

connectmeloo
Together - in Synergy for Autism

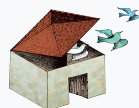
International Conference on Autism Advanced Research and
Management
Olympia City Music Theatre "Maria Callas", Athens, Greece
Hybrid @ Athens - Greece & Web
September 27-29, 2024

CYGNET: Enhancing Support for Children with Autism Through Collaborative Engagement

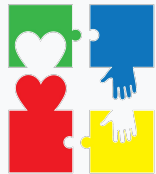
Avgi Vitanidi

Special Educator - Speech Therapist

avg@vitanidi.gr



TQMATHS
ANCHITYEN



International Conference on Autism Advanced Research and
Management
Olympia City Music Theatre "Maria Callas", Athens, Greece
Hybrid @ Athens - Greece & Web
September 27-29, 2024

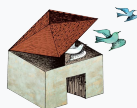
connectmeloo
Together - in Synergy for Autism

Ενίσχυση της Υποστήριξης Παιδιών με ΔΑΦ και των Οικογενειών τους με Ψυχοεκπαιδευτικές Ομάδες

Αυγή Βιτανίδη

Ειδική Παιδαγωγός, Λογοθεραπεύτρια

avgi@vitanidi.gr



ΤΟ ΕΛΛΗΝΙΚΟ
ΑΝΘΡΩΠΙΝΟ

Επισκόπηση

- Ιστορικό - Αρχές - Προσέγγιση
- Βασικό πρόγραμμα
 - ◆ Βασικές Συναντήσεις
 - ◆ Επιπρόσθετες Συναντήσεις (Αδέλφια)
 - ◆ Επιπρόσθετη Θεματική (Σεξουαλικότητα)
- Ανάγκη για Αρραγή Υποστήριξη - Αποτίμηση προγράμματος σε βάθος χρόνου
- Επέκταση για Ομάδες εφήβων με ΔΑΦ για Εφηβεία, Σεξουαλική Ευεξία και Σχέσεις
- Επέκταση για Ομάδες Αδελφών (συναντήσεις με τα ίδια τα παιδιά)
- Συμπεράσματα



Ιστορικό

- Οι γονείς των παιδιών στο αυτιστικό φάσμα αντιμετωπίζουν τις συνηθισμένες προκλήσεις της γονεϊκότητας και αρκετές περισσότερες.
- Περιφέρεια του Bradford της Μεγάλης Βρετανίας το 2000 διάνθισε ένα Σχέδιο Δράσης για να παρασχεθεί κατάλληλη υποστήριξη και εκπαίδευση για τις οικογένειες.
- Το πρόγραμμα Cygnet* αναπτύχθηκε λαμβάνοντας υπόψη προϋπάρχοντα προγράμματα υποστήριξης γονέων με συνεργασία χρηστών υποστηρικτικών υπηρεσιών και ειδικών

*Η ΠΛΟΕΣ / Ε.ΨΥ.ΜΕ. (Εταιρεία Ψυχοκοινωνικών Μελετών) έχει τα αποκλειστικά δικαιώματα του Cygnet Programme για την Ελλάδα.

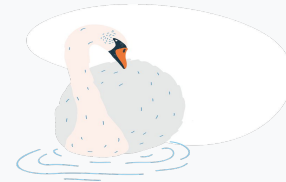


Αρχές

To Barnardo's Cygnet Parenting Support Programme

- Απευθύνεται σε γονείς και φροντιστές παιδιων και νέων ηλικίας 5-18 ετων με διάγνωση αυτισμού.
- Αξιοποιεί τις διαθέσιμες γνώσεις για τον αυτισμό
- Διδάξει τεχνικές διαχείρισης συμπεριφοράς
- Διαθέτει ποικίλη μορφή και πρακτικές εφαρμογές σε ένα ευχάριστο και θετικό περιβάλλον.
- Προωθεί και επιδιώκει να αναπτύξει ένα αμοιβαία υποστηρικτικό περιβάλλον.

Πρόγραμμα Cygnet - Cygnet Core Programme



- Συντονίζεται από 2 εκπαιδευμένους στην μέθοδο επαγγελματίες
- Δομείται σε ομάδες έως δώδεκα ατόμων αλλά μπορεί να εφαρμοστεί κατά περίπτωση και σε ατομικό επίπεδο
- Περιλαμβάνει θεωρητικό πλαίσιο, βίντεο και βιωματικές ασκήσεις έτσι, ώστε να γίνεται πιο ευχάριστο και κατανοητό
- Πραγματοποιείται σε έξι τακτικές τρίωρες συναντήσεις και μια follow-up – τρεις μήνες μετά



