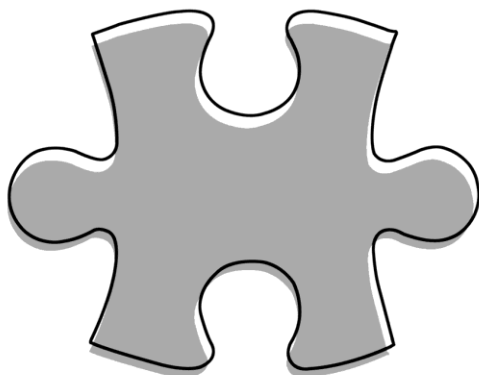


مشارکت دادن افراد مبتلا به اوتیسم

کاربست رویکرد فلورتایم جهت کمک به مکالمه،
برقراری ارتباط و تفکر در کودکان



فهرست

مقدمه: ما می‌توانیم بهتر عمل کنیم..... ۷

بخش ۱: بهبود بخشی پیش‌آگهی اختلالات طیف اوتیسم: افسانه‌ها، واقعیت‌ها، نشانه‌های اولیه و یک چارچوب جدید

فصل ۱: بازتعریف اوتیسم و شیوه درمانی ما..... ۱۵

فصل ۲: افسانه‌ها و تشخیص‌های نادرست اختلالات طیف اوتیسم، بررسی سندرم اسپرگر..... ۲۴

فصل ۳: نشانه‌های اولیه و نشانه‌های در حال شکل‌گیری اختلالات طیف اوتیسم: شناسایی و کمک به کودکان و نوزادان در معرض خطر..... ۳۸

فصل ۴: اهداف جدید برای کودکان مبتلا به اختلالات طیف اوتیسم: مدل فلور تایم / DIR..... ۴۵

بخش ۲: بستگان درجه اول: خانواده‌ها چگونه می‌توانند از مدل DIR برای ارتقای توانایی‌های مرتبط با بازگو کردن، رابطه برقرار کردن و فکر کردن استفاده کنند؟

فصل ۵: «بستگان درجه اول» در مقام پیشگام..... ۶۳

فصل ۶: پرورش توجه و ادغام شدن در موقعیت‌ها: وارد کردن کودک به دنیای اشتراکی..... ۷۱

فصل ۷: ترغیب رابطه دو طرفه و حل مسئله اجتماعی..... ۸۳

فصل ۸: نمادها، ایده‌ها و کلمات..... ۹۵

فصل ۹: تفکر منطقی و دنیای واقعی..... ۱۰۸

فصل ۱۰: سطوح بالاتر تفکر انتزاعی و انعکاسی..... ۱۱۸

فصل ۱۱: حیات‌های منحصر به فرد - بخش ۱: تجربه کردن جهان از طریق حواس..... ۱۳۱

فصل ۱۲: زیست‌شناسی منحصر به فرد - بخش ۲: چالش‌های دیداری و شنیداری..... ۱۴۹

بخش ۳: فلور تایم

فصل ۱۳: فلور تایم به‌منزله رویکردی خانوادگی..... ۱۶۱

فصل ۱۴: فلور تایم: چه هست و چه نیست؟..... ۱۷۵

فصل ۱۵: فلور تایم در هر مکان و هر زمان: شکل دادن محیط‌های یادگیری..... ۱۸۴

- فصل ۱۶: سخت‌ترین قسمت فلور تایم: پیگیری خواست کودک و همزمان به چالش کشیدن وی..... ۲۰۰
- فصل ۱۷: کار با کودکان ۱۱ تا ۱۶ سال، نوجوانان و بزرگسالان مبتلا به اختلالات طیف اوتیسم - بخش ۱: طول عمر یادگیری، مؤلف: هنری من ۲۱۰
- فصل ۱۸: کار با کودکان ۱۱ تا ۱۶ سال، نوجوانان و بزرگسالان مبتلا به اختلالات طیف اوتیسم - بخش ۲: ایجاد انجمن‌های یادگیری ۲۲۵

بخش ۴: ارزیابی و مداخله: مدل DIR

- فصل ۱۹: ارزیابی: رویکرد DIR / فلور تایم ۲۳۷
- فصل ۲۰: برنامه مداخله‌ای جامع برگرفته از رویکرد فلور تایم / DIR ۲۴۶
- فصل ۲۱: رویکردهای آموزشی که تفکر، مکالمه و پیشرفت تحصیلی را ارتقا می‌دهند ۲۶۸

بخش ۵: غلبه کردن بر علائم دشوار

- فصل ۲۲: از برخوانی (اسکریپت) و پژواک کلام (اکولالیا) ۲۹۵
- فصل ۲۳: خودتحریکی، ولع حسی، بیش‌فعالی و رفتار اجتنابی ۳۰۴
- فصل ۲۴: زمان وعده غذایی، آموزش آداب توالی، لباس پوشیدن و مقابله با چالش‌های جدید ۳۱۶
- فصل ۲۵: مشکلات رفتاری ۳۲۸
- فصل ۲۶: مقابله با احساس‌ها ۳۴۲
- فصل ۲۷: اُفت‌های ناگهانی و واپسروی‌ها ۳۵۵
- فصل ۲۸: پرورش دادن مهارت‌های اجتماعی ۳۶۴
- پیوست الف: بررسی پیامدهای مدل DIR ۳۷۳
- پیوست ب: اوتیسم چطور شکل می‌گیرد: نظریه DIR ۳۹۱
- پیوست پ: مکالمه کردن و برقراری ارتباط در اختلالات عصبی رشدی ۴۰۵
- منابع ۴۱۵
- واژه‌نامه انگلیسی به فارسی ۴۱۹
- واژه‌نامه فارسی به انگلیسی ۴۲۱
- درباره نویسندگان ۴۲۳

