



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΠΕΙΡΑΙΩΣ**

**ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ
ΣΠΟΥΔΩΝ**

ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ



**ΤΕΙ
ΠΕΙΡΑΙΑ**

ΛΑΥΡΕΝΤΙΑΔΗΣ ΕΥΑΓΓΕΛΟΣ

**ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΣΕ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΚΙΝΗΤΙΚΗ
ΑΝΑΠΗΡΙΑ**

ΕΙΡΗΝΗ ΦΑΦΑΛΙΟΥ

Μελέτη για την απόκτηση
Μεταπτυχιακού Διπλώματος Ειδίκευσης

Πειραιάς, 2012

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΕΙΡΑΙΩΣ



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΠΕΙΡΑΙΩΣ**

**ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ
ΣΠΟΥΔΩΝ**

ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ



**ΤΕΙ
ΠΕΙΡΑΙΑ**

ΛΑΥΡΕΝΤΙΑΔΗΣ ΕΥΑΓΓΕΛΟΣ

**ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΣΕ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΚΙΝΗΤΙΚΗ
ΑΝΑΠΗΡΙΑ**

Επιβλέπων Καθηγητής :
ΕΙΡΗΝΗ ΦΑΦΑΛΙΟΥ

Μελέτη για την απόκτηση
Μεταπτυχιακού Διπλώματος Ειδίκευσης

Πειραιάς, 2012



UNIVERSITY OF
PIRAEUS

MOSc

HEALTH MANAGEMENT



TEI OF
PIRAEUS

LAVRENTIADIS VAGGELIS

FAMILY ENCUMBRANCE FOR PERSONS WITH KINETIC
DISABILITIES

Supervisor:
IRENE FAFALIOU

Study for the acquirement of M.O.Sc

Piraeus, 2012

ΠΡΟΛΟΓΟΣ - ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Κατά τη διάρκεια των Παραολυμπιακών αγώνων της Αθήνας, τον Σεπτέμβρη του 2004, έτυχε να παρακολουθώ έναν αγώνα ποδοσφαίρου τυφλών. Το γήπεδο ήταν κατάμεστο από ένα ενθουσιώδες κοινό. Οι αγώνες ποδοσφαίρου τυφλών έχουν κάποιες ιδιαιτερότητες μεταξύ των οποίων και μία εξαιρετικά χαρακτηριστική. Επειδή, όπως είναι φυσικό, τα άτομα με προβλήματα όρασης δεν μπορούν να έχουν οπτική επαφή με την μπάλα (το αντικείμενο του παιχνιδιού), τοποθετούν μέσα σ' αυτήν ένα κουδουνάκι που παράγει αρκετό ήχο ώστε να αντιλαμβάνονται το σημείο που κάθε φορά βρίσκεται και να οδηγούνται προς αυτό για να τη διεκδικήσουν και να αποκτήσουν την κατοχή της.

Είχα διαβάσει για αυτήν την ιδιαιτερότητα της μπάλας σε κάποια εφημερίδα και φυσικά ήθελα να τη δω και από κοντά. Κατά τη διάρκεια του αγώνα, υστέρη από αρκετή ώρα, άρχισα να παρατηρώ ότι για να μπορέσουν οι τυφλοί να παίξουν ποδόσφαιρο άκουγαν ένα καμπανάκι ενσωματωμένο στην μπάλα. Στο δεύτερο ημίχρονο έμαθα από κάποιον ότι το συγκεκριμένο κουδουνάκι στην μπάλα δεν είναι τίποτα άλλο από ένα πανάκριβο ηλεκτρονικό τσιπ που παράγει ένα συγκεκριμένο ήχο.

Εκτός από την μπάλα με το κουδουνάκι υπήρχαν και κάποια άτομα σε συγκεκριμένες θέσεις του γηπέδου που βοηθούσαν να εξελιχθεί ο αγώνας. Άρχισα σιγά σιγά να τους μετρώ και βρήκα ότι υπήρχαν πολύ περισσότεροι άνθρωποι που απασχολούνται, σε απαραίτητες θέσεις, για να διεξαχθεί το συγκεκριμένο άθλημα. Π.χ. ενώ στον κανονικό αγώνα απασχολούνται και είναι απαραίτητοι 1 διαιτητής και 2 επόπτες, στο ποδόσφαιρο τυφλών, εκτός από τους 3 επόπτες, υπάρχει και ένας επόπτης σε κάθε τέρμα για να φωνάζει στον τερματοφύλακα αν θα πέσει αριστερά η δεξιά. Επίσης υπάρχουν και άλλοι δύο επόπτες κατά μήκος των πλάγιων γραμμών, οι οποίοι καθοδηγούν τους τυφλούς παίκτες. Συνολικά δηλαδή απασχολούνται 4 άτομα παραπάνω στους αγώνες ποδοσφαίρου τυφλών.

Το τελευταίο που μου έκανε εντύπωση ήταν οι στολές τους, σορτσάκια και φανέλα από την μια αλλά και προστατευτικό κράνος και επιγονατίδες για να μη χτυπήσουν οι τυφλοί αθλητές. Άρχισα να το βλέπω πιο αντικειμενικά και διαπίστωσα ότι για να μπορέσει να γίνει ο συγκεκριμένος αγώνας χρειάζονται περισσότερα χρήματα και έχει μεγαλύτερο κόστος από έναν κανονικό αγώνα.

Ύστερα από αυτό το περιστατικό, λόγω του ότι είχα φίλους με αναπηρία, άρχισα να παρατηρώ τον τρόπο ζωής τους και διαπίστωσα ότι κάθε ενέργεια και δραστηριότητά

τους απαιτούσε σημαντικά μεγαλύτερο κόστος. Το κόστος αυτό μπορεί να ήταν οικονομικό, σωματικό ή άλλο. Μετά, άρχισα να αναρωτιέμαι τι επιβάρυνση μπορεί να έχει αυτό το κόστος σε μια ελληνική οικογένεια. Η δική μου υπόθεση είναι ότι η επιβάρυνση σε μια οικογένεια που μέλος της είναι ένα άτομο με αναπηρία είναι μεγαλύτερη από μια χωρίς.

Αυτή την υπόθεση μου δίνεται τώρα η ευκαιρία να την αποδείξω με αυτήν την εργασία. Λόγω του ότι υπάρχουν αρκετές κατηγορίες αναπήρων το συγκεκριμένοποίησα σε αναπήρους με κινητική αναπηρία.

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Για την ολοκλήρωση της συγκεκριμένης εργασίας θα ήθελα να ευχαριστήσω τους καθηγητές μου **κ Ειρήνη Φαφαλιού** και **κ Αθανάσιο Βοζίκη** που με καθοδήγησαν για να τελειώσω την εργασία.

Επίσης ήθελα να ευχαριστήσω τον **Πανελλήνιο Σύλλογο Παραπληγικών** Ελλάδας που με βοήθησαν στην έρευνα.

Τέλος θα ήθελα να ευχαριστήσω τους **Γιώργο Χριστάκη, Σοφοκλή Αλέπη, Ήλεκτρα Σακέλη** και **Γιώργο Ζηλάκο** για την πολύτιμη βοήθεια τους.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η ύπαρξη ενός ατόμου με αναπηρία μέσα σε μια οικογένεια προκαλεί επιβάρυνση η οποία αφορά στον οικονομικό παράγοντα, στην ποιότητα ζωής της και στα μικρά παιδιά που υπάρχουν σε αυτήν. Στόχος της έρευνας ήταν να ανιχνεύσει την επίδραση δημογραφικών παραγόντων στην οικογενειακή επιβάρυνση. 62 άτομα με κινητική αναπηρία συμπλήρωσαν ένα αυτοσχέδιο ερωτηματολόγιο οικογενειακής επιβάρυνσης που περιελάμβανε πέντε ομάδες ερωτήσεων: Οικονομικό βάρος, Καθημερινές δραστηριότητες, Ελεύθερος χρόνος, Υγεία και Συμπεριφορά, Μικρά παιδιά. Οι άνδρες έδειξαν μεγαλύτερη επιβάρυνση από τις γυναίκες σε όλους τους τομείς εκτός από την επίδραση στα μικρά παιδιά. Η ηλικία του ατόμου με αναπηρία έδειξε να συνδέεται με μικρότερη επίδραση στις καθημερινές δραστηριότητες και ο αριθμός των ετών από την έλευση της αναπηρίας με μικρότερη επίδραση στις καθημερινές δραστηριότητες και στα μικρά παιδιά. Το μορφωτικό επίπεδο του ατόμου και ο βαθμός αναπηρίας του δε φάνηκε να επιδρούν σημαντικά στην επιβάρυνση.

Λέξεις - κλειδιά: Οικογενειακή επιβάρυνση, άτομα με αναπηρία, οικονομικό βάρος, καθημερινές δραστηριότητες, ελεύθερος χρόνος, υγεία και συμπεριφορά, παιδιά

Supervisor: Dr IRENE FAFALIOY

ABSTRACT

The existence of a handicapped person in a family puts a strain on its economics, the quality of life and the children that may exist. The target of our research was to detect the effect of vital factors on family economics. Sixty-two persons with kinetic disability filled in an improvised questionnaire on family encumbering, which included five groups of questions : Economic burden, Everyday activities, Leisure time, Health and Behavior, Young children. The men indicated a greater strain than the women in all sectors except the effect on young children. The age of the handicapped person proved to have a smaller effect on everyday activities and the number of years since becoming disabled a smaller effect on everyday activities and young children. The educational level of the handicapped person and the degree of disability did not seem to have a serious effect on the overall strain.

Key-words: Family strain, handicapped persons, economic burden, everyday activities, leisure time, health and behaviour, children.

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

	ΣΕΛ.
Πρόλογος – Ευχαριστίες.....	v
Περίληψη	vii
Πίνακας περιεχομένων.....	ix
Κατάλογος πινάκων	xii
Εισαγωγή.....	1
1. Κοινωνική αναπαράσταση.....	1
1.1 Ορισμός κοινωνικής αναπαράστασης.....	1
1.2 Κοινωνική αναπαράσταση - μια έννοια που χάθηκε	2
1.3 Κοινωνικές Αναπαραστάσεις στην καθημερινή ζωή.....	3
1.4 Οι κοινωνικές συγκρούσεις: Χρήσιμες και δυναμικές	5
1.5 Ψυχολογιοποίηση - Κοινωνικές Αναπαραστάσεις	6
1.6 Η Γένεση και η Διατήρηση των διακρίσεων	7
1.7 Στάσεις και Αλλαγή Στάσεων.....	8
1.8 Φαινόμενα Κοινωνικής Επιρροής.....	10
1.8.1 Κοινωνική συμμόρφωση.....	10
1.8.2 Κίνητρα για κοινωνική συμμόρφωση: πληροφοριακή επιρροή .	10
1.8.3 Μειονοτική επιρροή.....	11
1.8.4 Πότε μια μειονότητα μπορεί να προκαλέσει κοινωνική επιρροή-αλλαγή.....	11
1.9 Θεωρία της Μεταστροφής (Moscovici, 1980).....	11
1.10 Στερεότυπα: Τόσο μακριά από την αλήθεια.....	12
1.10.1 Στερεότυπα για τα φυλετικά χαρακτηριστικά	13
1.11 Ο κοινωνικός αποκλεισμός.....	14
1.11.1 Οι αιτίες του κοινωνικού αποκλεισμού	16
1.11.2 Οι συνέπειες του κοινωνικού αποκλεισμού.....	18
1.12 Αποδόσεις: Αυτοαπόδοση - Ετεροαπόδοση: και το <<θεμελιώδες>> σφάλμα.....	20
1.12.1 Το <<θεμελιώδες>> σφάλμα στις αποδόσεις	21
2. Έρευνα: Στάσεις και διαθέσεις της κοινωνίας απέναντι στα άτομα με ειδικές ανάγκες.....	22

2.1. Η εγγύτητα στο πρόβλημα της αναπηρίας στη σημερινή Ελλάδα...	22
2.2. Βαθμός Ενημέρωσης της Ελληνικής Κοινωνίας για τα ζητήματα της αναπηρίας.....	24
2.3. Οι βασικές κοινωνικές στάσεις απέναντι στα άτομα με αναπηρία..	25
2.4. Ο ρόλος του κράτους και του πολιτικού συστήματος	29
3. Οι επιπτώσεις της αναπηρίας στο άτομο και την οικογένεια	31
3.1 Οικονομικό βάρος.....	31
3.2. Επίδραση στην ποιότητα ζωής της οικογένειας.....	31
3.3. Επίδραση στα παιδιά της οικογένειας.....	33
3.4. Η επίδραση του φύλου	33
3.5. Η επίδραση της ηλικίας.....	35
3.6. Η επίδραση της ηλικίας του φροντιστή	36
3.7. Η επίδραση της βαρύτητας της αναπηρίας.....	37
4. Στόχοι και υποθέσεις της έρευνας	38
5. Μέθοδος - Μεθοδολογικός Σχεδιασμός	39
5.1. Δείγμα	39
5.2. Μέσα συλλογής δεδομένων	40
5.3. Διαδικασία συλλογής δεδομένων	40
6. Ευρήματα	41
6.1. Διαφορές ως προς το φύλο.....	41
6.2. Διαφορές ως προς το φύλο του φροντιστή	42
6.3. Διαφορές ως προς μορφωτικό επίπεδο	43
6.4. Διαφορές ως προς μορφωτικό επίπεδο φροντιστή.....	45
6.5. Διαφορές ως προς τη σχέση με το φροντιστή.....	46
6.6. Διαφορές ως προς βαθμό αναπηρίας	48
6.7. Διαφορές ως προς την ηλικία.....	51
6.8. Διαφορές ως προς την ηλικία του φροντιστή	51
6.9. Διαφορές ως προς τον αριθμό των ετών από την έλευση της αναπηρίας.....	52
7. Συζήτηση.....	54
7.1. Διαφορές ως προς το φύλο.....	56
7.2. Διαφορές ως προς το φύλο του φροντιστή	57
7.3. Διαφορές ως προς το μορφωτικό επίπεδο.....	57

7.4. Διαφορές ως προς μορφωτικό επίπεδο φροντιστή.....	57
7.5. Διαφορές ως προς τη σχέση με το φροντιστή.....	58
7.6. Διαφορές ως προς βαθμό αναπηρίας	58
7.7. Διαφορές ως προς την ηλικία.....	59
7.8. Διαφορές ως προς την ηλικία του φροντιστή	60
7.9. Διαφορές ως προς τον αριθμό των ετών από την έλευση της αναπηρίας.....	60
7.10. Περιορισμοί της έρευνας και προτάσεις για περαιτέρω έρευνα.....	61
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	66
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ.....	70

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ

ΣΕΛ.

Πίν. 1. Απόλυτες και σχετικές συχνότητες των 62 συμμετεχόντων ως προς το μορφωτικό επίπεδο	39
Πίν. 2. Απόλυτες και σχετικές συχνότητες των 62 συμμετεχόντων ως προς το βαθμό αναπηρίας.....	40
Πίν. 3. Μέσοι όροι X και τυπικές αποκλίσεις s σε κάθε παράγοντα για το σύνολο του δείγματος.....	41
Πίν. 4. Μέσοι όροι X , τυπικές αποκλίσεις s , t τιμές, βαθμοί ελευθερίας df και στατιστική σημαντικότητα της διαφοράς των μέσων όρων στους 5 παράγοντες μεταξύ των 45 ανδρών και 17 γυναικών	42
Πίν. 5. Μέσοι όροι X , τυπικές αποκλίσεις s , t τιμές, βαθμοί ελευθερίας df και στατιστική σημαντικότητα της διαφοράς των μέσων όρων στους 5 παράγοντες μεταξύ των 6 ατόμων με άνδρα φροντιστή και των 14 ατόμων με γυναίκα φροντιστή.....	43
Πίν. 6. Μέσοι όροι X και τυπικές αποκλίσεις s της βαθμολογίας των 13 ερωτώμενων αποφοίτων Δημοτικού, των 34 ερωτώμενων αποφοίτων Γυμνασίου-Λυκείου και των 14 ερωτώμενων αποφοίτων ΑΕΙ-ΤΕΙ σε καθένα από τους 5 παράγοντες.....	43
Πίν. 7. Ανακεφαλαιωτικός πίνακας της ανάλυσης διακύμανσης της βαθμολογίας στο οικονομικό βάρος των ερωτώμενων που ανήκουν στις τρεις διαφορετικές ομάδες επιπέδου μόρφωσης	44
Πίν. 8. Ανακεφαλαιωτικός πίνακας της ανάλυσης διακύμανσης της βαθμολογίας στην επίδραση στις καθημερινές δραστηριότητες των ερωτώμενων που ανήκουν στις τρεις διαφορετικές ομάδες επιπέδου μόρφωσης.....	44
Πίν. 9. Ανακεφαλαιωτικός πίνακας της ανάλυσης διακύμανσης της βαθμολογίας στην επίδραση στον ελεύθερο χρόνο των ερωτώμενων που ανήκουν στις τρεις διαφορετικές ομάδες επιπέδου μόρφωσης.....	44
Πίν. 10. Ανακεφαλαιωτικός πίνακας της ανάλυσης διακύμανσης της βαθμολογίας στην επίδραση στην υγεία και συμπεριφορά των ερωτώμενων που ανήκουν στις τρεις διαφορετικές ομάδες επιπέδου μόρφωσης.....	45
Πίν. 11. Ανακεφαλαιωτικός πίνακας της ανάλυσης διακύμανσης της βαθμολογίας στην επίδραση στα μικρά παιδιά των ερωτώμενων που ανήκουν στις τρεις διαφορετικές ομάδες επιπέδου μόρφωσης.....	45
Πίν. 12. Μέσοι όροι X , τυπικές αποκλίσεις s , t τιμές, βαθμοί ελευθερίας df και	

στατιστική σημαντικότητα της διαφοράς των μέσων όρων στους 5 παράγοντες μεταξύ των 5 ατόμων με φροντιστή απόφοιτο Γυμνασίου - Λυκείου και των 13 ατόμων με φροντιστή απόφοιτου ΑΕΙ-ΤΕΙ.....	46
Πίν. 13. Μέσοι όροι \bar{X} και τυπικές αποκλίσεις s της βαθμολογίας των 2 ερωτώμενων με φροντιστή σύζυγο, των 6 ερωτώμενων με φροντιστή παιδιά/γονείς και των 8 ερωτώμενων με άλλου είδους σχέση με το φροντιστή, σε καθένα από τους 5 παράγοντες.....	46
Πίν. 14. Ανακεφαλαιωτικός πίνακας της ανάλυσης διακύμανσης της βαθμολογίας στο οικονομικό βάρος των ερωτώμενων που ανήκουν στις τρεις διαφορετικές ομάδες είδους σχέσης με το φροντιστή.....	47
Πίν. 15. Ανακεφαλαιωτικός πίνακας της ανάλυσης διακύμανσης της βαθμολογίας στην επίδραση στις καθημερινές δραστηριότητες των ερωτώμενων που ανήκουν στις τρεις διαφορετικές ομάδες είδους σχέσης με το φροντιστή.....	47
Πίν. 16. Ανακεφαλαιωτικός πίνακας της ανάλυσης διακύμανσης της βαθμολογίας στην επίδραση στον ελεύθερο χρόνο των ερωτώμενων που ανήκουν στις τρεις διαφορετικές ομάδες είδους σχέσης με το φροντιστή.....	47
Πίν. 17. Ανακεφαλαιωτικός πίνακας της ανάλυσης διακύμανσης της βαθμολογίας στην επίδραση στην υγεία και συμπεριφορά των ερωτώμενων που ανήκουν στις τρεις διαφορετικές ομάδες είδους σχέσης με το φροντιστή.....	48
Πίν. 18. Ανακεφαλαιωτικός πίνακας της ανάλυσης διακύμανσης της βαθμολογίας στην επίδραση στα μικρά παιδιά των ερωτώμενων που ανήκουν στις τρεις διαφορετικές ομάδες είδους σχέσης με το φροντιστή.....	48
Πίν. 19. Μέσοι όροι \bar{X} και τυπικές αποκλίσεις s της βαθμολογίας των 2 ερωτώμενων με ήπια αναπηρία, των 21 ερωτώμενων με μέτρια αναπηρία και των 38 ερωτώμενων με σοβαρή αναπηρία, σε καθέναν από τους 5 παράγοντες.....	49
Πίν. 20. Ανακεφαλαιωτικός πίνακας της ανάλυσης διακύμανσης της βαθμολογίας στο οικονομικό βάρος των ερωτώμενων που ανήκουν στις τρεις διαφορετικές ομάδες βαθμού αναπηρίας.....	49
Πίν. 21. Ανακεφαλαιωτικός πίνακας της ανάλυσης διακύμανσης της βαθμολογίας στην επίδραση στις καθημερινές δραστηριότητες των ερωτώμενων που ανήκουν στις τρεις διαφορετικές ομάδες βαθμού αναπηρίας.....	50
Πίν. 22. Ανακεφαλαιωτικός πίνακας της ανάλυσης διακύμανσης της βαθμολογίας στην επίδραση στον ελεύθερο χρόνο των ερωτώμενων που ανήκουν στις τρεις	

διαφορετικές ομάδες βαθμού αναπηρίας	50
Πίν. 23. Ανακεφαλαιωτικός πίνακας της ανάλυσης διακύμανσης της βαθμολογίας στην επίδραση στην υγεία και συμπεριφορά των ερωτώμενων που ανήκουν στις τρεις διαφορετικές ομάδες βαθμού αναπηρίας	50
Πίν. 24. Ανακεφαλαιωτικός πίνακας της ανάλυσης διακύμανσης της βαθμολογίας στην επίδραση στα μικρά παιδιά των ερωτώμενων που ανήκουν στις τρεις διαφορετικές ομάδες βαθμού αναπηρίας	50
Πίν. 25. Δείκτες συνάφειας Pearson r των 5 παραγόντων με την ηλικία των ερωτώμενων	51
Πίν. 26. Δείκτες συνάφειας Pearson r των 5 παραγόντων με την ηλικία των φροντιστών των ερωτώμενων	52
Πίν. 27. Δείκτες συνάφειας Pearson r των 5 παραγόντων με τον αριθμό ετών που έχουν παρέλθει από την έλευση της αναπηρίας.....	53

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

1. ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΑΝΑΠΑΡΑΣΤΑΣΗ

Η έννοια της κοινωνικής αναπαράστασης που καθιερώθηκε από το Γάλλο κοινωνικό ψυχολόγο και φιλόσοφο Serge Moscovici στα τέλη της δεκαετίας του '50, αφήνει στο περιθώριο τις στατικές θεωρίες των στάσεων και των στερεοτύπων της κλασικής κοινωνικής ψυχολογίας (Moscovici, 1988). Οι κοινωνικές αναπαραστάσεις αποτελούν γνωστικά συστήματα με δική τους λογική και γλώσσα. Δεν αντιπροσωπεύουν απλώς γνώμες, στάσεις, εικόνες αλλά συστήματα αξιών, ιδεών και πρακτικών. Η κοινωνική αναπαράσταση είναι συνυφασμένη με το λόγο, με τις κοινωνικές, ανθρώπινες αλληλεπιδράσεις και με τα αποτελέσματα των ομαδικών συγκρούσεων (Mannheim, 1953, Kuhn&Partland, 1954, Potter&Wetherell, 1987).

Κάθε άνθρωπος έχει διαφορετική κοινωνική αναπαράσταση για τον καθορισμό ενός φαινομένου, μιας κατάστασης, ενός γεγονότος σε σχέση με το πώς έχει αντιληφθεί τη μνημονική αντιληπτική εικόνα του γεγονότος ή της κατάστασης.

Ο λόγος, το συναίσθημα και η σκέψη συνδέονται με τις κοινωνικές αναπαραστάσεις. Όλες οι ανθρώπινες σχέσεις προϋποθέτουν την ύπαρξή τους, είτε αναφέρονται στο διατομικό, ενδοατομικό, διαομαδικό επίπεδο, οι οποίες είναι προκατασκευασμένες ιδέες, προσδοκίες, αναγωγές σκέψης και κρίσεις των ανθρώπων σε ορισμένα διανοητικά σχήματα, "γνώσεις" για συγκεκριμένες ομάδες ή κοινωνικές κατηγορίες (Παπαστάμου, 1989, Ρήγα, 1991).

1.1 Ορισμός κοινωνικής αναπαράστασης

Κοινωνική αναπαράσταση είναι μια διαδικασία, ένα οργανωμένο, δομημένο συμβολικό σύστημα, ένα προϊόν αλληλεπίδρασης και επικοινωνίας (που παράγεται και καταναλώνεται συλλογικά), μέσω της οποίας ένα άτομο ή μια ομάδα προσλαμβάνει και ιδιοποιείται το φυσικό και κοινωνικό περιβάλλον προσδίδοντάς τους μια σημασία, ένα νόημα. Μια κοινωνική αναπαράσταση είναι οργάνωση εικόνων και γλώσσας, γιατί αποκόπτει, συμβολίζει πράξεις και καταστάσεις που μας είναι ή μας γίνονται κοινές. Είναι ένας ιδιαίτερος τρόπος γνώσης που έχει σαν λειτουργία τη διαμόρφωση συμπεριφορών και την επικοινωνία μεταξύ των ατόμων. Επίσης οι κοινωνικές

αναπαραστάσεις είναι ιδιόμορφες επιστημονικές θεωρίες προορισμένες να ερμηνεύουν και να αναπλάθουν την πραγματικότητα.

1.2 Κοινωνική αναπαράσταση - μια έννοια που χάθηκε

Ως μικρογραφίες συμπεριφορών, αντίγραφα της πραγματικότητας και μορφές γνώσης, οι κοινωνικές αναπαραστάσεις διαποτίζουν τις περισσότερες από τις κοινωνικές σχέσεις που συνάπτουμε, τα αντικείμενα που παράγουμε ή καταναλώνουμε, τις επικοινωνίες που ανταλλάσσουμε. Σύμφωνα με τον Durkeim, οι κοινωνικές αναπαραστάσεις, συνιστούν μια πολύ γενική κατηγορία, ψυχικών και κοινωνικών φαινομένων που περιλαμβάνει ότι εμείς προσδιορίζουμε π.χ. σαν μύθο. Ενώ για τον λεγόμενο πρωτόγονο άνθρωπο, ο μύθος συνιστά μια πλήρη επιστήμη, μια μοναδική <<φιλοσοφία>>, όπου αντανακλάται η πρακτική και η αντίληψη του, για τη φύση των κοινωνικών σχέσεων, για τον λεγόμενο μοντέρνο άνθρωπο, η κοινωνική αναπαράσταση δεν είναι παρά ένας από τους τρόπους που διαθέτει για να συλλάβει τον συγκεκριμένο κόσμο.

Έννοιες όπως η γνώμη και η εικόνα μοιάζουν πολύ συγγενικές της κοινωνικής αναπαράστασης, αλλά πρόκειται ουσιαστικά περί λάθους. Αυτό συμβαίνει γιατί η γνώμη, όπως ξέρουμε, είναι από την μια μεριά μια κοινωνικά αξιολογημένη διατύπωση την οποία αποδέχεται ένα υποκείμενο και από την άλλη μια τοποθέτηση πάνω σε ένα αμφιλεγόμενο πρόβλημα της κοινωνίας. Οι περισσότερες μελέτες έχουν δείξει ότι η γνώμη είναι ελάχιστα σταθερή και τελικά αποδεικνύεται ότι είναι μια στιγμή στη διαμόρφωση στάσεων και στερεοτύπων. Με αυτή την έννοια μια γνώμη και μια στάση την παίρνουμε υπ' όψη αποκλειστικά ως συμπεριφορά σε μικρογραφία. Για αυτό και της αποδίδουμε μια προγνωστική ικανότητα, γιατί από αυτό που λέει ένα υποκείμενο, συμπεραίνουμε τι πρόκειται να κάνει.

Η εικόνα νοείται ως εσωτερική αντανάκλαση μιας εξωτερικής πραγματικότητας, σαν να δημιουργείται μέσα στο μυαλό ένα πιστό αντίγραφο, αυτού που βρίσκεται έξω από το μυαλό. Η εικόνα είναι δηλ. η παθητική αναπαραγωγή ενός άμεσου δεδομένου. Η κοινωνική αναπαράσταση είναι μια διεργασία, η οποία καθιστά κατά κάποιο τρόπο την έννοια και την εικόνα εναλλάξιμες, διότι η μια γεννά την άλλη. Μια αναπαράσταση στην ουσία είναι ένα εικονικό σήμα στο οποίο υπάρχει μια έννοια και μια εικόνα. Η εικονική πλευρά της αναπαράστασης προϋποθέτει την παρουσία του αντικειμένου, ενώ η έννοια του απουσία του. Σύμφωνα με τον Moscovici μια κοινωνική αναπαράσταση έχει δύο

όψεις: Μια παθητική και μια ενεργητική. Η παθητική όψη της είναι η εικόνα, ενώ η ενεργητική της διάσταση, έγκειται στο ότι όλα τα αντικείμενα που αναπαριστούμε, βρίσκονται σε μια δυναμική και αποτελούν προϊόν αλληλεπιδράσεων.

Η κοινωνική αναπαράσταση ως επικοινωνιακό προϊόν, υποστηρίζει ο Moscovici, αποτελεί σταθμό στην ιστορία της κοινωνικής ψυχολογίας, διότι δείχνει ότι δεν υπάρχει ρήξη ανάμεσα στον εξωτερικό και τον εσωτερικό κόσμο, δεν υπάρχει ρήξη ανάμεσα στο άτομο και την κοινωνία. Υπάρχει μια στάση αλληλεπίδρασης και μια σχέση συγκρουσιακή. Οι κοινωνικές αναπαραστάσεις είναι δυναμικά σύνολα, ιδιόμορφες θεωρίες, συλλογικές επιστήμες, προορισμένες να ερμηνεύουν και να αναλαμβάνουν την πραγματικότητα, να παράγουν συμπεριφορές και σχέσεις. Λόγω αυτών των χαρακτηριστικών τους (της ιδιαιτερότητας και της δημιουργικότητάς τους μέσα στη συλλογική ζωή), οι κοινωνικές αναπαραστάσεις διαφέρουν από τις κοινωνιολογικές, τις ψυχολογικές έννοιες και από τα φαινόμενα που αντιστοιχούν σ' αυτές.

