

**Η επίδραση της ψυχοεκπαίδευσης στην ποιότητα ζωής των γονέων
αυτιστικών παιδιών- Integrative Parents' Autism Training- IPAT**

**Ιατρού Γ.¹, Βαδόλας Α.¹, Σιφναίος Χ.¹,
Ντίνου Α.², Κωνσταντακοπούλου Ο.³,
Μαυροειδή Ν.¹**

¹Κέντρο Παιδιού και Εφήβου, ² Ελληνικό Δίκτυο Φροντιστών ΕΠΙΟΝΗ, ³Νοσηλευτική Σχολή ΕΚΠΑ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ: Οι γονείς αποτελούν το κυριότερο υποστηρικτικό σύστημα για τα παιδιά με αυτισμό ενώ η εκπαίδευσή τους αποτελεί ένα από τα μέσα υποστήριξης τους. Οι ανάγκες και οι προκλήσεις της ανατροφής ενός παιδιού με ΔΑΦ δυνητικά επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα ζωής και οι γονείς συχνά βιώνουν υψηλά επίπεδα στρες. Στο πλαίσιο του Προγράμματος Erasmus+ “Integrative Parents' Autism Training”, έχοντας λάβει υπόψιν τις ανάγκες των γονέων όπως εκφράστηκαν από τους ίδιους, δημιουργήσαμε το πακέτο ψυχοεκπαίδευσης IPAT για γονείς παιδιών με αυτισμό.

ΣΚΟΠΟΣ: Η αξιολόγηση της επίδρασης της ψυχοεκπαίδευσης, με χρήση του υλικού IPAT, στην ποιότητα ζωής και στο στρες των γονέων παιδιών με ΔΑΦ και η μέτρηση της ικανοποίησής τους.

ΜΕΘΟΔΟΣ: Συνολικά 62 γονείς παιδιών με αυτισμό από 4 χώρες (Ελλάδα, Ισπανία, Ιταλία, Τουρκία), συμμετείχαν στη δράση ψυχοεκπαίδευσης. Χορηγήθηκαν τα ερωτηματολόγια WHO Quality of Life-BREF και το Perceived Stress Scale (PSS) πριν και μετά την ψυχοεκπαίδευση των γονέων. Τέλος, χορηγήθηκε ερωτηματολόγιο για τη μέτρηση της ικανοποίησής τους, κατασκευασμένο για τις ανάγκες της έρευνας. Η συμμετοχή στην έρευνα ήταν εθελοντική και ανώνυμη μετά από έγγραφη ενημέρωση και συναίνεση.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ: Η ποιότητα ζωής των συμμετεχόντων βελτιώθηκε στατιστικά σημαντικά ως προς τη διάσταση «περιβάλλον» και ως προς την άντληση ικανοποίησης από τη ζωή, τη διαβίωση σε υγιές φυσικό περιβάλλον, τη δυνατότητα για δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου και στην προσβασιμότητα σε υπηρεσίες υγείας. Το συνολικό γονεϊκό στρες δεν μεταβλήθηκε, ενώ συνολική ικανοποίηση των γονέων ήταν 8.5/10.

ΣΥΖΗΤΗΣΗ: Η ψυχοεκπαίδευση με τη χρήση του υλικού IPAT συνέβαλε στη βραχυπρόθεσμη βελτίωση της ποιότητας ζωής των γονέων σε συγκεκριμένους τομείς ενώ δεν μεταβλήθηκε το γονεϊκό στρες. Τα αποτελέσματα της έρευνας μας συνάδουν με τα αναφερόμενα στη διεθνή βιβλιογραφία σχετικά με τη βελτίωση της ποιότητας ζωής, την εμπύχωση των γονέων και γενικότερα, την κατανόηση των ΔΑΦ ως αποτέλεσμα της εκπαίδευσής τους. Το υλικό ψυχοεκπαίδευσης IPAT είναι ελεύθερα προσβάσιμο στο διαδίκτυο για επαγγελματίες Ψυχικής Υγείας και εκπαίδευσης.

