

برنامه

جامع و هماهنگ

مدیریت اختلال طیف اتیسم

دفتر مشاور وزیر در امور توانبخشی

وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی

شهریور ۱۳۹۵

سخنی چند

برنامه جامع حاضر حاصل تلاش اساتید، متخصصان، صاحب نظران، کارشناسان و مسئولین دستگاه‌های اجرایی در زمینه اختلالات طیف اتیسم می‌باشد. بنابراین می‌توان این برنامه جامع را نتیجه توان و ظرفیت‌های علمی کنونی کشور در زمینه اتیسم قلمداد کرد.

در تدوین این برنامه جامع تلاش شد تا حداقل مشارکت دستگاه‌ها و سازمان‌های مسئول شامل وزارت بهداشت، سازمان بهزیستی کل کشور، سازمان آموزش و پرورش استثنایی کشور، بنیاد امور بیماری‌های خاص، شهرداری تهران، انجمن‌های علمی و تخصصی کاردروماني، گفتاردرمانی، روانپزشکی کودکان، انسستیتو روانپزشکی تهران و نیز همکاری انجمن‌های خیریه مانند انجمن اتیسم ایران و خانواده‌های کودکان دارای اتیسم جلب شود.

این برنامه در طی ۲ کارگاه بین رشته‌ای، بالغ بر ۳۰ جلسه داخلی کارگروه، ۵ جلسه در سطح مدیران سازمانهای مختلف دولتی و غیر دولتی و ۲ جلسه با حضور معاون بهداشت و معاون اجتماعی وزیر بهداشت و حدود ۱۰۰ ساعت در سطح کارشناسی نگاشته شده است و در نهایت به تأیید مقام محترم وزارت بهداشت، درمان و اموزش پزشکی و نیز مسئولین محترم سازمان بهزیستی کشور رسیده است.

در این میان نقش خانواده‌های افراد دارای اتیسم و تجربه آنها در زمینه نگهداری و مراقبت از این افراد، حائز اهمیت بود. از این رو می‌توان آن را برآیند نظرات و دیدگاه‌های متنوع کارشناسی در زمینه اختلالات طیف اتیسم دانست. در اینجا لازم می‌دانیم از همکاری صمیمانه اعضاء محترم معاونت‌های وزارت بهداشت، سازمان بهزیستی، سازمان آموزش و پرورش کودکان استثنایی، انجمن‌های علمی تخصصی و انجمن‌های خیریه و سازمانهای مردم نهاد دخیل و نیز مدیران بخش‌های دولتی و غیر دولتی و کلیه عزیزانی که ما را در تدوین و تهییء این برنامه عملیاتی یاری کردند تشکر نماییم.

گروه تدوین برنامه جامع و هماهنگ

مدیریت اختلالات طیف اتیسم

خلاصه اجرائی برنامه جامع و هماهنگ مدیریت اختلال طیف اتیسم

تهییه و تدوین برنامه جامع و هماهنگ مدیریت اختلال طیف اتیسم در چهار مرحله به شرح ذیل صورت پذیرفت:

(۱) مرحله پیش نویس اول

پس از تأیید پیش نویس مقدماتی از نظر کلیات، ضرورت و اجرائی بودن توسط وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی به عنوان ارگان مسئول سلامت کشور، پیش نویس مقدماتی جهت بررسی جزئیات در گروهی متشكل از مسئولین اجرائی مربوطه در وزارت بهداشت، سازمان آموزش و پرورش استثنایی، سازمان بهزیستی کشور، برخی از دانشگاه‌های علوم پزشکی، مراکز تحقیقات مرتبط، تعدادی از خانواده‌های با فرزندان دارای اتیسم، انجمنهای مردم نهاد اتیسم و اختلالات تکاملی، دو نفر روانپژوه اطفال و یک نفر مددکار اجتماعی، گفتاردرمانگر، کاردرمانگر، متخصص توانبخشی و روانشناس که در حوزه اتیسم و اختلالات رشد صاحب تجربه هستند توزیع شد. این گروه که «كمیته هماهنگی برنامه جامع و هماهنگ مدیریت اتیسم» نامیده شد مراحل نهایی شدن برنامه را دنبال کرده و همچنین گروه کاری به انتخاب آنها، هماهنگی و نظارت برنامه‌ها را در زمان اجرای برنامه بر عهده خواهد داشت. در این مرحله که یک ماه به طول انجامید، پیش نویس مقدماتی کامل تر شده و به «پیش نویس اول» تبدیل شد. در این مرحله کمیته هماهنگی در جلسات خود در موارد زیر اقدام نمودند:

- حذف و اضافه فصول و موضوعات برنامه جامع و اعمال اصلاحات و پیشنهادهای اعضاء در جهت تکمیل این برنامه جامع

برنامه جامع و هماهنگ مدیریت اختلال طیف اتیسم

- اضافه کردن فعالیت های دیگر به حوزه های فعالیت و اولویت های اجرائی
- مشخص کردن ارگان های اجرائی درگیر در هر حوزه و برای هر فعالیت
- بررسی روند نهایی شدن پیش نویس مقدماتی و تعیین مسئول برای پیگیری
- بررسی پیشنهاد ساختار اجرائی برنامه جامع

(۲) پیش نویس دوم

پیش نویس اول به همه سازمانهای مسئول، نهادها و سازمان های مردم نهاد که در حوزه های فعالیت و اولویت های اجرائی برای آنها فعالیتی پیش بینی شده ارسال گردید و از آنها خواسته شد که نسبت به نگارش برنامه ها و فعالیت هایی که انجام می دهند و همچنین باید انجام دهند، اقدام کنند. گزارش های تهیه شده در بخش های کلیدی و مرتبط در جلساتی با حضور اعضای کمیته هماهنگی مورد بررسی و تایید قرار گرفتند.

(۳) پیش نویس نهایی

پیش نویس تهیه شده به کلیه سازمان های مرتبط ، دانشگاه های علوم پزشکی و دیگر موسسات علمی ارسال شده و پس از اصلاحات نهایی در یک نشست کشوری که در آن بخش های مسئول در سطح ملی همراه با تعدادی از این بخش ها به عنوان نمایندگان استانی ، و پس از نهایی شدن و برای امضاء وزراء و مسئولین مرتبط آماده گردید.

(۴) تنظیم توافقنامه جهت اجرای برنامه جامع و هماهنگ مدیریت اختلالات طیف اتیسم

بعد از تهیه پس نویس نهایی برنامه جامع و هماهنگ مدیریت، معاون بهداشت، معاون درمان و معاون تحقیقات و فناوری وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، رئیس و معاونین سازمان بهزیستی و سازمان آموزش و پرورش استثنایی کشور، این نسخه نهایی برنامه جامع را بصورت جدگانه و نیز در نشست سراسری بررسی و مورد تایید قرار داده و ساختار اجرائی پیشنهادی کمیته هماهنگی را بررسی و مصوب کردند. این برنامه در اسفند سال ۱۳۹۵ توسط وزیر محترم بهداشت، درمان و آموزش پزشکی تصویب و جهت انجام پایلوت در شهر اصفهان مقرر شد.

برنامه جامع و هماهنگ مدیریت اختلال طیف اتیسم

کمیته هماهنگی برنامه جامع و هماهنگ مدیریت اختلال طیف اتیسم را برای کلیه بخش‌ها و عواملی که در برنامه جامع فعالیت اجرائی دارند ارسال خواهد کرد و این عوامل برنامه اجرائی خود را برای برنامه توسعه ششم بر مبنای این برنامه جامع و برابر تواناًت شکل گرفته، طی نسخه‌ای تهیه و در اختیار کمیته هماهنگی قرار خواهد داد. کمیته هماهنگی در جلسات ماهیانه خود پیشرفت برنامه‌های بخشی را پایش کرده و نتیجه را هر سال به جلسه سالیانه شورای عالی گزارش خواهد نمود.

اعضاء کمیته تدوین برنامه جامع و هماهنگ مدیریت اتیسم

- ❖ دکتر علی اکبر سیاری - معاون پیشین محترم بهداشتی وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی
- ❖ دکتر انوشیروان محسنی بندپی - رئیس محترم سازمان بهزیستی کشور
- ❖ دکتر محمد تقی چفتایی- مشاور وزیر بهداشت در امور توانبخشی - عضو هیأت علمی دانشگاه علوم پزشکی ایران
- ❖ دکتر سید محمد هادی ایازی- معاون محترم اجتماعی وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی
- ❖ دکتر علی رضا رییسی- معاون محترم درمان وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی
- ❖ دکتر قاسم جان بابایی- معاون محترم توانبخشی وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی
- ❖ دکتر احمد حاجی- مدیر کل دفتر سلامت روانی و اعتیاد وزارت بهداشت
- ❖ دکتر مجید قدیمی- رییس سازمان آموزش و پرورش استثنایی کشور
- ❖ دکتر حسین نحوی نژاد - معاون توانبخشی بهزیستی کشور
- ❖ دکتر محمد تقی چراغچی باشی- مشاور معاون بهداشت در بیماری های غیرواگیر
- ❖ دکتر سید حامد برکاتی- رئیس اداره سلامت کودکان معاونت بهداشت وزارت بهداشت
- ❖ جناب آقای محسن غفوریان- معاون برنامه ریزی آموزشی و توان بخشی سازمان آموزش و پرورش استثنایی
- ❖ دکتر مهدی تهرانی دوست - رئیس انجمن روانپزشکی کودکان و عضو هیأت علمی دانشگاه تهران
- ❖ دکتر زهرا نوع پرست - مدیر کل دفتر امور روزانه و توانپزشکی بهزیستی کشور
- ❖ دکتر کتایون رازجوبیان- فوق تخصص روانپزشکی اطفال و عضو هیأت علمی دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی
- ❖ دکتر مهدی علیزاده - رئیس انجمن کاردیمانی و عضو هیأت علمی دانشگاه ایران- رییس دفتر توانبخشی وزارت بهداشت
- ❖ اتابک وثوقی- عضو کمیته مشورتی توانبخشی - مسئول کمیته فنی انجمن علمی گفتاردرمانی ایران
- ❖ خانم صدیقه خادم- کارشناس سلامت اداره سلامت روان وزارت بهداشت
- ❖ دکتر محمد حسن عظیم عراقی- معاون تشخیص و پیشگیری سازمان آموزش و پرورش استثنایی
- ❖ رضا دلوچی - مدیر بهداشت، تشخیص و پیشگیری سازمان آموزش و پرورش استثنایی
- ❖ دکتر سیدحسن تنکابنی- فوق تخصص مغز و اعصاب اطفال- عضو هیأت علمی انشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی
- ❖ منیره عزیزی - کارشناس برنامه ریزی سازمان آموزش و پرورش استثنایی کشور
- ❖ دکتر جعفر بوالهری- رییس انتیتو روانپزشکی تهران
- ❖ دکتر فاطمه هاشمی- رئیس بنیاد امور بیماری های خاص
- ❖ مریم پورسید- کارشناس دفتر توانبخشی روزانه سازمان بهزیستی
- ❖ دکتر سیده تهمینه موسوی- عضو کمیته مشورتی توانبخشی
- ❖ دکتر آذین تقی پور- عضو کمیته مشورتی توانبخشی
- ❖ دکتر مرضیه شیرازی خواه - عضو کمیته مشورتی توانبخشی

برنامه جامع و هماهنگ مدیریت اختلال طیف اتیسم

- ❖ دکتر هاشم فرهنگ دوست - کارشناس ارشد گفتاردرمانی - دکترای علوم اعصاب شناختی
- ❖ مهدی امیری - معاون اداره کل سلامت شهرداری تهران
- ❖ سعیده صالح غفاری - مدیر عامل انجمن اتیسم ایران
- ❖ مصباح انصاری - مدرس آموزش رفتارهای پاسخ محور PRT
- ❖ شاهرخ بابائی - کارشناس متخصص بودجه سازمان مرکزی تامین اجتماعی
- ❖ سینا توکلی - عضو انجمن اتیسم ایران
- ❖ دکتر حمید اخوان - عضو کمیته مشورتی توانبخشی وزرات بهداشت، درمان و آموزش پزشکی

فهرست مطالب

عنوان	صفحه
بخش اول: مقدمه	۱۰
بخش دوم: اهمیت و ضرورت	۱۳
بخش سوم: مفاهیم پایه	۱۶
۱) تعریف اختلالات طیف اتیسم	
۲) معیارهای تشخیصی اختلالات طیف اتیسم در DSM-V	
۳) تاریخچه	
۴) سبب شناسی	
۵) وضعیت موجود در جهان و ایران	
بخش چهارم: اهداف برنامه جامع هماهنگی و مدیریت اختلالات طیف اتیسم	۲۵
بخش پنجم: فهرست بخش های مسئول	۲۸
بخش ششم: اصول پایه و کارهای کلیدی	۳۱
۱) اصول پایه:	
• اصل اول: تحقیقات مبتنی بر شواهد	
• اصل دوم: رهبری و مدیریت	
• اصل سوم: راهکارهای خدمات جامع ادغام یافته	
• اصل چهارم: توانمند سازی نیروی انسانی	
• اصل پنجم: ابزار و راهکارهای تشخیصی بهنگام...	
• اصل ششم: آموزش سلامت به افراد دارای اختلالات طیف اتیسم	

۲) کارهای کلیدی

- کارهای کلیدی افراد ذینفع
- کارهای کلیدی جامعه مدنی در حمایت از توانمندسازی
- کارهای کلیدی دولت در حمایت از توانمندسازی
- کارهای کلیدی سازمان جهانی بهداشت در حمایت از توانمندسازی در کشورها

۳۸

بخش هفتم: حوزه های فعالیت ها و اولویت های اجرایی

- (۱) غربالگری و شناسایی بهنگام
- (۲) ارجاع موارد غربالگری شده و تشخیص نهایی
- (۳) مداخلات
- (۴) آموزش پیش دبستانی، ابتدایی، متوسطه و حرفه آموزی
- (۵) حمایت های اجتماعی و قانونی
- (۶) توانبخشی حرفه ای و بازگشت به جامعه

۵۷

بخش هشتم:

- (۱) پیوست
- (۲) منابع

بخش اول:

مقدمه

برنامه جامع و هماهنگ مدیریت اختلال طیف اتیسم

اختلالات طیف اتیسم یکی از شایع ترین اختلالات در حال افزایش است. این اختلال در همه گروههای نژادی، قومی، و اجتماعی و اقتصادی رخ می‌دهد. تعداد موارد تشخیص داده شده طیف اتیسم و اختلالات مرتبط به طور چشمگیری در طول دهه گذشته افزایش یافته است. مطالعات اخیر مرکز کنترل و پیشگیری از بیماری‌های امریکای شمالی^۱ (CDC ۲۰۱۴) گزارش کردند که اتیسم در حدود یک در هر ۶۸ تولد رخ می‌دهد. همچنین آمار این مرکز نشان می‌دهند که تعداد افراد دارای اتیسم دو برابر پنج سال گذشته شده است. مطالعات در آسیا، اروپا و شمال امریکا نشان می‌دهند شیوع افراد دارای اتیسم به طور متوسط بین ۱ و ۲ درصدی باشد. اما شایان توجه است که مطالعات میزان موارد شناخته شده اتیسم را ۱ در هر ۲۵۰ کودک گزارش کرده‌اند.

جامع ترین گزارش از افزایش میزان اتیسم از مرکز اپیدمیولوژیک ملی مطالعات اتیسم در کانادا که در سال گذشته منتشر شد، افزایش تشخیص اتیسم حدود ۲۴ تا ۳۹ درصد، بسته به منطقه و سن این گروه افراد را گزارش داده است. بنابراین با توجه به این آمار نیاز فوری به نقش برنامه ریزی هماهنگ در پرداختن به اختلالات طیف اتیسم در هر کشور و تدوین سیاست‌ها و استراتژی‌های ملی اتیسم وجود دارد.

