

مداخله زود هنگام برای کودکان خردسال با آسیب بینایی

- امین عرب*، کارشناسی روان شناسی و آموزش کودکان استثنایی، سازمان آموزش و پرورش استثنایی، تهران، ایران
- مزده ملاحسینی، کارشناسی ارشد روان شناسی و آموزش کودکان استثنایی، سازمان آموزش و پرورش استثنایی، تهران، ایران

نوع مقاله: مروری • صفحات ۱۱ - ۱۵

چکیده

با وجود آنکه اهمیت برنامه‌های مداخله‌ای برای کودکان با آسیب بینایی بسیار مورد تأیید است، اما دانش عملی آن نیاز به معرفی بیشتر دارد. هدف از مقاله حاضر، معرفی الگو و محتوای ارائه‌ی خدمات مداخله‌ی زود هنگام به کودکان با آسیب بینایی و خانواده‌های آنان است. در این مقاله به‌طور مشخص اهمیت غربالگری اولیه، مناسب‌سازی برنامه‌های مداخله زود هنگام و اقدامات حمایتی در مورد والدین و کودکان مورد تأکید بوده است.

واژه‌های کلیدی: اقدامات حمایتی، برنامه مداخله زود هنگام، غربالگری اولیه، کودکان با آسیب بینایی

مقدمه

مداخله زود هنگام برای کودکان با آسیب بینایی اهمیت فراوانی دارد. برآورد می‌شود در جهان ۱۹ میلیون کودک با آسیب بینایی هستند که کمتر از ۱۵ سال سن دارند و ۱۲ میلیون نفر از آنان شرایطی دارند که در صورت به‌کارگیری مداخله‌ی زود هنگام، به‌سرعت شناسایی و مشکل بینایی‌شان اصلاح می‌شود (سازمان جهانی بهداشت، ۲۰۱۷). اما تشخیص سریع آسیب بینایی و غربالگری اولیه‌ی نوزادان و کودکان نوپا کارهایی چالش برانگیزند. آسیب بینایی اغلب با سایر ناتوانی‌ها همراه است که ممکن است شناسایی مشکل بینایی و ارائه‌ی خدمات مناسب را به تأخیر بیندازد. برنامه‌های مداخله‌ای برای کودکان خردسال با آسیب بینایی ماهیت چندبعدی دارد و نیازمند تلاش‌های یکپارچه از سوی مسئولان، والدین، مراقبان کودک، معلمان، پژوهشگران، و سازمان‌های ذیربط

است. در این مقاله موضوعات مربوط به طراحی و اجرای برنامه مداخله‌ی زود هنگام برای کودکان با آسیب بینایی از بدو تولد تا پنج سالگی مورد بررسی قرار گرفته است.

هدف برنامه مداخله‌ی زود هنگام

تجربه‌ی یادگیری زود هنگام اثر مهمی بر سلامتی کلی کودکان، آموزش آنان در آینده و کیفیت زندگی‌شان دارد. این موضوع به‌خصوص در مورد کودکان با آسیب بینایی بیشتر صدق می‌کند زیرا در جهانی به دنیا می‌آیند که تقریباً هشتاد درصد فعالیت‌های یادگیری با استفاده از حس بینایی انجام می‌شود (۱). از آنجایی که رشد حسی، شناختی و اجتماعی این کودکان در مقایسه با کودکان بینا محدودتر است، تشخیص زود هنگام آسیب بینایی و ارائه‌ی حمایت زود هنگام از سوی والدین و متخصصان بسیار حائز اهمیت است (۲).

