

تشخیص و مراقبت از کودک مبتلا به اختلال طیف اوتیسم

راهنمای عملی برای ارائه‌دهندگان مراقبت‌های اولیه

فهرست

۷	سخن مترجم.....
۹	پیشگفتار.....
۱۱	مقدمه.....
۱۳	اختصارات.....
۱۵	بخش ۱. مقدمه
۱۷	۱. مقدمه‌ای بر کتاب و مفهوم اختلال طیف اوتیسم (ASD).....
۲۳	۲. موانع تشخیص اختلال طیف اوتیسم و افسانه‌های مربوط به آن.....
۳۵	۳. غربال‌گری اوتیسم و تشخیص زودهنگام: اگر چیزی دیدید، چیزی بگویید.....
۵۳	بخش ۲: تشخیص اوتیسم
۵۵	۴. تشخیص اوتیسم.....
۶۲	۵. استخراج تاریخچه تحولی.....
۷۵	۶. مروری بر سیستم تشخیصی: استفاده از معیارهای تشخیصی.....
۹۵	۷. معاینه بالینی تحولی.....
۱۱۳	۸. ارزیابی سطح تحولی کنونی و تصمیم‌گیری تشخیصی.....
۱۲۳	۹. گفت‌وگو با والدین درباره یافته‌ها: گفتن «یک» واژه.....
۱۲۹	۱۰. خانواده را به مراکز ارائه خدمت وصل کنید.....
۱۳۸	۱۱. مستندسازی: آنچه می‌گویید مهم است.....
۱۴۳	بخش ۳. درمان و مداخله
۱۴۵	۱۲. درمان‌های مبتنی بر شواهد.....
۱۶۱	۱۳. مداخلات جایگزین و اثر دارونما.....
۱۷۵	بخش ۴. کار با والدین: چالش‌های مراقبت اولیه در اوتیسم.....
۱۷۷	۱۴. رعایت مسائل حسی و اضطرابی کودکان مبتلا به اوتیسم.....
۱۸۱	۱۵. آموزش مهارت‌های مؤثر و مثبت برای والدین.....
۱۹۳	۱۶. رفتارهای چالش‌برانگیز در اوتیسم.....

۱۷. مسائل مراقبت‌های اولیه براساس سن ۲۰۸

۱۸. نگاه به آینده ۲۵۱

بخش ۵. مباحث ویژه دربارهٔ مراقبت از کودک مبتلا به اوتیسم و خانواده ۲۶۷

۱۹. مرزهای تشخیصی طیف اوتیسم ۲۶۹

۲۰. زنان مبتلا به اوتیسم ۲۸۵

۲۱. هویت جنسیتی در اوتیسم ۲۸۹

۲۲. دیدگاه‌های فرهنگی در اوتیسم ۲۹۳

۲۳. پیشگیری از اوتیسم ۳۰۲

۲۴. نتیجه‌گیری ۳۰۵

پیوست الف: راهنمایی برای والدین ۳۰۷

پیوست ب: لایحهٔ حقوق راس‌گرین برای کودکان با چالش رفتاری ۳۲۴

پیوست ج: جزوهٔ رفتاری برای والدین ۳۲۶

پیوست د: داستان‌های شخصی اوتیسم: کتاب‌شناسی ۳۲۸

اختلال طیف اوتیسم از راه منابع خبری چاپی و الکترونیکی، کتاب‌ها و فیلم‌ها، در دنیای روزمره و زندگی شخصی و حرفه‌ای ما برجسته شده است. اطلاعات می‌توانند از نظر علمی درست یا کاملاً نادرست باشند. داستان دربارهٔ یک فرد مبتلا به اوتیسم بیانگر همهٔ افراد مبتلا به اوتیسم نیست. گفتهٔ مشهوری در جامعهٔ اوتیسم هست که: «اگر با یک فرد مبتلا به اوتیسم ملاقات کرده‌اید، فقط یکی از آنها را دیده‌اید» که اشاره به این دارد که افراد مبتلا به اوتیسم چقدر با یکدیگر متفاوت‌اند.

هر کسی که در سیستم مراقبت‌های بهداشتی با کودکان کار می‌کند، با کودک مبتلا به اوتیسم روبه‌رو خواهد شد و این هجوم اطلاعات مربوط به اوتیسم، می‌تواند فهم اختلال طیف اوتیسم را پیچیده، سخت و وقت‌گیر کند.

این کتاب را نوشتم تا همهٔ کسانی که با کودک مبتلا به اوتیسم کار می‌کنند، بتوانند به‌اندازه‌ای بیاموزند که مهارت بیشتری در فهم مشکل و مراقبت از بیمار خود داشته باشند. این کتاب را به‌سبکی نوشتم تا به‌راحتی قابل خواندن، محاوره‌ای و قابل فهم باشد. از داستان‌های واقعی تجربهٔ کاری خود استفاده کردم تا حس رویارویی واقعی با کودکان و خانواده‌ها را به شما بدهم. این کتاب یک راهنمای عملی است و مرور جامع پژوهش‌های پیشین نیست.