اختلالات طیف اتیسم در ایران نیز مانند بسیاری از کشورهای جهان با هرگونه جایگاه توسعه یافتگی، یکی از مشکلات پیچیده سلامت محسوب می‌شود که برای حل آن بخش‌های مختلف دولتی، مردمی و خانواده‌ای افراد دارای اتیسم در یک برنامه جامع و هماهنگ بایستی مشارکت نماید، که این خود یکی از پیچیدگی‌های حل مساله می‌باشد. سوابق موجود در کشورمان نشان می‌دهد که ما در برخورد با مشکلات چند بخشی و حل آنها سابقه چندان مطلوبی نداشته‌ایم. این امر در بسیاری از کشورهای دیگر نیز صادق می‌باشد. ولی کشورهایی هم وجود دارند که در اینگونه برنامه‌ها برای حل مشکلات چند بخش، موفق بوده‌اند.

اگر به عنوان مثال بخواهیم به اختلال طیف اتیسم به عنوان یک مشکل میان بخشی نگاهی داشته باشیم می‌بینیم که برای مواجهه با آن نهادها، سازمان، موسسه دولتی و غیردولتی، مردم نهاد متعددی و همچنین خانواده افراد دارای اتیسم برای حل مساله دخالت دارند. بدیهی است همه این بخش‌ها نمی‌توانند سهم یکسانی داشته باشند. از این میان وزارت بهداشت، سازمان آموزش و پرورش استثنائی کشور، وزارت رفاه و سازمان بهزیستی کشور جزء سازمان‌های اصلی محسوب می‌شوند. برنامه‌های چندوجهی و میان بخشی باید از دو ویژگی برخوردار باشند که عبارتند از

- جامعیت

^۱. Centers for Disease Control and Prevention(CDC)

برنامه جامع و هماهنگ مدیریت اختلال طیف اتیسم

• هماهنگی

که اولی در برنامه ریزی و دومی در اجرا ضرورت پیدا می کند.

برای اختلالات طیف اتیسم تا به حال برنامه های متنوع اما محدودی به صورت منطقه ای و یا حتی چند استانی، در کشور اجرا شده و یا در حال اجرا می باشد. سوال اینجاست که چرا با اجرای این برنامه ها ما کمتر نشانه ای از رضایت در میان والدین افراد دارای اتیسم شاهد هستیم. هر چند در سازمانهای محترم آموزش و پژوهش استثنائی و بهزیستی کشور برنامه های قابل توجهی در حال اجراست اما نگاهی گذرا به این واقعیت ها نشان می دهد که علت اصلی این عدم توفیق را می توان در نبود یک برنامه جامع، مدیریت اصلی و کلان پاسخگو، برنامه کوتاه و دراز مدت، نبود بودجه بندی و تخصیص منابع و بدون تردید تعهد جمعی بخش های مسئول، در اجرای یک برنامه راهبردی دانست که می تواند در قالب یک برنامه جامع که با همکاری تمام بخش ها تهیه شده باشد، تحقق یابد.

برنامه جامعی که پیش رو دارید را به عنوان اقدامی در حل مشکلات چند وجهی و میان بخشی سلامت و یا هر بخش دیگر تصور فرمایید که موضوع "اختلالات طیف اتیسم" در آن شکل گرفته است. این برنامه جامع زمانی که امضا شود هیچ دخالت اجرائی در کار بخش های مرتبط نداشته و نه حقی را به وجود می آورد و نه حقی را ضایع می کند، بلکه هدف اصلی آن تسهیل سازی، جامعیت بخشی، جذب منابع کلان و تصحیح نظام اعتبار و بودجه بندی و هماهنگ کردن خدماتی است که باید توسط بخش های مرتبط انجام شود، به طوریکه در سایه آن تمام ذینفعان به ویژه افراد دارای اتیسم و خانواده آنها از برکات تلاش های جمعی و هماهنگ در ارائه این خدمات، بهره لازم را ببرند.

بخش دوم:

اهمیت

و

ضرورت

برنامه جامع و هماهنگ مدیریت اختلال طیف اتیسم

با توجه به افزایش نرخ رشد اختلالات طیف اتیسم، با هر اتیولوژی ممکن‌های نگرانی جوامع مختلف علمی، اجتماعی، فرهنگی و حتی سیاسی را به دنبال داشته است. با نظری به جداول مقایسه آمار در پنج سال گذشته حاکی از این موضوع و اهمیت پرداختن به بررسیهای بیشتر را دارد.

از طرفی اختلالات طیف اتیسم به دلیل ایجاد اختلالات رفتاری متنوع و بعض‌ا غیرقابل پیش‌بینی آثار محرابی بر سلامت روان خانواده‌ها خواهد داشت، این مسئله خود چرخه باطلی تشکیل می‌دهد و بر اوضاع فرد در محیط‌های اجتماعی دیگر مثلاً نوع برخورد در محیط کار تأثیر خواهد داشت.

از طرفی با توجه به اینکه هر چقدر تشخیص و درمان بهنگام باشد، علاوه بر کمک به بهبود فرد با اتیسم خواهد شد، از هزینه کردهای مختلف در سطح کلان جلوگیری خواهد شد.

در کل بصورت خلاصه برنامه جامع "اختلالات طیف اتیسم" بر پایه ضرورت‌های زیر تدوین شده است:

- نگرانی عمیق سازمان بهداشت جهانی در مورد شیوع و روند روبه رشد اختلال طیف اتیسم در کودکان
- مشکلات فزاینده افراد دارای اتیسم و خانواده‌ای اشان و چالشهای توسعه ای متعاقب، برای مراقبت بهداشتی در طول زندگی، تحصیل، آموزش و ضرورت انجام برنامه‌های مداخله ای توسط دولتها و سازمانهای غیردولتی و بخش خصوصی و نیز تأثیر این مشکل بر کودکان، خانواده‌ها و جامعه
- حیاتی بودن تشخیص زودهنگام و تحقیقات و مداخلات مناسب برای رشد و توسعه مهارت‌های فردی
- اصول قانون اساسی در خصوص سلامت شهروندان (اصل ۲۹، بند اصل ۴۳ و بند ۱۲ اصل ۳)
- اهداف عالی برنامه جامع چشم انداز، که ایران را در افق ۱۴۰۴ کشوری برخوردار از سلامت، رفاه، امنیت اجتماعی، فرصت‌های برابر، توزیع مناسب درآمد، نهاد مستحکم خانواده، به دور از فقر، فساد، تبعیض و بهره‌مند از محیط مطلوب در نظر دارد. به ویژه با مد نظر قرار دادن بند ۲ سیاست‌های کلان نظام در بخش سلامت- ابلاغ مقام معظم رهبری- جهت تحقق رویکرد سلامت همه جانبه و انسان سالم در همه قوانین، سیاست‌های اجرایی و مقررات با رعایت روزامد نمودن برنامه‌های بهداشتی و درمانی، اصلاح و تکمیل نظام‌های پایش، نظارت و ارزیابی برای صیانت قانونمند از حقوق مردم و بیماران و اجرای صحیح سیاست‌های کلی.

• تعهدات بین‌المللی و توصیه‌های سازمان بهداشت جهانی از جمله:

- ۱) قطعنامه مجمع عمومی (A/RES/۶۲/۱۳۹) در جلسه شصت و دوم مورخ ۲۱ ژانویه ۲۰۰۸ و اعلام دوم آوریل به عنوان روز جهانی آگاهی نسبت به اتیسم و درخواست یک حرکت جمعی و جهانی به منظور افزایش آگاهی در جامعه، از جمله در سطح خانواده‌ها در مورد کودکان دارای اتیسم

برنامه جامع و هماهنگ مدیریت اختلال طیف اتیسم

- (۲) گزارش هیات اجرایی سازمان بهداشت جهانی در ۸ آوریل ۱۳۹۴ (EB/۱۳/۲۰۱۳) درجهت طرح دستور کار کوشش‌های هماهنگ و یکپارچه در مدیریت اختلال طیف اتیسم
- (۳) اجلاس سران سال ۲۰۰۵ (قطعنامه ۱/۶۰) و اعلامیه هزاره سازمان ملل متحد (قطعنامه ۲/۵۵)
- (۴) موافقت با نتایج کنفرانس و اجلاس‌های عمدۀ سازمان ملل در زمینه‌های اقتصادی و اجتماعی
- (۵) کنوانسیون حقوق کودک (پیمان نامه ۲۷۵۳۱) و کنوانسیون حقوق اشخاص دارای معلولیت (قطعنامه ۶۱/۱۰۶) که بر اساس آن کودکان دارای معلولیت باید از زندگی کامل و شایسته و با منزلت برخوردار بوده و با سایر کودکان حقوق برابر داشته باشند و نهایتاً با تأکید بر اینکه تضمین و بهبود شناسایی کامل تمامی حقوق و آزادیهای بنیادین بشر برای تمامی افراد دارای معلولیت در راستای رسیدن به اهداف توسعه‌ای مورد توافق بین المللی ضرورت است.

بخش سوم:

مفاهیم پایه

۱) تعریف اختلالات طیف اتیسم

تغییر عمدی دیگری که در در حوزه اختلالات طیف اتیسم ایجاد شده است این است که DSM-5 بر خلاف DSM-4، معیارهای لازم برای تشخیص اتیسم را در دو حوزه کلی نقص در ارتباط و تعامل اجتماعی و رفتارها، علاقه و فعالیت‌های محدود و تکراری معرفی کرده است. همان‌طور که مشهود است DSM-5 معیارهای نقص در تعامل اجتماعی و ارتباط اجتماعی را با هم ترکیب کرده است.

منطق پشت پرده این تغییر و تحول این است که در مردم عادی، بین نقص در مهارت‌های اجتماعی و نقص در مهارت‌های ارتباطی، ضریب همبستگی متوسط وجود دارد، در حالی که در نمونه‌های آماری کودکان و بزرگسالان مبتلا به اختلالات طیف اتیسم، بین مهارت‌های اجتماعی و مهارت‌های ارتباطی، ضریب همبستگی بسیار بالا مشاهده می‌شود. به همین دلیل DSM-5 این دو معیار را با هم ترکیب کرده است. سطح شدت برای اختلالات طیف اتیسم، روی یک پیوستار تعیین می‌شود و درجه نقص برای مشکلات موجود در ارتباط اجتماعی و برای رفتارها، علاقه و فعالیت‌های محدود و تکراری به صورت جداگانه در نظر گرفته می‌شوند. DSM-5 سه سطح شدت برای اختلالات طیف اتیسم معرفی کرده است:

- سطح ۱: نیازمند به حمایت
- سطح ۲: نیازمند به حمایت زیاد
- سطح ۳: نیازمند به حمایت بسیار زیاد

سطح یک اختلالات طیف اتیسم:

نیازمند حمایت؛ بدون حمایت بموقع و مناسب، نقص در ارتباط اجتماعی میتواند آسیبهای جدی باعث شود. مشکل در برقراری تعامل اجتماعی، مثالهای واضح در پاسخهای غیر معمول و ناموفق به درخواست تعامل از طرف دیگران ممکن است به نظر بررسد اشتیاق به تعاملات اجتماعی رو به کاسته شدن است. بطور مثال، یک فردی که توانمندی گفتار با جملات کامل را دارد و می‌تواند درگیر یک ارتباط شود، اما در مکالمه رو در رو با دیگران برایش سخت می‌شود. در تلاش برای دوستیابی اغلب غیر موفق و عجیب رفتار می‌کند. عدم انعطاف پذیری در رفتار باعث ایجاد تداخل آشکار عملکرد در یک یا چند زمینه می‌شود. مشکل در تعویض و سویچ کردن فعالیتها. معضلات در سازماندهی و برنامه‌ریزی مانع مستقل شدن می‌شود.

برنامه جامع و هماهنگ مدیریت اختلال طیف اتیسم

سطح دوم اختلالات طیف اتیسم:

نیازمند حمایت های جدی؛ نقص بارز در توانمندیهایی ارتباط کلامی و غیر کلامی، آسیب‌های اجتماعی آشکار است حتی با حمایتهای بموضع. آغازگری محدود در تعامل اجتماعی، جوابهای ناکام و نامشخص به شروع ارتباط توسط دیگران. بطور مثال کسی که توانمندی گفتار با جملات ساده را دارد، در هنگام تعامل، برای روایت کردن علاقمندیهایش هم، محدود عمل میکند و ارتباط بسیار عجیب برقرار می‌کند. عدم انعطاف پذیری رفتاری، عدم تحمل تغییر یا رفتارهای تکراری و کلیشه ای اغلب برای یک بیننده آشکار است و با کارکرد در زمینه های مختلف تداخل دارد از کارها و مواردی که در آن متمرکز شده است به سختی دست می‌کشد و حتی باعث رنجشش می‌شود.

سطح سوم اختلالات طیف اتیسم:

نیازمند حمایت های بسیار جدی؛ اختلال شدید در توانمندیهای ارتباط اجتماعی باعث آسیب های شدید کارکرده شده، آغازگری بسیار محدود در تعامل اجتماعی، و جوابهای مختصر به درخواست تعامل از طرف دیگران. بطور مثال، فردی دارای گفتار چند کلمه ای که بندرت میتواند یک تعامل را شروع کند، وقتی این کار را انجام میدهد، تنها هدفش ایجاد مسیرهای غیر معمول برای ارضاء نیازهای خود میباشد و فقط به مسیرهای ارتباطی بسیار مستقیم، پاسخ می‌دهد. عدم تحمل تغییر یا رفتارهای تکراری و کلیشه ای اغلب برای یک بیننده آشکار است و با کارکرد در کلیه زمینه ها تداخل دارد. نسبت به تغییر تمکز یا فعالیت به شدت رنجیده می‌شود یا مقاومت شدید دارد.

۲) معیارهای تشخیصی اختلالات طیف اتیسم در DSM-V:

الف: وجود دشواری و مشکلات مداوم در استفاده ای اجتماعی از ارتباطات کلامی و غیر کلامی به نحوی که در تمامی موارد زیر خود را آشکار می‌سازد:

۱. نقص در ادراک کاربرد مهارت های ارتباطی برای اهداف اجتماعی، مانند احوال پرسی و به اشتراک گذاشتن اطلاعات، به شیوه ای مناسب در زمینه ی فعالیت های اجتماعی.
۲. اختلال در انعطاف و توانایی تغییر ارتباطات برای مطابقت با زمینه ی مورد نظر و یا نیاز های شنونده؛ مانند تفاوت در شیوه مورد استفاده برای سخن گفتن در کلاس درس نسبت به زمین بازی، صحبت کردن متفاوت با یک کودک نسبت به یک فرد بزرگسال و اجتناب از کاربرد زبان بیش از حد رسمی

برنامه جامع و هماهنگ مدیریت اختلال طیف اتیسم

۳. مشکلات مربوط به پیروی از قوانین و اصول مربوط به گفتگو و شرح وقایع و داستان سرایی، از جمله رعایت نوبت در مکالمه، اصلاح عبارت و جمله‌ها در زمانی که اشتباهی در بیان روی می‌دهد و ممکن است سوء تفاهم ایجاد کند و توانایی استفاده از سیگنال‌های کلامی و غیر کلامی برای تنظیم تعامل.

۴. دشواری در درک مواردی که به صراحت بیان نشده اند (به عنوان مثال استنتاج کردن) و ناتوانی در درک معانی مبهم و پنهان زبان (به عنوان مثال اصطلاحات، طنز، استعاره، معانی متعددی دارند که وابسته به زمینه‌ای هستند که در آنها مورد کاربرد و تفسیر قرار می‌گیرند).

