

**Σύναψις, 11, 12-19, 2015**

## **Αυτισμός: Ανασκόπηση πρόσφατων εξελίξεων και θεραπευτική παρέμβαση**

**Σωτήρης Ι. Κωτσόπουλος**

### **I. Η νευροβιολογία του αυτισμού: ανασκόπηση πρόσφατων εξελίξεων**

Ο αυτισμός αποτελεί νευροαναπτυξιακή διαταραχή με εμφάνιση των κλινικών σημείων περί το τέλος του πρώτου έτους και πλήρη ανάπτυξη του συνδρόμου μέχρι τη συμπλήρωση του δεύτερου χρόνου (Ozonoff et al, 2010, Georgiades 2013) . Η κλινική εικόνα ποικίλει σε εκδηλώσεις και βαρύτητα τα βασικά εντούτοις χαρακτηριστικά είναι κοινά σε όλες τις μορφές του συνδρόμου, ήτοι, σοβαρό έλλειμμα στην κοινωνική επικοινωνία και συναλλαγή, και στερεοτυπίες και εμμονές που περιορίζουν την ικανότητα για προσαρμογή στις μεταβαλλόμενες συνθήκες του περιβάλλοντος. Στο έλλειμμα επικοινωνίας περιλαμβάνεται και η υστέρηση στην ανάπτυξη του λόγου και της ομιλίας. Η ποικιλία των κλινικών σημείων του αυτισμού αποδίδεται με τον όρο Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) όπως προτείνεται από το DSM-5 (American Psychiatric Association 2013). Στην κατηγορία αυτή περιλαμβάνεται και το σύνδρομο Asperger

Τα ευρήματα της ερευνητικής προσπάθειας των τελευταίων χρόνων έχουν οδηγήσει στην επικράτηση του υποδείγματος (paradigm) (Kuhn 1970) νευροαναπτυξιακής διαταραχής για τον αυτισμό. Σύμφωνα με τα τεκμήρια (evidence based) παρατηρείται εκτροπή στην ανάπτυξη του εγκεφάλου με έναρξη πιθανόν στη διάρκεια της εγκυμοσύνης. Η εκτροπή στην ανάπτυξη ποικίλει και για το λόγο αυτό η κλινική εικόνα και η βαρύτητα στις εκδηλώσεις του αυτισμού ποικίλουν.

Στο παρόν άρθρο εξετάζονται απόψεις της νευροβιολογίας του αυτισμού ειδικότερα κυτταροαρχιτεκτονικά ευρήματα σε εγκεφάλους ατόμων με αυτισμό, όπως και η λειτουργία των εγκεφαλικών δικτύων. Εξετάζονται επίσης συμπεριφοριστικές και γνωστικές παρεμβάσεις και τα αποτελέσματα αυτών.

### **Νευροανατομία**

Σταθμός στην διερεύνηση της νευροανατομίας του εγκεφάλου των ατόμων με αυτισμό υπήρξε η παρατήρηση ότι σε πολλά παιδιά παρατηρείται αύξηση της περιμέτρου της κεφαλής (όγκος εγκεφάλου) κατά την νηπιακή ηλικία (Courchesne et al.2003) η οποία όπως έχουν δείξει απεικονιστικές μέθοδοι οφείλεται σε αύξηση της λευκής και της φαιάς ουσίας (Courchesne E. 2004). Μετα-αναλυτική αξιολόγηση 46 ογκομετρικών ερευνητικών προγραμμάτων που δημοσιεύθηκαν από το 1984 μέχρι το Νοέμβριο του 2006 έδειξε ότι η παρατήρηση είναι έγκυρη ότι παιδιά με αυτισμό κατά τη νηπιακή τους ηλικία παρουσιάζουν αύξηση του όγκου του εγκεφάλου που αφορά τα ημισφαίρια και την παρεγκεφαλίδα. Επιπλέον παρατηρήθηκε αύξηση του όγκου του κερκοφόρου πυρήνα και μείωση του όγκου του μεσολοβίου. Το μέγεθος των αμυγδαλών ποίκιλε σύμφωνα με την ηλικία. Ενώ σε μικρή ηλικία οι αμυγδαλοειδείς πυρήνες εμφάνιζαν διόγκωση σε μεταγενέστερη ηλικία η διόγκωση δεν ήταν πλέον διακριτή (Stanfield et al. 2008).

Μελέτες της κυτταροαρχιτεκτονικής του φλοιού post mortem έχουν αναδείξει ποικίλα ελλείμματα

που σχετίζονται με την ανάπτυξη του εγκεφάλου:

- Στις περιοχές του προμετωπιαίου και κροταφικού φλοιού (Brodmann 9 και 21-22) παρατηρήθηκαν ανωμαλίες της στιβάδας III. Τα κύτταρα της στιβάδας αυτής διατάσσονται σε στήλες που χωρίζονται από λευκή ουσία η οποία αποτελείται από τους νευράξονες. Στους εγκεφάλους των ατόμων με αυτισμό παρατηρήθηκαν ανωμαλίες στις μικροστήλες. Οι στήλες ήταν πολυαριθμότερες, μικρότερες και λιγότερο συμπαγείς. Υπήρχαν επίσης ανωμαλίες στις οριζόντιες αποστάσεις μεταξύ των στηλών. (Casanova et al. 2002).
- Στον προμετωπιαίου φλοιό παρατηρήθηκε αυξημένος αριθμός νευρώνων. Η εκτροπή αυτή σχετίστηκε με τον αυξημένο όγκο του εγκεφάλου. (Courchesne et al. 2011).
- Στη περιοχή Broca (Brodmann 44-45) παρατηρήθηκε σημαντικά μικρότερο μέγεθος των πυραμιδικών νευρώνων αν και δεν διαπιστώθηκε μείωση του αριθμού των και του όγκου των στιβάδων (Jacot-Descombes et al, 2012).
- Στην ατρακτοειδή έλικα - κοιλιακή επιφάνεια του κροταφικού λοβού όπου γίνεται η αναγνώριση του προσώπου - παρατηρήθηκαν πολλαπλές ανωμαλίες με σημαντική μείωση της πυκνότητας των νευρώνων στη στιβάδα III, στο συνολικό αριθμό των νευρώνων των στιβάδων III, V και VI και του περικάρου όγκου των στιβάδων V και VI. Καμιά από τις ανωμαλίες αυτές δεν παρατηρήθηκε στον πρωτοταγή οπτικό φλοιό ή σε άλλες περιοχές του φλοιό των ημισφαιρίων (van Kooten et al, 2008).
- Σε περιοχές του προμετωπιαίου και κροταφικού φλοιού παρατηρήθηκε εκτροπή και αποδιοργάνωση στην κυτταροαρχιτεκτονική των νευρωνικών στιβάδων η οποία εντούτοις δεν περιελάμβανε τη νευρογλοία. Οι ερευνητές πιθανολογούν ότι η ανωμαλία στην διαμόρφωση των στιβάδων και η έλλειψη διαφοροποίησης των νευρώνων διαμορφώνονται κατά την ενδομήτρια ανάπτυξη (Stoner et al.2014).
- Σημαντικές ανωμαλίες έχουν παρατηρηθεί και στον αμυγδαλοειδή πυρήνα. Αν και δεν υπήρξαν διαφορές με την ομάδα ελέγχου στον συνολικό όγκο της αμυγδαλής παρατηρήθηκαν λιγότεροι νευρώνες κυρίως στον πλευρικό πυρήνα σε 9 εγκεφάλους ατόμων με αυτισμό (ηλ. 10 - 44 χρ.) (Schumann & Amaral, 2006).
- Στην παρεγκεφαλίδα οι νευρώνες Purkinje παρουσιάζουν χαρακτηριστική μείωση του αριθμού των στον εγκέφαλο του ατόμου με αυτισμό η οποία εικάζεται ότι επέρχεται πριν την 28<sup>η</sup>-30<sup>η</sup> εβδομάδα της κύησης (Kern, 2003)
- Μελέτη των νευραξόνων κάτω από τις περιοχές του πρόσθιου μέρους της έλικας του προσαγωγίου, του κογχοετωπιαίου φλοιού, και του πλευρικού προμετωπιαίου φλοιού (Brodmann areas 32, 11, 46) έδειξε: στην περιοχή 32 μείωση στους μεγαλύτερους νευράξονες που προσφέρουν επικοινωνία σε μακρές αποστάσεις, υπερβάλλουσα ποσότητα αυξητικού παράγοντα 43kDa που συνοδεύονταν από αυξημένο αριθμό λεπτών αξόνων που συνδέουν γειτονικές περιοχές. Στην περιοχή 11 οι νευράξονες είχαν λεπτότερη μυελίνη . Στην περιοχή 46 δεν διαπιστώθηκαν αλλοιώσεις (Zikopoulos & Barbas, 2010).