Στόχοι Ψυχοεκπαίδευσης & Υποστήριξης

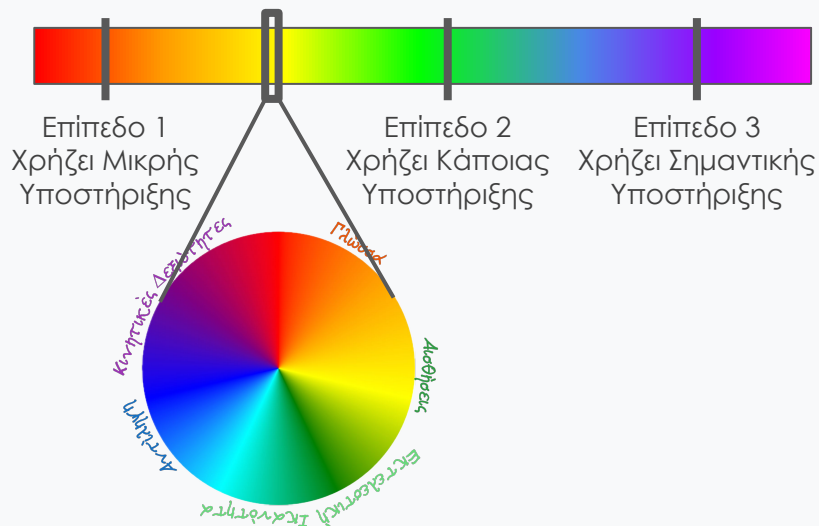
CYGNET: ομάδα υποστήριξης γονέων και φροντιστών:

- κατανόηση της διαταραχής
- την ερμηνεία των συμπεριφορών
- απόκτηση στρατηγικών
- συμμετοχή στη θεραπευτική διαδικασία
- γνωριμία των συμμετεχόντων μεταξύ τους
- ενημέρωση για τους φορείς και τους πόρους



Αυτισμός και διάγνωση

- Η εμπειρία και τα συναισθήματα της διάγνωσης
- Καταστάσεις Αυτιστικού Φάσματος



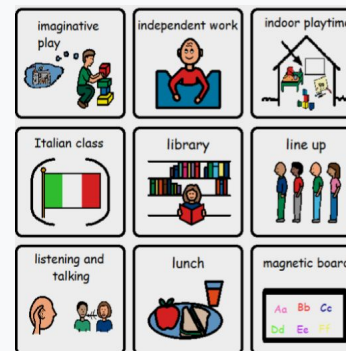
- ΚΟΥΙΖ! Ο Αυτισμός είναι ...
- Δεδομένα επιπολασμού και συχνότητας, συννοσηρότητα
- Ακούν και βλέπουν τις εμπειρίες ατόμων με αυτισμο

Επικοινωνία

- Τι;
 - Πώς;
 - Γιατί;
- ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΟΥΜΕ
- Τα επίπεδα που συνθέτουν το λόγο
 - Γλωσσικές ιδιομορφίες
 - Χαρακτηριστικά του λόγου

Στρατηγικές:

- Οπτικά βοηθήματα teacch
- Κοινωνικές ιστορίες φωτο social stories
- Ιστορίες με σκίτσα

