



PATIENT INFORMATION BOOKLET FOR AUTISM

Empowering the Children with Autism and their Families

ऑटिज़्म पर जानकारी संग्रह ऑटिज़्म ग्रसित बच्चों एवं उनके परिवारजनों का सशक्तिकरण

Division of Child Neurology

Department of Pediatrics

All India Institute of Medical Sciences, New Delhi

(Released on 17.04.14 on celebration of 'Autism Awareness and Way Forward')

बाल तांत्रिकविज्ञान संकाय बालरोग चिक्तिसा विभाग, अखिल भारतीय आर्युविज्ञान संस्थान, नई दिल्ली

ऑटिज्म पर जागरूकता एवं मार्गदर्शन कार्यक्रम के अवसर पर १७-०४-२०१४ को जारी

OUR TEAM

DEPARTMENT OF PEDIATRICS, AIIMS, NEW DELHI



Prof. V. K. Paul



Dr. Sheffali Gulati



Dr. Savita Sapra



Dr. Biswaroop



Dr Manoj



Dr Ankush



Dr Ajay



Dr Rachana



Dr Harsh



Dr Anil



Dr Kaushik



Dr Lokesh



Dr Ranjit



Dr Rajni



Dr Bina



Conceptualized and edited by

Dr. Savita Sapra
Clinical Child Psychologist
Department of Pediatrics
AIIMS New Delhi

Dr. Sheffali Gulati
Professor
Chief, Child Neurology Division
Department of Pediatrics
AIIMS New Delhi



Compiled by

Dr. Biswaroop Chakrabarty
Assistant Professor
Child Neurology Division, Dept of Pediatrics

Dr. Rachana Dubey* & Dr. J. S. Kaushik*

Contributors

Dr. Manoj Singh*

Dr. Ajay Kumar*

Dr. Harsh Patel*

Dr. Anil Israni*

Dr. Lokesh*

Dr. Ranjith*

Dr. Ankush*

Dr. Rajni*

Dr. Bina Prajapati*

(*Senior Resident, Division of Pediatric Neurology, AIIMS)

(** Visiting Faculty Fellow from Nepal, Division of Pediatric Neurology, AIIMS)

We are Thankful to all the Children with Autism, their Parents and Siblings

लव वर्मा सचिव LOV VERMA Secretary



भारत सरकार स्वारथ्य एवं परिवार कल्याण विभाग स्वारथ्य एवं परिवार कल्याण मंत्रालय

Government of India
Department of Health and Family Welfare
Ministry of Health and Family Welfare



FOREWORD

India is slowly inching from newly industrialized status to developed category. We foresee improving health, hygiene and nutrition in coming decades and predict resultant drop in physical ailments. Simultaneously, we should anticipate and prepare ourselves for new challenges of rising numbers of neurodevelopmental and psychiatric disorders including autism.

It gives me immense pleasure to know that a compilation of resource and information material for patients and family members of patients of autism is being published. I also acknowledge the holistic evaluation, management and family support provided to autistic patients attending autism services at the Department of Pediatrics, AIIMS New Delhi.

I wish the team all the best in their endeavor to help these special children and their families.

(Lov Verma)



अखिल भारतीय आयुर्विज्ञान संस्थान अंसारी नगर, नई दिल्ली-110029

All India Institute of Medical Sciences

ANSARI NAGAR, NEW DELHI-110029



फैक्स संo/Fax No.: 91-11-26588663, 26588641 दूरभाष/Phone: (का./Offi) 26588000, 26594800, 25694805

Phones (नि॰/Res.) +91-11-26594500

E-mail: director@aiims.ac.in, director.aiims@gmail.com

प्रो० महेश चन्द्र मिश्र निदेशक

Prof. M. C. Misra MS, FRCS, Hon. FRCS (Glasg.) FCLS, FAMS, FACS DIRECTOR

संख्या/No.... 15th April, 2014 दिनांक/Date.....



FOREWORD

In last 5 years India has shown an appreciable decline in maternal and child mortality rates, which has been at a much faster rate than the global decline. As more and more children now survive, the next challenge we now face is to ensure their optimum growth and development and to brace ourselves to meet the challenges beyond the survival agenda. In this context neurodevelopmental disorders and autism spectrum disorders are one of the clearly emerging areas for academia, government and partners to look and invest into.

I would like to congratulate the team of Department of Pediatrics and Child Neurology Division for taking much needed initiative of coming out with complete information pack for parents to address the much felt gap in this regard. I am sure this package will help in improving awareness of parents and caregivers so as to more effectively understand and meet the special needs of these children to help them achieve their full potential.

Prof. M.C. Misra)

आखल भारतीय आयुर्विज्ञान संस्थान बाल रोग विभाग अन्सारी नगर, नई दिल्ली-110029, भारत

Dr. VINOD K. PAUL, MD. PhD. DNB, FIAP, FAMS
Professor & Head

डा. विनोद कुमार पॉल आचार्य एवं विभागाध्यक्ष



All India Institute of Medical Sciences Department of Pediatrics

Ansari Nagar, New Delhi-110029, India Phone: (O) 91-11-26593209 Fax: 91-11-26588641, 26588663

E-mail: vinodkpaul@hotmail.com vinodkpaul@gmail.com



Foreword

The Department of Pediatrics AIIMS, New Delhi, is pleased to present this compilation of resource material for children with Autism Spectrum Disorder. Recent reports of the CDC estimate an alarming increase in the prevalence of autism among children. We believe the problem of autism is of public health importance. Addressing this problem is the need of the hour especially as the global public health community is now moving to prepare for the post MDG 2015 agenda wherein such disorders will have an important priority.

These materials (prepared by our Department) are meant for parents and families of these children with special needs. The topics are chosen to address three areas, namely, essential information about autism, aid available from Government and non-Government organizations, and holistic care of these children. We also understand the dearth of autism information resources in Hindi hence the material has been made bilingual.

Our team has taken great pains to make them user-friendly and most contemporary. It is earnestly hoped that this collation will be useful to the children with autism spectrum disorder and their families.

Prof. V.K. Paul Head, Department of Pediatrics

AIIMS New Delhi

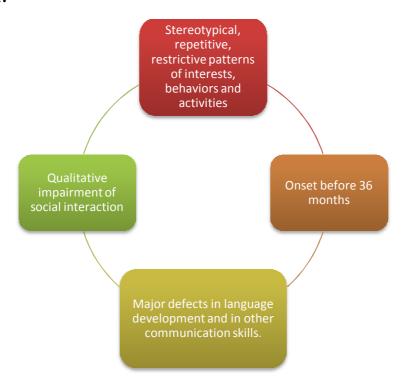
Index: Content of Patient information booklet

Section	Topic	Page number
1	Introduction: What is autism, how is it diagnosed and what are the management options?	1
2	Applied Behavior Analysis (ABA) & TEACCH	7
3	Structured teaching	10
4	Sensory integration	12
5	Role of speech therapy	14
6	Management of extreme behavior	17
7	Role of nursing care for children with autism	18
8	Sibling perspective: important issue to address	20
9	Legal rights of children with autism	23
10	Inclusive education	24
11	Role of National trust, Rehabilitation Council of India and NGOs	25
12	Training of professionals	29
अनुभाग	विषय	पेज संख्या
8	परिचय	30
ર	संषोधित एप्लाइड व्यवहार विष्लेशण (ए.बी.ए.) और टीच	36
3	ऑटिज्म और संरचनात्मक शिक्षा	39
8	संवेदी एकीकरण चिकित्सा	41
ц	ऑटिज्म स्पेक्ट्रम डिसऑर्डर में स्पीच थेरेपी की भूमिका	43
ξ	उग्र व्यवहार का नियंत्रण	45
b	ऑटिज्म स्पेक्ट्रम डिसऑर्डर मे नर्स की भूमिका	46
۷	भाई बहनों का नजरिया और निपटने की कार्य नीतिः	48
९	ऑटिस्टिक बच्चों के कानूनी अधिकार	51
१०	समावेशी शिक्षा	52
११	भारतीय पुनर्वास परिषद	53
१२	विशेषज्ञों का प्रशिक्षण	56



Introduction: what is Autism, how is it diagnosed and how do you manage it

What is Autism?



What is the current prevalence?

Estimated prevalence 1.12 (0.74-1.68) [INCLEN study, unpublished data]. Incidence of Autis spectrum disorder in males 1:42 whereas in females it about 1:189. This makes that every 1 in 68 children are diagnosed with autism spectrum disorder



When does one suspect Autism in a child?

Lack of eye contact

No or impaired imitation

No joint attention gestures (eye gaze, eye pointing)

No pretend play

No social interest and social play

Rare usage of language for social purposes

Can you pick Autism at an early age?

One can think of Autism when there is absence of:

- Babbling by 12 months
- Gesturing (e.g., pointing, waving bye-bye) by 12 months
- Single words by 16 months
- Two-word spontaneous (not just echolalic) phrases by 24 months
- Loss of any language or social skills at any age

What are the symptoms required to diagnose Autism?

- Persistent deficiencies in social communication and interaction across settings
- Restricted and repetitive behaviors, interests, or activities
- Symptoms must be present early in childhood
- Symptoms limit and impair functioning daily

What are the changes in DSM 5 versus earlier DSM IV for diagnosis of Autism?

- Incorporation of multiple diagnoses from the *DSM-IV* (Asperger's disorder syndrome, autistic disorder, childhood disintegrative disorder, and PDD-NOS) into Autism spectrum disorder
- Sensory symptoms are a part of diagnostic criteria in DSM-5
- Co-occuring diagnosis like ADHD, Intellectual disability is now possible with DSM-5
- Three categories in DSM IV converted to 2 in DSM V: Social interaction and communication merged into the social communication domain



What are the salient diagnostic features in the social communication domain?

- Delayed social smile
- Impairment in eye-to-eye contact, facial expressions, body postures and gestures
- Lack of spontaneous sharing of enjoyment and interests with other people
- Poor social interaction

What are the salient diagnostic features in behavioral domain?

- Body rocking, finger twirling, hand flapping, spinning and tiptoe walking
- Fascination with certain numbers, letters, schedules, animate or inanimate objects, especially parts of a toy
- Inflexible adherence to nonfunctional routines or rituals

What are the other clues on history and observation?

- Visual: Seeing things from a particular angle
- Auditory: pretends to be deaf, clapping hand over their ears
- Olfactory: Sniffing objects
- Perceptual: Refusing to eat food with certain textures or tastes, mouthing of objects, compulsive touching of certain objects or textures, diminished response to pain, increased sensitivity to touch like the feel of running water, adversity to bathing
- Mood may be inappropriate to the situation or circumstances
- Uncontrollable crying or laughing
- May be oblivious to hazards or may have excessive fear of harmless objects

What are the co-morbidities?

Obsessive compulsive behavior, intellectual disability, epilepsy, vision & hearing problems, behavioral disorders, feeding disturbances, sleep disturbances, abnormalities of mood, sensory deviance and hyperactivity.

What are the sleep problems seen in autistic children?

40 to 80% of children with autism spectrum disorder have sleep problems like difficulty going off to sleep, frequent awakenings and decrease in total sleep time

What is the cause for Autism?

The proposed mechanisms (still a mystery) include:

- Abnormal connectivity amongst the brain cells called neurons
- Defect in brain formation in a fetus at the microscopic level
- Neurotransmitter imbalance



Abnormal mirror neurons

How is Autism diagnosed?

Autism is entirely a clinical diagnosis. Initially DSM criteria (INCLEN: INAC-ASD) followed by CARS (Childhood Autism Severity Scale) to ascertain the severity.

What is the role of MRI Brain?

We do not recommend MRI for diagnosis of Autism, but if there are focal neurological signs, neurocutaneous stigmata or abnormal head size (small/large), it may be useful.

What is the role of EEG?

EEG is not recommended in all children with Autism. It is planned among those with clinical seizures, encephalopathy, or any history suggestive of cognitive decline are present.

What is the role of genetic evaluation in Autism?

Autistic children with abnormal head size (small/large), positive family history or dysmorphic features should have genetic consultation

What genetic tests are available?

Karyotype, MLPA/Array CGH and/ or specific test depending upon the clinical diagnosis

What are the components of the evaluation of a child with Autism?

- Diagnosis: DSM V, Interviews and direct observation(INCLEN: INAC-ASD)
- Severity: Childhood Autism rating scale (CARS), Autism Treatment Evaluation Checklist (ATEC)
- Assessment of Co morbidities

Whom should you consult?

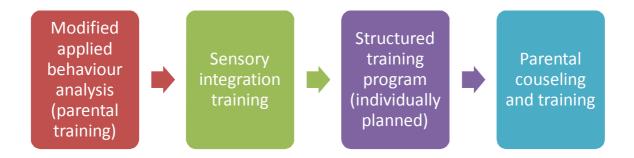
Pediatrician or preferably a pediatric neurologist

Who are involved in management?

Family, Pediatric Neurologist, Clinical Psychologist, Geneticist, Special educator, occupational and speech therapist

What are the various dimensions of management?





Is there any drug therapy available for Autism?

There is no single drug which can cure or control Autism. One needs to assess risk vs. benefit ratio. Drugs which have been used in children with Autism include:

- Atypical antipsychotics: aripiprazole, risperidone, olanzapine, clonazapine (hyperactivity, temper tantrums, aggression, self injurious behavior)
- SSRIs: Fluoxetine (anxiety and repetitive behaviors)
- Methylphenidate: hyperactivity
- Melatonin recommended for prolonged sleep latency, onset and duration problems

What is the role of stem cell therapy in Autism?

