

Συστημική Συμπεριφοριοαναλυτική Προσέγγιση για την Αντιμετώπιση του Αυτισμού

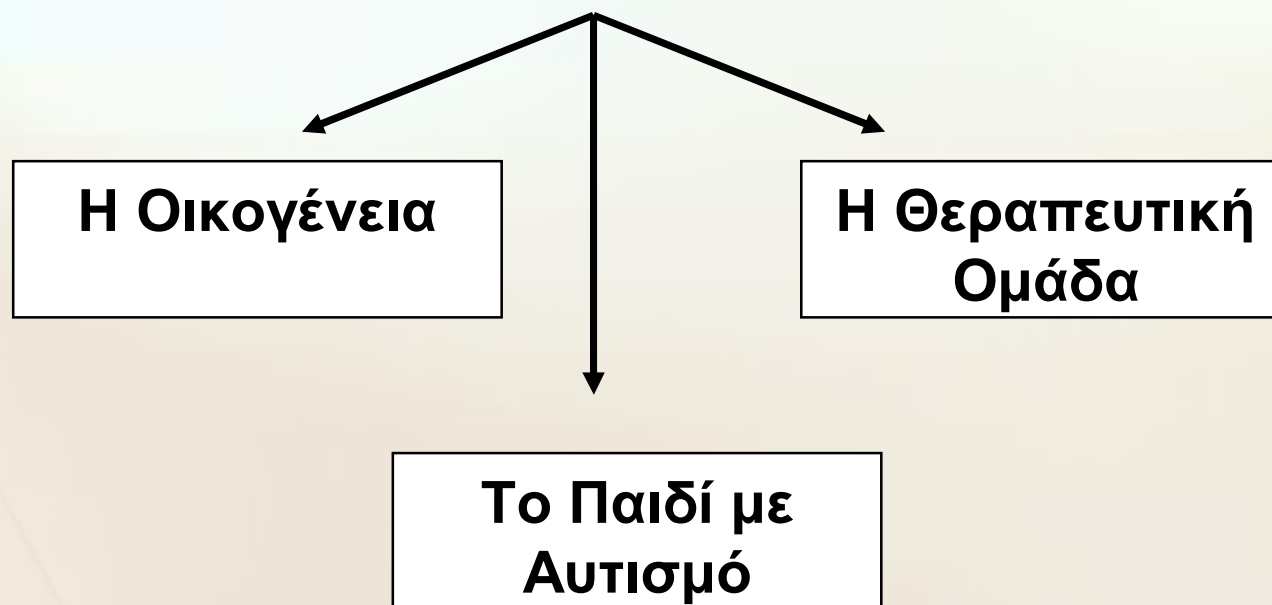
Αγγελική Γενά
Εθνικό και Καποδιστριακό Παν/μιο Αθηνών
agena@ppp.uoa.gr

Συμπεριφορικά Συστήματα

Τα συμπεριφορικά συστήματα αφορούν στις λειτουργικές σχέσεις που ανακύπτουν μέσω της αλληλεπίδρασης της συμπεριφοράς του ανθρώπου και των συστημάτων που τον περιβάλλουν

(Glenn, 1997)

Ο αυτισμός, ως χρόνια και διάχυτη διαταραχή, μπορεί να αντιμετωπιστεί υπό το πρίσμα της Συστημικής Ανάλυσης της Συμπεριφοράς.



Συστήματα

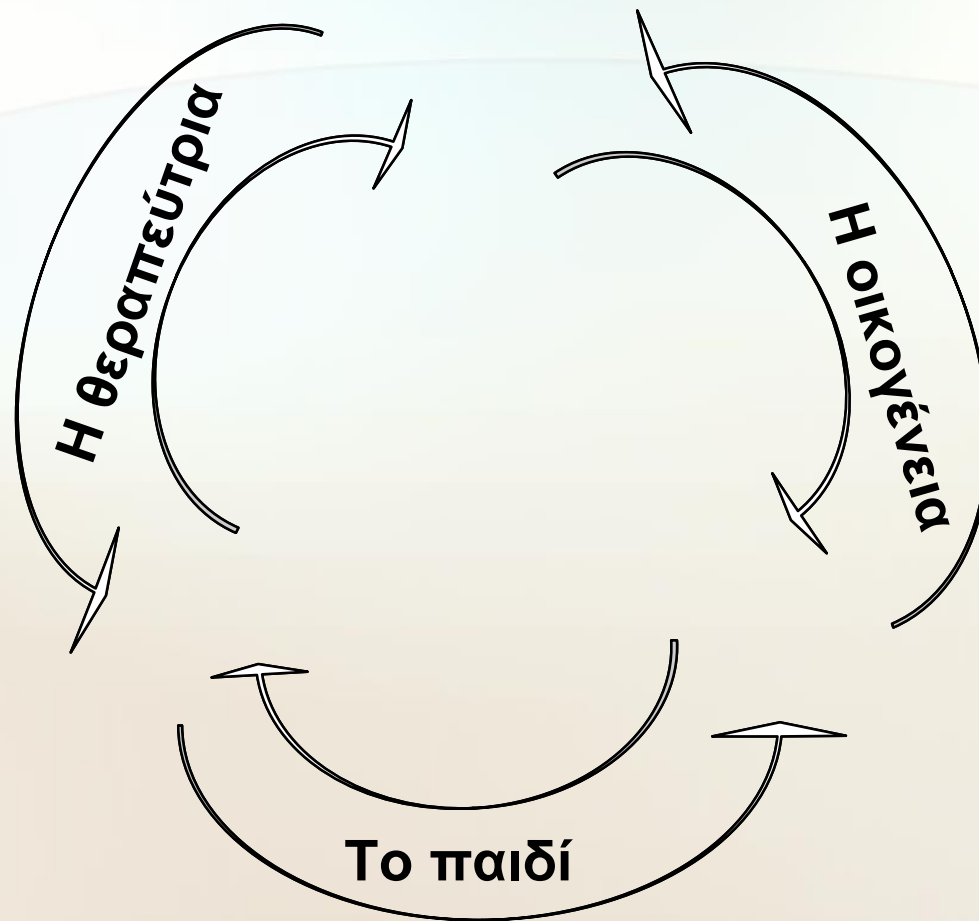
“Κάθε αλληλεπίδραση οδηγεί στη διαμόρφωση ενός συστήματος”

