

Γνωρίζοντας το παιδί και τον εαυτό μου: Μία παρέμβαση Ψυχοεκπαίδευσης και Θετικής Ψυχολογίας σε γονείς παιδιών με ΔΑΦ

Μερτίκα Αντιγόνη PhD, Κλινική Ψυχολόγος-Ψυχοθεραπεύτρια

Νικολαΐδου Μαρία, Κοινωνική Λειτουργός - Θεραπεύτρια Οικογένειας

Νότας Στέργιος D.P.MSc, Κλινικός Ψυχολόγος, Επιστημονικά Υπεύθυνος
Ε.Θ.Μ.Α. Γενικού Νοσοκομείου Παιδών Αθηνών "Παν. & Αγλαίας Κυριακού"

6ο ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ ΑΥΤΙΣΜΟΥ - ΛΑΡΙΣΑ 2017

Το πλαίσιο υλοποίησης του προγράμματος


- ◆ Η Εδική Θεραπευτική Μονάδα Αυτιστικών (Ε.Θ.Μ.Α.) του Γενικού Νοσοκομείου Παιδων Αθηνών "Παναγιώτη & Αγλαίας Κυριακού", Μαραθωνοδρόμου 91, Ψυχικό.
- ◆ Η Ε.Θ.Μ.Α. λειτουργεί από το 1985 στο πλαίσιο του Παιδοψυχιατρικού Νοσοκομείου Αττικής και από το 2011 στο πλαίσιο του Γενικού Νοσοκομείου Παιδων Αθηνών «Παναγιώτη & Αγλαίας Κυριακού» ως Κέντρο Εξειδικευμένης Περίθαλψης.
- ◆ Από το 2000 αποτελεί Ολοκληρωμένο Κέντρο Αυτισμού με Ιατρείο Αναπτυξιακών Διαταραχών για παιδιά και έφηβους, Κέντρο Ημέρας Πρώιμης Παρέμβασης για παιδιά ηλικίας 2 έως 5 ετών και Κέντρο Εκπαίδευσης, Μελέτης και Έρευνας του Αυτισμού.

Κέντρο Ημέρας Πρώιμης Παρέμβασης

- ◆ Στο Κέντρο Ημέρας Πρώιμης Παρέμβασης εφαρμόζει ένα εκλεκτικό μοντέλο ολιστικής προσέγγισης παρέχοντας στα παιδιά θεραπευτικό πρόγραμμα ψυχοεκπαιδευτικού χαρακτήρα, που περιλαμβάνει:
 - ◆ ειδική ψυχοπαιδαγωγική παρέμβαση,
 - ◆ εργοθεραπεία,
 - ◆ αισθητηριακή ολοκλήρωση,
 - ◆ λογοθεραπεία,
 - ◆ μουσικοθεραπεία και άλλες θεραπείες.
- ◆ Στις οικογένειες παρέχεται συμβουλευτική υποστήριξη, συμβουλευτική καθοδήγηση, συμβουλευτική ζεύγους καθώς και ομαδική ψυχοεκπαίδευση για τους γονείς των παιδιών που συμμετέχουν στο Κέντρο Ημέρας.

Τι γνωρίζουμε για την ψυχοεκπαίδευση

- ◆ Οι γονείς έχουν διαπιστωμένα την ανάγκη της εκπαίδευσης και εξοικείωσης με τις ΔΑΦ (Parageorgiou & Kalyva, 2010)
- ◆ Η συμμετοχή των γονέων σε προγράμματα ψυχοεκπαίδευσης μειώνει το γονικό άγχος και τους ενδυναμώνει (Patra, Arun & Chavan, 2015).



Η συνοδεία προγραμμάτων πρώιμης παρέμβασης με προγράμματα ψυχοεκπαίδευσης γονέων θεωρείται ως η πλέον ενδεδειγμένη θεραπευτική πρακτική (Autistica, 2016).

Τι γνωρίζουμε για την ψυχοεκπαίδευση


Όμως....

