



Spektar autističnih poremećaja (ASD) Od porodica često postavljena pitanja

Pružalac usluga za moje dijete je iznijela svoju zabrinutost u vezi razvoja i ponašanja mog sina. Mi prepoznavamo zakašnjenje u njegovom razvoju, te da se razlikuje od ostalih dvogodišnjaka. Mi smo mišljenja da je on premlad da bi ga specijalista obilježio ili dijagnosticirao. Više bismo voljeli sačekati još godinu dana ili neki vremenski period da vidimo kako se razvija. Može li čekanje biti štetno?

Istraživanja vrlo jasno pokazuju da bi intervencija bila uspješna, sa njome bi trebalo započeti što skorije je to moguće. Međutim, važno je da porodica sama donese odluku sa kojom se najbolje osjeća za svoje dijete. Ispitivanja za dijagnosticiranje ASD nisu fizički bolna za dijete. Sačinjavaju se od posmatranja ponašanja, obrazovnih testiranja te razgovora sa porodicom. Mnoge porodice kažu da su osjetile olakšanje nakon ispitivanja samim time što su se ustanovili da li njihovo dijete ima dijagnozu ili ne, te da li je potrebno započeti sa pružanjem odgovarajućih usluga.

Sa uslugama rane intervencije, utvrđenim kao odgovarajućim od strane tima za ranu intervenciju Bebe ne mogu čekati (BCW), se može započeti sa ili bez formalne dijagnoze. Postoji mnogo različitih tehnika i strategija koje se mogu primijeniti. Neke tehnike su više direktne, dok se kod drugih više traži sudjelovanje porodice. Ono što je najvažnije je da se specifični rezultati identifikovani od strane porodice adresiraju, te da se napravi odgovarajući program. Međutim, evaluacija može pomoći timu i porodici jer se njome ustanovljavaju vrste usluga, tehnike i strategije koje će biti najefikasnije. I dok dijagnoza nije neophodna za usluge, evaluacija kao i preporuke o kasnijim intervencijama mogu biti vrlo korisne u razvoju programa.

Moje je dijete bilo evaluirano od strane BCW tima, i tim je izrazio zabrinutost u vezi mogućeg ASD. Da li će BCW platiti za postupak evaluacije za otkrivanje da li moje dijete ima ASD?

Kada BCW tim ustanovi je dijagnosticiranje potrebno, tada evaluacija može biti uključena kao dio BCW usluga na djetetovom individualnom porodičnom (IFSP). To znači da će program biti odgovoran za plaćanje dijagnostičke usluge. Neophodno je da svaka dijagnostička evaluacija bude napravljena u saradnji sa svojim primarnim/porodičnim doktorom.

Da li se ranom intervencijom može liječiti spektar autističnih poremećaja?

Ne postoji nijedan nacionalno priznati program sa adekvatnim podacima o istraživanjima na mlađoj djeci, za koji se može reći da liječi autizam. Autizam je, prema definiciji, doživotan poremećaj. Zbog svoje povezanosti sa biološkim ili neurološkim razlikama u mozgu djeteta, ne postoji "lijek" u medicinskom smislu za te razlike. Odgovarajućim intervencijama mnoga ponašanja koja se dovode u vezu sa ASD se mogu u pozitivnom smislu promijeniti. Istraživanja pokazuju da rana i intenzivna intervencija će napraviti značajne napretke i započeti sa predškolskim programom sa različitim nivoima podrške.

Koji su najefikasniji pristupi?

Nijedan pristup nije jednako efikasan za svu djecu. Istraživanja pokazuju da pažljivo napravljeni, specijalizovani obrazovni program koji naglašava komunikacijske i socijalne vještine će uroditi pozitivnim rezultatima. Članovi porodice takođe moraju imati u vidu svoju ulogu kad se procjenjuje efikasnost. Pitanja kao "Koliko vremena i izvora podrške će biti potrebno od strane porodice da bi se sproveo specifični pristup?" bi se trebala uzeti u obzir. Pristupi za koje se pokazalo da su najefikasniji uključuju koordinirani program koji uključuje dijete i porodicu. Programi se moraju obazirati na brige porodice, prioritete i mjerila vrijednosti, te jednako biti primjenjivana od strane svih prožaoaca usluga, kao i članova porodice.

Kako ću ja znati koji je tretman najbolji za moje dijete?

