

**Η ΕΦΑΡΜΟΓΗ ΜΙΑΣ ΣΥΣΤΗΜΙΚΗΣ ΜΕΘΟΔΟΥ ΣΤΗ ΒΕΛΤΙΩΣΗ ΤΗΣ
ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΟΤΗΤΑΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΒΑΡΙΑ ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ ΚΑΙ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ
ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑΣ ΠΟΥ ΜΕΝΟΥΝ ΣΕ ΟΙΚΟΤΡΟΦΕΙΟ ΣΤΗΝ ΚΟΙΝΟΤΗΤΑ.**

Γεωργία Γκαντώνα, Νικόλαος Παρίτσης
Οικοτροφείο ΕΠΑΚΜΟΣ, Εταιρία Συστημικής Θεραπείας σε Άτομα, Οικογένειες και
Ευρύτερα Συστήματα

Περίληψη

Η παρούσα έρευνα εστιάζεται στην εφαρμογή μιας συστημικής μεθοδολογίας με στόχο την αύξηση της λειτουργικότητας και των προσαρμοστικών συμπεριφορών σε χρόνιους ασθενείς με βαριά νοητική υστέρηση, αμέσως μετά την εγκατάστασή τους σε οικοτροφείο στην κοινότητα στα πλαίσια του προγράμματος «Ψυχαργός». Η μέθοδος παρέμβασης περιλαμβάνει τη διαμόρφωση ενός πλαισίου με ελεγχόμενα ερεθίσματα βάσει του νόμου της *βέλτιστης ποικιλίας* και την εφαρμογή της θεραπείας ανθρωπίνων συστημάτων στους ενοίκους, στις οικογένειές τους και στο προσωπικό του οικοτροφείου. Οι συμμετέχοντες στην έρευνα είναι 9 άνδρες και 4 γυναίκες με μέσο όρο ηλικίας τα 29,6 έτη, πρώην ασθενείς του Παιδοψυχιατρικού Νοσοκομείου Αττικής με μέσο όρο νοσηλείας 18,3 έτη. Το ψυχομετρικό εργαλείο που χρησιμοποιήθηκε ήταν το Vineland Adaptive Behaviour Scales. Αξιολογήθηκαν οι δεξιότητες επικοινωνίας, οι δεξιότητες καθημερινής ζωής και η κοινωνικοποίηση των ενοίκων. Στη διαχρονική αυτή έρευνα έγιναν 3 μετρήσεις: 6 μήνες πριν την μετεγκατάσταση των ενοίκων (Μέτρηση Α), 1 μήνα μετά τη μετεγκατάστασή τους (Μέτρηση Β) και 6 μήνες αργότερα (Μέτρηση Γ). Η ανάλυση των δεδομένων βάσει του Wilcoxon Signed – Ranks Test έδειξε σημαντικές διαφορές ανάμεσα στις Μετρήσεις Β και Γ. Βρέθηκε ότι οι ένοικοι έξι μήνες μετά την εγκατάσταση στο οικοτροφείο παρουσίαζαν σημαντικά υψηλότερα επίπεδα στην κατανόηση ($p < 0,05$), στις δεξιότητες καθημερινής ζωής ($p < 0,05$) και στην κοινωνικοποίηση ($p < 0,01$) απ' ό, τι ένα μήνα μετά την εγκατάσταση. Στη συζήτηση γίνεται αναφορά στην πρώτη αυτή εφαρμογή μιας συστημικής μεθοδολογίας σε άτομα με νοητική υστέρηση, καθώς η μέχρι τώρα βιβλιογραφία αφορούσε στη συστημική θεραπεία μόνο της οικογένειας των ατόμων με νοητική υστέρηση.

Λέξεις-κλειδιά: συστημική, βαριά νοητική υστέρηση, οικοτροφείο

Η μεθοδολογία της παρούσας συστημικής παρέμβασης οργανώθηκε βάσει των ακόλουθων αρχών εξέλιξης των ζωντανών συστημάτων στα πλαίσια της αλληλεπίδρασής τους με το περιβάλλον.
Χρησιμοποιήθηκαν οι αρχές των νόμων:

1. *Της εμπειρίας* (Ashby, 1958). Η έλλειψη ερεθισμάτων και πληροφοριών οδηγεί μακροπρόθεσμα στην έκπτωση λειτουργικότητας.
2. *Του στρες από υπέρ-φόρτωση και υπό-φόρτωση πληροφορίας* (Miller, 1978). Κάθε οργανισμός έχει μία ορισμένη ικανότητα να επεξεργάζεται πληροφορίες. Όταν η ποσότητα των προσλαμβανομένων πληροφοριών είναι πολύ μεγαλύτερη από την ικανότητά του να τις επεξεργάζεται τότε υπάρχει στρες από υπέρ-φόρτωση πληροφορίας, ενώ όταν η ποσότητα είναι πολύ μικρότερη από την ικανότητα του συστήματος τότε προκύπτει στρες από υπό-φόρτωση πληροφορίας.
3. *Της εξέλιξης μέσω αύξησης της τάξης* (Prigogine & Stengers, 1984). Η εξέλιξη στα ζωντανά συστήματα εμπεριέχει αύξηση της τάξης.
4. *Της βέλτιστης ποικιλίας* (Paritsis, 1992). Αύξηση του ρυθμού ανάπτυξης προκύπτει όταν η ποικιλία των στοιχείων του περιβάλλοντος είναι η μέγιστη δυνατή μέχρι του σημείου που δεν προκαλεί στρες από υπέρ - φόρτωση πληροφορίας.
5. *Του συνδυασμού της ποικιλίας και της τάξης στην εξέλιξη* (Paritsis 1993, 1999). Η αύξηση της ποικιλίας και ταυτόχρονη αύξηση της τάξης συμβάλλουν στην επιτάχυνση του ρυθμού ανάπτυξης. Αυτό συμβαίνει διότι η αύξηση της τάξης μειώνει το στρες από υπέρ - φόρτωση πληροφορίας.

Κατά την παρέμβαση ρυθμίστηκε το περιβάλλον, η ποικιλία ερεθισμάτων και η ποσότητα πληροφορίας που δεχόταν οι συμμετέχοντες στην έρευνα μέσα σε ένα πλαίσιο κανόνων και τάξης. Σύμφωνα με αυτά αναμενόταν να επιταχυνθεί ο ρυθμός ανάπτυξης και συνεπώς να αυξηθεί η λειτουργικότητα των ενοίκων.

Στα πλαίσια αυτά η υπόθεση της έρευνας ήταν:

Η σταδιακή (βέλτιστη) αύξηση του αριθμού και της ποικιλίας ερεθισμάτων παράλληλα με τη σταδιακή (βέλτιστη) αύξηση της οργάνωσης και τάξης στο περιβάλλον των ατόμων με νοητική υστέρηση συμβάλλει στην μεγιστοποίηση σε δεδομένο χρόνο της αύξησης της λειτουργικότητάς τους.

ΜΕΘΟΔΟΣ

ΠΕΙΡΑΜΑΤΙΚΟ ΣΧΕΔΙΟ

Πειραματικό σχέδιο: Επαναληπτικών μετρήσεων.

Μετρήσεις: α) 6 μήνες πριν τη μετεγκατάσταση των συμμετεχόντων στο οικοτροφείο (Μέτρηση Α), β) 1 μήνα μετά τη μετεγκατάσταση στο οικοτροφείο (Μέτρηση Β), γ) 6 μήνες μετά τη μετεγκατάσταση στο οικοτροφείο (Μέτρηση Γ).

Διαστήματα: Η περίοδος των 6 μηνών ανάμεσα στις μετρήσεις φαίνεται να είναι ένα ικανό διάστημα να ανιχνευτούν διαφορές στη λειτουργικότητα για άτομα που μετακινήθηκαν από ιδρύματα σε κοινοτικές δομές (Lerman et al., 2005).

ΔΕΙΓΜΑ

Τα χαρακτηριστικά του δείγματος είναι:

Φύλο: 9 άνδρες και 4 γυναίκες.

Ηλικία: 19 – 44 ετών (μ. ο.= 29,6 έτη).

Τόπος διαμονής: Οικοτροφείο στην Αθήνα στα πλαίσια του Ψυχαργός. Οι ένοικοι προέρχονται από τα χρόνια τμήματα του Παιδοψυχιατρικού Νοσοκομείου Αττικής, με μέσο παραμονής εκεί 18,3 έτη.

