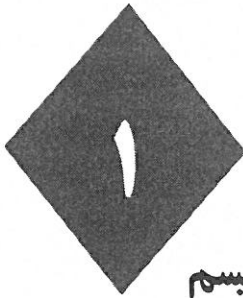


بخش اول

رشد ارتباط پیش‌زبانی



مقدمه‌ای بر ارتباط‌گران داری حداقل کلام و پیش‌زبانی در طیف اتیسم دب کین، هدا میدن، نانسی سی. بریدی و جیمز هلی

چکیده اختلال طیف اتیسم (ASD)^۱ یک اختلال عصبی - رشدی است که در کتابچه راهنمای تشخیصی و آماری اختلالات روانی^۲ (ویراست پنجم، انجمن روان‌پزشکی آمریکا^۳، راهنمای تشخیصی و آماری اختلالات روانی، ویراست پنجم، نویسنده، واشنگتن، ۲۰۱۳) به صورت آسیب در ارتباط اجتماعی و الگوهای رفتار تکراری و محدود توصیف شده است. برآوردهای مختلفی از شیوع این اختلال ارائه شده است؛ اما طبق گزارش مراکز کنترل و پیشگیری از بیماری‌ها (خلاصه پایش^۴ MMWR ۶۳(۲): ۱-۲۲، ۲۰۱۴)، از هر ۶۸ کودک، ۱ نفر دارای ASD است.

آسیب در ارتباط اجتماعی از ویژگی‌های بارز ASD است؛ اما تفاوت زیادی در شدت این آسیب‌ها و نحوه بروز آن‌ها میان افراد مختلف دیده می‌شود. ما در این کتاب، بر ارتباط‌گران پیش‌زبانی تمرکز می‌کنیم. دوره پیش‌زبانی رشد ارتباط، به حفاصل تولد و شروع کاربرد معنادار کلمات در کودکان اطلاق می‌شود. محدوده دوره پیش‌زبانی در نوزادان به‌طور معمول از زمان تولد تا حدود ۱۸ ماهگی است؛ در این مدت، به تدریج صورت‌های قصدمند و نمادینی از ارتباط ظاهر می‌شوند که دامنه وسیعی از کارکردهای ارتباطی را نشان می‌دهند.

1. Autism Spectrum Disorder (ASD)
2. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
3. American Psychiatric Association
4. MMWR Surveill Summ

اختلال طیف اتیسم (ASD) یک اختلال عصبی - رشدی است که در کتابچه راهنمای تشخیصی و آماری اختلالات روانی (ویراست پنجم، انجمن روان‌پزشکی آمریکا، ۲۰۱۳) به صورت آسیب در ارتباط اجتماعی و الگوهای رفتار تکراری و محدود تعریف شده است. برآوردهای متفاوتی از شیوع ASD ارائه شده است؛ اما طبق گزارش مراکز کنترل و پیشگیری از بیماری‌ها^۱ (۲۰۱۴)، از هر ۶۸ کودک، ۱ نفر دارای ASD است.

آسیب در ارتباط اجتماعی از ویژگی‌های بارز ASD است؛ اما تفاوت زیادی در شدت این آسیب‌ها و نحوه بروز آن‌ها در بین افراد دیده می‌شود. ما در این کتاب بر ارتباط‌گران پیش‌زبانی تمرکز می‌کنیم. دوره پیش‌زبانی رشد ارتباط، به حداقل تولد و شروع استفاده معنادار از کلمات در کودکان اطلاق می‌شود. دوره پیش‌زبانی در نوزادان به‌طور معمول از زمان تولد تا حدود ۱۸ ماهگی است؛ در این مدت، به تدریج صورت‌های قصدمند و نمادینی از ارتباط ظاهر می‌شوند که نمایانگر مجموعه‌ای از کارکردهای ارتباطی هستند.

نوزادان دارای رشد طبیعی، مسیری تقریباً قابل پیش‌بینی را طی می‌کنند؛ اما روند رشد کودکان دارای ASD به‌طور کلی با تأخیر همراه است و از الگوی طبیعی منحرف می‌شود. مهارت‌هایی همچون توجه مشترک که معمولاً در حدود ۶ ماهگی بروز می‌یابد، اغلب در این کودکان وجود ندارد و تلاش کودک برای ابراز نیازهای اساسی خود ممکن است محدود باشد و فرد ویژه^۲ به شمار آید.