Mony Elkaim (1989) “Si tu m’ aime ne m’ aime pas”

Υπό το πρίσμα της Ανάλυσης της Συμπεριφοράς μπορούμε να πούμε:

Κάθε λειτουργική σχέση ή ο συνδυασμός ποικίλων λειτουργικών σχέσεων οδηγεί στη διαμόρφωση ενός συστήματος ή υποσυστήματος

Το παιδί με αυτισμό ως αλληλεπιδρών σύστημα



1^η κατηγορία ερευνών (συμπεριφορά του παιδιού με αυτισμό)

4 έρευνες που αφορούν στο παιχνίδι του
παιδιού με αυτισμό

Πρώτη έρευνα

Μια αντιπαράθεση των χαρακτηριστικών του λειτουργικού παιχνιδιού του παιδιού με αυτισμό με αυτά των τυπικώς αναπτυσσόμενων ομηλίκων του (ποσοτικές & ποιοτικές παράμετροι)

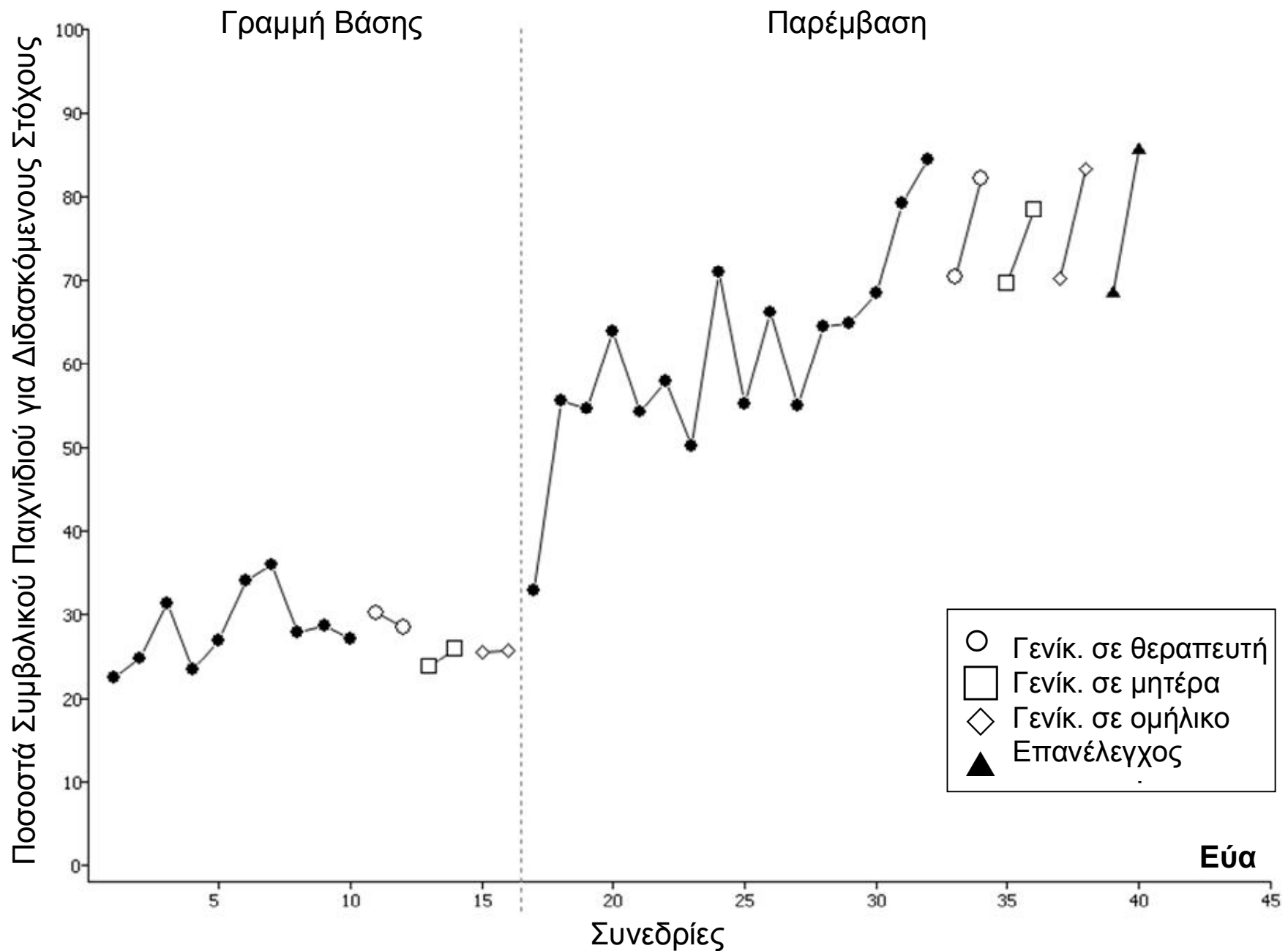