1.3 Κοινωνικές Αναπαραστάσεις στην καθημερινή ζωή

Η επικοινωνία μας με τους άλλους, σε ατομικό ή ομαδικό επίπεδο, στηρίζεται στις κοινωνικές αναπαραστάσεις, δηλαδή στο εννοιολογικό περιεχόμενο μιας λέξης, έτσι όπως αυτό έχει συμφωνηθεί από τον πληθυσμό ή καλύτερα από μια συγκεκριμένη πληθυσμιακή ομάδα. Μια λέξη δεν είναι μόνο ένα γλωσσικό σύμβολο αλλά κι ένα ολόκληρο νόημα και μια ιστορική σελίδα μέσα στο χρόνο και τον τόπο. Ουσιαστικά δεν επικοινωνούμε με το γλωσσικό κώδικα, τα σύμβολα, αλλά με ένα συγκεκριμένο και συμφωνημένο χωροχρονικά και πολιτισμικά περιεχόμενο, που εκφράζεται με το συγκεκριμένο γλωσσικό σύμβολο. Οι λέξεις, λοιπόν, αλλάζουν χρήση μέσα στο χρόνο και μια κοινωνική αναπαράσταση είναι τόσο γλώσσα όσο και μήνυμα. Οι άνθρωποι ανταλλάσσουν γνώμες, θεωρίες, σκέψεις και εμπειρίες και πάνω από όλα συναισθήματα για να κατασκευάσουν τις κοινωνικές αναπαραστάσεις. Με αυτόν τον τρόπο επικοινωνούν και μεταφράζουν τον κόσμο και την πραγματικότητα. Οι κοινωνικές αναπαραστάσεις είναι τόσο συχνές και τόσο συνηθισμένες στη ζωή μας <<σαν τον αέρα που αναπνέουμε>> λέει χαρακτηριστικά ο Γάλλος Κοινωνικός Ψυχολόγος S. Moscovici. Ο ίδιος, στο βιβλίο του <<Η Ψυχανάλυση, η Εικόνα της και το Κοινό της>> παρουσιάζει τα ερευνητικά του δεδομένα πάνω στην ψυχανάλυση και μας δείχνει πόσο διαφορετικά ερμηνεύουν την έννοια αυτή οι διάφορες κοινωνικές ομάδες. Φαντάζεσθε, λοιπόν, μια

συζήτηση για την ψυχανάλυση μεταξύ ενός Έλληνα και ενός Αμερικανού; Οι αντιλήψεις είναι τόσο διαφορετικές που θα οδηγούσε σε αδιέξοδο την επικοινωνία ή, το λιγότερο, σε παρεξηγήσεις. Οι Αμερικανοί είναι εξοικειωμένοι με την ψυχαναλυτική θεραπεία ενώ οι Έλληνες, τη συνδυάζουν με την τρέλα και το στίγμα. Ας μην ξεχνάμε ότι και στην εποχή του Freud η έννοια της ψυχανάλυσης ήταν επίσης εντελώς διαφορετική, ακόμα και στην Αμερική. Ό, τι σχετιζόταν με την ψυχή, μέχρι τότε, ήταν υπόθεση της θρησκείας και του δόγματος, η ιδέα για τη λήμπιντο έφερνε καινά δαιμόνια σε μια εποχή, που ό, τι σχετιζόταν με αυτήν ήταν αμαρτία και τιμωρία. Έτσι, η ψυχανάλυση συνδέθηκε τότε με κάτι βέβηλο και προκλητικό. <<Είμαι βέβαιος ότι νομίζουν πως φέρνω την πανούκλα>> είχε πει ο ίδιος ο ίδιος ο Freud, όταν ταξίδευε στην Αμερική για να παρουσιάσει την θεωρία του.

Άλλο παράδειγμα κοινωνικών αναπαραστάσεων είναι οι έννοιες του χαρτοπαίγιου, του αθλητισμού, του ρατσισμού, του πολέμου, της υγείας και της αρρώστιας ακόμα και του καπνίσματος. Ασφαλώς το περιεχόμενο αυτών των λέξεων είναι συνδεδεμένο με τις πολιτισμικές και προσωπικές εμπειρίες μιας συγκεκριμένης ομάδας, με τις επιστημονικές εξελίξεις και τις κοινωνικές αλλαγές. Για άλλους π.χ. το χαρτοπαίγιο είναι διασκέδαση και για άλλους είναι κέρδος, ο αθλητισμός σχετίζεται με οικονομικά ή με ηθικά κίνητρα, κι αυτά όλα ανάλογα με τα άτομα, το πολιτισμικό και μορφωτικό τους επίπεδο, τα συναισθήματα και τις προσωπικές τους εμπειρίες.

Οι κοινωνικές αναπαραστάσεις, λοιπόν, αναπτύσσονται, εξελίσσονται και ερμηνεύονται διαφορετικά σε κάθε πληθυσμιακή ομάδα. Παρά ταύτα, ο καθένας μας συμμετέχει στην δημιουργία τους δυναμικά, καταθέτοντας όλη του τη γνώση και το συναίσθημα. Η διαφορά των κοινωνικών αναπαραστάσεων από τις άλλες μορφές κατηγοριοποίησης είναι το συναίσθημα. Η συναισθηματική φόρτιση του ατόμου, η σκέψη και η συλλογιστική του, έχουν τον κύριο λόγο στη <<μετάφραση>> της έννοιας και στον τρόπο, που θα την αντιληφθεί.

Γι αυτό το λόγο, στις επικοινωνιακές και διαπροσωπικές μας σχέσεις είναι χρήσιμο να ρωτάμε <<πώς το εννοείς αυτό που λες;>> ή <<τί σημαίνει για σένα;>>. Έτσι, αν δε μάθουμε κάτι καινούριο, τουλάχιστον θα αποφεύγουμε παρεξηγήσεις και δυσάρεστες εμπλοκές στις σχέσεις μας και στην κοινωνική μας ζωή.

1.4 Οι κοινωνικές συγκρούσεις: Χρήσιμες και δυναμικές

Πολύ συχνά, σχεδόν σε καθημερινή βάση, αντιμετωπίζουμε προβλήματα διαφωνίας με το περιβάλλον μας, τα παιδιά μας, τη σύντροφο, τους φίλους ή τους συνεργάτες μας. Αυτά τα προβλήματα δεν παίρνουν χρονική αναβολή, είμαστε υποχρεωμένοι να τα λύσουμε άμεσα και αποτελεσματικά, για να μπορέσουμε να συμβιώσουμε μέσα σε μια δεδομένη κατάσταση. Έτσι, κρίνοντας τις συνθήκες, διατυπώνοντας απόψεις ή εκτιμώντας την επιχειρηματολογία και τις πληροφορίες των άλλων, προχωρούμε στη λύση τους και την αποκατάσταση της ισορροπίας στις σχέσεις μας.

Από ψυχολογική άποψη, πρόκειται για το μηχανισμό της κοινωνικογνωστικής σύγκρουσης, δηλαδή της ασυμφωνίας πάνω στη λύση ενός προβλήματος ή την κρίση πάνω σ' ένα θέμα, ανάμεσα σε άτομα, που έχουν τις ίδιες νοητικές ικανότητες. Οι συγκρούσεις στην κοινωνική μας επικοινωνία είναι ιδιαίτερα δυναμικές, οδηγούν σ' ένα καλύτερο επίπεδο την γνωστική μας ανάπτυξη, είτε γιατί παίρνουμε κάποιες νέες πληροφορίες είτε γιατί οι δικές μας είναι πιο ισχυρές από αυτές των άλλων, μας κάνει δηλαδή ικανούς για διαφορετικές, πιο ολοκληρωμένες και τεκμηριωμένες, απαντήσεις.

Ο μηχανισμός της κοινωνικογνωστικής σύγκρουσης οδηγεί τη σκέψη μας σε μια καλύτερη οργάνωση της επιχειρηματολογίας μας, μας επιτρέπει να αντιμετωπίσουμε τις απόψεις και τις αντιδράσεις των άλλων ή να τις αποδεχθούμε ως καλύτερες και πιο συγκροτημένες. Έτσι, μας δίνεται η δυνατότητα να βελτιώνουμε τις σχέσεις μας, να βλέπουμε ότι, εκτός από την δική μας άποψη, υπάρχουν και άλλες, εξίσου ωφέλιμες θεωρήσεις. Μια σειρά από έρευνες της Κοινωνικής Ψυχολογίας της τελευταίας δεκαετίας δείχνουν ότι δεν πρέπει να φοβόμαστε τις συγκρούσεις ή να τις αντιμετωπίζουμε αρνητικά. Αντίθετα, είναι γόνιμες μόνον αν συμβαίνουν ανάμεσα σε άτομα με διαφορετικό μεν επίπεδο γνωστικής ανάπτυξης χωρίς ωστόσο η διαφορά να είναι αρκετά μεγάλη. Π.χ. έρευνες και παρατηρήσεις μέσα στη σχολική τάξη έχουν δείξει ότι ανάμεσα σε ζευγάρια μαθητών που δουλεύουν μαζί, εμφανίζονται κοινωνικογνωστικές συγκρούσεις αλλά λύνονται αρκετά γρήγορα, με την προσαρμογή στις προτάσεις του πιο δραστήριου μαθητή που, συνήθως, δίνει τις καλύτερες απαντήσεις.

Η έννοια της κοινωνικογνωστικής σύγκρουσης (conflictsociocognitif) είναι το σημείο που συναντιέται η γνώση και η εμπειρία του ατόμου με τους άλλους και είναι ένας αποτελεσματικός, επίσης, τρόπος ανάπτυξης της νοημοσύνης. Αρκετοί ερευνητές

υποστηρίζουν την άποψη, ότι η νοημοσύνη δεν είναι απλά ένα ατομικό χαρακτηριστικό. Αντίθετα, βελτιώνεται και αναπτύσσεται μέσα από την κοινωνική, συγκρουσιακή ή μη αλληλεπίδραση, με αποτέλεσμα κάθε διαπροσωπική σχέση να μας βοηθά να αλλάζουμε τις απόψεις μας και να βελτιώνουμε τη ζωή μας και τις σχέσεις μας.

1.5. Ψυχολογιοποίηση - Κοινωνικές Αναπαραστάσεις

<<Η μετατροπή λόγου πάνω στα πράγματα σε λόγο πάνω στα πρόσωπα, απαιτεί μια υποχθόνια και βάρβαρη διαδικασία>>

S. Moscovici

Η Ψυχολογιοποίηση είναι κι αυτή μια μορφή κατηγοριοποίησης και σημαίνει ότι στη διάρκεια της επικοινωνίας δεν κρίνεται το περιεχόμενο μιας άποψης ή η γνώμη κάποιου αλλά το ίδιο το πρόσωπο και μάλιστα με ψυχολογικούς χαρακτηρισμούς, που χαρακτηρίζουν μια παθολογική προσωπικότητα. Πρόκειται δηλαδή για μια μεταφορά της επικοινωνίας από το περιεχόμενο του μηνύματος στο φορέα του. Με λίγα λόγια, όταν δεν καταλαβαίνουμε τις σκέψεις ή όταν δεν συμφωνούμε με την γνώμη και τις απόψεις κάποιου, η συνήθης έκφραση είναι <<δεν ξέρεις τί λες>> ή <<είσαι σε σύγχυση>> κι έτσι ξεμπερδεύουμε.. μια κι έξω ..μαζί του.

Στην πραγματικότητα η ψυχολογιοποίηση είναι ένας μηχανισμός αντίστασης στην αλλαγή, στην κάθε καινούρια άποψη, που πιθανόν να θέσει σε κίνδυνο ό, τι έχουμε μάθει καλά ή τις βολικές μας συνήθειες και την κοινωνική σταθερότητα. Κι αυτή η μορφή κατηγοριοποίησης είναι επίσης άδικη, εμποδίζει την κοινωνική εξέλιξη, βάζει φραγμό στη δημιουργικότητα, <<στο άλλο βλέμμα>>, με το οποίο μπορούν πιθανόν να αναθεωρηθούν οι επιστημονικές αλήθειες, οι γνώμες, οι αντιλήψεις, δηλαδή όλα όσα μπορούν να αλλάξουν τον κόσμο και τις κοινωνικές συμβάσεις.

Η ψυχολογιοποίηση δεν είναι σύγχρονη επινόηση, αν και σήμερα έχει πάρει μεγαλύτερες διαστάσεις σε σχέση με το παρελθόν, εξαιτίας της γοητείας που ασκεί η ψυχολογία και της εκλαΐκευσής της. Έτσι, αδίστακτα, στις καθημερινές μας συναλλαγές, χαρακτηρίζουμε κάποιον <<παρανοϊκό>>, <<νάρκισσο>> ή ότι βρίσκεται σε παραλήρημα και άλλα περίεργα και επικίνδυνα πράγματα.

1.6 Η Γένεση και η Διατήρηση των διακρίσεων

Τί είναι κοινωνικός αποκλεισμός, ποια η αιτιολογία του και πού αποσκοπεί; Ο κοινωνικός αποκλεισμός αφορά ομάδες. Κάθε μορφή του έχει διαφορετικές παραμέτρους αλλά όλες οι μορφές του έχουν τουλάχιστον ένα κοινό στοιχείο: Το άγχος και τον αγώνα της ένταξης - αποδοχής από τον ευρύτερο πληθυσμό. Ένα άτομο, γίνεται θύμα του κοινωνικού αποκλεισμού επειδή και μόνον ανήκει σε μια ομάδα με συγκεκριμένα και διαφορετικά χαρακτηριστικά, φυλετικά, κοινωνικά, οικονομικά, επαγγελματικά, οργανικής ή ψυχικής αρρώστιας κλπ.

Η γένεση των διακρίσεων και του αποκλεισμού βρίσκεται στην έμφυτη ανάγκη, που έχουν οι άνθρωποι, για κοινωνική σύγκριση και διάκριση. Έτσι, δέχονται και κρίνουν θετικά τον εαυτό τους, αποκτούν κύρος, δύναμη και ασφάλεια. Για καλύτερη σύγκριση και διάκριση, τα άτομα οργανώνονται σε ομάδες, σε μια επιπλέον προσπάθεια να έχουν συμπαράσταση από τα υπόλοιπα μέλη. Επιλέγουν, αν μπορούν, να ενταχθούν στην καλύτερη, ισχυρότερη και μεγαλύτερη κοινωνική ομάδα, αυτή που θεωρούν πιο αξιόπιστη και πιο ικανή να τους προσθέσει, πέραν των ατομικών τους χαρακτηριστικών, περισσότερα στοιχεία θετικής αυτοαξιολόγησης και κοινωνικής δύναμης.

Αυτή η αίσθηση του <<ανήκειν>> εξηγεί τη δημιουργία, καλλιέργεια και διατήρηση κοινωνικών ανισοτήτων μεταξύ των ομάδων.. Αυτή η τάση διάκρισης μας οδηγεί στο να προσπαθούμε τα παιδιά μας να γίνουν διακεκριμένα, να κάνουμε παρέα με ξεχωριστούς ανθρώπους, να υπερηφανευόμαστε για την καταγωγή και τους προγόνους μας.

Όμως, δεν είναι δυνατόν να είμαστε όλοι διακεκριμένοι, πλούσιοι, έξυπνοι, όμορφοι, μορφωμένοι και υγιείς. Κι έτσι, αναπτύσσουμε τον ανταγωνισμό και την επιθετικότητα, προκειμένου να αποκλεισθούν όσο γίνεται περισσότεροι από το μοίρασμα των αγαθών, της διάκρισης και της δύναμης. Όλες οι ομάδες που έχουν δεχθεί την βάνουση αντιμετώπιση και το στίγμα του αποκλεισμού έχουν στη βάση τους ένα κοινό στοιχείο: Την Αδυναμία. Η αδυναμία του ατόμου και της ομάδας, εξαιτίας της φτώχειας, της κοινωνικής τάξης, της άσκησης κάποιου δήθεν ταπεινού επαγγέλματος ή της αρρώστιας, (καρκινοπαθείς, AIDS, χρόνιες ασθένειες κλπ..) φέρνει στην επιφάνεια την αιώνια και αρχέτυπη σύγκρουση των ανθρώπων για δύναμη και επικράτηση, τον πόλεμο για το μοίρασμα των αγαθών -συμβολικών και υλικών- ανάμεσα σε λίγους.

Έτσι, η συνεχής προσπάθεια και υπαρξιακή ανθρώπινη αγωνία για διάκριση, έχει σύμμαχό της την Αδυναμία κάποιων να έχουν ή να μπορούν να αποκτήσουν αυτά τα

αγαθά. Σ' αυτό το σημείο, η έλλειψη αλληλεγγύης ο ανταγωνισμός και η επιθετικότητα οδηγούν στην απόδοση χαρακτηριστικών σε άτομα ή ομάδες, όχι με βάση τα ατομικά χαρακτηριστικά αλλά σύμφωνα με κάποια χαρακτηριστικά της ομάδας, που είναι ικανά να υποβαθμίσουν τα άτομα και να τα τοποθετήσουν στο περιθώριο των κοινωνικών εξελίξεων.

Οι σημερινές κοινωνικές, πολιτικές και οικονομικές συγκυρίες πιστοποιούν πόσο ρευστές και σοβαρές είναι οι κατηγοριοποιήσεις του τύπου: "εμείς"- "οι άλλοι" και πόσο τυχαία και εύκολα μπορούν κάποια ατομικά χαρακτηριστικά να τοποθετήσουν ένα άτομο αναγκαστικά σε μια μικρή ομάδα, που μειονεκτεί έναντι του υπόλοιπου πληθυσμού. Ο κοινωνικός αποκλεισμός, οι μειονοτικές ομάδες, είναι προϊόντα των κοινωνικών δομών και όχι κάποιας προσωπικής αποτυχίας και ευθύνης. Είναι τυχαίο γεγονός αν κάποιος ανήκει σε μια κοινωνικά δυνατή ομάδα και τίποτα δεν αποκλείει την πιθανότητα να βρεθεί μελλοντικά κι αυτός στην ίδια θέση.

Η ευαισθητοποίηση γύρω από τα θέματα του κοινωνικού αποκλεισμού είναι μια προσπάθεια των τελευταίων χρόνων και δυστυχώς ο όρος είναι διπλά φορτισμένος: Αναφέρεται τόσο στο στιγματισμό όσο και στην προστασία των ατόμων από την Πολιτεία. Αυτός ο στιγματισμός υποβάλλει τα άτομα μιας μειονεκτικής ομάδας σε σκληρή δοκιμασία, τα αναγκάζει να βιώσουν την απελπισία, τη ντροπή και την ανατροπή των συνηθισμένων προτύπων ζωής, μέχρι να καταφέρουν -αν δεν παραιτηθούν- να αγωνισθούν για το δικαίωμά τους στην διαφορά.

Κάθε έννοια αποκλεισμού είναι φορτισμένη με διαστάσεις κοινωνικές, ψυχολογικές και πολιτισμικές και κάθε κοινωνικό σύνολο έχει άλλες αντιλήψεις για τη φτώχεια., την ανεργία, την αρρώστια κλπ.. Π.χ. η αναπαράσταση της φτώχειας είναι διαφορετική στην Ελλάδα και σε μια Αφρικανική χώρα.

Η καταπολέμηση των διακρίσεων δεν είναι μόνο πολιτική υπόθεση αλλά και μια προσωπική υπόθεση αλλαγής των στάσεων και αναπαραστάσεων, σχετική με την αυτογνωσία μας και την επεξεργασία των ανταγωνιστικών και επιθετικών τάσεων, καθώς και των συναισθημάτων, που προκύπτουν από αυτές.

1.7 Στάσεις και Αλλαγή Στάσεων

Εκατοντάδες ορισμοί έχουν διατυπωθεί για τις στάσεις, καθώς αποτελεί μια από τις πιο κεντρικές έννοιες της Κοινωνικής Ψυχολογίας. Ωστόσο δεν υπάρχει ένας ορισμός

κοινά αποδεκτός. Με γενικότερους όρους οι στάσεις αναφέρονται σε <<ένα γενικό και διαρκές, θετικό ή αρνητικό, συναίσθημα για κάποιο πρόσωπο, αντικείμενο ή θέμα>> (Petty & Cacioppo, 1981).

Τρεις διαστάσεις των στάσεων έχουν αναδειχθεί ως κρίσιμες για τον εννοιολογικό τους προσδιορισμό: α) η συναισθηματική διάσταση: αναφέρεται σε αξιολογικά συναισθήματα αρέσκειας και δυσαρέσκειας ως προς το αντικείμενο της στάσης, β) η γνωστική διάσταση που αναφέρεται στη γνωστική αναπαράσταση του αντικειμένου της στάσης και γ) η συμπεριφορική διάσταση που αναφέρεται σε συμπεριφορικές τάσεις ή προθέσεις.

Λειτουργίες των στάσεων: α) μηχανισμοί άμυνας, β) εκφράσεις συστημάτων αξιών, γ) εργαλεία κοινωνικού προσανατολισμού

Διαμόρφωση των στάσεων: Οι κλασσικές μορφές μάθησης συμβάλλουν στη διαμόρφωση των στάσεων. α) κλασσική εξαρτημένη μάθηση: ένα ουδέτερο ερέθισμα αποκτά την ικανότητα να προκαλεί μια συγκεκριμένη απόκριση μέσω της συστηματικής του σύνδεσης με ένα ανεξάρτητο ερέθισμα που ήδη προκαλεί τη συγκεκριμένη απόκριση, β) συντελεστική μάθηση: βασίζεται στην αρχή ότι οι συμπεριφορές που έχουν θετικές συνέπειες ενισχύονται, γ) μάθηση μέσω της μίμησης ενός προτύπου: η μάθηση μπορεί να συντελεστεί μέσω της παρατήρησης των συνεπειών που έχουν οι πράξεις ενός προτύπου. Οι κλασσικές αυτές μορφές μάθησης παρουσιάζονται μαζί με τα κλασσικά τους πειράματα.

Σχέση στάσης - συμπεριφοράς: Είναι σημαντικό να διευκρινιστεί πως οι στάσεις δεν προβλέπουν τη συμπεριφορά. Οι στάσεις μπορούν να αποκτήσουν μια προγνωστική αξία της συμπεριφοράς όταν στάσεις και συμπεριφορά μετρηθούν στα ίδια επίπεδα σαφήνειας - εξασφαλιστεί δηλ. πλήρη αντιστοιχία ως προς την πράξη, το στόχο, το χρόνο και το πλαίσιο.

Αλλαγή στάσεων: Δεν είναι λίγες οι φορές που οι στάσεις αποτελούν αντικείμενο τροποποίησης για διαφορετικούς λόγους. Ένας από αυτούς αφορά στην πειστική επικοινωνία στα πλαίσια της οποίας διατυπώθηκαν θεωρητικές προσεγγίσεις σχετικά με τον εντοπισμό των μεταβλητών εκείνων με τη μεγαλύτερη επίδραση προς την κατεύθυνση του επιθυμητού αποτελέσματος δηλ. της αλλαγής της στάσης ή των στάσεων.

1.8 Φαινόμενα Κοινωνικής Επιρροής

1.8.1 Κοινωνική συμμόρφωση

Η Κοινωνική Συμμόρφωση αναφέρεται στις διαδικασίες εκείνες σύμφωνα με τις οποίες ένα άτομο ή μια ομάδα συμμορφώνεται ή ευθυγραμμίζεται με τις απόψεις ενός άλλου ατόμου ή μιας άλλης ομάδας.

Πείραμα του Asch: Η συστηματική μελέτη της κοινωνικής συμμόρφωσης έχει συνδεθεί με τις έρευνες του Asch ,που εξέτασε το βαθμό ανεξαρτησίας ή συμμόρφωσης που δείχνει ένα άτομο στην πίεση που του ασκείται από την πλειοψηφία της ομάδας στην οποία ανήκει.

Πειραματικό έργο: έργο οπτικής διάκρισης - παρουσιάζεται στο Υ μια γραμμή - πρότυπο την οποία πρέπει να συγκρίνει με τρεις γραμμές διαφορετικού μήκους.

Πειραματική συνθήκη: κάθε υποκείμενο έρχεται αντιμέτωπο με τους πειραματικούς συνεργούς -οι οποίοι έχουν προκαθορισμένη συμπεριφορά ώστε τα 2/3 των απαντήσεων τους να είναι λάθος- και απαντά πάντα προτελευταίο. Συνθήκη ελέγχου: τα υποκείμενα απαντούν μοναχικά χωρίς την πίεση των πειραματικών συνεργών- της πλειοψηφίας.

Ευρήματα: Από τα 37 Υ της συνθήκης ελέγχου, δύο μόνο δίνουν λάθος απαντήσεις (το ένα μια φορά και το άλλο δύο) ενώ από τα 123 Υ της πειραματικής συνθήκης, 29 δίνουν συνέχεια σωστές απαντήσεις και 39 κάνουν πάνω από 6 λάθη. Το ποσοστό της κοινωνικής συμμόρφωσης φτάνει το 36.8%. Συμπέρασμα: Η δημόσια αντίθεση του Υ με μια ομόφωνη πλειοψηφία προκαλεί συμπεριφορές κοινωνικής συμμόρφωσης.

1.8.2 Κίνητρα για κοινωνική συμμόρφωση: πληροφοριακή επιρροή

Τα άτομα αποδέχονται την άποψη της ομάδας ως ένδειξη της αντικειμενικής πραγματικότητας), κανονιστική επιρροή (τα άτομα αποδέχονται την άποψη της ομάδας γιατί επιθυμούν να προσαρμοστούν στις θετικές προσδοκίες της ομάδας.

Παράγοντες που επηρεάζουν την κοινωνική συμμόρφωση: α) ομοφωνία της πλειοψηφίας (έστω και μια μικρή ρωγμή στην ομοφωνία της πλειοψηφίας είναι αρκετή για να μειώσει την κοινωνική συμμόρφωση), β) μέγεθος πλειοψηφίας και γ) δυσκολία του έργου.

1.8.3 Μειονοτική επιρροή

A) Λειτουργικό μοντέλο: η επιρροή ασκείται μονομερώς από αυτούς που διαθέτουν εξουσία, δηλ. την πλειοψηφία με στόχο τον κοινωνικό έλεγχο και τη διατήρηση της κοινωνικής σταθερότητας.

B) Γενετικό μοντέλο: η επιρροή δεν οδηγεί πάντα στη συμμόρφωση, αλλά μπορεί να προκαλέσει καινοτομία και κοινωνική αλλαγή μέσα από διαδικασίες μειονοτικής επιρροής.

1.8.4 Πότε μια μειονότητα μπορεί να προκαλέσει κοινωνική επιρροή-αλλαγή;

Η σταθερότητα της μειονότητας στις θέσεις της είναι ο πιο σημαντικός παράγοντας για την επίτευξη των στόχων της. Άλλοι παράγοντες είναι: α) να προκαλεί ρωγμή στους κοινωνικούς κανόνες και αβεβαιότητα στην πλειοψηφία β) να καθίσταται ορατή γ) να προτείνει έλλογες εναλλακτικές προτάσεις δ) να δείχνει αυτοπεποίθηση για τις απόψεις της ε) να δείχνει ότι δε θα συμβιβαστεί στ) να αφήνει να εννοηθεί πως η μόνη λύση για να αποκατασταθεί η κοινωνική σταθερότητα είναι η μετακίνηση της πλειοψηφίας προς τη μειοψηφία.

Κλασικό πειραματικό υπόδειγμα είναι αυτό των Moscovici, Lage&Naffrechoux (1969) σχετικά με την επίδραση μιας σταθερής μειονοτικής επιρροής.

1.9 Θεωρία της Μεταστροφής (Moscovici, 1980)

Η πλειοψηφία ασκεί κοινωνική πίεση που οδηγεί σε ενδοτικότητα, δηλαδή θεματικά και χρονικά άμεση, δημόσια αλλά προσωρινή αποδοχή του πλειοψηφικού μηνύματος. Η μειονότητα με τη σταθερή συμπεριφορά της δημιουργεί γνωστική σύγκρουση που οδηγεί σε μεταστροφή, δηλαδή σε θεματικά έμμεση, χρονικά καθυστερημένη, ιδιωτική αλλά πιο μόνιμη αλλαγή υπέρ της άποψης του μειονοτικού μηνύματος.

Οι πλειοψηφικές πηγές επιρροής οδηγούν σε παθητική αποδοχή των απόψεων με αποτέλεσμα την ενδοτικότητα ενώ οι μειονοτικές πηγές επιρροής οδηγούν σε ενεργητική επεξεργασία των απόψεων που οδηγούν στη μεταστροφή. Κλασικό είναι το πείραμα των Moscovici&Personnaz (1980).

1.10 Στερεότυπα: Τόσο μακριά από την αλήθεια

Τα στερεότυπα είναι μια μορφή κατηγοριοποίησης, οι έτοιμες λύσεις, που μας βοηθούν να επικοινωνήσουμε ή να συναλλαχθούμε σε μια δεδομένη χρονική στιγμή με τους άλλους, σε μια προσπάθεια να είμαστε προετοιμασμένοι, ή να νιώσουμε ξεχωριστοί ή να βρεθούμε σε πλεονεκτικότερη, από τους άλλους, θέση. Τα στερεότυπα, είναι, λοιπόν, ένας από τους τρόπους, που χρησιμοποιούμε για να κερδίσουμε χρόνο, να μην καθυστερήσουμε να πάρουμε θέση και απόφαση απέναντι σ' ένα φαινόμενο, σε μια κατάσταση, σ' έναν άνθρωπο ή μια ομάδα. Κατά κάποιο τρόπο καταλαμβάνουν ένα συμβολικό χώρο, ανάμεσα σ' αυτό, που πράγματι συμβαίνει στον έξω κόσμο και την προσωπική μας αντίληψη και δίνουν απάντηση στο ερώτημα: <<Εμείς κι αυτοί>>.

