



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΜΑΚΕΔΟΝΙΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ, ΑΝΘΡΩΠΙΣΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΚΑΙ ΤΕΧΝΩΝ

Τμήμα Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής

Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών
«Ειδική Αγωγή, Εκπαίδευση και Αποκατάσταση»

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

«Ο ψυχολογικός αντίκτυπος της επίκτητης οπτικής αναπηρίας στα άτομα και ο ρόλος της κοινωνικής στήριξης στην ψυχολογική τους προσαρμογή και αποδοχή της αναπηρίας»

Αικατερίνη Παπαδοπούλου

Θεσσαλονίκη 2022



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

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

«Ο ψυχολογικός αντίκτυπος της επίκτητης οπτικής αναπηρίας στα άτομα και ο ρόλος της κοινωνικής στήριξης στην ψυχολογική τους προσαρμογή και αποδοχή της αναπηρίας»

«The psychological impact of acquired visual impairment on people and the role of the social support in their psychological adjustment and acceptance of the disability»

Εξεταστική Επιτροπή

Κωνσταντίνος Παπαδόπουλος, Καθηγητής, Επόπτης

Δόξα Παπακωνσταντίνου, Επίκουρη Καθηγήτρια

Ελένη Κουστριάβα, Επίκουρη Καθηγήτρια

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.

Αικατερίνη Παπαδοπούλου

Θεσσαλονίκη 2022

Περιεχόμενα

| | |
|--|----|
| Περίληψη..... | 5 |
| ABSTRACT | 6 |
| Πρόλογος | 7 |
| Εισαγωγή..... | 8 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1ο..... | 10 |
| Θεωρητική θεμελίωση της έρευνας..... | 10 |
| 1.1 Ο ρόλος της όρασης..... | 10 |
| 1.2 Ταξινόμηση αναπηριών και μοντέλα αναπηρίας | 11 |
| 1.3 Οπτική αναπηρία..... | 12 |
| 1.4 Αίτια και επιδημιολογία Οπτικής αναπηρίας-τύφλωση | 14 |
| 1.5 Μορφές οπτικής αναπηρίας..... | 16 |
| 1.6 Συνέπειες-επιπτώσεις οπτικής αναπηρίας..... | 17 |
| 1.6.1 Κοινωνικός τομέας-διαπροσωπικές σχέσεις..... | 17 |
| 1.6.2 Φυσική κατάσταση..... | 18 |
| 1.6.3 Επαγγελματικός τομέας-εργασία..... | 18 |
| 1.6.4 Ψυχολογικός τομέας | 19 |
| 1.7 Ψυχολογικός αντίκτυπος επίκτητης οπτικής αναπηρίας | 20 |
| 1.7.1 Ψυχολογικά μοντέλα πόνου..... | 20 |
| 1.7.2 Ψυχολογικές-συναισθηματικές συνέπειες..... | 21 |
| 1.7.3 Θεωρητικά μοντέλα προσαρμογής σε αρνητικό γεγονός | 27 |
| 1.8 Κοινωνική στήριξη..... | 29 |
| 1.8.1 Κοινωνικά δίκτυα και κοινωνική στήριξη..... | 30 |
| 1.8.2 Τύποι κοινωνικής στήριξης | 31 |
| 1.8.3 Κοινωνική στήριξη και οπτική αναπηρία | 32 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2° | 34 |
| Μεθοδολογία της έρευνας..... | 34 |
| 2.1 Αναγκαιότητα και Σκοπός της Βιβλιογραφικής Ανασκόπησης | 34 |
| 2.2 Ερευνητικά ερωτήματα | 36 |
| 2.3 Ερευνητική στρατηγική..... | 36 |
| 2.4 Κριτήρια ένταξης αρθρογραφίας | 37 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3° | 38 |
| Αποτελέσματα | 38 |

| | |
|--|----|
| 3.1 Οι επιπτώσεις της επίκτητης οπτικής αναπηρίας στον ψυχολογικό-συναισθηματικό τομέα και ο ρόλος που διαδραματίζουν οι παράγοντες φύλο και πόσο πρόσφατη είναι η διάγνωση της αναπηρίας στο άτομο..... | 38 |
| Πίνακας 1. Σύνοψη επιλεγμένων ερευνών πρώτου ερευνητικού ερωτήματος..... | 53 |
| 3.2 Ο ρόλος της κοινωνικής στήριξης και ο καταλληλότερος τύπος αυτής στην ψυχολογική προσαρμογή και αποδοχή, της επίκτητης οπτικής αναπηρίας στα άτομα | 58 |
| Πίνακας 2. Σύνοψη επιλεγμένων ερευνών δεύτερου ερευνητικού ερωτήματος | 72 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο | 79 |
| Συμπεράσματα-Συζήτηση | 79 |
| 4.1 Συζήτηση..... | 79 |
| 4.2 Συμπεράσματα | 92 |
| 4.3 Περιορισμοί-Προτάσεις για Μελλοντικές Έρευνες | 95 |
| 4.4 Επιπτώσεις της Έρευνας στην Ειδική Αγωγή και Αποκατάσταση | 96 |
| Βιβλιογραφία | 99 |

Περίληψη

Η επίκτητη οπτική αναπηρία και συγκεκριμένα ο αντίκτυπος της στον ψυχολογικό τομέα των ατόμων, ανεξαρτήτου ηλικίας, αποτελεί ένα θέμα που παρουσιάζει ενδιαφέρον και δεν έχει μελετηθεί επαρκώς από τη διεθνή επιστημονική κοινότητα. Παράλληλα, ο ρόλος της κοινωνικής στήριξης εμφανίζεται να έχει θετικές και αρνητικές επιρροές στην ψυχολογία των ατόμων με επίκτητη οπτική αναπηρία. Η παρούσα μεταπτυχιακή εργασία έχει ως αντικείμενο της τη διερεύνηση των ψυχολογικών συνεπειών και επιπτώσεων της επίκτητης οπτικής αναπηρίας στα άτομα, καθώς και τη συμβολή της κοινωνικής στήριξης στη διαδικασία της ψυχολογικής προσαρμογής και αποδοχής της αναπηρίας τους. Προκειμένου να απαντηθούν τα ερευνητικά ερωτήματα έγινε αναζήτηση άρθρων, με συγκεκριμένα κριτήρια, σε διάφορες βάσεις δεδομένων και επιστημονικά έγκριτα περιοδικά. Η ανασκόπηση της βιβλιογραφίας έδειξε πως στην πλειονότητα των περιπτώσεων των ατόμων με επίκτητη οπτική αναπηρία παρατηρούνται βαρύτερες αρνητικές ψυχολογικές-συναισθηματικές συνέπειες. Οι προαναφερόμενες επιπτώσεις εμφανίζονται συνήθως με τη μορφή του σοκ, της άρνησης, του θυμού, της κατάθλιψης και της χαμηλής αυτοεκτίμησης. Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία η συμβολή της κοινωνικής στήριξης διαδραματίζει καθοριστικό ρόλο τόσο ως προς την ψυχολογική προσαρμογή των ατόμων στην κατάσταση της αναπηρίας όσο και στην αποδοχή αυτής. Συγκεκριμένα, η συναισθηματική κοινωνική στήριξη εμφανίζεται ιδιαίτερα σημαντική στον ψυχολογικό τομέα. Συμπερασματικά, η βιβλιογραφική ανασκόπηση ανέδειξε αποτελέσματα, τα οποία, κρίνονται ιδιαίτερα σημαντικά στο οικογενειακό, στο φιλικό περιβάλλον των ατόμων και μπορούν να αξιοποιηθούν από τους εξειδικευμένους επαγγελματίες. Τα ευρήματα της μελέτης μπορούν να συμβάλουν αφενός στην αναγνώριση των ψυχολογικών προεκτάσεων της επίκτητης οπτικής αναπηρίας και αφετέρου στην αξιοποίηση του τύπου της κοινωνικής στήριξης που φαίνεται να είναι περισσότερο υποστηρικτικός για την ψυχολογική προσαρμογή και αποδοχή της αναπηρίας τους.

Λέξεις-κλειδιά: επίκτητη οπτική αναπηρία, ψυχολογικές συνέπειες, αποδοχή οπτικής αναπηρίας, κοινωνική στήριξη, συναισθηματική κοινωνική στήριξη

ABSTRACT

The acquired visual impairment and more specifically the impact of it on the people's psychological domain, regardless of age, is a topic of particular interest, that hasn't been studied adequately by the international scientific community yet. At the same time the role of the social support appears to have both positive and negative effects on the psychology of people with acquired visual impairment. The purpose of this master thesis is to study the psychological consequences of the acquired visual impairment in people and the contribution of the social support in the process of the psychological adjustment and acceptance of their disability. Articles that met the criteria were searched in various databases and scientific magazines in order the research questions to be answered. The literature review has shown that severe negative psychological consequences are observed in people with acquired visual impairment. The above-mentioned consequences often appeared as sock, denial, anger, depression and low self-esteem. According to the literature, the contribution of the social support plays a key role not only in individual's psychological adjustment to the state of disability, but also and in the acceptance of it. More specifically the emotional social support appears to be quite important in the psychological field. In conclusion, the literature review showed results that considered to be quite important for the family and social environment of these people and can be used by the specialized professionals. On the one hand the findings of the study can contribute on the identification of the psychological extensions of the acquired visual impairment and on the other hand to the use of the type of social support that seems to be more supportive in the psychological adjustment and acceptance of the disability.

Keywords: acquired visual impairment, psychological consequences, acceptance of the visual impairment, social support, emotional social support

Πρόλογος

Το θέμα της παρούσας διπλωματικής εργασίας και η ανάγκη για περαιτέρω διερεύνηση, προέκυψε κατά τη διάρκεια της παρακολούθησης μαθημάτων με συναφές αντικείμενο, του Μεταπτυχιακού Προγράμματος «Ειδική Αγωγή Εκπαίδευση και Αποκατάσταση». Η αναπηρία, ανεξαρτήτου μορφής, επιφέρει στο κάθε άτομο εκτός από πραγματολογικές συνέπειες, σημαντικές ψυχολογικές επιπτώσεις. Ωστόσο, πολλές φορές ο αντίκτυπος της αγνοείται, παραμερίζεται ή θεωρείται λιγότερο σημαντικός. Το αποτέλεσμα είναι να μην εξετάζεται σε βάθος ο παράγοντας της ψυχολογίας, ο οποίος είναι θεμελιώδης και παίζει καθοριστικό ρόλο σε κάθε συνθήκη, καθώς ασκεί σημαντική επίδραση στον τρόπο που βιώνει τη ζωή του κάθε άνθρωπος. Η προσπάθεια κατανόησης των συναισθημάτων και των αντιδράσεων που βιώνουν τα άτομα με επίκτητη οπτική αναπηρία, αλλά και η διερεύνηση των μέσων, των τρόπων και των μεθόδων που ενδέχεται να τους προσφέρουν παραπάνω «στήριξη», έδωσε το έναυσμα για την εκπόνηση της παρούσας εργασίας.

Το χρονικό διάστημα συγγραφής της αποτέλεσε μια ιδιαίτερα δύσκολη περίοδο εξαιτίας ποικίλων παραγόντων. Ωστόσο, η ολοκλήρωσή της πραγματοποιήθηκε με την υποστήριξη και βοήθεια συγκεκριμένων ατόμων τα οποία οφείλω να ευχαριστήσω. Αρχικά, θα ήθελα να ευχαριστήσω όλες τις καθηγήτριες και καθηγητές του Μεταπτυχιακού Προγράμματος, για τις νέες γνώσεις που μου πρόσφεραν και θεωρώ ότι θα λειτουργήσουν ως πολύτιμα εφόδια για το μέλλον στην εκπαιδευτική μου πορεία. Ένα ιδιαίτερο ευχαριστώ στον επόπτη καθηγητή μου κο Κωνσταντίνο Παπαδόπουλο, που η αγάπη και αφοσίωση του στο αντικείμενο της οπτικής αναπηρίας αποτέλεσε για μένα, κίνητρο και έμπνευση να ασχοληθώ με το συγκεκριμένο αντικείμενο μελέτης. Τέλος, ένα μεγάλο ευχαριστώ στην οικογένεια μου, Ευθύμη, Σαββούλα, Δημήτρη, Σοφία, Μαγδαληνή και Ελένη, και στους αγαπημένους μου φίλους, που με τον δικό τους μοναδικό τρόπο, ήταν εκεί και μου πρόσφεραν ανιδιοτελώς την αγάπη και την στήριξη όλο αυτό το χρονικό διάστημα.

Εισαγωγή

Η αίσθηση της όρασης θεωρείται από πολλούς επιστήμονες και εξειδικευμένους επαγγελματίες του χώρου ως ίσως η κυριότερη στην ανθρώπινη φύση (Mason, 1997). Η μερική απώλεια της ή ακόμα και η πλήρης απουσία της από τον ανθρώπινο οργανισμό και σύστημα επηρεάζει όλες σχεδόν τις πτυχές της ζωής ενός ατόμου. Διαφορές μεταξύ βλεπόντων και ατόμων με οπτική αναπηρία έχουν παρατηρηθεί σε ποικίλους τομείς της ζωής τους όπως είναι ο κοινωνικός (Huijgenoort, 2002), ο επαγγελματικός (Chan, McMahon, Cheing, Rosenthal, & Bezyak, 2005), ο τομέας της φυσικής τους κατάστασης (Crews & Campbell, 2001) και κυρίως ο ψυχολογικός (Baus, 1999).

Οι προαναφερόμενες επιπτώσεις τείνουν να θεωρούνται περισσότερο έντονες και «δυσβάσταχτες» για τα άτομα όταν η οπτικής τους αναπηρία είναι επίκτητη. Έρευνες έχουν δείξει πως μια επίκτητη οπτική αναπηρία και οι επιπτώσεις που μεταφέρει, αποτελεί πιο δύσκολο και επίπονο έργο καθώς είναι κάτι καινούργιο στη ζωή ενός ατόμου. Το άτομο υποβάλλεται σε μια διαδικασία προσαρμογής, ψυχολογικής και λειτουργικής, ενώ ταυτόχρονα καλείται να διαχειριστεί νέες καταστάσεις, να αναθεωρήσει παλιούς του στόχους και να θέσει νέους. Αντίθετα, όταν η οπτική αναπηρία συνοδεύει το άτομο από το ξεκίνημα της ζωής του (εκ γενετής οπτική αναπηρία), τα πράγματα είναι περισσότερα απλά και ήπια καθώς το άτομο δε χρειάζεται να προσαρμοστεί σε μια νέα κατάσταση όρασης (Stewart, Reilly & Sachidanadam, 1998).

Η κοινωνική στήριξη φαίνεται να παίζει καθοριστικό ρόλο στην άμβλυνση πληθώρας αρνητικών συναισθημάτων και αντιδράσεων των ατόμων που βιώνουν μια απώλεια, όπως αυτή της όρασης (Guerette & Smedema, 2011). Τόσο η πρακτική όσο κυρίως η συναισθηματική κοινωνική στήριξη, που παρέχεται από το οικογενειακό ή ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον των ατόμων, μπορούν να συμβάλουν σημαντικά στην διαδικασία προσαρμογής και αποδοχής της αναπηρίας. Από την άλλη πλευρά, υπάρχουν αναφορές και ευρήματα για αρνητικές μορφές κοινωνικής στήριξης κυρίως όταν η τελευταία παίρνει τη μορφή υπερπροστατευτικών συμπεριφορών κ.ο.κ. (Cimarolli, Reinhardt, & Horowitz, 2006).

Η παρούσα διπλωματική εργασία έχει στόχο στο να μελετηθεί και να αποσαφηνιστεί το ποιος είναι ακριβώς ο ψυχολογικός αντίκτυπος της επίκτητης

οπτικής αναπηρίας στα άτομα καθώς επίσης και τον ρόλο που παίζουν συγκεκριμένες μεταβλητές και παράγοντες σε αυτόν. Επιπρόσθετα, αντικείμενο προς διερεύνηση θα αποτελέσει και η συμβολή της κοινωνικής στήριξης στην προσαρμογή των ατόμων και αποδοχή της αναπηρίας αλλά και στην εύρεση του τύπου της κοινωνικής στήριξης που αποφαίνεται ως ο κυριότερος αρωγός στο παραπάνω έργο.

Για το σκοπό αυτό έγινε βιβλιογραφική ανασκόπηση σε διάφορες επιστημονικές βάσεις δεδομένων καθώς και σε έγκριτα επιστημονικά περιοδικά προκειμένου να βρεθούν άρθρα που πληρούν συγκεκριμένα κριτήρια και να ενταχθούν στην εργασία.

Από την ανάλυση των άρθρων βρέθηκε πως στην πλειονότητα των περιπτώσεων τα άτομα που βιώνουν επίκτητη οπτική αναπηρία, έχουν παράλληλα να αντιμετωπίσουν και ποικίλες συναισθηματικές και ψυχολογικές δυσκολίες, περνώντας μέσα από διάφορα ψυχολογικά στάδια-φάσεις. Τα στάδια αυτά δεν είναι ίδια σε ένταση και διάρκεια για όλους. Ο παράγοντας φύλο, στις περισσότερες μελέτες, φάνηκε πως δε συνδέεται με τις ψυχολογικές συνέπειες της επίκτητης οπτικής αναπηρίας και στις προεκτάσεις που μπορούν να λάβουν. Αντίθετα, ο παράγοντας του πόσο πρόσφατη είναι η οπτική αναπηρία στους διάφορους συμμετέχοντες, σε αρκετές έρευνες έδειξε να επηρεάζει τη διαδικασία προσαρμογής των ατόμων και αποδοχής της αναπηρίας τους. Σχετικά με τα ερωτήματα που αφορούσαν την κοινωνική στήριξη φάνηκε πως πράγματι η συμβολή της αποτελεί ουσιαστικής σημασίας για τα άτομα, βοηθώντας τα να βιώσουν όσο το δυνατόν πιο ομαλά και ήπια γίνεται τη νέα για αυτούς κατάσταση. Ο τύπος κοινωνικής στήριξης που αναδεικνύεται κυρίαρχος στην ψυχολογική προσαρμογή των ατόμων είναι η συναισθηματική κοινωνική στήριξη.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1ο

Θεωρητική θεμελίωση της έρευνας

Στο πρώτο κεφάλαιο της διπλωματικής εργασίας γίνεται η παράθεση και αποσαφήνιση βασικών εννοιών, οι οποίες κρίνονται ως σημαντικές για την καλύτερη και πιο σφαιρική κατανόηση και αντίληψη του θέματος από τον αναγνώστη.

1.1 Ο ρόλος της όρασης

Τα μάτια αποτελούν ένα από τα πιο πολύτιμα όργανα πάνω στο ανθρώπινο σώμα. Η όραση έχει χαρακτηριστεί ως ίσως η πιο σημαντική αίσθηση της ανθρώπινης φύσης καθώς χάρη σε αυτή πραγματοποιείται πληθώρα έργων στην καθημερινή ζωή των ατόμων (Mason, 1997). Περίπου το 80-90% των πληροφοριών που αποθηκεύονται στον εγκέφαλο των ατόμων έχουν προσληφθεί μέσω του οπτικού συστήματος (Barati, Barati, Gaeeni, & Ghanbarzadeh, 2013). Η λειτουργία της όρασης καθιστά ικανή την ταυτόχρονη προβολή και θέαση ενός μεγάλου χωροταξικού οπτικού πεδίου, λαμβάνοντας συνεχώς πληροφορίες και ερεθίσματα για κοντινά και μακρινά αντικείμενα και αποκτώντας μια ολοκληρωμένη και σφαιρική εικόνα για το περιβάλλον (Brock, 2013, σ.25). Ειδικότερα, από πολλούς ερευνητές έχει υποστηριχθεί η άποψη πως η εν λόγω αίσθηση είναι η κυρίαρχη για τη συλλογή χωρικών πληροφοριών απαραίτητων για τον προσανατολισμό και την κίνηση στο περιβάλλον (Papadopoulos & Koutsoklenis, 2011·Gibson, 1979). Πέρα όμως από τον βασικό ρόλο που διαδραματίζει στην κίνηση και τον προσανατολισμό των ατόμων, η συμβολή της όρασης στην εκτέλεση διαφόρων δραστηριοτήτων και επαγγελμάτων κρίνεται αδιαμφισβήτητα σημαντική. Στην κατηγορία αυτή των επαγγελμάτων ανήκουν εκείνα που η οπτική επαφή παίζει κυρίαρχο ρόλο, όπως αυτό του ναυαγοσώστη και τέτοιες δραστηριότητες αποτελούν η οδήγηση, πολλές φορές η ανάγνωση κ.ο.κ. (Wood, Rubin, & Owsley, 2011). Μάλιστα, η σημασία της όρασης για τον άνθρωπο είναι τόσο μεγάλη ώστε με κανένα άλλο όργανο του σώματος του δεν έχει καταφέρει να ταυτιστεί ποτέ περισσότερο. Το παραπάνω έχει ως αποτέλεσμα την βαθιά και στενή σύνδεση του ανθρώπου με τα μάτια και την πρόκληση σημαντικών ψυχολογικών και όχι μόνο,

συνεπειών μετά την εμφάνιση οποιασδήποτε οφθαλμολογικής πάθησης (Mason, 1997). Η οπτική αναπηρία αποτελεί πλέον έναν από τους πιο κοινούς, ανά τον κόσμο, τύπο αναπηρίας με βαρύτερες συνέπειες σε ποικίλους τομείς της ζωής των ατόμων και γενικότερα στην ποιότητα ζωής τους (Chia, Mitchell, Rochtchina, Foran & Wang, 2003), ανεξαρτήτως ηλικίας (Ghaderi, Hashemi, Jafarzadehpur, Yekta, Ostadimoghaddam, Mirzajani & Khabazkhoob, 2017).

1.2 Ταξινόμηση αναπηριών και μοντέλα αναπηρίας

Η αναπηρία γενικότερα, αποτελεί μια ιδιαίτερα πολύπλοκη έννοια, ο ορισμός και η περιγραφή της έχει αποδειχθεί ένα δύσκολο έργο για τον επιστημονικό κόσμο, όπως άλλωστε φάνηκε μέσα από το πέρασμα των χρόνων με την απουσία ενός καθολικά αποδεκτού ορισμού. Κατά καιρούς έχουν προκύψει διάφοροι ορισμοί που επιδιώκουν να πλαισιώσουν όσο το δυνατόν καλύτερα την έννοια της αναπηρίας, χωρίς αυτό να σημαίνει ότι όλοι τους αποδίδουν το ίδιο νόημα σε αυτήν. Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (World Health Organization, WHO), και το πρώτο κείμενο που συντάχθηκε για τον συγκεκριμένο σκοπό, γίνεται αναφορά σε τρεις διαφορετικές έννοιες-όροι: Impairments, Disabilities, Handicaps (WHO, 1980).

Με βάση τα παραπάνω προκύπτει ένα διεθνές μοντέλο ταξινόμησης των ατόμων με βάση την αναπηρία τους (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps), σύμφωνα με το οποίο η αναπηρία διακρίνεται σε τρία επίπεδα και διαμορφώνεται ως εξής:

1. Η αναφορά στην αναπηρία ως “impairment”. Πρόκειται για οποιαδήποτε προσωρινή ή μόνιμη απώλεια ή ανωμαλία της φυσικής, ψυχολογικής και ανατομικής λειτουργίας του ατόμου.
2. Η αναφορά στην αναπηρία ως “disability”. Πρόκειται για περιορισμό ή έλλειψη ικανότητας του ατόμου να εκτελεί μια δραστηριότητα με τέτοιο τρόπο ώστε να θεωρείται φυσιολογικό για έναν άνθρωπο. Ο περιορισμός ή η απώλεια αυτή οφείλεται κυρίως σε βλάβη.
3. Η αναφορά στην αναπηρία ως “handicap”. Πρόκειται για το αποτέλεσμα της αναπηρίας ή της ανικανότητας που προκαλεί περιορισμό ή αποτελεί εμπόδιο

στην εκπλήρωση του ρόλου του ατόμου, σε σχέση με την ηλικία, το φύλο, την κοινωνία, τον πολιτισμό κ.α. (WHO, 1980).

Οι ποικίλες και διαφορετικές απόψεις του επιστημονικού κόσμου, σχετικά με την αναπηρία και τον ορισμό αυτής, οδήγησαν και στην ύπαρξη δύο διαφορετικών μοντέλων για την αναπηρία, του ιατρικού και του κοινωνικού (WHO, 2001). Τα δύο αυτά μοντέλα έχουν υιοθετήσει διαφορετικές φιλοσοφίες και εστιάζουν το καθένα σε διαφορετικά χαρακτηριστικά. Το ιατρικό μοντέλο δίνει έμφαση και εστιάζει στην πάθηση του ατόμου και στους περιορισμούς που προκαλούνται από την πάθηση αυτή. Τονίζει το πρόβλημα στο σώμα και στη λειτουργία ενός ατόμου και την ανάγκη για ιατρική περίθαλψη και αγωγή προκειμένου οι περιορισμοί αυτοί να είναι λιγότερο παρεμβατικοί στην ομαλή του λειτουργία (Goering, 2015).

Από την άλλη πλευρά, το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας, που κερδίζει συνεχώς όλο και περισσότερο έδαφος και αποδοχή παγκοσμίως, τείνει να θεμελιώσει την έννοια της αναπηρίας ως μια κοινωνική κατασκευή. Εστιάζει στις δυνατότητες και όχι στους περιορισμούς του κάθε ατόμου και θέτει συλλογικές ευθύνες για αυτούς τους περιορισμούς που θα πρέπει να μεριμνούν για την τροποποίηση και την πλήρη ένταξη των ατόμων στην κοινωνία. Με άλλα λόγια, σε αντίθεση με το ιατρικό μοντέλο, το κοινωνικό τονίζει πως η αναπηρία δεν αφορά μόνο το ίδιο το άτομο αλλά και την υπόλοιπη κοινωνία, η οποία οφείλει να λάβει ενεργό δράση με τη διαμόρφωση ενός προσβάσιμου περιβάλλοντος για τα εν λόγω άτομα (Burchardt, 2010).

1.3 Οπτική αναπηρία

Η οπτική αναπηρία αποτελεί έναν όρο ομπρέλα ο οποίος περιλαμβάνει διάφορες παθήσεις και ασθένειες των ματιών συμπεριλαμβανομένων φυσικά και της τύφλωσης. Μια οπτική εξασθένιση μπορεί να προκαλέσει μειωμένη οπτική οξύτητα, απώλεια της κεντρικής όρασης, απώλεια της περιφερειακής όρασης ή ακόμα και προβλήματα στο οπτικό πεδίο του ατόμου. Ακριβώς για το ότι αποτελεί έναν αρκετά ευρύ και γενικό όρο δεν υπάρχει και κάποιος παγκοσμίως αποδεκτός ορισμός για την οπτική αναπηρία. Έτσι λοιπόν άτομα με οπτική αναπηρία μπορεί να θεωρηθούν εκείνα που η όραση τους κυμαίνεται από τα επίπεδα πρόσληψης ακόμα και ένα μικρού μέρους του φωτός μέχρι και την ολική απώλεια όρασης (Holbrook, 2006).

Με βάση την οπτική οξύτητα του ματιού προκύπτουν και οι διάφορες διαβαθμίσεις της οπτικής αναπηρίας ως εξής:

1. Ήπια οπτική αναπηρία: οπτική οξύτητα 5/10-3/10
2. Μέτρια έως βαριά οπτική αναπηρία: 3/10-1/20
3. Τύφλωση: οπτική οξύτητα μικρότερη από 1/20 στο καλύτερο μάτι μετά από διόρθωση (Bourne & Taylor, 2017).

Σύμφωνα με τον WHO, ως φυσιολογική ορίζεται η όραση στην οποία η οπτική οξύτητα είναι πάνω από 8/10, στο καλύτερο μάτι μετά από διόρθωση. Για να θεωρείται η όραση μειωμένη πρέπει να παρουσιάζει οπτική οξύτητα μικρότερη από 6/12, ενώ για να θεωρηθεί μέτρια η οπτική οξύτητα πρέπει να είναι μικρότερη από 6/18. Σοβαρή οπτική αναπηρία ορίζεται να έχει το άτομο με οπτική οξύτητα χειρότερη από 6/60. Σύμφωνα με τον WHO, τυφλό θεωρείται ένα άτομο με οπτική οξύτητα χειρότερη από 6/60 (WHO, 2018· WHO, 1980).

Κατά καιρούς έχουν προκύψει αρκετοί ορισμοί σχετικά με τον όρο τύφλωση, ωστόσο οι περισσότεροι από αυτούς εμφανίζουν ελλείψεις ή ασάφειες. Η Μεγάλη Βρετανία έχει διαμορφώσει έναν αρκετά πλήρη ορισμό για την τύφλωση σύμφωνα με τον οποίο “τυφλά είναι τα άτομα που η όραση τους είναι τέτοια που τα καθιστά ανέκανα να εκτελέσουν οποιαδήποτε εργασία στην οποία η όραση είναι ουσιαστική” (Tobin, 1994).

Από νομικής πλευράς τυφλό θεωρείται το άτομο που η οπτική του οξύτητα δεν ξεπερνά τα 20/200 στο καλύτερο μάτι και έπειτα από διόρθωση. Σύμφωνα πάλι με την νομική κατηγοριοποίηση άτομα με μερική όραση θεωρούνται εκείνα που η οπτική τους οξύτητα βρίσκεται μεταξύ 20/70 με 20/200 επίσης στο καλύτερο μάτι και έπειτα από διόρθωση (Πολυχρονοπούλου, 2003). Θα πρέπει ωστόσο να ληφθεί υπόψη πως οι όροι αυτοί όπως «νομικά τυφλός» ή «άτομο με μερική όραση», δηλαδή κατηγοριοποιήσεις που χρησιμοποιούνται σε ιατρικά και επιστημονικά πλαίσια ενδέχεται να διαφέρουν όταν γίνεται χρήση τους σε εκπαιδευτικά περιβάλλοντα. Όταν δηλαδή αφορούν παιδιά, εφήβους ή και νεαρούς ενήλικες (Webster & Roe, 1998).

1.4 Αίτια και επιδημιολογία Οπτικής αναπηρίας-τύφλωση

Η κατηγοριοποίηση των αιτιών μιας οπτικής αναπηρίας μπορεί να γίνει είτε με βάση το αν αυτή η αναπηρία είναι επίκτητη ή εκ γενετής στο άτομο, είτε με βάση το αν πρόκειται για κάποια οπτική αναπηρία γενικά που έχει ως αποτέλεσμα μειωμένη όραση ή αφορά αποκλειστικά την απώλεια της όρασης, δηλαδή την τύφλωση (Pascolini & Mariotti, 2011).

Ο Holbrook (2006), πρότεινε την κατηγοριοποίηση της οπτικής αναπηρίας με βάση τη λειτουργία ή μη του οπτικού συστήματος. Βάσει λοιπόν αυτής της κατηγοριοποίησης προκύπτουν τρεις κατηγορίες, η οργανική αναπηρία, η διαθλαστική αναπηρία και η φλοιώδης οπτική βλάβη.

Πιο ειδικά, ξεκινώντας από τα αίτια που είναι γενετικά προκαθορισμένα, μια οπτική αναπηρία ή τύφλωση μπορεί να μεταδοθεί στο παιδί από τον γονέα ή τους γονείς που έχουν διαγνωστεί και εκείνοι με οπτική αναπηρία. Κατά τη διάρκεια ακόμα της κύησης, το έμβryo μπορεί να έρθει αντιμέτωπο με άγνωστες και ασαφείς καταστάσεις οι οποίες μπορεί να οδηγήσουν στην εμφάνιση, κατά τη γέννηση, κάποιας οπτικής αναπηρίας (Leydhecker, 1990· Masson, 1997). Το τελευταίο έρχονται να επιβεβαιώσουν και τα αποτελέσματα των ερευνών των Pascolini and Mariotti (2011), σύμφωνα με τα οποία σε ένα ποσοστό που ανέρχεται στο 21% τα αίτια της οπτικής αναπηρίας είναι σε πολλές περιπτώσεις αδιευκρίνιστα. Επιπλέον, κατά τη διάρκεια που το έμβryo αναπτύσσεται πριν ακόμα έρθει στον κόσμο υπάρχει μια κατάσταση εν ονόματι «φλοιώδης οπτική αναπηρία» που αν προκύψει ενδέχεται να προκαλέσει επιζήμιες, στο σχηματισμό των συγκεκριμένων οργάνων, επιπτώσεις. Αλλά και κατά τη διάρκεια της γέννησης ελλοχεύει ο κίνδυνος για την πρόκληση τραυματισμών οι οποίοι ενδέχεται να αποβούν μοιραίοι και να προκαλέσουν ανεπανόρθωτη βλάβη στο νεογνό, είτε προκαλώντας τύφλωση, είτε μειωμένη όραση (Leydhecker, 1990· Masson, 1997). Τέλος, μια ακόμα αιτία που ευθύνεται για την πρόκληση εκ γενετής ή επίκτητης οπτικής αναπηρίας αφορά και τις πρόωρες γεννήσεις. Στις περιπτώσεις αυτές ειδικότερα όταν το έμβryo είναι μικρό, μπορεί να προκύψει η «αμφιβληστροειδίτιδα της προωρότητας» εξαιτίας της μεγαλύτερης ανάγκης οξυγόνου που χρειάζεται το έμβryo για να κρατηθεί στη ζωή (Rivera, Sapieha, Joyal, Duhamel, Shao, Sitaras, Picard, Zhou, Lachapelle, & Chemtob, 2011).

Όσον αφορά την επίκτητη οπτική αναπηρία, είτε αυτή αφορά τη μειωμένη όραση, είτε την τύφλωση, τα αίτια που την προκαλούν είναι ποικίλα. Μερικές από τις αιτίες που προκαλούν οπτική αναπηρία μπορεί να θεωρηθούν και έμμεσα ως κοινωνικές, όπως για παράδειγμα η φτώχεια. Με την φτώχεια και γενικότερα με τις ανθυγιεινές συνθήκες διαβίωσης αλλά και με τον υποσιτισμό, έχει συνδεθεί κατά βάση το τράχωμα, αλλά και άλλες παθήσεις των ματιών όπως ο καταρράκτης και το γλαύκωμα σε χώρες όπως η Νιγηρία (Tafida, Kyari, Abdull, Sivasubrahmanian, Murthy, & Kana, 2015). Μάλιστα, σε χώρες με ανεπτυγμένη οικονομία και συνήθως υψηλά εισοδήματα, όπως είναι ο Καναδάς και η Ευρώπη, τα αίτια οπτικής αναπηρίας που απαντώνται σε μικρότερες ηλικίες είναι τα προβλήματα στο οπτικό νεύρο, σε αντίθεση με χώρες χαμηλού εισοδήματος που οι αιτίες συνδέονται με έλλειψη βιταμινών, λανθασμένες οφθαλμολογικές θεραπείες και άλλες ασθένειες (Gilbert & Foster, 2001).

Κατά τη διάρκεια της παιδικής ηλικίας, μπορούν επίσης να προκύψουν διάφορες ασθένειες, μολύνσεις από επικίνδυνους ιούς και όγκοι στον εγκέφαλο του ατόμου που να έχουν ως συνέπεια την πρόκληση κάποιας οπτικής αναπηρίας. Επιπρόσθετα, κανείς δε μπορεί να αγνοήσει τα περιστατικά οπτικής αναπηρίας που οφείλονται στον τραυματισμό από κάποιο ατύχημα, καθώς καταλαμβάνουν με τη σειρά τους σημαντική θέση στην κατάταξη με τα αίτια πρόκλησης της (Leydhecker, 1990· Masson, 1997).

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα έρευνας σχετικά με τα ποσοστά του παγκόσμιου πληθυσμού με κάποιας μορφής οπτική αναπηρία το 2015, ο αριθμός των ατόμων με τύφλωση ανέρχεται στα 36 εκατομμύρια (με οπτική οξύτητα χαμηλότερη από 3/60, κλίμακα Snellen). Άτομα με μέτρια έως σοβαρή οπτική αναπηρία αγγίζουν τον αριθμό των 2,17 εκατομμυρίων (με οπτική οξύτητα χαμηλότερη από 6/18 και καλύτερη από 3/60), ενώ τα άτομα με ήπια οπτική αναπηρία υπολογίζονται στα 188 εκατομμύρια (με οπτική εξασθένιση χαμηλότερη από 6/12 αλλά καλύτερη από 6/18) (Bourne, Flaxman, Braithwaite, Cicinelli, Das, Jonas, Kempen, Leasher, Limburg, Naidoo, Pesudovs, Silvester, Stevens, Tahhan, Wong, & Taylor, 2017).

Στην Ευρώπη, τα βασικότερα αίτια τύφλωσης αποτελούν ο διαβήτης, το γλαύκωμα, η εκφύλιση της ωχράς κηλίδας καθώς επίσης και οι τραυματισμοί και η αποκόλληση του αμφιβληστροειδή χιτώνα. Φυσικά, τα δεδομένα αυτά διαφοροποιούνται σε άλλες χώρες ή και ηπείρους όπου υπάρχουν διαφορετικές

συνθήκες διαβίωσης και λιγότερη ιατρική περίθαλψη με σημαντικότερες αιτίες τύφλωσης, όπως έχει αναφερθεί και παραπάνω, να αποτελούν το τράχωμα, ο καταρράκτης, η ογκοκέρκωση κ.α. (Leydhecker, 1990).

Στην Ελλάδα, ένα σημαντικά μεγάλο ποσοστό, που ανέρχεται στο 70%, των ατόμων με σοβαρή οπτική αναπηρία αντιμετωπίζουν παθήσεις της ωχράς κηλίδας. Άλλες “δημοφιλείς” αιτίες οπτικής αναπηρίας στην Ελλάδα αποτελούν, ο καταρράκτης, η ηλικιακή εκφύλιση της ωχράς κηλίδας και η διαβητική αμφιβληστροειδοπάθεια (Υπουργείο Υγείας, 2015).

1.5 Μορφές οπτικής αναπηρίας

Όπως έχει ήδη αναφερθεί νωρίτερα, η οπτική αναπηρία είναι ένας όρος-ομπρέλα ο οποίος περιλαμβάνει και καλύπτει πολλές διαφορετικές παθήσεις των ματιών, που μπορούν να προκαλέσουν είτε μειωμένη όραση, είτε και πλήρη απώλεια της. Φυσικά, η κάθε περίπτωση αποτελεί κάτι ξεχωριστό και θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη ποικίλοι παράγοντες πριν από κάποια προσαρμογή (εκπαιδευτική) ή θεραπεία. Οι μορφές της οπτικής αναπηρίας διαφέρουν όπως είναι λογικό και στο βαθμό σοβαρότητας τους, καθώς είτε μεμονωμένα, αλλά είτε συνδυαστικά δεν αποφέρουν όλες τα ίδια αποτελέσματα. Η οπτική αναπηρία επομένως μπορεί να πάρει τις ακόλουθες μορφές, αναφορικά και με αλφαβητική σειρά:

- Αμφιβληστροειδίτιδα της πρωορότητας
- Ανιριδία
- Αστιγματισμός
- Γλαύκωμα
- Δυστροφία των Κώνων
- Εκφυλισμός της Ωχρας Κηλίδας
- Ημιανοψία
- Καταρράκτης
- Κερατόκτωνος
- Κολόβωμα
- Λευκοπάθεια

- Μελαγχρωστική
- Μυωπία
- Νύσταγμος
- Οπτική Ατροφία
- Στραβισμός
- Υπερμετρωπία
- Υποπλασία του Οπτικού Νεύρου (Παναγιωτίδου, 2020)

1.6 Συνέπειες-επιπτώσεις οπτικής αναπηρίας

Ένα άτομο με οπτική αναπηρία πέρα από την αντιμετώπιση της ίδιας του της πάθησης, όποια και αν είναι αυτή, έρχεται αντιμέτωπος και καλείται να διαχειριστεί ποικίλα προβλήματα και καταστάσεις που προκύπτουν με βασικό αίτιο την κατάσταση της όρασης του. Η διαχείριση αυτή, όπως θα παρουσιαστεί και πιο αναλυτικά στη συνέχεια, αποτελεί ακόμα πιο δύσκολο έργο όταν πρόκειται για μια επίκτητη οπτική αναπηρία, στην οποία το άτομο οφείλει να αναθεωρήσει πολλά, να αναπροσαρμοστεί και να βασιστεί πια σε νέα δεδομένα (Huijgevoort, 2002). Φυσικά, πολλοί τομείς στους οποίους ένα άτομο με οπτική αναπηρία αντιμετωπίζει δυσκολίες δεν διαφέρουν είτε η αναπηρία είναι εκ γενετής είτε είναι επίκτητη.

1.6.1 Κοινωνικός τομέας-διαπροσωπικές σχέσεις

Ο κοινωνικός τομέας και οι κοινωνικές-διαπροσωπικές σχέσεις είναι ένας από τους σημαντικότερους τομείς στους οποίους, οι συνέπειες μιας οπτικής αναπηρίας είναι ιδιαίτερα επιδραστικές. Ένα σημαντικό ποσοστό του πληθυσμού των ατόμων με οπτική αναπηρία εμφανίζει υψηλά επίπεδα κοινωνικής απομόνωσης και αντιμετωπίζει σοβαρές δυσκολίες στη δημιουργία φιλικών ή και ερωτικών σχέσεων, καθώς οι κοινωνικές τους δεξιότητες χαρακτηρίζονται ως «ανεπαρκείς» (Huijgevoort, 2002). Έρευνα έχει δείξει πως ένα από τα βασικότερα μειονεκτήματα στην επικοινωνία των ατόμων με οπτική αναπηρία είναι το γεγονός πως δε μπορούν να αντιληφθούν σε σημαντικό βαθμό ή και εντελώς τα οπτικά σήματα που “εκπέμπει” ο συνομιλητής τους

(μη λεκτική επικοινωνία) κατά τη διάρκεια της επικοινωνίας μαζί του (Fichten, Judd, Tagalakis, Amsel, & Robillard, 1991). Ειδικότερα, οι νέοι με οπτική αναπηρία βρίσκονται σε υψηλή επικινδυνότητα για να βιώσουν μειωμένη συμμετοχή σε διάφορους τομείς της ζωής τους αλλά και κοινωνικό αποκλεισμό καθώς φαίνεται πως βιώνουν εντονότερα το αίσθημα της μοναξιάς και διαθέτουν λιγότερους φίλους, συγκριτικά με τους νέους χωρίς κάποια αναπηρία (Elsman, Rens, & Nipsen, 2016).