ب: این نقص عاملی برای ایجاد محدودیت‌های عملکردی در انجام ارتباطات موثر، مشارکت اجتماعی، ارتباطات اجتماعی، کسب مهارت‌های تحصیلی یا فعالیت‌های شغلی و حرفه‌ای به شکل انفرادی (یعنی در یکی از موارد بالا) و یا در تمامی آنها می‌شود.

پ: شروع علائم در اوایل دوره‌ی رشد (اما این نقصان‌ها ممکن است تا زمانی که خواسته‌های اجتماعی و ارتباطی از محدوده‌ی توانایی‌های فرد بیشتر نشود خود را به طور کامل آشکار نسازد).

ت: علایم مربوط به شرایط پزشکی و یا عصبی شناختی دیگری نیستند و یا در اثر وجود توانایی‌های محدود در حیطه یا ساختار کلمه و دستور زبان ایجاد نشده‌اند، با استفاده از اختلالات دیگری مانند ناتوانی هوشی، تأخیر همه جانبه‌ی رشد و سایر اختلالات روانی قابل تفسیر نیستند.

۱. وجود نقص در روابط متقابل اجتماعی - عاطفی در گستره‌ای بسیار وسیع، به عنوان مثال، وجود نقص در تعامل‌های عاطفی اجتماعی دوچانبه و نشان دادن ناتوانی در انجام مکالمه عادی و تبادل گفتار و کاهش اشتراک گذاری منافع و علائق، احساسات، و یا اثرگذاری تا ناتوانی در شروع کردن و یا پاسخ دهی به تعاملات اجتماعی

۲. وجود نقص در رفتارهای ارتباطی غیر شفاهی مورد استفاده برای تعامل اجتماعی، به عنوان مثال، مواردی مانند؛ ضعف یکپارچگی ارتباطات کلامی و غیر کلامی، اختلال در برقراری تماس چشمی، زبانی و بدنی، نقص در درک و استفاده از حرکات، فقدان حالت چهره و ارتباطات غیر شفاهی.

۳. نقص در رشد توسعه‌ی برقراری و نگهداری و حفظ ارتباطات، حفظ و درک روابط، به عنوان مثال مواردی مانند؛ وجود ناتوانی و مشکل در تنظیم رفتار با توجه به زمینه‌های مختلف اجتماعی، مشکل در انجام اشتراکی بازی‌های تخیلی و یا دوست‌یابی و یا فقدان علاقه به گروه همسالان

خ. علائم باعث وجود اختلال بالینی معنی دار و قابل توجه در زمینه‌های مهم اجتماعی، شغلی و یا سایر عملکرددهای فعلی فرد باشد.

برنامه جامع و هماهنگ مدیریت اختلال طیف اتیسم

ج. این اختلالات با استفاده از شرایطی مانند ناتوانی هوشی (اختلال رشد هوشی) و یا اختلال رشد همه جانبی توضیح داده نمی شود. کم توانی ذهنی و اختلالات طیف اتیسم اغلب به طور همزمان روی می دهد: به منظور جداسازی تشخیص های همراه از اختلالات طیف اتیسم و ناتوانی هوشی، توجه به وجود نقص در ارتباطات اجتماعی و توانایی ارتباط اجتماعی پایین تر از سطح رشد عمومی ضروری است.

۳) تاریخچه

در سال ۱۹۴۳ لئوکانر، روانپژوه کودک و نویسنده جامعه اول کتاب مرجع روانپژوهی در آمریکا، مقاله‌ای منتشر کرد و در آن ۱۱ کودکی را توصیف کرد که شرایطشان به صورت قابل توجه و منحصر به فردی از اختلالاتی که قبلاً گزارش شده بود تفاوت داشت. کانر ذکر کرد که این کودکان باید تشخیصی دقیق و خاص دریافت کنند و امیدوار بود که در نهایت به چنین تشخیصی خواهند رسید (کانر، ۱۹۴۳). در سال‌های بعد هانس آسپرگر، در یک مجله آلمانی اختلالی مشابه را توضیح داد. واژه اتیستیک در عنوان هر دو گزارش قرار داشت. این گزارش‌ها قبل از این بود که DSM 3 در سال ۱۹۸۰ اتیسم را به عنوان تشخیصی رسمی و طبقه بندی شده مطرح کند.

کانر (۱۹۴۳) معتقد بود که این کودکان با ناتوانی مادرزادی در شکل دادن تعامل معمول، زیستی و موثر با دیگران به دنیا می آیند. پس از سال ۱۹۷۰ و زمانی که امکان فیلم برداری و صدابرداری مقرن به صرفه برای مشاهده این کودکان در نوزادی فراهم شد، مشاهده کیفیت پاسخ‌های اجتماعی این کودکان و نوزادان فراهم شد. تا آن زمان، مطالعات زیادی در مورد چگونگی رشد تعاملات اجتماعی انجام شده بود. مهارت‌های ارتباط اجتماعی در جمعیت عادی به صورت نرمال توزیع شده است و در این توزیع نرمال افراد اتیستیک در انتهای سوی غیر نرمال و آسیب دیده‌ی این توزیع نرمال قرار دارند.

کنستانتنینو و همکاران (۲۰۰۰)، مقیاسی برای رشد پاسخ دهی اجتماعی (SRS) طراحی کردند که شامل ۶۵ آیتم است که درصد ارزیابی طیفی از ویژگی‌های ارتباط اجتماعی می باشد. این مقیاس قادر به تشخیص کودکانی که دارای اختلالات طیف اتیسم از کودکانی که سایر اختلالات را دارند می باشد. در جامعه کودکان سنین مدرسه که رشد عادی داشتند (کنستانتنینو و همکاران، ۲۰۰۰) و یا دو قلوهای نوروتیپیک (کنستانتنینو و همکاران، ۲۰۰۳)، نمرات SRS به صورت پیوسته ای توزیع شده بود و منحنی زنگوله‌ای شکل برای آنان ترسیم شد.

برنامه جامع و هماهنگ مدیریت اختلال طیف اتیسم

پوسرود و همکاران(۲۰۰۶)، توزیع پیوستاری از مهارت های ارتباط اجتماعی را با استفاده از جمعیت ۹۴۳۰ کودک سنین ۷ تا ۹ سال و با استفاده از فرم معلم و فرم والد پرسشنامه غربال طیف اتیسم به دست آورد. نوبيرنامه جامعه دریافت که ۲,۷ درصد از کودکان نمره هایی به شدت غیر نرمال گرفتند که در پسران نیز شدیدتر از دختران بود.

هوکسترا و همکاران(۲۰۰۷) نیز پیوستاری از جمعیت ۳۷۰ فرد اتیستیک ۱۸ ساله‌ی دو قلو، ۹۴ نفر از خواهر و برادران آنها و ۱۲۸ نفر از والدین آنها تهیه کرد. مردان به طور معناداری علائم اتیسم بیشتری نسبت به زنان نشان دادند. اخیرا کومیو (۲۰۱۳) نیز در پژوهشی توزیع نمرات SRS(فرم ژاپنی) را در ۲۲,۵۲۹ کودک بین سنین ۶ تا ۱۵ سالگی بررسی کرد. نمرات به دست آمده توزیعی دارای کجی را نشان داد که ارتباطی معناداری نیز با سطح هوشی کودکان نداشت. در این پژوهش شواهد کافی از یک شکاف طبیعی که بتواند برای تشخیص های متفاوت مورد استفاده قرار گیرد و اتیسم را نسبت به انواع خفیف تر آن جدا کند، یافت نشد.

۴) سبب شناسی

در اوایل دهه ۱۹۹۰ واکسیناسیون را عامل بروز اتیسم می‌دانستند. اما پژوهش های زیادی نشان دادند که این فرضیه رد می‌شود. در کارگاهی که توسط مرکز کنترل و پیشگیری از بیماری‌ها (CDC) و انجمن اتیسم آمریکا در سال ۲۰۱۱ اجرا شد، نتیجه گرفتند که علت افزایش اتیسم همچنان در ابهام قرار دارد. اما به طور کلی دو عامل خطر مهم برای ابتلا به اتیسم در نظر گرفته شده است که عبارتند از:

عوامل خطر ژنتیکی: پس از اسکیزوفرنی و اختلال دو قطبی، اتیسم احتمال بیشتری برای موروثی بودن در میان همه اختلالات روانی دارد. مطالعات دو قلویی، موروثی بودن اتیسم را در اختلالات طیف اتیسم تایید کردند. در مطالعات جمعیت شناسی که بر روی بیش از ۲ میلیون خانواده اتیسم انجام شد احتمال موروثی بودن اتیسم تا ۵۰ درصد یافت شد و احتمال ارتباط این اختلال با ژن ها نیز مشخص شد. تحقیقات دیگری نشان میدهد که کسانی که دارای کودکان اتیسم میباشند، احتمال اینکه کودک بعدی آنها به اتیسم مبتلا شود بیش از سایرین میباشد.

مطالعات متعدد پیشین بالا بودن سن پدر و مادر بر روی احتمال وجود اتیسم را تایید کردند. این موضوع در برخی مطالعه جمعیت شناسی تایید شد. بر اساس آمارهای ملی کشور سوئد و بر اساس نمونه از ۴۰۰ هزار کودک، احتمال تولد کودک دارای اتیسم در مادران بالای ۳۰ سال افزایش میابد. به طوری که خطر ابتلای کودک به اتیسم با افزایش سن مادر افزایش میابد. حتی سن پدر بزرگ (پدر مادر) هم حائز اهمیت است.

برنامه جامع و هماهنگ مدیریت اختلال طیف اتیسم

آقایانی که در سن بالای ۵۰ سالگی صاحب فرزند دختر می‌شوند در حدود ۱,۷۹ درصد احتمال ابتلای نوه آنها به اتیسم وجود دارد. در چنین شرایطی یک جهش جدید توسط پدربرزگ به مادر و سپس به فرزندش منتقل می‌گردد.

وجود هیچ ژن منفردی که به صورت جهانی مورد تایید باشد در مورد اتیسم تایید نشده است بلکه مطالعات اخیر بیان می‌کنند که اختلالات ژنی بر روی ژن‌های متعدد منجر به اتیسم می‌شوند گرچه بیشتر آنها بر روی تعداد کمتری از موارد اثر دارد. بعضی از ژن‌های دخیل در اتیسم که ارتباطات اجتماعی را تحت تاثیر قرار می‌دهند در انواع دیگر اختلالات رشدی و روانشناسی هم اثر دارند. CNV‌ها اختلالات کروموزومی میکروسکوپی شامل حذف کروموزوم با اضافه شدن کروموزوم در یک ژن در افراد اتیسم مشاهده شد.

از آنجا که شناسایی ژن‌های غیر نرمال در اتیسم تا به حال منجر به افزایش یافته‌های غیر قابل درک شده‌اند، اکنون باید از یافته‌ها و منابع مختلف در این زمینه برای درک چگونگی رشد مغز در نقاط مختلف آن استفاده کرد. یک اطلس جدید مغز، فعل و غیر فعل شدن ژن‌های مختلف را در روند تکامل مغز از دوران جنینی تا بزرگسالی را نشان می‌دهد. این نوع از تحقیقات فراتر از آنچه که تا کنون انجام شده می‌تواند در آینده بیشتر مورد استفاده قرار بگیرد.

نقش سیستم ایمنی بدن در پاتوژنز اختلالات طیف اتیسم برجسته شده است، از اتیسم به عنوان اختلال در نظام ایمنی در مغز یاد می‌شود. علاوه بر این، وجود عفونت در بدن مادر (دستگاه ایمنی بدن مادر، MIA) یک عامل خطر برای اتیسم محسوب می‌شود. ارتباط بین اختلال در نظام سیستم ایمنی سلوکی و مشکلات رفتاری اتیسم در مطالعاتی که بر روی موشهای انجام گرفته است تایید شده است.

عوامل غیر ژنتیک: تعدادی از تحقیقات رابطه بین آلودگی هوا به ویژه فلزات سنگین و اختلالات طیف اتیسم را نشان می‌دهند. به عبارتی، زنان بارداری که در معرض آلودگی هستند بیشتر از سایر افراد احتمال داشتن کودک اتیسم دارند. در مطالعات دیگری، سن پدر و مادر در هنگام تولد، استفاده از دارو در دوران بارداری مادر، خونریزی، دیابت حاملگی پیشرفت، داشتن حاملگی‌های پیچیده، احتمال داشتن کودکان دارای اتیسم را بالا می‌برد.

برنامه جامع و هماهنگ مدیریت اختلال طیف اتیسم

۵) شیوع اتیسم در جهان و ایران

سال	تعداد متولدین در هر سال	پیش بینی کودکان دارای طیف اتیسم بر اساس معیار ۱ به ۶۸ به ۱	پیش بینی کودکان دارای طیف اتیسم بر اساس معیار	پیش بینی کودکان دارای اتیسم شدید بر اساس معیار ۱ به ۲۵۰
۱۳۹۱	۱۴۲۱۶۸۹	۲۰۹۰۷	۱۴۲۱۷	۵۶۸۷
۱۳۹۲	۱۴۷۱۸۳۴	۲۱۶۴۴	۱۴۷۱۸	۵۸۸۷
۱۳۹۳	۱۵۳۴۳۶۲	۲۲۵۶۴	۱۵۳۴۴	۶۱۳۷
۱۳۹۴	۱۵۸۰۰۰	۲۳۲۲۵	۱۵۸۰۰	۶۳۲۰
۱۳۹۵	۱۵۳۰۰۰	۲۲۵۰۰	۱۵۳۰۰	۶۱۲۰
جمع کودکان زیر ۵ سال	۷۵۳۷۸۸۲	۱۱۰۸۵۱	۷۵۳۷۹	۳۰۱۵۱

در اوایل دهه ۱۹۷۰ مطالعات همه گیر شناسی استاندارد گزارش دادند که از هر ۲۵۰۰ کودک، ۱ کودک دارای اتیسم می باشد. مطالعات همه گیر شناسی بعدی در آمریکا، کانادا، کشورهای مختلف اروپایی، ژاپن و چین رشد پر سرعت شیوع اتیسم را حداقل تا ۱۵ سال گذشته نشان داده اند. بر طبق آمار شبکه نظارت بر ناتوانی های رشدی و اتیسم (۲۰۱۰)، از هر ۶۸ کودک، ۱ نفر آنها دچار اتیسم می باشد. اتیسم در پسران ۴,۵ برابر بیشتر از دختران است. مطالعات در آسیا، اروپا و آمریکا شیوع اتیسم را حدود ۱٪ شناسایی کرده اند. همچنین بر طبق آمار مرکز کنترل و پیشگیری بیماری آمریکا در سال ۲۰۱۰، از هر ۶ کودک آمریکایی، ۱ نفر

برنامه جامع و هماهنگ مدیریت اختلال طیف اتیسم

آنها دارای اختلال رشدی هستند. مرکز کنترل بیماری‌ها تخمین می‌زند که از چهار میلیون نوزاد که هر سال در ایالات متحده به دنیا می‌آید، حدود ۲۶۰۰۰-۲۷۰۰۰ کودکان دارای اتیسم تشخیص داده می‌شون

اختلال اتیسم در همه گروه‌های نژادی، قومی، اجتماعی و اقتصادی رخ می‌دهد. مطالعات در آسیا، اروپا، و شمال امریکا افراد دارای اتیسم با شیوع متوسط بین ۱٪ و ۲٪ وجود دارد. تحقیقات اخیر انگلیس نشان می‌دهد شیوع اتیسم ۹۸ نفر در هر ۱۰۰۰۰ می‌باشد و ۵٪ این کودکان اختلالات یادگیری دارند. جامع‌ترین گزارش از افزایش میزان اتیسم از مرکز اپیدمیولوژیک ملی مطالعات اتیسم در کانادا که در سال گذشته منتشر شد، افزایش تشخیص اتیسم در جزیره پرنس ادوارد، نیوفاندلند، لابرادور و جنوب شرقی انتاریو را نشان داده است که این افزایش بسته به منطقه و سن این گروه افراد در دامنه ای بین ۲۴ تا ۳۹ درصد می‌باشد. مالمو سومین شهر پر جمعیت سوئیس و ششمین شهر پر جمعیت در کشورهای نورتیک می‌باشد. در مطالعه‌ای که بر روی تاریخچه خانوادگی ۲۵۰ فرد دارای اتیسم (متولدین بین سالین ۱۹۸۰-۲۰۰۵) در این شهر صورت گرفت بیشترین افراد دارای اتیسم در مادران افریقایی (ساب صhra: ۳,۳) و آسیای شرقی (۴,۳) وجود دارد.

در ایران پژوهش‌های اندکی در رابطه با شیوع اتیسم صورت گرفته و آمار دقیقی از فراوانی کودکان مبتلا به اتیسم در دست نیست. تنها پژوهشی که در این حوزه انجام شده توسط صمدی و همکاران (۲۰۱۲) می‌باشد. بر اساس این تحقیق که طی ۳ سال توسط انجام گرفت، بیش از ۱,۳ میلیون کودک ۵ ساله مورد بررسی قرار گرفتند. نتایج پژوهش، شیوع ۶,۲۶ نفر در هر ۱۰ هزار جمعیت را نشان داد. که با نتایج پژوهش‌هایی که اخیراً در کشورهای غربی انجام شده، هم‌راستا می‌باشد.

پیش‌بینی تعداد کودکان اتیسم زیر ۵ سال که هم اکنون در کشورمان وجود دارد، بر اساس این معیار جهانی که از هر ۶۸ کودک تازه متولد شده یک کودک دچار اتیسم می‌شود، حدود ۱۰۹۰۰ هزار نفر می‌باشد.

بخش چهارم:

اهداف

برنامه جامع و هماهنگ مدیریت اختلال طیف اتیسم

اهداف برنامه جامع و هماهنگ مدیریت حاضر به شرح زیر می باشد:

- درک بهتر مردم، مسئولین و سیاستگزاران از اختلالات طیف اتیسم، ویژگی‌ها و تبعات آن در ابعاد مختلف زندگی به منظور تدوین قوانین، مقررات و برنامه‌های حمایتی و تشویقی مناسب.
- دسترسی هر چه بیشتر افراد دارای اختلالات طیف اتیسم به خدمات دولتی و غیردولتی مورد نیاز به ویژه خدمات توانبخشی.
- آموزش به افراد و گروه‌های حرفه‌ای درگیر با افراد دارای اختلالات طیف اتیسم و همچنین به کارکنان شاغل در سازمان‌های دولتی و غیر دولتی که خدمات مرتبط با اتیسم ارائه می دهند.
- بهبود خدمات حمایتی در طول زندگی افراد دارای اتیسم، هنگام عبور از مراحل کودکی به نوجوانی و بلوغ و سنین بالاتر.
- ارائه آموزش‌های پیوسته و به روز به افراد حرفه‌ای درگیر در ارائه خدمات.
- فراهم نمودن دسترسی یکسان برای افراد دارای اختلالات طیف اتیسم به خدمات با کیفیت و مربیان کار آزموده در مدارس دولتی، خصوصی و خیریه.
- تلاش بیشتر برای تبدیل مدارس به مدارس دوستدار اختلالات طیف اتیسم و تامین فرصت برابر برای افراد دارای اختلالات طیف اتیسم در دسترسی به آموزشگاه‌های مناسب و اختصاصی.
- کمک به خانواده‌ها و فرزندان آنها که از نظر جغرافیایی و اجتماعی جدا نگهداری می شوند و به بیشترین حمایت‌ها نیاز دارند.
- کمک به افراد دارای اختلالات طیف اتیسم به گونه‌ای که در بزرگسالی از زندگی کامل از جمله مشارکت معنی‌دار در جامعه و ارتباطات خانوادگی برخوردار باشند.
- کاهش زمان‌های انتظار در برخورداری از خدمات از جمله تشخیص، مداخلات درمانی و خدمات حمایتی افراد دارای معلولیت.
- تسهیل دسترسی افراد دارای اتیسم، خانواده آنان و همچنین مراقبین به اطلاعات (چه توسط ارائه کنندگان خدمات در محل و یا از طریق شبکه‌های مجازی) به موقع، درست و مفید در مورد خدمات و حمایت‌ها.
- تلاش برای افزایش آکاهی صحیح جامعه عموم و خصوص در مورد اختلالات طیف اتیسم

برنامه جامع و هماهنگ مدیریت اختلال طیف اتیسم

- تلاش برای بسترسازی و بهینه سازی فضاهای عمومی و خصوصی
- تلاش برای تدوین و ابلاغ دستورالعمل های یکسان به درمانگران
- تلاش برای افزایش و ترقی دیدگاه مداخلات اجتماعی و مبتنی بر جامعه به جای مدیکال و توانبخشی
- تلاش برای افزایش شناخت از نرخ رشد طیف اتیسم در داخل کشور
- تلاش برای بومی سازی مداخلات درمانی حیطه اختلالات طیف اتیسم
- جلب مشارکت مردمی و جامعه و مشارکت دادن آنان در تلاش هماهنگ ملی برای مدیریت شایسته اختلالات طیف اتیسم از طریق آگاهی رسانی برای همراهی و توانمند سازی و تشویق آنان در جهت مداخله و مشارکت در اجرا با حمایتهای مالی و کمک های فردی با رعایت اولویت های زیر:
 - ✓ آموزش و توانمندسازی خانواده اعم از والدین و سایر کسانی که با فرد دارای اتیسم زندگی می کنند برای آموزش، مدیریت و مراقبت از وی در منزل
 - ✓ آموزش همسایگان و سایر افراد جامعه برای همدلی و داشتن رفتار مناسب با فرد دارای اتیسم در جهت رفتار مناسب و درک متقابل خانواده وی.
 - ✓ تشویق علاقمندان و دلسوزان جامعه به ویژه فرهیختگان در جهت تشکیل سازمان های مردم نهاد اختلالات طیف اتیسم در شهرستان ها و استان ها بر حسب شیوع اختلال با عضویت فعال خانواده های افراد دارای اتیسم.
 - ✓ تشویق خیرین و بخش خصوصی برای همکاری اجرائی با تلاش ملی و هماهنگ مدیریت اختلالات طیف اتیسم از طریق حمایت مالی، تدارکاتی، مشورتی و صاحبان شرکتها و صنایع با اختصاص بخشی از اعتبار مالی مسئولیت اجتماعی این مؤسسات
- فراهم نمودن بانک اطلاعاتی دقیق در مورد افراد دارای اختلال اتیسم شامل مشخصات آنان، محل زندگی، حمایت و خدماتی که به آن دسترسی دارند.
- فراهم نمودن زمینه های حرفه آموزی، اشتغال حمایتی، حمایت از والدین افراد دارای اتیسم، سرمایه گذاری در راستای حمایتهای شغلی، بیمه ای، بخش صنعت و تجارت

بخش پنجم:

فهرست

بخش های مسئول

برنامه جامع و هماهنگ مدیریت اختلال طیف اتیسم

برای تهییه و پیاده سازی هر برنامه جامع و هماهنگ برای ۱ سه سارمان مسئولیت مستقیم دارند که عبارتند از وزارت بهداشت و درمان و آموزش پزشکی ، وزارت رفاه کار و مور اجتماعی (سازمان بهزیستی و وزارت آموزش و پرورش (استثنایی) و در کنار این سازمان های اصلی ارگانهای دیگری نیز دخیل می باشند که عبارتند از :

- وزارت ارشاد و فرهنگ اسلامی
از مهمترین وظایف این ارگان، فرهنگ سازی و افزایش آگاهی عمومی از طریق جراید، انتشارات و عرصه های هنری می باشد. همچنین باید در مقابل نشر موارد و مطالب کذب، اهانت ها رویکرد پیشگیرانه داشته باشد و در صورت لازم وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی را مطلع سازد.
- صدا و سیمای جمهوری اسلامی
از مهمترین وظایف این ارگان، فرهنگ سازی و افزایش آگاهی عمومی از طریق برنامه های مختلف تحت پوشش خود می باشد. همچنین باید در مقابل نشر موارد و مطالب کذب و اهانت ها رویکرد پیشگیرانه داشته باشد و در صورت لازم وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی را مطلع سازد.
- نیروی انتظامی
نیروی انتظامی با افزایش دانش کادر خود در حیطه تفکرات، رفتارها و عملکردهای طیف اتیسم، در صیانت و حفاظت از افراد دارای اتیسم و نیز در جلوگیری از تضییع حقوق این افراد نقش بسیار موثری دارد.
- قوه قضاییه
با افزایش دانش کادر خود در حیطه تفکرات، رفتارها و عملکردهای طیف اتیسم، در موارد مربوط به شکایات احتمالی از این افراد در جلوگیری از تضییع حقوق این افراد نقش دارد. همچنین در ارائه حکم مربوط به حضانت و تکفل و موارد مشابه نقش دارند.

برنامه جامع و هماهنگ مدیریت اختلال طیف اتیسم

- قوه مقننه (مجلس شورای اسلامی و شورای نگهبان)
 - مجلس شواری اسلامی با افزایش دانش نمایندگان محترم و یا استفاده از افراد آگاه در کمیسیونها و فراکسیونها مربوطه در قانونگذاری و سیاستگزاری های کلان من جمله تصویب بودجه های مربوط به تامین اجتماعی، اشتغال و .. و نیز تامین منابع نقش دارند.
 - شورای نگهبان نیز در تایید مصوبات و لوایح ارائه شده مجلس شورای اسلامی نقش دارند.
- انجمن های علمی و صنفی مرتبط
 - این انجمن ها در جهت افزایش آگاهی عمومی و تخصص، استانداردسازی ها، پروتکل و گایدلاين نویسی، معرفی متدهای جدید تشخیصی- درمانی مستند، معرفی روشهای غیرعلمی و ارائه گزارش به نهادهای مسئول در جهت چلوگیری از سوء استفاده های افراد سودجو نقش دارند.
 - انجمن ها، موسسات، سازمان های مردم نهاد و خیریه های مرتبط
 - این انجمنها در حمایت از خانواده های افراد دارای اتیسم، پیگیری مسائل و مشکلات حقوقی افراد و نیز افزایش آگاهی عمومی نقش دارند.
- سازمان نظام پژوهشی
 - با افزایش دانش کادر اجرایی و ذیربطر در نظارت، راهنمایی و برخورد با کادر درمانی مختلف نقش دارند.
- کانون وکلاء دادگستری
 - با افزایش دانش وکلا از رفتارها و تفکرات افراد دارای اتیسم و مشکلات خانواده های آنها در دفاع از حقوق و نیز دادخواهی احتمالی این افراد نقش دارند.
- سازمانهای شهرداری، بخشداری یا دهداری:

برنامه جامع و هماهنگ مدیریت اختلال طیف اتیسم

با افزایش آگاهی سمت های مربوط به؛ اداره سلامت جهت تبلیغ اجتماعی و حمایتهای اجتماعی- فرهنگی-سلامت از طریق سامانه ها و فرهنگسراها، نیز سمت های مربوط به مهندسی و پایان کار جهت بهینه و مناسب سازی اماکن خصوصی و عمومی در جهت رفاه حال افراد دارای اتیسم

:بخش ششم:

اصل پایه

و

کارهای کلیدی

برنامه جامع و هماهنگ مدیریت اختلال طیف اتیسم

(۱) اصول پایه:

اصل اول: تحقیقات مبتنی بر شواهد

اصل دوم: رهبری و مدیریت

اصل سوم: راهکارهای خدمات جامع ادغام یافته

اصل چهارم: آموزش و توانمند سازی نیروی انسانی

اصل پنجم: ابزار و راهکارهای تشخیص بهنگام...

اصل ششم: آموزش به افراد دارای اختلالات طیف اتیسم

(۲) اقدامات اصلی:

کارهای کلیدی افراد ذینفع

کارهای کلیدی جامعه مدنی در حمایت از توانمندسازی

کارهای کلیدی دولت در حمایت از توانمندسازی

کارهای کلیدی سازمان جهانی بهداشت

در حمایت از توانمندسازی در کشورها

برنامه جامع و هماهنگ مدیریت اختلال طیف اتیسم

الف- اصول پایه:

قبل از پرداختن به حوزه های فعالیت و اقدامات اجرائی در برنامه جامع اختلالات طیف اتیسم لازم به یاد آوری است که برای اجرای شایسته برنامه جامع، پیروی از اصولی که در اینجا از آن به عنوان اصول پایه یاد می شود الزامی خواهد بود. رعایت و تحقق این اصول بستر لازم را برای اجرا فراهم نموده و توفیق اجرائی اقدامات حوزه های فعالیت برنامه جامع را تضمین می نماید. در این برنامه جامع به شش اصل به عنوان اصول پایه اشاره شده است که ما در زیر به فرازهای این اصول اشاره می کنیم.

اصل اول : تحقیقات مبتنی بر شواهد

- بیشتر دانش کنونی در مورد اختلالات طیف اتیسم بر پایه تحقیقاتی که در کشورهای پیشرفته انجام گرفته به دست آمده است. ضروری است که این گونه تحقیقات جهت افزایش گواه پذیری برای مشخص نمودن تصویر اختلال، انجام مداخلات و تدوین خطوط راهنمای استاندارد برای اینگونه مداخلات با توجه به ویژگیهای فرهنگی اجتماعی و اقتصادی کشور توسط دانشگاههای علوم پزشکی کشور انجام گیرد.
- وجود نظام مراقبت از بیماری‌ها در شبکه های بهداشت و درمان کشور و نظام اطلاعاتی خوبی که در طرح تحول سلامت دیده شده و در حال اجرا می باشد می توانند منبع با ارزشی برای انجام این گونه تحقیقات باشد. در نظام مراقبت و اطلاعات سلامت کشور باید ترتیبی اتخاذ گردد که اطلاعات مربوط به اختلالات طیف اتیسم نیز جمع آوری شود.
- مداخلات روانی اجتماعی که بتوانند علائم اصلی را کاهش داده و مهارت‌ها و اعمال تطبیقی را بهبود بخشدند وجود دارد ولی انجام آنها منابع زیادی می‌طلبند. مدل‌های ارائه خدمات قابل پرداخت و شیوه‌های توانمندسازی تحصیلی موثر بیش از هر چیز نیاز به شواهد زیاد دارد که باید در قالب تحقیقات فراهم آید.
- ارائه مداخلات توسط والدین و خدمت دهندگان غیرحرفه‌ای می‌تواند موجب افزایش قابل توجه دسترسی به خدمات گردد.
- برای پاسخ گویی به نیازهای افراد دارای اختلال اتیسم در تمام دوران زندگی آنان، نیاز به تقویت برنامه‌های تحقیقاتی می باشد.

برنامه جامع و هماهنگ مدیریت اختلال طیف اتیسم

- جوامع محلی از جمله افراد دارای اختلال اتیسم و خانواده آنان باید در فرایند تحقیقات نقش فعال داشته و به یافته های تحقیقات دسترسی داشته باشند.

