

# ΥΠΟΣΤΗΡΙΖΟΝΤΑΣ ΕΝΑ ΑΤΟΜΟ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

Κατευθυντήριες οδηγίες & πόροι για την καλύτερη κατανόηση, την ανάληψη δράσης και την ενδυνάμωση

KINDLING A BETTER WORLD

Disability FAMILIES EUROPE

# ΟΔΗΓΟΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΥ ΥΛΙΚΟΥ **L.I.N.K.**

Συνδημιουργήθηκε από την COFACE Families Europe και το KMOP

**L.I.N.K.** **L**earning and **I**nnovating through **N**ew **K**nowledge

# ΔΗΜΙΟΥΡΓΟΙ ΤΟΥ ΟΔΗΓΟΥ



## Δρ. Αντωνία Τορρένς

Γενική Διευθύντρια της ΚΜΟΡ και Πρόεδρος της COFACE Families Europe.

Η Δρ. Αντωνία Τορρένς είναι Εκπαιδευτική Ψυχολόγος, Γενική Διευθύντρια του ΚΜΟΡ και από το 2024, Πρόεδρος της COFACE Families Europe. Το 2004, η Δρ. Τορρένς ηγήθηκε της ίδρυσης και λειτουργίας τριών κοινοτικών στεγαστικών δομών και ενός κέντρου ημερήσιας φροντίδας για άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας και ψυχιατρικές διαταραχές, στο πλαίσιο του εθνικού προγράμματος «Ψυχαργώς» της Ελλάδας, συμβάλλοντας στη μετάβαση της χώρας από την ιδρυματική στην κοινοτική φροντίδα ψυχικής υγείας. Έκτοτε, συνεχίζει να ασκεί καθήκοντα επιστημονικής διευθύντριας των μονάδων ψυχιατρικής αποκατάστασης, έχοντας την ευθύνη για τη λειτουργία τους και παρέχοντας επιστημονική καθοδήγηση. Στις αρμοδιότητές της περιλαμβάνονται η επιλογή, η εκπαίδευση και η εποπτεία του προσωπικού και των φροντιστών των μονάδων, με στόχο τη διασφάλιση της παροχής υψηλής ποιότητας υπηρεσιών ψυχικής υγείας και ακολουθώντας πάντα μια εξατομικευμένη προσέγγιση. Η Δρ. Τορρένς εποπτεύει επίσης εθνικά και διεθνή έργα. Το έργο της επικεντρώνεται στην υποστήριξη ατόμων με αναπηρία, ανέργων, θυμάτων βίας και εμπορίας ανθρώπων, ηλικιωμένων, εθνοτικών μειονοτήτων και άλλων πληθυσμών που διατρέχουν κίνδυνο κοινωνικού αποκλεισμού.



## Zoé Lardou

Συντονίστρια Εκπαιδευτικών Προγραμμάτων, COFACE Families Europe.

Η Zoé συντονίζει το πρόγραμμα L.I.N.K. (Learning and Innovating through New Knowledge – Μάθηση και Καινοτομία μέσω Νέας Γνώσης) και υπεύθυνη για την δημιουργία και τον συντονισμό δημιουργίαςεκπαιδευτικού και υποστηρικτικού υλικού για οικογένειες και επαγγελματίες. Με περισσότερα από 5 χρόνια εμπειρίας στον σχεδιασμό και την οργάνωση εκπαιδευτικών δράσεων, έχει αναπτύξει και συντονίσει διάφορα εκπαιδευτικά προγράμματα σε συνεργασία με διάφορες Μη Κυβερνητικές Οργανώσεις της Ευρώπης. Ως υπεύθυνη για τη διαμόρφωση του περιεχομένου του παρόντος οδηγού, αλλά και ως οικογενειακή φροντίστρια η ίδια, συνέβαλε με τις γνώσεις της για την αναπηρία, στην επιλογή και στην επιμέλεια του περιεχομένου, διασφαλίζοντας ότι το παρόν έγγραφο συμπεριλαμβάνει διαφορετικές υποκειμενικές αντιλήψεις και στάσεις για την αναπηρία και είναι προσαρμοσμένο στις σύγχρονες αλλά ταυτόχρονα και διαχρονικές ανάγκες των οικογενειακών φροντιστών ατόμων με αναπηρία.

Πριν ξεκινήσετε: για να γίνει το παρόν έγγραφο πιο ευανάγνωστο και να ενισχυθεί η αίσθηση οικειότητας, χρησιμοποιείται σε κάποιες περιπτώσεις ο ενικός και ανεπίσημος τρόπος προσφώνησης, χωρίς καμία πρόθεση ασέβειας.

# ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ


**Δημιουργοί του οδηγού** **4**

**ρόλογος** **6**

**Εισαγωγή** **8**

**Ενότητα 1: Κατανόηση της αναπηρίας** **10**

1. Ενότητα 1: Κατανόηση της αναπηρίας 11
2. Βασικές πληροφορίες για την αναπηρία και τα δικαιώματα 11
3. Μελέτη περίπτωσης: Η UNCRPD στην πράξη 16
4. Δραστηριότητα: Βλέποντας την αναπηρία μέσα από μια διαφορετική οπτική 17
5. Εφαρμογή στην πράξη 18
6. Περισσότερες πληροφορίες 18

**Ενότητα 2 : Όλες οι πηγές που αναφέρονται στην παρούσα ενότητα παρατίθενται στη βιβλιογραφία, στο τέλος του οδηγού** **19**

1. Περιγραφή της ενότητας 20
2. Βασικές πληροφορίες για τα δυνατά σας σημεία ως οικογενειακός φροντιστής 21
3. Μελέτη περίπτωσης: Αναγνωρίζοντας τις δεξιότητες στην πράξη 24
4. Δραστηριότητα: Αναγνωρίζοντας τις δικές σας δεξιότητες 25
5. Εφαρμογή στην πράξη 26
6. Εξερευνήστε περισσότερα 26

**Ενότητα 3: Αντιμετώπιση προσωπικών προκλήσεων και αυτοφροντίδα** **27**

1. Περιγραφή της ενότητας 28
2. Βασικές πληροφορίες για την ευημερία και την αυτοφροντίδα 29
3. Μελέτη περίπτωσης: Κλίμακα αυτοαξιολόγησης 32
4. Δραστηριότητα: Κάνοντας μικρά βήματα για τον εαυτό σας 35
5. Εφαρμογή στην πράξη 36
6. Εξερευνήστε περισσότερα 36

**Ενότητα 4: Σύνδεση με την κοινότητα** **37**

1. Περιγραφή της ενότητας 38
2. Βασικές πληροφορίες σχετικά με την υποστήριξη μεταξύ ομοτίμων και την κοινότητα 38
3. Μελέτη περίπτωσης: Οι γονείς ως ομότιμοι υποστηρικτές και φορείς εμπειρογνωμοσύνης 42
4. Δραστηριότητα: Βρείτε μια πρώτη πόρτα 43
5. Εφαρμόζοντας όσα μάθαμε στην πράξη 44
6. Μάθετε περισσότερα 44

**Κοιτάζοντας μπροστά** **45**

**Βιβλιογραφία** **46**

**Ευχαριστίες** **51**

# ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Η υποστήριξη ενός συγγενικού προσώπου με αναπηρία αποτελεί μια δέσμευση. Είτε πρόκειται για μια καθημερινή είτε για μια μεμονωμένη ανάγκη, απαιτεί πάντοτε χρόνο, ενέργεια, δεξιότητες και μεγάλη ικανότητα προσαρμογής. Είναι κατά κάποιο τρόπο σαν να επιβιβάζεσαι σε ένα τρένο, χωρίς να γνωρίζεις πού κατευθύνεται.

Πολλοί άνθρωποι όπως κι εσείς, βρίσκονται σε αυτόν τον ρόλο χωρίς να έχουν προετοιμαστεί γι' αυτόν. Ο παρών οδηγός έχει ως στόχο να σας βοηθήσει να κατανοήσετε καλύτερα αυτή τη διαδρομή, το πώς καταλήγετε πάνω σε αυτό το «τρένο», τι συνεπάγεται η διαδρομή, τι αλλάζει στη ζωή σας και τι μπορείτε να αποκομίσετε από αυτή την εμπειρία.

Καταρχάς, αξίζει να σημειωθεί ότι οι αντιλήψεις για την αναπηρία έχουν μια πολύ μακρά ιστορία. Για αιώνες, η αναπηρία θεωρούνταν ένα σημάδι - κάποιες φορές ακόμη και μια κατάρα - που συνδεόταν με τη γέννηση, ένα ατύχημα ή μια ασθένεια. Χωρίς πάντοτε να το συνειδητοποιούν, οι οικογένειες ακόμη και σήμερα κληρονομούν αυτόν τον τρόπο σκέψης. Η εμφάνιση μιας αναπηρίας μπορεί επομένως να βιωθεί σαν μια ξαφνική μετάβαση σε έναν «διαφορετικό κόσμο». Η καλύτερη κατανόηση αυτών των αντιλήψεων και η ενημέρωση για τις διαφορετικές σύγχρονες προσεγγίσεις της αναπηρίας,αποτελούν ένα πρώτο βήμα για να ανακτήσετε ένα μέρος του ελέγχου όσων σας συμβαίνουν. Σημαίνει να βάζετε την εμπειρία σας σε λόγια και να αρχίζετε να γράφετε τη δική σας ιστορία.

Θα συνειδητοποιήσετε επίσης ότι, με την πάροδο του χρόνου, καθώς υποστηρίζετε το συγγενικό σας πρόσωπο, αναπτύσσετε πολύτιμες δεξιότητες. Οι δεξιότητες αυτές, που αποκτώνται μέσα από την εμπειρία, συχνά παραμένουν αόρατες στους άλλους και μερικές φορές ακόμη και στον ίδιο σας τον εαυτό. Κι όμως, είναι πραγματικές, ουσιαστικές και απολύτως έγκυρες δεξιότητες, οι οποίες αξίζουν να αναγνωρίζονται.

Θα ανακαλύψετε επίσης γιατί είναι απαραίτητο να αξιολογείτε τον αντίκτυπο που έχει στα άτομα η υποστήριξη που παρέχετε και να φροντίζετε και τη δική σας υγεία, καθώς βρίσκεστε δίπλα στο συγγενικό σας πρόσωπο σε κάθε περίσταση, κάποιες φορές μάλιστα σε βάρος της δικής σας ευημερίας. Ωστόσο, είναι ζωτικής σημασίας να φροντίζετε και τον εαυτό σας.

Τέλος, παρακαλούμε να έχετε υπόψη ότι, παρόλο που ο ρόλος σας είναι εξαιρετικά σημαντικός για τη ζωή του συγγενικού σας προσώπου, δεν πρέπει σε καμία περίπτωση να υποκαθιστά τις ευθύνες των δημόσιων αρχών. Οι δημόσιες αρχές έχουν καθήκον να διασφαλίζουν προσβάσιμες, κατάλληλες και υψηλής ποιότητας υπηρεσίες, καθώς και να σέβονται τα δικαιώματά σας.

Μπορείτε να εμπλουτίσετε αυτόν τον οδηγό, να τον μοιραστείτε... Σας ανήκει.



**Chantal Bruno**
Συμπροέδρου της COFACE Disability

Η υποστήριξη ενός μέλους της οικογένειας με αναπηρία είναι μια διαδρομή που μπορεί να μεταμορφώσει βαθιά τη ζωή τόσο του ατόμου με αναπηρία όσο και εκείνων που το φροντίζουν. Είναι μια διαδρομή που απαιτεί χρόνο, προσαρμοστικότητα, γνώσεις και δεξιότητες, αλλά και αναγνώριση, υποστήριξη και ενδυνάμωση.

Θεωρήσαμε σημαντικό να ξεκινήσουμε αυτόν τον οδηγό, διερευνώντας τις διαφορετικές σημασίες που μπορεί να έχει η αναπηρία για διαφορετικούς ανθρώπους. Αυτό δεν αποτελεί απλώς ένα σημείο εκκίνησης. Είναι θεμελιώδης προϋπόθεση για την κατανόηση της αναπηρίας και για τη λήψη αποφάσεων σχετικά με τον τρόπο με τον οποίο θα δράσει κάποιος/α ως φροντιστής/τρια. Αναγνωρίζοντας το άτομο πέρα από την αναπηρία του, οι φροντιστές μπορούν να θέσουν καλύτερες προτεραιότητες στις ενέργειές τους και να επικεντρωθούν σε ό,τι πραγματικά ενδυναμώνει το άτομο με αναπηρία, όπως στην αυτονομία, στην αξιοπρέπεια, τη συμμετοχή του και στο δικαίωμά του να λαμβάνει αποφάσεις για τη δική του ζωή.

Στη συνέχεια, οι φροντιστές καλούνται να εξετάσουν τον δικό τους ρόλο και να αναγνωρίσουν τις πολλές δεξιότητες που αναπτύσσουν μέσα από την εμπειρία. Κάθε πράξη, λέξη, προσπάθεια και χειρονομία έχει σημασία. Οι στάσεις που εκφράζουμε, ο τρόπος με τον οποίο επικοινωνούμε, η γλώσσα του σώματός μας, καθώς και οι πολλές «αθέατες δεξιότητες» που αναπτύσσουμε με την πάροδο του χρόνου, μπορούν να επηρεάσουν τον τρόπο με τον οποίο τα άτομα με αναπηρία αντιλαμβάνονται τον εαυτό τους, τον τρόπο με τον οποίο οι φροντιστές αντιλαμβάνονται τον δικό τους ρόλο σε σχέση με τη φροντίδα που παρέχουν, το κλίμα που δημιουργείται γύρω τους και τελικά, τον τρόπο με τον οποίο οι κοινότητες και οι κοινωνίες αντιλαμβάνονται και ανταποκρίνονται στην αναπηρία.

Ο Ευρωπαϊκός Χάρτης για τους Οικογενειακούς Φροντιστές παρέχει ένα σημαντικό πλαίσιο για την αναγνώριση των φροντιστών και των δικαιωμάτων τους, καθώς και για την κατανόηση τόσο της αξίας της συμβολής τους όσο και των προκλήσεων που αντιμετωπίζουν. Ο οδηγός ενθαρρύνει επίσης τους φροντιστές να στρέψουν την προσοχή στον εαυτό τους, να αναγνωρίσουν τα συναισθήματά τους, να εντοπίσουν τις δικές τους ανάγκες και να κάνουν βήματα για την προστασία της ευημερίας τους.

Τέλος, διερευνά τη σημασία της σύνδεσης με συνομηλίκους, επαγγελματίες, υπηρεσίες και την ευρύτερη κοινότητα, υπενθυμίζοντας στους φροντιστές ότι δεν χρειάζεται να διανύσουν αυτή τη διαδρομή μόνοι τους.

Τέλος, θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά όλες τις οργανώσεις-μέλη της COFACE Disability, των οποίων η τεχνογνωσία, η εμπειρία και η δέσμευση συνέβαλαν σημαντικά στην ανάπτυξη αυτού του οδηγού.



**Antonia Torrens**
Πρόεδρος της COFACE Families Europe

# ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η υποστήριξη ενός ατόμου με αναπηρία μπορεί να είναι βαθιά ουσιαστική, αλλά ταυτόχρονα και ιδιαίτερα απαιτητική. Πολλοί άνθρωποι αναλαμβάνουν αυτόν τον ρόλο χωρίς να έχουν λάβει προηγουμένως κάποια εκπαίδευση ή κατάλληλη προετοιμασία. Παρόλο που οι οικογενειακοί φροντιστές/τριες διαδραματίζουν καθοριστικό ρόλο στη διασφάλιση της ευημερίας, της κοινωνικής ένταξης και της καθημερινής υποστήριξης των ατόμων με αναπηρία, το έργο τους συχνά παραμένει αόρατο και ανεπαρκώς αναγνωρισμένο.



## Ο στόχος του οδηγού και σε ποιους απευθύνεται

Ο οδηγός βασίζεται στην ανασκόπηση καλών πρακτικών, καθώς και πληροφοριών από υφιστάμενους εθνικούς και διεθνείς πόρους. Απευθύνεται σε άτομα που υποστηρίζουν ένα μέλος της οικογένειάς τους, τον/την σύντροφό τους ή έναν στενό φίλο/ φίλη με αναπηρία κάθε ηλικίας και παρέχουν καθημερινή είτε περιστασιακή υποστήριξη. Στόχος του είναι να ενισχύσει αυτούς/ες τους φροντιστές/τριες με πρακτικές συμβουλές καθημερινότητας, να βελτιώσει ακόμα περισσότερο τις δεξιότητές τους και να ενισχύσει τη συνεχή προσπάθεια που καταβάλλουν, ώστε να ισορροπήσουν τον ρόλο που έχουν αναλάβει, με τις δικές τους προσωπικές ανάγκες.

Οι άνθρωποι που υποστηρίζουν ένα άτομο με αναπηρία, προέρχονται από διαφορετικά οικογενειακά, κοινωνικά και επαγγελματικά περιβάλλοντα. Μπορεί να είναι γονείς, - συμπεριλαμβανομένων των μονογονέων, θετών ή ανάδοχων γονέων, καθώς και γονέων σε ανασυνθεμένες (μεικτές) οικογένειες, - παιδιά, αδέλφια, παππούδες και γιαγιάδες, άλλοι συγγενείς, όπως θείες, θείοι ή ξαδέλφια, ή ακόμη και στενοί φίλοι. Μπορεί να είναι νεότερης ή μεγαλύτερης ηλικίας, να εργάζονται με πλήρη ή μερική απασχόληση, να μην εργάζονται ή να είναι συνταξιούχοι. Ορισμένοι ζουν μαζί με το άτομο που υποστηρίζουν, ενώ άλλοι παρέχουν φροντίδα και βοήθεια από απόσταση. Επιπλέον, δεν είναι λίγοι εκείνοι που φροντίζουν περισσότερα από ένα μέλη της οικογένειάς τους

Κάποια άτομα αυτοπροσδιορίζονται ως οικογενειακοί φροντιστές/τριες, ενώ άλλα θεωρούν ότι απλώς φροντίζουν έναν άνθρωπο που αγαπούν ή για τον οποίο αισθάνονται ευθύνη. Και οι δύο αυτές προσεγγίσεις είναι εξίσου σεβαστές. Σε κάθε περίπτωση, ο οδηγός αυτός έχει σχεδιαστεί για εσάς.

Ο οδηγός δεν αποσκοπεί στο να σας υποδείξει κάποιο συγκεκριμένο «σωστό» τρόπο φροντίδας, αλλά στο να σας βοηθήσει να κατανοήσετε καλύτερα τη δική σας παρούσα κατάσταση ως φροντιστές, να αναγνωρίσετε τις ανάγκες σας και να σκεφτείτε

ποιες καλές πρακτικές ή πηγές υποστήριξης ανταποκρίνονται καλύτερα στις δικές σας ατομικές συνθήκες.

Ο οδηγός μπορεί επίσης να αποτελέσει χρήσιμο εργαλείο για επαγγελματίες στους τομείς της αναπηρίας, της υγείας και της κοινωνικής φροντίδας, οι οποίοι υποστηρίζουν οικογενειακούς φροντιστές και επιθυμούν να μοιράζονται μαζί τους σαφείς και αξιόπιστες καλές πρακτικές.

Είτε βρίσκεστε στην αρχή αυτής της διαδρομής είτε προσφέρετε φροντίδα εδώ και πολλά χρόνια, οι πληροφορίες, οι προβληματισμοί και οι πρακτικές συμβουλές που περιλαμβάνει ο οδηγός, μπορούν να σας βοηθήσουν σε συνδυασμό με την ήδη υπάρχουσα εμπειρία σας.

## Οι δημιουργοί του οδηγού

Ο οδηγός είναι προϊόν συνεργασίας οργανώσεων μελών της COFACE Disability, βασικής πλατφόρμας της COFACE Families Europe. (Συνομοσπονδίας Οικογενειακών Οργανώσεων της Ευρώπης).[1]

Ευχόμαστε ο οδηγός αυτός να συμβάλλει στην προσπάθεια που ακατάπαυστα καταβάλλετε ούτως ώστε να ενδυναμώνετε τόσο τον εαυτό σας, όσο και το άτομο/α που βοηθάτε.

## Περιεχόμενα

Ο οδηγός περιλαμβάνει τέσσερις σύντομες ενότητες, σχεδιασμένες για να ολοκληρώνονται με τον δικό σας ρυθμό:

1. Κατανόηση της αναπηρίας.
2. Αναγνώριση του ρόλου και των δεξιοτήτων σας στην υποστήριξη ενός ατόμου με αναπηρία.
3. Αντιμετώπιση των προσωπικών προκλήσεων και ενίσχυση της αυτοφροντίδας.
4. Σύνδεση με την κοινότητα και τα διαθέσιμα δίκτυα υποστήριξης.

## Πώς να χρησιμοποιήσετε τον οδηγό

Ο οδηγός δεν χρειάζεται να διαβαστεί από την αρχή έως το τέλος με μία μόνο ανάγνωση. Μπορείτε να επιλέξετε τη σειρά που σας εξυπηρετεί, να επιστρέψετε σε προηγούμενες ενότητες ή να παραλείψετε όσα μέρη δεν ανταποκρίνονται στις δικές σας τρέχουσες ανάγκες.

Οι δραστηριότητες που περιλαμβάνονται έχουν τη μορφή σύντομων προβληματισμών, σχεδιασμένων έτσι ώστε να σας βοηθήσουν να συνδέσετε την δική σας εμπειρία με τις πληροφορίες που παρέχονται στον οδηγό. Η συμμετοχή σε αυτές είναι απολύτως προαιρετική και μπορείτε να τις παραλείψετε, εφόσον το επιθυμείτε.

Καθώς διαβάζετε τον οδηγό, είναι σημαντικό να θυμάστε ότι δεν υπάρχει ένας μοναδικός «σωστός τρόπος» να φροντίζει κανείς ένα άτομο με αναπηρία. Κάθε εμπειρία είναι μοναδική και η δική σας εμπειρία έχει μεγάλη αξία.

Ελπίζουμε ότι μέσα από τον οδηγό αυτό θα βρείτε χρήσιμες ιδέες, υποστήριξη σε πρακτικό επίπεδο και ενθάρρυνση στον απαιτητικό ρόλο που επιτελείτε. Πάνω απ' όλα, ευχόμαστε να αισθανθείτε ότι ο ρόλος σας, η προσφορά και οι εμπειρίες σας αναγνωρίζονται και εκτιμώνται σε όλη τη διάρκεια της ανάγνωσής τουΔιευκρίνηση: Παρότι ο οδηγός αυτός παρέχει σημαντικές πληροφορίες και πρακτικές συμβουλές, δεν μπορεί να υποκαταστήσει την επαγγελματική ιατρική, ψυχολογική ή άλλη εξειδικευμένη υποστήριξη.

Εάν ανησυχείτε για τη δική σας υγεία ή για την υγεία ενός άλλου ατόμου, θα ήταν χρήσιμο να απευθυνθείτε και σε ένα κατάλληλα καταρτισμένο επαγγελματία.

1 Η COFACE Disability αποτελείται κυρίως από οργανώσεις μέλη, κύριο μέλημα των οποίων είναι η υποστήριξη των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία και των οικογενειών τους, καθώς και η ενίσχυση κάθε καλής πρακτικής που μπορεί να βελτιώσει την ζωή των ατόμων με αναπηρία, των οικογενειών και των φροντιστών τους.

ΕΝΟΤΗΤΑ 1:

# ΚΑΤΑΝΟΗΣΗ ΤΗΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ



## 1. Ενότητα 1: Κατανόηση της αναπηρίας

Η ενότητα αυτή εισάγει μια συμπεριληπτική, βασισμένη στα ανθρώπινα δικαιώματα προσέγγιση στην κατανόηση της αναπηρίας. Αναδεικνύει ότι η αναπηρία δεν συνδέεται μόνο με τα ατομικά χαρακτηριστικά ενός ανθρώπου, αλλά διαμορφώνεται και από το κοινωνικό και φυσικό περιβάλλον, καθώς και από τις επικρατούσες στάσεις και αντιλήψεις της εκάστοτε εποχής. Παράλληλα, παρουσιάζει τον τρόπο με τον οποίο οι συμπεριληπτικές πρακτικές μπορούν να προάγουν τη συμμετοχή, την αξιοπρέπεια και την ισότιμη πρόσβαση των ατόμων με αναπηρίες στα δικαιώματά τους.

Με την ολοκλήρωση της ενότητας, θα μπορείτε:

- Να συνοψίζετε τις βασικές προσεγγίσεις της αναπηρίας·
- Να κατανοείτε με συμπεριληπτικό τρόπο πώς η αναπηρία αλληλεπιδρά με το περιβάλλον·
- Να αναγνωρίζετε τα κοινωνικά εμπόδια που ενδέχεται να περιορίζουν τη συμμετοχή ή την πρόσβαση των ατόμων με αναπηρίες.

Η μελέτη της ενότητας και η ολοκλήρωση της σχετικής με αυτήν δραστηριότητας εκτιμάται ότι απαιτούν περίπου 30 λεπτά. Μπορείτε να επικεντρωθείτε αρχικά στα σημεία που θεωρείτε πιο χρήσιμα και να επιστρέψετε στα υπόλοιπα αργότερα, εφόσον αυτό σας διευκολύνει.

→ Ο στόχος εδώ δεν είναι να αποκτήσετε κάποια ιδιαίτερη εξειδίκευση στην αναπηρία, αλλά να αποκτήσετε μεγαλύτερη εξοικείωση με την έννοια της αναπηρίας και μια πιο σαφή κατανόησή της οπτικής που μπορεί να πάρει.

## 2. Βασικές πληροφορίες για την αναπηρία και τα δικαιώματα των φροντιστών

Ο τρόπος με τον οποίο αντιλαμβανόμαστε την αναπηρία επηρεάζει ουσιαστικά τόσο την εμπειρία των ατόμων με αναπηρίες όσο και τον τρόπο με τον οποίο η κοινωνία ανταποκρίνεται στις ανάγκες τους. Οι προσεγγίσεις της αναπηρίας έχουν εξελιχθεί με την πάροδο του χρόνου, αντανακλώντας τις κοινωνικές αλλαγές και την πρόοδο στον τομέα των ανθρωπίνων δικαιωμάτων.

Στην ενότητα αυτή παρουσιάζονται τρεις βασικές προσεγγίσεις

### Το ιατρικό μοντέλο της αναπηρίας

**Προσέγγιση**



**Ιατρικό μοντέλο**

**Εστίαση**

Η έμφαση δίνεται στη βλάβη ή τη λειτουργική δυσκολία του ατόμου, η οποία θεωρείται η βασική αιτία της ανισότητας.

**Επιπτώσεις**

Η αναπηρία αντιμετωπίζεται ως πρόβλημα του ατόμου. Η προσοχή επικεντρώνεται στη θεραπεία ή τη «διόρθωση» του ατόμου, δίνοντας ιδιαίτερη βαρύτητα στις υπηρεσίες υγείας και στους επαγγελματίες υγείας.

Για να κατανοήσετε καλύτερα το ιατρικό μοντέλο της αναπηρίας, μπορείτε να δείτε την παρακάτω εικόνα:




**Εικόνα 1** Ιατρικό μοντέλο της αναπηρίας

Στο πλαίσιο αυτού του μοντέλου, το άτομο με αναπηρία αντιμετωπίζεται κυρίως ως παθητικός αποδέκτης φροντίδας, που χρειάζεται θεραπεία και εξαρτάται από άλλους. Για τον λόγο αυτό, το μοντέλο έχει δεχθεί έντονη κριτική από οργανώσεις του αναπηρικού κινήματος, καθώς θεωρείται ότι διαιωνίζει το κοινωνικό στίγμα, αντιμετωπίζει τα άτομα με αναπηρίες ως άνισους φορείς δικαιωμάτων, προωθεί μια φιλανθρωπική αντίληψη αντί μιας προσέγγισης που βασίζεται στα ανθρώπινα δικαιώματα και αυξάνει τον κίνδυνο αποκλεισμού και διαχωρισμού από την κοινωνία.

## Το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας

### Προσέγγιση



**Κοινωνικό μοντέλο**

### Εστίαση

Η έμφαση μετατοπίζεται από το άτομο στο περιβάλλον. Η αναπηρία θεωρείται αποτέλεσμα της αλληλεπίδρασης του ατόμου με ένα περιβάλλον που δεν ανταποκρίνεται στις ανάγκες και τις διαφορετικές δυνατότητές του.

### Επιπτώσεις

Η αναπηρία αντιμετωπίζεται ως ζήτημα που δημιουργείται από την κοινωνία. Ιδιαίτερη έμφαση δίνεται στην προσβασιμότητα, τη συμπερίληψη και την κοινωνική αλλαγή.

Για να κατανοήσετε καλύτερα το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας, μπορείτε να δείτε την παρακάτω εικόνα:




**Εικόνα 2** Κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας

Το κοινωνικό μοντέλο σηματοδοτεί μια ουσιαστική αλλαγή οπτικής: από το ερώτημα «Πώς θα διορθώσουμε το άτομο;» περνάμε στο ερώτημα «Πώς θα αλλάξουμε το περιβάλλον ώστε να είναι προσβάσιμο και συμπεριληπτικό;».

## Το μοντέλο ανθρωπίνων δικαιωμάτων για την αναπηρία

**Προσέγγιση**



**Μοντέλο ανθρωπίνων δικαιωμάτων**

**Εστίαση**

Βασίζεται στο κοινωνικό μοντέλο και αναγνωρίζει τα άτομα με αναπηρίες ως ισότιμους φορείς δικαιωμάτων. Το κράτος και οι δημόσιοι θεσμοί έχουν την ευθύνη να διασφαλίζουν τον σεβασμό και την προστασία των δικαιωμάτων τους.

**Επιπτώσεις**

Η αναπηρία αντιμετωπίζεται ως ζήτημα ανθρωπίνων δικαιωμάτων. Η νομοθεσία, η ισότιμη συμμετοχή και η λογοδοσία των θεσμών αποτελούν βασικά μέσα για την άρση των διακρίσεων και των εμποδίων.

### Γιατί είναι σημαντικό να γνωρίζετε τα διαφορετικά μοντέλα;

Η κατανόηση των διαφορετικών προσεγγίσεων της αναπηρίας σάς βοηθά να αναγνωρίζετε πότε η κοινωνία δημιουργεί εμπόδια και πότε προάγει τη συμπερίληψη των ατόμων με αναπηρίες.

Η γνώση αυτή είναι ιδιαίτερα χρήσιμη όταν αξιολογείτε το περιβάλλον στο οποίο ζείτε ή εργάζεστε, - όπως το σχολείο, ο χώρος εργασίας ή οι δημόσιες υπηρεσίες -, ώστε να διαπιστώσετε αν ενισχύει τη συμμετοχή και την αυτονομία του ατόμου που υποστηρίζετε ή αν δημιουργεί πρόσθετα εμπόδια.

Το επόμενο βήμα είναι να γνωρίσουμε ορισμένα βασικά πλαίσια πολιτικής που προωθούν τις συμπεριληπτικές πρακτικές και προστατεύουν τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρίες.

Ξεκινώντας από τη Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες (UNCRPD)

## Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες (UNCRPD)

### Τι είναι η UNCRPD;

Η Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες (UNCRPD) είναι μια διεθνής συνθήκη για τα ανθρώπινα δικαιώματα, η οποία υιοθετήθηκε από τα Ηνωμένα Έθνη το 2006. Αναγνωρίζει και κατοχυρώνει τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρίες, προωθώντας την ισότιμη συμμετοχή τους σε όλους τους τομείς της ζωής.

### Ποιος είναι ο σκοπός της;

Στόχος της Σύμβασης είναι να προστατεύει και να προάγει την πλήρη και ισότιμη άσκηση όλων των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και των θεμελιωδών ελευθεριών για τα άτομα με αναπηρίες, διασφαλίζοντας παράλληλα τον σεβασμό της αξιοπρέπειάς τους.

### Πώς εφαρμόζεται;

Η UNCRPD έχει υπογραφεί από τις περισσότερες χώρες του κόσμου, μεταξύ των οποίων όλα τα κράτη-μέλη της Ευρωπαϊκής Ένωσης, καθώς και όλες οι γειτονικές της χώρες.

Οι χώρες που έχουν κυρώσει τη Σύμβαση δεσμεύονται:

- Να σέβονται την αυτονομία, την ανεξαρτησία και την αξιοπρέπεια των ατόμων με αναπηρίες·
- Να καταπολεμούν κάθε μορφή διάκρισης λόγω αναπηρίας·
- Να διασφαλίζουν την προσβασιμότητα στα κτίρια, τις μεταφορές, την πληροφόρηση και το ψηφιακό περιβάλλον·
- Να προωθούν την ισότιμη συμμετοχή στην εκπαίδευση, την εργασία, την οικογενειακή ζωή και την κοινότητα·
- Να παρέχουν την αναγκαία υποστήριξη ώστε τα άτομα με αναπηρίες να μπορούν να ζουν ανεξάρτητα και να συμμετέχουν ενεργά στην κοινωνία.

## Πώς αντιλαμβάνεται η UNCRPD την αναπηρία;

Η UNCRPD βασίζεται στον συνδυασμό του κοινωνικού μοντέλου και του μοντέλου των ανθρωπίνων δικαιωμάτων για την αναπηρία. Σύμφωνα με αυτή την προσέγγιση:

- Η αναπηρία δεν αποτελεί απλώς ιατρικό ζήτημα ούτε προσωπική αδυναμία·
- Δεν πρέπει να αντιμετωπίζεται μέσα από τη λογική της φιλανθρωπίας ή της προστατευτικής πρόνοιας·
- Αποτελεί πρωτίστως ζήτημα ανθρωπίνων δικαιωμάτων, ισότητας και κοινωνικής δικαιοσύνης.

Με άλλα λόγια, οι άνθρωποι δεν αποκλείονται μόνο εξαιτίας των λειτουργικών περιορισμών που μπορεί να έχουν, αλλά και εξαιτίας των φυσικών, κοινωνικών και θεσμικών εμποδίων που δημιουργεί η ίδια η κοινωνία.

## Γιατί είναι σημαντικό να γνωρίζετε τη UNCRPD;

Η κατανόηση των δικαιωμάτων του ατόμου που υποστηρίζετε μπορεί να σας βοηθήσει να αισθάνεστε περισσότερο προετοιμασμένοι να αναγνωρίζετε και να διεκδικείτε συμπεριληπτικές πρακτικές, είτε στο σχολείο, είτε στον χώρο εργασίας είτε στις δημόσιες και ιδιωτικές υπηρεσίες.

Παράλληλα, η γνώση της Σύμβασης σας προσφέρει ένα χρήσιμο πλαίσιο, εφόσον επιθυμείτε να συμβάλετε ενεργά στην προώθηση της ένταξης και στην υπεράσπιση των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρίες.

## Ευρωπαϊκές πολιτικές και στρατηγικές

Εκτός από την UNCRPD, μια σειρά από ευρωπαϊκές πολιτικές και στρατηγικές επηρεάζουν τον τρόπο με τον οποίο τα κράτη υποστηρίζουν τα άτομα με αναπηρίες και τους οικογενειακούς φροντιστές τους:

| Πλαίσιο πολιτικής | Γιατί είναι σημαντικό για εσάς |
|---|---|
| Οδηγία για την ισότητα στην απασχόληση (2000) | Προστατεύει τα άτομα με αναπηρίες από τις διακρίσεις στον χώρο εργασίας. Σε ορισμένες περιπτώσεις, και οι εργαζόμενοι με ευθύνες φροντίδας (π.χ. γονείς) μπορούν να επωφεληθούν από εύλογες προσαρμογές στον εργασιακό τους χώρο. |
| Οδηγία για την ισορροπία μεταξύ επαγγελματικής και ιδιωτικής ζωής (2019) | Υποστηρίζει τους εργαζομένους που παρέχουν φροντίδα, προβλέποντας άδεια φροντιστή (τουλάχιστον πέντε εργάσιμες ημέρες ετησίως) και ευέλικτες μορφές εργασίας. |
| Ευρωπαϊκή Στρατηγική για τη Φροντίδα (2022) | Ενθαρρύνει τα κράτη να ενισχύσουν την υποστήριξη προς τους οικογενειακούς φροντιστές και να βελτιώνουν την προσβασιμότητα των υπηρεσιών φροντίδας, καθώς και να κάνουν πιο προσιτό το κόστος τους για τις οικογένειες. |
| Σύσταση για τη μακροχρόνια φροντίδα (2022) | Προωθεί την καλύτερη υποστήριξη των οικογενειακών φροντιστών, μέσω υπηρεσιών ανακουφιστικής φροντίδας του φροντιστή, της ψυχολογικής του υποστήριξης καθώς και της οικονομικής του ενίσχυσης. |

Καθώς διαβάζετε τα παραπάνω, ίσως συνειδητοποιείτε πόσο σημαντικό είναι να γνωρίζετε τόσο τα δικά σας δικαιώματα όσο και τα δικαιώματα του ατόμου που φροντίζετε ή υποστηρίζετε. Η ενημέρωση αποτελεί βασική προϋπόθεση για την αποτελεσματική διεκδίκηση και προστασία τους.

# 3. Μελέτη περίπτωσης: Η UNCRPD στην πράξη

Στην Ισπανία, η FIAPAS (Ισπανική Συνομοσπονδία Οικογενειών Κωφών Ατόμων) διοργανώνει τακτικές εκπαιδευτικές συναντήσεις για οικογένειες κωφών παιδιών και για επαγγελματίες που εργάζονται σε τοπικές ενώσεις οικογενειών.

Οι εκπαιδεύσεις αυτές δημιουργούν έναν χώρο όπου οι συμμετέχοντες μπορούν να ανταλλάξουν εμπειρίες, να στηρίξουν ο ένας τον άλλον και να ενημερωθούν για ζητήματα που αφορούν την οικογενειακή ζωή και την αναπηρία.

Μία από αυτές τις εκπαιδευτικές δράσεις ήταν παλαιότερα αφιερωμένη στα δικαιώματα των παιδιών με αναπηρίες. Στο πλαίσιό της παρουσιάστηκαν:

- η Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες (UNCRPD)·
- η Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα του Παιδιού.

Οι συμμετέχοντες ενημερώθηκαν για τον τρόπο με τον οποίο οι δύο αυτές συμβάσεις προστατεύουν τα δικαιώματα των παιδιών με ακουστική αναπηρία, καθώς και για τις διαθέσιμες διαδικασίες υποβολής καταγγελιών όταν τα δικαιώματα αυτά παραβιάζονται.

Γενικά, το πρόγραμμα οικογενειακής υποστήριξης της FIAPAS βασίζεται σε μια διττή προσέγγιση, συνδυάζοντας την επαγγελματική καθοδήγηση φροντιστών, με την αλληλοϋποστήριξη μεταξύ οικογενειών που έχουν αναλάβει την φροντίδα παιδιών με προβλήματα κώφωσης.

Πέρα από την πρόσβαση σε πληροφορίες, τη συμβουλευτική και τις ευκαιρίες ανάπτυξης δεξιοτήτων, η FIAPAS ενθαρρύνει την ανταλλαγή εμπειριών μεταξύ των ίδιων των οικογενειών. Μέσα από αυτή τη διαδικασία, οι συμμετέχοντες ενισχύουν τις μεταξύ τους σχέσεις, κατανοούν καλύτερα τα δικαιώματά τους και αποκτούν μεγαλύτερη αυτοπεποίθηση για την διεκδίκηση των δικαιωμάτων τους ως φροντιστές, αλλά και για την προάσπιση των δικαιωμάτων των συγγενών τους με απώλεια ακοής.

Η συμμετοχή σε εκπαιδευτικές δράσεις όπως αυτή, μπορεί να βοηθήσει τους οικογενειακούς φροντιστές να κατανοήσουν καλύτερα τα δικαιώματα του ατόμου που υποστηρίζουν και να αναπτύξουν τις απαραίτητες γνώσεις και δεξιότητες για την αποτελεσματικότερη υπεράσπισή τους.

Με τη διοργάνωση αυτών των ετήσιων εκπαιδευτικών συναντήσεων, η FIAPAS συμβάλλει ουσιαστικά στην ευαισθητοποίηση γύρω από τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρίες, τόσο μεταξύ των κωφών ατόμων και των οικογενειών τους, όσο και μεταξύ των επαγγελματιών που τα υποστηρίζουν.

## Συμπέρασμα αναφορικά με τη μελέτη περίπτωσης

Η μελέτη περίπτωσης δείχνει πώς η γνώση της UNCRPD, αλλά και άλλων εθνικών και διεθνών νομοθετικών και πολιτικών πλαισίων, μπορεί να μεταφερθεί αποτελεσματικά τόσο στους οικογενειακούς φροντιστές όσο και στους επαγγελματίες φροντιστές ατόμων με αναπηρίες. Η ενημέρωση αυτή ενισχύει την ευαισθητοποίηση σχετικά με τα δικαιώματα και συμβάλλει στη βελτίωση της παρεχόμενης υποστήριξης.

Μπορείτε να αξιοποιήσετε αυτή την καλή πρακτική ως πηγή έμπνευσης, αναζητώντας στη δική σας κοινότητα οργανισμούς, εκπαιδευτικά προγράμματα ή άλλους διαθέσιμους πόρους που θα σας βοηθήσουν να κατανοήσετε καλύτερα τόσο τα δικαιώματα του ατόμου που υποστηρίζετε όσο και τα δικά σας δικαιώματα ως οικογενειακού φροντιστή.

Η γνώση και η επίγνωση των δικαιωμάτων μας, αποτελούν συχνά το πρώτο και σημαντικότερο βήμα για την αποτελεσματική προστασία και τον σεβασμό τους.

## 4. Δραστηριότητα: Βλέποντας την αναπηρία μέσα από μια διαφορετική οπτική

Σε αυτό το σημείο σας προσκαλούμε να συμμετάσχετε σε μια σύντομη, προαιρετική δραστηριότητα αυτοστοχασμού.

### Στόχος της δραστηριότητας

Να αναλογιστείτε πώς τα διαφορετικά μοντέλα προσέγγισης της αναπηρίας επηρεάζουν τις στάσεις, τη γλώσσα και τις προσδοκίες σας.

- **Ξεκινήστε φέρνοντας στον νου σας μια κατάσταση** – στο σπίτι, στο σχολείο, στον χώρο εργασίας, στην κοινότητα ή σε κάποιον φορέα παροχής υπηρεσιών – όπου το άτομο που υποστηρίζετε λαμβάνει βοήθεια ή αντιμετωπίζει δυσκολίες.
- **Αναρωτηθείτε πώς αντιμετωπίζουν την αναπηρία οι άνθρωποι σε αυτό το περιβάλλον:**
  - Εστιάζουν κυρίως στους περιορισμούς ή στην ιατρική διάγνωση του συγγενή σας; (ιατρικό μοντέλο)
  - Προσπαθούν να εντοπίσουν και να άρουν τα εμπόδια, ώστε το περιβάλλον να γίνει πιο προσβάσιμο και συμπεριληπτικό (κοινωνικό μοντέλο);
- **Στη συνέχεια, προβληματιστείτε:**
  - Πώς αντιμετωπίζουν οι άλλοι τον συγγενή σας σε αυτή την κατάσταση; Ποια προσέγγιση φαίνεται να υιοθετούν;
  - Αν η προσέγγισή τους, αντανακλά κυρίως το ιατρικό μοντέλο, τι θα μπορούσε να αλλάξει εάν η έμφαση δινόταν στην άρση των εμποδίων και στην προώθηση της ένταξης;

Η καλύτερη κατανόηση της προσέγγισης που ακολουθούν οι επαγγελματίες και οι υπηρεσίες υποστήριξης όταν συνεργάζονται με τον συγγενή σας μπορεί να σας βοηθήσει να υποστηρίξετε αποτελεσματικότερα τα δικαιώματά του.

## 5. Εφαρμογή στην πράξη

Καθώς ολοκληρώνεται αυτή η ενότητα, ακολουθούν ορισμένες προτάσεις που μπορούν να σας βοηθήσουν να αξιοποιήσετε όσα μάθατε:

- ✓ Επικοινωνήστε με μια οργάνωση της χώρας σας και ενημερωθείτε για πιθανές ενημερωτικές συναντήσεις, διαδικτυακά σεμινάρια ή εργαστήρια σχετικά με τα δικαιώματα του ατόμου που υποστηρίζετε.
- ✓ Συζητήστε με το άτομο που φροντίζετε ή με άλλα μέλη της οικογένειας για τις διαφορετικές προσεγγίσεις της αναπηρίας. Αν δεν τις γνωρίζουν, μοιραστείτε μαζί τους όσα μάθατε.
- ✓ Δώστε χρόνο στον εαυτό σας να επεξεργαστεί τις νέες πληροφορίες. Είναι απολύτως φυσιολογικό να αισθάνεστε ότι έχετε πολλά να αφομοιώσετε. Προχωρήστε με τον δικό σας ρυθμό και επικεντρωθείτε σε ό,τι είναι πιο χρήσιμο για εσάς αυτή τη στιγμή.

## 6. Περισσότερες πληροφορίες

Αν επιθυμείτε να εμβαθύνετε στο θέμα, μπορείτε να αξιοποιήσετε τις ακόλουθες πηγές:

- Περισσότερες πληροφορίες για την οικογενειακή διάσταση της UNCRPD: Έγγραφο θέσεων της COFACE Disability (2012), διαθέσιμο στα αγγλικά και στα γαλλικά.
- Σειρά βίντεο που δημιούργησε η Mental Health Europe, η οποία παρουσιάζει τη UNCRPD και ορισμένα από τα βασικά άρθρα της: https://www.youtube.com/playlist?list=PL-8jKPBGeZeKQjms6lQ7XpOYu1GTvRVAB;
- «Μιλήστε και αναλάβετε δράση: Ένας οικογενειακός οδηγός για τη συμπερίληψη των ατόμων με αναπηρία», ένας οδηγός που βοηθά παιδιά και οικογένειες να γνωρίσουν καλύτερα την αναπηρία και να συζητήσουν για τη συμπερίληψη.

Όλες οι πηγές που αναφέρονται στην παρούσα ενότητα παρατίθενται στη βιβλιογραφία, στο τέλος του οδηγού.

ΕΝΟΤΗΤΑ 2:

# ΟΛΕΣ ΟΙ ΠΗΓΕΣ ΠΟΥ ΑΝΑΦΕΡΟΝΤΑΙ ΣΤΗΝ ΠΑΡΟΥΣΑ ΕΝΟΤΗΤΑ ΠΑΡΑΤΙΘΕΝΤΑΙ ΣΤΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ, ΣΤΟ ΤΕΛΟΣ ΤΟΥ ΟΔΗΓΟΥ



## 1. Περιγραφή της ενότητας

Η ενότητα αυτή σχεδιάστηκε για να σας βοηθήσει να αναγνωρίσετε και να εκτιμήσετε τις δεξιότητες, τις γνώσεις και τα δυνατά σημεία που έχετε αναπτύξει υποστηρίζοντας ένα μέλος της οικογένειάς σας με αναπηρία.

Σας ενθαρρύνει να αναστοχαστείτε πάνω στην εμπειρία της οικογενειακής φροντίδας μέσα από τα προσωπικά σας βιώματα, δίνοντας παράλληλα έμφαση στην αυτογνωσία και τον αυτοπροσδιορισμό.

Μέσα από την ενότητα αυτή θα ενισχύσετε την ικανότητά σας να αναγνωρίζετε και να εκτιμάτε τις δεξιότητες που αποκτήσατε μέσω της οικογενειακής φροντίδας και θα αρχίσετε να εντοπίζετε ορισμένες από τις δικές σας ανάγκες.

Αφού ολοκληρώσετε την ενότητα, θα μπορείτε:

- Να κατανοείτε τους διαφορετικούς ρόλους που αναλαμβάνετε·
- Να αναγνωρίζετε βασικές ικανότητες και δεξιότητες που έχετε αναπτύξει μέσα από την παροχή υποστήριξης·
- Να αξιοποιείτε αυτή τη γνώση για να αναστοχάζεστε πάνω στις εμπειρίες σας και να αναδεικνύετε την αξία της οικογενειακής φροντίδας που προσφέρετε.

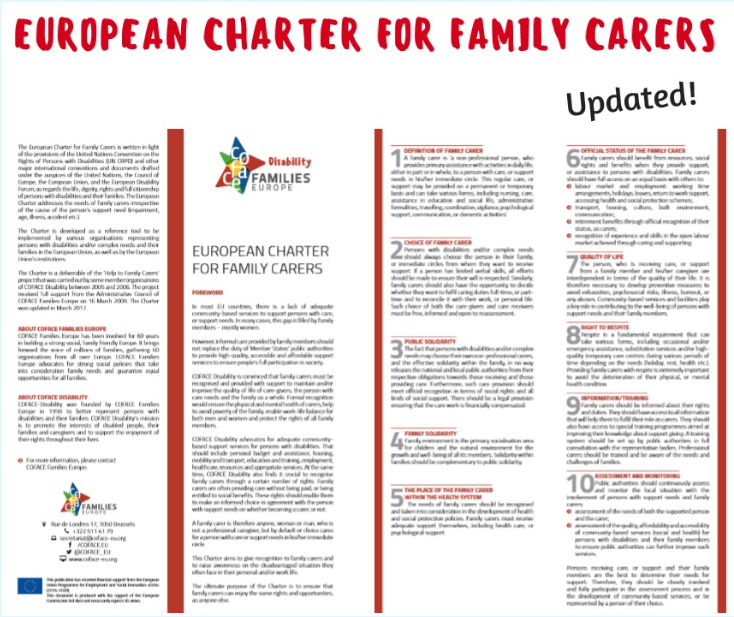
→ Η ενότητα αυτή έχει στόχο να σας βοηθήσει να αναγνωρίσετε τις ικανότητές σας. Κάθε μέρα κάνετε μικρά και μεγάλα πράγματα για να υποστηρίξετε ένα μέλος της οικογένειάς σας με αναπηρία. Μέσα από αυτή την εμπειρία αναπτύσσετε πολύτιμες δεξιότητες, τις οποίες αξίζει να αναγνωρίσετε, ανεξάρτητα από το αν αυτοπροσδιορίζεστε ή όχι ως οικογενειακός φροντιστής.



## 2. Βασικές έννοιες για τα δυνατά σας σημεία ως οικογενειακός φροντιστής

Ο **Ευρωπαϊκός Χάρτης για τους Οικογενειακούς Φροντιστές**, που αναπτύχθηκε από την COFACE Disability το 2005 και αναθεωρήθηκε το 2024, αναγνωρίζει τον ουσιαστικό ρόλο των ατόμων που παρέχουν μη αμειβόμενη φροντίδα σε συγγενείς ή άλλα κοντινά τους πρόσωπα.

Ο Χάρτης αναδεικνύει τόσο τα δικαιώματα όσο και τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι οικογενειακοί φροντιστές, υπογραμμίζοντας παράλληλα ότι η παροχή φροντίδας πρέπει πάντοτε να αποτελεί προσωπική επιλογή. Παρόλο που αρκετοί άνθρωποι αναλαμβάνουν τον ρόλο της φροντίδας ενός ατόμου με αναπηρία επειδή, για διάφορους λόγους, η οικογένειά τους δεν είχε άλλη επιλογή, ιδανικά, η ανάληψη τέτοιων ευθυνών θα πρέπει να αποτελεί επιλογή που κάνουν τα ίδια τα άτομα.


EUROPEAN CHARTER FOR FAMILY CARERS

Updated!

EUROPEAN CHARTER FOR FAMILY CARERS

### Τι είναι ο Ευρωπαϊκός Χάρτης για τους Οικογενειακούς Φροντιστές;

Πρόκειται για ένα εργαλείο που βασίζεται στα ανθρώπινα δικαιώματα και δημιουργήθηκε από οικογενειακούς φροντιστές με στόχο την αναγνώριση και την υποστήριξη των οικογενειακών φροντιστών σε ολόκληρη την Ευρώπη.

Αναπτύχθηκε από την COFACE Disability το 2005 και επικαιροποιήθηκε το 2024.

### Βασικά σημεία του Χάρτη

#### Ποιους αφορά

Άτομα που παρέχουν μη αμειβόμενη φροντίδα σε συγγενείς ή κοντινά τους πρόσωπα λόγω αναπηρίας, ασθένειας, γήρανσης ή άλλων μακροχρόνιων αναγκών.

#### Στόχος του Χάρτη

Να διασφαλίσει την επίσημη αναγνώριση των οικογενειακών φροντιστών σε όλη την ποικιλομορφία τους και να αναδείξει τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν.

#### Προκλήσεις που επισημαίνει

Οι σωματικές, ψυχικές, οικονομικές και κοινωνικές επιβαρύνσεις της φροντίδας, όπως η κοινωνική απομόνωση, η διακοπή της επαγγελματικής σταδιοδρομίας, ο κίνδυνος φτώχειας και η επιβάρυνση της υγείας.

