



Αποτίμηση του προγράμματος CYGNET, αρραγής υποστήριξη γονέων και φροντιστών σχετικά με τις Κ.Α.Φ.

Αυγή Βιτανίδη, Παναγιώτης Βουτυρακος
a.vitanidi@yahoo.gr panvout@gmail.com



Εισαγωγή

Cygnnet: δομημένο πρόγραμμα **υποστήριξης** και **εκπαίδευσης γονέων** και **φροντιστών** σχετικά με την κατάσταση αυτιστικού φάσματος

Σκοπός

Η διερεύνηση της **διατήρησης των θετικών δεικτών** στο **πέρασμα του χρόνου**

Έναυσμα για **θεσμοθέτηση περαιτέρω συναντήσεων** στο πλαίσιο του ίδιου του προγράμματος.

Επισκόπηση

- Βασική περιγραφή του Cygnet
- Αποτίμηση του δείγματός μας
- Συμπεράσματα και διερευνητικά ερωτήματα

Cygnet - Βασική δομή

- Εφαρμόζεται σε **ομαδικό επίπεδο** από συντονιστές εκπαιδευμένους στο πρόγραμμα.
- Ολοκληρώνεται σε 8 συναντήσεις - 7 τακτικές και η 8η επαναληπτική (3 μήνες μετά).
- Στόχοι:
 - να **αυξήσει την κατανόηση** των συμμετεχόντων για τις **καταστάσεις αυτιστικού φάσματος**,
 - να τους βοηθήσει να **κατανοήσουν τι παρακινεί τη συμπεριφορά** του παιδιού τους,
 - να τους **εκπαιδεύσει** σε στρατηγικές για την ενίσχυση της επικοινωνίας **με τα παιδιά**,
 - να τους δώσει τη δυνατότητα να **γνωριστούν μεταξύ τους**.

Cygnnet - Θεματολογία συναντήσεων

1. Τι είναι οι Καταστάσεις Αυτιστικού φάσματος ;
2. Επικοινωνία
3. Αισθητηριακά θέματα
4. Κατανόηση συμπεριφοράς
5. Διαχείριση συμπεριφοράς
6. Αδέλφια
7. **Επιλογή γονέων / φροντιστών:** πχ εφηβεία και σεξουαλικότητα / μεταβάσεις / ύπνος
8. Συνάντηση παρακολούθησης (**follow-up**) - τρεις μήνες μετά τη Συνάντηση 7

Αποτίμηση της αποτελεσματικότητας του προγράμματος με χορήγηση ερωτηματολογίου πριν και μετά το πρόγραμμα.

Cygnnet - Φόρμα Αξιολόγησης

- Χορηγείται πριν από την έναρξη, στην 1^η και μετά τη λήξη του προγράμματος την 8^η συνάντηση
- Αποτελείται από 15 ερωτήσεις διαβαθμισμένης κλίμακας*
- Αποτιμά το **βαθμό αυτοπεποίθησης** γονέων και φροντιστών

Για παράδειγμα, πόση **αυτοπεποίθηση** έχετε:

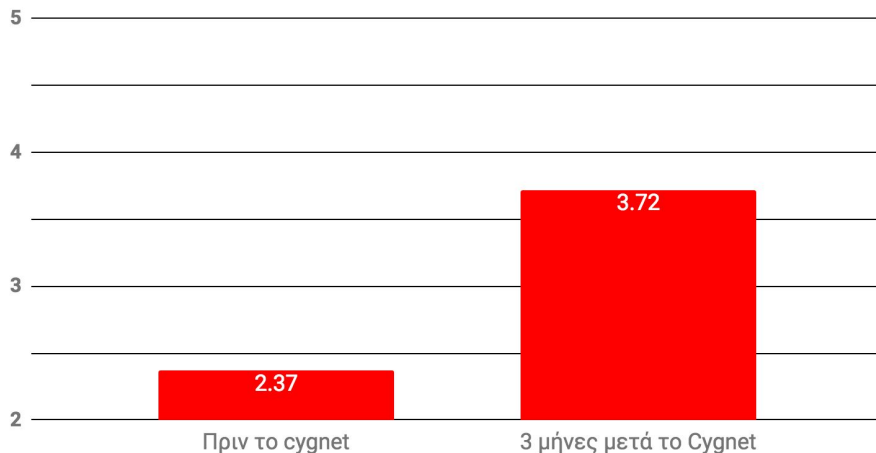
- Όταν το παιδί σας αναστατώνεται ή βασανίζεται από ορισμένους ήχους, φώτα, μυρωδιές κλπ.
- Όταν το παιδί σας αναστατώνεται από την αλλαγή
- Όταν αυτός/αυτή γίνεται επιθετικός/ή με εσάς ή άλλους
- Όταν αυτός/αυτή δεν κάνει/διατηρεί βλεμματική επαφή

Κλίμακα: 0 Καθόλου, 1 Μικρού βαθμού, 2 Μερική, 3 Μέτριου βαθμού, 4 Μεγάλη, 5 Απόλυτη αυτοπεποίθηση

*Με την ευγενική άδεια της Kate Soronoff,
Πανεπιστήμιο του Queensland, Αυστραλία

Cygnets - Αποτίμηση

Βαθμός αυτοπεποίθησης



Ενδεικτικά, σε δείγμα 204 γονέων (Bradford), μέσος όρος **βαθμού αυτοπεποίθησης**:

