεται ότι αντλούν ένα υψηλό αίσθημα αυτοεκτίμησης από το ρόλο τους.

Τέλος, αναφορικά με τις στάσεις που διαμορφώνουν οι συμμετέχοντες/ουσες απέναντι στο επίδομα τυφλότητας που λαμβάνουν από το κράτος πρόνοιας, οι μισοί/ές τονίζουν την αναγκαιότητα χορήγησής του. Τόσο αυτό το εύρημα όσο και το γεγονός ότι παραπάνω από τους μισούς/ές συμμετέχοντες/ουσες διαμορφώνουν τη στάση τους απέναντι στο επίδομα τυφλότητας από το βαθμό ικανοποίησης που αντλούν από αυτό, παραπέμπουν στο γεγονός ότι οι περισσότεροι/ες συμμετέχοντες/ουσες, αν δεν επιζητούν, οπωσδήποτε δεν αμφισβητούν τη μονιμότητα της υλικής κοινωνικής στήριξης από το κράτος πρόνοιας, τουλάχιστον σε επίπεδο οικονομικής ένισης. Η υπόθεση αυτή έρχεται σε συμφωνία με έρευνες στις οποίες τονίζεται, είτε ως στερεότυπο είτε ως πραγματική υλική ανάγκη, η ανάγκη των ατόμων με αναπηρία για μόνιμη, κυρίως υλική, κοινωνική στήριξη (Braithwaite & Eckstein, 2003).

Αναφορικά με την περιγραφή και αξιολόγηση της συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης, η συντριπτική πλειοψηφία των συμμετεχόντων/ουσών δηλώνει ότι διαμορφώνει θετικά συναισθήματα από τη διαδικασία της εξωτερίκευσης των συναισθημάτων της σε οικεία πρόσωπα, τη συζήτηση των θετικών και αρνητικών εμπειριών της, και την αλληλεπίδραση με άτομα, με τα οποία αισθάνεται συναισθηματική εγγύτητα. Το εύρημα αυτό έμμεσα επιβεβαιώνει τα ευρήματα άλλων ερευνών, σύμφωνα με τα οποία, τα άτομα με σπο αισθάνονται ικανοποίηση σχετικά με τη συναισθηματική κοινωνική στήριξη που υπάρχει διαθέσιμη στο περιβάλλον τους

(Chang & Schaller, 2000, Παπαδόπουλος και συν., 2010, Papakonstantinou & Papadopoulos, 2009, Reinhardt, 2001).

Ακόμα, το γεγονός ότι μερικοί/ές συμμετέχοντες/ουσες αναφέρουν ως λόγο για τον οποίο μοιράζονται τα συναισθήματά τους, την προσδοκία βοήθειας από τους Άλλους, παραπέμπει σε βασικές λειτουργίες της αντιληπτής κοινωνικής στήριξης, σύμφωνα με τις οποίες, οι υποκειμενικές εκτιμήσεις του ατόμου σχετικά με τη διαθεσιμότητα και τις περιπτώσεις ενεργοποίησης της κοινωνικής στήριξης στο περιβάλλον του, διαδραματίζουν έναν κρίσιμο διαμεσολαβητικό ρόλο ανάμεσα στην αρνητική εμπειρία του άγχους και στον τρόπο αντιμετώπισής της από το άτομο (Berndt & Perry, 1986).

4. Περιορισμοί της έρευνας

Βασικός περιορισμός στη συγκεκριμένη έρευνα είναι το γεγονός ότι η δειγματοληψία δεν ήταν τυχαία, με αποτέλεσμα την απουσία αντιπροσωπευτικότητας σχετικά με τα δημογραφικά στοιχεία των συμμετεχόντων/ουσών. Ακόμα, αναφορικά με την εγκυρότητα και την αξιοπιστία των αποτελεσμάτων, θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη τα «λάθη» και οι προκαταλήψεις τόσο των συμμετεχόντων/ουσών όσο και των ερευνητών, τα οποία μπορεί να αλλοιώνουν ή να παρερμηνεύουν τα αποτελέσματα (Robson, 2002). Τέλος, στην ανάλυση των δεδομένων δεν συμπεριλήφθηκαν σημαντικά δημογραφικά στοιχεία των συμμετεχόντων/ουσών, όπως ο βαθμός απώλειας όρασης και η χρονική στιγμή εμφάνισης του προβλήματος όρασης, η ηλικία, το μορφωτικό επίπεδο, το φύλο, το εργασιακό καθεστώς και η οικογενειακή κατάσταση, η ένταξη των οποίων στην ανάλυση θα έδινε μια πιο σαφή και συνεκτική εικόνα των αντιλήψεων των ατόμων με σπο σχετικά με τη διαθέσιμη κοινωνική στήριξη στο περιβάλλον τους.

