The National Trust

for the welfare of persons with Autism, Cerebral Palsy,
Mental Retardation & Multiple Disabilities
Department of Empowerment of Persons with Disabilities (Divyangjan)
Ministry of Social Justice & Empowerment, Government of India

Autism - The Facts

ऑटिज्म – वास्तविक तथ्य

A Comprehensive Guide For Parents and Health Care Providers

ऑटिज्म पर जानकारी संकलन माता–पिता तथा देखभाल करने वालों के लिये

In Association with

Child Neurology Division

Department of Pediatrics
All India Institute of Medical Sciences
New Delhi

Conceptualized and Edited by

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

Compiled by

Dr Biswaroop Chakrabarty
Assistant Professor
Child Neurology Division
Dept of Pediatrics
AIIMS, New Delhi

Dr Prashant Jauhari
Assistant Professor
Child Neurology Division
Dept of Pediatrics
AIIMS, New Delhi

Contributors

Dr Vishal Sondhi
Dr Ranjith Kumar Manokaran
Dr Aparajita Gupta

Child Neurology Division

Faculty	Professor Sheffali Gulati
	Dr Biswaroop Chakrabarty
	Dr Prashant Jauhari
DM Residents	Dr Lokesh Saini
	Dr JS Kaushik
	Dr Ranjith Kumar Manokaran
	Dr Rajni Farmania
	Dr Vishal Sondhi
	Dr Priyanka Madaan
	Dr Aparajita Gupta
	Dr Shruthi NM
	Dr Ankita Pal
Short Term Trainee	Dr Kanij Fatima
Pediatric Neurology Specialty Nurse	Sister Mable Jossy
EEG Technicians	Mrs Sushila
	Mr Suresh
Research and Secretarial Staff	Dr Shobha Sharma
	Ms Shweta Sethi
	Mr Surendra Singh

Dr. Vinod Aggarwal, IAS

Chairperson of the Board,
The National Trust & Secretary,
Department of Empowerment of Persons
with Disabilities (Divyangjan)

सत्यमेव जयते

**Ministry of Social Justice &
Empowerment, Govt. of India**

5th Floor, Paryavaran Bhawan,
CGO Complex, Lodhi Road,
New Delhi – 110003
Ph: 011-24369055, Fax: 011-24369067,
Email: secretaryda-msje@nic.in

FOREWORD

Autism Spectrum Disorder (ASD) is the neurodevelopment disorder which impacts the nervous system and affects the overall cognitive, emotional, social and physical health of the affected individual. The National Trust serves for the welfare of persons with Autism, Cerebral Palsy, Mental Retardation and Multiple Disabilities.

The National Trust supports to Autistic people as far as possible to live within their own families and to promote measures for their care and protection. Over the years, the National Trust has put in order various Schemes / Programmes to cover entire life span of Divyangajn i.e. Disha (Early Intervention and School Readiness Scheme), Vikaas (Day Care for 10+ years Scheme), Samarth (Respite Care Residential service), Gharaunda (Group Home for Adults), Niramaya (Health Insurance), Sahyogi (Caregivers training programme), Gyan Prabha (Educational support), Prerna (Marketing Assistance), Sambhav (Aids and Assisted Devices) and Badhte Kadam (Awareness, Community Interaction and Innovative Project).

There is lot of stigma and myths associated with this disorder. The persons with Autism requires long-term assistance and follow up across entire life-span. However, early interaction always helps a lot. It is one of the most misconstrued images in the society when it comes to a neuro-developmental condition. Due to social stigma in the society about the ASD and lack of awareness, the late diagnosis of the condition can hamper its management.

We envision that this resource material will bring positive changes in the life of persons with Autism, their family and Care Professionals.

(Dr. Vinod Aggarwal)
Secretary, DEPwD & Chairperson, The National Trust

C. K. Khaitan, IAS
Joint Secretary & CEO

The National Trust
Department of Empowerment of
Persons with Disabilities (Divyangjan)
Ministry of Social Justice & Empowerment,
Govt. of India
16B, Bada Bazar Road, Old Rajinder Nagar
New Delhi - 110060

FOREWORD

A neurodevelopment condition which affects the brain's growth and development is termed as Autism Spectrum Disorder (ASD). It is a lifelong condition, and has a debilitating effect in the area of socialization and communication, speech and language, cognition and imagination. Through early detection and intervention the impact of the ASD can be reduced in the children in their early infancy.

Foremost endeavor of the National Trust is to work for the welfare of persons with Autism along with other neuro-developmental disabilities to enable and empower them to live as independently and as fully as possible within and close to the community to which they belong. To attain this objective the National Trust is taking lot of initiative to spread the responsiveness amongst the society and has designed various schemes / programmes to cater the services to the persons with ASD across the country through its Registered Organisations i.e. Disha - Early Intervention and school readiness scheme, Vikaas - Day Care service for 10+ years, Samarth – Respite Care Group home-, Gharaunda - Group Home for Adults, Niramaya - Health Insurance, Sahyogi - Caregivers training programme, Gyan Prabha - Educational support, Prerna - Marketing Assistance, Sambhav - Aids & Assisted Devices and Badhte Kadam Awareness, Community Interaction and Innovative Project.

Time to time the National Trust disseminates the resource material amongst its stakeholders, parents and Care Associates for the better understanding about the Autism. I am thankful to AIIMS for preparing this material.

I hope this will facilitate the parents as well as experts to understand the condition of the persons with ASDs and help them to deal with person with ASD in a better way.

(C.K. Khaitan)
Joint Secretary and Chief Executive Officer

अखिल भारतीय आयुर्विज्ञान संस्थान
अंसारी नगर, नई दिल्ली–110029

All India Institute of Medical Sciences
ANSARI NAGAR, NEW DELHI-110029

फैक्स सं०/Fax No.: 91-11-26588663, 26588641
दूरभाष/Phone: (का०/Offi) 26588000, 26594800, 25694805
Phones (नि०/Res.) +91-11-26594500
E-mail : director@aiims.ac.in, director.aiims@gmail.com

FOREWORD

Neurodevelopmental disorders are emerging as major public health menace, Auism spectrum (ASDs) being one of the commenst. Autism spectrum disorders affect people across lifespan, geographical boundaries and various ethnic background.

We, at All India Institute of Medical Sciences, New Delhi are committed in our effort in treating children with ASDs. The month of April is globally celebrated as Autism awareness month and keeping that spirit alive, the Department of Pediatrics have been organising interaction programme with parents and public health lecture regularly for last 5 years. I appreciate and congratulate them on their initiatives in managing these children and disseminating knowledge and awareness to the society about this mystical disease entity.

I wish them all the best in their initiative of taking out these resource materials which I strongly believe will help parents and caregivers in understanding their children better and health care personnel in providing better care to these children.

(**Prof. M.C. Misra**)

V. SRINIVAS, IAS
Deputy Director (Admn.)

सत्यमेव जयते

All India Institute of Medical Sciences
Director's Wing, Grd. Floor
Ansari Nagar, New Delhi-110 029

FOREWORD

India is one of the most vibrant and dynamic economies of 21st century. Although the Health care sector is taking giant leaps in the form of paradigm shift in personal and environmental hygienic practices, eradication and containment of infectious diseases, maternal and newborn health; neurodevelopmental disorders like Autism Spectrum Disorder (ASD) continue to effect the life of a substantial proportion.

Autism Spectrum Disorder has far reaching personal, socioal and economic adverse effects. There are lot of stigma, superstitions and myths associated with this disorder. All these children require long-term treatment and follow up across entire lifespan. The initiative of the government is to mainstream these children as much as possible into the society.

The Child Neurology Division at the Department of Paediatrics, All India Institute of Medical Sciences, New Delhi caters to a significant number of children with ASDs. The last half a decade have seen them take major and novel strides in management of these children. They have been observing Autism awareness month annually for last 5 years in the form of parent-doctor interactions and public health lectures. They have been playing significant role in management of these children, dissemination of knowledge and advocacy on this disease across India and neighbouring nations.

These resource materials that they have taken out will help both parents and specialists in understanding the entity and managing these children better. I congratulate them and wish them all the best in this entourage which in near future will potentially have far reaching personal, social and economic positives.

21/4/16

(V. SRINIVAS)

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

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

डा. विनोद कुमार पॉल
आचार्य एवं विभागाध्यक्ष

शरीरमाद्यं खलु धर्मसाधनम्

All India Institute of Medical Sciences
Department of Pediatrics
Ansari Nagar, New Delhi - 110029, India
Phone: (0) 91-11-26593209
Fax: 91-11-26588641, 26588663
E-mail: vinodkpaul@gmail.com

FOREWORD

The last decade and a half is witnessig Autism Spectrum Disorders (ASDs) emerge as public health concern. A significant proportion of patients attending pediatric outpatient services are afflicted with ASDs. The prevalence of ASDs in Indian children is on a rise which is comparable to the global data.

The Child Neurology Division at the Department of Pediatrics, All India Institute of Medical Science, New Delhi caters to a significant proportion of patients being seen at the inpatient and outpatient services, ASDs being one of the commonest morbidities. They are also involved in various research activities on ASDs and are committed in pursuing crosscutting research in the future on this entity. The Department has been planning interaction programme with the parents in the form of panel discussions and public health lecture annually for the last 5 years during the month of April which is observed globally as Autism awareness month. This year the Division is organising interaction programme with the parents in the morning followed by an educational activity in the afternoon for doctors and rehabilitation specialists. The Division is also taking out resource material which would be helpful both to the parents and specialists.

We envisage that this sincere and novel community and educational endeavour will have positive consequences in the life of patients with ASDs, their families and health care personnels.

Professor V.K. Paul
Head, Department of Pediatrics
AIIMS New Delhi

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

Dr. Sheffali Gulati
Professor

FROM THE CHILD NEUROLOGY DESK

Autism spectrum Disorder (ASD) is emerging as one of the commonest disorders with which a child presents to a Pediatrician's office. In a NIH funded study, conducted in collaboration with INCLEN foundation, the prevalence of ASD in Indian children was estimated to be 1.1 per thousand population with no difference between rural and urban estimates.

The ASD are a neurodevelopmental disorder characterised by impairment in communication and social interaction with presence of ritualistic and stereotype behaviour. The global prevalence is on the rise and the trend in India is no different. Partly it is because of the increasing awareness but significantly it is because of changing genetic endowment and environmental dynamics.

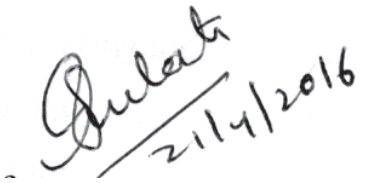
We, at the Child Neurology Division, Department of Pediatrics, All India Institue of Medical Sciences, New Delhi are committed in our endeavour for treating children with ASDs and improving the quality of life of these children and their families. The Division, over the years has a developed a holistic rehabilitation programme for these children with Pediatric Neurologists and Child Psychologist being the key figures. The Programme also allows the patients to be seen by Nutritionists, Occupational, Speech and Physiotherapists reuglarly on an individualised basis. They also have access to Ophthalmologists, ENT specialists, Dentists, Gynaecologists and Medical Social workers depending on individual patient requirements. In near future, the Division also envisages an one-stop under one roof rehabilitation and treatment facility for these children.

The Division caters to patients from the entire country and neighbouring Southeast Asia nations. In the last financial year, more than 300 new patients have been seen and atleast 200 old patients were under follow up in the Autism Clinic at the Pediatric outpatient

services at AIIMS, New Delhi. The Division is also involved in advocacy for these patients at the National and Global level. We are working closely with the Government of India for the betterment of these children and their families. We have also developed and validated a diagnostic tool for ASD, which has been further developed into a mobile based telephone application that will empower health care personnel in diagnosing children afflicted with ASDs.

The month of April is globally observed as the Autism awareness month. In this regard, the Division has been organising interaction programme with parents and public health lectures annually in the month of April for last 5 years. Every year we have taken out resource materials for the parents and caregivers. This year we have a parent interaction programme in the morning followed by an educational symposium for doctors and rehabilitation experts. This book is a compilation of bilingual chapters which provides a panoramic view of ASD across lifespan including frequently asked questions. We hope this will help parents, caregivers as well as healthcare personnel in understanding the disease entity and handling and managing these children better.

We, at the Division are extemely thankful to our Director, Professor M.C. Misra for his continuous support and enouragement. Our heartfelt gratitude for the Deputy Director Administration, Mr. V. Srinivas, for his constant guidance and untiring cooperation. We are indebted to Professor V.K. Paul, for his infectious enthusiasm and scientific rigour, which has always encouraged us to achieve and strive more in our endeavours. We are immensely thankful to Professor Madhulika Kabra for her invaluable guidance and support. We are extremely grateful to Dr. Savita Sapra, our child psychologist, for her efforts and contribution.



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

विषय सूची

भाग	विषय	पृष्ठ संख्या
1.	ऑटिज्म : शीघ्र पहचान और निदान	1
2.	ऑटिज्म स्पेक्ट्रम विकारों का इटियोलॉजिकल मूल्यांकन	9
3.	ऑटिज्म से प्रभावित बच्चों में इसके साथ जुड़े रोग और विशेष मुद्दे	16
4.	ऑटिज्म से पीड़ित बच्चों में साक्ष्य वेफ आधर पर प्रबंधन मार्गदशिका	24
5.	ऑटिज्म : सरकारी योजनाएँ और कार्यव्रफम	42
6.	समावेशी शिक्षा	47
7.	ऑटिज्म की देखभाल और जागरूकता में एम्स की भूमिका	53
8.	बार बार पूछे जाने वाले प्रश्न (एपफ ए क्यू)	57

INDEX : CONTENT OF BOOKLET

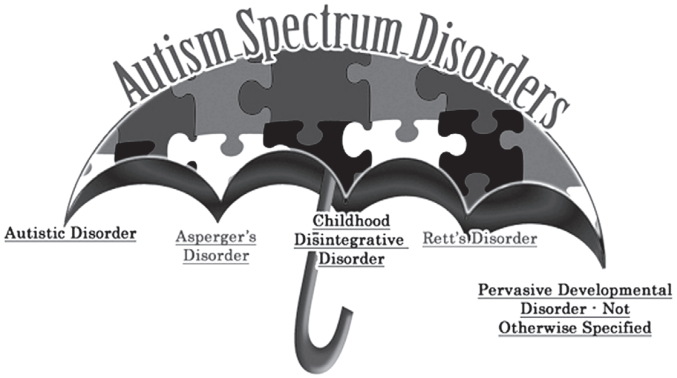
Section	Topic	Page No.
1.	Autism: Early Identification and Diagnosis	68
2.	Etiological Evaluation of Autism Spectrum Disorders	74
3.	Comorbidities and special issues with autism	79
4.	Evidence based management in children with autism	85
5.	Autism: Government schemes and programmes	100
6.	Inclusive Education	104
7.	Role of AIIMS in Autism Care and Awareness	109
8.	Frequently Asked Questions (FAQs)	112

ऑटिज्म : शीघ्र पहचान और निदान

1. ऑटिज्म / एएसडी क्या है?

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

''स्पेक्ट्रम'' पदावली का हिस्सा है जो इस स्थिति वाले प्रत्येक व्यक्ति को भिन्न और अनोखा दर्शाता है। स्पेक्ट्रम के विभिन्न हिस्सों में अलग अलग प्रकार के बच्चों में अनेक अंतर हो सकते हैं, उनमें मुख्य अंतर तब पता लगता है जब बच्चे बोलना और सीखना शुरू करते हैं। यदि वे तीन वर्ष की उम्र तक बात करना शुरू कर देते हैं और उन्हें सीखने में कोई कठिनाई नहीं होती तो बच्चे को एस्पर्जर नाम दिया जाता है और अन्य को भाषा सीखने में देर लगती है तथा उनके सीखने की कमी के कारण वे स्पेक्ट्रम के गंभीर सिरे पर होते हैं। पूर्व डीएसएम 4 मानदंड में ऑटिज्म के निम्नलिखित उपवर्गीकरण सुझाए गए हैं और जबकि हाल में डीएसएम – 5 को इनके साथ मिला दिया गया है और इन्हें एक साथ एएसडी के व्यापक नाम के तहत रखा गया है।



चित्र 1 : एएसडी का वर्गीकरण

2. ऑटिज्म का निदान करने के लिए सामान्य उम्र कौन सी है और इसकी जल्दी पहचान कैसे की जाती है?

जबकि एएसडी का पता 2 साल की उम्र में लग जाता है, अधिकांश बच्चों में 4 साल की उम्र तक एएसडी का निदान नहीं किया जाता है। प्रथम निदान की औसत उम्र इसके उप प्रकार द्वारा इस प्रकार है :

- ऑटिस्टिक विकार : 3 वर्ष, 10 माह
- परवेसिव डेवलपमेंटल विकार – अन्यथा इसे निर्दिष्ट नहीं किया जाता (पीडीडी – एनओएस) : 4 वर्ष, 1 माह
- एस्पर्जर विकार : 6 वर्ष, 2 माह

अध्ययन में दर्शाया गया है कि एएसडी से प्रभावित बच्चों के माता पिता अपने बच्चे के पहले जन्मदिन से पहले विकास संबंधी समस्या को नहीं देखते हैं। दृष्टि और सुनने के विषय में सरोकार आम तौर पर पहले साल में रिपोर्ट किए जाते हैं और सामाजिक, संचार और बारीक मोटर कौशल में अंतर 6 माह की उम्र से दिखाई देते हैं। आगे अनुसंधान में दर्शाया गया है कि यदि इसे जल्दी हस्तक्षेप किया जाता है तो ये बच्चे अपने सामाजिक व्यवहार की कमी से उभरने में सक्षम हो सकते हैं। अतः इस समय उन बच्चों (जो जोखिम में हैं) को जल्दी से जल्दी पहचानने का प्रयास किया जा रहा है, जो शुरूआती 1 से 2 साल

की उम्र में पता लगाया जाए और चिकित्सा हस्तक्षेप आरंभ किया जाए। इसमें माता पिता को खतरे के संकेतों के बारे में जानकारी देना और डॉक्टरों को विशेष लक्षणों/संकेतों के लिए खास तौर पर पूछने और जांचने का प्रशिक्षण देना शामिल है। ऑटिज्म स्पेक्ट्रम डिस्ऑर्डर की यह पहचान एक से दो साल की उम्र में करने पर इसे ''ऑटिज्म की जल्दी पहचान'' कहा जाता है।

3. वे कौन सी विषेषताएं हैं, जिनसे ऑटिज्म की जल्दी पहचान की जा सकती है?

ऑटिज्म की शुरूआत जल्दी होती है आम तौर पर शिशु अवस्था में, किन्तु यह ध्यान में नहीं आती, क्योंकि इसके लक्षण बहुत हल्के और गैर विशिष्ट होते हैं। इसके शुरूआती आरंभिक संकेत जो ऑटिज्म का निदान करने में सहायता दे सकते हैं, इस प्रकार हैं :

शिशु अवस्था

(क) शिशु गुदगुदाने पर प्रतिक्रिया नहीं देता है।

(ख) शिशु गोद में लेने और पकड़ने पर शर्माता है।

(ग) लोगों से आंखों का संपर्क बनाने में विफल रहता है, खास तौर पर माता पिता के साथ – जब वे उससे बात करते हैं।

(घ) जब उसे कोई चीज़ या खिलौना दिखाया जाता है तो नहीं देखता या स्वीकार नहीं करता है।

बाल्यावस्था

(ङ) बच्चे काल्पनिक खेलों में शामिल नहीं होते हैं। इसके बजाए वे अपने खिलौनों या अन्य बच्चों के साथ बुद्धिमानी दर्शाते हुए खेलते हैं, जैसे गुड़िया, कारें और अन्य सामान जिन्हें अव्यवस्थित कर देने से वे नाराज हो जाते हैं।

(च) बच्चों को अपने खिलौने/सामान देने में कठिनाई होती है।

(छ) बच्चे एक विशेष सामान में कोई दिलचस्पी नहीं दिखाते, चाहे वह खिलौना या गुड़िया उनका मनपसंद ही क्यों न हो।

(ज) बच्चों के तौर पर जब वे एक विशेष वस्तु से लगाव महसूस करते हैं या वस्तु के विस्तार को पसंद करते हैं, जो कुछ खास प्रकार के खिलौने, कुछ विशेष कपड़े या खिड़की के बाहर से पत्तियों पर पड़ने वाली धूप ही क्यों न हो। पहियों का घूमना उनके लिए एक विशेष दिलचस्पी का मामला है। किन्तु छूने की गहरी इच्छा देखी जा सकती है जब बच्चा अपने गाल/होंठ/हाथों से लगातार नर्म या चिकने सामान को रगड़ता है।

(झ) बच्चे अप्रतिक्रियाशील हो सकते हैं। इसका अर्थ है वे अपना नाम पुकारने पर प्रतिक्रिया नहीं देते हैं।

(ञ) बच्चों में दोहराने का व्यवहार होता है। वे एक ही मूवी को बार बार देखते हैं, आगे पीछे लगातार हिलते रहते हैं।

4. ऑटिज्म का निदान कैसे किया जाता है?

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

5. एएसडी का निदान करने के लिए डीएसएम–5 मानदण्ड क्या है?

डायग्नोस्टिक एण्ड स्टेटिस्टिकल मैनुअल ऑफ मेंटल डिस्ऑर्डर (डीएसएम–5) का पांचवां संस्करण मई 2013 में जारी किया गया, जिसमें रैट विकार, चाइल्डहुड डिसइंटीग्रेटिव डिस्ऑर्डर, एस्पर्जर डिस्ऑर्डर या परवेसिव डेवलपमेंट डिस्ऑर्डर (जिन्हें अन्यथा निर्दिष्ट नहीं किया गया) के अनुसार बच्चों का उपवर्गीकरण नहीं किया गया है। इसमें प्रत्येक बच्चे को गंभीरता के अलग अलग स्तरों के साथ एएसडी होने का संकेत दिया गया है। तालिका 1 और 2 में उदाहरण दिए गए हैं।

6. ऑटिज्म की छानबीन के लिए अन्य कौन से परीक्षण किए जाते हैं?

ऑटिज्म की छानबीन के लिए प्रयुक्त परीक्षणों में शामिल हैं :

(क) चेकलिस्ट फॉर ऑटिज्म इन टोडलर्स (सीएचएटी)

(ख) मोडिफाइड चेकलिस्ट फॉर ऑटिज्म इन टोडलर्स (एम–सीएचएटी)

(ग) स्क्रीनिंग टूल फॉर ऑटिज्म इन टू ईयर्स ओल्ड (एसटीएटी)

(घ) सोशल कम्युनिकेशन कुएशट्नैर (एससीक्यू)

7. ऑटिज्म का आकलन करने के लिए अन्य कौन सी जांचें इस्तेमाल की जाती हैं?

ऑटिज्म के आकलन में प्रयुक्त जांचें इस प्रकार हैं :

(क) चाइल्डहुड ऑटिज्म रेटिंग स्केल (सीएआरएस)

(ख) ऑटिज्म बीहैवियर चेकलिस्ट (एबीसी)

(ग) चाइल्ड बीहैवियर चेकलिस्ट (सीबीसीएल)

(घ) ऑटिज्म ट्रीटमेंट इवैल्यूऐशन चेकलिस्ट (एटीईसी)

(ङ) डेवलपमेंटल प्रोफाइल 3

तालिका 1 : ऑटिज्म स्पेक्ट्रम डिस्ऑर्डर का निदान करने के लिए डीएसएम – 5 मानदण्ड

डीएसएम – 5 मानदण्ड
(क) अनेक संदर्भों में सामाजिक संचार और सामाजिक मेल जोल में लगातार कमियां, जो निम्नलिखित मानदण्डों द्वारा वर्तमान में या पिछले समय में प्रकट होती हैं : 1. सामाजिक – भावनात्मक आदान प्रदान में कमी, जो उदाहरण के लिए असामान्य सामाजिक व्यवहार और आमने सामने सामान्य बातचीत करने की विफलता से लेकर दिलचस्पी, भावनाओं या प्रेम को साझा करने में कमी से प्रकट होती है। 2. अमौखिक संचार के व्यवहार में कमी जो सामाजिक मेलजोल के लिए इस्तेमाल होता है, उदाहरण के लिए कमजोर तरीके से समेकित मौखिक और अमौखिक संचार, आंखों के संपर्क में असामान्यता और शारीरिक हाव भाव या समझ में कमी और हाव भाव का उपयोग नहीं करना, चेहरे पर कोई अभिव्यक्ति नहीं आना और अमौखिक संचार। 3. संबंध विकसित करने, बनाए रखने और समझने में कमी, उदाहरण के लिए जो विभिन्न सामाजिक संदर्भों ने व्यवहार के समायोजन की कठिनाई से लेकर काल्पनिक खेल साझा करने में कठिनाई या दोस्त बनाने में कठिनाई तक, साथियों में दिलचस्पी का अभाव दर्शाती हैं।

तालिका अगले पृष्ठ पर जारी है

(ख) प्रतिबंधित, दोहरावपूर्ण व्यवहार, दिलचस्पी या गतिविधियां, जो वर्तमान में या पिछले समय में कम से कम दो बार प्रकट किया जाता है :

1. रूढ़िवादी या दोहराव पूर्व मोटर गतिशीलता, वस्तुओं या वाणी का उपयोग (उदाहरण के लिए सरल मोटर स्टीरियो टाइप, खिलौनों को कतार में रखना या वस्तुओं को अलटना पलटना, शब्दानुकरण, विशेष स्वभाव और वाक्यांश)।
2. एक जैसे सामान पर जोर देना, नियमित या रीति के अनुसार पैटर्न में नियम पर किसी छूट के बिना रुके रहना या मौखिक/अमौखिक व्यवहार (उदाहरण के लिए छोटे बदलाव से बहुत अधिक तनाव, बदलाव में कठिनाई, रूढ़िवादी सोच, अभिवादन के रीति रिवाज, जिसे एक समान तरीके से किया जाए या हर दिन एक जैसा भोजन करना)
3. बहुत अधिक प्रतिबंधित, निश्चित दिलचस्पी जिसमें असामान्य तेजी या फोकस होता है (उदाहरण के लिए बहुत अधिक लगाव या असामान्य वस्तुओं से पहले से व्यस्त रहना, अत्यधिक घिरा हुआ या संरक्षित रुचि रखना)
4. सेंसरी इनपुट में अत्यधिक या कम प्रतिक्रिया देना अथवा माहौल के सेंसरी पक्षों में असामान्य दिलचस्पी (उदाहरण के लिए दर्द/तापमान में कुछ भिन्न व्यवहार दर्शाना, विशेष आवाज या बनावट पर प्रतिकूल प्रतिक्रिया देना, बहुत अधिक गंध या वस्तुओं को छूना, रोशनी या गतिशीलता के साथ देखने का जुनून)

(ग) शुरूआती विकास अवधि में लक्षण उपस्थित होने चाहिए (किन्तु ये सामाजिक मांग के सीमित क्षमता से अधिक होने तक पूरी तरह से प्रकट नहीं होते या इन पर जीवन में आगे चलकर सीखी गई कार्य विधियों का असर होता है)।

(घ) इसके लक्षणों से सामाजिक, व्यावसायिक या वर्तमान कार्य के अन्य महत्वपूर्ण क्षेत्रों में क्लिनिकल दृष्टि से उल्लेखनीय क्षति होती है।

(ङ) इन बाधाओं को बौद्धिक अक्षमता (बौद्धिक विकास विकार) या वैष्विक विकास में विलंब से बेहतर तरीके से समझाया जा सकता है। बौद्धिक अक्षमता या ऑटिज्म स्पेक्ट्रम विकार कई बार होते हैं और कई रोगों के साथ ऑटिज्म स्पेक्ट्रम विकार का निदान किया जाता है जो बौद्धिक विकलांगता, सामाजिक संचार के साथ निदान होता है और यह सामान्य विकास स्तर की उम्मीद से कम होना चाहिए।

तालिका 2 : डीएसएम – 5 आधारित गंभीरता स्तर

डीएसएम –5 आधारित गंभीर स्तर पर सामाजिक संचार में क्षति, प्रतिबंधित दिलचस्पी और व्यवहार का दोहराव पूर्ण पैटर्न

स्तर 3 : अत्यंत पर्याप्त समर्थन की आवश्यकता

- मौखिक और अमौखिक संचार में गंभीर कमी होने पर काम करने के तरीके पर गंभीर असर होता है, इससे सामाजिक मेल जोल की अत्यंत सीमित शुरूआत होती है तथा अन्य लोगों द्वारा सामाजिक मेल जोल का न्यूनतम उत्तर दिया जाता है। उदाहरण के लिए, बुद्धिमानीपूर्ण भाषण के कुछ शब्दों के साथ एक व्यक्ति को, जो शायद ही कभी बातचीत की शुरूआत करता है और, जब वह केवल जरूरत को पूरा करने के लिए असामान्य तरीका अपनाता है तो वह केवल कुछ प्रत्यक्ष सामाजिक संपर्कों का उत्तर दे सकता है।
- व्यवहार में लचीलापन नहीं होना, बदलाव के साथ निपटने में बहुत कठिनाई या अन्य प्रतिबंधित/दोहरावपूर्ण व्यवहार जो सभी क्षेत्रों में कार्य के साथ रुकावट पैदा करते हैं।
- बदलते फोकस या कार्य में बहुत अधिक तनाव/कठिनाई।

तालिका अगले पृष्ठ पर जारी है

स्तर 2 : पर्याप्त समर्थन की आवश्यकता

- मौखिक और अमौखिक सामाजिक संचार कौशलों में कमी; समर्थन होने पर भी सामाजिक तौर पर क्षतिपूर्ण व्यवहार; सामाजिक मेल जोल की सीमित शुरूआत; और अन्य लोगों की ओर से सामाजिक व्यवहार पर कम या असामान्य प्रतिक्रिया देना। उदाहरण के लिए जो व्यक्ति सरल वाक्य बोलता है और जिसके साथ मेल जोल अत्यंत सीमित विशेष दिलचस्पी वाला होता है और इसमें कुछ असामान्य अमौखिक संचार होता है।
- व्यवहार में लचीलापन नहीं होना, बदलाव के साथ निपटने में कठिनाई या अन्य प्रतिबंधित/दोहरावपूर्ण व्यवहार जो सामान्य रूप से देखने वालों को स्पष्ट रूप से दिखाई देते हैं तथा अनेक संदर्भों के साथ कार्य करने में बाधा डालते हैं।
- बदलते फोकस या कार्य के साथ तनाव और कठिनाई।

स्तर 1 : समर्थन की आवश्यकता

- समर्थन के बिना, सामाजिक संचार में कठिनाई से दिखाई देने योग्य क्षतियां होती हैं। सामाजिक मेल जोल शुरू करने में कठिनाई और अन्य लोगों के सामाजिक मेलजोल पर अप्रारूपिक या असफल प्रतिक्रिया का स्पष्ट उदाहरण। इससे सामाजिक मेल जोल में कम दिलचस्पी प्रकट होती है। उदाहरण के लिए एक व्यक्ति जो पूरे वाक्य बोलने में सक्षम है और संचार में शामिल होता है, किन्तु जिसका दो दिशा में वार्तालाप अन्य लोगों के साथ सफल नहीं रहता और जिसकी ओर से दोस्त बनाने के प्रयास कुछ अलग और प्रारूपिक तौर पर असफल रहते हैं।
- व्यवहार में लचीलापन नहीं होने से एक या अनेक संदर्भों की कार्यशैली में उल्लेखनीय रूप से बाधा आती है। गतिविधियों के बीच बदलाव से कठिनाई।
- व्यवस्थित रखने की और योजना बनाने की समस्या से स्वतंत्रता में बाधा।

ऑटिज्म स्पेक्ट्रम विकारों का इटियोलॉजिकल मूल्यांकन

परिचय

ऑटिज्म स्पेक्ट्रम विकार (एएसडी) को एक व्यापक विकास संबंधी विकार भी कहते हैं और ये तंत्रिका विकास संबंधी विकारों के व्यवहार की दृष्टि से परिभाषित किए गए समूह है, जिनका निदान आम तौर पर बाल्यावस्था की शुरूआत में किया जाता है। अनेक मार्गों में आनुवंशिक, संरचनात्मक और पर्यावरण संबंधी कारक इटियोपैथोजेनेसिस में समझाए गए हैं। इसके निदान प्राथमिक रूप से देखभाल करने वालो तथा रोगियों को देखने वालों के साथ बातचीत के आधार पर किए जाते हैं। जबकि इस परिदृश्य के लिए कुछ जैव रासायनिक, रेडियोलॉजिकल और इलेक्ट्रोफिलियोलॉजिकल हस्तक्षेप भी बनाए गए हैं। हाल में प्राप्त साक्ष्य से ऑटिज्म स्पेक्ट्रम विकारों की इटियोलॉजी में आनुवंशिकी की भूमिका का पता लगता है। परिवारों को वास्तविक निदान जानकर लाभ मिलता है और इससे उनके निदान की खोज पूरी होती है।

ऑटिज्म का इटियोपैथोजेनेसिस

इसकी इटियोपैथोजेनिक प्रक्रिया अभी तक पूरी तरह समझी नहीं गई है। बच्चे की आनुवंषिक बनावट इस बात का सबसे मजबूत निर्धारक है जिससे विभिन्न कारकों पर प्रभाव पड़ता है, जैसे न्यूरल जुड़ाव और प्रवास, डेंड्रीटिक और साइनेप्टिक बनावट तथा मिरर तंत्रिकाओं की कार्यशैली। मस्तिष्क के सेरीब्रल कॉर्टेक्स, इंसुला, लिम्बिक तंत्र और सेरेबेलम के चारों लोब में सूक्ष्मदर्शी की सहायता से होने वाली खराबियां देखी गई हैं। इसमें खराबी वाली मिरर तंत्रिकाओं की कायशैली सरकिटरी के कार्य नहीं करने का केन्द्र है। फंक्शनल एमआरआई से इन्हें प्रीमोटर कॉर्टेक्स, पूरक मोटर क्षेत्र, प्राथमिक सोमेटो सेंसरी और इनफिरियर पेराइटल कॉर्टेक्स क्षेत्रों में देखा गया है, जो मोटर गतिविधियों, भाषा, चेहरे के भाव और मिले जुले ध्यान के मॉड्यूलेशन में अहम भूमिका निभाते हैं। लगभग 10 प्रतिशत से कम मामलों में एक सिंड्रोमिक (अर्थात् फ्रेजाइल एक्स, ट्यूबेरस स्क्लेरोसिस, एंजलमैन) या एक मेटाबोलिक (अर्थात् फेनिलकीटोनूरिया, क्रिएटिनिन की कमी का सिंड्रोम) को पहचाना जा सकता है। इन मामलों में पिछली विस्तृत जानकारी और गहराई से जांच करने पर विशिष्ट इटियोलॉजिक निदान की पहचान में लाभ मिलता है।

इतिहास

ऑटिज्म में इटियोलॉजी की खोज इसकी पिछली जानकारी से शुरू होती है। तीन पीढ़ियों की पिछली जानकारी के चार्ट से सहायता मिलती है। माता पिता और भाई बहनों के मूल्यांकन से संकेत मिलते हैं। परिवार के इतिहास पर बल देने के साथ इनके अन्य तंत्रिका विकास और तंत्रिका व्यवहार संबंधी विकारों पर सावधानी से ध्यान देना चाहिए। एएसडी से प्रभावित लोगों में समान सीएनवी के साथ न्यूरोलॉजिक लक्षण (जैसे दौरे पड़ना) मौजूद हो सकते हैं, इनमें ध्यान देने की कमी से अति सक्रियता विकास, रिश्तेदार में बौद्धिक अक्षमता या प्रमुख प्रभावी विकास देखा जा सकता है। विशेष प्रकार की मिर्गी की मौजूदगी से विशिष्ट निदान में मदद मिलती है। ट्यूबेरस स्क्लेरोसिस के साथ इनफेंटाइल स्पास्म (बचपन में ऐंठन) मौजूद हो सकती है। जब परिवार के इतिहास में एक्स जीन से जुड़ी आनुवंशिकता देखी जाती है और रोगी में बोधात्मक खराबी है तो 'एक्स से जुड़े बौद्धिक अक्षमता के जीन पैनल' के नतीजे पर पहुंचा जा सकता है। एक्स से जुड़े अनेक जीन या तो एएसडी या बौद्धिक अक्षमता में पाए जाते हैं। एक अन्य विकास जिसमें एक्स से जुड़े क्रिएटिनिन ट्रांसपोर्टर दोष (एससीएल6ए8 जीन) पर विचार किया जा सकता है। इस स्थिति वाले रोगी में हाइपोटोनिया और दौरे पड़ने के साथ एएसडी स्पेक्ट्रम में तंत्रिका व्यवहार संबंधी बदलावों की रिपोर्ट की गई है।

अन्य क्लिनिकल लक्षणों के साथ अधिकांश मेटाबोलिक विकास जैसे दौरे पड़ना, एक्स्ट्रापिरामिडल संकेत (चलने फिरने के विकार, डिस्टोनिया और पार्किन्सोनिज्म), बढ़ने में विफलता या न्यूरोरिग्रेषन, जो ऑटिज्म के रोगियों के लिए अप्रारूपिक है। वास्तविक विकास संबंधी रिग्रेषन (तंत्रिका ह्रास), तंत्रिका रोग संबंधी लक्षणों का बिगड़ना, थकान, कम शारीरिक शक्ति या दौरे पड़ना महत्वपूर्ण है। शरीर की बनावट संबंधी असामान्यताएं जैसे ऐसीडोसिस पर सक्रियता से कार्य करना चाहिए। संरचनात्मक लक्षण, हाइपोटोनिया, 3 साल की उम्र के बाद कई बार रिग्रेषन और अनेक अंगों की अकार्यात्मकता ऐसे संकेत हैं जिनमें माइटोकॉन्ड्रियल रोग पर विचार करना चाहिए।

परीक्षा

परीक्षा के सबसे महत्वपूर्ण पक्ष में किसी डिस्मॉर्फिक विशेषता का पता लगाना है। ट्यूबेरस स्क्लेरोसिस के क्यूटेनियस मार्करों का पता लगाएं। सिर को उचित रूप से मापना चाहिए। मैक्रोसेफेली से विशेष स्थिति का संकेत मिलता है जैसे पीटीईएन उत्परिवर्तन। सिर का माप (2.5 एसडी से अधिक) कॉडन सिंड्रोम वाले बच्चों में देखा जाता है। यह सुझाव दिया गया है कि पीटीईएन का परीक्षण सिर के घेरे में 98 पर्सन्टाइल से अधिक होने पर एएसडी के रोगियों के लिए आरक्षित रखा जाए। यह विचार करना महत्वपूर्ण है कि माता पिता के सिर का साइज और सिर की वृद्धि के पैटर्न से यह तय किया जाए कि क्या सिर का साइज़ वास्तव में बहुत बड़ा है या क्या इसके माता पिता पर भी हल्का सा असर है। विशेषताएं जैसे ड्रूलिंग, बार बार सांस का संक्रमण और हाइपोटॉनिक फैसिज के लिए एमईसीपी2 के दोहराव की विशेषताओं का पता लगाने के लिए सचेत रहना चाहिए। चयापचय विकारों के समान एएसडी से प्रभावित व्यक्तियों में माइटोकॉन्ड्रियल विकारों के परीक्षण की सिफारिश केवल तभी की जाती है यदि कोई सहायक लक्षण या प्रयोगशाला की जांच में कोई असामान्यताएं पाई जाती हैं। एएसडी के तौर पर मौजूद आनुवंशिक लक्षणों की सूची तालिका 1 में दी गई है।

तालिका 1 : ऑटिज्म स्पेक्ट्रम विकारों के साथ आनुवंषिक सिंड्रोम

- 22क्यू11.2 डिलिशन के साथ वेलोकार्डियोफेशियल (शप्रिंटजेन) सिंड्रोम (22q11.2 deletions including velocardiofacial (Shprintzen) syndrome)
- एजैलमेन सिंड्रोम (Angelman syndrome)
- चार्ज सिंड्रोम (Charge syndrome)
- डी लैंग सिंड्रोम (de Lange syndrome)
- फ्रेजाइल एक्स सिंड्रोम (Fragile X syndrome)
- एमईडी12 विकार (लुजान – फ्रिंज सिंड्रोम सहित) (MED 12 disorders (including Lujan-Fryns syndrome)
- प्रेडर – विली सिंड्रोम (Prader-Willi syndrome)
- पीटीईएन – संबद्ध विकार (कोडन सिंड्रोम, बन्नायान – रिली – रुवेलकाबा सिंड्रोम) (PTEN-associated disorders (Cowden syndrome, Bannayan–Riley–Ruvalcaba syndrome)
- रैट सिंड्रोम (Rett syndrome)
- स्मिथ – लेमली – ऑप्टिज सिंड्रोम (Smith–Lemli–Opitz syndrome)
- स्मिथ – मैजेनिस सिंड्रोम (Smith–Magenis syndrome)
- सोटोस सिंड्रोम (Sotos syndrome)
- ट्यूबेरस स्क्लेरोसिस (Tuberous sclerosis)

ऑटिज्म स्पेक्ट्रम विकारों वाली बच्चों में मेटाबोलिक परीक्षाः

अमेरिकन अकादमी ऑफ पीडियाट्रिक्स के अनुसार आरटीरियल लेक्टेट, ब्लड कार्निटाइन और एसिलकार्निटाइन स्तर, पेशाब में ऑर्गनिक तथा एमिनो एसिड, यकृत और गुर्दे के कार्यों की जांच साइक्लिकल वॉमिटिंग, हाइपोटोनिया, थकान के साथ बार बार बीमारी, शरीर के तरल से असामान्य दुर्गंध, अनेक अंगों का शामिल होना, डिस्मॉर्फिज्म और गतिशीलता के विकार होने पर करनी चाहिए। पीका के साथ इनके होने पर लैड के स्तर की जांच करानी चाहिए, जबकि इन सभी मामलों में आयरन का अध ययन करना चाहिए। भारत के सहगल आदि द्वारा किए गए एक अध्ययन में भारी धातुओं (लेड और मर्करी) के सीरम स्तर और ऑटिज्म से प्रभावित बच्चों के लक्षणों के बीच कोई सह संबंध नहीं पाया गया। एएसडी से प्रभावित लोगों में मौजूद मेटाबोलिक स्थितियों की सूची तालिका 2 में दी गई है। क्लिनिक विशेषताएं जिससे एएसडी से प्रभावित लोगों में मेटाबोलिक या माइटोकॉन्ड्रियल परीक्षण की जरूरत होती है, तालिका 3 में दी गई है।

तालिका 2 : ऑटिज्म स्पेक्ट्रम विकारों के साथ मेटाबोलिक स्थितियां

- 3 बीटा – हाइड्रोक्सीकोलेस्टेरॉल – 7 रिडक्टेस कमी (स्मिथ – लेमली – ऑप्टिज सिंड्रोम) (3-β-Hydroxycholesterol-7-reductase deficiency (Smith–Lemli–Opitz syndrome)½
- 6–एन –ट्रिमेथिलाइसिन डिऑक्सीजिनेस कमी (6-N-trimethyllysine dioxygenase deficiency)
- एडिनाइललोसेक्सीनेट लाइस कमी (Adenylosuccinate lyase deficiency)
- सेरेब्रल फोलेट कमी (Cerebral folate deficiency)
- साइटोसोलिक 5′ न्यूक्लयोटाइड सुपरएक्टिविटी (Cytosolic 5´nucleotidase superactivity)
- डाइहाइड्रोपाइरिमिडिनेस कमी (Dihydropyrimidinase deficiency)
- क्रिएटिनिन ट्रांसपोर्ट या मेटाबोलिज्म के विकार (Disorders of creatine transport or metabolism)
- गामा–एमिनोब्यूटाइरिक एसिड मेटाबोलिज्म के विकार (Disorders of γ-aminobutyric acid metabolism)
- फॉस्फोराइबोसिलपायरोफॉस्फेट सिंथेटेस सुपरएक्टिविटी (Phosphoribosylpyrophosphate synthetase superactivity)
- सक्सीनिक सेमिल्डीहाइड डिहाइड्रोजिनेस कमी (Succinic semialdehyde dehydrogenase deficiency)
- सल्फेशन के दोष (Sulfation defects)

क्लिनिकल लक्षण जो एएसडी से प्रभावित लोगों में मेटाबोलिक या माइटोकॉन्ड्रियल परीक्षण की जरूरत बताती है

- एसिड / बेस या इलेक्ट्रोलाइट बाधाएं (Acid/base or electrolyte disturbances)
- एनीमिया के साथ औसत कार्पस्कलर आयतन बढ़ना (Anemia with an elevated mean corpuscular volume)
- साइक्लिक वॉमिटिंग (Cyclic vomiting)
- त्वचा में होने वाले बदलाव : एलोपेसिया, हाइपरट्रिकोसिस और पिगमेंट युक्त त्वचा के धब्बे (Dermatologic changes : alopecia, hypertrichosis, and pigmented skin eruptions)
- बीमारी या बुखार के साथ विकास संबंधी रिगशन (Developmental regression associated with illness or fever)
- गेस्ट्रोइंटेस्टाइनल कार्यात्मकता, गैस्ट्रोपेरेसिस (Gastrointestinal dysfunction, gastroparesis)
- हाइपोटोनिया/डिस्टोनिया, लेक्टिक एसिडोसिस, थकान (Hypotonia/dystonia, Lactic acidosis, Lethargy)
- मल्टीसिस्टम इंवॉल्वमेंट, विशेष तौर पर कार्डियक, हिपेटिक या रीनल (शारीरिक और/या प्रयोगशाला साक्ष्य) (Multisystem involvement, especially cardiac, hepatic, or renal (physical and/or laboratory evidence)
- 18–24 माह में प्रारूपिक तौर पर एएसडी के कारण तंत्रिका में खराबी के कारण आवाज समाप्त हो जाना (Neurodegeneration outside of the typical ASD speech loss at 18-24 months)
- वृद्धि में कमी, माइक्रोसेफेली, दौरे (Poor growth, microcephaly, Seizure)

