

پرسشهای مکرر دربارهٔ اوتیسم (در خودماندگی)

مطالب زیر توسط دکتروندی استون Wendy Stone نگارش یافته است. وی مدیر بنیاد تحقیق و درمان برای طیف اختلالات اوتیسم در بیمارستان کودکان Vanderbilt در شهر Nashville است. ACT - Autism Community Training با اجازه محبت آمیز دکتر استون از این نوشته بهره میگیرد.

فهرست:

- 1- اوتیسم چیست؟
- 2- اختلال رشدی فراگیر غیر قابل تعریف چیست؟
- 3- چه شیوه هایی برای تمیز **screening** و تشخیص اوتیسم توصیه میشود؟
- 4- چه شیوه هایی برای اقدامات اولیه **early intervention** در مورد کودکان تحت تأثیر طیف اختلالات اوتیسم توصیه می شود؟
- 5- آیا می توانید علائم اولیهٔ اوتیسم را شناسایی کنید؟
- 6- چگونه والدین می توانند گزینه های مختلف درمان را ارزیابی کنند؟
- 7- **تحلیل کاربردی کج رفتاری behaviour** چیست؟

اوتیسم چیست؟

اوتیسم یک ناتوانی رشدی است که عموماً در سه سال آغازین زندگی ظاهر می شود. این یک اختلال عصب-زیست شناختی است که به تقریب از هر پانصد نفر یک نفر را تحت تأثیر قرار می دهد. افراد تحت تأثیر اوتیسم خصوصیات را در سه زمینه به نمایش می گذارند.

- اشکال در ایجاد رابطهٔ اجتماعی
- نقصان در فهم و کاربرد زبان
- الگوهای محدود فعالیتها و علایق

هر چند برای تشخیص اوتیسم هر سه مشخصه باید به ظهور برسد، زور بکج رفتاریهای ویژه در اشخاص می تواند به طور گسترده ای گوناگون باشد. اوتیسم را یک اختلال طیفی می دانند چرا که عوارض و مشخصه های آن می تواند در ترکیبهای گوناگون و سطوح مختلف شدت مشاهده شود.

اختلالات طیف اوتیسم از این قرار اند

- اختلال اوتیستی
 - اختلال اسپرگر **Asperger's Disorder**
 - اختلال رت **Rett's Disorder**
 - اختلال زوال پذیری کودکی **Childhood Disintegrative Disorder**
 - اختلال رشدی فراگیر غیر قابل تعریف
- Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified (PDD-NOS)**

اختلال رشدی فراگیر غیرقابل تعریف (PDD-NOS) چیست؟

عبارت "اختلال رشدی فراگیر غیرقابل تعریف (PDD-NOS)" به نوعی از تشخیص در کتاب راهنمای مؤسسه روانپزشکی آمریکا بازمی گردد که راهنمای استفاده پزشکان برای شناسایی اختلالات است. این کتاب راهنمای جدید انطباق می یابد. متأخرترین آن در سال 2000 منتشر شده است.

در کتاب راهنمای DSM اختلال رشدی فراگیر غیرقابل تعریف، مشمول یکی از چند گونه تشخیص در حیطه کلی اختلال رشدی فراگیر است. دیگر تشخیص های این حیطه عبارت است از اختلال اوتیستی و عارضه اسپرگر. مقوله اختلال رشدی فراگیر مبین افرادی است که رشدی نامتعارف را در سه زمینه از خود بروز می دهند: (الف) تعامل اجتماعی محدود، (ب) ارتباط کلامی (گفتار) و ارتباط غیرکلامی (به عنوان مثال، اشارات)، و (ج) کج رفتاریهای تکراری (مثلاً، تاب خوردن، پیچ و تاب دستها)، اعمال و علایق تکراری. گونه های معین تشخیص در این مقوله بنابه سنی که آغاز می شوند و میزان شدت و سختی عارضه، با یکدیگر متفاوتند. این رده بندیها می تواند در تشخیص کودکان، همچنین نوجوانان و بزرگسالان به کار رود.

"اختلال رشدی فراگیر غیرقابل تعریف (PDD-NOS)" تشخیصی مانع است. بدین معنی که تنها زمانی به کاری رود که عارضه های یک شخص با ملاکهای دیگری از "اختلال رشدی فراگیر" تطابق نداشته باشد. "اختلال رشدی فراگیر غیرقابل تعریف" برای افرادی به کاری رود که در کنار ضایعه اختلال رشدی تعامل اجتماعی محدود، ضایعات رشدی ارتباط اجتماعی محدود یا الگوی کج رفتاری، علایق و فعالیت های تکراری را بروز دهند و با ملاکهای تشخیص برای یکی از رده بندیهای دیگر در میان مقوله "اختلالات رشدی فراگیر" مطابقت نداشته باشند. برای مثال، ممکن است وضعیت بعضی افراد، چنانچه تمامی علایم لازم برای تشخیص اختلال اوتیستی در آنان مشاهده نشود و یا طبیعت عارضه آنان خفیف باشد، بجای اختلال اوتیستی، "اختلال رشدی فراگیر غیرقابل تعریف" تشخیص داده می شود. ملاکهای تشخیص که در مورد "اختلال رشدی فراگیر غیرقابل تعریف" بکاری رود نسبت به رده بندیهای تشخیصی در مقوله اختلال رشدی فراگیر از دقت بسیار کمتری برخوردار است.

از آنجا که ملاکهای تشخیص برای "اختلال رشدی فراگیر غیرقابل تعریف" از آنهایی که به اختلال اوتیستی مربوطند از دقت کمتری برخوردارند، تحقیقات کمتری بر روی آن انجام شده است و دانش کمی درباره طبیعت و سیر آن وجود دارد. در بعضی موارد اولیای کودکانی که وضعیتشان "اختلال رشدی فراگیر غیرقابل تعریف" تشخیص داده شده ممکن است از مطالعه درباره اختلال اوتیستی سود برند. غالباً اختلاف ظریفی میان اختلال اوتیستی و "اختلال رشدی فراگیر غیرقابل تعریف" وجود دارد و متخصصان بر روی مرز جدایی آن دو توافق ندارند. چراکه هر دو گروه در برخی مشخصه هاشترک هستند. مثلاً، به طور معمول شرکت در برنامه های اقدام اولیه برای کودکان تحت تأثیر "اختلال رشدی فراگیر غیرقابل تعریف" یا اختلال اوتیستی مؤکداً توصیه می شود.

شیوه های توصیه شده برای ردیابی و تشخیص اوتیسم کدام است؟

در تلاش برای ترویج بهترین اقدامات، شامل شناسایی اولیه، آکادمی عصب شناسی آمریکا و جامعه عصب شناسی کودک اخیراً مجموعه ای از عوامل تجربی ردیابی و تشخیص کودکان تحت تأثیر اوتیسم (Filipek et al., 2000) منتشر کرده اند. این رهنمودها توسط میزگردی از متخصصان اوتیسم زیر نظر دکتر Pauline Filipek عصب شناس کودک و محقق اوتیسم در دانشگاه کالیفرنیا در Irvine ترسیم شده اند. میزگرد افراد حرفه ای را در رشته های

پزشکی کودکان، روانپزشکی، عصب شناسی، روانشناسی، گفتاردرمانی، شنودشناسی و کاردرمانی دربرمی گرفت. دکتر Wendy Stone، به عنوان نماینده مؤسسه روانشناسی آمریکا، به این میزگرد دعوت شده بود.

"عوامل تجربی" در خلال یک فرایند دوساله پرورش و پالایش یافت که با کنفرانسی درباره وضعیت علوم در اوتسم در ژوئن 1998 با حمایت NIH و متعاقب آن نشست کاری در ژانویه 1999 آغاز شد. علاوه بر انتشار "عوامل تجربی"، کار این میزگرد همچنین به انتشار مقاله دورنمایی درباره ردیابی و تشخیص طیف اختلالات اوتیسم انجامید (Filipek et al., 1999).

"عوامل تجربی" رهنمودهای محکمی را برای بهترین تجارب ردیابی و تشخیص کودکان تحت تأثیر اوتیسم اقرار می کند. هر دو نظریه هم مبتنی بر مشاهده و هم مبتنی بر اجماع تدارک دیده شده است. نکات برجسته نظریه ها اینها هستند:

- در خلال هر معاینه سلامتی کودک از طفولیت تا سن دبستان، کودک باید بخاطر ناهنجاری رشدی تحت بررسی مرتب قرار گیرد.

بررسی باید معاینه کودک، استنباط نگرانیهای منسوب به والدین و همچنین آزمایش برای مناسبت سنی مهارتها در هر زمینه رشدی را دربرگیرد.

- ضعف در تفوق پی گیری مدارج زبان با ناتوانی رشدی همبستگی دارد و مستلزم ارجاع برای ارزیابی آتی است.

- عدم غان و غون تا 12 ماهگی
- عدم ادا و اطوار تا 12 ماهگی
- عدم بیان کلمات منفرد تا 16 ماهگی
- عدم ایراد عبارات دو کلمه ای تا 24 ماهگی

- ردگیری ویژه اوتیسم باید در مورد همه کودکانی که در آنان نقص در رشد عادی مشاهده میشود و همچنین خواهر برادر کودکان تحت تأثیر اوتیسم اجرا شود.

نیاز به گسترش تدابیر ردیابی بیشتر، همچنین گرایش تدابیر موجود در پریدن از روی گونه های خفیفتر اوتیسم مورد ملاحظه قرار گرفت.

- تشخیص رسمی اوتیسم باید توسط متخصصان بالینی مجرب در تشخیص و درمان اوتیسم انجام شود. ارزیابی و نظارت بر کودکان تحت تأثیر اوتیسم یک رویکرد فراگیر و منظمطانه را الزام آورمی کند که ارزیابی عصبی و دارویی، سنجش شناختی، و سنجش ارتباط زبانی- گفتاری را دربرمی گیرد.

- شنوایی سنجی و ردیابی رهبری برای همه کودکانی که تأخیر رشدی دارند و یا تحت تأثیر اوتیسم هستند توصیه می شود.

- مطالعات ژنتیک، متابولیک و EEG (اسکن مغز Electroencephalograph) برای بعضی کودکان تحت تأثیر اوتیسم که نشانه های ویژه بالینی بروز می دهند، گوشزد شده اند.

در مقابل، سنجش ظرفیت تأخیری (Event-Related Potentials) و تصویربرداری از مغز (Neuroimaging) در حال حاضر، بجای ابزار بالینی، ابزارهای تحقیقاتی تلقی شده اند.

به هنگام نشر، "عوامل تجربی" تأیید سازمانهای تخصصی از قبیل: آکادمی شنودشناسی آمریکا، مؤسسه کاردرمانی آمریکا، مؤسسه روانشناسی آمریکا، مؤسسه گفتار- زبان- شنود آمریکا و جامعه رشد کودکان، و همچنین سازمانهای اوتیسم شامل: کمیته ملی اوتیسم، درمان عاجل اوتیسم و اتحاد برای تحقیقات اوتیسم.

متن کامل "عوامل تجربی" در وبسایت آکادمی عصب شناسی آمریکا (<http://www.aan.com>) در دسترس است.

مراجع:

Filipek, P.A., Accardo, P.J., Ashwal, S., Baranek, G.T., Cook, E.H., Dawson, G., Gordon, B., Gravel, H., Johnson, C.P., Kallen, R.J., Levy, S.E., Minshew, N.J., Ozonoff, S., Prizant, B.M., Rapin, I., Rogers, S.J., Stone, W.L., Teplin, S.W., Tuchman, R.F., & Volkmar, F.R. (2000). Practice parameter: Screening and diagnosis of autism: Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society. *Neurology*, 55, 468-479.

Filipek, P.A., Accardo, P.J., Baranek, G.T., Cook, E.H., Dawson, G., Gordon, B., Gravel, H., Johnson, C.P., Kallen, R.J., Levy, S.E., Minshew, N.J., Ozonoff, S., Prizant, B.M., Rapin, I., Rogers, S.J., Stone, W.L., Teplin, S.W., Tuchman, R.F., & Volkmar, F.R. (1999). The screening and diagnosis of autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29, 437-482.

شیوه های توصیه شده برای اقدامات اولیه در مورد کودکان تحت تاثیر اختلالات اوتیسم کدام است؟

TRIAD خود را به ارتقاء توسعه و کاربرد شیوه های معتبر تجربی برای آموزش کودکان جوان اوتیستی متعهد می داند. در حال حاضر، هیچ مدرک علمی که نمایانگر برتری اقدامی نسبت به اقدام دیگری باشد، وجود ندارد. کودکان اوتیستی که در برنامه های اقدامات اولیه مختلف گوناگون که بر پایه "بهترین تجربیات"، پرداخته و تخصیص و سازگاری یافته اند، شرکت می کنند، می توانند بهبود چشمگیری در مهارتها و رفتارشان نشان دهند.

بهترین تجربه ها برای آموزش کودکان اوتیستی

1. تکنیکهای گوناگونی از تحلیل کاربردی کجرفتاری (Applied Behaviour Analysis-ABB) در بهبود کجرفتاریها و مهارتهای کودکان اوتیستی جوان مؤثرند. مثالهای تکنیکهای ABB آموزش مساعی ناپیوسته، تعلیم سازمان یافته و تعلیم اتفاقی را در برمی گیرد. هر تکنیکی نقاط قوت و ضعفی دارد. TRIAD یک شیوه جامع راکه مرکب از نقاط قوت همه شیوه هاست برای اقدام اولیه پیشنهاد می کند.
2. هیچ داده علمی صریحی درباره حد مطلوب ساعات اقدامات تدارک دیده شده در هفته وجود ندارد. باین وجود بر پایه مرور مستندات کتبی TRIAD پیشنهاد می کند که کودکان اوتیستی حدوداً 20 تا 25 ساعت در هفته تحت "اقدام هدایت شده" که زمان متضمن فعالیت بارآور است قرار گیرند. اقدام هدایت شده ممکن است در هیئت منفرد یا گروهی تدارک دیده شود.
3. برنامه ریزی اقدام، در زمینه های اجتماعی کردن، مراوده، تقلید، بازی و مهارتهای آمادگی برای کودکان برای بیشتر کودکان اوتیستی توصیه می شود. برای هر کودک باید اهداف ویژه ای مبتنی بر اطلاعات سنجشی مجزا ایجاد شود.

4. گفتار- زبان- ارتباط درمانی، به خاطر کمبودهای ذاتی ارتباط که در اختلال وجود دارد، مکمل مهمی برای دیگر اقدامات آموزشی برای کودکان اوتیستی است. کار درمانی نیز برای بسیاری از کودکان اوتیستی ارزشمند است.

5. طراحی تمام برنامه های کودکان اوتیستی با عمومیت دادن به مهارتهای اشخاص متفاوت که با مواد متفاوت و در زمینه های مختلف حاصل شده خطرناک است.

تلفیقی از بهترین تجربیات برای آموزش کودکان اوتیستی جوان:

- ثبت نام کودکان در سنین پایین در "اقدام".
- تشویق به درگیر شدن خانواده در سنجش و اقدام.
- استفاده از اطلاعات سنجش برای ایجاد اهداف اقدام و تدارک برنامه ریزی مجزا.
- استفاده از یک برنامه درسی جامع و راهبردهای متنوع اقدامی یکپارچه.
- به کارگیری یک شیوه تعلیم بابرنامه و منظم.
- هدایت نظارت ادواری بر ترقی و بازسنجی اهداف.
- تدارک برنامه ریزی ویژه و گسترش یابنده در زمینه های تقلید، زبان و ارتباط، ابتکار و انتخاب، گذار آرام میان فعالیتهای.
- تدارک فعالیتهای تعلیمی برای پرورش توجه و درگیری فعال با محیط، ابتکار و انتخاب، گذار آرام میان فعالیتهای.
- تدارک یک محیط آموزشی پرداخته و حمایتی، مبتنی بر پیش بینی پذیری و روال عادی.
- برنامه ریزی برای تعمیم مهارتها به زمینه های دیگر.
- به کارگیری شیوه ای کار ساز، مؤثر و مثبت برای کج رفتاریهای مشکلزا.
- تدارک فرصتهای معین و بابرنامه برای تعامل با نمونه همتایان در حال رشد.
- آمادگی کودکان برای انتقال به زمینه های آموزشی آتی.

Wendy Stone, TRIAD director, April 2000

آیا می توانید نخستین نشانه های اوتیسم را بشناسید؟

تحقیقات اخیر نشان داده است که کودکان اوتیستی در سن دوسالگی به دقت قابل تشخیص اند. به علاوه، مطالعات اقدام اولیه آشکار کرده است که کودکان اوتیستی میتوانند با شرکت در برنامه های مناسب، موفقیتهایی قابل توجه و گاهی چشمگیر- در شناخت، معاشرت، رفتار، و کارکرد زبان کسب کنند. یافته های اخیر اهمیت شناسایی نخستین نشانه های اوتیسم را برجسته می کند.

"پرچمهای سرخ" برای اوتیسم در دوساله ها

اطلاعات به دست آمده از گزارشهای اولیا و همچنین مطالعات شهودی پرتوهای برکج رفتاریهای نخستین افکنده است که ممکن است به مثابه "پرچمهای سرخ" مطرح شود - برای دیدن فهرست به لینک زیر مراجعه کنید:

(<http://www.vanderbiltchildrens.com/interior.php?mid=994&PHPSESSID=f532b940bdec17a5d54533f7473f9075>)

کج رفتاریهای فهرست شده برای تمیز کودکان دوساله اوتیستی از کودکان غیر اوتیستی با عملکرد در سطوح رشدی قابل قیاس بنیان نهاده شده اند. گرچه هیچیک از کج رویها در این فهرست به تنهایی لزوماً

چالش‌های تشخیص

تعیین اوتیسم در کودکان خیلی جوان می‌تواند مشکل باشد، چون شاخصه‌هایی که در سنین جوانی آشکارترند بجای حضور کج رفتاری‌های غیرمعمول، غیاب کج رفتاریهای اجتماعی و ارتباطی را منعکس می‌کنند. برای نمونه، ملاحظه غیاب تقلید از حضور تابیدن دستها بسیار دشوارتر است، بالاینکه به نظرمی آید که تقلید برای تشخیص اولیه مهمتر است. هرچند بسیاری اشخاص به کودکان اوتیستی به مثابه افرادی درگیر با کج رفتاریهای غیرمعمول از قبیل تابیدن یا تلخوردن، فکرمی کنند، این کج رفتاریها در کودکان جوان همیشه دیده نمی‌شود، درحالی که کمبود اجتماعی، ارتباطی عمومی هستند.

چالش دیگری که با تشخیص اولیه مربوط می‌شود این است که کودکان اوتیستی قاعدتاً غیاب کلی کج رفتاریهای اجتماعی و ارتباطی را به نمایش نمی‌گذارند. بل که آنها این کج رفتاریها را ناستوارانه تر نشان می‌دهند – و اولیای آنها مجبورند برای استنباط از آنها درمقایسه با کودکان دیگر انرژی عظیمی صرف کنند.

—Wendy Stone, TRIAD director

چگونه والدین می‌توانند گزینه‌های مختلف درمان را ارزیابی کنند؟

پیشنهادهای زیرین از منابع گوناگونی گردآوری شده‌اند، از جمله مقالات مرجع زیر. منظور از این پیشنهادها کمک به والدین برای ارزیابی گزینه‌های مختلف درمان و نه بها دادن به هیچ یک از اشکال ویژه درمان است.

توجه به ارزیابی درمانهای ویژه

هشدار درباره هردرمانی که:

- برای اوتیسم شفا ارائه می‌کند
- تأثیر بر همه کودکان را نوید می‌دهد
- ادعا دارد همه عارضه‌های اوتیسم را بهبود می‌بخشد
- از شمامی خواهد که سیستم اعتقادی خود را معلق گذارده و مال آنان را به عاریه بگیرد (برای نمونه، از شما می‌خواهد چازهایی را باور کنید که در نظر عموم بی‌معنی است، یا به شما میگوید که درمان مؤثر نمی‌افتد مگر به آن ایمان داشته باشید.)
- شامل برنامه‌های عام یا دروس از پیش تعیین شده‌ای است که درخور نیازهای کودک خاص نیست
- سنجشهای معمول و ادواری پیشرفت کودک و تأثیر بخشی درمان را تدارک نمی‌بیند
- ادعا دارد که بهترین یا تنها درمانی است که کودکان نیاز دارد

مراجع:

Autism Society of America. (1997). *Guidelines for Theory and Practice*. Available from ASA website (<http://www.autism-society.org/site/PageServer>).

تحلیل کاربردی کج رفتاری چیست؟

تحلیل کاربردی کج رفتاری (Applied Behaviour Analysis (ABA) شیوه‌ها و راهبردهای منظم گوناگون برای افزایش مهارتها و رفتارهای پسندیده و کاهش کج رفتاریهای ناپسنداست. شیوه‌های ABA شامل آموزش آزمایشی نا پیوسته، آموزش واکنش مؤثر، تعلیم ضمنی (incidental)، آموزش ارتباط کارکردی، و تعلیم

ساخت یافته. همه این رهیافتها برای کار با کودکان تحت تأثیر اوتیسم می تواند مفید باشد همانگونه که برای غیر اوتیستی ها.

بسیاری تصویر می کنند که ABA یک درمان مشهور از قبیل آنهایی که به وسیله "لواز" به کاربرده می شد باز می گردد، یا به یک برنامه 40 ساعت در هفته مربوط می شود، یا اینکه صرفاً برای کودکان اوتیستی ایجاد شده است. اینها همه تصورات غلط است. نمونه های فراوانی از شیوه ها و راهبردهای ABA وجود دارد، و ترکیبهای ویژه فونونی که به کار خواهد رفت باید بعد از ارزیابی کودک و شناسایی توانمندیها، نیازها و روش یادگیری وی تعیین می شود.

سیاست TRIA حمایت از یک شیوه درمانی در برابر شیوه های دیگر نیست، چرا که کودکان با یکدیگر متفاوتند و درمانها نیازمند آن هستند که برای هر فرد متمایز شوند. بنابراین بهترین رهنمودها، درمان ABA می تواند بخش مهمی از اقدام توصیه شده 20-25 ساعت در هفته برای کودکان اوتیستی باشد. هر چند این تنها درمان مناسب برای چنین کودکانی نیست. برای نمونه تکلم- زبان درمانی جزء مهم دیگری از برنامه اقدام برای کودکان اوتیستی است. ما خانواده ها را به کاوش برای یافتن آمیزه ای از شیوه های اقدام که بهترین مطابقت را با کودک و خانواده داشته باشد ترغیب می کنیم.

اطلاعات بیشتر درباره مؤلفه های مناسب برنامه های آموزشی برای کودکان اوتیستی را می توانید در کتاب *Educating Children with Autism*, published by the National Academies Press in 2001 بیابید. متن کامل کتاب را در سایت <http://www.nap.edu/> ملاحظه نمایید.

