

«Ενδυνάμωση και υποστήριξη ομάδων οικογενειών ατόμων με αυτισμό»

Υπουργείο Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων
ΙΙ ΕΠΕΑΕΚ
Ενέργεια 1.1.4 Εκπαίδευση Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες
Πράξη 1.1.4 α

Φορέας Υλοποίησης: Σύλλογος Γονέων Κηδ. και Φίλων
Αυτιστικών Ατόμων Ν. Λάρισας

ΕΙΣΑΓΩΓΗ ΣΤΟΝ ΑΥΤΙΣΜΟ ΚΑΙ ΤΙΣ ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ Βάγια Α. Παπαγεωργίου – Παιδοψυχίατρος

Ο αυτισμός και οι συναφείς διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές αποτελούν αντικείμενο μεγάλου επιστημονικού και κοινωνικού ενδιαφέροντος ανά τον κόσμο, επί σειρά δεκαετιών. Η ιδιαίτερη ποιότητα και η σοβαρότητα των γνωστικών αποκλίσεων, η ποικιλομορφία της κλινικής εικόνας από άτομο σε άτομο και στο ίδιο το άτομο, σε διαφορετικές αναπτυξιακές περιόδους, η αιτιολογία, η χρονιότητα και η αντιμετώπιση των διαταραχών, συνεχίζουν να αποτελούν πρόκληση για παιδιά και ενήλικες με αυτισμό, για τους γονείς και τους ειδικούς, για το σύστημα υγείας και εκπαίδευσης.

Κατά τα τελευταία χρόνια, τα διεθνώς αναγνωρισμένα διαγνωστικά κριτήρια και η δημιουργία εξειδικευμένων δοκιμασιών αξιολόγησης επέτρεψαν τη μετάδοση και την ανταλλαγή της γνώσης μεταξύ επαγγελματιών, υπηρεσιών και διαφορετικών χωρών. Είναι, πλέον, γνωστό ότι πρόκειται για χρόνιες, σοβαρές νευροψυχιατρικές καταστάσεις, που εκδηλώνονται νωρίς στη ζωή και επηρεάζουν βαθιά την αντίληψη του ατόμου για τον εαυτό του και τον κόσμο, καθώς και τον τρόπο με τον οποίο μαθαίνει και προσαρμόζεται στις καταστάσεις της καθημερινής ζωής. Οι διαταραχές επηρεάζουν την ανάπτυξη, που αποκλίνει από το φυσιολογικό, ενώ η διαδικασία της ανάπτυξης και η ηλικία επηρεάζουν την εκδήλωση των συμπτωμάτων και την κλινική εικόνα. Η διάγνωση στηρίζεται στο χαρακτηριστικό πρότυπο ποιοτικών αποκλίσεων στους τομείς της αμοιβαίας κοινωνικής αλληλεπίδρασης, της επικοινωνίας, της σκέψης-φαντασίας και στο επαναληπτικό πρότυπο ενδιαφερόντων και συμπεριφοράς (Wing 1996, ICD-10 1992, DSMIV 1994).

Σύμφωνα με την αρχική αναφορά του Kanner (1943), η συχνότητα του αυτισμού ανέρχεται σε 4-5/10.000. Πρόσφατα επιδημιολογικά δεδομένα υποστηρίζουν ότι είναι υψηλότερη. Σε παιδιά προσχολικής ηλικίας η συχνότητα ανέρχεται σε 16,8/10.000, ενώ το ποσοστό των υπόλοιπων διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών αντιστοιχεί σε

45,8/10.000 (Chakrabarti et al. 2001). Διαφορετικές ανασκοπήσεις των 30 και πλέον επιδημιολογικών μελετών, από τη δεκαετία του 1960 έως σήμερα, αναφέρουν ότι η συχνότητα του αυτισμού ανέρχεται σε 12,7/10.000 (Baird et al. 2001, Wing et al. 2002, Fombonne 2003a).

Το μεγαλύτερο ποσοστό των ατόμων με αυτισμό, 70% περίπου, παρουσιάζει ταυτόχρονα, διαφορετικής σοβαρότητας νοητική υστέρηση, ενώ σε ποσοστό 20% περίπου, το επίπεδο των νοητικών λειτουργιών κυμαίνεται στα πλαίσια του φυσιολογικού. Μικρότερο ποσοστό, 10%, περίπου, παρουσιάζει υψηλό επίπεδο νοητικών δεξιοτήτων.

Κατά καιρούς επικράτησαν διαφορετικές προσεγγίσεις στην αιτιολογία του αυτισμού, με διαφορετικό θεωρητικό υπόβαθρο. Η συστηματική έρευνα, κατά τις τελευταίες δεκαετίες, απέδειξε τη βιολογική βάση των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών (Campbell et al. 1995, Campbell et al. 1996) και επηρέασε καθοριστικά τη θεραπευτική πρακτική. Το γεγονός αυτό δυσχεραίνει, στις περισσότερες περιπτώσεις, τον εντοπισμό συγκεκριμένης αιτίας στο συγκεκριμένο άτομο, καθώς και την ανάπτυξη αποτελεσματικών θεραπευτικών παρεμβάσεων.

Στην αξιολόγηση και στην αντιμετώπιση των ατόμων με αυτισμό εμπλέκονται διαφορετικοί επαγγελματίες, υγείας και εκπαίδευσης, ενώ έχει αναγνωριστεί ότι ο ρόλος των γονέων είναι καθοριστικός στην προώθηση της εξέλιξης και στη γενίκευση των θεραπευτικών αποτελεσμάτων. Η διεπιστημονική συνεργασία, η εκπαίδευση και η υποστήριξη της οικογένειας, είναι παράγοντες καθοριστικής σημασίας στην αντιμετώπιση των διαταραχών.

Με τα σημερινά δεδομένα δεν υπάρχει γνωστή θεραπεία για τον αυτισμό. Ωστόσο, μεγάλη πρόοδος σημειώθηκε, κατά τα τελευταία χρόνια, στον τομέα της κατανόησης της ιδιαίτερης ποιότητας των χαρακτηριστικών, γνωστικών αποκλίσεων. Η γνώση αυτή οδήγησε στη δημιουργία διαφορετικών ψυχοεκπαιδευτικών παρεμβάσεων, που προωθούν την εξέλιξη, την ανεξαρτησία και την ποιότητα ζωής, του ατόμου και της οικογένειας. Σήμερα είναι γενικά αποδεκτό ότι η εξατομικευμένη οργάνωση του περιβάλλοντος και των ερεθισμάτων προωθεί την κατανόηση του εαυτού και των άλλων, δημιουργεί συνθήκες, που επιτρέπουν τη μάθηση, μειώνει το άγχος, προλαμβάνει τα προβλήματα συμπεριφοράς και προωθεί την ανεξαρτησία. Με τα σημερινά δεδομένα, οι πιο αποτελεσματικές παρεμβάσεις είναι η ειδική εκπαίδευση, οι γνωστικές-συμπεριφορικές προσεγγίσεις, η ψυχοεκπαίδευση της οικογένειας και η φαρμακοθεραπεία, σε συγκεκριμένες περιπτώσεις, για συγκεκριμένα συμπτώματα (Campbell et al. 1996). Παράλληλα, το θεραπευτικό πλαίσιο έχει μετατεθεί από το ιατρείο και το νοσοκομείο στο σπίτι, στο σχολείο και στο ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον.

Ο σχεδιασμός της θεραπευτικής παρέμβασης απαιτεί λεπτομερή αξιολόγηση του επιπέδου λειτουργικότητας του ατόμου, κατανόηση των δυνατοτήτων και των δυσκολιών του, θεωρητικό υπόβαθρο για τη μακροχρόνια παροχή υπηρεσιών και υποθέσεις για την πιθανή εξέλιξη. Η θεραπευτική προσέγγιση είναι αποτελεσματική μόνον όταν είναι σφαιρική και εξατομικευμένη, ανάλογη της χρονολογικής ηλικίας και του αναπτυξιακού επιπέδου, όταν εστιάζεται στο σύνολο των δυσκολιών του ατόμου και στην αλληλεπίδραση μεταξύ αυτών.

Σήμερα είναι αποδεκτό ότι η πρώιμη, εξατομικευμένη παρέμβαση προωθεί την κοινωνική και συναισθηματική ανάπτυξη και τη δημιουργία σχέσεων, υποστηρίζει τις επικοινωνιακές δεξιότητες και μειώνει τις επαναληπτικές και προκλητικές συμπεριφορές (Tanguay 2000). Ωστόσο, δεν υπάρχει συγκεκριμένη θεραπεία, με τα ίδια αποτελέσματα σε όλα τα άτομα, σε όλες τις ηλικίες, ενώ κάποιες προσεγγίσεις



μπορεί να είναι πιο αποτελεσματικές, σε σχέση με άλλες, στην προώθηση των κοινωνικών, πραγματολογικών και διαπροσωπικών δεξιοτήτων (Volkmar et al. 2004). Επειδή ο αυτισμός και οι συναφείς διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές είναι χρόνιες, απαιτούνται, συχνά, αλλαγές στη θεραπευτική προσέγγιση, καθώς το άτομο μεγαλώνει. Σε πολύ μικρή ηλικία, η θεραπεία μπορεί να εστιάζεται στην προώθηση της επικοινωνίας, στην εκπαίδευση του παιδιού και στην ψυχοεκπαίδευση των γονέων. Σε μεγαλύτερη ηλικία, η εκπαίδευση σε κοινωνικές δεξιότητες αποτελεί προτεραιότητα, ενώ η αντιμετώπιση του άγχους, της κατάθλιψης ή των ψυχαναγκαστικών-καταναγκαστικών συμπτωμάτων, μπορεί να απαιτούν κατάλληλη ψυχοθεραπεία και/ή φαρμακευτική αγωγή.

