

आत्मरोग स्पेक्ट्रम विकार: आमाबुवाहरूको 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 कौशलहरूलाई प्रभाव पार्ने कार्यहरू मस्तिष्कले कसरी गर्छ त्यसमा हुने एउटा समस्याको कारणले यो हुने गर्दछ। यी मस्तिष्क भिन्नताहरूले दोहोरिने व्यवहारहरू र सञ्चार कठिनाइहरू जस्ता समस्याहरू उत्पन्न गराउन सक्छ। ASD भएको बच्चाले सामाजिक सञ्चार र सामाजिक अन्तर्क्रियाहरूमा गाह्रो अनुभव गरेको हुन्छ जसलाई विकासात्मक ढिलाइहरूद्वारा व्याख्या गर्न सकिँदैन, बच्चामा व्यवहार, इच्छाहरू, र गतिविधिहरूको एकोहोरोपन र दोहोरिने पाराहरू हुन्छन्, र चेतनामा असाधारण प्रतिक्रियाहरू पनि हुनसक्छ।

आत्मरोग स्पेक्ट्रम विकार कसरी निदान गरिन्छ? ASD को निदान गरिरहेका अनुभवी पेशाकर्मीहरूले आमाबुवाहरूसँग उनीहरूको बच्चाको सामाजिक, सञ्चार, र खेल व्यवहारहरू, उनीहरूको भाषा कौशलहरूको बारेमा अन्तर्वार्ता लिनेछन्, र व्यवहारात्मक लक्षणहरूको लागि बच्चाको निरीक्षण गर्छन्। तिनीहरूले बच्चाका लक्षणहरू अमेरिकन साइकाइएट्रिक एसोसिएसनद्वारा विकसित गरिएको सूचीसँग तुलना गर्छन्। तिनीहरूले बच्चाको व्यवहार बच्चाको विकासात्मक उमेरको लागि असाधारण छ कि छैन भनेर ध्यानमा राख्छन्, वा लक्षणहरूले अर्को विकासात्मक अवस्था सुझाउँछन्। लक्षणहरू पूर्व-बाल्यावस्थामा सुरु हुनुपर्छ र बच्चाका दैनिक कार्यहरूलाई छिन्न-भिन्न पारेको हुनुपर्छ। यदि बच्चामा पर्याप्त लक्षणहरू छन् भने, बच्चामा आत्मरोग स्पेक्ट्रम विकारको निदान गरिन्छ। शब्द "स्पेक्ट्रम" को मतलब ADS का लक्षणहरू सामान्य देखी धेरै गम्भीरसम्म फरक-फरक हुन सक्छन्।

आत्मरोग स्पेक्ट्रम विकारका कारणहरू 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 स्वरूपमा आउँछ। यू.एस. मा 1 % भन्दा बढी वा 88 बालबालिकाहरूमा 1 जनालाई ASD छ। अनुसन्धानले देखाउँछ कि मस्तिष्कमा मस्तिष्क भिन्नताहरू गराउन सक्ने थुप्रै जीनहरू छन्, तर ASD गराउन जीनहरू काम गर्ने विधि अझै बुझ्न सकिएको छैन। अनुसन्धानकर्ताहरू अन्य सम्भावित कारणहरू, जस्तै वातावरणीय र अन्य कारकहरू अन्वेषण गरिरहेका छन्। तपाईंको बच्चाको ASD मा विशिष्ट जेनेटिक कारण छ कि छैन भनेर निर्धारण गर्नमा जेनेटिकिस्टसँगको एउटा भेट सहयोगी हुनसक्छ।

के यो राम्रो हुन्छ? ASD भएका सबै बालबालिकाहरूमा प्रारम्भदेखि नै रोकथाम गर्न सुरुवात गरेर, गहन शिक्षणद्वारा उनीहरूको सामाजिक, भाषा, व्यावहारिक कौशलहरू सुधार्छन्। ASD भएका अधिकांश बच्चाहरू, जसका लक्षणहरू राम्रैसँग सञ्चो भएतापनि, व्यवहार र सामाजिक सञ्चारमा केही दीर्घकालीन भिन्नताहरू हुने गर्दछन्। याद गर्नुहोस् कि प्रत्येक बच्चा अद्वितीय हुन्छ र ASD भएका सबै बालबालिकाहरू उनीहरूका आवश्यकताहरू र लक्षणहरूमा फरक हुन सक्छन्।