- ◆ Οι Dababnah & Parish (2016) αναφέρουν ότι τα υπάρχοντα προγράμματα ψυχοεκπαίδευσης δίνουν λίγη έμφαση στην ίδια την ψυχολογική κατάσταση των γονιών, τη δυνατότητά τους να διαχειριστούν σε βάθος χρόνου τα δικά τους αυξημένα επίπεδα στρες και κατάθλιψης και να διατηρήσουν όσο το δυνατό περισσότερη κοινωνική επαφή με το φιλικό και οικογενειακό τους περιβάλλον.

Θετική Ψυχολογία

Νέος κλάδος της Ψυχολογίας οποίος ανέδειξε:

- ◆ τους μηχανισμούς της ψυχικής ανθεκτικότητας
- ◆ Τον μηχανισμό της αισιοδοξίας
- ◆ Την ευεργετική δράση των θετικών συναισθημάτων
- ◆ Τις αξίες και τα θετικά χαρακτηριστικά προσωπικότητας
- ◆ Αποτελεσματικά εργαλεία ανάπτυξης του ευ ζην



Συνεχώς αυξανόμενη υιοθέτηση ασκήσεων και προγραμμάτων παρέμβασης που στοχεύουν στην καλλιέργεια των θετικών συναισθημάτων των γονέων που έχουν παιδιά με αναπτυξιακές διαταραχές (Bayat, 2007 · Kayfitz, Gragg & Orr, 2010)

Θετική Ψυχολογία και γονείς παιδιών με ΔΑΦ

- ◆ Κοινό χαρακτηριστικό των παρεμβατικών προγραμμάτων της θετικής ψυχολογίας είναι ότι εστιάζουν στην ενίσχυση και τη βίωση θετικών συναισθημάτων και λιγότερο στις αρνητικές συνέπειες της αναπηρίας στην οικογένεια (LaPlante, 2013).
- ◆ Οι Neff & Faso (2015) δείχνουν ότι η αυτοσυμπόνια επιδρά θετικά στην ικανοποίηση από τη ζωή, την ελπίδα και τη διατήρηση της δέσμευσης στον στόχο για τους γονείς με παιδιά που έχουν ΔΑΦ και συνδέεται αρνητικά με την κατάθλιψη και την πίεση που αισθάνονται οι γονείς.
- ◆ Οι Ananratiwet & Blauw (2016) εφάρμοσαν μία παρέμβαση θετικής ψυχολογίας σε ομάδες γονέων που έχουν παιδιά με ΔΑΦ η οποία έδειξε αύξηση των θετικών συναισθημάτων και μείωση των αρνητικών στους γονείς, καθώς και προαγωγή του γονικού ρόλου στην ανάπτυξη του παιδιού.

Μεθοδολογία υλοποίησης του Προγράμματος Ψυχοεκπαίδευσης

- ◆ Το καινοτόμο αυτό, για τα ελληνικά δεδομένα, πρωτόκολλο ομαδικής παρέμβασης για γονείς παιδιών με ΔΑΦ **συνδυάζει**

A) Ψυχοεκπαίδευση γονέων και

B) εκμάθηση αρχών και τεχνικών της «Θετικής Ψυχολογίας» όπως η ψυχική ανθεκτικότητα, η αυτοσυμπόνια, η αισιοδοξία κ.α. στο πλαίσιο μιας εκπαίδευσης βιωματικού χαρακτήρα.

- ◆ Διάρκεια παρέμβασης: 16 ομαδικές συναντήσεις τρίωρης διάρκειας (9 μήνες)
- ◆ 8 συναντήσεις Ψυχοεκπαίδευσης
- ◆ 8 συναντήσεις Θετικής Ψυχολογίας

Ψυχοεκπαίδευση

Θεματικές Συναντήσεις

- ◆ ΓΕΝΙΚΑ ΠΕΡΙ ΑΥΤΙΣΜΟΥ (χρόνος διάγνωσης, συμπτωματολογία, αίτια, κατανόηση Αυτισμού)
- ◆ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ. ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΕΣ- ΤΕΧΝΙΚΕΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ (2 συν.)
- ◆ ΑΙΣΘΗΤΗΡΙΑΚΗ ΟΛΟΚΛΗΡΩΣΗ
- ◆ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑ. ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΚΑΙ ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ. ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΕΣ- ΤΕΧΝΙΚΕΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΤΟΥΣ (3συν.)
- ◆ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ ΚΑΙ ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΤΟΥ ΣΤΑ ΑΔΕΛΦΙΑ.

Θετική Ψυχολογία

Θεματικές συναντήσεων (Ελληνική Εταιρία Θετικής Ψυχολογίας)

- ❖ Εισαγωγή στη Θετική Ψυχολογία -Θετικά συναισθήματα
- ❖ Ψυχολογική Ανθεκτικότητα
- ❖ Αυτογνωσία και Θετική προσωπικότητα
- ❖ Ενσυνειδητότητα
- ❖ Αισιοδοξία- Απαισιοδοξία
- ❖ Αυτοσυμπόνοια
- ❖ Απολαμβάνειν
- ❖ Κλείσιμο

Εργαλεία

Συνεντεύξεις

Ημι-δομημένες συνεντεύξεις για καθορισμό αναγκών
(Αρχή προγράμματος)

Ημι-δομημένες συνεντεύξεις για αξιολόγηση του προγράμματος
(Τέλος προγράμματος)

Ερωτηματολόγια (ΕΕΘΕΨΥ)


- ◆ Κλίμακα Υποκειμενικής Ευτυχίας (Subjective Well-Being Scale)
- ◆ Κλίμακα Ικανοποίησης από τη Ζωή (Life Satisfaction scale)
- ◆ Κλίμακα Ψυχικής Ανθεκτικότητας (CD-Risk)
- ◆ Κλίμακα DASS (Depression Anxiety Symptom Scales)

Χορήγηση: Στην αρχή, τη μέση (πριν την 8η συνάντηση), το τέλος της παρέμβασης

- ◆ Ερωτηματολόγιο αξιολόγησης συναντήσεων ψυχοεκπαίδευσης
- Χορήγηση: Στο τέλος κάθε συνάντησης Ψ/Ε)

Δείγμα

Γονείς 15 παιδιών (15-20 άτομα)

- ◆ Ποσοστό παρακολούθησης 64%-80%
 - ◆ Ηλικίες 32-47
 - ◆ Μορφωτικό Επίπεδο: Μέση – Ανώτατη Εκπαίδευση
 - ◆ Ηλικίες Παιδιών με ΔΑΦ από 3-4,5 ετών
- 

Αποτελέσματα

Ποσοτικά αποτελέσματα:

- ◆ Σύμφωνα με τα ερωτηματολόγια ικανοποίησης που συμπληρώθηκαν στο τέλος της εκάστοτε εισήγησης ο βαθμός αξιολόγησης κυμάνθηκε από 4,5- 5. με μέγιστο βαθμό το 5.

Ποσοτικά Αποτελέσματα

(Paired sample T- test)

	PRE MEAN	PRE STDEV	POST MEAN	POST STDEV	Difference	P-value
Υποκειμενική Ευτυχία*	3.84	0.92	4.05	0.83	0.21	0.1
Θετικά Συναισθήματα*	3.15	0.54	3.17	0.53	0.02	0.9
Αρνητικά Συναισθήματα*	2.57	0.45	2.25	0.31	-0.32	0.02 (*)
Ικανοποίηση Ζωής*	4.04	1.04	4.06	1.23	0.01	0.95
Ψυχική Ανθεκτικότητα*	3.15	0.51	3.55	0.29	0.40	0.02(*)
Κατάθλιψη*	0.99	0.49	0.71	0.42	-0.28	0.16
Άγχος*	0.65	0.55	0.26	0.35	-0.39	0.04 (*)
Στρες*	1.18	0.48	0.63	0.46	-0.55	0.01 (**)

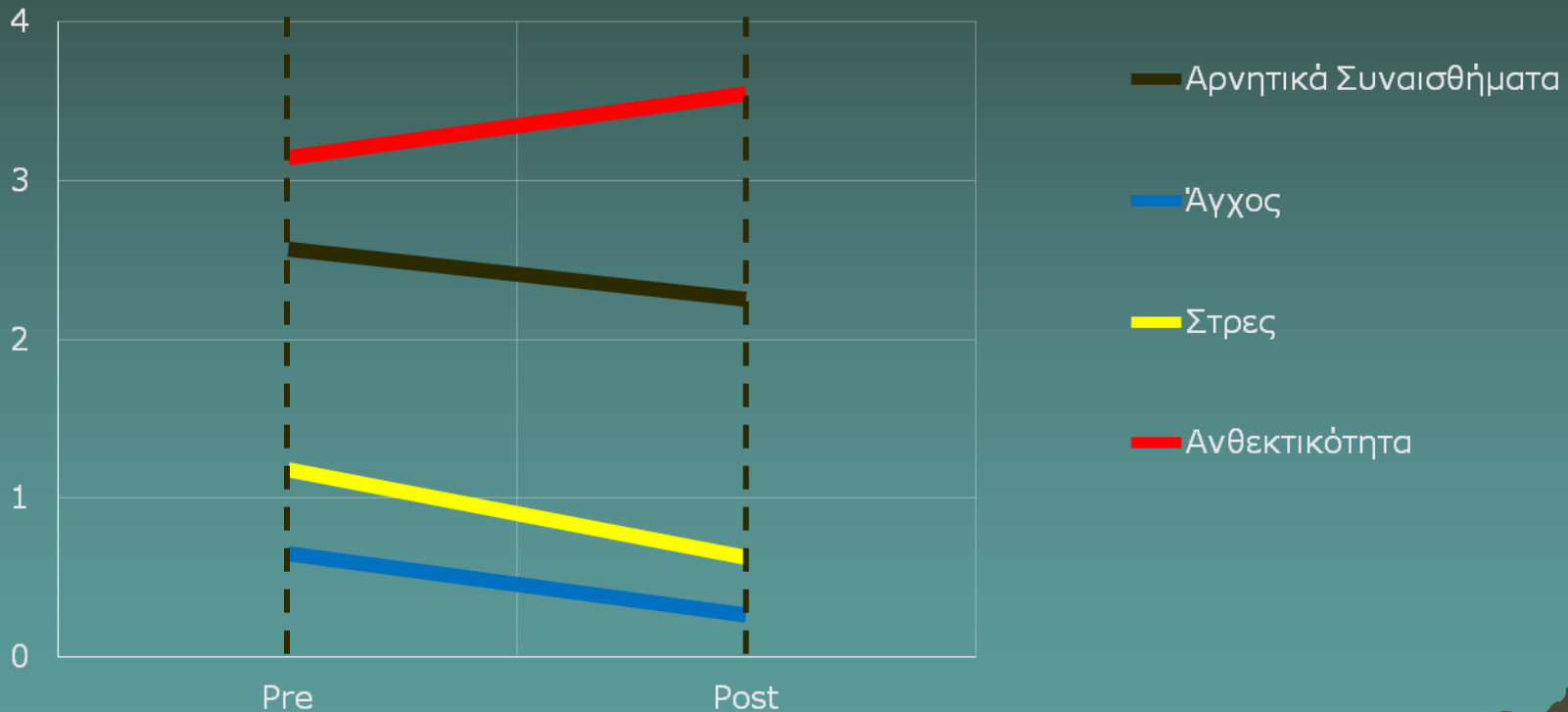
N=15

() p<0.05, (**) p<0.01,*

**Cronbach α : 0,664 -0,85*

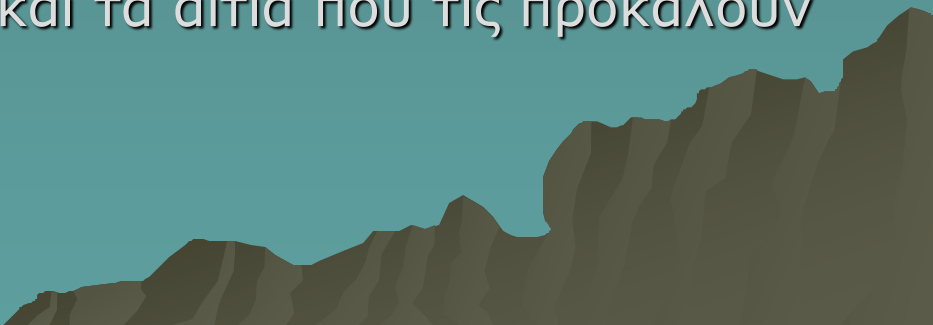
Ποσοτικά Αποτελέσματα

- ◆ Παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική μείωση των αρνητικών συναισθημάτων, του άγχους και τους στρες
- ◆ Επίσης, παρατηρήθηκε αύξηση στην ψυχική ανθεκτικότητα



Ποιοτικά αποτελέσματα (Ψυχοεκπαίδευση)

Μέσα από τις συνεντεύξεις οι γονείς ανέφεραν ότι:

- ◆ Κατανόησαν τον Αυτισμό και «**γνώρισαν το παιδί τους**»
 - ◆ Αποστιγμάτισαν, απομυθοποίησαν και «αποδέχτηκαν» τον Αυτισμό
 - ◆ Έμαθαν ότι κάθε ένα παιδί με Αυτισμό έχει δική του οντότητα
 - ◆ Κατανόησαν τις δυσλειτουργίες που εμφανίζονται σε όλη την συμπτωματολογία του Αυτισμού και τα αίτια που τις προκαλούν
- 

Ποιοτικά αποτελέσματα (Ψυχοεκπαίδευση)

◆ **Απενοχοποιήθηκαν**, ένιωσαν μεγαλύτερη **αυτοπεποίθηση**, μοιράστηκαν **δικές τους** γνώσεις και εμπειρίες, **έμαθαν** και άλλες από τους άλλους γονείς

« Δεν είμαστε πια **μόνοι**, παίρνουμε **δύναμη** ο ένας από τον άλλον και ότι και εάν έχουμε είναι τα παιδιά μας και δεν θα ντραπούμε ποτέ για αυτά»

◆ Ζήτησαν περισσότερο χρόνο διάρκειας συναντήσεων για συζήτηση τόσο με τους εισηγητές όσο και μεταξύ τους.

◆ **Επανάληψη** αυτής της ομαδικής διεργασίας και για την νέα εκπαιδευτική χρονιά.

Ποιοτικά αποτελέσματα (Θετική Ψυχολογία)

◆ Διαφορετική αντιμετώπιση στις δυσκολίες:

«Μου έδωσε ψυχραιμία»

«Με βοήθησε να μην παίρνω βιαστικές αποφάσεις»

«Έχω την πίστη ότι μπορώ να τα καταφέρω»

«Είδα μεγάλη διαφορά στο πως αισθανόμουν όταν ο Γ. είχε κρίση, δεν τα έχανα, δεν απελπιζόμουν»

◆ Αλλαγή στην εστίαση:

«Με βοήθησε πολύ να δίνω έμφαση στα καλά, έστω και λίγο, όχι μόνο στα κακά»

«Δεν κοιτάω το τόσο μεγάλο, μαύρο αύριο αλλά μένω στο τώρα»

◆ Βιωματικές ασκήσεις

«Κάποιες ήταν πραγματικά συγκλονιστικές και πολύ συγκινητικές όπως..... Μου άρεσαν πολύ γιατί έβλεπα αυτό που λέγαμε»

◆ Προσωπικός χώρος

«Ήταν το μόνο πράγμα που έκανα για εμένα και μου έδινε δύναμη»

«Θα έχανα πολλά αν δεν το έκανα κυρίως γιατί είδα τον εαυτό μου»

Ποιοτικά αποτελέσματα (Θετική Ψυχολογία)

◆ Επανασύνδεση με τον εαυτό και τις προσωπικές δυνάμεις:

- «Μας έκανε να θυμηθούμε ποιοι είμαστε, ποιες είναι οι δικές μας ανησυχίες, πως ήμασταν πριν από αυτό»
- « Κατάλαβα πολλά για εμένα για το ποιος ήμουν και πως έγινα τώρα και πως θα ήθελα να είμαι»
- «Έμαθα να απολαμβάνω»
- «Επέτρεψα στον εαυτό μου να εκτεθεί και να δει την διαφορετικότητα του Άλλου»
- «Επανασυνδέθηκα και γνώρισα καλύτερα τον/ην σύζυγό μου»

◆ Αυξημένα οφέλη από τη συμμετοχή στην ομάδα:

- «Η Θ.Ψ. μας ένωσε, μπορούσα να μιλήσω να νιώσω άλλη επαφή»
- «Ήμασταν όλοι μαζί όχι μόνο ως ο μπαμπάς του Α αλλά σαν άτομα όπως ήμαστε κανονικά»
- «Στην Θ.Ψ. εκεί γίναμε ομάδα, πραγματική ομάδα...»

Συζήτηση

- ◆ Επιβεβαιώθηκε ότι η βελτίωση των γνώσεων των γονέων σχετικά με τον αυτισμό και τις στρατηγικές διδασκαλίας για τη διαχείριση προβληματικών συμπεριφορών του παιδιού τους μειώνει το γονικό άγχος
- ◆ Η έμφαση στη βελτίωση συνολικά του ευ ζην των γονιών ως ολοκληρωμένες προσωπικότητες είναι ζητούμενο και ενδυναμώνει ουσιαστικά τους γονείς
- ◆ Οι παρεμβάσεις της Θετικής Ψυχολογίας βοήθησαν τους γονείς να διευρύνουν την εστίαση τους και να ξανασυνδεθούν με τις δυνάμεις τους

Συζήτηση

- ◆ Οι γονείς είναι πρόθυμοι να δεσμευθούν σε προγράμματα που καλύπτουν τις ανάγκες του παιδιού και τις δικές τους και επιδιώκουν να ανοιχτούν και να συνδεθούν με άλλους γονείς που αντιμετωπίζουν αντίστοιχες δυσκολίες.
- ◆ Φαίνεται ότι εκτός από τις τεχνικές οι γονείς που έχουν νήπια με ΔΑΦ χρειάζεται να υποστηριχτούν στη δική τους ρύθμιση συναισθήματος (ψυχραιμία) ώστε να είναι σε θέση να τις εφαρμόσουν
- ◆ Η πρώιμη παρέμβαση χρειάζεται να συμπληρώνεται και από υποστηρικτικά προγράμματα για τους γονείς για να υπάρχει ολοκληρωμένη στήριξη του παιδιού και της οικογένειας.

Περιορισμοί- Μελλοντικές Κατευθύνσεις

- ◆ Πρόκειται για μια προκαταρκτική μελέτη σε μικρό δείγμα και είναι πολύ νωρίς να μιλήσουμε με ασφάλεια για την αποτελεσματικότητα της
- ◆ Η παρέμβαση εφαρμόστηκε σε πολύ συγκεκριμένο πληθυσμό γεγονός που επίσης περιορίζει τη γενικευσιμότητα των αποτελεσμάτων μας.
- ◆ Χρειάζεται να ελέγξουμε εάν πιο σύντομες παρεμβάσεις έχουν αντίστοιχα αποτελέσματα για λόγους οικονομίας χρόνου και χρημάτων
- ◆ Χρειάζεται να μετρήσουμε την αποτελεσματικότητα της παρέμβασης σε βάθος χρόνου (follow-up)

ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ

ΓΕΝΙΚΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΠΑΙΔΩΝ ΑΘΗΝΩΝ

ΠΑΝ & ΑΓΛΑΙΑΣ ΚΥΡΙΑΚΟΥ

ΕΙΔΙΚΗ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΜΟΝΑΔΑ ΑΥΤΙΣΤΙΚΩΝ

ΕΘΜΑ

www.autismhellas.gr



Ευχαριστούμε για την προσοχή
σας!