

Autyzm u niemowląt? Badacze pracują nad terapią

U Diego, syna Carmen Aguilar, autyzm zdiagnozowano w wieku dwóch lat. Od tego momentu - a minęły już trzy lata - jego matka wielokrotnie przyczyniła się do poszerzenia wiedzy na temat tej zagadkowej choroby.



Zabawa z maskotką przyciągnęła uwagę Emilia /The New York Times

Carmen udostępniła wszelkie możliwe próbki biologiczne i zgodziła się prowadzić dzienniki, w których skrupulatnie zapisywała wszystko co zjadła, zainhalowała lub wtarła w skórę. Badacze byli nawet obecni podczas narodzin jej drugiego syna, Emilia. Ze szpitala wyszli z próbkami tkanek, łóżyska i pierwszego kału dziecka.

Obecnie **rodzina** objęta jest kolejnym badaniem. To część zakrojonego na wielką skalę projektu, który ma pomóc w wykrywaniu objawów autyzmu u zaledwie półrocznych **niemowląt** (obecnie wiarygodną diagnozę stawia się dopiero w wieku dwóch lat).

Nie możemy czekać dwa lata

Kiedy więc u Emilia w ciągu pierwszych sześciu miesięcy życia faktycznie pojawiły się początkowe objawy autyzmu - brak kontaktu wzrokowego, brak uśmiechu, brak gaworzenia, nienaturalne zainteresowanie **przedmiotami** - jego rodzice chętnie zaakceptowali możliwość objęcia go programem Infant Start w MIND Institute w University of California Davis Medical Center.

Leczenie opiera się na codziennej terapii - Early Start Denver Model - która polega na grach i udawaniu zabawy. W badaniach randomizowanych dowiedziono, że u małych **dzieci** z autyzmem znacząco wpływa ona na rozwój IQ oraz umiejętności językowych i społecznych. Naukowcy sądzą, że metoda ta przyniesie jeszcze lepsze efekty, jeśli zastosuje się ją odpowiednio wcześniej.

"Ostatecznie dążymy do tego, by zapobiec ujawnieniu się pewnej części autyzmu" - mówi David Mandell, zastępca dyrektora w Center for Autism Research w Children's Hospital of Philadelphia. "Nie twierdzę, że można uleczyć te dzieci, ale jeśli odpowiednio wcześniej uda nam się wpłynąć na ich rozwój, być może nigdy nie spełnią kryteriów wymaganych do zdiagnozowania autyzmu. Dlatego nie możemy czekać do pełnego ujawnienia się choroby".

Sally Rogers, badaczka w MIND Institute, która pracuje z państwem Aguilar, mówi jednak, że napotkała kilka wyzwań podczas adaptowania dziecięcej terapii na potrzeby niemowląt.

Oslabiony magnes

Nawet normalnie rozwijające się niemowlęta nie umieją mówić ani gestykulować, a co dopiero udawać. Dlatego Rogers poleciła rodzicom skupić się na gaworzeniu i prostych interakcjach, do których dochodzi podczas rutynowych czynności - karmienia, ubierania, kąpania i przebierania.

"Koci-łapki, zabawa w chowanego czy łaskotanie to zabawy starszych dzieci" - tłumaczyła Carmen i Saulowi Aguilarom podczas ich pierwszej sesji, gdy Emilio miał siedem miesięcy. Rogers mówiła o kolejnych 12 tygodniach i tym, że należy skupić się na wymianie uśmiechów z synem, nauczaniu go reagowania na swoje imię, gaworzeniu z nim poczynając pod pojedynczych sylab ("ma"), przechodząc do podwójnych ("gaga"), aż do bardziej skomplikowanych ("maga").

"Większość dzieci przychodzi na świat z wbudowanym magnesem, który przyciąga je do innych ludzi" - tłumaczy Rogers - "O autyzmie wiemy tyle, że przy tej chorobie ten magnes słabnie. Nie chodzi o to, że dzieci nie są zainteresowane kontaktem, po prostu są nim zainteresowane o wiele mniej. Pytanie więc jest takie: jak to zainteresowanie zwiększyć?"

Kontakt wzrokowy

Podczas lekcji pierwszej skupiono się na kontakcie wzrokowym. Rogers poleciła rodzicom, by na zmianę bawili się z Emiliem. Zachęcała by jak najczęściej znajdowali się twarzą w twarz z dzieckiem i pozostawali na jego linii wzroku. Carmen pochylała się więc nad niebieskim kocykiem i grzechotała zabawkami. "Emilio? Gdzie jest Emilio?"



Lekcja pierwsza - **kontakt** wzrokowy /The New York Times

Z drugiej strony weneckiego lustra inny naukowiec obserwował zabawę, a jego asystent ekrany komputerów, które przekazywały obraz z trzech kamer umieszczonych w **pokoju**, gdzie mama bawiła się z synem. Sally Ozonoff, badaczka, która pierwsza wskazała Emilia jako kandydata do eksperymentu, zatrzymała się na chwilę, by popatrzeć.

"On widzi tylko przedmiot, mimo że jej twarz jest tuż obok" - stwierdziła - "Ma ten bezbarwny, trzeźwy wyraz twarzy".

Saul spróbował jako drugi. Podniósł Emilia nad głowę, a potem zasymulował mu lot samolotem. Syn tylko wpatrywał się w sufit.

Potem **ojciec** ułożył dziecko na siedzisku i podniósł maskotkę-wilka. Położył ją sobie na głowie, a potem pozwolił by spadła mu do rąk. "Ooooo... Bach!". Emilio wreszcie zwrócił uwagę.

"To było wspaniałe" - zawołała Rogers - "Położyłeś zabawkę na głowie, co przyciągnęło jego wzrok. Posłużyłeś się maskotką, by wywołać interakcję. Kiedy zbliżyłeś ją do swojej twarzy, on za nią podążył".

Najważniejsze jest doświadczenie

Przyczyny autyzmu wciąż pozostają nieznane, jednak naukowcy zgadzają się co do tego, że choroba jest uwalniana przez jakieś cechy biologiczne lub genetyczne. Eksperymentalne formy leczenia, jak Infant Start, oddziałują na środowisko, w którym **dziecko** dorasta. W ten sposób sprawdzają, czy zmiany w domu mogą wpłynąć na biologiczny rozwój choroby, która została już uwolniona.

"Doświadczenia kształtują mózg dzieci w bardzo fizyczny sposób" - tłumaczy Rogers - "Tworzą synapsy. Niektóre budują, inne osłabiają".

Teoria mówi, że jeśli dziecko zaczyna skupiać się na przedmiotach zamiast na twarzach, może rozpocząć się kaskada zaburzeń: obwody w mózgu przeznaczone do czytania twarzy zaczynają być używane do czegoś innego, np. do przetwarzania światła i obiektów. W efekcie dzieci tracą zdolność do fizycznego przedstawiania emocji, którego normalnie uczą się poprzez obserwowanie wyrazów twarzy innych. Im dłużej mózg dziecka działa w ten sposób, tym trudniej później to zmienić.

Jednak wysiłki mające na celu zastopowanie autyzmu poprzez wcześniejszą terapię napotykać na naukowy problem.

Ponieważ nie można formalnie zdiagnozować autyzmu przed drugim rokiem życia, niemożliwym staje się oddzielenie niemowląt, którym leczenie pomogło, od tych, u których autyzm i tak nigdy by się nie rozwinął. Naukowców czeka jeszcze wiele pracy z dziećmi takimi jak Emilio, zanim będą mogli przystąpić do badań randomizowanych i porównać niemowlęta, wobec których zastosowano terapię z tymi, u której jej nie rozpoczęto.

Nadzieja z dnia na dzień

Jednak rodzice Emilia są szczęśliwi, że ich syn bierze udział w pilotażowym projekcie. W przypadku ich starszego syna Diego terapia behawioralna, zastosowana między 3 a 5 rokiem życia, przyniosła bardzo dobre efekty. Dlatego teraz również są pełni nadziei.

Saul zrezygnował z pracy w firmie telekomunikacyjnej, by móc zająć się Emiliem i jak najwięcej czasu poświęcać na pracę z nim w ramach programu. Carmen zakończyła swoją karierę zawodową jako pracownik socjalny jeszcze wcześniej - gdy autyzm zdiagnozowano u ich pierwszego syna.

"Jako pierwsza w mojej rodzinie skończyłam college" - mówi Carmen - "Kiedyś myślałam, że ustawiam poprzeczkę dla moich dzieci".

Jednak gdy dowiedziała się, że Emilio także może cierpieć na autyzm "przestała patrzeć tak daleko w przyszłość". "Teraz planujemy tylko z dnia na dzień" - dodała.

April Dembosky

The New York Times

tłum. AWT, śródtytuły od redakcji Interia.pl