- πριν το πρόγραμμα: **2.37**
- μετά το πρόγραμμα: **3.72**

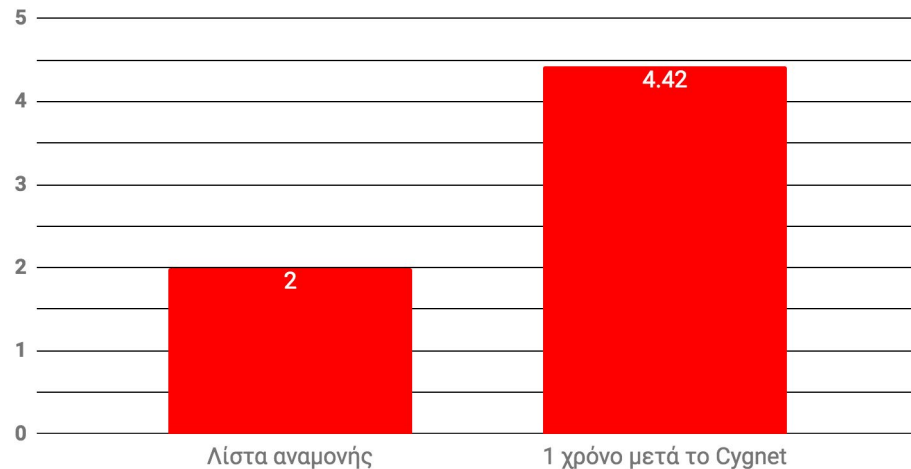
Βελτίωση: 27%

Cygnets - Αποτίμηση

Ανεξάρτητη αξιολόγηση (Northumbria), δείγμα 12 γονέων σε σχέση με τους 9 που ήταν στη λίστα αναμονής. Μέσος όρος **βαθμού αυτοπεποίθησης**:

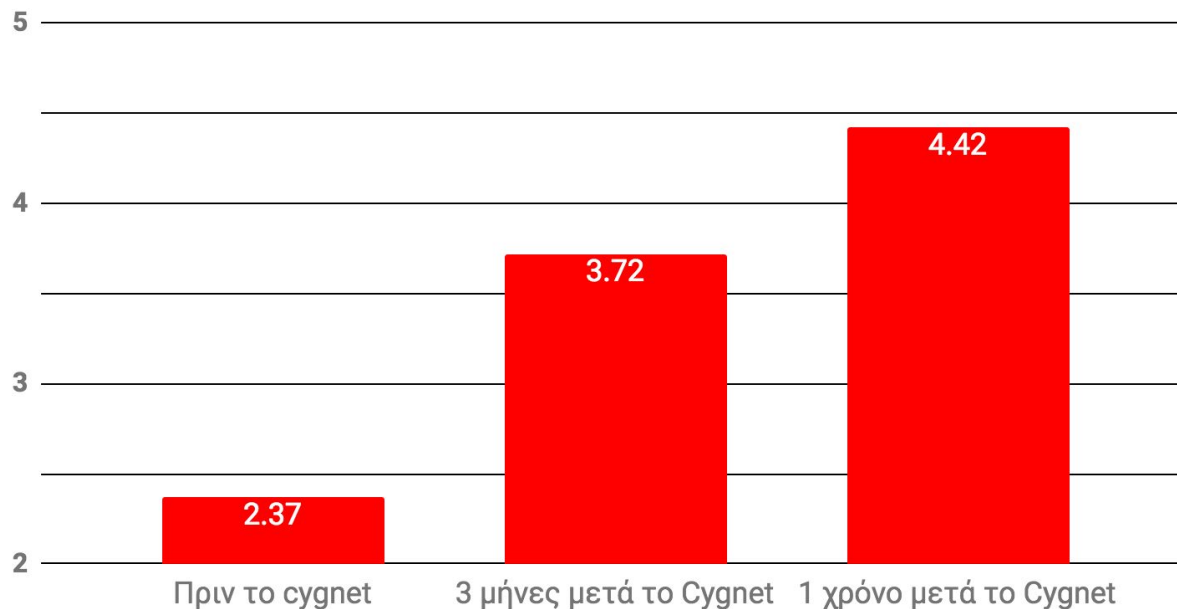
- Λίστα αναμονής: **2.0**
- 1 χρόνο μετά το πρόγραμμα: **4.42**

Βαθμός αυτοπεποίθησης



Cygnnet - Ενδεικτική αποτίμηση

Βαθμός αυτοπεποίθησης



Συνδυαστικό γράφημα βαθμού αυτοπεποίθησης πριν, 3 μήνες μετά και 1 χρόνο μετά.

Cygnnet - Αφετηρία

“ Αναγνωρίζει τους γονείς ως τους πλέον ειδικούς όταν πρόκειται για τα δικά τους παιδιά ”

“ Ένα παιδί στο αυτιστικό φάσμα παρουσιάζει όλες τις συνηθισμένες προκλήσεις της γονειϊκότητας συν αρκετές περισσότερες ”

Σημειώσεις εκπαιδευτών Cygnnet

Cygnnet - Αφετηρία

“ Η εκπαίδευση για τις οικογένειες πρέπει να είναι συνεχιζόμενη καθώς οι ατομικές ανάγκες αλλάζουν σύμφωνα με την ηλικία και τις περιστάσεις ”.

Εθνικό σχέδιο για τον Αυτισμό 2003

Cygnnet - Μεθοδολογία:

Δείγμα	17 άτομα
Περίοδος	Μάρτιος - Ιούνιος 2013
Συνοπτική / Επαναληπτική συνάντηση	Σεπτέμβριος 2013