1.6.2 Φυσική κατάσταση

Ένας ακόμη σημαντικός τομέας που φαίνεται να δέχεται πλήγμα από την οπτική αναπηρία είναι αυτός της φυσικής κατάστασης και της άσκησης των ατόμων αυτών. Ο τομέας αυτός είναι εξαιρετικά σημαντικός όχι μόνο λόγω των θετικών στοιχείων και οφελών της γυμναστικής άσκησης στο σώμα και στη φυσική κατάσταση ενός ατόμου, αλλά και επειδή συνδέεται άμεσα με την προσδοκώμενη ποιότητα ζωής (Holbrook, Caputo, Perry, Fuller, & Morgan, 2009). Ευρήματα ερευνών σε παιδιά και εφήβους με οπτική αναπηρία έχουν δείξει χαμηλότερα επίπεδα φυσικής δραστηριότητας-άσκησης και λιγότερο υγιές σύστημα του σώματος σε σύγκριση με παιδιά και εφήβους αντίστοιχης ηλικιακής ομάδας χωρίς οπτική αναπηρία (Blessing, Mc-Crimmon, Stovall, & Williford, 1993). Αλλά και σε ενήλικες μεγαλύτερης ηλικίας με οπτική αναπηρία σε έρευνα σχετικά με την φυσική τους κατάσταση και την εμφάνιση κατάθλιψης, παρατηρήθηκαν περισσότερα συμπτώματα κατάθλιψης και αρκετά χαμηλά επίπεδα σωματικής άσκησης σε σχέση με συνομηλίκους τους χωρίς κάποια αναπηρία (Crews & Campbell, 2001).

1.6.3 Επαγγελματικός τομέας-εργασία

Οι επιπτώσεις μιας αναπηρίας είτε αυτή είναι οπτική είτε οποιαδήποτε άλλη συχνά εμφανίζονται και στον εργασιακό τομέα της ζωής των ατόμων. Οι επιπτώσεις αυτές έχουν να κάνουν κυρίως με διακρίσεις που αντιμετωπίζουν τα άτομα αυτά στον χώρο εργασίας τους ή ακόμα και στο στάδιο αναζήτησης μιας εργασίας τους. Στην περίπτωση της οπτικής αναπηρίας ειδικότερα, οι διακρίσεις αυτές σχετίζονται με ένα

σύνολο παραγόντων και αιτιών οι οποίες αφορούν κατά βάση τις στάσεις των εργοδοτών ως προς τους μελλοντικούς εργαζόμενους με αναπηρία. Οι εργοδότες εμφανίζουν έντονο προβληματισμό σχετικά με την αναπηρία των ατόμων, χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελούν οι ενδεχόμενες προσαρμογές που θα πρέπει να γίνουν στον χώρο εργασίας για το άτομο με αναπηρία κ.ο.κ. Το παραπάνω δεν αποτελεί κανόνα και έχει να κάνει και με άλλα δεδομένα-στοιχεία όπως είναι τα χαρακτηριστικά των εργοδοτών, τα χαρακτηριστικά του ατόμου με αναπηρία όπως επίσης και με τη μορφή και τον βαθμό της αναπηρίας (Chan et al.,2005). Μάλιστα, έχει βρεθεί πως όσο πιο αισθητή είναι μια αναπηρία τόσο μεγαλύτερος είναι και ο βαθμός διακρίσεων που δέχεται το άτομο (Gouvier, Steiner, Jackson, Schlater, & Rain, 1991).

1.6.4 Ψυχολογικός τομέας

Ο αντίκτυπος και οι συνέπειες της οπτικής αναπηρίας και κυρίως μιας επίκτητης οπτικής αναπηρίας, είναι πιο έντονες και επιδρούν πιο άμεσα στον ψυχολογικό τομέα της ζωής ενός ατόμου. Στον ψυχολογικό αντίκτυπο και συγκεκριμένα της επίκτητης οπτικής αναπηρίας στα άτομα, θα εστιάσει και η συγκεκριμένη εργασία καθώς κρίνεται ένα από τα βασικότερα και μείζονα ζητήματα που καλείται να διαχειριστεί το άτομο με εκ γενετής ή και επίκτητη οπτική αναπηρία. Ο ψυχολογικός αντίκτυπος αφορά σε ζητήματα που έχουν να επιλύσουν τα άτομα όπως είναι ανησυχίες και άγχος για το πιθανό σενάριο επιδείνωσης της κατάστασης της όρασης τους αλλά και για την επιτυχή και ανεξάρτητη υλοποίηση των καθημερινών τους δραστηριοτήτων (Baus, 1999). Το πώς βιώνουν την όλη αυτή διαδικασία αποτελεί μια πρόκληση για τα συγκεκριμένα άτομα. Αυτό συμβαίνει διότι εκείνοι που ζουν με την οπτική αναπηρία από το ξεκίνημα της ζωής τους διακρίνονται συχνά με αισθήματα κατωτερότητας στερούμενοι κάτι που οι υπόλοιποι το θεωρούν δεδομένο. Αντίθετα, εκείνοι που διαγνώστηκαν με οπτική αναπηρία κατά τη διάρκεια της ζωής τους έχουν να διαχειριστούν ένα μεγάλο και ξαφνικό σοκ με πολλές και ποικίλες διακυμάνσεις στον ψυχολογικό και συναισθηματικό τους τομέα (Baus, 1999) όπως είναι το σοκ, η άρνηση, το άγχος, η κατάθλιψη, η μοναξιά κ.ο.κ. (Dodds, Bailey, Pearson, & Yates, 1991· Fitzgerald, 1970). Διαφορές στην ψυχολογική και συναισθηματική κατάσταση των ατόμων με οπτική αναπηρία εντοπίζονται και ανάλογα με το αν το άτομο έχασε

την όραση του ξαφνικά ή σταδιακά. Έρευνα έδειξε πως τα άτομα που χάνουν ξαφνικά την όραση τους είναι πιο πιθανό να εμφανίσουν μεγαλύτερα ποσοστά άγχους συγκριτικά με εκείνους που τη χάνουν σταδιακά, οι οποίοι βιώνουν συχνότερα έντονες κρίσεις και συνδέουν την κατάσταση της όρασης τους με μειωμένο αίσθημα ευτυχίας (Karlsson, 1998).

1.7 Ψυχολογικός αντίκτυπος επίκτητης οπτικής αναπηρίας

1.7.1 Ψυχολογικά μοντέλα πόνου

Η κατάσταση της αναπηρίας αποτελεί ένα ζήτημα το οποίο επηρεάζει τόσο τη σωματική όσο και τη συναισθηματική και ψυχολογική κατάσταση και ισορροπία ενός ατόμου. Όταν μάλιστα η αναπηρία, ανεξαρτήτου μορφής είναι αυτή, αφορά κάτι επίκτητο το οποίο δε συνοδεύει το άτομο από το ξεκίνημα της ζωής του, ή ακόμα και από τα πρώτα χρόνια αυτής, οι ψυχολογικές δυσκολίες πολλαπλασιάζονται. Το άτομο με την αναπηρία αλλά και το στενό οικογενειακό του περιβάλλον καλείται να περάσει από διάφορα στάδια προκειμένου να φτάσει στον πολυπόθητο τελικό στόχο που δεν είναι κανένας άλλος από την αποδοχή της αναπηρίας (Davidhizar, 1997· Connyers, 1992). Στην περίπτωση της επίκτητης οπτικής αναπηρίας, η αποδοχή της αναπηρίας συνδέεται πολλές φορές και με την υιοθέτηση νέων συμπεριφορών και τακτικών (Hicks, 1979). Πιο συγκεκριμένα, άτομα που έχουν χάσει την όραση τους κατά τη διάρκεια της ζωής τους αντιμετωπίζουν ιδιαίτερα δύσκολα συναισθηματικά, ψυχολογικά και πρακτικά ζητήματα τα οποία καλούνται να ξεπεράσουν (Dodds, 1993). Πολλές μελέτες έχουν διεξαχθεί προκειμένου να προσδιοριστεί το αν υπάρχει μια συγκεκριμένη ακολουθία των ψυχολογικών και συναισθηματικών αυτών σταδίων προκειμένου να οδηγηθεί το άτομο με την επίκτητη αναπηρία στην αποδοχή της. Τα αποτελέσματα ωστόσο τέτοιων ερευνών πολλές φορές διέφεραν, άλλοτε πλήρως και άλλοτε σε ορισμένα μόνο σημεία, επιβεβαιώνοντας τον ισχυρισμό ότι κάθε άτομο βιώνει διαφορετικά μια αναπηρία. Αυτός είναι και ο λόγος της ύπαρξης και δημιουργίας ποικίλων σταδίων και μοντέλων που περιγράφουν τις ψυχολογικές αντιδράσεις του ατόμου σε ένα δυσάρεστο γεγονός.

Ένα από τα πιο γνωστά μοντέλα είναι αυτό της Kubler-Ross (1969). Η τελευταία διατύπωσε πως ένα άτομο βιώνει μια απώλεια περνώντας από διάφορα στάδια. Στο πρώτο στάδιο αρχικά, ενεργοποιείται ένας αμυντικός μηχανισμός του ατόμου, αυτός της άρνησης στο να αποδεχτεί την πραγματικότητα. Στη συνέχεια, το άτομο νιώθει θυμό τόσο με τον ίδιο του τον εαυτό όσο και με το περιβάλλον γύρω του και με τους ανθρώπους που τον περιβάλλουν. Έπειτα, η διαπραγμάτευση λαμβάνει χώρα και το άτομο προσπαθεί να δώσει μιας μορφής εξήγηση στο τι ακριβώς του συνέβη και για ποιον λόγο. Συχνά στο στάδιο αυτό το άτομο αναζητά τις απαντήσεις σύμφωνα με τις θρησκευτικές του αντιλήψεις. Το τέταρτο στάδιο συνδέεται άμεσα με τα αρνητικά συναισθήματα της λύπης, της μελαγχολίας, του φόβου και της αβεβαιότητας, τα οποία μπορούν να οδηγήσουν στην κατάθλιψη. Το πέμπτο και τελικό στάδιο, αφορά την αποδοχή της πραγματικότητας και εμφανίζεται όταν το άτομο έχει συμφιλιωθεί πια με το δυσάρεστο γεγονός. Αξίζει να σημειωθεί πως η ακολουθία των παραπάνω σταδίων δεν είναι πάντοτε ίδια και ενδέχεται ένα άτομο να μην βιώσει όλα τα συναισθήματα που προαναφέρθηκαν.

Οι Shuchter and Zisook (1993), παρουσίασαν και αυτοί ένα μοντέλο τριών σταδίων σύμφωνα με το οποίο το άτομο αρχικά βιώνει σοκ, στη συνέχεια περνάει στο στάδιο του βαρύ θρήνου και έπειτα έρχεται το τελικό στάδιο της αποκατάστασης. Τέλος, ο Parkers (1986), υποστήριξε την διαδοχικότητα των σταδίων του αρχικού μωδιάσματος, της αναζήτησης, της απόγνωσης και τέλος της αναδιοργάνωσης. Η σύνδεση των παραδοσιακών ψυχολογικών μοντέλων πόνου όπως είναι τα παραπάνω συνδέονται άμεσα με την επίκτητη οπτική αναπηρία καθώς συμβάλουν στην καλύτερη ερμηνεία και κατανόηση του πως τη βιώνει ένα άτομο.

1.7.2 Ψυχολογικές-συναισθηματικές συνέπειες

Τα παραπάνω ψυχολογικά μοντέλα δεν ισχύουν και δεν σχετίζονται με την κατάσταση μιας εκ γενετής οπτικής αναπηρίας. Μια εκ γενετής οπτική αναπηρία θα πρέπει να διαφοροποιηθεί ως προς το μέγεθος και την έκταση των συναισθηματικών και ψυχολογικών συνεπειών που ενδέχεται να επιφέρει στο άτομο που τη βιώνει. Η εκδήλωση και το «ξετύλιγμα» όλων αυτών των αρνητικών συναισθημάτων που ακολουθεί μια απώλεια (μερική ή ολική) όρασης είναι διαφορετική τόσο σε κάθε άτομο

γενικότερα όσο και πιο ειδικά, όταν αφορά τον χρόνο εμφάνισης της. Ο λόγος που συμβαίνει αυτό έχει να κάνει με το ότι ένα άτομο που διαγνώστηκε με πρόβλημα όρασης αφότου έχει αναπτύξει την αίσθηση του εαυτού του, έχει να αντιμετωπίσει βαρύτερο συναισθηματικό φορτίο από ότι το άτομο που διαγνώστηκε με πρόβλημα όρασης από την βρεφική ηλικία (Stewart et al., 1998). Τα άτομα με εκ γενετής απώλεια όρασης ή τύφλωση βιώνουν την εν λόγω κατάσταση εξαρχής διαφορετικά, αναπτύσσοντας με διαφορετικό τρόπο και ρυθμό μηχανισμούς και τεχνικές χρήσιμες για την καθημερινή τους διαβίωση. Αυτό οφείλεται στο ότι δε χρειάζεται να αναπτύξουν νέες δεξιότητες, να εγκαταλείψουν παλιές τους συνήθειες ή δραστηριότητες ή να θέσουν καινούργιους στόχους μιας και έχουν ξεκινήσει τη ζωή τους με μια αίσθηση λιγότερο. Το γεγονός αυτό συμβάλει σε άμεση και πιο εύκολη προσαρμογή στην αναπηρία. Εν αντιθέσει, τα άτομα με επίκτητη οπτική αναπηρία πέρα από την απώλεια όρασης, έρχονται αντιμέτωποι και με την απώλεια δεξιοτήτων, συνηθειών και καταστάσεων, κάτι που επιβαρύνει ακόμα περισσότερο την συναισθηματική και ψυχολογική τους κατάσταση και διαδικασία προσαρμογής.

Παρατηρείται λοιπόν, πως σε όλα τα ψυχολογικά μοντέλα ενός αρνητικού και δυσάρεστου γεγονότος (όπως είναι η αναπηρία) που έχουν προταθεί, στην πλειονότητα των περιπτώσεων, στα πρώτα στάδια, δηλαδή με την εμφάνιση της αναπηρίας, οι μελέτες συμφωνούν στην ύπαρξη συγκεκριμένων συναισθημάτων όπως είναι το σοκ και η άρνηση (Shuchter & Zisook, 1993· Parkers, 1986· Kubler-Ross, 1969). Ο Davidhizar (1997) υποστήριξε πως με την εμφάνιση της αναπηρίας ξεκινά για το άτομο και την οικογένεια του μια διαδικασία θρήνου η οποία είτε μπορεί να συνεχίζεται αδιάκοπα, είτε να ολοκληρωθεί. Ως πρώτο στάδιο αυτής της διαδικασίας ορίζει το σοκ και τη δυσπιστία του ατόμου ως προς το γεγονός της αναπηρίας. Σε ανάλογα συμπεράσματα κατέληξε και ο Baus (1999), ο οποίος υποστήριξε πως το σοκ και ο θρήνος είναι συναισθήματα που ενδέχεται να βιώσει το άτομο ακόμα και στην απώλεια της όρασης. Στα αποτελέσματα μελέτης τους σε άτομα μεγαλύτερης ηλικίας που απέκτησαν αργότερα στη ζωή τους οπτική αναπηρία εξαιτίας του εκφυλισμού της ωχράς κηλίδας, οι Stanford, Waterman, Russel and Harper, 2009, βρήκαν πως οι συμμετέχοντες τους βίωσαν σε ένα βαθμό άρνηση της απώλειας της όρασης τους και των αλλαγών που αυτή θα επιφέρει στις ζωές τους.

Όταν αποχωρήσει η άρνηση και η συνειδητοποίηση της αναπηρίας έχει πάρει θέση, τα αρνητικά συναισθήματα της κατάθλιψης, της ενοχής και του θυμού είναι

κυρίαρχα στην ψυχολογική φάση που διανύει το άτομο, ενώ συχνά παρατηρείται μια έντονη και σχεδόν παθολογική εμμονή με σκέψεις σχετικές με την απώλεια (Davidhizar, 1997). Σε κατάθλιψη μπορούν να οδηγήσουν και αρνητικές σκέψεις του ατόμου για το μέλλον του και την μετέπειτα ζωή του μετά την απώλεια της όρασης του, αρνητικές σκέψεις για τον ίδιο του τον εαυτό αλλά και για το κοινωνικό του περιβάλλον (Stanford et al., 2009). Το ίδιο υποστήριξαν και άλλοι ερευνητές οι οποίοι αναφέρθηκαν σε έναν κύκλο συναισθημάτων τον οποίο ακολουθεί το άτομο προκειμένου να φτάσει στην προσαρμογή και την αποδοχή της αναπηρίας, η οποία μπορεί να έρθει πολύ αργότερα στη ζωή του. Ο κύκλος αυτός περιλαμβάνει συναισθήματα όπως η άρνηση, ο θυμός και η κατάθλιψη (Telford, Kralik & Koch, 2006). Σε άλλη έρευνα μάλιστα έχει βρεθεί πως η ύπαρξη οπτικής αναπηρίας αποτελεί παράγοντα επικινδυνότητας για την εμφάνιση κατάθλιψης σε ένα άτομο (Renaud, Levasseur, Gresset, Overbury, Wanet-Defalque, Dubois & Desrosiers, 2010).

Μια εξίσου σημαντική συνέπεια της επίκτητης οπτικής αναπηρίας στον ψυχικό τομέα του ατόμου είναι και η μείωση σε μεγάλο βαθμό της αυτοεκτίμησης του (Figuerido & Frank, 1982). Το ζήτημα της αυτοεκτίμησης συνδέεται πολύ στενά με την οπτική αναπηρία ενός ατόμου καθώς σχετίζεται άμεσα με την προσαρμογή του στην απώλεια (Tuttle, 1986). Υπάρχουν ποικίλες ερμηνείες στο γιατί η απώλεια της όρασης, ιδίως όταν είναι ξαφνική, μπορεί να επηρεάσει σε αυτό τον βαθμό την αυτοεκτίμηση του ατόμου. Ένας από τους λόγους αφορά τα στερεότυπα και την αρνητική ετικέτα του τυφλού που προσδίδεται και θα ακολουθεί το άτομο για το υπόλοιπο της ζωής του. Άλλος ένας πιθανός λόγος αφορά στο γεγονός ότι η έλλειψη ικανότητας του ατόμου να εκτελέσει διάφορα έργα με τον τρόπο που συνήθιζε να τα κάνει παλιότερα και πριν την ύπαρξη της αναπηρίας του, επηρεάζει άμεσα την αυτοεκτίμηση του (Figuerido & Frank, 1982).

Έντονα είναι και τα συναισθήματα της μοναξιάς και της απομόνωσης του ατόμου με κάποια επίκτητη αναπηρία. Στην περίπτωση των ατόμων με επίκτητη οπτική και ακουστική αναπηρία έχει βρεθεί πως παρότι διαθέτουν περισσότερες επικοινωνιακές δεξιότητες συγκριτικά με τα άτομα με εκ γενετής οπτικοακουστική αναπηρία, είναι πιο πιθανό να βιώσουν εντονότερα το αίσθημα της μοναξιάς, να κλειστούν στον εαυτό τους και γενικότερα να προσαρμοστούν δυσκολότερα στην αναπηρία τους (Dalby, Hirdes, Stolee, Strong, Poss, Tjam, Bowman & Ashworth, 2019). Η μείωση των κοινωνικών επαφών και των αλληλεπιδράσεων αποτελεί συχνά

χαρακτηριστικό των ατόμων που βιώνουν μια τόσο σημαντική αλλαγή στη ζωή τους όπως είναι η οπτική αναπηρία. Στην περίπτωση της πλήρους απώλειας όρασης, το γεγονός ότι τα άτομα δε μπορούσαν να δουν πλέον πρόσωπα τους δημιουργούσε το συναίσθημα πως ζούσαν αποξενωμένοι σε έναν δικό τους κόσμο με μόνο τις βασικές και αναγκαίες κοινωνικές επαφές (Stanford et al., 2009).

Αίσθήματα μειονεξίας και ντροπής έχει παρατηρηθεί πως αποτελούν ευρήματα πολλών ερευνών ως συναισθήματα που βιώνει ένα άτομο με επίκτητη οπτική αναπηρία. Αυτό οφείλεται στο γεγονός πως πολλά άτομα δεν είναι πλέον σε θέση να επιτελέσουν τις ίδιες δραστηριότητες όπως στο παρελθόν ή πολλές φορές ακόμα και να αυτοεξυπηρετηθούν ή να προσφέρουν βοήθεια και φροντίδα στα άτομα της οικογένειάς τους, κάτι το οποίο συνήθιζαν να κάνουν πριν την απώλεια της όρασης. Με αυτόν τον τρόπο το άτομο αποκτά ένα χαμηλό αίσθημα αυτοεκτίμησης και αυτοπεποίθησης, νιώθοντας πολλές φορές ανασφαλής και εξαρτημένος από τη βοήθεια άλλων (Girdler, Packer & Boldy, 2008· Green, Siddall & Murdoch, 2002). Το αίσθημα της εξάρτησης και της μειονεξίας μπορεί να λάβει μεγαλύτερες διαστάσεις και να γίνει πιο έντονο στα άτομα μεγαλύτερης ηλικίας με επίκτητη οπτική αναπηρία (Girdler et al., 2008).

Το αίσθημα του φόβου συχνά πρωταγωνιστεί σε πολλά από τα στάδια τα οποία περνάει ένα άτομο με επίκτητη οπτική αναπηρία (Moore & Miller, 2003). Ο φόβος στα άτομα με οπτική αναπηρία μπορεί να έχει πολλές αιτίες, με την πιο συχνή από αυτές να είναι το άγχος-φόβος χειροτέρευσης και επιδείνωσης της κατάστασης της όρασης (Wong, Guymier, Hassel & Keeffe, 2004· Moore et al., 2003). Φυσικά αυτό αφορά στις περιπτώσεις που τα άτομα έχουν μερική απώλεια όρασης.

Ωστόσο, όπως έχει ήδη αναφερθεί δε θα πρέπει να θεωρηθεί πως ένα άτομο με επίκτητη οπτική αναπηρία θα περάσει από όλα τα παραπάνω ψυχολογικά στάδια ή θα βιώσει καθένα από τα παραπάνω συναισθήματα για να αποδεχτεί τελικά την αναπηρία του. Μπορεί κανείς να βιώνει αυτή την απώλεια στην πιο ακραία μορφή της, η οποία μεταφράζεται με σοβαρές και οξείες ψυχωτικές και αυτοκτονικές τάσεις ή και με την πιο ήπια έκφανση της όπως είναι μια ήπια συναισθηματική αναταραχή (Fitzgerald, 1970).

Πέρα όμως από τον βαρύτατο ψυχολογικό και συναισθηματικό αντίκτυπο της επίκτητης αναπηρίας στα άτομα που το βιώνουν, οι συνέπειες και οι επιπτώσεις σε

αυτόν τον τομέα (ψυχολογικό) είναι ιδιαίτερα επίπονες και για τα άτομα του οικογενειακού περιβάλλοντος του ατόμου. Ιδιαίτερα μάλιστα όταν το άτομο το οποίο βιώνει μια επίκτητη αναπηρία είναι παιδί (Ellis, 1989· Anderegg, Vergason, & Smith, 1992). Σύμφωνα με τον Kubler-Ross (1969), παρόμοια με το άτομο που βιώνει την αναπηρία και για το οικογενειακό του περιβάλλον, αμέσως μετά την πρόκληση-εμφάνιση της αναπηρίας ξεκινάει μια διαδικασία θλίψης και πόνου. Οι Anderegg et al. (1992), πρότειναν ένα μοντέλο το οποίο προσδιορίζει και περιγράφει τις συναισθηματικές-ψυχολογικές φάσεις και τα στάδια τα οποία περνάει η οικογένεια του ατόμου από την εμφάνιση της αναπηρίας μέχρι και την αποδοχή της. Η πρώτη φάση είναι αυτή της αντιμετώπισης του γεγονότος όπου οι γονείς έρχονται αντιμέτωποι με τα συναισθήματα του σοκ, της άρνησης και της ενοχής τα οποία συνυπάρχουν μαζί με την σταδιακή συνειδητοποίηση της κατάστασης. Στη συνέχεια, τα μέλη της οικογένειας περνούν σε μια μεταβατική φάση, στην οποία τα κυρίαρχα συναισθήματα είναι αυτά της κατάθλιψης, του θυμού και της διαπραγμάτευσης. Πολλές φορές οι γονείς καταβάλλονται πλήρως από αρνητικά συναισθήματα και σκέψεις. Υποκύπτουν σε καταστάσεις θυμού και απελπισίας και αισθάνονται ανίκανοι να βοηθήσουν το παιδί τους αλλά και τους εαυτούς τους να ξεπεράσουν αυτή την κατάσταση. Τέλος, έπεται η φάση της προσαρμογής. Όπως και το άτομο που αντιμετωπίζει άμεσα και πιο έντονα το πρόβλημα της αναπηρίας, έτσι και σε έναν βαθμό τα κοντινά του πρόσωπα όπως είναι η οικογένεια του, αρχίζουν να υιοθετούν μια πιο αισιόδοξη οπτική. Για να συμβεί αυτό, η οικογένεια και το άτομο χρειάζεται να επαναπροσδιορίσουν και να θέσουν νέους στόχους, να διαφοροποιήσουν την καθημερινότητα τους προσαρμοσμένοι πια σε νέες καταστάσεις και να καλλιεργήσουν νέες προσδοκίες. Η τρίτη και τελευταία φάση αυτού του μοντέλου φέρνει την οικογένεια του ατόμου, σταδιακά και βαθμιαία πιο κοντά στην αποδοχή της επίκτητης ή και εκ γενετής αναπηρίας του παιδιού τους.

Το μοντέλο της Ellis (1989), επιδιώκει την απεικόνιση του ψυχολογικού αντίκτυπου στη ζωή των γονέων, ενός αρνητικού γεγονότος που αφορά το παιδί τους, καθώς επίσης και του τρόπου διαχείρισης-αντιμετώπισης του. Το αρνητικό αυτό γεγονός μπορεί να είναι οποιαδήποτε ασθένεια ή αναπηρία (εκ γενετής ή επίκτητη). Σύμφωνα λοιπόν με το εν λόγω μοντέλο, οι γονείς με την εμφάνιση της αναπηρίας του παιδιού τους αρχίζουν να βιώνουν έντονα αρνητικά συναισθήματα συμπεριλαμβανομένου του πόνου, ο οποίος συνδέεται με την απομάκρυνση της εικόνας του «ιδανικού» και «τέλειου» παιδιού που κάθε γονιός έχει σχηματισμένη στο

μυαλό του. Με βάση το μοντέλο αυτό, οι γονείς διανύουν συνήθως έξι στάδια μέχρι τελικά να φτάσουν στο επιθυμητό αποτέλεσμα, που δεν είναι άλλο από το ξεπέρασμα της απώλειας και στη συγκεκριμένη περίπτωση της απώλειας της όρασης του. Πρώτο είναι το στάδιο της αρχικής και πρώτης αντίληψης της κατάστασης. Οι γονείς και ιδιαίτερα συνήθως οι μητέρες βιώνουν έντονο άγχος το οποίο εκδηλώνεται και με σωματικά συμπτώματα όπως πονοκέφαλοι και ζαλάδες. Στο δεύτερο στάδιο, οι γονείς προσπαθούν να ξεπεράσουν το όποιο συμβάν (στη συγκεκριμένη περίπτωση την επίκτητη οπτική αναπηρία), εφαρμόζοντας διάφορες στρατηγικές. Στο στάδιο της συνειδητοποίησης της απώλειας, οι γονείς ενδέχεται να αισθανθούν έντονη απογοήτευση, η οποία με τη σειρά της μπορεί να προκαλέσει την εμφάνιση πικρίας και μνησικακίας από την πλευρά των γονέων, ωστόσο και αυτές οι εκδηλώσεις συναισθημάτων αποτελούν μέρος της διαδικασίας πόνου. Από τα τελευταία στάδια είναι αυτό της ολοκλήρωσης το οποίο περιλαμβάνει τις λειτουργίες της θεραπείας, της αποδοχής της απώλειας αλλά και της επίλυσης των όποιων ψυχολογικών και συναισθηματικών θεμάτων είχαν προκληθεί στους γονείς. Το τελικό στάδιο είναι αυτό της επίλυσης και ανασύνθεσης την οποία επιχειρούν οι γονείς του παιδιού. Στο στάδιο αυτό η οικογένεια του ατόμου αρχίζει να ξαναβρίσκει σταδιακά τις ισορροπίες της και να ανταποκρίνεται καλύτερα στις απαιτήσεις της νέας αυτής κατάστασης.

Σε ανάλογο συμπέρασμα κατέληξε και ο Tuttle (1986), σύμφωνα με τον οποίο ο στενός οικογενειακός κύκλος του ατόμου με την επίκτητη οπτική αναπηρία περνάει και εκείνος από διάφορα στάδια προσαρμογής τα οποία μοιάζουν αρκετά με τις ψυχολογικές-συναισθηματικές φάσεις που διανύει το ίδιο το άτομο, μετά την εμφάνιση της αναπηρίας. Τα στάδια αυτά σύμφωνα με τον Tuttle, περιλαμβάνουν τα συναισθήματα του σοκ και της άρνησης, του θρήνου και της απογοήτευσης, της κατάθλιψης και της επαναξιολόγησης της κατάστασης, ενώ στο τέλος ενεργοποιούνται οι μηχανισμοί της διαχείρισης που οδηγούν στην αποδοχή και την ανάπτυξη της αυτοεκτίμησης. Επιπρόσθετα, αναφέρει πως πέρα από τα παραπάνω τα μέλη της οικογένειας του ατόμου με την αναπηρία ενδέχεται να βιώσουν έντονο άγχος και στρες το οποίο προκαλείται από τις αυξημένες οικονομικές ανάγκες του εν λόγω ατόμου, για παράδειγμα συσκευές υποστηρικτικής τεχνολογίας που θα χρειαστεί. Όλα τα παραπάνω προκαλούν στην οικογένεια ενός ατόμου έντονο άγχος, το οποίο καλούνται να ξεπεράσουν προκειμένου να ανταποκριθούν στις νέες ευθύνες καθώς ταυτόχρονα

αποτελούν για το άτομο μια από τις κυριότερες πηγές κοινωνικής πρακτικής αλλά και συναισθηματικής στήριξης.

Η προσαρμογή σε μια επίκτητη αναπηρία μπορεί σύμφωνα με τα παραπάνω να θεωρηθεί μια οικογενειακή διαδικασία καθώς αφορά πρώτα και κύρια το ίδιο το άτομο που τη βιώνει αλλά και τα μέλη της οικογένειάς του. Κατά τη διάρκεια αυτής της διαδικασίας, η οικογένεια οφείλει να επαναπροσδιορίσει τους στόχους και τις προσδοκίες της για το άτομο με την επίκτητη αναπηρία, καθώς επίσης και τους ρόλους των μελών της. Παράλληλα θα πρέπει να ρυθμίσει εκ νέου τα υπάρχοντα μοτίβα και τους τρόπους επικοινωνίας με το εν λόγω άτομο. Με τους τρόπους αυτούς μια οικογένεια μπορεί να λειτουργήσει περισσότερο αποτελεσματικά και ωφέλιμα, αποτελώντας μια θετική πηγή κοινωνικής πρακτικής και συναισθηματικής στήριξης για το άτομο (Bambara, Wadley, Owsley, Martin, Porter, & Dreer, 2009).

1.7.3 Θεωρητικά μοντέλα προσαρμογής σε αρνητικό γεγονός

Ένα αρνητικό και στρεσογόνο γεγονός στη ζωή όπως είναι μια ξαφνική αναπηρία ή ακόμα και η απώλεια ενός ανθρώπου, μπορεί να οδηγήσει το άτομο σε μια συγκεκριμένη διαδικασία προκειμένου να ξεπεραστεί η απώλεια αυτή. Η διαδικασία αυτή ονομάζεται προσαρμογή σε ένα αρνητικό γεγονός και πρωτοεμφανίστηκε προκειμένου να εξηγήσει την προσαρμογή της ψυχολογίας του ατόμου σε μια χρόνια αρρώστια-ασθένεια. Υπάρχουν ποικίλα θεωρητικά μοντέλα που επεξηγούν λεπτομερώς πως αυτή λαμβάνει χώρα κατά τη διάρκεια μιας απώλειας, όπως είναι στη συγκεκριμένη περίπτωση η ξαφνική ή σταδιακή απώλεια της όρασης. Η αναφορά και ο σχολιασμός αυτών των θεωρητικών μοντέλων έχει νόημα καθώς σχετίζεται άμεσα με το απαραίτητο στάδιο της ψυχολογικής και συναισθηματικής προσαρμογής από το οποίο περνάνε τα άτομα με επίκτητη οπτική αναπηρία, προκειμένου στο τέλος να οδηγηθούν στην αποδοχή της αναπηρίας τους (Nyman, Dibb, Victor & Gosney, 2011).

Υπάρχουν θεωρητικά μοντέλα τα οποία ονομάζονται αυτορρυθμιζόμενα καθώς αφορούν ψυχικές λειτουργίες του ίδιου του ατόμου που τις ενεργοποιεί αυτόματα όταν ένα αρνητικό ή στρεσογόνο γεγονός λάβει χώρα. Ένα από τα πιο γνωστά και διαδεδομένα θεωρητικά μοντέλα είναι αυτό της θεωρίας της γνωστικής προσαρμογής (Taylor, 1983). Πρόκειται για μια λειτουργία του οργανισμού που ενεργοποιείται

αυτόματα προκειμένου να θεραπεύσει κάποιο τραυματικό γεγονός όπως για παράδειγμα συμβαίνει στην περίπτωση ενός ασθενή με καρκίνο ή ενός θύματος βιασμού ή στην προκειμένη περίπτωση ενός ατόμου με επίκτητη οπτική αναπηρία.

Η διαδικασία αυτή περιλαμβάνει τρεις φάσεις-στάδια απαραίτητα για το τελικό επιθυμητό αποτέλεσμα. Το πρώτο στάδιο ονομάζεται αναζήτηση νοήματος και αφορά στην προσπάθεια του ατόμου να αποδώσει ένα νόημα και να δώσει μια ουσία στην ύπαρξη του τραυματικού γεγονότος. Να κατανοήσει δηλαδή την αιτία που αυτό συνέβη και μετέπειτα να είναι σε θέση να αναγνωρίσει τις συνέπειες που θα έχει το συμβάν αυτό στη ζωή του από εδώ και πέρα. Το δεύτερο στάδιο ονομάζεται απόκτηση μιας αίσθησης ελέγχου και πρόκειται για το αίσθημα του ατόμου ότι μπορεί να ελέγξει το αρνητικό γεγονός προκειμένου να μην εμφανιστεί ή να μην γίνει ξανά. Το στάδιο αυτό σχετίζεται άμεσα με τον προσωπικό έλεγχο του κάθε ατόμου και τις αντιλήψεις του για αυτόν. Μια θετική και αισιόδοξη στάση απέναντι στο τραυματικό γεγονός μεταφράζεται σαν προσπάθεια επιβολής ελέγχου στο γεγονός αυτό. Το τρίτο και τελικό στάδιο αυτής της θεωρίας ονομάζεται διαδικασία της αυτό-ενίσχυσης. Καθώς ακόμα και αν ένα αρνητικό γεγονός έχει εξωγενείς αιτίες πολλά άτομα τείνουν να αποδίδουν ευθύνες στους εαυτούς τους και για τον λόγο αυτό παρατηρείται μια πτώση της αυτοεκτίμησής τους. Το στάδιο αυτό αφορά την προσπάθεια των ατόμων να ενισχύσουν τους εαυτούς τους και να βελτιώσουν τα επίπεδα αυτοεκτίμησης και αυτοπεποίθησής τους. Τεχνικές-τρόποι με τους οποίους επιτυγχάνεται αυτό είναι με το να γίνεται σύγκριση του ατόμου που βιώνει το αρνητικό γεγονός με ένα άλλο άτομο λιγότερο τυχερό, ή με το να προσπαθεί το άτομο να ερμηνεύσει την κατάσταση αυτή ως θετική.

Αξίζει να σημειωθεί πως το θεωρητικό μοντέλο της γνωστικής προσαρμογής καθώς επίσης και άλλα που ανήκουν στην κατηγορία των αυτορρυθμιζόμενων μοντέλων (όπως ονομάζονται), δεν εφαρμόζονται αποκλειστικά για την ψυχολογική προσαρμογή του ατόμου σε μια οπτική αναπηρία. Το θεωρητικό μοντέλο γνωστικής προσαρμογής αφορά γενικότερα στην καλύτερη περιγραφή και κατανόηση της προσπάθειας προσαρμογής σε μια οποιασδήποτε απώλεια, κυρίως, όπως αναφέρθηκε, χρόνιων ασθενειών.

1.8 Κοινωνική στήριξη

Με το πέρασμα των χρόνων όλο και περισσότεροι τομείς και “περιοχές” στη ζωή του ανθρώπου εμφανίζουν άμεση σύνδεση με την κοινωνική στήριξη και την εφαρμογή-παροχή αυτής προκειμένου να αντιμετωπιστούν πολλά προβλήματα και να ξεπεραστούν ποικίλες δυσκολίες που δημιουργούνται στον ψυχολογικό και συναισθηματικό τομέα. Πολλές από αυτές τις δυσκολίες αφορούν αγχωτικά γεγονότα και μεταβάσεις στη ζωή ενός ατόμου που χρήζουν άμεσης ανάγκης να ξεπεραστούν (Cohen, Lynn, Underwood, & Gottlieb, 2000). Μια τέτοια κατάσταση μπορεί να θεωρηθεί η μετάβαση από την κανονική όραση στην οπτική αναπηρία, δηλαδή σε μια νέα κατάσταση πραγμάτων όπου ένα άτομο καλείται να προσαρμοστεί έχοντας νέα δεδομένα εξαιτίας κάποιου ατυχήματος, ασθένειας ή πάθησης.

Η κοινωνική στήριξη αποτελεί έναν σύνθετο όρο, μια πολυδιάστατη έννοια που παρά τις συντονισμένες και οργανωμένες προσπάθειες να οριστεί και να διευκρινιστεί, δεν υπάρχει ένας πλήρης και καθολικά αποδεκτός ορισμός της, γεγονός που οδηγεί συχνά σε παρερμηνείες και δημιουργεί προβλήματα στην ορθή χρήση της (Williams, Barclay, & Schmied, 2004).

Η κοινωνική στήριξη μπορεί να οριστεί ως οι σχέσεις εκείνες που θεωρούνται θετικές και ωφέλιμες για ένα άτομο και συμβάλουν στην προστασία του από αγχωτικές και στρεσογόνες καταστάσεις και συνθήκες (Cohen & McKay, 1984). Ο O’ Reilly, (1988) όρισε την κοινωνική στήριξη ως μια διαδικασία-πράξη διάδρασης μεταξύ των ατόμων που εμπλέκονται σε αυτήν και κατά την οποία ορισμένες συμπεριφορές ή ενέργειες ενδέχεται να έχουν θετικό αντίκτυπο στην ψυχολογική-συναισθηματική, κοινωνική αλλά και σωματική κατάσταση ενός ατόμου.

Επιπρόσθετα, σε άλλους ορισμούς της κοινωνικής στήριξης αναφέρονται συγκεκριμένα πρόσωπα στη ζωή των ατόμων όπως η οικογένεια, οι συγγενείς, οι φίλοι και οι συνάδελφοι και ορίζεται ως το θετικό αίσθημα που λαμβάνει κανείς από τα παραπάνω πρόσωπα. Πρόκειται για την κοινωνική επαφή-επικοινωνία με την οικογένεια, τους φίλους, τους συναδέλφους, τους γείτονες ακόμα και με άτομα της κοινότητας, η οποία προσφέρει οικονομική, συναισθηματική-ψυχολογική και φυσική ενίσχυση όποτε το άτομο το έχει ανάγκη (Basse & Ellison, 2020). Όταν πρόκειται μάλιστα για συγκεκριμένη ηλικιακή ομάδα όπως είναι αυτή των μαθητών ή των νεαρών

ενηλίκων, η κοινωνική στήριξη παίρνει τη μορφή συγκεκριμένων προσώπων. Αποτελεί επομένως την βοήθεια και τη στήριξη που οι μαθητές ή νεαροί ενήλικοι λαμβάνουν ή προσδοκούν ότι θα λάβουν από άτομα εντός ή εκτός του σχολικού τους περιβάλλοντος, όπως είναι οι καθηγητές και ειδικοί επαγγελματίες, οι φίλοι και οι συνομήλικοι, καθώς επίσης γονείς και συγγενείς (Cause & Strebnik, 1990).

Σε άλλον ορισμό εντάσσεται επίσης και το αίσθημα του «ανήκειν» σε μια ομάδα ατόμων που δείχνουν την αγάπη και την φροντίδα τους στο άτομο που χρήζει μεγαλύτερης προσοχής μια δεδομένη χρονική στιγμή ή περίοδο (Chen, 2013). Μάλιστα, ο Cobb (1976), υποστήριξε πως η κοινωνική στήριξη αποτελείται από τρία συστατικά στοιχεία. Το πρώτο εξ αυτών είναι η πληροφορία ότι κάποιος νοιάζεται για ένα άτομο και το αγαπάει (βοήθεια και στοργή), το δεύτερο αφορά την πληροφορία πως κάποιος εκτιμάει το άτομο (αναγνώριση και σεβασμός) και τέλος το τρίτο στοιχείο πως το άτομο ανήκει σε ένα δίκτυο επικοινωνίας και αμοιβαίας δέσμευσης-υποχρέωσης (συλλογική συμμετοχή).

Άλλοι ερευνητές θεμελίωσαν τον όρο «κοινωνική στήριξη ως τον τύπο της βοήθειας-στήριξης που ένα άτομο λαμβάνει ή αναμένει και προσδοκά ότι θα λάβει από άτομα του κοινωνικού του δικτύου (Papadopoulos, Papakonstantinou, Koutsoklenis, Koustriava, & Kouderi, 2014· Papadopoulos & Papakonstantinou, 2010), νιώθοντας αποδοχή και εκτίμηση μέσα σε αυτό (Kim, Sherman & Taylor, 2008).

