



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΜΑΚΕΔΟΝΙΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ, ΑΝΘΡΩΠΙΣΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΚΑΙ ΤΕΧΝΩΝ

Τμήμα Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής
Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών
«Ειδική Αγωγή, Εκπαίδευση και Αποκατάσταση»

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΤΙΤΛΟΣ

«Κοινωνική στήριξη στα άτομα με ήπια νοητική αναπηρία»

Πατμανίδου Μαρία

©

ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ 2017



Τμήμα Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής
Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών
«Ειδική Αγωγή, Εκπαίδευση και Αποκατάσταση»

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

«Κοινωνική στήριξη στα άτομα με ήπια νοητική αναπηρία»

«Social support to people with mild intellectual disabilities»

Πατμανίδου Μαρία

Εξεταστική επιτροπή

Παπαδόπουλος Κων/νος, Επόπτης

Καρτασίδου Λευκοθέα

Αγαλιώτης Ιωάννης

Θεσσαλονίκη 2017

Η συγγραφέας βεβαιώνει ότι το περιεχόμενο του παρόντος έργου είναι αποτέλεσμα προσωπικής εργασίας και ότι έχει γίνει η κατάλληλη αναφορά στην εργασία τρίτων, όπου κάτι τέτοιο ήταν απαραίτητο, σύμφωνα με τους κανόνες της ακαδημαϊκής δεοντολογίας.

Υπογραφή.....

Ον/μο.....

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	1
ABSTRACT	2
ΠΡΟΛΟΓΟΣ.....	3
ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	4
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ: ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΣΤΗΡΙΞΗ.....	7
1.1. Ορισμός.....	7
1.2. Μορφές κοινωνικής στήριξης.....	8
1.3. Θετική κοινωνική στήριξη.....	12
1.4. Αρνητική κοινωνική στήριξη.....	15
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....	17
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ: Η ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΣΤΗΡΙΞΗ ΣΤΑ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ...	18
2.1. Ο ρόλος της κοινωνικής στήριξης στα άτομα με αναπηρία	18
2.2. Κοινωνική στήριξη και άτομα με οπτική αναπηρία	18
2.3. Κοινωνική στήριξη και άτομα με μαθησιακές δυσκολίες	20
2.4. Κοινωνική στήριξη και άτομα με κινητική αναπηρία	22
2.5. Κοινωνική στήριξη και άτομα με αυτισμό	24
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....	26
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ: ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΣΤΗΡΙΞΗ – ΝΟΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ.....	27
3.1. Ο ρόλος της κοινωνικής στήριξης στα άτομα με νοητική αναπηρία.....	27
3.2. Κοινωνική στήριξη –Νοητική αναπηρία – Διαφορές στα δύο φύλα.....	30
3.3. Κοινωνικό δίκτυο και άτομα με νοητική αναπηρία.....	31
3.4. Το κοινωνικό δίκτυο των γονέων με νοητική αναπηρία	37
3.5. Κοινωνική ένταξη (social inclusion)	40
3.6. Κατάθλιψη - Κοινωνική στήριξη - Νοητική αναπηρία	42
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....	45
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ: ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ	47
4.1. Περιγραφή δείγματος.....	47
4.2. Διαδικασία και εργαλεία.....	48
4.3. Ανάλυση αποτελεσμάτων	49
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΕΜΠΤΟ: ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ	50
ΣΥΖΗΤΗΣΗ - ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	73
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ.....	78

ΛΙΣΤΑ ΠΙΝΑΚΩΝ

Πίνακας 1. Αναφορές συμμετεχόντων θετικής πρακτικής υποστήριξης.	50
Πίνακας 2. Αναφορές συμμετεχόντων αρνητικής πρακτικής υποστήριξης.	50
Πίνακας 3. Αναφορές συμμετεχόντων θετικής συναισθηματικής υποστήριξης.	51
Πίνακας 4. Αναφορές συμμετεχόντων αρνητικής συναισθηματικής υποστήριξης.	51
Πίνακας 5. Αναφορές συμμετεχόντων θετικής πρακτικής κοινωνικής στήριξης.	52
Πίνακας 6. Αναφορές συμμετεχόντων αρνητικής πρακτικής κοινωνικής στήριξης.	52
Πίνακας 7. Αναφορές συμμετεχόντων θετικής συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης.	53
Πίνακας 8. Αναφορές συμμετεχόντων αρνητικής συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης.	53
Πίνακας 9. Συγκεντρωτικός πίνακας ερωτηματολογίου - βασικό ερώτημα	55
Πίνακας 10. Συγκεντρωτικός πίνακας ερωτηματολογίου - υποερώτημα.....	56
Πίνακας 11. Αριθμός ατόμων που παρέχουν βοήθεια και στήριξη.	57
Πίνακας 12. Βαθμός ικανοποίησης βοήθειας και στήριξης.	59
Πίνακας 13. Αριθμός ατόμων που παρέχουν χαλάρωση και στήριξη.....	60
Πίνακας 14. Βαθμός ικανοποίησης της χαλάρωσης και στήριξης.	62
Πίνακας 15. Αριθμός ατόμων που αποδέχονται τα προτερήματα και ελαττώματα.	63
Πίνακας 16. Βαθμός ικανοποίησης αποδοχής προτερημάτων και ελαττωμάτων.	64
Πίνακας 17. Αριθμός ατόμων που φροντίζουν ανεξάρτητα από τι συμβαίνει.	66
Πίνακας 18. Βαθμός ικανοποίησης φροντίδας.	67
Πίνακας 19. Αριθμός ατόμων που βοηθούν στη στενοχώρια.	68
Πίνακας 20. Βαθμός ικανοποίησης στενοχώριας.	69
Πίνακας 21. Αριθμός ατόμων που παρηγορούν στην ταραχή.....	70
Πίνακας 22. Βαθμός ικανοποίησης παρηγοριάς.	71

ΛΙΣΤΑ ΣΧΕΔΙΑΓΡΑΜΜΑΤΩΝ

Σχεδιάγραμμα 1. Ραβδόγραμμα συχνοτήτων ατόμων παροχής βοήθειας και στήριξης.	58
Σχεδιάγραμμα 2. Βαθμός Ικανοποίησης βοήθειας και στήριξης	60
Σχεδιάγραμμα 3. Ραβδόγραμμα συχνοτήτων ατόμων παροχής χαλάρωσης.	61
Σχεδιάγραμμα 4. Βαθμός ικανοποίησης της χαλάρωσης.	63
Σχεδιάγραμμα 5. Ραβδόγραμμα συχνοτήτων αποδοχής προτερημάτων και ελαττωμάτων. .	64
Σχεδιάγραμμα 6. Βαθμός ικανοποίησης προτερημάτων και ελαττωμάτων.	65
Σχεδιάγραμμα 7. Ραβδόγραμμα συχνοτήτων ατόμων φροντίδας.	66
Σχεδιάγραμμα 8. Βαθμός ικανοποίησης φροντίδας.	68
Σχεδιάγραμμα 9. Ραβδόγραμμα συχνοτήτων ατόμων βοήθειας στη στενοχώρια.	69
Σχεδιάγραμμα 10. Βαθμός ικανοποίησης στενοχώριας	70
Σχεδιάγραμμα 11. Ραβδόγραμμα συχνοτήτων ατόμων που παρηγορούν στην ταραχή.	71
Σχεδιάγραμμα 12. Βαθμός ικανοποίησης παρηγοριάς.	72

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η στήριξη των παιδιών με αναπηρία, αποτελεί επιτακτική ανάγκη προκειμένου να διασφαλιστεί η συναισθηματική και πρακτική ισορροπία τους καθώς και η ομαλή ένταξη και προσαρμογή τους στο κοινωνικό περιβάλλον. Η συγκεκριμένη εργασία αφορά τη διερεύνηση της στήριξης που εισπράττουν τα παιδιά με ήπια νοητική αναπηρία από το στενό οικογενειακό έως και το ευρύτερο περιβάλλον. Επιπρόσθετα, διερευνάται ο βαθμός ικανοποίησης της βοήθειας που λαμβάνουν και της αποδοχής τους από το περιβάλλον τους καθώς και τα άτομα με τα οποία ηρεμούν, όταν στενοχωριούνται ή ταράζονται. Τα αποτελέσματά της δείχνουν ότι τα άτομα αυτά αναζητούν τη βοήθεια του οικογενειακού και κοινωνικού περιβάλλοντος καθώς και των εκπαιδευτικών και ειδικών προκειμένου να διεκπεραιώσουν καθημερινές τους εργασίες, αλλά και να ενσωματωθούν στις κοινές δραστηριότητες που καλούνται να πάρουν μέρος. Οι φίλοι αναφέρθηκαν ως σημαντικοί, γιατί αποδέχονται τα ελαττώματα και προτερήματα των ατόμων της έρευνας. Ειδικότερα, οι γονείς είναι εκείνοι κυρίως, που τα άτομα με ήπια νοητική αναπηρία εμπιστεύονται και αναζητούν βοήθεια και στήριξη, ενώ τα αδέρφια και οι φίλοι ακολουθούν.

Λέξεις Κλειδιά: Νοητική αναπηρία, κοινωνική στήριξη, βαθμός ικανοποίησης

ABSTRACT

The support of children with disabilities, it is imperative to ensure the emotional and practical balance and the smooth integration and adaptation to the social environment. This work involves the investigation of the support received by children with mild intellectual disability, how they perceive the narrow family up to the wider environment. Additionally investigated the degree of satisfaction of the assistance they receive, and their acceptance by their environment and the people they calm down when upset or agitated. The results show that these people seek the help of family and social environment as well as of teachers and specialists (psychologists and physiotherapists) to carry out their daily tasks and to incorporate in the common activities are invited to take part. The friends reported as important because they accept the disadvantages and advantages of individuals research. In particular, parents are the ones mainly people with mild intellectual disability, trust and seek help and support while friends and siblings followed.

Key Word: Intellectual disability, social support, degree of satisfaction

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Λίγα λόγια για πολλά ευχαριστώ.

Θα ήθελα να ευχαριστήσω τους γονείς μου για την υποστήριξη που μου παρείχαν σε όλη τη διάρκεια της φοίτησης και συγγραφής της διπλωματικής μου εργασίας. Ακόμα, θα ήθελα να ευχαριστήσω τον κύριο Παπαδόπουλο Κωνσταντίνο, Αντιπρύτανη του Πανεπιστημίου Μακεδονίας και Καθηγητή μου στο Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών, για την καθοδήγησή του, την επίβλεψη της εργασίας και την επιστημονική συνδρομή του κατά τη διάρκεια εκπόνησης της διπλωματικής. Ιδιαίτερες ευχαριστίες οφείλω στην κυρία Παπακωνσταντίνου Δόξα για την αμέριστη καθοδήγηση, συμπαράσταση και υποστήριξη καθ' όλη τη διάρκεια συγγραφής της παρούσας εργασίας. Τέλος, ευχαριστώ από καρδιάς το ΚΔΑΠ-μεΑ Κοζάνης και το Ειδικό εργαστήρι και κυρίως τους μαθητές του, γιατί χωρίς αυτούς δε θα μπορούσε να ολοκληρωθεί η διπλωματική αυτή εργασία.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Οι διαπροσωπικές σχέσεις έχουν ευεργετικό ρόλο στη ζωή μας και αυτό γίνεται ολοένα και πιο φανερό. Οι άνθρωποι αναζητούν και λαμβάνουν βοήθεια από τους άλλους ανθρώπους στην καθημερινότητά τους (Wilcox & Vernberg, 1985). Η διαθεσιμότητα κάποιου ατόμου, το οποίο παρέχει βοήθεια ή συναισθηματική στήριξη, μπορεί να προστατεύσει τόσο από τις αρνητικές συνέπειες μιας ασθένειας όσο και από κάποιες αγχωτικές καταστάσεις (Sherbourne, 1988).

Το ενδιαφέρον για την έννοια της κοινωνικής στήριξης παρουσιάζει αύξηση τα τελευταία χρόνια, λόγω της πεποίθησης ότι η διαθεσιμότητα της υποστήριξης μπορεί να επηρεάσει ευνοϊκά την υγεία και τη συναισθηματική ευεξία του ατόμου. Η ύπαρξη εμπειρικών στοιχείων αποδεικνύει τις ευεργετικές επιδράσεις που μπορεί να έχει η κοινωνική στήριξη στην υγεία των ατόμων (Blazer, 1982). Συγκεκριμένα, συμβάλλει στην κινητοποίηση θετικών υγιών συμπεριφορών και συνδέεται με τη βελτίωση της κατάστασης της υγείας (Uchino, Cacioppo, & Glaser, 1996).

Οι έφηβοι και ενήλικες μπορεί να μην έχουν επίγνωση των δεξιοτήτων που χρειάζονται για να έχουν πλήρη πρόσβαση σε όλες τις πηγές κοινωνικής στήριξης. Γι' αυτό έχουν σχεδιαστεί κάποιες δραστηριότητες προκειμένου να βοηθήσουν τους μαθητές αφενός να συνειδητοποιήσουν τα διάφορα είδη και τα πιθανά οφέλη της κοινωνικής στήριξης και αφετέρου να καλλιεργήσουν δεξιότητες για την απόκτηση της κοινωνικής στήριξης (Birch, 1998).

Η κοινωνική στήριξη περικλείει άτομα ή ομάδες ατόμων – οργανισμούς, που παρέχουν βοήθεια στους άλλους. Επιπλέον, συντείνει ώστε τα άτομα να ξεκινήσουν ή να συνεχίσουν μια υγιή συμπεριφορά καθώς, επίσης, τους βοηθά να αισθάνονται καλά με τον εαυτό τους και τη ζωή τους. Συμβάλλει, λοιπόν, καθοριστικά στη διατήρηση και

προώθηση της υγείας (Birch, 1998). Ωστόσο, είναι αδήριτη ανάγκη να λαμβάνονται υπόψη οι ατομικές ανάγκες για την κοινωνική στήριξη (Shinn, Lehmann, & Wong, 1984).

Δύο διαθέσιμα χαρακτηριστικά αναφέρονται ότι θα μπορούσαν να επηρεάσουν την κινητοποίηση της κοινωνικής στήριξης: α) ο αυτοέλεγχος και β) η πίστη στην αποτελεσματικότητα της αναζήτησης βοήθειας από τους άλλους (Eckenrode, 1983). Επιπροσθέτως, και τα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά αντανακλούν τις ατομικές διαφορές στην κοινωνικοοικονομική κατάσταση, στο πολιτισμικό υπόβαθρο ή στην ηλικία και μπορεί να αντιπροσωπεύουν μια κατηγορία μεταβλητών που διέπουν τη διαδικασία κινητοποίησης της στήριξης. Επιπλέον, το επίπεδο της εκπαίδευσης, το υψηλό εισόδημα και η προέλευση σχετίζονται θετικά με την κινητοποίηση της στήριξης (Eckenrode, 1983). Όλοι οι άνθρωποι -ασχέτως του πολιτιστικού τους υποβάθρου- επωφελούνται από την κοινωνική στήριξη, ωστόσο, αυτό που τους διαφοροποιεί είναι στο πώς αναζητούν και εισπράττουν την κοινωνική στήριξη από το κοινωνικό τους δίκτυο (Kim, Sherman, & Taylor, 2008).

Τέλος, αξίζει να σημειωθεί ότι η αντίληψη και η ικανοποίηση για την κοινωνική στήριξη σχετίζεται με το μέγεθος της στήριξης από το κοινωνικό δίκτυο, την εγγύτητα των σχέσεων στο δίκτυο και τη σύνθεση των δικτύων (Vaux & Harrison, 1985). Ιδίως η παρουσία ενός συζύγου, το ποσοστό των στενών φίλων, των κοινωνικών γνωριμιών και της άμεσης οικογένειας φαίνεται να παίζουν ιδιαίτερος καταλυτικό ρόλο. Η ύπαρξη αυτών των σχέσεων και αλληλεπιδράσεων είναι πιθανό να οδηγήσουν το άτομο στο αίσθημα στήριξης (Vaux & Harrison, 1985).

Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι να διερευνηθούν οι ποικίλες μορφές τόσο της θετικής όσο και της αρνητικής κοινωνικής στήριξης στα άτομα με ήπια νοητική αναπηρία καθώς και τα άτομα στα οποία στρέφονται για βοήθεια ή υποστήριξη και την ικανοποίηση που νιώθουν από τη στήριξη που λαμβάνουν. Στόχοι της έρευνας είναι:

- 1) Η διερεύνηση της συχνότητας εμφάνισης των μορφών της θετικής κοινωνικής στήριξης
- 2) Η διερεύνηση της συχνότητας εμφάνισης των μορφών της αρνητικής κοινωνικής στήριξης
- 3) Η διερεύνηση του αριθμού των ατόμων από το κοινωνικό τους περιβάλλον που τους παρέχουν στήριξη ή βοήθεια
- 4) Η διερεύνηση του βαθμού ικανοποίησης από τη στήριξη που λαμβάνουν

Είναι αδήριτη ανάγκη να γίνει αναφορά σε διαφορετικές πτυχές του ζητήματος, οι οποίες θα οδηγήσουν σε μια εις βάθος διερεύνηση του θέματος. Έτσι, στο πρώτο κεφάλαιο, που ανήκει στο θεωρητικό μέρος, αρχικά παρατίθενται κάποιοι ορισμοί, που έχουν προταθεί, στην προσπάθεια προσέγγισης της έννοιας της κοινωνικής στήριξης καθώς και οι μορφές της, όπως εμφανίζονται στη διεθνή βιβλιογραφία. Εν συνεχεία, γίνεται μια προσπάθεια προσέγγισης τόσο της θετικής όσο και της αρνητικής κοινωνικής στήριξης. Στο δεύτερο κεφάλαιο γίνεται μια ανασκόπηση της βιβλιογραφίας όσον αφορά τη θέση που έχει η κοινωνική στήριξη στις άλλες αναπηρίες. Στο τρίτο κεφάλαιο αναλύεται διεξοδικώς η κοινωνική στήριξη στα άτομα με ήπια νοητική αναπηρία. Ειδικότερα, γίνεται μια προσέγγιση των εννοιών του κοινωνικού δικτύου, της κοινωνικής ένταξης, της κατάθλιψης καθώς και των πιθανών διαφορών, όσον αφορά την πρόσληψη της κοινωνικής στήριξης, ανάμεσα στα δύο φύλα.

Στο τέταρτο και πέμπτο κεφάλαιο, γίνεται η ανάλυση της μεθοδολογίας της έρευνας και παρουσιάζονται τα αποτελέσματα αυτής με πίνακες και γραφήματα. Αναλύονται διεξοδικά οι μορφές κοινωνικής στήριξης και ο βαθμός ικανοποίησής της που προκύπτουν από την αποτύπωση των απαντήσεων των ερωτηθέντων, οδηγώντας σε συμπεράσματα τα οποία αποδεικνύουν τη σημασία της επιλογής του συγκεκριμένου θέματος και τη σπουδαιότητά του στη σύγχρονη κοινωνία.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ: ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΣΤΗΡΙΞΗ

1.1. Ορισμός

Στην προσπάθεια προσέγγισης της έννοιας της κοινωνικής στήριξης έχουν προταθεί πολλοί και διαφορετικοί ορισμοί. Ο καλύτερος τρόπος για να διευκρινιστούν οι διαφορές στον ορισμό και στην προσέγγιση της κοινωνικής στήριξης είναι να καθοριστεί η κατεύθυνση (μπορεί να δίνεται ή να λαμβάνεται), η διάθεση (η διαθεσιμότητα εναντίον της χρησιμότητας των πηγών κοινωνικής στήριξης), η περιγραφή της στήριξης εναντίον της αξιολόγησής της, το περιεχόμενό της (συναισθηματική στήριξη-emotional support, πρακτική στήριξη-instrumental support, υποστήριξη σε επίπεδο πληροφόρησης-informational support και στήριξη σε επίπεδο εκτίμησης-appraisal support) και τέλος το δίκτυο (δηλαδή, ποιο κοινωνικό σύστημα παρέχει στήριξη) (Tardy, 1985).

Η κοινωνική στήριξη ορίζεται ως η ύπαρξη ή η διαθεσιμότητα των ανθρώπων στους οποίους μπορούμε να βασιστούμε, άνθρωποι που νοιάζονται για μας και μας αγαπούν (Sarason, Levine, Basham, & Sarason, 1983). Ο όρος κοινωνική στήριξη δεν αναφέρεται στο γενικό αίσθημα ότι επαρκώς δέχεσαι υποστήριξη και φροντίδα από τους άλλους, αλλά εστιάζει την προσοχή του στις διαπροσωπικές συναλλαγές στις οποίες δίνεται προσοχή στο πρόβλημα και παρέχεται ενίσχυση (House, 1981). Ακόμα, ορίζουμε ως κοινωνική στήριξη την ανταλλαγή «αγαθών» μεταξύ δύο ατόμων (Cohen & Syme, 1985β· Shumaker & Brownell, 1984), κατά τη διάρκεια της οποίας γίνεται αντιληπτό από τον πάροχο ή τον αποδέκτη ότι προορίζεται για να ενισχύσει την ευημερία του παραλήπτη (Shumaker & Brownell, 1984). Ενώ, σύμφωνα με τον Cobb (1976), η κοινωνική στήριξη ορίζεται ως οι πληροφορίες που θα οδηγήσουν το άτομο να πιστέψει ότι είναι αποδέκτης αγάπης, φροντίδας και εκτίμησης καθώς και μέλος ενός δικτύου αμοιβαίων υποχρεώσεων.

Η κοινωνική στήριξη μπορεί να είναι άμεση και ορίζεται ως η χρήση των κοινωνικών δικτύων από τους ανθρώπους, ως απάντηση σε συγκεκριμένα στρεσογόνα

γεγονότα και περιλαμβάνει την εκμείωση συμβουλών, πρακτικής και συναισθηματικής στήριξης. Από την άλλη ορίζουμε ως έμμεση κοινωνική στήριξη τη συναισθηματική άνεση που μπορεί να λάβει κανείς από το κοινωνικό δίκτυο χωρίς να αποκαλύψει ή να συζητήσει τα προβλήματα που αντιμετωπίζει πάνω σε στρεσογόνα γεγονότα (Taylor, Welch, Kim, & Sherman, 2007).

1.2. Μορφές κοινωνικής στήριξης

Η στήριξη διακρίνεται σε δομική, δηλαδή την ύπαρξη και τη σύνδεση των διαφόρων κοινωνικών σχέσεων (π.χ. ο αριθμός από τα αδέλφια), ενώ η λειτουργική σχετίζεται με τις ιδιαίτερες λειτουργίες στις οποίες οι κοινωνικές σχέσεις μπορούν να χρησιμεύσουν (π.χ. παρέχοντας συναισθηματική ή ενημερωτική στήριξη). Και οι δύο μορφές κοινωνικής στήριξης έχουν ευεργετικές επιδράσεις στη φυσική υγεία του ατόμου (Uchino et al., 1996).

Σε άλλη έρευνα (Rook, 1984) η κοινωνική στήριξη χωρίζεται σε τρεις κατηγορίες: α) η συντροφικότητα (τα άτομα με τα οποία έρχονται σε επαφή και απολαμβάνουν τηλεφωνικές συνομιλίες σε τακτική βάση), β) η συναισθηματική στήριξη (δηλαδή, ποιους εμπιστεύονται τα προσωπικά τους προβλήματα και στρέφονται για βοήθεια, όταν νιώθουν κατάθλιψη, και γ) η πρακτική στήριξη (σε ποιους στρέφονται για βοήθεια σε περιόδους ασθένειας ή για βοήθεια σε οικονομικές δυσκολίες).

Τρεις κατηγορίες κοινωνικής στήριξης αναφέρονται και σε άλλη μελέτη (Barrera, 1986): 1) η κοινωνική ενσωμάτωση (social embeddedness) αναφέρεται στις συνδέσεις που έχουν τα άτομα με τους «σημαντικούς άλλους» στο κοινωνικό τους περιβάλλον, 2) η προσδοκώμενη κοινωνική στήριξη (perceived social support), όπου η εμπιστοσύνη μεταξύ των ατόμων χτίζεται μέσα από την κατάλληλη στήριξη, η οποία είναι διαθέσιμη, όταν είναι αναγκαίο ή μέσα από τον χαρακτηρισμό ενός περιβάλλοντος ως χρήσιμο ή συνεκτικό, και 3) η ληφθείσα στήριξη (enacted support) είναι η κοινωνική στήριξη η οποία

μπορεί να γίνει αντιληπτή μέσα από ενέργειες που οι άλλοι εκτελούν, όταν παρέχουν βοήθεια σ' ένα κομβικό πρόσωπο.

Επίσης, αναφέρεται ο διαχωρισμός του όρου σε τέσσερις κατηγορίες. Πιο συγκεκριμένα: α) η συναισθηματική στήριξη (ενέργειες στις οποίες κυριαρχούν συναισθήματα, όπως η αγάπη, η εμπιστοσύνη, η φροντίδα), β) η στήριξη σε επίπεδο εκτίμησης μιας κατάστασης (παροχή ανατροφοδότησης, επιβεβαίωσης, προτάσεων, επαίνου κ.α.), γ) η ενημερωτική στήριξη (συμβουλή ή πληροφορία που διευκολύνει την επίλυση προβλημάτων) και δ) η πρακτική υποστήριξη (παροχή υλικής βοήθειας) (House, 1981· Birch, 1998). Βέβαια, αξίζει να σημειωθεί ότι η αποτελεσματικότητα της απτής/πρακτικής στήριξης ως ρυθμιστική του στρες παρουσιάζει λιγότερο ενδιαφέρον για τους κοινωνικούς επιστήμονες από ότι οι επιδράσεις της στήριξης που προφανώς μεσολαβούν στην ψυχολογία (Cohen & McKay, 1984). Στη στήριξη σε επίπεδο εκτίμησης μιας κατάστασης, το άτομο, όταν αντιληφθεί ότι ένα γεγονός είναι απειλητικό για το ίδιο, στρέφεται στους άλλους προκειμένου να αναζητήσει βοήθεια. Τέλος, η συναισθηματική στήριξη έχει ως στόχο την ενδυνάμωση των επιπέδων της αυτοεκτίμησης και του αισθήματος αλληλεγγύης, που έχει ευεργετική επίδραση στη διάθεση (Cohen & McKay, 1984).

Υπάρχουν έρευνες (Hirsch, 1980· Fiore, Becker, & Coppel, 1983) στις οποίες η κοινωνική στήριξη διακρίνεται σε πέντε κατηγορίες: 1) η κοινωνικοποίηση (η αλληλεπίδραση με τους άλλους πάνω σε οποιοδήποτε θέμα), 2) η απτή βοήθεια (η βοήθεια με δουλειές ή εργασίες ή σε θέματα συμπεριφοράς), 3) ο γνωστικός προσανατολισμός (βοήθεια η οποία διευκρινίζει ή προάγει την κατανόηση των προβλημάτων του υποκειμένου), 4) η συναισθηματική στήριξη (βοήθεια η οποία οδηγεί στο αίσθημα της φροντίδας, της κατανόησης, του επαίνου, της συμπαράστασης, καθώς και στο αίσθημα ότι

το πρόσωπο θα παράσχει βοήθεια με κάθε δυνατό τρόπο και 5) η κοινωνική ενίσχυση (η παροχή επαίνου ή κριτικής σχετικά με συγκεκριμένες δράσεις).

Επίσης, κάποιοι άλλοι ερευνητές (Barrera, Sandler, & Ramsay, 1981) διαχωρίζουν την κοινωνική στήριξη σε έξι κατηγορίες: α) η υλική βοήθεια, β) η φυσική βοήθεια, γ) η οικεία αλληλεπίδραση, δ) η καθοδήγηση, ε) η ανατροφοδότηση και στ) η θετική κοινωνική αλληλεπίδραση.

Ένας ακόμα πολύ σημαντικός διαχωρισμός της κοινωνικής στήριξης περιλαμβάνει την προσδοκώμενη στήριξη (perceived social support) και τη ληφθείσα στήριξη (received support). Η προσδοκώμενη στήριξη είναι το είδος της βοήθειας που ένα άτομο πιστεύει, με βάση τις σχέσεις με το κοινωνικό του δίκτυο, ότι θα είναι διαθέσιμη σε περίπτωση ανάγκης (Sarason, Shearin, Pierce, & Sarason, 1987β). Η προσδοκώμενη στήριξη είναι για παράδειγμα η συναισθηματική στήριξη που το άτομο προσδοκά ότι θα λάβει από τους συναδέλφους του στον εργασιακό χώρο σε περίπτωση που απολυθεί ή αντιμετωπίσει άλλες δυσκολίες. Από την άλλη, η ληφθείσα στήριξη είναι η συγκεκριμένη στήριξη κάθε είδους που δέχεται το άτομο ή έχει ήδη λάβει σ' ένα ορισμένο χρονικό διάστημα από ένα άτομο ή μια ομάδα ατόμων. Είναι το επόμενο βήμα από την προσδοκώμενη στήριξη και αντιπροσωπεύει την υλοποίησή της (Papakonstantinou & Papadopoulos, 2009).