Διάγνωση βάσει DSM-IV –TR (APA, 2000): 2 άτομα με βαριά νοητική υστέρηση - διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, 2 άτομα με βαριά νοητική υστέρηση – ψυχωτική συνδρομή, 5 άτομα με βαριά νοητική υστέρηση, 2 άτομα με βαριά νοητική υστέρηση – εγκεφαλοπάθεια, 1 άτομο με ψυχωσική συνδρομή και 1 άτομο με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή και προβλήματα συμπεριφοράς.

Άλλα προβλήματα υγείας: 1 άτομο με προβλήματα ακοής, 1 άτομο με κινητικά προβλήματα, 6 άτομα με ιστορικό επιληψίας απ’ τα οποία μόνο 1 έχει επιληπτικές κρίσεις στο παρόν.

Φαρμακευτική αγωγή: Όλο το δείγμα λαμβάνει αντι – ψυχωτική αγωγή και ηρεμιστικά, 5 άτομα αντι – επιληπτική αγωγή, 1 αντικαταθλιπτική αγωγή.

Λεκτική ικανότητα: 2 άτομα με επαρκείς δεξιότητες λόγου, 1 άτομο με λεξιλόγιο περίπου 50 λέξεων, 4 με λεξιλόγιο περίπου 3 – 10 λέξεων, 6 χωρίς καθόλου λόγο.

Προβλήματα συμπεριφοράς: 6 άτομα εκδηλώνουν επιθετικότητα προς τους άλλους και τάσης καταστροφής αντικειμένων και 7 άτομα βαριά αυτοτραυματική συμπεριφορά.

Δεξιότητες αυτοϋπηρετήσης: 2 άτομα μερικώς αυτοεξυπηρετούμενα, 11 άτομα πλήρως εξαρτημένα σε όλες τις δεξιότητες αυτόνομης διαβίωσης.

ΨΥΧΟΜΕΤΡΙΚΑ ΕΡΓΑΛΕΙΑ

Vineland Adaptive Behaviour Scales (VABS, Sparrow, Balla & Cicchetti, 1984)

Αξιολογεί τη λειτουργική συμπεριφορά των ατόμων από τη γέννηση μέχρι την ενήλικη ζωή και επικεντρώνεται σε 4 τομείς της λειτουργικότητας:

- *Επικοινωνία*: Κατανόηση, Έκφραση, Γραπτή Επικοινωνία.
- *Δεξιότητες Καθημερινής Ζωής*: Προσωπικές Δεξιότητες, Οικιακές Δεξιότητες, Κοινωνικές Δεξιότητες.
- *Κοινωνικοποίηση*: Διαπροσωπικές Σχέσεις, Παιχνίδι & Ελεύθερος Χρόνος, Δεξιότητες αντιμετώπισης του στρες.
- *Κινητικές δεξιότητες*: Αδρή και λεπτή κινητικότητα.

Κάθε ερώτηση μπορεί να βαθμολογηθεί με: ποτέ (0), κάποιες φορές (1), πάντα (2)

Παρουσιάζει δείκτες υψηλής αξιοπιστίας [α : 0,80 – 0,99, Matson et al., (2006); Matson et al., (2008); Sparrow et al., (1984)] και εγγυρότητας (Bildt et al., 2005)

Στην παρούσα έρευνα δεν αξιολογήθηκαν οι Κινητικές δεξιότητες καθώς είναι για παιδιά κάτω των 6 ετών και η Γραπτή Επικοινωνία καθώς κανείς συμμετέχων δεν είχε δεξιότητες γραφής.

Ερωματολόγιο δημογραφικών στοιχείων: Αποτελείται από 10 ερωτήσεις που αξιολογούν: φύλο, ηλικία, χρόνος παραμονής στο οικοτροφείο, φυσική κατάσταση, κ.α.

ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ ΣΥΛΛΟΓΗΣ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ

Οι κλίμακες συμπληρώθηκαν από ψυχολόγο με ειδική εκπαίδευση στη συμπλήρωση των κλιμάκων.

Οι πληροφορίες για τη συμπλήρωση των ερωτηματολογίων δόθηκαν από προσωπικό που έχει δουλέψει τουλάχιστον 3 μήνες φροντίζοντας τους συμμετέχοντες στην έρευνα.

