

Ποιότητα ζωής και οι δυσκολίες οικογενειών με παιδιά με δυσκολίες

Άλτα Πανέρα
Ψυχολόγος Ψυχοθεραπεύτρια

Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



ΘΕΛΩ – ΔΕ ΘΕΛΩ

- Συζητάμε «τι θέλω και τι δε θέλω από αυτό το σεμινάριο»

Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



Ποιότητα ζωής

□ <https://www.youtube.com/watch?v=yYNjXRvFnTc>

Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



Πυραμίδα αναγκών

- <https://www.youtube.com/watch?v=oPpeqRAan4g>

Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



Ορισμός της Ποιότητας Ζωής

- Πως θα ορίζατε την «Ποιότητα Ζωής»;
- Ποια είναι, κατά τη γνώμη σας, τα βασικά στοιχεία που καθορίζουν την ποιότητα ζωής του ατόμου;

Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



Η Ποιότητα Ζωής ως γενική έννοια

- Η Ποιότητα Ζωής είναι δύσκολο να καθοριστεί με ακρίβεια καθώς υπάρχουν ποικίλες απόψεις για τη σημασία του όρου
- Η Ποιότητα Ζωής στο χώρο των κοινωνικών επιστημών, ορίζεται και αξιολογείται με τη χρήση κατάλληλων δεικτών
- Οι δείκτες αυτοί έχουν προκύψει από συστηματική και επιστημονική μελέτη και θεωρούνται έγκυροι

Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



Δείκτες Ποιότητα Ζωής

- Η υγεία
- Το φυσικό περιβάλλον
- Η κατοικία
- Οι συνθήκες διαβίωσης
- Η χρήση του χρόνου
- Η κοινωνική ένταξη
- Η οικονομική δυνατότητα κάλυψης των αναγκών
- Η ασφάλεια από εξωτερικούς κινδύνους
- Το αίσθημα ικανοποίησης από τη ζωή



Αντικειμενικοί και Υποκειμενικοί δείκτες

- ΠΖ Αντικειμενικοί: Η υγεία, το φυσικό περιβάλλον, ο χώρος και οι συνθήκες διαβίωσης, η διαθεσιμότητα του χρόνου, η κοινωνική δραστηριοποίηση, η οικονομική ικανότητα κάλυψης βασικών αναγκών, η ασφάλεια του περιβάλλοντος
- Υποκειμενικοί: Η αναφερόμενη ικανοποίηση από τη ζωή, το αίσθημα επάρκειας και ικανοποίησης από τη λειτουργικότητα του ατόμου σε διάφορους τομείς της ζωής, η ικανοποίηση από τις παρεχόμενες υπηρεσίες και τη δυνατότητα συμμετοχής σε ποικίλες δραστηριότητες (ψυχαγωγικές, εκπαιδευτικές κλπ)

Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



Ποιότητα Ζωής και ορισμός της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας (ΠΟΥ)

- «Η υποκειμενική αντίληψη που έχει το άτοκο για τη θέση του στη ζωή, η οποία διαμορφώνεται στο πλαίσιο των αξιών και των πολιτισμικών χαρακτηριστικών της κοινωνίας στην οποία ζει, και είναι σε συνάρτηση με τους προσωπικούς στόχους, τις προσδοκίες, τα κριτήρια, τα ενδιαφέροντα και τις ανησυχίες του» (WHO, 1995)

Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



Ορισμοί

- Η ποιότητα ζωής είναι ένα σύμπλεγμα παραμέτρων με τρεις βασικές διαστάσεις: την σωματική ευεξία, την ψυχική ευεξία, την κοινωνική ευεξία.
 - Η σωματική ευεξία αφορά την εκτίμηση του ατόμου για την υγεία του και εξετάζεται σ' αυτή η νοσηρότητα, ο πόνος, το επίπεδο σωματικής λειτουργίας.
 - Στη ψυχική ευεξία μελετάται η ψυχοσυναισθηματική προσαρμοστικότητα του ατόμου με κλίμακες που αφορούν στην αυτοεκτίμηση, στην ευεξία, στη συνολική ικανοποίηση, αλλά και στο άγχος, την κατάθλιψη, την ικανότητα προσαρμογής.
 - Η κοινωνική ευεξία αντανακλά, το βαθμό γενικής ικανοποίησης του ατόμου από τη ζωή του, τη συμμετοχή του σε κοινωνικές δραστηριότητες, την άσκηση κοινωνικών ρόλων, τις διαπροσωπικές σχέσεις, την κοινωνική στήριξη από το στενό του περιβάλλον (φίλους - οικογένεια).





Η Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής

- Η ΣΥΠΖ μπορεί να οριστεί ως η λειτουργικότητα στη φυσική, συναισθηματική και κοινωνική διάσταση της ζωής με συνυπολογισμό της ευεξίας, όπως αυτή εκτιμάται από τον κάθε άνθρωπο, ή ως την αξία που αποδίδεται στο χρόνο επιβίωσης, όπως αυτή τροποποιείται από τις βλάβες, τις διάφορες καταστάσεις λειτουργικότητας, τις προσδοκίες και τις κοινωνικές ευκαιρίες. Γενικά, ο όρος, περιλαμβάνει τρεις θεμελιώδεις διαστάσεις:
 - Την υποκειμενική αποτίμηση της (σωματικής και ψυχικής) λειτουργικής κατάστασης του ατόμου.
 - Την επίδραση της κατάστασης της υγείας στη λειτουργικότητά του.
 - Τον περιορισμό της λειτουργικότητας στους τομείς εκείνους που είναι απαραίτητοι ώστε το άτομο να μπορεί να πραγματοποιεί τους επιδιωκόμενους στόχους της ζωής του.

Η ΔΥΣΚΟΛΙΑ ΕΝΟΣ ΠΑΙΔΙΟΥ ΩΣ ΚΡΙΣΗ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

- Κρίση επέρχεται όταν οι απαιτήσεις προς έναν άνθρωπο ξεπερνούν τις δυνατότητές του για να τις αντιμετωπίσει. Αυτό είναι εμφανές ιδίως όταν το γεγονός είναι δραματικό και απειλείται μια ανθρώπινη ζωή, όταν υπάρχει μια μεγάλη απώλεια, ή όταν καταστρέφεται ένα σπίτι

Κατά τη διάρκεια μιας κρίσης, κάθε τομέας της λειτουργικότητας μπορεί να επηρεαστεί:

- Συναισθηματική κατάσταση (συναισθήματα, αισθήσεις) · Νόηση (σκέψεις) · Συμπεριφορά (πράξεις) · Σώμα (φυσική υπόσταση).
- Μία κρίση συνήθως προκαλεί υπερβολικές αντιδράσεις που εκδηλώνονται διαφορετικά στο κάθε άτομο. Η τραυματική εμπειρία μπορεί να εκδηλωθεί με έναν έκδηλο τρόπο, όταν το άτομο εκφράζει ανοιχτά την δυσφορία του, ή με έναν ελεγχόμενο τρόπο, όταν η απελπισία του εσωτερικεύεται.

Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



- Mom Of Autistic Child Walks Through A Day With Her Son | TODAY

<https://www.youtube.com/watch?v=JGhgcaQ2Tvs>

Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



ΣΤΑΔΙΑ ΠΕΝΘΟΥΣ/ΑΠΟΔΟΧΗΣ

- Σοκ/ Άρνηση
- Θυμός
- Διαπραγμάτευση/Ενοχές
- Κατάθλιψη
- Αποδοχή/Ελπίδα

Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



Η διάγνωση

- https://www.youtube.com/watch?v=Gws_2p3KszU

Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ- ΕΝΔΕΙΞΕΙΣ ΚΡΙΣΗΣ

- Σωματική και ψυχική κόπωση
- Δυσκολίες συγκέντρωσης
- Ελάττωση μνήμης
- Αίσθημα παρατεταμένης στεναχώριας, μείωση έντασης συναισθημάτων, ανηδονία, απάθεια, επιβράδυνση, δυσκολίες κινητοποίησης και συμμετοχής
- Δυσκολίες σχεδιασμού ακαδημαϊκών υποχρεώσεων
- Υπερευαισθησία, ευερεθιστότητα, μείωση αντοχής στον εκνευρισμό
- Αύξηση ρυθμού ομιλίας, μεικτά μηνύματα, ακατάλληλη ευθύτητα προς άλλους
- Δυσκολίες αλληλεπίδρασης με άλλους
- Δυσκολία στην τήρηση κανόνων κοινωνικής αλληλεπίδρασης
- Προσκόλληση στη ρουτίνα, τη σταθερότητα, τις τοποθεσίες, κλπ
- Τελετουργικές, επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές με στόχο τη μείωση του άγχους
- Αύξηση αυτοπεριοριστικών συμπεριφορών (καθυστέρηση, ξενύχτι, κακή κατανομή χρόνου, υπερβολική ενασχόληση με άλλες δραστηριότητες, επιμονή σε επιμέρους θέματα, κλπ)

Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ- ΕΝΔΕΙΞΕΙΣ ΚΡΙΣΗΣ

- Η εκδήλωση αυτοκτονικών τάσεων
- Αλλαγές στη διάθεση ή τη συμπεριφορά, οι οποίες δε συμβαδίζουν με την προηγούμενη συμπεριφορά του (για παράδειγμα, κοινωνική απόσυρση ενός ατόμου που ήταν πάντα εξωστρεφές και κοινωνικό)
Άγχος και κατάθλιψη για μεγάλα χρονικά διαστήματα, τα οποία εμποδίζουν τη φυσιολογική λειτουργικότητα του ατόμου
- Έντονα ψυχοσωματικά συμπτώματα (πονοκέφαλοι, ναυτία, γαστρεντερικές διαταραχές κ.ά.)
- Κατάχρηση αλκοόλ και ναρκωτικών
- Διαταραχές πρόσληψης τροφής (απώλεια βάρους ή υπερβολική όρεξη)

Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



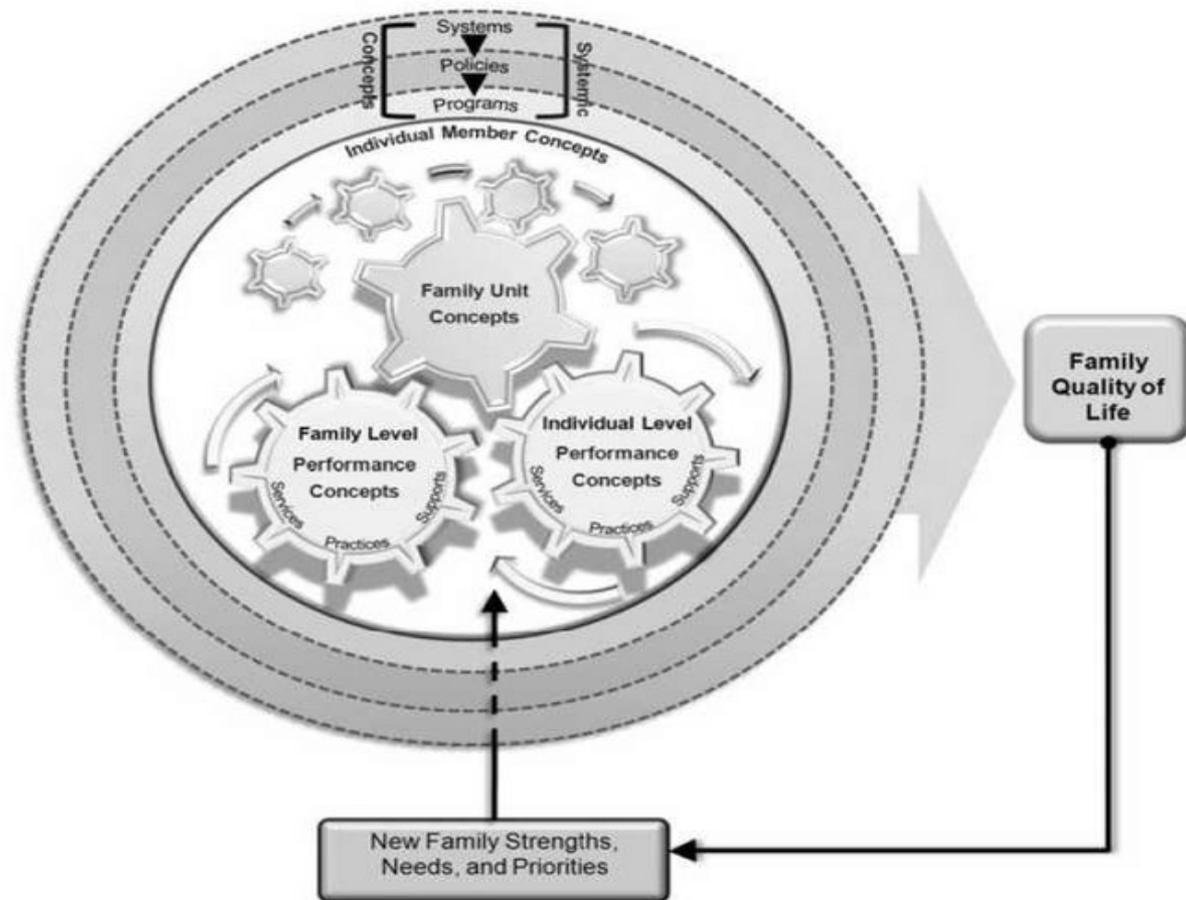
Οικογενειακή Ποιότητα Ζωής

- Οι συνθήκες στις οποίες ικανοποιούνται οι ανάγκες της οικογένειας και τα μέλη της απολαμβάνουν τη ζωή τους μαζί αλλά και έχουν την ευκαιρία να επιτύχουν ότι είναι σημαντικό για την ευτυχία και την ολοκλήρωσή τους.
- Η οικογενειακή ποιότητα ζωής δεν είναι μια στατική έννοια αλλά αντίθετα «ρέει» κατά την διάρκεια ανατροφής ενός παιδιού με αναπηρία

Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



Ενοποιημένη θεωρία της οικογενειακής ποιότητας ζωής των Zuna, Summers & Turnbull, 2009)



□ A day in the life of a mother and her disabled son

<https://www.youtube.com/watch?v=YWrSn-fnRtc>

Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union





Η ποιότητα ζωής των γονιών παιδιών με δυσκολίες

- Η φροντίδα ενός παιδιού με δυσκολίες προκαλεί έντονη πίεση και άγχος σε όλες τις πτυχές της ζωής των γονιών και συχνά έχει ως αποτέλεσμα την μείωση της ποιότητας ζωής τους.
- Είναι σημαντικό να δημιουργηθούν οι απαραίτητες συνθήκες ώστε οι γονείς να μπορέσουν να εστιάσουν στην βελτίωση της ποιότητας ζωής τους.
- Είναι απαραίτητο να απομακρυνθούν τα πρακτικά εμπόδια και να συστηθεί στους γονείς η πολυεπίπεδη προσέγγιση αναφορικά με την κάλυψη των αναγκών τους και να ενθαρρυνθούν να την ενσωματώσουν στην καθημερινότητά τους.

