

ناتوانی‌های چندگانه و شدید

تعریف‌ها و ویژگی‌ها

مریم باشعور لشگری / کارشناس ارشد کودکان استثنایی

اعتقاد بر این است که اغلب ناتوانی‌های چندگانه شامل نقایص حسی، بدکارکردی مغز یا اختلال‌های ژنتیکی هستند که پیشرفت بهنجار رشد مهارت‌های جسمی، اجتماعی و شناختی را مختل می‌سازد.

ویژگی‌ها

کودکان و جوانان با ناتوانی چندگانه و شدید دامنه‌ی وسیعی از ویژگی‌ها را برحسب ترکیب و شدت ناتوانی و سن نشان می‌دهند. بعضی از این ویژگی‌ها عبارت‌اند از:

الف) حرکت‌های محدود: شایع‌ترین علت شناخته شده‌ی ناتوانی‌های شدید و چندگانه در دانش‌آموزان فلج مغزی است. فلج مغزی نتیجه نارسایی در رشد مغز و آسیب به مغز است. این آسیب وارده به مغز منجر به محدودیت حرکت و کنترل حرکتهای ارادی در دانش‌آموز می‌شود.

ب) نابهنجاری‌ها یا بدشکلی‌های اسکلتی: بسیاری از دانش‌آموزان با ناتوانی‌های چندگانه به دلیل آسیب مغزی یا با ناتوانی‌های جسمی متولد می‌شوند یا با این ناتوانی‌ها رشد می‌کنند. برای مثال این موارد شامل انحنا در ستون فقرات (اسکلوسیس)، کوتاهی پایدار عضلات و تاندون‌ها، در رفتگی لگن، ناهنجاری‌های



عکس: عبدالعزیز حسینی

اعتقاد بر این است که اغلب ناتوانی‌های چندگانه شامل نقایص حسی، بدکارکردی مغز یا اختلال‌های ژنتیکی هستند که پیشرفت بهنجار رشد مهارت‌های جسمی، اجتماعی و شناختی را مختل می‌سازد

افراد با ناتوانی‌های شدید، افرادی هستند که تا پیش از این برچسب عقب ماندگی ذهنی شدید تا عمیق داشته‌اند. این افراد نیازمند حمایت گسترده و مداوم در بیش از یک فعالیت اصلی زندگی هستند تا بتوانند در موقعیتهای اجتماعی - تلفیقی مشارکت نمایند و از کیفیت زندگی در دسترس افراد سالم یا با ناتوانی کمتر برخوردار شوند این افراد غالباً ناتوانی‌های دیگری شامل مشکلات حرکتی، نارسایی‌های حسی و مشکلات رفتاری دارند.

قانون آموزش افراد با ناتوانی‌ها، ناتوانی‌های چندگانه را ترکیبی از آسیب‌ها (از قبیل عقب ماندگی ذهنی - نابینایی یا عقب ماندگی ذهنی - ناتوانی‌های جسمی) تعریف می‌کند که موجب مشکلات آموزشی شدیدی می‌شود، به گونه‌ای که کودک نمی‌تواند در یک برنامه آموزشی ویژه جایگزین شود. این تعریف شامل نابینا - ناشنوا نمی‌شود.

اصطلاح کودکان با ناتوانی‌های شدید را برای اشاره به کودکان با ناتوانی‌هایی استفاده می‌کنند که به دلیل شدت مشکلات روانی، جسمی و هیجانی نیازمند خدمات پزشکی و اجتماعی - روان شناختی و آموزش خیلی ویژه به منظور بهره‌گیری از حداکثر ظرفیتشان برای مشارکت مؤثر و مفید در جامع و رضایت شخصی هستند. این اصطلاح شامل کودکان ناتوانی با اختلال‌های شدید هیجانی (از جمله اسکیزوفرنی)، در خودماندگی، عقب ماندگی ذهنی شدید و عمیق و نیز کودکان با دو یا بیش از دو ناتوانی مانند نابینا - ناشنوا، عقب مانده ذهنی - نابینا و فلج مغزی و ناشنوایی می‌شود.

انجمن افراد با ناتوانی‌های شدید (TASH) تعریف زیر را از ناتوانی‌های چندگانه ارائه می‌دهد. افراد با معلولیت شدید شامل افرادی هستند که در سنین مختلف به حمایت گسترده مداوم در بیش از یک فعالیت زندگی نیاز دارند تا بتوانند در موقعیت‌های اجتماعی تلفیقی مشارکت کرده و از کیفیت زندگی که در دسترس شهروندان سالم با ناتوانی کمتر قرار دارد، لذت ببرند. این حمایت ممکن است برای فعالیت‌های مختلف زندگی مانند حرکت، ارتباط، مراقبت از خود و یادگیری به عنوان ضرورتی برای زندگی مستقل، اشتغال و کفایت شخصی لازم باشد.



پژوهش نشان داده است که حضور در مدرسه مشابه و مشارکت در فعالیت های مشابه، به مانند همسالان غیر ناتوان برای رشد مهارت های اجتماعی و همدلی برای کودکان و نوجوانان با ناتوانی های چندگانه ضروری است

● در طی دوره حاملگی مغز ممکن است آسیب ببیند و عفونتهای مادرزادی از قبیل سرخچه می تواند آسیب هایی در جنین ایجاد نماید

● داروهای معینی با مشکلات رشد جنینی در ارتباط است.
● احتمال صدمه در حین تولد نیز وجود دارد اما امروزه نادر است. ممکن است کودک به بیماریهایی از قبیل منیژیت، سرخک، مبتلا شود یا مغز وی آسیب ببیند.

ارزیابیهای پزشکی: معمولاً پزشکان، کودکان با ناتوانی های شدید و چندگانه را به هنگام تولد شناسایی می کنند؛ این شناسایی در طی فرآیند غربال برای بررسی ناتوانی های قابل مشاهده، اختلال های متابولیک، ژنتیکی و مشکلات رشدی انجام می شود. یک مثال از یک فرآیند غربالگری برای نوزادان تست آپگار است. این تست برای دادن یک تصویر کلی از شرایط عمومی نوزادان به پزشکان طراحی شده است. نمرات یک دقیقه پس از تولد ثبت می شوند و ۵ دقیقه بعد نیز مجدداً ثبت می گردند. ارزیابی پنج طبقه دارد شکل ظاهری، نبض، بازتاب صورت، فعالیت و تنفس. در هر طبقه به کودک نمره ۰، ۱ و ۲ داده می شود. کسانی که مجموع نمرات آنها بین ۱۰-۷ است دارای شرایط مطلوب قلمداد می شوند. آنها فقط معمولاً نیازمند مراقبت عادی بعد از تولد هستند. کودکانی که نمرات بین ۶-۴ بگیرند در شرایط خوبی هستند و ممکن است توجه بیشتر لازم داشته باشند. کودکان با نمرات کمتر از ۴، در شرایط ضعیفی بسر می برند و احتمالاً نیازمند تلاشهای نجات بخش فوری هستند.

میچ و پا است. مشکلات مفاصل، عضله ها، تاندون ها و استخوان ها می تواند درد یا ناراحتی ایجاد کند. این مشکلات می تواند تهدیدی برای زندگی باشد. برای مثال، وقتی انحنای شدید در ستون فقرات مانع توانایی تنفس مناسب دانش آموز شود.

ج) اختلال های حسی: دانش آموزان با ناتوانی های چندگانه احتمال بیشتری دارد که نارسایی های شنیداری و یا دیداری داشته باشند.

د) اختلال های صرعی: بسیاری از دانش آموزان با ناتوانی های چندگانه اختلال های صرعی دارند. برای کنترل اختلال های صرع اغلب از دارو درمانی استفاده می شود اما دارو درمانی اثرات جانبی دارند.

ه) کنترل تنفس و شش ها: ضعف عضلانی و بدشکلی های اسکلتی این دانش آموزان، تنفس را برای آنها مشکل می سازد. آنها ممکن است در بلعیدن و سرفه کردن برای صاف کردن راههای تنفس خود مشکل داشته باشند. آنها ممکن است افزایش لیزی یا ترشح را در مسیر تنفس و ششهای خود داشته باشند. گاهی اوقات دستگاه تنفسی رشد نیافته است و دانش آموز برای تنفس به ماسک اکسیژن احتیاج دارد.

و) سایر مشکلات پزشکی: این دانش آموزان نسبت به سایر دانش آموزان از سلامتی کمتری برخوردار هستند. آنها در اثر محدودیت حرکت و آسیب کنترل شش و تنفس عفونت های بیشتری دارند و احتمال بیشتری دارد که برای این عفونت ها و اختلال های صرعی تحت درمانهای گوناگون قرار بگیرند.

- تاخیر در رشد حرکتی

- محدودیت گفتار و ارتباط

- دشواری در حرکات جسمی پایه

- گرایش به فراموشی مهارت ها در اثر عدم کاربرد

- محدودیت در تعمیم مهارت ها از یک موقعیت به موقعیت دیگر

- نیاز برای حمایت در اکثر فعالیت زندگی (به عنوان مثال

کارهای منزل، تفریح، کاربردهای اجتماعی و اشتغال).

سبب شناسی ناتوانی های شدید و چندگانه

سبب شناسی ناتوانی های هوشی متنوع، پیچیده و متغیر است.

بعضی از آنها به شرح ذیل است:

● اختلال های مادرزادی می تواند به ناتوانی های چندگانه شدید و عمیق منجر شود.

● عوامل زیستی مثل خفگی (فقدان اکسیژن) یا ناسازگاری خونی بین مادر و جنین



در طی دوره حاملگی مغز ممکن است آسیب ببیند و عفونتهای مادرزادی از قبیل سرخجه می‌تواند آسیب‌هایی در جنین ایجاد نماید

برنامه درسی تدارک دیده شده است، دانش‌آموزان با ناتوانایی‌های شدید را در مدارس هم‌جوار خودشان در کلاسهای عادی آموزش داده‌اند.

سودمندی یکپارچه سازی نه فقط برای افرادی که ناتوان هستند بلکه برای همسالان غیر ناتوان و با حرفه‌هایی که با آنها کار می‌کنند، پذیرفته شده است.

در مدارس به نیازهای دانش‌آموزان به چند روش توجه می‌شود. این روشها معمولاً درگیر رویکردهای گروهی است مناسب سازی برنامه‌های درسی عادی مستلزم همکاری بخشی از مربیان خاص، معلمان عادی و سایر متخصصان درگیر در برنامه دانش‌آموزان است. همچنین آموزشهای مبتنی بر جامعه و ویژگی مهم برنامه‌های آموزشی است به خصوص به مرور که دانش‌آموزان بزرگتر می‌شوند و زمان حضور آنها در اجتماع افزایش می‌یابد این مورد اهمیت بیشتری پیدا می‌کند. طراحی مرحله انتقال از مدرسه به حرفه و انجام فعالیت در جهت جایگزینی شغلی در موقعیتهای بدون تبعیض و رقابتی برای موفقیت دانش‌آموزان و کیفیت دامنه‌ی طولانی زندگی آنها اهمیت دارد. در سایه‌ی قوانین توان بخشی حرفه ای رایج و اجرای اشتغال حمایتی، در حال حاضر مدارس طرح انتقال مدرسه به کار و تلاش در جهت جایگزینی حرفه ای در موقعیتهای رقابتی و بدون تبعیض را بیش از اشتغال حمایتی مراکز فعالیت روزانه به کار می‌گیرند.

زیر نویس ها:

1. The Association For Persons With Severe Disabilities
2. autism
3. Act (IDEA) (PL 94-142)
5. Head Sticks
4. Center - based

منابع:

www.acadmiconcepts.org/sped/multdis/md

کاربردهای آموزشی

برنامه مداخله بهنگام، برنامه‌های پیش دبستان و آموزشی با خدمات حمایتی مناسب برای کودکان با ناتوانی‌های شدید اهمیت دارند. مربیان، فیزیوتراپها، کاردرمانگران، آسیب‌شناسان گفتار و زبان، اعضای گروهی هستند که ممکن است خدمات مورد نیاز برای هر فرد را به همراه دیگران فراهم آورند.

تکنولوژی کمکی از قبیل فنون و شیوه‌های ارتباطی، کامپیوتری، اضافی، جایگزین ممکن است کمکهای آموزشی با ارزشی را در برنامه‌های آموزش برای دانش‌آموزان با ناتوانی‌های چندگانه و شدید فراهم آورد.

برای توجه مؤثر به نیازهای قابل ملاحظه افراد با ناتوانی‌های شدید و یا چندگانه، برنامه‌های آموزشی برای ادغام مجموعه‌ای از اجزای شامل رشد زبان، رشد مهارت‌های اجتماعی، رشد مهارت‌های عملکردی (به عنوان مثال مهارت‌های خودیاری) و رشد مهارت حرفه‌ای مورد نیاز است. خدمات مرتبط از اهمیت زیادی برخوردار هستند و درمانگر مناسب (از قبیل درمانگران زبان و گفتار، فیزیوتراپ، بازی و رفتار و کاردرمانگر) برای کار نزدیک با معلمان کلاسها و والدین نیاز است. بهترین فعالیتها نشان دهنده‌ی این هستند که خدمات مرتبط به جای خارج ساختن دانش‌آموز از کلاس برای درمان جداگانه، در طی روند طبیعی مدرسه و اجتماع به بهترین شکل در اختیار گذاشته می‌شوند.

ترتیب کلاسها باید به گونه‌ای تنظیم شود که نیازهای دانش‌آموزان به دارو، ابزار خاص، رژیم غذایی را در نظر بگیرد. انطباق تجهیزات و وسایل کمکی به دانش‌آموزان توان افزایش دامنه‌ی عملکردیشان را می‌دهد. استفاده از کامپیوتر و سایر دستگاه‌های ارتباطی جایگزین، تابلو ارتباطی، هداستیک* و کلیدهای انطباقی، بعضی از پیشرفتهای تکنولوژیکی هستند که دانش‌آموزان با ناتوانی‌های شدید را برای مشارکت بیشتر در موقعیتهای بدون تبعیض قادر می‌سازند. یکپارچه سازی / فراگیر سازی با همسالان غیر کم توان بخش دیگر موقعیتهای آموزشی است که اهمیت فراوان دارد. پژوهش‌ها نشان داده است که حضور در مدرسه مشابه و مشارکت در فعالیت‌های مشابه، به مانند همسالان غیر ناتوان برای رشد مهارت‌های اجتماعی و همدلی برای کودکان و نوجوانان با ناتوانی‌های چندگانه ضروری است. به صورت متداول کودکان با ناتوانی‌های شدید در مدارس خاص مبتنی بر تمرکز^۵ آموزش داده می‌شوند. با این حال اخیراً بسیاری از مدارس با اطمینان از اینکه خدمات حمایتی مناسب و مناسب سازی