आत्मरोग स्पेक्ट्रम विकार: आमाबुवाहरुको लागि तथ्य पाना

आत्मरोग स्पेक्ट्रम विकार (ASD) के हो? आत्मरोग स्पेक्ट्रम विकार एउटा विकासात्मक, वा सिकाइ तथा सोचाइ, विकार हो। सामाजिक-भावनात्मक, सञ्चार, र व्यवहार कौशलहरुलाई प्रभाव पार्ने कार्यहरु मस्तिष्कले कसरी गर्छ त्यसमा हुने एउटा समस्याको कारणले यो हुने गर्दछ। यी मस्तिष्क भिन्नताहरुले दोहोरिने व्यवहारहरु र सञ्चार कठिनाइहरु जस्ता समस्याहरु उत्पन्न गराउन सक्छ। ASD भएको बच्चाले सामाजिक सञ्चार र सामाजिक अन्तर्क्रियाहरुमा गाह्रो अनुभव गरेको हुन्छ जसलाई विाकासात्मक ढिलाइहरुद्वारा व्याख्या गर्न सकिँदैन, बच्चामा व्यवहार, इच्छाहरु, र गतिविधिहरुको एकोहोरोपन र दोहोरिने पाराहरु हुन्छन्, र चेतनामा असाधारण प्रतिक्रियाहरु पनि हुनसक्छ।

आत्मरोग स्पेक्ट्रम विकार कसरी निदान गरिन्छ? ASD को निदान गरिरहेका अनुभवी पेशाकर्मीहरुले आमाबुवाहरुसँग उनीहरुको बच्चाको समाजिक, सञ्चार, र खेल व्यवहारहरु, उनीहरुको भाषा कौशलहरुको बारेमा अन्तर्वार्ता लिनेछन्, र व्यवहारात्मक लक्षणहरुको लागि बच्चाको निरिक्षण गर्छन्। तिनीहरुले बच्चाका लक्षणहरु अमेरिकन साइकाइएट्रिक एसोशिएसनद्वारा विकसित गरिएको सूचीसँग तुलना गर्छन्। तिनीहरुले बच्चाको व्यवहार बच्चाको विकासात्मक उमेरको लागि असाधारण छ कि छैन भनेर ध्यानमा राख्छन्, वा लक्षणहरुले अर्को विकासात्मक अवस्था सुझाउँछन्। लक्षणहरु पूर्व-बाल्यावस्थामा सुरु हुनुपर्छ र बच्चाका दैनिक कार्यहरुलाई छिन्न-भिन्न पारेको हुनुपर्छ। यदि बच्चामा पर्याप्त लक्षणहरु छन् भने, बच्चामा आत्मरोग स्पेक्ट्रम विकारको निदान गरिन्छ। शब्द "स्पेक्ट्रम" को मतलब ADS का लक्षणहरु सामान्य देखी धेरै गम्भीरसम्म फरक-फरक हुन सक्छन्।

आत्मरोग स्पेक्ट्रम विकारका कारणहरु के हुन् ? हामीले के जान्नुपर्छ: आमाबुवा आत्मरोगको कारण होइनन्! ASD एउटा स्नायुविकासात्मक विकार, केहीकुरा हो जुन मस्तिष्कको प्रारम्भिक रचनाको समयमा हुने गर्दछ। हामीलाई यो पनि थाहा छ कि चाँडै निदान तथा चाँडै उपचार गर्नु अत्यन्तै महत्त्वपूर्ण छन्। ASD एकभन्दा बढी कारणले थुप्रै स्वरुपमा आउँछ। यू.एस् मा 1 % भन्दा बढी वा 88 बालबालिकाहरुमा 1 जनालाई ASD छ। अनुसन्धानले देखाउँछ कि मस्तिष्कमा मस्तिष्क भिन्नताहरु गराउन सक्ने थुप्रै जीनहरु छन्, तर ASD गराउन जीनहरु काम गर्ने विधि अझै बुझ्न सकिएको छैन्। अनुसन्धानकर्ताहरु अन्य सम्भावित कारणहरु, जस्तै वातावरणीय र अन्य कारकहरु अन्वेषण गरिरहेका छन्। तपाईंको बच्चाको ASD मा विशिष्ट जेनेटिक कारण छ कि छैन भनेर निर्धारण गर्नमा जेनेटिकिस्टसँगको एउटा भेट सहयोगी हुनसक्छ।

के यो राम्रो हुनेछ? ASD भएका सबै बालबालिकाहरुमा प्रारम्भदेखि नै रोकथाम गर्न सुरुवात गरेर, गहन शिक्षणद्वारा उनीहरुको सामाजिक, भाषा, व्यावहारिक कौशलहरु सुध्रन्छन्। ASD भएका अधिकांश बच्चाहरु, जसका लक्षणहरु राम्रैसँग सञ्चो भएतापनि, व्यवहार र सामाजिक सञ्चारमा केही दीर्घकाीन भिन्नताहरु हुने गर्दछन्। याद गर्नुहोस् कि प्रत्येक बच्चा अद्वितिय हुन्छ र ASD भएका सबै बालबालिकाहरु उनीहरुका आवश्यकताहरु र लक्षणहरुमा फरक हुन सक्छन्।

ASD को लागि उपचारहरु के-के हुन्? विकासात्मक र व्यवहारात्मक रोकथामका उपायहरु प्रमुख आधार हुन्। सञ्चार र सामाजिक अन्तर्क्रियामा गम्भीर ढिलाइहरु भएका बालबालिकाहरुको लागि, उपचार मुख्य रुपमा यहाँ वहाँ तिर देखाउन लगाउने वा वस्तुमा हेर्न लगाउने, तथा संवाद गर्नको लागि बोल्न लगाउने जस्ता साधारण व्यवहारहरु सुधार गर्ने तर्फ केन्द्रित रहन्छ। थेरापिस्टले बच्चालाई प्रायजसो साना पुरस्कारहरु दिने गर्दछ। आमाबुवाहरुले यस्तै तरिकाहरु सिकेर आफ्नो बच्चाहरुमा प्रयोग गर्दा यो उपचार बढी प्रभावकारी हुन्छ। सामान्य लक्षणहरु भएका बालबालिकाहरुका लागि, बच्चालाई भाषा तथा सामाजिक

कौशलहरु सिकाउने अन्य उपायहरु छन्। उपचार वा शैक्षिक कार्यक्रमहरु गर्नु सबैभन्दा राम्रो हुन्छ जब ASD मा अनुभवी कुनै एउटा व्यक्ति वा समुहद्वारा यसको नेतृत्व गरिन्छ।

एउटा अभिभावकको रुपमा मेरो बच्चालाई सहयोग गर्न मैले के गर्न सक्छु? एउटा अभिभावकको रुपमा गर्नु भएका सबै राम्रा कुराहरु गरिरहनुहोस्। केही रोकथाम गर्ने तरिकाहरु सिकाइदिन भन्नुहोस् जसले गर्दा ती कुराहरुलाई तपाईं आफ्नो बच्चामा प्रयोग गर्न सक्नुहुन्छ। बच्चाको निदानको बारेमा तपाईंले सक्ने जति धरै भन्दा धैरै कुरा सकिन्नुहोस् जसले गर्दा तपाईं आफ्नो बच्चाको समूहको लागि एउटा शिक्षित सदस्य बन्न सक्नुहुन्छ। विश्राम सेवाहरुको लागि भन्नुहोस् जसले गर्दा तपाईं खाली समय प्राप्त गर्नुहुन्छ र आफ्नो बच्चाको लागि अभिभावक र एउटा विशेष शिक्षक समेत बन्न उर्जा मिल्न सक्छ। रणनीतिहरु र संसाधनहरु साझा गर्न अन्य परिवारहरु समक्ष पुग्नुहोस्।