Οι ανωτέρω μελέτες οδηγούν στη υπόθεση ότι ο εγκέφαλος του ατόμου με αυτισμό παρουσιάζει διάχυτες ανωμαλίες στον προμετωπιαίο και κροταφικό φλοιό, στην έλικα του προσαγωγίου, στην αμυγδαλή και στην παρεγκεφαλίδα.

### **Λευκή ουσία: διακοπή νευρωνικών δικτύων**

Η διερεύνηση της ιστολογικής υφής της λευκής ουσίας in vivo με «μαγνητική τομογραφία σημάτων εντός των νευραξόνων» (diffusion tensor imaging) προσφέρει έγκυρα αποτελέσματα όσον αφορά την συνδεσιμότητα μεταξύ περιοχών του εγκεφάλου. Από την απεικονιστική αυτή μέθοδο έχει προκύψει

μια σύνθετη μεταβλητή η «ανισοτροπία» (fractional anisotropy) η οποία αντιπροσωπεύει μικροκατασκευαστικά χαρακτηριστικά νευρωνικών ινών, όπως διάμετρο και πυκνότητα των ινών, εμμύλωση και συνοχή δικτύων. Η ανισοτροπία αξιολογεί την ωρίμανση και λειτουργικότητα των νευραξόνων. Χαμηλές τιμές σημαίνουν ελαττωματική λειτουργικότητα.

Μια από τις πρώτες εμβληματικές μελέτες ανισοτροπίας σε 16 παιδιά και εφήβους με αυτισμό, σε 7 με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας και σε 9 με τυπική ανάπτυξη (ομάδα ελέγχου), έδειξε ότι τα άτομα με αυτισμό παρουσίασαν χαμηλές τιμές στην ανισοτροπία σε διάφορες περιοχές της λευκής ουσίας των ημισφαιρίων. Ειδικότερα παρατηρήθηκε χαμηλή ανισοτροπία στην λευκή ουσία ατρακτοειδούς έλικας, στην ανώτερη κροταφική αύλακα, την πρόσθιας περιοχής της έλικας προσαγωγίου, τις αμυγδαλές, το μεσοκοιλιακό προμετωπιαίο λοβό. Οι συγγραφείς παρατηρούν ότι η ανισοτροπία της λευκής ουσίας αφορούσε περιοχές που εφάπτονταν εκείνες όπου επιτελούνται κοινωνικο - γνωστικές λειτουργίες όπως: επεξεργασία βλέμματος και έκφρασης, επίγνωση νοητικών καταστάσεων και θεωρία του νου. Οι διακοπές των νευρωνικών δικτύων επικοινωνίας, όπως σημειώνουν οι συγγραφείς, παρατηρήθηκαν μεταξύ δομών που φέρουν το άτομο σε επαφή με το κοινωνικό περιβάλλον και άλλων περιοχών των ημισφαιρίων με συνέπεια την αποδιοργάνωση της επεξεργασίας των πληροφοριών που σχετίζονται με τον κοινωνικό βίο του ατόμου. (Barnea-Goraly et al, 2004)

Μεταγενέστερη ανασκόπηση 48 ερευνητικών προγραμμάτων έδειξε ότι άτομα με αυτισμό παρουσίαζαν μειωμένη ανισοτροπία και αυξημένη διάχυση (diffusivity) σε δέσμες της λευκής ουσίας που εκτείνονταν σε πολλές περιοχές του εγκεφάλου και περισσότερο συχνά στο μεσολόβιο, την έλικα του προσαγωγίου και περιοχές του κροταφικού λοβού. Η μειωμένη ανισοτροπία συχνά συνοδεύονταν από αυξημένη «ακτινοειδή διάχυση» (radial diffusivity). Οι συγγραφείς προτείνουν πιθανή άτυπη πλευρίωση σε κάποιες δέσμες λευκής ουσίας και άτυπη αναπτυξιακή διαδρομή στην μικροκατασκευή της λευκής ουσίας στα άτομα με αυτισμό (Travers et al. 2012).

## **Ηλεκτροεγκεφαλογραφικές μελέτες**

Η διερεύνηση της λειτουργίας των δικτύων μπορεί να γίνει με τη μελέτη του ηλεκτροεγκεφαλογραφήματος (HEΓ). Στο HEΓ ερευνάται κυρίως η συνάφεια συχνοτήτων (coherence) μεταξύ ομοταγών περιοχών των ημισφαιρίων και μεταξύ περιοχών εντός του κάθε ημισφαιρίου. Η συνάφεια αποτελεί συσχέτιση (correlation) μεταξύ ομοειδών συχνοτήτων και προσφέρει ένδειξη συντονισμού της ηλεκτρικής δραστηριότητας μεταξύ περιοχών του εγκεφάλου. Οι περισσότερες μελέτες που αναφέρονται πιο κάτω είναι μεμονωμένες και τα ευρήματα των πρέπει να επικυρωθούν από μελλοντική έρευνα.

Μια από τις πρώτες μελέτες συνάφειας σε 20 παιδιά με αυτισμό και σύγκριση με ίσο αριθμό μαρτύρων έδειξε σημαντικές διαφορές μεταξύ των ημισφαιρίων και εντός των ημισφαιρίων. Παρατηρήθηκε μειωμένη σύνδεση εντός των ημισφαιρίων που περιλάμβανε συνάφεια των δέλτα και θήτα κύματος σε βραχείς με μέσης, και με μακράς απόστασης ηλεκτρόδια. Μεταξύ των ημισφαιρίων παρατηρήθηκε μειωμένη συνάφεια μεταξύ μετωπιαίων όπως και μεταξύ κροταφικών περιοχών. Οι συγγραφείς καταλήγουν ότι τα αποτελέσματα της έρευνας οδηγούν στην υπόθεση ότι ο αυτισμός σχετίζεται με δυσλειτουργία στο συντονισμό μεταξύ προσθίων και οπισθίων περιοχών του εγκεφάλου και μεταξύ των ημισφαιρίων τα οποία ερμηνεύονται ως ένδειξη ελλιπούς συνδεσιμότητας. (Coben et al. 2008). Παρόμοια αποτελέσματα ανέφερε και άλλη μελέτη η οποία έδειξε μειωμένη συνάφεια στην συχνότητα του κύματος αλφα μεταξύ αριστερού και δεξιού μετωπιαίου λοβού και μεταξύ αριστερού και δεξιού κροταφο-βρεγματικού λοβού (Carson et al. 2014).

Σύγκριση HEΓ συνάφειας μεταξύ 430 παιδιών με ΔΑΦ με ομάδα ελέγχου 554 παιδιών με τη μέθοδο

ανάλυσης διακριτικής ισχύος . (discriminant function analysis) σε 40 μεταβλητές της συνάφειας, που ανέδειξε η μέθοδος ανάλυσης κύριων μεταβλητών (principal components analysis), κατέταξε σωστά τα παιδιά με ΔΑΦ σε σχέση με την ομάδα ελέγχου. Οι συγγραφείς συμπεραίνουν ότι τα ευρήματα αυτά πιθανόν συνιστούν φαινότυπο του αυτισμού βασισμένο στην συνάφεια του ΗΕΓ. Η πρωταρχικά μειωμένη συνάφεια μεταξύ γειτονικών περιοχών του φλοιού πιθανόν δείχνει κακή λειτουργία μεταξύ επιχώριων δικτύων. Η αυξημένη συνάφεια που παρατηρήθηκε μεταξύ μακράς απόστασης σημείων πιθανόν αντιπροσωπεύει μειωμένο αντισταθμιστικό κλάδεμα ( pruning) (Duffy & Als 2012)..