Ευρήματα

- Επιβεβαίωση ευρημάτων προγενέστερων ερευνών ως προς την ποσοτική παράμετρο: «και οι δύο ομάδες παιδιών είχαν συναφή αριθμό πράξεων παιχνιδιού»
- Υπήρξαν διαφορές ως προς τις ποιοτικές παραμέτρους στο παιχνίδι των παιδιών των δύο ομάδων, που αποτυπώνουν τα κοινωνικά ελλείμματα των παιδιών με αυτισμό:
 - Π. χ. -- Λιγότερη ποικιλία στις πράξεις παιχνιδιού
 - Απέδιδαν πολύ λιγότερες πράξεις στις κούκλες

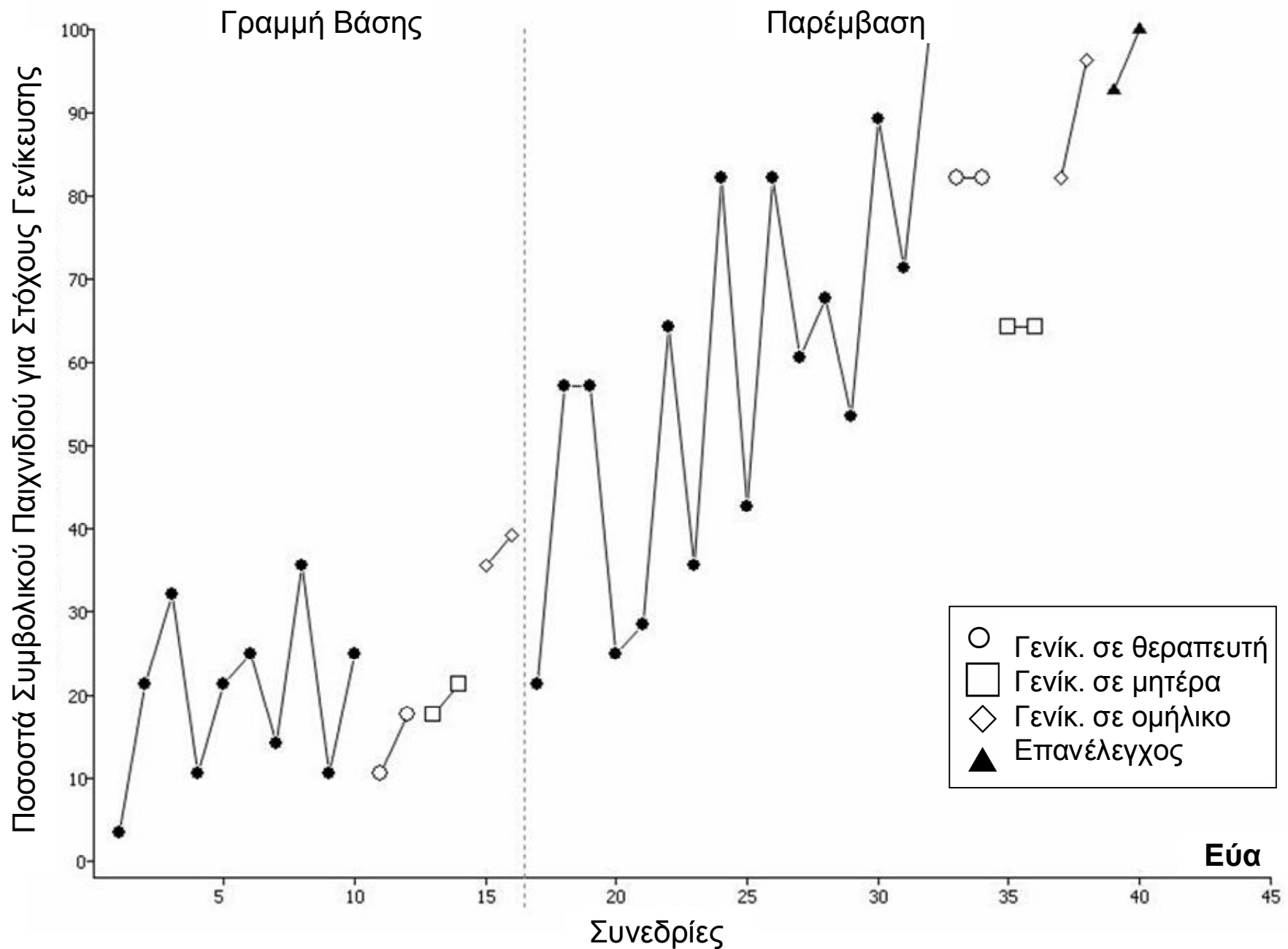
Δεύτερη Έρευνα

Ερευνητικό Ερώτημα:

Μπορεί ένα παιδί με αυτισμό, που έχει κατακτήσει δεξιότητες λειτουργικού παιχνιδιού, να μάθει να παίζει και συμβολικά;