* Email: amin.arab76@gmail.com

غربالگری و تشخیص آسیب بینایی

برنامه‌ی مداخله زود هنگام با سنجش و تشخیص آسیب بینایی آغاز می‌شود. بنابراین انجام غربالگری بینایی عنصر اساسی برنامه‌های مداخله‌ی زود هنگام است. غربالگری اولیه‌ی نوزادان و شیرخواران را در بیشتر موارد پزشکان متخصص کودکان و پرستاران عمومی انجام می‌دهند، اما به دلیل پیچیدگی غربالگری در این گروه سنی، ضرورت دارد که معاینه‌ی تخصصی چشم‌ها، توسط چشم‌پزشک با تجربه انجام شود. وجود آب مروارید، رتینوبلاستوما و هر بیماری متابولیکی در تاریخچه‌ی خانوادگی نوزادان نیاز به غربالگری را بیشتر می‌کند (۶). جامعه‌ی هدف در برنامه‌ی مداخله زود هنگام، کودکان کم سن هستند و به همین دلیل انجام ارزیابی دقیق و شناسایی آسیب بینایی کاری چالش برانگیز است (۷).

در مورد روش‌های انجام غربالگری بینایی، تناوب و مدت غربالگری و مجریان غربالگری اختلاف نظرهایی وجود دارد (۸، ۹). کارآمدی ابزارهای غربالگری نیز مشکل دیگری در انجام غربالگری نوزادان و کودکان است. معاینات بدنی منظم را به طور معمول پزشکان خانواده یا پرستاران انجام می‌دهند و تأکید شده است که کودکان باید دست کم یک بار قبل از سن پیش دبستانی و در صورتی که هر خطر یا شکایت خاصی وجود داشته باشد، توسط چشم‌پزشک متخصص غربالگری شوند. آخرین گزارش بالینی آکادمی پزشکی کودکان آمریکا که با نام روش‌های ارزیابی سیستم بینایی توسط متخصصان کودک منتشر شده است، متخصصان کودکان را برای انجام غربالگری بینایی راهنمایی کرده است (۶). این گزارش علاوه بر بازتعریف نقش خانواده‌ها به عنوان مداخله‌کنندگان زود هنگام و اهمیت افزایش دانش آنان برای پی‌گیری به موقع و مستندسازی وضعیت بینایی فرزندانشان، تأکید کرده است که به منظور بهبود سیستم ارجاع، تشخیص زود هنگام، و درمان، لازم است میان والدین و ارائه دهندگان خدمات بهداشتی اعم از پرستاران، متخصصان کودکان و متخصصان چشم همکاری هرچه بیشتری وجود داشته باشد.

محتوای برنامه‌ی مداخله زود هنگام

یکی از مدل‌های رایج در ارائه‌ی خدمات مداخله‌ی زود هنگام به کودکان بدو تولد تا ۳ ساله‌ی با آسیب بینایی

هدف از برنامه مداخله‌ی زود هنگام آن است که کودک هر چه بیشتر و بهتر از باقی مانده‌ی بینایی اش استفاده کند و با ارائه‌ی آموزش‌های لازم به خانواده و حمایت از آنها از تأخیرات رشدی احتمالی در آینده جلوگیری شود و یا به حداقل برسد (۳). برنامه‌ی مداخله‌ی زود هنگام که برای ارائه‌ی خدمات درمانی و حمایتی گوناگون به نوزادان و کودکان با آسیب بینایی و خانواده‌های آنان طراحی شده است، شامل: ارزیابی، برنامه‌ریزی، مشاوره، آموزش خانواده، بازدید در منزل، آسیب‌شناسی گفتار و شنوایی، فیزیوتراپی، کاردرمانی، خدمات بینایی، خدمات پرستاری، تمرین‌های جهت‌یابی و حرکت، گروه‌های بازی، اردوها و سفرها می‌شود (۳).

