

## **ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΣΤΙΣ ΘΕΡΑΠΕΙΕΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ ΠΟΥ ΣΧΕΤΙΖΟΝΤΑΙ ΜΕ ΘΕΤΙΚΑ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ**

Κωτσοπουλος Σωτήρης

Κέντρο Ημέρας για Παιδιά με Αναπτυξιακές Διαταραχές – Μεσολόγγι, email:epsyprea1@otenet.gr

### **Εισαγωγή**

Ο αυτισμός αποτελεί νευρολογικό σύνδρομο με χαρακτηριστικές συμπεριφορές και γνωσιακά ελλείμματα που γίνονται έκδηλα στην νηπιακή ηλικία του παιδιού. Συγκεκριμένα, σύμφωνα με τις ενδείξεις, πρόκειται για νευροαναπτυξιακή διαταραχή, δηλαδή διαταραχή που επέρχεται κατά την ανάπτυξη του εγκεφάλου στην διάρκεια της κύησης και κατά τη βρεφονηπιακή ηλικία και έκτοτε έχει χρόνια πορεία (Κωτσόπουλος, 2007). Η ένταση των κλινικών εκδηλώσεων του αυτισμού ποικίλει και ο όρος 'διαταραχή του αυτιστικού φάσματος' είναι περισσότερο πρόσφορος γιατί μπορεί να περιλάβει την ευρύτερη ποικιλία των κλινικών μορφών της αυτιστικής διαταραχής (Pardo & Eberhart 2007, Minshew & Williams 2008).

Κύρια συνέπεια της αναπτυξιακής εκτροπής είναι η 'αποσύνδεση' νευρωνικών δικτύων και η απορρύθμιση στην επεξεργασία πληροφοριών μεταξύ των μετωπιαίων, βρεγματικών και ινιακών λοβών (Velazquez et al. 2009) όπως πιθανόν και μεταξύ άλλων περιοχών στις οποίες περιλαμβάνεται η παρεγκεφαλίδα (Cheung et al. 2009, Mostofsky et al. 2009) και η ατρακτοειδής έλικα (Conturo et al. 2008).

Τα αίτια και η διαδικασία της εκτροπής στην ανάπτυξη του εγκεφάλου δεν είναι ακόμη γνωστά και δεν υπάρχει ειδική θεραπεία για την αυτιστική διαταραχή. Εντούτοις έχουν αναπτυχθεί παρεμβάσεις εντατικής θεραπείας στην προσχολική ηλικία με θετικά αποτελέσματα. Το θετικό αποτέλεσμα της εντατικής θεραπείας εικάζεται, χωρίς να έχει ακόμη αποδειχθεί, ότι οφείλεται στη πλαστικότητα του εγκεφάλου στην πολύ μικρή ηλικία ακόμη και στο παιδί με αυτιστική διαταραχή.

Το ενδιαφέρον για τη θεραπευτική αντιμετώπιση της αυτιστικής διαταραχής, με ποικίλους τρόπους προσέγγισης, έχει αναπτυχθεί τα τελευταία χρόνια. Εντούτοις λίγες υπήρξαν οι προσπάθειες ανάπτυξης πρωτοκόλλων συστηματοποίησης κάποιων θεραπειών όπως και εκτίμησης των αποτελεσμάτων από τη εφαρμογή τους. Προσφάτως για πρώτη φορά έχουν εμφανισθεί στη βιβλιογραφία αξιολογήσεις της εγκυρότητας και αποτελεσματικότητας δημοσιευμένων εργασιών θεραπευτικών προγραμμάτων για παιδιά προσχολικής ηλικίας με αυτισμό. Η ανάδειξη μέσα από τις μελέτες αυτές έγκυρων ενδείξεων (evidence-based) για τους παράγοντες οι οποίοι σχετίζονται με θετικά αποτελέσματα είναι το αντικείμενο της παρούσας ανασκόπησης.

### **Μεθοδολογία**

Ελάχιστες είναι οι αξιολογήσεις αποτελεσμάτων θεραπευτικών προγραμμάτων που έχουν δημοσιευθεί μέχρι σήμερα σε έγκυρα περιοδικά (Rogers & Vismara 2008, Helt et al, 2008, Eikeseth 2009, Reichow & Wolery 2009). Οι αξιολογήσεις αυτές παρουσιάζουν εκτεταμένη επικάλυψη μεταξύ τους στα προγράμματα που αξιολογούν. Αυτό είναι συνέπεια της χρήσης παρόμοιων υψηλών κριτηρίων εγκυρότητας στην επιλογή προγραμμάτων για αξιολόγηση.

