

مقدمه ای بر اوتیسم (در خودماندگی)

عنوان اصلی: Introdution om autism

اریک زاندر Eric Zander

ترجمه: بهنام کیلی، ۲۰۰۵

مشخصه اوتیسم محدودیت شدید و بنیادی در چندین زمینه مهم رشد می باشد: تعامل و ارتباط و همچنین رفتار متقابل اجتماعی و توانایی بهره گیری از تخیلات. جهت تشخیص اوتیسم لازم است که علائم رفتاری در تمام زمینه های ذکر شده فوق قبل از سن ۳ سالگی در شخص موجود باشند. حتی در صورتی که والدین متوجه شوند که در دوران شیرخوارگی مشکلاتی وجود دارد، تشخیص اوتیسم پیش از سن هجده ماهگی بسیار دشوار است. دلیل این امر اینست که انحرافات رفتاری که برای تأیید تشخیص به کار می روند هنوز تا این سن تکامل نیافته اند.

اغلب کودکان مبتلا به اوتیسم دارای اختلالات رشد نیز می باشند، اگرچه تعداد کمی نیز دارای رشد طبیعی هستند. همچنین بسیاری نیز مبتلا به صرع می باشند و معلولیت های بینایی و شنوایی در این گروه بسیار شایع است. افراد مبتلا به سندروم آسپرگر، که وضعیتی شبیه به اوتیسم است، رشد طبیعی دارند.

به طور تقریبی ۱ تا ۲ کودک در هر هزار کودک مبتلا به اوتیسم می باشد، یعنی هر سال در سوئد یکصد کودک مبتلا به اوتیسم متولد می شود. در صورت محاسبه اوتیسم و وضعیت های شبه اوتیسم، یا به عبارت دیگر کل طیف تشخیص های اوتیسم، این رقم در سوئد به حداقل ۶ کودک در هر هزار کودک می رسد. همین ارقام در میان ملتهای دیگر در سراسر جهان نیز مشاهده می شود. پسران بسیار بیشتر از دختران به اوتیسم مبتلا می شوند.

چه چیز باعث ابتلا به اوتیسم می شود؟

اوتیسم یک وضعیت تعریف شده رفتاری است اما بوسیله چندین اختلال متفاوت شناخته شده و شناخته نشده مربوط به اعضاء در عملکرد مغز به وجود می آید که بر رشد توانایی مغز برای به کار بردن اطلاعات تأثیر گذار هستند. در بسیاری از موارد اغلب یک عنصر ژنتیکی نیز وجود دارد. شیوه تغییر یافته برداشت اطلاعات، نظیر اکتساب، پردازش و بکارگیری اطلاعات، فراگیری چیزهای جدید و رفتار به شیوه ای با سازگاری مناسب، به انحرافات رفتاری منجر می شوند که قابل مشاهده می باشند.

اوتیسم چگونه ظاهر می شود؟

تعامل اجتماعی

دشواری در تعامل متقابل اجتماعی اغلب قابل توجه ترین جنبه اوتیسم می باشد. نوزاد ممکن است حتی از سنین بسیار پایین در استفاده و فهم تماس چشمی، حالات چهره، ایما و اشاره، لحن های مختلف صدا و غیره در تماس با افراد دیگر دچار مشکل باشد. بسیاری از کودکان مبتلا به اوتیسم هیچگونه رابطه متقابل احساسی یا اجتماعی از خود نشان نمی دهند و به شکل خودانگیخته در شادی های خود با والدین شریک نمی شوند یا برای راحتی آنها را بروز نمی دهند. کودکان مبتلا به اوتیسم همیشه به کودکان همسن خود علاقه نشان نمی دهند، اما حتی اگر علاقه نیز نشان دهند معمولاً در دوستیابی و حفظ دوستان خود دچار مشکل می باشند.

ارتباط

افراد مبتلا به اوتیسم برای توانایی حرف زدن دچار تأخیر می باشند یا فاقد آن هستند و آن را با استفاده از دیگر راههای غیر کلامی برقراری ارتباط جبران نمی کنند. در حدود نیمی از کودکان مبتلا به اوتیسم هیچگاه شروع به حرف زدن نمی کنند. در میان کودکانی که حرف می زنند انواع بسیار متفاوتی وجود دارد. برخی تنها از کلمات تکی استفاده می کنند. دیگران کلمات زیادی را به کار می برند و صحیح صحبت می کنند اما اغلب اصطلاحات کلیشه ای یا چیزهایی را که دیگران گفته اند بدون توجه به موقعیت تکرار می کنند. تعداد کمتری دارای زبانی با رشد کامل می باشند که آن را به شکل خودانگیزخته صحبت می کنند. با این وجود همگی در آغاز و ادامه مکالمه دارای مشکل می باشند و همه آنها در فهم زبان نقایصی دارند. به ویژه فهم آنان برای معانی عمیق تر زبان دارای نقایصی می باشد. حتی در میان افرادی که دارای مجموعه لغات بیشتری می باشند و به شکل خودانگیزخته صحبت می کنند، شایع است که آنان دارای تعبیری ثابت و تحت اللفظی از زبان می باشند.