Η συμπλήρωση των κλιμάκων διαρκούσε περίπου 20 ' για κάθε συμμετέχοντα και έγινε σε ήσυχο δωμάτιο στο χώρο του οικοτροφείου.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Πρώτη σειρά των αναλύσεων βάσει του Wilcoxon's Signed Ranks Test: Ανάμεσα στη Μέτρηση Α και τη Μέτρηση Β. Στο Πίνακα 1 παρουσιάζονται οι τιμές Z, υποδεικνύοντας μη σημαντικές διαφοροποιήσεις ανάμεσα στις 2 αυτές μετρήσεις.

Πίνακας 1

Τιμές Z βάσει του κριτηρίου Wilcoxon's Signed Ranks Test στη σύγκριση των διαφορών ανάμεσα στις Μετρήσεις Α και Β

Τομείς	Τιμές Z
Κατανόηση (υπό -τομέας)	- ,35
Έκφραση (υπό -τομέας)	- ,98
Επικοινωνία	- ,98
Προσωπικές Δεξιότητες (υπό -τομέας)	-1,46
Οικιακές Δεξιότητες (υπό -τομέας)	-1,27
Κοινωνικές Δεξιότητες (υπό -τομέας)	- ,65
Δεξιότητες Καθημερινής Ζωής	-1,33
Διαπροσωπικές Σχέσεις (υπό - τομέας)	- ,31
Παιχνίδι & Ελεύθερος Χρόνος (υπό- τομέας)	,00
Δεξιότητες αντιμετώπισης του στρες (υπό - τομέας)	- ,53
Κοινωνικοποίηση	- ,98

Σημ. * P<0,05, ** P<0,01, *** P<0,001

Δεύτερη σειρά των αναλύσεων βάσει του Wilcoxon's Signed Ranks Test: Ανάμεσα στη Μέτρηση Β και τη Γ. Στον Πίνακα 2 παρουσιάζονται οι αντίστοιχες τιμές Z. Φαίνονται σημαντικές διαφοροποιήσεις ανάμεσα στις Μετρήσεις Β και Γ για τους τομείς των Δεξιοτήτων Καθημερινής Ζωής και της Κοινωνικοποίησης.

Πίνακας 2

Τιμές Z βάσει του κριτηρίου Wilcoxon's Signed Ranks Test στη σύγκριση των διαφορών ανάμεσα στις Μετρήσεις Β και Γ

Τομείς	Τιμές Z
Κατανόηση (υπό -τομέας)	-2,19*
Έκφραση (υπό -τομέας)	- ,76
Επικοινωνία	-1,73
Προσωπικές Δεξιότητες (υπό -τομέας)	-1,92*
Οικιακές Δεξιότητες (υπό -τομέας)	-2,59**

Κοινωνικές Δεξιότητες (υπό -τομέας)	-1,82
Δεξιότητες Καθημερινής Ζωής	-2,41*
Διαπροσωπικές Σχέσεις (υπό - τομέας)	-2,71**
Παιχνίδι & Ελεύθερος Χρόνος (υπό- τομέας)	- ,47
Δεξιότητες αντιμετώπισης του στρες (υπό - τομέας)	- ,53
Κοινωνικοποίηση	-2,76**

Σημ. * $P \leq 0,05$, ** $P \leq 0,01$, *** $P \leq 0,001$

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Κατά τη σύγκριση των μετρήσεων Α και Β δεν βρεθήκαν σημαντικές διαφορές, ενώ κατά τη σύγκριση των μετρήσεων Β και Γ βρεθήκανε στατιστικώς σημαντικές διαφορές. Επομένως, οι αλλαγές που προέκυψαν στο διάστημα αυτό οφείλονται στις συνθήκες διαβίωσης στο οικοτροφείο. Συγκεκριμένα, από την επικοινωνία μόνο η «κατανόηση» αυξήθηκε σημαντικά. Η μη αύξηση και της «έκφρασης» πιθανώς οφείλεται στο ότι οι περισσότεροι από τους ενοίκους δεν έχουν καθόλου λόγο ή έχουν ελάχιστο. Στις δεξιότητες καθημερινής ζωής επίσης υπήρχαν σημαντικές διαφορές και συγκεκριμένα στις προσωπικές και οικιακές δεξιότητες. Τέλος, αυξήθηκε σημαντικά και η κοινωνικοποίηση των ενοίκων χάρη στην ανάπτυξη των διαπροσωπικών σχέσεων. Οι δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου δεν αυξήθηκαν καθώς ήταν ελάχιστες.