1.8.1 Κοινωνικά δίκτυα και κοινωνική στήριξη

Ο όρος «κοινωνικά δίκτυα» σχετίζεται άμεσα με τον όρο «κοινωνική στήριξη», καθώς ο ένας συμπληρώνει τον άλλον. Οι Orth-Gomer and Unden (1987), αναφέρουν μάλιστα πως τα κοινωνικά δίκτυα όπως επίσης και οι κοινωνικές επαφές των ατόμων συναπαρτίζουν την δομική πλευρά της κοινωνικής στήριξης. Υπό αυτό το πρίσμα, τα κοινωνικά δίκτυα θα μπορούσαν να προσδιοριστούν ως οι σύνδεσμοι μεταξύ των ατόμων ή ομάδων ατόμων, ενώ η κοινωνική στήριξη αποτελεί μια από τις λειτουργίες των κοινωνικών αυτών δικτύων. Η λειτουργία αυτή στην πράξη παίρνει τη μορφή συμπεριφορών και στάσεων που λαμβάνουν χώρα μέσα στη δομή του εκάστοτε δικτύου (O' Reilly, 1988).

Επιπρόσθετα, ο όρος κοινωνικά δίκτυα αντικατοπτρίζει και αναφέρεται στους συνδέσμους μεταξύ των ατόμων ή μιας ομάδας ατόμων (Papadopoulos et al., 2015). Συγκεκριμένα, στα άτομα με οπτική αναπηρία, τα κοινωνικά δίκτυα μπορούν να διακριθούν σε δύο βασικές κατηγορίες. Η πρώτη είναι τα επίσημα κοινωνικά δίκτυα στα οποία εντάσσονται άτομα όπως είναι οι επαγγελματίες, εκπαιδευτικοί κ.ο.κ. και η δεύτερη τα μη επίσημα κοινωνικά δίκτυα τα οποία περιλαμβάνουν άτομα όπως είναι η οικογένεια, οι φίλοι, οι συγγενείς κ.α. (Cause et al., 1990). Όσον αφορά το μέγεθος και την έκταση που μπορούν να πάρουν τα κοινωνικά δίκτυα ενός ατόμου, αυτό μπορεί να μετρηθεί με βάση τον αριθμό των σημαντικών ανθρώπων τα οποία περιλαμβάνουν. Στην περίπτωση των ατόμων με πρόβλημα όρασης, ο αριθμός των σημαντικών ατόμων αγγίζει τα 15 άτομα τα οποία είναι φίλοι ή συγγενικά πρόσωπα. Ο αντίστοιχος αριθμός σημαντικών ατόμων για τους βλέποντες είναι τα 20 άτομα (Kef, 2002). Μία ακόμα κατηγοριοποίηση-μέτρηση των κοινωνικών δικτύων είναι αυτή που λαμβάνει υπόψη και το κατά πόσο τα δίκτυα αυτά είναι ενεργά. Ο όρος ενεργά έχει να κάνει με το κατά πόσο το άτομο επιχειρεί και αναζητά να έρθει σε επαφή με άλλα άτομα με τα οποία αισθάνεται ότι έχει προσωπική σχέση και έχει επικοινωνία μαζί τους τα τελευταία δύο χρόνια (Roberts, Dunbar, Pollet & Kuppens, 2009).

Τόσο τα κοινωνικά δίκτυα όσο και κατ'έκταση η κοινωνική στήριξη που προσφέρεται μέσω αυτών (Kef, 1997), παίζουν ιδιαίτερα σημαντικό ρόλο στην ψυχολογική ενδυνάμωση και στην ενίσχυση της προσαρμογής των ατόμων σε νέες μεταβατικές καταστάσεις ή τραυματικά γεγονότα όπως για παράδειγμα μια επίκτητη οπτική αναπηρία (Huurre, Komulainen & Aro, 1999).

1.8.2 Τύποι κοινωνικής στήριξης

Η κοινωνική στήριξη όπως έχει ήδη ειπωθεί αποτελεί έναν όρο «ομπρέλα» και για τον λόγο αυτό υπάρχουν ποικίλες κατηγοριοποιήσεις-διακρίσεις του συγκεκριμένου όρου. Μία από αυτές αφορά τη διάκριση της σε ληφθείσα και προσδοκώμενη. Η ληφθείσα κοινωνική στήριξη έχει να κάνει με την βοήθεια ή υποστήριξη που πραγματικά λαμβάνει ή έχει λάβει ένα άτομο κάποια συγκεκριμένη χρονική στιγμή ή περίοδο στη ζωή του ή σε ένα συγκεκριμένο γεγονός ή κατάσταση από κάποιο άλλο άτομο (Kef, 1997). Η προσδοκώμενη κοινωνική στήριξη από την

άλλη, έχει να κάνει με την πεποίθηση πως η κοινωνική στήριξη θα είναι διαθέσιμη όταν θα τη χρειαστεί το άτομο (Papadopoulos et al., 2014).

Η βιβλιογραφία διαιρεί τις δύο παραπάνω κατηγορίες κοινωνικής στήριξης σε πρακτική και συναισθηματική (Papadopoulos et al., 2014· Papadopoulos, Parakonstantinou, Montgomery & Solomou, 2014). Η πρακτική, αφορά τον τύπο εκείνο της κοινωνικής στήριξης που έχει έναν περισσότερο ενημερωτικό και πληροφοριακό-εκπαιδευτικό χαρακτήρα καθώς έχει να κάνει με την παροχή, στο άτομο, υπηρεσιών και διαφόρων υλικών Πιο συγκεκριμένα, η πρακτική κοινωνική στήριξη μπορεί να συμπεριλαμβάνει πρακτικές και στρατηγικές διαχείρισης προκειμένου το άτομο να ανταπεξέρχεται σε δύσκολες καταστάσεις (Chang & Schaller, 2000). Επίσης, μπορεί να περιλαμβάνει και πιο χειροπιαστές πηγές στήριξης όπως είναι η μετακίνηση και η φυσική βοήθεια (Birch, 1998). Η συναισθηματική κοινωνική στήριξη συνδέεται άμεσα με εκφράσεις αποδοχής, στήριξης, κατανόησης και σεβασμού ως προς το άτομο που την έχει ανάγκη (Brough & Pears, 2004 · Chang & Schaller, 2000). Μία ακόμα κατηγοριοποίηση της κοινωνικής στήριξης θα μπορούσε σύμφωνα με έρευνες των Bolger and Amarel (2007) να είναι η εμφανής και η αφανής κοινωνική στήριξη. Πρόκειται δηλαδή για την στήριξη εκείνη που γίνεται κατανοητή και αντιληπτή από το άτομο (εμφανής) και εκείνη που παρέχεται κυρίως από φίλους και συγγενείς και δεν αναγνωρίζεται πάντα από το άτομο καθώς εμπίπτει στα πλαίσια της σχέσης μας με τους γύρω (Bolger & Amarel, 2007).

1.8.3 Κοινωνική στήριξη και οπτική αναπηρία

Η κοινωνική στήριξη είναι άρρηκτα συνδεδεμένη και με κάθε τύπο αναπηρίας καθώς μπορεί να παρέχει αναρίθμητα οφέλη τόσο σε επίπεδο σωματικής όσο και σε επίπεδο ψυχικής-συναισθηματικής βοήθειας (Singletary, Goodwyn & Carter, 2009). Στην περίπτωση των σωματικών αναπηριών, υπάρχουν πολλές περιπτώσεις στις οποίες η παροχή της κοινωνικής στήριξης αποτελεί βασική ανάγκη για τα εν λόγω άτομα καθώς καταλαμβάνει μεγάλο μέρος της καθημερινής ζωής τους (Braithwaite & Eckstein, 2003). Πέρα όμως από την κάλυψη των καθημερινών και βασικών τους αναγκών οι οποίες αφορούν κατά βάση τις σωματικές αναπηρίες, η κοινωνική στήριξη συνδέεται και με χρόνιες ασθένειες καθώς επίσης και με την νοητική αναπηρία

προσφέροντας, όπως αναφέρθηκε νωρίτερα, ψυχολογική και συναισθηματική στήριξη (Leung, Chen, Lue & Hsu, 2007).

Στην περίπτωση της οπτικής αναπηρίας για την οποία θα γίνει λόγος στην παρούσα εργασία, η κοινωνική στήριξη ενδείκνυται να παρέχει και τους δύο τύπους στήριξης. Στα άτομα με οπτική αναπηρία η πρακτική κοινωνική στήριξη παρέχεται συνήθως με την παροχή βοήθειας σε ζητήματα προσανατολισμού και κίνησης στα οποία συχνά αντιμετωπίζουν δυσκολίες (Papadopoulos, Koustriava & Koukourikos, 2017). Ωστόσο, η συναισθηματική κοινωνική στήριξη θα μπορούσε κανείς να ισχυριστεί πως παίζει σημαντικότερο ρόλο μιας και συνδέεται με τον ψυχολογικό αντίκτυπο της αναπηρίας στα άτομα. Ανεξαρτήτως ηλικίας και φύλου, τα άτομα με οπτική αναπηρία ενδέχεται να αντιμετωπίσουν βαρύτερες ψυχολογικές και συναισθηματικές συνέπειες όπως είναι το στρες, το άγχος, η μελαγχολία, το κοινωνικό στίγμα κ.ο.κ. (Kef, Hox & Habekothe, 2000). Στις βαρύτερες αυτές ψυχολογικές και συναισθηματικές συνέπειες και μεταπτώσεις, οι οποίες συχνά οδηγούν και στην εμφάνιση καταθλιπτικών συμπτωμάτων, η κοινωνική στήριξη μπορεί να λειτουργήσει ως βοηθητικός παράγοντας και να συμβάλει στην άμβλυνση και περιορισμό τους (Guerette & Smedema, 2011). Εξίσου σημαντικά είναι τα οφέλη που μπορεί να προσφέρει τόσο η πρακτική όσο και η συναισθηματική κοινωνική στήριξη στα άτομα με οπτική αναπηρία για την επανάκτηση της χαμένης αυτοπεποίθησης και αυτοεκτίμησης των ατόμων, των αισθημάτων χαράς και ευτυχίας καθώς και του βαθμού ευημερίας τους. Τα θετικά αποτελέσματα της κοινωνικής στήριξης γίνονται ακόμα πιο εμφανή όταν πρόκειται για άτομα μεγαλύτερων ηλικιών με οπτική αναπηρία (Thompson & Heller, 1990).

Ειδικότερα, σε περιπτώσεις επίκτητης οπτικής αναπηρίας, έρευνες έχουν δείξει πως οι ψυχολογικές συνέπειες στα άτομα είναι εντονότερες συγκριτικά με τις περιπτώσεις της εκ γενετής οπτικής αναπηρίας (Tuttle & Tuttle, 2004· Dodds, Bailey, Pearson & Yates, 1991). Αντίστοιχα αποτελέσματα έχουν βρεθεί σε έρευνες μεταξύ ατόμων με πλήρη απώλεια όρασης και μερική, με τους δεύτερους να διαχειρίζονται με μεγαλύτερη δυσκολία τις συνέπειες που προκλήθηκαν μετά την απώλεια της όρασης τους και τις ψυχολογικές-συναισθηματικές δυσκολίες που απορρέουν από αυτήν (Bernbaum, Albert & Duckro, 1988).

Η ποσότητα της κοινωνικής στήριξης την οποία λαμβάνει ή μπορεί να λάβει ένα άτομο με επίκτητη οπτική αναπηρία αλλά και γενικότερα, ενδέχεται να επηρεάζεται από διάφορα δημογραφικά χαρακτηριστικά των ατόμων. Αυτά στην προκειμένη περίπτωση μπορεί να είναι το φύλο, η σοβαρότητα της αναπηρίας, η επαγγελματική κατάσταση, η αυτόνομη κίνηση κ.ο.κ. (Papadopoulos et al., 2014). Ωστόσο, η παροχή κοινωνικής στήριξης δεν έχει πάντοτε θετικό αντίκτυπο στο άτομο που τη λαμβάνει καθώς δεν εξαρτάται μόνο από το άτομο αλλά και από τον τρόπο με τον οποίο θα την παρέχει. Στην προκειμένη περίπτωση γίνεται λόγος για τις αρνητικές μορφές κοινωνικής στήριξης. Η κοινωνική στήριξη επιφέρει αρνητικές ή τις αντίθετες συνέπειες από αυτές που προοριζόταν, όταν παίρνει τη μορφή υπερπροστατευτικών συμπεριφορών και πρακτικών. Τέτοιες συμπεριφορές καθιστούν το άτομο εξαρτημένο και ανήμπορο να πορευτεί χωρίς τη βοήθεια άλλων ατόμων, υπηρεσιών και μέσων (Bolger, Zukerman, & Kessler, 2000). Δεν είναι λίγες οι περιπτώσεις που οι μορφές αρνητικής κοινωνικής στήριξης είχαν πράγματι αρνητικό αντίκτυπο στο άτομο φέρνοντας αποτελέσματα που δεν ευνοούσαν την ψυχική κατά βάση ευημερία του ατόμου και οδηγώντας σε υπερπροστασία και υπερβολική καθοδήγηση από πλευράς του ατόμου-φορέα που την πρόσφερε (Cimarolli et al., 2006· Braithwaite & Eckstein, 2003). Από την άλλη πλευρά, μορφές αρνητικής κοινωνικής στήριξης μπορεί να αποτελούν και οι συμπεριφορές που επιδεικνύουν απάθεια ως προς το άτομο που χρειάζεται κοινωνική στήριξη (Chang et al., 2000), θυμό, εχθρικότητα και αρνητική κριτική (Ruehlman & Karoly, 1991). Όπως είναι φυσικό, οι παραπάνω συμπεριφορές όπως καθώς και η πλήρης απουσία της κοινωνικής στήριξης σε άτομα που χρήζουν βοήθειας, αποφέρει αρνητικές συνέπειες στα άτομα, ιδίως όταν πρόκειται για την περίπτωση της επίκτητης οπτικής αναπηρίας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο

Μεθοδολογία της έρευνας

2.1 Αναγκαιότητα και Σκοπός της Βιβλιογραφικής Ανασκόπησης

Η οπτική αναπηρία αποτελεί έναν από τους πολλούς τύπους αναπηριών που τις τελευταίες δεκαετίες κεντρίζει όλο και περισσότερο το ενδιαφέρον και συγκεντρώνει

την προσοχή της επιστημονικής κοινότητας, με τους μελετητές να διεξάγουν ποικίλες έρευνες προκειμένου να δώσουν απαντήσεις σε αναδυόμενα ερωτήματα. Οι περισσότερες έρευνες ωστόσο, τόσο στον Ελληνικό όσο και στον διεθνή επιστημονικό κόσμο, εστιάζουν και αφορούν, στην πλειονότητα τους, άτομα με εκ γενετής οπτική αναπηρία και τη ζωή τους γύρω από αυτήν. Πολλές έρευνες έχουν πραγματοποιηθεί στο πλαίσιο μελέτης των αιτιών της εκ γενετής οπτικής αναπηρίας, της υποστηρικτικής τεχνολογίας που έχει αναπτυχθεί, των χωρικών αντιλήψεων, των αναγνωστικών ικανοτήτων και των εκπαιδευτικών αναγκών των εν λόγω ατόμων, καθώς επίσης και σε πολλά άλλα πεδία. Οι έρευνες ωστόσο που αφορούν και συμπεριλαμβάνουν αποκλειστικά ή μη δείγμα ατόμων με επίκτητη οπτική αναπηρία είναι πολύ λιγότερες. Ειδικότερα, εκείνες που μελετούν την ψυχολογική-συναισθηματική κατάσταση των ατόμων μετά την απώλεια (μερική ή ολική) της όρασης, τη διαδικασία προσαρμογής στη νέα αυτή κατάσταση αλλά και παράγοντες-τρόπους που συμβάλουν στην αποδοχή της.

Στην παρούσα διπλωματική εργασία, η προσοχή εστιάστηκε σε πληθυσμό ατόμων με επίκτητη οπτική αναπηρία οποιασδήποτε μορφής και τύπου. Πιο συγκεκριμένα, επίκεντρο αποτέλεσαν οι ψυχολογικές και συναισθηματικές επιπτώσεις και συνέπειες που μια επίκτητη οπτική αναπηρία επιφέρει στα άτομα, αλλά και το κατά πόσο οι διάφοροι τύποι κοινωνικής στήριξης μπορούν να αμβλύνουν τις αρνητικές αυτές συνέπειες και να οδηγήσουν στην αποδοχή της αναπηρίας. Τα παραπάνω αποτέλεσαν παράλληλα και τον σκοπό της εν λόγω εργασίας καθώς η έλλειψη παρόμοιων άρθρων ή δημοσιεύσεων που συγκεντρώνουν συνολικά και αναλύουν επισταμένως τα θέματα που θίχτηκαν νωρίτερα, δημιούργησε την αναγκαιότητα συγγραφής της. Η συγκεκριμένη εργασία δεσμεύεται να προσφέρει μια όσο το δυνατόν πληρέστερη και λεπτομερής περιγραφή και ανάλυση των ψυχολογικών-συναισθηματικών συνεπειών της επίκτητης οπτικής αναπηρίας στα άτομα, καθώς επίσης και την παρουσίαση των τρόπων με τους οποίους η κοινωνική στήριξη και οι διάφοροι τύποι αυτής μπορούν να συμβάλουν και να βοηθήσουν στην προσαρμογή και αποδοχή της επίκτητης αναπηρίας. Το πρωτότυπο αυτής της εργασίας είναι ότι συγκεντρώνει μαζί τις συναισθηματικές και ψυχολογικές συνέπειες καθώς και τους τρόπους αντιμετώπισης, μέσω της κοινωνικής στήριξης, μιας αρνητικής κατάστασης-γεγονότος, κάτι που θα φανεί χρήσιμο τόσο στα άτομα με επίκτητη οπτική αναπηρία

όσο και στον οικογενειακό-φιλικό τους περίγυρο, όσο και στους επαγγελματίες της αποκατάστασης και στους εκπαιδευτικούς.

2.2 Ερευνητικά ερωτήματα

Με βάση τον σκοπό της εργασίας, προέκυψαν τα παρακάτω ερευνητικά ερωτήματα, η προσπάθεια απάντησης των οποίων θα καθοδηγήσει την ερευνητική διαδικασία.

- Ποιες είναι οι επιπτώσεις της επίκτητης οπτικής αναπηρίας στον ψυχολογικό-συναισθηματικό τομέα και ο ρόλος που διαδραματίζουν οι παράγοντες φύλο και πόσο πρόσφατη είναι η διάγνωση της αναπηρίας στο άτομο
- Ποιος ο ρόλος της κοινωνικής στήριξης και ο καταλληλότερος τύπος αυτής στην ψυχολογική προσαρμογή και αποδοχή, της επίκτητης οπτικής αναπηρίας στα άτομα.

2.3 Ερευνητική στρατηγική

Η παρούσα διπλωματική εργασία αποτελεί μια βιβλιογραφική ανασκόπηση των ερευνητικών ερωτημάτων που τέθηκαν παραπάνω. Για τη διερεύνηση, μελέτη και απάντηση των εν λόγω ερωτημάτων, έγινε αναζήτηση στην Ελληνική αλλά και διεθνή βιβλιογραφία, προκειμένου να καλυφθούν όσο πιο ολοκληρωμένα και σφαιρικά γίνεται. Εξάλλου, αυτός είναι και ο βασικότερος σκοπός μιας συστηματικής βιβλιογραφικής ανασκόπησης, να δοθούν απαντήσεις σε ένα ή περισσότερα από τα ερωτήματα που τέθηκαν προς διερεύνηση (Snyder, 2019). Προς αυτή την κατεύθυνση λοιπόν έγινε η αναζήτηση άρθρων, πρακτικά συνεδρίων καθώς και διατριβών σε διαφορετικές βάσεις δεδομένων και μηχανές αναζήτησης. Αναλυτικότερα, έγινε αναζήτηση όρων στις βάσεις δεδομένων, ERIC, PubMed, SAGE, ScienceDirect και Scopus, καθώς επίσης και σε συγκεκριμένα περιοδικά που έχουν να κάνουν με θέματα οπτικής αναπηρίας. Τα περιοδικά ήταν τα Journal of visual Impairment & Blindness, British Journal of Visual Impairment, Research in Developmental Disabilities, Journal of Special Education και Disability and Rehabilitation. Για την εύρεση κατάλληλων

διατριβών που θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν στην παρούσα εργασία, έγινε αναζήτηση στην ψηφίδα της βιβλιοθήκης του Πανεπιστημίου Μακεδονίας (ΠΑΜΑΚ) καθώς και στο Εθνικό Αρχείο Διδακτορικών Διατριβών (ΕΑΔΔ). Στις βάσεις δεδομένων και τα περιοδικά που αναφέρθηκαν έγινε η αναζήτηση συγκεκριμένων λημμάτων όπως είναι τα «acquired visual impairment», «psychological consequences», «grief and visual impairment», «psychological adjustment», «acceptance and visual impairment», «social support», «social support and acquired visual impairment». Στην Ελληνική γλώσσα οι όροι-λήμματα που αναζητήθηκαν ήταν «επίκτητη οπτική αναπηρία», «ψυχολογικές συνέπειες και επίκτητη οπτική αναπηρία», «αποδοχή οπτικής αναπηρίας». «κοινωνική στήριξη και οπτική αναπηρία». Τα λήμματα αυτά αναζητήθηκαν είτε μόνα τους είτε συνδυαστικά.

2.4 Κριτήρια ένταξης αρθρογραφίας

Τα άρθρα που επιλέχθηκαν για την εισαγωγή τους στην εν λόγω μεταπτυχιακή εργασία έπρεπε να καλύπτουν ορισμένα κριτήρια. Ένα από αυτά ήταν η γλώσσα του άρθρου, το οποίο έπρεπε να ήταν γραμμένο στην Αγγλική ή Ελληνική γλώσσα. Η χρονολογία δημοσίευσης του άρθρου, να ήταν επί το πλείστον μετά το 2000, ωστόσο λόγω της μη εύρεσης επαρκών άρθρων η χρονολογία δημοσίευσης επεκτάθηκε μέχρι και το 1970 έτσι ώστε να συμπεριληφθούν περισσότερα άρθρα. Δεν υπήρχε κάποιος περιορισμός ως προς τον τύπο των άρθρων που γίνονταν αναζήτηση, ωστόσο προτιμήθηκαν κυρίως ερευνητικά άρθρα που σχετίζονταν με τη θεματολογία της εργασίας. Τέλος κριτήριο ένταξης των άρθρων στην παρούσα εργασία αποτέλεσε και η εγκυρότητα του περιεχομένου τους κάτι το οποίο διαπιστώνονταν από την ερευνητική μεθοδολογία του εκάστοτε άρθρου και τις βιβλιογραφικές του αναφορές. Τα άρθρα ή γενικότερα οι δημοσιεύσεις που δεν πληρούσαν τα παραπάνω κριτήρια αποκλείστηκαν.

Η παρούσα εργασία εν κατακλείδι, συμπεριλαμβάνει στη μεγαλύτερη έκταση της ερευνητικά άρθρα, κατά βάση στην Αγγλική γλώσσα και με χρονολογία δημοσίευσης μετά το 1990 (ελάχιστα είναι δημοσιευμένα πριν από αυτή τη χρονολογία).

Σε αυτό το τμήμα της εργασίας επιχειρείται να δοθούν απαντήσεις και να καλυφθούν τα διερευνητικά ερωτήματα που έχουν τεθεί νωρίτερα, με βάση πάντοτε την ανασκόπηση της Ελληνικής αλλά κατά βάση της ξένης βιβλιογραφίας. Τα ερωτήματα που θα απαντηθούν πρώτα, βάσει των αποτελεσμάτων των επιλεγθέντων ερευνών, αφορούν στον προσδιορισμό του ψυχολογικού αντίκτυπου της επίκτητης οπτικής αναπηρίας στα άτομα και στον ρόλο που παίζει ο παράγοντας φύλο και πόσο πρόσφατη είναι η διάγνωση της, στον ψυχολογικό αυτό αντίκτυπο.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο

Αποτελέσματα

3.1 Οι επιπτώσεις της επίκτητης οπτικής αναπηρίας στον ψυχολογικό-συναισθηματικό τομέα και ο ρόλος που διαδραματίζουν οι παράγοντες φύλο και πόσο πρόσφατη είναι η διάγνωση της αναπηρίας στο άτομο

Από τις πρώτες έρευνες που πραγματοποιήθηκαν πάνω στο θέμα του ψυχολογικού αντίκτυπου της επίκτητης οπτικής αναπηρίας στα άτομα ήταν αυτή του Fitzgerald, (1970). Ο τελευταίος μελέτησε τις αρχικές αλλά και τις μετέπειτα ψυχολογικές αντιδράσεις 66 τυφλών ατόμων, μετά την ανακοίνωση της αναπηρίας τους. Στην έρευνα έλαβαν μέρος 35 άνδρες και 31 γυναίκες με μέσο όρο ηλικίας τα 55 χρόνια. Η έρευνα έλαβε χώρα στο Λονδίνο και οι αιτίες της επίκτητης οπτικής αναπηρίας στα άτομα δεν ήταν ίδιες. Στους συμμετέχοντες η κατάσταση της τύφλωσης επήλθε είτε πολύ ξαφνικά είτε σε ορισμένους σταδιακά μετά από το πέρας κάποιου χρονικού διαστήματος. Αξίζει να σημειωθεί, ότι από την έρευνα αποκλείστηκαν άτομα που είχαν εκ γενετής οπτική αναπηρία και άτομα που διαγνώστηκαν και με άλλες αναπηρίες όπως κώφωση και νοητική αναπηρία. Το εργαλείο συλλογής δεδομένων ήταν η συνέντευξη. Οι συνεντεύξεις γίνονταν με τη φυσική παρουσία των ατόμων και ήταν ημιδομημένες.

Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν πως οι πρώτες αντιδράσεις της συντριπτικής πλειονότητας των συμμετεχόντων αφορούσαν δυσπιστία ως προς το γεγονός της απώλειας της όρασης, μερική άρνηση ή διαμαρτυρία ως προς το γεγονός αυτό. Η διαμαρτυρία αυτή μεταφράστηκε σε πολλούς με την άρνηση χρήσης του

γνωστού λευκού μπαστουνιού για την μετακίνηση τους. Κοινό στους περισσότερους ήταν και τα αισθήματα της κατάθλιψης και της μελαγχολίας το οποίο σταδιακά πήρε την θέση των προηγούμενων συναισθημάτων. Το αίσθημα της κατάθλιψης διέφερε ανάμεσα στους συμμετέχοντες σε διάρκεια και βαθμό, με την μεγαλύτερη μορφή έκφρασης του να αγγίζει τις αυτοκτονικές τάσεις όπως δήλωσαν ορισμένοι. Μετά το πέρας κάποιων εβδομάδων ή μηνών (διαφορετικών για τον καθένα) ξεκινούσε η διαδικασία της «ανάκαμψης». Φυσικά, οι αντιδράσεις όλων των συμμετεχόντων δεν ήταν ίδιες, υπήρχε ένα μικρό ποσοστό περί των 5 συμμετεχόντων οι οποίοι δεν εκδήλωσαν καμία αντίδραση στην απώλεια όρασης λόγω κυρίως της μακρόχρονης και σταδιακής διαδικασίας απώλειας της. Τέλος, ένας αριθμός των συμμετεχόντων εκδήλωσε και σωματικές αντιδράσεις μετά την απώλεια όρασης όπως οι έντονοι πονοκέφαλοί και οι αυπνίες. Η φάση-σημείο αλλαγής των συναισθημάτων και των ψυχολογικών αντιδράσεων επίσης φαίνεται να διαφοροποιείται ανάλογα με το κάθε άτομο. Οι μισοί περίπου συμμετέχοντες στη φάση αυτή που σύμφωνα με τους συγγραφείς ονομάστηκε «Turning Point», παρατηρούσαν μια μείωση των αρνητικών συναισθημάτων τους όπως για παράδειγμα θρήνος χωρίς ωστόσο αυτά τα συναισθήματα να μετατρέπονται σε θετικά. Σε άλλους συμμετέχοντες τα αρνητικά συναισθήματα και αντιδράσεις όπως τα έντονα ξεσπάσματα θυμού, κλάματα, κοινωνική απογοήτευση κ.ο.κ. μειώθηκαν σημαντικά και καλύφθηκαν ως επί το πλείστον με θετικά όπως εκείνα της αυξημένης αυτοεκτίμησης.

Σε άλλη έρευνα των Bernbaum, Albert, and Duckro, 1988, μελετήθηκε η ψυχολογική κατάσταση δύο ομάδων συμμετεχόντων αυτών με οπτική αναπηρία (μερική ή ολική απώλεια) που βρίσκονταν σε σταθερή κατάσταση η όραση τους και εκείνων με διακυμάνσεις/μη σταθερή κατάσταση όρασης. Το δείγμα αποτελούνταν από 11 άντρες και 18 γυναίκες, ηλικίας 18-70 ετών και με αιτία οπτικής αναπηρίας τον διαβήτη. Τα άτομα αυτά έλαβαν μέρος σε ένα πρόγραμμα αποκατάστασης 12 εβδομάδων ενώ παράλληλα αξιολογούνταν και η ψυχολογική τους κατάσταση και προσαρμογή στην αναπηρία. Με σταθμισμένα εργαλεία αξιολογήθηκε στην αρχή και στο τέλος της έρευνας, η αυτοεκτίμηση τους και η αυτάρκεια τους με δεδομένη την κατάσταση της όρασης τους. Ακόμα, εξετάστηκε το ενδεχόμενο κατάθλιψης και γενικότερα η ψυχική τους υγεία. Από τα αποτελέσματα βρέθηκαν χαμηλά ποσοστά αυτοεκτίμησης και αυτάρκειας και στα δύο γκρουπ συμμετεχόντων. Αξίζει να σημειωθεί πως στους άντρες παρατηρήθηκαν μεγαλύτερα ποσοστά κατάθλιψης και

χαμηλότερα ποσοστά αυτοεκτίμησης στη μεταβατική περίοδο της αναπηρίας που ακόμα δε διέθεταν δεξιότητες που θα συνέβαλαν στην προσαρμογή τους σε αυτήν όπως η γνώση της γραφής Braille. Τέλος, στα άτομα με μη σταθερή κατάσταση όρασης παρατηρήθηκαν μεγαλύτερα ποσοστά ψυχολογικής αναστάτωσης σε σύγκριση με τους συμμετέχοντες με σταθερή κατάσταση όρασης.

Αντίθετα, οι Cox, Kiernan, Schroeder, and Cowley, 1998 σε έρευνα τους σε άτομα με επίκτητη οπτική αναπηρία (ολική και μερική απώλεια όρασης) λόγω αμφιβληστροειδοπάθειας διαβήτη αλλά και σε άτομα με διαβήτη που δεν είχαν ακόμα κάποια οπτική αναπηρία βρήκαν μερικώς αντίθετα αποτελέσματα από την παραπάνω έρευνα. Σε δείγμα 49 ατόμων με οπτική αναπηρία και 62 βλέπόντων μελετήθηκε με τη χρήση συγκεκριμένων κλιμάκων η ύπαρξη ψυχολογικών συμπτωμάτων μετά την απώλεια και συγκεκριμένα, το άγχος, η κατάθλιψη, το στρες κ.ο.κ. Τα δεδομένα πάρθηκαν είτε με τη συμπλήρωση των κλιμάκων από τους ίδιους τους βλέποντες συμμετέχοντες, είτε με τηλεφωνικές συνεντεύξεις στην περίπτωση αυτών με οπτική αναπηρία. Οι μέσοι όροι ηλικίας των συμμετεχόντων ήταν 49 και 46 χρονών για τα άτομα με μερική και ολική απώλεια όρασης αντίστοιχα και 34 χρονών για τους βλέποντες. Τα αποτελέσματα έδειξαν πως τα συναισθήματα της αυξημένης ανησυχίας και άγχους αποτελούν κυρίαρχα και βασικά χαρακτηριστικά μετά την απώλεια της όρασης. Ωστόσο, σε αντίθεση με την προηγούμενη έρευνα οι συγγραφείς αυτής υποστηρίζουν πως τα άτομα με ολική απώλεια όρασης είναι πιο πιθανό να εκδηλώσουν πιο έντονα χρόνια συναισθήματα άγχους και ανησυχίας εν συγκρίσει με άτομα που η κατάσταση της όρασης τους δεν είναι σταθερή και ενδέχεται να επιδεινωθεί.

Οι Urton, Bush and Taylor, 1998, σε έρευνα τους έδωσαν έμφαση στις στρατηγικές αντιμετώπισης της επίκτητης οπτικής αναπηρίας σε άντρες με διαβήτη ή με άλλου είδους οπτική αναπηρία. Το δείγμα της έρευνας αποτέλεσαν αποκλειστικά 80 άντρες με επίκτητη οπτική αναπηρία, οι 40 είχαν διαβήτη και οι υπόλοιποι είχαν οπτική αναπηρία προερχόμενη από άλλα αίτια. Ο μέσος όρος ηλικίας του δείγματος ήταν τα 53 έτη. Σε όλες τις περιπτώσεις το πρόβλημα όρασης εμφανίστηκε κατά τη διάρκεια της ενήλικης ζωής. Από τα αποτελέσματα της έρευνας φάνηκε πως ο παράγοντας του χρονικού διαστήματος παρουσίας της οπτικής αναπηρίας στο άτομο συνδέεται με χαμηλά επίπεδα αισθήματος ευημερίας, με συμπτώματα κατάθλιψης καθώς επίσης και με δυσκολίες στις καθημερινές δραστηριότητες. Ακόμα, η μεταβλητή σοβαρότητα της οπτικής αναπηρίας δε φάνηκε να αποτελεί στρεσογόνο παράγοντα.

Η ανάγκη ενός εργαλείου το οποίο να μετράει τον βαθμό ψυχολογικής προσαρμογής ατόμων μεγαλύτερης ηλικίας στην απώλεια της όρασης τους, οδήγησε τους Horowitz and Reinhardt (1998), στην κατασκευή μιας τέτοια κλίμακας προκειμένου να επιβεβαιώσουν την αρχική τους υπόθεση. Σύμφωνα με την υπόθεση αυτή, οι άνθρωποι μεγαλύτερης ηλικίας που διέθεταν την όραση τους σε όλη τη διάρκεια ζωής, βιώνουν και προσαρμόζονται διαφορετικά σε μια οπτική αναπηρία από ότι νεότεροι άνθρωποι. Μετά από μελέτες ενσωμάτωσαν τρεις βασικούς τομείς-περιοχές στην εν λόγω κλίμακα προκειμένου να αξιολογηθεί η ψυχολογική προσαρμογή των μεγαλύτερων ηλικιακά ατόμων στην οπτική τους αναπηρία. Οι περιοχές αυτές αφορούσαν την αποδοχή της αναπηρίας, τις στάσεις τους απέναντι στη διαδικασία αποκατάστασης, και τέλος τις στάσεις τους απέναντι στη διατήρηση των κοινωνικών τους επαφών και σχέσεων. Πιο αναλυτικά, ο πρώτος τομέας αφορούσε στο κατά πόσο τα άτομα αποδέχονται την αναπηρία τους χωρίς να την απορρίπτουν ως ένα γεγονός ασήμαντο, ο δεύτερος στο κατά πόσο έχουν θετική ή αρνητική και απαισιόδοξη στάση απέναντι στην εκμάθηση νέων δεξιοτήτων και στην απόκτηση νέων συνηθειών και ο τελευταίος στο αν τα άτομα με πρόβλημα όρασης ήταν θετικοί στο να διατηρήσουν τις σχέσεις τους οικογενειακές ή φιλικές με άλλους βλέποντες. Για την αξιολόγηση της εγκυρότητας της κλίμακας μοιράστηκε δύο φορές (η πρωταρχική και η τελική της μορφή) σε δείγμα ατόμων με οπτική αναπηρία λόγω γήρατος, ηλικίας 65-100 ετών. Τα αποτελέσματα έδειξαν πως η συγκεκριμένη κλίμακα ενδείκνυται να χρησιμοποιηθεί ως εργαλείο για τη μέτρηση και καλύτερη κατανόηση της ψυχοκοινωνικής κατάστασης των μεγαλύτερων ατόμων με πρόβλημα όρασης καθώς από τα σκορ τους φάνηκε πως μετά την εμφάνιση της απώλειας περνούν και από τα τρία παραπάνω στάδια-περιοχές.

Με την ψυχολογική ανάπτυξη ατόμων μικρότερων ηλικιών και συγκεκριμένα εφήβων με οπτική αναπηρία, ασχολήθηκαν οι Huurre and Aro (1998), σε αντίστοιχη έρευνα τους. Στην έρευνα αυτή έλαβαν μέρος τόσο βλέποντες έφηβοι όσο και έφηβοι με οπτική αναπηρία είτε επίκτητη είτε εκ γενετής που προκλήθηκε εξαιτίας διαφόρων αιτιών. Οι συμμετέχοντες με οπτική αναπηρία ήταν 54 (40 αγόρια και 14 κορίτσια), με μέσο όρο ηλικίας τα 14 έτη και η ομάδα ελέγχου αποτελούνταν από 385 βλέποντες (172 αγόρια και 213 κορίτσια). Τα εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν ήταν σταθμισμένα ερωτηματολόγια που αφορούσαν τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων αλλά και κλίμακες αξιολόγησης του άγχους, της κατάθλιψης και της αυτοεκτίμησης τα

οποία μεταφράστηκαν σε γραφή Braille και σε μεγαλύτερο κείμενο προκειμένου να προσαρμοστούν στις αναγνωστικές ανάγκες των ατόμων με οπτική αναπηρία. Σε αντίθεση με άλλες έρευνες τα αποτελέσματα της συγκεκριμένης δεν έδειξαν στατιστικά σημαντικές διαφορές στην ψυχοσωματική κατάσταση και ευημερία μεταξύ βλεπόντων εφήβων και εφήβων με οπτική αναπηρία. Παρατηρήθηκε ακόμη, πως τα κορίτσια με οπτική αναπηρία επίκτητη ή μη αντιμετώπιζαν μεγαλύτερες δυσκολίες στη δημιουργία κοινωνικών και φιλικών σχέσεων και υψηλότερα ποσοστά μοναξιάς συγκριτικά με τα αγόρια. Ωστόσο, αξίζει να σημειωθεί πως τα αποτελέσματα των αξιολογήσεων της ψυχολογικής ανάπτυξης των εφήβων με πρόβλημα όρασης δε φάνηκαν να σχετίζονται με τη σοβαρότητα της αναπηρίας τους.

Ο εκφυλισμός της ωχράς κηλίδας αποτελεί μία από τις πιο συχνές αιτίες που μπορεί να προκαλέσει απώλεια της όρασης σε άτομα μεγαλύτερων ηλικιών (Fine, Berger & Maguire, 2000), για το λόγο αυτό πολλές έρευνες μελετούν δείγματα με οπτική αναπηρία που οφείλεται στην προαναφερθείσα αιτία. Μια τέτοια έρευνα είναι και αυτή των Rounner and Casten (2002), οι οποίοι πραγματοποίησαν μια μελέτη για να εξετάσουν τη σχέση μεταξύ της σοβαρότητας της οπτικής αναπηρίας και της κατάθλιψης. Στην έρευνα συμμετείχαν συνολικά 51 άτομα άνω των 64 ετών (μέσος όρος ηλικίας 81 έτη) με επίκτητη οπτική αναπηρία εξαιτίας του εκφυλισμού της ωχράς κηλίδας που είχαν διαγνωστεί μέχρι και 6 εβδομάδες πριν την έρευνα. Το μεγαλύτερο μέρος του δείγματος αποτελούνταν από γυναίκες. Οι συνεντεύξεις αποτέλεσαν το εργαλείο συλλογής δεδομένων καθώς επίσης και σταθμισμένες κλίμακες αξιολόγησης για την αξιολόγηση-μέτρηση των μεταβλητών. Με βάση τις απαντήσεις των συμμετεχόντων μία από τις συνέπειες της απώλειας της όρασης τους ήταν και η μείωση ή περιορισμός των δραστηριοτήτων τους κάτι το οποίο δε συνδεόταν ωστόσο με τις συναισθηματικές δυσκολίες που βίωναν αλλά με τον βαθμό της οπτικής τους οξύτητας. Συσχέτιση δεν φάνηκε να υπάρχει ούτε μεταξύ του βαθμού της οπτικής οξύτητας και των συμπτωμάτων κατάθλιψης στα άτομα.

Οι Roy and Makay (2002), πραγματοποίησαν έρευνα σε 16 φοιτητές με πρόβλημα όρασης προκειμένου να εξετάσουν τα σημεία ελέγχου και την αντίληψη που έχουν οι ίδιοι για τους εαυτούς τους. Στην έρευνα συμμετείχαν 16 άτομα (9 γυναίκες και 7 άντρες) με οπτική αναπηρία, εκ γενετής ή επίκτητη, με μέσο όρο ηλικίας τα 23 έτη. Η αιτία και ο χρόνος εμφάνισης της αναπηρίας τους διέφερε. Τα σημεία ελέγχου και η αντίληψη που είχε το δείγμα για τους εαυτούς τους μετρήθηκε με τη χρήση

σταθμισμένων τεστ και κλιμάκων αξιολόγησης καθώς επίσης στο τέλος χρησιμοποιήθηκε και το εργαλείο των συνεντεύξεων με ανοιχτές ερωτήσεις. Από τα αποτελέσματα της έρευνας φάνηκε πως στους περισσότερους συμμετέχοντες τα σημεία ελέγχου τους ήταν εξωτερικά κάτι που υποδεικνύει πως τα άτομα με οπτική αναπηρία αισθάνονται πως δεν έχουν οι ίδιοι τον έλεγχο στη ζωή τους. Μάλιστα, οι συμμετέχοντες του γυναικείου φύλου παρατηρήθηκε πως σημείωσαν τα μεγαλύτερα ποσοστά στα σημεία εξωτερικού ελέγχου. Όσον αφορά στις αντιλήψεις που είχαν οι συμμετέχοντες για τους εαυτούς τους, αυτές σε γενικές γραμμές φάνηκε να είναι θετικές υποδηλώνοντας μια επιτυχή προσαρμοστική διαδικασία και σταδιακή αποδοχή της αναπηρίας η οποία ισοδυναμεί με υψηλή αυτοεκτίμηση και ευημερία. Από την άλλη πλευρά, ορισμένοι συμμετέχοντες ανέφεραν αρνητικές αντιλήψεις για τους εαυτούς τους και την κατάσταση την οποία βίωναν κάτι το οποίο συνδέεται με το χρόνο εμφάνισης της απώλειας (στην εφηβεία ή στην ενήλικη ζωή) καθώς και με το ότι ορισμένοι από αυτούς βίωναν μια συνεχής διαδικασία επιδείνωσης της οπτικής τους αναπηρίας.