Τα άτομα με αυτισμό έχουν ανάγκη από οργανωμένο δίκτυο υπηρεσιών υγείας και εκπαίδευσης, ικανό να ανταποκριθεί στις μεταβαλλόμενες ανάγκες δια βίου. Η σταθερότητα και η αποτελεσματικότητα της παρέμβασης διασφαλίζεται όταν ο θεραπευτικός σχεδιασμός εστιάζεται στις υπηρεσίες από τις οποίες το άτομο έχει ανάγκη (AACAP 1999). Ο καθορισμός των στόχων της εκπαιδευτικής παρέμβασης και των συμπτωμάτων προς αντιμετώπιση, η ιεράρχηση των συμπτωμάτων και των συνυπαρχουσών καταστάσεων, η αξιολόγηση διαφορετικών τομέων της λειτουργικότητας, όπως προσαρμοστικές, ακαδημαϊκές, κοινωνικές-επικοινωνιακές με τα μέλη της οικογένειας και τους συνομηλίκους, ο έλεγχος της αποτελεσματικότητας της φαρμακευτικής αγωγής και η συστηματική φροντίδα της σωματικής υγείας του ατόμου, διασφαλίζουν σφαιρική αντιμετώπιση. Η θεραπευτική προσέγγιση βασίζεται πάντα σε επιστημονικά τεκμηριωμένες μαρτυρίες, στη λεπτομερή αξιολόγηση της κατάστασης του ατόμου και των παραγόντων, που μπορεί να επηρεάσουν τη θεραπευτική διαδικασία.

Τα παιδιά, οι έφηβοι, οι ενήλικες με αυτισμό και οι οικογένειές τους, σε όλο τον κόσμο, αντιμετωπίζουν τα ίδια προβλήματα και έχουν ανάγκη από τις ίδιες υπηρεσίες, από παρόμοιες θεραπευτικές και εκπαιδευτικές παρεμβάσεις. Οι παρατηρούμενες διαφορές στην παροχή υπηρεσιών από χώρα σε χώρα, οφείλονται στο βαθμό αναγνώρισης και γνώσης της διαταραχής, στη θεωρητική προσέγγιση και στις οικονομικές δυνατότητες, στις πολιτισμικές διαφορές και στις αρχές στις οποίες στηρίζεται ο σχεδιασμός, η ανάπτυξη και η παροχή υπηρεσιών. Η συνεχιζόμενη εκπαίδευση και η μετάδοση της γνώσης προωθούν την αναγνώριση των ιδιαίτερων αναγκών των ατόμων με αυτισμό και τη δημιουργία υπηρεσιών, ικανών να παρέχουν κατάλληλη υποστήριξη δια βίου, σε όσα άτομα την έχουν ανάγκη.

Βιβλιογραφία

American Academy of Child and Adolescent Psychiatry (1999). Practice Parameters for the assessment and treatment of Children, Adolescents and Adults with Autism and Other Pervasive Developmental Disorders: 38(12) Supplement, 32S-54S.

American Psychiatric Association (1994b). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th edition (DMS-IV)*. Washington, DC: American Psychiatric Association.

Baird, G., Charman, T., Cox, A., Baron-Cohen, S., Swettenham, J. et al. (2001). Current topic : Screening and surveillance for autism and pervasive developmental disorders. *Arch of Disease in Childhood* 84:468-475.



Campbell, M., Shay, J. (1995). Pervasive developmental disorders. In: H.I. Kaplan, B.J. Sadock (eds) *Comprehensive Textbook of Psychiatry/IV, Vol 2*. Baltimore: William and Wilkins, pp. 2277-2293.

Campbell, M. (1996). The treatment of autistic disorder. *J Am Acad Child Adolescent Psychiatry* 35:134-143.

Chakrabarti, S. & Fombonne, E. (2001). Pervasive developmental disorders in preschool children. *J American Medical Association* 285:3093-3099.

Fombonne, E. (2003a). Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders : An update. *J Autism and Developmental Disorders* 33:365-382.

Kanner, L. (1943). 'Autistic disturbances of affective contact' *Nervous Child* 2:217-250.

Tanguay, P.E. (2000). Pervasive Developmental Disorders: A 10-Year Review. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatr* 39(9):1079-1095.

Volkmar, F.R., Lord, C., Bailey, A., Schulz, R.T. & Klin, A. (2004). Autism and pervasive developmental disorders. *J Child Psychology and Psychiatry* 45(1):135-170.

Wing, L., & Potter, D. (2002). The epidemiology of autistic spectrum disorders; is the prevalence rising? *Mental Retard Develop Disabilities Research Reviews* 8:151-161.

World Health Organization (1992). The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders: clinical descriptions and diagnostic guidelines. World Health Organization, Geneva.

