

TOGETHER
a whole family approach
for young carers



ΜΙΑ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΓΙΑ
ΝΕΑΡΟΥΣ /ΕΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ/ΣΤΡΙΕΣ

ΜΑΖΙ ΝΟΙΑΖΟΜΑΣΤΕ

ΨΗΦΙΑΚΟ ΒΙΒΛΙΑΡΙΟ



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

2019-3-DE04-KA205-018801

ΜΑΖΙ ΝΟΙΑΖΟΜΑΣΤΕ

Μια οικογενειακή προσέγγιση για νεαρούς /ες φροντιστές/στριες.

Ψηφιακό Βιβλιάριο



Εισαγωγή για το έργο

Το Together είναι ένα ευρωπαϊκό χρηματοδοτούμενο έργο Erasmus+ το οποίο έχει σχεδιαστεί για να υποστηρίξει την κοινωνική ένταξη των νέων φροντιστών στη Γερμανία, την Ιταλία, την Ελλάδα, το Βέλγιο και τη Σκωτία, βοηθώντας τους νέους φροντιστές και επαγγελματίες να υιοθετήσουν μια ολόκληρη οικογενειακή προσέγγιση όπου τα μέλη της οικογένειας (συμπεριλαμβανομένων των φροντιστών) ενθαρρύνονται να επικοινωνούν ανοιχτά για τη σχέση φροντίδας. Ο απώτερος στόχος μας είναι να έχουμε θετικό αντίκτυπο στις οικογένειες προκειμένου να υποστηρίξουμε τους νέους φροντιστές. Η μείωση των αρνητικών επιπτώσεων των ευθυνών φροντίδας μπορεί να φέρει και να βελτιώσει την ευημερία των νέων, την κοινωνική ένταξη και τη συμμετοχή της κοινότητας.

Κατά τη διάρκεια του έργου αναπτύχθηκε μια σειρά υλικών για την ευαισθητοποίηση σχετικά με τους νέους φροντιστές και τον αντίκτυπο που μπορεί να έχει η φροντίδα στη ζωή τους και σε ολόκληρη την οικογένεια και για να ενδυναμωθούν οι επαγγελματίες να υποστηρίξουν τους νέους φροντιστές και να κάνουν παρεμβάσεις βασισμένες στην προσέγγιση ολόκληρης της οικογένειας. Για την επίτευξη αυτών των στόχων, δημιουργήθηκαν συγκεκριμένα υλικά και ένα εργαστήριο για νέους φροντιστές, οικογένειες με ευθύνες φροντίδας και επαγγελματίες στον τομέα της νεολαίας, της οικογένειας και της αναπηρίας. Παράλληλα, συγκεντρώθηκε ένα σύνολο καλών πρακτικών και δημιουργήθηκε ένα σχέδιο αξιολόγησης με στόχο τη διερεύνηση του αντίκτυπου των πόρων Together στις ομάδες-στόχους..

Ολόκληρη η διαδικασία και το υλικό του έργου συγκεντρώθηκαν σε ένα μάθημα ηλεκτρονικής μάθησης ως ένα εύχρηστο και κατανοητό εργαλείο που μπορούν να χρησιμοποιήσουν αποτελεσματικά επαγγελματίες με ελάχιστες γνώσεις σχετικά με τους νέους φροντιστές.

Όλα τα περιεχόμενα του μαθήματος ηλεκτρονικής μάθησης έχουν συγκεντρωθεί σε αυτό το φυλλάδιο προκειμένου να προσεγγίσουν επαγγελματίες που δεν είναι εξοικειωμένοι με τις τεχνολογίες της πληροφορίας και της επικοινωνίας ή που προτιμούν να έχουν γραπτή υποστήριξη.

ΕΝΟΤΗΤΑ 1^η – ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Εισαγωγή

Αυτό το μάθημα απευθύνεται σε επαγγελματίες και εθελοντές εργαζόμενους που εργάζονται με παιδιά, νέους και οικογένειες στους τομείς της νεολαίας ή της υγείας και της κοινωνικής φροντίδας.

Υπάρχουν πολλά παιδιά και νέοι που παρέχουν αμισθί φροντίδα σε μέλη της οικογένειας σε κάθε κοινωνία.

Στόχος αυτής της ενότητας είναι η βελτίωση της γνώσης και της ευαισθητοποίησης των νέων φροντιστών και των θεμάτων που επηρεάζουν αυτά τα παιδιά και τους νέους και τις οικογένειές τους.

Σε αυτό το μάθημα, θα διερευνήσουμε επίσης γιατί είναι σημαντική η υιοθέτηση μιας ολόκληρης οικογενειακής προσέγγισης για την υποστήριξη νέων φροντιστών.

Νεαροί Φροντιστές: Ορισμός

Οι Νεαροί Φροντιστές είναι παιδιά, έφηβοι ή νέοι ενήλικες, με ένα άτομο στην οικογένεια που νοσεί. Συχνά είναι γονέας, παππούς ή αδελφός με αναπηρία, χρόνια ψυχική ή εθιστική ασθένεια.

Λόγω της κατάστασης της νόσου, οι νεαροί αυτοί συνήθως αναλαμβάνουν πρόσθετα καθήκοντα για να στηρίξουν την οικογένεια στην καθημερινότητα. Με αυτόν τον τρόπο, οι Νεαροί Φροντιστές αναλαμβάνουν μια μεγάλη ευθύνη που κανονικά δεν πρέπει να αναλάβουν τόσο νωρίς. Ανάλογα με την οικογένεια και τις καταστάσεις ασθένειας, αναλαμβάνουν περισσότερες οικιακές εργασίες, πηγαίνουν για ψώνια ή φροντίζουν τα αδέρφια τους. Οι Νεαροί Φροντιστές αναλαμβάνουν επίσης δραστηριότητες όπως το ντύσιμο και το γδύσιμο του άρρωστου ατόμου, η διανομή φαρμάκων ή δραστηριότητες άμεσης νοσηλείας.

Μερικά στοιχεία για την εξάπλωση

Η έρευνα KiFam του Πανεπιστημίου Witten-Herdecke το 2018 αναδεικνύει ότι στη Γερμανία, γύρω στους 480,000 νέους ανθρώπους ηλικίας 10 -19 φροντίζουν ένα μέλος της οικογένειάς τους.

Αυτό ισοδυναμεί με το 6,1% όλων των νέων σε αυτήν την ηλικιακή ομάδα. Αυτό σημαίνει ότι κατά μέσο όρο, 1 -2 μαθητές ανά σχολική τάξη αναλαμβάνουν την ευθύνη της φροντίδας ενός μέλους της οικογένειάς τους.

Μια έρευνα που ανατέθηκε από το Τμήμα Υγείας, Φροντίδας και Ισότητας της Γερουσίας και διεξήχθη από το Fachstelle für pflegende Angehörige το 2017, δείχνει ότι το 1/3 των 649 φοιτητών από το Βερολίνο που συμμετείχαν στην έρευνα ζουν με ένα μέλος της οικογένειάς τους, με χρόνια πάθηση ή αναπηρία. Στο δείγμα, το 6,8% των νεαρών φροντιστών μπορούσαν να εντοπιστούν. Οι Νεαροί Φροντιστές που εντοπίστηκαν είχαν τη μεγαλύτερη ευθύνη στην οικογένεια για ένα άρρωστο ή ανάπηρο άτομο που χρειαζόταν βοήθεια για τουλάχιστον έξι μήνες. Επομένως, η ασθένεια και η φροντίδα είναι μέρος της πραγματικότητας στην καθημερινή ζωή πολλών μαθητών.

Τα δεδομένα δείχνουν ότι τα κορίτσια αναλαμβάνουν την ευθύνη της φροντίδας περισσότερο από τα αγόρια. Σύμφωνα με την έρευνα που διεξήχθη στο Βερολίνο, συχνά δε ζουν και με τους δύο γονείς τους. Επιπλέον, συχνά ζουν σε οικογένειες που επιβιώνουν σε οικονομικά δυσμενείς συνθήκες και έχουν χειρότερη ψυχική και σωματική υγεία από τους συνομηλίκους τους.



Ζητήματα που αντιμετωπίζουν οι Νεαροί Φροντιστές

Εκτός από το σχολείο, την εκπαίδευση ή τις σπουδές, οι Νεαροί Φροντιστές αναλαμβάνουν την ευθύνη των οικιακών εργασιών, της φροντίδας των αδερφών τους, ή ακόμα και την ευθύνη εργασιών φροντίδας και διοίκησης. Οι περισσότεροι Νεαροί Φροντιστές αντιλαμβάνονται αυτήν την κατάσταση ως κάτι φυσιολογικό και δεν αντιμετωπίζουν τον εαυτό τους ως «φροντιστή συγγενών», καθώς μεγαλώνουν με την ευθύνη αυτών των καθηκόντων. Με αυτόν τον τρόπο, αναλαμβάνουν ένα επίπεδο ευθύνης αυτών των καθηκόντων, το οποίο συνήθως δε συμβαδίζει με την ηλικιακή τους ομάδα.

Η ανάληψη αυτών των καθηκόντων και η ανάληψη αυτού του είδους της ευθύνης από τους Νεαρούς Φροντιστές γίνεται ενστικτωδώς και αποτελεί μέρος της νέας καθημερινής τους οικογενειακής ζωής. Εάν αυτή η υποστήριξη γίνει μόνιμη, μπορεί να καταστεί τεράστιο βάρος για τους Νεαρούς Φροντιστές. Ως αποτέλεσμα, οι νεαροί φροντιστές δεν έχουν αρκετό χρόνο για το σχολείο, την εκπαίδευσή τους ή τις σπουδές. Για παράδειγμα, οι πρόσθετες εργασίες που αναλαμβάνουν οι Νεαροί Φροντιστές δεν αφήνουν χρόνο για εργασίες στο σπίτι ή προετοιμασία για τις επερχόμενες εξετάσεις. Αυτό δείχνει ότι οι Νεαροί Φροντιστές έχουν λιγότερες προοπτικές για εκπαίδευση. Επίσης, αναφέρουν ότι συχνά καθυστερούν στα μαθήματα ή ότι είναι υπερβολικά κουρασμένοι επειδή η υποστήριξη στο σπίτι είναι πολύ χρονοβόρα. Η κοινωνική συναναστροφή με άλλους συνομηλίκους τους είναι περιορισμένη και δεν υπάρχει χρόνος ούτε για χόμπι. Επιπροσθέτως, υπάρχει μια μόνιμη ανησυχία για το άρρωστο μέλος της οικογένειάς τους, γεγονός που καθιστά δύσκολο τον ελεύθερο χρόνο ή τη συγκέντρωση στην τάξη. Όταν οι Νεαροί Φροντιστές (θέλουν) να φύγουν, προκύπτουν ορισμένα περαιτέρω προβλήματα. Οι νέοι δημιουργούν ένα κενό στη φροντίδα που πρέπει πρώτα να καλυφθεί με επαγγελματική φροντίδα. Σε πολλές περιπτώσεις, η συναισθηματική πτυχή παίζει σημαντικό ρόλο. Οι Νεαροί Φροντιστές έχουν συχνά την αίσθηση ότι εγκαταλείπουν το άτομο που νοσεί, μόνο του ή ότι ενεργούν εγωιστικά. Ταυτόχρονα, το βήμα στην ανεξάρτητη και αυτόνομη διαβίωση είναι συνήθως απαραίτητο για να μπορέσουν να ξεκινήσουν εκπαίδευση ή σπουδές σε άλλη πόλη.

Εκτός από τις αρνητικές επιπτώσεις που μπορεί να έχει μια κατάσταση φροντίδας στους νέους, υπάρχουν, από την άλλη, θετικές πτυχές που δεν πρέπει να περάσουν απαρατήρητες. Οι Νεαροί Φροντιστές, για παράδειγμα, είναι συνήθως πιο ώριμοι από τους υπόλοιπους συνομηλίκους τους και αναπτύσσουν δεξιότητες στους τομείς της ενσυναίσθησης, της κοινωνικής ικανότητας, της ευαισθησίας και της υπευθυνότητας.

Η πολυπλοκότητα και η μυστικοπάθεια αυτής της κατάστασης, καθιστά τόσο δύσκολο -για όσους επηρεάζονται, να βρουν βοήθεια και υποστήριξη. Εάν οι Νεαροί Φροντιστές δεν λάβουν επαρκή βοήθεια, αυτό μπορεί να οδηγήσει σε σοβαρά σωματικά και ψυχολογικά προβλήματα



Προσέγγιση όλης της οικογένειας: τι σημαίνει;

Μία ασθένεια ή αναπηρία ενός μέλους της οικογένειας επηρεάζει πάντα τα υπόλοιπα μέλη και καλεί την οικογένεια να αντιμετωπίσει νέες προκλήσεις.

Στην αντιμετώπιση αυτών των προκλήσεων, απαιτείται η εμπλοκή όλων των μελών της οικογένειας στην εξεύρεση λύσεων και στην αναδιάρθρωση της καθημερινότητας. Σκοπός της προσέγγισης με προσανατολισμό στην οικογένεια είναι να δημιουργήσει βοήθεια για αυτοβοήθεια, ώστε τα μέλη της οικογένειας να επικοινωνούν πιο ανοιχτά μεταξύ τους και να λαμβάνουν βοήθεια από έξω, όταν αυτό είναι απαραίτητο..

Ολόκληρη η οικογενειακή προσέγγιση για οικογένειες

Μερικές φορές μια κατάσταση φροντίδας έρχεται απότομα, μερικές φορές είναι μια αργή διαδικασία. Επομένως, ανάλογα με το είδος της ασθένειας και την οικογενειακή κατάσταση, η οικογένεια πρέπει να προσαρμόσει ολόκληρο το οικογενειακό της σύστημα. Εκτός από τα νέα καθήκοντα που σχετίζονται με την ασθένεια, τα καθήκοντα που αναλάμβανε το άρρωστο άτομο πρέπει να ανακαταμεμηθούν, διαφορετικά οι δραστηριότητες δε θα είναι ίδιες με πριν. Πέρα από τις οργανωτικές πτυχές, υπάρχει και η ανησυχία για τον άρρωστο, η οποία επιβαρύνει πολύ όλα τα μέλη της οικογένειας. Η εκτίμηση των περισσότερων οικογενειών είναι ότι η ασθένεια πρέπει να αλλάξει όσο το δυνατόν λιγότερο την οικογενειακή ζωή και ότι πρέπει να διατηρηθεί μια κανονικότητα. Η εσωτερική οικογενειακή επικοινωνία, η οικονομική κατάσταση και οι κοινωνικο-πολιτιστικές πτυχές παίζουν σημαντικό ρόλο στον τρόπο αντιμετώπισης της κατάστασης της ασθένειας στην οικογένεια. Ο βαθμός στον οποίο χρησιμοποιείται η επαγγελματική υποστήριξη (συμβουλευτική, υπηρεσίες φροντίδας, οικιακή βοήθεια κ.λπ.) επηρεάζει επίσης και το βαθμό σταθερότητας της δομής της οικογένειας.

Είναι πολύ σημαντικό να εμπλακούν όλα τα μέλη της οικογένειας στην οργάνωση της νέας καθημερινότητας, με τέτοιο τρόπο ώστε η καθημερινή δομή και η οικογενειακή συνοχή να συνεχιστούν, αλλά και για να λυθούν τα οικογενειακά προβλήματα που προκύπτουν από την κατάσταση της ασθένειας..

Ολόκληρη η οικογενειακή προσέγγιση: γιατί σχετίζεται με τους Νεαρούς Φροντιστές

Εάν η συνθήκη της φροντίδας γίνεται κατανοητή ως μία πρόκληση της οικογένειας, οι επαγγελματίες έχουν τη δυνατότητα να υποστηρίξουν καλύτερα τους νεαρούς φροντιστές με την προσέγγιση ολόκληρης της οικογένειας.

Όπως συζητήθηκε νωρίτερα, ένας σημαντικός παράγοντας που μπορεί να συμβάλει στο να γίνει η κατάσταση της ασθένειας αγχωτική για τους νέους φροντιστές είναι η έλλειψη επικοινωνίας μέσα στην οικογένεια. Εάν οι οικογένειες δεν μιλούν ανοιχτά για τη σχέση φροντίδας, οι ευθύνες φροντίδας μπορεί να αναληφθούν χωρίς καμία συζήτηση για ελεύθερη επιλογή. Εάν οι γονείς δεν μιλούν τακτικά στα παιδιά τους για τις ανάγκες τους και δεν τους δίνουν την ευκαιρία να σηματοδοτούν συναισθήματα άγχους και υπερφόρτωσης, οι νέοι θα υποφέρουν από το ρόλο και τις ευθύνες της φροντίδας.

Η προσέγγιση ολόκληρης της οικογένειας προσφέρει μια λύση σε αυτό. Προωθεί τον ανοιχτό διάλογο εντός των οικογενειών σχετικά με τη σχέση φροντίδας. Οι επαγγελματίες μπορούν να υποστηρίξουν την ειλικρινή και ανοιχτή επικοινωνία, ιδανικά διευκρινίζοντας πώς μπορούν να αναδιαταχθούν οι εργασίες εντός της οικογένειας και πού χρειάζεται εξωτερική υποστήριξη. Κατά τη διάρκεια αυτού, είναι επίσης δυνατό να μιλήσουμε για το πώς να αντιμετωπίσουμε την ανάπτυξη της νόσου και τις επιπτώσεις της στο μέλλον. Η ανοιχτή επικοινωνία δίνει επίσης τη δυνατότητα στους νέους φροντιστές να ενημερωθούν για την ασθένεια και συνεπώς να μειώσουν τους φόβους που διατηρούν. Αυτό δίνει τη δυνατότητα να τεθεί το εξής ερώτημα: ποια ατομική υποστήριξη χρειάζεται για να αποφευχθεί η παροχή ακατάλληλης φροντίδας; Αυτό συμβαίνει επειδή η ακατάλληλη φροντίδα έχει τεράστιο αντίκτυπο στην υγεία και την ευημερία των νεαρών φροντιστών.

Η έλλειψη επικοινωνίας στο πατρικό σπίτι μπορεί επίσης να οδηγήσει στη μη αναγνώριση των ευθυνών που αναλαμβάνουν οι Νεαροί Φροντιστές, πράγμα που σημαίνει ότι η αγχωτική κατάσταση παραμένει κρυφή και δεν μπορεί να παρασχεθεί υποστήριξη σε όσους επηρεάζονται. Πολλές οικογένειες μπορεί να μην αναγνωρίζουν τα παιδιά τους ως «νεαρούς φροντιστές» ή «φροντιστές». Τα ίδια τα παιδιά και οι νέοι συχνά δεν αυτοπροσδιορίζονται ως Νεαροί Φροντιστές ή φροντιστές συγγενών. Σε ορισμένες περιπτώσεις, υπάρχει επίσης απροθυμία, ή ακόμα και φόβος, από την πλευρά των οικογενειών να αποκαλύψουν τις ευθύνες φροντίδας.

Επομένως, μια προσέγγιση ολόκληρης της οικογένειας είναι απαραίτητη για να διασφαλιστεί ότι οι νεαροί φροντιστές και οι οικογένειές τους αναγνωρίζονται, υποστηρίζονται πλήρως και ενισχύονται.

Βιβλιογραφία:

- Metzger, Sabine. (2018). Die Situation von Kindern und Jugendlichen als pflegende Angehörige. Abschlussbericht, Universität Witten/Herdecke.
- Nagl-Cupal, et. al. (2012). Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Einsicht in die Situation gegenwärtiger und ehemaliger Kinder in Österreich. In: Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz Österreich (Hrsg.) (2015): Sozialpolitische Studienreihe: Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Wien: ÖGB



ΕΝΟΤΗΤΑ 2η: Πώς να χρησιμοποιήσετε τις πηγές του IO1

Εισαγωγή: Τι θα μάθουμε?

Αντικείμενα αυτής της ενότητας είναι τα εξής:

- Εισαγωγή των επαγγελματιών στη σημασία της ευαισθητοποίησης και του αυτοπροσδιορισμού των νέων φροντιστών.
- Σύνοψη της διαδικασίας που έχουν αναλάβει οι εταίροι του έργου “Together”, για τη δημιουργία πόρων ευαισθητοποίησης.
- Συμβουλές στους επαγγελματίες σχετικά με την αποτελεσματική χρήση των πόρων, για την υποστήριξη νέων φροντιστών, χρησιμοποιώντας μια προσέγγιση ολόκληρης της οικογένειας.

Η σημασία της ευαισθητοποίησης και του αυτοπροσδιορισμού των νεαρών φροντιστών

Η ακατάλληλη φροντίδα έχει έναν τεράστιο αντίκτυπο στη υγεία και ευημερία των νεαρών φροντιστών. Ουσιαστικός παράγοντας που συμβάλλει σε αυτό είναι η έλλειψη επικοινωνίας μέσα στην οικογένεια. Όπου οι οικογένειες δεν μιλούν ανοιχτά για τη σχέση φροντίδας, οι ευθύνες φροντίδας μπορούν να αναληφθούν χωρίς συζήτηση για ελεύθερη επιλογή.

Η έλλειψη επικοινωνίας στο οικογενειακό περιβάλλον μπορεί να οφείλεται σε έλλειψη ευαισθητοποίησης και αναγνώρισης των νεαρών φροντιστών, με αποτέλεσμα αυτή η κατάσταση να παραμένει κρυφή και χωρίς υποστήριξη. Ένα σημαντικό ποσοστό νεαρών φροντιστών δεν έχει αποκαλύψει στο σχολείο του, τις ευθύνες φροντίδας που έχει αναλάβει. Επομένως, οι νεαροί φροντιστές δεν έχουν πολλές πιθανότητες να έρθουν σε επαφή με τις κοινωνικές υπηρεσίες, ενώ μόνο μια μικρή μειοψηφία έχει αξιολογήσει τις ανάγκες της ή έχει ενημερωθεί για πηγές βοήθειας. Επιπλέον, πολλές οικογένειες μπορεί να μην αναγνωρίζουν τα παιδιά τους ως «φροντιστές». Ορισμένα παιδιά και νέοι δεν αναγνωρίζουν ή ταυτίζονται με τον τίτλο και μπορεί να υπάρχει ένας βαθμός απροθυμίας, ακόμη και άγχους, μεταξύ των οικογενειών να αποκαλύψουν τις ευθύνες φροντίδας, ιδιαίτερα των παιδιών και των νέων που φροντίζουν συγγενή με προβλήματα κατάχρησης ναρκωτικών ή αλκοόλ.

Το πρώτο στάδιο του έργου “Together” επρόκειτο συνεπώς να αντιμετωπίσει ορισμένες από αυτές τις προκλήσεις μέσω της δημιουργίας πόρων ευαισθητοποίησης. Η ευαισθητοποίηση και η ενθάρρυνση των νεαρών φροντιστών να αυτοπροσδιορίζονται είναι ζωτικής σημασίας, για να διασφαλιστεί ότι δεν λαμβάνει χώρα ακατάλληλη φροντίδα



και ότι οι νεαροί φροντιστές και οι οικογένειές τους λαμβάνουν την υποστήριξη που έχουν στη διάθεσή τους. Οι πόροι μας στοχεύουν στην ευαισθητοποίηση των νεαρών φροντιστών και του αντίκτυπου που μπορούν να έχουν οι ρόλοι φροντίδας στη ζωή ενός νέου ατόμου, καθώς και στην ενθάρρυνση των νέων και των οικογενειών τους να αναζητήσουν τη διαθέσιμη υποστήριξη.

Υποστηρίζουν επίσης ένα ευρύ φάσμα επαγγελματιών, οι οποίοι θα μπορούσαν να είναι το πρώτο σημείο επαφής αυτών των οικογενειών, όπως οι γενικοί ιατροί, οι δάσκαλοι, όσοι παρέχουν υπηρεσίες ψυχικής υγείας και υποστήριξης σε άτομα που κάνουν χρήση ναρκωτικών και αλκοόλ, να υιοθετήσουν μια προσέγγιση ολόκληρης της οικογένειας, έτσι ώστε να διασφαλίσουν ότι οι νέοι φροντιστές και οι οικογένειές τους έχουν ταυτοποιηθεί, υποστηρίζονται πλήρως και εξουσιοδοτούνται.

Δημιουργώντας τα υλικά μας

Το πρώτο μέρος του έργου Together περιελάμβανε σημαντικό όγκο έρευνας για να ανακαλύψει ποια εργαλεία και πόροι είναι επί του παρόντος διαθέσιμα για την υποστήριξη νέων φροντιστών, οικογενειών και ασκούμενων, χρησιμοποιώντας μια προσέγγιση ολόκληρης της οικογένειας. Αυτή η διαδικασία συλλογής καθόρισε το εύρος και τους περιορισμούς των υπαρχόντων υλικών και τα κενά στα οποία πρέπει να στοχεύσουμε μέσω του έργου Together. Από αυτήν την άσκηση οριοθέτησης, οι εταίροι συγκέντρωσαν τους πιο κατάλληλους πόρους στη βάση δεδομένων του έργου. Αυτή η βάση δεδομένων είναι προσβάσιμη εδώ και οι επαγγελματίες μπορούν να φιλτράρουν ανάλογα με τις αναζητήσεις λέξεων-κλειδιών, τις ομάδες-στόχους ή το υλικό για τη συγκεκριμένη χώρα. Η διαβούλευση με νέους φροντιστές και ασκούμενους εξασφάλισε επίσης τη δημιουργία σημαντικών πόρων. Αυτή η δραστηριότητα παρείχε στους συνεργάτες βασικές γνώσεις για την προσέγγιση ολόκληρης της οικογένειας και για το πού υπήρχαν κενά και προκλήσεις στο συγκεκριμένο πλαίσιο κάθε χώρας. Ήταν σημαντικό κάθε εταίρος να δημιουργήσει ένα σύνολο πόρων, κατάλληλων για τους απλήρωτους φροντιστές της χώρας του και το επίπεδο ευαισθητοποίησης. Επομένως, κάθε εταίρος ανέπτυξε ατομικούς πόρους για νεαρούς φροντιστές, μέλη της οικογένειας και ασκούμενους.

Ενώ δημιουργήθηκαν πόροι για το εθνικό πλαίσιο κάθε εταίρου, τα βασικά μηνύματα παρέμειναν τα ίδια. Αυτοί οι πόροι υπενθυμίζουν στους νεαρούς φροντιστές και στις οικογένειές τους ότι δεν είναι μόνοι. Στόχος τους είναι να παρέχουν χρήσιμες πληροφορίες και υποστήριξη στις οικογένειες και να τις ενθαρρύνουν να μιλούν ανοιχτά μεταξύ τους για τον ρόλο της φροντίδας.

Για τους ασκούμενους, αυτοί οι πόροι δείχνουν ότι η διαρκής θετική αλλαγή και η υποστήριξη είναι πιο βιώσιμη όταν εργάζονται με ολόκληρη την οικογένεια.

Παραδείγματα πόρων

Οι εταίροι δημιούργησαν μία ποικιλία πόρων, οι οποίοι απευθύνονται στις ακόλουθες ομάδες:

- Σε νεαρούς φροντιστές για τη σημασία της καλύτερης κατανόησης της ασθένειας ενός μέλους της οικογένειάς τους, συζητώντας το στην οικογένεια και βρίσκοντας έναν υποστηρικτικό ενήλικα για συζήτηση.
- Στα μέλη των οικογενειών, ώστε να τα βοηθήσουν να κατανοήσουν πώς οι ρόλοι φροντίδας μπορούν να επηρεάσουν τη ζωή ενός νέου ατόμου.
- Σε επαγγελματίες που εργάζονται με νέους, για να τους ευαισθητοποιήσουν και να τους βοηθήσουν να κατανοήσουν τον αντίκτυπο της φροντίδας των νέων και τι θα μπορούσαν να κάνουν για να υποστηρίξουν τους νεαρούς φροντιστές, χρησιμοποιώντας μια προσέγγιση ολόκληρης της οικογένειας.

Αυτοί οι πόροι έτυχαν καλής υποδοχής, όπως αποδείχθηκε μέσω μιας πιλοτικής έρευνας. Οι έρευνες περιλάμβαναν βασικές ερωτήσεις για τη μέτρηση της εμπιστοσύνης και της ευαισθητοποίησης των συμμετεχόντων, χρησιμοποιώντας μια προσέγγιση ολόκληρης της οικογένειας και έλαβαν περισσότερες από 100 απαντήσεις από νεαρούς φροντιστές, μέλη της οικογένειας και ασκούμενους. Τα πιλοτικά αποτελέσματα δείχνουν ότι οι πόροι βοήθησαν στην επιτυχή αύξηση της γνώσης, της ευαισθητοποίησης και της εμπιστοσύνης στη χρήση μιας προσέγγισης ολόκληρης της οικογένειας. Με βάση αυτά τα σχόλια, οι εταίροι έκαναν τις κατάλληλες τροποποιήσεις, διασφαλίζοντας ότι οι πόροι του έργου είναι κατάλληλοι για τον σκοπό και ότι θα συνεχίσουν να γίνονται δεκτοί από τους νεαρούς φροντιστές, τα μέλη της οικογένειας και τους ασκούμενους.

Οι τελικοί πόροι του έργου περιλαμβάνουν φυλλάδια, σελιδοδείκτες, αφίσες, εργαλεία και διαδραστικές κάρτες συζήτησης. Αυτοί οι πόροι είναι διαθέσιμοι στην ιστοσελίδα του έργου και μπορεί να γίνει η λήψη τους από εδώ:

[AWARENESS RISING MATERIAL ON A WHOLE FAMILY APPROACH FOR YOUNG CARERS - Together project \(togethereuproject.eu\)](http://togethereuproject.eu)

Προσεγγίσεις ανά χώρα

Κάθε εταίρος έχει δημιουργήσει ειδικούς πόρους για τη χώρα του και προτάσεις για τη χρήση αυτού του υλικού ως επαγγελματίας και οι πόροι παρουσιάζονται στις εθνικές εκδόσεις του φυλλαδίου που δημιουργήθηκαν από τους εταίρους.

Στη Σκωτία, αναπτύχθηκαν οι παρακάτω πόροι:

- Κάρτες συζήτησης για την υποστήριξη των νεαρών φροντιστών και των μελών της οικογένειας, με σκοπό τη συζήτηση των ρόλων φροντίδας με διαδραστικό τρόπο.



Αυτές οι κάρτες περιλαμβάνουν επίσης πληροφορίες και συνδέσμους για την υποστήριξη οικογενειών με ευθύνες φροντίδας.

- Ένα πακέτο εργαλείων για ασκούμενους, το οποίο παρέχει πρακτικά βήματα, καθοδήγηση και χρήσιμους πόρους για την υιοθέτηση της προσέγγισης ολόκληρης της οικογένειας.
- Μία αφίσα του έργου, με σκοπό την ευαισθητοποίηση σχετικά με την προσέγγιση ολόκληρης της οικογένειας και το έργο Together ευρύτερα.
- Ένα σελιδοδείκτη για νεαρούς φροντιστές, με σκοπό την υποστήριξη του αυτοπροσδιορισμού και την προώθηση των διαθέσιμων πληροφοριών.

Κάρτες συζήτησης

Φροντίζοντας στην οικογένεια: ξεκινώντας αυτή τη συζήτηση μαζί.

Οι Νεαροί Φροντιστές που συμμετείχαν στα εθνικά προγράμματα για τη νεολαία της Carers Trust της Σκωτίας, βοήθησαν στη διαμόρφωση αυτών των πόρων να διασφαλίσουν ότι υποστήριξαν τους νεαρούς φροντιστές και τις οικογένειές τους με τον καλύτερο δυνατό τρόπο. Οι κάρτες συζήτησης αποτελούνται από κάρτες νεαρών φροντιστών και οικογένειας. Κάθε κάρτα έχει ένα σημείο συζήτησης στη μία πλευρά και προτροπές και πληροφορίες από την άλλη. Δεν υπάρχει σωστός ή λάθος τρόπος χρήσης των καρτών, έχουν δημιουργηθεί για να βοηθήσουν τις οικογένειες να κατανοήσουν περισσότερο για τη φροντίδα από τους νέους και τον αντίκτυπο που έχει αυτό.

Ενθαρρύνουν τα μέλη των οικογενειών να είναι ανοιχτά και έντιμα και να διατυπώσουν ορισμένες ερωτήσεις, ώστε να βοηθήσουν τις οικογένειες να αρχίσουν να μιλούν μαζί τους.

Περιλαμβάνουν επίσης πληροφορίες και χρήσιμους συνδέσμους με οργανισμούς και υπηρεσίες για την υποστήριξη οικογενειών με ρόλους φροντίδας στη Σκωτία.

Οι νέοι φροντιστές και τα μέλη της οικογένειας μπορούν να τα χρησιμοποιήσουν μεμονωμένα για να προβληματιστούν σχετικά με βασικά ερωτήματα ή να τα



‘Φροντίζοντας στην οικογένεια, ξεκινώντας από την οικογένεια: ξεκινώντας τη συζήτηση μαζί (together). Κάρτες συζήτησης Cards

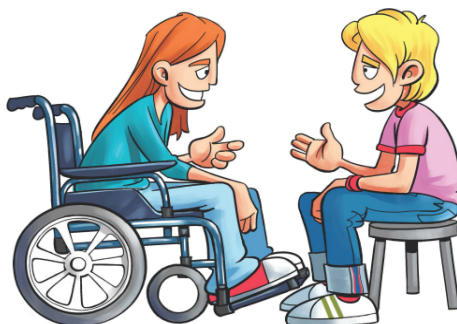
χρησιμοποιήσουν μαζί για να μάθουν περισσότερα σχετικά με τον αντίκτυπο που έχει η φροντίδα στο άτομο. Οι ασκούμενοι μπορούν να χρησιμοποιήσουν αυτές τις κάρτες για να υποστηρίξουν ατομικά τους νέους φροντιστές να εκφράσουν το πώς αισθάνονται. Αυτή η πηγή παρέχει επίσης μια εισαγωγική κατανόηση του ποιοι είναι οι νέοι φροντιστές και ο αντίκτυπος που μπορεί να έχει η φροντίδα στα μέλη της οικογένειας. Όταν χρησιμοποιούνται με διαδραστικό τρόπο, οι επαγγελματίες μπορούν να υποστηρίξουν τις οικογένειες να περάσουν από τις κάρτες και να παράσχουν προτροπές ή πρόσθετες πληροφορίες στους συνδέσμους που είναι σηματοδοτημένοι. Αυτές οι κάρτες μπορούν να χρησιμοποιηθούν κατά τη διάρκεια εργαστηρίων ολόκληρης της οικογένειας ή να τις μοιραστούν με οικογένειες για να τις πάρουν στο σπίτι και να τις χρησιμοποιήσουν στον δικό τους χρόνο.

Πακέτο εργαλείων ασκούμενου

Λόγω της εξελιγμένης κατάστασης για τα δικαιώματα των φροντιστών στη Σκωτία, ήταν σημαντικό οι πόροι των επαγγελματιών μας να συμπληρώσουν το έργο που ήδη κάνουν τόσοι πολλοί για να υποστηρίξουν τους νεαρούς φροντιστές και ιδιαίτερα τις υπηρεσίες φροντίδας νέων. Παρά το προηγμένο τοπίο πολιτικής, η έρευνα και η διαβούλευση ρίχνει φως σε βασικές προκλήσεις και εμπόδια στην υιοθέτηση μιας προσέγγισης ολόκληρης της οικογένειας, κατά την υποστήριξη των νεαρών φροντιστών. Ως απάντηση σε αυτό, δημιουργήσαμε ένα πακέτο εργαλείων για ασκούμενους, το οποίο παρέχει πρακτικά βήματα, καθοδήγηση, παραδείγματα και χρήσιμους πόρους. Το πακέτο εργαλείων έχει σχεδιαστεί για να υποστηρίζει και να συμπληρώσει την εργασία που κάνουν ήδη οι ασκούμενοι σε όλη τη Σκωτία, για την υποστήριξη των νεαρών φροντιστών.

Το πακέτο εργαλείων παρέχει τη βάση του έργου και υπογραμμίζει τη σημασία της υιοθέτησης μιας προσέγγισης ολόκληρης της οικογένειας. Περιλαμβάνει πρακτικά βήματα για τους ασκούμενους, συμπεριλαμβανομένου ενός σύντομου οδηγού για δύσκολες συζητήσεις. Αυτή η ενότητα συμπεριλήφθηκε ειδικά βάσει διαβουλεύσεων από υπηρεσίες νεολαίας, οι οποίες διαπίστωσαν ότι η έναρξη συνομιλιών με οικογένειες κατά καιρούς ήταν μια δύσκολη συζήτηση. Λόγω της πολυπλοκότητας των οικογενειών και της ποικιλίας των ρόλων φροντίδας που υπάρχουν, συμπεριλάβαμε επίσης πόρους που υποστηρίζουν διαφορετικές οικογενειακές

Together: A Whole Family Approach for Young Carers



δομές και συντηρούν συγκεκριμένα υλικά. Περιλαμβάνονται επίσης πληροφορίες από δηλώσεις Νεαρών Φροντιστών και μικρά βήματα που μπορούν να συμπεριλάβουν οι επαγγελματίες για την υιοθέτηση της προσέγγισης ολόκληρης της οικογένειας, όπως και παραδείγματα καλής πρακτικής από διάφορες τοπικές αρχές στη Σκωτία.

Η διαβούλευση με τις υπηρεσίες νεαρών φροντιστών ενημέρωσε επίσης το τελευταίο μέρος αυτού του πακέτου εργαλείων. Υπήρχε ανάγκη να καταγραφούν τα αποτελέσματα, ώστε να εξασφαλιστεί καλύτερη επικοινωνία μεταξύ των υπηρεσιών. Ως εκ τούτου, το πακέτο εργαλείων ολοκληρώνεται με μια προσέγγιση προσωπικών αποτελεσμάτων και ένα οικογενειακό σχέδιο δράσης που μπορεί να αναπτυχθεί παράλληλα με μια δήλωση Νεαρού Φροντιστή ή κατά τη διάρκεια εργαστηρίων ολόκληρης της οικογένειας. Οι ασκούμενοι μπορούν να χρησιμοποιήσουν αυτό το σχέδιο δράσης για να κρατήσουν σημειώσεις από τα ζητήματα, τις προοπτικές και τις εμπειρίες όλων των ατόμων και να αναπτύξουν βασικές ενέργειες για την υποστήριξη ολόκληρης της οικογένειας. Καθώς οι πόροι πρέπει να είναι ευέλικτοι για να προσαρμόζονται στις διαφορετικές τοπικές αρχές και στην προσέγγισή τους για την υποστήριξη νεαρών φροντιστών, το σχέδιο είναι απλό και μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως σημείο εκκίνησης για τους ασκούμενους.

Μελέτη Περίπτωσης:

‘Συνεργαζόμενοι φορείς δοκίμασαν αυτά τα υλικά σε μια πιλοτική έρευνα και έλαβαν απαντήσεις από Νεαρούς Φροντιστές, μέλη της οικογένειας και ειδικούς.

Συνολικά, οι νεαροί επόπτες και τα μέλη της οικογένειας βαθμολόγησαν το σχέδιο και τις πληροφορίες στα υλικά πολύ θετικά. Η πλειοψηφία ένιωσε ότι έμαθε κάτι νέο από αυτά τα υλικά.

Η αξιολόγησή μας περιλάμβανε επίσης βασικές ερωτήσεις για τη μέτρηση της επίγνωσης του αντίκτυπου των καθηκόντων φροντίδας πριν χρησιμοποιηθεί ο πόρος. Μετρήσαμε επίσης την εμπιστοσύνη που νιώθουν οι νέοι φροντιστές και τα μέλη της οικογένειας όταν μιλούν μεταξύ τους για το ρόλο τους ως φροντιστές.

Τα αποτελέσματα υποδηλώνουν ότι το υλικό μας έχει ως αποτέλεσμα την αυξημένη επίγνωση των συνεπειών της φροντίδας και την αυξημένη εμπιστοσύνη εντός της οικογένειας σχετικά με το ρόλο της φροντίδας.

Η πλειοψηφία των νεαρών φροντιστών και των μελών της οικογένειας θεώρησε ότι το υλικό είχε θετικό αντίκτυπο στις οικογένειές τους.

Μαρτυρίες:

‘Πρόκειται για ένα άριστο εγχειρίδιο, όχι μόνο για ασκούμενους που εργάζονται με νεαρούς φροντιστές και την οικογένειά τους, αλλά για οποιονδήποτε επαγγελματία ώστε να

*αποκτήσει καλύτερη κατανόηση τη ζωή των νεαρών φροντιστών και την οικογένειά τους.»
Υπεύθυνος Εκπαίδευσης, Ελλάδα.*

«Έχοντας συζητήσει αυτό το πακέτο εργαλείων με ένα συνάδελφο, αναφορικά με μία συγκεκριμένη κατάσταση ενός νεαρού φροντιστή, αισθανθήκαμε ότι θα είναι πολύ χρήσιμο στην εργασία με παιδιά και ολόκληρη την οικογένεια, ένας διαφορετικός τρόπος να ξεκινήσεις μία δύσκολη συζήτηση. Θα ήταν επίσης χρήσιμο για τους συναδέλφους να το χρησιμοποιήσουν κατά την εκπαιδευτική διαδικασία, στις συζητήσεις για τους ρόλους φροντίδας και στις αναφορές για την υποστήριξη των φροντιστών. Μας άρεσε η εμφάνισή του και η σκέψη ότι αυτό απευθύνεται σε παιδιά και νέους ανθρώπους.» Κοινωνικός Λειτουργός, Ελλάδα.

«Έμαθα πώς να επικοινωνώ καλύτερα με την οικογένειά μου για τον αντίκτυπο που μπορεί να έχει ο ρόλος φροντίδας μου, στην ψυχική μου υγεία.» Νεαρός φροντιστής, Ελλάδα

«Παρέχει χρήσιμες συμβουλές στο πώς μπορούμε να επικοινωνούμε ανοιχτά με την οικογένεια, κάτι το οποίο βρήκα ιδιαίτερα ενδιαφέρον, καθώς που προσπαθεί πολύ γι'αυτό. Είναι σχεδιασμένο ώστε να διατηρήσεις ανάλαφρη και εύκολη την επικοινωνία μεταξύ των φροντιστών και των μελών της οικογένειας.» Νεαρός φροντιστής, Ελλάδα

ΕΝΟΤΗΤΑ 3 – ΠΩΣ ΝΑ ΧΡΗΣΙΜΟΠΟΙΗΣΕΤΕ ΤΑ ΕΡΓΑΛΕΙΑ ΙΟ2

1. Εισαγωγή

Η Ενότητα 3 απευθύνεται σε επαγγελματίες και εθελοντές που εργάζονται στον τομέα της νεολαίας ή με νέους ενήλικες και με οικογένειες όπου υπάρχει ένα μέλος της οικογένειας με μακροχρόνιες ανάγκες φροντίδας. Το περιεχόμενο της ενότητας θέλει να εκπαιδεύσει τους επαγγελματίες να ενθαρρύνουν τη θετική επικοινωνία και την αμοιβαία υποστήριξη μεταξύ των νεαρών φροντιστών και των ενηλίκων της οικογένειας μέσω της υλοποίησης ενός εργαστηρίου που εμπλέκει τόσο τους νεαρούς φροντιστές όσο και τους βασικούς ενήλικες της οικογένειας. Τελικός στόχος είναι το να παραδοθεί το μοντέλο παρέμβασης Together που στοχεύει, μέσω ενός βιωματικού εργαστηρίου για νεαρούς φροντιστές και τις οικογένειές τους, στο να υποστηρίξει τη δημιουργία ενός ανοιχτού διαλόγου σχετικά με την ασθένεια και την κατάσταση του αποδέκτη φροντίδας, τον αντίκτυπο στους νέους και πώς ολόκληρη η οικογένεια μπορεί να ανταποκριθεί σε αυτό βοηθώντας να χτιστούν σχέσεις μέσα στην οικογένεια.

Βασικό περιεχόμενο

Υποστήριξη των Νεαρών Φροντιστών μέσω της προσέγγισης ολόκληρης της οικογένειας: υπάρχοντες τύποι παρεμβάσεων και προσεγγίσεων

Όταν υπάρχει ένα άτομο στην οικογένεια που χρειάζεται μακροχρόνια φροντίδα, είτε λόγω σωματικής ή πνευματικής αναπηρίας ή κατάχρησης ουσιών, όλη η προσοχή μπορεί να εσπαστεί στον αποδέκτη της φροντίδας, αφήνοντας τα άλλα μέλη της οικογένειας στο παρασκήνιο. Στην πραγματικότητα, μπορεί ορισμένες πτυχές της σχέσης μεταξύ των μελών της οικογένειας και ο αντίκτυπος που μπορεί να έχει η ευθύνη της φροντίδας σε αυτά, ιδιαίτερα στους νεαρούς φροντιστές, να θεωρούνται δεδομένες ή να μην λαμβάνουν τη σωστή προσοχή. Η παρέμβαση του εργαστηρίου Together, που απευθύνεται τόσο στους νεαρούς φροντιστές όσο και στα ενήλικα μέλη της οικογένειας, βασίζεται στο γεγονός ότι είναι πολύ σημαντικό να υπάρχει επικοινωνία μέσα στην οικογένεια και ως εκ τούτου θέλει να προσφέρει χώρο για μοίρασμα και προώθηση ανοιχτού και ειλικρινή διαλόγου. Ο στόχος ενός εργαστηρίου που βασίζεται στην προσέγγιση ολόκληρης της οικογένειας είναι να προσφέρει μια εμπειρία και μια διαδρομή κατά την οποία προσπαθούμε να συνδέσουμε μέλη της οικογένειας και να τα ενθαρρύνουμε, μέσω διαφόρων δραστηριοτήτων, να επικοινωνούν και να συνεργάζονται προκειμένου να πετύχουν κοινούς στόχους. Ο απώτερος στόχος είναι να παρακινηθούν οι νεαροί φροντιστές και οι ενήλικες της οικογένειας να μοιραστούν περισσότερα σχετικά με την φροντίδα της ασθένειας του αποδέκτη και τις επιπτώσεις της ευθύνης για φροντίδα. Αυτό θα επιτρέψει στα νεότερα μέλη της οικογένειας να έχουν την ευκαιρία να συζητήσουν θέματα σχετικά με αυτά και να βρουν ακρόαση από τους ενήλικες, μειώνοντας έτσι τον κίνδυνο άγχους και τις αρνητικές επιπτώσεις στη δική τους ανάπτυξη.

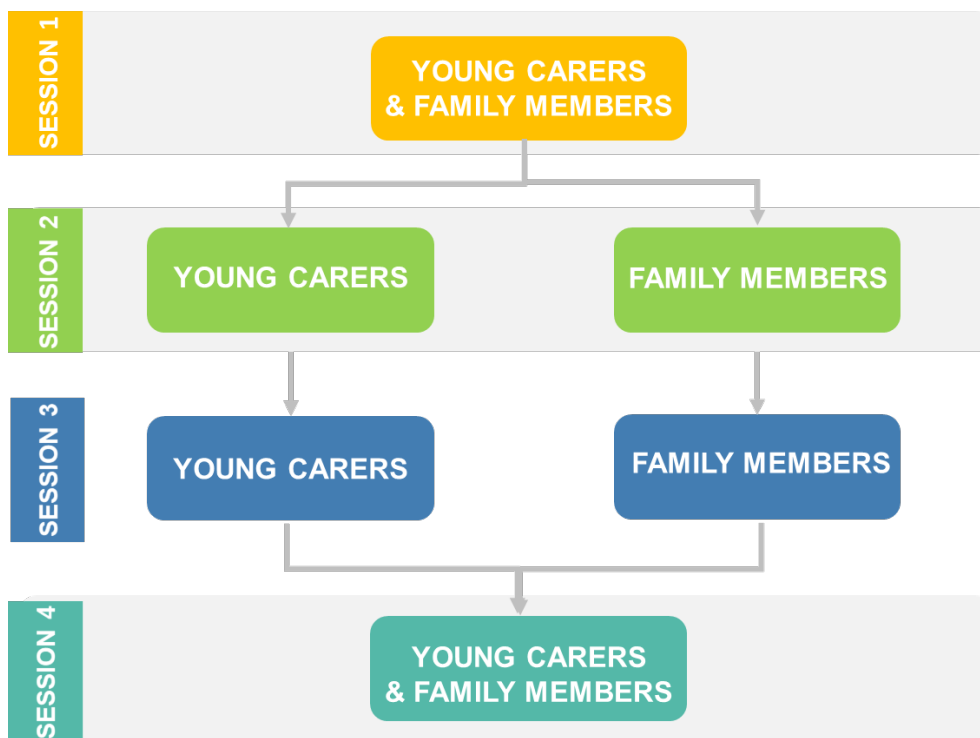
Το μοντέλο παρέμβασης Together:

Έννοια του μοντέλου / περιγραφή της μεθοδολογίας

Το μοντέλο παρέμβασης Together στοχεύει στο να εφαρμοστεί ένα πρόγραμμα που, μέσω πρακτικών δραστηριοτήτων, ενεργοποιεί τον στοχασμό και διευκολύνει το μοίρασμα συναισθημάτων, εμπειριών και αντιλήψεων που αφορούν εμπειρίες σχετικά με τη φροντίδα, καθώς και στο να ευαισθητοποιήσει και να φωτίσει το ζήτημα των νεαρών φροντιστών και τις σοβαρές συνέπειες που προκύπτουν απ' την υπερφόρτωση.

Έχει σχεδιαστεί έτσι ώστε να περιλαμβάνει τουλάχιστον 10 συμμετέχοντες (5 νεαρούς φροντιστές ηλικίας 13-25 ετών και 5 μέλη της οικογένειας) και μπορούν να προσκληθούν να συμμετάσχουν στο εργαστήριο όλα τα μέλη της οικογένειας, συμπεριλαμβανομένου του φροντιστή (εάν είναι ενήλικος). Ωστόσο, η συμμετοχή όλων των μελών της οικογένειας δεν είναι υποχρεωτική και είναι σημαντικό να ληφθεί υπόψη το ότι δεν θα μπορούν όλοι οι φροντιστές να συμμετάσχουν σε ένα εργαστήριο. Το εργαστήριο απευθύνεται σε νεαρούς φροντιστές και τις οικογένειές τους ανεξάρτητα από το είδος της ασθένειας από την οποία υποφέρουν, διότι επικεντρώνεται στη συναισθηματική εμπειρία της φροντίδας, η οποία μπορεί να είναι παρόμοια, παρά το είδος της ασθένειας.

Το εργαστήριο χωρίζεται σε 4 εβδομαδιαίες συνεδρίες, για 6 συνολικά συναντήσεις, διάρκειας περίπου 90 λεπτών η καθεμία: κατά την πρώτη και την τελευταία συνεδρία οι νεαροί φροντιστές και οι οικογένειές τους ήταν μαζί, ενώ στις άλλες δύο συνεδρίες χωρίστηκαν σε δύο διαφορετικές ομάδες, σύμφωνα με το ακόλουθο σχήμα:



Στα στάδια, κατά τη διάρκεια των οποίων οι ομάδες είναι κοινές και σε αυτά κατά τη διάρκεια των οποίων χωρίζονται, πραγματοποιούνται οι ίδιες δραστηριότητες και, κατά την τελευταία συνεδρία, δίνεται η ευκαιρία να μάθουν τι έκανε η άλλη ομάδα. Όλες οι συνεδρίες διατηρούν την ίδια δομή: γνωριμία/σπάσιμο πάγου, βασικές δραστηριότητες και τελικές δραστηριότητες.

Λαμβάνοντας υπόψη το είδος των θεμάτων που καλύπτονται και τους στόχους του εργαστηρίου, όλες οι προτεινόμενες δραστηριότητες είναι πρακτικές, όπως ασκήσεις και παιχνίδια. Εξετάζονται και χρησιμοποιούνται τα υπάρχοντα εργαλεία για την εκπαίδευση νεαρών και ενηλίκων, τα μέτρα ευαισθητοποίησης από διαφορετικά περιβάλλοντα φροντίδας και τα μοντέλα οικογενειακής επικοινωνίας, σεβόμενοι τα μοντέλα καλών πρακτικών και φέρνοντας την τεχνογνωσία των εταίρων του έργου από την εμπειρία τους με νεαρούς φροντιστές.

Προκειμένου να παρακολουθηθεί ο αντίκτυπος του εργαστηρίου στους συμμετέχοντες, μπορεί να υποβληθεί ένα ερωτηματολόγιο πριν και μετά τη συμμετοχή, προκειμένου να ελεγχθεί η αποτελεσματικότητα του εργαστηρίου σχετικά με τους στόχους του.

Στόχοι της παρέμβασης

Το εργαστήριο έχει σχεδιαστεί ώστε να χωρίζεται σε τέσσερις συνεδρίες, η καθεμία με συγκεκριμένα θέματα, στόχους και πρακτικές δραστηριότητες. Οι τέσσερις συνεδρίες ασχολήθηκαν με διαφορετικά αλλά αλληλένδετα θέματα, ως εξής:

ΣΥΝΕΔΡΙΑ 1 - «Οι ανάγκες μας»: Αυτή η συνεδρία στοχεύει να δώσει μια επισκόπηση του θέματος των νεαρών φροντιστών και πληροφορίες σχετικά με αυτό το φαινόμενο. Μετά το εισαγωγικό μέρος, προτείνονται πρακτικές δραστηριότητες, οι οποίες στοχεύουν στη συνειδητοποίηση των αναγκών του καθενός και των μελών της οικογένειας, καθώς και των συναισθημάτων που σχετίζονται με την ικανοποίηση και τη μη ικανοποίηση αυτών των αναγκών.

ΣΥΝΕΔΡΙΑ 2 - «Τα συναισθήματά μας»: Η δεύτερη συνεδρία στοχεύει στην αυτογνωσία των συναισθημάτων, στην συνειδητοποίηση των συναισθημάτων που σχετίζονται με δραστηριότητες φροντίδας και στην προσπάθεια να δοθεί φωνή στα συναισθήματα του καθενός με το να τα μοιραστεί με την ομάδα.

ΣΥΝΕΔΡΙΑ 3 - «Η επικοινωνία μας»: Αυτή η συνεδρία στοχεύει στην συνειδητοποίηση και στον προβληματισμό σχετικά με το προσωπικό στυλ επικοινωνίας του καθενός καθώς και σε αυτό της οικογένειας, στην ικανότητα επικοινωνίας των συναισθημάτων και των σκέψεων του καθενός και στην εξάσκηση της ενεργητικής ακρόασης. Η συνεδρία τελειώνει με τη δραστηριότητα «κουτί ερωτήσεων» που στοχεύει στο να δώσει στους συμμετέχοντες την ευκαιρία να κάνουν ερωτήσεις στους νεαρούς φροντιστές/στα μέλη της οικογένειας.

ΣΥΝΕΔΡΙΑ 4 - «Μαζί στο μονοπάτι μας»: Αυτή η τελική συνεδρία στοχεύει στο να ανακεφαλαιωθεί ό,τι προέκυψε κατά τη διάρκεια του εργαστηρίου, καθώς και στο να μοιραστούν μεταξύ τους ό,τι προέκυψε στις συνεδρίες κατά τις οποίες χωρίστηκαν οι δύο ομάδες στόχοι, βρίσκοντας πιθανές ομοιότητες και διαφορές. Οι ειδικοί στόχοι αυτής της συνεδρίας είναι να συνειδητοποιήσει κανείς τα συναισθήματα και τις σκέψεις των άλλων που σχετίζονται με τη φροντίδα, να διευκολυνθεί η επικοινωνία μεταξύ των μελών της οικογένειας και να δοθεί η δυνατότητα να μιλήσουν για τους τομείς φροντίδας (και τα σχετικά συναισθήματα) μέσα στην οικογένεια.

Με βάση την αλληλένδετη φύση των θεμάτων, κάθε συνεδρία περιλαμβάνει μια μικρή εισαγωγή στην αρχή, προκειμένου να συνεχίσει από εκεί όπου σταμάτησε η προηγούμενη συνεδρία και ένα μικρό κλείσιμο στο τέλος, κατά τη διάρκεια του οποίου οι διαμεσολαβητές υπενθυμίζουν τι έγινε κατά τη διάρκεια της συνεδρίας και τι προέκυψε.

Προτάσεις για εφαρμογή

Το εργαστήριο μπορεί να διεξαχθεί από 2 διαμεσολαβητές που έχουν συνεργαστεί στο παρελθόν με νεαρούς φροντιστές και τις οικογένειές τους και έχουν συντονίσει εργαστήρια. Οι διαμεσολαβητές μπορεί να είναι εκπαιδευτικοί, κοινωνικοί λειτουργοί, εργαζόμενοι στη νεολαία και/ή ψυχολόγοι. Είναι δυνατό, αλλά όχι υποχρεωτικό, να συμπεριληφθεί και ένας τρίτος συντονιστής, ο οποίος μπορεί να βοηθήσει στην αντιμετώπιση δύσκολων καταστάσεων, για παράδειγμα εάν κάποιος απ' τους συμμετέχοντες αισθάνεται άβολα και χρειάζεται να μιλήσει ιδιαιτέρως. Ιδανικά το εργαστήριο πραγματοποιείται δια ζώσης, αλλά οι προτεινόμενες δραστηριότητες, με μικρές προσαρμογές, μπορούν να γίνουν και διαδικτυακά, διατηρώντας τους ίδιους στόχους.

Ο αριθμός των συναντήσεων του εργαστηρίου και η διάρκεια κάθε δραστηριότητας, μπορούν να αλλάξουν και να προσαρμοστούν από τον οργανισμό έχοντας κατά νου ότι ο κύριος στόχος είναι να επιτευχθούν οι σκοποί που διέπουν την πρόταση του εργαστηρίου.

Μετά την ανάπτυξη του μοντέλου της παρέμβασης Together, σε κάθε χώρα εταίρο γίνονται τροποποιήσεις προκειμένου να προσαρμοστεί το εργαστήριο στα επιμέρους εθνικά πλαίσια και να διευκολυνθεί η συμμετοχή των ομάδων-στόχων. Από την πιλοτική εμπειρία, έχουν συλλεχθεί οι ακόλουθες προτάσεις από τους διάφορους οργανισμούς - εταίρους:

Ιταλία:

- Θα ήταν χρήσιμο να απευθυνθεί το εργαστήριο και σε μικρότερα παιδιά, αφού πρώτα γίνουν οι απαραίτητες τροποποιήσεις και προσαρμογές. Το να επιτρέπεται στα μικρότερα παιδιά να επικοινωνούν ανοιχτά, ήδη από τη νεαρή τους ηλικία, θα βοηθούσε στη διατήρηση μιας θετικής σχέσης με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας και να μην τα κάνει να αισθάνονται αποκλεισμένα ή παραμελημένα εξαιτίας του χρόνου που αφιερώνεται στη φροντίδα.*
- Είναι σημαντικό να σχεδιάζεται η δομή του εργαστηρίου λαμβάνοντας υπόψη ορισμένα εμπόδια στη συμμετοχή των μελών της οικογένειας: έλλειψη χρόνου, οργανωτικές δυσκολίες*



της οικογένειας, αλλά και προκατάληψη για τέτοιου είδους πρωτοβουλίες, πρωτοβουλίες στις οποίες χρειάζεται να εμπλακούν συναισθηματικά.

Σκωτία:

- Προκειμένου να μην δεσμευτούν υπερβολικά οι οικογένειες κρίθηκε απαραίτητο να μειωθεί ο αριθμός των συνεδριών από 4 σε 3 και ο αριθμός των συναντήσεων από 6 σε 4 -1 μαζί, 1 για νεαρούς φροντιστές και 1 για οικογένειες (ίδια διαδρομή), 1 μαζί. Για να γίνει αυτό, ορισμένες δραστηριότητες δεν υλοποιήθηκαν, προτιμώντας αυτές που είναι πιο σχετικές και πιο αποτελεσματικές. Επίσης, ο ορισμός των νεαρών φροντιστών και τα εργαλεία αυτοπροσδιορισμού θεωρήθηκαν περιττά, επειδή οι οικογένειες που εργάζονται με υπηρεσίες νεαρών φροντιστών έχουν ήδη μια σαφή κατανόηση του ποιοι είναι οι νεαροί φροντιστές και ποιες είναι οι τοπικές υπηρεσίες που τους υποστηρίζουν. Επίσης η συνεδρία που αφορά την επικοινωνία δεν πραγματοποιήθηκε, αλλά τα βασικά στοιχεία αυτού του θέματος συμπεριλήφθηκαν στις άλλες συνεδρίες.
- Το επίπεδο μόρφωσης των συμμετεχόντων είναι κάτι που πρέπει να λαμβάνεται υπόψη κατά την εκτέλεση δραστηριοτήτων, όπως το *Blackout Poetry*, διασφαλίζοντας ότι τα κείμενα που δίνονται στους συμμετέχοντες είναι χωρίς δύσκολη ορολογία και εύληπτα.

Ελλάδα:

- Χρειάζεται προσπάθεια προκειμένου να γίνουν τα περιεχόμενα και οι δραστηριότητες κατάλληλες για δύο ομάδες με διαφορετικές ηλικίες, μία για νεαρούς φροντιστές και μία για τα μεγαλύτερα μέλη της οικογένειας.
- Οι νεαροί φροντιστές σε ορισμένες περιπτώσεις, εάν δεν έχουν συμμετάσχει σε παρόμοια σεμινάρια στο παρελθόν, μπορεί να χρειαστούν περισσότερο χρόνο για να νιώσουν άνετα και να μπορούν να εκφράσουν τις προσωπικές τους απόψεις και συναισθήματα σχετικά με τη φροντίδα. Απ' την άλλη, τα μέλη της οικογένειας, λόγω της μεγαλύτερης συμμετοχής τους στη φροντίδα των ασθενών, υπάρχει περίπτωση να ξεφύγουν από τον στόχο της συζήτησης και να εστιάσουν περισσότερο στο πρόβλημά τους και στον τρόπο επίλυσής του, κάτι που απαιτεί την παρέμβαση του συντονιστή για να επαναφέρει την στοχοθεσία στο εργαστήριο.

Γερμανία:

- Θα ήταν χρήσιμο να αλλάξει η σειρά, να προηγηθεί η συνεδρία 2 που αφορά τα συναισθήματα και να ακολουθήσει η συνεδρία 1 που αφορά τις ανάγκες, διότι πιθανόν να είναι ευκολότερο να εξερευνήσει κανείς πρώτα τον εαυτό του και τα συναισθήματά του και έπειτα να σκεφτεί τις ανάγκες του.
- Πιθανόν να χρειαστεί να διαρκέσει το εργαστήριο περισσότερο και να τονιστεί ότι ο νεαρός φροντιστής βρίσκεται στο επίκεντρο αυτής της εμπειρίας.

Σύνδεσμος στη μεθοδολογία απ' την ιστοσελίδα του προγράμματος

Εδώ μπορείτε να διαβάσετε το πλήρες πρόγραμμα με λεπτομέρειες για κάθε συνεδρία, τα αποτελέσματα της πιλοτικής εφαρμογής σε κάθε χώρα-εταίρο, καθώς και συμβουλές για την εφαρμογή τόσο διαδικτυακά όσο και δια ζώσης.

Μελέτη περίπτωσης

Το Κέντρο Ημέρας Άνοιξας του μη κερδοσκοπικού οργανισμού «Φροντίζω» προσφέρει συμβουλευτικές και ψυχοεκπαιδευτικές υπηρεσίες σε οικογένειες που φροντίζουν ασθενείς με Αλτσχάιμερ, πραγματοποιώντας ατομικές συνεδρίες με κάθε μέλος της οικογένειας χωριστά ή δουλεύοντας ως ομάδα με όλη την οικογένεια μαζί. Η υπηρεσία παρέχεται από κοινωνικό λειτουργό και ψυχολόγο με εξειδίκευση στη γνωσιακή ψυχοθεραπεία και τη θεραπεία συστημάτων.

Ο Κοινωνικός Λειτουργός λαμβάνει τις κοινωνικοδημογραφικές πληροφορίες από όλα τα μέλη της οικογένειας που ασχολούνται με τη φροντίδα του ασθενούς και στη συνέχεια ο ψυχολόγος εξηγεί σε κάθε μέλος της οικογένειας τους στόχους που θέλουν να επιτύχουν μέσω των συμβουλευτικών συνεδριών. Μέσα από τις συνεδρίες γίνεται προσπάθεια τα μέλη της οικογένειας να αναγνωρίσουν τα συμπτώματα του άγχους και της επιβάρυνσης από τη διαδικασία φροντίδας αλλά και να βελτιωθεί η μεταξύ τους επικοινωνία.

Η φιλοσοφία του Together ταιριάζει σε αυτές τις υπηρεσίες για τις οικογένειες που στηρίζονται γιατί σε πολλές περιπτώσεις οι νεότεροι φροντιστές της οικογένειας (παιδιά, εγγόνια) δυσκολεύονται να συμμετάσχουν στις συνεδρίες ή να εκφράσουν τα συναισθήματά τους μέσω της διαδικασίας φροντίδας. Το περιεχόμενο του Together μπόρεσε να τους επιτρέψει την καλύτερη αλληλεπίδραση μεταξύ των νεαρών φροντιστών με τα άλλα μέλη της οικογένειας προκειμένου να παρέχουν καλύτερη φροντίδα στον ασθενή. Επειδή ο χρόνος των περισσότερων ανθρώπων είναι περιορισμένος λόγω της φροντίδας του ασθενούς αλλά και λόγω των περιορισμών που επιβάλλει ο Covid-19, η χορήγηση του υλικού έγινε διαδικτυακά.