There is no role of mesenchymal stem cell therapy in treatment of children with Autism. It is still in experimental stage.

Is there a role of dietary therapy in Autism?

There is no definite conclusive evidence to support dietary therapy in children with Autism. However, few encouraging preliminary reports with MCT based and Gluten free diet have been reported.

What is the current status of rapamycin?

Rapamycin is another experimental drug which has shown improvement in autistic spectrum behaviour in animal models. However, human safety data is lacking.

What is complementary and alternate therapy in Autism?

A group of diverse medical and health care systems, practices, and products that are not generally considered to be part of conventional medicine

What are the various alternate therapies in Autism?

• B6 and Magnesium: may be given to improve social and communication skills and repetitive skills



What are the various alternate and complementary therapies in Autism?

- B12: not recommended
- Multivitamin/mineral: Recommended if setting for dietary deficiency
- Folic acid: may improve expressive and receptive speech
- Omega 3 fatty acids: may be given for stereotypes, hyperactivity
- Probiotics: recommended if associated GI problems
- Iron: only if there is documented deficiency
- Chelation: only if heavy metal toxicity confirmed
- Ascorbic acid: not recommended
- Immune therapies: not recommended
- Acupuncture/Massage/ Exercise/ Music therapy: No proven role
- There is no proven role of Hyperbaric oxygen

What is the role of genetic counseling?

It is known to have multifactorial inheritance. Risk in siblings is around 7% if the affected child is a girl and 4% if the affected child is a boy. If a second child has Autism, risk increases to 25–35%. Almost 2–3% of families have more than one affected children

What are the key points in training a child with Autism?

- Use visuals, avoid long strings of verbal instruction
- Encourage development of child's special talents
- Use child's fixations to motivate school work
- Use concrete, visual methods to teach number concepts
- Protect child from sounds that hurt his/her ears
- Place child near a window and avoid using fluorescent lights
- Interact with the child while he/she is swinging or rolled in a mat
- Don't ask children to look and listen at the same time, Teach with tactile learning materials (e.g., sandpaper alphabet), Use printed words and pictures on a flash card



Modified Applied Behavior Analysis (ABA) and TEACCH

Introduction:

A range of behavioral and educational interventions is available for treatment of children with autism spectrum disorder. Most of the interventions are based on Applied Behavior Analysis which has been proven effective through various studies. The common denominator of Autism interventions is to assess the current level of functioning in all major areas (sensory, motor, cognitive, ADLs, academic etc.) and teach the age appropriate skills using the principles of ABA. Various Psychological interventions include *Modified Applied Behaviour Analysis* (ABA) (Develop core skills, Reinforcement/operant conditioning principles, ABA kit), Sensory Integration (SI) (SI strategies and SI kit, Enhanced sensory inputs(tactile,auditory,vestibular and proprioceptive) in meaningful activities, Structured Teaching (Explicit information for tasks and routines, Home environment)

Principles of Autism Interventions

- **Individualized-** The intervention is adjusted according to the various child related factors (age, IQ, level of function, problem behavior etc.)
- **Comprehensive-** It should cover all the areas of development (motor, adaptive, language, cognitive) and take care of multiple contexts (home, school, community).
- **Development-** The skills should be taught according to the developmental level of the child and simple tasks should be taught before more complex tasks.
- Early and intensive- Intervention should start as early as possible (before 4 years). The time devoted should be at least 25 hours per week to make it intensive (continuously for 3 years).

• **Evidence based-** intervention should be based on proven techniques based on applied behavior analysis.

ABA Assessment: Done by ABC charts, direct observation and questionnaires. The various ABA intervention techniques include:

- *Discrete trial training (DTT)* It is a form of ABA therapy which works on the principle of reinforcement (when a behavior is rewarded, it is likely to be repeated)
- *Pivotal response training (PRT):* Few areas are identified as Pivotal areas (e.g. motivation, ability to respond to multiple cues) which are focused during the sessions.
- Relative improvements are expected in other developmental areas.

TEACCH (Treatment and education of autistic and related communication handicapped children)

It is a special education program used in schools and has been adapted for home based teaching. The principles and concepts are:

- Respect the culture of autism
- Focus on structured teaching and visual learning
- Improved adaptation: through the two strategies of improving skills by means of education and of modifying the environment to accommodate deficits
- Parent collaboration: parents work with professionals as co-therapists for their children so that techniques can be continued at home
- Assessment for individualized treatment: unique educational program is designed for all individuals on the basis of regular assessments of abilities
- Skill enhancement: assessment identifies emerging skills and work, then focuses upon these. (This approach is also applied to staff and parent training.)
- Cognitive and behavior therapy: educational procedures are guided by theories of cognition and behavior suggesting that difficult behavior may result from underlying problems in perception and understanding



• Generalist training: professionals in the TEACCH system are trained as generalists who understand the whole child, and do not specialize as psychologists, speech therapists etc

STRUCTURED TEACHING

Introduction

A wide range of behavioral and educational interventions is available to treat various aspects of Autism. Most of them are based on assessment of current level of functioning in all major areas (sensory, motor, cognitive, ADLs, academic etc.) and accordingly teach the age appropriate skills. These measures include development of core skills by modified applied behavior analysis (ABA), enhancement of sensory inputs by sensory integration and management of routine tasks by structured teaching.

Autism and Expectancy Factor

Autistic children have difficulty in communication and social adaptation. This leads to inability to express themselves and poor understanding. This often leads to increased anxiety level and tendency to remain withdrawn and develop non functional routines and stereotypic behaviors. Problems faced due to lack of expectancy factor by children and their parents are tempertantrums, difficulty in learning, increased anxiety levels, lack of organization, narrow interest and aloofness.

Visual Structure Support – A solution!

It is a methodological and scientific approach to provide structure to develop predictability in their life, in short and simple facilitated manner. This includes:

• What to do? How much to do?

• Where to do? When am I finished?

• When to do? What's next?

How does it help?

Autistic children are good visual learners. This strength is utilized by the visual structure support which reduces the burden of instructing each task repeatedly. This in turn provides clarity to the

child regarding the parental expectations, hence facilitates organization. The child becomes more independent and more calmed. He /she develops different ways to communicate.

How to implement?

Environmental Supports include;

- Minimized auditory and visual distraction
- Proper seating arrangement of the child
- Minimized clutters in the environment
- Using furniture to provide the boundary in the working area like shelves, almirahs, bookshelves, table, chair etc.
- Provision of proper light in the room

Visual Schedules

- Has three levels: Object, Picture, Word label
- Should be in either left to right or top to bottom sequence
- Initially introduce two visual cards in the schedule and gradually one can increase the number of cards.
- Use physical prompts to guide the child with minimal verbal prompts as the verbal prompts are more difficult to fade out.

Making 'to do lists'

Activities: Should have clear start and finish

Activities are designed as follows:

- Cognitive skills: concept of putting in, sorting, matching, 1:1 correspondence, number concept.
- Play and leisure: construction, cause and effect, assembly, sensory based.
- Social skills: wait, parallel, turn taking, sharing.
- Communication skills: asking, initiating, sustaining.

Sensory integration therapy

Introduction

Sensory integration therapy attempts to treat sensory processing disorder which is common in children with autism. Children with sensory processing disorder experience problems with their sense of touch, smell, hearing, taste and/or sight. Besides them, there might be difficulties in movement, coordination and sensing where one's body is in a given space. They may be extra sensitive to certain textures, clothing fabric, sounds, smells and tastes. A child with an autism spectrum disorder may feel very little pain or actually enjoy sensations that other children would dislike: strong smells, intense cold or unpleasant tastes.

- *Touch*: The sense of touch varies widely among children experiencing sensory processing disorder. When children enjoy the feel of sticky textures, one may use materials such as glue, play dough, stickers, rubber toys and sticky tape. Other materials that can be useful for tactile sensation include water, rice, beans and sand. On the other hand, children who are very sensitive to touch may go through a brushing program that attempts to desensitize children to touch by systematically brushing their body at regular intervals throughout the day. Autistic children often enjoy a sense of firm overall pressure. This can be given by wrapping them up in blankets, being squashed by pillows and firm hugs. These can form a basis for play, interaction and showing affection. Experiences that may be claustrophobic for other children may be enjoyed, such as being squashed between mattresses, and making tunnels or tents from blankets over furniture.
- *Smell*: One may become aware of a child's response to the <u>smell</u> of substances, and may experiment with putting different fragrances in play dough or rice. If a child actively likes strong odors, specific toys with this feature can be used in therapy.
- **Sound**: It can be focused on by experimenting with talking toys, games on computers, musical instruments, squeaky toys and all sorts of music. Clapping together, rhymes, repeating phrases and tongue twisters are useful activities. Some children on the autism

spectrum respond to music, but not voices, in which case a melodic or "singsong" voice may be preferred. You may try different tones of voice, pitches, and gauge a child's reaction

- **Proprioceptive System**: It helps children to locate their bodies in space. Autistic children often have poor proprioception and often need help to develop their coordination. Therapy may include playing with weights, bouncing on a large ball, skipping or pushing heavy objects.
- The *Vestibular system* is located in the inner ear. It responds to movement and gravity and is therefore involved with our sense of balance, coordination and eye movements. Therapy can include hanging upside down, rocking chairs, swings, spinning, rolling, cartwheels and dancing. All these activities involve the head moving in different ways that stimulate the vestibular system. One should observe the child carefully to be sure the movement is not over stimulating. Back and forth movement is typically less stimulating than side-to-side movement. The most stimulating movement tends to be rotational (spinning) and should be used carefully. Ideally, therapy will provide a variety of these movements. A rocking motion will usually calm a child while vigorous motions like spinning will stimulate them. Merry-go-rounds, being tossed onto cushions or jumping trampolines can be favorite activities with some children.
- *Skills* such as tying shoelaces or riding a bike can be difficult as they involve sequences of movements. Therapy to help in this area may use mazes, obstacle courses, constructional toys and building blocks. Difficulty with using both sides of the body together can occur in some cases of sensory processing disorder. A therapist may encourage a child with crawling, skipping, playing musical instruments, playing catch and bouncing balls with both hands to help with bilateral integration.
- *Hand and eye coordination* can be improved with activities such as hitting a ball with a bat, popping bubbles, and throwing and catching balls, beanbags and balloons

ROLE OF SPEECH THERAPY

Speech therapist or speech-language pathologists are trained personnel who work with children having speech-related disorders. They also provide screening, consultation, assessment, diagnosis, treatment, management and counseling services for children with special needs. Speech therapy plays an important role towards the holistic development in a child with autism spectrum disorder. It improves overall communication, enhances social skills, enables to cope up better with the society and function in day-to-day life. It should be started as early as diagnosis is made.

Role of speech therapist

Speech therapist does much more than simply teaching a child to correctly pronounce words. In fact, a speech therapist working with an autistic child may work on a wide range of skills including:

- *Speech articulation*: by oromotor exercises of lip and facial muscles, the way a child moves mouth while saying certain words and sounds.
- *Communication*: This includes teaching gestural communication, or training with PECS (picture exchange cards), electronic talking devices, and other non-verbal communication tools
- *Comprehension*: The speech therapist engages the child in a functional language activities that involve cognition and social interaction.
- Speech pragmatics: Use of speech to build social relationships.
- Conversation skills: Self Talk, parallel talk, sentence elongation, situational talk

• *Conceptual skills*: Big and small concept, left & right concept, color concept, body parts concepts, yes and no concept

Facts about speech therapy

- Many parents make the mistake of considering speech therapy as a miracle cure, the
 solution to get their children up to speed in terms of their expressive, linguistic skills. It is
 not a cure, it is just training them to be better and help them to cope up with the
 surroundings
- Just sending the child to a speech therapist for a few hours is not enough for training. The activities need to be practiced at home.
- Results are fast and evident within 3-4 sittings. Results need time and patience.
- Parents need to replicate the plan explained by the therapist at home.
- Therapy must be a part of routine activity in such a way that the child is not even aware that he or she is undergoing a "therapy session".

Tips for the parents and caregivers

- Use flashcards and pictures to teach naming
- Sing songs to teach the rhythm and flow of sentences
- Avoid long sentences and verbal instruction
- Use positive reinforcement to reward your child every time he or she successfully asks for something or identifies a object
- Build conversational routines to help develop language
- Has your child made eye contact with you when you say a word

•	Read aloud to your child from picture books that feature familiar objects and activities,
	like animals or going to school.

Management of extreme behaviour

Extreme behaviour like self abuse, aggression, and disruption are not uncommon among children with autism spectrum disorder. The key to successful management of extreme behaviour depends on the targeted short term and long term goals. The short term goal is achieved using control methods like restraint and diverting their attention. The method is reinforced by rewarding for other good behavior, the non occurrence of such event and planned ignorance. However, longer term goals include achievement of age appropriate skills and good communication using alternate skills. This process of control-reinforce-alternate skills are the key to control of extreme behaviour in children with autism spectrum disorder. Hence the key words for management of extreme behaviour in these children include:

- Kindly be patient
- Be firm but do not hit
- Stick to the strategy

Role of nursing in autism

Children with autism spectrum disorder and their family require extensive support and specialized resources for their limitations. The developmental disability nurse works as a team member of professionals helping children with autism. The nurse is specialized in taking care of patients with developmental and learning disabilities. The role of nursing care is not only restricted to hospital and clinics, but extends to the home environment.