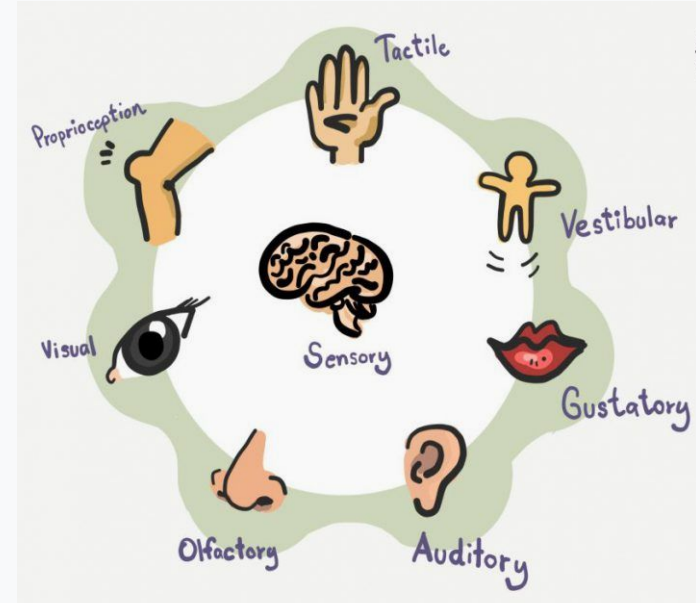


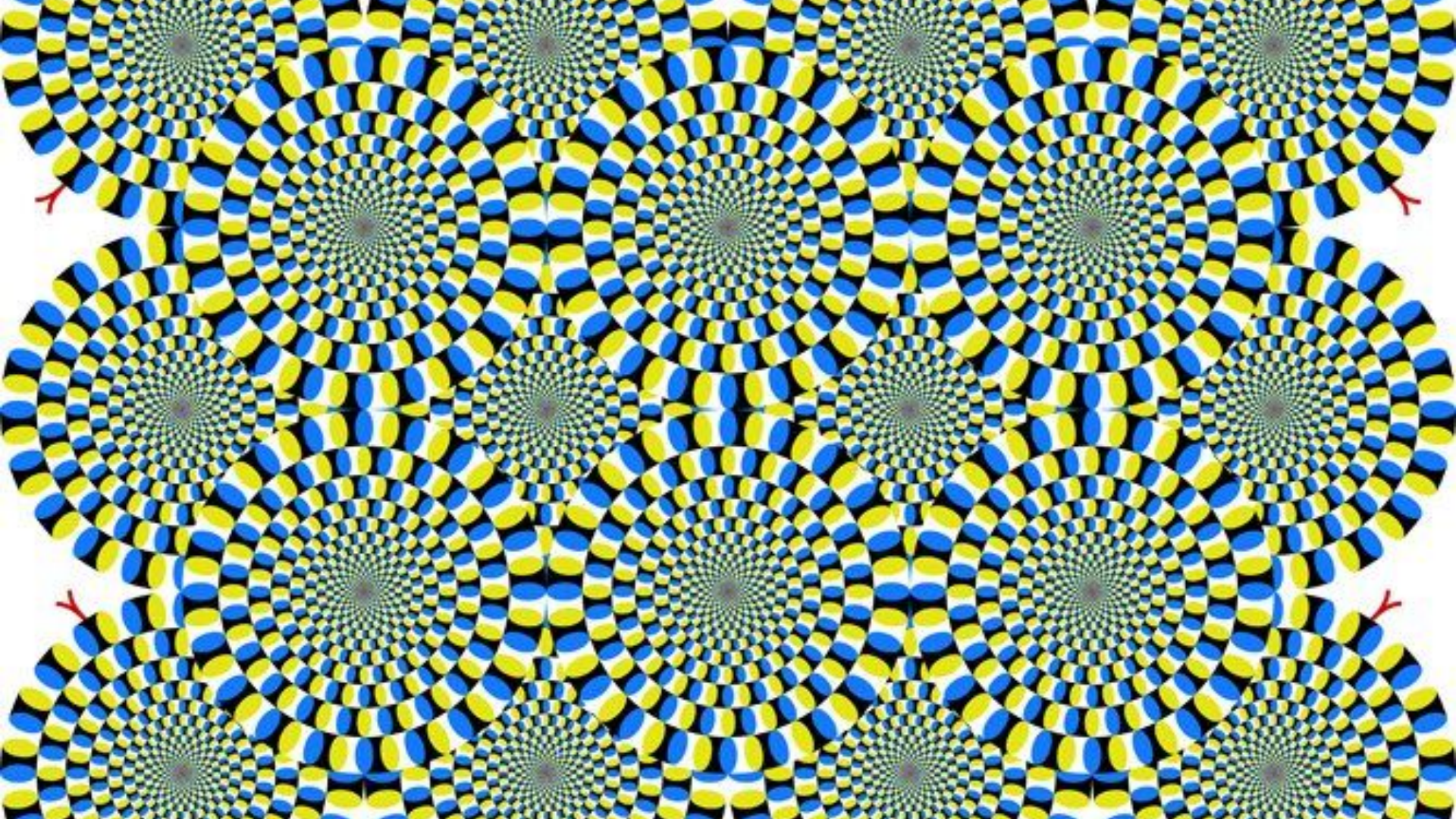
Αισθητηριακά θέματα

- Τι είναι οι αισθήσεις;
- Πως λειτουργούν;
- Τι μπορεί να συμβαίνει σε άτομα με ΔΑΦ;