#### Δικαιώματα και μέτρα που προτείνει

Κοινωνική προστασία, εισοδηματική στήριξη, συνταξιοδοτικά δικαιώματα, πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας και μακροχρόνιας φροντίδας, καθώς και νομική αναγνώριση στα εθνικά συστήματα.

#### Μια θεμελιώδης αρχή

Η αναγνώριση ενός ατόμου ως οικογενειακού φροντιστή δεν πρέπει να το εγκλωβίζει σε αυτόν τον ρόλο.



***«Οι οικογενειακοί φροντιστές ιδανικά, θα πρέπει πάντοτε να έχουν τη δυνατότητα να αποφασίζουν εάν θα αναλαμβάνουν καθήκοντα φροντίδας ή όχι, είτε σε πλήρη είτε σε μερική βάση, και να μπορούν να τα συνδυάζουν με την εργασία και την προσωπική τους ζωή. Οι επιλογές αυτές, τόσο για τους φροντιστές όσο και για τους λήπτες φροντίδας, πρέπει να είναι ελεύθερες, πρέπει να είναι αποτέλεσμα πλήρους πληροφόρισης ως προς τις επιπτώσεις των καθηκόντων που αναλαμβάνουν και να μπορούν να επανεξετάζονται.».*** Ευρωπαϊκός Χάρτης για τους Οικογενειακούς Φροντιστές, Άρθρο 2 «Επιλογή του οικογενειακού φροντιστή».

Ίσως παρατηρήσετε ότι σε ορισμένα εθνικά ή ευρωπαϊκά κείμενα πολιτικής οι οικογενειακοί φροντιστές αναφέρονται με διαφορετικούς όρους, όπως:

- «άτυποι φροντιστές», όπως στη Στρατηγική της Ευρωπαϊκής Ένωσης για τη Φροντίδα (2022)·
- «μη αμειβόμενοι οικογενειακοί φροντιστές», όπως στο Ψήφισμα της Διεθνούς Οργάνωσης Εργασίας για την αξιοπρεπή εργασία (2024).

### Γιατί είναι σημαντικό να το γνωρίζετε;

- Οι οικογενειακοί φροντιστές πρέπει να αναγνωρίζονται ως φορείς δικαιωμάτων και όχι ως αόρατοι ή αποκλειστικά ιδιωτικοί πάροχοι φροντίδας.
- Ενώ ορισμένοι άνθρωποι αναλαμβάνουν τον ρόλο του οικογενειακού φροντιστή επειδή -για διάφορους λόγους- δεν υπάρχει άλλη διαθέσιμη επιλογή για τους ίδιους ή την οικογένειά τους, η ανάληψη ευθυνών φροντίδας θα πρέπει -όπου είναι δυνατόν-, να αποτελεί επιλογή που γίνεται από τα ίδια τα άτομα. Η αναγνώριση κάποιου ως οικογενειακού φροντιστή δεν θα πρέπει να τον εγκλωβίζει στον ρόλο της φροντίδας ούτε να τον προσδιορίζει αποκλειστικά μέσω αυτού.

## Η αναγνώριση του ρόλου σας ως οικογενειακού φροντιστή έχει σημασία

Η υποστήριξη ενός ατόμου με αναπηρία σημαίνει ότι αναλαμβάνετε πολλούς διαφορετικούς ρόλους.

Στο Βέλγιο, η Ouders voor Inclusie, μια οργάνωση που διοικείται από και για γονείς παιδιών με αναπηρία, διοργανώνει κάθε χρόνο μια Ημέρα Ένταξης για γονείς. Για το 2026 επέλεξε ως κεντρικό θέμα τη «**Χιλιοποδαρούσα**», προκειμένου να αναδείξει τους πολλούς ρόλους που αναλαμβάνουν οι γονείς όταν υποστηρίζουν το παιδί τους με αναπηρία.

***«Δείχνει πόσους διαφορετικούς ρόλους αναλαμβάνουμε και μας βοηθά να αναγνωρίσουμε όλα όσα κάνουμε ως γονείς. Διαχειρίζεστε τα οικονομικά, συμμετέχετε σε συναντήσεις, υπερασπίζεστε τα δικαιώματα και τις ανάγκες του παιδιού σας, γίνεστε οδηγός ταξί. Κάνετε τόσα πολλά πράγματα. Είναι σημαντικό να συνειδητοποιήσετε πόσα πραγματικά κάνετε.».*** Μητέρα παιδιού με αναπηρία (Βέλγιο).

## Γιατί είναι σημαντικό να αναγνωρίζετε τους ρόλους και τις δεξιότητές σας ως οικογενειακός φροντιστής;

Η κατανόηση των πολλών «καπέλων» που φοράτε και των δεξιοτήτων που αναπτύσσετε μπορεί να σας βοηθήσει να:

- Έχετε επίγνωση των δυνατών σας σημείων
  Αναπτύσσετε πολύτιμες δεξιότητες, όπως η οργάνωση, η επίλυση προβλημάτων, η επικοινωνία και η υπεράσπιση δικαιωμάτων.
- Αποκτήσετε πρόσβαση σε υποστήριξη και πόρους
  Σε ορισμένες ευρωπαϊκές χώρες παρέχονται ειδικά δικαιώματα, υπηρεσίες και προγράμματα υποστήριξης για οικογενειακούς φροντιστές, τόσο από δημόσιους φορείς όσο και από ΜΚΟ και εθνικές ενώσεις. Γνωρίζετε αν υπάρχουν αντίστοιχες δυνατότητες στη χώρα σας;
- Φροντίσετε και τον εαυτό σας
  Η επίγνωση των ευθυνών σας μπορεί να σας βοηθήσει να ισορροπήσετε καλύτερα ανάμεσα στη φροντίδα των άλλων και στη δική σας ευημερία.
- Ενισχύσετε την αυτοπεποίθησή σας και διευρύνετε τις ευκαιρίες σας
  Η αναγνώριση των δεξιοτήτων σας μπορεί να ενισχύσει την αυτοπεποίθησή σας, να μειώσει μέρος του άγχους και να ανοίξει νέες δυνατότητες. Πολλές από τις δεξιότητες που ήδη χρησιμοποιείτε μπορούν να αξιοποιηθούν στην εκπαίδευση, στην εργασία, στον εθελοντισμό ή σε άλλους τομείς της ζωής, είτε μέσα από την περαιτέρω ανάπτυξή τους είτε μεταφέροντας τις γνώσεις και την εμπειρία σας σε άλλους.
- Επικοινωνείτε αποτελεσματικότερα τον ρόλο σας
  Η σαφής κατανόηση όσων επιτυγχάνετε μέσα από την οικογενειακή φροντίδα σάς βοηθά να εξηγείτε τον ρόλο σας σε άλλους, όπως στην ευρύτερη οικογένεια, σε επαγγελματίες ή σε εκπαιδευτικούς.

Μπορείτε να σκεφτείτε ποια διαφορετικά «καπέλα» φοράτε ως οικογενειακός φροντιστής; Ίσως βοηθάτε στις καθημερινές δραστηριότητες (για παράδειγμα στο φαγητό ή στο ντύσιμο), παρέχετε συναισθηματική υποστήριξη, οργανώνετε και συντονίζετε τη φροντίδα και τα ραντεβού ή μεταφέρετε το μέλος της οικογένειάς σας σε διάφορες υπηρεσίες.

### Γιατί έχει σημασία η αναγνώριση του ρόλου και των δεξιοτήτων σας;

Η αναγνώριση επιβεβαιώνει τα δικαιώματά σας και τη θέση σας στην κοινωνία:

- **Διατηρείτε την αρχική σας σχέση:** παραμένετε γονέας, σύζυγος, αδελφός ή αδελφή, παιδί, φίλος ή φίλη και όχι μόνο φροντιστής.
- **Παραμένετε ενεργό μέλος της κοινωνίας:** η ταυτότητά σας δεν περιορίζεται στον ρόλο της φροντίδας. Αναλογιστείτε ποιες ακόμη δεξιότητες αναπτύσσετε μέσα από την οικογενειακή φροντίδα και πώς μπορούν να αξιοποιηθούν σε άλλες πτυχές της ζωής σας.

## 3. Μελέτη περίπτωσης: Αναγνωρίζοντας τις δεξιότητες στην πράξη

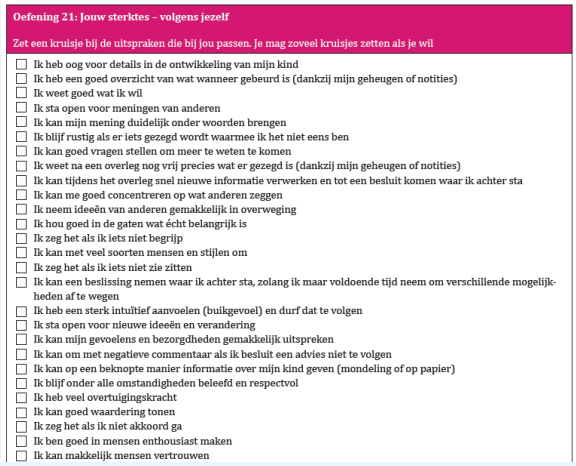
Στη Φλάνδρα (Βέλγιο), το **Magenta** είναι μια πρωτοβουλία που δημιουργήθηκε από και για γονείς παιδιών με πρόσθετες ανάγκες υποστήριξης. Προσφέρει εργαστήρια που απευθύνονται σε γονείς παιδιών και νέων με αναπηρία ηλικίας από 0 έως 25 ετών.

Βασικό χαρακτηριστικό των εργαστηρίων αυτών είναι ότι συντονίζονται από γονείς με βιωμένη εμπειρία. Η προσωπική τους διαδρομή τούς επιτρέπει να μοιράζονται πρακτικές συμβουλές, εμπειρίες και ενθάρρυνση με άλλους γονείς.

Κατά τη διάρκεια των εργαστηρίων, το Magenta αξιοποιεί απλά εργαλεία, όπως λίστες ελέγχου και ασκήσεις αυτοστοχασμού, προκειμένου να βοηθήσει τους γονείς:

- Να αναγνωρίσουν βασικές δεξιότητες που έχουν αναπτύξει·
- Να αναστοχαστούν σχετικά με όσα λειτουργούν αποτελεσματικά στον ρόλο τους ως οικογενειακοί φροντιστές·
- Να εντοπίσουν σε ποιους τομείς χρειάζονται περισσότερη υποστήριξη και ποιοι παράγοντες ενδέχεται να τους δυσκολεύουν να τη ζητήσουν.

Αυτός ο αναστοχασμός βοηθά τους γονείς να αναγνωρίσουν τις πολύτιμες δεξιότητες που ήδη αξιοποιούν στην καθημερινότητά τους. Παράλληλα, η υποστηρικτική ατμόσφαιρα της ομάδας, τους δίνει την ευκαιρία να ανταλλάξουν εμπειρίες, να μάθουν ο ένας από τον άλλο και να μοιραστούν πρακτικές λύσεις.



**Oefening 21: Jouw sterktes – volgens jezelf**

Zet een kruisje bij de uitspraken die bij jou passen. Je mag zoveel kruisjes zetten als je wil

- ☐ Ik heb oog voor details in de ontwikkeling van mijn kind
- ☐ Ik heb een goed overzicht van wat wanneer gebeurd is (dankzij mijn geheugen of notities)
- ☐ Ik weet goed wat ik wil
- ☐ Ik sta open voor meningen van anderen
- ☐ Ik kan mijn mening duidelijk onder woorden brengen
- ☐ Ik blijf rustig als er iets gezegd wordt waarmee ik het niet eens ben
- ☐ Ik kan goed vragen stellen om meer te weten te komen
- ☐ Ik weet na een overleg nog vrij precies wat er gezegd is (dankzij mijn geheugen of notities)
- ☐ Ik kan tijdens het overleg snel nieuwe informatie verwerken en tot een besluit komen waar ik achter sta
- ☐ Ik kan me goed concentreren op wat anderen zeggen
- ☐ Ik neem ideeën van anderen gemakkelijk in overweging
- ☐ Ik hou goed in de gaten wat écht belangrijk is
- ☐ Ik zeg het als ik iets niet begrijp
- ☐ Ik kan met veel soorten mensen en stijlen om
- ☐ Ik zeg het als ik iets niet zie zitten
- ☐ Ik kan een beslissing nemen waar ik achter sta, zolang ik maar voldoende tijd neem om verschillende mogelijkheden af te wegen
- ☐ Ik heb een sterk intuïtief aanvoelen (buikgevoel) en durf dat te volgen
- ☐ Ik sta open voor nieuwe ideeën en verandering
- ☐ Ik kan mijn gevoelens en bezorgdheden gemakkelijk uitspreken
- ☐ Ik kan om met negatieve commentaar als ik besluit een advies niet te volgen
- ☐ Ik kan op een beknopte manier informatie over mijn kind geven (mondeling of op papier)
- ☐ Ik blijf onder alle omstandigheden beleefd en respectvol
- ☐ Ik heb veel overtuigingskracht
- ☐ Ik kan goed waardering tonen
- ☐ Ik zeg het als ik niet akkoord ga
- ☐ Ik ben goed in mensen enthousiast maken
- ☐ Ik kan makkelijk mensen vertrouwen

Μπορείτε να κάνετε κλικ εδώ για να δείτε μία από αυτές τις ασκήσεις. Η άσκηση καλεί τους γονείς να εξετάσουν μια λίστα με τα δυνατά τους σημεία, να επιλέξουν τις δεξιότητες που θεωρούν ότι τους αντιπροσωπεύουν και να τις συζητήσουν με άλλους γονείς.

### Αναστοχασμός πάνω στη μελέτη περίπτωσης

Ο χρόνος που αφιερώνετε για να αναλογιστείτε τις καθημερινές σας εμπειρίες μπορεί να σας βοηθήσει να αναγνωρίσετε τις πολλές δεξιότητες που έχετε αναπτύξει μέσα από την υποστήριξη ενός συγγενικού σας προσώπου με αναπηρία.Αυτό έχει μεγάλη σημασία για την ψυχική σας ενδυνάμωση και βελτίωση της ικανότητά σας να επαναπροσδιορίζετε τους στόχους σας.

## 4. Δραστηριότητα: Αναγνωρίζοντας τις δικές σας δεξιότητες

Σας προσκαλούμε να συμμετάσχετε σε μια σύντομη, προαιρετική δραστηριότητα αυτοστοχασμού.

### Στόχος της δραστηριότητας

Να αναγνωρίσετε τις δεξιότητες που αναπτύσσετε και αξιοποιείτε μέσα από τον ρόλο σας στην οικογενειακή φροντίδα.

Αφιερώστε λίγο χρόνο για να σκεφτείτε τις καθημερινές ενέργειες που κάνετε για να υποστηρίξετε το μέλος της οικογένειάς σας. Χρησιμοποιήστε τα παρακάτω παραδείγματα ως αφορμή για να αναλογιστείτε πώς συνδέονται με τη δική σας εμπειρία.

*Παραδείγματα*

| Δράση | Δεξιότητα | Τι ανέπτυξα |
|---|---|---|
| Χρειάστηκε να εξηγήσω την κατάσταση του μέλους της οικογένειάς μου σε επαγγελματίες. | Επικοινωνία. | Την ικανότητα να εξηγώ σύνθετες καταστάσεις με σαφήνεια και να υπερασπίζομαι τις ανάγκες του συγγενή μου. |
| Διαχειρίζομαι και συντονίζω τα ραντεβού και το πρόγραμμά του. | Οργάνωση και συντονισμός. | Την ικανότητα να συντονίζω ανθρώπους, υπηρεσίες και πληροφορίες. |
| Υποστηρίζω τον συγγενή μου σε μια δύσκολη συναισθηματική περίοδο. | Ενεργητική ακρόαση και συναισθηματική υποστήριξη. | Ενσυναίσθηση και δεξιότητες στις διαπροσωπικές μου σχέσεις. |
| Αντιμετώπισα ιδιαίτερα απαιτητικές και στρεσογόνες καταστάσεις, διατηρώντας την ψυχραιμία μου. | Διαχείριση άγχους. | Ανθεκτικότητα και ικανότητα επίλυσης προβλημάτων. |
| Υποστηρίζω τον συγγενή μου στη σίτιση και στην προσωπική του υγιεινή. | Παροχή φροντίδας και υποστήριξης. | Την ικανότητα να παρέχω πρακτική βοήθεια με σεβασμό στην αξιοπρέπεια του άλλου, ενισχύοντας παράλληλα τις διαπροσωπικές μου δεξιότητες. |
| Υποστηρίζω τον συγγενή μου στην παροχή πρώτων βοηθειών και στη χορήγηση της φαρμακευτικής του αγωγής. | Υπευθυνότητα, τήρηση διαδικασιών και τεχνικές δεξιότητες. | Υπευθυνότητα, ακρίβεια και προσοχή στη λεπτομέρεια. |

Τώρα είναι η σειρά σας! Ποιες άλλες δεξιότητες πιστεύετε ότι αναπτύσσετε μέσα από την καθημερινή σας εμπειρία, ίσως χωρίς καν να το συνειδητοποιείτε;

### Για να προχωρήσετε ένα βήμα παραπέρα

Σκεφτείτε πώς θα μπορούσατε να αξιοποιήσετε ορισμένες από αυτές τις δεξιότητες και σε άλλους τομείς της ζωής σας, όπως στην εργασία, στην εκπαίδευση ή στον κοινωνικό σας περίγυρο. Για παράδειγμα, θα μπορούσατε:

- **Να επανεξετάσετε την ισορροπία ανάμεσα στην εργασία, την οικογενειακή ζωή και τον προσωπικό σας χρόνο**, ώστε να δίνετε χώρο και στις δικές σας ανάγκες και στην ευημερία σας.
- **Να παραμείνετε ενεργοί στην αγορά εργασίας**, μέσα από την απασχόληση, τον εθελοντισμό ή ευέλικτες μορφές εργασίας.
- **Να αναπτύξετε περαιτέρω τις δεξιότητές σας**, διερευνώντας ευκαιρίες κατάρτισης, πιστοποίησης ή νέας μάθησης.
- **Να αναλάβετε ένα προσωπικό ή επαγγελματικό εγχείρημα με τον δικό σας ρυθμό**, αξιοποιώντας τις οργανωτικές σας δεξιότητες και την ικανότητά σας να επιλύετε προβλήματα.