The role of a nurse in care of children with autism:

- *Education*: The most significant role of a nurse in autism is education. The family and siblings need to be educated on various aspects of autism and autistic disorders. Important areas of education include symptoms, treatment options, expected and potential outcomes, and available support resources. Hence, the role of the nurse as an educator is critical for a positive outcome. The expectations of a nurse in the care of children with autism is to be accessible, available and knowledgeable as an educator and serving as a link.
- *Diagnosis and referrals*: A nurse must be capable of screening children attending their care who possibly could have autistic features. These children should be referred to appropriate specialist such as Pediatric neurologists, Speech therapists, Psychologist, Occupational therapist and Counseling services for diagnosis and further management.
- Case management: Nurse should be capable of finding out strategies by which an individual patient and their family are benefited. In addition, it is expected of them to be familiar with techniques commonly used to improve communication, e.g. PECS (Picture Exchange Communication System). They should discuss successful strategies previously utilized to achieve behavioral compliance.
- *Personal care:* Another important role is to guide about self care, hygiene and safety. Provide encouragement, boosting zeal by giving positive reinforcement to the child and the primary caregivers. Implement basic nursing interventions to decrease anxiety and

- pain to optimize the quality of care. The nurse also attends to basic everyday tasks that patients are unable to perform for themselves in long term facility settings.
- Arranging a health care visit: Nurse serves as an important link between the family and specialty medical provider. The health care visit is stressful for people with ASD because of difficulties with new environments and changes in their normal routine. They have a key role in relieving anxiety by providing information. Must take appointments for regular followup visits and enumerate the problems/progress of the child.
- Access to needed resources:_Nurse must be able to provide access to the needed resources and other medico social help.
- *Advocacy:* Advocate for the patient in the emergency room, it is the support of basic rights, values and beliefs of the patient.
- Nursing intervention of an Autistic child at special school: Care at special school requires knowledge of the disorder, patience, and much creativity. Even seemingly simple tasks, such as assistance with feeding, dressing and toileting, and first aid, can pose a challenge, because new environments and changes in routine cause these children stress or even terror. Regular nursing care is required to make these children cope up with the society.

Sibling perspective and coping up strategy:

Can I get autism from my sibling?

Autism is not contagious like common cold or measles. So, they don't have to worry about getting autism from sibling or others who have autism. Learning that one's brother or sister has autism can be a very difficult experience.

What siblings feel about the affected one?

- His behaviour upsets me
- I just get confused hearing the word "autism"
- I have started feeling different since this happened
- I am worried will it affect my future also
- How will my family cope up

It is important to remember that brother or sisters are just like any other child, except he or she has autism. This is a time for sibling and family to learn as much as about autism. Sibling support is important and will help his brother or sister to improve and grow up to their best of the capabilities. At times siblings need to talk about how it affects them. It would be good to seek a family member, teacher, or friend with whom the sibling can be open and honest about their question and feelings.

Sources of stress for siblings:

- Embarrassment around peers
- Jealousy regarding the amount of time parents spends with their brother/sister
- Frustration over not being able to engage or get a response from their brother/sister
- Being the target of aggressive behaviors
- Trying to make up for the deficits of their brother/sister

- Concern regarding their parents' stress and grief
- Concern over their role in future care giving

Some things they may be having trouble with:

- Understanding as to why their brother or sister is acting in a strange way.
- They may feel that their brother and sister gets more time and attention from parents
- They may feel embarrassed about their behavior, especially when they are with their friends or in any public place like at a store where other people may keep staring
- They probably do not know how to play with them

Some questions they may have?

- Will I get to spend time with my mom or dad? Do they still care about me?
- How much time do I have to play with my brother? What can we do that he or she will like?
- How can I explain my brother or sister's behavior to my friends?
- Why doesn't my brother or sister have to do chores and other things around the house like I have to do?

How can siblings help?

- Parents can guide the sibling about activities that they can do together
- Siblings need to be trained in the best ways to interact with their sibling.
- Sibling need reassurance that it may take a little time and a lot of patience to learn how to play with their brother or sister
- As they spend time together, it is likely that sibling will get to know him or her better and start appreciating differences between them
- Sometimes your sibling's behaviors may make it seem like he or she is not interested, or they may have difficulty getting his or her attention. Finding an activity siblings can do together will allow them to have fun and enjoy each other's company.

Some activities siblings may enjoy doing with their brother or sister:

- Playing a board game or working on a puzzle.
- Playing an interactive video game.
- Playing a physical game, like tag or jumping on a trampoline.

What is expected from as a role of siblings?

- To accept differences among people.
- To be a loyal friend and stick it out during good and bad times.
- To learn how to tolerate different situations, and be smarter and more mature than other kids their age.
- To feel proud of their sib with autism, especially when they see how hard they work to overcome a challenge.

How to help siblings:

- Provide opportunities for siblings to meet other brothers/sisters of individuals with autism, and share their experiences and emotions.
- Keep them informed and involved in decisions about their sibling.
- Give them some 'special time' with parents, away from the other siblings including the one/s with autism.
- Help them feel valued for their own sake.
- Help them understand it is ok to express dissatisfaction with the autistic sibling and the unfairness of having to live with autism.
- Give them time and opportunity to live their own life, without guilt.
- Read books with them to help them understand they are not alone with these feelings and
 to acknowledge the uniqueness of the sibling experience and their ongoing role in the life
 of their brother or sister with autism.
- Plan for the future, so the burden of responsibility is reduced.

Your brother or sister is still your sibling, so it's important to have a good relationship, together as a family one can figure out ways to make sure everyone is happy!

Legal rights of children with Autism

The Person with Disabilities act (equal opportunities, protection of rights and full participation), 1995 and the National Trust for the welfare of persons with autism, cerebral palsy, mental retardation and multiple disabilities Act, 1999 safeguard the rights of autistic individuals and their families. The basic aim is to make the world a friendlier place for the differently abled. The National Trust Act also provides for a national level central body to promote and work for the welfare of disabled persons.

A major step in this regard has been the ratification and adoption of the United Nations Convention in October 2007 on the rights of persons with disabilities to promote, protect and ensure the full and equal enjoyment of all human rights and fundamental freedom by all persons with disabilities and to promote respect for their inherent dignity.

The Reserve Bank of India issued a directive in November 2007 to allow persons with disabilities under the National Trust Act to open and operate bank accounts through guardians certified and advocated by the National Trust.

Under the Income Tax Act, 1961 and its amendment in 2007 (Finance Act), tax benefits are available to parents/guardians of certified autistic children. A 75% concession is available in railway tickets for patients and their escorts if the need for escort is also certified along with disability certification.

The ministry of Social Justice and Empowerment in March 2008 launched a cashless health insurance scheme, 'Niramaya', for both inpatient (free upto expenditure of 1 lac) and outpatient services for disabled individuals under the National Trust Act. Moreover the trust also bears the premium expenditure for patients who are below the poverty line.

Inclusive Education

The Sarva Shikhsha Abhiyan (SSA) launched in 2000-2001 has the key objective of Universalization of Elementary Education (UEE) to ensure that every child with special needs, irrespective of the kind, category and degree of disability, is provided meaningful and quality education. It has been strengthened further by the Right of Children to Free and Compulsory Education Act, 2009 making free and compulsory elementary education a Fundamental Right for all the children in the age group of 6-14 years.

The scheme of Inclusive Education for Disabled at Secondary Stage (IEDSS), launched in April 2009, provides assistance for the inclusive education of disabled children of Classes IX – XII. Directives have been issued to make all primary and secondary schools barrier free to accommodate disabled children.

Scholastic incentives for special teachers and schemes such as 'Gyan Prabha' (scholarship for the disabled person to pursue higher education, professional or vocational training) have also been initiated to promote education of these children.

The Central Board of Secondary Education (CBSE) in 2009 has introduced relaxations for beneficiaries of the Person with Disabilities act, 1995 in terms of allotted time for secondary and senior school certificate examination and the option of studying only one compulsory language instead of two.

Role of National trust, Rehabilitation Council of India and NGOs

Role of National trust in helping patients of Autism Spectrum Disorder and their families

Introduction:

- The National Trust is an autonomous organization of the Ministry of Social Justice and Empowerment, Government of India, set up under the "National Trust for the Welfare of Persons with Autism, Cerebral Palsy, Mental Retardation and Multiple Disabilities" Act (Act 44 of 1999).
- Disabilities under National Trust Act (NTA)
 - Autism
 - Cerebral Palsy
 - Mental Retardation
 - Multiple Disabilities

Objectives:

- To enable and empower persons with disability to live as independently and as fully as possible within and as close to the community to which they belong.
- To strengthen facilities to provide support to persons with disability to live within their own families.
- To extend support to registered organizations to provide need based services during period of crisis in the family of persons with disability.
- To deal with problems of persons with disability who do not have family support.
- To promote measures for the care and protection of persons with disability in the event of death of their parent or guardian.

- To evolve procedures for the appointment of guardians and trustees for persons with disability requiring such protection.
- To facilitate the realization of equal opportunities, protection of rights and full participation of persons with disability.
- To do any other act which is incidental to the aforesaid objects.

Implement the objectives through:

- Registered Organizations
- Government Departments & Local bodies.
- Grassroots wing of the National Trust i.e. the Local Level Committee at the district level.

Autism Information and Resource Center:

This establishment is specially dedicated to children with Autism Spectrum Disorder their families, teachers and professionals. It provides information and help on following topics related to Autism.

- Early signs of Autism
- Getting a diagnosis
- ♣ National Trust Advisory
- Specific Concerns
- **♣** Education of these children
- ♣ Facts
- Research
- **♣** Legal Rights and Provisions
- Assisted Living

- Professionals
- **♣** Creative arts and expressions
- Success story
- ♣ Scheme of National Trust
- Punarbhava: National Web Portal on Disabilities
- Archive
- Minimum Standards for Residential Facilities
- ♣ Guidelines for Protection of children with Disabilities from Exploitation & Abuse

Punarbhava Web-portal: under rehabilitation council of India provides important following information for persons with disability:

- Defining disability, diseases and conditions under disability
- Disability certificate: process, authorized institutes
- Benefits for disability certificate holder
- Various schemes and programs by government for persons with disability
- Institutes and centers for training of professionals
- Parents seeking disability certificate for their children should contact: District hospital certification board with photo identity card, medical records and two photographs.

Website: www.punarbhava.in

Contact details:

Autism Resource Center National Trust

(Ministry of Social Justice and Empowerment)

16B, Bada Bazar Road, Old Rajinder Nagar

New Delhi-110060; E-mail: autisminfo@thenationaltrust.in Website:

http://autismresourcecenter.in; Phone: 011-43187878 Fax: 011-43187878

Rehabilitation Council of India

The Rehabilitation Council of India act, 1992 (amended 2000), has set up an apex body to enforce uniform standards for human resource development in the field of rehabilitation of persons with disabilities in the country enhancing the responsibilities of standardizing and regulating the training including a component on research in the area of rehabilitation and special education. The certified professional courses relevant to autism or Diploma in Special Education, M. Phil and PhD in Clinical Psychology. The council maintains a central rehabilitation register and plays a central role in inspection, recognition, assessment and accreditation of Institutes. It also promotes conductance of workshops and seminars.

Role of NGOs

Nongovernmental organizations play a major role in terms of services, advocacy and research. Action for Autism and Autism Society of India are national level bodies and pioneers in this field. Local and regional bodies like CATCH (Bhuvaneshwar) and Apoorva Centre (Bangalore) apart from promoting these activities also facilitate the formation of parent support groups.

Training of Professionals

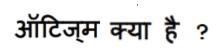
- Rehabilitation council of India provides a common platform for institutes and professionals related to training for children or persons with disabilities including Autism
- It gives information on various courses, i.e. B.Ed. in special education, M.Ed. in special education, D.Ed. Special Education (Autism Spectrum Disorders). Courses on Language Therapy, Speech Therapy, Occupational Therapy, Rehabilitation psychology, Clinical Psychology are also available.
- Participating institutes, the accreditation of institutes, admission process, eligibility, course details are available on rehabilitation council website (www.rehabcouncil.nic.in).
- Various international universities provide online courses and webinars for professionals and parents.

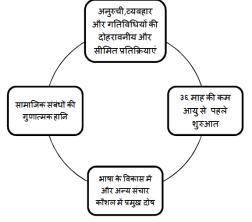
Websites providing information on Autism / Training / Research / conferences / workshops / Blogs / Interactions for parents and professionals:

- http://autismresourcecenter.in
- www.we4autism.org
- http://www.autism-india.org
- www.austism-society.org
- www.autismspeaks.org
- http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/index.html
- http://www.hhs.gov/autism/
- http://www.asatonline.org
- http://www.autismsciencefoundation.org
- http://www.autism.com

<u> अनुभाग – १</u>

परिचय: ऑटिज्म क्या है, इस रोग के निदान एवं उपचार के उपाय





वर्तमान व्यापकता क्या है ?

प्रति 1000 में 14 (2.9 साल के बच्चों में) (इन्क्लेन – एनडीडी अध्ययन) इन्क्लेन एनडीडी अध्ययन के अनुसार इस रोग की दर 2 से 9 साल के बच्चों में प्रति 1000 पर 1.01 है।

किसी बच्चे में इस बीमारी के लक्षण कब पता चलते हैं?

आंख से संपर्क का अभाव	नकल न कर पाना / क्षतिग्रस्त होना	इशारों से मिलाकर ध्यान आकर्षित करना – नहीं कर पाना
काल्पनिक खेल नहीं कर पाना	लोगों से घुलने मिलने में और संचार कौशल में असमर्थ होना	शायद ही कभी सामाजिक उद्देश्यों के लिए भाषा का उपयोग करना

प्रारंभिक लक्षण क्या होते हैं ?

- निम्नलिखित लक्षण ऑटिज्म को प्रदर्शित करते हैं।
- 🕨 12 महीने तक बोलना शुरू नहीं करना
- 🕨 12 महीने तक इशारों का प्रयोग नहीं सीखना (जैसे, टाटा करना, इशारा करना)
- 🕨 16 महीने तक एक भी अर्थपूर्ण शब्द नहीं बोलना
- 24 महीनों तक दो शब्द का सहज वाक्यांश नहीं बोलना
- किसी भी उम्र में किसी भी सीखे हुए भाषा या सामाजिक कौशल को भूलना ।

निदान के लिए आवश्यक लक्षण क्या हैं ?

डीएसएम 5 में डीएसएम 4 के मुकाबले क्या परिवर्तन है ?

- डीएसएम 4 में जो विभिन्न निदान थे उन सबको ऑटिस्टिक स्पेक्ट्रम डिसऑर्डर (एएसडी) में शामिल कर दिया गया है
- डीएसएम ४ की तीन श्रेणियों को डीएसएम 5 में 2 में परिवर्तित किया गया है
- 🗲 सामाजिक संपर्क और संचार को सामाजिक संचार क्षेत्र में विलय कर दिया गया है
- 🕨 दोहरे व्यवहार और सीमित हितों को एक व्यवहारलक्षी क्षेत्र में शामिल किया गया है
- निदान के लिए कोई आयु सीमा नहीं है (डीएसएम 4 में 3 साल है)
- ऐतिहासिक निदान ('नियंत्रित' जैसे विनिर्देशक जोड़कर)



सामाजिक संचार के क्षेत्र में प्रमुख नैदानिक विशेषताएं क्या हैं ?

- सामाजिक मुस्कान में देरी
- नज़र मिलाने में, चेहरे का भाव, शारीरिक अवस्था और इशारों में दिक्कत
- अन्य लोगों के साथ खुशी और हितों के सहज बंटवारे का अभाव
- सामाजिक व्यवहार में दिक्कत

व्यवहार क्षेत्र में मुख्य नैदानिक विशेषताएं क्या हैं?

- शरीर को जोर से हिलाना, उंगलियों को मोड़ना, हाथों को फड़फड़ाना, गोल-गोल घूमना, पंजों पर चलना
- निश्चित संख्या, अक्षर, कार्यक्रम, चेतन या निर्जीव वस्तुओं, विशेष रूप एक खिलौने के भागों के साथ सम्मोहित करना
- अनावश्यक दिनचर्या या अनुष्ठान का कड़ा पालन करना

पूछताछ और अवलोकन के अन्य सुराग क्या हैं?

- 🗲 दृश्य : एक विशेष कोण से चीजों को देखना
- 🗡 श्रवण : बहरे होने का आभास होना, ताली बजाकर हाथों से कान को मारना
- सूँघना : वस्तुओं को सूँघना
- > महसूस करना
- कुछ बनावट या स्वाद के साथ खाना खाने के लिए मना कर देना
- वस्तुओं को मुँह में डालना
- कुछ वस्तुओं या बनावट को बाध्यकारी छूना
- दर्द की प्रतिक्रिया कम देना
- स्पर्श करने की संवेदनशीलता बढ़ जाना जैसे कि बहते पानी का अधिक महसूस होना स्नान करने से परहेज़
- माहौल से विपरीत स्वभाव
- अनियंत्रित हँसना या रोना
- खतरे से न डरना या अहानिकारक सामान से डरना

साथ में और परेशानी क्या हो सकती है ?

• मानसिक : ओसीडी, शारीरिक : दिमागी कमजोरी, मिर्गी, सुनाई /दिखाई देने सम्बन्धी समस्या व्यावहारिक समस्या, खाने में समस्या, सोने सम्बन्धी समस्या, संचार सम्बन्धी समस्या, ज़रुरत से ज्यादा हरकत करना।

ऑटिस्टिक बच्चों में सोने की क्या समस्याएं होती हैं?

 40 से 80 प्रतिशत लोगों को सोने की समस्या है। सो जाने में किठनाई, बार बार जागना, कम समय सोना



ऑटिज्म का कारण क्या है?

- > प्रस्तावित कारण
- ज्ञानतंत्ओं के बीच के जोड़ में खराबी
- सूक्ष्म स्तर पर भ्रूण के अन्दर दिमाग की बनावट में तकलीफ
- स्नायुसंचारी तत्व में असंतुलन
- असामान्य दर्पणीय ज्ञानतन्त्

ऑटिज्म की पहचान कैसे होती है ?

विलनिकल— डीएसएम से जांच (इनक्लेन : आईएनएसी— एएसडी) : यदि पॉजिटिव तो सीएसआरएस द्वारा गम्भीरता की जांच

दिमाग के एमआरआई की क्या भूमिका है ?

शरीर के किसी हिस्से में तंत्रिका की तकलीफ के चिन्ह होना, चेहरे का असामान्य होना, पैदाइशी चर्म निशान, सिर के आकार का असामान्य होना (बड़ा / छोटा)

ईईजी की भूमिका क्या है ?

दौरा आना, होश में गिरावट, मानसिक क्षमता में कमी आना

अन्य परीक्षणों की क्या भूमिका है ?

- रक्त में भारी धातुओं की जांच (यदि लेड आर्सेनिक या मर्करी से संपर्क का खतरा हो)। खाद्य एलर्जी परीक्षण
- बाल में मिनरल विश्लेषण, इम्युनोलोजिकल जांच, विटामिन बी 6 तथा मैग्नीशियम का स्तर, आन्त
 में यीस्ट की अतिवृद्धि की जांच। अनुशंसित नहीं।

गुणसूत्र की जांच का क्या महत्व है ?

सिर का माप असामान्य होना (बड़ा / छोटा), परिवार के अन्य व्यक्ति में बीमारी मौजूद होना, शारीरिक बनावट में खराबी होना।

कौन से आनुवंशिक परीक्षण उपलब्ध हैं?

केरियोटाइप, एमएलपी / एरे सीजीएच, निदान के आधार पर विशिष्ट परीक्षण

ऑटिज्म वाले बच्चे का किन घटकों में मूल्यांकन किया जाता है ?

- निदान : डीएसएम 4/5 पूछताछ तथा प्रत्यक्ष अवलोकन (इनक्लेन : आईएनएसी-एएसडी)
- तीव्रता : चाइल्डहुड ऑटिज्म रेटिंग स्केल (सीएआरएस), ऑटिज्म ट्रीटमेंट इवैल्यूएशन चेकलिस्ट (एटीईसी)
- साथ में होनेवाली अन्य तकलीफों का मूल्यांकन



प्रबंधन में शामिल व्यक्ति कौन हैं?

परिवार, बाल तन्त्रिका विज्ञान चिकित्सक, नैदानिक मनोवैज्ञानिक, आनुवंशिकीविद्, विशेष शिक्षक

प्रबंधन के विभिन्न आयाम क्या हैं?

व्यवहार में परिवर्तन	संवेदी एकीकरण	संरचित शिक्षण	अभिभावकों के साथ चर्चा
	İ		

व्यवहार परिवर्तन शैली के घटक क्या हैं?

- निर्णायक कौशल का विकास : सहजता, दीक्षा, प्रेरणा और आत्म विनियमन
- संयुक्त ध्यान, प्रतीकात्मक खेल : अर्थपूर्ण भाषा के विकास में सुधार करना
- उदाहरण और प्रतिक्रिया के माध्यम से सामाजिक कौशल का विकास

संरचित शिक्षण के क्या घटक हैं?

- माहौल तथा समय का आयोजन तािक बच्चा समझ पाए कि वह क्या आशा रखे और उससे क्या उम्मीदे हैं।
- दृश्य संकेतों से बारीकियों की अच्छी परख करवाना, असामान्य व्यवहारों को तनाव रहित माहौल बनाकर सुलझाना

संवेदी एकीकरण के घटक क्या हैं?

- छोटी छोटी चुनौतियाँ देकर बच्चे की अनुभूति बढ़ाई जाती है।
- इस प्रयास से नसों के बीच के साइनेप्स में परिवर्तन आता है और मस्तिष्क के पुनर्गठन की वजह से स्वभाव में अनुकूल बदलाव आता है

क्या ऑटिज्म के लिए कोई दवाइयां उपलब्ध हैं?

- ऑटिज्म के लिए ऐसी कोई दवा नहीं है जो इसे नियंत्रित या ठीक कर सके। इसके इलाज से होने वाले जोखिम और लाभ का मूल्यांकन करना चाहिए।
- एक प्रारूपिक एंटीसाइकोटिक्स : अरिपिपेराज़ोल, रिस्पेरिदोन, ओलंज़िपन, क्लोज़िपन (गुस्सा, आक्रामकता स्वयं हानिकारक व्यवहार)
- एसएसआरआईएस : फ़्लोक्सेटाइन (चिन्तित और अतिसक्रियता)
- मिथाइलफेनिडेट : अति सक्रियता

स्टेम सेल थेरेपी की आटिज्म में क्या भूमिका है ?

- मिसेनकाइल स्टेम सेल्स से सबसे अधिक उम्मीद है
- अभी तक कोई प्रीक्लिनिकल अध्ययन नहीं हुआ है
- कोई सुरक्षा डेटा नहीं है
- चीन में अम्बिलिकल स्टेम सेल्स पर अध्ययन चल रहा है
- परिणाम प्रतीक्षित हैं।

ऑटिज्म में आहार चिकित्सा की भूमिका क्या है?

• कोई निश्चित निर्णायक प्रमाण नहीं



- एमसीटी आयल आधारित तथा ग्लूटेन रहित आहार के प्रारंभिक परिणाम उत्साहजनक हैं
- आगे क्लिनिकल परिक्षण की आवश्यकता है

रेपामायसिन की वर्तमान स्थिति क्या है?

- ऑटिज्म स्पेक्ट्रम डिसऑर्डर वाले पशु मॉडल में सुधार
- मानव अध्ययन भविष्य में किऐ जाएंगे

ऑटिज्म में पूरक और वैकल्पिक चिकित्सा क्या है?

चिकित्सा और स्वास्थ्य देखभाल प्रणाली, प्रथाओं और उत्पादों का एक समूह आम तौर पर जिन्हें पारंपरिक चिकित्सा का हिस्सा नहीं माना जाता है।

ऑटिज्म में विभिन्न वैकल्पिक और पूरक चिकित्सा क्या है?

- मेलाटोनिन : देर से सोना, नींद ना आना और सोने की अविध से संबंधित समस्याओं के निदान के लिए दिया जाता है।
- बी-6 और मैग्निशियम, सामाजिक और संचार कौशल में सुधार करने के लिए दी जा सकती है।

ऑटिज्म में विभिन्न वैकल्पिक और पूरक चिकित्सा क्या है?

बी 12 – उपयोग नहीं किया जाता

- मल्टीविटामिन / मिनरल्स : जब आहार में कमी हो तब लाभदायक है
- फोलिक एसिड : अर्थपूर्ण और ग्रहणशील भाषा में सुधार हो सकता है
- ओमेगा –3 फैटी एसिड, गतिविधियों की सक्रियता के लिए दी जा सकती है
- प्रोबायोटिक्स आंतों की परेशानियों में उपयोगी है
- आयरन जब उसकी कमी हो तभी देना चाहिए
- चिलेशन भारी धातु विषाक्तता की पुष्टि होने पर ही देना चाहिए
- एस्कॉर्बिक एसिड : अनुशंसित नहीं
- प्रतिरक्षा चिकित्सा : अनुशंसित नहीं
- एक्यूपंक्चर / मालिश : कोशिश की जा सकती है
- वर्जिश: प्रयास किया जा सकता है
- संगीत थेरेपी : प्रयास किया जा सकता है
- हाइपरबेरिक ऑक्सीजन की कोई भूमिका नहीं है

आनुवांशिक परामर्श की क्या भूमिका है? मल्टिफैक्टोरियल इन्हेरिटंस

• अगर लड़की को यह बीमारी है तो और बच्चों में 7 प्रतिशत की संभावना है।



- अगर लडके को यह बीमारी है तो और बच्चों में 4 प्रतिशत की संभावना है।
- अगर दूसरे बच्चे को भी ऑटिज्म तो और बच्चों में इस रोग की 25-35 प्रतिशत की संभावना है
- 2-3 प्रतिशत परिवार में एक से ज्यादा बच्चे क्षतिग्रस्त हो सकते हं।

अभिभावकों की क्या भूमिका है?

- अन्य अभिभावकों की मदद ले
- अपने जीवन के सकारात्मक संसाधनों से प्रेरणा लें
- भविष्य की चिंता में लिप्त न रहे
- ऑटिज्म में उपयोग आने वाली शब्दावली जानें, जानकारी प्राप्त करें (इन्टरनेट, सहायता समूह, लाइब्रेरी)
- भयभीत नहीं हों
- सकारात्मक दृष्टिकोण अपनाएं
- अपने बच्चे के लिए कार्यक्रम खोजें
- अपना ख्याल रखें
- दूसरों से कैसे पेश आना है इसका निर्णय लें
- रोजमर्रा के कार्यों को सामान्य रखें
- याद रखें कि आप अकेले नहीं हैं
- अपने हंसमुख स्वभाव को बनाए रखें

ऑटिज्म वाले बच्चे के प्रशिक्षण के लिए क्या करें ?

- दृश्यों का उपयोग करें
- लम्बे मौखिक निर्देश न दें
- बच्चे की विशेष प्रतिभा को बढ़ावा
- बच्चे का ध्यान पाठशाला के कार्य करने हेतु प्रयास करें
- दृश्यों का उपयोग करके अंकों का ज्ञान दें
- कानों को नुकसान पहुँचाने वाली ऊंची आवाजों से बच्चे को बचाएं
- बच्चे को खिड़की के पास रखें और फ्लोरोसेंट लाइट का उपयोग न करें।
- बच्चा जब झूला झूल रहा हो या चटाई में लपेटा हुआ हो, तब उससे वार्तालाप करें
- बच्चे को एक ही समय एक साथ देखने और सुनने को न कहें
- स्पर्शनीय शिक्षण सामग्री का उपयोग करें जैसे कि सेंडपेपर, अक्षर
- फ्लेशकार्ड पर छपे हुए अक्षर तथा चित्रों का इस्तेमाल करें।



अनुभाग - २

सशोधित अनुप्रयुक्त व्यवहार विश्लेषण (ए.बी.ए.) और टीच

ऑटिज्म स्पेक्ट्रम विकार से ग्रस्त बच्चों के इलाज के लिए व्यवहार और शैक्षिक उपायों की एक विस्तृत श्रृंखला उपलब्ध है। इनमें से अधिकांश उपाय संशोधित अनुप्रयोग में व्यवहार विश्लेषण पर आधारित हैं। विभिन्न शोधों के अनुसार यह चिकित्सा प्रणाली काफी कारगर है। ऑटिज्म के इलाज के लिए यह महत्वपूर्ण है कि विभिन्न क्षेत्रों (जैसे कि संवेदी, मोटर, संज्ञानात्मक, रोजमर्रा के कार्यकलाप, शैक्षणिक क्षेत्रों) में बच्चे की कार्यक्षमता का आकलन किया जाए। तत्पश्चात् एबीए के सिद्धांतों का उपयोग आयु के उपयुक्त कौशल सिखाने के लिए करें। विभिन्न प्रकार के मनोवैज्ञानिक उपाय और उनके सिद्धांत निम्नलिखित हैं:— संशोधित अनुप्रयुक्त व्यवहार विश्लेषण (ए.बी.ए.) (मुख्य कौशलों का विकास, सुदृढ़ीकरण / उत्पादक सिद्धांत, ए.बी.ए. किट), संवेदी समेकन (एस.आई.) (एस.आई के उपाय और एस.आई. किट, रोजमर्रा के कार्यकलापों में संवेदनाओं (स्पर्श, श्रवण, वेस्टीबुलर और प्रोप्रीओसेप्टिव) का संवर्धन, संरचित अध्यापन (कार्यों और दिनचर्या की स्पष्ट जानकारी, घरेलू वातावरण)

ऑटिज्म के इलाज के सिद्धांत

- व्यक्तिगतः बच्चे से संबंधित विभिन्न कारकों जैसे कि उम्र, बुद्धि, कार्यक्षमता का स्तर, व्यवहार की प्रमुख समस्या इत्यादि के आधार पर प्रत्येक बच्चे के लिए अलग— अलग तरीके से समायोजित किया जाता है।
- व्यापकः यह विकास के सभी क्षेत्रों (मोटर, अनुकूली, भाषा, संज्ञानात्मक) को शामिल करना चाहिए
 और कई संदर्भों (घर, स्कूल, सामुदायिक) का ख्याल रखना चाहिए।
- विकासात्मकः कौशल को बच्चे के विकास के स्तर के हिसाब से सिखाया जाना चाहिए और सरल कार्य को अधिक जटिल कार्यों से पहले सिखाना चाहिए।
- शीघ्र और गहनः इलाज जितनी जल्दी संभव हो शुरू कर देना चाहिए (4 वर्ष से पहले)। इसे गहन बनाने के लिए प्रति सप्ताह कम से कम 25 घंटे का समय देना चाहिए (लगातार 3 साल तक)
- **साक्ष्य आधारितः** इलाज एबीए के आधार पर साबित तकनीकों पर आधारित होना चाहिए।

ए बी ए मूल्यांकनः ए बी सी चार्ट, प्रत्यक्ष अवलोकन और प्रश्नावली द्वारा किया जाता है। ए.बी.ए. इलाज के विभिन्न तकनीकें निम्नलिखित हैं:—

- डिस्क्रीट ट्रायल ट्रेनिंग (डी.टी.टी.): यह एबीए चिकित्सा का एक रुप है। सुदृढ़ीकरण के सिद्धांत पर काम करता है (एक व्यवहार जो पुरस्कृत किया जाता है, उसके दोहराए जाने की संभावना बढ़ जाती है)
- पाइवोटल रिस्पॉन्स ट्रेनिंग (पी.आर.टी.): कुछ कार्यक्षेत्रों की पहचान निर्णायक क्षेत्र के रुप में की जाती है (जैसे: प्रेरणा क्षेत्र, कई बातों के लिए प्रतिक्रिया करने की क्षमता) चिकित्सा सत्र के दौरान इन क्षेत्रों पर ध्यान केंद्रित किया जाता है। अन्य विकास क्षेत्रों में सापेक्ष सुधार की उम्मीद की जाती है।

टीच (ट्रीटमेंट एण्ड एजुकेशन ऑफ ऑटिस्टिक एण्ड रिलेटेड कम्युनिकेशन हैन्डीकेप्ड चिल्ड्रेन)

यह स्कूलों में इस्तेमाल किया जाने वाला एक विशेष शिक्षा कार्यक्रम है तथा घर में प्रयोग के लिए भी अनुकूलित किया गया है। इसके सिद्धांत और अवधारणाएं निम्निलिखित हैं:

- 1. ऑटिज़्म की संस्कृति का सम्मान करें।
- 2. संरचित शिक्षण और दृश्य शिक्षा पर ध्यान दें।
- 3. बेहतर अनुकूलनः दो कार्यनीतियों के माध्यम से कौशल में सुधार लाना— पहली कार्यनीति है शिक्षा के माध्यम से कौशल में सुधार और दूसरी है कमी को समायोजित करने के लिए आसपास के माहौल में सुधार।
- 4. माता—पिता का सहयोगः माता—पिता अपने बच्चों के लिए सह—चिकित्सक की भूमिका अदा करते हैं ताकि सीखी हुई तकनीकें घर में जारी रख सकें।
- 5. व्यक्तिगत उपचार के लिए आकलनः बच्चे की क्षमताओं के नियमित मूल्यांकन के आधार पर उनके लिए व्यक्तिगत शैक्षिक कार्यक्रम तैयार किया जाता है।
- 6. कौशल विकासः मूल्यांकन से उभरते कौशल का पता लगाया जाता है और इस पर ध्यान केंद्रित किया जाता है। (यह दृष्टिकोण माता—पिता और स्टाफ के प्रशिक्षण में भी उपयोग किया जाता है।)



- 7. संज्ञानात्मक और व्यवहार चिकित्साः शैक्षिक प्रक्रियाएं संज्ञानात्मक और व्यवहारिक सिद्धांतों द्वारा निर्देशित होती है। इन सिद्धांतों की अवधारणा यह है कि मुश्किल व्यवहार की उत्पत्ति धारणा और समझ में निहित समस्याओं के कारण है।
- 8. जेनेरिलस्ट प्रशिक्षणः टीच प्रणाली के पेशेवर चिकित्सकों का प्रशिक्षण इस तरीके से होता है कि वे बच्चे की संपूर्ण बीमारी को समझते हैं और सभी किमयों का उचित इलाज करते हैं, न कि किसी एक कमी के विशेषज्ञ (जैसे कि मनोचिकित्सक, स्पीच थेरेपिस्ट इत्यादि) बनकर केवल उसी का इलाज करते रहते हैं।

अनुभाग - ३

ऑटिज्म और संरचनात्मक शिक्षा

प्रस्तावना

व्यवहार और शैक्षिक उपायों की एक विस्तृत श्रृंखला **ऑटिज्म** के विभिन्न पहलुओं के इलाज के लिए उपलब्ध हैं। उनमें से (संज्ञानात्मक संवेदी, मोटर, दिनचर्या, शैक्षणिक आदि) सभी प्रमुख क्षेत्रों में कार्य के मौजूदा स्तर का आकलन और जैसे ज्यादातर उपयुक्त कौशल सिखाने पर आधारित हैं। संरचित शिक्षण द्वारा दिनचर्या, रेत वाले खेल, संवेदी एकीकरण द्वारा संवेदी आदानों का बढ़ावा और व्यवहार विश्लेषण और संवर्धन द्वारा मुख्य कौशल का विकास शामिल है।

ऑटिज्म और अपेक्षा

ऑटिज्म ग्रस्त बच्चों को संचार समझ में और खुद को अभिव्यक्त करने में किठनाई आती है क्योंकि ऐसा करने के लिए मौखिक रूप से क्या हो रहा है वो समझ नहीं पाते हैं। इससे उनके चिंता के स्तर में वृद्धि होने के साथ जिद्दीपन भी पनपता है और वे अकेलापन पसंद करने के साथ—साथ बिना जरुरी दिनचर्या को विकसित करने की प्रवृत्ति में रत रहते हैं। अपेक्षा की कमी के कारण गुस्सा—नखरे दिखाना, जिद्दीपन, सीखने में किठनाई, चिंता के स्तर में वृद्धि, संगठन का अभाव, संकीर्ण अभिरुचियाँ, अकेलापन पसंद करना जैसी समस्याओं का सामना करना पड़ता है।

दिखाकर सिखाना : एक उपाय

ऑटिज्म के लिए संरचना की सुविधा उनके जीवन स्तर को अधिक सुयोजित और सरल बनाने में प्रदान करती हैं जो कि इन बच्चों में निम्नलिखित पहलुओं पर ध्यान केन्द्रित किया जाता है,

क्या करना है?

कितना करना है?

कहाँ करना है ?

मेरा काम कृब समाप्त हो रहा है?

कब करना है?

आगे क्या है?

यह कैसे मदद करता है?

वे दिखाई हुई चीजें आसानी से सीखते हैं, तो सब कुछ दृश्य से प्रदर्शित किया जाएगा और आप को फिर से दोहराने की जरूरत नहीं रहेगी, बच्चे को स्पष्ट है कि उसको क्या उम्मीद रखनी चाहिये और क्या उसके पास से उम्मीद है। वह अधिक स्वतंत्र और अधिक शांत हो जाते हैं और संवाद करने के लिए अलग अलग तरीकों से विकसित करते हैं।

इसे कैसे किया जाता है?

आसपास के माहौल को अनुकूल बनाना



जिनमें मुख्य रूप से शामिल हैं; श्रवण और दृश्य से कम से कम विक्षेप बच्चे के समुचित बैठने की व्यवस्था वातावरण में कम से कम अव्यवस्था अलमारियों, पुस्तकें, मेज, कुर्सी आदि फर्नीचर का कार्य क्षेत्र में सीमा प्रदान करने के लिए प्रयोग कमरे में प्रकाश की समुचित व्यवस्था

दिखाकर सिखाना

वस्तु, चित्र, शब्दः तीन स्तर हैं वह या तो दांयें—बांयें या तो ऊपर—नीचे क्रम में होने चाहिए शुरू में तय समय में दो दृश्य का कार्ड का परिचय दें और धीरे धीरे कार्ड की संख्या की वृद्धि कर सकते हैं।

अधिकतम शारीरिक चेष्टाओं का उपयोग करें ना कि शाब्दिक आदेश द्वारा, क्योंकि उनमें शब्दों को समझने में असुविधा होती है।

कार्य करने के लिए प्राथमिकता के अनुसार सूची बनाना

हरेक गतिविधियों की निश्चित समय पर शुरुआत और उसका अंत होना चाहिए। क्रियाएँ निम्नानुसार तैयार करनी चाहिए:

- 1. संज्ञानात्मक कौशल : में डालने की अवधारणा, सॉर्टिंग, मिलान, संख्या अवधारणा।
- 2. खेल और अवकाशः निर्माण, कारण और असरए संवेदी आधारित कार्यक्रम
- 3. सामाजिक कौशलः प्रतीक्षा, समानांतर और बारी के अनुसार खेलना।
- 4. संचार कौशलः पूछना, बात की शुरुआत करना, उसे बनाए रखना।

अनुभाग - ४

संवेदी एकीकरण चिकित्सा

परिचय

संवेदी एकीकरण चिकित्सा ऑटिज्म वाले बच्चों में संवेदी प्रसंस्करण विकार (sensory processing abnormality) का इलाज करने के लिए प्रयास करता है। संवेदी प्रसंस्करण विकार वाले बच्चों में स्पर्श, गंध, श्रवण, स्वाद और दृष्टि के अनुभव में दिक्कत हो सकती है। इस के साथ— साथ, गतिविधि, समन्वय और शरीर के हिस्से की मुद्रा के संवेदन में विकार हो सकता है। कुछ खाद्य पदार्थ, कुछ कपड़े, ध्विन, बनावट, स्वाद के प्रति ऑटिज्म वाले बच्चे अधिक संवेदनशील हो सकते हैं और इनसे उन्हें परेशानी हो सकती है., तेज़ गंध, तीव्र ठंड या अप्रिय स्वाद जिनसे शायद दूसरे बच्चों को दिक्कत हो, उनसे ऑटिज्म वाले बच्चों को कम परेशानी हो सकती है या पसंद भी आ सकता है।

विभिन्न इंद्रियों के लिए विशिष्ट उपचार

स्पर्शः की भावना संवेदी प्रसंस्करण विकार वाले बच्चों में व्यापक रूप से भिन्न होती है। जब बच्चे चिपचिपी चीज़ों का आनंद लेने लगते हैं तब गोंद, खेलने के हेतु आटा, स्टिकर, रबड़ के खिलौने और चिपचिपा टेप जैसी सामग्री का उपयोग किया जा सकता है। स्पर्श अनुभूति के लिए अन्य सामग्री जैसे कि जल, चावल, बीन्स और रेत उपयोगी हो सकते है। दूसरी ओर, छूने पर अधिक संवेदनशील बच्चों को व्यवस्थित ढंग से दिन भर में नियमित अंतराल पर, शरीर पर खरौंच द्वारा बच्चों को स्पर्श करने पर कम संवेदनशील करने का प्रयास कर सकते हैं। ऑटिज्म वाले बच्चों को दबाव की अनुभूति मिलती है। यह अनुभव उन्हें कम्बल में लपेटकर, आस—पास रखकर या ज़ोर से गले लगाकर दिया जा सकता है। यह खेल, आदान—प्रदान तथा स्नेह दिखाने के ज़रिये का आधार बनता है. अन्य बच्चों को जिनमे बंद— सा लगने का आभास होता है, उनसे इन्हें (ऑटिज्म वाले बच्चों को) आनंद मिल सकता है।

बच्चे में पदार्थ की गंध की प्रतिक्रिया के बारे में पता लगने पर खेलने के लिए आटे या चावल में अलग सुगंध डालकर प्रयोग कर सकते हैं। यदि बच्चे को तेज़ गंध पसंद है तो चिकित्सा में इस प्रकार के खिलौनों का उपयोग करते हैं। ध्विन वाले खिलौने, कंप्यूटर, वाद्य यन्त्र, सभी प्रकार के संगीत का उपयोग करके ध्विन पर ध्यान केंद्रित कर सकते हैं ताली बजाना, राइम बोलना, वाक्यांश दोहराना और टंग टि्वस्टर्स बोलना उपयोगी गतिविधियां हैं। कुछ ऑटिज्म वाले बच्चे आवाज़ करके, संगीत पर प्रतिक्रिया देते हैं। यदि ऐसा है तो आवाज़ को मधुर बनाकर, गाना गाने की शैली में बात कर सकते हैं। आप आवाज़ में ध्विन के अलग अलग परिवर्तन का प्रयोग कर सकते हैं।

प्रोप्रिओस्प्टिव सिस्टम बच्चे को शरीर के अंगों कि मुद्रा से अवगत कराता है। ऑटिज्म वाले बच्चों में प्रोपिओस्प्टिव सिस्टम में खामी होती है और इन्हें समन्वय में सहायता की ज़रुरत होती है, वज़न के साथ खेलना, बड़ी गेंद पर लोटना, रस्सी से कूदना या भरी चीज़ों को धकेलना चिकित्सा में उपयोगी हैं.

वेस्टीब्यूलर प्रणाली यह भीतरी कान में स्थित होता है। यह गतिविधि और गुरुत्वाकर्षण की प्रतिक्रिया देता है और संतुलन, समन्वय तथा आँख की गतिविधि में मदद करता है। उल्टा लटकना, रॉकिंग कुर्सी, झूला, गोल–गोल घूमना या नृत्य करना चिकित्सा में शामिल हैं। इन गतिविधियों से सिर का घूमाव होता है और

इससे वेस्टीबुलर प्रणाली उत्तेजित होती है। यह सुनिश्चित करना है कि गतिविधि से ज़रुरत से ज्यादा उत्तेजना तो नहीं हो रही है। आम तौर पर आगे —पीछे की गतिविधि एक तरफ से दूसरी तरफ की गति के मुक़ाबले कम उत्तेजना देती है। घुमाव वाली गतिविधि सबसे अधिक उत्तेजक होती है। एक आदर्श चिकित्सा में अलग अलग अलग प्रकार कि कई गतिविधियां शामिल होती हैं। रॉकिंग गतिविधि से बच्चा शांत होता है जबिक घुमावदार गतिविधि से उत्तेजित होगा। मेरी— गो —राउंड, तिकयों पर गिरना तथा कृदना ऐसे बच्चों की प्रिय गतिविधियां हो सकती हैं।

जूते की लेस बांधना या बाइक की सवारी करना मुश्किल होता है क्योंकि इनमें गतिविधियों के शिष्टबद्ध अनुक्रम की ज़रुरत होती है। इस क्षेत्र में मदद करने के लिए थेरेपी भूल—भूलैया, बांधा प्रशिक्षण, निर्माण खिलौने और बिल्डिंग ब्लॉक्स का उपयोग कर सकते हैं।

संवेदी प्रसंस्करण विकार में एक साथ शरीर के दोनों तरफ का उपयोग करने में किठनाई हो सकती है. शरीर के दोनों तरफ के बीच उपयोग में एकीकरण करने हेतु चिकित्सक बच्चे को रेंगना, कूदना, गेंद पकड़ना, गेंद उछालना या वाद्ययंत्र बजाने जैसी क्रियाएँ कराते हैं।

आँख और हाथ के बीच समन्वय बढ़ाने के लिए बैट से गेंद को मारना, बुलबुले बनाना, गेंद फेंककर पकड़ना, बीन—बैग तथा गुब्बारों का उपयोग इत्यादि सहायक रूप हैं।

अनुभाग -५

ऑटिज्म स्पेक्ट्रम डिसऑर्डर में स्पीच थेरेपी की भूमिका

स्पीच थेरेपिस्ट ठीक प्रकार से शब्दों को न बोल पाने वाले बच्चों के साथ काम करते हैं। वे विशेष आवश्यकता वाले बच्चों को जांच, परामर्श, मूल्यांकन, रोग निदान, उपचार, प्रबंधन तथा बच्चों और वयस्कों को परामर्श सेवा भी प्रदान करते हैं। स्पीच थेरेपी ऑटिस्टिक बच्चों के समग्र विकास में एक महत्वपूर्ण भूमिका अदा करता है। इससे संचार कौशल, सामाजिक योग्यता और समाज के साथ बेहतर तरीके से कार्य करने में मदद मिलती है। इसे जितनी जल्दी हो उतनी जल्दी शुरू किया जाना चाहिए। ऑटिज्म प्रायः दो वर्ष की आयु से शुरू हो जाता हैए और अर्ली इंटरवेंशन 18 माह की उम्र से भी शुरू किया जा सकता है।

ऑटिज्म स्पेक्ट्रम विकार में स्पीच थेरेपिस्ट की भूमिका

स्पीच थेरेपिस्ट मात्र बच्चे को शब्दों का सही उच्चारण ही नहीं बल्कि उसके अलावा बच्चे के सम्पूर्ण विकास और भिन्न कौशल सिखाते हैं:—

- 1. <u>शब्द उच्चारण :</u> मुख वाली मांसपेशियों के व्यायाम से शब्दों को बोलने का तरीका सिखाना।
- 2. <u>संचार कौशल</u>ः इसमें भावों द्वारा संचार शिक्षण, चित्र द्वारा प्रशिक्षण, इलेक्ट्रानिक उपकरण और संचार तथा अन्य गैर–शाब्दिक उपकरण से सिखाना
- 3. <u>कम्युनिकेशन :</u> स्पीच थेरेपिस्ट बच्चे को व्यावहारिक भाषा में शामिल करने से संपूर्ण सामाजिक विकास होता है।
- 4. <u>व्यवहारिक भाषा में बात करना :</u> सामाजिक संबंधों का निर्माण करने के लिए अपनी बोल—चाल के शब्दों का प्रयोग करना।
- 5. <u>वार्तालाप कौशलः</u> स्वयं बोलना, आपस मे वार्ता, स्थिति अनुसार वाक्य बोलना, वाक्यों को लंबा करके बोलना ।
- 6. <u>दक्षता सिद्धांत</u> : बड़ी और छोटी संकल्पना मे अंतर, रंगों की जानकारी, बाएँ और दायें की समझ, धारणाओं तथा अंगों का ज्ञान।

स्पीच थेरेपी के बारे में भ्राांतियाँ

- 1. बहुत माता पिता स्पीच थेरेपी को एक जादुई उपचार समझने की गलती करते है, उनकी भाषीय कौशल को बढ़ाने का हल समझते है। यह कोई इलाज नहीं है, यह उनकी मदद करने के लिए है ताकि वह अपने आसपास की दुनिया से तालमेल बिठा सके।
- 2. यह गलत धारणा है कि सिर्फ बच्चों को स्पीच थेरेपिस्ट के पास कुछ घंटों के लिए भेजने से उनका पूर्ण विकास हो जाता है। यह आवश्यक है कि उन्हें घर पर भी नियमित रूप से अभ्यास कराएं।



- 3. केवल 3–4 सिटिंग में परिणाम नहीं दिखता। परिणाम के लिए समय, धेर्य और लगातार कोशिश की आवश्यकता है।
- 4. माता पिता को चाहिए कि थेरेपिस्ट द्वारा बताये गये कार्य का घर पर भी अभ्यास कराये।
- 5. थेरेपी को एक नित्य खेल की तरह से करायें ताकि बच्चे को यह आभास ना हो कि यह एक उपचार प्रणाली है।

माता पिता और देख रेख करने वालों के लिए सुझाव:-

- 1. चित्रों के माध्यम से नाम सिखाये।
- 2. वाक्य की लय और गति का संतुलन सिखाने के लिए गीत गा कर बतलाए।
- 3. लम्बे वाक्यों और मौखिक निर्देश का प्रयोग ना करें।
- 4. बच्चे के सफलतापूर्वक कोई क्रिया करने पर या किसी वस्तु को सही पहचानने पर उसकी प्रशंसा करें और उसे सकारात्मक रूप से प्रेरित करें।
- 5. भाषा को विकसित करने के लिए नियमित रूप से संवाद करें।
- 6. जब बच्चे से बात करें तब आखों का संपर्क करने पर जोर दें।
- 7. चित्र वाली पुस्तक में किसी वस्तु या क्रिया के बारे में जोर से उच्चारण करके बतायें, जैसे कि किसी पशु या स्कूल जाते हुए बच्चे की व्याख्या।

<u>अनुभाग - ६</u>

उग्र व्यवहार का नियंत्रण

उग्र व्यवहार जैसे कि स्वयं को नुकसान पहुँचाना, उग्रता और विघटनकारी व्यवहार ऑटिज्म स्पेक्ट्रम विकार के बच्चों में असमान्य नहीं है। उग्र व्यवहार के सफल प्रबंधन के लिए लक्षित अल्पकालिक और दीर्घकालिक लक्ष्य महत्वपूर्ण हैं। अल्पकालिक उपायों में सख्ती बरतना और ध्यान को दूसरी तरफ मोड़ना महत्वपूर्ण हैं। निम्नलिखित उपायों के द्वारा अल्पकालिक उपायों से प्राप्त फायदों को सुदृढ़ किया जाता है:— अन्य अच्छे व्यवहार के लिए पुरस्कृत करना, ऐसी बातों को दोबारा नहीं घटने देना, और जानबूझकर ध्यान न देना। आयु के लिए उपयुक्त कौशल का विकास और बातचीत के वैकल्पिक तरीकों से दीर्घकालिक नियंत्रण प्राप्त किया जाता है। नियंत्रण— सुदृढ़ करना —वैकल्पिक कौशल प्रक्रिया, ऑटिज्म ग्रस्त बच्चों के उग्र व्यवहार के नियंत्रण में प्रमुख है। अतः इस प्रकार के बच्चों के उग्र व्यवहार के नियंत्रण के लिए निम्नलिखित बातें काफी महत्वपूर्ण हैं:

- कृपया धीरज रखें
- सख्ती करें लेकिन मारें नहीं
- अपनी कार्यनीति पर डटे रहें

<u>अनुभाग - ७</u>

ऑटिज्म स्पेक्ट्रम डिसऑर्डर में नर्स की भूमिका

ऑटिस्टिक बच्चो और उनके परिवार जनों को, उनकी जरूरतों की वजह से व्यापक सह्योग एवं विशिष्ट संसाधनों की आवश्यकता होती है। डेवलपमेंट डिसेबिलिटी नर्स, विशेषज्ञों के साथ मिल कर एक टीम की तरह काम करती है जिससे कि बच्चे एवं उनके परिवार जन सामान्य रूप से जीवन व्यतीत कर सकें। यह नर्स डेवलपमेंट डेवलपमेंटल एवं लर्निंग डिसेबिलिटी वाले बच्चों की देख रेख में निपुण होती है। नर्सिंग की भूमिका केवल हॉस्पिटल और क्लिनिक तक सिमित नहीं है बल्कि घर के वातावरण में भी आवश्यक है।

ऑटिस्टिक बच्चों की देख रेख में नर्स की भूमिकाः

- 1. शिक्षाः नर्स का सबसे महत्वपूर्ण कार्य शिक्षा का है। आटिज्म और उसके विभिन्न पहलुओं के बारे में परिवार को अवगत कराना। इसके प्रमुख क्षेत्र है लक्षण, उपचार के प्रावधान, संभावित परिणाम और प्राप्त संसाधन। अन्तः सकारात्मक परिणाम के लिए एक नर्स की भूमिका बहुत महत्वपूर्ण है।ओटिस्टिक बच्चों के उपचार में, नर्स का आसानी से उपलब्ध होना, मदद करने की भावना होना, शिक्षिका की तरह ज्ञान होना और परिवार एवं विशेषज्ञ के बीच कड़ी की तरह कार्य करना सबसे महत्वपूर्ण भूमिकाए है।
- 2. <u>निदान एवं रेफरलः</u> नर्स ऑटिज्म से ग्रस्त बच्चो के लक्षणों को पहचान सके एवं उचित विशेषज्ञ चिकित्सको के पास रेफर कर सके जैसे कि बाल न्यूरोलॉजिस्ट, मनोरोग चिकित्सक, फ़िज़ियोथेरेपिस्ट, स्पीच थेरेपिस्ट।
- 3. <u>केस प्रबंधनः</u> बच्चे और उनके परिवार जन के लाभ के लिए, नर्स की कार्यनीति तैयार करना। बच्चे के व्यवहार के सुधार हेतु कोई प्रणाली, नुस्खा सुझाना तथा उसका इस्तेमाल करना।
- 4. <u>व्यक्तिगत देखभाल</u>ः निजी देखभाल और सफाई के बारे में जानकारी एवं ख्याल रखना। बच्चे और परिवार में सकरात्मक् तरीके से प्रोत्साहित और कुछ बेहतर करने के लिए प्रोत्साहित करना। बच्चा और परिवार के दर्द, घबराहट एवं उत्सुकता को बेसिक नर्सिंग प्रणाली का इस्तेमाल कर दूर करना और देखरेख की गुणवत्ता इष्टतम करना। जिन रोजमर्रा के कार्यों में बच्चा असमर्थ है उनका ख्याल रखना और सिखाना।
- 5. स्वास्थ्य केंद्र यात्रा : नर्स परिवार एवं विशेषज्ञों के बीच एक महतवपूर्ण कड़ी होती है। ऑटिस्टिक बच्चे स्वास्थ्य केंद्र जाने पर बहुत तनाव महसूस करते हैं। नर्स, जानकारी के द्वारा यह घबराहट को दूर करने की प्रयास करती है। नियमित नियुक्तियों का इन्तेजाम करना और बच्चे कि परेशानी अथवा सुधार के बारे में विशेषज्ञ को अवगत करना उसकी जिम्मेंदारी है। विशेषज्ञों का परामर्श ले, उसका पालन करना उसका कार्य है।



6. <u>संसाधन जुटानाः</u> नर्स के पास संसाधनों के बारे में जानकारी और उसे जुटाने के बारे में ज्ञान होना चाहिए।

विशेष पाठशाला में नर्स की भूमिका

विशेष पाठशाला में ध्यान रखने के लिए, आटिज्म का ज्ञान, धेर्य और रचनात्मकता की आवश्यकता है। इन बच्चों को पाठशाला में काफी सहायता की जरुरत होती है। नए वातावरण में इन्हें अपने नित्य कार्य करने में, यहाँ तक कि खाना खाने में, टॉयलेट में बहुत ही ज्यादा डर और तनाव महसूस होता है। स्वास्थ्य केंद्र यात्रा की वजह से इनमें दुर्व्यवहार, चिड़चिड़ापन और गुस्से की भावना उत्पन्न हो सकती है। इन बच्चों को सशक्त समाज के साथ कदम से कदम मिलाने के लिए नियमित रूप से नर्सिंग सहायता की जरुरत है।

<u>अनुभाग - ८</u>

भाई बहनों का नजरिया और निपटने की कार्य नीति :

क्या मुझे अपने भाई बहनों से ऑटिज्म (आत्मकेन्द्रित) हो सकता है?

ऑटिज्म छूत का रोग नहीं है। आपको जुकाम या प्लू की तरह ऑटिज्म नहीं हो सकता। इसलिए आपको अपने भाई बहनों या ऐसे अन्य लोगों से ऑटिज्म नहीं हो सकता जिनके बारे में आपको पता है कि उन्हें ऑटिज्म है। यह जानना कि आपके भाई या बहन को ऑटिज्म है, यह एक बहुत कठिन अनुभव हो सकता है।

आपके भाई बहन इससे प्रभावित होने के बारे में क्या सोचते हैं?

- आपने ऐसे व्यवहार देखे होंगे जो आपको परेशान कर देते हैं
- ''ऑटिज्म'' शब्द सुनने से आपको भ्रम हो सकता है।
- अब मुझे कुछ अलग तरह का एहसास हो सकता है
- आपको यह चिंता हो सकती है कि इससे आपके भविष्य पर किस प्रकार का असर पड़ेगा।
- कई बार आपको यह चिंता हो सकती है कि आपका परिवार इससे कैसे निपटेगा।

यह याद रखना बहुत महत्वपूर्ण है कि आपके भाई या बहन अन्य बच्चों के समान हैं, सिवाए इसके कि उन्हें ऑटिज्म है। अब समय है आप और आपके परिवार के लिए यह सीखने का कि आप ऑटिज्म के बारे में अधिक से अधिक जानकारी लें। आपका समर्थन बहुत महत्वपूर्ण है और इससे आपके भाई या बहन को बेहतर बनाने में सहायता मिलेगी और वे बेहतर बन सकेंगे। कई बार आपको इस बारे में बात करनी होगी कि इन सब से आप पर कैसे प्रभाव पड़ता है। तो अपने परिवार के सदस्यों, अध्यापक या मित्रों से बात करने में कोई झिझक नहीं रखें, जिनके साथ आप खुलकर बात कर सकते हैं और अपने प्रश्नों तथा एहसास के बारे में ईमानदारी रखें।

भाई बहनों के लिए तनाव के स्रोत:

- साथियों के बीच शर्मिंदगी
- अपने भाई / बहन के साथ माता पिता द्वारा बिताए गए समय को लेकर जलन
- अपने भाई / बहन के साथ समय नहीं बिता पाने पर या प्रतिक्रिया न मिलने के कारण निराशा
- गुस्से के व्यवहार का लक्ष्य बनना
- अपने भाई / बहन की किमयों को ढकने का प्रयास
- अपने माता पिता के तनाव और दुख के बारे में चिंता
- भविष्य में देखभाल करने के लिए अपनी भूमिका को लेकर चिंता

कुछ ऐसी बातें जिनसे आपको परेशानी हो सकती है :

- 🕨 यह समझना कि आपके भाई या बहन कुछ अजीब तरह का व्यवहार क्यों करते हैं।
- यह महसूस करना कि आपके माता पिता आपकी तुलना में आपके भाई और बहन पर अधिक समय बिताते हैं।
- जब आप दोस्तों या समाज में अन्य लोगों के बीच जैसे एक स्टोर में हैं तो अपने भाई या बहन के व्यवहार को लेकर शर्मिंदा महसूस करना, जहां लोग आपको घूरना या गलत तरीके से प्रतिक्रिया देना शुरू कर देते हैं।
- 🕨 यह नहीं जानना कि आपके भाई और बहन के साथ कैसे खेलना है।

कुछ प्रश्न जो उनके मन में हो सकते हैं?

- क्या मुझे अपने माता या पिता के साथ अकेले बिताने का वक्त मिलेगा? क्या वे अब भी मेरे बारे में चिंता करते हैं?
- मुझे अपने भाई के साथ खेलने के लिए कितना समय मिलेगा? हम ऐसा क्या कर सकते हैं जो उन्हें अच्छा लगे?
- > मैं अपनी बहन या भाई के व्यवहार के बारे में अपने दोस्तों को कैसे समझाऊं?
- मेरे भाई या बहन को घर में ऐसे काम और अन्य बातें क्यों नहीं करनी पड़ती, जो मुझे करनी होती हैं?

इसमें भाई बहन क्या सहायता दे सकते हैं?

- माता पिता से ऐसे कामों के बारे में जानकारी दें जो आपका भाई या बहन आपके साथ मिलकर कर सकते हैं।
- आपके लिए यह जानना महत्वपूर्ण है कि अपने भाई बहनों के साथ मेल जोल के लिए सर्वोत्तम तरीका क्या है। इसमें कुछ समय लग सकता है और आपको अपने भाई या बहन के साथ खेलना सीखने के लिए बहुत धीरज रखना होगा, किन्तु अंत में यह बहुत अच्छा होगा।
- जब आप अपने भाई बहन के साथ समय बिताते हैं तो संभव है कि आप उसे बेहतर तरीके से समझ पाएं और आप अपने बीच के अंतर को समझ कर उसकी प्रशंसा करना शुरू कर दें।
- कई बार आपके भाई बहन का का व्यवहार ऐसा हो सकता है कि उसकी आप में दिलचस्पी नहीं है या आपको उसका ध्यान अपनी ओर आकर्षित करने में कठिनाई हो सकती है। एक ऐसी गतिविधि का पता लगाना चाहिए जो आप अपने भाई या बहन के साथ कर सकते हैं, इससे आपको मजा आएगा और आप एक दूसरे का साथ पसंद करेंगे।

कुछ ऐसी गतिविधियां जो आप अपने भाई या बहन के साथ करते हुए आनंद उठा सकते हैं :

- 1. बोर्ड गेम खेलना या पजल बनाना।
- 2. मिलजुलकर खेलने वाला एक वीडियो गेम।
- 3. भाग दौड़ कर खेलना, जैसे टैग या ट्रेम्पोलिन पर कूदना।



एक भाई बहन के रूप में आपसे क्या भूमिका निभाने की उम्मीद की जाती है?

- लोगों के बीच के अंतर को स्वीकार करना।
- एक वफादार दोस्त बनना और अच्छे तथा बुरे समय में बने रहना।
- अलग अलग परिस्थितियों में सहनशीलता बनाए रखना सीखना और अपनी उम्र के अन्य बच्चों की तुलना में अधिक रमार्ट और समझदार बनना।
- ऑटिज्म से प्रभावित बच्चों पर गर्व महसूस करना, खास तौर पर जब वे चुनौती का सामना करने के लिए कठिन कार्य करते हैं।

ऑटिज्म से प्रभावित बच्चों के भई बहनों की सहायता कैसे करें :

- अपने भाई बहनों को अन्य लोगों के ऑटिज्म से प्रभावित भाई / बहनों से मिलने का अवसर देना और उनके अनुभवों तथा भावनाओं को आपस में बांटना।
- उन्हें अपने भाई बहनों के बारे में लिए गए निर्णयों की जानकारी देना और उसमें शामिल रहना।
- उन्हें माता पिता के साथ कुछ 'विशेष समय' देना, अन्य भाई बहन से अलग ऑटिज्म से प्रभावित भाई बहन सहित।
- उन्हें अपने महत्व का एहसास करने में सहायता देना।
- उन्हें यह समझने में सहायता देना कि ऑटिज्म से प्रभावित भाई बहन के साथ उनका असंतोष व्यक्त करना ठीक है और ऑटिज्म से प्रभावित होकर जीवन जीना अन्याय है।
- उन्हें अपराध बोध के बिना अपना जीवन जीने का समय और अवसर देना।
- उनके साथ पुस्तकें पढ़ कर उन्हें यह समझने में सहायता देना कि इन एहसासों के साथ वे अकेले नहीं है और भाई बहनों के इस अनुभव के अनोखेपन और ऑटिज्म से प्रभावित उनके भाई या बहन के जीवन में उनकी जारी भूमिका को स्वीकार करना।
- भविष्य की योजना बनाना ताकि जिम्मेदारी का भार कम हो सके।

आपके भाई या बहन अब भी आप ही के भाई बहन हैं, इसिलए उनके साथ एक अच्छा संबंध बनाए रखना महत्वपूर्ण है, एक परिवार के रूप में आप यह तरीके खोज सकते हैं कि परिवार में प्रत्येक व्यक्ति खुश रहें!

<u>अनुभाग - ९</u>

ऑटिज्म से पीड़ित बच्चों के क़ानूनी अधिकार

विकलांग व्यक्ति अधिनियम (समान अवसर, अधिकारों और पूर्ण भागीदारी से संरक्षण), 1995 और ऑटिज्म, सेरेब्रल पाल्सी, मानसिक मंदता और बहु विकलांगता व्यक्तियों और उनके परिवारों के कल्याण के साथ उनके अधिकारों की रक्षा के लिए राष्ट्रीय ट्रस्ट अधिनियम, 1999 अमल में लाया गया जिसका मूल उद्देश्य दुनिया को अलग तरीके से विकलांग के लिए एक अनुकूल जगह बनाना है। राष्ट्रीय न्यास अधिनियम एक राष्ट्रीय स्तर संस्था प्रदान करता है जो विकलांग व्यक्तियों के कल्याण के लिए काम करे और उनको बढावा भी दे।

इस संबंध में एक प्रमुख कदम है, सभी विकलांग व्यक्तियों द्वारा सभी मानव अधिकार और मौलिक स्वतंत्रता का पूर्ण और समान आनंद सुनिश्चित करने और बढ़ावा देने के लिए तथा अपने प्रति गरिमा एवं सम्मान को बढ़ावा देने के लिए विकलांग व्यक्तियों के अधिकारों पर संयुक्त राष्ट्र कंवेंशन अक्टूबर 2007 के अनुसमर्थन और अपनाने के लिए किया गया है।

भारतीय रिजर्व बैंक ने नवंबर 2007 में एक निर्देश जारी किया है कि नेशनल ट्रस्ट अधिनियम के तहत विकलांग व्यक्तियों को नेशनल ट्रस्ट द्वारा प्रमाणित संरक्षक के माध्यम से बैंक खातों को खोलने के लिए और उनका प्रचालन करने की अनुमित दी गयी है।

ऑटिस्टिक बच्चों के माता—पिता / अभिभावक के लिए आयकर अधिनियम, 1961 और 2007 में इसके संशोधन (वित्त अधिनियम) के तहत प्रमाणित कर लाभ उपलब्ध हैं। रोगियों और उनके साथ यात्रा करने वालों के लिए रेलवे टिकटों में 75 प्रतिशत रियायत उपलब्ध है।

मार्च 2008 में सामाजिक न्याय और अधिकारिता मंत्रालय ने नेशनल ट्रस्ट अधिनियम के तहत कैशलेस स्वास्थ्य बीमा योजना, 'निरामय' (1 लाख रुपए का मुफ्त तक व्यय) शुरू की है जिसमे अस्पताल में भर्ती और बिहरंग विकलांग मरीजों के लिए सेवाओं का शुभारंभ किया है। इसके अलावा ट्रस्ट जो गरीबी रेखा से नीचे हैं, उन मरीजों के लिए विशेष व्यय भी भुगतान करता है।



<u>अनुभाग - १०</u>

समावेशी शिक्षा

2000—2001 में शुरू किए गए सर्वशिक्षा अभियान (एसएसए) का मुख्य उद्देश्य प्राथमिक शिक्षा के सार्वभौमीकरण करना है जिससे विशेष आवश्यकता वाले हर बच्चे को जाति, वर्ग और विकलांगता के प्रमाण पर सार्थक और गुणवत्ता शिक्षा प्रदान करने का प्रावधान है। यह सुनिश्चित करने के लिए अधिकार एवं अनिवार्य शिक्षा अधिनियम, 2009 के द्वारा आगे को मजबूत किया गया जिसमें 6 से 14 वर्ष के आयु वर्ग के सभी बच्चों को मुफ्त और अनिवार्य प्राथमिक शिक्षा का मौलिक अधिकार दिया गया है

अप्रैल 2009 में शुरू की गई माध्यमिक स्तर पर विकलांगों के लिए समावेशी शिक्षा की योजना (आईईडीएसएस) के तहत के विकलांग बच्चों के लिए नौवीं से बारहवीं कक्षा तक समावेशी शिक्षा के लिए सहायता प्रदान की जाती है। सभी स्वतंत्र प्राथमिक और माध्यमिक विद्यालयों में विकलांग बच्चों को समायोजन बाधामुक्त बनाने के लिए निर्देश जारी किए गए हैं।

सीबीएसईए जनवरी 2009, विकलांगता व्यक्ति अधिनियम, 1995 के एक भाग के रूप में माध्यमिक या सीनियर स्कूल सर्टिफिकेट परीक्षा के लिए दिए गए समय के मामले में छूट (3, 2.5, 2, और 1.5 घंटे की लिखित परीक्षा के लिए अतिरिक्त 60, 50, 40 और 30 मिनट) और दो के बजाय केवल एक अनिवार्य भाषा का अध्ययन करने का विकल्प दिया गया है

<u>अनुभाग - ११</u>

भारतीय पुनर्वास परिषद

भारत के कानून के पुनर्वास परिषद, 1992 (संशोधित 2000) में विकलांग व्यक्तियों के पुनर्वास के क्षेत्र में मानव संसाधन विकास के लिए समान मानक लागू करने के लिए एक शीर्ष निकाय की स्थापना की है। एक घटक सिहत प्रशिक्षण के मानकीकरण और विनियमित करने और पुनर्वास और विशेष शिक्षा के क्षेत्र में अनुसंधान करने की जिम्मेदारी दी गयी है। ऑटिज़्म के अनुसन्धान में प्रमाणित पाठ्यक्रम में विशेष शिक्षा में डिप्लोमा, नैदानिक मनोविज्ञान में पीएचडी और एम. फिल शामिल है। इन पाठ्यक्रमों को उपलब्ध कराने वाली संस्थाओं का निरीक्षण, पहचान, मूल्यांकन एवं प्रत्यायन, केन्द्रीय पुनर्वास रिजस्टर का रखरखाव और समय समय पर सेमिनार और वर्कशॉप्स के प्रायोजन और आयोजन का प्रावधान किया गया है।

गैर सरकारी संगठनों की भूमिका

गैर सरकारी संगठनों सेवाओं, वकालत और अनुसंधान के मामले में प्रमुख भूमिका निभाते हैं। ऑटिज्म के लिए संघर्ष और भारत ऑटिज्म सोसायटी राष्ट्रीय स्तर के इकाइयाँ जो इस क्षेत्र में अग्रणी रही हैं। स्थानीय और क्षेत्रीय इकाइयाँ जैसे कि केच (भुवनेश्वर) और अपूर्व केन्द्र (बंगलौर) इन गतिविधियों को बढ़ावा देने के अलावा माता पिता के सहायता समूहों के गठन की भी सुविधा प्रदान करते हैं।

ऑटिज्म से पीड़ित लोगों एवं उनके परिवारजनों की सहायता में राष्ट्रीय न्यास की भूमिका

परिचय :

राष्ट्रीय न्यास अधिनियम, 1999 की धारा 44 में ऑटिज्म, प्रमस्तिष्क घात, मानसिक मंदता तथा बहु.
 निःशक्तता ग्रस्त व्यक्तियों के कल्याण के लिए नेशनल ट्रस्ट के तहत स्थापित सामाजिक न्याय और अधिकारिता मंत्रालय, भारत सरकार के अंतर्गत एक स्वायत्त संगठन है।

राष्ट्रीय न्यास अधिनियम के अंतर्गत आने वाली विकलांगताएं:

- ऑटिज्म
- प्रमस्तिष्क घात
- मानसिक मंदता
- बहु.निःशक्तता

राष्ट्रीय न्यास : उद्देश्य

- ✓ विकलांग व्यक्तियों को अपने समाज में स्वतंत्र एवंसंपूर्ण रूप से जीने के लिए सक्षम और सशक्त बनाने के प्रयास करना।
- 🗸 विकलांग व्यक्तियों को अपने परिवारों के साथ रहने के लिए सहायता एवं सुविधाएँ प्रदान करना।
- विकलांग लोगों के परिवार में संकट की अवधि के दौरान आवश्यकता आधारित सेवाएं उपलब्ध कराने के लिए पंजीकृत संगठनों को समर्थन देना।
- ✓ जिन विकलांग व्यक्तियों को परिवार का समर्थन नहीं है, उनकी समस्याओं का निराकरण करना।
- माता—पिता या अभिभावक की मृत्यु की स्थिति में विकलांग व्यक्तियों की देखभाल और सुरक्षा के उपायों को बढावा देना।
- इस तरह के संरक्षण की ज़रूरत वाले विकलांग व्यक्तियों के लिए अभिभावकों और न्यासियों की नियुक्ति के लिए प्रक्रिया विकसित करना।
- ✓ विकलांग व्यक्तियों को समान अवसर की प्राप्ति, उनके अधिकारों का संरक्षण और उनकी पूर्ण भागीदारी सुनिश्चित करना।
- 🗸 कोई भी अन्य कार्य, जा विकलांग व्यक्तियों के लिए प्रासंगिक है उसे परिपूर्ण करना।

निम्नलिखित के माध्यम से नेशनल ट्रस्ट के उद्देश्यों को लागू किया जाता है :

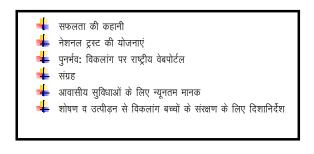
- 辈 पंजीकृत संस्थाएं
- 辈 सरकारी विभाग और स्थानीय निकाय।
- 🖶 नेशनल ट्रस्ट के ग्रासरूट विंग यानी जिला स्तर पर स्थानीय समिति।



आटिज्म सूचना और संसाधन केंद्र :

यह वेबसाइट विशेष रूप से आटिज्म ग्रसित व्यक्तियों और उनके परिवार जनों, शिक्षकों और विशेषज्ञों के लिए बनाई गई है। यह आटिज्म से संबंधित निम्नलिखित विषयों के बारे में जानकारी और सहायता प्रदान करता है।





पुनर्भव वेबपोर्टलः भारतीय पुनर्वास परिषद् के तहत विकलांग व्यक्तियों के लिए महत्वपूर्ण जानकारी देता है :

- विकलांगता की परिभाषा, रोग और अवस्थाओं को परिभाषित करना
- विकलांगता प्रमाणपत्र : प्रक्रिया, अधिकृत संस्थानों की सूची
- विकलांगता प्रमाणपत्र धारक के लिए लाभ
- विकलांग व्यक्तियों के लिए सरकार द्वारा विभिन्न योजनाएं और कार्यक्रम
- संस्थानों एवं विशेषज्ञों के प्रशिक्षण के लिए केन्द्रों की जानकारी
 अपने बच्चों के लिए विकलांगता प्रमाणपत्र बनवाने के लिए माता पिता के फोटो पहचान पत्र, मेडिकल रिकॉर्ड और दो तस्वीरों के साथ जिला अस्पताल प्रमाणन बोर्ड से संपर्क करना चाहिए। वेबसाइट

www.punarbhava.in

राष्ट्रीय न्यास : संपर्क करने के लिए जानकारी:

आटिज्म सूचना और संसाधन केंद्र राष्ट्रीय न्यास (सामाजिक न्याय एवं अधिकारिता मंत्रालय, भारत सरकार) 16 सी, बड़ा बाजार रोड, ओल्ड राजेंद्र नगर नई दिल्ली 110060

E-mail: autisminfo@thenationaltrust.in Website: http://autismresourcecenter.in

011-43187878011-43187878



अनुभाग - १२

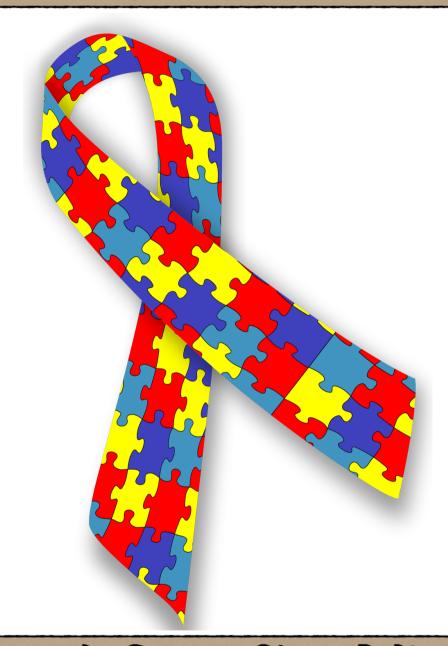
विशेषज्ञों का प्रशिक्षण

- भारतीय पुनर्वास परिषद विकलांगता एवं आटिज्म सम्बंधित पाठ्यक्रमों एवं प्रशिक्षण के लिए संबंधित संस्थानों और विद्यार्थियों के लिए साझा मंच प्रदान करता है।
- यह विभिन्न पाठ्यक्रमों के बारे में जानकारी देते हैं, जैसे : बीएड (विशेष शिक्षा के क्षेत्र में), एम एड (विशेष शिक्षा के क्षेत्र में), डिप्लोमा इन एजुकेशन (विशेष शिक्षा); आटिज्म स्पेक्ट्रम डिसऑर्डर) भाषाचिकित्सा, व्यावसायिक चिकित्सा, पुनर्वास मनोविज्ञान, नैदानिक मनोविज्ञान पर कोर्स भी उपलब्ध हैं। प्रतिभागी संस्थानों की जानकारी, संस्थानों की मान्यताएं, प्रवेश प्रक्रियाए पात्रता, पाठ्यक्रम विवरण, पुनर्वास परिषद की वेबसाइट; www.rehabcouncil.nic.in) पर उपलब्ध हैं।
- विभिन्न अंतरराष्ट्रीय विश्वविद्यालय विशेषज्ञों और माता-पिता के लिए ऑनलाइन पाठ्यक्रम और वेबीनार प्रदान करते हैं।

माता – पिता और विशेषज्ञों के लिए आटिज्म / प्रशिक्षण / शोध / सम्मेलन / कार्यशाला / ब्लॉग / परिचर्चा पर जानकारी देने वाली विश्वसनीय वेबसाइट हैं :

- http://autismresourcecenter.in
- www.we4autism.org
- http://www.autism-india.org
- www.austism-society.org
- www.autismspeaks.org
- http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/index.html
- http://www.hhs.gov/autism/
- http://www.asatonline.org
- http://www.autismsciencefoundation.org
- http://www.autism.com

They can't change for you, You have to change for them.



वो हमारे लिए नहीं बढ़लेगें, हमें उनके लिए बढ़लना होगा।