Μια από τις μελέτες αυτές προσφέρει και μετα-ανάλυση δεδομένων (Reichow & Wolery 2009).

### **Μελέτες αξιολόγησης**

#### **1. Rogers & Vismara 2008**

Οι συγγραφείς αυτοί επέλεξαν για κριτική αξιολόγηση αποτελέσματος, μεταξύ όλων των δημοσιευμένων εργασιών μεταξύ 1998 και 2006, 22 που παρουσίασαν ολοκληρωμένα θεραπευτικά προγράμματα, δηλαδή προγράμματα

που κάλυπταν κάθε άποψη της αυτιστικής διαταραχής. Η επιλογή των θεραπευτικών προγραμμάτων για αξιολόγηση έγινε με τη χρήση δυο κλιμάκων:

α) Chambless et al 1998, & 1996: διακρίνει με καθορισμένα κριτήρια δυο κατηγορίες: θεραπείες καθιερωμένες και θεραπείες μάλλον αποτελεσματικές.

β) Nathan & Gorman 2002: χρησιμοποιεί 6 βαθμίδες εγκυρότητας. Στην παρούσα αξιολόγηση περιλήφθηκαν μελέτες που βρίσκονταν στα πλαίσια των υψηλότερων βαθμών της κλίμακας αυτής, δηλαδή 1, 2, και 3.

Οι συγγραφείς προσπάθησαν ν' απαντήσουν σε δυο κατηγορίες ερωτημάτων:

**Πρώτον**, ποια χαρακτηριστικά: α) του παιδιού, β) της παρέμβασης, γ) της συμμετοχής της οικογένειας, σχετίζονται με θετικά αποτελέσματα της θεραπευτικής παρέμβασης..

**α)** Χαρακτηριστικά του παιδιού: Αν η διάγνωση ήταν 'διαταραχή αυτιστικού φάσματος', ο δείκτης νοημοσύνης (ΔΝ) ήταν σχετικά υψηλός και η έναρξη θεραπείας γίνονταν πριν την ηλικία των 4 χρόνων τα αποτελέσματα ήταν καλύτερα. Τότε το παιδί στη σχολική ηλικία 11 και 12 χρόνων βρίσκονταν σε κανονική τάξη ή τάξη ένταξης. Αντίστροφα αν η διάγνωση ήταν 'αυτισμός', ο ΔΝ χαμηλός τότε το παιδί στη σχολική ηλικία θα βρίσκονταν σε ειδική τάξη.

**β)** Χαρακτηριστικά παρέμβασης: Η ένταση, δηλαδή 25 ώρες και περισσότερες την εβδομάδα σε θεραπευτικό πλαίσιο ή/και στο σπίτι, η διάρκεια περισσότερο από 2 χρόνια: σχετίζονταν με το εύρος των κατακτήσεων στη γλώσσα, στις γνωσιακές λειτουργίες, στην ψυχο-κοινωνική λειτουργικότητα.

**γ)** Βαθμός συμμετοχής οικογένειας: Θεωρείται ουσιαστική η συμμετοχή. Περισσότερο επιτυχής η παρέμβαση αν ταιριάζει με τον τρόπο λειτουργίας της οικογένειας. Ανάγκη συνεχούς παρακολούθησης-αξιολόγησης

**Δεύτερον**, ποιού τύπου παρεμβάσεις είναι οι πλέον αποτελεσματικές στον αυτισμό κατά τη νηπιακή ηλικία;

**α)** Η μέθοδος Lovaas (ABA) (Εφαρμοσμένη Ανάλυση της Συμπεριφοράς) έχει δοκιμασθεί και μελετηθεί περισσότερο από κάθε άλλη παρέμβαση. Η μέθοδος αυτή είναι αποτελεσματική αν αρχίζει σε μικρή ηλικία, αν είναι εντατική, αν οι θεραπευτές έχουν υποβληθεί σε επαρκή εκπαίδευση-άσκηση και ασκείται εποπτεία σε αυτούς από εξειδικευμένους θεραπευτές.

**β)** Δυο άλλες μέθοδοι, σε ευρεία χρήση, TEACCH και Pivotal Response Training, δεν έχουν αξιολογηθεί επαρκώς τουλάχιστον στην προσχολική ηλικία.

## 2. Eikeseth S 2008

Ο συγγραφέας αυτός προσφέρει κριτική αξιολόγηση αποτελέσματος 25 ολοκληρωμένων προγραμμάτων για παιδιά προσχολικής ηλικίας. Προϋπόθεση για την επιλογή υπήρξε ομάδα ελέγχου (randomized control study). Στα κριτήρια εγκυρότητας περιλαμβάνονται:

α) η διάγνωση, β) ο σχεδιασμός της μελέτης, γ) εξαρτημένες μεταβλητές, και δ) πιστότητα στη θεραπεία.

- 20 εκτιμήθηκε το αποτέλεσμα της μεθόδου Lovaas (ABA)
- 3 εκτιμήθηκε σαν το αποτέλεσμα της μεθόδου TEACCH
- 2 εκτιμήθηκε το αποτέλεσμα της μεθόδου The Denver Model

Η κάθε μελέτη αξιολογήθηκε: πρώτον, με κριτήρια εγκυρότητας στο σχεδιασμό και διεξαγωγή θεραπευτικής παρέμβασης με βαθμολόγηση από 1 μέχρι 4, δεύτερον, το μέγεθος του θεραπευτικού αποτελέσματος με βαθμολόγηση από 1 μέχρι 4.

### Επιστημονικής εγκυρότητα

- Βαθμός επιστημονικής εγκυρότητας μελέτης 1, 1 Lovaas
- Βαθμός επιστημονικής εγκυρότητας μελέτης 2, 4 Lovaas
- Βαθμός επιστημονικής εγκυρότητας μελέτες 3, 9 Lovaas και 2 TEACCH
- Βαθμός ανεπαρκούς επιστημονική εγκυρότητα 4, 6 Lovaas, 1 TEACCH, 2 Denver Model

### Θεραπευτικό αποτέλεσμα

- Βαθμός 1, 4 Lovaas
- Βαθμός 2, 3 Lovaas

- Βαθμός 3, 5 Lovaas, 2 TEACCH

Το θεραπευτικό αποτέλεσμα συνίστατο σε σημαντικές κατακτήσεις στο ΔΝ, τη γλώσσα και την κοινωνικότητα σε σχέση με την ομάδα ελέγχου.

### 3. M Helt, E Kelly et al. (2008)

Οι συγγραφείς προσφέρουν ευρύτερη αξιολόγηση της βιβλιογραφίας. Η μελέτη περιέλαβε και θεραπευτικές παρεμβάσεις που μπορεί να θεωρηθούν ως 'μάλλον αποτελεσματικές' γιατί δεν είχαν υποβληθεί σε δοκιμασία ομάδας ελέγχου, όπως και παρεμβάσεις με 'σχεδιασμό ενός υποκειμένου' (single subject design): α) την Pivotal Response Training (Koegel et al. 1999) που χρησιμοποιεί Lovaas και αναπτυξιακές διαδικασίες, β) Το Denver Model και γ) Επιλεκτική χρήση διαφόρων μεθόδων στις οποίες περιλαμβάνεται και το TEACCH.

Οι ανωτέρω συγγραφείς συμπεραίνουν ότι:

- Ένας αριθμός 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 50% (πιθανόν παιδιά με υψηλό ΔΝ).
- 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 με την ομαλοποίηση της προσοχής, τη παροχή κοινωνικών ερεθισμάτων ως επιβράβευση, εμπλουτισμένο περιβάλλον, πλήθος δοκιμών-πρακτικής, και ανάπτυξη παράπλευρων ικανοτήτων.
- Η πρώιμη παρέμβαση περιορίζει παρέμβλητες συμπεριφορές και σταθεροποιεί τα επίπεδα του στρες και διεγερσιμότητας.
- Η πρώιμη παρέμβαση εικάζεται ότι θέτει σε κίνηση μηχανισμούς πλαστικότητας του εγκεφάλου που υπάρχουν σαν δυνατότητα σε πολλά παιδιά με αυτισμό.

### 4. B. Reichow & M. Wolery (2009)

Οι μελετητές επιχειρούν κριτική θεώρηση αποκλειστικά της μεθόδου πρώιμης εντατικής συμπεριφοριστικής παρέμβασης του Lovaas (εφαρμοσμένη ανάλυση συμπεριφοράς). Αξιολογήθηκαν τα αποτελέσματα 14 προγραμμάτων που όλα ακολούθησαν τη μέθοδο αυτή η οποία στηρίζεται στις αρχές της συντελεστικής εξαρτημένης μάθησης (operant conditioning του Skinner).

- Η μελέτη ανέδειξε παρόμοια αποτελέσματα με τις προηγούμενες αξιολογήσεις της μεθόδου Lovaas αλλά με σημαντικές επιφυλάξεις.
- Σε μερικά προγράμματα μεγάλο ποσοστό παιδιών (80%+) υποβάλλονταν και σε συμπληρωματικές θεραπείες ταυτόχρονα με τη συμμετοχή τους στην ερευνητική μέθοδο του Lovaas.
- Πολλά παιδιά δεν ανταποκρίθηκαν ικανοποιητικά στην παρέμβαση και οι λόγοι δεν είναι γνωστοί. Η συγκεκριμένη θεραπεία προφανώς δεν είναι κατάλληλη για κάθε περίπτωση.
- Επαρκείς πληροφορίες επέτρεψαν μετα-ανάλυση ατομικών δεδομένων των παιδιών από 12 προγράμματα. Αυτή έδειξε ότι εντατικότερη θεραπεία (μήνες, ώρες) σχετίζονταν με μεγαλύτερη αύξηση του ΔΝ.
- Οι συμπεριφορές του αυτισμού ήταν ηπιότερες σε όλα τα δείγματα παιδιών με το πέρας της παρέμβασης.
- Οι εποπτεύοντες θεραπευτές είχαν παρακολουθήσει εντατικό πρόγραμμα εκπαίδευσης-πρακτικής άσκησης.
- Υπήρξαν πολλαπλοί θεραπευτές ανά παιδί. Αυτοί αποτελούσαν ανομοιογενή ομάδα και διέφεραν μεταξύ τους σε εκπαίδευση και προσόντα.

- Συμπεραίνουν: Η μέθοδος Lovaas πιθανόν δεν ταιριάζει στις ανάγκες όλων των παιδιών με αυτισμό. Η παρέμβαση πρέπει να παρακολουθείται συνεχώς ώστε αν δεν υπάρχει ανταπόκριση η θεραπευτική παρέμβαση να τροποποιείται.

### **Συζήτηση**

Ίσως είναι πρόωρο να υπάρξουν προτάσεις χωρίς αμφιβολίες για βέλτιστες θεραπευτικές παρεμβάσεις στις αυτιστικές διαταραχές δεδομένου ότι αυτές που έχουν δοκιμασθεί μέχρι σήμερα έχουν σημαντικό αποτέλεσμα αλλά όχι πάντα.. Οι ερευνητές των θεραπευτικών προγραμμάτων παρατηρούν ότι σε πολλά παιδιά ακόμη και η πλέον δοκιμασμένη και επιτυχής μέθοδος, όπως αυτή του Lovaas, δεν είναι επιτυχής, πάντως η θεραπεία όποια και αν είναι, είναι καλύτερη από μη θεραπεία. Παρά τις επιφυλάξεις η ανάδειξη είναι δυνατή κοινών παραγόντων σε θεραπείες που σχετίζονται με θετικά αποτελέσματα. Σημειώνεται ότι η χρήση της μεθόδου TEACCH έχει θετικά αποτελέσματα και για ηλικίες πέραν της περιόδου της αρχικής παρέμβασης κατά την προσχολική ηλικία (Mesibov & Shea, 2010).

Είναι απαραίτητο να σημειωθεί ότι σύμφωνα με τις ενδείξεις το αποτέλεσμα της εντατικής θεραπείας οφείλεται κατά κύριο λόγο σε αυτή δεδομένου ότι η βελτίωση παρατηρείται άμεσα σε σχέση με τη θεραπεία. Το αποτέλεσμα της θεραπείας διακρίνεται από τη βελτίωση που παρατηρείται σε αρκετά άτομα με αυτιστική διαταραχή κατά την εφηβική ηλικία (Seltzer et al. 2004, McGovern & Sigman, 2005).

### **Παράγοντες στις Θεραπείες που Σχετίζονται με Θετικά Αποτελέσματα**

- Διάγνωση χωρίς καθυστέρηση στη νηπιακή ηλικία
- Πρώιμη θεραπευτική παρέμβαση, δηλαδή έναρξη πριν την ηλικία των 4 χρόνων.
- Πρόγραμμα δομημένο σε συμπεριφοριστικές αρχές
- Θετικό συναίσθημα που προάγει την αλληλεπίδραση του θεραπευτή με το παιδί και χρησιμοποιεί την κοινωνική επιβράβευση ως ενισχυτή
- Η θεραπευτική παρέμβαση είναι αποτελεσματική αν είναι εντατική (από 20 μέχρι 40 ώρες την εβδομάδα)
- Η συμμετοχή της οικογένειας με εποπτεία είναι ουσιαστική και μπορεί να θεωρηθεί ως χρόνος θεραπείας
- Θεραπευτές πρέπει να διαθέτουν υψηλή εξειδίκευση στις μεθόδους που χρησιμοποιούν
- Μεγάλη αναλογία εκπαιδευτών προς παιδιά, 1 προς 1 αρχικά και μικρές ομάδες αργότερα
- Διάρκεια του εντατικού προγράμματος τουλάχιστον 2 χρόνια
- Συνεχής παρακολούθηση και εκτίμηση της προόδου για αναπροσαρμογή στόχων
- Το πρόγραμμα πρέπει να εξατομικεύεται π.χ. αμοιβαιότητα, λόγος-ομιλία, κινητικές δυσκολίες, μετά από πλήρη αξιολόγηση των γνωσιακών, κοινωνικών και κινητικών μειονεξιών – ικανοτήτων του παιδιού (π.χ. ΕΔΑΛΦΑ, Kotsoroulou 2010). Το ατομικό προφίλ του παιδιού προσφέρει περισσότερες πληροφορίες και ακριβέστερη εικόνα από εκείνη του ΔΝ που είναι αμφίβολο αν μπορεί να μετρηθεί με εγκυρότητα σε παιδιά μικρής ηλικίας με αυτισμό.

### **Πρακτικές του ημερήσιου προγράμματος**

- Σταθερές ρουτίνες στο ημερήσιο πρόγραμμα
- Ανάπτυξη της 'παρατήρησης από κοινού' (joint attention), της μίμησης, της επικοινωνίας, του παιχνιδιού, των κοινωνικών δεξιοτήτων
- Λειτουργικός παρά αποτρεπτικός χειρισμός εμμονών – στερεοτυπιών

- Με την πρόοδο της θεραπείας εφαρμογή στρατηγικής για γενίκευση δεξιοτήτων σε ποικίλα περιβάλλοντα
- Ευκαιρίες για συναναστροφή με παιδιά φυσιολογικής ανάπτυξης π.χ. σε παιδικό σταθμό
- Προοδευτικά έμφαση σε δεξιότητες απαραίτητες για φοίτηση σε παιδικό σταθμό, νηπιαγωγείο, κανονική τάξη

## Βιβλιογραφία

- Cheung C, Chua SE, Cheung V et al.** (2009). White matter anisotropy differences and correlates of diagnostic symptoms in autism. *J Child Psychol Psychiatry*, ...
- Conturo TE, Williams DL, Smith CD et al.** (2008). Neuronal fiber pathway abnormalities in autism: an initial MRI diffusion tensor study of hippocampo-fusiform and amygdalo-fusiform pathways. *J Int Neuropsychol Soc*, 14, 933-946
- Eikeseth S,** (2009). Outcome of comprehensive psycho-educational interventions for young children with autism. *Res Dev Disabilities*, 30, 158-178
- Helt et al.** (2008). Can children with autism recover? If so, how? *Neuropsychology Review*, 18, 339-366
- Koegel R. L. & Koegel L. K.** (2006). *Pivotal Response Treatments for Autism*. Baltimore, Paul Brookes Pub.
- Κωτσόπουλος Σ.** (2007). Η νευροβιολογία του αυτισμού. *Ψυχιατρική*, 18, 225-238
- Kotsopoulou A.** (2010) A tool for the assessment of the level of functioning of children with autism spectrum disorders by the interdisciplinary team (EDALFA). 28<sup>th</sup> International Congress of Logopedics and Phoniatrics, Athens.
- McGovern CW & Sigman M.** (2005). Continuity and change from early childhood to adolescence in autism. *J Child Psycho Psychiatry*, 46, 401-408.
- Mesibov GB, Shea V.** (2010). The TEACCH program in the era of evidence-based practice. *J Autism Dev Disorders*, 40, 570-579.
- Minshew NJ & Williams DL.** (2007). The new neurobiology of autism: cortex, connectivity, and neuronal organization. *Arch Neurol*, 65, 945-950.
- Mostofsky SH, Powell SK, Simmonds DJ et al.** (2009). Decreased connectivity and cerebellar activity in autism during motor task performance. *Brain*, ....
- 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
- Rogers SJ & Vismara LA** (2008), Evidence-based comprehensive treatments for early autism. *J Clin Child Adolesc Psychol*, 37, 8-38
- Seltzer MM, Shattuck P, Abbeduto & Greenberg JS** (2004). Trajectory of development in adolescents and adults with autism. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev*, 10, 234-247.
- Sherer M, Schreibman L** (2005), Individual behavioral profiles and predictors of treatment effectiveness for children with autism. *J Consulting and Clinical Psychology*, 73, 525-538
- Velazquez P, Barcelo F, Hung Y et al.** (2009). Decreased brain coordinated activity in autism spectrum disorders during executive tasks: Reduced long-range synchronization in the fronto-parietal networks. *Int J Psychophysiol*. ???
- Whalen C & Schreibman L.** (2003) Joint attention training for children with autism using behavior modification procedures, *J Child Psychol Psychiat*, 44, 456-468