

Αυτισμός: κομβικός ο ρόλος των γονέων

/ Επιστήμες, Τέχνες & Πολιτισμός



Μια

πρόσφατα δημοσιευμένη μελέτη έδειξε ότι, όταν οι γονείς έχουν περάσει ειδικό πρόγραμμα εκπαίδευσης για το πώς πρέπει να συμπεριφέρονται στο παιδί με αυτισμό, παρατηρούνται αξιοσημείωτες ενδείξεις βελτίωσης. Βασική προϋπόθεση, ωστόσο, είναι η παρέμβαση να ξεκινά σε προσχολικό στάδιο.

Πρόκειται για τα αποτελέσματα της έρευνας Pre-School Autism Communication Trial (PACT) που δημοσιεύθηκαν στο περιοδικό The Lancet. Οι ερευνητές των Πανεπιστημίων του Μάντσεστερ, του Νιούκαστλ και του King's College του Λονδίνου, με επικεφαλής τον καθηγητή Παιδοψυχιατρικής Τζόνθαν Γκριν, μελέτησαν 152 αυτιστικά παιδιά, δύο έως τεσσάρων ετών, μαζί με τους γονείς τους, για έξι μήνες. Οι οικογένειες χωρίστηκαν σε δύο ομάδες: η μία ακολούθησε τη συμβατική θεραπεία και η άλλη εντατικό πρόγραμμα επικοινωνιακής βελτίωσης.

Οι γονείς της δεύτερης ομάδας κλήθηκαν, συνολικά 12 φορές σε έξι μήνες, να παρακολουθήσουν βίντεο με τη σιωπηλή και συχνά αδέξια αλληλεπίδραση που προσπαθούσαν να έχουν με τα παιδιά τους. Στη συνέχεια, σε συνεργασία με ειδικούς θεραπευτές, εξέτασαν τρόπους για να βελτιώσουν την επικοινωνιακή δεξιότητά τους. Ακολούθησε άλλο ένα εξάμηνο με περαιτέρω εκπαίδευση των γονιών. Έτσι, με σταδιακά βήματα πέτυχαν τα παιδιά τους να πουν κάποια λόγια, πράγμα που θεωρείται σημαντική πρόοδος στην περίπτωση του σοβαρού αυτισμού.

Έξι χρόνια μετά, στις μισές οικογένειες όπου οι γονείς είχαν ακολουθήσει την επικοινωνιακή παρέμβαση, το ποσοστό των παιδιών με σοβαρό αυτισμό είχε μειωθεί από 55% σε 46%. Αντίθετα, στην πρώτη ομάδα, που είχε ακολουθήσει τη συμβατική θεραπεία, το ποσοστό σοβαρού αυτισμού είχε αυξηθεί από 50% σε 63%, την ίδια εξαετία.

«Τα αποτελέσματα θα μπορούσαν να χαρακτηριστούν εντυπωσιακά, αρκεί να έχουμε υπόψη μας ότι δεν πρόκειται για θεραπεία του αυτισμού, παρά τη βελτίωση, καθώς τα παιδιά εξακολουθούσαν να έχουν συμπτώματα αυτισμού. Όμως, φαίνεται πως η έγκαιρη παρέμβαση στους γονείς και στον τρόπο που αλληλεπιδρούν με τα παιδιά τους, μπορεί όντως να οδηγήσει σε βελτιώσεις σε βάθος χρόνου», σχολιάζει ο Μηνάς Καπετανάκης, MD, PhD c, Παιδίατρος – ειδικός Παιδονευρολόγος, Διδάκτωρ Παιδονευρολογίας στο Πανεπιστήμιο Lund Σουηδίας και μέλος της Παιδονευρολογικής Εταιρίας Σουηδίας (paidoneurologos.gr)

Αν και παλαιότερα ο αυτισμός νοούνταν ως μια ενιαία πάθηση, σήμερα οι διαταραχές που σχετίζονται με τον αυτισμό εμπεριέχουν ένα μεγάλο φάσμα καταστάσεων. Πρόκειται για τις «Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές» (ΔΑΔ), που είναι νευροψυχιατρικές καταστάσεις οι οποίες εμφανίζουν μεγάλη ποικιλία εκφάνσεων και προκύπτουν από διάφορους παράγοντες περιβαλλοντικούς και μη. Συνεπώς, ο όρος «αυτισμός» σχετίζεται με διαταραχές, που εκδηλώνονται με διάφορες μορφές σε διαφορετικά άτομα, γι' αυτό και μιλάμε για «φάσμα του αυτισμού» ή «αυτιστικό φάσμα».

Σύμφωνα με επιδημιολογικές έρευνες, περίπου 4 έως 5 άτομα ανά 10.000 έχουν

κλασικό (ή τυπικό) αυτισμό, και περίπου 20 άτομα ανά 10.000 παρουσιάζουν αυτιστικές τάσεις. Πρόσφατες επιδημιολογικές έρευνες, στην Ευρώπη, για τα ποσοστά των ατόμων που εμφανίζουν αναπτυξιακές διαταραχές του φάσματος του αυτισμού αναφέρουν ότι ανέρχονται σε 58 ανά 10.000 άτομα. Όμως, δημοσιευμένες μελέτες στις ΗΠΑ την τελευταία διετία δείχνουν ότι 1 ανά 88 παιδιά στο γενικό πληθυσμό έχουν διαγνωστεί με αυτισμό.

«Στην Ελλάδα υπολογίζεται ότι, πρέπει να υπάρχουν τουλάχιστον 5.000 παιδιά και ενήλικα άτομα με κλασικό αυτισμό και 30.000 άτομα με αυτιστικού τύπου διαταραχές ανάπτυξης - πιθανόν όμως τα νούμερα είναι κατά πολύ μεγαλύτερα, καθώς διευρύνεται η διαδικασία της διάγνωσης», σύμφωνα με τον Δρ. Καπετανάκη. Σε ότι αφορά την αιτία του αυτισμού, ο Παιδίατρος - ειδικός Παιδονευρολόγος κ. Καπετανάκης εξηγεί ότι, «αν και εξακολουθεί να παραμένει άγνωστη, έρευνες υποδεικνύουν ένα νευρολογικό πρόβλημα, που επηρεάζει εκείνα τα τμήματα του εγκεφάλου, τα οποία επεξεργάζονται τη γλώσσα και τις πληροφορίες, που δίνουν οι αισθήσεις. Ίσως, υπάρχει μια δυσαναλογία κάποιων συγκεκριμένων νευροχημικών ουσιών στον εγκέφαλο. Μερικές φορές μπορεί να εμπλέκονται και γενετικοί παράγοντες. Πιθανότερα, ο αυτισμός να είναι απόρροια ενός συνδυασμού αιτιών».

Εκτός από τα σοβαρά προβλήματα στη γλώσσα και τις κοινωνικές σχέσεις, τα άτομα με αυτισμό βιώνουν συχνά μια τρομερή υπερκινητικότητα ή ασυνήθιστη παθητικότητα στις καθημερινές τους δραστηριότητες, καθώς επίσης και στις σχέσεις τους με τους γονείς τους, τα μέλη της οικογένειας και τα άλλα άτομα.

Στον αυτισμό, τα προβλήματα συμπεριφοράς κυμαίνονται από πολύ σοβαρά έως πολύ ελαφριάς μορφής. Τα σοβαρά προβλήματα συμπεριφοράς εκδηλώνονται με τη μορφή ασυνήθιστης, επιθετικής και, σε κάποιες περιπτώσεις, ακόμα και αυτοκαταστροφικής συμπεριφοράς. Αυτοί οι τρόποι συμπεριφοράς μπορεί να είναι επίμονοι και πολύ δύσκολο να αλλάξουν. Στην πιο ελαφριά του μορφή, ο αυτισμός μοιάζει με μαθησιακή δυσκολία. Συχνά, όμως, ακόμα και άτομα που πάσχουν από ελαφριά μορφή αυτισμού έχουν σημαντικές αναπηρίες στην καθημερινή τους ζωή, λόγω των ελλείψεων τους στους τομείς της επικοινωνίας και των κοινωνικών σχέσεων.

«Τόσο η πρόσφατα δημοσιευμένη μελέτη PACT, όσο και άλλες δείχνουν ότι όλα τα άτομα με αυτισμό μπορούν να βελτιωθούν σημαντικά με την κατάλληλη θεραπευτική και εκπαιδευτική αντιμετώπιση. Πολλά άτομα με αυτισμό δείχνουν τελικά μεγαλύτερη ανταπόκριση στους άλλους, καθώς μαθαίνουν να κατανοούν τον κόσμο γύρω τους. Όπως συμβαίνει με τις περισσότερες διαταραχές της παιδικής ηλικίας, είναι σημαντικό να γίνει νωρίς η διάγνωση της διαταραχής, ο

καθορισμός των σημείων όπου εντοπίζονται οι μεγαλύτερες δυσκολίες στο άτομο, και έτσι να ξεκινήσει νωρίς και η αντιμετώπισή του, δηλαδή η πρώτη παρέμβαση», καταλήγει ο Δρ Μηνάς Καπετανάκης.

Πηγή: newsitamea.gr