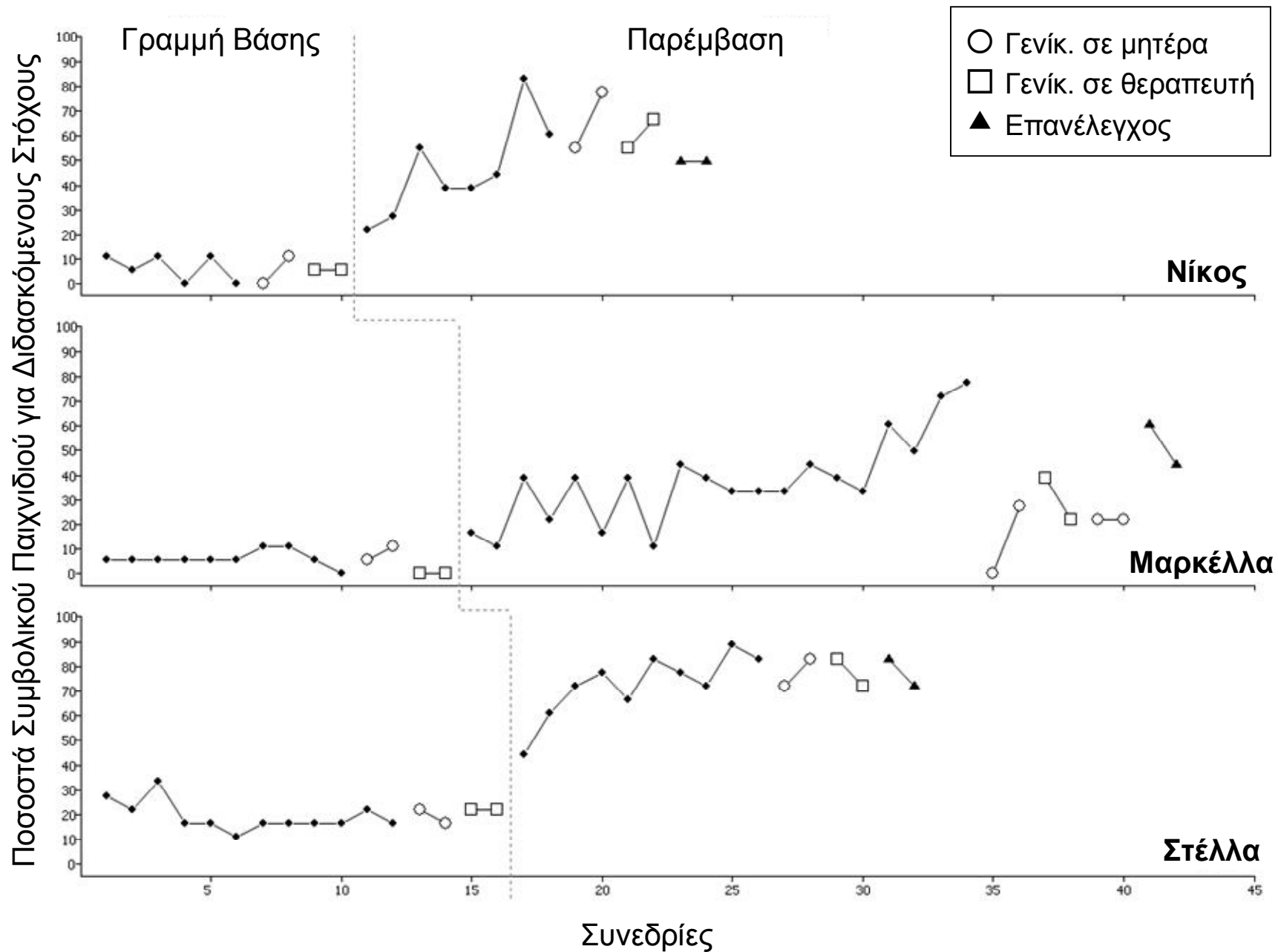
Σχήμα 1: Ποσοστά επίδοσης σε διδαγμένες κοινωνικές ιστορίες