ASD को लागि उपचारहरू के-के हुन्? विकासात्मक र व्यवहारात्मक रोकथामका उपायहरू प्रमुख आधार हुन्। सञ्चार र सामाजिक अन्तर्क्रियामा गम्भीर ढिलाइहरू भएका बालबालिकाहरूको लागि, उपचार मुख्य रूपमा यहाँ वहाँ तिर देखाउन लगाउने वा वस्तुमा हेर्न लगाउने, तथा संवाद गर्नको लागि बोल्न लगाउने जस्ता साधारण व्यवहारहरू सुधार गर्ने तर्फ केन्द्रित रहन्छ। थेरापिस्टले बच्चालाई प्रायजसो साना पुरस्कारहरू दिने गर्दछ। आमाबुवाहरूले यस्तै तरिकाहरू सिकेर आफ्नो बच्चाहरूमा प्रयोग गर्दा यो उपचार बढी प्रभावकारी हुन्छ। सामान्य लक्षणहरू भएका बालबालिकाहरूका 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 रूपमा मेरो बच्चालाई सहयोग गर्न मैले के गर्न सक्छु? एउटा अभिभावकको रूपमा 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 धेरै भन्दा धेरै कुरा सकिनुहोस् 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 सेवनहरु छन्? यस समयमा ASD निको पार्ने कुनैपनि औषधीहरु छैनन्। ASD भएका बालबालिकाहरुको विकास हुँदै जाँदा, तिनीहरुमा चिन्ता वा उदासीको लक्षणहरु देखिन सक्छ। केही बालबालिकाहरुमा स्वयमलाई हानी पुऱ्याउने व्यवहारहरु, पुनरुक्त व्यवहारहरु र रुचिहरु, वा ध्यान केन्द्रित नहुने, आवेगशीलता र अतिक्रियाशीलता (ADHD) हुन सक्छ। कहिलेकाहीं बालरोग विशेषज्ञ वा बाल मानसिक चिकित्सकले यी लक्षणहरुलाई औषधी सेवनहरुद्वारा 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 बच्चाहरुमा बारम्बार हुन सक्ने चिकित्सा सम्बन्धी मामिलाहरुको निरीक्षण गर्न।
- तपाईंको बच्चाको लागि चिकित्सा स्याहार र नियोजित भेटहरु समन्वय गर्न।
- उपचार विकल्पहरुको बारेमा निर्णय गर्न र यदि उल्लेखनीय व्यवहारात्मक परिवर्तनहरु, चिन्ता, वा चित्तवृत्त चासोहरु भएमा सिफारिसहरु गर्न
- अहिले भरमन्टमा बीमा अन्तर्गत बेहोरिने उपचारहरु निर्दिष्ट गर्न
- तपाईंको बच्चाको टोली बैठकहरुमा सहभागी हुन
- परिवारको रूपमा तपाईंको बच्चाको स्याहार गर्नमा तपाईंका आवश्यकताहरुको लागि वकालत गर्न

के तपाईंको बच्चालाई बाल विकास क्लिनिकमा पुनः देखाउनुपर्छ? तपाईंको बच्चाको नियोजित भेटमा, अद्यावधिक वा पुनः मुल्याङ्कनको लागि, हामी तपाईंसँग एउटा विशेष योजना बनाउन सक्छौं। हामी तपाईंका सरोकारहरु वा प्रश्नहरुको लागि कुनैपनि समयमा उपलब्ध पनि रहनेछौं; तपाईंले एउटा अनुवर्ती भ्रमणको लागि अनुरोध गर्न सक्नुहुन्छ। जब बालबालिकाहरुलाई स्थापित निदान र एउटा राम्रो उपचार कार्यक्रम प्रदान गरिन्छ, तब धेरैजसो 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 प्रदायकहरुले मद्दत गर्न सक्छन्। तपाईंको बच्चाको टोलीसँग नियमित रूपमा भेट गर्नाले धेरै मद्दत पुऱ्याउन सक्छ। ASD मा रहेका अन्य बालबालिकाहरुको आमाबुवा र भरमन्ट पारिवारिक सञ्जाल जस्ता आमाबुवा वकालत समूहहरुले परिवारहरुलाई धेरै व्यावहारिक रायहरु र सहायता प्रदान गर्न सक्छन्। VT बालबालिकाहरुको 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 गरेका 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 अन्तर्वाताहरू 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 गाड्डु 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 विकारहरू*: एलेन रोसेनब्ल्याट (Alan Rosenblatt), MD, पौल कार्बोने (Paul Carbone), MD, र विन्नि यु (Winnie Yu) द्वारा सम्पादन गरिएको, अमेरिकी बालरोग परिषद, 2013 द्वारा प्रकाशित *What Every Parent Needs to Know*।
- *आत्मरोग स्पेक्ट्रम विकारहरूको अर्थ स्पष्ट गर्दै*: जेम्स कोप्लान (James Coplan), MD, बान्तान बुक्स, NY, 2010 द्वारा लिखित *Create the Brightest Future for Your Child with the Best Treatment Options*।

यस तथ्य पानालाई स्टेफेन एच. कोन्टोम्पासिस, MD, क्यारोल ह्यासलर (), 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।