متخصصان مداخله زود هنگام

هر کودک با آسیب بینایی شرایط منحصر به فردی دارد و برنامه‌های مداخله زود هنگام باید توسط مربیان متخصص برای پاسخگویی به نیازهای خاص او و انتظارات خانواده‌اش مناسب‌سازی شود. ممکن است کودک علاوه بر آسیب بینایی ناتوانی‌های دیگری در حوزه شناختی، حرکتی یا ارتباطی داشته باشد. به همین دلیل، لازم است برای تأمین نیازهای او، از متخصصان مختلف از جمله کاردرمانگر، گفتاردرمانگر و متخصص جهت‌یابی و حرکت استفاده شود. به ویژه در اوایل کودکی نیاز زیادی به وجود متخصصان مختلفی که بتوانند با هماهنگی مطلوب و رویکرد بین‌رشته‌ای با یکدیگر کار کنند، وجود دارد. مطالعات نشان داده است که استفاده از رویکرد چندرشته‌ای در تمام سنین و گروه‌های اجتماعی-اقتصادی در مقایسه با استفاده از رویکردهای تک‌رشته‌ای که تنها بر ارائه یک نوع خدمات حمایتی متمرکز هستند، بسیار موفقیت‌آمیزتر است (۴).

در الگوی ایده‌آل مداخله‌ی زود هنگام، هر متخصص در سراسر برنامه دارای نقش‌های چندگانه است. او کودکان را به طور منظم ارزیابی می‌کند، برنامه‌ی رشدی خاص را برای آنها آماده و اجرا می‌کند، پیشرفت هر کودک را به طور مستمر پایش می‌کند، نیاز به سایر متخصصان را در برنامه می‌سنجد، آنها را به کار می‌گیرد و بر عملکردشان نظارت می‌کند. علاوه بر این، آموزش به والدین و حمایت از آنها نیز بر عهده‌ی متخصص مداخله‌ی زود هنگام است و به آنان کمک می‌کند تا بر حسب نیاز، درمانگر ویژه‌ای را پیدا کنند (۵).

یکی از شاخص‌های مهم مهارت‌های اجتماعی این است که کودک بتواند به خوبی وارد یک گروه بازی اجتماعی شود. چنین رفتاری ممکن است برای بسیاری از کودکان با آسیب بینایی چالش برانگیز باشد. پیشنهاد شده است که هنگام ورود کودک با آسیب بینایی به گروه بازی، برایش توضیح داده شود که چه کسانی در کجا به چه بازی‌ای مشغولند. طبعاً اگر کودک هیچ آشنایی با محیط یا گروه‌های بازی نداشته باشد، ممکن است فهم این دستورات عملی‌ها برایش مبهم و دشوار باشد. کودکان با آسیب بینایی را می‌توان تشویق کرد در محیط‌های بازی با همسالانشان بازی کنند تا تعامل اجتماعی بیشتری با گروه همسال داشته باشند (۱۱).

در مطالعه‌ای که جکو^۱ و همکارانش (۲۰۱۳) در مورد گروه‌های بازی و اجتماعی شدن کودکان نابینا انجام دادند، نتایج قابل توجهی به دست آمد. این برنامه‌ی تعاملی ۲ بار در هفته و هر بار به مدت ۲ ساعت برای کودکان نابینا یا با آسیب بینایی شدید همراه با والدینشان اجرا می‌شد. هدف از برنامه‌ی بازی این بود که علاوه بر افزایش یادگیری، سواد و مهارت‌های اجتماعی کودکان، بستری برای والدین در حمایت از گروه‌های همسال فراهم کند. این برنامه با یک گروه‌های ۱۱ آغاز می‌شد که همه‌ی شرکت کنندگان، چه کودکان و چه بزرگسالان با هم آواز می‌خواندند، می‌رقصیدند یا ابزارهای موسیقی را می‌دیدند و با آنها آشنا می‌شدند. سپس زمان بازی اجتماعی آغاز می‌شد و کودکان ترغیب به بازی و شرکت در فعالیت‌های ساختار یافته می‌شدند. جلسه بازی اجتماعی با یک موسیقی ملایم پایان می‌یافت تا کودکان را برای جلسه‌ی بعدی که سوادآموزی^۲ بود، آماده کند. در جلسه‌ی بعد که بر سوادآموزی متمرکز بود والدین و کودکان با هم کتابی را انتخاب می‌کردند و در جای ساکنی به مطالعه‌ی آن می‌پرداختند. گروه بازی با گروه‌های مجدد که تمام شرکت کنندگان آواز خداحافظی می‌خواندند، پایان می‌یافت. این برنامه به عنوان الگو و روشی کارآمد برای افزایش اجتماعی شدن و یادگیری مهارت‌ها در کودکان با آسیب بینایی به حساب می‌آید.

شامل خدمات در منزل^۱ و برنامه در مدرسه^۲ است (آموزشگاه نابینایان پرکینز)^۳. بر اساس این مدل، معلمان متخصص در آموزش کودکان با آسیب بینایی، کودکان ناشنوا-نابینا و متخصصان جهت‌یابی و حرکت، کودکان با آسیب بینایی یا ناشنوا-نابینا را به طور منظم در منزل ملاقات می‌کنند. در این بازدیدها متخصصان و والدین تلاش می‌کنند با همکاری یکدیگر نیازها و توانایی‌های کودک را ارزیابی کنند و برنامه‌های یادگیری و بازی را برای آنان مناسب‌سازی کنند. در این همکاری مشترک، مداخله‌کنندگان، خانواده‌ها و معلمان فعالیت‌هایی را با تمرکز بر حوزه‌های رشدی زیر تدوین می‌کنند:

- مهارت‌های حرکتی درشت^۴
- مهارت‌های حرکتی ظریف^۵
- مهارت‌های جهت‌یابی و حرکت
- تحریک حسی^۶
- رشد شناختی^۷
- مهارت‌های ارتباطی و سواد اولیه^۸
- رشد اجتماعی و عاطفی^۹
- مهارت‌های جبرانی مانند تقویت لامسه، تقویت شنوایی، کارآیی بینایی

کودکان صفر تا سه ساله، هفته‌ای یک بار توسط والدینشان به مدرسه آورده می‌شوند. برنامه‌ی مدرسه دو ساعت طول می‌کشد. در این برنامه، کودکان همراه با مربیان متخصص در آموزش کودکان با آسیب بینایی در فعالیت‌های حسی، کلامی، بازی و حرکتی شرکت می‌کنند. والدین نیز در کنار مددکاران اجتماعی و سایر والدین در محیطی حمایتی در مورد پرورش کودک با آسیب بینایی صحبت می‌کنند.

رشد مهارت‌های اجتماعی

یکی از بخش‌های مهم برنامه‌ی مداخله زودهنگام، رشد مهارت‌های اجتماعی در کودک است که نیاز به همکاری اعضای خانواده و متخصصان مداخله زودهنگام دارد (۱۰).

1. Home Services
2. On-campus Program
3. Perkins School for the Blind
4. Gross Motor Skills
5. Fine Motor Skills
6. Sensory Stimulation

7. Cognitive Development
8. Communication and Early Literacy Skills
9. Social and Emotional Development
10. Jacko
11. Circle Time
12. Literacy

حمایت از خانواده

یکی از بخش‌های ضروری در برنامه‌ی مداخله زودهنگام، آموزش والدین و حمایت از آنها است. با توجه به اینکه کودکان با آسیب بینایی از فرصت‌های اندکی برای یادگیری اتفاقی^۱ برخوردارند، رشد جسمی، اجتماعی، شناختی و عاطفی آنان بستگی زیادی به حمایت اولیه‌ی والدین و متخصصان مداخله زودهنگام دارد. بنابراین، برنامه‌ی مداخله زودهنگام شامل والدین نیز می‌شود تا یاد بگیرند چگونه فرصت‌های بیشتری برای یادگیری فرزندانشان فراهم کنند (۵، ۱۲). در برنامه‌ی آموزش خانواده لازم است؛ پیشینه‌ی فرهنگی، موقعیت اجتماعی-اقتصادی و سبک زندگی والدین در نظر گرفته شود زیرا این عوامل بر مدت زمان و سودمندی جلسات مؤثر است. در انتخاب تجهیزات و اسباب بازی‌ها و تدوین برنامه‌ی روزانه‌ی کودکان^۲ نیز باید عوامل بالا را در نظر گرفت.

در الگوهایی که برای مداخله زودهنگام وجود دارد، کودکان زیر سه سال هفته‌ای یک بار همراه با والدین خود به مرکز آموزشی می‌آیند و فرد متخصص هم به‌طور معمول هر دو هفته یک بار بازدید از منزل را انجام می‌دهد. هدف از این بازدیدها مشاهده‌ی وضعیت کودک در شرایط عادی منزل و ارائه‌ی راهکارهای آموزشی مناسب به خانواده است. یک نکته‌ی مهم در ارتباط با زمینه‌ی فرهنگی و اجتماعی-اقتصادی والدین، مکان ارائه‌ی خدمات است. شاید بعضی خانواده‌ها مایل نباشند که متخصصان به خانه‌ی آنها بیایند. ضمن این‌که ممکن است بازدیدهای خانگی به علت ناکافی بودن تعداد کارکنان برنامه‌های مداخله زودهنگام، مدل کارآمدی هم برای ارائه‌ی خدمات نباشد. بنابراین برنامه‌های مرکز محور^۳ با توجه به تجهیزات، اتاق‌های مناسب‌سازی شده از نظر نوردهی و صدا و دیگر روش‌های درمانی محیط بهتری برای ارائه‌ی خدمات هستند. البته فاصله‌ی جغرافیایی و هزینه‌های حمل و نقل هم، موانعی برای مراجعه‌ی منظم خانواده‌هایی است که در مناطق دورتر زندگی می‌کنند. با توجه به اینکه ترجیحات خانواده‌ها متفاوت است، برنامه‌ی مداخله زودهنگام بهتر است به گونه‌ای طراحی شود که گزینه‌های بیشتری در خصوص مکان ارائه‌ی خدمات در اختیار خانواده‌ها بگذارد.

نکته دیگر اینکه به منظور اثربخشی برنامه‌های مداخله زودهنگام بهتر است مطالب نوشتاری که برای خانواده‌ها تهیه

می‌شوند، ساده و از نظر فرهنگی، متناسب و دور از اصطلاحات فنی یا زبان بیگانه و جزئیات غیرضروری باشد.

رشد زبان و ارتباط

یکی از ابعاد برنامه‌های مداخله زودهنگام برای کودکان نابینا یا کم‌بینا، رشد زبانی و ارتباط است. بر اساس مطالعه‌ای که موسکا، کریتسینگر و وندرلیند^۴ (۲۰۱۵) انجام دادند، آسیب بینایی به‌خصوص در سنین پایین باعث تأخیر رشد زبانی و ارتباطی کودکان می‌شود. به همین دلیل آموزش گفتار و زبان باید در برنامه‌های مداخله زودهنگام جای داده شود. روش معمول معلمان برای افزایش مهارت‌های زبانی و ارتباطی کودکان با آسیب بینایی این است که به والدین توصیه می‌کنند با ارتباط و پیوند بیشتر با کودکان به رشد مهارت‌های اولیه در او کمک کنند. اما به نظر می‌رسد، استفاده از فناوری‌های کمکی هم در رشد گفتار کودکان کارآیی داشته باشد. برای مثال، تلفن همراه و تبلت جذابیت زیادی برای کودکان دارند و آنها را مدت طولانی‌تری در فعالیت بینایی درگیر می‌کنند. از این وسایل متنوع می‌توان برای انجام تکالیف مختلف بینایی استفاده کرد (۱۳).