مداخله زودهنگام، بهترین فرصت را برای کودکان فراهم می‌کند تا برخی از این مهارت‌های پیش‌زبانی را فراگیرند و رشد بعدی مهارت‌های زبانی‌شان تسهیل شود؛ اما فراگیری^۳ این مهارت‌ها ممکن است با تأخیر همراه باشد. در برخی موارد، کودکان ممکن است مهارت‌های لازم برای گذر از این مرحله رشد ارتباطی را به دست نیاورند.

برای توصیف این زیرگروه خاص کودکان، نوجوانان و بزرگسالان دارای ASD که گفتار کارکردی کمی دارند یا اصلاً گفتار ندارند از اصطلاحات مختلفی همچون «پیش‌زبانی^۴»، «غیرزبانی^۵»، «غیرکلامی^۶» و «دارای حداقل کلام^۷» استفاده شده است. با توجه به اصطلاحات و تعاریف متفاوتی که پژوهشگران برای توصیف این زیرگروه به کار می‌برند، از تعداد کودکانی که در این دسته قرار می‌گیرند، برآوردهای متفاوتی ارائه شده

1. Centers for Disease Control and Prevention

3. acquisition

6. nonverbal

4. prelinguistic

7. minimally verbal

2. idiosyncratic

5. non-linguistic

است (تیگر - فلاسبرگ^۱ و کساری، ۲۰۱۳). اخیراً در پژوهشی روی ۲۴۶ کودک دارای ASD که در سن ۵ سالگی از برنامه مداخله زود هنگام اتیسم ویژه^۲ خارج می‌شدند، ۲۶٪/۳ از این کودکان کمتر از پنج کلمه خودانگیخته^۳ و دستوری^۴ داشتند و ۳۱-۴۰٪/۴ دیگر از آن‌ها گروه نحوی^۵ / جمله به کار نمی‌بردند (رُز^۶، ترمبث، کین و پینتر، ۲۰۱۶). این مطالعه همچنین نشان داد که بیش از نیمی از کودکانی که با گفتار بسیار محدود وارد برنامه مداخله زود هنگام شده بودند با نیم‌رخ^۷ زبانی مشابهی از برنامه خارج شدند. شایان ذکر است که میانگین سنی شرکت کنندگانی که وارد این مطالعه شده بودند، حدود ۴۴ ماه و میانگین مدت مداخله فقط ۱۴ ماه بود. سن کودکان هنگام ورود به پژوهش و مدت زمان کوتاه مداخله می‌تواند علت حداقل کلام باقی ماندن بخش چشم‌گیری از این کودکان در مقایسه با نتایج سایر مطالعات مرتبط بوده باشد. برای مثال، ویزمر و کوور^۸ (۲۰۱۵) در یک نمونه مبتنی بر جامعه^۹، رشد زبان را در ۱۲۹ کودک دارای ASD در چهار نقطه زمانی بررسی کردند. میانگین سنی کودکان در اولین جلسه ارزیابی ۲/۵ سال و در چهارمین جلسه ۵/۵ سال بود. درحالی‌که ۶۶ کودک در اولین جلسه ارزیابی در مرحله پیش‌کلامی بودند، در پایان مطالعه اکثر آنان به سطحی از مهارت‌های کلامی دست یافته بودند. چند عامل می‌تواند تفاوت‌های بین دو مطالعه فوق را تبیین کند. نخستین عامل، سن کودکان در شروع مداخله (۴۴ ماهگی در مقابل ۳۰ ماهگی) و نوع و کیفیت مداخله است که احتمالاً بر نتیجه تأثیر داشته‌اند. دوم، احتمال این‌که کودکانی که تا ۴۴ ماهگی هنوز در مرحله پیش‌زبانی مانده‌اند (سن ورود به مطالعه در رُز و همکاران) در وضعیت حداقل کلامی باقی بمانند بیشتر از کودکانی است که در ۲/۵ سالگی غیر کلامی بوده‌اند (سن ورود به پژوهش ویزمر و کوور). روند غالب در سال‌های اخیر، تشخیص زود هنگام ASD و همچنین مداخله فشرده^{۱۰} زود هنگام است. در مناطق مختلف جهان، سن دسترسی کودکان به مداخله زود هنگام متغیر است؛ اما در برخی جوامع، این سن ممکن است به سن کودکان در مطالعه رُز و همکاران (یعنی ۴۴ ماهگی) نزدیک‌تر باشد؛ این امر می‌تواند ناشی از تشخیص دیر هنگام و/یا تأخیر در دریافت