के मद्दत गर्ने कुनैपनि औषधी सेवनहरू छन्? यस समयमा ASD निको पार्ने कुनैपनि औषधीहरू छैनन्। ASD भएका बालबालिकाहरूको विकास हुँदै जाँदा, तिनीहरूमा चिन्ता वा उदासीको लक्षणहरू देखिन सक्छ। केही बालबालिकाहरूमा स्वयमलाई हानी पुऱ्याउने व्यवहारहरू, पुनरुक्त व्यवहारहरू र रुचिहरू, वा ध्यान केन्द्रित नहुने, आवेगशीलता र अतिक्रियाशीलता (ADHD) हुन सक्छ। कहिलेकाहीं बालरोग विशेषज्ञ वा बाल मानसिक चिकित्सकले यी लक्षणहरूलाई औषधी सेवनहरूद्वारा घटाउन सक्छ।

मद्दत गर्न मेरो बच्चाको प्राथमिक स्याहार प्रदायकले के गर्न सक्छ? तपाईंको चिकित्सक वा प्राथमिक स्याहार प्रदायक (तपाईंको "चिकित्सा घर") ले तपाईंलाई निम्न कार्य गर्न मद्दत गर्न सक्छ:

- ASD भएका बच्चाहरूमा बारम्बार हुन सक्ने चिकित्सा सम्बन्धी मामिलाहरूको निरीक्षण गर्न।
- तपाईंको बच्चाको लागि चिकित्सा स्याहार र नियोजित भेटहरू समन्वय गर्न।
- उपचार विकल्पहरूको बारेमा निर्णय गर्न र यदि उल्लेखनीय व्यवहारात्मक परिवर्तनहरू, चिन्ता, वा चित्तवृत्त चासोहरू भएमा सिफारिसहरू गर्न
- अहिले भरमन्टमा बीमा अन्तर्गत बेहोरिने उपचारहरू निर्दिष्ट गर्न
- तपाईंको बच्चाको टोली बैठकहरूमा सहभागी हुन
- परिवारको रूपमा तपाईंको बच्चाको स्याहार गर्नमा तपाईंका आवश्यकताहरूको लागि वकालत गर्न

के तपाईंको बच्चालाई बाल विकास क्लिनिकमा पुन: देखाउनुपर्छ? तपाईंको बच्चाको नियोजित भेटमा, अद्यावधिक वा पुन: मुल्याङ्कनको लागि, हामी तपाईंसँग एउटा विशेष योजना बनाउन सक्छौं। हामी तपाईंका सरोकारहरू वा प्रश्नहरूको लागि कुनैपनि समयमा उपलब्ध पनि रहनेछौं; तपाईंले एउटा अनुवर्ती भ्रमणको लागि अनुरोध गर्न सक्नुहुन्छ। जब बालबालिकाहरूलाई स्थापित निदान र एउटा राम्रो उपचार कार्यक्रम प्रदान गरिन्छ, तब धैरैजसो CDC टोलीसँग अनुगम गर्न कम आवश्यक हुन्छ।

अरु कसले मलाई मद्दत गर्न सक्छ? तपाईंको बच्चाको प्रारम्भिक हस्तक्षेप, प्रारम्भिक शिक्षा वा तपाईंको बच्चाको विद्यालयमा रहेको विशेष शिक्षा टोली, र साथसाथै तपाईंको समुदायको विकासात्मक सेवा निकायका सेवा प्रदायकहरूले मद्दत गर्न सक्छन्। तपाईंको बच्चाको टोलीसँग नियमित रूपमा भेट गर्नाले धैरै मद्दत पुऱ्याउन सक्छ। ASD मा रहेका अन्य बालबालिकाहरूको आमाबुवा र भरमन्ट पारिवारिक सञ्जाल जस्ता आमाबुवा वकालत समूहहरूले परिवारहरूलाई धैरै व्यावहारिक रायहरू र सहायता प्रदान गर्न सक्छन्। VT बालबालिकाहरूको लागि ASD बीमा व्याप्तिको पहुँच कसरी पाउने भन्ने बारेमा जानकारी