## 5. Εφαρμογή στην πράξη

Καθώς ολοκληρώνετε αυτή την ενότητα, κρατήστε τις ακόλουθες βασικές σκέψεις που μπορούν να σας καθοδηγήσουν στα επόμενα βήματά σας:

- ✓ **Ο ρόλος του οικογενειακού φροντιστή δεν σας ορίζει ως άνθρωπο**. Είστε ένα πρόσωπο με δικαιώματα, δυνατότητες και προσωπικές φιλοδοξίες.
- ✓ **Μέσα από την οικογενειακή φροντίδα έχετε αναπτύξει ένα ευρύ φάσμα πολύτιμων δεξιοτήτων**, οι οποίες αποτελούν σημαντικά προσωπικά δυνατά σας σημεία.
- ✓ **Οι δεξιότητες αυτές μπορούν να αξιοποιηθούν και σε άλλους τομείς της ζωής σας**, όπως στην εργασία, στην εκπαίδευση, στον εθελοντισμό και στην ενεργό συμμετοχή στην κοινότητα.

## 6. Περισσότερες πληροφορίες

Αν θέλετε να εμβαθύνετε στο θέμα, μπορείτε να ανατρέξετε στους παρακάτω πόρους:

- Τον Ευρωπαϊκό Χάρτη για τους Οικογενειακούς Φροντιστές, που εκπονήθηκε από την COFACE Disability (αναθεωρημένη έκδοση 2024). Διατίθεται στα αγγλικά, στα γαλλικά και σε έκδοση εύκολης ανάγνωσης (Easy Read) στα αγγλικά.
- Τους διαδικτυακούς πόρους του Magenta σχετικά με την εξισορρόπηση της οικογενειακής φροντίδας, της εργασίας και της προσωπικής ζωής (στα ολλανδικά).
- Τον διαδικτυακό εκπαιδευτικό πόρο «Aidant et compétent», που αναπτύχθηκε από την Association Française des Aidants και παρουσιάζει τις δεξιότητες που αναπτύσσονται μέσα από τον ρόλο του οικογενειακού φροντιστή, καθώς και τρόπους αξιοποίησής τους και σε άλλους τομείς της ζωής. Διατίθεται στα γαλλικά.

Όλες οι βιβλιογραφικές αναφορές που σχετίζονται με την ενότητα αυτή παρατίθενται στο τέλος του οδηγού.

ΕΝΟΤΗΤΑ 3:

# ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΠΡΟΣΩΠΙΚΩΝ ΠΡΟΚΛΗΣΕΩΝ ΚΑΙ ΑΥΤΟΦΡΟΝΤΙΔΑ



## 1. Περιγραφή της ενότητας

Στην προηγούμενη ενότητα επικεντρωθήκατε στην αναγνώριση του ρόλου και των δεξιοτήτων σας ως οικογενειακού φροντιστή. Στην ενότητα αυτή, σας προσκαλούμε να στρέψετε την προσοχή στις δικές σας ανάγκες.

Η επανασύνδεση με τον εαυτό σας αποτελεί ουσιαστικό στοιχείο της προσωπικής σας ευημερίας και ελπίζουμε ότι η ενότητα αυτή θα σας βοηθήσει να το πετύχετε με έναν ήπιο και υποστηρικτικό τρόπο.

Για τους γονείς, αυτό αποκτά ακόμη μεγαλύτερη σημασία όταν, για οποιονδήποτε λόγο —όπως ένας χωρισμός ή μια απώλεια— καλούνται να ανταποκριθούν μόνοι τους στον γονεϊκό και φροντιστικό τους ρόλο.

Η ενότητα παρουσιάζει τις καθημερινές προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι οικογενειακοί φροντιστές και προτείνει πρακτικές στρατηγικές αυτοφροντίδας. Σας ενθαρρύνει να αναστοχαστείτε πάνω στις προσωπικές σας ανάγκες και να δείτε την αυτοφροντίδα ως αναπόσπαστο μέρος της πορείας σας ως οικογενειακού φροντιστή.

Παράλληλα, προσεγγίζει με ανοιχτό τρόπο θέματα που συχνά παραμένουν ανομολόγητα, όπως δύσκολα ή αντικρουόμενα συναισθήματα.

Αφού ολοκληρώσετε την ενότητα, θα μπορείτε:

- Να αναγνωρίζετε ότι οι σκέψεις και τα συναισθήματά σας είναι δικαιολογημένα και σεβαστά και δεν αποτελούν ένδειξη αδυναμίας·
- Να θέτετε όρια που προστατεύουν τη σωματική και ψυχική σας υγεία·
- Να φροντίζετε τον εαυτό σας με μεγαλύτερη αυτοπεποίθηση, ενώ παράλληλα συνεχίζετε να υποστηρίζετε το μέλος της οικογένειάς σας.

Η μελέτη της ενότητας και η ολοκλήρωση της δραστηριότητας απαιτούν περίπου 30 λεπτά. Μπορείτε να εστιάσετε στα σημεία που θεωρείτε πιο χρήσιμα για εσάς και να επιστρέψετε στα υπόλοιπα αργότερα, αν αυτό σας κάνει να αισθάνεστε πιο άνετα.

→ Επισήμανση: Η ενότητα αυτή περιλαμβάνει ζητήματα που ενδέχεται να σας προκαλέσουν έντονα συναισθήματα. Αν δεν αισθάνεστε έτοιμοι, μπορείτε να παραλείψετε ορισμένα μέρη ή ακόμη και ολόκληρη την ενότητα. Να θυμάστε ότι το περιεχόμενό της δεν υποκαθιστά την υποστήριξη από επαγγελματία ψυχικής υγείας.



## 2. Βασικές πληροφορίες για την ευημερία και την αυτοφροντίδα

Συχνά συμβαίνει για πολλούς οικογενειακούς φροντιστές, να αντλούν θετικά στοιχεία μέσα από τη φροντίδα που προσφέρουν σε ένα άτομο με αναπηρία. Ίσως και εσείς να αναγνωρίζετε κάποιες από τις ακόλουθες εμπειρίες:

- Την αίσθηση ότι κάνετε μια ουσιαστική διαφορά στη ζωή ενός ανθρώπου·
- Την ικανοποίηση ότι το μέλος της οικογένειάς σας λαμβάνει τη φροντίδα που χρειάζεται·
- Την ενίσχυση του δεσμού και της σχέσης σας με το άτομο που υποστηρίζετε.

Αν βιώνετε κάποιες από αυτές τις θετικές εμπειρίες, ίσως διαπιστώνετε ότι σας βοηθούν να αντιμετωπίζετε πιο αποτελεσματικά τις δύσκολες και στρεσογόνες καταστάσεις.

> ***«Σήμερα οι ενοχές είναι λίγο λιγότερες, επειδή γνωρίζω ότι έχω κάνει ό,τι καλύτερο μπορούσα και εξακολουθώ να κάνω ό,τι καλύτερο μπορώ, ώστε να διασφαλίσω ότι ο γιος μου έχει όλα όσα δικαιούται και αξίζει.».*** Μητέρα ενήλικα με αναπηρία (Μάλτα).

### Οι προκλήσεις και οι επιπτώσεις της οικογενειακής φροντίδας

Η φροντίδα ενός μέλους της οικογένειας ή ενός αγαπημένου προσώπου μπορεί να δίνει βαθύ νόημα στη ζωή, αλλά ταυτόχρονα μπορεί να συνοδεύεται από σημαντικές δυσκολίες.

Πολλοί οικογενειακοί φροντιστές παρέχουν συστηματικά καθημερινή υποστήριξη, λαμβάνοντας όμως περιορισμένη βοήθεια από υπηρεσίες ή επαγγελματίες, γεγονός που μπορεί να τους οδηγήσει σε έντονο άγχος και εξάντληση. Σε πολλές ευρωπαϊκές χώρες, οι οικογενειακοί φροντιστές και τα συγγενικά τους πρόσωπα με αναπηρία εξακολουθούν να μην έχουν επαρκή πρόσβαση στις υπηρεσίες υποστήριξης που χρειάζονται.

Οι επιπτώσεις της φροντίδας μπορεί να είναι σωματικές, συναισθηματικές και κοινωνικές. Για παράδειγμα, μπορεί να έχετε βιώσει:

- Σωματική καταπόνηση, όπως έλλειψη ύπνου, χρόνια κόπωση ή μυϊκούς πόνους·
- Συναισθηματική επιβάρυνση, όπως άγχος, αίσθημα υπερφόρτωσης ή κατάθλιψη·
- Κοινωνική απομόνωση, όταν οι απαιτήσεις της φροντίδας αφήνουν ελάχιστο χρόνο για φίλους, εργασία ή προσωπικά ενδιαφέροντα.

Επιπλέον, ίσως να έχετε διαπιστώσει ότι κουβαλάτε ένα σημαντικό νοητικό φορτίο, προσπαθώντας να οργανώσετε και να συντονίσετε όλες τις καθημερινές απαιτήσεις της φροντίδας, όπως προγραμματισμένα ραντεβού, διεκπεραίωση διοικητικών διαδικασιών, επικοινωνία με επαγγελματίες και οργάνωση της καθημερινότητας. Με τον χρόνο, αυτές οι ευθύνες μπορεί να γίνουν ιδιαίτερα απαιτητικές, ιδίως όταν η διαθέσιμη επαγγελματική υποστήριξη είναι περιορισμένη.

Η διαχείριση όλων αυτών χωρίς βοήθεια μπορεί να γίνει ακόμη πιο δύσκολη, όταν για παράδειγμα, έχει προηγηθεί ένας χωρισμός ή η απώλεια του άλλου γονέα. Σε τέτοιες περιπτώσεις, είναι σημαντικό να αναζητάτε επαγγελματική υποστήριξη όταν αισθάνεστε ότι τη χρειάζεστε.

## Ονοματίζοντας όσα συχνά μένουν ανείπωτα

Μερικές φορές μπορεί να διαπιστώσετε ότι κάνετε σκέψεις ή βιώνετε συναισθήματα που πιστεύετε πως «δεν θα έπρεπε» να έχετε. Ίσως να μην τα εκφράζετε, επειδή σας φαίνονται απαγορευμένα ή νιώθετε ότι αποτελούν ταμπού. Ωστόσο, αυτά τα συναισθήματα συχνά παραμένουν ανομολόγητα, παρότι είναι πολύ πιο συνηθισμένα απ' όσο φαντάζονται οι περισσότεροι άνθρωποι.

Ίσως να έχετε βιώσει κάποια από τα παρακάτω:

- **Θλίψη** για τη ζωή που κάποτε φανταζόσασταν για το μέλος της οικογένειάς σας, για την οικογένειά σας ή για τον εαυτό σας.
- **Φόβο ή αγωνία για το μέλλον**, αναρωτώμενοι πώς θα είναι η ζωή του συγγενή σας ή αν θα έχει την υποστήριξη που χρειάζεται όταν εσείς δεν θα μπορείτε πλέον να είστε δίπλα του.
- **Μοναξιά**, ιδιαίτερα όταν αισθάνεστε ότι οι άνθρωποι γύρω σας —η ευρύτερη οικογένεια, οι φίλοι ή οι συνάδελφοί σας— δεν κατανοούν πραγματικά την καθημερινότητά σας.
- **Αίσθημα εξάντλησης ή υπερφόρτωσης,** όταν νιώθετε ότι έχετε φτάσει στα όριά σας και δεν αντέχετε άλλο.
- **Απογοήτευση ή θυμό** απέναντι σε υπηρεσίες και επαγγελματίες που δεν σας παρέχουν την υποστήριξη που χρειάζεστε. Ίσως, κάποιες φορές, να έχετε νιώσει απογοήτευση ακόμη και απέναντι στο άτομο που φροντίζετε, επειδή θεωρείτε ότι δεν αντιλαμβάνεται ή δεν εκτιμά όσα κάνετε για εκείνο.
- **Ζήλια ή πικρία**, όταν συγκρίνετε τη δική σας κατάσταση με εκείνη άλλων ανθρώπων.

Σας είναι οικεία κάποια από αυτά τα συναισθήματα;

Αν ναι, είναι σημαντικό να γνωρίζετε ότι δεν είστε οι μόνοι. Αυτές οι σκέψεις και τα συναισθήματα είναι φυσικές αντιδράσεις και αποτελούν κοινή εμπειρία για πολλούς οικογενειακούς φροντιστές ατόμων με αναπηρία.

Είναι επίσης πιθανό να βιώνετε ταυτόχρονα αντικρουόμενα συναισθήματα. Για παράδειγμα, μπορεί να νιώθετε αγάπη και ταυτόχρονα εξάντληση, αφοσίωση αλλά και απογοήτευση. Τα συναισθήματα αυτά μπορούν να συνυπάρχουν· το ένα δεν αναιρεί το άλλο.

### Γιατί είναι σημαντικό να το γνωρίζετε;

Το γεγονός ότι κάνετε αυτές τις σκέψεις ή βιώνετε αυτά τα συναισθήματα δεν σημαίνει ότι αγαπάτε ή νοιάζεστε λιγότερο για το άτομο που υποστηρίζετε. Σημαίνει ότι έχετε αναλάβει μια ιδιαίτερα απαιτητική ευθύνη, η οποία επηρεάζει και τη δική σας ζωή.

***«Συνήθως βιώνουμε αναμεμειγμένα συναισθήματα και πιστεύουμε ότι θα πρέπει να το βιώνουμε σαν μία κανονικότητα στη ζωή μας πλέον. Έτσι αισθάνεστε και δεν είστε οι μόνοι. Οι περισσότεροι άνθρωποι σε αντίστοιχες καταστάσεις αισθάνονται το ίδιο.».*** Μητέρα παιδιού με αναπηρία (Βέλγιο).

## Όταν οι δικές σας ανάγκες γίνονται αόρατες

Καθώς αναλογίζεστε τις σκέψεις και τα συναισθήματά σας, ίσως συνειδητοποιήτε κατά καιρούς, ότι παραμερίζετε τις δικές σας ανάγκες.

Πολλοί οικογενειακοί φροντιστές αφιερώνουν τόσο μεγάλο μέρος της ενέργειας και του χρόνου τους στη φροντίδα του συγγενή τους, ώστε σταδιακά παύουν να δίνουν προσοχή στον εαυτό τους.

Όταν λειτουργείτε διαρκώς σε μια κατάσταση «διαρκούς επιφυλακής» ή «λειτουργίας επιβίωσης», όπου οι ανάγκες των άλλων έχουν πάντα προτεραιότητα, μπορεί να είναι δύσκολο ακόμη και να αναρωτηθείτε: «Τι χρειάζομαι εγώ αυτή τη στιγμή;».

Με τον χρόνο, ακόμη και αυτή η ερώτηση μπορεί να σας φαίνεται ξένη.

Γι' αυτό, στη συνέχεια, θα εξετάσουμε μερικούς απλούς τρόπους με τους οποίους μπορείτε να φροντίσετε καλύτερα και τον εαυτό σας.

## Ανακαλύπτοντας ξανά την αυτοφροντίδα

Η αυτοφροντίδα δεν σημαίνει ότι προσθέτετε ακόμη μία υποχρέωση στην ήδη απαιτητική καθημερινότητά σας. Σημαίνει να αφιερώνετε, όσο είναι εφικτό, μικρές στιγμές φροντίδας και προσοχής στον εαυτό σας.

Η αυτοφροντίδα μπορεί να είναι κάτι πολύ απλό, όπως:

- Να αφιερώσετε λίγα λεπτά για να απολαύσετε έναν καφέ ή ένα τσάι χωρίς να κάνετε ταυτόχρονα κάτι άλλο.
- Να σταματήσετε για λίγο και να αναρωτηθείτε πώς αισθάνεστε εκείνη τη στιγμή, παρατηρώντας τα συναισθήματα, τις σκέψεις ή ακόμη και τις σωματικές σας ενδείξεις που μπορεί να προέρχονται από βιωμένα αισθήματα.

Στόχος δεν είναι να είστε κάπου αλλού ή να αισθάνεστε διαφορετικά από αυτό που πραγματικά βιώνετε. Σημασία έχει να αναγνωρίζετε πού βρίσκεστε αυτή τη στιγμή, με κατανόηση και χωρίς να κρίνετε τον εαυτό σας.

Παράλληλα, είναι σημαντικό να θυμάστε ότι η αυτοφροντίδα δεν έχει την ίδια μορφή για όλους. Επηρεάζεται από τον τρόπο ζωής, τον πολιτισμό, τις αξίες και τις προσωπικές συνήθειες του κάθε ανθρώπου.

Η αυτοφροντίδα μπορεί επίσης να σημαίνει φροντίδα μέσα στην κοινότητα που ζει κάποιος/α: να ζητάτε βοήθεια όταν τη χρειάζεστε, να μοιράζεστε ευθύνες και να διατηρείτε σχέσεις με ανθρώπους που μπορούν να σας στηρίξουν.

