

اختلالات طیف خودگرایی (ASD) سوالاتی که غالباً توسط خانواده ها پرسیده می شود

تأمین کننده خدمات مراقبتی فرزند نگرانی های خود راجع به رشد و رفتارهای پسر را با ما در میان گذاشته است. ما متوجه شده ایم که او دچار عقب ماندگی هایی است و با سایر کودکان دوساله تفاوت دارد. فکر می کنیم او کم سن و سال تر از آن است که برای تشخیص یا رده بندی بیماری، نزد متخصص برده شود. بنابراین، ترجیح می دهیم یکی دو سال دیگر صبر کنیم تا ببینیم روند رشد او چگونه خواهد بود. آیا آسیبی او را تهدید می کند؟

تحقیقات به وضوح نشان می دهد که برای آنکه مداخله حتی الامکان مؤثر و موفقیت آمیز باشد، باید هرچه زودتر آغاز شود. به هر حال، این موضوع نیز حائز اهمیت است که والدین تصمیماتی را برای فرزندشان اتخاذ کنند که راحت تر بتوانند از عهده آن بر آیند. سنجش هایی که به منظور تشخیص ASD صورت می گیرد برای کودک درد جسمی به همراه ندارد و صرفاً شامل یک سری مشاهدات رفتاری، آزمایشات یادگیری، و مصاحبه های خانوادگی است. بیشتر خانواده ها بعد از سنجش اظهار می کنند که نوعی احساس آرامش و آسودگی خاطر به آنها دست داده است زیرا می دانند که آیا علائم بیماری در فرزندشان تشخیص داده شده است یا نه و قادر هستند در صورت لزوم، به اتخاذ اقدامات مقتضی مبادرت ورزند.

خدمات مداخله به موقع که توسط تیم مداخله به موقع BCW محلی مناسب تشخیص داده شوند را می توان با تشخیص رسمی و یا بدون آن شروع کرد. تکنیک ها و راهبردهای مختلف زیادی وجود دارد که ممکن است اجرا شود. برخی از این تکنیک ها بیشتر جنبه راهنمایی دارد، حال آنکه سایر تکنیک ها مشارکت بیشتر خانواده را می طلبد. آنچه بسیار حائز اهمیت است این است که نتایج ویژه ای که توسط خانواده تشخیص داده می شود مورد ملاحظه قرار گیرد و برنامه ای مناسب طراحی و اجرا گردد. به هر حال، سنجش می تواند هنگام تعیین نوع خدمات، تکنیک ها، و راهبردهایی که از بیشترین کارایی برخوردار خواهند بود، برای تیم مداخله و خانواده، بسیار مفید باشد. گرچه برای خدمات نیازی به تشخیص علائم بیماری نیست، سنجش و توصیه های مربوط به مداخله های بعدی می تواند برای طراحی و توسعه برنامه بسیار سودمند باشد.

فرزندم توسط BCW مورد سنجش قرار گرفته است و تیم نگران است که او احتمالاً مبتلا به ASD باشد. آیا BCW هزینه سنجش به منظور تشخیص ابتلای فرزندم به ASD را متقبل می شود؟

چنانچه تیم BCW تشخیص دهد که پیگیری علائم ابتلا به بیماری لازم است، در آن صورت سنجش می تواند به عنوان یک خدمت BSW در برنامه خدمات اختصاصی خانواده (IFSP) منظور شود. این بدان معناست که برنامه مسئول پرداخت هزینه این خدمت تشخیصی است. لازم است کلیه سنجش های تشخیصی با همکاری پزشک مسئول مراقبت های اولیه کودک انجام گیرد.

آیا مداخله به موقع می تواند به معالجه اختلالات طیف خودگرایی (ASD) بیانجامد؟

هیچ برنامه تأیید شده ملی که داده های تحقیقاتی کافی در خصوص کودکان خردسال در اختیار داشته باشد وجود ندارد که بتواند ادعا کند که قادر به معالجه خودگرایی است. خودگرایی، بنا بر تعریف، نوعی معلولیت مادام العمر است. به لحاظ ارتباط آن با ناهمسانی های بیولوژیک و نورولوژیک موجود در مغز کودک، هیچ گونه «معالجه ای»، به معنای واقعی کلمه در پزشکی، برای این ناهمسانی ها وجود ندارد. با مداخله مناسب و به موقع، می توان بسیاری از رفتارهای مرتبط با ASD را به نحوی مثبت تغییر داد. تحقیقات حاکی از آن است که با مداخله به موقع و فشرده، کودکان پیشرفت های قابل ملاحظه ای می کنند و با سطوح حمایتی مختلف به برنامه های پیش دبستانی راه می یابند.

مؤثرترین رویکردها کدام است؟

هیچ رویکردی وجود ندارد که به تنهایی برای همه کودکان مؤثر باشد. تحقیقات نشان داده است که یک برنامه آموزشی تخصصی و ساختمند که بر مهارت های ارتباطی و تعامل اجتماعی طراحی شده برای شخص کودک تأکید می کند می تواند نتایج مثبت در پی داشته باشد. اعضای خانواده نیز باید هنگام ارزیابی تأثیر و کارایی، نقش خود در برنامه را مد نظر قرار دهند. لازم است سؤالاتی نظیر «برای اجرای رویکردی خاص، نیاز به چه مقدار وقت و منابع است؟» مورد ملاحظه قرار گیرد. تجربه ثابت کرده است که مؤثرترین رویکردها شامل یک برنامه هماهنگ با مشارکت کودک و خانواده می باشد. برنامه ها باید بازتابی از دغدغه ها، اولویت ها و ارزش-های خانواده باشد و به طور مداوم توسط کلیه تأمین کنندگان خدمات، از جمله اعضای خانواده اجرا گردد.

چگونه تشخیص دهم که مناسب ترین رویکرد درمانی برای فرزند من کدام است؟

این مشکلترین سؤالی است که برای خانواده ها مطرح است و سؤالی است که پاسخ آن با گذشت زمان تغییر می کند. اغلب بهترین رویکرد، آمیزه ای از رویکردهای مختلف است. روشی که برای درمان یک کودک مؤثر است ممکن است برای کودک دیگر مؤثر نباشد و آنچه به مدت یک ماه مؤثر است ممکن است شش ماه بعد برای همان کودک مؤثر نباشد. به والدین توصیه می شود مصرف کنندگان خوبی برای مداخله هایی باشند که فرزندشان دریافت می کند. این شامل بحث مستمر پیرامون رویکردها و روش های درمانی است که فرزندشان دریافت می کند. هنگام بررسی رویکردهای درمانی، لازم است اعضای خانواده سؤالاتی نظیر موارد ذیل را بپرسند و انتظار پاسخ به آنها را داشته باشند:

- چه تأثیرات مثبتی را می توانم انتظار داشته باشم؟
- آیا این درمان توأم با هیچ گونه اثرات جانبی مضر نیز است؟
- این درمان چه تأثیرات کوتاه مدت و دراز مدتی را در پی خواهد داشت؟
- آیا این درمان قابل تلفیق با برنامه فعلی فرزندم است؟
- هزینه درمان چقدر است؟ آیا شرکت بیمه آن را مقبول خواهد شد؟
- درمان چه مدت طول خواهد کشید؟ آیا می توانم با واقع بینی زمان لازم را به درمان اختصاص دهم؟
- نظر پزشک اطفال و سایر افراد مجرب دست اندر کار معالجه فرزندم در مورد لزوم این درمان چیست؟
- آیا تحقیقات قابل قبول گسترده ای وجود دارد که شواهد علمی کافی دال بر تأیید استفاده از این رویکرد درمانی را ارائه کند؟

چگونه تشخیص دهم که فرزندم در حال پیشرفت است؟ اگر احساس کنم که فرزندم پیشرفتی نمی کند، باید چه تدبیری بیاندیشم؟ اگر از وضعیت فرزندم راضی نیاشم، باید چکار کنم؟

IFSP به این منظور طراحی شده که نشان دهد شما باید انتظار چه تغییراتی را داشته باشید، تغییر چگونه سنجیده می شود، و خط سیر زمانی آن چگونه است. شما به عنوان یکی از اعضای خانواده، نقش به سزایی را در تشخیص نتایج، توسعه فعالیت ها و راهبردهای لازم برای نیل به نتایج، و تعیین مناسب ترین جا برای آن فعالیت ها در برنامه روزمره خانواده و فرزندتان ایفا می کنید. هریک از نتایج باید بر اساس IFSP حداقل هر شش ماه یک بار مرور و به صورت سالیانه بازنویسی شود. در مورد کودکان مبتلا به ASD، شاید لازم باشد این کار در فواصل زمانی کوتاه تری انجام گیرد. به علاوه، هر نتیجه بر اساس IFSP باید به مراحل قابل اندازه گیری تقسیم شود تا بتوان پیشرفت به سمت نتایج را در طی هریک از دوره های مداخله سنجید. به عنوان یکی از اعضای خانواده و عضوی از تیم، شما باید در بحث های مکرر پیرامون وضعیت فرزندتان مشارکت داده شوید. مشاوران آماده خدمت به شما هستند و در صورت نگرانی در مورد پیشرفت فرزندتان، می توانید از حضور آنها در جلسه مرور برنامه بهره بگیرید.

آیا فرزندم باید در یک برنامه ویژه «خودگرایی» ثبت نام شود و در برنامه ای که برای کودکان مبتلا به خودگرایی طراحی شده شرکت کند؟

برنامه های ویژه ممکن است واجد معیار قانونی «محیط طبیعی» نباشند و یا ممکن است در محیط هایی ارائه شوند که در آن عموماً کودکان عاری از معلولیت دیده می شوند. کودکان مبتلا به ASD از مصاحبت با هم سن و سالهایی سود می برند که از نظر سنی با آنها متناسب هستند و از رشدی عادی برخوردارند. هر کودک فردی با نیازهای مختص به خود است. به خاطر ماهیت طیفی ASD و بسیاری از ترکیبات رفتاری که ممکن است روی دهد، هیچ برنامه یا رویکردی وجود ندارد که به تنهایی برای همه کودکان مؤثر باشد. تأمین خدمات برای کودکان مبتلا به ASD در یک گروه مستلزم آن است که آنها همه نیازمند یک برنامه یکسان و خدمات مشابه باشند. بنابراین، لازم است برنامه ای اتخاذ گردد که راه را برای نیل به نتایج فردی هموار می سازد.

آیا برنامه BCW هزینه درمان های ثانوی مانند شنوایی درمانی، بینایی درمانی، یا درمان استخوان خاجی مجسمه فرزند من را می پردازد؟

نه. BCW در پیدا کردن اطلاعات و منابع مربوط به درمان های ثانوی به خانواده ها کمک خواهد، اما هزینه این خدمات ثانوی را متقبل نمی شود. این خدمات غالباً مداخله های پزشکی محسوب می شوند که تحت پوشش BCW قرار نمی گیرند. BCW هزینه هیچ گونه معالجه ای که تأثیر و کارایی آن بر اساس مطالعات تحقیقاتی به اثبات نرسیده باشد را بر عهده نخواهد گرفت. کارکنان BCW، با همکاری مشاورین، در خصوص تکنیک ها و رویکردهایی که در این گروه قرار می گیرند به خانواده ها و تأمین کنندگان خدمات، مشاوره خواهند داد.

آیا BWC هزینه برنامه‌هایی «معروف و خوشنام» همچون «Discrete Trial»، «Greenspan»، «TEACCH» یا «Little Walden» را برای فرزندم متقبل خواهد شد؟

رویکردی که توسط تیم IFSP، بر اساس اطلاعات حاصل از سنجش/ارزیابی، مناسب‌ترین رویکرد تشخیص داده شود اجرا خواهد شد و می‌تواند شامل برنامه‌هایی نظیر آنچه در بالا فهرست شده نیز باشد. تیم IFSP در صورتی در اجرای یک برنامه آموزشی ویژه به خانواده‌ها کمک خواهد کرد که آن برنامه مؤثرترین روش درمان تلقی گردد. مقدار زمانی که توسط BCW به یک برنامه آموزشی ویژه تخصیص داده می‌شود توسط تیم تعیین و در برنامه IFSP گنجانده خواهد شد. این برنامه معمولاً تنها بخش برنامه کودک خواهد بود که فرصت‌هایی برای تعمیم مهارت‌ها به سایر محیط‌های طبیعی و برقراری تعامل با سایر هم‌سن و ساله‌هایی که از رشدی طبیعی و متعارف برخوردار هستند را برای کودک فراهم می‌سازد.

فرزند من توسط فردی که در این زمینه تخصص داشت مبتلا به ASD تشخیص داده شد. وی توصیه کرد ما از مشاوره خارج از برنامه BCW برای مشاوره در خصوص برنامه ریزی برای فرزندمان کمک بگیریم. آیا BCW هزینه آن را بر عهده خواهد گرفت؟

چنانچه BCW از تخصص لازم برای اجرای شرایط IFSP برخوردار باشد، موظف به استخدام یا پرداخت هزینه مشاوران خارج از برنامه نخواهد بود. BCW مشاورانی متخصص و مجرب را برای کمک به برنامه رشد در اختیار دارد. ما در جلسات IFSP، از حضور کلیه کسانی که توسط والدین دعوت می‌شوند استقبال می‌کنیم. به عنوان بخشی از توسعه IFSP، کارکنان شایسته و حمایت‌ها ی مناسب مورد بررسی و شناسایی قرار خواهند گرفت.

چه کسانی صلاحیت کار کردن با کودکان مبتلا به ASD را دارند؟

هیچ مدرک یا رشته خاصی وجود ندارد که فرد را واجد شرایط کار کردن با کودک مبتلا به ASD کند. ما به این نتیجه رسیده ایم که پیچیدگی رفتارها و نیازهای کودکان مبتلا به ASD اغلب ایجاب می‌کند که از تیمی متشکل از افرادی که با خانواده کار می‌کنند استفاده شود. تیم مزبور ممکن است متشکل از هر یک یا همه افراد ذیل باشد: یک آموزگار که متخصص مداخله به موقع، مداخله گر اولیه، یا دستیار مداخله گر اولیه است؛ یک آسیب شناس گفتار/زبان؛ یک متخصص کار درمانی؛ یک روانشناس؛ و/یا یک مددکار اجتماعی. لازم است اعضای تیم از تجربه و تخصص لازم در زمینه کار با کودکان مبتلا به ASD برخوردار باشند. غالباً، در برنامه‌های ما از کارکنانی مجرب به عنوان قسمتی از برنامه جامع رسیدگی به کلیه بخش‌های برنامه خانواده استفاده می‌شود. اگر برنامه در زمینه یک راهبرد یا تکنیک ویژه، کارکنانی مجرب در اختیار نداشته باشد، BCW در زمینه شناسایی مشاورانی که می‌توانند کمک یا آموزش فنی را برای برنامه خانواده فراهم کنند کمک و همکاری خواهد کرد.

وقتی فرزندم به سن سه سالگی می رسد و دیگر نمی تواند از خدمات BCW برخوردار گردد، چه خواهد شد؟

BCW موظف است حداقل شش ماه قبل از سومین سالروز تولد فرزندتان در زمینه برنامه ریزی برای تغییرات مربوط به ارائه خدمات به خانواده شما کمک کند. برنامه های جایگزین ممکن عبارتند از برنامه های آموزشی ویژه برای پیش دبستانی مدرسه دولتی و سایر برنامه های اجتماعی. مسئول هماهنگی خدمات در شناسایی برنامه های جایگزین موجود در محل سکونت شما، به شما کمک خواهد کرد.

لازم است بدانید که کلیه حوزه های آموزشی ایالت جرجیا موظفند برای افراد 3 تا 21 ساله ای که دچار معلولیت هستند خدمات آموزشی دولتی رایگان و مناسبی که بتواند جویگزینی نیازهای فردی آنها باشد را فراهم کنند. برای حصول اطمینان از اینکه کودکان معلول از سن سه سالگی و توسط حوزه آموزشی محل سکونت خود از خدمات و حمایت های لازم بهره مند خواهند شد، لازم است برنامه ریزی و ارتباط بین برنامه مداخله به موقع و کارکنان حوزه آموزشی محل در اسرع وقت صورت پذیرد. توصیه می شود زمانی که فرزندتان به سن دو سالگی می رسد، تحقیقات خود پیرامون برنامه های جایگزین را شروع کنید.

فعالیت های اولیه ای که لازمه فرایند انتقال است عبارتند از:

- ملاقات با BCW، کارکنان مدرسه، و سایر دست اندرکاران برنامه های اجتماعی به منظور بررسی برنامه جمع آوری اطلاعات لازم برای انجام انتقال؛
- ارائه آخرین و جدیدترین اخبار و اطلاعات مربوطه، نظیر سنجش های فعلی، ارزیابی ها، و برنامه های IFSP توسط کلیه اشخاصی که با فرزند شما کار می کنند؛
- تکمیل فرم ارجاع رسمی فرزند شما به حوزه آموزشی. به محض انجام مراحل ارجاع، کارکنان نظام آموزشی، به اتفاق شما، می توانند به فرایند تعیین اینکه آیا فرزند شما واجد شرایط دریافت خدمات آموزشی ویژه است یا نه مبادرت ورزند، و چنانچه پاسخ مثبت باشد، مشخص کنند به چه خدماتی نیاز خواهد داشت.

اقتباس از:

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.

جامعه خودگرایی آمریکا

AUTISM SOCIETY OF AMERICA

Autism Society of America
7910 Woodmont Ave., Suite 650
Bethesda, MD 20814-3015
800-328-8476
www.autism-society.org

Greater Georgia Chapter
2971 Flowers Road South, Suite 140
Atlanta, GA 30341
(770) 451-0954