من در مسیر تغییرات بنیادی در فهمیدن اوتیسم زندگی کرده‌ام. زمانی که آغاز به کار کردم، فقط موارد کلاسیک و شدید اوتیسم تشخیص داده می‌شدند. هرچه پژوهش‌های بیشتری پدیدار می‌شدند، نظرات خود را از اینکه اوتیسم چیست و چه کسی در این «چارچوب» بالینی قرار می‌گیرد، مورد بازنگری قرار می‌دادیم. همان‌طور که به آموختن ادامه می‌دادیم، مشخص شد که هیچ چارچوب تشخیصی وجود ندارد و ما با یک طیف مواجه هستیم، طیفی که اکنون کودکان و بزرگسالان بیشتری را در بر می‌گیرد که پیش از این تشخیص متفاوتی دریافت کرده بودند.

اکنون اختلال طیف اوتیسم، هم کودکانی را که به‌علت ویژگی‌های بارز اوتیسم‌شان در گذشته تشخیص داده شده بودند، و هم کودکان و بزرگسالانی را که «آشکارا» این ویژگی‌ها را نداشتند، دربر می‌گیرد. ممکن است کودکانی در این طیف باشند، اما تشخیص داده نشوند یا زمانی که به‌دلیل چالش‌های رفتاری یا مشکلات بهداشت روان به مطب مراجعه می‌کنند، نتوان به‌سرعت برایشان تشخیص اوتیسم گذاشت. امیدوارم این کتاب فهم بیشتری دربارهٔ یک وضعیت بالینی که به نام اوتیسم شناخته شده است، چگونگی تشخیص‌گذاری آن و راه‌های کمک به کودک و خانواده در چالش‌هایی که در زندگی با آنها روبه‌رو می‌شوند، به شما بدهد. همچنین امیدوارم که بتوانید ابتلا به اختلال طیف

اوتیسم را درک کنید. این فهم می‌تواند بسیاری از مسائلی را که در مطب میبینید، توضیح دهد. زمانی که من آغاز به کار کردم اوتیسم تشخیص رایجی نبود و تقریباً همیشه توسط متخصصان روان‌پزشکی کودکان تشخیص‌گذاری می‌شد، اما کار بالینی من به‌جایی رسید که حدود ۸۰٪ از بیمارانم، کودکان طیف اوتیسم بودند. در مراقبت‌های اولیه، از ارائه‌دهندگان مراقبت‌های اولیه انتظار داریم که شکل‌های شدید بیماری‌ها و اختلالات، از بیماری‌های پزشکی مانند دیابت تا اختلالات تحولی مانند نقص توجه-بیش‌فعالی را تشخیص دهند. اختلال طیف اوتیسم نیز تفاوتی ندارد. موارد پیچیده باید به متخصصان ارجاع داده شوند.

اکنون بسیاری از ارائه‌دهندگان خدمات بهداشتی شامل متخصصان کودکان، متخصصان تحول و رفتار کودکان، روان‌شناسان، روان‌شناسان عصب‌شناختی، متخصصان پزشکی خانواده، روان‌پزشکان و متخصصان مغز و اعصاب، اوتیسم را تشخیص می‌دهند. ممکن است درمانگران کودکان مانند کاردرمانگران یا آسیب‌شناسان زبان و گفتار، نخستین افرادی باشند که از خانواده درباره احتمال وجود اوتیسم پرسند. دلیلی نمی‌بینم که چرا یک دست‌اندرکار مشتاق دیگر مانند پرستار یا دستیار پزشک این کار را نکند. بسیاری از متخصصان کودکان به من گفته‌اند که مدت‌ها پیش از اینکه احتمال اوتیسم را با خانواده مطرح کنند، متوجه وجود آن شده بودند. آنها به دلایل پذیرفتنی گوناگون درنگ کرده بودند، اما این بهترین گزینه برای کودک مبتلا به اوتیسم نیست. مغز کودک خردسال به سرعت در حال تحول است و مداخلاتی که زودتر ارائه شوند احتمال اثربخشی بیشتری دارند. ما نمی‌توانیم کودک را منتظر بگذاریم تا فرد از گمان تشخیصی به قطعیت همه‌جانبه برسد. کودک در کوتاه‌ترین زمان به کمک نیاز دارد و هر چقدر ارائه‌دهندگان مراقبت‌های اولیه بیشتر درباره اختلال طیف اوتیسم بدانند، احتمال برآورده شدن این امر بیشتر است.

برای دستیابی به بهترین پیامد برای کودکانمان، نیاز است هرچه سریع‌تر وارد عمل شویم. امیدوارم این کتاب به شما دانش و اعتمادبنفس لازم برای حرکت در این مسیر را بدهد.

نکته‌ها: (۱) اگرچه عبارت کاملاً درست، «اختلال طیف اوتیسم» است، اما من از عبارت «اوتیسم» هم که بسیار رایج است، به‌جای آن استفاده کرده‌ام. (۲) تلاش کرده‌ام که از زبان جنسیتی خنثی استفاده کنم: «کودک» به‌جای «دختر» یا «پسر». (۳) پیش از این، عبارت کنونی ناتوانی ذهنی، عقب‌ماندگی ذهنی نامیده می‌شد. از اصطلاح قدیمی‌تر زمانی که مصداق تاریخی داشت استفاده کرده‌ام. (۴) تصاویر به گونه‌ای ارائه شده که برای همه قابل رسم باشد. توضیح دیداری هنگام صحبت با والدین می‌تواند مفید باشد. (۵) تمام اسامی ساختگی هستند. تمام داستان‌ها واقعی هستند.

تینا ایاما-کورتیز

مدیسون، ویسکانسین، ایالات متحده آمریکا

بخش ۱

مقدمه

۱. مقدمه‌ای بر کتاب و مفهوم اختلال طیف اوتیسم (ASD)

کلیدواژه‌ها: تشخیص بالینی - شیوع - پیچیدگی تحول - تشخیص زودهنگام - مهارت‌های سازگاری

«فکر می‌کنم اوتیسم داره، البته مطمئن نیستم.»

ارائه‌دهندگان مراقبت‌های اولیه^۱ اغلب متوجه نشانه‌ها و علائم اختلال طیف اوتیسم در بیماران خود می‌شوند، اما آمادگی لازم برای تشخیص‌گذاری را ندارند. این کتاب را نوشته‌ام تا ابزارهایی برای غربالگری، شناخت، تشخیص‌گذاری و مراقبت از کودکان مبتلا به اختلال طیف اوتیسم^۲ (ASD)، به شما بدهم. برای کسانی که نمی‌خواهند تشخیص‌گذاری^۳ کنند، اما می‌خواهند بیشتر بدانند، امیدوارم از میان بحث‌هایی که درباره معیارهای تشخیصی می‌شود، درباره کودکان مبتلا به اوتیسم بیشتر بیاموزند. امیدوارم هرکسی که در مراکز مراقبت‌های بهداشتی با کودکان سروکار دارد، درباره اوتیسم بداند.

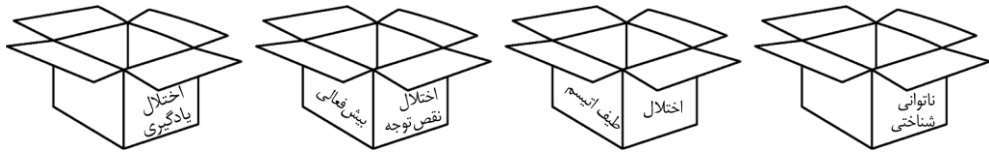
در حال حاضر شما نیز در کار خود با چند کودک مبتلا به اختلال طیف اوتیسم سروکار دارید. براساس برآوردهای کنونی، حدود ۱ تا ۲ درصد از کودکان، تشخیص «اختلال طیف اوتیسم» می‌گیرند (از هر ۵۹ کودک، یک نفر مبتلا در سال ۲۰۱۸) (ناپف، ۲۰۱۸). روش‌های دیگر گردآوری داده‌ها برآورد می‌کنند که از هر ۴۰ کودک، یک نفر اوتیسم دارد و همچنین شیوع آن در مناطق مختلف، متفاوت است (کوگان، ولادوتی، اشنایو و همکاران، ۲۰۱۸). برخی از کودکان در طیف شدید اوتیسم قرار می‌گیرند و برای برقراری ارتباط هرگز از واژه‌ها استفاده نمی‌کنند، اما در برخی کودکان علائم آنقدر خفیف هستند که هرگز نیاز به خدمات آموزشی ویژه ندارند. همه کودکان مبتلا به اوتیسم نیاز دارند که تفاوت‌هایشان را به رسمیت بشناسیم و به هویت فردی آنها احترام بگذاریم. والدین قدردان خواهند بود اگر تشخیص زودهنگام و با حداقل تعداد مراجعه به متخصصان انجام شود (گوین-کوچل، مکینتاش و مایرس، ۲۰۱۶).

اوتیسم اختلالی است که بر فرآیند تحول کودک اثر می‌گذارد و توانایی او را در برقراری تعاملات اجتماعی دو طرفه مختل می‌کند. این اختلال بر ارتباط کلامی و غیرکلامی کودک تأثیر می‌گذارد و با علائق محدود یا رفتارهای تکراری همراه است. اوتیسم نوعی نقص در فرآیند تحول است که در اثر تعامل احتمالی عوامل ژنتیکی و برخی عوامل محیطی پیش از تولد که بر تحول مغز اثر می‌گذارند، ایجاد می‌شود.

1. Primary care givers

2. Autism Spectrum Disorder

۳. نکته قابل توجه این است که در اینجا کلمه «تشخیص» اشاره به معنای پزشکی و تشخیص بالینی دارد [مترجم].



شکل ۱-۱. برخی از کودکان به راحتی در یکی از این دسته‌بندی‌های تشخیصی قرار می‌گیرند.

اوتیسم می‌تواند فقط وجهی از یک اختلال عصبی-تحولی^۱ پیچیده‌تر باشد. بدین معنا که ممکن است کودک به‌طور هم‌زمان دچار فلج مغزی^۲، ناتوانی ذهنی (که پیش‌تر عقب ماندگی ذهنی نامیده می‌شد) و اوتیسم باشد، و یا اینکه هم‌زمان نابینا و مبتلا به اوتیسم باشد و یا اختلالات هم‌زمان دیگری نیز در کودک مبتلا به اوتیسم تشخیص داده شود. تحول مغز پیچیده است و معمولاً گوناگونی‌های یک نقص، فراتر از ظرفیت ساختارهای ذهنی ما است.

کودکان پیچیده‌تر از دسته‌بندی‌های تشخیصی ما هستند (شکل ۱-۱).

اگر این پیچیدگی را بپذیرید، می‌توانید به والدینی که «پاسخ» یا «حقیقت» را می‌خواهند کمک کنید. این باور که فقط یک حقیقت روشن درباره تحول کودک وجود دارد و فرآیند تحول همه کودکان باید از آن پیروی کند، می‌تواند منجر به ناامیدی والدین و ارائه‌دهندگان مراقبت‌های اولیه شود. بدون شک برای مفهوم‌سازی یک مشکل تحوли، توصیف‌گرهای بهتر یا بدتر و روش‌های بیشتر سودمند یا کمتر سودمندی وجود دارند، اما معمولاً تنها یک پاسخ درست وجود ندارد.

برخی از کودکان مبتلا به اوتیسم، علائم کلاسیک دارند. نیمرخ تحوли آنها به راحتی در دسته‌بندی تشخیصی اوتیسم قرار می‌گیرد (شکل ۱-۱). اینها کودکانی هستند که باید در بررسی اولیه شناسایی، ارزیابی و تشخیص‌گذاری شوند. مانند بسیاری از رشته‌های فوق تخصصی، موارد پیچیده به متخصصان تحول کودکان، روان‌شناسان کودک یا سایر متخصصان تشخیص ارجاع داده می‌شوند.

راهی بهتر برای اندیشیدن درباره مشکلات تحوли، در نظر گرفتن ابرهای هم‌پوشان است. هرچند قرار گرفتن کودکان در یکی از دسته‌بندی‌های تشخیصی کلاسیک کار ما را بسیار آسان‌تر می‌کند، اما مشکلات تحوли و رفتاری معمولاً علائمی دارند که با یکدیگر هم‌پوشانی دارند (شکل ۱-۲).

دانستن اینکه کودکی مبتلا به اوتیسم است، به ما نمی‌گوید که علت آن چیست. چندین سندرم ژنتیکی با اوتیسم مرتبط هستند. ۱۰٪ از کودکان مبتلا به سندرم داون^۳، حدود ۴۰-۲۵٪ از کودکان مبتلا به سندرم X شکننده^۴ و حدود ۲۰٪ از پسران مبتلا به دیستروفی عضلانی دوشن^۵، به اوتیسم نیز مبتلا

1. neurodevelopmental
2. cerebral palsy
3. Down syndrome
4. fragile X syndrome
5. Duchenne muscular dystrophy



شکل ۲-۱. معمولاً علائم اختلالات یادگیری و رفتاری در کودکی با یکدیگر هم‌پوشانی دارند.

هستند (فوجینو، سایتو، ماتسومورا و همکاران، ۲۰۱۸). شیوع ابتلا به اوتیسم در میان پسران، چهار تا پنج برابر دختران است. اگرچه امروزه با تشخیص دختران مبتلا به اوتیسم که به دلایلی تا کنون ناشناخته مانده بودند، این رقم در حال تغییر است.

اینکه کودکی اوتیسم داشته باشد، به ما نمی‌گوید که هوش او چه اندازه است. هوش از عامل‌هایی نیست که در تشخیص اوتیسم در نظر گرفته شود. حدود ۷۵٪ (آمار گذشته) و ۳۰٪ (آمار جدید) کودکان مبتلا به اوتیسم درجاتی از ناتوانی ذهنی نیز دارند (کریستنسن و همکاران، ۲۰۱۶). کودکان مبتلا به اوتیسم اغلب مهارت‌های تحوّل ناهمگون دارند، در استدلال کلامی مشکل بیشتری دارند و در مهارت‌های غیرکلامی بهتر هستند. نیم‌رخ برعکس این نیز ممکن است، یعنی مهارت‌های کلامی بهتر از مهارت‌های غیرکلامی باشد.

همچنین دریافته‌ایم که عملکرد کودکان در فرآیند رشد به مقدار زیادی بستگی به توانایی‌هایی دارد که «مهارت‌های سازگاری» نامیده می‌شوند. مهارت‌های سازگاری، مهارت‌هایی هستند که نشان می‌دهند کودک چگونه از هوش خود در زندگی روزمره استفاده می‌کند. برای کودکان خردسال، این مهارت‌ها، اغلب مهارت‌های زندگی روزمره مانند لباس پوشیدن و دستشویی رفتن است. برای کودکان بزرگتر، می‌تواند توانایی در «بدیهیات» باشد، به‌عنوان مثال، باید نسبت به غریبه‌ها محتاط باشند یا بدون

خبر از خانه خارج نشوند. مهارت‌های سازگاری در اوتیسم می‌تواند به‌طور معناداری کمتر از بهره هوشی کودک باشد. ممکن است درک این مسئله برای دیگران بسیار دشوار باشد که چرا این کودک «بسیار باهوش» نمی‌تواند کارهای روزمره‌اش را انجام دهد.

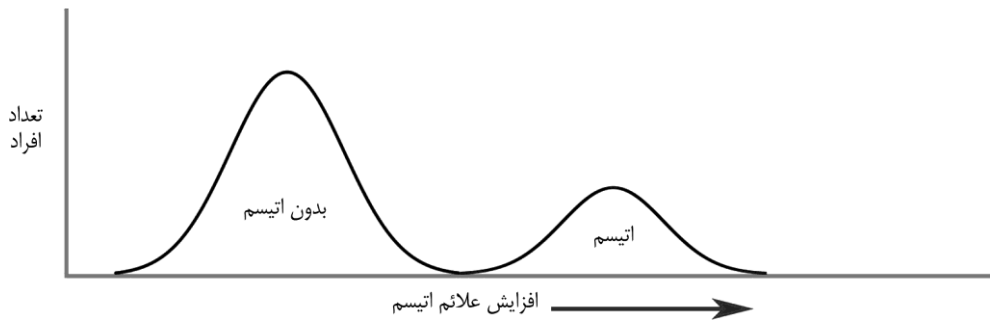
اوتیسم تشخیصی بالینی است که براساس تاریخچه‌ای که والدین می‌دهند، گزارش‌های درمانگران و مربیان و همچنین مشاهدات بالینی کودک در کلینیک، گذاشته می‌شود. هیچ راهی برای تأیید این تشخیص بالینی با آزمون‌های آزمایشگاهی یا تصویربرداری وجود ندارد که سبب شود پزشکان تشخیص بالینی را کنار بگذارند. ممکن است احساس کنید به تجربه بیشتری در این زمینه نیاز دارید. باید رویکردی سازمان‌یافته به مسئله داشته باشید، اطلاعات مناسب را گردآوری کنید، اوتیسم را تشخیص دهید و کودک را به افرادی ارجاع دهید که کمک کنند تا به حداکثر توانایی‌های بالقوه‌اش برسند.

کاری نیست که من برای والدین کودکان مبتلا به اختلالات طیف اوتیسم انجام دهم که شما نتوانید آن را انجام دهید. هیچ درمان تحولی اضطرابی، روش تهاجمی و درمانی که بتوانید مستقیماً برای اوتیسم انجام دهید، وجود ندارد. تنها باید نکاتی را بدانید و من امیدوارم مطالعه این کتاب تا حدی پاسخ‌گوی نیازهای شما باشد.

این کتاب برای کمک به متخصصان پر مشغله مراقبت‌های اولیه طراحی شده است تا کودکان خردسال مبتلا به اوتیسم را شناسایی کنند، بسیاری از موارد اختلال طیف اوتیسم را تشخیص‌گذاری کنند، برای این کودکان کمک بگیرند و بتوانند سال‌ها خدمات مراقبتی ارائه دهند.

نمی‌گویم تشخیص اوتیسم کار پیچیده‌ای نیست، اما تفاوتی با تشخیص‌های دیگری که می‌گذارید، ندارد. بسیاری از متخصصان مراقبت‌های اولیه، اختلال‌هایی مانند نقص توجه-بیش‌فعالی، اضطراب یا سایر اختلالات تعریف شده در راهنمای تشخیصی و آماری انجمن روان‌پزشکان آمریکا^۱ (DSM) را تشخیص می‌دهند. اگر مورد پیچیده‌ای باشد، مثلاً سابقه شرایط آسیب‌زا یا شرایط پزشکی خاص، ممکن است این کودکان را به سایر متخصصان کودکان ارجاع دهند. اما اگر زمانی که وارد اتاق می‌شوید، این را هم در نظر بگیرید که «ممکن است این کودک اوتیسم داشته باشد»، به احتمال زیاد خودتان هم می‌توانید این تشخیص را بگذارید و کودک را برای دریافت خدمات ارجاع دهید. این به کودک کمک می‌کند تا مداخلات درمانی را زودتر دریافت کند، که وضعیتی ایده‌آل است. بخش اول شامل مروری بر این موضوع، عواملی که مانع تشخیص‌گذاری می‌شوند، غربال‌گری و شناسایی زودهنگام است.

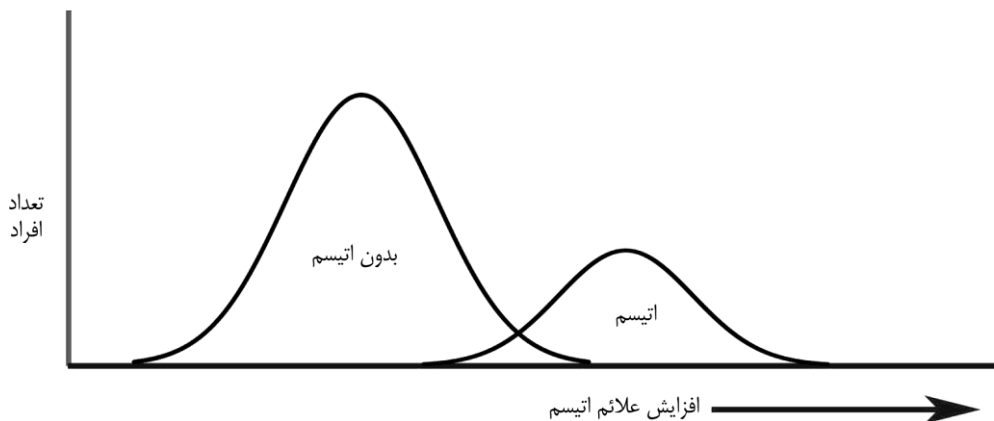
اگر مرز آشکاری بین افرادی که اوتیسم دارند و افرادی که اوتیسم ندارند وجود داشت، شناسایی کودکان و آغاز درمان برایشان آسان بود (شکل ۳-۱).



شکل ۳-۱. دنیای ایده‌آل، جایی که به راحتی بتوان تشخیص داد چه کسی اوتیسم دارد و چه کسی ندارد.

هر کدام از علائم اوتیسم می‌تواند در کودکان با تحول طبیعی نیز وجود داشته باشد. هرکسی که روی نوک پا راه می‌رود یا به موضوعی خاص علاقه‌مند است، اوتیسم ندارد. دنیای واقعی دربرگیرنده هم‌پوشانی و قضاوت است. در دنیای واقعی بین افراد مبتلا به اوتیسم و افراد با تحول عصبی طبیعی^۱ هم‌پوشانی وجود دارد (شکل ۴-۱).

برخی از شما علاقه‌مند به دانستن جزئیات فرآیند تشخیص هستید. بخش دوم کتاب درصدد پاسخگویی به این نیاز است. برخی نیز می‌خواهید بدانید که چگونه به والدین این کودکان کمک کنید تا از میان مداخلات بیشمار موجود در منابع معتبر و نامعتبر، انتخاب کنند. بخش سوم این کتاب به مداخله اختصاص دارد و شما را در پاسخ‌گویی به این نیاز همراهی می‌کند. تعداد دیگری از شما سیستمی برای ارجاع بیماران خود به کلینیک‌های تخصصی اوتیسم دارید، اما می‌خواهید درباره



شکل ۴-۱. دنیای واقعی

چگونگی رسیدگی به مسائل خاصی که در دوران کودکی و نوجوانی افراد مبتلا به اوتیسم ایجاد می‌شوند، مانند راه‌های حمایت از خانواده و پرداختن به امور زندگی روزمره، اطلاعات بیشتری داشته باشید. امیدوارم در بخش چهارم به پاسخ این پرسش‌ها برسید. بخش پنجم به موضوعات خاصی می‌پردازد که ممکن است تنها مورد توجه برخی خوانندگان قرار گیرد. امیدوارم در میان خوانندگان این کتاب عده‌ای هم وجود داشته باشند که به همه موارد فوق علاقه‌مند باشند. نتیجه‌گیری مطالب کتاب نیز در فصل ۲۴ آمده است.

پیوست‌ها شامل جزوه‌هایی است که در تارنمای Springer به آدرس زیر نیز آمده است:
 (1-<https://doi.org/10.1007/978-3-030-26531-1>) برای دریافت یا دسترسی به اطلاعات بیشتر، یکی از این پیوست‌ها دیدگاه من درباره پرسش‌های متداولی که در کار خود با آنها سروکار داشته‌ام را به والدین ارائه می‌دهد.

برای خواننده‌ای که می‌خواهد قسمت‌هایی از کتاب را به صورت پراکنده بخواند، باید گفت برخی از مفاهیم در بیش از یک فصل آمده است. اینها مفاهیم ضروری هستند که امیدوارم همه خوانندگان آنها را فرا بگیرند.

به یاد داشته باشید که پژوهش درباره اوتیسم زمینه‌ای پرطرفدار و به سرعت در حال تغییر است. «بدعت امروز تعصب فرداست» (لوئیس لیویت)^۱. این درخشش علم است. اگر داده‌های جدید و قانع‌کننده‌ای به دست آوریم، می‌توانیم با تغییر روش‌های درمان به یافته‌های جدید پاسخ دهیم. احتمال دارد زمانی که شما به مطالعه این کتاب نشست‌اید، برخی اطلاعات تغییر کرده و به روز شده باشد. من از کودکان، والدین و همه دوستان و همکارانم چیزهای بسیاری آموخته‌ام. از آنها و همچنین از شما سپاسگزارم. امیدوارم این کتاب برایتان مفید باشد.

منابع

1. Knopf A. Autism rates increase slightly: CDC. *Brown Univ Child Adolesc Behav Lett.* 2018;34(6):4-5.
2. Kogan MD, Vladutiu CJ, Schieve LA, Ghandour RM, Blumberg SJ, Zablotsky B, et al. The prevalence of parent-reported autism spectrum disorder among US children. *Pediatrics.* 2018;142(6):e20174161.
3. Goin-Kochel RP, Mackintosh VH, Myers BJ. How many doctors does it take to make an autism spectrum diagnosis? *Autism.* 4 ed. Sage Publications: Thousand Oaks. 2016;10(5):439-51.
4. Fujino H, Saito T, Matsumura T, Shibata S, Iwata Y, Fujimura H, et al. Autism spectrum disorders are prevalent among patients with dystrophinopathies. *Neurol Sci.* 2018;39(7):1279-82.
5. Christensen DL, et al. Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years — Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2012. *Surveill Summ.* 2016;65(3):1-23.

1. "Today's dogma is tomorrow's heresy" (Lewis Leavitt)

۲. موانع تشخیص اختلال طیف اوتیسم و افسانه‌های

مربوط به آن

کلیدواژه‌ها: تشخیص تحولی - انکار - تماس چشمی - باهوش - عاطفه - افسانه‌ها - موانع تشخیص

همه ما می‌خواهیم کودکانمان «بالتر از حد متوسط» باشند یا هیچ مشکلی در فرآیند تحول نداشته باشند. این را سندرم دریاچه ووبگون می‌نامند. ما با پدران و مادرانی سروکار داریم که نمی‌توانند بپذیرند فرزندشان در فرآیند تحول تأخیر دارد، واقعیت را انکار می‌کنند و در برابر افرادی مانند مادر بزرگ یا دوستانی که گوشزد می‌کنند کودک دچار مشکل است و باید توسط متخصص معاینه شود، از کودک خود دفاع می‌کنند. ما به‌عنوان پزشک و والد، می‌خواهیم فرزندانمان عالی باشند، نمی‌خواهیم تصور کنیم کودک ۸ ماهه ما، که از نظر جسمی سالم به‌نظر می‌رسد، اما نسبت به صدا زدن نامش واکنشی نشان نمی‌دهد یا نامفهوم سخن می‌گوید، می‌تواند مشکلی جدی در فرآیند تحول داشته باشد.

ارائه‌دهندگان مراقبت‌های اولیه با موانع زیادی روبه‌رو هستند که مانع تشخیص زودهنگام اوتیسم و سایر ناتوانی‌های تحولی می‌شود. برخی از این موانع بیرونی هستند، شامل: فشار برای انجام کار بیشتر در زمان کمتر، محدودیت زمانی برای ارائه سوابق پزشکی الکترونیکی و اجرای پروتکل‌ها و دستورالعمل‌های لازم. مطمئنم موارد دیگری هم هست که می‌توانید به این فهرست اضافه کنید. اکثر این موارد قابل تغییر نیستند، بنابراین باید بر چیزهایی که در درون‌مان است و توانایی تغییرشان را داریم و می‌توانند موانعی برای تشخیص باشند، تمرکز کنیم. علاوه بر این، افسانه‌های مختلفی درباره ابتلا یا عدم ابتلا به اوتیسم وجود دارد که هنوز هم پابرجا هستند و همین افسانه‌ها می‌توانند منجر به نادیده گرفتن کودک مبتلا به اوتیسم شوند. اطمینان دارم که شما می‌توانید برای کمک به کودکان مبتلا به اوتیسم و خانواده‌های آنها از این چالش‌ها عبور کنید.

بسیار آسان و وسوسه‌انگیز است که در پاسخ به پرسش‌های والدین درباره تحول کودک، بلافاصله بگوییم: «صبر کنیم تا ببینیم». خود من بارها این حرف را به والدین گفته‌ام، گرچه تلاش می‌کنم هرگز این کار را بدون اطلاعات لازم انجام ندهم. مانند هر تشخیص مهم دیگر، پیش از اطمینان از تشخیص، به تاریخچه‌ای دقیق، نتایج آزمون‌ها و سایر اطلاعات نیاز داریم.

درباره مسائل تحولی، باید رویکرد «صبر کنیم تا ببینیم» را کنار بگذاریم. اگر والدین نگران هستند،

ما هم باید نگران باشیم. اگر والدین نگران نیستند اما نشانه‌هایی می‌بینیم، باید درباره آنها با والدین صحبت کنیم. یعنی اگر چیزی دیدیم، چیزی بگوییم. اگر والدین نگرانی نشان دهند، یا کودک در غربال‌گری تحولی ناموفق عمل کند، باید کودک را ارزیابی کنیم و داده‌ها را گردآوری کنیم. برنامه‌های تولد تا سه سالگی شامل غربال‌گری تحولی هستند. با این حال، اجراکنندگان این برنامه‌ها زمان محدودی برای ارزیابی کودک دارند و نتایج این غربال‌گری نیز مانند سایر فرآیندهای غربال‌گری، نباید تعیین‌کننده تشخیص نهایی باشد. اگر والدین از تأخیر گفتار کودک‌شان نگران‌اند، شنوایی کودک را بررسی کنید و از یک گفتاردرمانگر کودک برای ارزیابی کامل وضعیت او کمک بگیرید. چنانچه کودک در تمام جنبه‌های ارتباطی نمره خوبی بگیرد، می‌توانید به‌درستی به والدین اطمینان دهید که رشد کودک‌شان «در محدوده طبیعی» قرار دارد.

اگر والدینی نگران رنگ‌پریدگی فرزندشان باشند، حتی اگر جمله شما درست باشد، هرگز بدون بررسی نمی‌توانید به والدین بگویید: «اوه، نگران نباشید؛ بسیاری از کودکان در ویسکانسین رنگ پریده‌اند». این موضوع را می‌توان برای تمام مشکلات تحولی تعمیم داد. پیش از اطمینان خاطر دادن به والدین، نیاز به بررسی کودک داریم.

موانع تشخیص: در ادامه برخی از عقاید و باورهایی که موانعی برای تشخیص تحولی هستند را مرور می‌کنیم.

«سرعت تحول کودکان متفاوت است». من بارها این جمله را از متخصصان کودکان و والدین شنیده‌ام و به‌نظر می‌رسد چیزی است که حتی بدون داشتن اطلاعات از کودک، به آن باور داریم. در تمامی نقاط عطف تحولی، انحراف معیار ۲- و ۲+، تحول بهنجار را از تأخیر تحول و تحول زودرس جدا می‌کند. انحراف معیار ۱-، مرز بین «متوسط» و «پایین‌تر از متوسط» را نشان می‌دهد. به‌طور مثال کودک با تحول متوسط، تقریباً در یک سالگی راه می‌رود و دامنه ۲ انحراف معیار آن بین ۷ تا ۱۷ ماهگی است. بنابراین اگر کودکی ۱۸ ماهه است و هنوز راه نمی‌رود، باید گفت سطح تحول او در این زمینه بیش از ۲ انحراف معیار پایین‌تر از متوسط است، یعنی تحول او تأخیر دارد. کودک با تحول متوسط، در یک سالگی می‌تواند یک واژه بگوید. در ۱۶ ماهگی، کودکان علاوه‌بر مامان و بابا باید بتوانند یک واژه معنادار دیگر نیز بگویند، در غیر این صورت تأخیر تحول دارند.

شنیده‌ام که برخی از متخصصان کودکان به والدین نگران می‌گویند: «خوب، بچه‌های زیادی هستند که تا دو سالگی صحبت نمی‌کنند». باید بگوییم درست است که کودکانی هستند که در دو سالگی هنوز صحبت نمی‌کنند و ممکن است مراحل تحول طبیعی نیز داشته باشند، اما اگر ۱۰۰ کودک دو ساله که صحبت نمی‌کنند را ارزیابی کنید، خواهید دید که درصد آسپشناسی بسیار بالایی دارند. آنقدر بالا که این علامت نیاز به توجه داشته باشد.

«می‌توانم با یک نگاه تحول کودک را ارزیابی کنم». احتمالاً برخی از متخصصان بسیار با تجربه

بتوانند این کار را بکنند، اما پژوهشی قدیمی وجود دارد که این ادعا را به چالش می‌کشد. این پژوهش نشان داد نیمی از متخصصان کودکان، ۵۰٪ از کودکان با «عقب‌ماندگی ذهنی خفیف» را تشخیص نداده‌اند (دیلی و اردینگر، ۲۰۰۰). همان‌طور که پیش‌تر گفته شد، نمی‌توانیم با نگاه، بدون هیچ داده‌ای، چیزی را بررسی کنیم. این موضوع در بخش دوم کتاب درباره تشخیص اوتیسم، با جزئیات بیشتری خواهد آمد.

«بررسی مسائل مربوط به تحول، زمان زیادی می‌برد». اگر کلینیک شما از ابزارهای متداول غربال‌گری تحول استفاده می‌کند، می‌توانید درباره نتیجه آزمون‌های غربال‌گری کودک با والدین صحبت کنید. اگر نگرانی از نتایج غربال‌گری همچنان ادامه داشت و شما شخصاً ارزیابی تحول کودک را انجام نداده بودید، جهت آزمایشات غربال‌گری تحولی بیشتر، کودک را به برنامه تحول صفر تا سه سالگی و یا به درمانگران تحولی (آسیب‌شناسان گفتار و زبان، فیزیوتراپیست‌ها و متخصصان کاردرمانی) که می‌توانند مهارت‌های ارتباطی، حرکتی درشت یا حرکتی ظریف کودک را ارزیابی کنند، ارجاع دهید. اگر سن کودک بیش از سه سال است، والدین و کودک را به آموزش و پرورش منطقه زندگی‌شان ارجاع دهید. سپس قرار ملاقات طولانی‌تری با خانواده بگذارید تا درباره نتایج به دست آمده با هم صحبت کنید. بله، درست است که رسیدگی به مسائل تحولی نیاز به زمان دارد، اما اگر بدین صورت که گفته شد عمل کنیم، می‌توانیم به خانواده‌ها کمک کنیم از همان ابتدا در مسیر درست قرار بگیرند؛ چرا که در سال‌های ابتدای کودکی، مغز در فعال‌ترین حالت خود قرار دارد.

«نمی‌توانم به راحتی با والدین درباره تحول کودک‌شان صحبت کنم». دانش به ما آرامش می‌دهد. یکی از امتیازهای مهم این کتاب این است که می‌توانید مهارت‌های مورد نیاز را بیاموزید تا مانند زمینه‌های دیگر، احساس آرامش و راحتی بیشتری در مورد مسائل تحولی داشته باشید. احتمالاً حدود ۲ تا ۳٪ از بیماران شما مبتلا به اختلال تأخیر تحولی فراگیر^۱ هستند (که اغلب پیش‌درآمد تشخیص ناتوانی ذهنی است) و حدود ۱ تا ۲٪ از بیماران‌تان کودکان مبتلا به اختلال طیف اوتیسم و تعداد بسیار بیشتری، احتمالاً حدود ۱۰ تا ۱۵٪ از آنها، دارای تشخیص‌های تحولی خفیف‌تر، مانند اختلال نقص توجه-بیش‌فعالی یا مشکلات گفتار و زبان یا چالش‌های رفتاری هستند. بنابراین این مسائل آنقدر پیش می‌آید که نیازمند صرف زمان کافی جهت یادگیری مهارت‌های لازم برای تشخیص این اختلالات باشد. در صورت تشخیص اوتیسم، «پیوست الف» بخشی دارد که به پرسش‌های متداول والدین و روش‌های صحبت درباره آنها پرداخته است که مطالعه آن می‌تواند به شما در این زمینه کمک کند.

«نمی‌خواهم مشکلات تحولی را در بیمارانم پیدا کنم». شاید این جمله باورپذیر نباشد، اما زمانی که دستیاران تخصص کودک سال دوم، دوره تحول و رفتار کودکان را با من می‌گذرانند،