Η ποιότητα ζωής των γονιών παιδιών με δυσκολίες

- Οι γονείς παιδιών με δυσκολίες αντιμετωπίζουν ποικίλες πιέσεις (π. χ. οικονομικές, διαχείριση χρόνου, κοινωνική απομόνωση, έλλειψη ύπνου)
- Επιπτώσεις των πιέσεων στην ποιότητα ζωής των γονιών (π.χ. ψυχική υγεία, εξουθένωση)
- Σκέψεις φροντιστών (π.χ. φόβος μέλλοντος, αίσθηση αυξημένης ευθύνης, πένθος)

Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



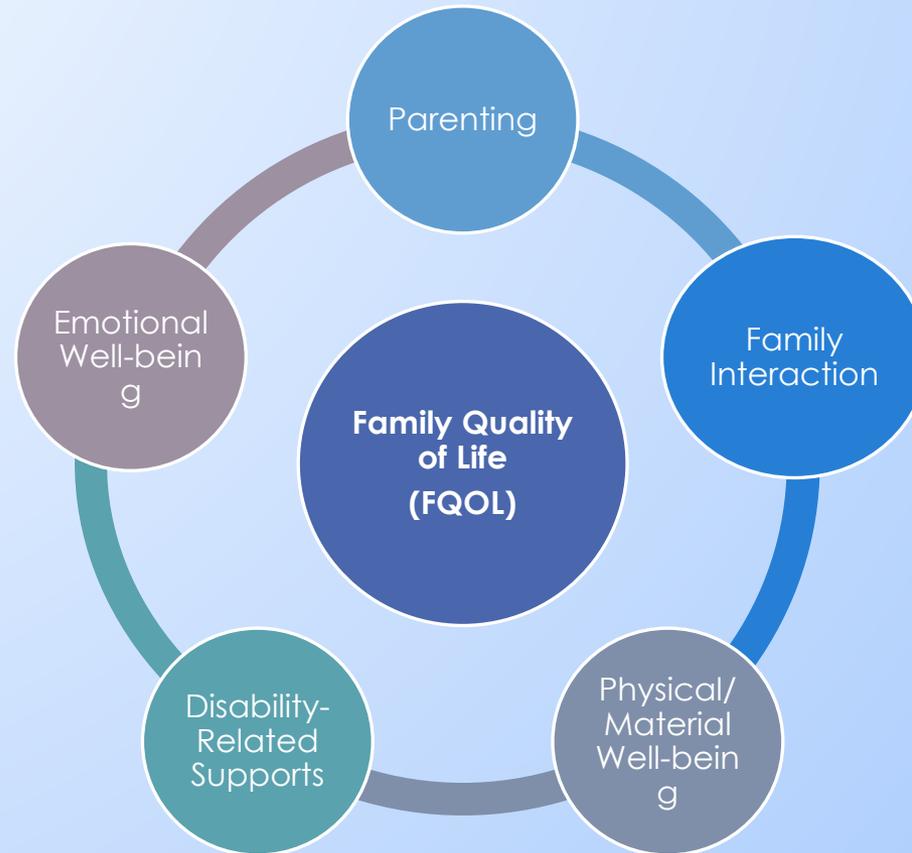
Παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής οικογενειών με παιδιά με δυσκολίες

- **Μοντέλο πέντε παραγόντων**
- Οι γονείς παιδιών με δυσκολίες συχνά αναφέρουν σωματική και ψυχολογική δυσφορία, σχετική με την φροντίδα των παιδιών τους, η οποία επηρεάζει την Ποιότητα Ζωής τους.
- Χρησιμοποιώντας δεδομένα ποιοτικών ερευνών κατασκεύασαν ένα μοντέλο πέντε παραγόντων που επιδρούν στην οικογενειακή ποιότητα ζωής.

Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



ΜΟΝΤΈΛΟ



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



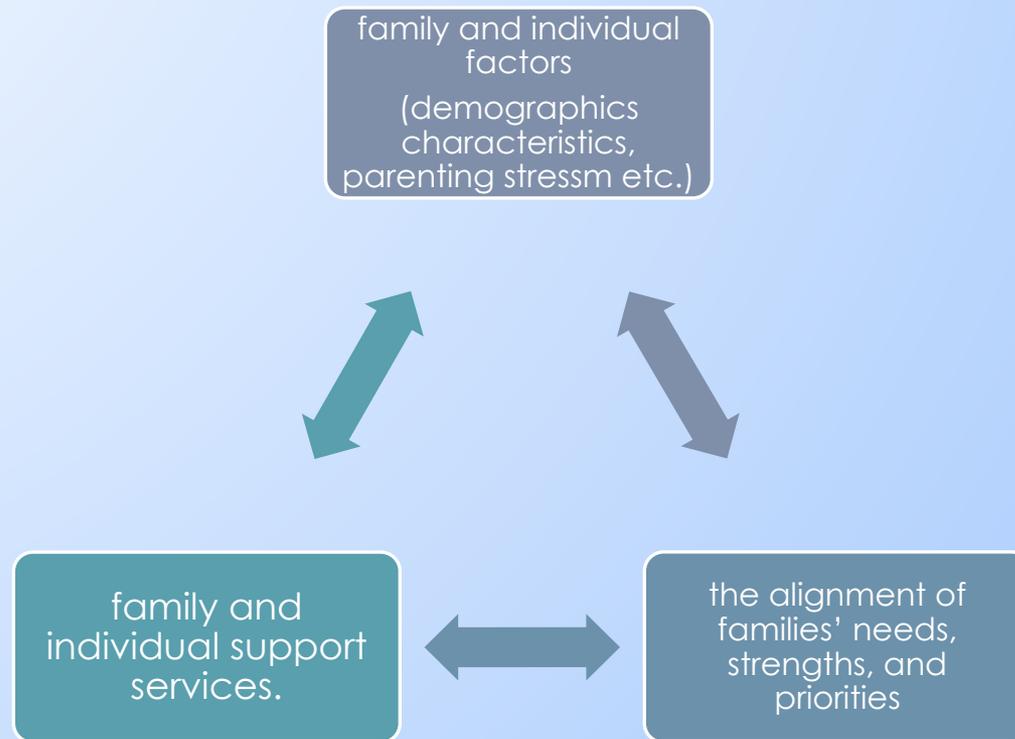
Μοντέλο οικογενειακής ποιότητας ζωής υποστηρικτικών υπηρεσιών

- Στην ενοποιημένη θεωρία της οικογενειακής ποιότητας ζωής προτείνεται για εφαρμογή στις πρακτικές και υπηρεσίες που αφορούν τις οικογένειες παιδιών με δυσκολίες.
- Προτείνεται πως το γονεϊκό άγχος μειώνει την οικογενειακή ποιότητα ζωής και η υποστήριξη της οικογένειας την αυξάνει και επιδρά στην βελτίωση της αίσθησης ικανοποίησης. Αυτή η διαδραστική διαδικασία έχει ως αποτέλεσμα την βιωμένη ποιότητα ζωής και στη συνέχεια επηρεάζει την ανθεκτικότητα της οικογένειας, των αναγκών της και των προτεραιοτήτων της.

Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



Μοντέλο οικογενειακής ποιότητας ζωής υποστηρικτικών υπηρεσιών



Μοντέλο οικογενειακής ποιότητας ζωής υποστηρικτικών υπηρεσιών

- Η υποστήριξη της οικογένειας φάνηκε να είναι κεντρικός παράγοντας στην οικογενειακή ποιότητα ζωής. Η υποστήριξη της οικογένειας ορίζεται ως μια σειρά στρατηγικές που κατευθύνονται προς την οικογένεια ώστε να ευνοηθεί το μέλος της με δυσκολίες. Η υποστήριξη της οικογένειας αφορά επίσημες και ανεπίσημες παρεμβάσεις όπως και απτές παροχές που επιτρέπουν το κάθε μέλος της οικογένειας να βελτιστοποιήσει το επίπεδο συμμετοχής του σε άλλα περιβάλλοντα της ζωής. Υπάρχει μια θετική σχέση μεταξύ των στρατηγικών υποστήριξης της οικογένειας και της ενίσχυσης της ανθεκτικότητας των οικογενειών, της μείωσης του άγχους και της ποιότητας ζωής της οικογένειας. Η υποστήριξη των οικογενειών ήταν ιδιαίτερης συμμετοχής μέσα από τα δίκτυα οικογενειών που αλληλουποστηρίζονται.
- Οι οικογένειες που παρουσίασαν τα χαμηλότερα επίπεδα ικανοποίησης βίωναν πιο έντονο στρες και αρνητικές ψυχολογικές αντιδράσεις στις απαιτήσεις και προκλήσεις του γονεϊκού ρόλου. Το γονεϊκό στρες επιδρά στην οικογενειακή ποιότητα ζωής μιας και επηρεάζει την συναισθηματική ευεξία, την επικοινωνία γονέα-παιδιού και την συναισθηματική, γνωστική και κοινωνική ανάπτυξη του παιδιού.
- Η παροχή υπηρεσιών εκπαίδευσης, καθημερινών θεραπευτικών παρεμβάσεων, διημέρευσης και ιατρικής φροντίδας είναι κεντρικές ανάγκες της οικογένειας πολλών οικογενειών. Συνεπώς το οικονομικό φορτίο, οι συχνές διακοπές της οικογενειακής ρουτίνας και οι περιορισμένες κοινωνικές δραστηριότητες εκτός οικογένειας είναι βασικά ζητήματα τα οποία η οικογένεια καλείται να αντιμετωπίσει και να υπερβεί.
- Υπάρχει ισχυρή σχέση μεταξύ της υποστήριξης και των υπηρεσιών που παρέχονται στα παιδιά και τις οικογένειες και της οικογενειακής ποιότητας ζωής και η παρουσία ή απουσία τους μπορεί να προβλέψει την οικογενειακή ποιότητα ζωής.

Ειδικά Ζητήματα στη Παρέμβαση

- Η κατανομή εξουσίας στη σχέση εξ' ορισμού είναι άνιση αλλά χρειάζεται ιδιαίτερη προσοχή ώστε να μην θεωρήσει ο/η εκπαιδευτικός ότι ξέρει τι είναι ωφέλιμο για το γονιό επιβάλλοντας την θεώρησή του.
- Ο/Η εκπαιδευτικός οφείλει να είναι εξοικειωμένος/η με τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει η οικογένεια και να μην αντιδρά με υπερβολικές συναισθηματικές εκφράσεις όπως οίκτο, πατρονάρισμα ή διόγκωση της επίπτωσής της στο άτομο.



Ειδικά Ζητήματα στη Παρέμβαση

- Χωρίς καλή κατανόηση της εμπειρίας της δυσκολίας ο/η εκπαιδευτικός μπορεί να νοιώθει άγχος, απέχθεια, φόβο και ευαλωτότητα. Η έλλειψη εμπειρίας μπορεί να οδηγήσει σε λανθασμένες υποθέσεις για τις οικογένειες με παιδιά με δυσκολίες. Για παράδειγμα:
 - Όλα οι οικογένειες με παιδιά με δυσκολίες μοιράζονται κάποια συγκεκριμένα χαρακτηριστικά
 - Απόδοση ψυχολογικών χαρακτηριστικών του ατόμου στην παρουσία παιδιού με δυσκολία στην οικογένεια
 - Υπερβολική έμφαση στην δυσκολία του παιδιού αγνοώντας άλλες πτυχές της ζωής της οικογένειας
 - Υποτίμηση ζητημάτων που αφορούν τη δυσκολία που αντιμετωπίζει
 - Παρερμηνεία δυσκολιών και παραπτόνων ως κακή προσαρμογή στη παρουσία δυσκολιών



ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ

altapanera@gmail.com

alta.panera skype

6932739014

Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

