

Խմբագրի Գրառումների Տեսը՝ Դոկտ. Stephen M. Edelson

Խոսք «Ապաքինման» մասին

Օտիզմի համայնքում առաջանում է բաժանարար մի գիծ՝ մի գաղափար, որն ունի հիվանդության հետ ապրելու մեր հիմնական համոզումները սահմանելու հզորությունը:

Այդ գծի մի կողմում կանգնած մարդիկ ասում են, որ օտիզմը ցկյանս ներվային զարգացման խանգարում է, որն ունի աննշան կանխիմացություն կամ պրոգնոզ: Այն կանխորոշված է, նվազագույն բուժելիությամբ և ցկյանս տևողությամբ:

«Կանխորոշված, նվազագույն բուժելիությամբ և ցկյանս տևողությամբ...» Գծի մյուս կողմում կանգնած ծնողները և բուժաշխատողները կասկածով են վերաբերվում այս արտահայտությանը: Դրա փոխարեն, նրանք օգտագործում են օտիզմի համար մի նոր, միակ բառ, որը այս մեծ բանավեճը խտացնում է չորս վանկերի մեջ՝ ապաքինում: Հետզհետե մեծանում է գծի այս կողմը ընտրող ծնողների թիվը՝ ամեն անգամ, որ մի փոքր երեխա մեզ է վերադառնում օտիզմի խորհրդավոր աշխարհից:

Դոկտ. Bernard Rimland-ը սպառիչ աշխատանք է կատարել գտնելու օտիզմի կենսաբժշկական և վարվեցողական ազդու բուժումներ, և նա բոլորին հասկացրել է, որ ինքը ցանկացել է այս հաշմիչ խանգարումը սրբել աշխարհի երեսից: Օտիզմը Հաղթահարեք Հիմա՝ (Defeat Autism Now!/DAN!) ծրագրի անունը արձագանգում է օտիզմը պարտության մատնելու և դա հիմա՝ անելու նրա խոր ցանկությունը:

Սկզբում, այս նպատակը շատ մարդկանց թվաց որպես երազային: Շատեր հավատք էին ընծայում մի տեսակ Օտիստիկ Վճռականության. այսինքն՝ երեխաները կարող են բարելավվել միայն այնքան, ինչքան իրենց բնածին կարողությունը թույլ կտա, և շատերի համար՝ շատ քիչ բան կարող էր արվել երեխայի ինչ-որ հիմնարկ անցումի գաղափարը ընտանիքի մոտ պատրաստելու ուղղությամբ: Այդ տեսակետը արտացոլում էր ժամանակի իրականությունը, որովհետև DAN! շարժումը սկսելուց առաջ, ARI-ն ստացել էր

միայն մի քանի տեղեկագրեր օտիզմից ապաքինվելու վերաբերյալ, հիմնարկի 40-ամյա պատմության ողջ ընթացքում:

Սակայն անցնող երկու տասնամյակներին օտիզմի մասին մեկնաբանությունների քանակի աճի ողբերգությունը բազմաթիվ փայլուն մտքեր մոտեցրեց այս բանավեճին և բացեց հետազոտության նոր հորիզոններ: 2003 թվին, ծնողներ և բժիշկներ սկսեցին մեզ ասել իրենց մեծացող հաջողությունների մասին, երբ չնախատեսված թվով օտիստիկ երեխաներ սկսեցին բացառիկ լավ արդյունքներ տալ՝ կենսաբժշկական և մարմնաբուժական մոտեցումների միախառնումի շնորհիվ: Այս երեխաներից շատեր, ովքեր կլինիկականորեն ճանաչվել էին որպես օտիստիկ, այլևս չէին համապատասխանում այդ ախտորոշման չափանիշներին և նրանց բժիշկները, դպրոցները և ծնողները հրճվում էին, որ նրանք այլևս անկարող չեն համարվի:

Երբ առաջին մի քանի տեղեկագրերը հասան մեր գրասենյակ, մենք թերահավատ էինք: Դասական օտիզմից ապաքինվելը խիստ հազվադեպ էր: (Անշուշտ, մինչև 20 տարի առաջ, նույնիսկ օտիզմը խիստ հազվադեպ էր:) Այնուամենայնիվ, ծնողների և բժիշկների հետ զանազան խոսակցություններից և բուժումից առաջ և հետո նկարահանված տեսերիզները և պատրաստված փաստաթղթերը քննելուց հետո, Դոկտ. Rimland-ը մեծ ուրախությամբ գլխի ընկավ, որ որոշ երեխաներ իրապես ապաքինվում էին օտիզմից: Եվ ինչպես լրագրող Dan Olmsted-ը նշել է իր The Age of Autism հոդվածաշարքում, որը Դոկտ. Rimland-ը խիստ հիանալի է գտնում, մինչև իսկ Kanner-ի 11 սկզբնապես օտիստիկ երեխաներից մեկը՝ Donald T, օտիզմից նշանակալիորեն ապաքինվել էր 12 տարեկանում, երբ նա ռևմատիզմանման հոդաբորբի համար դարմանվել էր ոսկու աղերով (որոնք կարող են գործել որպես արյունը մաքրագտող գործոն): Թերևս օտիզմի արմատական պատճառները և ապաքինումի հավանականությունը հենց մեր աչքի առաջ էին սկզբից, - չճանաչված, բայց շատ իրական:

Դրական տեղեկագրերի քանակի աճի հետ, ARI-ն սկսեց հետևել զարգացող երևույթին, ապաքինված կամ համարյա ապաքինված երեխաների ծնողներից խնդրելով, որ գրանցվեն www.AutismIsTreatable.com կայքէջում: Մենք նրանցից նաև խնդրեցինք նշել, թե ինչպիսի փաստաթղթեր կարող են ներկայացնել, ցույց տալու համար, որ իրենց երեխաները օտիստիկ էին: Մինչև օրս ավելի քան 1,100 ծնողներ գրանցվել են կայքէջում:

Ղոկտ. Rimland-ը չուզեց օգտագործել «բուժված» բառը՝ երեխաներին նկարագրելու համար: Փոխարենը, նա նախընտրեց ավելի հարմար «ապաքինված» բառը: Նա հավանեց Կալիֆոռնիայի Վեն Նայս քաղաքի Children's Corner School-ի տնօրեն և ARI-ին և DAN!-ին գորավիզ կանգնող Stan Kurtz-ի առաջարկած համաբանությունը կամ անալոգիան, նկարագրելու համար, թե ապաքինումը ինչ է նշանակում՝

«Ենթադրեք, որ մեքենան խփել է անձին: Կոտրվել են նրա ոտքերը և նա տառապում է ուղեղի վնասվածքից: Այս վիճակում, նա համարվում է անկարող: Հիմա, ասենք, լարված վերականգնումից հետո, նա կարող է վերստին քայլել թեթևակի կադալով, և ունի որոշ համեցող ներվաբանական հարցեր, բայց կարող է վարել բնական կյանք, կամ թերևս կապաքինվի այնքան լավ, որ չեք ասի որ նա երբևէ վթարի ենթարկված լինի: Դա ապաքինում է:

«Դրա և օտիզմի միջև միակ տարբերությունն այն է, որ մեր երեխաները ինչ-որ պատճառով ավելի շատ էին ենթարկվում մեքենայից խփվելու հավանականության և մեքենայի բեկորներից մի քանիսը հաճախ մնում են նրանց մարմնում: Մենք պետք է օգնենք այս երեխաներին, որ ձերբազատվեն այդ բեկորներից, և նրանց պետք է հեռու պահենք փողոցից, որպեսզի նրանց ընծայենք ապաքինման ամենալավ առիթը»: Նմանապես, ժամանակին որպես օտիստիկ ախտաճանաչված շատ երեխաներ ներկայումս դրսևորում են իրենց նախկին վարվեցողությունից երանգներ միայն. օրինակ՝ ոմանք դեռևս ունեն ոչ-սուր «խթանիչներ» կամ չափազանցված կենտրոնացում նխասիրված նյութերի վրա: Հակառակ համեցող խնդիրներին, ապաքինված երեխաները, զանազան դեպքերում, պիտի կարողանան ապրել անկախ և ուրախ, ունենալ արդյունավետ աշխատանքային ասպարեզ և վայելել ուրիշների հետ գոհունակություն պարզևող հարաբերություններ: Հնարավոր է, որ նրանք «բուժված» չլինեն, բայց նրանք որոշապես ապաքինված են հաշմիչ ախտանշաններից, որոնք մի ժամանակ խափանում էին բնականոն ապագայի նրանց ճանապարհը:

Գաղափարը, թե օտիզմից կարելի է ապաքինվել, անխուսափելիորեն առաջացնում է ոմանց զայրույթը: Քննադատները այն կոչել են անհեթեթ կամ անպետ, հայտարարելով, որ ապաքինումը անհնար է: Ոմանք մինչև անգամ ասել են, որ, այսպես ասած «ապաքինված երեխաները» երբեք օտիստիկ չեն եղել, կամ այդ երեխաները պարզապես «ինքնաբերաբար են ապաքինվել»:

Երեխաների ծնողները այսպիսի թերահավաստներին հրավիրում են, որ քաջություն ցուցաբերեն դիտելու www.Autism-RecoveredChildren.org կայքէջի տեսերիզները, ներառած՝ արխիվային հատվածը:

Այս կայքէջի տեսերիզներից մեկը պատմում է Դոկտ. Caroline Gomez-ը, որ տնորենն է Auburn University Autism Center-ի: Տեսերիզը ցույց է տալիս իր հաճախորդներից Slater-ին, որը ընդունել է DAN! կենսաբժշկական միջամտություն: Դոկտ. Gomez-ը հաստատում է, որ Slater-ը միակ երեխան է, որին ինքը տեսել է 20 տարիների ընթացքում, որպես ախտորոշումը կորցրած անձ: Տեսերիզում դուք տեսնում եք Դոկտ. Gomez-ին ADOS-ը (օտիզմի ախտաճանաչման ոսկե չափանիշը) Slater-ի վրա կիրարկելիս՝ DAN! դարմանումի մոտեցման ենթարկվելուց առաջ և հետո: Այս վավերագիրը հստակորեն ցույց է տալիս, որ Slater-ը օտիզմից ապաքինվել է ընդամենը 10 ամսում:

ARI-ում մենք խիստ ուշադիր ենք հիվանդներին կեղծ հույս տալու նկատմամբ, սակայն ավելի մեծ սխալ է հույս չտալը՝ երբ ապաքինումը կամ համարյա ապաքինումը հնարավոր է: ARI-ն ձգտում է իրապաշտ հույս տալ, հայտարարելով. «Օտիզմը Բուժելի է և Ապաքինումը Հնարավոր է Շատերի Համար»: Անշուշտ մենք չենք կարող երաշխավորել յուրաքանչյուր օտիստիկ երեխայի ապաքինումը կամ համարյա-ապաքինումը, չնայած հուսով ենք, որ դա իրականություն կդառնա մի օր:

Հույսը որոշապես անգործնական չէ: Մի հոյակապ պարագա է, այս կապակցությամբ, պատմությունը PKU-ի, որը մի ժամանակ մտային դանդաղկոտության ամենատարածված ձևերից էր: PKU ունեցող երեխաներ չափավոր կամ սուր մտային դանդաղկոտություն էին ցուցաբերում, և սկզբում նրանց ապաքինումը անհուսալի էր: Բայց և այնպես, երբ հետազոտողները հասկացան այս խանգարումի հիմնական պատճառը, նրանք մշակեցին մի պարզ ստուգում՝ հայտնաբերելու PKU ունեցող նորածիններին և այնուհետև ընծայեցին անմիջական դիետային միջամտություն: Որպես հետևանք, ԱՄՆ-ում կան PKU-ի շատ քիչ դեպքեր: Օտիզմը ևս հնարավոր է, որ մի օր ամբողջովին բուժելի կամ նույնիսկ կանխարգելելի դառնա:

Իր կյանքի վերջին ամիսներին, Դոկտ. Rimland-ը հաճախ խոսում էր ապաքինված երեխաների մասին, որոնց չափից ավելի ուրախ ծնողները իրենց պատմությունները կիսում էին ARI-ի հետ: Նրա դեմքը հստակորեն ցույց էր տալիս, թե ինչքան հպարտ էր նա իմանալով, որ ավելի մեծ թվով երեխաներ

կտրուկ բարելավում են արձանագրում մի խանգարումից, որը ընդամենը մի քանի տասնամյակ առաջ համարվում էր անհուսալի: Միայն Դոկտ. Rimland-ի կյանքի ընթացքում, շնորհիվ առավելաբար իր ջանքերի, մենք «ոչ մի հույսից» անցել ենք «շատերի համար հույսին»: Տքնաջան աշխատանքով և բախտով մենք կհասնենք մեր գերագույն նպատակին՝ «կանխարգելում և ապաքինում բոլորի համար»:

© 2007 Օտիզմի Հետազոտման Հիմնարկ (Autism Research Institute)