Τέλος, κάποιοι μελετητές αναφέρονται στην τυπική και άτυπη κοινωνική στήριξη (formal and informal support). Η χρήση των τυπικών πηγών στήριξης, όπως οι επαγγελματίες ψυχικής υγείας, είναι λιγότερο συχνή. Ιδιαίτερως, τα άτομα που βρίσκονται σε αγροτικές περιοχές σπάνια στρέφονται στους ειδικούς, με σκοπό να αντιμετωπίσουν μια κατάσταση. Απεναντίας δείχνουν ιδιαίτερη εμπιστοσύνη σε άτυπες μορφές κοινωνικής στήριξης, όπως η οικογένεια, ο οικογενειακός γιατρός, η εκκλησία και άλλα φυσικά πρόσωπα (Kenkel, 1986). Ακόμα, η θεωρία της κοινωνικής στήριξης αναφέρει (Social Comparison Theory) ότι το άτομο συνήθως στρέφεται προς εκείνους που βιώνουν ίδια ή

παρόμοια κατάσταση, προκειμένου να του παράσχουν σχετικές πληροφορίες, που θα τον οδηγήσουν στη διατύπωση ορθής κρίσης για το πώς να ανταποκριθεί σε διάφορες καταστάσεις (Cohen & McKay, 1984). Έτσι, λοιπόν, η κοινωνική στήριξη προέρχεται πρώτα από τα άλλα μέλη της οικογένειας, έπειτα από την κοινότητα και το εργασιακό περιβάλλον και ίσως σε ειδικές περιπτώσεις από τους επαγγελματίες ειδικούς (Cobb, 1976).

Οι διαφορετικοί τύποι στήριξης είναι χρήσιμοι και προσφέρονται για διαφορετικά προβλήματα. Για παράδειγμα, η συμπόνια και η κατανόηση πάνω σ' ένα πρακτικό πρόβλημα. Από την άλλη η πρακτική βοήθεια ή συμβουλή μπορεί να φαίνεται ακατάλληλη γι' αυτόν που έχει υποστεί μια προσωπική απώλεια. Ακόμα, η συναισθηματική στήριξη και η κοινωνικοποίηση τείνουν να προβλέπουν μια σειρά από προβλήματα, ιδιαίτερα εκείνα που περιλαμβάνουν σημαντικές σχέσεις (Vaux, Riedel, & Stewart, 1987). Βέβαια, δεν αποτελεί έκπληξη ότι αυτά τα είδη στήριξης αναφέρθηκαν λιγότερο στις οικονομικές δυσκολίες, όπου η οικονομική βοήθεια κυριαρχεί. Από την άλλη η συμβουλή/καθοδήγηση εμφανίζεται, όταν υπάρχουν ακαδημαϊκά προβλήματα και πολύ λιγότερο για ένα θάνατο, όπου η παρηγορητική αντιμετώπιση μπορεί να είναι η μόνη εναλλακτική λύση. Τέλος, η πρακτική βοήθεια έδειξε μικρή διακύμανση μεταξύ των προβλημάτων (Vaux et al., 1987).

Τα άτομα, λοιπόν, με χρόνια αναπηρία βασίζονται στην οικογένεια και στους φίλους για να λάβουν βοήθεια σε ορισμένα καθοριστικής σημασίας προβλήματα καθώς και συναισθηματική στήριξη. Για κάποιο χρονικό διάστημα, οι ερευνητές είχαν αναγνωρίσει την πιθανή θετική επίδραση τέτοιων μορφών στήριξης για τις ζωές των ανθρώπων με χρόνιες παθήσεις. Πρόσφατα, όμως, αναγνωρίστηκε ότι η κοινωνική στήριξη μπορεί να έχει, επίσης, και αρνητικές πτυχές, όπως θυμό ή εχθρότητα, η οποία

μπορεί να μην έχει θετικές επιπτώσεις στη ζωή των ατόμων με χρόνιες αναπηρίες (Cimarolli & Boerner, 2005).

1.3. Θετική κοινωνική στήριξη

Η κοινωνική στήριξη έχει αποδειχθεί ότι λειτουργεί ιδιαίτερος προστατευτικά σε μια ποικιλία παθολογικών καταστάσεων: από το χαμηλό σωματικό βάρος γέννησης μέχρι και το θάνατο, από την αρθρίτιδα μέχρι και την κατάθλιψη, τον αλκοολισμό και το σύνδρομο κοινωνικής κατάρρευσης. Επιπλέον, μπορεί να μειώσει την ποσότητα του φαρμάκου που απαιτείται, να επιταχύνει την ανάκαμψη και να διευκολύνει τη συμμόρφωση με την προβλεπόμενη ιατρική αγωγή (Cobb, 1976). Συγκεκριμένα, ενισχύοντας την αυτοεκτίμηση και τα θετικά συναισθήματα, η κοινωνική στήριξη δύναται να ενδυναμώσει το ανοσοποιητικό, το καρδιαγγειακό και το ενδοκρινικό σύστημα και να βοηθήσει στην επιτάχυνση της ανάκτησης από την ασθένεια. Ακόμα, οι οικογενειακοί δεσμοί και η συναισθηματική στήριξη φαίνεται να αποτελούν μια σημαντική πηγή κοινωνικής στήριξης, η οποία επιδρά θετικά στην ανοσοποιητική λειτουργία (Uchino et al., 1996). Η συναισθηματική στήριξη σχετίστηκε με λιγότερα καταθλιπτικά συμπτώματα σε ασθενείς με καρδιακή νόσο ή αρθρίτιδα, αλλά είχε μικρή επίδραση στα άτομα με διαβήτη, καρκίνο ή πνευμονική νόσο (Penninx et al., 1998). Επιπλέον, η κοινωνική στήριξη έχει συνδεθεί με χαμηλά ποσοστά νοσηρότητας και θνησιμότητας (Uchino et al., 1996) και συμβάλλει καθοριστικά στην ανάκαμψη από μια ασθένεια (Kaplan, Cassel, & Gore, 1977).

Ακόμα, η κοινωνική στήριξη συνδέεται πιο πολύ με θετικές παρά με αρνητικές αλλαγές στη ζωή μας, καθιστά ικανό ένα άτομο να εξακολουθεί να υπάρχει σ' ένα έργο υπό απογοητευτικές συνθήκες, σχετίζεται πιο πολύ με την ψυχολογική δυσφορία στις γυναίκες από ότι στους άντρες. Επιπλέον, συμβάλλει στη θετική προσαρμογή και στην

προσωπική ανάπτυξη και λειτουργεί ρυθμιστικά απέναντι στις επιπτώσεις του άγχους (Sarason et al., 1983).

Αξίζει να σημειωθεί ότι τα άτομα με υψηλή κοινωνική στήριξη είναι πιο εξωστρεφή, έχουν αναμνήσεις από υποστηρικτικές σχέσεις στην παιδική τους ηλικία, παρουσιάζουν λιγότερη συναισθηματική δυσφορία και υιοθετούν μια πιο αισιόδοξη ματιά απέναντι στο μέλλον. Επιπροσθέτως, τα άτομα αυτά εμπλέκονται πιο εύκολα σε παροντικές και μελλοντικές σχέσεις. Η αυτοεκτίμηση και ο αυτοέλεγχος σχετίζονται θετικά με την κοινωνική στήριξη και έτσι, τα άτομα αυτά καθίστανται πιο ικανά στο να δημιουργήσουν ένα δίκτυο, όπου μεταξύ τους θα κυριαρχούν οι υποστηρικτικές σχέσεις (Sarason et al., 1983).

Τα θετικά γεγονότα σχετίζονται με το βαθμό της κοινωνικής στήριξης, ο οποίος λειτουργεί ως μεσολαβητής σε στρεσογόνα γεγονότα της ζωής. Τέλος, τα άτομα, όπου η κοινωνική τους στήριξη βρίσκεται σε υψηλά επίπεδα, φαίνεται να έχουν θετική αντίληψη, να έχουν λιγότερο άγχος και πίστη στην ικανότητά τους να ελέγχουν το περιβάλλον τους (Sarason et al., 1983). Άλλοι αναφέρουν ότι τα υψηλά επίπεδα προσδοκώμενης κοινωνικής στήριξης σχετίζονται με χαμηλά επίπεδα κατάθλιψης και άγχους. Η κοινωνική στήριξη, λοιπόν, μπορεί να λειτουργήσει βοηθητικά σε όλες τις περιστάσεις, ωστόσο, μπορεί να καταστεί ιδιαιτέρως αποτελεσματική σε περιόδους άγχους (Zimet, Dahlem, Zimet, & Farley, 1988). Σύμφωνα με τον Thoits (1995) η κοινωνική στήριξη λειτουργεί ως 'coping assistance'. Μια αγχωτική κατάσταση μπορεί να αντιμετωπιστεί διαφορετικά με την καταλυτική βοήθεια που μπορεί να προσφέρει το κοινωνικό περιβάλλον, το οποίο μπορεί να βοηθήσει το άτομο να την χειριστεί λιγότερο οδυνηρά, καθώς και με την αλλαγή του τρόπου συναισθηματικής απόκρισης σε μια στρεσογόνο κατάσταση.

Επιπλέον, η έρευνα έχει δείξει το ρόλο που μπορεί να παίξει η κοινωνική στήριξη σε σημαντικά γεγονότα της ζωής, όπως το πένθος (Hirsch, 1980) και η ανεργία (Gore, 1978) καθώς μπορεί να συμβάλει στη διατήρηση μιας υγιούς συμπεριφοράς, στην αντιμετώπιση των προκλήσεων της ζωής και μιας μεγάλης κρίσης (Birch, 1998).

Η κοινωνική στήριξη, η αυτοαποτελεσματικότητα και η αισιοδοξία σχετίζονται με την υγεία και τη λειτουργικότητα. Ειδικότερα, η ύπαρξη αισιοδοξίας προβλέπεται από τη συναισθηματική στήριξη, που λαμβάνει το άτομο σε καθημερινή βάση, καθώς και από την παρουσία της αυτοαποτελεσματικότητας. Η αισιοδοξία μεσολαβεί μερικώς στη σχέση αυτοαποτελεσματικότητας και προσδοκώμενης κοινωνικής στήριξης για την ύπαρξη ευημερίας (Karademas, 2006).

Τα ευεργετικά αποτελέσματα της κοινωνικής στήριξης είναι έκδηλα σε διαφορετικές ηλικιακά ομάδες. Παράγοντες, όπως η κοινωνικοοικονομική κατάσταση, η χρήση φαρμακευτικής αγωγής, η ηλικία κ.α. μπορούν να συσχετιστούν με την κοινωνική στήριξη και μπορούν να επιδράσουν στη φυσιολογική λειτουργία του ατόμου (Uchino et al., 1996). Επιπροσθέτως, η διανοητική υγεία αποτελεί έναν ακόμα παράγοντα που επηρεάζει την κοινωνική στήριξη καθώς και το φυσικό περιβάλλον μπορεί να διευκολύνει ή να περιορίσει τις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις, τη φιλία και ευρύτερα την ανάπτυξη της κοινωνικής στήριξης (Shinn et al., 1984).

Η κοινωνική στήριξη φαίνεται να στηρίζεται σε δύο βασικά στοιχεία: α) στην αντίληψη ότι υπάρχει επαρκής αριθμός «διαθέσιμων άλλων» στους οποίους μπορεί κανείς να καταφύγει σε στιγμές ανάγκης και β) σ' ένα βαθμό ικανοποίησης από τη διαθέσιμη στήριξη. Αυτοί οι δύο παράγοντες εξαρτώνται σε μεγάλο βαθμό από την προσωπικότητα του καθενός και από προσωπικούς παράγοντες, όπως η αυτοεκτίμηση και το αίσθημα ελέγχου (Sarason et al., 1983).

Τέλος, η σύγκριση της κοινωνική στήριξης με τη συντροφικότητα έδειξε ότι συμβάλλουν συμπληρωματικά στην ψυχολογική ευημερία. Η συντροφικότητα ενισχύει τη συναισθηματική ευημερία των ατόμων, που εκτίθενται σε υψηλά επίπεδα στρες στη ζωή τους, καθώς και εκείνων που εκτίθενται σε λιγότερο στρες. Έτσι, λοιπόν, για τα άτομα που έχουν να αντιμετωπίσουν λιγότερο στρες στη ζωή τους φαίνεται ότι η συντροφικότητα παρέχει μεγαλύτερη ανακούφιση από ότι η κοινωνική στήριξη (Rook, 1987). Ενώ, για τα άτομα που καλούνται να αντιμετωπίσουν μεγαλύτερες πιέσεις στη ζωή τους η κοινωνική στήριξη φαίνεται να είναι ιδιαίτερα αποτελεσματική. Αξίζει βέβαια να σημειωθεί ότι τα άτομα στα οποία απουσιάζει η κοινωνική στήριξη αντιμετωπίζονται λιγότερο κριτικά σε σχέση με αυτούς στους οποίους απουσιάζει η συντροφιά. Πολλοί θεωρητικοί της κοινωνικής στήριξης δίνουν μεγάλη σημασία στη συναισθηματική στήριξη από ότι σε άλλα είδη κοινωνικής αλληλεπίδρασης (Rook, 1987).

1.4. Αρνητική κοινωνική στήριξη

Βέβαια, εκτός από το θετικό αντίκτυπο που μπορεί να έχει η κοινωνική στήριξη υπάρχουν και οι αρνητικές μορφές. Γίνεται, λοιπόν, σαφές ότι η κοινωνική στήριξη δεν αποτελεί πανάκεια (Cobb, 1976). Συγκεκριμένα, οι αρνητικές κοινωνικές σχέσεις σχετίζονται πιο έντονα με την ευημερία από ότι οι θετικές. Ακόμα, οι θετικές και οι αρνητικές διαπροσωπικές εμπειρίες μπορεί να μη συνδέονται μεταξύ τους. Οι κοινωνικές σχέσεις συνεπάγονται κόστος, αλλά και αμοιβές. Η συχνή αλληλεπίδραση με τους φίλους και τους γείτονες ερμηνεύεται ως ένα υψηλό επίπεδο κοινωνικής στήριξης (Rook, 1984). Ωστόσο, μέσα από αυτήν την αλληλεπίδραση ελλοχεύει ο κίνδυνος να προκύψουν διαφορές, φθόνος, εισβολή της ιδιωτικής ζωής, αμηχανία και άλλα αρνητικά αποτελέσματα. Οι ερευνητές έχουν υποστηρίξει ότι οι αρνητικές εμπειρίες έχουν μεγαλύτερο αντίκτυπο, διότι είναι πιο σπάνιες και γι' αυτό θεωρούνται και πιο σημαντικές (Rook, 1984).

Ακόμα, η έκταση της αναστάτωσης από το κοινωνικό δίκτυο, είτε ως αποτέλεσμα των ανικανοποίητων προσδοκιών της στήριξης είτε λόγω της αρνητικής συμβολής των άλλων, ήταν ο καλύτερος προγνωστικός δείκτης της κατάθλιψης σε χρόνια στρεσαρισμένο πληθυσμό. Η προσδοκώμενη στήριξη του δικτύου δε σχετίζεται με την κατάθλιψη (Fiore et al., 1983). Ωστόσο, βρέθηκε ότι όσο πιο βοηθητική ήταν η καθοδήγηση του δικτύου τόσο μεγαλύτερη ανησυχία υπήρχε, όταν δεν ήταν διαθέσιμο ή επαρκές. Έτσι, λοιπόν, το κοινωνικό δίκτυο μπορεί από τη μια να θεωρηθεί βοηθητικό αλλά από την άλλη, όταν δεν καλύπτει τις προσδοκίες σχετικά με τη στήριξη που αναμένεται, τότε θεωρείται μη βοηθητικό. Σ' αυτήν την περίπτωση τα άτομα βιώνουν μεγαλύτερο στρες. Το αποτέλεσμα είναι να γίνονται πιο μελαγχολικά όσο βλέπουν ότι οι προσδοκίες τους δεν καλύπτονται (Fiore et al., 1983).

Επιπλέον, η χαμηλή κοινωνική στήριξη συνδέεται με αδυναμία συγκέντρωσης σε μια εργασία, αυξημένο επίπεδο γνωστικής παρεμβολής καθώς και δυσαρέσκεια για τη ζωή (Sarason et al., 1983). Το ψυχοκοινωνικό, λοιπόν, στρες επιδρά αρνητικά στην υγεία και στην ευημερία αυτών με ελάχιστη ή καμία κοινωνική στήριξη. Ωστόσο, αυτές οι επιδράσεις μπορούν να μειωθούν ή να εξαλειφθούν σε αυτούς που έχουν ισχυρά υποστηρικτικά συστήματα (Cohen & McKay, 1984).

Μπορεί, λοιπόν, ορισμένοι τύποι βοήθειας να είναι αναγκαίοι σε συγκεκριμένες στιγμές της ζωής ενός ατόμου, υπάρχουν όμως στιγμές που παρέχονται ακατάλληλα και αυτό έχει αρνητικές επιδράσεις (Sarason, Sarason, Shearin, & Pierce, 1987α). Προκειμένου, συνεπώς, να κατανοήσουμε τον τρόπο με τον οποίο οι διαπροσωπικές σχέσεις μπορούν να προστατέψουν από τις επιδράσεις μιας στρεσογόνου κατάστασης είναι απαραίτητο να εκτιμηθεί η σχέση ανάμεσα στην αντιμετώπιση των απαιτήσεων που προκαλούνται από την εκδήλωση και την εμπειρία του στρες και των πηγών κοινωνικής στήριξης (Cohen & McKay, 1984).

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η έννοια της κοινωνικής στήριξης, λοιπόν, είναι μια πολύπλευρη έννοια και έχουν προταθεί πολλοί ορισμοί στην προσπάθεια προσέγγισής της. Ακόμα, μπορεί να επιδράσει τόσο θετικά όσο και αρνητικά στην υγεία (σωματική και ψυχική), αλλά και στην ευημερία. Ο ρόλος της είναι καταλυτικός από την παιδική ηλικία μέχρι και την ενηλικίωση καθώς και στους μεταβαλλόμενους ρόλους της οικογένειας, των φίλων, των συζύγων και των παιδιών σε διαφορετικές χρονικές στιγμές στον κύκλο της ζωής. Ωστόσο, η διαθεσιμότητα της κοινωνικής στήριξης δεν καθορίζεται μόνο από το κοινωνικό περιβάλλον, αλλά και από προσωπικούς παράγοντες (Cohen & Syme, 1985β).

Λόγω, λοιπόν, του καταλυτικού της ρόλου είναι επιτακτική ανάγκη ο σχεδιασμός παρεμβάσεων, προκειμένου να ενισχυθεί η κοινωνική εδραίωση, μέσα από την προώθηση της συμμετοχής στην κοινότητα, τη γειτονιά, την εργασία ή σε θρησκευτικές οργανώσεις (Barrera, 1986). Στην περίπτωση που η κοινωνική στήριξη έχει αρνητικές επιδράσεις οι παρεμβάσεις θα πρέπει να στοχεύουν στην εξάλειψη ή στην τροποποίηση των ενοχλητικών αλληλεπιδράσεων, μια δυνητικά δύσκολη προοπτική, όταν μερικοί από τους φίλους ή συγγενείς αποτελούν πηγές τόσο των στρεσογόνων παραγόντων όσο και της υποστήριξης (Shinn et al., 1984).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ: Η ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΣΤΗΡΙΞΗ ΣΤΑ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

2.1. Ο ρόλος της κοινωνικής στήριξης στα άτομα με αναπηρία

Η κοινωνική στήριξη παίζει ιδιαίτερα σημαντικό ρόλο σε όλες τις ηλικίες και τα στάδια του κύκλου ζωής. Ωστόσο, μια ομάδα για την οποία έχει πρωταρχική σημασία είναι τα άτομα με αναπηρία, τα οποία έχουν ανάγκη από βοήθεια, για να ανταποκριθούν επιτυχώς στις καθημερινές εργασίες και στα ψυχολογικά προβλήματα που ανακύπτουν λόγω της αναπηρίας (Morgan, Patrick, & Charlton, 1984). Η αναπηρία επιδρά στην ποιότητα ζωής τόσο των ίδιων όσο και των γονέων τους (Migerode, Maes, Buysse, & Brondeel, 2012), γι' αυτό τα άτομα αυτά καθώς και τα μέλη της οικογένειας έχουν μικρότερο κοινωνικό δίκτυο και είναι σε κίνδυνο για κοινωνική απομόνωση (Hodapp, 2002). Η ανθεκτικότητα που θα επιδείξουν οι γονείς καθώς και η ποσότητα της κοινωνικής στήριξης μπορούν να παίξουν ρυθμιστικό ρόλο στην αρνητική επίδραση που ασκεί η αναπηρία στην ποιότητα ζωής τους (Migerode et al., 2012).

2.2. Κοινωνική στήριξη και άτομα με οπτική αναπηρία

Τα άτομα με οπτική αναπηρία αποτελούν μια κατηγορία ανθρώπων, όπου η κοινωνική στήριξη έχει ευεργετικό ρόλο (Cimarolli & Boerner, 2005). Το κοινωνικό τους δίκτυο διακρίνεται σε επίσημο, το οποίο αποτελείται από τους επαγγελματίες και τους δασκάλους, και το ανεπίσημο, το οποίο περιλαμβάνει τους γονείς, τα αδέρφια, τους συγγενείς και τους φίλους (Cause & Srebnik, 1990). Ο μέσος αριθμός των «σημαντικών ανθρώπων» που περικλείονται στο δίκτυο των ατόμων με οπτική αναπηρία είναι 15 άτομα – κυρίως τα μέλη της οικογένειας και οι φίλοι- (ενώ ο μέσος όρος για τους βλέποντες είναι τα 20 άτομα) (Kef, 1997).

Στην κατηγορία των ατόμων με οπτική αναπηρία τα δημογραφικά και προσωπικά χαρακτηριστικά, όπως το φύλο, η σοβαρότητα του προβλήματος όρασης, η εργασιακή απασχόληση, οι δεξιότητες αυτοδιαχείρισης και η ανεξαρτησία είναι παράγοντες που επηρεάζουν το βαθμό της κοινωνικής στήριξης (Papadopoulos, Parakonstantinou, Koutsoklenis, Koustriava, & Kouderi, 2014). Για παράδειγμα, το φύλο φαίνεται να αποτελεί έναν ισχυρό παράγοντα για το βαθμό της κοινωνικής στήριξης που λαμβάνουν τα άτομα αυτά. Επιπλέον, η εργασιακή απασχόληση παίζει καταλυτικό ρόλο στην κοινωνική στήριξη που θα λάβει το άτομο με οπτική αναπηρία. Συγκεκριμένα, τα εργαζόμενα άτομα με αυτού του είδους την αναπηρία φαίνεται ότι έχουν περισσότερα υποστηρικτικά δίκτυα σε σχέση με τα άνεργα άτομα (Papadopoulos et al., 2014). Επιπροσθέτως, το χαμηλό επίπεδο ανεξαρτησίας αυτών των ατόμων οδηγεί σε υπερπροστατευτική συμπεριφορά από τα μέλη του κοινωνικού τους δικτύου, σαν μια μορφή αρνητικής κοινωνικής στήριξης (Cimarolli, 2006), ενώ η ανεξαρτησία αυτών των ατόμων επηρεάζει το βαθμό της κοινωνικής στήριξης (Kef, Hox, & Habekothé, 2000).

Η κοινωνική στήριξη μπορεί να έχει θετικό αλλά και αρνητικό χαρακτήρα και αυτό έχει κάποιες προεκτάσεις στα άτομα με οπτική αναπηρία. Συγκεκριμένα, η θετική κοινωνική στήριξη βοηθά τα άτομα να προωθήσουν και να διατηρήσουν μια υγιή συμπεριφορά (Birch, 1998), να αυξήσουν την ψυχολογική τους ευεξία, την αυτοεκτίμηση, την αίσθηση ελέγχου, ενώ ενεργεί ως αντιστάθμισμα των επιπτώσεων του στρες (Cohen & Wills, 1985α) καθώς, επίσης, και των αρνητικών γεγονότων της ζωής και της πρόληψης των ασθενειών (Cause, Hannan, & Sargeant, 1992).

Από την άλλη πλευρά, η κοινωνική στήριξη μπορεί να είναι αρνητική, όταν πάρει τη μορφή της υπερπροστασίας, της υποτίμησης, της υπερτίμησης των ικανοτήτων των ατόμων, της κριτικής, του θυμού, της εχθρότητας ή της ακατάλληλης βοήθειας. Επιπλέον, η αρνητική κοινωνική στήριξη σχετίζεται με την κατάθλιψη (Cimarolli & Boerner, 2005)

καθώς και με το αίσθημα ανεπάρκειας, αποτυχίας και κοινωνικής απόρριψης (Ibarra-Rovillard & Kuiper, 2011).

Έχει αποδειχθεί ότι τα άτομα με οπτική αναπηρία, τα οποία δε λαμβάνουν κανενός είδους στήριξη, έχουν μεγαλύτερη τάση για εμφάνιση καταθλιπτικών συμπτωμάτων. Στη συνέχεια, ακολουθούν τα άτομα που λαμβάνουν αρνητική στήριξη, ενώ τα άτομα τα οποία λαμβάνουν μόνο θετική στήριξη εμφανίζουν τα χαμηλότερα επίπεδα καταθλιπτικών συμπτωμάτων. Τελευταία βρίσκονται τα άτομα τα οποία λαμβάνουν τόσο θετική όσο και αρνητική στήριξη (Cimarolli & Boerner, 2005).

Τέλος, αξίζει να σημειωθεί ότι η ανάπτυξη και ο σχεδιασμός υπηρεσιών αποκατάστασης θα οδηγήσει από τη μια πλευρά στην αύξηση των θετικών μορφών στήριξης και από την άλλη στη μείωση των αρνητικών (Papadopoulos et al., 2014). Στόχος αυτών των προγραμμάτων είναι η αύξηση της ευαισθητοποίησης σχετικά με τις μορφές κοινωνικής στήριξης και την επίδραση που έχει η έλλειψή της στα άτομα με οπτική αναπηρία, καθώς και η ενθάρρυνση των μελών της οικογένειας και των φίλων για την παροχή θετικής στήριξης στα άτομα αυτά (Rogers, Schmitt, & Scholl, 1997).

2.3. Κοινωνική στήριξη και άτομα με μαθησιακές δυσκολίες

Την τελευταία δεκαετία παρατηρείται μία αύξηση του αριθμού των μαθητών με μαθησιακές δυσκολίες, που φοιτούν σε κολέγια και σε πανεπιστήμια. Τα ευρήματα έδειξαν ότι οι μαθητές με μαθησιακές δυσκολίες αντιλαμβάνονται ότι έχουν λιγότερη κοινωνική στήριξη από τους τυπικούς μαθητές (Heiman, 2006). Συγκεκριμένα, οι τυπικοί μαθητές έχουν περισσότερες πιθανότητες να αποδώσουν την ακαδημαϊκή τους επιτυχία στα ακαδημαϊκά τους χαρακτηριστικά σε σύγκριση με τους μαθητές με μαθησιακές δυσκολίες, οι οποίοι θεωρούν ότι η ακαδημαϊκή τους επιτυχία ή η έλλειψη επιτυχίας οφείλεται σε εξωτερικούς παράγοντες (Heiman, 2006).

Ακόμα, οι μαθητές με μαθησιακές δυσκολίες τείνουν να βιώνουν ελαφρώς υψηλότερο άγχος (Heiman, 2006), λιγότερη στήριξη από τους συνομηλίκους τους και φτωχότερη προσαρμογή (Wenz-Gross & Siperstein, 1998) σε σύγκριση με τους τυπικούς μαθητές. Ιδιαίτερα, οι μαθητές με πολλαπλές μαθησιακές δυσκολίες ανέφεραν τη χαμηλότερη προσδοκώμενη κοινωνική στήριξη από τους γονείς, τους συμμαθητές και τους φίλους σε σύγκριση με τους μαθητές με μία μόνο μαθησιακή δυσκολία και τους τυπικούς μαθητές (Martinez, 2006). Οι αναλύσεις αποκάλυψαν ότι και τα αγόρια επισήμαναν χαμηλότερη προσδοκώμενη κοινωνική στήριξη τόσο από τους γονείς όσο και από τους φίλους και τους δασκάλους σε σύγκριση με τα κορίτσια (Martinez, 2006). Η έρευνα αναφέρει ότι οι μαθητές που αντιμετώπισαν τη μαθησιακή δυσκολία τους ως λιγότερο αρνητική παρουσίασαν υψηλότερες ακαδημαϊκές επιδόσεις, αυτοαντίληψη και κοινωνική αποδοχή σε σύγκριση με αυτούς που είχαν πιο αρνητική αντιμετώπιση (Rothman & Cosden, 1995).

