

Autism: The Facts

आटिज्म: वास्तविक तथ्य

A Primer for Parents

माता-पिता के लिए एक प्राइमर

AUTISM

Seeing the world from a different angle
दुनिया को देखने का अलग दृष्टिकोण



Child Neurology Division
Department of Pediatrics
All India Institute of Medical Sciences
New Delhi

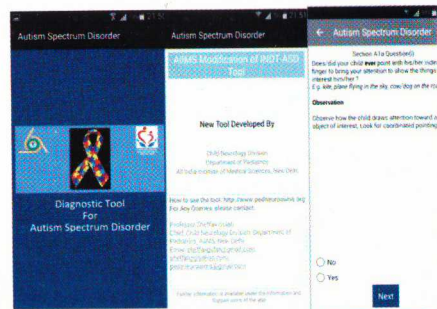
एकसाथ हम सफल हो सकते हैं...
आइये एकसाथ कदम बढ़ायें

Microsite/ Webpage



<http://pedneuroaiims.org>
Autism Related Information

Mobile Application



Diagnostic Tool For
Autism Spectrum Disorder
(Available on Google Play Store and App Store)

Other Mobile Application

Childhood Epilepsy Diagnostic Tool

Available on Google Play Store & App Store

Government of India has approved the process of certification

Together We Can...
Lets Continue Our March Forward



Child Neurology Division
Department of Pediatrics
All India Institute of Medical Sciences
Ansari Nagar, New Delhi -110029

FROM THE CHILD NEUROLOGY DESK

Autism. The word seems synonymous with controversy. There is hardly a statement that can be made about autism that has not been challenged, whether it is concerning the linkage with MMR vaccine or the diagnostic criteria or the definitions within the criteria. These controversies imply that there are lots of misconceptions about Autism Spectrum Disorder (ASD) among the community. This is an endeavor to dispel the myths and give an overview about ASD. This booklet in particular encompasses an overview of autism; it is a primer in true sense to the "The Facts" which is a more comprehensive booklet by our division.

The ASD are a neurodevelopmental disorder characterized by impairment in communication and social interaction with presence of ritualistic and stereotypic behavior. The global prevalence is on the rise and the trend in India is no different. A recent Indian study pitched the prevalence at 1 in 89 children. Partly it is because of the increasing awareness but significantly it is because of changing genetic endowment and environmental dynamics.

We, at the Child Neurology Division, Department of Pediatrics, All India Institute of Medical Sciences, New Delhi are committed in our endeavor for treating children with ASDs and improving the quality of life of these children and their families. The Division, over the years has developed a holistic rehabilitation programme for these children with Pediatric Neurologists and Child Psychologist being the key figures. The programme also allows the patients to be seen by Nutritionists, Occupational, Speech and Physiotherapists regularly on an individualized basis. They also have access to Ophthalmologists, ENT specialists, Dentists, Gynecologists and Medical Social workers depending on individual patient requirements.

To be fair, the controversies surrounding autism have been a stimulus for progress towards development of better tools for diagnosis, establishing knowledge base to understand etiology of autism, and evolving personalized treatment. These domains have long been embroiled in some *stereotypic and ritualistic* research, but surely the forecast looks promising.

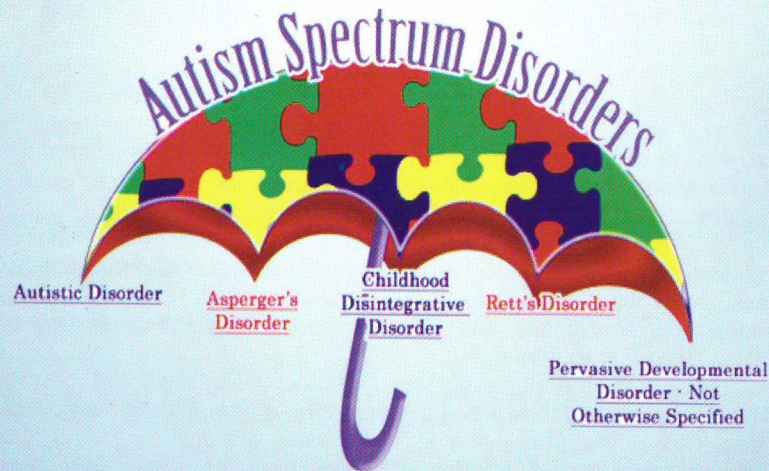
Professor Sheffali Gulati
Dr Biswaroop Chakrabarty
Dr Prashant Jauhari
Dr Vishal Sondhi
Dr Priyanka Madaan
Dr Shruthi NM

AUTISM: All you need to know

1. What is Autism/ ASD?

ASD stands for Autism Spectrum Disorder. "Autism" in the terminology refers to the defects in communication (speaking/ gesturing/ listening; any mode of communication to get the message across to other person); socialization (how the individual fits into a group like the family, friends or community) and limited interests and/or repetitive behavior.

The earlier DSM IV criteria for diagnosis, suggested the following sub-classification of autism; however, the recent DSM-5 has merged these and assimilated them under the umbrella term of ASD.



Even though ASD can be diagnosed as early as 2 years, most children are not diagnosed with ASD until after 4 year of age.

2. What are the features that may aid in early identification of autism?

The important early cues that may aid diagnosis of autism include:

Infancy

- (a) Infant not responding to cuddliness
- (b) Infant shying away from being picked up and held
- (c) Failure to make eye contact or look at people - especially at parents, when they are talking to them or interacting with them.
- (d) Failure to look at or acknowledge a toy or item when it is shown.

Toddlers

- (e) Toddlers not engaging in imaginative play. Rather than pretending with their toys or other children, they may meticulously line up dolls, cars, and other items and become upset when someone disturbs the line.
- (f) Toddlers have difficulties sharing their toys/ items
- (g) Toddlers may not express any interest in a particular item even if that toy or doll is their favorite
- (h) Toddler may be unresponsive. This means he/ she does not respond when his/ her name is called out.
- (i) Toddler may have repetitive action. They may watch the same movie over and over; rock back and forth continuously.

3. **How is autism diagnosed?**

Autism is quite different from most childhood ailments, for which, taking a blood sample or doing an imaging test cannot determine the diagnosis.

Autism is a malfunction in the way brain acts, so the only way to diagnose it is to observe a child's behavior. Hence the diagnosis of autism is subjective, based on the answers a parent gives to a series of questions, and the observations of the evaluator.

The one constant in a diagnosis is the criteria used: the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, developed by the American Psychiatric Association and commonly referred to as DSM criteria. These DSM criteria have evolved over time, and currently DSM-5 criteria are used for diagnosing Autism Spectrum Disorders.