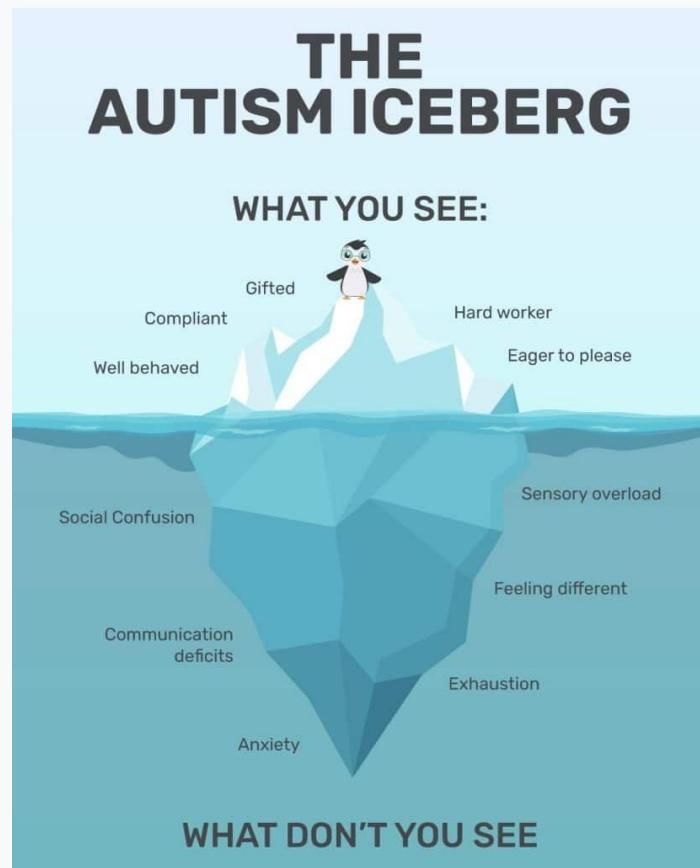
Αυτισμός & Αισθητηριακή Επεξεργασία





Κατανόηση συμπεριφοράς

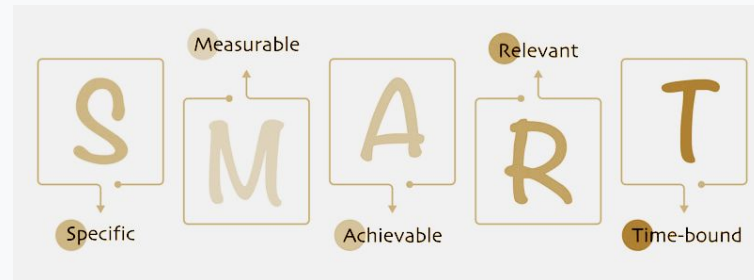
- Κατανοώντας την συμπεριφορά
- Ποιες είναι οι βασικές δυσκολίες στις ΚΑΦ
- Υποκείμενες δυσκολίες αισθητηριακής επεξεργασίας και ρύθμισης
 - Αρχή του Παγόβουνου
 - Αξιολογώντας τη συμπεριφορά
 - Κίνητρα



Διαχείριση Συμπεριφοράς



- Συνθήκες (S)
- Παράγοντες πυροδότησης (T)
- Πράξεις (A)
- Αποτελέσματα (R)
- Στρατηγικές Διαχείρισης Συμπεριφοράς
- Πίνακες επιβράβευσης



Στόχοι:

- Μικροί (Συγκεκριμένοι)
- Μετρήσιμοι
- Εφικτοί
- Ρεαλιστικοί
- Χρονικά προσδιορισμένοι

(Zarkowska and Clements, 1994)

Συνάντηση ελεύθερου θέματος

- για απορίες
- για να κλείσουν αυτές οι εκκρεμότητες



Συνάντηση 7η

- 3 μήνες μετά - συνάντηση ανατροφοδότησης
- οι συντονιστές θα αποκτήσουν μακροπρόθεσμα αποτελέσματα από τα ερωτηματολόγια αξιολόγησης της αυτοπεποίθησης
- ευκαιρία να ανταμώσουν εκ νέου



Cygnnet - Φόρμα Αξιολόγησης

- Χορηγείται πριν από την έναρξη, στην 1η και μετά τη λήξη του προγράμματος την 8η 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

Προσθετη συνάντηση - Αδέλφια

- αφιερωμένη στην αναγνώριση των αναγκών των αδελφών των παιδιών με αυτισμό
- Αδέλφια:
 - ◆ κοινωνικό στίγμα
 - ◆ αντιφατικά συναισθήματα
 - ◆ περιορισμένο αίσθημα του 'ανήκειν'

Gregory, Hastings & Kovshoff, 2020

Smith & Perry, 2005

Rivers & Stoneman, 2003

Ανεπαρκής υποστήριξη & ενημέρωση

Ενότητα: Εφηβεία, Σεξουαλική Ευεξία και Σχέσεις

- Οι 3 θεματικές ενότητες σκοπό έχουν να αναπτύξουν καλύτερη κατανόηση και μεγαλύτερη αίσθηση αυτοπεποίθησης αναφορικά με θέματα που αφορούν:

Εφηβεία	Σεξουαλική ευεξία	Σχέσεις
<ul style="list-style-type: none">→ Τι είναι η εφηβεία→ Αντίληψη του σώματος→ Φροντίδα του σώματος→ Έκθεση του σώματος (που και πότε;)	<ul style="list-style-type: none">→ Τι σημαίνει σεξουαλικότητα;→ Αυνανισμός→ Σεξ και νομοθεσία→ Αγγίγματα και προσωπικός χώρος	<ul style="list-style-type: none">→ Είδη σχέσεων→ Χτίζοντας μία σχέση→ Συναισθήματα→ Κοινωνική αλληλεπίδραση→ Ασφάλεια και εκφοβισμός

Cygnets PSR - Φόρμα Αξιολόγησης

- Χορηγείται πριν από την έναρξη, στην 1η συνάντηση και 2 μήνες μετά τη λήξη του προγράμματος.
- Αποτελείται από 12 ερωτήσεις διαβαθμισμένης κλίμακας*
- Αποτιμά το βαθμό της ικανότητας διαχείρισης αναφορικά με τα θέματα της εφηβείας, την σεξουαλικής ευεξίας και των σχέσεων.