Ένα αυξανόμενο σώμα της έρευνας εξέτασε τη συμβολή και τις επιπτώσεις που μπορεί να έχει η κοινωνική στήριξη στους μαθητές με μαθησιακές δυσκολίες (Heiman, 2006). Η κοινωνική στήριξη αποτελεί αναπόσπαστο κομμάτι των περιβαλλοντικών σχέσεων ενός ατόμου και συμβάλλει καθοριστικά στην ποιότητα ζωής του (Eden & Heiman, 2011). Έρευνες για τις πηγές στήριξης αποκάλυψαν ότι η ασφαλής γονική σχέση και η κοινωνική στήριξη από τους συνομηλίκους συνδέεται με την επιτυχημένη ακαδημαϊκή και κοινωνική προσαρμογή και σχετίζεται αρνητικά με τα ψυχολογικά συμπτώματα δυσφορίας (Winter & Yaffe, 2000). Επιπλέον, τα παιδιά που γίνονται αποδέκτες υψηλότερων επιπέδων στήριξης από τους γονείς, τους δασκάλους και τους μαθητές υπάρχουν μεγαλύτερες πιθανότητες να ζητήσουν διευκρινίσεις και υποστήριξη για τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν σε μαθησιακό επίπεδο (Rothman & Cosden, 1995). Ακόμα, τα υψηλά επίπεδα στήριξης τους βοηθούν να αναπτύξουν μεγαλύτερη προοπτική

για την εκμάθηση της ιδιαιτερότητάς τους, παρέχοντάς τους περισσότερες ευκαιρίες και βοήθεια, όταν χρειαστεί (Rothman & Cosden, 1995).

Συμπεραίνουμε, λοιπόν, ότι καθίσταται αναγκαίο να πραγματοποιηθούν κάποιες παρεμβάσεις για τους μαθητές με μαθησιακές δυσκολίες, όπως η ενίσχυση των διαπροσωπικών δεξιοτήτων, η οικοδόμηση θετικών σχέσεων με τους συνομηλίκους, η αναγνώριση του προσωπικού τους άγχους και η εφαρμογή τεχνικών για τη διαχείρισή του, η αλλαγή του σχολικού περιβάλλοντος καθώς και η ενδυνάμωση και η διατήρηση της γονικής στήριξης (Wenz-Gross & Siperstein, 1998).

Τέλος, οι σχολικοί ψυχολόγοι πρέπει να καταβάλουν κάθε προσπάθεια για να ενθαρρύνουν την ανάπτυξη και διατήρηση της κοινωνικής στήριξης για τους μαθητές με μαθησιακές δυσκολίες (Martinez, 2006). Συχνά, είναι αυτοί που καλούνται να συμβουλευθούν τους δασκάλους να αναπτύξουν σχέσεις εμπιστοσύνης με τους μαθητές που έχουν μαθησιακές δυσκολίες. Οι σχολικοί ψυχολόγοι που εργάζονται με τους μαθητές με μαθησιακές δυσκολίες μπορεί να έχουν τεράστια επίδραση, εφόσον έχουν επίγνωση της σημασίας που έχει η προσδοκώμενη κοινωνική στήριξη στη γενική και σχολική λειτουργία των εφήβων (Demaray & Malecki, 2002).

2.4. Κοινωνική στήριξη και άτομα με κινητική αναπηρία

Έχει αναφερθεί ότι πάνω από το 10% του πληθυσμού στον κόσμο υποφέρει από κινητικές, ψυχικές και κοινωνικές αναπηρίες. Από αυτούς τους ανθρώπους το 80% ζει σε αναπτυσσόμενες χώρες και το 1/3 είναι παιδιά. Αναφέρεται ότι η αναπηρία συνδέεται περισσότερο με κοινωνικά παρά με ιατρικά θέματα (WHO, 2011). Πιο συγκεκριμένα, η έλλειψη προσοχής και στήριξης μπορεί να επηρεάσει την ποιότητα ζωής και να αυξήσει τα προβλήματα αυτής της ευάλωτης ομάδας (Motl, McAuley, & Snook, 2007).

Η έρευνα έδειξε την ύπαρξη σημαντικών αλληλεπιδράσεων που προέκυψαν μεταξύ της στήριξης από την οικογένεια και της ηλικίας καθώς και μεταξύ της στήριξης από το

φιλικό περιβάλλον και των κινητικών λειτουργιών στην πρόβλεψη της λειτουργικής ικανότητας. Η κοινωνική στήριξη, λοιπόν, φαίνεται να παίζει σημαντικό ρόλο στην ψυχολογική προσαρμογή και στη λειτουργική ικανότητα σ' αυτόν τον πληθυσμό (Wilson, Washington, Engel, Ciol, & Jensen, 2006). Επιπλέον, τα άτομα που θεωρούν ότι οι δεξιότητές τους για την επίλυση των προβλημάτων είναι αποτελεσματικές φαίνεται ότι παρουσιάζουν περισσότερες προσαρμοστικές συμπεριφορές στο περιβάλλον τους και μπορούν να επωφεληθούν περισσότερο από την κοινωνική στήριξη, με την αναγνώριση των διαθέσιμων πόρων στις κοινωνικές σχέσεις καθώς και με την αποτελεσματική πρόσβαση και χρήση αυτών των πόρων (Elliott, Herrick, & Witty, 1992). Επιπροσθέτως, βρέθηκαν σημαντικές συσχετίσεις μεταξύ της οικογενειακής κατάστασης και της λειτουργικής και δομικής στήριξης, οι οποίες μπορεί να είναι δηλωτικές του εκτεταμένου κοινωνικού δικτύου στήριξης μεταξύ των παντρεμένων ατόμων με κινητική αναπηρία. Η ύπαρξη στενών σχέσεων με το σύζυγο ή την οικογένειά του, τους οδηγεί στο να λαμβάνουν τη στήριξη και την προσοχή που απαιτείται (Setareh Forouzan et al., 2013).

Οι Jensen et al., (2014) επισημαίνουν μια σταδιακή μείωση της κοινωνικής στήριξης στα άτομα μεγαλύτερης ηλικίας, ενώ από την άλλη οι γυναίκες ανέφεραν μεγαλύτερη στήριξη σε σύγκριση με τους άντρες και ιδιαιτέρως τη στήριξη από τους φίλους. Ακόμα, η προσδοκώμενη κοινωνική στήριξη συνδέεται αρνητικά με την κατάθλιψη και οι συσχετίσεις μεταξύ της κοινωνικής στήριξης και της κατάθλιψης δε διαφέρουν σε συνάρτηση με την ηλικία, το φύλο ή τη διάγνωση. Το είδος της κοινωνικής στήριξης δε φαίνεται να έχει σημασία, η στήριξη, όμως, από τους φίλους φαίνεται να συνδέεται πιο στενά με χαμηλότερα επίπεδα κατάθλιψης σε σύγκριση με τη στήριξη από τους «σημαντικούς άλλους» ή την οικογένεια (Jensen et al., 2014). Η κοινωνική στήριξη και ιδιαιτέρως η στήριξη που παρέχει την αίσθηση της ασφάλειας και της εγγύτητας (Attachment support) επηρεάζει την ποιότητα των ψυχαγωγικών δραστηριοτήτων μεταξύ

των ανδρών με σοβαρή κινητική αναπηρία μόνο, όμως, όταν λαμβάνεται υπόψη η κατάθλιψη (Elliott et al., 1992).

Συμπεραίνουμε ότι η κοινωνική στήριξη αποτελεί έναν από τους κοινωνικούς καθοριστικούς παράγοντες της υγείας και διαδραματίζει καταλυτικό ρόλο στη βελτίωση των ψυχολογικών συνθηκών στις ζωές των ανθρώπων. Η επίγνωση, λοιπόν, της κοινωνικής στήριξης και ο σχεδιασμός αποτελεσματικών παρεμβάσεων για τα άτομα με αναπηρία είναι ιδιαίτερα σημαντικός (Setareh Forouzan et al., 2013). Παρόμοια είναι τα ευρήματα από τους Jensen et al., (2014) οι οποίοι υποδεικνύουν την ανάγκη για ανάπτυξη παρεμβάσεων που θα μπορούσαν να συμβάλουν στην αύξηση της διαθεσιμότητας και των ευκαιριών για μεγαλύτερη κοινωνική στήριξη και κυρίως την κοινωνική στήριξη από τους φίλους, προκειμένου να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής των ατόμων με κινητική αναπηρία.

2.5. Κοινωνική στήριξη και άτομα με αυτισμό

Τα άτομα με αυτισμό βιώνουν σοβαρές κοινωνικές προκλήσεις, όπως κοινωνική απομόνωση, δυσκολία στην έναρξη και προβλήματα στην επικοινωνία. Παρά ταύτα παρουσιάζουν έντονη επιθυμία για οικειότητα και κοινωνική συνεκτικότητα και αντλούν ικανοποίηση, όταν συνεισφέρουν στην ευημερία των άλλων (Muller, Schuler, & Yates, 2008). Οι δυσκολίες που βιώνουν οι έφηβοι με αυτισμό στις κοινωνικές τους σχέσεις επιδεινώνονται από τις αρνητικές συμπεριφορές των συνομηλίκων απέναντί τους (Pisula & Lukowska, 2012).

Ακόμα, η μοναξιά βρίσκεται σε αρκετά υψηλά επίπεδα στους έφηβους με αυτισμό. Ωστόσο, η προσδοκώμενη κοινωνική στήριξη συσχετίζεται με τη μοναξιά κατά τη διάρκεια της εφηβείας γεγονός που υποδηλώνει ότι, όταν οι «σημαντικοί άλλοι» θεωρούνται χρήσιμοι, πιστοί και υποστηρικτικοί, τότε έχουν τη δυνατότητα να αποτρέψουν την εμπειρία της μοναξιάς (Mahon, Yarcheski, Yarcheski, Cannella, & Hanks,

2006). Μάλιστα η παρουσία δύο ή περισσότερων αδελφών μειώνει καθοριστικά τον κίνδυνο της μοναξιάς στα άτομα αυτά (Lasgaard, Nielsen, Eriksen, & Goossens, 2010).

Η αξία της κοινωνικής στήριξης σχετίζεται με τους έφηβους με αυτισμό, οι οποίοι έχουν ανάγκη βοήθειας από τους γονείς, τους συμμαθητές και τους δασκάλους. Ωστόσο, οι ατομικές διαφοροποιήσεις για την προσδοκώμενη κοινωνική στήριξη από τους συμμαθητές και τους φίλους έξω από το σχολικό χώρο μπορεί να μεσολαβήσουν στα συναισθήματα της μοναξιάς για τα άτομα με αυτισμό. Ακόμα, οι γονείς των παιδιών με αυτισμό διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην παροχή ευκαιριών για τα παιδιά τους, προκειμένου να συναντήσουν άλλα παιδιά, καθώς και στη στήριξη των εν εξελίξει διαδικασιών φιλίας (Bauminger & Kasari, 2000). Επιπλέον, η στήριξη και η παροχή βοήθειας από τους δασκάλους μπορεί να μειώσει το ρίσκο των κοινωνικών δυσκολιών και της απόρριψης από τους συνομηλίκους (Lasgaard et al., 2010).

Σε σχέση με τους μαθητές με αυτισμό αναφέρεται ότι η κοινωνική στήριξη μπορεί να βοηθήσει αυτούς στο να αντιμετωπίσουν τις αρνητικές επιπτώσεις του εκφοβισμού, στην οικοδόμηση της ανθεκτικότητας και μπορεί να χρησιμεύσει στη μείωση του κινδύνου της έκθεσης στον εκφοβισμό (Humphrey & Symes, 2010α). Οι δάσκαλοι αποτελούν την πιο κοινή πηγή κοινωνικής στήριξης ως απάντηση στον εκφοβισμό, ενώ από την άλλη οι φίλοι φαίνεται ότι έχουν κυρίαρχη επίδραση στη συνολική ευημερία τους. Ωστόσο, αναφορικά με τον εκφοβισμό οι γονείς είναι οι τελευταίοι στους οποίους καταφεύγουν για στήριξη, ενώ τα αδέρφια και τα άλλα μέλη της οικογένειας θα μπορούσαν να αποτελέσουν πολύτιμη πηγή για τους μαθητές που αντιμετωπίζουν προβλήματα στο σχολείο (Humphrey & Symes, 2010α).

Σε άλλη έρευνα οι Humphrey & Symes (2010β) υποστηρίζουν ότι οι μαθητές με αυτισμό ανέφεραν την υψηλότερη συχνότητα εκφοβισμού από ότι οι μαθητές με δυσλεξία ή οι μαθητές με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Τα άτομα με αυτισμό ανέφεραν χαμηλά

επίπεδα κοινωνικής στήριξης από τους γονείς, τους φίλους και τους συμμαθητές τους, αλλά όχι από τους εκπαιδευτικούς, όπου η στήριξη που λαμβάνουν από αυτούς βρίσκεται σε αρκετά υψηλά επίπεδα.

Είναι επιτακτική, λοιπόν, η ανάγκη εφαρμογής κάποιων παρεμβάσεων που μπορούν να εντοπίσουν και να προωθήσουν πολλαπλές πηγές κοινωνικής στήριξης καθώς και να οδηγήσουν στην ενθάρρυνση των κοινωνικών δραστηριοτήτων και της κατάρτισης στο σχολικό και οικογενειακό περιβάλλον. Ιδιαίτερος, η κοινωνική κατάρτιση των δεξιοτήτων έχει γίνει ευρέως αποδεκτή στη θεραπεία των εφήβων με αυτισμό (Lasgaard et al., 2010). Μια καλά σχεδιασμένη παρέμβαση μπορεί να σπάσει τον κύκλο αύξησης των κοινωνικών προβλημάτων, με τους σχολικούς ψυχολόγους να διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο (Pisula & Lukowska, 2012).

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η κοινωνική στήριξη αποδεικνύεται πολύ σπουδαία για τα άτομα γενικά αλλά ιδιαίτερα για τα άτομα με αναπηρία. Το στενό οικογενειακό περιβάλλον καθώς και το ευρύτερο περιβάλλον διαδραματίζει ένα υποστηρικτικό ρόλο, ενώ οι εκπαιδευτικοί αποδεικνύονται σημαντικοί αρωγοί. Η εγγύτητα και η ασφάλεια που νιώθουν τα άτομα με αναπηρία για ανθρώπους του περιβάλλοντός τους, τα οδηγεί στο να μπορούν να στηριχτούν σ' αυτούς.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ: ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΣΤΗΡΙΞΗ – ΝΟΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

3.1. Ο ρόλος της κοινωνικής στήριξης στα άτομα με νοητική αναπηρία

Γίνεται φανερό μέσα από τη διεθνή βιβλιογραφία ότι η κοινωνική στήριξη είναι αυτή που έχει αναγνωριστεί ως προστατευτικός παράγοντας ο οποίος συμβάλλει στην πρόληψη της ψυχικής υγείας και της ποιότητας ζωής. Ωστόσο, τα άτομα με νοητική αναπηρία έχουν περιορισμένη κοινωνική στήριξη και περιορισμένα κοινωνικά δίκτυα, παρά το γεγονός ότι εμπλέκονται σε περισσότερες δραστηριότητες (Lippold & Burns, 2009). Ακόμα, όσον αφορά την κοινωνική στήριξη αντιμετωπίζουν πολλά εμπόδια τα οποία απουσιάζουν από το γενικό πληθυσμό. Ο τύπος της κατοικίας, η ηλικία, το επίπεδο της νοητικής αναπηρίας και το φύλο είναι ιδιαίτερος σημαντικά όσον αφορά την κοινωνική στήριξη των ατόμων με νοητική αναπηρία (Lunsky & Benson, 1999). Το είδος της αναπηρίας που έχει ένα άτομο μπορεί να επηρεάσει τις κοινωνικές του σχέσεις και αυτό μπορεί να είναι αρκετά επιζήμιο για τα άτομα με νοητική αναπηρία (Lippold & Burns, 2009). Ακόμα, το IQ έχει αναγνωριστεί ως προγνωστικός δείκτης του ποσοστού της κοινωνικής στήριξης που παρέχεται σε ενήλικες με νοητική αναπηρία, αλλά λίγες μελέτες έχουν συσχετίσει την κοινωνική στήριξη με όλα τα επίπεδα του IQ (Lunsky & Benson, 1999).

Επιπροσθέτως, το στίγμα μπορεί να συμβάλει καθοριστικά στην απομόνωση των ατόμων με νοητική αναπηρία και αυτό μπορεί να επηρεάσει την αυθεντικότητα και την εξωστρέφειά τους, όταν έχουν να κάνουν με νέες κοινωνικές επαφές (McVilly, Stancliffe, Parmenter, & Burton-Smith, 2006). Τα άτομα με νοητική αναπηρία τείνουν να κάνουν κοινωνικές συγκρίσεις τόσο με τους συνομηλίκους τους όσο και με το γενικό πληθυσμό. Η έρευνα δίνει ιδιαίτερη έμφαση στη σημασία της αντίληψης του στίγματος και των κοινωνικών συγκρίσεων για τη συναισθηματική ευημερία των ατόμων αυτών (Paterson,

McKenzie, & Lindsay, 2012). Τα υποστηρικτικά κοινωνικά δίκτυα είναι πολύ σημαντικά, γιατί συνδέονται με καλύτερη προσωπική ευημερία και πιο θετική στάση (Dunst, Trivette, & Cross, 1986). Οι σχέσεις παρέχουν στήριξη για την επίδραση της αντίληψης του στίγματος και των κοινωνικών συγκρίσεων στην αυτοαντίληψη αυτών των ατόμων. Τα άτομα που ανέφεραν μεγαλύτερη αντίληψη του στίγματος δήλωσαν ότι αισθάνονται και πιο αρνητικά για τον εαυτό τους. Η αντίληψη για το στίγμα είχε να κάνει με το πόσο κοινωνικά ελκυστικά και ικανά ένιωθαν σε σύγκριση με το γενικό πληθυσμό. Τέλος, διαπιστώθηκε ότι η κοινωνική σύγκριση δεν επιδρά στη σχέση μεταξύ στιγματισμού και αυτοεκτίμησης (Paterson et al., 2012).

Αξίζει, βέβαια, να σημειωθεί ότι συγκρίνοντας τα άτομα με νοητική αναπηρία με το γενικό πληθυσμό παρατηρείται ότι παρουσιάζουν δυσκολία στην αξιολόγηση των σχέσεων τους και έχουν την τάση να βλέπουν τους ανθρώπους πιο υποστηρικτικούς. Τα αποτελέσματα έδειξαν μια τάση για τους ενήλικες με νοητική αναπηρία να αντιμετωπίζουν τις διαφορούμενες και μη υποστηρικτικές αλληλεπιδράσεις ως πιο υποστηρικτικές σε σύγκριση με τους ενήλικες χωρίς νοητική αναπηρία (Lunsky & Benson, 2001α). Τα άτομα με νοητική αναπηρία μπορεί να αντιδρούν στις εμφανείς θετικές ενδείξεις και να παραμελούν βασικές αρνητικές ενδείξεις. Για παράδειγμα, η έρευνα έδειξε ότι στην ερώτηση ‘Τι έπαθες;’ υπήρξε θετική ένδειξη από το συμμετέχοντα και θεωρήθηκε ως φροντίδα, ακόμα και αν ο τόνος ήταν σκληρός και η επακόλουθη πράξη μετά την ερώτηση ήταν η απομάκρυνση. Το να αντιληφθούν τις ενδείξεις αυτές είναι ιδιαίτερος δύσκολο και χρειάζεται εκπαίδευση (Lunsky & Benson, 2001α). Η κατάκτηση των κοινωνικών δεξιοτήτων κρίνεται ιδιαίτερος σημαντικό να υπάρξει αλληλεπίδραση με άλλα άτομα του περιβάλλοντος. Οι κοινωνικές δεξιότητες αντικαθρεφτίζουν την ικανότητα του ατόμου να εκδηλώνει την κατάλληλη συμπεριφορά, κάνοντας χρήση των δεξιοτήτων, όπως ο αυτοέλεγχος, η συνεργασία και η κατανόηση του άλλου (Elksnin &

Elksnin, 2001). Σύμφωνα με τους Cohen, Sherrod, & Clark (1986) οι κοινωνικές δεξιότητες προβλέπουν μελλοντικά αλλαγές στην αντίληψη της διαθέσιμης κοινωνικής στήριξης. Σε όλες τις περιπτώσεις η αύξηση των κοινωνικών δεξιοτήτων σχετίζεται με αύξηση της προσδοκώμενης κοινωνικής στήριξης.

Επιπροσθέτως, τα άτομα με νοητική αναπηρία αντιμετωπίζουν τον κίνδυνο νοσηρότητας εξαιτίας χρόνιων ασθενειών και θνησιμότητας με κίνδυνο τόσο υψηλό όσο ή μεγαλύτερο από εκείνο του γενικού πληθυσμού (Sutherland, Couch, & Iacono, 2002). Ακόμα, αρκετές έρευνες έχουν δείξει τα υψηλά επίπεδα παχυσαρκίας στον πληθυσμό αυτό (Yamaki, 2005). Η καρδιαγγειακή νόσος είναι η κύρια αιτία θανάτου στους ενήλικες με νοητική αναπηρία με πιθανότητα επιπολασμού σε ποσοστό τόσο μεγάλο όσο ή μεγαλύτερο από εκείνο του γενικού πληθυσμού (Draheim, 2006). Επιπλέον, αυξημένα επίπεδα διαβήτη έχουν αναφερθεί στα άτομα αυτά (Draheim, McCubbin, & Williams, 2002). Σύμφωνα με τα παραπάνω είναι επιτακτική η ανάγκη να διερευνηθούν αποτελεσματικά προγράμματα για την αύξηση της σωματικής δραστηριότητας. Η κοινωνική στήριξη για τη σωματική δραστηριότητα αποτελεί μία ιδιαίτερος σημαντική μεταβλητή (Sallis, Grossman, Pinski, Patterson, & Nader, 1987).

Τέλος, αξίζει να σημειωθεί ότι οι αρνητικές επιπτώσεις ενός παιδιού με νοητική αναπηρία για την ίδια την οικογένεια επιδεινώνονται από τη δυσπροσαρμοστική του συμπεριφορά. Η παρουσία συγκεκριμένων προβλημάτων συμπεριφοράς ή διαταραχών της ψυχικής υγείας φαίνεται ότι επηρεάζουν τα επίπεδα στρες στην ίδια την οικογένεια καθώς και τη λήψη αποφάσεων σχετικά με τις ρυθμίσεις διαβίωσης (McIntyre, Blacher, & Baker, 2002). Παρά την κοινή παραδοχή, ότι το άγχος οδηγεί τους γονείς να επιλέξουν να ρυθμίσουν τη διαβίωση του παιδιού τους, σημαντικές, ωστόσο, μεταβλητές σχετικά με αυτήν τη ρύθμιση είναι η υγεία και η δυσπροσαρμοστική συμπεριφορά του καθώς και η εκπαίδευση της μητέρας (McIntyre et al., 2002). Όσο πιο μορφωμένοι είναι οι γονείς τόσο

μεγαλύτερη επίγνωση έχουν των νόμιμων δικαιωμάτων του παιδιού τους (McIntyre et al., 2002). Τα υψηλά επίπεδα ποιότητας της οικογενειακής ζωής σχετίζονται με το οικογενειακό εισόδημα, την εκπαίδευση και το ποσοστό της αναπηρίας. Εκτός από την παροχή ειδικής στήριξης για τα άτομα με νοητική αναπηρία, οι τοπικοί φορείς χάραξης πολιτικής και οι επαγγελματίες θα πρέπει να εφαρμόσουν μια προσέγγιση που θα έχει ως επίκεντρο την οικογένεια για την παροχή στήριξης, προκειμένου να βελτιώσουν την ποιότητα της ζωής τους (Vilaseca et al., 2015).

3.2. Κοινωνική στήριξη –Νοητική αναπηρία – Διαφορές στα δύο φύλα

Σύμφωνα με τη διεθνή βιβλιογραφία παρατηρούνται διαφορές στα δύο φύλα όσον αφορά την πρόσληψη της κοινωνικής στήριξης. Συγκεκριμένα, η έρευνα υποστηρίζει ότι οι γυναίκες με ήπια νοητική αναπηρία ήταν λιγότερο πιθανό να αναφέρουν τη στήριξη από έναν φίλο και ήταν μικρότερη η πιθανότητα να αισθάνονται ότι είχαν περισσότερα από ένα άτομα να στραφούν (Maughan, Collishaw, & Pickles, 1999). Για τους άντρες, ωστόσο, προέκυψε ότι δεν υπάρχουν διαφορές όσον αφορά τη στήριξη από τους φίλους ή τη διαθεσιμότητα από πολλαπλές πηγές στήριξης. Οι άντρες, βέβαια, ήταν πολύ πιο πιθανό να ζουν με τους γονείς τους στην ενήλικη ζωή και να τους θεωρούν βασική πηγή κοινωνικής στήριξης. Ακόμα, και γι' αυτούς που ζουν ανεξάρτητα η εξάρτηση από τους γονείς παρέμεινε στα ίδια επίπεδα (Maughan et al., 1999). Όσον αφορά τους άντρες με ήπια νοητική αναπηρία ήταν πιο πιθανό να αντιμετωπίζουν πολλαπλές περιόδους ανεργίας συγκριτικά με τους συνομηλίκους τους στην ηλικία των είκοσι και των τριάντα (Maughan et al., 1999).

Τέλος, για τις γυναίκες, όπως και για τους άντρες, οι κίνδυνοι ψυχιατρικής νοσηρότητας στην ενηλικίωση ήταν ιδιαίτερος αυξημένοι. Τα άτομα με ήπια νοητική αναπηρία αντιμετωπίζουν σημαντικά αυξημένα ποσοστά δυσκολίας. Για πολλούς οι

κοινωνικές συνθήκες στην ενήλικη ζωή ήταν πτωχές και οι στρεσογόνοι παράγοντες βρίσκονταν σε υψηλά επίπεδα (Maughan et al., 1999).

Ακόμα, οι γυναίκες με νοητική αναπηρία αναφέρουν υψηλότερα επίπεδα καταθλιπτικών συμπτωμάτων σε σύγκριση με τους άντρες. Τα άτομα με υψηλότερο σκορ κατάθλιψης ένιωθαν πιο έντονο το αίσθημα της μοναχικότητας και παρουσίασαν υψηλότερα επίπεδα στρες (Lunsky, 2003). Μάλιστα, συγκρίνοντας τις γυναίκες με τα υψηλότερα σκορ κατάθλιψης με τις γυναίκες με χαμηλότερα σκορ ήταν πιο πιθανό να αναφέρουν ότι τα συμπτώματα αυτά προέκυψαν από καταχρηστικές καταστάσεις, από την κακή κοινωνική στήριξη, από την οικογένειά τους και λόγω της ανεργίας. Παρόμοιες, όμως, διαφορές δεν εντοπίστηκαν κατά τη σύγκριση των αντρών με υψηλότερες και χαμηλότερες βαθμολογίες κατάθλιψης (Lunsky, 2003).

3.3. Κοινωνικό δίκτυο και άτομα με νοητική αναπηρία

Το κοινωνικό δίκτυο που παρέχει κοινωνική στήριξη στα άτομα με νοητική αναπηρία θεωρείται ζωτικής σημασίας για τη διευκόλυνση της κοινωνικής τους ένταξης (van Asselt-Goverts, Embregts, & Hendriks, 2015). Το δίκτυο κοινωνικής στήριξης μπορεί να αναλυθεί σε δομικά και λειτουργικά χαρακτηριστικά. Ανάμεσα στα δομικά χαρακτηριστικά είναι το μέγεθος του δικτύου και η συχνότητα αλληλεπιδράσεων με τα μέλη του δικτύου, ενώ τα λειτουργικά χαρακτηριστικά χωρίζονται συχνά σε πρακτική και συναισθηματική στήριξη (Lunsky, 2006). Ακόμα, δομικά χαρακτηριστικά θεωρούνται η προσβασιμότητα, η συχνότητα της επαφής, η διάρκεια της σχέσης, ενώ ο όρος λειτουργικά χαρακτηριστικά αναφέρεται στη στοργή (το αίσθημα ασφάλειας και αγάπης προς κάποιο πρόσωπο), τη σύνδεση (την επιθυμία των ίδιων πραγμάτων), την προτίμηση (η προτίμηση επαφής με κάποιο πρόσωπο), και την πρακτική/ενημερωτική στήριξη (η βοήθεια από κάποιο πρόσωπο, όταν δεν γνωρίζεις κάτι ή δεν είσαι σε θέση να το κάνεις) (van Asselt-Goverts et al., 2015).

Το κοινωνικό δίκτυο των ατόμων με ήπια νοητική αναπηρία που ζούνε στην κοινότητα ποικίλλει από 4-28 μέλη. 42.65% των μελών του δικτύου είναι μέλη της οικογένειας, 32.84% γνωριμίες και το 24.51% επαγγελματίες. Αξιοσημείωτη είναι η υψηλή συχνότητα των επαφών με τα μέλη του δικτύου (van Asselt-Goverts, Embregts, & Hendriks, 2013). Ειδικότερα, η εκτίμηση που δείχνουν προς τους επαγγελματίες είναι ιδιαίτερος σημαντική. Τα λειτουργικά χαρακτηριστικά για τα άτομα με ήπια νοητική αναπηρία, όπως η στοργή και η προτίμηση, καθώς και η πρακτική/ενημερωτική στήριξη βρίσκονται σε υψηλότερα ποσοστά για τους επαγγελματίες σε σύγκριση με την οικογένεια και τους γνωστούς. Έτσι, λοιπόν, οι επαγγελματίες παίζουν σημαντικό ρόλο στο κοινωνικό δίκτυο των ατόμων με ήπια νοητική αναπηρία, συμβάλλοντας στη διαβίωσή τους στην κοινότητα (van Asselt-Goverts et al., 2013).

Τα αποτελέσματα της έρευνας των Robertson et al., (2001) έδειξαν ότι το αναφερόμενο μέσο μέγεθος των κοινωνικών δικτύων των συμμετεχόντων (με εξαίρεση το προσωπικό) ήταν δύο άτομα. Το 83% των συμμετεχόντων έχουν αναφέρει ένα μέλος του προσωπικού, το 72% ένα μέλος της οικογένειάς τους, το 54% ένα άλλο άτομο με νοητική αναπηρία και το 30% ένα πρόσωπο που δεν ταιριάζει σε καμιά από αυτές τις κατηγορίες. Η μεταβολή στο μέγεθος και στη σύνθεση των κοινωνικών δικτύων συνδέθηκε με κάποιες μεταβλητές, όπως τα προσωπικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων, ο τύπος του προηγούμενου και του τρέχοντος καταλύματος, η στελέχωση, το θεσμικό κλίμα και η εφαρμογή της ενεργούς στήριξης (Robertson et al., 2001).

Άλλη έρευνα έδειξε ότι για τα άτομα με νοητική αναπηρία τα οποία είναι ενταγμένα στην κοινότητα το κοινωνικό τους δίκτυο προέρχεται από τους συνομηλίκους τους και μπορεί να χρησιμεύσει ως μια ανεπίσημη μορφή στήριξης. Η σχέση με τους συνομηλίκους τους παίζει σημαντικό ρόλο στην επιτυχή προσαρμογή των ενηλίκων με νοητική αναπηρία στην κοινωνία (Romer & Heller, 1983). Ενώ από την άλλη πλευρά τα

άτομα με νοητική αναπηρία που ζουν στο σπίτι είναι πιο πιθανό να έχουν ένα μικρότερο δίκτυο κοινωνικής στήριξης, το οποίο αποτελείται από τα μέλη της οικογένειας, με την παρουσία λίγων φίλων (Seltzer & Krauss, 2001). Επιπλέον, τον ελεύθερο τους χρόνο το μοιράζονται με την οικογένειά τους και λαμβάνουν σε λιγότερο βαθμό στήριξη από τους επαγγελματίες ειδικούς. Τα άτομα αυτά επωφελούνται σε μεγάλο βαθμό από την κοινωνική στήριξη που λαμβάνουν από την οικογένειά τους. Έτσι, οι φιλίες με τους συνομηλίκους τους είναι αρκετά περιορισμένες (Seltzer & Krauss, 2001).

Οι Lippold & Burns (2009) αναφέρουν ότι η κοινωνική στήριξη για τους ενήλικες με νοητική αναπηρία παρέχεται κυρίως από την οικογένεια και τους φροντιστές και σε μικρότερο βαθμό από τα άτομα χωρίς αναπηρία. Ενώ, οι Krauss & Erickson (1988) επισημαίνουν ότι οι φίλοι και οι επαγγελματίες παίζουν την πρωτοβάθμια στήριξη και τους συντροφικούς ρόλους. Ωστόσο, αξίζει να σημειωθεί ότι όσο οι γονείς μεγαλώνουν και πεθαίνουν η στήριξη της οικογένειας μικραίνει (Lunsky & Benson, 1999).

Άλλη μελέτη αναφέρει ότι 8 στις 10 περιπτώσεις οι μητέρες ανεξάρτητα από την ηλικία των παιδιών τους συνεχίζουν να είναι οι κύριοι διοργανωτές και φορείς λήψης αποφάσεων και είναι αυτές που αντιμετωπίζουν το βάρος της καθημερινής φροντίδας. Η στήριξη από τα αδέρφια έχει αναφερθεί ότι είναι μικρότερη από τους πατέρες, αν και ο κύριος μεσολαβητικός παράγοντας φαίνεται ότι είναι οι προσδοκίες των γονέων (Grant, 1993). Η επικοινωνία με τα αδέρφια μπορεί να είναι μεταβλητή ή λιγότερο συχνή, αλλά η βοήθεια κάνει την παρουσία της σε περιόδους κρίσης και η ηθική στήριξη είναι δεδομένη. Ωστόσο, η στήριξη που δέχονται από την οικογένεια μπορεί να τους οδηγήσει στην απομόνωση από την κοινότητα (Grant, 1993). Τα στοιχεία από την παρούσα μελέτη δείχνουν ότι το 1/3 των ενηλίκων έχουν φίλους που παρακολουθούν τις ίδιες υπηρεσίες, λιγότερο από τρεις στους δέκα έχουν φίλους της ηλικίας τους χωρίς νοητική αναπηρία, ενώ τέσσερις στους δέκα φαίνεται να έχουν φίλους στην ηλικία τους (Grant, 1988). Τα

δεδομένα μετά από δύο χρόνια έδειξαν μείωση της παροχής φροντίδας από τους συγγενείς και αλλαγή του δικτύου με τους επαγγελματίες να παίζουν σημαντικό ρόλο στην παροχή στήριξης (Grant, 1993).

Σε άλλη έρευνα αναφέρεται ότι οι κύριοι πάροχοι τόσο της συναισθηματικής όσο και της πρακτικής στήριξης είναι το προσωπικό, αν και είναι λιγότερο πιθανό οι σχέσεις αυτές να χαρακτηριστούν ως αμοιβαίες (Forrester-Jones et al., 2006). Άλλοι άνθρωποι με νοητική αναπηρία ήταν οι δεύτεροι πιο συχνόι πάροχοι όλων των τύπων στήριξης. Το προσωπικό, στο οποίο περιλαμβάνονται οι καθαριστές και το λοιπό προσωπικό στήριξης ήταν οι κύριοι πάροχοι των περισσότερων τύπων κοινωνικής στήριξης και πιο σύνηθες να είναι σε επαφή με τα άτομα με νοητική αναπηρία σε ημερήσια και εβδομαδιαία βάση (Forrester-Jones et al., 2006). Ήταν πολύ πιο πιθανό να προσφέρει προσωπική φροντίδα, οικιακή βοήθεια και υλική υποστήριξη σε σύγκριση με άλλα μέλη του δικτύου. Ωστόσο, όπως έχει προαναφερθεί η σχέση με το προσωπικό χαρακτηρίζεται από έλλειψη αμοιβαιότητας. Το στοιχείο της αμοιβαιότητας κάνει έντονα την εμφάνισή του στις οικογενειακές και στις φιλικές σχέσεις (Forrester-Jones et al., 2006). Παρόμοια είναι τα αποτελέσματα από τους Clement & Bigby (2009) οι οποίοι αναφέρουν ότι τα άτομα με νοητική αναπηρία έχουν μικρά και πολύ περιορισμένα κοινωνικά δίκτυα, τα οποία χαρακτηρίζονται από αλληλεπιδράσεις με άλλους ανθρώπους με νοητική αναπηρία, με άλλα μέλη της οικογένειας και εργαζόμενους υπηρεσίας που πληρώνονται για να παρέχουν στήριξη.

Και σε άλλη μελέτη αναδεικνύεται ο ρόλος που μπορεί να επιτελέσει το προσωπικό. Ειδικότερα, συμβάλλει καθοριστικά στην ποιότητα ζωής αυτών με σοβαρή νοητική αναπηρία και σύνθετες ανάγκες. Οι παρόντες ερευνητές θεωρούν ότι η ενεργή στήριξη αποτελεί τον καλύτερο προγνωστικό δείκτη για την κατηγορία αυτών των ατόμων και προτείνεται ως μια καλή ένδειξη της ειδικευμένης στήριξης (Beadle-Brown et al.,

2015). Παρόμοια ευρήματα έδειξαν ότι μέσα από την υποστήριξη που παρέχει το προσωπικό στα άτομα με νοητική αναπηρία παρατηρήθηκε μία αύξηση της συμμετοχής τους στις κοινότητες (Zakrajsek, Hammel, & Scazzero, 2014).

Όσον αφορά τους ηλικιωμένους ανθρώπους τονίζεται ότι αυτοί που ζουν με συγγενείς ή σε καταλύματα αναπηρίας είχαν ελαφρώς μεγαλύτερα δίκτυα από αυτούς που βρίσκονταν σε άλλους τύπους καταλυμάτων. Ο πιο κοινός τύπος στήριξης ήταν η συναισθηματική, η οποία με διαφορετική ένταση παρέχεται από τα περισσότερα μέλη του δικτύου (Bigby, 1997). Η σχέση των ατόμων με νοητική αναπηρία με βασικούς ανθρώπους ήταν σταθερή και δεν υπήρχε επιρροή από την οικιστική ή επαγγελματική κινητικότητα των ηλικιωμένων ατόμων. Τα άτομα αυτά ήταν κατά κύριο λόγο τα αδέρφια (77%) αλλά περιλαμβάνονται, επίσης, και οι γονείς, οι πιο μακρινοί συγγενείς, οι φίλοι και οι συνδέσεις με την εκκλησία (Bigby, 1997). Επιπλέον, υπάρχουν οι ανεπίσημοι φροντιστές οι οποίοι παρέχουν τακτικά βοήθεια ή επιτήρηση πάνω σε δύο ή περισσότερες δραστηριότητες της καθημερινής ζωής. 92% των ηλικιωμένων είχαν ένα ή περισσότερα μέλη της οικογένειας ως δίκτυο (Bigby, 1997). Η στήριξη, που παρέχεται συνήθως, είναι συναισθηματική και η επαφή τυχαία και όχι προγραμματισμένη. Ακόμα, οι φίλοι αποτελούν πηγή στήριξης, οι οποίοι, όμως, αναφέρονται ως ανώνυμες ομάδες ανθρώπων. Τέλος, 21% των ηλικιωμένων ατόμων είχαν συγκεκριμένους φίλους από την κοινότητα της εκκλησίας (Bigby, 1997). Τα αποτελέσματα, λοιπόν, δείχνουν ότι οι ηλικιωμένοι άνθρωποι, ακόμα και αν χάσουν τους γονείς τους, που αποτελούν γι' αυτούς σημαντική μορφή στήριξης δε στερούνται σημαντικούς άλλους και ότι η ανεπίσημη μορφή στήριξης είναι περισσότερο σημαντική από ότι έχει προηγουμένως αναφερθεί. Οι επίσημες μορφές στήριξης αντικαθιστούν τους γονείς ως πρωταρχικούς φροντιστές, παρέχοντας άμεση βοήθεια στους περισσότερους ανθρώπους μεγαλύτερης ηλικίας. Ενώ από την άλλη, η

ανεπίσημη μορφή στήριξης εκπληρώνει ένα διαφορετικό, αλλά κεντρικό ρόλο (Bigby, 1997).

Βέβαια αξίζει να σημειωθεί ότι τα άτομα με νοητική αναπηρία αντιλαμβάνονται τον εαυτό τους ως λιγότερο κεντρικό στη δική τους οικογένεια, λόγω των συναισθημάτων της δυσαρέσκειας από τους γονείς και τα αδέρφια, οδηγώντας τους σε σχετική απομόνωση. Τα οικογενειακά τους δίκτυα θεωρούνται λιγότερο πυκνά, λιγότερο συγκεντρωτικά και πιο ασύνδετα (Widmer, Kempf-Constantin, Robert-Tissot, Lanzi, & Galli Carminati, 2008). Τα άτομα με νοητική αναπηρία και ψυχιατρικές διαταραχές έχουν μικρότερο οικογενειακό –κοινωνικό κεφάλαιο από ότι τα άτομα με μόνο νοητική αναπηρία. Η σύνθεση της οικογένειάς τους είναι διακριτή καθώς οι σύζυγοι ή σύντροφοι και τα παιδιά απουσιάζουν, συμπεριλαμβάνοντας τους επαγγελματίες ως σημαντικά μέλη της οικογένειας (Widmer et al., 2008). Επιπλέον, για τα άτομα με νοητική αναπηρία ο γάμος δε συνηθίζεται (Sands & Kozleski, 1994) και οι φίλοι περιορίζονται λόγω κατοικίας και αλλαγής του καθημερινού προγράμματος (Berkson & Romer, 1980).

Ωστόσο, ένα υποστηρικτικό κοινωνικό δίκτυο, το οποίο μπορεί να συνεισφέρει στην ποιότητα ζωής των ατόμων με νοητική αναπηρία, είναι ιδιαιτέρως σημαντικό για την κοινωνική ένταξη. Η παρουσία των συγγενών στην ίδια πόλη φαίνεται ότι είναι αναμφισβήτητη απαραίτητη καθώς και το ότι μπορούν να συναντηθούν συχνά και να παρέχουν συναισθηματική και πρακτική στήριξη (Van Asselt-Goverts et al., 2015). Η σημασία της οικογένειας και η σημασία της υψηλής ποιότητας των διαπροσωπικών σχέσεων μεταξύ των επαγγελματιών και του νεαρού ενήλικα με νοητική αναπηρία δεν μπορεί να υπερεκτιμηθεί. Στην παρούσα έρευνα αναφέρεται ότι η ποιότητα της επαφής με τους επαγγελματίες συμβάλλει καταλυτικά στη συνολική ευημερία του ατόμου με νοητική αναπηρία (Van Asselt-Goverts et al., 2015). Όσον αφορά το μέγεθος, ο αριθμός των γνωστών (δηλαδή οι φίλοι, οι συνάδελφοι, οι γείτονες και οι άλλοι γνωστοί) φαίνεται να

είναι σημαντικός για την ικανοποίηση του ατόμου. Ωστόσο, το δίκτυο των μελών της οικογένειας αποδεικνύεται ιδιαίτερα σημαντικό για άλλα χαρακτηριστικά. Όσο πιο μεγάλο είναι το κοινωνικό δίκτυο τόσο πιο συχνή είναι η τηλεφωνική επικοινωνία και η προσβασιμότητα είναι ακόμα μεγαλύτερη (λόγω των μελών του δικτύου που ζουν στην ίδια πόλη) (van Asselt-Goverts et al., 2015). Η επιθυμία για ενδυνάμωση των δεσμών τους μέσα από μια καλύτερη επαφή, ειδικότερα με τους γνωστούς και τους επαγγελματίες, καλύτερες κοινωνικές δεξιότητες, ειδικότερα μέσα από την επαφή με τους γνωστούς και πιο συχνή επαφή, ειδικότερα με την οικογένεια, κρίνεται ότι είναι επιτακτική ανάγκη (van Asselt-Goverts et al., 2015).

Από την άλλη πλευρά, στα άτομα με νοητική αναπηρία παρατηρείται έλλειψη σταθερότητας σχετικά με τα δίκτυα στήριξης και αλλαγές σε σχετικά σύντομο χρονικό διάστημα (Grant, 1993). Επιπλέον, η στήριξη δεν είναι πάντα σταθερή, αξιόπιστη και αποτελεσματική και δεν εκλαμβάνεται πάντα ως χρήσιμη. Μπορεί να υπάρχουν άτομα σ' ένα δίκτυο που στέκονται ως στενοί φίλοι και έμπιστοι, ενώ άλλοι, αν και είναι πρόθυμοι να προσφέρουν βοήθεια σε μια κρίση, μπορεί, όμως, να μην είναι τόσο φιλικοί. Το ίδιο ισχύει και με τους συγγενείς (Grant, 1993). Με την εξαίρεση των συζύγων ή των συντρόφων δεν επιλέγουμε τους συγγενείς και ενώ στις περισσότερες περιπτώσεις είναι χρήσιμοι, φιλικοί και αξιόπιστοι γνωρίζουμε ότι η παραμέληση μπορεί να συμβεί. Οι διαστάσεις των δικτύων στήριξης μπορούν να εξεταστούν από την άποψη του μεγέθους, της πυκνότητας, των διασυνδέσεων, των λειτουργιών, του περιεχομένου, της αλλαγής και της σταθερότητας (Grant, 1993).

3.4. Το κοινωνικό δίκτυο των γονέων με νοητική αναπηρία

Η διεθνής βιβλιογραφία αναγνωρίζει τον καθοριστικό ρόλο τόσο της κοινωνικής στήριξης όσο και του κοινωνικού δικτύου και στους γονείς με νοητική αναπηρία προκειμένου να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής τους. Οι μελέτες που έχουν αναφερθεί στις

αξιολογήσεις των υπηρεσιών για τους γονείς με νοητική αναπηρία έχουν διαπιστώσει ότι μπορούν να μάθουν με επιτυχία κατάλληλα πρότυπα για τη φροντίδα των παιδιών τους μέσα από συστηματική εκπαίδευση, με την προϋπόθεση ότι λαμβάνονται υπόψη οι παράγοντες που συμβάλλουν στη γενίκευση και στη συντήρηση των δεξιοτήτων (Kroese, Hussein, Clifford, & Ahmed, 2002). Εκτός από την εκπαίδευση των γονέων με νοητική αναπηρία, καταλυτικό ρόλο για τον καθορισμό των αρμοδιοτήτων των γονέων μπορούν να παίξουν οι υπηρεσίες που παρέχουν σε καθημερινή βάση συμβουλές, οι ευκαιρίες για οικογενειακές δραστηριότητες καθώς και η συναισθηματική και κοινωνική στήριξη (Llewellyn, 1994).

Η κοινωνική στήριξη, λόγω του μεγάλου αριθμού στρεσογόνων που έχουν αποδειχθεί ότι προκαλούν ψυχολογική δυσφορία στους γονείς, θεωρείται σημαντική προστασία ενάντια σε κάποια αρνητική επιρροή και είναι ακόμα πιο σημαντική για τις γυναίκες που ζουν σε συνθήκες φτώχειας (Simons, Lorenz, Wu, & Conger, 1993). Επιπλέον, η κοινωνική στήριξη βελτιώνει την ικανοποίηση των γονέων και την ψυχολογική τους ευημερία, όταν βρίσκονται κάτω από την επιρροή του άγχους (Koeske & Koeske, 1990). Άλλες ευεργετικές επιδράσεις της κοινωνικής στήριξης περιλαμβάνουν την προσφορά βοήθειας στους γονείς, ώστε να αισθάνονται πιο αρμόδιοι στην εκτέλεση των καθηκόντων σχετικά με την ανατροφή των παιδιών τους και να νιώθουν ότι συνδέονται με αυτά (Quittner, Glueckauf, & Jackson, 1990).

Τα αποτελέσματα της έρευνας των Kroese et al., (2002) έδειξαν ότι στην πραγματικότητα μόνο το 1/3 των μητέρων ανέφεραν ότι δεν έχουν καθόλου φίλους. Ειδικότερα, βρέθηκε ότι τα δίκτυα των μητέρων προέρχονταν κατά κύριο λόγο από την οικογένεια και μόνο 29 από τις 102 κοινωνικές επαφές δεν είναι μέλη της οικογένειας (Kroese et al., 2002). Αξίζει, βέβαια, να σημειωθεί ότι στο συγκεκριμένο δείγμα η βοήθεια παρέχονταν σε εβδομαδιαία βάση μόνο από τα μισά άτομα. Επιπλέον, η ποιοτική ανάλυση

έδειξε ότι δε θεωρείται χρήσιμη όλη η στήριξη που λαμβάνεται από τις μητέρες. Δεν αξιολογείται ως εύχρηστη, όταν παρέχεται ακανόνιστα, όταν είναι περιορισμένη η ικανότητα βοήθειας και όταν δεν μπορεί να δοθεί η βοήθεια που ζητείται (Kroese et al., 2002). Η παροχή βοήθειας στις μητέρες με νοητική αναπηρία για τη φροντίδα των παιδιών τους θεωρείται μια από τις πιο χρήσιμες μορφές άτυπης κοινωνικής στήριξης. Ακόμα, και η διαθεσιμότητα αποτελεί μια σημαντική μορφή της κοινωνικής στήριξης. Αυτό περιλαμβάνει το να ακούς, να είσαι εκεί και να ρωτάς, όταν η μητέρα έχει ανάγκη από βοήθεια. Επιπλέον, η αμοιβαιότητα παίζει ιδιαίτερα σημαντικό ρόλο στις σχέσεις των ατόμων με νοητική αναπηρία (Kroese et al., 2002). Τέλος, σε περίπτωση οικονομικών δυσκολιών η υλική στήριξη θεωρείται ιδιαίτερος χρήσιμη και οι μητέρες ελπίζουν ότι έτσι θα έχουν καλύτερες συνθήκες διαβίωσης τόσο για τις ίδιες όσο και για τα παιδιά τους. Σύμφωνα, λοιπόν, με τα παραπάνω εκτός από τη στήριξη των ειδικών, τα προγράμματα εκπαίδευσης δεξιοτήτων, οι ομάδες στήριξης και άλλες πρωτοβουλίες επιτρέπουν στις γυναίκες με νοητική αναπηρία να βελτιώσουν τα κοινωνικά τους δίκτυα (Kroese et al., 2002).

Σε έρευνα που διεξήχθη στην αυστραλιανή κοινωνία αναφέρεται ότι το κοινωνικό δίκτυο των μητέρων με νοητική αναπηρία είναι αρκετά περιορισμένο. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι θεωρούνται από τις πιο κοινωνικά απομονωμένες μητέρες. Το δίκτυο υποστήριξης των μητέρων ορίζεται ως ο πυρήνας των κοινωνικών τους δικτύων, δηλαδή ποιος παρέχει βοήθεια στις μητέρες και σε ποιον μπορούν να απευθυνθούν για βοήθεια (Llewellyn, McConnell, Cant, & Westbrook, 1999). Οι ποιοτικές και ποσοτικές αναλύσεις αποκάλυψαν τρεις διαφορετικούς τύπους δικτύων υποστήριξης με βάση την οργάνωση της ζωής των μητέρων αυτών: α) οι μητέρες που ζουν μόνες τους με το παιδί τους β) οι μητέρες που ζουν με το σύντροφό τους σε δικό τους νοικοκυριό και γ) οι μητέρες που ζουν σε νοικοκυριό, όπου κυριαρχεί η μητρική φιγούρα (Llewellyn et al., 1999). Επειδή, οι

μητέρες σε κάθε τύπο κοινωνικού δικτύου βιώνουν διαφορετική συχνότητα στήριξης, διαφορετικό βαθμό τυπικής και άτυπης μορφής στήριξης και αμοιβαιότητας στις σχέσεις τους, καθώς και η φύση της στήριξης ποικίλλει είναι επιτακτική ανάγκη να εξεταστεί η οργάνωση της ζωής των μητέρων αυτών (Llewellyn et al., 1999).

Τέλος, ο χαμηλός δείκτης νοημοσύνης και το στρες έχει αποδειχθεί ότι σχετίζεται με δυσκολίες στην ανατροφή των παιδιών καθώς και με δυσμενείς εκβάσεις. Μάλιστα, οι μητέρες με παιδιά σχολικής ηλικίας ανέφεραν σημαντικά υψηλότερη πίεση από τους γονείς βρέφους/νηπίου καθώς και παιδιών προσχολικής ηλικίας (Feldman, Legér, & Walton-Allen, 1997). Η ιεραρχική ανάλυση παλινδρόμησης έδειξε ότι η ηλικία του παιδιού και η διαβίωση σε πολυσύχναστο περιβάλλον αποτελούν σημαντικούς προγνωστικούς του γονικού ρόλου του στρες. Τα αποτελέσματα επιβεβαιώνουν ότι οι μητέρες με νοητική αναπηρία βιώνουν έντονο στρες, το οποίο σε συνδυασμό με άλλους παράγοντες μπορεί να εμποδίσει την ανατροφή των παιδιών τους (Feldman et al., 1997).

3.5. Κοινωνική ένταξη (social inclusion)

Ως απόρροια των παραπάνω γίνεται αντιληπτό ότι ένα ισχυρά υποστηρικτικό κοινωνικό δίκτυο συμβάλλει στην κοινωνική ένταξη (van Asselt-Goverts et al., 2015) που αποτελεί ένα σημαντικό στόχο για τα άτομα με νοητική αναπηρία και αναπτυξιακές δυσκολίες. Ωστόσο, η έννοια της κοινωνικής ένταξης παραμένει ασαφής σε μεγάλο βαθμό, λόγω των πολλαπλών και αντικρουόμενων ορισμών στην έρευνα. Ως κοινωνική ένταξη ορίζουμε την αλληλεπίδραση σε δύο μεγάλους τομείς της ζωής: τις διαπροσωπικές σχέσεις και τη συμμετοχή στην κοινότητα (Simplican, Leader, Kosciulek, & Leahy, 2015).

Βέβαια, αξίζει ν' αναφερθεί ότι τα άτομα με νοητική αναπηρία συναντούν κάποια εμπόδια στην προσπάθεια να ενταχθούν κοινωνικά, όπως η έλλειψη απαραίτητων γνώσεων και δεξιοτήτων, ο ρόλος του προσωπικού στήριξης και των υπηρεσιών, η τοποθεσία του σπιτιού και κοινοτικοί παράγοντες, όπως η έλλειψη ανέσεων και

συμπεριφορών (Abbott & McConkey, 2006). Για την αντιμετώπιση αυτών των εμποδίων η τρέχουσα πολιτική της κυβέρνησης και οι καλές πρακτικές μπορούν να συμβάλουν καταλυτικά. Απώτερος στόχος είναι η μείωση της κοινωνικής απομόνωσης σε περιθωριοποιημένες ομάδες (Abbott & McConkey, 2006).

Τα άτομα με νοητική αναπηρία έχουν υψηλότερα επίπεδα κοινωνικής ένταξης, όταν βρίσκονται σε υποστηριζόμενα συστήματα, από ότι σε μικρά σπίτια ή κατοικίες με τους συμμετέχοντες από την πανεπιστημιούπολη να έχουν τα χαμηλότερα επίπεδα κοινωνικής ένταξης. Επίσης, η κοινωνική τους ικανότητα φαίνεται ότι παίζει καταλυτικό ρόλο στις φιλίες καθώς και στις υποδομές κοινής ωφελείας (McConkey, 2007). Ακόμα, για τα άτομα με νοητική αναπηρία υπάρχει η δυνατότητα των μη συναθροισμένων ρυθμίσεων -όπου η μειονότητα των κατοίκων παρουσιάζει προκλητική συμπεριφορά- και από την άλλη των συναθροισμένων ρυθμίσεων -όπου η πλειοψηφία των κατοίκων παρουσιάζει προκλητική συμπεριφορά. Στην πρώτη περίπτωση το πιο συχνά αναφερόμενο όφελος ήταν ότι η ένταξή τους στην κοινωνία οδήγησε στην αποδοχή και στην ανοχή καθώς και σε μια καλύτερη ποιότητα ζωής (Robertson et al., 2005).

Επιπλέον, η στήριξη στο χώρο της εργασίας έχει ως στόχο τη διευκόλυνση και την προώθηση στη συμμετοχή καθώς και την ένταξη των ατόμων με νοητική αναπηρία στην κοινωνία. Η στήριξη αυτή συνεισφέρει στην αυτοανάπτυξη και συμβάλλει στην ευημερία των ατόμων αυτών (Cramm, Finkenflügel, Kuijsten, & van Exel, 2009). Τα αποτελέσματα ανέδειξαν δύο όψεις σχετικά με τον αντίκτυπο που έχει η στήριξη στο χώρο της εργασίας στην κοινωνική τους ένταξη: την εργασία ως συμμετοχή και την εργασία ως δομή. Η πρώτη έχει τεράστια αξία για τη συμμετοχή, την ποικιλία του έργου και το αίσθημα εκτίμησης. Ενώ, η δεύτερη έχει σημασία για την ανεξαρτησία και για τη δημιουργία σαφών συμφωνιών στο χώρο της εργασίας, καθώς και για τη φιλική διάθεση με τους συναδέλφους (Cramm et al., 2009).

Όσο πιο ενσωματωμένα είναι τα άτομα με νοητική αναπηρία στο γενικό πληθυσμό τόσο πιο επιθυμητός είναι ο τρόπος ζωής τους. Αντίθετα, οι άνθρωποι δε νιώθουν ενσωματωμένοι, όταν παραμένουν στο σπίτι με την οικογένειά τους, όταν παρακολουθούν χωριστά σχολεία, όταν προβαίνουν σε προστατευόμενη απασχόληση, ή όταν ζουν σε συνθήκες όπου κυριαρχεί η παρουσία άλλων ατόμων με αναπηρία (Cummins & Lau, 2003). Για την ένταξη των ατόμων αυτών στην κοινωνία θα πρέπει να αισθάνονται μέρος μιας άμεσα διαθέσιμης, υποστηρικτικής και αξιόπιστης κοινωνικής δομής. Για πολλούς ανθρώπους με νοητική αναπηρία είναι απίθανο η γενική κοινότητα να δημιουργεί την αίσθηση της κοινότητας (Cummins & Lau, 2003). Αυτή η αίσθηση είναι πολύ πιο πιθανό να βρεθεί μέσα στις οικογένειες ή στις ομάδες ανθρώπων με νοητική αναπηρία. Έτσι, λοιπόν, είναι αναγκαία η υλοποίηση νέων πολιτικών που θα επαναπροσδιορίσουν και θα αναγνωρίσουν την κοινωνική ένταξη σε επίπεδο που θα γεννάται η αίσθηση της κοινότητας (Cummins & Lau, 2003).

3.6. Κατάθλιψη - Κοινωνική στήριξη - Νοητική αναπηρία

Η κοινωνική στήριξη έχει αναγνωριστεί ότι εκτός από το θετικό της αντίκτυπο μπορεί να έχει και αρνητική μορφή. Η έρευνα έδειξε ότι η κατάθλιψη συνδέεται με τη συχνότητα των αυτόματων αρνητικών σκέψεων, το αίσθημα απελπισίας, τα ποσοστά της αυτοενίσχυσης και το βαθμό της αρνητικής κοινωνικής στήριξης σ' ένα δείγμα 107 ενηλίκων με ήπια νοητική αναπηρία (Nezu, Nezu, Rothenberg, DelliCarpini, & Groag, 1995). Επιπλέον, οι Reiss & Benson (1985) έχουν σημειώσει σημαντικές συσχετίσεις μεταξύ της κατάθλιψης, των κοινωνικών δεξιοτήτων και της κοινωνικής στήριξης των ατόμων με νοητική αναπηρία. Οι Helsing & Matson (1988) αναφέρουν ότι η κατάθλιψη και οι κοινωνικές δεξιότητες συσχετίζονται σημαντικά με την αυτοαναφορά.

Σε άλλη έρευνα επισημαίνεται ότι τα άτομα που δηλώνουν υψηλά επίπεδα κατάθλιψης τείνουν να αναφέρουν και χαμηλή αυτοαντίληψη. Επιπλέον, άτομα που είχαν

υψηλή βαθμολογία στην οργή συνήθιζαν να έχουν υψηλή βαθμολογία στην κατάθλιψη και χαμηλή αυτοαντίληψη. Στα άτομα με ήπια νοητική αναπηρία αναφέρονται σημαντικά υψηλότερα επίπεδα θυμού σε σύγκριση με τα άτομα με σοβαρή/μέτρια νοητική αναπηρία (Benson & Ivins, 1992). Αυτό μπορεί να οφείλεται στο γεγονός ότι τα άτομα που ανήκουν στην ήπια νοητική αναπηρία μπορεί να έχουν καλύτερη επίγνωση των ορίων τους από ότι τα άτομα με λιγότερες δεξιότητες. Επιπλέον, μπορεί να είναι σε καλύτερη θέση να προσδιορίσουν και να αναφέρουν συναισθήματα θυμού από ότι τα άτομα με πιο σοβαρούς γνωστικούς περιορισμούς. Αξίζει να σημειωθεί, ότι οι άντρες παρουσιάζουν υψηλότερη αυτοαντίληψη σε σύγκριση με τις γυναίκες (Benson & Ivins, 1992).

Επιπλέον, οι Lunskey & Benson (2001β) αναφέρουν ότι η κοινωνική πίεση σε συνδυασμό με την κοινωνική στήριξη σχετίζεται πιο έντονα με τα μελλοντικά καταθλιπτικά συμπτώματα και σωματικά παράπονα έξι μήνες αργότερα από ότι η κοινωνική στήριξη από μόνη της. Ωστόσο, όταν η μελλοντική ποιότητα ζωής λήφθηκε υπόψη, προσθέτοντας την κοινωνική πίεση στην εξίσωση δε βρέθηκε να ενισχύει τη σύνδεση πέρα από αυτό που προβλέπει από μόνη της η κοινωνική στήριξη.

Βέβαια είναι σημαντικό ν' αναφερθεί ότι και οι γονείς των παιδιών με νοητική αναπηρία ανέφεραν μεγαλύτερη καταθλιπτική συμπτωματολογία. Επιπλέον, το στίγμα, η αυτοεκτίμηση και η κοινωνική στήριξη συνδέθηκαν με την καταθλιπτική συμπτωματολογία. Ακόμα, η σύνδεση του στίγματος και της καταθλιπτικής συμπτωματολογίας διαμεσολαβείται από την αυτοεκτίμηση (Cantwell, Muldoon, & Gallagher, 2015). Ειδικότερα, οι γονείς που ανέφεραν μεγαλύτερο στίγμα βρίσκονταν χαμηλότερα στην αυτοεκτίμηση και ήταν πιο μελαγχολικοί. Αυτό μετριάζεται από τη συναισθηματική στήριξη. Ακολουθώντας οι γονείς μεθόδους για την αντιμετώπιση του στίγματος και κατανοώντας τη σημασία παρακολούθησης ομάδων υποστήριξης για την

παροχή συναισθηματικής στήριξης μπορεί να οδηγηθούν στη μετρίαση των αρνητικών συνεπειών του στιγματισμού (Cantwell et al., 2015).

Τέλος, η συμμετοχή σε προγράμματα παρέμβασης έδειξε ότι έχει σημαντικό αντίκτυπο στα καταθλιπτικά συμπτώματα και στην ψυχοπαθολογία. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι στα άτομα με νοητική αναπηρία στα οποία εφαρμόστηκαν τα προγράμματα αυτά παρουσίασαν χαμηλότερη βαθμολογία στην κατάθλιψη (McCabe, Gillivray, & Newton, 2006). Αυτό δείχνει ότι μετά την ολοκλήρωση του προγράμματος παρέμβασης τα άτομα αυτά είχαν περισσότερες πιθανότητες να αξιολογήσουν τον εαυτό τους θετικά κατά τη σύγκρισή τους με τους άλλους. Τέλος, αξίζει ν' αναφερθεί ότι τα άτομα αυτά παρουσίασαν λιγότερες αρνητικές σκέψεις μετά την περάτωση του προγράμματος παρέμβασης (McCabe et al., 2006).

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Συμπερασματικά, τα άτομα με νοητική αναπηρία τείνουν να έχουν πιο περιορισμένα κοινωνικά δίκτυα και η παρουσία τους στην κοινότητα και η εμπλοκή των φροντιστών δεν είναι αρκετή για την ανάπτυξη δικτύων φιλίας σε σύγκριση με άλλους ανθρώπους στην κοινωνία (Lippold & Burns, 2009). Παρά το γεγονός ότι οι κοινωνικές δεξιότητες δεν κάνουν διάκριση μεταξύ των ατόμων για τα οποία η στήριξη θα συμβάλει, θα βοηθήσει ή θα είναι αναποτελεσματική, ωστόσο, προβλέπουν την εξέλιξη της κοινωνικής στήριξης καθώς και τη δημιουργία φιλίας (Cohen et al., 1986). Η καλλιέργειά τους, λοιπόν, κρίνεται αναγκαία, προκειμένου τα άτομα με νοητική αναπηρία να ενταχθούν στο κοινωνικό σύνολο. Τέλος, τα άτομα με περισσότερες γνώσεις και μεγαλύτερη ποσότητα και ποιότητα επαφής με τα άτομα με νοητική αναπηρία είναι αυτά που θα υιοθετήσουν μια πιο θετική στάση απέναντι σε αυτήν την κοινωνική ομάδα (McManus, Feyes, & Saucier, 2010). Η ποιότητα της επαφής δεν προβλέπει μονάχα τη διακύμανση της συνολικής στάσης απέναντι στα άτομα με νοητική αναπηρία, αλλά σχετίζεται και με την ύπαρξη μεγαλύτερης στήριξης στα άτομα αυτά, προκειμένου να ενσωματωθούν στα σχολεία και στο χώρο εργασίας καθώς και μεγαλύτερη στήριξη όσον αφορά τα ιδιωτικά και πολιτικά τους δικαιώματα και απόδοση των πιο θετικών χαρακτηριστικών των ατόμων με νοητική αναπηρία (McManus et al., 2010).

Συμπεραίνουμε, λοιπόν, ότι είναι επιτακτική ανάγκη η περαιτέρω διερεύνηση του θέματος, λαμβάνοντας υπόψη τόσο τις διαφορετικές μορφές νοητικής αναπηρίας όσο και τις μεθόδους που θα λειτουργήσουν ευεργετικά στην ομαλή ένταξή τους. Τα άτομα με νοητική αναπηρία είναι σε θέση να αναπτύξουν σε ικανοποιητικό βαθμό τις κοινωνικές δεξιότητες, να ενταχθούν στην κοινωνία και να κατακτήσουν τη θέση που τους αξίζει. Σε όλα αυτά οφείλει να σταθεί πολύτιμος αρωγός η κυβέρνηση που με στοχευμένες πολιτικές θα θέσει ως πρωταρχικό στόχο την προστασία των ατόμων με νοητική αναπηρία, των

οικογενειών τους καθώς και των δικαιωμάτων τους για μια ισότιμη συμμετοχή σε μια κοινωνία που μας αξίζει.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ: ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ

4.1. Περιγραφή δείγματος

Για την επιλογή του δείγματος πραγματοποιήθηκε έρευνα στο Κέντρο Δημιουργικής Απασχόλησης Παιδιών με ειδικές ανάγκες καθώς και στο Ειδικό Εργαστήριο του Δήμου Κοζάνης. Από τα άτομα που είναι εγγεγραμμένα σε αυτούς τους δύο φορείς επιλέχθηκαν 19 άτομα (10 άντρες και 9 γυναίκες). Οι ερωτηθέντες είναι ηλικίας 25-56 ετών. Οι 18 συμμετέχοντες κατέταξαν τον εαυτό τους στην κατηγορία της νοητικής – ψυχοκινητικής αναπηρίας και 1 συμμετέχων ανέφερε ότι ανήκει στην κατηγορία του συνδρόμου Williams. Στα 8 άτομα η ήπια νοητική αναπηρία υπήρχε εκ γενετής και στα υπόλοιπα 11 ο χρόνος εμφάνισης κυμαίνεται από 1-18 χρόνια. Και στους 19 συμμετέχοντες ο Δείκτης νοημοσύνης κυμαίνεται από 50-55 έως 70. Οι 5 από τους συμμετέχοντες δήλωσαν ότι η οικονομική τους κατάσταση είναι κακή, 5 από αυτούς δήλωσαν ότι είναι μέτρια και οι υπόλοιποι 9 ανέφεραν ότι η οικονομική τους κατάσταση είναι καλή. Όλοι οι συμμετέχοντες δήλωσαν σχετικά με την οικογενειακή τους κατάσταση ότι είναι ανύπαντροι. Όσον αφορά, το μορφωτικό επίπεδο της μητέρας, 5 άτομα ανέφεραν ότι η μητέρας τους δεν έχει καμία εκπαίδευση, 11 δήλωσαν ότι είναι απόφοιτη δημοτικού, 2 ότι είναι απόφοιτη γυμνασίου και 1 ότι είναι απόφοιτη λυκείου. Σχετικά με το μορφωτικό επίπεδο του πατέρα 6 άτομα δήλωσαν ότι ο πατέρας τους δεν έχει καμία εκπαίδευση, 9 ανέφεραν ότι είναι απόφοιτος δημοτικού, 3 ότι είναι απόφοιτος γυμνασίου και 1 ότι είναι απόφοιτος λυκείου. 1 άτομο δήλωσε ότι δεν έχει αδέρφια, 5 άτομα ότι έχουν 1, 8 άτομα ότι έχουν 2 αδέρφια, 4 άτομα ότι έχουν 3 αδέρφια και 1 άτομο ότι έχει 6 αδέρφια. Σε σχέση με το επίπεδο εκπαίδευσης, 11 από αυτούς είναι απόφοιτοι δημοτικού, 6 από αυτούς είναι απόφοιτοι γυμνασίου και 2 απόφοιτοι λυκείου. Από το σύνολο του δείγματος 12 άτομα ανέφεραν ότι φοίτησαν σε γενικό σχολείο και τα υπόλοιπα 7 σε ειδικό. Και τα 19 άτομα δήλωσαν ότι είναι άνεργα.

4.2. Διαδικασία και εργαλεία

Η έρευνα διεξήχθη στο ΚΔΑΠ-μεΑ του Δήμου Κοζάνης, το οποίο συστεγάζεται με το Ειδικό Εργαστήρι. Η διαδικασία χωρίστηκε σε τρία μέρη και πραγματοποιήθηκε υπό την παρουσία της υπευθύνου του Κέντρου Δημιουργικής Απασχόλησης.

Στο πρώτο μέρος, οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να απαντήσουν σε 17 ερωτήσεις που αφορούσαν τα δημογραφικά και προσωπικά τους στοιχεία (φύλο, τόπο κατοικίας, πάθηση, έτος γέννησης, ηλικία εμφάνισης της αναπηρίας, επίπεδο νοητικής αναπηρίας, μορφωτικό επίπεδο, οικονομική κατάσταση, οικογενειακή κατάσταση, αριθμός αδελφών, εργασία, μορφωτικό επίπεδο μητέρας και πατέρα, σχολείο που φοιτήσανε).

Στο δεύτερο μέρος οι 19 συμμετέχοντες κλήθηκαν να απαντήσουν σε 6 ερωτήσεις, οι οποίες χωρίζονται σε δύο μέρη. Συγκεκριμένα στο πρώτο μέρος έπρεπε να αναφέρουν εννέα το πολύ άτομα στα οποία μπορούν να στηριχθούν για βοήθεια και υποστήριξη. Στο δεύτερο μέρος οι συμμετέχοντες μέσω μιας κλίμακας έξι βαθμών (1=πολύ δυσαρεστημένος, 2=αρκετά δυσαρεστημένος, 3=λίγο δυσαρεστημένος, 4=λίγο ικανοποιημένος, 5=αρκετά ικανοποιημένος και 6=πολύ ικανοποιημένος) δήλωσαν το βαθμό ικανοποίησής τους από τη συνολική στήριξη που δέχονται. Το εργαλείο – ερωτηματολόγιο που χρησιμοποιήθηκε βασίζεται στο Social Support Questionnaire (Sarason et al., 1983). Στο τρίτο μέρος πραγματοποιήθηκε σε βάθος συνέντευξη. Προτού ξεκινήσει η διαδικασία έγινε η ανάγνωση ενός κειμένου στους συμμετέχοντες. Το κείμενο αυτό αναφερόταν τόσο στη θετική όσο και στην αρνητική κοινωνική στήριξη -πρακτική και συναισθηματική. Προκειμένου να διασαφηνιστεί η σημασία τους δόθηκαν ποικίλα παραδείγματα αυτών των μορφών στήριξης.

Οι συμμετέχοντες στη συνέχεια κλήθηκαν να αναφέρουν τις δικές τους εμπειρίες θετικής και αρνητικής στήριξης. Η διάρκεια της συνέντευξης κυμάνθηκε από 40 λεπτά έως 90 λεπτά. Το περιεχόμενο της συνέντευξης καταγράφηκε σε μαγνητόφωνο. Σκοπός ήταν

να καταγραφούν οι μορφές της θετικής και αρνητικής κοινωνικής στήριξης –πρακτικής και συναισθηματικής.

4.3. Ανάλυση αποτελεσμάτων

Όσον αφορά την ανάλυση των αποτελεσμάτων στην πρώτη φάση δημιουργήθηκε ένα προφίλ για τον κάθε συμμετέχοντα, λαμβάνοντας υπόψη τα δημογραφικά στοιχεία. Εν συνεχεία μέσα από τη σε βάθος συνέντευξη απομονώθηκαν μόνο οι αναφορές που έγιναν από τους συμμετέχοντες σχετικά με τις μορφές θετικής και αρνητικής κοινωνικής στήριξης (πρακτικής – συναισθηματικής) που λαμβάνουν από την οικογένεια, τους φίλους, το σχολείο, την εργασία καθώς και το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον. Στη δεύτερη φάση οι περιπτώσεις μορφών κοινωνικής στήριξης που αναφέρθηκαν από τους συμμετέχοντες τοποθετήθηκαν στις τέσσερις βασικές κατηγορίες (θετική πρακτική, θετική συναισθηματική, αρνητική πρακτική και αρνητική συναισθηματική) και στη συνέχεια πραγματοποιήθηκε μία κατάταξη των περιπτώσεων σε γενικότερες κατηγορίες με βάση τα κοινά χαρακτηριστικά τους ως προς τις τέσσερις βασικές κατηγορίες. Στην τρίτη φάση εξετάστηκε η συχνότητα εμφάνισης αυτών των τεσσάρων μορφών κοινωνικής στήριξης, όπως αναφέρθηκε από τους ίδιους τους συμμετέχοντες. Στην τέταρτη φάση υπολογίστηκε ο μέσος όρος απαντήσεων των συμμετεχόντων και εξετάστηκε αν υπάρχουν στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις ανάμεσα στο βαθμό της κοινωνικής στήριξης που οι συμμετέχοντες λαμβάνουν και στην ικανοποίηση που εισπράττουν από αυτού του είδους τη στήριξη.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΕΜΠΤΟ: ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

Τα αποτελέσματα της δεύτερης και τρίτης φάσης της ανάλυσης των συνεντεύξεων καταγράφονται στους πίνακες 1, 2, 3 και 4, όπου γίνεται παρουσίαση των μορφών κοινωνικής στήριξης που αναφέρθηκαν από τους συμμετέχοντες στις τέσσερις βασικές κατηγορίες: α) θετική πρακτική, β) αρνητική πρακτική, γ) θετική συναισθηματική, και δ) αρνητική συναισθηματική, μαζί με τη συχνότητα εμφάνισής τους.

Πίνακας 1. Αναφορές συμμετεχόντων θετικής πρακτικής υποστήριξης.		
A/A	Περιγραφή	Αριθμός
1	Ολοκλήρωση διάφορων στόχων της καθημερινότητας, όπως βοήθεια σε αγορές για την κάλυψη προσωπικών αναγκών.	8
2	Μου παρέχουν βοήθεια στις οικιακές εργασίες (μαγείρεμα, καθαριότητα).	11
3	Με βοηθούν σε μια σειρά από καθήκοντα προσωπικής φροντίδας (πλύσιμο, μπάνιο κ.α.).	9
4	Βοήθεια στη φροντίδα μου γενικότερα.	13
5	Μου προσφέρουν βοήθεια, όταν δεν μπορώ να κάνω κάτι ή όταν δεν είμαι σε θέση να κάνω κάτι.	38
6	Μου παρέχουν οικονομική βοήθεια.	6
7	Παροχή πρακτικής βοήθειας σε θέματα καθημερινότητας.	1
8	Μου παρέχουν βοήθεια σε έκτακτες περιπτώσεις.	5
9	Με βοηθούν στη μετακίνησή μου.	5
10	Μου παρέχουν υλική βοήθεια, όπως ρούχα, παπούτσια κ.α.	4
	Σύνολο	100
Πηγή: Προφορική συνέντευξη		

Πίνακας 2. Αναφορές συμμετεχόντων αρνητικής πρακτικής υποστήριξης.		
A/A	Περιγραφή	Αριθμός
1	Παροχή πρακτικής βοήθειας, η οποία στην πραγματικότητα δεν είναι επιθυμητή.	1
2	Υπερτίμηση των ικανοτήτων μου – δεν κατανοούν τα όρια των δυνατοτήτων μου.	1
3	Αρνούμαι να επικαλεστώ πρακτική βοήθεια από το περιβάλλον μου παρά την αναγκαιότητά της.	1
4	Υποτίμηση των ικανοτήτων μου – δεν κατανοούν τα όρια των δυνατοτήτων μου.	2
5	Εκμετάλλευση σε οικονομικό επίπεδο.	1
6	Απουσία παροχής βοήθειας σε πρακτικό επίπεδο.	1
7	Ύπαρξη υπερπροστατευτικής συμπεριφοράς.	1
8	Σύνολο	8
Πηγή: Προφορική συνέντευξη		

Πίνακας 3. Αναφορές συμμετεχόντων θετικής συναισθηματικής υποστήριξης.		
A/A	Περιγραφή	Αριθμός
1	Παροχή αγάπης, φροντίδας και εμπιστοσύνης (επικοινωνία και συζήτηση μαζί μου, ενδιαφέρον για τις σκέψεις και τα προβλήματά μου, συμβουλές πάνω σε σημαντικές αποφάσεις).	52
2	Αποδοχή του ατόμου ως ισότιμο και αξιόλογο μέλος του κόσμου τους.	8
3	Έκφραση συναισθηματικής στήριξης προς το πρόσωπό μου.	6
4	Το κοινωνικό δίκτυο δείχνει έμπρακτα το ενδιαφέρον του προς το πρόσωπό μου.	7
5	Ενσωμάτωση του ατόμου σε κοινές δραστηριότητες (φαγητό, ψώνια, διασκέδαση).	32
	Σύνολο	105
Πηγή: Προφορική συνέντευξη		

Πίνακας 4. Αναφορές συμμετεχόντων αρνητικής συναισθηματικής υποστήριξης.		
A/A	Περιγραφή	Αριθμός
1	Συγκρουσιακές καταστάσεις και έκφραση θυμού.	5
2	Εμφάνιση πρόσκαιρης μειωτικής συμπεριφοράς.	10
3	Εκδήλωση εσωστρεφούς διάθεσης.	7
4	Έλλειψη πραγματικού ενδιαφέροντος και επικοινωνίας.	7
5	Ύπαρξη αμηχανίας προς το πρόσωπό μου και αντιμετώπιση ως κάτι περίεργο και διαφορετικό.	1
6	Αίσθημα υποτίμησης και προσβολής.	4
7	Έλλειψη αποδοχής του ατόμου ως ισότιμο και αξιόλογο μέλος του κόσμου τους.	3
8	Δεν επιθυμούν να έχουν φιλικές σχέσεις μαζί μου και αυτό με οδηγεί στην εκδήλωση αρνητικών συναισθημάτων.	1
9	Αποφεύγουν να ακούσουν τις σκέψεις και τα προβλήματά μου.	1
10	Υποτίμηση των ικανοτήτων μου.	1
	Σύνολο	40
Πηγή: Προφορική συνέντευξη		

Πίνακας 5. Αναφορές συμμετεχόντων θετικής πρακτικής κοινωνικής στήριξης.						
Α/Α	Περιγραφή	Αριθμός				
		Οικογένεια	Σχολείο	Φίλοι	Κοινωνικό Περιβάλλον	Συνάδελφοι
1	Ολοκλήρωση διάφορων στόχων της καθημερινότητας, όπως βοήθεια σε αγορές για την κάλυψη προσωπικών αναγκών.	7			1	
2	Μου παρέχουν βοήθεια στις οικιακές εργασίες (μαγείρεμα, καθαριότητα).	9			2	
3	Με βοηθούν σε μια σειρά από καθήκοντα προσωπικής φροντίδας (πλύσιμο, μπάνιο κ.α.).	7		2		
4	Βοήθεια στη φροντίδα μου γενικότερα.	5	3	3	2	
5	Μου προσφέρουν βοήθεια, όταν δεν μπορώ να κάνω κάτι ή όταν δεν είμαι σε θέση να κάνω κάτι.	11	17	3	6	1
6	Μου παρέχουν οικονομική βοήθεια.	1		2	3	
7	Παροχή πρακτικής βοήθειας σε θέματα καθημερινότητας.				1	
8	Μου παρέχουν βοήθεια σε έκτακτες περιπτώσεις.				5	
9	Με βοηθούν στη μετακίνησή μου.	1	1	1	2	
10	Μου παρέχουν υλική βοήθεια, όπως ρούχα, παπούτσια κ.α.		2	1	1	
	Σύνολο	41	23	12	23	1
Πηγή: Προφορική συνέντευξη						

Πίνακας 6. Αναφορές συμμετεχόντων αρνητικής πρακτικής κοινωνικής στήριξης.				
Α/Α	Περιγραφή	Αριθμός		
		Οικογένεια	Σχολείο	Κοινωνικό Περιβάλλον
1	Παροχή πρακτικής βοήθειας, η οποία στην πραγματικότητα δεν είναι επιθυμητή.	1		
2	Υπερτίμηση των ικανοτήτων μου – δεν κατανοούν τα όρια των δυνατοτήτων μου.	1		
3	Αρνούμαι να επικαλεστώ πρακτική βοήθεια από το περιβάλλον μου παρά την αναγκαιότητά της.			1
4	Υποτίμηση των ικανοτήτων μου – δεν κατανοούν τα όρια των δυνατοτήτων μου.	1		1
5	Εκμετάλλευση σε οικονομικό επίπεδο.			1
6	Απουσία παροχής βοήθειας σε πρακτικό επίπεδο.			1
7	Ύπαρξη υπερπροστατευτικής συμπεριφοράς.	1		
	Σύνολο	4		2
Πηγή: Προφορική συνέντευξη				

Πίνακας 7. Αναφορές συμμετεχόντων θετικής συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης.

Α/Α	Περιγραφή	Αριθμός				
		Οικογένεια	Σχολείο	Φίλοι	Κοινωνικό Περιβάλλον	Συνάδελφοι
1	Παροχή αγάπης, φροντίδας και εμπιστοσύνης (επικοινωνία και συζήτηση μαζί μου, ενδιαφέρον για τις σκέψεις και τα προβλήματά μου, συμβουλές πάνω σε σημαντικές αποφάσεις).	17	21	8	5	1
2	Αποδοχή του ατόμου ως ισότιμο και αξιόλογο μέλος του κόσμου τους.	3	1	2	2	
3	Έκφραση συναισθηματικής στήριξης προς το πρόσωπό μου.	1	3	1	1	
4	Το κοινωνικό δίκτυο δείχνει έμπρακτα το ενδιαφέρον του προς το πρόσωπό μου.		1	3	3	
5	Ενσωμάτωση του ατόμου σε κοινές δραστηριότητες (φαγητό, ψώνια, διασκέδαση).	11	7	7	7	
	Σύνολο	32	33	21	18	1

Πηγή: Προφορική συνέντευξη

Πίνακας 8. Αναφορές συμμετεχόντων αρνητικής συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης.

Α/Α	Περιγραφή	Αριθμός			
		Οικογένεια	Σχολείο	Φίλοι	Κοινωνικό Περιβάλλον
1	Συγκρουσιακές καταστάσεις και έκφραση θυμού.	4			1
2	Εμφάνιση πρόσκαιρης μειωτικής συμπεριφοράς.	2	3	2	3
3	Εκδήλωση εσωστρεφούς διάθεσης.	2	1	4	
4	Έλλειψη πραγματικού ενδιαφέροντος και επικοινωνίας.		3	2	2
5	Ύπαρξη αμηχανίας προς το πρόσωπό μου και αντιμετώπιση ως κάτι περίεργο και διαφορετικό.				1
6	Αίσθημα υποτίμησης και προσβολής.			4	
7	Έλλειψη αποδοχής του ατόμου ως ισότιμο και αξιόλογο μέλος του κόσμου τους.		1	2	
8	Δεν επιθυμούν να έχουν φιλικές σχέσεις και αυτό με οδηγεί στην εκδήλωση αρνητικών συναισθημάτων.			1	
9	Αποφεύγουν να ακούσουν τις σκέψεις και τα προβλήματά μου.	1			
10	Υποτίμηση των ικανοτήτων μου.	1			
	Σύνολο	10	8	15	7

Πηγή: Προφορική συνέντευξη

Από τα αποτελέσματα της σε βάθος συνέντευξης μπορούν να εξαχθούν τα εξής συμπεράσματα. Πρώτον, γίνεται φανερό ότι κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων, οι συμμετέχοντες ανέφεραν περισσότερες περιπτώσεις θετικής στήριξης, πρακτικής και συναισθηματικής. Συνολικά, αναφέρθηκαν 205 περιπτώσεις θετικής στήριξης και 48 περιπτώσεις αρνητικής. Όταν διερευνήθηκε χωριστά η πρακτική και συναισθηματική

στήριξη, βρέθηκε ότι οι περιπτώσεις θετικής πρακτικής στήριξης ($n = 100$) ήταν περισσότερες από τις αναφορές της αρνητικής πρακτικής ($n = 8$). Επίσης, οι αναφορές της θετικής συναισθηματικής ($n = 105$) ήταν πιο πολλές στον αριθμό από τις αναφορές της αρνητικής συναισθηματικής στήριξης ($n = 40$). Ειδικότερα, οι συμμετέχοντες ανέφεραν ότι δέχονται θετική πρακτική στήριξη από την οικογένεια ($n = 41$), το σχολείο ($n = 23$), το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον ($n = 23$), τους φίλους ($n = 12$) και τους συναδέλφους ($n = 1$). Επιπροσθέτως, δήλωσαν ότι γίνονται αποδέκτες θετικής συναισθηματικής στήριξης από το σχολείο ($n = 33$), την οικογένεια ($n = 32$), τους φίλους ($n = 21$), το κοινωνικό περιβάλλον ($n = 18$) και τους συναδέλφους ($n = 1$). Από την άλλη, οι αναφορές της αρνητικής πρακτικής στήριξης από την οικογένεια ήταν 4 και 2 από τους φίλους και το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον. Τέλος, οι αναφορές της αρνητικής συναισθηματικής στήριξης ήταν 15 από τους φίλους, 10 από την οικογένεια, 8 από το σχολείο και 7 από το κοινωνικό περιβάλλον.

