

**Κοινωνικά Δίκτυα και Κοινωνική υποστήριξη σε ενήλικες με ολική και μερική απώλεια όρασης**

**Social Networks and Social Support on adults with total and partial eyesight**

Γιαννοπούλου Βασιλική, Φιλολόγος, Master of Arts in Special (Inclusive) Education, EUC, [vayiann@yahoo.gr](mailto:vayiann@yahoo.gr)

*Giannopoulou Vasiliki, Literature, Master of Arts in Special (Inclusive) Education, EUC [vayiann@yahoo.gr](mailto:vayiann@yahoo.gr)*

**Abstract:** In the last decades, one of the issues that has attracted researchers is that of the social networks and the support they provide. In the present study we examine the size of personal networks, the impact of the individual features in the size of personal networks and the quality of the received social support of six adults with total and partial loss of eyesight. The method we follow is that of a semi-structured interview and the results reveal the small size of social networks of people with total and partial loss of eyesight, the influence of the variables age and employment and the satisfaction of the provided support. As in Greece, the research on social networks of people with total and partial loss of eyesight is nonexistent, the contribution of this research is important for understanding the value of the size of social networks and the provided support, as they can contribute to the well-being of people with total and partial loss of eyesight.

**Key words:** People with total and partial loss of eyesight, Social Networks, Social Support.

**Περίληψη:** Ένα από τα θέματα που απασχολούν τις τελευταίες δεκαετίες τους ερευνητές, είναι αυτό των κοινωνικών δικτύων και της παρεχόμενης από αυτά υποστήριξης. Στην παρούσα έρευνα εξετάζεται το μέγεθος των προσωπικών δικτύων, η επίδραση των ατομικών χαρακτηριστικών στο μέγεθος των προσωπικών δικτύων και η ποιότητα της κοινωνικής στήριξης που λαμβάνεται από τα προσωπικά δίκτυα 6 ενηλίκων με ολική και μερική απώλεια όρασης. Η μέθοδος που ακολουθήθηκε είναι αυτή της ημι-δομημένης συνέντευξης και τα αποτελέσματα αποκαλύπτουν το μικρό μέγεθος των κοινωνικών δικτύων των ατόμων με ολική και μερική απώλεια όρασης, την επίδραση των μεταβλητών της ηλικίας και της εργασιακής απασχόλησης καθώς και την ικανοποίηση από την παρεχόμενη υποστήριξη. Καθώς στην Ελλάδα, η έρευνα στα κοινωνικά δίκτυα των ατόμων με ολική και μερική απώλεια όρασης είναι ανύπαρκτη, η συμβολή της παρούσας έρευνας θεωρείται σημαντική για

την κατανόηση των αξίας του μεγέθους των κοινωνικών δικτύων και της παρεχόμενης υποστήριξης από αυτά, καθώς αυτά μπορούν να συμβάλλουν στη γενικότερη ευημερία των ατόμων με ολική και μερική απώλεια όρασης.

**Λέξεις κλειδιά:** Άτομα με ολική και μερική απώλεια όρασης, Κοινωνικά Δίκτυα, Κοινωνική Υποστήριξη.

## Εισαγωγή

Ενώ τα προβλήματα όρασης δεν δύνανται να περιορίσουν τον τρόπο ζωής των ατόμων, αυτό γίνεται συχνά, επειδή τα προβλήματα όρασης είναι διάχυτα σε ολόκληρη τη ζωή τους: κοινωνική, οικογενειακή, εργασιακή. Σήμερα, εξαιτίας της δυσκολίας στις μετακινήσεις τους τα άτομα με ολική και μερική απώλεια όρασης πολλές φορές απομονώνονται από το οικογενειακό και φιλικό τους περιβάλλον. Παρ' όλο που οι άνθρωποι με αναπηρίες ζουν σε μια κοινότητα, πολλοί από αυτούς υστερούν ακόμη των ευκαιριών για ενεργό συμμετοχή σε αυτήν. Ωστόσο, παραβλέπεται πως αυτή η συμμετοχή και οι κοινωνικές σχέσεις είναι το κλειδί για να αισθάνονται μέλη αυτής της κοινότητας (Walker, 2002).

Έτσι, οι συνέπειες της απομόνωσης από τις κοινωνικές δραστηριότητες και της αποφυγής σύναψης κοινωνικών σχέσεων για το άτομο είναι βαθιές. Ωστόσο, τα τελευταία χρόνια συντελείται στροφή από την παροχή ασφάλειας και ανάπτυξης δεξιοτήτων σε υπηρεσίες που δίνουν έμφαση στην καθημερινότητα και στη δραστηριοποίηση εντός των κοινοτήτων των ατόμων με αναπηρία. Το αποτέλεσμα είναι η αύξηση της σπουδαιότητας της κοινωνικής ζωής και της κοινωνικής στήριξης των ατόμων με αναπηρία. Με το να δίνεται η ευκαιρία στα άτομα με αναπηρία να δοκιμάσουν και να πετύχουν την κοινωνική ενσωμάτωση, υπογραμμίζεται η ανάγκη της διερεύνησης του πώς τα άτομα αυτά αντιλαμβάνονται τον δικό τους κόσμο και του τύπου της υποστήριξης που λαμβάνουν (Newton et al., 1994).

Πράγματι, τα κοινωνικά δίκτυα, η κοινωνική υποστήριξη και οι φιλίες ενός ατόμου μπορούν να παρέχουν μια ευρεία άποψη της θέσης τους στην κοινωνία. Αυτά τα συστατικά μπορούν να αποκαλύψουν σε ποιο βαθμό τα άτομα με αναπηρία επωφελούνται από την κοινωνική ένταξη (Newton et al., 1994). Ακόμα, οι κοινωνικές σχέσεις συμβάλλουν στη διατήρηση της υγείας και της ευημερίας αναδεικνύοντας την σπουδαιότητα που έχουν αυτές όχι μόνο για τα άτομα με αναπηρίες αλλά και για κάθε άνθρωπο (Cohen, Underwood & Gottlieb, 2000).

## 1. Βιβλιογραφική ανασκόπηση

### 1.1 Κοινωνικά δίκτυα

Η έννοια του κοινωνικού δικτύου έχει χρησιμοποιηθεί πάνω από αιώνα για να σημάνει τα σύνθετα σύνολα των σχέσεων μεταξύ των μελών των κοινωνικών συστημάτων σε όλες τις κλίμακες, από διαπροσωπικό μέχρι διεθνές επίπεδο. Το 1954, ο Barnes άρχισε να χρησιμοποιεί τον όρο συστηματικά για να επισημάνει τα διάφορα πρότυπα των δεσμών που διέτρεχαν τις ιδέες, τις οποίες χρησιμοποιούσαν συχνά οι περισσότεροι από τους επιστήμονες της Κοινωνιολογίας. Έκτοτε, πολλοί ερευνητές (Berkowitz, Borgatti, Burt, Carley, Faust, Freeman, Granovetter, Knoke, Marsden, Mullins, Rapoport, Wasserman, Wellman, White και Harrison) έχουν επεκτείνει τη χρήση των κοινωνικών δικτύων (Freeman, 2004) με χαρακτηριστικό τον ορισμό των Marsden και Cambell (1984). Σύμφωνα με αυτούς, το κοινωνικό δίκτυο είναι το σύνολο δρώντων (άτομα ή σύνολα ατόμων) και των σχέσεων που τους κρατά συσχετισμένους.

Όσον αφορά τον κλάδο της Ψυχολογίας, η έρευνα στους κόλπους της συχνά χρησιμοποιεί το όρο «κοινωνικό δίκτυο» για να αναφερθεί στο σύνολο των σχέσεων που συνδέουν τα άτομα σε μία σχέση (Morgan, 1990), και επομένως δίνει έμφαση στη δομική προσέγγιση της σχέσης αυτής. Οι Walker, MacBride και Vachon (1977) στον ορισμό που δίνουν για το κοινωνικό δίκτυο, αποδέχονται τον παραπάνω ορισμό και επισημαίνουν τα οφέλη που αποκομίζουν τα άτομα από τις σχέσεις, που αναπτύσσονται στα κοινωνικά δίκτυα. Η διατήρηση της ταυτότητας, η συναισθηματική υποστήριξη, η υλική ενίσχυση και η συμμετοχή σε υπηρεσίες και δραστηριότητες είναι κάποια από τα οφέλη αυτά. Πρόκειται δηλαδή, για ένα σύστημα αλληλεπίδρασης και διάδρασης ανάμεσα στα μέλη που το απαρτίζουν.

Η ανάλυση των κοινωνικών δικτύων έχει εξελιχθεί από το να είναι μια απλή υποδηλωτική μεταφορά, σε μια αναλυτική προσέγγιση σε πρότυπα, με την δική της θεωρητική θεμελίωση, τις μεθόδους της, και δικούς της ερευνητές. Οι αναλυτές αιτιολογούν από το όλον προς το μέρος, από την δομή στην σχέση και μετά στο άτομο, από την συμπεριφορά στην αντιμετώπιση. Έπειτα, μελετούν ολόκληρα δίκτυα (γνωστά και ως καθολικά δίκτυα), των οποίων οι δεσμοί περιέχουν καθορισμένες σχέσεις σε έναν ορισμένο πληθυσμό, είτε μελετούν τα προσωπικά δίκτυα (γνωστά και ως εγωκεντρικά δίκτυα) και τους δεσμούς που έχουν ορισμένα άτομα, όπως οι προσωπικές κοινότητες (Cauce et al, 1994· Jansen & Van den Wittenboer, 1992· Wellman & Berkowitz, 1988).

Έτσι, η ανάλυση των καθολικών δικτύων επικεντρώνεται στην αποκάλυψη της δομής και της σύνθεσης ενός μεγάλου δικτύου ενώ η ανάλυση των προσωπικών δικτύων εστιάζει σε ένα δείγμα μικρότερων δικτύων. Κάθε καθολικό δίκτυο μπορεί να αναλυθεί σε μια σειρά από προσωπικά δίκτυα. Από την άλλη μεριά, στα προσωπικά δίκτυα τα άτομα που βρίσκονται στο κέντρο αυτών των δικτύων συχνά αποκαλούνται «egos» και οι σχέσεις που έχουν με τους άλλους ανθρώπους αποκαλούνται «alters» (Wellman, 2007). Η προσέγγιση των κοινωνικών

δικτύων αναφέρεται σε όλες τις σχέσεις μέσα σε ένα συγκεκριμένο σύνολο ανθρώπων ενώ τα δίκτυα με επίκεντρο το άτομο ή αλλιώς ατομικά δίκτυα αναφέρονται στις σχέσεις ενός ατόμου με άτομα που τα θεωρεί σημαντικά. Στο προσωπικό δίκτυο το άτομο είναι το σημείο εστίασης από το οποίο μπορούν να ανιχνευθούν όλες οι συνδέσεις του δικτύου (Buysse, 1997).