4. **What causes autism?**

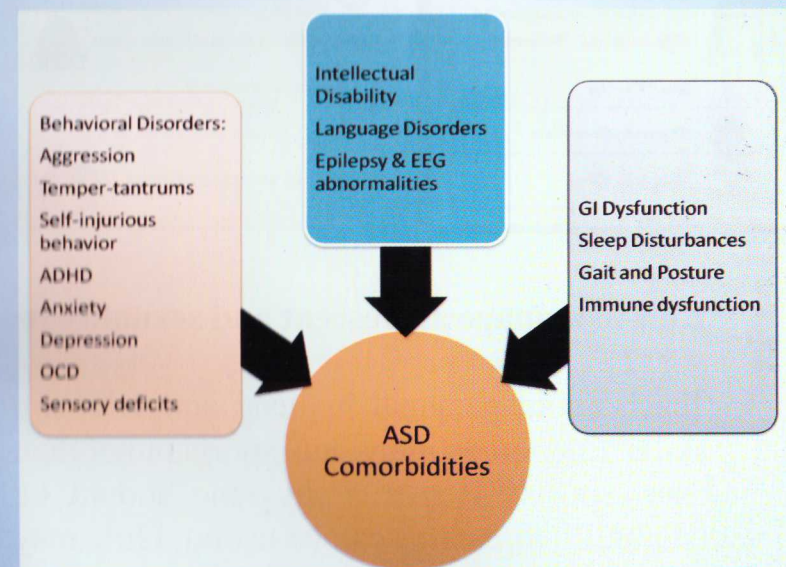
There is no single cause for Autism. It is believed that several genes, as well as environmental factors such as viruses, chemicals or heavy metals, contribute to the disorder. Abnormalities in several regions of the brain have been found in these children. In a minority of cases, disorders such as Fragile X syndrome, Tuberous Sclerosis and Congenital Rubella are responsible for autistic behaviour.

5. **Is vaccination responsible for Autism?**

Immunizations are a corner stone of public health. Extensive research over the last two decades has been done on the relationship between autism and vaccines and the results of this research have concluded that "Vaccines do not cause autism". All children should be fully vaccinated as per schedule

6. **What are the associated co morbidities in these children?**

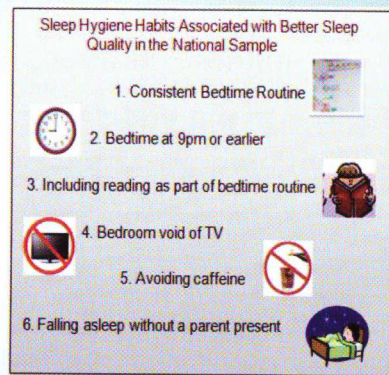
Following are the associated co morbidities in these children:



7. **How to manage sleep issues in children with autism?**

Bed time and proper sleep hygiene can help improve the quality of sleep in children. Picture cards can be used to make the child understand. Proper management of associated co-morbidities like extreme behavioral symptoms and epilepsy can be additive.

Melatonin may show promise for treating sleep-onset insomnia in ASD.



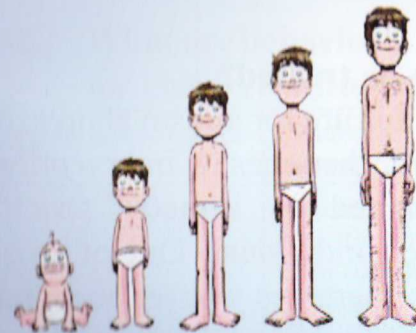
8. **How to manage adolescent and sexuality issues?**

Teach about personal hygiene and self care skills. Encourage individual sports rather than team sports. Menstrual hygiene should be taught. Picture cards can be useful. Girls may be stressed during periods of menstruation. They are vulnerable to sexual abuse. They may develop tendency to masturbate. Self-injurious behavior may increase. Start talking

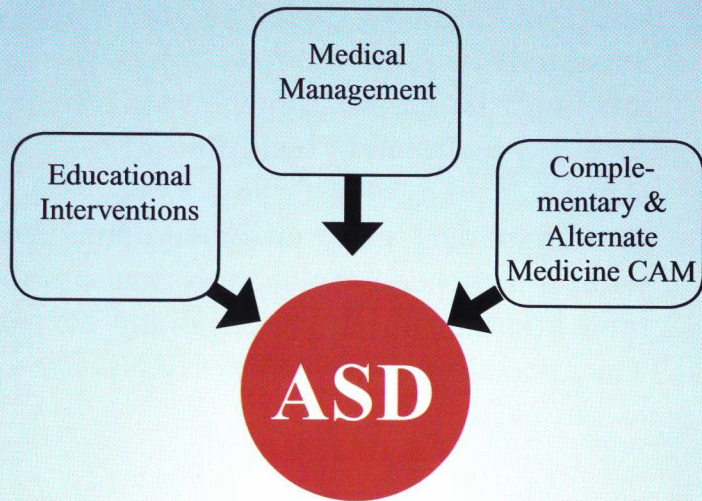
early about periods. You can use some social stories.

Masturbation needs to be dealt with in positive light free from stigma and myth. Discuss masturbation in the context that it is private touching that should happen in a private place such as a bedroom or bathroom with the door shut.

To summarize, children and young people with autism need factual information about their bodies, puberty, hygiene and sexuality. They need to know when to say NO and how to stay safe.



9. What are the management strategies available for children with autism?



10. How can autism be treated?

There is no definite cure for autism at present. Various behavioral therapies & interventions have been designed to remedy specific symptoms in each individual. Out of these, the best-studied therapies are educational/behavioral and medical interventions. These interventions do not cure autism, they often bring about substantial improvement. **Educational/behavioral interventions which are** highly structured & often intensive skill-oriented training have to be tailored to the individual child. Behavioral therapists work with children to help them develop social and language skills.

Children develop most of their language & speech effectively and rapidly when very young. Therefore, this type of therapy ideally should begin as early as possible. There is evidence to suggest that early intervention has a good chance of favorably influencing brain development.

Medication: The role of medication is complementary with behavioral therapy. There are few drugs that can reduce behavioral comorbidities like hyperactivity, stereotypies, temper tantrums and aggression. There are also drugs for sleep problems and associated epilepsy.