Η επίδραση της ψυχοεκπαίδευσης στην ποιότητα ζωής των γονέων αυτιστικών παιδιών-Integrative Parents' Autism Training- IPAT

www.ipatproject.eu

Ιατρού Γ.¹, Βαδόλας Α.¹, Σιφναίος Χ.¹, Ντίνου Α.², Κωνσταντακοπούλου Ο.³,
Μαυροειδή Ν.¹

¹Κέντρο Παιδιού και Εφήβου, ²ΕΠΙΟΝΗ Ελληνικό Δίκτυο Φροντιστών, ³Νοσηλευτική Σχολή ΕΚΠΑ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ: Οι γονείς αποτελούν το κυριότερο υποστηρικτικό σύστημα για τα παιδιά με αυτισμό ενώ η εκπαίδευσή τους αποτελεί ένα από τα μέσα υποστήριξης τους. Οι ανάγκες και οι προκλήσεις της ανατροφής ενός παιδιού με ΔΑΦ δυννητικά επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα ζωής και οι γονείς συχνά βιώνουν υψηλά επίπεδα στρες. Στο πλαίσιο του Προγράμματος Erasmus+ "Integrative Parents' Autism Training, έχοντας λάβει υπόψιν τις ανάγκες των γονέων όπως εκφράστηκαν από τους ίδιους στην αρχή του Προγράμματος, δημιουργήσαμε το πακέτο ψυχοεκπαίδευσης IPAT για γονείς παιδιών με αυτισμό.

ΣΚΟΠΟΣ: Η αξιολόγηση της επίδρασης της ψυχοεκπαίδευσης, με χρήση του αντίστοιχου υλικού IPAT, στην ποιότητα ζωής και στο στρες των γονέων παιδιών με ΔΑΦ και η μέτρηση της ικανοποίησής τους.

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ: Συνολικά, 62 γονείς συμμετείχαν στη δράση ψυχοεκπαίδευσης στις χώρες -μέλη του IPAT: Ελλάδα, Ισπανία, Ιταλία και Τουρκία. Χορηγήθηκαν τα ερωτηματολόγια WHO Quality of Life-BREF και το Perceived Stress Scale (PSS) για το στρες, πριν και μετά την ψυχοεκπαίδευση. Επίσης, χορηγήθηκε ερωτηματολόγιο, κατασκευασμένο για τις ανάγκες της έρευνας, για τη μέτρηση της ικανοποίησής τους. Η συμμετοχή στην έρευνα ήταν εθελοντική και ανώνυμη μετά από έγγραφη ενημέρωση και συναίνεση.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ: Η ποιότητα ζωής των συμμετεχόντων βελτιώθηκε στατιστικά σημαντικά ως προς τη διάσταση «περιβάλλον» και ως προς την άντληση ικανοποίησης από τη ζωή, τη διαβίωση σε υγιές φυσικό περιβάλλον, τη δυνατότητα για δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου και την προσβασιμότητα σε υπηρεσίες υγείας. Η βελτίωση ήταν πιθανότερη όσο χαμηλότερη ήταν η αρχική ποιότητα ζωής. Το συνολικό γονεϊκό στρες δεν μεταβλήθηκε ενώ η συνολική ικανοποίησή τους ήταν 8.5/10.

ΣΥΖΗΤΗΣΗ: Η ψυχοεκπαίδευση μέσω του υλικού IPAT συνέβαλε στη βραχυπρόθεσμη βελτίωση της ποιότητας ζωής των γονέων σε συγκεκριμένους τομείς ενώ δεν παρατηρήθηκε σημαντική διαφορά στο γονεϊκό στρες. Τα αποτελέσματα της μελέτης μας συνάδουν με τα αναφερόμενα στη διεθνή βιβλιογραφία για τη θετική επίδραση της εκπαίδευσης των γονέων στην ποιότητα ζωής τους, στην ανάπτυξη θετικής στάσης απέναντι στις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν και μεγαλύτερης κατανόησης των ΔΑΦ. Το υλικό ψυχοεκπαίδευσης IPAT είναι ελεύθερα προσβάσιμο στο διαδίκτυο: Open Educational Resources- Creative Commons Attribution- Share licences.