Επιπλέον, το δείγμα των 19 ατόμων με ήπια νοητική αναπηρία κλήθηκε να απαντήσει σε 6 ερωτήσεις με αρχικό ερώτημα τη συνεισφορά των ατόμων του κοινωνικού περιβάλλοντος και με δεύτερο υποερώτημα το βαθμό ικανοποίησης από τη συνολική στήριξη που δέχονται.

Στους ακόλουθους πίνακες 9 και 10 παρουσιάζονται συγκεντρωτικά τα αποτελέσματα του εν λόγω ερωτηματολογίου (Σημείωση: με κόκκινο επισημαίνονται τα μέγιστα των δοθεισών απαντήσεων στα εκάστοτε ερωτήματα).

ΣΥΓΚΕΝΤΡΩΤΙΚΟΣ ΠΙΝΑΚΑΣ 9. ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟΥ-ΒΑΣΙΚΟ ΕΡΩΤΗΜΑ

<i>ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ</i> <i>ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ</i>	ΓΟΝΕΙΣ	ΑΔΕΛΦΙΑ	ΠΑΠΠΟΥΣ /ΠΑΓΙΑ	ΦΙΛΟΣ	ΣΥΓΓΕΝΗΣ	ΓΙΑΤΡΟΣ	ΨΥΧΟΛΟΓΟΣ	ΦΥΣΙΟΘΕΡΑΠΕ ΥΤΡΙΑ	ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΛΕΙΤΟΥΡΓΟΣ	ΓΕΙΤΟΝΑΣ	ΚΑΝΕΙΣ
Ερώτηση 1: Σε ποια άτομα μπορείτε πραγματικά να στηριχθείτε, όταν χρειάζεστε βοήθεια;	11	9	0	2	4	1	1	1	1	1	2
Ερώτηση 2: Ποια άτομα πιστεύετε πραγματικά ότι θα σας βοηθήσουν να χαλαρώσετε στην περίπτωση που βρισκόσαστε κάτω από έντονη πίεση ή ένταση;	4	9	1	3	1	1	1	1	1	1	6
Ερώτηση 3: Ποια άτομα σας αποδέχονται ακριβώς όπως είστε με τα προτερήματα και τα ελαττώματά σας;	5	6	1	6	4	0	1	0	0	0	3
Ερώτηση 4: Ποια άτομα πιστεύετε πραγματικά ότι θα φροντίσουν για εσάς, ανεξάρτητα από το τι σας συμβαίνει;	15	6	1	0	0	0	0	0	0	0	1
Ερώτηση 5: Ποια άτομα πιστεύετε πραγματικά ότι θα σας βοηθήσουν να νιώσετε καλύτερα, όταν αισθάνεστε γενικά στενοχωρημένος/η;	7	7	0	5	1	0	1	0	0	0	2
Ερώτηση 6: Ποια άτομα πιστεύετε ότι θα σας παρηγορήσουν, όταν είστε πολύ ταραγμένος/η;	5	9	0	1	1	0	0	0	0	0	5

ΣΥΓΚΕΝΤΡΩΤΙΚΟΣ ΠΙΝΑΚΑΣ 10. ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟΥ-ΥΠΟΕΡΩΤΗΜΑ

ΠΟΣΟ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΜΕΝΟΣ/Η ΝΙΩΘΕΤΕ ΑΠΟ ΤΗ ΣΤΗΡΙΞΗ ΠΟΥ ΛΑΜΒΑΝΕΤΕ;	ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ					
	ΕΡΩΤΗΣΗ 1η	ΕΡΩΤΗΣΗ 2η	ΕΡΩΤΗΣΗ 3η	ΕΡΩΤΗΣΗ 4η	ΕΡΩΤΗΣΗ 5η	ΕΡΩΤΗΣΗ 6η
ΠΟΛΥ ΔΥΣΑΡΕΣΤΗΜΕΝΟΣ	0	3	3	1	1	3
ΑΡΚΕΤΑ ΔΥΣΑΡΕΣΤΗΜΕΝΟΣ	1	0	0	0	0	0
ΛΙΓΟ ΔΥΣΑΡΕΣΤΗΜΕΝΟΣ	1	1	1	0	0	0
ΛΙΓΟ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΜΕΝΟΣ	1	0	1	3	0	3
ΑΡΚΕΤΑ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΜΕΝΟΣ	3	4	2	2	3	3
ΠΟΛΥ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΜΕΝΟΣ	13	11	12	13	15	10

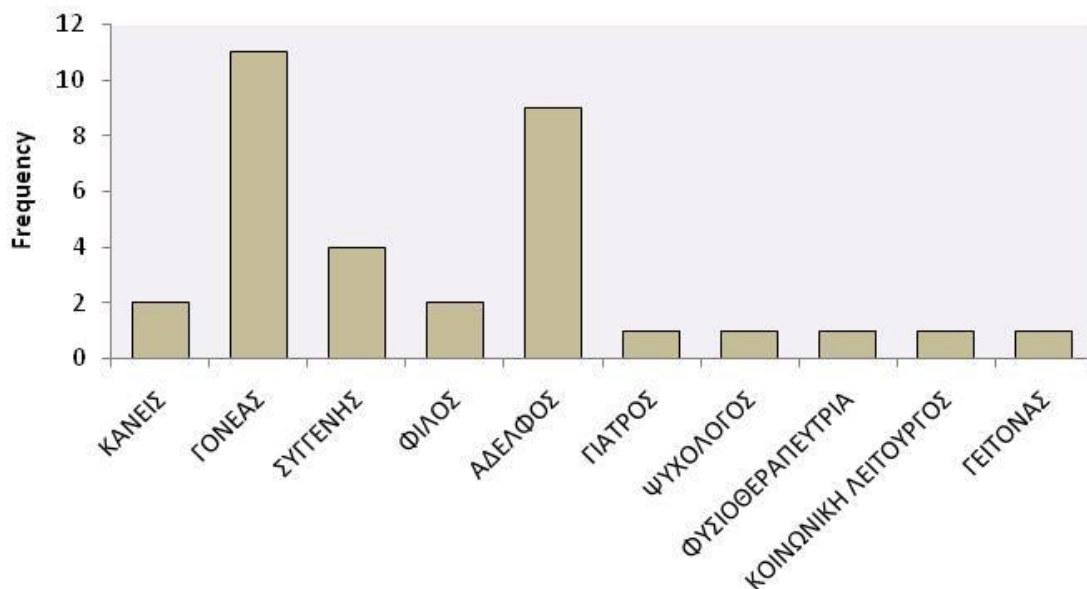
Από τα αποτελέσματα του ερωτηματολογίου γίνεται αντιληπτό ότι οι γονείς είναι αυτοί που πραγματικά θα στηρίζουν τα άτομα με ήπια νοητική αναπηρία, όταν χρειάζονται βοήθεια και θα τους φροντίσουν ανεξάρτητα από το τι τους συμβαίνει. Επίσης, τα αδέρφια διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στη ζωή των ατόμων με ήπια νοητική αναπηρία καθώς είναι αυτά τα οποία θα τα βοηθήσουν να χαλαρώσουν σε συνθήκες έντονης πίεσης ή έντασης και θα τους κάνουν να νιώσουν καλύτερα, όταν αισθάνονται στενοχωρημένοι. Αξίζει να σημειωθεί ότι σύμφωνα με τους ερωτηθέντες τα αδέρφια και οι φίλοι τους αποδέχονται με τα προτερήματα και τα ελαττώματά τους. Τα άτομα με ήπια νοητική αναπηρία απευθύνονται στα αδέρφια τους κυρίως, για να τους παρηγορήσουν, όταν είναι πολύ ταραγμένα. Ιδιαίτερη αναφορά πρέπει να γίνει στο ότι τα άτομα με ήπια νοητική αναπηρία πιστεύουν ότι κανείς δε θα τους βοηθήσει ούτε θα τους παρηγορήσει, όταν είναι πολύ ταραγμένα καθώς και σε συνθήκες έντονης πίεσης. Τέλος, το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων φαίνεται πολύ ικανοποιημένο από τη στήριξη που λαμβάνει.

Ειδικότερα, όσον αφορά την ερώτηση 1, η περιγραφική παρουσίαση των ατόμων από το κοινωνικό περιβάλλον που παρέχουν βοήθεια και στηρίζουν τα άτομα με ήπια νοητική αναπηρία παρουσιάζεται στον παρακάτω πίνακα:

Πίνακας 11. Άτομα που παρέχουν βοήθεια και στήριξη.		
Άτομα κοινωνικού περιβάλλοντος	Συχνότητα Αναφορών	Ποσοστό %
Γονέας	11	57,9
Αδερφός	9	47,4
Συγγενής	4	21,1
Φίλος	2	10,5
Κανείς	2	10,5
Γιατρός	1	5,3
Ψυχολόγος	1	5,3
Φυσικοθεραπεύτρια	1	5,3
Κοινωνική λειτουργός	1	5,3
Γείτονας	1	5,3
Πηγή: Βάση αποτελεσμάτων Ερωτηματολογίου		

Από το σύνολο του δείγματος το 57,9% υποστηρίζει ότι δέχεται βοήθεια από τους γονείς, το 47,4% από τα αδέρφια και το 21,1% δέχεται βοήθεια από άλλο πρόσωπο του συγγενικού περιβάλλοντός του. Το 10,5% των ερωτηθέντων υποστηρίζει ότι τους παρέχουν στήριξη οι φίλοι, ενώ το ίδιο ποσοστό δήλωσε ότι δε δέχεται βοήθεια και στήριξη από κανέναν. Αναφέρθηκε, από 1 άτομο σε κάθε περίπτωση, ότι δέχεται βοήθεια και στήριξη από γιατρούς, γείτονες και γενικά τρίτους. Εκτός από τους γονείς, λοιπόν, τα αδέρφια αναφέρθηκαν ως πρωταρχική μορφή στήριξης. Στο παρακάτω διάγραμμα παρουσιάζονται οι σχετικές απαντήσεις.

Σχεδιάγραμμα 1. Ραβδόγραμμα συχνοτήτων ατόμων που παρέχουν βοήθεια και στήριξη.



Πηγή: Βάση αποτελεσμάτων Ερωτηματολογίου

Από τα 19 άτομα που ρωτήθηκαν για τη βοήθεια και στήριξη που τους παρέχεται από το κοινωνικό περιβάλλον, φαίνεται πως οι γονείς, που είναι και οι άμεσα υπεύθυνοι - με 11 απαντήσεις- είναι αυτοί που κυρίως παρέχουν στήριξη και βοήθεια.

Τα άτομα με ήπια νοητική αναπηρία ρωτήθηκαν σχετικά με το εάν είναι δυσαρεστημένα ή ικανοποιημένα από τη στήριξη που λαμβάνουν από τα άτομα του

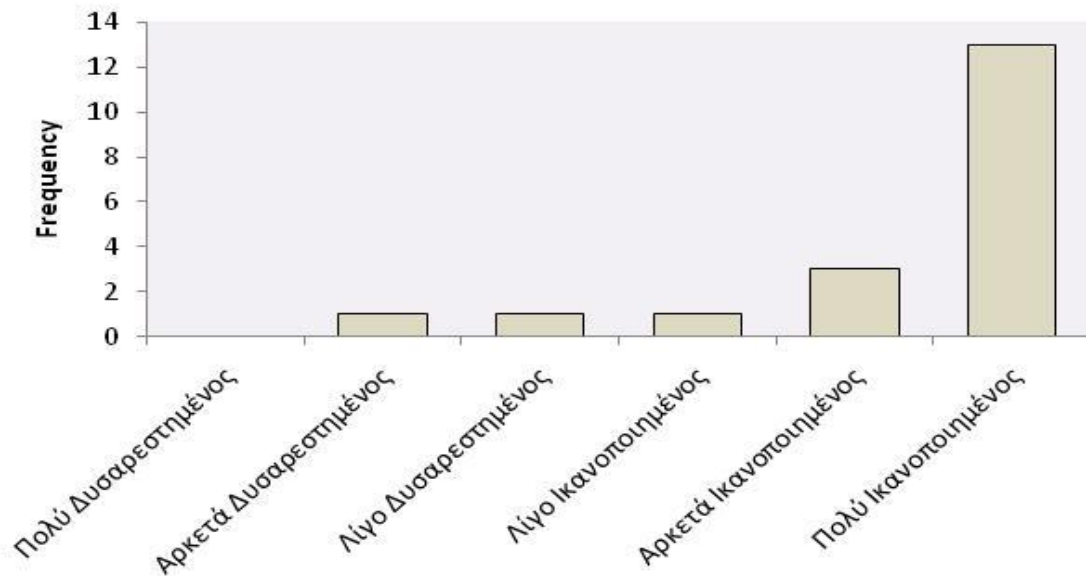
κοινωνικού περιβάλλοντός τους. Η ικανοποίηση που λαμβάνουν τα άτομα με ήπια νοητική αναπηρία από τα άτομα που τους παρέχουν στήριξη είναι η εξής:

Πίνακας 12. Βαθμός ικανοποίησης βοήθειας και στήριξης.		
Βαθμός Ικανοποίησης	Συχνότητα Αναφορών	Ποσοστό %
Πολύ δυσαρεστημένος	0	0
Αρκετά δυσαρεστημένος	1	5,3
Λίγο δυσαρεστημένος	1	5,3
Λίγο ικανοποιημένος	1	5,3
Αρκετά ικανοποιημένος	3	15,8
Πολύ ικανοποιημένος	13	68,4
Σύνολο	19	100
Πηγή: Βάση αποτελεσμάτων Ερωτηματολογίου		

Τα άτομα με ήπια νοητική αναπηρία φαίνεται να είναι ικανοποιημένα από τη στήριξη και τη βοήθεια που λαμβάνουν από το κοινωνικό περιβάλλον και συγκεκριμένα πολύ ικανοποιημένα σε ποσοστό 68,4%. Επίσης, το 15,8% δήλωσε ότι είναι αρκετά ικανοποιημένο και το 5,3% λίγο ικανοποιημένο. Δυσάρεσκα για το βαθμό ικανοποίησης δήλωσαν μόνο 2 άτομα από τα οποία ένα δήλωσε αρκετά δυσαρεστημένο και ένα λίγο δυσαρεστημένο.

Στο παρακάτω διάγραμμα παρουσιάζεται ο βαθμός ικανοποίησης της βοήθειας και της στήριξης που λαμβάνουν τα άτομα με ήπια νοητική αναπηρία από το κοινωνικό περιβάλλον.

Σχεδιάγραμμα 2. Βαθμός Ικανοποίησης βοήθειας και στήριξης



Πηγή: Βάση αποτελεσμάτων Ερωτηματολογίου

Η διάμεσος του βαθμού ικανοποίησης από την παροχή στήριξης και βοήθειας από το κοινωνικό περιβάλλον δείχνει ότι οι ερωτηθέντες είναι πολύ ικανοποιημένοι, όπως δηλώνουν οι 11 από τους 19.

Στην Ερώτηση 2, η περιγραφική παρουσίαση αυτών που παρέχουν βοήθεια στη χαλάρωση των ατόμων με ήπια νοητική αναπηρία όταν βρίσκονται σε πίεση ή ένταση, παρουσιάζεται στον παρακάτω πίνακα.

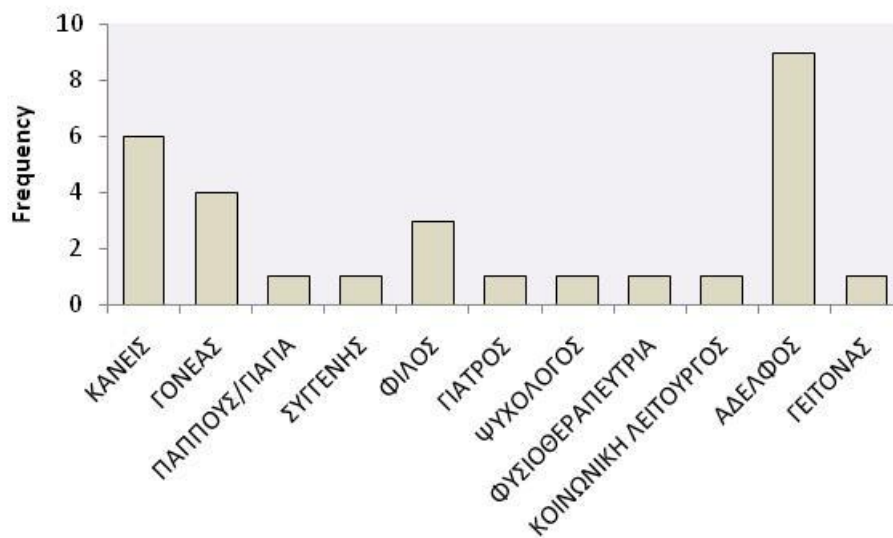
Πίνακας 13. Άτομα που παρέχουν χαλάρωση και στήριξη.		
Άτομα παροχής χαλάρωσης και στήριξης	Συχνότητα Αναφορών	Ποσοστό %
Αδερφός	9	47,4
Κανείς	6	31,6
Γονέας	4	21,1
Φίλος	3	15,8
Παππούς/γιαγιά	1	5,3
Συγγενής	1	5,3
Γιατρός	1	5,3
Ψυχολόγος	1	5,3
Φυσιοθεραπεύτρια	1	5,3
Κοινωνική λειτουργός	1	5,3
Γείτονας	1	5,3

Πηγή: Βάση αποτελεσμάτων Ερωτηματολογίου

Από τα άτομα με ήπια νοητική αναπηρία του δείγματός μας το 47,4% υποστηρίζει πως τα αδέρφια παρέχουν χαλάρωση σε στιγμές έντασης και πίεσης. Το 31,6% δε δέχεται βοήθεια για χαλάρωση από άλλα άτομα όταν βρίσκεται σε κατάσταση έντονης πίεσης ή έντασης. Ποσοστό 21,1% υποστηρίζει ότι ο γονέας τους παρέχει χαλάρωση σε στιγμές έντασης και πίεσης, ενώ το 15,8% ο φίλος. Το 5,3% δήλωσε ότι δέχεται βοήθεια στη χαλάρωση από παππούδες και γιαγιάδες, ενώ το ίδιο ποσοστό δέχεται χαλάρωση από τρίτους, όπως γείτονες ή και ειδικευμένο προσωπικό, όπως γιατρούς, ψυχολόγους, φυσιοθεραπευτές και κοινωνικούς λειτουργούς.

Στο παρακάτω διάγραμμα παρουσιάζονται οι απαντήσεις, σχετικά με τα άτομα που παρέχουν χαλάρωση στα άτομα με ήπια νοητική αναπηρία σε στιγμές πίεσης και έντασης.

Σχεδιάγραμμα 3. Ραβδόγραμμα συχνοτήτων ατόμων παροχής χαλάρωσης.



Πηγή: Βάση αποτελεσμάτων Ερωτηματολογίου

Από τα 19 άτομα που ρωτήθηκαν σχετικά με το ποια άτομα τους παρέχουν χαλάρωση σε στιγμές έντασης και πίεσης 6 άτομα απάντησαν ότι κανείς δεν τους παρέχει χαλάρωση σε τέτοιες στιγμές, ενώ σε περίπτωση που υπάρχει η παροχή τέτοιας χαλάρωσης γίνεται κυρίως από τα αδέρφια, τους γονείς και τους φίλους.

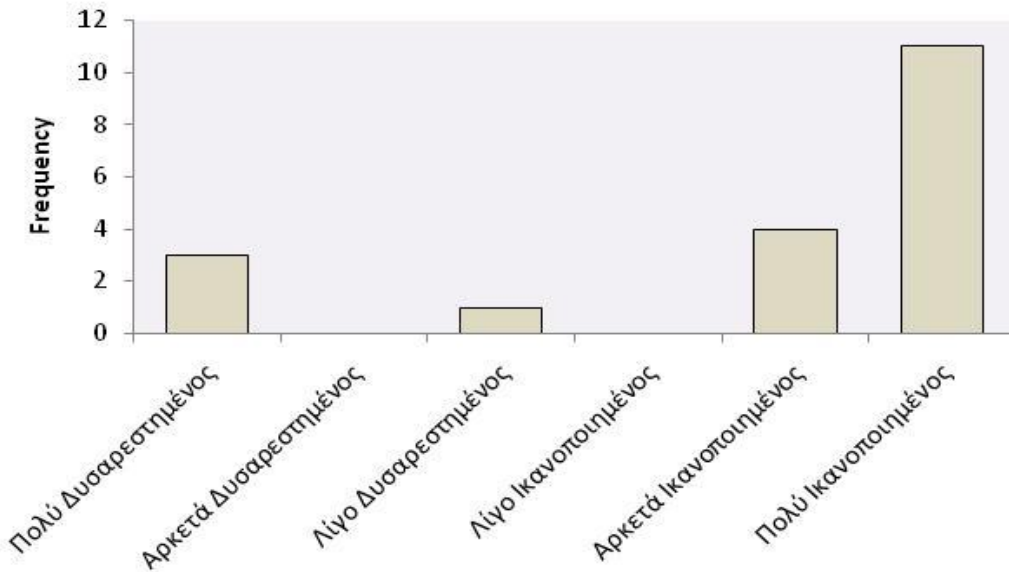
Η περιγραφική παρουσίαση του βαθμού ικανοποίησης ως προς τη χαλάρωση που λαμβάνουν τα άτομα με ήπια νοητική αναπηρία σε περιπτώσεις έντασης και πίεσης από τα άτομα που τους παρέχουν στήριξη είναι η εξής:

Πίνακας 14. Βαθμός ικανοποίησης της χαλάρωσης και στήριξης.		
Βαθμός Ικανοποίησης	Συχνότητα Αναφορών	Ποσοστό %
Πολύ δυσαρεστημένος	3	15,8
Αρκετά δυσαρεστημένος	0	0
Λίγο δυσαρεστημένος	1	5,3
Λίγο ικανοποιημένος	0	0
Αρκετά ικανοποιημένος	4	21,1
Πολύ ικανοποιημένος	11	57,9
Σύνολο	19	100
Πηγή: Βάση αποτελεσμάτων Ερωτηματολογίου		

Ο βαθμός ικανοποίησης της χαλάρωσης που λαμβάνουν τα άτομα με ήπια νοητική αναπηρία από το κοινωνικό περιβάλλον τους είναι θετικός και συγκεκριμένα πολύ ικανοποιητικός, σε ποσοστό 57,9%. Επίσης, το 21,1% δήλωσε ότι είναι αρκετά ικανοποιητικός. Δυσανεστημένα δήλωσαν 4 άτομα για τη χαλάρωση που λαμβάνουν σε στιγμές πίεσης και έντασης από το κοινωνικό περιβάλλον τους. Από αυτά το 15,8% ανέφερε ότι είναι πολύ δυσαρεστημένο, ενώ το 5,3% δήλωσε λίγο δυσαρεστημένο.

Στο παρακάτω διάγραμμα παρουσιάζεται η ικανοποίηση που λαμβάνουν τα άτομα με ήπια νοητική αναπηρία από το κοινωνικό περιβάλλον ως προς τη χαλάρωσή τους.

Σχεδιάγραμμα 4. Ραβδόγραμμα συχνοτήτων βαθμού ικανοποίησης της χαλάρωσης.



Πηγή: Βάση αποτελεσμάτων Ερωτηματολογίου

Οι περισσότεροι ερωτηθέντες δηλώνουν ικανοποιημένοι από τη χαλάρωση και στήριξη που δέχονται από τα άτομα του περιβάλλοντός τους, με το βαθμό ικανοποίησης να είναι στις περισσότερες περιπτώσεις πολύ ικανοποιητικός.

Στην ερώτηση 3, η περιγραφική παρουσίαση των ατόμων που αποδέχονται ακριβώς τα προτερήματα και τα ελαττώματα των ατόμων με ήπια νοητική αναπηρία παρουσιάζεται στον παρακάτω πίνακα.

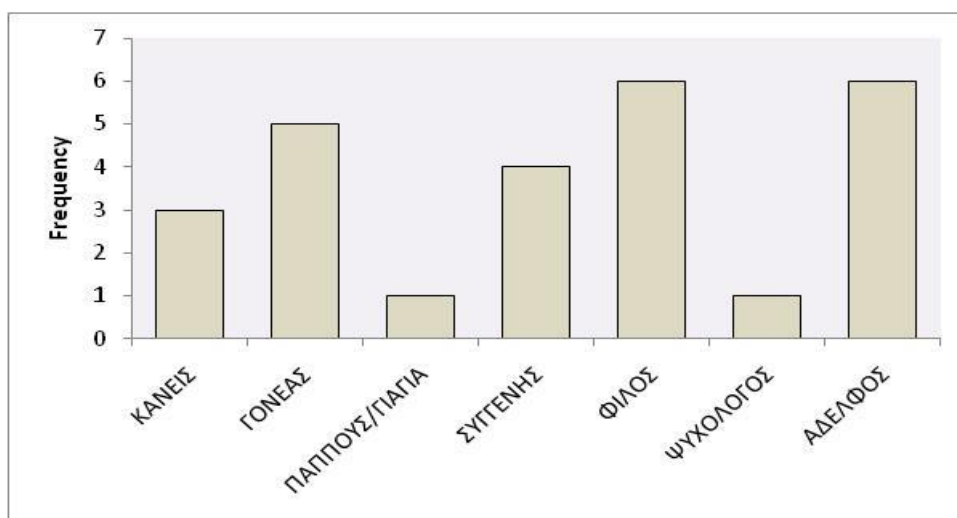
Πίνακας 15. Άτομα που αποδέχονται τα προτερήματα και ελαττώματα.		
Άτομα κοινωνικού περιβάλλοντος	Συχνότητα Αναφορών	Ποσοστό %
Αδερφός	6	31,6
Φίλος	6	31,6
Γονέας	5	26,3
Συγγενής	4	21,1
Κανείς	3	15,8
Παπούς/γιαγιά	1	5,3
Ψυχολόγος	1	5,3

Πηγή: Βάση αποτελεσμάτων Ερωτηματολογίου

Τα άτομα με ήπια νοητική αναπηρία υποστηρίζουν ότι αυτοί που τους δέχονται με τα προτερήματα και τα ελαττώματά τους, είναι τα αδέρφια τους και οι φίλοι τους σε

ποσοστό 31,6%. Οι γονείς ακολουθούν στην αποδοχή των προτερημάτων και ελαττωμάτων τους σε ποσοστό 26,3% και αμέσως μετά, με ποσοστό 21,1%, κάποιος συγγενής. Το 15,8% των ερωτηθέντων θεωρεί ότι κανείς δεν τους δέχεται όπως είναι, ενώ από ένα άτομο απάντησε παππού/γιαγιά και ψυχολόγο. Στο παρακάτω διάγραμμα παρουσιάζονται συνοπτικά οι απαντήσεις.

Σχεδιάγραμμα 5. Ραβδόγραμμα συχνότητας αποδοχής προτερημάτων και ελαττωμάτων.