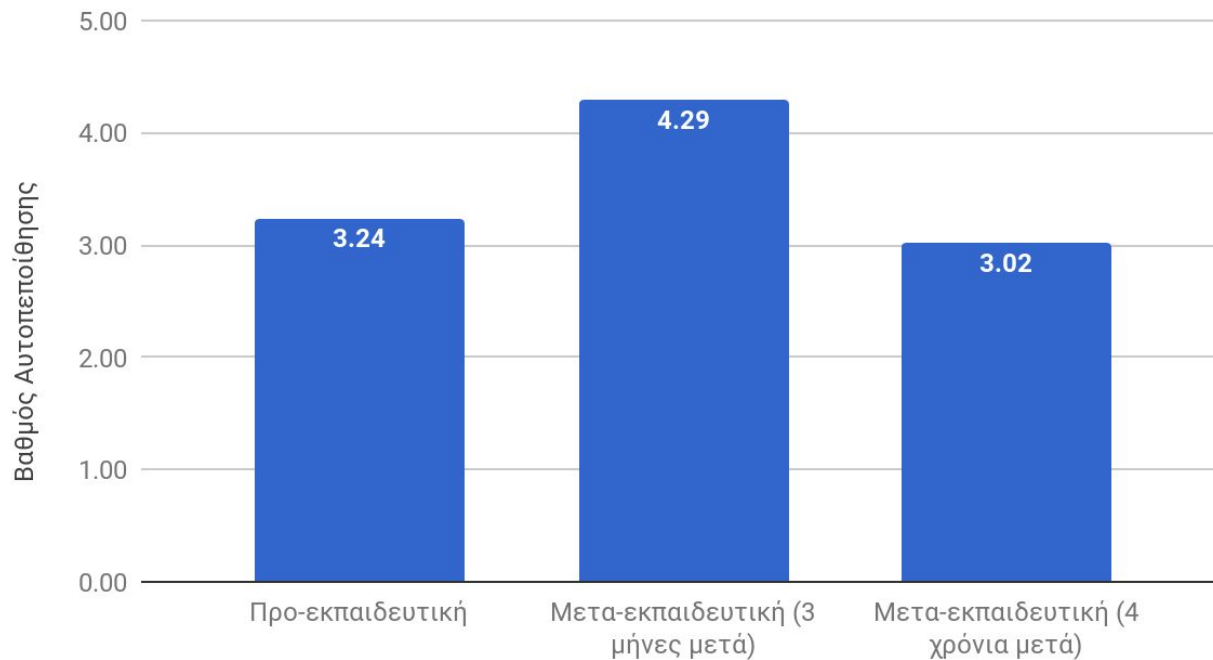
Χορήγηση φόρμας αξιολόγησης (προ-εκπαιδευτική)	Μάρτιος 2013
Χορήγηση φόρμας αξιολόγησης (μετά-εκπαιδευτική)	Σεπτέμβριος 2013
Επαναχορήγηση φόρμας αξιολόγησης	Μάιος 2017

Cygnnet - Αποτελέσματα

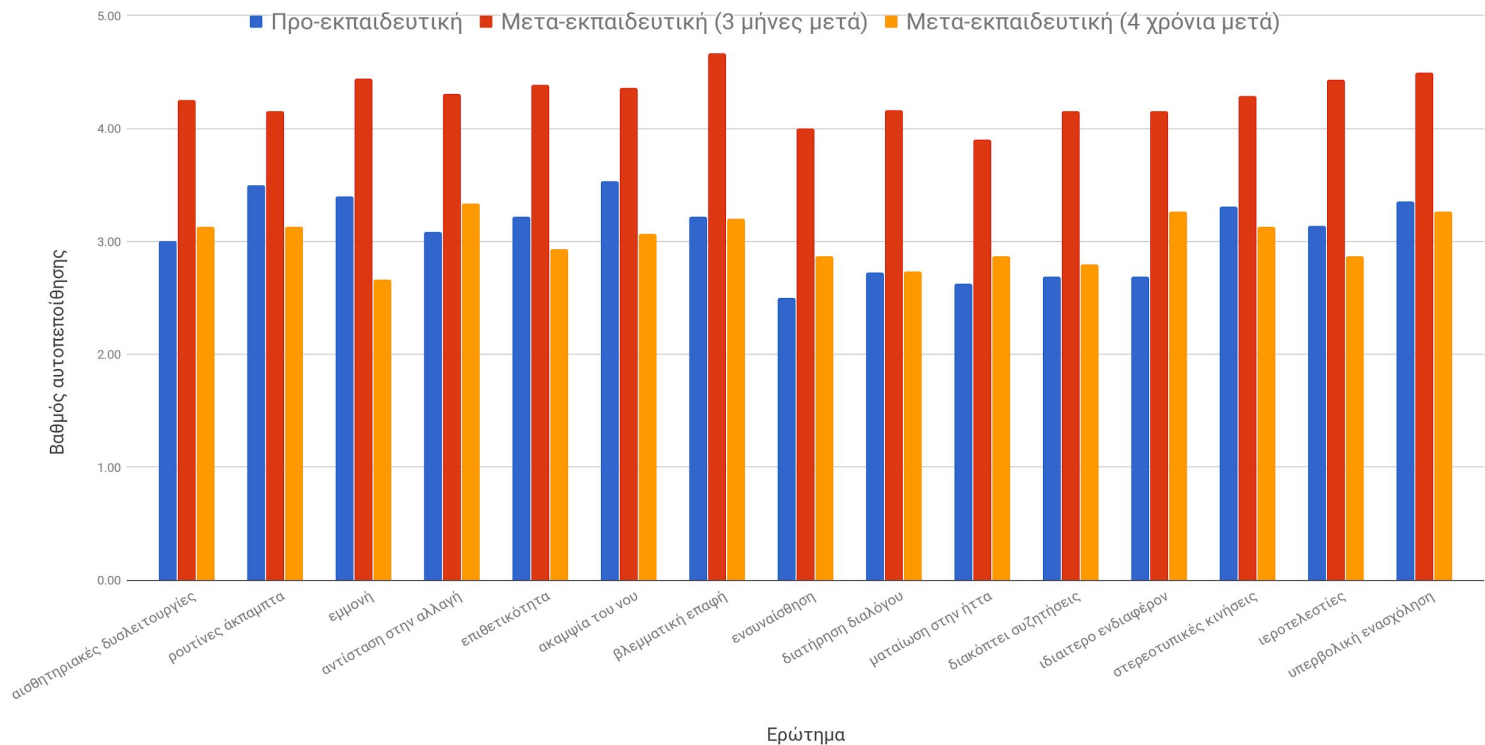
- Παρουσιάζουμε το μέσο όρο του βαθμού αυτοπεποίθησης **πριν, 3 μήνες μετά, και 4 χρόνια μετά** το πρόγραμμα:
 - Συνολικά
 - Ανά ερώτηση της φόρμας αξιολόγησης
 - Ανά συμμετέχοντα
- Σκοπός μας είναι:
 - η μελέτη της **μεταβολής του βαθμού αυτοπεποίθησης** των φροντιστών με την πάροδο του χρόνου
 - η περαιτέρω **διερεύνηση επέκτασης του προγράμματος** με επιπλέον συναντήσεις για τη **διατήρηση της θετικής επίδρασης** του cygnnet στους φροντιστές

Cygnnet - Αποτελέσματα

Μέσος όρος βαθμού αυτοπεποίθησης για δείγμα 17 φροντιστών



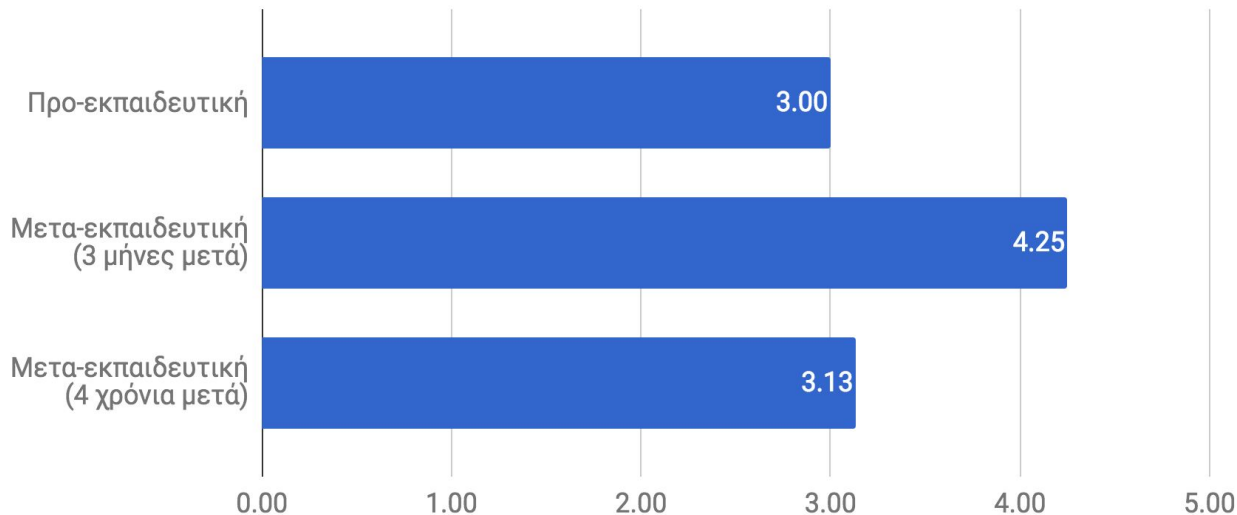
Cygnnet - Αποτελέσματα ανά Ερώτηση



Πόση αυτοπεποίθηση έχετε...

...όταν το παιδί σας αναστατώνεται ή βασανίζεται από ορισμένους ήχους, φώτα, μυρωδιές κλπ.

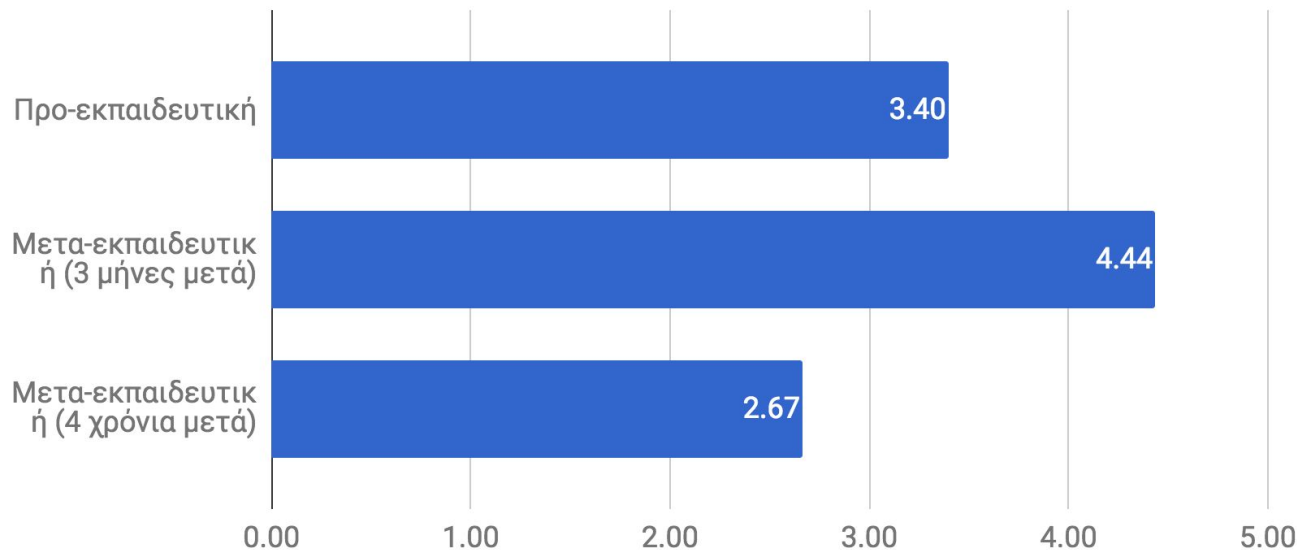
- Σημαντική βελτίωση 3 μήνες μετά το πρόγραμμα
- Πολύ μικρή βελτίωση 4 χρόνια μετά - διατήρηση σχεδόν στα ίδια επίπεδα με πριν το πρόγραμμα



Πόση αυτοπεποίθηση έχετε...

...όταν το παιδί σας επιμένει να γίνονται τα πράγματα με τον δικό του ή τον δικό της τρόπο

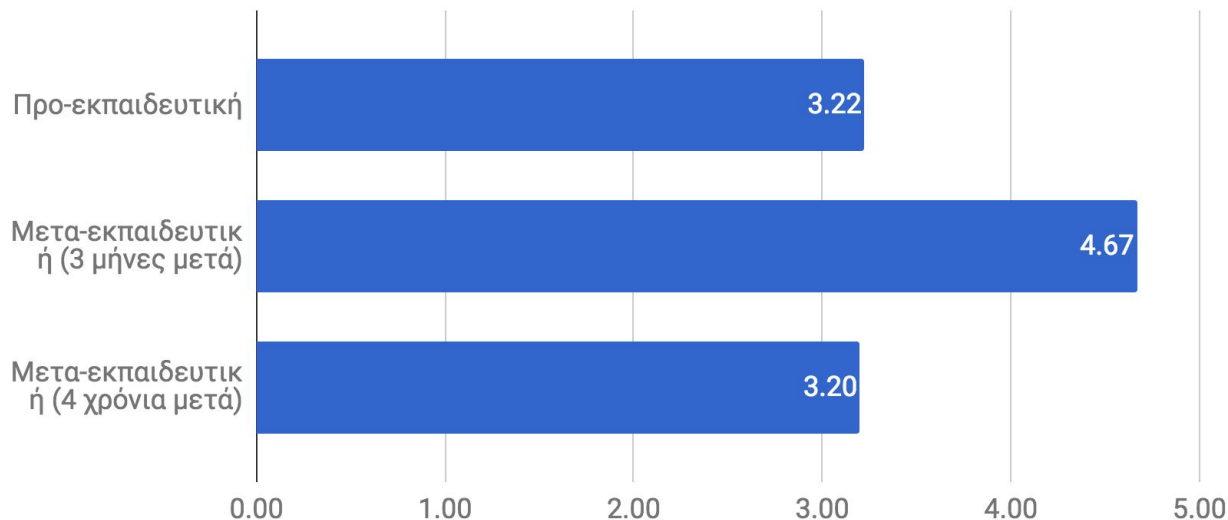
- Σημαντική μείωση σε σχέση με προ-εκπαιδευτικά



Πόση αυτοπεποίθηση έχετε...

...όταν αυτός/αυτή δεν κάνει/διατηρεί βλεμματική επαφή

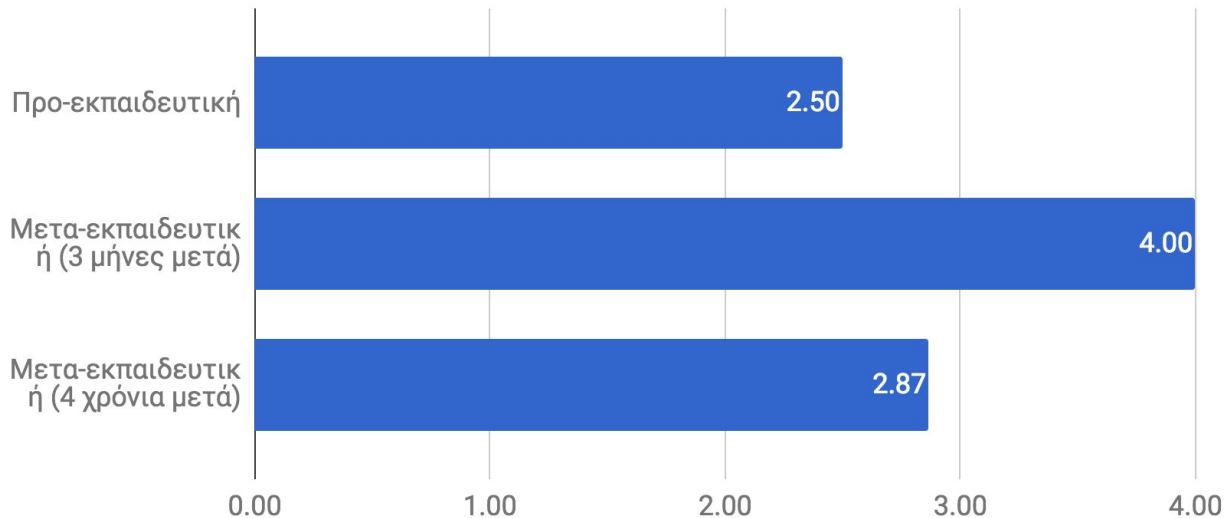
- Σημαντική βελτίωση 3 μήνες μετά το πρόγραμμα
- Διατήρηση στα ίδια επίπεδα με πριν το πρόγραμμα 4 χρόνια μετά



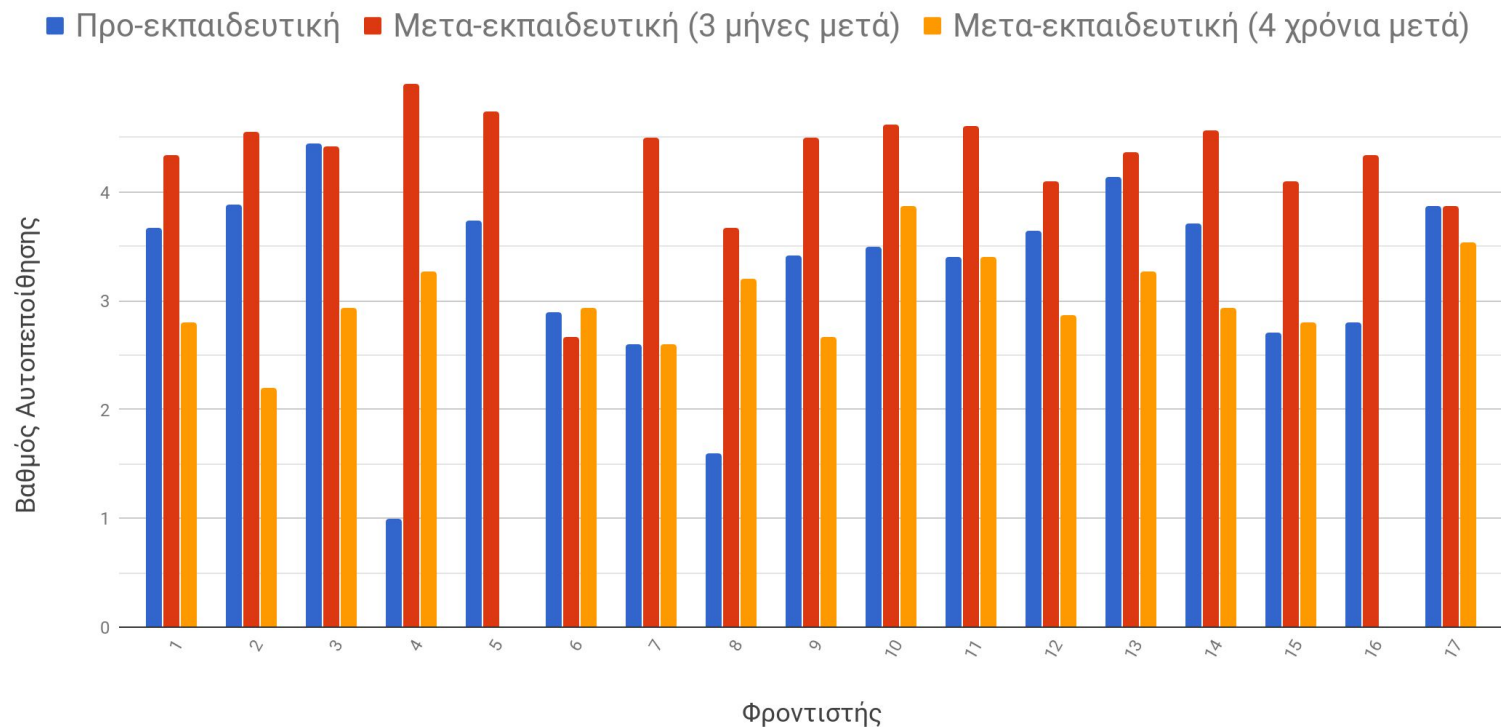
Πόση αυτοπεποίθηση έχετε...

...όταν το παιδί σας δυσκολεύεται να καταλάβει τα αισθήματα των άλλων

- Σημαντική βελτίωση 3 μήνες μετά
- Βελτίωση ακόμα και 4 χρόνια μετά
- Ηλικία / πρόοδος του παιδιού
- Αποδοχή από φροντιστή / γονέα



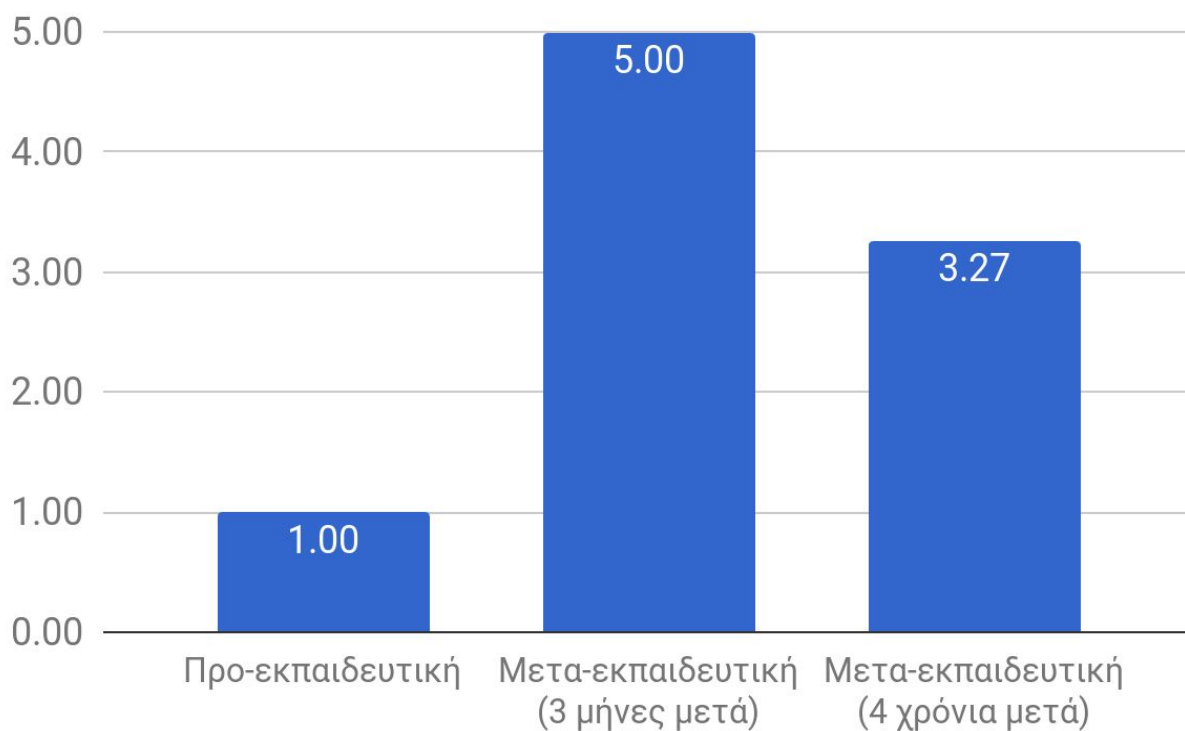
Cygnnet - Αποτελέσματα ανά Φροντιστή



Cygnnet - Βαθμός αυτοπεποίθησης Φροντιστή (4)

Σημαντική βελτίωση 4 χρόνια μετά:

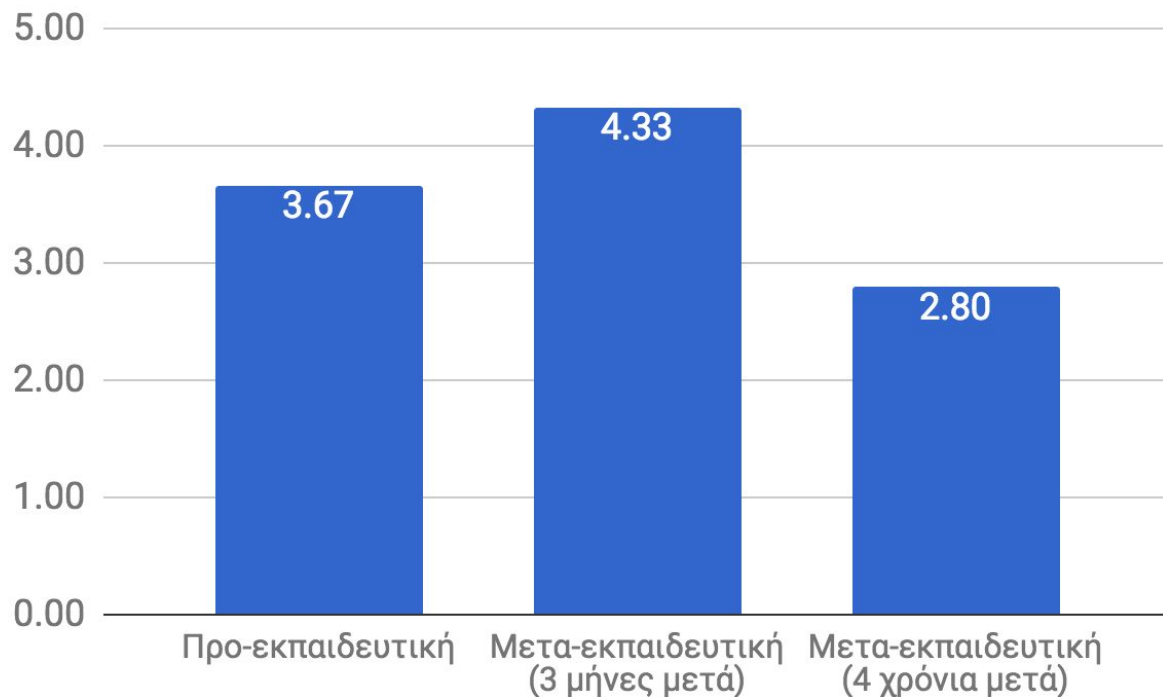
- Περιορισμένη επαφή με το παιδί
- Αποδοχή