5. Συμπεράσματα – μελλοντικές προοπτικές

Από τη συγκεκριμένη έρευνα τονίζεται η αναγκαιότητα της στάθμισης των αντιλήψεων των ατόμων με σπο σχετικά με τα χαρακτηριστικά της κοινωνικής στήριξης που θεωρείται αποτελεσματική για την προσαρμογή τους σε επίπεδο καθημερινότητας και την ανάπτυξη καλής ποιότητας ζωής. Η πολιτεία, λοιπόν, οφείλει να αναλάβει την πολύπλευρη στήριξη των συλλόγων, έτσι ώστε να τους διευκολύνει να επιτελέσουν το ρόλο τους ως οι έμπιστοι – σύμφωνα πάντα με τους χαρακτηρισμούς των ίδιων των ατόμων με σπο – φορείς υποστήριξης, μέσα από τους οποίους επιτυγχάνεται η αυτοέκφραση και η αυτοοργάνωση των ατόμων με σπο. Ακόμα, ως ανάγκη προκύπτει και η διαμόρφωση ενός συνεκτικού και αποτελεσματικού πλέγματος επίσημων μορφών κοινωνικής στήριξης από την πολιτεία, στη βάση των αναγκών που περιγράφουν τα ίδια τα άτομα με σπο, έτσι ώστε να δημιουργηθεί μια σχέση εμπιστοσύνης ανάμεσα στους επαγγελματίες του κράτους

πρόνοιας και τα άτομα με σπο. Τέλος, ως σημαντική ανάγκη που προκύπτει από τα αποτελέσματα είναι η κατοχύρωση και η επέκταση του επιδόματος αναπηρίας.

Οι προτάσεις παρέμβασης μπορούν να λάβουν πιο συγκεκριμένη μορφή, εφόσον πραγματοποιηθούν και άλλες έρευνες που θα λαμβάνουν υπόψη τους την ικανοποίηση των ατόμων με σπο από την ποιότητα ζωής τους σε μεγαλύτερο και πιο αντιπροσωπευτικό δείγμα. Ακόμα, χρήσιμες πληροφορίες μπορούν να αντληθούν και από τη συγκριτική διερεύνηση της αντιληπτής κοινωνικής στήριξης ατόμων με σπο που ζουν σε μια επαρχιακή πόλη μακριά από τα κέντρα λήψης αποφάσεων και ατόμων με σπο που ζουν στην πρωτεύουσα. Ο προσανατολισμός της έρευνας προς την κατεύθυνση αυτή θα οδηγούσε σε ενδιαφέρουσες διαπιστώσεις, αναφορικά τόσο με την παρουσία και τη δραστηριότητα των τοπικών συλλόγων, σε επίπεδο, κυρίως, παροχής πληροφοριακής κοινωνικής στήριξης, όσο και με τις προσλαμβάνουσες παραστάσεις των ατόμων με σπο, σε συνάρτηση με την αλληλεπίδραση τους με τα τοπικά κοινωνικά περιβάλλοντα.

Όλα τα παραπάνω θα επέτρεπαν την πιο αναλυτική και λεπτομερειακή καταγραφή των αναγκών των ατόμων με σπο αναφορικά με την κοινωνική στήριξη, μέσα από την κατάδειξη των εσωτερικών διαφοροποιήσεων και των επιπλέον προσδιορισμών της καθημερινότητας και της προσωπικότητάς τους. Η συνθήκη αυτή θα μπορούσε να οδηγήσει και στη διατύπωση συγκεκριμένων θέσεων και προτάσεων σχετικά με την υφιστάμενη κοινωνική στήριξή τους.

Βιβλιογραφία

- Allen, S. M., Ciambone, D. & Welch, L. C. (2000) Stage of life course and social support as a mediator of mood state among persons with disability. *Journal of Aging and Health*, 12(3), 318-341.
- Bambara, J. K., Owsley, C., Wadley, V., Martin, R., Porter, C. & Dreer, L. E. (2009) Family caregiver social problem-solving abilities and adjustment to caring for a relative with vision loss. *Investigative Ophthalmology and Visual Science*, 50(4), 1585-1592.
- Berndt, T. J. & Perry, T. B. (1986) Children's perceptions of friendships as supportive relationships. *Developmental Psychology*, 22(5), 640-648.
- Braithwaite, D. O. & Eckstein, N. J. (2003) How people with disabilities communicatively manage assistance: helping as instrumental social support. *Journal of Applied Communication Research*, 31(1), 1-26.
- Bruce, I., Harrow, J. & Obolenskaya, P. (2007) Blind and partially sighted people's perceptions of their inclusion by family and friends. *British Journal of Visual Impairment*, 25(1), 68-85.