Μελέτη της συνάφειας εντός των ημισφαιρίων σε νήπια ηλικίας 6 έως 12 μηνών σε κίνδυνο για αυτισμό (είχαν μεγαλύτερο αδελφό/η με αυτισμό) σε σύγκριση με ομάδα εκτός κινδύνου ενώ άκουγαν ήχους φωνής έδειξε σημαντικές διαφορές μεταξύ των δυο ομάδων. Στους 12 μήνες παιδιά που ήταν σε κίνδυνο για αυτισμό και αργότερα διαγνώστηκαν με αυτισμό έδειξαν μειωμένη συνάφεια σε σύγκριση με αυτά που δεν ήταν σε κίνδυνο και δεν ανέπτυξαν αυτισμό και με εκείνα που ήταν σε κίνδυνο αλλά επίσης δεν εμφάνισαν αυτισμό. Σημαντικές διαφορές επίσης παρατηρήθηκαν μεταξύ παιδιών που ήταν εκτός κινδύνου και εκείνων που ήταν σε κίνδυνο αλλά δεν παρουσίασαν αυτισμό. Αυτά τα αποτελέσματα ερμηνεύονται ως ένδειξη ότι η μειωμένη λειτουργική σύνδεση εντός των ημισφαιρίων σχετίζεται με γενετική ευαλωτότητα στον αυτισμό. Οι συγγραφείς προτείνουν ότι τα ευρήματα της μελέτης τεκμηριώνουν την άποψη ότι ο αυτισμός χαρακτηρίζεται ευρύτερα από διαφορές στην νευρωνική ολοκλήρωση που αναδύεται κατά τον πρώτο χρόνο της ζωής (Righi et al, 2014).

## **fMRI μελέτες**

Οι fMRI μελέτες αν και πολυάριθμες δεν έχουν δώσει σταθερά αποτελέσματα μέχρι πρόσφατα. Οι διαφορές μεταξύ των μελετών είναι κυρίως μεθοδολογικές και λείπουν ακόμη αυτές που θα επιβεβαίωναν τα ευρήματα προγενέστερων (Müller et al, 2011).

## **Αιτιολογία**

Η αιτιολογία του αυτισμού δεν είναι γνωστή, εντούτοις η γενετική επιβάρυνση η οποία εκτιμάται ότι υπερβαίνει το 90% - μεταλλάξεις σε μεγάλο αριθμό γονιδίων - σε συνδυασμό με εξωγενείς παράγοντες, για τους οποίους υπάρχει περιορισμένη γνώση, συμβάλλουν στην εκτροπή ανάπτυξης του εγκεφάλου (Rutter, 2013).

Άτομο με αυτισμό χωρίς ειδική θεραπευτική παρέμβαση παραμένει στο κοινωνικό περιθώριο και εξαρτημένο. Αυτή ήταν η τύχη των ατόμων με αυτισμό μέχρι πρόσφατα καθώς πιστεύονταν ότι η κατάσταση ήταν τελεσίδικα μη αναστρέψιμη. Επιδημιολογική μελέτη μεγάλου αριθμού ατόμων που διαγνώστηκαν με αυτισμό κατά την παιδική ηλικία τις δεκαετίες του 1960, 1970 και 1980 στη Σουηδία έδειξε ότι κατά την ενηλικίωση το 78% ήταν άτομα σε κακή ψυχοκοινωνική κατάσταση και εξαρτημένα και μόνον 3,5% ζούσαν αυτόνομα (Billstedt et al, 2005). Τα τελευταία εντούτοις χρόνια με την ανάπτυξη των συμπεριφοριστικών μεθόδων θεραπευτικής παρέμβασης και την επιβεβαίωση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων για τα άτομα με ψυχιατρικές παθήσεις, μια περισσότερο αισιόδοξη άποψη επικρατεί.

## **Συμπεράσματα**

Τα ερευνητικά δεδομένα τεκμηριώνουν την άποψη ότι ο αυτισμός είναι αποτέλεσμα νευρολογικής

διαταραχής. Η ύπαρξη διάχυτων νευροανατομικών στοιχείων έχουν συνέπεια την αποσύνδεση δικτύων και έλλειψη συντονισμού μεταξύ κέντρων που αποτελούν το υπόβαθρο των κλινικών εκφάνσεων της διαταραχής. Τα ερευνητικά αυτά δεδομένα συνοψίζονται ως ένδειξη ότι ο αυτισμός σχετίζεται με αποδιοργάνωση της συνδεσιμότητας του φλοιού (disrupted cortical connectivity) (Kana et al. 2011).

## II. Θεραπευτική παρέμβαση

Ειδική φαρμακευτική θεραπεία για τον αυτισμό επί του παρόντος δεν υπάρχει. Μπορεί εντούτοις να συσταθεί φαρμακευτική αγωγή για περιορισμένο χρονικό διάστημα σε περιπτώσεις εξαιρετικά διαταραγμένης συμπεριφοράς. Η θεραπευτική παρέμβαση συνίσταται σε εντατική συμπεριφοριστική αγωγή (training) η οποία έχει εμπειρικά δειχθεί ότι είναι αποτελεσματική χωρίς να είναι ακόμη φανερό πως ενεργεί. Εικάζεται ότι με την εντατική αγωγή κατά την πρώτη παιδική ηλικία, τότε που παρατηρείται εντατική πλαστικότητα στον εγκέφαλο, συμβάλει στην ανάπτυξη παράπλευρων λειτουργιών εκεί που κάποιες υστερούν (Helt et al, 2008). Εντούτοις λείπουν ακόμη τα ερευνητικά δεδομένα που θα στήριζαν αυτή την υπόθεση.

### Πρώιμη παρέμβαση

Κατωτέρω συνοψίζονται τα προγράμματα που ευρίσκονται γενικότερα σε χρήση και μελέτες που παρέχουν πληροφορίες εκτίμησης της αποτελεσματικότητας των προγραμμάτων αυτών.

**Ολοκληρωμένα προγράμματα παρέμβασης** βασισμένα σε συμπεριφοριστικά σχήματα είναι τα ακόλουθα:

- Εφαρμοσμένη Ανάλυση Συμπεριφοράς (Applied Behavior Analysis, ABA) (Lovaas 2003). Είναι το πρώτο που καθιερώθηκε και αποδείχθηκε αποτελεσματικό για το παιδί προσχολικής ηλικίας με αυτισμό. Είναι βασισμένο στις αρχές της συντελεστικής εξαρτημένης μάθησης (Skinner 1975).
- Διδασκαλία Καίριων Δεξιοτήτων (Pivotal Response Training for Autism, PRT) (Koegel & Koegel, 2006) που αποτελεί μετεξέλιξη του συστήματος ABA. Στόχοι του προγράμματος αποτελούν η ανάπτυξη κινήτρων για μάθηση, η επεξεργασία περισσότερο σύνθετων ερεθισμάτων, η αυτοδιαχείριση, η ανεξάρτητη πρωτοβουλία και αλληλεπίδραση.
- Πρώιμη Συμπεριφοριστική Παρέμβαση-Υπόδειγμα Denver (Rogers & Dawson Dawson et al 2009). Είναι συμπεριφοριστικό πρόγραμμα που αντλεί από τα ανωτέρω και δίνει έμφαση στην παρέμβαση στο φυσικό περιβάλλον του παιδιού την οικογένεια η οποία διαμορφώνεται σε θεραπευτικό περιβάλλον από εκπαιδευμένους θεραπευτές.
- Δομημένη μέθοδος διδασκαλίας TEACCH (Schopler et al. 1995), για παιδιά προσχολικής - σχολικής ηλικίας.
- Οι μέθοδοι αυτές όταν εφαρμόζονται με πιστότητα έχει δειχθεί ότι έχουν σημαντικά αποτελέσματα:

Τα αποτελέσματα της θεραπείας δεν εξαρτώνται μόνον από τη θεραπευτική παρέμβαση αλλά και τις

κλινικές ιδιαιτερότητες και τη σοβαρότητα της διαταραχής του παιδιού. Παιδιά που ταυτόχρονα παρουσιάζουν σοβαρή νοητική υστέρηση δεν ανταποκρίνονται επαρκώς. Επίσης για το παιδί που δεν αναπτύσσει λόγο-ομιλία νωρίς παρά την εντατική θεραπευτική προσπάθεια η πρόγνωση είναι επιφυλακτική.