न्यूरोइमेजिंग

हाल में प्रकाशित जानकारी में रिपोर्ट किया गया है कि पहचानने योग्य 48 प्रतिशत (69 में से 33) मस्तिष्क की असामान्यताएं एएसडी से प्रभावित व्यक्तियों के बिना चुने समूहों में पाई जाती है। जबकि अधिकांश पहचानने योग्य असामान्यताएं एक विशेष स्थिति के निदान नहीं थी। वर्तमान में एएसडी से प्रभावित सभी रोगियों के लिए नियमित मैग्नेटिक रैजोनेंस इमेजिंग स्कैन की सिफारिश करने के लिए पर्याप्त साक्ष्य नहीं है। महत्वपूर्ण रोगों की साथ में मौजूद स्थिति जैसे न्यूरोरिग्रेषन या अन्य प्रमुख

न्यूरोलॉजिक असामान्यताओं का पता लगाने के लिए मैग्नेटिक रेजोनेंस इमेजिंग एक सहायक निदान हो सकते हैं। मैक्रोसेफेली के विपरीत माइक्रोसेफेली और ऑटिज्म का शायद ही आपस में कोई संबंध है। यह नोट करना भी महत्वपूर्ण है कि क्या माइक्रोसेफेली जन्मजात है या बाद में होती है, क्योंकि इनके अवकल निदानों में अंतर है। न्यूरोइमेजिंग के लिए एएसडी और माइक्रोसेफेली से प्रभावित लोगों में करने पर विचार किया जाना चाहिए। असामान्य प्राप्तियां जैसे न्यूरोक्यूटेनियस मार्कर, मिडलाइन फेशियल असामान्यता और असामान्य न्यूरोलॉजिक जांच से भी न्यूरोइमेजिंग की जाती है। उन रोगियों के लिए जिनमें मेटाबोलिक इटियोलॉजिक की शंका है, मैग्नेटिक रेजोनेंस स्पेक्ट्रोस्कोपिक के साथ मानक इमेजिंग करने पर विचार होना चाहिए।

इलेक्ट्रोइंसेफेलोग्राफी

जबकि ईईजी ऑटिज्म के इटियोलॉजिक मूल्यांकन का हिस्सा नहीं है, अतः ईईजी से एक विशेष प्रकार की एपिलेप्टिक एंसेफेलोग्राफी के निदान में सहायता मिल सकती है – लेंडाऊ क्लेफनर सिंड्रोम, जो ऑटिज्म की विशेषताओं के साथ मौजूद होते हैं। इलेक्ट्रोइंसेफेलोग्राफी की सिफारिश चिरकालिक रिग्रेषन, अभी तक नहीं समझी गई एंसेफेलोपैथी या व्यवहार में बदलाव, क्लिनिकल दृष्टि से दौरे या सब क्लिनिकल दौरों की शंका वाले रोगियों में की जाती है।

ऑटिज्म स्पेक्ट्रम विकार के इटियोलॉजिकल मूल्यांकन टेम्प्लेट हेतु

सभी रोगियों में पहला स्तर

- तीन पीढ़ियों के पारिवारिक इतिहास के साथ वंशावली का विश्लेषण
- ज्ञात लक्षणों या इससे जुड़ी स्थितियों की पहचान के लिए शुरूआती मूल्यांकन
- डिस्मॉर्फिक विशेषताओं पर विशेष ध्यान के साथ जांच
- यदि विशिष्ट सिंड्रोमिक निदान की शंका होती है तो लक्षित परीक्षण के साथ आगे बढ़ना
- यदि उपयुक्त क्लिनिकल संकेतक मौजूद हैं तो मेटाबोलिक और / या माइटोकॉन्ड्रियल परीक्षण (वैकल्पिक रूप से एक मेटाबोलिक विशेषज्ञ के पास भेजने पर विचार करें)
- क्रोमोसोमल माइक्रोएरे : सभी रोगियों के लिए ओलिगोन्यूक्लियोटाइड एरे – तुलनात्मक जीनोमिक हाइब्रिडाइजेशन या एकल – न्यूक्लिोटाइड पॉलीमॉर्फिज्म एरे
- फ्रेजाइल एक्स के लिए डीएनए परीक्षण (केवल पुरुष रोगियों के लिए नियमित रूप से करने हेतु)

दूसरा स्तर

एमईसीपी2 सिक्वेंसिंग एएसडी से प्रभावित सभी महिला रोगियों में करना।

एमईसीपी2 दोहराव का परीक्षण पुरुषों में करना, यदि फीनोटाइप से संकेत मिलता है।

पीटीईएन परीक्षण केवल तब यदि सिर का घेरा औसत से 2.5 एसडी से अधिक है।

कैरोटाइप की सलाह दी जाती है, यदि संतुलित ट्रांसलोकेशन (2 या इससे अधिक गर्भपात) होने की शंका है

केवल विशिष्ट संकेतकों के मौजूद होने (उदाहरण के लिए माइक्रोसेफेली, रिग्रेशन, न्यूरोक्यूटेनियस मार्कर की उपस्थिति, असामान्य न्यूरोलॉजिकल जांच, मिडलाइन फेशियल असामान्यताएं, दौरे और अचेतना/कोमा में जाने की घटना) पर मस्तिष्क की मैग्नेटिक रेजोनेंस इमेजिंग

सारांष

ऑटिज्म के लिए एक आनुवंशिक आधार को साहित्य में बहुत अधिक समर्थन दिया गया है। क्लिनिकल परीक्षण तकनीक में उन्नत होने से पिछले कुछ वर्शों में नैदानिक परिणाम 6–10 प्रतिशत से बढ़कर 30–40 प्रतिशत हो गए हैं। अतः आनुवंशिक परीक्षण पर एएसडी से प्रभावित सभी रोगियों और उनके परिवारों के साथ चर्चा की जानी चाहिए। पिछली विस्तृत जानकारी और क्लिनिकल परीक्षण से विशिष्ट आनुवंशिक या मेटाबोलिक स्थिति के बारे में संकेत मिल सकता है और इस प्रकार डॉक्टर लक्षित जांच करा सकते हैं।

ऑटिज्म से प्रभावित बच्चों में इसके साथ जुड़े रोग और विशेष मुद्दे

परिचय

ऑटिज्म स्पेक्ट्रम विकार (एएसडी) के निदान के बाद कई बच्चों और वयस्कों में इसके साथ स्वास्थ्य की कई समस्याएं देखी जाती है, जो उनके जीवन की गुणवत्ता और ऑटिज्म की गंभीरता तथा प्रबंधन पर असर डालते हैं। हाल के अध्ययनों में पुष्टि की गई है कि अनेक चिकित्सा परिस्थितियां उल्लेखनीय रूप से ऑटिज्म से प्रभावित लोगों में आम लोगों की तुलना में अधिक पाई जाती हैं। ऑटिज्म स्पेक्ट्रम विकारों की मुख्य विशेषताओं के अलावा इसके साथ कुछ विशेष मुद्दे भी हैं जैसे किशोरावस्था के मुद्दे और लैंगिकता से जुड़ी समस्याएं जो किशोरावस्था की अवधि के दौरान प्रकट होती हैं। इन साथ में जुड़े रोगों की स्थितियों को उचित रूप से पहचानना और इनका प्रबंधन ऑटिज्म स्पेक्ट्रम विकारों के इलाज के लिए महत्वपूर्ण है।

मिर्गी

दौरे पड़ने की घटना ऑटिज़्म से प्रभावित लगभग 11 प्रतिशत बच्चों में देखी जाती है। मिर्गी और/या एपिलेप्टिक ईईजी की असामान्यताएं बच्चों में ऑटिज्म विकारों के साथ पाई जाती है, किन्तु इसका यह अर्थ नहीं है कि अनिवार्य रूप से ये इसका कारण हैं। इस आबादी में दौरा पड़ने के विकारों की संख्या को देखते हुए दौरे पड़ने के कुछ लक्षणों के लिए क्लिनिकल दृष्टि से शंका क्लिनिकल सूचकांक बनाए रखना चाहिए।

एएसडी से प्रभावित बच्चों में सब क्लिनिकल एपिलेप्टी फॉर्म गतिविधियों की उच्च दर (10–30 प्रतिशत) पाई जाती है और ऑटिज्म स्पेक्ट्रम विकार से प्रभावित बच्चों की तुलना सामान्य आबादी से करने पर यह कम (2–3 प्रतिशत) होती है।

दौरे के प्रकार जैसे मिर्गी की अनुपस्थिति में इन बच्चों को पहचानना कठिन होता है। अनुपस्थित दौरे ऑटिज्म के लक्षणों के समान दिखाई देते हैं, जैसे आंखों के संपर्क की कमी या छोटे स्वचालित आवागमन।

ऑटिज्म और मिर्गी : एक साथ पाया जाना

- दोनों स्थितियां पूरी तरह अलग हैं।
- ये आम तौर पर एक समान मस्तिष्क विकृति विज्ञान के उद्भव के साथ ऑटिज्म से प्रभावित फीनोटाइप और एपिलेप्सी होते हैं (उदाहरण के लिए फ्रेजाइल एक्स – सिंड्रोम, डुप्लीकेशन 15क्यू 11–13)
- एक एपिलेप्सिस प्रक्रिया विकास की शुरूआती अवस्था में होने पर इससे संचार और सामाजिक व्यवहार में शामिल विशिष्ट मस्तिष्क नेटवर्क के कार्य के विकास में बाधा आती है।
- एक फोकल (मल्टी फोकल) मस्तिष्क विकृति विज्ञान (उदाहरण के लिए ट्यूबेरस स्क्लेरोसिस) जो फ्रंटल या मैसिओटेम्पोरल संरचना (लिम्बिक प्रणाली) ऑटिस्टिक फीनोटाइप तथा मिर्गी की शुरूआत हो सकती है जो ऑटिज्म के लक्षणों को और भी अधिक बढ़ा देती है।
- एक एपिलेप्टिक प्रक्रिया से विशिष्ट संवेदी या बोधात्मक अकार्यात्मक के साथ एक सुभेद्य बच्चे में 'ऑटिज्म विदड्रॉल' के लक्षण दिखाई देते हैं।

लैंडाऊ–क्लेफिनर सिंड्रोम (एलकेएस)

अर्जित एपिलेप्टिक एफेसिया (लैंडाऊ–क्लेफिनर सिंड्रोम) से प्रभावित बच्चों को जीवन के शुरूआती दो वर्षों में देखा जा सकता है। इन मामलों में बच्चों में शायद ही कभी प्रारूपिक 'शुद्ध' ऑडिटरी एग्नोसिया देखा जाता है। वे अनेक ऑटिज्म विशेषताएं दर्शाते हैं जो या तो सबसे खराब अवस्था में या इसकी शुरूआत में होने के अलावा इसमें मौखिक व्याख्या तथा अभिव्यक्ति लगभग अनुपस्थित सीमित रहती है। ऑटिज्म की विशेषताएं दिखाई नहीं देती और जैसे जैसे बच्चा बड़ा होता है या जब एंटी एपिलेप्टिक इलाज कराया जाता है तो यह समाप्त हो जाते हैं। इन बच्चों को भाषा के संयोजन की समस्या हो सकती है और ऑटिज्म

के लक्षणों के साथ इसमें समय बीतने से बदलाव आता है, किन्तु शायद कभी नहीं या केवल कुछ अपवाद स्वरूप क्लासिकल ऑटिज्म की पूरी तस्वीर में यह दिखाई देता है। स्टीरॉइड और/या आईवीआईजी के साथ इम्यूनोथेरैपी लाभकारी होती है।

ऑटिज्म में एपिलेप्सी का प्रबंधन

एएसडी से प्रभावित बच्चों के इलाज के लिए कोई साक्ष्य आधारित सिफारिश नहीं की जाती है और ईईजी पर रिग्रेषन के साथ और इसके बिना एपिलेप्टी फॉर्म की असामान्यताएं देखी जाती है। क्लिनिकल संकेत नहीं होने पर ईईजी द्वारा इसकी सार्वभौमिक छानबीन को वर्तमान समय में समर्थन नहीं दिया जाता है। केवल एक असामान्य एपिलेप्टी फार्म ईईजी होने से एंटी एपिलेप्टिक इलाज की सिफारिश नहीं की जाती, क्योंकि ये ईईजी असामान्यताएं संभवतः केवल ऑटिज्म के लिए जिम्मेदार मस्तिष्क विकारों का संकेत हैं। मिर्गी के प्रबंधन के लिए ऑटिज्म से प्रभावित लोगों के लिए भी वही सिद्धांत अपनाए जाते हैं जो मिर्गी के अन्य मामलों में होते हैं। दवा का पालन एक मुद्दा है। माता पिता को नियमित और समय पर दवा सुनिश्चित करने की अतिरिक्त देखभाल करने की जरूरत होती है। दौरे पड़ने की घरेलू देखभाल और दौरे पड़ने की अवधि के दौरान डायरी में इसे दर्ज करने के विषय में जानकारी अनिवार्य है।

ऑटिज्म स्पेक्ट्रम विकारों में नींद की समस्या

जबकि व्यवहार के लक्षणों से बच्चों और उनके परिवारों पर असर पड़ता है, नींद के साथ होने वाली कठिनाई अनोखी समस्या है जिसका कारण यह है कि बच्चे बहुत कम सोते हैं और वे अधिकांशतः अपने दिन के समय का व्यवहार दर्शाते हैं। बच्चे की पढ़ाई और व्यवहार के कार्यक्रमों पर दिन के समय सोने से बाधा आ सकती है। इन बच्चों में नींद की समस्या होने से अधिकांषतः पूरे परिवार की नींद में बाधा पड़ती है, संभावित रूप से पूरे परिवार में तनाव और चिड़चिड़ेपन में वृद्धि हो जाती है, खास तौर पर यदि भाई या बहन द्वारा एक नींद के सामान्य पैटर्न दर्शाए जाते हैं। इसके अलावा ऑटिज्म से प्रभावित बच्चों में नींद में सुधार आने से उनके सामाजिक मेल जोल एक समान होने पर जोर देने में कमी और नए परिवेश में अपने आप को ढालने में सुधार आता है। नींद की समस्याओं का अनुमान लगाने और उनके लाक्षणीकरण के लिए इन बच्चों के लिए इलाज के उचित हस्तक्षेपों की योजना बनाना अनिवार्य पूर्व आवश्यकता है।

नींद एक सक्रिय शरीर क्रियात्मक मस्तिष्क प्रक्रिया है जो मानव जीवन का एक तिहाई भाग घेरती है, यह मस्तिष्क के कार्यों की व्यापक रेंज के लिए महत्वपूर्ण हैं, जो हैं याददाश्त, ध्यान केन्द्रित करना, सीखना, मूड और व्यवहार नींद से वंचित रहने पर बच्चे थके, बीमार और चिड़चिड़े हो जाते हैं तथा उन्हें सीखने और व्यवहार करने में कठिनाई होती है। ऑटिज्म स्पेक्ट्रम विकार से प्रभावित बच्चों में नींद की समस्या से माता पिता और उनकी देखभाल करने वाले लोगों में तनाव, चिंता और अवसाद हो जाते हैं। एम्स के एक अध्ययन में यह पाया गया है कि ऑटिज्म से प्रभावित 78 प्रतिशत बच्चों में नींद की समस्या से असर पड़ता है।

ऑटिज्म पीड़ित बच्चों में नींद की समस्या

सोने में कठिनाई–नींद की शुरूआत में अनिद्रा

रात के समय उठ जाना–रात के समय बार बार उठना

नींद के टूटे/ अनियमित पैटर्न– नींद की बनावट में बदलाव

अन्य तरीके से उठना/बाधाएं–पैरासोम्निया और नींद संबंधी चलने के विकास

दिन के समय बहुत अधिक सोना

ऑटिज्म से प्रभावित बच्चों में नींद को प्रभावित करने वाले कारक

संचार की कमी (सोते समय समस्याएं नहीं बताना, प्यास और पेशाब करने की जरूरत)

संवेदी मुद्दे – कमरे का तापमान, रोशनी, बिस्तर की बनावट

रात के समय बिस्तर गीला करना

रात के समय डरावने सपने

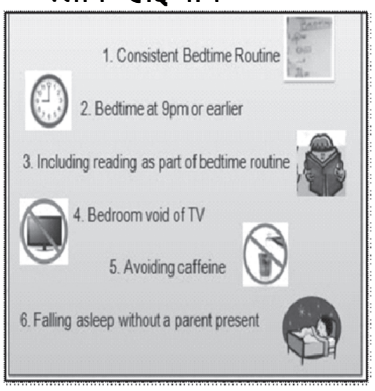
ऑटिज्म से प्रभावित बच्चों में नींद के मुद्दों का प्रबंधन

सोने के समय और नींद के दौरान उचित स्वच्छता से बच्चों में नींद की गुणवत्ता में सुधार लाने में मदद मिल सकती है। बच्चे को यह समझने के लिए पिक्चर कार्ड इस्तेमाल किए जा सकते हैं। इसके साथ जुड़े सह रोगों के उचित प्रबंधन, जैसे अति तीव्र व्यवहार लक्षण और मिर्गी इसे बढ़ा सकते हैं।

उपलब्ध साहित्य में बताया गया है कि एएसडी में नींद के इलाज के लिए इंसोम्निया में मिलेटोनिन से लाभ होता है (परीक्षण में सिद्ध)। नींद में रुकावट के गंभीर मामलों में सोने के पहले डॉक्टर द्वारा मुंह के रास्ते मिलेटोनिन लेने की सलाह दी जाती है।

अच्छी नींद के लिए पिक्चर कार्ड

स्लीप हाइजीन



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

किषोरावस्था के मुद्दे और लैंगिकता

किशोरावस्था को मानव विकास की अवधि के दौरान में बताया गया है जब किशोरावस्था और वयस्क उम्र की शुरूआत के बीच की अवधि होती है। इस समय हार्मोन के अनेक बदलावों के कारण शारीरिक और मनोवैज्ञानिक बदलाव होते हैं। बच्चों और माता पिता के लिए इसे संभालना कठिन समय होता है। चिड़चिड़ाहट बढ़ सकती है। बच्चा अधिक मूडी, गुस्सैल हो जाता है और बात नहीं करता। इसमें ध्यान देने की अवधि बढ़ाई जा सकती है और एक समान तथा व्यवस्थित रहने पर अधिक जोर देना चाहिए। इस समय दौरों की शुरूआत हो सकती है और किशोरावस्था के बदलावों से चिड़चिड़ाहट बढ़ सकती है।

इसी के साथ ऑटिज्म किशोरावस्था के दौरान वरदान भी सिद्ध हो सकता है। इसमें साथियों को कोई दबाव नहीं होता और किसी प्रकार की मांग नहीं होती। अधिकांश किशोरों में यह जागरूकता आ जाती है कि वे अलग हैं। इससे उन्हें विशेष कौशल सीखने की प्रेरणा मिलेगी। इस अवधि के दौरान विशेष कौशल विकसित होते हैं। आम तौर पर इनमें सिगरेट या शराब पीने की बुरी आदतें विकसित नहीं होती हैं।

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

किषोरावस्था के बदलावों के बारे में सिखाने के लिए पिक्चरकार्ड

लैंगिकता समस्या

लड़कियों को आम तौर पर माहवारी की अवधि के दौरान तनाव होता है। उनके साथ यौन दुर्व्यवहार की संभावना होती है। उनमें हस्तमैथुन करने का स्वभाव विकसित हो जाता है। अपने आप को चोट पहुंचाने का व्यवहार बढ़ जाता है। वे माहवारी के बारे में जल्दी बात करना शुरू कर देती हैं। आप कुछ सामाजिक कहानियां उपयोग कर सकते हैं।

एएसडी में यौन व्यवहार संबंधी समस्याएं

- शरीर के गुप्तांगों को छूना
- सबके सामने कपड़े हटा लेना
- सार्वजनिक स्थानों पर हस्तमैथुन
- अन्य लोगों को अनुचित रूप से छूना

- अनुपयुक्त यौन विषयों पर चर्चा करना
- छोटे और तंग कपड़ों को देखना
- अश्लील हाव भाव
- सहमति के बिना गले लगना
- अनुपयुक्त टिप्पणी और सुझाव देना जिनसे यौन संकेत प्रकट होते हैं
- यौन संबंधी शब्दों को बार बार दोहराना
- यौन विषयों पर लगातार बात करना

यह अहम है कि उन्हें जीवन के इस पक्ष को संभालने के लिए पर्याप्त और सुरक्षित तथा सही जानकारी मिले। उन्हें अच्छी यौन शिक्षा दी जानी चाहिए।

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

हस्त मैथुन

यह माता पिता और देखभाल करने वालों के लिए एक बहुत कठिन विषय हो सकता है, किंतु यदि एएसडी से प्रभावित युवाओं को हस्तमैथुन के बारे में उचित रूप से जानकारी नहीं दी जाती है तो यह एक समस्या बन सकती है। लड़के आम तौर पर गलत समय और गलत स्थान पर हस्तमैथुन करते हैं, यदि उन्हें इसके बारे में यह नहीं समझाया जाता कि यह एक निजी गतिविधि ा है। हस्तमैथुन को किसी कलंक और भ्रांति से अलग हट कर सकारात्मक तरीके से समझाने की जरूरत है। आम तौर पर लड़कियों के साथ हस्तमैथुन के बारे में बात नहीं की जाती, किन्तु लड़कियों के साथ निजी और स्वस्थ तरीके से अपने यौन अनुभव के बारे में बात करने का तरीका होना चाहिए। हस्तमैथुन के बारे में विस्तार से चर्चा करें कि यह एक निजी तौर पर छूने की प्रक्रिया है और इसे दरवाजे बंद करते हुए बैडरूम या बाथरूम में किसी निजी स्थान पर करना चाहिए। व्यक्ति के काम करने के स्तर पर निर्भर करते हुए विजुअल क्यू कार्ड द्वारा उन्हें याद दिलाएं कि वे दरवाजे / परदे बंद करें और इसके बाद अपनी सफाई करें।

यदि बच्चा अन्य लोगों के सामने हस्तमैथुन करता है तो इस प्रकार प्रतिक्रिया दें ''आपको अच्छा महसूस करते हुए पाया गया, किन्तु मैं आपको यह बताना चाहता हूं कि यह आपको सोने के समय या घर में एकांत में करना चाहिए।'' बच्चों को अन्य प्रकार से आराम देने के लिए उसे कोई नर्म खिलौना दें, या मोड़ने योग्य क्ले या अन्य संवेदी सामग्री दें। इसका लक्ष्य भावनात्मक प्रक्रिया दर्शाए बिना व्यवहार में रुकावट लाना है। बच्चे को किसी ऐसी दिशा में मोड़ दें जो हस्तमैथुन से विपरीत है। सुनिश्चित करें कि बच्चे के कपड़े आरामदेह है और बहुत ढीले या कसे हुए नहीं हैं ताकि बच्चे का ध्यान प्रजनन अंगों से हटाया जा सके।

इसके साथ अन्य जुड़े हुए रोग

ऑटिज्म से प्रभावित बच्चों में अन्य चिकित्सा परिस्थितियों की अपेक्षित दर बहुत अधिक होती है जैसे एक्जिमा, एलर्जी, अस्थमा, कान और सांस के संक्रमण, पेट में समस्या, तेज सिर दर्द और माइग्रेन। ये दुर्घटना और पर्यावरण के अनुसार के प्रति डर के अभाव के कारण अधिक संवेदनशील होते हैं।

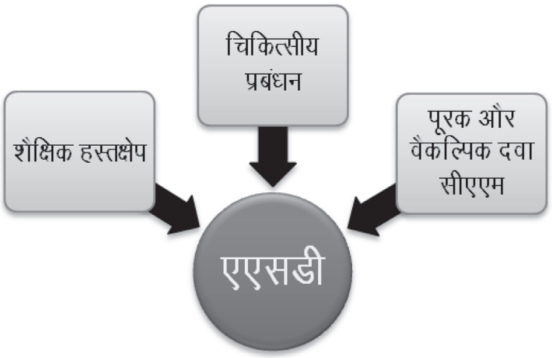
ऑटिज्म से पीड़ित बच्चों में साक्ष्य के आधर पर प्रबंधन मार्गदर्शिका

परिचय

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

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

ऑटिज़्म का प्रबंधन हस्तक्षेप के लक्ष्य



ऑटिज़्म के प्रबंधन में मुख्य हस्तक्षेप लक्ष्यों की सूची निम्नलिखित दी गई है।

- मुख्य विशेषताएं : सामाजिक मेल जोल, बातचीत और दोहराना
- नॉन कोर विशेषताएं : चिड़चिड़ापन, गुस्सा, नींद नहीं आना, अपने आप को चोट पहुंचाना
- इसके साथ जुड़े रोग की स्थिति : जैसे ऑब्सेसिव – कम्पल्सिव विकार, ध्यान आकर्षित करने के लिए अति सक्रियता विकार, अवसाद और चिंता, पेट में गड़बड़ी, मिर्गी, संवेदना संबंधी मुद्दे आदि।
- दैनिक जीवन की गतिविधियों से स्वतंत्रता
- जीवन की गुणवत्ता : व्यक्तिगत और परिवार

स्वास्थ्य और सफाई को बढ़ावा देना

- स्वास्थ्य को बढ़ावा देना और रोग की रोकथाम सबसे अधिक महत्वपूर्ण है, जो किसी अन्य सामान्य बच्चे के लिए होते हैं।
- टीकाकरण अनुसूची पर माता पिता के साथ चर्चा करना और टीकाकरण के बारे में सूचित निर्णय लेने की जरूरत।
- जबकि अनेक टीके उपलब्ध हैं और टीकों की सामग्री ऑटिज़्म को उत्पन्न करने के लिए पिछले समय में बताई गई है, वर्तमान सिफारिशों में सामान्य बच्चे के जैसी टीकाकरण अनुसूची का पालन किया जाता है।

- पोषण और सूक्ष्म पोषण (ऑटिज़्म से प्रभावित बच्चों को भोजन के समय गुस्सा आता है, वे खाने की चीज़ों के प्रति बहुत अधिक चुनाव करते हैं और उनके खाने के व्यवहार भिन्न होते हैं)।
- शारीरिक वृद्धि की नियमित निगरानी करना (इनकी शारीरिक वृद्धि असामान्य होने की जानकारी है)
- व्यक्तिगत सफाई (किशोर लड़कियों में दांत संबंधी, प्रजनन अंगों में, माहवारी के दौरान सफाई)

व्यक्तिगत सफाई

ऑटिज़्म से प्रभावित बच्चे को उसके शरीर में आने वाले बदलावों के बारे में बताने की जरूरत है और महत्वपूर्ण है कि उसे हर दिन अच्छी तरह नहाने और साफ कपड़े पहनने के बारे में बताया जाए। उन्हें अपने बाल और चेहरा साफ करने की जरूरत है – यह बहुत सरल बात है, जो संवेदी प्रक्रिया के मुद्दों के कारण बहुत कठिन लग सकती है। दांतों को दिन में दो बार ब्रश करना और नियमित रूप से दाढ़ी बनाना भी महत्वपूर्ण है। बाथरूम में चार्ट या तस्वीरों को क्रम में लगाकर व्यक्तिगत सफाई के कार्य दर्शाए जाए और वे जब हर दिन कार्य पूरा कर लेते हैं तो उनके अच्छे व्यवहार के लिए इनाम दिया जाए।

ऑटिज़्म से प्रभावित एक लड़की के बारे में माहवारी के प्रबंधन की चर्चा करते समय याद रखना चाहिए कि यह सामग्री आयु और विकास के अनुसार उचित होनी चाहिए। उसे समझाएं कि क्या होगा और इसे कैसे संभालना है। उसे बताएं कि यह उसे हर माह होगा। कैलेण्डर पर तारीख या किसी अन्य स्पष्ट रूप से दिखाई देने वाले तरीके को अपनाएं। वास्तविक पैड खोलकर प्रदर्शित करें कि उसे कैसे खोलना और उसे अंडरवेयर में कैसे रखना है और पैड को कैसे फेंकना है। पैड बदलने के लिए गतिविधियों का क्रम चित्र द्वारा दिखाना उपयोगी हो सकता है। लड़की को यह जानना चाहिए कि उसे अपनी मां या किसी भरोसेमंद महिला से एकांत में किस समय माहवारी के बारे में बात करनी चाहिए या प्रश्न पूछने चाहिए।

हस्त मैथुन

यह माता पिता और देखभाल करने वालों के लिए एक बहुत कठिन विषय हो सकता है, किंतु यदि एएसडी से प्रभावित युवाओं को हस्तमैथुन के बारे में उचित रूप से जानकारी नहीं दी जाती है तो यह एक समस्या बन सकती है। लड़के आम तौर पर गलत समय और गलत स्थान पर हस्तमैथुन करते हैं, यदि उन्हें इसके बारे में यह नहीं समझाया जाता कि यह एक निजी गतिविधि है। हस्तमैथुन को किसी कलंक और भ्रांति से अलग हट कर सकारात्मक तरीके से समझाने की जरूरत है। आम तौर पर लड़कियों के साथ हस्तमैथुन के बारे में बात नहीं की जाती, किन्तु लड़कियों के साथ निजी और स्वस्थ तरीके से अपने यौन अनुभव के बारे में बात करने का तरीका होना चाहिए। हस्तमैथुन के बारे में विस्तार से चर्चा करें कि यह एक निजी तौर पर छूने की प्रक्रिया है और इसे दरवाजे बंद करते हुए बैडरूम या बाथरूम में किसी निजी स्थान पर करना चाहिए। व्यक्ति के काम करने के स्तर पर निर्भर करते हुए विजुअल क्यू कार्ड द्वारा उन्हें याद दिलाएं कि वे दरवाजे/परदे बंद करें और इसके बाद अपनी सफाई करें।

आत्म सम्मान

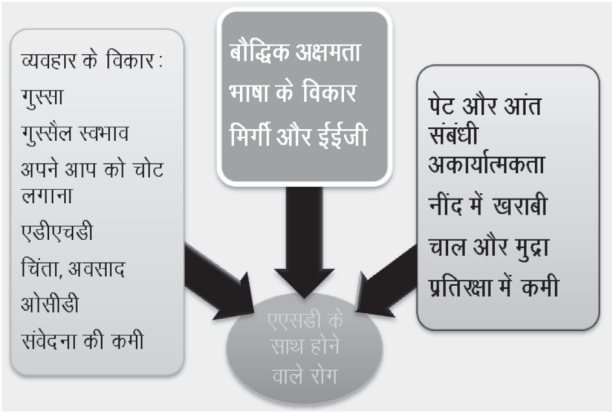
यह अनिवार्य है कि प्रत्येक व्यक्ति का अपना एक आत्म सम्मान और सकारात्मक छवि होती है। आप अपनी सफाई, तैयार होने, कपड़े पहनने, खेलों को बढ़ावा देने, अच्छे आहार और नींद को बढ़ावा देकर उसका आत्म सम्मान बना सकते हैं।

लैंगिकता

यह मानना महत्वपूर्ण है कि ऑटिज़्म से प्रभावित व्यक्ति भी लैंगिक दृष्टि से सक्रिय हो सकते हैं, क्योंकि उनके जैविक कार्य अन्य लोगों के समान होते हैं, किन्तु उनमें आवश्यक परिपक्वता की कमी होती है। इस बात की अधिक संभावना होती है कि वे अनुपयुक्त यौन व्यवहार करें। उनके साथ यौन दुर्व्यवहार तथा भेदभाव होने की अधिक संभावना होती है। यह अहम है कि उन्हें जीवन के इस पक्ष को संभालने के लिए पर्याप्त और सुरक्षित तथा सही जानकारी मिले। उन्हें अच्छी यौन शिक्षा दी जानी चाहिए।

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

ऑटिज़्म के साथ होने वाले रोग



मिर्गी

दौरे पड़ने की घटना ऑटिज़्म से प्रभावित लगभग 11 प्रतिशत बच्चों में देखी जाती है। ऑटिज़्म में मिर्गी का प्रबंधन करने के लिए मिर्गी के अन्य मामलों के समान सिद्धांत का पालन किया जाता है। दवाओं से इसे संभालना भी एक मामला है, माता पिता को यह सुनिश्चित करने के लिए अतिरिक्त देखभाल करने की जरूरत होती है कि उन्हें नियमित और सही समय पर दवा दी जाती है।

ईईजी के क्या संकेत हैं ?

ऑटिज़्म और रिग्रेषन के साथ या इसके बिना ईईजी पर एपिलेप्टीफॉर्म असामान्यताओं से प्रभावित बच्चों के इलाज के लिए कोई साक्ष्य आधारित सिफारिश नहीं की जाती है। क्लिनिकल संकेत नहीं होने पर ईईजी द्वारा सार्वभौमिक छानबीन को इस समय समर्थन नहीं दिया जाता है।

नींद में खराबी

ऑटिज़्म से प्रभावित कुछ बच्चों को कम नींद आने के रूप में और लंबे समय तक नहीं सोने के रूप में परेशानियां होती हैं। मेलेटोनिन नामक दवा से नींद की दक्षता में सुधार लाने और बच्चे को सोने में लगने वाला समय घटाने में लाभ मिलता है, जब वह सोने जाता है।

यदि बच्चों को सोने में अधिक समय लगता है और जिनकी नींद में समस्या होती है तो आप अपने डॉक्टर से परामर्ष ले सकते हैं और इसमें मेलेटोनिन देने से लाभ हो सकता है।

चुनौतीपूर्ण व्यवहार

व्यवहार के लक्षणों के बिगड़ने की अचानक शुरूआत होने पर, जैसे गुस्सा या अपने आप को चोट पहुंचाने का व्यवहार, दर्द या असुविधा के स्रोत का सहारा लेना चाहिए।

व्यवहार संबंधी समस्याओं के लिए साक्ष्य आधारित उपचार

हस्तक्षेप	निष्कर्ष (कोक्रेन साक्ष्य)
रिसिपेरिडोन	सिडसिडेपन, दोहराव और सामाजिक तौर पर अलग रहने के लाभ के कुछ साक्ष्य दुष्प्रभाव: वजन बढ़ना
ट्राइसाइक्लिक एंटीडिप्रेसेंट	टीसीए द्वारा नॉर्ड्रिनेलिन और सेरोटोनिन रिअपटेक की रुकावट होती है सेरोटोनिन पर इनके प्रभाव, ऑटिज्म के लक्षणों और इससे जुड़े रोगों के इलाज में प्रयुक्त टीसीए सिफारिश करने से पहले आगे अनुसंधान की आवश्यकता है
एरिपिपराजोल	बच्चों में एएसडी के कुछ व्यवहार संबंधी पक्षों का इलाज करने में प्रभावी इलाज के बाद बच्चों के चिड़चिड़ेपन, अतिसक्रियता और रूढ़िवादिता में कमी दर्शाई गई दुष्प्रभाव: वजन बढ़ना, नींद, लार गिराना और कंपकंपी
सिलेक्टिव सेरेटोनिन रिअपटेक इहिबिटरस	फ्लुजेटिन, फ्लुवोक्जेमिन फेफ्लुवामिन और सिटालोप्राम अवसाद, चिंता और ऑब्सेसिव कम्पल्सिव व्यवहार बच्चों में एसएसआरआई के प्रभाव के कोई साक्ष्य नहीं
6 से 18 साल की उम्र में एएसडी में कोर और एडीएचडी जैसे लक्षणों के लिए मेथिलफेनिडेट	एडीएचडी में इससे उत्तेजना कम होती है और ध्यान बढ़ता है।

- **किसी इलाज करने योग्य चिकित्सा कारण और संशोधन योग्य कारकों की संभावना समाप्त करें।**
- **दवा के चिकित्सीय परीक्षण को आम तौर पर विचार में लिया जाना चाहिए, यदि व्यवहार के लक्षणों से कार्य में कोई उल्लेखनीय क्षति होती है और व्यवहार हस्तक्षेपों में उप अनुकूलित प्रतिक्रिया होती है।**
- **यहां, माता पिता को उपरोक्त बताई गई चीजों पर विचार करने से पहले नींद लाने वाली दवाओं या अवसाद मिटाने वाली दवाओं की मांग नियमित रूप से नहीं करनी चाहिए।**
- **काउंटर पर मिलने वाली दवाएं अपने आप नहीं लेनी चाहिए।**

ऑटिज़्म स्पेक्ट्रम विकार में व्यवहार संबंधी हस्तक्षेप : साक्ष्य क्या हैं?

ऐसे अनेक असमर्थित और कई बार विवादित हस्तक्षेप हैं जो ''चमत्कार'' वाले हस्तक्षेप होने का दावा करते हैं, जिससे इलाज के परिणामों के बारे में अवास्तविक अपेक्षाएं की जाती हैं। एएसडी के रोगियों के माता पिता और देखभालकर्ताओं को प्रत्येक इलाज हस्तक्षेप के लिए साक्ष्य के विषय में जानकारी दी जानी चाहिए। एएसडी से प्रभावित सभी बच्चों के लिए कोई सार्वभौमिक प्रभावी हस्तक्षेप नहीं है। इसमें सबसे अच्छे कार्यक्रम में अनेक अनुसंधान आधारित हस्तक्षेप शामिल होते हैं और एएसडी से प्रभावित बच्चों और उनके परिवारों की अलग अलग जरूरतों को इसमें पूरा किया जाता है।

प्रत्येक प्रकार के एएसडी इलाज को वैज्ञानिक साक्ष्य के आधार पर इलाज का समर्थन करते हुए इन चार श्रेणियों में से एक में रखा जाता है :

1. **उल्लेखनीय वैज्ञानिक साक्ष्य** यदि कोई उल्लेखनीय और संतुष्ट करने वाली युक्तिसंगत दक्षता और इलाज के लिए समर्थन है।
2. **आषाजनक या उभरते हुए वैज्ञानिक साक्ष्य** यदि दक्षता रखने वाले इलाज के लिए कोई वैज्ञानिक समर्थन और उपयोगिता है जो एएसडी के व्यक्ति को प्रभावित करती है, किन्तु इसका साक्ष्य गुणवत्ता अनुसंधान के जरिए आगे दोहराने की जरूरत है।
3. **सीमित वैज्ञानिक साक्ष्य** का अर्थ है ऐसे इलाज जिनमें उद्देश्य तथा संतुष्टि को समर्थन देने वाले साक्ष्य का अभाव है और इस प्रकार इनकी उपयोगिता और दक्षता कम है।
4. **इस्तेमाल के लिए सिफारिष नहीं** आम तौर पर इनमें दक्षता का अभाव होता है और उपलब्ध आंकड़ों के आधार पर इनसे नुकसान होने की संभावना होती है।

1. महत्वपूर्ण वैज्ञानिक साक्ष्य से समर्थित हस्तक्षेप

(क) अप्लाईड बीहैवियर एनेलेसिस (एबीए)

एबीए को विषेश व्यवहार में बदलाव के व्यवहारगत सिद्धांतों को लागू करने की प्रक्रिया के तौर पर परिभाषित किया जाता है और इसमें हस्तक्षेप की प्रभावशीलता का मूल्यांकन किया जाता है। एबीए भौतिक परिवेश तथा आस पास की परिस्थितियों में बदलाव पर केन्द्रित होता है, जिसके परिणामस्वरूप असामान्य व्यवहार होता है और उसे बनाए रखा जाता है। अनेक युक्तिसंगत अध्ययनों में एबीए की प्रभावशीलता को एएसडी वाले व्यक्तियों में देखा गया है। इस हस्तक्षेप को सभी आयु और क्षमता वाले लोगों में इस्तेमाल किया जा सकता है। एबीए के निम्नलिखित विशेष हस्तक्षेप अधिक विस्तार से समझाए गए हैं।

डिस्क्रीट ट्रायल ट्रेनिंग (डीटीटी) – एक भेदभावपूर्ण उद्दीपक मौजूदा होता है, बच्चा प्रतिक्रिया देता है और फिर बच्चे को प्रतिक्रिया के आधार पर एक परिणाम (उदाहरण के लिए पुरस्कार) मिलता है। अनुसंधान से पता लगता है कि डीटीटी से भाषा, मोटर कौशलों, नकल उतारने और खेलने, भावनात्मक अभिव्यक्ति, शिक्षा और आत्म उद्दीपक तथा गुस्से के व्यवहार में कमी लाने में मदद मिलती है।

फंक्शनल कम्युनिकेशन ट्रेनिंग (एफसीटी) – व्यवहार में बदलाव की विधि है जो विखंडित या अनुचित व्यवहार के स्थान पर अधिक उचित और प्रभावी संचार सिखाता है। एफसीटी से व्यवहार की समस्या में उल्लेखनीय कमी आती है और संचार तथा सामाजिक मेल जोल बढ़ता है।

पिवेटल रिस्पांस ट्रेनिंग (पीआरटी) – पीआरटी से बच्चे में शुरूआत करने और दिलचस्पी लेने का निर्माण होता है, जो खास तौर पर संचार, खेल और सामाजिक व्यवहार के विकास में प्रभावशाली है।

एंटीसिडेंट बेस्ड इन्टरवेंशन – इसमें ऐसी जीवनवृत्त परिस्थितियां शामिल हैं जिनसे सफलता की संभावना बढ़ती है और चुनाव, व्यवहारगत क्षणिकता, अंदाज लगाना और बढ़ावा देना, कार्य की मांगों में रूपांतरण, गलती रहित सीखना, प्राइमिंग, गैर आकस्मिक प्रबलन और समय में विलंब सहित समस्या वाले व्यवहार में कमी आती है।

(ख) अरली इन्टेन्सिव इन्टरवेंशन

आरंभिक सघन हस्तक्षेप से विकास संबंधी मार्गों के संयोजन से एबीए कार्यनीतियां प्रदान की जाती है, जिनसे व्यवहार, संचार और बोधात्मक क्षमताओं में सुधार दर्शाया जाता है।

(ग) सोशल स्किल ट्रेनिंग

इसके अच्छे साक्ष्य है कि इस हस्तक्षेप से प्रभावी सामाजिक कौशल सिखाए जा सकते हैं। इसका साक्ष्य है कि सामाजिक मेल जोल के इस विशिष्ट पक्ष (उदाहरण के लिए आंखों का संपर्क, संयुक्त ध्यान आकर्षित करना, मुंह से बोलकर स्वागत करना आदि) को केन्द्रित प्रशिक्षण से सीखा जा सकता है।

(घ) कॉगनिटिव बिहैवियरल थैरेपी

कॉगनिटिव बिहैवियरल थैरेपी (सीबीटी) का उपयोग किशोरों और वयस्कों के साथ करने का वैज्ञानिक आधार सघन और विविध समस्याओं के समायोजन या मूड की समस्याओं से जुड़ा है। सीबीटी विचार और व्यवहार के साथ संरचित कार्यनीतियों के नकारात्मक या अप्रभावी पैटर्न का बदलाव करने पर केन्द्रित होते हैं, जो मूड और अनुकूलतात्मक कार्य में सुधार लाने के लिए प्रभावी होते हैं। सीबीटी खास तौर पर बड़े बच्चों और किशोरों या वयस्कों के लिए उचित है जिन्हें एस्पर्जर सिंड्रोम या ऑटिज्म का उच्च स्तर है, जिसके लिए इलाज की बोधात्मक मांगों का प्रबंधन किया जाता है।

(ङ) अन्य साक्ष्य आधारित हस्तक्षेप

ऑग्मैंटेटिव एंड ऑल्टरनेटिव कम्युनिकेशन डिवाइसिस एंड टूल्स (एएसी) से व्यक्त करने वाली संचार की कमी को दूर करने में मदद मिलती है। ये हस्तक्षेप सांकेतिक भाषा से लेकर तस्वीर प्रणाली तथा और अधिक जटिल इलेक्ट्रॉनिक संचार युक्तियों तक होते हैं। इस प्रकार के हस्तक्षेप को किसी भी आयु में संचार की कमी वाले व्यक्तियों के साथ उपयोग किया जा सकता है।

पिक्चर एक्सचेंज कम्युनिकेशन सिस्टम (पीईसीएस) व्यक्तियों को मनचाही चीजों के लिए तस्वीरें लेने देने का प्रशिक्षण दिया जाता है, जिसमें इलाज करने वाला व्यक्ति एक वस्तु के साथ एक नाम बोलता है। लक्षित संचार कौशलों के अलावा पीईसीएस में सामाजिक संपर्क के अवसर भी दिए जाते हैं। युक्ति संगत अध्ययनों में इस हस्तक्षेप द्वारा कार्यात्मक संचार में वृद्धि देखी गई है।

मॉडलिंग खास तौर पर वीडियो तकनीक से आगे चलकर समीक्षा के लिए गतिविधि को दर्ज किया जाता है और इससे संचार, खेल कूद या सामाजिक मेल जोल के कौशल बनाने में मदद मिलती है।

विजुअल सपोर्टस इसमें अनुसूचियों और संरचित कार्यों का उपयोग शामिल है जो मौखिक तौर पर किसी भी कार्य या सीखने के परिवेश में एएसडी से प्रभावित लोगों के लिए उपयोग होते हैं।

कंप्यूटर ऐडिड इन्सट्रक्शन से एएसडी से प्रभावित लोगों को संचार तथा शैक्षिक कौशल सीखने में सहायता मिलती है।

पेरेन्ट इम्पलीमेंटिड इन्टरवेंशन अनेक साक्ष्य आधारित हस्तक्षेपों का केन्द्रीय घटक है जो एएसडी के लोगों में कार्यात्मक संचार प्रशिक्षण और सामाजिक कौषल प्रशिक्षण प्रदान करता है।

2. आषाजनक या उभरते हुए साक्ष्य के साथ हस्तक्षेप

(क) डेवलपमेंटल रिलेशनशिप बेस्ड ट्रीटमेंट/फ्लोर टाइम

इलाज के कार्यक्रमों को अन्य नाम दिया जा सकता है जैसे फ्लोर टाइम, डीआईआर (डिफरेंशियल, इंडिविजुएल डिफरेंस, रिलेशनशिप बेस्ड) या रिलेशनशिप डेवलपमेंट इन्टरवेंशन (आरडीआई)। फ्लोर टाइम में सामाजिक संचार कौशलों का अधिग्रहण गहन बाल निर्देशित खेल और सकारात्मक मेल जोल से किया जाता है। यह सिफारिश की जाती है कि इस कार्यनीति को अन्य उपचारों (उदाहरण के लिए वाणी उपचार और व्यावसाय उपचार) के साथ मिलाया जा सकता है। फ्लोर टाइम माता पिता के बीच एक लोकप्रिय हस्तक्षेप बन गया है, किन्तु इसमें वैज्ञानिक साक्ष्य की कमी है। यह इलाज छोटे बच्चों में किया जाता है, किन्तु इसे सभी उम्र और क्षमता के स्तरों के साथ उपयोग किया जा सकता है।

(ख) प्ले थैरेपी

खेलने के कौशल एएसडी से प्रभावित बच्चों में महत्वपूर्ण है और इनसे इन्हें साथियों के साथ खेल आधारित मेल जोल के मार्गदर्शित अवसर मिलते हैं, जो सामाजिक कौशल प्रशिक्षण का अहम हिस्सा हैं, जो एक साक्ष्य आधारित हस्तक्षेप है।

(ग) सहायक उपचार

नेशनल ऑटिज्म सेंटर द्वारा समीक्षित एक नामनिर्दिष्ट म्यूजिक थैरेपी और मालिश उपचार के रूप में उभरा है। कुछ समर्थन के साथ अन्य उपचारों में कला उपचार और पैट/एनीमल थैरेपी शामिल हैं, जबकि इन हस्तक्षेपों को समर्थन देने वाले वैज्ञानिक साक्ष्य मजबूत नहीं है। अतिरिक्त वैज्ञानिक साक्ष्य के बिना इन उपचारों को समर्थन देने से कहा जा सकता है कि ये गतिविधियां मनोरंजक हैं और इनमें एएसडी से प्रभावित लोगों के लिए मेलजोल, आराम करने और प्रबलन के अवसर मिलते हैं।

3. सीमित वैज्ञानिक साक्ष्य के साथ हस्तक्षेप

(क) सेंसरी इंटीग्रेशन (एसआई)

सेंसरी इंटीग्रेशन (एसआई) उपचार एएसडी के उपचार के लिए लोकप्रिय किंतु विवादित है। एएसडी से प्रभावित कई बच्चों को संवेदी एकीकरण और कार्यात्मकता होने का माना जाता है, जो एक प्रकार की तंत्रिका अकार्यात्मकता है और इससे तंत्रिका तंत्र सूचना को प्राप्त करने और आने वाली सूचना के प्रसंसाधन में अक्षम हो जाता है। इससे अति संवेदनशीलता या अल्प संवेदनशीलता के कारण सेंसरी निवेश को नुकसान होता है, आम तौर पर गतिविधि का स्तर अधिक या कम हो जाता है, बोलने या मोटर काशलों में समन्वय की समस्या, विलंब और व्यवहार की समस्याएं होती हैं। एसआई में बच्चे के अलग अलग संवेदन की इंद्रियों का मूल्यांकन किया जाता है और संवेदी उपचारों का एक कार्यक्रम होता है (उदाहरण के लिए स्कूटर बोर्ड की सवारी, झूला, ट्रेम्पोलिन पर कूदना, वज़न वाले कपड़े पहनना, कपड़े में लिपट जाना), जिसका विकास किया गया है और इसे एक ''सेंसरी डाइट'' कहा गया है। अधिकांश एसआई उपचार व्यवसायिक थैरेपिस्ट द्वारा दिए जाते हैं। इस सिद्धांत को मानने वाले लोग तर्क देते हैं कि संवेदी एकीकरण उपचार से मानसिक सक्रियता और संवेदनाओं की व्यवस्था में सुधार आता है, जबकि इसे वस्तुपरक रूप से परखना कठिन है। इसके व्यापक उपयोग के बावजूद एसआई को एक स्वीकृत इलाज विधि के स्थान पर एक ''कॉम्प्लीमेंटरी एंड ऑल्टरनेटिव मेडिसिन'' (सीएएम) इलाज माना जाता है और एसआई में निहित तंत्रिका विकास के सिद्धांत चिकित्सा वैज्ञानिकों द्वारा सामान्य तौर पर स्वीकृत नहीं किए जाते हैं। अमेरिकन अकादमी ऑफ पीडियाट्रिक्स (एएपी) ने एसआई को यह कह कर इसकी वैज्ञानिक प्राप्तियों का सारांश दिया है 'एसआई उपचार की दक्षता वस्तुपरक रूप से प्रदर्शित नहीं की गई है।''

(ख) ऑडिटिरी इन्टीग्रेशन ट्रेनिंग (एआईटी)

एआईटी एक विवदास्पद हस्तक्षेप है जो मजबूत संवेदी और श्रव्य प्रसंसाधन के साथ समस्याओं को सुलझाने का प्रयास करता है और इसके परिणामस्वरूप व्यवहार, संचार तथा जीवन की गुणवत्ता में सुधार आता है। इसके अनेक अध्ययन किए गए हैं, फिर भी वर्तमान में इसका कोई वैज्ञानिक साक्ष्य नहीं है कि एएसडी से प्रभावित लोगों में एआईटी श्रव्य प्रणाली को दोबारा प्रशिक्षण देकर इसके कार्य में सुधार लाता है।

(ग) फेसिलिटेटिड कम्युनिकेशन (एफसी)

फेसिलिटेटिड कम्युनिकेशन एक वृद्धिकारी संचार कार्यनीति के रूप में डिजाइन किया गया है जिसमें एक ''सुविधा प्रदानकर्ता'' का उपयोग शामिल है जो विकलांग व्यक्तियों को व्यक्तिगत शारीरिक सहायता देकर संचार के लिए उन्हें टाइप करना सिखाते हैं (फेसिलिटेटर)। इस विधि का उपयोग सभी उम्र के लोगों में किया जा सकता है जो बोलकर प्रभावी संचार करने में सक्षम नहीं है। फेसिलिटेटिड कम्युनिकेशन एक अत्यंत विवादास्पद तकनीक है, जिसका कारण यह है कि सुविधा प्रदानकर्ता वास्तव में व्यक्ति की प्रतिक्रिया को मार्गदर्शन देता है।

4. हस्तक्षेप जिनकी सिफारिष नहीं की जाती है

होल्डिंग थैरेपी

होल्डिंग थैरेपी से बच्चे और देखभालकर्ता के बीच बलपूर्वक शारीरिक नजदीकी और आंखों के संपर्क द्वारा बंधन को दोबारा बनाया और मजबूत किया जाता है। बच्चा आरंभिक तौर पर इस इलाज को अस्वीकार करता है, किन्तु फिर यह मानने के बाद देखभालकर्ता के साथ नजदीकी बना लेता है कि उसका गुस्सा माता पिता – बच्चे के बंधन को नहीं तोड़ सकता। इस इलाज में कई जोखिम हैं, जिसमें बच्चे और माता पिता को संभावित शारीरिक और मनोवैज्ञानिक नुकसान हो सकता है तथा इसे युक्ति संगत समर्थन प्राप्त नहीं है।

उपचार की योजना के लिए इन प्राप्तियों का उपयोग करना

सेवाओं का एक वैयक्तिक कार्यक्रम बच्चे की विकास, शैक्षिक , व्यवहारगत, भावनात्मक और सामाजिक जरूरतों को पूरा करने के लिए विकसित किया जाता है। एएसडी से प्रभावित एक बच्चे के लिए एक व्यापक उपचार कार्यक्रम में व्यवहार, वाणी और भाषा तथा शैक्षिक हस्तक्षेप, विशिष्ट लक्षणों के दवाओं से इलाज शामिल होते हैं, जो उपयुक्त हैं। बच्चे को मिलने वाले सभी हस्तक्षेपों की प्रभावशीलता का मूल्यांकन नियमित रूप से किया जाए और जरूरी होने पर समायोजित किया जाए। अंत में यह स्पष्ट है कि एएसडी के क्षेत्र से अनुसंधान जारी रखने पर इसमें निश्चित रूप से सफलता मिलेगी और प्रस्तावित एएसडी हस्तक्षेपों की प्रभावशीलता बढ़ेगी।

व्यवहारगत हस्तक्षेप उपचार उपलब्ध साक्ष्यों पर आधारित हैं :

महत्वपूर्ण वैज्ञानिक साक्ष्य	**आषाजनक और उभरते हुए साक्ष्य**	**सीमित साक्ष्य जाती है**	**सिफारिश नहीं की**
अप्लाइड बिहैवियरल	डेवलपमेंट रिलेशनसिप बेस्ड ट्रीटमेंट / फ्लोर टाइम	सेन्सरी इन्टिग्रेशन थैरेपी (एसआईटी)	होल्डिंग थैरेपी
• डिस्क्रीट ट्रायल ट्रेनिंग • फंक्शनल कम्युनिकेशन थैरेपी	प्ले थैरेपी		
• पिवेटल रिस्पांस ट्रेनिंग सपोर्टिव थैरेपी	थैरेपी (एआईटी)	ऑडिटरी इन्टीग्रेटिड	
• एंटीसिडेंट बेस्ड इन्टरवेंशन	• म्यूजिक थैरेपी • मसाज थैरेपी		
अरली इन्टेनसिव इन्टरवेंशन	• आर्ट थैरेपी		
सोशल स्किल ट्रेनिंग कॉग्नेटिव बीहैवियर थैरेपी	• ऐनीमल / पैट थैरेपी	फेसिलिटेटिड कम्युनिकेशन	
ऑग्मेनटेंटिव एंड ऑल्टरनेटिव कम्युनिकेशन (एएसी) पिक्चर एक्सचेंज			
कम्युनिकेशन (पीईसीएस) मॉडलिंग			
विजुअल सपोर्ट			
कंप्यूटर ऐडेड इन्स्ट्रक्शन			
पेरेन्ट इम्पलीमेंटिड इन्टरवेंशन			

पूरक वैकल्पिक औषधि

पूरक वैकल्पिक औषधि क्या है?

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

परिवार पूरक वैकल्पिक औषधि की ओर क्यों आते हैं?

ऑटिज्म से प्रभावित बच्चों के परिवार उन इलाजों की ओर आकर्षित हो सकते हैं जो पारंपरिक चिकित्सा प्रथाओं के दायरे में आधारित नहीं है।

- पारंपरिक चिकित्सा निदान, इलाज और जहां संभव हो रोग की अवस्थाओं को ठीक करने के लक्ष्यों पर निर्देशित होते हैं, जहां पूरक वैकल्पिक औषधि प्रथाओं में ठीक करने की प्रक्रिया में रोगी को शामिल करने तथा स्वास्थ्य को बढ़ावा देने की पुरानी प्रथाएं अपनाई जाती हैं।
- माता पिता सोचते हैं कि वे प्राकृतिक हैं/इनके साथ कोई दुष्प्रभाव नहीं।
- वे कई प्रकार के तरीके अपनाना चाहते हैं/ इस बार इसे आजमाते हैं' की सोच/इंटरनेट पर जानकारी

पूरक वैकल्पिक औषधि की वर्तमान में ऐसी कोई प्रथाएं नहीं हैं, जिनका निष्चित साक्ष्य आधार है, जिन्हें ऑटिज़्म से प्रभावित बच्चों को देने की सिफारिष की जाती है ?

पूरक वैकल्पिक औषधि की वे कौन सी प्रथाएं हैं, जिनमें साक्ष्य के साथ कोई लाभ नहीं पाए गए हैं?

- आईवी सेक्रेटिन स्राव उपचार प्रभावी नहीं है और इसकी सिफारिश नहीं की जानी चाहिए।
- चीलेषन उपचार की सिफारिश नहीं की जानी चाहिए, जब तक भारी धातु के जहरीलेपन का कोई साक्ष्य नहीं मिलता।

ओमेगा 3 फैटी एसिड के लिए क्या साक्ष्य है?

- पॉलीअनसेचुरेटिड फैटी एसिड (ओमेगा–3 एफए) ऑटिज़्म और एडीएचडी सहित विकास संबंधी अंतरों वाले बच्चों के लिए लोकप्रिय हो गया है जो मुंह के रास्ते दिया जाने वाला पूरक है।
- एक हाल में हुए डबल ब्लाइंड, प्लासेबो नियंत्रित परीक्षण में प्रकट हुआ है कि एएसडी से प्रभावित बच्चों के छोटे समूहों के बीच विचलित व्यवहार जांच सूची उप पैमाना अंकों पर सांख्यिकी की दृष्टि से कोई उल्लेखनीय अंतर प्रकट नहीं हुआ, जब उन्हें ओमेगा – 3 फैटी एसिड दिया गया और जिन्हें प्लासेबो उपचार दिया गया।
- रोगियों और उनके परिवारों को यह समझना महत्वपूर्ण है कि काउंटर पर मिलने वाले ओमेगा – 3 फैटी एसिड के विभिन्न प्रकारों की गुणवत्ता में उल्लेखनीय अंतर है। इसके अलावा अनुसंधानकर्ताओं द्वारा अभी यह तय किया जाना है कि ओमेगा – 3 फैटी एसिड की अनुकूल खुराक क्या है या इन पूरकों (इकोसेपेंटोनिक एसिड, या ईपीए, और डोकोसेहेक्सेनॉइक एसिड, या डीएचए) से ऑटिज़्म के इलाज में पूरक के तौर पर दो अनिवार्य घटकों का अनुकूल अनुपात कितना है। इसके प्रकाश में विशेषज्ञों द्वारा भरोसेमंद सिफारिश करने से पहले आगे अध्ययन की जरूरत है।

कैसिन के लिए क्या साक्ष्य है – ग्लूटेन मुक्त आहार?

एएसडी से प्रभावित बच्चों के अनेक माता पिता बताते हैं कि जब उनके बच्चे प्रोटीन ग्लूटेन और कैसिन मुक्त आहार लेते हैं तो उनके व्यवहार में सुधार आता है। ग्लूटेन प्राथमिक रूप से गेहूं, जौ और राई में पाया जाता है, कैसिन डेयरी उत्पाद है।

कैसिन और ग्लूटेन मुक्त आहार के उपयोग पर 2010 में की गई एक क्लिनिकल ट्रायल में स्पष्ट लाभ के अपर्याप्त साक्ष्य पाए गए। जबकि यह अपेक्षाकृत छोटा अध्ययन था (केवल लगभग 50 बच्चों के साथ) और यह संभव है कि बच्चों के उप समूह को इससे लाभ मिले। लेखकों ने अन्य अध्ययन करने के लिए कहा है और अब ये किए जा रहे हैं।

निश्चित रूप से आहार में बदलाव की जांच और आजमाइश की जानी चाहिए, खास तौर पर यदि परिवार में ऐसे अन्य सदस्य हैं जिन्हें ग्लूटेन और/या कैसिन को आहार में ग्रहण करने से कठिनाई होती है। जैसा कि बताया गया है, कुछ, किन्तु सभी माता पिता ने व्यवहार में सुधार की रिपोर्ट नहीं की। यदि माता पिता अपने बच्चों के कैसिन और ग्लूटेन मुक्त आहार पर रखने का निर्णय लेते हैं तो महत्वपूर्ण है कि यह सुनिश्चित करने के अतिरिक्त कदम उठाए जाएं कि यह सुरक्षित और भरोसेमंद तरीके से किया जाता है।

1. आहार परामर्शदाता जैसे पोषण विशेषज्ञ या आहार विशेषज्ञ से सलाह लें। जबकि इंटरनेट पर कैसिन – ग्लूटेन मुक्त आहार योजनाओं का पता लगाना आसान है, फिर भी कुछ लोग या डॉक्टर यह तय करने का अनुभव और ज्ञान रखते हैं कि एक प्रतिबंधित आहार देने से किस प्रकार पोषण की सभी अनिवार्य जरूरते पूरी होती है। यह खास तौर पर बच्चों में सामान्य वृद्धि और विकास को समर्थन देने के लिए महत्वपूर्ण है। यह ध्यान में रखें कि ग्लूटेन और कैसिन युक्त आहार प्रोटीन और अनिवार्य विटामिनों तथा खनिजों, जैसे विटामिन डी, कैल्शियम और जिंक के मुख्य स्रोत हैं।
2. पोषण विशेषज्ञ या आहार विशेषज्ञ से 3 से 5 दिन का आहार इतिहास बताएं (यह लिखना कि क्या खाया और कितना खाया) और इसकी समीक्षा द्वारा यह तय किया जाता है कि पोषण की कमी का क्या कोई जोखिम है। पोषण विशेषज्ञ या आहार विशेषज्ञ आपके साथ मिलकर इसमें आहार शामिल करने या पूरक देने के बारे में चर्चा कर सकते हैं, ताकि पोषण में संभावित कमी दूर की जा सके।
3. अपने या अपने बच्चे की प्रतिक्रिया को मापने का एक भरोसेमंद तरीका बनाएं। इसे आहार शुरू होने से पहले आरंभ होना चाहिए, जिसमें विशेष लक्षणों और / या व्यवहारों की एक सूची होनी चाहिए जिनमें आप सुधार लाना चाहते हैं।
4. यदि आप इस सर्वसम्मति पर पहुंच जाते हैं कि सुधार आ रहे हैं, तो इस आहार को जारी रखना लागत और प्रयास के हिसाब से उचित है।

विभिन्न पूरक वैकल्पिक औषधि प्रथाओं के लिए उपलब्ध साक्ष्य क्या हैं?

हस्तक्षेप	निष्कर्ष (कोक्रेन साक्ष्य)
बी 6 और मैग्नीषियम	सिफारिश का कोई साक्ष्य नहीं
ग्लूटेन और कैसिन मुक्त भोजन	ऑटिज़्म बहुत अधिक ओपियॉइड गतिविधि द्वारा समझाया जा सकता है जो इन पेप्टाइड के साथ संबंध रखता है।इस आहार की दक्षता के लिए मौजूदा साक्ष्य कमजोर हैं।
एक्यूपंक्चर	मौजूदा साक्ष्य एएसडी के इलाज के लिए एक्यूपंक्चर के उपयोग को समर्थन नहीं देते हैं।
ओमेगा – 3 फैटी एसिड पूरकता	इसका उच्च गुणवत्ता का साक्ष्य नहीं है कि ओमेगा–3 फैटी एसिड पूरक उन्नत कोर और एएसडी के संबद्ध लक्षणों में सुधार लाने के लिए प्रभावी है।
ऑडिटरी इन्टीग्रेशन ट्रेनिंग और अन्य ध्वनि के उपचार	इसका कोई साक्ष्य नहीं है कि ऑडिटरी इन्टीग्रेशन ट्रेनिंग और अन्य ध्वनि के उपचार प्रभावी हैं।

ऑटिज्म सेरेब्रल पाल्सी मानसिक अवमंदता और बहु विकलांगता सहित व्यक्तियों, के कल्याण के लिए नेशनल ट्रस्ट, 1999

म्यूजिक थैरेपी	उपचार के बाहर संदर्भ में सामाजिक मेल जोल, शुरू करने का व्यवहार, समाज को अपानाने और माता पिता – बच्चे के संबध की गुणवत्ता के लिए साक्ष्य मध्यम प्रकार के थे।
हापरबैरिक ऑक्सीजन थैरेपी	सुरक्षित है और संभावित रूप से प्रभावी इलाज है, आगे अध्ययन की जरूरत है।

ऑटिज़्म के लिए स्टेम कोषिका उपचार की क्या भूमिका है?

ऑटिज़्म के लिए स्टेम कोषिका उपचार एक आषाजनक विकल्प है, किन्तु यह अभी अनुसंधान के चरण में है। इस बिन्दु पर ऑटिज़्म के लिए स्टेम कोषिका उपचार की सिफारिष नहीं की जाती। आगे अनुसंधान की जरूरत है।

ऑटिज़्म में पूरक वैकल्पिक औषधि के लिए सारांष

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

ऑटिज़्म : सरकारी योजनाएं और कार्यक्रम

परिचय

भारत के संविधान में विकलांग व्यक्तियों को सभी व्यक्तियों और नागरिकों की सार्वभौमिक श्रेणी में शमिल किया गया है, इसमें विकलांगता का उल्लेख किसी निषिद्धता के आधार पर नहीं किया गया है। परिणामस्वरूप भारत के संविधान के अनुसार और विकलागं व्यक्तियों के अधिकार विधेयक, 2014 के अनुसार ऐसी अनेक सरकारी योजनाएं और कार्यक्रम हैं, जिनका लाभ भारत में विकलांग व्यक्ति उठा सकते हैं। आगे कुछ ऐसी योजनाओं और कार्यक्रमों की जानकारी दी गई है जो ऑटिज्म़ से प्रभावित लोगों और उनके परिवारों के लिए उपयोगी हो सकती है। आगे बताई गई योजनाओं का लाभ उठाने के लिए विकलांगता प्रमाणपत्र होना अनिवार्य है।

आटिज्म प्रमाणपत्र संबंधित जानकारी

आटिज्म के लिए विकंलागता प्रमाण पत्र जल्द ही राष्ट्रीय ट्रस्ट द्वारा अधिसूचना के तहत उपलब्ध होगा। अखिल भारतीय आयुर्विज्ञान संस्थान, निदान मान्य करके, प्रमाण जारी करेगा।

To Be replaced and revised translated matter will be added

ऑटिज्म सेरेब्रल पाल्सी मानसिक अवमंदता और बहु विकलांगता सहित व्यक्तियों, के कल्याण के लिए नेशनल ट्रस्ट, 1999

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

समर्थ योजना

यह आवासीय सेवाओं के लिए केन्द्र आधारित योजना है जो कम अवधि ; रेस्पाइट केयर और लंबी अवधि; लंबे समय तक रहने के लिए होती है। इस योजना में आवासीय सुविधाएं दी जाती है। इसके अलावा गतिविधियों में शीघ्र हस्तक्षेप, विशेष शिक्षा या समेकित स्कूल, ओपन स्कूल, पूर्व व्यावसायिक और व्यावसायिक प्रशिक्षण, रोजगार उन्मुख प्रशिक्षण, मनोरंजन खेल आदि शामिल है।

घरौंदा (विकलांग वयस्कों के लिए राष्ट्रीय न्यास के तहत सामूहिक आवास और पुनर्वास गतिविधयां

नेशनल ट्रस्ट की स्थापना उन माता पिता के सदंर्भ में की गई जिनके बच्चों की विशेष जरूरतें हैं या जो अब मौजदू नहीं है। इस कठिन समस्या का स्थायी हल देने के लिए घरौंदा नामक लंबे समय तक आवास और देखभाल की योजना संकल्पना की गई थी। घरौंदा में पूरे जीवन ऑटिज़्म वाले व्यक्तियों को देखभाल की न्यूनतम सेवाएं प्रदान करने का आश्वासन दिया जाता है और यह स्थायी आधार पर वहनीय दरों पर होता है, लोगों को स्वतत्रं और प्रतिष्ठित जीवन जीने का प्रोत्साहन दिया जाता है और पूरे देश में भरोसेमदं देखभाल प्रणाली की आवश्यक मलू सरंचना की स्थापना की जाती है।

निरामय (स्वास्थ्य बीमा योजना)

यह एक अनोखी स्वास्थ्य बीमा योजना है जो ऑटिज़्म, सेरेब्रल पालसी, मानसिक अवमदंन और बहु विकलागंता वाले व्यक्तियों के लिए है। इस याजेना से विकलागंता के किसी भी प्रकार के लिए व्यापक कवर दिया जाता है, इसमें पहले से मौजूद शर्त के किसी चयन या निष्कासन का पैमाना नहीं है। आवेदक को किसी भी उम्र का होने पर 1 लाख रुपए का एकल प्रीमियम तक बीमा कवर मिलता है। इसकी सवोओं में नियमित चिकित्सा जाचं से लेकर अस्पताल में भर्ती होने तक, सुधारात्मक सर्जरी के लिए उपचार, परिवहन, बार बार चिकित्सा हस्तक्षेप, आंतरिक रोगी के रूप में बार बार चिकित्सा हस्तक्षेप, अस्पताल से पहले और बाद के खर्च तथा नामिकाबद्ध अस्पतालों में नकद दिए बिना भर्ती होना, ओपीडी सेवाओं के मामले में दावों की प्रतिपूर्ति तथा गैर नामिकाबद्ध अस्पतालों में इलाज।

ज्ञान प्रभा (छात्रवृत्ति) योजना

इस योजना में ऑटिज्म प्रभावित लोगों को किसी व्यावहारिक प्रशिक्षण/पेशेवर पाठ्यक्रम और अन्य मनोरजंन की गतिविधियों में आगे बढने़ के लिए स्वरोजगार/रोजगार हेतु मान्यता प्राप्त संस्थानों द्वारा बढ़ावा दिया जाता है। छात्रवत्ति एक पाठ्यक्रम के लिए दी जाती है। छात्रवत्ति की राशि प्रतिवर्ष 1000 व्यक्तियों को प्रतिव्यक्ति 1000 प्रति माह तक होती है। आने वाले वर्ष में में छात्रवत्ति जारी/नवीकरण करना न्यूनतम 50 प्रतिशत अकों के साथ पिछले वर्ष में पाठ्यक्रम में सफल निष्पादन पर निर्भर करता है। यह योजना उन परिवारों के लिए खुली है जहां मासिक पारिवारिक आय माता पिता/अभिभावक की सभी स्रोतों को मिलाकर 15000 रुपए से अधिक नहीं है।

उद्यम प्रभा (प्रोत्साहन योजना)

To Be replaced and revised translated matter will be added

इस योजना में वित्तीय सस्थानों, बैंकों आदि से ऋण का लाभ उठाकर अपने रोजगार के लिए आर्थिक गतिविधियों हेतु ऑटिज्म से प्रभावित व्यक्तियों को वित्तीय सहायता दी जाती है। इसमें गरीबी रेखा से नीचे वाले लोगों के लिए 5 प्रतिशत और अन्य श्रेणियों के लिए 3 प्रतिशत तक प्रोत्साहन 5 वर्ष की अवधि के लिए प्रतिवर्ष 1 लाख रुपए की ऋण राशि पर प्रदान किया जाएगा। उदाहरण के लिए, गरीबी रेखा से नीचे रहने वाले पात्र व्यक्ति को 5 प्रतिशत की दर पर एक लाख रुपए की ऋण राशि मिलेगी, अर्थात् 5 वर्ष के लिए 5000 रुपए प्रतिवर्ष यह योजना 18 वर्ष से अधिक उम्र के ऑटिज़्म से प्रभावित व्यक्तियों के लिए है जिन्हें मान्यता प्राप्त वित्तीय सस्थानों, बैंकों आदि से आय उत्पादन गतिविधियों के लिए ऋण हेतु अनुमोदन प्राप्त हुआ है और उन्हानें ऋण के पुनः भुगतान में कोई चूक नहीं की है।

स्पंदन To Be replaced and revised translated matter will be added

स्पदंन विकलागं व्यक्तियों के विभिन्न क्षेत्रों में विशेष निष्पादन के लिए राष्ट्रीय एवॉर्ड को दिया गया नया नाम है। ये पुरस्कार ''स्पदंन'' नामक नए नाम से दिए जाते हैं, जिसका अर्थ है गतिशील या प्रतिभाशाली। ये पुरस्कार पंजीकृत गैर सरकारी सगंठनों और नेशनल ट्रस्ट के अन्य पणधारियों को दिए जाते है। नेशनल ट्रस्ट केन्द्रित विकलागंता (स्पदंन) में योगदान देने वाले विशेष निष्पादन को अनेक पुरस्कार प्राप्त हुए हैं किन्तु इसकी पुरस्कार की राशि अधिक है। विजेताओं को देश भर से प्राप्त अनेक नामांकनों में से जाने माने व्यक्तियों के जूरी दल द्वारा चुना जाता है।

यात्रा रियायतें

रेलवे द्वारा विकलांग व्यक्तियों को प्रथम और द्वितीय श्रेणियों में 75 प्रतिशत तक रियायती किराए पर यात्रा करने की सुविधा दी जाती है। दृष्टिहीन, अस्थिविकलागं और मानसिक विकलागं व्यक्तियों के साथ जाने वाले व्यक्ति को भी 75 प्रतिशत तक रियायती किराए पर यात्रा की छूट होती है। इसके लिए विकलांगता का प्रमाणपत्र जमा करना होता है।

होटल में छूट

ऑल इंडिया टूरिज्म डेवलपेमंट कारपोरेशन (आईटीडीसी) भारत के होटलों में कमरे के किराए पर 50 प्रतिशत तक रियायत प्रदान करता है और साथ रहने वाले व्यक्ति के लिए कोई अतिरिक्त भुगतान नहीं करना होता अर्थात् दो लोगों के लिए एक व्यक्ति के कमरे के किराए पर 50 प्रतिशत तक छूट। इसके अलावा भोजन के मीनू में 30 प्रतिशत तक छूट होती है। इसके लिए होटल में विकलांगता प्रमाणपत्र लाना अनिवार्य होगा।

ऑटिज़्म सूचना और संसाधन केन्द्र

यह स्थापना विशेष रूप से ऑटिज़्म स्पेक्टंम विकारों वाले बच्चों के लिए, उनके परिवारों, अध्यापकों और व्यावसायिकों के लिए कार्य करती हैं। यहां ऑटिज़्म के शुरूआती संकेतों, इन बच्चों की शिक्षा, उनके कानूनी अधिकारों और अन्य विविध तथ्यों तथा ऑटिज्म के बारे में अनुसंधान की जानकारी दी जाती है। (http://autismresourcecenter.in)

भारतीय पुनर्वास परिषद

भारतीय पुनर्वास परिषद अधिनियम 1992; संशोधित 2000 की स्थापना देश में विकलांग व्यक्तियों के पुनर्वास के क्षेत्र में मानव संसाधन विकास हेतु एक समान मानकों को लागू करने के लिए एक शीर्ष निकाय के तौर पर की गई है। यह पुनर्वास और विशेष शिक्षा के क्षेत्र में अनुसधंान पर एक घटक सहित प्रशिक्षण के मानकीकरण और विनियमन की जिम्मेदारियों को उठाता है। (http://www.rehabcouncil.nic.in)

पुनर्भव वेब पोर्टल

पुनर्भव पोर्टल भारतीय पुनर्वास परिषद के तहत विकलांग व्यक्तियों को यह जानकारी प्रदान करता है। इनके वेब पोर्टल (www.punarbhava.in) पर ये विवरण उपलब्ध हैं।

- विकलांगता के तहत निःशक्तता, रोग और शर्तों को परिभाषित करना
- विकलांगता प्रमाणपत्रः प्रक्रिया और प्राधिकृत संस्थान;
- विकलांगता प्रमाणपत्र धारक के लिए लाभ;
- निःशक्त व्यक्तियों के लिए सरकार द्वारा विभिन्न योजनाएं और कार्यक्रम
- प्रशिक्षण व्यावसायिकों के लिए संस्थान और केन्द्र

गैर सरकारी संगठनों की भूमिका

गैर सरकारी सगंठन ऑटिज्म़ के लिए सेवाओं, समर्थन और अनुसधान के सदंर्भ में एक प्रमुख भूमिका निभाते हैं। Action for Autism (http://www.autism india.org) and Autism Society of India (http://autismsocietyofindia.org) इस क्षेत्र के राष्ट्रीय स्तर के निकाय और अग्रणी हैं, स्थानीय और क्षेत्रीय निकाय जैसे CATCH (Bhubaneshwar, http://www.catchindia.org) और अपूर्व; (Bengaluru, http:// saiautismcenter.org) इन गतिविधियों के प्रोत्साहन देने के अलावा माता पिता के समर्थन समूह बनाने में भी सहायता देते हैं।

समावेशी शिक्षा

1. ''समावेषी षिक्षा'' पद का क्या अर्थ है?

सरल शब्दों में समावेशी शिक्षा को इस प्रकार बताया जा सकता है जिसमें सामान्य और विकलांग दोनों प्रकार के छात्र एक साथ पढ़ाई करते हैं। समावेश से भिन्न क्षमता वाले बच्चों को सामान्य शिक्षा की कक्षा में अनिवार्य सेवाएं और समर्थन मिलते हैं।

इसी प्रकार, समावेशी शिक्षा का अर्थ है एएसडी सहित भिन्न क्षमता वाले बच्चे, जिन्हें सामान्य शिक्षा के माहौल में अपनी जरूरतों के अनुरूप सेवाएं और समर्थन मिलते हैं।

2. समावेषी षिक्षा के क्या लाभ हैं?

समावेशी माहौल से ऑटिज्म से प्रभावित बच्चों को ऐसे अवसर मिलते हैं जिनसे वे अपने सामाजिक मेल जोल बढ़ा सकते हैं और अपने सामाजिक कौशलों में सुधार ला सकते हैं। साथियों के साथ मेल जोल करने पर ऑटिज्म से प्रभावित छात्रों को संचार कौशलों का अभ्यास करने, दोस्ती बनाने और यह देखने का मौका मिलता है कि उनके साथी दिन प्रतिदिन किस प्रकार व्यवहार करते हैं।

छात्रों को एएसडी के साथ प्रभावित होने पर एक संरचित रूपरेखा के अंदर समावेशी व्यवस्था में यह लाभ मिलता है कि उन्हें लोगों का समर्थन, संरचित अनुदेशात्मक व्यवस्था, स्कूल की उम्र के कार्यक्रमों में सुचारू रूप से आगे बढ़ना (आरंभिक से माध यमिक और उच्चतर माध्यमिक); एक साझा ज्ञान आधार के साथ दल के सदस्यों में मेल जोल; परिवार – स्कूल की भागीदारी में सुधार; और सभी छात्रों का मिला जुला सामाजिक अनुभव प्राप्त होता है।

3. समावेषी अध्यापन के तत्व कौन से हैं?

समावेशी अध्यापन के मुख्य तत्वों में निम्नलिखित शामिल हैं :

(क) महत्वपूर्ण विषय सामग्री को चुनें। पाठ में छात्रों को वास्तविक दुनिया की समस्याएं सुलझाने के साथ जोड़ना चाहिए, उन्हें सक्रिय भागीदारी का अवसर मिलना चाहिए, छात्रों को सीखने के लिए निर्देश मिलना चाहिए, उन्हें चुनौतियों का सामना करने और इसमें दिलचस्पी होनी चाहिए और ये बहु आयामी होने चाहिए।

(ख) लचीले समूहों का इस्तेमाल करें। इन समूहों का आधार लक्ष्य, रुचि, जरूरतें और कौशल होने चाहिए। छात्रों के समूह एक समान और अलग जरूरतों के अनुसार होने चाहिए और इसमें छात्रों को आपस में साझा करने तथा एक दूसरे को सिखाने की गुंजाइश होनी चाहिए।

(ग) व्यापक प्रकार की सामग्री का उपयोग करें। ऑटिज्म से प्रभावित कुछ छात्रों के लिए 'पारंपरिक' अध्यापन सामग्री का उपयोग कठिन हो सकता है। व्यापक प्रकार की सामग्री इस्तेमाल करने से प्रत्येक छात्र को सफल होने का अवसर मिलता है।

(घ) पाठ के मिले जुले फॉर्मेट का उपयोग। व्यापक प्रकार के फॉर्मेट का उपयोग करने से सीखने के अंतर वाले छात्रों को लाभ मिलेगा, खास तौर पर जिन्हें ऑटिज्म है, इनमें से अनेक पूरी कक्षा के व्याख्यान के फॉर्मेट, चर्चा और पेंसिल / कागज के कार्य के दौरान बहुत संघर्ष करते हैं।

(ङ) बहु प्रकार के आकलनों का उपयोग। पारंपरिक परीक्षा कई छात्रों के लिए समस्या का कारण हो सकती है, उन्हें अन्य प्रकार के आकलन के जरिए ऐसे अवसर प्रदान किए जा सकते हैं कि वे सीखी गई बातों को साझा कर सकें, जो उनके लिए सर्वाधिक उपयुक्त है।

4. ऑटिजम के लिए अध्यापन की सामान्य कार्यनीतियां क्या हैं?

जबकि एएसडी की सामान्य विशेषताएं जानना उपयोगी होता है, फिर भी एएसडी से प्रभावित छात्रों को पढ़ाने की कार्यनीतियां अलग अलग होती है और अध्यापकों के लिए यह जानना महत्वपूर्ण है कि छात्रों से उनकी क्या उम्मीदें हैं। एएसडी से प्रभावित बच्चों में आम तौर पर विजुअल स्पेशियल शक्ति होती है। इसे जानकर अध्यापक अपने अनुदश की कार्यनीतियों में कई प्रकार से बदलाव कर सकते हैं। सबसे पहले अध्यापकों को अपेक्षित कौशलों का प्रदर्शन और मॉडल दिखाना चाहिए। उदाहरण के लिए, यदि एक अध्यापक एएसडी से प्रभावित बच्चे को स्कूल की बोतल अपने एक खास स्थान पर रखने की जानकारी देना चाहता है, जब सुबह वह कक्षा में आता है, तो अध्यापक को स्वयं यह करके दिखाना चाहिए। इसके बाद अध्यापक को छात्रों द्वारा आसानी से देखे जाने वाले स्थान पर दिन की सभी घटनाओं का चित्रात्मक विवरण देना चाहिए। एक चित्रमय अनुसूची तैयार की जा सकती है और इसे समझ बढ़ाने के लिए इसमें तस्वीरें लगाई जा सकती हैं।

इसके अलावा अध्यापक को छात्रों के साथ आंखों का संपर्क बनाना चाहिए और उम्मीद करनी चाहिए कि छात्र उस पर ध्यान देते हैं। यह चुनौतीपूर्ण हो सकता है, किन्तु एएसडी से प्रभावित बच्चों को मॉड्यूलेटिंग विजुअल इनपुट की कठिनाई के कारण आंखों का लगातार संपर्क बनाए रखने में कठिनाई होती है। उन्हें बोलकर याद दिलाने के साथ नजदीक रह कर प्यार से 'मुझे देखो' कह कर इसे पूरा किया जा सकता है। जबकि, यदि छात्र सीधे अध्यापक की ओर नहीं देखता है तो अध्यापक को पता होना चाहिए कि वह बात सुन रहा है। समझने के लिए बार बार जांच करने से अध्यापक को यह तसल्ली हो सकती है कि छात्र वास्तव में ध्यान दे रहा है।

अध्यापक एएसडी से प्रभावित छात्रों में प्रेरणा को बढ़ाने के लिए अन्य तरीके अपना सकता है, जैसे अध्यापन सत्रों के बीच कुछ समय का अंतराल रखना और छात्रों को जरूरत होने पर अकेले रहने का समय देना। अध्यापन की कुछ कार्यनीतियां चित्र 7. 1 में बताई गई हैं।

5. समावेषी षिक्षा में पुनः जोर देने की क्या भूमिका है?

पुनः बल देना एएसडी से प्रभावित छात्रों में प्रेरणा के विकास और इसे बनाए रखने की एक अन्य महत्वपूर्ण कार्यनीति है। एक वस्तु या गतिविधि से जोर दिया जा सकता है, जिसे छात्र पसंद करता है, जिसे एक व्यवहार के बाद प्रस्तुत किया जा सकता है, ताकि भविष्य में उस व्यवहार की संख्या बढ़ाने के लिए इसका इस्तेमाल किया जा सके। अध्यापक एक गैर मनपसंद गतिविधि को मनपसंद गतिविधि के साथ जोड़कर कार्य पूरा करा सकते हैं। उदाहरण के लिए यदि एक छात्र को गणित का कार्य (गैर मनपसंद गतिविधि) करने में फोकस बनाए रखने में कठिनाई है तो वह गणित का कार्य पूरा करने के बाद उसे कम्प्यूटर (मनपसंद गतिविधि) पर पांच मिनट काम करने की अनुमति दे सकती है।

काम करने के लिए दोबारा बल देने हेतु अध्यापक को छात्र के बारे में मनपसंद गतिविधि की जानकारी होनी चाहिए। यदि छात्र अपने मनपसंद कार्यों को बताने में सक्षम नहीं है तो बच्चे के माता पिता या उसकी देखभाल करने वाले व्यक्ति यह जानकारी

दे सकते हैं। वैकल्पिक रूप से अध्यापक एक या दो वस्तुएं या मनचाहे व्यवहार की कुछ गतिविधियां दिखाकर छात्र की पसंद का पता लगा सकते हैं (जैसे कि गणित का कार्य छात्र द्वारा पूरा कराना) और भविष्य में इस व्यवहार की प्रभावशीलता की जांच या इसे बढ़ाने में इस्तेमाल किया जा सकता है। दूसरे शब्दों में छात्र को गणित का कार्य पूरा करने के बाद कम्प्यूटर पर कार्य करने की सुविधा देने से क्या भविष्य में उसे गणित का कार्य पूरा करने के लिए अन्य किसी की प्रेरणा की जरूरत होगी? यदि नहीं तो कम्प्यूटर उसके लिए पुनः बल देने वाला कारक नहीं है।

एएसडी से प्रभावित छात्र को पुनः बल जितनी जल्दी दिया जाता है वह उतनी ही जल्दी अध्यापक द्वारा कही गई गतिविधि ा को पूरा करता है, जितना अधिक शक्तिशाली तरीके से पुनः बल दिया जाता है। यदि एक अध्यापक एक पूरी हो चुकी गतिविधि ा के लिए पुनः बल देने के पहले दो घण्टे तक प्रतीक्षा करता है तो एएसडी से प्रभावित छात्र इसके साथ संबंध जोड़ नहीं पाता है।

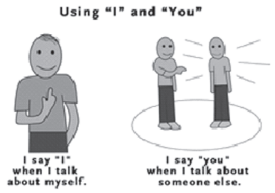
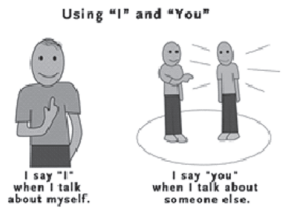
6. समावेषी षिक्षा को बढ़ावा देने में सरकार की नीतियों की क्या भूमिका है?

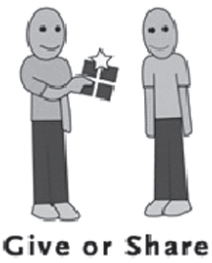
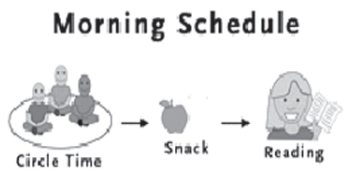
2000–2001 में आरंभ किए गए सर्व शिक्षा अभियान (एसएसए) में आरंभिक शिक्षा के सार्वभौमिकरण (यूईई) का उद्देष्य यह सुनिश्चित करना है कि विशेष जरूरतों वाले प्रत्येक बच्चे को सार्थक और गुणवत्तापूर्ण शिक्षा मिलती है, चाहे वह किसी भी प्रकार, श्रेणी और स्तर की विकलांगता से प्रभावित है। इसे बच्चों को मुफ्त और अनिवार्य शिक्षा का अधिकार अधिनियम, 2009 द्वारा और भी मजबूत बनाया गया जिसमें 6–14 साल के आयु समूह में सभी बच्चों को बुनियादी शिक्षा पाने के लिए अनिवार्य तौर पर मुफ्त शिक्षा दी जाती है।

अप्रैल 2009 में माध्यमिक चरण पर विकलांग बच्चों के लिए समावेशी शिक्षा (आईईडीएसएस), की योजना आरंभ की गई जिसमें कक्षा 9 – 12 के विकलांग बच्चों को सामवशी शिक्षा के लिए सहायता दी जाती है। सभी प्राथमिक और माध्यमिक स्कूलों को विकलांग बच्चों के लिए बाधा मुक्त बनाने के निर्देश जारी किए गए हैं।

विशेष अध्यापकों के लिए शैक्षिक प्रोत्साहन और ज्ञान प्रभा जैसी योजनाएं (विकलांग व्यक्तियों को शिक्षा आगे बढ़ाने, व्यावसायिक या व्यावहारिक प्रशिक्षण पाने के लिए छात्रवृत्ति) इन बच्चों को शिक्षा का प्रोत्साहन पाने के लिए आरंभ की गई हैं।

2009 में केन्द्रीय माध्यमिक शिक्षा बोर्ड (सीबीएसई) द्वारा विकलांग व्यक्ति अधिनियम, 1995 के लाभार्थियों को माध्यमिक और वरिष्ठ माध्यमिक स्कूल प्रमाणपत्र परीक्षा के लिए समय के आबंटन में छूट देने की शुरूआत की गई और उन्हें दो के स्थान पर केवल एक अनिवार्य भाषा के अध्ययन का विकल्प दिया गया।

संकल्पना	दृश्य संकेत
एक ऐसा चार्ट बनाना और प्रदर्शित करना जिसमें विभिन्न भाव एएसडी के छात्र के लिए उपयोगी साधन हो सकें, जिनसे विभिन्न भावों को अच्छी तरह समझने के लिए बार बार बल दिया जा सकें।	
ऑटिज्म से प्रभावित व्यक्ति को सर्वनामों के साथ बहुत कठिनाई होती है, जिसमें ''मैं'' और ''तुम'' का उपयोग किया जाता है। इस तस्वीर में कुछ चित्रात्मक वर्गीकरण दिए गए हैं, जिसमें ''मैं'' और ''तुम'' को कहने की सुविधा दी गई है। इस तरह की तस्वीरें सामाजिक व्यवहार पर चित्रात्मक अनुदेश प्रदान करने में सहायता दे सकती हैं।	
ऑटिज्म से प्रभावित बच्चों को 'तुम' और 'तुम्हारा' 'मैं' और 'मेरा' के बीच अंतर करने में कठिनाई होती है। इस प्रकार के चित्रों से ऑटिज्म से प्रभावित बच्चों को दो प्रकार से मदद मिलती है : इससे प्रमुख सर्वनामों का स्पष्टीकरण करने और जटिल विचारों को बताने में मदद मिलती है जैसे स्वामित्व और साझा करना, जिससे सामाजिक व्यवहार को सहायता मिलती है।	

साझा करना और वापस देना जैसी संकल्पनाएं एएसडी से प्रभावित बच्चों को समझना कठिन होती है। साझा करना एक सामाजिक व्यवहार है जिसके लिए अन्य लोगों के कार्यों की व्याख्या करनी होती है, जिससे स्वामित्व दर्शाया जा सके और अन्य लोगों के साथ सहयोग किया जा सके। एक चित्रात्मक रूप से याद दिलाने के तरीके से एएसडी से प्रभावित बच्चों को यह समझने में मदद मिलती है कि एक ऐसी परिस्थिति में उनके क्या उम्मीद है जिसमें साझा करना, देना या वापस देना क्या है, शामिल है।	
चित्रात्मक प्रतीक से भी एएसडी से प्रभावित छात्र को संचार का तरीका बताया जा सकता है। चित्रात्मक अनुसूची से ऑटिज्म से प्रभावित बच्चों को कई लाभ मिलते हैं – चाहे उनके साथ भली भांति विकसित मौखिक संचार कौशल क्यों न हो। इस अनुसूची से दैनिक कार्यों के लिए संरचना मिलती है और छात्रों को इसे समझने तथा अगली बात का अनुमान लगाने में मदद मिलती है।	

चित्र 7.1 : छात्रों को पढ़ाने के लिए विजुअल संचार सहायता का उपयोग

ऑटिजम की देखभाल और जागरूकता में एम्स की भूमिका

1. एम्स, नई दिल्ली में आयोजित/पूरी की जाने वाली अनुसंधान की विभिन्न गतिविधियां कौन सी हैं?

पिछले लगभग एक दशक में बाल तंत्रिका रोग विज्ञान प्रभाग द्वारा ऑटिज्म स्पेक्ट्रम डिस्ऑर्डर के विभिन्न पक्षों सहित नैदानिक कार्यनीतियों, इटियोलॉजी और परिवार पर इसके प्रभाव का पता लगाने के लिए विभिन्न अनुसंधान परियोजनाओं का आयोजन किया गया है। इन अनुसंधानों में शामिल हैं :

(क) इनक्लेन डायग्नोस्टिक टूल फॉर ऑटिज्म स्पेक्ट्रम डिस्ऑर्डर (आईएनडीटी – एएसडी) : डेवलपमेंट एण्ड वेलिडेशन (इंडिया पीडि. 2014 मई; 51 (5) : 359 – 65) में प्रकाशित

(ख) ब्लड हैवी मेटल लेवल इन चिल्ड्रन विद ऑटिज्म – ए क्रॉस सेक्शनल स्टडी

(ग) कम्पेरिजन ऑफ ब्लड 25 हाइड्रॉक्सी विटामिन डी एण्ड अदर माइक्रोन्यूट्रिएंट लेवल बिटविन चिल्ड्रन विद ऑटिज्म स्पेक्ट्रम डिस्ऑर्डर विद टिपकली डेवलपिंग चिल्ड्रन : एनालिटिकल क्रॉस सेक्शनल स्टडी

(घ) एम्स मॉडीफाइड आईएनडीटी – एएसडी टूल फॉर ऑटिज्म स्पेक्ट्रम डिस्ऑर्डर बेस्ड ऑन डीएसएम 5 क्राइटेरिया : डेवलपमेंट एण्ड वेलिडेशन

(च) ए स्टडी टू फाइंड आउट द प्रीवलेंस ऑफ डिप्रेशन इन मदर्स ऑफ चिल्ड्रन विद ऑटिज्म स्पेक्ट्रम डिस्ऑर्डर

(छ) इफेक्ट ऑफ वेटिड कम्प्रेशन वेस्ट ऑन हाइपएक्टिविटी ऑफ चिल्ड्रन एजिड 6–9 इयर्स डाइग्नोस्ट ऑटिज्म बाय डीएसएम–5 (आईआईटी दिल्ली के सहयोग से)

(ज) रोल ऑफ गट फ्लोरा इन इटियो पैथोजेनेसिस ऑफ एएसडी

(झ) क्वांटीटेटिव ईईजी एमंग चिल्ड्रन विद ऑटिज्म

(ञ) ऑटिज्म पीड़ित बच्चों में निद्रा समस्याओं की व्यापकता।

2. ऑटिज्म के निदान के लिए नैदानिक साधनों के विकास में एम्स की क्या भूमिका रही?

प्रो. शेफाली गुलाटी, प्रमुख, बाल तंत्रिका रोग विज्ञान प्रभाग, एम्स इनक्लेन डायग्नोस्टिक टूल फॉर ऑटिज्म स्पेक्ट्रम डिस्ऑर्डर की नेटवर्क समन्वयक और साइट पी आई थीं। इस टूल को एम्स सहित अनेक स्थानों पर सत्यापित किया गया था।

इनक्लेन टूल को इसके बाद एम्स में वर्तमान डीएसएम – 5 मानदण्डों के अनुसार संशोधित और अद्यतन किया गया। इसके बाद इस संशोधित टूल को एम्स के बाल तंत्रिका रोग विज्ञान प्रभाग में सत्यापित किया गया। इस प्रकार कुल मिलाकर एम्स ऑटिज्म स्पेक्ट्रम विकारों के निदान की सुविधा देने हेतु टूल के विकास और सत्यापन के लिए हमेशा आगे रहा है।

3. इन नैदानिक टूल को किस प्रकार प्राप्त किया जा सकता है?

शुरूआती इनक्लेन डायग्नोस्टिक टूल फॉर ऑटिज्म स्पेक्ट्रम डिस्ऑर्डर को इंडियन पीडियाट्रिक्स में प्रकाशित किया गया था और इसे इंडियन पीडि. 2014 मई; 51 (5) : 359 – 65 में ऑनलाइन देखा जा सकता है।

एम्स के सशोधित टूल का विकास एक मोबाइल अनुप्रयोग के रूप में किया गया है। यह एप स्टोर (आईओएस के लिए) और गूगल प्ले स्टोर (एंड्रॉइड के लिए) ''डायग्नोस्टिक टूल फॉर ऑटिज्म स्पेक्ट्रम डिस्ऑर्डर'' के नाम से मुफ्त डाउनलोड के लिए उपलब्ध है। इस मोबाइल अनुप्रयोग से आप सीधे 'हां' और 'नहीं' में उत्तर प्राप्त कर सकते हैं, जिससे प्रयोक्ता को इसका निदान जानने में मदद मिलती है। इसके अलावा यह टूल बाल तंत्रिका विज्ञान रोग प्रभाग के वेबपेज पर उपलब्ध है : http://pedneuroaiims.org

4. एम्स द्वारा ऑटिज्म पर प्रकाषित रोगी सूचना सामग्री कौन सी हैं?

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

(क) पेशेंट इंफॉमेशन बुकलेट फॉर ऑटिज्म : एनपावरिंग द चिल्ड्रन विद ऑटिज्म एण्ड देयर फैमिलीज़ (2014)

(ख) ऑटिज्म अवेयरनेस : ब्रिंगिग दैम इन द मैनस्ट्रीम (2015)

इन पुस्तिकाओं में आसानी से समझ में आने वाली भाषा में संक्षिप्त विवरण दिया गया है जिसे रोग के बारे में जानकारी पाने के लिए माता पिता पढ़ सकते हैं और बच्चे के लाभ के लिए इन गतिविधियों में शामिल हो सकते हैं। विभिन्न सरकारी योजनाओं और पात्रताओं के बारे में भी इन पुस्तिकाओं में जानकारी दी गई है।

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

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

6. एम्स में ऑटिज्म की सेवाएं किस प्रकार प्राप्त की जा सकती है?

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

7. वेबपेज की क्या भूमिका है?

बाल तंत्रिका रोग विज्ञान प्रभाग का वेबपेज (http://pedneuroaiims.org) तंत्रिका विकास संबंधी विकारों वाले बच्चों को माता पिता को जानकारी देने के मंच के रूप में बनाया गया था। इसमें प्रशिक्षण मॉड्यूल और माता पिता तथा डॉक्टरों के लिए शिक्षा

एवं जानकारी की सामग्री उपलब्ध है। इस वेब पेज में उस खास रोग के क्षेत्र में होने वाले किसी नवीन विकास की जानकारी डाली जाती है।

माता पिता और डॉक्टरों के बीच बातचीत का एक फोरम बनाने का प्रयास किया गया है जहां वे अपने प्रश्न पूछ सकते हैं। इसे अभी विकसित किया जा रहा है और आने वाले समय में आरंभ किया जाएगा।

8. इसकी और ऑटिज्म हेल्पलाइन की क्या भूमिका है?

ऑटिज्म की हेल्पलाइन 30 अप्रैल 2015 को टेलीफोन नंबर 9868399037 के साथ आरंभ की गई थी। इसका लक्ष्य माता पिता को डॉक्टर से संपर्क की सुविधा देना है जिन्हें इस प्रकार के बच्चों के साथ किसी आपातकालीन स्थिति का सामना करना पड़ता है। यह टेलीफोन लाइन 2 दिसम्बर 2015 को उन्नत बनाई गई जिसमें अन्य तंत्रिका विकास संबंधी विकारों को भी शामिल किया गया।

इस हेल्पलाइन को आपातकालीन स्थिति होने पर किसी भी समय इस्तेमाल किया जा सकता है। यह डॉक्टर की वास्तविक उपस्थिति का स्थान नहीं ले सकती है और यह अधिकांश स्थितियों में आदर्श और अनिवार्य होगा, किन्तु कुछ स्थिति जैसे दौरे पड़ने पर डॉक्टर टेलीफोन से उसकी स्थिति तथा मिडाजोलाम नाक के स्प्रे को देने के बारे में सलाह दे सकते हैं।

इस हेल्पलाइन का उपयोग ऑटिज्म क्लिनिक के लिए समय तय करने में भी किया जा सकता है। इसमें सोमवार से शुक्रवार तक दोपहर 2.00 बजे से शाम 5.00 बजे तक समय दिया जा सकता है।

9. क्या एम्स में ऑटिज्म संबंधी किसी निर्णय के लिए सरकार के साथ सहयोग किया गया है?

एम्स ने स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय, भारत सरकार के सहयोग से 2014 में 'विकास संबंधी कठिनाइयों वाले बच्चों की व्यापक देखभाल के लिए संकेन्द्रित कार्य हेतु रूपरेखा' तैयार की है।

बार बार पूछे जाने वाले प्रश्न

ऑटिज्म के क्या कारण है?

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

भारत में बच्चों में ऑटिज्म होता है, क्या यह दुनिया के अन्य हिस्सों में भी सामान्य है?

एएसडी से दुनिया भर में लाखों बच्चे प्रभावित हैं। सरकारी ऑटिज्म आंकड़े दर्शाते हैं कि हाल के बच्चों में इसकी वार्षिक दर 10 से 17 प्रतिश्त तक बढ़ गई है। यह सभी दशों और समुदायों में पाया जाता है। **इनक्लेन द्वारा बच्चों में नयूरोडेवलेप्मेंटल विकारों का प्रसार जानने के लिए एक अध्ययन में, भारत में ऑटिज्म स्पेक्ट्रम विकार की व्यापकता 1.4% रहने का अनुमान लगाया गया। इसे सभी देशों और जातियों में पाया गया।**

क्या गर्भावस्था के दौरान बच्चे में ऑटिज्म का पता लगाया जा सकता है?

वर्तमान में गर्भावस्था के दौरान भ्रूण में ऑटिज्म का निदान करना संभव नहीं है।

क्या यह संभव है कि ऑटिज्म से प्रभावित बच्चे के जन्म की रोकथाम की जा सके?

यह संभव नहीं है कि पैदा होने से पहले बच्चे में ऑटिज्म का पता लगाया जा सके, अतः यह संभव नहीं है कि इनके जन्म की रोकथाम की जा सके। जबकि बच्चे में ऑटिज्म के शुरूआती संकेतों को देखकर इनका जल्दी हस्तक्षेप शुरू किया जा सकता है।

क्या ऑटिज्म के लिए टीकाकरण करना संभव है?

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

ऑटिज्म का सही तरीके से निदान करने की न्यूनतम उम्र क्या है?

अनेक अध्ययनों में पाया गया है कि ऑटिज्म का निदान लगभग 1 साल की उम्र पर किया जा सकता है, और यह सबसे कम उम्र है जब इस विकार का निदान किया जा सकता है। इन अध्ययनों में ऑटिज्म स्पेक्ट्रम विकार (एएसडी) के सामाजिक और संचार संबंधी विकास का अध्ययन 14 से 36 माह की उम्र के बीच किया गया और इनके आंकड़ों के अनुसार पहले जन्मदिन के आस पास लगभग आधे बच्चों में ऑटिज्म पाया गया। शेष आधे बच्चों का निदान आगे चलकर किया जाएगा और इनका विकास उन बच्चों से कुछ अलग तरीके से हो सकता है, जिन्हें अपने पहले जन्मदिन के आस पास एएसडी का निदान किया गया है

ऑटिज्म के सामान्य संकेत क्या हैं?

ऑटिज्म की मुख्य पहचान सामाजिक मेल जोल में खराबी है, जो अपना नाम बताने और आंखों के संपर्क से बचने के द्वारा प्रकट होता है। इन बच्चों को आम तौर पर अन्य लोगों की स्थिति के बारे में पता नहीं होता है। ये बच्चे किसी गतिविधि को बार बार करने में आदतन लगे रहते हैं, जैसे हिलना, हाथ झुलाना, घूमना या सिर हिलाना। इन बच्चों में आवाजों, स्पर्श या संवेदी

उद्दीपनों के प्रति भी असामान्य प्रतिक्रिया होती है। इन बच्चों में दर्द के प्रति कम संवेदनशीलता होती है या वे अन्य संवेदनाओं के लिए बहुत अधिक संवेदनशील होते हैं।

ऑटिज्म के खतरे के संकेत कौन से हैं?

ऑटिज्म के खतरे के संकेतों में शामिल हैं :

- **सामाजिक मेल जोल में खराबी** : आंखों के स्थिर होने का अभाव, गर्म जोशी, खुशी के भाप में कमी, दिलचस्पी या मनोरंजन में कमी और नाम का उत्तर देने में कमी।
- **संचार में खराबी :** हाव भाव में कमी, बिना बोले बातचीत के समन्वय की कमी, असामान्य तालमेल (पिच में कम उतार चढ़ाव, अनुपयुक्त इनोटेशन, अनियमित ताल, आवाज की गुणवत्ता असामान्य)
- **दोहराव का व्यवहार और प्रतिबंधित रुचि :** वस्तुओं के साथ दोहराव की गतिविधियां, बार बार एक ही गतिविधि दोहराना या शरीर, हाथ, भुजा या अंगुलियों की मुद्रा

शुरूआती खतरे के संकेतों में शामिल हैं

- बड़ी मुस्कुराहट या अन्य कोई खुशी का संकेत नहीं, 6 माह या उसके बाद खुशी की अभिव्यक्ति।
- आवाज, मुस्कुराहट या चेहरे के भाव में कोई आदान प्रदान 9 माह या इससे अधिक उम्र तक नहीं करना।
- 12 माह तक हल्की फुल्की बातचीत नहीं करना।
- 12 माह तक कोई शारीरिक हाव भाव नहीं दर्शाना, स्थिति, दिखाना, पहुंचना या हाथ हिलाना।
- 16 माह तक कोई शब्द नहीं बोलना।
- आवाज समाप्त हो जाना।
- 24 माह तक दो शब्दों के सार्थक कोई वाक्य नहीं बोलना (नकल करने या दोहराने के बिना)
- किसी भी चरण पर बोलने की कमी या हल्की फुल्की बातचीत नहीं करना।

क्या डिस्लेक्सिया का वही अर्थ है तो ऑटिज्म का है या यह ऑटिज्म से निचले स्तर का है?

डिस्लेक्सिया ऑटिज्म के समान नहीं है। यह सीखने की अक्षमता है। डिस्लेक्सिया से प्रभावित बच्चे अलग प्रकार की क्षमताएं दर्शाते हैं और उन्हें पढ़ने, वर्तनी और लिखने के एक या कई क्षेत्रों में सीखने की प्रक्रिया में समस्या होती है। इन्हें आम तौर पर संचार और सामाजिक मेल जोल में कठिनाई नहीं होती है।

क्या ऑटिज्म किषोरावस्था के बाद विकसित हो सकता है?

ऑटिज्म स्पेक्ट्रम विकार (एएसडी) से प्रभावित कई बच्चों का निदान बाल्यावस्था की शुरूआत में हो जाता है। किन्तु अन्य के लिए यह संकेत बहुत स्पष्ट नहीं होते हैं। ऐसा नहीं हो सकता कि वे जब तक प्राथमिक स्कूल या संभवतः माध्यमिक स्कूल तक पहुंचे और एएसडी का मामला सामने नहीं आए। ऐसा एक कोई अकेला परीक्षण नहीं है जिससे ऑटिजम स्पेक्ट्रम विकार (एएसडी) का पता बच्चों और किशोरों में लगाया जा सके। सका निदान यह देखने पर आधारित है कि आपका बच्चा कैसे खेलता है और कैसे अन्य लोगों से बातचीत करता है (जहां आपके बच्चे का विकास अब हुआ है) और आपके बच्चे के विकास के पिछले समय की समीक्षा करने पर भी आधारित है।

ऑटिज्म से प्रभावित बच्चों में संवेदना के कौन से मुद्दे है?

संवेदी इनपुट में अति संवेदनषीलता में ये शामिल हो सकते हैं : बहुत अधिक प्रतिक्रिया देना या अचानक, ऊंची आवाज में या धातु के षोर जैसे धातु के बर्तनों का टकराना, पृष्ठभूमि की आाज से बड़ी आसानी से ध्यान बंट जाना जो अन्य लोग नहीं

सुनते, आश्चर्य जनक रूप से छूने पर डर जाना, गले लगने और गुदगुदाने से बचना, भीड़ से डरना, टैग के खेल में आनंद नहीं लेना, खेल के मैदान की चीज़ों से डरना, ऊपर चढ़ने या गिरने के प्रति बहुत अधिक डर, संतुलन में कमी और अकसर गिर जाना।

संवेदी इनपुट में कम संवेदनषीलता में ये शामिल हो सकते हैं : लगातार लोगों के साथ स्पर्श बने रहने की जरूरत, व्यक्तिगत स्थान को नहीं समझना चाहे समान उम्र के लोग हों, जो इसे समझने के लिए पर्याप्त बड़े हैं, अव्यवस्थित और समन्वय रहित रूप से चलना, दर्द के लिए बहुत अलग व्यवहार या बहुत अधिक सहनशीलता, अन्य बच्चों को नुकसान पहुंचाना और/या पालतू जानवरों के साथ खेलते समय उन्हें नुकसान पहुंचाना, चंचल बनना, स्पिनिंग, कूदने आदि जैसे गतिशील खेलों में आनंद लेना।

ऑटिज्म में आनुवंषिकी की क्या भूमिका है?

हाल में कुछ ऐसे अध्ययन किए गए हैं, जिनमें बताया गया है कि कुछ बच्चों में ऑटिज्म होने की आनुवंशिक रचना होती है। विभिन्न अध्ययनों में अनुमान लगाया गया है कि एक ऑटिज्म से प्रभावित बच्चे वाले परिवारों में दूसरे बच्चे में भी ऑटिज्म होने की संभावना लगभग 5 प्रतिशत है, जो आम आबादी की तुलना में निश्चित रूप से अधिक बड़ा जोखिम है।

ऑटिज्म का इलाज कैसे किया जा सकता है?

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

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

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

अनुप्रयुक्त व्यवहार विष्लेषण क्या है?

अनुप्रयुक्त व्यवहार विश्लेशण को व्यवहारगत सिद्धांतों को विशेष व्यवहार में बदलाव लाने और इसी के साथ हस्तक्षेप की प्रभावशीलता के मूल्यांकन पर इसे लागू करने की प्रक्रिया के रूप में परिभाषित किया गया है। अनुप्रयुक्त व्यवहार विश्लेषण भौतिक परिवेश तथा पिछली जानकारी की परिस्थितियों पर केन्द्रित होता है, जिसके परिणामस्वरूप असामान्य व्यवहार बनाए रखा जाता है। अनेक युक्ति संगत अध्ययनों में व्यक्तियों में एबीए के साथ एएसडी की प्रभावशीलता के दस्तावेज बनाए गए हैं। इस हस्तक्षेप को सभी उम्र और क्षमता के स्तरों के साथ उपयोग किया जा सकता है।

ऑटिज्म क्लिनिक में समय लेने की क्या प्रक्रिया है?

ऑटिज्म क्लिनिक के लिए फोन नंबर 011–26594679 पर दोपहर 2 बजे से षाम 5 बजे के बीच समय लिया जा सकता है। यदि आपको ऑटिज्म क्लिनिक के लिए समय दिया जाता है तो आपको गुरूवार को सुबह 9 बजे कमरा नंबर 12, बाल ओपीडी में आना होगा।

क्या ऑटिज्म पर कोई प्रषिक्षण सामग्री / वेबसाइट है?

हां, बाल तंत्रिका रोग विज्ञान प्रभाग की एक माइक्रोसाइट http://m.pedneuroaiims.org है, जहां ऑटिज्म के लिए प्रशिक्षण मॉड्यूल उपलब्ध है।

एमबीबीएस के पाठ्यक्रम में क्या ऑटिज्म प्रषिक्षण शामिल है?

हां

स्कूल के कर्मचारियों और प्राधिकारियों के लिए ऑटिज्म प्रषिक्षण के दिषानिर्देष कौन से हैं?

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

ऑटिस्टिक स्पेक्ट्रम विकारों से षिक्षा पर कैसे प्रतिकूल असर पड़ता है?

ऑटिस्टिक स्पेक्ट्रम विकारों में केन्द्रीय कमी में सामाजिक प्रतिक्रिया, दोहराव के व्यवहार और सामाजिक मेलजोल शामिल हैं। ये सीखने और शिक्षा की नई प्रक्रियाओं की कुंजी हैं। अतः ऑटिज्म से एक या अनेक क्षेत्रों में बच्चों के प्रदर्शन पर असर पड़ने के साथ ये शिक्षा जगत, सामाजिक/भावनात्मक वृद्धि, जीवन कौशल अधिग्रहण, संचार और अनुप्रयोगों तथा व्यवस्थाओं की एक रेंज में इन कौशलों के उपयोग तथा रखरखाव की क्षमता हैं। जबकि एएसडी से प्रभावित बच्चों में भली भांति संरचित शैक्षिक व्यवस्था से अच्छा प्रभाव पड़ता है जिसमें अलग अलग जरूरतों को पूरा करने के लिए उपयुक्त समर्थन तथा रहने का स्थान शामिल है।

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

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

क्या स्टेम कोषिका उपचार ऑटिज्म के प्रबंधन में उपयोगी है? इसके कार्य करने का क्या तरीका है?

इस बात के समर्थन में कोई आंकड़े नहीं हैं कि स्टेम कोशिका उपचार से ऑटिज्म में सहायता मिलती है। भविष्य में एक ऐसा दिन हो सकता है जब अनुसंधान द्वारा यह निष्कर्ष निकाला जा सके कि स्टेम कोशिका से ऑटिज्म में मदद मिलती है। स्टेम कोशिका उपचार की सबसे बड़ी समस्या ऑटिज्म में यह है कि ऑटिज्म के विशेषज्ञों को भी यह नहीं पता कि इस विकार का कारण क्या है। ऑटिज्म में स्टेम कोशिका उपचार के समर्थकों की राय इस सिद्ध नहीं किए गए डेटा पर आधारित है कि यह एक ऑटोइम्यून विकार है और स्टेम कोशिका उपचार से प्रतिरक्षा तंत्र को राहत मिलती है। इस सिद्धांत पर बहुत कम मात्रा में और बिना सिद्ध किए गए आंकड़े हैं। अतः इस समय ऐसे कोई व्यक्ति नहीं है जो ऑटिज्म से प्रभावित बच्चों में स्टेम कोशिका उपचार को आगे बढ़ा सकें।

क्या ऑटिज्म समय की अवधि के साथ अपनी गंभीरता कम कर देता है या इसमें गिरावट आती है?

यह ज्ञात है कि कई बार कुछ बच्चे ठीक हो जाते हैं और वे एएसडी के निदान को समाप्त कर देते हैं। ऐसा गहरे उपचार के बाद होता है। इस पर कोई आंकड़े नहीं है कि वे इससे किस प्रकार ठीक हो जाते हैं। एएसडी से प्रभावित बच्चों के बिना चुने गए नमूनों की रिपोर्ट की गई दर 3 से 25 प्रतिशत है। इनमें से बहुत कम में आगे आने वाले बच्चों में संचार कौशलों का विकास होता है ऑटिज्म से प्रभावित अधिकांश बच्चों में सामाजिक समर्थन, सार्थक संबंध, भविष्य में रोजगार, रोजगार के अवसर या अपने आप निर्धारण करने की क्षमता नहीं होती है। केन्द्रीय रूप से कठिनाइयां बनाई रहती है और कई बार ये उम्र के साथ गंभीर हो जाती है।

लोग ऑटिज्म से प्रभावित बच्चों को पागल कहते हैं? इस स्थिति से कैसे निपटा जाए?

प्रसिद्ध लोग जैसे **अल्बर्ट आइस्टाइन** और **सर आइसक न्यूटन** में ऑटिज्म की विशेषताएं थीं। उन्हें सामाजिक मेल जोल और संचार कौशलों में कठिनाई थी। फिर भी ये लोग विश्व प्रसिद्ध हैं। ऑटिज्म एक दिखाई देने वाली शारीरिक अक्षमता नहीं है और इसलिए आम तौर पर लोग इस भिन्न और असामान्य व्यवहार को नकार देते हैं। अतः कई माता पिता अपने बच्चों को सार्वजनिक स्थानों पर ले जाने से बचते हैं ताकि वे उनकी व्यवहारगत कठिनाइयों के जोखिम से बच सकें और जब उनके बच्चे चिंतित हो जाते हैं तो वे जनता की नजर में आते हैं। इससे ऑटिज्म से प्रभावित बच्चों और उनके परिवारों में सामाजिक रूप से अलगाव आ जाता है। इससे उनके सामाजिक और भावनात्मक कल्याण पर गहरा असर पड़ता है। ऑटिज्म से प्रभावित बच्चों और उनके परिवारों के लिए महत्वपूर्ण है कि वे मुख्य धारा के समान से अपने आप को जोड़ें। इन परिवारों को एक्शन फॉर ऑटिज्म इन इंडिया तथा ऑटिज्म सोसाइटी ऑफ इडिया जैसे समूहों के साथ जुड़ना चाहिए।

ऑटिज्म से प्रभावित बच्चों को किस उम्र में मनोचिकित्सक की सहायता की जरूरत होती है? ऑटिज्म के प्रबंधन में मनोवैज्ञानिकों की क्या भूमिका है?

एक समूह के तौर पर ऑटिज्म से प्रभावित बच्चों और वयस्कों में मनोवैज्ञानिक विकारों की दर आम जनता की तुलना में अधिक होती है। इस पर पर्याप्त अनुसंधान किया गया है, जिससे सुझाव मिलता है कि ऑटिज्म में एक आनुवंशिकी आधार है, जिसमें अनेक बड़े मनोवैज्ञानिक विकार होते हैं। इनमें ध्यान देने की कमी और अति सक्रियता (एडीएचडी), विकार, अवसाद, बाइपोलर विकार और शाइजोफ्रेनिया शामिल हैं। अन्य अनुसंधान से सुझाव मिलता है कि ऑटिज्म से प्रभावित दो तिहाई से अधिक बच्चों को एक या दो मनोवैज्ञानिक विकारों का निदान किया गया। उनमें सबसे सामान्य हैं चिंता, ऑबसेसिव कम्पलसिव डिस्ऑर्डर (ओसीडी) और एडीएचडी। इन मनोवैज्ञानिक परिस्थितियों में ऑटिज्म के लक्षणों से अधिक खराबी आ जाती है, जो उनकी शिक्षा में बाधा डालने के साथ व्यवहारगत उपचार के लाभ भी कम कर देती है। इसके विपरीत प्रभावी व्यवहारगत उपचार और यदि उचित होता है तो दवाएं व्यक्ति के कार्य और गुणवत्ता में बहुत अधिक सुधार ला सकती हैं।

कामकाजी माताओं के लिए ऑटिज्म से प्रभावित बच्चे के मामले में बच्चे की देखभाल के लिए अवकाष लेना बहुत कठिन होता है। इन मामलों में पैसे की प्रतिपूर्ति भी कठिन होती है। सरकार इनकी मदद कैसे कर सकती है?

वर्तमान में कामकाजी महिलाओं को एक निश्चित सीमा तक बच्चे की देखभाल के लिए छुट्टी लेने का अधिकार है। ऑटिज्म एक चिरकालिक समस्या है, अतः इन बच्चों की माताओं को अक्सर इन बच्चों के साथ रहने की जरूरत होती है। सरकार द्वारा कुछ प्रयास किए जा सकते हैं जैसे सरकार द्वारा गैर सरकारी संगठन चलाकर इन माताओं को कुछ राहत दे सकती है। कुछ अन्य उपाय जैसे घर से कामकाज की शुरूआत भी इन माताओं के लिए की गई है और वे अपने कार्य समय को लचीला भी बना सकती है।

एएसडी के इलाज में जैव चिकित्सा हस्तक्षेप कितना प्रभावषाली है? मुझे अपने बेटे के लिए एमबी–12 इंजेक्षन लेने की सलाह दी गई है। क्या ये भारत में उपलब्ध है?

ऑटिज्म में जैव चिकित्सा इलाज की सिफारिश अभी नहीं की गई है, क्योंकि इसमें देखभाल की जरूरत होती है। अतः इसके लिए कोई सिफारिश नहीं की गई है। जबकि कुछ डॉक्टर लेबल ड्रग के रूप में इनका इस्तेमाल करते हैं। इनमें से कुछ भारत में उपलब्ध है, किन्तु इन उपचारों का कोई वैज्ञानिक आधार नहीं है।

मेरे बच्चे को हल्के ऑटिज्म का निदान किया गया है और मनोवैज्ञानिक कहते हैं कि उसका दाखिला सामान्य स्कूल में कराया जाना चाहिए। सामान्य स्कूल उसे दाखिला देने से मना करते हैं, क्या मैं उसे विषेष स्कूल में भर्ती करा सकता हूं?

ऑटिज्म से प्रभावित बच्चों को सामान्य स्कूल में दाखिल किया जा सकता है, जहां उन्हें कुछ बदलावों के साथ मुख्य धारा की कक्षा में सीखने के लिए दाखिल किया जा सकता है।

क्या ऑटिज्म के लिए कोई होमियोपैथी उपचार उपलब्ध है, क्योंकि कई डॉक्टर इसे दे रहे हैं।

ऑटिज्म के लिए होमियोपैथी में उपचार के लिए कोई प्रकाशित सबूत नहीं है, जबकि कई बच्चों को यह इलाज दिया गया है।

ऑटिज्म से प्रभावित बच्चों की अति सक्रियता और गुस्से को कैसे संभाला जाए?

अति सक्रियता की घटनाओं को व्यवहार के इलाज से संभाला जाता है और यदि नियंत्रित नहीं होता है तो उन्हें कुछ दवाएं दी जा सकती हैं।

ऑटिज्म से प्रभावित बच्चों को शौचालय का प्रषिक्षण कैसे दिया जाए?

ऑटिज्म से प्रभावित बच्चों को शौचालय का प्रशिक्षण सामान्य बच्चों की तुलना में कुछ देर से दिया जाता है, जब वे कुछ छोटे कौशल सीख लेते हैं, जैसे अंदरुनी कपड़े कैसे हटाना है, अंरुदनी कपड़े किस प्रकार वापस पहनना है और हाथ धोने का तरीका। यह याद रखना महत्वपूर्ण है कि माता पिता को धीरज रखना होता है और लगातार उन्हें शौचालय प्रशिक्षण के लिए पिक्चर कार्ड दिखाने होते हैं।

मेरा बच्चा कक्षा 7 में पढ़ता है। उसके मनोवैज्ञानिक आकलन की रिपोर्ट के अनुसार वह 'निष्क्रिय सामान्य' है। वह धीरे सीखता है। उसे क्या ऑटिज्म है?

ऑटिज्म बौद्धिक अक्षमता या सीखने की अक्षमता के समान नहीं है। यह संचार, सामाजिक मेल जोल और रूढ़िगत व्यवहार की कमी है। आपके बच्चे को किसी बाल रोग विशेषज्ञ या बाल न्यूरोलॉजिस्ट से मूल्यांकन करने की जरूरत है।

मेरा 12 साल का बच्चा बोल नहीं पाता है। हमें क्या करना चाहिए?

देर से बोलने के कई कारण होते हैं। आपके बच्चे को सबसे पहले सुनने की क्षमता का आकलन कराने की जरूरत है। देर से बोलने के अलावा यदि अन्य कोई समस्याएं हैं, जो सामाजिक मेल जोल और / या दिलचस्पी के प्रतिबंधित पैटर्न होने पर इसके बाद ऑटिज्म के मूल्यांकन कराने की जरूरत है।

क्या ऑटिज्म के लिए किसी विषेष आहार की सिफारिष की जाती है?

ऑटिज्म से प्रभावित बच्चों के लिए किसी विशेष आहार की सिफारिश नहीं की जाती। जबकि विभिन्न प्रकार के आहार जिन्हें आजमाया जा सकता है वे हैं ग्लूटेन रहित आहार, केसिन रहित आहार, आदि। पोषण वैज्ञानिक की राय के बिना बच्चे के लिए विशेष आहार शुरू करने की सिफारिश नहीं की जाती है।

AUTISM : EARLY IDENTIFICATION AND DIAGNOSIS

1. What is Autism/ ASD?

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

The "spectrum" part of terminology denotes that each and every person with this condition is different and unique. While there may be many differences among children in different parts of spectrum, the key difference is when these children began to talk and learn. If they are talking by the age of 3 years and do not have difficulty in learning, the child may be labelled to have Asperger's, while others with delayed language milestones and impaired learning would end up on the severe end of spectrum. The earlier DSM IV criteria suggested the following sub-classification of autism; however, the recent DSM-5 has merged these and assimilated them under the umbrella term of ASD

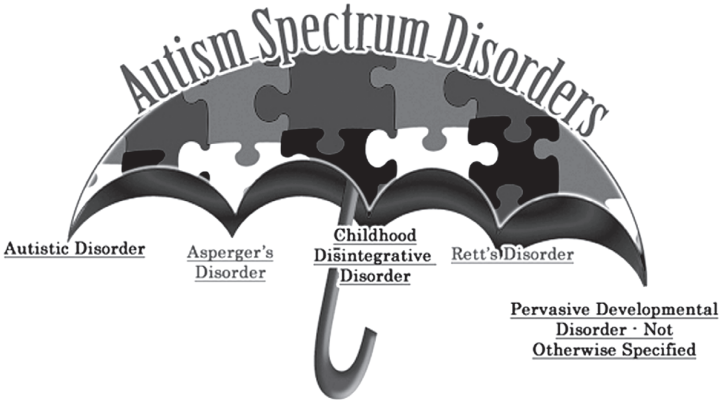


Figure 1: Classification of ASD

2. What is the usual age for the diagnosis for autism and what is early identification?

Even though ASD can be diagnosed as early as age 2 years, most children are not diagnosed with ASD until after age 4 years. The median age of first diagnosis by subtype is as follows :

- Autistic disorder : 3 years 10 months
- Pervasive developmental disorder-not otherwise specified (PDD-NOS): 4 years 1 month
- Asperger disorder : 6 years 2 months

Studies have shown that parents of children with ASD notice a developmental problem before their child's first birthday. Concerns about vision and hearing were more often reported in the first year, and differences in social, communication, and fine motor skills were evident from 6 months of age. And further research has shown that if intervened early, these children may be able to overcome some of their socio-behavioral handicaps. Hence, currently there is an endeavor to identify these children "at risk" early i.e., within first one to two years of life and introduce therapeutic interventions. This involves educating the parents about the red flags and also train the physicians to specifically ask and check for specific symptoms/ signs. This identification of autism spectrum disorders at an age of one to two years is referred to as "early identification" of autism.

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

Autism has an onset at an early age usually infancy, but it may go unnoticed because the signs are very subtle and non-specific. The important early cues that may aid diagnosis of autism include:

Infancy

(a) Infant not responding to cuddliness

(b) Infant shying away from being picked up and held

(c) Failure to make eye contact or look at people - especially at parents – when they are talking to them or interacting with them.

(d) Failure to look at or acknowledge a toy or item when it is shown to them.

Toddlers

(e) Toddlers not engaging in imaginative play. Rather than pretending with their toys or other children, they may meticulously line up dolls, cars, and other items and become upset when someone disturbs the line.

(f) Toddlers have difficulties sharing their toys/ items

(g) Toddlers may not express any interest in a particular item even if that toy or doll is their favorite

(h) As toddlers, thay may become fixated on specific objects or details of the objects, which may range from certain toys, certain items of clothing, or even the way sunlight hits the leaves outside the window. Spinning of wheels is a common obsession. But tactile obsessions may also be seen when the child may constantly rub soft or smooth items across their cheeks/ lips/ hand.

(i) Toddler may be unresponsive. This means he/ she does not respond when his/ her name is called out.

(j) Toddler may have repetitive action.They may watch the same movie over and over; rock back and forth continuously.

4. How is autism diagnosed?

Autism is quite different from most childhood ailments, for which, taking a blood sample or or doing an imaging test can determine the diagnosis. In autism, there is nothing organically wrong with the brain- it is not diseased or structurally different; rather autism is a malfunction in the way brain acts, so the only way to diagnose it is to observe a child's behavior. Hence the diagnosis of autism is subjective, based on the answers a parent gives to a series of questions, and the observations of the evaluator. The one constant in a diagnosis is the criteria used: the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, developed by the American Psychiatric Association and commonly referred to as DSM criteria. These DSM criteria have evolved over time, and currently DSM-5 criteria are used for diagnosing Autism Spectrum Disorders.

5. What are the DSM-5 criteria for diagnosing ASD?

The fifth edition of Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5) released in May 2013 does not sub-classify children according to Rett's disorder, Childhood Disintegrative Disorder, Aspergers Disorder, or Pervasive Developmental Disorder (Not Otherwise Specified). It categorizes every child as ASD but with different levels of severity. These have been illustrated in table 1 and 2.

6. What are the other tests that are used for autism screening?

The tests that are used for autism screening include :

(a) CHecklist of Autism in Toddlers (CHAT)

(b) Modified CHecklist of Autism in Toddlers (M-CHAT)

(c) Screening Tool for Autism in Two-year olds (STAT)

(d) Social Communication Questionnaire (SCQ)

7. What are the other tests that are used for autism assessment?

The tests that may be used in autism assessment include :

(a) Childhood Autism Rating Scale (CARS)

(b) Autism Behavior Checklist (ABC)

(c) Child Behavior Check List (CBCL)

(d) Autism Treatment Evaluation Checklist (ATEC)

(e) Developmental Profile 3

Table 1. DSM-5 Criteria for Diagnosing Autism Spectrum Disorder

DSM-5 CRITERIA

A. Persistent deficits in social communication and social interaction across multiple contexts, as manifested by the following criteria, currently or by history :

1. Deficits in social-emotional reciprocity, ranging, for example, from abnormal social approach and failure of normal back-and-forth conversation; to reduced sharing of interests, emotions, or affect; to failure to initiate or respond to social interactions.
2. Deficits in non-verbal communicative behaviors used for social interaction, ranging, for example, from poorly integrated verbal and non-verbal communication; to abnormalities in eye contact and body language or deficits in understanding and use of gestures; to a total lack of facial expressions and non-verbal communication.
3. Deficits in developing, maintaining and understanding relationships, ranging, for example, from difficulties adjusting behavior to suit various social contexts; to difficulties in sharing imaginative play or in making friends; to absence of interest in peers.

B. Restricted, repetitive patterns of behavior, interests or activities, as manifested by at least two of the following, currently or by history:

1. Stereotyped or repetitive motor movements, use of objects, or speech (example simple motor stereotypies, lining up toys or flipping objects, echolalia, idiosyncratic phrases).
2. Insistence on sameness, inflexible adherence to routines or ritualized patterns or verbal/ non-verbal behavior (e.g., extreme distress at small changes, difficulties with transitions, rigid thinking patterns, greeting rituals, need to take the same route or eat same food everyday)
3. Highly restricted, fixated interests that are abnormal in intensity or focus (e.g., strong attachment to or preoccupation with unusual objects, excessively circumscribed or preservative interest).
4. Hyper- or hypo- reactivity to sensory input or unusual interests in sensory aspects of the environment (e.g., apparent indifference to pain/ temperature, adverse response to specific sounds or textures, excessive smelling or touching of objects, visual fascination with lights or movements)

C. Symptoms must be present in the early developmental period (but may not become fully manifested until social demands exceed limited capacities, or may be masked by learned strategies in later life).

D. Symptoms cause clinically significant impairment in social, occupational or other important areas of current functioning.

E. These disturbances are not better explained by intellectual disability (intellectual developmental disorder) or global developmental delay. Intellectual disability and autism spectrum disorder frequently co-occur; to make co-morbid diagnosis of autism spectrum disorder and intellectual disability, social communication should be below that expected for general developmental level.

Table 2. DSM-5 Based Severity Levels

DSM-5 Based Severity Levels Based On Social Communication Impairments, Restricted Interests, and Repetitive Patterns of Behavior

Level 3 : Requiring very substantial support·

- Severe deficits in verbal and non-verbal communication skills cause severe impairments in functioning, very limited initiations of social interactions, and minimal response to social overtures from others. For example, a person with few words of intelligible speech who rarely initiates interaction and, when he or she does, makes unusual approaches to meet needs only and responds to only very direct social approaches.
- Inflexibility of behavior, extreme difficulty coping with change, or other restricted/ repetitive behavior markedly interferes with functioning in all spheres.
- Great distress/ difficulty changing focus or action.

Level 2 : Requires substantial support

- Marked deficits in verbal and non-verbal social communication skills; social impairments apparent even with supports in place; limited initiation of social interactions; and reduced or abnormal response to social overtures from others. For example, a person who speaks simple sentences, whose interaction is limited to narrow special interests and has markedly odd non-verbal communication.
- Inflexibility of behavior, difficulty coping with change or other restricted/ repetitive behaviors appear frequently enough to be obvious to the casual observer and interfere with functioning in a variety of contexts.
- Distress and difficulty changing focus or action.

Level 1 : Requiring support·

- Without supports in place, deficits in social communication cause noticeable impairments. Difficulty initiating social interactions, and clear examples of atypical or unsuccessful response to social overtures of others. May appear to have decreased interest in social interactions. For example, a person who is able to speak in full sentences and engages in communication but whose to- and-fro conversation with others fails and whose attempts to make friends are odd and typically unsuccessful.
- Inflexibility of behavior causes significant interference with functioning in one or more contexts. Difficulty switching between activities.
- Problems of organization and planning hamper independence.

ETIOLOGICAL EVALUATION OF AUTISM SPECTRUM DISORDERS

Introduction

Autism spectrum disorders (ASDs), also known as pervasive developmental disorders, are a behaviorally defined group of neurodevelopmental disorders that are usually diagnosed in early childhood. Multiple pathways involving both genetic, structural and environmental factors have been implicated in the etiopathogenesis. Diagnosis is primarily clinical, based on caregiver interview and observing the patient. However certain biochemical, radiological and electrophysiological investigations are indicated in relevant scenarios. Recent evidence suggest role of genetics in the etiology of autism spectrum disorders. The rationale for evaluation is based on the goal of identifying the unique diagnosis for the patient. The families get empowered by knowing the ultimate diagnosis and it ends the search for the diagnosis.

Etiopathogenesis of Autism

The exact etiopathogenic mechanism has still been elusive. The genetic endowment of a child is the strongest determinant which is presumed to influence various factors like neural connectivity and migration, dendritic

and synaptic morphology and functioning of mirror neurons. Microscopically impairments have been seen in all the four lobes of cerebral cortex, insula, limbic system and cerebellum. Impaired mirror neuron functioning is central to the dysfunctional circuitry. Functional MRI have located them to the premotor cortex, supplementary motor area, primary somatosensory and inferior parietal cortex areas which play crucial role in modulating motor activities, language, facial expression and joint attention. In less than 10% cases, a syndromic (viz., Fragile X, Tuberous Sclerosis, Angelman) or a metabolic (viz., phenylketonuria, creatine deficiency syndromes) cause can be identified. In these cases, a good history and a meticulous examination can be beneficial in identifying the specific etiologic diagnosis.

History

The search for etiology in autism begins with the history. Three generation pedigree chart may be helpful. Evaluation of parents and siblings may provide clue. Careful attention should be paid to the family history with emphasis placed on other neurodevelopmental and neurobehavioral disorders. The identical CNV seen in a person with an ASD might present as neurologic symptoms (such as seizures), attention-deficit hyperactivity disorder, intellectual disability, or a major affective disorder in a relative. The presence of specific types of epilepsy may aid in specific diagnosis. Tuberous sclerosis can present with infantile spasms. When a family history is consistent with X-linked inheritance and the patient has cognitive impairments, an "X-linked intellectual disability gene panel" is a consideration. Several X-linked genes are known to present as either ASD or intellectual disability. Another disorder to consider is the X-linked creatine transporter defect (SCL6A8 gene). Patients with this condition have been reported with neurobehavioral changes in the ASD spectrum, along with hypotonia and seizures.

Most metabolic disorders are associated with other clinical symptomatology such as seizures, extrapyramidal signs (movement disorders, dystonia, and parkinsonism), failure to thrive, or neuroregression that is atypical for the autistic patient. A careful medical history for true developmental regression (neurodegeneration), worsening neurological symptoms, lethargy, poor physical endurance, or seizures is critical. Physiologic abnormalities such as acidosis should be aggressively pursued. Constitutional symptoms, hypotonia, repeated regressions after the age of 3 years, and multiple organ dysfunctions are clues to consider mitochondrial disease.

Examination

The most important aspect of examination is looking for any dysmorphic features. Look for cutaneous markers of tuberous sclerosis. Head size should be measured properly. Macrocephaly point towards specific conditions like PTEN mutations. Head size (>2.5 SD) is seen in children with Cowden syndrome. It is suggested that PTEN testing be reserved for patients with ASDs with a head circumference above the 98th percentile. It is important to consider parental head sizes as well as the pattern of head growth in determining whether the head size is truly excessive or whether a parent may be mildly affected. Features such as drooling, recurrent respiratory infections and hypotonic facies should alert for the features of MECP2 duplications. As with metabolic disorders, testing for mitochondrial disorders in persons with ASDs is recommended only if supporting symptoms or laboratory abnormalities are present. List of genetic syndromes presenting as ASD is provided in table 1.

Table 1 : Genetic syndroms with autism spectrum disorders

- 22q11.2 deletions including velocardiofacial (Shprintzen) syndrome
- Angelman syndrome
- Charge syndrome
- de Lange syndrome
- Fragile X syndrome
- MED12 disorders (including Lujan–Fryns syndrome)
- Prader–Willi syndrome

- PTEN-associated disorders (Cowden syndrome, Bannayan–Riley–Ruvalcaba syndrome)
- Rett syndrome
- Smith-Lemli–Opitz syndrome
- Smith–Magenis syndrome
- Sotos syndrome
- Tuberous sclerosis

Metabolic testing in children with Autism spectrum disorders

According to American academy of Pediatrics, arterial lactate, pyruvate, blood carnitine and acylcarnitine levels, urine organic and aminoacids, liver and renal function tests should be done in cases with cyclical vomiting, hypotonia, letharginess with intercurrent illnesses, abnormal odour of body fluids, multiorgan involvement, dysmorphism and movement disorder. Those with associated pica should undergo lead level testing, whereas iron studies can be done in all. In a study by Sehgal et al from India, no correlation was found between serum levels of heavy metals (lead and mercury) and symptoms in autistic children. List of metabolic conditions presenting with ASD is provided in table 2. Clinical features that prompt metabolic or mitochondrial testing in persons with ASD is provided in table 3.

Table 2 : Metabolic conditions associated with autism spectrum disorders

• 3 â-Hydroxycholesterol-7-reductase deficiency (Smith–Lemli–Opitz syndrome)
• 6-N-trimethyllysine dioxygenase deficiency
• Adenylosuccinate lyase deficiency
• Cerebral folate deficiency
• Cytosolic 52 nucleotidase superactivity
• Dihydropyrimidinase deficiency
• Disorders of creatine transport or metabolism
• Disorders of ã-aminobutyric acid metabolism
• Phosphoribosylpyrophosphate synthetase superactivity
• Succinic semialdehyde dehydrogenase deficiency
• Sulfation defects

Neuroimaging

A fairly recent publication reported a 48% (33 of 69) occurrence of identifiable brain anomalies in an unselected cohort of persons with ASDs. However, most identified abnormalities were not diagnostic of a specific condition. Currently, there is insufficient evidence to recommend routine magnetic resonance imaging scans for all patients with ASDs. In the event of important comorbid conditions such as neuroregression or other major neurologic abnormalities, magnetic resonance imaging can be a helpful diagnostic. In contrast to macrocephaly, microcephaly and autism are rarely associated. It is also important to note whether the microcephaly is congenital or acquired, because the differential diagnosis differs. Neuroimaging should be considered in individuals with ASDs and microcephaly. Abnormal findings like presence of neurocutaneous markers, midline facial anomalies and abnormal neurologic examination also warrant neuroimaging. For patients in whom a metabolic etiology is suspected, combining magnetic resonance spectroscopy with standard neuroimaging should be considered.

Electroencephalography

Although EEG is not a part of etiologic evaluation of autism, EEG can aid in diagnosis of a specific epileptic encephalopathy – Landau Kleffner Syndrome which can present with autistic features. Electroencephalography is recommended in patients with acute regression, unexplained encephalopathy or behavioural changes, clinical seizures or suspected subclinical seizures

Template for etiologic evaluation of Autism spectrum disorder

First tier in all patients

- Three-generation family history with pedigree analysis
- Initial evaluation to identify known syndromes or associated conditions
- Examination with special attention to dysmorphic features
- If specific syndromic diagnosis is suspected, proceed with targeted testing
- If appropriate clinical indicators present, perform metabolic and/or mitochondrial testing (alternatively, consider a referral to a metabolic specialist)
- Chromosomal microarray: oligonucleotide array-comparative genomic hybridization or single-nucleotide polymorphism array for all patients
- DNA testing for fragile X (to be performed routinely for male patients only)

Second tier

MECP2 sequencing to be performed for all females with ASDs

MECP2 duplication testing in males, if phenotype is suggestive

PTEN testing only if the head circumference is >2.5 SD above the mean

Karyotype is advocated if a balanced translocation (>= 2 miscarriages) is suspected

Brain magnetic resonance imaging only in the presence of specific

indicators (e.g., microcephaly, regression, presence of neurocutaneous markers, abnormal neurological examination, midline facial anomalies seizures, and history of stupor/coma)

Summary

A genetic basis for autism is strongly supported by a large body of literature. Advances in clinical testing technology have increased the diagnostic yield from 6–10% a few years ago to 30–40%. Therefore, genetic testing should be discussed with all patients and families with ASDs. Proper history and clinical examination may provide clues to a specific genetic or metabolic condition thereby enabling the clinician to perform a targeted investigation.

CO-MORBIDITIES AND SPECIAL ISSUES IN CHILDREN WITH AUTISM

Introduction

Many children and adults with a diagnosis of autism spectrum disorder (ASD) have comorbid health problems which affect their quality of life and severity and management of autism. Recent studies have confirmed that several medical conditions are significantly more prevalent in people with autism compared to the general population. Apart from the core features of autism spectrum disorders, special issues like adolescent issues and sexuality problems manifest during teenage. Proper recognition and management of these co-morbid conditions is crucial to the treatment of autism spectrum disorders.

Epilepsy

Seizures are common, seen in about 11% of children with autism spectrum disorders. Epilepsy and/or epileptic EEG abnormalities are frequently associated with autistic disorders in children but this does not necessarily imply that they are the cause. Given the frequency of seizure disorders in this population, a high index of clinical suspicion should be maintained for subtle symptoms of seizures.

In children with ASD, there is a high prevalence (10-30%) of subclinical epileptiform activities when compared to the general population (2-3%).

Autism and epilepsy : Co-occurrence

- Both conditions are totally independent
- The same brain pathology is at the origin of an autistic phenotype and epilepsy (e.g., Fragile X-syndrome, duplication 15q11–13
- An epileptic process occurring in early development interferes with the developing function of specific brain networks involved in communication and social behavior
- A focal (multifocal) brain pathology (i.e., tuberous sclerosis) that affects frontal or mesiotemporal structures (limbic system) can be at the origin of an autistic phenotype as well as the trigger of an epilepsy that aggravates the autistic symptoms
- An epileptic process causes a specific sensory or cognitive dysfunction with “autistic withdrawal” in a vulnerable child

Landau-Kleffner syndrome (LKS)

Children with acquired epileptic aphasia (Landau-Kleffner syndrome) present with very early onset in the first 2 years of life. In these cases, the children rarely or ever present with a typical “pure” auditory agnosia. They show several autistic features, either at onset or in the worst phase, in addition to absent or limited verbal comprehension and expression. The autistic features disappear as the child grows up or when effective antiepileptic therapy is given. These children may have a combination of language problems and autistic symptoms, with a changing predominance over time, but probably never, or only exceptionally, present the full picture of classical autism. Immunotherapy with steroids and/or intravenous imuunoglobulin is beneficial.

Management of epilepsy in autism

There is no evidence-based recommendation for the treatment of children with ASDs and epileptiform abnormalities on EEG, with or without regression. Universal screening by EEG in the absence of a clinical indication is not currently supported. Mere presence of an abnormal epileptiform EEG is not in itself an indication for antiepileptic therapy because these EEG abnormalities are probably most often simply a marker of the underlying brain disorder responsible for the autism. In the management of epilepsy in autism, the same principles are followed as any other case of epilepsy. Compliance with medication is an issue. Parents need to take extra care in ensuring the regular and timely medications.Education regarding domiciliary care of seizures and maintenance of seizure diary is imperative.

Sleep problems in Autism Spectrum disorders

Though behavioral symptoms affect the children and their families, difficulties with sleep may present unique problems because it has been found that children who sleep poorly at night are more likely to exhibit daytime behavior problems. Daytime sleepiness can also interfere with the outcome of the child’s educational and behavioral programs. Sleep problems in the child often disrupt the entire family’s sleep, potentially leading to added daytime stress and irritability for all family members especially if there is a typically developing sibling

with normal sleep pattern. Moreover, improved sleep in children with autism result in improvement in social interaction, reduced insistence on sameness, and adaptation to new environments. Estimating the magnitude of sleep problems and characterizing them are essential prerequisites before planning appropriate interventions for these children.

Sleep is an active physiologic brain process occupying 1/3rd of human life, important for broad range of brain functions namely memory, concentration, learning, mood and behavior. Sleep deprived child becomes tired, sick, irritated and has difficulties in learning and coping. Sleep problems can cause stress, anxiety and depression in parents and caregivers of children with autism spectrum disorders. In a study at AIIMS, it was found that sleep problems affect upto 78% of children with autism.

Sleep problems in children with autism

Difficulty falling asleep – Sleep onset insomnia

Waking during night – frequent night time arousals

Erratic/irregular sleep patterns – alterted sleep macroarchictecture

Other arousals/disturbances – parasomnias and sleep related movement disorders

Excessive daytime sleepiness

Factors affecting sleep in children with autism

Lack of communication (cannot tell bed time problems, thirst and toilet needs)

Sensory issues – room temperature, light, texture of bed

Bed wetting

Nightmares

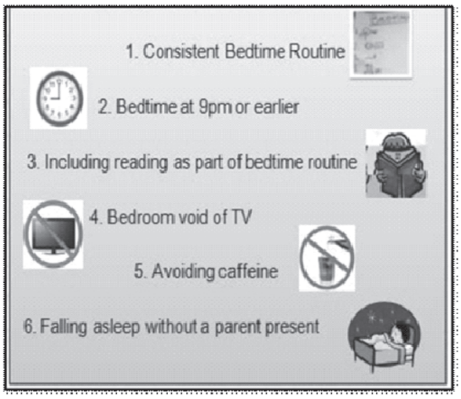
Management of sleep issues in children with Autism

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

There ia a growing literature documenting that melatonin shows promise for treating sleep-onset insomnia in ASD. In severe cases of sleep disturbances, oral melatonin tablet may be prescribed by the doctor to be taken before the night time.

Picture card for good sleep

Sleep hygiene measures



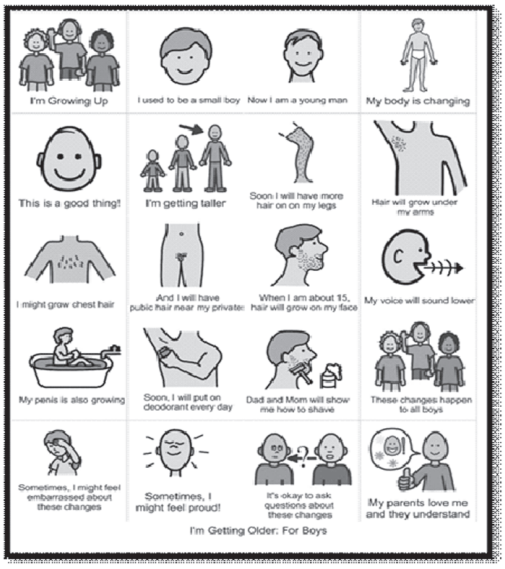
Adolescent issues and sexuality

Adolescence is defined as the period in human development that occurs between the beginning of puberty and adulthood. Lot of hormonal changes result in physical and psychological changes. It is difficult time for children and parents to manage. Irritability may increase. Child may become more moody, arrogant and more non communicative. Attention span may decrease and there may be more insistence on sameness and orderliness. They may have onset of seizures and pubertal changes may cause distress.

At the same time, autism can be a blessing during teenage. There is no peer pressure and no demanding nature. Most adolescent develop awareness that they are different, that will motivate them to learn special skills. Special skills develop during this period. These adolescents generally do not develop bad habits like smoking or drinking.

Teach about personal hygiene and self care skills. Encourage individual sports rather than team sports. Menstrual hygiene should be taught. Picture cards can be useful.

Picture cards for teaching about pubertal changes



Sexuality problems

Girls may be stressed during periods of menstruation. They are vulnerable to sexual abuse. They may develop tendency to masturbate. Self - injurious behavior may increase. Start talking early about periods. You can use some social stories.

Sexual behavioral problems in ASD

- Touching private body parts
- Removing clothes in public
- Masturbating in public areas
- Touching others inappropriately
- Discussing inappropriate sexual subjects
- Looking up shorts, skirts, dresses or down shirts
- Obscene gestures
- Non - consensual hugging

It is crucial that they receive adequate and correct information to handle this aspect of their life appropriately and safely. They should be imparted good sexual education.

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

Masturbation

It can be a tricky subject for parents and care givers to deal with, but if young people with ASD are not properly informed about masturbation it can become a problem. Boys will often masturbate at inappropriate times and places if they do not understand that this is a private activity. Masturbation needs to be dealt with in positive light free from stigma and myth. Masturbation is not often discussed with girls, but it can be a way for girls to express their sexuality in a private and healthy way. Discuss masturbation in the context that it is- private touching that should happen in a private place such as a bedroom or bathroom with the door shut. Visual cue cards may be needed depending on the person's level of functioning to remind the person to go to their room and close the door/curtains and to clean up afterwards.

If child is masturbating in front of others responses such as " You have found that feels good but I would like you to wait until nap time or when you are at home in privacy" . Provide a child with other ways to comfort themselves such as carrying a cuddle toy, manipulating clay or other sensory materials. Aim to interrupt the behavior without showing emotional reaction. Redirect the child to an activity that is incompatible with masturbation. Ensure that the child's clothes are comfortable and not too tight, too loose or twisted in order to avoid the child's attention to the genital area

Other co-morbidities

Children with autism have much higher than expected rates of other medical conditions namely eczema, allergies,asthma, ear and respiratory infections, gastrointestinal problems, severe headaches and migraines. They are very prone to accidents and environmental harms because of lack of fear.

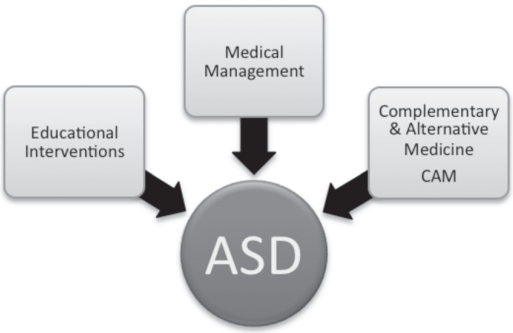
EVIDENCE BASED MANAGEMENT IN CHILDREN WITH AUTISM

Introduction

In this era of information, parents of children with autism are flooded with information from various sources with variable degree of authenticity. A Google search on autism yields about 7,73,00,000 results. Internet has been a "double edged sword" as sometimes - unauthenticated information may do more harm than benefit. Aim of this section is to provide evidence based practices to parents of children with autism, so that they are empowered to take informed decisions.

We will focus on the medical management, behavioral therapies and complementary alternative medical practices.

Management of autism



Intervention targets

Main intervention targets in the management of the autism are listed below :

- Core features: Social interaction, Communication & Stereotypy
- Non-core features: Irritability, Aggression, Insomnia, Self-injury
- Comorbid states: such as obsessive-compulsive disorder, Attention deficit hyperactivity disorder, depression and anxiety, GI disturbances, epilepsy, sensory issues etc.
- Activities of daily living leading to independence
- Quality of life: individual and family

Health promotion and hygiene

- Health promotion and disease prevention is of prime importance as any other normal child
- Immunizations schedule to be discussed with the parents and informed decisions need to be taken about vaccinations
- Although many vaccines and contents of vaccines were implicated in causation of autism in the past, current recommendation is to provide the same vaccination schedule as a normal child
- Macro-nutrition and micro-nutrition (Autistic kids are known to have meal time tantrums, extreme food selectivity and ritualistic eating behaviors)
- Physical growth to be regular monitored (They are known to have abnormal growth trajectory)
- Personal Hygiene (Dental, Genital, Menstrual hygiene in adolescent girls)

Personal Hygiene

A child with autism needs to be told that his/her body changes and it is important to wash properly everyday and wear neat clothes. They need to wash their hair and face- this seemingly simple thing can be extremely difficult due to sensory processing issues. Also it is important to brush teeth twice a day and shave regularly. Charts or picture sequences in the bathroom can be used which show the sequence of personal hygiene tasks and chart when they have completed the tasks each day. Favorable behavior should be rewarded.

When discussing menstrual management with a girl with ASD remember that the material needs to be age and developmentally appropriate. Explain what will happen and how to manage. Inform that it will happen to her each month. Mark dates on a calendar or in some other visually appropriate way. Demonstrate with actual pads how to unwrap, place a pad in underwear and dispose of a pad. A visual activity sequence for changing a pad may be useful. Let the girl know she can talk or ask questions about menstruation with the mother or trusted female in private place and time.

Masturbation

It can be a tricky subject for parents and care givers to deal with, but if young people with ASD are not properly informed about masturbation it can become a problem. Boys will often masturbate at inappropriate times and places if they do not understand that this is a private activity. Masturbation needs to be dealt with in positive light, free from stigma and myth. Masturbation is not often discussed with girls, but it can be a way for girls to express their sexuality in a private and healthy way. Discuss masturbation in the context that it is- private touching that should happen in a private place such as a bedroom or bathroom with the door shut. Visual cue cards may be needed depending on the person's level of functioning to remind the person to go to their room and close the door/curtains and to clean up afterwards.

Self-esteem

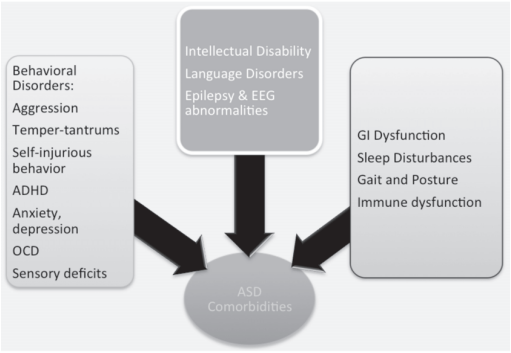
It is essential that every individual should have good self-esteem and a positive self-image. You can build up your child's self esteem by promoting self – hygiene, grooming, dress, encouraging sports, healthy diet and sleep.

Sexuality

It is important to realize that young people with ASD also become sexually active, as they have biological functions as others, but they lack the required maturity. They are more likely to involve in inappropriate sexual behavior. They are more vulnerable to sexual abuse and discrimination. It is crucial that they receive adequate and correct information to handle this aspect of their life appropriately and safely. They should be imparted good sexual education.

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

Co-morbidities in autism



Epilepsy

Seizures are common seen in about 11% of children with autism. In the management of epilepsy in autism, the same principles are followed as any other case of epilepsy. Compliance with medication is an issue, parents need to take extra care in ensuring the regular and timely medications.

What is the indication for an EEG?

There is no evidence-based recommendation for the treatment of children with ASDs and epileptiform abnormalities on EEG, with or without regression. Universal screening by EEG in the absence of a clinical indication is not currently supported.

Sleep disturbances

Some children with autism suffer from sleep disturbances in the form of poor sleep efficiency and prolonged time taken to sleep. A drug called melatonin has been shown to be of proven benefit in improving sleep efficiency and decreasing the time taken by your child to go into sleep.
In children who take a long time to go sleep and have sleep disturbances, you can consult with your doctor and melatonin has been shown to be of proven benefit

Challenging behaviors

In case of a sudden onset of worsening of behavioral symptoms, such as aggressive or self-injurious behavior, a source of pain or discomfort should be sought for.

Evidence based therapies for behavioral problems

Intervention	Conclusion (Cochrane Evidence)
Risperidone	• Some evidence of the benefits in irritability, repetition and social withdrawal· • Side effects: Weight gain
Tricyclic antidepressants	• TCAs block noradrenaline and serotonin reuptake· • Used in the treatment of autistic symptoms and comorbidities· • Further research is required before TCAs can be recommended
Aripiprazole	• Can be effective in treating some behavioral aspects of ASD in children. • After treatment children showed less irritability, hyperactivity, and stereotypies· • SE: weight gain, sedation, drooling, and tremor
Selective serotonin reuptake inhibitors	• Fluoxetine, fluvoxamine, fenfluramine and citalopram· • Depression, anxiety and obsessive-compulsive behaviours· • No evidence of effect of SSRIs in children
Methylphenidate for core and ADHD-like symptoms in ASD aged 6 to 18 years	• In ADHD, this has been to reduce impulsiviy and inrease attention.

- Rule out any treatable medical causes and modifiable environmental factors
- A therapeutic trial of medication should generally be considered if the behavioral symptoms cause significant impairment in functioning and are sub optimally responsive to behavioral interventions
- Hence, parents should not be insistent on demanding medications like sedative agents or anti-psychotics before considering the above mentioned points
- Over the counter or self medications should be strictly avoided

BEHAVIORAL INTERVENTIONS IN AUTISM SPECTRUM DISORDER:

WHAT IS THE EVIDENCE?

There are several unsupported and often controversial interventions that claim to be in "miracle" interventions, which have led to unrealistic expectations about treatment results. Empowerment of parents and caregivers of ASD by information regarding evidence base for each treatment intervention is warranted. There is no single universally effective intervention for all children with ASD. The best programs often incorporate several research-based interventions and attend to the individual needs of children with ASD and their families.

Each type of ASD treatment may be categorized into one of four categories based on the scientific evidence supporting the treatment:

1. **Significant scientific evidence** if there is significant and convincing empirical efficacy and support for the treatment.
2. **Promising or emerging scientific evidence** if there is some scientific support for the treatment having efficacy and utility with individuals with ASD, but the evidence is not yet convincing without further replication through quality research.
3. **Limited scientific evidence** refers to treatments that currently lack objective and convincing supporting evidence and thus have undetermined utility and efficacy.
4. **Not recommended** practices are those determined to lack efficacy and to be potentially harmful based on available data.

1. Interventions Supported by Significant Scientific Evidence

(a) Applied Behavior Analysis (ABA)

ABA is defined as the process of applying behavioral principles to change specific behaviors and simultaneously evaluating the effectiveness of the intervention. ABA focuses on modification of physical environment and antecedent situations, which result in and maintain abnormal behavior. Numerous empirical studies have documented the effectiveness of ABA with individuals with ASD. This intervention can be used with all ages and ability levels. The following specific ABA interventions are described in greater detail

Discrete Trial Training (DTT) - a discriminative stimulus is presented, the child responds, and then the child receives a consequence (e.g., reward) based on the response. Research indicates that DTT can produce powerful behavioral outcomes in the areas of language, motor skills, imitation and play, emotional expression, academics, and the reduction of self-stimulatory and aggressive behaviors

Functional Communication Training (FCT) is a behavioral methodology that replaces disruptive or inappropriate behavior with more appropriate and effective communication. FCT has been shown to significantly reduce problem behavior and to increase communication and social interaction.

Pivotal Response Training (PRT): PRT builds on a child's initiative and interests, which makes it particularly effective in developing communication, play, and social behaviors.

Antecedent-Based Interventions: This involves setting up antecedent conditions that increase the likelihood of success and reduce the probability of problem behaviors occurring including choice, behavioral momentum, cueing and prompting, modifying task demands, errorless learning, priming, non-contingent reinforcement, and time delay.

(b) Early Intensive Interventions

Intensive early intervention programs that provide ABA strategies in combination with developmental approaches have been shown to produce improvements in behavior, communication and cognitive abilities.

(c) Social Skills Training

There is good evidence that interventions to directly train social skills can be effective. There is evidence that specific aspects of social interaction (e.g., eye contact, joint attention, verbal greetings, etc.) can be learned with focused training.

(d) Cognitive-Behavioral Therapy

The scientific basis for the use of cognitive behavior therapy (CBT) with adolescents and adults with mood or adjustment problems is extensive and diverse. CBT focuses on replacing negative or ineffective patterns of thought and behavior with structured strategies that are effective in improving mood and adaptive functioning. CBT is especially appropriate for use with older children and adolescents or adults with Asperger's syndrome or high functioning autism, for whom the cognitive demands of the therapy are manageable.

(e) Other Evidence-Based Interventions

Augmentative and Alternative Communication (AAC) devices and tools can help compensate for expressive communication deficits. These interventions range from the use of sign language to picture systems and more complex electronic communication devices.. This type of intervention can be used with individuals with communication deficits at any age.

Picture Exchange Communication System (PECS). Individuals are trained to exchange picture cards for desired items, which the therapist pairs with a verbal label for the item. In addition to targeting communication skills, PECS also provides opportunities for social contact. Empirical studies have documented an increase in functional communication following this intervention, especially when used as part of ABA treatment.

Modeling especially using video technology to record actions for later review can provide a visual model to assist in building skills in communication, play, or social interaction.

Visual Supports including the use of schedules and structured work tasks presented visually are effective for individuals with ASD across many work and learning environments.

Computer-Aided Instruction can assist individuals with ASD in learning communication and academic skills.

Parent-Implemented Intervention is a core component of many evidence-based interventions for ASD, including functional communication training and social skills training.

2. Interventions with Promising or Emerging Evidence

(a) Developmental Relationship-Based Treatment /Floor Time

These treatment programs may be referred to by other names such as Floor time, DIR (Differential, Individual differences, Relationship-based), or Relationship Development Intervention (RDI). Floor time seeks to facilitate

the acquisition of social-communicative skills through intensive child-directed play and positive interactions. It is recommended that this strategy be integrated with other therapies (e.g., speech therapy and occupational therapy). Floor time has become a popular intervention among parents, but it continues to lack scientific evidence. This treatment is intended for young children, but can be used in some form with all ages and ability levels.

(b) Play Therapy

Learning play skills is important for children with ASD, and providing guided opportunities for play-based interactions with peers is an important part of social skills training, which is an evidence-based intervention.

(c) Supportive Therapies

The National Autism Center review designated music therapy and massage therapy as emerging treatments. Other therapies with some support include art therapy and pet/animal therapy although the scientific evidence supporting these interventions is not strong. Even without additional scientific evidence to support these therapies, it is likely that activities that are fun and engaging will provide opportunities for reinforcement, relaxation, and social interaction for individuals with ASD.

3. Interventions with Limited Scientific Evidence

(a) Sensory Integration (SI)

The use of sensory integration (SI) therapy for treatment of ASD has been both popular and controversial. Many children with ASD are believed to have a form of sensory integration dysfunction, defined as neural dysfunction that causes the nervous system to inefficiently receive and process incoming information, which may lead to hypersensitivity or hyposensitivity to sensory input, unusually high or low activity levels, coordination problems, delays in speech or motor skills, and/or behavior problems. In SI, a child's individual sensory needs are evaluated, and a program of sensory therapies (e.g., riding scooter boards, swinging, jumping on trampolines, wearing weighted vests, wrapping in fabric) is developed and prescribed as a "sensory diet." Most SI therapy is implemented by occupational therapists. Proponents of this therapy argue that sensory integration therapy results in improved mental processing and organization of sensations, although this is difficult to measure objectively. Despite its widespread use, SI is most often considered a "complementary and alternative medicine" (CAM) treatment rather than an accepted treatment methodology, and the neurodevelopmental theories underlying SI are not generally accepted by medical scientists. The American Academy of Pediatrics (AAP) has summarized the scientific findings on SI by stating that "the efficacy of SI therapy has not been demonstrated objectively."

(b) Auditory integration training (AIT)

AIT is a controversial intervention that intends to remediate problems with sound sensitivity and auditory processing, with the result of improved behavior, communication, and quality of life. Although several studies have been conducted, there is currently no scientific evidence that AIT retrains auditory systems of individuals with ASD with the result of improved functioning.

(c) Facilitated Communication (FC)

Facilitated communication was designed to be an augmentative communication strategy that involves the use of a "facilitator" who gently provides hand-over-hand physical assistance to individuals with disabilities as they type (or point to pictures) to communicate. This method can be used with individuals of all ages who are otherwise unable to effectively communicate using speech. Facilitated communication is a highly controversial technique due to concerns that the facilitator may actually guide the individual's responses.

4. Interventions that are Not Recommended

Holding Therapy

Holding therapy is designed to restore and strengthen the bond between the child and caregiver through forced physical proximity and eye contact. The child is expected to initially reject this treatment but will then develop closeness with the caregiver after realizing that his/her anger cannot break the parent-child bond. This treatment

has several risks, including possible physical and psychological harm to the child and parent, and it has not received empirical support.

Using these Findings for Treatment Planning

An individualized program of services should be developed to meet the child's developmental, educational, behavioral, emotional, and social needs. A comprehensive treatment program for a child with ASD should include behavioral, speech and language, and educational interventions; pharmacological treatment of specific symptoms may also be appropriate. The effectiveness of all interventions a child receives should be evaluated regularly and adjusted as necessary. Finally, it is clear that the field of ASD would benefit significantly from continuing research into the effectiveness of proposed ASD interventions

Behavioral intervention therapies based on available evidence

Significant scientific evidence	Promising and emerging	Limited evidence	Not recommended
Applied Behavioral • Discrete Trial Training Treatment/Floor Time • Functional Communication Therapy Training Supportive therapies • Pivotal Response Training • Antecedent Based Interventions Early Intensive Interventions Social Skills Training Cognitive Behavioral Therapy Augmentative and alternative Communication (AAC) Picture Exchange Communication (PECS) Modeling Visual supports Computer aided instruction Parent implement intervention	Development Relationship-Based Play therapy Auditory Integrated Therapy (AIT) Facilitated Communication • Music Therapy • Message Therapy • Art Therapy • Animal/pet therapy	Sensory Integration Therapy (SIT)	Holding Therapy

COMPLEMENTARY ALTERNATIVE MEDICINE

What is complementary alternative medicine?

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

Why do families turn to complementary alternative medicine?

Families of children with autism may turn to therapies that are not based in the realm of conventional medical practice

- Conventional medicine is directed at the goals of diagnosis, treatment, and when possible, cure, of disease states, whereas CAM practices add promotion of health and involvement of the patient in a process of healing
- Parents think that they are natural/not associated with side effects
- They desire for multiple approaches/"let's try this one" attitude/information in internet

What are the CAM practices which have definite evidence base?

Currently, there are no CAM practices, which have strong evidence to be recommended for children with autism

What are the CAM practices which have been found to be of no benefit with evidence?

- IV secretin therapy is not effective and should not be recommended
- Chelation therapy is not recommended unless there is evidence for heavy metal toxicity.

What is the evidence for omega 3 fatty acids?

Oral supplementation with polyunsaturated fatty acids (omega-3 FA) has become popular for children with developmental differences including autism and ADHD

A recent double-blind, placebo-controlled trial revealed no statistically significant differences on Aberrant Behavior Checklist subscale scores between small groups of children with ASDs who were given omega-3 fatty acids and those who were given placebo

It is important for patients and families to understand that there are significant differences in the quality of the various types of omega-3 fatty acids available over-the-counter. In addition, researchers have yet to determine the optimal dose of omega-3 fatty acids or the optimal ratio of the two essential components of these supplements (eicosapentanoic acid, or EPA, and docosahexanoic acid, or DHA) in the treatment of those with autism. In light of this, further study is needed before experts can make reliable recommendations.

What is the evidence for casein – gluten free diet?

Many parents of children with ASD report that behavior improves when their children eat a diet free of the proteins gluten and casein. Gluten is found primarily in wheat, barley and rye; casein, in dairy products. In 2010, a randomized clinical trial on the use of casein- and gluten-free diets found insufficient evidence of clear benefit. However, this was a relatively small study (with just over 50 children), and it is possible that subgroups of children may benefit. The authors called for more studies to be conducted, and these are now underway.

Certainly, dietary changes can be worth investigating and trying, especially if there are other family members that have had difficulties tolerating gluten and/or casein in foods. And as mentioned, some, but not all, parents report improvements in behavior. If parents do decide to place their child on a casein- and gluten-free diet, it is important to take extra steps to ensure they do so in a safe and reliable manner.

1. Consult with a dietary counselor such as a nutritionist or dietician. Although it's easy to find casein-gluten-free dietary plans on the Internet, few lay people – or physicians – have the experience and knowledge to determine whether a restrictive diet is providing all the necessary nutritional requirements. This is particularly important for supporting normal growth and development in children. Keep in mind that foods containing gluten and casein are major sources of protein as well as essential vitamins and minerals such as vitamin D, calcium and zinc.
2. Bring the nutritionist or dietician a 3- to 5-day dietary history (writing down what was eaten and how much) and have this reviewed to determine whether there is a risk for nutritional deficiency. The nutritionist or dietician can then work with you to add foods or supplements that address potential gaps in nutrition.

3. Set up a reliable way to measure your or your child's response. This should start before the diet is begun, with a list of the specific symptoms and/or behaviors that you would like to improve.
4. If you reach a consensus that improvements are occurring, continuing the diet may be worth the cost and effort.

What is the available evidence for various CAM practices ?

Intervention	Conclusion (Cochrane evidence)
B6 and Mg	– No evidence for recommendation
Glutten	– Autism might be explained by excessive opioid activity linked to these peptides. – Current evidence for efficacy of these diets is poor.
Acupuncture	– Current evidence does not support the use of acupuncture for treatment of ASD
Omega-3 fatty acids	– No high qualityevidence that omega-3 fatty acids supplementation is effective for improving core and associated symptoms of ASD
Auditory intergration traning and other sound therapies	– No evidence that auditory intergration therapy or other sound therapies are effective as treatments.
Music Therapy	– Quality of the evidence was moderate for social interaction outside of the therapy context, initiating behavior, social adaptation, and the quality of the parent-child relationship.
Hyperbaric oxygen therapy	– Safe and may be a potentially effective treatment, further studies are warranted.

What is the role of stem cell therapy for autism?

Stem cell therapy in autism is a promising option, but it is only in the research stage. At this juncture, stem cell therapy cannot be recommended. Further research is warranted.

Summary for CAM in autism

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

AUTISM: GOVERNMENT SCHEMES AND PROGRAMMES

Introduction

The Constitution of India includes persons with disabilities generically within the universal categories of person and citizen; it does not even mention disability in the prohibited grounds. Consequently, in accordance with The Constitution of India, and Rights of Persons with Disability Bill 2014, there are several government schemes and programmes that can be availed by a person with disability in India. Mentioned below are the schemes and programmes that are relevant to people with autism and their families. To avail all the schemes mentioned below it is mandatory to have a disability certificate.

Certification for Autism

The disability certificate for autism is available under notification by The National Trust. The Gazette Notificationcan be downloaded from the National Trust's website by the following link:
http://thenationaltrust.gov.in/upload/uploadfiles/files/25%20April%202016%20-%20Autism%20Notification.pdf

The National Trust for Welfare of Persons with Autism, Cerebral Palsy, Mental Retardation and Multiple Disabilities Act, 1999

The National Trust for Welfare of Persons with Autism, Cerebral Palsy, Mental Retardation and Multiple Disabilities Act, 1999 was constituted by the Central Government as a legal entity. This was set up in the year 2000. The objectives of the Trust is to enable and empower persons with disability, facilitate support to registered organizations, deal with problems of disabled persons who do not have family support, promote measures for their care and protection in the event of loss of parents and guardians, evolve a procedure for appointment of guardians and trustees so that equal opportunities, protection of rights and full participation of such persons is ensured. The National Trust has several schemes and programmes available for persons with autism and their families. Some basic information about some of these schemes are detailed below. The details are accessible at http://www.thenationaltrust.gov.in.

Disha – Early Intervention & School Readiness

Scheme Description

- Day care facility for children with NT disabilities in the age group of 0-10 years for at least 4-6 hours per day for a batch size 20
- Training and counseling to children and the parents to enable mainstreaming of children
- Professional services by special educators, therapists and counselors
- Availability of optional transport facility
- Continuous evaluation of children and mapping of development chart
- Assistance and guidance for admission to schools
- KPIs monitored shall be – PwD strength, LIG:Non LIG ratio, PwD development, PwD mainstreaming, Parent Counselling

Set-up	1,55,000	Immediately after enrolment
Sustenance	4,500 per Differential PwD per month	Monthly for 3 months (min. PwD is 20% of batch size, i.e. 4)
Monthly Recurring	4,500 per eligible PwD per month (+1000 Transport allowance)	Monthly on 1:1 ratio for LIG:Non LIG and All BPL

Vikaas - Day Care

Scheme Description

- Day care facility for PwD above 10 years of age for at least 6 hours in a day (between 8 am – 6 pm) for a batch size 30
- Training and counseling to PwDs in the age group of 10+ years for enhancing interpersonal and vocational skills, besides mainstreaming
- Professional services by special educators, therapists and counselors
- Availability of optional transport facility
- Enable family members to fulfill other responsibilities
- Provision for setting up Work Centers
- KPIs monitored shall be – PwD strength, LIG:Non LIG ratio, PwD development, Gainful employment of PwD

Set-up	1,95,000	Immediately after enrolment
Sustenance	3,850 per Differential PwD per month	Monthly for 3 months (min. PwD is 20% of batch size, i.e. 6)
Monthly Recurring	3,850 per eligible PwD per month (+1000 Transport allowance)	Monthly on 1:1 ratio for LIG:Non LIG and All BPL
Work Centre	Rs. 25,000 to Rs. 1,00,000/-	Case to case basis

Samarth – Respite Care Residential Scheme

Scheme Description

- Residential facilities including meals for orphans/abandoned, families in crises, destitute, BPL and LIG PwDs in all age groups for a batch size 30.
- Provision to shift an adult resident to GHARAUNDA if stay in Samarth exceeds 5 years and PwD is an adult
- Professional services by special educators, therapists and counsellors for age-specific vocational and pre-vocational activities
- RO should own the location or its should be on a lease of minimum 5 years with renewable clause
- KPIs monitored shall be – PwD strength, LIG:Non LIG ratio, PwD registration with Niramaya scheme, PwD development, Gainful employment of PwD, Inclusion events organized

Set-up	2,90,000	Immediately after enrolment
Sustenance	7,000 per Differential PwD per month	Monthly for 3 months (min. PwD is 20% of batch size, i.e. 6)
Monthly Recurring	7,000 per eligible PwD per month	Monthly on 1:1 ratio for LIG:Non LIG and All BPL
Work Centre	Rs. 25,000 to Rs. 1,00,000/-	Case to case basis

GHARAUNDA – Group Home for Adults

Scheme Description

- Residential facilities including meals and all other facilities for life long stay of adult PwDs (>18 years of age) for a batch size 20.
- Professional services by special educators, therapists and counsellors for age-specific vocational and pre-vocational activities
- RO should own the location or its should be on a lease of minimum 10 years with renewable clause

- Provision of crisis fund per Gharaunda Centre to be maintained with the National Trust – INR 10,00,000/-
- KPIs monitored shall be – PwD strength, LIG:Non LIG ratio, PwD registration with Niramaya scheme, PwD development, Gainful employment of PwD, Inclusion events organized

Set-up	2,90,000	Immediately after enrolment
Monthly Recurring	10,000 per eligible PwD per month	Monthly on 1:1 ratio for LIG:Non LIG and All BPL
Crisis Fund	10,00,000/-	On need basis
Work Centre	Rs. 25,000 to Rs. 1,00,000/-	Case to case basis

Niramaya – Health Insurance

Scheme Description

- Health Insurance for PwDs under NT Act
- Full premium to be paid by the National Trust
- Benefits include surgery, hospitalization, OPD, medicines, dentistry, medical tests, therapies etc. up to Rs.1 Lakh
- No requirement of health check-up or age proof
- No bar for government or private hospitals/practitioners
- Enrollment on monthly basis through Registered Organizations (RO)
- Facilitation through 34 regional claim centers
- Annual enrolment fee for BPL Rs. 250/-, Non BPL Rs. 500/- and PwD with Legal Guardian (Other than natural parents) FREE.
- KPIs monitored shall be: turnaround time for the application, Niramaya status report

Health Insurance	1,00,000 per PwD per year	As and when PwD will claim

Gyan Prabha – Education Support

Scheme Description

- Encourage PwDs to pursue vocational training/higher education/ professional courses
- Wide range of courses like medical, engineering, law, management and regular graduation and post graduation covered
- No age or income limit for eligibility
- Recurring fixed amount for the specified courses covering course fees, transportation, books, OPEs (max 10%) etc. on presenting proofs except OPE
- Funding shall be provided for maximum duration of course or till when course is completed by PwD as applicable
- KPIs monitored shall be: turnaround time for the application, Gyan Prabha status report

Professional	5,200 per PwD per month	Depending on course structure:Monthly, semester wise, trimester wise or annually.
Graduation/ Post Graduation		2,000 per PwD per month
Vocational Course		1,600 per PwD per month
Transportation allowance (for any course)		20,000/- per PwD per annum or actuals, whichever is less

Sahyogi – Care Associate Training

Scheme Description

- Creating a pool of skilled care associates through theoretical and on-the-job training to support PwDs and their families
- Two types of courses – Primary (3 months), Advanced (6 months) having both theory and internship
- Parents and guardians are also eligible to apply for the courses. However, they shall not be involved in internship period of course
- Meeting(s) for placement amongst families, institutions and trained care associates on a quarterly basis
- KPIs monitored shall be – trainee strength, trainee attendance, internship opportunities, placement, RO visit status report

Set up Cost	1,00,000/- for both primary and advanced	On time on acceptance of proposal
Trainee Cost	Primary – 4,200 per trainee per batch Advanced – 8,000 per trainee per batch	On completion of training
Trainee Stipend	Primary – upto 5,000 per trainee per batch Advanced – upto 10,000 per trainee per batch ***Stipend for all, including parents/ guardians of PwD***	On completion of training

Prerna – Marketing Assistance

Scheme Description

- Funding for participation in fairs and/or exhibitions at district, state, regional and national level
- NT to sponsor up to four events in a financial year
- Minimum participation of 51% PwDs in production of saleable items/articles
- An incentive of 10% for RO on sales turnover verified by Office of DC/DM/LLC/Social Welfare
- NT shall also reimburse the expenses that ROs incurred in designing and publishing brochures marketing the products prepared by PwDs
- KPIs monitored shall be: Event participation and Growth rate of PwD supported

Support for participation in events	National Level – INR 30,000/- Regional Level (participation of min 5 states) - INR 25,000/-State Level - INR 20,000/- District Level -	INR 10,000/- 50% on approval of event proposal50% on completion of event
Incentive on Sales Turnover	10% of total sales	Annually
Reimbursement for brochures	10,000 per RO per year	Annually

Sambhav – Aids and Assistive Devices

Scheme Description

- Additional centres to be set up in cities of India with population of more than 5 million (as per 2011 Census)

- Demonstration of aids, assistive devices, software & an accessible model of Kitchen, Living Room & Bathroom etc. for enabling and empowering the PwDs
- Management coordinator at these Sambhav centres shall be deployed by NT
- ROs to provide one demonstrator/facilitator and one maintenance staff
- Sambhav centre can procure new aids/ assistive devices and same shall be reimbursed by NT within maximum limit allowed
- KPIs monitored shall be: increased no. of visitors, organizing visits to the centre (for ROs, educational institute and Medical institute)

Set up Cost	10,00,000/- (Stage I – 5,00,000 and Stage II – 5,00,000)	Stage I – on approval of application Stage II – On completion of setup period
Monthly Recurring Cost	40,000/- per month	To be paid bi-annually
Reimbursement for new devices	On actuals with maximum limit of INR 3,20,000/- per annum	Annually

Badhte Kadam – Awareness & Community Interaction

Scheme Description

- Awareness generation for general public and community stakeholders through various activities for example exhibition, rallies, workshops, media outreach etc.
- Innovative/special proposals to be sanctioned separately
- Create platforms for collaborative initiatives between govt. officials, medical fraternity, legal professionals & educational institutes for the betterment of PwDs
- Outreach activities in areas where NT is under represented
- Maximize benefits of NT schemes
- KPIs monitored shall be: activities completed, enabling changes in society and gathering feedback

Distributing Handouts, posters etc. at Educational/ financial/ medical institutes	20,000/-	Workshops with govt officials, legal/ medical/ bank/educational professionals	17,000/-
Sessions with voluntary organizations like CRY or MAD	15,000/-	Social inclusion event like cricket match	16,000/-
Organize Roadshows	13,000/- per day	Sessions in schools/ colleges/ other educational institute	8,000/-

Travel Concessions

Railways allow disabled persons to travel at concession fares up to 75% in the first and second classes. Escorts accompanying blind, orthopedically and mentally handicapped persons are also eligible to 75% concession in the basic fare. Submission of disability certificate may be required.

Hotel Discounts

All India Tourism Development Corporation (ITDC) hotels in India offer 50% discount on room rent, and do not charge extra for the accompanying person / attendant i.e. 50% on single room tariff for double room. In addition, there is a 30% discount on food on the a-la-carte menu. It would be necessary to carry a disability certificate to the hotel.

Autism Information and Resource Center

This establishment is specially dedicated to children with autism spectrum disorders, their families, teachers and professionals. It provides information about the early signs of autism, education of these children, and their legal rights among various other facts and research about autism. (http://autismresourcecenter.in).

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 resources 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 (http://www.rehabcouncil.nic.in).

Punarbhava Web Portal

Punarbhava web portal under rehabilitation council of India provides following information for persons with disability. The details are available at their web portal (www.punarbhava.in).

- Defining disability, diseases and conditions under disability
- Disability certificate: process and authorized institutes
- Benefits for disability certificate holder
- Various schemes and programs by the government for persons with disability
- Institutes and centers for training professionals

Role of NGOs

Non-governmental organizations play a major role in terms of services, advocacy and research. Action for Autism (http://www.autism-india.org) and Autism Society of India (http://autismsocietyofindia.org) are national level bodies and pioneers in this field. Local and regional bodies like CATCH (Bhubaneswar, http://www.catchindia.org) and Apoorva Center (Bengaluru, http://saiautismcenter.org) apart from promoting these activities also facilitate the formation of parent support groups.

INCLUSIVE EDUCATION

1. What is implied by the term "Inclusive Education"?

Simply put, an inclusive classroom is described as one hosting both general education students and students with disabilities. Inclusion provides differently abled children with the necessary services and supports, within the general education classroom.

Similarly, inclusive education implies that the differently abled students, including those with ASD, receive the services and supports appropriate to their individual needs within the general education environment.

2. What are the benefits of inclusive education?

Inclusive environments can provide opportunities for children with autism to increase their social interactions and in turn improve their social skills. Interacting with peers gives students with autism a chance to practice communication skills, develop friendships, and see how peers behave in day to day situations.

The benefits of applying a structured framework for teaching students with ASD in inclusive settings include consistency across people providing support; organized instructional settings; smoother transitions between school-age programs (elementary to middle to secondary); a shared knowledge base among team members; improved family-school partnerships; and enriched social experiences for all students.

3. What are the elements of inclusive teaching?

The key elements of inclusive teaching include the following:

(a) Choose content that matters: Lessons should engage students in real-world problem solving, provide an opportunity for active participation, allow students to direct their learning, provide challenge and interest and be multidimensional.

(b) Use flexible groupings: Groups should be based on goals, interests, needs and skills. Grouping students with similar needs and different needs should take place as appropriate to allow for students to share and teach each other.

(c) Use a wide range of materials: Some students with autism may find it difficult to use "traditional" teaching materials. Using a wide range of materials offers every student a chance to be successful.

(d) Mix up lesson formats: Use of a wide variety of formats will benefit students with learning differences, particularly those with autism, many of whom struggle during whole-class lecture formats, discussions, and pencil/paper tasks.

(e) Use multiple assessments:Traditional tests can be problematic for many students, by providing other means of assessment students can have an opportunity to share what they know in the manner that is most appropriate for them.

4. What are the general teaching strategies for autism?

Although knowing the general characteristics of ASD is helpful, teaching strategies for students with ASD still need to be individualized, and it is important for teachers to realize their expectations of their students. Children with ASD often have visual-spatial strengths. Knowing this, teachers can modify their instructional strategies in a number of ways. First, teachers should demonstrate and model expected skills. For example, if the teacher wants a student with ASD to place his school bottle at a particular spot when he gets to class in the morning, the teacher should demonstrate exactly how to do this.

Next, teachers should provide visual schedules of the day's events in a location easily seen by the student. A visual schedule can be written out and paired with picture symbols to increase understanding.

Additionally, teachers should work to make eye contact with the student and expect to acquire the student's attention. This can be challenging because students with ASD may have difficulty maintaining eye contact due to difficulties with modulating visual input. Close proximity with a verbal reminder — a gentle, "look at me" — can work well. However, even if the student is not looking directly at the teacher, the teacher should know that he or she may still be listening. Checking frequently for understanding can give the teacher assurance that the student is, in fact, paying attention.

Teachers can adopt other strategies to increase motivation in students with ASD, such as allowing short breaks between teaching sessions and providing time for the student to be alone if needed. Some of these teaching strategies have been highlighted in Figure 7.1.

5. What is the role of reinforcement in inclusive education?

Reinforcement is another crucial strategy in developing and maintaining motivation in a student with ASD. A reinforcer is an object or activity that the student likes, which can be presented after a behavior to increase the frequency of that behavior in the future.Teachers may reinforce a non-preferred activity with a preferred activity, contingent upon task completion. For example, if a student has difficulty maintaining focus on a math assignment (non-preferred activity), she can spend five minutes using the computer (preferred activity) after completing her math work.

In order for reinforcement to work, a teacher must know a student's preferred reinforcers. If the student is unable to verbalize his preferred reinforcers, the child's parent or other caregiver could provide this information. Alternatively, the teacher can determine preferred reinforcers for the student by presenting one or more objects or activities contingent on the desired behavior (such as the student's completion of a math assignment) and examining their effectiveness on increasing that behavior in the future. In other words, does giving the student time to work on the computer after completing the math assignment increase the student's motivation to complete another math assignment in the future? If not, then the computer is not a reinforcer.

The quicker the reinforcement is given after a student with ASD has completed a teacher-requested activity, the more powerful the reinforcer will be. If a teacher waits for two hours before delivering reinforcement for a completed activity, the student with ASD might not make the connection.

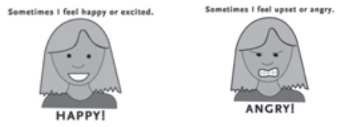
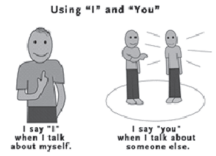
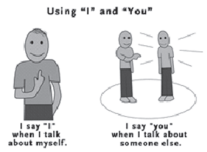
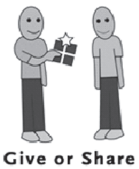
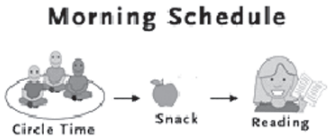
6. What is the role of government policies for promoting inclusive education?

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.

Concept	Visual Cue
Creating and displaying a chart that illustrates various emotions can be a useful tool for students with ASD, who may need frequent reinforcement in order to gain a fluent understanding of various emotions.	
Individuals with autism often have a hard time with pronouns, frequently reversing "I" and "you." This picture provides some visual clarification on when it's appropriate to say "I" or "you." Pictures such as these can help illustrate instruction on social behavior.	
Children with autism have difficulty discerning between "you" and "yours," "me" and "mine." This type of illustration may help a child with autism in two ways: It helps to clarify possessive pronouns and also communicates complex ideas such as ownership and sharing, which can support social behaviors.	
Concepts like sharing and taking turns can be difficult to grasp for a student with ASD. Sharing is a social behavior that requires the ability to interpret the actions of others, to respect ownership, and to co-operate with others. A visual reminder can help children with ASD to understand what is expected in a situation that involves sharing, giving, or taking turns.	
Visual symbols can also provide a way to communicate a schedule to a student with ASD. Visual schedules offer numerous benefits to students with autism — even those with well-developed verbal communication skills. The schedules provide a structure for the day and help students understand and predict what's coming next.	

ROLE OF AIIMS IN AUTISM CARE AND AWARENESS

1. What are the various research activities being conducted/ completed at AIIMS, New Delhi?

Over the past decade or so, Child Neurology Division has conducted and is also currently involved in various research projects to explore various aspects of autism spectrum disorder including, the diagnostic strategies, the etiologies and the impact on the family. These research includes:

(a) INCLEN Diagnostic Tool for Autism Spectrum Disorder (INDT-ASD): development and validation. (Published in Indian Pediatr. 2014 May;51(5):359-65)

(b) Blood heavy metal level in children with autism – a cross sectional study.

(c) Comparison of Blood 25 hydroxy Vitamin D and Other Micronutrient levels between Children with Autism Spectrum Disorder with Typically Developing Children: Analytical Cross-sectional Study

(d) AIIMS modified INDT-ASD tool for Autism spectrum disorder based on DSM 5 criteria: development and validation

(e) A study to find out the prevalence of depression in mothers of children with autism spectrum disorders

(f) Effect of weighted compression Vest on hyperactivity of children aged 6-9 years diagnosed autism by DSM-5 (In collaboration with IIT Delhi).

(g) Role of gut flora in etio-pathogenesis of ASD

(h) Quantitative EEG among children with autism

(i) Prevalence of sleep abnormalities in children with autism

2. What has been the role of AIIMS, in developing diagnostic tools for autism diagnosis?

Professor Sheffali Gulati, Chief, Child Neurology Division, AIIMS was the Site PI and network co-ordinator for the INCLEN Diagnostic Tool for Autism Spectrum Disorder. This tool was validated at multiple sites including AIIMS.

This INCLEN tool was then modified at AIIMS and updated according to the current DSM-5 criteria. This modified tool was thereafter validated at the Child Neurology Division of AIIMS. Thus in a nutshell, AIIMS has been at forefront of developing and validating tools to facilitate diagnosis of autism spectrum disorders.

3. How can one access these diagnostic tools?

The initial INCLEN Diagnostic Tool for Autism Spectrum Disorder was published in Indian Pediatrics and can be accessed online at Indian Pediatr. 2014 May;51(5):359-65.

The AIIMS modified tool has been developed as a mobile application. The same is available for free download at the App Store (for iOS) and at the Google Play Store (for Android) by the name of ***"Diagnostic Tool for Autism Spectrum Disorder"***. This mobile application has straightforward questions with "yes" and "no" answers that may help the user to reach a diagnosis.

In addition, this tool is available at the webpage of the Child Neurology Division: http://pedneuroaiims.org

4. What are the patient information material on autism published by AIIMS?

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

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

(b) Autism awareness: bringing them in the mainstream (2015)

These booklets have a concise description in easy to understand language to facilitate understanding of disease by parents and to learn and participate in

activities for benefit of the child. Also, various government related schemes and entitlements have been enlisted in these aforementioned booklets.

5. How can these patient information materials be accessed?

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

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

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

7. What is the role of webpage?

The webpage of the Child Neurology Division (http://pedneuroaiims.org) was started with the aim to create a platform to communicate with the parents of children with neurodevelopmental disorders. It contains training modules, and educational and informational materials for parents and physicians. The webpage is updated with any recent development in that particular disease field.

There is an endeavor to initiate an interactive forum for parents and physicians where they can ask their queries. This is still under development and may be launched in months to come.

8. What is the role of and autism helpline?

Autism helpline with the telephone number 9868399037 was launched on 30 Apr 2015. The aim was to allow parents to reach doctor in case of an unforeseen emergency in these kids. On 02-Dec-2015, the telephone helpline was upgraded to include other neurodevelopmental disorders as well.

The helpline can be used 24x7 to ask for help in case of emergency. While this may not replace the physical presence of a doctor which would be ideal and mandatory in most circumstances, but in certain scenarios like an ongoing seizure, the doctor on telephone may be able to advise about positioning and administration of midazolam nasal spray.

Also, this helpline can be used to take appointments for autism clinic. The appointments can be taken between 2:00PM and 5:00PM from Monday to Friday.

9. Has AIIMS collaborated with the government for any Autism related decisions?

AIIMS in collaboration with the Ministry of Health and Family Welfare, Government of India, came out with "Framework for convergent action towards comprehensive care of children with developmental difficulties" in 2014.

FREQUENTLY ASKED QUESTIONS

What causes autism?

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

Children with Autism are in India, are they common in other parts of world?

ASD is estimated to affect more than tens of millions worldwide. Government autism statistics suggest that prevalence rates have increased 10 to 17 percentage annually in recent years.In a recent study by INCLEN to

study the prevalence of neurodevelopmental disorders in children, prevalence of autism spectrum disorder in India was estimated at 1.4%. It is seen in all countries and ethnicities.

Is autism detectable in the baby during pregnancy?

At present, it is not possible to diagnose autism in the fetus during pregnancy.

Is it possible to prevent birth of children with Autism ?

In a family already with a child with autism, if they have a genetic diagnosis, then in subsequent pregnancies, the mother can be antenatally tested in the first trimester and if the fetus is found affected, that pregnancy can be prevented.

Is vaccination responsible for Autism ?

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

What is minimum age for diagnosing autism correctly?

Various studies have found that autism can be diagnosed at close to one year of age, which is the earliest the disorder has ever been diagnosed. These studies evaluated social & communication development in autism spectrum disorders (ASD) from 14 to 36 months of age, and as per their statistics approximately half of all children with autism can be diagnosed around the first birthday. The remaining half will be diagnosed later, and their development may unfold very differently than children whose ASD is diagnosable around the first birthday.

What are some common signs of autism?

The hall mark of Autism is impaired social interaction that is manifest by failure to respond to name and avoidance of eye contact. These children often have unawareness about other people's emotions. These children habitually engage in repetitive movements such as rocking, hand flapping, spinning or head banging. These children also have abnormal responses to sounds ,touch or sensory stimulation. These children also exhibit reduced sensitivity to pain or there may be extraordinary sensitiveness to other sensations.

What are the red flag signs of autism?

The red flag signs of Autism include the following:

- **Impairment in Social Interaction:** Lack of appropriate eye gaze, lack of warm, joyful expressions, lack of sharing interest or enjoyment and lack of response to name.
- **Impairment in Communication:** Lack of showing gestures, lack of coordination of nonverbal communication, Unusual prosody (little variation in pitch, odd intonation, irregular rhythm, unusual voice quality)
- **Repetitive Behaviors & Restricted Interests:** Repetitive movements with objects, repetitive movements or posturing of body, arms, hands, or fingers

Early red flags signs include

- No big smiles or other warm, joyful expressions by six months or thereafter
- No back-and-forth sharing of sounds, smiles, or other facial expressions by nine months or thereafter
- No babbling by 12 months
- No back-and-forth gestures, such as pointing, showing, reaching, or waving by 12 months
- No words by 16 months
- Loss of speech

- No two-word meaningful phrases (without imitating or repeating) by 24 months
- Any loss of speech or babbling or social skills at any age

Is Dyslexia same as autism or lower form of autism ?

Dyslexia is not the same as autism. It is learning disability. Children with dyslexia display a combination of abilities and difficulties that affect the learning process in one or more areas of reading, spelling, and writing. They generally do not have difficulty in communication and social interaction.

Can autism develop after teenage ?

Many children with autism spectrum disorder (ASD) are diagnosed in early childhood. But for others, the signs might not be as clear. It might not be until they're at primary school or even secondary school that the question of ASD comes up. There is no single test to diagnose Autism spectrum disorder (ASD) in children & teenagers. Diagnosis is based on watching how your child plays and interacts with others (where your child's development is now) & reviewing your child's developmental history.

What are the sensory issues in a child with autism?

Hypersensitivities to sensory input may include: Extreme response to or fear of sudden, high-pitched, or metallic noises like clanking silverware, easily distracted by background noises that others don't seem to hear, fearful of surprise touch, avoiding hugging and cuddling, fearful of crowds, doesn't enjoy a game of tag, being fearful of playground equipment, extremely fearful of climbing or falling, has poor balance and may fall often.

Hyposensitivities to sensory input may include: a constant need to touch people or textures, not understanding personal space even when same-age peers are old enough to understand it, being clumsy &have uncoordinated movements, an extremely high tolerance for or indifference to pain, harming other children and/or pets when playing, being fidgety, enjoying movement-based play like spinning, jumping, etc..

What role does genetics play in Autism?

There have been recent studies which indicate that some children have a genetic predisposition to autism. Various studies have estimated that in families with one autistic child, the risk of having a second child with the disorder is approximately 5% which is definitely greater than the risk for the general population.

How can autism be treated?

There is no definite cure for autism at present. Various behavioural therapies &interventions have been designed to remedy specific symptoms in each individual. Out of these, the best-studied therapies are educational/ behavioral and medical interventions. These interventions do not cure autism, they often bring about substantial improvement.

Educational/behavioral interventions which are highly structured & often intensive skill-oriented training that is tailored to the individual child. Behavioural therapists work with children to help them develop social and language skills. Children develop most of their language & speech effectively and rapidly when very young. Therefore , this type of therapy ideally should begin as early as possible. There is evidence to suggest that early intervention has a good chance of favorably influencing brain development.

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

What is Applied Behavior Analysis ?

ABA is defined as the process of applying behavioral principles to change specific behaviors and simultaneously evaluating the effectiveness of the intervention. ABA focuses on modification of physical environment and antecedent

situations, which result in and maintain abnormal behavior. Numerous empirical studies have documented the effectiveness of ABA in individuals with ASD. This intervention can be used with all ages and ability levels.

What is the procedure of getting appointment at Autism Clinic at AIIMS?

The patients are first evaluated in Tuesday, Friday morning children OPD at AIIMS and then referred to Autism Clinic. Appointment for autism clinic can be taken by contacting the phone number 011-26594679 between 2-5 PM. You'll be given an appointment for Autism Clinic which is held on Thursday at 0900 hrs Room No: 12, Children OPD.

Is there is any training module / website on Autism ?

Yes the Divison of Child Neurology has a microsite, http://m.pedneuroaiims.org, where training module for autism is available.

Is Autism training included in MBBS curriculum ?

Yes.

What are the autism training guidelines for school employees and authorities?

Currently the focus is on mainstreaming autistic children with typically developing children as far as possible in schools. All children have the right of going to a normal school and there should be positive facilitation in this regard. Schools are directed to have special educators and counsellors to help in this regard.

How do autistic spectrum disorders adversely impact education?

The central deficits in Autistic Spectrum disorders include impairments in social reciprocity, repetitive behaviour and social interaction.These are key to new learning and educational process. Therefore Autism may impact a child's performance in one or several areas including academics, social/emotional growth, life-skills acquisition, communication, and the ability to use and maintain skills across a range of applications and settings. However children with ASD respond well to highly structured educational settings that include appropriate supports and accommodations tailored to meet their individual needs.

Can an autistic child be enrolled in normal school ?

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

Whether stem cell therapy is useful in Autism management? What is the mechanism of action ?

There is no convincing data to support that Stem cell therapy helps in autism at this point of time.

Does autism severity reduce over a period of time or it deteriorates?

Few children spontaneously may outgrow their symptoms in early life. Majority improve over time with appropriate therapy and interventions. Treatment of comorbidities like epilepsy also help in improvement of the child.

People call autistic children crazy. How to handle such situations?

Famous people like **Albert Einstein** and **Sir Issac Newton** had autistic traits. They had difficulty in social interactions, and communication skills. Yet these great people are world famous.Autism is not a visible physical disability, therefore general public are quick to condemn this behaviour. Therefore many parents avoid taking their children to public places rather than risk the behaviour difficulties and resulting public judgment when their child becomes anxious. This causes social isolation of the autistic child and their family.This has a profound effect on their social and emotional wellbeing.It is important for the autistic child and their family to be integrated into the mainstream society.

At what age autistic children need psychiatric help? What is role of a psychiatrist in autism management?

The management of an autistic child is a team effort with Pediatric Neurologist and Child Psychologist being the central figures. So an affected child should be in contact with them from early years as soon as the diagnosis is made.

Child care leave for working mothers is very difficult to avail in case of autistic child. Getting reimbursement is also difficult in these case. How can government help them?

The mothers are entitled to child care leave which they have to avail judiciously in consultation with the treating doctor. The government initiatives have been enlisted separately in a chapter in this book which talks about all these things in details.

How effective are biomedical interventions in treating ASD? I have been advised MB-12 injections for my son. Are these available in India?

At this point of time, thereis no evidence for these therapies.

My child has been diagnosed as mild autism and psychologist says he should be admitted in normal school. Normal schools are denying admission, can I admit him in special school?

Children with Autism can be admitted in a normal school wherein they can be integrated into the mainstream class room teaching with certain adaptations as already mentioned.

Is there any Homeopathy treatment available for autism as many doctors are giving it ?

There is no published evidence for cure for autism in homeopathy.

How to handle episodes of hyperactivity and aggression in child with autism?

Episodes of hyperactivity can be managed with Behavioural therapy and if not controlled then certain medications may be given**.**

How to toilet train a child with autism?

Toilet training of achild with autism begins a little later than the normal children when he/she has learnt certain small skills like pulling down underpants,pulling up underpants and hand washing.It is important to remember that the parents have to be patient and consistent. Use behavioural therapy cues like picture cards for toilet training.

My child is studying in class 7. His psycho assessment report says he is "dull normal". He is a slow learner. Is he suffering from autism?

Autism is not synonymous with intellectual disability or learning disability. It is a defect in communication and socialization with presence of stereotypic behavior. Your child requires evaluation by a paediatrician or pediatric neurologist.

My 12 year old does not speak. What do we do?

Delayed speech can result from different reasons. He or she should be evaluated by a Pediatric Neurologist.

Is there any special diet recommended for Autism?

There is no special diet recommended as such for autisticchildren. However there are preliminary studies which have been shown to diets like Gluten free and casein free to be promising which requires further evaluation well designed research studies.

पोस्टर प्रदर्शनी की मुख्य विशेषताएं

ऑटिज्म जागरूकता अप्रैल 2016

- ऑटिज्म का शीघ्र निदान: ऑटिज्म के प्रारंभिक लक्षण क्या हैं? कैसे ऑटिज्म की जल्दी पहचान की जाए?
- नयूरोडवलेपमेंटल व्यवहारिक और बौद्धिक विकार: नयूरोडवलेपमेंटल व्यवहारिक और बौद्धिक विकारों का एक सारांश है, जिसमें ऑटिज्म स्पेक्ट्रम विकार भी शामिल हैं
- ऑटिज्म का साक्ष्य आधारित प्रबंधन: ऑटिज्म का सबूत के आधार पर प्रबंधन के बारे में माता-पिता के लिए एक गाइड
- ऑटिज्म में व्यवहार उपाय: साक्ष्य - माता-पिता के लिए उपलब्ध व्यवहार चिकित्सा की एक गाइड
- पूरक वैकल्पिक चिकित्सा की भूमिका: उपचार के विकल्प बहुत हैं , माता-पिता के लिए एक मार्गदर्शन कि कैसे विकल्प चुने?
- सरकारी योजनाएं और कार्यक्रम: ऑटिज्म ग्रसित लोगों के लाभ के लिए बनी विभिन्न सरकारी योजनाओं और कार्यक्रमों के बारे में जानिए
- वयस्कता और आजीविका के अवसर: कैसे वयस्कता के लिए एक निर्विघ्न संक्रमण करें और कैसे एक उपयुक्त आजीविका चुने
- ऑटिज्म में निद्रा प्रबंध: विभिन्न निद्रा सम्बंधित समस्याओं को समझे और कैसे नींद की गुणवत्ता में सुधार लाया जाए
- माता-पिता के लिए सामना करने की रणनीतियां: माता-पिता के लिए एक गाइड कि कैसे अपने जीवन को पुनः प्राप्त किया जाए
- विशेष मुद्दे : किशोर अवस्था और कामुकता सम्बन्धित: कैसे किशोर आवस्था में उभरने वाले इन कठिन मुद्दों का प्रबंधन किय जाए?
- ऑटिज्म पीड़ित प्रेरणादायक लोग: ऑटिज्म ग्रसित लोगों और उनके माता-पिता के लिए एक प्रेरणा
- ऑटिज्म के लिए मोबाइल आवेदन: ऑटिज्म निदान के लिए अखिल भारतीय आयुर्विज्ञान संस्थान में विकसित एक मोबाइल आधारित आवेदन
- माइक्रोसाइट / NDD: चिकित्सक और माता पिता के लिए तत्पर सन्दर्भ : एक अभिनव पहल
- ऑटिज्म हेल्पलाइन: ऑटिज्म ग्रसित परिवारों के लिए ईमेल और मोबाइल सेवा के माध्यम से संयोजकता
- एम्स में अनुसंधान और विकास: ऑटिज्म अनुसंधान और भविष्य के निर्देशों में एम्स की भूमिका
- ऑटिज्म:मीडिया के माध्यम से जनता में जागरूकता बढ़ाना
- एक विशेष बच्चे के लिए एक स्तोत्र: एक माँ द्वारा लिखी गई एक विशेष कविता जिसका ऑटिस्टिक बेटा एक वयस्क बना

Highlights of Poster exhibition

Autism awareness April 2016

- Early detection of Autism: What are the early signs and symptoms? How to recognize autism early?
- Neurodevelopmental behavioral and intellectual disorders: A summary of neurodevelopmental behavioral and intellectual disorders, which include autism spectrum disorders
- Evidence based management of Autism: A guide to parents for evidence based management of autism
- Behavioral interventions in Autism: What is the evidence? A guide to parents for the available behavioral therapies
- Role of Complementary alternative medicine: Alternative treatment options are plenty, a guidance for parents, how to approach and choose?
- Government schemes and programmes: Know about the various government schemes and programmes for the benefit of persons with autism
- Adulthood and career opportunities: How to facilitate a smooth transition to adulthood and choosing a suitable career
- Managing sleep in autism: Understanding various sleep problems and how to improve the sleep quality
- Coping strategies for parents: A guide to parents how to reclaim their own life
- Special issues: Adolescent issues and sexuality: How to manage these difficult issues which emerge in adolescent age?
- Inspirational people with autism: Motivation for parents and persons with autism
- Mobile application for autism: A mobile based application developed at AIIMS for autism diagnosis
- Microsite/NDD: Novel initiative for professionals and parents for ready reference
- Autism helpline: Connectivity through Email and mobile service to families with autism
- Research and advances at AIIMS: Role of AIIMS on autism research and future directions
- Autism: Increasing public awareness through media
- An ode to a special child: A special poem rendered by a mother whose autistic son grows into an adult

Content: Child Neurology Division, Department of Pediatrics , AIIMS

Designed & Printed at KL Wig CMET, AIIMS

ऑटिज्म की शीघ्र पहचान

Early identification of autism

ऑटिज्म की शीघ्र पहचान क्या है ?

- ऑटिज्म के शुरूआती लक्षण प्रथम १ या २ वर्ष में आ सकते हैं
- ऑटिज्म का निदान शुरुआती वर्षों में हो तो उसे शीघ्र निदान कहते हैं
- ऑटिज्म के निदान की औसत उम्र ३ साल है
- अंतिम निदान और माता-पिता द्वारा व्यक्त की गयी चिंता में कई बार विलम्ब

ऑटिज्म का शीघ्र या शुरूआती निदान कठिन क्यों है ?

- ऑटिज्म के शुरूआती निदान के लिए कोई ठोस नैदानिक जांच का अभाव
- ऑटिज्म के शुरूआती लक्षण और समय में प्राकृतिक भिन्नता

ऑटिज्म का शीघ्र निदान क्यों करना है ?

- अपने बच्चे के असामान्य विकास से चिंतित माता-पिता को योग्य उत्तर मिलना
- चिंता के बजाय दिक्कत के बारे में जानकारी हासिल करने के प्रयास
- सबसे योग्य चिकित्सा का चुनाव तथा उसे लागु करने में मदद
- उपचार जल्दी शुरू होने पर अच्छे परिणामों की उम्मीद

प्रथम एक वर्ष की उम्र में औटिस्म के क्या लक्षण होते हैं ?

- नक़ल करने में कमी
- सामाजिक प्रतिक्रियाओं में कमी : नाम बुलाने पर प्रतिक्रिया, दूसरे लोगों की ओर देखना, देखकर मुस्कुराना, चेहरे के हाव-भाव में कमी
- स्टेरोटीपिक और संवेदी व्यव्हार का बढ़ना
- अशाब्दिक संचार तथा इशारों में कमी

शिशुओं में ऑटिज्म के शुरूआती लक्षण क्या होते हैं ?

- उम्र के हिसाब से खेलना किन्तु काल्पनिक खेल की कमी
- मोटर विकास सामान्य या लगभग सामान्य होना
- बोलने, सामाजिक विकास तथा अमौखिक (इशारों से) संचार में कमी

डॉक्टर का संपर्क कब करें ?

- प्रारंभिक लक्षण औटिस्म से ग्रस्त बच्चे के भाई-बहन में देखना
- प्रशिक्षित बाल-तंत्रिका चिकित्सक की सल्लाह लेना
- शुरूआती निदान तथा शीघ्र उपचार बच्चे के विकास में बहुत अंतर ला सकते हैं

माइक्रोसाइट

- एक मोबाइल आधारित माइक्रोसाइट 3 दिसम्बर 2014 पर स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्री श्री जेपी नड्डा के माननीय मंत्री द्वारा शुरू किया गया
- मोबाइल फोन पर जानकारी ब्राउज़ करने हेतु विशेषज्ञों के लिए एक पहल है
- उद्देश्य: मानसिक विकास के विकार सम्बन्धी दिक्कतों का शीघ्र निदान तथा उपचार हेतु स्वास्थ्य पेशेवरों को जागरूक करने के लिए
- यह औटिस्म, एडीएचडी, मिर्गी और neuromotor हानि सहित NDD की पहचान के लिए प्रशिक्षण मॉड्यूल में एक अंतर्दृष्टि प्रदान करता है

Link: http://m.pedneuroaiims.org

What is early identification of autism?

- Symptoms of autism are known to appear as early as infancy and in first 2 years of life
- Identifying the child at early age is early identification of autism
- Average age at diagnosis of autism is 3 years
- Long delay between parent's initial concerns and eventual diagnosis

Why is early identification of autism difficult?

- Lack of sensitive tools to identify the symptoms at such early age
- Natural variability in the nature and timing of early signs of autism

Why do we need to identify autism at early age?

- Gives answer to parents concerned about their child's atypical development
- Transition from unfocused worry to mobilized efforts to learn about the disorder
- It allows the most appropriate treatment to be selected and delivered
- Possibility of better outcomes for children when intervention begins earlier

What are the early symptoms of autism in infancy?

- Decreased imitation
- Decreased social responses: responses to their name, looking at other people, social smiles, fewer appropriate facial expressions
- Increased sensory and stereotypic behaviors
- Decreased nonverbal communication and gestures

What are the early symptoms of autism in toddlers?

- Typical play for developmental level but little or no pretend play
- History of normal or near normal motor development
- Lack of expected language, social, and gestural development for nonverbal developmental level

When to consult doctor?

- Early symptoms are identified among siblings affected with autism
- To seek help of trained pediatric neurologist
- Early identification and early intervention might have significant impact on overall outcome of child's development

Microsite

- A mobile based technology (microsite) was launched by Hon'ble Minister of health and family welfare Shri J P Nadda on 3rd December 2014
- This is a novel initiative for professionals to browse the information on mobiles for ready reference.
- Objective: To sensitize the health professionals for early detection and intervention of childhood neurodevelopmental disorder
- It provides an insight into training modules for identification of NDD including autism, ADHD, epilepsy and neuromotor impairment

Link: http://m.pedneuroaiims.org

बाल तंत्रिका प्रभाग, बालरोग चिकित्सा विभाग, अखिल भारतीय आयुर्विज्ञान संस्थान, दिल्ली, Child Neurology Division, Department of Pediatrics, AIIMS, Delhi

Designed & Printed at KLWig CMET, AIIMS

तंत्रिका विकास व्यवहार और बौद्धिक विकार (एनडीबीआईडीएस): अवलोकन, शीघ्र पता लगाना और निदान करना

Neuro-Developmental Behavioral and Intellectual Disorders (NDBIDs): Overview, Early detection and Diagnosis (Part I)

तंत्रिका विकास की प्रक्रियाएं : पड़ाव / Neurodevelopmental processes: milestones

4 ekg / 4 months

ठीक करता है, पालन करता है और आस पास की चीजों में दिलचस्पी लेता है।
Fixes, follows and takes interest in surroundings with eyes

सिर पर अच्छा नियंत्रण, अपने हाथों पर अपने आस सहारा लेता है।
Good head control supports self on forearms

सुनना – आवाज सुनकर खुश होता है।
Hearing – brightens to sounds Cooing

9 ekg / 9 months

- बैठता है, चीजें पकड़ता है, पैरों पर वजन डालता है।
- एक वयस्क व्यक्ति की तरह देखना और सुनना।
- व्यंजनों और स्वरों को सुनता है, पिच और वाल्यूम में बदलाव करता है।
- अजनबी को देख कर परेशानी।

- Sits, bears weight on legs
- Vision and hearing as an adult
- Babbles consonant and vowels, modulates pitch and volume
- Stranger anxiety
- Good pincer grasp

18 ekg / 18 months

- सीढ़ियां चढ़ना।
- जूते और मोजे उतारना।
- बक्सा खोलना, उसमें खिलौने रखना और बाहर निकालना।
- 10 – 20 शब्द कहना, छोटे वाक्य समझना

- Walks up stairs
- Takes off shoes and socks
- Opens box, puts toys in and takes them out
- Says 10 – 20 words, understands phrases

3 o"kZ / 3 years

- तिपहिया साइकिल पर बैठता है।
- वाक्यों में बोलना (विषय, क्रिया और वस्तु)
- प्रश्न पूछता हैं : क्या ? कहां ? और कौन ?

- Rides a tricycle
- Speaks in sentences (subject, verb, & object)
- Asks: What? Where? and Who? questions

विकासात्मक देरी क्या है ?

विकास संबंधित अक्षमताएं / विलंब (डीडी) तब उपस्थित होता है जब बच्चे के विकास के कार्यात्मक पक्ष में एक या अनेक प्रक्षेत्रों में आयु के अपेक्षित स्तर की तुलना में उल्लेखनीय विलंब होता है।

- ग्रौस / फाइन मोटर (Gross / Fine motor)
- भाषा (Speech / Language)
- अनुभूति / (Cognition)
- सामाजिक / व्यक्तिगत (Social / Personal)
- दैनिक जीवन क्रियाए (Activities of daily living)

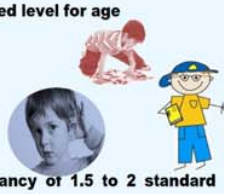
¼उम्मीद की दर या आदर्श से 1.5 से 2 मानक विचलन का एक विसंगति से 25 प्रतिशत½

(25% from the expected rate or a discrepancy of 1.5 to 2 standard deviations from the norm)

What is developmental delay ?

Developmental Disability / Delay (DD) is present when functional aspects of a child's development in one or more domains are significantly delayed compared to the expected level for age

- Gross / Fine motor
- Speech / Language
- Cognition
- Social / Personal
- Activities of daily living



(≥25% from the expected rate or a discrepancy of 1.5 to 2 standard deviations from the norm)

Global Developmental Delay (GDD) is a subset of DD defined as significant delay in two or more developmental domains (used for children less than 5 years old)

तंत्रिका विकास के विकार

- मस्तिष्क पक्षाघात मिर्गी (Epilepsy)
- वैश्विक विकास में देरी /बौद्धिक विकालांगता (Global developmental delay / Intellectual disability)
- ऑटिज्म स्पेक्टरम विकार (Autism spectrum disorders)
- ए डी एच डी (ADHD)
- सीखने की विकलांगता (Learning disabilities)
- न्यूरोमसकुलर विकार (Neuromuscular disorders)
- दृष्टि की हानि (Vision impairment)
- सुनने में परेशानी (Hearing impairment)
- बोलने और भाषा में विकास (Speech & Language Disorders)

Neurodevelopmental disorders

- Cerebral palsy
- Epilepsy
- Global developmental delay / Intellectual disability
- Autism spectrum disorders
- ADHD
- Learning disabilities
- Neuromuscular disorders
- Vision impairment
- Hearing impairment
- Speech & Language Disorders

तंत्रिका विकास व्यवहार और बौद्धिक विकार (एनडीबीआईडीएस): अवलोकन, शीघ्र पता लगाना और निदान करना

Neuro-Developmental Behavioral and Intellectual Disorders (NDBIDs): Overview, Early detection and Diagnosis (Part II)

प्राथमिक निदान क्यों ?

- सबसे स्पष्ट समस्याओं का प्रचलन कम से कम हैं
- नए रोग
- विकास की समस्याओं की पहचान के लिए नैदानिक निर्णय पर पूरी तरह से भरोसा नहीं किया जाता

2 से 9 वर्ष तक के बच्चों के लिए न्यूरो विकास छानबीन के उपकरण

Why Screen?

- Most obvious problems are the least prevalent
- "New morbidities"
- Cannot rely solely on clinical judgment for identification of developmental problems

Neurodevelopmental Screening Tool for Children 2-9 years

सारांश

1. तंत्रिका विकास एक कोमल, जटिल प्रक्रिया है: यह आनुवांशिक और पर्यावरणीय कारकों से प्रभावित हैं।
2. भारत जैसे विकासशील देशों में तंत्रिका विकास के व्यवहार बौद्धिक विकास सामान्य बात है।
3. वे समाज पर एक बहुत बड़ा आर्थिक और भावनात्मक प्रभाव डालते हैं।
4. एक समन्वित योजना के माध्यम से इन प्रासंगिक जोखिमों वाले कारकों की पहचान, उन्हें कम करने और रोकने के लिए काफी हद तक काम किया जा रहा है।

Summary

1. Neurodevelopment is a delicate, vulnerable, complex process: influenced by genetic & environmental factors
2. Neurodevelopmental Behavioral Intellectual Disorders are common in developing countries like India
3. They carry an enormous economic and emotional impact on societies
4. These are largely preventable through a coordinated plan to identify and mitigate relevant risk factors

शोध कार्य : पूर्ण / चल रहे हैं

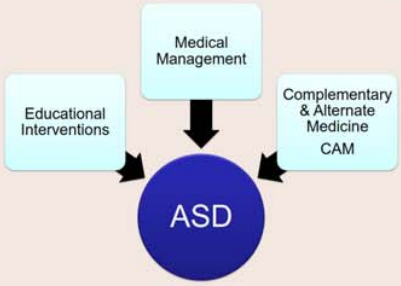
- ऑटिज्म से प्रभावित बच्चों के रक्त में भारी धातुओं के स्तर और मात्रात्मक ईईजी।
- एडीएचडी से प्रभावित बच्चों के रक्त में भारी धातुओं के स्तर।
- ऑटिज्म से प्रभावित बच्चों की नींद में असामान्यता पाया जाना।
- सेरीब्रल पॉलसी से प्रभावित बच्चों में बाधा प्रेरित गतिविधि की चिकित्सा।
- माताओं और ऑटिज्म से प्रभावित बच्चों की बीच अवसाद की व्यापकता।
- रक्त में विटामिन डी और अन्य सूक्ष्म पोषक तत्वों का अध्ययन करना।
- ऑटिज्म स्पेक्ट्रम से प्रभावित बच्चों के के विकास के साथ उसके स्तर।
- ऑटिज्म से प्रभावित बच्चों और उनके परिवारों के जीवन की गुणवत्ता।
- 2 से 18 वर्ष के आयु वर्ग के रैट्ट सिंड्रोम से प्रभावित बच्चों में हृदय स्वायत्त शिथिलता।

Research work: completed & ongoing

- Blood heavy metal levels and quantitative EEG in children with Autism
- Blood heavy metal levels in children with ADHD
- Prevalence of sleep abnormality in autistic children
- Constraint induced movement therapy in children with hemiparetic cerebral palsy
- Prevalence of depression among mothers with children with Autism
- Study of blood Vitamin D and other micronutrient levels in children with autism spectrum disorder
- Quality of life with children with Autism and their families
- Cardiovascular autonomic dysfunction in children aged 2 to 18 years with Rett syndrome
- Developing parent mediated therapy modules for children with Autism

ऑटिज़्म में साक्ष्य आधारित उपचार

Evidence based management of autism: Medical management



ऑटिज़्म के प्रबंधन में मुख्य लक्ष्य

- मुख्य विशेषताएं : सामाजिक मेल जोल, बातचीत और दोहराना
- नॉन कोर विशेषताएं : चिड़चिड़ापन, गुस्सा, नींद नहीं आना, अपने आप को चोट पहुंचाना
- इसके साथ जुड़े रोग की स्थिति : जैसे ऑब्सेसिव – कम्पल्सिव विकार, ध्यान आकर्षित करने के लिए अति सक्रियता विकार, अवसाद और चिंता, पेट में गड़बड़ी, मिर्गी, संवेदना संबंधी मुद्दे आदि
- जीवन की गुणवत्ता : व्यक्तिगत और परिवार दैनिक

Intervention targets

- **Core features: Social interaction, communication and stereotypy**
- **None-core features and challenging behaviors: Irritability, aggression, insomnia, self-injury**
- **Comorbid states: OCD, ADHD, depression and anxiety, GI disturbances, epilepsy, sensory issues etc**
- **Quality of life: Activities of daily living leading to independence, individual and family life**

दैनिक कार्यों को प्राथमिकता

- स्वास्थ्य को बढ़ावा देना और रोग की रोकथाम
- टीकाकरण अनुसूची पर माता पिता के साथ चर्चा करना
- पोषण और सूक्ष्म पोषण (भोजन के समय गुस्सा आता है, खाने की चीज़ों के प्रति बहुत अधिक और उनके खाने के व्यवहार भिन्न होते हैं)
- शारीरिक वृद्धि (इनकी शारीरिक वृद्धि असामान्य)
- व्यक्तिगत सफाई (किशोर लड़कियों में दांत संबंधी, प्रजनन अंगों में, माहवारी के दौरान सफाई)

Routine health issues come first

- **Health promotion and disease prevention**
- **Immunizations (informed parental decisions)**
- **Nutrition (micro and macro) (meal time tantrums, extreme food selectivity and ritualistic eating behaviors) (Iron and zinc supplementation specially in pica)**
- **Growth (abnormal growth trajectory)**
- **Personal Hygiene (Dental, Genital, Menstrual)**

मिर्गी

- दौरे . ऑटिज़्म से प्रभावित लगभग 11 प्रतिशत बच्चों में देखी जाती है
- मिर्गी का प्रबंधन करने के लिए मिर्गी के अन्य मामलों के समान सिद्धांत का पालन
- अतिरिक्त देखभाल करने की जरूरत होती है कि उन्हें नियमित और सही समय पर दवा दी जाती है
- ऑटिज़्म और रिग्रेशन के साथ या इसके बिना ईईजी पर एपिलेप्टीफॉर्म असामान्यताओं से प्रभावित बच्चों के इलाज के लिए कोई साक्ष्य आधारित सिफारिश नहीं
- क्लिनिकल संकेत नहीं होने पर ईईजी द्वारा सार्वभौमिक छानबीन को इस समय समर्थन नहीं दिया जाता है

Seizures

- **Epilepsy prevalence – 11 % to 39 %**
- **High index of suspicion for seizure/seizure like spells**
- **Anti epileptic choice – same principles as normal children**
- **Drug compliance should be given special emphasis**
- **No evidence-based recommendation for the treatment of children with ASDs and epileptiform abnormalities on EEG, with or without regression**
- **Universal screening by EEG in the absence of a clinical indication is not currently supported**

Content: Child Neurology Division, Department of Pediatrics , AIIMS
Designed & Printed at KL Wig CMET, AIIMS

ऑटिज़्म में साक्ष्य आधारित उपचार

Evidence based management of autism: Medical management

नींद में खराबी

- ऑटिज्म से प्रभावित कुछ बच्चों को कम नींद आने के रूप में और लंबे समय तक नहीं सोने के रूप में परेशानियां होती हैं।
- मेलेटोनिन नामक दवा से नींद की दक्षता में सुधार लाने और बच्चे को सोने में लगने वाला समय घटाने में लाभ मिलता है

व्यवहार संबंधी समस्याओं के लिए साक्ष्य आधारित उपचार

दवाएँ	निष्कर्ष (कोक्रेन साक्ष्य)
रिसिपेरिडॉन	चिड़चिड़ेपन, दोहराव और सामाजिक तौर पर अलग रहने के लाभ के कुछ साक्ष्य दुष्प्रभाव : वज़न बढ़ना
ट्राइसाइक्लिक एंटीडिप्रेसेंट	टीसीए द्वारा नॉर्ड्रिनेलिन और सेरोटोनिन रिअपटेक की रुकावट होती है सेरेटोनिन पर इनके प्रभाव, ऑटिज्म के लक्षणों और इससे जुड़े रोगों के इलाज में प्रयुक्त टीसीए सिफारिश करने से पहले आगे अनुसंधान की आवश्यकता है
एरिपिप्राजोल	बच्चों में एएसडी के कुछ व्यवहार संबंधी पक्षों का इलाज करने में प्रभावी इलाज के बाद बच्चों के चिड़चिड़ेपन, अतिसक्रियता और रूढ़िवादिता में कमी दर्शाई गई दुष्प्रभाव : वज़न बढ़ना, नींद, लार गिराना और कंपकंपी
सिलेक्टिव सेरेटोनिन रिअपटेक इंहिबिटर्स	फ्लुजेटिन, फ्लुवोजेमिन फेंफ्लुरामिन और सिटालोप्राम अवसाद, चिंता और ऑब्सेसिव कम्पल्सिव व्यवहार बच्चों में एसएसआरआई के प्रभाव के कोई साक्ष्य नहीं
6 से 18 साल की उम्र में एएसडी में कोर और एडीएचडी जैसे लक्षणों के लिए मेथिलफेनिडेट	एडीएचडी में इससे उत्तेजना कम होती है और ध्यान बढ़ता है।

Sleep disturbance

- **Sleep problems are common in children and adolescents with ASDs at all levels of cognitive functioning**
- **Growing literature documenting that melatonin shows promise for treating sleep-onset insomnia in ASD (Proven in trials)**

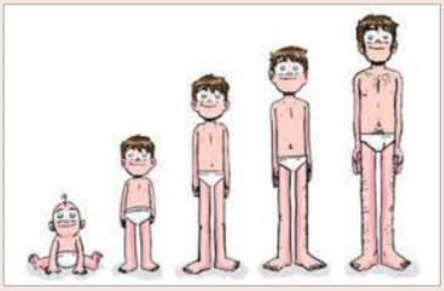
Evidence based drug therapy

Intervention	Conclusion (Cochrane evidence)
Risperidone for autism spectrum disorder	Some evidence of the benefits in irritability, repetition and social withdrawal SE: weight gain Can be beneficial in some features of autism
Tricyclic antidepressants	Used in the treatment of autistic symptoms and comorbidities Further research is required before TCAs can be recommended
Aripiprazole	Can be effective in treating some behavioral aspects of ASD in children. After treatment children showed less irritability, hyperactivity, and stereotypies SE: weight gain, sedation, drooling, and tremor
Selective serotonin reuptake inhibitors	Fluoxetine, fluvoxamine, fenfluramine and citalopram Depression, anxiety and obsessive-compulsive behaviors No evidence of effect of SSRIs in children
Methylphenidate for core and ADHD-like symptoms in ASD aged 6 to 18 years	In ADHD this has been shown to reduce impulsivity and increase attention

नींद के लिए स्वस्थ आदतें (Sleep Hygiene)

व्यक्तिगत सफाई, आत्मसम्मान Personal hygiene, self esteem

लैंगिकता माहवारी के दौरान सफाई हैस्तमैथुन (Sexuality, Menstrual hygiene, Masturbation)



Content: Child Neurology Division, Department of Pediatrics , AIIMS
Designed & Printed at KL Wig CMET, AIIMS

ऑटिज़्म स्पेक्ट्रम विकार में व्यवहार संबंधी उपचार : साक्ष्य क्या

Behavioral interventions in ASD – What is the evidence ?

- ऐसे अनेक असमर्थित और कई बार विवादित उपचार हैं जो "चमत्कार" होने का दावा करते हैं
- एएसडी के रोगियों के माता पिता और देखभालकर्ताओं को प्रत्येक इलाज के लिए साक्ष्य के विषय में जानकारी दी जानी चाहिए
- कोई सार्वभौमिक प्रभावी उपचार नहीं है
- इसमें सबसे अच्छे कार्यक्रम में अनेक अनुसंधान आधारित उपचार शामिल होते हैं
- एएसडी से प्रभावित बच्चों और उनके परिवारों की अलग अलग जरूरतों को इसमें पूरा किया जाता है

वैज्ञानिक साक्ष्य के आधार पर इलाज का समर्थन करते हुए इन चार श्रेणियों में से एक में रखा जाता है :

1. उल्लेखनीय वैज्ञानिक साक्ष्य
2. आशाजनक या उभरते हुए वैज्ञानिक साक्ष्य
3. सीमित वैज्ञानिक साक्ष्य
4. इस्तेमाल के लिए सिफारिश नहीं

- Several unsupported and often controversial interventions - claim to be "miraculous"
- Empowerment of parents and caregivers of ASD by information regarding evidence base
- No single universally effective intervention
- Best programs incorporate several research-based interventions
- Attend to the individual needs of children with ASD and their families

4 categories based on available evidence

1. Significant scientific evidence
2. Promising or emerging scientific evidence
3. Limited scientific evidence
4. Not recommended

महत्वपूर्ण वैज्ञानिक साक्ष्य से समर्थित उपचार

अनुप्रयुक्त व्यवहार विश्लेषण (एबीए)

- एबीए को विशेष व्यवहार में बदलाव के व्यवहारगत सिद्धांतों को लागू करने की प्रक्रिया की प्रभावशीलता का मूल्यांकन किया जाता है
- एबीए भौतिक परिवेश तथा आस पास की परिस्थितियों में बदलाव पर केन्द्रित होता है जिनसे असामान्य व्यवहार होता है और उसे बनाए रखा जाता है
- अनेक युक्तिसंगत अध्ययनों में एबीए की प्रभावशीलता को एएसडी वाले व्यक्तियों में देखा गया है
- सभी आयु और क्षमता वाले लोगों में इस्तेमाल किया जा सकता है
  - विखंडित परीक्षण प्रशिक्षण (डीटीटी)
  - कार्यात्मक संचार प्रशिक्षण (एफसीटी)
  - महत्वपूर्ण प्रतिक्रिया प्रशिक्षण (पीआरटी)
  - जीवनवृत्त आधारित उपचार

Interventions Supported by Significant Scientific Evidence

Applied Behavior Analysis (ABA)

- Applying behavioral principles to change specific behaviors and simultaneously evaluating the effectiveness of the intervention
- Focus on modification of physical environment and antecedent situations which result in and maintain abnormal behavior
- Numerous empirical studies have documented effectiveness
- Can be used at all ages and ability levels
  - Discrete Trial Training (DTT)
  - Functional Communication Training (FCT)
  - Pivotal Response Training (PRT)
  - Antecedent-Based Interventions

महत्वपूर्ण वैज्ञानिक साक्ष्य से समर्थित उपचार

- आरंभिक सघन उपचार
  - विकास संबंधी मार्गों के संयोजन से एबीए कार्यनीतियां प्रदान की जाती है, जिनसे व्यवहार, संचार और बोधात्मक क्षमताओं में सुधार दर्शाया जाता है
- सामाजिक कौशल प्रशिक्षण
  - इसका साक्ष्य है कि सामाजिक मेल जोल के इस विशिष्ट पक्ष (उदाहरण के लिए आंखों का संपर्क, संयुक्त ध्यान आकर्षित करना, मुंह से बोलकर स्वागत करना आदि) को केन्द्रित प्रशिक्षण से सीखा जा सकता है
- बोधात्मक व्यवहार उपचार
  - सीबीटी विचार और व्यवहार के साथ संरचित कार्यनीतियों के नकारात्मक या अप्रभावी पैटर्न का बदलाव करने पर केन्द्रित होते हैं
  - मूड और अनुकूलतात्मक कार्य में सुधार लाने के लिए प्रभावी

Interventions Supported by Significant Scientific Evidence

- Early Intensive Interventions
  - Provide ABA strategies in combination with developmental approaches - produce improvements in behavior, communication and cognitive abilities
- Social Skills Training
  - Evidence that specific aspects of social interaction (e.g., eye contact, joint attention, verbal greetings, etc.) can be learned with focused training
- Cognitive-Behavioral Therapy
  - Focuses on replacing negative or ineffective patterns of thought and behavior with structured strategies
  - Effective in improving mood and adaptive functioning

ऑटिज़्म स्पेक्ट्रम विकार में व्यवहार संबंधी उपचार : साक्ष्य क्या

Behavioral interventions in ASD – What is the evidence ?

अन्य साक्ष्य आधारित उपचार

- बढ़ने वाले और वैकल्पिक संचार (एएसी)
  - सांकेतिक भाषा से लेकर तस्वीर प्रणाली तथा और अधिक जटिल इलेक्ट्रॉनिक संचार
- तस्वीर आदान प्रदान करने की संचार प्रणाली (पीईसीएस)

Other Evidence-Based Interventions

- Augmentative and Alternative Communication (AAC)
  - Interventions range from the use of sign language,picture systems and more complex electronic communication devices
- Picture Exchange Communication System (PECS)

अन्य साक्ष्य आधारित उपचार

- मॉडलिंग
  - खास तौर पर वीडियो तकनीक से आगे चलकर समीक्षा के लिए गतिविधि को दर्ज किया जाता है
- विजुअल सहायता
- कंप्यूटर समर्थित अनुदेश
- माता पिता द्वारा कार्यान्वित उपचार

Other Evidence-Based Interventions

- Modeling
  - Especially using video technology to record actions for later review
- Visual Supports
- Computer-Aided Instruction
- Parent-Implemented Intervention

आशाजनक या उभरते हुए साक्ष्य के साथ उपचार

- विकास संबंध आधारित उपचार फ्लोर समय
- खेल से उपचार
  - इनसे साथियों के साथ खेल आधारित मेल जोल के मार्गदर्शित अवसर मिलते हैं, जो सामाजिक कौशल प्रशिक्षण का अहम हिस्सा हैं
- सहायक उपचार
  - संगीत उपचार और मालिश उपचार
  - कला उपचार और पालतू प्राणी/जंतु उपचार
  - समर्थन देने वाले वैज्ञानिक साक्ष्य मजबूत नहीं
  - ये गतिविधियां मनोरंजक हैं और इनमें एएसडी से प्रभावित लोगों के लिए मेलजोल, आराम करने और प्रबलन के अवसर मिलते हैं

Interventions with Promising or Emerging Evidence

- Developmental Relationship-Based Treatment /Floor Time
- Play Therapy
  - Providing guided opportunities for play-based interactions with peers for social skills training
- Supportive Therapies
  - Music therapy and massage therapy as emerging treatments
  - Other therapies with some support -art therapy and pet/animal therapy
  - Scientific evidence supporting these interventions not strong
  - Yet, they are fun and engaging will provide opportunities for reinforcement, relaxation and social interaction

सीमित वैज्ञानिक साक्ष्य के साथ उपचार

- संवेदना का एकीकरण (एसआई)
  - लोकप्रिय किंतु विवादित
  - एएसडी से प्रभावित कई बच्चों को संवेदी एकीकरण अकार्यात्मकता होने का माना जाता है
- एसआई में बच्चे के अलग अलग संवेदन की इंद्रियों का मूल्यांकन किया जाता है और संवेदी उपचारों का एक कार्यक्रम होता है (उदाहरण के लिए स्कूटर बोर्ड की सवारी, झूला, ट्रेम्पोलिन पर कूदना, वज़न वाले कपड़े पहनना, कपड़े में लिपट जाना), और इसे एक "सेंसरी डाइट" कहा गया है
- एसआई उपचार व्यवसायिक थैरेपिस्ट द्वारा
- मानसिक सक्रियता और संवेदनाओं की व्यवस्था में सुधार आता है
- अमेरिकन अकादमी ऑफ पीडियाट्रिक्स (एएपी) एसआई उपचार की द वस्तुपरक रूप से प्रदर्शित नहीं की गई है।

Interventions with Limited Scientific Evidence

- Sensory Integration (SI)
  - Popular but controversial
  - Common pathology in many children with ASD – sensory integrative dysfunction
    - In SI, a child's individual sensory needs are evaluated, and a program of sensory therapies (e.g., riding scooter boards, swinging, jumping on trampolines) is developed and prescribed as a "sensory diet"
    - Implemented by occupational therapists
    - Sensory integration therapy may result in improved mental processing and organization of sensations - difficult to measure objectively
    - The American Academy of Pediatrics (AAP) - "the efficacy of SI therapy has not been demonstrated objectively."

सीमित वैज्ञानिक साक्ष्य के साथ उपचार

- सुनने के एकीकरण प्रशिक्षण (एआईटी)
- सुविधा सहित संचार (एफसी)

Interventions with Limited Scientific Evidence

- Auditory integration training (AIT)
- Facilitated Communication (FC)

Content: Child Neurology Division, Department of Pediatrics, AIIMS
Designed & Printed at KL Wig CMET, AIIMS

ऑटिज़्म में पूरक वैकल्पिक औषधि

ROLE OF COMPLEMENTARY AND ALTERNATIVE MEDICINE IN AUTISM

पूरक वैकल्पिक औषधि क्या है?

- ठीक करने वाले संसाधनों के एक व्यापक डोमेन जिसमें सभी स्वास्थ्य प्रणालियां, विधियां और प्रथाएं शामिल हैं तथा इनके सिद्धांत और मान्यताएं निहित है सिवाए इनके जो एक विशेष समाज या संस्कृति में

ऑटिज़्म में पूरक वैकल्पिक औषधि

- पारंपरिक चिकित्सा निदान, इलाज और जहां संभव हो रोग की अवस्थाओं को ठीक करने के लक्ष्यों पर निर्देशित होते हैं, जहां पूरक वैकल्पिक औषधि प्रथाओं में ठीक करने की प्रक्रिया में रोगी को शामिल करने तथा स्वास्थ्य को बढ़ावा देने की पुरानी प्रथाएं अपनाई जाती हैं
- माता पिता सोचते हैं कि वे प्राकृतिक हैं/इनके साथ कोई दुष्प्रभाव नहीं
- वे कई प्रकार के तरीके अपनाना चाहते हैं/इस बार इसे आजमाते हैं की सोच/इंटरनेट पर जानकारी

पूरक वैकल्पिक औषधि की वे कौन सी प्रथाएं हैं, जिनमें साक्ष्य के साथ कोई लाभ नहीं पाए गए हैं?

- आईवी सेक्रेटिन स्राव उपचार प्रभावी नहीं है और इसकी सिफारिश नहीं की जानी चाहिए
- चीलेशन उपचार की सिफारिश नहीं की जानी चाहिए, जब तक भारी धातु के जहरीलेपन का कोई साक्ष्य नहीं मिलता

ओमेगा 3 फैटी एसिड के लिए क्या साक्ष्य है?

- रोगियों और उनके परिवारों को यह समझना महत्वपूर्ण है कि काउंटर पर मिलने वाले ओमेगा – 3 फैटी एसिड के विभिन्न प्रकारों की गुणवत्ता में उल्लेखनीय अंतर है
- इसके अलावा अनुसंधानकर्ताओं द्वारा अभी यह तय किया जाना है कि ओमेगा – 3 फैटी एसिड की अनुकूल खुराक क्या है
- इसके प्रकाश में विशेषज्ञों द्वारा भरोसेमंद सिफारिश करने से पहले आगे अध्ययन की जरूरत है

कैसिन के लिए क्या साक्ष्य है – ग्लूटेन मुक्त आहार?

- एएसडी से प्रभावित बच्चों के अनेक माता पिता बताते हैं कि जब उनके बच्चे प्रोटीन ग्लूटेन और कैसिन मुक्त आहार लेते हैं तो उनके व्यवहार में सुधार आता है
- अन्य अध्ययन करने के लिए कहा है और अब ये किए जा रहे हैं
- आहार परामर्शदाता जैसे पोषण विशेषज्ञ या आहार विशेषज्ञ से सलाह
- यदि आप इस सर्वसम्मति पर पहुंच जाते हैं कि सुधार आ रहे हैं, तो इस आहार को जारी रखना लागत और प्रयास के हिसाब से उचित है

विभिन्न पूरक वैकल्पिक औषधि प्रथाओं के लिए उपलब्ध साक्ष्य

हस्तक्षेप	निष्कर्ष (कोक्रेन साक्ष्य)
बी 6 और मैग्नीशियम	सिफारिश का कोई साक्ष्य नहीं
एक्यूपंक्चर	मौजूदा साक्ष्य एएसडी के इलाज के लिए एक्यूपंक्चर के उपयोग को समर्थन नहीं देते हैं।
संगीत थेरेपी	उपचार के बाहर संदर्भ में सामाजिक मेल जोल, शुरू करने का व्यवहार, समाज को अपनाने और माता पिता – बच्चे के संबंध की गुणवत्ता के लिए साक्ष्य मध्यम प्रकार के थे।
हाइपरबैरिक ऑक्सीजन थेरेपी	सुरक्षित है और संभावित रूप से प्रभावी इलाज है, आगे अध्ययन की जरूरत है।
स्टेम कोशिका उपचार	ऑटिज़्म के लिए स्टेम कोशिका उपचार की सिफारिश नहीं की जाती। आगे अनुसंधान की जरूरत है

ऑटिज़्म में पूरक वैकल्पिक औषधि के लिए सारांश

- कुछ पूरक वैकल्पिक औषधि प्रथाओं में इनके उपयोग को अस्वीकार करने का साक्ष्य है, जैसे सेक्रेटिन
- कुछ पूरक वैकल्पिक औषधि प्रथाओं में इसे समर्थन देने के उभरते साक्ष्य हैं कि इन्हें पारंपरिक चिकित्सा में उपयोग किया जाए जैसे मेलेटोनिन
- अधिकांश उपचार, पर्याप्त रूप से अध्ययन नहीं किए गए हैं और इनके उपयोग को समर्थन देने के साक्ष्य नहीं हैं
- हम परिवार के सदस्यों को प्रोत्साहन देते हैं कि वे उन सभी हस्तक्षेपों को इस्तेमाल करें जिन्हें आजमा रहे हैं

What is CAM?

- "a group of diverse medical and health care systems, practices, and products that are not presently considered to be part of conventional medicine"

Autism spectrum disorders & CAM

- Families of children with autism may turn to therapies that are not based in the realm of conventional medical practice
- Conventional medicine- directed at the goals of diagnosis, treatment, and when possible, cure, of disease states
- CAM practices add promotion of health and involvement of the patient in a process of healing
- Natural/no side effects/desire for multiple approaches/internet
- Combination of conventional practice and complementary techniques which have some supportive evidence- "Integrative Medicine"

What are the CAM practices which have been found to be of no benefit with evidence?

- IV secretin therapy is not effective and should not be recommended
- Chelation therapy is not recommended unless there is evidence for heavy metal toxicity

Omega 3 fatty acids

- Important for patients and families to understand that there are significant differences in the quality of the various types of omega-3 fatty acids available over-the-counter
- Researchers are yet to determine the optimal dose of omega-3 fatty acids or the optimal ratio of the two essential components of these supplements (eicosapentanoic acid, or EPA, and docosahexanoic acid, or DHA)
- In light of this, further studies are needed before experts can make reliable recommendations

Evidence for casein – gluten free diet

- Many parents of children with ASD report that behavior improves when their children eat a diet free of the proteins gluten and casein
- Small studies inconclusive/ further research needed
- Consult with a dietary counselor such as a nutritionist or dietician
- Important for supporting normal growth and development in children

Summary of CAM practices

Intervention	Conclusion (Cochrane evidence)
B6 and Mg	No evidence for recommendation
Acupuncture	Current evidence does not support the use of acupuncture for treatment of ASD
Music Therapy	Quality of the evidence was moderate for social interaction outside of the therapy context, initiating behavior, social adaptation, and the quality of the parent-child relationship
Hyperbaric oxygen therapy	Safe and may be a potentially effective treatment, further studies are warranted
Stem cell therapy	Promising results in small clinical studies, but larger studies are required before further recommendation

Summary for CAM in autism

- Some CAM practices have evidence to reject their use, such as secretin
- Some CAM practices have emerging evidence to support their use in traditional medical practice, like melatonin
- Most treatments, however, have not been adequately studied and do not have evidence to support their use
- We should encourage families to share all interventions that they are pursuing, whether or not prescribed or endorsed, by conventional practice
- Discuss the importance of continuing pharmacologic or other therapeutic interventions while CAM therapy is being used

Sulforane therapy (Broccoli extract)
सल्फ़ोरेन उपचार (ब्रोकोली का सत)

New horizons in research
(अनुसन्धान में नए क्षितिज)

Ketogenic diet
कीटोजेनिक आहार

बाल तंत्रिका प्रभाग, बालरोग चिकित्सा विभाग, अखिल भारतीय आयुर्विज्ञान संस्थान, दिल्ली, Child Neurology Division, Department of Pediatrics, AIIMS, Delhi,

Designed & Printed at KLWig CMET, AIIMS

ऑटिज्म : सरकारी योजनाएं और कार्यक्रम

Autism : Government Schemes & Programmes

परिचय

- भारत के संविधान के अनुसार और विकलांग व्यक्तियों के अधिकार विधेयक, 2014 के अनुसार
  - ऐसी अनेक सरकारी योजनाएं और कार्यक्रम हैं, जिनका लाभ भारत में विकलांग व्यक्ति उठा सकते
  - विकलांगता प्रमाणपत्र होना अनिवार्य

ऑटिज़्म सेरेब्रल प्लासी, मानसिक अवमंदता और बहु विकलांगता सहित व्यक्तियों के कल्याण के लिए राष्ट्रीय ट्रस्ट, अधिनियम,

- स्थापना वर्ष 2000 में की गई
- उद्देश्य
  - वकलांग व्यक्तियों को सक्षम और सशक्त बनाना,
  - उन्हें पंजीकृत संगठन के समर्थन की सुविधा देना,
  - ऐसे विकलांग व्यक्तियों की समस्याओं से निपटना जिनके पास पारिवारिक समर्थन नहीं है,
  - माता पिता और अभिभावकों के नहीं होने पर उनकी देखभाल और सुरक्षा
  - न्यासियों की नियुक्ति की प्रक्रिया बनाना ताकि उन्हें समान अवसर मिले, उक्त व्यक्ति की पूर्ण प्रतिभागिता और अधिकारों की सुरक्षा सुनिश्चित की जाए।

समर्थ योजना

- आवासीय सेवाओं के लिए केन्द्र योजना
- कम अवधि (रेस्पाइट केयर)
- लंबी अवधि (लंबे समय तक रहना) इसके अलावा गतिविधियों में
- शीघ्र हस्तक्षेप
- विशेष शिक्षा या समेकित स्कूल, ओपन स्कूल
- पूर्व व्यावसायिक और व्यावसायिक प्रशिक्षण, रोजगार उन्मुख प्रशिक्षण

घरौंदा (विकलांग वयस्कों के लिए राष्ट्रीय न्यास के तहत सामूहिक आवास और पुनर्वास गतिविधियां)

- लंबे समय तक आवास और देखभाल
- देखभाल की न्यूनतम सेवाएं प्रदान करने का आश्वासन दिया जाता है
  - पूरे जीवन
  - स्थायी आधार पर वहनीय दरों पर होता है
- स्वतंत्र और प्रतिष्ठित जीवन जीने का प्रोत्साहन
- पूरे देश में भरोसेमंद देखभाल प्रणाली की आवश्यक मूल संरचना की स्थापना

निरामय (स्वास्थ्य बीमा योजना)

- आवेदक को किसी भी उम्र का होने पर 1 लाख रुपए का एकल प्रीमियम तक बीमा कवर मिलता है।
- इसकी सेवाओं में
  - नियमित चिकित्सा जांच
  - अस्पताल में भर्ती
  - सर्जरी
  - परिवहन,
  - अस्पताल से पहले और बाद के खर्च
  - नामिकाबद्ध अस्पतालों में नकद दिए बिना भर्ती होना,
  - गैर नामिकाबद्ध अस्पतालों में इलाज।

ज्ञान प्रभा (छात्रवृत्ति) योजना

- छात्रवृत्ति एक पाठ्यक्रम के लिए दी जाती है।
  - छात्रवृत्ति की राशि प्रति वर्ष 1000 व्यक्तियों को प्रतिव्यक्ति 1000 प्रति माह तक होती है
  - आने वाले वर्षों में छात्रवृत्ति जारी / नवीकरण करना न्यूनतम 50 प्रतिशत अंकों के साथ पिछले वर्ष में पाठ्यक्रम में सफल निष्पादन पर निर्भर करता है
  - यह योजना उन परिवारों के लिए खुली है जहां मासिक पारिवारिक आय माता पिता / अभिभावक की सभी स्रोतों को मिलाकर 15000 रुपए से अधिक नहीं है।

उद्यम प्रभा (प्रोत्साहन) योजना

- आर्थिक गतिविधियों हेतु ऑटिज्म से प्रभावित व्यक्तियों को वित्तीय सहायता दी जाती है
- प्रोत्साहन
  - 5 प्रतिशत और अन्य श्रेणियों के लिए 3 प्रतिशत तक
  - 5 वर्ष की अवधि के लिए
  - प्रति वर्ष 1 लाख रुपए की ऋण राशि पर प्रदान किया जाएगा

आटिज्म ग्रसित बच्चों का प्रमाणकरण

- सरकार ने प्रमाणकरण की प्रक्रिया को मंजूरी दे दी है। विवरण जल्द ही प्रकाशित होंगे

Introduction

- In accordance with The Constitution of India, and Rights of Persons with Disability Bill 2014
  - Several government schemes and programmes can be availed by a person with disability in India
  - Mandatory to have disability certificate to avail benefits under these schemes

The National Trust for Welfare of Persons with Autism, Cerebral Palsy, Mental Retardation and Multiple Disabilities

- Constituted by the Central Government in year 2000
- Aims
  - To enable and empower persons with disability
  - Facilitate support to registered organizations
  - Deal with problems of disabled persons who do not have family support
  - Promote measures for their care and protection in the event of loss of parents and guardians
  - Evolve a procedure for appointment of guardians and trustees so that equal opportunities, protection of rights and full participation of such persons is ensured

Samarth Scheme

- Provides for residential facilities
  - Short term (Respite Care)
  - Long Term (Prolonged Stay)
- Activities include
  - Early intervention
  - Special education or integrated schools
  - Pre-vocational and vocational training
  - Employment oriented training

GHARAUNDA Group Home And Rehabilitation Activities Under National Trust Act for Disabled Adults

- Scheme of Lifelong Shelter & Care
- Provide an assured minimum quality of care
  - Throughout the life
  - At an affordable price on a sustainable basis
- Encourage assisted living
- Facilitate establishment of infrastructure for the assured care system throughout the country

Niramaya Health insurance Scheme

- Insurance cover up to Rs. 1 lakh with a single premium across age bands
- Services covered
  - Regular medical check-up
  - Hospitalization
  - Surgery
  - Transportation
  - Pre & post hospitalization expenses
  - Cashless hospitalization in empanelled hospitals
  - Reimbursement of claims of non-empanelled hospitals

Gyan Prabha Scholarship Scheme

- Scholarships are awarded for pursuing any one course
  - Up to Rs. 1000/- per month per person for 1000 persons every year
  - Renewal of the scholarship for the following year depends on successful performance in the course in the preceding year with minimum 50% marks
  - The scheme is open to families where the monthly family income is not more than Rs.15, 000/- from all sources including income of the parent/guardian

Uddyam Prabha Incentive Scheme

- Financial incentives to persons with autism for undertaking economic activities for their self-employment by availing loans
- Incentives of up to
  - 5% for BPL and 3% per annum
  - Period of 5 years
  - On a loan amount of up to Rs.1 lakh

Certification for children with autism

- Government has approved the process of certification. Details will follow soon.

विषय वस्तु: बाल तंत्रिका प्रभाग, बाल रोग विभाग, एम्स

Content: Child Neurology Division, Department of Pediatrics, AIIMS

ऑटिज्म : सरकारी योजनाएं और कार्यक्रम

Autism : Government Schemes & Programmes

स्पंदन

- स्पंदन विकलांग व्यक्तियों के विभिन्न क्षेत्रों में विशेष निष्पादन के लिए राष्ट्रीय ट्रस्ट एवॉर्ड को दिया गया नया नाम है।
- पंजीकृत गैर सरकारी संगठनों और राष्ट्रीय ट्रस्ट
- योगदान देने वाले विशेष निष्पादन को अनेक पुरस्कार प्राप्त हुए हैं
- विजेताओं को देश भर से प्राप्त अनेक नामांकनों में से
  - जाने माने व्यक्तियों के जूरी दल द्वारा चुना जाता है।

Spandan

- **Special Performance Awards for contributing to the National Trust Centric Disabilities (SPANDAN)**
- **The National Trust Awards**
- **For special performance in different sectors by people with disabilities**
- **Awardees are selected**
  - **Through a jury of eminent people**

यात्रा रियायतें

- रेलवे
  - विकलांग व्यक्तियों को प्रथम और द्वितीय श्रेणियों में 75 प्रतिशत तक रियायती किराए पर यात्रा करने की सुविधा दी जाती है
  - दृष्टिहीन, अस्थिविकलांग और मानसिक विकलांग व्यक्तियों के साथ जाने वाले व्यक्ति को भी 75 प्रतिशत तक रियायती किराए पर यात्रा की छूट होती है
  - इसके लिए विकलांग का प्रमाणपत्र जमा करना होता है।

Travel Concessions

- **Railways**
  - **Concession fares up to 75% in the first and second classes.**
  - **Escorts accompanying blind, orthopedically and mentally handicapped persons are also eligible to 75% concession in the basic fare**
  - **Disability certificate mandatory**

ऑटिज़्म सूचना और संसाधन केन्द

- जानकारी दी जाती है
  - शुरुआती संकेत
  - शिक्षा
  - कानूनी अधिकारों और अन्य विविध तथ्यों तथा ऑटिज्म के बारे में अनुसंधान

Autism Information and Resource Center

- **Provides information about**
  - **Early signs of autism**
  - **Education of these children**
  - **Their legal rights among various other facts and research about autism**

भारतीय पुनर्वास परिषद

- मानव संसाधन विकास हेतु एक समान मानकों को लागू करने के लिए एक शीर्ष निकाय
  - विकलांग व्यक्तियों के पुनर्वास
  - प्रशिक्षण के मानकीकरण और विनियमन
  - पुनर्वास और विशेष शिक्षा के क्षेत्र में अनुसंधान

Rehabilitation Council of India

- **Apex body to enforce uniform standards for human resources development**
  - **For 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**

पुनर्भव वेब पोर्टल

- विकलांग व्यक्तियों को यह जानकारी प्रदान करता है
  - विकलांगता के तहत निःशक्तता, रोग और शर्तों को परिभाषित करना
  - विकलांगता प्रमाणपत्र : प्रक्रिया और प्राधिकृत संस्थान
  - विकलांगता प्रमाणपत्र धारक के लिए लाभ
  - निःशक्त व्यक्तियों के लिए सरकार द्वारा विभिन्न योजनाएं और कार्यक्रम
  - प्रशिक्षण व्यावसायिकों के लिए संस्थान और केन्द्र

Punarbhava Web Portal

- **Provides following information for persons with disability**
  - **Defining disability, diseases and conditions under disability**
  - **Disability certificate: process and authorized institutes**
  - **Benefits for disability certificate holder**
  - **Various schemes and programs by the government for persons with disability**
  - **Institutes and centers for training professionals**

गैर सरकारी संगठन

- Action for Autism
  - http://www.autism-india.org
- Autism Society of India
  - http://autismsocietyofindia.org
- CATCH (Bhubaneswar)
  - http://www.catchindia.org
- Apoorva Center (Bengaluru)
  - http://saiautismcenter.org

Non-Governmental Organizations

- Action for Autism
  - http://www.autism-india.org
- Autism Society of India
  - http://autismsocietyofindia.org
- CATCH (Bhubaneswar)
  - http://www.catchindia.org
- Apoorva Center (Bengaluru)
  - http://saiautismcenter.org

एम्स की पहल सरकार तथा यूनिसेफ के सहयोग से

अशक्तता दस्तावेज़ दिसंबर २०१४ मे जारी किया गया

AIIMS initiative in collaboration with Government of India and UNICEF

Frame work for convergent action towards comprehensive care of children with development disabilities released December 2014

डिजाइनिंग एंड प्रिन्टिंग : के एल विग सिमेट, एम्स

Designed & Printed at KL Wig CMET, AIIMS

ऑटिज्म के लिए विकलांगता प्रमाण पत्र

Disability certificate for Autism

परिचय

- ऑटिज्म एक आजीवन न्यूरो डेवलपमेंटल विकार है
- आमतौर पर जीवन के पहले तीन साल में प्रकट होता है
- इसमें सामाजिक कौशल और संचार के क्षेत्रों में व्यापक क्षति होती हैं
- संवेदी प्रितिक्रिया और स्टीरियोटॉपिक व्यवहार इसके लक्षण हैं

Introduction

- Autism is a lifelong neurodevelopmental disorder
- Typically appears in the first 3 years of life.
- Marked by Pervasive impairments in the areas of social skills and communication.
- Often associated with hypo-or-hyper-reactivity to sensory input and unusual interest in stereotypical behaviors

ऑटिज्म : विकलांगता

- ऑटिज्म को, विकलांगता अधिनियम 1995 और नेशनल ट्रस्ट, 1999 की धारा 2 के तहत, विकलांगता के रूप में मान्यता दी गई है
- हाल ही में भारत सरकार ने गजट अधिसूचना के अनुसार 25 अप्रैल 2016 को, सामाजिक न्याय एवं अधिकारिता मंत्रालय, स्वास्थ्य एवं परिवार कल्याण मंत्रालय के साथ परामर्श कर , ऑटिज्म का आकलन कर विकलांगता प्रमाण पत्र जारी करने हेतु दिशा निर्देश जारी किये हैं

http://disabilityaffairs.gov.in/upload/uploadfiles/files/Autism%20Guidelines-%20Notification_compressed.pdf

Autism: Disability

- Autism has been recognised as one of the disabilities under Section 2 of National Trust Act, 1999 with Persons with Disabilities Act,1995
- Recently guidelines have been developed for assessment of Autism for the purpose of issuance of Disability Certificate by the Ministry of Social Justice & Empowerment, Govt of India in consultation with Union Ministry of Health & Family Welfare as per Gazette Notification dated 25th April 2016

http://disabilityaffairs.gov.in/upload/uploadfiles/files/Autism%20Guidelines-%20Notification_compressed.pdf

विकलांगता प्रमाण पत्र

- प्रमाणीकरण की प्रक्रिया एक ऑटिज्म सर्टिफिकेशन मेडिकल बोर्ड द्वारा की जाएगी
- ऑटिज्म की पहचान इन्क्लेन उपकरण के अनुसार की जाएगी
- गंभीरता का मूल्यांकन, आई एस ऐ ऐ उपकरण के अनुसार किया जाएगा
- विकलांगता प्रमाण पत्र अस्थायी विकलांगता के मामले में 5 साल की अवधि के लिए मान्य होगा
- स्थायी विकलांगता के मामले में प्रमाण पत्र स्थायी हो जाएगा

Disability Certificate

- Certification process shall be carried out by a Autism Certification Medical Board.
  - Identification of Autism will be carried out as per INCLEN tool.
  - Severity will be assessed as per ISAA tool.
  - The Disability Certificate will be valid for a period of 5 years in case of temporary disability
- In case of permanent disability the certificate will be permanent.

प्रमाणीकरण की प्रक्रिया

- ऑटिज्म की डायग्नोसिस के लिए डी एस एम 5 / इन्क्लेन उपकरण का इस्तेमाल होगा
- ऑटिज्म की गंभीरता का मूल्यांकन आई एस ऐ ऐ उपकरण से किया जायेगा
- सह रूग्णता की पहचान की जाएगी
- निम्नलिखित दस्तावेज प्रमाणीकरण के लिए आवश्यक
  - निवास का प्रमाण
  - बच्चे की पास पोर्ट आकार की फोटो
  - पहचान का सबूत
  - ऑटिज्म का डॉयग्नोसिस और गंभीरता का प्रमाण
  - विधिवत ऑटिज्म सर्टिफिकेशन बोर्ड द्वारा प्रमाणित आई एस ऐ ऐ उपकरण के अनुसार - प्रतिशत विकलांगता

Process of Certification

- Assessment for Diagnosis as per DSM V criteria/INCLEN tool.
- Severity of Autism will be assessed as per ISAA (Indian Scale for Assessment of Autism) tool.
- Co morbid conditions will be identified.
- Following Documents required for certification
  - Proof of residence
  - Recent pass port size photographs of the child
  - Proof of Identity
  - Diagnosis & Severity of Autism
  - Percentage disability as per ISAA tool duly certified by the Autism Certification Board

वयस्कता और कैरियर के अवसर

Adulthood and Career Opportunities

वयस्कता और ऑटिज्म परककत

- ऑटिज्म टिज्म पीड़ित बच्चों में, बचपन से किशोरावस्था से वयस्कता का बदलाव मन मे उत्साह और घबराहट उत्तपन करता है
- माता पिता का समर्थन और उन्नत तैयारी से उन्हें शांतिप्रद बना सकते हैं

डोनाल्ड ग्रे ट्रिप्लेट की कहानी

लियो कन्नेर ने सबसे पहले इन्मे (डोनाल्ड ग्रे ट्रिप्लेट) आटिज्म डायग्नोज़ किया, उसे बहुत सी चुनौतिन्यों का सामना करना पड़ा पर उन्होंने अपनी बेच्लर डिग्री पूरी कर बैंक मे काम किया

Adulthood and Autism

- Transition from childhood to adolescent to adulthood can create excitement as well as nervousness in individuals with autism
- Parental support and advance preparation can make them comfortable

The story of Donald Gary Triplett

First child diagnosed with autism by Leo Kanner, faced many challenges, but with his bachelor`s degree and later worked in a bank

वयस्कता की मार्गदर्शिका

जल्द डाइग्नोसिस
↓
जल्द व्यवधान
↓
समावेशी शिक्षा
↓
कॉलेज के लिए परिवर्तन
↓
उपयुक्त नौकरी विकल्प

Donald Gary Triplett – Post retirement
डोनाल्ड ग्रे ट्रिप्लेट:सेवानिवृत्ति के बाद

Roadmap to Adulthood

Early diagnosis
↓
Early intervention
↓
Inclusive education
↓
Transition to college
↓
Suitable Job Option

हाई स्कूल की समस्याएं

- शिक्षकों और सहयोगी स्टाफ पर्याप्त रूप से प्रशिक्षित नहीं
- असमंतायाए - अलग शिक्षकों, विभिन्न नियमों और समय, स्कूल और घर का माहौल
- छेड़ छाड़ के लिए आसान लक्ष्य

रोजगार में ऑटिस्टिक व्यक्तियों के समक्ष समस्यायें

- भाषा का अपर्याप्त विकास
- कमजोर सामाजिक संपर्क
- संवेदी अधिभार
- भीड़ में असहजता

कॉलेज के लिए परिवर्तन

- अपने बच्चें की स्वायत्तता की क्षमताओं को समझना
- आत्म पक्ष समर्थन सिखाना
- माध्यमिक के बाद अन्य विकल्पों का अन्वेषण
- ऑटिज्म और अन्य विकलांग व्यक्तियों के लिए विशेष कॉलेज
- पास के कोई कॉलेज से शुरुआत करें
- परिसर के वातावरण से परिचित करायें
- कैफेटेरिया में दोपहर के भोजन के लिए समय शामिल करें

"ऑटिज्म" कुछ नौकरियों के लिए एक परिसंपत्ति

- सूचान प्रौद्योगिकी
- वैज्ञानिक
- रचनात्मक कार्यों (डिजाइनर , कलाकार)
- बैंकिंग और वाणिज्य
- सहायक
- संगीतकार

ऑटिस्टिक वयस्कों के लिए अनुपयुक्त नौकरियां

- शिक्षण
- सत्कार
- खरीद और बिक्री
- ब्यूटिशियन

ऑटिज्म पीड़ित व्यस्क कभी आटिज्म पीड़ीत बच्चें थे . उन्हें भी, स्वीकृति , समझ और जागरूकता की आवशयक्ता है "

Problems faced at high school

- Teachers and support staff not adequately trained
- Inconsistencies – different teachers, different rules and timings, school and home environment
- Easy target for bullying

Problems faced by autistic persons in Job market

- Inadequate language development
- Poor social interaction
- Sensory overload
- Uncomfortable in crowd

Transition to college

- Understanding your child`s abilities for autonomy
- Teaching self-advocacy
- Explore other post-secondary options
- Special colleges designed for persons with autism and other disabilities
- Start by visiting a nearby college
- Familiarise with a campus atmosphere
- Include time for lunch in the cafetaria

"Autism" an asset for some jobs

- Information technology
- Scientists
- Creative works (Designer, artists)
- Banking and commerce
- Assistants
- Musician

Jobs not suitable for autistic adults

- Teaching
- Hospitality
- Sales and marketing
- Beautician

Aditya, Carnatic vocal singer, Hyderabad
आदित्य, कर्नाटिक वोकल सिंगर , हैदराबाद

Satoshi Tajiri (Designer of Pokemon)
सतोशी तजिरी (पोकेमोन का डिजाइनर)

"Adults with autism were once children with autism. They too need, acceptance, understanding and awareness"

ऑटिज्म में निंद्रा की समस्याएं

Sleep problems in AUTISM

निंद्रा क्या होती हैं ?

- निंद्रा मस्तिष्क की एक सक्रिय प्रक्रिया हैं, जो विभिन्न कार्यों जैसे स्मृति , एकाग्रता, शिक्षा, मूड और व्यवहार के लिए महत्वपूर्ण होती हैं
- मानव जीवन का करीब एक तिहाई हिस्सा, निंद्रा होती हैं
- निंद्रा की समस्याएं आटिज्म पीड़ित बच्चों और उनके परिजनों में बहुत प्रचलित हैं
- निंद्रा की समस्याओं की वजह से आटिज्म पीड़ित बच्चों के परिजनों को तनाव और डिप्रेशन हो जाता हैं
- निंद्रा से वंचित बच्चों को थकान और चिड़चिड़ापन होता हैं, सीखने और मुकाबला करने में कठिनाई होती हैं
- एम्स में एक अध्यन में पाया गया है कि , ५८% आटिज्म पिडित बच्चों को निंद्रा समस्या होती हैं

What is Sleep?

- **Sleep is an active physiologic brain process occupying 1/3rd of human life**
- **Important for broad range of brain functions namely memory, concentration, learning, mood and behavior**
- **Sleep problems are very common in people on the autism spectrum and in other members of their families**
- **Sleep problems can cause stress, anxiety and depression in parents and carers of children on the autism spectrum**
- **Sleep deprived child becomes tired, sick, irritated and has difficulties in learning and coping**
- **In a study at AIIMS, it was found that sleep problems affect upto 58 % of children with autism**

ऑटिज्म पिडित बच्चों मे निंद्रा की समस्या
निंद्रा आने में लंबा समय लेना।
नींद के बिच में जग जाना
अनियमित नींद पैटर्न
अन्य अरोउज़ल/ गड़बड़ी
दिन में नींद आना

Sleep problems in children with autism
Difficulty falling asleep – taking a long time to sleep
Waking during night
Erratic/irregular sleep patterns
Other arousals/disturbances
Daytime sleepiness

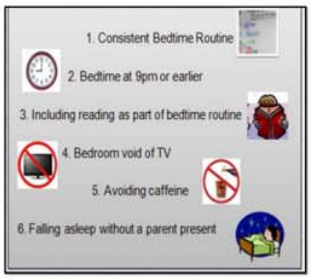
ऑटिज़्म में नींद प्रभावित करने वाले कारण
संचार की कमी (निंद्रा की समस्याओं, प्यास और शौचालय की जरूरत को नहीं बता पाना
संवेदी मुद्दों - कमरे के तापमान , प्रकाश, बिस्तर की बनावट के बारे में नहीं बता पाना
बिस्तर गीला करना
बूरे सपने आना

Factors affecting sleep in children with autism
Lack of communication (cannot tell bed time problems, thirst and toilet needs)
Sensory issues – room temperature, light, texture of bed
Bed wetting
Nightmares

नींद के समय की दिनचर्या
Follow bed time routines

नींद के लिए तस्वीर कार्ड का उपयोग करें
Use picture cards for sleep

स्लीप हाइजीन का पालन करें
Follow proper Sleep hygiene



दवाओं की भूमिका (मेलाटोनिन)

- अनुसंसधन में यह पाया गया है की , मेलाटोनिन नींद शुरुआत अनिंद्रा में बहुत लाभदायक हैं।
- कठोर निंद्रा समस्या में , मेलाटोनिन दवाई दी जा सकती हैं।

Role of medications (Melatonin)

- **Growing literature documenting that melatonin shows promise for treating sleep-onset insomnia in ASD (Proven in trials)**
- **In severe cases of sleep disturbances, oral melatonin tablet may be prescribed by the doctor to be taken before the night time**

"एक अच्छी हंसी और एक लंबी नींद किसी भी इलाज में सबसे महत्वपूर्ण हैं"

"A good laugh and a long sleep are the two best cures for anything"

Content: Child Neurology Division, Department of Pediatrics , AIIMS
Designed & Printed at KL Wig CMET, AIIMS

ऑटिज्म पीड़ित बच्चों में: किशोर मुद्दें और लैंगिकता

AUTISM: Adolescent Issues and Sexuality

किशोरावस्था के लिए मार्गदर्शन

- व्यक्तिगत स्वच्छता और आत्म देखभाल के बारे में सिखाएं
- मासिक धर्म स्वच्छता सिखाएं
- चित्र कार्ड उपयोगी हो सकता है
- टीम के खेल के बजाय व्यक्तिगत खेलों को प्रोत्साहित करें

Guidance for adolescence

- Teach about personal hygiene and self care skills
- Encourage individual sports rather than team sports
- Menstrual hygiene should be taught
- Picture cards can be useful

किशोर आवस्था

- किशोरावस्था मानव विकास में यौवन और वयस्कता की शुरुआत के बीच की अवधी होती हैं
- हार्मोनल परिवर्तन के बहुत सारे शारीरिक और मानसिक परिवर्तन में परिणाम होता हैं
- बच्चों और माता पिता के लिए मुश्किल समय होता हैं

Adolescence

- Adolescence is defined as the period in human development that occurs between the beginning of puberty and adulthood
- Lot of hormonal changes result in physical and psychological changes
- Difficult time for children and parents

किशोरावस्था में अपेक्षित व्यवहार

- चिड़चिड़ापन बढ़ा सकता है
- मूडी और घमंडी होना
- अधिक गैर मिलनसार होना
- ध्यान अवधि कम हो सकती है
- समानता और सुव्यवस्था पर अधिक जोर देना
- दौरे की शुरुआत हो सकती है
- युवावस्था में परिवर्तन के संकट का कारण बन सकता है

Expected behavior in adolescence

- Irritability may increase
- Moody and arrogant
- More non communicative
- Attention span may decrease
- More insistence on sameness and orderliness
- May have onset of seizures
- Pubertal changes may cause distress

ऑटिज्म: किशोरावस्था के दौरान एक वरदान ?

- कोई सहकर्मी दबाव नहीं
- कोई मांग की प्रकृति नहीं
- अधिकांश किशोर जागरुख होते हैं कि वे अलग हैं, यह उन्हें विशेष कौशल सीखने के लिए उन्हें प्रेरित करता हैं
- विशेष कौशल का विकास
- आम तौर पर धूमपान या पीने जैसी बुरी आदतों नहीं विकसित होती

Autism: A blessing during teenage?

- No peer pressure
- No demanding nature
- Most adolescent develop awareness that they are different, that will motivate them to learn special skills
- Special skills develop
- Generally do not develop bad habits like smoking or drinking

युवावस्था में परिवर्तन के लिए चित्र कार्ड

Picture cards for pubertal changes

लैंगिकता और मासिक धर्म के मूद्दे

- लड़कियों को मासिक धर्म की अवधि के दौरान तनाव हो सकता हैं
- यौन शोषण की चपेट में आ सकते हैं
- हस्तमैथुन करने की प्रवृत्ति हो सकती हैं
- स्व हानिकारक व्यवहार की वृद्धि हो सकती है

Sexuality and menstrual issues

- Girls may be stressed during periods of menstruation
- Vulnerable to sexual abuse
- May develop tendency to masturbate
- Self injurious behavior may increase

मासिक धर्म

- मासिक धर्म के बारे मे जल्दी शुरुआत करें
- आप यहाँ दिए गए जैसे सामाजिक कहानियों का उपयोग कर सकते हैं

Menstruation

- Start talking early about periods
- You can use the social stories like the one given here

"मासिक धर्म" के लिए सामाजिक कहानी

- मेरे शरीर के रूप में परिवर्तन के साथ मुझे मासिक धर्म आयेगा
- मासिक धर्म, हर 28 दिन की अवधि मे एक बार आता हैं
- मासिक धर्म मे, खून मेरी योनि के माध्यम से बाहर आता है
- मासिक धर्म से कुछ दिन पहले अधिक गुस्सा, चिड़चिड़ापन और तनाव महसूस हो सकता हैं
- मेरे स्तनों, पेट और पीठ के निचले हिस्से में दर्द महसूस हो सकता हैं । यह सामान्य बात है
- यह 4-7 दिनों के लिए हो सकता है
- मेरे कपडे में दाग नहीं लगे, इसलिए मुझे कपडा या पेड उपयोग करने की आवश्यकता होगी

Social story for "periods"

- As my body changes I will get my period
- A period is also known as menstruation. Most women have a period every 28 days. Sometimes it might be sooner or later. This is OK.
- When I get my period, blood comes out through my vagina
- A few days before I get my period, I might feel more upset about things. I might feel angry, sad or frustrated, or I might feel other emotion
- My breasts, stomach and lower back might feel sore at this time. This is normal
- I might have my period for 4-7 days. It might be shorter. This is OK
- I will need to use a cloth, pad or tampon so my clothes don't get stained

गंभीर रूप से ऑटिस्टिक बच्चों में मासिक धर्म के उन्मूलन

मेडिकल प्रावधान		सर्जिकल प्रावधान	
डिपो प्रोवेरा इंजेक्शन	ओरल कोन्ट्रसेप्टिव् पिल्स	मिरीना	एंडोमेटरियल एब्लाष्ण
जी एन आर एच अनालोग्स	ओरल प्रोजेस्टेरोन	हिस्टरेक्ट्मी	

Abolition of menstruation in severely autistic kids

Medical options/		Surgical options	
Depo-provera injections	Continuous combined oral contraceptive pills	Mirena insertion	Endometrial ablation
GnRH analogues	Oral Progesterone	Hysterectomy	

"मासिक धर्म" के लिए सामाजिक कहानी

- शरीर के प्राइवेट पार्ट्स को छूना
- पब्लिक प्लेस पे कपडे खोलना
- पब्लिक में हस्थमैथुन करना
- बॉडी पार्ट्स को गलत तरीके से छूना
- अनुचित यौन विषयों पर चर्चा
- अश्लील हरकत
- यौन सम्बंधित अनुचित टिप्पणी करना
- अश्लील भाषा की पुनरावृत्ति

Sexual behavioral problems in ASD

- Touching private body parts
- Removing clothes in public
- Masturbating in public areas
- Touching others inappropriately
- Obscene gestures
- Discussing inappropriate sexual subjects
- Inappropriate remarks and suggestions that have sexual connotations
- Echolalic repetition of sexual terms

"मासिक धर्म" के लिए सामाजिक कहानी

- यदि आपका बच्चा पब्लिक प्लेस में हस्तमैथुन करता है, उसे समझाए की इसे घर पर अकेले में करना चाहिए
- बच्चे के आराम के लिए सॉफ्ट टॉयज या मोल्ड क्लेय का इस्तेमाल कर सकते हैं
- भावनात्मक प्रतिक्रिया दिखाए बिना अनुचित व्यवहार को रोकने का प्रयास करें
- ऐसे गतिविधि कराये जो के हस्तमैथुन से असंगत हैं
- बच्चे के कपडे आरामदायक हो, ज्यादा चमकदार और टाइट नहीं

Masturbation in adolescents

- If child is masturbating in front of others responses such as " You have found that feels good but I would like you to wait until nap time or when you are at home in privacy"
- Provide a child with other ways to comfort themselves such as carrying a cuddle toy or other sensory materials
- Aim to interrupt the behavior without showing emotional reaction
- Redirect child to an activity that is incompatible with masturbation
- Ensure that child's clothes are comfortable and not too tight, too loose or twisted in order to avoid his attention to genital area

"कभी कभी हमे जो ठीक से व्यवहार ना करना लगता है वो वास्तविकता मे ठीक से संवाद ना करना होता है"

"What we feel sometimes as a failure to behave properly, is actually a failure to communicate properly"

Content: Child Neurology Division, Department of Pediatrics , AIIMS

Designed & Printed at KL Wig CMET, AIIMS

ऑटिज्म का सामना करने की रणनीतियां

AUTISM: Coping Strategies

ऑटिज्म पीड़ित बच्चों के माता पिता का मनोवैज्ञानिक स्वास्थ्य

- अन्य माता पिता की तुलना में, एएसडी ग्रसित बच्चों के माता पिता काफी तनाव अनुभव करते हैं
- पूरा परिवार भावनात्मक, सामाजिक, शारीरिक और आर्थिक रूप से प्रभावित होता है
- आटिज्म पीड़ित बच्चों के माता पिता में निम्न परेशानियाँ अक्सर पाए जाते हैं
  - डिप्रेशन
  - चिंता
  - तनाव
  - कलंकित महसूस करना
  - आक्रामकता और क्रोध

Psychological Health of Parents of Children with AUTISM

- Parents of children with ASD experience higher levels of parenting stress compared to parents of children with other healthcare needs
- Entire family is affected emotionally, socially, physically and financially
- High incidence of following problems among parents of children with ASD
  - Depression
  - Anxiety
  - Stress
  - Stigma
  - Aggression and anger

माता पिता के लिए सामना करने की रणनीतियाँ

- सकारात्मक बने रहें
- ऐसा माने कि, आप यह लम्बी दौड़ के लिए कर रहे हैं
- आटिज्म सम्बंधित, जितना संभव हो उतना जानकारी लीजिए
- परवरिश का कोई सही / गलत तरीका नहीं होता;वैसे करे जैसे आपके बच्चे के लिए ठीक है
- कुछ सहायता समूह में शामिल होए। अन्य आटिज्म पीड़ित बच्चों के माता पिता से मिले
- उन लोगों के साथ अपनी भावनाओं को बाटें और उनकी सुनें
- अपने बच्चे को स्वीकार करें
- अपने बच्चे को प्यार करें
- अपने बच्चे की खुशी पहले रखें
- अपने बच्चे के द्वारा प्राप्त छोटे जीत की सराहना करें
- अन्य ऑटिस्टिक बच्चों से अपने बच्चे को मिलनसार तरीके से मिलवाएँ
- अपने बच्चे के साथ मिलकर लक्षणों के उपचार का कार्य करें
- हिम्मत मत हारो
- याद रखें, आपकी सभी नकारात्मक भावनाएं तथ्य नहीं हैं
- अपने और अपने बच्चे को विराम दे
- खुद के लिए कुछ समय रखें
- अपनी नौकरी या पेशा मत छोड़ें ; बल्कि अपने काम के लिए कुछ समय के लिए समायोजित करने के लिए संभव समायोजन करें
- अन्य भाई/बहन पर भी ध्यान दे
- विश्वसनीय दोस्त या रिश्तेदार के साथ अपनी भावनाओं के बारे में बात करें
- जरुरत पड़ने पर, मदद मांगें
- अपने बच्चे के लिए एक शैक्षिक योजना बनाएं
- अपने परिवार के लिए एक वित्तीय योजना बनाएं

Coping Strategies for Parents

- Stay Positive
- Have the attitude that you're in it for the long haul.
- Collect as much information as possible for autism.
- There is no right/ wrong method of parenting. Do what works for your child.
- Join some support group/ meet parents of other children with autism
- share your feelings with them and
- listen to theirs
- Accept your child
- Love your child
- Put your child's happiness first
- Appreciate the small victories achieved by your child
- Let your child meet other autistic people in positive settings
- Work together with your child to treat symptoms
- Don't give up.
- Remember all your negative feelings are not facts.
- Give yourself and your child a break.
- Keep some time for yourself.
- Do not quit your job or profession; rather make feasible adjustments to accommodate some time for your job.
- Pay attention to the other sibling too
- Talk about your feelings with a trusted friend or relative
- Be willing to ask for help
- Make an educational plan for your child
- Make a financial plan for your family

कुछ बातें भाई/बहन चाहते है कि, उनके माता पिता को पता हो !

- मुझे पर भी ध्यान देने की जरूरत है
- मुझे समझ में नहीं आता कि उसके (ऑटिस्टिक बच्चे) साथ क्या गलत है?
- मैं निराश महसूस करता हूँ, मेरा भाई/ बहिन मेरे साथ क्यों नहीं खेलता ?
- मैं अपने दोस्तों के सामने शर्मिंदा महसूस करता हूँ
- मुझे बहुत दुःख होता है कि मेरे माता पिता मुझसे अलग सा व्यवहार करते हैं
- मुझे चिंता है कि मेरे माता पिता मझसे बहुत उम्मीद रखते हैं

Few things the sibling wishes that their parents knew !

- I need attention too
- I don't understand what's wrong with him/her ?
- I feel frustrated why he/she (autistic sib) do not play with me ?
- I feel embarrassed in front of my friends
- I feel sad, my parents behave differently to my sibling
- I feel tensed, lot of expectations from me

भाई बहन की परवरिश के लिए युक्तियाँ

- अपने बच्चें के लिए विशेष समय निर्धारित रखे
- अपने बच्चे को बताये कि, आप उसे उतना ही प्यार और परवाह करते हैं
- उसकी / उसके भाई के साथ अच्छे कामों की प्रशंसा करें और पुरस्कार दें
- भाई / बहन को समझाएं की वह अपने भाई से कही जयादा अच्छा कर सकता हैं , उसके भाई की एक सीमा है
- भाई / बहन के उम्र के हिसाब से उसे आटिज्म के बारे में बताएं
- अपना गुस्सा बच्चे पर ना निकाले , यदि ऐसा किया तो, उनसे माफ़ी मांगे
- भाई / बहन को अपने भाई के लिए तस्वीर कार्ड या अन्य शिक्षण सहायक सामग्री बनाने में शामिल करे

Parenting tips for managing siblings

- Set aside some time everyday exclusively for the sibling.
- Give your child the feeling that he/ she is equally loved and equally precious to you
- Give rewards and praise the good deeds of the typical child along with his/ her sibling
- Explain it to the typical child that he/ she is capable of doing much better whereas his/ her brother/ sister has a limitation
- Depending upon the age of the sibling, try to explain autism to him/ her
- Avoid venting out frustration on your child and if it happens, apologize to your child
- Involve the sibling in creating picture cards or other teaching aids for his brother/ sister

Content: Child Neurology Division, Department of Pediatrics , AIIMS

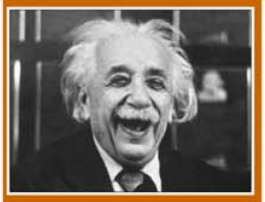
Designed & Printed at KL Wig CMET, AIIMS

महान व्यक्ति जो ऑटिज्म से ग्रसित थे

Inspirational People with Autism

अल्बर्ट आइंस्टीन

- एक जर्मन सैद्धांतिक भौतिक विज्ञानी
- उन्होंने सापेक्षता के सिद्धांत विकसित किये जो कि आधुनिक भौतिकी के दो स्तंभों में से एक है
- उन्हें भी सामाजिक संबंधों के साथ कठिनाई थी
- उन्हें स्पर्श संवेदनशीलता भी थी
- वह बहुत बुद्धिमान थे पर उन्हें भाषा सम्बंधित मुशकिलें थी
- उन्हें स्कूल में सीखने में कठिनाइयाँ भी था



Albert Einstein

- A German-born theoretical physicist
- Developed General theory of relativity, one of the two pillars of modern physics (alongside quantum mechanics)
- Had difficulty with social interactions
- Had tactile sensitivity
- Was very intelligent yet found his language difficult at times
- Had learning difficulties at school

आइसाक न्यूटन

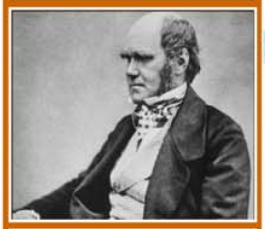
- न्यूटन बहुत ही शांत और रोज़मर्रह की बातचीत या "सामाजिक संबंध" में बहुत अच्छा नहीं था।
- वह असाधारण तरीके से अपने काम पर ध्यान केंद्रित करते थे।
- वह मित्र बनाने में अच्छा नहीं था और न ही उन्हें पता था की दोस्तों के साथ कैसे बात करनी चाहिए
- ये लक्षण ऑटिज्म पीड़ित बच्चों में पाए जाते हैं

Isaac Newton

- Newton was very quiet and not very good at 'small talk', or typical day to day conversations.
- Was extraordinarily focused on his work
- Was not good at keeping or making friends as he did not appear friendly, nor did he know how to talk with friends
- These traits are very commonly found in autistics

चार्ल्स डार्विन

- डार्विन एक एकान्त बच्चा था
- वयस्क बन कर भी, वह लोगों के साथ बातचीत से परहेज करते थे
- पत्र लिखना उनके संचार का पसंदीदा तरीका था; अन्य आटिज्म पीड़ित बच्चों की तरह वो (प्रत्यक्ष बोलने के बावजूद) संवाद करने के लिए अन्य तरीके अपनाते थे
- डार्विन उपकरणों जैसी कई चीजें एकत्र करते थे; यह लक्षण अक्सर ऑटिस्टिक लोगों में देखा जाता है



Charles Darwin

- Darwin was a solitary child
- Even as he grew to be an adult, he avoided interaction with people
- Writing letters was his preferred means of communication; similar to other autistics who adopt other ways to communicate (inspite of direct speaking)
- Darwin collected many things like gadgets; This fixation on certain topics and objects is another characteristic often seen in autistic people

सातोशी तजिरी

- ग्रामीण जापान में जन्मे, सातोशी "पोकीमोन के निर्माता" को कीड़ों का ऐसा जुनून सवार था कि अन्य बच्चों द्वारा उन्हें "डॉ बग" का करार दिया गया था।
- वह हर क्षण उनके अध्ययन और उन्हें इकट्ठा करने में बिताते, लेकिन जब उन्हें महसूस हुआ कि उनमें से कुछ कैद में एक दूसरे को मार देते थे, उन्होंने उन्हें जाने दिया।
- जब वह छोटे थे उन्हें एसपर्जर सिंड्रोम से पीड़ित माना जाता था

Satoshi Tajiri

- Growing up in rural Japan, Satoshi , the creator of "Pokemon", was obsessed with insects — to the point where he was dubbed "Dr. Bug" by other children.
- He spent every spare moment studying and collecting them, but when he realized that some of them kill each other in captivity, he let them go
- He was diagnosed as Asperger Syndrome when he was young

मैरी क्यूरी

- मैरी क्यूरी को दूसरों से बातचीत करने में कठिनाई होती थी
- उन्हें अपनी छवि की परवाह नहीं थी, ऐसा व्यवहार आमतौर पर ऑटिस्टिक व्यक्तियों के बीच पाया जाता हैं
- रेडियम को अलग-थलग करने के लिए उनका दृढ़ संकल्प प्रसिद्ध एक जुनूनी गुणवत्ता था; इसी तरह घरेलू व्यय का विस्तृत रिकॉर्ड रखने का उनका कोशिश माननीय है

Marie Curie

- Marie Curie did not greatly care what impression she created, feature commonly found among autistic individuals
- She was found difficult to engage in conversation
- Her famous determination to isolate radium had an obsessive quality; likewise her practice of keeping a detailed record of domestic expenditure

वोल्फगैंग एमॅड्यूस मोजार्ट

- मोजार्ट को चेहरे का भाव और अपने हाथों और पैरों की अनजाने में निरंतर गति दोहराने की आदत थी
- यह भी माना जाता था कि मोजार्ट की सुनने की शक्ति बहुत ही संवेदनशील थी और तीव्र शोर सुन उन्हें शारीरिक रूप से बीमार महसूस होता था
- मोजार्ट एक बौद्धिक वार्तालाप करने में असमर्थ थे
- मोजार्ट के पत्रों में दुहराव की उपस्थिति आटिज्म का संकेत है

Wolfgang Amadeus Mozart

- Mozart reportedly had repeated facial expressions and unintentional constant motion of his hands and feet
- It was also believed that Mozart's hearing was very sensitive and intense and loud sounds made him feel physically sick
- Mozart was unable to carry on an intellectual conversation
- Mozart's letters also indicated a presence of echolalia which may be a way of communicating for autistics

टिटो मुखोपाध्याय

- टिटो राजर्षि मुखोपाध्याय (भारतीय, 1989 में जन्मित) का बचपन में गंभीर या कम कामकाज गैर मौखिक आटिज्म का निदान किया गया था ।
- टिटो लेखन के माध्यम से संवाद करते थे, और अपने पढ़ने तथा समझ को विकसित करने के लिए अपनी मां सोमा की शिक्षा पद्धति का प्रयोग करते थे।
- उनकी "बियॉन्ड साइलेंस: माय लाइफ, वर्ल्ड एंड आटिज्म": गद्य, कविता और दार्शनिक ग्रंथों का एक संग्रह है। पुस्तक में, उन्होंने अपनी ऑटिसटिक दुनिया की अपने विचार पर प्रभाव की चर्चा की है

Tito Mukhopadhyay

- Tito Rajarshi Mukhopadhyay (born 1989 in India) was diagnosed in early childhood with severe or low functioning non-verbal autism.
- Tito communicates through writing, and learned to develop his reading, writing, and thinking abilities through the educational method of his mother Soma.
- Tito is an accomplished writer whose first book is Beyond the Silence: My Life, The World and Autism, a collection of prose, poetry and philosophical texts. In the book, he reflects on how his autism affects his view of the world

Content: Child Neurology Division, Department of Pediatrics , AIIMS

Designed & Printed at KL Wig CMET, AIIMS

ऑटिज्म स्पेक्ट्रम विकार के लिए मोबाइल एप्लीकेशन नैदानिक उपकरण

Mobile Application Diagnostic Tool for Autism Spectrum Disorder

चाइल्डहुड नयूरोड्वलेप्मेंटल वर्कशॉप

- दिसंबर, 2014 में संगठित हुई
- विभिन्न विकारों जैसे कि मिर्गी पर चर्चा की गई
- इस में माइक्रोसाइट का प्रक्षेपण भी शामिल था। कई विकारों पर जानकारी दी गई जैसे :
  - ऑटिज्म स्पेक्ट्रम विकार
  - एड़ी एच डी
  - मिरगी
  - सेरेब्रल पालसी

Childhood Neurodevelopmental Workshop

- Organized in Dec 2014
- Discussed various disorders including epilepsy
- Involved launch of microsite with information on
  - Autism Spectrum Disorders
  - Epilepsy
  - Attention deficit hyperactivity disorders
  - Cerebral palsy

माईक्रोसाईट शुभारंभ: /Microsite Launched:
http://m.nddworkshop2014.org/

नया वेब एड्रेस/ New Web Address
http://m.pedneuroaiims.org

ऑटिज्म स्पेक्ट्रम विकार के लिए नैदानिक उपकरण

- ऑटिज्म के लिए इन्क्लेन नैदानिक उपकरण पर आधारित

Autism Spectrum Disorder Diagnostic Tool

- Based on INCLEN diagnostic tool for Autism

NIH National Institutes of Health

National Trust

AUTISM SPEAKS It's time to listen.

उपकरण संशोधन
Tool Modification

RESEARCH PAPER

INCLEN Diagnostic Tool for Autism Spectrum Disorder (INDT-ASD): Development and Validation

AIIMS Modified INDT-ASD tool
Developed at Child Neurology division, Department of Pediatrics, AIIMS

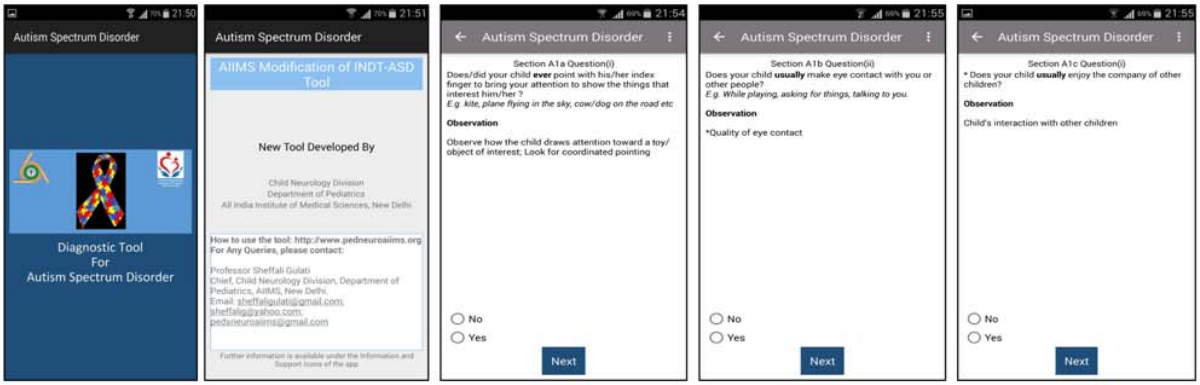
मोबाइल आधारित एप्लीकेशन

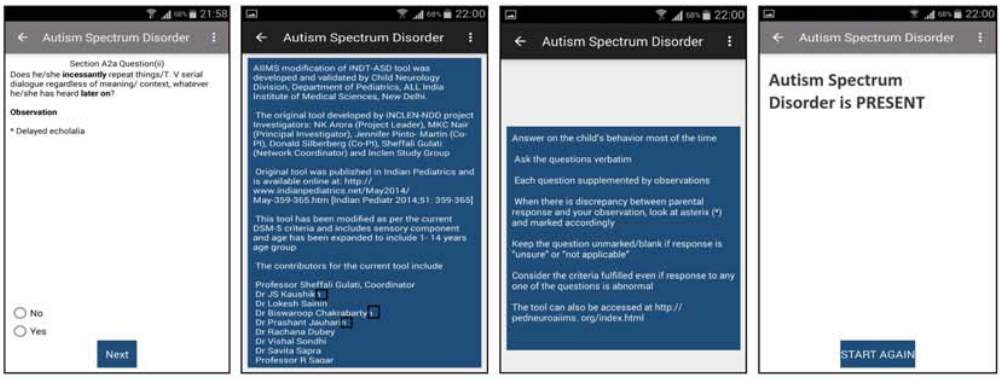
- एम्स संशोधित आई एन डी टी उपकरण के आधार पर विकसित हुई
- हाथ से आयोजित उपकरणों के उपयोग के द्वारा मिर्गी के निदान की सुविधा के लिए विकसित की गई
- यह जल्द ही आईओएस और एंड्रॉयड प्लेटफॉर्म पर भी उपलब्ध हो जाएगी

App Store Google play

Mobile Based Application

- Developed on the basis on AIIMS modified INDT tool
- Developed to facilitate diagnosis of epilepsy by use of hand-held devices
- Will be available on iOS and Android platforms





Content: Child Neurology Division, Department of Pediatrics , AIIMS

Designed & Printed at KL Wig CMET, AIIMS

माइक्रोसाइट और न्यूरोडवलेपमेंटल विकारों को समर्पित वेबसाइट

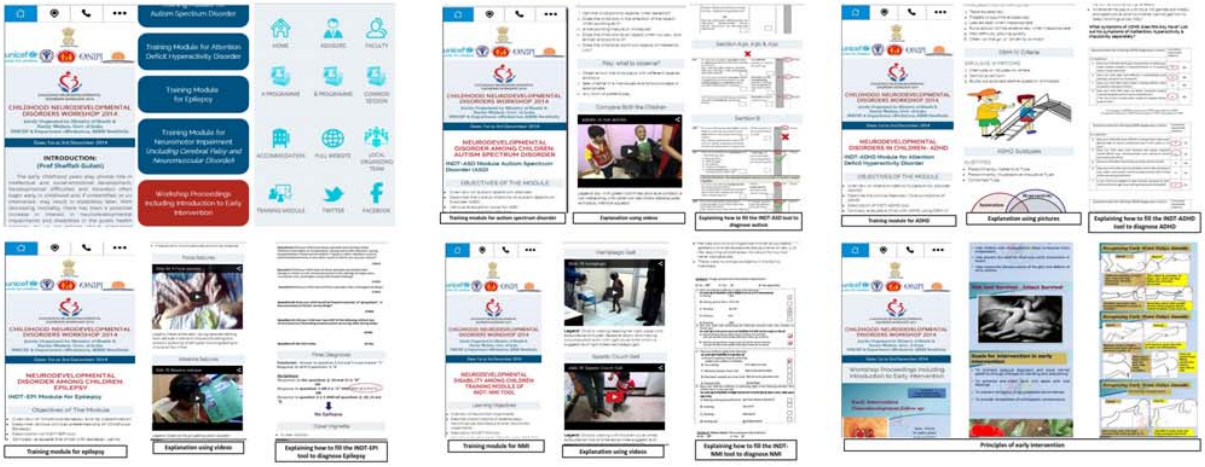
Microsite and Webpage Dedicated to Neurodevelopmental Disorders

माइक्रोसाइट: m.nddworkshop2014.org

- बाल न्यूरोलॉजी प्रभाग, बाल रोग विभाग, एम्स ने 03-दिसंबर, 2014 को मोबाइल आधारित प्रौद्योगिकी (माइक्रोसाइट) शुरू की थी।
- स्वास्थ्य मंत्री और परिवार कल्याण मंत्री श्री जे पी नड्डा जी द्वारा शुरू यह माइक्रोसाइट (m.nddworkshop2014.org), चिकित्सकों के लिए मोबाइल फोन पर जानकारी ब्राउज़ करने के लिए एक तैयार संदर्भ है।
- इसमें न्यूरोडवलेपमेंटल विकारों अर्थात् ऑटिज्म, एडीएचडी, मिर्गी और विकलांगता की पहचान के लिए वीडियो आधारित प्रदर्शनों सहित प्रस्तुतियां और प्रशिक्षण मॉड्यूल शामिल हैं।

Microsite: m.nddworkshop2014.org

- The Child Neurology Division of Department of Pediatrics at AIIMS had launched a mobile-based technology (microsite) on 03-December-2014.
- This microsite (m.nddworkshop2014.org), launched by Hon'ble Minister of Health and Family Welfare Shri J P Nadda, was a novel initiative for professionals to browse the information on mobiles for ready reference.
- It included training modules for identification of NDDs namely autism, ADHD, epilepsy and neuromotor impairment in powerpoint presentations including video based demonstrations.



माइक्रोसाइट के लिए प्रतिक्रिया

- माइक्रोसाइट को एक अच्छी एवं भारी प्रतिक्रिया मिली
- प्रारंभिक बारह महीनों में माइक्रोसाइट के लिए सैंतीस हजार से अधिक हिट थे।
- यह दोनों माता पिता और चिकित्सकों के लिए बेहद रचनात्मक और जानकारीपूर्ण साबित हुई।
- खामियों को संबोधित करते हुए, एक नया संस्करण भी शुरू किया गया।

Response to Microsite

- There was an overwhelming response to microsite
- There were more than thirty-seven thousand hits for the microsite over the initial twelve months.
- The feedback was that it was highly constructive and informative for both parents and physicians.
- There were a few lacunae, that were addressed and a new version was launched.

माइक्रोसाइट उन्नत: http://m.ped neuroaiims.org

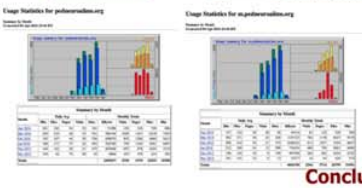
- 02 दिसम्बर, 2015 को माइक्रोसाइट एक नए वेब पते पर स्थानांतरित की गई और कई न्यूरोडवलेपमेंटल विकारों के विषय में ताजा जानकारी और नए वीडियो शामिल किये गए
- इसे http://m.pedneuroaiims.org के रूप में फिर से शुरू किया गया

Microsite upgraded: http://m.pedneuroaiims.org

- On 02-Dec-2015 the microsite was shifted to a new web address and upgraded to include fresh academic information and new videos concerning several neurodevelopmental disorders
- It was re-launched as http://m.pedneuroaiims.org

नई माइक्रोसाइट तथा वेबपेज के लिए प्रतिक्रिया

- वेब पेज के 25,000 से अधिक हिट हुए
- माइक्रोसाइट के लिए लगभग 32,000 दर्शक थे



Response to new Microsite and Webpage

- More than 25,000 hits for the webpage
- Nearly 32,000 visits to the microsite

निष्कर्ष

- माइक्रोसाइट और वेबपेज के उद्देश्य है
  - इन अलग ढंग से विकलांग बच्चों के माता पिता को बीमारियों और व्यवहार की समस्याओं और चिकित्सा सहायता प्राप्त करने के लिए सशक्त करना
  - देशभर के बाल रोग विशेषज्ञों और स्वास्थ्य देखभाल पेशेवरों के ज्ञान का स्तर उच्च करना तथा उन्हें इन बीमारियों के तीव्र निदान में कुशल बनाना
- इंटरनेट एक ही मंच से माता-पिता और डॉक्टरों तक पहुँचने के लिए एक मीडिया के रूप में इस्तेमाल किया गया है
- इसको और उन्नत करने के लिए विचार विमर्श किया जा रहा है ताकि यह एक इंटरैक्टिव मंच बने तथा माता पिता के प्रश्नों का उत्तर दे पाए

Conclusion

- The aim of the microsite and webpage has been to
  - Empower the parents of these differently abled children to recognize the ailments and behavioral problems and seek medical help
  - Augment the level of knowledge, and skills of the Pediatricians and health care professionals all through the country for early detection and intervention of childhood neurodevelopmental disorders
- Internet has been used as a media to reach out to parents and doctors from the same platform
- There are plans to further upgrade it in months to come and launch an interactive platform to enable parents to ask their queries

Content: Child Neurology Division, Department of Pediatrics, AIIMS
Designed & Printed at KL Wig CMET, AIIMS

Child Neurology Division
Department of Pediatrics, AIIMS, New Delhi

औटिस्म से ग्रस्त बच्चों के परिवारों से संपर्क

Connecting to families of children with Autism

- औटिस्म हेल्पलाइन इ-मेल औटिस्म से सम्बंधित प्रश्नों का उत्तर देने और जागरूकता बढ़ाने के लिए २०१३ में बनाया गया था
- बाल तंत्रिका विभाग इसका प्रबंधन करता है और औटिस्म सम्बन्धी प्रश्नो के उत्तर बाल तंत्रिका विशेषज्ञ, जेनेटिसिस्ट तथा बाल मनोवैज्ञानिक द्वारा आपसी विचार -विमर्श के बाद दिया जाता है

- **Autism helpline email was created in April 2013 to answer queries and improve awareness about autism**
- **Activity coordinated by Child Neurology Division and queries are being replied by pediatric neurologist, geneticist and clinical psychologist after mutual consultation**

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

- अखिल भारतीय आयुर्विज्ञान संस्थान औटिस्म टेलीफोन हेल्पलाइन अप्रैल 2015 में शुरू किया गया था
- औटिस्म हेल्पलाइन औटिस्म स्पेक्ट्रम विकार और उनके परिवारों और देखभाल करने वालों के साथ लोगों को निष्पक्ष , गोपनीय जानकारी और सलाह प्रदान करता है
- औटिस्म क्लिनिक के लिए नियुक्तियों लेने के लिए माता-पिता के लिए वरदान
- औटिस्म हेल्पलाइन जल्द ही हो जाएगा व्यापक राष्ट्र टोल फ्री नंबर

- **AIIMS Autism telephone helpline was launched in April 2015**
- **Autism Helpline provides impartial, confidential information and advice to people with autism spectrum disorders and their families and carers**
- **Boon for parents to take appointments for autism clinic**
- **Autism helpline will soon become nation wide toll free number**

फोन: 9868399037
मदद और जानकारी के लिए

CALL: 9868399037 for help and information

एम्स में अनुसंधान और विकास

Research and Advances at AIIMS

परिचय

- बाल न्यूरोलॉजी प्रभाग, बाल रोग विभाग, अखिल भारतीय आयुर्विज्ञान संस्थान ऑटिज्म संबंधित गतिविधियों के मामले में पथ प्रदर्शक एवम लीडर रहा है।
- डिवीजन निम्नलिखित ऑटिज्म संबंधित गतिविधियों में शामिल रही है:
  - अनुसंधान
  - नैदानिक उपकरणों को विकसित करना
  - मोबाइल एप्लीकेशन विकसित करना
  - रोगी जानकारी सामग्री विकसित करना
  - टेलीफोन हेल्पलाइन और वेबपेज से रोगियों का सशक्तिकरण
  - वार्षिक कार्यक्रमों के माध्यम से जागरूकता फैलाना

Introduction

- Child Neurology Division, Department of Pediatrics, AIIMS has been at the forefront of Autism related activities.
- The Division has been involved in the following Autism related activities:
  - Research
  - Developing and Validating Diagnostic tools
  - Developing Mobile Applications
  - Developing patient information materials
  - Empowering patients via the telephonic helpline and webpage
  - Spreading awareness via yearly programmes

अनुसंधान

- अनुसंधान परियोजना जैसे नैदानिक रणनीतियां कारण और परिवार पर प्रभाव आदि ।
- निम्नलिखित शोध किये गए :
  - ऑटिज्म स्पेक्ट्रम विकार के लिए इन्क्लेन नैदानिक उपकरण (आई एन डी टी-एएसडी): विकास और मान्यता।
  - ऑटिज्म पीड़ित बच्चों के रक्त में भारी धातु स्तर - एक क्रॉस अनुभागीय अध्ययन।
  - ऑटिज्म पीड़ित बच्चों के रक्त में 25 हाइड्रोक्सी विटामिन डी और अन्य सूक्ष्म पोषक तत्वों के स्तर।
  - ऑटिज्म ग्रसित बच्चों में निद्रा सम्बंधित समस्याओं की व्यापकता : एक क्रॉस अनुभागीय अध्ययन।
  - ऑटिज्म स्पेक्ट्रम विकार के लिए एम्स संशोधित (डीएसएम 5 मानदंडों पर आधारित) आई एन डी टी -एएसडी उपकरण: विकास और सत्यापन
  - ऑटिज्म स्पेक्ट्रम विकारों से ग्रसित बच्चों की माताओं में डिप्रेशन का प्रसार
  - शोध जो अभी भी किये जा रहे हैं :
  - ऑटिज्म पीड़ित बच्चों में भारित संपीड़न बनियान का प्रभाव (आईआईटी दिल्ली के सहयोग से) ।
  - ऑटिज्म पीड़ित बच्चों में जीवन की गुणवत्ता
  - एएसडी के रोगजनन में आंत वनस्पति की भूमिका
  - ऑटिज्म ग्रसित बच्चों में मात्रात्मक ईईजी

Research

- Research includes aspects like diagnostic strategies, etiologies and impact on the family.
- Research done:
  - INCLEN Diagnostic Tool for Autism Spectrum Disorder (INDT-ASD): development and validation.
  - Blood heavy metal level in children with autism – a cross sectional study.
  - Serum 25-hydroxy Vitamin D and Other Micronutrient levels in Children with Autism
  - Prevalence of sleep abnormalities in children with autism: A cross sectional study
  - AIIMS modified INDT-ASD tool for Autism spectrum disorder based on DSM 5 criteria: development and validation
  - A study to find out prevalence of depression in mothers of children with ASD
- Ongoing Research
  - Effect of weighted compression vest (WCV) on hyperactivity of children with autism (In collaboration with IIT Delhi).
  - Analysis of Quality of Life (QOL) in children with autism
  - Analysis of predominant gut microflora and their metabolites in children with autism
  - Quantitative EEG among children with autism

निदान उपकरणों का विकास

- ऑटिज्म स्पेक्ट्रम विकार के लिए इन्क्लेन नैदानिक उपकरण
  - प्रोफेसर शेफाली गुलाटी, मुख्या, बाल न्यूरोलॉजी प्रभाग, एम्स इस उपकरण के विकास और मान्य करने के लिए नेटवर्क समन्वयक और साईट पी आई थी (Indian Pediatr. 2014 मई;51(5):359-65 में प्रकाशित)
- आई एन डी टी -एएसडी उपकरण का एम्स संशोधन
  - इन्क्लेन उपकरण को संशोधित कर, डीएसएम -5 मानदंड के अनुसार बनाया गया; इस में उम्र 1 से 14 साल तक के बच्चों को शामिल किया गया और इसे मान्य किया गया

Developing Diagnostic Tools

- INCLEN Diagnostic Tool for Autism Spectrum Disorder
  - Professor Sheffali Gulati, Chief, Child Neurology Division, AIIMS was the Network Coordinator and site PI for developing and validating this tool (Published in Indian Pediatr. 2014 May;51(5):359-65)
- AIIMS Modification of INDT-ASD Tool
  - The INCLEN tool was modified and updated as per DSM-5 criteria and age was expanded to include 1 to 14 years age group, with addition of sensory symptoms and validation

मोबाइल एप्लिकेशन

- आई एन डी टी - एएसडी उपकरण का एम्स द्वारा संशोधन
  - एक मोबाइल आवेदन में बदल दिया गया है
  - यह " डिआग्नोस्टिक टूल फॉर ऑटिज्म स्पेक्ट्रम डिसऑर्डर" के नाम से ऐप स्टोर (आईओएस के लिए) और गूगल प्लेस्टोर (एंड्रॉयड के लिए) पर मुफ्त डाउनलोड के लिए उपलब्ध है ।
  - इस मोबाइल आवेदन में सीधे सवाल है जिनका उत्तर "हाँ" और "नहीं" में दिया जा सकता है ताकि एक निदान तक पहुँच जा सके।
- इसके अलावा, यह उपकरण बाल न्यूरोलॉजी डिवीजन के वेबपेज पर भी उपलब्ध है: http://mpedneuroaiims.org

Available on the App Store

Get it on Google play

Mobile App

- AIIMS Modification of INDT-ASD Tool
  - Has been converted to a mobile application
  - The same is available for free download at the App Store (for iOS) and at the Google Play Store (for Android) by the name of "Diagnostic Tool for Autism Spectrum Disorder".
  - This mobile application has straightforward questions with "yes" and "no" answers that may help the user to reach a diagnosis.
- In addition, this tool is available at the webpage of the Child Neurology Division: http://mpedneuroaiims.org

रोगी सूचना सामग्री

- निम्नलिखित रोगी सूचना पुस्तिकाएं, बाल न्यूरोलॉजी प्रभाग, बाल रोग, अखिल भारतीय आयुर्विज्ञान संस्थान विभाग द्वारा प्रकाशित की गई हैं (प्रिंट प्रारूप प्रभाग में उपलब्ध है) :
  - आटिज्म के लिए रोगी सूचना पुस्तिका: आटिज्म ग्रसित बच्चों और उनके परिवारों को सशक्त बनाने के लिए (2014)
  - आटिज्म जागरूकता: उन्हें मुख्यधारा में लाने के लिए (2015)
- सॉफ्ट कॉपी भी मुफ्त डाउनलोड के लिए उपलब्ध है: http://www.aiims.edu/en/2014-12-24-07-16-28/neurology_educatio.html और माईक्रोसाईट पर भी

Patient education material (AIIMS)
http://aiims.edu/aiims/departments/pediatrics/child_neuro/patientedu.htm

Patient Information Material

- Following patient information booklets have been published by Child Neurology Division, Department of Pediatrics, AIIMS (with print format available a division):
  - Patient Information Booklet for Autism: Empowering the Children with Autism and their Families (2014)
  - Autism awareness: bringing them in the mainstream (2015)
- The soft copy is available for free download from: http://www.aiims.edu/en/2014-12-24-07-16-28/neurology_educatio.html and microsite

माइक्रोसाइट / वेब पेज

- बाल न्यूरोलॉजी डिवीजन का वेबपेज (m.nddworkshop2014.org), दिसंबर 2014 में शुरू किया गया
- इसे दिसंबर 2015 में http://pedneuroaiims.org के रूप में उन्नत बनाया गया था
- माइक्रोसाइट आधारित इंटरैक्टिव मंच : माता-पिता और चिकित्सकों के प्रश्नों का समाधान करने के लिए
- इस में प्रशिक्षण मॉड्यूल, वीडियो, और माता पिता और चिकित्सकों के लिए शिक्षा और सूचना सामग्री उपलब्ध है।

Microsite/ Webpage

- Webpage of Child Neurology Division was launched in December 2014 (m.nddworkshop2014.org)
- This was upgraded and changed in Dec 2015 to http://pedneuroaiims.org
- Microsite based interactive platform: to address queries of parents and healthcare providers
- It contains training modules, videos, and educational and informational materials for parents and physicians.

ऑटिज्म टेलीफोन हेल्पलाइन

- टेलीफोन नंबर 9868399037 (आटिज्म हेल्पलाइन) 30 अप्रैल, 2015 को शुरू की गई थी
- 02 दिसम्बर, 2015 को टेलीफोन हेल्पलाइन को अन्य न्यूरोडवलेपमेंटल विकारों के लिए भी उन्नत बनाया गया था

Autism Telephone Helpline

- Autism helpline with the telephone number 9868399037 was launched on 30 Apr 2015.
- On 02-Dec-2015, the telephone helpline was upgraded to include other neurodevelopmental disorders as well.

अखिल भारतीय आयुर्विज्ञान संस्थान तथा भारतीय सरकार सहयोग

एम्स स्वास्थ्य एवं परिवार कल्याण मंत्रालय, भारत सरकार के सहयोग से, 2014 में "विकास संबंधी कठिनाइयों से ग्रसित बच्चों की विस्तृत देखभाल की ओर अभिसरण कार्रवाई के लिए फ्रेमवर्क 'के साथ बाहर आया

Framework for convergence Workshop Souvenir

AIIMS and Government of India Collaboration

AIIMS in collaboration with the Ministry of Health and Family Welfare, Government of India, came out with "Framework for convergent action towards comprehensive care of children with developmental difficulties" in 2014.

Adaptive Functioning and Feeding Behavior: Key Targets in Autism Management

Heavy metals and autism

Sehgal R*, Gulati S

Symposium on autism coming up in IJP
Guest editors: Prof. S Gulati,
Jane Squires, Saima Hosain

medical treatment

DIAGNOSTIC AND TREATMENT OPTIONS IN AUTISTIC SPECTRUM DISORDERS – AN OVERVIEW

Sheffali GULATI
Biswaroop CHAKRABARTI

All India Institute of Medical Sciences, New Delhi, India

Received: 29.08.2013
Accepted: 25.11.2013
Review article

Certificate

Comparison of Blood 25-hydroxy Vitamin D and Other Micronutrient levels between Children with Autism Spectrum Disorder with Typically Developing Children: Analytical Cross-sectional Study

Guide: Prof.S Gulati, DM Resident: Dr. Rachana Dubey

Methodology: 51 children with autism and 33 typically developing children were enrolled after applying inclusion and exclusion criteria. Clinical psychological assessment and Fasting blood samples for micronutrients were taken

Conclusion: serum 25 hydroxy vitamin D levels was observed to be significantly low in 2-5 yrs old children with autism spectrum disorder

ऑटिज्म के प्रति जन जागृति में वृद्धि : एम्स की एक पहल

Increasing Public Awareness on Autism: An AIIMS Initiative

ऑटिज्म के प्रति जागरूकता/ Autism Awareness Initiatives

2014

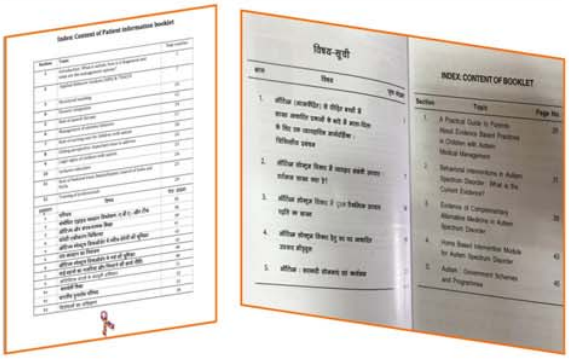
2015

अन्य सार्वजनिक जागरूकता कार्य
Other Public Awareness Initiatives

रोगी जानकारी सामग्री
Patient information material

Available at:
http://www.aiims.edu/images/pdf/autism.pdf
http://www.aiims.edu/images/pdf/Autism%20Booklet.pdf
http://pedneuroaiims.org

Booklet content page



लोक जागरूकता कार्यक्रम

- ✓ प्रिंट मीडिया के अलावा, बाल न्यूरोलॉजी प्रभाग, बाल रोग विभाग, एम्स निम्न से आटिज्म के प्रति जागरूकता को बढ़ावा देता है
  - ✓ रेडियो कार्यक्रम
  - ✓ राष्ट्रीय चैनलों पर टेलीविजन कार्यक्रमों

Additional Public Awareness Programmes

- ✓ In addition to the print media, Child Neurology Division, Department of Pediatrics, AIIMS has been promoting autism related via
  - ✓ Radio programmes
  - ✓ Television programmes on National channels

Content: Child Neurology Division, Department of Pediatrics, AIIMS

Designed & Printed at KL Wig CMET, AIIMS

An Ode to a Special Child...

His Tears make my Eyes wet
Toils, Turmoils, Troubles Beset
Conflicts Abound,Contary we get
Old and New,a wary mind set

I seek him out,He seeks me not
Stronger son, Self reliance sought
A Grown up stirring, once a Tiny tot
Adolescent offspring, how to handle, I know not

Bonds still tug, Longing is there
Urge to care, to Share still there
Do not tread on their Dreams, beware
Hearts are tender… so do not dare

Youth is Blossoming the first flush
Buds shall Bloom, He'll open up, do not push
Take your time, do not rush
Nostalgia and new Hopes, rush and gush
Who knows, it may be his first crush
Love's a roller coaster, his first brush

Tugging at my Heart strings
Seeing him Growing, sure brings
A Flow of lovely Joy, my Heart sings
Motherhood a Bliss, Glad tidings

Family absorbs Shocks
Of life's craggy Rocks
Buffeting waves, Bounding docks
Shared secrets, Opened locks

Boys will be boys, Full of jest and joys
Breaking and seeking Newer toys
Ups and downs, life's shaky buoys
Voyages, ports, pauses and Ahoys

A Child yesterday, Tomorrow a man
Ever Smiling once,now a shade Wan
Give him Space, give him Span
Let him sail seas of Life as best as he can

Adolescent, an Adult nascent
Time is fleeting, Childhood evanescent
Parenting encourages young one's Ascent
Mothering well done, my Son Happy, content

Tears of Joy at his Coming of Age
Soar high, Free of Human Bondage
Selfhood attained, Rites of passage
Love's play reenacted on Life's stage

Laugh my very own, Laugh and celebrate
The turbulence has gone, Life is more sedate
God has closed one Door, opened a new Gate
Behold the wonder, a Tryst of Fate ……

– Dr. Kanwal Preet Kochhar

Autism Awareness Public Health Lectures

Autism Public Health Lecture 30-Apr-2015

First Disability Certificte being given to a child with Autism on 28-April-2016

Autism Public Health Lecture 28-Apr-2016

Autism Clinic

Every Thursday, Children's OPD Room No. 12, 13 & D, 09:00 AM

Helpline

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

Webpage

http://pedneuroaiims.org

Professor Sheffali Gulati,
Chief, Child Neurology Division,
Department of Pediatries,
All Inida Institute of medical Sciences, New Delhi

The National Trust
Ministry of Social Justice & Empowerment, Government of India
16B, Bada Bazar Road, Old Rajinder Nagar, New Delhi 110060 Phone: 011-43187878; Fax: 011-43187878 E-mail: contactus@thenationaltrust.in