مقدمه

ما می‌توانیم بهتر عمل کنیم

وقتی پزشک اطفال به ماریسا گفت پسر زیبایش، شاون، مبتلا به اختلال درخودماندگی^۱ است، انگار دنیا روی سرش خراب شد. روزها طول کشید تا ماریسا و شوهرش، جان، با این تشخیص کنار بیایند و این موضوع غم‌انگیز را در مورد پسر دوساله چشم‌آبی و دوست‌داشتنی و در مورد زندگی مشترکشان بپذیرند. آن‌ها حتی پس از مطالعه‌هایی که در مورد اوتیسم و اختلالات طیف اوتیسم^۲ انجام دادند، خیالشان راحت نشد. اطلاعاتی که آن‌ها درباره اختلالات طیف اوتیسم از کتاب‌ها و اینترنت جمع‌آوری کرده بودند، بسیار گسترده و همراه با نظرگاه‌ها و راه‌های درمانی مختلف بود. آن‌ها مجبور بودند کلمات جدید زیادی را صرفاً برای درک بیماری شاون بیاموزند و این کار در حین تجربه غم‌ناشی از بیماری فرزندشان بسیار دشوار بود. از همه نگران‌کننده‌تر اینکه آن‌ها مطمئن نبودند که آیا دارند راهنمایی صحیحی درباره شیوه درمان پسر خود دریافت می‌کنند یا خیر. آن‌ها برنامه درمانی‌ای می‌خواستند که بیشترین شانس ممکن را جهت بهبودی او بدهد و امیدوار بودند که وی تجربه دوستی، مدرسه رفتن، جشن‌های تولد، قرار ملاقات گذاشتن، ورزش کردن، دانشگاه رفتن و کار کردن را داشته باشد و در آینده فرزندان داشته باشد و آن‌ها را بزرگ کند.

اولین متخصصی که ماریسا و جان از او مشاوره گرفتند به آن‌ها گفت که شاون احتمالاً هیچ‌گاه قادر به فهمیدن احساسات دیگران یا تفکر خلاقانه نخواهد بود. بهترین انتظاری که می‌توانند از شاون داشته باشند این است که از طریق رویکرد درمانی متمرکز بر نشانه‌ها و رفتار، بیاموزد که چگونه رفتار اجتماعی قابل قبولی داشته باشد. برای مثال، او می‌تواند بیاموزد که عبارات از قبل مشخص‌شده را به خاطر بسپارد تا به کودکان دیگر بگوید و والدینش می‌توانند از طریق جایزه دادن به او با غذا تشویقش کنند که با آن‌ها ارتباط چشمی برقرار کند. آن‌ها متعاقب دریافت این نظرات، احساس ناامیدی و درماندگی کردند. آن‌ها معتقد بودند پسرشان استعدادهای بالقوه‌ای دارد و دلشان می‌خواست که او خودش بخوابد که با آن‌ها ارتباط برقرار کند و برای خودش تصمیم بگیرد.

بسیاری از والدینی که صاحب فرزندان مبتلا به اختلالات طیف اوتیسم هستند، احساسی مانند ماریسا و جان دارند. آن‌ها برنامه‌ای می‌خواهند که فردیت کودکشان را در نظر بگیرد، درمان

1. Autistic
2. Autistic Spectrum Disorders

اختصاصی پیشنهاد کند و توان نهفته کودک‌شان را برای مکالمه و ارتباطات معنادار آزاد سازد. این والدین همچنین می‌خواهند که در برنامه درمانی کودک‌شان مشارکت داشته باشند. می‌خواهند کمک کنند و امید داشته باشند. این کتاب برای این‌گونه والدین - و دیگر مراقبان کودکان - نوشته شده است. این کتاب رویکردی ارائه می‌کند که می‌تواند فرضیه‌های اساسی را در مورد اوتیسم و اختلالات طیف اوتیسم تغییر دهد و نوع نگرش به کودکان مبتلا به این اختلالات را بسیار بهبود بخشد.

به مدت شصت سال است که درمان‌های اختلالات طیف اوتیسم به‌جای مشکلات زیربنایی بر علائم بیماری تمرکز کرده‌اند. در نتیجه، اهداف درمانی برای هر کودک اغلب به ایجاد تغییراتی در رفتار محدود شده است و پیش‌آگهی درازمدت در مورد بسیاری از کودکان مبتلا به اختلالات طیف اوتیسم عمیقاً بدبینانه بوده است. فرضیه‌های غالب درباره ماهیت اوتیسم، نوع پیشرفت و آینده مورد انتظار برای این کودکان را محدود کرده است.

تعداد کودکان مبتلا به برخی انواع اختلالات طیف اوتیسم ۱ در هر ۱۶۶ نفر تخمین زده شده است. هم‌اکنون آینده‌ی بهتری برای این کودکان امکان‌پذیر است. همان‌طور که در فصل‌های بعدی توضیح داده می‌شود، با رویکرد جامع و اختصاصی برای ارزیابی کودکان و درمانی که بر بنیان‌های رشد سالم متمرکز است، بسیاری از کودکانی که با عنوان اختلالات طیف اوتیسم تشخیص‌گذاری شدند، به سطحی فراتر از آنچه در گذشته تحت عنوان «با عملکرد سطح بالا»^۱ توصیف می‌شد رسیده‌اند. عنوان رسمی این روش جدید، مدل مبتنی بر رشد، تفاوت فردی و ارتباط^۲ (DIR) است. به این رویکرد همچنین با عنوان رویکرد فلورتایم^۳ نیز اشاره می‌شود. فلورتایم درحقیقت نوعی روش اساسی در مدل DIR می‌باشد. این کتاب رویکرد DIR را برای والدین، متخصصان و سایر مراقبان کودکان مبتلا به اختلالات طیف اوتیسم توضیح می‌دهد.

هدف درمان با مدل DIR/فلورتایم به‌جای کار کردن صرف روی علائم و رفتار سطحی، این است که بنیان‌هایی را برای رشد سالم فراهم کند. با این رویکرد، کودکان یاد می‌گیرند بر پتانسیل‌های مهم که در طول مسیر رشد متوقف یا تحریف شده‌اند - برای مثال، توانایی ارتباط برقرار کردن به‌صورت صمیمانه و پذیرا، مکالمه هدفمند و معنادار (ابتدا با ژست‌های بدنی و سپس با کلمات) و درجات مختلف تفکر منطقی و خلاقانه - تسلط یابند. تعداد زیادی از کودکان که به این طریق درمان شدند، ابتکار عمل پیدا کردند و بر توانایی‌هایی تسلط یافتند که پیش‌تر برای کودکان مبتلا به اختلالات طیف اوتیسم تصورناپذیر بود. آن‌ها ارتباطات گرم و صمیمی با خانواده و همسالان خود برقرار و مهارت‌های پیچیده کلامی کسب کردند. آن‌ها نه تنها بر تحصیلات دانشگاهی بلکه بر توانایی‌های عقلانی مانند تفکر خودانگیزخته^۴، استنتاج کردن، فهم استنتاج‌ها و همدلی با دیگران نیز تسلط یافتند.

1. High functioning

2. Developmental, Individual-difference, Relationship-based model

3. Floortime

4. Spontaneous

یکی از کودکانی که با رویکرد DIR درمان شده است، بیماری است که ما او را جاش^۱ می‌نامیم. بعد از اینکه جاش تشخیص ابتلا به اوتیسم را گرفت، والدین او تمایلی به پذیرش پیش‌آگهی بدبینانه‌ای که از این اختلال به آن‌ها داده بودند، نداشتند و تصمیم به شروع برنامه درمانی جامع سه‌ساله بر اساس DIR کردند. هم‌اکنون در سن هفده‌سالگی، جاش دانش‌آموزی سرزنده در مدرسه خصوصی است و به دنبال کالج برای ادامه تحصیل می‌گردد. او دوستان زیادی دارد و همچنین در حال تجربه رابطه عاشقانه است. قادر به شرح دادن احساساتش می‌باشد و در فهم و درک احساسات دیگران توانمند است (شاید حتی در این زمینه نبوغ خاصی دارد). او توانایی بحث و نوشتن مقالات منطقی و منسجم را در مورد موضوعات مختلف دارد. به گفته والدین، معلمان و همسالانی که از سابقه اوتیسم او بی‌خبرند، نظرشان این است که او نوجوانی صمیمی و بااستعداد است.

مثال دیگر دیوید است. او در دو و نیم سالگی، اوتیستیک بود، وقتی با والدین یا همسالانش ارتباط برقرار می‌کرد، هیچ تماس چشمی یا خوشایندی ظاهری را نشان نمی‌داد. در طی ارزیابی، او بیشتر زمانش را صرف رفتار خودتحریکی و تکراری می‌کرد، مانند: از حفظ خواندن اعداد به‌صورت طوطی‌وار، چرخیدن و پریدن به‌صورت بی‌هدف و تصادفی، ردیف کردن اسباب‌بازی‌ها و ماشین‌ها، درحالی‌که کمی خرخر^۲ می‌کرد. در بسیاری از برنامه‌ها، چنین نشانه‌هایی منجر به تشخیص بیماری با پیش‌آگهی ضعیف و برنامه درمانی می‌شود که به‌طور عمده بر نحوه متوقف کردن مشکلات رفتاری تمرکز می‌کند.

دیوید نقاط قوتی هم داشت، او زمانی که اشتیاق زیادی داشت، می‌توانست آنچه را که می‌خواست نشان بدهد؛ دلبستگی خود را با بغل کردن نشان بدهد؛ کارها، صداها و کلمات را تقلید کند. او همچنین قادر بود اشکال و تصاویر را بشناسد. ما برنامه درمانی جامعی بر اساس نیمرخ رشدی منحصربه‌فرد او طراحی کردیم. دیوید حساسیت شدیدی به صدا و لمس داشت، بنابراین ما از کلمات و صداها ملایم و تن صدای پایین در تعامل با او استفاده کردیم، چون او به تکرار کلمات علاقه‌مند بود (حافظه عالی داشت)، ما از آن برای مشغول کردن دیوید به بازی استفاده کردیم. برای مثال، ما «اشتباه‌هایی را مرتکب شدیم، مثلاً «الف، ب، پ» را که دیوید تکرار می‌کرد به‌صورت «پ، ب، الف؟» بازگو کردیم؛ در پاسخ او سرش را تکان داد و به‌زودی آموخت که کلمه «نه» را بگوید. در جریان چنین بازی‌هایی او سرگرم شد و به تدریج صحبت کردن به‌صورت هدفمندتر و خلاقانه را شروع کرد. بعد از گذشت چند سال از این روند، او در مدرسه معمولی ثبت‌نام کرد، درنهایت در خواندن و انگلیسی به اندازه ریاضیات عالی شد. هم‌اکنون او تعدادی دوست صمیمی، حس شوخ‌طبعی و بینش‌هایی نسبت به احساسات دیگران دارد. مشکلات باقی‌مانده او، مانند مشکلاتی در زمینه فعالیت‌های حرکتی ظریف^۳ و استعداد مضطرب شدن و مجادله کردن در موقعیت‌های رقابتی، نسبتاً محدود هستند.

1. Josh
2. Grunts
3. Fine motor

به دلیل فقدان مطالعات بر روی جمعیت معرف، ما نمی‌دانیم چه تعدادی از کودکان مبتلا به اختلالات طیف اوتیسم در زیر گروهی هستند که DIR/فلورتایم به آن‌ها کمک کرده است که به این سطوح از تفکر و مهارت‌های اجتماعی دست یابند. با وجود این در مورد کودکانی که ما با آن‌ها کار کرده‌ایم، این گروه درصد قابل توجهی هستند (پیوست الف را ببینید). ما همچنین مشاهده کردیم، درمانی که پیشرفتی بالاتر از سطح انتظار را در این زیرگروه ایجاد می‌کند، می‌تواند به کودکانی که پیشرفت ضعیف‌تری دارند نیز کمک کند که پذیراتر، درگیرتر و ارتباطی‌تر شوند و به سطوح بالای تفکر و فراتر از آنچه در گذشته انتظار می‌رفت، دست یابند.

هارولد، کودک چهار سال و نیمه با چالش‌های عصب‌شناختی^۱، حتی با وجود برنامه جامعی که طراحی شده بود تا به او کمک کند مهارت‌های حرکتی دهانی^۲ را یاد بگیرد، در تقلید صداها و کلمات، بسیار کند پیش می‌رفت. او می‌توانست زمانی که عصبانی است یا در گرفتن چیزی مصر است، یک یا دو کلمه را به صورت خودانگیخته بگوید. اما در غیر این صورت، برای صحبت کردن باید تحت فشار قرار می‌گرفت. هرگونه حرف زدنی برای او بسیار دشوار بود. او گاهی اوقات به دهان مراقبت کننده‌اش زل می‌زد تا حرکات دهانی مشابه را انجام دهد و تمرین کند. کنش پریشی^۳ (قوام عضلانی ضعیف) شدید او نیز با شرکت در بازی وانمودی، مداخله می‌کرد و او نمی‌توانست از اسباب‌بازی‌ها به طور خلاقانه استفاده کند، با وجود اینکه از دویدن در اطراف حیاط مدرسه و شنا با سایر کودکان لذت می‌برد.

در سال دوم درمان، هارولد راجع به چیزی که می‌خواست قادر به مکالمه شد، برای مثال، از طریق کشاندن پدرش به سمت یخچال تا هات‌داگ‌ها^۴ را پیدا کند. او حتی توانست تعدادی از کلمات را به یاد بیاورد مانند «هات‌داگ!» و «سیب‌زمینی سرخ‌کرده!»^۵. به مرور، هارولد هماهنگی بیشتری با آنچه در اطرافش می‌گذشت پیدا کرد، از ژست‌های بدنی و کلمات ساده استفاده می‌کرد و در یادگیری کلمات و اعداد پیشرفت‌هایی کسب کرد. او عاشق حرکت کردن بود و به‌جای پرسه زدن بی‌هدف، اکنون می‌توانست در حال اسب سواری کردن پشت پدرش یا بالا و پایین رفتن «مانند یک هواپیما» از تعدادی اظهارات هیجانی و اشارات استفاده کند. ما هنوز با او کار می‌کنیم و او باز هم در استفاده از تصورات^۶ ضعف‌هایی دارد اما صمیمی، تعاملی و هدفمند شده است. ما انتظار داریم که پیشرفت تدریجی و پیوسته او ادامه یابد. نکته اساسی در مورد کودکانی مانند هارولد این است که علی‌رغم چالش‌های عصب‌شناختی‌شان، می‌توانند با لذت و گرمی زیادی ارتباط برقرار کنند و به مهم‌ترین مهارت‌های مربوط به ارتباط برقرار کردن و حل مسئله معنادار دست یابند.

1. Neurological
2. Oral motor skills
3. Dyspraxia
4. Hot dogs
5. French fries
6. Imagination

نتایج مشابه این، با برنامه‌هایی که فقط روی علائم کار می‌کنند یا آنهایی که یک چشم‌انداز ثابت را در مورد پتانسیل آینده کودک می‌پذیرند، بدست نمی‌آید. برنامه‌های زیادی که به‌طور برجسته روی نشانه‌های بیماری یا رفتارها تمرکز می‌کند بر این فرضیات نگران‌کننده اتکا می‌کنند که بسیاری از کودکان مبتلا به اختلالات طیف اوتیسم هرگز نمی‌توانند مهارت‌هایی را برای ارتباط صمیمانه واقعی، همدلی و حل مسئلهٔ خلاقانه فراگیرند.

در مقابل، مدل رشدی که در این کتاب به آن پرداخته شده است به‌جای در نظر گرفتن نشانه‌ها، روی نواقص زیربنایی که به نشانه‌های اوتیستیک منجر می‌شود، تمرکز دارد. با کمک به غلبه بر این نواقص، کودک توالی رشدی را دنبال می‌کند که به روابط لذت‌بخش و درگیر شدن در مکالمه‌های معنادار منجر می‌شود.

تفکر رایج مبنی بر این است که ۸۰ درصد از کودکانی که مبتلا به اختلالات طیف اوتیسم تشخیص داده شده‌اند، علائم این اختلالات را تا سال‌ها بعد نشان می‌دهند. کتی لرد در دانشگاه میشیگان نشان می‌دهد که اطلاعات قدیمی بیشتر از این اعتبار ندارد. مطالعات اولیه ما پیشنهاد می‌کند که پیش‌آگهی اختلالات طیف اوتیسم باید در رویکرد درمانی به حساب آورده شود (ضمیمه A در این کتاب تحقیقات جاری را با جزئیات بیشتر پوشش می‌دهد).

شبکه‌های محلی^۱ متشکل از متخصصان DIR هم‌اکنون در اکثر شهرها و ایالت‌ها در ایالات متحده و شهرهای خارجی زیادی در دسترس است. آکادمی ملی علوم^۲ (NAS) اخیراً در گزارش آموزش کودکان مبتلا به اوتیسم^۳، مدل DIR/فلور تائم را به‌منزلهٔ یکی از مدل‌های فراگیر مهم که توسط تحقیقات کنونی حمایت شده، مطرح کرده است.

آکادمی ملی علوم همچنین اذعان داشت که رویکردهای مدرن در حال فاصله‌گیری از شرطی‌سازی رفتارهای خاص هستند و هر چه بیشتر بر یادگیری طبیعی (یا اتفاقی) تمرکز دارند که پایه‌های رشد سالم را پرورش می‌دهند.

علاوه بر این، یک پژوهش میدانی گسترده در زمینه مراحل هیجانی مدل DIR که توسط انجمن روان‌شناسی^۴ در راستای رشد و گسترش مقیاس جدید بیلی برای ارزیابی نوزادان و کودکان^۵ اجرا شد، نشان داد که این مراحل مهم می‌توانند نوزادان و کودکان خردسال را که به اختلال هیجانی و رشدی مبتلا هستند از آنهایی که چنین مشکلاتی ندارند، جدا کند (مقیاس‌های بیلی، یکی از پرمصرف‌ترین ابزارها در دنیا است که برای ارزیابی رشدی در دوران خردسالی و نوزادی، مورد استفاده قرار می‌گیرد). این پژوهش همچنین، به سنینی که در آن مدل DIR، تسلط بر این مهارت‌های هیجانی و نشان دادن آن‌ها را پیش‌بینی می‌کند، اعتبار می‌بخشد- همانطور که در مدل فرض شد- تسلط بر این

1. Regional networks
2. National Academies of Science
3. Educating Children with Autism
4. Psychological Corporation
5. Bayley Scales for Infant and Early Childhood Assessment

مراحل اولیه، تعامل هیجانی با توانایی‌های فکری و زبانی مرتبط شده است. این نتایج چنان امید بخش بودند که انجمن روان‌شناسی، مراحل مهم رشد هیجانی مدل DIR را به‌منزلهٔ جدول رشد هیجانی اجتماعی گرین اسپان^۱ منتشر کرد، تا همانطور که به‌منزلهٔ بخشی از مقیاس‌های جدید بیلی استفاده می‌شود، به طور یک ابزار ارزیابی جداگانه نیز استفاده شود.

در فصل‌های پیش رو، رویکرد DIR را شرح می‌دهیم و نشان می‌دهیم که چگونه می‌توان وارد دنیای کودک شده و او را به یک دنیای مشترک از رابطه، مکالمه و تفکر بیاوریم. بخش اول، روش جدید و دقیق‌تری از تعریف اوتیسم و اختلالات طیف اوتیسم و مشاهده اولین نشانه‌های کودک ارائه می‌دهد و اهداف کار کردن با کودکان مبتلا به اختلالات طیف اوتیسم و سایر نیازهای خاص را در چهارچوب DIR مطرح می‌کند. بخش دوم مطرح می‌کند که خانواده‌ها چگونه می‌توانند در کار کردن با فرزندانشان در جهت این اهداف، پیشقدم شوند. در بخش سوم فنون مربوط به مدل DIR را شرح خواهیم داد و این فنون را در موقعیت‌های گوناگون با مثال روشن می‌کنیم. در بخش چهارم به این می‌پردازیم که چگونه می‌توان یک برنامهٔ درمانی جامع ساخت و محیط‌های مدرسه چگونه می‌توانند به گونه‌ای اصلاح شوند که از برنامه‌های درمانی حمایت کنند. در بخش پنجم به کار کردن بر روی مشکلات خاص به طور عمیق‌تر می‌پردازیم. ضمیمه‌های A-C، پژوهش‌هایی را که از مدل DIR حمایت می‌کند ارائه می‌دهند.

نکته: پروفایل کودکان در ابتدای هر فصل، متشکل از کودکانی است که آن‌ها را درمان کرده‌ایم یا متعلق به آنهایی است که والدینشان از طریق پرسشنامه با ما در ارتباط بوده‌اند.

بخش ۱



بهبودبخشی پیش آگهی اختلالات طیف اوتیسم

افسانه‌ها، واقعیت‌ها، نشانه‌های اولیه و یک چارچوب جدید



فصل ۱

بازتعریف اوتیسم و شیوه درمانی ما

اوتیسم نوعی اختلال رشدی پیچیده است که شامل تأخیرها و مشکلاتی در تعامل اجتماعی، زبان و دامنه‌ای از توانایی‌های هیجانی، شناختی، حرکتی و حسی می‌شود. رفتار خاص - مانند پیچ و تاب دادن بدن، ردیف کردن اسباب‌بازی‌ها یا تکرار کردن بی‌هدف و بی‌معنای کلمات - نیز به‌طور معمول مشاهده می‌شود، اما همان‌طور که بعداً مطرح خواهد شد، این نشانه‌ها از مشکلات اساسی‌تری در برقراری ارتباط، مکالمه کردن و تفکر ریشه گرفته‌اند. این نشانه‌ها مختص اوتیسم نیستند. زبان، تفکر و مهارت‌های اجتماعی در کودک مبتلا به اوتیسم یا اختلالات طیف اوتیسم با جایگاه او در این طیف، بسیار منطبق است.

حقایق اصلی مربوط به این اختلال مانند علت‌ها و میزان وقوع آن هنوز به‌خوبی شناخته نشده‌اند. همان‌طور که پیش‌تر گفتیم، بعضی مطالعات شیوع اختلالات طیف اوتیسم را ۱ در ۱۶۶ نفر تخمین زده‌اند. همچنین، بیشتر آن‌ها افزایش قابل توجهی، فراتر از میزان تخمین زده‌شده طی دهه گذشته مطرح می‌کنند. درحالی‌که بعضی محققان به میزان بالاتری استناد می‌کنند تا شناسایی و تشخیص بهتری را موجب شوند، بسیاری معتقدند که افزایشی در اختلال اوتیسم و اختلالات طیف اوتیسم وجود داشته است.

مسیرهای مختلف منتج به اوتیسم

علت افزایش اوتیسم، درست مانند علت کلی ایجادکننده آن ناشناخته است. تحقیقات زیادی از عوامل ژنتیکی حمایت می‌کنند (برای مثال، دوقلوهای همسان در مقایسه با دوقلوهای ناهمسان، با احتمال بیشتری به این اختلال مبتلا می‌شوند). از لحاظ تاریخی، عقیده کلی بر این بوده است که این تأثیرات ژنتیکی (یا به‌طور گسترده‌تر بیولوژیکی) می‌توانند، این طبقه از نشانه‌های مرتبط با اوتیسم و اختلالات طیف اوتیسم را ایجاد کنند. اعتقاد بر این است که عوامل ایمنی شناختی، متابولیکی و محیطی نیز در این میان نقش ایفا می‌کنند. با وجود این، هیچ دلیل واحدی به‌طور قطعی ایجادکننده این اختلال

نیست. بنابراین، ما معتقدیم پرکاربردترین چارچوب برای کاوش دلایل زیربنایی اوتیسم، چیزی است که ما به آن خطر-تجمعی^۱، مدل چندراهه^۲، می‌گوییم که بر تعامل فاکتورهای متعددی برای ایجاد این اختلال، تأکید می‌کند. عوامل ژنتیکی و قبل از تولد^۳ می‌تواند، کودک را نسبت به چالش‌های بعدی، مانند، استرس فیزیکی، بیماری عفونی و مواجهه با مواد سمی، آسیب‌پذیر سازد. این روش جدیدتر تفکر در مورد علیت، اثرات ژنتیکی را مورد تأیید قرار داده است، اما نوعی مسیر رشدی با گام‌های بسیار، پیدایش تدریجی مشکلات مرتبط در طول زمان، تغییرات بسیاری در این مشکلات و شدت‌های متنوعی از آن را نیز در نظر گرفته است.

طیفی گسترده از مشکلات

اوتیسم و اختلالات طیف اوتیسم مشکلاتی در ارتباط برقرار کردن، شکل دادن به روابط، مکالمه کردن (با اشارات بدنی، کلمات یا نمادها) و تفکر را در بر می‌گیرد. این مشکلات پیچیده رشدی می‌توانند به صورت‌های متفاوتی خود را بیان کنند و در ترکیب‌های مختلفی نمایان شوند. هر کودکی که چنین برچسب تشخیصی رایجی دارد، همه مشکلات مطرح شده را با درجه مشابهی نشان نمی‌دهد. برای مثال، کودکان مبتلا به نشانگان اسپرگر^۴ به طور معمول دامنه لغات وسیعی دارند و ممکن است زود شروع به خواندن کنند، اما در استفاده معنادار از کلمات به شیوه‌ای که از لحاظ هیجانی مرتبط است، مشکل دارند. در عوض ممکن است آن‌ها فقط کلمات را تکرار کنند یا فقط تعریف لغت‌نامه‌ای کلمه را بفهمند. آن‌ها همچنین در ارتباط برقرار کردن با دیگران و در مکالمه کردن با ژست‌های بدنی و هیجانی مشکل دارند.

یک حالت دیگر در کودکان با مشکلات برنامه‌ریزی حرکتی شدید دیده شده است. بعضی کودکان مشکلات حرکت دهانی^۵ دارند که حرکت زبان و ماهیچه‌های درون دهان‌شان را که مربوط به صحبت کردن هستند، برایشان سخت می‌کند. بعضی کودکان که هم مشکلات حرکت دهانی شدید و هم مشکلات حرکتی کلی دارند، ممکن است به نظر برسد که ناتوانی‌های شناختی دارند یا فاقد مهارت‌های اجتماعی هستند، درحالی‌که آن‌ها در واقع به دلیل اختلالات حرکتی خود در بیان توانایی‌ها و مهارت‌هایشان محدود شده‌اند. هنگامی که ما به کودکان با مشکلات حرکتی دهانی کمک می‌کنیم تا از طریق نشانه‌های زبانی یا سایر روش‌های تقویتی مانند صفحه کلید کامپیوتر، مکالمه کنند، اغلب می‌فهمیم که آن‌ها جهان‌شان را به درجاتی بسیار رشد یافته‌تر از انتظار ما از آن‌ها درک می‌کنند.

1. Cumulative-risk
2. Multiple pathway
3. Prenatal
4. Asperger syndrome
5. Oral motor problem

مشکلات اصلی در اختلال طیف اوتیسم

سه دسته مشکل اساسی یا اولیه، اوتیسم یا اختلالات طیف اوتیسم را مشخص می‌کنند. در اینجا سؤالاتی وجود دارد که آن‌ها را مطرح می‌کنیم تا به وجود این مشکلات اساسی پی ببریم:

۱. آیا این کودک در ایجاد تعامل گرم و صمیمی مشکل دارد؟ آیا این کودک به دنبال بزرگسالانی که با آن‌ها راحت است، مانند یکی از والدین یا مراقب اصلی، می‌گردد؟ اگر چنین باشد، آیا کودک از نزدیکی در این رابطه، لذتی نشان می‌دهد؟
۲. آیا این کودک با ژست‌های بدنی و اظهارات هیجانی ارتباط برقرار می‌کند؟ آیا او جریان پیوسته‌ای از علامت‌های هیجانی متقابل مانند لبخند زدن، اخم کردن، تکان دادن سر و سایر ژست‌های بدنی متقابل را نشان می‌دهد؟
۳. آیا این کودک از کلمات به طور معنادار استفاده می‌کند؟ آیا این کلمات یا نمادها، با خواسته یا هیجانی همراه می‌شوند، مثل «مامان، من دوستت دارم» یا «من، آن آب میوه را می‌خواهم»، به‌جای اینکه بگویند «این یک میز است» یا «این یک صندلی است»؟

اگر این سه توانایی اصلی - برقرار کردن ارتباط نزدیک، تبادل مداوم ژست‌های هیجانی و استفاده از کلمات مشخص یا نمادها با محتوای هیجانی - وجود ندارند، ما باید توجه کنیم که آیا کودک علائم یک اختلال طیف اوتیسم را نشان می‌دهد. هر قدر هر کدام از این سه فرایند یا توانایی‌های اصلی به گونه‌ای متناسب با سن^۱ نباشند، ممکن است حداقل به طور ابتدایی، نشان‌دهنده درجاتی از اوتیسم باشد که کودک را تحت تأثیر قرار داده است.

علائم ثانویه^۲

علائم ثانویه‌ای، مانند گرایش به درجا زدن^۳ (برای مثال، ردیف کردن مکرر اشیاء)، بال‌بال زدن یا خود تحریکی^۴ (برای مثال، خیره شدن به پنکه، ساییدن یک نقطه خاص کف اتاق و امثال آن) وجود دارد. به همین نحو، تکرار کردن کلمات به گونه‌ای که انگار آن‌ها را از بر می‌خواند^۵ یا از برخواندن کل کتاب‌هایی که برای کودک خوانده شده است یا تمام برنامه‌های تلویزیونی که دیده است، مثال‌هایی از مؤلفه‌های ثانویه این اختلال می‌باشند. چون بعضی از این علائم در تعدادی از انواع دیگر اختلال‌های رشدی دیده شده‌اند و بنابراین، مختص اوتیسم نیستند، نباید به‌منزله ملاک‌های اولیه برای تشخیص‌گذاری استفاده شوند.

1. Age expected manner
 2. Secondary Symptom
 3. Perseverate
 4. Self-stimulate
 5. Scripted

کودکانی که مشکلات پردازش حسی مثل حساسیت افراطی به لمس یا صدا دارند اما از طرف دیگر مهارت‌های ارتباطی و زبانی عالی دارند و می‌توانند علامت‌دهی هیجانی را بفهمند و به آن پاسخ دهند، ممکن است خود تحریک کننده یا درج‌مانده باشند، زیرا آن‌ها بار اضافی^۱ حسی دریافت می‌کنند و به این طریق سعی کنند سیستم خودشان را تنظیم کنند. این پدیده‌های ثانوی همچنین می‌توانند در کودکان مبتلا به مشکلات برنامه‌ریزی حرکتی شدید دیده شوند. گاهی کودکان مبتلا به نقایص زبانی یا مشکلات شناختی یا یادگیری، ممکن است بعضی از این علائم را نشان دهند.

دانش جدید ما از اختلالات طیف اوتیسم، علائم مطرح شده را در بر می‌گیرد اما این اطلاعات را از یک دیدگاه مبتنی بر رشد سازمان می‌دهند. در این روش جدید از تعریف اختلالات طیف اوتیسم، علائم ثانویه، انواعی از رفتار هستند که از نقایص اصلی ناشی می‌شوند. برای مثال، بعضی کودکان فاقد توانایی لازم برای انجام آنچه «حل مسئله اجتماعی اشتراکی»^۲ می‌نامیم، می‌باشند و در بازی کردن با اسباب بازی‌هایشان به گونه‌ای انعطاف‌پذیر به همراه والدین و همسالان مشکل دارند. آن‌ها نمی‌توانند اسباب‌بازی‌هایشان را به یک مراقب نشان دهند، به او لبخند دلربایی بزنند و اداهایی را در پاسخ به آن‌ها در بیاورند. در عوض فقط می‌خواهند اسباب‌بازی‌های خود را ردیف کنند. بنابراین، این علائم از فقدان تسلط بر توانایی‌های اساسی ناشی می‌شود. دامنه محدود علایق، یکی دیگر از این علائم است. زیرا کودکان، دامنه علایقشان را از طریق ارتباط با دیگران گسترش می‌دهند، وقتی از رُست‌های بدنی در تعاملات پیوسته، برای نشان دادن امیال و نیازهای خود استفاده نمی‌کنند، دامنه علایق آن‌ها محدود می‌ماند.

علائم این‌چنینی ممکن است الگوی وسیع‌تری از اختلالات طیف اوتیسم را نشان دهند اما نباید به تنهایی مبنای یک تشخیص قرار گیرند. کلید تشخیص‌گذاری مناسب - و به منظور فهمیدن اینکه مشکلات واقعی کودک چیستند - توجه به این است که کودک چقدر سه توانایی اساسی توصیف شده بالا را نشان می‌دهد. یکی از دلایل اصلی که باعث بسیاری از تشخیص‌های نادرست در اختلالات طیف اوتیسم می‌شود، این است که زمان کافی برای مشاهده تعامل کودک با یک والد یا مراقب مورد اعتماد، صرف نمی‌شود. در بسیاری موارد هنگام ارزیابی‌ها، کودکان را از والدینشان جدا می‌کنند و آن‌ها را با انواع مختلفی از آزمون‌های رشدی مواجه می‌کنند، این روش نمی‌تواند تفاوت‌های فردی کودک را در پردازش اطلاعات ارزیابی کند. به این ترتیب، کودکان مضطرب و گیج می‌شوند و در نتیجه، پایین‌ترین سطح توانایی خود را نشان می‌دهند. برای یک تشخیص مناسب، متخصص باید کودکان را در بهترین حالت خود ببیند و تشخیص باید مبتنی بر دامنه کلی توانایی‌های کودک باشد.

1. Overloaded

2. Shared social problem solving

درجات متنوع پیشرفت

بیش از دو دهه گذشته، کودکانی که مبتلا به اختلالات طیف اوتیسم تشخیص گذاری شده‌اند، سطوح متنوعی از پیشرفت را نشان داده‌اند. بعضی از آن‌ها به منزله «با عملکرد سطح بالا» در نظر گرفته شدند که توانایی زبانی کافی برای تسلط بر انواع موضوعات آموزشی مثل خواندن و ریاضیات را به دست می‌آورند (اغلب در یادگیری مبتنی بر حافظه^۱ عملکرد عالی دارند)، اما با وجود این، از لحاظ اجتماعی تا حدی خشک و انعطاف‌ناپذیر و از لحاظ هیجانی نیز منزوی می‌مانند. سایر کودکانی که این تشخیص را دریافت کرده‌اند در زبان و مهارت‌های آکادمیک، یادگیری استفاده از ایما و اشاره و استفاده از کلمات انتخابی، پیشرفت‌های نسبی دارند. گروه دیگر از کودکان، پیشرفت بسیار محدودی دارند. آن‌ها غرق در خود و فاقد زبان کاربردی می‌مانند و به رفتارهای تکراری و خودتحریکی برای سازگاری با محیط‌هایشان ادامه می‌دهند.

گروه دیگری نیز وجود دارند، مانند آنهایی که در مقدمه توصیف شد، که پیشرفت غیرعادی دارند. آن‌ها به طور معناداری به سطحی فراتر از کودکان «با عملکرد بالا» پیشرفت می‌کنند. از طریق یک برنامه درمانی مبتنی بر مدل DIR، روابط صمیمانه‌ای را با خانواده‌ها و همسالان‌شان ایجاد کردند و یاد گرفتند که به صورت انعطاف‌پذیر و خلاقانه‌ای فکر و مکالمه کنند.

به همین دلایل، اختلالات طیف اوتیسم باید به گونه‌ای پویا دیده شود نه ایستا. ویژگی ایستا^۲، ثابت بودن است - کودک بدون توجه به آنچه در محیط، بافت و شرایط او می‌گذرد، به این شکل خواهد بود. غیر ممکن است که چشمان آبی یک کودک در طول زمان یا در نتیجه تغییر کردن شرایط عوض شود. رنگ چشم یک ویژگی نسبتاً ثابت است. از سوی دیگر، ویژگی‌های پویا^۳ - با عوامل بسیاری از جمله احساسات و هیجانات مرتبط هستند - قابل تغییرند. سه توانایی اصلی که در بالا مطرح شد، فرایندهای پویایی هستند: آن‌ها می‌توانند تغییر کنند - در مورد بعضی کودکان بیشتر از دیگر کودکان و در مورد بعضی انواع برنامه‌های درمانی خاص، بیشتر از سایر برنامه‌ها.

متخصصان در مورد میزانی که این توانایی‌ها می‌توانند هم به طور کلی و هم در هر کودک خاص در جهت مساعدی تحت تأثیر قرار بگیرند، اختلاف نظر دارند. نظر ما این است که این توانایی‌ها می‌توانند به طور معناداری تغییر کنند و همچنین اینکه پیش‌آگهی تنها توسط یک عامل تعیین می‌شود - پیشرفت واقعی کودک. عوامل بسیاری - شامل محیط خانه، برنامه درمانی و رزش سیستم عصبی کودک - پیشرفت او را تحت تأثیر قرار می‌دهند. تنها تعیین‌کننده پایا، منحنی یادگیری کودک در طول زمان است. هر چه شیب تندتر باشد، بهتر است.

1. Memory based learning
2. Static traits
3. Dynamic traits