Με τα στερεότυπα είμαστε σε μια στάση επιφυλακής, περιμένουμε από τους άλλους ένα συγκεκριμένο ρεπερτόριο συμπεριφορών, επειδή και μόνο ανήκουν σε μια ομάδα πληθυσμού. Έτσι, κανονίζουμε κι εμείς ανάλογα τις συμπεριφορές μας, διαμορφώνουμε τις επιθυμίες μας και τις προσδοκίες μας, έτσι ώστε να αποφύγουμε τους αψιθυμίες και τις απογοητεύσεις.

Τα στερεότυπα έχουν αρνητική ή θετική συναισθηματική φόρτιση και μπορούν να μας οδηγήσουν σε λάθος επιλογές, επειδή συγκεντρώνουν ορισμένα αληθινά αλλά, τις περισσότερες φορές, φανταστικά χαρακτηριστικά. Π.χ., ένα θετικά φορτισμένο στερεότυπο θεωρεί, ότι ένας καλλιτέχνης είναι αναγκαστικά ευαίσθητος και γενναιόδωρος. Αντίθετα, αν πρόκειται να έχουμε κάποια συναλλαγή με ένα Αλβανό, τότε χωρίς πολλή σκέψη, θα είμαστε επιφυλακτικοί και προσεκτικοί, επειδή στην ομάδα των Αλβανών καταλογίζεται παραβατική και ασυνεπής συμπεριφορά. Αν πάλι πρόκειται για Ρωσοπόντιο, Ρουμάνο, Βούλγαρο κλπ., θα πάρουμε διαφορετική στάση και θα έχουμε διαφορετική συμπεριφορά, χωρίς να μπαίνουμε κάθε φορά στον κόπο να δούμε πώς είναι το συγκεκριμένο άτομο.

Τα στερεότυπα είναι συνήθως λίστες επιθέτων, μια απαρίθμηση χαρακτηριστικών, που δήθεν διακρίνουν μια συγκεκριμένη ομάδα. Προϊόντα της κοινής πείρας, της κοινωνικής συναλλαγής και της εκλαϊκευμένης ψυχολογίας, οδηγούν σε στιγματισμό ατόμων και ολόκληρων ομάδων. Συνήθως, όπως αναφέρει ο J.P. Leyens στο βιβλίο του <<είμαστε όλοι ψυχολόγοι;>>, έχουν κάποιο <<κόκκο αλήθειας>> αλλά δεν είναι σχεδόν ποτέ η αλήθεια. Η φυλή, το φύλο, η εθνικότητα ή η θρησκεία κάποιου είναι αντικείμενο στερεοτυπικών αντιλήψεων αλλά και ο τόπος καταγωγής και κατοικίας, το επάγγελμα, η σωματική και ψυχική υγεία, το μορφωτικό επίπεδο, κ.λ.π. Π.χ. Στερεότυπα για τα

φυλετικά χαρακτηριστικά: Λέγεται ότι οι Έλληνες είναι έξω καρδιά, συναισθηματικοί, επιπόλαιοι, ανοργάνωτοι στην δουλειά τους, οι Αμερικάνοι οργανωμένοι, ανοικτά μυαλά στις επιχειρήσεις, οι Γάλλοι καλοφαγάδες, σνομπ, σωβινιστές, οι Άγγλοι φλεγματικοί, ακάθαρτοι κλπ. Ως προς το φύλο: Οι γυναίκες είναι γκρινιάρες αλλά και στοργικές, τρυφερές, υποχωρητικές, οι άνδρες δυναμικοί, περισσότερο λογικοί παρά συναισθηματικοί. Ως προς τη Θρησκεία: Οι καθολικοί είναι περισσότερο δογματικοί από τους ορθόδοξους, ή γενικότερα οι θρησκευόμενοι εγκαταλείπονται περισσότερο στο Θεό και δεν ενεργούν σύμφωνα με την δική τους βούληση.

Ανάλογα παραδείγματα και σε τέτοιο βαθμό, που να αποτελούν ατομικό χαρακτηριστικό, έχουμε για αυτούς που κατάγονται από διάφορα μέρη της Ελλάδας ή κατοικούν σε συγκεκριμένες περιοχές της Πρωτεύουσας, χαρακτηρισμένες υποβαθμισμένες ή αναβαθμισμένες. Κάνοντας όμως χρήση των στερεοτύπων και χωρίς, κατ' ανάγκη, να διαθέτουμε εχθρικά συναισθήματα, χάνουμε την ευκαιρία να επεξεργασθούμε, στη διάρκεια της επικοινωνίας, με τον δικό μας τρόπο τα πράγματα, τις καταστάσεις ή την ατομική ιστορία των ανθρώπων. Έτσι, δημιουργούμε αλλά και κινδυνεύουμε να γίνουμε όλοι θύματα της στατιστικής. Δίνοντας αξία στα ποσοτικά και όχι τα ποιοτικά δεδομένα, κατασκευάζουμε ομάδες αποκλεισμού, τοποθετούμε ανθρώπους στο περιθώριο ή τους οδηγούμε στον αυτοαποκλεισμό και τη μαθημένη ανημπόρια, ανίκανους να εκφράσουν την αγανάκτησή τους ή να προχωρήσουν σε κοινωνικές συγκρούσεις για να προστατεύσουν τον εαυτό τους και την ομάδα τους.

1.10.1 Στερεότυπα για τα φυλετικά χαρακτηριστικά

Λέγεται, ότι οι Έλληνες είναι έξω καρδιά, συναισθηματικοί, επιπόλαιοι, ανοργάνωτοι στην δουλειά τους, οι Αμερικάνοι οργανωμένοι, ανοικτά μυαλά στις επιχειρήσεις, οι Γάλλοι καλοφαγάδες, σνομπ, σωβινιστές, οι Άγγλοι φλεγματικοί, ακάθαρτοι κλπ. Ως προς το φύλο: Οι γυναίκες είναι γκρινιάρες αλλά και στοργικές, τρυφερές, υποχωρητικές, οι άνδρες δυναμικοί, περισσότερο λογικοί παρά συναισθηματικοί. Ως προς την Θρησκεία: Οι καθολικοί είναι περισσότερο δογματικοί από τους ορθόδοξους, ή γενικότερα οι θρησκευόμενοι εγκαταλείπονται περισσότερο στον Θεό και δεν ενεργούν σύμφωνα με την δική τους βούληση.

Ανάλογα παραδείγματα και σε τέτοιο βαθμό, που να αποτελούν ατομικό χαρακτηριστικό έχουμε για αυτούς, που κατάγονται από διάφορα μέρη της Ελλάδας ή

κατοικούν σε συγκεκριμένες περιοχές της Πρωτεύουσας, χαρακτηρισμένες υποβαθμισμένες ή αναβαθμισμένες.

Κάνοντας όμως χρήση των στερεοτύπων και χωρίς, κατ'ανάγκη, να διαθέτουμε εχθρικά συναισθήματα, χάνουμε την ευκαιρία να επεξεργασθούμε, στην διάρκεια της επικοινωνίας, με τον δικό μας τρόπο τα πράγματα, τις καταστάσεις ή την ατομική ιστορία των ανθρώπων. Έτσι, δημιουργούμε αλλά και κινδυνεύουμε να γίνουμε όλοι θύματα της στατιστικής. Δίνοντας αξία στα ποσοτικά και όχι τα ποιοτικά δεδομένα, κατασκευάζουμε ομάδες αποκλεισμού, τοποθετούμε ανθρώπους στο περιθώριο ή τους οδηγούμε στον αυτοαποκλεισμό και τη μαθημένη ανημποριά, ανίκανους να εκφράσουν την αγανάκτησή τους ή να προχωρήσουν σε κοινωνικές συγκρούσεις, για να προστατεύσουν τον εαυτό τους και την ομάδα τους.

1.11 Ο κοινωνικός αποκλεισμός

Ο υποτιμητικός και περιφρονητικός τρόπος αντιμετώπισης της διαφορετικότητας των ανθρώπων είναι γνωστός από παλιά, σχεδόν ανήκει στην αιωνιότητα της ανθρώπινης ιστορίας. Οι κοινωνίες πάντα συμπεριφέρονταν μειωτικά στους φτωχούς, τους ανάπηρους, τους ψυχικά άρρωστους ακόμα και στους ξένους. Ας μη ξεχνάμε τον Καιάδα των Σπαρτιατών και ότι ακόμα και στην αρχαία Ελλάδα της Δημοκρατίας ήταν ισχυρή η ιδεολογία του <<πας μη Έλλην βάρβαρος>> και φυσικά οι ξένοι όχι μόνο δεν αμφισβητούσαν την άνηση μεταχείριση που τους είχε επιβληθεί αλλά δέχονταν καρτερικά κάθε συνέπειά της, όπως ήταν η φτώχεια, η υποτίμηση και η στέρηση των κοινωνικών και πολιτικών δικαιωμάτων τους .

Η προκατάληψη λοιπόν για τον διαφορετικό άνθρωπο έχει τις ρίζες της στο πολύ μακρινό παρελθόν. Από τότε υπήρχαν οι κοινωνικά αδύναμες ομάδες, με κυρίαρχο χαρακτηριστικό τους τη διαφορετική <<ράτσα>> Η λέξη προέρχεται από την αραβική *ras* και σημαίνει κεφάλι. Οι Άραβες, επειδή αποτελούνταν από πολλές φυλές και ζούσαν τον νομαδικό τρόπο ζωής, είχαν καθιερώσει ένα όνομα για κάθε μια από αυτές. Κάθε μέλος έπρεπε να θυμάται την ονομασία της φυλής που ανήκε, <<να την κρατά δηλαδή μέσα στο κεφάλι του>> . Μόνο έτσι ένιωθε ξεχωριστός αυτός και η φυλή του, σε σχέση με τις υπόλοιπες. Από αυτή τη λέξη προήλθε ο ρατσισμός, δηλαδή ο αποκλεισμός και η περιθωριοποίηση, με βάση τη φυλή, μικρών ομάδων από τα δικαιώματα και τα προνόμια που απολαμβάνει η ευρύτερη κοινωνία.

Η ετερότητα, δηλαδή το να είναι κάποιος διαφορετικός από τους άλλους και να ανήκει σε αριθμητικά μικρότερες πληθυσμιακές ομάδες, δείχνει να είναι ένα από τα κυριότερα στοιχεία του κοινωνικού αποκλεισμού και του ρατσισμού. Η ετερότητα επιφυλάσσει σχεδόν αυτόματα μια θέση αδυναμίας, μια κατάσταση <<ευπάθειας>> του ατόμου στο κοινωνικό πεδίο. Ένα άτομο γίνεται θύμα του κοινωνικού αποκλεισμού, επειδή και μόνο ανήκει σε μια ομάδα με συγκεκριμένα και διαφορετικά χαρακτηριστικά., φυλετικά, κοινωνικά, οικονομικά, επαγγελματικά, ή επειδή πάσχει από οργανική, πνευματική ή ψυχική αρρώστια.

Σήμερα, ο κοινωνικός αποκλεισμός, αν και είναι μια σχετικά πρόσφατη εννοιολογική κατασκευή, δεν περιγράφει τίποτε το καινούριο. Επινοήθηκε γύρω στο 1960, όταν το φαινόμενο της περιθωριοποίησης άρχισε να απασχολεί τους κοινωνικούς επιστήμονες και τους ευαίσθητους απέναντι στην αδικία ανθρώπους. Χρησιμοποιείται λανθασμένα με διπλή σημασία και σημαίνει: 1) Τον στιγματισμό, την περιθωριοποίηση και τη φτώχεια και 2) Τα κοινωνικά και νομοθετικά μέτρα που στοχεύουν στην καταπολέμησή του. Γι αυτή τη δεύτερη σημασία του κοινωνικού αποκλεισμού θα ήταν καλύτερα να βρεθεί μια άλλη έννοια.

Την τελευταία 10ετία οι κοινωνικές και ψυχολογικές μελέτες, όπως και οι νομοθετικές παρεμβάσεις, αποσκοπούν να εξαλείψουν τις αιτίες και τα αποτελέσματά του κοινωνικού αποκλεισμού και να αποκαταστήσουν χιλιάδες ανθρώπους, που αδικούνται κοινωνικά χωρίς κανένα λόγο. Χιλιάδες άνθρωποι υποφέρουν, εξαιτίας του αδικαιολόγητου στιγματισμού και καταλήγουν να επιβιώνουν στο περιθώριο της κοινωνικής ζωής.. Πραγματικά, τα άτομα που βιώνουν τον αποκλεισμό δοκιμάζονται σκληρά, συναντούν συνεχώς εμπόδια στην άσκηση των φυσικών δικαιωμάτων τους, όπως είναι η ελευθερία και η αυτοπραγμάτωση, μέσα στην κοινωνία, που ζουν. Η παραβίαση των ατομικών και ανθρώπινων δικαιωμάτων τους είναι γι αυτούς μια διαρκής τραυματική εμπειρία, που τα αναγκάζει να ζουν σε συνθήκες κυριολεκτικά ανεπίτρεπτης εξαθλίωσης .

Ο κοινωνικός αποκλεισμός οδηγεί μοιραία στην φτώχεια κι αυτό δεν μπορεί παρά να αποτελεί σκάνδαλο. Η φτώχεια δεν είναι η φυσική συνέπεια της διαφορετικότητας όπως π.χ. μια σωματική αναπηρία που μπορεί να οδηγεί σε κάποιες κινητικές ή άλλες οργανικές δυσλειτουργίες. Η φτώχεια είναι μια επιλογή, μια επικίνδυνη και συνειδητή συμπεριφορά της ομάδας πλειοψηφίας, μια πανούργα και πολυσύνθετη διαδικασία που στοχεύει αποκλειστικά στην ενδυνάμωση των ισχυρών και πλειοψηφικών ομάδων σε βάρος των ασθενέστερων και μικρότερων. Η σχέση αυτών των

ισχυρών ομάδων με το θεσμοθετημένο σύστημα στηρίζεται στην πίεση που αυτές ασκούν για την απόκτηση όλο και περισσότερων προνομίων σε βάρος των ευπαθών και αδύναμων ομάδων.

1.11.1 Οι αιτίες του κοινωνικού αποκλεισμού

A) Σύγκριση και ανωτερότητα

Στον άνθρωπο δεν είναι ευχάριστο να ζει μόνος του. Αντίθετα, υπάρχει έμφυτη η ανάγκη της επικοινωνίας και της αλληλεπίδρασης με το περιβάλλον και τους άλλους ανθρώπους. Μέσα στο περιβάλλον συντελείται η μάθηση ,η απόκτηση εμπειριών και βιωμάτων, μέσα στο περιβάλλον δημιουργούνται οι συνθήκες για εξέλιξη και αυτοπραγμάτωση. Αυτές είναι και οι αιτίες που οδήγησαν στην δημιουργία οργανωμένων κοινωνιών και δεν υπάρχει αμφιβολία ότι η ένταξη ενός ατόμου σε μια κοινωνία ή έστω μια κοινωνική ομάδα, που διαθέτει κύρος και δύναμη του εξασφαλίζει ασφάλεια και σταθερότητα, άρα περισσότερες δυνατότητες εξέλιξής του. Κάθε άτομο προσπαθεί να βρει τη θέση του μέσα στην κοινωνία. Αυτό γίνεται βαθμιαία σε δυο επίπεδα:

Στο πρώτο επίπεδο τα άτομα συγκρίνονται με τους άλλους και αποκτούν επίγνωση για το ποιά και πώς είναι, τι ικανότητες έχουν και σε ποια θέση του κοινωνικού πεδίου βρίσκονται. Στο δεύτερο επίπεδο τα άτομα, αν αυτή η θέση που κατέχουν δεν παρέχει δυνατότητες εξέλιξης και θετική αξιολόγηση του εαυτού τους, προσπαθούν να μετακινηθούν σε μια άλλη θέση, καλύτερη , μια θέση με περισσότερο κύρος, δύναμη και επιρροή. Σ' αυτό, το δεύτερο επίπεδο, αλλαγής της θέσης, τα άτομα έχουν δυο επιλογές:

1. Να προσπαθήσουν να κατακτήσουν αξιοκρατικά και με έντιμα μέσα μια καλύτερη κοινωνική θέση.

2. Να μειώσουν τους άλλους με τέτοιο τρόπο, ώστε να εξασφαλίσουν μια καλύτερη θέση για τον εαυτό τους και με το λιγότερο κόστος ψυχικής ενέργειας.

Η γένεση και η διατήρηση των κοινωνικών διακρίσεων στηρίζεται στη μειωτική για τους άλλους ψυχολογική διαδικασία . Και επειδή σταθερά θέλουμε να βελτιώνουμε τη θέση μας επίσης σταθερά προσπαθούμε να υποβαθμίζουμε την θέση των άλλων , κατασκευάζοντας στερεότυπα και προκαταλήψεις ή αποδίδοντας δυσμενή χαρακτηριστικά προσωπικότητας σε άτομα και σε ομάδες ατόμων, όπως π.χ. οι ανάπηροι θεωρούνται δύστροποι και κακότεροποι άνθρωποι, οι Αλβανοί αναξιόπιστοι, και οι

Ρουμάνοι απατεώνες. Ουσιαστικά πρόκειται για απόρριψη, άλλοτε ανοικτή και άλλοτε υποσυνείδητη.

B) Ισχύς και αδυναμία

B. 1 Η αίσθηση του ανήκειν σε μια ομάδα κύρους

Αυτή η ανάγκη για συνεχή διατήρηση και βελτίωση της κοινωνικής θέσης του ατόμου οδήγησε στην οργάνωση υποομάδων μέσα στην κοινωνία. Τα άτομα προσπαθούν να ενταχθούν στην καλύτερη, ισχυρότερη και μεγαλύτερη κοινωνική ομάδα, αυτή, που θεωρούν πιο αξιόπιστη και ικανή να τους προσδώσει, πέραν των ατομικών τους θετικών χαρακτηριστικών, και κάποια περισσότερα στοιχεία θετικής αυτοαξιολόγησης και κοινωνικής δύναμης. Η ανάγκη και αίσθηση του ανήκειν σε μια ισχυρή ομάδα εξηγεί τους λόγους της δημιουργίας, καλλιέργειας και διατήρησης των κοινωνικών ανισοτήτων μεταξύ των ομάδων.. Η επιθυμία διάκρισης μας οδηγεί , π.χ. στο να προσπαθούμε τα παιδιά μας να σπουδάσουν για να γίνουν διακεκριμένα, να κάνουμε παρέα με ξεχωριστούς ανθρώπους, να υπερηφανευόμαστε για την καταγωγή και τους προγόνους μας. Όμως, δεν είναι δυνατόν να είμαστε όλοι διακεκριμένοι, πλούσιοι, έξυπνοι, όμορφοι, μορφωμένοι και υγιείς. Κι έτσι, αναπτύσσουμε τον ανταγωνισμό και την επιθετικότητα, προκειμένου να αποκλεισθούν όσο γίνεται περισσότεροι από το μοίρασμα του αγαθού της διάκρισης και της δύναμης.

Για το άτομο, η αίσθηση και η ανάγκη του ανήκειν σε μια ομάδα και κατά προτίμηση σε μια μεγάλη ομάδα είναι πολύ ισχυρή. Μέσω της ομάδας αισθάνεται ότι μπορεί να διατηρήσει ακόμα και να βελτιώσει τη θέση του, να αντέξει καλύτερα τη σύγκριση και τον ανταγωνισμό. Η απόκτηση μιας ομαδικής κοινωνικής ταυτότητας είναι πιο εύκολη, πιο άκοπη, θα λέγαμε, και γι αυτό το λόγο, όπως προαναφέρθηκε, είναι τόσο ορατή η ανάγκη των ανθρώπων να οργανωθούν και να ανήκουν κάπου.. Κι αυτό δεν γίνεται σχεδόν ποτέ ανώδυνα και αναίμακτα για τους άλλους. Οι περισσότερες ομάδες πλειοψηφίας εκπέμπουν με ιδιαίτερα δυναμικό και παράλογο τρόπο ένα μήνυμα διεκδίκησης, αναπτύσσουν μια επίσης παράλογη επιχειρηματολογία , μόνο και μόνο για να εξασφαλίσουν μεγαλύτερο κομμάτι από τις κοινωνικές παροχές και διακρίσεις . Ένα τέτοιο παράλογο επιχείρημα, ένα αδικαιολόγητο << πάτημα>> είναι και η κατάσταση αδυναμίας κάποιων συνανθρώπων μας. Με κριτήριο την φυσική, ψυχική, πνευματική και κοινωνική αδυναμία, τα άτομα αυτά αποκλείονται από τις ίσες ευκαιρίες και δεν μπορούν να εξασφαλίσουν μια ισότιμη και δίκαιη κοινωνική θέση.

B. 2 Αίσθηση του ανήκειν σε μια ομάδα ντροπής.

Οι αδύναμες ή ευπαθείς ομάδες έχουν δεχθεί κατ' επανάληψη τη βάνουση μεταχείριση και το στίγμα του αποκλεισμού. Η αδυναμία των ατόμων μιας ομάδας, εξαιτίας της φτώχειας, της χαμηλής κοινωνικής διαστρωμάτωσης ή της άσκησης κάποιου δήθεν ταπεινού επαγγέλματος ή της αρρώστιας, (καρκινοπαθείς, AIDS, χρόνιες ασθένειες κλπ.), φέρνει στην επιφάνεια την αιώνια και αρχέτυπη σύγκρουση των ανθρώπων για δύναμη και επικράτηση, <<τον πόλεμο>> με βασικό κίνητρο το μοίρασμα των αγαθών-συμβολικών και υλικών- μεταξύ των λίγων.

Ποιες θεωρούνται ευπαθείς ομάδες του πληθυσμού :

Μετανάστες

Πρόσφυγες

Παλινοστούντες

Τσιγγάνοι

Άνεργοι (υποομάδες: ηλικιωμένοι, νέοι, μακράς ή σύντομης διάρκειας)

Άτομα με αναπηρίες και χρόνιες ασθένειες

Ψυχικά ασθενείς (Το φοβερό στίγμα της τρέλας)

Χρήστες ουσιών

Αποφυλακισμένοι

Η τρίτη ηλικία

Μονογονεϊκή οικογένεια

Κάτοικοι παραμεθόριων περιοχών

Άποροι

Άστεγοι

Άτομα με διαφορετικό σεξουαλικό προσανατολισμό

(Εισήγηση στο Συνέδριο της Ένωσης Διοικητικών Δικαστών και του Κέντρου

Επιμόρφωσης Δημόσιας Διοίκησης , στην Κέρκυρα, 10-12 Ιουνίου 2005)

Ο φαύλος κύκλος των διακρίσεων: Άγχος και ματαίωση από τον κοινωνικό αποκλεισμό και το trafficking

1.11.2 Οι συνέπειες του κοινωνικού αποκλεισμού

A. Ο φαύλος κύκλος των διακρίσεων

Αυτή η μειωτική και απαξιωτική για τις μικρές ομάδες ψυχολογική διαδικασία είναι η απαρχή του φαύλου κύκλου των διακρίσεων: Τα στερεότυπα, οι προκαταλήψεις, οι κατηγοριοποιήσεις, οι κοινωνικές κατασκευές για τα χαρακτηριστικά της φυλής, του

φύλου, της υγείας ή της ασθένειας δεν επιτρέπει και μερικές φορές απαγορεύει στις ευπαθείς ομάδες να κρατήσουν τις θέσεις τους στη συλλογική ζωή, γεγονός που αναπτύσσει την επιθετικότητα, την εγκληματικότητα και την παραβατικότητα. Αυτές οι συμπεριφορές αυξάνουν ακόμα περισσότερο τις προκαταλήψεις και τον φόβο του ευρύτερου πληθυσμού. Θα πρέπει να τονισθεί ότι κάθε άτομο, ανάλογα με τις περιστάσεις, γίνεται διαφορετικό. Αν βιώνει ένα περιβάλλον με συνθήκες ασφάλειας, έχει θετικές συμπεριφορές, ενώ, αν απειλείται, οι συμπεριφορές του είναι αρνητικές.

Η φτώχεια, ο κατατρεγμός, η εξαθλίωση και η ανεργία οδηγούν τις ευπαθείς ομάδες, νομοτελειακά στην ταπείνωση και στο άνοιγμα ενός πεδίου για ανεξέλεγκτες συγκρούσεις.

B. Trafficking

Ο προσανατολισμός στο κέρδος, η απόκτηση καταναλωτικών αγαθών, ο εύκολος πλουτισμός, ο ατομισμός και η έλλειψη συμπόνιας αποτελούν τις σύγχρονες κοινωνικές τάσεις. Μέσα σ' αυτή τη γενικότερη αντίληψη αναπτύχθηκε το trafficking και οι traffickers. Το trafficking, ένας σύγχρονος νεολογισμός που σημαίνει με μια λέξη δουλεμπόριο, εμπεριέχει τη στρατολόγηση και τη μεταφορά ανθρώπων από τους traffickers σε διάφορα μέρη του κόσμου, με τη χρήση απειλής και την άσκηση κάθε μορφής πίεσης ή βίας. Σημαίνει, επίσης, την κατάχρηση εξουσίας και την απόκτηση ελέγχου πάνω σε ανθρώπους, με στόχο την εκπόρνευση γυναικών και παιδιών, την καταναγκαστική εργασία, τη δουλειά σε επίπεδο σκλάβου και την υποχρέωση των ατόμων να προσφέρουν καταναγκαστικά τις υπηρεσίες τους ή να δέχονται την αφαίρεση οργάνων του σώματός τους.

Σε κοινωνικό επίπεδο συνήθως παρατηρούνται ρωγμές στη δομή του κοινωνικού υποκειμένου. Για τους μετανάστες, ειδικότερα, κάποια στοιχεία αποτελούν μέρος της δομής του ως κοινωνικού υποκειμένου, όπως είναι η χαμηλόμισθη εργασία, η συνεχής δοκιμασία των σωματικών αντοχών, οι πιέσεις αποδοχής της κυρίαρχης κουλτούρας αλλά και διατήρησης των εθνικών και πολιτισμικών διαφορών. Οι πιέσεις αυτές οδηγούν τους μετανάστες σε μια τάση αποστασιοποίησης, τόσο από το έθνος καταγωγής τους όσο και από τη χώρα υποδοχής τους.

Όμως, αυτό που πραγματικά καθορίζει την αυτο-αναφορά του μετανάστη είναι οι συνθήκες της προσωπικής του ζωής. Η διάσπαση της οικογένειας, τα γλωσσικά και οικονομικά προβλήματα, οι δυσκολίες απόκτησης νόμιμης υπόστασης στην Ελλάδα δυσκολεύουν πάρα πολύ την κοινωνική τους ένταξη και την εκ μέρους τους αποδοχή ότι είναι άτομα της ελληνικής κοινωνίας. Για τους μετανάστες ειδικότερα υπάρχει αυτό το

φοβερό συναίσθημα που προκαλεί το γεγονός ότι αιωρούνται ανάμεσα σε δυο μερικές φορές και τρεις κόσμους: :Τη μητέρα πατρίδα και τη χώρα/ χώρες υποδοχής.

Γ. Ενδοοικογενειακές συγκρούσεις

Τα << ξεσπάσματα>> είναι συνηθισμένα οικογενειακά φαινόμενα εξαιτίας του θυμού, του άγχους και της ματαίωσης. Απομόνωση, μοναξιά. Η αρνητική θέση του ευρύτερου πληθυσμού για την ασθένεια, την αναπηρία, την καταγωγή, οδηγεί, ειδικά τους μετανάστες, στην μοναξιά την απομόνωση. Συνήθως αναπτύσσουν, ως επιλογή και ως στρατηγική άμυνας, την αυτοαπομόνωση και τον αυτοαποκλεισμό, προκειμένου να αποφύγουν τον φόβο της απόρριψης.

1.12 Αποδόσεις: Αυτοαπόδοση - Ετεροαπόδοση: και το <<θεμελιώδες>> σφάλμα

Το άτομο ορίζει τον εαυτό του έχοντας σαν σημείο αναφοράς την υπαγωγή του σε μια συγκεκριμένη και ξεχωριστή κοινωνική κατηγορία ή ομάδα, της οποίας άλλωστε έμαθε και ενστερνίστηκε τους στερεότυπους κανόνες και αξίες.

(Στάμος Παπαστάμου - καθηγητής Κοινωνικής Ψυχολογίας Πάντειου Πανεπιστημίου)

Συνεχίζοντας τα προηγούμενα άρθρα, για τους τρόπους ελέγχου του περιβάλλοντός μας, θα αναφερθούμε σε μια ακόμη μορφή κατηγοριοποίησης, τις κοινωνικές αποδόσεις, έναν ακόμη από τους τρόπους, που ερμηνεύουμε τα κοινωνικά φαινόμενα, τις συμπεριφορές μας και τις συμπεριφορές των άλλων. Αυτή η μορφή κατηγοριοποίησης μας δίνει την δυνατότητα να συγκριθούμε με τους άλλους. Μέσω της κοινωνικής σύγκρισης ορίζουμε τον εαυτό μας, ως κοινωνικό άτομο, ερμηνεύουμε και εξηγούμε τις αιτίες κάποιας συμπεριφοράς, κατανοούμε τον εαυτό μας, τους άλλους και τις σχέσεις μας.