11. What are behavioral interventions available for children with autism?

| Significant scientific | Promising and emerging | Limited evidence | Not recommended |
|--|---|-----------------------------|-----------------|
| Applied behavioral analysis > Discrete Trial Training (DTT) > Functional Communication Training (FCT) > Pivotal Response Training (PRT) > Antecedent-Based Interventions | Developmental Relationship-Based Treatment / Floor Time | Sensory integration therapy | Holding therapy |
| | | | |

| | | | |
|--|-----------------------------------|-------------------------------------|--|
| Early Intensive Interventions | Play therapy | Auditory integration training (AIT) | |
| Social Skills Training | Music therapy and massage therapy | Facilitated Communication (FC) | |
| Cognitive-Behavioral Therapy | Art therapy | | |
| Augmentative and Alternative Communication (AAC) | Pet animal therapy | | |
| Picture Exchange Communication System (PECS) | | | |
| Modeling | | | |
| Visual supports | | | |
| Computer-Aided Instruction | | | |
| Parent-Implemented Intervention | | | |

12. What is complementary alternative medicine?

Complementary alternative medicine is defined as a broad domain of healing resources that encompasses all health systems, modalities, and practices and their accompanying theories and beliefs, other than those intrinsic to the politically dominant health systems of a particular society or culture in a given his-

torical period.

Summary for CAM in autism

- * Some CAM practices have evidence to reject their use, such as secretin
- * Some CAM practices have emerging evidence to support their use in traditional medical practice, like melatonin.
- * Most treatments, however, have not been adequately studied and do not have evidence to support their use.
- * We encourage families to share all interventions that they are pursuing, whether or not prescribed or endorsed, by conventional practice.
- * CAM interventions should be discussed in an open dialogue, nonjudgmental manner
- * Treating physician should provide “balanced advice about therapeutic options” and information about potential risks.
- * Discuss the importance of continuing pharmacologic or other therapeutic interventions while CAM therapy is being used.

13. Can an autistic child be enrolled in normal school?

Yes the autistic child can be absolutely enrolled in a normal school. In fact, it’s a child’s right: Your child deserves access to a “free and appropriate” education, whether it be in a mainstream or special education classroom.

14. What are the general teaching strategies

for autism?

Although knowing the general characteristics of ASD is helpful, teaching strategies for students with ASD still need to be individualized, and it is important for teachers to realize their expectations of their students. Children with ASD often have visual-spatial strengths. Knowing this, teachers can modify their instructional strategies in a number of ways. First, teachers should demonstrate and model expected skills. For example, if the teacher wants a student with ASD to place his school bottle at a particular spot when he gets to class in the morning, the teacher should demonstrate exactly how to do this. Next, teachers should provide visual schedules of the day's events in a location easily seen by the student. A visual schedule can be written out and paired with picture symbols to increase understanding. Additionally, teachers should work to make eye contact with the student and expect to acquire the student's attention. This can be challenging because students with ASD may have difficulty maintaining eye contact due to difficulties with modulating visual input. Close proximity with a verbal reminder — a gentle, "look at me" — can work well. However, even if the student is not looking directly at the teacher, the teacher should know that he or she may still be listening. Checking frequently for understanding can

give the teacher assurance that the student is, in fact, paying attention.

Teachers can adopt other strategies to increase motivation in students with ASD, such as allowing short breaks between teaching sessions and providing time for the student to be alone if needed.

15. What is inclusive education and what are its subtypes?

Inclusive education means education for all, where all students are equal participants in learning process. This right is upheld by the Indian Constitution which assures that all Indians have the right of Equality of status and opportunities. This is about the child's right to participate fully and the school's duty to accept the child and give help according to his / her needs. There are two subtypes: Regular or full inclusion and partial inclusion.

16. What are the positive effects of inclusive education?

- a. Improvement for Special needs students in areas such as reading and comprehension (all subjects).
- b. Improves peer interactions, many educational outcomes & post school adjustments.
- c. Positive effects on students without disabilities develop positive attitudes & per-

ceptions of Special Needs.

- d. Adapting the Classroom Environment in the areas of Physical, Sensory, Curriculum, Social & Communication helps to facilitate inclusion.

17. What are the career options for people with ASD ?

- a. Equipment Designer.
- b. Computer Repair
- c. Computer programming
- d. Web Site Design
- e. Visual thinkers
- f. Auto Mechanic
- g. Drafting
- h. Photography
- i. Repair work
- j. Telemarketing
- k. Tuning pianos and other musical instruments

18. What are the career options for nonverbal individuals with ASD?

- a. Copy shop
- b. Data entry
- c. Clerk and filing jobs
- d. Factory assembly work
- e. Fast food restaurant: Cleaning and cooking jobs with little demand on short-term memory
- f. Lawn and garden work: Mowing lawns

and landscaping work

- g. Plant care: Water plants in a large office building
- h. Recycling plant: Sorting jobs
- i. Warehouse: Loading trucks, stacking boxes

19. How is skill development achieved in Autistic children?

Achieving skill development in children with autism is overwhelmingly difficult. It is a multifaceted domain- including social, personal, motor, communication or various other domains. It can be achieved by teaching them the skills in real life contexts. Video based or picture based models can be used for effective skill development. Modeling and role playing can also be used to teach skill development. Appropriate skill development will make the person with autism self determined and autonomous. Autonomy is an integral part of many daily activities including decision making, achievement, problem solving, self-management, and self-awareness. A person is self-determined when he or she is intrinsically motivated and able to act in an autonomous manner. The main goals of managing a child with autism is to make them self determined and autonomous.

20. Is autism a recognized disability?

Yes. Autism is a recognized disability in India. The Constitution of India includes persons with disabilities generically within the universal categories of person and citizen; it does not even mention disability in the prohibited grounds. Consequently, in accordance with The Constitution of India, and Rights of Persons with Disability Bill 2016, there are several government schemes and programmes that can be availed by a person with disability in India. To avail all the schemes mentioned below it is mandatory to have a disability certificate.

21. What is the status of certification of autism in India?

The disability certificate for autism is available under notification by The National Trust. The Gazette notification can be downloaded from National Trust website.

22. What is National Trust?

The National Trust for Welfare of Persons with Autism, Cerebral Palsy, Mental Retardation and Multiple Disabilities Act, 1999 was constituted by the Central Government as a legal entity. This was set up in the year 2000. The objectives of the Trust is to enable and empower persons with disability, facilitate support to registered organizations, deal with

problems of disabled persons who do not have family support, promote measures for their care and protection in the event of loss of parents and guardians, evolve a procedure for appointment of guardians and trustees so that equal opportunities, protection of rights and full participation of such persons is ensured. The National Trust has several schemes and programmes available for persons with autism and their families. The details can be accessed at [http:// www.thenationaltrust.co.in](http://www.thenationaltrust.co.in).

23. What are the patient information materials on autism published by AIIMS?

The following patient information booklets have been published by the Child Neurology Division, Department of Pediatrics, AIIMS:

(a) Patient Information Booklet for Autism: Empowering the Children with Autism and their Families (2014)

(b) Autism awareness: bringing them in the mainstream (2015) These booklets have a concise description in easy to understand language to facilitate understanding of disease by parents and to learn and participate in activities for benefit of the child. Also, various government related schemes and entitlements have been enlisted in these aforementioned booklets.

24. How can these patient information materials be accessed?

The print format of these patient information materials is available at the Child Neurology Division, Department of Pediatrics, AIIMS, New Delhi. The soft copy is available for free download from: [http:// www.aiims.edu/en/2014-12-24-07-16-28/neurology_educatio.html](http://www.aiims.edu/en/2014-12-24-07-16-28/neurology_educatio.html)

25. How can one access the autism services at AIIMS?

The patients are first seen in the routine neurology OPD, where they are screened for autistic features. If there is a suspicion of autism, then the child is requested to visit us in Autism Clinic. This Autism Clinic is conducted every Thursday from 0900hours onwards. The appointments for the same can be taken from the following telephone number: 011- 26594679.

1. ऑटिज्म / एएसडी क्या है?

एएसडी का अर्थ है ऑटिज्म स्पेक्ट्रम डिस्ऑर्डर। "ऑटिज्म" एक ऐसा शब्द है जो बोलने की कमियों को संदर्भित करता है (बोलना/ हाव भाव/ सुनना, किसी भी प्रकार का संचार जो अन्य व्यक्ति को संदेश देने के लिए अपनाया जाता है); सामाजिक व्यवहार (एक व्यक्ति अपने समूह जैसे परिवार, दोस्त या समुदाय में किस प्रकार मिलकर रहता है) और सीमित दिलचस्पी और / या व्यवहार में दोहराव।

पूर्व डीएसएम 4 मानदंड में ऑटिज्म के निम्नलिखित उपवर्गीकरण सुझाए गए हैं और जबकि हाल में डीएसएम – 5 को इनके साथ मिला दिया गया है और इन्हें एक साथ एएसडी के व्यापक नाम के तहत रखा गया है।



चित्र 1 : एएसडी का वर्गीकरण

जबकि एएसडी का पता 2 साल की उम्र में लग जाता है, अधिकांश बच्चों में 4 साल की उम्र तक एएसडी का निदान नहीं हो पाता।

2. वे कौन सी विशेषताएं हैं, जिनसे ऑटिज्म की जल्दी पहचान की जा सकती है?

ऑटिज्म की शुरुआत जल्दी होती है आम तौर पर शिशु अवस्था में, किन्तु इस की पहचान नहीं हो पाती, क्योंकि इसके लक्षण बहुत हल्के और गैर विशिष्ट होते हैं। इसके शुरुआती आरंभिक संकेत जो ऑटिज्म का निदान करने में सहायता दे सकते हैं, इस प्रकार हैं :

शिशु अवस्था

- (क) शिशु गुदगुदाने पर प्रतिक्रिया नहीं देता है।
- (ख) शिशु गोद में लेने और पकड़ने पर शर्माता है।
- (ग) लोगों से आंखों का संपर्क बनाने में विफल रहता है, खास तौर पर माता पिता के साथ – जब वे उससे बात करते हैं।
- (घ) जब उसे कोई चीज़ या खिलौना दिखाया जाता है तो नहीं देखता या स्वीकार नहीं करता है।

बाल्यावस्था

- (ङ) बच्चे काल्पनिक खेलों में शामिल नहीं होते हैं। इसके बजाए वे अपने खिलौनों या अन्य बच्चों के साथ बुद्धि मानी दर्शाते हुए खेलते हैं, जैसे गुड़िया, कारें और अन्य सामान जिन्हें अव्यवस्थित कर देने से वे नाराज हो जाते हैं।
- (च) बच्चों को अपने खिलौने/सामान देने में कठिनाई होती है।
- (छ) बच्चे एक विशेष सामान में कोई दिलचस्पी नहीं दिखाते, चाहे वह खिलौना या गुड़िया उनका मनपसंद ही क्यों न हो।
- (ज) बच्चे अप्रतिक्रियाशील हो सकते हैं। इसका अर्थ है वे अपना नाम पुकारने पर प्रतिक्रिया नहीं देते हैं।
- (झ) बच्चों में दोहराने का व्यवहार होता है। वे एक ही मूवी को बार बार देखते हैं, आगे पीछे लगातार हिलते रहते हैं।

3. ऑटिज्म का निदान कैसे किया जाता है?

ऑटिज्म बचपन में होने वाले अधिकांश रोगों से अलग है, जिसके लिए खून की जांच की जाती है या एक इमेजिंग जांच से निदान की पुष्टि हो जाती है। ऑटिज्म में मस्तिष्क के किसी भी अंग में कोई खराबी नहीं होती है – यह न तो रोगग्रस्त होता है और न ही इसकी बनावट में कोई कमी होती है, बल्कि ऑटिज्म मस्तिष्क के कार्य करने के तरीके की खराबी है, अतः इसका निदान करने का एक मात्र तरीका बच्चे के व्यवहार को देखना है। अतः ऑटिज्म का निदान माता पिता से पूछे गए प्रश्नों के उत्तर पर आधारित होता है और अवलोकन के आधार पर इसका मूल्यांकन किया जाता है। इस निदान में एक स्थिरांक, इसमें इस्तेमाल होने वाला मानदण्ड, द डायग्नोस्टिक एण्ड स्टेटिस्टिकल मैनुअल ऑफ़ मेंटल डिस्ऑर्डर है, जिसका विकास अमेरिकन साइकियाट्रिक एसोसिएशन द्वारा किया गया और इसे सामान्य तौर पर डीएसए मानदण्ड कहा जाता है। इन डीएसए मानदण्डों का विकास समय के साथ किया गया है और वर्तमान में ऑटिज्म स्पेक्ट्रम डिस्ऑर्डर के निदान के लिए डीएसए – 5 मानदण्ड का उपयोग किया जाता है।

4. ऑटिज्म के क्या कारण हैं?

ऑटिज्म का कोई एक कारण नहीं है। ऐसा माना जाता है कि कई जीन और पर्यावरण संबंधी कारक जैसे वायरस या रसायन या भारी धातुएं इस विकार को बढ़ाने में योगदान देती हैं। मस्तिष्क के कई हिस्सों इन बच्चों में असामान्यता देखी जाती है। इन असामान्यताओं से सुझाव मिलता है कि ऑटिज्म में भ्रूण के विकास के दौरान मस्तिष्क के आरंभिक सामान्य विकास में बाधा पड़ने से ऑटिज्म होता है। कुछ मामलों में विकार जैसे फ्रेजाइल एक्स सिंड्रोम, ट्यूबेरस स्कलेरोसिस, उपचार के बिना फिनाइल किटोन्यूरिया और जन्मजात रुबेला ऑटिज्म उत्पन्न करने के लिए जिम्मेदार होते हैं।

5. **क्या आटिज़्म टीकों के कारण होता है?**
टीकाकरण सार्वजनिक स्वास्थ्य का एक बड़ा आधार है। पिछले दो दशकों में किए गए व्यापक अनुसंधान से ऑटिज़्म और टीकों के बीच संबंध निकाला गया है और इस अनुसंधान का परिणाम यह है कि 'टीकों से ऑटिज़्म नहीं होता है'। सभी बच्चों को नियमित रूप से सभी टीके लगवाए जाने चाहिए।

6. **आटिज़्म से संबंधित मुख्य विकार क्या है?**
ऑटिज़्म से प्रभावित बच्चों में इसके साथ जुड़े रोग निम्नलिखित हैं :



7. **ऑटिज़्म से प्रभावित बच्चों में नींद की समस्या का प्रबंधन कैसे किया जा सकता है?**
सोने के समय और नींद के दौरान उचित स्वच्छता से बच्चों में नींद की गुणवत्ता में सुधार लाने में मदद मिल सकती है। बच्चे को यह समझने के लिए पिक्चर कार्ड इस्तेमाल किए जा सकते हैं। इसके साथ जुड़े सह रोगों के उचित प्रबंधन, जैसे अति तीव्र व्यवहार लक्षण और मिर्गी इसे बढ़ा सकते हैं। उपलब्ध साहित्य में बताया गया है कि एएसडी में नींद के इलाज के लिए इंसोमनिया में मिलेटोनिन से लाभ होता है (परीक्षण में सिद्ध)। नींद में रुकावट के गंभीर मामलों में सोने

के पहले डॉक्टर द्वारा मुंह के रास्ते मिलेटोनिन लेने की सलाह दी जाती है।

| स्लीप हाइजीन | |
|---|--|
| 1. Consistent Bedtime Routine | |
| 2. Bedtime at 9pm or earlier | |
| 3. Including reading as part of bedtime routine | |
| 4. Bedroom void of TV | |
| 5. Avoiding caffeine | |
| 6. Falling asleep without a parent present | |

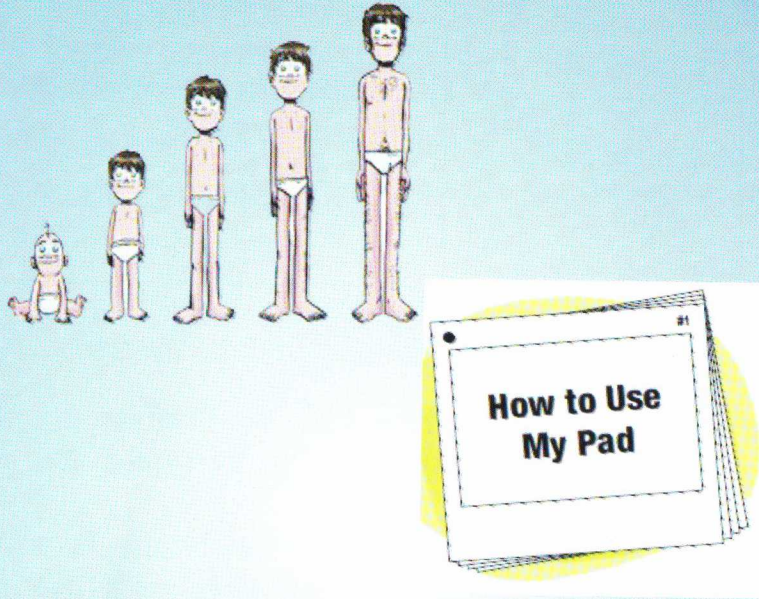
1. सोने का एक नियमित समय रखें
2. सोने का समय रात 9 बजे या इससे पहले
3. इसमें सोने के समय की दिनचर्या में पढ़ाई शामिल करें
4. बेडरूम में टीवी नहीं रखें
5. कैफीन के सेवन से बचे
6. माता पिता की मौजूदगी के बिना सो जाना

8. **ऑटिज़्म से प्रभावित बच्चों में किशोरावस्था और लैंगिकता से जुड़ी समस्याओं का प्रबंधन कैसे किया जा सकता है?**

उन्हें व्यक्तिगत सफाई और अपनी देखभाल के कौशल सिखाएं। उन्हें समूह के खेल के स्थान पर अकेले खेलने वाले खेलों का प्रोत्साहन दें। माहवारी की सफाई सिखाई जाए। पिक्चर कार्ड उपयोगी हो सकते हैं।

लड़कियों को आम तौर पर माहवारी की अवधि के दौरान तनाव होता है। उनके साथ यौन दुर्व्यवहार की संभावना होती है। उनमें हस्तमैथुन करने का स्वभाव विकसित हो जाता है। अपने आप को चोट पहुंचाने का व्यवहार बढ़ जाता है। वे माहवारी के बारे में जल्दी बात करना शुरू कर देती हैं। आप कुछ सामाजिक कहानियां उपयोग कर सकते हैं। हस्तमैथुन को किसी कलंक और भ्रांति से अलग हट कर सकारात्मक तरीके से समझाने की जरूरत है। हस्तमैथुन के बारे में विस्तार से चर्चा करें कि यह एक निजी तौर पर छूने की प्रक्रिया है और इसे दरवाजे बंद करते हुए बैडरूम या बाथरूम में किसी निजी स्थान पर करना चाहिए।

सारांश में ऑटिज़्म से प्रभावित बच्चों और युवाओं को उनके शरीर, परिपक्वता, सफाई और लैंगिकता के बारे में तथ्यात्मक जानकारी देने की जरूरत है। उन्हें पता होना चाहिए कि कहाँ मना करना है और किस प्रकार सुरक्षित रहना है।



9. ऑटिज़्म से प्रभावित बच्चों के लिए कौन से प्रबंधन नीतियाँ उपलब्ध हैं ?

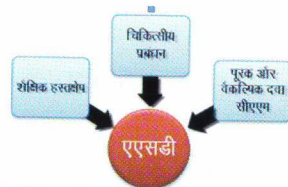
ऑटिज़्म (आत्म केंद्रित) से पीड़ित बच्चों में साक्ष्य आधारित प्रथाओं के बारे में माता पिता के लिए एक व्यावहारिक मार्गदर्शिका।

परिचय

तूचना के इस दौर में ऑटिज़्म से प्रभावित बच्चों के माता पिता के पास अलग अलग विश्वसनीयता वाले विभिन्न स्रोतों से ढेर सारी जानकारी उपलब्ध होती है। ऑटिज़्म पर गूगल खोज करने से लगभग 7,73,00,000 परिणाम मिलते हैं। इंटरनेट 'दोहरी धार वाली तलवार' है क्योंकि कई बार इससे अविश्वसनीय जानकारी मिलने से फायदे के स्थान पर अधिक नुकसान हो जाता है। इस विवरणिका का लक्ष्य ऑटिज़्म से प्रभावित बच्चों के माता पिता को साक्ष्य आधारित प्रथाओं की जानकारी देना है, ताकि वे सूचित निर्णय ले सकें।

हम चिकित्सा प्रबंधन, व्यवहार उपचार और पूरक वैकल्पिक चिकित्सा प्रथाओं पर ध्यान केन्द्रित करेंगे।

ऑटिज़्म (आत्म केंद्रित) का प्रबंधन
हस्तक्षेप के लक्ष्य



10. ऑटिज़्म का इलाज कैसे किया जा सकता है?

वर्तमान में ऑटिज़्म के लिए कोई निश्चित इलाज नहीं है। विभिन्न व्यवहार के उपचार और हस्तक्षेप डिजाइन किए गए हैं जो प्रत्येक व्यक्ति में विशेष लक्षणों को ठीक करते हैं। इनमें से सबसे अच्छी तरह अध्ययन किए गए उपचार हैं शैक्षिक/व्यवहारगत और चिकित्सा हस्तक्षेप। ये हस्तक्षेप ऑटिज़्म को ठीक नहीं करते हैं, कई बार इससे ऑटिज़्म में पर्याप्त सुधार आ जाता है।

शैक्षिक / व्यवहारगत थेरेपी जिनका लक्ष्य है अच्छी तरह तैयार किए गए और आम तौर पर सघन कौशल पर आधारित प्रशिक्षण जो अलग अलग बच्चों के लिए बदला जाता है। व्यवहार का उपचार करने वाले चिकित्सक बच्चों के साथ मिलकर उन्हें सामाजिक और भाषा कौशलों के विकास में सहायता देते हैं। बच्चों में उनकी अधिकांश भाषा और वाणि का विकास प्रभावी रूप से तब होता है जब वे छोटे होते हैं। अतः आदर्श रूप में इस प्रकार का उपचार जल्दी से जल्दी शुरू करना चाहिए। इसका साक्ष्य है कि जल्दी हस्तक्षेप देने से मस्तिष्क के विकास को सकारात्मक रूप से प्रभावित करने का अच्छा मौका मिलता है।

दवाएं : कुछ ऐसी दवाएं हैं जो अपने आप को चोट पहुंचाने के व्यवहार या अन्य कठिन लक्षणों में राहत देती हैं, जिनमें ऑटिज़्म के लक्षण हैं तथा इसके साथ मिर्गी और ध्यान की कमी का विकार शामिल हैं।

11. ऑटिज्म से प्रभावित बच्चों के लिए कौन से व्यवहार संबंधी थेरेपी उपलब्ध है ?

व्यवहारगत हस्तक्षेप थेरेपी साक्ष्यों पर आधारित है:

| महत्वपूर्ण वैज्ञानिक साक्ष्य | आभाजनक और उभरते हुए साक्ष्य | सीमित साक्ष्य जाती है | सिफारिश नहीं की |
|--|--|-------------------------------------|-----------------|
| अप्लाइड बिहेवियरल | डेवलपमेंट रिलेशनसिप बेस्ड ट्रीटमेंट/फ्लोर टाइम | सेन्सरी इन्टिग्रेशन थेरेपी (एसआईटी) | होलिडिंग थेरेपी |
| * डिस्क्रीट ट्रायल ट्रेनिंग * फंक्शनल कम्युनिकेशन थेरेपी * पिक्टल रिस्पांस ट्रेनिंग | प्ले थेरेपी | ऑडिटरी इन्टीग्रेटिड | |
| सपोर्टिव थेरेपी * एंटीसिडेंट बेस्ट इन्टरवेंशन | थेरेपी (एआईटी) * म्यूजिक थेरेपी * मसाज थेरेपी * आर्ट थेरेपी | फेसिलिटेटिड कम्युनिकेशन | |
| अरली इन्टेनसिव इन्टरवेंशन सोशल स्किल ट्रेनिंग कॉन्नेटिव बिहेवियर थेरेपी ऑगमेनटेड एंड ऑल्टरनेटिव कम्युनिकेशन (एएसी) पिक्चर एक्सचेंज कम्युनिकेशन (पीईसीएस) मॉडलिंग विजुअल सपोर्ट कंप्यूटर ऐडेड इन्स्ट्रक्शन पेरेन्ट इम्प्लीमेंटिड इन्टरवेंशन | * ऐनीमल/पेट थेरेपी | | |

12. कॉम्प्लीमेंटरी अल्टरनेटिव मेडिसिन क्या है?

पूरक वैकल्पिक औषधि को ठीक करने वाले संसाधनों के एक व्यापक डोमेन के तौर पर परिभाषित किया जाता है जिसमें सभी स्वास्थ्य प्रणालियां, विधियां और प्रथाएं शामिल हैं तथा इनके सिद्धांत और मान्यताएं निहित हैं, सिवाए इनके जो एक विशेष समाज या संस्कृति में दी गई ऐतिहासिक अवधि की राजनैतिक रूप से प्रभावशाली स्वास्थ्य प्रणालियों में निहित हैं।

ऑटिज्म में पूरक वैकल्पिक औषधि के लिए सारांश

- * कुछ पूरक वैकल्पिक औषधि प्रथाओं में इनके उपयोग को अस्वीकार करने का साक्ष्य है, जैसे सेक्रेटिन
- * कुछ पूरक वैकल्पिक औषधि प्रथाओं में इसे समर्थन देने के उभरते साक्ष्य हैं कि इन्हें पारंपरिक चिकित्सा में उपयोग किया जाए जैसे मेलेटोनिन।
- * अधिकांश उपचार, पर्याप्त रूप से अध्ययन नहीं किए गए हैं और इनके उपयोग को समर्थन देने के साक्ष्य नहीं हैं।
- * हम परिवार के सदस्यों को प्रोत्साहन देते हैं कि वे उन सभी हस्तक्षेपों को इस्तेमाल करें जिन्हें आजमा रहे हैं, चाहे इन्हें पारंपरिक प्रणाली में बताया या पृष्ठांकित किया गया है या नहीं।
- * कुछ पूरक वैकल्पिक औषधि हस्तक्षेपों पर खुले तौर पर तथा गैर निर्णायक तरीके से बात करने की जरूरत है।
- * इलाज करने वाले डॉक्टरों को "चिकित्सा विकल्पों के बारे में संतुलित सलाह" देनी चाहिए और इसके संभावित जोखिम बताने चाहिए।
- * दवा जारी रखने या कुछ पूरक वैकल्पिक औषधि प्रथाओं को इस्तेमाल करने के दौरान अन्य चिकित्सा हस्तक्षेप जारी रखने के महत्व पर चर्चा करें।

13. क्या ऑटिज्म से प्रभावित बच्चों को सामान्य कक्षाओं में नामांकित किया जा सकता है?

