

Οι γονείς του παιδιού με αυτισμό

Δρ. Σωτήρης Ι. Κωτσόπουλος

Ψυχίατρος – Παιδοψυχίατρος

Κέντρο Ημέρας για Παιδιά με Αναπτυξιακές Διαταραχές, Μεσολόγγι

Εισαγωγή

Οι υποθέσεις και οι αντιγνωμίες όσον αφορά τη σχέση της συμπεριφοράς των γονέων με την αιτιοπαθολογία του νηπιακού αυτισμού δεν είχαν προηγούμενο στο χώρο της παιδοψυχιατρικής. Αν και η νέα γνώση τις τελευταίες δεκαετίες έχει καταστήσει τις αντιγνωμίες παρωχημένες, είναι σκόπιμο να επιχειρήσουμε μια σύντομη ιστορική ανασκόπηση του θέματος πριν επικεντρώσουμε τη προσοχή μας στις ανάγκες της οικογένειας που έχει παιδί με αυτισμό και στην ενίσχυση των γονέων στη θεραπευτική αντιμετώπιση του παιδιού. Παλιότερα οι γονείς, και ειδικότερα ο τρόπος με τον οποίο αυτοί σχετίζονται με το βρέφος-νήπιο, θεωρήθηκαν ότι έφεραν μεγάλο μέρος της ευθύνης για τον αυτισμό του παιδιού και θεωρήθηκαν οι ίδιοι ότι είχαν ανάγκη θεραπείας. Εμπειρικές μελέτες όμως έχουν δείξει ότι το σύνδρομο του αυτισμού αποτελεί έκφανση νευροαναπτυξιακής διαταραχής με σημαντική γενετική επιβάρυνση ενώ δεν έχουν υπάρξει ενδείξεις για ψυχολογική αιτιολογική επίδραση των γονέων. Οι ψυχιατρικές δυσκολίες των γονέων μπορεί να είναι συνέπεια της ύπαρξης του παιδιού με αυτιστική διαταραχή αλλά όχι η αιτία αυτής. Η σύγχρονη θεραπευτική παράλληλα με την εξειδικευμένη παρέμβαση για το παιδί αποβλέπει στην κοινωνική και ψυχολογική στήριξη των γονέων και στη συμμετοχή των στην προσπάθεια ανάπτυξης στο παιδί κοινωνικών δεξιοτήτων και ικανοτήτων στην επικοινωνία (Γενά 2002).

Ιστορική αναδρομή

Η θέση των Kanner και Betelheim

Όταν ο Leo Kanner το 1943 δημοσίευσε τη μονογραφία στην οποία περιέγραψε με ακρίβεια το σύνδρομο του αυτισμού σε 11 παιδιά, έκαμε την παρατήρηση ότι οι γονείς των παιδιών αυτών ήταν επαγγελματίες με υψηλές κοινωνικές θέσεις και ότι σπάνια κάποιος από αυτούς είχαν 'ζεστή καρδιά'. Έτσι για πρώτη φορά ο Kanner έκαμε νύξη για μια πιθανή σχέση μεταξύ αυτισμού και μητρικής ή γονεϊκής αγάπης-φροντίδας για το παιδί. Μερικά χρόνια αργότερα, το 1949, ο Kanner με βεβαιότητα διατύπωσε την υπόθεση της αιτιολογικής σχέσης μεταξύ ελλείμματος στην γονεϊκή φροντίδα και τον αυτισμό. Περιγράφοντας τα κοινωνικο-οικονομικά χαρακτηριστικά των οικογενειών 55 παιδιών με αυτισμό ο Kanner βεβαίωνε ότι οι γονείς των παιδιών αυτών ήταν επαγγελματίες με υψηλή εκπαίδευση, με ιδεοψυχαναγκαστικά χαρακτηριστικά στην προσωπικότητα, καλοί όσον αφορά τους μηχανισμούς υπηρετήσης των αναγκών των παιδιών τους αλλά τους έλλειπε η ζεστασιά και ο αυθορμητισμός και παρομοίωσε το περιβάλλον των οικογενειών αυτών σαν το 'ψυγείο που δεν αποψύχεται'.

Οι παρατηρήσεις του Kanner βρίσκονταν σε αρμονία με άλλες παρατηρήσεις που γίνονταν την εποχή εκείνη σχετικά με τα ολέθρια αποτελέσματα από την απουσία της μητρικής φροντίδας στα βρέφη και νήπια από τους Goldfarb, Spitz και άλλους και οι οποίες παρουσιάστηκαν σε συγκροτημένο σύνολο από τον John Bowlby το 1951 στη μονογραφία 'Maternal Care and Mental Health'. Συνέπεια της υπόθεσης του Kanner ήταν οι γονείς να θεωρούνται από κλινικούς ψυχικής υγείας υπεύθυνοι για το πρόβλημα των παιδιών τους με αυτισμό. Ως θεραπεία εκλογής θεωρούνταν η ψυχοθεραπεία για το παιδί και τους γονείς. Παρόμοια υπόθεση είχε προταθεί και για τη σχιζοφρένεια η οποία είχε υποτεθεί ότι σχετιζονταν με την ύπαρξη 'σχιζοφρενογόνου μητέρας' (From-Reichman, 1948).

Η ευθύνη των γονέων τονίσθηκε ακόμη πιο έντονα από τον Bruno Betelheim (1967) στο βιβλίο του 'The

Empty Fortress' στο οποίο υποστήριξε ότι '...όλα τα ψυχωσικά (αυτιστικά) παιδιά υποφέρουν από την εμπειρία να έχουν βιώσει εξαιρετικά δυσμενείς συνθήκες του βίου μέσα στο οικογενειακό τους περιβάλλον. Οι συνθήκες αυτές προξένησαν στα παιδιά έντονο άγχος ή μάλλον φόβο για τη ζωή τους. Το παιδί με αυτισμό φαίνεται να έχει πεισθεί ότι ο θάνατος είναι άμεσα επικείμενος και μπορεί να αναβληθεί μόνον για μερικά λεπτά αν αγνοούσαν την ύπαρξη του' (σελ. 63).

Η αναίρεση των υποθέσεων Kanner και Bettelheim

Τις δεκαετίες του 1960 και 1970 μια σειρά από μελέτες ήρθαν με εμπειρικά δεδομένα να αμφισβητήσουν τις υποθέσεις των Kanner και Bettelheim. Το 1967 οι McDermot και συνεργάτες δημοσίευσαν τα ευρήματα μιας μελέτης που αφορούσε το κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο των οικογενειών 679 'ψυχωσικών' [αυτιστικών] παιδιών. Στις οικογένειες αυτές δεν υπήρξε αυξημένη αντιπροσώπευση των ανώτερων κοινωνικο-οικονομικών τάξεων όπως είχε παρατηρήσει ο Kanner. Παρόμοια αποτελέσματα έδειξε και μελέτη των Ritvo και συνεργατών (1971) οι οποίοι συνέκριναν τις οικογένειες 74 παιδιών με αυτισμό με αυτές 74 παιδιών που έπασχαν από άλλες νευροψυχιατρικές διαταραχές. Δεν υπήρξαν διαφορές σε μεταβλητές του κοινωνικο-οικονομικού επιπέδου μεταξύ των δυο ομάδων οικογενειών. Οι McAdoo και DeMyer (1978) σε ανασκόπηση της βιβλιογραφίας της εποχής κατέληξαν ότι δεν υπήρχαν ενδείξεις ότι οι γονείς των παιδιών με αυτισμό αποτελούσαν ομάδα που να ξεχωρίζει από τους γονείς παιδιών με άλλες οργανικές διαταραχές, όσον αφορά συμπτώματα ψυχιατρικών διαταραχών, ειδικά χαρακτηριστικά προσωπικότητας όπως ψυχρότητα, ιδεοψυχαναγκασμοί, κοινωνικό άγχος, θυμός, ή κάποιο ειδικό έλλειμμα στη φροντίδα του βρέφους και νηπίου. Νεότερες μελέτες έχουν ερευνήσει συστηματικότερα το πρόβλημα των ψυχιατρικών διαταραχών στους γονείς παιδιών με αυτισμό. Ειδικότερα έχει ερευνηθεί πρώτον, η γενετική επιβάρυνση στο παιδί με αυτισμό και δεύτερον, το αποτέλεσμα στους γονείς από την ύπαρξη του παιδιού αυτού. Στις μελέτες αυτές θα επανέλθουμε πιο κάτω.

Όσον αφορά τις παρατηρήσεις του Kanner ότι οι γονείς των παιδιών με αυτισμό αποτελούν ομάδα με ειδικά κοινωνικο-οικονομικά χαρακτηριστικά και συμπεριφορές φροντίδας του παιδιού, που είχαν αιτιολογική σχέση με τον αυτισμό, αυτές οφείλονται προφανώς στο επιλεγμένο δείγμα των οικογενειών [sampling error] στο οποίο στηρίχθηκε. Ο ίδιος ήταν ο πλέον φημισμένος παιδοψυχίατρος της Νέας Υόρκης και ίσως όλης της Αμερικής την δεκαετία του 1930 και 1940 και φυσικά ήταν εκείνος που θα έβλεπε τα παιδιά οικογενειών των ανώτερων κοινωνικο-οικονομικών τάξεων με γονείς υψηλής μόρφωσης που εμφανίζονταν ως 'ψυχροί και ιδεοψυχαναγκαστικοί'.

Η αποενοχοποίηση των γονέων για τον υποτιθέμενο ρόλο τους στο σοβαρό πρόβλημα των παιδιών τους δεν ήταν εύκολη. Η ευθύνη των γονέων είχε γίνει μέρος της ιδεολογίας πολλών θεραπευτών στη κλινική πρακτική. Η νέα γνώση που άρχισε να αμφισβητεί την άποψη της ευθύνης των γονέων δεν ήταν επαρκής για να ανατρέψει την αρνητική τοποθέτηση έναντι αυτών. Έτσι κάποιοι ερευνητές και κλινικοί με παρρησία υπερασπίστηκαν τους γονείς οι οποίοι είχαν θεωρηθεί υπεύθυνοι του αυτισμού των παιδιών τους. Εξέχων μεταξύ αυτών ήταν ο Schopler (1971) ο οποίος μιλώντας υπέρ των γονέων θεώρησε ότι αυτοί είχαν γίνει 'αποδιοπομπαίοι τράγοι' όταν θεωρήθηκαν 'γονείς ψυγεία' ή υπήρξαν 'αποπνικτικές και σχιζοφρενογόνες μητέρες'. Ο ίδιος συμπλήρωσε: 'Ακόμη και όταν οι γονείς δεν θεωρούσαν τον εαυτό τους ως ασθενείς υποχρεώνονταν να υποβληθούν σε εντατική ψυχοθεραπεία με την απειλή ότι το παιδί τους θα αποκλείονταν από τη θεραπεία εκτός αν υποβάλλονταν σε θεραπεία και οι ίδιοι.... Στους γονείς λέγονταν ότι η κοινωνία μας δεν είχε καμιά ευθύνη για το παιδί τους με ειδικές ανάγκες και ο μόνος τρόπος γι' αυτούς ν' απαλλαγούν από την ενοχή και την ευθύνη ήταν να μπουν σε πολυδάπανη θεραπεία ιδιωτικώς χωρίς εγγύηση για επιτυχές αποτέλεσμα της θεραπείας'.

Η βιβλιογραφία έκτοτε δεν έχει παρουσιάσει έγκυρες ενδείξεις για ψυχογενείς αιτίες των διαταραχών του

φάσματος του αυτισμού και η σχετική υπόθεση ποτέ δεν επιβεβαιώθηκε από την έρευνα. Την ίδια τύχη είχε και η υπόθεση περί 'σχιζοφρενογόνου μητέρας'. Σε αντίθεση με τις ψυχογενείς υποθέσεις η σύγχρονη έρευνα έχει τεκμηριώσει τη νευροαναπτυξιακή φύση της διαταραχής που εγκαθίσταται νωρίς στην ανάπτυξη του παιδιού (Bailey et al. 1996, Vargas et al. 2004, Bauman & Kemper 2005, Minshew & Keller 2010).

Εντούτοις έχει παρατηρηθεί ότι σοβαρή στέρηση ανθρώπινης φροντίδας στην περίοδο της βρεφονηπιακής ανάπτυξης, σαν αυτή που γνώρισαν παιδιά στα ασυλιακά ορφανοτροφεία της Ρουμανίας επί Τσαουσέσκου, μπορεί να σχετίζεται με συμπεριφορές που μοιάζουν με αυτισμό. Σε μια ομάδα 111 παιδιών που υιοθετήθηκαν από οικογένειες στο Ηνωμένο Βασίλειο, 6% παρουσίαζαν κλινική εικόνα που έμοιαζε με αυτισμό (Rutter et al, 1999). Οι ερευνητές που έκαναν τις σχετικές παρατηρήσεις κατέληξαν ότι η επίδραση του εξαιρετικά στερητικού περιβάλλοντος των ορφανοτροφείων υπήρξε παράγοντας σημαντικός έχοντας συνεργήσει με άλλους ακαθόριστους παράγοντες για την εμφάνιση του συνδρόμου. Τα παιδιά παρουσίαζαν κλινική εικόνα που 'έμοιαζε με αυτισμό' [quasi-autistic]. Εμφάνισαν όμως μεγάλη βελτίωση μεταξύ των ηλικιών 4 και 6 ετών, κυρίως στην κοινωνική αμοιβαιότητα, όταν υιοθετημένα πλέον, βρέθηκαν κάτω από περιβαλλοντικές συνθήκες ευνοϊκές για την ανάπτυξη τους.

Σύγχρονοι προβληματισμοί

Συναισθηματικός δεσμός (attachment) και γονείς

Κατεξοχήν ενδιαφέρον παρουσιάζει η μελέτη του συναισθηματικού δεσμού του παιδιού με αυτισμό με το μητρικό πρόσωπο δεδομένου ότι θα μπορούσε να υποθεθεί ότι η αυτιστική διαταραχή αποτελεί κατά βάση διαταραχή του δεσμού. Το ψυχολογικό σύστημα του δεσμού γενικώς ενεργοποιείται όταν το βρέφος ή το νήπιο βρεθεί σε ένταση [distress]. Στις καταστάσεις αυτές, όταν δηλαδή υπάρχει κάποιος παράγοντας στο περιβάλλον ο οποίος προσλαμβάνεται ως απειλή, το παιδί επιζητεί προσέγγιση και επαφή με το μητρικό πρόσωπο που προσφέρει ασφάλεια, για να επιστρέψει πάλι στην προηγούμενη δραστηριότητα αφού στο μεταξύ ανακτήσει το συναίσθημα της ασφάλειας. Η κινητοποίηση της συμπεριφοράς του δεσμού στο παιδί σημαίνει γι' αυτό ότι η ανταπόκριση του γονέα είναι προβλέψιμη και αναμενόμενη. Η συμπεριφορά δεσμού αποτελεί το συσσωρευτικό αποτέλεσμα της εμπειρίας του παιδιού από τη σχέση με το μητρικό πρόσωπο κατά το πρώτο χρόνο της ζωής όπως έχουν δείξει οι παρατηρήσεις της Ainsworth (1979).

Θα περίμενε κανείς ότι αν στο παιδί με αυτισμό η έλλειψη κοινωνικής αμοιβαιότητας ήταν συνέπεια ψυχρότητας, αποστασιοποίησης ή απόρριψης εκ μέρους του μητρικού προσώπου, να παρουσιάζει σοβαρό έλλειμμα στην ενεργοποίηση της συμπεριφοράς του δεσμού. Όμως όπως έχουν δείξει μελέτες που παρουσιάζονται σε μετα-αναλυτική ανασκόπηση των αποτελεσμάτων δέκα ερευνητικών προγραμμάτων, το παιδί με αυτισμό κάτω από πειραματικές συνθήκες [Strange Situation Procedure] δείχνει και αυτό όπως και το φυσιολογικό παιδί συμπεριφορά δεσμού προς το μητρικό πρόσωπο. Το έλλειμμα στη συμπεριφορά αυτή, όταν υπήρχε, σχετιζόταν με συνύπαρξη αυτισμού και νοητικής υστέρησης (Rutgers et al, 2004). Συνεπώς δεν υπάρχουν ενδείξεις ότι η αυτιστική διαταραχή αποτελεί διαταραχή του δεσμού [attachment disorder].

Γενετικές επιδράσεις στην αιτιολογία του αυτισμού

Από τη δεκαετία του 1970 και έκτοτε η συμβολή γενετικών επιδράσεων έχει αναδειχθεί ως αποφασιστική στην εκδήλωση του αυτισμού ενώ αναγνωρίζεται η συμβολή στην αιτιολογία και η δράση βιολογικών εκκλητικών παραγόντων π.χ. τοξικών, ιογενών, αν και η σχετική τεκμηρίωση είναι ανεπαρκής.

Σταθμός στην διερεύνηση των γενετικών επιδράσεων υπήρξε η μελέτη των Folstein και Rutter (1977) σε 21 ζεύγη διδύμων η οποία έδειξε στους μονοωογενείς νοσηρότητα και στους δυο σε ποσοστό 36% ενώ στους

διωγενείς σε ποσοστό 0%. Εξίσου σημαντική ήταν και η διαπίστωση ότι η συχνότητα διαταραχών στο φάσμα του αυτισμού ήταν συχνότερη μεταξύ των αδελφών ατόμων με αυτισμό σε σχέση με το γενικό πληθυσμό (πιθανότητα οι γονείς να αποκτήσουν και άλλο παιδί με παρόμοιο πρόβλημα 7-10%) (Smalley et al. 1988). Συνοψίζοντας τις μελέτες για την συμβολή γενετικών παραγόντων στην αιτιολογία του αυτισμού ο Rutter καταλήγει ότι η γενετική επιβάρυνση υπερβαίνει το 90%. Σε παρόμοια συμπεράσματα έχουν οδηγήσει και νεότερες παρατηρήσεις (Cupra & State, 2007). Η γενετική επιβάρυνση εικάζεται ότι συνίσταται στη συνένεργια περισσοτέρων του ενός γονιδίων. Η επιβάρυνση αυτή δηλώνεται και κλινικώς από την ύπαρξη ήπιων χαρακτηριστικών αυτιστικού τύπου σε κάποιους γονείς παιδιών με αυτισμό τα οποία χαρακτηρίζονται ως 'ευρύτερος αυτιστικός φαινότυπος' (Rutter 2000) και έχουν παρατηρηθεί σε ποσοστό 7,5% γονέων και αδελφών όπως έδειξε μελέτη 3095 συγγενών ατόμων με αυτισμό (Pickles A, et al. 2000).

Προκειμένου να ερευνηθούν οι παράγοντες κινδύνου για διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού στο σύνολο του παιδικού πληθυσμού της Δανίας πραγματοποιήθηκε επιδημιολογική μελέτη η οποία παρουσιάζει ιδιαίτερο ενδιαφέρον γιατί σπάνια εργασίες με τόσο εύρος είναι δυνατές. Αξιολογήθηκαν 943.664 παιδιά κάτω από την ηλικία των δέκα χρόνων από το 1994 μέχρι το 2001. Από αυτά 818 παρουσίασαν αυτισμό. Βρέθηκε ότι ο μεγαλύτερος κίνδυνος για ένα παιδί να παρουσιάσει αυτισμό ήταν η ύπαρξη πρώτον, αδελφών με διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού όπου συμπεριλαμβάνονταν και το σύνδρομο Asperger, ή άλλη αναπτυξιακή διαταραχή, με σχετικό κίνδυνο αυξημένο κατά 22 φορές στην περίπτωση ύπαρξης αυτισμού και 13 φορές στην περίπτωση Asperger. Επίσης ο σχετικός κίνδυνος για αυτισμό ήταν διπλάσιος αν η μητέρα είχε διαγνωσθεί με ψυχιατρική διαταραχή. Συγκεκριμένα υπήρξαν μητέρες 37 παιδιών που είχαν νοσηλευθεί για σοβαρή ψυχιατρική διαταραχή. Οι ερευνητές καταλήγουν ότι τα ευρήματα αυτά ενισχύουν τις ενδείξεις για σημαντική ενέργεια γενετικών παραγόντων στην αιτιολογία του αυτισμού (Lauritsen et al. 2005).

Ψυχολογικά προβλήματα στους γονείς

Τα ερωτήματα που εγείρονται όσον αφορά τη σχέση μεταξύ ψυχιατρικών προβλημάτων στους γονείς και το παιδί με αυτισμό είναι πολλαπλά. Σε αυτά επιχειρεί να απαντήσει μετα-ανάλυση των εμπειρικών μελετών από τη διεθνή βιβλιογραφία από τους Yirmiya και Shaked (2005). Οι εν λόγω ερευνητές εντόπισαν 17 εργασίες που προσφέρονταν για μετα-ανάλυση δεδομένων. Η ανάλυση έδειξε ότι γενικώς, όταν υπήρχαν στατιστικώς σημαντικές διαφορές μεταξύ ομάδων σύγκρισης γονέων αυτές ήταν μέτριου βαθμού.

Το κύριο ερώτημα στο οποίο αναζητήθηκε απάντηση ήταν αν πράγματι οι γονείς των παιδιών με αυτισμό παρουσιάζουν περισσότερα ψυχιατρικά προβλήματα, τα οποία μπορεί να είναι χαρακτηριστικά για την ομάδα αυτή, σε σχέση με γονείς φυσιολογικών παιδιών ή σε σχέση με γονείς παιδιών με άλλου τύπου ψυχιατρικές διαταραχές; Τα αποτελέσματα από τις αναλύσεις των δεδομένων έδειξαν ότι οι γονείς των παιδιών με αυτισμό παρουσιάζουν περισσότερες ψυχιατρικές δυσκολίες, κυρίως κατάθλιψη, σε σύγκριση με γονείς φυσιολογικών παιδιών, με γονείς παιδιών με σύνδρομο Down και με γονείς παιδιών με νοητική καθυστέρηση άγνωστης αιτιολογίας. Αντίθετα, οι γονείς των παιδιών με αυτισμό παρουσίαζαν λιγότερα προβλήματα σε σχέση με γονείς παιδιών με διαταραχές οι οποίες σχετίζονται με σημαντικά υψηλότερο κίνδυνο γενετικής επιβάρυνσης όπως μαθησιακές και ψυχιατρικές διαταραχές. Ερμηνεύοντας την ύπαρξη λιγότερων ψυχιατρικών προβλημάτων στους γονείς των παιδιών με αυτισμό σε σχέση με τους γονείς παιδιών με διαταραχές με υψηλότερο κίνδυνο γενετικής επιβάρυνσης, οι Yirmiya & Shaked (2005) προτείνουν την εξήγηση περιβαλλοντικών επιδράσεων παρά γενετικής επιβάρυνσης επί των γονέων της δεύτερης ομάδας. Η σοβαρότητα εντούτοις της κατάστασης του παιδιού με διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού σχετίζονταν με περισσότερα ψυχιατρικά προβλήματα στους γονείς

Μελέτες από τέσσερις χώρες με αναπτυγμένες υπηρεσίες για το παιδί με διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού όπως Καναδάς, Βρετανία Σουηδία και Αυστραλία ανάδειξαν παρόμοια προβλήματα. Στον Καναδά

οι Konstantareas και Homatidis (1989) ερευνήσαν τη σχέση μεταξύ χαρακτηριστικών συμπεριφοράς του παιδιού με αυτισμό σε 44 οικογένειες και την αναγνώριση υποκειμενικού στρες από τους γονείς. Τα υψηλότερα επίπεδα στρες και στους δυο γονείς σχετίζονταν με αυτοτραυματική συμπεριφορά του παιδιού. Στις μητέρες έντονο στρες σχετίζονταν με ευερεθιστότητα, ανησυχία και μεγαλύτερη ηλικία του παιδιού με αυτισμό. Μητέρες παιδιών με αυτισμό σε σχέση με αυτές φυσιολογικών παιδιών ανέφεραν ένταση και στρες και εξέφρασαν την ανάγκη για περισσότερη συμπαράσταση από τους συζύγους των.

Σε περιοχή της Νότιας Βρετανίας μελέτη 48 μητέρων και 41 πατέρων παιδιών προσχολικής ηλικίας με αυτισμό (Hastings et al, 2005) έδειξε υψηλά επίπεδα στρες και στους δυο γονείς όμως οι μητέρες υπέφεραν συχνότερα με συμπτώματα κατάθλιψης. Τα προβλήματα στις μητέρες σχετίζονταν με τη διαταραγμένη συμπεριφορά του παιδιού και τη μεγαλύτερη εμπλοκή τους στη φροντίδα του. Παρατηρήθηκε επίσης ότι η αντίδραση στρες σε κάθε έναν από τους γονείς βρισκονταν σε συνάρτηση με την αντίδραση του άλλου γονέα. Έτσι η κατάσταση της μητέρας επιβαρύνονταν αν και ο πατέρας παρουσίαζε κατάθλιψη. Ενδιαφέρον εύρημα της μελέτης αυτής υπήρξε η διαπίστωση ότι κάποιοι γονείς ανέπτυξαν θετική στάση προς το παιδί με αυτισμό χωρίς να είναι σαφές ποιο παράγοντες συνέβαλαν σ' αυτή τη στάση.

Στη Σουηδία αυξημένα επίπεδα κατάθλιψης παρατηρήθηκαν κυρίως στις μητέρες σε δείγμα 216 οικογενειών με παιδί με αυτισμό σε σύγκριση με 214 οικογένειες ομάδας ελέγχου και (Olsson & Hwang, 2001). Σε άλλη μελέτη η λειτουργία της οικογένειας και οι προσαρμοστικές στρατηγικές της ερευνηθήκαν και σε 53 περιπτώσεις οικογενειών με παιδί με αυτισμό σε αγροτική περιοχή της Αυστραλίας (Higgins et al. 2005). Στις οικογένειες αυτές, σε σύγκριση με οικογένειες που είχαν φυσιολογικά παιδιά, παρατηρήθηκαν χαμηλότερα επίπεδα συζυγικής ευτυχίας, οικογενειακής συνοχής και κοινωνικής προσαρμοστικότητας. Παρά τις δυσκολίες τους όμως οι γονείς παρουσίαζαν υγεία επίπεδα αυτο- εκτίμησης.

Συνοπτικά, σύμφωνα με τις ενδείξεις, τα ψυχιατρικά προβλήματα των γονέων σχετίζονται με την ύπαρξη του παιδιού με αυτισμό και το στρες που συνεπάγεται η φροντίδα γι' αυτό στα πλαίσια της οικογένειας.

Οικογένεια και θεραπευτική παρέμβαση

Διάγνωση και αναζήτηση πηγών βοήθειας και στήριξης της οικογένειας

Οι γονείς που αποκτούν παιδί που δεν επικοινωνεί και δεν αναπτύσσει λόγο μπαίνουν σε μια περίοδο αβεβαιότητας και άγχους για το ανεξήγητο πρόβλημα του παιδιού τους. Η αναζήτηση έγκυρης διάγνωσης και συμβουλής για την κατάσταση του παιδιού και 'τι μπορεί να γίνει γι' αυτό' γίνεται μια επώδυνη και τραυματική εμπειρία για τον ένα ή και τους δυο γονείς. Η εμπειρία αυτή γίνεται τόσο πιο επώδυνη όσο λιγότερη βοήθεια υπάρχει διαθέσιμη γι' αυτούς στα πλαίσια της κοινότητας π.χ. ανυπαρξία υπηρεσιών ή ελλιπής ενημέρωση των ειδικών στα προβλήματα των αναπτυξιακών διαταραχών. Η ανυπαρξία επαρκούς βοήθειας προς την οικογένεια και η μακρά περίοδος αβεβαιότητας και απραξίας στη νηπιακή και προσχολική ηλικία του παιδιού αποτελούν χρόνο χαμένο για μια πρώιμη παρέμβαση τότε που υπάρχουν οι καλύτερες δυνατότητες για θετικά αποτελέσματα στο παιδί (Rogers & Vismara, 2008). Το κοινωνικό πρόβλημα είναι σημαντικό από την ύπαρξη μεγάλου αριθμού οικογενειών με παιδί με αυτισμό δεδομένου ότι η διάγνωση των περιπτώσεων διαταραχής στο φάσμα του αυτισμού γίνονται σήμερα πολύ συχνότερα από ότι στο παρελθόν (Chakrabarti & Fombonne, 2005).

Η απόκτηση παιδιού με αυτισμό αποτελεί, πρώτον, ματαίωση ελπίδων για ένα φυσιολογικό παιδί η οποία οδηγεί πολλούς γονείς σε ψυχολογική διαδικασία πένθους χωρίς τέλος, και δεύτερον, πηγή διαρκούς στρες που προκύπτει από τη φροντίδα γι' αυτό στα πλαίσια της οικογένειας. Το παιδί που δεν επικοινωνεί και δεν

συναλλάσσεται με τα άλλα μέλη της οικογένειας αδυνατεί να ενταχθεί στο ιστό της οικογένειας. Αντίθετα με την πάροδο του χρόνου τα μέλη της οικογένειας θα πρέπει να προσαρμοσθούν στην πραγματικότητα που δημιουργεί το παιδί αυτό ιδιαίτερα αν η συμπεριφορά του είναι διαταρακτική. Το στρες τότε μπορεί να είναι υψηλό όχι μόνον για γονείς αλλά και για αδέρφια. Κάτω από αυτές τις συνθήκες δυσαρμονίας στην οικογένεια το παιδί με αυτισμό αντιδρά και αυτό με έντονο άγχος και άλλες ψυχιατρικές εκδηλώσεις (de Bruin et al. 2007, White et al. 2009).

Η ψυχολογική και σωματική αντοχή των γονέων μπορεί να καμφθεί με σοβαρές συνέπειες αν δεν υπάρξει ουσιαστική βοήθεια προς αυτούς και το παιδί από υπηρεσίες ψυχικής υγείας και κοινωνικής συμπαράστασης. Το δράμα είναι μεγάλο της ελληνικής οικογένειας που μόνη αναζητεί βοήθεια και συμβουλή χωρίς ανταπόκριση, όπως συχνά συμβαίνει ειδικότερα στην επαρχία. Η ελληνική πραγματικότητα είναι δυστυχώς περισσότερο δύσκολη σε σχέση με αυτήν άλλων χωρών για τους γονείς και όλη την οικογένεια προπάντων αν αυτή αδυνατεί να 'αγοράσει' υπηρεσίες από την ελεύθερη αγορά.

Το στρες σε πολλές περιπτώσεις καταλήγει σε αποχώρηση του ενός γονέα, συνήθως του πατέρα, και ανάληψη της πλήρους ευθύνης από τον άλλον, συνήθως τη μητέρα που λειτουργεί με την πάροδο του χρόνου σαν συμπλήρωμα στο παιδί. Κάτω από αυτές τις συνθήκες δεν είναι σπάνιο ότι κάποιοι γονείς αναπτύσσουν σοβαρό μετατραυματικό σύνδρομο στρες που χωρίς θεραπεία και φροντίδα γίνεται και αυτό μέρος του καθημερινού τους βίου.

Μια άλλη ιδιαιτερότητα της ελληνικής οικογένειας με παιδί με σοβαρή αναπτυξιακή διαταραχή αποτελεί η μόνιμη ανησυχία των γονέων για περίθαλψη του παιδιού στο μέλλον, μετά το δικό τους θάνατο, αφού προηγουμένως έχουν συνειδητοποιήσει ότι αυτό ποτέ δεν θα μπορέσει να ζήσει αυτόνομα. Αν τα οικονομικά της οικογένειας είναι επαρκή οι γονείς προσπαθούν να δημιουργήσουν περιουσιακά στοιχεία που θα στηρίξουν το παιδί στο μέλλον ή φροντίζουν για ικανοποιητική σύνταξη ή προσπαθούν να περάσουν την ευθύνη για τα ανάπηρο παιδί στα αδέρφια του.

Εργασία στην οικογένεια με επίκεντρο το παιδί

Γονείς ήδη σε σύγχυση για το πρόβλημα του παιδιού τους και κάτω από συνθήκες στρες χρειάζονται άμεσα έγκυρη ενημέρωση για το πρόβλημα του παιδιού τους και συμβουλή για την αναζήτηση πηγών βοήθειας. Έχουν επίσης ανάγκη για ψυχοθεραπευτική στήριξη.

Πέρα από την διάγνωση και την ενημέρωση των γονέων η σύγχρονη θεραπευτική αντίληψη προσπαθεί να καταστήσει τους γονείς μέτοχους στη θεραπευτική προσπάθεια. Στην έναρξη της προσπάθειας η θεραπευτική ομάδα συχνά βρίσκει τον ένα ή και τους δυο γονείς αποστασιοποιημένους από το παιδί. Η αποστασιοποίηση είναι αποτέλεσμα της αδυναμίας του παιδιού να ανταποκριθεί στην προσπάθεια του γονέα να επικοινωνήσει μαζί του. Ο γονέας αυτός τείνει με το χρόνο να γίνει θεατής του παιδιού χωρίς όμως να παραλείπει να προσφέρει την αναγκαία φροντίδα που αυτό χρειάζεται, όπως επιτάσσει το καθήκον. Άλλοτε ένας γονέας αντιμετωπίζοντας το κενό στη μέριμνα για το παιδί με αυτισμό γίνεται υπερπροστατευτικός προς το παιδί. Η κατάσταση αυτή μπορεί να ενεργεί σαν παράγοντας ανασταλτικός στην ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων στο παιδί. Οι δυσκολίες αυτές στην ελληνική οικογένεια αποτελούν πρώτο στόχο της θεραπευτικής παρέμβασης.

Τα σύγχρονα συμπεριφορικά – γνωσιακά θεραπευτικά σχήματα που χρησιμοποιούνται για το παιδί προσχολικής ηλικίας με διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού επιζητούν συμμετοχή των γονέων (Γενά 2002). Οι γονείς συμμετέχουν με καθοδήγηση και εποπτεία από μέλη της θεραπευτικής ομάδας. Ιδιαίτερη προσοχή

απαιτείται ώστε η γονεϊκή συμμετοχή να μην δημιουργεί ή αυξάνει τις συνθήκες στρες στην οικογένεια και στο παιδί. Τα θεραπευτικά σχήματα που καταγράφουν θετικά αποτελέσματα και προσφέρονται από ειδικά οργανωμένα προγράμματα απαιτούν θεραπευτική αγωγή του παιδιού τουλάχιστον 25 ώρες την εβδομάδα ή 4-5 ώρες την ημέρα. Ο χρόνος αυτός μπορεί να περιλαμβάνει χρόνο αγωγής που προσφέρουν οι γονείς στο παιδί τους. Το θεραπευτικό σκέλος του προγράμματος στο σπίτι αποτελεί ουσιαστικά συνέχεια της θεραπείας που προσφέρεται στο ειδικό πρόγραμμα από την ειδική παιδαγωγό, τη λογοπεδικό, την εργοθεραπεύτρια και άλλους που έχουν ειδικευθεί στην εργασία. Συνοπτικά, στόχος της σύγχρονης θεραπευτικής είναι η ανάπτυξη δεξιοτήτων στους γονείς που θα τους αναθέσει θεραπευτικές δραστηριότητες για το παιδί τους μέσα στο σπίτι τους. Πρέπει εντούτοις να σημειωθεί ότι η αν και η συμμετοχή της οικογένειας στη θεραπευτική προσπάθεια θεωρείται απαραίτητη η αποτελεσματικότητά της δεν έχει επαρκώς τεκμηριωθεί (Diggle et al. 2003, Francis 2005, Rickards et al. 2007).

Δεδομένου ότι προγράμματα εκπαίδευσης των γονέων ή οδηγοί για γονείς στην ελληνική γλώσσα βρίσκονται ακόμη σε αρχικά στάδια ανάπτυξης οι θεραπευτές είναι απαραίτητο οι ίδιοι να θεωρούν μέρος της ευθύνης τους την καθοδήγηση των γονέων για τις δραστηριότητες που μπορούν να συμπληρώνουν τη θεραπευτική προσπάθεια στο σπίτι. Η ανυπαρξία οδηγών για βοήθεια στους γονείς υποχρεώνει τους θεραπευτές να είναι οι ίδιοι ενήμεροι για τις μεθόδους εργασίας με τους γονείς. Ενδεικτικά να σημειωθεί ότι δραστηριότητες μπορούν να έχουν σαν αντικείμενο την από κοινού παρατήρηση π.χ. επιτραπέζια παιχνίδια – κατασκευές, μίμηση δραστηριοτήτων μητέρας στο σπίτι (π.χ. σκούπισμα, πλύσιμο πιάτων, πότισμα λουλουδιών), προσπάθεια με ενισχυτές (επιβράβευση) για την εκμάθηση συμπεριφορών αυτοεξυπηρέτησης (π.χ. καθαριότητα, ντύσιμο, φαγητό, τουαλέτα) και κοινωνικών δεξιοτήτων. Παρόμοια και με απλά βήματα μπορεί να είναι η προσπάθεια επικοινωνίας με την ανάπτυξη λόγου και ομιλίας (π.χ. μονοσύλλαβα, δισύλλαβα λεκτικά μηνύματα). Χρήσιμη είναι η συμμετοχή του γονέα σε παιδικά τραγουδάκια και κίνηση-χορό, επανάληψη διαφημίσεων από την τηλεόραση, που συχνά ελκύουν την προσοχή του παιδιού κ. α.

Η επιβράβευση του παιδιού πρέπει να μην ξεχνιέται σε κάθε περίπτωση και να είναι άμεση. Γενικά θεραπευτική αξία αποκτά κάθε γνωστική και κινητική κατάκτηση όπως και κάθε συμπεριφορά που φέρνει το παιδί με διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού κοντά στις συνήθειες και συμπεριφορές του φυσιολογικού παιδιού μικρότερης πάντα ηλικίας με το οποίο μπορεί να συγκρίνεται. Το παιχνίδι με τα αδέρφια αποτελεί βασική πηγή εμπειριών και ευχαρίστησης για το παιδί με αυτιστική διαταραχή. Τέλος γονείς και θεραπευτές δεν πρέπει να ξεχνούν πως και το παιδί αυτό πέρα από τις θεραπευτικές παρεμβάσεις έχει ανάγκη από την αυθόρμητη αποδοχή, ζεστασιά, φροντίδα και αγάπη όπως κάθε μικρό παιδάκι στην οικογένεια. Ιδιαίτερη προσοχή απαιτείται ώστε η γονεϊκή φροντίδα να μην γίνεται πηγή άγχους για το παιδί που είναι ευάλωτο στο στρες το οποίο και το ίδιο δοκιμάζει στον κόσμο που ελάχιστα κατανοεί (White et al. 2009).

Συμπεράσματα

Οι γονείς του παιδιού με αυτισμό, στο ελληνικό κοινωνικό περιβάλλον όπου οι υπηρεσίες ουσιαστικής βοήθειας για το παιδί με αυτιστική διαταραχή και στήριξης και καθοδήγησης της οικογένειας είναι από ελάχιστες έως ανύπαρκτες, αντιμετωπίζουν σοβαρές δυσκολίες στην προσπάθεια τους να διαχειρισθούν δημιουργικά το έλλειμμα του παιδιού. Η θεραπευτική ομάδα στην αγωνία των γονιών έχει χρέος να δώσει δημιουργική διέξοδο με την ενημέρωση, την στήριξη και την καθοδήγηση για θετική εργασία δίπλα στο παιδί στην προσπάθεια ώστε αυτό να αναπτύξει ικανότητες στην επικοινωνία και σε κοινωνικές δεξιότητες. Η παρέμβαση των υπηρεσιών κοντά στους γονείς πρέπει να είναι διαρκής από τότε που καταγράφεται η υποψία του αυτισμού, στην διάγνωση και σε όλη τη διάρκεια της θεραπευτικής παρέμβασης αρχίζοντας στη νηπιακή ηλικία.

Βιβλιογραφία

- Γενά Α. (2002). *Αυτισμός και Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές*. Αθήνα
- Ainsworth M. (1979). Infant – mother attachment. *American Psychologist*, 34, 932-937.
- Bauman ML, Kemper TL. (2005). Neuroanatomic observations of the brain in autism: A review and future directions. *International Journal of Developmental Neuroscience*, 23, 183-187.
- Bailey A, Phillips W, Rutter M.(1996). Autism: towards an integration of clinical, genetic, neuropsychological, and neurobiological perspectives. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 37, 89-126.
- Bettelheim B. (1967). *The Empty Fortress*. New York, The Free Press.
- Bowlby J. (1951). *Maternal Care and Mental Health*. Geneva, WHO
- Chakrabarti S, Fombonne E. (2005). Pervasive developmental disorders in preschool children: Confirmation of high prevalence. *American Journal of Psychiatry*, 162, 1133-1141.
- Cupta AR, State MW (2007). Recent advances in the genetics of autism. *Biological Psychiatry*, 61, 429-437.
- De Bruin EI, Ferdinand RF, Meester S, de Nij PFA, Verheij F. (2007). High rates of psychiatric co-morbidity in PDD-NOS. *J. Autism Dev. Disorders* 37, 877-886.
- Diggle T, McConachie HR, Randle VR.(2003). Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorder. *Cochrane Database Syst.Rev.*(1),CD003496.
- Folstein S., Rutter M. (1977). Infantile autism: A genetic study of 21 pairs. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 18, 297-321.
- Francis K. (2005). Autism interventions: a critical update. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 47, 493-499.
- From-Reichman F. (1948). Notes on the development of treatment of schizophrenics by psychoanalytic psychotherapy. *Psychiatry*, 2, 263-250.
- Hastings RP, Kovshoff H, Ward NJ, degli Espinosa F, Brown T, Remington B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35, 635-644.
- Higgins DJ, Bailey SR, Pearce JC. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*, 9, 125-137.
- Kanner L.(1943). Autistic' disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- Kanner L.(1949). Problems of nosology and psychodynamics of early infantile autism. *American Journal of*

Psychiatry, 19, 416-426.

Konstantareas MM, Homatidis S (1989). Assessing child symptom severity and stress in parents of autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30, 459-470.

Lauritsen MB, Pedersen CB, Mortensen PB (2005). Effects of familial risk factors and place of birth on the risk of autism: A nationwide register-based study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 49, 963-971.

McAdoo and DeMyer (1978) Αναφέρεται υπό DeMyer Mk, Hingtgen JN, Jackson RK. (1981). Infantile autism reviewed: A decade of research. *Schizophrenia Bulletin*, 7, 388-451.

McDermott JF, Harrison SI, Schragger J, et al. (1967). Social class and mental illness in children: The question of childhood psychosis. *American Journal of Orthopsychiatry*, 37, 548-557.

Minshew NL, Keller TA.(2010). The nature of brain dysfunction in autism: functional brain imaging studies. *Current Opinion in Neurology*. 23, 124-130.

Olsson MB, Hwang CP. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 535-543.

Pickles A, Starr E, Kazak S, Bolton P, Papanikolaou K, Bailey A, Goodman R, Rutter M. Variable expression of the autism broader phenotype: Findings from extended pedigrees. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41, 491-502.

Rickards AL, Walstab JE, Wright-Rossi RA, Simpson J, Reddihough DS. A randomized, controlled trial of a home-based intervention program for children with autism and developmental delay. (2007). *J Dev Behav Pediatrics*, 28, 308-316.

Ritvo ER, Cantwell D, Johnson E, et al. (1971). Social class factors in autism. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 1, 297-310.

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

Rutgers AH, Bakermans-Kranenburg MJ, van IJzendoorn MH, van Berckelaer-Onnes IA. (2004). Autism and attachment: A meta-analytic review. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 45, 1123-1134.

Rutter M. (2000). Genetic studies of autism: From the 1970s into the millennium. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 28, 3-14.

Rutter M, Andersen-Wood L, Beckett C. et al. (1999). Quasi-autistic patterns following severe early global privation. *J Child Psychol. Psychiat.* 40, 537-549.

Schopler E. (1971). Parents of psychotic children as scapegoats. *Journal of Contemporary Psychotherapy*, 4, 17-22.

Smalley SL, Asarnow RL, Spence MA. (1988). Autism and genetics: A decade of research. *Archives of*

General Psychiatry, 45, 958-961.

Vargas DL, Nascimbene, Krishnan C, Zimmerman AW, Pardo CA. (2004). Neuroglial activation and neuroinflammation in the brain of patients with autism. *Annals of Neurology*, 57, 67-81.

Yirmiya N, Shaked M. (2005). Psychiatric disorders in parents with autism: A meta-analysis. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46, 69-83.

White SW, Oswald D, Ollendick T, Scahill L. (2009). Anxiety in children and adolescents with anxiety spectrum disorders. *Clinical Psychology Review*, 29, 216-229.