Για παράδειγμα, πόση αυτοπεποίθηση έχετε:

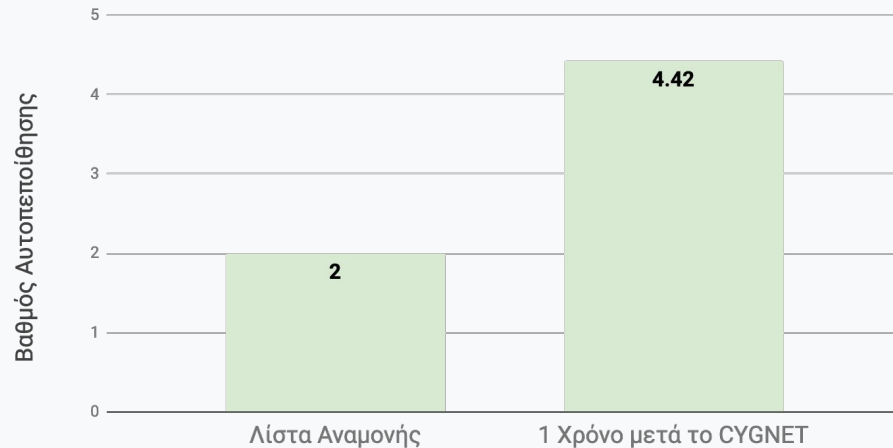
- Να εξερευνήσετε ζητήματα εφηβείας, σεξουαλικής ευεξίας και σχέσεων με το παιδί σας;
- Να διαχειριστείτε ένα ζήτημα σχετικό με τον αυνανισμό;
- Να εφοδιάσετε το παιδί σας με στρατηγικές που θα μπορούσαν να βοηθήσουν στο να παραμείνουν ασφαλείς;

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

Αποτελεσματικότητα CYGNET core program



Σε δείγμα 204 γονέων (Bradford), 2009



Northumbria University, 2008, δείγμα 12 γονέων σε σχέση με τους 9 που ήταν στη λίστα αναμονής.

Ανάγκη για Αρραγή Υποστήριξη Γονέων

Μελετάμε το μέσο όρο του βαθμού αυτοπεποίθησης πριν, 3 μήνες μετά, και 4 χρόνια μετά το πρόγραμμα: συνολικά, ανά ερώτηση της φόρμας αξιολόγησης, ανά συμμετέχοντα

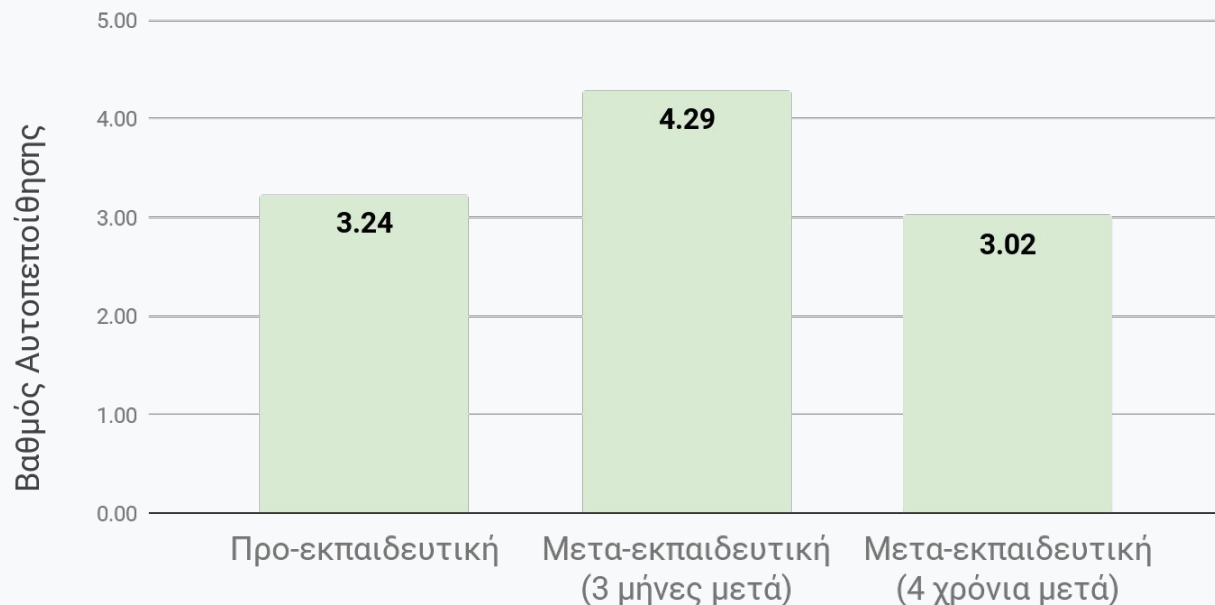
Σκοπός μας είναι:

- 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 cygnet στους φροντιστές

Ανάγκη για Αρραγή Υποστήριξη Γονέων

- 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.