Η έρευνα πάνω στα δίκτυα κάνει διάκριση μεταξύ δομικών και λειτουργικών διαστάσεων των δικτύων (Cause et al., 1994· House et al., 1988· Sarason et al., 1990· Tracy & Whittaker, 1990· Buysse, 1999). Όσον αφορά τα δομικά δίκτυα, σημαντικές πτυχές είναι α) το μέγεθος, το οποίο αναφέρεται στο συνολικό αριθμό των μελών ενός προσωπικού δικτύου και δείχνει το πόσο μεγάλο ή μικρό είναι το δίκτυο (Wellman & Leighton, 1979), β) η σύνθεση, η οποία αναφέρεται στην πληθώρα των ανθρώπων που αλληλεπιδρούν ο ένας με τον άλλον μέσα στο δίκτυο και συχνά περιγράφεται σε αναλογίες, όπως αριθμούς από συγγενείς έως αριθμούς από μη συγγενείς (Buysse, 1997), γ) η προσβασιμότητα, δ) η ανθεκτικότητα ή διάρκεια των σχέσεων και ε) η πυκνότητα ενός δικτύου. Αυτές οι πτυχές αναφέρονται σε χαρακτηριστικά όπως η κοινωνική στήριξη, η αμοιβαιότητα, η οικειότητα και η ικανοποίηση με την στήριξη. Από την άλλη μεριά, τα λειτουργικά δίκτυα παρέχουν πληροφορίες σχετικά με την ποιότητα ή το περιεχόμενο των σχέσεων (Buysse, 1997· Buysse & Van der Ploeg, 1992). Ως τέτοια δίκτυα χρησιμοποιούνται η κοινωνική στήριξη, τόσο η συναισθηματική όσο και η πρακτική, η αμοιβαιότητα, η οικειότητα-στενές σχέσεις και η ικανοποίηση από την στήριξη, η οποία αφορά τόσο το μέγεθος του κοινωνικού δικτύου όσο και τη σύνθεση αλλά και το μέγεθος της προσφερόμενης κοινωνικής στήριξης (Cause et al., 1994· Kef, 1999).

## 1.2 Κοινωνική υποστήριξη

Η κοινωνική υποστήριξη αναφέρεται στην υποστήριξη, βοήθεια και στην βεβαίωση που ανταλλάσσουν οι άνθρωποι. Ο Buysse (1997) θεωρεί ως κοινωνική υποστήριξη κάθε χρήσιμη πληροφορία, συμβουλή, βοήθεια ή δράση, που μπορεί να προσφερθεί από τα μέλη ενός κοινωνικού δικτύου, ακόμη και με την παρουσία μόνο, και μπορεί να έχει ευεργετικές ή βλαβερές συνέπειες στην συμπεριφορά ή στην ανάπτυξη των παραληπτών. Η πρόβλεψη της κοινωνικής υποστήριξης μπορεί να επηρεαστεί από 3 είδη παραγόντων, τους ενδοατομικούς, τους ατομικούς και τους καταστασιακούς παράγοντες (Sarason, Pierce & Sarason, 1990).

Επίσης, οι House και Kahn (1985) για να διευκρινίσουν τις έννοιες της κοινωνικής υποστήριξης έχουν διακρίνει διάφορες πλευρές των κοινωνικών σχέσεων στις οποίες αναφέρεται ο όρος κοινωνική υποστήριξη. Η κοινωνική υποστήριξη ορισμένες φορές ορίζεται εννοιολογικά ή λειτουργικά με όρους ύπαρξης ή ποσότητας κοινωνικών σχέσεων γενικά ή από έναν ιδιαίτερο τύπο σχέσης όπως είναι ο γάμος, η φιλία ή η συμμετοχή σε κάποιον όμιλο. Όροι, όπως κοινωνική ένταξη ή απομόνωση, χρησιμοποιούνται συχνά για την αναφορά στην ύπαρξη ή την ποσότητα σχέσεων.

Όσον αφορά τη λειτουργική πλευρά της κοινωνικής υποστήριξης, αυτή μπορεί να προσδιοριστεί με όρους λειτουργικού περιεχομένου των σχέσεων (House & Kahn, 1985),

καθώς τα λειτουργικά μέτρα της κοινωνικής υποστήριξης αξιολογούν τις λειτουργίες που μια σχέση ή ένα δίκτυο εξυπηρετεί. Η κοινωνική υποστήριξη, τόσο η συναισθηματική όσο και η πρακτική αποτελούν μια σημαντική έκφραση λειτουργικού δικτύου. Ο Cauce και οι συνεργάτες του (Cauce & Srebnik, 1990· Cauce et al., 1990) προσδιόρισαν τρία διαφορετικά συστήματα παροχής υποστήριξης. Δύο από αυτά, η οικογένεια και οι φίλοι αποτελούν τους άτυπους παρόχους υποστήριξης ενώ τα άτομα που είναι υπεύθυνα για τη φροντίδα τους αποτελούν τους τυπικούς παρόχους υποστήριξης και η υποστήριξή τους είναι ιδωμένη από επαγγελματική σκοπιά (Whittaker, 1992).

Γίνεται λοιπόν κατανοητό πως η κοινωνική υποστήριξη είναι μια πολυδιάστατη έννοια με ποικίλους ορισμούς στο βαθμό της εξειδίκευσης, του εύρους των συναλλαγών και της σπουδαιότητας που αποδίδεται στις διαπροσωπικές σχέσεις (Wolchik et al., 1989). Ακόμη, η κοινωνική υποστήριξη μπορεί να τοποθετηθεί μέσα σε ένα ευρύ εννοιολογικό δίκτυο, που καλύπτει την κοινωνική ένταξη, τα κοινωνικά δίκτυα, τις κοινωνικές σχέσεις και άλλες σχετικές έννοιες που αναφέρονται τόσο και στην κοινωνική συμπεριφορά του ατόμου (φανερή και συγκαλυμμένη) όσο και στην αλληλεπίδραση του με μια ομάδα, κοινότητα ή την κοινωνία (Pierce et al., 1990 όπ. αναφ. στο Fernández–Ballesteros, 2002).

Παρόλο που η κοινωνική υποστήριξη έχει οριστεί με πολλούς τρόπους και υπάρχουν διαφωνίες μεταξύ των επιστημόνων, το σημείο στο οποίο οι ερευνητές συμφωνούν είναι το γεγονός ότι αναφέρεται στις κοινωνικές συναλλαγές μεταξύ παρόχου και λήπτη της υποστήριξης κατά τις καθημερινές συναναστροφές ( Sarason,Pierce& Sarason, 1990).

Τα είδη που απαρτίζουν την κοινωνική υποστήριξη είναι η κοινωνικο-συναισθηματική υποστήριξη, η πρακτική-συντελεστική υποστήριξη, η αντιλαμβανόμενη και η αποδεκτή. Η ανάγκη για τη συναισθηματική στήριξη αναφέρεται στην παρηγοριά που δίνει κάποιος σε κάποιον άλλο, στην προθυμία του να τον ακούσει, να συζητήσει μαζί του και να δώσει συμβουλές (Tijhuis, 1994). Η συναισθηματική στήριξη προκύπτει ειδικά κατά τη διάρκεια σημαντικών μεταβάσεων ζωής, όπως η απώλεια ενός συζύγου ή η μετακόμιση σε έναν οικο ευγηρίας (Broese Van Groenou et al., 1997). Η πρακτική-συντελεστική στήριξη ορίζεται ως η παροχή υλικής και συγκεκριμένης βοήθειας υπό τη μορφή αγαθών ή υπηρεσιών. Η αντιλαμβανόμενη υποστήριξη αντανακλά τη σιγουριά από την πλευρά του ατόμου και την προσμονή πως επαρκής υποστήριξη θα είναι διαθέσιμη, αν την χρειαστεί (Barrera,1986·Sarason et al., 1990·Uchino, 2009). Με άλλα λόγια, η αντιλαμβανόμενη υποστήριξη αναφέρεται στο βαθμό που ένας συμμετέχων αισθάνεται πως μπορεί να βασιστεί σε άλλα άτομα (Whittaker, 1992). Τα άτομα που λαμβάνουν μεγάλη αντιλαμβανόμενη υποστήριξη θεωρούν πως μπορούν να βασιστούν στις οικογένειές τους και τους φίλους τους την παροχή ποιοτικής βοήθειας σε περιόδους ανησυχίας ή ταραχής. Η βοήθεια μπορεί να περιλαμβάνει συζήτηση με τα άτομα αυτά, έκφραση στοργής και ζεστασιάς, παροχή συμβουλών ή συγκεκριμένης βοήθειας ή απλώς αφιέρωση λίγου χρόνου στο άτομο αυτό (Lakey, n.d.).

Από την άλλη πλευρά η αποδεκτή υποστήριξη περιγράφεται ως η συχνότητα των υποστηρικτικών συναλλαγών, που λαμβάνουν χώρα σε μια συγκεκριμένη περίοδο και εστιάζει στη δράση, που αναλαμβάνουν οι άλλοι για να βοηθήσουν ένα συγκεκριμένο άτομο

(Sarason et al., 1990). Επίσης, η αποδεκτή υποστήριξη ορίζεται ως το πραγματικό σύνολο ή αλλιώς το ποσό της υποστήριξης από τους γονείς τους προηγούμενους 6 μήνες (Cauce et al. 1994). Έτσι, η αποδεκτή υποστήριξη μπορεί να είναι ενδεικτική της έκτασης της ανάγκης για στήριξη αντί της διαθεσιμότητας ενός εκτεταμένου δικτύου στήριξης που να είναι σε θέση να το αξιοποιήσει όταν το χρειάζεται (Sarason et al., 1990).

Παρόλα αυτά, τα δύο είδη υποστήριξης συγχέονται πολλές φορές και η αποδεκτή στήριξη εκλαμβάνεται ως μέρος της αντιληπτής. Η ικανοποίηση είναι μια ακόμη σημαντική λειτουργική πτυχή, η οποία ορίζεται ως η γενική αξιολόγηση της αντιληπτής και της κοινώς αποδεκτής υποστήριξης (Antonucci & Akiyama, 1994).

### 1.3 Προσωπικά δίκτυα, κοινωνική υποστήριξη και άτομα με προβλήματα όρασης

Τα προβλήματα υγείας, όπως τα προβλήματα όρασης και η τύφλωση, απειλούν την ποιότητα και τη διατήρηση των σχέσεων με την οικογένεια και τους φίλους, ενώ την ίδια στιγμή αυτές οι σχέσεις παίζουν σημαντικό ρόλο στην αντιμετώπιση της αναπηρίας (Lyons, Sullivan & Ritvo, 1995· Sacks & Wolfe, 2006). Αυτό γίνεται, γιατί οι αναπηρίες μπορεί να οδηγήσουν σε διάφορους περιορισμούς στην εκτέλεση κοινωνικών ρόλων σχετικών με τη δουλειά, τον ελεύθερο χρόνο, την οικογένεια και τις φιλίες, καθώς αυτές περικλείουν ένα σύνολο στρεσογόνων παραγόντων, που θέτουν ουσιώδεις περιορισμούς στην ικανότητα διατήρησης και επαναδόμησης σχέσεων (Lyons et al., 1995).

Στην περίπτωση των ατόμων με ολική και μερική απώλεια όρασης, για να δημιουργηθεί κάποια κοινωνική ή φιλική σχέση, υπάρχουν κάποιες προϋποθέσεις. Τα άτομα δηλαδή με ολική και μερική απώλεια όρασης μπορεί να απαιτούν δίκτυα στήριξης, στα οποία να συμπεριλαμβάνονται άτομα που είναι ικανά να επικοινωνούν με αυτούς και να υποστηρίζουν αυτή την επικοινωνία. Ωστόσο, παρά τη στήριξη που μπορούν να έχουν από τα κοινωνικά δίκτυά τους, ακόμη προσπαθούν να δρουν, όσο είναι δυνατόν, χωρίς την στήριξη και να είναι ανεξάρτητοι από τους άλλους ανθρώπους (Schneider, 2006). Ένα εξίσου σημαντικό θέμα που έχει αναδυθεί από τις έρευνες στα άτομα με απώλεια όρασης, είναι αυτό της κοινωνικής υποστήριξης. Η βιβλιογραφία στις κοινωνικές επιστήμες αναφέρει πως η κοινωνική υποστήριξη έχει θετικά αποτελέσματα στη ζωή των ατόμων με αναπηρία, καθώς βελτιώνει τη φυσική αλλά και τη ψυχολογική κατάσταση οδηγώντας το άτομο στην ευημερία και εξαλείφει τις όποιες αρνητικές συνέπειες των αγχωτικών ρυθμών της ζωής (Cauce et al., 1994· Cohen & Wills, 1985· Hurrelmann, 1994· Meeus, 1994· Robinson, 1995). Ακόμη, η υποστήριξη προλαμβάνει την απομόνωση και το γεγονός πως τα άτομα με αναπηρίες αισθάνονται πως αποτελούν αξιόλογο μέρος ενός δικτύου τους κάνει να αισθάνονται ασφάλεια και ότι διατηρούν τον έλεγχο τόσο του εαυτού τους όσο και του περιβάλλοντός τους (Heller, Swindle & Dusenbury, 1986). Ιδιαίτερα, η υποστήριξη από την οικογένεια είναι πολύ σημαντική αλλά εξίσου σημαντική είναι και η υποστήριξη από φίλους ή άλλους ενήλικες (Robinson, 1995).