Σύμφωνα με την προσπελάσιμη σε εμάς βιβλιογραφία δεν αναφέρονται δημοσιεύσεις για βελτίωση των παραμέτρων που μετρήθηκαν σε ενήλικες με βαριά νοητική υστέρηση.

Οι λόγοι που στη παρούσα έρευνα αυτό επιτεύχθηκε μπορεί να αναζητηθούν στο ότι:

1. Τα άτομα της έρευνας παραμείναν στο παρελθόν για μεγάλο διάστημα σε περιβάλλον με λίγα περιβαλλοντικά ερεθίσματα.
2. Η μέθοδος βοήθησε να ενεργοποιηθούν δυνατότητες που υπήρχαν.
3. Η συστημική μέθοδος για την μεγιστοποίηση της ανάπτυξης που εφαρμόστηκε και που βασίστηκε σε αρχές της Γενικής Θεωρίας Συστημάτων επιταχύνει τη μάθηση, όπως αυτό προβλεπόταν και θεωρητικά (Paritsis 1993).

Η υπόθεση που διερευνήθηκε είναι τόσο γενική που δεν είναι δυνατόν να αποδειχθεί από μία έρευνα. Από την άλλη όμως, βασίζεται σε συστημικές αρχές που είναι γενικά αποδεκτές.

Συμπέρασμα

Τα αποτελέσματα είναι συμβατά με τις αρχές που βασίστηκε η υπόθεση και τις ισχυροποιούν.

Φαίνεται ότι οι ενήλικες με βαριά νοητική υστέρηση επιδέχονται βελτίωσης των δεξιοτήτων τους.

Η πιο πάνω μέθοδος βασισμένη σε συγκεκριμένες συστημικές αρχές καλεί για περαιτέρω εφαρμογή της προς τη κατεύθυνση του ελέγχου και της ανάπτυξής της, αλλά και σε κλινικό επίπεδο προς την κατεύθυνση της βελτίωσης των ατόμων με νοητική υστέρηση.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistic manual of mental disorders, 4th edition, Text revision (DSM-IV-TR)*. Washington, DC: Author.
- Ashby R. (1958). *An introduction to Cybernetics*. Chapman and Hall, London.
- Bildt, A. de, Kraijer, D., Sytema, S., & Minderaa, R. (2005). The psychometric properties of the Vineland adaptive behaviour scales in children and adolescents with mental retardation. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 35*, 53 – 62.
- Lerman, P., Apgar, D. H., & Jordan, T. (2005). Longitudinal changes in adaptive behaviours of movers and stayers: Findings from a controlled research design. *Mental Retardation, 43*, 1, 25 – 42.
- Matson, J. L., Terlonge, C., Gonzalez, M. L., & Rivet, T. (2006). An evaluation of social and adaptive skills in adults with bipolar disorder and severe/profound intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities, 27*, 681 – 687.
- Matson, J. L., Wilkins, J., & Ancona, M. (2008). Autism in adults with severe intellectual disability: An empirical study of symptom presentation. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 33*, 36 – 42.
- Miller, J. (1978). *Living systems*. Chapman and Hall, London.
- Paritsis, N. (1992). Towards a law of optimum variety. In R. Trappl (ed.), *Cybernetics and Systems Research "92"*, Vol. I., World Scientific, London, pp. 35- 40.

- Paritsis, N. (1993). Evolution, learning and progress of science: An increase in variety and order. *Systems Research, 10*, 4, 73-79.
- Paritsis, N. (1999). *The balance of variety with order: A necessity for the developing sustainable systems*. International Conference of the Research Committee of Socio-cybernetics: "Problems of complexity and emergence in sustainable systems", May 26-31 1999, Kolimbari, Crete, Greece.
- Prigogine, I. & Stengers, I. (1984). *Order out of chaos*. Fontana Paperbacks, London.
- Sparrow, S.S., Balla, D. A., & Cicchetti, D. V. (1984). *Vineland adaptive behaviour scales, interview edition, survey form manual*. Circle Pines: American Guidance Service.