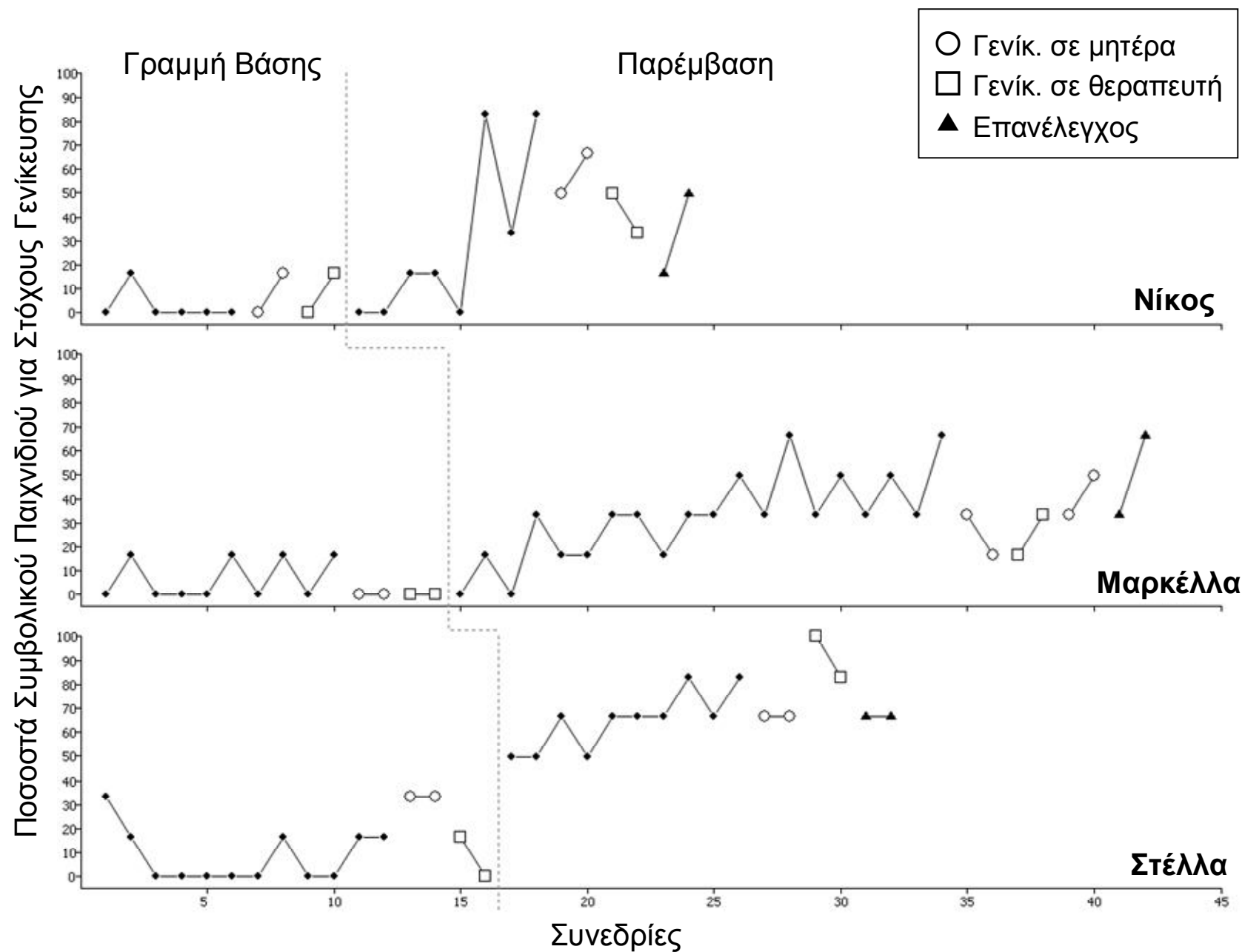
Σχήμα 2: Ποσοστά επίδοσης σε κοινωνικές ιστορίες γενίκευσης

Τρίτη Έρευνα

Στόχος: Η διδασκαλία συμβολικού
παιχνιδιού και παιχνιδιού ρόλων σε 3
παιδιά με αυτισμό



Σχήμα 3. Ποσοστά συμβολικού παιχνιδιού και παιχνιδιού ρόλων 3 παιδιών με αυτισμό – διδαγμένα σενάρια



Σχήμα 4. Ποσοστά συμβολικού παιχνιδιού και παιχνιδιού ρόλων 3 παιδιών με αυτισμό – σενάρια γενίκευσης

Τέταρτη Έρευνα

Βρίσκεται υπό εξέλιξη και διερευνά ερωτήματα για το συμβολικό παιχνίδι και το παιχνίδι ρόλων, τα οποία δεν είχαν απαντηθεί από τις 3 προγενέστερες έρευνες, όπως με ποιους τρόπους μπορούμε να βελτιώσουμε την ποικιλία και τη γενίκευση των δεξιοτήτων παιχνιδιού σε παιδιά με αυτισμό

Συμπεράσματα

- Το παιχνίδι των παιδιών με αυτισμό δεν έχει διερευνηθεί ακόμη σε όλες του τις πτυχές - χρειάζεται περαιτέρω έρευνα
- Η ανάλυση της συμπεριφοράς παρέχει ένα εξαιρετικό μεθοδολογικό πλαίσιο, στο οποίο μπορεί να βασιστεί η διδασκαλία δεξιοτήτων παιχνιδιού

2^η κατηγορία ερευνών (Οικογένεια)

Έχει πραγματοποιηθεί μια σειρά 3 ερευνών, που αποσκοπούν στην καλύτερη κατανόηση των αναγκών της οικογένειας του παιδιού με αυτισμό, και στην παροχή της στήριξης που αντιστοίχως χρειάζονται

1η έρευνα

Μια έρευνα ερωτηματολογίου που αποσκοπεί στην καταγραφή των αναγκών και στη διερεύνηση των γνωσιακών και συναισθηματικών διεργασιών της ελληνικής οικογένειας με παιδί με αυτισμό

N = 256 οικογένειες - πανελλήνιο τυχαίο δείγμα

Ευρήματα

Συγκρίνοντας το ελληνικό δείγμα, με δείγματα αγγλοσαξονικών χωρών, αναδείχθηκαν τόσο κοινά χαρακτηριστικά όσο και διαφορές:

Ενδεικτικά,

- Οι Έλληνες γονείς ανέφεραν ότι δέχτηκαν από ελάχιστη έως καμία βοήθεια από δημόσιους φορείς - **επίσημη κοινωνική στήριξη**
- Δέχτηκαν, όμως, σημαντική στήριξη από φίλους και από μέλη της εκτεταμένης οικογένειας - **ανεπίσημες μορφές στήριξης**
- Τα ποσοστά διαζυγίου στις ελληνικές οικογένειες ήταν εξαιρετικά χαμηλά, πολύ χαμηλότερα, όχι μόνο από άλλες χώρες, αλλά και συγκριτικά με το μέσο όρο διαζυγίου στις ελληνικές οικογένειες