جمع بندی

بهتر است برنامه‌های مداخله زودهنگام برای کودکان خردسال با آسیب بینایی خانواده محور باشد زیرا خانواده‌ها می‌توانند مهمترین نقش را در تشخیص آسیب بینایی و کمک به بهبود آن و نیز رشد حوزه‌های حسی، حرکتی، شناختی، عاطفی، گفتاری، زبانی و ارتباطی ایفا کنند. هرچه زودتر بتوان مشکل کودک را تشخیص داد، احتمال بهبود سلامت عمومی کودک، آموزش او و شرایط مرتبط با آن بیشتر می‌شود. به همین دلیل، غربالگری مناسب کودکان خردسال و افزایش مشارکت والدین برای تشخیص مشکلات بینایی و فراهم کردن خدمات رضایت‌بخش بسیار مهم است.

از آن جایی که گروه‌های مختلف والدین دارای زمینه‌های نژادی، اجتماعی، آموزشی و فرهنگی متفاوتی هستند، برنامه‌های شخصی‌سازی شده‌ی حمایت از والدین و فراهم ساختن مکان‌ها و محیط‌های آموزشی جایگزین برای ارائه‌ی

1. Incidental Learning
2. Routine

3. Center-Based
4. Mosca, Kritzing, & van der Linde

9. Mema SC, McIntyre L, Musto R. Childhood vision screening in Canada: public health evidence and practice. *Canadian journal of public health*. 2012;103(1):40-5.
10. Celeste M. Social skills intervention for a child who is blind. *Journal of Visual Impairment & Blindness*. 2007;101(9):521-33.
11. Ely MS. Effective strategies for preschool peer group entry: considered applications for children with visual impairments. *Journal of Visual Impairment & Blindness*. 2014;108(4):287-97.
12. Dewald HP, Faris C, Borg KS, Maner J, Martinez-Cargo L, Carter M. Expanding the frontiers of orientation and mobility for infants and toddlers in New Mexico and Utah. *Journal of Visual Impairment & Blindness*. 2015;109(6):502-7.
13. Růžičková K, Hordějčuková T. Modern devices to support early development of children with visual impairment. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*. 2015;171:950-60.

خدمات مداخله زودهنگام می‌تواند اثربخشی برنامه‌ها و مشارکت والدین را افزایش دهد.

برنامه‌های مداخله زودهنگام دارای چارچوب و محتوای نسبتاً مشخصی است که باید برای هر کودک با آسیب بینایی شخصی‌سازی شود تا بتواند پاسخگوی نیازهای خاص او باشد. به‌ویژه نوزادان و کودکان نوپای با آسیب بینایی به اینگونه خدمات بیشتر نیاز دارند.

تضاد منافع

نویسندگان این پژوهش هیچ‌گونه تضاد منافی نداشتند.

References

1. Murphy R. Learning-Related Vision Problems. DOI= <http://www.allaboutvision.com/parents/learning.htm>. 2016.
2. Anthony TL. Family support and early intervention services for the youngest children with visual impairments. *Journal of Visual Impairment & Blindness*. 2014;108(6):514-9.
3. (NYSDOH) NYSDoH. REPORT OF THE RECOMMENDATIONS VISION IMPAIRMENT ASSESSMENT AND INTERVENTION FOR YOUNG CHILDREN (AGE 0-3 YEARS). 2007:290.
4. Chiang PP-C, O'Connor PM, Le Mesurier RT, Keeffe JE. A global survey of low vision service provision. *Ophthalmic epidemiology*. 2011;18(3):109-21.
5. Chen D. Essential elements in early intervention: Visual impairment and multiple disabilities: American Foundation for the Blind; 2014.
6. Donahue SPB, Cynthia N. Visual System Assessment in Infants, Children, and Young Adults by Pediatricians. *American Academy of Pediatricians*. 2016.
7. Ferrell KA, Dozier C, Monson M. A Meta-analysis of Educational Applications of Low Vision Research: Technical Report: University of Northern Colorado, National Center on Severe and Sensory ...; 2011.
8. Binns AM, Bunce C, Dickinson C, Harper R, Tudor-Edwards R, Woodhouse M, et al. How effective is low vision service provision? A systematic review. *Survey of ophthalmology*. 2012;57(1):34-65.