

**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΤΟΥ ΑΝΘΡΩΠΟΥ
ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΕΙΔΙΚΗ ΑΓΩΓΗ»**

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΣΤΗΡΙΞΗ ΚΑΙ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΣΟΒΑΡΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ
ΟΡΑΣΗΣ**

ΒΑΣΙΛΙΚΗ ΧΑΛΑΖΑ

ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ: ΒΑΣΙΛΗΣ ΑΡΓΥΡΟΠΟΥΛΟΣ

ΒΟΛΟΣ 2011

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ.....	1
ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	2
ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ.....	4
A. Χαρακτηριστικά, συστατικά και διαστάσεις της κοινωνικής στήριξης.....	4
B. Κοινωνική στήριξη και αναπηρία.....	11
Γ. Κοινωνική στήριξη και άτομα με σπο.....	15
Γ1.Ορισμοί για το πρόβλημα όρασης.....	15
Γ2. Κοινωνικά χαρακτηριστικά των ατόμων με σπο.....	17
Γ3. Η αντιλαμβανόμενη κοινωνική στήριξη στα άτομα με σπο.....	21
Γ3.1. Η αντιλαμβανόμενη κοινωνική στήριξη σε έφηβους/ες με σπο.....	21
Γ3.2. Η αντιλαμβανόμενη κοινωνική στήριξη σε ενήλικα άτομα με σπο.....	27
Δ. Αναγκαιότητα της έρευνας και ερευνητικά ερωτήματα.....	31
ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	34
A. Συμμετέχοντες.....	34
B. Μέθοδος έρευνας.....	36
Γ. Ανάπτυξη εργαλείου συνέντευξης.....	38
Δ. Διαδικασία συλλογής δεδομένων.....	39
Ε. Ανάλυση δεδομένων.....	40
ΣΤ. Εγκυρότητα και αξιοπιστία.....	45
ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ.....	55
Πληροφοριακή κοινωνική στήριξη.....	55
A. Διαθεσιμότητα πληροφοριακής κοινωνικής στήριξης.....	55
B. Περιγραφή και αξιολόγηση πληροφοριακής κοινωνικής στήριξης.....	65
Γ. Τρόπος κατανόηση και αποδοχή της πληροφοριακής κοινωνικής στήριξης...	74
Υλική κοινωνική στήριξη.....	80
A. Διαθεσιμότητα υλικής κοινωνικής στήριξης.....	80
B. Περιγραφή και αξιολόγηση υλικής κοινωνικής στήριξης.....	84

Γ. Τρόπος κατανόησης και αποδοχή της υλικής κοινωνικής στήριξης.....	89
Συναισθηματική κοινωνική στήριξη.....	93
Α. Διαθεσιμότητα συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης.....	93
Β. Περιγραφή και αξιολόγηση συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης.....	99
Γ. Τρόπος κατανόησης και αποδοχή της συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης.....	104
Αναπηρία.....	110
 ΣΥΖΗΤΗΣΗ.....	 122
Α. Διαθεσιμότητα κοινωνικής στήριξης.....	122
Β. Περιγραφή και αξιολόγηση κοινωνικής στήριξης.....	127
Γ. Τρόπος κατανόησης και αποδοχή κοινωνικής στήριξης.....	132
Δ. Σύνδεση του τρόπου αντιμετώπισης της αναπηρίας με την αντιλαμβανόμενη κοινωνική στήριξη.....	137
 ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ.....	 140
 ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΜΕΛΛΟΝΤΙΚΕΣ ΕΡΕΥΝΕΣ.....	 142
 ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	 144
 ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ.....	 152

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ

Πίνακας 1	
Δημογραφικά στοιχεία.....	35
Πίνακας 2	
Ανάπτυξη κατηγοριών ανάλυσης.....	43
Πίνακας 3	
Συμφωνίες και διαφωνίες μεσαίων κατηγοριών.....	47
Πίνακας 4	
Συμφωνίες και διαφωνίες στις υποκατηγορίες της πληροφοριακής κοινωνικής στήριξης.....	48
Πίνακας 5	
Συμφωνίες και διαφωνίες στις υποκατηγορίες της υλικής κοινωνικής στήριξης.....	49
Πίνακας 6	
Συμφωνίες και διαφωνίες στις υποκατηγορίες της συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης.....	50
Πίνακας 7	
Συμφωνίες και διαφωνίες στις υποκατηγορίες της αναπηρίας.....	50
Πίνακας 8	
Συμφωνίες και διαφωνίες μεσαίων κατηγοριών 2.....	51
Πίνακας 9	
Συμφωνίες και διαφωνίες στις υποκατηγορίες της πληροφοριακής κοινωνικής στήριξης 2.....	52
Πίνακας 10	
Συμφωνίες και διαφωνίες στις υποκατηγορίες της υλικής κοινωνικής στήριξης 2.....	53
Πίνακας 11	
Συμφωνίες και διαφωνίες στις υποκατηγορίες της συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης 2.....	53
Πίνακας 12	
Συμφωνίες και διαφωνίες στις υποκατηγορίες της αναπηρίας 2.....	54
Πίνακας 13	
Διαθεσιμότητα πληροφοριακής κοινωνικής στήριξης.....	64

Πίνακας 14	
Περιγραφή και αξιολόγηση της πληροφοριακής κοινωνικής στήριξης.....	73
Πίνακας 15	
Τρόπος κατανόησης και αποδοχή της πληροφοριακής κοινωνικής στήριξης.....	79
Πίνακας 16	
Διαθεσιμότητα της υλικής κοινωνικής στήριξης.....	83
Πίνακας 17	
Περιγραφή και αξιολόγηση της υλικής κοινωνικής στήριξης.....	88
Πίνακας 18	
Τρόπος κατανόησης και αποδοχή της υλικής κοινωνικής στήριξης.....	92
Πίνακας 19	
Διαθεσιμότητα της συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης.....	98
Πίνακας 20	
Περιγραφή και αξιολόγηση της συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης.....	103
Πίνακας 21	
Τρόπος κατανόησης και αποδοχή της συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης.....	109
Πίνακας 22	
Αναπηρία.....	121

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Η ανά χείρας εργασία δε θα μπορούσε να είχε πραγματοποιηθεί χωρίς την ουσιαστική συμβολή όλων όσων/ες, άμεσα ή έμμεσα, προσέφεραν γενναιόδωρα τις γνώσεις, τις εμπειρίες και τους προβληματισμούς τους, επιτρέποντάς μου να υπερκεράσω σε σημαντικό βαθμό αντικειμενικά προβλήματα και υποκειμενικές ανεπάρκειες, που σε διαφορετική περίπτωση, θα έθεταν εν αμφιβόλω την απρόσκοπτη ολοκλήρωση της έρευνας.

Πρώτα από όλα, θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά τον επιβλέποντα καθηγητή της διπλωματικής μου εργασίας, Βασίλη Αργυρόπουλο, για την πολύπλευρη βοήθεια που μου προσέφερε σε κάθε στάδιο της έρευνας, την ουσιαστική ενασχόλησή του με τα προβλήματα που προέκυπταν, καθώς και για την έγκαιρη ανταπόκρισή του όποτε χρειάστηκε. Οι συμβουλές, οι προτροπές και οι παρατηρήσεις του υπήρξαν πολύτιμες.

Καίρια αποδείχθηκε για τη διεξαγωγή της έρευνας και η παρέμβαση του σωματείου «Μάγνητες Τυφλοί» και του «Πανελλήνιου Συνδέσμου Τυφλών». Ιδιαίτερα, θα ήθελα να ευχαριστήσω ονομαστικά τους Λάμπρο Παρασκευά, Γιώργο Ντόντα και Δημήτρη Σιφάκη για την ολόπλευρη βοήθειά τους. Επίσης, ειλικρινά ευχαριστώ όλους/ες όσων/ες ανώνυμα συμμετείχαν στη διαδικασία των προφορικών συνεντεύξεων, ανεχόμενοι/ες μια ορισμένη αδιακρισία που επέβαλε η αποτελεσματικότερη, κατά την κρίση μου, συλλογή δεδομένων. Ακόμα, ευχαριστώ τις εργαζόμενες στην κοινωνική υπηρεσία στο «Φάρο Τυφλών Ελλάδας», για τη θετική τους διάθεση απέναντι στην έρευνα και για τις διευκολύνσεις που μου παρείχαν.

Τέλος, δε θα μπορούσα να παραλείψω την αναφορά σε όλους και όλες τους φίλους και τις φίλες και συναδέλφους που μέσα από τη γόνιμη ανταλλαγή απόψεων και τη συζήτηση αμοιβαίων προβλημάτων βοήθησαν ουσιαστικά στη διαμόρφωση της οπτικής γωνίας, μέσα από την οποία προσέγγισα το θέμα.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η κοινωνική στήριξη αποτελεί σημαντική προϋπόθεση για την προώθηση και διατήρηση της ψυχικής και σωματικής υγείας του ατόμου. Έντονη ερευνητική και θεωρητική δραστηριότητα τις δεκαετίες του 1970 και του 1980 κατέδειξε τη σπουδαιότητα της ύπαρξης υποστηρικτικών πρακτικών από τα κοινωνικά δίκτυα για την προστασία της ποιότητας ζωής του ατόμου και την ανάπτυξη αισθήματος ικανοποίησης από τη ζωή (Chang & Schaller, 2000· Cohen & Wills, 1985· Lippold & Burns, 2009· Robinson, 1995).

Η έλλειψη κοινωνικής στήριξης μπορεί να οδηγήσει σε χαμηλά επίπεδα ποιότητας ζωής, που μπορεί να συνοδεύονται από έντονα αισθήματα άγχους, καταθλιπτικά συμπτώματα, χαμηλή αυτοεκτίμηση και χαμηλά επίπεδα αυτοπροσδιορισμού (Cimarolli, 2006· Cimarolli & Boerner, 2005· Hersen & Kabacoff, 1995· Reinhardt, 2001· Strine, Chapman, Balluz, & Mokdad, 2008).

Οι παραπάνω συνέπειες μπορεί να είναι πιο έντονες στην περίπτωση των ατόμων που έχουν κάποια μορφή αναπηρίας, η οποία, είτε ως τέτοια είτε ως κοινωνικά προσδιορισμένη, δημιουργεί την ανάγκη στα άτομα με αναπηρία για ζήτηση και χρήση βοήθειας, στην προσπάθειά τους να αντεπεξέλθουν στις προκλήσεις μιας καθημερινότητας που περιλαμβάνει εμπόδια, τεχνικά ή κοινωνικά, πάντως άμεσα συνυφασμένα με την αναπηρία τους.

Έναυσμα για την παρούσα εργασία υπήρξε από τη μια πλευρά ο έλεγχος της εκτίμησης που διατυπώνεται με τη μορφή στερεοτύπου από τους μη ανάπηρους ανθρώπους ότι τα άτομα με αναπηρία φέρουν ως βασικό χαρακτηριστικό τη μόνιμη ανάγκη τους για βοήθεια και υποστήριξη από τους Άλλους (Erin, 2001), και, από την άλλη πλευρά το γεγονός ότι δεν υπάρχει έντονη ερευνητική δραστηριότητα σχετικά με τις αντιλήψεις των ατόμων με σοβαρά προβλήματα όρασης (στο εξής σπο) για την κοινωνική στήριξη που υπάρχει διαθέσιμη στο περιβάλλον τους, τουλάχιστον στο πλαίσιο της ελληνικής πραγματικότητας, ενώ, η ερευνητική δραστηριότητα σχετικά με το θέμα στο εξωτερικό επικεντρώνεται σε έφηβους/ες με σπο.

Έτσι, η παρούσα εργασία αποσκοπεί στη διερεύνηση των αντιλήψεων των ενήλικων ατόμων με σπο σχετικά με την κοινωνική στήριξη που υπάρχει διαθέσιμη στα κοινωνικά τους δίκτυα. Πιο συγκεκριμένα, διερευνώνται οι αντιλήψεις των ενήλικων ατόμων με σπο σχετικά με τη διαθεσιμότητα, την περιγραφή, την

αξιολόγηση και τον τρόπο κατανόησης της πληροφοριακής, της υλικής και της συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης.

Στο πρώτο κεφάλαιο επιχειρείται μια αναλυτική περιγραφή του όρου κοινωνική στήριξη, μέσα από την παρουσίαση των χαρακτηριστικών, των συστατικών και των διαστάσεων της, η ανάδειξη της ειδικής συνθήκης της ύπαρξης κοινωνικής στήριξης στα άτομα με αναπηρία, η συνοπτική παρουσίαση των κοινωνικών χαρακτηριστικών των ατόμων με σπο, έτσι όπως προκύπτουν από τα ερευνητικά δεδομένα, και, τέλος, μια σύντομη επισκόπηση των ερευνών που εξετάζουν την αντιλαμβανόμενη κοινωνική στήριξη στα άτομα με σπο.

Στο δεύτερο κεφάλαιο παρουσιάζεται η μεθοδολογία της έρευνας και περιγράφονται αναλυτικά το προφίλ των συμμετεχόντων/ουσών στην έρευνα, το εργαλείο συλλογής δεδομένων και η διαδικασία που ακολουθήθηκε.

Στο τρίτο κεφάλαιο παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της έρευνας, όπως αυτά προέκυψαν από την ποιοτική ανάλυση των δεδομένων.

Στο τέταρτο κεφάλαιο επιχειρείται η σύνδεση των αποτελεσμάτων με τα ευρήματα άλλων έγκυρων ερευνών και η προσπάθεια ερμηνείας τους μέσα από αυτή τη σύνδεση.

Στο πέμπτο κεφάλαιο επισημαίνονται οι περιορισμοί της παρούσας έρευνας.

Στο έκτο και τελευταίο κεφάλαιο διατυπώνονται προτάσεις για μελλοντικές έρευνες.

ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ

A. Χαρακτηριστικά, συστατικά και διαστάσεις της κοινωνικής στήριξης

Σύμφωνα με τους Peirce, Sarason και Sarason (1990) ο όρος κοινωνική στήριξη χρησιμοποιείται για την περιγραφή των κοινωνικών αλληλεπιδράσεων ανάμεσα σε δύο άτομα, οι οποίες χαρακτηρίζονται από τη σχέση πομπού – δέκτη. Από τη σκοπιά αυτή, οι κοινωνικές αυτές αλληλεπιδράσεις αντανakλούν τις προθέσεις του ατόμου – πομπού, έτσι όπως αυτές αποτυπώνονται στις ενέργειές του, να διευκολύνει την από μέρους του ατόμου – αποδέκτη αποτελεσματική αντιμετώπιση των καταστάσεων, ιδιαίτερα των στρεσογόνων, που προκύπτουν στην καθημερινή ζωή. Προϋπόθεση για την περιγραφή αυτής της συνθήκης ως κοινωνική στήριξη είναι και η αναγνώριση και κατανόηση από μέρους του αποδέκτη των προθέσεων του πομπού ως τέτοιων, σε ένα πλαίσιο υποστηρικτικών διαπροσωπικών σχέσεων.

Ακόμα, σύμφωνα με τον Birch (1998) η κοινωνική στήριξη είναι μία συνθήκη που περιλαμβάνει ανθρώπους που δρουν είτε ατομικά είτε σε ομάδες, παρέχοντας βοήθεια σε άλλα άτομα, η οποία μπορεί να έχει τη μορφή της χρήσιμης πληροφορίας, της ενεργητικής ακρόασης, της ενθάρρυνσης, της οικονομικής στήριξης και της αξιολόγησης συνθηκών, καταστάσεων και συμπεριφορών, με σκοπό την ενίσχυση της θετικής αυτοεικόνας του ατόμου και τη διατήρηση και προώθηση της ψυχικής υγείας του. Στο πλαίσιο αυτό, η κοινωνική στήριξη μπορεί να λαμβάνει χώρα με ανεπίσημο τρόπο, όταν δεν είναι συστηματική, αλλά εκδηλώνεται αυθόρμητα, μπορεί, όμως, να εφαρμόζεται με επίσημο τρόπο, όταν περιλαμβάνει τη συστηματική αναζήτηση από το άτομο συγκεκριμένου προσώπου, ομάδας ή οργανισμού για την ικανοποίηση των αναγκών του. Επίσης, η κοινωνική στήριξη μπορεί να συμβαίνει σε τακτική βάση ή να υλοποιείται ως αντίδραση σε καταστάσεις που βιώνει το άτομο σε διαφορετικές στιγμές της ζωής του (Birch, 1998).

Άλλοι ορισμοί της κοινωνικής στήριξης δίνουν περισσότερη έμφαση στην ίδια την αντίληψη του ατόμου για το εύρος και την ποιότητα των διαπροσωπικών του σχέσεων (Barrera, 1986), η διαμόρφωση της οποίας στηρίζεται είτε στις συγκεκριμένες πληροφορίες που το άτομο προσλαμβάνει από τα κοινωνικά του δίκτυα, σχετικά με τα θετικά συναισθήματα των Άλλων απέναντί του – συναισθήματα που περιλαμβάνουν, κυρίως, την αγάπη και την εκτίμηση – και την ενεργητική του συμμετοχή σε ένα κοινωνικό δίκτυο (Cobb, 1976), είτε στο βαθμό στον οποίο το άτομο πιστεύει ότι το κοινωνικό του δίκτυο καλύπτει και ικανοποιεί τις

ανάγκες του για στήριξη, πληροφόρηση και ανατροφοδότηση (Procidano & Heller, 1983), ανεξάρτητα από την αντιμετώπιση συγκεκριμένων καταστάσεων (Pierce et al., 1990).

Κοινός παρονομαστής των ορισμών αυτών, είναι το γεγονός ότι, είτε δίνουν έμφαση στα δομικά χαρακτηριστικά ενός κοινωνικού δικτύου είτε εστιάζουν στις συγκεκριμένες λειτουργίες του κοινωνικού δικτύου είτε επικεντρώνουν στη γενική αίσθηση του ατόμου – αποδέκτη σχετικά με τη διαθεσιμότητα της στήριξης στο περιβάλλον του, αναγνωρίζουν την ευεργετική επίδραση της κοινωνικής στήριξης στη σωματική και ψυχική υγεία του ατόμου, τονίζοντας τη συμβολή της στην καταπολέμηση και τη διαχείριση του άγχους που μπορεί να δημιουργούν στο άτομο καταστάσεις της καθημερινής ζωής (Chang & Schaller, 2000· Cohen & Wills, 1985· Robinson, 1995).

Η ευεργετική επίδραση της κοινωνικής στήριξης στη σωματική και ψυχική υγεία του ατόμου πραγματοποιείται μέσα από δύο διαφορετικές διαδικασίες, οι οποίες περιγράφονται σε δύο διαφορετικά μοντέλα θεώρησης της κοινωνικής στήριξης. Έτσι, το πρώτο μοντέλο αναφέρεται στην προστασία που μπορεί να παρέχει η κοινωνική στήριξη από μια ενδεχόμενη αρνητική επιρροή στο άτομο των αγχογόνων γεγονότων που βιώνει (buffering model). Σε αυτό το πλαίσιο, η κοινωνική στήριξη μπορεί να μεσολαβεί ανάμεσα στο αγχογόνο γεγονός και σε μια αντίδραση άγχους από μέρους του ατόμου, μέσα από την πρόβλεψη και την καταπολέμηση της αντίδρασης του άγχους. Με άλλα λόγια, η επαρκής κοινωνική στήριξη μπορεί να μεσολαβεί ανάμεσα στην εμπειρία του άγχους και στις παθολογικές συνέπειες του άγχους, μέσα από την ελαχιστοποίηση της αντίδρασης του άγχους ή και την άμεση παρέμβαση στις ψυχολογικές διαδικασίες (Cohen & Wills, 1985).

Από την άλλη πλευρά, το δεύτερο μοντέλο (main – effect model) τονίζει τη γενικευμένη ευεργετική επίδραση της κοινωνικής στήριξης στο άτομο, ανεξάρτητα από το αν το τελευταίο βρίσκεται σε κατάσταση άγχους. Σε αυτή την περίπτωση, η προστασία και προώθηση της ψυχικής υγείας του ατόμου διασφαλίζεται μέσα από το γεγονός ότι διευρυμένα υποστηρικτικά κοινωνικά δίκτυα παρέχουν στο άτομο συστηματικά θετικές εμπειρίες και τη δυνατότητα ανάληψης σταθερών, κοινωνικά αποδεκτών και χρήσιμων ρόλων στην κοινότητα, μια διαδικασία μέσα από την οποία αναγνωρίζεται και ενισχύεται η αυτοαξία του ατόμου. Αυτό σημαίνει ότι η ενσωμάτωση του ατόμου σε κάποιο κοινωνικό δίκτυο συμβάλλει στην αποφυγή

βίωσης αρνητικών εμπειριών, γεγονός που λειτουργεί προστατευτικά στην ψυχική υγεία του (Cohen & Hoberman, 1983· Cohen & Wills, 1985).

Η διαδικασία που περιγράφεται στο δεύτερο μοντέλο θεώρησης της κοινωνικής στήριξης, περιλαμβάνει την ανάπτυξη της αίσθησης στο άτομο ότι είναι κοινωνικά αποδεκτό. Η αίσθηση αποδοχής χαρακτηρίζεται από τις κατάλληλες διαπροσωπικές δεξιότητες, το ισχυρό αίσθημα αυτοαποτελεσματικότητας, το οποίο μπορεί να συνεισφέρει στην επίδειξη προσαρμοστικής συμπεριφοράς σε κατάσταση άγχους, χαμηλά επίπεδα ανησυχίας και ανασφάλειας, τη θετική αυτοεικόνα, τις θετικές προσδοκίες μέσα από την αλληλεπίδραση με τους Άλλους και την εποικοδομητική αξιοποίηση της ανατροφοδότησης και της κριτικής των Άλλων (Sarason, Pierce & Sarason, 1990).

Ωστόσο, η αίσθηση αποδοχής δεν επηρεάζεται μόνο από ενδοατομικούς παράγοντες, αλλά και από τα χαρακτηριστικά της δομής των κοινωνικών δικτύων. Η σημείωση αυτή είναι απαραίτητη, καθώς δεν είναι υποστηρικτικές όλες οι σχέσεις και τα κοινωνικά δίκτυα μπορεί να αποτελούν πηγή πίεσης για το άτομο και εμπλοκής σε συγκρούσεις και διαφωνίες (House et al., 1988). Έτσι, κάποια χαρακτηριστικά της δομής των κοινωνικών δικτύων που λειτουργούν ενισχυτικά στη διατήρηση της ταυτότητας και την ανάπτυξη του αισθήματος αποδοχής στο άτομο είναι οι ισχυροί δεσμοί μεταξύ των μελών τους, η υψηλή πυκνότητα, η υψηλή ομοιογένεια και η χαμηλή διασπορά (Schwarzer & Leppin, 1991). Τα παραπάνω παραπέμπουν στα δομικά και λειτουργικά χαρακτηριστικά των κοινωνικών σχέσεων: τα δομικά χαρακτηριστικά των κοινωνικών σχέσεων αφορούν στο μέγεθος του κοινωνικού δικτύου, το επίπεδο ομοιογένειάς του, την πυκνότητά του και τις αλληλεπιδράσεις ανάμεσα στα μέλη του, ενώ τα λειτουργικά χαρακτηριστικά των κοινωνικών σχέσεων αφορούν στο σκοπό που η σχέση υπηρετεί (Lippold & Burns, 2009).

Εκτός από τη σπουδαιότητα της ύπαρξης κοινωνικής στήριξης για την ψυχική υγεία του ατόμου, μέσα από τους ορισμούς που διατυπώθηκαν παραπάνω, αναδεικνύεται και μια πολύ σημαντική διάκριση της κοινωνικής στήριξης, η οποία αφορά στην ασυμφωνία που μπορεί να υπάρχει ανάμεσα στην πραγματικά παρεχόμενη κοινωνική στήριξη στο άτομο από το κοινωνικό του δίκτυο και την αντιλαμβανόμενη από το ίδιο το άτομο κοινωνική στήριξη που δέχεται. Έτσι, η παρεχόμενη κοινωνική στήριξη αφορά στο σύνολο της πραγματικής κοινωνικής στήριξης που εξασφαλίζεται από συγκεκριμένα άτομα σε συγκεκριμένη χρονική περίοδο (Kef, 1997· Pierce et al., 1990). Σε αυτό το πλαίσιο, η παρεχόμενη κοινωνική

στήριξη αποτελεί δομικό χαρακτηριστικό ενός κοινωνικού δικτύου (Wethington & Kessler, 1986) και περιλαμβάνει συγκεκριμένες υποστηρικτικές συμπεριφορές που παρέχονται στο άτομο από το υποστηρικτικό του δίκτυο (Haber, Cohen, Lucas, & Baltes, 2007· Pierce et al., 1990). Έτσι, η μελέτη της πραγματικά παρεχόμενης κοινωνικής στήριξης στο άτομο περιλαμβάνει την αξιολόγηση συγκεκριμένων υποστηρικτικών συμπεριφορών που παρέχονται στο άτομο από το υποστηρικτικό του δίκτυο (Haber et al., 2007), κάτι που συνήθως επιχειρείται με την ανάπτυξη εργαλείων μέτρησης σχετικών με το μέγεθος, την πυκνότητα και την πολυπλοκότητα των κοινωνικών δικτύων, εργαλεία που δίνουν έμφαση στη μέτρηση των ποσοτικών, κυρίως, χαρακτηριστικών των διαπροσωπικών σχέσεων (Stokes, 1983). Η κριτική που έχει ασκηθεί στη συγκεκριμένη προσέγγιση της κοινωνικής στήριξης εστιάζει στην απουσία της συνεκτίμησης των ποιοτικών χαρακτηριστικών – τα οποία αντανακλούν τον τρόπο με τον οποίο γίνεται αντιληπτή η κοινωνική στήριξη από το άτομο που τη δέχεται –, η διερεύνηση των οποίων είναι εξίσου απαραίτητη για την αξιολόγηση της κοινωνικής στήριξης (Wethington & Kessler, 1986).

Από την άλλη πλευρά, η αντιλαμβανόμενη από το άτομο κοινωνική στήριξη που δέχεται αποτελεί μια υποκειμενική αξιολόγηση της κοινωνικής στήριξης και βασίζεται στον τρόπο με τον οποίο το άτομο ερμηνεύει τις υποστηρικτικές πράξεις που δέχεται και στα προσωπικά νοήματα που αποδίδει σε αυτές (Kef, 1997). Η προσέγγιση αυτή παραπέμπει στην επίδραση που έχουν στο άτομο τα κοινωνικά του δίκτυα (Procidano & Heller, 1983). Με άλλα λόγια, αν τα κοινωνικά δίκτυα του ατόμου παρέχουν στήριξη και ανατροφοδότηση στο άτομο, τότε η αντιλαμβανόμενη από το άτομο κοινωνική στήριξη ορίζεται ως ο βαθμός στον οποίο το άτομο πιστεύει ότι οι ανάγκες του για στήριξη και ανατροφοδότηση ικανοποιούνται (Procidano & Heller, 1983). Συνεπώς, η αντιλαμβανόμενη από το άτομο κοινωνική στήριξη επηρεάζεται τόσο από τη διαθεσιμότητα των υποστηρικτικών δομών όσο και από τις υποκειμενικές εκτιμήσεις του, οι οποίες επηρεάζονται από ενδοατομικούς παράγοντες που περιλαμβάνουν τα σταθερά γνωρίσματα της προσωπικότητάς του ατόμου και προσωρινές αλλαγές στις απόψεις και τη διάθεσή του (Pierce et al., 1990· Procidano & Heller, 1983). Από τη σκοπιά αυτή, η μελέτη της αντιλαμβανόμενης από το άτομο κοινωνικής στήριξης περιλαμβάνει την αξιολόγηση των αντιλήψεων του ατόμου σχετικά με τη διαθεσιμότητα της κοινωνικής στήριξης στην οποία έχει πρόσβαση και με το αίσθημα ικανοποίησης από την κοινωνική στήριξη που δέχεται (Haber et al., 2007).

Από τις δύο αυτές διαστάσεις της κοινωνικής στήριξης, η αντιλαμβανόμενη από το άτομο κοινωνική στήριξη αξιολογείται ως ιδιαίτερα σημαντική, καθώς φαίνεται να έχει τη μεγαλύτερη επίδραση στη ψυχική υγεία του ατόμου (Haber et al., 2007· Wethington & Kessler, 1986). Η αντίληψη του ατόμου, δηλαδή, ότι υποστηρίζεται από το περιβάλλον του, προωθεί την υγεία του, ανεξάρτητα από την ορθότητα και την ακρίβεια αυτής της άποψής του (Wethington & Kessler, 1986). Η αντίληψη αυτή δεν καθορίζεται, αναγκαία, από τις πραγματικά διαθέσιμες περιβαλλοντικές πηγές στήριξης. Έτσι, η επίδραση που έχει η κοινωνική στήριξη στην καταπολέμηση, για παράδειγμα, του άγχους είναι πιο ισχυρή στην περίπτωση της αντίληψης ότι η κοινωνική στήριξη είναι διαθέσιμη από ό,τι στην περίπτωση ενεργοποίησης των πραγματικών πηγών στήριξης (Wethington & Kessler, 1986). Αυτό συμβαίνει γιατί η κοινωνική στήριξη μπορεί να μεσολαβεί ανάμεσα στη στρεσογόνο κατάσταση και στην αντίδραση του άγχους, αποδυναμώνοντας ή προλαβαίνοντας την τελευταία. Αυτή η λειτουργία της κοινωνικής στήριξης στηρίζεται στην αντίληψη ότι οι Άλλοι μπορούν και θα παρέχουν τα αναγκαία μέσα για την αντιμετώπιση της στρεσογόνου κατάστασης (Cohen & Wills, 1985). Οι υποκειμενικές εκτιμήσεις του ατόμου σχετικά με τη διαθεσιμότητα 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· Leatham & Duck, 1990). Επομένως, η αντιλαμβανόμενη από το άτομο κοινωνική στήριξη μπορεί να λειτουργεί ως ισχυρότερος προβλεπτικός παράγοντας της κοινωνικής προσαρμογής και της ψυχικής ισορροπίας του ατόμου από ό,τι η πραγματικά παρεχόμενη κοινωνική στήριξη και τα αντικειμενικά δομικά χαρακτηριστικά των κοινωνικών δικτύων (Schwarzer & Leppin, 1991· Wethington & Kessler, 1986).

Πέρα από το γενικό ορισμό της κοινωνικής στήριξης και τη βασική της διάκριση σε παρεχόμενη από το κοινωνικό δίκτυο και αντιλαμβανόμενη από το άτομο, είναι σημαντική, για την κατανόηση των νοηματοδοτήσεων και των πολύπλοκων λειτουργιών της κοινωνικής στήριξης, η αναφορά στις πέντε διαστάσεις της κοινωνικής στήριξης που διέκρινε ο Tardy (1985). Έτσι, η κοινωνική στήριξη, μπορεί να διακρίνεται σε αυτήν που παρέχεται από το κοινωνικό δίκτυο και σε αυτήν που γίνεται αποδεκτή από το άτομο. Η διάκριση αυτή αφορά στην κατεύθυνση της κοινωνικής στήριξης (Tardy, 1985) και μπορεί να παραπέμπει και στο χαρακτηρισμό της κοινωνικής στήριξης ως θετικής ή αρνητικής, ως απάντηση στο ερώτημα που αναδύεται σχετικά με τους λόγους για τους οποίους το άτομο δέχεται ή δε δέχεται την

κοινωνική στήριξη που του παρέχεται. 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 (Papakonstantinou & Papadopoulos, 2009). Από την άλλη πλευρά, 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 (Papakonstantinou & Papadopoulos, 2009). Ακόμα, ως αρνητική κοινωνική στήριξη λογίζονται και οι κοινωνικοί δεσμοί που επιδρούν αρνητικά στο άτομο, η εμπλοκή του ατόμου σε κοινωνικές συγκρούσεις, η κοινωνική του υπονόμηση, η επιβολή στο άτομο κοινωνικών εμποδίων, η εχθρική και επικριτική διάθεση απέναντι στο άτομο, η εκδήλωση θυμού, η έλλειψη υπομονής και ανοχής, η υπερπροστατευτική συμπεριφορά και η υποτίμηση των ικανοτήτων του ατόμου (Cimarolli & Boerner, 2005).

Επίσης, η κοινωνική στήριξη μπορεί να κατηγοριοποιείται αναφορικά με τον τρόπο διάθεσής της. Πιο συγκεκριμένα, μπορεί να διακρίνεται ανάμεσα στην εν δυνάμει διαθέσιμη κοινωνική στήριξη και τη θεσπισμένη – με την έννοια ότι έχει χρησιμοποιηθεί από κάποιον – κοινωνική στήριξη. Η διαθεσιμότητα αναφέρεται στην ποσότητα ή την ποιότητα της στήριξης στην οποία έχουν πρόσβαση τα άτομα, ενώ η θεσπισμένη κοινωνική στήριξη περιλαμβάνει την ενεργοποίηση και χρήση της (Tardy, 1985). Η διάκριση αυτή παραπέμπει και στη βασική διάκριση μεταξύ πραγματικά παρεχόμενης από το κοινωνικό δίκτυο και αντιλαμβανόμενης από το άτομο κοινωνικής στήριξης, καθώς, όπως διατυπώθηκε παραπάνω, η προστατευτική από το άγχος επίδραση της κοινωνικής στήριξης είναι πιο ισχυρή στην περίπτωση της αντίληψης ότι η στήριξη είναι διαθέσιμη στο περιβάλλον, από ό,τι στην περίπτωση ύπαρξης πραγματικών συμπεριφορών στήριξης (Wethington & Kessler, 1986).

Ακόμα, μια άλλη διάσταση της κοινωνικής στήριξης είναι η περιγραφή και η αξιολόγησή της από το άτομο που τη δέχεται. Η αξιολόγηση αφορά στο βαθμό ικανοποίησης των ατόμων από την κοινωνική στήριξη στο περιβάλλον τους (Tardy, 1985).

Άλλος σημαντικός παράγοντας για την πλήρη κατανόηση του όρου κοινωνική στήριξη είναι το πεδίο δράσεων που διαμορφώνεται από τα μέλη των κοινωνικών δικτύων που λειτουργούν υποστηρικτικά για το άτομο. Τα κοινωνικά δίκτυα μπορεί να περιλαμβάνουν την οικογένεια, τους στενούς φίλους, τους γείτονες, τους συναδέλφους, την κοινότητα και τους επαγγελματίες (Tardy, 1985). Με κριτήριο το

βαθμό οικειότητας που διαμορφώνεται στις σχέσεις που αναπτύσσονται στα κοινωνικά δίκτυα ο Cassel (1976) διέκρινε τρία επίπεδα παροχής κοινωνικής στήριξης. Το πρώτο επίπεδο περιλαμβάνει την οικογένεια και τους στενούς φίλους, το δεύτερο τους φίλους, τους συγγενείς, τους συναδέλφους και τους γείτονες και το τρίτο τους επαγγελματίες και τις υπηρεσίες και δομές στήριξης που λειτουργούν από απόσταση.

Υπάρχουν, δηλαδή, τρία συστήματα χορήγησης κοινωνικής στήριξης, δύο ανεπίσημα και ένα επίσημο: η οικογένεια (σύντροφος, γονείς, παιδιά), το φιλικό περιβάλλον και οι συνάδελφοι (δηλαδή οι υπόλοιποι σημαντικοί Άλλοι) και οι επαγγελματίες (Kef, 1997). Η οικογένεια θεωρείται ως η πρωταρχική πηγή της κοινωνικής στήριξης, γιατί αποτελεί ένα περιβάλλον το οποίο περιλαμβάνει τις πρώτες εμπειρίες των παιδιών για την κοινωνική στήριξη. Αυτό συμβαίνει, γιατί ως κεντρικό στοιχείο στήριξης θεωρείται η αίσθηση μονιμότητας που αναπτύσσουν τα παιδιά μέσα από την ενημερότητα για τη σταθερότητα και τη διάρκεια στις σχέσεις τους με τους γονείς (Chang & Schaller, 2000). Επίσης, τα οικογενειακά δίκτυα έχουν, συνήθως, μεγαλύτερη διάρκεια από άλλες μορφές δικτύων, όπως τα φιλικά. Έτσι, η αντίληψη του ατόμου για την υποστήριξη που του παρέχει η οικογένειά του είναι, συνήθως, σταθερή και δεν επηρεάζεται από ενδοατομικούς παράγοντες, όπως οι προσωρινές αλλαγές στις στάσεις και τις απόψεις του (Procidano & Heller, 1983).

Τέλος, μια άλλη πολύ σημαντική διάσταση της κοινωνικής στήριξης είναι η διάκρισή της στη βάση του περιεχομένου της. Η διάκριση αυτή γίνεται, επειδή το περιεχόμενο της στήριξης ποικίλει και διαφοροποιείται ανάλογα με το πλαίσιο, τις συνθήκες και την κατάσταση, στα οποία ενεργοποιείται (Tardy, 1985). Έτσι, η κοινωνική στήριξη μπορεί να είναι συναισθηματική, η οποία εκδηλώνεται μέσα από την έκφραση αγάπης, ενδιαφέροντος, ενθάρρυνσης, ενσυναίσθησης και κατανόησης από ανθρώπους τους οποίους εμπιστεύεται το άτομο, οι οποίοι αφουγκράζονται τις ανάγκες του ατόμου και είναι διαθέσιμοι όταν το άτομο τους χρειάζεται. Επίσης, μπορεί να είναι πληροφοριακή, η οποία περιλαμβάνει εναλλακτικές απόψεις και στρατηγικές αντιμετώπισης για διάφορες καταστάσεις, καθώς και την αξιολόγηση των ενεργειών του ατόμου, με την παροχή ανατροφοδότησης, επιβεβαίωσης, επαίνου κ.ο.κ.. Ακόμα, μπορεί να έχει τη μορφή της έμπρακτης βοήθειας, η οποία αφορά τη βοήθεια στις καθημερινές δραστηριότητες και μπορεί να λάβει τη μορφή φυσικής βοήθειας, βοήθειας στη μετακίνηση του ατόμου, οικονομικής στήριξης, κ.ο.κ. (Birch, 1998· Chang & Scaller, 2000· Cohen & Wills, 1985· Kef, 1997· Malecki & Demaray,

2002· Tardy, 1985). Τέλος, ως μορφή κοινωνικής στήριξης θεωρείται και η διαδικασία μέσα από την οποία το άτομο αναπτύσσει το αίσθημα του ανήκειν και γίνεται μέλος μιας ομάδας, με την έννοια ότι μετέχει σε μια κοινωνική συντροφιά (Cohen & Wills, 1985).

Εκτός από σημαντικούς παράγοντας προστασίας της ψυχικής υγείας του ατόμου, η κοινωνική στήριξη συμβάλλει αποφασιστικά και στη βελτίωση της ποιότητας ζωής του ατόμου (Lippold & Burns, 2009). Η συμβολή αυτή γίνεται κατανοητή μέσα από τον ορισμό της κοινωνικής ζωής του ατόμου ως διαλεκτικής σχέσης ανάμεσα σε τέσσερις μεταβλητές: τα προσωπικά και κοινωνικά δίκτυα, τις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις, την κοινωνική σταθερότητα και την κοινωνική στήριξη, με τις τρεις πρώτες μεταβλητές να καθορίζουν το μέγεθος και τη μορφή της κοινωνικής στήριξης που το άτομο είναι ικανό να αποκτήσει (Lippold & Burns, 2009).

Συνοπτικά, η κοινωνική στήριξη διακρίνεται ανάμεσα στην παρεχόμενη από το δίκτυο και αντιλαμβανόμενη από το άτομο – αποδέκτη, χορηγείται από το οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον και από επαγγελματίες, μπορεί να είναι συναισθηματική, πληροφοριακή ή υλική, και, τέλος, μπορεί να έχει θετική ή αρνητική μορφή. Για τη διερεύνηση της κοινωνικής στήριξης που ένα άτομο μπορεί να δέχεται, είναι σημαντική η διάκριση της κοινωνικής στήριξης στις πέντε διαστάσεις της, δηλαδή την κατεύθυνση, τον τρόπο διάθεσής της, την περιγραφή και αξιολόγησή της από το ίδιο το άτομο, το περιεχόμενο και το ρόλο που διαδραματίζουν τα ποιοτικά και ποσοτικά χαρακτηριστικά των κοινωνικών δικτύων.

B. Κοινωνική στήριξη και αναπηρία

Σύμφωνα με την προσέγγιση του κοινωνικού μοντέλου, η αναπηρία συνιστά αποτέλεσμα μιας κοινωνικής δομής, ο τρόπος λειτουργίας της οποίας αποκλείει κάποιους ανθρώπους από την πρόσβαση στην εργασία, από κοινωνικές δραστηριότητες και – κατ' επέκταση – από θετικές ταυτότητες (Galvin, 2005). Η θεώρηση της αναπηρίας ως ενός κοινωνικού και περιβαλλοντικού εμποδίου που περιορίζει τις επιλογές και την πρόσβαση συγκεκριμένων ατόμων, προϋποθέτει τη διάκριση ανάμεσα στη βλάβη, η οποία ως όρος αναφέρεται σε περιορισμούς που οφείλονται στη σωματική δομή και λειτουργία, και στην αναπηρία, η οποία αναφέρεται σε περιορισμούς που προκαλούνται από κοινωνικά εμπόδια (Duckett & Pratt, 2007· Taub, McLorg, & Bartnick, 2009). Διαχωρίζονται, δηλαδή, οι πρωτογενείς πτυχές της αναπηρίας που αφορούν στη σωματική διαφορά, από τις

δευτερογενείς πτυχές της αναπηρίας που αφορούν στις κοινωνικές συνέπειες, οι οποίες επηρεάζουν τον καθορισμό του ψυχισμού του ατόμου (Δαφέρμος, 2002). Οι ίδιοι/ες οι ανάπηροι/ες ορίζουν τη βλάβη ως τη «στέρηση μέρους ή του συνόλου ενός μέλους, ή την ύπαρξη ενός ελαττωματικού μέλους, οργανισμού ή ανατομίας του σώματος» και την αναπηρία ως «το μειονέκτημα ή τον περιορισμό δραστηριότητας που προκαλείται από τη σύγχρονη κοινωνική οργάνωση, η οποία δε λογαριάζει καθόλου ή λογαριάζει ελάχιστα τους ανθρώπους που έχουν φυσικές βλάβες, περιορίζοντάς τους από τις κοινωνικές δραστηριότητες» (UPIAS, 1976, αναφορά σε Oliver, 2009, σελ. 56). Η παραπάνω διάκριση δεν αποκλείει τη δυναμική αλληλεπίδραση ανάμεσα στη βλάβη και την αναπηρία (Taub et al., 2009). Ωστόσο, σύμφωνα με το κοινωνικό μοντέλο, ο αποκλεισμός από την πρόσβαση στην εργασία λόγω αρχιτεκτονικών εμποδίων ή προκαταλήψεων αποτελεί το βασικό χαρακτηριστικό που καταδεικνύει την κοινωνική κατασκευή της αναπηρίας (Galvin, 2005).

Από τη σκοπιά αυτή, τα αισθήματα ανικανότητας, ανεπάρκειας, αυτοαμφισβήτησης, αναξιότητας, κατωτερότητας των ανάπηρων ανθρώπων προκύπτουν ως αποτέλεσμα της εσωτερίκευσης της κοινωνικής τους καταπίεσης (Galvin, 2005). Η διαδικασία αυτή γίνεται κατανοητή αν ληφθεί υπόψη ότι εκτός από τους εξωτερικούς καταναγκασμούς και εμπόδια, ο κοινωνικός αποκλεισμός οφείλεται και σε εσωτερικές ψυχοσυναισθηματικές διαδικασίες που αφορούν στην ενσωμάτωση αρνητικών αυτοαντιλήψεων (Taub et al., 2009), η ανάπτυξη των οποίων, ως ένα βαθμό, οφείλεται και στην αρνητική συμπεριφορά των Άλλων – σημαντικών και μη – απέναντι στα άτομα με αναπηρία (Galvin, 2005). Έτσι, στον αποκλεισμό των ατόμων με αναπηρία από την ανάπτυξη θετικών ταυτοτήτων συμβάλλει και η τάση των Άλλων να αντιμετωπίζουν την αναπηρία ως πρωταρχικό τρόπο αναγνώρισης τους, δηλαδή, να ταυτίζουν το άτομο με την αναπηρία του σε τέτοιο βαθμό, ώστε χωρίς αυτή να θεωρείται ως μη οντότητα (Galvin, 2005· Goffman, 1968). Τέλος, η χρονική στιγμή στην οποία εμφανίζεται η αναπηρία διαδραματίζει αποφασιστικό ρόλο για την αντιμετώπιση της αναπηρίας ως πρωτογενούς ή δευτερογενούς καθορισμού ταυτότητας (Galvin, 2005).

Η αναπηρία, ως κατάσταση, επηρεάζει και το επίπεδο ανεξαρτησίας του ατόμου (Galvin, 2005). Ο βαθμός ανεξαρτησίας του ανάπηρου ατόμου εξαρτάται από τη δυνατότητα πρόσβασής του σε επίσημους φορείς υποστήριξης, μια πρόσβαση που επιδρά και στον τρόπο αντιμετώπισης από το άτομο της κοινωνικής στήριξης, και

από τον τρόπο με τον οποίο ορίζεται κοινωνικά η ανεξαρτησία (Galvin, 2005). Επομένως, η επιφανειακή φύση των εμπειριών που περικλείουν την κοινωνική επιβολή της ταυτότητας της αναπηρίας απορρέει από το σχηματισμό μιας «φθαρμένης» ταυτότητας, η οποία συνοδεύει την έλλειψη της ικανότητας για ανεξαρτησία (Galvin, 2005).

Αυτή η «φθαρμένη» κοινωνική ταυτότητα προκύπτει από τη διαφορά που υπάρχει ανάμεσα στην πραγματική και τη φαινομενική ταυτότητα του ατόμου. Η φαινομενική ταυτότητα του ατόμου δημιουργείται από το χαρακτήρα που του αποδίδουν οι Άλλοι, από τις απαιτήσεις, δηλαδή, και τις προσδοκίες των Άλλων για την κοινωνική συμπεριφορά του ατόμου. Η πραγματική ταυτότητα του ατόμου είναι τα χαρακτηριστικά που πραγματικά φέρει. Η ύπαρξη ασυμφωνίας ανάμεσα στην πραγματική και τη φαινομενική ταυτότητα αντανακλά την ύπαρξη στίγματος (Goffman, 1968). Συνεπώς, η «φθαρμένη» κοινωνική ταυτότητα είναι αποτέλεσμα της λειτουργίας του στίγματος.

Το στίγμα αντανακλά τα κοινωνικά ανεπιθύμητα χαρακτηριστικά συγκεκριμένων ομάδων ανθρώπων, έτσι όπως αυτά διαμορφώνονται και γενικεύονται μέσα από τη λειτουργία του στερεότυπου, δηλαδή της απόδοσης των χαρακτηριστικών ενός ανθρώπου σε όλη την κοινωνική ομάδα στην οποία ανήκει και αντίστροφα (Erin, 2001). Σε αυτό το πλαίσιο, το στίγμα, ως κοινωνική συνέπεια της αναπηρίας, περιλαμβάνει και όψεις των δευτερογενών πτυχών της αναπηρίας.

Το στίγμα που σχετίζεται με την αναπηρία λειτουργεί πολυεπίπεδα και αντανακλά περισσότερο περίπλοκες αντιδράσεις των Άλλων, παρά ξεκάθαρα θετικές, αρνητικές ή αδιάφορες, απέναντι στην αναπηρία. Αυτό σημαίνει ότι η παρουσία της αναπηρίας μπορεί να οδηγεί τους Άλλους στη μεγέθυνση είτε των θετικών είτε των αρνητικών χαρακτηριστικών της προσωπικότητας του ατόμου με αναπηρία (Erin, Jager & Underwood, 1997). Επίσης, στην περίπτωση της αναπηρίας, το στίγμα δεν εμφανίζεται πάντα με τη μορφή αρνητικών στερεοτύπων, αλλά και μέσα από κοινωνικά αποδεκτή – με την έννοια ότι εμπεριέχει αλτρουιστικά χαρακτηριστικά – συμπεριφορά. Ακόμα όμως και οι θετικές στερεότυπες γενικεύσεις μπορεί να έχουν αρνητική επίδραση στο σχηματισμό της κοινωνικής ταυτότητας των ατόμων με αναπηρία. Για παράδειγμα, η αντιμετώπιση του ανάπηρου ατόμου από τους Άλλους ως ενός ατόμου που χρειάζεται βοήθεια και στήριξη μπορεί να οδηγήσει τους Άλλους σε προσφορά περισσότερης φροντίδας από αυτή που το άτομο με αναπηρία χρειάζεται πραγματικά (Erin, 2001). Μια τέτοια διαδικασία αποδίδει συγκεκριμένους

ρόλους τόσο στους μη ανάπηρους όσο και στους ανάπηρους ανθρώπους. Πιο συγκεκριμένα, οι τελευταίοι καθίστανται άτομα, το βασικό χαρακτηριστικό των οποίων είναι η συνεχής ανάγκη τους για βοήθεια και φροντίδα από τους Άλλους, κάτι που ως στοιχείο φαινομενικής ταυτότητας δε συμφωνεί πάντα με την πραγματική τους ταυτότητα, με αποτέλεσμα να οδηγούνται στη δημιουργία μιας «φθαρμένης» κοινωνικής ταυτότητας.

Στο πλαίσιο αυτό, η θεώρηση της κοινωνικής στήριξης από τη βιβλιογραφία ως προσωρινής ανάγκης στην καθημερινή ζωή ενός ατόμου, δεν περιλαμβάνει την κοινωνική πρακτική, στο πλαίσιο της οποίας, τα άτομα με αναπηρία αντιμετωπίζονται ως άτομα που χρειάζονται μόνιμη – κυρίως υλική – κοινωνική στήριξη (Braithwaite & Eckstein, 2003).

Στα πρώτα στάδια της βίωσης της αναπηρίας του ένα άτομο χρειάζεται στήριξη και βοήθεια τόσο σε συναισθηματικό επίπεδο όσο και σε επίπεδο πληροφορίας και υλικής βοήθειας, έτσι ώστε να καταφέρει να διαχειριστεί την αναπηρία και να προσαρμοστεί στις νέες συνθήκες. Ωστόσο, η στήριξη αυτή δεν αποτελεί διαχείριση μιας κατάστασης κρίσης, αλλά λαμβάνει μόνιμα χαρακτηριστικά, ακόμα και μετά την επίτευξη της προσαρμογής του ατόμου στην αναπηρία. Η μόνιμη ανάγκη των ατόμων με αναπηρία για κοινωνική στήριξη βρίσκει πλήρη εφαρμογή κυρίως σε ζητήματα υλικής κοινωνικής στήριξης, όπως η κινητικότητα και η φροντίδα του εαυτού (Braithwaite & Eckstein, 2003).

Η μονιμότητα αυτή στην ανάγκη για βοήθεια για τη διαχείριση πτυχών της καθημερινότητας, συχνά δημιουργεί την αίσθηση στους Άλλους ότι τα άτομα με αναπηρία έχουν συνεχή ανάγκη για βοήθεια, κάτι που έχει ως αποτέλεσμα την παροχή βοήθειας από τους Άλλους, ακόμα και στις περιπτώσεις που το άτομο με αναπηρία δεν τη χρειάζεται και δεν τη ζητάει. Η συνθήκη αυτή δημιουργεί μια πρόκληση στα άτομα με αναπηρία, η οποία δεν είναι άλλη από την αναζήτηση και επίτευξη, σε καθημερινή βάση, μιας ισορροπίας ανάμεσα στην πραγματική τους ανάγκη για – υλική κυρίως – κοινωνική στήριξη και στην παροχή από τους Άλλους ανεπιθύμητης βοήθειας (Braithwaite & Eckstein, 2003).

Από την άλλη πλευρά, οι προκαταλήψεις και τα στερεότυπα των Άλλων απέναντι στα άτομα με αναπηρία και οι κοινωνικά καθορισμένοι ρόλοι που τους αποδίδονται δε μειώνουν τη σημαντική συμβολή της κοινωνικής στήριξης στην επίτευξη καλής ποιότητας ζωής των ατόμων με αναπηρία. Έτσι, τα ισχυρά δίκτυα κοινωνικής στήριξης και οι ισχυροί δεσμοί με την κοινότητα, που βοηθούν στην εδραίωση και

διατήρηση μιας ισορροπίας ανάμεσα στους ενδοατομικούς παράγοντες και στην ανάπτυξη αρμονικών σχέσεων στο κοινωνικό πλαίσιο, και η συμμετοχή στις δραστηριότητες της κοινότητας επηρεάζουν θετικά την ποιότητα ζωής των ατόμων με αναπηρία (Albrecht & Devlieger, 1999). Εκ του αντιστρόφου, η μη διαθεσιμότητα κοινωνικής στήριξης στο περιβάλλον σχετίζεται με το αίσθημα ανικανοποίητου από τη ζωή, με την αύξηση των εμποδίων που ανακύπτουν από την αναπηρία, με τον περιορισμό της συμμετοχής σε δραστηριότητες και με την αύξηση των συμπτωμάτων κατάθλιψης και άγχους (Strine et al., 2008).

Η σπουδαιότητα της δυνατότητας πρόσβασης των ατόμων με αναπηρία στην υλική κοινωνική στήριξη γίνεται κατανοητή μέσα από την έρευνα των Allen, Ciambone και Welch (2000), τα ευρήματα της οποίας συσχετίζουν την ύπαρξη υλικής κοινωνικής στήριξης με τη δυνατότητα του ατόμου με αναπηρία να ζει και να συμμετέχει στις δραστηριότητες της κοινότητας, σε αντιδιαστολή με το ενδεχόμενο ιδρυματοποίησής του. Στην ίδια έρευνα τονίζεται ότι το μέγεθος του υποστηρικτικού κοινωνικού δικτύου καθώς και η εμπιστοσύνη του ατόμου με αναπηρία στην ικανότητα του δικτύου να παρέχει την αναγκαία βοήθεια, λειτουργούν ως ισχυροί προβλεπτικοί παράγοντες της καταθλιπτικής διάθεσης των ατόμων με αναπηρία, ενώ, ειδικά το μέγεθος του υποστηρικτικού δικτύου συσχετίζεται και με το βαθμό εξάρτησης από τον Άλλους που βιώνει το άτομο με αναπηρία (Allen et al., 2000).

Τα παραπάνω αναδεικνύουν την αναγκαιότητα χορήγησης κατάλληλης κοινωνικής στήριξης στα άτομα με αναπηρία σε ένα κοινωνικό πλαίσιο εχθρικό για τα ίδια, που τους προσδίδει κοινωνικά προκαθορισμένους ρόλους οι οποίοι ορίζουν και περιορίζουν τις επιλογές τους για κοινωνική, οικονομική και νομική ισότητα (Milian, 2001) και τους επιβάλλει περιορισμούς στην επιτέλεση των κοινωνικών τους ρόλων που σχετίζονται με την εργασία, την οικογένεια, τη διαχείριση του ελεύθερου χρόνου και την ανάπτυξη διαπροσωπικών σχέσεων (Kef & Dekovic, 2004).

Γ. Κοινωνική στήριξη και άτομα με σπο

Γ.1 Ορισμοί για το πρόβλημα όρασης

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας και τη Διεθνή Ταξινόμηση Ασθενειών, υπάρχουν τέσσερα επίπεδα της οπτικής λειτουργίας: η φυσιολογική όραση, το ήπιο πρόβλημα όρασης, το σοβαρό πρόβλημα όρασης και η τύφλωση. Το ήπιο και σοβαρό πρόβλημα όρασης αποδίδονται με τον όρο μειωμένη όραση, ενώ η μειωμένη όραση σε συνδυασμό με την τύφλωση αποδίδονται συνολικά με τον όρο

πρόβλημα όρασης (World Health Organization, 2011). Πιο συγκεκριμένα, ως μειωμένη όραση ορίζεται η οπτική οξύτητα μικρότερη από 6/18, αλλά μεγαλύτερη ή ίση από 3/60 ή απώλεια οπτικού πεδίου λιγότερων των 20 βαθμών (μοιρών) στο καλύτερο μάτι με την καλύτερη δυνατή διόρθωση. Ως τυφλότητα ορίζεται η οπτική οξύτητα που είναι μικρότερη από 3/60 ή η απώλεια οπτικού πεδίου λιγότερων των 10 βαθμών στο καλύτερο μάτι με την καλύτερη δυνατή διόρθωση (Resnikoff et al., 2004).

Ακόμα, σύμφωνα με την Αμερικανική Ιατρική Ένωση, τυφλό είναι το άτομο του οποίου η κεντρική οπτική οξύτητα είναι μικρότερη από 20/200 στο καλύτερο μάτι, ακόμα και με τη χρήση διορθωτικών φακών, ή το άτομο του οποίου η κεντρική οπτική οξύτητα είναι μεγαλύτερη από 20/200, αλλά το μέτρο της γωνίας του οπτικού του πεδίου στο καλύτερο μάτι δεν είναι μεγαλύτερο των 20 μοιρών. Ως μειωμένη όραση ορίζεται η οπτική οξύτητα που κυμαίνεται μεταξύ 20/70 και 20/200 (Koestler, 2004).

Τέλος, το νομοθετικό πλαίσιο στην Ελλάδα ορίζει ως νομικά τυφλό το άτομο που με τη χρήση διορθωτικών φακών έχει οπτική οξύτητα μικρότερη του 1/20 της φυσιολογικής όρασης και το άτομο με μειωμένη όραση ως αυτό που με τη χρήση διορθωτικών φακών έχει οξύτητα όρασης μεταξύ 1/20 και 1/10 της φυσιολογικής οπτικής οξύτητας (ΦΕΚ191Α΄/23.8.1979).

Εκτός από τους παραπάνω ιατρικούς-νομικούς ορισμούς της τυφλότητας, οι οποίοι χρησιμοποιούνται για το χαρακτηρισμό των ατόμων ως νομικά τυφλών, υπάρχουν και ορισμοί που δίνουν έμφαση στη λειτουργική όραση των ατόμων με σπο, οι οποίοι κατατάσσουν τα άτομα με σπο στην ολική τύφλωση ή στη μειωμένη όραση, με βάση την αξιολόγηση της αξιοποίησης από το άτομο της υπολειμματικής του όρασης (Heward, 1996). Έτσι, η Corn (1989) ορίζει τη μειωμένη όραση ως το επίπεδο όρασης, το οποίο ακόμα και με διόρθωση, δημιουργεί προβλήματα στο σχεδιασμό και την εκτέλεση ενός έργου από το άτομο, αλλά ταυτόχρονα επιτρέπει τη βελτίωση της λειτουργικής όρασης μέσα από την αξιοποίηση της υπολειμματικής όρασης, με τη χρήση βοηθημάτων, τροποποιήσεων στο περιβάλλον και τεχνικών.

Παγκοσμίως, περίπου 284 εκατομμύρια άνθρωποι έχουν πρόβλημα όρασης, εκ των οποίων 39 εκατομμύρια είναι τυφλοί και 245 έχουν μειωμένη όραση (World Health Organization, 2011).

