

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

اختلاف طیف خودگرایی (ASD) چیست؟

خودگرایی و اختلالات رشدی فراگیر (PDD) اختلالات رشدی بزرگی هستند که از هر 10,000 کودک بین 5 تا 15 نفر را مبتلا می سازند و دو نوع از اختلالاتی هستند که جزء اختلالات طیف خودگرایی (ASD) محسوب می شوند. کودکانی که به این اختلالات نورولوژیک دچار می شوند اهل همه کشورها و دارای فرهنگ ها و زمینه های اقتصادی گوناگون هستند. شواهد قوی و کافی وجود دارد که خودگرایی از بدو تولد وجود دارد. در بسیاری از موارد، مشخصات بیماری بین سنین یک تا سه سالگی نمایان می گردد و بر رشد گفتار و تعاملات اجتماعی، به خصوص تعامل با سایر کودکان تأثیر می گذارد. همچنین این اختلالات اغلب، اما نه همیشه، همراه با مشکلاتی در توجه و گستره علایق است. منظور از به کار بردن این واژه ها توضیح نوعی تأخیر در رشد نیست، بلکه هدف شرح نوعی اختلاف یا انحراف در رشد در زمینه های ارتباط، تعامل اجتماعی، و توجه به اشیاء است. غالباً احتمال تشخیص PDD در کودکان بین سنین یک تا سه سال بیشتر است که این به لحاظ میزان بالای تنوع رشدی در کودکانی است که در این گستره سنی قرار دارند، و نیز به این خاطر است که انتظار نمی رود رفتارهای مرتبط با خودگرایی در کودکان زیر سه سال به خوبی شکل بگیرد.

ASD شامل PDD و نیز در بر گیرنده خودگرایی، اختلال «رت»، اختلال از هم پاشنده کودکی، سندرم «آسپرگر»، و اختلالات رشدی فراگیر- وگرنه غیر قابل تشخیص (PDD-NOS) می باشد. این اختلالات حاکی از اختلالات کمی و کیفی در توانایی کودک برای ارتباط، تعامل اجتماعی، و تعامل با اشیاء و امور عادی و روزمره است. از تعداد رفتارها و دامنه شدت ابتلا در هر حیطه، برای تعیین رده تشخیصی ویژه استفاده می شود. شاید اطلاق عبارت اختلالات طیف خودگرایی برای کودکان بسیار خردسال دقیق تر باشد زیرا انتظار نمی رود که برخی مهارت های ارتباطی و بازی در زمان سنجش آغازین شکل گرفته باشد. گرچه ممکن است بچه ها با گذشت زمان رده های تشخیصی درون طیف را تغییر دهند، احتمال دارد همچنان جزء رده ASD محسوب شوند. برای والدین یا تأمین کننده ها، نکته مهم این نیست که روی رده تشخیصی که کودک دریافت می کند تمرکز نمایند؛ آنچه حائز اهمیت است این است که چه اقداماتی می توان اتخاذ نمود که به کودک کمک شود تا از مهارت های لازم در حیطه های مورد نظر برخوردار گردد. برنامه ها باید بر اساس رفتار منحصر به فرد کودک و خانواده (نگرانی ها، اولویت ها، تصمیم گیری اعلام شده) طراحی و اجرا شوند.

چه خصوصیتی می تواند به تأمین کننده های خدمات مداخله سریع هشدار بدهد که کودک ممکن است دچار خودگرایی/PDD باشد؟

زمان بین اولین نگرانی والدین در خصوص رشد کودک تا تشخیص دقیق خودگرایی/ASD می تواند دو سال به طول بیانجامد. بسیاری از والدین تجارب نومید کننده ای را راجع به مراجعه به پزشکان اطفال و سایر متخصصین در خصوص رشد فرزندشان نقل می کنند. نظر به اینکه کودکان نوپا آهنگ رشد متفاوتی دارند، بسیاری از پزشکان اطفال توصیه می کنند که «صبر کنید ببینیم چه می شود». به هر حال، این امر غالباً منجر به از دست رفتن زمان ارزشمند

مداخله و عصبانیت نهایی والدین می شود. بنابراین، لازم است به دقت به والدین گوش داد تا نقاط قوت و ضعف فرزند خود را شرح دهند، و در صورت لزوم، آنها را به موقع برای انجام سنجش و اقدامات مقتضی بعدی ارجاع داد. می توان یک فهرست بازبینی، نظیر فهرست همسنجی برای خودگرایی در کودکان نوپا، را برای خودگرایی تکمیل کرد، اطلاعات مربوط به بیماری را با والدین در میان گذاشت، و/یا اطلاعات تماس با گروه های والدین یا سازمان هایی که با هدف کمک به کودکان مبتلا به خودگرایی فعالیت می کنند را در اختیار آنها قرار داد. تحقیقات انجام شده در مورد کودکان مبتلا به این گونه معلولیت ها به وضوح نشان می دهد که اقدام به موقع و فشرده نتایج مطلوبی را در دراز مدت در بر خواهد داشت.

بسیاری از متخصصین هنگامی که وازه خودگرایی را می شنوند نوعی عدم اعتدال در رفتار مانند گیجی، دستپاچی، یکه خوردن، کوبیدن سر، و نظایر آن را مجسم می کنند. در واقع، اینها علائم ثانویه هستند. مشکل اصلی کودکان مبتلا به خودگرایی مربوط به حیطه درک و استفاده از تعاملات متقابل است. این بدان معنا نیست که کودکان مبتلا به خودگرایی مهربان نیستند، نمی توانند با دیگران ارتباط برقرار کنند، و یا در توسعه مهارت های اجتماعی دچار عقب ماندگی کامل هستند. کودکان مبتلا به خودگرایی دچار نوعی مشکل کیفی در خصوص ماهیت داد و ستدی تعاملات زبانی، بازی های تعاملی، و تفاهم با دیگران هستند.

والدین اغلب اظهار می کنند که نگرانی های آنها از بین رفته است زیرا کودک آنها رفتاری را از خود نشان داد که تأمین کننده احتمال ابتلای او به خودگرایی/ PDD را مردود دانست. تشخیص این عارضه بر اساس یک رفتار واحد و مجزا نفی یا قبول نمی شود. این عارضه با توجه به مجموعه ای از رفتارها در حیطه های ارتباط، تعامل اجتماعی، و توجه/علاقه تشخیص داده می شود. غالباً تمییز خودگرایی از PDD مستلزم مراجعه به متخصصی است که از تجارب زیادی در زمینه ASD برخوردار می باشد.

تأمین کننده ها باید نسبت به چندین موضوع در سابقه رشد کودکان مبتلا به خودگرایی/ PDD کاملاً هشیار و دقیق باشند. مشخصات زیر غالباً توسط والدین کودکان مبتلا به این اختلالات گزارش می شود.
کودک:

- برای مدتی از رشد زبانی طبیعی برخوردار است، و بین 24 تا 36 ماهگی دچار نقصان زبان یا ترازه می گردد.
- تمرکز کوتاه مدت و گذرا برای بسیاری از فعالیت ها دارد، با این وجود می تواند مدت زیادی روی یک فعالیت که مورد علاقه اش می باشد تمرکز کند.
- مهارت های جنبشی، حافظه، و مهارت حل مسئله غیر زبانی در مقایسه با مهارت های زبانی و اجتماعی با آهنگی طبیعی یا نسبتاً پیشرفته رشد می کند.
- تمایل به بازی کردن به تنهایی یا شرکت در بازی با سایر کودکان دارد، اما به شرکت در بازی های نشسته موازی یا تعاملی علاقمند نیست.
- از نوعی کشیدن والدین به سمت چیزهای مورد علاقه به جای اشاره کردن، به زبان آوردن، یا استفاده از نگاه خیره هماهنگ استفاده می کند.
- در تقلید اعمال و حرکات دچار مشکل است.

- بی دلیل می خندد یا گریه می کند.
- گفتاری پژواک مانند دارد (سؤالات را با تکرار طوطی وار آنها پاسخ می دهد).
- از توانایی تظاهر به ناشنوایی برخوردار است، اما در عین حال صداهایی که مربوط به چیزی باشد که بسیار مورد علاقه اوست (چرخ دستی بستنی فروش، آهنگ اصلی تلویزیون، آگهی بازرگانی) را از دور دست می شنود.
- علاقه به تکرار دارد (ردیف کردن اسباب بازی ها، دسته بندی، تماشای راهنمای پیش نمایش، یا کانال وضع هوا).

درمان خودگرایی/PDD چیست؟

تحقیقات انجام شده طی سی سال گذشته نشان می دهد که موفقیت آمیزترین معالجات برای کودکان دچار خودگرایی/PDD برنامه ریزی آموزشی فشرده و منظم، همراه با تأکید شدید بر زبان و رشد اجتماعی، است. معالجات دیگری نیز پیشنهاد شده است، اما قسمت عمده تحقیقات حاکی از آن است که تأکید بر آموزش مؤثرترین درمان است. در قلمرو آموزش، چندین رویکرد شناخته شده وجود دارد که مؤثر هستند. هیچ رویکرد درمانی به تنهایی برای کودکان مبتلا به ASD کافی نیست. هر کودک به رویکردی جامع، هماهنگ، و پیوسته نیاز دارد که کودکان هم سن و سال وی که از رشدی طبیعی برخوردار هستند و نیز تأمین کننده های مراقبت در آن مشارکت داشته باشند.

چنانچه حدس بزنم که کودک مبتلا به خودگرایی است، باید چکار کنم؟

خطیر بودن این مسئله ممکن است موجب هراس تأمین کننده ها از در میان گذاشتن آن با والدین به عنوان یک احتمال گردد. لازم است صادقانه نظرات خود را به والدین بگویید و اگر لازم دانستید، از آنها خواهش کنید برای سنجش اقدام کنند. شاید شما اشتباه کرده باشید، اما در عوض هیچ زمان با ارزشی از دست نخواهد رفت. اولین اقدام، انجام یک سنجش جامع توسط متخصصین متبحر و آگاه در زمینه خودگرایی است. چندین منبع ارجاع بالقوه وجود دارد. سنجش، کمک و راهنمایی تلفنی، ارجاع به منابع محلی (گروه های حمایت از خانواده، کارشناسان سنجش، و غیره) و نیز خدمات خانوادگی برای کودکان در سراسر ایالت موجود است. برای کسب اطلاعات در خصوص منابع موجود در ناحیه محل سکونت خود، با هماهنگ کننده محلی BCW خود تماس بگیرید.

به والدین کودکی که گمان می برم مبتلا به خودگرایی/PDD است چه چیزی بگویم؟

عموماً، اطلاعاتی که از نظر فنی صحیح نباشد به جای آنکه نفع برسانند، بیشتر منجر به ضرر می شوند. بنابراین، پیشنهاد می کنیم شما این گونه تشخیص ها را صرفاً به عنوان چیزی که ممکن است خانواده بخواهد آن را به عنوان توجیه احتمالی الگوی رشد کودک بررسی کند با آنها مطرح کنید. برگه حاوی اطلاعات مربوط به خودگرایی BCW و نیز سؤالاتی که غالباً توسط خانواده ها راجع به ASD پرسیده می شود را در اختیار خانواده بگذارید. همچنین والدین می توانند از طریق شماره تلفن 800-328-8476 با جامع خودگرایی آمریکا (ASA) تماس بگیرند و یا از وب سایت آنها به آدرس اینترنتی www.autism-society.org/ دیدن کنند. ASA از طریق فکس، منابع/بروشورهای زیادی را به طور رایگان در اختیار والدین قرار می دهد.