Ένα από τα εμπόδια είναι ήταν η δυσκολία της ενεργής συμμετοχής των νεότερων φροντιστών, καθώς δυσκολεύονται περισσότερο να εκφράσουν τα συναισθήματα που προκαλούνται από τη διαδικασία φροντίδας παρά από τα άλλα μέλη της οικογένειας. Σε αυτή την περίπτωση, ίσως χρειάζεται να γίνουν περισσότερες ατομικές συναντήσεις με τους νέους για την καλύτερη κατανόηση των τρόπων έκφρασης συναισθημάτων και τη βελτίωση της επικοινωνίας με την υπόλοιπη οικογένεια.

Εμπειρία από έναν συντονιστή

Κατά τη διάρκεια του σεμιναρίου είδαμε τους περισσότερους νεαρούς φροντιστές να αγχώνονται περισσότερο και να μην έχουν μεγάλη διάθεση να εκφράσουν τα συναισθήματά τους που προκαλούνται από τη φροντίδα των μελών της οικογένειας τους, σε αντίθεση με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας που εξέφρασαν πιο έντονα την επιβάρυνση και το άγχος που προκαλεί η όλη διαδικασία της φροντίδας.

Οι περισσότεροι από τους νεαρούς φροντιστές και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας βρήκαν ιδιαίτερα ενδιαφέρον να συμμετάσχουν σε ένα τέτοιο σεμινάριο γιατί μπορεί να βοηθήσει την οικογένεια στο σύνολό της να βελτιώσει την ποιότητα της φροντίδας προς



το άτομο που φροντίζουν, αλλά και να διευκολύνει την επικοινωνία της οικογένειας σε θέματα της καθημερινότητας που σχετίζονται με τη φροντίδα.

Γενικότερα, η ανταπόκριση όλων των μελών της ομάδας στη διαδικασία συμμετοχής στο σεμινάριο ήταν ιδιαίτερα αυξημένη και επιβεβαίωσε τις προσδοκίες των συντονιστών από την διοργάνωσή της. Στην αρχή είχαμε την εντύπωση ότι μπορεί να είναι πολύ δύσκολη η συμμετοχή σε όλη τη διάρκεια του σεμιναρίου για κάποιους από τους νεαρούς φροντιστές και πιθανή εγκατάλειψή του πριν το τέλος, κάτι που τελικά δεν επιβεβαιώθηκε.

Βλέποντας τα θετικά αποτελέσματα από τη διεξαγωγή του πιλοτικού σεμιναρίου, είναι βέβαιο ότι θα χρησιμοποιήσουμε το Together Workshop στο μέλλον, αφού μέχρι τώρα οι περισσότερες παρεμβάσεις απευθύνονταν περισσότερο σε ηλικιωμένους φροντιστές ή έχουν ατομικό χαρακτήρα, ενώ με αυτό το σεμινάριο έρχεται στο προσκήνιο η ομάδα των νεότερων φροντιστών και η καινοτομία αυτής της υπηρεσίας, αυτό γίνεται σε σχέση με τα άλλα μέλη της οικογένειας.

ΕΝΟΤΗΤΑ 4 – ΠΩΣ ΑΞΙΟΛΟΓΕΙΤΑΙ Ο ΑΝΤΙΚΤΥΠΟΣ

Εισαγωγή

Η ενότητα 4 θα παρουσιάσει τη σημασία της αξιολόγησης των ψυχο-κοινωνικών παρεμβάσεων, καθώς και προτεινόμενα εργαλεία για να καταστεί αυτό δυνατό. Απευθύνεται σε επαγγελματίες που εργάζονται με νέους ανθρώπους και τις οικογένειές τους και έχει σκοπό να καθοδηγήσει τους επαγγελματίες στον τρόπο αξιολόγησης του αντίκτυπου των παρεμβάσεων που πραγματοποιούν. Η αξιολόγηση συνιστά ένα σημαντικό στάδιο κάθε παρέμβασης, καθώς δείχνει πότε η παρέμβαση ήταν αποτελεσματική και πότε όχι, εάν εκπλήρωσε τους στόχους της και αν βοήθησε με κάποιο τρόπο την ομάδα-στόχο.

Αξιολόγηση ψυχο-κοινωνικών παρεμβάσεων: ένα υπόβαθρο

Αξιολόγηση ψυχο-κοινωνικής παρέμβασης σημαίνει συστηματική συλλογή, ανάλυση και ερμηνεία πληροφοριών σχετικά με τη λειτουργία της και τις πιθανές επιπτώσεις της. Σε αρκετές περιπτώσεις, οι πληροφορίες που συλλέγονται, χρησιμοποιούνται για τη λήψη αποφάσεων σχετικά με τον τρόπο βελτίωσης της παρέμβασης και το ενδεχόμενο παράτασής της ή διακοπής της.

Ουσιαστικά, η αξιολόγηση πρέπει να απαντά στα ακόλουθα ερωτήματα:

Ποια είναι η φύση και η έκταση του προβλήματος;

Τι είδους παρεμβάσεις μπορούν να επηρεάσουν το πρόβλημα;

Ποια είναι η ομάδα-στόχος για την ψυχο-κοινωνική παρέμβαση;

Η παρέμβαση κατακτά την ομάδα-στόχο;

Η παρέμβαση εφαρμόζεται σύμφωνα με τον τρόπο που έχει σχεδιαστεί;

Η παρέμβαση είναι αποτελεσματική;

Η απάντηση σε αυτά τα ερωτήματα είναι απαραίτητη, ώστε να διακρίνονται οι αποτελεσματικές παρεμβάσεις από τις αναποτελεσματικές. Αυτό δεν είναι σημαντικό μόνο για την καλύτερη κατανόηση των ψυχο-κοινωνικών παρεμβάσεων και της βελτίωσης της ποιότητάς τους, αλλά μπορεί επίσης να αποτελέσει τη βάση πάνω στην οποία οι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικών και οι φορείς χρηματοδότησης μπορούν να αποφασίσουν ποια προγράμματα επιθυμούν να υποστηρίξουν.

Η αξιολόγηση ψυχο-κοινωνικών παρεμβάσεων περιλαμβάνει τόσο την υλοποίηση της παρέμβασης, όσο και τον αντίκτυπό της στους συμμετέχοντες. Θα πρέπει να περιγράψει, πώς και σε ποιο βαθμό εφαρμόστηκε η παρέμβαση, εάν ο σχεδιασμός της ήταν επιτυχής και εάν προσεγγίστηκε η ομάδα-στόχος. Επίσης, η αξιολόγηση αναφέρεται στην «ποιότητα» της προληπτικής παρέμβασης. Δεδομένου ότι η αξιολόγηση της διαδικασίας συγκεντρώνει όλες τις πληροφορίες που σχετίζονται με την επιτυχία ή την αποτυχία της, αυτή η γνώση θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί στο μέλλον για τη βελτίωση της προληπτικής παρέμβασης. Κατά τη διάρκεια σχεδιασμού της αξιολόγησης της διαδικασίας, πρέπει να παρθούν αποφάσεις σχετικά τη συλλογή των μεταβλητών και των δεικτών που θα μετρηθούν. Ως εκ τούτου, απαντώντας στις παρακάτω ερωτήσεις, θα πρέπει να δηλώσετε τι μετρήθηκε, πώς και πότε. Ποιες μεταβλητές και ποιοι δείκτες μπορούν να προσφέρουν χρήσιμες πληροφορίες και πώς υλοποιείται η παρέμβαση; Τι είδους πληροφορίες (ποιοτικές ή ποσοτικές) χρειάζεται για να αξιολογήσετε τη διαδικασία;

α. Ποιες μέθοδοι και ποια εργαλεία πρόκειται να χρησιμοποιηθούν (συνεντεύξεις, ερωτηματολόγια, εργαλεία, παρατήρηση)

β. Που, πότε και πόσο συχνά θα συλλέγονται τα δεδομένα;

γ. Ποιος θα παράσχει τις απαραίτητες πληροφορίες για τη διαδικασία αξιολόγησης;

δ. Πώς σκοπεύετε να αναλύσετε τα δεδομένα;

Η υλοποίηση της παρέμβασης είναι το πιο σημαντικό στάδιο στην ανάπτυξη όλης της διαδικασίας. Η περιγραφή της υλοποίησης και της ανάπτυξης πρέπει να καλύπτει όλες τις δράσεις που έχουν πραγματοποιηθεί. Κατ' αυτόν τον τρόπο, θα είστε σε θέση να κρίνετε πότε εφαρμόστηκε η παρέμβαση σύμφωνα με το αρχικό στάδιο.

Οι ερωτήσεις που πρέπει να απαντηθούν είναι οι ακόλουθες:

α. Ποιες στρατηγικές, στοιχεία και μεθόδους χρησιμοποιήσατε;

β. Τι πηγές δεδομένων και μέσων ενημέρωσης χρησιμοποιήσατε για να μετρήσετε την εφαρμογή της παρέμβασης;

γ. Ποιοι πόροι χρησιμοποιήθηκαν;

Θα πρέπει επίσης να μάθετε εάν η παρέμβαση έχει φτάσει στην ομάδα-στόχο. Θα πρέπει να απαντήσετε στις παρακάτω ερωτήσεις και να παράσχετε πληροφορίες σχετικά με τον αριθμό των συμμετεχόντων, την ηλικία, το φύλο τους, την εκπαίδευση και άλλες σχετικές μεταβλητές.

α. Πόσους ανθρώπους προσεγγίσατε με την παρέμβαση;

β. Ποια ήταν τα κοινωνικό-δημογραφικά χαρακτηριστικά των ατόμων που προσεγγίστηκαν;

γ. Πώς συγκεντρώσατε αυτές τις πληροφορίες;

Η σημασία της αξιολόγησης

Τα δεδομένα αξιολόγησης παρέχουν μια πηγή για να μάθετε εάν, γιατί και πώς η παρέμβαση πέτυχε τους στόχους της. Η αξιολόγηση είναι επίσης απαραίτητη για να διασφαλιστεί ότι οι περιορισμένοι πόροι χρησιμοποιούνται με τον πιο αποτελεσματικό τρόπο για τον μεγαλύτερο δυνατό αντίκτυπο. Η αξιολόγηση εστιάζει στην κατανόηση του τρόπου με τον οποίο σχεδιάζεται κατά το βέλτιστο τρόπο η παρέμβαση, με σκοπό να ανταποκρίνεται καλύτερα στους στόχους της. Κατά τη διάρκεια αυτού του σταδίου η αξιολόγηση επιδιώκει να κατανοήσει πώς διαμορφώνεται η πρωτοβουλία. Στο τέλος ενός έργου, η αξιολόγηση κάνει αποτίμηση του βαθμού στον οποίο επιτεύχθηκαν οι στόχοι του έργου και προσδιορίζει τις συνθήκες που οδήγησαν τόσο σε υψηλά όσο και σε χαμηλά επίπεδα επιτυχίας. Επιπλέον, η αξιολόγηση διερευνά τις πιθανές ανεπιθύμητες συνέπειες.

Από την άλλη πλευρά, η αξιολόγηση είναι πραγματικά βοηθητική, ώστε να βελτιώσει την παρεχόμενη παρέμβαση. Τα αποτελέσματα της αξιολόγησης ωφελούν το άμεσο έργο καθώς και ενισχύουν τις μελλοντικές πρωτοβουλίες με μαθήματα. Τέλος, κατά τη διάρκεια μίας αξιολόγησης, κάθε άποψη μετράει. Τα σχόλια των συμμετεχόντων υπογραμμίζουν περιοχές έλξης και περιοχές που απαιτούν περαιτέρω προσοχή και ιδιαιτερότητες για το τι χρειάζεται για μεγαλύτερη επιτυχία.

Επίσης σημαντικό είναι να μετρηθεί ο αντίκτυπος μίας παρέμβασης. Σύμφωνα με την Οργάνωση για Οικονομική Συνεργασία και Ανάπτυξη - Επιτροπή Ανάπτυξης Βοήθειας: *“θετικές και αρνητικές, πρωτογενείς και δευτερογενείς μακροπρόθεσμες επιπτώσεις παράγονται από μια αναπτυξιακή παρέμβαση, άμεσα ή έμμεσα, σκόπιμα ή ακούσια.”* (OECD-DAC 2010). Με άλλα λόγια, ο αντίκτυπος της αξιολόγησης είναι σημαντικός γιατί μπορεί να βελτιώσει ή να επαναπροσανατολίσει μία παρέμβαση, ή να ενημερώσει σχετικά με το εάν θα συνεχίσει, θα διακόψει ή θα προωρήσει σε αναπαραγωγή μίας παρέμβασης. Ο αντίκτυπος των αξιολογήσεων μπορεί επίσης να φανεί χρήσιμος σε περιπτώσεις που μία παρέμβαση βρίσκεται σε εξέλιξη. Για παράδειγμα, τα ευρήματα του αντίκτυπου μίας αξιολόγησης μπορούν να χρησιμοποιηθούν για τη βελτίωση της υλοποίησης ενός προγράμματος στην επόμενη λήψη συμμετεχόντων, προσδιορίζοντας κρίσιμα στοιχεία προς παρακολούθηση και αυστηρή διαχείριση.

Αξιολόγηση εργαλείων που χρησιμοποιήθηκαν στο Together: ιδέες και προτάσεις χρήσης

Σκοπός της αξιολόγησης μίας ψυχο-κοινωνικής παρέμβασης είναι να διαχωρίσει τις αποτελεσματικές παρεμβάσεις, από τις μη αποτελεσματικές. Για αυτόν το λόγο, θα πρέπει να εξεταστεί το πώς αισθάνονται οι συμμετέχοντες με την παρέμβαση και αν τους έχει βοηθήσει να βελτιώσουν αρχικές δυσκολίες που αντιμετώπιζαν. Το προτεινόμενο εργαλείο που παρουσιάζεται παρακάτω περιλαμβάνει ποσοτικές και ανοιχτού τύπου ερωτήσεις για ποιοτικά δεδομένα. Οι ερωτήσεις εστιάζουν στις ακόλουθες θεματικές:

- Βαθμολογία του/της ερωτώμενου/ης για τη συμμετοχή του/της στο πρόγραμμα.
- Ικανοποίηση συμμετεχόντων.
- Συνάφεια του προγράμματος.
- Πόσο χρήσιμη ή μη ήταν η εμπειρία των συμμετεχόντων στο πρόγραμμα.

Συμμετοχή				
1. Είχατε συμμετάσχει στο παρελθόν σε παρόμοιο πρόγραμμα;	Ναι		Όχι	
2. Ήταν εύκολο ή δύσκολο να συμμετάσχετε στο πρόγραμμα;				
Γιατί?	Άριστη	Καλή	Μέτρια	Ανεπαρκής
3. Πώς βαθμολογείτε τη συμμετοχή σας στο πρόγραμμα;				

Ικανοποίηση από το πρόγραμμα	Ναι	Όχι		
1. Το πρόγραμμα ήταν επαρκές.				
2. Παρακαλούμε, πείτε μας περισσότερα για το εάν είστε ικανοποιημένοι ή όχι από το πρόγραμμα.				
Συνάφεια προγράμματος	Ναι	Όχι		
1. Το πρόγραμμα ανταποκρίθηκε στις ανάγκες μου.	Ναι	Όχι		
2. Το πρόγραμμα είναι κατάλληλο για ανθρώπους που αντιμετωπίζουν παρόμοιες δυσκολίες με εμένα.				
Δεξιότητες και γνώσεις που αποκτήθηκαν	Διαφωνώ απόλυτα	Διαφωνώ	Συμφωνώ	Συμφωνώ απόλυτα
Απέκτησα χρήσιμες δεξιότητες και γνώσεις από το πρόγραμμα.	Διαφωνώ απόλυτα	Διαφωνώ	Συμφωνώ	Συμφωνώ απόλυτα
Μπορώ να εφαρμόσω στην καθημερινότητά μου, τις δεξιότητες και τις γνώσεις που απέκτησα από το πρόγραμμα.				
Παρακαλούμε πείτε μας περισσότερα σχετικά με τη χρησιμότητα των δεξιοτήτων και των γνώσεων που αποκτήσατε από το πρόγραμμα, στην καθημερινότητά σας,				
Άλλα Σχόλια				

Αναφορές

- Christoph Kroger Heike Winter Rose Shaw IFT Institut für Therapieforschung
- <https://www.nichq.org/insight/5-reasons-why-evaluation-matters-your-project>
- <http://www.peri.net.ni/eValued/tutorial/importance.htm>
- https://www.betterevaluation.org/en/themes/impact_evaluation

ΕΝΟΤΗΤΑ 5: ΚΑΛΕΣ ΠΡΑΚΤΙΚΕΣ

Εισαγωγή

Μέχρι το τέλος αυτής της ενότητας, θα εξοικειωθείτε με ορισμένες από τις καλές ή πολλά υποσχόμενες πρακτικές που υπάρχουν σε όλη την Ευρώπη για την αντιμετώπιση της κατάστασης και των αναγκών των νεαρών φροντιστών. Θα κατανοήσετε καλύτερα τα στοιχεία που καθιστούν αυτές τις πρακτικές ιδιαίτερα σχετικές και επιτυχημένες και θα εφοδιαστείτε με τα εργαλεία που απαιτούνται για να σχεδιάσετε στρατηγικές που θα επιτρέπουν τόσο σε ενήλικες όσο και σε παιδιά να συνεργαστούν για τον καθορισμό ατομικών και κοινών στόχων, τη δημιουργία σχεδίων για να τα επιτύχουν, να υποστηρίξουν ο ένας τον άλλον και να επιτύχουν μακροπρόθεσμη αλλαγή και σταθερότητα.

Εκτός από παραδείγματα τέτοιων πρακτικών, η ενότητα προσφέρει επίσης πληροφορίες σχετικά με τα οφέλη της συμπαραγωγής, την προστιθέμενη αξία που προσφέρει η διεθνής γνώση και την τυπολογία διαθέσιμων μέτρων για την προώθηση και την εφαρμογή μιας προσέγγισης ολόκληρης της οικογένειας.

Βασικά περιεχόμενα

Ποια είναι η καλύτερη / πολλά υποσχόμενη πρακτική;

Στο πλαίσιο του έργου Together, ως βέλτιστη ή πολλά υποσχόμενη πρακτική ορίζεται μια πρωτοβουλία (π.χ. μεθοδολογία, έργο, διαδικασία, τεχνική), η οποία:

- Συμμορφώνεται με τις αρχές προσέγγισης ολόκληρης της οικογένειας αντιμετωπίζοντας τις ανάγκες των νεαρών φροντιστών διατηρώντας παράλληλα μια ισορροπία εντός του οικογενειακού συστήματος, ώστε να διατηρηθούν (και όπου είναι δυνατόν να ενισχυθούν) οι οικογενειακοί δεσμοί και η οικογένεια ως μια αυτόνομη μονάδα. Η επιπρόσθετη αξία αυτής της προσέγγισης έγκειται στη δυνατότητα προσδιορισμού των υγειονομικών και κοινωνικών αναγκών όλων των εμπλεκόμενων μερών – αυτών, δηλαδή, που λαμβάνουν φροντίδα, των φροντιστών και άλλων μελών της οικογένειας - ως μονάδας. Με αυτόν τον τρόπο, δημιουργείται ένας καλός κύκλος συνεργασίας μεταξύ των υπηρεσιών, ο οποίος στη συνέχεια συμβάλλει σε θετικά αποτελέσματα για τους νεαρούς φροντιστές.
- Έχει σχεδιαστεί σε συνεργασία με σχετικά μέρη (δηλαδή επαγγελματίες φροντίδας, αυτούς που δικαιούνται φροντίδα και νεαρούς φροντιστές). Η συμπαραγωγή ή η ανάπτυξη ενός επικοινωνιακού διαλόγου και συνεργασίας από το ξεκίνημα μεταξύ των ενδιαφερομένων που σχετίζονται είναι πράγματι ουσιαστικό στοιχείο επιτυχημένων πρωτοβουλιών που



στοχεύουν σε νεαρούς φροντιστές και είναι βασικό συστατικό της προσέγγισης για ολόκληρη την οικογένεια

- Επιτρέπει τη δημιουργία ενός μοντέλου παροχής υπηρεσιών που βασίζεται στη ζήτηση και όχι στην επιβολή στους χρήστες – δηλαδή μια υπηρεσία ή ένα μέτρο σχεδιασμένο με βάση τις εκπεφρασμένες ανάγκες και προσδοκίες των ανθρώπων, που τους κρατά αφοσιωμένους και, ως εκ τούτου, είναι πιο πιθανό να φέρνει οφέλη στην καθημερινή τους ζωή.
- Έχει ήδη αποδειχθεί επιτυχής και
- Έχει δυνατότητα να μεταφερθεί και σε άλλες γεωγραφικές περιοχές.

- Η σημασία της μάθησης από τους άλλους

Σε όλη την Ευρώπη ένας σημαντικός αριθμός παιδιών και νέων ανθρώπων παρέχει φροντίδα σε ένα μέλος της οικογένειας ή σε έναν φίλο με αναπηρία, χρόνια ασθένεια, αδυναμία, εθισμό ή άλλη πάθηση που σχετίζεται με μια ανάγκη μακροχρόνιας φροντίδας. Όμως ενώ το φαινόμενο της άτυπης περίθαλψης – η παροχή μακροχρόνιας περίθαλψης, συνήθως χωρίς αμοιβή, από μέλος της οικογένειας, φίλο ή γείτονα εκτός επαγγελματικού πλαισίου – κερδίζει σιγά-σιγά δυναμική στις πολιτικές ατζέντες σε όλη την Ευρώπη, η κατάσταση και οι ανάγκες των νεαρών φροντιστών παραμένουν σε μεγάλο βαθμό αόρατες στο κοινό. Ωστόσο, η αποτυχία εντοπισμού και υποστήριξης αυτών των παιδιών και νεαρών ενηλίκων έχει κόστος και ο αντίκτυπος της φροντίδας στην (ψυχική) υγεία, την εκπαιδευτική εμπειρία, την απασχολησιμότητα και την κοινωνική ένταξη των φροντιστών είναι καλά καταγεγραμμένη. Ταυτόχρονα, αυτά τα αρνητικά αποτελέσματα σε ατομικό επίπεδο συνεπάγονται δυσμενείς συνέπειες και για την κοινωνία συνολικά.

Οι λόγοι για τους οποίους τα παιδιά γίνονται φροντιστές είναι πολλοί και περιλαμβάνουν (μεταξύ άλλων) το πολιτιστικό υπόβαθρο, την αίσθηση του καθήκοντος, την έλλειψη εναλλακτικών επιλογών, την αγάπη και την ενσυναίσθηση για τον αποδέκτη της φροντίδας και την έλλειψη οικονομικών και πρακτικών πόρων μέσα στις οικογένειες. Ωστόσο, η έρευνα έχει δείξει ότι οι νεαροί φροντιστές σε διαφορετικές χώρες και περιστάσεις εκτελούν γενικά παρόμοια καθήκοντα - συμπεριλαμβανομένης της υποστήριξης σε βασικές δραστηριότητες της καθημερινής ζωής (προσωπική φροντίδα /ατομική υγιεινή) ή/και λειτουργικές δραστηριότητες της καθημερινής ζωής (π.χ. ψώνια, μαγείρεμα, οικονομική διαχείριση), συναισθηματική υποστήριξη και επίβλεψη· διαχείριση του οικογενειακού προϋπολογισμού και συλλογή ιατρικών συνταγών· βοηθώντας στη χορήγηση φαρμάκων, ή βοηθώντας κάποιον να επικοινωνήσει. Αν και τα δεδομένα ευαισθητοποίησης είναι ελλιπή, υπολογίζεται ότι τουλάχιστον το 7-8% των παιδιών στην Ευρώπη – δηλαδή περίπου 7 εκατομμύρια παιδιά – αναλαμβάνουν ευθύνες φροντίδας.

Οι ευρωπαϊκές χώρες μπορεί να βρίσκονται σε διαφορετικά επίπεδα ευαισθητοποίησης όσον αφορά την αναγνώριση της άτυπης φροντίδας μεταξύ των παιδιών και των νεαρών ενηλίκων και έχουν διαφορετικές προοπτικές για τους τρόπους αντιμετώπισης της κατάστασης και των αναγκών τους (λόγω του ιστορικού, πολιτιστικού ή πολιτικού τους υπόβαθρου). Αλλά είναι πολύ σαφές ότι οι νεαροί φροντιστές σε όλη την Ευρώπη παρουσιάζουν παρόμοια χαρακτηριστικά και ότι οι προκλήσεις που αντιμετωπίζουν είναι επίσης κοινές σε όλες τις χώρες. Ως αποτέλεσμα, είναι λογικό να εντοπίζονται και να



διαδίδονται επιτυχημένες ή πολλά υποσχόμενες πρακτικές από τις οποίες μπορούν να μάθουν όλοι οι επαγγελματίες που ενδιαφέρονται για τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι νεαροί φροντιστές.

Είδη παρεμβάσεων σε όλη την Ευρώπη και τα χαρακτηριστικά τους

Υπάρχουν έργα που περιλαμβάνουν επιτυχημένα στοιχεία μιας προσέγγισης ολόκληρης της οικογένειας. Αυτά τα έργα παρέχουν ένα εξαιρετικό σημείο εκκίνησης για τους επαγγελματίες για να προβληματιστούν σχετικά με τις καλές πρακτικές καθώς αναπτύσσουν προσεγγίσεις ολόκληρης της οικογένειας για την υποστήριξη νέων φροντιστών. Παρακάτω θα βρείτε παραδείγματα αυτών των έργων, συμπεριλαμβανομένων εκείνων που ενισχύουν την επικοινωνία μεταξύ ενηλίκων και νέων, υποστηρίζουν τον αυτοπροσδιορισμό των νέων φροντιστών, προάγουν τα δικαιώματα των νέων φροντιστών, παρέχουν φιλικές προς τους νέους πληροφορίες για μια συγκεκριμένη κατάσταση ή παρέχουν στους επαγγελματίες τα εργαλεία πρέπει να υποστηρίξουν τους νέους φροντιστές.

Πρωτοβουλίες που βασίζονται στην προσέγγιση ολόκληρης της οικογένειας

Το πρόγραμμα **KidsTime** που ξεκίνησε τον Οκτώβριο του 2020 από το Ίδρυμα Ψυχικής Υγείας, σε συνεργασία με τη φιλανθρωπική οργάνωση Our Time και το London Borough of Southwark, στοχεύει στο να βοηθήσει οικογένειες που πλήττονται από ψυχικές ασθένειες.

Αυτό το πρόγραμμα έχει σχεδιαστεί για να υποστηρίξει οικογένειες των οποίων οι γονείς έχουν διαγνωσμένη ψυχική ασθένεια. Το KidsTime Southwark είναι μια προσαρμοσμένη έκδοση των ομαδικών εργαστηρίων της Our Time, τα οποία παρέχουν ένα διασκεδαστικό, ασφαλές περιβάλλον όπου οι οικογένειες που πλήττονται από ψυχικές ασθένειες μπορούν να ενωθούν για να σχηματίσουν μια κοινότητα, να μάθουν για την ψυχική υγεία και να υποστηρίξουν η μία την άλλη. Τα εργαστήρια παρακολουθούνται μαζί από γονείς και τα παιδιά τους, προκειμένου να μάθει όλη η οικογένεια για την ψυχική υγεία και τις ψυχικές ασθένειες, με τη διευκόλυνση μιας μικρής ομάδας που έχει εκπαιδευτεί από την Our Time. Τα εργαστήρια έχουν σχεδιαστεί για να βελτιώσουν την επικοινωνία μεταξύ γονέων και παιδιών και να αυξήσουν την αυτοπεποίθηση των παιδιών χρησιμοποιώντας δημιουργικές μεθόδους, συμπεριλαμβανομένης της δραματοποίησης και της συζήτησης, για να αυξήσουν την κατανόηση της ψυχικής υγείας και να εξερευνήσουν με ασφάλεια συναισθήματα και εμπειρίες. Στο τέλος κάθε συνεδρίας, οι οικογένειες απολαμβάνουν ένα γεύμα μαζί για να χαλαρώσουν και να συνδεθούν.

Το έργο "SupaKids", που ξεκίνησε στο Αμβούργο (Γερμανία) το 2009 με την υποστήριξη της DRK Schwesternschaft Hamburg eV, επεδίωξε να προσφέρει ένα πρώτο σημείο επαφής για παιδιά/νεαρούς φροντιστές που ζουν με χρόνια πάσχοντες γονείς. Δεδομένων

των επιπτώσεων μιας χρόνιας ασθένειας και της μακροχρόνιας φροντίδας σε όλους σχεδόν τους τομείς της ζωής μιας οικογένειας, το SupraKids αποτελούνταν από διάφορες ενότητες που απευθύνονταν τόσο σε παιδιά, όσο και σε γονείς. Μερικές από αυτές έδωσαν σε παιδιά και νέους την ευκαιρία να ανταλλάξουν ιδέες, να χαλαρώσουν και να παίξουν μαζί, ενώ άλλες αποτελούνταν από μια καφετέρια γονέων, μια τηλεφωνική γραμμή επικοινωνίας, ευκαιρίες για συνομιλία, πρόσβαση σε πληροφορίες για μια ασθένεια ή σειρά μαθημάτων πρώτων βοηθειών φιλικών προς τα παιδιά.

Πρωτοβουλίες που στοχεύουν στην ενίσχυση της επικοινωνίας μεταξύ ενηλίκων (συμπεριλαμβανομένων των αποδεκτών φροντίδας) και παιδιών/νεαρών ενηλίκων (νέων φροντιστών)

Η αποτελεσματική παρέμβαση Παιδιού και Οικογένειας –Οικογενειακή παρέμβαση Let's talk

Αυτό το φινλανδικό πρόγραμμα απευθύνεται σε οικογένειες στις οποίες ο ένας ή και οι δύο γονείς πάσχουν από κατάθλιψη, προβλήματα ψυχικής υγείας, προβλήματα εξάρτησης ή άλλες ασθένειες (π.χ. καρκίνος). Αποτελείται από μια σειρά 6-8 συνεδριών (ανάλογα με τις ανάγκες και τον αριθμό των παιδιών) στις οποίες οι γονείς αναλογίζονται τους τρόπους με τους οποίους η ασθένεια έχει επηρεάσει την καθημερινότητα της οικογένειας και του παιδιού και πώς να υποστηρίξουν την ευημερία του τελευταίου. Το πρόγραμμα περιλαμβάνει επίσης μία παιδική συνεδρία καθώς και μια οικογενειακή συνάντηση. Ο στόχος είναι να βελτιωθούν οι ενδοοικογενειακές σχέσεις, η λειτουργία και η επικοινωνία, καθώς και να βοηθηθούν οι γονείς να αξιοποιήσουν τις δυνάμεις της οικογένειας για να ενισχύσουν την ανθεκτικότητα, τη δική τους και των παιδιών τους.

Πρωτοβουλίες που στοχεύουν να υποστηρίξουν τον (αυτο)προσδιορισμό των νεαρών φροντιστών

Το Childline είναι μια δωρεάν, ιδιωτική και εμπιστευτική τηλεφωνική γραμμή που παρέχεται από την Εθνική Εταιρεία για την Πρόληψη της Βαναυσότητας στα Παιδιά (NSPCC) προκειμένου να προσφέρει βοήθεια και συμβουλές στο Ηνωμένο Βασίλειο σε οποιονδήποτε κάτω των 19 ετών για οποιοδήποτε πρόβλημα αντιμετωπίζει. Εκτός από την τηλεφωνική γραμμή, είναι επίσης δυνατό να μιλήσει κάποιος διαδικτυακά με έναν σύμβουλο, να στείλει στην Childline ένα email ή να ανεβάσει μια δημοσίευση στους πίνακες μηνυμάτων.

Ο ιστότοπος Childline περιλαμβάνει μια σελίδα αφιερωμένη σε νεαρούς φροντιστές, η οποία παρέχει γενικές πληροφορίες σχετικά με τον αυτοπροσδιορισμό του φροντιστή, τις κοινές προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι νεαροί φροντιστές, την υπέρβαση του στίγματος και του εκφοβισμού, την αντιμετώπιση του άγχους και τη διαθέσιμη υποστήριξη.

Η ιστορία του Μάρκου, ενός νεαρού φροντιστή/ Storia di Marco, un giovane caregiver είναι ένα βίντεο παραγωγής της Anziani e Non Solo (Carpi, Ιταλία) με σκοπό την ευαισθητοποίηση σχετικά με την αναγνώριση της άτυπης φροντίδας από παιδιά και νέους και την ενθάρρυνση των νεαρών φροντιστών να αυτοπροσδιορίζονται έτσι. Το βίντεο αναπτύχθηκε ως μέρος του χρηματοδοτούμενου έργου Erasmus+ EPYC - Ενδυνάμωση Επαγγελματιών για την υποστήριξη Νεαρών Φροντιστών.

Το βίντεο συνοδεύεται από έναν ειδικό ιστότοπο "Giovani Caregiver" - <http://www.giovanicaregiver.it/> που απευθύνεται στους ίδιους τους νεαρούς φροντιστές και τους παρέχει πληροφορίες για το τι σημαίνει να είσαι φροντιστής καθώς και συμβουλές για το πώς να αντιμετωπίσουν το άγχος και να συμβιβάσουν τη φροντίδα με την κοινωνική και τη σχολική τους ζωή.

Πρωτοβουλίες με στόχο την προώθηση των δικαιωμάτων των νεαρών φροντιστών και των διαθέσιμων μέτρων στήριξής τους

Ο ιστότοπος της κυβέρνησης της Σκωτίας στην ενότητα δημοσιεύσεων περιλαμβάνει έναν κανονισμό που στοχεύει να βοηθήσει τους φροντιστές να κατανοήσουν τα δικαιώματά τους βάσει του Νόμου περί Φροντιστών (Σκωτία) του 2016. Ο κανονισμός παρέχει τις λεπτομέρειες σχετικά με τον ορισμό τόσο του ενήλικα, όσο και του νεαρού φροντιστή σύμφωνα με τον Νόμο, τα διαθέσιμα σχέδια υποστήριξης ενηλίκων φροντιστών, το δικαίωμα των νεαρών φροντιστών στη Δήλωση Νεαρών Φροντιστών (δηλαδή στην αξιολόγηση της περίπτωσης τους και του ρόλου φροντίδας τους από τις τοπικές αρχές), τη διαθέσιμη υποστήριξη ως φροντιστή, το δικαίωμα των φροντιστών να συμμετέχουν στις υπηρεσίες και στη διαδικασία εξιτηρίου από το νοσοκομείο.

Πρωτοβουλίες που στοχεύουν να παρέχουν στους νεαρούς φροντιστές πληροφορίες φιλικές προς τα παιδιά σχετικά με μια συγκεκριμένη ασθένεια και ένα σύνολο αναγκών φροντίδας

Mamma Uovo. La Malattia spiegata a mio figlio / Mother Egg. Εξηγώ την ασθένεια στον γιο μου είναι ένα κόμικ που αναπτύχθηκε από το UOSC του Oncological Aematology, National Cancer Institute IRCCS, G. Pascale Foundation (Νάπολη, Ιταλία) που στοχεύει να βοηθήσει τους γονείς που αντιμετωπίζουν μια αιματολογική ή ογκολογική ασθένεια στο δύσκολο έργο του να μιλήσουν στα παιδιά για τον καρκίνο και τη χημειοθεραπεία (με ιδιαίτερη προσοχή στις παρενέργειες). Δύο βιβλία κόμικ είναι επίσης διαθέσιμα: ένα από το 2015, "Mamma Uovo, Εξηγώ την ασθένεια στον γιο μου" και το άλλο από το 2018, "Para egg".

Για οικογένεια και φίλους – όταν κάποιος κοντινός σου έχει ΣΚΠ' είναι ένα φυλλάδιο που αναπτύχθηκε από την MS Society στο Ηνωμένο Βασίλειο και εξετάζει τα ζητήματα για τους συντρόφους, τα μέλη της οικογένειας και τους φίλους των ατόμων που έχουν διάγνωση με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΣΚΠ). Το φυλλάδιο περιλαμβάνει πληροφορίες για



- κοινές ερωτήσεις και ανησυχίες
- τι να ειπωθεί όταν κάποιος έχει σκλήρυνση κατά πλάκας
- πληροφορίες για ζευγάρια και άτομα με παιδιά
- ζητήματα για φροντιστές
- τρέχουσες θεραπείες για τη σκλήρυνση κατά πλάκας
- πού λαμβάνει κάποιος υποστήριξη

Το φυλλάδιο είναι εικονογραφημένο με εικόνες και λόγια από άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας και τα αγαπημένα τους πρόσωπα..

Πρωτοβουλίες που στοχεύουν να εξοπλίσουν τους επαγγελματίες φροντίδας με τις πληροφορίες που χρειάζονται για τον εντοπισμό και την υποστήριξη νεαρών φροντιστών

Το See me, hear me, talk to me είναι ένας οδηγός, που αναπτύχθηκε από το Συμβούλιο Lewisham στο Ηνωμένο Βασίλειο, και εξηγεί πώς οι επαγγελματίες φροντίδας που εργάζονται με παιδιά, νέους και τις οικογένειές τους μπορούν να βοηθήσουν στην αναγνώριση των Νεαρών Φροντιστών και στην υποστήριξη των αναγκών τους. Βασίζεται στην ιδέα ότι είναι ευθύνη όλων να εντοπίσουν και να υποστηρίξουν τους Νεαρούς Φροντιστές και τις οικογένειές τους. Ακόμα κι αν ο επαγγελματικός τους ρόλος επικεντρώνεται στην εργασία με ενήλικες, βρίσκονται στη βασική θέση να αναγνωρίσουν ότι ένα νεαρό άτομο μπορεί να έχει πρόσθετες ανάγκες ως αποτέλεσμα της ασθένειας ή της αναπηρίας του γονέα του και να βεβαιωθεί ότι δεν θα μείνει απαρατήρητος.

Πρόσθετο υλικό

Συνεργασία για την υποστήριξη νεαρών φροντιστών και των οικογενειών τους – Πρότυπο για ένα τοπικό Memorandum of Understanding [MoU] μεταξύ Νομικών Διευθυντών Υπηρεσιών για Παιδιά και Κοινωνικών Υπηρεσιών Ενηλίκων αναπτύχθηκε από την Ένωση Διευθυντών Κοινωνικών Υπηρεσιών Ενηλίκων (ADASS), την Children's society και την Ένωση Διευθυντών Υπηρεσιών για Παιδιά (ADCS). Προσφέρει υλικό για την προώθηση της συνεργασίας μεταξύ των υπηρεσιών κοινωνικής φροντίδας ενηλίκων και παιδιών, καθώς και συνεργασία με εταίρους στον τομέα της υγείας και του τρίτου τομέα. Το κείμενο μπορεί να προσαρμοστεί ώστε να αντικατοπτρίζει τις τοπικές συνθήκες. Μπορούν να συμπεριληφθούν επιπρόσθετες περιοχές, να παραλειφθούν ή απλώς να αναφέρονται όπου χρειάζεται. Το περιεχόμενο του προτύπου ισχύει για όλες τις περιπτώσεις ανεξαρτήτως ηλικίας, αναπηρίας, φύλου, φυλής, πολιτιστικών ή θρησκευτικών πεποιθήσεων και σεξουαλικού προσανατολισμού. Όλες οι αναφορές σε παιδιά σε αυτό το άρθρο περιλαμβάνουν νέους ανθρώπους.