लगायत, अन्य थप जानकारी र स्रोतहरू, र राष्ट्रिय सङ्गठनहरूको लिङ्कहरू यहाँ पाउन सकिन्छ:www.vermontfamilynetwork.org/i-need-help-with/developmental-disabilities/autism/।

हामी निम्न पुस्तकहरू र भरपर्दो इन्टरनेट साइटहरू पनि सिफारिस गर्छौं:

- आत्मरोग बोल्छ 100 दिन उपकरण विशेष रूपमा भर्खरै निदान गरेएका परिवारहरूलाई ASD को निदान पछिको 100 दिनको उपयोग सकेसम्म राम्रो तरिकाले गर्न मद्दत गर्न तिनीहरूको लागि सिर्जना गरिएको हो। www.autismspeaks.org/docs/family_services_docs/100_day_kit.pdf
- राष्ट्रिय व्यावसायिक विकास केन्द्रको वेबसाइटमा ASD भएका बालबालिकाहरूलाई पढाउनको लागि 24 वटा प्रमाणमा आधारित हस्तक्षेपहरूको बारेमा जानकारी छ: http://autismpdc.fpg.unc.edu/content/briefs
- रोग नियन्त्रण र रोकथाम केन्द्र ASD तथ्य पाना: http://www.cdc.gov/ncbddd/actearly/pdf/parents_pdfs/autismfactsheet.pdf
- *आत्मरोगमा सही सुझाव*, जुन आमाबुवाहरूको लागि अमेरिकी बाल रोग विशेषज्ञ परिषद (AAP) को माध्यमबाट गरिएको अन्तर्वार्ताहरू सङ्कलन हो जसले ASD को बारेमा आमाबुवाहरूको प्रश्नहरूको जवाफ दिन मद्दत गर्न बाल रोग विशेषज्ञहरू, अनुसन्धानकर्ताहरू र आमाबुवाहरूलाई प्रधानता दिन्छ। http://www.aap.org/audio/autism/
- भरमन्ट अर्को चरणहरू गाइड मा ASD भएका बच्चाहरू भएका VT परिवारहरूको लागि उपयोगी जानकारी र राज्यव्यापी स्रोतहरू छन्:http://www.ddas.vermont.gov/ddas-publications/publications-autism/publications-autism-documents/next-steps-autism
- ASD भएका VT बालबालिकाहरूको लागि उपकरण, विशेष खेलौनाहरू, वा सेवाहरूको लागि भुक्तान गर्नमा सहयोग पाउनको लागि, आत्मरोग पजल फाउन्डेसनमा आवेदन दिनुहोस्: www.vtautismpuzzle.org
- आत्मरोग स्पेक्ट्रम विकारहरु: एलेन रोसेनब्लाट (Alan Rosenblatt), MD, पौल कार्बोने (Paul Carbone),MD, र विनि यु (Winnie Yu) द्वारा सम्पादन गरिएको, अमेरिकी बालरोग परिषद, 2013 द्वारा प्रकाशित What Every Parent Needs to Know।
- आत्मरोग स्पेकट्रम विकारहरूको अर्थ स्पष्ट गर्दै: जेम्स कोप्लान (James Coplan), MD, बान्तान बुक्स, NY, 2010 द्वारा लिखितCreate the Brightest Future for Your Child with the Best Treatment Options।

यस तथ्य पानालाई स्टेफेन एच. कोन्टोम्पासिस, MD, क्यारोल हयासलर (), MD, र जेनेट किलबर्न (), LICSW ले *ASD र अन्य विकासात्मक असक्षमताहरू भएका बालबालिकाहरू र युवाहरूको लागि सेवाहरूमा सुधार गर्नको लागि भरमन्ट राज्य कार्यान्वयन अनुदान*को सहायतामा लेखेका थिए।