

الأسئلة المتداولة حول مرض التوحد من قبل الأسر

اخبرتنا مسؤولة الخدمة المقدمة لطفلي هي الأخرى عن قلقها فيما يتعلق بنمو ابنا وتصرفاته. فقد أدركنا أنه يتأخر في النمو ويختلف عن أقرانه الذين في مثل عمره. نعتقد أنه مازال صغير جداً بحيث لا يحتاج إلى عرضه على متخصص لتشخيص حالته. نفضل أن ننتظر عاماً آخر ونلاحظ مدى التغيير الذي قد يطرأ على نموه. هل هناك أي ضرر في الانتظار؟

اثبتت الأبحاث أن التدخل يجب أن يكون مبكراً قدر الإمكان للحصول على أفضل نتيجة. ومع ذلك يجب على الأسرة اتخاذ القرار المناسب لطفلها حيث لا تسبب عملية تشخيص مرض التوحد أي آلام بالنسبة للطفل. فهي عبارة عن ملاحظات سلوكية واختبارات تربوية ومقابلات مع الأسرة. تشعر معظم الأسر بارتياح بعد التشخيص لوقوفهم على حالة أطفالهم الحقيقية ولتتمكنهم من بدء برنامج الخدمات المناسبة إذا دعت الحاجة إليه.

يمكن البدء في تقديم خدمات التدخل المبكر التابعة لبرنامج "الأطفال لا يستطيعون الانتظار" بعد إجراء الكشف الطبي الرسمي أو بدونه. يوجد العديد من الأساليب والخطط التي يمكن تطبيقها. هناك بعض الأساليب الرسمية في حين توجد أساليب أخرى تحتاج إلى مشاركة الأسرة. ما يهم في هذا الأمر هو تحصيل الغرض النهائي الذي ترغب فيه الأسرة ووضع البرنامج المناسب لذلك. ومع ذلك فإن عملية التقييم تساعد فريق العمل والأسرة بشكل كبير في تحديد أنواع الخدمات والأساليب والخطط الأكثر فاعلية. وعلى الرغم من أن عملية التشخيص غير لازمة، إلا أن عملية التقييم والتوصيات الناتجة عنها مفيدة للغاية لتحديد البرنامج المناسب.

تم تقييم طفلي من خلال فريق عمل BCW وكان لديهم شكوك حول إصابته بمرض التوحد. هل يقوم برنامج BCW بدفع مصاريف التقييم الذي يحدد إصابة طفلي بمرض التوحد أم عدم إصابته.

عندما يقرر فريق عمل BCW ضرورة عمل تشخيص لحالة الطفل، فإن عملية التقييم تدرج تحت خدمة BCW التي تقدم حسب "خطة خدمات الأسرة" الموضوعة. يعني ذلك أن البرنامج مسئول عن توفير تكاليف عملية التشخيص. ويلزم إجراء عمليات التقييم الخاصة بالتشخيص بالتعاون مع طبيب الطفل.

هل يؤدي التدخل المبكر إلى شفاء الاضطرابات الناتجة عن مرض التوحد.

لا يوجد أي برنامج قومي معروف لدية بيانات بحثية مفيدة حول إمكانية شفاء الأطفال الصغار من مرض التوحد. يعتبر مرض التوحد كما يبدو من تعريفه من الأمراض التي تستمر طوال المرحلة العمري. نظراً لارتباط هذا المرض بالاختلافات البيولوجية أو العصبية في المخ، فإنه لا يوجد علاج معروف لهذه الاختلافات. إذا تم التدخل في الوقت المناسب فإنه قد يمكن تغيير العديد من السلوكيات المرتبطة بمرض التوحد بشكل إيجابي. تشير الأبحاث إلى أن التدخل المبكر والمكثف يؤدي إلى تقدم العديد من الأطفال بحيث يمكن إحاقهم في برامج تأهيلية متدرجة المستويات.

ما هي الأساليب الأكثر فاعلية؟

لا يوجد أسلوب واحد معروف يمكن اتباعه مع جميع الأطفال اثبتت الأبحاث أن البرامج المتخصصة المنظمة التي تركز على مهارات التواصل والتفاعل الاجتماعي المعدة لكل طفل على حدة، تؤدي إلى نتائج إيجابية.و يجب أن يؤخذ دور أفراد الأسرة في الاعتبار في البرنامج عند تقييم الفعاليات. من الأسئلة الهامة "ما هو مقدار الوقت الذي ستقضيه الأسرة لإنجاز الأسلوب المناسب وكم سيكلفها ذلك؟". من الأساليب الأكثر فاعلية تنفيذ برنامج منسق يشترك فيه الطفل والأسرة معاً. يجب أن تعكس البرامج مدى اهتمام الأسرة بهذه البرامج وأن تكون من أولوياتها وأن تسخر لها كل غال وثمان وأن يتم تنفيذ هذه البرامج من قبل كافة المسؤولين بما فيهم أفراد الأسرة.

كيف أتعرف على أسلوب العلاج الأنسب لطفلي؟

هذا السؤال من أصعب الأسئلة التي تطرحها الأسر والذي يصعب الإجابة عليه بل وقد تتغير عبر الوقت. عادة ما يتكون الأسلوب الأمثل من عدة أساليب متداخلة. فهناك من الأساليب الذي يتناسب مع طفل معين وقد لا يتناسب مع طفل آخر. ومنها ما يمكن تطبيقه لشهر واحد فقط ولا يفيد بعد ذلك مع نفس الطفل. ينصح الآباء بتقبل التدخل في شئون أطفالهم بصدق رطب. منها المقابلات المستمرة المتعلقة بأنواع العلاج وأساليبه المختلفة. وفيما يخص أساليب العلاج، فإن على الأسرة طرح أسئلة كالأئلة التالية وأن تتوقع وجود إجابات عليها:

- ما هي التأثيرات الإيجابية للعلاج التي نأمل في مشاهدتها؟
- هل توجد أعراض جانبية ضارة لهذا العلاج؟
- ما هي التأثيرات التي قد نشاهدها على المدى القريب والبعيد لهذا العلاج؟
- هل يمكن إدخال هذا العلاج في البرنامج الحالي للطفل؟
- ما هي تكلفة العلاج؟ هل ستغطي شركة التأمين الخاصة بي تكلفة العلاج؟
- ما هي فترة العلاج؟ هل يمكنني تكريس الوقت الفعلي المطلوب للعلاج؟
- ما هو رأي الأطباء والمتخصصين المتابعين لحالة طفلي في مدى ملاءمة العلاج؟
- هل توجد أبحاث تستخدم كدليل علمي يدعم استخدام هذا العلاج؟

كيف أحكم على تقدم الطفل؟ ماذا أفعل إذا شعرت بعدم تقدم الطفل؟ وماذا أفعل إذا شعرت بعدم ارتياح؟

تم تصميم برنامج IFSP لتحديد التغيرات المتوقعة على حالة الطفل وكيفية قياس مستوى التغيير ومدته. وبصفتك فرد من أفراد الأسرة، فإنك تعد من العناصر الهامة في تحديد النتائج وتحديد الأنشطة والوسائل المؤدية إليها والحكم على مدى ملاءمتها لطبيعة الأسرة والطفل. و يجب تسجيل نتائج برنامج IFSP ومراجعتها كل ستة أشهر على الأقل وإعادة صياغتها سنويًا. وبالنسبة للأطفال المصابين بمرض التوحد يجب تكرار القيام بهذا الأمر كل ثلاثة أشهر على سبيل المثال. و علاوة على ذلك يجب تقسيم نتائج برنامج IFSP إلى خطوات قياسية بحيث يمكن قياس مستوى التقدم في كل مرحلة من مراحل التدخل. وبصفتك عضواً في الأسرة وفي فريق العمل، يجب مشاركتك في حلقات النقاش المتكررة لمتابعة حالة الطفل. ويمكن مشاركة المستشارين لمراجعة البرنامج إذا كان لديك أي استفسارات حول البرنامج.

هل يجب تسجيل طفلي في برنامج خاص "بمرض التوحد" وهل يجب علي المشاركة في دورة تعليمية بخصوص هذا المرض.

ربما توجد بعض البرامج الخاصة التي لا تضاهاى مزايا "البيئة الطبيعية" أو التي تتواجد في أماكن لا يتواجد فيها ذوي الاحتياجات الخاصة. يستفيد الأطفال المصابين بمرض التوحد من الاختلاط بنظرائهم الأكبر سنًا والذين يظهرون تحسناً في حالاتهم. يعتبر كل طفل حالة مستقلة بذاته وله احتياجاته الخاصة به. نظراً للطبيعة الشمولية لمرض التوحد التي ينتج عنها العديد من السلوكيات، فإنه لا يتوفر منهج تعليمي أو برنامج معين يمكن تطبيقه على جميع الأطفال. إذا تم تقديم الخدمات للأطفال المصابين بمرض التوحد في مجموعات، و ذلك يعني حاجتهم جميعاً لبرنامج متشابه أو خدمات متشابهة. ويمكن تعديل المنهج التعليمي الذي يسفر عن تقدم في الأحوال الفردية.

هل يتكفل "برنامج الأطفال لا يستطيعون الانتظار" بدفع مصروفات العلاج البديل كنفقات التدريبات السمعية أو العلاج الخاص بالبصر أو العلاج الروحاني بالنسبة لطفلي؟

لا. سيتم من خلال برنامج BCW مساعدة الأسر في البحث عن المعلومات والموارد الخاصة بالعلاج البديل، ولكن لن يتم دفع تكاليف هذه الخدمات البديلة من خلال البرنامج. غالباً ما يتم اعتبار هذه الأمور من الإجراءات الطبية التي لا يغطيها برنامج BCW. و لن يقدم برنامج BCW أي مبالغ تتعلق بأي علاج لم تثبت فاعليته بالأبحاث. سيقوم فريق عمل برنامج BCW بالتعاون مع الاستشاريين بتقديم النصيحة للمسؤولين وللأسر بخصوص الأساليب التي تناسب هذه الفئة.

هل يتكفل "برنامج الأطفال لا يستطيعون الانتظار" بدفع مصروفات البرامج المعروفة كبرنامج Discrete Trial أو Greenspan أو TEACCH أو Little Walden؟

يتم تطبيق الأسلوب الأنسب بمعرفة فريق IFSP حسب معلومات التقييم وحسب الأهمية وقد يشمل أحد البرامج المذكورة أعلاه. سيساعد فريق IFSP الأسر في تطبيق أي برنامج خاص يظن أنه العلاج الأمثل. سيتم تحديد عدد ساعات التدريب الخاص الذي يتكفل برنامج BCW بدفع مصروفاته بواسطة فريق العمل وسيتم تضمينه في برنامج IFSP. ويتكون هذا البرنامج من عنصر وحيد يمثل خطة علاج الطفل وقد يتيح أيضاً للطفل فرص تعميم المهارات على بيئات طبيعية أخرى والتفاعل مع نظرائه التي تتحسن حالاتهم.

تم تشخيص حالة طفلي من قبل أحد الخبراء في المجال وقد أوصى بتعيين استشاري من خارج برنامج "الأطفال لا يستطيعون الانتظار" للتشاور معنا حول البرنامج الموضوع لطفلنا. هل سيتكفل برنامج BCW بدفع تكاليف الاستشاري؟

لا يلتزم برنامج "الأطفال لا يستطيعون الانتظار" بتعيين أي استشاريين خارجيين أو يتكفل بدفع تكاليف خدماتهم إذا كان لدى البرنامج الخبراء الذين يحققون أهداف برنامج IFSP. حيث يستطيع برنامج BCW توفير استشاريين خبراء ومدربين للمساعدة في البرنامج. يستطيع الآباء دعوة أي شخص للمشاركة في اجتماعات IFSP. يتم تحديد فريق العمل والدعم المناسب كجزء من برنامج IFSP.

كيف يمكن تحديد الشخص المؤهل للتعامل مع طفل صغير مصاب بمرض التوحد؟

لا توجد مؤهلات أو طبيعة دراسة معينة تؤهل أي شخص للتعامل مع طفل مصاب بمرض التوحد. ولقد اكتشفنا أنه نظراً للتصرفات المعقدة والأحتياجات الخاصة للطفل المصاب بمرض التوحد فقد يلزم للأسرة مساعدة من قبل مجموعة من الأشخاص. هذه المجموعة قد تشمل جميع أو أي ممن يلي: معلم متخصص في برامج التدخل المبكر و/أو مسؤول و/أو مساعد من البرنامج و/أو محلل لغوي و/أو طبيب معالج و/أو أخصائي اجتماعي. ويلزم أن يكون أعضاء الفريق على مستوى عال من التدريب والخبرة في التعامل مع الأطفال المصابين بمرض التوحد. دائماً ما يتوفر لدينا فريق من الخبراء كجزء من البرنامج المكثف للتعامل مع كافة عناصر الخطة. وإذا لم يتوفر لدينا الخبراء في مجال أو أسلوب معين، سيقوم برنامج BCW بالمساعدة في تحديد الاستشاريين الذين يقدمون المساعدة الفنية أو تدريب الأسرة على البرنامج.

ما الذي سيحدث لطفلي عند بلوغه سن الثالثة وعند توقف تقديم الخدمات عبر برنامج "الأطفال لا يستطيعون الانتظار"؟

برنامج BCW مسؤول عن مساعدة الأسرة في التخطيط لتغيير نوع الخدمة وذلك قبل بلوغ الطفل عامه الثالث ب ستة أشهر على الأقل. ومن الخيارات المتاحة برامج التأهيل الدراسي وبرامج المراكز الاجتماعية الأخرى. و سيساعدك منسق الخدمة في تحديد الخيارات المناسبة.

يجب أن تعلم أن كل المناطق التعليمية في ولاية "جورجيا" تطالب بتوفير مستوى من التعليم العام للأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة الذين أعمارهم تتراوح بين 3 و 21 سنة يتناسب مع احتياجاتهم الخاصة. لضمان حصول الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة على الخدمات والدعم المناسبين الذي تقدمه المناطق التعليمية عند بلوغهم سن الثالثة، يجب أن يتم التنسيق والاتصال بين فريق برنامج التدخل المبكر ومسؤول المنطقة التعليمية في أقرب وقت ممكن ينصح ببدء التعرف على الخيارات المتاحة عند بلوغ الطفل عامه الثاني.

تشمل الإجراءات المبكرة التي تلزم عملية التحويل:

- عقد اجتماع بين أخصائي برنامج BCW ومسؤول المدرسة ومسؤولي البرامج الاجتماعية الأخرى لمناقشة خطة تجميع المعلومات المطلوبة لتنفيذ التحويل.
- مشاركة المعلومات القديمة والحديثة مثل بيانات التقييمات وخطط IFSP بين جميع أطراف العمل المشاركين في برنامج الطفل؛
- تقديم توصية رسمية خاصة بالطفل إلى المنطقة التعليمية. و بمجرد تقديم التوصية، يبدأ مسؤول النظام بالمدرسة بمعاونتك في تحديد ما إذا كان طفلك مؤهلاً للخدمات التعليمية الخاصة أم لا، فإن كان مؤهلاً، فما هي تلك الخدمات.

Adapted from *Connecticut Birth to Three, Service Guideline #1: PDD/Autism and Fields V. Autism Advocacy in Lane County: Oregon: A Handbook for Parents and Professionals*. Eugene, OR: University of Oregon: 1993. Thesis.

مجتمع مرض التوحد بأمریکا

Greater Georgia Chapter
2971 Flowers Road South,

Atlanta, GA 30341
800-328-8476

Autism Society of America
7910 Woodmont Ave., Suite 650
Suite 140
Bethesda, MD 20814-3015
(770) 451-0954

org.society-autism.www