Γ.2. Κοινωνικά χαρακτηριστικά των ατόμων με σπο

Λαμβάνοντας υπόψη ότι περίπου το 85% όσων μαθαίνονται κοινωνικά διαμεσολαβείται από την όραση (Sacks & Silberman, 2000), γίνεται κατανοητό ότι η έλλειψη όρασης μπορεί να επηρεάσει και να θέσει σημαντικά εμπόδια στις διεργασίες διαμόρφωσης θετικής αυτοεικόνας κατά τη διάρκεια της εφηβείας (Kirkwood, 2005). Έτσι, τα παιδιά και οι έφηβοι/ες με σπο εξαρτώνται από τις περιγραφές των Άλλων σε ό,τι αφορά την εξασφάλιση πληροφοριών για το κοινωνικό περιβάλλον και τις σύνθετες συνθήκες που διαμορφώνονται κατά τη διάρκεια σύναψης και διατήρησης κοινωνικών σχέσεων, τόσο εντός της οικογένειας όσο και ευρύτερα (Sacks & Silberman, 2000). Επίσης, λόγω της έλλειψης όρασης, τα παιδιά που εκ γενετής έχουν σοβαρά προβλήματα όρασης μπορεί να παρουσιάσουν αυτιστικές συμπεριφορές, όπως κοινωνική απομόνωση, μη λειτουργικό παιχνίδι, συχνή μιμητική συμπεριφορά, έλλειψη πρωτοβουλιών, στερεοτυπικές συμπεριφορές και απουσία συμβολικού παιχνιδιού (Dale & Salt, 2008).

Καθώς η διαμόρφωση της κοινωνικής ταυτότητας επηρεάζεται σε μεγάλο βαθμό από τη σχέση του ατόμου με τον κοινωνικό του περίγυρο (Kirkwood, 2005), ο τρόπος αλληλεπίδρασης ή η έλλειψη αλληλεπίδρασης των άλλων με τα παιδιά και τους εφήβους/ες με σπο επηρεάζει την ικανότητα των τελευταίων να αναπτύξουν θετικές αυτοεικόνες, αίσθηση αυτονομίας και ανεξαρτησίας και ευκαιρίες εμπλουτισμού των κοινωνικών δεξιοτήτων και εμπειριών τους (Sacks & Silberman, 2000). Ειδικότερα, το οικογενειακό περιβάλλον διαδραματίζει αποφασιστικό ρόλο στην ανάπτυξη του παιδιού με σπο. Από τη σκοπιά αυτή, η έλλειψη μιας σχέσης των παιδιών με σπο με τους γονείς τους που να τους προσφέρει ικανοποίηση, τα αισθήματα απόρριψης από τους γονείς και η υπερπροστασία, σχετίζονται με τη μελλοντική δυσπροσαρμοστικότητα των παιδιών με σπο, η οποία μπορεί να περιλαμβάνει την υπερβολική εξάρτησή τους από τους Άλλους και τη συναισθηματική αστάθεια που μπορεί να επιδεικνύουν ως ενήλικα άτομα (Dote-Kwan & Hughes, 1994). Συνεπώς, ερευνητικά ευρήματα, τα οποία καταδεικνύουν ότι έφηβοι με σπο θεωρούν ότι οι γονείς τους δεν καταλαβαίνουν ούτε τους ίδιους/ες ούτε το πρόβλημα όρασής τους και βιώνουν μια διαφορετική αντιμετώπιση από τους γονείς τους σε σύγκριση με τα βλέποντα αδέρφια τους, γεγονός που επηρεάζει αρνητικά το αίσθημα του ανήκειν στην οικογένεια (Rosenblum, 2000), είναι ανησυχητικά.

Οι δυσκολίες που επιδεικνύουν οι νέοι/ες με σπο στο επίπεδο της κοινωνικής συμπεριφοράς, σε γενικές γραμμές, αφορούν τη μεγαλύτερη εξάρτηση από τους

Άλλους, την έλλειψη πρωτοβουλίας και την πιο συχνή εκδήλωση ανησυχίας, σε σύγκριση με τους βλέποντες/ουσες συνομήλικους/ες τους (Garaigordobil & Bernaras, 2009).

Τα χαρακτηριστικά που συνοδεύουν τα προβλήματα όρασης αποτελούν τμήμα της ταυτότητας του ατόμου με σπο (Sacks & Silberman, 2000). Συνεπώς, το άτομο με σπο δεν μπορεί να είναι αδιάφορο για την αναπηρία του και αυτό το γεγονός αποτελεί καθαυτό μια δύσκολη κατάσταση. Οι δύσκολες καταστάσεις που βιώνει ένα άτομο με σπο προκύπτουν από το γεγονός ότι δεν μπορεί να ικανοποιήσει τις ανάγκες του εξ ολοκλήρου. Αυτή η συνθήκη μπορεί να οδηγήσει σε εξασθένιση των δυναμικών στοιχείων της προσωπικότητας του ατόμου, με αποτέλεσμα την αδυναμία προσαρμογής του ατόμου σε διάφορες καταστάσεις και συνθήκες και την εδραίωση αισθημάτων αβοηθησίας και εξάρτησης από τους Άλλους (Konarska, 2007). Η θεώρηση της αναπηρίας ως μιας δύσκολης κατάστασης από τα ίδια τα άτομα που τη βιώνουν επιβεβαιώνεται και από την έρευνα της Rosenblum (2000), σύμφωνα με τα αποτελέσματα της οποίας η πλειονότητα των συμμετεχόντων/ουσών εφήβων με σπο στην έρευνα δηλώνει ότι αισθάνεται μια αμηχανία απέναντι στο ενδεχόμενο της συζήτησης του προβλήματος όρασης με την οικογένεια και τους φίλους τους, ενώ σχεδόν όλοι/ες οι συμμετέχοντες/ουσες εκφράζουν αρνητικά συναισθήματα απέναντι στην αναπηρία τους.

Έτσι, οι πιθανοί περιορισμοί στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής¹ και οι κοινωνικές συνέπειες της φυσικής διαφοράς από τους/τις συνομήλικους/ες μπορεί να έχουν αρνητική επίδραση στην κοινωνική προσαρμογή του ατόμου με σπο (Huurre Komulainen, & Aro, 1999). Το αίσθημα ανικανότητας και κατωτερότητας των εφήβων με σπο αντανακλά, συνήθως, έλλειψη κοινωνικής αποδοχής, ακαδημαϊκή αποτυχία και κοινωνική δυσπροσαρμοστικότητα. Καθώς τα προβλήματα όρασης αποτελούν μια κατάσταση που επηρεάζει τη συμμετοχή του ατόμου σε διάφορες κοινωνικές δραστηριότητες, σε επίπεδο «επάρκειας» και επίδειξης «φυσιολογικής» συμπεριφοράς, τα άτομα με σπο μπορεί να είναι κοινωνικά απομονωμένα, με λίγους φίλους, να αναπτύσσουν μικρά κοινωνικά δίκτυα και να αφιερώνουν το χρόνο τους σε μοναχικές παθητικές δραστηριότητες (Huurre et al., 1999). Τα παραπάνω

¹ Ενδεικτικά, ένας σημαντικός περιορισμός στην καθημερινή ζωή των αμερικανών εφήβων με σπο, ο οποίος απειλεί το αίσθημα ανεξαρτησίας τους και την ομαλή μετάβασή τους στην ενήλικη ζωή είναι η αδυναμία τους να οδηγήσουν (Sacks & Rosenblum, 2006).

επιβεβαιώνονται από έρευνες. Πιο συγκεκριμένα, οι Wolffe και Sacks (1997) ανέδειξαν διαφορές ανάμεσα σε μαθητές/τριες με και χωρίς σπο αναφορικά με τη βοήθεια που δέχονται για τη βελτίωση της ακαδημαϊκής τους επίδοσης, τη βοήθεια που θεωρούν ότι χρειάζονται για την επίτευξη μιας ανεξάρτητης ζωής στο μέλλον και τη συμμετοχή τους σε κοινωνικές δραστηριότητες. Έτσι, οι μαθητές/τριες με σπο δέχονται βοήθεια για την ακαδημαϊκή τους επίδοση από την οικογένειά τους και εξειδικευμένους βοηθούς, ενώ οι μαθητές/τριες χωρίς σπο κυρίως από το φιλικό τους περιβάλλον. Ακόμα, ως μορφές βοήθειας για ανεξάρτητη διαβίωση στο μέλλον οι μαθητές με σπο αναφέρουν την οικονομική στήριξη, τη βοήθεια στη μεταφορά, τη βοήθεια στις καθημερινές εργασίες μέσα στο σπίτι και τη βοήθεια σε θέματα καθημερινής προσωπικής διαβίωσης, ενώ οι μαθητές/τριες χωρίς σπο αναφέρουν μόνο την οικονομική στήριξη από την οικογένειά τους. Τέλος, σε ό,τι αφορά τη συμμετοχή σε κοινωνικές δραστηριότητες, οι μαθητές/τριες χωρίς σπο είναι πιο ενεργοί κοινωνικά και συμμετέχουν σε υψηλού επιπέδου κοινωνικές δραστηριότητες², ενώ οι μαθητές/τριες με σπο αφιερώνουν το χρόνο τους σε παθητικές κοινωνικές δραστηριότητες (Wolffe & Sacks, 1997). Το τελευταίο επιβεβαιώνεται και από άλλη έρευνα, τα αποτελέσματα της οποίας καταδεικνύουν ότι οι νέοι με σπο συμμετέχουν κυρίως σε παθητικές ή μεσαίου επιπέδου κοινωνικής αλληλεπίδρασης δραστηριότητες (Gold, Shaw, & Wolffe, 2010).

Ακόμα, οι νεαροί/ές ενήλικες με σπο διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο, από ό,τι οι βλέποντες/ουσες να βιώσουν την κοινωνική απομόνωση μετά την αποφοίτησή τους από το σχολείο. Χαρακτηριστικό είναι το γεγονός ότι μόνο το 40% των νέων με σπο συμμετέχει σε δραστηριότητες της κοινότητας στην Αμερική, ενώ οι νέοι/ες με σπο είναι πιο πιθανό να μένουν με την οικογένειά τους μετά την αποφοίτησή τους από το σχολείο από ό,τι οι βλέποντες/ουσες ή οι νέοι/ες με κάποια άλλη μορφή αναπηρίας (Gold et al., 2010).

² Οι παθητικές δραστηριότητες είναι δραστηριότητες στις οποίες εμπλέκεται μόνο το άτομο, χωρίς τη συμμετοχή άλλων και συνήθως περιλαμβάνουν την παρακολούθηση τηλεοπτικών προγραμμάτων, την ακρόαση ραδιοφώνου, την ανάγνωση βιβλίων, την εκμάθηση μουσικού οργάνου κ.ο.κ.. Οι μεσαίου επιπέδου κοινωνικής αλληλεπίδρασης δραστηριότητες είναι δραστηριότητες στις οποίες το άτομο ενεργεί μόνο του, αλλά και εκτός σπιτιού, με αποτέλεσμα την τυπική κοινωνικοποίησή του με άλλα άτομα, ενώ οι υψηλού επιπέδου κοινωνικές δραστηριότητες αναφέρονται και στη συμμετοχή και άλλων ατόμων στις δραστηριότητες που το άτομο επιλέγει να εμπλακεί (Wolffe & Sacks, 1997).

Συνοπτικά, τα άτομα με σπο, συνήθως έχουν λιγότερες ευκαιρίες συμμετοχής σε κοινωνικές δραστηριότητες εξαιτίας της εμπλοκής τους σε λιγότερο διευρυμένα κοινωνικά δίκτυα, του αποκλεισμού τους από ομάδες, της απόρριψής τους από δραστηριότητες της ομάδας και των διαφορών που έχουν στην εξωτερική εμφάνιση σε σύγκριση με τους συνομηλίκους τους (Shapiro, Moffett, Lieberman, & Dummer, 2005, 2008).

Η επίδραση του προβλήματος όρασης στη διαμόρφωση της αυτοεικόνας και γενικότερα της κοινωνικής ταυτότητας από την περίοδο της εφηβείας και μετά δεν είναι ίδια σε όλες τις περιπτώσεις. Δύο παράγοντες που επιδρούν στις επιπτώσεις του προβλήματος όρασης στο άτομο είναι ο βαθμός της απώλειας όρασης και η ηλικία στην οποία εκδηλώθηκε (Kirkwood, 2005).

Αναφορικά με τον πρώτο παράγοντα, πολλά άτομα με προβλήματα όρασης θεωρούν για τους εαυτούς τους είτε ότι ανήκουν στον κόσμο των βλέπόντων είτε ότι ανήκουν στον κόσμο των τυφλών. Αυτή η διχοτομική θεώρηση του κόσμου, από τη μια πλευρά, δημιουργεί δυσκολίες στην εδραίωση μιας ισχυρής κοινωνικής ταυτότητας στα άτομα με μειωμένη όραση και, από την άλλη πλευρά οικοδομεί τους όρους για τη δημιουργία αισθήματος απομόνωσης και αποκλεισμού των τυφλών ατόμων από τον κόσμο των βλέπόντων, γεγονός που μπορεί να έχει συνέπειες στο αίσθημα αυτοεκτίμησής τους (Sacks & Silberman, 2000).

Αναφορικά με το δεύτερο παράγοντα, η χρονολογική απώλεια όρασης μπορεί να επηρεάσει την αντιμετώπιση της αναπηρίας τόσο από το ίδιο το άτομο όσο και από τους Άλλους και έτσι, το πρόβλημα όρασης να θεωρηθεί είτε ως πρωτογενής είτε ως δευτερογενής καθορισμός ταυτότητας. Η προσαρμογή του ατόμου και του περιβάλλοντός του στο πρόβλημα όρασης είναι μια πιο εύκολη διαδικασία κατά τη διάρκεια της βρεφικής και πρώιμης παιδικής ηλικίας από ό,τι κατά τη διάρκεια της εφηβείας και της ενήλικης ζωής (Roy & MacKay, 2002).

Πέρα από αυτούς τους δύο πολύ σημαντικούς παράγοντες που επηρεάζουν την ανάπτυξη της αυτοεικόνας και, κατά συνέπεια, και τη διαμόρφωση της κοινωνικής ταυτότητας του ατόμου με σπο, υπάρχει και ένας τρίτος, εξίσου σπουδαίος. Πρόκειται για το βαθμό σταθερότητας του προβλήματος όρασης. Στις περιπτώσεις που το πρόβλημα όρασης παραμένει σταθερό καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής του ατόμου, η επίδραση που ασκείται στην αυτοεικόνα του από την αναπηρία είναι, επίσης, ως ένα βαθμό, σταθερή. Στις περιπτώσεις, όμως, που κατά τη διάρκεια της ζωής, το πρόβλημα όρασης επιδεινώνεται ολοένα, δημιουργούνται αισθήματα φόβου

και άγχους στο άτομο, το οποίο βιώνει μια σταδιακή απώλεια ελέγχου της ζωής του και υποχρεώνεται σε μια διαρκή αναπροσαρμογή, μια κατάσταση που επηρεάζει και τη σταθερότητα της αυτοεικόνας του (Roy & MacKay, 2002).

Όλα τα παραπάνω δημιουργούν προσκόμματα στην ανάπτυξη μιας θετικής αυτοεικόνας και στην υγιή ψυχοκοινωνική ανάπτυξη του ατόμου με σπο και, ως εκ τούτου, δημιουργούν το πλαίσιο μέσα στο οποίο διαμορφώνεται η κοινωνική στήριξη που το άτομο με σπο δέχεται, αλλά και επηρεάζουν τον τρόπο με τον οποίο το άτομο με σπο αντιλαμβάνεται την κοινωνική στήριξη που του παρέχεται.

Γ3. Η αντιλαμβανόμενη κοινωνική στήριξη στα άτομα με σπο

Οι έρευνες σχετικά με την αντιλαμβανόμενη κοινωνική στήριξη στα άτομα με σπο διακρίνονται σε αυτές που επικεντρώνουν στον τρόπο αντίληψης της κοινωνικής στήριξης κατά την περίοδο της εφηβείας και σε αυτές που διερευνούν τον τρόπο αντίληψης της κοινωνικής στήριξης κατά τη διάρκεια της ενήλικης ζωής του ατόμου με σπο.

Γ3.1. Η αντιλαμβανόμενη κοινωνική στήριξη σε έφηβους/ες με σπο

Τα αποτελέσματα των ερευνών αναφορικά με την παροχή κοινωνικής στήριξης σε έφηβους/ες με σπο από τα τρία συστήματα χορήγησης κοινωνικής στήριξης στο άτομο, δηλαδή την οικογένεια, το φιλικό περιβάλλον και τους επαγγελματίες (Cassel, 1976· Kef, 1997), παρουσιάζουν μια αντιφατική εικόνα. Σύμφωνα με κάποιες έρευνες, η οικογένεια αποδεικνύεται ως μία από τις κυριότερες πηγές παροχής κοινωνικής στήριξης σε έφηβους/ες με σπο (Kef, 1997· Lopez – Justicia, Pichardo, Amezcua, & Fernandez, 2001), ενώ σύμφωνα με άλλες, η κοινωνική στήριξη από την οικογένεια αξιολογείται ως ανεπαρκής (Chang & Schaller, 2000). Ακόμα, κάποιες έρευνες εστιάζουν στα περιορισμένα κοινωνικά δίκτυα των εφήβων με σπο (Huurre & Aro, 1998) και τη μοναξιά που βιώνουν ως απόρροια της απόρριψής τους από βλέποντες/ουσες συνομήλικους/ες (Lopez – Justicia et al., 2001), ενώ άλλες έρευνες επικεντρώνουν στο γεγονός ότι, ανεξάρτητα από το μέγεθος και το εύρος των κοινωνικών τους δικτύων, οι έφηβοι/ες με σπο δηλώνουν ικανοποιημένοι/ες από την κοινωνική στήριξη που είναι διαθέσιμη στο περιβάλλον τους (Kef, 2002). Τέλος, αναφορικά με τους επαγγελματίες, σύμφωνα με έρευνες, οι έφηβοι/ες με σπο μπορεί να θεωρούν σημαντική πηγή κοινωνικής στήριξης τους εκπαιδευτικούς (Kef, 2002· Rosenblum, 2000), αλλά μπορεί και να αντιλαμβάνονται τη σχέση τους με τους/τις

εκπαιδευτικούς ως μια κατάσταση που τους δημιουργεί επιπλέον εμπόδια στην πρόσβασή τους στη γνώση κατά τη διαδικασία της μάθησης (Rosenblum, 2000).

Πιο συγκεκριμένα, αρκετές έρευνες εξετάζουν τις διαφορές που μπορεί να υπάρχουν αναφορικά με το μέγεθος και το εύρος των κοινωνικών δικτύων και την αντιλαμβανόμενη κοινωνική στήριξη σε έφηβους/ες με και χωρίς σπο. Έτσι, σε έρευνά τους οι Kef και Dekonic (2004) κατέδειξαν ότι οι έφηβοι/ες χωρίς σπο είχαν πρόσβαση σε υψηλότερα επίπεδα κοινωνικής στήριξης από την οικογένεια και τους/τις συνομήλικους/ες τους από ό,τι οι έφηβοι/ες με σπο. Ωστόσο, τόσο οι έφηβοι/ες με σπο όσο και οι έφηβοι/ες χωρίς σπο ανέφεραν ότι δέχονταν περισσότερη κοινωνική στήριξη από τους γονείς τους, παρά από τους/τις συνομήλικους/ες τους. Ακόμα, παρόλο που η κοινωνική στήριξη από τους/τις συνομήλικους/ες συσχετίστηκε με το επίπεδο ευημερίας των εφήβων με σπο, δε βρέθηκαν διαφορές αναφορικά με το γενικό αίσθημα προσωπικής ευημερίας. Το γεγονός ότι οι έφηβοι/ες με σπο ανέφεραν εξίσου υψηλά επίπεδα ευημερίας με αυτά που ανέφεραν οι έφηβοι/ες χωρίς σπο, ίσως οφείλεται στο γεγονός ότι οι συμμετέχοντες/ουσες στη συγκεκριμένη έρευνα ήταν πλήρως ενταγμένοι/ες στην κοινότητα. Επίσης, τόσο τα κορίτσια χωρίς σπο όσο και τα κορίτσια με σπο ανέφεραν ότι δέχονταν περισσότερη κοινωνική στήριξη από τους/τις συνομήλικους/ες από ό,τι τα αγόρια με και χωρίς σπο. Τέλος, και οι δύο ομάδες αξιολόγησαν ως πιο σημαντική μορφή κοινωνικής στήριξης τη συναισθηματική.

Τα χαμηλότερα επίπεδα αντιλαμβανόμενης κοινωνικής στήριξης από το οικογενειακό περιβάλλον στους/στις έφηβους/ες με σπο συγκριτικά με αυτά στους/στις βλέποντες/ούσες έφηβους/ες επιβεβαιώνει και η έρευνα των Kef, Hox και Habekoth (2000). Ωστόσο, σε αυτή την έρευνα οι συμμετέχοντες/ουσες με σπο παρουσιάζουν τα ίδια επίπεδα κοινωνικής στήριξης από το φιλικό περιβάλλον με τους βλέποντες/ουσες συμμετέχοντες/ουσες. Άλλο εύρημα αυτής της έρευνας ήταν το γεγονός ότι οι έφηβοι/ες με σπο είχαν μικρά κοινωνικά δίκτυα, αλλά στην πλειονότητα τους δήλωναν ικανοποιημένοι/ες από τη διαθέσιμη στο περιβάλλον τους κοινωνική στήριξη, μια ικανοποίηση που συνοδευόταν και από ένα αίσθημα γενικότερης ευτυχίας στη ζωή τους.

Διαφορές στην αντιλαμβανόμενη κοινωνική στήριξη σε έφηβους/ες με και χωρίς σπο ανέδειξε και η έρευνα της Kef (2002). Έτσι, από τις αναφορές των εφήβων με και χωρίς σπο σε αυτή την έρευνα προκύπτει ότι οι έφηβοι/ες με σπο δέχονται λιγότερη κοινωνική στήριξη από την οικογένειά τους και έχουν μικρότερα κοινωνικά

δίκτυα από ότι οι έφηβοι/ες χωρίς σπο. Ωστόσο, αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι οι έφηβοι/ες με σπο δήλωσαν ικανοποιημένοι/ες από την κοινωνική στήριξη που τους παρέχουν τόσο το οικογενειακό όσο και το φιλικό περιβάλλον. Ακόμα, αντίστοιχα αποτελέσματα προέκυψαν και αναφορικά με την προσωπική ευημερία, καθώς η κοινωνική στήριξη από τους/τις συνομήλικους/ες αποδείχθηκε ιδιαίτερα σημαντική για την ευημερία των εφήβων με σπο.

Το εύρημα της ύπαρξης διαφοράς στο μέγεθος και το εύρος των κοινωνικών δικτύων των εφήβων με και χωρίς σπο επιβεβαιώνεται και από την έρευνα της Kef (1997). Στη συγκεκριμένη έρευνα επιβεβαιώνεται επίσης και το εύρημα των Kef και Dekovic (2004) ότι η κοινωνική στήριξη από τους/τις συνομήλικους/ες είναι περισσότερο σημαντική για τα κορίτσια με σπο από ό,τι για τα αγόρια με σπο. Άλλο εύρημα της έρευνας είναι ότι οι γονείς των εφήβων με σπο αξιολογούνται ως η πιο σημαντική πηγή συναισθηματικής και υλικής κοινωνικής στήριξης, κάτι που ίσως παραπέμπει σε περισσότερη εξάρτηση των εφήβων με σπο από τη στήριξη που δέχονται από τους γονείς τους από ό,τι των εφήβων χωρίς σπο. Τέλος, ενδιαφέρον εύρημα αυτής της έρευνας είναι και το γεγονός ότι οι τυφλοί/ές έφηβοι/ες ήταν λιγότερο ικανοποιημένοι/ες από την κοινωνική στήριξη που δέχονται από το οικογενειακό και φιλικό τους περιβάλλον, από ό,τι οι έφηβοι/ες με μειωμένη όραση.

Το παραπάνω εύρημα αποκτά μεγαλύτερο ενδιαφέρον αν συνδυαστεί με το εύρημα των Huurre et al. (1999) ότι η αυτοεκτίμηση των τυφλών εφήβων εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από την ποιότητα της κοινωνικής στήριξης που δέχονται από τους γονείς τους. Άλλα ευρήματα αυτής της έρευνας ήταν το γεγονός ότι τα κορίτσια με σπο είχαν λιγότερες φιλικές σχέσεις και χαμηλότερα επίπεδα αντιλαμβανόμενης διαθέσιμης κοινωνικής στήριξης στο φιλικό περιβάλλον από ό,τι τα κορίτσια χωρίς σπο, ότι η ανάπτυξη φιλικών σχέσεων σχετίζεται με υψηλά επίπεδα αυτοεκτίμησης των εφήβων με σπο και ότι η κοινωνική απομόνωση και η έλλειψη επαρκούς κοινωνικής στήριξης μπορεί να οδηγήσει τους/τις έφηβους/ες με σπο σε ανάπτυξη χαμηλής αυτοεκτίμησης.

Η πιο περιορισμένη ανάπτυξη φιλικών σχέσεων από τα κορίτσια με σπο, σε σύγκριση με τα κορίτσια χωρίς σπο αποτελεί εύρημα και της έρευνας των Huurre και Aro (2000). Σε αυτή την έρευνα αντίστοιχη εικόνα παρουσιάζεται και για τα αγόρια με σπο, ενώ οι τυφλοί/ές συμμετέχοντες/ουσες φαίνεται να βιώνουν πιο έντονα το αίσθημα της μοναξιάς από ό,τι οι συμμετέχοντες/ουσες με μειωμένη όραση. Ακόμα, οι συμμετέχοντες/ουσες με συγγενές πρόβλημα όρασης έχουν λιγότερους/ες

φίλους/ες από ότι οι συμμετέχοντες/ουσες με επίκτητο πρόβλημα όρασης. Σημαντικό είναι και το εύρημα ότι οι συμμετέχοντες/ουσες στην έρευνα έδιναν έμφαση στη σπουδαιότητα της κοινωνικής στήριξης για την αντιμετώπιση του προβλήματος όρασης και ιδιαίτερα της κοινωνικής στήριξης που προέρχεται από άλλα άτομα με προβλήματα όρασης.

Διαφορές εστιασμένες ανάμεσα σε κορίτσια με και χωρίς σπο κατέδειξε και έρευνα των Huurre και Aro (1998). Πιο συγκεκριμένα, τα κορίτσια με σπο ένιωθαν μοναξιά σε μεγαλύτερη συχνότητα από ό,τι οι βλέπουσες συνομήλικές τους. Σύμφωνα με άλλα αποτελέσματα της έρευνας, η περιγραφή των οικογενειακών σχέσεων από τους/τις έφηβους/ες με σπο ήταν ελάχιστα καλύτερη από αυτή των εφήβων χωρίς σπο, το μέγεθος των κοινωνικών δικτύων των εφήβων με σπο ήταν ελάχιστα μικρότερο από αυτό των εφήβων χωρίς σπο, ενώ οι έφηβοι/ες με σπο δήλωσαν ότι αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην ανάπτυξη φιλικών σχέσεων σε μεγαλύτερο ποσοστό από ό,τι οι βλέποντες/ουσες συνομήλικοι/ες τους.

Από όλες σχεδόν τις παραπάνω έρευνες η οικογένεια και οι συνομήλικοι/ες αναδεικνύονται ως σημαντικές πηγές κοινωνικής στήριξης. Σε έρευνα των Chang και Schaller (2000) αναφορικά με την αντιλαμβανόμενη κοινωνική στήριξη των εφήβων με σπο από τους γονείς τους, η γονεϊκή στήριξη ορίζεται από τους/τις συμμετέχοντες/ουσες – είτε δηλώνουν ικανοποιημένοι/ες από αυτή είτε την αξιολογούν ως ανεπαρκή – ως η ύπαρξη συμπεριφορών από την πλευρά των γονέων που να εκπέμπουν το μήνυμα ότι τους εκτιμούν. Πιο αναλυτικά, στις αντιλήψεις των συμμετεχόντων/ουσών σχετικά με το αν αισθάνονται ότι οι γονείς τους τους αποδίδουν αξία, επιδρούν τόσο η συναισθηματική όσο και η πληροφοριακή και η υλική κοινωνική στήριξη. Έτσι, ως συναισθηματική κοινωνική στήριξη από την οικογένεια οι συμμετέχοντες/ουσες αναφέρουν την αποδοχή και την αγάπη από τους γονείς τους, τη συμμετοχή σε οικογενειακές δραστηριότητες, το αίσθημα του ανήκειν, τη βίωση του οικογενειακού περιβάλλοντος ως ενός πλαισίου που τους προσφέρει ασφάλεια και την ενημερότητα των γονέων για τα συναισθήματά τους. Πιο συγκεκριμένα, η φροντίδα, η ενσυναίσθηση και η κατανόηση από μέρους των γονέων φαίνεται να σχετίζεται με την ανάπτυξη αισθημάτων ασφάλειας, αυτοαποτελεσματικότητας και αυτοεκτίμησης στους/στις έφηβους/ες με σπο. Ακόμα, ως πληροφοριακή κοινωνική στήριξη από την οικογένεια οι συμμετέχοντες/ουσες αναφέρουν την πληροφόρηση σχετικά με το πρόβλημα όρασης, τη διαχείριση των φιλικών σχέσεων και τα προσωπικά ενδιαφέροντα, ενώ τονίζεται ότι η πληροφορία

που δίνεται με τη μορφή συμβουλής/πρότασης από τους γονείς είναι περισσότερο βοηθητική, καθώς υποδηλώνει το σεβασμό και την εμπιστοσύνη των γονέων προς τους/τις έφηβους/ες με σπο, σχετικά με τη δυνατότητα λήψης αποφάσεων. Τέλος, ως υλική κοινωνική στήριξη από την οικογένεια περιγράφεται η βοήθεια στην ενασχόληση με τα προσωπικά ενδιαφέροντα, στην επίτευξη των επαγγελματικών στόχων και στην πρόσβαση σε υπηρεσίες.

Στην αντιλαμβανόμενη στήριξη των εφήβων με σπο από την οικογένεια, αλλά και από το φιλικό περιβάλλον επικεντρώνει και η έρευνα της Rosenblum (2000). Συγκεκριμένα, παρόλο που η πλειονότητα των εφήβων με σπο που συμμετείχαν στην έρευνα θεωρούσαν ότι οι γονείς τους δεν κατανοούσαν το πρόβλημα όρασής τους και κάποιοι/ες αισθάνονταν αποκλεισμένοι/ες από την οικογένειά τους και από το σχολικό περιβάλλον, όλοι/ες είχαν φίλους/ες που τους βοηθούσαν να προσαρμοστούν στην αναπηρία τους³ και πολλοί/ές αναγνώριζαν στις οικογένειές τους τη φροντίδα και την στήριξη που σχετιζόταν με την αναπηρία τους.

Τέλος, αναφορικά με την κοινωνική στήριξη που οι έφηβοι/ες με σπο δέχονται από επαγγελματίες, και πιο συγκεκριμένα από τους εκπαιδευτικούς, από την έρευνα της Rosenblum (2000) προκύπτει ότι οι έφηβοι/ες με σπο κατονομάζουν ως πηγή θετικής κοινωνικής στήριξης τους εκπαιδευτικούς που έχουν αναλάβει το ρόλο του ειδικού παιδαγωγού ή έχουν επαρκή γνώση των θεμάτων σχετικά με το πρόβλημα όρασης, ενώ σχολιάζουν ότι οι εκπαιδευτικοί της γενικής τάξης συχνά δημιουργούν εμπόδια στην πρόσβαση των μαθητών/τριών με σπο στην πληροφορία. Ακόμα, σύμφωνα με την έρευνα των Chang και Schaller (2002), οι περιγραφές των εφήβων με σπο για τα χαρακτηριστικά του/της αποτελεσματικού/ής εκπαιδευτικού περιλαμβάνουν την παροχή ευκαιριών για τη συναισθηματική έκφραση των μαθητών/τριών και την ανατροφοδότηση σχετικά με την ενημερότητα που οι μαθητές/τριες έχουν για τα συναισθήματά τους, την ενθάρρυνση των μαθητών/τριών στη μαθησιακή διαδικασία και την προώθηση του αισθήματος αυτοαποτελεσματικότητάς τους, καθώς και τη στήριξη των μαθησιακών αναγκών των μαθητών/τριών με τη χρήση στρατηγικών επίλυσης προβλήματος και παροχής συγκεκριμένων οδηγιών.

³ Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι πολλοί/ές από τους/τις συμμετέχοντες/ουσες στην έρευνα είχαν φίλους/ες, οι οποίοι/ες, για διάφορους λόγους, βίωναν επίσης τον αποκλεισμό από τους υπόλοιπους/ες συνομήλικους/ες (Rosenblum, 2000).

Επιπλέον, σε έρευνά τους, οι Παπαδόπουλος, Παπακωνσταντίνου, Κουτσοκλένης και Κουστριάβα (2010), για τη διερεύνηση της κοινωνικής στήριξης που λαμβάνουν οι μαθητές/τριες και φοιτητές/τριες με σπο και την ικανοποίηση που αντλούν από αυτή, κατέδειξαν ότι οι συμμετέχοντες/ουσες λαμβάνουν περισσότερη θετική κοινωνική στήριξη από ό,τι αρνητική και αισθάνονται αρκετά ικανοποιημένοι/ες από τη στήριξη που τους παρέχεται. Ωστόσο, τόσο για την πρακτική⁴ όσο και για τη συναισθηματική κοινωνική στήριξη, φάνηκε ότι οι συμμετέχοντες/ουσες λαμβάνουν περισσότερο θετική στήριξη από το οικογενειακό και φιλικό τους περιβάλλον και λιγότερο από τους επαγγελματίες, ενώ, φάνηκε επίσης ότι ως αρνητική πρακτική κοινωνική στήριξη αντιλαμβάνονται κυρίως τη στήριξη από τους καθηγητές/τριες τους, τα μέλη του ευρύτερου οικογενειακού περιβάλλοντος, τα μέλη των συλλόγων, γείτονες και άτομα που συμμετέχουν σε επίσημους θεσμούς υποστήριξης.

Συγκεφαλαιώνοντας, σύμφωνα με τις έρευνες, οι έφηβοι/ες με σπο αντιλαμβάνονται ότι δέχονται λιγότερη κοινωνική στήριξη από ό,τι οι έφηβοι/ες χωρίς σπο (Huurre & Aro, 2000· Huurre et al., 1999· Kef, 2002· Kef & Dekovic, 2004· Kef, Hox, & Habekoth, 2000) και έχουν μικρότερα κοινωνικά δίκτυα από τους/τις βλέποντες/ουσες έφηβους/ες (Huurre & Aro, 1998· Kef, 1997, 2002). Ακόμα, οι έφηβοι/ες με σπο δέχονται περισσότερη κοινωνική στήριξη από το οικογενειακό παρά από το φιλικό περιβάλλον (Huurre & Aro, 1998· Kef, 1997· Kef & Dekovic, 2004). Ωστόσο, τα κορίτσια με σπο φαίνεται, από κάποιες έρευνες, να δέχονται περισσότερο ή να αξιολογούν ως πιο σημαντική την κοινωνική στήριξη από το φιλικό περιβάλλον (Kef, 1997· Kef & Dekovic, 2004). Επίσης, κάποιες έρευνες συνδέουν το επίπεδο της αντιλαμβανόμενης κοινωνικής στήριξης των εφήβων με σπο με το επίπεδο της ευημερία τους (Kef, 2002· Kef & Dekovic, 1997), ενώ άλλες με το επίπεδο της αυτοεκτίμησής τους (Chang & Schaller, 2000· Huurre et al., 1999). Επιπλέον, σε κάποιες έρευνες αποτυπώνεται η ικανοποίηση των εφήβων με σπο από την κοινωνική στήριξη που υπάρχει διαθέσιμη στο περιβάλλον τους (Kef, 2002· Kef, Hox, & Habekoth, 2000· Παπαδόπουλος και συν., 2010), ενώ άλλες έρευνες κατέδειξαν ότι οι έφηβοι/ες με σπο δεν είναι ικανοποιημένοι/ες από την κοινωνική στήριξη που τους παρέχεται (Kef, 1997· Rosenblum, 2000). Τέλος, σε μια έρευνα

⁴ Οι ερευνητές χρησιμοποιούν τον όρο πρακτική κοινωνική στήριξη (Παπαδόπουλος και συν., 2010) για να αναφερθούν σε ό,τι περιγράφηκε ως πληροφοριακή και υλική κοινωνική στήριξη, σε προηγούμενο κεφάλαιο.

αναδεικνύεται ως η πιο σημαντική μορφή κοινωνικής στήριξης των εφήβων με σπο η συναισθηματική (Kef & Dekovic, 2004).

Γ3.2. Η αντιλαμβανόμενη κοινωνική στήριξη σε ενήλικα άτομα με σπο

Αναφορικά με την αντιλαμβανόμενη κοινωνική στήριξη στους/στις ενήλικες με σπο, οι Cimarolli και Boerner (2005), σε έρευνα για τη διερεύνηση της θετικής και της αρνητικής κοινωνικής στήριξης που αναφέρουν οι νεαροί/ές ενήλικες και οι μεσήλικες, κατέδειξαν ότι οι συμμετέχοντες/ουσες στην έρευνα στηρίζονταν περισσότερο στο οικογενειακό τους περιβάλλον έναντι του φιλικού για την απόσπαση υλικής και συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης. Ακόμα, η οικογένεια φαίνεται ότι αποτελεί για αυτούς/ές τους/τις συμμετέχοντες/ουσες την κύρια πηγή που τους παρέχει θετική κοινωνική στήριξη, ενώ ως μορφή θετικής κοινωνικής στήριξης που επικρατεί κατονομάζεται η υλική. Επίσης, η βίωση της αρνητικής κοινωνικής στήριξης φαίνεται ότι ήταν περισσότερο συχνή από τη βίωση θετικής κοινωνικής στήριξης. Ως αρνητική κοινωνική στήριξη οι συμμετέχοντες/ουσες αντιλαμβάνονταν αυτή που προερχόταν από φορείς φροντίδας που δεν είχαν εξοικείωση με τη λειτουργική και ψυχολογική επίδραση της απώλειας όρασης στο άτομο, και την περιέγραφαν ως υπερπροστατευτική συμπεριφορά των ατόμων που τους παρείχαν στήριξη, την οποία συνέδεαν με την εξάρτησή τους και την υποτίμηση των δυνατοτήτων τους από αυτά τα άτομα, τις προσπάθειες των παρόχων στήριξης για τον περιορισμό των δραστηριοτήτων των συμμετεχόντων/ουσών και την υπερβολική λεκτική ενίσχυση των συμμετεχόντων/ουσών. Στη βάση των παραπάνω, ενδιαφέρον εύρημα της έρευνας ήταν το γεγονός ότι οι συμμετέχοντες/ουσες που ανέφεραν τη μη διαθεσιμότητα κοινωνικής στήριξης ή την ύπαρξη μόνο αρνητικής κοινωνικής στήριξης στο περιβάλλον τους, βίωναν χαμηλότερου επιπέδου ποιότητα ζωής από τους/τις συμμετέχοντες/ουσες που ανέφεραν την ύπαρξη μόνο θετικής κοινωνικής στήριξης ή του συνδυασμού θετικής και αρνητικής κοινωνικής στήριξης στο περιβάλλον τους.

Στην ίδια κατεύθυνση, η Cimarolli (2006), σε έρευνα για την αντιλαμβανόμενη υπερπροστασία των ενήλικων ατόμων με σπο από άτομα του περιβάλλοντός τους, κατέδειξε την ύπαρξη συσχέτισης μεταξύ των υψηλότερων επιπέδων αντιλαμβανόμενης υπερπροστασίας και των υψηλότερων επιπέδων συμπτωμάτων κατάθλιψης και άγχους στα άτομα με σπο.

Η συσχέτιση της αρνητικής κοινωνικής στήριξης με συμπτώματα κατάθλιψης προέκυψε και από την έρευνα του Reinhardt (2001), στην οποία διερευνήθηκε η

επίδραση της θετικής υλικής και συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης και των αρνητικών όψεων της κοινωνικής στήριξης που παρέχεται από το οικογενειακό και το φιλικό περιβάλλον σε ηλικιωμένους/ες με σπο. Άλλο εύρημα αυτής της έρευνας ήταν το γεγονός ότι οι συμμετέχοντες/ουσες που είχαν πρόσβαση σε επαρκή συναισθηματική στήριξη από το φιλικό τους περιβάλλον εμφάνιζαν λιγότερα συμπτώματα κατάθλιψης, ένιωθαν μεγαλύτερη ικανοποίηση από τη ζωή τους και είχαν καλύτερη προσαρμογή στην απώλεια όρασης. Ακόμα, η παροχή υλικής κοινωνικής στήριξης από την οικογένεια συσχετίστηκε με τη μεγαλύτερη ικανοποίηση από τη ζωή, ενώ η συναισθηματική κοινωνική στήριξη από την οικογένεια συσχετίστηκε με την καλύτερη προσαρμογή στο πρόβλημα όρασης. Τέλος, ενδιαφέρον παρουσιάζει και το εύρημα ότι οι συμμετέχοντες/ουσες που παρείχαν οι ίδιοι/ες συναισθηματική κοινωνική στήριξη σε μέλη της οικογένειά τους, αντλούσαν μεγαλύτερη ικανοποίηση από τη ζωή.

Σε αρνητική συσχέτιση ανάμεσα στην κατάθλιψη και την κοινωνική στήριξη κατέληξε και η έρευνα των Hersen και Kabacoff (1995), στην οποία διερευνήθηκε η σχέση ανάμεσα στην κατάθλιψη, την κοινωνική στήριξη και την ανάπτυξη δυναμικών στοιχείων τη προσωπικότητας σε μεσήλικες με σπο. Άλλα ευρήματα αυτής της έρευνας ήταν η αρνητική συσχέτιση ανάμεσα στην κατάθλιψη και την ανάπτυξη δυναμικών στοιχείων της προσωπικότητας και η θετική συσχέτιση ανάμεσα στην κοινωνική στήριξη και την ανάπτυξη δυναμικών στοιχείων της προσωπικότητας.

Τα παραπάνω ενισχύονται και από τα αποτελέσματα της έρευνας των Singletary, Goodwyn και Carter (2009), στα οποία συγκαταλέγεται μια στατιστικά σημαντική θετική συσχέτιση ανάμεσα στην ανάπτυξη του αισθήματος ελπίδας στα ενήλικα άτομα με σπο και στην κοινωνική στήριξη που λαμβάνουν από το οικογενειακό και φιλικό τους περιβάλλον.

Αναφορικά με τις αντιλήψεις των ενήλικων ατόμων με σπο για την κοινωνική στήριξη που δέχονται, οι Bruce, Harrow και Obolenskaya (2007) κατέδειξαν ότι οι ενήλικοι/ες με μειωμένη όραση είναι πιο πιθανό να αισθάνονται την απουσία της κοινωνικής στήριξης από ό,τι οι βλέποντες/ουσες, με τη μορφή της κοινωνικής απομόνωσης, η οποία μπορεί να περιλαμβάνει το να ζουν μόνοι/ες, την ανυπαρξία ενδιαφερόντων, την ανεργία κ.ο.κ.. Αξιοσημείωτο είναι το εύρημα ότι αυτή η κατάσταση διαμορφώνεται κυρίως εντός του ανδρικού πληθυσμού με προβλήματα όρασης (Bruce et al., 2007).

Ειδικά για τη διερεύνηση των διαφορών στην κοινωνική στήριξη ανάμεσα σε εργαζόμενους/ες και άνεργους/ες ενήλικες με σπο, οι Cimarolli και Wang (2006) πραγματοποίησαν έρευνα, τα αποτελέσματα της οποίας περιλαμβάνουν τη μεγαλύτερη συχνότητα αναφοράς σε συγκρουσιακές συναναστροφές και τη συχνότερη είσπραξη υπερπροστατευτικής συμπεριφοράς από τους/τις άνεργους/ες συμμετέχοντες/ουσες και την ύπαρξη υψηλότερων επιπέδων αντιλαμβανόμενης κοινωνικής στήριξης από το φιλικό περιβάλλον, υψηλότερων επιπέδων ικανοποίησης από τη ζωή και χαμηλότερων επιπέδων εμφάνισης συμπτωμάτων άγχους στους/στις εργαζόμενους/ες συμμετέχοντες/ουσες.

Σχετικό με τα παραπάνω ευρήματα αναφορικά με την αντιλαμβανόμενη κοινωνική στήριξη σε άνεργους/ες ενήλικες με σπο είναι και το εύρημα της έρευνας των Lee και Park (2008), σύμφωνα με το οποίο όσο πιο έντονη είναι η υλική κοινωνική στήριξη στα ενήλικα άτομα με σπο από την οικογένεια και την κοινότητα τόσο λιγότερες είναι και οι πιθανότητες εύρεσης εργασίας από τα άτομα με σπο.

Αναφορικά με την αντιλαμβανόμενη κοινωνική στήριξη σε εργαζόμενα άτομα με σπο, οι Papakonstantinou και Papadopoulos (2009), σε έρευνα για τη μέτρηση της κοινωνικής στήριξης προς ενήλικα άτομα με προβλήματα όρασης στο χώρο εργασίας τους, βρήκαν ότι οι συμμετέχοντες/ουσες στην έρευνα δέχονται περισσότερη θετική κοινωνική στήριξη τόσο σε πρακτικό όσο και συναισθηματικό επίπεδο από ό,τι αρνητική και ότι οι συμμετέχοντες/ουσες πιστεύουν πως δέχονται περισσότερη θετική και λιγότερη αρνητική κοινωνική στήριξη από συναδέλφους τους οι οποίοι έχουν επίσης κάποιο πρόβλημα όρασης. Σημαντικό είναι και το εύρημα ότι οι περισσότεροι/ες συμμετέχοντες/ουσες αισθάνονται πιο άνετα με την πρακτική και συναισθηματική στήριξη που λαμβάνουν από συναδέλφους τους με πρόβλημα όρασης, γεγονός που παραπέμπει στα αισθήματα αλληλοκατανόησης που ενυπάρχουν στο πλαίσιο μιας ομάδας.

Τα παραπάνω επιβεβαιώνονται και από την έρευνα των Παπαδόπουλου και συν. (2009), σύμφωνα με τα αποτελέσματα της οποίας τα ενήλικα άτομα με σπο αντιλαμβάνονται ότι τους παρέχεται περισσότερη θετική κοινωνική στήριξη παρά αρνητική από τους εργοδότες και τους συναδέλφους τους με και χωρίς σπο. Οι συμμετέχοντες/ουσες ανέφεραν υψηλότερα επίπεδα θετικής πρακτικής στήριξης από τους συναδέλφους τους χωρίς σπο και χαμηλότερα επίπεδα θετικής συναισθηματικής στήριξης από τους εργοδότες χωρίς σπο. Ακόμα, ενδιαφέρον παρουσιάζει το εύρημα ότι τα επίπεδα της αρνητικής κοινωνικής στήριξης ήταν υψηλότερα στη στήριξη που

παρεχόταν από τους εργοδότες με σπο και χαμηλότερα στη στήριξη που παρεχόταν από τους εργοδότες χωρίς σπο. Τέλος, οι συμμετέχοντες/ουσες σε αυτή την έρευνα δήλωσαν ότι αντλούν περισσότερη ικανοποίηση από την πρακτική κοινωνική στήριξη που τους παρέχεται παρά από τη συναισθηματική.

Μάλιστα, σε άλλη έρευνα, οι Papakonstantinou και Papadopoulos (2010) κατέληξαν στις μορφές θετικής και αρνητικής πρακτικής κοινωνικής στήριξης και στις μορφές θετικής και αρνητικής συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης που βιώνουν τα ενήλικα άτομα με σπο στο χώρο εργασίας. Έτσι, ως πιο συχνές μορφές θετικής πρακτικής κοινωνικής στήριξης αναφέρονται η βοήθεια σε πρακτικά θέματα, η ύπαρξη κατάλληλης υποστηρικτικής τεχνολογίας, η κατανόηση, η πρακτική βοήθεια για την εξοικείωση και τη βελτίωση στην εργασία. Ως πιο συχνές μορφές αρνητικής πρακτικής κοινωνικής στήριξης αναφέρονται η μη παροχή του κατάλληλου υποστηρικτικού εξοπλισμού, η μη παροχή πληροφοριών σε ζητήματα που αφορούν το άτομο με σπο και η υπερπροστατευτική συμπεριφορά. Αντίστοιχα, ως πιο συχνές μορφές θετικής συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης αναφέρονται η ισότιμη αντιμετώπιση του ατόμου με σπο, η πρόσκληση σε συμμετοχή του ατόμου με σπο σε δραστηριότητες εκτός του χώρου εργασίας, η επίδειξη ενδιαφέροντος, η αναγνώριση της συμβολής στην εργασία του ατόμου με σπο, η αναγνώριση και αξιοποίηση των δεξιοτήτων του, η ανάπτυξη φιλικών σχέσεων με τους συναδέλφους και η δημιουργία κατάλληλου κλίματος για τη ζήτηση βοήθειας χωρίς ενδοιασμούς. Τέλος, ως πιο συχνές μορφές αρνητικής συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης αναφέρονται η αδιαφορία για τα συναισθήματα και τις ανάγκες του ατόμου με σπο, η αποφυγή συναναστροφής μαζί του, οι τυπικές και «ψυχρές» σχέσεις και η υποτίμηση των δυνατοτήτων του.

Συνοψίζοντας, 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 et al., 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 et al., 2007), να εισπράττουν κυρίως αρνητική κοινωνική στήριξη και να αναφέρουν ως κύρια πηγή από την οποία δέχονται στήριξη το οικογενειακό περιβάλλον (Cimarolli & Boerner, 2005).

Δ. Αναγκαιότητα της έρευνας και ερευνητικά ερωτήματα

Όπως περιγράφηκε σε προηγούμενη ενότητα, η κοινωνική στήριξη αποτελεί σημαντική λειτουργική μεταβλητή ενός κοινωνικού δικτύου (Kef, 1997). Από τη σκοπιά αυτή, η ύπαρξη κοινωνικής στήριξης μπορεί να συντελεί στην κοινωνικοποίηση του ατόμου και στην ομαλή ένταξή του σε μια ομάδα, στην αποφυγή του αποκλεισμού του και στην πρόληψη ή αντιμετώπιση της κοινωνικής απομόνωσης (Papakonstantinou & Papadopoulos, 2009). Ακόμα, η ύπαρξη κοινωνικής στήριξης έχει συσχετιστεί με την προώθηση της σωματικής και ψυχικής υγείας του ατόμου, την εδραίωση μιας θετικής αυτοεκτίμησης και την ανάπτυξη ενός εσωτερικού κέντρου ελέγχου (Chang & Schaller, 2000).

Τα παραπάνω αναδεικνύουν τη σπουδαιότητα της ύπαρξης κοινωνικής στήριξης για την αποτελεσματική αντιμετώπιση των δυσκολιών που βιώνουν όλα τα άτομα με κάποια αναπηρία, ιδιαίτερα τα άτομα με σπο. Αν και στη διεθνή βιβλιογραφία συγκαταλέγονται αρκετές έρευνες που έχουν ασχοληθεί με την περιγραφή της κοινωνικής στήριξης που παρέχεται στα άτομα με σπο και τη διερεύνηση του τρόπου με τον οποίο τα ίδια τα άτομα με προβλήματα όρασης αντιλαμβάνονται την κοινωνική στήριξη που τους παρέχεται, στην ελληνική πραγματικότητα έχουν γίνει ελάχιστες ερευνητικές προσπάθειες αναφορικά με το συγκεκριμένο ζήτημα, οι οποίες, συνήθως, δεν περιλαμβάνουν συμμετέχοντες/ουσες που ζουν σε επαρχιακές πόλεις, μακριά από τα κέντρα λήψης αποφάσεων.

Ακόμα, ειδικά η μελέτη της κοινωνικής στήριξης σε ενήλικα άτομα με σπο αποδεικνύεται εξαιρετικά σημαντική, καθώς 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. Ειδικότερα, η πρώτη και μέση περίοδος της ενήλικης ζωής είναι η

περίοδος κατά την οποία τα άτομα αντιμετωπίζουν κρίσιμες καμπές στη ζωή τους. Έτσι, οι νεαροί/ές ενήλικες συνήθως επιδιώκουν την ολοκλήρωση των σπουδών τους, την εύρεση εργασίας, την επιλογή συντρόφου και τη δημιουργία οικογένειας, ενώ οι μεσήλικες συνήθως επιδιώκουν να διατηρήσουν το επαγγελματικό τους καθεστώς, να ανταποκριθούν στο γονεϊκό τους ρόλο και στις απαιτήσεις των οικογενειακών σχέσεων (Cimarolli & Boerner, 2005).

Έτσι, το γενικό ερευνητικό θέμα της παρούσας μελέτης επικεντρώνεται στη διερεύνηση των αντιλήψεων των ενήλικων ατόμων με σπο σχετικά με τη διαθεσιμότητα της κοινωνικής στήριξης που δέχονται. Πιο συγκεκριμένα, σκοπός της έρευνας είναι η διερεύνηση των αντιλήψεων των ενήλικων ατόμων με σπο σχετικά με τη διαθεσιμότητα της κοινωνικής στήριξης στα υποστηρικτικά κοινωνικά τους δίκτυα. Τα ερευνητικά ερωτήματα αναδύονται μέσα από την ίδια την ανάλυση του όρου κοινωνική στήριξη, έτσι όπως αυτή επιχειρήθηκε παραπάνω. Έτσι, τα ερευνητικά ερωτήματα διαμορφώνονται ως εξής:

1. Πώς αντιλαμβάνονται τα ενήλικα άτομα με σπο την πληροφοριακή κοινωνική στήριξη που χορηγείται από την οικογένεια, τους φίλους και τους επαγγελματίες;
 - Πώς εκλαμβάνουν την πληροφοριακή κοινωνική στήριξη που τους παρέχεται και σε ποιες περιπτώσεις την αποδέχονται;
 - Με ποιους τρόπους περιγράφουν και αξιολογούν την πληροφοριακή κοινωνική στήριξη που χορηγείται από την οικογένεια, τους φίλους και τους επαγγελματίες;
 - Πώς αντιλαμβάνονται τη διαθεσιμότητα της πληροφοριακής κοινωνικής στήριξης από την οικογένεια, τους φίλους και τους επαγγελματίες;
2. Πώς αντιλαμβάνονται τα ενήλικα άτομα με σπο την υλική κοινωνική στήριξη που χορηγείται από την οικογένεια, τους φίλους και τους επαγγελματίες;
 - Πώς εκλαμβάνουν την υλική κοινωνική στήριξη που τους παρέχεται και σε ποιες περιπτώσεις την αποδέχονται;
 - Με ποιους τρόπους περιγράφουν και αξιολογούν την υλική κοινωνική στήριξη που χορηγείται από την οικογένεια, τους φίλους και τους επαγγελματίες;
 - Πώς αντιλαμβάνονται τη διαθεσιμότητα της υλικής κοινωνικής στήριξης από την οικογένεια, τους φίλους και τους επαγγελματίες;

3. Πώς αντιλαμβάνονται τα ενήλικα άτομα με σπο τη συναισθηματική κοινωνική στήριξη που χορηγείται από την οικογένεια, τους φίλους και τους επαγγελματίες. Πιο συγκεκριμένα:
- Πώς εκλαμβάνουν τη συναισθηματική κοινωνική στήριξη που τους παρέχεται και σε ποιες περιπτώσεις την αποδέχονται;
 - Με ποιους τρόπους περιγράφουν και αξιολογούν τη συναισθηματική κοινωνική στήριξη που χορηγείται από την οικογένεια, τους φίλους και τους επαγγελματίες;
 - Πώς αντιλαμβάνονται τη διαθεσιμότητα της συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης από την οικογένεια, τους φίλους και τους επαγγελματίες;

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

Α. Συμμετέχοντες/ουσες

Στην έρευνα συμμετείχαν 20 άτομα με σπο (16 άνδρες και τέσσερις γυναίκες). Από τους/τις συμμετέχοντες/ουσες, οι 10 κατοικούσαν στο Βόλο (εννέα άνδρες και μία γυναίκα) και οι 10 στην Αθήνα (εφτά άνδρες και τρεις γυναίκες). Αναφορικά με τους/τις συμμετέχοντες/ουσες στο Βόλο, η δειγματοληψία πραγματοποιήθηκε από κατάλογο ονομάτων μελών του σωματείου «Μάγνητες Τυφλοί», τα οποία δέχθηκαν να λάβουν μέρος στην έρευνα, μετά από πρόσκληση προς το σωματείο. Αναφορικά με τους/τις συμμετέχοντες/ουσες στην Αθήνα, η δειγματοληψία έγινε με τον ίδιο τρόπο και περιλάμβανε άτομα που δραστηριοποιούνται στον «Πανελλήνιο Σύνδεσμο Τυφλών» ή/και στο «Φάρο Τυφλών Ελλάδας».

Το ηλικιακό φάσμα των συμμετεχόντων/ουσών στην έρευνα κυμαίνεται από 23 έως 58 ετών, με μέσο όρο ηλικίας των συμμετεχόντων/ουσών 36,65 έτη. Πιο συγκεκριμένα, το ηλικιακό φάσμα των συμμετεχόντων/ουσών στο Βόλο κυμαίνεται από 33 έως 58 ετών (μέσος όρος ηλικίας 44,2 έτη) και το ηλικιακό φάσμα των συμμετεχόντων/ουσών στην Αθήνα κυμαίνεται από 23 έως 36 έτη (μέσος όρος ηλικίας 29,1 έτη). Για την πιο αναλυτική περιγραφή της ηλικίας του δείγματος, έγινε η επιλογή της δημιουργίας πέντε ισοπλατέων κλάσεων, με πλάτος $c=(58-23)/5=7$. Έτσι, προέκυψαν πέντε κλάσεις: [23,30), [30,37), [37,44), [44,51) και [51,58]. Στην πρώτη κλάση περιέχονται τέσσερις συμμετέχοντες/ουσες (20%) από την Αθήνα, στη δεύτερη κλάση περιέχονται έξι συμμετέχοντες/ουσες από την Αθήνα και τρεις συμμετέχοντες/ουσες από το Βόλο (45%), στην τρίτη κλάση περιέχονται τρεις συμμετέχοντες/ουσες από το Βόλο (15%), στην τέταρτη κλάση περιέχεται ένας/μία συμμετέχοντας/ουσα από το Βόλο (5%) και στην πέμπτη κλάση περιέχονται τρεις συμμετέχοντες/ουσες (15%) από το Βόλο.

Ακόμα, οι 11 (55%) από τους 20 συμμετέχοντες/ουσες έχουν ολική απώλεια όρασης και οι εννέα (45%) μερική απώλεια όρασης. Πιο συγκεκριμένα, από τους/τις συμμετέχοντες/ουσες στο Βόλο οι πέντε έχουν ολική απώλεια όρασης και οι πέντε μερική, και από τους/τις συμμετέχοντες/ουσες στην Αθήνα οι έξι έχουν ολική απώλεια όρασης και οι τέσσερις μερική.

Επίσης, στους/στις εννέα συμμετέχοντες/ουσες (45%) το σοβαρό πρόβλημα όρασης είναι επίκτητο, ενώ στους/στις 11 (55%) είναι συγγενές. Πιο συγκεκριμένα, πέντε συμμετέχοντες/ουσες στο Βόλο έχουν συγγενές σοβαρό πρόβλημα όρασης και

πέντε επίκτητο, ενώ έξι συμμετέχοντες/ουσες στην Αθήνα έχουν συγγενές σοβαρό πρόβλημα όρασης και τέσσερις επίκτητο.

Αναφορικά με το εργασιακό καθεστώς των συμμετεχόντων/ουσών, οι πέντε (25%) είναι συνταξιούχοι, οι επτά (35%) είναι εργαζόμενοι/ες και οι οχτώ (40%) είναι άνεργοι/ες. Ειδικότερα, από τους/τις συμμετέχοντες/ουσες στο Βόλο, πέντε είναι συνταξιούχοι, δύο είναι εργαζόμενοι/ες και τρεις είναι άνεργοι/ες, ενώ, από τους/τις συμμετέχοντες/ουσες στην Αθήνα, πέντε είναι εργαζόμενοι/ες και πέντε είναι άνεργοι/ες.

Σχετικά με την οικογενειακή κατάσταση των συμμετεχόντων/ουσών, οι 14 (70%) είναι άγαμοι/ες, και έξι (30%) είναι έγγαμοι/ες, εκ των οποίων οι πέντε (25%) έχουν παιδιά. Πιο αναλυτικά, από τους/τις συμμετέχοντες/ουσες στο Βόλο, οι πέντε είναι άγαμοι/ες, οι πέντε είναι έγγαμοι/ες, και από τους/τις συμμετέχοντες/ουσες στην Αθήνα, οι εννέα είναι άγαμοι/ες και ένας/μία είναι έγγαμος/η.

Τέλος, αναφορικά με το μορφωτικό επίπεδο των συμμετεχόντων/ουσών, 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. Πιο ειδικά, από τους/τις συμμετέχοντες/ουσες στο Βόλο, δύο είναι απόφοιτοι δημοτικού, τρεις είναι απόφοιτοι γυμνασίου, ένας/μία είναι απόφοιτος λυκείου, δύο είναι απόφοιτοι του ΙΕΚ Τειρεσίας και ένας/μία είναι απόφοιτος ΑΕΙ. Από τους/τις συμμετέχοντες/ουσες στην Αθήνα, τρεις είναι απόφοιτοι λυκείου, δύο είναι απόφοιτοι του ΙΕΚ Τειρεσίας, ένας/μία είναι φοιτητής/τρια ΑΕΙ και τέσσερις είναι απόφοιτοι ΑΕΙ.

Όλα τα παραπάνω συνοψίζονται στον Πίνακα 1

Πίνακας 1 Δημογραφικά στοιχεία		Συμμετέχοντες/ουσες			%
		Βόλος	Αθήνα	Σύνολο	
		10	10	20	100
Ηλικία	[23,30)	0	4	4	20
	[30,37)	3	6	9	45
	[37,44)	3	0	3	15
	[44,51)	1	0	1	5

	[51,58]	3	0	3	15
Φύλο	Άνδρας	9	7	16	80
	Γυναίκα	1	3	4	20
Βαθμός απώλειας όρασης	Ολική	5	6	11	55
	Μερική	5	4	9	45
Χρονική στιγμή εμφάνισης του προβλήματος όρασης	Συγγενές	5	6	11	55
	Επίκτητο	5	4	9	45
Εργασιακό καθεστώς	Συνταξιούχος	5	0	5	25
	Εργαζόμενος/η	2	5	7	35
	Άνεργος/η	3	5	8	40
Οικογενειακή κατάσταση	Έγγαμος/η	5	1	6	30
	Άγαμος/η	5	9	14	70
Μορφωτικό επίπεδο	Απόφοιτος δημοτικού	2	0	2	10
	Απόφοιτος γυμνασίου	3	0	3	15
	Απόφοιτος λυκείου	1	3	4	20
	Απόφοιτος ΙΕΚ	2	2	4	20
	Φοιτητής/τρια ΑΕΙ	0	1	1	5
	Απόφοιτος ΑΕΙ	1	4	5	25

B. Μέθοδος έρευνας

Όπως ήδη έχει αναφερθεί, σκοπός της συγκεκριμένης έρευνας είναι η διερεύνηση των αντιλήψεων των ενήλικων ατόμων με σκοπό σχετικά με τη διαθεσιμότητα της κοινωνικής στήριξης στα υποστηρικτικά κοινωνικά τους δίκτυα. Τόσο ο σκοπός της έρευνας όσο και η ανάλυσή του στα επιμέρους ερευνητικά ερωτήματα, έτσι όπως αυτά διατυπώθηκαν παραπάνω, υποδεικνύουν την ανάγκη της επιλογής και χρήσης μιας ποιοτικής μεθόδου έρευνας. Η διερεύνηση, δηλαδή, του τρόπου με τον οποίο τα ίδια τα άτομα με σκοπό αντιλαμβάνονται την παρεχόμενη κοινωνική στήριξη από τα

κοινωνικά τους περιβάλλοντα, δεν επιτρέπει τη διατύπωση υποθέσεων και την οριοθέτηση και ποσοτικοποίηση των δεδομένων που δομικά ενέχει μια θετικιστική ποσοτική προσέγγιση (Cohen, Manion, & Morrison, 2008). Αντίθετα, για την περιγραφή και ερμηνεία της αντιλαμβανόμενης από τα ίδια τα άτομα κοινωνικής στήριξης που υπάρχει διαθέσιμη στο περιβάλλον τους, κατάλληλη είναι μια ποιοτική μέθοδος έρευνας, μέσω της οποίας δίνεται η δυνατότητα για τη διερεύνηση της επίδρασης των ποιοτικών χαρακτηριστικών των διαπροσωπικών σχέσεων στην ικανότητα των ατόμων για την αντιμετώπιση καταστάσεων που προκύπτουν στην καθημερινή ζωή και προσαρμογή (Wethington & Kessler, 1986).

Έτσι, για τη συγκεκριμένη έρευνα επιλέχθηκε η χρήση της ημιδομημένης συνέντευξης ως μεθόδου συλλογής ποιοτικών δεδομένων. Η επιλογή της συνέντευξης ως μεθόδου έρευνας πραγματοποιήθηκε με γνώμονα το γεγονός ότι αποτελεί μια μέθοδο έρευνας μέσω της οποίας δίνεται η δυνατότητα στους/στις συμμετέχοντες/ουσες να περιγράψουν, να αξιολογήσουν και να παρουσιάσουν οι ίδιοι/ες τον τρόπο με τον οποίο αντιλαμβάνονται το υπό διερεύνηση θέμα, στοιχεία που υπηρετούν τα ερευνητικά ερωτήματα της συγκεκριμένης έρευνας, η οποία εστιάζει στη νοηματοδότηση ενός συγκεκριμένου φαινομένου από τους ίδιους/ες τους/τις συμμετέχοντες/ουσες (Robson, 2002).

Από τα διάφορα είδη συνέντευξης που ανταποκρίνονται στην ποιοτική μεθοδολογική προσέγγιση επιλέχθηκε η ημιδομημένη συνέντευξη. Η επιλογή αυτή έγινε στη βάση της ανίχνευσης του πλέον κατάλληλου τρόπου απάντησης στα ερωτήματα της έρευνας. Πιο συγκεκριμένα, η ημιδομημένη συνέντευξη προσφέρει την ευελιξία στην ερευνήτρια να μελετήσει σε βάθος τις αντιλήψεις των συμμετεχόντων/ουσών, καθώς, επιτρέπει τη διεύρυνση των απαντήσεων των συμμετεχόντων/ουσών με επεξηγηματικές ερωτήσεις από την ερευνήτρια, μια επιλογή που δεν υπάρχει στη δομημένη συνέντευξη (Hitchcock & Hughes, 1995· Robson, 2002). Ακόμα, η ημιδομημένη συνέντευξη αποτελεί τον κατάλληλο τρόπο απάντησης σε συγκεκριμένα ερευνητικά ερωτήματα, σε αντίθεση με τη μη δομημένη συνέντευξη, η οποία επιλέγεται συνήθως στην περίπτωση που ο σκοπός της έρευνας είναι η απόσπαση πληροφοριών που δεν ήταν γνωστές μέχρι τη στιγμή διεξαγωγής της έρευνας (Hitchcock & Hughes, 1995) ή η ανάπτυξη θεμελιωμένης θεωρίας (Ιωσηφίδης, 2006). Επίσης, η ημιδομημένη συνέντευξη δίνει τη δυνατότητα στην ερευνήτρια να αφοσιωθεί τόσο στα λεγόμενα όσο και στις μη λεκτικές πληροφορίες του/της συνεντευξιαζόμενου/ης, σε αντίθεση με την ομαδική συνέντευξη, στην οποία

η προσοχή της ερευνήτριας μοιράζεται σε πολλούς/ές διαφορετικούς/ές συμμετέχοντες/ουσες (Cohen et al., 2008· Hitchcock & Hughes, 1995).

Η ημιδομημένη συνέντευξη διαθέτει προκαθορισμένες ερωτήσεις, των οποίων η σειρά και η διατύπωση μπορεί να αλλάζει και να τροποποιείται ανάλογα με το πλαίσιο της συζήτησης. Ακόμα, σε αυτό το είδος συνέντευξης, η ερευνήτρια μπορεί να δίνει εξηγήσεις και να επιχειρεί υποβοηθητικές για την αποσαφήνιση των λεγόμενων του/της συνεντευξιαζόμενου/ης ερωτήσεις. Επίσης, συγκεκριμένες ερωτήσεις, η εκφορά των οποίων μπορεί να είναι ακατάλληλη στην αλληλεπίδραση με έναν/μά συγκεκριμένο/η συνεντευξιαζόμενο/η μπορεί να παραλείπονται, και, αντίστοιχα, να προσθέτονται άλλες, κατάλληλες για τη συγκεκριμένη συνθήκη επικοινωνίας, ερωτήσεις. Τέλος, η ερευνήτρια έχει την ελευθερία να διαφοροποιεί το χρόνο και την προσοχή που αφιερώνει σε διαφορετικά θέματα (Robson, 2002).

Γ. Ανάπτυξη εργαλείου συνέντευξης

Στην παρούσα έρευνα χρησιμοποιήθηκε ένας οδηγός συνέντευξης που περιλαμβάνει 41 ερωτήσεις, διατυπωμένες ως πλήρεις προτάσεις, οι οποίες στην πλειονότητα τους αποτελούν ερωτήσεις ανοιχτού τύπου. Πιο αναλυτικά, 16 ερωτήσεις αφορούν στη διερεύνηση των αντιλήψεων των συμμετεχόντων/ουσών σχετικά με τη διαθεσιμότητα, την περιγραφή και αξιολόγηση, και τον τρόπο κατανόησης και αποδοχής της συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης, 13 ερωτήσεις αφορούν στη διερεύνηση των αντιλήψεων των συμμετεχόντων/ουσών αναφορικά με τη διαθεσιμότητα, την περιγραφή και αξιολόγηση, και τον τρόπο κατανόησης και αποδοχής της πληροφοριακής κοινωνικής στήριξης, και εννέα ερωτήσεις αφορούν στη διερεύνηση των αντιλήψεων των συμμετεχόντων/ουσών αναφορικά με τη διαθεσιμότητα, την περιγραφή και αξιολόγηση, και τον τρόπο κατανόησης και αποδοχής της υλικής κοινωνικής στήριξης. Άλλες τρεις ερωτήσεις διατυπώθηκαν για να αποσαφηνιστεί η άποψη που έχουν οι συμμετέχοντες/ουσες για την αναπηρία τους. Οι παραπάνω 41 ερωτήσεις αναλύθηκαν σε άξονες τόσο ως προς το γενικό θέμα το οποίο διερευνούν, δηλαδή την πληροφοριακή, την υλική και τη συναισθηματική κοινωνική στήριξη, όσο και ως προς τα επιμέρους ερευνητικά ερωτήματα, δηλαδή τη διαθεσιμότητα, την περιγραφή και αξιολόγηση και τον τρόπο κατανόησης και αποδοχής των παραπάνω μορφών της κοινωνικής στήριξης (βλ. Παράρτημα 1). Ωστόσο, η τελική μορφή παρουσίασης του εργαλείου στους/στις συμμετέχοντες/ουσες δεν περιλάμβανε τις ερωτήσεις ανά άξονα, αλλά η σειρά των

ερωτήσεων διαμορφώθηκε με σκοπό τη διασφάλιση ότι οι πιο εύκολες και λιγότερο απειλητικές ερωτήσεις προηγούνται των πιο δύσκολων και απαιτητικών ερωτήσεων ή των ερωτήσεων που απαιτούν από το/τη συμμετέχοντα/ουσα να μοιραστεί προσωπικές πληροφορίες (Cohen et al., 2008). Έτσι, οι ερωτήσεις που αφορούν την πληροφοριακή και υλική κοινωνική στήριξη προηγήθηκαν των ερωτήσεων που αφορούν τη συναισθηματική κοινωνική στήριξη και την αναπηρία (βλ. Παράρτημα 2).

Τέλος, σημειώνεται ότι οι ερωτήσεις της συνέντευξης αποτελούν προσαρμογή και αναδιατύπωση ερωτήσεων από εργαλεία που έχουν χρησιμοποιηθεί σε προηγούμενες έρευνες εξέτασης της αντιλαμβανόμενης από τα ίδια τα άτομα κοινωνικής στήριξης που υπάρχει διαθέσιμη στο περιβάλλον τους (Cohen & Hoberman, 1983· Malecki & Elliott, 1999· Παπαδόπουλος και συν., 2010· Reid, Landesman, Treder, & Jaccard, 1989· Sarason, Sarason, Shearin, & Pierce, 1987· Scafer, Coyne, & Lazarus, 1981· Zimet, Dahlem, Zimet, & Farley, 1988).

Δ. Διαδικασία συλλογής δεδομένων

Πριν από την έναρξη της διαδικασίας συλλογής δεδομένων και μετά την ολοκλήρωση ανάπτυξης του εργαλείου, έγινε μια πιλοτική εφαρμογή του σε δύο άτομα τα οποία δε γνώριζαν το σκοπό και τα ερωτήματα της έρευνας. Η πιλοτική αυτή εφαρμογή ανέδειξε κάποια προβλήματα στη διατύπωση των ερωτήσεων, γεγονός που οδήγησε στην αναδιατύπωσή τους με κριτήριο τη σαφήνεια και την κατανόησή τους από τους/τις συμμετέχοντες/ουσες.

Η διαδικασία των συνεντεύξεων ξεκίνησε στις 3 Μαρτίου 2011 και ολοκληρώθηκε στις 13 Απριλίου 2011. Η συζήτηση λάμβανε χώρα τη μέρα, την ώρα και σε τόπο που επέλεγε ο/η συνεντευξιζόμενος/η. Οι περισσότεροι/ες συμμετέχοντες/ουσες στο Βόλο επέλεξαν ως τόπο διεξαγωγής της συνέντευξης τη Λέσχη του Σωματείου «Μάγνητες Τυφλοί», ενώ κάποιοι/ες επέλεξαν το χώρο εργασίας τους, το σπίτι τους ή κάποιο εξωτερικό χώρο. Οι συμμετέχοντες/ουσες στην Αθήνα επέλεξαν ως τόπο διεξαγωγής της συζήτησης είτε τα γραφεία του Πανελλήνιου Συνδέσμου Τυφλών είτε κάποιο χώρο στο γραφείο της κοινωνικής υπηρεσίας στο Φάρο Τυφλών Ελλάδας.

Πριν ξεκινήσει η συνέντευξη πραγματοποιούνταν μια σύντομη συζήτηση, με πρωτοβουλία της ερευνήτριας, έτσι ώστε να δημιουργηθεί μια φιλική και άνετη ατμόσφαιρα, να καταπολεμηθεί η αμηχανία και να διαμορφωθεί ένα θετικό κλίμα ανάμεσα στο/στη συνεντευξιζόμενο/η και την ερευνήτρια. Στη συνέχεια, η

ερευνήτρια έκανε μια σύντομη αλλά σαφή περιγραφή του περιεχομένου και του σκοπού της έρευνας, τόνιζε την τήρηση της ανωνυμίας των συμμετεχόντων/ουσών στην έρευνα και τη διασφάλιση της προστασίας των προσωπικών τους δεδομένων, ζητούσε την άδεια από το/τη συμμετέχοντα/ουσα για την ηχογράφηση της συζήτησης και τον/την πληροφορούσε ότι είχε πρόσβαση οποιαδήποτε στιγμή τόσο στην ηχογραφημένη συζήτηση όσο και στο απομαγνητοφωνημένο κείμενο. Έπειτα, ρωτούσε το/τη συμμετέχοντα/ουσα κάποια δημογραφικά στοιχεία και συμπλήρωνε το σχετικό έγγραφο η ίδια.

Κατά τη διάρκεια της συνέντευξης, η ερευνήτρια προσαρμοζε τη διατύπωση των ερωτήσεων στο μορφωτικό και γλωσσικό επίπεδο του/της συνεντευξιαζόμενου/ης. Επίσης, σε κάποιες περιπτώσεις άλλαζε τη σειρά των ερωτήσεων, λαμβάνοντας υπόψη τη δυναμική της συζήτησης. Ακόμα, στις περιπτώσεις που αντιλαμβανόταν ότι οι απαντήσεις των συνεντευξιαζόμενων δεν κάλυπταν το εύρος της ερώτησης ή διαπερνιόνταν από αντιφάσεις, αναδιατύπωνε την ερώτηση ή επιχειρούσε την εκμαίευση παραπάνω πληροφοριών με τη διατύπωση επεξηγηματικών ερωτήσεων. Η ηχογραφημένη συζήτηση είχε διάρκεια από 20 λεπτά έως μία ώρα και 15 λεπτά. Τέλος, σημειώνεται ότι τέσσερις συμμετέχοντες/ουσες αρνήθηκαν την ηχογράφηση της συζήτησης. Η συλλογή των δεδομένων σε αυτές τις περιπτώσεις πραγματοποιήθηκε με την αναλυτική καταγραφή των λεγομένων των συμμετεχόντων/ουσών σε γραπτές σημειώσεις, από την ερευνήτρια, κατά τη διάρκεια της συζήτησης.

Μετά το τέλος της διαδικασίας συλλογής δεδομένων πραγματοποιήθηκε η απομαγνητοφώνηση όλων των ηχητικών αρχείων. Η μεταγραφή περιλάμβανε, εκτός από τα λεκτικά στοιχεία, και τα μη λεκτικά (κυρίως παραγλωσσικά) στοιχεία που ήταν απαραίτητα για την πλήρη κατανόηση και την αποφυγή παρερμηνείας των λεγομένων των συμμετεχόντων/ουσών. Τέλος, για τη διατήρηση της ανωνυμίας αντικαταστάθηκαν τα ονόματα των συμμετεχόντων/ουσών με κωδικούς, με την ένδειξη ΒΣ για τους/τις συμμετέχοντες/ουσες στο Βόλο και ΑΣ για τους/τις συμμετέχοντες/ουσες στην Αθήνα.

Ε. Ανάλυση δεδομένων

Για την ανάλυση των ποιοτικών δεδομένων που προέκυψαν από τις συνεντεύξεις, αναπτύχθηκαν κατηγορίες, στη βάση των οποίων ταξινομήθηκαν τα δεδομένα. Γενικά, για τη δημιουργία κατηγοριών ανάλυσης υπάρχουν τρεις διαφορετικές πηγές:

τα δεδομένα, τα ερευνητικά ερωτήματα κι έτσι όπως αυτά έχουν αναλυθεί με την ανάπτυξη του εργαλείου της έρευνας και οι κατηγοριοποιήσεις που κάνουν άλλες αντίστοιχες έρευνες (Dey, 1993). Η επιλογή του σημείου αναφοράς για την ανάπτυξη των κατηγοριών εξαρτάται από την προσέγγιση δημιουργίας κατηγοριών που ακολουθεί η ερευνήτρια. Σύμφωνα με τον Dey (1993) υπάρχουν τρεις διαφορετικές προσεγγίσεις για τον καθορισμό των κατηγοριών της ανάλυσης: η τμηματική, η ολιστική και η συνδυαστική. Στην τμηματική προσέγγιση η ερευνήτρια εστιάζει σε κάθε στοιχείο που μπορεί να προκύπτει από τα δεδομένα, τα οποία εξετάζει με λεπτομέρεια, έτσι ώστε να αναγνωρίσει πτυχές που μπορεί να είναι σχετικές με την ανάλυση. Σκοπός της τμηματικής ανάλυσης είναι συνήθως η παραγωγή θεωρίας που θεμελιώνεται αποκλειστικά από τα ίδια τα δεδομένα. Στην ολιστική προσέγγιση η ερευνήτρια διαμορφώνει αρχικά κατηγορίες βασισμένη σε μια γενική κατανόηση των δεδομένων και στη συνέχεια προχωράει σε μια πιο ολοκληρωμένη και λεπτομερή κατηγοριοποίηση. Σε αυτή την προσέγγιση, οι ευρείες κατηγορίες διαμορφώνονται μέσα από μια γενική θεώρηση των δεδομένων, πριν από τη λεπτομερή ανάλυση, η οποία θα οδηγήσει στη διαμόρφωση των υποκατηγοριών. Η ολιστική προσέγγιση είναι η κατάλληλη επιλογή στην περίπτωση που η ερευνήτρια έχει σαφή επίγνωση του ζητουμένου, ενώ, σκοπός της ανάλυσης σε αυτή την περίπτωση δεν είναι η παραγωγή θεωρίας, αλλά η ύπαρξη αποτελεσμάτων που θα εμπλουτίσουν ήδη υπάρχοντες θεωρητικούς προβληματισμούς. Τέλος, η συνδυαστική προσέγγιση αφορά στην ανάπτυξη μεσαίων κατηγοριών ανάλυσης, οι οποίες λειτουργούν ως συνδετικοί κρίκοι ανάμεσα στις ευρείες κατηγορίες που μπορεί να προέρχονται από τα ερευνητικά ερωτήματα και τις κατηγοριοποιήσεις που κάνουν άλλες έρευνες και τις υποκατηγορίες, οι οποίες διαμορφώνονται απευθείας και μόνο από τα ίδια τα δεδομένα.

Στη συγκεκριμένη έρευνα χρησιμοποιήθηκε η συνδυαστική προσέγγιση για την ανάλυση των δεδομένων, καθώς, από τη μια πλευρά, σκοπός της έρευνας δεν ήταν η παραγωγή θεωρίας από τα ίδια τα δεδομένα, αλλά ο εμπλουτισμός των ήδη υπάρχοντων ερευνητικών δεδομένων για την αντίληψη των ατόμων με σπο σχετικά με την κοινωνική στήριξη στο περιβάλλον τους, ενώ, από την άλλη πλευρά, από τα ποιοτικά δεδομένα προέκυψαν σημαντικές κατηγορίες και υποκατηγορίες, τις οποίες θα απέκλειε από την ανάλυση μια αυστηρά ολιστική προσέγγιση.

Έτσι, ως κυρίαρχη πηγή για την ανάπτυξη των ευρειών και μεσαίων κατηγοριών στην παρούσα έρευνα χρησιμοποιήθηκαν οι άξονες του γενικού θέματος, έτσι όπως

ορίστηκαν και αναλύθηκαν με τις ερωτήσεις του οδηγού της συνέντευξης. Έτσι, αρχικά ορίστηκαν ως βασικά θέματα η πληροφοριακή κοινωνική στήριξη, η υλική κοινωνική στήριξη, η συναισθηματική κοινωνική στήριξη και ο τρόπος αντίληψης της αναπηρίας.

Στη συνέχεια, για κάθε βασικό θέμα διαμορφώθηκαν ευρείες κατηγορίες, σε συμφωνία με τα επιμέρους ερευνητικά ερωτήματα. Έτσι, για το βασικό θέμα «πληροφοριακή κοινωνική στήριξη» ορίστηκαν ως ευρείες κατηγορίες η «διαθεσιμότητα της πληροφοριακής κοινωνικής στήριξης», η «περιγραφή και αξιολόγηση της πληροφοριακής κοινωνικής στήριξης» και ο «τρόπος κατανόησης και αποδοχής της πληροφοριακής κοινωνικής στήριξης». Αντίστοιχα, για τη συναισθηματική κοινωνική στήριξη ορίστηκαν ως ευρείες κατηγορίες η «διαθεσιμότητα της συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης», η «περιγραφή και αξιολόγηση της συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης» και ο «τρόπος κατανόησης και αποδοχής της συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης» και για την υλική κοινωνική στήριξη ορίστηκαν ως ευρείες κατηγορίες η «διαθεσιμότητα της υλικής κοινωνικής στήριξης», η «περιγραφή και αξιολόγηση της υλικής κοινωνικής στήριξης» και ο «τρόπος κατανόησης και αποδοχής της υλικής κοινωνικής στήριξης».

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. Έτσι, για τη «διαθεσιμότητα της πληροφοριακής κοινωνικής στήριξης» διαμορφώθηκαν οι μεσαίες κατηγορίες «πηγές πληροφόρησης και πρόσβαση στην πληροφορία», «λήψη αποφάσεων», «λύση προβλήματος», «συζήτηση κοινωνικών περιορισμών», «εποικοδομητική κριτική» και «ενίσχυση». Για την «περιγραφή και αξιολόγηση της πληροφοριακής κοινωνικής στήριξης» διαμορφώθηκαν οι μεσαίες κατηγορίες «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». Για τον «τρόπο κατανόησης και αποδοχής της πληροφοριακής κοινωνικής στήριξης» διαμορφώθηκαν οι μεσαίες κατηγορίες «σχέση με συλλογικούς φορείς», «αντίδραση απέναντι στην ανεπαρκή και λανθασμένη ενημέρωση και στην ανυπαρξία ενημέρωσης», «αντίδραση απέναντι στη μη διαθεσιμότητα», και «αρνητικός τρόπος πρόσληψης της πληροφορίας».

Αντίστοιχα, για τη «διαθεσιμότητα της υλικής κοινωνικής στήριξης» διαμορφώθηκαν οι μεσαίες κατηγορίες «οικονομική στήριξη», «συνοδεία/μετακινήσεις» και «απόλυτη διαθεσιμότητα». Για την «περιγραφή και αξιολόγηση της υλικής κοινωνικής στήριξης» διαμορφώθηκαν οι μεσαίες κατηγορίες «περιγραφή των τρόπων παροχής βοήθειας», «αξιολόγηση της επίδρασης της συνοδείας στην καθημερινότητα του συνοδού» και «στάσεις απέναντι στο επίδομα τυφλότητας». Για τον «τρόπο κατανόησης και αποδοχής της υλικής κοινωνικής στήριξης» διαμορφώθηκαν οι μεσαίες κατηγορίες «ανεξαρτησία/αυτονομία» και «αρνητική κοινωνική στήριξη».

Παρόμοια, για τη «διαθεσιμότητα της συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης» διαμορφώθηκαν οι μεσαίες κατηγορίες «αποδοχή», «συναισθηματική εγγύτητα», «κατανόηση», «εξωτερίκευση/συζήτηση συναισθημάτων και εμπειριών (θετικών και αρνητικών)», και «θετικά συναισθήματα για τον εαυτό μέσα από την αλληλεπίδραση». Για την «περιγραφή και αξιολόγηση της συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης» διαμορφώθηκαν οι μεσαίες κατηγορίες «εξωτερίκευση/συζήτηση συναισθημάτων και εμπειριών», «κατανόηση και εικόνα του εαυτού», και «συναισθηματική εγγύτητα». Για τον «τρόπο κατανόησης και αποδοχής της συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης» διαμορφώθηκαν οι μεσαίες κατηγορίες «αποδοχή», «αντίδραση απέναντι στην παροχή ακατάλληλης συναισθηματικής στήριξης», «προσωπικός χρόνος», και «αντίδραση απέναντι στη μη διαθεσιμότητα».

Τέλος, για το βασικό θέμα της αναπηρίας διαμορφώθηκαν μόνο μεσαίες κατηγορίες, σε συμφωνία με τις ερωτήσεις του οδηγού της συνέντευξης, αλλά και από τα ποιοτικά δεδομένα που προέκυψαν από τις συνεντεύξεις: «στάσεις βλέπόντων/αρτιμελών απέναντι στην αναπηρία», «επίδραση της αναπηρίας στην επιλογή των κοινωνικών δικτύων των ατόμων με σπο», και «τρόπος αντιμετώπισης της αναπηρίας από τα άτομα με σπο».

Τα παραπάνω συνοψίζονται στον Πίνακα 2:

Πίνακας 2 Ανάπτυξη κατηγοριών ανάλυσης		
Βασικό θέμα	Ευρείες κατηγορίες	Μεσαίες κατηγορίες
Πληροφοριακή κοινωνική στήριξη	Διαθεσιμότητα πληροφοριακής κοινωνικής στήριξης	Πηγές πληροφόρησης/πρόσβασης στην πληροφορία Λήψη αποφάσεων Λύση προβλήματος Συζήτηση κοινωνικών περιορισμών

	Περιγραφή και αξιολόγηση της πληροφοριακής κοινωνικής στήριξης	Εποικοδομητική κριτική Ενίσχυση Αξιολόγηση της πληροφόρησης από τις κρατικές υπηρεσίες Παροχή συμβουλών/προτάσεων για λύση σε προβλήματα και λήψη αποφάσεων Διασταύρωση πληροφοριών Διαχείριση αντιπαραθέσεων Αντίδραση στην εποικοδομητική κριτική Ενίσχυση
	Τρόπος κατανόησης και αποδοχής της πληροφοριακής κοινωνικής στήριξης	Σχέση με συλλογικούς φορείς Αντίδραση απέναντι στην ανεπαρκή και λανθασμένη ενημέρωση και στην ανυπαρξία ενημέρωσης Αντίδραση απέναντι στη μη διαθεσιμότητα Αρνητικός τρόπος πρόσληψης της πληροφορίας
Υλική κοινωνική στήριξη	Διαθεσιμότητα υλικής κοινωνικής στήριξης	Οικονομική στήριξη Συνοδεία/μετακινήσεις Απόλυτη διαθεσιμότητα
	Περιγραφή και αξιολόγηση της υλικής κοινωνικής στήριξης	Τρόποι παροχής βοήθειας Αξιολόγηση της επίδρασης της συνοδείας στην καθημερινότητα του συνοδού Στάσεις απέναντι στο επίδομα τυφλότητας Ανεξαρτησία/αυτονομία Αρνητική κοινωνική στήριξη
	Τρόπος κατανόησης και αποδοχής της υλικής κοινωνικής στήριξης	Ανεξαρτησία/αυτονομία Αρνητική κοινωνική στήριξη
Συναισθηματική κοινωνική στήριξη	Διαθεσιμότητα συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης	Αποδοχή Συναισθηματική εγγύτητα Κατανόηση Εξωτερίκευση συναισθημάτων και συζήτηση εμπειριών (θετικών και αρνητικών) Θετικά συναισθήματα για τον εαυτό μέσα από την αλληλεπίδραση
	Περιγραφή και αξιολόγηση συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης	Εξωτερίκευση/συζήτηση συναισθημάτων/εμπειριών Κατανόηση και εικόνα του εαυτού Συναισθηματική εγγύτητα
	Τρόπος κατανόησης και αποδοχής της συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης	Αποδοχή Αντίδραση απέναντι στην παροχή ακατάλληλης συναισθηματικής στήριξης Προσωπικός χρόνος

Αναπηρία	Αντίδραση απέναντι στη μη διαθεσιμότητα Στάσεις βλέπόντων/αρτιμελών Επίδραση στην επιλογή κοινωνικών δικτύων Τρόπος αντιμετώπισης της αναπηρίας
----------	--

Στις μεσαίες κατηγορίες εντάχθηκαν τα ποιοτικά δεδομένα που προέκυψαν από τις συνεντεύξεις. Σε κάθε μεσαία κατηγορία διαμορφώθηκαν υποκατηγορίες οι οποίες περιγράφουν και αποτυπώνουν τα λεγόμενα των συνεντευξιαζόμενων.

ΣΤ. Εγκυρότητα και αξιοπιστία

Υπάρχουν δύο μορφές εγκυρότητας της ερευνητικής διαδικασίας: η εξωτερική εγκυρότητα και η εσωτερική εγκυρότητα. Η εξωτερική εγκυρότητα αναφέρεται στη δυνατότητα γενίκευσης των αποτελεσμάτων και των συμπερασμάτων της έρευνας, στη δυνατότητα, δηλαδή, χρήσης των συμπερασμάτων της έρευνας και σε άλλα πλαίσια (Miles & Huberman, 1994). Η γενίκευση μπορεί να λαμβάνει χώρα σε διαφορετικά επίπεδα: μπορεί να αποτελεί γενίκευση από το δείγμα της έρευνας στο γενικό πληθυσμό, μπορεί να είναι αναλυτική γενίκευση, να επιχειρεί δηλαδή συνδέσεις των συμπερασμάτων της έρευνας με την ήδη διατυπωμένη θεωρία, και, τέλος, μπορεί να αφορά στη δυνατότητα σύγκρισης και μεταβίβασης των συμπερασμάτων από μια συγκεκριμένη περίπτωση σε μια άλλη (Miles & Huberman, 1994). Με δεδομένο ότι η παρούσα έρευνα είναι ποιοτική, κύριο μέλημα της ερευνήτριας δεν είναι η γενίκευση των αποτελεσμάτων στο γενικό πληθυσμό (Robson, 2002), καθώς οι ερμηνείες που επιχειρούνται σε μια ποιοτική έρευνα μπορούν να ισχύουν μόνο για το συγκεκριμένο χρόνο και πλαίσιο στο οποίο διεξήχθη η έρευνα (Johnson, 1999). Έτσι, για τη διασφάλιση της εξωτερικής εγκυρότητας επιχειρείται μόνο η αναλυτική γενίκευση στο κεφάλαιο της συζήτησης των αποτελεσμάτων της έρευνας.

Η εσωτερική εγκυρότητα αναφέρεται στο βαθμό που η ερμηνεία των δεδομένων αντανακλά με ακρίβεια την περιγραφή τους, στο βαθμό, δηλαδή, αξιοπιστίας της ερμηνείας των δεδομένων (Christians, 2000). Από αυτή τη σκοπιά, η εσωτερική εγκυρότητα σχετίζεται με το εργαλείο, τα δεδομένα, τα αποτελέσματα και τις ερμηνείες τους, και αφορά το βαθμό στον οποίο οι περιγραφές των γεγονότων αποδίδουν την ακριβή εικόνα των ίδιων των γεγονότων (Hitchcock & Hughes, 1995).

Πιο συγκεκριμένα, η εσωτερική εγκυρότητα περιλαμβάνει την εγκυρότητα δομής, την εγκυρότητα περιεχομένου και την εγκυρότητα με αναφορά σε ένα κριτήριο (Dey, 1993). Η εγκυρότητα δομής αφορά στη συμφωνία/συνέπεια ανάμεσα στα δεδομένα και το νόημα που τους δίνει η ερευνήτρια και τη συμφωνία ανάμεσα στις νοηματοδοτήσεις της ερευνήτριας και τις νοηματοδοτήσεις που δίνονται σε προηγούμενες έγκυρες έρευνες (Dey, 1993). Η εγκυρότητα δομής διασφαλίζεται από το βαθμό στον οποίο η ερευνήτρια περιγράφει με ακρίβεια το περιεχόμενο και το στόχο της έρευνας και από το βαθμό στον οποίο οι ερμηνείες που δίνονται από την ερευνήτρια αποδεικνύονται από τα δεδομένα που παρουσιάζονται (Hitchcock & Hughes, 1995). Η εγκυρότητα δομής διασφαλίζεται στη συγκεκριμένη έρευνα, τουλάχιστον ως προς το πρώτο σκέλος της, μέσα από το σαφή καθορισμό του σκοπού και των ερωτημάτων της έρευνας και την άμεση και ξεκάθαρη σύνδεσή τους με τους θεωρητικούς ορισμούς και εννοιολογήσεις του θέματος της έρευνας, έτσι όπως περιγράφονται σε προηγούμενο κεφάλαιο.

Η εγκυρότητα περιεχομένου αφορά στην κατάλληλη σχετικά με τα δεδομένα που απαιτούνται και τα ερευνητικά ερωτήματα επιλογή ή/και ανάπτυξη του εργαλείου (Hitchcock & Hughes, 1995). Αυτή η μορφή εγκυρότητας επιτυγχάνεται στη συγκεκριμένη έρευνα με την ανάπτυξη του εργαλείου με βάση εργαλεία που έχουν χρησιμοποιηθεί σε προηγούμενες έρευνες (Cohen & Hoberman, 1983· Malecki & Elliott, 1999· Παπαδόπουλος και συν., 2010· Reid et al., 1989· Sarason et al., 1987· Scafer et al., 1981· Zimet et al., 1988).

Τέλος, η εγκυρότητα με αναφορά σε ένα κριτήριο αφορά στη σύγκριση των ευρημάτων της έρευνας με τα ευρήματα προηγούμενων γνωστών και έγκυρων ερευνών (Hitchcock & Hughes, 1995) και στον έλεγχο της συνέπειας δύο διαφορετικών μετρήσεων (Dey, 1993). Ειδικά για την ασφάλεια των συνδέσεων που μπορούν να γίνουν ανάμεσα σε αυτή την έρευνα και σε άλλες έρευνες, επιχειρήθηκε η αναλυτική περιγραφή του δείγματος και όλων των μεθοδολογικών πτυχών της έρευνας και η σύνδεση των δεδομένων με ένα συγκεκριμένο θεωρητικό πλαίσιο (Johnson, 1999). Το πρώτο σκέλος της εγκυρότητας με αναφορά σε ένα κριτήριο πραγματοποιείται στο κεφάλαιο της συζήτησης των αποτελεσμάτων, ενώ το δεύτερο σκέλος παραπέμπει σε ζητήματα αξιοπιστίας της έρευνας.

Η αξιοπιστία αναφέρεται στο βαθμό στον οποίο η χρήση του συγκεκριμένου ερευνητικού εργαλείου οδηγεί στα ίδια αποτελέσματα σε διαφορετικό χρόνο και από διαφορετικό ερευνητή (Hitchcock & Hughes, 1995· Johnson, 1999). Ωστόσο, στην

ποιοτική έρευνα δεν μπορεί να πραγματοποιηθεί μια ευθεία, γραμμική μεταφορά της ερευνητικής διαδικασίας, καθώς η επανάληψη της συλλογής των δεδομένων, ακόμα και με τη χρήση του ίδιου εργαλείου, θα οδηγούσε σε διαφορετικά αποτελέσματα (Johnson, 1999). Στο πλαίσιο αυτό, η αξιοπιστία στην ποιοτική έρευνα μπορεί να ελεγχθεί, μόνο, στο στάδιο της ανάλυσης των δεδομένων (Dey, 1993· Robson, 2002).

Έτσι, για τον έλεγχο της αξιοπιστίας της ανάπτυξης των κατηγοριών στη συγκεκριμένη έρευνα επιλέχθηκε ο έλεγχος της συμφωνίας στον καθορισμό των μεσαίων κατηγοριών και υποκατηγοριών μεταξύ δύο ερευνητών. Για τον έλεγχο της συμφωνίας μεταξύ των ερευνητών μετρήθηκε ο αριθμός των συμφωνιών και ο αριθμός των διαφωνιών τους ανά κατηγορία και στη συνέχεια διαιρέθηκε ο αριθμός των συμφωνιών με το συνολικό αριθμό συμφωνιών και διαφωνιών: (αριθμός συμφωνιών)/(αριθμός συμφωνιών και διαφωνιών) (Robson, 2002). Τέλος, το αποτέλεσμα αυτού του κλάσματος πολλαπλασιάστηκε με το 100 για την εξαγωγή του ποσοστού συμφωνιών. Έτσι, το αρχικό ποσοστό συμφωνιών για τις μεσαίες κατηγορίες ήταν 92,30%, το αρχικό ποσοστό συμφωνιών για τις υποκατηγορίες των μεσαίων κατηγοριών της πληροφοριακής κοινωνικής στήριξης ήταν 57,26%, το αρχικό ποσοστό συμφωνιών για τις υποκατηγορίες των μεσαίων κατηγοριών της υλικής κοινωνική στήριξη ήταν 86,04%, το αρχικό ποσοστό συμφωνιών για τις υποκατηγορίες των μεσαίων κατηγοριών της συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης ήταν 90% και το αρχικό ποσοστό συμφωνιών για τις υποκατηγορίες της αναπηρίας ήταν 92,30%.

Αναλυτικά, ο αριθμός των συμφωνιών και διαφωνιών παρουσιάζεται στους παρακάτω πίνακες:

Πίνακας 3 Συμφωνίες και διαφωνίες μεσαίων κατηγοριών			
Ευρείες κατηγορίες	Μεσαίες κατηγορίες		
	Συμφωνίες	Διαφωνίες	Σύνολο
Διαθεσιμότητα πληροφοριακής κοινωνικής στήριξης	5	1	6
Περιγραφή και αξιολόγηση πληροφοριακής κοινωνικής στήριξης	4	2	6
Τρόπος κατανόησης και αποδοχής πληροφοριακής κοινωνικής στήριξης	4	0	4

Διαθεσιμότητα υλικής κοινωνικής στήριξης	3	0	3
Περιγραφή και αξιολόγηση υλικής κοινωνικής στήριξης	3	0	3
Τρόπος κατανόησης και αποδοχής υλικής κοινωνικής στήριξης	2	0	2
Διαθεσιμότητα συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης	5	0	5
Περιγραφή και αξιολόγηση συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης	3	0	3
Τρόπος κατανόησης και αποδοχής συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης	4	0	4
Αναπηρία	3	0	3
Σύνολο	36	3	39
Ποσοστό συμφωνιών: 92,30%, Ποσοστό διαφωνιών: 7,69%			

Πίνακας 4 Συμφωνίες και διαφωνίες στις υποκατηγορίες της πληροφοριακής κοινωνικής στήριξης			
Μεσαίες κατηγορίες	Υποκατηγορίες		Σύνολο
	Συμφωνίες	Διαφωνίες	
Πηγές πληροφόρησης/πρόσβαση στην πληροφορία (διαθεσιμότητα)	6	0	6
Λήψη αποφάσεων (διαθεσιμότητα)	4	7	11
Λύση προβλήματος (διαθεσιμότητα)	4	3	7
Συζήτηση κοινωνικών περιορισμών (διαθεσιμότητα)	4	2	6
Εποικοδομητική κριτική (διαθεσιμότητα)	5	0	5
Ενίσχυση (διαθεσιμότητα)	5	0	5
Αξιολόγηση της πληροφόρησης από τις κρατικές υπηρεσίες (περιγραφή και αξιολόγηση)	5	2	7
Παροχή συμβουλών/προτάσεων για λύση σε προβλήματα και λήψη αποφάσεων (περιγραφή και αξιολόγηση)	7	8	15

Διασταύρωση πληροφοριών (περιγραφή και αξιολόγηση)	1	11	12
Διαχείριση αντιπαραθέσεων (περιγραφή και αξιολόγηση)	6	4	10
Αντίδραση στην εποικοδομητική κριτική (περιγραφή και αξιολόγηση)	3	0	3
Ενίσχυση (περιγραφή και αξιολόγηση)	5	0	5
Σχέση με συλλογικούς φορείς (τρόπος κατανόησης και αποδοχής)	2	0	2
Αντίδραση απέναντι στην ανεπαρκή και λανθασμένη ενημέρωση και στην ανυπαρξία ενημέρωσης (τρόπος κατανόησης και αποδοχής)	5	5	10
Αντίδραση απέναντι στη μη διαθεσιμότητα (τρόπος κατανόησης και αποδοχής)	2	4	6
Αρνητικός τρόπος πρόσληψης της πληροφορίας (τρόπος κατανόησης και αποδοχής)	3	4	7
Σύνολο	67	50	117
Ποσοστό συμφωνιών: 57,26%			
Ποσοστό διαφωνιών: 42,73%			

Πίνακας 5

Συμφωνίες και διαφωνίες στις υποκατηγορίες της υλικής κοινωνικής στήριξης

Μεσαίες κατηγορίες	Υποκατηγορίες		
	Συμφωνίες	Διαφωνίες	Σύνολο
Οικονομική στήριξη (διαθεσιμότητα)	2	0	2
Συνοδεία/μετακινήσεις (διαθεσιμότητα)	6	0	6
Απόλυτη διαθεσιμότητα (διαθεσιμότητα)	4	1	5
Τρόποι παροχής βοήθειας (περιγραφή και αξιολόγηση)	4	1	5
Αξιολόγηση της επίδρασης της συνοδείας στην καθημερινότητα του συνοδού (περιγραφή και αξιολόγηση)	4	1	5

Στάσεις απέναντι στο επίδομα τυφλότητας (περιγραφή και αξιολόγηση)	6	0	6
Ανεξαρτησία/αυτονομία (τρόπος κατανόησης και αποδοχής)	6	3	9
Αρνητική κοινωνική στήριξη (τρόπος κατανόησης και αποδοχής)	5	0	5
Σύνολο	37	6	43
Ποσοστό συμφωνιών: 86,04%			
Ποσοστό διαφωνιών: 13,95%			

Πίνακας 6			
Συμφωνίες και διαφωνίες στις υποκατηγορίες της συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης			
Μεσαίες κατηγορίες	Υποκατηγορίες		
	Συμφωνίες	Διαφωνίες	Σύνολο
Αποδοχή (διαθεσιμότητα)	3	1	4
Συναισθηματική εγγύτητα (διαθεσιμότητα)	5	0	5
Κατανόηση (διαθεσιμότητα)	4	1	5
Εξωτερίκευση/συζήτηση	5	1	6
συναισθημάτων/εμπειρίας (διαθεσιμότητα)			
Θετικά συναισθήματα για εαυτό μέσα από αλληλεπίδραση (διαθεσιμότητα)	4	1	5
Εξωτερίκευση/συζήτηση	10	0	10
συναισθημάτων/εμπειριών (περιγραφή και αξιολόγηση)			
Κατανόηση και εικόνα του εαυτού (περιγραφή και αξιολόγηση)	7	0	7
Συναισθηματική εγγύτητα (περιγραφή και αξιολόγηση)	5	0	5
Αποδοχή (τρόπος κατανόησης και αποδοχής)	8	3	11
Αντίδραση απέναντι στην παροχή ακατάλληλης συναισθηματικής στήριξης (τρόπος κατανόησης και αποδοχής)	5	0	5
Προσωπικός χρόνος (τρόπος κατανόησης και αποδοχής)	3	0	3
Αντίδραση απέναντι στη μη διαθεσιμότητα (τρόπος κατανόησης και αποδοχής)	4	0	4
Σύνολο	63	7	70
Ποσοστό συμφωνιών: 90%			
Ποσοστό διαφωνιών: 10%			

Πίνακας 7			
Συμφωνίες και διαφωνίες στις υποκατηγορίες της αναπηρίας			
Μεσαίες κατηγορίες	Υποκατηγορίες		
	Συμφωνίες	Διαφωνίες	Σύνολο
Στάσεις βλεπόντων/αρτιμελών	5	1	6

Επίδραση στην επιλογή κοινωνικών δικτύων	5	1	6
Τρόπος αντιμετώπισης της αναπηρίας	14	0	14
Σύνολο	24	2	26
Ποσοστό συμφωνιών: 92,30%			
Ποσοστό διαφωνιών: 7,69%			

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, η οποία περιλάμβανε συγχώνευση υποκατηγοριών, αλλαγή τίτλων σε μεσαίες κατηγορίες και υποκατηγορίες και κατάργηση υποκατηγοριών, και την κατάληξη σε κοινό τόπο.

Η κατάληξη στην απόλυτη συμφωνία αποτυπώνεται στους παρακάτω πίνακες:

Πίνακας 8 Συμφωνίες και διαφωνίες μεσαίων κατηγοριών 2			
Ευρείες κατηγορίες	Μεσαίες κατηγορίες		
	Συμφωνίες	Διαφωνίες	Σύνολο
Διαθεσιμότητα πληροφοριακής κοινωνικής στήριξης	6	0	6
Περιγραφή και αξιολόγηση πληροφοριακής κοινωνικής στήριξης	6	0	6
Τρόπος κατανόησης και αποδοχής πληροφοριακής κοινωνικής στήριξης	4	0	4
Διαθεσιμότητα υλικής κοινωνικής στήριξης	3	0	3
Περιγραφή και αξιολόγηση υλικής κοινωνικής στήριξης	3	0	3
Τρόπος κατανόησης και αποδοχής υλικής κοινωνικής στήριξης	2	0	2
Διαθεσιμότητα συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης	5	0	5
Περιγραφή και αξιολόγηση συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης	3	0	3
Τρόπος κατανόησης και αποδοχής συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης	4	0	4
Αναπηρία	3	0	3

Σύνολο	39	0	39
Ποσοστό συμφωνιών: 100%			

Πίνακας 9 Συμφωνίες και διαφωνίες στις υποκατηγορίες της πληροφοριακής κοινωνικής στήριξης 2			
Μεσαίες κατηγορίες	Υποκατηγορίες		Σύνολο
	Συμφωνίες	Διαφωνίες	
Πηγές πληροφόρησης/πρόσβαση στην πληροφορία (διαθεσιμότητα)	6	0	6
Λήψη αποφάσεων (διαθεσιμότητα)	5	0	5
Λύση προβλήματος (διαθεσιμότητα)	5	0	5
Συζήτηση κοινωνικών περιορισμών (διαθεσιμότητα)	4	0	4
Εποικοδομητική κριτική (διαθεσιμότητα)	5	0	5
Ενίσχυση (διαθεσιμότητα)	5	0	5
Αξιολόγηση της πληροφόρησης από τις κρατικές υπηρεσίες (περιγραφή και αξιολόγηση)	6	0	6
Παροχή συμβουλών/προτάσεων για λύση σε προβλήματα και λήψη αποφάσεων (περιγραφή και αξιολόγηση)	7	0	7
Διασταύρωση πληροφοριών (περιγραφή και αξιολόγηση)	3	0	3
Διαχείριση αντιπαραθέσεων (περιγραφή και αξιολόγηση)	7	0	7
Αντίδραση στην εποικοδομητική κριτική (περιγραφή και αξιολόγηση)	3	0	3
Ενίσχυση (περιγραφή και αξιολόγηση)	5	0	5
Σχέση με συλλογικούς φορείς (τρόπος κατανόησης και αποδοχής)	3	0	3
Αντίδραση απέναντι στην ανεπαρκή και λανθασμένη ενημέρωση και στην ανυπαρξία ενημέρωσης (τρόπος κατανόησης και αποδοχής)	4	0	4

Αντίδραση απέναντι στη μη διαθεσιμότητα (τρόπος κατανόησης και αποδοχής)	4	0	4
Αρνητικός τρόπος πρόσληψης της πληροφορίας (τρόπος κατανόησης και αποδοχής)	5	0	5
Σύνολο	77	0	77
Ποσοστό συμφωνιών: 100%			

Πίνακας 10

Συμφωνίες και διαφωνίες στις υποκατηγορίες της υλικής κοινωνικής στήριξης 2

Μεσαίες κατηγορίες	Υποκατηγορίες		
	Συμφωνίες	Διαφωνίες	Σύνολο
Οικονομική στήριξη (διαθεσιμότητα)	2	0	2
Συνοδεία/μετακινήσεις (διαθεσιμότητα)	6	0	6
Απόλυτη διαθεσιμότητα (διαθεσιμότητα)	5	0	5
Τρόποι παροχής βοήθειας (περιγραφή και αξιολόγηση)	5	0	5
Αξιολόγηση της επίδρασης της συνοδείας στην καθημερινότητα του συνοδού (περιγραφή και αξιολόγηση)	5	0	5
Στάσεις απέναντι στο επίδομα τυφλότητας (περιγραφή και αξιολόγηση)	6	0	6
Ανεξαρτησία/αυτονομία (τρόπος κατανόησης και αποδοχής)	8	0	8
Αρνητική κοινωνική στήριξη (τρόπος κατανόησης και αποδοχής)	5	0	5
Σύνολο	42	0	42
Ποσοστό συμφωνιών: 100%			

Πίνακας 11

Συμφωνίες και διαφωνίες στις υποκατηγορίες της συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης 2

Μεσαίες κατηγορίες	Υποκατηγορίες		
	Συμφωνίες	Διαφωνίες	Σύνολο
Αποδοχή (διαθεσιμότητα)	3	0	3
Συναισθηματική εγγύτητα (διαθεσιμότητα)	5	0	5

Κατανόηση (διαθεσιμότητα)	4	0	4
Εξωτερίκευση/συζήτηση	6	0	6
συναισθημάτων/εμπειρίας (διαθεσιμότητα)			
Θετικά συναισθήματα για εαυτό μέσα από αλληλεπίδραση (διαθεσιμότητα)	5	0	5
Εξωτερίκευση/συζήτηση	10	0	10
συναισθημάτων/εμπειριών (περιγραφή και αξιολόγηση)			
Κατανόηση και εικόνα του εαυτού (περιγραφή και αξιολόγηση)	6	0	6
Συναισθηματική εγγύτητα (περιγραφή και αξιολόγηση)	5	0	5
Αποδοχή (τρόπος κατανόησης και αποδοχής)	9	0	9
Αντίδραση απέναντι στην παροχή ακατάλληλης συναισθηματικής στήριξης (τρόπος κατανόησης και αποδοχής)	5	0	5
Προσωπικός χρόνος (τρόπος κατανόησης και αποδοχής)	3	0	3
Αντίδραση απέναντι στη μη διαθεσιμότητα (τρόπος κατανόησης και αποδοχής)	4	0	4
Σύνολο	65	0	65
Ποσοστό συμφωνιών: 100%			

Πίνακας 12			
Συμφωνίες και διαφωνίες στις υποκατηγορίες της αναπηρίας 2			
Μεσαίες κατηγορίες	Υποκατηγορίες		Σύνολο
	Συμφωνίες	Διαφωνίες	
Στάσεις βλεπόντων/αρτιμελών	6	0	6
Επίδραση στην επιλογή κοινωνικών δικτύων	5	0	5
Τρόπος αντιμετώπισης της αναπηρίας	14	0	14
Σύνολο	25	0	25
Ποσοστό συμφωνιών: 100%			

Μέσα από αυτή τη διαδικασία ολοκληρώθηκε η ανάπτυξη κατηγοριών και υποκατηγοριών της ανάλυσης και δημιουργήθηκε ένα ασφαλές πλαίσιο για την παραγωγή των αποτελεσμάτων.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΑΚΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΣΤΗΡΙΞΗ

Α. Διαθεσιμότητα της πληροφοριακής κοινωνικής στήριξης

Αναφορικά με την αντίληψη των συμμετεχόντων/ουσών για τη διαθεσιμότητα της πληροφοριακής κοινωνικής στήριξης στο περιβάλλον τους διαμορφώθηκαν έξι θεματικές περιοχές ως μεσαίες κατηγορίες της ανάλυσης των δεδομένων: πηγές πληροφόρησης και πρόσβαση στην πληροφορία, λήψη αποφάσεων, λύση προβλήματος, συζήτηση κοινωνικών περιορισμών, εποικοδομητική κριτική και ενίσχυση.

Α1. Πηγές πληροφόρησης/πρόσβασης στην πληροφορία

Ως βασική πηγή πληροφόρησης για τα δικαιώματά τους και τις κρατικές παροχές που δικαιούνται οι συμμετέχοντες/ουσες στην πλειονότητα τους χρησιμοποιούν τους συλλογικούς φορείς στους οποίους μετέχουν. Πιο συγκεκριμένα, οι 16 από τους 20 συμμετέχοντες/ουσες (80%) θεωρούν το σωματείο ή το σύλλογο στον οποίο είναι μέλη ως τη βασική, αν όχι και την κύρια, πηγή πληροφόρησης.

«[...] οι δομές που μετέχω. Η Εθνική Ομοσπονδία Τυφλών, η Εθνική Συνομοσπονδία Αναπήρων, το Σωματείο μας που εμπλέκεται σε πάρα πολλές δομές, που αυτές έρχονται ως πληροφορία, φτάνουν σε μας, και μια από τις επιδιώξεις του σωματείου είναι να φτάνει η πληροφορία αυτή και στον τελευταίο, πιο απομακρυσμένο τυφλό της Μαγνησίας» (ΒΣ5)

«Μέσω του Πανελληνίου Συνδέσμου Τυφλών κυρίως» (ΑΣ1)

«Από το σύνδεσμο [...] Καλά που υπάρχει και ο σύνδεσμος» (ΑΣ6)

Από τους/τις συμμετέχοντες/ουσες που κατονομάζουν κάποιο συνδικαλιστικό φορέα ως πηγή πληροφόρησης, οι επτά θεωρούν και το διαδίκτυο ως μέσο που δίνει τη δυνατότητα πρόσβασης στην πληροφορία.

«Απ' το διαδίκτυο. Κύρια πηγή το διαδίκτυο. Και εκτός αυτού και οι δομές που μετέχω» (ΒΣ5)

«Από εδώ, από τα γραφεία του συλλόγου μας. Στα τηλέφωνα, στα ηχητικά μηνύματα. Από το internet, μέσω του outlook, πολλές φορές. Από τον πανελλήνιο κάτω στην Αθήνα, παίρνουμε εμείς και ακούμε τα τεκταινόμενα» (ΒΣ8)

«Μέσω του Πανελληνίου Συνδέσμου Τυφλών κυρίως. Εεε βέβαια υπάρχουν και site στο internet. Ε κυρίως από αυτές τις δύο....» (ΑΣ1)

«Από τον πανελλήνιο σύνδεσμο τυφλών, μόνη από το internet» (ΑΣ10)

Ακόμα, τρεις συμμετέχοντες/ουσες (15%), οι οποίοι/ες δεν απευθύνονται στο συλλογικό φορέα, χρησιμοποιούν ως σχεδόν αποκλειστικό μέσο πληροφόρησης το διαδίκτυο, γεγονός που αυξάνει το συνολικό αριθμό των ατόμων που χρησιμοποιούν το διαδίκτυο για την πληροφόρησή τους στα 10 (50%).

«Μόνος μου. Χρησιμοποιώ το internet» (ΒΣ9)

Επίσης, τέσσερις συμμετέχοντες/ουσες (20%) αναφέρουν τις κρατικές υπηρεσίες ως πηγές πληροφόρησης:

«Απευθύνομαι στα ΚΕΠ» (ΒΣ9)

«Κατά βάση από το internet και κατά δεύτερον από κοινωνικές υπηρεσίες που έχει ο χώρος μου» (ΑΣ3)

«[...]μπορεί να ρωτήσω την κοινωνική υπηρεσία του Φάρου Τυφλών της Ελλάδος, από διάφορους φορείς που είναι πάνω σε αυτό το πρόβλημα, που ασχολούνται με αυτό το είδος» (ΑΣ7)

Ακόμα, μόνο τέσσερις συμμετέχοντες/ουσες (20%) αναφέρουν μέλη των κοινωνικών τους δικτύων ως ανθρώπους από τους οποίους καλύπτεται η ανάγκη τους για πληροφόρηση σχετικά με τα δικαιώματά τους.

«[...]και από φίλους, από γνωστούς, από συζητήσεις» (ΒΣ4)

«[...]και μεταξύ φίλων, οι οποίοι, εντάξει, ενημερώνονται και πιο συχνά από μένα... εντάξει, κάπως έτσι» (ΑΣ1)

Τέλος, τρεις συμμετέχοντες/ουσες (15%) αναφέρουν ως σημαντικό παράγοντα διευκόλυνσης της πρόσβασης στην πληροφορία την υποστηρικτική τεχνολογία:

«Εεεε, η τεχνολογία, τώρα τα τελευταία χρόνια εεε ας πούμε έχει κάνει κάποια βήματα, με το οποίο έχουμε, βέβαια εντάξει εγώ προσωπικά ας πούμε κι άλλοι έχουμε ας πούμε αρκετή, μία ικανοποιητική ενημέρωση» (ΒΣ10)

ενώ ένας συμμετέχοντας προτιμά την άμεση μελέτη της νομοθεσίας:

«[...]από τη νομοθεσία μας, όντας και...(δικηγόρος) Πρόσβαση, έχοντας πρόσβαση μάλλον. Δεν απευθύνομαι στο, γενικότερα σε ανθρώπους για να πληροφορηθώ για κάτι» (ΑΣ2).

A2. Λήψη αποφάσεων

Αναφορικά με τη διαθεσιμότητα των ατόμων στο περιβάλλον τους που λειτουργούν υποστηρικτικά στη λήψη αποφάσεων, όλοι/ες οι συμμετέχοντες/ουσες αναφέρουν ότι δέχονται προτάσεις και συμβουλές είτε από το οικογενειακό είτε από το φιλικό περιβάλλον τους. Πιο συγκεκριμένα, 10 συμμετέχοντες/ουσες (50%) δηλώνουν ότι αναζητούν συμβουλές και προτάσεις τόσο στο οικογενειακό όσο και

στο φιλικό περιβάλλον, ενώ ένας δηλώνει απλά ότι συζητά, χωρίς να αναφέρει κάποιο από τα δύο περιβάλλοντα.

«έχω φίλους και συγγενείς και θα το συζητάμε» (ΒΣ1)

«Και η οικογένειά μου και οι φίλοι μου» (ΒΣ9)

«Ναι, εννοείται, εννοείται. Ρωτάω πάντα, ξεκινώντας από την οικογένεια και πάλι καταλήγοντας στους φίλους, σε γνωστούς κλπ» (ΑΣ1)

«Κοίτα, γι' αυτό παίζουν και τα δύο περιβάλλοντα. Και από οικογενειακό μπορεί να παίζει και από φιλικό, είναι γενικό αυτό» (ΑΣ3)

«Σε αυτό και καθηγητές. Συνήθως οι γονείς μου, οι φίλοι μου και οι καθηγητές με τους οποίους έχω στενή συνεργασία» (ΑΣ10)

Μάλιστα, ένας συμμετέχοντας δηλώνει ότι απευθύνεται στο εκάστοτε διαθέσιμο άτομο του κοινωνικού του δικτύου:

«Δεν υπάρχει κάποιος συγκεκριμένος άνθρωπος. Υπάρχουν άνθρωποι γενικά στο περιβάλλον μου, ας πούμε, γνωστοί, φίλοι, ξέρω γω ή κάποιοι ξέρω και εγώ από την οικογένειά μου. Μπορεί να τύχει ξέρω γω να αντιμετωπίζω ένα πρόβλημα και να είναι κοντά μου ξέρω και εγώ ο αδερφός μου, η μάνα μου ξέρω κι εγώ ή ο πατέρας μου ή ο Ν., ή ξέρω κι εγώ η Μ., σε κάποιον θα.. Όποιος είναι κοντά μου εκείνη τη στιγμή ξέρω γω και του απευθυνθώ θα μου απαντήσει» (ΑΣ4)

Από την άλλη πλευρά, εννέα συμμετέχοντες/ουσες (45%) διακρίνουν ανάμεσα στα δύο περιβάλλοντα, δηλώνοντας προτίμηση στο ένα από τα δύο ή και σε συγκεκριμένο άτομο. Έτσι, έξι συμμετέχοντες/ουσες (30%) κατονομάζουν μέλη του στενού ή ευρύτερου οικογενειακού περιβάλλοντος, ενώ τρεις συμμετέχοντες/ουσες (15%) δηλώνουν ότι απευθύνονται αποκλειστικά σε φίλους για την πλήρωση της επιθυμίας τους να δεχτούν συμβουλές σε μια διαδικασία λήψης αποφάσεων.

«Το συζητάω με τη μαμά μου, με τα αδέρφια μου, τους δικούς μου τους ανθρώπους» (ΒΣ3)

«Αυτό οι γονείς μου περισσότερο» (ΒΣ9)

«Μόνοι μας, με τη γυναικά μου, ας πούμε τα συζητάμε κι εντάξει τα συζητάμε και παίρνουμε τις ανάλογες αποφάσεις» (ΒΣ10)

«Ναι το συζητάω, ναι, με τη μαμά μου. Ναι το συζητάω» (ΑΣ2)

«Εδώ πάλι θα πω την ξαδέρφη» (ΑΣ6)

«Η μητέρα μου και ο αδερφός μου» (ΑΣ9)

«Στον πρόεδρο του συλλόγου, στο Α.» (ΒΣ4)

«[...]Με κανένα φίλο μπορεί να το συζητήσω[...]]» (ΒΣ6)

Ακόμα, πέντε συμμετέχοντες/ουσες (25%) σημειώνουν ως κριτήρια απεύθυνσης σε άτομα των κοινωνικών τους δικτύων την ενημερότητα των άλλων σχετικά με την κατάσταση για την οποία χρειάζεται να πάρουν οι ίδιοι μια απόφαση και την ύπαρξη ή μη αντίστοιχης εμπειρίας.

«Απευθύνομαι. Απευθύνομαι πολύ εύκολα. Σιχαίνομαι τον αυθεντισμό έτσι κι αλλιώς, έτσι; Κι ίσως πολλές φορές γίνομαι και φορτικός, κουραστικός αλλά άμα νιώσω ότι ξέρεις μπορείς να μου πεις εσύ κάτι θα σε πάρω τηλέφωνο να μου πεις. Έλα εσύ που έχεις ασχοληθεί με το τάδε πράγμα για πες μου τι να κάνω εδώ; Κατάλαβες; Το χω αυτό. Θα ρωτήσω» (ΒΣ5)

«Εδώ πάλι θα πω την ξαδέρφη μου, με τη διευκρίνιση όμως ότι επειδή είναι 18 για κάποια πράγματα που ξέρεις ότι δεν το χει, δεν μπορώ να ζητήσω τώρα από την ξαδέρφη μου π.χ. απόφαση για το αν πρέπει να κάνω το τάδε στο ΠΑΣΟΚ που ανήκω. Εκεί θα το κουβεντιάσεις με κάποια φίλη απ' το σύνδεσμο που είναι λίγο πιο αυτό με την πολιτική. Αργότερα, ναι, και με την ξαδέρφη. Αλλά λίγο να εντυπώσει ρε παιδί μου, να..., ξέρεις, ότι... κατάλαβες;» (ΑΣ6)

«Ναι. Ανάλογα το τι θέμα έχει αυτό. Δηλαδή μερικές φορές μπορεί να απευθυνθώ σε δικό μου άτομο, από την οικογένειά μου, για μερικά πράγματα, για μερικά θέματα, αλλά σε άλλα, περισσότερα, σε πιο έτσι δικά μου δικά μου, ξέρω γω θα απευθυνθώ σε φιλικό άτομο» (ΑΣ8)

Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι τέσσερις συμμετέχοντες/ουσες (20%) δίνουν έμφαση στη δική τους αυτονομία και δυνατότητα για λήψη αποφάσεων.

«Ναι, συζητάω, αλλά πιο πολύ είμαι άτομο που θα πάρω γνώμες, αλλά η τελική απόφαση.... Και μπορεί να κάνω και, ας κάνω και λάθος, αλλά θα είναι δική μου απόφαση. Γνώμες μπορεί να πάρω από οποιονδήποτε, δεν έχω σ' αυτό πρόβλημα» (ΒΣ2)

«Κανείς, γιατί την παίρνω, δεν το συζητάω άμα είναι κάτι σοβαρό και τέτοια. Μόνος μου. Με κανένα φίλο μπορεί να το συζητήσω, αλλά εντάξει, θα ακούσω, πολλούς μπορεί να ακούσω, αλλά από τη δική μου γνώμη δε θα φύγω» (ΒΣ6)

Τέλος, ένας συμμετέχοντας τονίζει την ισοτιμία στις σχέσεις του, αναφορικά με την παροχή και αποδοχή συμβουλών

«έχω φίλους και συγγενείς και θα το συζητάμε. Όπως κι εκείνος άμα θέλει κάτι θα ρωτήσει εμένα» (ΒΣ1).

A3. Λύση προβλήματος

Αντίστοιχη περίπου εικόνα διαμορφώνεται και από τις απαντήσεις των συμμετεχόντων/ουσών σχετικά με τα άτομα στα οποία απευθύνονται σε συνθήκες στις οποίες καλούνται να αντιμετωπίσουν κάποιο πρόβλημα. Έτσι, η πλειονότητα των συμμετεχόντων/ουσών (85%) αναζητά απαντήσεις και προτάσεις για την αντιμετώπιση προβλημάτων μέσα από το οικογενειακό και φιλικό της περιβάλλον. Πιο συγκεκριμένα, εφτά συμμετέχοντες/ουσες (35%) απευθύνονται σε άτομα του στενού ή ευρύτερου οικογενειακού τους περιβάλλοντος, με τον έναν από αυτούς/ές να εκφράζει και τις μειωμένες προσδοκίες του σχετικά με την ανταπόκριση του ατόμου στις ανάγκες του:

«Με τη γυναίκα μου συνήθως» (ΒΣ1)

«Το άμεσο οικογενειακό περιβάλλον, η σύζυγός μου και οι γονείς μου» (ΒΣ9)

«Η μητέρα μου» (ΑΣ9)

«Η σύζυγος είναι, αλλά εντάζει και αυτή δε γνωρίζει πολλά πράγματα και συνήθως τα παίρνω μόνος μου, τις αποφάσεις» (ΒΣ6)

Επίσης, έξι συμμετέχοντες/ουσες (30%) προτιμούν να ενεργοποιούν τους/τις φίλους/ες τους, όταν χρειάζονται βοήθεια στη λύση κάποιου προβλήματος. Κάποιοι/ες από αυτούς/ές δικαιολογούν αυτή την επιλογή, μέσα από τον αποκλεισμό συγκεκριμένων θεμάτων, τα οποία θεωρούνται ταμπού, στη συζήτηση μεταξύ μελών της οικογένειας και κάποιοι/ες άλλοι/ες σχολιάζουν την ανυπαρξία διαθεσιμότητας συγκεκριμένων ατόμων στο κοινωνικό τους δίκτυο για τη συζήτηση όλων τους των προβλημάτων, ενώ ένας συμμετέχοντας δίνει έμφαση και στην ισοτιμία των σχέσεων που αναπτύσσει.

«Κοίτα, όλα μα όλα μου τα προβλήματα στο φιλικό» (ΑΣ3)

«Αλλά πιο πολύ σ' αυτό οι φίλοι, εντάζει. Η οικογένεια, εντάζει, είναι λίγο πιο Ξέρεις, μπορεί να έχεις ένα προσωπικό πρόβλημα με τη σχέση σου, με την κοπέλα σου, με το αγόρι σου, εξαρτάται, να μην μπορείς να το πεις τώρα π.χ. με τον πατέρα σου, με τη μητέρα σου» (ΑΣ1)

«Εεε, υπάρχει (το λέει λίγο δύσπιστα) ένας φίλος μου, αλλά δε θα το έλεγα σε όλα (δίνει έμφαση) τα προβλήματα, αλλά ναι, συζητάμε μαζί, ο ένας βρίσκει λύση για τον άλλο, και είναι ένας άνθρωπος αρτιμελής, δεν έχει κάποιο πρόβλημα, δεν είναι του χώρου είτε της τυφλότητας είτε του χώρου που θεωρούμε, λέμε ΑΜΕΑ» (ΑΣ7)

Από τους 17 συμμετέχοντες/ουσες που αναζητούν βοήθεια για την αντιμετώπιση προβλημάτων στην οικογένεια και τους φίλους/φίλες, οι τέσσερις (20% επί του συνόλου) δεν κάνουν διάκριση ανάμεσα στα δύο περιβάλλοντα.

«Και στο οικογενειακό και στο φιλικό. Βέβαια σε πολύ προσωπικά προβλήματα μιλάς σε ελάχιστους ανθρώπους, δεν μπορείς, δηλαδή να ανοιχτείς σε πολλούς» (BΣ4)

«Και από την οικογένεια και από τους φίλους» (AΣ4)

Τρεις από τους/τις συμμετέχοντες/ουσες (15%) αναφέρουν ότι συνηθίζουν να διαφοροποιούν τα άτομα στα οποία απευθύνονται, ανάλογα με τη φύση του προβλήματος:

«Όλα τα προβλήματα δεν υπάρχει κάποιος. Ανάλογα τη φύση του προβλήματος μπορώ να το κουβεντιάσω με ένα φίλο, με μία φίλη, με τη σύζυγο, το γιο, την κόρη, το συγγενή, αν και με τους συγγενείς δεν έχω συνήθως και ιδιαίτερη επαφή. Κάποιο άτομο για όλα όχι, εκτός από κάποιους φίλους» (BΣ5)

Τέλος, δύο συμμετέχοντες (10%) εκφράζουν απροθυμία να συζητούν τα προβλήματά τους

«Δεν είμαι άνθρωπος που συζητάει έτσι με κόσμο. Τα προβλήματά μου δεν τα συζητάω» (AΣ2)

A4. Συζήτηση κοινωνικών περιορισμών

Οι 15 από τους 20 συμμετέχοντες/ουσες (75%) δήλωσαν ότι συζητούν τους κοινωνικούς περιορισμούς που βιώνουν εξαιτίας του προβλήματος όρασης, με άτομα των κοινωνικών τους δικτύων. Από αυτούς/ές, οι οχτώ (40%) απευθύνονται τόσο στο φιλικό όσο και στο οικογενειακό τους περιβάλλον. Πιο συγκεκριμένα, οι πέντε (25%) απευθύνονται αδιακρίτως σε όλα τα άτομα των κοινωνικών τους δικτύων, ενώ οι τρεις (15%) προτιμούν τη συζήτηση των κοινωνικών περιορισμών με φίλους, χωρίς ωστόσο να απορρίπτουν και την οικογένεια.

«Με όλους. Και βέβαια. Γιατί να μην το συζητήσω; Δεν είναι κάτι κρυφό. Για να ξέρουν» (BΣ3)

«Και με την οικογένειά μου το συζητώ και με τους φίλους μου. Κυρίως με τους φίλους μου» (BΣ8)

Από την άλλη πλευρά, τέσσερις συμμετέχοντες/ουσες (20%) απευθύνονται αποκλειστικά στα άτομα των κοινωνικών τους δικτύων, με τα οποία αισθάνονται την περισσότερη οικειότητα, δηλαδή την οικογένειά τους και τους/τις στενούς/ές φίλους/ες.

«Φυσικά η κοπέλα μου που σου είπα πριν, η οικογένειά μου και κάποιοι φίλοι, ελάχιστοι» (ΒΣ4)

Ακόμα, τέσσερις άτομα (20%) τονίζουν τη συστηματική επαφή τους – είτε σε επίσημο οργανωμένο πλαίσιο είτε στο πλαίσιο των διαπροσωπικών σχέσεων – για τη συζήτηση των κοινωνικών περιορισμών που βιώνουν, με άλλα άτομα, τα οποία έχουν επίσης προβλήματα όρασης, εστιάζοντας τόσο στα κοινά τους βιώματα όσο και στη δυνατότητα του από κοινού σχεδιασμού μιας οργανωμένης διεκδίκησης.

«Ναι, μέσα από το σύλλογο τα συζητάμε. Ναι το συζητάω και προσπαθούμε, κάνουμε προτάσεις μέσα από τους συλλόγους μας, άλλα πράγματα πετυχαίνουμε, άλλα δεν πετυχαίνουμε... Έτσι, αλλιώς, δηλαδή χρειάζεται ένας διαρκής αγώνας, ακόμα και το αυτονόητο να το διεκδικούμε» (ΒΣ10)

«Ναι, σίγουρα. Και από το οικογενειακό, και από το φιλικό πιο πολύ, γιατί ειδικά από το φιλικό είναι και παιδιά που είμαστε, που έχουμε το ίδιο πρόβλημα. Έχουμε περισσότερα κοινά, ας πούμε» (ΑΣ1)

«[...] τους φίλους σου μέσα από το χώρο το δικό μας, τους φίλους που είναι πολλοί και είναι και περισσότεροι από τους αρτιμελείς, ας πούμε, γιατί εντάξει, κακά τα ψέματα σε ένα χώρο που κινείσαι έχεις περισσότερο κόσμο που νταραβερίζεσαι [...]» (ΑΣ8)

Επίσης, δύο συμμετέχοντες/ουσες (10%), διευρύνουν τη νοηματοδότηση της συζήτησης των κοινωνικών περιορισμών, αναφέροντας ότι συχνά και συστηματικά απευθύνονται στους αρμόδιους φορείς, ή στους υπεύθυνους των περιορισμών, με σκοπό την άρση των περιορισμών αυτών.

«[...]Και πολύ περισσότερο τώρα με τους αρμόδιους φορείς. Προσπαθούμε να τους πείσουμε ότι σε αυτή την πόλη δεν είναι μόνο άτομα με όραση, υπάρχουν και άτομα χωρίς όραση που και αυτοί έχουν τα δικαιώματά τους και αυτοί μπορούν να κυκλοφορούνε και να ζουν όπως ζει όλος ο κόσμος» (ΒΣ1)

Τέλος, τρεις συμμετέχοντες/ουσες (15%) δηλώνουν ότι δεν υπάρχει διαθεσιμότητα στα κοινωνικά τους δίκτυα για τη συζήτηση των κοινωνικών περιορισμών που βιώνουν, ενώ άλλοι/ες τρεις (15%) εκφράζουν την απροθυμία τους να μοιραστούν τα εμπόδια που τους θέτει η κοινωνία, με άτομα των κοινωνικών τους δικτύων.

«Δεν το κάνω, ναι, ναι. Δεν το κάνω σχεδόν ποτέ» (ΑΣ5)

Μάλιστα, ένας από αυτούς/ές αποδίδει την επιλογή του για αποφυγή συζήτησης του θέματος αυτού με τα περισσότερα άτομα του περιβάλλοντός του, στις

προκαταλήψεις και τα στερεότυπα, που μπορεί να λειτουργούν ως προσκόμματα για μια προωθητική για τον ίδιο συζήτηση.

«[...] Με τους υπόλοιπους αποφεύγω να τα κουβεντιάζω αυτά λόγω ενός συντηρητισμού που επικρατεί στην κοινωνία. Και στερεότυπα. Θεωρούν ότι ο τυφλός δεν μπορεί ξέρω γω, δεν ξέρω κι εγώ τι δεν μπορεί να κάνει. Μια χαρά (ειρωνικά)» (ΑΣ6)

A5. Εποικοδομητική κριτική

Αναφορικά με ζητήματα ανατροφοδότησης, οι 16 από τους 20 συμμετέχοντες/ουσες (80%) εκφράζουν την ύπαρξη διαθεσιμότητας τόσο στο οικογενειακό όσο και στο φιλικό περιβάλλον, όταν έχουν την ανάγκη της ακρόασης μιας εποικοδομητικής κριτικής σχετικά με τις πράξεις τους και τους προβληματισμούς τους. Πιο αναλυτικά, πέντε συμμετέχοντες/ουσες (25%) δηλώνουν ότι δέχονται εποικοδομητική κριτική και από τα δύο περιβάλλοντα:

«Και με τη γυναίκα μου, με την αδερφή μου. Και με ας πούμε κανά δυο φίλους κι έτσι, στην Αθήνα κι έτσι» (ΒΣ10)

«Δεν έχω κάποιον ιδιαίτερα που να μιλάω μόνο με αυτόν. Ναι. Και στην οικογένειά μου ξέρω κι εγώ οι άνθρωποι ξέρω πώς θα μου απαντήσουνε και στο φιλικό μου περιβάλλον και στο συγγενικό μου περιβάλλον έχω άτομα που μπορώ να τους εμπιστευτώ σε διάφορα θέματα» (ΑΣ4)

Από την άλλη πλευρά, τέσσερις συμμετέχοντες/ουσες (20%) απευθύνονται μόνο σε μέλη της οικογένειάς τους, και άλλοι έξι (30%) αποκλειστικά σε φίλους:

«Με την ξαδέρφη μου τη Σ. και τη μαμά μου» (ΒΣ3)

«Οι γονείς μου» (ΒΣ9)

«Συνήθως απευθύνομαι σε φίλους και σε ανθρώπους που με καταλαβαίνουν καλά» (ΒΣ7)

Ακόμα, τρεις συμμετέχοντες/ουσες (15%) επιλέγουν να διαφοροποιούν τα άτομα στα οποία απευθύνονται, ανάλογα με το θέμα, αναφέροντας και μέλη των συνδικαλιστικών φορέων, στους οποίους ανήκουν:

«Είναι ανάλογα και τι είναι αυτό που έχεις κάνει, τι ακριβώς είναι το θέμα με παιδί μου, ακριβώς, ας πούμε, αν έχω κάνει κάτι εδώ στο σύνδεσμο που δεν είναι τόσο καλό, στο φορέα μου, ε, θα απευθυνθώ σε έναν που είναι συνεργάτης μου, αλλά είναι πιο έμπειρος ακόμα να μου πει ας πούμε το κανες καλά ή το κανες κάπως αλλά αν φτιάξεις αυτό θα ναι ακόμα καλύτερο. Είναι ανάλογα και τι θέμα

είναι. Τα περισσότερα όμως στο περιβάλλον μας κι αυτά που κάνουμε ας πούμε με φίλους τα συζητάς πιστεύω» (ΑΣ8)

Τέλος, πέντε συμμετέχοντες/ουσες (25%) εκφράζουν μια επιφυλακτικότητα απέναντι στην εποικοδομητική κριτική ή και την απορρίπτουν απόλυτα:

«Δε θα έλεγα ότι με ενδιαφέρει και τόσο η κριτική. Δε με ενδιαφέρει τόσο» (ΒΣ2)

«Στην αρχή διστάζω να απευθυνθώ στον οποιονδήποτε. Όταν απευθύνομαι συνήθως στη μάνα μου απευθύνομαι, αλλά και σε αυτή ψιλοαποφεύγω γιατί μου τη λέει (γελάει)» (ΑΣ10)

A6. Ενίσχυση

Οι 19 από τους 20 συμμετέχοντες/ουσες (95%) σχολιάζουν ότι δέχονται ενίσχυση από άτομα των κοινωνικών τους δικτύων. Πιο συγκεκριμένα, οι 10 (50%) θεωρούν ότι τα μέλη της οικογένειάς τους αισθάνονται περήφανα για αυτούς/ές, οι έξι (30%) αναφέρουν ότι λαμβάνουν θετική ενίσχυση τόσο από το οικογενειακό όσο και από το φιλικό περιβάλλον, δύο συμμετέχοντες/ουσες (10%) κατονομάζουν άλλα άτομα με σπο, ενώ ένας συμμετέχοντας αναφέρει άτομα με τα οποία έχει επαγγελματική σχέση:

«Να σας πω (γελάει). Εγώ πιστεύω ότι υπερήφανος για εμένα αισθανότανε η μάνα μου, ο πατέρας μου και τα αδέρφια μου» (ΒΣ1)

«Όλη μου η οικογένεια και οι ξαδερφές μου και ο γαμπρός μου, όλοι» (ΒΣ3)

«Πιστεύω ο πατέρας μου» (ΒΣ6)

«Ε κοίταξε να δεις κάτι, συνήθως σ' αυτά αισθάνονται περήφανοι για σένα οι δικοί σου άνθρωποι, εντάξει; Αισθάνεται περήφανος για σένα ξέρω γω η μάνα σου, ο πατέρας σου, ο αδερφός σου, η γυναίκα σου, τα παιδιά σου. Αυτοί. Οι άλλοι άνθρωποι, οι υπόλοιποι δε νομίζω ότι αισθάνονται υπερηφάνεια, ευχαρίστηση ναι» (ΑΣ4)

«Πάνω από όλα οι γονείς μου. Οι συγγενείς μου. Και οι φίλοι που με στηρίζουνε» (ΑΣ7)

«Ε μωρέ εντάξει τώρα και τα άτομα που είναι, τα άτομα που είμαστε μαζί, όλα αυτά, ο καθένας για τον άλλο πιστεύω αισθάνεται.....» (ΒΣ2)

«Ο Α. αισθάνεται περήφανος για μένα» (ΒΣ8)

«Το αφεντικό μου και η προπονήτρια μου» (ΒΣ7)

Τέλος, ένας συμμετέχοντας σχολιάζει ότι δεν έχει εντοπίσει τους ανθρώπους που του παρέχουν ενίσχυση:

«Κανένας. Δεν ξέρω. Μπορεί πολλοί, μπορεί και κανένας. Δεν έχω ψάξει ποτέ. Ε
κοίταξε κατά περιπτώσεις, το βλέπω ας πούμε κάποια, αλλά είναι κατά
περιπτώσεις» (ΒΣ5)

Όλα τα παραπάνω συνοψίζονται στον Πίνακα 13:

Πίνακας 13 Διαθεσιμότητα πληροφοριακής κοινωνικής στήριξης			
Μεσαίες κατηγορίες	Υποκατηγορίες	Συμμετέχοντες/ουσες	%
Πηγές πληροφόρησης και πρόσβαση στην πληροφορία:	Συλλογικοί φορείς	16	80
	Διαδίκτυο/MME	10	50
	Κρατικές υπηρεσίες	4	20
	Οικογένεια, φίλοι με ή χωρίς σπο, γνωστοί	4	20
	Διευκολύνσεις	3	15
	πρόσβασης/υποστηρικτική τεχνολογία		
Λήψη αποφάσεων	Νομοθετικό πλαίσιο	1	5
	Οικογένεια, φίλοι με ή χωρίς σπο, επαγγελματίες	20	100
	Ενημερότητα/αντίστοιχη εμπειρία	5	25
	Έμφαση στην αυτονομία	4	20
	Έμφαση στην ισοτιμία	1	5
	Απεύθυνση στον εκάστοτε διαθέσιμο	1	5
Λύση προβλήματος	Οικογένεια, φίλοι	17	85
	Διαφοροποίηση ατόμων ανάλογα με τη φύση του προβλήματος	3	15
	Απροθυμία συζήτησης	2	10
	Έμφαση στην αυτονομία	1	5
	Μειωμένες προσδοκίες	1	5
	Οικογένεια, φίλοι, γνωστοί, άλλα άτομα με σπο	15	70
Συζήτηση κοινωνικών περιορισμών	Απροθυμία/αποφυγή συζήτησης	3	15
	Ανυπαρξία διαθεσιμότητας	3	15
	Απεύθυνση στους αρμόδιους φορείς	2	10
	Οικογένεια και φίλοι	16	80
	Διαφοροποίηση ατόμων ανάλογα με το θέμα	3	15
	Απόρριψη κριτικής	5	25
Εποικοδομητική κριτική	Οικογένεια, φίλοι, άλλα άτομα με σπο, επαγγελματίες	19	95
	Ανυπαρξία διαθεσιμότητας	1	5

B. 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.

B1. 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» (BΣ3)

«Όχι, καθόλου. Παίρνω αντικρουόμενες πληροφορίες. Η ενημέρωση που παίρνω εξαρτάται κάθε φορά από τον υπάλληλο» (BΣ9)

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 δε βρίσκεις άκρη. Δηλαδή κανείς δε θα ρθει να σου πει τι δικαιούσαι και τι όχι. Αν δεν ψάξεις από μόνος σου δεν υπάρχει περίπτωση να βρεις κάτι» (BΣ4)

«Ε δε θέλω να φανώ μίζερος και τέλος πάντων άνθρωπος που μηδενίζει τα πάντα, μηδενιστής. Είμαι άνθρωπος που πιστεύω ότι όταν ψάξεις κάτι θα το βρεις. Δηλαδή είμαι άνθρωπος που πιστεύει το ρητό όποιος ψάχνει βρίσκει» (AΣ2)

«Γενικότερα, εντάζει ή με τον έναν ή με τον άλλο τρόπο πιστεύω ότι θα βρω αυτό που θέλω. Δηλαδή είτε ξέρω και γω θα μπω στο internet και θα ακούσω, και θα βρω κάτι ας πούμε να διαβάσω είτε ξέρω και γω θα ρωτήσω κάποιον ή θα ρωτήσω το σύλλογο ή θα ρωτήσω... θα βρω τέλος πάντων μια λύση» (AΣ4)

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» (ΒΣ10)

Από την άλλη πλευρά, τρεις συμμετέχοντες/ουσες (15%) εκφράζουν πλήρη ή μερική ικανοποίηση από τις κρατικές υπηρεσίες για την πληροφόρηση που τους παρέχουν:

«Ε τώρα τι να πω... σωστή είναι, εντάξει, μερικά πράγματα που θέλω σωστά είναι. Άμα, πως το λένε, τα δικαιούσαι και ξέρεις πώς να τα κάνεις, ναι. Άμα δε δικαιούσαι, τι να.....»(ΒΣ6)

Τέλος, αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι ένας συμμετέχοντας συγκρίνει το επίπεδο και τις συνθήκες της πληροφόρησης με το αντίστοιχο στο παρελθόν και εκφράζει τις προσδοκίες του για βελτίωση της κατάστασης στο μέλλον:

«Επαρκής δεν είναι. Δεν ήτανε καθόλου, τώρα είναι κάπως καλύτερα τα πράγματα. Και πιστεύω ότι αργότερα θα είναι καλύτερα, θα βελτιωθούν τα πράγματα. Θέλω να πιστεύω. Είμαι γενικά αισιόδοξος. Επαρκής πιστεύω ότι καμιά φορά η πληροφόρηση δεν είναι επαρκής. Σε συγκεκριμένα θέματα, ναι είναι επαρκής. Γενικά, έτσι, επάρκεια στη γνώση δε νομίζω ότι μπορεί να αποκτήσει κάποιος ποτέ» (ΒΣ5)

B2. Παροχή συμβουλών/προτάσεων για τη λύση προβλημάτων και τη λήψη αποφάσεων

Σχετικά με τους τρόπους με τους οποίους τα άτομα των κοινωνικών τους δικτύων βοηθάνε 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 που λειτουργούν προωθητικά για την αντιμετώπιση των προβλημάτων τους και τον έλεγχο της ορθότητας των αποφάσεών τους:

«Συζητάω το πρόβλημά μου και μου λέει τη γνώμη της» (ΒΣ1)

«Ε με κουβέντα βασικά. Με συζήτηση, ερωτήσεις, απαντήσεις, με εμπειρίες που μπορεί να έχει ο καθένας» (ΑΣ1)

Ακόμα, επτά 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:

«Με τις συμβουλές του, με τον τρόπο του. Ε είναι αρκετά σημαντική η βοήθειά του» (ΒΣ4)

«Θα πάρω και τη γνώμη της αδερφής μου και των πραγματικών φίλων μου, αλλά θα τη φιλτράρω» (ΒΣ7)

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 περιγράφουν τη στήριξη από τα κοινωνικά τους δίκτυα ως ενθάρρυνση, παρότρυνση ή και καθοδήγηση

«Με πολύ απλό τρόπο. Μην είσαι ηλίθια, μην είσαι χαζή, θα κάνεις αυτό. Και γιατί να κάθεται να στενοχωριέσαι, θα γίνει αυτό κι αυτό. Κι αν δεν μπορείς, είμαστε εμείς εδώ. Ακριβώς. Και καλύτερα. Με πολλή χαρά. Χαίρονται. Ό,τι και να κάνω» (ΒΣ3)

«Εντάξει, μου λένε πες το ναι, προχώρα μπροστά» (ΒΣ8)

«Παρότι με λατρεύει είναι πολύ σκληρή για να με κάνει να καταλάβω ότι κάποια πράγματα δε γίνονται κιόλας, τι να κάνουμε; Έτσι; Εκεί δε χαϊδεύει. Αλλά απ' την άλλη είναι και ένα άτομο που και στο κεφάλι της να ανέβω δεν θα πει γιατί το κανες. Δε θα πει γιατί το κανες» (ΑΣ6)

ενώ άλλοι σχολιάζουν την αποθάρρυνση που προσλαμβάνουν από μέλη των κοινωνικών τους δικτύων:

«Τις περισσότερες φορές δε βοηθάει (η γυναίκα του), γκρίνια έχω. Έχω γκρίνια (γελάει). Έχω γκρίνια. Άμα την πω κάτι.....» (ΒΣ6)

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:

«Να φέρουνε παράδειγμα δικό τους, αν ποτέ ήταν ας πούμε στην ίδια κατάσταση ή αν ξέρουν κάτι από κάποιον δικό τους φίλο» (ΑΣ1)

«Με θεωρητικά παραδείγματα, ή υλικά, για παράδειγμα να μου δώσει βοήθεια στις υπηρεσίες και συμβουλές μέσω internet. Με το διάλογο. Μου δίνουν ρεαλιστικά παραδείγματα από τη δική τους εμπειρία ή φέρνοντάς με σε επικοινωνία με άλλους που έχουν αντίστοιχο ζήτημα» (ΑΣ10)

Επιπρόσθετα, δύο συμμετέχοντες (10%) τονίζουν τη σημασία της ενεργητικής ακρόασης κατά τη διαδικασία της συζήτησης των προβλημάτων τους:

«Κοίτα να δεις. Όταν έχεις ένα θέμα, ένα πρόβλημα ξέρω γω ρε παιδί μου και το πεις κάπου, έχεις την ανάγκη να το πεις. Δεν έχεις την ανάγκη να ακούσεις κάτι. Δεν είναι πάντα απόλυτο αυτό, αλλά εγώ όταν θέλω να πω κάτι σε κάποιον πολύ σοβαρό που αφορά εμένα δεν έχω την ανάγκη να ακούσω ναι ρε αυτό δεν είναι σωστό που κάνεις ή αυτό είναι σωστό, έχω την ανάγκη να το πω. Και μόνο το να κάτσει να μ' ακούσει και να μην πει τίποτα εμένα με καλύπτει» (ΑΣ8)

Ειδικά για τη λήψη αποφάσεων, δύο συμμετέχοντες/ουσες (10%) εστιάζουν στην ανάγκη να αισθανθούν ασφάλεια για τις αποφάσεις τους, μέσα από την προστατευτική για τη βίωση του άγχους στήριξη από το περιβάλλον τους:

«Περιμένω στήριξη. Δηλαδή η στήριξή του ας πούμε θα είναι ξέρω γω να μου πει εδώ είμαι εγώ, εντάξει. Προχώρα κι εδώ είμαι. Κι ας μην είμαι και τόσο σίγουρος. Τότε σιγουρεύω περισσότερο την άποψή μου» (ΑΣ8)

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

«Εντάξει, δεν (παύση) δε με βοηθούν να πάρω αποφάσεις, απλά μπορεί να ζητήσω μια άποψη, δηλαδή την τελική απόφαση εγώ θα την πάρω» (ΑΣ5)

B3. 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 δε διασταυρώνουν τις πληροφορίες που αποκομίζουν από τα συλλογικά συνδικαλιστικά τους όργανα, τέσσερις συμμετέχοντες/ουσες (20%) εκφράζουν την εμπιστοσύνη τους στην πληροφόρηση που δέχονται από αρμόδιους φορείς και ανθρώπους που ειδικεύονται σε συγκεκριμένα θέματα, δύο συμμετέχοντες/ουσες (10%) εξαρτούν την εμπιστοσύνη τους στην πληροφορία και από τις δύο παραπάνω πηγές πληροφόρησης και 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» (ΒΣ2)

«Οτιδήποτε με αφορά προσπαθώ να αντλήσω πληροφορίες από τον αρμόδιο. Τώρα είναι για σύνταξη, τη σύνταξη που δικαιούμαι να πάρω και τα λοιπά; Στον αρμόδιο φορέα. Τώρα για τα επιδόματα και τα λοιπά; Στο σύλλογό μας. Στον κατάλληλο άνθρωπο. Γιατί ξέρετε καμιά φορά ότι άμα ρωτήσετε τρία τέσσερα άτομα θα σας πουν τρεις τέσσερις διαφορετικές γνώμες. Δηλαδή θα πρέπει να ρωτήσεις κάποιον ο οποίος είναι αρμόδιος. Που έχει σχέση με το αντικείμενο» (ΒΣ1)

«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...» (ΒΣ6)

«Αν είναι από πολύ δικά μου άτομα όχι, αν είναι από κάποια πιο πέρα άτομα θα το ψάξω περισσότερο» (ΒΣ4)

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:

«Πάντα διασταυρώνω όλες τις πληροφορίες. Δε βασίζομαι ποτέ μόνο σε έναν» (ΒΣ7)

«Ανάλογα. Ανάλογα τι ζητάω. Εάν ζητήσω μία απλή, να το πω συμβουλή, να το πω, αν θέσω ένα απλό ερώτημα, για παράδειγμα πάνω σε μια τεχνολογία, ή σε μία, στην πληροφορική και θα πάω ξέρεις τι θέλω να βρω μία σελίδα να κατεβάσω ένα πρόγραμμα, για παράδειγμα, από το Internet, θα ρωτήσω με απλό τρόπο έναν άνθρωπο που γνωρίζει πέντε πράγματα παραπάνω από μένα. Εάν είναι κάτι σε θέμα υγείας, σε θέμα πιο σοβαρό είτε για εργασία είτε για οτιδήποτε, να μεν θα ρωτήσω έναν που γνωρίζει γι' αυτό, αλλά θα ρωτήσω και έναν άνθρωπο παραπέρα, μπας και έχει μια παραπάνω πληροφορία να μου δώσει» (ΑΣ7)

Τέλος, ένας συμμετέχοντας εκφράζει την απόλυτη εμπιστοσύνη του στις πηγές πληροφόρησης στο περιβάλλον του:

«Ε όχι, εντάξει. Όχι απαραίτητα (δε χρειάζεται να διασταυρώσει τις πληροφορίες)» (ΑΣ1)

B4. Διαχείριση αντιπαραθέσεων

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

«Προσπαθώ να μην μπερδεύω κανέναν. Λύνω τις διαφορές μου μόνος μου και όσο πιο ήρεμα γίνεται. Εκτός και αν είναι κάποιος μπροστά στον καβγά, αλλά και πάλι λέω μην μπερδεύεσαι, είναι δικό μου θέμα» (BΣ7)

«Συνηθίζω να μην βάζω διαμεσολαβητές. Συνήθως το χειρίζομαι μόνη μου» (AΣ10)

«Η σύζυγος και οι γονείς μου. Λένε τη γνώμη τους» (BΣ9)

«Όχι, όχι. Τις περισσότερες φορές... εντάξει ο καθένας έχει τη δική του λογική και εντάξει πάω πάσο, εντάξει δεν το συζητάω, το σταματάω και τελειώνει εκεί το θέμα. Γιατί ούτε κι εγώ μπορώ να καταλάβω ούτε κι αυτός δεν μπορεί να καταλάβει...» (BΣ6)

Από τους οχτώ συμμετέχοντες/ουσες που απευθύνονται σε άτομα των κοινωνικών τους δικτύων για ζήτηση υποστήριξης σχετικά με τη διαχείριση μιας διαφωνίας, τέσσερις (20%) σχολιάζουν ότι δέχονται βοήθεια για τη διαχείριση του θυμού τους, τρεις (15%) θεωρούν ότι μέσα από τη συζήτηση τούς δίνεται η ευκαιρία για έναν επικοδομητικό αναστοχασμό, ενώ η περιγραφή του τρόπου με τον οποίο τους βοηθάνε οι άνθρωποι του περιβάλλοντός τους από δύο συμμετέχοντες (10%) παραπέμπει στο ότι βιώνουν μια λεκτική καταστολή. Στην περίπτωση του ενός από τους δύο συμμετέχοντες που δέχονται λεκτική καταστολή, περιγράφεται και ως τρόπος βοήθειας στη διαχείριση αντιπαραθέσεων και η παρότρυνση από τους ανθρώπους στους οποίους απευθύνεται, σε όξυνση της διαφωνίας.

«Έχω συμβουλές που μου λένε να 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. (τον βοηθά αυτό γιατί) Πολλές φορές νευριάζω με κάτι και μετά όταν το ξανασκέφτομαι το ξανασυζητάω μαζί του, αφού μιλάω με ανθρώπους δικούς μου και έχω συμβουλές και τέτοιο και βρίσκεται κάποια λύση» (BΣ4)

«Ναι, η συμβουλή παίζει πάντα, γιατί σου λέει και ο άλλος ήσουν λίγο απότομος» (ΑΣ3)

«Η μαμά μου με το να μου πει ότι είμαι τρελή και είμαι νευρική και γιατί αυτή την ώρα χτυπιέμαι έτσι. Ακριβώς. Και μετά το καταλαβαίνω και μετά από πέντε λεπτά την παίρνω τηλέφωνο και λέω ρε μανουλίτσα μου πώς είσαι, συγγνώμη, λέω, είχα νεύρα. Εγώ δε μαλώνω» (ΒΣ3)

«Συγγνώμη που θα πω πάλι για την ξαδέρφη μου, αλλά είμαστε κολλητοί. Ναι, η ξαδέρφη μου πάλι. Με όποιον και να τσακωθώ θα πάρω τη Μ.. Ε κοίταξε, είναι πάλι σκληρή. Όπου έχω δίκιο θα μου πει σπάστα. Όπου έχω άδικο θα μου πει μπιπ εδώ, εδώ δεν το χεις» (ΑΣ6)

B5. Αντίδραση στην εποικοδομητική κριτική

Οι 12 από τους 17 συμμετέχοντες/ουσες (60%) που δηλώνουν ότι υπάρχουν άνθρωποι στο περιβάλλον τους οι οποίοι τους ασκούν εποικοδομητική κριτική, αξιολογούν θετικά αυτή την κριτική και αναφέρουν ότι διαμορφώνει θετικά συναισθήματα απέναντι στη διαδικασία της αποτίμησης των πράξεών τους από τους Άλλους:

«Δε με ενδιαφέρει να ακούσω μπράβο. Θέλω ό,τι κάνω να το κάνω σωστά. Θέλω κριτική, να μου πει κάποιος κάτι για να κάνω το σωστό. Μ' αρέσει να μου το λένε» (ΒΣ7)

«Αισθάνομαι καλύτερα, ανακούφιση. Δεν παρεξηγούμαι. Το αναζητώ. Το βλέπω θετικά»(ΒΣ9)

«Κοίταξε, στα άτομα που πηγαίνω εγώ μου το αναλύουν το θέμα, πώς έγινε, γιατί έγινε, ποια ήταν η φάση, εντάξει. Και ένα πρόβλημά σου ρε παιδί μου μπορείς να το λες και να ξελαφρώνεις, ε ξελαφρώνεις κι εκεί, εντάξει» (ΑΣ3)

Τέσσερις συμμετέχοντες/ουσες (20%) διαμορφώνουν τα συναισθήματά τους απέναντι στην εποικοδομητική κριτική, ανάλογα με το περιεχόμενο της κριτικής και τη διάθεση των ατόμων που την πραγματοποιούν:

«Αναλόγως. Και καλά και κακά. Αναλόγως τι θα μου πούνε. Όλα τα συναισθήματα παίζουνε. Είναι φυσιολογικό» (ΒΣ5)

«Όταν επιλέξω... όταν μου την κάνει ο άλλος αυθαίρετα από μόνος του εκεί, εντάξει, εκεί φορτώνω. Αλλά όταν επιλέξω ότι θα κουβεντιάσω το θέμα με τη Β., επειδή η Β. το ξέρει, εκεί θα είμαι έτοιμος και να μπω στη διαδικασία να κάνω και διάλογο» (ΑΣ6)

Τέλος, ένας συμμετέχοντας εκφράζει την αδιαφορία του απέναντι στην κριτική που δέχεται από το περιβάλλον του:

«Τίποτα, πήραμε μια γνώμη, εντάξει» (ΑΣ2)

B6. 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:

«Το καταλαβαίνω επειδή μου λένε μπράβο» (ΒΣ7)

«Με την ενημέρωση. Όταν ξέρω γω στο λένε ή στο δείχνουν, έτσι» (ΑΣ4)

«Ναι, μου το λένε. Μπράβο σου, άξιος, το κατάφερες αυτό. Έκανες αυτό, μπράβο» (ΑΣ7)

«Εντάξει, αυτό τώρα το καταλαβαίνεις, το νιώθεις. Είναι κάποια ερεθίσματα, ας πούμε, που δεν ξέρω, πιστεύω ρε παιδί μου τα νιώθεις χωρίς να μπορείς να τα εξηγήσεις. Δεν μπορείς να τα εξηγήσεις μερικά πράγματα» (ΑΣ8)

«Μου λένε συγχαρητήρια. Θέλουν να τους ενημερώνω για τις επιτυχίες μου. Είναι διαχυτικοί» (ΑΣ10)

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:

«Θα μου πείτε, γιατί; Να σας πω γιατί. Γιατί εγώ γεννήθηκα με όραση. Τελείωσα το δημοτικό, πήγα στο γυμνάσιο, μετά έπαθα το ατύχημα. Δεν έκατσα με τα χέρια σταυρωμένα. Προχώρησα. Και σε εκείνη την εποχή προχώρησα και έφτασα εδώ που έφτασα. Χωρίς να τους ζητήσω την παραμικρή βοήθεια. Όταν λέω βοήθεια, μιλάμε οικονομική και τα λοιπά. Βοήθησα, δε δέχτηκα βοήθεια. Ε όπως και να το κάνουμε τώρα είτε οι γονείς είτε τα αδέρφια σου...» (ΒΣ1)

«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» (ΒΣ4)

«Εντάξει μπορεί να μη μου το εκφράζει, αλλά το πιστεύω γιατί κανένας πατέρας δε θέλει για το παιδί του το κακό του» (ΒΣ6)

Ακόμα, δύο συμμετέχοντες/ουσες (10%) αποδίδουν τη θετική ενίσχυση που δέχονται από το περιβάλλον τους στη συμμετοχή τους σε διάφορες δραστηριότητες:

«Γιατί κάνω πολλά πράγματα. Δε μένω σπίτι μου. Είμαι ψάλτης, παίζω γκολμπολ, παίζω σκάκι, είμαι μουσικός, κάνω κομπιούτερ...» (ΒΣ8)

Τέλος, δύο συμμετέχοντες/ουσες (10%) αξιολογούν τη θετική ενίσχυση ως σημαντική και για την ανάπτυξη του αισθήματος αυτοαποτελεσματικότητάς τους:

«Κοίταξε, επειδή η τροφή ας το πούμε έτσι για τον καλλιτέχνη, όπως λέμε, είναι το χειροκρότημα, πιστεύω ότι το χειροκρότημα είναι αυτό που δείχνει τη... Η επιβράβευση. Η επιβράβευση γενικότερα. Εντάξει, σε κάποιους τομείς, βεβαίως, δεν χωράει το χειροκρότημα, αλλά στον τομέα που ασχολούμαι τώρα, ας το πούμε, έτσι, επιτροπή εκπαίδευσης, που αν με ρώταγες πριν κάποια χρόνια αν το είχα θα σου λεγα σιγά μην το έχω εγώ αυτό το πράγμα, είμαι ικανοποιημένος όταν τα παιδιά μου, ας το πούμε έτσι, πετυχαίνουν το στόχο» (ΑΣ2)

Όλα τα παραπάνω αποτυπώνονται συνοπτικά στον Πίνακα 14:

Πίνακας 14			
Περιγραφή και αξιολόγηση της πληροφοριακής κοινωνικής στήριξης			
Μεσαίες κατηγορίες	Υποκατηγορίες	Συμμετέχοντες/ουσες	%
Αξιολόγηση της πληροφόρησης από τις κρατικές υπηρεσίες	Ανεπάρκεια/αμφισβήτηση ορθότητας/αναξιοπιστία	15	75
	Προσωπική πρωτοβουλία	6	30
	Έμφαση στο ρόλο των συλλογικών φορέων	4	20
	Ικανοποίηση (μερική ή πλήρης)	3	15
	Αδιαφορία κρατικών υπηρεσιών	3	15
	Σύγκριση με παρελθόν/προσδοκία στο μέλλον	1	5
	Συζήτηση	9	45
Παροχή συμβουλών/προτάσεων για λύση προβλημάτων και λήψη αποφάσεων	Συμβουλές/εναλλακτικές λύσεις	7	35
	Άμεση παρέμβαση	8	40
	Αξιοποίηση αντίστοιχης εμπειρίας	4	20
	Ενεργητική ακρόαση	2	10
	Αίσθημα ασφάλειας/προστασία από το άγχος	2	10
	Έμφαση στην αυτονομία	5	25
	Διακριτή εμπιστοσύνη	14	70
Διασταύρωση πληροφοριών	Έλεγχος της πληροφορίας	8	40
	Απόλυτη εμπιστοσύνη	1	5

Διαχείριση αντιπαράθεσεων	Αυτοδιαχείριση	10	50
	Απεύθυνση σε φίλους και οικογένεια	8	40
	Αποφυγή εμπλοκής σε διαφωνίες	1	5
	Βοήθεια για διαχείριση θυμού	4	20
	Αναστοχασμός	3	15
	Λεκτική καταστολή	2	10
	Παρότρυνση σε όξυνση	1	5
	Θετική αξιολόγηση/θετικά συναίσθηματα	12	60
	Διαμόρφωση συναίσθημάτων ανάλογα με το περιεχόμενο της κριτικής	4	20
	Αδιαφορία	1	5
Αντίδραση στην εποικοδομητική κριτική	Εκφορά (λεκτική ή με λεκτική)	11	55
	Σύνδεση με αναπηρία	6	30
	Αιτιακή απόδοση σε ρόλο	2	10
	Συμμετοχή σε δραστηριότητες	2	10
	Αίσθημα αυτοαποτελεσματικότητας	2	10
Ενίσχυση			

Γ. Τρόπος κατανόησης και αποδοχή της πληροφοριακής κοινωνικής στήριξης

Από τη διερεύνηση του τρόπου κατανόησης της πληροφοριακής κοινωνικής στήριξης και των περιπτώσεων στις οποίες οι συμμετέχοντες/ουσες την αποδέχονται διαμορφώθηκαν τέσσερις θεματικές περιοχές ως μεσαίες κατηγορίες από την ανάλυση των δεδομένων: σχέση με τους συλλογικούς φορείς, αντίδραση απέναντι στην ανεπαρκή και λανθασμένη ενημέρωση και στην ανυπαρξία ενημέρωσης, αντίδραση απέναντι στη μη διαθεσιμότητα, και αρνητικός τρόπος πρόσληψης της πληροφορίας.

Γ1. Σχέση με τους συλλογικούς φορείς

Από τους 20 συμμετέχοντες/ουσες οι 10 (50%) είναι στελέχη στους συλλόγους και στα σωματεία που δραστηριοποιούνται, έχοντας αναλάβει κάποιον ενεργό διοικητικό ρόλο, οι επτά (35%) είναι απλά, αλλά ενεργά, μέλη και οι τρεις (15%) επιλέγουν την αποχή από τις δραστηριότητες των σωματείων και συλλόγων.