Πηγή: Βάση αποτελεσμάτων Ερωτηματολογίου

Η περιγραφική παρουσίαση του βαθμού ικανοποίησης της αποδοχής των προτερημάτων και ελαττωμάτων τους που λαμβάνουν τα άτομα με ήπια νοητική αναπηρία είναι η εξής:

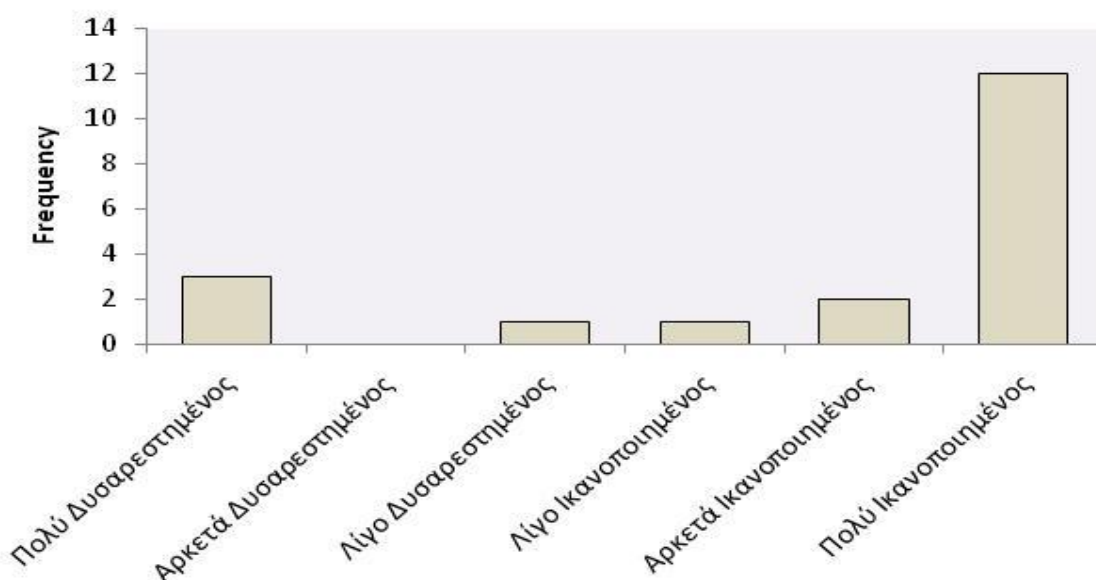
Πίνακας 16. Βαθμός ικανοποίησης αποδοχής προτερημάτων και ελαττωμάτων.		
Βαθμός Ικανοποίησης	Συχνότητα Αναφορών	Ποσοστό %
Πολύ δυσαρεστημένος	3	15,8
Αρκετά δυσαρεστημένος	0	0
Λίγο δυσαρεστημένος	1	5,3
Λίγο ικανοποιημένος	1	5,3
Αρκετά ικανοποιημένος	2	10,5
Πολύ ικανοποιημένος	12	63,2
Σύνολο	19	100

Πηγή: Βάση αποτελεσμάτων Ερωτηματολογίου

Ο βαθμός ικανοποίησης που λαμβάνουν τα άτομα με ήπια νοητική αναπηρία από την αποδοχή των προτερημάτων και ελαττωμάτων τους από το κοινωνικό περιβάλλον είναι θετικός και συγκεκριμένα πολύ ικανοποιητικός σε ποσοστό 63,2%. Επίσης, το 10,5% δήλωσε ότι είναι αρκετά ικανοποιημένο και το 5,3% λίγο ικανοποιημένο. Δυσανεμία για το βαθμό ικανοποίησης δήλωσαν μόνο 4 άτομα από τα οποία το 5,3% δήλωσε λίγο δυσαρεστημένο και το 15,8% πολύ δυσαρεστημένο.

Στο παρακάτω διάγραμμα παρουσιάζεται ο βαθμός ικανοποίησης που λαμβάνουν τα άτομα με ήπια νοητική αναπηρία από την αποδοχή των προτερημάτων και ελαττωμάτων τους από τα άτομα του κοινωνικού περιβάλλοντός τους.

Σχεδιάγραμμα 6. Ραβδόγραμμα συχνοτήτων βαθμού ικανοποίησης προτερημάτων και ελαττωμάτων.



Πηγή: Βάση αποτελεσμάτων Ερωτηματολογίου

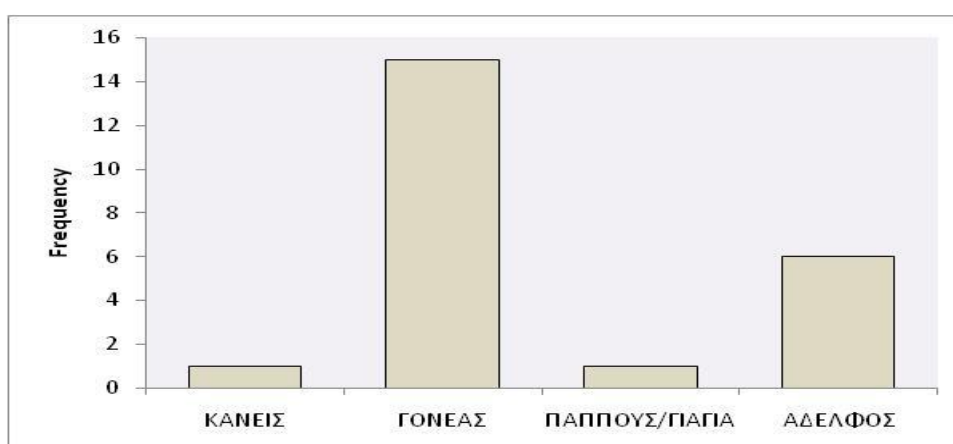
Γενικά οι ερωτηθέντες φαίνονται ικανοποιημένοι από τα άτομα του κοινωνικού τους περιβάλλοντος ως προς την αποδοχή των προτερημάτων και ελαττωμάτων τους με το βαθμό ικανοποίησης να είναι στις περισσότερες περιπτώσεις πολύ ικανοποιητικός.

Στην ερώτηση 4 η περιγραφική παρουσίαση των ατόμων που φροντίζουν τα άτομα με ήπια νοητική αναπηρία ανεξάρτητα από το τι συμβαίνει παρουσιάζεται στον παρακάτω πίνακα.

Πίνακας 17. Άτομα που φροντίζουν ανεξάρτητα από τι συμβαίνει.		
Άτομα κοινωνικού περιβάλλοντος	Συχνότητα Αναφορών	Ποσοστό %
Γονέας	15	78,9
Αδερφός	6	31,6
Παππούς/γιαγιά	1	5,3
Κανείς	1	5,3
Πηγή: Βάση αποτελεσμάτων Ερωτηματολογίου		

Τα άτομα με ήπια νοητική αναπηρία υποστηρίζουν ότι αυτοί που τους φροντίζουν, ανεξάρτητα από το τι τους συμβαίνει, είναι κατά κύριο λόγο οι γονείς τους, σε ποσοστό 78,9%. Δευτερεύοντα ρόλο, σε ποσοστό 31,6%, διαδραματίζουν τα αδέρφια. Ένα άτομο ανέφερε τους παππούδες, ενώ ένα άλλο απάντησε ότι δεν υπάρχει κανένα άτομο στη ζωή του που να το φροντίζει ανεξάρτητα από το τι συμβαίνει. Παρατηρούμε ότι σε αυτή την ερώτηση η διασπορά των απαντήσεων είναι πολύ μικρότερη από τις προηγούμενες. Στο παρακάτω διάγραμμα παρουσιάζονται οι απαντήσεις των ερωτηθέντων.

Σχεδιάγραμμα 7. Ραβδόγραμμα συχνοτήτων ατόμων φροντίδας.



Πηγή: Βάση αποτελεσμάτων Ερωτηματολογίου

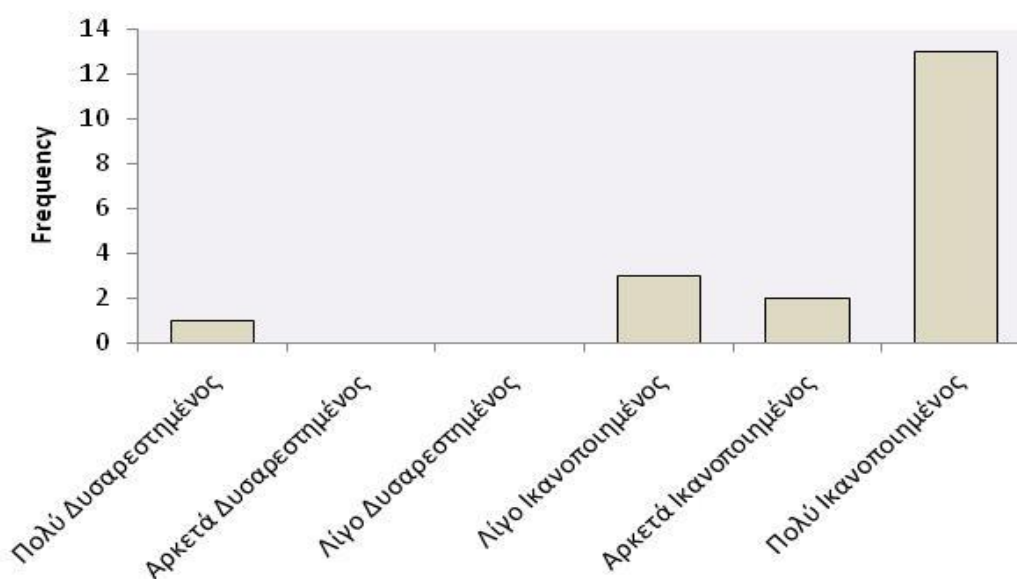
Τα άτομα με ήπια νοητική αναπηρία ρωτήθηκαν σχετικά με το βαθμό ικανοποίησης από τη φροντίδα που τους παρέχεται ανεξάρτητα από τι τους συμβαίνει. Η περιγραφική παρουσίαση της αποδοχής της φροντίδας που λαμβάνουν τα άτομα με ήπια νοητική αναπηρία είναι η εξής:

Πίνακας 18. Βαθμός ικανοποίησης φροντίδας.		
Βαθμός Ικανοποίησης	Συχνότητα Αναφορών	Ποσοστό %
Πολύ δυσαρεστημένος	1	5,3
Αρκετά δυσαρεστημένος	0	0
Λίγο δυσαρεστημένος	0	0
Λίγο ικανοποιημένος	3	15,8
Αρκετά ικανοποιημένος	2	10,5
Πολύ ικανοποιημένος	13	68,4
Σύνολο	19	100
Πηγή: Βάση αποτελεσμάτων Ερωτηματολογίου		

Ο βαθμός ικανοποίησης που λαμβάνουν τα άτομα με ήπια νοητική αναπηρία από τη φροντίδα που τους παρέχεται ανεξάρτητα από το τι τους συμβαίνει είναι θετικός και συγκεκριμένα πολύ ικανοποιητικός σε ποσοστό 68,4%. Επίσης, το 10,5% δήλωσε ότι είναι αρκετά ικανοποιητικός και το 15,8% λίγο ικανοποιητικός. Δυσανεχία για τη φροντίδα που λαμβάνει ανεξάρτητα από το τι του συμβαίνει εξέφρασε μόνο 1 άτομο, το οποίο δήλωσε πολύ δυσαρεστημένο.

Στο παρακάτω διάγραμμα παρουσιάζεται ο βαθμός ικανοποίησης που λαμβάνουν τα άτομα με ήπια νοητική αναπηρία από τη φροντίδα που τους παρέχεται ανεξάρτητα από τι τους συμβαίνει.

Σχεδιάγραμμα 8. Ραβδόγραμμα συχνοτήτων βαθμού ικανοποίησης φροντίδας.



Πηγή: Βάση αποτελεσμάτων Ερωτηματολογίου

Όσον αφορά την ερώτηση 5, η περιγραφική παρουσίαση των ατόμων που βοηθούν τα άτομα με ήπια νοητική αναπηρία να νιώσουν καλύτερα, όταν αισθάνονται στενοχωρημένα παρουσιάζεται στον παρακάτω πίνακα.

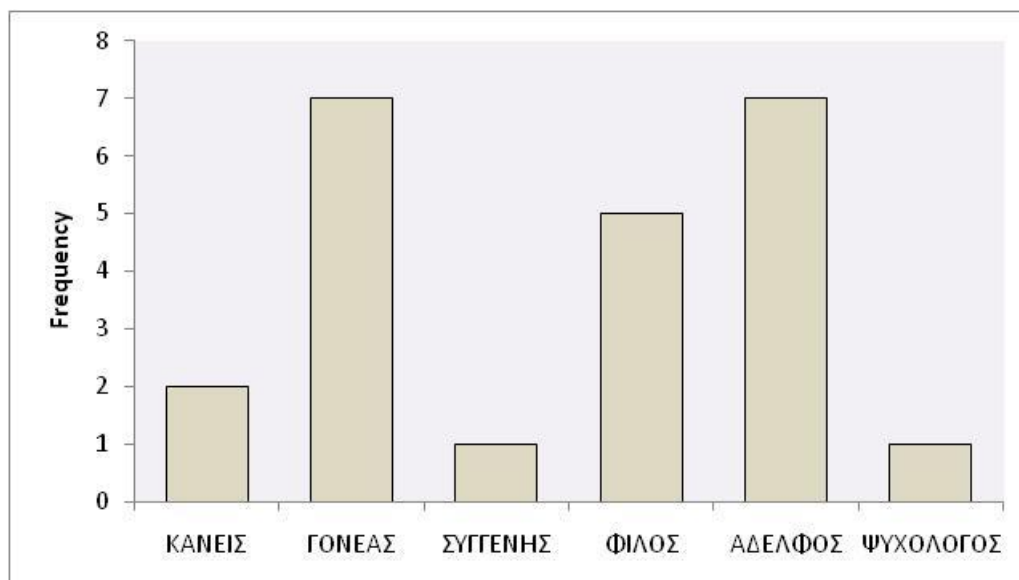
Πίνακας 19. Άτομα που βοηθούν στην στενοχώρια.		
Άτομα κοινωνικού περιβάλλοντος	Συχνότητα Αναφορών	Ποσοστό %
Αδερφός	7	36,8
Γονέας	7	36,8
Φίλος	5	26,3
Κανείς	2	10,5
Ψυχολόγος	1	5,3
Συγγενής	1	5,3

Πηγή: Βάση αποτελεσμάτων Ερωτηματολογίου

Τα άτομα με ήπια νοητική αναπηρία υποστηρίζουν ότι τα αδέρφια και οι γονείς τους βοηθούν να νιώσουν καλύτερα όταν αισθάνονται στενοχωρημένα, σε ποσοστό 36,8% αντίστοιχα. Ακολουθούν οι φίλοι σε ποσοστό 26,3%. Το 5,3% ανέφερε κάποιον συγγενή και τον ψυχολόγο. Το 10,5% δήλωσε ότι δεν υπάρχει κανείς που να τους κάνει να νιώσουν καλύτερα όταν αισθάνονται στενοχωρημένοι. Στο παρακάτω διάγραμμα παρουσιάζονται

οι απαντήσεις σχετικά με τα άτομα από το κοινωνικό περιβάλλον που βοηθούν τα άτομα με ήπια νοητική αναπηρία να νιώσουν καλύτερα, όταν υπάρχει στενοχώρια.

Σχεδιάγραμμα 9. Ραβδόγραμμα συχνοτήτων ατόμων που βοηθούν στη στενοχώρια.



Πηγή: Βάση αποτελεσμάτων Ερωτηματολογίου

Τα άτομα με ήπια νοητική αναπηρία ρωτήθηκαν σχετικά με το βαθμό της ικανοποίησης από τη βοήθεια που δέχονται στο να νιώσουν καλύτερα, όταν είναι στενοχωρημένα. Η περιγραφική παρουσίαση της βοήθειας που λαμβάνουν στη συγκεκριμένη περίπτωση είναι η εξής:

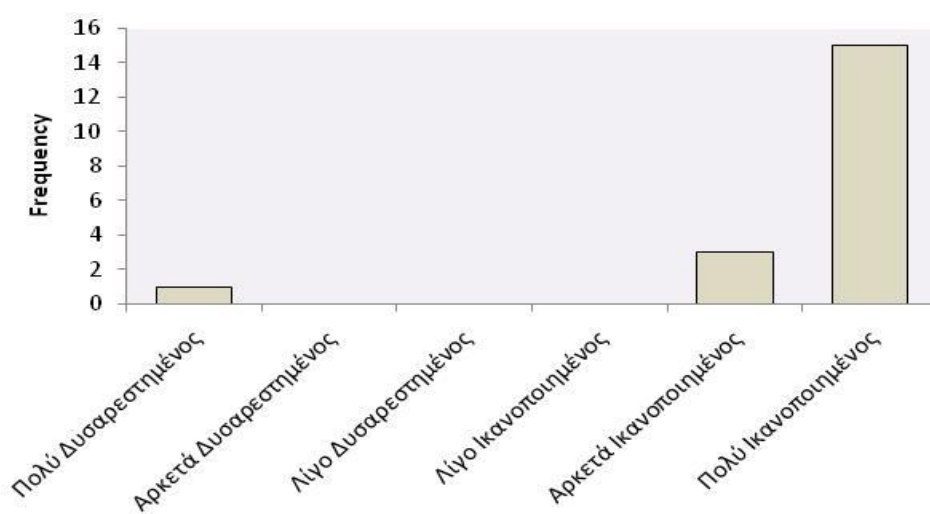
Βαθμός Ικανοποίησης	Συχνότητα Αναφορών	Ποσοστό %
Πολύ δυσαρεστημένος	1	5,3
Αρκετά δυσαρεστημένος	0	0
Λίγο δυσαρεστημένος	0	0
Λίγο ικανοποιημένος	0	0
Αρκετά ικανοποιημένος	3	15,8
Πολύ ικανοποιημένος	15	78,9
Σύνολο	19	100

Πηγή: Βάση αποτελεσμάτων Ερωτηματολογίου

Ο βαθμός ικανοποίησης από τη στήριξη που λαμβάνουν, όταν αισθάνονται στενοχωρημένα είναι θετικός. Συγκεκριμένα το 78,9% των ερωτηθέντων δήλωσε πολύ

ικανοποιημένο και το 15,8% αρκετά ικανοποιημένο. Δυσaréσκεια για τη στήριξη που λαμβάνει όταν αισθάνεται στενοχωρημένο εξέφρασε μόνο 1 άτομο το οποίο δήλωσε πολύ δυσαρεστημένο. Στο παρακάτω σχεδιάγραμμα παρουσιάζεται η θέση και η διασπορά της ικανοποίησης που λαμβάνουν τα άτομα με ήπια νοητική αναπηρία από τη βοήθεια να νιώσουν καλύτερα στη στενοχώρια τους.

Σχεδιάγραμμα 10. Ραβδόγραμμα συχνότητων βαθμού ικανοποίησης στενοχώριας



Πηγή: Βάση αποτελεσμάτων Ερωτηματολογίου

Τέλος, στην ερώτηση 6, η περιγραφική παρουσίαση των ατόμων που παρηγορούν τα άτομα με ήπια νοητική αναπηρία, όταν είναι ταραγμένα, παρουσιάζεται στον παρακάτω πίνακα.

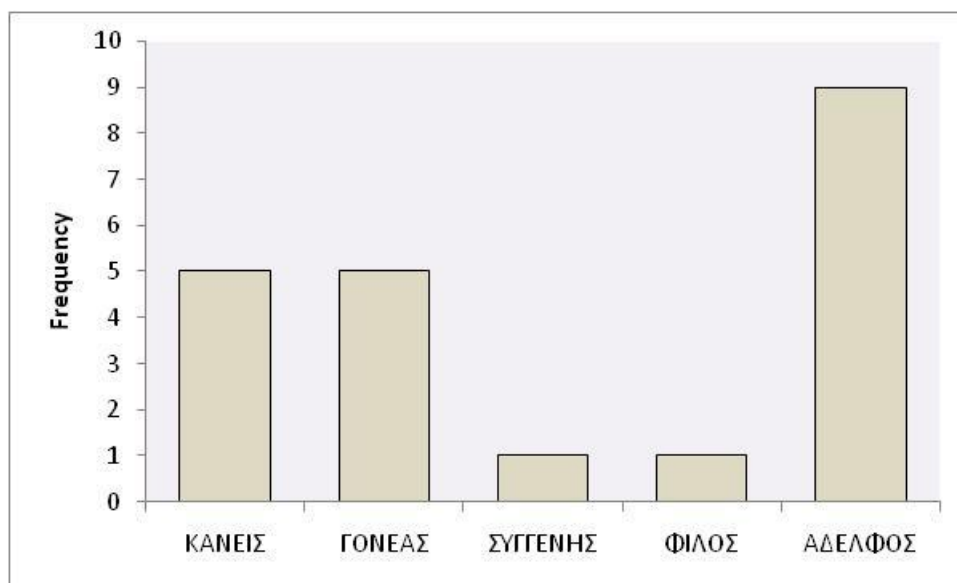
Πίνακας 21. Άτομα που παρηγορούν στην ταραχή.		
Άτομα κοινωνικού περιβάλλοντος	Συχνότητα Αναφορών	Ποσοστό %
Αδερφός	9	47,4
Γονέας	5	26,3
Κανείς	5	26,3
Φίλος	1	5,3
Συγγενής	1	5,3

Πηγή: Βάση αποτελεσμάτων Ερωτηματολογίου

Τα άτομα με ήπια νοητική αναπηρία υποστηρίζουν ότι κυρίως τα αδέρφια είναι τα άτομα που τους παρηγορούν, όταν είναι ταραγμένα σε ποσοστό 47,4%, ενώ το 26,3%

ανέφερε τους γονείς. Κάποιος φίλος ή συγγενής είναι το άτομο που παρηγορεί σε ταραχή τα άτομα με ήπια νοητική αναπηρία σε ποσοστό 5,3 %. Το 26,3% υποστήριξε ότι δε δέχεται παρηγοριά από κανέναν, όταν βρίσκεται σε ταραχή. Στο παρακάτω διάγραμμα παρουσιάζονται οι σχετικές απαντήσεις.

Σχεδιάγραμμα 11. Ραβδόγραμμα συχνοτήτων ατόμων που παρηγορούν στην ταραχή.



Πηγή: Βάση αποτελεσμάτων Ερωτηματολογίου

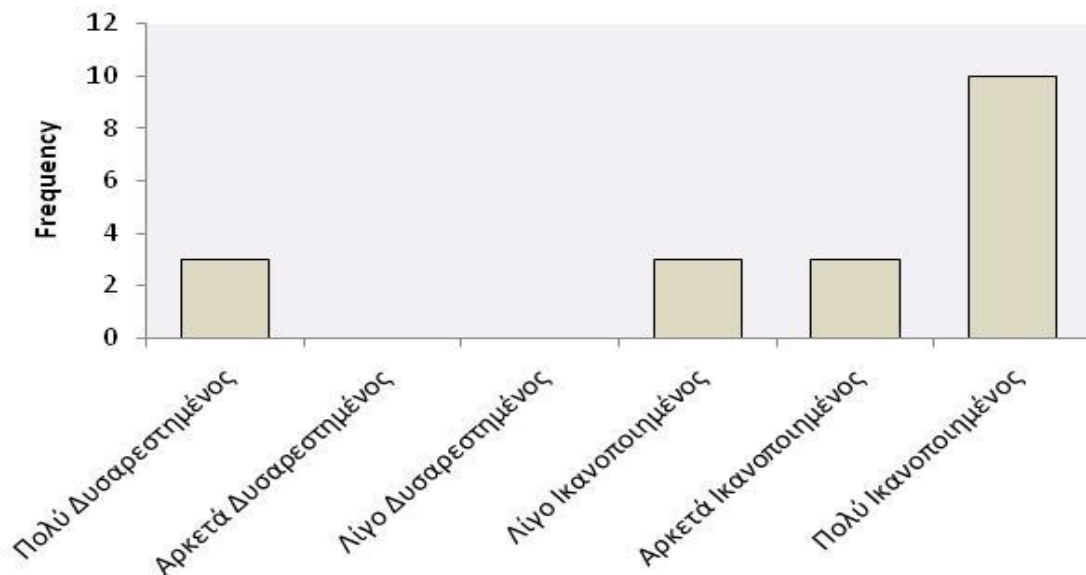
Τα άτομα με ήπια νοητική αναπηρία ρωτήθηκαν σχετικά με το βαθμό της ικανοποίησης από την παρηγοριά που δέχονται, όταν είναι ταραγμένα. Η περιγραφική παρουσίαση της συμπαράστασης που λαμβάνουν σε καταστάσεις ταραχής είναι η εξής:

Ικανοποίηση στήριξης	Συχνότητα Αναφορών	Ποσοστό %
Πολύ δυσαρεστημένος	3	15,8
Αρκετά δυσαρεστημένος	0	0
Λίγο δυσαρεστημένος	0	0
Λίγο ικανοποιημένος	3	15,8
Αρκετά ικανοποιημένος	3	15,8
Πολύ ικανοποιημένος	10	52,6
Σύνολο	19	100

Πηγή: Βάση αποτελεσμάτων Ερωτηματολογίου

Ο βαθμός ικανοποίησης είναι θετικός και συγκεκριμένα πολύ ικανοποιητικός σε ποσοστό 52,6%. Το 15,8% δήλωσε ότι είναι αρκετά ικανοποιητικός, ενώ το ίδιο ποσοστό απάντησε λίγο ικανοποιητικός. Δυσaréσκεια για το βαθμό ικανοποίησης εξέφρασαν 3 άτομα, με ποσοστό 15,8%, τα οποία δήλωσαν πολύ δυσαρεστημένα. Στο παρακάτω διάγραμμα παρουσιάζονται οι απαντήσεις σχετικά με το βαθμό ικανοποίησης, από τη συμπαράσταση σε καταστάσεις ταραχής, που λαμβάνουν τα άτομα με ήπια νοητική αναπηρία.

Σχεδιάγραμμα 12. Ραβδόγραμμα συχνοτήτων βαθμού ικανοποίησης παρηγοριάς.



Πηγή: Βάση αποτελεσμάτων Ερωτηματολογίου

ΣΥΖΗΤΗΣΗ - ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η παρούσα έρευνα είχε ως στόχο της τη διερεύνηση των μορφών κοινωνικής στήριξης -θετικής και αρνητικής- στα άτομα με ήπια νοητική αναπηρία καθώς και τα άτομα από το κοινωνικό τους περιβάλλον στα οποία στρέφονται για βοήθεια και στήριξη και πόσο ικανοποιημένοι νιώθουν από τη στήριξη που λαμβάνουν. Η διεθνής βιβλιογραφία αναγνωρίζει τον ιδιαίτερα σημαντικό ρόλο που η κοινωνική στήριξη επιτελεί σε όλες τις ηλικίες και τα στάδια του κύκλου ζωής. Ωστόσο, μια ομάδα για την οποία έχει πρωταρχική σημασία είναι τα άτομα με αναπηρία, τα οποία έχουν ανάγκη από βοήθεια, για να ανταποκριθούν επιτυχώς στις καθημερινές εργασίες και στα ψυχολογικά προβλήματα που ανακύπτουν λόγω της αναπηρίας (Morgan et al., 1984). Η παρούσα ερευνητική εργασία επιβεβαιώνει το ρόλο και την αναγκαιότητα της κοινωνικής στήριξης και για τα άτομα με νοητική αναπηρία, καθώς αυτά έχουν την ανάγκη να στηρίζονται σε άλλους ανθρώπους, είτε του στενού οικογενειακού περιβάλλοντος (γονείς, αδέρφια, συγγενείς), είτε του ευρύτερου κοινωνικού περιβάλλοντος (φίλοι, εκπαιδευτικοί).

Από τα αποτελέσματα των σε βάθος συνεντεύξεων έχουν εξαχθεί τα εξής συμπεράσματα. Πρώτον, οι συμμετέχοντες ανέφεραν περισσότερες περιπτώσεις θετικής στήριξης, πρακτικής και συναισθηματικής. Το αποτέλεσμα αυτό κρίνεται ιδιαίτερος σημαντικό, αν λάβουμε υπόψη ότι οι ερευνητές έχουν υποστηρίξει ότι οι αρνητικές εμπειρίες έχουν μεγαλύτερο αντίκτυπο, διότι είναι πιο σπάνιες και γι' αυτό θεωρούνται και πιο σημαντικές (Rook, 1984). Συνολικά αναφέρθηκαν 205 περιπτώσεις θετικής στήριξης και 48 περιπτώσεις αρνητικής. Όταν διερευνήθηκε χωριστά η πρακτική και συναισθηματική στήριξη, βρέθηκε ότι οι αναφορές της θετικής συναισθηματικής στήριξης ήταν πιο πολλές στον αριθμό (n=105) από τις αναφορές της θετικής πρακτικής στήριξης (n=100). Αξίζει να σημειωθεί ότι σύμφωνα με τους Cohen & McKay (1984) η συναισθηματική στήριξη προσφέρει στα άτομα τη δημιουργία και καλλιέργεια

συναισθημάτων ασφάλειας, εμπιστοσύνης, φροντίδας και ενημέρωσης, ενώ ταυτόχρονα ενισχύει την αυτοεκτίμηση και την αλληλεγγύη. Τα τελευταία έχουν και θετική επίδραση στη διάθεση.

Η παρούσα, λοιπόν, έρευνα απέδειξε ότι οι οικογενειακοί δεσμοί και η συναισθηματική στήριξη φαίνεται να αποτελούν μια σημαντική πηγή κοινωνικής στήριξης, η οποία επιδρά θετικά, όπως άλλωστε αποδεικνύουν και άλλοι ερευνητές (Uchino et al., 1996). Η θετική συναισθηματική στήριξη από την οικογένεια (κυρίως σε πρακτικά θέματα της καθημερινότητας) και από το σχολείο (ενσωμάτωση σε κοινές δραστηριότητες) αποτελούν βασικά συμπεράσματα. Οι συμμετέχοντες ανέφεραν ότι δέχονται μεγαλύτερη θετική συναισθηματική στήριξη από το σχολείο (n=33) και από την οικογένεια (n= 32) και εν συνεχεία από τους φίλους (n=21), το κοινωνικό περιβάλλον (n=18) και από τους συναδέλφους (n=1). Το γεγονός ότι τα άτομα αυτά ανέφεραν έστω και με μικρή διαφορά ότι δέχονται περισσότερη θετική συναισθηματική στήριξη από ότι πρακτική μπορεί να αποδίδεται στη δυσκολία που παρουσιάζουν αναφορικά με την αξιολόγηση των σχέσεων τους και την τάση τους να βλέπουν τους ανθρώπους πιο υποστηρικτικούς. Άλλες έρευνες έδειξαν μια τάση για τους ενήλικες με νοητική αναπηρία να αντιμετωπίζουν τις διαφορούμενες και μη υποστηρικτικές αλληλεπιδράσεις ως πιο υποστηρικτικές σε σύγκριση με τους ενήλικες χωρίς νοητική αναπηρία (Lunsky & Benson, 2001α).

Παρόμοια ήταν και τα αποτελέσματα που προέκυψαν μέσω του ερωτηματολογίου. Συγκεκριμένα, τα άτομα του δείγματος ανέφεραν ότι βασίζονται στην οικογένεια και στα αδέρφια, για να λάβουν βοήθεια και συναισθηματική στήριξη σε ορισμένα καθοριστικής σημασίας προβλήματα. Στηρίζονται, λοιπόν, κυρίως στα άτομα του στενού οικογενειακού τους περιβάλλοντος (γονέας, αδερφός/ή) και έπειτα στον ευρύτερο κοινωνικό τους περίγυρο (φίλος, ψυχολόγος, γείτονας). Αυτό ίσως οφείλεται στο γεγονός ότι τα άτομα

αυτά απέχουν από το κοινωνικό γίνεσθαι και περνούν αρκετές ώρες της ημέρας με πρόσωπα του στενού οικογενειακού τους περιβάλλοντος. Το συμπέρασμα αυτό συνάδει με την έρευνα των Seltzer & Krauss (2001), οι οποίοι αναφέρουν ότι τα άτομα με νοητική αναπηρία μοιράζονται τον ελεύθερο τους χρόνο με την οικογένειά τους και λαμβάνουν σε λιγότερο βαθμό στήριξη από τους επαγγελματίες ειδικούς. Τα άτομα αυτά επωφελούνται σε μεγάλο βαθμό από την κοινωνική στήριξη που λαμβάνουν από την οικογένειά τους. Έτσι, οι φίλιες με τους συνομηλίκους τους είναι αρκετά περιορισμένες.

Εντυπωσιακές είναι οι απαντήσεις των συμμετεχόντων ότι κανένας δεν τους χαλαρώνει, όταν αισθάνονται πίεση ή ένταση, ενώ όταν παρέχεται η βοήθεια αυτήν τα αδέρφια αποτελούν την πρώτη σε συχνότητα απάντηση. Όσον αφορά την αποδοχή των προτερημάτων και ελαττωμάτων τους, οι συμμετέχοντες ανέφεραν τα αδέρφια και τους φίλους. Οι Romer & Heller (1983) υπογραμμίζουν ότι η σχέση με τους συνομηλίκους τους παίζει σημαντικό ρόλο στην επιτυχή προσαρμογή των ενηλίκων με νοητική αναπηρία στην κοινωνία, ενώ η συντροφικότητα που συνδέεται με την ικανοποίηση από μια φίλια είναι πολύ σημαντική (Krauss & Erickson, 1988). Ο γονέας και ο αδερφός είναι εκείνοι που τους βοηθούν να νιώσουν καλύτερα, όταν είναι στενοχωρημένοι και έπειτα οι φίλοι, ενώ τα αδέρφια τους παρηγορούν, όταν είναι ταραγμένοι.

Ωστόσο, στο πλαίσιο της αλληλεπίδρασης υπάρχουν και φαινόμενα αρνητικής κοινωνικής στήριξης. Στην παρούσα εργασία αυτά είναι ελάχιστα και επικεντρώνονται στην έλλειψη ενδιαφέροντος και επικοινωνίας και σε καταστάσεις σύγκρουσης και έκφρασης θυμού, ενώ οι φίλοι εμφανίζονται να έχουν μια συμπεριφορά που εμπεριέχει υποτίμηση και εσωστρεφή διάθεση. Το αποτέλεσμα της παρούσας ερευνητικής εργασίας κρίνεται ιδιαίτερω σημαντικό, αν λάβουμε υπόψη ότι οι έρευνες απέδειξαν ότι οι αρνητικές κοινωνικές σχέσεις σχετίζονται πιο έντονα με την ευημερία από ότι οι θετικές (Rook, 1984).

Από τα παραπάνω γίνεται αντιληπτό ότι ο πυρήνας της οικογένειας στηρίζει συνεχώς και σταθερά τα άτομα με ήπια νοητική αναπηρία χωρίς να επηρεάζεται από τις συνθήκες. Αυτό είναι φυσικό, αφού την κύρια ευθύνη την έχουν οι γονείς και τα αδέρφια κυρίως, και έπειτα το ευρύτερο περιβάλλον. Εξάλλου, τα άτομα στηρίζονται και προσδοκούν βοήθεια από τους ανθρώπους αυτούς περισσότερο από οποιονδήποτε άλλο. Με τα πιο πάνω όσον αφορά τον κυρίαρχο ρόλο της οικογένειας συμφωνούν και άλλες έρευνες (Lippold & Burns, 2009· Robertson et al., 2001) που αναφέρουν ότι ένα μεγάλο μέρος των κοινωνικών δικτύων είναι ένα μέλος της οικογένειάς τους, ενώ γενικά το δίκτυο των ατόμων με νοητική αναπηρία είναι μικρό.

Οι γονείς συμβάλλουν ως επί το πλείστον στη βοήθεια και στήριξη, στη φροντίδα και στη συμπαράσταση σε καταστάσεις στενοχώριας των ατόμων με ήπια νοητική αναπηρία. Τα αδέρφια παίζουν κυρίαρχο ρόλο στην παροχή χαλάρωσης, όταν υπάρχει έντονη πίεση και ένταση, στη βοήθεια, όταν υπάρχει στενοχώρια και στην παρηγοριά, όταν υπάρχει ταραχή. Οι φίλοι και τα αδέρφια είναι αυτοί οι οποίοι αποδέχονται τα προτερήματα και τα ελαττώματα των παιδιών με ήπια νοητική αναπηρία και στη συνέχεια οι γονείς. Τέλος, το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων ανέφερε ότι ο βαθμός ικανοποίησης από τη στήριξη που λαμβάνουν είναι πολύ ικανοποιητικός.

Σύμφωνα, λοιπόν, με τα παραπάνω κρίνεται αναγκαία η εφαρμογή κάποιων προτάσεων για τη στήριξη των ατόμων με νοητική αναπηρία καθώς οι τοπικοί φορείς και οι επαγγελματίες θα είναι ωφέλιμο να επικεντρωθούν στην ενίσχυση της οικογένειας και του κοινωνικού δικτύου (Vilaseca et al., 2015) καθώς αυτό είναι μικρό και περιορισμένο (Lippold & Burns, 2009), είτε λόγω απόστασης είτε λόγω απομάκρυνσης των ατόμων από το κοινωνικό περιβάλλον.

Κλείνοντας, αξίζει να τονιστεί ότι ένα μειονέκτημα της παρούσας έρευνας ήταν ο σχετικά μικρός αριθμός των συμμετεχόντων. Για την ενδελεχή εξέταση αυτού του

ερευνητικού πεδίου είναι απαραίτητη η συμμετοχή μεγαλύτερου αριθμού ατόμων. Ωστόσο, τα πορίσματα αυτής της έρευνας μπορεί να αποτελέσουν σημαντικό βήμα για την περαιτέρω διερεύνηση του θέματος.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ

- Abbott, S., & McConkey, R. (2006). The barriers to social inclusion as perceived by people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities, 10*, 275–287.
- Barrera, M. (1986). Distinctions between social support concepts, measures, and models. *American Journal of Community Psychology, 14*(4), 413-445.
- Barrera, M., Jr., Sandler, I. N., & Ramsay, T. B. (1981). Preliminary development of a scale of social support: Studies on college students. *American Journal of Community Psychology, 9*, 435-447.
- Bauminger, N., & Kasari, C. (2000). Loneliness and friendship in high-functioning children with autism. *Child Development, 71*, 447–456.
- Beadle-Brown, J., Leigh, J., Whelton, B., Richardson, L., Beecham, J., Baumker, T., & Bradshaw, J. (2015). Quality of life and quality of support for people with severe intellectual disability and complex needs. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 29*(5), 409-421.
- Benson, B. A., & Ivins, J. (1992). Anger, depression and self-concept in adults with mental retardation. *Journal of Mental retardation Research, 36*, 169-175.
- Berkson, G., & Romer, D. (1980). Social ecology of supervised communal facilities for mentally disabled adults: I. Introduction. *American Journal of Mental Deficiency, 85*(3), 219-228.
- Bigby, C. (1997) When parents relinquish care: informal support networks of older people with learning disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 10*(4), 333–344.
- Birch, D. A. (1998). Identifying sources of social support. *The Journal of School Health, 68*, 159-161.

- Blazer, D. G. (1982) Social support and mortality in an elderly community population. *American Journal of Epidemiology*, 115, 684-694.
- Cantwell, J., Muldoon, O., & Gallagher, S. (2015). The Influence of Self-Esteem and Social Support on the Relationship between Stigma and Depressive Symptomology in Parents Caring for Children with Intellectual Disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59, 948-957. <http://dx.doi.org/10.1111/jir.12205>.
- Cause, 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.
- Cause, A., Hannan, K., & Sargeant, M. (1992). Life stress, social support, and locus of control during *early adolescence Interactive effects*. *American Journal of Community Psychology*, 20(6), 787-798.
- 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, 521-534.
- Clement, T., & Bigby, C. (2009). Breaking out of a distinct social space: Reflections on supporting community participation for people with severe and profound intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 264-275.
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38, 300-314.

- Cohen, S., & McKay, G. (1984). Social support, stress and the buffering hypothesis: A theoretical analysis. In A. Baum, J. E. Singer, & S. E. Taylor (Eds.), *Handbook of psychology and health* (Vol. 4, pp. 253-267). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Cohen, S., & Wills, T. A. (1985 α). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98(2), 310-357.
- Cohen, S., & Syme, S. L. (1985 β). Issues in the study and application of social support. In S. Cohen & S. L. Syme (Eds.), *Social support and health* (pp. 3-22). New York: Academic Press.
- Cohen, S., Sherrod, D., & Clark, M. S. (1986). Social skills and the stress protective function of social support. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50, 963-973.
- Cramm, J. M., Finkenflügel, H., Kuijsten, R., & van Exel, N. J. (2009). How employment support and social integration programmes are viewed by the intellectually disabled. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 512-520.
- Cummins, R. A., & Lau, A. L. D. (2003) Community integration or community exposure? A review and discussion in relation to people with an intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 145-157.
- Demaray, M. K., & Malecki, C. K. (2002). Critical levels of perceived social support associated with student adjustment. *School Psychology Quarterly*, 17, 213-241.
- Draheim, C. C. (2006). Cardiovascular disease prevalence and risk factors of persons with mental retardation. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 12, 3-12.
- Draheim, C. C., McCubbin, J. A., & Williams, D. P. (2002). Differences in cardiovascular disease risk between non-diabetic adults with Down syndrome and mental retardation. *American Journal of Mental Retardation*, 107, 201-211.

- Dunst, C., Trivette, C., & Cross, A. (1986). Mediating influences of social support: Personal, family, and child outcomes. *American Journal of Mental Deficiency, 90*, 403–417.
- Eckenrode, J. (1983). The Mobilization of Social Supports: Some Individual Constraints. *American Journal of Community Psychology, 11*(5), 509-528.
- Eden, S., & Heiman, T. (2011). Computer Mediated Communication: Social Support for Students with and without Learning Disabilities. *Education Technology & Society, 14*(2), 89-97.
- Elksnin, N. & Elksnin, L. K. (2001). Adolescents with disabilities: The need for occupational social skills training. *Exceptionality, 9*(1-2), 91-105.
- Elliott, T. R., Herrick, S. M., & Witty, T. E. (1992). Problem-Solving Appraisal and the Effects of Social Support Among College Students and Persons With Physical Disabilities. *Journal of Counseling Psychology, 39*(2), 219-226.
- Feldman, M., Léger, M., & Walton-Allen, N. (1997). ‘Stress in Mothers with Intellectual Disabilities’. *Journal of Child and Family Studies, 6*(4), 471-485.
- Fiore, J., Becker, J., & Coppel, D. B. (1983). Social network interactions: A buffer or a stress. *American Journal of Community Psychology, 11*, 423-439.
- Forrester-Jones, R., Carpenter, J., Coolen-Schrijner, P., Cambridge, P., Tate, A., Beecham, J., ... Wooff, D. (2006). The social networks of people with intellectual disability living in the community 12 years after resettlement from long-stay hospitals. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 19*, 285–295. doi:10.1111/j.1468-3148.2006.00263.x.
- Gore, S. (1978). The effect of social support in moderating the health consequences of unemployment. *Journal of Health and Social Behavior, 19*, 157-165.

- Grant, G. (1988). Stability and Change in the Care Networks of Mentally Handicapped Adults Living at Home. *Centre for Social Policy Research and Development*, UCNW.
- Grant, G. (1993) Support networks and transitions over two years among adults with a mental handicap. *Mental Handicap Research*, 6(1), 36–55.
- Heiman, T. (2006). Social support networks, stress, sense of coherence and academic success of university students with learning disabilities. *Social Psychology of Education*, 9(4), 461-478.
- Helsel, W. J., & Matson, J. L. (1988). The relationship of depression to social skills and intellectual functioning in mentally retarded adults. *Journal of Mental Deficiency Research*, 32, 411-418.
- Hirsch, B. J. (1980). Natural support systems and coping with major life changes. *American Journal of Community Psychology*, 8(2), 159-172.
- Hodapp, R. M. (2002). Parenting children with mental retardation. In M. H. Bornstein (Ed.), *Handbook for parenting Vol. 1. Children and parenting* (pp. 355–381). London: Lawrence Erlbaum.
- House, J. S. (1981). *Work stress and social support*. Reading, MA: Addison-Wesley.
- Humphrey, N., & Symes, W. (2010 α). Responses to bullying and use of social support among pupils with autism spectrum disorders (ASDs) in mainstream schools: A qualitative study. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 10(2), 82-90.
- Humphrey, N., & Symes, W. (2010 β). Perceptions of social support and experience of bullying among pupils with autistic spectrum disorders in mainstream secondary schools. *European Journal of Special Needs Education*, 25, 77–91.

- Ibarra- Rovillard, M. S., & Kuiper, N. A. (2011). Social support and social negativity findings in depression: Perceived responsiveness to basic psychological needs. *Clinical Psychology Review, 31*, 342-352.
- Jensen, M. P., Smith, A. E., Bombardier, C. H., Yorkston, K. M., Miro, J., & Molton, I. R. (2014). Social support, depression and physical disability: Age and diagnostic group effects. *Disability and Health Journal, 7*, 164-172.
- Kaplan, B. H., Cassel, J. C., & Gore, S. (1977). Social support and health. *Medical Care, 15*, 47-58.
- Karademas, E. C. (2006). Self-efficacy, social support and well-being: the mediating role of optimism. *Personality and Individual Differences, 40*, 1281–1290.
- Kef, S. (1997). The personal networks and social supports of blind and visually impaired adolescents. *Journal of Visual Impairment & Blindness, 96*, 22-37.
- 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.
- Kenkel, M. B. (1986). Stress-coping-support in rural communities: a model for primary prevention. *American Journal of Community Psychology, 14*(5), 457-78.
- Kim, H. S., Sherman, D. K., & Taylor, S. E. (2008). Culture and social support. *American Psychologist, 63*, 518 – 526.
- Koeske, G. F., & Koeske, R. D. (1990) The buffering effect of social support on parental stress. *American Journal of Orthopsychiatry, 60*(3), 440–451.
- Krauss, M. W., & Erickson, M. E. (1988). Informal social support networks among aging mentally retarded persons: results from a pilot study. *Mental Retardation, 26*, 197–201.

- Kroese, B. S., Hussein, H., Clifford, C., & Ahmed, N. (2002). Social support networks and psychological well-being of mothers with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 15*, 324–340.
- Lasgaard, M., Nielsen, A., Eriksen, M. E., & Goossens, L. (2010). Loneliness and social support in adolescent boys with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 40*, 218–226.
- 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*, 463–73.
- Llewellyn, G. (1994) Generic family support services: are parents with a learning disability catered for? *Mental Handicap Research, 7*(1), 64–77.
- Llewellyn, G., McConnell, D., Cant, R., & Westbrook, M. (1999). ‘ Support networks of mothers with an intellectual disability: An exploratory study’. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities, 24*(1), 7– 26.
- Lunsky, Y. (2003) Depressive symptoms in intellectual disability: does gender play a role? *Journal of Intellectual Disability Research, 47*, 6–27.
- Lunsky, Y. (2006). Individual differences in interpersonal relationships for persons with mental retardation. In Switzkey, H. N. (Ed.). *International review of research in mental retardation* (Vol. 31, pp. 117–161). San Diego, USA: Elsevier.
- Lunsky, Y., & Benson, B. A. (1999). Social circles of adults with mental retardation as viewed by their caregivers. *Journal of Developmental and Physical Disability, 11* (2), 115-129.
- Lunsky, Y., & Benson, B. A. (2001 α). Perceived social support and mental retardation: A social - cognitive approach. *Cognitive Therapy and Research, 25*(1), 77-90.

- Lunsky, Y., & Benson, B. A. (2001β). The association between perceived social support and strain and positive and negative outcome for adults with mild intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, *45*, 106-114.
- Mahon, N. E., Yarcheski, A., Yarcheski, T. J., Cannella, B. L., & Hanks, M. M. (2006). A meta-analytic study of predictors for loneliness during adolescence. *Nursing Research*, *55*, 308–315.
- Martinez, R. C. (2006). Social support in inclusive middle schools: perceptions of youth with learning disabilities. *Psychology in the Schools*, *43*(2), 197-209.
- Maughan, B., Collishaw, S., & Pickles, A. (1999). Mild mental retardation: Psychosocial functioning in adulthood. *Psychological Medicine*, *29*, 351–366.
- McCabe, M. P., McGillivray, J. A., & Newton, D. C. (2006). Effectiveness of treatment programmes for depression among adults with mild/moderate intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, *50*, 239-247.
- McConkey, R. (2007). Variations in the social inclusion of people with intellectual disabilities in supported living schemes and residential settings. *Journal of Intellectual Disability Research*, *51*, 207–217.
- McIntyre, L. L., Blacher, J., & Baker, B. L. (2002). Behaviour/mental health problems in young adults with mental retardation: The impact on families. *Journal of Intellectual Disability Research*, *46*, 239–249.
- McManus, J. L., Feyes, K. J., & Saucier, D. A. (2010). Contact and knowledge as predictors of attitudes toward individuals with intellectual disabilities. *Journal of Social and Personal Relationships*, *28*(5), 579–590.
- McVilly, K. R., Stancliffe, R. J., Parmenter, T. R., & Burton-Smith, R. M. (2006) ‘I get by with a little help from my friends’: adults with intellectual disability discuss loneliness. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *19*, 191-203.

- Migerode, F., Maes, B., Buysse, A., & Brondeel, R. (2012). Quality of Life in Adolescents with a Disability and Their Parents: The Mediating Role of Social Support and Resilience. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 24*(5), 487-503.
- Morgan, M., Patrick, D. L., & Charlton, J. R. (1984). Social networks and psychosocial support among disabled people. *Social Science & Medicine, 19*(5), 489-497.
- Motl, R. W., McAuley, E., Snook, E. M., & Scott, J. A. (2006). Validity of physical activity measures in ambulatory individuals with multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation, 28*, 1151–1156.
- Müller, E., Schuler, A., & Yates, G. B. (2008). Social challenges and supports from the perspective of individuals with Asperger syndrome and other autism spectrum disabilities. *Autism, 12*, 173–190.
- Nezu, C. M., Nezu, A. M., Rothenberg, J. L., DelliCarpini, L., & Groag, I. (1995). Depression in adults with mild mental retardation – are cognitive variables involved? *Cognitive Therapy and Research, 19*, 227- 239.
- Papakonstantinou, D., & Papadopoulos, K. (2009). Social Support in the Workplace for Working-Age Adults with Visual Impairments. *Journal of Visual Impairment & Blindness, 393-402*.
- Papadopoulos, K., Papakonstantinou, D., Koutsoklenis, A., Koustriava, E., & Kouderi, V. (2014). Social Support, Social Networks, and Happiness of Individuals With Visual Impairments. *Rehabilitation Counseling Bulletin, 1-10*. Ανακτήθηκε από sagepub.com/journalsPermissions.nav.
- Paterson, L., McKenzie, K., & Lindsay, W. R. (2012). Stigma, social comparison and self-esteem in adults with an intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 25*, 166–176. doi:10.1111/j.1468-3148.2011.00651.x.

- Penninx, B. W. J. H., van Tilburg, T., Boeke, A. J. P., Deeg, D. J. H., Kriegsman, D. M. W., & van Eijk, J. T. M. (1998). Effects of social support and personal coping resources on depressive symptoms: Different for various chronic diseases? *Health Psychology, 17*, 551–558.
- Pisula, E., & Lukowska, E. (2012). Perception of social relationships with classmates and social support in adolescents with Asperger Syndrome attending mainstream schools in Poland. *School Psychology International, 33*(2), 185-206.
- Quittner, A. L., Glueckauf, R. L., & Jackson, D. N. (1990) Chronic parenting stress: moderating versus mediating effects of social support. *Journal of Personality and Social Psychology, 59*(6), 1266–1278.
- Reiss, S., & Benson, B. A. (1985). Psychosocial correlates of depression in mentally retarded adults: I. Minimal social support and stigmatization. *American Journal of Mental Deficiency, 89*, 331-337.
- Robertson, J., Emerson, E., Gregory, N., Hatton, C., Kessissoglou, S., Hallam, A., & Linehan, C. (2001) Social networks of people with mental retardation in residential settings. *Mental Retardation, 39*(3), 201-214.
- Robertson, J., Emerson, E., Pinkney, L., Caesar, E., Felce, D., & Meek, A., et al. (2005). Community - based residential supports for people with intellectual disabilities and challenging behaviour: The view of neighbours. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 18*, 85–92.
- Rogers, P. A., Schmitt, S. A., & Scholl, G. T. (1997). Demographic and cultural considerations in rehabilitation. In J. E. Moore, W. H. Graves, & J. B. Patterson (Eds.), *Foundations of rehabilitation counseling with persons who are blind or visually impaired* (pp. 150-178). New York, NY: American Foundation for the Blind.

- Romer, D., & Heller, T. (1983). Social adaptation of mentally retarded adults in community settings: A social-ecological approach. *Applied Research in Mental Retardation, 4*, 303-314.
- Rook, K. S. (1984). The negative side of social interaction: Impact on psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology, 46*, 1097-1108.
- Rook, K. S. (1987). Social support versus companionship: Effects on life stress, loneliness, and evaluations by others. *Journal of Personality and Social Psychology, 5*(6), 1132-1147.
- Rothman, H. R., & Cosden, M. (1995). The relationship between self-perception of a learning disability and achievement, self-concept and social support. *Learning Disability Quarterly, 18*(3), 203-212.
- Sallis, J. F., Grossman, R. M., Pinski, R. B., Patterson, T. L., & Nader, P. R. (1987). The development of scales to measure social support for diet and exercise behaviors. *Preventive Medicine, 16*, 825-83.
- Sands, D. J., & Kozleski, E. B. (1994). Quality of life differences between adults with and without disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 29*(2), 90-101.
- Sarason, I. G., Levine, H. M., Basham, R. B., & Sarason, B. R. (1983). Assessing social support: The social support questionnaire. *Journal of Personality and Social Psychology, 44*, 127-139.
- Sarason, I. G., Sarason, B. R., Shearin, E. N., & Pierce, G. R. (1987 α). A brief measure of social support: Practical and theoretical implications. *Journal of Social and Personal Relationships, 4*, 497-510.

- Sarason, B. R., Shearin, E. N., Pierce, G. R., & Sarason, I. G. (1987 β). Interrelationships of social support measures: Theoretical and practical implications. *Journal of Personality and Social Psychology*, *52*, 813-832.
- Seltzer, M. M., & Krauss, M. W. (2001). Quality of life of adults with mental retardation/developmental disabilities who live with the family. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, *7*, 105–114.
- Setareh Forouzan, A., Mahmoodi, A., Jorjoran Shushtari, Z., Salimi, Y., Sajjadi, H., & Mahmoodi, Z. (2013). Perceived Social Support Among People With Physical Disability. *Iranian Red Crescent Medical Journal*, *15*(8), 663-667.
- Sherbourne, C. D. (1988). The role of social supports and life stress events in use of mental health services. *Social Science & Medicine*, *27*, 1393-1400.
- Shinn, M., Lehmann, D., & Wong, N. W. (1984). Social interaction and social support. *Journal of Social Issues*, *40*(4), 55-76.
- Shumaker, S. A., & Brownell, A. (1984). Toward a theory of social support: Closing conceptual gaps. *Journal of Social Issues*, *40*, 11-36.
- Simons, R. L., Lorenz, F. O., Wu, C., & Conger, R. D. (1993) Social network and marital support as mediators and moderators of the impact of stress and depression on parental behavior. *Developmental Psychology*, *29*(2), 368–381.
- Simplican, S. C., Leader, G., Kosciulek, J., & Leahy, M. (2015). Defining social inclusion of people with intellectual and developmental disabilities: An ecological model of social networks and community participation. *Research in Developmental Disabilities*, *38*, 18-29. doi: 10.1016/j.ridd.2014.10.008.
- Sutherland, G., Couch, M. A., & Iacono, T. (2002). Health issues for adults with developmental disability. *Research in Developmental Disabilities*, *23*, 422-445.

- Tardy, C. H. (1985). Social support measurement. *American Journal of Community Psychology, 13*, 187-202.
- Taylor, S. E., Welch, W., Kim, H. S., & Sherman, D. K. (2007). Cultural differences in the impact of social support on psychological and biological stress responses. *Psychological Science, 18*, 831–837.
- Thoits, P. (1995). Stress, coping, and social support processes: where are we? What next? *Journal of Health and Social Behavior*, extra issue, 53-79.
- Uchino, B. N., Cacioppo, J. T., & Kiecolt-Glaser, J. K. (1996). The relationship between social support and physiological processes: a review with emphasis on underlying mechanisms and implications for health. *Psychological Bulletin, 119*(3), 488-531.
- Van Asselt-Goverts, A. E., Embregts, P. J. C. M., & Hendriks, A. C. M. (2013). Structural and functional characteristics of the social networks of people with mild intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 34*(4), 1280–1288.
- Van Asselt-Goverts, A. E., Embregts, P. J. C. M., & Hendriks, A. C. M. (2015). Social networks of people with mild intellectual disabilities: characteristics, satisfaction, wishes and quality of life. *Journal of intellectual disability research, 59*(5), 450-461.
- Vaux, A., & Harrison, D. (1985). Support network characteristics associated with support satisfaction and perceived support. *American Journal of Community Psychology, 13*(3), 245–268.
- Vaux, A., Riedel, S., & Stewart, D. (1987). Modes of social support: The Social Support Behaviors (SS-B) Scale. *American Journal of Community Psychology, 15*, 209-237.

- Vilaseca, R., Grácia, M., Beltran, F. S., Dalmau, M., Alomar, E., Adam-Alcocer, A. L., & Simó-Pinatella, D. (2015). Needs and Supports of People with Intellectual Disability and Their Families in Catalonia. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(2), 99-118.
- Wenz-Gross, M., & Siperstein, G. N. (1998). Students with learning problems at risk in middle school: Stress, social support, and adjustment. *Exceptional Children*, 65, 91–100.
- Widmer, E. D., Kempf-Constantin, N., Robert-Tissot, C., Lanzi, F., & Galli Carminati, G. (2008). How central and connected am I in my family? Family-based social capital of individuals with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 29, 176–187.
- Wilcox, B. L., & Vernberg, E. M. (1985). Conceptual and theoretical dilemmas facing social support. In I. G. Sarason & B. R. Sarason (Eds.), *Social support: Theory, research and applications* (pp. 3-20). The Hague, The Netherlands: Nijhoff.
- Wilson, S., Washington, L. A., Engel, J. M., Ciol, M. A., & Jensen, M. P. (2006). Perceived Social Support, Psychological Adjustment, and Functional Ability in Youths With Physical Disabilities. *Rehabilitation Psychology*, 51(4), 322–330.
- Winter, M. G., & Yaffe, M. (2000). First-year students' adjustment to university life as a functioning of relationships with parents. *Journal of Adolescent Research*, 15, 9–37.
- World Health Organization. *World report on disability 2011*. Geneva: World Health Organization; 2011.
- Yamaki, K. (2005). Body weight status among adults with intellectual disability in the community. *Mental Retardation*, 43, 1–10.

- Zakrajsek, A. G., Hammel, J., & Scazzero, J. A. (2014). Supporting people with intellectual and developmental disabilities to participate in their communities through support staff pilot intervention. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 27*, 154-162. doi:10.1111/jar.12060.
- 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*(1), 30-41.