Ανάγκη για Αρραγή Υποστήριξη Γονέων



Αποτίμηση του προγράμματος Cygnet, αρραγής υποστήριξη γονέων και φροντιστών σχετικά με τις Κ.Α.Φ.
6ο Πανελλήνιο Συνέδριο για τον Αυτισμό: «Δυνατότητες και προκλήσεις» Ελληνικό Επιστημονικό Δίκτυο
για τις Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος (Ε.Ε.Δ.Δ.Α.Φ.) Σύλλογος Γονέων Κηδεμόνων και Φίλων Ατόμων με
Αυτισμό Ν. Λάρισας 13 Οκτ 2017 – 15 Οκτ 2017

Υποστήριξη γονέων - 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;
 - ◆ Αλλάζουν οι ανάγκες του παιδιού προϊόντος του χρόνου;

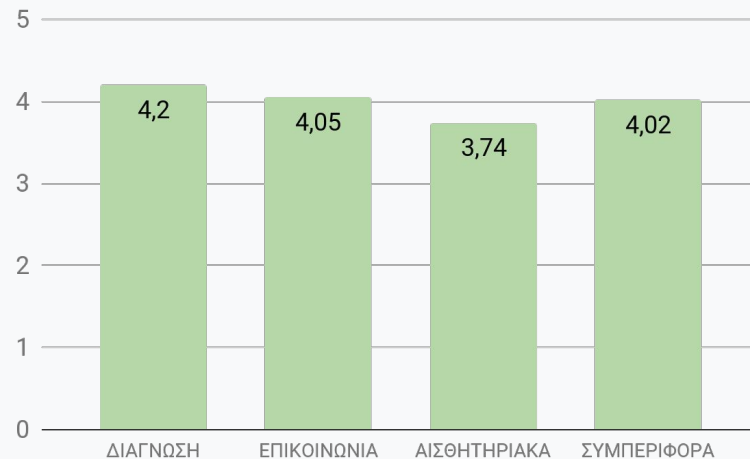
Ανάπτυξη ενός δια βίου αμοιβαία υποστηρικτικού περιβάλλοντος όπου οι γονείς μπορούν να μοιραστούν συμβουλές και εμπειρίες.

Αισθητηριακά Θέματα

- Υψηλό ποσοστό των παιδιών που εντάσσονται στις διαταραχές αυτιστικού φάσματος παρουσιάζουν διαταραχές αισθητηριακής επεξεργασίας.
- Η λήψη, η επεξεργασία και η ερμηνεία των πληροφοριών που εισέρχονται απο το περιβαλλον, μεσω των αισθητηριακών συστημάτων επηρεάζει την δράση και την συμπεριφορά των παιδιών.

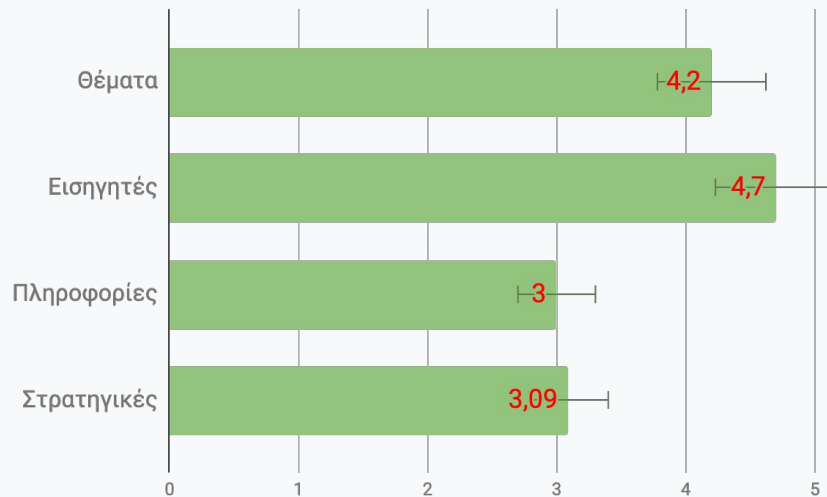
Αισθητηριακά Θέματα

- Ειδική θεματική ενότητα στο CYGNET (Συνάντηση 3)
- Με αφορμή το βαθμό ικανοποίησης των γονέων / φροντιστών για τη συγκεκριμένη συνάντηση, εμβαθύνουμε στη μελέτη των επιμέρους ζητημάτων



Αισθητηριακά Θέματα

- Διαφαίνεται λοιπόν ότι η συνάντηση δεν ήταν επαρκής για την πολυπλοκότητα των αισθητηριακών θεμάτων.
- Η γνώση όσων εμπλέκονται έχει σπουδαίο ρόλο και διττή σημασία τόσο στην κατανόηση όσο και στην παρέμβαση.
- Από την χρήση και την εφαρμογή διαφορετικών πρακτικών, προβάλλονται εμπόδια στη συνεργασία όσων μετέχουν στη διαδικασία.



