

Ερευνητικές Προσεγγίσεις και Υποθέσεις εργασίας για τη διερεύνηση της διάχυτης αναπτυξιακής διαταραχής και του προφίλ της οικογένειας

Κουτσοσίμου Μ. - Σαλούστρου Ξ.

Η ερευνητική εργασία στοχεύει στην κριτική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας που αφορά στις έρευνες που έγιναν τις τελευταίες τέσσερις δεκαετίες (1965-2005), με θέμα τη μελέτη του αυτισμού σε σχέση με την οικογένεια. Αρχικά έγινε αναζήτηση του εν λόγω θεματικού πεδίου σε ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων, όπου εντοπίστηκαν 1200 μελέτες που πραγματοποιήθηκαν από το 1965 έως τις μέρες μας.

Η ταξινόμηση των ερευνών έγινε σε πίνακα κατάταξης, αφενός βάση της μεθοδολογικής και αφετέρου της θεωρητικής προσέγγισης που υιοθετήθηκε από τους ερευνητές.

Ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζει τόσο η κωδικοποίηση του περιεχομένου των κατηγοριών που ανακύπτουν στο εν λόγω θεματικό πεδίο έρευνας, καθώς επίσης και του ποσοστού συγκέντρωσης των μελετών που εντοπίζονται ανά κατηγορία.

Τέλος, επιχειρείται συγκριτική αντιπαράθεση των αποτελεσμάτων των ερευνών, με τον παράλληλο εντοπισμό ελλείψεων και αδυναμιών, με σκοπό την ενίσχυση μελλοντικών ερευνητικών εγχειρημάτων.

Λέξεις κλειδιά: διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, αυτισμός, ανασκόπηση, προφίλ γονέων και οικογένειας, προσωπικότητα, παράγοντες διερεύνησης και συσχέτισης

Η αλληλογραφία θα απευθύνεται στην Κουτσοσίμου Μελοπομένη, Μεταδιδακτορική Ερευνήτρια, Παν/μίου Ιωαννίνων και Επιστημονική συνεργάτιδα Τμήματος Λογοθεραπείας ΤΕΙ ΗΠΕΙΡΟΥ

Ταχυδρομική Διεύθυνση: Αναγνωστοπούλου (τέρμα), Κιάφα Ιωάννινα Τηλ. Επικοινωνίας: 6946791884, Fax: 2651065474, E-mail: research@teiep.gr

Σκοπός της εν λόγω εργασίας ήταν η κριτική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας, η οποία βασίστηκε σε έρευνες που έγιναν κατά τις τελευταίες τέσσερις δεκαετίες (1965-2005), με θέμα τη μελέτη του αυτισμού σε σχέση με την οικογένεια. Από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας, δημιουργήθηκε μια ??τράπεζα?? ερευνών με στόχο αφενός τη μελέτη του ρόλου που κατέχει η οικογένεια και αφετέρου των παραγόντων που συνδέονται με τα χαρακτηριστικά και τους επιμέρους ρόλους της, στη μελέτη των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών.

Η Μεθοδολογία ανασκόπησης πραγματοποιήθηκε με την αναζήτηση των άρθρων σε ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων, τον εντοπισμό και την καταγραφή 1200 μελετών, που πραγματοποιήθηκαν από το 1965 έως σήμερα και αναφέρονται στη διεθνή βιβλιογραφία.

Ακολούθησε η κωδικοποίηση και ταξινόμηση των ερευνών σε πίνακα κατάταξης, αφενός βάσει της μεθοδολογικής και αφετέρου της θεωρητικής προσέγγισης που υιοθετήθηκε από τους ερευνητές. Από τον εντοπισμό και την ταξινόμηση των ερευνών ανά κατηγορία προκύπτει μια πρώτη ταξινόμηση που αφορά στην καταγραφή της **μεθοδολογίας** που επιλέγουν οι ερευνητές. Κατ' αυτό τον τρόπο εντοπίστηκαν δεκαοχτώ ανασκοπήσεις βιβλιογραφίας και οκτώ ανασκοπήσεις ερευνών επιμέρους δεκαετιών.

Η διαταραχή του αυτισμού συγκέντρωσε αρχικά το ενδιαφέρον των ερευνητών στο πλαίσιο διερεύνησης των ποσοστών επικράτησης της διαταραχής που συναντώνται μεταξύ του φάσματος των αναπτυξιακών διαταραχών. Για παράδειγμα, σε ανασκόπηση που έγινε από τον Tanguay (2000) για το διάστημα Ιουλίου 1989 έως Νοεμβρίου 1999 σημειώθηκε πως το ποσοστό επικράτησης του αυτισμού είναι περίπου 1 προς 2.000, ενώ αντίστοιχα για τον αυτισμό και τη διαταραχή Asperger είναι 1 προς 1.000. Η εφαρμογή διαγνωστικών εργαλείων, όπως ο Πίνακας Ελέγχου του Αυτισμού στα Μικρά Παιδιά (Checklist for Autism in Toddlers), η Διαγνωστική Συνέντευξη για τον Αυτισμό (Αναθεωρημένη), καθώς επίσης και το Διαγνωστικό Σχέδιο Παρατήρησης του Αυτισμού (Autism Diagnostic Observation Schedule), αποτελούν όπως αποδεικνύεται, ευρέως διαδεδομένα ερευνητικά εργαλεία για τη μελέτη των αναπτυξιακών διαταραχών και επομένως απαραίτητο βοήθημα στη διαγνωστική εκτίμηση του περιστατικού. Στο πλαίσιο αυτό, κύριο εύρημα των ανασκοπήσεων αποτελεί το γεγονός ότι αφενός δεν υπάρχει συγκεκριμένη θεραπεία επιλογής, αφετέρου οι εξατομικευμένες στρατηγικές παρέμβασης και η διδασκαλία των κοινωνικών δεξιοτήτων επικοινωνίας μπορούν να συμβάλουν θετικά στον τρόπο

προσαρμογής της οικογένειας (Tanguay, 2000; Gray, 2001; Zwaigenbaum, 2001; van Berckelaer-Onnes, 2004).

Προς αυτή την κατεύθυνση στρέφουν την προσπάθεια τους οι Diggle, McConachie και Randle (2003), σύμφωνα με τους οποίους η μεσολάβηση του γονέα αποτελεί μορφή πρόωρης παρέμβασης για τα μικρά παιδιά που φέρουν διαταραχή φάσματος αυτισμού. Η συμμετοχή των γονέων στην εφαρμογή των στρατηγικών παρέμβασης με σκοπό να βοηθήσουν τα παιδιά τους έχει αναγνωρισθεί ως σημαντική, με πιθανά οφέλη την καλλιέργεια των δεξιοτήτων τους και την ελαχιστοποίηση της αμφίδρομης πίεσης που ασκείται τόσο προς τους γονείς όσο και προς τα παιδιά. Οι ερευνητές προσπάθησαν να καθορίσουν το ρόλο τον οποίο ο γονέας - μεσολαβητής μπορεί να διαδραματίσει στην πρόωρη παρέμβαση, όσον αφορά στην αντιμετώπιση των παιδιών ηλικίας 1 έτους έως 6 ετών και 11 μηνών με αντίστοιχη διάγνωση. Στη σύγκριση δύο ομάδων γονέων ? παιδιών, όπου στη μία έγινε πρόωρη παρέμβαση από τους γονείς, αξιολογήθηκε η μεθοδολογική ποιότητα των συμπεριλαμβανόμενων μελετών. Οι διαφορές που εντοπίστηκαν μεταξύ τους αναφορικά με τον τύπο παρέμβασης ήταν έντονες. Από την ανασκόπηση που προηγήθηκε, αναδείχθηκαν δύο διαστάσεις που φαίνεται πως σχετίζονται άμεσα με τη δυνατότητα πρόωρης παρέμβασης των γονέων: η γλώσσα των παιδιών και η μητρική γνώση για τον αυτισμό. Όπως καταλήγουν οι Diggle, McConachie και Randle (2003), η έλλειψη μελετών στο εν λόγω θεματικό πεδίο στοιχειοθετούν μια αδυναμία σύγκρισης και τυχαιοποίησης της διαθεσιμότητας των αποτελεσμάτων.

Αναλυτικότερα η ανασκόπηση της βιβλιογραφίας οδήγησε στη συγκέντρωση 60 ερευνών συσχέτισης, 51 ποσοτικών, 20 ποιοτικών και 9 επιδημιολογικών μελετών, 12 μελετών περίπτωσης, 11 μακροπρόθεσμων, 4 μικτών και 5 παρατήρησης. Στην εν λόγω εργασία, αναφέρεται ενδεικτικά η ανάλυση που πραγματοποιήθηκε σε μια μελέτη ανά κατηγορία ταξινόμησης.

Συγκεκριμένα, όσον αφορά στις ποιοτικές μελέτες, οι Hsieh και Shu (2004) επέλεξαν τη μέθοδο της απομαγνητοφώνησης και βιντεοσκόπησης διερευνώντας τις αλλαγές που παρουσιάζουν οι μητέρες αυτιστικών παιδιών στη συμπεριφορά τους, με στόχο την ανάλυση των διαδικασιών που εντοπίζονται από τις ομάδες στήριξης, προκειμένου να γίνει κατανοητός ο τρόπος με τον οποίο προσαρμόζονται οι μητέρες και επανεγκαθιδρύουν τις σχέσεις τους μέσα στο περιβάλλον της ομάδας. Σε δείγμα οκτώ μητέρων που αποτέλεσαν την ομάδα στήριξης πραγματοποιήθηκαν 10 συνεδρίες, διάρκειας 90 λεπτών η καθεμία, στις οποίες πραγματοποιήθηκε ανάλυση περιεχομένου. Τα αποτελέσματα παρουσιάζουν τις αλλαγές που προκαλούνται στις μητέρες από την εμπειρία της ομάδας και εντοπίζονται στην προσωπικότητά τους, μέσω της αλληλεπίδρασής τους με το σύζυγό τους, τους συγγενείς τους και το παιδί τους, από το χρόνο της γέννησης του παιδιού κι έπειτα. Οι ερευνητές προτείνουν ότι τα αποτελέσματα θα βοηθήσουν τους εργαζομένους στον ιατρικό κλάδο για τη βαθύτερη κατανόηση των θεμάτων που άπτονται της φροντίδας των εν λόγω παιδιών (Hsieh & Shu, 2004).

Οι Bauminger και Shulman (2003) επέλεξαν την ποσοτική μέθοδο για τη διερεύνηση των αντιλήψεων των μητέρων που αφορά στην ανάπτυξη φιλίας σε παιδιά με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας και σε φυσιολογικά αναπτυσσόμενα παιδιά. Δεκατέσσερις μητέρες από κάθε ομάδα παιδιών συμμετείχαν στην Έρευνα για τη Φιλία Παιδικής Ηλικίας (Childhood Friendship Survey), τα αποτελέσματα της οποίας έδειξαν ότι και οι δύο ομάδες ανέπτυξαν φιλίες ίδιου γένους και ηλικίας, ενώ παράλληλα εντοπίστηκαν διαφορές στον αριθμό φίλων, τη διάρκεια της φιλίας, τη συχνότητα των συναντήσεων και το είδος των δραστηριοτήτων.

Το μεγαλύτερο ενδιαφέρον των ερευνητών συγκεντρώνεται ωστόσο στις μελέτες συσχέτισης, όπου εντοπίζονται ποικίλες προσπάθειες συσχέτισης των διαταραχών αυτιστικού φάσματος με άλλες μεταβλητές, όπως των παρακάτω: νοητικής υστέρησης, συνδρόμου Down, αναπτυξιακών διαταραχών λόγου, γλωσσικών μοντέλων γονέων, τρόπου παιχνιδιού, προσκόλλησης, παιδικού σχεδίου, συμπεριφοράς κ.ά. Αναφέρεται ενδεικτικά η προσπάθεια του Sivberg (2002), ο οποίος εστίασε στη συσχέτιση των στρατηγικών αντιμετώπισης που υιοθετούν οι γονείς παιδιών με αυτιστικές διαταραχές φάσματος και των γονικών προτύπων. Οι στρατηγικές αντιμετώπισης μετρήθηκαν με την Κλίμακα Συνοχής (Sense of Coherence Scale - SOC) και το Σκοπό Δοκιμής Ζωής (Purpose in Life Test PIL-R). Η γονική στάση απέναντι στην προσοχή, την πίεση, την ανησυχία και τα συναισθήματα ενοχής αξιολογήθηκε με την εφαρμογή του Ερωτηματολογίου Οικογενειακού Αντίκτυπου (Family Impact Questionnaire) σε δύο ομάδες συμμετεχόντων, σε δείγμα N=66 γονέων παιδιών με διαταραχές αυτιστικού φάσματος και αντίστοιχα N=66 σε ομάδα ελέγχου. Η εφαρμογή του t ? test και ο συσχετισμός κατά δείκτη PEARSON r ανέδειξαν στατιστικώς σημαντικές διαφορές ($p < 0.01$, 0.03) μεταξύ των δύο ομάδων σε όλες σχεδόν τις συμπεριλαμβανόμενες μεταβλητές κι έναν πιο οργανωμένο τρόπο αντιμετώπισης της κατάστασης από τους γονείς παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές φάσματος, σε σύγκριση με την άλλη ομάδα.

Οι Dissanayake και Crossley (1997) με τη μέθοδο της παρατήρησης μελέτησαν αντίστοιχο αριθμό 16 παιδιών με αυτισμό, φυσιολογικών και με σύνδρομο Down, ηλικίας 3 - 6 ετών κατά τη διάρκεια του αποχωρισμού και της επανασύνδεσης με τη μητέρα τους σε έναν εργαστηριακό χώρο παιχνιδιού άνω των τριών συνεδριών. Οι απαντήσεις των παιδιών ορίστηκαν στο ένα από τα πέντε συμπεριφοριστικά σχέδια που σταθμίστηκαν για την ένταση και το επίπεδο απάντησης. Οι ερευνητές σημειώνουν ότι δεν βρέθηκε καμία διαφορά μεταξύ των ομάδων στις συμπεριφοριστικές απαντήσεις τους κατά τη διάρκεια του αποχωρισμού και της επανασύνδεσης. Εντούτοις, οι ομάδες αυτισμού και συνδρόμου Down διέφεραν από την φυσιολογική ομάδα στη συνέπεια των συμπεριφοριστικών σχεδίων τους πέρα από τις τρεις συνεδρίες παρατήρησης, ενώ παράλληλα, οι δύο προηγούμενες ομάδες παρουσίασαν μεμονωμένη παραλλαγή στα σχέδια αποχωρισμού και επανασύνδεσής τους, γεγονός που συνδέει την επιρροή της έκφρασης αυτών των σχεδίων με τη σχετική αναπτυξιακή καθυστέρησή τους.

Όσον αφορά τις μελέτες περίπτωσης αναφέρεται ενδεικτικά η μελέτη των Stein, Dixon και Cowan (2000), οι οποίοι προσέγγισαν ένα αγοράκι, 2 ½ ετών, τον Jimmy, το οποίο εντοπίστηκε για πρώτη φορά από έναν νέο παιδίατρο μετά από ενέργεια της οικογένειας. Αναφέρονται οι ενέργειες που πραγματοποιήθηκαν από πλευράς της μητέρας για την επίσκεψη στο γιατρό, καθώς επίσης και η λήψη του ιστορικού από τον γιατρό, με σκοπό τον από κοινού σχεδιασμό του θεραπευτικού πλάνου.

Επιπλέον, οι εννέα επιδημιολογικές μελέτες που εντοπίζονται παρουσιάζουν ιδιαίτερο ενδιαφέρον. Αναφέρεται ενδεικτικά η μελέτη των Wignjosumarto, Mukhlis και Shirataki (1992), οι οποίοι πραγματοποίησαν επιδημιολογική μελέτη σε αυτιστικά παιδιά στη Yogyakarta της Ινδονησίας. Οι προεγγίσεις τους περιελάμβαναν την ανάλυση των διατομικών στοιχείων όσον αφορά τη μη λεκτική νοημοσύνη, την κοινωνική συμπεριφορά ωριμότητας, την προσαρμοστική δοκιμή δεξιοτήτων με την εφαρμογή στατιστικών ελέγχων δειγματοληψίας. Οι ίδιοι μελέτησαν 5.120 παιδιά, με τη συμμετοχή γιατρών, νοσοκόμων από τα Κέντρα Δημόσιας Υγείας και δασκάλων προσχολικής ηλικίας, οι οποίοι βοήθησαν στην αξιολόγηση του δείγματος. Για το σκοπό αυτό χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα διαλογής του Bryson (Bryson's Screening Scale) ενώ η τελική διάγνωση έγινε με τη βοήθεια του CARS. Το ποσοστό επικράτησης αυτισμού στην ομάδα γέννησης μεταξύ Ιουνίου 1984 και Μαΐου 1991 ήταν 12 περιπτώσεις ανά 10.000.

Σε μια από τις μακροπρόθεσμες μελέτες αναφέρεται η περίπτωση των Moore και Goodson (2003), οι οποίοι αξιολόγησαν τις επικοινωνιακές δυσκολίες 20 παιδιών στην ηλικία των 2 ετών, και στην ηλικία των 4-5 ετών, ενώ η διάγνωση των διαταραχών αυτιστικού φάσματος βρέθηκε να είναι αξιόπιστη και σταθερή στην ηλικία των 2 ετών. Η ικανότητα επικοινωνίας και οι κοινωνικές δεξιότητες των παιδιών παρουσίασαν μικρές διαφορές συγκριτικά με τη δεύτερη αξιολόγηση. Εντούτοις, τα παιδιά των οποίων τα αποτελέσματα επιδεινώθηκαν στον κοινωνικό τομέα έτειναν να έχουν παρουσιάσει αρχικά τα σημαντικότερα προβλήματα συμπεριφοράς. Παρατηρήθηκαν ελάχιστες επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές στην ηλικία των 2 ετών, ενώ αυτές ήταν προφανέστερες κατά την ηλικία των 4-5 ετών. Όπως αναφέρεται από τους ερευνητές, η διαπίστωση ότι η έγκαιρη διάγνωση του αυτισμού είναι αξιόπιστη και σταθερή έχει οδηγήσει στην ανάπτυξη μιας πρώιμης διαγνωστικής υπηρεσίας στο Southampton (Moore & Goodson, 2003).

Τέλος, στις τέσσερις μελέτες που εντοπίζονται στην κατηγορία της μικτής προσέγγισης, παρουσιάζεται αυτή των Nader και των συνεργατών του (2004) με στόχο τη μελέτη της συμπεριφορικής αντίδρασης των παιδιών με αυτισμό κατά τη διάρκεια της παρακέντησης με τη χρήση αντικειμενικών μέτρων παρατήρησης του πόνου και του κινδύνου, τόσο από τα ίδια τα παιδιά όσο και από τους γονείς τους. Στην ίδια μελέτη προκύπτουν τα ερωτήματα για την καταλληλότητα αξιοποίησης της γονικής σφαιρικής έκθεσης ως εργαλείο αξιολόγησης για τον πόνο στα παιδιά με αυτισμό. Συγκεκριμένα, οι αντιδράσεις στον πόνο κατά τη διάρκεια της παρακέντησης βιντεοσκοπήθηκαν, περιγράφηκαν συστηματικά και συγκρίθηκαν σε 21 παιδιά με αυτισμό (3-7 ετών) και 22 μη εξασθενημένα παιδιά, τα οποία είχαν την ίδια χρονολογική ηλικία και φύλο με την ομάδα σύγκρισης. Οι γονείς υπέβαλαν εκθέσεις παρατήρησης για τον πόνο, ενώ παράλληλα αξιολογήθηκε και η δραστηριότητα του προσώπου, ως αντικειμενικό συμπεριφορικό μέτρο του πόνου. Τα αποτελέσματα κατέδειξαν ότι τα παιδιά με αυτισμό εμφανίζουν μια σημαντική αντίδραση πόνου στο πρόσωπο κατά τη διάρκεια της παρακέντησης, ενώ υπήρξε και μια έλλειψη συμφωνίας μεταξύ των γονικών εκθέσεων και των παρατηρούμενων απαντήσεων των παιδιών με αυτισμό. Οι εκθέσεις γονέων για τη δραμτικότητα του πόνου δε διέφεραν μεταξύ των ομάδων αυτισμού και σύγκρισης. Ο βαθμός ωστόσο συμφωνίας μεταξύ των γονικών εκθέσεων και των αντιδράσεων πόνου ήταν με συνέπεια καλύτερος για την ομάδα σύγκρισης.

Μια δεύτερη ταξινόμηση των μελετών που συγκεντρώθηκαν από την αναζήτηση βάσεων δεδομένων έγινε βάσει της **θεωρητικής προσέγγισης** που υιοθετήθηκε από τους ερευνητές. Συγκεκριμένα, εντοπίστηκε ένας μεγάλος αριθμός ερευνών στη συμπεριφορική προσέγγιση με

217 μελέτες, στην ψυχιατρική με 91 και στη συστημική με 41 μελέτες. Όσον αφορά στη συμπεριφορική προσέγγιση, οι Dalrymple και Ruble (1992) μελέτησαν τα άτομα με αυτισμό που συχνά παρουσιάζουν προβλήματα στην τουαλέτα. Το δείγμα τους αποτέλεσαν 100 γονείς μελών με αυτισμό με μέση ηλικία 19,5 έτη. Τα αποτελέσματα της έρευνας τους έδειξαν ότι τόσο η χαμηλή γνώση όσο και τα χαμηλά λεκτικά επίπεδα συσχετίζονταν σημαντικά με την ηλικία ολοκλήρωσης της ανάπτυξης εντέρων - εκπαίδευση εντέρου 2,1 χρόνια - και ελέγχου των ούρων - μέση διάρκεια ελέγχου 1,6 χρόνια. Στο μέσο όρο, η εκπαίδευση κράτησε περισσότερο από 2 ½ χρόνια πριν τη μέση ηλικία διάγνωσης του αυτισμού. Το 56% του δείγματος εκπαιδεύτηκε να αρχίσει από μόνο του, το 42% να ζητάει να χρησιμοποιεί την τουαλέτα και το 49% με την εφαρμογή ενός προγράμματος. Η ενίσχυση χρησιμοποιήθηκε σε ποσοστό 78% στους γονείς των αγοριών και 100% στους γονείς των κοριτσιών, ενώ αντίστοιχα, η τιμωρία εφαρμόστηκε από το 37% των γονέων (Dalrymple & Ruble, 1992).

Για την ψυχαναλυτική προσέγγιση αναφέρουμε ενδεικτικά τη μελέτη του Sidoli (2000), στην οποία περιγράφεται συνοπτικά μια θεραπεία με παιδί 3 χρονών με διάγνωση αυτισμού και μιας μητέρας, η οποία βασίστηκε στους αμυντικούς μηχανισμούς της ενάντια στην ανησυχία που εξέφραζε από την έλλειψη υποστήριξής της στην ξένη χώρα. Ο θεράπων επεξεργάστηκε την καταστροφική εμπειρία της γέννησης, όπως εκφράστηκε στο παιχνίδι του παιδιού και ανέλαβε να μετασχηματίσει τις συνοδευτικές τερατώδεις φαντασιώσεις σε ανθρώπινες εμπειρίες και σκέψεις. Με την παροχή ενός μητρικού πλαισίου τόσο για τη μητέρα όσο και για το παιδί, ο θεράπων ήταν σε θέση να διαλύσει την αρνητική συναισθηματική εμπλοκή του ζεύγους και να βοηθήσει τη μητέρα στη δημιουργία ??χώρου?? για την επεξεργασία των συναισθημάτων της και την κατανόησή τους στον τρόπο επικοινωνίας της με το παιδί της.

Η μελέτη των Sprovieri και Assumpcao (2001) βασίστηκε στη συστημική προσέγγιση και υλοποιήθηκε σε δείγμα 15 οικογενειών με αυτιστικά παιδιά, 15 με σύνδρομο Down και 15 ασυμπτωματικών, ηλικίας 5 έως 15 ετών βάσει της Αξιολόγησης των Οικογενειακών Δυναμικών (Family Dynamics Evaluation). Στο πλαίσιο αυτό αξιολογήθηκε η οικογενειακή δομή και η επιλογή των συμπτωμάτων. Οι πληροφορίες που συγκεντρώθηκαν αφορούσαν στη νοητική υγεία των υποκειμένων, την αλληλεπίδραση των μελών και τα επιμέρους χαρακτηριστικά τους γνωρίσματα, ενώ παράλληλα επιχειρήθηκε ο εντοπισμός των παραγόντων που μπλοκάρουν την οικογένεια στη συναισθηματική ανάπτυξη των μελών της. Όπως τελικά απεδείχθη οι οικογένειες των αυτιστικών παιδιών και του συνδρόμου Down συνάντησαν δυσκολίες στη διατήρηση της συναισθηματικής υγείας των μελών της ομάδας τους.

Η ψυχιατρική προσέγγιση υιοθετήθηκε από τον Sorensen (1997) στην προσπάθειά του να διερευνήσει την ποιότητα της ψυχιατρικής εργασίας με τα αυτιστικά παιδιά και τους εφήβους και τη διαγνωστική αξία της ιατρικής εξέτασης, σε δείγμα 49 ατόμων με διάγνωση αυτισμού από τη Νορβηγία στο Τμήμα Παιδοψυχιατρικής Haukeland Sykehus του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου του Bergen, κατά το χρονικό διάστημα 1970-1995. Στο πλαίσιο αυτό πραγματοποιήθηκαν λεπτομερείς αναλύσεις που αφορούσαν στην παραπομπή του περιστατικού, στο οικογενειακό ιστορικό, στα περιγεννητικά στοιχεία, στο ιατρικό και αναπτυξιακό ιστορικό, στις ψυχομετρικές δοκιμασίες, καθώς επίσης και στις κλινικές και εργαστηριακές εξετάσεις.

Προς την ίδια κατεύθυνση κινήθηκαν ο Hagerman και οι συνεργάτες του (1986) σε δείγμα 50 αντρών με το σύνδρομο εύθραυστου Χ. Με την εφαρμογή τριών κριτηρίων, - DSM-III, Κλίμακα Συμπεριφοράς Αυτισμού (Autism Behavior Checklist) και Διαγνωστικής Κλίμακας Ελέγχου για τα Συμπεριφορικά Διαταραγμένα Παιδιά (Μορφή E2) (Diagnostic Checklist for Behavior Disturbed Children) -, οδηγήθηκαν στο συμπέρασμα ότι το 16% του δείγματος πληρούσε τα κριτήρια κατά DSM-III, ορισμένα ωστόσο αυτιστικά γνωρίσματα εντοπίστηκαν σε όλο το δείγμα, όπως αποφυγή ματιών σε ποσοστό 90%, τινάγματα χεριών, χτυπήματα ή στερεοτυπίες σε ποσοστό 88% και γλωσσικές καθυστερήσεις, συνήθως ηχολαλική ομιλία, σε ποσοστό 96%.

Στην ανασκόπηση της βιβλιογραφίας εντοπίστηκαν επίσης έρευνες που προσεγγίζουν τη μελέτη του αυτισμού και της οικογένειας πολιτισμικά (6 μελέτες), αλλά και οικονομικά (8 μελέτες). Κατ' αυτό τον τρόπο, ο Dyches και οι συνεργάτες του (2004), διερεύνησαν τα ζητήματα που περιβάλλουν τον αυτισμό και την πολυ ? πολιτισμικότητα της διαταραχής, μέσα σε πολιτιστικές ομάδες στο πλαίσιο πλουραλιστικών κοινωνιών. Εντοπίστηκαν διαφορές στα ποσοστά επικράτησης της διαταραχής μέσα σε διάφορες φυλές, καθώς, και στο πώς οι πολυ - πολιτισμικές οικογένειες είναι δυνατό να προσαρμοστούν στην ανατροφή του παιδιού με διαταραχή.

Από την άλλη, αναφέρεται ενδεικτικά η μελέτη των Jarbrink και Knapp (2001), οι οποίοι υπολόγισαν τον οικονομικό αντίκτυπο της διαταραχής του αυτισμού και τις οικονομικές συνέπειες για το Ηνωμένο Βασίλειο, βασισμένες σε δημοσιευμένα στοιχεία και στην επανάλυση των μετοχών στοιχείων του Κέντρου Οικονομικών της Ψυχικής Υγείας. Σύμφωνα με τους ίδιους, το

ετήσιο κοινωνικό κόστος φροντίδας υπερβαίνει τα 11 δισεκατομμύρια, ενώ το κόστος διάρκειας ζωής για ένα άτομο με αυτισμό υπερβαίνει τα 12.4 εκατομμύρια, με κύριες δαπάνες που αφορούν στην υποστήριξη διαβίωσης και στις δραστηριότητες ημέρας, με ποσοστό της τάξεως του 2,3% των οικογενειακών δαπανών του συνολικού κόστους. Οι ερευνητές καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι οι δευτερεύουσες βελτιώσεις στην ποιότητα ζωής των ανθρώπων με αυτισμό θα μπορούσαν ουσιαστικά να συμβάλλουν θετικά στη μείωση των δαπανών.

Τέλος, στο πλαίσιο ταξινόμησης και κωδικοποίησης του περιεχομένου των κατηγοριών που ανέκυψαν στα επιμέρους θεματικά πεδία έρευνας, επιχειρήθηκε η συγκριτική αντιπαράθεση των αποτελεσμάτων των ερευνών, με τον παράλληλο εντοπισμό ελλείψεων και αδυναμιών, με σκοπό την ενίσχυση μελλοντικών ερευνητικών εγχειρημάτων.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Bauminger N, Shulman C. The development and maintenance of friendship in high-functioning children with autism: maternal perceptions. *Autism*. 2003;7(1):81-97.
- Dalrymple NJ, Ruble LA. Toilet training and behaviors of people with autism: parent views. *J Autism Dev Disord*. 1992;22(2):265-75.
- Diggle T, McConachie HR, Randle VR. Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorder. *Cochrane Database Syst Rev*. 2003;(1):CD003496.
- Dissanayake C, Crossley SA. Autistic children's responses to separation and reunion with their mothers. *J Autism Dev Disord*. 1997;27(3):295-312.
- Dyches TT, Wilder LK, Sudweeks RR, Obiakor FE, Algozzine B. Multicultural issues in autism. *J Autism Dev Disord*. 2004;34(2):211-22.
- Gray DE. Accommodation, resistance and transcendence: three narratives of autism. *Soc Sci Med*. 2001;53(9):1247-57.
- Hagerman RJ, Jackson AW 3rd, Levitas A, Rimland B, Braden M. An analysis of autism in fifty males with the fragile X syndrome. *Am J Med Genet*. 1986;23(1-2):359-74.
- Hsieh SC, Shu BC. The change of mothers with autistic children: from analyzing the process of support group. *Hu Li Za Zhi* 2004;51(3):34-41.
- Jarbrink K, Knapp M. The economic impact of autism in Britain. *Autism*. 2001;5(1):7-22.
- Moore V, Goodson S. How well does early diagnosis of autism stand the test of time? Follow-up study of children assessed for autism at age 2 and development of an early diagnostic service. *Autism*. 2003;7(1):47-63.
- Nader R, Oberlander TF, Chambers CT, Craig KD. Expression of pain in children with autism. *Clin J Pain*. 2004;20(2):88-97.
- Sidoli M. The little puppet: working with autistic defences in mother-infant psychotherapy. *J Anal Psychol*. 2000;45(2):159-75.
- Sivberg B. Coping strategies and parental attitudes, a comparison of parents with children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. *Int J Circumpolar Health* 2002;61 Suppl 2:36-50.
- Sorensen E. Quality assurance of psychiatric work with autistic children and adolescents. Diagnostic value of medical examination. *Tidsskr Nor Laegeforen*. 1997; 117(20):2934-8.
- Sprovieri MH, Assumpcao FB Jr. Family dynamics of autistic children. *Arq Neuropsiquiatr*. 2001; 59(2-A):230-7.
- Stein MT, Dixon SD, Cowan C. A two-year-old boy with language regression and unusual social interactions. *J Dev Behav Pediatr*. 2000;21(4):285-90.
- Tanguay PE. Pervasive developmental disorders: a 10-year review. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2000;39(9):1079-95.
- Van Berckelaer-Onnes IA. Sixty years of autism. *Ned Tijdschr Geneesk*. 2004; 148(21):1024-30.
- Wignjosumarto S, Mukhlas M, Shirataki S. Epidemiological and clinical study of autistic children in Yogyakarta, Indonesia. *Kobe J Med Sci*. 1992;38(1):1-19.
- Zwaigenbaum L. Autistic spectrum disorders in preschool children. *Can Fam Physician*. 2001;47:2037-42.