Με 15 άτομα με οπτική αναπηρία χρησιμοποιώντας συνδυαστικά τα εργαλεία των ομάδων εστίασης και των συνεντεύξεων ασχολήθηκαν οι ερευνητές Teitelman and Corolillo (2005), προκειμένου να προσδιορίσουν τη χρήση βοηθητικών συσκευών για την οπτική αναπηρία από τα άτομα αυτά. Κατά τη διάρκεια της έρευνας ωστόσο διαπιστώθηκαν και οι ψυχολογικές επιπτώσεις της επίκτητης οπτικής αναπηρίας στα άτομα καθώς επίσης και οι εμπειρίες τους τον πρώτο καιρό πριν την προσαρμογή τους. Οι συμμετέχοντες που έλαβαν μέρος στην έρευνα ήταν τουλάχιστον 55 ετών και με διάγνωση χαμηλής οπτικής αναπηρίας (οπτική οξύτητα χειρότερη από 20/400 στο καλύτερο μάτι). Βάσει των αναφορών των συμμετεχόντων προέκυψαν κάποια βασικά ευρήματα γύρω από τον ψυχολογικό τομέα μετά την απώλεια της όρασης (μερική) των ατόμων. Τα συναισθηματικά και ψυχολογικά αυτά ζητήματα αφορούσαν πέντε συγκεκριμένες κατηγορίες, δραστηριότητες που τα άτομα χρειάστηκε να εγκαταλείψουν ή να περιορίσουν (οδήγηση ή κάποιο χόμπι), απώλεια αυθορμητισμού και αυτονομίας, η επιβολή μεγαλύτερης προσπάθειας για το κάθε τι (περισσότερος χρόνος και ενέργεια για την εκτέλεση μιας πράξης συγκριτικά με το παρελθόν) και η επίδραση της αναπηρίας στις κοινωνικές τους αλληλεπιδράσεις (δυσκολία στην αναγνώριση προσώπων που συνομιλούσαν μαζί τους). Τα αρνητικά αυτά συναισθήματα που συνόδευαν τα αρχικά στάδια μετά την διάγνωση της οπτικής

αναπηρίας, αφορούσαν κυρίως συναισθήματα λύπης. Οι συμμετέχοντες μέσα από τις αναφορές τους φάνηκαν να διανύουν ορισμένα ψυχολογικά στάδια όπως αυτά της κατάθλιψης, του στίγματος και της ντροπής, της απογοήτευσης και έπειτα της απόφασης για αποδοχή της κατάστασης-αναπηρίας. Τέλος, όλοι σχεδόν οι συμμετέχοντες ανέφεραν πως στα πρώτα στάδια της οπτικής τους αναπηρίας είχαν εμφανίσει συμπτώματα κατάθλιψης πριν ξεκινήσουν να μεταβαίνουν στο στάδιο της προσπάθειας αποδοχής της.

Τον ρόλο του παράγοντα της μοναξιάς ως δείκτη μέτρησης της ψυχολογικής προσαρμογής των ατόμων στην απώλεια της όρασης τους μελέτησαν οι Verstraten, Brinkmann, Stevens and Schouten (2005). Στην έρευνα έλαβαν μέρος 318 συμμετέχοντες (οι περισσότερες συμμετέχουσες ήταν γυναίκες) με μέσο όρο ηλικίας περίπου τα 78 έτη. Για την συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε και εδώ το εργαλείο της συνέντευξης (τηλεφωνικής) κατά τη διάρκεια των οποίων χρησιμοποιήθηκαν τέσσερις σταθμισμένες κλίμακες αξιολόγησης της κατάθλιψης, της μοναξιάς, της προσλαμβάνουσας κοινωνικής στήριξης και της προσαρμογής στην απώλεια της όρασης. Οι μισοί και παραπάνω συμμετέχοντες εμφάνισαν υψηλά ποσοστά μοναξιάς. Η μεταβλητή φύλο έδειξε να σχετίζεται με την παρουσία μοναξιάς καθώς οι γυναίκες εμφάνισαν μεγαλύτερα ποσοστά, ενώ αντίθετα η μεταβλητή ηλικία φάνηκε πως δε σχετίζεται με το αίσθημα μοναξιάς στα άτομα. Επιπρόσθετα, από την κλίμακα αξιολόγησης της προσαρμογής στην αναπηρία φάνηκε πως υπάρχει συσχέτιση μεταξύ των υψηλών ποσοστών αισθήματος μοναξιάς και της χαμηλής προσαρμογής στην οπτική αναπηρία. Κάτι ανάλογο παρατηρείται και στην κλίμακα αξιολόγησης της κατάθλιψης όπου βρέθηκε υψηλή συσχέτιση του αισθήματος της μοναξιάς με την παρουσία συμπτωμάτων κατάθλιψης στη ζωή των ατόμων με επίκτητη οπτική αναπηρία.

Έρευνα σε άτομα μεγαλύτερων ηλικιών και συγκεκριμένα άνω των 65 (μέσος όρος ηλικίας τα 82 έτη) με επίκτητη οπτική αναπηρία λόγω εκφυλισμού της ωχράς κηλίδας, διεξήγαγαν οι Tolman, Hill, Kleinschmidt and Gregg (2005). Με στόχο να μελετήσουν τη διαδικασία προσαρμογής στην επίκτητη οπτική αναπηρία και το ενδεχόμενο εμφάνισης κατάθλιψης κατά τη διάρκεια αυτής. Στην έρευνα έλαβαν μέρος 144 συμμετέχοντες (το μεγαλύτερο μέρος του δείγματος αποτελούνταν από γυναίκες). Τα εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν για τη συλλογή των δεδομένων ήταν δύο κλίμακες αξιολόγησης για τη μέτρηση της κατάθλιψης και της προσαρμογής στην αναπηρία

καθώς επίσης και ένα ερωτηματολόγιο ψυχικής υγείας-κατάστασης. Αυτό που προκύπτει και από αυτή την έρευνα είναι ότι οι συμμετέχοντες που είχαν χαμηλότερα ποσοστά προσαρμογής στην κατάσταση αναπηρίας, παρουσίαζαν και μεγαλύτερα ποσοστά κατάθλιψης.

Σε έρευνα των Hayman, Kerse, Grow, Wouldes, Robertson, and Campbell (2007), μελετήθηκε η παρουσία της κατάθλιψης σε δείγμα ατόμων μεγαλύτερων ηλικιών. Το δείγμα της έρευνας αποτέλεσαν 391 άτομα άνω των 75 ετών με επίκτητη οπτική αναπηρία και με οπτική οξύτητα 6/24 ή χειρότερη, στο καλύτερο μάτι μετά από διόρθωση. Για τη συλλογή των δεδομένων χρησιμοποίησαν διάφορες κλίμακες προκειμένου να μετρήσουν την γηριατρική κατάθλιψη, το άγχος, τη φυσική δραστηριότητα, την ποιότητα ζωής, την οπτική οξύτητα και τη λειτουργία της όρασης. Στα αποτελέσματα της έρευνας βρέθηκε πως ένα ποσοστό του δείγματος που άγγιζε το 29%, ηλικίας άνω των 75 ετών, σημείωσε σημαντικά υψηλά επίπεδα κατάθλιψης. Ωστόσο, από την άλλη πλευρά φάνηκε πως παρότι η φυσική αναπηρία και η ψυχολογική κατάσταση των ατόμων (όπως αυτές μετρήθηκαν), συνδέονταν με τα καταθλιπτικά συμπτώματα, άλλοι παράγοντες όπως το φύλο, η ηλικία, η εθνικότητα και η οπτική οξύτητα δεν συνδέονταν. Ακόμα πιο αναλυτικά, η λειτουργία της όρασης βρέθηκε να συνδέεται με τα καταθλιπτικά συμπτώματα αλλά όχι ο βαθμός της οπτικής οξύτητας.

Οι Donoyama and Munakata (2009), σε δείγμα 155 ατόμων με επίκτητη οπτική αναπηρία και μέσο όρο ηλικίας τα 41 έτη που εργάζονταν ως επαγγελματίες μασέρ, μελέτησαν την παρουσία του άγχους στη ζωή των ατόμων. Μεταξύ άλλων βρήκαν πως ο παράγοντας φύλο δε συνδέεται με το άγχος που βιώνουν οι συμμετέχοντες. Αντίθετα, βρέθηκε πως ο βαθμός της οπτικής αναπηρίας είναι αντιστρόφως ανάλογος με το βαθμό του άγχους στα άτομα. Πιο συγκεκριμένα, συμμετέχοντες με μεγάλο βαθμό οπτικής αναπηρίας (δυνατότητα ανάγνωσης μόνο κείμενα σε Braille), σημείωσαν χαμηλότερα ποσοστά άγχους, ενώ άτομα με χαμηλότερο βαθμό οπτικής αναπηρίας (μπορούσαν να διαβάσουν και τυπωμένα κείμενα) σημείωσαν μεγαλύτερα ποσοστά άγχους. Ακόμη, ο παράγοντας ηλικία εμφάνισης της οπτικής αναπηρίας φάνηκε να παίζει και εκείνος σημαντικό ρόλο ως προς την αυτοκαταστολή των ατόμων. Τα άτομα στα οποία η απώλεια της όρασης τους μερική ή ολική πρωτοεμφανίστηκε στην εφηβεία εμφάνισαν σημαντικά μεγαλύτερα ποσοστά αυτοκαταστολής συγκριτικά με εκείνα που η οπτική τους αναπηρία εμφανίστηκε στην ενήλικη ζωή τους.

Οι Stanford, Waterman, Russel, and Harper, 2009, πραγματοποίησαν μελέτη για να διαπιστώσουν τις ψυχολογικές προεκτάσεις που έλαβε η επίκτητη οπτική αναπηρία λόγω του εκφυλισμού της ωχράς κηλίδας και αυτοί σε άτομα μεγαλύτερων ηλικιών που πρόσφατα διαγνώστηκαν με την αναπηρία αυτή. Στην έρευνα αυτή έλαβαν μέρος 226 συμμετέχοντες με μέσο όρο ηλικίας τα 81 έτη, ενώ θα πρέπει να σημειωθεί πως οι περισσότεροι συμμετέχοντες ήταν γυναικείου φύλου. Ο προσδιορισμός και η μελέτη του ψυχολογικού αντίκτυπου που είχε στα άτομα αυτά η απώλεια της όρασης τους αξιολογήθηκε μέσα από ημερολόγια που κλήθηκαν να συμπληρώνουν οι συμμετέχοντες ημερησίως για ένα χρόνο. Τα ημερολόγια αυτά ήταν ημιδομημένα και οι συμμετέχοντες καλούνταν να αναφερθούν σε ευχάριστα ή δυσάρεστα γεγονότα, να καταγράψουν στιγμές κοινωνικής αλληλεπίδρασης, προβλήματα που σχετίζονταν με την όραση τους και γενικότερα την κατάσταση της υγείας τους.

Παρότι ένα μέρος του δείγματος δεν συμπλήρωσε το ημερολόγιο όλες τις απαιτούμενες μέρες, παρόμοια αποτελέσματα βρέθηκαν για όλους τους συμμετέχοντες. Παρατηρήθηκε πως με το πέρασ του χρόνου υπήρχε μια μικρή βελτίωση ως προς την ψυχολογική προσαρμογή των ατόμων στη νέα αυτή κατάσταση της αναπηρίας, τουλάχιστον για τους περισσότερους συμμετέχοντες. Ωστόσο, θέματα όπως αυτά της ασφάλειας, της έλλειψης ανεξαρτησίας, της απομόνωσης και της μελαγχολικής διάθεσης ήταν κυρίαρχα κατά τη διάρκεια αυτού του πρώτου χρόνου μετά τη διάγνωση. Τα θέματα της ασφάλειας αφορούσαν στην επιμονή των ατόμων να αγνοούν την πραγματικότητα και να συνεχίσουν τις δραστηριότητες της παλιάς ζωής τους χωρίς καμία αλλαγή, θέτοντας έτσι την σωματική τους ακεραιότητα σε κίνδυνο. Με το ζήτημα της ασφάλειας συνδέεται και η έλλειψη ανεξαρτησίας των ατόμων όπως αναφέρεται στα ημερολόγια τους, καθώς πολλές από τις δραστηριότητες της καθημερινής τους ζωής καλούνταν να τις κάνουν με την παρουσία και βοήθεια άλλων ατόμων, κάτι που τους προκαλούσε θλίψη και μελαγχολία. Βάσει των προσωπικών αναφορών στα ημερολόγια των ατόμων, στο αίσθημα απομόνωσης και αποξένωσης οδήγησε το γεγονός της έλλειψης της επιθυμίας και ενέργειας για κοινωνικές αλληλεπιδράσεις και επαφές καθώς και η απώλεια ορισμένων βασικών κοινωνικών δεξιοτήτων. Επιπρόσθετα, αισθήματα θλίψης, απόγνωσης και στάσεις απαισιοδοξίας συμπεραίνεται πως υπήρχαν σε πολλούς συμμετέχοντες βάσει των περιγραφών και αναφορών τους σε ποικίλα περιστατικά της καθημερινής τους ζωής τον τελευταίο χρόνο (Stanford et al., 2009).

Άτομα μεγαλύτερων ηλικιών με επίκτητη οπτική αναπηρία αφορά και η έρευνα των Weber and Wong (2010) καθώς η οπτική αναπηρία αποτελεί μια από τις πιο συχνά μεταβαλλόμενες καταστάσεις υγείας στο άτομο που μπορεί να επιδεινωθεί με το πέρασμα του χρόνου όλο και περισσότερο (Heyl, Wahl, & Mollenkopf, 2007). Οι συμμετέχοντες που έλαβαν μέρος στην έρευνα ήταν συνολικά 30 (5 άντρες και 25 γυναίκες), ηλικίας 65-95 χρονών. Η συλλογή των δεδομένων έγινε μέσω συνεντεύξεων και χρησιμοποιήθηκε σταθμισμένη κλίμακα για τη μέτρηση της ψυχολογικής προσαρμογής των ατόμων στην αναπηρία. Ένα από τα πιο σημαντικά ευρήματα της έρευνας φάνηκε να είναι ο ρόλος που παίζει η χρονική διάρκεια της οπτικής αναπηρίας στη ζωή των ατόμων. Πιο συγκεκριμένα, οι συμμετέχοντες που ζούσαν με την οπτική τους αναπηρία περισσότερο χρονικό διάστημα εμφάνιζαν και μεγαλύτερα ποσοστά ψυχολογικής προσαρμογής στην οπτική τους αναπηρία. Αντιδράσεις και συναισθήματα όπως η άρνηση, η απόδοση ευθυνών στον ίδιο τους τον εαυτό, ενοχές και αίσθημα εξάρτησης από άλλους ήταν κοινά σχεδόν σε όλους τους συμμετέχοντες. Σημαντικό ήταν και το εύρημα που είχε να κάνει με το αίσθημα της απογοήτευσης το οποίο φάνηκε να είναι το πιο κοινό αρνητικό συναίσθημα ανεξαρτήτως χρονικής διάρκειας της αναπηρίας. Ωστόσο, εκτός από τα αρνητικά συναισθήματα ορισμένοι συμμετέχοντες ανέφεραν πως μετά από κάποιο χρονικό διάστημα άρχισαν σταδιακά να αισθάνονται ελπίδα και μερική αποδοχή της κατάστασης τους. Μια συμμετέχουσα αναφέρει πως το χρονικό διάστημα μετά το οποίο άρχισε να αποδέχεται την κατάσταση ήταν τα 4 έτη. Άλλοι ανέφεραν την εμφάνιση της αισιοδοξίας και της υιοθέτησης μιας πιο θετικής στάσης απέναντι στη ζωή, οι συμμετέχοντες αυτοί σημείωσαν και μεγαλύτερα ποσοστά προσαρμογής στην αναπηρία.

Με άτομα που έχουν επίκτητη οπτική αναπηρία και συγκεκριμένα γλαύκωμα ασχολήθηκε η έρευνα των Tastan, Iyigun, Bayer, and Acikel, 2010. Το γλαύκωμα όπως έχει ήδη αναφερθεί νωρίτερα αποτελεί μία από τις κυριότερες αιτίες πρόκλησης της μη αναστρέψιμης επίκτητης οπτικής αναπηρίας (Odberg, Jakobsen, Hultgren, & Halseide, 2001). Στην έρευνα των Tastan et al. (2010), έλαβαν μέρος 121 συμμετέχοντες με γλαύκωμα, με μέσο όρο ηλικίας τα 62 έτη καθώς επίσης και 64 άτομα που αποτέλεσαν την ομάδα ελέγχου. Το μεγαλύτερο μέρος του δείγματος αποτελούνταν από γυναίκες. Σκοπός της έρευνας και εδώ ήταν η μελέτη και ο προσδιορισμός της σχέσης μεταξύ του άγχους, της κατάθλιψης και της ποιότητας ζωής των ατόμων με γλαύκωμα. Η συλλογή των δεδομένων έγινε μέσω συνεντεύξεων που γίνονταν στα άτομα κατά τη

διάρκεια των οποίων τους διατυπώθηκαν ερωτήσεις για τα δημογραφικά τους χαρακτηριστικά και τους μοιράστηκαν και συγκεκριμένα σταθμισμένα ερωτηματολόγια για την αξιολόγηση των παραπάνω μεταβλητών.

Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν πως περισσότεροι από τους μισούς συμμετέχοντες υπέφεραν από κατάθλιψη. Ο παράγοντας φύλο φαίνεται να παίζει ρόλο στα ποσοστά κατάθλιψης των ατόμων με γλαύκωμα καθώς οι γυναίκες βρίσκονταν σε μεγαλύτερη επικινδυνότητα εμφάνισης κατάθλιψης. Το ίδιο παρατηρείται και με τον παράγοντα της οικογενειακής κατάστασης των ατόμων, με τους συμμετέχοντες που είναι παντρεμένοι να εμφανίζουν χαμηλότερα ποσοστά επικινδυνότητας για εμφάνιση κατάθλιψης.

Οι Murray, McKay, and Nieuwoudt, 2010, θέλησαν να ερευνήσουν σε βάθος την εμπειρία του πόνου και της θλίψης που βιώνουν τα άτομα με επίκτητη οπτική αναπηρία και το κατά πόσο αυτό αποτελεί μια επιλύσιμη ή μη διαδικασία. Ακόμα, μελέτησαν τις αναδυόμενες ψυχολογικές και συναισθηματικές αντιδράσεις των ατόμων απέναντι στο γεγονός της επίκτητης αναπηρίας τους. Στην έρευνα πήραν μέρος 10 άτομα με μέσο όρο ηλικίας τα 44 έτη, οι οποίοι για τους σκοπούς της έρευνας χωρίστηκαν σε δύο κατηγορίες ανάλογα με το πόσο πρόσφατη είναι η διάγνωση της επίκτητης οπτικής τους αναπηρίας. Προέκυψαν δύο κατηγορίες, 5 συμμετέχοντες με μακροχρόνια οπτική αναπηρία και 5 με πρόσφατη. Η συλλογή των δεδομένων έγινε με συνεντεύξεις των συμμετεχόντων οι οποίες βασίστηκαν σε ανοιχτού τύπου ερωτήσεις. Από τα αποτελέσματα της έρευνας προκύπτει ένα βασικό συμπέρασμα, το οποίο επισημαίνει τον καίριο ρόλο που παίζει το πόσο πρόσφατη είναι η διάγνωση της οπτικής αναπηρίας στα άτομα. Ο παράγοντας αυτός καθορίζει σε ένα σημαντικό βαθμό και τις διαφορετικές ανάγκες, εμπειρίες και αντιδράσεις των ατόμων. Από τη μία πλευρά, οι συμμετέχοντες με σχετικά πρόσφατη διάγνωση της οπτικής τους αναπηρίας εμφανίζουν αντιδράσεις και συμπεριφορές άρνησης και μη αποδοχής της πραγματικότητας, θεωρώντας πως με κάποιον τρόπο η όραση τους θα επανέλθει ή θα βελτιωθεί. Η μη συνειδητοποίηση αυτή τους οδηγεί σε μια επιλύσιμη διαδικασία πόνου και θρήνου καθώς θέματα αυτονομίας και ανεξαρτησίας εμφανίζονται να είναι πιο καίρια. Ακόμα και περιστασιακά ξεσπάσματα θυμού ή σύγχυσης έχουν ως κύρια πηγή το αίσθημα εξάρτησης από άλλους προκειμένου να επιτελέσουν διάφορα έργα. Από την άλλη πλευρά, οι συμμετέχοντες που ζουν με την απώλεια όρασης μεγαλύτερο χρονικό διάστημα εμφανίζουν μεγαλύτερα ποσοστά συνειδητοποίησης της

κατάστασης τους και επομένως βιώνουν πιο έντονα αρνητικά συναισθήματα όπως αυτό της θλίψης και της μελαγχολίας. Αυτό συμβαίνει διότι γνωρίζουν την μη αναστρεψιμότητα της κατάστασης και ότι ενδέχεται να βιώνουν συχνά τέτοιου είδους συναισθήματα. Στην περίπτωση λοιπόν των συμμετεχόντων με περισσότερα χρόνια επίκτητης οπτικής αναπηρίας, η διαδικασία θλίψης και πόνου μπορεί να θεωρηθεί χρόνια.

Σε άλλη έρευνα των Senra, Oliveira, and Leal, 2011 με σκοπό την μελέτη της εμπειρίας της απώλειας όρασης 38 εργαζόμενων ατόμων με επίκτητη οπτική αναπηρία ηλικίας 20-65 ετών βρέθηκαν επίσης σημαντικά αποτελέσματα. Αρχικά, όλοι οι συμμετέχοντες είχαν χάσει την όραση τους μετά τα 18 έτη εξαιτίας μιας σοβαρής οφθαλμολογικής πάθησης. Η συλλογή των δεδομένων σχετικά με τον αντίκτυπο που είχε η απώλεια όρασης στον συναισθηματικό τομέα και στην προσαρμογή των ατόμων στην αναπηρία έγινε με το εργαλείο των ημιδομημένων συνεντεύξεων.

Τα αποτελέσματα της έρευνας έχουν ιδιαίτερο ενδιαφέρον καθώς το μεγαλύτερο μέρος του δείγματος έδειξε υψηλά ποσοστά αυτοεπίγνωσης της αναπηρίας του ενώ ταυτόχρονα διατύπωσε και τα συναισθήματα που βίωσαν όταν είχαν διαγνωστεί με αυτήν. Τα πρώτα αυτά συναισθήματα και αντιδράσεις αφορούσαν το σοκ, τη μη αποδοχή της κατάστασης, τη θλίψη, το άγχος, την αγωνία και τον θυμό, ενώ ορισμένοι σκέφτηκαν ακόμα και τον θάνατο. Αντίθετα, μια μερίδα του δείγματος δεν έδειξε καμία συναισθηματική αντίδραση ως προς την απώλεια της όρασης ενώ ταυτόχρονα σημείωσε χαμηλά ποσοστά αυτοεπίγνωσης της αναπηρίας. Οι συμμετέχοντες αυτοί αρνούσαν την ύπαρξη οποιασδήποτε αλλαγής στη ζωή τους μετά την αναπηρία και άλλαζαν θέμα συζήτησης κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων. Ο συναισθηματικός αντίκτυπος της αναπηρίας στο συγκεκριμένο δείγμα ατόμων αφορά και σχετίζεται με δύο κυρίως απώλειες, την ταυτότητα του ατόμου σήμερα (ποιος είναι/ήταν) και την μελλοντική του ταυτότητα (ποιος θα γίνει). Καθώς πρόκειται για δείγμα εργαζόμενων ατόμων, οι συναισθηματικές αλλαγές που επέφερε η αναπηρία ήταν εστιασμένες στις δυσκολίες στον εργασιακό και τον συζυγικό τομέα. Παράλληλα, ένα μικρό μέρος του δείγματος έδειξε αποδοχή ως προς τη χρήση βοηθημάτων όπως είναι το λευκό μαστούνι και άλλες συσκευές υποστηρικτικής τεχνολογίας. Οι περισσότεροι συμμετέχοντες βρίσκονταν σε μια φάση μετάβασης με εκδηλώσεις διστακτικότητας ως προς την χρήση των βοηθημάτων αυτών, για το λόγο αυτό διαπιστώθηκε μια μερική αποδοχή της κατάστασης τους. Ενώ τέλος, ένα μικρό μέρος

του δείγματος ήταν απόλυτα αρνητικοί ως προς την υιοθέτηση και χρήση διαφόρων βοηθημάτων κάτι που υποδεικνύει την έλλειψη αποδοχής και πλήρους συνειδητοποίησης της αναπηρίας τους.

Έρευνα που εστίασε κυρίως στον προσδιορισμό των παραγόντων που σχετίζονται με τον βαθμό προσαρμογής των ατόμων στην απώλεια όρασης τους ήταν αυτή των Tarbett and Latbam (2012). Το δείγμα αποτέλεσαν 100 συμμετέχοντες ηλικίας άνω των 18 ετών που είχαν αποκτήσει την οπτική τους αναπηρία 6 μήνες νωρίτερα ή και περισσότερο. Η συλλογή των δεδομένων έγινε με συνεντεύξεις που απαιτούσαν τη φυσική παρουσία των συμμετεχόντων και με τη συμπλήρωση σταθμισμένων κλιμάκων προκειμένου να μετρηθούν η προσαρμογή στην αναπηρία και τα καταθλιπτικά συμπτώματα. Από τα αποτελέσματα φάνηκε πως η καλύτερη προσαρμογή στην αναπηρία συνδέεται με χαμηλότερα ποσοστά κατάθλιψης και νευρωτισμών στα άτομα. Παράγοντες όπως η χρονική διάρκεια που τα άτομα βίωναν την απώλεια όρασης, το φύλο, η εκπαίδευση και η γενική κατάσταση της υγείας τους φάνηκε πως δεν επηρεάζουν τον βαθμό προσαρμογής στην αναπηρία. Αυτό το εύρημα ωστόσο αφορά τους συγκεκριμένους συμμετέχοντες που είχαν διαγνωστεί με μερική απώλεια όρασης και όχι με ολική (τύφλωση).

Οι Carriere et al. (2013), σε έρευνα τους εξέτασαν το ενδεχόμενο ότι μια ξαφνική και πρόσφατη μείωση-επιδείνωση της κατάστασης όρασης ενός ατόμου έχει πιο σοβαρές και άμεσες συνέπειες στον ψυχολογικό τομέα σε σύγκριση με μια σταθερή κατάσταση οπτικής αναπηρίας. Συγκεκριμένα με δείγμα 4216 ατόμων μεγαλύτερων ηλικιακών ομάδων (65 και άνω) με επίκτητη οπτική αναπηρία, εκ των οποίων οι περισσότερες ήταν γυναίκες, πραγματοποίησαν έρευνα για να διαπιστώσουν τη σχέση μεταξύ της οπτικής αναπηρίας και της απώλειας της οπτικής λειτουργίας με τα συμπτώματα κατάθλιψης. Για την καταγραφή των δημογραφικών στοιχείων χρησιμοποιήθηκε το εργαλείο των συνεντεύξεων, όπως επίσης και για την μελέτη των συμπτωμάτων κατάθλιψης. Αντίθετα, για τη μέτρηση της οπτικής αναπηρίας και της λειτουργικότητας της όρασης χρησιμοποιήθηκαν σταθμισμένες κλίμακες αξιολόγησης. Από τα αποτελέσματα της έρευνας φάνηκε πως πράγματι μια ξαφνική και απότομη επιδείνωση της κατάστασης όρασης ενός ήδη οπτικά ανάπηρου ατόμου συνδέεται πιο άμεσα με την εμφάνιση κατάθλιψης σε σχέση με μια σταθερή και μη μεταβαλλόμενη κατάσταση οπτικής αναπηρίας.

Οι Bergeron and Wanet-Defalque (2013) πραγματοποίησαν έρευνα με σκοπό να εξερευνήσουν το μοτίβο της διαδικασίας της προσαρμογής ενός ατόμου με επίκτητη απώλεια όρασης στην αναπηρία του. Ειδικότερα, έδωσαν μεγαλύτερη έμφαση στα συναισθήματα της άρνησης, της αποδοχής, της ευημερίας και της κατάθλιψης που είναι πιθανό να βιώσει ένα άτομο σε μια τέτοια κατάσταση. Το δείγμα της έρευνας αποτέλεσαν 700 άτομα με επίκτητη οπτική αναπηρία (τύφλωση και μειωμένη όραση) με αίτια τον εκφυλισμό της ωχράς κηλίδας, την ασθένεια του διαβήτη και το γλαύκωμα. Οι ηλικίες των συμμετεχόντων κυμαίνονταν από 26-100 χρονών με την πλειονότητα να αγγίζει ηλικίες άνω των 60. Το εργαλείο συλλογής δεδομένων ήταν οι συνεντεύξεις οι οποίες περιλάμβαναν τρία διαφορετικά ερωτηματολόγια με βάση τα οποία γίνονταν και οι αντίστοιχες ερωτήσεις. Μέσω της εν λόγω έρευνας οι μελετητές ήθελαν να ρίξουν περισσότερο φως στην διαδικασία του πόνου που περνάνε τα άτομα μετά από μια τέτοια σημαντική απώλεια όπως η όραση, δίνοντας περισσότερη έμφαση στα στάδια της αποδοχής και της άρνησης. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν πως οι συμμετέχοντες που βίωναν την απώλεια μικρότερο χρονικό διάστημα, (βάσει των αναφορών τους, διάγνωση από 0-2 χρόνια πριν) εμφάνιζαν και μικρότερα ποσοστά αποδοχής της κατάστασης συγκριτικά με τους συμμετέχοντες που είχαν εμφανίσει οπτική αναπηρία νωρίτερα από τα 2 χρόνια. Αντίστοιχα και στο στάδιο της άρνησης, οι συμμετέχοντες με πιο πρόσφατη διάγνωση οπτικής αναπηρίας εμφάνιζαν υψηλότερα ποσοστά άρνησης της πραγματικότητας, ενώ αντίθετα τα άτομα με οπτική αναπηρία περισσότερων χρόνων σημείωναν χαμηλότερα ποσοστά. Επιπλέον, βρέθηκε πως το πότε ανιχνεύτηκε η επίκτητη οπτική τους αναπηρία δεν σχετίζεται άμεσα και επομένως δεν επηρεάζει τα ποσοστά της ευημερίας και της κατάθλιψης στα άτομα.

Μια έρευνα προσανατολισμένη μόνο στο αντρικό φύλο και στις συνέπειες-επιπτώσεις που έχει η απώλεια της όρασης στην καθημερινή τους ζωή πραγματοποίησαν οι Stevelink, Malcom, and Fear, 2015. Συνολικά 30 άντρες με οπτική αναπηρία έλαβαν μέρος στην έρευνα, ηλικίας κάτω των 55 ετών και υποβλήθηκαν σε διαδικασία ημιδομημένων συνεντεύξεων με ανοιχτές ερωτήσεις σχετικά με την εμπειρία του να είναι κανείς τυφλός και τι επιπτώσεις έχει αυτό σε διάφορους τομείς της ζωής. Με βάση τα όσα ανέφεραν στις συνεντεύξεις οι άντρες ακριβώς μετά την απώλεια της όρασης τους ήρθαν αντιμέτωποι με τα συναισθήματα της απελπισίας και της μείωσης της αυτοεκτίμησής τους. Σκέψεις ότι η ζωή τους είχε τελειώσει μετά την απώλεια ήταν αρκετά συνήθεις και τέτοιες σκέψεις ενισχύονταν και με άλλες απώλειες

όπως ήταν η δουλειά τους, δυσκολίες που αντιμετώπιζαν στις κοινωνικές τους σχέσεις και το αίσθημα εξάρτησης από άλλους. Μερικοί δήλωσαν αρνητικοί να δεχτούν τις επιπτώσεις της οπτικής τους αναπηρίας στην καθημερινή τους ζωή καθώς επέμεναν να συνεχίζουν τις δραστηριότητες που έκαναν στο παρελθόν, νιώθοντας έτσι απογοήτευση και εκνευρισμό. Τέλος, δεν ήταν λίγοι αυτοί που ανέφεραν αλλαγές και στις διαπροσωπικές τους σχέσεις, καθώς αντιμετώπισαν πολλές δυσκολίες οι οποίες σε αρκετές περιπτώσεις δε μπόρεσαν να ξεπεραστούν.

Άλλη μια έρευνα που επιβεβαιώνει πως άτομα που βιώνουν μια απώλεια και στη συγκεκριμένη περίπτωση απώλεια της όρασης τους, έρχονται αντιμέτωποι με την ασθένεια της κατάθλιψης είναι και αυτή των Nakade, Rohatgi, Bhatia, and Dhaliwal, 2017. Στην εν λόγω έρευνα έλαβαν μέρος 38 (24 άντρες και 14 γυναίκες) άτομα με επίκτητη οπτική αναπηρία ηλικίας 25-65 χρονών, που σχετικά πρόσφατα είχαν λάβει τη βεβαίωση της οπτικής τους αναπηρίας. Κύριος σκοπός της μελέτης ήταν να προσδιοριστεί ο βαθμός προσαρμογής των ατόμων στην αναπηρία. Μεταξύ άλλων βρέθηκε πως τα άτομα σημείωσαν πολύ χαμηλά ποσοστά προσαρμογής στην αναπηρία, ενώ η ηλικία, το φύλο και άλλα χαρακτηριστικά φάνηκε πως παίζουν ρόλο στην προσαρμογή αυτή.

Τα άτομα τέλος, σημείωσαν χαμηλή συναισθηματική ισορροπία με τα αισθήματα της ανασφάλειας και της αβεβαιότητας να εμφανίζονται και εδώ κυρίαρχα σε συνδυασμό με την έλλειψη αυτοπεποίθησης. Το γεγονός αυτό αποδόθηκε από τους ερευνητές στην έλλειψη αυτονομίας και ανεξαρτησίας που ένιωθαν οι συμμετέχοντες λόγω της αναπηρίας τους.

Εστιάζοντας πιο συγκεκριμένα στην μεταβλητή της αυτοεκτίμησης, καθώς η μείωση της αποτελεί μια ψυχολογική συνέπεια της επίκτητης οπτικής αναπηρίας, έρευνες που έχουν διεξαχθεί έχουν δείξει πως η μεταβλητή αυτή επηρεάζεται και δε μένει σταθερή μετά την απώλεια της όρασης, ιδιαίτερα όταν η απώλεια είναι απότομη και ξαφνική (Papadopoulos, Paralikas, Barouti & Chronopoulou, 2014). Μάλιστα, οι Tuttle and Tuttle (2004), διατύπωσαν πως τα διάφορα ψυχολογικά στάδια που βιώνει ένα άτομο μετά την απώλεια (ολική ή μερική) όρασης του, συνδέονται και με τον παράγοντα της αυτοεκτίμησης. Πιο αναλυτικά, τα τέσσερα πρώτα στάδια τα οποία είναι το τραύμα, το σοκ, το πένθος και η συνειδητοποίηση συνδέονται με χαμηλότερα ποσοστά αυτοεκτίμησης στα άτομα, καθώς επηρεάζεται σε έναν μεγάλο βαθμό.

Αντίθετα, στις επόμενες τρεις φάσεις που αφορούν την επανεκτίμηση, την αντιμετώπιση-διαχείριση και την αποδοχή, η αυτοεκτίμηση των ατόμων αρχίζει και κερδίζει περισσότερο έδαφος καθώς επηρεάζεται θετικά κατά τη διάρκεια βίωσης των παραπάνω φάσεων.

Οι αιτίες για τις οποίες τα άτομα βιώνουν μια σημαντική επιδείνωση της ψυχικής τους υγείας γενικότερα, αλλά πιο ειδικά, της αυτοεκτίμησης τους αφορούν όπως έχει αναφερθεί ήδη ποικίλους λόγους. Η αρχική δυσκολία που τα άτομα ενδέχεται να αντιμετωπίζουν στις κοινωνικές τους αλληλεπιδράσεις και συναναστροφές συγκριτικά με το πώς είχαν συνηθίσει στο παρελθόν έχει αρνητικό αντίκτυπο στην αυτοεκτίμηση τους. Το αίσθημα καθολικής εξάρτησης από άλλους για την πραγματοποίηση και ολοκλήρωση απλών αλλά και πιο σύνθετων έργων και δεξιοτήτων της καθημερινής ζωής, επιδρά στην ψυχική ευημερία της συγκεκριμένης μερίδας ατόμων, δημιουργώντας παράλληλα ένα αίσθημα κατωτερότητας (Tuttle & Tuttle, 2004· Papadopoulos et al., 2014). Η ενίσχυση της αυτοεκτίμησης μπορεί να πραγματοποιηθεί με ποικίλους τρόπους, όπως με την βαθμιαία καλλιέργεια της αυτονομίας στα άτομα αλλά και με την κοινωνική στήριξη κυρίως από φιλικά ή συγγενικά πρόσωπα, κάτι που θα αναλυθεί εκτενώς στο ακόλουθο υποκεφάλαιο της εργασίας.

Πίνακας 1. Σύνοψη επιλεγμένων ερευνών πρώτου ερευνητικού ερωτήματος

| Συγγραφείς | Συμμετέχοντες | Οπτική Αναπηρία | Ερευνητικό Ερώτημα | Μεθοδολογικό εργαλείο | Αποτελέσματα |
|---------------------------------|---------------------------------|--|--|--|---|
| Fitzerald, 1970 | 66 άτομα, ΜΟ ηλικίας 55 έτη | Επίκτητη Τύφλωση | Μελέτη ψυχολογικών αντιδράσεων μετά την ανακοίνωση της οπτικής αναπηρίας | Ημιδομημένες συνεντεύξεις με φυσική παρουσία | Πρώτες αντιδράσεις, δυσπιστία και άρνηση. Κοινό το σύμπτωμα της κατάθλιψης. Σωματικές αντιδράσεις. Έναρξη φάσης ανάκαμψης |
| Bernbaum, Albert & Duckro, 1988 | 29 άτομα, 17-75 ετών | Επίκτητη μερική ή ολική απώλεια όρασης, λόγω διαβήτη | Αξιολόγηση της ψυχολογικής κατάστασης και προσαρμογής στην αναπηρία | Σταθμισμένες κλίμακες αξιολόγησης | Χαμηλά ποσοστά αυτοεκτίμησης και αυτάρκειας |
| Cox, Kiernan, Schroeder & | 49 άτομα με οπτική αναπηρία και | Επίκτητη μερική ή ολική απώλεια όρασης, λόγω | Μελέτη ύπαρξης συμπτωμάτων | Τηλεφωνικές συνεντεύξεις ή | Αυξημένη ανησυχία και άγχος |

| | | | | | |
|----------------------------|--|---|--|--|---|
| Cowley, 1998 | 62 βλέποντες, MO ηλικίας 49 και 46 ετών αντίστοιχα | αμφιβληστροειδοπάθειας διαβήτη | άγχους, κατάθλιψης κ.ο.κ. | συμπλήρωση ερωτηματολογίων | |
| Upton, Bush & Taylor, 1998 | 80 άντρες, MO ηλικίας 53 έτη | Επίκτητη ολική ή μερική απώλεια όρασης λόγω διαβήτη ή άλλης αιτίας | Μελέτη στρατηγικών αντιμετώπισης επίκτητης οπτικής αναπηρίας | Σταθμισμένα ερωτηματολόγια και κλίμακες αξιολόγησης | Ο παράγοντας του χρονικού διαστήματος παρουσίας της οπτικής αναπηρίας στο άτομο συνδέεται με χαμηλά επίπεδα αισθήματος ευημερίας, με συμπτώματα κατάθλιψης και με δυσκολίες στις καθημερινές δραστηριότητες |
| Horowitz & Reinhardt, 1998 | | | Κατασκευή εργαλείου για μέτρηση βαθμού προσαρμογής στην οπτική αναπηρία ατόμων μεγαλύτερων ηλικιών | | Η συγκεκριμένη κλίμακα ενδείκνυται να χρησιμοποιηθεί ως εργαλείο για τη μέτρηση και κατανόηση της ψυχοκοινωνικής κατάστασης των μεγαλύτερων ατόμων με πρόβλημα όρασης |
| Huurre & Aro, 1998 | 54 άτομα με οπτική αναπηρία και 385 βλέποντες, MO ηλικίας 14 έτη | Επίκτητη και εκ γενετής οπτική αναπηρία με ποικίλες αιτίες πρόκλησης | Μελέτη ψυχολογικής ανάπτυξης των ατόμων | Σταθμισμένα ερωτηματολόγια και κλίμακες αξιολόγησης του άγχους, της κατάθλιψης και της αυτοεκτίμησης (μεταφρασμένα σε Braille) | Δεν παρατηρήθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές στην ψυχοσωματική κατάσταση και ευημερία μεταξύ βλέπόντων εφήβων και εφήβων με οπτική αναπηρία |
| Rouvner & Casten, 2002 | 51 άτομα, MO ηλικίας 81 ετών | Επίκτητη ολική ή μερική απώλεια όρασης, λόγω εκφυλισμού ωχράς κηλίδας | Μελέτη σχέσης σοβαρότητας οπτικής αναπηρίας και κατάθλιψης | Συνεντεύξεις και σταθμισμένες κλίμακες αξιολόγησης | Συνέπεια απώλειας όρασης ο περιορισμός δραστηριοτήτων, ο οποίος συνδέεται με τον βαθμό της οπτικής τους οξύτητας |
| Roy & Makay, 2002 | 16 άτομα, MO ηλικίας 23 ετών | Επίκτητη ολική ή μερική απώλεια όρασης, με ποικίλες αιτίες | Μελέτη εύρεσης των σημείων ελέγχου των ατόμων με | Σταθμισμένα τεστ και κλίμακες αξιολόγησης και | Οι περισσότεροι συμμετέχοντες είχαν εξωτερικά σημεία ελέγχου |

| | | | | | |
|---|-------------------------------|--|---|--|--|
| | | | πρόβλημα όρασης και της αντίληψης που έχουν για τους εαυτούς τους | συνεντεύξεις ανοιχτού τύπου | και θετικές αντιλήψεις για τον εαυτό τους |
| Teitelman & Copolillo, 2005 | 15 άτομα, άνω των 55 ετών | Επίκτητη οπτική αναπηρία (οπτική οξύτητα χειρότερη από 20/400 στο καλύτερο μάτι) | Μελέτη των ψυχολογικών επιπτώσεων και εμπειριών οπτικής αναπηρίας το πρώτο χρονικό διάστημα | Ομάδες εστίασης και συνεντεύξεις | Αναφορά ψυχολογικών σταδίων κατάθλιψης, στίγματος, ντροπής, απογοήτευσης και έπειτα απόφασης για αποδοχή της αναπηρίας |
| Verstraten, Brinkmann, Stevens & Schouten, 2005 | 318 άτομα, MO ηλικίας 78 ετών | Επίκτητη οπτική αναπηρία, τα αίτια δεν αναφέρονται | Μελέτη του ρόλου του παράγοντα της μοναξιάς ως δείκτη μέτρησης της ψυχολογικής προσαρμογής των ατόμων στην απώλεια της όρασης | Τηλεφωνικές συνεντεύξεις και σταθμισμένες κλίμακες αξιολόγησης της κατάθλιψης, της μοναξιάς, της προσλαμβάνουσας κοινωνικής στήριξης και της προσαρμογής στην απώλεια της όρασης | Υπάρχει συσχέτιση μεταξύ των υψηλών ποσοτών αισθήματος μοναξιάς και της χαμηλής προσαρμογής στην οπτική αναπηρία |
| Tolman, Hill, Kleinschmidt & Gregg, 2005 | 114 άτομα, MO ηλικίας 82 ετών | Επίκτητη ολική ή μερική απώλεια όρασης, λόγω εκφυλισμού της ωχράς κηλίδας | Μελέτη προσαρμογής στην οπτική αναπηρία και το ενδεχόμενο εμφάνισης κατάθλιψης | Κλίμακες μέτρησης της κατάθλιψης και της προσαρμογής στην αναπηρία και σταθμισμένο ερωτηματολόγιο αξιολόγησης ψυχικής υγείας | Συμμετέχοντες με χαμηλά ποσοστά προσαρμογής στην αναπηρία εμφανίζουν υψηλότερα ποσοστά κατάθλιψης |
| Hayman, Kerse, Grow, Woules, Robertson & Campbell, 2007 | 391 άτομα, άνω των 75 ετών | Επίκτητη ολική ή μερική απώλεια όρασης (με οπτική οξύτητα 6/24 ή χειρότερη, στο καλύτερο μάτι μετά από διόρθωση) | Μελέτη των συμπτωμάτων κατάθλιψης σε άτομα μεγαλύτερων ηλικιών | Σταθμισμένες κλίμακες για μέτρηση της γηριατρικής κατάθλιψης, του άγχους, της φυσικής δραστ. της ποιότητας ζωής, της οπτικής οξύτητας και της λειτουργία της όρασης | Το 29% των συμμετεχόντων εμφάνισε υψηλά επίπεδα κατάθλιψης |
| Donoyama & Munakata, 2009 | 155 άτομα, MO ηλικίας 41 ετών | Επίκτητη ολική ή μερική απώλεια όρασης | Μελέτη της παρουσίας άγχους στη ζωή των ατόμων με οπτική αναπηρία | Ερωτηματολόγιο με σταθμισμένες κλίμακες αξιολόγησης, μέτρησης του άγχους και των ψυχολογικών χαρακτηριστικών | Άτομα με μεγάλο βαθμό οπτικής αναπηρίας σημείωσαν χαμηλότερα ποσοστά άγχους, ενώ άτομα με χαμηλότερο |

| | | | | | |
|---|--|---|---|--|---|
| | | | | | βαθμό οπτικής αναπηρίας σημείωσαν μεγαλύτερα ποσοστά άγχους |
| Stanford, Waterman, Russel & Harper, 2009 | 226 άτομα, MO ηλικίας 81 ετών | Επίκτητη ολική ή μερική απώλεια όρασης, λόγω εκφυλισμού ωχράς κηλίδας | Μελέτη ψυχολογικών προεκτάσεων επίκτητης οπτικής αναπηρίας | Ημιδομημένα ημερολόγια (συμπληρώνονται από τους συμμετέχοντες) | Παρατηρήθηκε ψυχολογική προσαρμογή των ατόμων μετά το πέρας του χρόνου. Θέματα έλλειψης ανεξαρτησίας, μελαγχολικής διάθεσης και απομόνωσης αναδείχθηκαν κυρίαρχα |
| Weber & Wong, 2010 | 30 άτομα, 65-95 ετών | Επίκτητη ολική ή μερική απώλεια όρασης, με ποικίλες αιτίες | Μελέτη απώλειας όρασης και στρατηγικών διαχείρισης της | Ημιδομημένες συνεντεύξεις και κλίμακα αξιολόγησης της προσαρμογής των ατόμων | Συναισθήματα και αντιδράσεις άρνησης, απόδοσης ευθυνών στον ίδιο τους τον εαυτό, ενοχές και αίσθημα εξάρτησης κοινά σχεδόν σε όλο το δείγμα. Συμμετέχοντες με μη πρόσφατη εμφάνιση οπτικής αναπηρίας εμφάνιζαν και μεγαλύτερα ποσοστά ψυχολογικής προσαρμογής |
| Tastan, Iyigun, Bayer & Acikel, 2010 | 121 άτομα, MO ηλικίας 62 ετών και 64 βλέποντες (ομάδα ελέγχου) | Επίκτητη ολική ή μερική απώλεια όρασης, από γλαύκωμα | Μελέτη και προσδιορισμός της σχέσης μεταξύ του άγχους, της κατάθλιψης και της ποιότητας ζωής των ατόμων με γλαύκωμα | Ημιδομημένες συνεντεύξεις και σταθμισμένα ερωτηματολόγια | Οι περισσότεροι από τους μισούς συμμετέχοντες υπέφεραν από κατάθλιψη. Ο παράγοντας φύλο φαίνεται να παίζει ρόλο στα ποσοστά κατάθλιψης |
| Murray, McKay & Nieuwoudt, 2010 | 10 άτομα, MO ηλικίας 44 ετών | Επίκτητη ολική ή μερική απώλεια όρασης, δεν αναφέρονται τα αίτια | Μελέτη ψυχολογικών συνεπειών και των αισθημάτων πόνου και θλίψης στα άτομα με επίκτητη οπτική αναπηρία | Συνεντεύξεις ανοιχτού τύπου | Καίριος ρόλος διάρκειας-χρονικού διαστήματος που ένα άτομο ζει με την αναπηρία |

| | | | | | |
|--|-----------------------------|---|--|---|---|
| Senra, Oliveira & Leal, 2011 | 38 άτομα, 20-65 ετών | Επίκτητη ολική ή μερική απώλεια όρασης, λόγω οφθαλμολογικής πάθησης | Μελέτη εμπειρίας απώλειας όρασης | Ημιδομημένες συνεντεύξεις | Μεγαλύτερο μέρος του δείγματος εμφάνισε υψηλά ποσοστά αυτοεκτίμησης. Τα πρώτα συναισθήματα και αντιδράσεις αφορούσαν το σοκ, τη μη αποδοχή της κατάστασης, τη θλίψη, το άγχος, την αγωνία, τον θυμό και τον θάνατο. Οι συναισθηματικές αλλαγές ήταν εστιασμένες στις δυσκολίες στον εργασιακό και τον συζυγικό τομέα. |
| Tarbett & Latbam, 2012 | 100 άτομα, άνω των 18 ετών | Επίκτητη ολική ή μερική απώλεια όρασης, δεν αναφέρονται τα αίτια | Προσδιορισμός παραγόντων που σχετίζονται με τον βαθμό προσαρμογής των ατόμων στην απώλεια όρασης | Συνεντεύξεις και σταθμισμένες κλίμακες για τη μέτρηση της προσαρμογής στην αναπηρία και των καταθλιπτικών συμπτωμάτων | Καλύτερη προσαρμογή στην αναπηρία συνδέεται με χαμηλότερα ποσοστά κατάθλιψης και νευρωτισμών στα άτομα |
| Carriere, Delcourt, Daien, Peres, Feart, Berr, Ancelin & Ritchie, 2013 | 4216 άτομα, 65 ετών και άνω | Επίκτητη ολική ή μερική απώλεια όρασης, δεν αναφέρονται τα αίτια | Αξιολόγηση επίδρασης σταθερής και μεταβαλλόμενης οπτικής αναπηρίας στον ψυχολογικό τομέα | Συνεντεύξεις και σταθμισμένες κλίμακες αξιολόγησης της οπτικής αναπηρίας και λειτουργικότητας της όρασης | Η απότομη επιδείνωση της κατάστασης όρασης ενός ήδη οπτικά ανάπηρου ατόμου συνδέεται πιο άμεσα με την εμφάνιση κατάθλιψης σε σχέση με μια σταθερή κατάσταση οπτικής αναπηρίας. |
| Bergeron & Wanet-Defalque 2013 | 700 άτομα, 26-100 ετών | Επίκτητη μερική απώλεια όρασης ή τύφλωση, λόγω εκφυλισμού ωχράς κηλίδας | Μελέτη προσαρμογής των ατόμων στην επίκτητη οπτική αναπηρία | Συνεντεύξεις και σταθμισμένα ερωτηματολόγια | Οι συμμετέχοντες που βίωναν την απώλεια μικρότερο χρονικό διάστημα και με πρόσφατη εμφάνιση οπτικής αναπηρίας εμφάνιζαν και μικρότερα |

| | | | | | |
|--|----------------------------|--|--|---|--|
| | | | | | ποσοστά αποδοχής της κατάστασης. Το πόσο πρόσφατη είναι η διάγνωση της οπτικής αναπηρίας δεν σχετίζεται άμεσα και δεν επηρεάζει τα ποσοστά της ευημερίας και της κατάθλιψης στα άτομα |
| Stevellink, Malcom & Fear, 2015 | 30 άτομα, κάτω των 55 ετών | Επίκτητη ολική ή μερική απώλεια όρασης, δεν αναφέρονται τα αίτια | Μελέτη επιπτώσεων επίκτητης οπτικής αναπηρίας στην καθημερινή ζωή των αντρών | Ημιδομημένες συνεντεύξεις με ανοιχτές ερωτήσεις | Μετά την απώλεια αισθήματα απελπισίας και χαμηλή αυτοεκτίμηση. Άρνηση πραγματικότητας, απώλεια εργασίας και αλλαγές στις διαπροσωπικές σχέσεις |
| Nakade, Rohatgi, Bhatia & Dhaliwal, 2017 | 38 άτομα, 25-55 ετών | Επίκτητη ολική ή μερική απώλεια όρασης, δεν αναφέρονται τα αίτια | Μελέτη βαθμού προσαρμογής των ατόμων στην αναπηρία | Σταθμισμένες κλίμακες αξιολόγησης της κατάθλιψης, της κοινωνικής στήριξης, της προσαρμογής, της προσωπικότητας και των δημογραφικών στοιχείων | Χαμηλά ποσοστά προσαρμογής στην αναπηρία, ενώ η ηλικία, το φύλο και άλλα χαρακτηριστικά φάνηκε πως παίζουν ρόλο στην προσαρμογή. Χαμηλή συναισθηματική ισορροπία, αισθήματα ανασφάλειας και αβεβαιότητας |

3.2 Ο ρόλος της κοινωνικής στήριξης και ο καταλληλότερος τύπος αυτής στην ψυχολογική προσαρμογή και αποδοχή, της επίκτητης οπτικής αναπηρίας στα άτομα

Στο παρόν κεφάλαιο της εργασίας θα δοθούν απαντήσεις, με βάση τη διεθνή βιβλιογραφία, σε όλα τα ερωτήματα που έχουν τεθεί νωρίτερα στο αντίστοιχο κεφάλαιο και αφορούν την κοινωνική στήριξη και τον ρόλο αυτής στην ψυχολογική και συναισθηματική προσαρμογή των ατόμων σε μια νέα κατάσταση όπως είναι αυτή της επίκτητης οπτικής αναπηρίας. Θα αναζητηθεί επίσης το αν η κοινωνική στήριξη μπορεί να συμβάλει και στην αποδοχή της επίκτητης οπτικής αναπηρίας που αποτελεί τον βασικότερο και σημαντικότερο ίσως στόχο αλλά και τελικό σκοπό της διαδικασίας της προσαρμογής. Τέλος, ένα ακόμη ερευνητικό ερώτημα που θα απαντηθεί αφορά στην εύρεση εκείνου του τύπου της κοινωνικής στήριξης που αποτελεί τον πιο βοηθητικό για τα άτομα στις παραπάνω διαδικασίες προσαρμογής και αποδοχής της οπτικής αναπηρίας.

Ο Emerson (1981), πραγματοποίησε έρευνα για να διαπιστώσει την ψυχολογική κατάσταση και προσαρμογή ενήλικων ατόμων στην οπτική τους αναπηρία με τη βοήθεια της τεχνικής των συζητήσεων σε κοινωνικά γκρουπ. Οι συμμετέχοντες της έρευνας ήταν διαφόρων ηλικιών με επίκτητη οπτική αναπηρία που προκλήθηκε από ποικίλες αιτίες. Το δείγμα χωρίστηκε σε τρία διαφορετικά γκρουπ βάσει των ηλικιών τους, ομάδα των 61-84 ετών, ομάδα των 65-75 ετών και η νεαρότερη ομάδα με μέσο όρο ηλικίας τα 26 έτη. Τα μέλη των ομάδων διέφεραν ως προς το κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο, οικογενειακή κατάσταση και επίπεδο εκπαίδευσης. Τα αποτελέσματα της έρευνας αφορούσαν την ψυχολογική και συναισθηματική κατάσταση των συμμετεχόντων πριν αλλά και μετά τις ομαδικές συναντήσεις.

Όσον αφορά τις αρχικές αντιδράσεις των ατόμων μετά την διάγνωση της αναπηρίας τους, αυτές περιλάμβαναν το σοκ, την άρνηση, το μούδιασμα, την έλλειψη αξιοπιστίας και τη σημαντική μείωση της αυτοεκτίμησης τους. Βάσει των αναφορών των συμμετεχόντων στις συνεντεύξεις τους πριν τις ομαδικές συναντήσεις και συζητήσεις, διαμορφώθηκαν τρεις διαφορετικές φάσεις-στάδια, αυτό του σοκ, της κατάθλιψης και της επαναπροσαρμογής. Οι ψυχολογικές αυτές διακυμάνσεις και στάδια δεν διαρκούσαν το ίδιο χρονικό διάστημα σε κάθε άτομο και δεν βίωνονταν ταυτόχρονα το ίδιο στάδιο από τον κάθε συμμετέχοντα.

Προς το τέλος των ομαδικών συνεδριών, επανεξετάστηκε η ψυχολογική κατάσταση και φάση στην οποία βρίσκονταν το κάθε άτομο με οπτική αναπηρία προκειμένου να διαπιστωθεί κατά πόσο ήταν βοηθητική η κοινωνική στήριξη που

λάμβαναν τα άτομα μέσω των ομαδικών συνεδριών. Οι περισσότεροι συμμετέχοντες φάνηκε πως πέρασαν στο στάδιο-φάση της αναπροσαρμογής και κατάφεραν σε ένα βαθμό να αποδεχτούν την οπτική τους αναπηρία. Μερικοί μετέβησαν από το στάδιο του σοκ και της άρνησης σε αυτό της κατάθλιψης και της συνειδητοποίησης, ενώ κάποιοι παρέμειναν σταθεροί στη βίωση του σταδίου που είχαν και πριν τις ομαδικές συνεδρίες. Ωστόσο, η κοινωνική στήριξη που έλαβε το δείγμα της εν λόγω έρευνας είχε θετικό αντίκτυπο σε όλες τις περιπτώσεις συμμετεχόντων και βοήθησε σε καλύτερη προσαρμογή και αποδοχή της νέας κατάστασης που βίωναν.

Σε άλλη έρευνα οι Van Zandt, Van Zandt and Wang, 1994, σύγκριναν τρία διαφορετικά γκρουπ μεγαλύτερων ατόμων με οπτική αναπηρία για να μελετήσουν τη συμβολή της κοινωνικής στήριξης και συγκεκριμένα αυτή που παρέχουν οι ομάδες συνομηλίκων και τα προγράμματα αποκατάστασης. Τα άτομα που πήραν μέρος στην έρευνα ήταν 231 (173 γυναίκες και 58 άντρες) με επίκτητη οπτική αναπηρία και μέσο όρο ηλικίας τα 76 έτη. Οι συμμετέχοντες χωρίστηκαν από του ερευνητές σε 3 διαφορετικές ομάδες σε αυτήν που συμμετείχαν σε ομάδες στήριξης συνομηλίκων, σε αυτήν που συμμετείχαν τόσο σε ομάδες συνομηλίκων όσο και σε ομάδες στήριξης που λάμβαναν εκπαίδευση αποκατάστασης και τέλος σε αυτήν που δε συμμετείχαν σε καμία από τις δύο ομάδες. Για τη μέτρηση της κοινωνικής στήριξης που λάμβαναν τα άτομα χρησιμοποιήθηκε σταθμισμένη κλίμακα αξιολόγησης. Η έρευνα έδειξε πως όλοι οι συμμετέχοντες είχαν ποικίλα και εκτεταμένα δίκτυα κοινωνικής στήριξης (παιδιά, στενούς φίλους, συγγενείς), ωστόσο λίγοι ανέφεραν κοινωνική στήριξη από συναδέλφους. Επιπρόσθετα, οι συμμετέχοντες που ήταν μέλη τόσο των ομάδων στήριξης από συνομηλίκους όσο και των ομάδων που λάμβαναν εκπαίδευση αποκατάστασης φάνηκε πως διαχειρίζονταν με μεγαλύτερη επιτυχία το θέμα της οπτικής τους αναπηρίας σε σύγκριση με τους συμμετέχοντες που δεν συμμετείχαν σε καμία από τις δύο ομάδες. Ακόμα, διαφορά μεταξύ των εν λόγω συμμετεχόντων υπήρχε και στα επίπεδα ευχαρίστησης που λάμβαναν από τις δραστηριότητες που είχαν στη ζωή τους, με εκείνους που συμμετείχαν στις ομάδες κοινωνικής στήριξης από συνομηλίκους να εμφανίζουν μια γενικότερα αισιόδοξη στάση ζωής.

Οι Hersen et al. (1995), πραγματοποίησαν έρευνα προκειμένου να προσδιορίσουν τη σχέση μεταξύ της αυτοπεποίθησης, της κατάθλιψης και της κοινωνικής στήριξης που λάμβαναν άτομα μεγαλύτερης ηλικίας που είχαν διαγνωστεί με οπτική αναπηρία. Στην έρευνα έλαβαν μέρος 100 άτομα (73 γυναίκες και 27 άντρες)

ηλικίας 55 ετών και άνω. Ο μέσος χρόνος εμφάνισης της οπτικής αναπηρίας ήταν τα 65 έτη και τα αίτια αυτής ήταν ποικίλα μεταξύ των συμμετεχόντων. Για τη μέτρηση της αυτοπεποίθησης-σιγουριάς, των συμπτωμάτων κατάθλιψης και των προσδοκώμενων πηγών κοινωνικής στήριξης των ατόμων χρησιμοποιήθηκαν διαφορετικές κλίμακες αξιολόγησης, τις οποίες κλήθηκαν να απαντήσουν οι συμμετέχοντες. Από τα αποτελέσματα της έρευνας φάνηκε πως υπάρχει αρνητική σχέση μεταξύ της κατάθλιψης και της παροχής κοινωνικής στήριξης στα άτομα με επίκτητη οπτική αναπηρία. Αρνητική σύνδεση υπήρχε και μεταξύ της κατάθλιψης και της ύπαρξης υψηλής αυτοπεποίθησης. Τέλος, οι μεταβλητές φύλο, τύπος και ηλικία εμφάνισης του προβλήματος ή απώλειας όρασης δε φάνηκαν να σχετίζονται στη σχέση μεταξύ υψηλών επιπέδων κατάθλιψης και έλλειψης επαρκούς κοινωνικής στήριξης στα άτομα.

Ο Reinhardt (1996), μελέτησε τη συμβολή της οικογένειας και των φίλων και την κοινωνική στήριξη (συναισθηματική ή πρακτική) που αυτοί παρέχουν σε άτομα με οπτική αναπηρία που εμφανίστηκε λόγω γήρατος. Το δείγμα αποτέλεσαν 343 άτομα (188 γυναίκες και 155 άντρες) με ηλικίες που κυμαίνονταν από 65-100 ετών. Για τη μέτρηση της κατάστασης όρασης, των κοινωνικών δικτύων και της ποιότητας κοινωνικής στήριξης που λάμβαναν από φίλους και οικογένεια χρησιμοποιήθηκαν συγκεκριμένες κλίμακες αξιολόγησης-ερωτηματολόγια στα οποία οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να απαντήσουν. Όπως και σε άλλες έρευνες έτσι και σε αυτήν, από τα αποτελέσματα διαπιστώθηκε πως οι φίλοι παίζουν ιδιαίτερα σημαντικό ρόλο και συμβάλλουν στην προσαρμογή των ατόμων σε μια νέα κατάσταση και σε ένα τραυματικό-αρνητικό γεγονός όπως είναι αυτό της επίκτητης οπτικής αναπηρίας.

Σε έρευνα των Sacks and Wolffe (1998), σε 3 εφήβους με οπτική αναπηρία παρατηρήθηκαν σε ένα βαθμό ανάλογες υπερπροστατευτικές συμπεριφορές από την οικογένεια και τους εκπαιδευτικούς των ατόμων αυτών. Πιο συγκεκριμένα, στην έρευνα πήραν μέρος 3 έφηβοι (2 αγόρια και 1 κορίτσι) ηλικίας 16-17 ετών, οι οποίοι φοιτούσαν σε σχολεία γενικής εκπαίδευσης και παρατηρούνταν από τους ερευνητές για 4 μήνες προκειμένου να εξαχθούν συμπεράσματα για την ακαδημαϊκή, κοινωνική και προσωπική τους ζωή. Οι ερευνητές χρησιμοποίησαν σταθμισμένες κλίμακες παρατήρησης. Από τη διάρκεια των 4 αυτών μηνών, όσον αφορά την κοινωνική συναισθηματική στήριξη που λάμβαναν οι έφηβοι από τις οικογένειες και τους εκπαιδευτικούς τους παρατηρήθηκε σε ορισμένους πως αρκετά συχνά αυτή τους

δημιουργούσε ποικίλους περιορισμούς. Οι γονείς και ο εκπαιδευτικοί ενός από τους συμμετέχοντες εμφανίζονταν διστακτικοί και δεν τον παρότρυναν να μετακινείται αυτόνομα, κάτι που περιόριζε τον έφηβο στον χώρο του σπιτιού, με αποτέλεσμα να περνά περισσότερο χρόνο στο σπίτι μόνος. Αντίθετα, άλλες δραστηριότητες της καθημερινής ζωής εκτελούνταν από τους ίδιους κανονικά, ενισχύοντας με αυτό τον τρόπο το αίσθημα της αυτοπεποίθησης και αυτοεκτίμησης τους. Τέλος, όσον αφορά τις κοινωνικές τους σχέσεις και αλληλεπιδράσεις, αυτές διέφεραν μεταξύ των συμμετεχόντων. Ένας από τους συμμετέχοντες φάνηκε να χρειάζεται την κοινωνική συναισθηματική στήριξη από την οικογένεια του καθώς και την «ώθηση» της προκειμένου να συμμετέχει σε κοινωνικές αλληλεπιδράσεις, καθώς έτεινε να παραμένει απομονωμένος από τους συνομηλίκους τους. Σε γενικές γραμμές και οι 3 συμμετέχοντες προτιμούσαν την κοινωνική επαφή και την κοινωνική συναισθηματική στήριξη ατόμων ίδιας ηλικίας που είχαν και εκείνοι πρόβλημα όρασης.

Σε έρευνα των Urton et al. (1998), όπως σχολιάστηκε και παραπάνω, μελετήθηκε μεταξύ άλλων και το είδος των στρατηγικών αντιμετώπισης-διαχείρισης που υιοθετούν τα άτομα με επίκτητη οπτική αναπηρία. Ορισμένες στρατηγικές αντιμετώπισης που οι συμμετέχοντες είχαν υιοθετήσει προκειμένου να αντιμετωπίσουν την πρωτόγνωρη για αυτούς κατάσταση της αναπηρίας ήταν η αποφυγή της ενασχόλησης και εσωτερικής καλλιέργειας της όλης κατάστασης, η μη υιοθέτηση μιας στρατηγικής επίλυσης προβλημάτων που προκύπταν καθώς επίσης και η τάση να κατηγορούν τον εαυτό τους για την κατάσταση της όρασης τους. Οι στρατηγικές αυτές αποδείχτηκαν μη βοηθητικές και δε συνέβαλαν στη διαδικασία προσαρμογής των ατόμων στην κατάσταση της οπτικής αναπηρίας που βίωναν. Αντίθετα, άλλες στρατηγικές που αποδείχτηκαν περισσότερο ελπιδοφόρες και δε συνδέθηκαν με συμπτώματα κατάθλιψης ήταν η αναζήτηση κοινωνικής στήριξης, ο αυτοέλεγχος και γενικότερα στρατηγικές που ήταν εστιασμένες στην επίλυση του προβλήματος.

Οι McIlvane and Reinhardt (2001) μελέτησαν τις επιδράσεις της συμβολής της κοινωνικής στήριξης από την οικογένεια και τους φίλους στην συναισθηματική και ψυχολογική ευημερία και στην προσαρμογή στην οπτική αναπηρία ατόμων με πρόβλημα όρασης. Στην εν λόγω έρευνα για την εξαγωγή συμπερασμάτων λήφθηκε υπόψη τόσο το μέγεθος των κοινωνικών δικτύων των ατόμων με πρόβλημα όρασης ως ποσοτική κοινωνική στήριξη καθώς επίσης και η ποιότητα της στήριξης που τα άτομα λάμβαναν από τα δίκτυα αυτά ως ποιοτική κοινωνική στήριξη. Ο αριθμός των

συμμετεχόντων που έλαβαν μέρος στην έρευνα αυτή ήταν συνολικά 241 (130 γυναίκες και 111 άντρες) με μέσο όρο ηλικίας τα 79 έτη. Όλοι οι συμμετέχοντες είχαν οπτική αναπηρία που εμφανίστηκε και διαγνώστηκε κατά τη διάρκεια της ζωής τους και είτε περιλάμβανε σταδιακή επιδείνωση της όρασης είτε ήταν ξαφνική. Τα εργαλεία συλλογής δεδομένων ήταν οι δομημένες συνεντεύξεις στα σπίτια των συμμετεχόντων ενώ παράλληλα χρησιμοποιήθηκαν σταθμισμένες κλίμακες αξιολόγησης για την μέτρηση της ποιότητας της κοινωνικής στήριξης, της ψυχολογικής ευημερίας, των καταθλιπτικών συμπτωμάτων και της προσαρμογής στην απώλεια όρασης.

Τα αποτελέσματα έδειξαν πως προκύπτουν διαφορές μεταξύ των δύο φύλων όσον αφορά τις επιδράσεις της κοινωνικής στήριξης στη ζωή τους. Πιο συγκεκριμένα, στο αντρικό φύλο αρκούσε μόνο η παροχή κοινωνικής στήριξης από την οικογένεια ή συνδυαστικά της οικογένειας και των φιλικών προσώπων προκειμένου να υπάρξει μείωση των καταθλιπτικών συμπτωμάτων. Αντίθετα, στο γυναικείο φύλο για παρόμοια αποτελέσματα ήταν απαραίτητη η κοινωνική στήριξη και από το οικογενειακό αλλά και από το φιλικό περιβάλλον. Ένα ακόμα εύρημα της παρούσας έρευνας ήταν πως η ποιότητα της κοινωνικής στήριξης από συγγενικό ή φιλικό πρόσωπο είναι εκείνη που παίζει σημαντικότερο ρόλο στη συναισθηματική-ψυχολογική ισορροπία και ευημερία των μεγαλύτερων ατόμων. Τέλος, υψηλότερη κοινωνική στήριξη από την οικογένεια φάνηκε να συνδέεται με μεγαλύτερη συναισθηματική και ψυχολογική ευημερία ενώ το να λαμβάνει κανείς περισσότερη κοινωνική στήριξη από φίλους συνδέεται με καλύτερη προσαρμογή στην αναπηρία για τα μεγαλύτερα άτομα.

Σε έρευνα των Kef and Dekovic (2004), έγινε σύγκριση της κοινωνικής στήριξης που λάμβαναν από γονείς και φίλους έφηβοι με επίκτητη οπτική αναπηρία αλλά και χωρίς. Στην έρευνα συμμετείχαν συνολικά 178 έφηβοι (98 αγόρια και 80 κορίτσια) με επίκτητη οπτική αναπηρία ηλικίας 14-18 χρονών, οι περισσότεροι εκ των οποίων έμεναν με τους γονείς τους. Ως εργαλείο συλλογής των δεδομένων επιλέχτηκαν οι συνεντεύξεις. Το δείγμα των ατόμων χωρίς οπτική αναπηρία άγγιζε συνολικά τα 338 άτομα (170 αγόρια και 168 κορίτσια) ηλικίας επίσης 14-18 χρονών και η πλειονότητα τους έμενε μαζί με τους γονείς τους. Η έρευνα επικεντρώθηκε κυρίως στη μελέτη και αξιολόγηση της συναισθηματικής και πρακτικής στήριξης από διάφορα πρόσωπα στη ζωή των εφήβων καθώς επίσης και στην αξιολόγηση της κοινωνικής συντροφικότητας. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν πως η κοινωνική στήριξη που λάμβαναν οι έφηβοι χωρίς οπτική αναπηρία από γονείς και φίλους ήταν περισσότερη συγκριτικά με

εκείνη που λάμβαναν οι έφηβοι με επίκτητο πρόβλημα όρασης. Ωστόσο, παρά το προηγούμενο εύρημα, δεν υπήρχαν στατιστικά σημαντικές διαφορές στο βαθμό ευημερίας των ατόμων των δύο ομάδων, ούτε στα ποσοστά κατάθλιψης. Το γεγονός αυτό μπορεί να οφείλεται στο ότι οι έφηβοι με οπτική αναπηρία ζούσαν ακόμα με τους γονείς τους και συνέχιζαν να φοιτούν σε μονάδες γενικής εκπαίδευσης, παράγοντες που τους έκαναν πλήρως ενταγμένους στην κοινότητα.

Από τους δύο τύπους κοινωνικής στήριξης αυτός που αποδείχτηκε περισσότερο σημαντικός για τους έφηβους με οπτική αναπηρία ήταν η κοινωνική στήριξη που λάμβαναν από πρόσωπα του φιλικού τους περιβάλλοντος, ενώ τα αποτελέσματα ήταν αντίθετα για την ομάδα εφήβων χωρίς αναπηρία. Τέλος, ως προς τα δημογραφικά στοιχεία και το ρόλο που μπορεί να παίζουν στη ζωή των εφήβων συνδυαστικά με την κοινωνική στήριξη και την ψυχική τους υγεία και ευημερία, παρατηρήθηκε πως και στις δύο ομάδες συμμετεχόντων, τα κορίτσια σημείωσαν μεγαλύτερα ποσοστά όσον αφορά την κοινωνική στήριξη από συνομηλίκους. Παρ' όλα αυτά, σημείωσαν χαμηλότερα ποσοστά ευτυχίας συγκριτικά με τα αγόρια.

Σε έρευνα των Teitelman and Copolillo (2005) που έχει ήδη αναλυθεί παραπάνω μελετήθηκε σε δείγμα 15 ατόμων μεγαλύτερων ηλικιών με επίκτητη οπτική αναπηρία ο ψυχολογικός αντίκτυπος της επίκτητης οπτικής αναπηρίας. Στα αποτελέσματα της έρευνας διαφάνηκαν και ορισμένες ενδείξεις της ψυχολογικής προσαρμογής των ατόμων αυτών στην αναπηρία τους αλλά και κάποια πρώτα βήματα προς το ξεκίνημα αποδοχής της κατάστασης της οποίας βίωναν. Πιο συγκεκριμένα, στην συναισθηματική τους προσαρμογή και αποδοχή της αναπηρίας φάνηκε να βοηθά η κοινωνική πρακτική και συναισθηματική στήριξη που ορισμένα άτομα λάμβαναν από τις οικογένειες τους και η οποία έδειξε να μετριάσει τις ψυχολογικές και συναισθηματικές επιπτώσεις που είχαν προκληθεί από την απώλεια της όρασης. Ανάλογες επιδράσεις φάνηκε να είχε και η συμβολή της κοινωνικής συναισθηματικής αλλά και πρακτικής στήριξης από τα φιλικά πρόσωπα των εν λόγω ατόμων.

Σε άλλη έρευνα οι Cimarolli and Boerner (2005), πραγματοποίησαν έρευνα προκειμένου να μελετήσουν τη σύνδεση και το ρόλο της κοινωνικής στήριξης στη ζωή ατόμων με επίκτητη οπτική αναπηρία. Στην έρευνα έλαβαν μέρος 86 άτομα ηλικίας 24-64 ετών (47 άντρες και 39 γυναίκες), όλοι με επίκτητη οπτική αναπηρία μετά τα 18 τους χρόνια. Η συλλογή των δεδομένων της έρευνας έγινε μέσω συνεντεύξεων των

συμμετεχόντων καθώς επίσης και με τη χρήση κλιμάκων αξιολόγησης για την κατάθλιψη και το βαθμό ευχαρίστησης της ζωής. Από τα αποτελέσματα της έρευνας μπορεί να διαπιστωθεί πως η πιο συχνή μορφή θετικής κοινωνικής στήριξης ήταν αυτή που οι συμμετέχοντες λάμβαναν σε λειτουργικό επίπεδο για την εκτέλεση διάφορων εργασιών και κυρίως από μέλη της οικογένειας τους και κατόπιν από φιλικά πρόσωπα. Το ίδιο έδειξε να ισχύει και για την πρόσληψη θετικής συναισθηματικής στήριξης με πομπούς στις περισσότερες περιπτώσεις το οικογενειακό περιβάλλον και τους συγγενείς και έπειτα τα φιλικά πρόσωπα. Στην περίπτωση των συμμετεχόντων που ανέφεραν την πρόσληψη αρνητικής κοινωνικής στήριξης, αυτή έπαιρνε τη μορφή της έντονης υπερπροστασίας από το οικογενειακό περιβάλλον και άλλα άτομα, καθώς επίσης και την υποτίμηση των ικανοτήτων των ατόμων με οπτική αναπηρία και έλλειψη κατανόησης των πραγματικών τους αναγκών. Οι παράγοντες αυτοί φάνηκε πως δε λειτουργούν θετικά στην ψυχολογική προσαρμογή του δείγματος και ειδικότερα των νέων ατόμων. Τέλος, οι συμμετέχοντες που ανέφεραν πως δε λάμβαναν καμιάς μορφής κοινωνική στήριξη ή μόνο αρνητική είχαν χαμηλότερα ποσοστά ποιότητας ζωής σε αντίθεση με εκείνους που ανέφεραν είτε μόνο θετική κοινωνική στήριξη είτε συνδυασμό θετικής και αρνητικής.

Σε άλλη έρευνα των Cimarolli and Wang (2006), αξιολογήθηκε η σχέση του παράγοντα εργασίας με την κοινωνική στήριξη που λάμβαναν άτομα με επίκτητη οπτική αναπηρία. Στην έρευνα έλαβαν μέρος 97 άτομα (62 γυναίκες και 35 άντρες), με μέσο όρο ηλικίας τα 35 έτη. Τα άτομα τα οποία εργάζονταν ήταν 66 και σε όλους τους συμμετέχοντες η εμφάνιση της οπτικής αναπηρίας συνέβη μετά τα 18 τους χρόνια. Για τη συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκαν τόσο σταθμισμένες κλίμακες (δημογραφικά στοιχεία, προσλαμβάνουσα θετική κοινωνική στήριξη, ψυχική υγεία) καθώς επίσης και ανοιχτές ερωτήσεις για την μέτρηση της προσλαμβάνουσας αρνητικής κοινωνικής στήριξης. Βάσει των αποτελεσμάτων η ληφθείσα αρνητική κοινωνική στήριξη που λάμβαναν οι συμμετέχοντες αφορούσε την έλλειψη κατανόησης της ανάγκης τους για ανεξαρτησία και αυτονομία, την υποτίμηση των ικανοτήτων τους ή αντίθετα την αδιαφορία ως προς τους περιορισμούς των ατόμων εξαιτίας της απώλειας όρασης τους. Επιπλέον, οι εργαζόμενοι συμμετέχοντες ανέφεραν λιγότερες συγκρούσεις και υπερπροστατευτικές συμπεριφορές από τα άτομα του κοινωνικού τους περιβάλλοντος συγκριτικά με τους συμμετέχοντες που ήταν άνεργοι. Παράλληλα οι εργαζόμενοι συμμετέχοντες σημείωσαν και μεγαλύτερα

ποσοστά προσλαμβάνουσας θετικής κοινωνικής στήριξης, ενδεχομένως λόγω του διευρυμένου τους κοινωνικού κύκλου.

Την αρνητική πλευρά της ληφθείσας κοινωνικής στήριξης σε άτομα με επίκτητη οπτική αναπηρία, ανέδειξε και άλλη έρευνα της Cimarolli (2006). Στην έρευνα αυτή έλαβαν μέρος 114 ενήλικες (74 γυναίκες και 40 άντρες) με μέσο όρο ηλικίας τα 48 έτη. Όλοι οι συμμετέχοντες είχαν επίκτητη οπτική αναπηρία που τους εμφανίστηκε μετά τα 18 τους έτη. Η συντριπτική πλειονότητα του δείγματος δήλωσε πως είχε λάβει κάποιας μορφής κοινωνική στήριξη από προγράμματα και υπηρεσίες αποκατάστασης. Προκειμένου να μετρήσουν την ληφθείσα αρνητική κοινωνική στήριξη, δηλαδή την υπερπροστατευτική συμπεριφορά αλλά και την θετική πλευρά της κοινωνικής στήριξης χρησιμοποίησαν συγκεκριμένες κλίμακες αξιολόγησης. Αντίστοιχες κλίμακες αξιολόγησης χρησιμοποιήθηκαν και για τη μέτρηση των συμπτωμάτων κατάθλιψης και άγχους στα άτομα μετά από την βίωση των υπερπροστατευτικών συμπεριφορών. Από την ανάλυση των αποτελεσμάτων φάνηκε πως όχι μόνο υψηλά ποσοστά καταθλιπτικών συμπτωμάτων, που ήταν ήδη γνωστό και από άλλες μελέτες, συνδέονται άμεσα με υπερπροστατευτικές συμπεριφορές από εκείνους που παρέχουν κοινωνική στήριξη στα άτομα με πρόβλημα όρασης, αλλά και η εμφάνιση άγχους και στρες. Επιπλέον, φάνηκε πως η αποδοχή υπερπροστατευτικής φροντίδας σε νεαρές ηλικίες μπορεί να δημιουργήσει εμπόδια και έλλειψη αυτονομίας σε πολλές πλευρές της ζωής των ατόμων με πρόβλημα όρασης.

Μια ακόμη αρνητική πλευρά της κοινωνικής στήριξης που λαμβάνουν τα άτομα μεγαλύτερων ηλικιών με επίκτητη οπτική αναπηρία από το οικογενειακό τους περιβάλλον, ανέδειξε η έρευνα των Cimarolli et al. 2006. Οι εν λόγω ερευνητές διεξήγαγαν έρευνα και ένας από τους σκοπούς της ήταν η αξιολόγηση του ρόλου των υπερπροστατευτικών συμπεριφορών στην κοινωνική πρακτική στήριξη που λαμβάνουν τα άτομα. Στην έρευνα συμμετείχαν 584 άτομα (το μεγαλύτερο μέρος του δείγματος αποτελούνταν από γυναίκες) με μέσο όρο ηλικίας τα 80 έτη που είχαν διαγνωστεί σχετικά πρόσφατα (εντός 5 χρόνων) με επίκτητη οπτική αναπηρία και συγκεκριμένα με εκφυλισμό της ωχράς κηλίδας λόγω ηλικίας. Οι περισσότεροι συμμετέχοντες ήταν παντρεμένοι, ενώ το δεύτερο και τρίτο μεγαλύτερο ποσοστό ήταν αντίστοιχα χήροι και ανύπαντροι. Ως εργαλείο της έρευνας επιλέχτηκε η συνέντευξη και η χρήση συγκεκριμένων κλιμάκων για την μέτρηση της κοινωνικής στήριξης και της προσαρμογής των ατόμων στην οπτική τους αναπηρία. Η ληφθείσα κοινωνική

πρακτική στήριξη μετρήθηκε ξεχωριστά για την οικογένεια, και τους φίλους/γείτονες. Τα αποτελέσματα έδειξαν πως η κοινωνική στήριξη που λαμβάνουν τα άτομα από διάφορα πρόσωπα συχνά οδηγεί στην εκδήλωση υπερπροστατευτικών συμπεριφορών οι οποίες με τη σειρά τους δε συμβάλουν στην καλύτερη δυνατή προσαρμογή των ατόμων στην κατάσταση της αναπηρίας τους, καθώς παρατηρήθηκαν χαμηλά επίπεδα προσαρμογής. Βρέθηκε τέλος, πως τα υψηλά ποσοστά πρακτικής κοινωνικής στήριξης που λαμβάνουν τα άτομα μεγαλύτερων ηλικιών ισοδυναμούν με υψηλά ποσοστά υπερπροστασίας. Αυτό οδηγεί στο συμπέρασμα πως τα άτομα μεγαλύτερων ηλικιών με επίκτητη οπτική αναπηρία, συχνά μεταφράζουν κάθε μορφή πρακτικής κοινωνικής στήριξης που λαμβάνουν ως τάσεις υπερπροστατευτικής συμπεριφοράς.

Σε έρευνα των Reinhardt, Boerner and Horowitz, 2006, αξιολογήθηκε ποιος τύπος της κοινωνικής στήριξης αποφαίνεται περισσότερο βοηθητικός ως προς την προσαρμογή στην επίκτητη αναπηρία αλλά και στην άμβλυση των καταθλιπτικών συμπτωμάτων. Στην έρευνα έλαβαν μέρος 570 άτομα (οι περισσότεροι αντρικού φύλου) με μέσο όρο ηλικίας τα 85 έτη και με τις κυριότερες αιτίες της οπτικής αναπηρίας να είναι ο εκφυλισμός της ώχρας κηλίδας, ο καταρράκτης και το γλαύκωμα με χρόνο παρουσίας στα άτομα τουλάχιστον 5 χρόνια. Οι ερευνητές χρησιμοποίησαν ως εργαλείο συλλογής των δεδομένων τη συνέντευξη και μέτρησαν την κοινωνική στήριξη, την ευημερία, τα δημογραφικά χαρακτηριστικά και τη λειτουργική αναπηρία με σταθμισμένες κλίμακες αξιολόγησης. Μέσω των αποτελεσμάτων της έρευνας φάνηκε πως η προσλαμβάνουσα συναισθηματική κοινωνική στήριξη ήταν εκείνη που παίζει σημαντικότερο ρόλο τόσο στην μείωση των συμπτωμάτων κατάθλιψης όσο και στην προσαρμογή του ατόμου στην αναπηρία. Αντίθετα, η προσλαμβάνουσα πρακτική κοινωνική στήριξη βοηθάει το άτομο μόνο να προσαρμοστεί στη σχετικά νέα για αυτόν κατάσταση. Η ληφθείσα κοινωνική στήριξη όπως αναμενόταν φάνηκε να συμβάλει και αυτή σημαντικά στις μεταβλητές της προσαρμογής στην αναπηρία και της μείωσης των συμπτωμάτων κατάθλιψης. Ωστόσο, στην περίπτωση της ληφθείσας πρακτικής κοινωνικής στήριξης βρέθηκε να συνδέεται αρνητικά και να μη συμβάλει στην βελτίωση του αισθήματος της κατάθλιψης παρά μόνο σε έναν βαθμό με την προσαρμογή μέρος του δείγματος στην επίκτητη οπτική αναπηρία.