رفتار

کودکان مبتلا به اوتیسم اغلب دارای مجموعه رفتار، علائق و فعالیتهای محدودی می باشند که با الگویی تکراری و کلیشه ای به آنها می پردازند. نمونه هایی از این دست از قرار زیر می باشند: تمرکز شدید بر روی فعالیتی نظیر چرخاندن چرخهای یک ماشین اسباب بازی یا ردیف کردن اسباب بازی ها به دفعات متعدد، اما نه بازیهای خودانگیزخته و متنوع تظاهر گونه و ایفای نقشهای گوناگون برای بازی. تمرکز بر روی اشیاء مختلف شایع است، همچنین تمرکز بر روال امور و عادات بسیار پیچیده که باید دقیقاً هر بار به همان صورت تکرار شوند. تغییر چنین روالها و رسمهایی ممکن است موجب بروز ناگهانی یأس یا خشم شود. تحمل هرگونه تغییری، مانند قرار گرفتن چیزی در جای متفاوت یا انجام کاری با ترتیبی غیر از ترتیب معمول نیز می تواند برای فرد مبتلا به اوتیسم دشوار باشد. کودکان کمی بزرگتر و دارای رشد بهتر ممکن است به ویژه در دوره های زمانی «علائق ویژه» یک جانبه ای نظیر جداول زمانی، تاریخ تولد دیگران، جمعیت تمام شهرهای سوئد و غیره داشته باشند. همچنین تکان دادن مداوم دست، تکان دادن خود به عقب و جلو و راه رفتن روی نوک پنجه پا در میان کودکان مبتلا به اوتیسم شایع است.

علاوه بر رفتارهای مبنای تشخیص در سه زمینه نامبرده شده در بالا، علائم دیگری نیز در اوتیسم شایع است: حساسیت بیش از حد یا حساسیت بسیار کم به برخی صداها، لمس ها، بوها و غیره؛ دوره های بیش فعالی و اختلالات در خواب و خوردن غذا و غیره. هیچ یک از این موارد برای تشخیص ابتلا به اوتیسم ضروری نیستند.

انواع بسیار مختلف

افراد مبتلا به اوتیسم اغلب از جهات بسیاری با یکدیگر تفاوت زیادی دارند، اما تأثیر ابتلا به اوتیسم همواره بسیار جدی است. به عنوان مثال، گفته می شود که شدت اوتیسم از شدید تا خفیف متفاوت است، به همین ترتیب میزان توانایی ها نیز می تواند از اختلال شدید عملکردی مربوط به رشد تا میزان بسیار بالاتر از حد متوسط متفاوت باشد. همچنین در افراد مبتلا به اوتیسم وجود وضعیتهای دیگر نظیر سندروم های ژنتیکی مختلف، صرع، افسردگی یا اختلالات توجهی/بیش فعالی و دیگر موارد شایع است. از این رو ممکن است فرد به عنوان بخشی از یک نقص چندگانه، مبتلا به اوتیسم شدید همراه با یک نقص شدید یا متوسط رشد و صرع باشد و بنابراین بیشترین نقص عملکردی را داشته باشد یا دارای شدت کمتری از اوتیسم و توانایی بالا باشد.

تفاوتهای میزان شدت تظاهرات رفتاری برای اوتیسم بسیار زیاد می باشند و به شخصیت، سن و میزان رشد فرد نیز بستگی دارند.

چه کار می توان کرد؟

اوتیسم یک نقص عملکردی مادام العمر است. در حال حاضر هیچگونه معالجه ای برای اوتیسم وجود ندارد. از سوی دیگر، بسیاری از کودکان مبتلا به اوتیسم می توانند با تلاشهای آموزشی زود هنگام، درست برنامه ریزی شده و طراحی شده برای هر فرد در یک محیط مناسب ویژه رشد قابل ملاحظه ای داشته باشند. یکی از اهداف اصلی کمک به کودک برای تکامل برقراری ارتباط عملکردی است. آموزش باید بر آگاهی از شیوه های منحصر به فردی که کودکان مبتلا به اوتیسم فرا می گیرند، متمرکز باشد. استراتژی های مختلف ABA (تجزیه و تحلیل کاربردی رفتار) و آموزش مبتنی بر برنامه TEACCH (درمان و آموزش کودکان مبتلا به اوتیسم و دارای معلولیت ارتباطی مربوط) نمونه هایی از این استراتژی های آموزشی طراحی شده خاص برای افراد مبتلا به اوتیسم می باشند.