اصل دوم: رهبری و مدیریت

- تعهد دولت و جامعه مدنی در پیاده کردن سیاست ها و برنامه های اختلالات طیف اتیسم و حوزه های فعالیت پیش بینی شده در برنامه جامع، نقش اصلی دارند.
- قطعنامه هیئت اجرایی سازمان بهداشت جهانی، به شماره EB133/4 در مورد تلاش های جامع و هماهنگ برای مدیریت اختلالات طیف اتیسم، بسیج منابع مالی و استفاده از توان دستگاههای دولتی و غیردولتی برای حل مشکلات این افراد.
- تنظیم توافقنامه بین وزارت خانه ها و سازمان های مسئول در اجرای برنامه جامع نیاز به شیوه های میان بخشی و به کارگیری راهبردهای متعدد و چند جانبه دارد.
- آموزش همه مردم جامعه در جهت پاسخگویی به نیازهای افراد دارای اختلالات طیف اتیسم و خانواده های آنان

اصل سوم: راهکارهای خدمات جامع ادغام یافته

- تقویت ظرفیت های نظام ارائه خدمات در جهت ارائه خدمات ادغام یافته اختلالات طیف اتیسم از نیازهای فوری می باشد.
- شیوه های جامع نگر و بین بخشی برای ارتقای سواد سلامت مراقبت و توانبخشی که بتواند فعالیت روانی اجتماعی و سلامت افراد دارای اختلالات طیف اتیسم را در حد مطلوب تسهیل نماید با مشارکت دادن بخش های عمومی متعدد مانند سلامت، آموزش و پرورش، رفاه اجتماعی و کار توصیه می شود.
- شبکه های مراقبت های اولیه سلامت برای تشخیص به هنگام و تسهیل در جهت حمایت ها و مراقبت های هماهنگ نقش ارزشمندی دارد.

اصل چهارم: توانمند سازی منابع انسانی

- ارتقاء تخصصی و علمی منابع انسانی

برنامه جامع و هماهنگ مدیریت اختلال طیف اتیسم

- متون آموزشی و راهنمایی مبتنی بر شواهد و شایستگی ها برای دامنه‌ای از ارائه گندگان خدمت مانند والدین، پزشکان، متخصصان توانبخشی، متخصصان سلامت، معلمین و ... در کشور باید فراهم باشد.
- آموزش‌های دوره تحصیلی، دانشگاهی، آموزش مداوم پزشکی، توان بخشی و ... به صورت حضوری و مجازی و الکترونیک
- ایجاد و حمایت از انجمنهای غیردولتی مرتبط با افراد دارای اتیسم و خانواده آنها

اصل پنجم : ابزار و راهکارهای تشخیص به هنگام، ارزیابی

- تشخیص به هنگام اختلالات طیف اتیسم نیازمند وارد کردن پایش تکاملی کودک در خدمات مراقبت جاری سلامت کودکان می باشد.
- پایش تکامل و غربالگری در قالب برنامه های تکاملی اوان کودکی همراه با آموزش روانی خانواده و ارائه مراقبت جامع برای کودکان دارای اتیسم و خانواده آنان باید انجام گیرد.
- ابزارهای متنوعی برای ارزیابی وجود دارند. برای تشخیص زود هنگام، ارزیابی و مداخلات باید از دستورالعمل هایی که در صورت نیاز با شرایط محلی تطبیق یافته باشند، استفاده نمود.
- تدوین اصول و برنامه پیگیری، مراقبت در منزل، پایش، ارزشیابی و بازخورد محلی و ملی

اصل ششم: آموزش سلامت به افراد دارای اختلالات طیف اتیسم

- افراد دارای اختلالات طیف اتیسم از نیازهای برآورده نشده بیشتری در مراقبت سلامت، رنج می برنند.
- برای برطرف کردن نابرابری های سلامت در افراد دارای اختلالات طیف اتیسم راهکارهایی زیر توصیه می شود:
 - ✓ تهیه متون سود سلامت در اشکالی که به راحتی افراد دارای اختلالات طیف اتیسم به آنها دسترسی داشته باشد.
 - ✓ قدرت دادن افراد دارای اختلالات طیف اتیسم و خانواده آنان
 - ✓ ارتقاء دانش و تغییر باور ارائه گندگان خدمت

برنامه جامع و هماهنگ مدیریت اختلال طیف اتیسم

ب - کارهای اصلی

همانگونه که در بخش سازمان‌های مسئول در این برنامه جامع آمده است سازمان‌ها و بخش‌های متعدد و با اهمیتی در مواجهه با اختلالات طیف اتیسم همیاری دارند. که برای هر یک از آنان برحسب مسئولیت‌شان در حوزه‌های فعالیت، وظایف در نظر گرفته شده است. اما از این میان سه وزارتخانه و دو سازمان در اجرای برنامه، موقعیت ویژه دارند و باید کارهای اصلی را انجام دهند که در زیر به آنها اشاره می‌شود.

۱- کارهای اصلی افراد ذینفع

- انجام تحقیق و پژوهش توسط موسسات پژوهشی و دانشگاهی در حمایت از توانمندسازی افراد دارای اتیسم
- همکاری در جهت فراهم نمودن بسته‌های خدمتی موثر و مدل‌های ارائه خدمات به ویژه ارائه خدمات آموزشی، تربیتی، حمایتی با رویکرد پیشگیرانه، و مراقبت در منزل به منظور برطرف کردن نیازهای افراد دارای اختلالات طیف اتیسم
- مشارکت در ایجاد شواهد برای ارائه راه‌های توانمندسازی موثر و قابل سنجش برای خدمت دهندگان و والدین و راه‌های تشخیص
- تشویق بخش خصوصی و سازمانهای مردم نهاد در جهت ارائه خدمات استاندارد و الگوهای آموزشی و حمایتی.
- آموزش تخصصی، تربیت نیروهای انسانی تخصصی، ایجاد الگو و مدل‌های موثر در کشور از طریق دانشگاهها و انجمنهای علمی-تخصصی

۲- کارهای اصلی جامعه مدنی در حمایت از توانمندسازی

- مشارکت در ارتقاء تعهد دولت‌ها و بیدار کردن جامعه ملی و بین‌المللی
- مشارکت در خلق و پایداری شبکه سازمان‌های جامعه مدنی و تفاهم نامه گران
- آگاه سازی جامعه در جهت نیاز‌ها و حقوق افراد داری اتیسم
- بررسی و اجرای سیاست‌ها، قوانین و برنامه‌های مربوط به افراد دارای اتیسم
- بررسی کیفیت ارائه خدمات به افراد دارای اتیسم

برنامه جامع و هماهنگ مدیریت اختلال طیف اتیسم

۳- کارهای اصلی دولت در حمایت از توانمندسازی

- مشارکت در تلاش های بین المللی تفاهم نامه با موضوع اختلالات طیف اتیسم
- مشارکت در جمع آوری اطلاعات تخصصی و اصلاح شده در مورد اختلالات طیف اتیسم با تقویت نظام مراقبت سلامت و اطلاعات
- تهیه سیاست ها و برنامه ها به منظور پاسخ گویی به نیاز افراد دارای اختلالات طیف اتیسم در چارچوب قوانین و سیاست های بین المللی از قبیل CRPD و قطعنامه های سازمان ملل متحد و سازمان جهانی بهداشت با دخیل کردن سایر بخش های عمومی
- نظام سلامت از جمله ظرفیت های منابع انسانی به منظور تشخیص و ارائه خدمات ادغام یافته برای افراد دارای اختلالات طیف اتیسم
- مشارکت و حمایت از تولید شواهد

۴- کارهای کلیدی سازمان جهانی بهداشت در حمایت از توانمندسازی در کشورها

- مشارکت در بالا بردن تعهد ملی
- ایجاد و تداوم یک شبکه جهانی از خبرگان، آژانس های ملل متحد و سازمان های جامعه مدنی
- مشارکت در تولید شواهد به منظور اطلاع رسانی مداخلات و برنامه های مربوط به افراد دارای اختلالات طیف اتیسم
- مشارکت در ارزیابی نیازها و منابع در کشورها و ارائه راهنمایی برای خدمات
- تهیه راهنمایی برای استفاده از ابزارهای تشخیص، ارزیابی و پیگیری افراد دارای اختلالات طیف اتیسم
- تهیه راهنمایی برای شاخص های بازده و ارزشیابی برنامه ها و خدمات
- فراهم نمودن متون آموزش های مقرن به صرفه برای ارزیابی و مدیریت اختلالات افراد دارای اختلالات طیف اتیسم در طول زندگی اشان
- حمایت کردن از کشورها به ویژه در جهت توانمندسازی برای پیاده کردن برنامه های چند بخشی برای افراد دارای اختلالات طیف اتیسم
- مشارکت در بسیج منابع برای تلاش های پایدار

بخش هفتم:

حوزه های فعالیت ها و اولویت های اجرایی

حوزه های فعالیت ها و اولویت های عبارتند از:

- ۱) شناسایی بھنگام و غربالگری
- ۲) ارجاع موارد غربالگری شده و تشخیص نهایی
- ۳) مداخلات
- ۴) آموزش پیش دبستانی، ابتدایی، متوسطه و فنی حرفه‌ای
- ۵) حمایت‌های اجتماعی و قانونی
- ۶) توانبخشی حرفه‌ای و بازگشت به جامعه

۱) غربالگری و شناسایی بھنگام

تعاریف

- ۱) شناسایی بھنگام یعنی آگاهی و توانایی والدین، مدرسین، گروه پژوهشکی(شامل بهورزان، مراقبین سلامت، توانبخشان و پزشکان) در شناخت مراحل تکامل کودک.

برنامه جامع و هماهنگ مدیریت اختلال طیف اتیسم

۲) غربالگری یعنی جستجوی بیماری یا نقیصه تشخیص داده نشده در افراد ظاهراً سالم، به وسیله چک لیست، تست‌های سریع، معاینات یا دیگر روشها..

۳) اقدامات و برنامه‌های جاری

۱) بهزیستی کل کشور در ۶ استان بر اساس آزمون HIVA به صورت پایلوت، طرح شناسایی کودکان دارای اتیسم را بر روی نمونه‌ای از کودکان در مهدکودک‌ها اجرا نموده است.

۲) سازمان بهزیستی کشور در ادامه طرح شناسایی، از آزمون GARS جهت غربالگری تشخیصی استفاده می‌نمایند.

۳) در برخی شهرها مانند شیراز تمام کودکان، طبق برنامه تنظیمی خانه‌های بهداشت در ارزیابی‌های رشدی و بر اساس پرسشنامه ASQ در سنین ۱۲ ماهگی غربالگری رشد تکاملی می‌شوند

۴) آموزش و پرورش کودکان استثنائی در سن پیش دبستانی در کنار طرح سنجش ابتدایی خود از سیستم غربال هم استفاده و جهت نایید تشخیص از ADIR استفاده می‌کند که محدود به سن پیش دبستانی است..

اقدامات و برنامه‌های مرحله غربالگری

به طور کلی غربالگری و شناسایی بهنگام در دو سطح انجام می‌شود:

۱) غربالگری سطح اول: تمام کودکان طبق برنامه تنظیمی باید در ارزیابی‌های رشدی در سنین ۹ ماهگی به بالا، در مراجعه به خانه‌های بهداشت و پایگاه‌های سلامت با استفاده از پرسشنامه ASQ یا مصاحبه توسط کارشناس سلامت‌روان یا پرستار آموزش دیده، بر اساس فاکتورهای خطر برای اختلالات طیف اتیسم، از نظر درجه تکامل و تاخیر رشدی بررسی شوند..

۲) غربالگری سطح دوم: در صورت دارا بودن معیارهایی که مشکوک به دara بودن اتیسم شد، توسط پزشک تیم سلامت جهت مصاحبه تشخیصی M-CHAT به کارشناس سلامت انجام می‌شود. در صورت مثبت بودن نتیجه غربال جهت ادامه روند درمان حیطه اتیسم ارجاع به پزشک معین می‌شود. در غیر اینصورت جهت بررسیهای سایر اختلالات به پزشک تیم سلامت بازگردانده می‌شود.

برنامه جامع و هماهنگ مدیریت اختلال طیف اتیسم

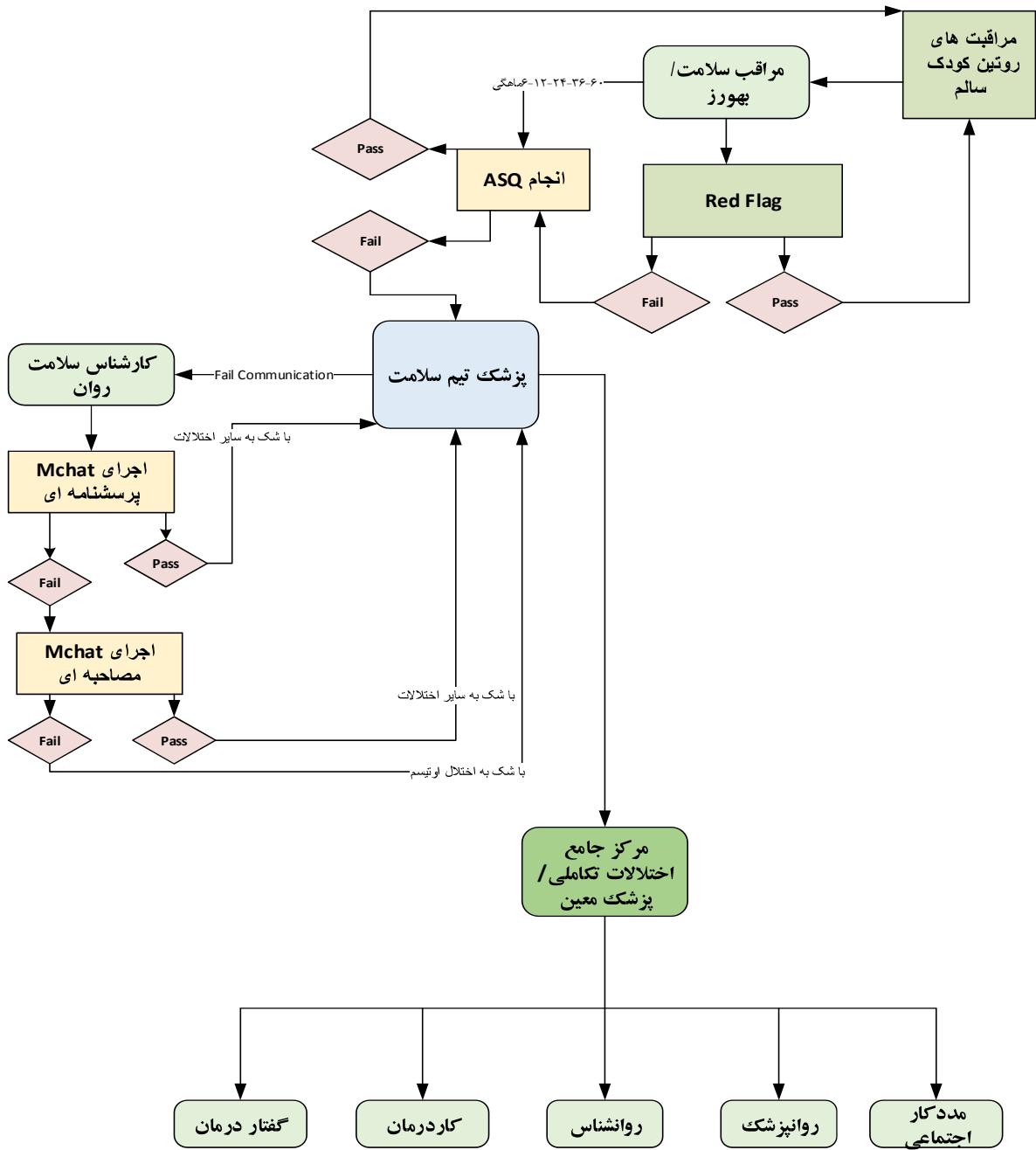
سازمان‌های مسئول:

معاونت بهداشتی وزارت بهداشت

سازمان‌های همکار: انجمن‌های علمی مرتبط مانند روانپزشکی کودکان، گفتاردرمانی، کاردرومی، روانشناسی کودکان استثنایی و بالینی کودک و نوجوان، علوم تربیتی، روانپرستاری، مددکاری اجتماعی و سایر حرف آموزشی-توانبخشی مرتبط با حوزه اتیسم

فلوچارت غربالگری اختلالات طیف اتیسم

برنامه جامع و هماهنگ مدیریت اختلال طیف اتیسم



۲) ارجاع موارد غربالگری شده و تشخیص نهایی

تعریف

برنامه جامع و هماهنگ مدیریت اختلال طیف اتیسم

- ۱) ارجاع یعنی معرفی کودکان غربالگری شده در سطح اول خدمات(بهورزان، مراقبین سلامت، پزشکان خانواده) که مظنون به اختلالات و یا تاخیر تکاملی هستند به پزشک معین جهت تشخیص نهایی.
- ۲) تشخیص نهایی عبارت است از انجام آخرین مرحله تشخیص با استفاده از امکانات و تست‌های تشخیصی استاندارد برابر دستور کارهای مصوب. تست ADIR کارشناس دوره دیده انجام و توسط پزشک معین دوره دیده یا روانپزشک اطفال تشخیص نهایی و قطعی انجام می‌شود.

اقدامات و برنامه‌های جاری

- ۱) هم اکنون برخی از مراکز اختلالات تکاملی، بیمارستان‌های مراکز دانشگاهی و بخش‌های خصوصی در کشور به تشخیص اتیسم می‌پردازند.

اقدامات و برنامه‌های ارزیابی و تشخیص

- ۱) در صورت مثبت بودن مصاحبه، کودک به مراکز اختلالات تکاملی مرتبط ارجاع می‌شود. در آنجا توسط کارشناس دوره دیده (روانشناس، گفتاردرمانگر یا کاردemanگر) با هماهنگی پزشک معین دوره دیده دیده، مصاحبه نیمه ساختاریافته ADI-R از کودک بعمل می‌آید. تشخیص قطعی اختلال بر اساس جمع‌بندی نتایج حاصله از مصاحبه و پرسشنامه توسط پزشک معین یا لینک روانپزشک، ارائه می‌شود.
- ۲) در صورت قطعی شدن تشخیص، مداخلات درمانی توسط تیم درمانی متشكل از روانپزشک کودک و نوجوان، روانشناس، گفتار درمانگر و کار درمانگر شروع می‌شود.
تبصره: در مناطقی که پزشک معین روانپزشک کودک و نوجوان نباشد، می‌توانند با طی یک دوره ۴ ماهه در یک مرکز دانشگاهی که آموزش فوق تخصصی روانپزشکی کودک و نوجوان دارد، آموزش‌های لازم جهت تشخیص و درمان اختلالات طیف اتیسم می‌بینند. متخصصین در طی این دوره حداقل باید ۱۰ بیمار مبتلا به طیف اتیسم را ویزیت و مصاحبه نیمه ساختاریافته ADI-R را انجام دهند. در ضمن در صورت وجود لینک های پزشک معین با روانپزشک‌های فوق تخصص کودکان می‌توانند مراجعین را بهمراه نتیجه تست ADIR و مصاحبه خود را جهت تشخیص قطعی به لینک مذکور ارجاع نمایند.

سازمان‌های مسئول:

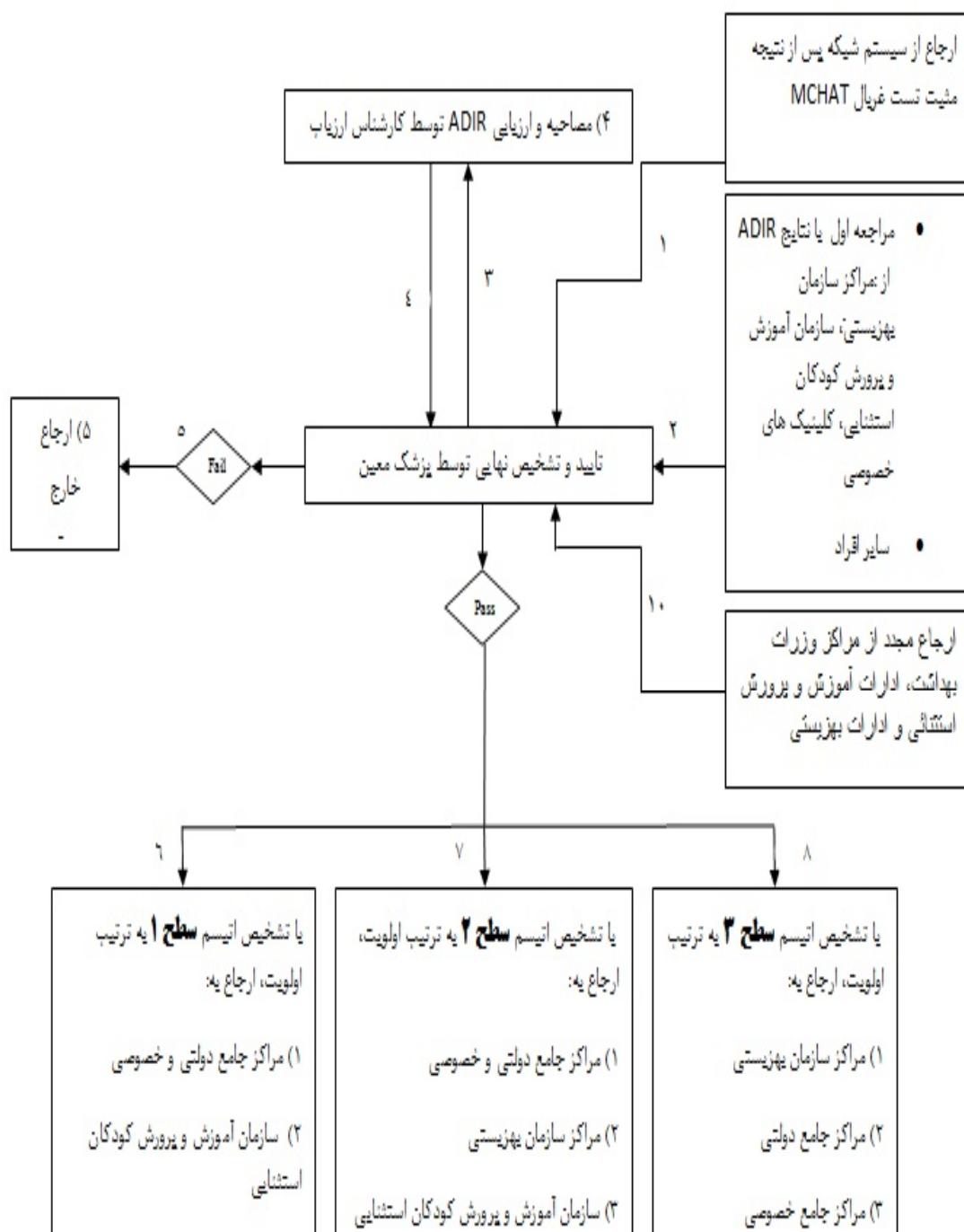
برنامه جامع و هماهنگ مدیریت اختلال طیف اتیسم

معاونت بهداشتی وزارت بهداشت

سازمان‌های همکار: انجمن‌های علمی مرتبط مانند روانپزشکی کودکان، گفتاردرمانی، کاردرمانی، روانشناسی کودکان استثنایی و غیره

برنامه جامع و هماهنگ مدیریت اختلال طیف اتیسم

فلوچارت ورودی‌ها و خروجی‌های مراکز جامع اختلالات نکاملی برای تشخیص نهایی و ارجاع اختلال طیف اتیسم



دستورالعمل ارجاع اتیسم بر اساس چارت ارجاع

- ۱) پس از مثبت بودن نتیجه غریال MCHAT فرد جهت تایید تشخیص به پزشک معین معرفی می شود.
- ۲) افرادی که خود مشکوک به دارا بودن اتیسم در فرزندان خود شده اند و افرادی که توسط سازمانهای بهزیستی و آموزش و پرورش استثنائی تأییدیه تشخیص با ADIR دارند به پزشک معین معرفی می شوند.
- ۳) پزشک معین پس از بررسی نتایج تستهای قبلی و یا مصاحبه جهت تشخیص مستند یا تایید تشخیص مراجع را به ارزیاب ADIR ارجاع می دهد.
- ۴) مراجع پس از انجام نست ADIR جهت ارجاع به سیستمهای درمانی، آموزشی و توانبخشی به پزشک معین ارجاع می شود.
- ۵) در صورت عدم احراز شرایط اتیسم فرد جهت بررسی های دیگر رشدی خارج سیستم ارجاع میشود.
- ۶) در صورت تأیید تشخیص اتیسم مراجع سطح یک:
 - ✓ به مراکز، دفاتر یا موسسات زیر نظر وزارت بهداشت بخش دولتی و یا خصوصی ارجاع می شود.
 - ✓ به آموزش و پرورش استثنائی شهر مذکور ارجاع می شود.
- ۷) در صورت تأیید تشخیص اتیسم مراجع سطح دو:
 - ✓ به مراکز، دفاتر یا موسسات زیر نظر وزارت بهداشت بخش دولتی و یا خصوصی ارجاع می شود.
 - ✓ به بهزیستی شهرستان ارجاع می شود.
 - ✓ به آموزش و پرورش استثنائی شهر مذکور ارجاع می شود.
- ۸) در صورت تأیید تشخیص اتیسم مراجع سطح سه:
 - ✓ به مراکز ، دفاتر یا موسسات زیر نظر وزارت بهداشت بخش دولتی و یا خصوصی ارجاع می شود.
 - ✓ به مراکز بهزیستی شهرستان ارجاع می شود.

برنامه جامع و هماهنگ مدیریت اختلال طیف اتیسم

- ۹) آموزش و پرورش استثنائی بسته به سطح اتیسم، سن و زمان مراجعه خدمات خود را در یکی از: مراکز پیش دبستانی یا مدارس عادی/ استثنائی/ اتیسم/ حرفه آموزی ارائه میدهد
- ۱۰) ادارات آموزش و پرورش ، مراکز درمانی وزارت بهداشت و ادارات بهزیستی می توانند در صورت لزوم به پزشک معین ارجاع دهند.
- ۱۱) ادارات آموزش و پرورش استثنائی ، مراکز درمانی وزارت بهداشت و ادارات بهزیستی می توانند به همدیگر ارجاع دهند .
- ۱۲) سازمان یا اداره های بهزیستی می توانند خدمات خود را در یکی از : مراکز اتیسم، مراکز روزانه، مراکز اقامتی، مراکز توانبخشی حرفه‌ای و یا مهدکودک ها ارائه نماید.
- ۱۳) مراکز مربوط به وزارت بهداشت منظور یکی از: مرکز اختلالات تکاملی، بیمارستان های دولتی دارای مرکز رشد، مراکز جامع اختلالات تکاملی خصوصی، کلینیک ها و دفاتر توانبخشی زیر نظر معاونت درمان وزارت بهداشت می باشد.
- ۱۴) در خود مراکز درمانی مربوط به وزارت بهداشت؛ ارزیابی و بررسیهای تیمی توانبخشی کاردrama، گفتاردرمانی و یا روانشناسی انجام و پلن درمانی جهت تیمهای درمانی ارائه می شود.
- ۱۵) درمانهای داروئی درمورد عوارض مربوط به اختلالات طیف اتیسم در خود مراکز واجد شرایط می تواند ارائه شود.
- ۱۶) در صورت ارجاع به دفاتر و مراکز بدون روانپزشک، دارو درمانی توسط روانپزشک اطفال یا عمومی بصورت ارجاع مستقیم انجام خواهد گرفت.
- ۱۷) درمانهای داروئی و غیرداروئی که از عوارض اختلالات طیف اتیسم نمی باشد به صورت مشاوره یا ارجاع خارج سیستمی با درمانگران و متخصصین دیگر انجام می شود.
- ۱۸) انجام آزمایشات پاراکلینیکی بصورت ارجاع خارج سیستمی انجام می شود.
- ۱۹) بررسیهای تیمی توانبخشی جهت بازبینی طرح و پروتکل درمانی حداقل دوبار و حداقل چهاربار در سال توسط مسئولین فنی گروههای کاردrama، گفتاردرمانی و روانشناسی قابل انجام است.
- ۲۰) بسته به سطح اتیسم مراجع خدمات توانبخشی به صورت زیر انجام می شود:

الف) سطح یک

برنامه جامع و هماهنگ مدیریت اختلال طیف اتیسم

● مداخلات کاردرمانی: ۶۰ جلسه سالانه

● مداخلات گفتاردرمانی: ۴۵ جلسه

● مداخلات رفتاری-آموزشی: ۴۵ جلسه

● مداخلات مشاوره - حمایتی: ۱۲ جلسه

ب) سطح دو

● مداخلات کاردرمانی: ۹۰ جلسه سالانه

● مداخلات گفتاردرمانی: ۹۰ جلسه

● مداخلات رفتاری-آموزشی: ۹۰ جلسه

● مداخلات مشاوره - حمایتی: ۱۲ جلسه

ج) سطح سه

● مداخلات کاردرمانی: ۴۵ جلسه سالانه

● مداخلات گفتاردرمانی: ۳۰ جلسه

● مداخلات رفتاری-آموزشی: ۴۵ جلسه

● مداخلات مشاوره - حمایتی: ۴۵ جلسه

(۲) مداخلات

تعاریف

۱) مداخلات: مداخلات درمانی در اتیسم روش های درمانی توانبخشی غیردارویی و دارویی در اختلال اتیسم با هدف بهبود رفتارهای ارتباطی و اجتماعی کودک و کاهش رفتارهای چالش برانگیز، غیر انطباقی و تکراری در بیماری و کمک به ارتقا مراحل رشدی کودک یا نوجوان در چرخه زندگی می باشد.

اقدامات و برنامه های جاری

۱. انجام خدمات توانبخشی در رشته های کاردترمانی، گفتاردرمانی و شنوایی شناسی در مراکز آموزشی - درمانی وابسته به دانشگاه علوم پزشکی و یا کلینیک های مجهز در داخل دانشکده های توانبخشی و تحت نظر اعضای هیات علمی که در حال حاضر در ۱۳ استان صورت می گیرد. (حداقل هر دانشکده دارای ۲ مرکز برای ارائه خدمات توانبخشی می باشد که در تهران تعداد این مراکز بیشتر از بقیه مناطق کشور است مانند مرکز طبی کودکان، بیمارستان علی اصغر، بیمارستان امام حسین، بیمارستان رفیده، بیمارستان مفید،

۲. مراکز وابسته به سازمان بهزیستی، در اکثر استان ها در قالب ۸۰ مراکز توانبخشی روزانه اتیسم فعالیت می نمایند و به ارائه خدمات آموزشی، توانبخشی، مراقبت و نگهداری کودکان دارای اتیسم در سطوح مختلف این اختلال مشغول هستند.

۳. کلینیک های وابسته به NGO های مانند بنیاد خیریه اتیسم و انجمن اتیسم ایران که خدمات رایگان آموزشی، توانبخشی و مشاوره های - حمایتی ارائه می دهند.

۴. مراکز تخصصی تکاملی کودک و نوجوان استان ها که زیر نظر معاونت های بهداشت و درمان دانشگاه علوم پزشکی آن استان به صورت اجرای آزمایشی فعالیت می کند.

