

Στις δύσκολες συνθήκες της πανδημίας δημιουργήθηκε ανάγκη για νέες ρουτίνες και δραστηριότητες λόγω των ραγδαίων αλλαγών που υπήρξαν στην καθημερινότητα των ανθρώπων με αυτισμό και των οικογενειών τους. Στο πλαίσιο αυτό, από το Φεβρουάριο του 2021 έως το Μάιο του 2022 το **Κέντρο Ημέρας (Κ.Η.) "Στην Αυλή του Κόσμου"** πραγματοποίησε πρόγραμμα κατ' οίκον επισκέψεων. Η δράση αυτή αποτέλεσε μέρος του προγράμματος του Υπουργείου Υγείας **"Κανένας μόνος στην πανδημία"**, που στόχευε στην παροχή ψυχοεκπαίδευσης, στην προαγωγή της ψυχικής υγείας, στην ψυχολογική υποστήριξη και στην ενδυνάμωση, ώστε οι εξυπηρετούμενοι να βελτιώσουν την ψυχική τους ανθεκτικότητα και να υποστηριχθούν για να αντιμετωπίσουν την όποια ψυχολογική επιβάρυνση επέφερε η πανδημία στην καθημερινότητα τους. Σύμφωνα με τους Ahorsu et al (2020), ένα κεντρικό χαρακτηριστικό των πανδημικών μολυσματικών ασθενειών είναι ο φόβος που μπορούν να προκαλέσουν σε μεγάλα μέρη του πληθυσμού, ένας φόβος που μπορεί να οδηγήσει σε υψηλά επίπεδα συναισθηματικής αγωνίας σε υγιή άτομα και να ενεργοποιήσει εκδηλώσεις κλινικών διαταραχών στρες σε άτομα που είναι ψυχικά ευάλωτα (Krueger et al, 2018).

Πονηρού Μαρία, Λογοθεραπεύτρια - Κάπαρης Αγγελος, Ψυχολόγος - Γούλη Ιωάννα, Ψυχολόγος - Ιωαννίδου Ολυμπία, Εργοθεραπεύτρια Σιφναίος Χρήστος, Κοινωνιολόγος- Μαυροειδή Νικολέττα, Επιδημιολόγος - Κουραστή Πολυξένη, Ψυχολόγος

## ΠΕΡΙΓΡΑΦΗ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ

- 6 οικογένειες ωφελομένων του Κ.Η.
- Εφήβοι και νεαροί ενήλικες με ΔΑΦ που έχουν ανάγκη ιδιαίτερης ενισχυμένης υποστήριξης (DSM-5, 2013).
- Οι επισκέψεις ήταν δύο φορές το μήνα και διαρκούσαν έως δύο ώρες.
- Σταθερή ομάδα θεραπευτών.
- Συνεχής συνεργασία της Διεπιστημονικής Ομάδας με στόχο την ανατροφοδότηση του προγράμματος.
- Αρχική συμπλήρωση ερωτηματολογίου μαζί με τους γονείς (ερωτήσεις σχετικά με το πρόγραμμα του ωφελομένου, ενδιαφέροντα και ενισχυτές, τρόπους αλληλεπίδρασης, επικοινωνίας και έκφρασης των συναισθημάτων και των επιθυμιών, επίπεδο αυτοϋπηρετησης, σίτισης, εμπλοκής σε Δραστηριότητες Καθημερινής Ζωής (ΔΚΖ), ζητήματα εμφάνισης συμπεριφορών που να προβληματίζουν, τρόπους παρέμβασης και στόχους της οικογένειας σχετικά με το πρόγραμμα).
- Τελικός στόχος ήταν να εμπλέκονται οικογένειες και οι θεραπευτές να βοηθάνε μόνο όπου χρειαζόταν.

## ΣΚΟΠΟΙ

- Ψυχοεκπαίδευση γονέων ή/ και φροντιστών με έμφαση στην εκμάθηση των εργαλείων που χρησιμοποιούνται στο Κ.Η (PECS, TEACCH) καθώς και των τεχνικών παρέμβασης (π.χ. διαχείριση συμπεριφοράς που προβληματίζει).
- Δόμηση του οικιακού περιβάλλοντος βάσει των αναγκών του ατόμου για περισσότερη αυτονομία και ανεξαρτησία.
- Επίτευξη πληρέστερης παρατήρησης των συνθηκών διαβίωσης του ατόμου στα πλαίσια του οικογενειακού περιβάλλοντος από την μεριά των θεραπευτών.
- Ευκαιρία για καταγραφή τυχόν δυσκολιών στον τρόπο επικοινωνίας μεταξύ των μελών, της συμπεριφοράς του ατόμου έξω από το Κ.Η. καθώς και τον βαθμό που παροτρύνεται από το οικογενειακό του περιβάλλον να αναπτύξει τις δεξιότητες του.
- Γενίκευση των δεξιοτήτων του ωφελομένου που έχει κατακτήσει από το Κ.Η στο οικογενειακό πλαίσιο.

## ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ

- ερωτηματολόγιο αξιολόγησης με ερωτήσεις ανοικτού- κλειστού τύπου
- μελέτη περίπτωσης (case study)

## CASE STUDY: Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΤΟΥ Ω

### ΣΤΟΧΟΙ:

- ενεργή εμπλοκή στις ΔΚΖ
- επίτευξη αυτονομίας στη μαγειρική
- διαχείριση του θυμού με λειτουργικό τρόπο

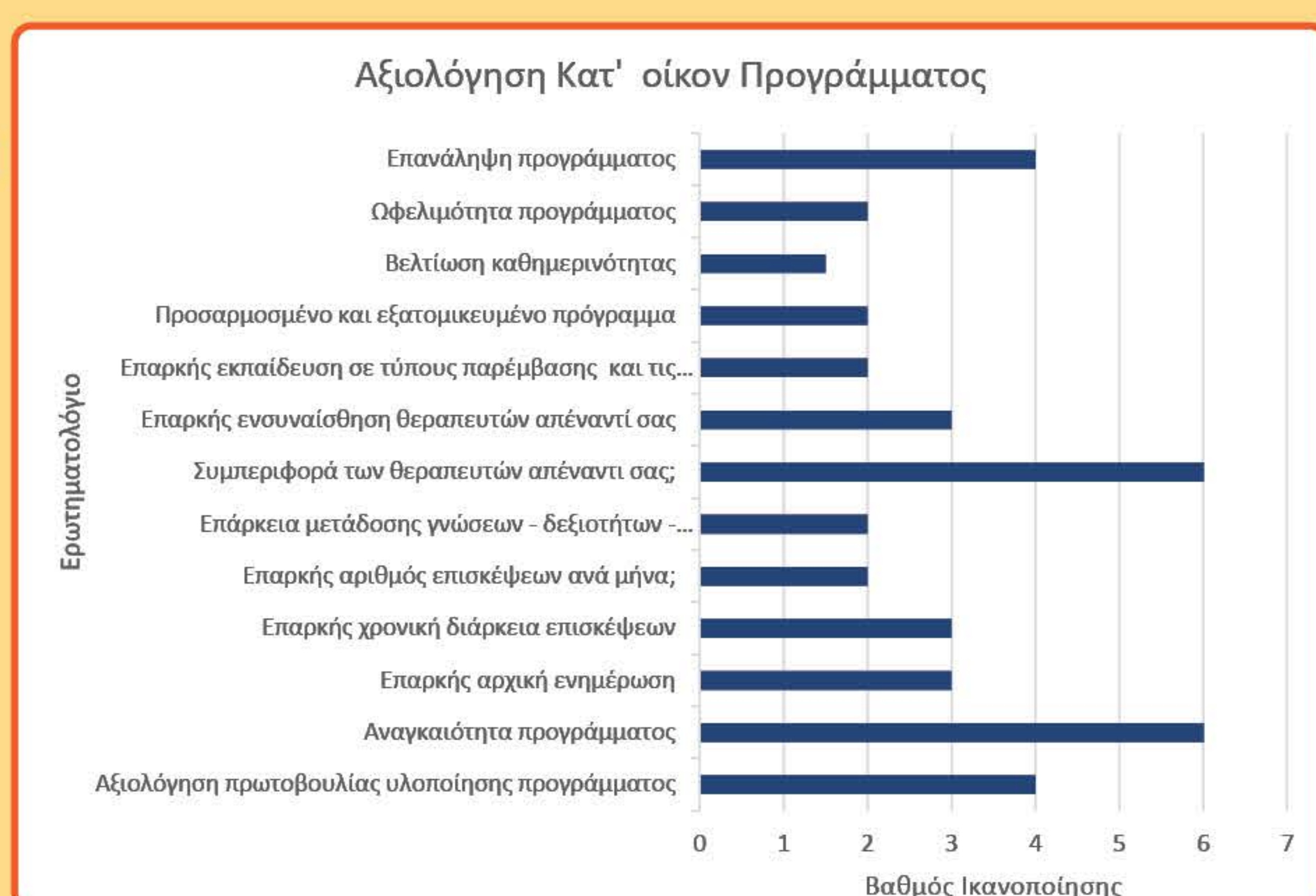
Οι επισκέψεις περιλάμβαναν: τακτοποίηση δωματίου, μαγειρική και επιτραπέζια παιχνίδια.