Όμως, τις περισσότερες φορές, διαθέτουμε, όπως άλλωστε συμβαίνει σε κάθε μορφή κατηγοριοποίησης, ελάχιστες πληροφορίες και, στην πραγματικότητα, συμπληρώνουμε, επεκτείνουμε και γενικεύουμε τις ερμηνείες μας, με βάση τις συλλογικές γνώσεις και εμπειρίες. Φυσικά οι προσωπικές και συλλογικές πληροφορίες ή εμπειρίες, αναφέρει ο Leyens, στο βιβλίο του <<Είμαστε Όλοι Ψυχολόγοι>> διαθέτουν <<κόκκο αλήθειας>> αλλά ποτέ δεν είναι η αλήθεια. Λέμε, π.χ., ότι οι έφηβοι σήμερα είναι ευάλωτοι στο άγχος, επειδή οι γονείς τους τα προσφέρουν όλα έτοιμα, ή ότι υπάρχει κοινωνική μοναξιά και απομόνωση επειδή οι άνθρωποι έχουν γίνει ατομιστές και

εγωκεντρικοί. Όμως, τα συμπεράσματα αυτά δεν είναι ούτε έγκυρα ούτε αξιόπιστα, γιατί γενικεύουν και κατηγοριοποιούν, με βάση κάποια ελάχιστα κοινωνικά παραδείγματα.

Η κοινωνική λοιπόν απόδοση αρκείται σε ελάχιστες διαθέσιμες πληροφορίες και στοχεύει, όπως όλες οι κατηγοριοποιήσεις, στον έλεγχο του περιβάλλοντος, να είμαστε έτοιμοι κάθε στιγμή να αντιμετωπίσουμε ένα άτομο ή μια κατάσταση, χωρίς αιφνιδιασμούς και δυσάρεστες εκπλήξεις.

1.12.1 Το <<θεμελιώδες>> σφάλμα στις αποδόσεις.

Αυτό, όμως, που πραγματικά είναι σκανδαλώδες στην διαδικασία της απόδοσης είναι η τεράστια διαφορά που παρατηρείται στις δυο μορφές της, την αυτοαπόδοση και την ετεροαπόδοση. Όταν, λοιπόν, ερμηνεύουμε τη δική μας συμπεριφορά σε κάποια κατάσταση, συνήθως αποδίδουμε τα αίτια της στις συνθήκες, ενώ, για τους άλλους, αποδίδουμε τα κίνητρα στην προδιάθεση, το χαρακτήρα και την προσωπικότητά , χρησιμοποιώντας- καθόλου σπάνια- και όρους ψυχοπαθολογίας. Αυτό το φαινόμενο έχει χαρακτηριστεί από την Κοινωνική Ψυχολογία ως <<θεμελιώδες>> σφάλμα των κοινωνικών αποδόσεων. Οι περισσότεροι άνθρωποι έχουν δοκιμάσει ή δοκιμασθεί από τα άδικα και μεροληπτικά σχόλια των ανθρώπων του περιβάλλοντός τους.

Συχνό παράδειγμα είναι οι συγκρούσεις των ζευγαριών και ιδιαίτερα σε ζητήματα ερωτικής ζηλοτυπίας: Η σύζυγος κατηγορεί μόνιμα και επίμονα τον σύζυγο για εξωσυζυγικές δραστηριότητες, επειδή, όπως λέει, είναι ο τύπος του να <<ψάχνεται>>, όπως πιθανόν, ψαχνόταν κι ο πατέρας του, δηλαδή είναι η ατομική αλλά και κληρονομική ιδιοσυγκρασία του αυτή (παθολογία), ενώ ερμηνεύει τη δική της ακραία ζηλοτυπία ως συνέπεια της συμπεριφοράς του συζύγου, δηλαδή των περιστάσεων. Στην πραγματικότητα, κάνει χρήση των γενικών συλλογικών συμπερασμάτων, έτσι όπως έχουν διαμορφωθεί από τον κοινωνικό και θρησκευτικό έλεγχο, ενώ θα έπρεπε να εξετάσει τη συζυγική της σχέση και την εξελικτική της πορεία μέσα στον χρόνο.

Ο ορισμός του <<θεμελιώδους σφάλματος>> στην αυτοαπόδοση και ετεροαπόδοση δίνεται πολύ γλαφυρά από τον Leyens: <<Πρόκειται για μια κλίση, πραγματικά ριζωμένη μέσα μας, που μας κάνει να έχουμε τη τάση να υπερεκτιμούμε στις ερμηνείες μας το μέρος που προέρχεται από το άτομο- τις εσωτερικές αιτίες, την προσωπικότητα-, και να υποτιμούμε εκείνο το μέρος που είναι συνέπεια της περίπτωσης, τις εξωτερικές αιτίες, τις συνθήκες>>.

2. ΕΡΕΥΝΑ: ΣΤΑΣΕΙΣ ΚΑΙ ΔΙΑΘΕΣΕΙΣ ΤΗΣ ΚΟΙΝΩΝΙΑΣ ΑΠΕΝΑΝΤΙ ΣΤΑ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΚΙΝΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

Η Έρευνα που παρουσιάζεται ανατέθηκε στο Ινστιτούτο V.P.K.O. από την Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία. Πρόκειται για μια Έρευνα Κοινωνικών Στάσεων και Πολιτισμικών Σχέσεων, με την οποία -για πρώτη φορά στη χώρα μας- επιχειρήθηκε να αποκρυπτογραφηθούν οι πραγματικές στάσεις και διαθέσεις της κοινωνίας απέναντι στα Άτομα με Ειδικές Ανάγκες, πέραν των κυρίαρχων στερεοτύπων που ιστορικά συγκροτούνται με βάση την ιδεολογία της <<φιλανθρωπίας>>.

Στο πλαίσιο της Έρευνας διερευνήθηκαν οι συμπεριφορές που αναπτύσσονται στην οικογένεια, στο σχολείο, στην εργασία ή στην πολιτική σε σχέση με την αναπηρία, οι εμφανείς ή αφανείς τάσεις κοινωνικού αποκλεισμού που εκδηλώνονται στην ελληνική κοινωνία, τα επικρατούντα στερεότυπα για τα άτομα με ειδικές ανάγκες και οι εκφάνσεις τους.

Η παρουσίαση της Έρευνας χωρίζεται σε τέσσερα βασικά κεφάλαια.. Στο πρώτο κεφάλαιο καταγράφεται η εγγύτητα στο ζήτημα της αναπηρίας που παρατηρείται (βιώνεται) σήμερα στο σύνολο της ελληνικής κοινωνίας. Στο δεύτερο κεφάλαιο προσεγγίζεται το ζήτημα του βαθμού ενημέρωσης που διακρίνει σήμερα την ελληνική κοινωνία σχετικά με τα ζητήματα της αναπηρίας. Στο τρίτο κεφάλαιο διερευνώνται αναλυτικά οι απόψεις και οι συμπεριφορές ως προς τις (ανοικτές ή λανθάνουσες) τάσεις κοινωνικής ένταξης ή - και κοινωνικού αποκλεισμού. Τέλος, στο τέταρτο κεφάλαιο διερευνώνται οι απόψεις της κοινής γνώμης σε ό, τι αφορά την παρέμβαση και τη λειτουργία του πολιτικού συστήματος και του κράτους σε σχέση με την αναπηρία.

Η Έρευνα διεξήχθη στο σύνολο της χώρας (συμπεριλαμβανομένων και των νησιών Αιγαίου και Ιονίου), σε δείγμα 1.600 πολιτών. Τα αναλυτικά μεθοδολογικά στοιχεία της Έρευνας παρουσιάζονται στην ταυτότητα, η οποία επισυνάπτεται.

2.1. Η εγγύτητα στο πρόβλημα της αναπηρίας στη σημερινή Ελλάδα

1. Ένα από τα πρώτα σημαντικά συμπεράσματα που κατέδειξε η Έρευνα είναι το γεγονός ότι η εγγύτητα του προβλήματος της αναπηρίας στη χώρα μας είναι εξαιρετικά σημαντική. Ένα ποσοστό περίπου 29.5% του ενήλικα πληθυσμού της χώρας δηλώνει ότι στον οικογενειακό του περίγυρο απαντάται έστω και μία περίπτωση ατόμου που

κατατάσσεται ως <<Άτομο με Αναπηρία>>. Το ποσοστό αυτό δείχνει ότι η αναπηρία στην Ελλάδα δεν αποτελεί μία περιθωριακή κατάσταση, αλλά μια πραγματικότητα που αφορά σοβαρότατο μέρος των ελληνικών νοικοκυριών. Επίσης, το ποσοστό των ατόμων που δήλωσε πως έχει προσωπική εμπειρία <<από τον άμεσο περίγυρο του>> έφθασε το 8.6%.

Πρέπει να επισημανθεί, ότι στη χώρα μας δεν υπάρχει επίσημη στατιστική που να προσδιορίζει με ακρίβεια τον αριθμό των ατόμων με αναπηρία. Η παρούσα Έρευνα δεν ήταν δυνατόν να υποκαταστήσει την ανάγκη μιας πλήρους και πραγματικής απογραφής. Και αυτό γιατί το αντικείμενο της ήταν, όπως προαναφέρθηκε, η διερεύνηση των αντιλήψεων, των στάσεων και των συμπεριφορών της ενήλικης κοινωνίας ως προς το πρόβλημα της αναπηρίας. Οι δύο δείκτες ωστόσο που προέκυψαν, δηλαδή ο δείκτης του 30% περίπου που αντιμετωπίζει το πρόβλημα στον <<οικογενειακό περίγυρο>> και ο δείκτης του 8.6% που αντιμετωπίζει το πρόβλημα στον <<άμεσο προσωπικό περίγυρο>>, αποτελούν ισχυρές ενδείξεις για το εύρος της αναπηρίας στην Ελλάδα, καθώς και για τη διάσταση που, αντικειμενικά, προσδίδει στη ζωή των ελλήνων και των ελληνίδων.

2. Το περισσότερο απαντημένο πρόβλημα της αναπηρίας στον ελληνικό οικογενειακό περίγυρο εντοπίζεται στην αναπηρία των άνω (ή - και) κάτω άκρων (10%). Η δεύτερη πιο συχνά απαντημένη κατηγορία είναι αυτή των τυφλών ή με μεγάλα προβλήματα στην όραση (5.2%). Ακολουθούν οι κατηγορίες της νοητικής υστέρησης (4.7%), των ψυχικών παθήσεων (4.9%), των κωφών ή με μεγάλα προβλήματα στην ακοή (4.2%). Οι λιγότερο απαντημένες κατηγορίες είναι αυτή της αιμορροφιλίας (0.2%), του συνδρόμου Down (0.9%), των αυτιστικών (1%), ενώ μια σειρά από άλλες κατηγορίες, όπως τα άτομα με σπαστικότητα (2.0%), οι παραπληγικοί (2.6%), οι πάσχοντες από μεσογειακή αναιμία (2.6%) και οι νεφροπαθείς (3.1%) βρίσκονται από άποψη εγγύτητας σε μια ενδιάμεση θέση στην κλίμακα.

Μία παρατήρηση που ίσως έχει ιδιαίτερη σημασία: οι ψυχικές παθήσεις συναντώνται περισσότερο στα αστικά κέντρα, είναι παθήσεις των πόλεων. Στις ημιαστικές περιοχές παρατηρείται στατιστικά μεγαλύτερη εγγύτητα στο πρόβλημα της μεσογειακής αναιμίας, αλλά και στο πρόβλημα της ακοής.

3. Τα μέλη αυτά κατά συντριπτική πλειοψηφία (90% περίπου) ζουν με την οικογένεια τους ή με κάποιο πρόσωπο συγγενικό και μόνο το 8.7% δηλώνει ότι ζει <<κάπου αλλού>> (δηλαδή σε κάποιο Ίδρυμα ή ειδικό Κέντρο). Το γεγονός αυτό καταδεικνύει, ότι στην Ελλάδα, ίσως και ελλείψει οργανωμένων υποδομών, είναι ο οικογενειακός θεσμός αυτός που σχεδόν αποκλειστικά έχει επιφορτισθεί με τη συντήρηση των Ατόμων με Αναπηρίες.

4. Η εγγύτητα που βιώνει η ελληνική κοινωνία στο πρόβλημα της αναπηρίας εντοπίζεται και στην αυθόρμητη παράσταση που διατηρεί σε σχέση με τον αριθμό των ατόμων με αναπηρία που υπάρχουν στη χώρα μας. Το 69.4% των πολιτών της χώρας πιστεύει ότι <<τα άτομα με αναπηρία>> είναι πολλά ή και πάρα πολλά σήμερα στην Ελλάδα, ενώ μόλις ένα ποσοστό 11% περίπου πιστεύει ότι πρόκειται για λίγα ή πολύ λίγα άτομα. Μάλιστα, στις αγροτικές περιοχές της χώρας, η εντύπωση ότι τα άτομα με αναπηρία είναι πολλά ή και πάρα πολλά φθάνει το 72.3%.

2.2. Βαθμός ενημέρωσης της Ελληνικής Κοινωνίας για τα ζητήματα της αναπηρίας

Ο Βαθμός ενημέρωσης της ελληνικής κοινωνίας σε ό, τι αφορά τις παθήσεις που συνθέτουν το πρόβλημα της αναπηρίας εμφανίζεται σε μια μάλλον μεσαία κατάσταση. Χωρίς να είναι εντελώς χαμηλός, απέχει ωστόσο από το να θεωρηθεί ικανοποιητικά υψηλός. Είναι σημαντικό το γεγονός, ότι μια πολύ μεγάλη μερίδα των πολιτών δηλώνει ότι τον τελευταίο καιρό <<άκουσε ή διάβασε>> κάτι σχετικό για τα σπαστικά παιδιά σε ποσοστό 82%, <<άκουσε ή διάβασε>> κάτι για τη μεσογειακή αναιμία σε ποσοστό 76.6%, για τις ψυχικές ασθένειες σε ποσοστό 74.3%, για τη νοητική υστέρηση σε ποσοστό 71%, για τους νεφροπαθείς σε ποσοστό 76%, για τις αισθητηριακές αναπηρίες 71%. Κατά κύριο λόγο, <<αυτό που άκουσε ή διάβασε>> προέρχεται από την Τηλεόραση (33.4%) και το φιλικό περιβάλλον (18.4%).

Ωστόσο, οι ίδιοι οι πολίτες αισθάνονται δυσανάλογα ενημερωμένοι: ενώ π.χ., για τις αισθητηριακές αναπηρίες <<άκουσαν ή διάβασαν>> κάτι το 71%, ενημερωμένοι αισθάνονται μόλις το 40.3%. Για τη νοητική υστέρηση ενώ <<άκουσαν ή διάβασαν>> κάτι το 71%, ενημερωμένοι αισθάνονται το 34.1%.

Αντίστοιχες αποκλίσεις εμφανίζονται σε όλες τις κατηγορίες: για τις ψυχικές ασθένειες <<άκουσε ή διάβασε>> κάτι το 74.3%, ενημερωμένο όμως αισθάνεται το 37.6%. Για τη Μεσογειακή αναιμία <<άκουσε ή διάβασε>> κάτι το 76.6%, ενημερωμένο

αισθάνεται μόλις το 44.8%. Τέλος, για τους νεφροπαθείς, <<άκουσε ή διάβασε>> κάτι το 75.7%, ενημερωμένο αισθάνεται όμως μόλις το 45.2%.

Ένα βασικό συμπέρασμα συνεπώς το οποίο προκύπτει είναι ότι οι δύο βασικοί διάλογοι μετάδοσης (επικοινωνίας) πληροφοριών σε σχέση με τα ζητήματα της αναπηρίας, δηλαδή η Τηλεόραση, κατά κύριο λόγο, και το φιλικό περιβάλλον κατά δεύτερο λόγο, δεν παραπέμπουν σε μια πλήρη ή τουλάχιστον ικανοποιητική ενημέρωση, αλλά ατελή ενημέρωση. Μιλώντας γενικά, η ελληνική κοινωνία, ως προς το βαθμό ενημέρωσης της για τα ζητήματα της αναπηρίας χωρίζεται σε τρεις βασικές κατηγορίες: η πρώτη είναι η κατηγορία των ενημερωμένων πολιτών που φθάνει το 14%. Η δεύτερη είναι η κατηγορία των μετρίως ενημερωμένων (ή καλύτερα των σχετικά ενημερωμένων για μερικές κατηγορίες) και φθάνει το 38.1%. Τέλος, η κατηγορία των μη-ενημερωμένων πολιτών είναι η μεγαλύτερη και φθάνει σχεδόν το 48%.

Πρέπει να υπογραμμισθεί, ότι οι λιγότερο επικοινωνούμενες περιπτώσεις είναι αυτές που αφορούν στον αυτισμό και στην αιμορροφιλία. Για κάθε μια από τις κατηγορίες αυτές <<άκουσε ή διάβασε κάτι τον τελευταίο καιρό>>:

Αυτισμός 30.1%

Αιμορροφιλία 29.3%

Ταυτόχρονα, για τον αυτισμό αισθάνεται ενημερωμένο μόλις το 19.8% της κοινής γνώμης, ενώ για την αιμορροφιλία το 14.8%.

2.3. Οι βασικές κοινωνικές στάσεις απέναντι στα άτομα με αναπηρία

Οι κοινωνικές στάσεις και συμπεριφορές διαμορφώνονται σε μεγάλο βαθμό από παραδοσιακά στερεότυπα προκαταλήψεων στη σημερινή ελληνική κοινωνία. Ωστόσο, είναι γεγονός ότι η τελευταία δεν έχει αυτή τη στιγμή διαμορφωμένες και συμπαγείς ιδεολογικές πλειοψηφίες που να παραπέμπουν σε ρατσιστικές τάσεις ή εμφανείς τάσεις κοινωνικού αποκλεισμού απέναντι στα άτομα με αναπηρία. Ορθότερο θα ήταν να ειπωθεί ότι η ελληνική κοινωνία σήμερα βρίσκεται σ' ένα ιδεολογικό σταυροδρόμι: μπορεί να αναπτύξει έντονες τάσεις κοινωνικής αλληλεγγύης και συμπεριφορών κοινωνικής ένταξης, όπως μπορεί τα επόμενα χρόνια να ενισχύσει τάσεις αποκλεισμού και κοινωνικού ρατσισμού.

Ας επισημανθεί, στο σημείο αυτό, ότι οι ισχυρότερες τάσεις αποκλεισμού αναπτύσσονται στις αγροτικές περιοχές.

1. Ας δούμε όμως πιο αναλυτικά την τοποθέτηση της κοινής γνώμης σε ορισμένα κομβικά ζητήματα της καθημερινής ζωής, τα οποία παραπέμπουν και σε παραδοσιακές ή μη ιδεολογικές προκαταλήψεις:

Το 42% της κοινής γνώμης πιστεύει ότι τα παιδιά που έχουν κινητικό ή αισθητηριακό πρόβλημα δεν πρέπει να συμμετέχουν στις ίδιες τάξεις στο σχολείο μαζί με τα άλλα παιδιά. Το 51% συμφωνεί για την κοινή ένταξη στο σχολείο.

Το 38% θεωρεί ότι τα άτομα με αισθητηριακό πρόβλημα (ώραση, ακοή) δεν μπορούν να αποδίδουν επαγγελματικά όσο τα άλλα άτομα. Στις αγροτικές περιοχές η άποψη αυτή είναι πιο ισχυρή και φθάνει το 41%. Το 58% διαφωνεί με την άποψη αυτή και πιστεύει ότι η αποδοτικότητα στην εργασία δεν επηρεάζεται.

Το 16.7% πιστεύει ότι τα άτομα με κινητική αναπηρία δεν πρέπει να κυκλοφορούν στην πόλη και στους δρόμους της. Η ίδια άποψη στις αγροτικές περιοχές φθάνει το 19%.

Το 11% της κοινής γνώμης αντιδρά στην ύπαρξη στη γειτονιά του ή στην περιοχή του Κέντρου/Ιδρύματος παιδιών με νοητική υστέρηση. Στις αγροτικές περιοχές το ποσοστό φθάνει το 13%.

Το 5% δεν συμφωνεί να προσαρμοσθούν οι παιδικές χαρές στις ανάγκες των παιδιών με αναπηρίες. Το 90% ωστόσο συμφωνεί.

Το 44.7% δεν θα μπορούσε ποτέ να παντρευτεί άτομο με σοβαρά προβλήματα στις αισθήσεις του (τυφλό, κωφό) ή με κινητική αναπηρία.

Από τα παραπάνω στοιχεία διαφαίνεται ότι η πλειοψηφία της κοινωνίας συγκροτείται με ιδεολογικά αντανάκλαστα που τείνουν στην άποψη της ισότιμης ένταξης των ατόμων με αναπηρίες στον κοινωνικό ιστό. Διαφαίνεται ωστόσο και μια όχι αμελητέα αντίρροπη τάση. Το ιδεολογικό υπόβαθρο των δύο αυτών ομάδων είναι, επίσης, εξαιρετικά ενδιαφέρον. Στην Έρευνα επιχειρήσαμε να αποκρυπτογραφήσουμε τις απόψεις της κοινωνίας πάνω στις δύο κύριες και αντιθετικές φιλοσοφικές προσεγγίσεις για το ζήτημα της αναπηρίας που προτάθηκαν ιστορικά στην πορεία του ανθρώπινου πολιτισμού.

Η πρώτη φιλοσοφική άποψη προέρχεται από τη θρησκευτική παράδοση του εβραϊσμού, αλλά και του Καλβινισμού ή του Λουθηρανισμού, (σύμφωνα με την οποία η φυσική αναπηρία σημαίνει κοινωνική αχρηστία) και συμπυκνώνεται στη φράση <<η αναπηρία είναι τιμωρία του θεού για αμαρτίες του παρελθόντος>>. Η αποδοχή της

άποψης έφθασε το 11%, ενώ στους τακτικά εκκλησιαζόμενους πολίτες ανεβαίνει περίπου στο 25%.

Η δεύτερη φιλοσοφική άποψη προέρχεται από την παράδοση του επιστημονικού ορθολογισμού και της μελέτης των κοινωνικών δομών και συμπυκνώνεται στην αντίληψη ότι <<η αναπηρία δημιουργείται (κατασκευάζεται) από την ίδια την κοινωνία, όταν αυτή δίνει την προσοχή της σε μια μειονεξία ή ατέλεια ενός ανθρώπου, διαγράφοντας τις άλλες πλευρές του. Παρενθετικά, πρόκειται και για μια άποψη που ενίσχυσε και τροφοδότησε τις επικρίσεις των αντιλήψεων και των πρακτικών του φασισμού σε σχέση με τις αναπηρίες. Το 64% της ελληνικής κοινωνίας συμφωνεί με την άποψη αυτή, ενώ το 23% διαφωνεί. Το ποσοστό συμφωνίας στις αγροτικές περιοχές είναι πολύ χαμηλότερο (52%).

Μιλώντας περισσότερο συνολικά, θα λέγαμε ότι στην ελληνική κοινωνία συγκροτούνται οι εξής βασικές κοινωνικές ομάδες: Η ομάδα της ένταξης, που σχηματικά θα λέγαμε ότι αποτελεί το 54.2% της ελληνικής κοινής γνώμης (συγκροτεί δηλαδή μια σχετικά ασθενή πλειοψηφία) και η ομάδα του αποκλεισμού, που αποτελεί το 10.1%. Η ενδιάμεση ομάδα των <<ουδετέρων>>, που αποτελεί ένα 35.7%.

2. Η <<φιλανθρωπία>> αποτελεί την ισχυρότερη παράσταση που έχει η κοινή γνώμη ως προς τους τρόπους με τους οποίους αισθάνεται διατεθειμένη να βοηθήσει απέναντι στην αναπηρία (91.6%).

Αντίθετα, οι πρακτικές της παραχώρησης και της ενοικίασης στέγης, αλλά και της συγκρότησης/συμβίωσης, αποτελούν τις πιο ισχυρές προκαταλήψεις της κοινωνίας απέναντι στα άτομα με αναπηρία. Περισσότερο πρόθυμη εμφανίζεται η κοινή γνώμη να πληρώνει φόρους ή να διαδηλώνει για τα δικαιώματα τους, παρά να προσφέρει στέγη ή να συγκατοικήσει.

3. Η ελληνική κοινή γνώμη θεωρεί ότι η αντιμετώπιση του προβλήματος της αναπηρίας θα έπρεπε να στηρίζεται στους ειδικούς επιστήμονες (37.8%), σε ειδικά ιδρύματα (15.7%) και στην έμπρακτη βοήθεια της Πολιτείας (14%). Γίνεται κατανοητό, ότι οι τρεις παραπάνω παράγοντες, οι οποίοι, σε τελική ανάλυση τοποθετούνται πάνω στο αίτημα για μεγαλύτερη και πιο ενεργή παρουσία του Κράτους, αποτελούν και το βασικότερο στόχο στον οποίο θα πρέπει να στηριχθεί, τόσο μια πολιτική πίεση προς το Κράτος, όσο και μια επικοινωνιακή στρατηγική προσέγγισης και ενημέρωσης της ΕΣΑΕΑ. Καταγράφηκε, επίσης, και ένα σημαντικό ποσοστό 8.8%, το οποίο θα χαρακτηριζόταν <<εσωστρεφές>>:

επιλέγει να <<κλείνει>> το όποιο πρόβλημα αναπηρίας στο εσωτερικό της οικογένειας. Η ανάγκη στήριξης (ενημέρωσης) στις ίδιες οργανώσεις των ατόμων με ειδικές ανάγκες εμφανίστηκε σ' ένα ποσοστό του 10%, αρκετά σημαντικό αν αναλογισθεί κανείς την εκ των πραγμάτων χαμηλή αναγνωρισιμότητα των οργανώσεων αυτών στην κοινή γνώμη.

4. Τα περισσότερα μη-συμβατά με ανάπηρο άτομο επαγγέλματα για την κοινή γνώμη είναι τα επαγγέλματα της κοινωνικής ή της πολιτικής ελίτ: είναι εντυπωσιακό ότι κατά σειρά μη-συμβατότητας εμφανίζονται τα επαγγέλματα ή οι ιδιότητες του Αρχιεπισκόπου (56.3%), του Δημάρχου (52.5%), του Υπουργού (51.2%), του Δικαστή (47.3%) και του Γιατρού (46.5%). Επίσης, και το επάγγελμα του Μάγειρα (52.3%). Αντίθετα, τα επαγγέλματα ή οι ιδιότητες του Ζωγράφου (81.6%), του Κλητήρα/Θυρωρού (62.3%), του Καθηγητή/τριας στο Σχολείο (58%), του Προϊσταμένου/ης στη δουλειά (56.9%), του Διευθυντή Τράπεζας (50.3%) και παρουσιαστή/τριας στην Τηλεόραση (49.6%) είναι συμβατά με την εικόνα που διατηρούν οι πολίτες για τα άτομα με ειδικές ανάγκες.

5. Τέσσερα βασικά συναισθήματα συγκροτούν τη στάση της κοινής γνώμης απέναντι στα άτομα με αναπηρία: Οίκτος 28.9%, Συμπάθεια 25,5%, Αμηχανία 14.4%, Αδιαφορία 12.2%. Πρόκειται για εύρος συναισθημάτων που κινείται στα όρια μιας <<επιφυλακτικότητας>> και μιας <<εξωτερικής σχέσης>> με τα άτομα αυτά. Δεν παρατηρείται ούτε μία ακραία <<ρατσιστική>> διάθεση (περιπαικτική διάθεση 3.6%), αλλά ούτε και διάθεση προσέγγισης (4,6%).

6. Η λεγόμενη <<ασυλοποίηση>> ήταν ένα από τα βασικά ζητήματα που διερεύνησε η έρευνα. Στην πραγματικότητα, πρόκειται για μια επιπλέον διερεύνηση της σχέσης μεταξύ των υπέρμαχων της κοινωνικής ένταξης των ατόμων με αναπηρία και των υπέρμαχων της άποψης του αποκλεισμού, υπό τη μορφή της μόνιμης διαβίωσης τους σε <<ειδικούς χώρους>>. Για τα άτομα με κινητική αναπηρία υπάρχει ένα ποσοστό 10.4% που υποστηρίζει ότι πρέπει να ζουν σε ειδικούς χώρους και όχι ανάμεσα μας. Το ίδιο ποσοστό για τα άτομα με νοητική υστέρηση φθάνει το 37%, με ψυχικές παθήσεις το 64.4%, τους νεφροπαθείς το 6.2%, τους έχοντες πρόβλημα αισθητηριακής αναπηρίας το 6.4%, τους αιμορροφιλικούς το 9.5%, τα άτομα με μεσογειακή αναιμία το 4.6%, τα αυτιστικά άτομα το 19.2%.

Αν επιχειρούσαμε μια συγκεντρωτική κατάταξη της κοινής γνώμης θα βλέπαμε, ότι ένα ποσοστό 2.5% θεωρεί ότι όλες ή σχεδόν όλες οι επιμέρους κατηγορίες πρέπει να

μη ζουν ανάμεσα μας (υπέρμαχοι του "κοινωνικού αποκλεισμού" ή της "ασυλοποίησης"), ενώ ένα ποσοστό 26.4%, τοποθετείται με σταθερότητα και συμπαγός υπέρ της άποψης της μη ασυλοποίησης και της κοινωνικής ένταξης. Στο ενδιάμεσο, μια ομάδα 70% περίπου θεωρεί ότι ανάλογα με την επιμέρους κατηγορία η διαβίωση σε ειδικό χώρο είναι απαραίτητη.

2.4. Ο ρόλος του κράτους και του πολιτικού συστήματος

Το κράτος και γενικότερα το κομματικό ή πολιτικό σύστημα διανύει μια μόνιμη και σοβαρή περίοδο αναξιοπιστίας. Το γεγονός αυτό καταγράφεται σ' όλες τις έρευνες για να διερευνηθεί η τάση αυτή περαιτέρω, να ερμηνευθεί μέσω ενός σοβαρού κοινωνικού και πολιτικού προβλήματος. Διαπιστώθηκε έτσι:

Οι κυβερνήσεις τα τελευταία χρόνια στην Ελλάδα ασχολήθηκαν λιγότερο απ' όσο έπρεπε με ολόκληρο το φάσμα των προβλημάτων της αναπηρίας και τους φορείς της (52.8%), ενώ ένα ποσοστό 31.4% των πολιτών θεωρεί ότι δεν ασχολήθηκαν καθόλου (31.4%). Κανένα κόμμα δεν έχει κάνει γνωστές τις θέσεις του στην κοινή γνώμη για τα προβλήματα των ατόμων με ειδικές ανάγκες, πολύ περισσότερο δε δεν έχει πείσει γι' αυτές (57.4% των πολιτών απάντησε <<κανένα κόμμα>> στην ερώτηση, ενώ 20.6% δεν γνωρίζει) να τοποθετηθεί"). Από τα αναφερθέντα κόμματα καταγράφηκε προβάδισμα του ΠΑΣΟΚ με 9.4%, έναντι 4.9% της Ν.Δ. και 2.9% του ΚΚΕ.

Το σημαντικότερο, ίσως, συμπέρασμα της Έρευνας είναι ότι η κοινή γνώμη τοποθετείται με σαφήνεια σήμερα στην Ελλάδα υπέρ της ύπαρξης και ενίσχυσης του Κράτους Πρόνοιας, με σοβαρότερη και αποτελεσματικότερη παρέμβαση σ' όλα τα επίπεδα. Είναι προφανές από την ανάλυση του συνόλου της Έρευνας, ότι οι πολίτες της χώρας απευθύνουν <<σκληρή κριτική>> στη μείωση ή στην υποβάθμιση των προνοιακών πλευρών του κράτους, αισθανόμενοι έντονα την ανασφάλεια της αγοράς ή της χωρίς θεσμούς κοινωνίας.

Για τη διερεύνηση της ερώτησης αυτής χρησιμοποιήθηκαν τέσσερις μεταβλητές. Η αύξηση των επιδομάτων της Πολιτείας στα άτομα με αναπηρίες και στις οικογένειες τους <<εγκρίθηκε>> από το 90.7% των πολιτών, ενώ η αντίθετη άποψη <<ότι δεν γίνεται να προσφερθεί κάτι περισσότερο από την Πολιτεία>> έφθασε το 2.8%. Η καθιέρωση κινήτρων στους εργοδότες για να προσλαμβάνουν, με ίσες ευκαιρίες άτομα με αναπηρίες έφθασε το 86%, ενώ η άποψη να αποφασίσει για τέτοια θέματα η αγορά με τους δικούς

της μηχανισμούς έφθασε μόλις το 7.2%. Η καθιέρωση ειδικών φόρων για την ενίσχυση των ατόμων με αναπηρίες <<εγκρίθηκε>> από το 64.5%, ενώ η αντίθετη άποψη συγκέντρωσε 21%. Τέλος, και στα ζητήματα της ενημέρωσης των πολιτών για ό, τι σχετίζεται με τα ζητήματα της αναπηρίας η ανάγκη κρατικών πρωτοβουλιών συγκεντρώνει το 60% περίπου έναντι 22% που αναμένουν κάτι τέτοιο από τους ειδικούς.

Μιλώντας συνολικά , στη σημερινή ελληνική κοινωνία καταγράφηκε ένα ποσοστό 84.5% των πολιτών που συνεκτικά και οργανωμένα ζητούν προνοιακές πολιτικές και ενεργό ρόλο του κράτους, καταγράφηκε ένα ποσοστό 4,6% που επίσης συνεκτικά και οργανωμένα ζητούν <<λιγότερο κράτος>>, ενώ ένα ποσοστό 10.9% δεν έχει σαφή άποψη, τοποθετούμενο ανάμεσα στις δύο τάσεις.

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΕΙΡΑΪΚΩΝ

3. ΟΙ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΗΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ ΣΤΟ ΑΤΟΜΟ ΚΑΙ ΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

3.1 Οικονομικό βάρος

Η ύπαρξη της αναπηρίας συνεπάγεται κάποια δημοσιονομική επιβάρυνση που συνδέεται με παροχές υγείας, εκπαίδευσης και κοινωνικών υπηρεσιών, την αγορά ή η ενοικίαση εξοπλισμού, συσκευών και καταλυμάτων, έξοδα μεταφοράς, φάρμακα και ειδική τροφή. Αν και πολλά από τα έξοδα αυτά καλύπτονται από ασφαλιστικά ταμεία και ασφαλιστικές εταιρείες, ωστόσο τα άτομα με αναπηρίες και οι οικογένειές τους καλούνται συχνά να αντιμετωπίσουν τη γραφειοκρατία και την έλλειψη συντονισμού μεταξύ διαφορετικών κατηγοριών ειδικών (γιατρού, φυσιοθεραπευτή, εργοθεραπευτή, διαιτολόγου, κοινωνικού λειτουργού, εκπαιδευτικού, συμβούλου) (Sloper & Turner, 1992).

3.2. Επίδραση στην ποιότητα ζωής της οικογένειας

Έρευνες στην Αυστραλία καταδεικνύουν ότι η φροντίδα για ένα άτομο με αναπηρία μπορεί να οδηγήσει στον περιορισμό των κοινωνικών δικτύων του φροντιστή (Schofield et al., 1998) καθώς και να έχει αρνητική επίδραση στην οικογενειακή συνοχή, την ευελιξία και την οικογενειακή ευτυχία (Higgins et al., 2005). Επιπλέον, οι φτωχότερες οικογενειακές σχέσεις έχουν συσχετισθεί με μεγαλύτερη επιβάρυνση για το φροντιστή (Schofield et al., 1998), κατάθλιψη και άγχος (Edwards & Clarke, 2004) ενώ τα ποσοστά απασχόλησης των φροντιστών έχουν καταγραφεί ως χαμηλότερα από εκείνα των μη-φροντιστών (Bittman, Hill & Thomson, 2007, De Vaus, 2004, Lee & Gramotnev 2007).

Η καθημερινή παροχή φροντίδας και βοήθειας οδηγεί σε εξάντληση και κούραση αλλά και απώλεια της σωματικής και συναισθηματικής ενέργειας για τα μέλη της οικογένειας. Υπάρχει μια ολόκληρη σειρά παραγόντων που προκαλούν συναισθηματική επιβάρυνση, συμπεριλαμβανομένης της ανησυχίας, της ενοχής, του άγχους, του θυμού και της αβεβαιότητας σχετικά τόσο με την αιτία της αναπηρίας όσο και το μέλλον, τις ανάγκες των άλλων μελών της οικογένειας αλλά και για το αν είναι επαρκής η παρεχόμενη βοήθεια. Τα άλλα μέλη δυσχεραστούνται από την απώλεια της

λειτουργικότητας του ατόμου με αναπηρία κατά τη στιγμή της έναρξης και συχνά κατ' επανάληψη σε άλλα στάδια της ζωής του ατόμου. Η οικογενειακή ζωή υφίσταται μεγάλες μεταβολές. Η ανάληψη της ευθύνης για τη φροντίδα του ατόμου μπορεί να οδηγήσει σε αλλαγή ή εγκατάλειψη των σχεδίων επαγγελματικής σταδιοδρομίας. Τα μέλη της οικογένειας είναι πιο πιθανό να αναλάβουν ρόλους φροντίδας και ως εκ τούτου να αναγκαστούν να σταματήσουν ή να αλλάξουν εργασία. Στην περίπτωση που αναπηρία αφορά σε άνδρα, αυτό επηρεάζεται επίσης από το γεγονός ότι οι άνδρες είναι σε θέση να κερδίζουν περισσότερα χρήματα από την εργασία.

Η αναπηρία μπορεί να καταναλώσει ένα δυσανάλογο μερίδιο οικογενειακών πόρων, χρόνου, ενέργειας και χρημάτων, έτσι ώστε άλλες ατομικές ανάγκες της οικογένειας να μένουν ανεκπλήρωτες. Επομένως, ο τρόπος ζωής και οι δυνατότητες αναψυχής της οικογένειας καθώς και οι οικογενειακές δραστηριότητες μεταβάλλονται. Τα μέλη μπορεί να χρειαστεί να παραιτηθούν από τα όνειρα και τα σχέδια για το μέλλον. Οι κοινωνικοί ρόλοι διαταράσσονται επειδή συχνά δεν υπάρχει αρκετός χρόνος, χρήμα ή ενέργεια για να αφιερωθεί σε αυτά (Singhi et al. 1990).

Συνολικά, το άγχος από αυτές τις πρόσθετες ανάγκες που προκαλεί η αναπηρία στην οικογενειακή ζωή μπορεί να επηρεάσει αρνητικά την υγεία και τη λειτουργικότητα των μελών της οικογένειας (Patterson 1988, Varni & Wallander 1988). Πολυάριθμες μελέτες αναφέρουν ότι υπάρχει αυξημένος κίνδυνος ψυχολογικών και συμπεριφορικών συμπτωμάτων στα μέλη της οικογένειας των ατόμων με αναπηρία (Cadman et al, 1987, Singer & Powers, 1993, Vance, Fazan & Satterwhite 1980).

Έρευνα της Franklin (1977) έδειξε ότι τα άτομα με αναπηρίες παντρεύονται σε ίδια συχνότητα με τα υπόλοιπα μέλη του πληθυσμού, ωστόσο οι γάμοι τους έχουν μικρότερη διάρκεια και σταθερότητα. Βρήκε ακόμη ότι η εκτεταμένη οικογένεια δεν εμπλέκεται σημαντικά στη φροντίδα του ατόμου με αναπηρία, η οποία παραμένει αποκλειστική ενασχόληση της πυρηνικής οικογένειας.

Ωστόσο, ακόμη και αν η αναπηρία αυξάνει τον κίνδυνο για διάφορα προβλήματα, οι περισσότεροι ενήλικες και παιδιά που έχουν ένα μέλος με αναπηρία στην οικογένειά τους δεν παρουσιάζουν ψυχολογικά ή συμπεριφορικά προβλήματα. Έχουν βρει τρόπους για να αντιμετωπίζουν αυτήν την πρόσθετη πίεση στη ζωή τους. Ολοένα και περισσότερο, η βιβλιογραφία σχετικά με τις οικογένειες και άτομα με αναπηρία τονίζει αυτή την προσαρμοστική ικανότητα της οικογένειας, η οποία έχει αποκληθεί «ανθεκτικότητα της οικογένειας» (family resilience) (Patterson, 1991, Singer & Powers, 1993, Turnbull et al. 1993). Πολλές οικογένειες αναφέρουν ότι στην πραγματικότητα η παρουσία της

αναπηρίας έχει ενισχύσει την οικογένεια, φέρνοντας τα μέλη πιο κοντά το ένα στο άλλο, αυξάνοντας την αποδοχή των άλλων, προκαλώντας βαθύτερη πίστη, θέληση να ανακαλύψουν νέους φίλους και να αναπτύξουν μεγαλύτερο σεβασμό για τη ζωή, τη βελτίωση της και την αίσθηση της κυριαρχίας.

3.3. Επίδραση στα παιδιά της οικογένειας

Οι LeClere & Marsteller Kowalewski (1994) εξέτασαν τις επιπτώσεις της αναπηρίας ενός μέλους της οικογένειας στα παιδιά της οικογένειας και βρήκαν ότι τα σοβαρά προβλήματα συμπεριφοράς των παιδιών αυξάνονταν σημαντικά με την παρουσία ενός μέλους της οικογένειας με αναπηρία. Ο κίνδυνος για σοβαρές διαταραχές συμπεριφοράς ήταν υψηλότερος για τα παιδιά που ζούσαν με περισσότερα από ένα άτομα με ειδικές ανάγκες. Συνηθισμένα προβλήματα συμπεριφοράς είχαν περισσότερες πιθανότητες να αναπτύξουν παιδιά που ζούσαν με ένα γονέα με ειδικές ανάγκες. Μάλιστα, παιδιά που ζούσαν σε νοικοκυριά με περισσότερα από ένα άτομα με ειδικές ανάγκες έδειξαν αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης ατυχήματος, τραυματισμού ή δηλητηρίασης.

3.4. Η επίδραση του φύλου

Υπάρχουν ενδείξεις ότι οι επιπτώσεις της αναπηρίας είναι μεγαλύτερες για τις γυναίκες παρά για τους άνδρες. Οι γυναίκες με αναπηρία αντιμετωπίζουν τους εαυτούς τους αλλά και αντιμετωπίζονται από τους άλλους πιο αρνητικά σε σύγκριση με τους άνδρες με αναπηρία (Weinberg, 1976, Miller, 1970) ενώ είναι περισσότερο πιθανό να δεχθούν εχθρική αντιμετώπιση (Titley & Viney, 1969). Οι γυναίκες είναι πιο πιθανό να ταυτιστούν με το χαρακτηρισμό του «ανάπηρου» από ότι οι άνδρες, οι οποίοι διατηρούν μια πιο θετική αυτό-εικόνα (Dailey, 1979, Meissner, Thoreson & Butler, 1967). Επίσης, οι γυναίκες με αναπηρία αντιμετωπίζουν περισσότερες δυσκολίες στην επαγγελματική αποκατάσταση και είναι συχνότερα θύματα διακρίσεων στον επαγγελματικό τομέα, γεγονός που τις εκθέτει σε μεγαλύτερο κίνδυνο φτώχειας (Merton, 1968). Θεωρείται επίσης ότι οι άνδρες με αναπηρία βοηθούνται από τις συζύγους τους να αντεπεξέλθουν στις προσωπικές και επαγγελματικές απαιτήσεις της ζωής τους, ενώ οι γυναίκες με αναπηρία δεν είναι σε θέση να δεχτούν καμία τέτοιου είδους υποστήριξη αφού η φροντίδα και η υποστήριξη είναι παραδοσιακά ταυτισμένα με το ρόλο του γυναικείου

φύλου (Redden, personal communication, 1978). Σημαντικό είναι το γεγονός ότι οι ανάπηρες γυναίκες είναι πιο πιθανό να βρεθούν χωρισμένες εν διαστάσει, διαζευγμένες ή χήρες και επομένως να στερηθούν την υποστήριξη ενός συζύγου (Rehab Group, 1979). Συνοπτικά, φαίνεται ότι οι ψυχολογικές, κοινωνικές και οικονομικές συνέπειες της αναπηρίας είναι μεγαλύτερες για τις γυναίκες σε σύγκριση με τους άνδρες.

3.5. Η επίδραση της ηλικίας

Η ηλικία του ατόμου, όταν η αναπηρία προκύπτει συνδέεται με διαφορετικές επιπτώσεις στην οικογένεια και στην πορεία της ζωής της οικογένειας, καθώς και στην πορεία της ανάπτυξης για το άτομο με αναπηρία (Eisenberg, Sutkin & Jansen, 1984). Όταν η αναπηρία εμφανίζεται σε μεγάλη ηλικία, κατά κάποιο τρόπο αυτό θεωρείται φυσιολογικό και αναμενόμενο. Επομένως, είναι συνήθως λιγότερη η αναστάτωση στην οικογένεια. Όταν η αναπηρία συμβεί νωρίτερα στη ζωή ενός ατόμου, αυτό θεωρείται έξω από τη φυσιολογική εξέλιξη των πραγμάτων και η επίδραση στην ανάπτυξη του ατόμου και της οικογένειας είναι μεγαλύτερη. Περισσότερες ρυθμίσεις απαιτείται να γίνουν σε αυτήν την περίπτωση και μάλιστα για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα. Όταν η κατάσταση είναι παρούσα από τη γέννηση, η ζωή του παιδιού και η ταυτότητά του διαμορφώνονται γύρω από την αναπηρία. Κατά κάποιο τρόπο μπορεί να είναι ευκολότερο για ένα παιδί και την οικογένειά του να προσαρμοστούν όταν εξ αρχής λείπουν ορισμένες λειτουργικές ικανότητες παρά σε μια ξαφνική απώλεια ικανοτήτων που προηγουμένως υπήρχαν.

Όταν η αναπηρία ενσκήψει στην έναρξη της ενήλικης ζωής, τα προσωπικά, οικογενειακά και επαγγελματικά σχέδια του ατόμου για το μέλλον μπορεί να αλλάξουν σημαντικά. Αν ο νεαρός ενήλικας έχει σύντροφο, αυτή η σχέση μπορεί να τεθεί σε κίνδυνο, ιδιαίτερα εάν η δυνατότητα επιτέλεσης των ρόλων του σεξουαλικού συντρόφου, του γονέα, του παρόχου οικονομικών πόρων, του συντρόφου αναψυχής επηρεάζονται από την αναπηρία (Ireys & Burr, 1984). Όταν ένα ζευγάρι έχει μόλις αρχίσει να σχεδιάζει το μέλλον με βάση την παραδοχή ότι και οι δύο εταίροι θα είναι πλήρως λειτουργικοί, ο χειρισμός της προσαρμογής στην αναπηρία μπορεί να είναι πολύ δύσκολος. Η ανάπτυξη μιας σχέσης μετά την εμφάνιση της αναπηρίας είναι πιο πιθανό να οδηγήσει σε θετική προσαρμογή. Σε νέους ενήλικες, κατά την κρίσιμη μετάβαση από την οικογένειά προέλευσης στη νέα μονάδα οικογένειας με παιδιά και συζύγους, οι γονείς του νεαρού ενήλικα μπορεί να γίνουν οι κύριοι φροντιστές και να φέρουν το νεαρό άτομο πίσω στο πατρικό σπίτι. Η αναπτυξιακή πορεία για τους νέους ενήλικες και τους γονείς τους, όμως,

δεν μπορεί ποτέ να επανέλθει στην ίδια τροχιά. Αυτό επηρεάζεται εν μέρει από το βαθμό στον οποίο υπάρχουν ανεξάρτητες επιλογές ζωής για άτομα με αναπηρίες στην κοινότητα. Όταν η έναρξη της αναπηρίας παρουσιάζεται σε ενήλικες μετά την μέση ηλικία τους, συχνά συνδέεται με σοβαρή διαταραχή στην καριέρα και στους οικογενειακούς ρόλους. Αυτοί οι ρόλοι επηρεάζονται τόσο για το άτομο με αναπηρία, όσο και για άλλα μέλη της οικογένειας που έχουν εξαρτώνται από αυτό.

Συνήθως απαιτείται κάποιου είδους αναδιοργάνωσης των ρόλων, κανόνων και συνθηκών της οικογένειας. Αν το άτομο εργάζεται, μπορεί να χρειαστεί να εγκαταλείψει την εργασία και την καριέρα εξ ολοκλήρου ή να υποχρεωθεί σε δραματικές αλλαγές στο ύψος της αμοιβής και το είδος της εργασίας. Η οικογένεια μπορεί να αντιμετωπίσει μια σημαντική απώλεια εισοδήματος καθώς και επιπτώσεις στον τομέα της υγείας. Αν το άτομο είναι γονέας, η ανατροφή των παιδιών μπορεί να μεταβληθεί σημαντικά. Ο ενήλικος μπορεί να χρειαστεί να φροντίζει ταυτόχρονα τα παιδιά και τον εαυτό του, αφήνοντας έτσι ένα σημαντικό κενό στην οικογένεια για κάποιον να αναλάβει τη φροντίδα των παιδιών. Αν το πρόσωπο είναι σύζυγος, η δυναμική της συζυγικής σχέσης θα αλλάξει. Ο σύζυγος με αναπηρία μπορεί να αντιμετωπίζεται σαν ένα ακόμη παιδί. Η σεξουαλική σχέση μπορεί να μεταβληθεί, τα σχέδια για την απόκτηση περισσότερων παιδιών μπορεί να εγκαταλειφθούν, ο τρόπος ζωής και αναψυχής μπορεί να τροποποιηθεί. Παιδιά ενός μεσήλικα ενήλικου με αναπηρία βιώνουν, επίσης, αλλαγές ρόλων. Η δική τους εξάρτηση και η τροφοδότηση των δικών τους αναγκών μπορεί να αγνοηθεί. Μπορεί να κληθούν να αναλάβουν μερικώς ρόλους ενηλίκων, όπως η φροντίδα για τα μικρότερα παιδιά, το νοικοκυριό, μικροδουλειές, ή ίσως ακόμη και η παροχή κάποιου εισοδήματος στην οικογένεια. Σε οικογένειες όπου υπάρχει μεγαλύτερη ευελιξία μεταξύ των ενηλίκων όσον αφορά την ανάληψη διαφορετικών ρόλων, η προσαρμογή είναι πιθανό να είναι καλύτερη.

Η έναρξη της μειονεξίας κατά το γήρας είναι περισσότερο αναμενόμενη, καθώς οι σωματικές λειτουργίες έχουν ήδη επιδεινωθεί. Αυτή η μείωση της φυσικής λειτουργικότητας συχνά σχετίζεται με κατάθλιψη. Ένα ηλικιωμένο άτομο μπορεί να ζήσει για πολλά χρόνια έχοντας ανάγκη βοήθειας στην καθημερινή ζωή και οι επιλογές για τον τρόπο λήψης της βοήθειας δεν είναι πάντα εύκολο να γίνουν. Οι σύζυγοι ενδεχομένως να μην είναι σε θέση καλύψουν τις επιπλέον ανάγκες φύλαξης επ'αόριστον, καθώς και η δική τους υγεία και αντοχή μειώνεται (Blackburn, 1988).

Τα ενήλικα παιδιά καλούνται συνήθως να αποφασίσουν που θα μείνουν οι ηλικιωμένοι γονείς όταν δεν μπορούν πλέον να φροντίζουν τον εαυτό τους. Είτε τους

παίρνουν μαζί στο δικό τους σπίτι, είτε τους εγκαθιστούν σε έναν οίκο ευγηρίας. Ωστόσο, κάθε μία από αυτές τις επιλογές έχει το δικό της συναισθηματικό, οικονομικό και κοινωνικό κόστος για τους ηλικιωμένους καθώς και για τα ίδια τα ενήλικα παιδιά. Η ευθύνη αυτή για τους ηλικιωμένους γονείς δεν κατανέμεται πάντοτε ακριβοδίκαια μεταξύ των ενηλίκων παιδιών. Οι ενήλικες κόρες έχουν περισσότερες πιθανότητες από τους ενήλικες γιους να εμπλακούν στην παροχή άμεσης φροντίδας για τους ηλικιωμένους γονείς τους (Brody, 1985).

3.6. Η επίδραση της ηλικίας του φροντιστή

Η ηλικία των γονέων όταν διαγιγνώσκεται η αναπηρία ενός παιδιού επηρεάζει την ανταπόκριση της οικογένειας στο πρόβλημα. Για παράδειγμα, έφηβοι γονείς διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο για κακή προσαρμογή διότι αντιμετωπίζουν δικές τους αναπτυξιακές ανάγκες και είναι λιγότερο πιθανό να έχουν την ωριμότητα και τους πόρους για να αντιμετωπίσουν τις πρόσθετες απαιτήσεις του παιδιού. Οι νέοι άνθρωποι μπορεί να έχουν ευθύνες για έναν γονέα ή γονείς, αδέρφια ή και άλλους συγγενείς. Νέοι φροντιστές ενδέχεται να έχουν περιορισμένες δυνατότητες για να εμπλακούν στις συνηθισμένες κοινωνικές δραστηριότητες και φιλίες από την παιδική ηλικία / ενηλικίωση. Μπορεί να χρειαστεί να λείπουν από το σχολείο, να περιθωριοποιηθούν και να απομονωθούν, να βιώνουν άγχος, χαμηλή αυτοεκτίμηση και κακή υγεία, ή να αναγκαστούν να περιορίσουν τις επαγγελματικές τους επιλογές εξαιτίας των ευθυνών της φροντίδας (Creative LINKS and Associates, July 2003:22-23). Έρευνες της Γερουσίας στην Αυστραλία σημειώνουν ότι πολλοί νέοι φροντιστές βρίσκονται σε αποκλειστική ενασχόληση με το νοικοκυριό του γονέα και ενδέχεται να αντιμετωπίζουν μία επισφαλή οικονομική κατάσταση (Commonwealth of Australia 2004:387)

Από την άλλη, μεγαλύτερης ηλικίας φροντιστές συχνά αντιμετωπίζουν ειδικά προβλήματα. Μπορεί να υπάρχουν πολιτιστικά θέματα που σχετίζονται με την προθυμία να αποδεχθούν τις υπηρεσίες και δυσκολία με τις μεταφορές και την πρόσβαση σε υπηρεσίες (Creative Links and Associates, July 2003:21). Για τους πιο ηλικιωμένους γονείς υπάρχει μεγαλύτερος κίνδυνος να αποκτήσουν παιδί με συγκεκριμένες αναπηρίες, όπως το σύνδρομο Down. Αυτοί οι γονείς μπορεί να μην έχουν τη δύναμη που απαιτείται για την πρόσθετη επιβάρυνση της φροντίδας, να φοβούνται τη δική τους θνησιμότητα και να ανησυχούν για το ποιος θα φροντίζει για το παιδί τους όταν πεθάνουν.

3.7. Η επίδραση της βαρύτητας της αναπηρίας

Υπάρχει κάποια διακύμανση της βαρύτητας της αναπηρίας. Ο βαθμός στον οποίο ένα άτομο με αναπηρία περιορίζεται στο να ασκεί τις δραστηριότητες ή λειτουργίες της καθημερινής ζωής (π.χ. περπάτημα, σίτιση, χρήση τουαλέτας) μπορεί να αξιολογηθεί και ονομάζεται λειτουργική κατάσταση. Όσο χαμηλότερη είναι η λειτουργική κατάσταση του ατόμου, τόσο περισσότερη βοήθεια θα έχει ανάγκη από άλλους ανθρώπους ή / και από τον εξοπλισμό και τις συσκευές. Τα μέλη της οικογένειας είναι η κύρια πηγή αυτής της βοήθειας που απαιτείται (Biegel, Sales & Schulz, 1991, Stone & Kemper, 1989). Η παροχή αυτής της βοήθειας μπορεί να προκαλέσει επιβάρυνση για τους φροντιστές της οικογένειας, η οποία μπορεί να οδηγήσει σε σωματικά ή ψυχολογικά συμπτώματα κακής υγείας. Για παράδειγμα, οι γονείς, ιδιαίτερα οι μητέρες, βιώνουν περισσότερο κατάθλιψη όταν τα παιδιά τους με αναπηρίες έχουν χαμηλότερο λειτουργικό status (Patterson, Leonard & Titus, 1992, Singer et al. 1993). Για τους ηλικιωμένους φροντιστές, η σωματική επιβάρυνση μπορεί να είναι ένας περιοριστικός παράγοντας για την παροχή βοήθειας στο άτομο με ειδικές ανάγκες (Blackburn, 1988).

4. ΣΤΟΧΟΙ ΚΑΙ ΥΠΟΘΕΣΕΙΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Οι καθημερινές ανάγκες ενός ατόμου με κινητική αναπηρία που ζει με την οικογένειά του, είναι περισσότερες σε σχέση με μια οικογένεια που δεν έχει άτομο με αναπηρία. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα μεγαλύτερη οικογενειακή επιβάρυνση και αυξημένο κόστος διαβίωσης. Τίθενται, επομένως, οι εξής προβληματισμοί:

Πώς μπορεί η οικογενειακή επιβάρυνση να μειωθεί ;

Η συγκεκριμένη επιβάρυνση είναι η ίδια σε όλες τις οικογένειες που έχουν μέλη με κινητική αναπηρία ;

Το άτομο με κινητική αναπηρία μπορεί να μειώσει μονό του την οικογενειακή επιβάρυνση ;

Η πολιτεία μπορεί να παίξει ρόλο στη μείωση της ;

Με βάση την προαναφερθείσα βιβλιογραφία και την κοινή λογική, θα μπορούσαμε να διατυπώσουμε τις ακόλουθες ερευνητικές υποθέσεις:

- Οι γυναίκες αναμένεται να παρουσιάσουν μεγαλύτερη επιβάρυνση από τους άνδρες σε όλους τους τομείς
- Οι πιο μορφωμένοι αναμένεται να παρουσιάζουν μικρότερη επιβάρυνση εξαιτίας πιο αποτελεσματικού χειρισμού της αναπηρίας τους
- Άτομα με μεγαλύτερου βαθμού αναπηρία αναμένεται να παρουσιάζουν μεγαλύτερη επιβάρυνση από άτομα με μικρότερου βαθμού αναπηρία σε όλους τους τομείς
- Άτομα μεγαλύτερης ηλικίας αναμένεται να παρουσιάζουν μικρότερη επιβάρυνση
- Όσο περισσότερα χρόνια έχουν παρέλθει από την έλευση της αναπηρίας, τόσο μικρότερη αναμένεται να είναι η οικογενειακή επιβάρυνση
- Αναμένεται οι δημογραφικές παράμετροι του φροντιστή (φύλο, μορφωτικό επίπεδο) και το είδος της σχέσης ανάμεσα στο φροντιστή και το άτομο με αναπηρία να επιδρούν σημαντικά στους τομείς της οικογενειακής επιβάρυνσης

5. ΜΕΘΟΔΟΣ - ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΚΟΣ ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ

5.1. Δείγμα

Το δείγμα της έρευνας αποτέλεσαν 62 άτομα με κινητική αναπηρία, μέλη του Πανελληνίου Συλλόγου Παραπληγικών. τα οποία κατοικούν στην περιοχή της Αθήνας. Στο σύνολο του δείγματος, υπάρχουν 45 άνδρες (72,6%) και 17 γυναίκες (27,4%). Επίσης, από τους συμμετέχοντες στην έρευνα 13 είναι απόφοιτοι Δημοτικού (21,0%), 34 είναι απόφοιτοι Γυμνασίου - Λυκείου (54,8%) και 14 είναι απόφοιτοι Πανεπιστημίου (22,6%) ενώ ένας ερωτώμενος δεν απάντησε σχετικά με το επίπεδο μόρφωσής του (Πίνακας 1). 2 από τους ερωτώμενους δήλωσαν ότι έχουν ήπια αναπηρία (3,23%), 21 δήλωσαν μέτρια αναπηρία (33,9%) και 38 δήλωσαν σοβαρή αναπηρία (61,3%), ενώ ένας δεν απάντησε στη σχετική ερώτηση (Πίνακας 2). Για την διευκόλυνση της διεξαγωγής της έρευνας και επειδή ο καθορισμός των ορίων του πληθυσμού και η απαρίθμηση των μελών του δεν ήταν πρακτικά εφικτή, χρησιμοποιήθηκε δείγμα ευκολίας με συμπτωματική δειγματοληψία. Αυτό σημαίνει ότι δεν ορίστηκε πρώτα ο πληθυσμός και ελήφθη από αυτόν ένα τυχαίο δείγμα, αλλά μια ομάδα υποκειμένων ορίστηκε απευθείας ως δείγμα. Επομένως, τα αποτελέσματα της έρευνας μπορούν να γενικευτούν σε πληθυσμό ο οποίος έχει χαρακτηριστικά όμοια με το δείγμα. Οι ερωτώμενοι συμμετείχαν εθελοντικά. Υπήρξαν 8 περιπτώσεις συμμετεχόντων που αρνήθηκαν να συμμετάσχουν στην έρευνα και 6 ερωτηματολόγια τα οποία δεν ήταν συμπληρωμένα με τον ενδεδειγμένο τρόπο και αποκλείστηκαν.