۵. مراکز، مطبهای دفاتر کار خصوصی که بصورت پراکنده بوده ، ولی عمدۀ خدمات و مداخلات درمانی اتیسم در حال حاضر در کشور توسط این مراکز انجام می گردد

برنامه جامع و هماهنگ مدیریت اختلال طیف اتیسم

۶. مراکز جامع خصوصی توانبخشی برشکی؛ که در کل کشور حدود ۸۰ مرکز جامع مربوط به اختلالات کودکان از جمله به کودکان دارای اختلالات طیف اتیسم خدمات درمان توانبخشی ارائه می‌دهند.
۷. در مطب‌ها، مراکز و بیمارستانها دولتی و خصوصی، تجویز و ارائه خدمات درمان دارویی توسط متخصصین روانپژوهشکی و فوق تخصصهای روانپژوهشکی و نورولوژی کودک در حال انجام است.

اقدامات و برنامه‌های پیشنهادی

در برنامه‌ریزی درمانی کودکان اتیسم، مداخلات به دو گروه کلی مداخلات دارویی و غیردارویی تقسیم می‌شوند. مداخلات غیردارویی در حوزه‌های زیر و توسط متخصصین و کارشناسان مرتبط به اجرا در می‌آیند:

۱) مداخلات عملکرد شناختی: این مداخلات شامل مداخلات در جهت ارتقاء کارکردهای ادراکی شامل ادراک دیداری، شنیداری و لامسه است. همچنین مداخلات شناختی شامل توانمندسازی عملکردهای سیستم شناختی شامل توجه، حافظه، حل مسئله و تفکر است. مداخلات فرا شناختی شامل ارتقاء عملکرد اجرایی مغز و تئوری ذهن است. این مداخلات توسط دانش آموختگان کاردترمانی و گفتاردرمانی از مقطع کارشناسی و بالاتر و همچنین دانش آموختگان مقطع کارشناسی ارشد و دکتری روانشناسی شناختی، روانشناسی بالینی و کودکان استثنایی ارائه می‌شود.

۲) مداخلات عملکرد اجتماعی، هیجانی و رفتاری: این مداخلات بر بهبود و رشد عملکردهای هیجانی - اجتماعی و مهارت‌های تعاملی می‌پردازد. درمجموع این نوع مداخلات مبتنی بر ارتباط‌گیری نامیده می‌شوند. این مداخلات شامل درمان‌های مبتنی بر بازی، مداخلات رشد ارتباط، مداخلات تعامل با همسالان و گروه، آموزش مهارت‌های اجتماعی، داستان سرایی و آموزش تئوری ذهن می‌باشد. ارائه دهنده‌گان این خدمات، دانش آموختگان کاردترمانی، گفتاردرمانی از مقطع کارشناسی و بالاتر و دانش آموختگان روانشناسی بالینی، استثنایی و شناختی از مقطع کارشناسی ارشد به بالا می‌باشند.

۳) مداخلات عملکرد ارتباطی: نقص حوزه ارتباطی از ویژگی‌های کلیدی افراد دارای اتیسم است. بهتر است در روند مداخلات اتیسم و مداخله حوزه ارتباط، پیش از مداخلات، علاوه بر ارزیابی روتین گفتار و زبان، بررسی جنبه کاربردشناختی (پرگماتیک) زبان نیز انجام گیرد چرا که کودکان دارای اتیسم، در جنبه‌های غیرکلامی ارتباط و کاربردهای زبان نیز آسیب دیده اند. درک ارتباط پیش زمینه‌ای جهت یادگیری زبان بسیار حائز اهمیت است که کودکان دارای اتیسم غالباً مشکل دارند. مداخلات در این حوزه شامل ارتباط پیش کلامی و غیرکلامی، قصد ارتباطی استفاده از پوسچرها و ژسچرها، تماس چشمی و رفتارهای آوازه‌زدن خواهد بود. پس

برنامه جامع و هماهنگ مدیریت اختلال طیف اتیسم

علاوه بر گفتاردرمانی های روتین و زبان آموزی، آموزش یکی از سیستمهای ارتباط جایگزین و افزوده (AAC) الزامیست. این فرایند توسط دانش آموختگان رشته گفتاردرمانی (آسیب شناسی گفتار و زبان) و روانشناسان کودک دوره دیده ارائه می شود.

۴) مداخلات عملکرد حسی - حرکتی: اغلب کودکان اتیسم پاسخ های نامناسب به حرکات حسی و نیز الگوهای حرکتی ناهنجار دارند. این علایم جزء اولین الگوهای علامتی گزارش می شود. به دسته ای از مداخلات که جهت تعديل مشکلات حسی و ارتقاء مایل استون های حرکتی می پردازند، مداخلات حسی-حرکتی می گویند. گروهی از این مداخلات شامل درمان یکپارچگی حسی، تعديل سازی حسی و ماساز، یکپارچگی شنیداری، آموزش درکی حرکتی و رویکردهای تسهیل سازی عصبی- حرکتی می شود. به طور کلی، این مداخلات برای پرداختن به مشکلات حسی و حرکتی کودکان این طیف، طراحی شده اند. ارائه دهنده این نوع مداخلات دانش آموختگان رشته های کاردترمانی و گفتار درمانی (دارای مدرک آموزشی مرتبط) و فیزیوتراپیست ها در مقطع کارشناسی و بالاتر می باشند.

۵) مداخلات عملکرد تحصیلی: مداخله تحصیلی به معنای کارهایی است که در یک مجموعه آموزشی مانند مهد کودک، مدرسه یا دانشگاه با قصد آموزش آکادمیک و کمک به کودکان جهت گذراندن مدارج تحصیلی انجام می شود. می توان مداخلات تحصیلی را به سه قسمت تقسیم کرد: مداخلات پیش دبستانی، مداخلات درمدرسه از ابتدایی تا دبیرستان، ومداخلات درسطوح بالاتر مانند دانشگاه. در این مداخله که تداخل زیادی با سایر روش های درمانی دارد نیاز به همکاری و ارتباط تنگاتنگ اولیا مدرسه با والدین کودکان است. ارائه کنندگان این خدمت معلم های آموزش و پرورش، روانشناسان و... می باشند.

۶) مداخلات عملکرد خانواده: مداخله خانواده محور شامل آموزش خانواده در مورد ماهیت اختلال، برنامه های درمانی، مدیریت رفتارهای چالش برانگیز کودک و رفتار با کودک، مناسب سازی محیط خانه با شرایط کودک، مدیریت تعذیه و رژیم غذایی، تسهیل سازی روابط کودک با اعضای خانواده و اطرافیان، گنجاندن برنامه های رفاهی و تفریحی در برنامه خانواده، معرفی سازمان های ارائه دهنده خدمات اجتماعی و درمانی مربوطه به خانواده می باشد. این نوع مداخلات توسط مشاور کودک و خانواده، روانشناسان و یا کارشناسان مرتبط دوره دیده ارائه می شوند.

۷) مداخلات عملکرد انطباقی در فعالیت های روزانه: این مداخلات بر بهبود کارکردهای انطباقی کودک دارای اتیسم تاکید دارند. در این مرحله پارامترهای رشد اجتماعی شامل توانمندیهای خودیاری، ارتباط،

برنامه جامع و هماهنگ مدیریت اختلال طیف اتیسم

مدیریت و خودرهبری، امور معمول روزانه و سبک زندگی آموزش داده می شود. در این بخش مداخلاتی از قبیل آموزش مراقبت از خود، آموزش مهارت‌های پایه زندگی و مهارت‌های پیشرفته و رفاهی زندگی، آموزش سرخ‌های مدیریت برنامه زندگی گنجانده می شود. ارائه خدمات این بخش بعده دانش آموختگان کاردرمانی و گفتاردرمانی (دارای مدرک آموزشی مرتبط) و روانشناسی در مقطع کارشناسی و بالاتر است.

۱) سلامت جسمانی: کودکان دارای اتیسم مستعد به داشتن انواع اختلالات جسمانی هستند که به دلیل ماهیت ویژه اختلال در بسیاری از موارد قادر به بیان و توصیف مشکلات خود نیستند. آنها باید هم به صورت دوره‌ای و هم در شرایط ویژه تحت بررسی‌های طبی قرار بگیرند و امکان دسترسی به انواع تخصص‌های پزشکی را داشته باشند.

۲) بهداشت روان: بررسی شرایط سلامت روان کودک، خانواده، مراقبین و انجام مداخلات حمایتی با هدف کاهش عوامل خطرساز، تقویت مقاومت افراد و تطابق بیشتر کودک و خانواده با تشخیص بهنگام اختلالات همراه می باشد. در این راستا روانپزشک کودک و نوجوان، روانپزشک، روانشناس، مددکار اجتماعی، مشاور و کاردرمانگر قادر به ارائه خدمات می باشند.

مداخلات دارویی: داروهای جاری با هدف کاهش علایم همراه و بهبود اختلالات شایع در طیف اتیسم مانند اختلال بیش فعالی کم توجهی، وسواس و تشنجه در کودکان می باشد. در عین حال در حال حاضر داروهای مکمل مانند انواع ویتامین‌ها و املاح با قصد بهبود علائم هسته ای در اتیسم داده می شوند که هیچ اثر ثابت شده ای از آنها دیده نشده است. روانپزشک کودک و نوجوان، روانپزشک، متخصص مغز و اعصاب کودک و متخصص اطفال آموزش دیده قادر به ارائه خدمات می باشند.

نکته: خدمات مداخله ای به صورت بسته، طراحی شده و در صورتی که در مراکز جامع توانبخشی و یا مراکز جامع تکامل کودک ارائه شوند، تحت پوشش بیمه قرار خواهد گرفت.

ساختمار مراکز ارائه دهنده خدمات درمانی:

مداخلات فوق در مراکزی تحت عنوان «مراکز تخصصی تکاملی کودک و نوجوان» ارائه می شود. این مراکز از نظر غربالگری و ارائه مداخلات می‌تواند به عنوان مدلی که الگوی ادغام یافته و تعاملی بین نهادها و مراکز ارائه دهنده خدمات به کودکان اتیسم و سایر اختلالات تکاملی کودکان در سطح کشور باشد، مطرح شوند. خدمات در این مراکز به صورت تیمی و با مدیریت روانپزشک کودک و نوجوان یا نورولوژی اطفال یا

برنامه جامع و هماهنگ مدیریت اختلال طیف اتیسم

متخصصین اطفال یا روانپزشکان عمومی دوره دیده ارائه می‌گردند. افراد ثابت تیم توانبخشی در این مراکز شامل روانشناس، کاردرمانگر، گفتاردرمانگر می‌باشند. نیز متخصصین کارشناس تغذیه، پرستار، شنوایی شناس و کارشناس سلامت بصورت مشاوره در این مراکز می‌توانند حضور داشته باشند. بسته به خدماتی که در این مراکز ارائه می‌شود و نیاز هر فرد دارای اتیسم، از حضور و مشورت سایر متخصصین و کارشناسان نیز می‌توان استفاده نمود. این مراکز می‌توانند توسط دانشگاه‌های علوم پزشکی، سازمان بهزیستی و NGOs‌ها ایجاد شوند. مدل مشابه آن در شیراز اجرا شده است که در پیوست شرح مختصری از آن آورده شده است (پیوست ۱).

سازمان‌های مسئول: وزارت بهداشت، سازمان بهزیستی کل کشور، سازمان آموزش و پرورش کودکان استثنایی

سازمان‌های همکار: انجمن‌های علمی مرتبط، انجمنهای مردم نهاد و خیریه مرتبط، بنیاد امور بیماری‌های خاص

۴) آموزش پیش دبستانی، ابتدایی، متوسطه و فنی حرفه‌ای

تعاریف

۱) خدمات پیش دبستانی: عبارت است از خدمات و حمایت‌هایی که به کودکان ۳ تا ۵ ساله با اختلالات تکاملی از جمله اختلالات طیف اتیسم ارائه می‌شود. اینگونه خدمات توسط مراکز جامع مدیریت باهمکاری سازمان آموزش و پرورش کودکان استثنایی ارائه می‌گردد.

۲) آموزش ابتدایی و متوسطه: به خدمات و حمایت‌هایی گفته می‌شود که برای کودکان و نوجوانان و جوانان دارای اختلالات طیف اتیسم در این دوره‌ها ارائه می‌شوند. این خدمات از نوع آموزش تحصیلی بوده که برابر طرحی که بتواند نیاز‌های این گروه را برآورده کند چه در مدارس عادی و استثنایی رسمی و چه به صورت آموزش‌های فردی و خانگی تنظیم شده است. در حال حاضر این آموزش‌ها تنها توسط مراکز آموزش استثنایی آموزش و پرورش‌های شهرستان پشتیبانی می‌شود.

اقدامات و برنامه‌های جاری

۱) انجام مداخلات ثانویه بر اساس سطح بندی بر روی کودکانی که تشخیص به موقع نگرفته‌اند.

۲) آموزش پیش دبستانی به کودکان اتیسم

برنامه جامع و هماهنگ مدیریت اختلال طیف اتیسم

۳) اجرایی شدن طرح درس مادریار

۴) آموزش به کودکان طیف اتیسم در مقاطع ابتدایی توسط مدارس خاص

۵) انجام مداخلات تكمیلی

۶) آموزش فنی و حرفه ای

۷) اجرایی شدن طرح تلفیق و فرآگیر خاص

اقدامات و برنامه‌ها پیشنهادی

۱) تقویت دانش معلمین و والدین برای مداخلات مناسب و زود هنگام در مدرسه و منزل

۲) افزایش تعداد مدارس اختصاصی کودکان با تشخیص اختلالات طیف اتیسم در سراسر کشور

۳) ایجاد و تشویق مدارس و مهدکودک های دوستدار کودک دارای اتیسم که در آن کودکان مذکور دارای شرایط مناسب، در کنار کودکان دیگر از خدمات آموزشی برخوردارند. اولیای این مدارس و معلمین از آموزش‌های لازم باید برخوردار باشند.

۴) تهیه و تدوین کتابچه های آموزشی استاندارد کار با کودکان دارای اتیسم

۵) آموزش کار با کتابچه های آموزشی به مربیان مهد کودک و پیش دبستانی

۶) افزایش مراکز فنی حرفه ای و حمایت از آموزش افراد داری اتیسم در این مراکز

۷) حمایت از آموزش افراد دارای اتیسم در آموزشگاههای غیررسمی از طریق پرداخت کمک هزینه تحصیلی

۸) فرهنگ سازی و افزایش دانش و آگاهی مربیان، معلمان آموزش و پرورش و کل جامعه در مورد اختلالات طیف اتیسم

سازمان‌های مسئول: آموزش و پرورش کودکان استثنایی

سازمان‌های همکار: وزارت رفاه کار و امور اجتماعی (سازمان بهزیستی کشور، سازمان فنی و حرفه ای) و انجمن های علمی تخصصی مرتبط، وزارت آموزش و پرورش

۵) حمایت اجتماعی و قانونی

تعاریف

۱) حمایت اجتماعی: حمایت از افراد دارای ناتوانی جهت دسترسی به خدمات و سرویس‌های اجتماعی، آموزش فعالیت های اولیه زندگی، حمایت از این افراد و خانواده های اشان جهت تعامل و مشارکت در

برنامه جامع و هماهنگ مدیریت اختلال طیف اتیسم

فعالیتهای (فرهنگی، هنری، اجتماعی و ورزشی)، حمایت مالی و بیمه‌ای، توسط سازمان‌ها و ارگان‌های حمایتی دولتی و غیردولتی.

(۲) حمایت قانونی: حمایت از حقوق افراد دارای محدودیت، معلولیت، کم توانی و ناتوانی (از جمله افراد دارای اتیسم) در سطح سیاست‌ها و قوانین ملی، دادگاه‌ها، مجتمع قضایی، قانونی و مسائل اداری.

اقدامات و برنامه‌های جاری

(۱) به صورت موردنی و محدود با پیگیری خانواده‌ها در مراکز خصوصی و انجمن اتیسم، فعالیت‌های پراکنده تکمیلی در زمینه حمایت انجام می‌گیرد ولی سازمان‌های دولتی در این ارتباط، فعالیت خاص و سازمان یافته‌ای انجام نمی‌دهند.

اقدامات و برنامه‌های لازم

کودکان دارای اتیسم و خانواده‌های آنها برای کنار آمدن با مشکلات خودشان به انواع حمایت‌های نیاز دارند که عبارتند از:

حمایت اجتماعی

- (۱) توسعه مراکز روزانه آموزش توانبخشی
- (۲) راه اندازی طرح مراقبین خانگی ۳ روز در هفته روزی ۶ ساعت و یا ۶ روز در هفته روزی ۳ ساعت برای کودکان با اختلال شدید
- (۳) راه اندازی مراکز توانبخشی پیش حرفه‌ای
- (۴) راه اندازی کارگاه‌های تولیدی ۷ تیر، تیپیک و تیپ دو
- (۵) ارتقاء بیمه مسئولیت مدنی در راستای حمایت بیمه‌ای
- (۶) حمایت‌های بیمه توسط صندوق‌های بیمه‌ای هما
- (۷) افزایش دانش کارکنان سازمان‌های مردمی از جمله مراکز و کانون‌های تفریحی، اردوگاه‌ها و کانون جوانان، مراکز فرهنگی دینی و باشگاه‌ها در مورد تمرین‌ها و روش‌های موثر برای حمایت کودکان، جوانان و بالغین دارای اتیسم.
- (۸) مساعدت‌های مالی (کمکهای دولتی و غیر دولتی) جهت دستیابی به خدمات

برنامه جامع و هماهنگ مدیریت اختلال طیف اتیسم

- ۹) آموزش جهت انجام کارهای روزمره زندگی (خوردن، لباس پوشیدن، حمام کردن،...) در جهت استقلال فرد دارای اتیسم
- ۱۰) حمایت و پشتیبانی جهت افزایش ارتباطات اجتماعی آنها با دیگران
- ۱۱) حمایت و پشتیبانی از اشتغال، ازدواج و ورود افراد داری اتیسم به جامعه
- ۱۲) حمایت و پشتیبانی از شرکت در فعالیت‌های هنری و ورزشی
- ۱۳) راه اندازی مراکز تماس تلفنی و سایت‌های اطلاع رسانی که خانواده‌ها بتوانند مرتب با آن مراکز تماس برقرار کرده و ارائه کنند گان خدمات به بیماران نیز بتوانند برای تماس با خانواده‌ها از این مراکز استفاده کنند.
- ۱۴) ایجاد خانه‌های خانوادگی دوستدار کودک با اختلالات طیف اتیسم در محلات با توجه به تعداد کودکان تشخیص داده شده در فضاهای اجتماعی محلات مانند مساجد و کانونهای شهرداری که به طور چرخشی توسط خانواده این کودکان که کودکانشان در این خانه‌ها نگهداری می‌شوند دارای می‌گردد
- ۱۵) ایجاد کانون‌های خانواده اختلالات طیف اتیسم در شهرستانها به صورت کانون‌های محلی و یا تشکیلات سازمان‌های مردم نهاد.
- ۱۶) تقویت بخش خصوصی در راستای ایفاء نقش مسئولیتهای اجتماعی

حمایت قانونی

- ۱) حمایت از قربانیان تبعیض، خشونت و بقیه جرائم که دارای اتیسم هستند
- ۲) حمایت از افراد طیف اتیسم که به عنوان متهم در قبال جرم و جنایت قرار گرفته‌اند
- ۳) حمایتهای نیروی انتظامی از گم شدن افراد دارای اتیسم
- ۴) برگزاری کلاسها و دوره‌هایی برای این افراد جهت کسب اطلاعات در مورد حقوق قانونی اشان

سازمان‌های مسئول: سازمان بهزیستی کشور، وزارت رفاه، سازمان‌های بیمه‌گر، سازمان‌های حمایتی مانند شهرداری، نیروی انتظامی

سازمان‌های همکار: آموزش و پرورش، انجمن‌های مردم نهاد اتیسم با همکاری انجمن‌های خیریه مرتبط، بخش خصوصی، سازمان آموزش فنی و حرفه‌ای، وزارت کشور

۶) توانبخشی حرفه‌ای و بازگشت به جامعه

تعاریف

- ۱) **توانبخشی حرفه‌ای:** فرایندی است از خدمات مستمر و هماهنگ توانبخشی که در ابعاد ارزشیابی، توانبخشی روانی-اجتماعی، راهنمایی و برنامه‌ریزی حرفه‌ای، آموزش حرفه‌ای، کاریابی و اشتغال و کمک به فرد در تطابق با شغل جدید در جهت قادرسازی فرد دارای ناتوانی برای دستیابی به شغل مناسب ارائه می‌گردد.
- ۲) **بازگشت به جامعه:** قادرسازی فرد در مشارکت کامل در فعالیت‌های اجتماعی، اداره مستقل امورات شخصی و اجتماعی خود، مشارکت در بالا بردن کیفیت زندگی، تصمیم‌گیری برای امور زندگی و بیان عقاید خود.

اقدامات و برنامه‌های جاری

- ۱) در حال حاضر گرچه مرکز اختصاصی برای توانبخشی حرفه‌ای افراد دارای اتیسم وجود ندارد، اما در بیش از ۲۰۰ مرکز توانبخشی حرفه‌ای خصوصی در سراسر کشور دارای مجوز از سازمان بهزیستی به افراد دارای انواع ناتوانی از جمله اتیسم خدمات آموزش پیش‌حرفه‌ای، اماده سازی حرفه‌ای و شغلی ارائه می‌گردد. همچنین به صورت موردنی و محدود با پیگیری خانواده‌ها در مراکز خصوصی و انجمن اتیسم، فعالیت‌های پراکنده تكمیلی در زمینه حمایت انجام می‌گیرد ولی سازمان‌های دولتی در این ارتباط، فعالیت خاص و سازمان یافته‌ای انجام نمی‌دهند.

اقدامات و برنامه‌ها:

- ۱) حمایت از آموزش افراد دارای اتیسم در مراکز فنی حرفه‌ای
- ۲) حمایت از آموزش افراد دارای اتیسم در آموزشگاه‌های غیررسمی
- ۳) حمایت از آموزش افراد دارای اتیسم در مشاغل رایج در محله خود (طرح استاد-شاگردی)
- ۴) کمک به افراد دارای اتیسم در تامین سرمایه کار و مواد اولیه
- ۵) کمک به افراد دارای اتیسم جهت بازاریابی فروش محصولات
- ۶) کمک به افراد دارای اتیسم جهت کاریابی در مراکز دولتی و غیر دولتی

برنامه جامع و هماهنگ مدیریت اختلال طیف اتیسم

۷) دادن وامهای با بهره کم یا بدون بهره

۸) دادن مستمری به کسانی که توانایی کار کردن ندارند

۹) خدمات حمایتی در منزل

سازمان‌های مسئول: سازمان بهزیستی، وزارت رفاه

سازمان‌های همکار: انجمن‌های مردم نهاد اتیسم با همکاری انجمن‌های خیریه مرتبط، انجمن‌های علمی

مرتبط، وزارت بهداشت، هلال احمر

بخش هشتم:

پیوست

و

منابع

پیوست

کلینیک جامع تکامل کودکان شیراز

مجتمع درمانی خیریه امام رضا(ع) یک درمانگاه تخصصی و فوق تخصصی ۱۱ طبقه می‌باشد. کلینیک اطفال این درمانگاه در زمینه‌های تخصصی و فوق تخصصی مختلف ارائه خدمت می‌کند. زیر کلینیک‌های تخصصی ویژه اطفال و نوزادان شامل: آسم و آرزوی، عفونی، غدد، گوارش، کلینیک ریه، جراحی، کلیه و مجرای، آنکولوژی، مغز و اعصاب، قلب، نوزادان و تکامل می‌باشد.

کلینیک جامع تکامل کودکان این مرکز، در طبقه ۲ واحد ۲ واقع شده است. این کلینیک تحت نظر مرکز بهداشت شهدای والفجر بوده و وظیفه بررسی روندرشد و تکامل نوزادان را عهده داراست. والدین می‌توانند با مراجعه به این کلینیک از روز شنبه تا پنجشنبه هر هفته، از ساعت ۸ صبح تا ۲ بعدازظهر، از سلامت روندرشد کودک خود (نوزادان از ۴ تا ۶۰ ماهگی) اطمینان حاصل کنند و با تکمیل فرم‌های خاص (ASQ) توسط دو کارشناس، از حضور پزشکان متخصص و فوق تخصص این کلینیک استفاده نمایند.

در این مرکز پزشکان متخصص و فوق تخصص از روز شنبه تا سه شنبه بیماران را ویزیت می‌کنند. سیستم نوبت‌دهی این مرکز با فرم ارجاع از طریق سیستم نوبت دهی مرکز امام رضا(ع) به صورت روزانه انجام می‌شود. بطور کلی در مراکز بهداشت در ۱۲ ماهگی از نظر تاخیر رشد تکاملی از جمله اتیسم تمامی کودکان غربال می‌شوند. پس از غربالگیری اولیه چنانچه کودکی مظنون به تاخیر رشدی شد، به کلینیک جامع تکامل ارجاع داده می‌شود. علاوه بر این، چنانچه کودکی مشکوک به تاخیر در رشد تکاملی باشد از طرف بیمارستان‌های موجود و یا از طرف مراکز بهداشت سطح شهر، حتی قبل از غربالگیری ۱۲ ماهگی، به کلینیک جامع تکامل ارجاع داده می‌شود.

در کلینیک جامع تکامل، ابتدا کارشناس سلامت بعد از معاینه «پرسشنامه سنین و مراحل» (ASQ) با توجه به سن نوازد جهت تکمیل در اختیار خانواده قرار می‌دهد. این فرم‌هایی هر سن در ۵ مقوله برقراری ارتباط، حرکات درشت، حرکات ظریف، حل مسئله، شخصی - اجتماعی طراحی شده است. بر اساس گزارش والدین اگر نمره کودک بیشتر از یک انحراف پایین تر از میانگین باشد نرمال است. اگر بین یک انحراف پایین تر از میانگین و دو انحراف پایین تر از میانگین، به خانواده بسته آموزشی تحت عنوان «روشهای یرای شکوفایی

برنامه جامع و هماهنگ مدیریت اختلال طیف اتیسم

استعداد کودکان ۰ تا ۵ سال» ترجمه دکتر محمدرضا زرکش و همکاران داده می‌شود و به آنها مهلت ۲ هفته‌ای می‌دهند که روی موارد تاخیری کودک کار شود، چنانچه بعد از ۲ هفته هنوز موارد تاخیری پا بر جا باشد جهت ارزیابی بیشتر به متخصصین اطفال (پزشکان مرکز متشكل از ۴ فوق متخصص اطفال، فی المثل فوق تخصص نوزاد، دفتر سلامت مادران کودکان و نوزادان، نورولوژیست اطفال می‌باشند) ارجاع داده می‌شود. این متخصصین از تست M-CHAT جهت ارزیابی بیشتر و تشخیص نهایی استفاده می‌کنند.

مداخلات این مرکز شامل مداخلات دارویی و غیر دارویی شامل کاردرمانی و گفتاردرمانی و روانشناسی می‌باشد. همچنین به منظور مشاوره با خانواده‌ها اقدام به برگزاری کلاس‌های گروه درمانی خانوادگی اقدام می‌نماید. ضمناً هرماه با حضور اساتید نورولوژیست، روانپزشک، کاردرمانگر، گفتار درمانگر، متخصص و فوق تخصص اطفال و همچنین کارشناسان، جلسات مشاوره پزشکی برای یک یا دو بیمار خاص برگزار می‌شود. در این کلینیک همچنین تست تحقیقاتی (Bayley) توسط کارشناسان تکامل انجام می‌شود.

منابع:

References:

- 1- Autism spectrum disorders & other developmental disorders from raising awareness to building capacity, Meeting report, World Health Organization, Geneva, Switzerland
16 -18 September 2013
- 2- Leicestershire Partnership Trust Neurodevelopmental Pathways, Multiagency Autism Spectrum Disorder Pathway, Version 8.3 (health amendments by LPT May 2014)
- 3-Michigan Autism Spectrum Disorders, StatePlan, Findings&Recommendations
December 2012.
- 4- National Autism Plan for Children(NAPC)Produced by NIASA, the National Autistic Society 2003 London.
- 5- Rays of Hope for a Brighter Future,Autism Plan for Georgia 2011
- 6- Towards an Edinburgh Autism Strategy - Edinburgh Autism Plan for people with autism who do not have a learning disability November 2013
- 7- Autism Plan For Adults in East Sussex 2013-2015, The East Sussex County Council
- 8- Guide to Evidence-based Interventions Autism Spectrum Disorders:A 2012 Consensus Publication, Missouri Autism Guideline Initiatives
- 9- Evidence-Based Practice and Autism in the Schools, National Autism Center (nac) 2009 Massachusetts USA
- 10- National Autism Plan for Children key recommendations, 2003 NHS London
- 11- The Provision of Services for Children with Autism, James Stewart, Research and Information Service Briefing Paper, Northern Ireland Assembly 24 Oct 2014
- 12- Buckinghamshire Autism Strategy January 2014
- 13- AUTISM SPECTRUM DISORDER (ASD) SERVICES, Research Paper 42/09 10 Nov. 2008 Northern Ireland Assembly
- 14- Strategy for meeting the needs of children, families and adults with autism in North Yorkshire 2015-2018, North Yorkshire County Council
- 15- Assessment, diagnosis and clinical interventions for children and young people with autism spectrum disorders A national clinical guideline, Scottish Intercollegiate Guidelines Network, July 2007

برنامه جامع و هماهنگ مدیریت اختلال طیف اوتیسم

16- Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder, 5th edition, Neuro Developmental Disorder chapter, 2013-2014

17- Best Practice Guideline for Screening, Diagnosis and Assessment, California Department of Developmental Service, 2002

۱۸- پیش نویس سند کوشش‌های جامع، هماهنگ و یکپارچه ملی برای مدیریت، پیشگیری، مراقبت و بازتوانی اختلالات طیف اوتیسم (ASD) در ایران بهمن ماه ۱۳۹۳

- اعضاي علمي: به سرپرستي دكتور محمد تقى جفتايى، تيم پژوهشى: دكتور پيام روشن فكر، دكتور فريبا كريم زاده، دكتور كسرى بويراحمدى، دكتور ثريامهرابي
- دبیراچارابى: خانم سعیده صالح غفارى مدیر عامل انجمان اوتیسم ايران
- گروه مشاوران: خانواده های دارای کودک اوتیسم از انجمان اوتیسم ايران (خانم ها و آقایانزهره اولادی،...)
- به اهتمام: انجمان اوتیسم ايران؛ دانشگاه علوم بهزيتى و توانبخشى-(معاونت پژوهشى، مرکز تحقیقات عوامل اجتماعی موثر بر سلامت، مرکز تحقیقات علوم اعصاب و اطفال،...؛ دانشگاه علوم پزشکى ايران (گروه آناتومى، مرکز تحقیقات علوم شناختى،...))
- بامشاركت: وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکى، وزرات تعاظون، کار و رفاه اجتماعى، آموزش و پرورش کودکان استثنائي، سازمان بهزيستى كشور، انجمان اوتیسم ايران

۱۹- چراغچى دكتور محمد تقى - با اهتمام انجمان اوتیسم ايران پیش نویس مقدماتى سند ملی برنامه جامع و هماهنگ مدیریت اختلال طیف اوتیسم و سایر اختلالات تکاملی مهر ماه ۱۳۹۴