Cygnnet - Βαθμός αυτοπεποίθησης Φροντιστή (1)

Σημαντική μείωση
αυτοπεποίθησης 4
χρόνια μετά

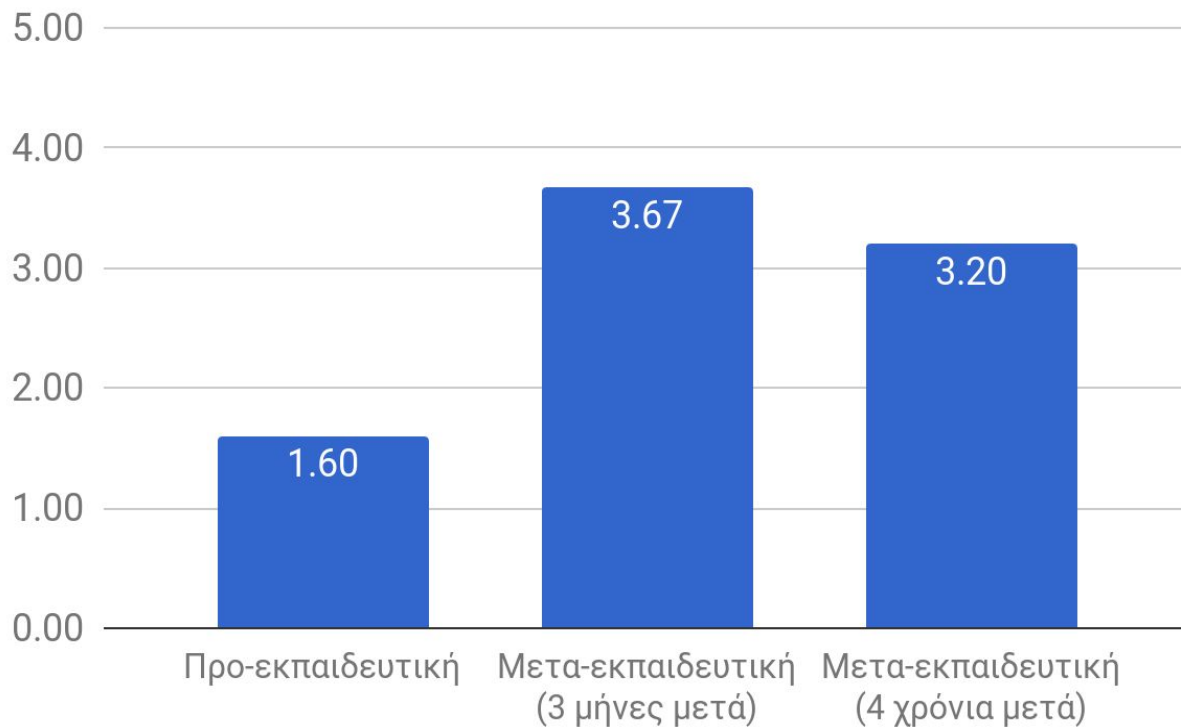
- Αυτισμός μέτριας λειτουργικότητας
- Δυσκολίες στην εφηβεία
- Μοναδικό παιδί της οικογένειας



Cygnets - Βαθμός αυτοπεποίθησης Φροντιστή (8)

Διατήρηση
αυτοπεποίθησης 4
χρόνια μετά.

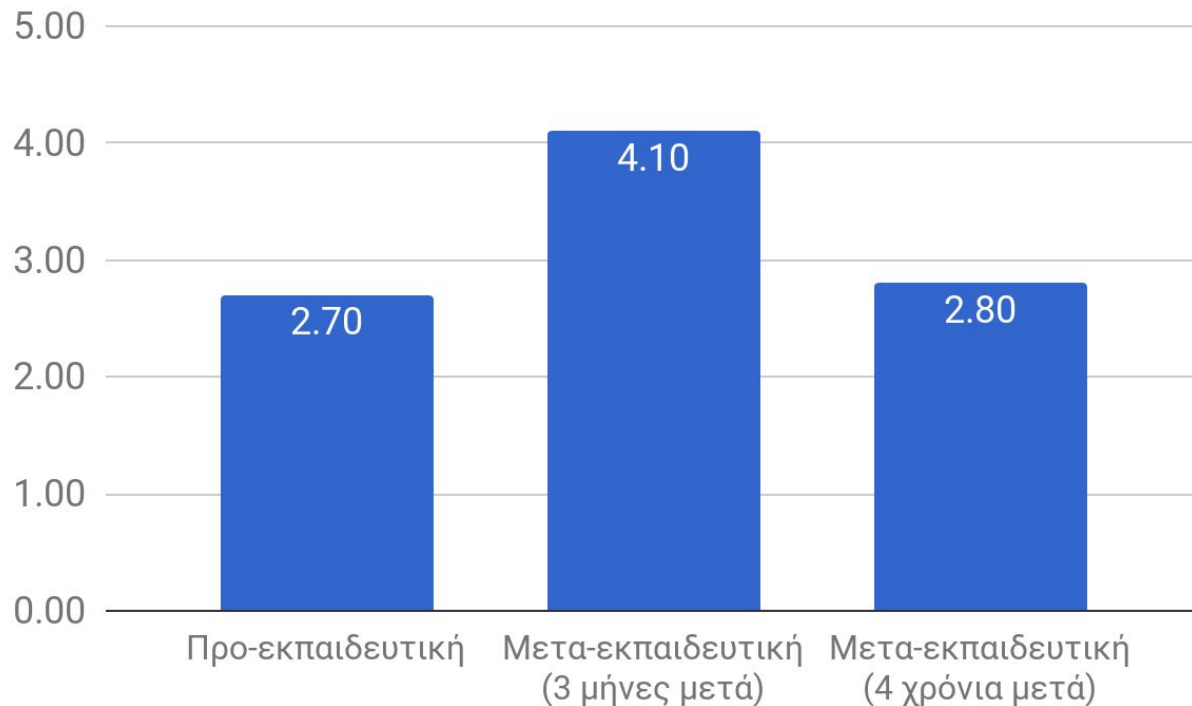
- Ήπιας μορφής ΔΑΦ
- Πολύ καλή πρόοδος του παιδιού
- Παιδί στην οικογένεια εκτός ΚΑΦ