Αισθητηριακά Θέματα - Συμπεράσματα

- Προκύπτει ξεκάθαρα η αναγκαιότητα των υποστηρικτικών σταθερών που αφορούν στα αισθητηριακά ζητήματα.
- Η στοιχειοθέτηση ενός οδηγού αισθητηριακών θεμάτων είναι απαραίτητη και αναγκαία

“ 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, Ηνωμένο Βασίλειο, 2003

Ομάδες εφήβων με ΔΑΦ

για Εφηβεία, Σεξουαλική Ευεξία και Σχέσεις

Το PSR (Puberty, Sexual Wellbeing and Relationships) αποτελεί ένα δομημένο βιωματικό πρόγραμμα ψυχοεκπαίδευσης ομάδων γονέων/φροντιστών ατόμων με ΔΑΦ, βασισμένο σε δραστηριότητες και θεματικές ενότητες που σχετίζονται με την Εφηβεία, τη Σεξουαλική ευεξία και τις Σχέσεις.



- Διεξάγουμε εκ παραλλήλου συναντήσεις, οι οποίες ακολουθούν τις θεματικές ενότητες του PSR. Η ψυχοεκπαίδευση των γονέων ανά θεματική ενότητα προηγείται αυτής των εφήβων.
- Επεκτείνουμε τη χρήση του Εκπαιδευτικού υλικού του ίδιου του προγράμματος PSR στην εκπαίδευση εφήβων.

Ομάδες εφήβων με ΔΑΦ

για Εφηβεία, Σεξουαλική Ευεξία και Σχέσεις

Θεμελιώνεται η σύζευξη δύο ομάδων, αυτή των γονέων και αυτή των εφήβων, με κοινές αρχές και στόχους σε θέματα σεξουαλικότητας.

Σκοπός μας είναι:

- Η αποδοτικότερη ένταξη των γονέων στην σεξουαλική εκπαίδευση των παιδιών τους.
- Η θεμελίωση της σύζευξης δύο ομάδων: αυτή των γονέων και αυτή των εφήβων, με κοινές αρχές και στόχους σε θέματα σεξουαλικότητας.

Ομάδες εφήβων με ΔΑΦ - Μεθοδολογία

για Εφηβεία, Σεξουαλική Ευεξία και Σχέσεις

- 4 συναντήσεις με τους γονείς (PSR) σταθερή ομάδα εφήβων
- ερωτηματολόγιο πριν την έναρξη και 2 μήνες μετά τη ολοκλήρωσή του

Ομάδες	Διάρκεια / Συχνότητα Παρέμβασης	Διάρκεια Συναντήσεων	Φύλο	
			A	Θ
Cygnnet PSR (γονείς των εφήβων)	20 εβδομάδες / 1 συνάντηση το μήνα 20 εβδομάδες / 1 συνάντηση την εβδομάδα. /14 σχετίζονται με τη σεξουαλικότητα	90 λεπτά	5	3
Κοινή Θεματολογία και Εκπαιδευτικό Υλικό				
Προ-εφηβικής ηλικίας (11-13 ετών)			6	3

Ψυχοεκπαιδευτικές Ομάδες Αδελφών

Η θεραπεία του αδερφού:

- μονοπωλεί την οικογένεια
- ναρκοθετεί τις σχέσεις και τα συναισθήματα του νευροτυπικού παιδιού

Ανάδειξη της επιβεβλημένης ανάγκης για:

- υποστήριξη και ενδυνάμωση των αδελφών
- ενίσχυση της ψυχικής ανθεκτικότητάς τους

Ψυχοεκπαιδευτικές Ομάδες - Σταθερή Δομή

Σταθερή δομή: τόπος, συχνότητα, διάρκεια, αριθμός συμμετεχόντων

Δραστηριότητες οργανωμένες που εστιάζουν σε συγκεκριμένα θέματα:

- επικοινωνία
- αισθήσεις
- συμπεριφορά
- κοινωνική αναγνώριση

Χρήση Τεχνικών

- Σύμβολο και όνομα ομάδας
- Έναρξη - λήξη
- Κυκλική διάταξη μελών
- Συμβολική αμοιβή
- Θέσπιση κανόνων
- Προσωπικό ημερολόγιο
- Προσωπικός φάκελος

Ψυχοεκπαιδευτικές Ομάδες - Σταθερή Δομή

Πληθυσμός ομάδας:

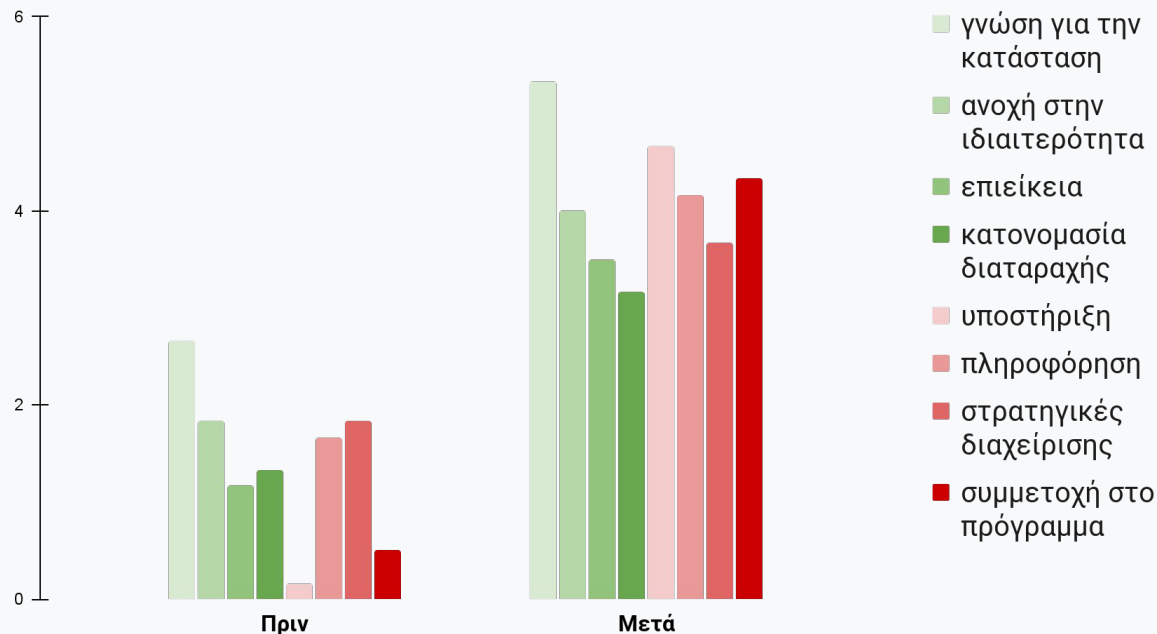
- νευροτυπικά αγόρια / κορίτσια
- 6-9 ετών
- με αδελφό / ή με ΔΑΦ (ηλικιακή απόσταση 2-3 ετών)
- οι γονείς έχουν λάβει την ψυχοεκπαίδευση Cygnet

Θεματολογία: επικοινωνία, αισθήσεις, συμπεριφορά, συναισθήματα, κοινωνική αναγνώριση

Χαρακτηριστικά ομάδας:

- 12 δομημένες συναντήσεις
- δραστηριότητες που εμπνέονται από τη φύση της διαταραχής του αυτισμού, αφορούν στις πυρηνικές δυσκολίες του φάσματος και σκοπό έχουν την κατανόηση των δυσκολιών των ΔΑΦ.

Ψυχοεκπαιδευτικές Ομάδες Αδελφών



Υποστήριξη Αδελφών παιδιών με ΔΑΦ: Μια ομαδική ψυχοεκπαιδευτική προσέγγιση

8ο Πανελλήνιο Συνέδριο για τον Αυτισμό, Ελληνικό Επιστημονικό Δίκτυο για τις Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος (Ε.Ε.Δ.Δ.Α.Φ.), Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων (Ε.Ε.Π.Α.Α.), Παράρτημα Θεσσαλονίκης 13 Οκτ 2023 – 15 Οκτ 2023

συνάμα..

- Η στενή αναπτυξιακή παρακολούθηση των αδελφών εντάσσεται στο πλαίσιο της δευτερογενούς πρόληψης*.
- Με δεδομένο ότι η ομαδική προσέγγιση αδελφών είναι στοχευμένη σε επιλεγμένη ομάδα κινδύνου, θα μπορούσε να περιορίσει τον επιπολασμό της διαταραχής;

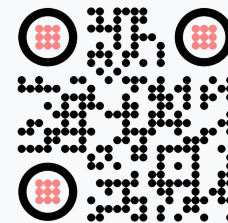
* *Green J et al. Intervention for Infants at Risk of Developing Autism: A Case Series. (2013) .
<https://doi.org/10.1007/s10803-013-1797-8>.
Steiner A.M. et al. Pivotal Response Treatment for Infants At-Risk for Autism Spectrum Disorders: A Pilot Study. (2013) .
<https://doi.org/10.1007/s10803-012-1542-8>*

Σύνοψη - Συμπεράσματα

Η ανάγκη για υποστήριξη της οικογένειας παιδιών με ΔΑΦ είναι **επιτακτική**.

- υποστήριξη σε βάθος χρόνου
- συμμετοχή των ίδιων των παιδιών με ΔΑΦ σε ψυχοεκπαιδευτικές ομάδες
- συμμετοχή των αδελφών παιδιών με ΔΑΦ σε ψυχοεκπαιδευτικές ομάδες

Πλαισίωση σε ένα περιβάλλον αμοιβαίας κατανόησης



Σας ευχαριστώ

Αυγή Βιτανίδη

avgi@vitanidi.gr