کشف، معاینه و تشخیص زود هنگام در مرحله نخست قرار دارند. مرحله بعد ارائه اطلاعات دقیق برای والدین و دیگر افراد مربوطه و آموزش آنان در اسرع وقت می باشد. این موارد به همراه انجام اقدامات پشتیبانی سریع که درست برنامه ریزی و برای هر فرد به طور خاص طراحی شده اند، مبانی طولانی مدت برای ایجاد امکان کمک به رشد کودک می باشند. یک مهد کودک و آموزش های متعاقب آن در مدرسه که به طور خاص طراحی شده اند، پیش نیازهای مهمی برای کودک می باشند؛ همین طور فعالیتهای روزانه و محیط متناسب در خانه به همین اندازه برای افراد بزرگسال اهمیت دارند. نوجوانان و افراد بزرگسال ممکن است برای توسعه بیشتر مهارتهایی که هدف آنها افزایش استقلال و مشارکت است، نیاز به دسترسی مداوم به اقدامات آموزشی داشته باشند، حتی در صورتی که این اقدامات در دوران اولیه انجام شده باشند. افراد دارای عملکرد بالا ممکن است به کمکهای متفاوتی جهت ساماندهی تحصیلات خود و دسترسی به انواع مختلف فعالیتهای مناسب روزانه نیاز داشته باشند.

اغلب افراد مبتلا به اوتیسم در بزرگسالی و برای بقیه عمر خود نیازمند کمک و پشتیبانی گسترده می باشند. با این وجود، برخی افراد ممکن است نسبتاً مستقل شوند.

طیف اوتیسم چه چیزهایی را شامل می شود؟

طیف اوتیسم یک اصطلاح جمعی برای بسیاری از تشخیص هایی است که دارای علائم مشابه می باشند.

سندروم اوتیستیک یک سندروم کامل در طیف اوتیسم می باشد که اغلب به صورت مختصر «اوتیسم» گفته می شود. اغلب افراد مبتلا به اوتیسم دارای اختلالات رشد نیز هستند. با این وجود حتی افراد دارای رشد طبیعی نیز ممکن است مبتلا به اوتیسم باشند. به این حالت اغلب اوتیسم با عملکرد بالا اطلاق می شود که صحیح تر است گفته شود یک فرد با عملکرد بالای مبتلا به اوتیسم.

سندروم آسپرگر، اوتیسم در افراد دارای رشد عادی یا رشد زیاد می باشد که در آن مشکلات زبانشناختی مشاهده شده در اوتیسم وجود ندارد.

وضعیت شبه اوتیسم، اوتیسم بی قاعده یا انواع دیگر اختلالات فراگیر رشد اغلب به عنوان مترادف یکدیگر به کار می روند. این تشخیص ها بدین معنا هستند که که فرد مزبور دارای تمام معیارهای اوتیسم یا سندروم آسپرگر نمی باشد، اما با این وجود دارای مشکلاتی با ماهیت مشابه می باشد.

اختلال فروپاشی کودکی بسیار نادر است و بدین معناست که کودک پس از سن ۲ یا ۳ سالگی مبتلا به اوتیسم می شود. کودک تا این سن دارای رشد عادی است.

چه تعدادی مبتلا به اوتیسم هستند؟

هنوز مشخص نیست چه نسبتی از جمعیت مبتلا به اوتیسم و یکی دیگر از معلولیت‌های عملکردی قرار گرفته در طیف اوتیسم می باشند. بر اساس بررسی مطالعات انجام شده در این زمینه، می توان به تخمین های زیر رسید. هیچ بانک اطلاعاتی در مورد افراد مبتلا به اوتیسم در سوئد وجود ندارد.

اوتیسم

تخمین زده می شود که ۱ تا ۲ کودک در هر هزار کودک مبتلا به اوتیسم می باشند. این بدان معناست که حداقل ۱۵۰۰ تا ۳۰۰۰ کودک ۴ تا ۱۷ ساله در سوئد مبتلا به اوتیسم می باشند. این رقم در شهر استکهلم ۳۰۰ تا ۶۰۰ کودک است.

تمام طیف اوتیسم

تخمین زده می شود که تمام طیف اوتیسم ۶ نفر در هر هزار نفر را تشکیل دهد. برای سوئد این به معنای تقریباً ۹۰۰۰ کودک می باشد، در حالیکه در شهر استکهلم ۱۶۰۰ کودک و نوجوان در سنین ۴ تا ۱۷ سال وجود دارد. تردید بیشتری در مورد تعداد کودکان مبتلا به سندروم آسپرگر وجود دارد، اما تعداد این گروه از افراد مبتلا به اوتیسم بیشتر است.

عملاً هنوز هیچ مطالعه ای در مورد تعداد بزرگسالان مبتلا به اوتیسم یا وضعیت‌های شبه اوتیسم انجام نشده است.

منابع

What is autism? (2003). Link. Autism Europe, 38/2003, 19-20

www.autismforum.se

American Psychiatric Association (APA). (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. DSM-IV-TR (4th ed., text revision ed.)*. Washington, DC: American Psychiatric Association

Fombonne, E. (2003). Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: an update. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4), 365-382

Autism. Vad är det?. Riksföreningen Autism. www.autism.se

Gillberg, C., & Coleman, M. (2000). *The Biology of the autistic syndromes (3rd ed.)*.

London: Mac Keith Press

MRC Medical Research Council. (2001). *Review of autism research*.

www.mrc.ac.uk/pdf-autism-report.pdf

MRC Medical Research Council. (2001). *Review of autism research*.

www.mrc.ac.uk/pdf-autism-report.pdf