1. H. Tager-Flusberg

5. phrase

9. community-based sample

2. ASD-specific

6. V. Rose

3. spontaneous

7. profile

10. intense

4. functional word

8. S. Weismer & S. Kover

خدمات توان‌بخشی به دلیل طولانی بودن لیست انتظار باشد (برای مثال، سینرژیز^۱، ۲۰۱۴). بنابراین، نتایج حاصل از پژوهش رُز و همکاران جالب توجه است؛ چرا که نشان می‌دهد کودکان دارای ASD علی‌رغم دسترسی به خدمات مداخله در حدود ۴۴ ماهگی، همچنان مشکلات چشم‌گیری را در رشد مهارت‌های ارتباطی اولیه تجربه می‌کنند. این نتایج تأکید می‌کنند برای افزایش دانش‌مان درباره چگونگی رشد مهارت‌های پیش‌زبانی در طول سال‌های پیش از دبستان به پژوهش‌های بیشتری نیاز داریم. نتایج مطالعه ویزمر و کوور (۲۰۱۵) نشان می‌دهد که مداخله زودهنگام از سن ۲/۵ سالگی و تمرکز بر کاهش علائم^۲ اصلی ASD ممکن است رشد زبان را تسهیل کند. اگر بخواهیم افراد دارای ASD که مهارت‌های کلامی محدود دارند را توان‌تر کنیم تا مهارت‌های ارتباطی‌شان بهینه شود و ارتباط‌گران کارآمدتری بشوند، مداخلات هدفمندی که از کودکان دارای حداقل کلام حمایت می‌کنند و به شرکای ارتباطی درباره ارتباط پیش‌زبانی آموزش می‌دهند اهمیت پیدا می‌کنند.

به همین دلیل بود که ما تصمیم به نگارش کتابی درباره ارتباط پیش‌زبانی در ASD گرفتیم. هدف ما تأکید بر این بود که هر چند اعتقاد بر این است که دوره پیش‌زبانی معمولاً در اوایل دوران کودکی رخ می‌دهد؛ اما ممکن است برای زیرگروهی از افراد دارای ASD تا بزرگسالی نیز ادامه یابد؛ بنابراین، ما با علم به این که ارتباط‌گران بزرگسالی هستند که در مرحله پیش‌زبانی رشد ارتباط باقی می‌مانند، رویکرد سراسر زندگی را اتخاذ کردیم. انگیزه دیگر نگارش این کتاب، گسترش سریع مطالعات در دهه گذشته در خصوص رشد مهارت در دوره پیش‌زبانی بود. توجه مشترک به‌عنوان ابزاری برای تشخیص زودهنگام ASD و به‌عنوان هدفی برای مداخله مورد توجه ویژه قرار گرفته و به رشد دانش و درک ما از این حوزه مهم انجامیده است. تدوین و اجرای مداخلات ارتباطی برای کودکان دارای ASD، به‌ویژه در سال‌های نخست زندگی کودک نیز توجه بسیاری از پژوهشگران را به خود جلب کرده است. به نظر می‌رسد زمان آن فرا رسیده است که نتایج حاصل از این مطالعات را برای استفاده در بالین گردآوری و شکاف‌های موجود در دانش و حیطه‌های مورد نیاز برای پژوهش‌های بیشتر در آینده را شناسایی کنیم.

کتاب حاضر در سه بخش تنظیم شده است: رشد مهارت در دوره پیش‌زبانی، ارزیابی مهارت‌های ارتباطی پیش‌زبانی و مداخلاتی برای تسهیل رشد ارتباطی. رشد ارتباطی

کودکان دارای ASD را می‌توان به بهترین وجه در بافت رشد طبیعی کودک درک کرد. بدین منظور، کریس و آگلتری (فصل ۲) پژوهش‌های مربوط به دوره پیش‌زبانی در کودکان دارای رشد طبیعی را مرور کرده‌اند. در سرتاسر این فصل، ظهور فعالیت مشترک^۱، توجه مشترک، قصدمندی و نیز صورت‌ها و کارکردهای ارتباطی به مثابه عناصر مهم سازنده برای یادگیری زبان بررسی شده‌اند.

