

متن حاضر به منظور آشنایی کلی خانواده‌های محترم کودکان مبتلا به ایتسم، ساکن در سایر شهرهای کشور، با درمان و توانبخشی بر مبنای روش «تحلیل رفتار کاربردی» و چگونگی اجرای این شیوه در مرکز ساماندهی درمان و توانبخشی اختلالات ایتستیک تهیه شده است. از آنجایی که پیشبرد اهداف درمانی همه کودکان ایتستیک، به جامعیت درمان و پیگیری آن توسط والدین بستگی دارد، پایبندی والدین تضمینی بر اجرای مطلوب درمان و ادامه ارائه خدمات درمانی توسط این مرکز است.

سیستم شهرستان

از ابتدای سال ۱۳۸۱ و پس از شروع فعالیت مرکز ساماندهی درمان و توانبخشی اختلالات ایتستیک (CTAD) به عنوان اولین مرکز خدمات درمانی ویژه ایتسم در تهران تعداد زیادی از خانواده‌ها در سایر شهرها نیز متقاضی درخواست استفاده از چنین خدماتی بودند. با توجه به اینکه امکان ارائه خدمات جامع توانبخشی به صورتی که در سیستم تهران انجام می‌شود وجود نداشت، سیستم شهرستان با هدف ارائه خدمات ABA در چارچوب آموزش مربی، ارزیابی، تدوین برنامه‌های آموزشی و مشاوره با والدین ایجاد شد.

خدمات سیستم شهرستان محدود به موارد ذکر شده است و کودک مددجوی رسمی مرکز محسوب نمی‌شود بلکه تنها با هدف رفع بخشی از نیاز خانواده‌ها و در چارچوب کلینیک‌های بعدازظهر ایجاد شده است.

روش کار به این ترتیب است که پس از دریافت تشخیص قطعی ایتسم توسط مرکز خانواده برای یافتن فردی مناسب به عنوان مربی کودک راهنمایی می‌شود. پس از آنکه مربی دوره‌های آموزش مربی را در مرکز سپری نمود اولین برنامه‌های آموزشی با شرایط کودک را دریافت خواهد کرد و کار آموزش و توانبخشی کودک با روش ABA آغاز خواهد شد. از آن پس کودک به صورت دوره‌ای ارزیابی می‌شود و برنامه‌های آموزشی متناسب با شرایط کودک تدوین می‌شود.

• آموزش مربی

- در ابتدا خانواده باید به جستجوی یک خانم با تحصیلات لیسانس روانشناسی یا علوم تربیتی باشد. این جستجو معمولاً از طریق آگهی و یا وبسایت توان آموز صورت می‌گیرد. سپس فرد منتخب پس از مطالعه‌ی کتب زیر برای گرفتن وقت امتحان بخش نظری با خانم مهدی زاده با شماره ۰۲۱۸۸۶۳۳۷۱۵ تماس خواهد گرفت. (امتحان از طریق نرم‌افزار اسکایپ)

منابع بخش نظری:

الف (کتاب معرفی ایتسم، نویسنده: یوتا فریث، مترجم: پرفسور حمیدرضا پوراعتماد، انتشارات علم، تلفن: ۶۶۴۱۲۳۵۸، را تهیه و بصورت کامل مطالعه کنید.

ب (کتاب راهنمای آموزش مداخلات رفتاری به کودکان دارای ایتسم) روش (ABA) ، نویسنده: جاناتان کاربکس و کورتنی کاربکس مترجم: پرفسور حمیدرضا پوراعتماد، انتشارات علم، تلفن: ۶۶۴۱۲۳۵۸، را تهیه و به صورت کامل مطالعه کنید.

- در صورت قبولی در امتحان نظری، برای شرکت در دوره‌ی آموزش عملی از طریق تماس با مرکز هماهنگی‌های لازم صورت خواهد گرفت. در صورت عدم قبولی، طی تماس با مرکز باید وقت مجدد برای امتحان بخش نظری تنظیم شود.
- پس از تکمیل بخش عملی برنامه‌ی آموزشی تدوین و به مربی تحویل داده خواهد شد. از آن پس مربی آمادگی اولیه برای کار با کودک را دارد.

در چه شرایطی مرکز به والدین اعلام می‌کند که باید مربی تغییر کند؟

از آنجایی که تعمیم‌دهی مهارت‌ها و آموخته‌های کودک به افراد مختلف از ملزومات ABA است و وابستگی کودک به یک مربی در آینده می‌تواند مشکلاتی را برای کودک ایجاد کند، تغییر مربی باید هر نه ماه یکبار انجام شود. خانواده باید پیش از موعد مقرر نسبت به معرفی و هماهنگی آموزش مربی جدید با مرکز اقدام نماید.

در صورتی که طبق صلاح دید ارزیاب و تایید گروه مرکز ادامه فعالیت مربی مانع تحقق اهداف درمان شود، درخواست تغییر مربی به اطلاع خانواده می‌رسد. از این زمان والدین برای مدت سه ماه فرصت دارند تا مربی جدید را معرفی نمایند. آموزش مربی جدید باید در همین بازه سه ماهه انجام شود. بعد از این زمان برنامه درمان صرفاً به مربی جدید تحویل داده خواهد شد.

اگر والدین در موعد مقرر مربی را تغییر ندهند خود مسئول عدم تحقق بعضی اهداف برنامه درمانی از جمله تعمیم‌دهی خواهند بود.

انتخاب فرد مورد نظر توسط والدین کودک انجام خواهد شد و صرفاً در صورتی که فرد معرفی شده از افرادی باشد که مرکز همکاری خود را با آنها قطع کرده یا به هر نحوی کار وی با کودک مورد نظر تأیید نشده باشد، کارکنان مرکز می‌توانند از خانواده بخواهند فرد دیگری را معرفی نمایند. به طور کلی مرکز صرفاً در جایگاه تأیید یا عدم تأیید مربی انتخاب شده توسط خانواده از نظر اجرای هرچه بهتر برنامه درمان است و مسئولیتی در قبال سایر موضوعات مربوط به مربی و ارتباط با خانواده و کودک نخواهد داشت.

• جلسه ارزیابی و تدوین برنامه

هر جلسه‌ی ارزیابی شامل ارزیابی، تدوین برنامه‌های آموزشی و مشاوره با والدین است.

پس از هر جلسه‌ی ارزیابی، ارزیاب و خانواده در یک جلسه‌ی مشترک در خصوص روند پیشرفت کودک مشورت خواهند کرد. پس از اتمام جلسه ارزیابی فقط و فقط مربی می‌تواند به صورت رایگان با هریک از ارزیابان تنها در روزهای ۵ شنبه از ساعت ۸

صبح تا ۱۶ عصر از طریق تماس با تلفن ۰۲۱۸۸۶۳۳۷۱۵ در ارتباط باشد. هر گونه نیاز به تماس و یا مشاوره در زمانی خارج از جلسه ارزیابی منوط به تعیین زمان مشاوره و مشمول پرداخت هزینه خواهد بود.

برنامه زمان بندی تشکیل جلسات به چه صورت است؟

باید حداقل پنج جلسه در هفته و در هر روز حداقل سه ساعت برنامه درمان توسط مربی کودک اجرا شود. پر واضح است که هرچه این زمان افزایش یابد بر تأثیرگذاری درمان افزوده خواهد شد. هر جلسه سه ساعته باید بصورت پیوسته و بدون وقفه اجرا شود. صرفاً بعد از یک ساعت و ۱۵ دقیقه فرصتی برای استراحت کودک و مربی باید داده شود. در صورت صلاح دید ارزیاب باید زمان و تعداد روزهای توان بخشی افزایش یابد.

چه افرادی تضمین کننده اجرای منظم جلسات درمان هستند؟

مسئولیت کیفیت و کمیت تشکیل جلسات بر عهده والدین کودک است و در صورت بی نظمی در تشکیل جلسات اعم از کاهش زمان هر جلسه و تعداد جلسات هفتگی، عدم تشکیل جلسات در زمان مقرر، ایجاد وقفه طولانی تر از یک هفته و عدم تشکیل جلسات جبرانی معادل و تداوم این مسئله با وجود دریافت تذکر لازم از جانب مرکز فرایند درمان و توانبخشی متوقف خواهد شد.

اگر بی نظمی در تشکیل جلسات از جانب مربی باشد، والدین باید در اسرع وقت به مرکز اطلاع دهند. در صورتی که این رفتار مربی با وجود دریافت تذکر از جانب مرکز همچنان ادامه یابد، والدین باید به سرعت همکاری خود را با مربی متوقف سازند و این موضوع را به اطلاع مرکز برسانند. در غیر این صورت پیامدهای این مشکل بر عهده والدین کودک خواهد بود.

با توجه به این که اجرای برخی از آیتمها به ابزار نیاز دارد، والدین باید در اسرع وقت ابزارها را تهیه نمایند و در اختیار مربی قرار دهند. مسئولیت تهیه، آماده سازی و نگهداری از ابزارها بر عهده والدین کودک است.

وجود مشوق (هر چیزی که کودک علاقه زیادی به آن دارد مثل خوراکیها و اسباب بازیها و صرفاً در جلسه توانبخشی در اختیار کودک قرار داشته باشد) مناسب و مؤثر در حین اجرای کار ضروری است. والدین با هماهنگی مربی خود باید قبل از آغاز هر جلسه درمانی و جلسه ارزیابی مشوقها را در اختیار مربی قرار دهند.

اگر والدین اهتمام لازم را در تهیه ابزارها و مشوقها نداشته باشند و با وجود تذکر مرکز همچنان تغییری در رویه خود ندهند و این وضعیت انسجام برنامه درمان و تحقق اهداف درمانی را زیر سؤال ببرد برنامه درمان متوقف و پرونده کودک بایگانی خواهد شد.

تنظیم وقت جلسات ارزیابی چگونه است؟

فاصله زمانی بین تهیه و ارسال برنامه تا جلسه ارزیابی همان برنامه باید بین یک ماه تا یک ماه و نیم باشد. در صورت وجود تعطیلات بلندمدت مثل ایام نوروز احتمال افزایش یافتن این زمان وجود دارد. گرفتن وقت ارزیابی برنامه کودک با هماهنگی مربی توسط والدین کودک باید انجام شود. حداقل یک هفته پیش از جلسه ارزیابی والدین با مدیر داخلی تماس گرفته و وقت ارزیابی هماهنگ می شود. با توجه به این که زمانهای ارزیابی به سرعت پر می شوند والدین باید در اسرع وقت نسبت به گرفتن وقت اقدام نمایند. فاصله زمانی بین تحویل برنامه به خانواده تا جلسه ارزیابی حداکثر دو ماه می تواند باشد.

در صورتی که به هر دلیلی فاصله بین دو جلسه ارزیابی بیش از سه ماه شود پرونده کودک بایگانی خواهد شد.

شرایط حضور در جلسات ارزیابی چگونه است؟

در روز ارزیابی کودک، مربی، کلیه وسایل مربوط به آن برنامه، انواع مشوقها و مادر یا پدر کودک و یا هر فرد مطلع از شرایط کودک باید در مرکز حاضر شوند. شرایط جسمی کودک برای انجام برنامه در جلسه ارزیابی باید مناسب باشد. در صورتی که خانواده کودک را در حالی برای جلسه ارزیابی بیاورند که از نظر جسمی به شدت بیمار است و قادر به اجرای برنامه نیست، جلسه ارزیابی لغو می‌شود و باید نصف هزینه جلسه ارزیابی پرداخت شود. در همان روز هماهنگی لازم برای تشکیل جلسه جایگزین انجام خواهد شد. در صورتی که بعضی از وسایل لازم برای اجرای برنامه همراه مربی نباشد، آیتم‌های مربوطه در برنامه آتی تکرار خواهند شد. اگر بعضی از آیتم‌ها به دلیل عدم تهیه وسیله اجرا نشده باشند و بعد از بررسی ارزیاب مشخص شود که امکان تهیه آن ابزار وجود داشته است، آیتم مربوطه تکرار خواهد شد.

حضور به موقع در جلسات

والدین و مربی در روز ارزیابی باید به موقع حاضر شوند و جلسه در زمان مقرر آغاز شود. بهتر است مربی برای آماده‌سازی اتاق جهت ارزیابی همراه با وسایل ده دقیقه زودتر از وقت مقرر در مرکز حاضر باشد. حداکثر زمان هر جلسه ارزیابی دو ساعت است. اگر جلسه با تاخیر آغاز شود به نحوی که تا پایان دو ساعت زمان ارزیابی برخی از آیتم‌ها ارزیابی نشده باشند، این موارد در برنامه آتی کودک تکرار خواهند شد و در جلسه بعدی ارزیابی می‌شوند. اگر عدم حضور به موقع در جلسات بعد از دو بار تذکر مدیر داخلی و ارزیاب باز هم تداوم داشته باشد، برنامه درمان متوقف و پرونده بایگانی می‌شود. بعد از یک ساعت و نیم تأخیر خانواده و یا مربی جلسه ارزیابی لغو خواهد شد و خانواده باید کل هزینه جلسه لغو شده را بپردازند و نسبت به گرفتن وقت ارزیابی در روزی دیگر اقدام کنند.

لغو جلسات ارزیابی

از آنجایی که از حداقل یک ماه قبل از جلسه ارزیابی خانواده و مربی نسبت به زمان ارزیابی آگاه هستند، در تنظیم برنامه‌های خود برای حضور در جلسه باید اهتمام لازم را داشته باشند. هر یک از وقت‌هایی که در اختیار خانواده‌ها قرار می‌گیرد زمانی است که می‌تواند صرف کمک به یک کودک مبتلا به ایتسم شود. با توجه به تعدد کودکان مبتلا به ایتسمی که نیاز مبرمی به پیگیری دقیق و منظم برنامه درمانی خود دارند و محدودیت وقت‌هایی که می‌تواند در اختیار آنها قرار گیرد، از خانواده‌های محترم تقاضا داریم که نسبت به وقت جلسه ارزیابی فرزند خود متعهد باشند.

چنانچه وقوع حوادث طبیعی یا بیماری جسمی شدید کودک و یا مربی مانع اجرای برنامه در جلسه ارزیابی شود، لغو جلسه توسط خانواده پیامدی نخواهد داشت و مرکز مساعدت لازم برای تنظیم قرار جلسه ارزیابی جایگزین در نزدیک‌ترین زمان ممکن را انجام خواهد داد. فقط موارد پیش گفته مصداق دلایل موجه برای لغو جلسه هستند.

اگر خانواده و مربی به هر دلیل (موجه یا غیر موجه) سه بار جلسه ارزیابی را لغو نمایند برنامه درمان متوقف و پرونده بایگانی می‌شود.

عدم حضور در جلسه ارزیابی بدون اطلاع قبلی منجر به توقف برنامه درمان و بایگانی شدن پرونده کودک می‌شود.

اگر لغو غیر موجه جلسه در بازه زمانی کمتر از یک هفته مانده به جلسه ارزیابی انجام شود، والدین باید کل هزینه جلسه لغو شده را بپردازند، با توجه به جدول برنامه زمان‌بندی مرکز وقت ارزیابی داده خواهد شد.

اگر لغو غیر موجه قبل از هفت روز مانده به جلسه انجام شود، با توجه به جدول برنامه زمان‌بندی مرکز وقت ارزیابی داده خواهد شد.

• شرایط ترخیص

در چه صورتی کودک ترخیص می‌شود؟

هر یک از موارد زیر می‌تواند منجر به ترخیص کودک از دریافت خدمات توانبخشی مرکز شود:

۱. ترخیص و ارجاع کودک به مهد کودک و یا مدرسه عادی
۲. ترخیص و ارجاع کودک به سیستم آموزش و پرورش استثنایی (مدارس مرزی، مدارس ایتیسیم و ...)
۳. ترخیص و ارجاع کودک به خدمات آموزشی توانبخشی سرپایی (کاردرمانی، گفتاردرمانی، (PRT)
۴. ترخیص و ارجاع کودک به مراکز مستقر در سازمان بهزیستی (مراکز زیر ۱۴ سال و سایر مراکز نگهداری - توانبخشی)

تبصره: در صورتی که در دو گزارش پیشرفت ۴ ماهه (حداقل سه برنامه آموزشی) متوالی موانعی در جهت پیشرفت وجود داشته باشد اما به هر دلیلی موانع رفع نشده باشند، تیم توانبخشی اقدام به ترخیص و ارجاع کودک به خدماتی خواهد کرد که با توجه به شرایط و محدودیت‌های موجود کودک و خانواده بیشترین بهره را از آموزش و توانبخشی ببرند.

انتظارات والدین و تداوم خدمات

والدین موظف هستند پس از گذشت ۴ ماه از شروع خدمات (حداقل سه برنامه آموزشی) و تکمیل فرم گزارش پیشرفت کودک رضایت خود را از ادامه روند دریافت خدمات اعلام دارد. بدیهی است تداوم روند آموزش و توانبخشی با نظارت مرکز منوط به ارائه‌ی فرم تکمیل شده به ارزیاب مقیم است.

اینجانب.....والدین کودک (نام کودک).....تعهد می‌دهم که مفاد موجود در پروتکل فوق را به صورت دقیق اجرا خواهم کرد. ضمناً کلیه توضیحات تکمیلی بابت بندها مطالعه شده و به سمع و نظر بنده رسیده است و می‌پذیرم.

تاریخ و امضای والد.....