

Օտիզմի Հետազոտման Հիմնարկը և Օտիզմը Հաղթահարեք Հիմա՝-ն (DAN!)՝ Ով ենք մենք և ինչ ենք անում

Երբ մեր գրասենյակում հեռախոսը հնչում է, զանգահարողները հաճախ երկու հարցեր են ուղղում: Առաջին՝ «Ի՞նչ է ARI-ն»: Երկրորդ՝ «Ի՞նչ է Օտիզմը Հաղթահարեք Հիմա՝-ն»:

Հիմա, որ հաճախ ես եմ հեռախոսակցանշը ընդունում, նկատում եմ, որ այդ հարցերի պատասխանները այնքան էլ պարզ չեն: Եթե դուք մի այնպիսի ծնող եք, որի համար օտիզմը նորություն է, կամ եթե մի ծնող կամ մասնագետ եք, որը նոր է հայտնաբերում մեր հիմնարկը և նրա կատարած աշխատանքը, ահավասիկ մի հակիրճ բացատրական այն մասին, թե ի՞նչ է ARI-ն և Օտիզմը Հաղթահարեք Հիմա՝-ն, և թե ի՞նչ են անում այս երկուսը օգնելու համար օտիզմ ունեցող երեխաների և չափահասաների:

Ի՞նչ է Օտիզմի Հետազոտման Հիմնարկը (ARI)

ARI-ի պատմությունը սկսվում է Դոկտ. Ռիմվանդի որդու՝ Մարկի հետ, որը ծնվել էր 1956 թվին և նրա մոտ օտիզմ էր ախտաճանաչվել, երբ նա երկու տարեկան էր: Մարկի ախտաճանաչման պահին, բժիշկները օտիզմի համար պատասխանատու էին համարել զգացումներից զուրկ «սառցարանային մայրը»: Դոկտ. Ռիմվանդը անմիջապես նկատել էր, որ այդ տեսությունը և՛ սխալ էր և՛ հիմնովին կործանարար: Նա հաջորդող մի քանի տարիները հատկացրեց օտիզմի հետազոտման, որի հետևանքով 1964 թվին նա հրատարակեց մի գիրք՝ *Infantile Autism* (Նորածին Օտիզմ), որը համոզիչ կերպով ցույց տվեց, որ օտիզմը կենսաբանական խանգարում է և վերջ դրեց ծնողներին մեղադրելու դարաշրջանին:

Իր հետազոտությունը կատարելիս, Դոկտ. Ռիմվանդը հայտնաբերեց, որ կիրառական վարվեցողական վերլուծությունը (այդ ժամանակ դա կոչվում էր վարվեցողության բարեփոխում) արտակարգ միջամտություն էր օտիզմի համար: 1967 թվին, նա հիմնեց ARI-ն, որպեսզի այդ ժամանակ դեռևս քչերին ծանոթ միջամտությունը դարձնի հանրաճանաչ, ինչպես նաև զարկ տա արդյունավետ կենսաբժշկական դարմանումների որոնմանին:

Այսպիսի սկիզբ ունենալուց հետո, ARI-ն վերածվեց միջազգային տեղեկատու կենտրոնի և հետազոտական կազմակերպության, որը այժմ առաջնորդում է գիտականորեն ապացուցված ապահով դարմանումների որոնման աշխատանքները, որոնք միտում են ուղղել օտիզմի արմատական պատճառները: Այսօր, մեր մշտապես ընդարձակվող օրակարգն ընդգրկում է՝

— Կատարում, միջոցավորում և հեշտացնում է արդյունավետ դարմանումների գերարդիական հետազոտություններ: Անցած մեկուկես տարում հատկացրել է ավելի քան մեկ միլիոն դոլար (ներքևում տե՛ս Օտիզմը Հաղթահարեք Հիմա՝-ն): ARI-ն իր ուշադրությունը կենտրոնացնում է գերարդիական դարմանումների վրա, որոնք օտիստիկ երեխաներին կարող են օգնել *այսօր*:

— Պահպանում է երկու էջակայքեր՝ autism.com և autism.org, որոնք Ինտերնետի ամենաընդարձակ աղբյուրներն են օտիզմի մասին կենսաբժշկական և կրթական տեղեկությունների համար: Այս նյութերը, որոնք համարյա ամբողջությամբ անվճար են, թարգմանվում են նաև զանազան լեզուների:

— Համագործակցում է Մերիլենդի Համալսարանի Երեխայի Առողջապահության և Մարդու Զարգացման Ազգային Հիմնարկի հետ լրիվ մարմնի հյուսվածքների «քանկի» գծով, որպեսզի օտիզմի հիմնական պատճառները և ազդեցությունները հետազոտող գիտնականներին ընծայի հետազոտական նյութեր:

— Կազմում է ծնողների հարցախույզներ, որպեսզի որոշի, թե օտիզմի դարմանումներից ո՞րն է ավելի օգտակար և ո՞րն է անազդեցիկ և մինչև անգամ վնասակար:

— Հրատարակում է մի էլեքտրոնային տեղեկատու և մի եռամսյա հետազոտական տեղեկատու:

— Կիրառում է քաղաքներից դուրս գտնվող համայնքներին հասնելու մի ծրագիր, որտեղ օտիզմի աղբյուրները այնքան էլ շատ չեն:

— Ստեղծում և «անցնում» է դարմանումի նոր ուղիներ գտնող և հետազոտող ծնողների և մասնագետների մի հզոր ցանց:

— Պաշտոնական համաձայնագրեր է ստորագրում ուրիշ օտիզմի կազմակերպությունների հետ, որպեսզի կարողանանք մեր միջոցները համատեղել և մեր ծառայություններից առավելագույն օգուտ քաղել:

— Վարում է Օտիզմի Աղբյուրների Հեռախոսակենտրոնը (1-866-366-3361, անվճար): Այս ծառայությունը անվճար տեղեկություն և աջակցություն է ընծայում ծնողներին:

– Լոգիստիկ աջակցություն է ընձայում Լսողությունը և Տեսողությունը Խանգարված Անձերին ուղղված Օտիզմի Ցանցին:

– Հոգում է ծախքերը Միսիսիպպիից արևմուտք ընկած մանկաբույժների համար բժշկը գիտակից դարձնող ուղեցույցի բաշխման (<http://www.HelpAutismNow.com>):

Այս տարի ARI-ն դառնում է 40 տարեկան և մենք ներգրավված ենք առաջվանից շատ ավելի կարևոր ծրագրերում: Մենք մեծ ջանք ենք անում առավելագույն օգուտը քաղելու ARI-ին նվիրված յուրաքանչյուր դոլարից: Charity Navigator-ը ARI-ին տալիս է իր ամենաբարձր ռեյտինգը նյութական պատասխանատու ընթացքի համար:

Ի՞նչ է Օտիզմը Հաղթահարեք Հիմա՛-ն (DAN!): Մի Ապրա՞նք:

Մինչ ARI-ն աճում էր, Դոկտ. Ռիմլանդը սկսեց գտնել բուժումներ, որոնք օգնում էին օտիստիկ երեխաներին: Օրինակ՝ մեծ քանակով Բ6 վիտամին և մագնեզիում: Բայց այս հայտնաբերումների դանդաղ ընթացքը անհանգստացնում էր նրան: 1994 տարին դարձավ դարձակետային, երբ Դոկտ. Սիդնի Մ. Բեյկերի հետ հանդիպման ժամանակ վերջինս գանգատվեց իր հուսախաբությունից՝ օտիզմի զանազան կենսաքիմիական, իմունոլոգիական և սոսամոքսաղիքային ախտանշանները միավորելու կապակցությամբ՝ որպես նոր կենսաբժշկական դարմանում:

Դոկտ. Բեյկերը առաջարկեց մի լուծում՝ մի հեղափոխական ծրագիր, որը կմեկտեղեր օտիզմի մարզում հետազոտություն կատարող առաջնակարգ դեմքերին, որպեսզի միմյանց հետ բաժանեն գիտելիքները, ծնունդ տան նոր գաղափարների և ձեռնարկեն կենսաբժշկական արդյունավետ դարմանումներ գտնելուն և մինչև անգամ օտիզմը բուժելուն: Դոկտ. Ռիմլանդը անմիջապես ընդունեց մարտահրավերը և Դոկտ. Բեյկերի և Դոկտ. Զոն Պանգբորնի օգնությամբ ծնունդ առավ Օտիզմը Հաղթահարեք Հիմա՛-ն:

Այդ թվականից մինչև օրս, Օտիզմը Հաղթահարեք Հիմա՛-ն համախմբել է հարյուրավոր մասնագետների երկամյա խորհրդակցությունների համար, որոնք էլ արագացրել են օտիզմի հետազոտման թափը և այն առաջնորդել են խանդավառություն պարզև ուղղությամբ: Օտիզմը Հաղթահարեք Հիմա՛-ն ներկայումս ամեն տարի հրավիրում է երկու կոնֆերանս, միաժամանակ կազմակերպելով փոքր կոնֆերանսներ ԱՄՆ-ում և այլուր: (Գլխավոր կոնֆերանսներից տեսաժապավեններ կարող եք անվճար դիտել մեր կայքէջից:) Օտիզմը Հաղթահարեք Հիմա՛-նի ծրագրերն ի միջի այլոց ընդգրկում են՝

– Հրատարակությունը *Autism: Effective Biomedical Treatments-ի* (թարմացված 2007 թվին), հեղինակ՝ Դոկտ. Բեյկեր և Դոկտ. Պանգբորն:

– Տարածումը տեղեկության, որ շատ երեխաներ կարող են բուժվել օտիզմից: Բոլորովին կամ համարյա բուժված երեխաների հարյուրավոր ծնողներ ներկայումս մեզ օգնում են, որ շրջենք այն առասպելը, որ օտիզմը անբուժելի է և միշտ անդարմանելի: Այս ամառ, ես սկսեցի շրջել երկրով մեկ, հավաքելու նրանց երեխաների սկնհայտ բուժման մասին փաստաթղթեր:

– Հրատարակությունը օտիզմի արդյունավետ բուժման վերաբերյալ գրքերի, ինչպես՝ *Recovering Autistic Children* (խմբագիր՝ Դոկտ. Ռիմլանդ և ինքս) և *We Band of Mothers* գիրքը, Դոկտ. Զոնիթ Չինցի և Դոկտ. Սիդնի Բեյկերի կողմից, Աձխաջրային Հատուկ Սննդատեժիմի մասին:

– Կլինիկական մարզումի մատուցում (մենք այս ծառայությունը մատուցող միակ կազմակերպությունն ենք):

Դոկտ. Ռիմլանդը հավատաց, որ օտիզմի մարզում ամենամեծ առաջադիմությունը կպատահի, երբ մասնագետները համագործակցեն ծնողների հետ, որոնք իսկական մասնագետներն են՝ երբ հարցը վերաբերվի հաջող և ոչ-հաջող ընտրանքների: Որպես հետևանք, կլինիկական մասնագետներ և հետազոտողներ, որոնք կապ ունեն Օտիզմը Հաղթահարեք Հիմա՛-նի հետ, անում են մի նկատառելի բան՝ նրանք *լում են* ծնողներին և այլ առողջապահական մասնագետների, ովքեր հետազոտական դարմանումների հաջողության մասին են տեղեկագրում կամ հավանական միջամտությունների մասին գաղափարներ են հայտնում: Նրանք հետազոտում են այս բուժումների և գաղափարների գիտական հիմքերը, հաճախ կատարում են կլինիկական փորձարկումներ և վերլուծական ուսումնասիրություններ, արդյունքները քննարկում են խորհրդակցական ժողովներում և շարունակ արժևորում են յուրաքանչյուր մոտեցման անվտանգությունը, արդյունավետությունը և նպատակահարմարությունը: Եթե ինչ-որ բուժում կամ ստրատեգիա հաջողվում է, այն պաշտոնապես ներկայացվում է խորհրդակցական ժողովին և ապա բերվում է ընդհանուր կոնֆերանսի առաջ:

Այս արագ և լարված ուսումնասիրության նպատակն է տեղեկությունները արագորեն մատչելի դարձնել դրանց կարիքը ունեցող ծնողներին և մասնագետներին: Սովորաբար, Օտիզմը Հաղթահարեք Հիմա՛-նի մասնակիցները կարող են մեկ կամ երկու տարվա ընթացքում կուտակել բավականին հաստատ տեղեկություններ ինչ-որ նոր բուժման մասին, իմանալու համար եթե այն թանկագին և ապահով է:

Քանի որ ոչ մի երաշխիք չկա, որ որևէ միջամտություն կկարողանա օգտակար լինել ինչ-որ հատուկ երեխայի, Օտիզմը Հաղթահարեք Հիմա՛-ն ծնողներին և բժիշկներին չի ասում ինչպիսի մոտեցում օգտագործել: Ի փոխարեն, մենք ծնողներին և բժիշկներին ուժ ենք տալիս, նրանց տրամադրելով հարկավոր տեղեկությունները,

որպեսզի կատարեն բուժման իրագել ընտրանքներ: Արդյունքում մեծանում է թիվը բավականին մեծ առաջադիմություն արձանագրած օտիստիկ երեխաների, ինչպես նաև այնպիսիների, որոնք ապաքինվում են:

—

ARI-ի և Օտիզմը Հաղթահարեք Հիմա՝-ի գործունեությունը անհամեմատ զարգացում է բերում օտիզմը բուժելու մեր կարողությանը: Ինչպես Դոկտ. Ռիմլանդը միշտ ասել է. «ARI-ն նյութապես օգնում է հետազոտությունների, որոնք տարբերություն են անում»: Մենք հուսով ենք, որ դուք կմիանաք մարդկանց՝ ծնողների, բժիշկների, հետազոտողների և նվիրատուների ընդարձակ ցանցին: Նրանք ներդրում են կատարում օտիստիկ երեխաների և նրանց ընտանիքների ապագայի մեջ՝ մասնակցելով ARI-ի աշխատանքներին: