

Ինչ Կանեի, Եթե Լինեի Օտիստիկ Երեխայի Ծնող – Հանձնարարություններ Հիմնված 30 Տարիների Հետազոտական Փորձառության Վրա

Հեղինակ՝ Դոկտ. Ստիվըն Մ. Էդելսոն

Անցած 25 տարիներին, ես բախտ եմ ունեցել հետազոտություն կատարելու օտիզմի զանազան մարզերում և գործակցելու գլխավոր նորարարներից շատերի հետ, ներառած կենսաբժշկական (Բերնարդ Ռիմլանդ), վարվեցողական/կրթական (Իվար Լովասս) և զգայական (Տեմպլ Գրանդին, Կի Բերնարդ, Լորնա Ջին Կինգ, Մելվին Կասպան, Հելեն Իրլեն) մարզերը: Այս փորձառությունները ինձ օգնել են ընդարձակել իմ հասկացողությունը այն մասին, թե ինչ կարելի է անել այդ անհատներին օգնելու համար:

Ընտանիքի համար ամենից դժվար և ճնշիչ պահերից մեկը առաջին անգամ իրենց երեխայի օտիզմի մասին իմանալն է: Ծնողները այդ պահին դիմագրավում են մի կրիտիկական և կենտրոն ճարձգ՝ Ինչ պետք է անեմ իմ երեխային օգնելու համար: Ո՞ր դարձանումը կիրառելու (կամ չկիրառելու) մասին որոշումը ըստ երևույթին կվճռի երեխայի պրոգնոզը: Ես ուրվագծել եմ այն քայլերը, որոնք ես կառնեի՝ եթե ինքս լինեի օտիստիկ երեխայի ծնող:

Գործողության Ծրագիր

Առաջին, ես կկարդայի Խորհրդ. Փոքր Օտիստիկ Երեխաների Ծնողներին թերթիկը (տե՛ս <http://www.autism.com/autism/first/adviceforparents.htm>), որի հեղինակն եմք Դոկտ. Ջիմ Ադամզը, Դոկտ. Բերնարդ Ռիմլանդը, Տեմպլ Գրանդինը և ինքս:

Երկրորդ, ես կգրեի Օտիզմի Հետազոտության Կենտրոնին (Autism Research Institute – ARI, 4182 Adams Ave., San Diego, CA 92116; ֆաքս՝ 619-563-6840) և կխնդրեի նրանց ծնողների անվճար փաթեթը: Այդ տեղեկությունների մեծ մասը գտնվում է նրանց կայքէջում՝ www.Autism.com Փաթեթը պարունակում է հարուստ տեղեկություններ, որոնք նկարագրում են օտիզմը և օգնում նրա հետ կապված շատ խնդիրներ հասկանալուն և դարմանելուն: Այն ընդգրկում է նմուշը ARI-ի եռամսյա տեղեկատվի՝ *Autism Research Review International (ARRI)* (<http://www.autism.com/ari/newsletter/subscribe.htm>): ARRI-ին բաժանորդագրվելը իրազեկ մնալու լավագույն միջոցն է (\$18/տարեկան վճար):

Ես նաև կդիմեի Օտիզմի Ամերիկյան Ընկերության (Autism Society of America/ASA) տեղական մասնաճյուղին: Օտիզմի մասնաճյուղը շատ հավանաբար կմատուցի համայնքային և նահանգային թանկագին աղբյուրներ և կապի համարներ: Առավել, ես ներկա կգտնվեի առնվազն ծնողների աջակցության մի խմբի հավաքին, տեսնելու, թե ինչ կարող եմ առաջարկել: ASA-ն պահպանում է երկրով մեկ տարածված օտիզմի մասնաճյուղերի մեծ մասի անվանացանկը (անվճար հեռախոսահամար՝ 800-3-AUTISM):