Πολλές έρευνες (Adams, 1993 · Cook-Clampert, 1981· Habekothé & Peters, 1993· Kef, Hox & Habekothé, 2000· Huurree & Aro, 1998· Huurree, Komulainen & Aro, 1999· Kef, 1997, 1999· Kef & Dekovic, 2004· Lyons et al., 1995· Parker et al., 2010· Rosenblum, 1997, 1998· Sacks & Wolffe, 2006· Sacks, Wolffe & Tierney, 1998 · Wehmeyer, 2005· Weiner, 1991) έχουν διεξαχθεί πάνω στα κοινωνικά δίκτυα εφήβων με ολική και μερική απώλεια όρασης. Τα αποτελέσματα των ερευνών αυτών συνοψίζονται από τους Lyons και συνεργάτες (1995) και έχουν να κάνουν με την μείωση του μεγέθους του δικτύου, τη μείωση των κοινωνικών επαφών, τις αλλαγές στον κοινωνικό χώρο, την αναδιαμόρφωση του κοινωνικού δικτύου με την συμπερίληψη ατόμων με προβλήματα υγείας και επαγγελματιών στο δίκτυο, μεγαλύτερα ποσοστά συμμετοχής συγγενών, μικρότερο αριθμό φίλων, περιορισμένες κοινές δραστηριότητες και αύξηση της αξίας των σχέσεων αυτών.

Αρχικά, η Kef (1997) μελέτησε τα προσωπικά δίκτυα και την κοινωνική στήριξη 316 εφήβων με ολική και μερική απώλεια όρασης και τα συνέκρινε με αυτά εφήβων χωρίς κάποιο πρόβλημα όρασης. Τα αποτελέσματα έδειξαν πως τα άτομα με μερική και ολική απώλεια όρασης έχουν λιγότερα άτομα στο δίκτυό τους που ανέρχονται σε 8-13, ενώ ο μέσος όρος στα άτομα χωρίς κάποιο πρόβλημα όρασης ανέρχεται σε 15-20. Επίσης, φάνηκε πως οι γυναίκες έχουν μεγαλύτερα κοινωνικά δίκτυα απ' ότι οι άντρες, πως η ηλικία παίζει σημαντικό ρόλο στο μέγεθος του δικτύου, καθώς όσο αυξάνεται η ηλικία των ατόμων με μερική και ολική απώλεια όρασης αυξάνονται και οι φίλοι, και πως οι γονείς αποτελούν την πιο σημαντική πηγή υποστήριξης, τόσο πρακτικής όσο και συναισθηματικής. Ιδιαίτερα, όσον αφορά τους μεγαλύτερους εφήβους, που η ανάγκη για πρακτική υποστήριξη δεν ήταν τόσο μεγάλη, οι γονείς εξακολουθούσαν να παραμένουν σημαντικοί για αυτούς.

Επίσης, τη διαφορά που μπορεί να παίζει το φύλο και η ηλικία, κατέδειξαν και οι έρευνες του Rosenblum (1997, 1998), σύμφωνα με τις οποίες τα κορίτσια και κυρίως αυτά που βρίσκονταν σε ηλικία 13-15 ετών είχαν πιο στενές φιλικές σχέσεις απ' ότι τα αγόρια και τα κορίτσια σε μεγαλύτερη ηλικία (16-19 ετών). Παρόλο που υπήρχαν περιορισμοί στις δραστηριότητες μεταξύ των ανάπηρων παιδιών και των φίλων τους, αυτό δεν είχε μεγάλο αρνητικό αντίκτυπο στη μεταξύ τους φιλία.

Αντίθετα αποτελέσματα, όσον αφορά το μέγεθος του δικτύου και το φύλο, βρήκαν οι Kef, Hox και Habekothé (2000). Σύμφωνα με αυτούς, οι έφηβοι με ολική και μερική απώλεια όρασης είχαν τον ίδιο αριθμό φίλων με τους συνομηλίκους τους που δεν είχαν κάποιο πρόβλημα όρασης. Ωστόσο διέφερε η ηλικία τους, δηλαδή ήταν μεγαλύτεροι σε ηλικία από τα άτομα με ολική και μερική απώλεια όρασης. Παρόμοια και οι έρευνες των Huury και Aro (1998) και Huurre, Komulainen και Aro (1999) που διεξήχθησαν στη Φιλανδία, δεν κατέδειξαν σημαντικές διαφορές στο μέγεθος των κοινωνικών δικτύων μεταξύ εφήβων με προβλήματα όρασης και εφήβων χωρίς προβλήματα όρασης. Παρόλα αυτά, η υποστήριξη που λάμβαναν οι έφηβοι με προβλήματα όρασης από τους γονείς τους δεν διέφερε από την αντίστοιχη υποστήριξη σε εφήβους χωρίς προβλήματα όρασης. Ακόμη, τα κορίτσια με κάποια αναπηρία στην όραση λάμβαναν λιγότερη υποστήριξη από τους συνομηλίκους τους

απ' ότι τα κορίτσια χωρίς αναπηρία, ενώ δεν βρέθηκαν διαφορές στα αγόρια (Huurree, Komulainen & Aro, 1999· Huurree, 2000).

Ακόμη, οι Habekothé και Peters (1993) εντόπισαν τα εξής προβλήματα ατόμων με ολική και μερική απώλεια όρασης στην Ολλανδία: έλλειψη αποδοχής της αναπηρίας, εξάρτηση, δυσκολία στη μετακίνηση και ελάχιστες κοινωνικές επαφές. Ειδικότερα η έρευνα του Weiner (1991), η οποία διεξήχθη στις Η.Π.Α. σχετικά με την κοινωνική υποστήριξη ατόμων με προβλήματα όρασης και ολική τύφλωση, κατέδειξε πως η ύπαρξη ενός μεγάλου δικτύου προβλεπόταν από τις μεταβλητές απόκτηση εργασίας, υψηλό επίπεδο ελέγχου, ύπαρξη απώλεια όρασης και γυναικείο φύλο και πως οι πιο σημαντικές πηγές υποστήριξης ήταν η οικογένεια και οι φίλοι με σημαντική εξάρτηση από την οικογενειακή υποστήριξη. Επιπρόσθετα, η έρευνα των Wolffe & Sacks (1997) και των Sacks & Wolffe (1998) σε άτομα με ολική και μερική απώλεια όρασης βρήκε πως αυτά, παρά το γεγονός πως είχαν λίγους φίλους για να τους παράσχουν υποστήριξη, χρειαζόταν περισσότερη υποστήριξη απ' ότι οι βλέποντες συνομήλικοί τους.

Επίσης, η υποστήριξη που λαμβάνεται τόσο από τους γονείς, όσο και από τους φίλους, καθώς και η ικανοποίηση από τη υποστήριξη αυτή μελετήθηκε και από άλλους ερευνητές (Chien-Huey Chang & Schaller, 2000· Huurree & Aro, 1998 · Kef, 1999· Kef & Dekovic, 2004· Rosenblum, 1998· Sacks & Wolffe, 2006). Σύμφωνα με τις έρευνες αυτές, οι έφηβοι με προβλήματα όρασης ήταν ευχαριστημένοι από τη συναισθηματική, την απτή και την πληροφοριακή υποστήριξη που λάμβαναν από τους γονείς τους. Ωστόσο, μερικοί αναφέρθηκαν σε κάποια προβλήματα στον τομέα των συναισθηματικής και της απτής υποστήριξης τα οποία επηρέαζαν αρνητικά την ψυχοκοινωνική τους ανάπτυξη (Chien-Huey Chang & Schaller, 2000). Οι Kef και Dekovic (2004) μελέτησαν τη σημασία της υποστήριξης που λαμβάνεται από τους γονείς και από τους συνομηλικούς και βρήκαν πως η αυτή είναι σημαντική τόσο για τους εφήβους με αναπηρία στην όραση, όσο και για τους βλέποντες. Ιδιαίτερα στους εφήβους με αναπηρία στην όραση η υποστήριξη από τους συνομηλικούς τους έχει αντίκτυπο στην ευημερία τους σε αντίθεση με τους βλέποντες που δεν υπάρχει τέτοιος συσχετισμός. Ωστόσο, η ευημερία των βλέπόντων επηρεάζεται από τη στήριξη των γονιών τους σε αντίθεση με τους τυφλούς καθώς αυτοί θέλουν να ανεξαρτοποιηθούν από τους γονείς τους και επιθυμούν να είναι όσο το δυνατόν πιο « φυσιολογικοί» μπορούν. Αντίθετα αποτελέσματα σχετικά με την ικανοποίηση είχαν κάποιες έρευνες (Kef, 1999· Huurree & Aro, 1998· Rosenblum, 1998· Sacks & Wolffe, 1998,2006), στις οποίες οι έφηβοι με προβλήματα όρασης ή με ολική τύφλωση δεν είναι ευχαριστημένοι με την ποσότητα ή την ποιότητα των σχέσεών τους με βλέποντες συνομήλικους. Οι έφηβοι με προβλήματα όρασης περνούν περισσότερο χρόνο μόνοι, έχουν λιγότερους φίλους, μικρότερο κοινωνικό δίκτυο και πολύ περισσότερο οι άνδρες με προβλήματα όρασης αλλά και πρέπει να δουλέψουν σκληρά για να διατηρήσουν τις φιλίες (Sachs & Wolffe, 1998). Ακόμη οι κοινωνικές τους δεξιότητες φαίνεται να είναι κατώτερες και το ποσοστό των εφήβων με προβλήματα όρασης που δεν έχουν βγει ποτέ ραντεβού είναι σημαντικά υψηλότερο από εκείνο των βλέπόντων συνομηλικών, οι σεξουαλικές τους εμπειρίες είναι λιγότερες και λαμβάνουν χώρα σε πιο μεγάλες ηλικίες (Kef & Bos, 2006). Τέλος, η έρευνα των Lifshitz, Hen, και Weisse (2007)



στην αυτοαντίληψη και την ποιότητα της φιλίας εφήβων με προβλήματα όρασης έδειξε πως αυτοί είχαν όμοιο προφίλ αυτοαντίληψης με αυτό τον βλέπόντων.

Είναι σημαντικό ωστόσο να αναφερθεί πως όλες οι παραπάνω μελέτες αναφέρονται σε εφήβους και αυτό γιατί στη διεθνή βιβλιογραφία οι έρευνες για τα κοινωνικά δίκτυα και τη στήριξη ενήλικων ατόμων με ολική και μερική απώλεια όρασης είναι περιορισμένες. Ωστόσο εντοπίστηκαν και παρατίθενται κάποιες έρευνες (Boerner & Cimarolli, 2005·Boerner, Cimarolli & Wang, 2006· Cimarolli, 2006· Cimarolli, Reinhardt & Horowitz, 2006 · McIlvane & Reinhardt, 2001 ·Reinhardt, 2001· Singletary, Goodwyn & Carter, 2009) που έγιναν στην κοινωνική υποστήριξη, την ευημερία, τα συμπτώματα κατάθλιψης και της ικανοποίησης από τη ζωή, καθώς αποτελούν αλληλοεξαρτώμενους δείκτες της ποιότητας ζωής των ατόμων με ολική και μερική απώλεια όρασης.

Αρχικά, η υπερπροστασία των ενήλικων ατόμων με ολική και μερική απώλεια όρασης μπορεί να επηρεάσει, τόσο αρνητικά, όσο και θετικά τα άτομα αυτά. Υψηλά ποσοστά υπερπροστασίας συνδέονται με συμπτώματα κατάθλιψης και την ανικανότητα προσαρμογής του ατόμου στην απώλεια όρασής του. Από την άλλη πλευρά, η υπερπροστατευτικότητα μπορεί να επηρεάσει θετικά και να συμβάλει στην αίσθηση δεξιοτεχνίας και στην ικανότητα να ανταπεξέλθει στις προκλήσεις που έχουν να κάνουν με την απώλεια όρασης (Cimarolli, 2006·Cimarolli, Reinhardt & Horowitz, 2006). Το θέμα της υπερπροστασίας ερευνήθηκε από τους Cimarolli και Wang (2006), οι οποίοι μελέτησαν τις διαφορές στην κοινωνική στήριξη εργαζόμενων και ανέργων. Οι εργαζόμενοι ανέφεραν περισσότερη θετική και λιγότερο αρνητική στήριξη απ' ό,τι οι άνεργοι, λιγότερα συμπτώματα άγχους και υψηλότερα ποσοστά ικανοποίησης από τη ζωή.

Επίσης, οι έρευνες έχουν δείξει πως τα υψηλά επίπεδα υποστήριξης από μέλη κυρίως του οικογενειακού περιβάλλοντος συνδέονται με την καλύτερη ψυχολογική ευεξία, την καλύτερη προσαρμογή στην απώλεια όρασης και με λιγότερα συμπτώματα κατάθλιψης, τα οποία συμπτώματα μειώνονται όσο το άτομο μεγαλώνει (Boerner & Cimarolli, 2005·Guerette & Smedema, 2011·McIlvane & Reinhardt,2001). Τέλος, η σχέση μεταξύ του κοινωνικού δικτύου των ατόμων με ολική απώλεια όρασης και της ελπίδας των ατόμων αυτών ερευνήθηκε από τους Singletary, Goodwyn και Carter (2009) οι οποίοι βρήκαν πως τα υψηλά επίπεδα ελπίδας συνδέονται με τη θετική κοινωνική στήριξη από φίλους, από το οικογενειακό περιβάλλον και από άλλα σημαντικά πρόσωπα καθώς και ότι η χρονιότητα της απώλειας συνδέεται με την απόκτηση σταθερής αίσθησης του εαυτού του.

Συγκεφαλαιωτικά, η επίτευξη κοινωνικά αποδεκτών συμπεριφορών και δεξιοτήτων είναι σημαντικές για την ανεξαρτησία και την αύξηση του αισθήματος της αυτοεκτίμησης (Reardon & Sacks, 1985). Οι άνθρωποι με προβλήματα όρασης και ακοής συχνά χρειάζονται υποστήριξη για να ξεπεράσουν τα εμπόδια, τα οποία σχετίζονται με τη στάση των άλλων ανθρώπων, την έλλειψη εμπειρίας, και τα μερικώς ή ολικά προσβάσιμα περιβάλλοντα, με στόχο την ανεξαρτησία και τη δραστήρια συμμετοχή τους στην κοινωνία. (Adams, 1993). Τα μέλη της οικογένειας και οι επαγγελματίες μπορούν να στηρίξουν τον αυτοπροσδιορισμό με το να συμπεριφέρονται με τέτοιο τρόπο που να δείχνουν πως γνωρίζουν πως τα άτομα με

προβλήματα όρασης και ακοής μπορούν να λαμβάνουν αποφάσεις για τη ζωή τους (Parker et al., 2010). Ακόμη, η υποστήριξη από συνομηλίκους φαίνεται να παίζει σημαντικότερο ρόλο από αυτή της οικογένειας, ιδιαίτερα στην φάση της εφηβείας (Kef & Dekovic, 2004) αν και έχει παρατηρηθεί πως τα άτομα με προβλήματα όρασης παραμένουν περισσότερο αναμειγμένοι σε ασύμμετρες σχέσεις με ενήλικες ή μεγαλύτερους εφήβους (Sacks & Wolfe, 2006·Kef, 1999).

## 2. Μεθοδολογικό Πλαίσιο της έρευνας

### 2.1 Σκοπός της έρευνας

Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι η διερεύνηση των κοινωνικών δικτύων και της κοινωνικής υποστήριξης των ατόμων με ολική και μερική απώλεια όρασης. Πιο συγκεκριμένα, οι επιμέρους στόχοι της έρευνας είναι: α) η διερεύνηση του μεγέθους των προσωπικών δικτύων, β) η διερεύνηση της επίδρασης των ατομικών χαρακτηριστικών στο μέγεθος των προσωπικών δικτύων και γ) η διερεύνηση της ποιότητας της κοινωνικής στήριξης που λαμβάνεται από τα προσωπικά δίκτυα.

### 2.2 Μεθοδολογία

#### *Συμμετέχοντες και διαδικασία*

Το δείγμα αποτέλεσαν 6 ενήλικες ελληνικής καταγωγής, 5 άντρες και 1 γυναίκα. Τα χαρακτηριστικά του δείγματος παρουσιάζονται στον Πίνακα 1. Βασικό κριτήριο για την επιλογή των ατόμων αποτελεί η τύφλωση, ενώ άτομα με πολλαπλές αναπηρίες αποκλείστηκαν από το δείγμα. Πρόκειται για άτομα με ολική και μερική απώλεια όρασης, 2 εκ των οποίων με τύφλωση εκ γενετής και 4 με επίκτητη τύφλωση. Από τα άτομα αυτά μόνο 1 εργάζεται, ενώ οι υπόλοιποι παίρνουν αναπηρική σύνταξη ή προνοιακό επίδομα. Οι 4 διαμένουν στο νομό Καβάλας και οι άλλοι 2 στο νομό Δράμας. Η επιλογή των συγκεκριμένων ατόμων έγινε με βάση το γεγονός πως αυτοί ήταν πιο ανοιχτοί στο να δώσουν συνέντευξη και μερικοί από αυτούς πιο εξοικειωμένοι.

Η συλλογή των δεδομένων πραγματοποιήθηκε κατά τους μήνες Δεκέμβριο και Ιανουάριο του 2014-2015. Η δειγματοληψία βασίστηκε απλά και μόνο στη συγκατάθεση των ερωτώμενων να δώσουν συνέντευξη με κριτήριο το ενδιαφέρον τους για το θέμα που διαπραγματευόταν η έρευνα. Επιπλέον, οι ενήλικες αυτοί δέχθηκαν με χαρά να συμμετάσχουν στην έρευνα, θεωρώντας τη κυρίως ως μια ευκαιρία για να συζητήσουν τα θέματα τα οποία πραγματεύεται και να εκφράσουν τις απόψεις τους γι' αυτά.

Η επαφή με τους ενήλικες έγινε μέσω του Συλλόγου Τυφλών των νομών Δράμας και Καβάλας. Η πρώτη επαφή μαζί τους περιλάμβανε μια πλήρη περιγραφή της έρευνας που

διεξάγεται, των στόχων που επιδιώκει να πετύχει και την διαβεβαίωση της ανωνυμίας τους σε αυτή. Κατόπιν, και εφόσον οι ενήλικες δέχονταν να συμμετάσχουν, διεξαγόταν η συνέντευξη ή οριζόταν η ώρα, ο χώρος και η ημερομηνία διεξαγωγής της, ανάλογα με το πρόγραμμα των ενηλίκων. Όλες οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν στους χώρους του Συλλόγου Τυφλών στη Δράμα και την Καβάλα, εκτός από μία που πραγματοποιήθηκε στο σπίτι του συνεντευξιαζόμενου. Η επιλογή των χώρων αυτών έγινε με κριτήριο την καλύτερη προσβασιμότητα των ατόμων αυτών σε χώρους γνώριμους για αυτούς.

Σε όλους τους ερωτώμενους δινόταν η απαιτούμενη άνεση χρόνου να απαντήσουν. Ενισχύονταν να μιλήσουν αυθόρμητα, ανοιχτά και να εμβαθύνουν στις απαντήσεις τους, δείχνοντας ενδιαφέρον για τα λεγόμενά τους και βοηθώντας τους να εκφραστούν σε περίπτωση δυσκολίας. Οι συνεντεύξεις που πραγματοποιήθηκαν, μαγνητοφωνήθηκαν και στη συνέχεια έγινε πιστή απομαγνητοφώνησή τους.

### *Εργασία*

Η συλλογή των δεδομένων έγινε με τη μέθοδο της ημι-δομημένης συνέντευξης, καθώς αυτή αποτελεί μια ανταλλαγή απόψεων μεταξύ δυο ή περισσότερων ατόμων με στόχο την παραγωγή γνώσης (Kvale, 1996), μια δυνατότητα «εισόδου» στο μυαλό του ατόμου καθώς αποκαλύπτονται οι γνώσεις, οι απόψεις, οι αξίες και οι προτιμήσεις του (Tuckman, 1972). Το συγκεκριμένο είδος χαρακτηρίζεται από ένα σύνολο προκαθορισμένων ερωτήσεων αλλά παρουσιάζει ευελιξία ως προς τη σειρά των ερωτήσεων, την τροποποίηση του περιεχομένου των ερωτήσεων ανάλογα με τον ερωτώμενο και ως προς την προσθαφαίρεση ερωτήσεων και θεμάτων για συζήτηση (Ιωσηφίδης, 2003· Robson, 2007). Οι συνεντεύξεις των ατόμων με ολική και μερική απώλεια όρασης κινήθηκαν γύρω από τους θεματικούς άξονες α) Προσωπικά στοιχεία και β) Κοινωνικά δίκτυα και Κοινωνική υποστήριξη.

### **3. Αποτελέσματα**

Τα δεδομένα από τις συνεντεύξεις απομαγνητοφωνήθηκαν και αρχικά αναλύθηκαν ποιοτικά (Miles & Humberman, 1994). Εντοπίστηκαν χαρακτηριστικές λέξεις, φράσεις και προτάσεις και αποδόθηκαν οι κατάλληλοι «κωδικοί» οι οποίοι φέρουν λειτουργικούς ορισμούς. Κατόπιν οι κωδικοί ομαδοποιήθηκαν σε κατηγορίες και αυτές εντάχθηκαν σε ευρύτερους θεματικούς άξονες. Από την ποιοτική αυτή ανάλυση των συνεντεύξεων των ενηλίκων προέκυψαν 67 κωδικοί, οι οποίοι ομαδοποιήθηκαν σε 11 κατηγορίες που εντάσσονται σε έναν θεματικό άξονα.

1. Σημασία φιλίας
2. Καθημερινή επικοινωνία με οικογενειακό περιβάλλον
3. Καθημερινή επικοινωνία με συγγενείς
4. καθημερινή επικοινωνία με φιλικό περιβάλλον
5. Σχέσεις με συναδέλφους/μέλη συλλόγων/θεράποντες

6. Ραντεβού με το άλλο φύλο
7. Στήριξη σε αρρώστια/προσωπικά προβλήματα/οικονομικά προβλήματα
8. Άτομα που δεν είναι απλώς γνωστοί
9. Άλλα άτομα σημαντικά
10. Ικανοποίηση στα πρακτικά ζητήματα
11. Ικανοποίηση στα αισθηματικά προβλήματα

Στη συνέχεια ακολουθεί ανάλυση των κατηγοριών (Πίνακας 1).

**Πίνακας 1. Κατηγοριοποίηση και κωδικοποίηση των συνεντεύξεων.**

<b>Θεματικός άξονας: Σημασία φιλίας και κοινωνικές επαφές</b>	
<b>Κατηγορίες</b>	<b>Κωδικοί / Εννοιολογικοί ορισμοί</b>
1. Σημασία φιλίας	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ ΣΜΣΦΛΜΓΛ-μεγάλη σημασία φιλίας</li> <li>○ ΣΜΣΦΛΑΠΞ-φιλία ως βασική προϋπόθεση για αποφυγή αποξένωσης</li> <li>○ ΣΜΣΦΛΤΥΧ-σημασία φιλίας ως τύχης</li> </ul>
2. Καθημερινή επικοινωνία με οικογενειακό περιβάλλον	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ ΚΕΜΤ-καθημερινή επαφή με μητέρα</li> <li>○ ΚΕΣΖ-καθημερινή επαφή με σύζυγο</li> <li>○ ΚΕΠΔ-καθημερινή επαφή με παιδιά</li> <li>○ ΚΣΑΔ-καθημερινή επαφή με αδέρφια</li> <li>○ ΚΣΑΝΨ-καθημερινή επαφή με ανίψια</li> <li>○ ΚΕΠΤ-καθημερινή επαφή με πατέρα</li> <li>○ ΚΕΓΜ-καθημερινή επαφή με γαμπρό</li> <li>○ ΚΕΟΙΚΜΑ-καθημερινή επαφή με οικογενειακό πρόσωπο καμία</li> </ul>
3. Καθημερινή επικοινωνία με συγγενείς	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ ΑΚΕΕΧ-ανυπαρξία καθημερινής επαφής λόγω έλλειψης χρόνου</li> <li>○ ΚΕΣΤΧ-καθημερινή επαφή με συγγενείς τυχαία</li> <li>○ ΚΕΣΤΛΦ-καθημερινή επαφή με συγγενείς τηλεφωνικά</li> <li>○ ΚΕΣΚΜ-καθημερινή επαφή με συγγενείς καμία</li> <li>○ ΚΕΣΜΤΛΦ-καθημερινή επικοινωνία με συγγενείς μόνο τηλεφωνικά</li> <li>○ ΚΕΘ-καθημερινή επαφή με θεία</li> </ul>
4. Καθημερινή επικοινωνία με φιλικό περιβάλλον	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ ΚΕΦΠ-κοινωνικές επαφές με φιλικό περιβάλλον</li> <li>○ ΚΕΜΣ-καθημερινή επαφή με μέλη συλλόγου</li> <li>○ ΚΕΦΤΛ-καθημερινή επαφή με φίλους τηλεφωνικά</li> <li>○ ΚΣΦ-καθημερινές συναναστροφές με 1 φίλο</li> <li>○ ΚΣΦΦ-καθημερινή επικοινωνία με 2-3 φίλους</li> <li>○ ΚΣΦΦ-καθημερινή συναναστροφή με 2 φίλες</li> <li>○ ΚΣΓΤΝ-καθημερινή συναναστροφή με γείτονες</li> </ul>

<b>Θεματικός άξονας: Σημασία φιλίας και κοινωνικές επαφές</b>	
<b>Κατηγορίες</b>	<b>Κωδικοί / Εννοιολογικοί ορισμοί</b>
5. Σχέσεις με συναδέλφους/μέλη συλλόγων/θεράποντες	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ ΣΜΣ-σχέσεις με μέλη συλλόγου</li> <li>○ ΣΣ-σχέσεις με συναδέλφους</li> <li>○ ΓΘ-γνωριμία με θεράποντες</li> <li>○ ΣΜΘ-συναναστροφές με θεράποντες</li> <li>○ ΣΧΣ-σχέσεις με μέλη χορευτικού συλλόγου</li> </ul>
6. Ραντεβού με το άλλο φύλο	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ ΡΒΑΦ-ραντεβού με το άλλο φύλο</li> </ul>
7. Στήριξη σε αρρώστια/προσωπικά προβλήματα/οικονομικά προβλήματα	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ ΣΑΟΙΚ-στήριξη σε αρρώστια από οικογένεια</li> <li>○ ΣΣΠΦ-στήριξη σε συζήτηση προβλημάτων από φίλους</li> <li>○ ΣΔΧΟΙΚ-στήριξη για δανεισμό χρημάτων από οικογένεια</li> <li>○ ΣΑΜΤΡ- στήριξη σε αρρώστια από μητέρα</li> <li>○ ΣΑΜΣΛ- στήριξη σε αρρώστια από μέλη συλλόγου</li> <li>○ ΣΔΧΦ-στήριξη σε δανεισμό χρημάτων από φίλους</li> <li>○ ΣΑΓΝ-στήριξη σε αρρώστια από γονείς</li> <li>○ ΣΣΠΚ-στήριξη σε προσωπικά προβλήματα από κοπέλα</li> <li>○ ΣΣΠΑ- στήριξη σε προσωπικά προβλήματα από αδέρφια</li> <li>○ ΣΣΠΑ- στήριξη σε προσωπικά προβλήματα από ανίψια</li> <li>○ ΣΔΧΑ-στήριξη για δανεισμό χρημάτων από αδέρφια</li> <li>○ ΣΔΧΓ-στήριξη για δανεισμό χρημάτων από γαμπρό</li> <li>○ ΣΑΦ-στήριξη σε αρρώστια από φίλους</li> </ul>
8. Άτομα που δεν είναι απλώς γνωστοί	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ ΣΑΜΔΣ-σημαντικά άτομα μέλη διοίκησης συλλόγου</li> <li>○ ΔΦΜΣ-δημιουργία φιλίας μέσα στο σύλλογο</li> <li>○ ΜΓΗΛΕ-μεγάλο ηλικιακό εύρος</li> <li>○ ΠΒΛΥ-προβλήματα υγείας</li> <li>○ ΣΑΚΦ-σημαντικά άτομο κολλητός φίλος</li> <li>○ ΔΦΕΧ-δημιουργία φιλίας στα εφηβικά χρόνια</li> <li>○ ΜΚΗΛΕ-μικρό ηλικιακό εύρος</li> <li>○ ΧΠΒΛΥ-χωρίς προβλήματα υγείας</li> </ul>
9. «Σημαντικοί άλλοι»	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ ΣΑΓΤΝ-σημαντικά άτομα οι γείτονες</li> <li>○ ΜΜΗΛΕ –μικρό ηλικιακό εύρος</li> <li>○ ΧΠΒΛΥ-χωρίς προβλήματα υγείας</li> <li>○ ΣΑΜΣ-σημαντικά άτομα μέλη συλλόγου</li> <li>○ ΣΑΓΝ-σημαντικά άτομα γνωστοί</li> <li>○ ΣΑΦΦ-σημαντικά άτομα φίλοι</li> <li>○ ΔΦΕΧ-δημιουργία φιλίας εφηβικά χρόνια</li> <li>○ ΜΚΗΛΕ-μικρό ηλικιακό εύρος</li> <li>○ ΧΠΒΛΥ-χωρίς προβλήματα υγείας</li> <li>○ ΣΑΦΦ-σημαντικά άτομα φίλοι</li> <li>○ ΣΑΣΔ-σημαντικά άτομα συνάδελφος</li> <li>○ ΣΑΜΓΗΛ-σημαντικό άτομο μεγαλύτερο ηλικιακά</li> <li>○ ΣΑΚΠ-σημαντικό άτομο με κινητικά προβλήματα</li> </ul>

<b>Θεματικός άξονας: Σημασία φιλίας και κοινωνικές επαφές</b>	
<b>Κατηγορίες</b>	<b>Κωδικοί / Εννοιολογικοί ορισμοί</b>
10. Ικανοποίηση στα πρακτικά ζητήματα	<ul style="list-style-type: none"><li>○ ΚΠΣΠΑ- κάλυψη πρακτικής στήριξης παράπονο ανέκφραστο</li><li>○ ΚΠΣΜΓΛ- κάλυψη πρακτικής στήριξης μεγάλη</li><li>○ ΚΠΣΜΤΡ- κάλυψη πρακτικής στήριξης από μητέρα</li><li>○ ΚΠΣΣΓΜ- κάλυψη πρακτικής στήριξης από συγγενή για μεταφορά με αμάξι</li><li>○ ΚΠΣΑΥΠ- κάλυψη πρακτικής στήριξης από άλλους σε υπηρεσίες</li><li>○ ΚΠΣΠΚ- κάλυψη πρακτικής στήριξης ικανοποιητική</li></ul>
11. Ικανοποίηση στα αισθηματικά προβλήματα	<ul style="list-style-type: none"><li>○ ΚΣΣΣΖ- κάλυψη συναισθηματικής στήριξης από σύζυγο</li><li>○ ΚΣΣΜΤΡ- κάλυψη συναισθηματικής στήριξης από μητέρα</li><li>○ ΚΣΣΜΓΛ- κάλυψη συναισθηματικής στήριξης μεγάλη</li></ul>

### **Θεματικός άξονας: Σημασία φιλίας και κοινωνικές επαφές**

Η φιλία, τα κοινωνικά δίκτυα και η στήριξη που λαμβάνεται από αυτά είναι ζητήματα που απασχολούν τους ενήλικες με ολική και μερική απώλεια όρασης. Ο θεματικός άξονας Ε περιλαμβάνει τα αποτελέσματα της ποιοτικής ανάλυσης σχετικά με την ανεξαρτησία στο σπίτι. Στον πίνακα 6 δίνεται μια συνοπτική εικόνα του συγκεκριμένου θεματικού άξονα με τις κατηγορίες, τους κωδικούς και τους εννοιολογικούς ορισμούς που αντιστοιχούν.

Η ανάλυση των δεδομένων που προέκυψαν από τις συνεντεύξεις και αντιστοιχούν στους κωδικούς του άξονα έχουν ως εξής:

#### **Σημασία φιλίας**

Για όλους τους ενήλικες με ολική και μερική απώλεια όρασης η σημασία της φιλίας είναι μεγάλη, καθώς αυτή θεωρείται τύχη αλλά και βασική προϋπόθεση για να μην αποξενώνονται τα άτομα και μένουν μόνοι

#### **Καθημερινή επικοινωνία με οικογενειακό περιβάλλον**

Σχεδόν όλοι οι ενήλικες με ολική και μερική απώλεια όρασης επικοινωνούν καθημερινά με το οικογενειακό τους περιβάλλον. Η μητέρα, ο πατέρας, τα αδέρφια, ο/η σύζυγος, ο γαμπρός και τα ανίψια αποτελούν τα πρόσωπα του οικογενειακού περιβάλλοντος με τα οποία οι ενήλικες με ολική και μερική απώλεια όρασης έρχονται σε καθημερινή επαφή και επικοινωνία. Μόνο ένας ενήλικας δήλωσε πως δεν έχει καμία απολύτως επικοινωνία με κάποιο από τα μέλη του οικογενειακού του περιβάλλοντος.

#### **Καθημερινή επικοινωνία με συγγενείς**

Όσον αφορά το συγγενικό περιβάλλον και την επικοινωνία που έχουν οι ενήλικες με ολική και μερική απώλεια όρασης με αυτό, οι απαντήσεις που δόθηκαν ποικίλουν. Αρχικά, η έλλειψη χρόνου αποτελεί βασική αιτία για την απουσία καθημερινής επικοινωνίας με τους συγγενείς. Ακόμη κι όταν αυτή υπάρχει είτε είναι τυχαία και γίνεται συνήθως τηλεφωνικά ή υπάρχει αποκλειστικά τηλεφωνικά. Από την άλλη μεριά, κάποιοι ενήλικες εξέφρασαν την

άποψη της απουσίας επικοινωνίας με το συγγενικό περιβάλλον η οποία προέρχεται τόσο από την πλευρά του ίδιου του συνεντευξιαζόμενου αλλά και την ύπαρξη καθημερινής επικοινωνίας με ένα άτομο του συγγενικού περιβάλλοντος, όχι με επιδίωξη αυτής της επικοινωνίας από τον ίδιο τον συνεντευξιαζόμενο, αλλά με επιδίωξη της επικοινωνίας από το συγγενικό πρόσωπο.

### ***Καθημερινή επικοινωνία με φιλικό περιβάλλον***

Για τους ενήλικες που ασχολούνται πολλές ώρες με το Σύλλογο τυφλών, η καθημερινή τους επικοινωνία με το φιλικό περιβάλλον περιορίζεται στα μέλη της Διοίκησης του Συλλόγου. Ωστόσο, πέρα από τον Σύλλογο υπάρχουν και επαφές και με άλλους φίλους, βέβαια όσο το επιτρέπει ο λιγοστός ελεύθερος χρόνος, που αφήνει η ενασχόληση με το Σύλλογο. Επίσης, οι υπόλοιποι ενήλικες αναφέρθηκαν σε καθημερινή επικοινωνία με λιγοστούς φίλους, ενώ η εργασία αποτελεί αιτία μη καθημερινής επαφής με τους φίλους.

### ***Σχέσεις με συναδέλφους/μέλη συλλόγων/θεράποντες***

Δεδομένου ότι οι περισσότεροι ενήλικες του δείγματος δεν εργάζονται επί μισθώ με εξαίρεση έναν, οι σχέσεις με συναδέλφους υφίστανται μόνο για τον μοναδικό εργαζόμενο. Ωστόσο, θα μπορούσαν να χαρακτηριστούν ως συναδελφικές, οι σχέσεις που έχουν κάποιοι από τους ενήλικες, οι οποίοι ασχολούνται ενεργά με τον Σύλλογο Τυφλών και δήλωσαν όχι μόνο πως έχουν σχέσεις. Ακόμη, ένας ενήλικας, παρόλο που τη χρονική στιγμή που διεξήχθη η έρευνα δεν εργαζόταν, αναφέρθηκε στις σχέσεις με πρώην συναδέλφους του, οι οποίες σχέσεις υφίστανται ακόμη. Επίσης, όσον αφορά τις σχέσεις με μέλη συλλόγων, οι ενήλικες που ασχολούνται ενεργά με το Σύλλογο Τυφλών δήλωσαν πως έχουν σχέσεις με τα μέλη του Συλλόγου τους αλλά και με τα μέλη άλλων συλλόγων. Πέρα όμως από τις σχέσεις με τους προαναφερόμενους συλλόγους, υπάρχουν σχέσεις και με άλλους συλλόγους, κυρίως πολιτιστικούς. Ακόμη, υπήρξε ενήλικας που δήλωσε πως δεν έχει κάποια σχέση με μέλη κάποιου συλλόγου.

Επιπρόσθετα, παρατηρήθηκε πως δεν υπήρχαν ιδιαίτερες σχέσεις με θεράποντες καθώς άλλοι δήλωσαν πως δεν έχουν καμία σχέση ενώ άλλος ενήλικας αναφέρθηκε σε απλή γνωριμία με θεράποντες. Ακόμη, ένας ενήλικας αναφέρθηκε σε καλές σχέσεις με ηγεσίες ιατρικών συλλόγων. Επιπρόσθετα, ένας ενήλικας αναφέρθηκε στη σχέση με περισσότερους από ένα ιατρούς χωρίς ωστόσο να εξάγεται το συμπέρασμα πως η σχέση αυτή είναι περισσότερο φιλική.

### ***Ραντεβού με το άλλο φύλο***

Όσον αφορά το ραντεβού με το άλλο φύλο, όλοι οι ενήλικες δήλωσαν πως έχουν βγει ραντεβού, χωρίς ωστόσο να επεκταθούν στην ποσότητα και τη συχνότητα αυτών των ραντεβού.

### ***Στήριξη σε αρρώστια/προσωπικά προβλήματα/οικονομικά προβλήματα***

Από τις απαντήσεις των συνεντευξιαζόμενων σχετικά με τη στήριξη που λαμβάνουν σε περιπτώσεις αρρώστιας, προσωπικών και οικονομικών προβλημάτων, το συμπέρασμα το

οποίο διεξήχθη είναι πως τα πρόσωπα του οικογενειακού περιβάλλοντος και οι φίλοι είναι οι κύριοι πάροχοι στήριξης. Αναλυτικότερα, όσον αφορά τη στήριξη σε περιπτώσεις αρρώστιας, οι περισσότεροι ενήλικες ανέφεραν πως η οικογένεια κυρίως είναι αυτή που τους στηρίζει. Ωστόσο, πέρα από την οικογένεια για κάποιους υπάρχουν και οι φίλοι ή κάποια προσφιλή πρόσωπα με τα οποία υπάρχουν και κάποιοι άλλοι δεσμοί.

Ακόμη, σχετικά με στη στήριξη στα προσωπικά προβλήματα, οι φίλοι είναι αυτοί που στηρίζουν κυρίως τους ενήλικες· ωστόσο υπάρχουν και πρόσωπα της οικογένειας. Παρ' όλα αυτά, οι φίλοι είναι αυτοί που κυρίως παρέχουν την στήριξη σε προσωπικά προβλήματα και την παρέα τους, αν και υπάρχουν περιπτώσεις όπου κάποια άλλα πρόσωπα στηρίζουν και κάνουν παρέα σε κάποιον ενήλικα. Επιπρόσθετα, η στήριξη για δανεισμό χρημάτων ποικίλλει, καθώς αυτή παρέχεται από το οικογενειακό περιβάλλον ή πιο συγκεκριμένα από αδερφές και γαμπρούς είτε από κάποιον φίλο. Τέλος, εκφράστηκαν και οι απόψεις πως δεν χρειάστηκε ποτέ να δανειστούν χρήματα, όμως σε μια τέτοια περίπτωση οι φίλοι θα αποτελέσουν τους φορείς της συγκεκριμένης στήριξης.

### ***Άτομα που δεν είναι απλώς γνωστοί***

Άτομα που δεν είναι απλώς γνωστοί αλλά κάτι παραπάνω, υπάρχουν στη ζωή πολλών ενηλίκων. Πρόκειται δηλαδή, για άτομα που είναι μέλη της διοίκησης κάποιου συλλόγου ή απλά μέλη, που με την καθημερινή επαφή γίνονται φίλοι. Ακόμη, κάποιοι ενήλικες αναφέρθηκαν σε κάποιον ή κάποιους στενούς φίλους που υπάρχουν στη ζωή τους. Επιπρόσθετα, άτομα σημαντικά, που συγκαταλέγονται στους φίλους, προήλθαν από γνωριμία μέσω κάποιας παροδικής εργασίας ή μέσω κάποιων τυχαίων συγκυριών/

### ***«Σημαντικοί άλλοι»***

Επιπλέον των προαναφερθεισών περιπτώσεων, άλλα άτομα που είναι σημαντικά στη ζωή των ενηλίκων με ολική και μερική απώλεια όρασης αποτελούν οι γείτονες και κάποιοι γνωστοί, που μπορεί σε κάποια χρονική στιγμή να παρείχαν σημαντική βοήθεια. Ακόμη, άλλα σημαντικά άτομα αποτελούν άτομα από το σύλλογο Τέλος, υπήρξε ενήλικας που ανέφερε πως δεν υπάρχει κάποιο άλλο σημαντικό άτομο στη ζωή του.

### ***Ικανοποίηση στα πρακτικά ζητήματα***

Οι περισσότεροι ενήλικες στο ερώτημα κατά πόσο είναι ικανοποιημένοι στα πρακτικά ζητήματα, απάντησαν χωρίς ιδιαίτερη σκέψη πως είναι αρκετά ικανοποιημένοι από την παρεχόμενη στήριξη. Και αυτό γιατί κάθε φορά που θα χρειαστούν κάτι αντιμετωπίζουν μεγάλη προθυμία για βοήθεια. Ακόμη, και όταν έγινε αναφορά στην ικανοποίηση σε διάφορους τομείς, το συμπέρασμα στο οποίο κατέληξε ο ενήλικας ήταν πως είναι ικανοποιημένος. Ωστόσο, εκφράστηκε και η άποψη πως πάντα υπάρχει κάποιο παράπονο και άρα η ικανοποίηση από την παρεχόμενη στήριξη στα πρακτικά ζητήματα δεν είναι αρκετή.

### ***Ικανοποίηση στα αισθηματικά προβλήματα***

Σε γενικές γραμμές υπάρχει μεγάλη ικανοποίηση από τους ενήλικες σε ό,τι αφορά τα αισθηματικά θέματα. Στην περίπτωση του παντρεμένου ενήλικα, η συναισθηματική κάλυψη



προέρχεται τόσο από τη γυναίκα και τα παιδιά του, όσο και από τη μητέρα του. Ανάλογα εκφράστηκαν και οι υπόλοιποι ενήλικες και διατυπώθηκε η άποψη πως η επαφή με τους ανθρώπους δρα καταλυτικά ως αντίβαρο στην έλλειψη συναισθημάτων. Επίσης, διατυπώθηκε η ιδέα της αμοιβαιότητας στις ανθρώπινες σχέσεις και ακόμη ο σκεπτικισμός για την αμοιβαιότητα και την ικανοποίηση στις σχέσεις αυτές.

## 4. Συζήτηση

### 4.1 Γενική Συζήτηση

Όσον αφορά την κοινωνική στήριξη διαπιστώθηκε πως αυτή προέρχεται από τα μέλη της οικογένειας και τους φίλους. Αρχικά, τα μέλη της οικογένειας και πρωτίστως οι γονείς ή ο/η σύζυγος είναι τα άτομα με τα οποία οι ενήλικες έρχονται σε καθημερινή επαφή και λαμβάνουν τη στήριξή τους σε περίπτωση κάποιας ασθένειας. Παρατηρείται πως πέρα από τους γονείς, τα αδέρφια, τον/την σύζυγο, τα παιδιά και τους γαμπρούς οι ενήλικες δε έρχονται σε καθημερινή επαφή με άλλα πρόσωπα του ευρύτερου συγγενικού περιβάλλοντος. Οι υπόλοιποι λοιπόν συγγενείς βρίσκονται στο περιθώριο είτε γιατί αναλαμβάνουν οι ίδιοι κάποια πρωτοβουλία επικοινωνίας –με εξαίρεση την περίπτωση του ενός ενήλικα, όπου η θεία επιδιώκει την μεταξύ τους στενή επικοινωνία– είτε λόγω έλλειψης χρόνου αλλά και λόγω απουσίας ενδιαφέροντος και από τις δύο πλευρές. Οι αιτίες λοιπόν είναι πολλές και βρίσκονται σε συνάρτηση όχι μόνο με εξωτερικούς παράγοντες αλλά και σε συνάρτηση με την προσωπικότητα του κάθε ενήλικα και τα βιώματά του.

Έπειτα, οι φίλοι αποτελούν ένα πολύ σημαντικό κεφάλαιο για όλους ανεξαιρέτως τους ενήλικες. Η σημασία της φιλίας είναι μεγάλη για αυτούς, καθώς για κάποιους αποτελεί προϋπόθεση για την αποφυγή αποξένωσης και είναι ένα είδος τύχης. Πράγματι, οι ενήλικες έρχονται σε καθημερινή επαφή με τους φίλους τους, από τους οποίους λαμβάνουν υποστήριξη τόσο σε προσωπικά προβλήματα όσο και σε οικονομικά. Καθώς πρόκειται για ενήλικες, οι φιλίες τους είναι πιο κατασταλαγμένες, έχουν περάσει ίσως τις δοκιμασίες τους και έχουν αντέξει στο χρόνο. Επομένως, πρόκειται για ουσιαστικές, βαθιές σχέσεις. Το γεγονός αυτό σε συνδυασμό με την μεγάλη ηλικία των γονιών τους, στην οποία οι γονείς έχουν τα δικά τους ίσως προβλήματα και έναν διαφορετικό τρόπο θέασης των πραγμάτων, ίσως να δικαιολογεί την προτίμηση των φίλων για την παροχή υποστήριξης ακόμη και υλικής.

Πέρα όμως από τους φίλους, υπάρχουν και οι «σημαντικοί άλλοι» στις ζωές των ενηλίκων και σε αυτά συγκαταλέγονται μέλη συλλόγων, γείτονες, γνωστοί και συνάδελφοι. Η κατηγορία αυτή, όπως φαίνεται, αποτελείται από διαφορετικά άτομα, στην πλειοψηφία τους φίλοι, που όμως δεν παρουσιάζουν μεγάλη διαφορά ηλικιακά από του ενήλικες. Η υποστήριξη, λοιπόν, που λαμβάνεται από τα κοινωνικά δίκτυα είναι μεγάλη τόσο σε συναισθηματικό επίπεδο όσο και σε πρακτικό, παρόλο που ορισμένες φορές η πρακτική

υποστήριξη μπορεί να μην είναι τόσο πλήρης όσο θα την ήθελαν οι ενήλικες. Αυτό μπορεί να εξηγηθεί μόνο αν ιδωθεί σαν συνάρτηση με το αν η απώλεια της όρασης είναι ολική ή μερική αλλά και με την ιδιαίτερη ψυχοσύνθεση και τον χαρακτήρα του κάθε ατόμου χωριστά.

Όσον αφορά το μέγεθος του κοινωνικού δικτύου των ενηλίκων με ολική και μερική απώλεια όρασης, τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας είναι σύμφωνα με αυτά άλλων ερευνών (Lyons et al., 1995· Kef, 1997), καθώς το μέγεθος των κοινωνικών δικτύων είναι μικρό και πως η ηλικία παίζει σημαντικό ρόλο στο μέγεθος, καθώς όσο αυτή αυξάνεται αυξάνονται και οι φίλοι. Επίσης, το γεγονός πως το μέγεθος του κοινωνικού δικτύου επηρεάζεται από τη μεταβλητή εργασία διαπιστώθηκε στην παρούσα έρευνα και επιβεβαιώνεται και από την έρευνα του Weiner (1991). Ωστόσο, αυτό το οποίο δεν επιβεβαιώνεται από τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας, είναι η μεταβλητή του φύλου. Οι έρευνες των Kef (1999), Weiner (1991) και Kef, Hox και Habekoth (2000) βρήκαν πως οι γυναίκες έχουν μεγαλύτερα κοινωνικά δίκτυα απ' ότι οι άντρες. Ακόμη, το γεγονός πως στα κοινωνικά δίκτυα συμπεριλαμβάνονται άτομα με προβλήματα υγείας και συγγενείς (Lyons et al., 1995) διαπιστώθηκε και στην παρούσα έρευνα.

Η αύξηση της αξίας των σχέσεων εντός ενός κοινωνικού δικτύου και κατ'επέκταση η σημασία που έχει η φιλία καθώς και οι περιορισμένες κοινές δραστηριότητες αποτελούν θέματα που απασχόλησαν την παρούσα έρευνα και έρχονται σε συμφωνία με τα αποτελέσματα της έρευνας των Lyons και συνεργάτες (1995).

Επίσης, στον τομέα της παρεχόμενης υποστήριξης, η πρακτική παρέχεται κυρίως από τους γονείς, πράγμα το οποίο συμφωνεί και με τα αποτελέσματα της έρευνας της Kef (1997), ωστόσο όσον αφορά τη συναισθηματική υποστήριξη, αυτή προέρχεται κυρίως από του φίλους, κάτι έρχεται σε αντίθεση με τα αποτελέσματα της έρευνας της Kef (1997). Ακόμη, αντίθετα αποτελέσματα, όσον αφορά την παρεχόμενη υποστήριξη έχουν βρεθεί και από τους Huure και Aro (1998) και Huure, Komulainen και Aro (1999), οι οποίοι βρήκαν πως οι γονείς ήταν αυτοί που κυρίως στήριζαν περισσότερο τους εφήβους με προβλήματα όρασης και όχι τόσο οι φίλοι.

Τέλος, όσον αφορά την ικανοποίηση από την πρακτική και συναισθηματική υποστήριξη, τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας έρχονται σε συμφωνία με αυτά των Chien-Huey Chang και Schaller (2000) και Kef και Dekovic (2004). Τα αποτελέσματα της παραπάνω έρευνας έδειξαν πως οι έφηβοι με προβλήματα όρασης είναι ευχαριστημένοι τόσο από την συναισθηματική όσο και από την πρακτική υποστήριξη που λαμβάνουν. Βέβαια, τόσο στην παρούσα έρευνα, όσο και στην έρευνα των Chien-Huey Chang και Schaller (2000), φαίνεται πως πάντα υπάρχουν κάποια παράπονα από την παρεχόμενη υποστήριξη. Επίσης, τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας σχετικά με την ικανοποίηση της παρεχόμενης υποστήριξης έρχονται σε αντίθεση με τα αποτελέσματα άλλων ερευνών (Kef, 1999· Huure & Aro, 1998· Rosenblum, 1998· Sacks & Wolffe, 1998, 2006), στις οποίες οι έφηβοι δεν ήταν ευχαριστημένοι με την παρεχόμενη υποστήριξη που λάμβαναν από τους συνομηλίκους τους.

## 4.2 Παιδαγωγικές Προτάσεις – Προτάσεις για μελλοντική έρευνα

Επιπλέον έρευνα χρειάζεται πάνω στους ρόλους των κοινωνικών δικτύων. Συγκεκριμένα, απαιτείται έρευνα στην επίδραση που έχει η ολική και μερική απώλεια όρασης στα μέλη της οικογένειας (αδέρφια, γονείς, παιδιά) αλλά και στον διαδραστικό ρόλο τόσο της οικογένεια όσο και των φίλων, που μπορεί να είναι χρήσιμος για την κατανόηση του τρόπου με τον οποίο αυτοί οι δύο τύποι των σχέσεων επηρεάζουν τα αποτελέσματα στον αυτοπροσδιορισμό. Ακόμη, θα πρέπει να μελετηθούν οι συγκεκριμένοι παράγοντες που καθορίζουν πώς η οικογένεια διαμοιράζει τα καθήκοντα για τα άτομα με απώλεια όρασης αλλά και το αντίκτυπο στην συναισθηματική και φυσική υγεία τους. Θα πρέπει τα μέλη ενός δικτύου να ξέρουν πότε και πώς να βοηθήσουν, να είναι σε θέση να αντιλαμβάνονται το είδος υποστήριξης που πρέπει να παρέχουν και να είναι ενήμεροι για το ρίσκο που μπορεί να επιφέρει η τυχόν υπερπροστατευτικότητά τους απέναντι στα άτομα με αναπηρία.

Βέβαια για να γίνουν όλα αυτά θα πρέπει να σχεδιαστούν κατάλληλα προγράμματα ενημέρωσης και επιμόρφωσης για τα μέλη της οικογένεια των ανάπηρων και τα μέλη που απαρτίζουν τα εκάστοτε δίκτυα, έτσι ώστε να ενημερωθούν και να εκπαιδευθούν πάνω στα θέματα αυτά με σκοπό να συμβάλλουν στην όσο το δυνατόν καλύτερη μετάβαση των παιδιών και εφήβων στην ενήλικη ζωή αλλά και στην αυτοπροσδιοριζόμενη συμπεριφορά. Στην κατεύθυνση αυτή θα βοηθήσουν και οι ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις για τη θεσμοθέτηση στόχων εκ μέρους των οικογενειών και των αναπήρων.

Τέλος, σε ότι έχει να κάνει με το κομμάτι της έρευνας, καλό θα ήταν να εξεταστούν οι τρόποι με τους οποίους τα χαρακτηριστικά την κοινωνικής στήριξης επηρεάζουν την ικανοποίηση και την ευημερία και ακόμη να γίνει σύγκριση κοινωνικού δικτύου στήριξης ατόμων χωρίς αναπηρίες με αυτό των ατόμων με αναπηρίες.

## 4.3 Περιορισμοί της έρευνας

Το μέγεθος του δείγματος δεν μπορεί να θεωρηθεί αντιπροσωπευτικό, λόγω της μικρής ποσότητας των συμμετεχόντων αλλά και του γεγονότος πως τόσο η διαμονή τους αποτελούν δύο επαρχιακές πόλεις. Ένα μεγαλύτερο δείγμα που θα κάλυπτε μεγαλύτερη γεωγραφική περιοχή θα ήταν πιο αντιπροσωπευτικό των απόψεων των ενηλίκων με ολική και μερική απώλεια όρασης. Ακόμη, το δείγμα αποτελούνταν κυρίως από άνδρες και μία μόνο γυναίκα, πράγμα το οποίο συνέβαλε στη διεξαγωγή γενικευμένων συμπερασμάτων.

Επιπρόσθετα, η έρευνα πραγματοποιήθηκε σε συγκεκριμένη χρονική περίοδο με αποτέλεσμα να μην είναι δυνατός ο έλεγχος των τυχόν διαφοροποιήσεων στις απόψεις που εκφράζονται από τους συμμετέχοντες σε διαφορετικό χρόνο. Μια διαχρονική έρευνα ή επανάληψη της παρούσας σε μελλοντικό χρόνο πιθανόν να εξάγει διαφορετικά συμπεράσματα ή να καταλήξει σε διαφοροποίηση των απόψεων των συμμετεχόντων. Επιπλέον, μια ομαδοποίηση του δείγματος ανάλογα με το ποσοστό της όρασης και με το αν αυτή είναι λειτουργική ή όχι, είναι επίσης μια παράμετρος που δε λήφθηκε υπόψη στη παρούσα έρευνα, λόγω του

μεγέθους του δείγματος, θα μπορούσε όμως να φέρει διαφοροποιήσεις στα αποτελέσματα με ένα μεγαλύτερο δείγμα.

Όσον αφορά την επιλογή της ημι-δομημένης συνέντευξης ως βασικό εργαλείο, θεωρήθηκε ότι θα εξυπηρετήσει καλύτερα τους στόχους της παρούσας έρευνας. Ωστόσο, αν και τα πλεονεκτήματα της συνέντευξης είναι πολλά, καταγράφονται και ορισμένα μειονεκτήματα, όπως το περιορισμένο δείγμα λόγω της χρονοβόρας διαδικασίας και η περιορισμένη δυνατότητα τυποποίησης των ερωτήσεων και των απαντήσεων. Αυτά δυσκολεύουν τη σύγκριση των απαντήσεων και κάνουν περισσότερο επίπονη την ανάλυση των δεδομένων. Βέβαια το συγκεκριμένο ερευνητικό εργαλείο θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί με διαφορετικές ή περισσότερες ερωτήσεις, οδηγώντας τα συμπεράσματα σε διαφορετικές ή πλουσιότερες κατευθύνσεις. Ακόμη, ένα διαφορετικό ερευνητικό εργαλείο όπως το ερωτηματολόγιο, πιθανόν να έδινε τη δυνατότητα ελέγχου μεγαλύτερου δείγματος εξοικονομώντας παράλληλα χρόνο.

Τέλος, τα συγκεκριμένα συμπεράσματα θα ήταν ενδιαφέρον να συγκριθούν με αντίστοιχες απόψεις άλλων ενηλίκων, πιθανόν από κάποια άλλη περιοχή της Ελλάδας ή ακόμη καλύτερα και του εξωτερικού. Μια έρευνα αντίστοιχη σε γονείς/συζύγους θα είχε επίσης ενδιαφέρον, για να ελεγχθούν οι διαφοροποιήσεις στις αντιλήψεις των ίδιων των ενηλίκων με ολική και μερική απώλεια όρασης και σε αυτές των γονέων/συζύγων αναφορικά με τον αυτοπροσδιορισμό και την κοινωνική υποστήριξη.

### **Βιβλιογραφικές αναφορές**

- Adams, J. (1993). Self-determination: Presentation. In J.W. Reiman & P.A. Johnson (Eds.), *Proceedings from the national symposium on children and youth who are deaf-blind* (pp.223-228). Monmouth, OR: Teaching Research Publications.
- Antonucci, T.C., & Akiyama, H. (1987). Social networks in adult life and a preliminary examination of the convoy model. *Journal of Gerontology*, 42, 519-527.
- Barrera, M. J. (1986). Distinctions between social support concepts, measures and models. *American Journal of Community Psychology*, 14, 413-445.
- Boerner, K., & Cimarolli, V. R. (2005). Optimizing rehabilitation for adults with impairment: Attention to life goals and their links to well-being. *Clinical Rehabilitation*, 19, 790-798.
- Boerner, K., Cimarolli, V. R., & Wang, S. (2006). The impact of functional loss: Nature and implications of life changes. *Journal of Loss and Trauma*, 11, 265-287.
- Broese van Groenou, M. I., & Van Tilburg, T. (1997). Changes in the support networks of older adults in the Netherlands, *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 12, 23-44.
- Buysse, W. (1997). *Personal social networks and behavior problems in adolescence*. Leiden: Grafisch Bedrijf UFB.
- Buysse, W. H., & Van der Ploeg, J. D. (1992). *Het sociaal netwerk van jongeren in tehuizen*. Leiden: Rijksuniversiteit Leiden.

- Cauce, A. M., & Srebnik, D. S. (1990). Returning to social support systems: A morphological analysis of social networks. *American Journal of Community Psychology, 18*, 609-616.
- Cauce, A.M., Mason, C., Gonzales, N., Hiraga, Y., & Liu, G. (1994). Social support during adolescence: Methodological and theoretical considerations. In F. Nestman, & K. Hurrelmann (Eds.), *Social networks and social support in childhood and adolescence* (pp. 89-110). New York: De Gruyter.
- Chien-Huey Chang, S., & Schaller, J. (2000). Perspectives of adolescents with visual impairments on social support from their parents. *Journal of Visual Impairment & Blindness, 94*, 69-84.
- Cimarolli, V. R. (2006). Perceived overprotection and distress in adults with visual impairment. *Rehabilitation Psychology, 51*, 338-345.
- Cimarolli, V. R., Reinhardt, J.P., & Horowitz, A. (2006). Perceived overprotection: Support gone bad? *Journal of Gerontology: Social Sciences, 61B*, S18-S23.
- Cohen, S., Underwood, L., & Gottlieb, B.H. (2000). *Social support measurement and intervention: A guide for health and social scientists*. New York: Oxford University Press.
- Cohen, S., & Wills, T.A. (1985). Stress, social support and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin, 98*, 310-357.
- Cook-Clampert, D.M.A. (1981). The development of self-concept in blind children. *Journal of Visual Impairment and Blindness, 75*, 233 - 238.
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (1985). *Intrinsic motivation and self-determination in human behavior*. New York: Plenum.
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2000). The "what" and "why" of goal pursuits: Human needs and the self-determination of behavior. *Psychological Inquiry, 11*, 227-268.
- Deci, E. D., & Ryan, R. M. (2002). *Handbook of self-determination research*. New York: University of Rochester Press.
- Fernández-Ballesteros, R. (2002). Social support and quality of life among older people in Spain. *Journal of Social Issues, 58*(4), 645-659.
- Freeman, L. C. (2004). *The development of social network analysis: a study in the sociology of science*. Vancouver: Empirical Press.
- Guerette, A., & Smedema, S. M. (2011). The relationship of perceived social support with well-being in adults with visual impairment. *Journal of Visual Impairment & Blindness, 105*(7), 425-439.
- Habekothé, H.T., & Peters, M.J.G.F. (1993). *The daily life situation of visually impaired and blind adults aged 19-32*. Utrecht: FOVIG.
- Heller, T., Swindle, R.W., & Dusenbury, L. (1986). Components social support processes: Comments and integration. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 54*, 466-470.

- House, J.S., & Kahn, R.L. (1985). Measures and concepts of social support. In S. Cohen & S.L. Syme (Eds.), *Social support and Health* (pp. 83-108). Orlando: Academic Press.
- House, J.S., Umberson, D., & Landis, K.R. (1988). Structures and processes of social support. *Annual Review of Sociology* 14, 293-318.
- Huurre, T.M. & Aro, H.M. (1998). Psychosocial development among adolescents with visual impairment. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 7(2), 73-78.
- Huurre, T.M., Komulainen, E. L., & Aro, H.M. (1999). Social support and self-esteem among adolescents with visual impairment. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 7, 73-78.
- Hurrelmann, K. (Ed.), (1994). *International Handbook of Adolescence*. Westport: Greenwood Publishers.
- Jansen, W., & Van den Wittenboer, G.L.H. (1992). *Sociale netwerken en hun invloed*. Meppel: Boom.
- Kef, S. (1997). The personal networks and social supports of blind and visually impaired adolescents. *Journal of Visually Impairment and Blindness*, 91(3), 236-244.
- Kef, S. (1999). Outlook on relations. *Personal networks and psychological characteristics of visually impaired adolescents*. Amsterdam: Thela thesis.
- Kef, S., & Bos, H. (2006). Is love blind? Sexual behavior and psychological adjustment of adolescents with blindness. *Sexuality and Disability*, 24, 89-100.
- Kef, S., & Dekovic, 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, 453-466.
- Kef, S., Hox, J. J., & Habekothé, H. T. (2000). Social networks of visually impaired and blind adolescents. Structure and effect on well-being. *Social Networks*, 22, 73-91.
- Kvale, S. (1996). *InterViews—An introduction to qualitative research interviewing*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Lakey, B. (n.d.). *Social support and social integration*. Ανακτήθηκε Νοέμβριος 14, 2014, από [http://cancercontrol.cancer.gov/brp/constructs/social\\_support/social\\_support.pdf](http://cancercontrol.cancer.gov/brp/constructs/social_support/social_support.pdf)
- Lifshitz, H., Hen, I., & Weisse, I. (2007). Self-concept, Adjustment to Blindness, and Quality of Friendship Among Adolescents with Visual Impairments. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 101(2), 96-107.
- Lyons, R.F., Sullivan, M.J.L., Ritvo, P.G., & Coyone, J.C. (1995). *Relationships in chronic illness and disability*. CA, US: Sage Publications, Thousand Oaks.
- Marsden, P.V., & Campbell, K.E. (1984). Measuring tie strength. *Social Forces*, 63(2), 482–501.
- McIlvane, J.M., & Reinhardt, J.P. (2001). Interactive effect of support from family and friends in visually impaired elders. *Journal of Gerontology: Psychosocial Sciences*, 56B, P374-P382.

- Meeus, M. (1994). Psychosocial problems and social support in adolescence. In F. Nestman & K. Hurrelmann (Eds.), *Social network and social support in childhood and adolescence* (pp. 241-256). New York: Walter de Gruyter.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis* (2<sup>nd</sup> ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Newton, J.S., Horner, R.H., Ard, W.R., Le Baron, N., & Sappington, G. (1994). A conceptual model for improving the social life of individuals with mental retardation. *Mental Retardation*, 3(6), 393-402.
- Parker, A. T., Bruce, S. M., Spiers, E., Ressa, S. V., & Davidson, R. C. (2010). Deaf-blind young adults in action: legislative advocacy and leadership. *Research and Practice in Visual Impairment and Blindness*, 3, 124–131.
- Reardon, M.P. & Sacks, S.Z. (1985). *Social skills training: Foundation for functional learning*. Paper presented at the meeting of California transcribers and educators of the visually handicapped. San Francisco.
- 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.
- Robinson, N.S. (1995). Evaluating the nature of perceived support and its relation to perceived self-worth on adolescents. *Journal of Research on Adolescence*, 5, 253-280.
- Rosenblum, L.P. (1997). Adolescents with visual impairments who have best friends: A pilot study. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 91, 224-235.
- Rosenblum, L.P. (1998). Best friendships of adolescents with visual impairments: A descriptive study. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 92, 593-608.
- Ryan, R.M., & Deci, E.L. (2000). Intrinsic and extrinsic motivations: Classic definitions and new directions. *Contemporary Educational Psychology*, 25, 54-67.
- Sacks, S.Z., Wolffe, K.E., & Tierney, D. (1998). Lifestyles of adolescents with visual impairments: Preliminary studies of social networks. *Exceptional Children*, 64, 463-478.
- Sacks, S.Z., & Wolffe, K.E. (2006). *Teaching social skills to students with visual impairments. From theory to practice*. 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 B.R. Sarason, I.G. Sarason & G.R. Pierce (Eds.), *Social support: An international view* (pp. 97-128). New York: Wiley.
- Schneider, J. (2006). *Becoming deafblind: negotiating a place in a hostile world* (PhD thesis). Faculty of Health Sciences, University of Sydney. Ανακτήθηκε Δεκέμβριος 1, 2014, από <http://www.dbcent.dk/cgi-bin/vcfddb/uploads/media/Becoming%20deafblind>
- 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.

- Tijhuis, M.A.R. (1994). *Social networks and health*. Utrecht: Netherlands Instituut voor onderzoek van de eerstelijnsgezondheidszorg (NIVEL).
- Tracy, E.M., & Whittaker, J. K. (1990). The social network map: assessing social support in clinical practice. *Families in Society*, 71, 461-470.
- Tuckman, B. W. (1972). *Conducting Educational Research* (5<sup>th</sup> ed.). New York: Harcourt Brace Jovanovich, Wadsworth.
- Uchino, B. N. (2009). Understanding the links between social support and physical health. A life-span perspective with emphasis on the separability of perceived and received support. *Association for Psychological Science*, 4(3), 236-255.
- Walker, K. N., MacBride, A. & Vachon, M.L.S. (1977). Social support networks and the crisis of bereavement. *Social Science & Medicine*, 11, 35-41.
- Walker, P. (2002). *Community participation and social networks: An information package*. N.Y.: EDRS.
- Wehmeyer, M.L. (2005). Self-determination and individuals with severe disabilities: Reexamining meanings and misinterpretations. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30, 113-120.
- Weiner, A.D.S.W. (1991). *The social support network of blind and visually impaired young adults*, Michigan: U.M.I.
- Wellman, B. (2007). Challenges in collecting personal network data: The nature of personal network analysis. *Field Methods*, 19(2), 111-115.
- Wellman, B., & Berkowitz, S. D. (1997). *Social structures: A network approach*. Greenwich, Connecticut: JAI Press.
- Wellman, B. & Leighton, B. (1979). Networks, neighborhoods and communities: Approaches to the study of the community question. *Urban Affairs Review*, 14, 362-390.
- Whittaker, J.K. (1992). Enhancing social support for high risk youth and their families following residential care. In J.D. Van der Ploeg, P.M. Van den bergh, M.Klomp, E.J. Knorth & M. Smit (Eds.), *Vulnerable youth in residential care. part I: social competence, social support and social climate*. Leuven/Apeldoorn: Garant.
- Wolchik, S. A., Ruhlman, L. S., Brass, S. L., & Sandler, I. N. (1989). Social support of children of divorce: Direct and stress buffering effects. *American Journal of Community Psychology*, 17, 485-501.
- Wolffe, K., & Sacks, S.Z. (1997). The lifestyle of blind, low vision and sighted youths: A quantitative comparison. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 9(3), 245-257.
- Ιωσηφίδης, Θ. (2003). *Ανάλυση ποιοτικών δεδομένων στις κοινωνικές επιστήμες*. Αθήνα: Κριτική.