हां, ऑटिज्म से प्रभावित बच्चों को एक सामान्य स्कूल में दाखिल किया जा सकता है। वास्तव में यह बच्चे का अधिकार है : आपके बच्चे को शिक्षा के लिए 'स्वतंत्र और उपयुक्त' अवसर मिलना चाहिए, चाहे यह मुख्यधारा में हो या विशेष शिक्षा की कक्षाओं में प्रदान की जाए।

14. स्कूल के कर्मचारियों और प्राधिकारियों के लिए ऑटिज्म प्रशिक्षण के दिशानिर्देश कौन से हैं?

अध्यापकों द्वारा ऑटिज्म से प्रभावित बच्चों के लिए अपना हेतु दो मुख्य सिद्धांत हैं। मुख्य धारा में लाना, इसका अर्थ

है छात्रों को प्रारूपिक साथियों के साथ स्कूल में अधिकांश समय बिताने के लिए भेजना। यह उन छात्रों पर आधारित है जिन्होंने अपेक्षित व्यवहार और/या शैक्षिक लक्ष्य पूरे किए हैं जिसमें भाग लेना अनिवार्य है। समावेशी का अर्थ है वह प्रणाली जिससे शैक्षिक प्रथा को आगे बढ़ाया जाता है और यह केवल छात्र के शैक्षिक नियोजन का मुद्दा नहीं है। एक ऐसी नीति का समर्थन जिसमें विचारधारा शामिल हैं कि ऐसे छात्र जिन्हें शैक्षिक समुदाय में रहने का एहसास है, बनाम समावेश अर्थात् ऐसा स्थान या कार्यक्रम है। इस दृष्टिकोण के विपरीत वर्तमान समावेशी गतिविधि से सामान्य शैक्षिक प्रणाली में बड़े बदलाव होंगे और सुनिश्चित किया जाएगा कि ऑटिज्म से प्रभावित बच्चे इन कक्षाओं में बराबर दर्जे पर भाग लेते हैं। इसमें सामान्य शिक्षा की कक्षा के बाद आमने सामने के अनुदेश शामिल नहीं हैं, जिसमें सामान्य साथियों के साथ एक सार्थक बातचीत शामिल है। ऑटिज्म से प्रभावित बच्चों को सामान्य बच्चों के साथ औपचारिक तथा अनौपचारिक गतिविधियों के माध्यम से कार्य करने का पर्याप्त अवसर मिलना चाहिए। अतः अध्यापक को ऑटिज्म से प्रभावित बच्चों से निपटने का पर्याप्त ज्ञान होना चाहिए और इस स्तर पर एक मानक प्रमाण कार्यक्रम में विशेषज्ञता का स्तर नहीं दिया जाता है।

15. समावेशी शिक्षा क्या है और उसके उप-प्रकार क्या हैं?

समावेशी शिक्षा का मतलब सभी के लिए शिक्षा है, जहां सभी छात्र सीखने की प्रक्रिया में समान भागीदार हों। यह अधिकार भारतीय संविधान द्वारा बरकरार रखा गया है जो यह आश्वासन देता है कि सभी भारतीयों को अवसरों की समानता का अधिकार है। यह बच्चे को पूरी तरह से समावेश के अधिकार के बारे में है; बच्चे को स्वीकार करना और उसकी जरूरतों के अनुसार सहायता देना स्कूल का कर्तव्य है।

समावेश के दो उप प्रकार हैं :

- * नियमित / पूर्ण समावेश
- * आंशिक समावेश

16. समावेशी शिक्षा के सकारात्मक प्रभाव क्या हैं?

- * पढ़ाई (सभी विषयों) और समझ (सभी विषयों) जैसे क्षेत्रों में विशेष जरूरतों वाले छात्रों के लिए सुधार
- * सहकर्मी बातचीतए शैक्षिक परिणामों और पोस्ट स्कूल समायोजन में सुधार
- * विकलांग लोगों के लिए सकारात्मक रुख और विशेष आवश्यकताओं की धारणाओं को विकसित होती हैं।
- * शारीरिक संवेदीए पाठ्यचर्याए सामाजिक और संचार के क्षेत्रों में क्लासरूम पर्यावरण को सुव्यवस्थित करने में सहायता प्रदान करने में मदद मिलती है।

17. एएसडी रोगियों के लिए क्या कैरियर विकल्प हैं ?

- * उपकरण डिजाइनर
- * कंप्यूटर मरम्मत
- * कंप्यूटर प्रोग्रामिंग
- * वेबसाइट डिजाइन
- * दृश्य विचारक
- * ऑटो मैकेनिक
- * फोटोग्राफी
- * मरम्मत का काम
- * टेलीमार्केटिंग
- * पियानो और अन्य संगीत वाद्ययंत्र की ट्यूनिंग

18. एएसडी एवं मूक (बोलने में असमर्थ) व्यक्तियों के लिए कौन से कैरियर विकल्प उपलब्ध हैं ?

- * कॉपी शॉप
- * डाटा एंट्री
- * क्लर्क और फाइलिंग जॉब
- * कारखाने का काम
- * फास्ट फूड रेस्टोरेंटरू अल्पावधि मेमोरी पर ऐसी नौकरियां निर्भर करती हैं

- * लॉन और बगीचे का कामरू लॉन और भूनिर्माण का काम करना
- * पौधों की देखभाल
- * रीसाइक्लिंग प्लांट
- * पुस्तकालय में पूरा नंबरिंग सिस्टम और शेल्फ स्थान याद कर सकते हैं

19. ऑटिस्टिक बच्चों में कौशल विकास कैसे हासिल किया जाता है?

ऑटिज़्म वाले बच्चों में कौशल विकास हासिल करना बहुत कठिन है यह एक बहुआयामी डोमेन है— जिसमें सामाजिक, व्यक्तिगत, मोटर, संचार या अन्य कई डोमेन शामिल हैं। यह उन्हें वास्तविक जीवन संदर्भों में कौशल सीखा कर प्राप्त किया जा सकता है। प्रभावी कौशल प्राप्ति के लिए वीडियो आधारित या चित्र आधारित मॉडल का उपयोग किया जा सकता है। कौशल विकास को पढ़ाने के लिए मॉडलिंग और भूमिका निभाने का भी उपयोग किया जा सकता है। उचित कौशल विकास से ऑटिज़्म से प्रभावित व्यक्ति को स्वयं निर्धारित और स्वायत्तता मिलेगी। स्वायत्तता निर्णय लेनेए उपलब्धिए समस्या सुलझाने, आत्म-प्रबंधन और आत्म-जागरूकता सहित कई दैनिक गतिविधियों का एक अभिन्न अंग है। एक व्यक्ति आत्मनिर्धारित तभी होता है जब वह आत्मनिर्भर रूप से प्रेरित और स्वायत्त तरीके से कार्य करने में सक्षम होता है। आटिज्म से प्रभावित बच्चे के प्रबंधन के मुख्य लक्ष्यों को उन्हें आत्मनिर्धारित और स्वायत्त बनाना है ।

20. क्या भारत में आटिज्म प्रमाणीत विकलांगता है ?

हां।

भारत के संविधान में विकलांग व्यक्तियों को सभी व्यक्तियों और नागरिकों की सार्वभौमिक श्रेणी में शामिल किया गया है, इसमें विकलांगता का उल्लेख किसी निषिद्धता के आधार

पर नहीं किया गया है। परिणामस्वरूप भारत के संविधान के अनुसार और विकलांग व्यक्तियों के अधिकार विधेयक, 2014 के अनुसार ऐसी अनेक सरकारी योजनाएं और कार्यक्रम हैं, जिनका लाभ भारत में विकलांग व्यक्ति उठा सकते हैं। आगे कुछ ऐसी योजनाओं और कार्यक्रमों की जानकारी दी गई है जो ऑटिज़्म से प्रभावित लोगों और उनके परिवारों के लिए उपयोगी हो सकती है।

21. भारत में आटिज्म प्रमाणपत्र की क्या स्थिति है ?

भारत सरकार की नोटिफिकेशन (25 अप्रैल 2016) के आधार पर, एम्स, नई दिल्ली में आटिज्म के लिए विकलांगता प्रमाण पत्र शुरू किया गया। भारत सरकार ने विकलांगता के रूप में आटिज्म प्रमाणन के लिए दिशानिर्देश निर्धारित किए हैं।

22. नेशनल ट्रस्ट क्या है ?

आटिज्म से संबंधित पाल्सी, मानसिक अवमंदता और बहुविकलांगता सहित व्यक्तियों के कल्याण के लिए नेशनल ट्रस्ट, अधिनियम, 1999 का गठन केन्द्र सरकार द्वारा एक कानूनी इकाई के तौर पर किया गया। इसकी स्थापना वर्ष 2000 में की गई। इस ट्रस्ट का उद्देश्य विकलांग व्यक्तियों को सक्षम और सशक्त बनाना, उन्हें पंजीकृत संगठन के समर्थन की सुविधा देना, ऐसे विकलांग व्यक्तियों की समस्याओं से निपटना जिनके पास पारिवारिक समर्थन नहीं है, माता-पिता और अभिभावकों के नहीं होने पर उनको देखभाल और सुरक्षा के उपायों को बढ़ावा देना, माता-पिता और न्यासियों की नियुक्त की प्रक्रिया बनाना ताकि उन्हें समान अवसर मिलें, उक्त व्यक्ति की पूर्ण प्रतिभागिता और अधिकारों की सुरक्षा निश्चित की जाए। नेशनल ट्रस्ट में अनेक योजनाएं और कार्यक्रम हैं जिनका लाभ ऑटिज्म से प्रभावित व्यक्तियों तथा उनके परिवारों को मिल सकता है। इनमें से कुछ योजनाओं के बारे में बुनियादी जानकारी इस प्रकार है। इसके विवरण <http://www.the nationaltrust.co.in> पर उपलब्ध है।

23. एम्स द्वारा ऑटिज्म पर प्रकाशित रोगी सूचना सामग्री कौन सी हैं?

बाल तंत्रिका रोग विज्ञान प्रभाग, बाल रोग विभाग, एम्स द्वारा निम्नलिखित रोगी सूचना पुस्तिकाएं प्रकाशित की गई हैं :

(क) पेशेंट इंफॉर्मेशन बुकलेट फॉर ऑटिज्म : एनमपावरिंग द चिल्ड्रन विद ऑटिज्म एण्ड देयर फैमिलीज़ (2014)

(ख) ऑटिज्म अवेयरनेस: ब्रिंगिंग दैम इन द मैनस्ट्रीम (2015)
इन पुस्तिकाओं में आसानी से समझ में आने वाली भाषा में संक्षिप्त विवरण दिया गया है जिसे रोग के बारे में जानकारी पाने के लिए माता पिता पढ़ सकते हैं और बच्चे के लाभ के लिए इन गतिविधियों में शामिल हो सकते हैं। विभिन्न सरकारी योजनाओं और पात्रताओं के बारे में भी इन पुस्तिकाओं में जानकारी दी गई है।

24. इन रोगी सूचना सामग्रियों को किस प्रकार देखा जा सकता है?

बाल तंत्रिका रोग विज्ञान प्रभाग, बाल रोग विभाग, एम्स, नई दिल्ली में ये रोगी सूचना सामग्री प्रिंट प्रारूप में उपलब्ध है। सॉफ्ट प्रति मुफ्त डाउनलोड के लिए इस वेबसाइट पर उपलब्ध है: http://www.aiims.edu/en/2014-12-24-07-16-28/neurology_educatio.html

25. एम्स में ऑटिज्म की सेवाएं किस प्रकार प्राप्त की जा सकती हैं?

रोगियों को पहले नियमित तंत्रिका रोग विज्ञान ओपीडी में देखा जाता है, जहां ऑटिज्म की विशेषताओं के लिए उनकी छानबीन की जाती है। यदि इसमें ऑटिज्म होने की शंका देखी जाती है तो बच्चे को ऑटिज्म क्लिनिक में लाने के लिए कहा जाता है। ऑटिज्म का यह क्लिनिक प्रत्येक गुरुवार को सुबह 9 बजे से चलाया जाता है। इसके लिए निम्नलिखित टेलीफोन नंबर पर समय लिया जा सकता है : 011-26594679

Autism Awareness

Towards Autonomy and Self Awareness





Autism Clinic

Every Thursday, Children's OPD Room No 12, and D, 09:00AM

Helpline

autismhelp.pedsaiims@gmail.com
pedneuroaiims@yahoo.com
9868399037

Webpage

<http://pedneuroaiims.org>

Professor Sheffali Gulati

Chief, Child Neurology Division,
Department of Pediatrics,
All India Institute of Medical Sciences, New Delhi