***«Συχνά μπορεί να είναι δύσκολο να πείτε στον εαυτό σας: "Όχι, δεν μπορώ να κάνω τίποτε άλλο. Δεν έχω άλλο χρόνο. Είμαι μητέρα μονογονέας και έχω τα παιδιά μου αποκλειστικά υπό τη φροντίδα μου". Στην πραγματικότητα, όταν αρχίζετε να κάνετε μικρότερα βήματα, συνειδητοποιείτε ότι ακόμη και μικρές αλλαγές είναι εφικτές.».*** Οικογενειακή φροντίστρια πολλών μελών της οικογένειας με αναπηρία (Γαλλία)

## Πώς μπορείτε να επανασυνδεθείτε με τις ανάγκες σας

Όταν η προσοχή σας είναι στραμμένη στις ανάγκες ενός άλλου ανθρώπου, μπορεί να είναι δύσκολο να αναγνωρίσετε τις δικές σας. Μπορείτε όμως να ξεκινήσετε με μικρά βήματα:

1. **Ακούστε το σώμα σας**. Νιώθετε κουρασμένοι, πεινασμένοι, διψασμένοι ή σε ένταση; Τι θα μπορούσε να σας ανακουφίσει αυτή τη στιγμή, ακόμη και μέσα στα επόμενα λίγα λεπτά;
2. **Παρατηρήστε τα σημάδια**. Αν αισθάνεστε αποσυρμένοι ή συναισθηματικά φορτισμένοι, ίσως αυτό σημαίνει ότι κάποιες από τις δικές σας ανάγκες παραμένουν ανικανοποίητες.

Δεν χρειάζεται να αντιμετωπίσετε τα πάντα ταυτόχρονα. Αρκεί να δίνετε προσοχή σε μία μικρή ανάγκη κάθε φορά.

### Γιατί είναι σημαντικό;

Η φροντίδα του εαυτού σας δεν στερεί τίποτα από το άτομο που υποστηρίζετε. Αντίθετα, σας βοηθά να το στηρίζετε καλύτερα.

Σκεφτείτε τις οδηγίες ασφαλείας στο αεροπλάνο: Σε περίπτωση έκτακτης ανάγκης, σας ζητούν να φορέσετε πρώτα τη δική σας μάσκα οξυγόνου και στη συνέχεια να βοηθήσετε τους άλλους. Το ίδιο ισχύει και για την αυτοφροντίδα. Όταν φροντίζετε πρώτα τον εαυτό σας, διατηρείτε τις δυνάμεις και την αντοχή που χρειάζεστε για να υποστηρίζετε αποτελεσματικά το άτομο που φροντίζετε.

## 3. Μελέτη περίπτωσης: Κλίμακα αυτοαξιολόγησης




Η **Unapei**, ένα γαλλικό δίκτυο οργανώσεων γονέων που προασπίζεται τα δικαιώματα των ατόμων με νοητική αναπηρία και των οικογενειών τους, έχει αναπτύξει ένα εργαλείο αυτοαξιολόγησης που βοηθά τους οικογενειακούς φροντιστές να αξιολογούν την ευημερία τους. Το εργαλείο αυτό έχει σχεδιαστεί κυρίως για την ευαισθητοποίηση και την πρόληψη.

Με τη μορφή μιας απλής κλίμακας, σας βοηθά να αναλογιστείτε πώς οι ευθύνες της φροντίδας επηρεάζουν την καθημερινότητα και την προσωπική σας ευημερία.

| | |
|---|---|
| **Εξακολουθώ να έχω χρόνο για τον εαυτό μου.**<br>Η φροντίδα του αγαπημένου μου προσώπου δεν αποτελεί σημαντικό βάρος, επειδή: | • Μπορώ να απουσιάσω για λίγες ώρες ή ακόμη και για λίγες ημέρες<br>• Μπορώ να συναντώ φίλους και συγγενείς<br>• Γνωρίζω ότι το άτομο που φροντίζω μπορεί ορισμένες φορές να είναι ανεξάρτητο<br>• Μπορώ να συμμετέχω σε δραστηριότητες εκτός σπιτιού<br>• Μπορώ να μοιράζομαι ευχάριστες δραστηριότητες με το άτομο που φροντίζω. |
| **Αρχίζω να αισθάνομαι καταβεβλημένος/-η.**<br>Υπάρχουν ενδείξεις ότι η σωματική και η ψυχική μου υγεία επηρεάζονται, όταν: | • Η φροντίδα αρχίζει να γίνεται πραγματικό βάρος<br>• Αισθάνομαι ενοχές όταν δεν βρίσκομαι κοντά στο άτομο που φροντίζω<br>• Διστάζω να προσκαλέσω φίλους ή συγγενείς στο σπίτι<br>• Χρειάζεται να προσαρμόζω συνεχώς το πρόγραμμά μου (εργασία, ελεύθερος χρόνος κ.λπ.)<br>• Ασθάνομαι εξαντλημένος/-η ή καταβεβλημένος/-η. |
| **Χρειάζεται να αναζητήσω ενεργά βοήθεια.**<br>Η δική μου υγεία και ευημερία τίθενται σε κίνδυνο όταν: | • Δεν μπορώ πλέον να φροντίσω τον εαυτό μου<br>• Δεν τολμώ να αφήσω μόνο του το άτομο που φροντίζω<br>• Χρειάζομαι επειγόντως υποστήριξη<br>• Έχω χάσει την κοινωνική μου ζωή<br>• Νώθω ότι δεν μπορώ πλέον να αντεπεξέλθω. |

**Εικόνα 3.** Ελληνική προσαρμογή του Aidantomètre της Unapei

Πού θα τοποθετούσατε τον εαυτό σας στην κλίμακα, με βάση το πώς αισθάνεστε αυτή τη στιγμή;

**Αν βρίσκεστε στην πράσινη ζώνη**, φαίνεται ότι διατηρείτε μια σχετικά καλή ισορροπία και εξακολουθείτε να βρίσκετε χρόνο για τον εαυτό σας.

**Βασική συμβουλή:** Συνεχίστε να καλλιεργείτε αυτή την ισορροπία και να διατηρείτε τις συνήθειες που σας βοηθούν να αισθάνεστε καλά.

**Αν βρίσκεστε στην πορτοκαλί ζώνη**, ίσως αρχίζετε να αισθάνεστε ότι οι απαιτήσεις της φροντίδας σας επιβαρύνουν περισσότερο.

**Βασική συμβουλή:** Είναι μια καλή στιγμή να εξερευνήσετε υπηρεσίες φροντίδας ανάπαυλας ή άλλες μορφές υποστήριξης που είναι διαθέσιμες στο ευρύτερο κοινωνικό σας περίγυρο.

**Αν βρίσκεστε στην κόκκινη ζώνη**, η επιβάρυνση από τη φροντίδα είναι πιθανό να επηρεάζει σοβαρά την ευημερία σας.

**Βασική συμβουλή:** Είναι σημαντικό να αναζητήσετε επαγγελματική υποστήριξη και να προστατεύσετε ενεργά την υγεία σας.

### Προβληματισμός σχετικά με αυτή τη μελέτη περίπτωσης

Η κλίμακα αυτή δεν αποτελεί τεστ και δεν υπάρχουν σωστές ή λανθασμένες απαντήσεις. Σκοπός της είναι να σας βοηθήσει να παρατηρήσετε πώς οι ευθύνες της φροντίδας επηρεάζουν την καθημερινότητά σας και τη συνολική ευημερία σας.

Ακόμη και η αναγνώριση ενός μικρού βαθμού επιβάρυνσης αποτελεί ένα σημαντικό πρώτο βήμα προς τη φροντίδα του εαυτού σας.

## 4. Δραστηριότητα: Κάνοντας μικρά βήματα για τον εαυτό σας

Σας προσκαλούμε να αφιερώσετε λίγα λεπτά σε μια σύντομη, προαιρετική άσκηση αυτοστοχασμού.

### Στόχος της δραστηριότητας

Να αναλογιστείτε τις ανάγκες, τις επιθυμίες και τα όνειρά σας, καθώς και πρακτικούς τρόπους με τους οποίους μπορείτε να φροντίζετε περισσότερο τον εαυτό σας.

Μπορείτε να χρησιμοποιήσετε τις παρακάτω πέντε ερωτήσεις ως οδηγό:

1. **Τι θα ονειρευόσασταν να κάνετε αν δεν υπήρχαν περιορισμοί;**
   - Μην φοβηθείτε να ονειρευτείτε χωρίς όρια. Δεν χρειάζεται να είστε πάντα ρεαλιστές.

   **Παράδειγμα:** «Θα ήθελα να φύγω μόνος/-η μου για ένα Σαββατοκύριακο.»

2. **Ποιο από αυτά θα μπορούσε να γίνει πιο ρεαλιστικά;**
   - Σκεφτείτε ένα μικρό, εφικτό βήμα που θα μπορούσε να σας φέρει πιο κοντά σε αυτό το όνειρο.

   **Παράδειγμα:** «Θα μπορούσα να ξεκινήσω με μια σύντομη εκδρομή μισής ημέρας σε μια κοντινή περιοχή.»

3. **Ποιο είναι το πρώτο βήμα που θα κάνετε;**
   - Σχεδιάστε μία συγκεκριμένη ενέργεια που μπορείτε να πραγματοποιήσετε μέσα στις επόμενες ημέρες ή την επόμενη εβδομάδα.

   **Παράδειγμα:** «Θα προγραμματίσω μια δίωρη έξοδο το πρωί της επόμενης Κυριακής.»

4. **Ποια δύο πράγματα μπορεί να σας εμποδίσουν;**
   - Ποια δύο πράγματα μπορεί να σας εμποδίσουν;.

   **Παράδειγμα:** «Ίσως αισθανθώ ενοχές επειδή θα αφήσω μόνο του το άτομο που φροντίζω.»

5. **Πώς θα αντιμετωπίσετε αυτά τα εμπόδια;**
   - Σκεφτείτε εκ των προτέρων πώς θα μπορούσατε να ανταποκριθείτε, αν παρουσιαστούν αυτές οι δυσκολίες.

   **Παράδειγμα:** «Μπορώ να ζητήσω από έναν φίλο ή ένα μέλος της οικογένειας να αναλάβει τη φροντίδα για λίγες ώρες.»

Και σε αυτή την άσκηση δεν υπάρχουν σωστές ή λανθασμένες απαντήσεις. Απευθύνεται αποκλειστικά σε εσάς και έχει στόχο να σας βοηθήσει να επανασυνδεθείτε με τις ανάγκες, τις επιθυμίες και τις προσωπικές σας προτεραιότητες.

Η άσκηση αυτή χρησιμοποιείται από τη γαλλική οργάνωση Parentraide και βοηθά γονείς παιδιών με αναπηρία να αναστοχαστούν τον δικό τους ρόλο, να αναγνωρίσουν τις ανάγκες και τις επιθυμίες τους και να συνειδητοποιήσουν ότι η φροντίδα του εαυτού τους είναι όχι μόνο εφικτή αλλά και απαραίτητη.

***«Κάνοντας αυτή τη μικρή νοητική άσκηση, αποκτάτε μικρά αλλά πολύτιμα εφόδια για την καθημερινή ζωή. Σας βοηθά να αφιερώνετε χρόνο στον εαυτό σας, χωρίς να αισθάνεστε ενοχές.».*** Οικογενειακός φροντιστής πολλών μελών της οικογένειας με αναπηρία (Γαλλία).

## 5. Εφαρμογή στην πράξη

Καθώς ολοκληρώνεται αυτή η ενότητα, ακολουθούν μερικές βασικές ιδέες που μπορούν να σας καθοδηγήσουν στα επόμενα βήματά σας:

- ✓ **Αναγνωρίστε τα συναισθήματά σας**. Είναι φυσιολογικό να αισθάνεστε κουρασμένοι, πιεσμένοι ή καταβεβλημένοι. Αυτό δεν σημαίνει ότι νοιάζεστε λιγότερο για το άτομο που φροντίζετε.
- ✓ **Ξεκινήστε με μικρά και σταθερά βήματα**. Δεν χρειάζεται να κάνετε μεγάλες αλλαγές. Ακόμη και λίγα λεπτά αυτοφροντίδας, όπως ένας σύντομος περίπατος ή ένα ήρεμο διάλειμμα με ένα φλιτζάνι τσάι ή καφέ, μπορούν να κάνουν διαφορά.
- ✓ **Αναζητήστε υποστήριξη**. Μιλήστε με μέλη της οικογένειας, φίλους, επαγγελματίες ή αξιοποιήστε τις διαθέσιμες υπηρεσίες της κοινότητας. Δεν χρειάζεται να τα κάνετε όλα μόνοι σας. Η κατανομή των ευθυνών της φροντίδας ωφελεί τόσο εσάς όσο και το άτομο που φροντίζετε.

## 6. Περισσότερες πληροφορίες

Αν θέλετε να εμβαθύνετε στο θέμα της αυτοφροντίδας των οικογενειακών φροντιστών, μπορείτε να αξιοποιήσετε τους ακόλουθους πόρους:

- Το πρόγραμμα **SupportCare**, που χρηματοδοτείται από την Ευρωπαϊκή Ένωση, έχει αναπτύξει εκπαιδευτικό υλικό και πρακτικούς πόρους για άτυπους φροντιστές: Results – SupportCARE;
- Το **Πανεπιστήμιο του Εδιμβούργου** διαθέτει σύντομους πολυμεσικούς πόρους (στα αγγλικά) σχετικά με την αυτοφροντίδα και την ευημερία.
- Η **La Compagnie des Aidants** προσφέρει δωρεάν σύντομο διαδικτυακό μάθημα (στα γαλλικά) για την πρόληψη και την προστασία της υγείας των οικογενειακών φροντιστών.

Όλες οι πηγές που αναφέρονται στην παρούσα ενότητα παρατίθενται στη βιβλιογραφία, στο τέλος του οδηγού.

ΕΝΟΤΗΤΑ 4:

# ΣΥΝΔΕΣΗ ΜΕ ΤΗΝ ΚΟΙΝΟΤΗΤΑ



## 1. Περιγραφή της ενότητας

Ενώ, όπως είδαμε, η αυτοφροντίδα σάς βοηθά να επανασυνδεθείτε με τον εαυτό σας, οι δεσμοί που μπορείτε να αναπτύξετε με την κοινότητα, μπορούν να σας βοηθούν να αισθάνεστε ότι έχετε υποστήριξη και ότι δεν είστε μόνοι. Η ενότητα αυτή ενθαρρύνει τους οικογενειακούς φροντιστές να προβληματιστούν σχετικά με τη σημασία της διατήρησης και της ενίσχυσης των σχέσεών τους με την ευρύτερη κοινότητα στην οποία βρίσκονται, συμπεριλαμβανομένης της οικογένειας, των φίλων, των ομοτίμων και των δικτύων υποστήριξης. Παρουσιάζει τον τρόπο με τον οποίο οι κοινωνικές σχέσεις μπορούν να προσφέρουν συναισθηματική υποστήριξη, αλληλοκατανόηση και πρακτική βοήθεια, αναγνωρίζοντας παράλληλα ορισμένα από τα εμπόδια που αντιμετωπίζουν οι οικογενειακοί φροντιστές στην προσπάθειά τους να παραμένουν συνδεδεμένοι.

Θα σας προσκαλέσουμε να προβληματιστείτε σχετικά με τις σχέσεις που ήδη σας στηρίζουν, να διερευνήσετε ευκαιρίες σύνδεσης με άλλους και να σκεφτείτε τρόπους ενίσχυσης του αισθήματος του ανήκειν.

Αφού διαβάσετε αυτή την ενότητα, μπορεί να αισθανθείτε ότι έχει βελτιωθεί η ικανότητά σας να:

- Αναγνωρίζετε την αξία της υποστήριξης μεταξύ ομοτίμων και των υπαρχόντων κοινοτικών δικτύων για τους οικογενειακούς φροντιστές.
- Εντοπίζετε ευκαιρίες σύνδεσης με άλλα άτομα και πρόσβασης σε τοπικούς ή διαδικτυακούς πόρους ενημέρωσης και συμβουλευτικής.
- Προβληματίζεστε σχετικά με το πώς η ανταλλαγή εμπειριών με άλλα άτομα, μπορεί να ενισχύσει την ευημερία και τις δεξιότητες φροντίδας σας.

Η ανάγνωση αυτής της ενότητας και η ολοκλήρωση της δραστηριότητας αναμένεται να διαρκέσουν περίπου 30 λεπτά. Μπορείτε να εστιάσετε στα μέρη που θεωρείτε πιο σημαντικά για εσάς και να επιστρέψετε στα υπόλοιπα αργότερα, εφόσον αυτό σας κάνει να αισθάνεστε πιο άνετα.

## 2. Βασικές πληροφορίες σχετικά με την υποστήριξη μεταξύ ομοτίμων και την κοινότητα

Η υποστήριξη μεταξύ ομοτίμων μπορεί να παρέχεται πριν, μετά ή παράλληλα με την επαγγελματική υποστήριξη. Δεν είναι ούτε υποχρεωτική ούτε πανάκεια, αλλά μπορεί να αποτελέσει έναν κοινό ανθρώπινο χώρο όπου δημιουργούνται νέες συνδέσεις.

### Γιατί έχει σημασία η σύνδεση με άλλους

Οι οικογενειακοί φροντιστές συχνά χρειάζονται διαφορετικά είδη υποστήριξης, όπως κατάρτιση, συμβουλευτική, πληροφορίες, οικονομική βοήθεια ή πρόσβαση σε υπηρεσίες φροντίδας ανάπαυλας. Η εμπειρία δείχνει, ότι η υποστήριξη μεταξύ ομοτίμων συχνά παραβλέπεται, παρότι μπορεί να αποδειχθεί ιδιαίτερα πολύτιμη. Η σύνδεση με άλλους ανθρώπους που κατανοούν την εμπειρία σας μπορεί να σας βοηθήσει να αισθάνεστε ότι έχετε υποστήριξη και ότι δεν είστε μόνοι/ες στη διαδρομή της φροντίδας.

> ***«Επίσης, η διά ζώσης συνάντηση με ομοτίμους, με ανθρώπους που καταλαβαίνουν, είναι κάτι που δίνει ώθηση και ενέργεια.».*** Επαγγελματίας που εργάζεται με οικογενειακούς φροντιστές (Βέλγιο).