Cygnets - Βαθμός αυτοπεποίθησης Φροντιστή (15)

Διατήρηση
αυτοπεποίθησης 4
χρόνια μετά.

- Εκπαιδευτικός -
φροντιστής
- Μη
συναισθηματική
εμπλοκή
- Κατανόηση



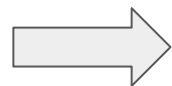
Σύνοψη - Αποτελέσματα

- Cygnet - πρόγραμμα υποστήριξης και εκπαίδευσης γονέων και φροντιστών ατόμων σε ΚΑΦ.
- Το πρόγραμμα, σύμφωνα με τους γονείς,
 - ανέδειξε **ξεκάθαρα θετικούς δείκτες** με συνολική **αύξηση του βαθμού αυτοπεποίθησης** των συμμετεχόντων στην ολοκλήρωση του (2013).
 - φάνηκε να δημιουργεί **κλίμα εμπιστοσύνης**
 - αύξησε **την κατανόηση** των συμμετεχόντων σχετικά με την **φύση των δυσκολιών** των παιδιών τους και βελτίωσε **σημαντικά** τη μεταξύ τους σχέση.
- Οι γονείς / φροντιστές, τέσσερα χρόνια μετά την ψυχοεκπαίδευση, χωρίς να ακολουθούν σε σταθερή βάση συμβουλευτική παρέμβαση, **έχασαν τη θετική επίδραση του προγράμματος** - ο **βαθμός της αυτοπεποίθησής τους** παρουσίασε **σημαντική μείωση**.

Σύνοψη - Διερευνητικά Ερωτήματα

Γιατί μειώθηκε ο βαθμός αυτοπεποίθησης των συμμετεχόντων;

- Θα βοηθούσε να παραμείνουν οι γονείς σε συμβουλευτική δομή;
- Θα βοηθούσε να θεσμοθετηθούν περαιτέρω συναντήσεις (9η, 10η κλπ) επεκτείνοντας το πρόγραμμα;



Ανάπτυξη ενός αμοιβαία υποστηρικτικού περιβάλλοντος όπου οι γονείς μπορούν να μοιραστούν συμβουλές και εμπειρίες.

Σας Ευχαριστούμε!


Barnardos

**ΤΑΞΙΔΙ
ΣΤΗΝ
ΑΝΑΠΤΥΞΗ**
ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟ ΚΕΝΤΡΟ ΕΙΔΙΚΩΝ ΘΕΡΑΠΕΙΩΝ


ΕΤΑΙΡΙΑ
ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ
ΜΕΛΕΤΩΝ

Αυγή Βιτανίδα
a.vitanidi@yahoo.gr
Παναγιώτης Βουτυράκος
panvout@gmail.com

Παράρτημα

Cygnnet - Φόρμα αξιολόγησης

Πόση αυτοπεποίθηση έχετε:

1. Όταν το παιδί σας αναστατώνεται ή βασανίζεται από ορισμένους ήχους, φώτα, μυρωδιές κλπ. (αισθητηριακή επίδραση)
2. Όταν το παιδί σας ακολουθεί ρουτίνες άκαμπτα
3. Όταν το παιδί σας επιμένει να γίνονται τα πράγματα με τον δικό του ή τον δικό της τρόπο
4. Όταν το παιδί σας αναστατώνεται από την αλλαγή
5. Όταν αυτός/αυτή γίνεται επιθετικός/ή με εσάς ή άλλους
6. Όταν αυτός/αυτή μπορεί να δει μόνο έναν τρόπο για να κάνει τα πράγματα
7. Όταν αυτός/αυτή δεν κάνει/διατηρεί βλεμματική επαφή
8. Όταν το παιδί σας δυσκολεύεται να καταλάβει τα αισθήματα των άλλων
9. Όταν αυτός/αυτή δεν κρατάει σειρά στη συζήτηση
10. Όταν αυτός/αυτή βρίσκει την κριτική ή την ήττα σε ένα παιχνίδι πολύ οδυνηρή
11. Όταν το παιδί σας διακόπτει συζητήσεις
12. Όταν αυτός/αυτή μιλάει υπερβολικά για ένα συγκεκριμένο θέμα
13. Όταν αυτός/αυτή κάνει στερεοτυπικές κινήσεις όταν είναι αναστατωμένος/η ή στενοχωρημένος/η π.χ. λίκνισμα σώματος, πετάρισμα χεριών, κινήσεις προσώπου
14. Όταν αυτός/αυτή ασχολείται με ρουτίνες/ιεροτελεστίες, π.χ. βάζοντας τα πράγματα στη σειρά
15. Όταν το παιδί σας ξοδεύει υπερβολικό χρόνο απασχολούμενο με ένα συγκεκριμένο ενδιαφέρον ή δραστηριότητα