- Chang, C.H.S. & Schaller, J. (2000) Perspectives of adolescents with visual impairments on social support from their parents. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 94(2), 69-84.
- Cimarolli, V. R. (2006) Perceived overprotection and distress in adults with visual impairment. *Rehabilitation Psychology*, 51(4), 338-345.
- Cimarolli, V. R. & Boerner, K. (2005) Social Support and Well-being in Adults Who Are Visually Impaired. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 99(9), 521-534.
- Cimarolli, V. R. & Wang, S. W. (2006) Differences in Social Support Among Employed and Unemployed Adults who are Visually Impaired. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 100(9), 545-556.
- Cohen, S. & Hoberman, H. M. (1983) Positive events and social supports as buffers of life change stress. *Journal of Applied Social Psychology*, 13(2), 99-125.
- Cohen, S. & Wills, T. (1985) Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98, 310-357.
- Dey, I. (1993) *Qualitative data analysis. A user-friendly guide for social scientists*. London; New York: Routledge.
- Hersen, M. & Kabacoff, R. I. (1995). Assertiveness, depression, and social support in older visually impaired adults. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 89(6), 524-530.
- Kef, S. (2002) Psychosocial adjustment and the meaning of social support for visually impaired adolescents. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 96(1), 22-37.
- Lee, I. S. & Park, S. K. (2008) Employment status and predictors among people with visual impairments in South Korea: results of an national survey. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 102(3), 147-159.
- Malecki, C. K. & Elliott, S. N. (1999) Adolescents' ratings of perceived social support and its importance: Validation of the student social support scale. *Psychology in the Schools*, 36(6), 473-483.
- Παπαδόπουλος, Κ., Αθανασιάδου, Α., Βούλτσιος, Η., Διαμαντοπούλου, Ε., Δρόσου, Γ. & Καλούδη, Α. (2009) Κοινωνική Στήριξη και Κοινωνικές Σχέσεις των Ατόμων με Προβλήματα Όρασης στον Εργασιακό Χώρο. *Επιστήμες της Αγωγής*, 2, 7-20.
- Παπαδόπουλος, Κ., Παπακωνσταντίνου, Δ., Κουτσοκλένης, Α. & Κουστριάβα, Ε. (2010) Κοινωνική Στήριξη και Κοινωνικά Δίκτυα Μαθητών και Φοιτητών με Πρόβλημα Όρασης. *Στα Πρακτικά του 1^{ου} Πανελληνίου Συνεδρίου Επιστημών της Εκπαίδευσης*, Αθήνα, 28-30 Μαΐου, 2009.
- Papakonstantinou, D. & Papadopoulos, K. (2009) Social support in the workplace for working-age adults with visual impairments. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 103(7), 393-402.
- Papakonstantinou, D. & Papadopoulos, K. (2010). Forms of social support in the work-

- place for individuals with visual impairments. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 104(3), 183-187.
- Reid, M., Landesman, S., Treder, R. & Jaccard, J. (1989) My family and friends: Six to twelve-year-old children's perceptions of social support. *Child development*, 60, 896-910.
- Reinhardt, J. P. (2001) Effects of positive and negative support received and provided on adaptation to chronic visual impairment. *Applied Developmental Science*, 5(2), 76-85.
- Robson, C. (2002) *Real world research: a resource for social scientists and practitioner-researchers*. Malden; Oxford: Blackwell.
- Rosenblum, L.P. (2000) Perceptions of the impact of visual impairment on the lives of adolescents. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 94(7), 434-445.
- Sarason, I. G., Sarason, B. R., Shearin, E. N. & Pierce, G. R. (1987) A brief measure of social support: practical and theoretical implications. *Journal of Social and Personal Relationships*, 4, 497-510.
- Scafer, C., Coyne, J. C. & Lazarus, R. S. (1981) The health-related functions of social support. *Journal of Behavioral Medicine*, 4(4), 381-406.
- Schwarzer, R. & Leppin, A. (1991) Social support and health: a theoretical and empirical overview. *Journal of Social and Personal Relationships*, 8, 99-127.
- Silva – Smith, A. L., Theune, T. W. & Spaid, P. E. (2007) Primary support persons for individuals who are visually impaired: who they are and the support they provide. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 101(2), 113-118.
- Singletary, C., Goodwyn, M. A. & Carter, A. P. (2009) Hope and social support in adults who are legally blind at a training center. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 103(8), 500-504.
- Wethington, E. & Kessler, R. C. (1986) Perceived Support, Received Support, and Adjustment to Stressful Life Events. *Journal of Health and Social Behavior*, 27, 78-89.
- Zimet, G. D., Dahlem, N. W., Zimet, S. G. & Farley, G. K. (1988) The Multidimensional Scale of Perceived Social Support. *Journal of Personality Assessment*, 52, 30-41.