Կարևոր ծանոթություն՝ Առողջապահական ապահովագրության դիմելուց առաջ, ես նախ կկարդայի նրանց ապահովագիրը: Ապահովագրերից շատեր չեն ծածկում օտիստիկ անհատների ընծայվող ծառայությունները: Այս ապահովագրական ընկերությունները թերևս փոխհատուցեն բուժումները՝ եթե դրանք հատկապես չեն ուղղված օտիզմի բուժմանը և եթե ապահովագրական ընկերությունը տեղյակ չէ երեխայի օտիզմի մասին: Օրինակ, եթե երեխան ունի խոսելու դժվարություն, ապահովագրական ընկերությունը թերևս վճարի խոսելաբուժության համար:

Միջամտություն

Կան երկու գլխավոր մոտեցումներ, որոնք կհետապնդեի միաժամանակ: Եվ որքան շուտ սկսվեն այս միջամտությունները, այնքան ավելի լավ կլինի երեխայի պրոգնոզը:

Առաջին մոտեցումը ընդգրկում է երեխայի մոտ առողջական խնդիրների որոշումը: Այս խնդիրներից կարող են լինել կենսական վիտամինների և հանքային նյութերի կրիտիկական կարիքը (օրինակ՝ վիտամին Բ6 մագնեզիումի հետ, DMG, վիտամին Ա և Ց), ստամոքսաղիքային խնդիրներ (օրինակ՝ արտածորող աղիք, գերաճած խմորիչ, վիրուսային թիվանդություն), ծանր մետաղների և այլ թույների առատ ներկայություն (օրինակ՝ սնդիկ, կապար), սննդի նկատմամբ զգայնություն, ալերգիաներ և այլն: Օտիստիկ անհատների մեծ մասը տառապում է մեկ կամ ավել այսպիսի խնդիրներով:

Օտիզմը Հաղթահարեք Հիմա՝ (DAN!)® մոտեցումը օտիզմի նկատմամբ զբաղվում է այսպիսի կենսաբժշկական խնդիրներով: ARI-ն բաշխում է ախտաճանաչողական և դարմանական մի գիրք, որը կոչվում է *Օտիզմ՝ Արդյունավետ Կենսաբժշկական Դարմանումներ (Autism: Effective Biomedical Treatments)* (2005, Լրացուցիչ թարմացում 2007) (<http://autismstore.dyndns.org/Books-Autism-Effective-Biomedical-Treatments.html>): Ցանկը մասնագետների (<http://www.autism.com/dan/index.htm#practlist>) ուլքեր հասկանում են և գիտեն ինչպես դարմանել այսպիսի բժշկական վիճակները կարող եք ձեռք բերել ARI-ից: Գրքում նկարագրված շատ բուժումներից նախևառաջ ես իմ երեխային կտալի վիտամին Բ6 մագնեզիումի հետ, այնուհետև դիմեթիլգլիցինը (DMG) հետո գլուտեն-/կասեինից գերծ սննդառեժիմը: Ես

նաև կկարդայի Դոկտ. Ջեյմզ Ադամզի 28 էջանոց գրքույկը, որը կոչվում է *Կենսաբժշկական Դարմանումի Ամփոփում (Biomedical Treatment Summary)* (տե՛ս www.autism.com/treatable/adams_biomed_summary.pdf):

Նկատողություն դեղերի մասին: Որոշ մանկաբույժներ օտիստիկ երեխաներին նշանակում են դեղեր, չնայած Սննդի և Դեղերի Վարչությունը օտիզմի բուժման համար ոչ մի դեղ չի վավերացրել: Բացի դա, համարյա չորսաքանչյուր դեղ ունի վնասակար կողմնակի բարդություններ: Երբեմն են տեղեկատվություն եմ լսում Risperidal, Prozac և Ritalin դեղերի օգտուների մասին: Այսուհանդերձ, շատ հավանական է, որ ավելի մեծ բարելավումներ կատարվեն հետևելով ուրիշ, ոչ-դեղային, կենսաբժշկական դարմանումների (տե՛ս <http://www.autism.com/treatable/form34qr.htm>):

Եթե երեխան խոսում է շատ քիչ կամ բնավ չի խոսում, են երեխային կենթարկելի ստուգման, իմանալու համար, որ արդյո՞ք նա տառապում է նոպաներից: Նոպան գործելիս կարող է ազդել խոսքի արտադրության: Էլեկտրա-ուղեղագրությունը (EEG) չափում է ուղեղի ակիբների աշխուժությունը և թերևս կարողանա հայտնաբերել նոպայական գործունեությունը: Եթե երեխան տառապում է նոպաներից, են կօգտագործելի ոչ-թունավոր լրացուցիչներ՝ նոպաները դարմանելու համար, ինչպիսիք են վիտամին Բ6-ը և DMG-ը:

Երկրորդ մոտեցումը վարվեցողական/կրթականն է: Կիրառական վարքի վերլուծությունը (ABA) բավականին լավ փաստագրված և արդյունավետ ուսուցողական մեթոդ է շատ օտիստիկ երեխաների համար: Այս մեթոդը ընդգրկում է 1 սովորողին 1 դասատուով դասապահներ և օգտագործում է կրթական վարժություններ, որոնք մշակվել են հատկապես օտիզմի համար: *Զարգացական Ուշացումով Անհատների Ուսուցումը – Տարրական Միջամտության Հնարքներ (Teaching Individuals with Developmental Delays: Basic Intervention Techniques)* գիրքը, գրված Օ. Իվար Լովասսի կողմից, մի հոյակապ աղբյուր է և մանրամասն նկարագրում է, թե ինչպես է այս մեթոդը կիրառվում: Եթե իմ երեխան ունենար սահմանափակ խոսակցական կարողություններ, են կնայելի Արագ Խթանման Մեթոդին (Rapid Prompting Method) (<http://www.autism.com/danwebcast/index.htm#interviews>):

Կենսաբժշկական և վարվեցողական/կրթական միջամտությունները բավականին առաջանալուց հետո, են իմ ուշադրությունը կուղղելի երեխայի զգայական խնդիրներին: Օտիստիկ անհատներից շատեր տառապում են գերզգայական կամ թերզգայական զգայական համակարգից: Այս խնդիրները կարող են ընդգրկել լսողությունը (օրինակ, ձայնի զգայնություն, երևութական խլություն), տեսողությունը (օրինակ, լույսի զգայնություն, տեսողական ուշադրության խնդիրներ), շոշափական (օրինակ, զգայուն հոսման նկատմամբ, անզգայուն ցավի նկատմամբ), անդատակային (օրինակ, ուժգին ցանկանում է կամ ընդդիմանում որոշ շարժումների, ինչպես՝ օրորվելը), ինքնընդունիչային (օրինակ, չափազանց շատ ցատկել), հոտային (օրինակ, զգայնություն կամ անզգայնություն հոտերի նկատմամբ), և համի (օրինակ, ամեն բան չուտող, ձվի մեջ մազ փնտրողի վարվեցողություն): Կան զանազան միջամտություններ, որոնք կարող են նվազեցնել կամ անհետացնել այս խնդիրներից շատերը, ինչպես՝ Լսողական Ինտեգրացիայի Մարզումը (լսողություն) (<http://www.autism.com/families/therapy/aitsummary.htm>), տեսողության մարզումը (http://www.autism.com/families/therapy/kaplan_int.htm) և Իրլեն ռայնակները (տեսողություն) (<http://www.autism.com/families/therapy/irlen.htm>) և զգայնական ինտեգրացումը (անդատակային/շոշափական/ինքնընդունիչային) (http://www.autism.com/families/therapy/king_int.htm):

Վերևը ուրվագծված բուժման երեք մոտեցումները լրացնում են միմյանց: Օտիստիկ անհատները հաճախ դառնում են ավելի ուշադիր և ավելի հակված սովորելու՝ իրենց կենսաբժշկական և զգայնական խնդիրների բուժումից հետո: Երեխան թերևս լավանա այս երեք մոտեցումներից միայն մեկի շնորհիվ, բայց երեքը միասին կարող են որոշ երեխաների մոտ առաջացնել զարմանահրաշ արդյունքներ և մինչև անգամ բուժել նրանց:

Հաջորդ քայլը: Արժի որոնել օտիզմի ուրիշ միջամտություններ, ինչպես՝ կառուցավոր ուսուցումը, հասարակական պատմությունները (<http://www.autism.com/families/therapy/stories.htm>), Հարաբերության Զարգացման Միջամտությունը (Relationship Development Intervention/RDI), Greenspan-ի մեթոդը, Նկարների Փոխանակումով Հաղորդակցության Դրույթը (Picture Exchange Communication System/PECS) և Grodin-ի հանգստացման/տեսողական պատկերների հնարքը (http://www.autism.com/families/problems/groden_int.htm):

Ընտանեկան հարցեր: Օտիստիկ երեխա մեծացնելը կարող է ահագին գերհույզ (ստրես) պատճառել ողջ ընտանիքին: Երբեմն քույրեր և եղբայրներ անտեսված են զգում, քանի որ ծնողները ահագին ուշադրություն են դարձնում օտիստիկ երեխային: Ամուսնավորությունները բավականին տարածված են օտիստիկ երեխայով ընտանիքներում: Բացի դա, բարեկամներ և մտակ ընկերներ թերևս հետաճան ձեզանից: Կարևոր է ծանոթ լինել այսպիսի վտանգների և դիմագրավել դրանք:

Վերջապես, կարևոր է երեխայի հզոր պաշտպան լինելը: Ծատ մասնագետներ ծանոթ են օտիզմի հետ կապված ախտանշաններին: Բայց և այնպես, նրանք չգիտեն ինչպես այն բուժել: Տեղեկությունը հզոր գործիք է: Ես երեխայի բոլոր փաստաթղթերը և ախտանաչողական ստուգումների արդյունքները կպահելի լավ դասավորված մի թղթապանակում: Երբ դա հնարավոր է, են երեխայի հետ աշխատող բուժողներին և մասնագետներին կտայի հարցի հետ կապ ունեցող կարևոր հոդվածներ և այլ տեղեկություններ: Ինչպես օտիստիկ երեխա ունեցող շատ ուրիշ ծնողներ, են էլ շատ հավանաբար կսկսելի մասնագետներին սովորեցնել, թե ինչպես պետք է աշխատել երեխայի հետ:

Կարևոր է գիտակցել, որ օտիզմը բուժելի է, և կան շատ աղբյուրներ, ինչպես՝ գրքեր, տեղեկատու թերթիկներ, ինտերնետային էջակայքեր և կոնֆերանսներ: Ես կսկսեի հետևյալ աղբյուրներով՝

Լրացուցիչ Հանձնարարված Ընթերցումներ – Ես ներքևը նշվածները համարում եմ «մեկնարկային» գրքեր:

Gerlach, E.K. (2003). *Autism Treatment Guide*. Second Edition. Arlington, TX: Future Horizons.

Hamilton, L.M. (2000). *Facing Autism*. Colorado Springs, CO: Waterbrook Press.

Կենսաթճկական Մոտեցում

McCandless, J. (2007). *Children with Starving Brains: A Medical Treatment Guide for Autism Spectrum Disorder*. Paterson, NJ: Bramble Books.

Seroussi, K. (2000). *Unraveling the Mystery of Autism and Pervasive Developmental Disorder*. New York: Simon & Schuster.

Վարվեցողություն/Կրթություն

Leaf, R., & McEachin, R. (1999). *A Work in Progress: Behavior Management Strategies and a Curriculum for Intensive Behavioral Treatment of Autism*. New York: DRL Books.

Lovaas, O.I. (2002). *Teaching Individuals with Developmental Delays: Basic Intervention Techniques*. Austin, TX: Pro Ed.