### ΠΡΟΕΤΟΙΜΑΣΙΑ:

- με κοινωνικές ιστορίες
- οπτικό πρόγραμμα (task analysis), που αναπτύσσουν δεξιότητες οδηγώντας στην αυτονομία (Faherty & Hearsay, 1996).
- εξοικείωση με τη δραστηριότητα στο Κ.Η

### ΤΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΕΙΧΕ ΩΣ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑ:

- Την κατανόηση της χρησιμότητας του οπτικού βοηθήματος από τη μητέρα του Ω.
- Τη σημασία του περιεχόμενου των οδηγιών.
- Τους τρόπους που χρησιμοποιούσαν οι θεραπευτές ώστε να βοηθήσουν τον Ω να διαχειριστεί το άγχος που του προκαλούσε η κατάσταση.
- Τη σταδιακή απόσυρση των θεραπειών από τις δραστηριότητες και την πιο ενεργή εμπλοκή της μητέρας σε αυτές.
- Τη μείωση του άγχους του Ω.
- Την ύπαρξη καινούργιων αιτημάτων από την οικογένεια.



## ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

- + η ανάγκη ύπαρξης του προγράμματος αυτού και η συνέχιση του σε σταθερή βάση.
- + η μεγαλύτερη ανάγκη στήριξης στην οικογένεια.
- + η ικανοποίηση των γονέων για την εκπαίδευση που έλαβαν.
- + η βελτίωση της εικόνας του εξυπηρετούμενου με την παρουσία των θεραπειών στο σπίτι και η προσμονή αυτών με ενθουσιασμό.
- μετρίου βαθμού βελτίωση καθημερινότητας συνολικά στην οικογένεια.
- περιορισμένος αριθμός δραστηριοτήτων που γενικεύτηκαν.

## ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ - ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Το ίδιο το πρόγραμμα αποτέλεσε μια παράλληλη πρόκληση για τους ωφελομένους, τις οικογένειες και το θεραπευτικό προσωπικό, καθώς έθετε προϋπάρχουσες σχέσεις σε διαφορετική βάση και διαφορετικά περιβάλλοντα. Δεδομένου ότι ήταν μια νέα συνθήκη για όλους, μερικοί γονείς φάνηκε να διατηρούν επιφυλακτική στάση, η οποία με την πάροδο του χρόνου και την εξοικείωση φάνηκε να βελτιώνεται. Αντίστοιχα, οι θεραπευτές είχαν ανάμεικτα συναισθήματα. Ανταποκρίθηκαν στο πρόγραμμα με αισιοδοξία και ενθουσιασμό, καθώς το θεώρησαν αρκετά βοηθητικό για την συνολικότερη εξέλιξη των ωφελομένων ως προς τους θεραπευτικούς τους στόχους. Ωστόσο, δεν ήταν λίγες οι φορές που ένιωσαν συναισθηματική φόρτιση λόγω της καινούργιας συνθήκης στην οποία υπήρχαν αρκετοί απρόβλεπτοι παράγοντες (περιβάλλον, διάθεση ωφελομένων, δέσμευση οικογένειας). Αρνητικό ρόλο διαδραμάτισαν οι παύσεις και τελικά η διακοπή του προγράμματος, λόγω έλλειψης χρηματοδότησης. Η αναγκαιότητα του προγράμματος αυτού, δεν αφορά μόνο τις έκτακτες περιπτώσεις, όπως υπήρξε η πανδημία, αλλά αποτελεί πάντοτε σημαντικό παράγοντα στην εξατομικευμένη εκπαίδευση τόσο των ωφελομένων όσο και του περιβάλλοντος τους. Η σταθερότητα του προγράμματος αναμφίβολα θα εμπλουτίσει, μέσω της εμπλοκής των θεραπειών σε περισσότερες μελέτες περίπτωσης, το πρακτικό και θεωρητικό υπόβαθρο των γνώσεων με σκοπό την εξέλιξη της θεραπευτικής εμπειρίας του κατ'οίκον προγράμματος.

### Μελλοντικές προτάσεις που προκύπτουν από την αξιολόγηση του προγράμματος:

- Διατήρηση του προγράμματος κατ' οίκον ως μόνιμο και σταθερό μέρος της θεραπευτικής διαδικασίας που παρέχουν τα Κ.Η.
- Εξειδικευμένη εκπαίδευση των θεραπειών σε κατ' οίκον πρόγραμμα.
- Θεωρητική εκπαίδευση των γονέων πριν την έναρξη του προγράμματος
- Δέσμευση συνεργασίας γονέων- θεραπειών με σαφείς όρους.