Γ2. Αντίδραση απέναντι στην ανεπαρκή και λανθασμένη ενημέρωση και στην ανυπαρξία ενημέρωσης

Στις περιπτώσεις που η πληροφόρηση που λαμβάνουν οι συμμετέχοντες/ουσες σχετικά με τα θέματα που τους απασχολούν είναι ανεπαρκής και λανθασμένη ή και ανύπαρκτη, η πλειονότητα αναζητά άλλη πηγή πληροφόρησης, όπως το διαδίκτυο, οι συλλογικοί φορείς, οι κρατικές υπηρεσίες, άλλα άτομα με σπο ή άτομα χωρίς σπο από τα κοινωνικά τους δίκτυα. Με άλλα λόγια, 11 συμμετέχοντες/ουσες (55%) θεωρούν την προσωπική πρωτοβουλία ως αποτελεσματική αντίδραση απέναντι στην ανεπαρκή και λανθασμένη πληροφόρηση και στην ανυπαρξία ενημέρωσης:

«Όπως μέσω του συλλόγου μας, στην ΕΟΤ και εν συνεχεία στο αρμόδιο υπουργείο. Εδώ όσον αφορά για το επίδομα ερχόμαστε σε επαφή και τώρα πολύ περισσότερο μέσω συλλόγου με τους αρμόδιους είτε λέγεται αυτή πρόνοια είτε σήμερα λέγεται Δήμος. Οπότε παίρνουμε τις πληροφορίες που θέλουμε. Άλλωστε αυτός είναι και ο ρόλος του συλλόγου, να προσπαθεί να έρχεται σε επαφή με τους αρμόδιους και εν συνεχεία να ενημερώνει τα μέλη του» (ΒΣ1)

«Δηλαδή θα μπω στο internet ή θα μιλήσω με τον πρόεδρο του συλλόγου ή θα ψάξω από εφημερίδες, από διάφορους γνωστούς, από άλλα άτομα που έχουν πρόβλημα όρασης, μήπως ξέρουνε κι αυτοί κάτι. Αυτά» (ΒΣ4)

«Βασικά, απλά το ψάχνω μόνος μου. Δε μπορείς να κάνεις κάποια άλλη..., κάτι άλλο. Αυτό. Το ψάχνω περισσότερο ρωτώντας τα παιδιά που είμαστε, που ανήκουμε στον ίδιο χώρο και απευθύνομαι και στον Πανελλήνιο Σύνδεσμο, που εντάξει, είναι πιο ενημερωμένοι, ας πούμε» (ΑΣ1)

Ακόμα, επτά συμμετέχοντες/ουσες (35%) αναφέρουν ως τρόπο αντίδρασης, ο οποίος συνδέεται στενά με την προσωπική πρωτοβουλία, τη διεκδίκηση της ενημέρωσης. Κάποιοι συμμετέχοντες/ουσες περιγράφουν τη διεκδίκηση ως δυναμική και άλλοι/ες ως ήπια, ενώ κάποιοι επιλέγουν την προσωπική διεκδίκηση, ενώ άλλοι τη συλλογική:

«Όταν μάθουμε κάτι από τρίτο άτομο, θα το ρωτήσουμε μετά και πάμε ψάχνουμε μόνοι μας. Δηλαδή τώρα εντάξει είναι μέσω του συλλόγου και υπάρχει... Ε τώρα σαν, που έχουμε αυτό το σύλλογο, μέσω του συλλόγου, καλύτερα. Είναι πολλά άτομα μαζί και μπορούμε να.... διεκδικήσουμε και να ακουστούμε κιόλας» (ΒΣ2)

«Φροντίζω να τις λάβω. Δεν αποδέχομαι τίποτα που γίνεται για μένα χωρίς να το ξέρω εγώ. Δεν το αποδέχομαι και θέλω να λαμβάνω γνώση και να απορρίπτω εγώ ότι δε με ενδιαφέρει. Δε θέλω να επιλέγουν οι άλλοι για μένα. Οπότε

απευθύνομαι στις πηγές, στις πιθανές πηγές που θα μπορούσα να πάρω την ανάλογη πληροφόρηση. Αντιδρώ σε όλα. Πρώτη αντίδραση είναι ο διάλογος. Και νομίζω ότι τα πάντα πρέπει να εξαντλούνται σε αυτό. Από εκεί και πέρα οι λεγόμενες δυναμικές αντιδράσεις δεν είναι στη φύση μου αν και τις χρησιμοποιώ τακτικά. Έτσι; Δεν έχω πρόβλημα να συμμετάσχω σε ένα συλλαλητήριο, να συμμετάσχω και σε μια απεργία πείνας, σε οτιδήποτε. Αλλά δεν είναι οι μορφές πάλης που θα με ενδιέφεραν ή που με ενδιαφέρουν ή που τις προτιμώ. Προτιμώ πάντα το διάλογο, προτιμώ πάντοτε τη λογική, την απλή λογική, το δρόμο του αυτονόητου» (ΒΣ5)

«Τα παλεύω όλα και τα καταφέρνω στη ζωή μου, γιατί είμαι αγωνιστής. Αντιδράω, ναι, βέβαια» (ΒΣ6)

«Εεε προσπαθώ... Δηλαδή όταν πάω σε μια υπηρεσία για να μάθω κάτι και δεν παίρνω επαρκείς πληροφορίες προσπαθώ να τους τσιγκλάω και να... δηλαδή να πιέζω τον άλλον, ας πούμε, να μου εξηγήσει περισσότερα» (ΑΣ8)

«Απευθύνομαι στον ιεραρχικά προϊστάμενο, στον υπεύθυνο. Δεν έχω πάει ακόμα στο δικαστήριο για να ζητήσω τα δικαιώματά μου, δεν έχει χρειαστεί, θα μπορούσα όμως να το κάνω κι αυτό αν χρειαζόταν» (ΑΣ10)

Από την άλλη πλευρά, τέσσερις συμμετέχοντες/ουσες (20%), οι οποίοι αν και μπορεί αρχικά να διεκδικήσουν ή να αναλάβουν προσωπική πρωτοβουλία για τη λήψη της ενημέρωσης, επιλέγουν τελικά ως αντίδραση την προσαρμογή και την αποδοχή της κατάστασης:

«Όταν δεν είναι επαρκής ψάχνω περισσότερο μέσω internet, στα υπουργεία και στο σωματείο. Αν πιστεύω ότι μπορεί να γίνει κάτι αν αντιδράσω θα το κάνω. Αλλιώς προσαρμόζομαι» (ΒΣ7)

«Βασικά, απλά το ψάχνω μόνος μου. Δε μπορείς να κάνεις κάποια άλλη..., κάτι άλλο. Αυτό. Το ψάχνω περισσότερο ρωτώντας τα παιδιά που είμαστε, που ανήκουμε στον ίδιο χώρο και απευθύνομαι και στον Πανελλήνιο Σύνδεσμο, που εντάξει, είναι πιο ενημερωμένοι, ας πούμε. Όταν δε λαμβάνεις, δεν ξέρεις και τι χάνεις όμως, οπότε.... Οπότε τι; (γελάει) Άμα δεν έχω κάτι να ρωτήσω δεν μπορώ να ρωτήσω κάτι» (ΑΣ1)

Τέλος, δύο συμμετέχοντες/ουσες (10%), οι οποίοι/ες επιλέγουν την προσωπική πρωτοβουλία και τη διεκδίκηση ως τρόπο αντίδρασης, εκφράζουν ένα αίσθημα αναποτελεσματικότητας σχετικά με τις πρακτικές αυτές:

«Ε εντάξει δε μ' αρέσει, δεν είναι κάτι ευχάριστο (γελάει). Φυσικά νευριάζω, δεν μπορώ να κάνω και κάτι άλλο όμως. Ξέρεις βρίζω, φωνάζω αλλά δε μ' ακούει και κανείς» (ΒΣ4)

Γ3. Αντίδραση απέναντι στη μη διαθεσιμότητα

Απέναντι στη μη διαθεσιμότητα των ατόμων από τα οποία ζητούν πληροφόρηση, οι μισοί/ές συμμετέχοντες/ουσες (50%) δηλώνουν ότι επιλέγουν την αναζήτηση κάποιου άλλου τρόπου πληροφόρησης:

«Αν δεν είναι καθόλου διαθέσιμος, θα είναι κάποιος άλλος» (ΒΣ5)

«Αναζητώ άλλες πηγές και χρησιμοποιώ το internet» (ΒΣ9)

«Προσπαθώ, ας πούμε, να βρω ένα τρόπο για να μάθω. Να απευθυνθώ κάπου αλλού ας πούμε» (ΒΣ10)

Επίσης, εννέα συμμετέχοντες/ουσες (45%), είτε αναζητούν άλλο τρόπο πληροφόρησης είτε όχι, αντιμετωπίζουν με υπομονή και κατανόηση τη μη διαθεσιμότητα του συγκεκριμένου ατόμου από το οποίο επιθυμούν να πληροφορηθούν για κάτι:

«Ε θα είναι διαθέσιμος κάποια άλλη μέρα. Θα είναι διαθέσιμος κάποια άλλη μέρα, κάποια άλλη στιγμή» (ΒΣ5)

«Όχι, όχι δεν υπάρχει περίπτωση (να θυμώσει). Γιατί εγώ μπορώ να είμαι πάντα διαθέσιμος στον καθένα για να με ρωτήσει κάτι;» (ΑΣ1)

«Σιγά τώρα (γελάει). Όχι βέβαια.. (δε θα θυμώσει, δε θα στενοχωρηθεί) Περιμένω. Ε ναι, άμα δεν μπορώ, μόνος μου θα βρω ένα τρόπο να ενημερωθώ για αυτό που θέλω, που με βοηθάει πάρα πολύ το internet και τα μέσα» (ΑΣ2)

«Όχι. Η θα περιμένω ή αν είναι κάτι επείγον θα το ψάξω ή και μόνος μου ή και από αλλού, ας πούμε» (ΑΣ5)

Από την άλλη πλευρά, οχτώ συμμετέχοντες/ουσες (40%) δηλώνουν ότι βιώνουν αρνητικά συναισθήματα στην περίπτωση που δεν είναι διαθέσιμος κάποιος από τον οποίο χρειάζονται ενημέρωση για κάτι, ενώ δύο (10%) φαίνεται ότι διακατέχονται και από ένα αίσθημα αβοηθησίας:

«Παίρνω το σκυλί μου, πάω μια μεγάλη βόλτα, ανάβω ένα κεράκι, κάθομαι και τα σκέφτομαι και προσπαθώ να βρω λύση. (θυμώνει) Πάρα πολύ και να κλάψω ακόμα. (και κάνει αυτή την ενέργεια) Για να ηρεμήσω. Να σου πω κάτι; Γιατί δε μου φταίει κανένας» (ΒΣ3)

«Αν είναι τόσο σοβαρό αυτό που θέλω να πω και ο άλλος μου πει άσε θα σε πάρω μετά ή δεν μπορώ τώρα, κάπου στη βαράει» (ΑΣ8)

«Τσαντίζομαι. Ενοχλούμαι. Αν δεν είναι κάτι επείγον κάνω υπομονή. Αλλιώς θα πάρω τον αμέσως επόμενο διαθέσιμο» (ΑΣ10)

«Θυμώνω, θυμώνω, ναι. Αλλά τι να κάνω; Περιμένω, όταν θα μπορέσει για να ενημερωθώ» (ΒΣ8)

Γ4. Αρνητικός τρόπος πρόσληψης της πληροφορίας

Οι μισοί/ές από τους/τις συμμετέχοντες/ουσες (50%) βιώνουν αρνητικά συναισθήματα όταν ο τρόπος με τον οποίο τους παρέχεται η πληροφόρηση είναι ακατάλληλος:

«Σε σπαν τα νεύρα. Αυτό σου λέω. Να μη σου δώσουν να καταλάβεις με απλά λόγια. Να σου λένε, να σου κάνουν τέτοια και να σε εκνευρίζει και η πληροφορία μπορεί να είναι και σωστή, αλλά αν δεν την πεις σωστά, αν δεν τη δώσεις με τρόπο στον άλλο, πώς θες να την καταλάβει;» (ΒΣ3)

«Έχει συμβεί κι αυτό, αμέ, βέβαια. Έχει συμβεί κι αυτό. Θα έχει συμβεί σίγουρα. Να σου πω τι γίνεται. Πού τσατίζεσαι; Είναι ότι μην, πες ρε παιδί μου πήγαινε εκεί πέρα και μετά ρώτα. Κατάλαβες; Μην λες ξέρω γω και τον βάζεις και τον άλλο και στη σιγουριά ότι πήγαινε εκεί, σε εκείνο το σημείο ακριβώς. Όταν δεν είμαι σίγουρος εγώ για κάτι λέω πήγαινε μέχρι εκεί και μετά ρώτα, εκεί γύρω είναι. Πολύ απλά. Κατάλαβες; Δεν τον ξαναπαίρνω τηλέφωνο εγώ αυτόν (γελάει). Που να μου λέει καλημέρα, θα ρωτάω μέρα είναι ή νύχτα παιδιά; (γελάει)» (ΑΣ4)

Επίσης, πέντε συμμετέχοντες/ουσες (25%) δηλώνουν ότι απορρίπτουν τους ανθρώπους οι οποίοι τους παρέχουν πληροφορίες με ακατάλληλο τρόπο:

«(γελάει) Ε αν συμβαίνει αυτό δεν ξαναζητώ από το συγκεκριμένο άτομο (γελάει). Δηλαδή αν μου δώσει πληροφορίες, είναι τσατισμένος και μου πει εντάξει θα στο πω αλλά εντάξει ξέρω γω. Οκ, εντάξει, δε θα το ξαναενοχλήσω το συγκεκριμένο άτομο» (ΒΣ4)

Ακόμα, δύο συμμετέχοντες/ουσες (10%) σημειώνουν ότι ο ακατάλληλος τρόπος πληροφόρησής τους από άτομα του περιβάλλοντός τους οφείλεται στην υποτίμηση των δυνατοτήτων τους από τους οικείους/ες τους, υπονοώντας ότι η υποτίμηση αυτή ίσως υποδηλώνει υπερπροστατευτική στάση:

«Εντάξει μωρέ και στο οικογενειακό και στο φιλικό. Είναι θέμα πληροφορίας βασικά και όχι τόσο του περιβάλλοντος. Δηλαδή μπορεί π.χ. να θέλω εγώ να πάω κάπου και να είναι βράδυ ξέρω γω και να τρέχω με τα μέσα μαζικής μεταφοράς και να μου πει κάποιος μην πας, είναι βράδυ, εντάξει λες και θα πάθεις τίποτα.

Αυτό. Μπορεί να στο πει ο άλλος δυο τρεις φορές και να σε κουράσει, ας πούμε.

Ενώ ξέρει ότι μπορείς να το κάνεις» (ΑΣ1)

«Ναι. Πολλές φορές, ενώ είμαι 24 χρόνων, νομίζουν ότι είμαι 14. Συνήθως συγγενείς. Δεδομένης της κατάστασης νομίζουν ότι δεν το ξέρεις και μπορεί να μου δίνουν βοήθεια ενώ δεν τη χρειάζομαι» (ΑΣ10)

Τέλος, δύο συμμετέχοντες/ουσες (10%) φαίνεται να κατανοούν και να συμβιβάζονται με το φαινόμενο.

«Εντάξει, ναι, συμβαίνει αυτό το πράγμα όταν θέλω τη βοήθεια κάποιου και δεν τον, δεν είναι κάποια έτσι ας το πούμε εξειδίκευση, αλλά εντάζει τη δουλειά τους κάνουν, προσπαθούν κι αυτοί οι άνθρωποι να βοηθήσουν, ας πούμε. Στο οικογενειακό, στο επαγγελματικό, σε όλα, ας το πούμε έτσι, αλλά εντάζει» (ΑΣ2)

ενώ έξι συμμετέχοντες/ουσες (30%) αναφέρουν ότι δεν έχουν βιώσει ποτέ αρνητικό τρόπο πρόσληψης της πληροφορίας από το περιβάλλον τους.

Μια περιληπτική εικόνα των παραπάνω παρουσιάζεται στον Πίνακα 15:

Πίνακας 15			
Τρόπος κατανόησης και αποδοχή της πληροφοριακής κοινωνικής στήριξης			
Μεσαίες κατηγορίες	Υποκατηγορίες	Συμμετέχοντες/ουσες	%
Σχέση με συλλογικούς φορείς	Στέλεχος	10	50
	Ενεργό μέλος	7	35
	Αποχή	3	15
	Αντίδραση	11	55
Αντίδραση απέναντι στην ανεπαρκή ή και λανθασμένη ενημέρωση και στην ανυπαρξία ενημέρωσης	Προσωπική πρωτοβουλία/αναζήτηση άλλης πηγής πληροφόρησης		
	Διεκδίκηση (δυναμική ή ήπια, προσωπική ή συλλογική)	7	35
	Προσαρμογή/αποδοχή της κατάστασης	4	20
	Αίσθημα αναποτελεσματικότητας	2	10
Αντίδραση απέναντι στη μη διαθεσιμότητα	Αναζήτηση άλλου τρόπου πληροφόρησης	10	50
	Υπομονή/κατανόηση	9	45
	Αρνητικά συναισθήματα	8	40
	Αίσθημα αβοηθησίας	2	10
Αρνητικός τρόπος πρόσληψης της πληροφορίας	Αρνητικά συναισθήματα	10	50
	Απόρριψη	5	25
	Αιτιακή απόδοση σε υποτίμηση δυνατοτήτων	2	10
	Κατανόηση/συμβιβασμός	2	10
	Απουσία φαινομένου	6	30

ΥΛΙΚΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΣΤΗΡΙΞΗ

A. Διαθεσιμότητα υλικής κοινωνικής στήριξης

Από τις απαντήσεις και τα σχόλια των συμμετεχόντων/ουσών σχετικά με τη διαθεσιμότητα της υλικής κοινωνικής στήριξης προέκυψαν τρεις μεσαίες κατηγορίες ως θεματικές περιοχές στις οποίες εντάσσονται τα λεγόμενά τους: οικονομική στήριξη, συνοδεία/μετακινήσεις και απόλυτη διαθεσιμότητα.

A1. Οικονομική στήριξη

Όλοι οι συμμετέχοντες/ουσες δηλώνουν ότι λαμβάνουν το επίδομα τυφλότητας, έτσι όπως προβλέπεται από το κράτος πρόνοιας, ενώ εφτά συμμετέχοντες/ουσες (35%) αναφέρουν ότι τους στηρίζει οικονομικά η οικογένειά τους.

A2. Συνοδεία/μετακινήσεις

Σχετικά με τη χρήση συνοδείας, 12 συμμετέχοντες/ουσες (60%) αναφέρουν ότι επιλέγουν να κινούνται με συνοδεία, την οποία παρέχουν μέλη της οικογένειά τους, φίλοι ή μέλη του συλλόγου χωρίς σπο. Πιο συγκεκριμένα, οχτώ συμμετέχοντες/ουσες (40%) χρησιμοποιούν συγκεκριμένα άτομα από το περιβάλλον τους, όταν κινούνται με συνοδεία: υπάρχει, δηλαδή, η τάση για την ανάληψη του ρόλου του συνοδού από συγκεκριμένα άτομα, με τα οποία αισθάνονται οικειότητα και έχουν αναπτύξει σχέσεις εμπιστοσύνης:

«Ναι, συνήθως (η σύντροφός του), αλλά και φίλοι και συγγενείς. Εντάξει, από άγνωστους δε ζητάω βοήθεια, γιατί δεν έχω καθόλου εμπιστοσύνη, έτσι;» (BΣ4)

«Συνήθως η σύζυγός μου, η γραμματέας μου, ένας φίλος. Αναλόγως πού θα πάμε, τι θα κάνουμε» (BΣ5)

«Με συνοδεία τη μητέρα μου και με το μπάστούνι. Προτιμώ τη συνοδεία με τη μητέρα μου» (AΣ9)

Οι υπόλοιποι/ες τέσσερις (20%) συμμετέχοντες/ουσες που χρησιμοποιούν συνοδεία δε διακρίνουν ανάμεσα στα άτομα των κοινωνικών τους δικτύων και στα διαφορετικά κοινωνικά τους περιβάλλοντα, απορρίπτοντας την ανάληψη του ρόλου του συνοδού από συγκεκριμένα άτομα:

«Όχι, εξαρτάται τον άνθρωπο. Δεν είναι στάνταρ, ας πούμε» (AΣ1)

«Όταν θα πάρω συνοδό, συνήθως ο συνοδός θα είναι βλέπων και αν θα πάμε μαζί μια βόλτα, για ένα καφέ, τότε θα πάω και θα ζητήσω τη συνοδεία του, δηλαδή να με βοηθήσει. Κοίταξε να δεις, τώρα, το ποιος με συνοδεύει, φίλοι μου συγγενείς, δεν έχω κάποιο συγκεκριμένο συνοδό. Και δε θέλω να έχω, δε μ'

αρέσει να έχω έναν άνθρωπο, έναν υπηρέτη μου, δε μ' αρέσει αυτό το πράγμα»
(ΑΣ7)

Από την άλλη πλευρά, επτά συμμετέχοντες/ουσες (35%) κινούνται τελείως αυτόνομα, ενώ πέντε από αυτούς/ές δηλώνουν ότι επιλέγουν την αυτονομία σε ένα πλαίσιο απροθυμίας προσφυγής σε βοήθεια:

«Μόνος μου. Δε θα πω έλα να με πάρεις» (ΒΣ7)

«Αυτόνομα. Είναι πιο βολικό. Είναι πιο, πώς να στο πω τώρα, ανεξάρτητο. Το λες κι έτσι. Δεν επιβαρύνεις και κάποιον» (ΑΣ3)

Επίσης, ένας συμμετέχοντας εκφράζει την ανυπαρξία διαθεσιμότητας στο περιβάλλον του αναφορικά με τη συνοδεία:

«Αααα. Ποια συνοδεία; Ποια; Δε μπορεί συνοδεία να έχεις πάντα» (ΑΣ6)

Τέλος, η πλειονότητα των συμμετεχόντων/ουσών (75%) επιλέγει τη συστηματική χρήση των μεταφορικών μέσων για τις μετακινήσεις της. Σχεδόν όλοι/ες οι συμμετέχοντες/ουσες προτιμούν τη μετακίνηση με ταξί, ενώ αρκετοί/ές σχολιάζουν τα προβλήματα που δημιουργούνται στη μετακίνησή τους με τα μέσα μαζικής μεταφοράς:

«Όχημα, όταν είναι ταξί δε χρειάζεται, έρχεται στο σπίτι μου μπροστά. Τώρα μετά, με το λεωφορείο πηγαίνω και μόνος μου στη στάση» (ΒΣ1)

«Ναι, πολλές φορές ναι. Κάποιες φορές μόνος, γιατί όταν πηγαίνω σε συγκεκριμένες στάσεις, ειδικά για το λεωφορείο, πάω στη συγκεκριμένη, οπότε εκεί μπορώ να... και με τη βοήθεια κάποιων εκεί θα ρωτήσω, εντάξει» (ΒΣ2)

«[...]άμα χρειαστώ οπωσδήποτε αυτοκίνητο υπάρχει ένας ταξιτζής όπου σε βοηθάει (γελάει)» (ΑΣ3)

«Και με ταξί καμιά φορά, αν χρειαστεί βέβαια, και έχω πράγματα να κουβαλήσω κι αυτά, με το ταξί, εντάξει» (ΑΣ4)

«Και με συγκοινωνία, αλλά πιο πολύ με ταξί» (ΑΣ5)

«Το μόνο μου πρόβλημα είναι στα λεωφορεία. Όταν έρχεται το λεωφορείο δε βλέπω ποιο είναι. Και ρωτάω, ξέρεις, σα χαζός, ποιο λεωφορείο είναι αυτό; Μα καλά, λέει, δε βλέπεις; Ε δε βλέπω ρε άνθρωπε (γελάει). Δε βλέπω ρε άνθρωπε (γελάει). Για να σε ρωτάω, τι, βλάκας είμαι; (γελάει)» (ΑΣ8)

Α3. Απόλυτη διαθεσιμότητα

Αναφορικά με τη διαθεσιμότητα ατόμων στο περιβάλλον τους, στα οποία θα μπορούσαν να προσφύγουν για τη ζήτηση χειροπιαστής βοήθειας οποιαδήποτε στιγμή, 17 συμμετέχοντες/ουσες (85%) αναφέρουν ότι απευθύνονται σε μέλη της

οικογένειάς τους και σε φίλους. Πιο συγκεκριμένα, οι 12 δε διακρίνουν ανάμεσα στα δύο περιβάλλοντα, οι τέσσερις απευθύνονται κυρίως σε μέλη της οικογένειά τους, ενώ ένας απευθύνεται αποκλειστικά σε φίλους:

«Ναι, βεβαίως έχω. Εκτός από τη γυναίκα μου, εντάζει υπάρχουν και τα αδέρφια μου, υπάρχουν και άλλοι συγγενείς, υπάρχουν και φίλοι. Ανά πάσα στιγμή μπορώ να ζητήσω βοήθεια, δεν υπάρχει....» (ΒΣ1)

«Ναι φυσικά. Και φίλοι και οικογενειακό περιβάλλον. Όλο το οικογενειακό μου περιβάλλον και πάρα πολλοί φίλοι» (ΒΣ5)

«Ναι, η αδερφή μου» (ΒΣ7)

«Απ' τους φίλους μου» (ΑΣ7)

Από τους/τις συμμετέχοντες/ουσες που δηλώνουν ότι έχουν διαθεσιμότητα υλικής κοινωνικής στήριξης στο περιβάλλον τους, οι έξι (30%) εκφράζουν την προτίμησή τους σε συγκεκριμένα άτομα, από τα οποία μπορούν να ζητήσουν βοήθεια:

«Ναι, όλα αυτά τα άτομα που σου είπα (μητέρα, αδέρφια, νύφες, ξαδέρφες, φίλοι). Όλους αυτούς. Αλλά δεν τους αναστατώνω εγώ. Θα πάρω τη μαμά. Και τη μαμά μπορεί να μην την πάρω όλο το βράδυ, να την πω το πρωί. Αλλά αν έχω ένα πολύ πολύ... τη Σ., την ξαδέρφη μου που σου λέω» (ΒΣ3)

«Ναι και η κοπέλα μου και η αδερφή μου» (ΒΣ4)

«Ανά πάσα ώρα και στιγμή στην αδερφή μου» (ΑΣ8)

Ακόμα, έξι συμμετέχοντες/ουσες (30%) δεν ενεργοποιούν αυθόρμητα και αβασάνιστα τη βοήθεια που είναι διαθέσιμη στο περιβάλλον τους, αλλά προσφεύγουν σε αυτή κατά περίπτωση, μετά την αξιολόγηση της κατάστασης, ενώ ένας συμμετέχοντας εκφράζει την απροθυμία του να ενεργοποιήσει τη βοήθεια που υπάρχει διαθέσιμη στο περιβάλλον του:

«Περισσότεροι του ενός. Αναλόγως τη βοήθεια που θα χρειαστώ. Σαφώς κάποια στιγμή ξεχωρίζω. Δηλαδή όταν πάω στη ντουλάπα μου και για κάποια στιγμή έχω χάσει το ρούχο που θέλω να βάλω η πιο εύκολη λύση είναι να φωνάξω τη σύζυγό μου, αν δεν είναι η σύζυγός μου η κόρη μου. Όταν θέλω όμως κάτι άλλο διαφορετικό να πάω να ψωνίσω κάτι και βρίσκομαι κάτω στο Βόλο μπορεί να είναι κάποιος άλλος, μπορεί να είναι... όχι δεν έχω πρόβλημα. Υπάρχουν αρκετοί δόξα τω θεώ και έχω πολύ καλή σχέση με τους ανθρώπους. Επιδιώκω να έχω φιλικές σχέσεις και ισότιμες σχέσεις. Αυτό που σιχαίνομαι είναι να νιώθω ότι γίνομαι βάρος. Και απομακρύνομαι πλήρως και γρήγορα» (ΒΣ5)

«Σε καμία περίπτωση. Ότι πρόβλημα έχω, προσπαθώ μόνος μου. Και στο νοσοκομείο που λέει ο λόγος να χρειαστεί να πάω θα πάω μόνος μου» (ΒΣ7)

Τέλος, τρεις συμμετέχοντες/ουσες (15%) αναφέρουν ότι δεν υπάρχει απόλυτη διαθεσιμότητα για την παροχή υλικής κοινωνικής στήριξης στο περιβάλλον τους, γεγονός που τους δημιουργεί αρνητικά συναισθήματα:

«Αυτή δε θα την απαντήσω (γελάει). Πονάει αυτό, άστο» (ΒΣ2)

Όλα τα παραπάνω κωδικοποιούνται στον Πίνακα 16:

Πίνακας 16			
Διαθεσιμότητα της υλικής κοινωνικής στήριξης			
Μεσαίες κατηγορίες	Υποκατηγορίες	Συμμετέχοντες/ουσες	%
Οικονομική στήριξη	Κράτος πρόνοιας	20	100
	Οικογένεια	7	35
	Συνοδεία/μετακινήσεις	12	60
	Οικογένεια, φίλοι με ή χωρίς σπο, μέλη συλλόγου		
	Ανάληψη ρόλου από συγκεκριμένα άτομα	8	40
	Αυτονομία	7	35
	Απροθυμία προσφυγής σε βοήθεια	5	25
	Ανυπαρξία διαθεσιμότητας	1	5
	Συστηματική χρήση των μεταφορικών μέσων	15	75
	Απόλυτη διαθεσιμότητα	17	85
Απόλυτη διαθεσιμότητα	Οικογένεια και φίλοι	6	30
	Προτίμηση σε συγκεκριμένα άτομα		
	Προσφυγή σε βοήθεια μετά από την αξιολόγηση της κατάστασης/κατά περίπτωση	6	30
	Απροθυμία προσφυγής σε βοήθεια	1	5
	Ανυπαρξία διαθεσιμότητας	3	30

B. 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.

B1. 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 καθημερινή διαβίωσης:

«Τρόπους, πολλές φορές να με συνοδεύσουν κάπου, σε κάποιο σημείο που δεν υπάρχει προσβασιμότητα. Είτε ξέρω γω νοσοκομείο. Για θέματα υγείας περισσότερο. Νοσοκομείο ξέρω γω, είτε να πάμε κάπου, είτε λέγεται Αθήνα αυτή είτε Θεσσαλονίκη και τα λοιπά. Μπορεί να θέλω να επισκεφτώ ένα γιατρό. Σε τέτοιες περιπτώσεις» (BΣ1)

«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» (BΣ4)

«Σε καθημερινά, ας πούμε, ζητήματα, ξέρεις. Σε συνοδείες, π.χ., τέτοια πράγματα» (AΣ5)

«Μπορεί για παράδειγμα να ζητήσω, ξέρω γω, λέω το εξής, ότι ξέρεις τι φίλε Γ. σήμερα δεν έχω λεφτά πάνω μου, παράδειγμα, μπορείς να μου δανείσεις 10, 20 ευρώ, για παράδειγμα. Εντάξει. Και το λέω ευθέως, δεν έχω, παράδειγμα. Δεν, δε λέω ξέρεις τι, εγώ δε βγαίνω για καφέ ή οτιδήποτε. Δεν έχω αυτή τη στιγμή λεφτά. Και τελειώνει εκεί» (AΣ7)

«Είναι εκεί για ό,τι χρειαστώ, αλλά μέσα σε λογικά πλαίσια (η αδερφή του). Για παράδειγμα μού λέει μαγείρεψα έλα να πάρεις φαγητό, αυτό το κάνει και η μητέρα μου» (BΣ7)

Επίσης, δύο συμμετέχοντες/ουσες (10%) εκφράζουν μια επιλεκτικότητα στη βοήθεια που ζητούν από τα άτομα στο περιβάλλον τους, οριοθετώντας τις περιπτώσεις και το πλαίσιο στα οποία θα τους παρέχεται:

«Με ποιους τρόπους με βοηθά αυτό το άτομο. Βασικά όταν χρειαστώ κάτι στο σπίτι, όταν θέλω να βρω κάτι, όταν τέλος πάντων, μιλάμε όμως για πολύ ιδιαίτερη περίπτωση, δεν είναι για ψύλλου πήδημα ρε παιδί μου, εντάξει. Όταν θέλω να βρω ας πούμε, τώρα ας πούμε θέλω να βρω τα χαρτιά μου για να πάω να κάνω τη φορολογική μου δήλωση. Εγώ τα χω τώρα μαζεμένα όλα εκεί, τα χω, ε κάποια στιγμή θα έρθει να μου τα ξεχωρίσει, ας πούμε και να μου τα βάλει, να τα βάλει σε ένα φάκελο. Εντάξει, ναι, αυτό ισχύει» (ΑΣ8)

Τέλος, μία συμμετέχουσα αναφέρει ότι δέχεται χειροπιαστή βοήθεια σε όποια ανάγκη της μπορεί να προκύψει στην καθημερινότητά της:

«Σε ό,τι χρειάζομαι» (ΑΣ9)

B2. Αξιολόγηση της επίδρασης της συνοδείας στην καθημερινότητα του συνοδού

Από τους 12 συμμετέχοντες/ουσες, οι οποίοι χρησιμοποιούν συστηματικά συνοδεία, οι οχτώ (40% επί του συνόλου), αναφέρουν ότι η παροχή συνοδείας από μέλη των κοινωνικών τους δικτύων δεν έχει καμία επίδραση στην καθημερινότητα των τελευταίων:

«Δεν αισθάνομαι ότι την επηρεάζει. Δεν πιστεύω ότι την επηρεάζει. Μερικές φορές το ξεχνάει κιόλας» (ΒΣ9)

Ακόμα, τρεις συμμετέχοντες/ουσες (25%) αντιλαμβάνονται την υλική κοινωνική στήριξη με την παροχή συνοδείας ως μια κατάσταση που δημιουργεί θετικά συναισθήματα στους ανθρώπους του περιβάλλοντός τους που έχουν αναλάβει το ρόλο του συνοδού:

«Δεν τους επηρεάζει, το κάνουν από ευχαρίστηση» (ΑΣ10)

Επίσης, δύο συμμετέχοντες/ουσες (10%) σχολιάζουν ότι η ύπαρξη επίδρασης ή όχι και ο βαθμός στον οποίο υπάρχει, εξαρτώνται από το ποιο άτομο τους συνοδεύει:

«Το οικογενειακό ναι (το επηρεάζει), το φιλικό όχι. Το οικογενειακό ότι.... (παύση), ουσιαστικά... Ξέρεις, με τους φίλους, ας πούμε, το φιλικό περιβάλλον, είναι να βγεις έξω, να πας κάπου, δηλαδή έτσι κι αλλιώς θα βγει ο άλλος. Ενώ το οικογενειακό, μπορεί ας πούμε να πω στην αδερφή μου π.χ. ή στον πατέρα μου πήγαινε με μέχρι εκεί με το αυτοκίνητο, ξέρεις, οπότε τους επηρεάζω, έτσι; Θα προτιμούσαν να κάτσουνε σπίτι τους, ας πούμε, να ξαπλώσουν ή να δουν τηλεόραση, ξέρω γω» (ΑΣ5)

Τέλος, δύο συμμετέχοντες/ουσες θεωρούν ότι η συνοδεία δημιουργεί αρνητικά συναισθήματα στους ανθρώπους που τους/τις συνοδεύουν, ενώ άλλοι/ες δύο πιστεύουν ότι η συνοδεία που τους παρέχεται συνεπάγεται άμεση παρέμβαση στην καθημερινότητα του συνοδού τους:

«Δεν την επηρεάζει. Την επηρεάζει με άγχος και στενοχώρια. Δηλαδή ότι έλα μάνα να πάμε εκεί, χαίρεται, είμαστε μαζί, τα κάνει όλα, αλλά στενοχωριέται, γιατί οδηγούσα 19 χρόνια, γιατί ήμουννα αυτόνομο άτομο, γιατί είχα τη δουλειά μου και στενοχωριέται που με βλέπει έτσι» (ΒΣ3)

«[...]Σαφώς επηρεάζει το πρόγραμμά της ίσως. Εντάξει; Δηλαδή αν θέλω κάτι συγκεκριμένο ξέρω γω να με πάει, πήγαινε με μέχρι το ΚΤΕΛ για να φύγω, να πάω Θεσσαλονίκη, ίσως να την επηρεάσει, προς στιγμήν το πρόγραμμά της, θα μπορούσε να πάει κάπου αλλού εκείνη τη στιγμή. Μόνο σε αυτό το επίπεδο νομίζω» (ΒΣ5)

B3. Στάσεις απέναντι στο επίδομα τυφλότητας

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

«Κοιτάζτε 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» (ΒΣ1)

«Γι' αυτό το επίδομα για τα δεδομένα της Ελλάδας, πιστεύω ότι είναι απαραίτητο γιατί απλώς η Ελλάδα δεν έχει τις υποδομές που θα έπρεπε να στηρίζει τα άτομα με αναπηρία» (ΒΣ5)

«Καλώς δίνεται, γιατί το επίδομα αυτό έχει τη λογική, εφόσον το κράτος δεν μπορεί να σου παρέχει κάποια πράγματα, σου δίνει ένα βοήθημα να μπορέσεις, να μπορείς εσύ από μόνος σου με το βοήθημα αυτό να παρέχεις αυτά τα πράγματα στον εαυτό σου» (ΑΣ8)

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 δε σχολιάζουν καθόλου το ύψος του επιδόματος:

«Εγώ προσωπικά είμαι ικανοποιημένος με αυτά που παίρνω, δηλαδή φτάνω στο σύνολο τα 1300, 1400 ευρώ το μήνα» (ΒΣ4)

«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» (ΒΣ6)

«Η αλήθεια είναι ότι σε σύγκριση με τη ζωή που ζούμε και με τις ανάγκες που υπάρχουνε και σε σύγκριση με τις ευρωπαϊκές χώρες, είναι χαμηλό» (ΒΣ10)

«Χρειάζεται αύξηση. Πρώτον να μη μειωθεί, να μην μπουν οικονομικά και κοινωνικά κριτήρια και να αυξηθεί από τα είκοσι στα εικοσιπέντε ημερομίσθια» (ΑΣ10)

Επίσης, 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:

«Η άποψή μου γι' αυτό το επίδομα είναι ότι το δικαιούμαστε, είναι από την Ευρωπαϊκή Ένωση, δεν το δίνει το κράτος από την τσέπη του και εφόσον δεν έχω και δουλειά, δεν έχω βιβλιάριο υγείας, έπρεπε να το πάρω για να βοηθηθώ. Κι όπως τα παίρνω, πάλι τους τα δίνω πίσω. Κοίτα, εγώ μπορούσα να πω ότι μπορούσε να είναι μεγαλύτερο, αλλά στην κοινωνία που ζούμε τώρα που ο κόσμος πεινάει δεν μπορώ να πω τώρα κουβέντα. Αυτό που παρακαλάω τώρα είναι να μην το κόψουνε. Αυτό κορίτσι μου» (ΒΣ3)

«Θα μπορούσε να είναι καλύτερο, αλλά ας μην είμαστε και πλεονέκτες, γιατί πάλι καλά είμαστε. Μπορεί και να μας το κόψουν» (ΒΣ7)

«[...]Εγώ δεν είμαι υπέρ της άποψης α είναι λίγα α τους αλήτες που τα τυφλά τα παιδάκια τους δίνουν τόσα λίγα (το λέει φωνάζοντας). Εδώ περνάμε μια τόσο μεγάλη κρίση. Να ευχόμαστε και να παλεύουμε να μην το πειράζουνε (το λέει με έμφαση). Εντάξει, να το κόψουν δεν το βλέπω, έτσι; Αλλά να μην το πειράζουνε. Τώρα για αύξηση, για αύξηση πιστεύω ότι είναι ουτοπικό ρε Βασιλική. Να μην το μειώσουν, ακριβώς. Να περάσουμε αυτή τη μεγάλη κρίση η οποία περνάει η χώρα. Μην κοιτάμε μόνο, να μην πω τη λέξη που μου έρχεται τώρα στο μυαλό τώρα στο κασετόφωνο, έτσι; Να κοιτάμε και την περιρρέουσα κατάσταση στην οποία ζούμε. [...]» (ΑΣ6)

Τέλος, δύο συμμετέχοντες/ουσες (10%) προτείνουν τη θέσπιση οικονομικών και κοινωνικών κριτηρίων ως προϋποθέσεων για τη χορήγηση του επιδόματος, ενώ τέσσερις (20%) συνδέουν άμεσα τη χορήγησή του με την ανεργία, θεωρώντας την τελευταία ως μια συνθήκη που επιβάλλει τη χορήγησή του:

«Δίνονται λεφτά από το κράτος χωρίς να υπάρχει έγνοια για τις ανάγκες του κάθε ατόμου ξεχωριστά. Θα ήθελα να υπάρχει ένα σύστημα για την αξιολόγηση των αναγκών και να προσαρμόζεται το επίδομα» (ΒΣ9)

«Σίγουρα αυτό το επίδομα αν δεν υπήρχε, πιστεύω, θα είχαμε μεγάλο πρόβλημα όσον αφορά τα παιδιά που δεν έχουμε εργασία, και είμαστε πάρα πολλά στο χώρο. Γιατί αυτό τουλάχιστον μας δίνει ένα, ας πούμε, βασικό μισθό με τον οποίο μπορούμε να τα βγάλουμε πέρα στην καθημερινότητά μας» (ΑΣ1)

Τα ανωτέρω παρουσιάζονται περιληπτικά στον Πίνακα 17:

Πίνακας 17			
Περιγραφή και αξιολόγηση της υλικής κοινωνικής στήριξης			
Μεσαίες κατηγορίες	Υποκατηγορίες	Συμμετέχοντες/ουσες	%
Περιγραφή τρόπων παροχής βοήθειας	Συνοδεία	9	45
	Οικονομική ενίσχυση	2	10
	Καθημερινή διαβίωση	3	15
	Επιλεκτικότητα	2	10
	Βοήθεια στα πάντα	1	5
	Καμία επίδραση	8	40
Αξιολόγηση της επίδρασης της συνοδείας στην καθημερινότητα του συνοδού	Θετικά συναισθήματα	3	15
	Διαφοροποίηση ανάλογα με το άτομο που συνοδεύει	2	10
	Αρνητικά συναισθήματα	2	10
	Παρέμβαση στην καθημερινότητα του συνοδού	2	10
	Αναγκαιότητα χορήγησης	10	50
	Ικανοποίηση	7	35
Στάσεις απέναντι στο επίδομα τυφλότητας	Ανεπάρκεια/δεν καλύπτει τις ανάγκες	7	35
	Οικονομικά και κοινωνικά κριτήρια	2	10
	Σύνδεση με ανεργία	4	20

Γ. Τρόπος κατανόησης και περιπτώσεις αποδοχής της υλικής κοινωνικής στήριξης

Από την ανάλυση των δεδομένων προέκυψαν δύο θεματικές περιοχές αναφορικά με τον τρόπο κατανόησης και τις περιπτώσεις αποδοχής της υλικής κοινωνικής στήριξης: ανεξαρτησία/αυτονομία και αρνητική κοινωνική στήριξη.

Γ1. Ανεξαρτησία/αυτονομία

Αναφορικά με το βαθμό και το επίπεδο ανεξαρτησίας και αυτονομίας τους 12 συμμετέχοντες/ουσες (60%) αναφέρουν ότι έχουν τη δυνατότητα αυτόνομης διαβίωσης και αυτοεξυπηρέτησης:

«Υπάρχει αυτονομία. Ό,τι ακριβώς κάνει ένας με όραση κάνω κι εγώ που δεν έχω την όρασή μου. Μέσα στο σπίτι. Τώρα μη μου πείτε να μαγειρέψω (γελάει). Δεν είμαι μάγαιρας. Αλλά, κατά τα άλλα, δεν υπάρχει κανένα απολύτως πρόβλημα» (ΒΣ1)

«Έχω αυτή τη λίγη όραση που μου έχει μείνει και προσπαθώ να την κρατήσω, να μην τη χάσω. Έχω μάθει να κάνω τα πάντα μόνη μου» (ΒΣ3)

«Αυτοεξυπηρετούμαι κανονικότατα. Μόνος μου σε όλες τις δραστηριότητες» (ΒΣ4)

«Κοίταξε να δεις, κανονικά, δεν υπάρχει κάτι το ιδιαίτερο ή το περίεργο. Το μόνο που (παύση) λίγο με τη μαγειρική και την καθαριότητα θα έλεγα είναι λίγο πιο δύσκολα, αλλά κι αυτό δεν είναι... εντάζει, φυσιολογικό. Όχι, τα κάνω μόνος μου. Τα κάνω όλα μόνος μου. Δεν έχω κανένα πρόβλημα, δηλαδή δεν είμαι άνθρωπος που θέλω να εξαρτώμαι από άλλον, θέλω να είμαι ανεξάρτητος» (ΑΣ7)

«Με τον τρόπο που αυτοεξυπηρετείται όλος ο κόσμος» (ΑΣ8)

Επίσης, τρεις συμμετέχοντες/ουσες (15%) τονίζουν την ανεξάρτητη κινητικότητα τους μέσα στο σπίτι:

«Σε χώρους που τους ξέρω δεν κάνω χρήση μπάστουνιού. Μέσα στο σπίτι χωρίς μπάστούνι. Εκεί ξέρω, για παράδειγμα στο κέντρο έχει ένα τραπέζι.. Αν το πάρεις και το πας αλλού, εντάζει τότε δε θα ξέρω» (ΒΣ8)

Ακόμα, δύο συμμετέχοντες/ουσες (10%) δίνουν έμφαση στην ύπαρξη και χρήση τεχνικών βοηθημάτων που μπορεί να λειτουργούν υποστηρικτικά προς την επίτευξη της αυτονομίας τους σε πολλούς τομείς της καθημερινής διαβίωσης:

«[...]Ε τώρα σε διάφορα άλλα πράγματα υπάρχουν κάποια βοηθήματα τα οποία μας βοηθάνε ξέρω και γω. Έχουμε ένα, κολορίνο λέγεται, το οποίο αυτό μας λέει τα χρώματα. Στο πλυντήριο ας πούμε δεν μπορείς να βάλεις ό,τι θέλεις. Παίρνεις

αυτό, ένα πράγμα σαν το κινητό, το ακουμπάς απάνω, σου λέει μαύρο, άσπρο, κίτρινο, μπλε ή ξέρω και γω η Ντίνα που δεν βλέπει καθόλου και θέλει το βράδυ να ξαπλώσει να κοιμηθεί ξέρω και γω, αν έχω εγώ ξαπλώσει πρώτος παίρνει αυτό και της λέει πού έχει φως και πού δεν έχει. Με το θόρυβο, κατάλαβες; Εντάξει, υπάρχουν κάποια τεχνικά βοηθήματα τα οποία μάς κάνουν πιο εύκολη τη ζωή μας» (ΑΣ4)

Επιπλέον, οχτώ συμμετέχοντες/ουσες (40%) προσφεύγουν σε βοήθεια κατά περίπτωση, ενώ δύο (10%) χρησιμοποιούν και βοήθεια στο σπίτι επί πληρωμή:

«Εξυπηρετούμαι, εντάξει, μερικά πράγματα μου είναι λίγο δύσκολα επειδή δεν βλέπω. Αν μια μπλούζα ή ένα παντελόνι είναι λερωμένο δεν μπορώ να το δω, να το καταλάβω. Ε ναι εντάξει, άμα το δει η σύζυγος θα μου το πει, με προσέχει λίγο και με ενημερώνει» (ΒΣ6)

«Εντάξει, μια χαρά. Μόνος μου, εντάξει. Εκτός αν είναι κάτι, κάποιο πράγμα που... π.χ. είναι να διαβάσω ένα χαρτί που μπορεί να έχει έρθει, εντάξει εκεί θα βάλω σίγουρα κάποιον άλλον» (ΑΣ1)

«Μόνη μου, κατά βάση. Σε ειδική περίπτωση θα ζητήσω τη συνδρομή κάποιου μέλους της οικογένειας. Για παράδειγμα πήγαν και πήραν τώρα μια κουζίνα που δεν μπορώ να χρησιμοποιήσω. Εκεί με βοηθάνε» (ΑΣ10)

«[...]Τώρα επειδή έχουμε κάποια ηλικία, είμαστε μεγάλοι και κάπου κουραζόμαστε κι αυτά έχουμε και μία βοήθεια, μια κοπέλα από το πρωί μέχρι το μεσημέρι που μας βοηθάει [...]» (ΒΣ10)

Αναφορικά με το επίπεδο οικονομική ανεξαρτησίας, πέντε συμμετέχοντες/ουσες (25%) αναφέρουν ότι είναι οικονομικά εξαρτημένοι/ες από την οικογένειά τους:

«Δε θα έλεγα τον εαυτό μου οικονομικά ανεξάρτητο, δεν θα τον έλεγα καν ανεξάρτητο» (ΑΣ3)

«Όχι βέβαια. Όχι βέβαια. Μα δεν φτάνουν. Αντικειμενικά δε φτάνει το επίδομα. Τι να φτάσει» (ΑΣ6)

Τέλος, σε ό,τι αφορά το επίπεδο της αυτονομίας στην κινητικότητα εκτός σπιτιού, έξι συμμετέχοντες/ουσες (30%) προτιμούν να κινούνται αυτόνομα, τρεις συμμετέχοντες/ουσες (15%) προτιμούν να κινούνται με συνοδεία, ενώ 11 συμμετέχοντες/ουσες (55%) προτιμούν να χρησιμοποιούν σε συνδυασμό τις δύο αυτές επιλογές, ενώ δύο συμμετέχοντες/ουσες (10%) συνδέουν την απόρριψη της συνοδείας από τη μεριά τους με την έλλειψη σχέσης οικειότητας και εμπιστοσύνης με το συνοδό:

«Προτιμώ μόνος μου. Γιατί έχω μεγαλύτερη ασφάλεια μόνος μου, δηλαδή έχω μεγαλύτερη εμπιστοσύνη στον εαυτό μου παρά στους άλλους. Γιατί μπορεί ανά πάσα ώρα και στιγμή να σε χτυπήσουνε πάνω σε ταμπέλα, σε περίπτερο, σε κολόνα, σε οτιδήποτε» (ΒΣ4)

«Σίγουρα θα μου άρεσε πιο πολύ η παρέα, γιατί είναι διαφορετικό» (ΑΣ1)

«Πώς επιλέγω; Όπως τύχει, δε με ενδιαφέρει. Μπορώ να πάρω το μπαστούνι μου και να πάω όπου θέλω. Αν έχω συνοδό, παίρνω αγκαλιά τη συνοδό ή το συνοδό και πάμε όπου θέλουμε. Δεν υπάρχει περιορισμός. Όπως τύχει. Δεν είναι κλισέ. Δηλαδή αν είναι να πάω κάπου με τη συνοδό μου ή με το συνοδό μου θα πάω με τη συνοδό μου ή με το συνοδό μου. Αν όμως θέλω να πάω κάπου και δεν έχω συνοδό, παίρνω το μπαστούνι μου, δεν έχω κάποιους περιορισμούς. Συνειδητή επιλογή δεν υπάρχει. Υπάρχει η ανάγκη να πάω κάπου. Θα πάω ό,τι και να γίνει» (ΒΣ5)

Γ2. Αρνητική υλική κοινωνική στήριξη

Σχετικά με την υλική κοινωνική στήριξη, όπως χρήματα ή συνοδεία, την οποία μπορεί να λαμβάνουν οι συμμετέχοντες/ουσες χωρίς να επιθυμούν, η πλειονότητα (80%) σχολιάζει την ανυπαρξία αρνητικής κοινωνικής στήριξης στο περιβάλλον της και την απροθυμία να τη λάβει:

«Ε δε μου έχει συμβεί, έχω ακούσει κάποιες περιπτώσεις και εντάζει, λέω ότι, ναι, συμβαίνει και αυτό. Δε μου έχει τύχει και δε θέλω να μου, όχι δε θέλω να μου τύχει, αυτό μπορεί να τύχει στον καθένα μας, δε θα το δεχτώ. Θα πω με συγχωρείτε κύριε ή κυρία, ποιος θα είναι, δεν έχω πρόβλημα με το οικονομικό μου» (ΑΣ7)

Ακόμα, τρεις συμμετέχοντες/ουσες (15%) εκφράζουν αρνητικά συναισθήματα απέναντι στο ενδεχόμενο της βίωσης αρνητικής υλικής κοινωνικής στήριξης:

«Εεεε (μικρή παύση) Δε μ' αρέσει αυτό το πράγμα, δεν το θέλω και δεν το κάνω. Μπορεί και να βρεθούν, ξέρω γω» (ΑΣ2)

Ιδιαίτερα, πέντε συμμετέχοντες/ουσες (25%) τονίζουν την έντονη αντίδρασή τους απέναντι σε μια τέτοια περίπτωση και την απόρριψη αυτού του είδους στήριξης:

«Σε μένα χρήματα δεν τολμάνε να κάνουν τέτοια κατάσταση. Και σε καμία περίπτωση, και να τολμούσανε θα ήταν πολύ βίαιη η αντίδρασή μου. Δεν έχω δώσει τέτοια δικαιώματα και δεν το επιτρέπω» (ΒΣ5)

Επίσης, τρεις συμμετέχοντες/ουσες (15%) αναφέρουν ότι έχουν βιώσει αρνητική κοινωνική στήριξη στο παρελθόν, αλλά μετά από δική τους διεκδίκηση κατάφεραν να

μην τους παρέχεται με αυτό τον τρόπο πλέον. Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι οι δύο από αυτούς συνδέουν την παροχή αρνητικής κοινωνικής στήριξης από το περιβάλλον τους με τα αρχικά στάδια εμφάνισης του προβλήματος όρασης:

«Στην αρχή που προέκυψε το πρόβλημά μου προσπαθούσαν όλοι μαζί να με βοηθήσουν με τον οποιοδήποτε τρόπο, δηλαδή ήθελα να βγω έξω να πάω στο καφενείο ή να πάω... γιατί δεν έμενα εδώ, έμενα σε ένα χωριό. Συνέχεια, η οικογένειά μου δηλαδή προσπαθούσε συνέχεια να μη μ' αφήνει μόνο μου να με βοηθάει, να... εντάξει. Μετά σιγά σιγά πήγα στην Αθήνα στο KEAT, στο κέντρο αποκατάστασης τυφλών στην Καλλιθέα, εκεί παρακολούθησα το ΙΕΚ, το ΙΕΚ Τειρεσία, έβγαλα το ΙΕΚ και από εκεί και πέρα παρακολούθησα ένα πρόγραμμα κινητικότητας και έμαθα το μπαστούνι και από εκεί και πέρα κυκλοφορώ μόνος μου και δε χρειάζομαι βοήθεια. Δηλαδή σίγουρα κάποια στιγμή θα χρειαστώ βοήθεια, δεν υπάρχει περίπτωση, αλλά προσπαθώ όσο το δυνατό να κυκλοφορώ μόνος μου.

Όχι, γιατί τους το έχω κόψει εγώ. Δηλαδή τη βοήθεια θα μου τη δώσουν αφού τη ζητήσω, δε θέλω δηλαδή συνέχεια να τι θες να κάνω, τι να σου πω, τι να σε βοηθήσω, που να πάω, που να σε πάω μάλλον. Όχι, τους τα έχω κόψει εγώ αυτά»
(ΒΣ4)

Τέλος, δύο συμμετέχοντες/ουσες αξιολογούν θετικά την αρνητική κοινωνική στήριξη:

«Υπάρχουν ναι. Και τους λατρεύω. Έχω τις δυο τις ξαδέρφες μου που είναι τι να σου πω ρε κορίτσι μου σαν αδερφές μου. Γενικώς με τον κόσμο που σχετίζομαι δεν έχω κανένα παράπονο. Κανένα παράπονο. Και υλική και ψυχική και σωματική, δηλαδή τα πάντα. Τα πάντα» (ΒΣ3)

Όλα τα παραπάνω αποτυπώνονται συνοπτικά στον Πίνακα 18:

Πίνακας 18			
Τρόπος κατανόησης και αποδοχή της υλικής κοινωνικής στήριξης			
Μεσαίες κατηγορίες	Υποκατηγορίες	Συμμετέχοντες/ουσες	%
Ανεξαρτησία/αυτονομία	Αυτόνομη	12	60
	διαβίωση/αυτοεξυπηρέτηση		
	Ανεξάρτητη κινητικότητα μέσα στο σπίτι	3	15
	Τεχνικά βοηθήματα	2	10
	Προσφυγή σε βοήθεια κατά περίπτωση	8	40
	Βοήθεια επί πληρωμή	2	10
	Οικονομική εξάρτηση	5	25

	Προτίμηση σε τρόπο μετακίνησης: αυτονομία	6	30
	Προτίμηση σε τρόπο μετακίνησης: συνοδεία	3	15
	Προτίμηση σε τρόπο μετακίνησης: συνδυασμός	11	55
	Σύνδεση συνοδείας με οικειότητα και εμπιστοσύνη	2	10
Αρνητική υλική κοινωνική στήριξη	Ανυπαρξία αρνητικής κοινωνικής στήριξης	16	80
	Αρνητικά συναισθήματα	3	15
	Απόρριψη/αντίδραση	5	25
	Διεκδίκηση μη παροχής	3	15
	Θετική αξιολόγηση	2	10

ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΣΤΗΡΙΞΗ

Α. Διαθεσιμότητα συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης

Από την ανάλυση των δεδομένων σχετικά με τη διαθεσιμότητα της συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης προέκυψαν πέντε θεματικές περιοχές: αποδοχή, συναισθηματική εγγύτητα, κατανόηση, εξωτερίκευση/συζήτηση συναισθημάτων και εμπειριών (θετικών κα αρνητικών), και θετικά συναισθήματα για τον εαυτό μέσα από την αλληλεπίδραση.

Α1. Αποδοχή

Όλοι/ες οι συμμετέχοντες/ουσες αναφέρουν ότι βιώνουν την αποδοχή στο περιβάλλον τους. Οι 18 (90%) θεωρούν ότι τους αποδέχονται απόλυτα ή με περιορισμούς μέλη του οικογενειακού και φιλικού τους περιβάλλοντος. Πιο συγκεκριμένα, οι 12 (60%) αναφέρουν μέλη του στενού οικογενειακού περιβάλλοντος, οι τρεις (15%) θεωρούν ότι απολαμβάνουν απόλυτης ή σχετικής αποδοχής μόνο στο φιλικό τους περιβάλλον, ενώ οι άλλοι/ες τρεις (15%) αναφέρουν και τα δύο περιβάλλοντα:

«Μόνο οι γονείς που σε έχουν κάνει σε αποδέχονται απόλυτα. Για να μην είμαι απόλυτη θα πω οι γονείς» (ΑΣ10)

«Περισσότερο οι φίλοι. Κανείς δε σε καταλαβαίνει τόσο καλά όσο εσύ ο ίδιος τον εαυτό σου» (ΒΣ7)

«Σίγουρα η οικογένεια. Και υπάρχουν και κάποιοι φίλοι, πολύ καλοί και πολύ στενοί, ας πούμε.» (ΑΣ1)

Επίσης, δύο συμμετέχοντες/ουσες (10%) θεωρούν ότι βιώνουν την απόλυτη αποδοχή μόνο από άλλα άτομα με σπο:

«Εγώ πιστεύω εδώ στα άτομα που είμαστε κάποιος που έχει.... το αντίστοιχο πρόβλημα» (BΣ2)

Τέλος, δύο συμμετέχοντες/ουσες θεωρούν την αναπηρία ως εμπόδιο για την απόλυτη αποδοχή τους από τους γύρω τους:

«Οι φίλοι μου. Κάποιοι απ' τους φίλους μου. Κάποιοι από τους φίλους μου έχουν ενδοιασμούς. Και τους καταλαβαίνω. Κάποιοι μπορεί να τους πειράζει η αναπηρία μου. Πάλι το καταλαβαίνω. Κι είναι κατανοητό και αποδεκτό. Αλλά το φίλο μου το θέλω για αυτό που είναι, όχι γι' αυτό που θα θελα να είναι. Το ξαναλέω αυτό» (BΣ5)

A2. Συναισθηματική εγγύτητα

Αναφορικά με τα άτομα του περιβάλλοντός τους με τα οποία νιώθουν συναισθηματική εγγύτητα, 19 συμμετέχοντες/ουσες (95%) αναφέρουν ότι υπάρχει διαθεσιμότητα στο οικογενειακό και το φιλικό περιβάλλον. Από αυτούς/ές, οι περισσότεροι/ες (13 άτομα, 65% του συνόλου) δε διακρίνουν ανάμεσα στα δύο περιβάλλοντα, τέσσερις (20%) αναφέρουν ότι αισθάνονται συναισθηματική εγγύτητα με άτομα από το φιλικό τους περιβάλλον, ενώ δύο (10%) τοποθετούν τη διαθεσιμότητα σε αυτό το επίπεδο μόνο στην οικογένεια:

«Ναι, η οικογένειά μου και οι φίλοι μου» (BΣ8)

«Ναι, γιατί εντάζει τώρα που είναι πιο, που θα έλεγα ότι είναι πολύ πιο κοντά μου, μια φίλη που είναι πιο κοντά. Στο οικογενειακό περιβάλλον εκεί είναι ο καθένας κοιτάζει το δρόμο του. Είναι, πώς το λένε, πονάνε αυτά, είναι....» (BΣ2)

«Ναι, η σύζυγός μου και οι γονείς μου» (BΣ9)

Ακόμα, εννέα συμμετέχοντες/ουσες (45%) φαίνεται ότι αισθάνονται ένα βαθμό συναισθηματικής εγγύτητας και με άτομα με τα οποία δεν έχουν στενή σχέση, καθώς δηλώνουν ότι θα μπορούσαν να τα εμπιστευτούν στην παροχή συμβουλών:

«Νομίζω πάντα υπάρχουν τέτοια άτομα. Από οπουδήποτε, δεν το προσδιορίζω κάπου» (BΣ2)

«Ναι. Ναι, όταν τύχει μια περίπτωση που είναι κατάλληλη γι' αυτό» (AΣ10)

Από την άλλη πλευρά, έξι συμμετέχοντες/ουσες (30%) συνδέουν την οικειότητα και τη συναισθηματική εγγύτητα με την ανάπτυξη σχέσεων εμπιστοσύνης:

«Υπάρχουν άτομα, αλλά για απλά πράγματα όμως, ε; Για απλές συμβουλές. Για κάποιο σοβαρό θέμα όχι, δεν εμπιστευόμαι. Πρέπει να είναι πολύ δικό μου το άτομο για να εμπιστευτώ» (ΒΣ1)

«(παύση) Όχι, δεν μπορώ να τους εμπιστευτώ απόλυτα και μπορούν να με συμβουλευθούν σε περιορισμένα θέματα» (ΑΣ5)

Τέλος, ένας συμμετέχοντας δίνει έμφαση στον ενεργητικό ρόλο που έχει ο ίδιος στις σχέσεις που αναπτύσσει, ενώ ένας άλλος σχολιάζει τη διάψευση των προσδοκιών που είχε από το φιλικό του περιβάλλον:

«Ναι, αρκετά. Αρκετά και θέλουν να τους λέω την άποψή μου, τη γνώμη μου, να τους συμβουλευώ σε ό,τι μπορώ και να συζητάμε τα προβλήματά τους. Αυτά» (ΒΣ4)

«Ναι, ναι. Από τους φίλους μερικοί δείχνουν ότι είναι κοντά, αλλά, μετά, όταν αντιμετωπίσεις κάποιο πρόβλημα απομακρύνονται» (ΒΣ6)

A3. Κατανόηση

Σε ό,τι αφορά την κατανόηση, 16 συμμετέχοντες/ουσες (80%) θεωρούν ότι υπάρχουν άνθρωποι που τους καταλαβαίνουν στο οικογενειακό και το φιλικό περιβάλλον τους, ενώ ένας πιστεύει ότι μόνο άλλα άτομα με σπο μπορούν να τον καταλάβουν πραγματικά. Πιο συγκεκριμένα, επτά συμμετέχοντες/ουσες (35%) κατονομάζουν μέλη του στενού οικογενειακού τους περιβάλλοντος, πέντε συμμετέχοντες/ουσες (25%) αναφέρουν τους στενούς φίλους τους ως άτομα τα οποία τους καταλαβαίνουν περισσότερο και τέσσερις συμμετέχοντες/ουσες (20%) δε διακρίνουν ανάμεσα στα δύο περιβάλλοντα:

«Εγώ πιστεύω αυτή τη στιγμή, με τη γυναίκα μου. Αλλωστε γι' αυτό είμαστε και 38 χρόνια μαζί» (ΒΣ1)

«Μμμ (παύση). Κανέναν δυο άνθρωποι, νομίζω (γελάει). Από το φιλικό» (ΑΣ5)

«Θεωρώ ότι επειδή είμαι άνθρωπος που δεν κρύβει πράγματα, και οι φίλοι μου και η οικογένειά μου. Και η οικογένειά μου δε χρειάζεται να... εντάξει τι να.... Όσον αφορά τους φίλους τώρα, εντάξει, δεν κρύβω πράγματα σε κανέναν» (ΑΣ1)

«Να σου πω ειλικρινά κάτι εδώ; Οι άλλοι τυφλοί. Πρέπει να είσαι τυφλός για να καταλαβαίνεις. Εντάξει. Μόνο αν έχει ο άλλος το ίδιο, το ζει, το καταλαβαίνει» (ΒΣ8)

Ακόμα, τέσσερις συμμετέχοντες/ουσες (20%) σχολιάζουν την περιορισμένη κατανόηση που έχουν από τα κοινωνικά τους δίκτυα:

«Α δεν ξέρω. Ούτε εγώ δεν μπορώ να καταλάβω. Και δεν πιστεύω ότι υπάρχουν πολλοί άνθρωποι που καταλαβαίνουν πολλούς ανθρώπους. Ούτε εγώ. Μπορεί να με καταλάβεις εσύ τώρα που μιλάμε γι' αυτό που λέμε και παρακάτω να μην καταλάβεις γιατί, για κάποιο άλλο πράγμα. Δε νομίζω ότι υπάρχει πάντα κάποια αυθεντία στη ζωή μας, σε καμία περίπτωση. Δεν μπορώ να το ξέρω. Δεν έχω ασχοληθεί και ποτέ. Εντάξει; Γιατί κατά περιπτώσεις με κατάλαβε η τάδε περισσότερο, άλλες περιπτώσεις με κατάλαβε ο Γ., άλλες φορές ο άλλος και πάει λέγοντας» (ΒΣ5)

Τέλος, δύο συμμετέχοντες/ουσες (10%) υπαινίσσονται ότι δεν υπάρχει κάποιο άτομο στο περιβάλλον τους, από το οποίο προσλαμβάνουν κατανόηση:

«Είναι πολύ δύσκολη ερώτηση. Γιατί θα πάει αλλού, γιατί πέρα από τον εαυτό μας κανένας άνθρωπος δεν καταλαβαίνει. Θα πάει αλλού μετά η συζήτηση» (ΒΣ2)

A4. Εξωτερίκευση/συζήτηση συναισθημάτων και εμπειριών (θετικών και αρνητικών)

Για την εξωτερίκευση και τη συζήτηση των συναισθημάτων τους και των θετικών και αρνητικών εξελίξεων στη ζωή τους, 19 συμμετέχοντες/ουσες (95%) απευθύνονται σε άτομα του οικογενειακού και φιλικού περιβάλλοντός τους. Πιο αναλυτικά, 14 συμμετέχοντες/ουσες (70%) αναφέρουν ότι μοιράζονται τα συναισθήματά τους και συζητούν τις θετικές και αρνητικές εξελίξεις στη ζωή τους τόσο με μέλη της οικογένειάς τους όσο και με φίλους τους, τρεις (15%) συμμετέχοντες/ουσες απευθύνονται μόνο στο οικογενειακό περιβάλλον, ενώ δύο (10%) απευθύνονται μόνο στο φιλικό:

«Όποιος τύχει. Με όλους. Στο καλό πρέπει να συμμετάσχουμε όλοι. Γίνεται δυο φορές καλό. Ανάλογα το θέμα. Συνήθως αποφεύγω να φορτώνομαι, αλλά πολλές φορές το συζητώ κι αυτό, γιατί όπως το καλό πολλαπλασιάζεται, υποπολλαπλασιάζεται το κακό όταν το μοιράζεσαι. Με φίλους. Με φίλους και με τη σύζυγό μου» (ΒΣ5)

«Με τη σύζυγο και τους γονείς μου» (ΒΣ9)

«Κοίτα, σπάνια με το οικογενειακό περιβάλλον, δεν ξέρω γιατί. Εγώ προσωπικά. (περισσότερο με το φιλικό περιβάλλον)» (ΑΣ3)

Ωστόσο, κάποιοι/ες από τους παραπάνω (πέντε άτομα, 25%) εκφράζουν απροθυμία για τη συζήτηση μιας αρνητικής εξέλιξης στη ζωή τους, που για κάποιους/ες μπορεί

να υποδηλώνει και μια εσωστρέφεια, ενώ ένας αναφέρει ότι δε μοιράζεται ούτε συζητά τα συναισθήματα και τις εξελίξεις στη ζωή του:

«Συνήθως τα κρατάω και μέσα μου. Με τη σύζυγο τα συζητάμε όλα. Που να κάτσεις να πεις μυστικό έξω, προσωπικό. Κήκες» (ΒΣ6)

«Όχι, όχι, δε συζητάω πολύ. Εντάξει, ξέρω εγώ. Μπορεί να φαίνεται, να το δείχνω, γιατί είμαι άνθρωπος που τα αισθήματά του τα βγάζει όπως δεν θα έχεις διαπιστώσει (γελάει). Όχι. Δε θέλω» (ΑΣ2)

Ακόμα, δύο συμμετέχοντες/ουσες (10%) σχολιάζουν ότι διαφοροποιούν τα άτομα στα οποία απευθύνονται, ανάλογα με το συναίσθημα το οποίο επιθυμούν να μοιραστούν:

«Ανάλογα είναι κι αυτό. Και στα δύο, γιατί είναι ανάλογα το θέμα, ξέρεις» (ΑΣ5)

Τέλος, μία συμμετέχουσα φαίνεται ότι προτιμά τη μεταφυσική διέξοδο για την εξωτερίκευση των συναισθημάτων της:

«Κι αν είμαι μόνη μου κι έχω παράπονο και θέλω να μιλήσω σε κάποιον μιλάω εκεί (δείχνει την εικόνα του Χριστού). Γιατί τον νιώθω το Θεό πατέρα. Πώς είναι ο μπαμπάς μου; Και λέω με έκανες; Εγώ θα σου τα πω. Θα μου δώσει τη φώτιση. Κάθομαι και μιλάω ώρες» (ΒΣ3)

A5. Θετικά συναισθήματα για τον εαυτό μέσα από την αλληλεπίδραση

Σχετικά με την ύπαρξη ατόμων στο περιβάλλον τους που να δημιουργούν στους/στις συμμετέχοντες/ουσες θετικά συναισθήματα για τον εαυτό, 14 (70%) αναφέρονται στο οικογενειακό και το φιλικό τους περιβάλλον, δύο (10%) αναφέρουν άλλα άτομα με σπο, δύο (10%) εκφράζουν αυτοπεποίθηση και θεωρούν ότι δε χρειάζονται άτομα που να τους βοηθούν να αισθανθούν καλά για τον εαυτό τους και δύο (10%) δηλώνουν ότι δεν υπάρχει διαθεσιμότητα στο περιβάλλον τους:

«Πρώτον εγώ. Το παιδί μου. Είναι ένα πάρα πολύ καλό παιδί. Η μαμά μου, τα αδέρφια μου, η ανιψιά μου η μικρούλα... δεν είναι....