پس از بررسی مشخصه‌های رشدی مهم دوره پیش‌زبانی در فصل ۲، برداک و بریدی (فصل ۳) یافته‌های پژوهش‌های اخیر را در رابطه با مسائل و چالش‌های خاص افراد دارای ASD ارائه کرده‌اند. آنان به‌طور خاص یافته‌های مجموعه وسیعی از پژوهش‌ها، به‌ویژه مطالعات دو دهه گذشته روی توجه مشترک را با هم تلفیق کرده‌اند. نقص در توجه مشترک، نخستین علامت کلیدی هشدار دهنده در ASD است و در سال‌های اخیر مداخله زودهنگام برای رفع این نقص کانون توجه پژوهش‌ها بوده است.

یکی از اولویت‌ها برای افراد در دوره پیش‌زبانی، فراگیری صورت‌های جدیدی از ارتباط قصدمند و نمادین است. آیورسن و وازنیک (فصل ۴) استدلال کرده‌اند که گذار به این صورت‌های جدید ماهیت دروندادی را تغییر می‌دهد که کودک از محیط ارتباطی دریافت می‌کند. همچنین این گذار فرصت‌های یادگیری‌ای را که بر رشد در آینده اثرگذارند تحت تأثیر قرار می‌دهد. اگر این گذار مختل شده یا به تأخیر بیفتد، یعنی همان اتفاقی که برای افراد دارای ASD رخ می‌دهد، تبعات گسترده‌ای به دنبال خواهد داشت.

سه فصل از این کتاب به بررسی شیوه‌های کنونی ارزیابی افراد دارای ASD می‌پردازند که در سطح پیش‌زبانی ارتباط قرار دارند. اولین فصل از این سه فصل که ترمبث و آیاکونو (فصل ۵) آن را به نگارش درآورده‌اند بر ارزیابی‌های استاندارد و چگونگی استفاده از آن‌ها برای طراحی و آگاهی‌بخشی مداخله مؤثر برای این جمعیت متمرکز است. بریدی و کین (فصل ۶) در فصل بعدی به بحث درباره شیوه‌های ارزیابی می‌پردازند و بیشتر بر روش‌های غیراستاندارد، فردی شده و غیررسمی برای گردآوری اطلاعات متمرکز هستند تا نیم‌رخ‌های ارتباطی‌ای را به دست دهند که بتوانند برای مداخله آگاهی‌بخش باشند.

فصل سوم ارزیابی بر رفتارهای مشکل‌ساز^۱ متمرکز است. در سال ۱۹۸۵، کار و دورند^۲ مقاله‌ای منتشر کردند که نشان می‌داد رفتار مشکل‌ساز می‌تواند کارکرد ارتباطی داشته باشد. پژوهش‌ها همچنین نشان داده است که افرادی که دارای حداقل کلام هستند و برای بیان خواسته‌ها و نیازهای خود ابزارهای محدودی در اختیار دارند، اغلب رفتارهای مشکل‌ساز بیشتری بروز می‌دهند؛ بنابراین، ارتباط‌گران دارای ASD در مرحله پیش‌زبانی بیشتر در معرض خطر فراگیری صورت‌های ارتباطی مشکل‌ساز هستند. در فصل ۷، سیگافوس، آرایلی، لانچونی، کارنت، براوو، روجسکی و هلی منابع پژوهشی در زمینه استفاده از تحلیل آزمایشگاهی - کارکردی^۳ رفتار مشکل‌ساز در میان افراد دارای ASD را مرور کرده و کاربرد آن‌ها برای عملکرد بالینی را مدنظر قرار داده‌اند.

شایر، فولر، کساری و کایسر (فصل ۸) بخش مداخله کتاب حاضر را به‌خوبی آغاز کرده‌اند. ایشان نتایج حاصل از مرور گسترده پژوهش‌های مداخله‌ای را ارائه داده‌اند که با هدف بهبود ارتباط اجتماعی برای کودکان دارای ASD پیش‌کلامی یا دارای حداقل کلام انجام شده‌اند. در فصل بعد (فصل ۹)، رایکل، گنز، دریگر و پارکر - مک‌گوون کاربرد صورت‌های ارتباطی مکمل و جایگزینی (AAC)^۴ را بررسی کرده‌اند که افراد اغلب در مرحله پیش‌زبانی به‌کار می‌برند. پیشرفت‌های فناوری در سال‌های اخیر تأثیر چشم‌گیری بر رویکردهای AAC داشته و در تعداد و نوع دستگاه‌ها و برنامه‌ها، یا «اپلیکیشن» موجود، تحول گسترده‌ای رخ داده است. این امر مزایا و فرصت‌های بالقوه و همچنین چالش‌هایی را به همراه داشته است. دستگاه‌ها و اپلیکیشن‌های ارتباطی راحت‌تر و مقرون‌به‌صرفه‌تر از قبل هستند و کاربران انتخاب بسیار گسترده‌تری نسبت به گذشته دارند. با این حال، پژوهش‌های محدودی هستند که به درمانگران و والدین برای انتخاب و استفاده از مناسب‌ترین دستگاه‌ها و اپلیکیشن‌ها برای کودکان، جوانان و بزرگسالان کمک کنند.

والدین در رشد فرزند خود نقشی حیاتی ایفاء می‌کنند و مطالب زیادی هم درباره اهمیت همکاری متخصصین با والدین برای دستیابی به کیفیت زندگی^۵ مناسب در افراد دارای ASD و خانواده‌هایشان نوشته شده است. در فصلی که میدن و کین نوشته‌اند (فصل ۱۰)، نقش والدین و مراقبین در رشد ارتباطی با تمرکز ویژه بر مداخله با واسطه والدین^۶

1. problem behavior

2. E. Carr & M. Durand

3. experimental-functional analyses

4. augmentative & alternative communication (ACC)

5. quality of life

6. Parent mediated interventions

بررسی شده است. در این فصل نیز فناوری با آموزش والدین از طریق پلتفرم‌های آنلاین و افزایش دسترسی خانواده‌ها به این برنامه‌ها در مناطق محروم و دور افتاده نقش بسزایی ایفا کرده است.

در فصل آخر، کین، پین‌تر، ترمیث و سیمپسون (فصل ۱۱) به چالش‌های موجود در استفاده از نتایج پژوهش‌های حوزه ارتباط پیش‌زبانی در بالین پرداخته‌اند. تاکنون شواهد زیادی برای مداخله‌های ارتباطی مؤثر گردآوری شده است. البته هنوز نیاز است که به این مجموعه شواهد بیشتری بیفزاییم؛ اما یکی از چالش‌های اصلی موجود این است که چگونه این شواهد را در مداخله در جامعه به کار ببریم. اگرچه والدین و متخصصین از شیوه‌های مبتنی بر شواهد استفاده می‌کنند؛ اما به کارگیری شیوه‌های اثبات نشده یا حتی مضر همچنان ادامه دارد. کین و همکاران به بررسی این موضوع پرداخته‌اند که چرا شیوه‌هایی مانند ارتباط تسهیل شده، با وجود پژوهش‌هایی که ناکارآمدی آن‌ها را نشان می‌دهند، همچنان به کار می‌روند. کین و همکاران راهبردهایی را برای افزایش دانش و استفاده از شیوه‌های مبتنی بر شواهد در آینده پیشنهاد کرده‌اند.

امیدواریم این کتاب منابعی را در اختیار خانواده‌ها، مربیان، دانشجویان و پژوهشگرانی قرار دهد که هدفشان خدمت‌رسانی به افراد دارای ASD با مهارت‌های ارتباطی حداقلی است تا کیفیت زندگی آنان را از طریق افزایش ارتباط بهبود بخشند. از طریق تلاش‌های جمعی ما، فرصت‌ها و مهارت‌های ارتباطی باز هم پیشرفت می‌کنند و به زندگی‌های هماهنگ‌تر، جذاب‌تر و شادتری می‌انجامند.