## Εκτίμησης αποτελεσματικότητας

Οι Rogers και Vismara (2008) επέλεξαν με αυστηρά κριτήρια για αξιολόγηση τα αποτελέσματα 22 θεραπευτικών προγραμμάτων, που δημοσιεύθηκαν μεταξύ 1998 και 2006. Οι ερευνητές επιχείρησαν να απαντήσουν στο ερώτημά ποια χαρακτηριστικά του παιδιού, της παρέμβασης και της συμμετοχής της οικογένειας, σχετίζονταν με θετικά αποτελέσματα στη θεραπευτική προσπάθεια. Διαπίστωσαν ότι αν η διάγνωση ήταν 'διαταραχή αυτιστικού φάσματος',- σύμφωνα με τα κριτήρια του DSM-IV- ο δείκτης νοημοσύνης (ΔΝ) ήταν σχετικά υψηλός και η έναρξη θεραπείας γίνονταν πριν την ηλικία των 4 χρόνων τα αποτελέσματα ήταν πολύ ικανοποιητικά. Οι πιθανότητες τότε ήταν το παιδί στη σχολική ηλικία των 11 και 12 χρόνων να βρίσκεται σε κανονική τάξη ή τάξη ένταξης δημοτικού σχολείου. Αντίστροφα αν η διάγνωση ήταν 'αυτισμός' (σοβαρότερη μορφή) και ο ΔΝ χαμηλός τότε το παιδί στη σχολική ηλικία βρίσκονταν σε ειδική τάξη. Όσον αφορά την παρέμβαση αν οι ώρες θεραπείας ήταν τουλάχιστον 25 την εβδομάδα σε θεραπευτικό πλαίσιο ή στο σπίτι και η θεραπεία διάρκεσε περισσότερο από 2 χρόνια, οι κατακτήσεις στη γλώσσα, στις γνωστικές λειτουργίες και στην ψυχο-κοινωνική λειτουργικότητα ήταν υψηλότερες. Όσον αφορά την οικογένεια, η εντατική συμμετοχή της με εποπτεία σχετίζονταν με καλύτερο αποτέλεσμα.

Στο ερώτημα ποιες μέθοδοι παρέμβασης ήταν οι πλέον αποτελεσματικές διαπίστωσαν ότι η μέθοδος της 'εφαρμοσμένης ανάλυσης της συμπεριφοράς' (Lovaas, 2003) αναφέρονταν ως αποτελεσματική κυρίως αν άρχιζε σε μικρή ηλικία, αν ήταν εντατική, αν οι θεραπευτές είχαν υποβληθεί σε επαρκή εκπαίδευση-άσκηση και αν ασκούσαν εποπτεία σε αυτούς από εξειδικευμένους θεραπευτές.

Οι Reichow και Wolery (2009) επιχείρησαν κριτική θεώρηση αποκλειστικά της 'εφαρμοσμένης ανάλυσης συμπεριφοράς' (Lovaas, 2003). Αξιολογήθηκαν τα αποτελέσματα 14 προγραμμάτων που χρησιμοποίησαν τη μέθοδο αυτή. Η μελέτη ανέδειξε τα θετικά αποτελέσματα της μεθόδου αυτής όπως και η προηγούμενη αξιολόγηση αλλά με κάποιες σημαντικές επιφυλάξεις και συμπέραναν ότι: Με το πέρας της παρέμβασης οι συμπεριφορές χαρακτηριστικές του αυτισμού ήταν γενικώς ηπιότερες σε όλα τα δείγματα παιδιών. Εν τούτοις πολλά παιδιά δεν ανταποκρίθηκαν ικανοποιητικά στην παρέμβαση για λόγους όχι σαφείς. Η συγκεκριμένη θεραπεία προφανώς δεν είναι η πλέον κατάλληλη για κάθε περίπτωση. Σε μερικά προγράμματα μεγάλο ποσοστό παιδιών (80%+) υποβάλλονταν και σε συμπληρωματικές θεραπείες ταυτόχρονα με τη συμμετοχή τους στην ερευνητική μέθοδο του Lovaas. Το αποτέλεσμα των επιπλέον θεραπειών δεν συνεκτιμήθηκε. Συνολικά εντατικότερη θεραπεία (περισσότερες: ώρες, μήνες) σχετίζονταν με μεγαλύτερη αύξηση του ΔΝ. Οι συγγραφείς (Reichow & Wolery, 2009) συμπεραίνουν ότι η 'εφαρμοσμένη ανάλυση συμπεριφοράς' (Lovaas, 2003) δεν ταιριάζει στις ανάγκες όλων των παιδιών με αυτισμό. Η παρέμβαση πρέπει να εστιάζει στα συγκεκριμένα ελλείμματα του κάθε παιδιού και αν δεν υπάρχει ανταπόκριση η θεραπευτική παρέμβαση να τροποποιείται.

Η Helt και συνεργάτες (2008) προσέφεραν μια ευρύτερη αξιολόγηση της βιβλιογραφίας στην οποία περιέλαβαν και θεραπευτικές παρεμβάσεις που μπορεί να θεωρηθούν ως 'μάλλον αποτελεσματικές' αν και δεν είχαν υποβληθεί σε δοκιμασία ομάδας ελέγχου. Περιέλαβαν επίσης και παρεμβάσεις με 'σχεδιασμό ενός υποκειμένου' (single subject design) όπως και μελέτες με 'διδασκαλία καίριων δεξιοτήτων' (Pivotal Response Training Koegel & Koegel, 2006), το Early Intervention Denver Model (Rogers & Dawson 2010) και προγράμματα με επιλεκτική χρήση διαφόρων μεθόδων στις οποίες

περιλαμβάνεται και το TEACCH. Οι ερευνητές αυτοί συμπεραίνουν ότι, η πρώιμη διάγνωση, οδηγώντας σε έναρξη θεραπείας σε όσο γίνεται μικρότερη ηλικία είναι αποτελεσματικότερη. Ένα ποσοστό παιδιών μπορεί με τη μέθοδο Lovaas να παρουσιάσει τόση βελτίωση ώστε να παύσει να φέρει τη διάγνωση 'αυτισμός' (3% - 25%) και σε κάποιες μελέτες μέχρι 47%. Παρατηρούν επίσης ότι οι παρεμβάσεις με τα καλύτερα αποτελέσματα χρησιμοποιούν συμπεριφοριστικές μεθόδους σε ένα πλαίσιο όπου επικρατεί θετικό συναίσθημα που σε διαρκή βάση προάγει την αλληλεπίδραση του θεραπευτή με το παιδί και χρησιμοποιεί την κοινωνική επιβράβευση ως ενισχυτή. Η βελτίωση επέρχεται παράλληλα με εκείνη της προσοχής, με την παροχή κοινωνικών ερεθισμάτων ως επιβράβευση, εμπλουτισμένο περιβάλλον, πλήθος δοκιμών-πρακτικής, και ανάπτυξη παράπλευρων ικανοτήτων. Παρατηρούν επίσης ότι η πρώιμη παρέμβαση περιορίζει παρέμβλητες συμπεριφορές και σταθεροποιεί τα επίπεδα του στρες και διεγερσιμότητας.

Συνοπτικά, η θεραπευτική παρέμβαση έχει θετικά αποτελέσματα αν:

- Το πρόγραμμα αν είναι δομημένο σε συμπεριφοριστικές αρχές (συντελεστική εξαρτημένη μάθηση) (Lovaas 2003, Skinner, 1976).
- Η θεραπευτική παρέμβαση ακολουθεί ένα ολοκληρωμένο σχήμα που περιλαμβάνει στοχευμένες δραστηριότητες και παρέχεται από ειδικά εκπαιδευμένους θεραπευτές που εποπτεύονται.
- Αρχίζει πολύ νωρίς, αμέσως μετά τη διάγνωση αυτισμού, κατά προτίμηση αμέσως μετά την ηλικία των 2 χρόνων. Η Αμερικανική Παιδιατρική Ακαδημία συνιστά ρουτίνα αξιολόγησης κάθε παιδιού στις ηλικίες 18-24 μηνών (Johnson & Myers, 2007).
- Η θεραπεία είναι εντατική, δηλαδή 20 - 40 ώρες την εβδομάδα
- Η εντατική θεραπεία περιλαμβάνει συμμετοχή της οικογένειας με καθοδήγηση. Η καλή συμμετοχή της οικογένειας στη θεραπευτική προσπάθεια μπορεί να θεωρηθεί ως χρόνος θεραπείας.
- Η εντατική θεραπευτική παρέμβαση διαρκεί τουλάχιστον δυο χρόνια σύμφωνα με δημοσιευμένα υποδείγματα.
- Η αλληλεπίδραση του θεραπευτή με το παιδί πραγματοποιείται σε περιβάλλον με θετικό συναίσθημα που χρησιμοποιεί την κοινωνική επιβράβευση ως ενισχυτή.

### **III. Κέντρο Ημέρας για παιδιά με αναπτυξιακές διαταραχές - ΕΨΥΠΕΑ**

#### **Στόχοι της παρέμβασης**

Στις παραγράφους που ακολουθούν παρουσιάζεται η εφαρμογή σε Ελληνικό πλαίσιο προγράμματος το οποίο περιλαμβάνει αρχές που περιγράφηκαν συνοπτικά πιο πάνω.

Πρόκειται για το Κέντρο Ημέρας το οποίο λειτουργεί στα πλαίσια του προγράμματος ΨΥΧΑΡΓΩΣ από το τέλος του 2004 και καλύπτει το Νομό Αιτωλοακαρνανίας (220.000 κάτοικοι). Η θεραπευτική παρέμβαση παρέχεται δωρεάν. Το πρόγραμμα λειτουργεί με εποπτεία και επιχορήγηση του Υπουργείου Υγείας.

Στη διάρκεια των 10 χρόνων λειτουργίας το Κέντρο έχει εστιάσει τη δραστηριότητα του στο παιδί προσχολικής ηλικίας με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) προσφέροντας διάγνωση και πρόγραμμα εντατικής θεραπευτικής παρέμβασης. Η θεραπευτική παρέμβαση αρχίζει μόλις γίνει η

διάγνωση, κατά προτίμηση πριν την ηλικία των 3 χρόνων και συνεχίζεται μέχρι και τα χρόνια της φοίτησης στο δημοτικό σχολείο ανάλογα με τις ανάγκες που παρουσιάζει το κάθε παιδί. Στην θεραπευτική παρέμβαση που προσφέρεται στο Κέντρο Ημέρας ακολουθούνται οι βασικές συμπεριφοριστικές αρχές που εκτέθηκαν πιο πάνω. Η παρέμβαση είναι εντατική τα πρώτα 2-3 χρόνια και εξελίσσεται σε τρεις φάσεις: των ατομικών θεραπειών, της κοινωνικοποίησης της συμπεριφοράς σε ομάδα, της ένταξης σε σχολικό πλαίσιο. Το πρόγραμμα έχει παρουσιασθεί στο International Meeting for Autism Research (IMFAR) (Kotsopoulos et al, 2013). Παρουσιάζονται επίσης τα αποτελέσματα από την παρακολούθηση των πρώτων 30 παιδιών που αντιμετωπίστηκαν στο θεραπευτικό πρόγραμμα του Κέντρου Ημέρας. Δεν περιλαμβάνονται παιδιά που αξιολογήθηκαν πέραν της προσχολικής ηλικίας ή παιδιά που προσήλθαν από απομακρυσμένες περιοχές (εκτός Νομού). Το Κέντρο στοχεύει στην όσο το δυνατόν μεγαλύτερη προσέγγιση των στόχων που η έρευνα έχει αναδείξει ως απαραίτητους για την επιτυχία ενός προγράμματος.

## **Γνωριμία με το παιδί**

Η θεραπεύτρια συμπεριφοράς που πρώτη θα χειρισθεί το παιδί έχει ως οδηγό τα βασικά ελλείμματα στην ανάπτυξη του όπως:

- Έλλειψη επικοινωνίας και ανταπόκρισης στο περιβάλλον (π.χ. το παιδί δεν κοιτάζει στο πρόσωπο, δεν στρέφει στο άκουσμα του ονόματος του, δεν αντιλαμβάνεται απλά μηνύματα). Πρώτος στόχος της παρέμβασης είναι η επίτευξη εξοικείωσης του παιδιού με την θεραπεύτρια και ανάπτυξη σχέσης συνεργασίας μαζί της. Επίσης απαραίτητη είναι και ανάπτυξη σχέσης εμπιστοσύνης μεταξύ της θεραπεύτριας και των γονέων.
- Ύπαρξη στερεοτυπιών και εμμονών που αν παραβιάζονται προκαλούν αναστάτωση - temper tantrum (π.χ. αλλαγή ρουτίνας, έξοδος από το σπίτι, επίσκεψη στο χώρο συνεδριών). Στο στάδιο αυτό στόχος της θεραπείας είναι η εξοικείωση του παιδιού με το φιλικό θεραπευτικό περιβάλλον. Για το παιδί με έντονη εξάρτηση από τον γονέα που αντιδρά στον αποχωρισμό οι πρώτες συνεδρίες γίνονται με τον γονέα παρόντα.
- Λαμβάνεται επίσης υπόψη η ανυπαρξία ή η περιορισμένη ανάπτυξη επικοινωνιακού λόγου, πιθανή κινητική αδεξιότητα (λεπτή και αδρή κίνηση, δυσκολίες στη μάσηση και κατάποση) και η έλλειψη ικανότητας του παιδιού να παίξει με παιχνίδια.
- Στην περίοδο των συνεδριών γνωριμίας με το παιδί αναζητούνται κίνητρα στη συμπεριφορά του που θα αποτελέσουν σημεία επαφής για κάποια από κοινού δραστηριότητα με τη θεραπεύτρια (π.χ. παιχνίδι με μπαλόνια, σαπουνόφουσκες, ενσφηνώσεις).
- Η παρέμβαση στην οικογένεια αρχίζει άμεσα με την κοινωνική λειτουργό της διεπιστημονικής ομάδας. Κατά τη φάση γνωριμίας οι γονείς ενημερώνονται για το πρόβλημα που παρουσιάζει το παιδί και τίθενται οι βάσεις για δημιουργική συνεργασία. Η ελπίδα για μια θετική εξέλιξη συναρτάται και από την δική τους ετοιμότητα για συνεργασία στην θεραπευτική προσπάθεια. Κατά την ίδια περίοδο η ψυχολόγος με τη συνεργασία των γονέων συμπληρώνει το ερωτηματολόγιο συμπεριφοράς VINELAND (Sparrow et al, 2005).

## **Κατάρτιση ατομικού θεραπευτικού προγράμματος**

Η κλινική εικόνα διαφέρει από παιδί σε παιδί : Είναι απαραίτητη η σκιαγράφηση του προφίλ του παιδιού ώστε η θεραπεία να εστιάζεται σε συγκεκριμένα ελλείμματα θέτοντας ειδικούς θεραπευτικούς στόχους.



## **Βασικά ελλείμματα: Σκιαγράφηση αναπτυξιακού προφίλ**

Μετά την φάση γνωριμίας και εξοικείωσης καταρτίζεται το ατομικό πρόγραμμα θεραπειών του παιδιού. Στην κατάρτιση του προγράμματος συμμετέχουν εκτός από την θεραπεύτρια συμπεριφοράς η λογοθεραπεύτρια και η εργοθεραπεύτρια που θα συμμετάσχουν στην θεραπεία του παιδιού. Μετά από επαρκή παρατήρηση του παιδιού, από κοινού οι τρεις θεραπεύτριες αξιολογούν τη συμπεριφορά του στην κλίμακα ΕΔΑΛΦΑ όπου αναδύεται το προφίλ των αναπτυξιακών του ελλειμμάτων. Το ΕΔΑΛΦΑ είναι εργαλείο που έχει κατασκευασθεί από τη διεπιστημονική ομάδα του Κέντρου Ημέρας και περιλαμβάνει εννέα κλίμακες που περιγράφουν με λεπτομέρειες την αναπτυξιακή πορεία του παιδιού με τυπική ανάπτυξη από τη νηπιακή ηλικία μέχρι τα έξη χρόνια. Οι κλίμακες ανάπτυξης είναι: κίνηση (αδρή και λεπτή), γνωστική, γλωσσική αντίληψη και έκφραση, ψυχοκοινωνική, δεξιότητες της καθημερινής ζωής (λήψη τροφής, ένδυση, τουαλέτα), παιχνίδι, άλλες (μίμηση, από κοινού παρατήρηση, στερεοτυπίες). Το ΕΔΑΛΦΑ έχει παρουσιασθεί σε συνέδρια στην Ελλάδα και το εξωτερικό και έχει δημοσιευθεί σε ξένο περιοδικό (Kotsopoulou et al 2014). Το προφίλ του παιδιού με αυτισμό δείχνει το αναπτυξιακό του επίπεδο σε σύγκριση με αυτό παιδιού τυπικής ανάπτυξης. Στη θεραπεία τίθεται ως στόχος η κατάκτηση του αμέσως επόμενου σταδίου ανάπτυξης σε κάθε συγκεκριμένη κλίμακα με κατανομή ρόλων μεταξύ των τριών θεραπευτριών που αξιολόγησαν το παιδί.

## **Φάση ατομικών συνεδριών: Έναρξη παρέμβασης μακράς διάρκειας**

Η εργοθεραπεύτρια και η λογοθεραπεύτρια αρχίζουν εργασία με το παιδί σε ατομικές συνεδρίες μόλις αυτό γίνει δεκτικό στις νέες δραστηριότητες του προγράμματος. Σε τακτικά χρονικά διαστήματα οι θεραπεύτριες συναντώνται και αναθεωρούν τους στόχους του ΕΔΑΛΦΑ.

Στην εφαρμογή του το πρόγραμμα εργασίας στηρίζεται στις συμπεριφοριστικές αρχές του προγράμματος Εφαρμοσμένη Ανάλυση Συμπεριφοράς (Applied Behavior Analysis, ABA) (Lovaas 2003) κύριο χαρακτηριστικό του οποίου είναι η ενίσχυση της επιθυμητής συμπεριφοράς με ενισχυτές, γευστικούς και κοινωνικής επιβράβευσης όπως εκδήλωση θετικού συναισθήματος από τη θεραπεύτρια. Ακολουθούνται επίσης αρχές του προγράμματος Διδασκαλία Καίριων Δεξιοτήτων) (Pivotal Response Training for Autism, PRT) (Koegel & Koegel, 2006) κυρίως όσον αφορά την αναζήτηση κινήτρων στο παιδί που θα επιτρέψουν εμπλοκή του σε διάδραση (interaction). Με την πρόοδο της θεραπείας έμφαση δίνεται στην γνωστική ανάπτυξη ενώ το παιδί έχει συνηθίσει να εργάζεται σε τραπέζακι δίπλα στη θεραπεύτρια. Κάθε προσπάθεια γίνεται ώστε το πρόγραμμα να έχει ποικιλία και να διεξάγεται ευχάριστα.

Σημαντικό πρόβλημα για κάποια παιδιά αποτελεί η έντονη διάσπαση προσοχής χωρίς να παρατηρείται βελτίωση στη διάρκεια πολλών συνεδριών. Στην περίπτωση αυτή συνιστάται ήπια φαρμακευτική αγωγή με την ευθύνη του παιδοψυχιάτρου της διεπιστημονικής ομάδας.

Οι ατομικές συνεδρίες γίνονται δυο ή τρεις φορές την εβδομάδα και διαρκούν συνήθως δυο χρόνια. Είναι εντούτοις πιθανό για κάποια παιδιά η περίοδος των ατομικών θεραπειών να διαρκέσει περισσότερο από δυο χρόνια.

Την περίοδο των ατομικών συνεδριών συνιστάται στους γονείς η φοίτηση του παιδιού ανάλογα με την ηλικία σε παιδικό σταθμό ή νηπιαγωγείο για παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Έρευνα σε είκοσι παιδιά που φοιτούσαν σε παιδικούς σταθμούς και νηπιαγωγεία κατά τη διάρκεια της φάσης των ατομικών θεραπειών έδειξε ότι στην πλειονότητα αυτά προσαρμόστηκαν ικανοποιητικά στο σχολικό

περιβάλλον χωρίς να προκαλούν διατάραξη (Κωτσόπουλος & Παπαδάκη, 2013). Στις περιπτώσεις αυτές η συνεργασία της νηπιαγωγού με τις θεραπεύτριες και την κοινωνική λειτουργό του Κέντρου Ημέρας είναι χρήσιμη. Η συμφοίτηση με παιδιά τυπικής ανάπτυξης προσφέρει υποδείγματα κανονικής συμπεριφοράς και προστατεύει το παιδί με ΔΑΦ από το στίγμα και την πρώιμη περιθωριοποίηση.

### **Εξειδικευμένες συμπληρωματικές μέθοδοι**

- Επιλεκτικώς κατά τις συνεδρίες η μέθοδος PECS χρησιμοποιείται σε ευρεία κλίμακα στην γνωστική εκπαίδευση. Η μέθοδος αυτή ενισχύει την επικοινωνία με τη χρήση εικόνων. (Frost & Brody, 2002).
- Κατά την λογοθεραπεία χρησιμοποιείται η μέθοδος Phoneme Touch and Say η οποία αποτελεί εξειδικευμένη μέθοδο για το παιδί με αναπτυξιακή δυσκολία στο λόγο. Ενισχύει την επικοινωνία με τη διδαχή αναπαραγωγής φωνημάτων (φθόγγων) λέξεων και την ανάπτυξη λόγου-ομιλίας με τη χρήση κινητικών εκδηλώσεων - κίνηση χεριών που αγγίζουν το πρόσωπο και μυών στόματος (Hicks J. 2007, Kotsopoulou et al. 2008)..
- Εργοθεραπεία βασίζεται στις αρχές της Αισθητηριακής Ολοκλήρωσης και συνδυάζει ποικιλία στρατηγικών που μπορεί να περιλαμβάνουν δραστηριότητες κινητικού συντονισμού και παιχνιδιού, ανάπτυξη δεξιοτήτων αισθητηριακής επεξεργασία (οπτική, ακουστική, κινητική, πολυαισθητηριακή επεξεργασία). Διαχειρίζεται επίσης ειδικά προβλήματα κινητικών δυσκολιών, λεπτής και αδρής κινητικότητας και προσφέρει έλεγχο της διεγερσιμότητας και αύξηση των λειτουργικών δεξιοτήτων. Ασκεί επίσης το παιδί σε δεξιότητες του καθημερινού βίου.

### **Συντονισμός της θεραπευτικής παρέμβασης**

Η θεραπευτική προσπάθεια προσφέρεται συντονισμένα από την διεπιστημονική ομάδα σε στενή συνεργασία με τους γονείς και με τη νηπιαγωγό του παιδικού σταθμού ή του νηπιαγωγείου όπου φοιτά το παιδί.

### **Φάση κοινωνικοποίησης της συμπεριφοράς σε ομάδα**

Στο τέλος της φάσης των ατομικών συνεδριών το παιδί που έχει αναπτύξει επαρκή λόγο/ομιλία περνάει τότε σε μια νέα φάση θεραπείας: κοινωνικοποίηση της συμπεριφοράς σε ομάδα 3-4 παιδιών με δυο θεραπεύτριες 4 ως 6 ώρες την εβδομάδα. Η προσπάθεια επικεντρώνεται στη συνεργατική εργασία. Γίνεται επίσης χρήση του προγράμματος TEACCH (Schopler et al 1995), ενώ ατομικές συνεδρίες συνεχίζονται όπου υπάρχουν ελλείμματα. Το πρόγραμμα περιλαμβάνει παιχνίδι στον παιδότοπο, όπου απαιτείται στοιχειώδης συνεργασία μεταξύ των παιδιών καθώς και, εξόδους και εξοικείωση με την κοινότητα. Τα μεγαλύτερα σε ηλικία παιδιά προετοιμάζονται για φοίτηση στην Α τάξη δημοτικού σε ομάδα σχολικής ετοιμότητας, με έμφαση στην διδαχή φωνολογικής ενημερότητας και προγραφικών ασκήσεων.

### **Φάση ένταξης σε σχολικό περιβάλλον**

Στη φάση αυτή το πρόγραμμα έχει περιορισμένο πεδίο δράσης λόγω αντικειμενικών συνθηκών: τα σχολεία όπου παραπέμπονται τα παιδιά είναι πολλά και η επικοινωνία είναι ενίοτε δυσχερής.

Όλα τα παιδιά που περνούν από τις δυο προηγούμενες φάσεις παρέμβασης δεν αναπτύσσουν

συμπεριφορές παιδιού τυπικής ανάπτυξης και γνωστικές ικανότητες επαρκείς ώστε να είναι ικανά να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις του δημοτικού σχολείου. Τα παιδιά αυτά γίνονται δεκτά σε ειδικές τάξεις ή ειδικά σχολεία της περιοχής. Σημειώνεται ότι προσπάθεια γίνεται από την διεπιστημονική ομάδα ώστε τα παιδιά να γίνουν ικανά για είσοδο σε κανονικό σχολείο δεδομένης της απουσίας ειδικών δομών στη δημόσια εκπαίδευση για το παιδί με αυτισμό.

Η παρακολούθηση της πορείας του παιδιού που εγγράφεται στην πρώτη τάξη δημοτικού σχολείου παρουσιάζει αρκετές δυσκολίες. Η δασκάλα συνήθως δεν γνωρίζει ότι το παιδί έχει αποφοιτήσει από ειδικό πρόγραμμα. Οι γονείς επιμένουν στην απόκρυψη του ιστορικού του παιδιού φοβούμενοι απόρριψη και στιγματισμό. Μόνον αν υπάρξουν προβλήματα συμπεριφοράς οι γονείς συναινούν σε συνεργασία με την ομάδα του Κέντρου Ημέρας. Η θεραπεύτρια αναφοράς τότε επισκέπτεται το σχολείο και συμβάλλει στο χειρισμό του παιδιού. Όταν υπήρξαν δυσκολίες αυτές αφορούσαν τη σχέση με συμμαθητές οι οποίες αντιμετωπίστηκαν με σχετική ευκολία. .

Ανεξάρτητα από το σχολικό τους πρόγραμμα αρκετά παιδιά μετέχουν σε συνεδρίες ομάδας ψυχοθεραπείας τις απογευματινές ώρες μια φορά την εβδομάδα. Στόχο των συνεδριών αυτών είναι η προαγωγή της διαπροσωπικής επικοινωνίας και κοινωνικής συμπεριφοράς.

### **Εκτίμηση του προγράμματος: Αρχικά αποτελέσματα**

Όλα τα παιδιά με ΔΑΦ που συμμετέχουν στο πρόγραμμα παρουσιάζουν βελτίωση. Μερικά, με τα σοβαρότερα σημεία αυτισμού, ειδικότερα αν υστερούν πολύ στην ανάπτυξη λόγου ομιλίας δεν φθάνουν το επίπεδο που θα τους επιτρέψει εγγραφή σε κανονικό σχολικό περιβάλλον. Αυτά εξετάζονται από το οικείο ΚΕΔΥΥ και παραπέμπονται σε ειδικές τάξεις. Εκείνα που έχουν φτάσει σε ικανοποιητικό επίπεδο από άποψη συμπεριφοράς και γνωστικής ανάπτυξης εγγράφονται στο δημοτικό σχολείο της περιοχής. Ο Πίνακας δείχνει τη διαδρομή 30 παιδιών με ΔΑΦ που έχουν ήδη συμπληρώσει το πρόγραμμα διαρκούς παρέμβασης και φοιτούν σε κανονικά και ειδικά σχολεία.

### **Πίνακας: Διαδρομή κατά τις φάσεις παρέμβασης**

Πρώτη φάση παρέμβασης

Ατομικές συνεδρίες .....30 παιδιά Σοβαρή νοητική υστέρηση:  
Παραπομπή σε ειδικό σχολείο ..... .. 4 παιδιά

Δεύτερη φάση παρέμβασης

Κοινωνικοποίηση συμπεριφοράς .....26 παιδιά Τοποθέτηση σε ειδικά  
σχολεία/τάξεις ..... 13 παιδιά

Τρίτη φάση παρέμβασης

Φοίτηση σε κανονικό δημοτικό σχολείο .....13 παιδιά

(2 από τα 13 λαμβάνουν παράλληλη στήριξη)

(τα 11 - 33% - ανταποκρίνονται επαρκώς στις απαιτήσεις του σχολείου)

## Σχόλια

Η κατάρκτηση από το παιδί με ΔΑΦ κοινωνικών και γνωστικών ικανοτήτων για επιτυχή ένταξη στο σχολικό περιβάλλον δεν αποτελεί δείκτη απαλλαγής από την αυτιστική διαταραχή. Μερικά παιδιά συνεχίζουν να εμφανίζουν δυσχέρεια στην κοινωνική συναλλαγή ενώ συνήθως δεν παρουσιάζουν ακαδημαϊκές δυσκολίες. Συστηματική αξιολόγηση της συμπεριφοράς και των γνωστικών ικανοτήτων των παιδιών που φοιτούν σε τάξεις με παιδιά τυπικής ανάπτυξης βρίσκεται επί του παρόντος σε εξέλιξη από την διεπιστημονική ομάδα του Κέντρου Ημέρας. Πάντως από κλινική άποψη 8 από τα 11 δεν μπορούν πλέον να διαγνωσθούν ως παιδιά με ΔΑΦ.

Το πρόγραμμα παρέμβασης με διάρκεια αναπτύχθηκε ως ανταπόκριση στις ανάγκες του παιδιού με ΔΑΦ όπως εμφανίζονταν κατά την εξέλιξη του στη διάρκεια του χρόνου με βασική φιλοσοφία την επιδίωξη προσέγγισης του στην φυσιολογική ανάπτυξη.

Συμπερασματικά, στις συστάσεις παρέμβασης για το παιδί με ΔΑΦ που καταχωρήθηκαν στην αρχή του παρόντος κειμένου το Κέντρο Ημέρα προσθέτει:

- Η θεραπεία να έχει διάρκεια ανάλογα με τις ανάγκες του παιδιού, δηλαδή δεν περαιώνεται στα δυο χρόνια.
- Το παιδί παράλληλα με τις ατομικές θεραπείες πρέπει να φοιτά ανάλογα με την ηλικία του σε παιδικό σταθμό ή νηπιαγωγείο για παιδιά με τυπική ανάπτυξη. Η νηπιαγωγός είναι απαραίτητο να είναι ενήμερη από μέλη της θεραπευτικής ομάδας για τις δυσκολίες του παιδιού. Στο πλαίσιο αυτό προάγεται από νωρίς η κοινωνική συναλλαγή και η ομαλοποίηση (normalization) της συμπεριφοράς (Wolfensberger, 1972). Η ένταξη σε κανονικό εκπαιδευτικό πλαίσιο προσφέρει επίσης προστασία από το στίγμα και την περιθωριοποίηση.

## Βιβλιογραφία

American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual, edition 5. 2013, American Psychiatric Association. Washington DC.

Barnea-Goraly N, Kohn H, Menon V et al. White matter structure in autism: Preliminary evidence from diffusion tensor imaging. *Biol Psychiatry*, 2004, 55:323-326.

Bauman Kemper (2005). Neuroanatomic observations of the brain in autism: a review and future directions. *Intern. J. Devel. Neuroscience*, 23, 183-7.

Billstedt E, Gillberg C, Gillberg C. (2005). Autism after adolescence: Population-based 13- to 22 year follow up study of 120 individuals with autism diagnosed in childhood. *J Autism Devel Disord*. 35, 351-360.

Carson AM et al. (2014) Electroencephalogram coherence in children with and without autism spectrum disorders: decreased interhemispheric connectivity in autism. *Autism Res*. 3, 334-43  
Casanova MF, Buxhoeveden DP, Switala AE et al. (2002). Minocolumnar pathology in autism. *Brain*,

58, 428-432.

Coben R et al.(2008). EEG power and coherence in autistic spectrum disorder. *Clin Neuropsychol.* 19, 5, 1002-9.

Courchesne E, Carper R, Akshoonoff N. (2003). Evidence of brain overgrowth in the first year of in autism. *J. Am.Med. Assoc.*290, 337-344.

Courchesne E. (2004). Brain development in autism: early overgrowth followed by premature arrest of growth. *Ment Retard Developm Disabl Res Reviews* 2004, 10:106-111.

Courchesne E et al. (2011). Neuron number and size in prefrontal cortex of children with autism. *JAMA* 18, 2001-10.

Dawson G, Rogers S, Munson J, et al.(2010). Randomized controlled trial of an intervention for toddlers with autism: The Early Start Denver Model. *Pediatrics*,125,17-23.

Duffy FH, Als H. (2012). A stable pattern of EEG spectral coherence distinguishes children with autism from neuro-typical controls - a large case control study.*BMC Med.* 26,10:64.

Georgiades S, Szatmari P, Zwaigenbaum L, Bryson S, Brian J, et al. (2013) A prospective study of of autistic-like traits in unaffected siblings of probands with autism spectrum disorder. *JAMA Psychiatry.* 70:42-8.

Helt M, Kelley E, Kinsbourne M, et al. (2008). Can children with autism recover? If so, how? *Neuropsychology Review*,18, 339-366.

Hicks J. (2006). Phoneme Touch and Say. Private publication, N.S. Canada.

Jacob-Descombes et al. (2012). Decreased pyramidal neuron size in Brodmann areas 44 and 45 in patients with autism. *Acta Neuropathol.* 124(1):67-79.

Johnson CP, Myers SM.( 2007). Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 120:1183-1215.

Kana Rk, Libero LE, Moore MS (2011). Disrupted cortical connectivity theory as an explanatory model for autism spectrum disorder. *Phys. Life Rev.* 8, 410-437.

Kern JK. Purkinje cell vulnerability and autism: a possible etiological connection. *Brain & Development* 2003, 25:377-382.

Koegel RL. Koegel LK. (2006). Pivoal Response Treatments for Autism. Baltimore, Paul Brooks Publ.Co.

Kuhn TS. (1970). *The Structure of Scientific Revolutions*. Chicago, Chicago University Press.

Κωτσόπουλος Σ, Παπαδάκη Ε. Φοίτηση παιδιών προσχολικής ηλικίας με αυτισμό σε κανονικό παιδικό σταθμό και νηπιαγωγείο. 32, 28-31,2014.

Kotsopoulos S, Florou I, Georgiou A, Gyftogianni M, Kotsopoulou A, Touliatos G, Troupou A. (2013) Initial results of a continuous intervention program for children with ASD. International Meeting for Autism Research (IMFAR), San Sebastian

Kotsopoulou A, Gasteratos A, Gyftogianni M, Troupou A.(2008), A new method of speech instruction for children with autism (Touch and Say) International Meeting for Autism Research (IMFAR), London.

Kotsopoulou A. Georgiou A. Gyftogianni M. Gyftogianni K. Sakellari M, Troupou A. Florou I. (2014). A tool for setting therapeutic goals by the interdisciplinary team for the preschool age child with ASD. *Psychology Research*, 4(5), 354-363.

Lovaas I *Teaching Individuals with Developmental Delays*. Austin, TX, Pro-Ed, 2003

Ozonoff S, Iosif A-M, Baguio F, Hepburn S et al. (2010). A prospective study of the emergence of early behavioral signs of autism. *J Amer Acad Child & Adoles Psychiatry*, 49:256-266.

Reichow B, Wolery M (2009). Comprehensive synthesis of early intensive behavioral interventions for young children with autism based on the UCLA Young Autism Project Model. *J Autism Dev. Disord.* 39, 23-41.

Righi G et al, (2014) Functional connectivity in the first year of life in infants at risk for autism spectrum disorder: an EEG study. *PLoS One*;9(8):e105176.

Rogers SJ, Dawson G. (2010). *Early Start Denver Model for Young Children with Autism*. The Guilford Press, New York.

Rogers SJ, Vismara LA (2008). Evidence-based comprehensive treatments for early autism. *J Clinical Child & Adolesc. Psychol.*37, 8-38.

Rutter M. (2013). Changing concepts and findings on autism. *J. Autism Dev. Disord.* 43, 1749-57.

Schopler E, Mesibov GB, Hearshey KA. (1995). Structured teaching in the TEACCH system. In E. Schopler & GB Mesibov (eds.) *Learning and cognition n autism* (pp.243-268). New York, Plenum Press.

Schumann CM & Amaral DG ,(2006). Stereological analysis of amygdala neuron number in autism. *J Neuroscience* 26(29):7674-9

Skinner BF (1976). *About Behaviorism*. New York, Vintage Books. (Περί Συμπεριφορισμού. Επιμέλεια

Ρ. Μέλλον, εκδ. Πεδίο 2013)

Sparrow SS, Cicchetti CD, BA Balla (2005). Vineland Adaptive Behavior Scales, 2<sup>nd</sup> Edition. Circle Pines, MN, American Guidance Service.

Stanfield AC, McIntosh AM, Spencer MD, Philip R, Gaur S, Lawrie SM.(2008). Towards a neuroanatomy of autism: A systematic review and meta-analysis of structural magnetic resonance imaging studies. *Eur Psychiatry* 289-299.

Stoner R, Chow ML, Boyl MP et al. (2014). Patches of disorganization in the neocortex of children with autism. *N Engl J Med.*, 370(13):1209-19.

Travers BG, et al. (2012). Diffusion tensor imaging in autism spectrum disorder: a review. *Autism Research* 5, 289-313.

Van Kooten et al.(2008). Neurons in the fusiform gyrus are fewer and smaller in autism. *Brain* 131,987-99.

Wolfensberger, W. (1972). The principle of Normalization in human services. Toronto: National Institute on Mental Retardation.

Zikopoulos B, & Barbas H.(2010). Changes in prefrontal axons may disrupt the network in autism. *J. Neuroscience*, 30, 14595-14609.

Αναγνωρίζεται η συμβολή των μελών της διεπιστημονικής ομάδας του Κέντρου Ημέρας: Α. Γεωργίου, Μ. Γυφτογιάννη, Α. Γυφτογιάννη, Α. Ηλιοπούλου, Α. Κωτσοπούλου, Λ. Παλαιοδήμου, Ε. Παπαδάκη, Μ. Σακελλάρη, Α. Τρούπου, Ε. Φλώρου και των διοικητικών: Γ. Τουλιάτου, Ε. Κουμανιώτη,