Υπάρχει κάποιο είδος υποστήριξης που σας βοηθά να αισθάνεστε λιγότερο μόνοι;

## Γνωρίζατε ότι:

Μελέτες που πραγματοποιήθηκαν στις Ηνωμένες Πολιτείες έχουν δείξει ότι οι οικογενειακοί φροντιστές που συνδέονται με άλλους ανθρώπους σε παρόμοιες καταστάσεις μπορούν:

- Να αισθάνονται λιγότερο μόνοι και να περιγράφουν αυτό που αισθάνονται καλύτερα.
- Να αποκτούν πρακτικές ιδέες για την αντιμετώπιση δυσκολιών και την παροχή φροντίδας.
- Να ενισχύουν την αυτοπεποίθησή τους ως προς τις δεξιότητες φροντίδας τους.

Η υποστήριξη μεταξύ ομοτίμων είναι αποτελεσματική επειδή οι άνθρωποι που έχουν βιώσει παρόμοιες εμπειρίες, μπορούν να προσφέρουν κατανόηση και ενθάρρυνση που συχνά είναι δύσκολο να βρεθούν αλλού.

## Πώς εκδηλώνεται στην πράξη η υποστήριξη μεταξύ ομοτίμων

Η υποστήριξη μεταξύ ομοτίμων μπορεί να λάβει πολλές μορφές και δεν περιορίζεται στις επίσημες/οργανωμένες ομάδες υποστήριξης.

Μπορεί να προκύψει στην καθημερινή σας ζωή, για παράδειγμα:

- Κατά τη διάρκεια σύντομων συζητήσεων στο σούπερ μάρκετ, στην είσοδο του σχολείου, σε ένα πάρκο ή στην αίθουσα αναμονής ενός ραντεβού.
- Σε διαδικτυακές συνομιλίες ή ομάδες στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης για γονείς, οικογενειακούς φροντιστές κ.λπ.
- Σε συναντήσεις που οργανώνονται στην κοινότητα ή εργαστήρια.
- Σε οργανωμένες ομάδες υποστήριξης που συντονίζονται από ή για οικογενειακούς φροντιστές.

## Θα μπορούσατε να φανταστείτε τον εαυτό σας να συμμετέχει σε διαδικτυακές συνομιλίες ή ομάδες στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης με άλλους οικογενειακούς φροντιστές;

Στη Φλάνδρα (Βέλγιο), για παράδειγμα, η Zorgtvooronsmoeder vzw έχει δημιουργήσει ένα σύστημα προσωρινών διαδικτυακών ομάδων συζήτησης. Οι φροντιστές που ενδιαφέρονται, μπορούν να συμμετάσχουν για έναν μήνα σε μια μικρή ομάδα πέντε οικογενειακών φροντιστών που δεν γνωρίζουν. Κάθε μήνα μπορούν να συμμετέχουν σε μια νέα ομάδα. Η πρωτοβουλία αυτή έχει σχεδιαστεί ως ένας ασφαλής χώρος όπου γονείς και αδέλφια ατόμων με αναπηρία μπορούν να γνωριστούν και να μοιραστούν εμπειρίες..

Μπορείτε να βρείτε περισσότερες πληροφορίες εδώ στα ολλανδικά (ή να χρησιμοποιήσετε την αυτόματη μετάφραση για να τις δείτε στη γλώσσα που προτιμάτε): #ZV♡MCHAT - Zorgtvooronsmoeder vzw: #ZV♡MCHAT - Zorgtvooronsmoeder vzw



## Γιατί βοηθά η υποστήριξη μεταξύ ομοτίμων

Η υποστήριξη μεταξύ ομοτίμων δεν αφορά μόνο τις συζητήσεις που μπορεί να αφορούν τα συναισθήματα που βιώνουν οι φροντιστές. Μπορεί να σας βοηθήσει να συνδεθείτε καλύτερα με άλλους, να μαθαίνετε από τις εμπειρίες τους και να μοιράζεστε τις δικές σας.

Μπορεί να σας προσφέρει:

- Έναν ασφαλή χώρο, χωρίς επικρίσεις, όπου μπορείτε να μοιραστείτε τις σκέψεις και τα συναισθήματά σας.
- Πρακτικές συμβουλές και χρήσιμες πληροφορίες σχετικά με την παροχή φροντίδας και την διαδικτυακή πλοήγηση σε διαθέσιμες υπηρεσίες (για παράδειγμα, στο σχολείο, στον χώρο εργασίας, σε διάφορες υπηρεσίες υποστήριξης ή σε υπηρεσίες υγείας)
- Την ευκαιρία να υποστηρίξετε κι εσείς άλλους. Οι εμπειρίες και οι γνώσεις σας μπορεί να αποδειχθούν πολύτιμες για άλλους οικογενειακούς φροντιστές και, παράλληλα, να ενισχύσουν και τη δική σας αυτοπεποίθηση.
- Ευκαιρίες για τη δημιουργία ουσιαστικών φιλικών σχέσεων.

Διαβάζοντας τα παραπάνω, μπορείτε να σκεφτείτε άλλους οικογενειακούς φροντιστές με τους οποίους θα μπορούσατε να συνδεθείτε;

> ***«Μπορούμε να καταλάβουμε ο ένας τον άλλον και δεν χρειάζεται να εξηγούμε όλες τις λεπτομέρειες. Δεν χρειάζεται να αισθανόμαστε ότι πρέπει να κάνουμε τους άλλους να μας λυπηθούν για να μας καταλάβουν.».*** Μητέρα ενήλικου ατόμου με αναπηρία (Μάλτα).

### Σχετικά με τις ομάδες υποστήριξης

Το σημαντικότερο χαρακτηριστικό των ομάδων υποστήριξης είναι ότι σας δίνουν την ευκαιρία να εστιάσετε στον εαυτό σας και όχι αποκλειστικά στο άτομο που φροντίζετε. Πρόκειται για έναν χώρο αφιερωμένο σε εσάς προσωπικά, όπου οι ανάγκες σας αναγνωρίζονται και τίθενται στο επίκεντρο.

Θυμάστε την αναφορά στη μάσκα οξυγόνου στο αεροπλάνο από την Ενότητα 3; Η ίδια αρχή ισχύει και εδώ: όταν πέφτουν οι μάσκες οξυγόνου σε ένα αεροπλάνο, φοράτε πάντα πρώτα τη δική σας μάσκα και στη συνέχεια βοηθάτε όσους σας χρειάζονται.

## Η αναζήτηση βοήθειας δεν είναι πάντοτε εύκολη

Η ανάγκη για στήριξη και σύνδεση με τους άλλους είναι απολύτως φυσιολογική. Ωστόσο, για τους οικογενειακούς φροντιστές, δεν είναι πάντα εύκολο και εύλογο να αναζητήσουν ή να δεχτούν αυτή τη στήριξη. Το κοινωνικό στίγμα, ο φόβος της κριτικής, της παρεξήγησης, η έλλειψη ενημέρωσης, ο περιορισμένος χρόνος, η ανασφάλεια, είτε οι πρακτικές δυσκολίες, όπως η μετακίνηση, η πρόσβαση στο διαδίκτυο κτλ, μπορεί να κάνουν ιδιαίτερα δύσκολο το να αναζητήσει κάποιος βοήθεια.

Κι όμως, υπάρχουν πολλοί τρόποι με τους οποίους θα μπορούσε να προσφερθεί στήριξη. Η αναζήτηση υποστηρικτικών ανθρώπων και υπηρεσιών μπορεί άμεσα να προσφέρει ανακούφιση και να κάνει την καθημερινότητα πιο διαχειρίσιμη.

Εσείς έχετε σκεφτεί ποιον άνθρωπο, ποια ομάδα ή ποια υπηρεσία στην τοπική σας κοινότητα θα μπορούσατε να προσεγγίσετε όταν χρειάζεστε στήριξη;

## Στην πραγματικότητα

Μερικές φορές, η οικογένεια δεν έχει τη δυνατότητα να αποτελέσει πηγή στήριξης. Κάποια μέλη της μπορεί να θελήσουν να απομακρυνθούν από το άτομο που φροντίζετε ή να δυσκολεύονται να αποδεχτούν τη διαφορετικότητα και τις ανάγκες του. Όταν συμβαίνει αυτό, ο οικογενειακός κύκλος μπορεί να γίνει πηγή άγχους και απογοήτευσης αντί να προσφέρει ασφάλεια και ανακούφιση.

Να θυμάστε ότι μια τέτοια κατάσταση μπορεί να είναι ιδιαίτερα επώδυνη και να μοιάζει βαθιά άδικη. Είναι απόλυτα κατανοητό να αισθάνεστε έτσι.

Αν βρίσκεστε αντιμέτωποι με μια τέτοια κατάσταση, θα μπορούσατε να εξετάσετε διαφορετικούς τρόπους διαχείρισής της:

- Μπορείτε να προσπαθήσετε να ενημερώσετε και να ευαισθητοποιήσετε τα μέλη της οικογένειας σχετικά με την αναπηρία, τις ανάγκες και τα δικαιώματα του ανθρώπου που φροντίζετε, ενθαρρύνοντάς τα να τον/την αποδεχτούν και να συμμετέχουν στη ζωή του/της με έναν πιο ουσιαστικό και συμπεριληπτικό τρόπο.
- Μπορεί να αποφασίσετε ότι δεν έχει νόημα να προσπαθείτε να τους πείσετε εάν βλέπετε ότι αυτό σας εξαντλεί ή δεν οδηγεί πουθενά. Μερικές φορές, το να κρατήσετε κάποια απόσταση από ανθρώπους που δεν προσφέρουν στήριξη είναι ένας τρόπος να προστατεύσετε τον εαυτό σας αλλά και το αγαπημένο σας πρόσωπο.
- Μπορείτε να δημιουργήσετε τη δική σας «οικογένεια επιλογής»: Δηλαδή, έναν κύκλο ανθρώπων που εσείς επιλέγετε και στους οποίους μπορείτε να στηρίζεστε -φίλους, άλλους γονείς ή οικογενειακούς φροντιστές, ανθρώπους με παρόμοιες εμπειρίες, επαγγελματίες ή άλλους ανθρώπους της κοινότητάς σας.- Αυτό που έχει σημασία είναι να επιλέγετε ανθρώπους που σας σέβονται, σας ακούν και σας στηρίζουν τόσο εσάς όσο και το άτομο που φροντίζετε.

***«Γιατί, μερικές φορές, ακόμη και η ίδια η οικογένεια δεν μπορεί να καταλάβει. Όταν, όμως, έχεις φίλους που σε καταλαβαίνουν και σε στηρίζουν ή άλλους ανθρώπους που έχουν παρόμοιες εμπειρίες και με τους οποίους μπορείς να μιλήσεις και να συνδεθείς, αυτό πραγματικά βοηθάει. Ακόμη κι αν μιλάς με άλλους γονείς που δεν γνωρίζεις προσωπικά, μέσα από μια ομάδα στο WhatsApp, έχεις έναν χώρο όπου μπορείς απλώς να μιλήσεις, να νιώσεις ότι σε καταλαβαίνουν και να βρεις συμβουλές, ιδέες και έμπνευση.».***
Μητέρα παιδιού με αναπηρία, Βέλγιο



## 3. Μελέτη περίπτωσης: Οι γονείς ως ομότιμοι υποστηρικτές και φορείς εμπειρογνωμοσύνης

Η **APF France Handicap**, μία από τις μεγαλύτερες γαλλικές οργανώσεις που εκπροσωπούν και υπερασπίζονται τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία και των οικογενειών τους, έχει αναπτύξει ένα πρόγραμμα υποστήριξης από ομοτίμους με την ονομασία RePairs Aidants.

Το πρόγραμμα περιλαμβάνει δράσεις ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης, καθώς και εκπαιδευτικές συναντήσεις, οι οποίες πραγματοποιούνται τόσο διαδικτυακά όσο και δια ζώσης. Απευθύνεται σε όλους όσοι εμπλέκονται στη φροντίδα και την υποστήριξη ενός ατόμου με αναπηρία, όπως γονείς, συζύγους/συντρόφους, αδέλφια κ.ά

Όλες οι εκπαιδευτικές συνεδρίες πραγματοποιούνται με τη συν-διευκόλυνση ενός καταρτισμένου επαγγελματία και ενός οικογενειακού φροντιστή, ο οποίος έχει προηγουμένως λάβει την κατάλληλη εκπαίδευση. Πρόκειται για ένα εξαιρετικό παράδειγμα αλληλοϋποστήριξης μεταξύ ομοτίμων.

Οι συναντήσεις καλύπτουν διάφορες θεματικές, όπως:

- Ευημερία, δικαιώματα και αυτοφροντίδα των οικογενειακών φροντιστών
- Ισορροπία μεταξύ οικογενειακής, κοινωνικής και επαγγελματικής ζωής
- Συνεργασία με επαγγελματίες και υπηρεσίες υποστήριξης
- Πρακτικές δεξιότητες φροντίδας
- Συναισθηματική υποστήριξη, διαχείριση του πένθους και φροντίδα στο τέλος της ζωής.

Αυτό αποτελεί ένα παράδειγμα αλληλοϋποστήριξης μεταξύ ομοτίμων, η οποία μπορεί να λειτουργήσει με διάφορους τρόπους. Για παράδειγμα:

- Μπορείτε να συμμετέχετε ως οικογενειακός φροντιστής, για να μοιραστείτε τις εμπειρίες σας, εφόσον το επιθυμείτε, ή απλώς να επωφεληθείτε από τις εμπειρίες, τις γνώσεις και τις συμβουλές άλλων ανθρώπων.
- Εναλλακτικά, μπορείτε να κάνετε ένα επιπλέον βήμα, να αξιοποιήσετε περαιτέρω τις γνώσεις και τις δεξιότητες που έχετε αναπτύξει ως οικογενειακός φροντιστής και να μοιραστείτε την εμπειρία σας με άλλους φροντιστές ως συντονιστής/συντονίστρια της συνάντησης.

### Αναστοχασμός πάνω στη συγκεκριμένη περίπτωση

Βλέποντας αυτό το παράδειγμα, μπορείτε να σκεφτείτε αν υπάρχουν παρόμοιοι χώροι ή ομάδες υποστήριξης στην περιοχή σας. Θα εξετάζατε το ενδεχόμενο να συμμετάσχετε σε μία από αυτές; Ή ακόμη, θα σκεφτόσασταν να αναλάβετε τον ρόλο του/της ειδικού με βάση την προσωπική σας εμπειρία και να συντονίσετε από κοινού μια τέτοια συνάντηση;

## 4. Δραστηριότητα: Βρείτε μια πρώτη πόρτα

Σας προσκαλούμε τώρα να αφιερώσετε λίγο χρόνο σε μια σύντομη, προαιρετική δραστηριότητα αυτοαναστοχασμού.

### Στόχος της δραστηριότητας:

Να σκεφτείτε τα πρόσωπα ή τους φορείς που ήδη γνωρίζετε και που θα μπορούσαν να σας προσφέρουν υποστήριξη.

Η υποστήριξη συχνά ξεκινά με ένα πρώτο απλό βήμα: Να απευθυνθούμε σε έναν άνθρωπο ή ένα μέρος που θα μπορούσαμε να εμπιστευθούμε. Μπορείτε ήδη να σκεφτείτε κάποιον;

Για να σας βοηθήσουμε, διαβάστε την παρακάτω λίστα και επιλέξτε ένα σημείο επαφής που σας φαίνεται εύκολο ή οικείο:

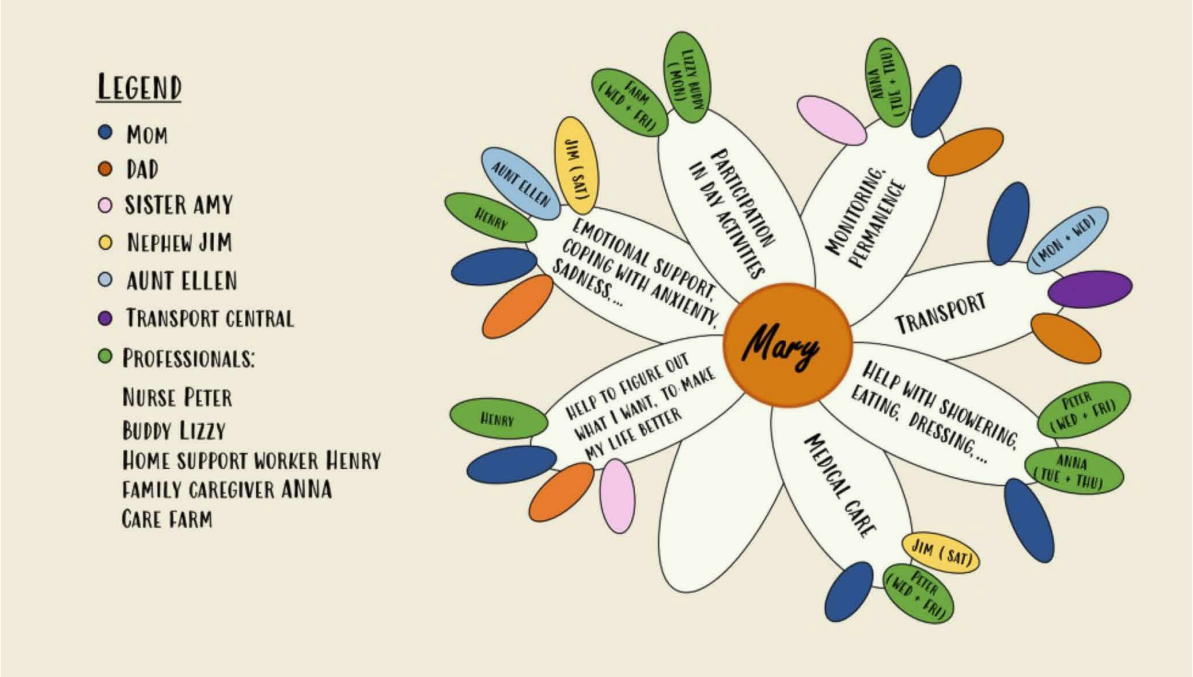
- Ένας τοπικός οργανισμός ή σύλλογος για άτομα με αναπηρία
- Ένας επαγγελματίας υγείας ή κοινωνικός λειτουργός που ήδη γνωρίζετε
- Ένα σχολείο, κέντρο υγείας ή κοινοτικό κέντρο
- Μια θρησκευτική ή πολιτιστική ομάδα/κοινότητα
- Μια διαδικτυακή ομάδα οικογενειακών φροντιστών

Στη συνέχεια, συμπληρώστε με δικά σας λόγια την παρακάτω φράση:

«Ένα μέρος/ένας φορέας από τον οποίο θα μπορούσα να ζητήσω πληροφορίες για υποστήριξη ως φροντιστής/φροντίστρια είναι: _____».

Στόχος είναι να αναγνωρίσετε ένα ασφαλές πρώτο σημείο επαφής με φορέα αλληλοϋποστήριξης, στον οποίο μπορείτε να απευθυνθείτε όταν νιώσετε έτοιμοι. Μπορείτε απλώς να ξεκινήσετε ζητώντας πληροφορίες και, στη συνέχεια, να αφήσετε τους ανθρώπους αυτούς να σας καθοδηγήσουν.

Εναλλακτικά, αν θα θέλατε να αποτυπώσετε τη σκέψη σας σε ένα χαρτί, μπορείτε να χρησιμοποιήσετε το παρακάτω πρότυπο για να χαρτογραφήσετε τις υπηρεσίες στην κοινότητά σας και να καταγράψετε τα μέρη που γνωρίζετε ήδη και θα μπορούσατε να αναζητήσετε υποστήριξη.



Δείτε εδώ το παράδειγμα που σχεδιάστηκε από τη **Magenta,** έναν βελγικό οργανισμό. Προτείνουμε να χρησιμοποιήσετε το πρότυπο ως εξής:

- Στα μεγάλα πέταλα μπορείτε να καταγράψετε το είδος της υποστήριξης που λαμβάνετε εσείς και/ή το μέλος της οικογένειάς σας.
- Στα μικρά πέταλα μπορείτε να καταγράψετε τα ονόματα των ανθρώπων ή των ομάδων που σας παρέχουν αυτή την υποστήριξη.

Στόχος είναι να αναγνωρίσετε την υποστήριξη που ήδη υπάρχει στη ζωή σας και να συνειδητοποιήσετε ότι δεν ξεκινάτε από το μηδέν.

## 5. Εφαρμόζοντας όσα μάθαμε στην πράξη

Για να ολοκληρώσουμε αυτή την ενότητα, παραθέτουμε μερικές συμβουλές που μπορούν να σας βοηθήσουν στα επόμενα βήματά σας:

- ✓ **Ξεκινήστε από τις συνδέσεις που ήδη έχετε:** Δεν χρειάζεται να ενταχθείτε αμέσως σε οργανωμένες ομάδες αλληλοϋποστήριξης. Μπορείτε να ξεκινήσετε με μια συζήτηση με έναν άλλο φροντιστή ή με μια διαδικτυακή ομάδα. Ακόμη και αυτό μπορεί να κάνει τη διαφορά.
- ✓ **Κάντε ένα απλό βήμα κάθε φορά:** Το να ζητήσετε πληροφορίες, να συμμετάσχετε σε μια διαδικτυακή συζήτηση ή να παρακολουθήσετε μια τοπική εκδήλωση, μπορεί να αποτελέσει ένα πρώτο βήμα για τη δημιουργία ενός πιο υποστηρικτικού δικτύου ανθρώπων γύρω σας.
- ✓ **Να θυμάστε ότι το μοίρασμα βοηθά όλους:** Όταν συνδέεστε με άλλους ανθρώπους, μπορεί να βρείτε κατανόηση και πρακτικές ιδέες που θα σας βοηθήσουν, αλλά παράλληλα και εσείς μπορείτε να βοηθήσετε τους άλλους. **Δεν είστε μόνοι**.

## 6. Περισσότερες πληροφορίες

Αν επιθυμείτε να μάθετε περισσότερα για το συγκεκριμένο θέμα:

- Η National Parents Society of Persons with Disability στη Μάλτα, αποτελεί μια κοινότητα γονέων, στην οποία τα μέλη είναι τόσο αποδέκτες όσο και ενεργοί συντελεστές στη διατήρηση και ενίσχυση της αλληλοϋποστήριξης. Το 2026 δημιούργησε ομάδες ψυχοκοινωνικής υποστήριξης ειδικά για ζευγάρια, αναγνωρίζοντας ότι η αναπηρία δεν είναι μια εμπειρία που βιώνεται μεμονωμένα.
- Genitori Tosti, μια ιταλική ένωση οικογενειών με παιδιά με αναπηρία, δραστηριοποιείται για την προάσπιση των δικαιωμάτων των οικογενειακών φροντιστών στην Ιταλία. Ορισμένοι από τους γονείς έχουν αναλάβει ενεργό ρόλο ως ακτιβιστές και υποστηρικτές των δικαιωμάτων των οικογενειών.
- Ο ουγγρικός οργανισμός Egyszulo, στη Βουδαπέστη, παρέχει υποστήριξη σε μονογονεϊκές οικογένειες με παιδιά με αναπηρία. Το κέντρο του, «CsillagPont», προσφέρει τόσο ειδική εκπαίδευση για τα παιδιά όσο και υποστήριξη στους γονείς.

Όλες οι αναφορές που περιλαμβάνονται σε αυτή την ενότητα μπορείτε να τις βρείτε στη βιβλιογραφία, στο τέλος του οδηγού.

# ΚΟΙΤΑΖΟΝΤΑΣ ΜΠΡΟΣΤΑ

Το να είστε οικογενειακός φροντιστής είναι μια μοναδική και προσωπική διαδρομή. Μέσα από αυτόν τον οδηγό εξερευνήσατε διαφορετικές πτυχές αυτής της διαδρομής.

Να θυμάστε ότι δεν υπάρχει ένας και μοναδικός τρόπος να είστε οικογενειακός φροντιστής. Η εμπειρία σας και τα συναισθήματά σας είναι μοναδικά και προσωπικά. Ο ρόλος σας είναι σημαντικός, η δική σας ευημερία έχει τεράστεια σημασία και η υποστήριξη μπορεί να έρθει από πολλά διαφορετικά πρόσωπα και φορείς.

### Ένας τελευταίος προβληματισμός: Αν είχατε μια μικρή «σταγόνα σοφίας» να μοιραστείτε, ποια θα ήταν;

Πριν ολοκληρώσουμε, σας προσκαλούμε να αφιερώσετε ακόμη ένα λεπτό για να σκεφτείτε.

Μέσα από τις εμπειρίες σας έχετε αποκτήσει γνώσεις και πολύτιμα διδάγματα, τα οποία μπορούν να βοηθήσουν άλλους ανθρώπους που βρίσκονται σε μια παρόμοια διαδρομή.

- Σκεφτείτε ένα πράγμα που μάθατε ως οικογενειακός φροντιστής και που θα μπορούσε να βοηθήσει κάποιον άλλον.
- Κρατήστε το για τον εαυτό σας, μοιραστείτε το με έναν άλλο φροντιστή ή δημοσιεύστε το σε μια διαδικτυακή ομάδα όταν νιώσετε έτοιμοι.

Ελπίζουμε ότι αυτός ο οδηγός σας βοήθησε να ενημερωθείτε, να αναγνωρίσετε και να εκτιμήσετε τις δυνάμεις σας, να ακούσετε και να σεβαστείτε τις ανάγκες σας και να προσπαθείτε να περιβάλλεστε από ανθρώπους και κοινότητες που σας στηρίζουν.

**Πάνω απ' όλα, να θυμάστε: Δεν είστε μόνοι και μπορείτε να επιλέγετε περιβάλλοντα που σας βλέπουν και σας ακούν. Η παρουσία και η προσφορά σας έχουν πολύ μεγάλη αξία.**



# ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ακολουθεί κατάλογος των πηγών που χρησιμοποίησαν ή συμβουλεύτηκαν οι συν-συγγραφείς κατά τη σύνταξη του παρόντος Οδηγού. Ορισμένες από αυτές αναφέρονται στις επιμέρους ενότητες, ενώ άλλες προτείνονται για περαιτέρω ανάγνωση και διερεύνηση του θέματος της υποστήριξης ενός ατόμου με αναπηρία.

## Ενότητα 1


- COFACE Disability (2012). *Η οικογενειακή διάσταση της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες*. https://coface-eu.org/the-family-dimension-of-the-united-nations-convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/.
- Ευρωπαϊκή Επιτροπή. Ανακοίνωση της Επιτροπής προς το Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο, το Συμβούλιο, την Ευρωπαϊκή Οικονομική και Κοινωνική Επιτροπή και την Επιτροπή των Περιφερειών σχετικά με την ευρωπαϊκή στρατηγική για τη φροντίδα. (2022). https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EL/TXT/HTML/?uri=CELEX:52022DC0440.
- Οδηγία 2000/78/ΕΚ του Συμβουλίου, της 27ης Νοεμβρίου 2000, για τη διαμόρφωση γενικού πλαισίου για την ίση μεταχείριση στην απασχόληση και την εργασία. (2000). https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EL/TXT/HTML/?uri=CELEX:32000L0078.
- Σύσταση του Συμβουλίου, της 8ης Δεκεμβρίου 2022, σχετικά με την πρόσβαση σε οικονομικά προσιτή και υψηλής ποιότητας μακροχρόνια φροντίδα, 2022/C 476/01. (2022). https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EL/TXT/HTML/?uri=CELEX:32022H1215(01).
- Οδηγία (ΕΕ) 2019/1158 του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου, της 20ής Ιουνίου 2019, σχετικά με την ισορροπία μεταξύ επαγγελματικής και ιδιωτικής ζωής για τους γονείς και τους φροντιστές και την κατάργηση της οδηγίας 2010/18/ΕΕ του Συμβουλίου. (2019). https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EL/TXT/HTML/?uri=CELEX:32019L1158.
- Ηνωμένα Έθνη (2006). *Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες*. https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html.


## Ενότητα 2


- Association française des aidants (2025). Ένας ικανός φροντιστής. https://www.aidants.fr/vous-etes-aidant/aidant-et-competent/.
- Association française des Aidants (2025). *Αναγνώριση*. https://www.aidants.fr/fonds-documentaire/dossiers-thematiques/reconnaissance/.
- COFACE Disability (2024). *Ευρωπαϊκός Χάρτης για τους Οικογενειακούς Φροντιστές*. https://coface-eu.org/european-charter-for-family-carers/.
- International Labour Organization (2024). *Ψήφισμα σχετικά με την αξιοπρεπή εργασία και την οικονομία της φροντίδας*. https://www.ilo.org/resource/record-decisions/resolution-concerning-decent-work-and-care-economy.

- Ouders voor Inclusie (2026). *Ημέρα Ένταξης – 28 Μαρτίου 2026 – Από γονείς, για γονείς*. https://oudersvoorinclusie.be/inclusiedag-28-maart-2026/.
- Magentaproject (2018). *Εργαλείο ισορροπίας*. https://www.magentaproject.be/tool-balans.html.


## Ενότητα 3


- Birtha, M., Holm, K., & COFACE Families Europe (2017). *Ποιος φροντίζει; Μελέτη σχετικά με τις προκλήσεις και τις ανάγκες των οικογενειακών φροντιστών στην Ευρώπη*. https://coface-eu.org/study-on-the-challenges-and-needs-of-family-carers-in-europe/.
- COFACE Families Europe (2019). *Ένας οδηγός για τη μετάβαση προς την ουσιαστική ένταξη των ατόμων με αναπηρίες και των οικογενειών τους*. https://coface-eu.org/s-h-i-f-t-a-guide-to-shift-towards-meaningful-inclusion-of-persons-with-disabilities-and-their-families/.
- La Compagnie des Aidants (2024). *Η διαδρομή μου στην «πρόληψη της υγείας για τους φροντιστές»*. https://lacompagniedesaidants.org/parcours/prevention-sante-aidants/.
- Mind (2026). *Υποστηρίζοντας τον εαυτό σας ενώ φροντίζετε κάποιον*. https://www.mind.org.uk/information-support/helping-someone-else/carers-friends-family-coping-support/your-mental-health/.
- SupportCARE (2023). *Εργαλεία για την υποστήριξη των οικογενειακών φροντιστών*. https://www.supportcare-project.eu/results/.
- Unapei (2025). *Aidantomètre*. https://www.pays-du-pithiverais.fr/page.php?lg=fr&rub=02&srub=01&id_actu=0469.
- University of Edinburgh (2021). *Αυτοφροντίδα και ευεξία*. https://media.ed.ac.uk/channel/Self+Care+and+Wellbeing/233024772.


## Ενότητα 4


- Bray, L., Carter, B., Sanders, C., Blake, L., & Keegan, K. (2017). *Υποστήριξη από ομότιμους γονείς προς γονείς παιδιών με αναπηρία: Μια μελέτη μικτών μεθόδων. Patient Education and Counseling*, 100(8), 1537–1543. https://doi.org/1 0.1016/j.pec.2017.03.004.
- COFACE Families Europe (2026). *Το μέλος της COFACE, NPSPD Malta, ολοκληρώνει την ομάδα ψυχοκοινωνικής υποστήριξης για άτομα και προετοιμάζει ένα νέο κεφάλαιο για ζευγάρια*. https://coface-eu.org/coface-member-npspd-malta-closes-psychosocial-support-group-for-individuals-and-prepares-new-chapter-for-couples/.
- COFACE Families Europe (2026). Το μέλος της COFACE, NPSPD Malta, *ολοκληρώνει την ομάδα ψυχοκοινωνικής υποστήριξης για άτομα και προετοιμάζει ένα νέο κεφάλαιο για ζευγάρια*. https://coface-eu.org/opinion-full-time-family-carers-should-be-recognised-as-workers/.

- Family Caregivers BC (2023). *Η αξία της υποστήριξης από ομοτίμους*. https://www.familycaregiversbc.ca/archives/7690.
- Gudka, R., Kelman, C., Bryant, E., Farooq, B., Berry, V., Bjornstad, G., Martin, F., Glover, S., & Russell, A. (2023). *Εμπειρίες γονέων-φροντιστών από τη χρήση ενός δικτύου υποστήριξης από ομοτίμους: Μια ποιοτική μελέτη*. BMC Public Health, 23(1), 2007. https://doi.org/10.1186/s12889-023-16666-9.
- The Charlie Waller Trust. (2025). *Υποστήριξη γονέων-φροντιστών από ομοτίμους*. https://charliewaller.org/mental-health-training-support/parents-and-carers/parent-carer-peer-support.

Με χαρά θα δεχθούμε τα σχόλια και τις παρατηρήσεις σας! Η συμβολή σας μας βοηθά πάντα να δημιουργούμε  εύχρηστο εκπαιδευτικό και υποστηρικτικό υλικό, βασισμένο στις ανάγκες των ατόμων και των οικογενειών. Μπορείτε να μοιραστείτε τις απόψεις σας συμπληρώνοντας αυτή τη σύντομη φόρμα αξιολόγησης εδώ.

Για περισσότερες πληροφορίες, μπορείτε να επικοινωνήσετε με τη Zoé Lardou στη διεύθυνση zlardou@coface-eu.org

## Ο παρών οδηγός αναπτύχθηκε στο πλαίσιο του προγράμματος L.I.N.K.

**L.I.N.K.** (**L**earning and **I**nnovating through **N**ew **K**nowledge - Μάθηση και Καινοτομία μέσω Νέας Γνώσης ) είναι ένα εκπαιδευτικό και επιμορφωτικό πρόγραμμα δια βίου μάθησης για τα κοινωνικά δικαιώματα, βασισμένο σε μια ολιστική προσέγγιση με επίκεντρο τις ανάγκες όλων των μελών της οικογένειας.

Το πρόγραμμα προσφέρει εκπαιδευτικά εργαλεία και πόρους που βασίζονται στην αρχή των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, όπως του δικαιώματος της μη διάκρισης, της ισότητας των φύλων, της κοινωνικής ένταξης, του σεβασμού στη διαφορετικότητα, της ενδυνάμωσης και της αλληλεγγύης μεταξύ των γενεών.

Τα εργαλεία και οι πηγές που αναφέρονται, έχουν σχεδιαστεί ώστε να συμβάλλουν στην αντιμετώπιση των σημαντικών προκλήσεων που αντιμετωπίζουν τα άτομα και οι σύγχρονες οικογένειες.

Το L.I.N.K. αποτελεί προϊόν  συνεργασίας μεταξύ της COFACE Families Europe και του KMOP.



# Ευχαριστίες

Θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε την Αντωνία Τορρένς, Πρόεδρος της COFACE, για τη μετάφραση αυτού του Οδηγού από την αρχική αγγλική έκδοση.

Θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε την COFACE Disability και τους ακόλουθους οργανισμούς για την ενεργό συμμετοχή τους στην ανάπτυξη του παρόντος οδηγού:

Disability FAMILIES EUROPE

KINDLING A BETTER WORLD

Με τη συγχρηματοδότηση της Ευρωπαϊκής Ένωσης

Συγχρηματοδοτείται από τον άξονα EaSI του προγράμματος ESF+. Ωστόσο, οι απόψεις και οι γνώμες που εκφράζονται, αποτελούν αποκλειστική ευθύνη του/των συγγραφέα/ων και δεν αντικατοπτρίζουν κατ' ανάγκη τις απόψεις της Ευρωπαϊκής Ένωσης ή της Ευρωπαϊκής Επιτροπής. Η Ευρωπαϊκή Ένωση και η αρμόδια επιτροπή για τη χορήγηση της χρηματοδότησης, δεν φέρουν καμία ευθύνη για αυτές.