Είναι στο περιβάλλον, έτυχα να έχω καλούς ανθρώπους γύρω μου. Αυτό παίζει πολύ σημαντικό ρόλο και σε παιδιά που έχουν πρόβλημα» (ΒΣ3)

«Ε συνήθως τα άτομα στο σύλλογο μέσα, αυτά, στους φίλους πάντα, που είμαστε σε καθημερινή επαφή» (ΒΣ2)

«Δεν έχω (μισογελάει) εντάξει, μια χαρά είμαι με τον εαυτό μου. Δεν έχω κάτι να (μισογελάει)» (ΑΣ4)

«Τώρα τι να πω, κανέναν» (ΒΣ6)

Τέλος, ένας συμμετέχοντας αναφέρεται και στις ευκαιρίες απασχόλησης και συμμετοχής σε δραστηριότητες που παρέχουν οι κοινωνικές υπηρεσίες, ως μια διαδικασία που τον βοηθά να αισθάνεται καλά για τον εαυτό του:

«Εεε (το σκέφτεται) Ποιος κάνει πράγματα συχνά που με βοηθάνε να αισθάνομαι καλά με τον εαυτό μου. Πάνω απ' όλα το περιβάλλον που βρίσκομαι. Στο χώρο που απασχολούμαι, όπως πχ ο Φάρος. Μαθαίνω συνέχεια πράγματα, ενημερώνομαι. Και αυτό με κάνει να αισθάνομαι...» (ΑΣ7)

Τα παραπάνω παρουσιάζονται στον Πίνακα 19:

Πίνακας 19 Διαθεσιμότητα της συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης			
Μεσαίες κατηγορίες	Υποκατηγορίες	Συμμετέχοντες/ουσες	%
Συναισθηματική εγγύτητα	Αποδοχή	18	90
	Οικογένεια και φίλοι		
	Άλλα άτομα με σπο	2	10
	Σύνδεση αποδοχής με την αναπηρία	2	10
	Οικογένεια και φίλοι	19	95
	Γνωστοί	9	45
	Σύνδεση οικειότητας με εμπιστοσύνη	6	30
	Ενεργητικός ρόλος στη σχέση	1	5
	Διάγνωση προσδοκιών	1	5
	Κατανόηση		
Κατανόηση	Οικογένεια και φίλοι	16	80
	Άλλα άτομα με σπο	1	5
	Περιορισμένη κατανόηση	4	20
	Ανυπαρξία διαθεσιμότητας	2	10
Εξωτερίκευση συναισθημάτων και συζήτηση εμπειριών (θετικών και αρνητικών)	Οικογένεια και φίλοι	19	95
	Απροθυμία συζήτησης	5	25
	αρνητικής εξέλιξης		
	Διαφοροποίηση ατόμων ανάλογα με το συναίσθημα	2	10
	Μεταφυσική	1	5

διέξοδος			
Θετικά συναισθήματα για τον εαυτό μέσα από την αλληλεπίδραση	Οικογένεια και φίλοι	14	70
	Άλλα άτομα με σπο	2	10
	Αυτοπεποίθηση	2	10
	Ανυπαρξία	2	10
	διαθεσιμότητας		
	Κοινωνικές υπηρεσίες	1	5

B. 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.

B1. 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:

«Αισθάνομαι μία ανακούφιση, ότι έχω ένα δικό μου άνθρωπο και μπορώ να πω ό,τι θέλω» (BΣ1)

Για δύο συμμετέχοντες/ουσες (10%) η διαμόρφωση της διάθεσής τους όταν εξωτερικεύουν τα συναισθήματά τους εξαρτάται από την ποιότητα των συναισθημάτων που μοιράζονται:

«(παύση) Ανάλογα, αν είναι κάτι ευχάριστο αισθάνομαι καλά, αν είναι κάτι δυσάρεστο....» (ΑΣ5)

Ακόμα, επτά συμμετέχοντες/ουσες (35%) εκφράζουν την προσδοκία τους για απόσπαση βοήθειας από τους ανθρώπους με τους οποίους μοιράζονται τα συναισθήματά τους και συζητούν τις εξελίξεις στη ζωή τους:

«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» (ΑΣ7)

Επίσης, ειδικά για τη διαχείριση μιας αρνητικής εξέλιξης, οχτώ συμμετέχοντες/ουσες (40%) προτιμούν την απομόνωση και τον αναστοχασμό:

«Εγώ μόνος μου. Όταν έχω... είμαι σε αυτή την κατάσταση, πώς να την πω, στεναχωρημένος, προτιμώ να κάνω μια βόλτα, να πάω κάτω....

Ναι, ναι (βελτιώνεται η κακή διάθεση). Γιατί αλλάζεις τον τρόπο σκέψης. Σκέφτεσαι θετικά πράγματα, γιατί εντάζει λες είναι αυτό έτσι αλλά υπάρχει και το άλλο. Δεν είναι μόνο αυτό, είναι και το άλλο και οπότε αλλάζεις τον τρόπο σκέψης» (ΒΣ2)

Σε αντίθεση με τα παραπάνω, έξι συμμετέχοντες/ουσες (30%) επιλέγουν τη συμμετοχή τους σε δραστηριότητες ως τρόπο βελτίωσης της άσχημης διάθεσης που διαμορφώνεται από μια αρνητική εξέλιξη στη ζωή τους:

«Βάζω ένα dvd, βλέπω μια συναυλία, ακούω μια συναυλία. Κάνω πηλό. Κάνω μαθήματα κομπιούτερ, τώρα θα κάνω και σκάκι, θα τελειώσω και τα αγγλικά στο σύλλογο. Γερμανικά ξέρω. Αγγλικά ξέρω αλλά πρέπει να το βελτιώσω και αργότερα αν πάνε όλα καλά και δούμε και κανένα σεμινάριο που είναι επιδοτούμενο θα το κάνω γιατί έχουμε ανάγκη. Και αργότερα λέω να μάθω ιταλικά ή ισπανικά. Ναι (βελτιώνεται η κακή διάθεση). Όταν κάνω ειδικά πηλό, παιδιά, δε μπορείς να φανταστείς» (ΒΣ3)

Επιπλέον, τέσσερις συμμετέχοντες/ουσες (20%) θεωρούν ότι είναι εσωτερική τους ανάγκη να μοιράζονται τα συναισθήματά τους:

«Γιατί το έχω ανάγκη εγώ. Είναι εσωτερική μου ανάγκη να μοιράζομαι ό,τι έχω. Δε με νοιάζει τι θα μοιραστεί ο άλλος μαζί μου, αλλά αυτό που έχω θέλω να το μοιράζομαι. Είναι εσωτερική μου ανάγκη. Δεν το κάνω γιατί είμαι καλό παιδί ή ότι μαλακίες. Απλώς το κάνω γιατί μου βγαίνει μόνο του και δεν μπορώ να μη μου βγει. Κατάλαβες; Εξυπηρετώ εμένα προσωπικά, είναι εγωιστικό. Εμένα προσωπικά. Έχω ανάγκη να μοιράζομαι τα πάντα» (ΒΣ5)

Ακόμα, δύο συμμετέχοντες/ουσες (10%) σχολιάζουν τη συναισθηματική ασφάλεια που βιώνουν με τα άτομα με τα οποία μοιράζονται τα συναισθήματά τους:

«Καταρχήν είναι ένας άνθρωπος από τον οποίο παίρνω πάρα πολλή αγάπη. Όταν υπάρχει κάποιο άτομο από το οποίο παίρνεις πάρα πολλή αγάπη και από το οποίο ξέρεις ότι είναι για σένα, ε εκεί...» (ΑΣ6)

Τέλος, ένας συμμετέχοντας εστιάζει στην εμπιστοσύνη που αισθάνεται για το άτομο με το οποίο συζητά τις εξελίξεις στη ζωή του, ένας άλλος εκφράζει μειωμένες προσδοκίες για τη στήριξη που μπορεί να του παρέχει το άτομο με το οποίο συζητά

τις εξελίξεις στη ζωή του, ενώ ένας άλλος εξαρτά τα θετικά συναισθήματα που νιώθει όταν μοιράζεται, από την είσπραξη ειλικρινούς χαράς, και όχι οίκτου, από τον περίγυρό του:

«Γιατί σε αυτό εμπιστεύομαι τα πάντα» (ΒΣ1)

«Η σύζυγος δε γνωρίζει και πολλά πράγματα από τη ζωή και έρχονται όλα επάνω μου» (ΒΣ6)

«Ε πολύ πιο ωραία, όταν και ο άλλος βλέπεις ότι χαίρεται με τη χαρά σου. Γιατί είναι πιο εύκολο να σε λυπηθεί παρά να χαρεί μαζί σου» (ΑΣ1)

B2. 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» (ΒΣ1)

«Πολύ περήφανη, πολύ δυναμική» (ΒΣ3)

Ακόμα, τρεις συμμετέχοντες/ουσες (15%) σχολιάζουν ότι τα συναισθήματά τους διαφοροποιούνται ανάλογα με την εικόνα που έχουν οι Άλλοι για αυτούς, ενώ μία συμμετέχουσα φαίνεται να υπονοεί ότι οι άνθρωποι που την καταλαβαίνουν της δημιουργούν αρνητικά συναισθήματα για τον εαυτό:

«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» (ΑΣ4)

«Καλά δεν πετάν και από τη χαρά τους κάποιες φορές» (ΑΣ3)

Αναφορικά με την κατανόηση στο περιβάλλον τους, πέντε συμμετέχοντες/ουσες (25%) σχετικοποιούν την έννοια της κατανόησης και σχολιάζουν ότι αντικειμενικά δεν υπάρχει η δυνατότητα για απόλυτη κατανόηση από τον περίγυρό τους:

«Οι φίλοι προσπαθούν να σε καταλάβουν και γενικά όσοι σε αγαπάνε, αλλά εντάξει. Δε μπορούν να καταλάβουν απόλυτα. Κανείς δε σε καταλαβαίνει τόσο καλά όσο εσύ ο ίδιος τον εαυτό σου» (ΒΣ7)

Ακόμα, δύο συμμετέχοντες/ουσες (10%) αναφέρουν ότι λαμβάνουν απόλυτη στήριξη από τα άτομα των κοινωνικών τους δικτύων, ακόμα και στην περίπτωση που τα τελευταία δεν κατανοούν τις επιλογές τους:

«Με κατανοούν. Κάποιες αποφάσεις τις παίρνω μόνος μου. Αλλά με υποστηρίζουν, ακόμα κι όταν διαφωνούν. Δε με καταλαβαίνουν απόλυτα, αλλά μου δίνουν απόλυτη υποστήριξη» (ΒΣ9)

Τέλος, η περιγραφή δύο συμμετεχόντων/ουσών της διαδικασίας μέσα από την οποία τα άτομα των κοινωνικών τους δικτύων τους κατανοούν, υποδηλώνει την ύπαρξη μιας παρέμβασης για αλλαγή της δημόσιας εικόνας τους:

«Σου είπα. Αφενός με τη σκληρότητα, ότι δεν είναι άτομο που θα σε ανεβάσει εκεί που δεν πρέπει. Μάλλον το αντίθετο. Προτιμάει να σε προσγειώνει» (ΑΣ6)

B3. Συναισθηματική εγγύτητα

18 συμμετέχοντες/ουσες (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). Κοιτάζτε 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» (ΒΣ1)

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/την εαυτό τους:

«Ε ναι το αισθάνομαι και είμαι σίγουρος ότι όταν θα τους πω κάτι θα μείνει μεταξύ μας και δεν υπάρχει περίπτωση να βγούνε πιο πέρα» (ΒΣ4)

Ακόμα, πέντε συμμετέχοντες/ουσες (25%) φαίνεται να επιχειρούν μια οριοθέτηση της εκμυστήρευσης στην αλληλεπίδρασή τους με οικεία πρόσωπα:

«Εντάξει, είναι... τώρα είναι κάποια πράγματα που απασχολούνε, που δε θα τα ήθελα να τα πω, ας πούμε, σε κάποιον φίλο μου, σε κάποιους φίλους μου, ή θα ήθελα ξέρω γω να τα πω στην οικογένειά μου, που θα πρεπε να τα ξέρει και θα πρεπε να ενημερώσω. Απ' την άλλη, ας πούμε, είναι και κάποια πράγματα που δεν μπορείς να τα πεις στην μάνα σου και στον πατέρα σου και τα επιλέγεις να τα πεις σε φίλους. Εξαρτάται, ναι από το θέμα και ό,τι είναι αυτό» (ΑΣ8)

Από την άλλη πλευρά, δύο συμμετέχοντες/ουσες (10%) εκφράζουν απροθυμία για την εκμυστήρευση όσων τους απασχολούν στα άτομα που απαρτίζουν τα κοινωνικά τους δίκτυα:

«(μικρή παύση) *Ναι, το αισθάνομαι (ότι μπορεί να εκμυστηρευτεί όσα τον απασχολούν), αλλά δεν το κάνω» (ΑΣ2)*

Τέλος, τρεις συμμετέχοντες/ουσες (15%) αντιλαμβάνονται ως κριτήριο της υπαρξης της δυνατότητας εκμυστήρευσης το βαθμό εμπιστοσύνης που υπάρχει στις σχέσεις που αναπτύσσουν:

«*Ναι. Ορισμένα πράγματα δεν μπορώ να τα εμπιστευτώ. Τα πολύ προσωπικά με τη μητέρα μου» (ΒΣ3)*

Όλα τα παραπάνω συνοψίζονται στον Πίνακα 20:

Πίνακας 20			
Περιγραφή και αξιολόγηση της συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης			
Μεσαίες κατηγορίες	Υποκατηγορίες	Συμμετέχοντες/ουσες	%
Εξωτερίκευση συναισθημάτων και συζήτηση εμπειριών	Θετικά συναισθήματα	18	90
	Εξάρτηση συναισθηματικής διάθεσης από ποιότητα συναισθήματος	2	10
	Προσδοκία βοήθειας από τους άλλους	7	35
	Απομόνωση/αναστοχασμός	8	40
	Συμμετοχή σε δραστηριότητες	6	30
	Εσωτερική ανάγκη	4	20
	Συναισθηματική ασφάλεια	2	10
	Εμπιστοσύνη	1	5
	Μειωμένες προσδοκίες	1	5
	Απόρριψη οίκτου	1	5
Κατανόηση και εικόνα του εαυτού	Θετικά συναισθήματα	12	60
	Διαφοροποίηση συναισθημάτων ανάλογα με την εικόνα των άλλων για τον εαυτό	3	15
	Αρνητικά συναισθήματα	1	5
	Σχετικοποίηση κατανόησης	5	25
	Στήριξη ακόμα και σε περίπτωση διαφωνίας	2	10
	Παρέμβαση για αλλαγή δημόσιας εικόνας	2	10
Συναισθηματική εγγύτητα	Ενδιαφέρον	18	90
	Εκμυστήρευση σε οικεία πρόσωπα	13	65
	Οριοθέτηση εκμυστήρευσης	5	25
	Απροθυμία εκμυστήρευσης	2	10
	Εμπιστοσύνη	3	15

Γ. Τρόπος κατανόησης και αποδοχή της συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης

Από την ανάλυση των δεδομένων προέκυψαν τέσσερις μεσαίες κατηγορίες ως θεματικές περιοχές του τρόπου κατανόησης και της αποδοχής της συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης: αποδοχή, αντίδραση απέναντι στην παροχή ακατάλληλης συναισθηματικής στήριξης, προσωπικός χρόνος, και αντίδραση απέναντι στη μη διαθεσιμότητα.

Γ1. Αποδοχή

Αναφορικά με τον τρόπο που περιγράφουν την αποδοχή, οχτώ συμμετέχοντες/ουσες (40%), είτε σε επίπεδο βιώματος είτε σε επίπεδο προσδοκίας από τους άλλους, φαίνεται ότι την αντιλαμβάνονται ως μία απόλυτη, μη μετρήσιμη κατάσταση:

«Να σέβεσαι και να εκτιμάς τον άλλον έτσι όπως είναι. Κανείς δεν είναι τέλειος» (ΒΣ7)

«Αυτό που λέει η λέξη η ίδια, το να αποδέχεσαι τον άλλο όπως είναι, απλά. Δεν υπάρχει ούτε κάτι λιγότερο ούτε κάτι περισσότερο, το αποδέχεσαι. Όταν κάτι δεν το αποδέχεσαι δεν υπάρχει. Ούτε το αποδέχεσαι λίγο ούτε το αποδέχεσαι πολύ. Το αποδέχεσαι απλά» (ΑΣ1)

Επίσης, τρεις συμμετέχοντες/ουσες (15%) θεωρούν ως προϋπόθεση ή βασικό στοιχείο της αποδοχής την κατανόηση, ενώ τέσσερις (20%) συνδέουν άμεσα την αποδοχή με την αναπηρία:

«Πάνω από όλα να σε καταλαβαίνει ο σύντροφός σου. Κι όταν λέω να σε καταλαβαίνει και με τα πλεονεκτήματα και με τα μειονεκτήματά σου. Και να το δέχεται. Όχι μόνο αυτά που έχουν να κάνουν με θέμα όρασης. Όχι με θέμα όρασης, αλλά και με άλλα θέματα.» (ΒΣ1)

«Λοιπόν. Τι σημαίνει αποδοχή. Αποδοχή είναι πιστεύω να μπορείς να καταλάβεις τον εσωτερικό κόσμο του συντρόφου σου. Οποudήποτε είναι αυτό, να πιάσεις την ψυχική του... δηλαδή πώς ακριβώς σκέφτεται ο άλλος, αν είναι θετικό, αν σου βγάζει κάτι θετικό, αν μπορείς να επικοινωνήσεις με τον άνθρωπο αυτό. Η αποδοχή, ας πούμε, είναι ότι, στην περίπτωση τώρα τη δική μου είναι ότι εμείς οι δυο είμαστε φιλαράκια, ωραία; Δε νιώθεις άσχημα που θα πάμε να πιούμε έναν καφέ και θα σε πιάσω από το χέρι να με συνοδέψεις. Δηλαδή υπάρχει κι αυτό, κατάλαβες; Παιζουμε πολλά πράγματα ρόλο. Γιατί εντάζει έχουμε βιώσει στη.., ο καθένας στη ζωή του ρε παιδί μου, ακόμα και οι αρτιμελείς, ας πούμε, βιώνουνε

κάτι άλλο, μπορεί να βιώνουν απ' τον άλλο ότι τους βγάζει κάτι αρνητικό ο χαρακτήρας σου και δε θέλει να σε κάνει παρέα. Άρα του βγάζει ένα αρνητικό. Δεν του βγάζεις την αποδοχή, δε σε αποδέχεται τέλος πάντων. Το ίδιο πράγμα, αλλά σε μας είναι και λίγο διαφορετικό, γιατί ο άνθρωπος που θα έρθει δίπλα σου, είτε σχέση ερωτική είναι αυτή είτε φιλική, που έχει παρατηρηθεί και σε οικογενειακή, τώρα το βάζω λίγο γενικά, στο οικογενειακό περιβάλλον, δεν το αποδέχονται το άτομο με αναπηρία. Τώρα ειδικά. Και σε οικογενειακό περιβάλλον έχω ακούσει ιστορίες, που μακάρι να μείνουν ιστορίες και να μην ισχύουνε, αλλά ακόμα και σε φιλικό περιβάλλον ας πούμε, τον άλλον τον ενοχλεί να τον πιάσεις από το χέρι να σε συνοδεύει. Δηλαδή, ένα απλό, ας πούμε, δεν σε αποδέχεται επειδή έχεις πρόβλημα. Η ξέρω γω δε σε αποδέχεται στη δουλειά σου. Δεν πα να σαι ο καλύτερος δικηγόρος του κόσμου; Είσαι τυφλός, δε θα σε προτιμήσουν. Δε σε αποδέχονται. Πρέπει να αποδεικνύεις κάθε μέρα τα αυτονόητα. Αυτό νομίζω. Δεν ξέρω αν σε κάλυψα» (ΑΣ8)

Από την άλλη πλευρά, έξι συμμετέχοντες/ουσες (30%) θεωρούν το συμβιβασμό είτε ως απαραίτητη συνθήκη για την επίτευξη της αποδοχής είτε ως τη μόνη δυνατή επιλογή, ενώ ένας συμμετέχοντας θεωρεί ότι η αποδοχή πρέπει να συνοδεύεται και από παρέμβαση για αλλαγή στοιχείων της προσωπικότητας του άλλου:

«Αποδοχή; Απλά η αξιολόγηση του όλου. Και η αποδοχή του όπως είναι. Η αξιολόγηση της αποδοχής του όλου. Είναι αδύνατο σε μία σχέση είτε φιλική είτε συντροφική είτε ό,τι θέλεις να είμαστε όλοι ίδιοι και να κουμπώνουμε απόλυτα. Είναι αδύνατο. Όταν όμως εγώ μαλακώσω τις αιχμές μου και εσύ μαλακώσεις τις αιχμές σου θα κουμπώσουμε πολύ καλύτερα. Γιατί ακριβώς υπάρχει διάθεση να κουμπώσουμε. Άρα τα επιμέρους πράγματα που τυχόν μας... απαλείφονται μέσα από την δυνατότητα να αγαπάς. Να δίνεσαι άδολα και...» (ΒΣ5)

«Δέχεσαι τον άλλο έτσι όπως είναι. Έτσι νομίζω. Αλλά κι αυτό είναι περίεργο, τέλος πάντων, άστο. Γιατί νομίζω ότι αναγκάζεται, κανένας δεν αποδέχεται τον άλλον, άμα το πάρουμε, το αναλύσουμε. Άμα το φτάσουμε στα άκρα κανένας δεν αποδέχεται κανέναν. Απλώς συμβιβαζόμαστε. Γι' αυτό και υπάρχουν μετά αυτά που υπάρχουν στις σχέσεις μας» (ΒΣ2)

«Μάλιστα. Εεε (μέτρια παύση) να δέχεσαι τον άλλον, να τον αποδέχεσαι με τα ελαττώματά του. Είχε τραγουδήσει η Άννα Βίτση, δεν ακούς Βίτση βέβαια, σε ένα παλιό τραγούδι, όχι παλιό, καινούριο, «αγάπη είναι να λες στον άλλον όπως είσαι μείνε». Διαφωνώ εν μέρει μ' αυτό, αγάπη είναι, αγάπη είναι να αποδέχεσαι τον

άλλο όπως είναι, αλλά να τον βοηθάς κάποια πράγματα που βλέπεις ότι θα μπορούσε και να τα διορθώσει, να το κάνει. Κατάλαβες; Αυτό σημαίνει αποδοχή. Και να αποδεχθείς ρε παιδί μου ότι εγώ που δεν βλέπω, για παράδειγμα, για να το κάνω αυτό πρέπει να με βοηθήσεις, δεν μπορώ να το κάνω μόνος μου. Κατάλαβες; Όταν αυτό το κάνεις αγγαρεία ε δεν αποδέχεσαι και τον άλλον. Κατάλαβες;» (ΑΣ6)

Σχετικά με τις διαδικασίες μέσα από τις οποίες οι ίδιοι/ες οι συμμετέχοντες/ουσες αποδέχονται τους Άλλους, εννέα (45%) δηλώνουν ότι προϋπόθεση για την αποδοχή ατόμων που τους στηρίζουν συναισθηματικά είναι η αξιολόγηση των προθέσεών τους:

«Κοιτάζτε να δείτε κάτι. Θα πρέπει να κάνεις παρέα με κάποιον, να ζήσεις ορισμένες καταστάσεις, να συζητήσεις μαζί του και εν συνεχεία να αξιολογήσεις αν μπορείς να κάνεις παρέα ή όχι. Μπορεί ο άλλος να θέλει να σε κάνει παρέα για κάποια εκμετάλλευση. Υπάρχουν πολλά» (ΒΣ1)

Επίσης, έξι συμμετέχοντες/ουσες (30%) εκφράζουν επιφυλακτικότητα απέναντι στη συναισθηματική προσέγγιση από τους Άλλους:

«Περνάει λίγος χρόνος, περνάει χρόνος. Γιατί πολλές φορές οι άνθρωποι πώς να σου πω άλλο δείχνουνε στην αρχή και μετά άλλο παρουσιάζουνε» (ΒΣ10)

Σε αυτό το πλαίσιο νοηματοδότησης των σχέσεών τους, τέσσερις συμμετέχοντες/ουσες (20%) συνδέουν τη διάρκεια του χρονικού διαστήματος που μεσολαβεί μέχρι να αποδεχτούν κάποιον/κάποια που τους προσεγγίζει συναισθηματικά με τη δημιουργία σχέσεων εμπιστοσύνης:

«Είναι μια σκέψη με τον εαυτό μου. Όταν ένας άνθρωπος λοιπόν μου εμπνέει εμπιστοσύνη τον αποδέχομαι κι εγώ» (ΑΣ4)

Από την άλλη πλευρά, πέντε συμμετέχοντες/ουσες (25%) φαίνεται ότι έχουν θετική προδιάθεση απέναντι στην αποδοχή ατόμων, για τα οποία αισθάνονται ότι τους στηρίζουν συναισθηματικά:

«Ένα άτομο που με στηρίζει συναισθηματικά δε νομίζω ότι μου παίρνει και πολύ χρόνο, εντάξει. Όχι, το αποδέχομαι εύκολα. Ε γιατί αν καταλάβω ότι έχει καλές προθέσεις, γιατί να μην το αποδεχτώ;» (ΒΣ4)

Γ2. Αντίδραση απέναντι στην παροχή ακατάλληλης συναισθηματικής στήριξης

Απέναντι στην παροχή ακατάλληλης συναισθηματικής στήριξης 16 συμμετέχοντες/ουσες (80%) διαμορφώνουν αρνητικά συναισθήματα, το πιο συχνό από τα οποία είναι ο θυμός:

«Ναι. Θυμώνω, θυμώνω.... Τσατίζομαι όταν ο τρόπος δεν είναι ωραίος. Ή όταν ο τρόπος είναι πονηρός. Πονηρά. Ή για συμφέρον ή για το προσωπικό είτε για... ε να με πειράζει» (ΒΣ3)

Από αυτούς/ές, οι εφτά (35%) επιλέγουν ως αντίδραση την απομάκρυνση του ατόμου που τους προσεγγίζει με ακατάλληλο συναισθηματικά τρόπο από τη ζωή τους, οι δύο (10%) δηλώνουν ότι κάνουν υπομονή, ενώ ένας προτιμά την απώθηση:

«Ναι, εννοείται. Αντιδράω, σηκώνομαι και φεύγω» (ΑΣ3)

«Τίποτα. Αδιαφορώ ή τον αντικρούω. Τι να κάνω, εγώ δεν φταίω. Κοίτα. Ή τον αντικρούω ή τον αφήνω να... τον βγάζω εντελώς από τη ζωή μου» (ΑΣ6)

«Ε τίποτα, κάνω υπομονή, εντάξει, τι να κάνω. Να βγάλω τα μαχαίρια και τις κουμπούρες;» (ΒΣ6)

«Ναι. Υπάρχουν ορισμένες στιγμές. Απλά προσπαθώ να μη το θυμάμαι» (ΒΣ1)

Ακόμα, πέντε συμμετέχοντες/ουσες (25%) επιλέγουν τη συζήτηση ως τρόπο αντιμετώπισης της παροχής ακατάλληλης συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης, με την προσδοκία της διακοπής της:

«Πιθανώς κιόλας. Δεν ξέρω. Πολλές φορές θυμώνω με άτομα. Αλλά εντάξει. Δεν έχει να κάνει κάτι αυτό. Δεν οργίζομαι. Όχι, πολλές φορές, κοίταξε μπορεί να το πω. Ότι ξέρω γω αφού θες εκείνα, πάμε να πιούμε το τσίπουρό μας ή πάμε να κάνουμε εκείνο εντάξει, τι κάθεται και γυρίζεις γύρω γύρω, κατάλαβες; Κατευθείαν, αν καταλάβω το θέμα. Δεν μπορώ τα πλάγια, τα έμμεσα δεν τα μπορώ» (ΒΣ5)

Τέλος, τέσσερις συμμετέχοντες/ουσες (20%) αναφέρουν ότι δεν υπάρχει ακατάλληλη συναισθηματική κοινωνική στήριξη στο περιβάλλον τους.

Γ3. Προσωπικός χρόνος

Αναφορικά με τον τρόπο με τον οποίο οι συμμετέχοντες/ουσες αντιλαμβάνονται τον προσωπικό χρόνο, 15 άτομα (75%) θεωρούν ότι η περιστασιακή απομόνωση αποτελεί εσωτερική τους ανάγκη, καθώς τους δίνει τη δυνατότητα για ξεκούραση και αναστοχασμό, ενώ κάποιοι/ες από αυτούς/ές παραπονιούνται και για την έλλειψη προσωπικού χρόνου στη ζωή τους:

«Έχω ανάγκη να περνάω χρόνο μόνος μου, το θέλω. Δεν μπορώ τον τελευταίο καιρό έχω πάρα πολύ φορτωμένο πρόγραμμα. Λόγω υποχρεώσεων. Αλλά το έχω ανάγκη και για αυτό πολλές φορές έχω καθιερώσει να ξυπνάω πάρα πολύ πρωί για να πιω τον καφέ μόνος μου, κάνω ένα ντους και κάθομαι διαβάζω. Δηλαδή

το πρωί που θα είναι ησυχία τα πάντα και θέλω το χρόνο μόνος μου. Χρειάζομαι χρόνο μόνος μου. Γιατί; Για ανασυγκρότηση» (BΣ5)

«Θα το ήθελα, αλλά δεν έχω πολύ χρόνο. Χρειάζομαι χρόνο για ξεκούραση, αλλά οι επιλογές που έχω κάνει στη ζωή μου δε μου το επιτρέπουν» (BΣ7)

Από την άλλη πλευρά, τρεις συμμετέχοντες/ουσες (15%) αντιμετωπίζουν τον προσωπικό χρόνο ως μια εξωτερική αναγκαιότητα στην οποία οφείλουν να προσαρμοστούν, ενώ δύο συμμετέχοντες/ουσες (10%) τον εκλαμβάνουν ως καταναγκασμό που τους δημιουργεί ανασφάλεια και στον οποίο αντιστέκονται:

«Πρέπει να μάθω να περνάω χρόνο μόνη μου γιατί τώρα έχω όλους τους δικούς μου δίπλα. Μεγαλώνοντας δε θα είμαι πια μόνο σαράντα. Μπορεί να με βοηθήσει ο θεός να φτάσω. Μπορεί να φτάσω και 55 και 65. Πρέπει να μάθω να επιβιώνω μόνη μου και να κάνω πράγματα μόνη μου. Γιατί ούτε η μητέρα μου θα είναι πάντα κοντά μου ούτε οι άλλοι. Κοντά μου θα είναι, αλλά όχι όπως τώρα ρε παιδί μου» (BΣ3)

«Ένας τυφλός δεν πρέπει να μένει μόνος του. Πρέπει να βγαίνει από το σπίτι, να κάνει πράγματα. Κι εγώ κάνω πολλά πράγματα στο σύλλογο, με τα παιδιά. Ένας φίλος μου, τυφλός, δεν πήγε σχολείο, έμεινε στο σπίτι και τώρα δεν κάνει τίποτα, είναι απλά σπίτι» (BΣ8)

Γ4. Αντίδραση απέναντι στη μη διαθεσιμότητα

Απέναντι στη μη διαθεσιμότητα των ατόμων στο περιβάλλον τους για συναισθηματική κοινωνική στήριξη, 12 συμμετέχοντες/ουσες (60%) διαμορφώνουν αρνητικά συναισθήματα, όπως λύπη και θυμό:

«Όχι ωραία. Δηλαδή με κάποια άτομα που θέλω εγώ να... που θεωρώ φίλους μου κολλητούς ξέρω γω, όπως εγώ τη συγκεκριμένη στιγμή θα μου ζητήσουν κάτι και θα είμαι εκεί, έτσι νομίζω ότι όταν εγώ χρειαστώ κάτι, θέλω κάτι, έχω ανάγκη να πάμε να μιλήσουμε, να πιούμε ένα ποτό, να πάμε κάτι, νομίζω ότι πρέπει να κάνουν το ίδιο. Δεν το απαιτώ. Αλλά θα το θεωρούσα σωστό να το κάνουνε και οι άλλοι από την πλευρά τους.

Αν δεν το κάνουν, εντάξει θα στενοχωρηθώ εκείνη τη στιγμή ε την άλλη μέρα θα μου περάσει, γιατί είμαι άνθρωπος που δεν κρατάω.... Μπορεί να φορτώσω, αλλά μετά από μια δυο ώρες το χω ξεχάσει» (BΣ4)

Ακόμα, δύο συμμετέχοντες/ουσες (10%) αναφέρουν ότι απορρίπτουν τα άτομα που δεν είναι διαθέσιμα, χρησιμοποιώντας δικαιολογίες, όταν τους χρειάζονται:

«Για να είναι στη λίστα των ενδιαφερόντων μου σημαίνει ότι θα κατανοήσω σίγουρα ότι δεν έχει χρόνο. Αλλιώς ότι το χρησιμοποιεί σαν δικαιολογία να με αποφύγει, αυτό θα γίνει μία φορά, δεν πρόκειται να ξαναγίνει, οπότε δεν του καταλογίζω τίποτα» (ΒΣ5)

Επίσης, είτε διαμορφώνουν αρνητικά συναισθήματα είτε όχι, εννέα συμμετέχοντες/ουσες (45%) δηλώνουν ότι αντιμετωπίζουν με υπομονή ή κατανόηση τη μη διαθεσιμότητα ατόμων στο περιβάλλον τους για συναισθηματική κοινωνική στήριξη:

«Ε κάπου στενοχωριέμαι μεν, αλλά εντάξει δεν μπορώ κι εγώ να γίνω κολλιτσίδα και να του πω ξέρεις ότι εντάξει, γιατί και πώς και τι. Προσπαθώ ας πούμε όταν βρεθεί χρόνος κι αυτά ή πολλές φορές, επειδή μιλάω κι εγώ στο τηλέφωνο πολλές φορές, εντάξει, μιλάμε και από το τηλέφωνο πολλές φορές» (ΒΣ10)

«Προσπαθώ να τον καταλάβω και να μπω στους ρυθμούς του, να καταλάβω γιατί δεν μπορεί. Δεν αισθάνομαι άσχημα» (ΒΣ7)

Τέλος, τρεις συμμετέχοντες/ουσες (15%) εκφράζουν ένα αίσθημα αβοηθησίας απέναντι στην αντιμετώπιση της μη διαθεσιμότητας:

«Εντάξει. Δε μ' αρέσει. Θυμώνω. Αλλά μπορώ να κάνω και κάτι; Περιμένω, όταν βρει...» (ΒΣ8)

Όλα τα παραπάνω συνοψίζονται στον Πίνακα 21:

Πίνακας 21 Τρόπος κατανόησης και αποδοχή της συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης			
Μεσαίες κατηγορίες	Υποκατηγορίες	Συμμετέχοντες/ουσες	%
Αποδοχή	Απόλυτη αποδοχή	8	40
	Κατανόηση	3	15
	Σύνδεση με αναπηρία	4	20
	Συμβιβασμός	6	30
	Παρέμβαση για αλλαγή στοιχείων της προσωπικότητας	1	5
	Αξιολόγηση προθέσεων	9	45
	Επιφυλακτικότητα	6	30
	Εμπιστοσύνη	4	20
	Θετική προδιάθεση	5	25
	Αντίδραση απέναντι στην παροχή ακατάλληλης συναισθηματικής στήριξης	16	80
Αντίδραση απέναντι στην παροχή ακατάλληλης συναισθηματικής στήριξης	Απομάκρυνση	7	35
	Υπομονή	2	10
	Απόθεση	1	5
	Συζήτηση	5	25
	Ανυπαρξία ακατάλληλης	4	20

κοινωνικής στήριξης στο περιβάλλον			
Προσωπικός χρόνος	Εσωτερική ανάγκη	15	75
	Εξωτερική αναγκαιότητα	3	15
	Καταναγκασμός/ανασφάλεια	2	10
Αντίδραση απέναντι στη μη διαθεσιμότητα	Αρνητικά συναισθήματα	9	45
	Απόρριψη	2	10
	Υπομονή/κατανόηση	9	45
	Αίσθημα αβοηθησίας	3	15

ΑΝΑΠΗΡΙΑ

Από την ανάλυση των δεδομένων που προέκυψαν από τη συζήτηση για την αναπηρία, διαμορφώθηκαν τρεις μεσαίες κατηγορίες ως θεματικές περιοχές: στάσεις βλέπόντων/αρτιμελών απέναντι στην αναπηρία, επίδραση της αναπηρίας στην επιλογή των κοινωνικών δικτύων των ατόμων με σπο, και τρόπος αντιμετώπισης της αναπηρίας από τα άτομα με σπο.

Α. Στάσεις βλέπόντων/αρτιμελών απέναντι στην αναπηρία

Οχτώ συμμετέχοντες/ουσες (40%) σχολιάζουν ότι το μεγαλύτερο ποσοστό των αρτιμελών χαρακτηρίζεται από άγνοια αναφορικά με θέματα αναπηρίας, ενώ κάποιοι/ες από αυτούς/ές συνδέουν αυτή την άγνοια με την καλλιέργεια αρνητικών μύθων σχετικά με την αναπηρία:

«Ο κόσμος για την αναπηρία. Τι πιστεύω εγώ. Έχει άγνοια. Δηλαδή δε γνωρίζει την αναπηρία» (ΒΣ4)

«Δεν μπορούμε να τον κατηγορήσουμε είναι ανενημέρωτος. Δε φταίει ο κόσμος» (ΒΣ7)

«Δεν είναι θέμα... είναι θέμα ότι δεν γνωρίζει ο κόσμος για την αναπηρία. Υπάρχει άγνοια. Υπάρχει άγνοια, υπάρχει το άγνωστο. Υπάρχει (παύση) είναι κάτι το άγνωστο, δηλαδή όταν κάτι δεν γνωρίζεις είτε τραβιέσαι γιατί ξέρω γω το φοβάσαι είτε ξέρω γω γιατί δεν έχεις το χρόνο να γνωρίσεις κάτι παραπέρα είτε γιατί φοβάσαι ξέρω κι εγώ μήπως είναι και κολλητικό (γελάει)» (ΑΣ4)

Ακόμα, επτά συμμετέχοντες/ουσες (35%) επικεντρώνουν στα στερεότυπα και τις προκαταλήψεις που διαμορφώνουν τα άτομα χωρίς σπο για τα άτομα με σπο:

«Έτυχε άτομο που άκουσα ότι είπε ότι τώρα η γκαβή λέει το παίζει λέει άρρωστη γιατί βαριέται να δουλέψει. Για μένα. Και μην πηγαίνετε εκεί μέσα για να πιείτε καφέ κι αυτά. Εκεί μέσα είναι λοιμωδών από την ασθένεια λέει. Έχω ακούσει πάρα πολλά. Κοίτα, δε βλέπει μπροστά της, αλλά να ντυθεί και να περιποιηθεί και

να βγει, λέει, με τη τσάντα στον ώμο μπορεί. Να ανεβεί στο μηχανάκι μπορεί. Όχι να οδηγήσω, να με πάρει άλλος. Δεν ξέρουν όμως πώς περνάω» (ΒΣ3)

«Μια μερίδα της κοινωνίας το θεωρεί σαν αδυναμία που δεν μπορείς να κάνεις κάποια πράγματα, που αν κάνεις κάτι, είναι κάτι το εξωπραγματικό και ότι είναι θέλημα θεού που μπόρεσες και το έκανες, πώς μπόρεσε να κάνει αυτό το πράγμα που δεν μπορούν να το κάνουν άλλοι άνθρωποι που βλέπουνε, θαύμα, κάτι το τελείως εξωπραγματικό» (ΒΣ10)

«Ότι είμαστε άρρωστοι και πρέπει να κλεινόμαστε στο σπίτι» (ΑΣ3)

«Υπάρχει ακόμα προκατάληψη, παρά τις προσπάθειες που έχουν γίνει. Υπάρχει προκατάληψη στο εργασιακό περιβάλλον. Δεν κάνουν προσαρμογές. Στον κοινωνικό μου περίγυρο δεν το έχω αντιμετωπίσει, αλλά πιστεύω ότι όλοι έχουν στερεότυπα, ακόμα κι αν δε μου το δείχνουν» (ΑΣ10)

Επίσης, πέντε συμμετέχοντες/ουσες (25%) τονίζουν τον οίκτο που προσλαμβάνουν από τους βλέποντες/ουσες, λόγω του προβλήματος όρασής τους:

«Εντάξει, είναι ταμπού η αναπηρία. Σε διαχωρίζει, κακά τα ψέματα. Απλά το θέμα είναι ότι οι γύρω σου ας πούμε μπορεί, βέβαια εμείς δεν το καταλαβαίνουμε, γιατί μπορεί να περάσω εγώ από κάπου και να με κοιτάζει κάποιος, αλλά αυτό δεν το καταλαβαίνει ο καθένας, δε θα το καταλάβω, οπότε δε μου κάνει κάτι. Γιατί δεν μπορώ να δω την έκφραση ενός προσώπου ας πούμε για να καταλάβω ότι αυτού του δημιουργώ κάτι ή έναν οίκτο ή οτιδήποτε. Αλλά υπάρχει όμως, υπάρχει. Γιατί αν πούμε ότι δεν υπάρχει θα πούμε ψέματα. Που μπορεί να σε γνωρίσουν και μετά να σε ερωτευτούν, να πέφτουν στα πόδια σου και να μη σηκώνονται. Αλλά εντάξει, είναι δύσκολο. Δε σε προσεγγίζουν αυτά τα άτομα εύκολα και δεν μπορείς να τα προσεγγίσεις. Είναι κλειστά άτομα» (ΑΣ1)

«Τι γνώμη έχει ο κόσμος για την αναπηρία. Ο κόσμος θεωρεί την αναπηρία ένα κρίμα. Πολύ μεγάλο λάθος. Σε έναν άνθρωπο που έχει ένα πρόβλημα είτε κινητικό είτε ακοής, οι κωφοί, είτε τυφλότητα είτε νοητική υστέρηση, οτιδήποτε πρόβλημα, δεν πρέπει και δεν είναι σωστό να πεις τη λέξη κρίμα. Τον μειώνεις και τον γονατίζεις. Ούτε μπράβο του λες. Τον αντιμετωπίζεις σαν έναν άνθρωπο. Απλώς του λες θες να σε βοηθήσω, ναι ή όχι; Και τελειώνεις εκεί» (ΑΣ7)

Επιπλέον, τρεις συμμετέχοντες/ουσες (15%) αξιολογούν τη συμπεριφορά των αρτιμελών απέναντι στα άτομα με αναπηρία ως ένδειξη αδιαφορίας:

«[...]Το έχω διαπιστώσει πολλές φορές μόνος που κινούμαι ότι δεν έρχεται κάποιος να σε βοηθήσει, πολύ σπάνιες περιπτώσεις. Μπορεί να κάθεται σε ένα

δρόμο να περιμένω να περάσω απέναντι για δέκα λεπτά και δε θα ρθει, ενώ περνάνε συνέχεια δίπλα μου και δε μου λέει κάποιος να σε βοηθήσω. Ίσως δε γνωρίζουνε, ίσως δε θέλουνε» (ΒΣ4)

Επιπρόσθετα, τρεις συμμετέχοντες/ουσες (15%) διαπιστώνουν μια διαφοροποίηση στη στάση των αρτιμελών απέναντι στην αναπηρία, η οποία σχετίζεται με το πολιτισμικό και κοινωνικό υπόβαθρο των τελευταίων:

«Ότι είμαστε άρρωστοι και πρέπει να κλεινόμαστε στο σπίτι. Το 20% σίγουρα. Το υπόλοιπο είναι λίγο πιο εκπαιδευμένο. Όχι, είναι μεγάλοι άνθρωποι αυτοί που τα λένε αυτά. Αλλά σε άλλες φάσεις βλέπω ότι υπάρχουν πολλοί άνθρωποι και ειδικά ξένοι και θέλω να το τονίσετε αυτό, που βοηθάνε πάρα πολύ κόσμο. Δηλαδή έχω βρεθεί μπροστά σε ανθρώπους που έχουνε μπαστούνια, μπαστούνια όμως, και να πέφτει πάνω ο αλβανός, ο ρώσος, ο γάλλος, ο πορτογάλος, από όλες τις εθνικότητες, πέφτουνε πάνω του και τον βοηθάνε. Είναι πραγματικά εντυπωσιακό αυτό το πράγμα. Και φυσικά έλληνες, έτσι; Εννοείται ότι και οι έλληνες βοηθάνε, αλλά είναι εντυπωσιακό το πώς βοηθάνε οι ξένοι άνθρωποι που έρχονται εδώ. Μα δεν έχουν και κάτι να χάσουνε, αλλά, ναι, βοηθάνε. Με όποιο τρόπο μπορούνε. Παρόλο που δεν ξέρουν τη γλώσσα μας κι όλα αυτά. Και εντάξει, η αποδοχή είναι κάτι δύσκολο, δηλαδή εντάξει είναι σαν να πηγαίνεις σε ένα ρατσιστή, εκ γενετής ρατσιστή, και να πεις θέλω τούρκο στη χώρα μου. Τι λες και δεν υπάρχει και αποκλείεται και αποκλείεται για μένα. Έτσι λοιπόν υπάρχει κι εδώ. Δηλαδή εδώ πέρα υπάρχει διαφορετικό το αντικείμενο, ότι εδώ πέρα μιλάμε για αρτιμέλεια. Θεε δε θεε λοιπόν υπάρχουν άτομα με αναπηρίες, τέλος. Γι' αυτό ίσως υπάρχει μια χαλαρότητα, γι' αυτό υπάρχει 20% και δεν υπάρχει 60 και 70» (ΑΣ3)

«Εξαρτάται αυτό, είναι ανάλογα την ηλικία, την παιδεία του, το μυαλό του, το χαρακτήρα του. Ανάλογα, ναι. Δηλαδή μπορώ να σου πω ότι υπάρχουν άνθρωποι ας πούμε που φοβούνται μην κολλήσουν, άνθρωποι που έρχονται σε τρομερή αμηχανία και άνθρωποι που είναι τελείως φιλικοί, ξέρεις, είναι σαν να μην το προσέχουν, ξέρεις» (ΑΣ5)

Τέλος, έξι συμμετέχοντες/ουσες (30%) θεωρούν την προσωπική εμπλοκή ή/και την ενημέρωση των αρτιμελών σχετικά με την αναπηρία ως απαραίτητες προϋποθέσεις για την αποδοχή των ατόμων με σπο:

«Τώρα σιγά σιγά βλέπω τον κόσμο να αρχίζει να καταλαβαίνει ότι και τα άτομα με πρόβλημα όρασης έχουνε τις ικανότητες που μπορεί να έχουνε. Δηλαδή δεν

είναι τα άτομα που δεν μπορούν αν κάνουν τίποτα, τα άτομα τα οποία βρίσκονται στο περιθώριο. Αλλά αυτό το πράγμα για να το καταλάβει ο κόσμος θα πρέπει κατά τη γνώμη μου να βιώσει ορισμένες καταστάσεις. Να ζήσει από κοντά ένα άτομο με πρόβλημα όρασης για να δει το πώς αντιδρά, το πώς ζει, το πώς σκέφτεται, Διαφορετικά είναι λίγο δύσκολο. Δε το γνωρίζει τότε, δε το γνωρίζει. Και πολύ περισσότερο εάν δεις... γιατί μπορεί να σου πει ο άλλος δουλεύεις; Δουλεύω. Πού δουλεύεις; Εκεί. Μπορείς να δουλέψεις; Τώρα αυτόν τον άνθρωπο για να του αποδείξεις ότι μπορείς να εργαστείς κάπου πρέπει να έρθει στο χώρο σου και να δει το πώς εργάζεσαι. Εάν το δει και το διαπιστώσει μόνος του, εντάξει. Άμα δεν το δει δεν το πολυπιστεύει. Αν και τώρα σιγά σιγά, εδώ τώρα και με το σύλλογό μας και τα λοιπά, που κάνουμε διάφορες εκδηλώσεις, ξέρω γω είτε εκδρομές λέγονται αυτές είτε ημερίδες και τα λοιπά, οπότε ανοίγει το θέμα και έρχονται σε επαφή κόσμος και βλέπει το πώς σκέφτεται το άτομο και πώς αντιδρά, πώς λειτουργεί. Οπότε αλλάζει την άποψή του» (ΒΣ1)

«Όσοι είναι ενημερωμένοι, νομίζω καταλαβαίνουν το πρόβλημα. Γιατί, κακά τα ψέματα, είναι πολύς κόσμος με προβλήματα. Αλλά υπάρχει και το άλλο που είναι, δεν το αποδέχονται οι ίδιοι οι γονείς. Ε αυτό είναι θέμα ενημέρωσης. Κατά πόσο ο καθένας ενημερώνεται και μετά κατά πόσο αποδέχεται ο καθένας το πρόβλημά του» (ΒΣ2)

«Ο κόσμος τη βλέπει λίγο παράξενα, γιατί δεν το... πώς το λένε. Μπορεί κάποιο άτομο να το έχει από την οικογένειά του κι αυτός θα το καταλάβει. Άλλοι που δεν έχουνε δεν μπορούν. Για να καταλάβει κάποιος τι θα πει αναπηρία πρέπει να το έχει ή ο ίδιος ή κάποιο μέλος της οικογένειάς του. Τότε καταλαβαίνει» (ΒΣ6)

B. Επίδραση της αναπηρίας στην επιλογή των κοινωνικών δικτύων

Αναφορικά με το βαθμό στον οποίο το πρόβλημα όρασης επηρεάζει τα κριτήρια επιλογής των ανθρώπων που παρέχουν στήριξη, από τα άτομα με σπο, οχτώ συμμετέχοντες/ουσες (40%) δηλώνουν ότι η αναπηρία τους δεν έχει καμία επίδραση στα κριτήρια με τα οποία επιλέγουν τους ανθρώπους που τους στηρίζουν:

«Όχι, το ίδιο είναι. Το ίδιο είναι. Και κάποτε ήταν να με υπολογίζουνε σαν άτομο και κάποτε ήταν να τους εξυπηρετήσω, και πάλι, μπορώ να πω και περισσότερο τώρα. Γιατί πάντα είχαν και έχουν την ανάγκη μου. Και τους βοηθάω και τους εξυπηρετώ σε πολλά θέματα. Κανένα πρόβλημα» (ΒΣ6)

«Όχι. Δεν έχω κάνει ποτέ παρέα με άνθρωπο, τον οποίο να εκμεταλλευτώ γιατί βλέπει. Δεν υπάρχει αυτό. Αν δε μου κάνει, δε μου κάνει» (ΑΣ1)

Από την άλλη πλευρά, εννέα συμμετέχοντες/ουσες (45%) θεωρούν ότι η αναπηρική τους ταυτότητα συμβάλλει στη διεύρυνση των κοινωνικών τους δικτύων, ενώ τέσσερις από αυτούς/ές (20%) αντιλαμβάνονται την αναπηρία τους ως καθοριστικό παράγοντα της διαμόρφωσης των κοινωνικών τους δικτύων:

«Επειδή ήμουν και βλέπον και ξέρω πως ήμουν και πως είμαι τώρα, όχι δε θα άλλαζα κριτήρια. Όχι. Ναι. Δεν έχω πρόβλημα αν βλέπει κάποιος ή όχι, με ενδιαφέρει ο άνθρωπος, ο χαρακτήρας του άλλου. Οπότε όχι δεν... Απλά τώρα αυτή τη στιγμή επειδή δε βλέπω, έχω γνωρίσει πολλά άτομα που δε βλέπουνε. Και είναι λογικό. Πρώτα που έβλεπα δεν ήξερα άτομα που δε βλέπουν. Θα προτιμούσα να έβλεπα (γελάει) και να τους είχα γνωρίσει αφού έβλεπα. Γιατί μ' αρέσει που έχω γνωρίσει άτομα. Εντάξει όπως σε όλες τις κοινωνίες, μάλλον όχι στις κοινωνίες, όπως σε όλους τους ανθρώπους υπάρχουν οι καλοί και οι κακοί. Οπότε νομίζω ότι θα ήθελα να τους γνωρίσω και όταν έβλεπα» (ΒΣ4)

«Εντάξει, θα είχα και μια διαφορετική στάση ζωής ίσως. Εγώ το πιστεύω αυτό. Δεν μπορείς, ας πούμε.... Σίγουρα θα είχα διαφορετική στάση ζωής (ανεβάζει τόνο φωνής, δίνει έμφαση), δεν ξέρω όμως αν θα απέκλιναν πάρα πολύ από αυτό που έχω τώρα. Αλλά σίγουρα θα έκανα διαφορετικά πράγματα, θα ήταν διαφορετικές οι παρέες μου, θα ήμουν διαφορετικά συναισθηματικά. Γιατί, για φαντάσου τον εαυτό σου όπως είναι τώρα και πες ότι βρίσκεσαι στη θέση τη δική μου. Αν βρισκόσουν στη θέση τη δική μου από τα εφτά σου, οχτώ σου χρόνια, δε θα βλέπες διαφορετικά τον κόσμο; Δε θα βλέπες διαφορετικά τις... Καταρχήν είναι άλλος ο κύκλος. Δηλαδή άλλα άτομα γνώρισα μέσω του χώρου κι άλλα άτομα θα γνώριζα αν και εφόσον. Θα ήμουν διαφορετικός, ναι» (ΑΣ8)

Ακόμα, δύο συμμετέχοντες/ουσες (10%) τονίζουν το αίσθημα ανάγκης που συνοδεύει την αναπηρία τους και το οποίο μπορεί να λειτουργεί ως κριτήριο επιλογής ατόμων στα κοινωνικά τους δίκτυα:

«Κοίταξε, εντάξει, αυτός που έχει πρόβλημα πάντα, όχι πάντα, τέλος πάντων θέλει έναν άνθρωπο για να λειτουργήσει, να κάνει κάποια πράγματα. Τώρα εντάξει ο αρτιμελής δεν έχει αυτό το πρόβλημα» (ΒΣ2)

Τέλος, δύο συμμετέχοντες/ουσες (10%) επικεντρώνουν στο μετασχηματισμό των προκαταλήψεων των άλλων ως προϋπόθεση για την ένταξη των τελευταίων στα κοινωνικά τους δίκτυα:

«Από ορισμένους ναι, ίσως. Κοιτάζτε, υπάρχουνε και άτομα που σε βλέπουνε σαν άτομο με πρόβλημα όρασης. Στην αρχή. Αυτό το άτομο για το αλλάξεις γνώμη θα

πρέπει να κάνεις παρέα μαζί του. Θα πρέπει να ζήσει ορισμένες καταστάσεις, να δει το άτομο με πρόβλημα όρασης πώς αντιδρά, πώς ζει, πώς σκέφτεται και λοιπά» (ΒΣ1)

Γ. Τρόπος αντιμετώπισης της αναπηρίας από τα άτομα με σπο

Αναφορικά με τον τρόπο με τον οποίο οι συμμετέχοντες/ουσες αντιμετωπίζουν την αναπηρία τους, 10 άτομα (50%) δηλώνουν ότι έχουν αποδεχθεί και έχουν προσαρμοστεί στην κατάσταση, είτε το πρόβλημα όρασης ήταν συγγενές είτε ήταν επίκτητο:

«Κοιτάζτε, εγώ προσωπικά, επειδή δεν είχα πρόβλημα όρασης, το αντιμετώπισα το θέμα με ψυχραιμία. Και από την αρχή μέχρι και σήμερα προσπαθώ να ζήσω με αυτό που είμαι. Δε γίνεται και διαφορετικά. Αν πάρεις το πράγμα μοιρολατρικά σε πήρε από κάτω» (ΒΣ1)

«Τα έχω βρει με τον εαυτό μου, γιατί έχω μεγαλώσει με αυτό, οπότε δε μου κάνει κάποια εντύπωση, ας πούμε και εντάξει, το έχω αποδεχτεί. Ναι, έχω συμβιβαστεί. Έχω συμβιβαστεί καταρχήν με το πιο απλό πράγμα, ότι δεν μπορώ να αρέσω σε όλους γι' αυτό που είμαι, το πάω κατά βάση αναπηρίας βασικά. Γιατί αυτό που είσαι, ειδικά στις πιο παλιές γενιές, ας πούμε, ε σε θεωρούν άχρηστο, ξέρεις, ο φουκαράς ας πούμε. (αναπηρία, τύφλωση) Μια κατάσταση είναι. Δεν είναι κάτι. Όπως όταν είσαι άνεργος. Μια συνθήκη, αυτό το πράγμα είναι. Απλά δεν μπορεί να αλλάξει. Ας πούμε, π.χ., το να είσαι άνεργος μπορεί να αλλάξει. Αυτό δεν μπορεί να αλλάξει. Οπότε, είπαμε, το μόνο που μπορείς να κάνεις είναι να το αποδεχτείς. Τώρα δεν μπορείς να κάνεις κάτι άλλο. Να παλέψεις ξέρω γω, γιατί; Για να το φτιάξεις; Άμα δε φτιάχνει; Πρέπει απλά να το διαχειριστείς από εκεί και πέρα, να ξέρεις ότι το έχεις, να μην ντρέπεσαι γι' αυτό βασικά, να μην κολλάς και..... εντάξει από εκεί και πέρα βρίσκεται μια αρχή ας πούμε και μια σειρά και στο να κάνεις πράγματα και στο να νιώσεις καλύτερα» (ΑΣ1)

Από την άλλη πλευρά, τέσσερις συμμετέχοντες/ουσες (20%) αναφέρουν ότι έχουν συμβιβαστεί με την αναπηρία τους, μια διαδικασία που ενέχει και ένα στοιχείο παραίτησης, το οποίο βρίσκεται σε αντιδιαστολή με τη δυναμική διαδικασία της αποδοχής. Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι στους/στις τρεις από τους/τις τέσσερις συμμετέχοντες/ουσες που φαίνεται να έχουν συμβιβαστεί με την αναπηρία τους, το πρόβλημα όρασης είναι επίκτητο:

«Έχω συμβιβαστεί με όλα. Οδηγούσα 19 χρόνια; Εντάξει δεν οδηγώ τώρα, τι έγινε; Τα κάνω όλα με τα πόδια. Μου φαίνεται, γιατί δεν μπορώ να κινηθώ,

δεν μπορώ να διαβάσω, δεν μπορώ να γράψω, δε δε δε. Πρέπει να προσέχω εκεί, να προσέχω εκεί. Αλλά συμβιβάστηκα. Δεν μπορείς να κάνεις κάτι διαφορετικό. Συμβιβάζεσαι με αυτό. Προσπαθείς να συμβιβαστείς» (ΒΣ3)

«Την αποδέχτηκα την κατάσταση. Αυτή τη στιγμή είμαι καλά. Βέβαια μου πήρε χρόνο, γιατί από τη μια κατάσταση στην άλλη είναι πολύ δύσκολο να προσαρμοστείς. Θυμάμαι για έξι οχτώ μήνες έπαιρνα χάπια, ψυχοφάρμακα σε ψυχιάτρους και σε τέτοια, αλλά σιγά σιγά προσαρμόστηκα και νομίζω ότι..... βέβαια θέλω να ξαναδώ, δεν το συζητάμε, δεν υπάρχει περίπτωση κάποιος να μη θέλει να δει το φως του, έτσι; ή κάποιος που δεν περπατάει δε θέλει να περπατήσει ή κάποιος που δεν έχει χέρια δε θέλει να αποκτήσει χέρια. Απλά το έχω αποδεχτεί γιατί δεν μπορεί να γίνει κάτι άλλο, και συνεχίζουμε όπως είμαστε» (ΒΣ4)

«Κοίτα, εγώ επειδή μέχρι κάποια ηλικία, ας πούμε, δεν είχα πρόβλημα όρασης, μέχρι τα 23 μου ας πούμε, μου λείπουνε πράγματα, ωστόσο έχω αποδεχτεί την κατάσταση γιατί δεν μπορείς να κάνεις κι αλλιώς.

Τι σημαίνει τύφλωση. (παύση) Κοίτα, αρχικά το είδα σαν μια πολύ τραγική κατάσταση. Ωστόσο, με τον καιρό το... αποδέχτηκα ας πούμε και το... Συνεχίζω να το αποδέχομαι, ξέρεις.

Είναι μια άσχημη κατάσταση για μένα. Τώρα φαντάζομαι ότι κάποιος που είναι εκ γενετής τυφλός δε θα σου πει τα ίδια. Είναι λογικό» (ΑΣ5)

Ακόμα, εννέα συμμετέχοντες/ουσες (45%), είτε αποδέχονται την κατάσταση είτε απλά συμβιβάζονται, αντιλαμβάνονται την αναπηρία τους ως μια δύσκολη κατάσταση που δημιουργεί εμπόδια:

«Είναι μια δύσκολη κατάσταση που προσθέτει, δημιουργεί ειδικότερες συνθήκες και θέλει περισσότερη επιμονή και υπομονή για να τις αντιμετωπίσεις. Υπάρχει η αυτοδυναμία, αλλά υπάρχει και ένα στοιχείο διαφορετικότητας, η τύφλωση» (ΑΣ10)

Σε αντίθεση με το συμβιβασμό και την εστίαση στα προβλήματα που δημιουργεί η αναπηρία, τρεις συμμετέχοντες/ουσες (15%) εκφράζουν έναν δυναμισμό στην αντιμετώπιση των προβλημάτων που δημιουργεί η αναπηρία:

«Τίποτα παραπάνω, τίποτα λιγότερο. Όταν είσαι τυφλός, είσαι τυφλός. Δεν μπορείς να δεις. Με ό,τι συνεπάγεται αυτό. Έχεις απώλεια μιας αίσθησης. Είναι αναπηρία. Από εκεί και πέρα δεν τελείωσαν τα πάντα. Από εκεί και πέρα δεν είναι τα πάντα. Σίγουρα είναι κάτι πολύ σοβαρό. Αλλά άμα αρχίσουμε να μιράζουμε

και να γυρίζουμε γύρω από το στύλο της αναπηρίας μας τότε είναι πραγματική αναπηρία, όταν δεν μπορείς να ξεπεράσεις το σημείο αναφοράς. Χρειάζεται το σημείο αναφοράς να συνειδητοποιήσεις την αναπηρία σου. Από εκεί και πέρα όμως πρέπει να κοιτάξεις μπροστά. Πρέπει να ζήσεις τη ζωή σου. Δεν μπορείς να το κάνεις; Δώσε ένα τέλος, να τελειώνεις. Όχι είναι πολύ απλό. Μη γελάς. Είναι τόσο απλό. Δεν είναι. Είναι ένα μπαλκόνι, μια σφαίρα, μια θηλιά, οτιδήποτε. Ή θα ζήσεις σαν άνθρωπος με αξιοπρέπεια, θα ξεπεράσεις την αναπηρία σου. Άμα κάθεται να μιριάζεις γύρω από την αναπηρία σου δεν έχει νόημα. Δε θα κάνεις το κέντρο της ζωής σου την αναπηρία σου. Είμαι ανάπηρος. Αυτό είναι. Το πρώτιστο καθήκον μου είναι να αποδεχτώ την πραγματικότητα» (ΒΣ5)

Επίσης, τρεις συμμετέχοντες/ουσες (15%) τονίζουν τους κοινωνικούς περιορισμούς που συνοδεύουν την αναπηρία:

«Στη δουλειά πρέπει να συμβιβάζομαι, να προσαρμόζομαι, να παίρνω λιγότερα χρήματα λόγω του προβλήματος όρασης. Αντιστέκομαι σε οτιδήποτε δε μου αρέσει, σε οτιδήποτε βρίσκω απαράδεκτο ή λάθος.

Ανάπηροι είναι αυτοί που δεν αποδέχονται την αναπηρία. Γιατί κανένας δεν ξέρει σε τι θέση μπορεί να βρεθεί. Αυτοί είναι οι πραγματικοί ανάπηροι» (ΒΣ7)

«Με ενοχλεί η άποψη ότι αναπηρία σημαίνει ανικανότητα. Για μένα υπάρχει ένας κοινωνικός προσδιορισμός της αναπηρίας. Ανάπηρος είναι αυτός που έχει τα πάντα, αλλά κάθεται όλη μέρα στο σπίτι και παίζει playstation» (ΒΣ9)

Ακόμα, ως αντίσταση στα εμπόδια που δημιουργεί η αναπηρία, πέντε συμμετέχοντες/ουσες (25%), είτε την αντιμετωπίζουν ως κοινωνικό περιορισμό είτε ως μια ουδέτερη κατάσταση, προτείνουν εναλλακτικούς τρόπους δράσης, ενώ δύο (10%) εκφράζουν και την ετοιμότητά τους για διεκδίκηση αλλαγών στο περιβάλλον:

«Θα πρέπει να βρεις τρόπο να κάνεις αυτά που έκανες και πριν ή και με διαφορετικό τρόπο. Να σκέφτεσαι εναλλακτικά» (ΒΣ9)

«Είναι μία κατάσταση την οποία, ξέρω κι εγώ, πρέπει να την αποδεχτεί ο οποιοσδήποτε ανάπηρος έχει οτιδήποτε αναπηρία και να προσπαθήσει, να προσπαθήσει, γιατί υπάρχουνε πλέον τρόποι για οτιδήποτε αναπηρία κι αν έχεις να κάνεις τη ζωή σου όσο πιο πολύ αυτόνομος γίνεται. Δηλαδή το να κάνεις τα πράγματα όσο πιο αυτόνομος γίνεται» (ΑΣ4)

«Κοίταξε να δεις. Όταν είμαι κάπου και αντιμετωπίζω πρόβλημα στα λεωφορεία ή στο δρόμο ή οπουδήποτε. Θέλω να αλλάξουν, θέλω δηλαδή ο οδηγός, υπάρχει οδηγός όδευσης τυφλών, που πάει πάνω στο περίπτερο ή πάνω στη στάση ή πάνω

σε κολόνα, θέλω να το καταλάβουνε και να το αλλάξουνε. Προσπαθώ γι' αυτό. Δεν είναι εύκολο όμως. Καθόλου εύκολο. Δηλαδή, σκύλοι οδηγών τυφλών στην Ελλάδα υπάρχει μόνο ένας σκύλος αυτή τη στιγμή, ξέρω εγώ, μπορεί να υπάρχουν κι άλλοι, αλλά εγώ μόνο έναν ξέρω. Ο οποίος, η οποία, κοπέλα είναι, δεν τη... Πρέπει να αλλάξουν, δυστυχώς πρέπει να αλλάξουν. Και πρέπει να προσπαθήσουμε να τα αλλάξουμε. Αν δεν προσπαθήσουμε εμείς δε θα μας το αλλάξει άλλος, δυστυχώς» (ΒΣ4)

Ακόμα, για τέσσερις συμμετέχοντες/ουσες (20%) η αναπηρία τους αποτελεί στοιχείο ταυτότητας, ενώ σε έναν προκαλεί αμηχανία, λόγω της ιδιαιτερότητας του προβλήματος όρασης που έχει, το οποίο άλλοτε τον εντάσσει στον κόσμο των βλεπόντων και άλλοτε στον κόσμο των τυφλών:

«Ξέρεις είναι κάτι το οποίο ρε παιδί μου ότι είναι το πρόβλημα του σώματός σου, είναι οι ανάγκες σου, είναι ο τίτλος σου. Δηλαδή πας και συστήνεσαι και λες μελένε Ε. Π. και είμαι από τους τυφλούς μελαχρωστικούς. Αυτό τι σημαίνει; Ότι ναι μεν είμαι η Ε. Π. αλλά είμαι από... Τυφλός μελαχρωστικός. Ο μελαχρωστικός έχει πάντα μειωμένη όραση, ως επί το πλείστον. Γιατί θα πουν άλλοι ότι υπάρχουν δύο μία περίπτωση που θα είναι μελαχρωστικός αλλά έχει ολική απώλεια έτσι; Αυτοί όμως δεν ξέρουν τι σημαίνει αυτό. Λοιπόν. Δυστυχώς, η αναπηρία, πρόβλημα όρασης και οτιδήποτε είναι ο τίτλος σου, είναι ταμπέλα.

Αυτό, αυτό. Δεν έχει να κάνει. Εξαρτάται και πώς θα το δεις εσύ, έτσι; Δηλαδή εγώ δεν υπάρχει περίπτωση να μπω κάπου και να μην το πω. Ευτυχώς ή δυστυχώς, ειδικά σε γραφεία. Ε ακόμα και στο πανεπιστήμιο που ήμουν, μπήκα; Το πα. Δεν υπάρχει περίπτωση, δε βγαίνει, δηλαδή, αλλιώς. Αυτό. Αναπηρία για μένα είναι ένας τίτλος. Αλλά είναι και ένα πράγμα το οποίο ρε παιδί μου το έχει το σώμα σου. Πρέπει να ζήσεις με αυτό το πράγμα. Δηλαδή πρέπει να το πάρεις μέσα σου, να το βάλεις στο πρόγραμμα του υπολογιστή σου και να το δουλέψεις, να το τρέξεις, αυτό είναι. Δεν υπάρχει...» (ΑΣ3)

«Έχω συμβιβαστεί με κάποια πράγματα. Μέρα με βλέπεις να κινούμαι κανονικά, το βράδυ με μπαστούνι. Αυτό δημιουργεί σύγχυση στον κόσμο. Έχω κουραστεί να εξηγώ. Μου δημιουργεί κάποια αμηχανία αυτή η κατάσταση. Υπάρχει γενικά η αίσθηση ότι ή βλέπεις ή δε βλέπεις. Αυτό μου δημιουργεί μια αμηχανία, έχω κουραστεί, αλλά αισθάνομαι ότι είναι περισσότερο δικό μου θέμα» (ΒΣ9)

Ακόμα, έξι συμμετέχοντες/ουσες (30%) επιχειρούν τη σύγκριση της δικής τους αναπηρίας με άλλες μορφές αναπηρίας και την αξιολογούν ως συγκριτικά πιο

επιθυμητή, ένας συμμετέχοντας πραγματοποιεί ξεκάθαρα θετική αξιολόγηση της αναπηρίας του, ενώ τρεις συμμετέχοντες/ουσες (15%) εστιάζουν στην ανυπαρξία διαφορών και στην ισοτιμία μεταξύ ατόμων με και χωρίς σπο:

«[...]Και να σου πω και κάτι; Υπάρχουν και πολύ χειρότερα. Και πολύ χειρότερα. [...]Όταν έχεις ένα άτομο που είναι τυφλό, είναι με δύο κομμένα πόδια, έχει και αναπηρία άλλη, τι να πεις τότε;» (ΒΣ3)

«Υπάρχουν και πολύ πιο βαριές αναπηρίες από τη δική μου. Εγώ και να τρέξω μπορώ και να πάω κάπου μπορώ και να ανέβω σκάλες μπορώ. Φαντάσου, να 'μουν, ξέρω γω, σε καροτσάκι, έτσι; Και να έπρεπε, να είχα την αυτή οπουδήποτε ήθελα να πάω να έπρεπε κάποιος να με σηκώνει, έτσι;» (ΑΣ6)

«Λοιπόν, αλλά σε άλλα πράγματα όμως ίσως σε βοηθήσει η αναπηρία σου. Δηλαδή, το πρωί να εγώ πήγα και έκανα εξετάσεις, εντάξει; Και με το που μπαίνω μέσα στο ΙΚΑ, εδώ στην πλατεία θεάτρου με το μπαστούνι μου είχε μία ουρά 47 ανθρώπους, εντάξει; Αν πηγαίναμε μαζί εσύ θα περίμενες 47 ανθρώπους, θα ήσουν ακόμα εκεί και δε θα κάναμε αυτό το ερωτηματολόγιο (γελάει). Ενώ εγώ είχα τελειώσει μέσα σε δέκα λεπτά. Άλλα παραδείγματα, ξέρω κι εγώ, τι να σου πω... Ναι θέλω να σου πω ότι σε άλλα πράγματα βοηθάει, σε άλλα δε βοηθάει. Αν τελικά λοιπόν εγώ αυτή τη στιγμή είμαι 36 χρονών και έρχεται ένας και μου λέει Π. μπορώ να σε κάνω αρτιμελή, εντάξει; Λοιπόν και αποφασίζεις, να σε κάνει αρτιμελή αλλά ό,τι έχεις από εφόδια θα τα χάσεις και βέβαια θα έχεις την όρασή σου, εντάξει; Τι αποφασίζεις; Δεν ξέρω τι θα αποφασίσω. Δεν ξέρω τι θα αποφασίσω. Πρώτον, γιατί ό,τι έχω κάνει μέχρι τώρα δε θέλω να το αλλάξω, γιατί το αγαπάω και το εκτιμάω και το σέβομαι και μ' αρέσει πάρα πολύ, εντάξει; Είτε από οικογενειακή κατάσταση είτε από επαγγελματική κατάσταση είτε από γνώσεις είτε όπως θέλεις, πώς να στο πω δηλαδή, εντάξει; Δεν ξέρω τι θα αποφασίσω. Θα το σκεφτώ πολύ όμως, σοβαρά σου μιλάω. Δεν μπορώ να σου πω ότι α ρε να χα το φως μου, ξέρω κι εγώ να ήμουν ξέρω γω κείνο το άλλο. Δεν ξέρω τι θα επέλεγα. Έχω χτίσει μια ζωή, μια καθημερινότητα, ξέρω το... το ξέρω το αύριο, μπορώ να το προγραμματίσω, ενώ σαν αρτιμελής δε θα μπορώ να προγραμματίσω το αύριο, κατάλαβες; Δε θα μπορώ να προγραμματίσω το αύριο όπως είμαι τώρα. Όταν θα φτάσω σε εκείνη την κατάσταση, ναι θα μπορώ να προγραμματίσω το αύριο, αλλά δεν ξέρω με τι συνιστώσες. Δεν ξέρω πώς θα είναι τα πράγματα. Οπότε είναι και το άγνωστο το

οποίο μου προσφέρει μία ανασφάλεια. Ίσως να προτιμήσω να είμαι στην ασφάλεια και όχι στην ανασφάλεια» (ΑΣ4)

«Κοιτάζτε μη νομίζετε ότι υπάρχει κάποια διαφορά ανάμεσα... Στην προκειμένη περίπτωση ανάμεσα σε ένα άτομο με πρόβλημα όρασης και σε ένα άτομο με όραση δεν υπάρχει μεγάλη διαφορά. Η διαφορά ξέρετε ποια είναι; Ότι ο ένας έχει όραση και ο άλλος δεν έχει όραση. Τίποτα περισσότερο, τίποτα λιγότερο. Από εκεί και πέρα ό,τι χρειαστώ εγώ μπορεί να χρειαστεί και κάποιος άλλος ο οποίος να έχει όραση και να το ζητήσει από μένα. Και μου έχει τύχει πάρα πολλές φορές να ζητάει από εμένα βοήθεια και πολλές φορές, δεν έχει σημασία, ή εγώ ή αυτός. Δηλαδή η όραση δεν παίζει ρόλο εκείνη τη στιγμή» (ΒΣ1)

Επιπλέον, δύο συμμετέχοντες/ουσες (10%) επιστρατεύουν το χιούμορ για την αντιμετώπιση των προκαταλήψεων και των στερεοτύπων, τις συνέπειες των οποίων υφίστανται:

«Εγώ πώς την βλέπω την όλη κατάσταση; Κοίταξε να δεις κάτι, άμα τα πάρεις στα σοβαρά τα πράγματα δε βγάζεις πουθενά. Δηλαδή θα έχεις πρόβλημα με τον εαυτό σου, δηλαδή θα αρχίσεις να έχεις πρόβλημα με τον εαυτό σου εσύ, κατάλαβες; Εεε στην πλάκα. Δηλαδή τώρα όταν ο... έχει, ξέρω γω γυρνάει και σου λέει ξέρω γω έχω ακούσει ότι άμα λέει κοιμηθείς με τυφλό μπορεί να ζυπνήσεις τυφλός. Ισχύει; Βέβαια, γιατί να μην απαντήσω; Λοιπόν. Του δείχνω τη γυναικά μου, ποιος νομίζεις ότι την κατάντησε έτσι; (γελάει) Τι νομίζεις λέω (γελάει)» (ΑΣ4)

Τέλος, ένας συμμετέχοντας φαίνεται ότι εμφανίζει χαρακτηριστικά προσκόλλησης σε άλλο άτομο, λόγω της αναπηρίας του:

«[...]Εννοείται. Στερείσαι κάποια πράγματα. Ευχαριστώ τη Μ. που υπάρχει στη ζωή μου και με έχει κάνει να μη στερούμαι τίποτα πια, έτσι; Ε και έχει μειώσει το βαθμό. Κάποιες φορές όταν είμαστε μαζί δε σκέφτομαι καν ότι δε βλέπω. [...]Θέλω να προσθέσω ότι είναι πολύ βασικό να έχεις κάποιο ή κάποια άτομα, εγώ έχω κάποιο και με έχει καλύψει που να σε κάνει να μη νιώθεις ότι έχεις αναπηρία. Είναι πολύ σημαντικό» (ΑΣ6)

Όλα τα παραπάνω παρουσιάζονται συνοπτικά στον Πίνακα 22

Πίνακας 22				
Αναπηρία				
Μεσαίες Κατηγορίες	Υποκατηγορίες	Συμμετέχοντες/ουσες	%	
Στάσεις βλεπόντων/αρτιμελών	Άγνοια	8	40	
	Στερεότυπα/προκαταλήψεις	7	35	
	Οίκτος	5	25	
	Αδιαφορία	4	20	
	Διαφοροποίηση ανάλογα με πολιτισμικό/κοινωνικό υπόβαθρο	3	15	
	Προσωπική εμπλοκή ή/και ενημέρωση ως προϋποθέσεις αποδοχής	6	30	
	Καμία επίδραση	8	40	
	Διεύρυνση των κοινωνικών δικτύων λόγω της αναπηρικής ταυτότητας	8	40	
Επίδραση στην επιλογή κοινωνικών δικτύων	Αναπηρία ως καθοριστικός παράγοντας διαμόρφωσης κοινωνικών δικτύων	4	20	
	Αίσθημα ανάγκης λόγω αναπηρίας	2	10	
	Προκαταλήψεις	2	10	
	Αποδοχή/προσαρμογή	10	50	
	Συμβιβασμός	4	20	
	Εμπόδιο/δύσκολη κατάσταση	9	45	
	Δυναμισμός	3	15	
	Κοινωνικός περιορισμός	3	15	
Τρόπος αντιμετώπισης της αναπηρίας από τα άτομα με σπο	Εναλλακτικός τρόπος δράσης	5	25	
	Διεκδίκηση αλλαγών στο περιβάλλον	2	10	
	Στοιχείο ταυτότητας	4	20	
	Αμηχανία	1	5	
	Σύγκριση με άλλες αναπηρίες	6	30	
	Θετική αξιολόγηση	1	5	
	Ισοτιμία	3	15	
	Χιούμορ	2	10	
	Προσκόλληση σε άλλο άτομο	1	5	

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Α. ΔΙΑΘΕΣΙΜΟΤΗΤΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΣΤΗΡΙΞΗΣ

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας, αναφορικά με τη διαθεσιμότητα της κοινωνικής στήριξης στο περιβάλλον τους, οι συμμετέχοντες/ουσες, στην πλειονότητά τους, δηλώνουν ότι υπάρχει διαθέσιμη κοινωνική στήριξη στα κοινωνικά τους δίκτυα, τόσο σε επίπεδο πληροφορίας και ανατροφοδότησης, όσο και σε επίπεδο έμπρακτης βοήθειας και συναισθηματικής στήριξης.

Πιο συγκεκριμένα, σε ό,τι αφορά τον τρόπο με τον οποίο αντιλαμβάνονται τη διαθεσιμότητα της πληροφοριακής κοινωνικής στήριξης, οι συμμετέχοντες/ουσες, για τη βοήθεια στη λήψη αποφάσεων και στη λύση προβλημάτων απευθύνονται, κυρίως, σε μέλη του οικογενειακού και φιλικού τους περιβάλλοντος, ενώ οι μισοί/ές δεν κάνουν διάκριση ανάμεσα στα δύο περιβάλλοντα. Το εύρημα αυτό επιβεβαιώνει ευρήματα προηγούμενων ερευνών, σύμφωνα με τα οποία η οικογένεια και οι φίλοι/ες αποτελούν βασικές πηγές κοινωνικής στήριξης για τα άτομα με σπο (Cimarolli & Boerner, 2005· Chang & Schaller, 2000· Goodwyn & Carter, 2009· Huurre & Aro, 1998· Huurre et al., 1999· Kef, 1997· Kef & Dekovic, 2004· Kef et al., 2000· Παπαδόπουλος και συν., 2010· Reinhardt, 2001), αλλά δε συμφωνεί με τα ευρήματα κάποιων άλλων ερευνών, κυρίως σε έφηβους/ες με σπο, σύμφωνα με τα οποία, η κοινωνική στήριξη από το φιλικό περιβάλλον, αν και αξιολογείται ως σημαντική, δεν υπάρχει διαθέσιμη στα κοινωνικά δίκτυα των ατόμων με σπο (Huurre & Aro, 1998· Kef, 1997· Kef & Dekovic, 2004). Ακόμα, το γεγονός ότι κάποιοι/ες συμμετέχοντες/ουσες, τόσο για τη βοήθεια στη λήψη αποφάσεων όσο και για τη βοήθεια στη λύση προβλήματος, δηλώνουν ότι διαφοροποιούν τα άτομα στα οποία απευθύνονται ανάλογα με την ενημερότητα του ατόμου σχετικά με τη φύση του προβλήματος, υποδηλώνει την ύπαρξη μιας ποικιλίας στη σύνθεση των κοινωνικών τους δικτύων. Η υπόθεση αυτή μπορεί να υπονοεί την ύπαρξη διευρυμένων κοινωνικών δικτύων, κάτι που δε θα συμφωνούσε με αποτελέσματα ερευνών, σύμφωνα με τα οποία τα άτομα με σπο έχουν περιορισμένα κοινωνικά δίκτυα (Huurre & Aro, 1998· Kef, 1997, 2002). Από την άλλη πλευρά, μπορεί απλά να αποτυπώνει την ικανοποίηση των ατόμων με σπο, σε επίπεδο διαθεσιμότητας των κατάλληλων για την εκάστοτε περίπτωση ατόμων, ανεξάρτητα από το εύρος των κοινωνικών τους δικτύων, γεγονός που μπορεί να συνδυαστεί με ευρήματα ερευνών, σύμφωνα με τα οποία η ικανοποίηση των ατόμων με σπο για τη διαθεσιμότητα της κοινωνικής στήριξης στο περιβάλλον τους δεν επηρεάζεται από το εύρος των κοινωνικών τους

δικτύων (Kef, 2002· Kef et al., 2000). Επίσης, ειδικά για τη λήψη αποφάσεων, κάποιοι/ες συμμετέχοντες/ουσες δίνουν έμφαση στη δική τους αυτονομία σχετικά με τη λήψη αποφάσεων, αναφέροντας ότι δέχονται προτάσεις και συμβουλές, χωρίς αυτό να σημαίνει ότι θα αποφασίσει κάποιος άλλος για αυτούς/ές, κάτι που μπορεί να παραπέμπει και στην ανάγκη των ατόμων με σπο για το αίσθημα ανεξαρτησίας και σεβασμού από τους Άλλους, έτσι όπως περιγράφεται σε άλλη έρευνα (Chang & Schaller, 2000). Τέλος, οι μειωμένες προσδοκίες που εκφράζει ένας συμμετέχοντας σχετικά με τη διαθεσιμότητα της κοινωνικής στήριξης για τη λήψη αποφάσεων και τη λύση προβλήματος υποδηλώνουν την ύπαρξη αρνητικής κοινωνικής στήριξης στο περιβάλλον του.

Σχετικά με την πληροφοριακή στήριξη που οι συμμετέχοντες/ουσες λαμβάνουν σε επίπεδο συζήτησης των κοινωνικών περιορισμών που προκύπτουν από το πρόβλημα όρασης, η πλειονότητα δηλώνει ότι υπάρχει διαθεσιμότητα στο περιβάλλον της, είτε στην οικογένεια είτε στο φιλικό περιβάλλον. Το εύρημα αυτό επιβεβαιώνει, εν μέρει, ευρήματα άλλων ερευνών, σύμφωνα με τα οποία, τα άτομα με σπο λαμβάνουν πληροφοριακή κοινωνική στήριξη από την οικογένεια ή τους/τις φίλους/ες αναφορικά με θέματα σχετικά με το πρόβλημα όρασης (Chang & Schaller, 2000). Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι κάποιοι/ες συμμετέχοντες/ουσες τονίζουν ότι προτιμούν να συζητούν τους κοινωνικούς περιορισμούς με άλλα άτομα με σπο, εύρημα που μπορεί να υποδηλώνει την ύπαρξη αισθημάτων αλληλοκατανόησης στο πλαίσιο μιας ομάδας που βιώνει τους ίδιους περιορισμούς, όπως αποτυπώνεται και σε άλλες έρευνες (Huurre & Aro, 2000· Papakonstantinou & Papadopoulos, 2009).

Σε ό,τι αφορά τις πηγές πληροφόρησης, η συντριπτική πλειοψηφία των συμμετεχόντων/ουσών κατονομάζει τους συλλογικούς φορείς, δηλαδή τους συλλόγους και τα σωματεία στα οποία μετέχουν. Το εύρημα αυτό αναδεικνύει τη σπουδαιότητα της συλλογικής οργάνωσης για την πρόσβαση στην πληροφορία, αλλά και την αποτελεσματικότητά της σχετικά με τα θέματα ενημέρωσης των ατόμων με σπο. Ακόμα, το γεγονός ότι οι μισοί/ές συμμετέχοντες/ουσες χρησιμοποιούν το διαδίκτυο για την πληροφόρησή τους, αντανakλά την εξοικείωσή τους με την τεχνολογία, σε σημείο που να βασίζονται σε αυτήν για την πρόσβασή τους στην πληροφορία.

Τέλος, αναφορικά με τα ζητήματα ανατροφοδότησης, η πλειοψηφία των συμμετεχόντων/ουσών δηλώνει ότι υπάρχει διαθεσιμότητα είτε στο οικογενειακό είτε στο φιλικό περιβάλλον για εποικοδομητική κριτική, ενώ μόνο τέσσερις

συμμετέχοντες/ουσες αναφέρουν ότι απορρίπτουν την κριτική από το περιβάλλον τους. Το τελευταίο εύρημα μπορεί να οφείλεται είτε σε ενδοατομικούς παράγοντες που αφορούν στα επίπεδα αυτοαντίληψης και αυτοεκτίμησης αυτών των συμμετεχόντων/ουσών, είτε στον τρόπο με τον οποίο γίνεται η κριτική, ο οποίος μπορεί να υποδηλώνει την ύπαρξη αρνητικής κοινωνικής στήριξης στο περιβάλλον. Ακόμα, σχεδόν όλοι/ες οι συμμετέχοντες/ουσες δηλώνουν ότι λαμβάνουν θετική, λεκτική ή μη λεκτική, ενίσχυση από το οικογενειακό και φιλικό τους περιβάλλον. Ωστόσο, ένας από αυτούς/ές, αντιλαμβάνεται την ενίσχυση από το οικογενειακό του περιβάλλον ως υπερβολικό έπαινο, ο οποίος μπορεί να ενέχει την υποτίμηση των δυνατοτήτων του, κάτι που η βιβλιογραφία αναγνωρίζει ως στοιχείο αρνητικής κοινωνικής στήριξης (Cimarolli & Boerner, 2005).

Αναφορικά με τον τρόπο με τον οποίο αντιλαμβάνονται τη διαθεσιμότητα της υλικής κοινωνικής στήριξης στο περιβάλλον τους, όλοι/ες οι συμμετέχοντες/ουσες δηλώνουν ότι λαμβάνουν το επίδομα τυφλότητας, γεγονός που αποτυπώνει τόσο την ύπαρξη ενός υλικού προσήμου στο κράτος πρόνοιας όσο και την αναγνώριση και αποδοχή, σε υλικό επίπεδο, αυτής της μορφής του κράτους πρόνοιας από τους/τις συμμετέχοντες/ουσες, ενώ κάποιοι/ες συμμετέχοντες/ουσες δέχονται οικονομική στήριξη και από την οικογένειά τους. Το τελευταίο εύρημα, καθώς αφορά κυρίως στα μικρότερα ηλικιακά άτομα με σπο, παραπέμπει και σε ευρήματα, που διατυπώνονται και ως ανησυχίες των μελών της οικογένειας που στηρίζουν οικονομικά τα άτομα με σπο, άλλων ερευνών, σύμφωνα με τα οποία, οι έφηβοι/ες με σπο είναι πιο πιθανό να μένουν με την οικογένειά τους και να στηρίζονται οικονομικά από αυτή και μετά την αποφοίτησή τους από το σχολείο (Gold et al., 2010· Wolffe & Sacks, 1997).

Ακόμα, σε ό,τι αφορά τη συνοδεία, από τους/τις συμμετέχοντες/ουσες που τη χρησιμοποιούν συστηματικά, μόνο τρεις δηλώνουν ότι προτιμούν πάντα συγκεκριμένα άτομα ως συνοδούς, ένα εύρημα που υποδηλώνει χαμηλά επίπεδα εξάρτησης από τα κοινωνικά δίκτυα σε επίπεδο κινητικότητας. Το γεγονός αυτό μπορεί να λειτουργεί προωθητικά για την κοινωνική ένταξη και την προσωπική ευημερία των ατόμων με σπο, καθώς σε άλλες έρευνες, τα χαμηλά επίπεδα εξάρτησης και υπερπροστασίας συνδυάζονται με την πιο ισότιμη συμμετοχή των ατόμων με σπο στις δραστηριότητες της κοινότητας και τη γενικότερη ικανοποίησή τους από τη ζωή (Cimarolli, 2006· Cimarolli & Boerner, 2005· Lee & Park, 2008).

Τέλος, το εύρημα ότι σχεδόν όλοι/ες οι συμμετέχοντες/ουσες αισθάνονται ότι μπορούν να απευθυνθούν σε μέλη του οικογενειακού και φιλικού τους περιβάλλοντος

όποτε χρειάζονται υλική κοινωνική στήριξη υποδηλώνει υψηλά επίπεδα αντιλαμβανόμενης υλικής κοινωνικής στήριξης, γεγονός που, όπως αναλύθηκε σε προηγούμενο κεφάλαιο, μπορεί να συμβάλει θετικά στην ψυχική και σωματική τους υγεία, καθώς λειτουργεί καταπραϋντικά ως προς τη βίωση των παθολογικών συνεπειών του άγχους (Berndt & Perry, 1986· Cohen & Wills, 1985· Leatham & Duck, 1990· Schwarzer & Leppin, 1991· Wethington & Kessler, 1986).

Αναφορικά με τον τρόπο με τον οποίο αντιλαμβάνονται τη διαθεσιμότητα της συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης, σε όλες τις διαστάσεις που διερευνήθηκαν, δηλαδή την αποδοχή, την κατανόηση, τη συναισθηματική εγγύτητα, την εξωτερίκευση συναισθημάτων και τη συζήτηση εμπειριών και τη διαμόρφωση θετικών συναισθημάτων για τον εαυτό μέσα από την αλληλεπίδραση, οι περισσότεροι/ες συμμετέχοντες/ουσες δηλώνουν ότι υπάρχει διαθεσιμότητα ατόμων που καλύπτουν τις παραπάνω ανάγκες στο περιβάλλον τους. Το εύρημα αυτό συμφωνεί με αποτελέσματα άλλων ερευνών για την ύπαρξη ατόμων στα κοινωνικά δίκτυα των ενήλικων ατόμων με σπο που παρέχουν συναισθηματική κοινωνική στήριξη (Cimarolli & Boerner, 2005· Reinhardt, 2001).

Ως άτομα που τους αποδέχονται και τους κατανοούν οι συμμετέχοντες/ουσες κατονομάζουν κυρίως μέλη από την οικογένειά τους και δευτερευόντως άτομα από το φιλικό περιβάλλον. Το εύρημα αυτό αναδεικνύει την οικογένεια ως πιο σημαντική μορφή συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης, γεγονός που προκύπτει και από άλλες έρευνες (Cimarolli & Boerner, 2005). Ακόμα, το γεγονός ότι μερικοί/ές συμμετέχοντες/ουσες δηλώνουν ότι αποδοχή και κατανόηση προσλαμβάνουν κυρίως από άλλα άτομα με σπο, ίσως υποδηλώνει την αντιμετώπιση της αναπηρίας τους ως πρωταρχικού στοιχείου ταυτότητας το οποίο διαμεσολαβεί την αποδοχή και κατανόησή τους από τους Άλλους, μια υπόθεση που ενισχύεται και από το γεγονός ότι δύο συμμετέχοντες/ουσες θεωρούν ότι η αναπηρία τους λειτουργεί ανασταλτικά στην πλήρη αποδοχή τους από τους Άλλους.

Από την άλλη πλευρά, παρά τη βίωση της αποδοχής και της κατανόησης κυρίως από άτομα του άμεσου οικογενειακού περιβάλλοντος, οι περισσότεροι/ες συμμετέχοντες/ουσες βιώνουν συναισθηματική εγγύτητα τόσο με άτομα του οικογενειακού όσο και με άτομα του φιλικού περιβάλλοντος, χωρίς να πραγματοποιούν διάκριση ή να αναφέρουν διαβαθμίσεις ανάμεσα στα δύο περιβάλλοντα. Αντίστοιχα είναι τα αποτελέσματα και για την εξωτερίκευση των

συναισθημάτων, τη συζήτηση των εμπειριών και τη διαμόρφωση θετικών συναισθημάτων για τον εαυτό μέσα από την αλληλεπίδραση.

Επομένως, φαίνεται ότι διαμορφώνεται μια εσωτερική διαφοροποίηση σε ό,τι αφορά τη διαθέσιμη στο περιβάλλον συναισθηματική κοινωνική στήριξη, σύμφωνα με την οποία, τα ενήλικα άτομα με σπο αντιλαμβάνονται την ύπαρξη αποδοχής και κατανόησης κυρίως από το οικογενειακό περιβάλλον, ενώ στις υπόλοιπες διαστάσεις της συναισθηματικής στήριξης η διαθεσιμότητα φαίνεται να υπάρχει στον ίδιο βαθμό και στα δύο περιβάλλοντα.

Συγκεφαλαιώνοντας, σε μια προσπάθεια αναζήτησης απαντήσεων στα ερευνητικά ερωτήματα αναφορικά με τον τρόπο με τον οποίο τα ενήλικα άτομα με σπο αντιλαμβάνονται τη διαθεσιμότητα της πληροφοριακής, της υλικής και της συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης από το οικογενειακό και το φιλικό περιβάλλον και τους επαγγελματίες, σημειώνεται ότι οι συμμετέχοντες/ουσες, στην πλειονότητά τους, δηλώνουν ότι υπάρχει διαθεσιμότητα στα κοινωνικά τους δίκτυα για την παροχή τόσο πληροφοριακής και υλικής όσο και συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης. Ως κύρια πηγή κοινωνικής στήριξης αναδεικνύεται η οικογένεια, κάτι που επιβεβαιώνουν και προηγούμενες έρευνες (Cimarolli & Boerner, 2005· Huurre & Aro, 1998· Kef, 1997· Kef & Dekovic, 2004), χωρίς, ωστόσο, να υποβαθμίζεται και η διαθεσιμότητα που υπάρχει και στο φιλικό περιβάλλον στις περισσότερες από τις διαστάσεις της κοινωνικής στήριξης που εξετάστηκαν. Το εύρημα αυτό συμφωνεί με τα ευρήματα άλλων ερευνών σε ενήλικα άτομα με σπο (Παπαδόπουλος και συν., 2009· Reinhardt, 2001), αλλά και έρχεται σε αντίθεση με ευρήματα ερευνών σε έφηβους/ες με σπο (Huurre & Aro, 1998· Kef, 1997· Kef & Dekovic, 2004). Η τελευταία ασυμφωνία μπορεί να εξηγηθεί από το γεγονός ότι κατά τη διάρκεια της πρώιμης εφηβείας κύρια μορφή κοινωνικής στήριξης είναι η οικογένεια, ενώ κατά την πορεία της μετάβασης στην ενήλικη ζωή παρατηρείται μεγαλύτερη απόδοση αξίας στην κοινωνική στήριξη από το φιλικό περιβάλλον (Kef, 1997). Τέλος, σημαντικό είναι το γεγονός ότι σχεδόν κανένας/καμία συμμετέχοντας/ουσα δεν ανέφερε την ύπαρξη διαθεσιμότητας κοινωνικής στήριξης από επαγγελματίες, κάτι που, αν συνδυαστεί με ευρήματα άλλων ερευνών, σύμφωνα με τα οποία τα άτομα με σπο δεν είναι ικανοποιημένα από την κοινωνική στήριξη που λαμβάνουν από τους επαγγελματίες (Παπαδόπουλος και συν., 2010· Rosenblum, 2000), μπορεί να παραπέμπει είτε στην ανυπαρξία της αναγκαιότητας είτε στην ενσωμάτωση ως

αυτονόητων των ελλείψεων και των δυσλειτουργιών του κράτους πρόνοιας και των επίσημων δομών κοινωνικής στήριξης στην ελληνική πραγματικότητα.

B. ΠΕΡΙΓΡΑΦΗ ΚΑΙ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΗΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΣΤΗΡΙΞΗΣ

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 επιβεβαιώνει 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 ό,τι αφορά τη λήψη αποφάσεων για τη ζωή τους. Η υπόθεση αυτή οδηγεί στη σημασία που έχει ο αυτοπροσδιορισμός, δηλαδή το δικαίωμα του ατόμου στις προσωπικές επιλογές και την αυτονομία, στη διασφάλιση μιας καλής ποιότητας ζωής (Καρτασίδου, 2007), ενισχύοντας, έτσι, τη σπουδαιότητα των αντιλήψεων που τα άτομα με σπο έχουν σχετικά με τον τρόπο παροχής της πληροφορίας.

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 ύπαρξη ευκαιριών στο περιβάλλον για αυτοπροσδιορισμό, οι ίδιοι/ες οι συμμετέχοντες/ουσες το αξιολογούν θετικά.

Τέλος, σημαντικό είναι και το εύρημα ότι κάποιοι/ες συμμετέχοντες/ουσες προτιμούν την ενεργητική ακρόαση από τα άτομα των κοινωνικών τους δικτύων όταν αντιμετωπίζουν ένα πρόβλημα, κάτι που παραπέμπει στις βασικές αρχές της συμβουλευτικής και αξιολογείται από τους ίδιους/ες του/τις συμμετέχοντες/ουσες ως ένας τρόπος προστασίας από το άγχος.

Αναφορικά με την πληροφοριακή κοινωνική στήριξη στο επίπεδο της διαχείρισης αντιπαραθέσεων που προκύπτουν στην καθημερινή ζωή, οι μισοί/ές

συμμετέχοντες/ουσες δηλώνουν ότι δε χρειάζονται βοήθεια για την αντιμετώπιση τέτοιων καταστάσεων. Το εύρημα αυτό μπορεί να υποδηλώνει υψηλά επίπεδα αυτοπροσδιορισμού σε αυτούς/ές τους/τις συμμετέχοντες/ουσες, καθώς και 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 αντιλαμβανόμενης 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 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. Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι, ενώ δύο συμμετέχοντες/ουσες φαίνεται να λαμβάνουν αρνητική κοινωνική στήριξη, έτσι όπως αυτή ορίζεται από τη βιβλιογραφία (Cimarolli & Boerner, 2005), με τη μορφή της λεκτικής καταστολής, οι ίδιοι/ες δεν την αξιολογούν ως τέτοια.

Σχετικά με την ενίσχυση που δέχονται οι συμμετέχοντες/ουσες από το περιβάλλον τους, οι περισσότεροι/ες την περιγράφουν ως λεκτική ή μη λεκτική εκφορά και φαίνονται ικανοποιημένοι/ες από τον τρόπο με τον οποίο τους παρέχεται. Ωστόσο, οι αιτιακές αποδόσεις που δίνουν οι συμμετέχοντες/ουσες στην ενίσχυση από το περιβάλλον τους ποικίλουν. Έτσι, 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). 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· Sarason et al., 1990) όσο και σε έρευνες σχετικές με την αντιλαμβανόμενη κοινωνική στήριξη στα άτομα με σπο (Bruce et al., 2007· Chang & Schaller, 2000, 2002· Huurre et al., 1999).

Αναφορικά με την ανατροφοδότηση που οι συμμετέχοντες/ουσες λαμβάνουν από τα κοινωνικά τους δίκτυα, η συντριπτική πλειοψηφία 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· Kef et al. 2000· 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 οι συμμετέχοντες/ουσες, στην πλειονότητά τους, δηλώνουν ότι δεν εμπιστεύονται την πληροφόρηση από τις κρατικές υπηρεσίες και επιλέγουν να την ελέγχουν και να τη διασταυρώνουν συστηματικά. Σημαντικό είναι το εύρημα ότι οι συμμετέχοντες/ουσες διαφοροποιούν τη στάση τους στην περίπτωση που η πληροφόρηση τους παρέχεται από τις συλλογικές δομές στις οποίες μετέχουν, εκφράζοντας 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 ως μορφή υλικής κοινωνικής στήριξης μπορεί να ερμηνευτεί στο πλαίσιο ευρημάτων άλλης έρευνας (Allen et al., 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. Ακόμα, το γεγονός ότι κάποιον/ες συμμετέχοντες/ουσες δηλώνουν ότι δέχονται συνοδεία μόνο από τα άτομα τα οποία εμπιστεύονται, παραπέμπει σε άλλο εύρημα της ίδιας έρευνας (Allen et al., 2000), σύμφωνα με το οποίο η εμπιστοσύνη του ατόμου με αναπηρία στην ικανότητα του δικτύου να παρέχει την αναγκαία βοήθεια, λειτουργεί ως ισχυρός προβλεπτικός παράγοντας της καταθλιπτικής διάθεσης των ατόμων με αναπηρία.

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 δε 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. Σε αντίθετα αποτελέσματα κατέληξε η έρευνα των Silva – Smith, Theune και Spaid (2007), σύμφωνα με τα οποία, αν και τα άτομα που παρέχουν κοινωνική στήριξη στα άτομα με σπο αισθάνονται ότι βιώνουν κάποιους περιορισμούς λόγω του ρόλου που έχουν αναλάβει, και ειδικά στην περίπτωση της συνοδείας, η οποία αξιολογείται ως η πιο χρονοβόρα μορφή παροχής βοήθειας, ωστόσο φαίνεται ότι αντλούν ένα υψηλό αίσθημα αυτοεκτίμησης από το ρόλο τους, ένα εύρημα που συμφωνεί με την εκτίμηση των συμμετεχόντων/ουσών στην παρούσα έρευνα ότι τα άτομα που αναλαμβάνουν το ρόλο της συνοδείας διαμορφώνουν θετικά συναισθήματα απέναντι σε αυτή τη διαδικασία.

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, δημιουργούν προβληματισμό σχετικά με τη γενικότερη στάση των συμμετεχόντων/ουσών απέναντι στο κράτος πρόνοιας. Πιο συγκεκριμένα, από τα παραπάνω φαίνεται 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 ενίσχυσης, κάτι που 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). Ακόμα, η οριοθέτηση των στάσεων των συμμετεχόντων/ουσών απέναντι στο επίδομα τυφλότητας, σε ένα πλαίσιο οικονομικής συναλλαγής με το κράτος, αντανάκλα την αποδοχή της επιδοματικής πολιτικής ως της κύριας έκφρασης του κράτους πρόνοιας.

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 και τη συζήτηση των θετικών και αρνητικών εμπειριών της, εύρημα που 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· Kef & Dekovic, 2004· Παπαδόπουλος και συν., 2010· Papakonstantinou & Papadopoulos, 2009· Reinhardt, 2001). Η υπόθεση ότι οι συμμετέχοντες/ουσες στην έρευνα αισθάνονται, στην πλειονότητά τους, ικανοποιημένοι/ες από τη συναισθηματική κοινωνική στήριξη στο περιβάλλον τους, ενισχύεται και από τα ευρήματα, σύμφωνα με τα οποία οι περισσότεροι/ες συμμετέχοντες/ουσες διαμορφώνουν θετικά συναισθήματα για τον εαυτό τους, μέσα από την αλληλεπίδραση με άτομα του περιβάλλοντός τους, τα οποία φαίνεται ότι τους καταλαβαίνουν καλά, και αισθάνονται συναισθηματική εγγύτητα με τα άτομα του περιβάλλοντός τους, με την έννοια ότι προσλαμβάνουν ενδιαφέρον από αυτά και αισθάνονται ότι μπορούν να τους εκμυστηρευτούν τα συναισθήματα και τους προβληματισμούς τους.

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 αντιλαμβανόμενης 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· Leatham & Duck, 1990).

Επίσης, το εύρημα ότι μερικοί/ές συμμετέχοντες/ουσες επιλέγουν ως τρόπο συναισθηματικής διαχείρισης των αρνητικών εμπειριών στη ζωή τους τη συμμετοχή σε δραστηριότητες, επιβεβαιώνει τη σπουδαιότητα που έχει δοθεί στη συμμετοχή σε δραστηριότητες και στην ανάπτυξη του αισθήματος του ανήκειν ως μορφής κοινωνικής στήριξης (Cohen & Wills, 1985).

Όλα τα παραπάνω αναδεικνύουν όψεις του τρόπου με τον οποίο τα ενήλικα άτομα με σπο περιγράφουν και αξιολογούν την πληροφοριακή, την υλική και τη συναισθηματική κοινωνική στήριξη που υπάρχει διαθέσιμη στο περιβάλλον τους, προσφέροντας έτσι απαντήσεις στα σχετικά ερευνητικά ερωτήματα. Σε αυτό το πλαίσιο, από τα παραπάνω 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.

Γ. ΤΡΟΠΟΣ ΚΑΤΑΝΟΗΣΗΣ ΚΑΙ ΑΠΟΔΟΧΗΣ ΤΗΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΣΤΗΡΙΞΗΣ

Αναφορικά με τον τρόπο κατανόησης και αποδοχής της πληροφοριακής κοινωνικής στήριξης, ενδεικτικό της αντίληψης των συμμετεχόντων/ουσών είναι το γεγονός ότι, στην πλειονότητά τους, είναι μέλη κάποιου συλλόγου ή σωματείου και διαδραματίζουν, αν όχι επιτελικό, ενεργητικό ρόλο σ' αυτό. Το εύρημα αυτό μπορεί να ερμηνευτεί τόσο από το γεγονός ότι η προσέγγιση των συμμετεχόντων/ουσών στην έρευνα έγινε μέσα από την επικοινωνία με συλλόγους και σωματεία ατόμων με σπο, όσο και από το γεγονός ότι ο σύλλογος ή το σωματείο αποτελεί τον πιο αποτελεσματικό τρόπο απόσπασης πληροφοριών από τις κρατικές υπηρεσίες, όπως διατυπώθηκε από πολλούς/ές συμμετέχοντες/ουσες στην περιγραφή και αξιολόγηση της πληροφοριακής κοινωνικής στήριξης. Σε κάθε περίπτωση, είναι ξεκάθαρο ότι οι συγκεκριμένοι/ες συμμετέχοντες/ουσες θεωρούν τη συμμετοχή τους σε συλλογικούς φορείς ως αναπόσπαστο κομμάτι της καθημερινότητάς τους και της καθημερινής προσπάθειας διαχείρισης και αντιμετώπισης των κοινωνικά προσδιορισμένων αναγκών και εμποδίων που προκύπτουν από την αναπηρία τους και διεκδίκησης καλύτερων όρων ζωής. Από τη σκοπιά αυτή, η συμμετοχή σε ένα σύλλογο μπορεί να

θεωρηθεί ότι υπηρετεί το δεύτερο μοντέλο θεώρησης της κοινωνικής στήριξης (main – effect model), καθώς η ενεργητική συμμετοχή των ατόμων με σπο στις δραστηριότητες των συλλογικών φορέων τους, με την ανάληψη χρήσιμων ρόλων σε αυτούς μπορεί να ιδωθεί στο πλαίσιο της γενικευμένης ευεργετικής επίδρασης που η κοινωνική στήριξη έχει στο άτομο (Cohen & Hoberman, 1983· Cohen & Wills, 1985).

Η διαπίστωση αυτή υπογραμμίζει τον κεντρικό ρόλο που διαδραματίζει η ύπαρξη και λειτουργία συλλογικών φορέων (άρα φορέων κοινωνικοποίησης) στη ζωή ανθρώπων, των οποίων η κοινωνική υπόσταση πλήττεται από τα στερεότυπα και τις προκαταλήψεις που η κοινωνική κατασκευή της αναπηρίας επινοεί. Τα στερεότυπα και οι προκαταλήψεις αυτές, εξάλλου, αποκρυσταλλώνονται και σε υλικές δομές αποκλεισμού. Παράλληλα, η καθοριστική σημασία που προσλαμβάνει στις ιεραρχήσεις και τις προσλήψεις των ατόμων με σπο η ένταξή τους σε συλλογικούς φορείς συνιστά υπόμνηση και μιας άλλης λιγότερο εμφανούς, αλλά εξίσου προσδιοριστικής λειτουργίας: η κοινωνικοποίηση των ατόμων με σπο, σε τελική ανάλυση, διαμεσολαβείται από θεσμούς οι οποίοι συντελούν στην ανάπτυξη αυτού που οι ώριμοι κοινωνικοί σχηματισμοί του 20^{ου} αιώνα κατοχύρωσαν ως «κοινωνία των πολιτών» (Γκράμσι, χ.χ.). Αναδιατυπώνοντας την παραπάνω διαπίστωση, θα λέγαμε ότι η αυτόνομη παρουσία των ατόμων με σπο μέσω των δικών τους συλλογικών οργάνων αποτελεί στοιχείο κοινωνικής ταυτότητας.

Το παραπάνω εύρημα ενδέχεται να συνδέεται με και, εν μέρει, να εξηγεί το εύρημα, σύμφωνα με το οποίο οι περισσότεροι/ες συμμετέχοντες/ουσες, ως αντίδραση απέναντι στην ανεπαρκή ή λανθασμένη ενημέρωση ή στην ανυπαρξία ενημέρωσης, επιλέγουν την προσωπική πρωτοβουλία και τη διεκδίκηση της ενημέρωσης. Μακριά από αναγωγισμούς, η υπογράμμιση της σύνδεσης των δύο παραπάνω ευρημάτων γίνεται με σκοπό να υποδηλωθεί ότι η ένταξη των ατόμων σε συλλογικούς φορείς έχει και μία παιδαγωγική διάσταση, ή αντίστροφα, ότι η διαπαιδαγώγηση των μελών των συλλόγων εγγράφεται στις δομικές λειτουργίες των συλλογικών φορέων και ανιχνεύεται σε προσωπικές συμπεριφορές.

Σχετικά με την αντίδραση απέναντι στη μη διαθεσιμότητα ανθρώπων για πληροφοριακή κοινωνική στήριξη, οι μισοί/ές συμμετέχοντες/ουσες δηλώνουν ότι, όταν συμβαίνει αυτό, αναζητούν άλλον τρόπο πληροφόρησης. Το εύρημα αυτό μπορεί να υπονοεί την ύπαρξη υψηλών επιπέδων αντιλαμβανόμενης πληροφοριακής κοινωνικής στήριξης στα συγκεκριμένα άτομα, καθώς φαίνεται ότι αυτοί/ές οι

συμμετέχοντες/ουσες δε βασίζονται μόνο σε συγκεκριμένους ανθρώπους των κοινωνικών τους δικτύων για την πρόσβαση στην πληροφορία. Αντίθετα, αυτή η αντιμετώπιση της μη διαθεσιμότητας μπορεί να αποτελεί ένδειξη ότι τα συγκεκριμένα άτομα έχουν διευρυμένα κοινωνικά δίκτυα που τους δίνουν τη δυνατότητα της επιλογής και των εναλλακτικών λύσεων στις περιπτώσεις που κάποια άτομα του περιβάλλοντός τους δεν είναι διαθέσιμα. Στο βαθμό που η υπόθεση αυτή ευσταθεί, συμφωνεί με ευρήματα άλλων ερευνών, σύμφωνα με τα οποία, τα άτομα με σπο έχουν υψηλά επίπεδα αντιλαμβανόμενης κοινωνικής στήριξης (Kef, 2002· Kef et al., 2000· Παπαδόπουλος και συν., 2010). Ωστόσο, σε μερικούς/ές συμμετέχοντες/ουσες η μη διαθεσιμότητα ατόμων για την παροχή πληροφοριακής κοινωνικής στήριξης, δημιουργεί αρνητικά συναισθήματα, ενώ κάποιοι/ες φαίνεται ότι διαμορφώνουν και ένα αίσθημα αβοηθησίας, κάτι που μπορεί να υποδηλώνει την ανυπαρξία εναλλακτικών λύσεων και την αντικειμενική αδυναμία προσφυγής για βοήθεια σε άλλα άτομα. Από τη σκοπιά αυτή, η διαμόρφωση αρνητικών συναισθημάτων και αισθήματος αβοηθησίας απέναντι στη μη διαθεσιμότητα ατόμων για πληροφοριακή κοινωνική στήριξη, μπορεί να ιδωθεί σε ένα πλαίσιο ύπαρξης περιορισμένων κοινωνικών δικτύων και χαμηλών επιπέδων αντιλαμβανόμενης κοινωνικής στήριξης των ατόμων με σπο, καταστάσεις που αποτελούν αποτελέσματα κάποιων ερευνών (Bruce et al., 2007· Cimarolli & Boerner, 2005· Huurre & Aro, 2000· Huurre et al., 1999· Kef, 1997, 2002).