Na ovo pitanje je najteže odgovoriti porodicama i ono koje se može vremenom promijeniti. Često, najbolji pristup je kombinacija pristupa. Šta je uspješno za jedno dijete, ne mora bit uspješno za drugo. Ono šta daje rezultate jednoga mjeseca ne znači da će biti uspješno šest mjeseci kasnije na istom djetetu. Roditeljima se savjetuje da budu dobri korisnici intervencija koje njihovo dijete prima. Ovo uključuje stalnu diskusiju o izboru tretmana i pristupima koji se provode na njihovom djetetu. Kada se razmatra vrsta tretmana članovi porodice trebaju postavljati pitanja i očekivati odgovore na pitanja poput ovih:

- Kakve pozitivne efekte tretmana mogu očekivati da ću vidjeti?
- Ima li štetnih efekata povezanih sa ovim tretmanom?
- Koje kratkoročne i dugoročne efekte mogu vidjeti sa ovim tretmanom?
- Može li se ovaj tretman uvrstiti u trenutni program za moje dijete?
- Koja je cijena tretmana? Da li će moje osiguranje platiti za tretman?
- Koliko vremena treba za tretman? Mogu li ja realno odvojiti to vrijeme za tretman?
- Šta moj pedijatar i ostali stručnjaci povezani sa mojim djetetom misle o primjerenosti tretmana?
- Postoji li naširoko prihvaćeno istraživanje koje pruža naučnu evidenciju i podržava upotrebu ovog tretmana?

Kako ću ja znati da li moje dijete napreduje? Šta ću napraviti ako osjetim da moje dijete ne napreduje? Šta ću napraviti ako nisam zadovoljan?

IFSP plan je napravljen tako da su u njemu navedene promjene koje možete očekivati da ćete primjetiti kod djeteta, kako će biti mjerene, te koji je vremenski rok za promjene. Kao član porodice, Vi ste vrlo važni u identifikovanju rezultata, razvijanju aktivnosti i strategija u postizanju rezultata, te donošenju odluka o tome koje aktivnosti se najbolje uklapaju u svakodnevnu rutinu vašeg djeteta i porodice. Minimalno, svaki rezultat na IFSP planu mora biti razmotren svakih šest mjeseci, te ponovno napisan jednom godišnje. Za djecu sa ASD, ovo može biti napravljeno češće, kao npr. svakih tri mjeseca. U dodatku, svaki rezultat na IFSP planu treba biti razlučen u mjerljive korake, tako da se napredak prema rezultatu može mjeriti za vrijeme svake mogućnosti za intervenciju. Kao član porodice i kao član tima, Vi biste trebali biti uključeni u frekventne diskusije o statusu Vašeg djeteta. Savjetnici su dostupni te mogu biti uključeni u pregled programa ukoliko ste Vi zabrinuti oko progressa.

Šta bi trebalo da moje dijete bude uključeno u poseban program za "autizam" te da li bi trebalo da učestvuje u nastavnom programu napravljenom za djecu sa autizmom?

Specijalni programi mogu se ne podudarati sa legislativnim kriterijem "prirodne sredine" ili biti gdje se djeca bez smetnji tipično mogu naći. Djeci sa ASD pogoduje da se druže sa vršnjacima koji se pravilno razvijaju. Svako dijete je pojedinac sa individualnim potrebama. Zbog spektra prirode ASD i mnogih kombinacija u ponašanju koje se mogu javiti, nijedan pristup nastavnom planu ili programu ne može biti jednako efektivan za svu djecu. Pružanje usluge djeci sa ASD u grupi pretpostavlja da svi oni trebaju slične programe i slične usluge. Nastavni plan i program koji podržava napredak u individualnim rezultatima bi trebao biti usvojen.

Da li će program Bebe ne mogu čekati platiti za alternativnu terapiju kao što je to terapija za sluh ili vid, ili sakralno lubanjsku terapiju za moje dijete?

Ne. BCW će pomoći porodicama u traženju informacija i izvora informacija za alternativne tretmane, ali neće platiti za te alternativne usluge. Često se one smatraju medicinskim intervencijama koje nisu pokrivene od strane BCW. BCW neće platiti ni za jedan tretman za koji nije istraživanjem dokazano da je efektivan. Osoblje BCW u saradnji sa savjetnicima će savjetovati pružaoce usluge i porodice o tehnikama ili pristupima koje se ubrajaju u ovu kategoriju.

Da li će program Bebe ne mogu čekati platiti za "marku" program za moje dijete, kao što su to Discrete Trial, Greenspan, TEACCH, ili Little Walden?

Pristup za koji se utvrdi da najviše odgovara od strane IFSP tima, bazirano na informacijama prikupljenim evaluacijom/testiranjem će se sprovesti, a to može uključivati programe kako što su to gore navedeni programi. Tim IFSP će pomoći porodicama u sprovođenju specifičnih specijalnih programa ukoliko se smatra da je to najefektivnija opcija za tretman. Vremenski rok za specijalne instrukcije plaćen od BCW će biti ustanovljen od strane tima i uključen u IFSP planu. Ovaj program u principu je jedan od komponeneta u planu za dijete koji takođe uključuje mogućnosti za dijete da uopšti vještine u drugim prirodnim sredinama i da ima interakciju sa vršnjacima koji se tipično razvijaju.

Naše dijete je dijagnosticirano od strane eksperta u tom području koji nam je preporučio da pronađemo stručnjaka izvan programa Bebe ne mogu čekati, te da se s njime konsultujemo za programe za naše dijete. Da li će BCW platiti za to?

Program Bebe ne mogu čekati nije obavezan zaposliti ili platiti stručnjaka izvana ukoliko u programu ima dostupnih stručnjaka sa iskustvom koji mogu sprovesti uslove IFSP plana. BCW ima savjetnike sa znanjem i iskustvom, koji mogu pomoći sa razvojem programa. Roditelji mogu rado pozvati bilo koga da učestvuje u IFSP sastancima. Kao dio razvoja IFSP plana, odgovarajuće osoblje i pomoć se diskutuju i utvrđuju.

Ko je kvalifikovan da radi sa malom djecom sa ASD?

Ne postoje posebna obrazovna uvjerenja ili discipline koje kvalifikuju osobu da može raditi sa djecom sa ASD. Mi se slažemo da složenost ponašanja i potreba djece sa ASD često zahtijeva tim pojedinaca koji radi u saradnji sa porodicom. Tim može uključivati ijedan ili sve od navedenih: nastavnik koji je specializovan za rane intervencije, osoba za ranu intervenciju, pomoćnik za ranu intervenciju, govorni/jezični patolog, profesionalni terapeut, psiholog i/ili socijalni radnik. Važno je da članovi tima imaju odgovarajuće pripreme i iskustvo u radu sa djecom sa ASD. Često naši programi imaju osoblje sa iskustvom kao dio složenog programa za sve komponente porodičnog plana. Ukoliko program nema osoblje sa iskustvom u specifičnoj strategiji ili tehnici, BCW će pomoći u nalaženju stručnjaka koji može pružiti tehničku pomoć ili obuku za program za porodicu.

Šta će se desiti sa mojim djetetom kad navrší tri godine i kad više ne bude mogao primati usluge programa bebe ne mogu čekati?

BCW je obavezan pomoći Vašoj porodici u planiranju promjena pružanja usluga za period od najmanje šest mjeseci prije djetetovog navršenog trećeg rođendana. Moguće opcije u programu uključuju predškolsko obrazovanje pri javnoj školi u programu za specijalno obrazovanje, kao i ostale programe u zajednici. Vaš rukovodilac usluga će Vam pomoći u utvrđivanju mogućnosti u vašoj zajednici.

Važno je za Vas da ste upoznati da sve škole u državi Georgia su obavezne da pruže djeci sa smetnjama, u uzrastu od 3 do 21 godine života, odgovarajuće opšte obrazovanje koje izlazi u susret njihovim potrebama. U nastojanju da se osigura da sva djeca sa smetnjama primaju usluge i pomoć kroz njihov školski okrug prije nego navršé tri godine života, planiranje i komunikacija između programa rane intervencije i školskog okruža mora se početi odvijati što skorije je moguće. Preporuča se da započnete se istraživanjem mogućnost prije nego Vaše dijete navrší dvije godine života.

Rane aktivnosti koje su neophodne za prejelazni process uključuju:

- Sastanke sa BCW, školskim osobljem te drugim programima u zajednici da bi se prodiskutovalo o planu prikupljanja informacija potrebnih za prijelaz;
- Izmjeniti relevantne i posljednje informacije, kao što su to zadnje evaluacije, testiranja, IFSP plan od svih stranki uključenih u radu sa Vašim djetetom;
- Popuniti opštu uputnicu za Vaše dijete za njegov ili njen školski okrug. Jednom kad je uputnica napravljena, osoblje škole zajedno sa Vama, može započeti sa procesom utvrđivanja da je Vaše dijete prikladno za specijalne obrazovne usluge, i ako jeste, koje bi to usluge mogle biti.

Usvojeno od *Connecticut Birth to Three, Service Guideline #1: PDD/Autism* and Fields V. *Autism Advocacy in Lane County: Oregon: A Handbook for Parents and Professionals*. Eugene, OR: University of Oregon: 1993. Thesis.

AMERIČKO DRUŠTVO AUTISTA

Autism Society of America
7910 Woodmont Ave., Suite 650
Bethesda, MD 20814-3015
800-328-8476
www.autism-society.org

Greater Georgia Chapter
2971 Flowers Road South, Suite 140
Atlanta, GA 30341
(770) 451-0954