ΠΙΝΑΚΑΣ 1

Απόλυτες και σχετικές συχνότητες των 62 συμμετεχόντων ως προς το μορφωτικό επίπεδο

	Δημοτικού		Γυμνασίου- Λυκείου		ΑΕΙ-ΤΕΙ	
	f	%	f	%	f	%
Συμμετέχοντες	13	21,0	34	54,8	14	22,6

ΠΙΝΑΚΑΣ 2

Απόλυτες και σχετικές συχνότητες των 62 συμμετεχόντων ως προς το βαθμό αναπηρίας

	Ήπια		Μέτρια		Σοβαρή	
	f	%	f	%	f	%
Συμμετέχοντες	2	3,23	21	33,9	38	61,3

5.2. Μέσα συλλογής δεδομένων

Για την έρευνα χρησιμοποιήθηκε ένα αυτοσχέδιο ερωτηματολόγιο. Για την κατασκευή του, ακολουθήσαμε αρχικά τη μέθοδο των ανοιχτών συνεντεύξεων. Πήραμε συνεντεύξεις από 20 οικογένειες ατόμων με αναπηρία. Μετά από την επεξεργασία του υλικού των συνεντεύξεων, κατασκευάσαμε το ερωτηματολόγιο Οικογενειακής Επιβάρυνσης το οποίο δίνει βαθμολογία για πέντε ξεχωριστούς τομείς: Οικονομικό βάρος (ερωτήσεις 1 έως 10), Επίδραση στις καθημερινές δραστηριότητες (ερωτήσεις 11 έως 16), Επίδραση στον ελεύθερο χρόνο (ερωτήσεις 17 έως 22), Επίδραση στην υγεία και στη συμπεριφορά (ερωτήσεις 23 έως 28) και Επίδραση στα μικρά παιδιά της οικογένειας -αν υπάρχουν (Ερωτήσεις 29,30,31). Οι απαντήσεις δίνονταν σε πενταβάθμια κλίμακα Likert (Καθόλου - Λίγο - Μέτρια - Πολύ - Πάρα Πολύ). Το πλήρες ερωτηματολόγιο παρατίθεται στο Παράρτημα. Σημειώνεται ότι οι ερωτήσεις 1, 5, 14 και 22 χρειάστηκε να αντιστραφούν κατά τη στατιστική επεξεργασία αφού μετρούσαν θετικές έννοιες.

5.3. Διαδικασία συλλογής δεδομένων

Διαθέσαμε το ερωτηματολόγιο στον ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟ ΣΥΛΛΟΓΟ ΠΑΡΑΠΛΗΓΙΚΩΝ για να το χορηγήσει στα μέλη του και στις οικογένειές τους. Οι ερωτήσεις σχετικά με την Οικογενειακή Επιβάρυνση προηγούνταν και έπονταν οι ερωτήσεις σχετικά με τα διάφορα δημογραφικά δεδομένα. Το ποσοστό επιστροφής (ελλιπώς ή πλήρως) συμπληρωμένων ερωτηματολογίων ήταν 100%. Ο μέσος χρόνος επιστροφής των ερωτηματολογίων κατ' άτομο ήταν περίπου δέκα μέρες και γενικά ο αντίστοιχος χρόνος κυμάνθηκε από δύο ημέρες μέχρι ένα μήνα. Τα δεδομένα από τους 62 συνολικά συμμετέχοντες συγκεντρώθηκαν κατά το χρονικό διάστημα Ιανουαρίου - Ιουνίου 2012.

6. ΕΥΡΗΜΑΤΑ

Οι δυνατές απαντήσεις σε κάθε ερώτηση ήταν από "Καθόλου" (βαθμολογία 0) έως "Πάρα πολύ" (βαθμολογία 4). Επομένως, ο ανώτερος δυνατός μέσος όρος για κάθε παράγοντα είναι 4,00. Όπως φαίνεται στον Πίνακα 1, κανένας παράγοντας δεν ξεπερνά το 2,00 για το σύνολο του δείγματος. Τον υψηλότερο μέσο όρο εμφανίζει το οικονομικό βάρος ενώ το χαμηλότερο η επίδραση στα μικρά παιδιά. Σημειώνεται ότι από τους 62 ερωτώμενους, μόνο οι 33 είχαν μικρά παιδιά στην οικογένεια και απάντησαν στην τελευταία ομάδα ερωτήσεων σχετικά με την επίδραση στα μικρά παιδιά.

ΠΙΝΑΚΑΣ 3

Μέσοι όροι \bar{X} και τυπικές αποκλίσεις s σε κάθε παράγοντα για το σύνολο του δείγματος

	\bar{X}	s
Οικονομικό βάρος	1,54	0,44
Επίδραση στις καθημερινές δραστηριότητες	1,16	0,79
Επίδραση στον ελεύθερο χρόνο της οικογένειας	1,12	0,76
Επίδραση στην υγεία και στη συμπεριφορά	0,99	1,13
Επίδραση στα μικρά παιδιά της οικογένειας	0,73	0,94

6.1. Διαφορές ως προς το φύλο

Στον Πίνακα 2 παρουσιάζονται οι μέσοι όροι και οι τυπικές αποκλίσεις σε κάθε παράγοντα χωριστά για άνδρες και γυναίκες καθώς και τα αποτελέσματα της σύγκρισης μεταξύ των δύο φύλων. Και τα δύο φύλα δίνουν τη μεγαλύτερη βαθμολογία στο οικονομικό βάρος και τη μικρότερη στην επίδραση στα μικρά παιδιά. Η κατάταξη των παραγόντων είναι και στα δύο φύλα παρόμοια με αυτή στο σύνολο του δείγματος.

Η σύγκριση μέσων όρων μεταξύ ανισοπληθών δειγμάτων (προερχόμενων από ανομοιογενείς πληθυσμούς ως προς τους τέσσερις πρώτους παράγοντες και από ομοιογενείς ως προς την επίδραση στα παιδιά) έδειξε ότι υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ των δύο φύλων σε όλους τους παράγοντες εκτός από την επίδραση στα παιδιά. Πιο συγκεκριμένα, η αναπηρία προκαλεί μεγαλύτερο οικονομικό βάρος, μεγαλύτερη επίδραση στις καθημερινές δραστηριότητες, στον ελεύθερο χρόνο της

οικογένειας, καθώς και στην υγεία και στη συμπεριφορά στους άνδρες παρά στις γυναίκες. Η επίδραση στα παιδιά της οικογένειας είναι παρόμοια και για τα δύο φύλα.

ΠΙΝΑΚΑΣ 4

Μέσοι όροι X, τυπικές αποκλίσεις s, t τιμές, βαθμοί ελευθερίας df και στατιστική σημαντικότητα της διαφοράς των μέσων όρων στους 5 παράγοντες μεταξύ των 45 ανδρών και 17 γυναικών

	X1 Άνδρες	X2 Γυναίκες	s1 Άνδρες	s2 Γυναίκες	t	df	P
Οικονομικό βάρος	1,60	1,38	0,45	0,40	1,86	44 16	0,05
Επίδραση στις καθημερινές δραστηριότητες	1,29	0,81	0,79	0,67	2,29	44 16	0,05
Επίδραση στον ελεύθερο χρόνο της οικογένειας	1,23	0,80	0,78	0,62	2,26	44 16	0,05
Επίδραση στην υγεία και στη συμπεριφορά	1,17	0,52	1,13	1,01	2,15	44 16	0,05
Επίδραση στα μικρά παιδιά της οικογένειας	0,87	0,50	1,05	0,72	1,04	29	-

6.2. Διαφορές ως προς το φύλο του φροντιστή

Οι μέσοι όροι, οι τυπικές αποκλίσεις και η στατιστική σημαντικότητα της διαφοράς των μέσων όρων μεταξύ ατόμων με άνδρα και γυναίκα φροντιστή σε κάθε παράγοντα παρουσιάζονται στον Πίνακα 3. Σημειώνεται ότι τα άτομα που είχαν φροντιστή και δήλωσαν το φύλο του είναι συνολικά 20. Όσοι έχουν φροντιστή, ιεραρχούν την επίδραση στην υγεία και στη συμπεριφορά υψηλότερα από την επίδραση στον ελεύθερο χρόνο της οικογένειας.

Όπως έδειξε η σύγκριση μέσων όρων ανισοπληθών δειγμάτων (προερχόμενων από ανομοιογενείς πληθυσμούς ως προς το οικονομικό βάρος και από ομοιογενείς ως προς τους άλλους τέσσερις παράγοντες), το φύλο του φροντιστή δεν επιδρά σημαντικά σε κανέναν από τους παράγοντες. Έτσι, όσοι έχουν άνδρα φροντιστή επιβαρύνονται στον ίδιο βαθμό με όσους έχουν γυναίκα φροντιστή.

ΠΙΝΑΚΑΣ 5

Πίν. 5. Μέσοι όροι X , τυπικές αποκλίσεις s , t τιμές, βαθμοί ελευθερίας df και στατιστική σημαντικότητα της διαφοράς των μέσων όρων στους 5 παράγοντες μεταξύ των 6 ατόμων με άνδρα φροντιστή και των 14 ατόμων με γυναίκα φροντιστή.

	X1 Άνδρες	X2 Γυναίκες	s1 Άνδρες	s2 Γυναίκες	t	df	P
Οικονομικό βάρος	1,78	1,54	0,25	0,54	1,29	5 13	-
Επίδραση στις καθημερινές δραστηριότητες	1,75	1,32	1,00	1,05	0,81	18	-
Επίδραση στον ελεύθερο χρόνο της οικογένειας	1,56	1,26	0,93	0,84	0,63	18	-
Επίδραση στην υγεία και στη συμπεριφορά	1,67	1,37	0,91	1,28	0,49	18	-
Επίδραση στα μικρά παιδιά της οικογένειας	0,83	1,02	0,71	1,3	-0,18	18	-

6.3. Διαφορές ως προς μορφωτικό επίπεδο

Όπως φαίνεται στον Πίνακα 4, οι απόφοιτοι κάθε βαθμίδας εκπαίδευσης ιεραρχούν τους παράγοντες με παρόμοιο τρόπο όπως το σύνολο του δείγματος, με εξαίρεση τους αποφοίτους Γυμνασίου-Λυκείου που ιεραρχούν την επίδραση στον ελεύθερο χρόνο υψηλότερα από την επίδραση στις καθημερινές δραστηριότητες.

ΠΙΝΑΚΑΣ 6

Μέσοι όροι X και τυπικές αποκλίσεις s της βαθμολογίας των 13 ερωτώμενων αποφοίτων Δημοτικού, των 34 ερωτώμενων αποφοίτων Γυμνασίου-Λυκείου και των 14 ερωτώμενων αποφοίτων ΑΕΙ-ΤΕΙ σε καθένα από τους 5 παράγοντες

	X1 Δημοτικού	X2 Γυμνασίου - Λυκείου	X3 ΑΕΙ- ΤΕΙ	s1 Δημοτικού	s2 Γυμνασίου - Λυκείου	s3 ΑΕΙ- ΤΕΙ
Οικονομικό βάρος	1,50	1,52	1,68	0,40	0,43	0,50
Επίδραση στις καθημερινές δραστηριότητες	1,41	1,10	1,16	1,13	0,68	0,59
Επίδραση στον ελεύθερο χρόνο της οικογένειας	1,22	1,16	0,99	0,90	0,74	0,67
Επίδραση στην υγεία και στη συμπεριφορά	1,11	1,09	0,69	1,04	1,19	1,08
Επίδραση στα μικρά παιδιά της οικογένειας	1,02	0,63	0,58	1,16	0,76	1,17

Τα αποτελέσματα της μονοπαραγοντικής ανάλυσης διακύμανσης παρουσιάζονται στους Πίνακες 5 ως 9. Δεν παρατηρούνται στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ των τριών ομάδων επιπέδου μόρφωσης ως προς κανέναν από τους παράγοντες του ερωτηματολογίου. Οι απόφοιτοι Δημοτικού, Γυμνασίου-Λυκείου και ΑΕΙ-ΤΕΙ δεν διαφοροποιούνται μεταξύ τους ως προς τη βαθμολογία σε κανέναν παράγοντα.

ΠΙΝΑΚΑΣ 7

Ανακεφαλαιωτικός πίνακας της ανάλυσης διακύμανσης της βαθμολογίας στο οικονομικό βάρος των ερωτώμενων που ανήκουν στις τρεις διαφορετικές ομάδες επιπέδου μόρφωσης

Πηγές διασποράς	Αθροίσματα τετραγώνων SS	Βαθμοί ελευθερίας df	Μέσα τετράγωνα MS	F-τιμή
Μεταξύ ομάδων	0,30	2	0,15	0,79
Εντός ομάδων	11,22	58	0,19	
Ολικό	11,52	60		

ΠΙΝΑΚΑΣ 8

Ανακεφαλαιωτικός πίνακας της ανάλυσης διακύμανσης της βαθμολογίας στην επίδραση στις καθημερινές δραστηριότητες των ερωτώμενων που ανήκουν στις τρεις διαφορετικές ομάδες επιπέδου μόρφωσης

Πηγές διασποράς	Αθροίσματα τετραγώνων SS	Βαθμοί ελευθερίας df	Μέσα τετράγωνα MS	F-τιμή
Μεταξύ ομάδων	0,94	2	0,47	0,77
Εντός ομάδων	35,31	58	0,61	
Ολικό	36,25	60		

ΠΙΝΑΚΑΣ 9

Ανακεφαλαιωτικός πίνακας της ανάλυσης διακύμανσης της βαθμολογίας στην επίδραση στον ελεύθερο χρόνο των ερωτώμενων που ανήκουν στις τρεις διαφορετικές ομάδες επιπέδου μόρφωσης

Πηγές διασποράς	Αθροίσματα τετραγώνων SS	Βαθμοί ελευθερίας df	Μέσα τετράγωνα MS	F-τιμή
Μεταξύ ομάδων	0,42	2	0,21	0,36
Εντός ομάδων	33,63	58	0,58	
Ολικό	34,05	60		

ΠΙΝΑΚΑΣ 10

Ανακεφαλαιωτικός πίνακας της ανάλυσης διακύμανσης της βαθμολογίας στην επίδραση στην υγεία και συμπεριφορά των ερωτώμενων που ανήκουν στις τρεις διαφορετικές ομάδες επιπέδου μόρφωσης

Πηγές διασποράς	Αθροίσματα τετραγώνων SS	Βαθμοί ελευθερίας df	Μέσα τετράγωνα MS	F-τιμή
Μεταξύ ομάδων	1,80	2	0,90	0,70
Εντός ομάδων	74,97	58	1,29	
Ολικό	76,77	60		

ΠΙΝΑΚΑΣ 11

Ανακεφαλαιωτικός πίνακας της ανάλυσης διακύμανσης της βαθμολογίας στην επίδραση στα μικρά παιδιά των ερωτώμενων που ανήκουν στις τρεις διαφορετικές ομάδες επιπέδου μόρφωσης

Πηγές διασποράς	Αθροίσματα τετραγώνων SS	Βαθμοί ελευθερίας df	Μέσα τετράγωνα MS	F-τιμή
Μεταξύ ομάδων	1,68	2	0,84	0,92
Εντός ομάδων	25,73	28	0,92	
Ολικό	27,41	30		

6.4. Διαφορές ως προς μορφωτικό επίπεδο φροντιστή

Τα άτομα που δήλωσαν το επίπεδο μόρφωσης του φροντιστή τους ήταν συνολικά 18, τα οποία και δήλωσαν ότι οι φροντιστές τους ήταν απόφοιτοι είτε δευτεροβάθμιας είτε τριτοβάθμιας εκπαίδευσης. Στον Πίνακα 10 παρουσιάζονται οι μέσοι όροι και οι τυπικές αποκλίσεις των δύο ομάδων σε κάθε παράγοντα, καθώς και η στατιστική σημαντικότητα της μεταξύ τους διαφοράς. Η σύγκριση μέσων όρων ανισοπληθών δειγμάτων προερχόμενων από ομοιογενείς πληθυσμούς δεν έδειξε καμία στατιστικά σημαντική επίδραση του μορφωτικού επιπέδου των φροντιστών στην επιβάρυνση που προκύπτει σε κάθε παράγοντα.

ΠΙΝΑΚΑΣ 12

Μέσοι όροι X , τυπικές αποκλίσεις s , t τιμές, βαθμοί ελευθερίας df και στατιστική σημαντικότητα της διαφοράς των μέσων όρων στους 5 παράγοντες μεταξύ των 5 ατόμων με φροντιστή απόφοιτο Γυμνασίου - Λυκείου και των 13 ατόμων με φροντιστή απόφοιτου ΑΕΙ-ΤΕΙ

	X1 Γυμνασίου- Λυκείου	X2 ΑΕΙ- ΤΕΙ	s1 Γυμνασίου- Λυκείου	s2 ΑΕΙ- ΤΕΙ	t	df	P
Οικονομικό βάρος	1,87	1,55	0,68	0,38	1,15	16	-
Επίδραση στις καθημερινές δραστηριότητες	2,07	1,41	1,02	0,93	1,24	16	-
Επίδραση στον ελεύθερο χρόνο της οικογένειας	1,73	1,24	1,06	0,74	1,04	16	-
Επίδραση στην υγεία και στη συμπεριφορά	2,19	1,09	1,51	0,98	1,72	16	-
Επίδραση στα μικρά παιδιά της οικογένειας	2,28	0,83	1,46	0,84	1,66	16	-

6.5. Διαφορές ως προς τη σχέση με το φροντιστή

Η σχέση με το φροντιστή διακρίθηκε σε τρεις διαφορετικές κατηγορίες (σύζυγος του αναπήρου, παιδί ή γονέας του αναπήρου, άλλη σχέση). Συνολικά 16 άτομα δήλωσαν το είδος της σχέσης με το φροντιστή τους. Στον Πίνακα 11 παρουσιάζονται οι μέσοι όροι και οι τυπικές αποκλίσεις για κάθε ομάδα.

ΠΙΝΑΚΑΣ 13

Μέσοι όροι X και τυπικές αποκλίσεις s της βαθμολογίας των 2 ερωτώμενων με φροντιστή σύζυγο, των 6 ερωτώμενων με φροντιστή παιδιά/γονείς και των 8 ερωτώμενων με άλλου είδους σχέση με το φροντιστή, σε καθένα από τους 5 παράγοντες

	X1 Σύζυγο	X2 Παιδιά- Γονείς	X3 Άλλο	s1 Σύζυγο	s2 Παιδιά- Γονείς	s3 Άλλο
Οικονομικό βάρος	1,35	1,58	1,83	0,49	0,45	0,49
Επίδραση στις καθημερινές δραστηριότητες	0,17	1,69	1,65	0,24	1,32	0,84
Επίδραση στον ελεύθερο χρόνο της οικογένειας	0,67	1,39	1,35	0,00	0,97	1,00
Επίδραση στην υγεία και στη συμπεριφορά	0,83	1,44	1,50	1,18	1,51	1,31
Επίδραση στα μικρά παιδιά	0,00	1,63	1,33	-	1,44	-

Τα αποτελέσματα της μονοπαραγοντικής ανάλυσης διακύμανσης παρουσιάζονται στους Πίνακες 12 ως 16. Δεν παρατηρούνται στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ των τριών ομάδων είδους σχέσης με το φροντιστή ως προς κανέναν από τους παράγοντες του ερωτηματολογίου. Όσοι έχουν φροντιστή σύζυγο, παιδί-γονέα ή με άλλου είδους σχέση δεν διαφοροποιούνται μεταξύ τους ως προς τη βαθμολογία σε κανέναν παράγοντα.

ΠΙΝΑΚΑΣ 14

Ανακεφαλαιωτικός πίνακας της ανάλυσης διακύμανσης της βαθμολογίας στο οικονομικό βάρος των ερωτώμενων που ανήκουν στις τρεις διαφορετικές ομάδες είδους σχέσης με το φροντιστή

Πηγές διασποράς	Αθροίσματα τετραγώνων SS	Βαθμοί ελευθερίας df	Μέσα τετράγωνα MS	F-τιμή
Μεταξύ ομάδων	0,46	2	0,23	1,00
Εντός ομάδων	2,97	13	0,23	
Ολικό	3,43	15		

ΠΙΝΑΚΑΣ 15

Ανακεφαλαιωτικός πίνακας της ανάλυσης διακύμανσης της βαθμολογίας στην επίδραση στις καθημερινές δραστηριότητες των ερωτώμενων που ανήκουν στις τρεις διαφορετικές ομάδες είδους σχέσης με το φροντιστή

Πηγές διασποράς	Αθροίσματα τετραγώνων SS	Βαθμοί ελευθερίας df	Μέσα τετράγωνα MS	F-τιμή
Μεταξύ ομάδων	3,95	2	1,97	1,87
Εντός ομάδων	13,71	13	1,05	
Ολικό	17,66	15		

ΠΙΝΑΚΑΣ 16

Ανακεφαλαιωτικός πίνακας της ανάλυσης διακύμανσης της βαθμολογίας στην επίδραση στον ελεύθερο χρόνο των ερωτώμενων που ανήκουν στις τρεις διαφορετικές ομάδες είδους σχέσης με το φροντιστή

Πηγές διασποράς	Αθροίσματα τετραγώνων SS	Βαθμοί ελευθερίας df	Μέσα τετράγωνα MS	F-τιμή
Μεταξύ ομάδων	0,87	2	0,43	0,48
Εντός ομάδων	11,73	13	0,90	
Ολικό	12,60	15		

ΠΙΝΑΚΑΣ 17

Ανακεφαλαιωτικός πίνακας της ανάλυσης διακύμανσης της βαθμολογίας στην επίδραση στην υγεία και συμπεριφορά των ερωτώμενων που ανήκουν στις τρεις διαφορετικές ομάδες είδους σχέσης με το φροντιστή

Πηγές διασποράς	Αθροίσματα τετραγώνων SS	Βαθμοί ελευθερίας df	Μέσα τετράγωνα MS	F-τιμή
Μεταξύ ομάδων	0,73	2	0,37	0,19
Εντός ομάδων	24,72	13	1,90	
Ολικό	25,45	15		

ΠΙΝΑΚΑΣ 18

Ανακεφαλαιωτικός πίνακας της ανάλυσης διακύμανσης της βαθμολογίας στην επίδραση στα μικρά παιδιά των ερωτώμενων που ανήκουν στις τρεις διαφορετικές ομάδες είδους σχέσης με το φροντιστή

Πηγές διασποράς	Αθροίσματα τετραγώνων SS	Βαθμοί ελευθερίας df	Μέσα τετράγωνα MS	F-τιμή
Μεταξύ ομάδων	0,08	2	0,04	0,02
Εντός ομάδων	8,24	4	2,06	
Ολικό	8,32	6		

6.6. Διαφορές ως προς βαθμό αναπηρίας

Συνολικά 61 άτομα δήλωσαν το βαθμό της αναπηρίας τους και ταξινομήθηκαν σε τρεις ομάδες (ήπια, μέτρια, σοβαρή αναπηρία). Στον Πίνακα 17 παρουσιάζονται οι μέσοι όροι και οι τυπικές αποκλίσεις για κάθε ομάδα. Η ταξινόμηση των παραγόντων είναι κοινή με αυτή του συνόλου του δείγματος με εξαίρεση ότι όσοι έχουν μέτρια αναπηρία ιεραρχούν την επίδραση στον ελεύθερο χρόνο οριακά υψηλότερα από την επίδραση στις καθημερινές δραστηριότητες.

ΠΙΝΑΚΑΣ 19

Μέσοι όροι X και τυπικές αποκλίσεις s της βαθμολογίας των 2 ερωτώμενων με ήπια αναπηρία, των 21 ερωτώμενων με μέτρια αναπηρία και των 38 ερωτώμενων με σοβαρή αναπηρία, σε καθέναν από τους 5 παράγοντες

	X1 Ήπια	X2 Μέτρια	X3 Σοβαρή	s1 Ήπια	s2 Μέτρια	s3 Σοβαρή
Οικονομικό βάρος	1,40	1,58	1,55	0,57	0,38	0,47
Επίδραση στις καθημερινές δραστηριότητες	0,50	1,10	1,26	0,24	0,70	0,82
Επίδραση στον ελεύθερο χρόνο της οικογένειας	0,00	1,12	1,20	0,00	0,56	0,82
Επίδραση στην υγεία και στη συμπεριφορά	0,33	0,99	1,05	0,00	1,02	1,22
Επίδραση στα μικρά παιδιά της οικογένειας	0,00	0,60	0,93	-	0,60	1,17

Τα αποτελέσματα της μονοπαραγοντικής ανάλυσης διακύμανσης παρουσιάζονται στους Πίνακες 18 ως 22. Δεν παρατηρούνται στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ των τριών ομάδων βαθμού αναπηρίας ως προς κανέναν από τους παράγοντες του ερωτηματολογίου. Όσοι έχουν ήπια, μέτρια ή σοβαρή αναπηρία δεν διαφοροποιούνται μεταξύ τους ως προς τη βαθμολογία σε κανέναν παράγοντα.

ΠΙΝΑΚΑΣ 20

Ανακεφαλαιωτικός πίνακας της ανάλυσης διακύμανσης της βαθμολογίας στο οικονομικό βάρος των ερωτώμενων που ανήκουν στις τρεις διαφορετικές ομάδες βαθμού αναπηρίας

Πηγές διασποράς	Αθροίσματα τετραγώνων SS	Βαθμοί ελευθερίας df	Μέσα τετράγωνα MS	F-τιμή
Μεταξύ ομάδων	0,06	2	0,03	0,15
Εντός ομάδων	11,46	58	0,20	
Ολικό	11,52	60		

ΠΙΝΑΚΑΣ 21

Ανακεφαλαιωτικός πίνακας της ανάλυσης διακύμανσης της βαθμολογίας στην επίδραση στις καθημερινές δραστηριότητες των ερωτώμενων που ανήκουν στις τρεις διαφορετικές ομάδες βαθμού αναπηρίας

Πηγές διασποράς	Αθροίσματα τετραγώνων SS	Βαθμοί ελευθερίας df	Μέσα τετράγωνα MS	F-τιμή
Μεταξύ ομάδων	1,31	2	0,65	1,09
Εντός ομάδων	34,94	58	0,60	
Ολικό	36,25	60		

ΠΙΝΑΚΑΣ 22

Ανακεφαλαιωτικός πίνακας της ανάλυσης διακύμανσης της βαθμολογίας στην επίδραση στον ελεύθερο χρόνο των ερωτώμενων που ανήκουν στις τρεις διαφορετικές ομάδες βαθμού αναπηρίας

Πηγές διασποράς	Αθροίσματα τετραγώνων SS	Βαθμοί ελευθερίας df	Μέσα τετράγωνα MS	F-τιμή
Μεταξύ ομάδων	2,75	2	1,38	2,55
Εντός ομάδων	31,29	58	0,54	
Ολικό	34,05	60		

ΠΙΝΑΚΑΣ 23

Ανακεφαλαιωτικός πίνακας της ανάλυσης διακύμανσης της βαθμολογίας στην επίδραση στην υγεία και συμπεριφορά των ερωτώμενων που ανήκουν στις τρεις διαφορετικές ομάδες βαθμού αναπηρίας

Πηγές διασποράς	Αθροίσματα τετραγώνων SS	Βαθμοί ελευθερίας df	Μέσα τετράγωνα MS	F-τιμή
Μεταξύ ομάδων	0,97	2	0,49	0,37
Εντός ομάδων	75,79	58	1,31	
Ολικό	76,77	60		

ΠΙΝΑΚΑΣ 24

Ανακεφαλαιωτικός πίνακας της ανάλυσης διακύμανσης της βαθμολογίας στην επίδραση στα μικρά παιδιά των ερωτώμενων που ανήκουν στις τρεις διαφορετικές ομάδες βαθμού αναπηρίας

Πηγές διασποράς	Αθροίσματα τετραγώνων SS	Βαθμοί ελευθερίας df	Μέσα τετράγωνα MS	F-τιμή
Μεταξύ ομάδων	0,87	2	0,43	0,46
Εντός ομάδων	26,54	28	0,95	
Ολικό	27,41	30		

6.7. Διαφορές ως προς την ηλικία

Για τη διερεύνηση της επίδρασης της χρονολογικής ηλικίας του ατόμου με αναπηρία σε κάθε παράγοντα, υπολογίστηκαν οι αντίστοιχοι δείκτες συνάφειας Pearson r . Όπως φαίνεται στον Πίνακα 23, η επίδραση στις καθημερινές δραστηριότητες παρουσιάζει στατιστικά σημαντική αρνητική συνάφεια με τη χρονολογική ηλικία. Επομένως, όσο μεγαλύτερο σε ηλικία είναι το άτομο με αναπηρία, τόσο λιγότερη επίδραση έχει η αναπηρία του στις καθημερινές του δραστηριότητες. Το οικονομικό βάρος, ο ελεύθερος χρόνος, η υγεία και συμπεριφορά και τα μικρά παιδιά της οικογένειας δε δείχνουν να σχετίζονται με τη χρονολογική ηλικία. Οι παράγοντες αυτοί πλήττονται εξίσου για τα άτομα διαφορετικών ηλικιών.

ΠΙΝΑΚΑΣ 25

Δείκτες συνάφειας Pearson r των 5 παραγόντων με την ηλικία των ερωτώμενων

	r
Οικονομικό βάρος	0,03
Επίδραση στις καθημερινές δραστηριότητες	-0,36*
Επίδραση στον ελεύθερο χρόνο της οικογένειας	-0,12
Επίδραση στην υγεία και στη συμπεριφορά	0,00
Επίδραση στα μικρά παιδιά της οικογένειας	-0,12

* Στατιστικά σημαντικός σε επίπεδο σημαντικότητας 5%

6.8. Διαφορές ως προς την ηλικία του φροντιστή

Η ηλικία του φροντιστή παρουσιάζει στατιστικά σημαντική θετική συνάφεια με την επίδραση στον ελεύθερο χρόνο της οικογένειας, Επομένως, όσο μεγαλύτερη ηλικία έχει ο φροντιστής του ατόμου με αναπηρία, τόσο περισσότερη επίδραση στον ελεύθερο χρόνο της οικογένειάς του αποκτά η αναπηρία του. Αντίθετα, η ηλικία του φροντιστή δεν επηρεάζει το οικονομικό βάρος, τις καθημερινές δραστηριότητες, την υγεία και συμπεριφορά καθώς και τα μικρά παιδιά της οικογένειας (Πίνακας 24).

ΠΙΝΑΚΑΣ 26

Δείκτες συνάφειας Pearson r των 5 παραγόντων με την ηλικία των φροντιστών των ερωτώμενων

	r
Οικονομικό βάρος	-0,08
Επίδραση στις καθημερινές δραστηριότητες	-0,07
Επίδραση στον ελεύθερο χρόνο της οικογένειας	0,32*
Επίδραση στην υγεία και στη συμπεριφορά	0,25
Επίδραση στα μικρά παιδιά της οικογένειας	-0,31

* Στατιστικά σημαντικός σε επίπεδο σημαντικότητας 5%

6.9. Διαφορές ως προς τον αριθμό των ετών από την έλευση της αναπηρίας

Όπως φαίνεται στον Πίνακα 25, προκύπτει στατιστικά σημαντική αρνητική συνάφεια ανάμεσα στον αριθμό των ετών που έχουν παρέλθει από την εμφάνιση της αναπηρίας στο άτομο και στην επίδραση της αναπηρίας στις καθημερινές του δραστηριότητες. Αυτό σημαίνει ότι όσο περισσότερα χρόνια έχουν παρέλθει από την εμφάνιση της αναπηρίας, τόσο μικρότερη επίδραση έχει η αναπηρία αυτή στις καθημερινές δραστηριότητες του ατόμου. Ακόμη, προκύπτει στατιστικά σημαντική αρνητική συνάφεια ανάμεσα στον αριθμό των ετών από την εμφάνιση της αναπηρίας και στην επίδραση που έχει η αναπηρία στα μικρά παιδιά της οικογένειας. Πιο συγκεκριμένα, όσο περισσότερα χρόνια έχουν περάσει από τότε που το άτομο έμεινε ανάπηρο, τόσο μικρότερη επίδραση έχει η αναπηρία του στα μικρά παιδιά που υπάρχουν στην οικογένειά του.

Από την άλλη, ο αριθμός των ετών από την εμφάνιση της αναπηρίας δεν επηρεάζει την επίδραση της αναπηρίας ούτε στον οικονομικό τομέα, ούτε στον ελεύθερο χρόνο της οικογένειας, αλλά ούτε στην υγεία και συμπεριφορά.

ΠΙΝΑΚΑΣ 27

Δείκτες συνάφειας Pearson r των 5 παραγόντων με τον αριθμό ετών που έχουν παρέλθει από την έλευση της αναπηρίας

	r
Οικονομικό βάρος	-0,13
Επίδραση στις καθημερινές δραστηριότητες	-0,32*
Επίδραση στον ελεύθερο χρόνο της οικογένειας	-0,21
Επίδραση στην υγεία και στη συμπεριφορά	-0,14
Επίδραση στα μικρά παιδιά της οικογένειας	-0,57**

* Στατιστικά σημαντικός σε επίπεδο σημαντικότητας 5%

** Στατιστικά σημαντικός σε επίπεδο σημαντικότητας 1%

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΕΙΡΑΙΩΣ

7. ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Οι συμμετέχοντες στην παρούσα έρευνα απάντησαν κατά μέσο όρο ότι η αρνητική επίδραση της αναπηρίας στη ζωή τους είναι μικρή. Σε κανέναν από τους πέντε παράγοντες ο αντίστοιχος μέσος όρος δεν ξεπερνά το βαθμό 2 (που αντιστοιχεί στην απάντηση «μέτρια»). Αυτό έρχεται σε αντίθεση με ότι θα ανέμενε κανείς με βάση την κοινή λογική αλλά και τις ενδείξεις που προκύπτουν από την προϋπάρχουσα διεθνή βιβλιογραφία. Το εύρημα αυτό ίσως να οφείλεται στο σημαντικό υποστηρικτικό ρόλο που επιτελεί το οικογενειακό περιβάλλον στην Ελληνική κοινωνία. Οι παραδοσιακά ισχυροί οικογενειακοί δεσμοί που επικρατούν στην Ελλάδα είναι πιθανό να διαμορφώνουν ένα προστατευτικό πλαίσιο για το άτομο με αναπηρία, περιορίζοντας και ελέγχοντας τις αρνητικές επιπτώσεις της αναπηρίας. Από την άλλη πλευρά, είναι πιθανό η φύση των αναπηριών των ατόμων που απάντησαν στην έρευνα να είναι τέτοια που να μην προκαλεί πολύ μεγάλες δυσχέρειες στην καθημερινή προσωπική και οικογενειακή ζωή.

Το οικονομικό βάρος είναι ο παράγοντας εκείνος που συγκεντρώνει τη μεγαλύτερη βαθμολογία συγκριτικά με τους υπόλοιπους, καθώς έχει μέσο όρο 1,5 (ανάμεσα στο «μέτρια» και στο «λίγο»). Ο παράγοντας αυτός σχετίζεται με αντικειμενικές συνθήκες που συχνά είναι δύσκολο να ελεγχθούν από το άτομο με αναπηρία και την οικογένειά του. Τα τελευταία χρόνια, η οικονομική κρίση έχει οδηγήσει σε σημαντική μείωση των κοινωνικών δαπανών που σχετίζονται με παροχές υγείας, πρόνοιας και προστασίας των ατόμων με ειδικές ανάγκες. Το γεγονός αυτό, σε συνδυασμό με την αυξημένη γραφειοκρατία και την έλλειψη συντονισμού μεταξύ των αρμόδιων φορέων, που ανέκαθεν χαρακτήριζε την κρατική μηχανή στην Ελλάδα, ενδεχομένως να καθιστά την πρόσβαση σε κρατικές κοινωνικές παροχές ιδιαίτερα δύσκολη για τις οικογένειες που έχουν ανάγκη. Έχει άλλωστε φανεί ότι τέτοιου είδους προβλήματα προκαλούν πρόσθετη οικονομική επιβάρυνση στα άτομα με αναπηρίες και στις οικογένειές τους (Sloper & Turner, 1992). Παρ' όλα αυτά όμως, η επιβάρυνση για τους συμμετέχοντες στην έρευνα δεν είναι όσο μεγάλη θα ανέμενε κανείς, αφού το οικογενειακό περιβάλλον πιθανότατα είναι σε θέση να συνεισφέρει και οικονομικά στα μέλη του που το έχουν ανάγκη.

Η επίδραση στις καθημερινές δραστηριότητες έρχεται δεύτερη με μέσο όρο 1,2 («λίγο»). Ακολουθεί σε μικρή απόσταση η επίδραση στον ελεύθερο χρόνο της

οικογένειας (1,1) και αμέσως μετά έρχεται η επίδραση στην υγεία και συμπεριφορά (1,0). Οι παράγοντες που μπορεί να δυσχεράνουν την ποιότητα της καθημερινής ζωής της οικογένειας ενός ατόμου με αναπηρία είναι πολλοί, όπως αλλαγές στο εργασιακό status των μελών της οικογένειας, αλλαγές στους κοινωνικούς ρόλους, απώλεια ελεύθερου χρόνου και δυνατοτήτων αναψυχής, δυσχέρειες στις κοινωνικές και προσωπικές σχέσεις, ψυχολογικά προβλήματα, ανησυχία, ενοχή, άγχος και θυμός. Εντούτοις, έρευνες καταδεικνύουν ότι οι περισσότεροι ενήλικες και παιδιά που έχουν ένα μέλος με αναπηρία στην οικογένειά τους δεν παρουσιάζουν ψυχολογικά ή συμπεριφορικά προβλήματα καθώς έχουν αναπτύξει αποτελεσματικές στρατηγικές χειρισμού της αρνητικής κατάστασης που βιώνουν. Έτσι, στη διεθνή βιβλιογραφία γίνεται λόγος για «ανθεκτικότητα της οικογένειας» (family resilience) (Patterson, 1991, Singer & Powers, 1993, Turnbull et al. 1993). Φαίνεται ότι και οι Ελληνικές οικογένειες είναι σε θέση να ανταποκριθούν θετικά στα προβλήματα που γεννά η αναπηρία και εν τέλει να βγουν δυνατότερες από την προστριβή τους με τα προβλήματα αυτά. Η παρουσία του προβλήματος ενδέχεται να φέρει τα μέλη πιο κοντά το ένα στο άλλο, να αυξήσει την αλληλο-αποδοχή, να ενισχύσει την πίστη και τη θέληση για βελτίωση της ποιότητας ζωής. Έτσι, οι οικογένειες καταφέρνουν να περιορίζουν τις επιπτώσεις της αναπηρίας στην ευτυχία και ευημερία των μελών τους στο χαμηλότερο δυνατό επίπεδο.

Η επίδραση στα μικρά παιδιά της οικογένειας έρχεται τελευταία στην κατάταξη με μέσο όρο 0,7 (μεταξύ των απαντήσεων «καθόλου» και «λίγο»). Είναι πιθανό η υπερπροστατευτική στάση των Ελλήνων γονέων απέναντι στα παιδιά τους να τα προφυλάσσει από τις αρνητικές επιπτώσεις της παρουσίας στην οικογένεια ενός ατόμου με αναπηρία. Επίσης, η «ανθεκτικότητα της οικογένειας» διαδραματίζει σημαντικό ρόλο και στον τρόπο ανατροφής και φροντίδας των μικρών παιδιών. Η χαμηλή βαθμολογία στον παράγοντα αυτό έρχεται σε αντίθεση με τα ευρήματα των LeClere & Marsteller Kowalewski (1994), που είχαν διαπιστώσει σημαντική επιβάρυνση για τα παιδιά που διαβιούν σε οικογένειες όπου υπάρχουν ένα ή περισσότερα άτομα με αναπηρία και ιδίως στην περίπτωση που το άτομο αυτό είναι ο γονέας. Εντούτοις, πρέπει να ληφθεί υπόψη ότι μόνο οι μισοί από τους ερωτώμενους είχαν μικρά παιδιά στην οικογένειά τους και απάντησαν σε αυτή την ομάδα ερωτήσεων. Είναι επομένως πιθανό τα δεδομένα για το θέμα αυτό να μην είναι αντιπροσωπευτικά, εφόσον προέρχονται από μικρότερο δείγμα.

7.1. Διαφορές ως προς το φύλο

Τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας φανερώνουν ότι η αναπηρία προκαλεί μεγαλύτερο οικονομικό βάρος, μεγαλύτερη επίδραση στις καθημερινές δραστηριότητες, στον ελεύθερο χρόνο της οικογένειας, καθώς και στην υγεία και στη συμπεριφορά στους άνδρες παρά στις γυναίκες ενώ η επίδραση στα παιδιά της οικογένειας είναι παρόμοια και για τα δύο φύλα. Το εύρημα αυτό έρχεται σε αντίθεση με εκείνα άλλων ερευνών (Dailey, 1979, Meissner, Thoreson & Butler, 1967, Merton, 1968) που δείχνουν ότι οι συνέπειες της αναπηρίας είναι πολύ πιο σοβαρές για τις γυναίκες παρά για τους άνδρες. Είναι πιθανό οι άνδρες να βιώνουν τις συνέπειες της αναπηρίας με πιο οδυνηρό τρόπο εξαιτίας της ταυτότητας του ρόλου του φύλου τους. Το παραδοσιακό ανδρικό πρότυπο θέλει τον άνδρα να είναι ο κυρίως εργαζόμενος της οικογένειας και αυτός που εξασφαλίζει τους οικονομικούς της πόρους. Οι άνδρες με αναπηρία αναγκάζονται να εγκαταλείψουν ή να αλλάξουν την εργασία τους με αποτέλεσμα να χάνουν σημαντικό μέρος του εισοδήματός τους και να μην μπορούν να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις του παραδοσιακού τους ρόλου. Αυτό έχει ψυχολογικές συνέπειες για τους ίδιους όπως άγχος, κατάθλιψη και κοινωνική απόσυρση. Αντίθετα, ο παραδοσιακός γυναικείος ρόλος, που στην Ελλάδα είναι ακόμη κυρίαρχος, θέλει τη γυναίκα να ασχολείται με τα οικιακά ή τουλάχιστον να απασχολείται σε μια εργασία χαμηλότερου κύρους και εισοδήματος από αυτήν του συζύγου. Επομένως, οι γυναίκες ενδέχεται να μην απογοητεύονται στον ίδιο βαθμό με τους άνδρες από τις δυσχέρειες που προκαλεί η αναπηρία τους στην επαγγελματική τους σταδιοδρομία. Πάντως, πρέπει να τονιστεί ότι οι άνδρες υπεραντιπροσωπεύονται στο δείγμα της έρευνας (45 άνδρες έναντι 17 γυναικών) και γι αυτό η αυξημένη επιβάρυνση των ανδρών έναντι των γυναικών θα πρέπει να αντιμετωπίζεται με επιφύλαξη. Για την επίδραση στα μικρά παιδιά δεν προκύπτει καμία διαφορά μεταξύ των δύο φύλων. Είναι λογικό να υποτεθεί ότι η ψυχολογική επιβάρυνση των παιδιών με ανάπηρο γονέα είναι η ίδια, είτε πρόκειται για τη μητέρα είτε για τον πατέρα. Βέβαια, η μητέρα είναι περισσότερο επιφορτισμένη με ευθύνες φροντίδας των παιδιών και σε περίπτωση ανικανότητας της μητέρας προκύπτουν σημαντικά κενά στην κάλυψη των αναγκών των παιδιών. Ίσως όμως η εκτεταμένη οικογένεια να αναλαμβάνει να καλύψει τα κενά αυτά.

7.2. Διαφορές ως προς το φύλο του φροντιστή

Το φύλο του φροντιστή δε φάνηκε να επηρεάζει σημαντικά τις επιπτώσεις της αναπηρίας. Ο παράγοντας αυτός δεν έχει διερευνηθεί επαρκώς στην υπάρχουσα βιβλιογραφία. Άλλωστε, τα άτομα που δήλωσαν φύλο φροντιστή ήταν μόνο 20, 6 με άνδρα φροντιστή και 14 με γυναίκα φροντιστή. Τόσο μικρά αριθμητικά δείγματα δεν είναι σε θέση να ανιχνεύσουν ουσιαστικές διαφορές που ενδεχομένως υπάρχουν μεταξύ τους.

7.3. Διαφορές ως προς το μορφωτικό επίπεδο

Δεν προέκυψαν σημαντικές διαφορές μεταξύ των ατόμων υψηλής ή χαμηλής μόρφωσης σε κανέναν από τους παράγοντες του ερωτηματολογίου. Όπως έχει αναφερθεί, η επιβάρυνση στη ζωή του ατόμου και της οικογένειας εξαιτίας της αναπηρίας σχετίζεται με αντικειμενικούς παράγοντες όπως οι δυσχέρειες στον επαγγελματικό τομέα, τα προβλήματα ψυχικής υγείας, οι αλλαγές ενδο-οικογενειακών και κοινωνικών ρόλων, η παραίτηση από δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου και αναψυχής. Οι παράγοντες αυτοί επηρεάζουν στον ίδιο βαθμό τη ζωή των περισσότερο και λιγότερο μορφωμένων. Το οικονομικό βάρος, η καθημερινή δραστηριότητα, ο ελεύθερος χρόνος, η υγεία και η συμπεριφορά πλήττονται εξίσου από την παρουσία της αναπηρίας σε αποφοίτους πρωτοβάθμιας, δευτεροβάθμιας και τριτοβάθμιας εκπαίδευσης. Ως προς την επίδραση στα μικρά παιδιά, θα μπορούσε να υποτεθεί ότι οι πιο μορφωμένοι γονείς χειρίζονται την κατάσταση με πιο αποτελεσματικό τρόπο ώστε να επιβαρύνουν λιγότερο τα μικρότερα μέλη της οικογένειας, να μην παρεμποδίσουν τη συνέχιση της φοίτησής τους στο σχολείο και να μην τα εμπλέξουν σε δραστηριότητες που ανταποκρίνονται περισσότερο σε ρόλους ενηλίκων, όπως η φροντίδα για τα μικρότερα παιδιά, το νοικοκυριό, μικροδουλειές ή η παροχή κάποιου εισοδήματος στην οικογένεια. Ωστόσο, φαίνεται ότι ο παιδοκεντρικός χαρακτήρας της Ελληνικής οικογένειας αποτρέπει τέτοιου είδους αντιμετώπιση των μικρών παιδιών, ανεξαρτήτως του μορφωτικού επιπέδου της κάθε οικογενειακής μονάδας.

7.4. Διαφορές ως προς μορφωτικό επίπεδο φροντιστή

Θα μπορούσε να υποτεθεί ότι φροντιστές μεγαλύτερης μόρφωσης χρησιμοποιούν πιο αποτελεσματικούς και λειτουργικούς τρόπους χειρισμού της αναπηρίας με

αποτέλεσμα να περιορίζουν τις αρνητικές συνέπειες για τη ζωή του ατόμου και της οικογένειας. Ωστόσο, στην παρούσα έρευνα δεν προέκυψε καμία σημαντική διαφορά στις επιπτώσεις της αναπηρίας ατόμων με φροντιστές αποφοίτους πρωτοβάθμιας, δευτεροβάθμιας και τριτοβάθμιας εκπαίδευσης. Είναι περισσότερο πιθανό ο σωστός χειρισμός της αναπηρίας να μην εξαρτάται από το επίπεδο της μόρφωσης του φροντιστή γενικά και αόριστα αλλά από το είδος της μόρφωσης αυτής. Για παράδειγμα, ένας φροντιστής απόφοιτος επαγγελματικού λυκείου με ειδικότητα σχετική με παραϊατρικά επαγγέλματα θα μπορούσε να είναι πιο αποτελεσματικός στη φροντίδα ατόμου με αναπηρία από ότι ένας απόφοιτος ενός πανεπιστημιακού τμήματος οικονομικών επιστημών ή μιας πολυτεχνικής σχολής.

7.5. Διαφορές ως προς τη σχέση με το φροντιστή

Όσοι είχαν φροντιστές συζύγους, γονείς, παιδιά ή με άλλου είδους σχέση δε φάνηκε να διαφέρουν μεταξύ τους ως προς κανένα παράγοντα. Στο συγκεκριμένο ερώτημα όσοι είχαν παιδί ή γονέα φροντιστή ταξινομήθηκαν στην ίδια ομάδα ενώ όσοι δεν είχαν φροντιστή ούτε το σύζυγο, ούτε το γονέα, ούτε το παιδί εντάχθηκαν στην ομάδα «άλλο». Επιπρόσθετα, ο αριθμός των ατόμων που δήλωσε τη σχέση με το φροντιστή ήταν συνολικά 14, με αποτέλεσμα το δείγμα να είναι μικρό και να αντιστοιχούν μόνο 2 άτομα στην ομάδα με σύζυγο φροντιστή. Επομένως, είναι πιθανό τα αποτελέσματα να μην είναι αντιπροσωπευτικά.

7.6. Διαφορές ως προς βαθμό αναπηρίας

Ο βαθμός αναπηρίας διακρίθηκε σε «ήπιος», «μέτριος» και «σοβαρός». Όσοι δήλωσαν ήπια αναπηρία δε φάνηκε να διαφέρουν σε κανέναν από τους παράγοντες του ερωτηματολογίου από όσους δήλωσαν μέτρια ή σοβαρή αναπηρία. Αυτό το εύρημα είναι παράδοξο καθώς υπάρχει μια μεγάλη γκάμα από αναπηρίες, από ελαφρές που αντιμετωπίζονται εύκολα από την οικογένεια και δεν προκαλούν μεγάλη έκπτωση της λειτουργικότητας, μέχρι βαριές που δυσχεραίνουν ακόμη και την άσκηση βασικών δραστηριοτήτων ή λειτουργιών της καθημερινής ζωής (π.χ. περπάτημα, σίτιση, χρήση τουαλέτας). Οι τελευταίες έχει φανεί ότι προκαλούν σημαντική επιβάρυνση για την οικογένεια και τους φροντιστές των ατόμων με αναπηρία (Biegel, Sales & Schulz, 1991,

Stone & Kemper, 1989). Ωστόσο, στο συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο οι ερωτώμενοι δεν κλήθηκαν να περιγράψουν ακριβώς τη μορφή της αναπηρίας τους αλλά μόνο να την κατατάξουν στις τρεις κατηγορίες. Αυτό σημαίνει ότι υπεισέρχεται στις εκτιμήσεις τους ο υποκειμενικός παράγοντας. Δεν είναι δυνατόν λοιπόν να εξακριβωθεί κατά πόσο κάποιος που απάντησε ότι έχει «ήπια» αναπηρία βρίσκεται σε πραγματικά καλύτερη λειτουργική κατάσταση από κάποιον άλλο ο οποίος απάντησε «μέτρια». Είναι επίσης πιθανό ότι ένα υποστηρικτικό οικογενειακό περιβάλλον είναι σε θέση να αντισταθμίσει την έκπτωση της ποιότητας ζωής του ατόμου και έτσι να δράσει προστατευτικά για το άτομο, ανεξάρτητα από το βαθμό της αναπηρίας του.

7.7. Διαφορές ως προς την ηλικία

Η παρούσα έρευνα καταδεικνύει ότι όσο μεγαλύτερο σε ηλικία είναι το άτομο με αναπηρία, τόσο λιγότερη επίδραση έχει η αναπηρία του στις καθημερινές του δραστηριότητες. Από την άλλη, το οικονομικό βάρος, ο ελεύθερος χρόνος, η υγεία και συμπεριφορά και τα μικρά παιδιά της οικογένειας δε δείχνουν να σχετίζονται με τη χρονολογική ηλικία. Μπορούμε να υποθέσουμε ότι τα άτομα μεγαλύτερης ηλικίας αντιμετωπίζουν την έλευση της αναπηρίας ως κάτι «πιο φυσιολογικό» από ότι τα άτομα μικρότερης ηλικίας (Eisenberg, Sutkin & Jansen, 1984).. Στην κοινή αντίληψη, η έννοια της προχωρημένης ηλικίας είναι συνδεδεμένη με έκπτωση των νοητικών και σωματικών λειτουργιών του ατόμου και αυτό γίνεται αντιληπτό ως «ο φυσιολογικός ρους των πραγμάτων». Επομένως, τα άτομα μεγαλύτερης ηλικίας δε θεωρούν σημαντική την επίδραση της αναπηρίας στις καθημερινές τους δραστηριότητες στον ίδιο βαθμό με τα άτομα μικρότερης ηλικίας. Για παράδειγμα, στην ερώτηση «βγαίνετε λιγότερο από το σπίτι;», οι πιο ηλικιωμένοι απαντούν όχι διότι θεωρούν ότι ούτως ή άλλως δε θα έβγαιναν πολύ από το σπίτι λόγω προχωρημένης ηλικίας. Αλλά και η ίδια η οικογένεια προσαρμόζεται πιο εύκολα στη νέα κατάσταση όταν το άτομο με αναπηρία είναι μεγάλο σε ηλικία κι έτσι τα μέλη δε σταματούν την εργασία τους ούτε τις καθημερινές τους δραστηριότητες λόγω της νέας κατάστασης.

Από την άλλη, η επίδραση στον οικονομικό τομέα, στον ελεύθερο χρόνο, στην υγεία και συμπεριφορά και στα μικρά παιδιά δε σχετίζεται με την ηλικία του ατόμου με αναπηρία. Η οικονομική επιβάρυνση είναι εξίσου μεγάλη για όλες τις ηλικίες, ο ελεύθερος χρόνος περιορίζεται στον ίδιο βαθμό, ο κίνδυνος για προβλήματα υγείας είναι

το ίδιο μεγάλος ενώ και τα μικρά παιδιά εκτίθενται σε κινδύνους στον ίδιο βαθμό είτε το άτομο με αναπηρία είναι νεαρό είτε ηλικιωμένο.

7.8. Διαφορές ως προς την ηλικία του φροντιστή

Τα αποτελέσματα δείχνουν ότι όσο μεγαλύτερη ηλικία έχει ο φροντιστής του ατόμου με αναπηρία, τόσο περισσότερη επίδραση στον ελεύθερο χρόνο της οικογένειάς του αποκτά η αναπηρία του. Αντίθετα, η ηλικία του φροντιστή δεν επηρεάζει το οικονομικό βάρος, τις καθημερινές δραστηριότητες, την υγεία και συμπεριφορά καθώς και τα μικρά παιδιά της οικογένειας. Είναι γεγονός ότι μεγαλύτερης ηλικίας φροντιστές συχνά αντιμετωπίζουν ειδικά προβλήματα, όπως πολιτιστικά θέματα που σχετίζονται με την προθυμία να αποδεχθούν τις υπηρεσίες και δυσκολία με τις μεταφορές και την πρόσβαση σε υπηρεσίες (Creative Links and Associates, July 2003:21). Ακόμη, η σωματική υγεία και η έκπτωση της λειτουργικότητας των ίδιων των ηλικιωμένων φροντιστών μπορεί να είναι ένας περιοριστικός παράγοντας για την παροχή βοήθειας στο άτομο με ειδικές ανάγκες (Blackburn, 1988). Τα προβλήματα αυτά που αντιμετωπίζουν οι μεγαλύτερης ηλικίας φροντιστές ενδέχεται να τους υποχρεώνουν να περιορίσουν τη φροντίδα του ατόμου με αναπηρία στα περισσότερα κρίσιμα και ζωτικά θέματα, στην κάλυψη δηλαδή των πρωτογενών του αναγκών και την αντιμετώπιση θεμάτων υγείας και να παραμελούν έτσι δευτερεύοντα ζητήματα όπως είναι η αξιοποίηση του ελεύθερου χρόνου. Οι ίδιοι αναγκάζονται να περιορίσουν τις δικές τους δραστηριότητες και ασχολίες αφού δεν μπορούν να «μοιραστούν» ανάμεσα σε αυτές και στη φροντίδα του ατόμου με αναπηρία στον ίδιο βαθμό όπως οι νεώτεροι φροντιστές που έχουν περισσότερη ενέργεια, σωματική υγεία και όρεξη.

Αντίθετα, ο οικονομικός παράγοντας δεν επηρεάζεται από την ηλικία του φροντιστή αφού αφορά περισσότερο σε δεδομένα εκτός του ελέγχου της οικογένειας. Οι καθημερινές δραστηριότητες, η υγεία και συμπεριφορά καθώς και η επίδραση στα μικρά παιδιά της οικογένειας δεν επηρεάζονται από την ηλικία του φροντιστή και έχουν παρόμοιο αποτέλεσμα για άτομα με φροντιστές νέους ή ηλικιωμένους.

7.9. Διαφορές ως προς τον αριθμό των ετών από την έλευση της αναπηρίας

Από τα ευρήματα της παρούσας έρευνας προκύπτει ότι όσο περισσότερα χρόνια έχουν παρέλθει από την εμφάνιση της αναπηρίας, τόσο μικρότερη επίδραση έχει η

αναπηρία αυτή στις καθημερινές δραστηριότητες του ατόμου. Ακόμη, όσο περισσότερα χρόνια έχουν περάσει από τότε που το άτομο έμεινε ανάπηρο, τόσο μικρότερη επίδραση έχει η αναπηρία του στα μικρά παιδιά που υπάρχουν στην οικογένειά του. Ωστόσο, ο αριθμός των ετών από την εμφάνιση της αναπηρίας δεν επηρεάζει την επίδραση της αναπηρίας ούτε στον οικονομικό τομέα, ούτε στον ελεύθερο χρόνο της οικογένειας, αλλά ούτε στην υγεία και συμπεριφορά. Μπορούμε να υποθέσουμε ότι η πάροδος πολλών ετών από την έλευση της αναπηρίας οδηγεί σε μια προσαρμογή και συμφιλίωση της οικογένειας με τη νέα κατάσταση. Η παρουσία της αναπηρίας είναι πλέον εντεταγμένη στην καθημερινή ρουτίνα της οικογένειας και όλα τα μέλη έχουν ήδη προσαρμοστεί τις καθημερινές τους δραστηριότητες σε αυτή. Αντίθετα, όταν η έλευση της αναπηρίας είναι πρόσφατη, η οικογένεια πιθανότατα βρίσκεται σε μια μεταβατική φάση ανακατατάξεων και αλλαγών στις καθημερινές της δραστηριότητες, ώστε να προσαρμοστεί στα νέα δεδομένα. Τα μικρά παιδιά της οικογένειας είναι με τη σειρά τους δέκτες της αναστάτωσης και της ανησυχίας που επικρατεί στο οικογενειακό περιβάλλον. Είναι λογικό λοιπόν να υφίστανται πολύ περισσότερο τις αρνητικές επιδράσεις όταν η εμφάνιση του προβλήματος είναι πρόσφατη στην οικογένεια παρά όταν είναι μια προβληματική κατάσταση η οποία έχει παγιωθεί και ενσωματωθεί στην καθημερινότητά τους. Είναι ακόμη πιθανό οι περιπτώσεις χρόνιας αναπηρίας να αναφέρονται σε άτομα που έχουν το πρόβλημα από τη γέννησή τους. Σε τέτοιες περιπτώσεις, η ζωή του παιδιού και η ταυτότητά του διαμορφώνονται γύρω από την αναπηρία με αποτέλεσμα να είναι ευκολότερο για το ίδιο το παιδί και την οικογένειά του να προσαρμοστούν (Eisenberg, Sutkin & Jansen, 1984).