Συμπερασματικά

****** Με την πρώτη αυτή έρευνα σε πανελλήνιο δείγμα γονέων, έχει πραγματοποιηθεί μια αδρή χαρτογράφηση των αναγκών των οικογενειών των παιδιών με αυτισμό. Επιπλέον, καταδεικνύεται η ανάγκη κατανόησης των διαπολιτισμικών διαφορών και η συμπερίληψή τους στην ανάλυση αναγκών της οικογένειας

2η Έρευνα

Στόχος: Η σύγκριση των αναγκών μητέρων και πατέρων, μέσω της διερεύνησης των συναισθηματικών τους αντιδράσεων & της αποτίμησης για το πόσο πιστεύουν οι ίδιοι ότι επηρεάστηκε η επαγγελματική & η κοινωνική τους ζωή από το παιδί με αυτισμό

Ευρήματα

- Τα συναισθήματα που εξέφρασαν τόσο οι μητέρες όσοι και οι πατέρες είναι, κατά κύριο λόγο, αρνητικά και κυρίως θλίψη και άγχος
- Μόνο 20% των γονέων εξέφρασαν και θετικά συναισθήματα
- Η μητέρες δήλωσαν ότι επηρεάστηκε σημαντικά η επαγγελματική τους εξέλιξη, ενώ οι πατέρες όχι

Ευρήματα

- Επηρεάστηκε σημαντικά η κοινωνική ζωή και των δύο γονέων

Οι ανησυχίες των γονέων:

- για την κοινωνική προσαρμογή
- για το μέλλον του παιδιού τους
- όχι για τη γνωστική ανάπτυξη (σε αντιπαράθεση με γονείς στις ΗΠΑ)

3η Έρευνα (σε εξέλιξη)

Στόχος: Παροχή εκπαίδευσης στην επικοινωνία & την επίλυση προβλημάτων και συμβουλευτική στήριξη σε γονείς παιδιών που παρακολουθούσαν πολύωρα θεραπευτικά προγράμματα βασισμένα στην Ανάλυση της Συμπεριφοράς (N=8 γονείς, 4 ζευγάρια)

Μεθοδολογία: Προσαρμογή του ψυχοεκπαιδευτικού μοντέλου θεραπείας του Ian Fallon

Ψυχοεκπαίδευση - Μοντέλο Οικογενειακής Θεραπείας

Μέσα αξιολόγησης

- Το ερωτηματολόγιο Ατομικής Συνέντευξης του I. Fallon (αξιολόγηση της κατανόησης του αυτισμού, εντόπιση προσωπικών στόχων και ενισχυτών)
- Άμεσες μορφές μέτρησης των δεξιοτήτων των γονέων στην επικοινωνία & στην επίλυση προβλήματος
- Ερωτηματολόγια για Οικογενειακή Επιβάρυνση & Ικανοποίηση από την Οικογενειακή Ζωή
- Αξιολόγηση δεξιοτήτων επικοινωνίας σε ομάδα εστίασης

Ψυχοεκπαίδευση - Μοντέλο Οικογενειακής Θεραπείας

Παρέμβαση

- Εισαγωγή στον αυτισμό
- Συζήτηση για το στίγμα (ετερο- & αυτό-στιγματισμό)
- 1-2 συνεδρίες για τη διδασκαλία κάθε δεξιότητας επικοινωνίας (π.χ. έκφραση θετικών συναισθημάτων, αυτο-διαχείριση)

Ψυχοεκπαίδευση - Μοντέλο Οικογενειακής Θεραπείας

Παρέμβαση

- 4-5 συνεδρίες για τη διδασκαλία δεξιοτήτων επίλυσης προβλήματος
- 2-3 μηνιαίες αναμνηστικές συνεδρίες

Αρχικά Ευρήματα

Πριν την παρέμβαση, οι γονείς:

- Δεν είχαν σαφή εικόνα για τον αυτισμό
- Είχαν δυσκολία στο να εντοπίσουν ατομικούς στόχους & ενισχυτές για τον εαυτό τους
- Ελλιπείς δεξιότητες επικοινωνίας & επίλυσης προβλημάτων
- Υψηλά επίπεδα επιβάρυνσης & ελάχιστα βιώματα ικανοποίησης

Αρχικά Ευρήματα

Δείκτες ικανοποιητικής θεραπευτικής έκβασης:

- Υπήρξαν ελάχιστες απουσίες
- Όλοι οι συμμετέχοντες βελτίωσαν σε μεγάλο βαθμό τις δεξιότητες επικοινωνίας & επίλυσης προβλημάτων
- Όλοι οι συμμετέχοντες κατάφεραν να αυτο-διαχειρίζονται δυσκολίες στην επικοινωνία & στην επίλυση προβλήματος στην προσωπική τους ζωή
- Πλήθος αναφορών σε βελτιώσεις που οι ίδιοι παρατηρούσαν (π.χ. «ο σύζυγός μου φαίνεται να με εκτιμά περισσότερο απ' ότι στο παρελθόν» «η γυναίκα μου έχει λιγότερο άγχος απ' ότι πριν ξεκινήσουμε την ομάδα» κ.ά.)