Σε έρευνα των Ronver, Casten, Hegel, Leiby and Tastman, 2007 αξιολογήθηκε το κατά πόσο η θεραπεία-τεχνική της επίλυσης προβλημάτων θα μπορούσε να αποτρέψει την εμφάνιση συμπτωμάτων κατάθλιψης σε άτομα με πρόσφατη διάγνωση

οπτικής αναπηρίας εξαιτίας του εκφυλισμού της ωχράς κηλίδας. Πιο συγκεκριμένα, η τεχνική της επίλυσης προβλημάτων αφορά στην εκμάθηση δεξιοτήτων επίλυσης προβλημάτων με συγκεκριμένα βήματα. Τα βήματα αυτά αποτελούν τον καθορισμό του προβλήματος, στη συνέχεια τη δημιουργία νέων ρεαλιστικών στόχων, την επιλογή και εφαρμογή λύσεων για τα παραπάνω προβλήματα και την αξιολόγηση των αποτελεσμάτων. Οι συμμετέχοντες που έλαβαν μέρος στην έρευνα ήταν συνολικά 206 και ήταν όλοι άνω των 65 ετών με πρόσφατη διάγνωση του εκφυλισμού της ωχράς κηλίδας στο ένα μάτι (στο άλλο προϋπήρχε) και δεν είχαν εμφανίσει μέχρι τη στιγμή της έναρξης της έρευνας κάποιο καταθλιπτικό σύμπτωμα. Το μεγαλύτερο μέρος του δείγματος αποτελούνταν από γυναίκες. Από τους 206 συμμετέχοντες οι 105 επιλέχτηκαν τυχαία για να συμμετάσχουν στην θεραπεία επίλυσης προβλημάτων ενώ οι υπόλοιποι 101 στην τυπική θεραπεία. Το πρόγραμμα διήρκησε 8 εβδομάδες κατά τη διάρκεια των οποίων οι συμμετέχοντες παρακολούθησαν 6 συνεδρίες της τεχνικής επίλυσης προβλημάτων στο σπίτι τους. Όλες οι μετρήσεις της έρευνας έγιναν με την χορήγηση σταθμισμένων κλιμάκων αξιολόγησης στους συμμετέχοντες. Πιο αναλυτικά μετρήθηκε η ύπαρξη κατάθλιψης και καταθλιπτικών συμπτωμάτων πριν και μετά το πέρας της θεραπείας καθώς επίσης και η οπτική αναπηρία των συμμετεχόντων.

Από τα αποτελέσματα της έρευνας φάνηκε πως η θεραπεία της επίλυσης προβλημάτων μπορεί να αποτρέψει-εμποδίσει την εμφάνιση καταθλιπτικών συμπτωμάτων αλλά μόνο για κάποιο χρονικό διάστημα. Για μεγαλύτερη αποτελεσματικότητα και αποδοτικότητα της θεραπείας επίλυσης προβλημάτων, η τελευταία θα μπορούσε να συνδυαστεί και με άλλες υποστηρικτικές θεραπείες. Όσον αφορά την εμφάνιση κατάθλιψης μεταξύ των δύο γκρουπ συμμετεχόντων, φάνηκε πως δεν υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές, παρότι ένα μέρος του δείγματος στη συνέχεια εμφάνισε μερικά συμπτώματα.

Σε άλλη έρευνα των Reinhardt, Boerner and Horowitz, 2009 μελετήθηκε η συμβολή στην προσαρμογή και αποδοχή της αναπηρίας δύο παραγόντων, αυτού της οικογένειας και των φίλων ως κοινωνικών πηγών και αυτού της διαχείρισης και του εσωτερικού ελέγχου από το ίδιο το άτομο ως προσωπικές πηγές. Οι τελευταίες αφορούν στην υιοθέτηση ενός θετικού και αισιόδοξου τρόπου σκέψης και αντιμετώπισης της κατάστασης καθώς επίσης και της αίσθησης ελέγχου της κατάστασης υγείας από το ίδιο το άτομο και όχι από εξωτερικούς παράγοντες. Η έρευνα αφορούσε άτομα μεγαλύτερων ηλικιών και ως δείγμα συγκεντρώθηκαν 313

ενήλικες (το μισό και παραπάνω ποσοστό του δείγματος αποτελούνταν από γυναίκες) άνω των 65 ετών και με πρόσφατη εμφάνιση της οπτικής τους αναπηρίας. Η συλλογή των δεδομένων έγινε μέσω συνεντεύξεων στα σπίτια των συμμετεχόντων, ενώ όλες οι μεταβλητές μετρήθηκαν με τη χρήση σταθμισμένων κλιμάκων αξιολόγησης. Τα αποτελέσματα έδειξαν πως τα εσωτερικά κίνητρα και οι εσωτερικές πηγές ενός ατόμου μπορούν να συμβάλουν στην πιο ομαλή αντιμετώπιση των πρώτων σταδίων της αναπηρίας. Η υιοθέτηση μιας αισιόδοξης αλλά και ταυτόχρονα μιας ρεαλιστικής οπτικής επιφέρει καλύτερα αποτελέσματα στον ψυχολογικό και συναισθηματικό τομέα. Ωστόσο, μετά το πέρασμα του χρόνου οι εσωτερικές αυτές πρακτικές και στρατηγικές παύουν να είναι τόσο βοηθητικές όσο στα πρώτα στάδια. Όσον αφορά τις κοινωνικές πηγές, στην εν λόγω έρευνα βρέθηκε πως για τα άτομα μεγαλύτερων ηλικιών με επίκτητη οπτική αναπηρία η κοινωνική στήριξη κυρίως συναισθηματική από φιλικά πρόσωπα είναι πιο σημαντική συγκριτικά με εκείνη που προσφέρει η οικογένεια. Η κοινωνική στήριξη από το οικογενειακό περιβάλλον βρέθηκε να παίζει σημαντικό ρόλο στα πρώτα στάδια μετά την εμφάνιση της οπτικής αναπηρίας ενώ μετέπειτα στη διαδικασία προσαρμογής των ατόμων, η σημασία της ύπαρξης των φίλων αποδείχτηκε κυρίαρχη ακόμα και για αυτές τις μεγαλύτερες ηλικιακές ομάδες.

Σε αντίστοιχη έρευνα των Senra et al, 2011 ένα μέρος των συμμετεχόντων (15 από τους 38) με επίκτητη οπτική αναπηρία ανέφερε πως η προσλαμβάνουσα κοινωνική στήριξη έπαιξε καθοριστικό ρόλο στη συναισθηματική τους προσαρμογή και αποκατάσταση. Επισημάναν πως το σοκ και η άρνηση των πρώτων σταδίων ξεπεράστηκε χάρη στη συναισθηματική συμβολή της οικογένειας και των φίλων τους. Αντίθετα, ένα σημαντικό μέρος του δείγματος (21 από τους 38), ανέφερε έλλειψη ικανοποιητικής κοινωνικής στήριξης ή ακόμα και την πλήρη απουσία της από σημαντικά άτομα όπως είναι τα πρόσωπα του οικογενειακού και φιλικού περιβάλλοντος. Αυτό οδήγησε στην όξυνση των αρνητικών συναισθημάτων της μοναξιάς και της εγκατάλειψης.

Οι Hodge, Barr, Bowen, Leeven and Knox, 2013 εστίασαν στην παροχή της συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης σε άτομα με επίκτητη οπτική (8 γυναίκες και 6 άντρες) αναπηρία μέσα από τη μέθοδο της συμβουλευτικής. Το δείγμα της έρευνας αποτέλεσαν 14 άτομα με επίκτητη οπτική αναπηρία κυρίως λόγω του εκφυλισμού της ωχράς κηλίδας, με μέσο όρο ηλικίας τα 65 χρόνια. Η συλλογή των δεδομένων έγινε κατά τη διάρκεια των συνεδριών των ατόμων με τους ειδικούς συμβούλους-μελετητές

και με τη χρήση σταθμισμένων κλιμάκων αξιολόγησης. Μέσα από αυτή την έρευνα οι μελετητές επιδίωξαν να δώσουν βασικές κατευθυντήριες γραμμές σε ειδικούς επαγγελματίες συμβούλους έτσι ώστε όλη η διαδικασία να έχει ωφέλιμα και αποδοτικά αποτελέσματα για τα άτομα που βιώνουν μια ξαφνική ή σταδιακή απώλεια όρασης. Οι περισσότεροι συμμετέχοντες ανέφεραν θετικά αποτελέσματα και αλλαγές μετά την εμπειρία τους από συνεδρίες με ειδικούς συμβούλους κυρίως όσον αφορά το κομμάτι της προσαρμογής και αποδοχής της αναπηρίας. Μερικές από τις πρακτικές που συμβουλεύτηκαν να ακολουθήσουν προκειμένου να προσαρμοστούν στην απώλεια της όρασης τους ήταν ο επαναπροσδιορισμός των στόχων τους και η εστίαση στο παρόν. Μάλιστα μερικοί αναφέρουν πως χάρη στη συμβουλευτική υποστήριξη κατάφεραν να ξεπεράσουν τις αυτοκτονικές τους τάσεις λόγω της επίκτητης αναπηρίας τους. Παράλληλα, ενώ ένα μέρος του δείγματος ανέφερε σημαντική μείωση των συναισθημάτων μοναξιάς και απομόνωσης, ένα άλλο μέρος συνέχισε να τα βιώνει παρά τη συμβουλευτική υποστήριξη.

Την ύπαρξη συμπτωμάτων κατάθλιψης αλλά και τη σχέση-συμβολή της κοινωνικής στήριξης συναισθηματικής ή πρακτικής και των κοινωνικών δικτύων σε άτομα με εκ γενετής ή επίκτητη αναπηρία μελέτησαν και οι Papadopoulos, Papakonstantinou, Montgomery & Solomou, 2014. Σε αυτή την έρευνα οι συμμετέχοντες, 77 στον αριθμό (47 άντρες και 30 γυναίκες) κάλυπταν ένα αρκετά ευρύ φάσμα ηλικιών μεταξύ 18-56 ετών. Οι μισοί και παραπάνω συμμετέχοντες είχαν επίκτητη οπτική αναπηρία, η οποία αφορά και το αντικείμενο μελέτης της παρούσας εργασίας. Για την μέτρηση της κατάθλιψης χρησιμοποιήθηκε σταθμισμένη κλίμακα αξιολόγησης, ενώ για την μέτρηση των κοινωνικών δικτύων, της κοινωνικής στήριξης και της ικανοποίησης που λάμβαναν τα άτομα από αυτήν, κατασκευάστηκε από τους ερευνητές ερωτηματολόγιο με συγκεκριμένο περιεχόμενο που κάλυπτε τους παραπάνω τομείς της έρευνας. Από τα αποτελέσματα της έρευνας αξίζει κανείς να εστιάσει στο γεγονός ότι τα άτομα μικρότερων ηλικιών ήταν λιγότερο πιθανό να εμφανίσουν κατάθλιψη μιας και διέθεταν περισσότερες δεξιότητες αυτοδιαχείρισης συγκριτικά με τα άτομα μεγαλύτερων ηλικιών. Το εύρημα αυτό υποδεικνύει τον ενεργό ρόλο του παράγοντα ηλικία στην διαδικασία προσαρμογής και αντιμετώπισης μιας αναπηρίας. Ακόμα, φάνηκε πως τα άτομα που δε λάμβαναν καμιάς μορφής κοινωνική στήριξη ή λάμβαναν αρνητική κοινωνική στήριξη βρίσκονταν σε μεγαλύτερη επικινδυνότητα να εμφανίσουν κατάθλιψη από ότι τα άτομα που λάμβαναν θετική κοινωνική στήριξη.

Οι Basseby and Ellison (2020), όπως έχει ήδη αναφερθεί και παραπάνω μελέτησαν στην ίδια έρευνα τόσο τις συνέπειες της επίκτητης οπτικής αναπηρίας στη ζωή των ατόμων όσο και την επίδραση της κοινωνικής στήριξης στην κατάσταση αυτή που βιώνουν. Στην έρευνα έλαβαν μέρος 8 ενήλικες από την Νιγηρία ηλικίας 18-59 χρονών και μέσω τηλεφωνικών συνεντεύξεων συνέλλεξαν δεδομένα και πληροφορίες σχετικά με τους τύπους κοινωνικής στήριξης αυτής της ομάδας ατόμων. Τα αποτελέσματα που αφορούσαν την κοινωνική στήριξη έδειξαν αλλαγές και διαφορές στην κοινωνική στήριξη που λάμβαναν τα άτομα μετά την εμφάνιση της αναπηρίας. Πιο αναλυτικά, μετά την απώλεια της όρασης τους αρκετοί συμμετέχοντες ανέφεραν μειωμένη κοινωνική στήριξη από το εργασιακό τους περιβάλλον και τους συναδέλφους τους, η οποία σε πολλές περιπτώσεις είχε μετατραπεί σε αρνητική κοινωνική στήριξη. Αυτό στην πράξη μεταφράστηκε με απολύσεις και με απουσία προσαρμογών του εργασιακού χώρου ή αντικειμένου εργασίας μετά την απώλεια όρασης. Σε αντίθεση με την κοινωνική στήριξη από συνεργάτες και συναδέλφους, η ληφθείσα κοινωνική στήριξη από την οικογένεια των συμμετεχόντων φάνηκε να είναι κυρίαρχη, καθώς για ορισμένους αποτελούσε και τη μοναδική πηγή βοήθειας και στήριξης τόσο συναισθηματικής όσο και πρακτικής. Μερικοί μάλιστα ανέφεραν πως η ληφθείσα συναισθηματική κοινωνική στήριξη από μέλη της οικογένειας τους, συνέβαλε και στην καλύτερη προσαρμογή τους στην αναπηρία.

Οι Papadopoulos and Papakonstantinou (2020), μελέτησαν τη σχέση μεταξύ της κοινωνικής στήριξης από φιλικά πρόσωπα και της κατάθλιψης, σε άτομα με οπτική αναπηρία. Το δείγμα αποτέλεσαν, 40 άτομα (25 άντρες και 15 γυναίκες) με πρόβλημα όρασης (ολική ή μερική απώλεια) είτε εκ γενετής είτε επίκτητη κατά τη διάρκεια της ζωής τους. Η ηλικία των συμμετεχόντων κυμαινόταν από 18-45 ετών, με μέσο όρο περίπου τα 28 έτη. Για τη μέτρηση της σχέσης κατάθλιψης-κοινωνικής στήριξης χρησιμοποιήθηκε μια σταθμισμένη κλίμακα αξιολόγησης της κατάθλιψης και ένα ερωτηματολόγιο για την καταγραφή της κοινωνικής στήριξης. Από τα αποτελέσματα της έρευνας φάνηκε πως τα άτομα που δέχονται θετική πρακτική κοινωνική στήριξη από φιλικά πρόσωπα, εμφανίζουν λιγότερα συμπτώματα κατάθλιψης, ενώ αντίστροφα με περισσότερα καταθλιπτικά συμπτώματα συνδέεται η αποδοχή και λήψη αρνητικής πρακτικής κοινωνικής στήριξης. Από την παρούσα έρευνα φάνηκε επίσης πως δεν υπήρχε σύνδεση μεταξύ της κατάθλιψης και των μεταβλητών φύλου, κατάστασης όρασης-βαθμός της αναπηρίας και της ηλικίας εμφάνισης της οπτικής αναπηρίας.

Επιπρόσθετα, ούτε η μεταβλητή του επιπέδου εκπαίδευσης φάνηκε να σχετίζεται σε σημαντικό βαθμό με την εμφάνιση συμπτωμάτων κατάθλιψης. Σε αντίθεση με άλλες έρευνες σε άτομα χωρίς κάποια οπτική αναπηρία που έχουν δείξει πως όσο πιο υψηλό είναι το επίπεδο της εκπαίδευσης τόσο πιο σπάνια είναι η πιθανότητα εμφάνισης κατάθλιψης.

Πίνακας 2. Σύνοψη επιλεγμένων ερευνών δεύτερου ερευνητικού ερωτήματος

| Συγγραφείς | Συμμετέχοντες | Οπτική Αναπηρία | Ερευνητικό Ερώτημα | Μεθοδολογικό εργαλείο | Αποτελέσματα |
|---|---|--|---|--|--|
| Emerson, 1981 | 24 άτομα, τρία γκρουπ ηλικιών (α γκρουπ 61-84/ β γκρουπ 65-75/ γ γκρουπ MO 26) | Επίκτητη ολική ή μερική απώλεια όρασης, με ποικίλες αιτίες | Μελέτη ψυχολογικής κατάστασης και προσαρμογής ενήλικων ατόμων στην οπτική τους αναπηρία με τη βοήθεια της τεχνικής των συζητήσεων σε ομάδες | Αναφορές των συμμετεχόντων κατά τη διάρκεια των ομαδικών συναντήσεων | Η κοινωνική στήριξη που έλαβε το δείγμα της εν λόγω έρευνας είχε θετικό αντίκτυπο σε όλους τους συμμετέχοντες και βοήθησε σε καλύτερη προσαρμογή και αποδοχή της νέας κατάστασης |
| Van Zandt, Van Zandt & Wang, 1994 | 231 άτομα, MO ηλικίας 76 ετών | Επίκτητη ολική ή μερική απώλεια όρασης, δεν αναφέρονται τα αίτια | Μελέτη συμβολής κοινωνικής στήριξης από ομάδες συνομηλίκων και προγραμμάτων αποκατάστασης | Κλίμακα αξιολόγησης της κοινωνικής στήριξης | Άτομα που συμμετείχαν σε ομάδες συνομηλίκων και προγράμματα αποκατάστασης, εμφάνισαν καλύτερη διαχείριση της αναπηρίας και αισιόδοξη στάση ζωής |
| Hersen, Kabacoff, Hasselt, Null, Ryan, Melton & Segal, 1995 | 100 άτομα, άνω των 55 ετών | Επίκτητη ολική ή μερική απώλεια όρασης, δεν αναφέρονται τα αίτια | Μελέτη προσδιορισμού σχέσης μεταξύ κατάθλιψης, αυτοπεποίθησης και κοινωνικής στήριξης | Σταθμισμένες κλίμακες αξιολόγησης της κατάθλιψης, της αυτοπεποίθησης | Αρνητική σχέση μεταξύ της κατάθλιψης και της παροχής κοινωνικής στήριξης στα άτομα με επίκτητη οπτική |

| | | | | | |
|----------------------------|--------------------------------|--|--|--|---|
| | | | που λαμβάνουν άτομα με οπτική αναπηρία | και της κοινωνικής στήριξης | αναπηρία. Αρνητική σύνδεση μεταξύ της κατάθλιψης και της ύπαρξης υψηλής αυτοπεποίθησης |
| Reinhardt, 1996 | 343 άτομα, ηλικίας 65-100 ετών | Επίκτητη ολική ή μερική απώλεια όρασης, λόγω γήρατος | Μελέτη προσδιορισμού της επίδρασης παροχής κοινωνικής στήριξης από το οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον ατόμων με πρόβλημα όρασης | Σταθμισμένα ερωτηματολόγια και κλίμακες αξιολόγησης των κοινωνικών δικτύων και της κοινωνικής στήριξης | Σημαντική η συμβολή της κοινωνικής στήριξης από φιλικά πρόσωπα στην προσαρμογή στην αναπηρία |
| Sacks & Wolfe, 1998 | 3 έφηβοι , 16-17 ετών | Επίκτητη ολική ή μερική απώλεια όρασης, δεν αναφέρονται τα αίτια | Μελέτη τρόπου ζωής και καθημερινότητας εφήβων με επίκτητη οπτική αναπηρία | Παρατήρηση | Σε πολλές περιπτώσεις παρατηρήθηκαν υπερπροστατευτικές συμπεριφορές των γονέων. Οι συμμετέχοντες προτιμούσαν την κοινωνική επαφή και την κοινωνική συναισθηματική στήριξη ατόμων ίδιας ηλικίας που είχαν και εκείνοι πρόβλημα όρασης. |
| Upton, Bush & Taylor, 1998 | 80 άντρες, MO ηλικίας 53 έτη | Επίκτητη ολική ή μερική απώλεια όρασης λόγω διαβήτη ή άλλης αιτίας | Μελέτη στρατηγικών αντιμετώπισης και διαχείρισης επίκτητης οπτικής αναπηρίας | Σταθμισμένα ερωτηματολόγια και κλίμακες αξιολόγησης | Βοηθητικές στρατηγικές: αναζήτηση κοινωνικής στήριξης, αυτοέλεγχος, στρατηγικές επίλυσης προβλήματος. Μη βοηθητικές στρατηγικές: αποφυγή της ενασχόλησης και εσωτερικής |

| | | | | | |
|-------------------------------|---|--|---|---|--|
| | | | | | καλλιέργειας της όλης κατάστασης, μη υιοθέτηση μιας στρατηγικής επίλυσης προβλημάτων τάση να κατηγορούν τον εαυτό τους |
| McIlvane & Reinhardt, 2001 | 241 άτομα, ΜΟ ηλικίας 79 ετών | Επίκτητη ολική ή μερική απώλεια όρασης, δεν αναφέρονται τα αίτια | Μελέτη συμβολής κοινωνικής στήριξης από οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον στην προσαρμογή στην αναπηρία | Δομημένες συνεντεύξεις και σταθμισμένες κλίμακες αξιολόγησης της κοινωνικής στήριξης, της ψυχολογικής ευημερίας, των καταθλιπτικών συμπτωμάτων και της προσαρμογής στην απώλεια όρασης | Διαφορές μεταξύ των δύο φύλων στις επιδράσεις της κοινωνικής στήριξης στη ζωή τους. Υψηλότερη κοινωνική στήριξη από οικογένεια συνδέεται με μεγαλύτερη συναισθηματική και ψυχολογική ευημερία. Υψηλότερη κοινωνική στήριξη από φίλους συνδέεται με καλύτερη προσαρμογή στην αναπηρία. |
| Kef & Dekovic, 2004 | 338 βλέποντες, ηλικίας 14-18 ετών και 178 άτομα με οπτική αναπηρία, ηλικίας 14-18 ετών | Εκ γενετής και επίκτητη ολική ή μερική απώλεια όρασης, από ασθένεια | Μελέτη σύγκρισης της κοινωνικής στήριξης που λάμβαναν από γονείς και φίλους, έφηβοι με επίκτητη οπτική αναπηρία αλλά και χωρίς | Σταθμισμένες κλίμακες αξιολόγησης της κοινωνικής στήριξης και της ευημερίας | Για τους έφηβους με οπτική αναπηρία η κοινωνική στήριξη που λάμβαναν από πρόσωπα του φιλικού τους περιβάλλοντος ήταν πιο σημαντική, ενώ τα αποτελέσματα ήταν αντίθετα για την ομάδα εφήβων χωρίς αναπηρία. Δεν υπήρχαν στατιστικά σημαντικές διαφορές στο βαθμό ευημερίας και στα ποσοστά κατάθλιψης των ατόμων των δύο ομάδων |

| | | | | | |
|---------------------------------------|-------------------------------|--|--|---|---|
| Teitelman & Copolillo, 2005 | 15 άτομα, άνω των 55 ετών | Επίκτητη οπτική αναπηρία (οπτική οξύτητα χειρότερη από 20/400 στο καλύτερο μάτι) | Μελέτη των ψυχολογικών επιπτώσεων και εμπειριών οπτικής αναπηρίας το πρώτο χρονικό διάστημα | Ομάδες εστίασης και συνεντεύξεις | Η πρακτική και συναισθηματική κοινωνική στήριξη από οικογένεια και φίλους μετριάξει τις αρνητικές ψυχολογικές επιπτώσεις της επίκτητης οπτικής αναπηρίας στα άτομα |
| Cimarolli & Boerner, 2005 | 86 άτομα, ηλικίας 24-64 ετών | Επίκτητη ολική ή μερική απώλεια όρασης, δεν αναφέρονται τα αίτια | Μελέτη προσδιορισμού του ρόλου της κοινωνικής στήριξης στη ζωή ατόμων με επίκτητη οπτική αναπηρία | Συνεντεύξεις και σταθμισμένες κλίμακες αξιολόγησης | Θετικός αντίκτυπος πρακτικής και συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης από οικογένεια και φίλους. Μορφές αρνητικής κοινωνικής στήριξης/ υπερπροστατευτικές συμπεριφορές |
| Cimarolli & Wang, 2006 | 97 άτομα, ΜΟ ηλικίας 35 ετών | Επίκτητη ολική ή μερική απώλεια όρασης, δεν αναφέρονται τα αίτια | Αξιολόγηση σχέσης του παράγοντα εργασίας με την κοινωνική στήριξη που λάμβαναν άτομα με επίκτητη οπτική αναπηρία | Σταθμισμένες κλίμακες αξιολόγησης και συνεντεύξεις ανοιχτού τύπου | Αρνητικές μορφές κοινωνικής στήριξης Έλλειψη κατανόησης ανάγκης για αυτονομία, υποτίμηση ικανοτήτων και αδιαφορία περιορισμών |
| Cimarolli, 2006 | 114 άτομα, ΜΟ ηλικίας 48 ετών | Επίκτητη ολική ή μερική απώλεια όρασης, δεν αναφέρονται τα αίτια | Μέτρηση της ληφθείσας υπερπροστασίας και αξιολόγηση του αντίκτυπου της στο άγχος | Σταθμισμένες κλίμακες αξιολόγησης των μεταβλητών | Υπερπροστατευτικές συμπεριφορές συνδέονται με εμφάνιση άγχους, στρες και καταθλιπτικών συμπτωμάτων |
| Cimarolli, Reinhardt & Horowitz, 2006 | 584 άτομα, ΜΟ ηλικίας 80 ετών | Επίκτητη ολική ή μερική απώλεια | Αξιολόγηση του ρόλου των υπερπροστατευτικών | Συνεντεύξεις και σταθμισμένες | Οι υπερπροστατευτικές συμπεριφορές δε |

| | | | | | |
|--|-------------------------------|--|--|--|--|
| | | όρασης, λόγω εκφυλισμού ωχράς κηλίδας | συμπεριφορών στην κοινωνική πρακτική στήριξη που λαμβάνουν τα άτομα | κλίμακες αξιολόγησης της κοινωνικής στήριξης και της προσαρμογής στην αναπηρία | συμβάλουν στην προσαρμογή των ατόμων στην αναπηρία |
| Reinhardt, Boerner & Horowitz, 2006 | 570 άτομα, ΜΟ ηλικίας 85 ετών | Επίκτητη ολική ή μερική απώλεια όρασης, με κυριότερες αιτίες τον εκφυλισμό της ωχράς κηλίδας, τον καταρράκτη και το γλαύκωμα | Αξιολόγηση του τύπου της κοινωνικής στήριξης που είναι περισσότερο βοηθητικός ως προς την προσαρμογή στην επίκτητη αναπηρία αλλά και στην άμβλυνση των καταθλιπτικών συμπτωμάτων | Συνεντεύξεις και σταθμισμένες κλίμακες αξιολόγησης της κοινωνικής στήριξης και της ευημερίας | Η προσλαμβάνουσα και ληφθείσα συναισθηματική κοινωνική στήριξη συμβάλει σημαντικά στη μείωση των καταθλιπτικών συμπτωμάτων και στην προσαρμογή στην αναπηρία |
| Ronver, Casten, Hegel, Leiby & Tastman, 2007 | 206 άτομα, άνω των 65 ετών | Επίκτητη μερική απώλεια όρασης, λόγω εκφυλισμού της ωχράς κηλίδας | Αξιολόγηση θεραπείας-τεχνικής επίλυσης προβλημάτων ως μέσο αποτροπής εμφάνισης καταθλιπτικών συμπτωμάτων | Σταθμισμένες κλίμακες αξιολόγησης της κατάθλιψης και της οπτικής αναπηρίας | Η θεραπεία της επίλυσης προβλημάτων μπορεί να αποτρέψει την εμφάνιση καταθλιπτικών συμπτωμάτων αλλά μόνο για κάποιο χρονικό διάστημα |
| Reinhardt, Boerner & Horowitz, 2009 | 313 άτομα, άνω των 65 ετών | Επίκτητη ολική ή μερική απώλεια όρασης, με ποικίλες αιτίες | Μελέτη επίδρασης των εσωτερικών και κοινωνικών πηγών στην προσαρμογή στην αναπηρία μεγαλύτερων ατόμων | Συνεντεύξεις και σταθμισμένες κλίμακες αξιολόγησης | Οι εσωτερικές πηγές ενός ατόμου μπορούν να συμβάλουν στην πιο ομαλή αντιμετώπιση των πρώτων σταδίων της αναπηρίας. Η κοινωνική συναισθηματική στήριξη από φιλικά πρόσωπα είναι πιο σημαντική συγκριτικά με |

εκείνη που προσφέρει η οικογένεια για τα άτομα μεγαλύτερων ηλικιών

| | | | | | |
|--|--|---|--|---|---|
| Senra, Oliveira & Leal, 2011 | 38 άτομα, 20-65 ετών | Επίκτητη ολική ή μερική απώλεια όρασης, λόγω σοβαρής οφθαλμολογικής πάθησης | Μελέτη της εμπειρίας απώλειας όρασης | Ημιδομημένες συνεντεύξεις | Σοκ και άρνηση πρώτων σταδίων ξεπεράστηκε χάρη στη συναισθηματική στήριξη της οικογένειας και των φίλων. Ανεπαρκής ή έλλειψη κοινωνικής στήριξης οδήγησε σε όξυνση των αρνητικών συναισθημάτων |
| Hodge, Barr, Bowen, Leeven & Knox, 2013 | 14 άτομα, MO ηλικίας 65 ετών | Επίκτητη ολική ή μερικής απώλεια όρασης, κυρίως λόγω του εκφυλισμού της ωχράς κηλίδας | Μελέτη παροχής συναισθηματικής στήριξης στα άτομα μέσω της συμβουλευτικής | Σταθμισμένα ερωτηματολόγια και ημιδομημένες συνεντεύξεις | Η συμβουλευτική βοήθησε τους περισσότερους συμμετέχοντες στην προσαρμογή και αποδοχή της αναπηρίας |
| Papadopoulos, Papakonstantinou, Montgomery & Solomou, 2014 | 77 άτομα, 18-56 ετών, MO ηλικίας 33 ετών | Εκ γενετής και επίκτητη ολική ή μερική απώλεια όρασης, δεν αναφέρονται τα αίτια | Μελέτη σχέσης μεταξύ κατάθλιψης, κοινωνικής στήριξης και κοινωνικών δικτύων στα άτομα με πρόβλημα όρασης | Σταθμισμένες κλίμακες αξιολόγησης της κατάθλιψης και ερωτηματολόγια για τη μέτρηση της κοινωνικής στήριξης, των κοινωνικών δικτύων και της ικανοποίησης από την κοινωνική στήριξη | Άτομα μικρότερων ηλικιών λιγότερο πιθανό να εμφανίσουν κατάθλιψη. Άτομα που δε λάμβαναν καμία κοινωνική στήριξη ή λάμβαναν αρνητική κοινωνική στήριξη βρίσκονταν σε μεγαλύτερη επικινδυνότητα να εμφανίσουν κατάθλιψη |

| | | | | | |
|--|------------------------------------|---|--|--|---|
| Bassey & Ellison, 2020 | 8 άτομα, ηλικίας 18-59 ετών | Επίκτητη ολική ή μερική απώλεια όρασης, δεν αναφέρονται τα αίτια | Μελέτη συνεπειών επίκτητης οπτικής αναπηρίας στη ζωή των ατόμων και της επίδρασης της κοινωνικής στήριξης | Τηλεφωνικές συνεντεύξεις | Μετά την απώλεια όρασης μειωμένη ή αρνητικής μορφής κοινωνική στήριξη στον εργασιακό χώρο. Η ληφθείσα κοινωνική στήριξη από την οικογένεια των συμμετεχόντων φάνηκε να είναι κυρίαρχη |
| Papadopoulos & Papakonstantinou 2020 | 40 άτομα, ΜΟ ηλικίας 28 ετών | Εκ γενετής ή επίκτητη οπτική αναπηρία, δεν αναφέρονται τα αίτια | Μελέτη σχέσης κοινωνικής στήριξης και κατάθλιψης σε άτομα με οπτική αναπηρία | Σταθμισμένη κλίμακα αξιολόγησης της κατάθλιψης και ερωτηματολόγια | Τα άτομα που δέχονται θετική πρακτική κοινωνική στήριξη από φιλικά πρόσωπα, εμφανίζουν λιγότερα συμπτώματα κατάθλιψης. Δεν υπήρχε σύνδεση μεταξύ της κατάθλιψης και των μεταβλητών φύλου, κατάστασης όρασης- βαθμός της αναπηρίας και της ηλικίας εμφάνισης της οπτικής αναπηρίας. |

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο

Συμπεράσματα-Συζήτηση

4.1 Συζήτηση

Η απώλεια της αίσθησης της όρασης αποτελεί τραυματικό γεγονός για ένα άτομο με βαρύτατες και ιδιαίτερα σοβαρές συνέπειες σε ποικίλους τομείς της ζωής του. Η εν λόγω εργασία εστίασε στις ψυχολογικές και συναισθηματικές συνέπειες της απώλειας αυτής, μερικής ή ολικής και σε ορισμένους παράγοντες-μεταβλητές που ενδέχεται να παίζουν ρόλο και να επηρεάζουν τις παραπάνω συνέπειες. Στο παρόν κεφάλαιο θα πραγματοποιηθεί ο σχολιασμός και η συζήτηση των αποτελεσμάτων τα οποία βρέθηκαν από την παρούσα βιβλιογραφική ανασκόπηση. Η σειρά με την οποία θα παρουσιαστούν και θα αναπτυχθούν είναι ανάλογη με εκείνη που παρουσιάστηκαν και αναλύθηκαν στο αντίστοιχο κεφάλαιο των αποτελεσμάτων.

Η όραση όπως έχει ήδη αναφερθεί θεωρείται από πολλούς επιστήμονες και ερευνητές ως η κυρίαρχη αίσθηση για τον ανθρώπινο οργανισμό καθώς εξυπηρετεί πολλούς διαφορετικούς σκοπούς και επιτελεί ποικίλες λειτουργίες (Mason, 1997). Με βάση αυτό μπορεί κανείς να υποθέσει πως η απώλεια αυτής ή ενός βαθμού της μπορεί να συνδεθεί με δύσκολες καταστάσεις και συνθήκες που δυσχεραίνουν τη ζωή των ατόμων που βιώνουν κάτι αντίστοιχο. Πράγματι, σύμφωνα με τα ευρήματα των ερευνών που επιλέχθηκαν και εντάχθηκαν στην παρούσα εργασία και αφορούσαν τον ψυχολογικό και συναισθηματικό αντίκτυπο της επίκτητης οπτικής αναπηρίας, τα άτομα έρχονται αντιμέτωπα με πλήθος αλλαγών και συναισθηματικών δυσκολιών που καλούνται να διαχειριστούν.

Από όλες σχεδόν τις έρευνες που μελέτησαν τον ψυχολογικό αντίκτυπο της επίκτητης οπτικής αναπηρίας, καθώς επίσης και τον ρόλο των μεταβλητών φύλου και χρονικού διαστήματος ύπαρξης της οπτικής αναπηρίας στα άτομα και εντάχθηκαν στην παρούσα βιβλιογραφική ανασκόπηση, διαφαίνεται πως η οπτική αναπηρία αποτελεί μια πιο δύσκολη κατάσταση όταν αυτή εμφανίζεται κατά τη διάρκεια της ζωής του ατόμου και όχι από την γέννηση του, όταν έχει διαγνωστεί δηλαδή με εκ γενετής οπτική αναπηρία (Choi, Chun, Lee, Kim, Jeong & Moon, 2019). Αυτό μπορεί κανείς να το

διαπιστώσει παρατηρώντας τον μέσο όρο ηλικίας των συμμετεχόντων στις έρευνες που προηγήθηκαν, οι οποίες καλύπτουν ένα ευρύ φάσμα ηλικιών, από έφηβους μέχρι και ηλικιωμένους. Η διαπίστωση αυτή έρχεται σε συμφωνία με τον ισχυρισμό των Roy and MacKay (2002) και Tuttle (1984) οι οποίοι υποστηρίζουν πως όταν η απώλεια της όρασης εμφανιστεί και διαγνωστεί από τη γέννηση ή ακόμα και από την νεαρή παιδική ηλικία, τότε το άτομο μπορεί να προσαρμοστεί πιο εύκολα σε αυτήν. Οι περισσότερες ψυχολογικές συνέπειες όπως αυτή του άγχους και του στρες, του θυμού, της μελαγχολίας, της κατάθλιψης αλλά και άλλων που αναφέρονται στις έρευνες (Stevelink et al., 2015·Stanford et al., 2009·Verstraten et al., 2005·Fitzgerald & Bethesda, 1970) συνάδουν και με τη θέση των Tuttle and Tuttle (2004). Οι τελευταίοι αναφέρουν πως όταν ένα άτομο γεννιέται με πρόβλημα όρασης είτε αυτό είναι ολική απώλεια όρασης (τύφλωση), είτε είναι μερική, δε μπαίνει σε διαδικασία προσαρμογής καθώς είναι κάτι το οποίο τον ακολουθεί από το ξεκίνημα της ζωής του. Αντίθετα, όταν το πρόβλημα όρασης είναι επίκτητο, τότε το άτομο εισέρχεται αυτομάτως σε μια διαδικασία προσαρμογής και προσπάθειας αποδοχής της πραγματικότητας, η οποία συνοδεύεται με ποικίλες συναισθηματικές και ψυχολογικές διακυμάνσεις, αλλαγές και τροποποιήσεις.

Οι ψυχολογικές και συναισθηματικές συνέπειες μπορούν να λάβουν τη μορφή ψυχολογικών σταδίων και να εκφραστούν-εκδηλωθούν στο άτομο μέσω της βίωσης των διαφόρων αυτών φάσεων. Υπάρχουν ποικίλα διαφορετικά ψυχολογικά μοντέλα που περιγράφουν τη βίωση μιας απώλειας, όποια και αν είναι αυτή, και πως μπορεί να την βιώσει το άτομο ή ακόμα και ο στενός οικογενειακός και κοινωνικός του περίγυρος (Baus, 1999·Shuchter & Zisook, 1993· Parkers, 1986· Kubler-Ross, 1969). Ωστόσο, όλα αυτά τα ψυχολογικά στάδια παρουσιάζουν στην πλειονότητα τους κοινά συναισθήματα και αντιδράσεις που ενδέχεται να εμφανίσει ένα άτομο όταν έρθει αντιμέτωπο με μια απώλεια, είτε αυτή είναι ξαφνική είτε είναι βαθμιαία και σταδιακή.

Σύμφωνα με τα υπάρχοντα ψυχολογικά μοντέλα που έχουν αναπτυχθεί, από τις πρώτες αντιδράσεις που ενδέχεται να εκδηλώσει το άτομο μετά από μια απώλεια είναι αυτές του σοκ και της άρνησης. Πράγματι, σε ορισμένες από τις έρευνες που αναλύθηκαν παραπάνω και οι οποίες εστίαζαν στις πρώτες αντιδράσεις των ατόμων μετά την εκδήλωση της απώλειας τους, βρέθηκαν οι εν λόγω αντιδράσεις (Telford et al., 2006). Πιο συγκεκριμένα, στις έρευνες των Upton et al. (1998), Weber and Wong (2010) και Senra et al. (2011), οι συμμετέχοντες, γυναίκες και άνδρες διαφόρων

ηλικιών ανέφεραν έντονο και ισχυρό σοκ λίγο μετά την απώλεια της όρασης τους ή μέρους αυτής. Ο Bonanno, (2004) ήταν ένας από τους πολλούς ερευνητές που υποστήριξαν πως μετά από μια απώλεια εκτός από το σοκ, αμέσως μετά ή και ταυτόχρονα, μπορεί να εκδηλωθεί η αντίδραση της άρνησης της πραγματικότητας αλλά και της αδιαφορίας και υπεκφυγής των πρακτικών συνεπειών αυτής. Τέτοιου είδους αντιδράσεις φάνηκε να εκδηλώνουν οι συμμετέχοντες σε πλήθος ερευνών που επιλέχθηκαν για τη συγκεκριμένη βιβλιογραφική ανασκόπηση. Δεν ήταν λίγες οι περιπτώσεις των συμμετεχόντων που αρνούνταν να δεχτούν το τι πραγματικά τους συνέβη, εκδηλώνοντας δηλαδή μια δυσπιστία ως προς την πραγματικότητα της οπτικής τους κατάστασης (Horowitz & Reinhardt, 1998· Murray, 2010· Weber & Wong, 2010· Senra et al., 2011· Bergeron & Wanet-Defalque, 2013). Μάλιστα, σε μία από τις έρευνες βρέθηκε πως η άρνηση αποδοχής της πραγματικότητας από μέρους των ατόμων που βίωναν την απώλεια ήταν τόσο έντονη, που επέμεναν στη μάταιη συνέχιση των δραστηριοτήτων-καθηκόντων που εκτελούσαν πριν την εμφάνιση της αναπηρίας τους, χωρίς ουσιαστικά να μπορούν να ανταποκριθούν πλέον στις απαιτήσεις της πραγμάτωσής τους (Stevellink et al., 2015). Ένδειξη άρνησης της πραγματικότητας αποτέλεσε ακόμα και το γεγονός της αντίστασης που παρουσίαζαν ορισμένα άτομα ως προς την χρήση του λευκού μπαστουνιού, κάτι που θεωρούνταν απαραίτητο για την ασφαλή μετακίνηση τους (Fitzgerald & Bethesda, 1970).

Στα περισσότερα ψυχολογικά μοντέλα διαφαίνεται ξεκάθαρα ως διαφορετική ξεχωριστή φάση και στάδιο αυτό της συνειδητοποίησης τελικά της πραγματικότητας και την έναρξη μετά από αυτό (το στάδιο) της προσπάθειας του ατόμου να προσαρμοστεί και να αποδεχτεί την νέα του κατάσταση και καθημερινότητα. Μετά από αυτό το στάδιο πολλές φορές τα αρνητικά συναισθήματα του πόνου και της θλίψης ενδέχεται να γίνουν εντονότερα (Davidhizar, 1997). Η θέση αυτή δε βρέθηκε σε κανένα από τα αποτελέσματα των ερευνών που επιλέχθηκαν παρά μόνο σε αυτή των Fitzgerald and Bethesda (1970). Στην έρευνα αυτή ένα μέρος των συμμετεχόντων ανέφερε πως στη φάση του «turning point», όπως ονομάστηκε από τους ερευνητές, άρχισαν να μειώνονται τα αρνητικά τους συναισθήματα χωρίς να μετατρέπονται σε θετικά ενώ άλλοι δήλωσαν την πρώτη εμφάνιση θετικών συναισθημάτων.

Ωστόσο, σε αντίθεση με την διεθνή βιβλιογραφία σύμφωνα με την οποία το άτομο μετά από μια σημαντική απώλεια βιώνει πλήθος ψυχολογικών και συναισθηματικών διακυμάνσεων και διανύει ποικίλα ψυχολογικά στάδια (Kubler-

Ross, 1969), τα αποτελέσματα μιας έρευνας δεν επιβεβαίωσαν την παραπάνω θέση. Ένα μέρος των συμμετεχόντων στην έρευνα των Senra et al. (2011) δεν εκδήλωσε καμία συναισθηματική αντίδραση λίγο μετά την εμφάνιση της οπτικής αναπηρίας.

Άλλη γνωστή και αρκετά συχνή συναισθηματική αντίδραση απέναντι στην απώλεια όρασης ανεξαρτήτως αιτίας πρόκλησης της, σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, είναι και αυτή του θυμού (Fenwick, Rees, Pesudovs, Dirani, Kawasaki, Wong, & Lamureux, 2012). Στις έρευνες που παρουσιάστηκαν παραπάνω, στο αντίστοιχο κεφάλαιο των αποτελεσμάτων, ορισμένοι συμμετέχοντες ανέφεραν συναισθήματα θυμού μετά τη διάγνωση της οπτικής τους αναπηρίας (Urton, 1998·Senra et al., 2011), επιβεβαιώνοντας έτσι τον προηγούμενο ισχυρισμό. Μάλιστα στην έρευνα των Stevelink et al. (2015), κάποια άτομα με επίκτητη οπτική αναπηρία δήλωσαν πως εξίσου έντονο με τον θυμό, ήταν και το αίσθημα του εκνευρισμού που βίωναν κατά τη διάρκεια των πρώτων φάσεων προσαρμογής σε αυτή τη νέα κατάσταση.

Ο φόβος μέσα και σε μια τέτοια συνθήκη, απώλειας, δηλώνει παρών και εμφανίζεται σε διάφορες φάσεις κατά τη διάρκεια της προσαρμοστικής διαδικασίας (Moore & Miller, 2003). Σύμφωνα με την Kubler-Ross (1969), αποτελεί το τέταρτο στάδιο ως προς την αντιμετώπιση μιας κατάστασης απώλειας. Σε άτομα μεγαλύτερων ηλικιών που έχασαν μέρος της όρασης τους, ο φόβος αυτός μεταφράζεται σε φόβο-άγχος επιδείνωσης της κατάστασης όρασης τους (Wong et al., 2004). Με βάση τα αποτελέσματα της παρούσας βιβλιογραφικής ανασκόπησης, σε καμία έρευνα δε γίνεται ξεκάθαρα λόγος από τους συμμετέχοντες για την παρουσία φόβου, ωστόσο σε κάποιες περιπτώσεις μπορεί να γίνει έμμεσα αντιληπτή η παρουσία του. Αυτές οι περιπτώσεις αφορούν κυρίως τις έρευνες που οι συμμετέχοντες είχαν μερική απώλεια όρασης και αναφέρουν έντονο στρες και άγχος κάτι που μπορεί ενδεχομένως να συνδεθεί με τον φόβο για επιδείνωση της οπτικής τους αναπηρίας (Donoyama & Munakata, 2009· Senra et al., 2011).

Τα αρνητικά συναισθήματα της λύπης, της θλίψης και ακόμα πιο έντονο και σοβαρό αυτό της κατάθλιψης, αποτελούν κοινές, για τα άτομα, συναισθηματικές συνέπειες που ακολουθούν μια ξαφνική ή βαθμιαία απώλεια όρασης (Davidhizar, 1997· Renauld et al., 2010). Μάλιστα ο πόνος που μπορεί να βιώσουν τα άτομα είναι τόσο μεγάλος και βαθύς που η βιβλιογραφία κάνει λόγο για τα αισθήματα του θρήνου και της απόγνωσης (Baus, 1999). Πράγματι, στα παραπάνω αρνητικά συναισθήματα

εστιάζουν και οι περισσότερες έρευνες που επιλέχθηκαν για την παρούσα ανασκόπηση μιας και εμφανίζονται στην πλειονότητα των συμμετεχόντων. Οι άνθρωποι με επίκτητη οπτική αναπηρία καθώς μεταβαίνουν από το ένα στάδιο στο άλλο, φτάνουν και σε αυτό της κατάθλιψης, το οποίο ακολουθεί το στάδιο της συνειδητοποίησης. Στη φάση αυτή η θλίψη, η μελαγχολία και η λύπη κορυφώνονται σε διαφορετικό βαθμό και διάρκεια για τον καθένα (Fitzgerald & Bethesda, 1970· Bernbaum et al., 1988· Upton et al., 1998· Rounner & Casten, 2002· Teitelman & Copolilo, 2005· Verstraten et al., 2005· Tolman et al., 2005· Hayman et al., 2007· Stanford et al., 2009· Tastan et al., 2010· Murray et al., 2010· Tarbet & Latbam, 2012· Carriere et al., 2013· Bergeron & Wanet-Defalque, 2013). Σε μια έρευνα βρέθηκε πως εκτός από την κατάθλιψη και τα έντονα συμπτώματα αυτής, οι συμμετέχοντες ανέφεραν και την έντονη απελπισία που βίωναν εξαιτίας της επίκτητης οπτικής τους αναπηρίας (Stevellink et al., 2015). Η παρουσία της καταθλιπτικής διάθεσης, απελπισίας και λύπης, στην πλειονότητα των επιλεχθέντων μελετών φαίνεται να συμφωνεί με την διεθνή βιβλιογραφία και τις υπόλοιπες έρευνες που έχουν διεξαχθεί πάνω στον ψυχολογικό αντίκτυπο μιας επίκτητης οπτικής αναπηρίας στα άτομα (Oehler-Giarratana & Fitzgerald, 1980· Devenney & O'Neill, 2011).

Δεν αποτελεί απίθανο σενάριο ένα άτομο καθώς βιώνει μια απώλεια, οποιαδήποτε είναι αυτή, να οδηγηθεί σε ακραίες και οξείες ψυχωτικές αλλά και αυτοκτονικές τάσεις (Fitzgerald, 1970· Senra et al., 2011). Με το παραπάνω εύρημα έρχονται σε συμφωνία τα αποτελέσματα μερικών από τις μελέτες που προηγήθηκαν. Στα αποτελέσματα αυτά αναφέρεται πως ένα μέρος του δείγματος αδυνατώντας να «σηκώσει» το βαρύτερο φορτίο των συναισθηματικών και ψυχολογικών συνεπειών που επιφέρει μια ξαφνική απώλεια υιοθέτησε αυτοκτονικές και αυτοκαταστροφικές τάσεις (Upton et al., 1998). Μάλιστα, σε μια έρευνα ως αυτοκαταστροφική συμπεριφορά μετά την εμφάνιση της οπτικής αναπηρίας αναφέρεται να είναι και η κατάχρηση αλκοόλ από άτομα που τη βίωναν (Hodge et al., 2013).

Το αίσθημα ντροπής και μειονεξίας αποτελούν επίσης συχνές συναισθηματικές συνέπειες των ατόμων που βιώνουν μια αισθητηριακή απώλεια, πόσο μάλλον μια επιδείνωση ή και ολική απώλεια της όρασης τους. Αυτό συμβαίνει γιατί τα άτομα τείνουν να θεωρούν πως η αξία τους εξαρτάται και βασίζεται σχεδόν αποκλειστικά από τη φυσική τους επάρκεια και την ικανότητα τους να επιτελούν διάφορα έργα αυτόνομα και ανεξάρτητα. Η απώλεια της όρασης οδηγεί τα άτομα στο να παίρνουν λιγότερες

πρωτοβουλίες όσον αφορά την εκτέλεση δραστηριοτήτων και έργων ή στο να κάνουν γενικότερα λιγότερες, πιο αργές και πιο διστακτικές κινήσεις, με αποτέλεσμα να χρειάζονται αρκετές φορές την παροχή βοήθειας από άτομα του περιβάλλοντος τους. Η ανάγκη αυτής της βοήθειας τους δημιουργεί αισθήματα ντροπής, ανασφάλειας και μειονεξίας (Needham & Ehmer, 1980· Green et al., 2002· Girdler et al., 2008). Πολλές ήταν και η έρευνες στο κεφάλαιο των αποτελεσμάτων που συμφωνούν με την εμφάνιση των παραπάνω συναισθημάτων και αντιδράσεων στα άτομα. Τα θέματα εξάρτησης από τρίτους ή αντίστροφα η έλλειψη αυτονομίας στα άτομα και ειδικότερα το πρώτο διάστημα μετά την απώλεια, προκάλεσε αισθήματα μειονεξίας και κατωτερότητας σε μεγάλο πληθυσμό των ατόμων που έλαβαν μέρος στις διάφορες έρευνες (Tuttle & Tuttle, 2004· Stanford et al., 2009· Weber & Wong, 2010· Murray et al., 2010· Stevelink et al., 2015), καθώς επίσης και έντονη αβεβαιότητα και ανασφάλεια (Nakade et al., 2017).

Αν και δεν εντάσσεται άμεσα σε κάποια ψυχολογική ή συναισθηματική συνέπεια της επίκτητης οπτικής αναπηρίας, οι συμμετέχοντες μιας έρευνας που αναλύθηκε παραπάνω έκαναν λόγο για την εμφάνιση σωματικών συμπτωμάτων μετά την απώλεια. Πιο συγκεκριμένα, ένα δείγμα των ατόμων ανέφερε σωματικές συνέπειες όπως είναι οι έντονοι πονοκέφαλοι και οι αυπνίες, συμπτώματα που μπορεί να συνδέονται και με το ψυχολογικό κομμάτι του κάθε ατόμου (Fitzgerald, 1970).

Η αυτοεκτίμηση αποτελεί ένα μεγάλο κεφάλαιο των ψυχολογικών και συναισθηματικών επιπτώσεων της επίκτητης οπτικής αναπηρίας. Στις περισσότερες περιπτώσεις, παρατηρείται σημαντική μείωση αυτής εξαιτίας ποικίλων παραγόντων που έχουν να κάνουν με την έλλειψη αυτονομίας, με την δυσκολία στις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις κ.ο.κ. (Figuerido & Frank, 1982· Girdler et al., 1984). Εξαιρετικά σημαντική μείωση της αυτοεκτίμησης φαίνεται πως εμφανίζεται και σε πλήθος ερευνών που εστίασαν στις συναισθηματικές και ψυχολογικές συνέπειες της επίκτητης οπτικής αναπηρίας και αποτέλεσαν μέρος της ανασκόπησης. Στη μελέτη του Emerson (1981), βρέθηκε πως αμέσως μετά την απώλεια της όρασης τους τα άτομα ανέφεραν ως πρώτες αντιδράσεις το μούδιασμα και έπειτα την μείωση της αυτοεκτίμησης και αυτοπεποίθησης τους. Οι Bernbaum et al. (1988) βρήκαν πως οι συμμετέχοντες σημείωσαν χαμηλά επίπεδα αυτοεκτίμησης κάτι που συνδέθηκε με την έλλειψη αυτάρκειας, ενώ σε παρόμοια συμπεράσματα κατέληξαν και οι Stevelink et al. (2015).

Οι Papadopoulos et al. (2014) σε έρευνα τους συμπέραναν πως η αυτοεκτίμηση ενός ατόμου επηρεάζεται αρνητικά ακόμα περισσότερο, όταν η απώλεια είναι απότομη.

Αντίθετα με τα παραπάνω αποτελέσματα και τα πιο συχνά ευρήματα της διεθνούς βιβλιογραφίας, οι Roy and Makay (2002), βρήκαν πως παρά την απώλεια της όρασης τους πολλοί συμμετέχοντες σημείωσαν υψηλά ποσοστά αυτοεκτίμησης και είχαν θετικές αντιλήψεις για τον εαυτό τους. Το γεγονός αυτό συνδέεται με μια επιτυχή προσαρμοστική διαδικασία που τα συγκεκριμένα άτομα κατάφεραν να επιτύχουν και ίσως τελικά να οδηγήθηκαν στην αποδοχή της αναπηρίας, η οποία θα σχολιαστεί παρακάτω. Εξάλλου σύμφωνα και με άλλες μελέτες το τελικό στάδιο που κατά κανόνα διανύει ένα άτομο μετά από μια απώλεια, είναι αυτό που ενεργοποιούνται διάφοροι μηχανισμοί διαχείρισης της κατάστασης και τελικά παρατηρείται αύξηση της αυτοεκτίμησης τους (Tuttle, 1986).

Ως τελικό και επιθυμητό στάδιο ορίζεται αυτό της τελικής αποδοχής της κατάστασης της επίκτητης οπτικής αναπηρίας. Σε κάθε περίπτωση απώλειας, το άτομο εισέρχεται ασυναίσθητα και υποσυνείδητα σε μια διαδικασία προσαρμογής η οποία όπως και αναλύθηκε αποτελείται από διάφορα στάδια. Κάθε στάδιο παίζει τον ρόλο του και η μετάβαση από το ένα στο άλλο φέρνει το άτομο ένα βήμα πιο κοντά στον τελικό στόχο, την προσαρμογή και αποδοχή της απώλειας του (Kubler-Ross, 1969· Connyers, 1992· Davidhizar, 1997· Telford et al., 2006· Nyman et al., 2011).

Από τα αποτελέσματα των ερευνών φάνηκε πως πολλά άτομα διανύοντας τα ποικίλα στάδια της προσαρμοστικής διαδικασίας, έφτασαν τελικά σε εκείνο της αποδοχής της κατάστασης τους, δηλαδή της επίκτητης οπτικής τους αναπηρίας. Στη φάση αυτή οι περισσότεροι ανέφεραν την αντικατάσταση των αρνητικών συναισθημάτων σε θετικά και την άνοδο της αυτοεκτίμησης και αυτοπεποίθησης τους (Fitzgerald, 1970· Roy and Makay, 2002·). Στην έρευνα των Teitelman and Copolillo (2005), όλοι οι συμμετέχοντες πέρασαν από τα στάδια προσαρμογής και οδηγήθηκαν τελικά σε αυτό της αποδοχής. Μάλιστα οι Weber and Wong (2010), διαπίστωσαν πως όσο πιο μεγάλο το χρονικό διάστημα που ένα άτομο βιώνει την απώλεια τόσο πιο καλύτερη προσαρμογή θα εμφανίσει. Οι συμμετέχοντες σε αυτή την έρευνα μίλησαν για αισθήματα ελπίδας και αισιοδοξίας και για την υιοθέτηση μιας πιο θετικής στάσης στη ζωή. Οι συμμετέχοντες στην έρευνα των Tarbett and Latbam (2012), που

εμφάνισαν καλύτερη προσαρμογή στην κατάσταση, σημείωσαν ταυτόχρονα και χαμηλότερα ποσοστά κατάθλιψης.

Ωστόσο, είναι πιθανό να μην περάσουν όλα τα άτομα από τα ίδια ψυχολογικά στάδια και φάσεις ή ακόμα να μην τα βιώσουν με την ίδια ένταση και την ίδια διάρκεια. Στην έρευνα των Roy and Makay (2002) παρότι ένα μέρος του δείγματος ανέφερε την εμφάνιση θετικών συναισθημάτων μετά το πέρας ενός διαστήματος, υπήρχε και ένα ποσοστό που συνέχισε να αισθάνεται θλίψη και άλλα αρνητικά συναισθήματα κάτι που συνδέθηκε με τη συνεχή επιδείνωση της κατάστασης όρασης του.

Όσον αφορά το υποερώτημα του πρώτου ερωτήματος, αυτό σχετιζόταν με τον προσδιορισμό του ρόλου των παραγόντων φύλου και χρονικού διαστήματος ύπαρξης της οπτικής αναπηρίας στον ψυχολογικό αντίκτυπο των ατόμων μετά την απώλεια όρασης. Ξεκινώντας από τον παράγοντα διάρκεια της οπτικής αναπηρίας, σύμφωνα με τη βιβλιογραφία ο διαχωρισμός μιας οπτικής αναπηρίας σε επίκτητη ή εκ γενετής δείχνει ταυτόχρονα πως ο ψυχολογικός αντίκτυπος στα άτομα είναι διαφορετικός. Τα άτομα με εκ γενετής πρόβλημα όρασης δεν έχουν να αντιμετωπίσουν τόσο έντονες, σε βαθμό, ψυχολογικές συνέπειες ή να προσαρμοστούν σε μια νέα κατάσταση όπως συμβαίνει στην περίπτωση των ατόμων με επίκτητη οπτική αναπηρία (Stewart et al., 1998). Επομένως, η ηλικία εμφάνισης του προβλήματος όρασης φαίνεται πως παίζει κάποιον ρόλο όσον αφορά τη διαδικασία προσαρμογής και τις ψυχολογικές αντιδράσεις. Έρευνες που εστίασαν σε άτομα μεγαλύτερων ηλικιών με πρόσφατη διάγνωση οπτικής αναπηρίας φαίνεται να εμφανίζουν πιο έντονα τα συμπτώματα της κατάθλιψης εκδηλώνοντας άρνηση και μεγαλύτερα επίπεδα εξάρτησης από άλλους και μειονεξία (Girdler et al., 2008· Stanford et al., 2009).

Βάσει των αποτελεσμάτων των ερευνών της συγκεκριμένης εργασίας, δεν υπάρχει μια συγκεκριμένη και καθολική άποψη σχετικά με το αν τελικά ο παράγοντας της διάρκειας παρουσίας της οπτικής αναπηρίας στα άτομα παίζει ρόλο στην ψυχολογική τους κατάσταση και προσαρμογή. Στην έρευνα των Roy and Makay (2002), η ύπαρξη αρνητικών αντιλήψεων και συναισθημάτων στα άτομα φάνηκε να σχετίζεται με το πόσο πρόσφατη είναι η διάγνωση της οπτικής τους αναπηρίας. Οι Weber and Wong (2010) βρήκαν και αυτοί πως όσο μεγαλύτερο είναι το χρονικό διάστημα που ένα άτομο ζει με την αναπηρία, τόσο μεγαλύτερα επίπεδα προσαρμογής παρουσιάζει. Σε παρόμοια συμπεράσματα κατέληξαν και οι Murray et al. (2010),

καθώς από την έρευνα τους φάνηκε πως το πόσο πρόσφατη είναι η οπτική αναπηρία στα άτομα, καθορίζει σε μεγάλο βαθμό τις ανάγκες και τις αντιδράσεις τους. Το ίδιο διατύπωσαν και οι Bergeron and Wanet-Defalque (2013) όπου στην έρευνα τους το μέρος του δείγματος που είχε διαγνωστεί με οπτική αναπηρία 2 χρόνια και παραπάνω σημείωσαν μεγαλύτερα ποσοστά προσαρμογής συγκριτικά με εκείνους που είχαν διαγνωστεί με οπτική αναπηρία πιο πρόσφατα (0-2 χρόνια).

Από την άλλη πλευρά, υπήρξαν και έρευνες τα αποτελέσματα των οποίων έδειξαν πως ο παράγοντας της χρονικής διάρκειας της οπτικής αναπηρίας στη ζωή των ατόμων δεν σχετίζεται με τις ψυχολογικές συνέπειες που αντιμετωπίζει, ούτε γενικότερα με τη διαδικασία προσαρμογής. Ο παράγοντας ηλικία δε συνδέεται με την κατάθλιψη στα άτομα μετά την εμφάνιση του προβλήματος όρασης, βρήκαν σε μελέτες τους διάφοροι ερευνητές (Hayman et al., 2007· Donoyama and Munakata, 2009). Αλλά και οι Verstraten et al. (2005), αναγνώρισαν την απουσία συσχέτισης μεταξύ ηλικίας και μοναξιάς. Τέλος, οι Bergeron and Wantet-Defalque (2013), αν και βρήκαν πως όσο περισσότερο χρονικό διάστημα τα άτομα ζουν με την αναπηρία, τόσο καλύτερη προσαρμογή εμφανίζουν, βρέθηκε ακόμα πως το πόσο πρόσφατη είναι η οπτική τους αναπηρία δεν επηρεάζει τα ποσοστά κατάθλιψης και ευημερίας τους.

Όσον αφορά τον παράγοντα φύλο, έρευνες έχουν δείξει πως οι έντονες αυτές ψυχολογικές και συναισθηματικές συνέπειες που αντιμετωπίζει ένα άτομο μετά την εμφάνιση της απώλειας (και σε αυτή την περίπτωση της απώλειας όρασης), είναι ανεξάρτητες από τη μεταβλητή αυτή (Kef et al., 2000). Αντίθετα, οι Papadopoulos et al. (2014) σε έρευνα τους βρήκαν πως η ποσότητα της κοινωνικής στήριξης που λαμβάνει ένα άτομο επηρεάζεται από τα δημογραφικά χαρακτηριστικά όπως είναι το φύλο. Διαφορές μεταξύ των δύο φύλων ως προς την ένταση εμφάνισης αλλά και την ποιότητα των ψυχολογικών αντιδράσεων μιας επίκτητης οπτικής αναπηρίας βρέθηκαν σε έναν αριθμό ερευνών, ενώ ταυτόχρονα σε άλλες δεν παρατηρήθηκε κάτι αντίστοιχο. Στην έρευνα των Bernbaum et al. (1988), βρέθηκε πως οι άντρες εμφάνιζαν μεγαλύτερα ποσοστά κατάθλιψης και έτσι χαμηλότερα ποσοστά προσαρμογής σε σχέση με το γυναικείο φύλο. Αντίθετα, στην μελέτη των Huurre and Aro (1998), σε έφηβους με οπτική αναπηρία διαπιστώθηκε πως τα κορίτσια σημείωσαν υψηλότερα επίπεδα μοναξιάς μετά την εμφάνιση της αναπηρίας τους και περισσότερες δυσκολίες στην κοινωνική προσαρμογή από ότι τα αγόρια έφηβοι. Με το παραπάνω εύρημα συμφωνεί και η έρευνα των Verstraten et al. (2005) όπου οι γυναίκες εμφάνισαν μεγαλύτερα

ποσοστά μοναξιάς ως συνέπεια του επίκτητου προβλήματος όρασης. Το ότι οι γυναίκες βρίσκονται σε μεγαλύτερη επικινδυνότητα για εμφάνιση κατάθλιψης μετά την απώλεια (ολική ή μερική) της όρασης τους συμπεράναν και οι Tastan et al. (2010) σε αντίστοιχη έρευνα τους. Ωστόσο, το μεγαλύτερο μέρος των ερευνών που συμπεριλήφθηκαν στην παρούσα εργασία, δε βρήκαν κάποια συσχέτιση μεταξύ της μεταβλητής-παράγοντα φύλου και των διαφόρων ψυχολογικών συνεπειών (Hayman et al., 2007· Donoyama and Munakata, 2009· Tarbett and Latbam, 2012).

Η συμβολή της κοινωνικής στήριξης και η εύρεση του τύπου αυτής που φαίνεται να είναι περισσότερο βοηθητικός στην ψυχολογική προσαρμογή των ατόμων μετά από μια επίκτητη οπτική αναπηρία, αλλά και στην κατάκτηση του τελικού και επιθυμητού σκοπού που είναι η αποδοχή της αποτέλεσε επίσης ερευνητικό ερώτημα στην παρούσα βιβλιογραφική ανασκόπηση.

Με βάση τη διεθνή βιβλιογραφία κανείς δε μπορεί να αμφισβητήσει τη σημαντική συμβολή της κοινωνικής στήριξης στα άτομα, γενικότερα με κάποια αναπηρία. Είτε η βοήθεια και στήριξη αυτή είναι πρακτική είτε πρόκειται για ψυχο-συναισθηματική (Singletary et al., 2009· Leung et al., 2007). Η πρακτική κοινωνική στήριξη σε άτομα με οπτική αναπηρία αλλά πιο ειδικά, σε άτομα με επίκτητη, αφορά στην παροχή βοήθειας ως προς τον προσανατολισμό και την κίνηση των ατόμων αλλά και σε άλλα ζητήματα που αφορούν την εκτέλεση έργων (Papadopoulos et al., 2017). Η συναισθηματική κοινωνική στήριξη παράλληλα έχει να κάνει με την παροχή στήριξης για την άμβλυνση όλων των αρνητικών αντιδράσεων, σκέψεων και συναισθημάτων των ατόμων που βρίσκονται σε αυτή τη συνθήκη ζωής (Thompson & Heller, 1990· Guerette & Smedema, 2011).

Οι περισσότερες έρευνες της βιβλιογραφικής ανασκόπησης αναδεικνύουν τη σημαντική συμβολή της κοινωνικής στήριξης τόσο στον λειτουργικό όσο και στον ψυχολογικό τομέα των ατόμων, επιβεβαιώνοντας τις βασικές θέσεις της διεθνούς βιβλιογραφίας. Η θετική αυτή συμβολή μπορεί να μεταφράζεται, μέσω των αποτελεσμάτων των διαφόρων ερευνών και γίνεται αντιληπτή με ποικίλους τρόπους. Αρχικά, η άμβλυνση των αρνητικών συναισθημάτων αποτελεί ενδεικτικό παράγοντα του θετικού αντίκτυπου της κοινωνικής στήριξης στα άτομα. Σε πολλές έρευνες αναφέρεται η μείωση των συμπτωμάτων κατάθλιψης (Hersen et al., 1995· Reinhardt et al., 2006· Rovner et al., 2007· McIlvane & Reinhardt, 2001), όπως επίσης και των

αυτοκτονικών τάσεων ορισμένων (Hodge et al., 2013), μετά την παροχή κοινωνικής στήριξης. Αλλά και σε λιγότερο έντονα και σοβαρά αρνητικά συναισθήματα όπως ήταν το σοκ και η άρνηση αποδοχής της πραγματικότητας (Senra et al., 2011). Σε γενικές γραμμές, η κοινωνική στήριξη που έλαβαν τα άτομα στις έρευνες που ενσωματώθηκαν στην παρούσα ανασκόπηση, βοήθησε στην καλύτερη ψυχολογική προσαρμογή τους, μειώνοντας, περιορίζοντας ή «καταπραΰνοντας» τα αρνητικά τους συναισθήματα και αντιδράσεις αλλά και στην αποδοχή της επίκτητης αναπηρίας τους (Emerson, 1981· Van Zandt, 1994· McIlvane & Reinhardt, 2001· Teitelman & Copolillo, 2005· Reinhardt et al., 2009).

Εκτός από τη συνεισφορά στον ψυχολογικό τομέα, οι έρευνες υποδεικνύουν και τη συμβολή της πρακτικής κοινωνικής στήριξης στο λειτουργικό και πρακτικό κομμάτι της οπτικής αναπηρίας. Συμφωνώντας με άλλες έρευνες που έχουν πραγματοποιηθεί όπως αυτή των Papadopoulos et al. (2017), οι έρευνες των McIlvane and Reinhardt (2001) και των Cimarolli and Boerner (2005) ανέδειξαν τη σημαντική συμβολή της πρακτικής κοινωνικής στήριξης σε λειτουργικό επίπεδο. Το ίδιο φάνηκε να ισχύει και από τις έρευνες των Reinhardt et al. (2006) και Bassegy and Ellison (2020), για τη συμβολή της πρακτικής κοινωνικής στήριξης στην προσαρμογή τους στη νέα κατάσταση όρασης. Μάλιστα, στην έρευνα των Reinhardt et al. (2006), βρέθηκε πως η πρακτική κοινωνική στήριξη που έλαβαν τα άτομα συμβάλει μόνο στο πρακτικό κομμάτι και όχι στο ψυχολογικό-συναισθηματικό.

Από την άλλη πλευρά, παρότι η πλειονότητα των ερευνών συγκλίνει στη θετική συμβολή της κοινωνικής στήριξης, υπήρχε και ένα μέρος των ερευνών που ανέδειξε τον αρνητικό αντίκτυπο αυτής, στη ζωή των ατόμων. Στις έρευνες αυτές οι συμμετέχοντες ανέφεραν αρνητικές μορφές κοινωνικής στήριξης όπως είναι οι υπερπροστατευτικές συμπεριφορές (Sacks & Wolffe, 1998· Cimarolli & Boerner, 2005· Cimarolli, 2006· Cimarolli et al., 2006). Άλλες μορφές αρνητικής κοινωνικής στήριξης αφορούσαν την αδιαφορία ως προς τις ικανότητες των ατόμων με πρόβλημα όρασης ή έλλειψη κατανόησης των περιορισμών τους (Cimarolli & Wang, 2006). Ως αρνητική μορφή κοινωνικής στήριξης μπορεί να θεωρηθεί ακόμα και η απουσία αυτής η οποία συνδέθηκε με χαμηλή ποιότητα ζωής (Cimarolli & Boerner, 2005) και με συμπτώματα κατάθλιψης στα άτομα (Papadopoulos et al., 2014).

Για να διαπιστωθεί ωστόσο η ουσιαστική και περισσότερο βοηθητική συμβολή της κοινωνικής στήριξης στα άτομα, θα πρέπει να εντοπιστεί και ο τύπος εκείνος της κοινωνικής στήριξης που παίζει πιο καίριο και δραστικό ρόλο στην άμβλυση των αρνητικών ψυχολογικών επιπτώσεων και στην αποδοχή της αναπηρίας.

Σε γενικές γραμμές η πλειονότητα των αποτελεσμάτων των επιλεγθέντων ερευνών έδειξε ότι η συμβολή της κοινωνικής στήριξης είτε πρόκειται για πρακτική είτε για συναισθηματική είναι ιδιαίτερα σημαντική για τα άτομα με επίκτητη οπτική αναπηρία προκειμένου να αντιμετωπίσουν τα ψυχολογικά κατάλοιπα του τραυματικού αυτού γεγονότος (Hersen et al., 1995· McIlvane & Reinhardt, 2001· Teitelman & Copollilo, 2005· Reinhardt et al., 2006· Ronver et al., 2007· Senra et al., 2011· Hodge et al., 2013).

Ο τύπος της ληφθείσας και προσλαμβάνουσας πρακτικής κοινωνικής στήριξης αποδείχτηκε σε αρκετές έρευνες σημαντικός για τα άτομα που βίωναν την απώλεια ολόκληρης ή μέρους της όρασης τους. Στην έρευνα των Teitelman and Copolillo (2005), η παροχή πρακτικής κοινωνικής στήριξης από την οικογένεια και τα φιλικά πρόσωπα, είχε θετικά αποτελέσματα, κάτι το οποίο παρατηρήθηκε και στην έρευνα των Cimarolli and Boerner (2005). Οι Reinhardt et al. (2006), στη μελέτη τους βρήκαν πως η προσλαμβάνουσα πρακτική κοινωνική στήριξη συμβάλει περισσότερο στην προσαρμογή των ατόμων σε πρακτικό επίπεδο παρά σε συναισθηματικό-ψυχολογικό, καθώς τα αποτελέσματα έδειξαν πως δε συμβάλει στην άμβλυση των συμπτωμάτων κατάθλιψης. Αντίθετα, οι McIlvane and Reinhardt (2001) βρήκαν πως η πρακτική κοινωνική στήριξη παρεχόμενη από φίλους μειώνει τα επίπεδα της κατάθλιψης. Τέλος, σε άλλη έρευνα οι συμμετέχοντες ανέφεραν πως η κύρια πηγή της πρακτικής κοινωνικής στήριξης που λάμβαναν ήταν η οικογένεια τους (Bassegy & Ellison, 2020).

Σε συμφωνία με το θεωρητικό μέρος της βιβλιογραφικής ανασκόπησης που είχε να κάνει με την συναισθηματική κοινωνική στήριξη (Thompson & Heller, 1990· Guerette & Smedema, 2011) οι έρευνες έδειξαν πως πράγματι η συναισθηματική κοινωνική στήριξη από όποιον και αν παρέχεται συμβάλει σημαντικά στην καταπολέμηση των αρνητικών συναισθημάτων και αντιδράσεων των ατόμων. Οι βασικές πηγές από τις οποίες τα άτομα λάμβαναν συναισθηματική κοινωνική στήριξη ήταν οι φίλοι και το οικογενειακό περιβάλλον. Ένα μέρος των συμμετεχόντων από τις έρευνες ανέδειξε τα πρόσωπα της οικογένειας ως κυρίαρχα και βασικότερα για την

παροχή συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης (Mellvane & Reinhardt, 2001· Cimarolli & Boerner, 2005· Bassegy & Ellison, 2020) ιδίως στα πρώτα στάδια (Reinhardt et al., 2009). Χαρακτηριστικά στην έρευνα των Senra et al. (2011) βρέθηκε πως το σοκ και η άρνηση που συνοδεύουν τα πρώτα στάδια, ξεπεράστηκαν χάρη στη συμβολή του οικογενειακού περιβάλλοντος. Ένα μέρος των συμμετεχόντων από την άλλη, δήλωσε πως τα φιλικά πρόσωπα ήταν εκείνα τα οποία παρείχαν το μεγαλύτερο ή πιο αποτελεσματικό σε ποιότητα, ποσοστό της συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης (Mellvane & Reinhardt, 2001· Teitelman & Copollilo, 2005· Reinhardt et al., 2009). Μάλιστα, σε έρευνα των Sacks and Wolffe (1998) σε έφηβους με οπτική αναπηρία, οι τελευταίοι δήλωσαν πως προτιμούσαν την παροχή κοινωνικής συναισθηματικής στήριξης από άτομα του φιλικού τους κύκλου.

Σημαντική φάνηκε να είναι και η παροχή συναισθηματικής κοινωνικής στήριξης εκτός των φιλικών και οικογενειακών προσώπων κάτι για το οποίο δεν έγινε λόγος στο θεωρητικό μέρος της ανασκόπησης αυτής. Με τη συμβουλευτική υποστήριξη σε άτομα με επίκτητη οπτική αναπηρία ασχολήθηκε η έρευνα των Hodge et al. (2013), χάρη στην οποία ορισμένοι συμμετέχοντες κατάφεραν να ξεπεράσουν τις αυτοκτονικές τους τάσεις και άλλα αρνητικά συναισθήματα, την ίδια στιγμή που σε άλλους δε συνέβαλε το ίδιο ενεργά. Για τη θεραπεία-τεχνική επίλυσης προβλημάτων και τη διδαχή αυτής στα άτομα με επίκτητο πρόβλημα όρασης, προκειμένου να την υιοθετήσουν, έκανε λόγο η έρευνα των Rovner et al. (2007) και παρατηρήθηκε μια καθυστέρηση στην εμφάνιση συμπτωμάτων κατάθλιψης. Ενώ τέλος, η συμμετοχή σε ομάδες στήριξης συνομηλίκων και η εκπαίδευση σε θέματα αποκατάστασης σημείωσε καλύτερη διαχείριση από πλευράς των ατόμων με οπτική αναπηρία στο όλο θέμα της αναπηρίας τους (Van Zandt et al., 1994).

Από την άλλη πλευρά, η κοινωνική στήριξη είτε πρόκειται για συναισθηματική ή πρακτική, είτε παρέχεται από το οικογενειακό ή φιλικό περιβάλλον, μπορεί να επιφέρει και αρνητικά αποτελέσματα κυρίως στην ψυχολογία του ατόμου. Η αρνητική κοινωνική στήριξη μπορεί να πάρει τη μορφή της υπερπροστασίας, της υπερβολικής καθοδήγησης, της αρνητικής κριτικής ή ακόμα της παντελούς έλλειψης της (Ruehlman & Karoly, 1991· Chang et al., 2000· Cimarolli et al., 2006· Braithwaite & Eckstein, 2013). Τις παραπάνω θέσεις έρχονται να επαληθεύσουν και ορισμένες από τις έρευνες της εν λόγω βιβλιογραφικής ανασκόπησης, που βρήκαν αρνητικά αποτελέσματα της κοινωνικής στήριξης. Οι αρνητικές αυτές συνέπειες, σύμφωνα με τις αναφορές των

συμμετεχόντων, έπαιρναν ποικίλες και διάφορες μορφές. Κυρίαρχες αρνητικές μορφές της κοινωνικής στήριξης, σύμφωνα με τα αποτελέσματα της ανασκόπησης, βρέθηκαν να είναι οι υπερπροστατευτικές συμπεριφορές και η υποτίμηση των ικανοτήτων των ατόμων αυτών. Μερικά αποτελέσματα αφορούσαν γονείς διστακτικούς ως προς τις ικανότητες των παιδιών τους και έτσι τους περιόριζαν τις κοινωνικές τους αλληλεπιδράσεις και μετακινήσεις (Sacks & Wolfe, 1998). Ακόμα, υποτίμηση των δυνατοτήτων-ικανοτήτων των ατόμων που αργότερα συνδέθηκε με υπερπροστατευτική συμπεριφορά (Cimarolli & Boerner, 2005), ή αντίστροφα, αδιαφορία ως προς τους περιορισμούς τους και απουσία κατανόησης ανάγκης για ανεξαρτησία (Cimarolli & Wang, 2006). Σε μελέτη της Cimarolli (2006) η υπερπροστατευτική συμπεριφορά από άτομα του περιβάλλοντος των ατόμων, οδήγησε στην εμφάνιση συμπτωμάτων, κατάθλιψης, άγχους και στρες καθώς επίσης και στην αίσθηση έλλειψης αυτονομίας και δυσκολότερης προσαρμογής στην κατάσταση της αναπηρίας (Cimarolli et al., 2006). Η σύνδεση των καταθλιπτικών συμπτωμάτων με την αρνητική κοινωνική στήριξη ή την παντελούς απουσία αυτής επιβεβαιώνεται και σε άλλες έρευνες (McIlvane & Reinhardt, 2001· Papadopoulos et al., 2014). Τέλος, άτομα τα οποία ανέφεραν πως δε λάμβαναν καμιάς μορφής κοινωνική στήριξη, σημείωσαν χαμηλά επίπεδα ποιότητας ζωής (Cimarolli & Boerner, 2005).

4.2 Συμπεράσματα

Το πρώτο ερευνητικό ερώτημα αφορούσε την εύρεση των ψυχολογικών και συναισθηματικών συνεπειών που επιφέρει μια επίκτητη οπτική αναπηρία στο άτομο, καθώς επίσης και στον προσδιορισμό του ρόλου του φύλου και του χρονικού διαστήματος ύπαρξης της οπτικής αναπηρίας σε αυτές. Με βάση την ποικιλία των άρθρων που εντάχθηκαν στην έρευνα και τα αποτελέσματα των οποίων αναλύθηκαν και σχολιάστηκαν προκειμένου να απαντηθούν τα βασικά ερωτήματα της έρευνας, αλλά και όχι μόνο, προέκυψαν ορισμένα συμπεράσματα. Τα άτομα που βιώνουν την επίκτητη οπτική αναπηρία, είτε αυτή είναι ξαφνική είτε είναι σταδιακή, έρχονται αντιμέτωποι με ένα τεράστιο και βαρύτατο φορτίο ψυχολογικών και συναισθηματικών επιπτώσεων. Όπως αναφέρθηκε και στο υποκεφάλαιο των συμπερασμάτων, τα άτομα με επίκτητη οπτική αναπηρία περνούν από διάφορα ψυχολογικά στάδια-φάσεις διαφορετικά σε διάρκεια και ένταση για τον καθένα, έως ότου καταλήξουν στην

αποδοχή της αναπηρίας τους. Κατά τη διάρκεια των σταδίων αυτών, βάσει των ερευνών που αναλύθηκαν, κάνουν την εμφάνιση τους ποικίλες συναισθηματικές αντιδράσεις με διαφορετικές επεκτάσεις για το κάθε άτομο.

Κοινά συναισθήματα-αντιδράσεις το πρώτο χρονικό διάστημα της οπτικής αναπηρίας εμφανίζονται να είναι το σοκ, η άρνηση και το μούδιασμα. Μετά το πρώτο σοκ της ανακοίνωσης και αφού το πρώτο χρονικό διάστημα περάσει, ή μπορεί και κατά τη διάρκεια αυτού, αντιδράσεις όπως η δυσπιστία και η μη θέληση αποδοχής της πραγματικότητας παίρνουν σειρά, ενώ σε ορισμένες περιπτώσεις αναφέρεται και το αίσθημα θυμού. Νωρίτερα ή αργότερα του θυμού (διαφορετικά στον καθένα), η συνειδητοποίηση της κατάστασης και του τι πραγματικά συμβαίνει δίνει το χώρο για την εμφάνιση νέων συναισθημάτων και αντιδράσεων. Τα άτομα με επίκτητη οπτική αναπηρία μπορεί να αισθανθούν γενικότερα θυμό για την κατάσταση της όρασης τους ή θυμό ως προς τον ίδιο τους τον εαυτό ο οποίος συχνά όπως συμπεραίνεται συνοδεύεται και από αισθήματα ντροπής, μειονεξίας και κατωτερότητας.

Η λύπη, η θλίψη και η μελαγχολία ενώ στις πιο έντονες εκδηλώσεις τους, τα συμπτώματα κατάθλιψης αποτελούν ενδεικτικοί παράγοντες του πόσο σημαντική είναι η απώλεια, ολόκληρης ή μέρους, της αίσθησης αυτής. Τα σημαντικά χαμηλά επίπεδα αυτοπεποίθησης και αυτοεκτίμησης των ατόμων αυτών μετά την οπτική αναπηρία αποτελούν επίσης μια από τις σημαντικότερες επιπτώσεις στον ψυχολογικό τομέα. Ωστόσο μετά το πέρας των παραπάνω φάσεων της προσαρμοστικής αυτής διαδικασίας στην οποία συνήθως ασυναίσθητα εισέρχονται τα άτομα, ξεκινά σταδιακά και η άμβλυνση των αρνητικών αυτών συναισθημάτων με τελικό στάδιο αυτό της αποδοχής της οπτικής τους αναπηρίας και την επανάκτηση της ελπίδας, της αυτοεκτίμησης και της θετικής τους σκέψης.

Όσον αφορά το φύλο από τις έρευνες που αναλύθηκαν δε φάνηκαν στις περισσότερες, σημαντικές διαφορές μεταξύ των δύο φύλων ως προς τη διαχείριση της όλης κατάστασης και του ψυχολογικού αντίκτυπου που αυτή μπορεί να επιφέρει. Σε ορισμένες από τις έρευνες, βρέθηκε πως το μέρος του δείγματος που ήταν γυναίκες βρίσκονταν ενδεχομένως σε μεγαλύτερη επικινδυνότητα για την εμφάνιση κατάθλιψης ή αντίστοιχα το γυναικείο φύλο εμφάνιζε υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης κατά τη διάρκεια βίωσης της οπτικής τους αναπηρίας συγκριτικά με τους άντρες. Κάτι τέτοιο ωστόσο δε μπορεί να οδηγήσει στο συμπέρασμα πως η μεταβλητή φύλο παίζει ενεργό

και σημαντικό ρόλο στις ψυχολογικές επιπτώσεις μιας επίκτητης οπτικής αναπηρίας και στην αντιμετώπιση αυτών.

Ο παράγοντας του πόσο πρόσφατη είναι η οπτική αναπηρία, φάνηκε να επηρεάζει περισσότερο τις ψυχολογικές και συναισθηματικές αντιδράσεις των ατόμων καθώς επίσης και την προσαρμογή τους στην κατάσταση αυτή. Με το πόσο πρόσφατη είναι μια οπτική αναπηρία εννοείται το πότε έγινε η διάγνωση της επίκτητης οπτικής του αναπηρίας, πριν συμμετάσχει στην έρευνα (πχ. 2-5 χρόνια νωρίτερα). Σε ένα άτομο με εκ γενετής οπτική αναπηρία, το διάστημα αυτό είναι όλη του η ζωή, ενώ σε ένα άτομο με επίκτητη οπτική αναπηρία είναι τα χρόνια, μήνες ή βδομάδες που διαγνώστηκε με την αναπηρία αυτή. Αν και στην περίπτωση του συγκεκριμένου παράγοντα τα αποτελέσματα όλων των ερευνών δε συμφωνούν σε ένα ξεκάθαρο και ενιαίο συμπέρασμα, ωστόσο οι περισσότερες έρευνες που εντάχθηκαν στην εν λόγω ανασκόπηση καταλήγουν πως το πόσο πρόσφατη είναι μια αναπηρία συνδέεται με τον βαθμό προσαρμογής και την ψυχολογική κατάσταση του ατόμου.

Το δεύτερο ερευνητικό ερώτημα που τέθηκε αφορά στο ποιος είναι ο ρόλος της κοινωνικής στήριξης ή διαφορετικά, πως η κοινωνική στήριξη μπορεί να συμβάλει στην άμβλυνση των αρνητικών ψυχολογικών επιπτώσεων της επίκτητης οπτικής αναπηρίας και στην εύρεση του τύπου της κοινωνικής στήριξης που αποδεικνύεται περισσότερο βοηθητικός στην παραπάνω διαδικασία. Στη συντριπτική πλειονότητα των ερευνών της παρούσας εργασίας, η συμβολή της κοινωνικής στήριξης, όποιας μορφής ή τύπου ήταν αυτή, είχε θετικό αντίκτυπο στα άτομα και τους βοήθησε να αντιμετωπίσουν επιτυχώς και έπειτα να ξεπεράσουν τα στάδια προσαρμογής που ήταν χρωματισμένα με αρνητικά συναισθήματα και να μεταβούν στα επόμενα έτσι ώστε τελικά πολλά από τα άτομα να φτάσουν στο τελικό στάδιο αυτό της αποδοχής της αναπηρίας. Η κοινωνική στήριξη στις έρευνες που επιλέχθηκαν, βοήθησε πράγματι τους συμμετέχοντες στην καλύτερη διαχείριση των ψυχολογικών συνεπειών, στην αναβάθμιση της ποιότητας ζωής τους αλλά και σε λειτουργικό-πρακτικό επίπεδο προσαρμογής. Η στήριξη αυτή όταν είναι συναισθηματική και παρέχεται είτε από την οικογένεια, είτε από το φιλικό περιβάλλον των ατόμων δείχνει να είναι ο τύπος κοινωνικής στήριξης που βοηθάει περισσότερο τα άτομα στην καταπολέμηση των βαρύτερων ψυχολογικών αντιδράσεων. Η βοήθεια αυτή και η στήριξη στην πράξη μεταφράζεται ως το κουράγιο, την υποστήριξη, την αγάπη και την ελπίδα που λαμβάνουν τα άτομα από τους κοντινούς τους ανθρώπους ή ακόμα και από ειδικούς

και επαγγελματίες μέσω συνεδρίων ή άλλων τρόπων. Από την άλλη πλευρά η παροχή πρακτικής κοινωνικής στήριξης δεν αποτελεί λιγότερο σημαντική στη ζωή των ατόμων μετά την οπτική αναπηρία, αλλά η συνεισφορά της αφορά κυρίως το λειτουργικό και πρακτικό κομμάτι και δευτερευόντως το συναισθηματικό-ψυχολογικό.

4.3 Περιορισμοί-Προτάσεις για Μελλοντικές Έρευνες

Από τη διαδικασία αναζήτησης και συλλογής των δεδομένων αλλά και κατά τα διάρκεια συγγραφής της παρούσας βιβλιογραφικής ανασκόπησης, προέκυψαν ορισμένοι περιορισμοί που θα πρέπει να αναφερθούν.

Μια αδυναμία της παρούσας βιβλιογραφικής ανασκόπησης μπορεί να αποτελέσει το γεγονός πως δε συμπεριλήφθηκαν άρθρα αποκλειστικά από τη σύγχρονη βιβλιογραφία. Αν και υπήρχε ποικιλία άρθρων που υπογράμιζε τις ψυχολογικές προεκτάσεις και συνέπειες της οπτικής αναπηρίας στη ζωή των ατόμων, τα περισσότερα περιλάμβαναν δείγμα ατόμων με εκ γενετής οπτική αναπηρία και πως αυτά τα άτομα τη βιώνουν με το πέρασμα των χρόνων. Το γεγονός αυτό σε συνδυασμό με τον περιορισμένο αριθμό άρθρων που αφορούσαν την επίκτητη οπτική αναπηρία οδήγησε στην επιλογή και παλιότερων άρθρων, εκτός του χρονικού εύρους 2000-2020 (που ήταν και ο αρχικός στόχος) προκειμένου να υπάρχει ένας επαρκής αριθμός μελετών. Το συγκεκριμένο αποτελεί περιορισμό καθώς κατά κανόνα στις βιβλιογραφικές ανασκοπήσεις η βιβλιογραφία που αναζητείται και συμπεριλαμβάνεται θα πρέπει να είναι όσο το δυνατόν περισσότερο σύγχρονη για να είναι και έγκυρα και τα συμπεράσματα που εξάγονται.

Ένας ακόμη περιορισμός αφορά το εύρος της ηλικίας των συμμετεχόντων που συμμετείχαν στις έρευνες που επιλέχτηκαν για τη συγγραφή της εν λόγω εργασίας. Πιο συγκεκριμένα, η πλειονότητα των άρθρων που επιλέχτηκαν να μελετηθούν και κατόπιν συμπεριλήφθηκαν στην παρούσα ανασκόπηση, αφορά άτομα μεγαλύτερων ηλικιών (ηλικιωμένους) με επίκτητη οπτική αναπηρία. Ένα μικρό ποσοστό από τις έρευνες τις εργασίες αφορά νεότερες ηλικίες (παιδιά, εφήβους και εργαζόμενους ενήλικες). Αυτό, αποτελεί περιορισμό καθώς δεν επιτρέπει σε μεγάλο βαθμό τη γενίκευση των

συμπερασμάτων της εν λόγω εργασίας καθώς τα αποτελέσματα δεν πηγάζουν ισομερώς και δεν αφορούν όλα τις ίδιες έρευνες.

Τέλος, η αναζήτηση και η επιλογή άρθρων μόνο μιας γλώσσας μπορεί να αποτελέσει και αυτό περιορισμό για μια διπλωματική εργασία αλλά και για μια βιβλιογραφική ανασκόπηση γενικότερα. Ειδικότερα, στη συγκεκριμένη εργασία έγινε αναζήτηση και συμπεριλήφθηκαν άρθρα μόνο στην Αγγλική γλώσσα και αυτό αυτομάτως περιορίζει την ποικιλία των αποτελεσμάτων που θα μπορούσαν ενδεχομένως να προκύψουν από την επιλογή και άλλων σε διαφορετική γλώσσα.

Φαίνεται από όλα τα παραπάνω, πως για να υπάρξει γενίκευση των συμπερασμάτων αυτής της βιβλιογραφικής ανασκόπησης, καλό θα ήταν να διεξαχθούν και να πραγματοποιηθούν και άλλες αντίστοιχες βιβλιογραφικές ανασκοπήσεις, ή και όχι μόνο, στο μέλλον, που να λαμβάνουν υπόψη τους περιορισμούς που επισημάνθηκαν. Ανασκοπήσεις ή έρευνες με παρόμοια θεματολογία που να αφορούν πληθυσμό ατόμων με επίκτητη οπτική αναπηρία και με ένα ευρύτερο ηλικιακό φάσμα που δε θα περιορίζεται μόνο στην Αγγλική γλώσσα.

4.4 Επιπτώσεις της Έρευνας στην Ειδική Αγωγή και Αποκατάσταση

Η παρούσα έρευνα και πιο συγκεκριμένα τα αποτελέσματα της μπορεί να φανούν εξαιρετικά χρήσιμα και να αξιοποιηθούν στο πεδίο της Ειδικής Αγωγής και Αποκατάστασης. Ως προς τα αποτελέσματα που αφορούσαν τον ψυχολογικό αντίκτυπο της επίκτητης οπτικής αναπηρίας στα άτομα, εκείνα μπορούν να αξιοποιηθούν τόσο από την οικογένεια και τον κοινωνικό περίγυρο των ατόμων όσο και από τους ειδικούς επαγγελματίες του χώρου. Αναλυτικότερα, ο οικογενειακός και φιλικός κύκλος των ατόμων γνωρίζοντας τις πιθανές και ενδεχόμενες ψυχολογικές συνέπειες μιας επίκτητης οπτικής αναπηρίας στα άτομα, θα μπορούσε να είναι καλύτερα προετοιμασμένος για τις φάσεις και τα στάδια από τα οποία θα περάσουν τα κοντινά τους πρόσωπα. Οι ειδικοί επαγγελματίες από την άλλη, είτε πρόκειται για άτομα που εργάζονται στον τομέα της αποκατάστασης είτε για άτομα που εργάζονται στην ειδική εκπαίδευση, θα μπορούν, αναγνωρίζοντας και συνειδητοποιώντας τα ψυχολογικά εμπόδια και δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τα εν λόγω άτομα, να διατελέσουν καλύτερα το έργο τους. Το τελευταίο μπορεί να συμβεί δείχνοντας περισσότερη

κατανόηση και δίνοντας περισσότερο χρόνο στα άτομα και στα συναισθήματα τους. Ακόμα, οι επιπτώσεις του πρώτου ερευνητικού ερωτήματος, αφορούν και στον ευρύτερο κοινωνικό περίγυρο των ατόμων, εκτός του οικογενειακού και του φιλικού περιβάλλοντος, τα άτομα έρχονται σε επαφή και αλληλεπιδρούν σε ποικίλες κοινωνικές καταστάσεις και επίπεδα. Η έρευνα αυτή θα βοηθούσε τα άτομα και σε επαγγελματικό επίπεδο καθώς θα πρόσφερε ενημέρωση στους εργοδότες και συναδέλφους των ατόμων με οπτική αναπηρία, σχετικά με τις κατά βάση ψυχολογικές δυσκολίες και εμπόδια που αντιμετωπίζουν. Αυτό θα δημιουργούσε καλύτερες συνθήκες εργασίας για τα άτομα με επίκτητη οπτική αναπηρία καθώς θα εργάζονταν και θα συναναστρέφονταν με άτομα που θα έδειχναν κατανόηση και αλληλεγγύη στο πρόσωπο τους και στις δυσκολίες που αναπόφευκτα αντιμετώπιζαν.

Όσον αφορά τα αποτελέσματα από τα υπόλοιπα ερευνητικά ερωτήματα που αφορούσαν την κοινωνική στήριξη, αυτά επίσης μπορούν να αξιοποιηθούν τόσο από το ευρύτερο οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον των ατόμων όσο και από τους επαγγελματίες του χώρου. Θεωρείται ιδιαίτερα σημαντικό και εξαιρετικά χρήσιμο η οικογένεια και οι φίλοι των ατόμων που βιώνουν μια απώλεια, όποια και αν είναι αυτή, να γνωρίζουν ποιος τύπος κοινωνικής στήριξης αποφαίνεται περισσότερο βοηθητικός για τους παθόντες/ούσες και πόσο σημαντική είναι αυτή η βοήθεια που καλούνται να προσφέρουν. Ακόμα, η αποφυγή συμπεριφορών και πράξεων που οδηγούν στην παροχή αρνητικής μορφής κοινωνική στήριξη από τα συγκεκριμένα πρόσωπα θα φαινόταν ιδιαίτερα βοηθητική ως προς την ψυχολογική ευημερία και προσαρμογή των ατόμων στην κατάσταση της αναπηρίας τους. Για παρόμοιους λόγους τα ευρήματα που σχετίζονται με την κοινωνική στήριξη είναι εξίσου σημαντικά και για του επαγγελματίες στο χώρο της ειδικής αγωγής, εκπαίδευσης και αποκατάστασης. Γνωρίζοντας ποιες ενέργειες καλό θα ήταν να αποφύγουν λόγω των αρνητικών τους επιπτώσεων στα άτομα αλλά και ποιες τεχνικές και μεθόδους, οι οποίες απέδωσαν θετικά, να εφαρμόσουν, μπορούν να βοηθήσουν και να «στηρίξουν» πιο άμεσα, ουσιαστικά και αποδοτικά τα άτομα με επίκτητη οπτική αναπηρία, ανεξαρτήτως ηλικίας. Αυτό αφορά και στον επαγγελματικό τομέα των ατόμων καθώς η κοινωνική στήριξη αποτελεί έναν όρο που είναι άμεσα και άρρηκτα συνδεδεμένος με την εργασία και το εργασιακό περιβάλλον των ατόμων. Με κατάλληλες προσαρμογές του περιβάλλοντος εργασίας (πρακτική κοινωνική στήριξη) αλλά και με την κατανόηση, εμπύχωση και στήριξη που μπορούν οι εργοδότες και οι συνάδερφοι να επιδείξουν

στους εργαζόμενους με επίκτητη οπτική αναπηρία (συναισθηματική κοινωνική στήριξη), μπορούν να συμβάλλουν στη βελτίωση της εργασιακής συμβίωσης και επαγγελματικής απόδοσης των εν λόγω ατόμων.

Βιβλιογραφία

- Anderegg, M. L., Vergason, G. A., & Smith, M. C. (1992). A Visual Representation of the Grief Cycle for Use by Teachers with Families of Children with Disabilities. *Remedial and Special Education*, 13(2), 17-23. doi: 10.1177/074193259201300204
- Bambara, J., Wadley, V., Owsley, C., Martin, R., Porter, C., & Dreer, L. E. (2009). Family functioning and low vision: A systematic review. *Journal of visual impairment and blindness*, 103(3), 137-149. doi: 10.1177/0145482X0910300303
- Barati, S. A., Barati, A.A., Gaeni, S., Ghanbarzadeh, M. (2013). Comparing the effect of combination of mental and physical practices on balance capability of students with vision disorders. *International Journal of Sport Studies*, 31(1), 80-85
- Bassey, E., & Ellison, C. (2020). Perspectives on social support among adults with acquired vision impairment. *British Journal of Visual Impairment*. doi: 10.1177/0264619620972144.
- Baus, S. (1999). Commentary: Psychological Aspects of Visual Impairment. *The British Journal of Visual Impairment*, 17(1), 41-44. doi: 10.1177/026461969901700108
- Bergeron, C. M., & Wanet-Defalque, M-C. (2013). Psychological adaptation to visual impairment: The traditional grief process revised. *British Journal of Visual Impairment and Blindness*, 31(1), 20-31. doi: 10.1177/0264619612469371

- Bernbaum, M., Albert, S. G., & Duckro, P. N. (1988). Psychological Profiles in Patients with Visual Impairment Due to Diabetic Retinopathy. *Diabetes Care*, 11(7), 551-557. doi: 10.2337/diacare.11.7.551.
- Birch, D. A. (1998). Identifying sources of social support. *The Journal of School Health*, 68(4), 159-161. doi: 10.1111/j.1746-1561.1998.tb06335.x
- Blessing, D. L., McCrimmon, D., Stovall, J., & Willford, H.N. (1993). The effects of regular exercise programs for visually impaired and sighted schoolchildren. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 87, 50-52. doi: 10.1177/0145482X9308700204
- Bonanno, G. A. (2004). Loss, trauma, and human resilience: Have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events? *The American Psychologist*, 59(1), 20-28. doi: 10.1037/0003-066X.59.1.20
- Bourne, R. R. A., Flaxman, S. R., Braithwaite, T., Cicinelli, M. V., Das, A., Jonas, J. B., ... Taylor, H. R. (2017). Magnitude, temporal trends, and projections of the global prevalence of blindness and distance and near vision impairment: a systematic review and meta-analysis. *The Lancet Global Health*, 5(9), 888-897.
- Bolger, N., & Amarel, D. (2007). Effects of social support visibility on adjustment to stress: experimental evidence. *Journal of personality and social psychology*, 92(3), 458-475. doi: 10.1037/0022-3514.92.3.458
- Bolger, N., Zukerman, A., & Kessler, R. C. (2000). Invisible Support and adjustment to stress. *Journal of Personality and Social Psychology*, 79(6), 953-961. doi: 10.1037//0022-3514.79.6.953.

- Braithwaite, D. O., & Eckstein, N. J. (2003). How people with disabilities communicatively manage assistance: Helping as instrumental social support. *Journal of Applied Communication Research*, 31(1), 1-26. doi: 10.1080/00909880305374
- Brock, A. (2013). *Interactive Maps for Visually Impaired People: Design, Usability and Spatial Cognition*. Universite Toulouse.
- Brough, P., & Pears, J. (2004). Evaluating the influence of the type of social support on job satisfaction and work related psychological well-being. *International Journal of Organisational Behaviour*, 8, 472-485.
- Carriere, I., Delcourt, C., Daien, V., Peres, K., Feart, C., Berr, C., Ancelin, M. L., & Ritchie, K. (2013). A prospective study of the bi-directional association between vision loss and depression in the elderly. *Journal of affective disorders*, 151(1), 164-170. doi: 10.1016/j.jad.2013.05.071
- Cause, A. M., & Strebnik, D. S. (1990). Returning to social support systems: A morphological analysis of social networks. *American Journal of Community Psychology*, 18 (4), 609-616. doi:10.1007/BF00938063
- Chan, F., McMahon, B. T., Cheing, G., Rosenthal, D. A., & Bezyak, J. (2005). Drivers of workplace discrimination against people with disabilities: The utility of Attribution Theory. *Work: Journal of Prevention, Assessment & Rehabilitation*, 25(1), 77-88.
- Chang, S. C. H., & Schaller, J. (2000). Perspectives of adolescents with visual impairments on social support from their parents. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 94(2), 69-84. doi: 10.1177/0145482X0009400202

- Chen, S. (2013). *Social Support and Health: Theory, Research and Practice with Diverse Populations*. New York: Nova Science Publishers.
- Chia, E-M., Mitchell, P., Rochtchina, E., Foran, S., & Wang, J. J. (2003). Unilateral visual impairment and health related quality of life: The Blue Mountains Eye Study. *British Journal of Ophthalmology*, 87(4), 392-395. doi: 10.1136/bjo.87.4.392
- Choi, S. U., Chun, Y.S., Lee, J. K., Kim, J. T., & Moon, N. J. (2019). Comparison of vision-related quality of life and mental health between congenital and acquired low-vision patients. *Eye*,33(10), 1540-1546. doi: 10.1038/s41433-019-0439-6
- Cimarolli, V. R. (2006). Perceived overprotection and distress in adults with visual impairment. *Rehabilitation Psychology*, 51(4), 338-345. doi: 10.1037/0090-5550.51.4.338
- Cimarolli, V. R., Reinhardt, J.P., & Horowitz A. (2006). Perceived overprotection: support gone bad? *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 61(1), 18-23. doi: 10.1093/geronb/61.1.s18.
- Cimarolli, V. R., & Boerner, K. (2005). Social Support and Well-being in Adults Who Are Visually Impaired. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 9(9), 521-534. doi: 10.1177/0145482X0509900904
- Cimarolli, V. R., Wang, S. (2006). Differences in Social Support Among Employed and Unemployed Adults Who Are Visually Impaired. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 100(9), 545-556. doi: 10.1177/0145482X0610000906

- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38, 300-314.
- Connors, M. (1992). *Vision for the Future: The Challenge of Sight Loss*. London: Jessica Kingsley
- Cox, D. J., Kiernan, B. D., Schroeder, D. B., & Cowley, M. (1998). Psychological sequelae of vision loss in diabetes. *The Diabetes educator*, 24(4), 481-484. doi: 10.1177/014572179802400406
- Crews, J. E., & Campbell, V. A. (2001). Health conditions, activity limitations, and participation restrictions among older people with visual impairments. *Journal of Visual Impairments and Blindness*, 95, 453-467. doi: 10.1177/0145482X0109500802
- Dalby, D. M., Hirdes, J. P., Stolee, P., Strong, J. G., Poss, J., Tjam, E. Y., Bowman, I., & Ashworth, M. (2019). Characteristics of Individuals with Congenital and Acquired Deaf-Blindness. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 103(2), 93-102. doi: 10.1177/0145482X0910300208
- Davidhizar, R. (1997). Disability Does not Have to Be the Grief That Never Ends: Helping Patients Adjust. *Rehabilitation nursing*, 22(1), 32-35. doi: 10.1002/j.2048-7940.1997.tb02069.x
- Devenney, R., & O'Neill, S., (2011). The experience of diabetic retinopathy: a qualitative study. *British Journal of health psychology*, 16(4), 707-721. doi: 10.1111/j.2044-8287.2010.02008.x.
- Dodds, A. G., Bailey, P., Pearson, A., & Yates, L. (1991). Psychological Factors in Acquired Visual Impairment: The Development Scale of Adjustment. *Journal*

of Visual Impairment and Blindness, 85(7), 306-310. doi:
10.1177/0145482X9108500711

Donoyama, N. & Munakata, T. (2009). Trait anxiety among Japanese massage practitioners with visual impairment: what is required in Japanese rehabilitation education? *British Journal of Visual Impairment*, 27(1), 25-47. doi:
10.1177/0264619608097743

Ellis, J. B. (1989). Grieving for the loss of the perfect child: Parents of children with handicaps. *Child and Adolescent Social Work Journal*, 6, 259-270. doi:
10.1007/BF00755220

Elsman, E. B. M., van Rens, G. H. M. B., & van Nispen, R. M. A. (2016). Impact of Visual impairment on the lives of young adults in the Netherlands: a concept-mapping approach. *Disability and Rehabilitation*, 39(26), 2607-2618. doi:
10.1080/09638288.2016.1236408

Emerson, D. L. (1981). Facing Loss of Vision: The Response of Adults to Visual Impairment. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 75(2), 41-45. doi:
10.1177/0145482X8107500201

Fenwick, E., Rees, G., Pesudovs, K., Dirani, M., Kawasaki, R., Wong, T. Y., & Lamoureux, E. (2012). Social and emotional impact of diabetic retinopathy: a review. *Clinical & experimental ophthalmology*, 40(1), 27-38. doi:
10.1111/j.1442-9071.2011.02599.x.

Fichten, C. S., Judd, D., Tagalakis, V., Amsel, R. & Robillard, K. (1991). Communication Cues Used by People with and without Visual Impairments in Daily Conversations and Dating. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 85(9), 371-378. doi: 10.1177/0145482X9108500906

- Figuerido, J. M., & Frank, J. D. (1989). Subjective incompetence: The clinical hallmark of demoralization. *Comprehensive Psychiatry*, 23(4), 353-363. doi: 10.1016/0010-440X(82)90085-2
- Fitzgerald, R. G. (1970). Reactions to Blindness. An exploratory Study of Adults With Recent Loss of Sight. *Archives of General Psychiatry*, 22(4), 370-379. doi: 10.1001/archpsyc.1970.01740280082015
- Ghaderi, S., Hashemi, H., Jafarzadehpur, E., Yekta, A., Ostadimoghaddam, H., Mirzajani, A., & Khabazkhoob, M. (2018). The prevalence and causes of visual impairment in seven-year-old children. *Clinical & experimental optometry*, 101(3), 380-385. doi: 10.1111/cxo.12646
- Gibson, J. J. (1979). *The ecological approach to visual perception*. Boston: Houghton Mifflin
- Girdler, S., Packer, T., & Boldy, D. (2008). The impact of Age-Related Vision Loss. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 28, 110-120. doi:10.3928/15394492-20080601-05
- Gilbert, C., Foster, A. (2001). Childhood blindness in the context of VISION2020. The right to sight, *Bulletin of the World Health Organization*, 79(3), 227-232.
- Gouvier, W. D., Steiner, D. D., Jackson, W. T., Schlater, D., & Rain, J. S. (1991). Employment discrimination against handicapped job candidates: An analog study of the effects of neurological causation, visibility of handicap, and public contact. *Rehabilitation Psychology*, 36(2), 121-129.

- Green, J., Siddall, H., & Murdoch, I. (2002). Learning to live with glaucoma: a qualitative study of diagnosis and the impact of sight loss. *Social science & medicine*, 55(2), 257-267. doi: 10.1016/s0277-9536(01)00169-1
- Hayman, K. J., Kerse, N. M., Grow, S. J., Wouldes, T., Robertson, M. C., & Campbell, J. A. (2007). Depression in older people: visual impairment and subjective ratings of health. *Optometry and vision science*, 84(11), 1024-1030. doi: 10.1097/OPX.0b013e318157a6b1
- Hersen, M., Kabacoff, R., Van Hasselt, V. B., Null, J. A., Ryan, C. F., Melton, M. A., & Segal, D. L. (1995). Assertiveness, Depression and Social Support in Older Visually Impaired Adults. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 7(6), 524-530. doi: 10.1177/0145482X9508900608
- Heyl, V., Wahl, H., & Mollenkopf, H. (2007). Affecting well-being in old age: The role of tenacious goal pursuit and flexible goal adjustment. *European Psychologist*, 12(2), 119-129. doi: 10.1027/1016-9040.12.2.119
- Hicks, S. (1979). Psycho-social and rehabilitation aspects of acquired visual handicap. *Transactions of the ophthalmological societies of the United Kingdom*, 98(2), 252-261.
- Hodge, S., Barr, W., Bowen, L, Leveen, M., & Knox, P. (2013). Exploring the role of an emotional support and counselling service for people with visual impairments. *British Journal of Visual Impairments*, 31(1), 1-19. doi: 10.1177/0264619612465168
- Holbrook, C. (2006). Children with visual impairments: a parent's guide. Bethesda: Woodbine House.

- Horowitz, A., & Reinhardt, J. P. (1998). Development of the Adaptation to Age-related Vision Loss Scale. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 92(1), 30-41. doi: 10.1177/0145482X9809200106
- Huijgevoort, T. V. (2002). Coping with a Visual Impairment through Self-investigation. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 96(11), 783-795. doi: 10.1177/0145482X0209601103
- Huurre, T. M., Komulainen, E. J., & Aro, H. M. (1999). Social Support and Self-esteem among Adolescents with Visual Impairments. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 93(1), 26-37. doi: 10.1177/0145482X9909300104
- Huurre, T. M., & Aro, H. M. (1998). Psychological development among adolescents with visual impairment. *European child & adolescent psychiatry*, 7(2), 73-78. doi: 10.1007/s007870050050
- Karlsson, J. S. (1998). Self-Reports of Psychological Distress in Connection with Various Degrees of Visual Impairment. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 92(7), 483-490. doi: 10.1177/0145482X9809200708
- Kef, S., & Dekovic, M. (2006). The role of parental and peer support in adolescents well-being: A comparison of adolescents with and without a visual impairment. *Journal of Adolescence*, 27(4), 453-466. doi: 10.1016/j.adolescence.2003.12.005.
- Kef, S. (2002). Psychological adjustment and the meaning of social support for visually impaired adolescents. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 96(1), 2-37. doi: 10.1177/0145482X0209600104

- 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(1), 73-91. doi: 10.1016/S0378-8733(00)00022-8
- Kim, H.S., Sherman, D. K., & Taylor, S. E. (2008). Culture and Social Support. *American Psychologist*, 63 (6), 518-526. doi : 10.1037/0003-066X.
- Kubler-Ross, E. (1969). *On Death and Dying*. Tavistock, London.
- Leung, K. K., Chen, C. Y., Lue, B. H., & Hsu, S. T. (2007). Social support and family functioning on psychological symptoms in elderly Chinese. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 44(2), 203-213. doi: 10.1016/j.archger.2006.05.001
- Leydhecker, W. (1990). Οφθαλμολογία, έκδοση 21η. Ιατρικές Εκδόσεις Λίτσας, 1990
- Mason, H. (1997α). Anatomy and Physiology of the Eye. In H. Mason & S. McCall (Eds.), *Visual Impairment – Access to Education for Children and Young People* (pp. 30-37). London: David Fulton
- Mcllvane, J. M., & Reinhardt, J. P. (2001). Interactive effect of support from family and friends in visually impaired elders. *Journals of Gerontology- Series B Psychological Sciences and Social Sciences*, 56(6), 374-382. doi: 10.1093/geronb/56.6.P374
- Moore, L. W., & Miller, M. (2003). Older men's experiences of living with severe visual impairment. *Journal of advanced nursing*, 43(1), 10-8. doi: 10.1046/j.1365-2648.2003.02668.x.

- Murray, S. A., McKay, R. C., & Nieuwoudt, J. M. (2010). Grief and needs of adults with acquired visual impairments. *British Journal of Visual Impairments*, 28(2), 78-89. doi: 10.1177/0264619609359388
- Nakade, A., Rohatgi, J., Bhatia, M. S., & Dhaliwal, U. (2017). Adjustment to acquired vision loss in adults presenting for visual disability certification. *Indian Journal of Ophthalmology*, 65(3), 228-232. doi: 10.4103/ijo.IJO_483_16
- Needham, W. E., & Ehmer, M. N. (1980). Irrational thinking and adjustment to loss of vision. *Journal of visual impairment and blindness*, 74(2), 57-61. doi: 10.1177/0145482X8007400202
- Nyman, S. R., Dibb, B., Victor, C. R., & Gosney, M. A. (2011). Emotional well-being and adjustment to vision loss in later life: a meta-synthesis of qualitative studies. *Disability and Rehabilitation*, 34(12), 971-981. doi: 10.3109/09638288.2011.626487
- Odberg, T., Jakobsen, J. E., Hultgren, S. J., & Halseide, R. (2001). The impact of glaucoma on the quality of life of patients in Norway. I. Results from a self-administered questionnaire. *Acta ophthalmologica Scandinavica*, 79(2), 116-120. doi: 10.1034/j.1600-0420.2001.079002116.x
- Oehler-Giarratana, J., & Fitzgerald, R. G. (1980). Group therapy with blind diabetics. *Archives of general psychiatry*, 37(4), 463-467. doi: 10.1001/archpsyc.1980.01780170105012.
- O'Reilly, P. (1988). Methodological issues in social support and social network research. *Social Science & Medicine*, 26(8), 863-873. doi: 10.1016/0277-9536(88)90179-7.

Orth-Gomer, K., & Uden, A. L. (1987). The measurement of social support in population surveys. *Social Science & Medicine*, 24(1), 83-94. doi: 10.1016/0277-9536(87)90142-0

Παναγιωτίδου, Κλεάνθη. Το «ψηφιακό χάσμα» και τα άτομα με οπτική αναπηρία. Η σχέση των ατόμων με αναπηρία με τις ΤΠΕ . Μεταπτυχιακή Διατριβή, Πανεπιστήμιο Μακεδονίας, 2020.

Πολυχρονοπούλου, Σ. (2003). Παιδιά και έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες. Σύγχρονες τάσεις εκπαίδευσης και ειδικής υποστήριξης. Τόμος Α΄ Αθήνα: Ατραπός.

Papadopoulos, K., Koustriava, E., & Koukourikos P. (2017). Orientation and mobility aids for individuals with blindness: Verbal description vs audio-tactile map. *Assistive Technology*, 30(4), 191-200. doi: 10.1080/10400435.2017.1307879.

Papadopoulos, K., & Papakonstantinou, D. (2020). The Impact of Friends Social Support on Depression of Young Adults with Visual Impairments. *International Journal of Disability, Development and Education*, 67(5), 484-496. doi: 10.1080/1034912X.2019.1620922

Papadopoulos, K., & Papakonstantinou, D. (2010). Forms of Social Support in the Workplace for Individuals with Visual Impairments. *Journal of Visual Impairments and Blindness*, 104(3), 183-187. doi: 10.1177/0145482X1010400306

Papadopoulos, K., Papakonstantinou, D., Koutsoklenis, A., Koustriava, E., & Kouderi, V. (2014). Social Support, Social Networks, and Happiness of Individuals with

- Visual Impairments. *International Rehabilitation Counseling Research*, 58(4), 240-249. doi: 10.1177/0034355214535471
- Papadopoulos, K., Papakonstantinou, D., Montgomery, A., & Solomou, A. (2014). Social support and depression of adults with visual impairments. *Research in Developmental Disabilities*, 35(7), 1734-1741. doi: 10.1016/j.ridd.2014.02.019
- Papadopoulos, K., Paralikas, T., Barouti, M., & Chronopoulou, E. (2014). Self-Esteem, Locus of Control and Various Aspects of Psychopathology of Adults with Visual Impairments. *International Journal of Disability, Development and Education*, 61(4), 403-415. doi: 10.1080/1034912X.2014.955785
- Parkes, C. M. (1986). Bereavement. *The British Journal of Psychiatry*, 146, 11-17. doi: 10.1192/bjp.146.1.11
- Reinhardt, J. P. (1996). The Importance of Friendship and Family Support in Adaptation to Chronic Vision Impairment. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 51B(5), 268-278. doi: 10.1093/geronb/51b.5.p268
- Reinhardt, J. P., Boerner, K., & Horowitz, A. (2009). Personal and social recourses and adaptation to chronic vision impairment over time. *Aging & mental health*, 13(3), 367-375. doi: 10.1080/13607860902860912
- Reinhardt, J. P., Boerner, K., & Horowitz, A. (2006). Good to have but not to use: Differential impact of perceived and received support on well-being. *Journal of social and personal relationships*, 23(1), 117-129. doi: 10.1177/0265407506060182

- Renaud J., Levasseur, M., Gresset, J., Overbury, O., Wanet-Defalque, M-C., Dubois M-F., & Desrosiers, J. (2010). Health-related and subjective quality of life of older adults with visual impairment. *Disability and Rehabilitation*, 32, 899-907. doi: 10.3109/09638280903349545
- Roberts, S., Dunbar, R., Pollet, T., & Kuppens, T. (2009). Exploring variations in active network size: Constraints and ego characteristics. *Social Networks*, 31(2), 138-146. doi: 10.1016/j.socnet.2008.12.002
- Ronver, B. W., Casten, R. J., Hegel, M. T., Leiby, B. E., & Tastman, W. S. (2007). Preventing depression in age-related macular degeneration. *Archives of General Psychiatry*, 64(8), 886-892. doi: 10.1001/archpsyc.64.8.886
- Roy, A. W. N., & Mackay, G. F. (2002). Self-perception and locus of control in visually impaired college students with different types of vision loss. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 96(4), 254-266. doi: 10.1177/0145482X0209600407
- Ruehlman, L. S., & Karoly, P. (1991). With a little flack of my friends: Development and preliminary validation of the test of negative social exchange (TENSE). *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 3(1), 97-104. doi: 10.1037/1040-3590.3.1.97
- Sacks, S. Z., & Wolffe, K. E. (1998). Lifestyles of adolescents with visual impairments: An ethnographic analysis. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 92(1), 7-17. doi: 10.1177/0145482X9809200104
- Senra, H., Oliveira, R. A., & Leal I. (2011). From self-awareness to self-identification with visual impairment: a qualitative study with working age adults at a

- rehabilitation center. *Clinical Rehabilitation*, 25(12), 1140-51. doi: 10.1177/0269215511410729
- Shuchter, S. R., & Zisook, S. (1993). *The course of normal grief*. In M. S. Stroebe, R. O. Hansson (Eds.), *Handbook of bereavement: Theory, research, and intervention* (pp. 23-43). Cambridge University Press.
- Singletary, C., Goodwyn, M. A., & Carter, A. P. (2009). Hope and Social Support in Adults Who are Legally Blind at a Training Center. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 103(8), 500-504. doi: 10.1177/0145482X0910300808
- Snyder, H. (2019). Literature Review as a research methodology: An overview and guidelines. *Journal of Business Research*, 104, 333-339. doi: 10.1016/j.jbusres.2019.07.039
- Stanford, P., Waterman, H., Russel, W. B., & Harper, R. A. (2009). Psychosocial adjustment in age related macular degeneration. *British Journal of Visual Impairment*, 27(2), 129-147. doi: 10.1177/0264619609102216
- Stevellink, S. A. M., Malcolm, E. M., & Fear, N. T. (2016). Psychological impact of visual impairment and coping strategies in female ex-Service personnel. *Journal of the Royal Army Medical Corps*, 162(2), 129-133. doi: 10.1136/jramc-2015-000518
- Stevellink, S. A. M., Malcolm, E. M., & Fear, N. T. (2015). Visual impairment, coping strategies and impact on daily life: a qualitative study among working-age UK ex-service personnel. *BMC public health*, 12, 15-1118. doi: 10.1186/s12889-015-2455-1

- Stewart, J. R., Reilly, B., & Sachidanadam, S. (1998). Identifying and treating depression in individuals with visual impairments. *International Journal of Rehabilitation and Health*, 4, 39-49. doi: 10.1023/A:1022995603154
- Tafida, A., Kyari, F., Abdull, M. M., Sivasubramaniam, S., Murthy, G. V. S., Kana, I. (2015). Poverty and Blindness in Nigeria: Results from the National Survey of Blindness and Visual Impairment. *Ophthalmic Epidemiology*, 22(5), 333-341.
- Tarbett, D. R., & Latham, K. (2012). Adjustment to Vision Loss in a Mixed Sample of Adults with Established Visual Impairment. *Investigative Ophthalmology and Visual Science*, 53(11), 7227-7234. doi: 10.1167/iovs.12-10404
- Tastan, S., Iyigun, E., Bayer, A., & Acikel, C. (2010). Anxiety, depression and quality of life in Turkish patients with glaucoma. *Psychological reports*, 106(2), 343-357. doi: 10.2466/PRO.106.2.343-357
- Taylor, S. E. (1983). Adjustment to treating events: a theory of cognitive adaptation. *American Psychologist*, 38, 1161-1173. doi: 10.1037/0003-066X.38.11.1161
- Teitelman, J., & Copolillo, A. (2005). Psychological issues in older adult's adjustment to vision loss: findings from qualitative interviews and focus groups. *The American journal of occupational therapy*, 59(4), 409-417. doi: 10.5014/ajot.59.4.409
- Telford, K., Kralik, D., & Kock, T. (2006). Acceptance and denial: implications for people adapting to chronic illness: literature review. *Journal of advanced nursing*, 55(4), 457-464. doi: 10.1111/j.1365-2648.2006.03942.x.
- Tolman, J., Hill, R. D., Kleinschmidt, J. J., & Gregg, C. H. (2005). Psychological adaptation to visual impairment and its relationship to depressive affect in older

- adults with age-related macular degeneration. *The Gerontologist*, 45(6), 747-753. doi: 10.1093/geront/45.6.747
- Tuttle, D. W., & Tuttle, N. R. (2004). *Self-esteem and adjusting with blindness: The process of respond to life's demands*. Charles C Thomas Publisher.
- Tuttle, D. W. (1986). Family members responding to visual impairment. *Education of the Visually Handicapped*, 18(3), 107-116.
- Upton, L. R., Bush, B. A., & Taylor, R. E. (1998). Stress, Coping, and Adjustment of Adventitiously Blind Male Veterans with and Without Diabetes Mellitus. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 92(9), 656-665. doi: 10.1177/0145482X9809200908
- Van Zandt, P. L., Van Zandt, S. L., & Wang, A. (1994). The role of support groups in adjusting to visual impairment in old age. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 88(3), 244-253. doi: 10.1177/0145482X9408800309
- Verstraten, P. F. J., Brinkmann, W. L. J. H., Stevens, N. L., Schouten, J. S. A. G. (2005). Loneliness, adaptation to vision impairment, social support and depression among visually impaired elderly. *International congress series*, 1282 (3), 317-321. doi: 10.1016/j.ics.2005.04.017
- Webster, A. & Roe, J. (1998). *Children with Visual Impairments: Social interaction, language and learning*. New York: Routledge
- Williams, P., Barclay, L., & Schmied, V. (2004). Defining social support in context: A necessary step in improving research, intervention, and practice. *Qualitative Health Research*, 14(7), 942-960. doi: 10.1177/1049732304266997.

Υπουργείο Υγείας (2015). Παγκόσμια Ημέρα Όρασης: «Φροντίδα Οφθαλμών για όλους». Αθήνα: Υπουργείο Υγείας. Ανακτήθηκε από <https://www.moh.gov.gr/articles/health/dieythynsh-prwtobathmias-frontidas-ygeias/draseis-kai-programmata-agwghs-ygeias/pagkosmies-hmeres/3528-pagkosmia-hmera-orashs-2015>

Weber, J. A., & Wong, K. B. (2015). Older adults coping with vision loss. *Home health care services quarterly*, 29(3), 105-19. doi: 10.1080/01621424.2010.511505

Wong, E. Y. H., Guymer, R. H., Hassel, J. B., & Keeffe J. E. (2004). The experience of Age-related Macular Degeneration. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 98(10), 629-620.