Ο οικονομικός τομέας και ο τομέας της υγείας αφορούν περισσότερο σε αντικειμενικά δεδομένα και έτσι δεν επηρεάζονται από την πάροδο του χρόνου και την προσαρμογή στο γεγονός της αναπηρίας. Φαίνεται όμως ότι και ο ελεύθερος χρόνος της οικογένειας μένει ανεπηρέαστος από την πάροδο του χρόνου από την έλευση της αναπηρίας. Οι επιπτώσεις του προβλήματος στον ελεύθερο χρόνο δε μειώνονται παρά το γεγονός ότι τα χρόνια περνούν και η κατάσταση «παγιώνεται».

7.10. Περιορισμοί της έρευνας και προτάσεις για περαιτέρω έρευνα

Το δείγμα της παρούσας έρευνας αποτελείται από 62 άτομα, μέλη του Πανελληνίου Συλλόγου Παραπληγικών, και είναι ανεξάρτητο από ηλικία, επάγγελμα και

οικονομική κατάσταση. Για πρακτικούς λόγους χρησιμοποιήθηκε δείγμα ευκολίας χωρίς να ληφθούν υπόψη σημαντικοί δημογραφικοί παράγοντες. Θα ήταν χρήσιμη η επανάληψη της έρευνας με μεγαλύτερο αριθμητικά δείγμα, ώστε τα αποτελέσματα να αποκτήσουν μεγαλύτερη εξωτερική εγκυρότητα. Ακόμη, θα ήταν ωφέλιμη η κατά στρώματα δειγματοληψία ώστε να αντιπροσωπεύονται στο δείγμα τα δύο φύλα, οι διάφορες ηλικιακές ομάδες, τα διάφορα μορφωτικά επίπεδα και οι διάφοροι βαθμοί αναπηρίας σε ποσοστό παρόμοιο με αυτό που συναντάται στον γενικό πληθυσμό των ατόμων με αναπηρία στην Ελλάδα. Για να γίνει αυτό θα ήταν απαραίτητο να προσκομιστούν στατιστικά δεδομένα για το σύνολο του πληθυσμού αυτού από αρμόδιες υπηρεσίες. Ένα τέτοιο δείγμα θα αποτελούσε πιστή «μικρογραφία» της ετερογενούς κοινωνικής ομάδας των ατόμων με αναπηρία στην Ελλάδα και θα προσέφερε αποτελέσματα σαφώς πιο αντιπροσωπευτικά.

Σημαντικό επίσης είναι το γεγονός ότι στην παρούσα έρευνα το σύνολο των ερωτώμενων προέρχεται από την Αθήνα. Είναι πιθανό, όμως, το αστικό ή αγροτικό περιβάλλον να επιδρά στις υπό εξέταση μεταβλητές. Το αστικό περιβάλλον προσφέρει περισσότερα μέσα και τεχνικές δυνατότητες για την υπέρβαση κάποιων προβλημάτων της καθημερινότητας. Από την άλλη όμως το αγροτικό περιβάλλον συνδέεται με ισχυρότερους δεσμούς αλληλεγγύης και αλληλοϋποστήριξης μεταξύ των κατοίκων. Με την κατά στρώματα δειγματοληψία θα μπορούσε να συλλεχθεί ένα δείγμα ερωτώμενων προερχόμενων από διάφορες περιοχές της Ελλάδας σύμφωνα με τη γεωγραφική κατανομή του αντίστοιχου πληθυσμού. Έτσι, όχι μόνο το δείγμα θα ήταν γεωγραφικά πιο αντιπροσωπευτικό, αλλά θα μπορούσαν και να ανιχνευθούν διαφορές ως προς την επίδραση της αναπηρίας ανάμεσα σε κατοίκους των πόλεων και της υπαίθρου.

Δεδομένης της σημασίας που αποδίδεται στο οικογενειακό περιβάλλον του ατόμου με αναπηρία, κρίνεται σκόπιμη η συλλογή περισσότερων πληροφοριών γύρω από την οικογένεια κάθε ερωτώμενου. Η μορφή της οικογένειας (πυρηνική, μονογονεϊκή, εκτεταμένη, ζεύγος χωρίς παιδιά κοκ) αλλά και η θέση του ατόμου σε αυτή (Γονέας; Τέκνο; Σύζυγος χωρίς παιδιά;) καθώς και η οικογενειακή του κατάσταση (παντρεμένος, χήρος, διαζευγμένος, ανύπαντρος) είναι σημαντικές πληροφορίες που θα έπρεπε να συμπληρωθούν από τους ερωτώμενους και να ληφθούν υπόψη στις συγκρίσεις. Η συλλογή αυτών των στοιχείων θα διαφώτιζε περισσότερο τις γνώσεις και τα συμπεράσματα σχετικά με τον προστατευτικό και υποστηρικτικό ρόλο του οικογενειακού περιβάλλοντος για τα άτομα με αναπηρία και θα έδινε απαντήσεις σε εύλογα ερωτήματα όπως: Είναι όλες οι μορφές οικογένειας εξίσου υποστηρικτικές; Ποια από αυτές

επιτυγχάνει την καλύτερη προσαρμογή; Επιδρά διαφορετικά η αναπηρία όταν πλήττει τα προστατευόμενα μέλη μιας οικογένειας (τέκνα) από ότι όταν πλήττει τα μέλη που έχουν την ευθύνη της προστασίας άλλων (γονείς); Η οικογενειακή κατάσταση του ατόμου επιδρά στον τρόπο με τον οποίο αντιμετωπίζει τη δύσκολη κατάσταση; Είναι τα μοναχικά άτομα (χήροι, χωρισμένοι, ανύπαντροι) περισσότερο επιρρεπή στις αρνητικές συνέπειες της αναπηρίας;

Άλλη μια έλλειψη της έρευνας είναι η μη σαφής περιγραφή της αναπηρίας κάθε ατόμου. Η συλλογή αυτού του στοιχείου είναι πρακτικά δύσκολη για λόγους διακριτικότητας και σεβασμού των προσωπικών δεδομένων. Ωστόσο, αυτή η γνώση θα ξεκαθάριζε περισσότερο το ζήτημα της επίδρασης του βαθμού της αναπηρίας στις επιπτώσεις στην καθημερινή ζωή. Η ταξινόμηση σε ήπια, μέτρια και σοβαρή αναπηρία από τους ίδιους τους ερωτώμενους είναι υποκειμενική και η εξαγωγή συμπερασμάτων με βάση αυτή είναι παρακινδυνευμένη. Εξυπακούεται ότι οι έρευνες θα μπορούσαν να επεκταθούν και πέραν των κινητικών αναπηριών και να εξετάσουν και άλλα είδη αναπηρίας όπως νοητικές, των αισθητηρίων οργάνων, ψυχικές διαταραχές, χρόνιες βαριές ασθένειες.

Το ζήτημα της επίδρασης της αναπηρίας στα μικρά παιδιά της οικογένειας χρειάζεται περαιτέρω διερεύνηση. Στη συγκεκριμένη έρευνα μικρά παιδιά είχαν στο άμεσο οικογενειακό τους περιβάλλον μόνο οι μισοί περίπου ερωτώμενοι, με αποτέλεσμα να μην μπορούν να εξαχθούν ασφαλή συμπεράσματα λόγω του μικρού αριθμητικά δείγματος. Θα μπορούσε το ζήτημα αυτό να εξεταστεί πιο διεξοδικά σε μια αυτόνομη έρευνα που να αναφέρεται σε δείγμα αποκλειστικά ατόμων με αναπηρία που να έχουν μικρά παιδιά στην οικογένεια. Θα μπορούσε επίσης το δείγμα αυτό να συγκριθεί με μια ομάδα ελέγχου για να φανεί αν η παρουσία μικρών παιδιών στην οικογένεια προκαλεί πρόσθετο άγχος και ανησυχία, άρα και μεγαλύτερη επιβάρυνση για την οικογένεια. Αυτονόητο είναι ότι σε μια τέτοια έρευνα θα έπρεπε να υπήρχε μια ευρεία γκάμα ερωτήσεων γύρω από το ζήτημα της επίδρασης της αναπηρίας στα παιδιά. Επειδή η παρούσα έρευνα δεν ήταν επικεντρωμένη στο θέμα των παιδιών, περιορίστηκε σε ένα ερωτηματολόγιο με μόνο τρεις σχετικές ερωτήσεις.

Τα συμπεράσματα της έρευνας γύρω από τις διαφορές των δύο φύλων είναι ανατρεπτικά σε σύγκριση με προηγούμενες έρευνες και χρειάζονται περαιτέρω διερεύνηση. Ωστόσο, το δείγμα των γυναικών ήταν κατά πολύ μικρότερο αριθμητικά από εκείνο των ανδρών. Στο πλαίσιο αυτό, θα ήταν χρήσιμη η διεξαγωγή μιας έρευνας στην οποία τα δύο φύλα να αντιπροσωπεύονται εξίσου με έναν ικανό αριθμό συμμετεχόντων.

Με αυτόν τον τρόπο θα μπορούσε να εξεταστεί καλύτερα η επίδραση του φύλου στον τρόπο με τον οποίο η αναπηρία επηρεάζει την καθημερινή ζωή του ατόμου και της οικογένειάς του.

Η διερεύνηση παραμέτρων γύρω από το φροντιστή του ατόμου είναι μια σημαντική παράμετρος της έρευνας η οποία δεν έχει διερευνηθεί εκτεταμένα στη διεθνή βιβλιογραφία. Ωστόσο, μόνο τα δύο τρίτα περίπου των ερωτώμενων δήλωσαν ότι έχουν φροντιστή και απάντησαν σε ερωτήσεις σχετικά με εκείνον. Έτσι, το τελικό δείγμα ατόμων με φροντιστή είναι περιορισμένο αριθμητικά και δεν επιτρέπει την ασφαλή γενίκευση των συμπερασμάτων της έρευνας. Θα μπορούσε, επομένως, να διεξαχθεί μια έρευνα με αντικείμενο τις παραμέτρους των φροντιστών που επηρεάζουν την προσαρμογή του ατόμου στην αναπηρία. Σε αυτήν την περίπτωση, το δείγμα θα πρέπει να αποτελείται αποκλειστικά από άτομα με φροντιστές και να είναι μεγάλο και αντιπροσωπευτικό. Η σχέση με το φροντιστή θα πρέπει επίσης να περιγραφεί επακριβώς. Στο συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο, όσοι είχαν φροντιστή το γονέα και όσοι είχαν το παιδί τους εντάχθηκαν στην ίδια ομάδα. Ωστόσο, αυτές οι δύο περιπτώσεις είναι πολύ διαφορετικές και ενδεχομένως έχουν διαφορετικές επιπτώσεις για την προσαρμογή του ατόμου με αναπηρία. Επίσης, η κατηγορία «άλλο» είναι πολύ γενική. Θα μπορούσε να αναφέρεται σε κάποια άλλου είδους συγγενική σχέση (αδερφό, θείο, παππού κοκ) αλλά και σε κάποιον επαγγελματία της υγείας (γιατρό, ψυχολόγο, φυσιοθεραπευτή, νοσηλεύτη), με γνώση και εμπειρία στην αντιμετώπιση περιστατικών αναπηρίας. Τα στοιχεία λοιπόν γύρω από την ταυτότητα του φροντιστή θα πρέπει να είναι πλήρη και σαφή. Διαπιστώσαμε, επίσης, ότι το επίπεδο μόρφωσης του φροντιστή δεν έχει σημαντική συσχέτιση με την επίδραση της αναπηρίας και θέσαμε το ερώτημα αν το είδος της μόρφωσης θα είχε περισσότερο σημαντική συσχέτιση. Για να εξεταστεί το ερώτημα αυτό θα έπρεπε να αναφερθούν στοιχεία σχετικά με τις σπουδές ή και το επάγγελμα του φροντιστή.

Άλλη μια διαπίστωση της παρούσας έρευνας ήταν ότι το μορφωτικό επίπεδο του ατόμου με αναπηρία δε σχετίζεται σημαντικά με την προσαρμογή της οικογένειας στην αναπηρία. Ένας δημογραφικός παράγοντας ο οποίος δεν εξετάστηκε αλλά θα μπορούσε να σχετίζεται με αυτήν είναι το εισόδημα και το κοινωνικό-οικονομικό επίπεδο της οικογένειας. Για τις πιο εύπορες οικογένειες, για παράδειγμα, πιθανότατα το οικονομικό βάρος που προκύπτει από την αναπηρία να μη θεωρείται το ίδιο δυσβάστακτο όπως για τις λιγότερο εύπορες. Αλλά και οι καθημερινές δραστηριότητες, ο ελεύθερος χρόνος, η υγεία και η συμπεριφορά καθώς και η προστασία των μικρών παιδιών είναι παράγοντες

που ενδέχεται να επηρεάζονται από την οικονομική άνεση της οικογένειας και του ατόμου με αναπηρία. Οι πιο εύπορες οικογένειες είναι δυνατό να αποκτούν ευκολότερα πρόσβαση σε μέσα και αγαθά που να διευκολύνουν την προσαρμογή στις συνθήκες της αναπηρίας και να είναι λιγότερο εξαρτώμενες από το κοινωνικό κράτος πρόνοιας και τους γραφειοκρατικούς μηχανισμούς του. Επομένως, και αυτός ο δημογραφικός παράγοντας θα πρέπει να εξεταστεί.

Η αναπηρία είναι ένα πρόβλημα που απασχολεί πολλές οικογένειες. Παρ' όλα αυτά η εξέταση της ποιότητας ζωής των ατόμων με αναπηρία και των οικογενειών τους δεν έχει τύχει ιδιαίτερης προσοχής και διερεύνησης από τους αρμόδιους φορείς. Χρειάζεται να εξεταστούν πολλές και ποικίλες παράμετροι της αναπηρίας και των επιπτώσεών της στην ατομική και οικογενειακή ζωή. Με τον τρόπο αυτό η κοινωνία θα μπορέσει να σταθεί στο πλευρό των ατόμων που έχουν ανάγκη και να διαθέσει με τρόπο αποτελεσματικό πόρους, μέσα και ειδικούς για να βελτιώσει την ποιότητα ζωής και να εξασφαλίσει την ευημερία όλων ανεξαιρέτως των πολιτών.

ΑΓΓΛΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Bernadet Fallon (1999). Έτσι λοιπόν είσαι παράλυτος. Spinal Injuries Association και Οργάνωση Παραπληγικών Κύπρου.
- Biegel, D., Sales, E., & Schulz, R. (1991). *Family Care-giving in Chronic Illness*. Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Bittman, M., Hill, T. & Thomson, C. (2007). The impact of caring on informal carer's employment, income and earnings: a longitudinal approach. *Australian Journal of Social Issues*, 42, 2, 255-272.
- Blackburn, J. (1988). Chronic Health Problems of the Elderly. In Chilman, C., Nunnally, E. & Cox, F (eds): *Chronic Illness and Disability*. Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Brody, E. (1985). Parent Care as a Normative Family Stress. *Gerontologist*, 25, 19–29.
- Cadman, D., Boyle, M. & Szatmari, P. (1987). Chronic illness, disability and mental well being: Findings of the Ontario Child Health Study. *Pediatrics*, 79, 805-813.
- Commonwealth of Australia. (March 2004). *A hand up not a hand out: Renewing the fight against poverty*, Community Affairs Reference Committee, report on poverty and financial hardship.
- Creative LINKS and Associates. (July 2003). *Carers Involvement Framework – Literature Review*.
- Dailey, A. (1979). Physically handicapped women. *Counselling Psychologist*, 8, 41-42.
- de Vaus, D.A. (2004). *Diversity and Change in Australian Families: A Statistical Profile*. Melbourne, Australian Institute of Family Studies.
- D. H. Laurence (2001). Ο Τυφλός, Πηγή Internet: [www. disabled . gr](http://www.disabled.gr)
- Edwards, B. & Clarke, V. (2004). The psychological impact of a cancer diagnosis on families: the influence of family functioning and patients' illness characteristics on depression and anxiety. *Psychooncology*, 13, 8, 562-76.
- Eisenberg, M. G., Sutkin, L. C. & Jansen, M. A. (1984). *Chronic Illness and Disability Through the Lifespan: Effects on Self and Family*. New York: Springer-Verlag.

- LeClere, F. B. & Marsteller Kowalewski, B. (1994). Disability in the Family: The Effects on Children's Well-Being. *Journal of Marriage and Family*, 56,2, 457-468.
- Franklin, P. (1977). Impact of disability on the family structure. *Social Security Bulletin*, 40, 3-18.
- Higgins, S., Hall, E., Wall, K., Woolner, P. & McCaughey, C. (2005). *The Impact of School Environments: A literature review*. The Centre for Learning and Teaching, School of Education, Communication and Language Science, University of Newcastle. Accessed online at <<http://www.cfbt.com/PDF/91085.pdf>>.
- Ireys, H. & Burr, C. (1984). Apart and A Part: Family Issues for Young Adults with Chronic Illness and Disability. In: Eisenberg, M. G., Sutkin, L. C. & Jansen, M. A. (eds.): *Chronic Illness and Disability Through the Life Span: Effects on Self and Family*, New York: Springer-Verlag.
- Juan Antonio Perez, Gabriel Mugny, (1993). Η θεωρία της επεξεργασίας της σύγκρουσης, Διαδικασίες Κοινωνικής Επιρροής. Αθήνα: Οδυσσέας.
- Lee, C. & Gramotnev, H. (2007). Life transitions and mental health in a national cohort of young Australian women. *Developmental Psychology*, 43, 877-888.
- Meissner, A., Thoreson, R. & Bultler, A. (1967). Relation of self concept to impact and obviousness of disability among male and female adolescents. *Perceptual and Motor Skills*, 24, 1099-1105.
- Merton, R. (1968). *Social Theory and Social Structure*. Glencoe, Ill.: Free Press.
- Miller, A. (1970). Role of physical attractiveness in impression formation. *Psychonomic Science*, 19, 241-43.
- Moscovici S. (1961). Η ψυχανάλυση, η εικόνα της και το κοινό της. Οδυσσέας.
- Patterson, J. M. (1988). Families experiencing stress: I. The Family Adjustment and Adaptation Response Model: II. Applying the FAAR Model to health-related issues for intervention and research. *Family Systems Medicine*, 6, 2, 202-237.
- Patterson, J. (1991). Family Resilience to the Challenge of a Child's Disability." *Pediatric Annals*, 20, 491-496.
- Patterson, J., Leonard, B. & Titus, J. (1992). Home Care for Medically Fragile Children: Impact on Family Health and Well-Being. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 13, 248-255.

- Redden, M. (1978). *American Association for the Advancement of Science*. Personal Communication.
- Rehab Group. (1979). *Digest of Data on Persons with Disabilities*. Falls Church, Va.
- Schofield, H., Bloch, S., Herrman, H., Murphy, B., Nankervis, J. & Singh, B. (1998). *Family caregivers. Disability, illness and ageing*. Allen & Unwin, St Leonards, NSW
- Singer, G., Irvin, L., Irvine, B., Hawkins, N., Hegreness, J. & Jackson, R. (1993). Helping Families Adapt Positively to Disability. In Singer, G. & Powers, L. (eds.): *Families, Disability, and Empowerment*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Singer, G., & Powers, L. (1993). *Families, Disability, and Empowerment*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Singhi, P., Goyal, L., Pershad, D., Singhi, S. & Walia, B. (1990). Psychosocial problems in families of disabled children. *British Journal of Medical Psychology*, 63, 173–182.
- Sloper, P. & Turner, S. (1992), Service needs of families of children with severe physical disability. *Child: Care, Health and Development*, 18, 259-282.
- Stone, R. & Kemper, P. (1989). Spouses and Children of Disabled Elders: How Large a Constituency for Long-Term Care Reform? *Milbank Quarterly*, 67, 485–506.
- Titley, R. & Viney, W. (1969). Expression of aggression towards the physically handicapped. *Perceptual and Motor Skills*, 29, 51-56.
- Turnbull, A., Patterson, J., Behr, S., Murphy, D., Marquis, J. & Blue-Banning, M. (1993). *Cognitive Coping, Families, and Disability*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Vance, J., Fazan, L. & Satterwhite, B. (1980). Effects of Nephrotic Syndrome on the Family: A Controlled Study. *Pediatrics*, 65, 948–956.
- Varni, J. W. & Wallander, J. L. (1988). Pediatric Chronic Disabilities. In Routh, D. K. (ed.): *Handbook of Pediatric Psychology* (pp. 190-221). New York: Guilford Press.
- Weinberg, N. (1976). The effects of physical disability on self-perception. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, September 15-20.

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Αναστασίας Κωσταρίδου-Ευκλείδη, (2001). Γνωστικές και μεταγνωστικές λειτουργίες στα άτομα με ειδικές ανάγκες. Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης

Κατερέλος Γ. (1996). Δυναμική των Κοινωνικών Αναπαραστάσεων. Αθήνα : Οδυσσέας.

Παπαστάμου Σ. (1989α). Εγχειρίδιο Κοινωνικής Ψυχολογίας. Αθήνα : Οδυσσέας.

Παπαστάμου Σ. , Μαντόγλου Α. (1995). Κοινωνικές Αναπαραστάσεις. Αθήνα : Οδυσσέας.

Παπαστάμου Σ. και Συνεργάτες (2001). Εισαγωγή στην Κοινωνική Ψυχολογία. Αθήνα : Ελληνικά Γράμματα.

Παπαστάμου Σ. (2000). Η Κοινωνική Ψυχολογία στο Κατώφλι του 21ου Αιώνα. Ελληνικά Γράμματα.

Παπαστάμου Σ. (1990). Διομαδικές Σχέσεις. Αθήνα : Οδυσσέας

Παπαστάμου Σ. (1989). Ψυχολογιοποίηση. Αθήνα : Οδυσσέας

Σακαλάκη Μ. (1984). Το απαγορευμένο στους δεσμούς συγγένειας. Κέδρος

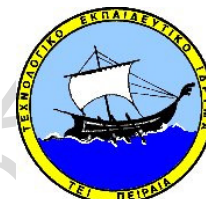
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ



Πανεπιστήμιο Πειραιά
Τμήμα
Οικονομικής Επιστήμης

Τ.Ε.Ι. Πειριά
Τμήμα
Διοίκησης Επιχειρήσεων



ΚΛΙΜΑΚΑ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗΣ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗΣ ΠΟΛΙΤΩΝ ΜΕ ΚΙΝΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

Α) ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΟ ΒΑΡΟΣ

A/A	ΕΡΩΤΗΣΗ	Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	Πολύ	Πάρα Πολύ
1	Μετά τη διάγνωση της αναπηρίας, ο πολίτης (με αναπηρία) συνεισφέρει οικονομικά στο σπίτι (εργασία ή σύνταξη); ΠΟΣΟ;					
2	Ο πολίτης κερδίζει λιγότερα χρήματα αφότου επήλθε η αναπηρία; ΠΟΣΟ;					
3	Ο πολίτης ξοδεύει χρήματα χωρίς σημαντικό λόγο, εξαιτίας της αναπηρίας του; ΠΟΣΟ;					
4	Χρειάζεται να ξοδεύει παραπάνω χρήματα για φάρμακα ή άλλες θεραπείες; ΠΟΣΟ;					
5	Παίρνετε κάποιο επίδομα για τον πολίτη με αναπηρία; ΠΟΣΟ;					
6	Χρειάστηκε να δανειστείτε χρήματα για να καλύψετε κάποια παραπάνω έξοδα, εξαιτίας της αναπηρίας; ΠΟΣΟ;					
7	Κάποιο μέλος της οικογένειας, αναγκάστηκε να σταματήσει τη δουλειά του για να φροντίζει τον πολίτη με αναπηρία, ή δεν εργάζεται ενώ θα μπορούσε;					
8	Κάποιο μέλος της οικογένειας, αναγκάστηκε να δουλέψει ενώ δεν εργαζόταν ή αναγκάστηκε να δουλέψει παραπάνω για να καλύψει τα έξοδα;					
9	Έχουν γίνει σοβαρές ζημιές στο σπίτι από τον πολίτη με αναπηρία;					
10	Έχουν γίνει μετατροπές για υποδομές λειτουργικότητας στο σπίτι; ΠΟΣΟ;					

Β) ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΣΤΗΣ ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΕΣ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ

A/A	ΕΡΩΤΗΣΗ	Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	Πολύ	Πάρα Πολύ
11	Έχει αλλάξει το καθημερινό πρόγραμμα της οικογένειας; Π.χ. η ώρα που τρώτε ή κοιμάστε;					
12	Υπάρχουν εντάσεις στο σπίτι (εντάσεις ή καυγάδες) στο σπίτι λόγω της αναπηρίας;					
13	Αναγκάζεστε να βγαίνετε λιγότερο έξω από το σπίτι για δουλειές;					
14	Ο πολίτης με αναπηρία βοηθάει στις δουλειές του σπιτιού;					
15	Κάποιο μέλος της οικογένειας σταμάτησε της καθημερινές του δραστηριότητες αφότου εκδηλώθηκε η αναπηρία;					
16	Μήπως κάποιος από την οικογένεια σας αναγκάστηκε να αλλάξει ωράριο στην εργασία του;					

Γ) ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΣΤΟΝ ΕΛΕΥΘΕΡΟ ΧΡΟΝΟ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ

A/A	ΕΡΩΤΗΣΗ	Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	Πολύ	Πάρα Πολύ
17	Αφού εκδηλώθηκε η αναπηρία, κάποιο μέλος της οικογένειας έχει λιγότερο ελεύθερο χρόνο;					
18	Έχει περιοριστεί η κοινωνική ζωή της οικογένειας; Έχετε σταματήσει να εορτάζετε τις γιορτές ή να δέχεστε καλεσμένους στο σπίτι;					
19	Βλέπετε λιγότερο τηλεόραση μετά την εκδήλωση της αναπηρίας;					
20	Βλέπετε πιο σπάνια φίλους ή συγγενείς;					
21	Αναγκάστηκε κάποιο μέλος της οικογένειας να διακόψει κάποια ευχάριστη δραστηριότητα π.χ. χόμπι για να ασχοληθεί με τον πολίτη με αναπηρία;					
22	Τελευταία αναπτύσσετε νέες κοινωνικές σχέσεις ή δραστηριότητες;					

Δ) ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΣΤΗΝ ΥΓΕΙΑ ΚΑΙ ΤΗΝ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑ

A/A	ΕΡΩΤΗΣΗ	Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	Πολύ	Πάρα Πολύ
23	Τελευταία, εσείς ή κάποιος άλλος στο σπίτι, είστε νευρικοί, νιώθετε άγχος ή ανασφάλεια;					
24	Αισθάνεστε περισσότερο κουρασμένος/η, εσείς ή τα άλλα μέλη της οικογένειας;					
25	Δυσκολεύεστε να κοιμηθείτε τα βράδια μετά την έλευση της αναπηρίας					
26	Υπάρχει κάποιος στην οικογένεια που τελευταία είναι ιδιαίτερα στεναχωρημένος ή μελαγχολικός;					
27	Έχετε οποιαδήποτε επιβάρυνση της υγείας σας μετά την έλευση της αναπηρίας, εσείς ή κάποιο άλλο μέλος της οικογένειας;					
28	Έχει τραυματιστεί κάποιο μέλος της οικογένειας εξαιτίας των δυσκολιών του πολίτη με αναπηρία;					

Ε) ΑΝ ΥΠΑΡΧΟΥΝ ΜΙΚΡΑ ΠΑΙΔΙΑ ΣΤΟ ΣΠΙΤΙ

A/A	ΕΡΩΤΗΣΗ	Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	Πολύ	Πάρα Πολύ
29	Τα παιδιά έχουν προβλήματα στο σχολείο;					
30	Υπάρχουν στιγμές που τα παιδιά φοβούνται, αγχώνονται ή στενοχωριούνται;					
31	Έχει αλλάξει ο χρόνος που τα παιδιά βρίσκονται στο σπίτι; (λιγότερο ή περισσότερο)					

ΣΤ) ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

32. Ηλικία ατόμου με αναπηρία
33. Ηλικία φροντιστή
34. Φύλλο ατόμου με αναπηρία
ΑΡΡΕΝ
- ΘΗΛΥ
35. Φύλλο φροντιστή
ΑΡΡΕΝ
- ΘΗΛΥ
36. Μορφωτικό επίπεδο ατόμου με αναπηρία
ΔΗΜΟΤΙΚΟ
- ΓΥΜΝΑΣΙΟ – ΛΥΚΕΙΟ.....
- ΑΕΙ – ΤΕΙ.....
37. Μορφωτικό επίπεδο φροντιστή
ΔΗΜΟΤΙΚΟ
- ΓΥΜΝΑΣΙΟ – ΛΥΚΕΙΟ.....
- ΑΕΙ – ΤΕΙ.....
38. Σχέση ασθενούς – φροντιστή
ΣΥΖΥΓΟΣ.....
- ΠΑΙΔΙΑ.....
- ΑΛΛΟ
39. Τόπος κατοικίας
ΠΟΛΗ
- ΧΩΡΙΟ
40. Βαθμός αναπηρίας
ΗΠΙΑ
- ΜΕΤΡΙΑ
- ΣΟΒΑΡΗ.....
41. Έτη από την έλευση της αναπηρίας

ΣΑΣ ΕΥΧΑΡΙΣΤΟΥΜΕ ΓΙΑ ΤΗ ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΑