

# ΟΙ ΓΟΝΕΙΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ

Σ. ΚΩΤΣΟΠΟΥΛΟΣ\*

Κέντρο Ημέρας για Παιδιά με Αναπτυξιακές Διαταραχές – Μεσολόγγι

## Περίληψη

Ο αυτισμός ελκύει μονίμως το ενδιαφέρον των κλινικών και ερευνητών από τότε που ο Kanner (1943) [14] περιέγραψε το σύνδρομο. Η πιθανολογούμενη ψυχογενής αιτία του αυτισμού που ενέπλεκε τους γονείς δεν έχει τεκμηριωθεί ενώ πλήθος εργαστηριακά ευρήματα τεκμηριώνουν την βιολογική αιτιοπαθογένεια του συνδρόμου. Σημαντικό παράγοντα αποτελεί η γενετική επιβάρυνση. Η απόκτηση παιδιού με αυτισμό αποτελεί για πολλούς γονείς συμφορά. Προσπαθώντας να ανταποκριθούν στις ανάγκες του παιδιού με αυτισμό οι γονείς δοκιμάζουν υψηλά επίπεδα στρες και υποφέρουν από κατάθλιψη κυρίως η μητέρα που φέρει την ευθύνη της καθημερινής φροντίδας του παιδιού. Οι γονείς χρειάζονται ψυχολογική στήριξη και καθοδήγηση για το χειρισμό του παιδιού στο περιβάλλον της οικογένειας. Η αναζήτηση θεραπευτικού προγράμματος εκεί που δεν υπάρχουν κοινοτικές δομές συνεπάγεται ταλαιπωρία των γονέων και υψηλή οικονομική επιβάρυνση.

## Εισαγωγή

Ο αυτισμός βρίσκεται συνεχώς στο επίκεντρο έντονου ερευνητικού ενδιαφέροντος από τότε που ο Kanner (1943) [14] περιέγραψε το σύνδρομο. Αρχικά τους κλινικούς και τους ερευνητές απασχόλησε η πιθανή αιτιολογική σχέση μεταξύ χειρισμού του βρέφους-νήπιου από τους γονείς και του σοβαρού αναπτυξιακού προβλήματος του παιδιού. Έναυσμα στην υπόθεση της προβληματικής σχέσης υπήρξε η παρατήρηση του Kanner ότι, παράλληλα με κάποια γενετική επιβάρυνση, ο χει-

ρισμός του βρέφους - νήπιου από τους γονείς ήταν επίσης υπεύθυνος για την εμφάνιση του αυτισμού στο παιδί. Στα χρόνια που ακολούθησαν η υπόθεση αυτή αποδείχθηκε λανθασμένη ενώ επικράτησε η τεκμηριωμένη άποψη ότι ο αυτισμός οφείλεται σε αναπτυξιακή ανωμαλία του εγκεφάλου. Αν και οι αντιγνώμεις στο θέμα αυτό είναι παρωχημένες μια σύντομη ανασκόπηση είναι χρήσιμη δεδομένου ότι ακόμη και σήμερα διατυπώνονται κάποια επιχειρήματα για την εμφάνιση του αυτισμού από ψυχογενή αίτια. Οι γονείς του παιδιού με αυτισμό αντιμετωπίζονται στις ημέρες μας με κατανόηση και σαν πρόσωπα που χρειάζονται βοήθεια. Είναι αυτοί θύματα μιας απρόβλεπτης κατάστασης που πολλοί την βιώνουν ως συμφορά. Η σύγχρονη θεραπευτική αποβλέπει στην κοινωνική και ψυχολογική στήριξη των γονέων και στη συμμετοχή των στην προσπάθεια ανάπτυξης στο παιδί ικανοτήτων στις οποίες αυτό υστερεί.

## Ιστορική αναδρομή

### Η θέση των Kanner και Betelheim

Στη μονογραφία που ο Kanner δημοσίευσε το 1943 [14] περιέγραψε με ακρίβεια το σύνδρομο του αυτισμού σε 11 παιδιά. Έκαμε τότε την παρατήρηση ότι οι γονείς των παιδιών αυτών ήταν επαγγελματίες με υψηλές κοινωνικές θέσεις και ότι σπάνια κάποιοι 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 [15], 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 χαρ-

\*Παιδοψυχίατρος, τ. Καθηγητής Πανεπιστημίου Calgary

ακτηριστικά στην προσωπικότητα, καλοί όσον αφορά τους μηχανισμούς υπηρέτησης 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'. 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 επιλογής θεωρούνταν η ψυχοθεραπεία για το παιδί και τους γονείς. Παρόμοια υπόθεση είχε προταθεί και για τη σχιζοφρένεια η οποία είχε υποτεθεί ότι σχετιζόταν με 'σχιζοφρενογόνο μητέρα' (From-Reichman, 1948) [8].

Η ευθύνη των γονέων τονίσθηκε ακόμη πιο έντονα από τον Bruno Bettelheim (1967) [3] 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 [26] και συνεργάτες δημοσίευσαν τα ευρήματα μιας μελέτης που αφορούσε το κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο των οικογενειών 679 'ψυχωσικών' παιδιών [με αυτισμό]. 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) [31] οι οποίοι συνέκριναν την προέλευση 74 παιδιών με αυτισμό με 74 που είχαν γίνει δεκτά για άλλες διαταραχές σε ψυχιατρική υπηρεσία. Δεν υπήρξαν διαφορές στο κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο μεταξύ των δυο ομάδων οικογενειών. Οι McAdoo και DeMyer (1978) [25] 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 εμφανίζοντας συμπτώματα ψυχιατρικών διαταραχών ή ειδικά χαρακτηριστικά προσωπικότητας όπως ψυχρότητα, ιδεοψυχαναγκασμούς, κοινωνικό άγχος, θυμό, 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 και ειδικότερα ως το αποτέλεσμα σε αυτούς από την ύπαρξη του παιδιού. Έχουν ερευνηθεί επίσης οι γενετικές επιδράσεις στο παιδί. Στις μελέτες αυτές γίνεται αναφορά λίγο πιο κάτω.

Όσον αφορά την παρατήρηση 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 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 απο-ενοχοποίηση 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) [36] ο οποίος μιλώντας υπέρ των γονέων θεώρησε ότι αυτοί είχαν γίνει 'αποδιοπομπαίοι τράγοι' όταν θεωρήθηκαν 'γονείς ψυγεία' ή '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 για αυτούς ν'

απαλλαγούν από την ενοχή και την ευθύνη ήταν να μπουν σε πολυδάπανη θεραπεία ιδιωτικών χωρίς εγγύηση για επιτυχές αποτέλεσμα της θεραπείας'.

### **Άλλη άποψη για την ψυχογένεση του αυτισμού**

Μια σχετικώς πρόσφατη ψυχογενετική άποψη διατυπώνεται σε μια συλλογή κειμένων που έχει δημοσιευθεί στα ελληνικά (Delion, 2000) [5]. Οι συγγραφείς διαπιστώνουν μια διαδικασία ψυχογένεσης του αυτισμού σε 'ένα σημαντικό ποσοστό περιπτώσεων'. Στα κείμενα αυτά συζητείται το 'παιδί σε αυτιστικό κίνδυνο' και η παρέμβαση για την αποτροπή εξέλιξης του σε αυτισμό. Το βασικό κλινικό επιχείρημα της σχολής αυτής στηρίζεται στην ενεργό αποφυγή του βρέφους που βρίσκεται σε 'κίνδυνο για αυτισμό' να ατενίσει το μητρικό πρόσωπο. Η αποφυγή της βλεμματικής επαφής με το μητρικό πρόσωπο, κατά την άποψη αυτή δηλώνει αποφυγή σχέσης του βρέφους στην αρχή με το πρόσωπο αυτό και αμέσως μετά με κάθε πρόσωπο έχοντας γενικεύσει τη στάση αποφυγής κάθε σχέσης. Το βρέφος σε κίνδυνο για αυτισμό βρίσκεται σε 'ψυχική οδύνη' δηλαδή 'άγχος και κατάθλιψη' και χρησιμοποιεί τον 'αυτιστικό αμυντικό μηχανισμό' προκειμένου να απαλλαγεί από την ψυχική οδύνη. Οι συγγραφείς των κειμένων προτείνουν ότι η αρχή του προβλήματος βρίσκεται στην δυσχέρεια που υπάρχει στη 'διάδραση' μεταξύ μητρικού προσώπου και βρέφους. Η ψυχρότητας στη σχέση αυτή, οι συγγραφείς σχολιάζουν, δεν σχετίζεται με διαταραχή του 'συναισθηματικού δεσμού' (attachment) (βλέπε κατωτέρω) μεταξύ μητρικού προσώπου και βρέφους. Η αρχή της ψυχρότητας συμβαίνει όταν αποτυγχάνει ο συντονισμός μεταξύ μητρικού προσώπου και βρέφους. Την σχέση αυτή οι εν λόγω συγγραφείς αποκαλούν 'παράδοση επικοινωνία'. Η συλλογιστική αυτή αναμένει εμπειρική τεκμηρίωση.

Μια άλλη ερμηνεία, η επικρατέστερη, είναι ότι οι συμπεριφορές και τα σημεία που περιγράφονται 'στα βρέφη σε κίνδυνο για αυτισμό' δεν είναι αποτέλεσμα ψυχογένεσης αλλά παθολογικών διεργασιών στον εγκέφαλο οι οποίες βρίσκονται σε εξέλιξη ήδη από την περίοδο της ενδομήτριας ανάπτυξης και οι οποίες γίνονται κλινικά εμφανείς ήδη τα πρώτα δυο χρόνια ανάπτυξης του βρέφους-νηπίου όπως έχει δείξει η σύγχρονη έρευνα (Vargas et al. 2004, Bauman & Kemper 2005,

Ozonoff et al. 2010, Stoner et al. 2014) [41, 2, 28, 39].

Η αποφυγή της βλεμματικής επαφής του νηπίου με αυτισμό και παιδιού σχολικής ηλικίας με τα πρόσωπα του περιβάλλοντος, η δυσχέρεια στην αναγνώριση προσώπων (Webb et al, 2006) [42] και η μεταγενέστερη δυσχέρεια του ίδιου παιδιού να αποκρυπτογραφήσει το συναίσθημα του άλλου από την έκφραση του προσώπου αποτελεί χαρακτηριστικό του αυτισμού και έχει γίνει αντικείμενο εμπειρικών ερευνών οι οποίες οδηγούν στην υπόθεση ότι το παιδί με διαταραχή ΔΑΦ από πολύ νωρίς παρουσιάζει έλλειμμα στην παρατήρηση βιολογικής κίνησης π.χ. συμπεριφοράς άλλου ατόμου.

Το νεογέννητο με το βλέμμα εντοπίζει βιολογική κίνηση στο άμεσο περιβάλλον όπως έδειξε η παρατήρηση νεογέννητων δυο ημερών. Εικάζεται ότι η αντίδραση αυτή αποτελεί εκδήλωση εξελικτικού αρχαϊκού συστήματος αυτοπροστασίας, μη ειδικού σε κάποιο είδος, που αποβλέπει στην παρατήρηση άλλων ζώων στο περιβάλλον (Simion et al 2008) [37]. Πειραματική μελέτη παιδιών δυο ετών με αυτισμό έδειξε έλλειμμα στον προσανατολισμό και στην παρατήρηση βιολογικής κίνησης σε αντίθεση με την παρατήρηση τυχαίων ερεθισμάτων, όπου δεν παρατηρείται κίνηση (Klin et al. 2009) [16]. Το έλλειμμα στην παρατήρηση της βιολογικής κίνησης εικάζεται ότι αποτελεί βασικό νευροβιολογικό μειονέκτημα του παιδιού με αυτισμό και αποτελεί το αρχικό στάδιο στην δυσχέρεια κατά την επικοινωνία στα επόμενα στάδια ανάπτυξης (Kaiser & Pelphrey 2012) [12]. Σημειώνεται εντούτοις ότι η αποφυγή βλεμματικής επαφής μπορεί να θεωρηθεί όχι μόνον ως έλλειψη αντίδρασης στη βιολογική κίνηση αλλά και ως στρατηγική ενεργούς αποφυγής ερεθίσματος που προσλαμβάνεται ως απειλή όπως έχει δείξει μελέτη που σημειώνει αυξημένη φυσιολογική αντίδραση π.χ. αυξημένη αγωγιμότητα δέρματος και δραστηριότητα αμυγδαλοειδούς πυρήνα (Tanaka & Sung, 2014) [40].

### **Σύγχρονοι προβληματισμοί**

#### **Συναισθηματικός δεσμός (attachment) και γονείς**

Κατεξοχήν ενδιαφέρον παρουσιάζει η μελέτη του συναισθηματικού δεσμού του παιδιού με αυτισμό με το μητρικό πρόσωπο. Το ψυχολο-

γικό σύστημα του δεσμού γενικώς ενεργοποιείται όταν το βρέφος ή το νήπιο βρεθεί σε ένταση [distress]. Στις καταστάσεις αυτές, όταν δηλαδή υπάρξει 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 δείχνει στάση αναμονής για προβλέψιμη ανταπόκριση από τον γονέα ο οποίος προσφέρει τη φροντίδα. Η συμπεριφορά αυτή 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) [1].

Θα περίμενε κανείς ότι το παιδί με αυτισμό, αν η απόσυρση του από το περιβάλλον ήταν συνέπεια ψυχρότητας, αποστασιοποίησης, απόρριψης ή έλλειψης συντονισμού με το μητρικό πρόσωπο, 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) [34]. Το παιδί με αυτισμό αναμφίβολα έχει και αυτό, όπως κάθε παιδί, ανάγκη από ένα ασφαλές και ισχυρό δεσμό με το μητρικό πρόσωπο.

### Γενετικές επιδράσεις στην αιτιολογία του αυτισμού

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

Σταθμός στην διερεύνηση των γενετικών επιδράσεων υπήρξε η μελέτη των Folstein και Rutter (1977) [7] σε 21 ζεύγη διδύμων η οποία έδειξε αυτισμό σε μονοωογενείς και στους δυο σε ποσοστό 36% ενώ στους δυοωογενείς σε ποσοστό 0%. Έκτοτε μελέτες έχουν δείξει ότι στη διευ-

υμένη κατηγορία των διαταραχών αυτιστικού φάσματος η νοσηρότητα ανέρχεται στους δυο μονοωογενείς διδύμους σε 82-92% και στους δυοωογενείς σε 10% (De Sousa et al, 2011) [6]. Σύμφωνα με πρόσφατη μελέτη ο κίνδυνος για μια οικογένεια που έχει παιδί με αυτισμό να αποκτήσει και δεύτερο με διαταραχή αυτιστικού φάσματος ανέρχεται σε 18.7% (Ozonoff et al. 2011) [29]. Οι παρατηρήσεις στη γενετική επιβάρυνση οδηγούν στην υπόθεση της εμπλοκής περισσοτέρων του ενός γονιδίων που συνεργούν. Η γενετική επιβάρυνση δηλώνεται και από την ύπαρξη ήπιων χαρακτηριστικών αυτιστικού τύπου σε γονείς παιδιών με αυτισμό τα οποία αναφέρονται ως 'ευρύτερος αυτιστικός φαινότυπος' (Rutter 2000) [35]. Χαρακτηριστικά του 'ευρύτερου αυτιστικού φαινότυπου' έχουν παρατηρηθεί σε σημαντικό ποσοστό (7,5%) γονέων και αδελφών όπως έδειξε μελέτη 3,095 συγγενών ατόμων με αυτισμό (Pickles A, et al. 2000) [30].

Η γενετική συμβολή στην αιτιοπαθογένεση του αυτισμού ερευνήθηκε και σε ψυχολογικού τύπου πείραμα σε γονείς παιδιών με αυτισμό. Μελέτη με το 'τεστ του οφθαλμού' με τη συμμετοχή 48 γονέων, από τους οποίους 13 είχαν εκτιμηθεί ότι παρουσίαζαν χαρακτηριστικά του 'ευρύτερου αυτιστικού φαινότυπου', δηλαδή ήταν επιφυλακτικοί και απόμακροι [aloof] και 22 μαρτύρων, είχε ενδιαφέροντα αποτελέσματα. Οι 13 γονείς με τα χαρακτηριστικά του ευρύτερου αυτιστικού φάσματος παρουσίασαν στο 'τεστ οφθαλμού' ομοιότητες με εκείνες που παρατηρούνται στα άτομα με αυτισμό, δηλαδή εξαιρετική δυσχέρεια στην αναγνώριση έκφρασης συναισθήματος παρατηρώντας μόνον τα μάτια ατόμων ενώ το υπόλοιπο πρόσωπο ήταν καλυμμένο. Η δυσκολία αυτή δεν παρατηρήθηκε στους γονείς μάρτυρες. Οι ίδιοι 13 γονείς παρουσίασαν επίσης δυσκολίες στην πραγματολογία της γλώσσας που αποτελεί χαρακτηριστικό του αυτισμού. Τα ευρήματα αυτά τονίζουν τη γενετική συμβολή στη δυσχέρεια του ατόμου με αυτισμό στην αναγνώριση της έκφρασης του προσώπου με επίκεντρο τα μάτια (Losh & Piven, 2007) [22].

Προκειμένου να ερευνηθούν οι παράγοντες κινδύνου για αυτισμό στο σύνολο του παιδικού πληθυσμού της Δανίας πραγματοποιήθηκε επιδημιολογική μελέτη η οποία παρουσιάζει ιδιαίτερο ενδιαφέρον γιατί σπάνια εργασίες με τόσο εύρος είναι δυνατές. Παρακολούθηθηκαν 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 αδελφών με αυτισμό και αδελφών με σύνδρομο Asperger ή άλλη αναπτυξιακή διαταραχή, με σχετικό κίνδυνο αυξημένο κατά 22 και 13 φορές αντιστοίχως. Σημειώνεται ότι ο αυτισμός και το σύνδρομο Asperger δεν θεωρούνται πλέον ως χωριστές νοσολογικές κατηγορίες. Καταχωρούνται και οι δυο ως διαταραχές αυτιστικού φάσματος (ΔΑΦ) στο DSM 5 (2013). Οι ερευνητές καταλήγουν ότι τα ευρήματα αυτά ενισχύουν τις ενδείξεις για σημαντική ενέργεια γενετικών παραγόντων στην αιτιολογία του αυτισμού (Lauritsen et al. 2005) [21].

### Ψυχολογικά προβλήματα στους γονείς

Ερωτήματα εγείρονται για την πιθανή σχέση μεταξύ ψυχιατρικών προβλημάτων των γονέων και του παιδιού με αυτισμό κατά την παιδική ηλικία. Στα ερωτήματα επιχειρεί να απαντήσει μετα-ανάλυση των εμπειρικών μελετών από τη διεθνή βιβλιογραφία από τους Yirmiya και Shaked (2005) [43]. Οι εν λόγω ερευνητές εντόπισαν 17 εργασίες που προσφέρονταν για μετα-ανάλυση δεδομένων. Το κύριο ερώτημα στο οποίο αναζητήθηκε απάντηση ήταν αν πράγματι οι γονείς των παιδιών με αυτισμό παρουσιάζουν περισσότερα ψυχιατρικά προβλήματα, χαρακτηριστικά για την ομάδα αυτή, σε σχέση με γονείς φυσιολογικών παιδιών ή σε σχέση με γονείς παιδιών με άλλου τύπου ψυχιατρικές διαταραχές. Η ανάλυση έδειξε ότι γενικώς, όταν υπήρχαν στατιστικώς σημαντικές διαφορές μεταξύ των ομάδων γονέων παιδιών με και χωρίς αυτισμό αυτές ήταν μέτριου βαθμού.

Οι γονείς των παιδιών με αυτισμό παρουσιάζουν συνολικά υψηλότερα ποσοστά ψυχιατρικών προβλημάτων, 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 άλλα 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, εκτός από κατάθλιψη, στους γονείς των παιδιών με αυτισμό σε σχέση με τους γονείς παιδιών με διαταραχές με υψηλότερο κίνδυνο γενετικής επιβάρυνσης, οι

Yirmiya & Shaked (2005) [43] προτείνουν ότι αυτά μπορούν να εξηγηθούν περισσότερο ως αποτέλεσμα περιβαλλοντικών επιδράσεων επί των γονέων παρά ως αποτέλεσμα κάποιας γενετικής επιβάρυνσης. Επιπλέον η σοβαρότητα της κατάστασης του παιδιού με αυτισμό σχετίζονταν με περισσότερα προβλήματα στους γονείς. Συνοπτικά, σύμφωνα με τα τεκμήρια, τα ψυχιατρικά προβλήματα των γονέων σχετίζονται με την ύπαρξη του παιδιού με αυτισμό και το στρες που συνεπάγεται η φροντίδα για αυτό στα πλαίσια της οικογένειας.

Οι Konstantareas και Homatidis (1989) [17] ερεύνησαν 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 επίσης 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.

Μελέτη 48 μητέρων και 41 πατέρων παιδιών προσχολικής ηλικίας με αυτισμό στην Νότια Βρετανία (Hastings et al, 2005) [9] 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 γεγονός που εξηγείται από τη μεγαλύτερη εμπλοκή της μητέρας στη φροντίδα του παιδιού.

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 και θετικής αντίληψης γονέων προς το παιδί με αυτισμό χωρίς να είναι σαφές ποιοι παράγοντες συνέβαλαν σε αυτή τη θετική στάση. Αυξημένα επίπεδα κατάθλιψης παρατηρήθηκαν επίσης κυρίως στις μητέρες σε δείγμα 216 οικογενειών με παιδί με αυτισμό σε σύγκριση με 214 οικογένειες ομάδας ελέγχου και στη Σουηδία (Olsson & Hwang, 2001) [27]. Οι μελέτες αυτές δεν εξέτασαν την επίδραση που πιθανόν είχε στα επίπεδα του στρες επί των γονέων η μέριμνα που παρέσχε η κοινότητα στο παιδί και στην οικογένεια, δεδομένου ότι στις χώρες αυτές η φροντίδα για το παιδί

με αναπτυξιακές διαταραχές είναι ιδιαίτερα αναπτυγμένη. Μπορεί όμως να υποθεθεί ότι σύμφωνα με την κλινική εμπειρία η αρτιότερη κοινωνική φροντίδα σχετίζεται με χαμηλότερα επίπεδα στρες στην οικογένεια.

Η λειτουργία της οικογένειας και οι προσαρμοστικές στρατηγικές της ερευνήθηκαν σε 53 περιπτώσεις οικογενειών με παιδί με αυτισμό σε αγροτική περιοχή της Αυστραλίας (Higgins et al. 2005) [11]. Η μελέτη έδειξε ότι στις οικογένειες αυτές, σε σύγκριση με οικογένειες που είχαν παιδιά τυπικής ανάπτυξης, παρατηρήθηκαν χαμηλότερα επίπεδα συζυγικής ευτυχίας, οικογενειακής συνοχής και κοινωνικής προσαρμοστικότητας. Παρά τις δυσκολίες τους όμως οι γονείς παρουσίαζαν υγιή επίπεδα αυτοεκτίμησης.

### **Γονεϊκή φροντίδα και προβλήματα συμπεριφοράς**

Το παιδί και ο έφηβος με αυτισμό συχνά παρουσιάζει προβλήματα του συναισθήματος και συμπεριφοράς, κυρίως επιθετικότητα (Kane & Mazurek, 2011, Simonoff et al. 2008) [13, 38]. Βελγική διατμητική [cross-sectional] μελέτη με ερωτηματολόγια ερεύνησε το χειρισμό από τις μητέρες προβλημάτων συμπεριφοράς παιδιών με αυτισμό. Μελετήθηκε ο χειρισμός 552 παιδιών με αυτισμό σε σύγκριση με 437 παιδιά χωρίς αυτισμό. (Maljaars et al., 2014) [24]. Η μελέτη έδειξε ότι τα παιδιά με αυτισμό παρουσίαζαν περισσότερα προβλήματα συμπεριφοράς, σε σχέση με την ομάδα ελέγχου. Η συσχέτιση όμως των προβλημάτων αυτών με τους τρόπους χειρισμού από τις μητέρες ήταν στατιστικώς ήπια. Οι μητέρες προσαρμοσμένες στις ιδιαιτερότητες των παιδιών τους γενικώς εφάρμοζαν στις μικρές ηλικίες λιγότερους κανόνες και πειθαρχία, έδειχναν περισσότερη γονεϊκή υποστήριξη, προσέφεραν ερεθίσματα και κατάλληλη διαμόρφωση του περιβάλλοντος χώρου. Παρά τον γενικώς ήπιο χειρισμό των παιδιών τα προβλήματα συμπεριφοράς στα παιδιά με αυτισμό όπως και σε αυτά της ομάδας ελέγχου υπήρχε η τάση να συσχετιζονταν με αρνητικές γονεϊκές συμπεριφορές π.χ. αυστηρότητα και πειθαρχία. Οι ερευνητές εντούτοις παρατηρούν ότι η συσχέτιση του γονεϊκού χειρισμού και των προβλημάτων συμπεριφοράς στο παιδί θα μπορούσε να ερευνηθεί με περισσότερη εγκυρότητα με διαχρονικές [longitudinal] μελέτες.

Ο επιπολασμός της επιθετικής συμπεριφο-

ράς στα παιδιά με αυτισμό και οι παράγοντες κινδύνου ερευνήθηκαν από τους Kane and Mazurek (2011) [13]. Η επιθετική συμπεριφορά ήταν εξαιρετικά συχνή και σχετιζονταν θετικά με το οικονομικό επίπεδο της οικογένειας. Η διαπίστωση αυτή ήταν αντίθετη από την υπόθεση των ερευνητών οι οποίοι είχαν υποθέσει ότι χαμηλότερο οικονομικό επίπεδο σχετιζονταν με αυξημένη επιθετικότητα.

Εικάζεται ότι η οικογένεια με καλές οικονομικές δυνατότητες προσφέροντας περισσότερες και πειστικότερες παρεμβάσεις προκαλούσε έντονο συναίσθημα ματαίωσης και επιθετικότητα στο παιδί. Άλλοι παράγοντες που σχετιζονταν θετικά με την επιθετικότητα ήταν η μικρότερη ηλικία των παιδιών, η σοβαρότητα στη δυσχέρεια στην κοινωνικότητα και επικοινωνία με το περιβάλλον, οι επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές και στερεοτυπίες όταν επιβάλλονταν ματαίωση, η αυτοτραυματική συμπεριφορά η οποία πιθανόν σχετιζονταν με απορύθμιση του συναισθήματος (emotional dysregulation)..

### **Οικογένεια και θεραπευτική παρέμβαση**

#### **Διάγνωση και αναζήτηση πηγών βοήθειας και στήριξης της οικογένειας**

Οι γονείς που αποκτούν παιδί που δεν αναπτύσσει λόγο και δεν επικοινωνεί ή επικοινωνεί υποτυπωδώς μαζί τους μπαίνουν σε μια περίοδο αβεβαιότητας και άγχους για το αναπάντεχο πρόβλημα του παιδιού τους. Η αναζήτηση έγκυρης διάγνωσης και συμβουλής περί του τι μπορεί να γίνει για το παιδί και ποιο είναι το μέλλον του συχνά 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. Σε περίπτωση που η βοήθεια είναι ανεπαρκής η περίοδος αβεβαιότητας για τους γονείς και απραξίας για το παιδί μπορεί να διαρκέσουν πολλούς μήνες που αποτελούν χρόνο χαμένο για μια πρώιμη παρέμβαση υπέρ του παιδιού.

Η απόκτηση ενός παιδιού με αυτισμό αποτελεί, πρώτον, ματαίωση ελπίδων για ένα φυσιολογικό παιδί η οποία οδηγεί πολλούς γονείς σε ψυχολογική διαδικασία πένθους που δεν έχει 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 στον ιστό της οικογένειας.

Αντίθετα τα μέλη της οικογένειας θα πρέπει να προσαρμοσθούν στην πραγματικότητα που δημιουργείται από την ύπαρξη του παιδιού αυτού, ιδιαίτερα αν η συμπεριφορά του είναι διαταρακτική. Στο περιβάλλον αυτό το στρες μπορεί να είναι υψηλό για γονείς και αδέρφια και εύλογη είναι η υπόθεση ότι όσο πιο δύσκολη είναι η συμπεριφορά του παιδιού τόσο υψηλότερα είναι τα επίπεδα του στρες ειδικότερα στον γονέα που το φροντίζει άμεσα.

Η ψυχολογική και σωματική αντοχή των γονέων μπορεί να καμφθεί με σοβαρές συνέπειες αν δεν υπάρξει ουσιαστική βοήθεια προς την οικογένεια και το παιδί από υπηρεσίες ψυχικής υγείας και κοινωνικής φροντίδας. Η ανυπαρξία υπηρεσιών ιδιαίτερα για το παιδί προσχολικής ηλικίας με αυτισμό επιβαρύνει την οικογένεια πολλές φορές πέραν των δυνατοτήτων της. Πολλές οικογένειες με παιδί με αυτισμό ζουν σε υψηλά επίπεδα στρες με τον ένα γονέα, συνήθως τη μητέρα, να λειτουργεί με την πάροδο του χρόνου σαν συμπλήρωμα στο παιδί. Κάτω από αυτές τις συνθήκες δεν είναι σπάνιο ότι κάποιοι γονείς αισθάνονται μόνοι και αβοήθητοι και αναπτύσσουν μετατραυματικό σύνδρομο στρες που χωρίς θεραπεία και φροντίδα γίνεται και αυτό μέρος του καθημερινού τους βίου.

Οι ξένες μελέτες της οικογένειας του παιδιού με αυτισμό δεν αναδεικνύουν το δράμα της οικογένειας που μόνη και αβοήθητη αναζητεί διάγνωση και συμβουλή χωρίς ανταπόκριση, όπως συχνά συμβαίνει στην Ελλάδα ειδικότερα στην επαρχία, δεδομένου ότι οι μελέτες αυτές προέρχονται από χώρες με ανεπτυγμένες υπηρεσίες για το παιδί με ειδικές ανάγκες, π.χ. οι τρεις μελέτες που αναφέρθηκαν στο προηγούμενο κεφάλαιο προέρχονται από τον Καναδά (Konstantareas και Homatidis, 1989) [17] και την Αγγλία (Hastings et al, 2005) [9] και την Αυστραλία (Higgins et al. 2005) [11]. Οι μελέτες που επικεντρώνουν το ενδιαφέρον τους στην ελληνική οικογένεια με παιδί με αυτισμό είναι ελάχιστες. Πρόσφατη μελέτη οικογενειών 30 παιδιών με αυτισμό σε επαρχία της Δυτικής Ελλάδας έδειξε σημαντικές επιπτώσεις σε αυτές. Χαρακτηριστικό των ελληνικών οικογενειών ήταν η εντατική προσπάθεια που κατέβαλαν οι γονείς προκειμένου να ανταποκριθούν στις ανάγκες του παιδιού (Κωτσόπου-

λος & Παπαδάκη 2012) [19].

Το κοινωνικό πρόβλημα της οικογένειας με παιδί με αυτισμό έχει αποκτήσει μεγάλη έκταση δεδομένου ότι η διάγνωση των διαταραχών του αυτιστικού φάσματος γίνεται σήμερα συχνότερα παρά στο παρελθόν, (επιπολασμός περίπου 1%), (DSM 5). Για την αντιμετώπιση του προβλήματος η κοινωνική στήριξη και θεραπευτική παρέμβαση απαιτούν κοινοτική οργάνωση και φροντίδα. Η εγγυημένη όμως από την πολιτεία ειδική βοήθεια μπορεί να είναι περιορισμένη και να μην βρίσκεται εύκολα. Όταν βρεθεί στην ελεύθερη αγορά το κόστος είναι υψηλό.

Μια άλλη ιδιαιτερότητα της ελληνικής οικογένειας με παιδί με σοβαρή αναπτυξιακή διαταραχή αποτελεί η μόνιμη ανησυχία των γονέων για περιθάλψη του παιδιού στο μέλλον μετά το δικό τους θάνατο, αφού προηγουμένως έχουν συνειδητοποιήσει ότι αυτό δεν θα μπορέσει να ζήσει αυτόνομα. Αν τα οικονομικά της οικογένειας είναι επαρκή οι γονείς αυτοί 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 ψυχοθεραπευτική στήριξη, έγκυρη ενημέρωση για το πρόβλημα του παιδιού τους και συμβουλή για τις πηγές βοήθειας και πού μπορεί να αναζητηθούν. Δυσκολίες που αφορούν ευρύτερα την οικογένεια πρέπει να αντιμετωπισθούν ανάλογα.

Η σύγχρονη θεραπευτική αντίληψη προσπαθεί να καταστήσει τους γονείς μέτοχους στη θεραπευτική προσπάθεια. Στην προσπάθεια αυτή η θεραπευτική ομάδα συχνά βρίσκει τον ένα ή και τους δυο γονείς αποστασιοποιημένους από το παιδί. Κάποιοι γονείς τείνουν να γίνουν θεατές του παιδιού χωρίς όμως να παραλείπουν να προσφέρουν τη αναγκαία διαρκή φροντίδα που αυτό χρειάζεται όπως επιτάσσει το καθήκον. Άλλοτε ένας γονέας αντιμετωπίζοντας το κενό στη μέριμνα για το παιδί αναπτύσσει δεσμό υπερπροστασίας και εξάρτησης του παιδιού μαζί του ο οποίος ενεργεί σαν ανασταλτικός παράγοντας στην αυτόνομη ανάπτυξη του παιδιού.

Τα θεραπευτικά σχήματα που χρησιμοποι-

ούνται για το παιδί με αυτισμό προσχολικής ηλικίας επιζητούν ουσιαστική συμμετοχή των γονέων στη θεραπευτική προσπάθεια στα πλαίσια της οικογένειας η οποία γίνεται με συνεχή εποπτεία από μέλη της θεραπευτικής ομάδας. Τα θεραπευτικά προγράμματα που καταγράφουν θετικά αποτελέσματα απαιτούν την δημιουργία θεραπευτικού περιβάλλοντος στο σπίτι και αποκλειστική απασχόληση με το παιδί 1-2 ώρες την ημέρα. Το θεραπευτικό σκέλος του προγράμματος στο σπίτι αποτελεί ουσιαστικά συνέχεια της θεραπείας που προσφέρεται σε ειδικό πρόγραμμα. Με τη συμμετοχή των γονέων επιδιώκεται η χρήση τεχνικών στο ίδιο πνεύμα με αυτές που εφαρμόζουν οι θεραπευτές ειδικού προγράμματος στη εργασία τους με το παιδί.

Κύρια δυσκολία που αντιμετωπίζουν οι γονείς στην ανάπτυξη θεραπευτικής στάσης κατά το χειρισμό του παιδιού τους είναι η εκ μέρους του αποφυγή συναλλαγής μαζί τους, η σοβαρή δυσχέρεια στην επικοινωνία και στην αλληλεπίδραση, οι στερεοτυπίες και η έλλειψη κινητοποίησης [motivation]. Εμπόδιο στην κινητοποίηση του παιδιού αποτελεί η επίκτητη αίσθηση αδυναμίας [learned helplessness] που αυτό τείνει να αναπτύξει. Ο γονέας, συνήθως η μητέρα που βρίσκεται κοντά στο παιδί περισσότερο χρόνο, θα πρέπει να επιζητεί συνεχώς την αλληλεπίδραση με το παιδί. Επιπλέον η κινητοποίηση του παιδιού θα πρέπει να επιδιωχθεί μεθοδικά στα πλαίσια της οικογένειας σύμφωνα με τις συστάσεις των εγχειριδίων της Εφαρμοσμένης Ανάλυσης της Συμπεριφοράς [Applied Behavior Analysis] (Lovaas 2003) [23], της Διδασκαλίας Καίριων Δεξιοτήτων [Pivotal Response Treatments for Autism, PRT] (Koegel & Koegel, 2006) [18] ή της Πρώιμης Έναρξης (Παρέμβασης)-Υπόδειγμα Denver [Early Start Denver Model] (Rogers & Dawson 2010) [32]. Για τις μεθόδους αυτές υπάρχουν τεκμήρια αποτελεσματικότητας.

Για το παιδί προσχολικής ηλικίας στον ελεύθερο χρόνο του συνιστάται επιπλέον η συμμετοχή του σε δραστηριότητες στο σπίτι κατανοητές και εφικτές, όπως μίμηση δραστηριοτήτων μητέρας (π.χ. δουλειές του σπιτιού), προσπάθεια για την εκμάθηση συμπεριφορών αυτοεξυπηρέτησης (π.χ. καθαριότητα, ντύσιμο, φαγητό, τουαλέτα). Χρήσιμη είναι επίσης η συμμετοχή του γονέα σε επιτραπέζια παιχνίδια με το παιδί, σε τραγουδάκια και κίνηση-χορό, και σε οποιαδήποτε κοινωνικά αποδεκτή δραστηριότητα κινητοποιεί το παιδί. 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 πιο κοντά στις συνήθειες και συμπεριφορές του φυσιολογικού παιδιού μικρότερης πάντα ηλικίας με το οποίο αυτό πρέπει να συγκρίνεται. Στην κοινωνικοποίηση του παιδιού με αυτισμό συμβάλλει επίσης η φοίτηση από νωρίς σε παιδικό σταθμό και νηπιαγωγείο για παιδιά τυπικής ανάπτυξης με παράλληλη στήριξη αν είναι ανάγκη (Κωτσόπουλος & Παπαδάκη 2014) [20].

Η πρώιμη διάγνωση και η εντατική θεραπευτική παρέμβαση στα πλαίσια προγραμμάτων που έχουν πειραματικά δείχθει ως αποτελεσματικά επιτρέπει μια αισιόδοξη προοπτική για την εξέλιξη του παιδιού (Helt et al: 2008, Rogers & Vismara 2008 Dawson et al. 2010) [10, 33, 4].

## Συμπεράσματα

Οι γονείς του παιδιού με αυτισμό, στο ελληνικό κοινωνικό περιβάλλον όπου οι υπηρεσίες ουσιαστικής βοήθειας για το παιδί με διαταραχή αυτιστικού φάσματος και στήριξης της οικογένειας είναι περιορισμένες, αντιμετωπίζουν σοβαρές δυσκολίες στην προσπάθειά τους να διαχειρισθούν δημιουργικά το έλλειμμα του παιδιού που λειτουργεί σαν πολύ μικρότερο σε ηλικία και με δυσκολίες συμπεριφοράς. Η θεραπευτική ομάδα στην αγωνία των γονιών αυτών προσπαθεί να δώσει δημιουργική διέξοδο με την ενημέρωση, την στήριξη και την καθοδήγηση για θετική εργασία δίπλα στο παιδί στην προσπάθεια ανάπτυξης ικανοτήτων στην επικοινωνία και στις κοινωνικές δεξιότητες. Η παρέμβαση των υπηρεσιών κοντά στους γονείς πρέπει να είναι παρούσα από τότε που καταγράφεται η υποψία του αυτισμού, και σε όλη τη διάρκεια της εντατικής θεραπευτικής παρέμβασης, δηλαδή την προσχολική ηλικία, αλλά και μετέπειτα.



## SUMMARY

## SOTIRIS KOTSOPOULOS\*: The Parents of the Child with Autism

Autism has been at the centre of attention for clinicians and researchers since Kanner described the syndrome in 1943. No evidence has been emerged for the suggested psychogenic etiology of autism. Evidence has shown that autism is a neurodevelopmental disorder with a strong genetic component. Having a child with autism is felt as a catastrophic event by many parents. The parents trying to cope with the special needs and problems of the child frequently experience high levels of stress and may get into a chronic state of depression and need psychological support and guidance on how to manage the child. Trying to find resources in the community for an adequate therapeutic program may be a frustrating experience.

---

\*MD, PhD

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Ainsworth M. Infant – mother attachment. *American Psychologist*, 34, 932-937 (1979).
2. Bauman ML, Kemper TL. Neuroanatomic observations of the brain in autism: A review and future directions. *International Journal of Developmental Neuroscience*, 23, 183-187(2005)
3. Bettelheim B. *The Empty Fortress*. New York, The Free Press (1967).
4. Dawson G, Rogers S, Munson J, et al. Randomized controlled trial of an intervention for toddlers with autism: The Early Start Denver Model. *Pediatrics*, 125, 17-23 (2010).
5. Delion P. (Ed). *Τα Βρέφη σε Αυτιστικό Κίνδυνο*. Θεσσαλονίκη, University Studio Press (2000).
6. De Sousa I, Holt R, Pagnamenta A, Monaco A. Unravelling the genetics of autism spectrum disorders. In, (eds.) I Roth & P Rezale, *Researching the Autism Spectrum*, Cambridge, Cambridge U Press (2011).
7. Folstein S., Rutter M. Infantile autism: A genetic study of 21 pairs. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 18, 297-321(1977).
8. From-Reichman F. Notes on the development of treatment of schizophrenics by psychoanalytic psychotherapy. *Psychiatry*, 2, 263-250 (1948).
9. Hastings RP, Kovshoff H, Ward NJ, degli Espinosa F, Brown T, Remington B. 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 (2005).
10. Helt M, Kelley E, Kinsbourne M, et al. Can children with autism recover? If so, how? *Neuropsychology Review*, 18, 339-366 (2008).
11. Higgins DJ, Bailey SR, Pearce JC. Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*, 9, 125-137 (2005).
12. Kaiser MD, & Pelphrey KA. Disrupted action perception in autism: Behavioral evidence, neuroendophenotypes, and diagnostic utility. *Developmental Cognitive Neuroscience*. 2(1), 25-35 (2012).
- 13/ Kanne SM, & Mazurek MO. Aggression in children and adolescents with ASD: Prevalence and risk factors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 926-937 (2011).
14. Kanner L. Autistic' disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250 (1943).
15. Kanner L. Problems of nosology and psychodynamics of early infantile autism. *American Journal of Psychiatry*, 19, 416-426 (1949).
16. Klin A, Lin DJ, Gorrindo P, Ramsay G. Two year olds with autism orient to non-social contingencies rather than biological motion. *Nature*, 459(7244), 257-261 (2009).
17. Konstantareas MM, Homatidis S Assessing child symptom severity and stress in parents of autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30, 459-470 (1989).
18. Koegel RL. Koegel LK. *Pivotal Response Treatments for Autism*. Baltimore, Paul Brooks Publ.Co (2006).
19. Κωτσόπουλος Σ, Παπαδάκη Ε. Η προσαρμογή της οικογένειας στην απόκτηση παιδιού με διαταραχή στο φάσμα του Αυτισμού. *Σύναψις*, 25(8), 40-43 (2012).
20. Κωτσόπουλος Σ, Παπαδάκη Ε. Φοίτηση παιδιών προσχολικής ηλικίας με αυτισμό σε κανονικό παιδικό σταθμό και νηπιαγωγείο (2014). *Σύναψις*, (σε εκτύπωση)
21. Lauritsen MB, Pedersen CB, Mortensen PB 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 (2005).
22. Losh M. Piven J. Social-cognition and the broad autism phenotype: Identifying genetically meaningful phenotypes. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48, 105-112 (2007).
23. Lovaas I *Teaching Individuals with Developmental Delays*. Austin, TX, Pro-Ed, (2003).
24. Maljaars J, Boonen H, Lambrechts G, Van Leeuwen K. & Noens Ilse. Maternal parenting behaviour and child behaviour problems in families of children and adolescents with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 501-512 (2014).
25. McAdoo and DeMyer (1978) Αναφέρεται από DeMyer Mk, Hingtgen JN, Jackson RK. Infantile autism reviewed: A decade of research. *Schizophrenia Bulletin*, 7, 388-451 (1981).
26. McDermott JF, Harrison SI, Schragger J, et al. Social class and mental illness in children: The question of childhood psychosis. *American Journal of Orthopsychiatry*, 37, 548-557 (1967).
27. Olsson MB, Hwang CP. Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45,

- 535-543 (2001).
28. Ozonoff S, Iosif A-M, Baguio F, Hepburn S et al. A prospective study of the emergence of early behavioral signs of autism. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 49, 256-266 (2010).
  29. Ozonoff S1, Young GS, Carter A, et al. Recurrence risk for autism spectrum disorders: a Baby Siblings Research Consortium study. *Pediatrics*. 128(3):e488-95 (2011).
  30. 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.
  31. Ritvo ER, Cantwell D, Johnson E, et al. Social class factors in autism. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 1, 297-310 (1971).
  32. Rogers SJ, Dawson G. *Early Start Denver Model for Young Children with Autism*. The Guilford Press, New York (2010).
  33. Rogers SJ, Vismara LA Evidence-based comprehensive treatments for early autism. *J Clinical Child & Adolesc. Psychol.*37, 8-38 (2008).
  34. Rutgers AH, Bakermans-Kranenburg MJ, van IJzendoorn MH, van Berckelaer-Onnes IA. Autism and attachment: A meta-analytic review. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 45, 1123-1134 (2004).
  35. Rutter M. Genetic studies of autism: From the 1970s into the millennium. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 28, 3-14 (2000).
  36. Schopler E. Parents of psychotic children as scapegoats. *Journal of Contemporary Psychotherapy*, 4, 17-22 (1971).
  37. Simion F, Regolin I, Bulf H. A predisposition for biological motion in the newborn baby. *Proceedings of the National Academy of Sciences. USA*, 105(2), 809-813 (2008).
  38. Simonoff E, Pickles A, Charman T, Chandler S, Loucas T, & Baird D. Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: Prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 47, 921-929 (2008).
  39. Stoner R, Chow ML, Boyle Mp, Sunkin SM, Mouton PR, Roy S, Wynshaw-Boris A, Colamarino SA, Lein ES, Courchesne E. Patches of disorganization in the neocortex of \children with autism. *New England Journal of Medicine*, 370, 1209-19 (2014).
  40. Tanaka JW, Sung A The "Eye Avoidance" Hypothesis of Autism Face Processing (2014). *J Autism Dev Disord*. (in print).
  41. Vargas DL, Nascimbene, Krishnan C, Zimmerman AW, Pardo CA. Neuroglial activation and neuroinflammation in the brain of patients with autism. *Annals of Neurology*, 57, 67-81 (2004).
  42. Webb SJ, Dawson G, Bernier R, Panagiotides H. ERP evidence of atypical face processing in young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 881-890 (2006).
  43. Yirmiya N, Shaked M. Psychiatric disorders in parents with autism: A meta-analysis. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46, 69-83 (2005).