Τέλος, παραπάνω από τους/τις μισούς/ές συμμετέχοντες/ουσες σχολιάζουν ότι βιώνουν αρνητικές όψεις της πληροφοριακής κοινωνικής στήριξης, κυρίως με τη μορφή του αρνητικού τρόπου πρόσληψης της πληροφορίας. Πιο συγκεκριμένα, οι μισοί/ές συμμετέχοντες/ουσες αναφέρουν ότι διαμορφώνουν αρνητικά συναισθήματα μέσα από μια τέτοια διαδικασία, κάποιοι/ες αποδίδουν αυτή τη διαδικασία στην υποτίμηση των δυνατοτήτων τους από άτομα τους περιβάλλοντός τους και κάποιοι/ες άλλοι/ες απορρίπτουν τους ανθρώπους που τους παρέχουν την πληροφορία με αρνητικό τρόπο. Τα παραπάνω αντανακλούν τη βίωση αρνητικής πληροφοριακής κοινωνικής στήριξης από την πλειονότητα των συμμετεχόντων/ουσών, κάτι που συμφωνεί και με ευρήματα άλλων ερευνών (Cimarolli, 2006· Cimarolli & Boerner, 2005· Papakonstantinou & Papadopoulos, 2010· Reinhardt, 2001).

Αναφορικά με τον τρόπο κατανόησης και αποδοχής της υλικής κοινωνικής στήριξης, οι περισσότεροι/ες συμμετέχοντες/ουσες δηλώνουν ότι έχουν δεξιότητες αυτόνομης διαβίωσης και αυτοεξυπηρετούνται, κάτι που μπορεί να συνδυαστεί με το

εύρημα ότι πολλοί/ές προσφεύγουν σε βοήθεια μόνο κατά περίπτωση. Το παραπάνω εύρημα είναι ενδιαφέρον, καθώς αμφισβητεί την ύπαρξη μόνιμης ανάγκης για υλική κοινωνική στήριξη των ατόμων με αναπηρία, στην οποία δίνει έμφαση άλλη έρευνα (Braithwaite & Eckstein, 2003).

Η διαπίστωση αυτή ενισχύεται και από το εύρημα ότι μόνο τρεις συμμετέχοντες/ουσες δηλώνουν ότι προτιμούν τη συνοδεία ως τρόπο μετακίνησης, ενώ οι υπόλοιποι/ες φαίνεται ότι προτιμούν να κινούνται αυτόνομα ή με συνδυασμό της αυτονομίας και της συνοδείας. Ωστόσο, στην ερμηνεία του ευρήματος αυτού θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη και το γεγονός ότι οι περισσότεροι/ες από τους/τις συμμετέχοντες/ουσες που προτιμούν την αυτονομία ή το συνδυασμό στον τρόπο μετακίνησης είναι άτομα με μειωμένη όραση και όχι με ολική τύφλωση.

Τέλος, αναφορικά με την αρνητική υλική κοινωνική στήριξη, οι περισσότεροι/ες συμμετέχοντες/ουσες αναφέρουν ότι δεν τη βιώνουν και διεκδικούν τη μη παροχή της. Στην περίπτωση της αρνητικής υλικής κοινωνικής στήριξης, φαίνεται ότι οι αντιλήψεις των συμμετεχόντων/ουσών είναι περισσότερο ξεκάθαρες από ό,τι στην πληροφοριακή και τη συναισθηματική. Αυτό μπορεί να ερμηνευτεί από το γεγονός ότι οι συμμετέχοντες/ουσες θεωρούν ως μορφή υλικής κοινωνικής στήριξης την παροχή χρημάτων από τους άλλους, μια πράξη που έχει ταυτιστεί στις συνειδήσεις τους με το φαινόμενο της επαιτείας. Η παραπάνω διαπίστωση αποτελεί το χαρακτηριστικότερο, ίσως, παράδειγμα της παιδαγωγικής διάστασης της ένταξης σε ένα συλλογικό φορέα, καθώς, η μη προσφυγή των μελών στην επαιτεία έχει διαχρονικά αναδειχθεί εκ μέρους των συλλόγων σε βασικό διακύβευμα. Ακόμα, η ξεκάθαρη και σταθερή άρνηση των συμμετεχόντων/ουσών για αποδοχή χρημάτων από τους Άλλους παραπέμπει στους τρόπους διαχείρισης της προσφοράς μη αναγκαίας και ανεπιθύμητης βοήθειας από τους Άλλους (Braithwaite & Eckstein, 2003).

Αναφορικά με τον τρόπο κατανόησης και τις περιπτώσεις αποδοχής της συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης, σχεδόν οι μισοί/ές συμμετέχοντες/ουσες αξιολογούν τις προθέσεις των ατόμων στο περιβάλλον τους πριν να τα αποδεχτούν συναισθηματικά. Ακόμα, πολλοί/ές συμμετέχοντες/ουσες αντιλαμβάνονται την αποδοχή με απόλυτους όρους, ενώ κάποιοι/ες τη συνδέουν με την αναπηρία τους, αντιμετωπίζοντας την έννοια της αποδοχής από μια κοινωνική σκοπιά, στο πλαίσιο της κοινωνικής κατασκευής της αναπηρίας, η οποία δυσχεραίνει τις προσπάθειές τους για την διεκδίκηση της αποδοχής από τους Άλλους. Το εύρημα αυτό παραπέμπει στη

σημασία που δίνεται στην κοινωνική αποδοχή του ατόμου από το μοντέλο θεώρησης της κοινωνικής στήριξης, στο οποίο τονίζεται η γενικευμένη ευεργετική επίδραση της κοινωνικής στήριξης στο άτομο, η οποία επιτυγχάνεται μέσα από την παροχή θετικών εμπειριών στο άτομο από διευρυμένα υποστηρικτικά κοινωνικά δίκτυα (Cohen & Hoberman, 1983· Cohen & Wills, 1985).

Ακόμα, οι περισσότεροι/ες συμμετέχοντες/ουσες διαμορφώνουν αρνητικά συναισθήματα απέναντι στην αρνητική συναισθηματική κοινωνική στήριξη και πολλοί/ες αντιδρούν απέναντι σε αυτή με την απόρριψη των ατόμων που τους παρέχουν αρνητική συναισθηματική κοινωνική στήριξη. Το εύρημα αυτό, σε συνδυασμό και με το εύρημα ότι αρκετοί/ές συμμετέχοντες/ουσες διαμορφώνουν αρνητικά συναισθήματα απέναντι στη μη διαθεσιμότητα της αρνητικής συναισθηματικής στήριξης στο περιβάλλον τους, δημιουργεί προβληματισμό, στο πλαίσιο θεώρησης του μέσα από τα ευρήματα άλλων ερευνών, σύμφωνα με τα οποία τα χαμηλά επίπεδα ποιότητας ζωής συσχετίζονται με την ανυπαρξία διαθεσιμότητας ή την ύπαρξη μόνο αρνητικής κοινωνικής στήριξης στα άτομα με σπο (Cimarolli, 2006· Cimarolli & Boerner, 2005).

Τέλος, ενθαρρυντικό είναι το γεγονός ότι η πλειονότητα των συμμετεχόντων/ουσών αντιλαμβάνεται τον προσωπικό χρόνο ως προσωπική ανάγκη, ενώ μόνο πέντε συμμετέχοντες/ουσες φαίνεται να συνδέουν τον προσωπικό χρόνο με την ανάπτυξη αισθήματος μοναξιάς, αντιμετωπίζοντάς τον ως εξωτερική αναγκαιότητα ή καταναγκασμό. Το παραπάνω εύρημα έρχεται σε αντίθεση με τα ευρήματα άλλων ερευνών, σύμφωνα με τα οποία, τα άτομα με σπο βιώνουν έντονα αισθήματα μοναξιάς και περνούν πολύ χρόνο μόνα τους (Bruce et al., 2007· Gold et al., 2010· Huurre et al., 1999· Wolffe & Sacks, 1997).

Ανακεφαλαιωτικά, ως απάντηση στα ερευνητικά ερωτήματα σχετικά με τον τρόπο με τον οποίο τα ενήλικα άτομα με σπο κατανοούν την πληροφοριακή, την υλική και τη συναισθηματική κοινωνική στήριξη και με τις περιπτώσεις στις οποίες τις αποδέχονται, προκύπτει ότι οι αντιλήψεις των συμμετεχόντων/ουσών παρουσιάζουν μια αντιφατική εικόνα. Με άλλα λόγια, οι περισσότεροι/ες συμμετέχοντες/ουσες βιώνουν και θετικές αλλά και αρνητικές όψεις της κοινωνικής στήριξης στο περιβάλλον τους. Ακόμα, φαίνεται ότι η αντίδρασή τους απέναντι στην αρνητική κοινωνική στήριξη περιλαμβάνει άλλοτε τη δυναμική καταπολέμησή της και άλλοτε την παθητική αποδοχή της.

Δ. ΣΥΝΔΕΣΗ ΤΟΥ ΤΡΟΠΟΥ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ ΤΗΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ ΜΕ ΤΗΝ ΑΝΤΙΛΑΜΒΑΝΟΜΕΝΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΣΤΗΡΙΞΗ

Αναφορικά με τις αντιλήψεις των ατόμων με σπο σχετικά με τις στάσεις που διαμορφώνουν οι βλέποντες/ουσες απέναντι στα άτομα με σπο, πολλοί/ές συμμετέχοντες/ουσες θεωρούν ότι οι βλέποντες/ουσες έχουν άγνοια σχετικά με θέματα αναπηρίας, κάτι που – σύμφωνα με τους/τις συμμετέχοντες/ουσες – δημιουργεί πρόσφορο έδαφος για παραγωγή και αναπαραγωγή προκαταλήψεων και στερεοτύπων, που σε επίπεδο καθημερινής πρακτικής μπορεί να μεταφράζονται σε επίδειξη αδιαφορίας ή οίκτου. Το παραπάνω εύρημα υποδηλώνει ότι τα άτομα με σπο βιώνουν συχνά τον κίνδυνο πρόσληψης αρνητικής κοινωνικής στήριξης από ό,τι τα άτομα χωρίς κάποια μορφή αναπηρίας, καθώς η άγνοια, τα στερεότυπα, ο οίκτος και η αδιαφορία είτε αποτελούν καθαυτά είτε προκαλούν αρνητικές όψεις της κοινωνικής στήριξης (Cimarolli & Boerner, 2005· Papakonstantinou & Papadopoulos, 2010). Στο σημείο αυτό, είναι σημαντικό να αναφερθεί και ο ρόλος που τα ίδια τα άτομα με αναπηρία μπορεί να έχουν στη διατήρηση ή την καταπολέμηση των στερεοτύπων τόσο σε επίπεδο οργανωμένης συλλογικής δράσης όσο και σε επίπεδο προσωπικής πρακτικής, κάτι που μπορεί να αφορά και στην καθημερινή πρόκληση που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αναπηρία για την επίτευξη μιας ισορροπίας ανάμεσα στην πραγματική τους ανάγκη για κοινωνική στήριξη και στην παροχή από τους Άλλους ανεπιθύμητης βοήθειας (Braithwaite & Eckstein, 2003).

Ακόμα, σημαντικό είναι το εύρημα ότι κάποιοι/ες συμμετέχοντες/ουσες θεωρούν την προσωπική εμπλοκή και την ενημέρωση των ατόμων χωρίς κάποια μορφή αναπηρίας ως προϋποθέσεις αποδοχής των ατόμων με σπο. Η παραπάνω εκτίμηση των συμμετεχόντων/ουσών παραπέμπει στη θετική επιρροή στις στάσεις των ατόμων χωρίς αναπηρία, που μπορεί να έχει η όσμωση μεταξύ ατόμων με και χωρίς αναπηρία. Οι μεταβλητές που μπορεί να επηρεάσουν θετικά την αλλαγή στάσεων για την αναπηρία είναι η προσωπική επαφή ανάμεσα σε ανάπηρους και μη ανθρώπους της ίδιας κοινωνικής θέσης, η συχνή και συστηματική αλληλεπίδραση των μη ανάπηρων ατόμων με ένα σχετικά αντιπροσωπευτικό αριθμό ανάπηρων ατόμων και η ελκυστικότητα, η επάρκεια, η θετική και συνεργάσιμη προσωπικότητα, οι δεξιότητες επικοινωνίας και οι κοινωνικές δεξιότητες του ατόμου με αναπηρία (Erin et al., 1997).

Αναφορικά με την επίδραση της αναπηρίας στη διαμόρφωση των κοινωνικών τους δικτύων, πολλοί/ές συμμετέχοντες/ουσες θεωρούν ότι η αναπηρία τους δεν έχει καμιά

επίδραση στην επιλογή των ατόμων που απαρτίζουν τα κοινωνικά τους δίκτυα. Το εύρημα αυτό έρχεται σε αντίθεση με ευρήματα άλλων ερευνών, τα οποία συσχετίζουν τη διαμόρφωση περιορισμένων κοινωνικών δικτύων των ατόμων με σπο με το πρόβλημα όρασης (Huurre & Aro, 1998· Kef, 1997, 2002· Shapiro et al., 2005, 2008).

Από την άλλη πλευρά, πολλοί/ές συμμετέχοντες/ουσες θεωρούν ότι η αναπηρική τους ταυτότητα οδηγεί σε διεύρυνση των κοινωνικών τους δικτύων, ενώ κάποιοι/ες άλλοι/ες αντιλαμβάνονται την αναπηρία τους ως καθοριστικό παράγοντα της διαμόρφωσης των κοινωνικών τους δικτύων, μια κατάσταση που περιλαμβάνει την πιο συχνή συναναστροφή τους με άλλα άτομα με σπο, παρά με άτομα χωρίς σπο. Το παραπάνω παραπέμπει στην πιθανή ύπαρξη ενός καθεστώτος κουλτούρας της αναπηρίας, εντός του οποίου οι ανάπηροι θεωρούνται ως μέλη μιας διακριτής ομάδας μέσα στην κοινωνία, λόγω των κοινών εμπειριών και ρόλων που μοιράζονται (Milian, 2001).

Η παραπάνω υπόθεση, στο βαθμό που είναι βάσιμη, εγείρει προβληματισμούς σχετικά με τα ποιοτικά χαρακτηριστικά της κοινωνικής στήριξης που τα άτομα με σπο δέχονται από άτομα χωρίς κάποια μορφή αναπηρίας. Αυτό ενδέχεται να συμβαίνει, επειδή η ένταξη των ατόμων σε μία κοινωνικά καθορισμένη ομάδα, η οποία πραγματοποιείται στη βάση κοινωνικών στερεοτύπων, με κριτήριο την αναπηρία, οδηγεί στη θεώρηση της ομάδας αυτής ως μειονότητας. Το γεγονός, όμως, ότι η αναπηρία αποτελεί κριτήριο ένταξης στη μειονοτική ομάδα δε σημαίνει ότι όλα τα άτομα με αναπηρία έχουν αναπτύξει συνείδηση μειονοτικής ομάδας. Ως μέλη μειονοτικής ομάδας, τα άτομα με αναπηρία συχνά αντιπροσωπεύουν κοινωνικά μειονεκτήματα, γεγονός που οδηγεί σε αρνητικά συναισθήματα για τον εαυτό ως αποτέλεσμα της σύγκρουσης μεταξύ των προσωπικών προσδοκιών και των προσδοκιών της ομάδας. Επίσης, ως μέλη της μειονοτικής ομάδας, τα άτομα με αναπηρία αξιολογούνται με βάση τα κριτήρια ένταξής τους σε αυτή την ομάδα, τα οποία οδηγούν σε στερεότυπη αντιμετώπισή τους και αγνόηση της προσωπικότητάς τους από τους Άλλους (Milian, 2001).

Τέλος, δύο συμμετέχοντες/ουσες αναφέρουν ότι το αίσθημα ανάγκης που έχουν για τη βοήθεια από τους Άλλους, λόγω της αναπηρίας τους, επιδρά στη διαμόρφωση των κοινωνικών τους δικτύων, γεγονός που παραπέμπει τόσο στην ύπαρξη μιας μόνιμης ανάγκης για την πρόσληψη κοινωνικής στήριξης από τα άτομα των κοινωνικών τους δικτύων (Braithwaite & Eckstein, 2003) όσο και στη σύνδεση αυτής της μονιμότητας

στην ανάγκη για βοήθεια με τα ποσοτικά και ποιοτικά χαρακτηριστικά των κοινωνικών δικτύων των ατόμων με σπο.

Σε ό,τι αφορά τον τρόπο αντιμετώπισης της αναπηρίας από τα ίδια τα άτομα με σπο, οι μισοί/ές συμμετέχοντες/ουσες δηλώνουν ότι έχουν προσαρμοστεί στην κατάσταση και έχουν αποδεχθεί την αναπηρία τους. Το εύρημα αυτό είναι πιθανό να αντανakλά τα υψηλά επίπεδα αντιλαμβανόμενης κοινωνικής στήριξης και την ικανοποίηση από την κοινωνική στήριξη που υπάρχει διαθέσιμη στο περιβάλλον τους σε αυτούς/ές τους/τις συμμετέχοντες/ουσες, έτσι όπως αυτά διατυπώθηκαν περιγραφικά παραπάνω. Η σύνδεση αυτή γίνεται στη βάση ευρημάτων άλλων ερευνών, τα οποία συσχετίζουν το επίπεδο προσαρμογής των ατόμων με σπο με την κοινωνική στήριξη που υπάρχει διαθέσιμη στο περιβάλλον τους (Cimarolli & Boerner, 2005· Cimarolli & Wang, 2006· Hersen & Kabacoff, 1995· Reinhardt, 2001· Singletary et al., 2009).

Από την άλλη πλευρά, πολλοί/ές συμμετέχοντες/ουσες θεωρούν την αναπηρία ως μια δύσκολη κατάσταση που δημιουργεί εμπόδια στην καθημερινότητά τους. Το εύρημα αυτό αναδεικνύει την αναγκαιότητα της ύπαρξης θετικής κοινωνικής στήριξης στο περιβάλλον των ατόμων με σπο, ικανής να τους εξασφαλίζει την αποτελεσματική αντιμετώπιση των εμποδίων που δημιουργούν οι κοινωνικοί περιορισμοί της αναπηρίας, τόσο σε υλικό όσο και σε πληροφοριακό και συναισθηματικό επίπεδο. Αυτό, εξάλλου, αποτυπώνεται και στη θεώρηση της αναπηρίας από συμμετέχοντες/ουσες, οι οποίοι/ες παρουσιάζουν υψηλά επίπεδα αντιλαμβανόμενης κοινωνικής στήριξης, ως κοινωνικού περιορισμού, για την καταπολέμηση του οποίου αναζητούν εναλλακτικούς τρόπους δράσης και διεκδικούν αλλαγές στο περιβάλλον.

Τέλος, αξίζει να αναφερθεί ότι δύο συμμετέχοντες/ουσες δίνουν έμφαση στην επιθυμία τους να αναπτύσσουν ισότιμες σχέσεις με άτομα χωρίς αναπηρία, εύρημα που παραπέμπει σε εύρημα άλλης έρευνας, σύμφωνα με το οποίο τα άτομα με σπο αντλούν περισσότερη ικανοποίηση από τη ζωή όταν παρέχουν τα ίδια κοινωνική στήριξη σε άτομα του περιβάλλοντός τους (Reinhardt, 2001).

Λαμβάνοντας υπόψη τα παραπάνω συμπεράσματα και τις συσχετίσεις που προκύπτουν κατά τη συνεξέταση της υπάρχουσας βιβλιογραφίας και αρθρογραφίας, καθίσταται διαυγής η σύνδεση του τρόπου αντίληψης της αναπηρίας από τα άτομα με σπο με την αντιλαμβανόμενη κοινωνική τους στήριξη.

ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Η συγκεκριμένη έρευνα πραγματοποιήθηκε με σκοπό τη διερεύνηση των αντιλήψεων των ατόμων με σπο σχετικά με την κοινωνική στήριξη που υπάρχει διαθέσιμη στο περιβάλλον τους. Στην ανάγνωση των αποτελεσμάτων της έρευνας θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη και κάποιοι περιορισμοί, οι οποίοι είναι πιθανό να επηρέασαν τα αποτελέσματα της έρευνας.

Έτσι, ένας 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 τόσο τα «λάθη» και οι προκαταλήψεις των συμμετεχόντων/ουσών, τα οποία μπορεί να αλλοιώνουν την αλήθεια των απαντήσεών τους, όσο και τα «λάθη» και οι προκαταλήψεις της ερευνήτριας, τα οποία ενδέχεται να παρερμηνεύουν τις απαντήσεις των συμμετεχόντων/ουσών (Robson, 2002). Επίσης, η απειρία της ερευνήτριας αναφορικά με τη διεξαγωγή των συνεντεύξεων ως μεθόδου συλλογής δεδομένων μπορεί να επηρέασε την ορθότητα των αποτελεσμάτων της έρευνας. Σε κάποιες περιπτώσεις, οι ερωτήσεις ήταν ασαφείς, με αποτέλεσμα να μην τις καταλαβαίνουν όλοι/ες οι συμμετέχοντες/ουσες με τον ίδιο τρόπο. Ακόμα, στην προσπάθεια αναδιατύπωσης κάποιων ερωτήσεων, με σκοπό την εξασφάλιση της κατανόησης του περιεχομένου τους από τους/τις συμμετέχοντες/ουσες, η ερευνήτρια έπεσε στην παγίδα των κατευθυντικών ερωτήσεων, με αποτέλεσμα να επηρεαστούν οι απαντήσεις των συμμετεχόντων/ουσών.

Ακόμα, για την εξασφάλιση της εγκυρότητας δομής, πραγματοποιήθηκε ο έλεγχος της συμφωνίας ανάμεσα στις νοηματοδοτήσεις που δίνει η ερευνήτρια στα δεδομένα και στις νοηματοδοτήσεις που δίνονται σε προηγούμενες έγκυρες έρευνες. Ωστόσο, δεν πραγματοποιήθηκε ο έλεγχος της συμφωνίας ανάμεσα στα δεδομένα και το νόημα που τους δίνει η ερευνήτρια. Με άλλα λόγια, δε λήφθηκε υπόψη ο βαθμός στον οποίο τα δεδομένα αντανakλούν την οπτική των συμμετεχόντων/ουσών (Hitchcock & Hughes, 1995), κάτι που θα μπορούσε να γίνει είτε με την αξιολόγηση της ανάλυσης δεδομένων από τους ίδιους/ες τους/τις συμμετέχοντες/ουσες, την ανίχνευση δηλαδή του βαθμού συμφωνίας τους με τις κατηγορίες που αναπτύχθηκαν κατά τη διάρκεια της ανάλυσης των δεδομένων, είτε με την δειγματοληπτική διεξαγωγή επαναληπτικών συνεντεύξεων σε κάποιους/ες από τους/τις

συμμετέχοντες/ουσες, έτσι ώστε να μπορεί να πραγματοποιηθεί σύγκριση των δεδομένων που αποκτήθηκαν στο πεδίο με δεδομένα εκτός του άμεσου πεδίου (Dey, 1993· Hitchcock & Hughes, 1995).

Επιπλέον, άλλος περιορισμός της συγκεκριμένης έρευνας είναι το γεγονός ότι δεν πραγματοποιήθηκε ο έλεγχος της εγκυρότητας με αναφορά σε ένα κριτήριο, καθώς δεν έγινε τριγωνοποίηση των δεδομένων, κάτι που θα προϋπέθετε τη χρήση περισσότερων του ενός εργαλείων ή/και μεθόδων για τη συλλογή των δεδομένων (Cohen et al., 2008· Hitchcock & Hughes, 1995· Miles & Huberman, 1994).

Τέλος, περιορισμός της έρευνας μπορεί να θεωρηθεί και το γεγονός ότι στην ανάλυση των δεδομένων δε 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.

ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΜΕΛΛΟΝΤΙΚΕΣ ΕΡΕΥΝΕΣ

Η ερευνητική εμπειρία, καθώς και η βιβλιογραφική θωράκιση που η ολοκλήρωση της διπλωματικής αυτής εργασίας απαίτησε, οδήγησαν συχνά την ερευνήτρια στην αναμέτρηση με ευρύτερα ερωτήματα. Συναφής με τα ερωτήματα αυτά υπήρξε και ο προβληματισμός αναφορικά με τις προϋποθέσεις, κάτω από τις οποίες θα μπορούσε να ευοδωθεί μία ερευνητική πρακτική που ως στόχο θα είχε την ανάδειξη, την επεξεργασία και τη δοκιμή πιθανών απαντήσεων.

Ο προβληματισμός γύρω από το αντικείμενο της έρευνας οδήγησε την ερευνήτρια στο συμπέρασμα πως η ένταση της ερευνητικής δραστηριότητας σχετικά με τη διερεύνηση της αντιλαμβανόμενης κοινωνικής στήριξης στα άτομα με σπο στην ελληνική πραγματικότητα και ο εμπλουτισμός της και με άλλες μεταβλητές και ερωτήματα θα είχε πολλαπλή χρησιμότητα. Έτσι, αξιολογείται ως ιδιαίτερα σημαντική η ενσωμάτωση μεταβλητών που μπορεί να επηρεάζουν τις αντιλήψεις των ατόμων με σπο σχετικά με την κοινωνική στήριξη που υπάρχει διαθέσιμη στο περιβάλλον τους, 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.

Ακόμα, χρήσιμες πληροφορίες μπορούν να αντληθούν και από τη συγκριτική διερεύνηση της αντιλαμβανόμενης 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.

Επίσης, ενδιαφέρον θα παρουσίαζε η συγκριτική μελέτη των αντιλήψεων των ατόμων με σπο που μετέχουν ενεργά σε οργανωμένους συλλογικούς φορείς και ατόμων με σπο που επιλέγουν την αποχή από τα συλλογικά τους όργανα, για την κοινωνική στήριξη που υπάρχει διαθέσιμη στο περιβάλλον τους. Μία τέτοια προσέγγιση θα επέτρεπε, σε ένα πρώτο στάδιο, τον έλεγχο της υπόθεσης περί της διαπλαστικής λειτουργίας των συλλογικών φορέων, ανοίγοντας, παράλληλα, μια ενδιαφέρουσα ερευνητική περιοχή, αναφορικά με το σύνολο των παραμέτρων που θα

έπρεπε να λαμβάνονται υπόψη, κατά την εξέταση των ατομικών στάσεων έναντι της παρεχόμενης κοινωνικής στήριξης.

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, πέρα από την αναπηρία τους, συνθήκη που θα μπορούσε να οδηγήσει και στη διατύπωση συγκεκριμένων θέσεων σχετικά με την υφιστάμενη κοινωνική στήριξή τους, και προτάσεων για τη βελτίωσή της.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Albrecht, G. L., & Devlieger, P. J. (1999). The disability paradox: high quality of life against all odds. *Social Science and Medicine*, 48, 977 – 988.
- Allen, S. M., Ciambrone, 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.
- Barrera, M. (1986). Distinctions between social support concepts, measures, and models. *American Journal of Community Psychology*, 14(4), 413 – 445.
- Berndt, T. J., & Perry, T. B. (1986). Children's perceptions of friendships as supportive relationships. *Developmental Psychology*, 22(5), 640 – 648.
- Birch, D. A. (1998). Identifying sources of social support. *Journal of School Health*, 68(4), 159 – 161.
- 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.
- Cassel, J. (1976). The contribution of the social environment to host resistance. *American Journal of Epidemiology*, 104(2), 107 – 123.
- 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.
- Chang, C. H. S., & Schaller, J. (2002). The views of students with visual impairments on the support they received from teachers. *Journal of Visual impairment & Blindness*, 96(8) 558 - 575

- Christians, C. G. (2000). Ethics and politics in qualitative research. In Denzin, N. K. & Lincoln, Y. S. (Eds), *Handbook of qualitative research* (pp. 133 – 155). Thousand Oaks ; London : SAGE.
- 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.
- Γκράμσι, Α. (χ.χ.). *Για τον Μακιαβέλι...* Αθήνα: Ηριδανός.
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38(5), 300 – 314.
- Cohen, L., Manion, L., & Morrison, K. (2008). *Μεθοδολογία εκπαιδευτικής έρευνας*. Αθήνα: Μεταίχμιο.
- 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.
- Corn, A. (1989). Instruction in the use of vision for children and adults with low vision: a proposed program model. *RE:view*, 21, 26 – 38.
- Dale, N., & Salt, A. (2008). Social identity, autism and visual impairment (VI) in the early years. *British Journal of Visual Impairment*, 26(2), 135 – 146.
- Δαφέρμος, Μ. (2002). *Η πολιτισμική – ιστορική θεωρία του Vygotsky: φιλοσοφικές – ψυχολογικές – παιδαγωγικές διαστάσεις*. Αθήνα: Ατραπός.
- Dey, I. (1993). *Qualitative data analysis. A user-friendly guide for social scientists*. London; New York: Routledge.
- Dote-Kwan, J., & Hughes, M. (1994). The home environments of young blind children. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 88(1), 31-42.
- Duckett, P., & Pratt, R. (2007). The emancipation of visually impaired people in social science research practice. *British Journal of Visual Impairment*, 25(1), 5 – 20.
- Erin, J.N. (2001). Individual and societal responses to diversity and visual impairment. In M. Milian & J.N. Erin (Eds.), *Diversity and visual impairment: the*

- influence of race, gender, religion and ethnicity on the individual* (pp. 3 – 33). New York: AFB Press.
- Erin, J.N., Jager, B., & Underwood, M. (1997). Participants' attitudes about the integration of developmentally disabled people at a center for adults with visual impairments. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 91(4), 325 – 340.
- Galvin, R.D. (2005). Researching the disabled identity: contextualizing the identity transformations which accompany the onset of impairment. *Sociology of Health & Illness*, 27(3), 393 – 413.
- Garaigordobil, M., & Bernarás, E. (2009). Self-concept, self-esteem, personality traits and psychopathological symptoms in adolescents with and without visual impairment. *The Spanish Journal of Psychology*, 12(1), 149 – 160.
- Goffman, E. (1968). *Stigma: notes on the management of spoiled identity*. England: Penguin Books.
- Gold, D., Shaw, A., & Wolffe, K. (2010). The social lives of canadian youths with visual impairments. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 104 (7), 431 – 443.
- Haber, M. G., Cohen, J. L., Lucas, T., & Baltes, B. B. (2007). The relationship between self-reported received and perceived social support: a meta-analytic review. *American Journal of Community Psychology*, 39, 133 – 144.
- 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.
- Heward, W. L. (1996). *Exceptional children : an introduction to special education* (Fifth edition).. Englewood Cliffs ; Columbus : Prentice Hall.
- Hitchcock, G., & Hughes, D. (1995). *Research and the teacher : a qualitative introduction to school-based research*. London, New York : Routledge.
- House, J. S., Umberson, D., & Landis, K. R. (1988). Structures and processes of social support. *Annual Review of Sociology*, 14, 292 – 318.
- Huurre, T.M., & Aro, H.M. (1998). Psychosocial development among adolescents with visual impairment. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 7, 73–78.
- Huurre, T., & Aro, H. (2000). The psychosocial well-being of Finnish adolescents with visual impairments versus those with chronic conditions and those with no disabilities. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 94(10), 625 – 637.

- Huurre, T.M., Komulainen, E.J., & Aro, H.M. (1999). Social support and self-esteem among adolescents with visual impairments. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 93(1), 26 – 37.
- Ιωσηφίδης, Θ. (2006). Θεμελιωμένη θεωρία (grounded theory) και ανάλυση ποιοτικών δεδομένων: δύο ερευνητικά παραδείγματα. Στο Ιωσηφίδης, Θ. & Σπυριδάκης, Μ. (Επιμ.), *Ποιοτική κοινωνική έρευνα: μεθοδολογικές προσεγγίσεις και ανάλυση δεδομένων* (σελ. 211 – 230). Αθήνα : Κριτική.
- Johnson, S. (1999). The “horrors” of scientific research. *The Psychologist*, 12(4), 186 – 189.
- Καρτασίδου, Λ. (2007). Η συμβολή του αυτοπροσδιορισμού στην εκπαίδευση και συνεκπαίδευση ατόμων με ειδικές ανάγκες. Στα *Πρακτικά Συνεδρίου της Σχολής Επιστημών Αγωγής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων με θέμα «Η πρωτοβάθμια εκπαίδευση και οι προκλήσεις της εποχής μας»*, Μάιος, σελ. 1243 – 1252.
- Kef, S. (1997). The personal networks and social supports of blind and visually impaired adolescents. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 91(3), 236 – 244.
- 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.
- Kef, S., & Deković, M. (2004). The role of parental and peer support in adolescents well-being: A comparison of adolescents with and without a visual impairment. *Journal of Adolescence*, 27(4), 453-466.
- Kef, S., Hox, J. J., & Habekoth, H. T. (2000). Social networks of visually impaired and blind adolescents. Structure and effect on well-being. *Social Networks*, 22, 73 – 91.
- Kirkwood, R. (2005). Ο έφηβος. Στο Mason, H. & McCall, S. (Επιμ.). *Παιδιά και νέοι με προβλήματα όρασης: η πρόσβαση στην εκπαίδευση* (σσ. 191 – 199). Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Koestler, F. A. (2004). *The unseen minority: a social history of blindness in the United States*. New York: AFB Press.
- Konarska, J. (2007). Young people with visual impairments in difficult situations. *Social Behavior and Personality*, 35(7), 909 – 918.
- Leathan, G., & Duck, S. W. (1990). Conversations with friends and the dynamics of social support. In Duck, S. W. & Silver, R. (Eds), *Personal relationships and social support* (pp. 1 – 29). London: Sage.

- 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.
- Lippold, T., & Burns, J. (2009). Social support and intellectual disabilities: a comparison between social networks of adults with intellectual disability and those with physical disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(5), 463 – 473.
- Lopez – Justicia, M.D., Pichardo, M.C., Amezcua, J.A., & Fernandez, E. (2001). The self-concepts of Spanish children and adolescents with low vision and their sighted peers. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 95(3), 150 – 160.
- Malecki, C. K., & Demaray, M. K. (2002). Measuring perceived social support: development of the child and adolescent social support scale (casss). *Psychology in Schools*, 39, 1-18.
- 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.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis: an expanded sourcebook*. Thousand Oaks : Sage Publications.
- Milian, M. (2001). Multiple dimensions of identity: individuals with visual impairments. In M. Milian & J.N. Erin (Eds.), *Diversity and visual impairment: the influence of race, gender, religion and ethnicity on the individual* (pp 35 – 53). New York: AFB Press.
- Oliver, M. (2009). *Αναπηρία και πολιτική*. Θεσσαλονίκη: Επίκεντρο.
- 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} Πανελλήνιου 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 workplace for individuals with visual impairments. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 104(3), 183 – 187.
- Pierce, G. R., Sarason, B. R., & Sarason, I. G. (1990). Integrating social support perspectives: working models, personal relationships and situational factors. In Duck, S. W. & Silver, R. (Eds), *Personal relationships and social support* (pp. 173 – 189). London: Sage.
- Procidano, M. E., & Heller, K. (1983). Measures of perceived social support from friends and from family: three validation studies. *American Journal of Community Psychology*, 11(1), 1 – 24.
- 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.
- Resnikoff, S., Pascolini, D., Etyaale, D., Kocur, I., Pararajasegaram, R., Pokharel, G. P., & Mariotti, S. P. (2004). Global data on visual impairment in the year 2002. *Bulletin of the World Health Organization*, 82(11), 844 – 851.
- Robinson, N. S. (1995). Evaluating the nature of perceived support and its relation to perceived self-worth in adolescents. *Journal of Research on Adolescence*, 5(2), 253 – 280.
- 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.
- Roy, A.W.N., & MacKay, G.F. (2002). Self-perception and locus of control in visually impaired college students with different types of vision loss. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 96(4), 254 – 266.
- Sacks, S.Z., & Rosenblum, L. P. (2006). Adolescents with low vision: perceptions of driving and nondriving. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 100(4), 212 – 222.

- Sacks, S.Z., & Silberman, R. K. (2000). Social skills. In A.J. Koenig & M.C. Holbrook (Eds.). *Foundations of education*. Vol. II, (pp. 616 – 652). New York: AFB Press.
- Sarason, B. R., Pierce, G. R., & Sarason, I.G. (1990). Social support: the sense of acceptance and the role of relationships. In Sarason, B. R., Sarason, I. G. & Pierce, G. R. (Eds), *Social support: an interactional view* (pp. 97 – 128). New York: Wiley
- 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.
- Shapiro, D.R., Moffett, A., Lieberman, L., & Dummer, G.M. (2008). Domain-specific ratings of importance and global self-worth of children with visual impairments. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 102(4), 232 – 244.
- Shapiro, D.R., Moffett, A., Lieberman, L., & Dummer, G.M. (2005). Perceived competence of children with visual impairments. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 99(1), 15 – 25.
- Stokes, J. P. (1983). Predicting satisfaction with social support from social network structure. *American Journal of Community Psychology*, 11(2), 141 – 152.
- Strine, T. W., Chapman, D. P., Balluz, L., & Mokdad, A. H. (2008). Health-related quality of life and health behaviors by social and emotional support. Their relevance to psychiatry and medicine. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 43(2), 151 – 159.
- Tardy, C. H. (1985). Social support measurement. *American Journal of Community Psychology*, 13(2), 187 – 202.

- Taub, D. E., McLorg, P. A., & Bartnick, A. K. (2009). Physical and social barriers to social relationships: voices of rural disabled women in USA. *Disability and Society*, 24(2), 201 – 215.
- ΦΕΚ191Α'/23.8.1979: Νόμος 958/1979. *Περί αντικατάστασης των άρθρων 1, 2 και 5 του Ν. 1904/1951 Περί προστασίας και αποκατάστασης των τυφλών.*
- 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.
- World Health Organization (2011). Visual impairment and blindness. Fact Sheet No 282. Ανακτήθηκε από <http://www.who.int>.
- Wolffe, K., & Sacks, S. Z. (1997). The lifestyles of blind, low vision, and sighted youths: A quantitative comparison. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 91(3), 245-257.
- 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.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

1. Το εργαλείο συλλογής δεδομένων αναλυμένο κατά άξονες και μορφές της κοινωνικής στήριξης

Α. Συναισθηματική κοινωνική στήριξη

- **Διαθεσιμότητα της συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης.**

1. Με ποιον μοιράζεσαι συνήθως τα συναισθήματά σου;
2. Με ποιον μοιράζεσαι συνήθως τις θετικές εξελίξεις στη ζωή σου;
3. Με ποιον μοιράζεσαι συνήθως τις αρνητικές εξελίξεις στη ζωή σου;
4. Ποιος/ποια καταλαβαίνει περισσότερο τον πραγματικό σου εαυτό;
5. Ποιος σε αποδέχεται απόλυτα, με τα ελαττώματα και τα προτερήματά σου;
6. Ποιος/ποια κάνει ή λέει πράγματα πιο συχνά που σε βοηθούν να αισθανθείς καλά για τον εαυτό σου;
7. Είναι στη διάθεσή σου αυτό το άτομο όποτε το χρειάζεσαι;
8. Όταν έχεις κάποιο πρόβλημα, ποιος σε βοηθά να ξεχαστείς και να μην το σκέφτεσαι; Ποιος σε βοηθά να χαλαρώσεις όταν είσαι πιεσμένος;
9. Υπάρχουν άτομα στη ζωή σου που σου έχουν δείξει ή πει ότι αισθάνονται πολύ κοντά σου;
10. Υπάρχουν άτομα στη ζωή σου που ενώ δεν κάνεις και πολύ παρέα μπορείς να τους εμπιστευθείς και να σε συμβουλευθούν σε ό,τι χρειάζεσαι;

- **Περιγραφή και αξιολόγηση της συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης.**

1. Όταν μοιράζεσαι τα συναισθήματά σου με αυτό το άτομο πώς αισθάνεσαι; (βλ. ερώτηση 1 παραπάνω)
2. Όταν μοιράζεσαι μια θετική εμπειρία της ζωής σου με αυτό το άτομο πώς αισθάνεσαι; (βλ. ερώτηση 2 παραπάνω)
3. Όταν συζητάς με αυτό το άτομο για κάτι άσχημο που σου συνέβη σε κάνει να αισθάνεσαι καλύτερα; (βλ. ερώτηση 3 παραπάνω)
4. Πώς σε κάνει να αισθάνεσαι αυτό το άτομο για τον εαυτό σου, για αυτό που πραγματικά είσαι; (βλ. ερώτηση 4 παραπάνω)
5. Πόσο καλά σε καταλαβαίνει αυτό το άτομο; (βλ. ερώτηση 5 παραπάνω)
6. Αυτό το άτομο σε κάνει να αισθάνεσαι ότι νοιάζεται για εσένα; (βλ. ερώτηση 6 και 7 παραπάνω)

7. Αισθάνεσαι ότι μπορείς να εκμυστηρευτείς όσα σε απασχολούν σε αυτό το άτομο; (βλ. ερώτηση 6 και 7 παραπάνω)
 8. Βελτιώνεται η κακή σου διάθεση όταν έρχεσαι σε επαφή με αυτό το άτομο; (βλ. ερώτηση 8 παραπάνω)
 9. Όταν συζητάς μαζί τους πώς νιώθεις; (βλ. ερώτηση 10 παραπάνω)
 10. Πώς νιώθεις όταν θέλεις να βρεθείς με ένα άνθρωπο που μοιράζεσαι πράγματα της ζωής σου και αυτός δεν έχει χρόνο να βρεθείτε ή φαίνεται να δυσκολεύεται να βρει χρόνο;
- **Τρόπος κατανόησης της συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης και περιπτώσεις αποδοχής της.**
1. Περνάς χρόνο μόνος σου; Κατά τη γνώμη σου χρειάζεται να περνάς χρόνο μόνος σου; Γιατί;
 2. Υπάρχουν στιγμές που θυμώνεις με τον τρόπο που σε προσεγγίζει συναισθηματικά κάποιο άτομο; Όταν αυτό συμβαίνει τι κάνεις;
 3. Ποιοι είναι κατά τη γνώμη σου οι λόγοι που τα άτομα που ανέφερες παραπάνω αφιερώνουν χρόνο σε σένα;
 4. Σου παίρνει χρόνο για να αποδεχθείς ένα άτομο με το οποίο νιώθεις να σε στηρίζει συναισθηματικά; Γιατί νομίζεις συμβαίνει αυτό;
 5. Αν ήσουν βλέπον άτομο, νομίζεις ότι θα είχες άλλα κριτήρια επιλογής των ανθρώπων που σε στηρίζουν συναισθηματικά ή θα ερμήνευες με διαφορετικό τρόπο τη στάση τους απέναντι σου;
 6. Τι σημαίνει για σένα η λέξη αποδοχή μέσα σε σχέση;

B. Πληροφοριακή κοινωνική στήριξη

- **Διαθεσιμότητα της πληροφοριακής κοινωνικής στήριξης.**
1. Από πού αντλείς πληροφορίες για τα δικαιώματά σου και τις κρατικές παροχές που δικαιούσαι;
 2. Υπάρχουν άνθρωποι στο περιβάλλον σου με τους οποίους συζητάς τους κοινωνικούς περιορισμούς που βιώνεις εξαιτίας του προβλήματος όρασης;
 3. Υπάρχει κάποιος στο περιβάλλον σου με τον οποίο μπορείς να συζητάς σχεδόν όλα σου τα προβλήματα και να σε βοηθά να βρίσκεις απαντήσεις;
 4. Ποιος/ποια σου κάνει προτάσεις και σου δίνει συμβουλές όταν δεν είσαι σίγουρος για μια απόφαση που πρέπει να πάρεις;
 5. Ποιος/ποια πιστεύεις ότι αισθάνεται περήφανος/η για σένα;

6. Όταν έχεις ανάγκη να ακούσεις μια καλόπιστη κριτική, για πράγματα που είπες, σκέφθηκες ή έκανες σε ποιον απευθύνεσαι;

- **Περιγραφή και αξιολόγηση της πληροφοριακής κοινωνικής στήριξης.**

1. Με ποιο τρόπο αυτό το άτομο σου παρέχει πληροφορίες, προτάσεις και οδηγίες χρήσιμες για την καθημερινότητά σου; (βλ. ερώτηση 3 παραπάνω)
2. Με ποιους τρόπους αυτό το άτομο σε βοηθά να παίρνεις αποφάσεις; (βλ. ερώτηση 4 παραπάνω)
3. Ποιος και πώς σε βοηθά να διαχειριστείς μια διαφωνία ή ένα καβγά;
4. Νιώθεις ότι τις πληροφορίες που σου δίνουν για τα θέματα σου (εργασία, σχολείο, κλπ) χρειάζεται να τις διασταυρώσεις και με άλλους αν είναι σωστές ή όχι;
5. Νιώθεις ότι η ενημέρωση που έχεις από κρατικές υπηρεσίες για θέματα που σε απασχολούν είναι σωστή και επαρκής;
6. Πώς καταλαβαίνεις ότι αυτό το άτομο αισθάνεται περήφανο για σένα; (βλ. ερώτηση 5 παραπάνω)
7. Συνήθως πώς νιώθεις μετά από τέτοια συζήτηση;

- **Τρόπος κατανόησης της πληροφοριακής κοινωνικής στήριξης και περιπτώσεις αποδοχής της.**

1. Είσαι μέλος κάποιου σωματείου ή οργανισμού; Αν ναι, έχεις αναλάβει κάποιο ρόλο;
2. Υπάρχουν άτομα στο περιβάλλον σου που σου παρέχουν μεν πληροφορίες, αλλά ο τρόπος που το κάνουν σε νευριάζει ή σε κάνει να νιώθεις κάπως άσχημα ή περίεργα;
3. Όταν δε λαμβάνεις τις πληροφορίες που χρειάζεσαι από κρατικές υπηρεσίες (πρόνοια, υπουργείο, σχολείο, κλπ), τι κάνεις; Απλά το αποδέχεσαι ή αντιδράς; Αν αντιδράς τι ακριβώς κάνεις;
4. Όταν δεν είναι διαθέσιμος εκείνος από τον οποίο χρειάζεσαι να ενημερωθείς για κάτι, τότε τι κάνεις; Θυμώνεις, στενοχωριέσαι, κάνεις κάποια άλλη ενέργεια;
5. Αν όχι τότε κάνεις κάποιες κινήσεις; (βλ. ερώτηση 5 παραπάνω)

Γ. Υλική κοινωνική στήριξη

- **Διαθεσιμότητα της υλικής κοινωνικής στήριξης.**

1. Υπάρχει κάποιος στο περιβάλλον σου από τον οποίο μπορείς να ζητήσεις βοήθεια ανά πάσα στιγμή;
 2. Ποιος/ποια σε βοηθά στις μετακινήσεις σου, όταν πρέπει να χρησιμοποιήσεις κάποιο όχημα;
 3. Ποιος/ποια συνήθως σε συνοδεύει;
 4. Σε στηρίζει κάποιος οικονομικά; Αν ναι ποιος/ποια είναι, τι σχέση έχετε;
 5. Παίρνεις κάποιο οικονομικό επίδομα λόγω του προβλήματος όρασης;
 6. Αν έχεις κάποιο σοβαρό πρόβλημα, υπάρχει κάποιος τον οποίο θα μπορούσες να ενοχλήσεις, π.χ. τα ξημερώματα, για να το συζητήσετε;
- **Περιγραφή και αξιολόγηση της υλικής κοινωνικής στήριξης.**
 1. Ποια είναι η άποψή σου για το οικονομικό βοήθημα που παίρνεις;
 2. Με ποιους τρόπους σε βοηθά αυτό το άτομο; (βλ. ερώτηση 1 παραπάνω)
 3. Πόσο επηρεάζει την καθημερινότητα αυτού του ατόμου το γεγονός ότι σου προσφέρει καθημερινή συνοδεία; (βλ. ερώτηση 4 παραπάνω)
 - **Τρόπος κατανόησης της υλικής κοινωνικής στήριξης και περιπτώσεις αποδοχής της.**
 1. Με ποιον τρόπο αυτοεξυπηρετείσαι μέσα στο σπίτι σου;
 2. Πώς κινείσαι; Αυτόνομα; Με συνοδεία; Σε συνδυασμό;
 3. Μένεις μόνος σου;
 4. Είσαι οικονομικά ανεξάρτητος;
 5. Υπάρχουν άνθρωποι που σου παρέχουν υλική βοήθεια, όπως συνοδεία ή χρήματα, ενώ δεν τη χρειάζεσαι;

Δ. Αναπηρία

1. Τι γνώμη έχει ο κόσμος για την αναπηρία; Εσύ πώς έχεις αποδεχθεί την όλη κατάσταση; Πώς νιώθεις για αυτό που είσαι; Έχεις συμβιβαστεί με κάποια πράγματα και αντιστέκεσαι σε κάποια άλλα;
2. Τι σημαίνει αναπηρία για σένα; Τι σημαίνει τύφλωση για σένα;

2. Οδηγός συνέντευξης

1. Είσαι μέλος κάποιου σωματείου ή οργανισμού; Αν ναι, έχεις αναλάβει κάποιο ρόλο;
2. Παίρνεις κάποιο επίδομα λόγω του προβλήματος όρασης; Ποια είναι η άποψή σου για το οικονομικό βοήθημα που παίρνεις;
3. Είσαι οικονομικά ανεξάρτητος; Σε στηρίζει κάποιος οικονομικά; Αν ναι ποιος/ποια είναι, τι σχέση έχετε;
4. Από πού αντλείς πληροφορίες για τα δικαιώματά σου και τις κρατικές παροχές που δικαιούσαι;
5. Νιώθεις ότι η ενημέρωση που έχεις από κρατικές υπηρεσίες για θέματα που σε απασχολούν είναι σωστές και επαρκείς; Αν όχι τότε κάνεις κάποιες κινήσεις;
6. Όταν δε λαμβάνεις τις πληροφορίες που χρειάζεσαι από κρατικές υπηρεσίες (πρόνοια, υπουργείο, σχολείο, κλπ), τι κάνεις; Απλά το αποδέχεσαι ή αντιδράς; Αν αντιδράς τι ακριβώς κάνεις;
7. Μένεις μόνος σου;
8. Με ποιον τρόπο αυτοεξυπηρετείσαι μέσα στο σπίτι σου; Πώς κινείσαι; Αυτόνομα; Με συνοδεία; Σε συνδυασμό;
9. Ποιος/ποια σε βοηθά στις μετακινήσεις σου, όταν πρέπει να χρησιμοποιήσεις κάποιο όχημα; Ποιος/ποια συνήθως σε συνοδεύει;
10. Πόσο επηρεάζει την καθημερινότητα αυτού του ατόμου το γεγονός ότι σου προσφέρει καθημερινή συνοδεία;
11. Υπάρχουν άνθρωποι που σου παρέχουν υλική βοήθεια, όπως για παράδειγμα συνοδεία ή χρήματα, ενώ δεν τη χρειάζεσαι;
12. Υπάρχουν άνθρωποι στο περιβάλλον σου με τους οποίους συζητάς τους κοινωνικούς περιορισμούς που βιώνεις εξαιτίας του προβλήματος όρασης;
13. Υπάρχει κάποιος στο περιβάλλον σου από τον οποίο μπορείς να ζητήσεις βοήθεια ανά πάσα στιγμή; Με ποιους τρόπους σε βοηθά αυτό το άτομο;
14. Αν έχεις κάποιο σοβαρό πρόβλημα, υπάρχει κάποιος τον οποίο θα μπορούσες να ενοχλήσεις, π.χ. τα ξημερώματα, για να το συζητήσετε;
15. Υπάρχει κάποιος στο περιβάλλον σου με τον οποίο μπορείς να συζητάς σχεδόν όλα σου τα προβλήματα και να σε βοηθά να βρίσκεις απαντήσεις; Με ποιο τρόπο αυτό το άτομο σου παρέχει πληροφορίες, προτάσεις και οδηγίες χρήσιμες για την καθημερινότητά σου;

16. Ποιος/ποια σου κάνει προτάσεις και σου δίνει συμβουλές όταν δεν είσαι σίγουρος για μια απόφαση που πρέπει να πάρεις; Με ποιους τρόπους αυτό το άτομο σε βοηθά να παίρνεις αποφάσεις;
17. Ποιος και πώς σε βοηθά να διαχειριστείς μια διαφωνία ή ένα καβγά;
18. Όταν δεν είναι διαθέσιμος εκείνος από τον οποίο χρειάζεσαι να ενημερωθείς για κάτι, τότε τι κάνεις; Θυμώνεις, στενοχωριέσαι, κάνεις κάποια άλλη ενέργεια;
19. Νιώθεις ότι χρειάζεται να διασταυρώνεις τις διάφορες πληροφορίες που σου δίνουν για τα θέματα σου (εργασία, σχολείο, κλπ) και με άλλους αν είναι σωστές ή όχι;
20. Υπάρχουν άτομα στο περιβάλλον σου που σου παρέχουν μεν πληροφορίες, αλλά ο τρόπος που το κάνουν σε νευριάζει ή σε κάνουν να νιώθεις κάπως άσχημα ή περίεργα;
21. Όταν έχεις ανάγκη να ακούσεις μια καλόπιστη κριτική, για πράγματα που είπες, σκέφθηκες ή έκανες σε ποιον απευθύνεσαι; Συνήθως πώς νιώθεις μετά από τέτοια συζήτηση;
22. Ποιος/ποια πιστεύεις ότι αισθάνεται περήφανος/η για σένα; Πώς καταλαβαίνεις ότι αυτό το άτομο αισθάνεται περήφανο για σένα;
23. Με ποιον μοιράζεσαι συνήθως τα συναισθήματά σου; Όταν μοιράζεσαι τα συναισθήματά σου με αυτό το άτομο πώς αισθάνεσαι; Γιατί;
24. Με ποιον μοιράζεσαι συνήθως τις θετικές εξελίξεις στη ζωή σου; Όταν μοιράζεσαι μια θετική εμπειρία της ζωής σου με αυτό το άτομο πώς αισθάνεσαι; Γιατί μοιράζεσαι τη θετική εμπειρία με αυτό το άτομο;
25. Με ποιον μοιράζεσαι συνήθως τις αρνητικές εξελίξεις στη ζωή σου; Όταν συζητάς με αυτό το άτομο για κάτι άσχημο που σου συνέβη σε κάνει να αισθάνεσαι καλύτερα; Για ποιο λόγο μοιράζεσαι την άσχημη εμπειρία με αυτό το άτομο;
26. Ποιος/ποια καταλαβαίνει περισσότερο τον πραγματικό σου εαυτό; Πώς σε κάνει να αισθάνεσαι αυτό το άτομο για τον εαυτό σου, για αυτό που πραγματικά είσαι;
27. Ποιος σε αποδέχεται απόλυτα, με τα ελαττώματα και τα προτερήματά σου; Πόσο καλά σε καταλαβαίνει αυτό το άτομο;
28. Τι σημαίνει για σένα η λέξη αποδοχή μέσα σε μια σχέση;

29. Ποιος/ποια κάνει ή λέει πράγματα πιο συχνά που σε βοηθούν να αισθανθείς καλά για τον εαυτό σου; Είναι στη διάθεσή σου αυτό το άτομο όποτε το χρειάζεσαι; Αυτό το άτομο σε κάνει να αισθάνεσαι ότι νοιάζεται για εσένα;
30. Αισθάνεσαι ότι μπορείς να εκμυστηρευτείς όσα σε απασχολούν σε αυτό το άτομο;
31. Όταν έχεις κάποιο πρόβλημα, ποιος σε βοηθά να ξεχαστείς και να μην το σκέφτεσαι; Ποιος σε βοηθά να χαλαρώσεις όταν είσαι πιεσμένος; Βελτιώνεται η κακή σου διάθεση όταν έρχεσαι σε επαφή με αυτό το άτομο;
32. Υπάρχουν άτομα στη ζωή σου που σου έχουν δείξει ή πει ότι αισθάνονται πολύ κοντά σου;
33. Υπάρχουν άτομα στη ζωή σου που ενώ δεν κάνεις και πολύ παρέα μπορείς να τους εμπιστευθείς και να σε συμβουλευθούν σε ότι χρειάζεσαι; Όταν συζητάς μαζί τους πώς νιώθεις;
34. Ποιοι είναι κατά τη γνώμη σου οι λόγοι που τα άτομα που ανέφερες παραπάνω αφιερώνουν χρόνο σε σένα;
35. Πώς νιώθεις όταν θέλεις να βρεθείς με ένα άνθρωπο με τον οποίο μοιράζεσαι πράγματα της ζωής σου και αυτός δεν έχει χρόνο να βρεθείτε ή φαίνεται να δυσκολεύεται να βρει χρόνο;
36. Υπάρχουν στιγμές που θυμώνεις με τον τρόπο που σε προσεγγίζει συναισθηματικά κάποιο άτομο; Όταν αυτό συμβαίνει τι κάνεις;
37. Περνάς χρόνο μόνος σου; Κατά τη γνώμη σου χρειάζεται να περνάς χρόνο μόνος σου; Γιατί;
38. Σου παίρνει χρόνο για να αποδεχθείς ένα άτομο με το οποίο νιώθεις να σε στηρίζει συναισθηματικά; Γιατί νομίζεις συμβαίνει αυτό;
39. Αν ήσουν βλέπον άτομο, νομίζεις ότι θα είχες άλλα κριτήρια επιλογής των ανθρώπων που σε στηρίζουν συναισθηματικά ή θα ερμήνευες με διαφορετικό τρόπο τη στάση τους απέναντι σου;
40. Τι γνώμη έχει ο κόσμος για την αναπηρία; Εσύ πώς έχεις αποδεχθεί την όλη κατάσταση; Πώς νιώθεις για αυτό που είσαι; Έχεις συμβιβαστεί με κάποια πράγματα και αντιστέκεσαι σε κάποια άλλα;
41. Τι σημαίνει αναπηρία για σένα; Τι σημαίνει τύφλωση για σένα;