Συμπεράσματα από τη 2η κατηγορία ερευνών

- Είναι πολύ σημαντικό να αναγνωρίζουμε τις πολιτισμικές διαφορές στη συμβουλευτική οικογενειών με παιδιά με αναπηρίες
- Η συστηματική διερεύνηση των αναγκών & συμβουλευτική αντιμετώπιση των οικογενειών είναι εξίσου σημαντική με αυτή των παιδιών με αυτισμό - αντιμετωπίζουμε τις δυσκολίες τους ως αποτέλεσμα μάθησης & όχι διαταραχών προσωπικότητας

3η κατηγορία ερευνών (Θεραπευτική ομάδα)

Στόχοι:

- Αποφυγή επαγγελματικής εξουθένωσης στο θεραπευτικό προσωπικό ενός Κέντρου παροχής εντατικής συμπεριφοριοαναλυτικής θεραπείας σε παιδιά με αυτισμό
- Στάσεις θεραπευτών παιδιών με αυτισμό για τις επαγγελματικές τους ανάγκες & την αποτίμηση της διετούς τους εκπαίδευσης & πρακτικής άσκησης με παιδιά με αυτισμό

1η Έρευνα

Ευρήματα: Όλα τα μέλη του προσωπικού εξέφρασαν ιδιαίτερη ικανοποίηση για την εκπαίδευση τους σε ομάδα επικοινωνίας - παρατήρησαν βελτίωση στην επικοινωνία μεταξύ των θεραπειών & στο «κλίμα» που επικράτησε ακολούθως. Η υπεύθυνη της ομάδας απέσυρε συστηματικά την παρουσία της, αφού εκπαίδευσε τους θεραπευτές να αναλαμβάνουν εκ παραδρομής το ρόλο του συντονιστή της ομάδας

2η Έρευνα

Ερευνητική Διαδικασία:

Με τη μεθοδολογία ομάδων εστίασης,
πραγματοποιήθηκαν τα ακόλουθα βήματα:

1^ο: πριν από την εκπαίδευση, καταγράφηκαν οι ανάγκες
των εκπαιδευόμενων θεραπευτών / εκπαιδευτικών

2^ο: μετά το πέρας του 1ου χρόνου, αξιολογήσαμε το
επίπεδο ικανοποίησης των εκπαιδευόμενων από το 1ο
έτος εκπαίδευσης & τις προσδοκίες / επιθυμίες τους
για το 2ο

3rd: στο τέλος της εκπαίδευσης, αξιολογήσαμε τόσο την
αποτίμησή τους για την εκπαίδευση που έλαβαν όσο
και τις προτάσεις τους για μελλοντικές βελτιώσεις

**Επεξεργαστήκαμε τα δεδομένα μέσω ανάλυσης
περιεχομένου

Ερωτήματα που τέθηκαν (1η φάση)

- Ποιες δυσκολίες αντιμετωπίζεται στη δουλειά σας με παιδιά με αυτισμό;
- Ποιες είναι οι προσδοκίες σας από το παρόν εκπαιδευτικό πρόγραμμα (σε θεωρητικό επίπεδο)
- Ποιες είναι οι προσδοκίες σας από το παρόν εκπαιδευτικό πρόγραμμα (σε επίπεδο εφαρμογών)
- Περιγράψτε δύο τομείς της εργασίας σας, τους οποίους θεωρείται ιδιαίτερα σημαντικούς, και πώς πιστεύεται ότι θα βελτιωθούν από τη 2ετή αυτή εκπαίδευση

Απαντήσεις των Εκπαιδευόμενων

Η ανάλυση περιεχομένου απέδωσε τα ακόλουθα:

Μεγαλύτερες Προκλήσεις

- Διαχείριση των προβλημάτων συμπεριφοράς του παιδιού
- Συνεργασία με την οικογένεια του παιδιού με αυτισμό

Προσδοκίες - σε θεωρητικό επίπεδο

- Πολύ καλή κατανόηση για το τι είναι ο αυτισμός
- Καλύτερη κατανόηση του Συμπεριφορισμού & της Ανάλυσης της Συμπεριφοράς
- Σύνδεση θεωρίας & πράξης

Απαντήσεις των Εκπαιδευόμενων

Προσδοκίες σε επίπεδο εφαρμογών

- Να μάθω να εφαρμόζω τις τεχνικές της Ανάλυσης της Συμπεριφοράς στον αυτισμό
- Να μάθω να αποφεύγω την επαγγελματική εξουθένωση

Σημαντικοί Τομείς - Προσδοκίες από την Εκπαίδευση

- Βελτίωση των θεραπευτικών τεχνικών που εφαρμόζω σε παιδιά με αυτισμό
- Προσωπική ανάπτυξη
- Καλύτερη κατανόηση της θεωρίας
- Να λαμβάνω εποπτεία σε μακροπρόθεσμη βάση

Απαντήσεις κατά το Τέλος της Εκπαίδευσης (1η ερώτηση)

Πόσο χρήσιμη ήταν η 2ετής εκπαίδευση στο να ξεπεράσεις τις δυσκολίες που αντιμετώπισες στη δουλειά σου

Βελτιώσεις αναφέρθηκαν στους ακόλουθους τομείς:

- ** Αυτο-εκτίμηση στο ρόλο μου ως θεραπευτή
- ** Θεραπευτικές δεξιότητες
- ** Ικανότητα σύνδεσης θεωρίας με θεραπευτική πράξη
- ** Οργάνωση & συστηματοποίηση των γνώσεών μου στον αυτισμό και στην Εφαρμοσμένη Ανάλυση της Συμπεριφοράς

2η ερώτηση

Ικανοποιήθηκαν οι προσδοκίες σας ως προς το θεωρητικό σκέλος της εκπαίδευσης;

Ικανοποίηση στους ακόλουθους τομείς:

- ** κατανόηση του θεωρητικού πλαισίου**
- ** με τον τρόπο παρουσίασης της θεωρίας**
- ** προσωπικότητα της βασικής εκπαιδεύτριας**
- ** οργάνωση των παρουσιάσεων της θεωρίας**

3η ερώτηση

Ικανοποιήθηκαν οι προσδοκίες σας ως προς το σκέλος της πρακτικής άσκησης και των εφαρμογών;

Ικανοποίηση στους ακόλουθους τομείς:

- ** Εποπτεία**
- ** Οργάνωση της πρακτικής άσκησης**
- ** Εμπειρία ως θεραπευτής**
- ** Σύνδεση θεωρίας & πράξης**

4η Ερώτηση

Περιγράψτε 2 τομείς της εκπαίδευσής σας με τους οποίους μέινετε ιδιαίτερα ικανοποιημένοι

- ** Θεωρητική γνώση**
- ** Οργάνωση του σεμιναρίου**
- ** Προσωπικότητα της βασικής θεραπεύτριας**
- ** Θεραπευτικές δεξιότητες**
- ** Σύνδεση θεωρίας & πράξης**

5^η Ερώτηση

Ποιες είναι οι προτάσεις σας για μελλοντική βελτίωση του σεμιναρίου

- **Περαιτέρω ανάλυση θεωρητικών ζητημάτων & εφαρμογών
- **Να συμπεριληφθεί μια περίπτωση παιδιού που θα το παρακολουθήσουν οι εκπαιδευόμενοι από την αρχή της θεραπείας του και σε όλη τη διάρκεια της εκπαίδευσής τους
- ** Να έχουν περισσότερες παρατηρήσεις από τους επόπτες της πρακτικής άσκησης
- **Οργανωτικά θέματα (περισσότερες ώρες εποπτείας στην πρακτική άσκηση, παράταση του σεμιναρίου για 1 ακόμη χρόνο, ρυθμός του σεμιναρίου κ.ά.)

Συμπεράσματα

- ❖ Η έννοια της Συστημικής Ανάλυσης της Συμπεριφοράς, στην παρούσα εισήγηση, επικεντρώθηκε στην ανάγκη υιοθέτησης μιας σφαιρικής προσέγγισης για την αποτελεσματική αντιμετώπιση χρόνιων προβλημάτων, που αφορούν στο παιδί και στην οικογένεια, όπως ο αυτισμός.
- ❖ Οι παρεμβάσεις που πραγματοποιήσαμε βασίστηκαν σε μια ενδελεχή αξιολόγηση αναγκών, του παιδιού, της οικογένειας και του θεραπευτή - τα 3 βασικά & αλληλεπιδρόντα συστήματα στην αντιμετώπιση του αυτισμού

Συμπεράσματα

- ❖ Επιπλέον, διασφαλίστηκε η κλινική εγκυρότητα των παρεμβάσεων, εφόσον έγιναν κατόπιν αξιολόγησης των αναγκών των παιδιών, των οικογενειών και των θεραπειών. Η κλινική εγκυρότητα συνάδει προς την μέγιστη δυνατή ανακούφιση των ατόμων που δέχονται κάποια παρέμβαση.
- ❖ Μια αντιμετώπιση των αναγκών του παιδιού με αυτισμό, αφενός υπό το πρίσμα μιας συστημικής προσέγγισης, και αφετέρου μέσα από την αξιοποίηση των αρχών της Ανάλυσης της Συμπεριφοράς (π.χ. συστηματικότητα & κοινωνική εγκυρότητα) είναι πολλά υποσχόμενη...

Περιγραφή της θεραπευτικής διαδικασίας υπό το πρίσμα της Α.Σ.

“οι παρεμβάσεις επιλέγονται βάσει:

(α) της καταλληλότητάς για το κοινωνικό πλαίσιο όπου θα εφαρμοστούν

(β) και με προσανατολισμό στις συστημικές παραμέτρους που σχετίζονται με την κλινική τους εγκυρότητα και τη δυνατότητα διατήρησης των παρεμβάσεων και των αποτελεσμάτων τους σε βάθος χρόνου”

Dunlap et al (2008)

References

- Dunlap, G., Carr, E. G., Horner, R. H., Zarcone, J. R., & Schwartz, I. (2008). *Behavior Modification Online*, April 16, 2008
10.1177/0145445508317132.
- Glenn, S. (1997). Understanding human behavior: A key to solving social problems. In D. M. Baer & E. M. Pinkston (Eds), *Environment and Behavior*. Colorado: Westview Press, pp. 3-14.
- Elkaim, M. (1989). *Si tu m' aime ne m' aime pas*. Paris Vie : Editions du Seuil.
- Γενά, Α. (2002). *Αυτισμός και Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές*. Αθήνα: Βήτα
- Γενά, Α. (2007). *Θεωρία και Πράξη της Ανάλυσης της Συμπεριφοράς*. Αθήνα: Gutenberg.