

زندگی در جزیره تنهایی

مهر 15, 1395

[زندگی با کودک اوتیستیک، کاری تمام وقت است! نبردی است که پایان ندارد](#)

تولد فرزند برای والدین با هرسن و شرایطی، عامل فشارهای روانی است. حال اگر نوزاد با انواعی از علایم جسمی یا ذهنی متولد شود، فشار روانی، اجتماعی، اقتصادی حاصل از چنین فرزند بر خانواده چندین برابر می شود.

کمتوان بودن یک عضو خانواده بر تمامی اعضای خانواده و کارکردهای مختلف آن تأثیر منفی می گذارد. چرا که کمتوانی به انسجام و ساخت خانواده آسیب وارد می کند. و پیامد آن ایجاد تغییر در عملکرد و سازگاری خانواده است.

صحبت از اوتیسم، به دلایل گوناگون کار آسانی نیست. به زبان آوردن مشکلات و مصائب، و عیان کردن دردها و رنجها، کار چندان دلپذیری نیست و افراد عموماً از عیان کردن این دست مقولات پرهیز می کنند.

تشخیص اختلال اوتیسم در کودکان، معمولاً واکنشهایی از قبیل اضطراب، سردرگمی و نگرانی از آینده را برای والدین به همراه دارد. این موضوع، مدتها والدین را در حالت یأس، درماندگی و بلاتکلیفی قرار خواهد داد و این به نوبه خود، منجر به ازدست دادن زمان طلایی برای شروع به موقع برنامه درمانی- آموزشی کودک خواهد شد



در نتیجه بازدید که چند ماه پیش از تنها مرکز درمانی و توانبخشی کودکان اوتیسم آذربایجان غربی داشتم، تصمیم گرفتم طی بازدید دوباره و گفتگو با خانواده کودکان مبتلا به اختلال اوتیسم و آگاهی رسانی به آحاد مردم به یاری بعضی والدین کودکان اوتیسم بیاید، تا در رفتار عموم با خانواده‌هایی در موقعیت مشابه موثر باشد.

[دکتر مهران سلیمانی دکترای تخصصی روانشناسی و رئیس مرکز درمان و توانبخشی بیماران اوتیسم پیشگامان امید ارومیه](#)؛ تنها مرکز درمانی و آموزشی اوتیسم آذربایجان غربی : لزوم وجود ساختمانی مجزا برای مرکز مخصوص بچه‌های اوتیسم

هر کودک اوتیسم، خودش یک کتاب است. به همین دلیل است که متخصصان از اوتیسم تحت عنوان یک طیف نام می‌برند.

در مرکز پیشگامان امید ارومیه به ۶۵ کودک مبتلا به اوتیسم خدمات ارائه می‌شود و در این راستا ۳۸ نیروی انسانی با این مرکز همکاری دارند که کاردرمانی، گفتاردرمانی، روانشناسی کودک، موسیقی درمانی از جمله خدمات ارائه شده در این مرکز است.

اجتماع نیز از اوتیسم بی‌اطلاع است. در مورد امراضی مانند هیپاتیت یا ایدز، آموزش‌های عمومی وجود دارد، اما در مورد اوتیسم نه.

بزرگترین نشانه کودکان اوتیستیک، عارضه کلامی آنهاست. یا کلام و آوا ندارند. اگر هم دارند آهنگش یکنواخت است،

اوتیسم، اختلالی رشدی است که مهارت‌های کلامی و غیرکلامی ارتباطی و تعامل اجتماعی را تحت‌تأثیر قرار می‌دهد و نشانه‌های آن در بیشتر موارد، پیش از سه‌سالگی شروع می‌شود. این اختلال، علاوه بر تأثیر بر اغلب جنبه‌های رشدی و اجتماعی، بر عملکردهای آموزشی-شناختی کودک نیز تأثیر می‌گذارد. درحقیقت اوتیسم، نوعی تفاوت در شیوه‌های برقراری ارتباط، همراه با الگوهای خاص رفتاری است که باعث می‌شود افراد نتوانند با استفاده از شیوه‌های معمول با دیگران و محیط پیرامون خود به تعامل بپردازند.

اگرچه اختلال اوتیسم به صورت مادام‌العمر با کودک همراه است، ولی راه‌ها و شیوه‌های درمانی و آموزشی زیادی برای کمک و یادگیری کودکان مبتلا به اوتیسم وجود دارد که در صورت تشخیص زودهنگام و شروع به‌موقع درمان و برنامه‌ریزی صحیح و همه‌جانبه، با مشارکت فعال خانواده می‌تواند به این موفقیت بینجامد که در فرایند درمان، کودک مبتلا به اوتیسم بیاموزد و رشد کند و در تعاملات اجتماعی شرکت داشته باشد.

با توجه به اینکه اختلالات طیف اوتیسم درمان قطعی ندارد، درمان اصلی این کودکان شامل توان‌بخشی (گفتاردرمانی، کاردرمانی جسمی، کاردرمانی ذهنی، بازی‌درمانی و...) و آموزش انفرادی در زمینه مهارت‌های ارتباطی و اجتماعی است. کاستن از نشانه‌ها و افزایش استقلال کودک، از اهداف اولیه درمان برای کودکانی که اوتیسم دارند، به‌شمار می‌آید. در کودکان مبتلا به اوتیسم برخی نشانه‌ها ممکن است در طول زمان تغییر کند، براین‌اساس، روش‌های درمانی نیز باید متناسب با شرایط کودک متغیر باشد و شامل برنامه درمانی

تمامی ابعاد رشد کودک (کلامی، ارتباطی، اجتماعی و...) شود

تکرار، جزو تفکیک‌ناپذیر اوتیسم است

کودک طبیعی مدت توجه کوتاهی دارد یعنی شاید نهایتاً 5 دقیقه با یک اسباب بازی بازی کند و بعد آن را رها کند و سراغ بازی دیگری برود. کودک طبیعی چون محرک‌های مختلف را آزمایش می‌کند، پیشرفت می‌کند اما کودک مبتلا به اوتیسم ساعت‌ها یک بازی تکراری انجام می‌دهد.

کودک مبتلا به اوتیسم اختلال تکلم دارد

از نظر کلامی، کودک مبتلا به اوتیسم دچار تاخیر است. کودکان به مرور که بزرگ می‌شوند، درک بیانی بالاتری در مقایسه با قدرت بیان دارند. یک کودک طبیعی در یک سالگی می‌تواند تک‌کلمه ادا کند و در 1.5 سالگی 2-3 کلمه را با هم ترکیب می‌کند اما کودکان مبتلا به اوتیسم یا کلام ندارند یا در مقایسه با سن‌شان دچار تاخیر کلامی اند یا کلام دارند اما معنی‌دار نیست و کلام دیگران را آکو می‌کنند.

کودک مبتلا به اوتیسم «من» نمی‌گوید

در روند طبیعی رشد، کودکان به محض آنکه «من» را درک می‌کنند، دیگر از «نام خود» برای بیان خواسته‌هایشان استفاده نمی‌کنند در حالی که کودک مبتلا به اوتیسم شناختی از «من» ندارد و خود را با نام صدا می‌زند؛ مثلاً می‌گوید: «به علی آب بدید!» این نشانه خوبی نیست. حتی کودک مبتلا ضمائر را هم اشتباه استفاده می‌کند.

کودک مبتلا به اوتیسم نبوغ خاصی در برخی مسائل دارد

متأسفانه 80 درصد اوتیسمی‌ها عقب‌ماندگی ذهنی دارند و بقیه، غالباً صاحب استعدادهایی فوق‌العاده در برخی از زمینه‌ها هستند

این کودکان در برخی مسائل نبوغ خاصی دارند. مثلاً ممکن است علاقه خاصی به سیاره‌ها داشته باشند و با کمترین تلنگری اطلاعاتی را در این زمینه حفظ کنند و اگر در جمع قرار بگیرند در مورد این مسائل صحبت کنند.

تشخیص اوتیسم

برای تشخیص این بیماری هیچ تست پزشکی وجود ندارد. برای تشخیص [اوتیسم](#) در یک کودک باید رفتار، ارتباط و سطح رشد ذهنی کودک به دقت بررسی شود. از آنجائی که بعضی از علائم این بیماری با بعضی از بیماری های دیگر مشترک است ممکن است متخصصین آزمایشها و تست های پزشکی متفاوتی را برای کودک تجویز کنند تا از وجود یا عدم وجود مشکلات دیگر در کودک مطمئن شوند.

با یک بررسی کوتاه در یک جلسه ممکن نیست که بتوان به طور قطع وجود اوتیسم را در کودکی ثابت کرد. مشاهدات والدین و بررسی کامل مراحل رشد کودک از لازمت تشخیص اوتیسم در یک کودک می باشد. در نگاه اول ممکن است کودک اوتیستیک به نظر عقب مانده ذهنی، دارای اختلال رفتاری، دارای مشکل شنوایی و یا دارای رفتارهای عجیب به نظر برسد. البته ممکن است تمام این علائم در یک کودک اوتیستیک وجود داشته باشند که این امر خود باعث مشکلتر شدن تشخیص می شود.

[نیازمند حمایت خیرین از بیماران اختلال اوتیسم هستیم](#)

با توجه به اینکه هزینه های ارائه خدمات برای کودکان اوتیسم بالا است و سطح پایین اقتصادی بسیاری از خانواده ها؛ برای ارتقای سطح خدمات به بیماران و خانواده های این افراد نیازمند حمایت خیرین و توجه ویژه مسئولان استان هستیم.

بعد از مصاحبه ای کوتاه با دکتر سلیمانی مدیر مرکز توانبخشی سری به کلاس ها و بخش های مختلف توانبخشی زدیم و به گفتگو مربیان نشستیم.

ساکت و بی سر و صدا بر روی صندلی نشسته بود، سرش رو پایین انداخته بود و توی لاک خودش بود با نگاه های کوتاه و بدون توجه به صحبت های ما با گوشه صندلی بازی می کرد؛ خانم حسین زاده مربی علیرضا در حال کارکردن با اوست. هر کاری را که با موفقیت انجام می دهد تشویق میشود و با ذوق بیشتری ادامه می دهد. «حس ما خیلی در روند ارتباط پذیرای با کودک تأثیر دارد، وقتی خوشحال باشیم، بچه هم خوشحال است و با ما همکاری می کند. ولی وقتی بی حوصله یا عصبی باشیم همان حس را به بچه منتقل می کنیم



در حالی که به علیرضا نگاه می کند می گوید: خیلی پسر ساکت و گوشه گیریه، خیلی کم ارتباط برقرار می کنه خوشبختانه در مدت کوتاهی که

باهش کار می‌کنم پیشرفت خوبی داشته.

خانم حسینزاده ادامه می‌دهد: پدران و مادران کودکان اوتیسم از هزینه‌های کمرشکن درمان و تست‌های تشخیصی و جلسات توانبخشی و نگاه جامعه به فرزندان نشان و ناشناس‌ماندن بیماری کودکان نشان‌گه دارند.



خانم عبداللهی از دیگر مربیان این مرکز نیز می‌گوید: رویکردمان باید در رفتاربا این کودکان باید به گونه‌ای باشد که انگار با کودکی طرف هستیم که می‌فهمد و درک می‌کند، اما نمی‌تواند بروز دهد.



بیشتر خانواده‌ها قبول نمی‌کنند که فرزندشان دچار اختلال اوتیسم هستند که این امر مشکلاتی در روند توانبخشی ایجاد می‌کند

هدف ما بیشتر ایجاد هماهنگی چشم‌ها و دستان کودک، یکپارچگی حسی و خودیاری آنان برای انجام کارهای خودشان است.

مادر بنیامین 8 ساله یکی از والدین که کودک خود را به این مرکز می‌آورد می‌گوید: مردم هیچ شناختی از اوتیسم ندارند

به مادری که در محوطه مرکز آموزشی درمانی در حال صحبت با فرزندش در حین تاب‌دادنش بود نزدیک شدم و سر صحبت رو باز کردم؛ صحبتش رو اینطوری آغاز کرد: در هنگام تولد همه شرایطش عادی و ایده‌آل بود. متوسط قد و وزنش نیز در سطوح بالای نمودار رشد قرار می‌گرفت. در چهاردهم دست و پا راه رفتن هم تاخیری نداشت.

همیشه از گوشه چشم نگاه می‌کرد، پزشک متخصص به دلیل آنکه در پروتکل‌های معاینه‌شان، خبری از آثار و مشخصات اوتیسم نبود، پس از معاینه گفت هیچ مشکلی وجود ندارد. بنیامین تا دوسالگی حتی صداسازی و آوا هم داشت.

دکترهای زیادی رفتیم ولی هیچ‌کدام قطعی نگفتند پسرم اوتیسم دارد. اگر همان ابتدا بیماری بنیامین را تشخیص می‌دادند و مراحل درمان شروع می‌شد، این‌همه وقت، هدر نمی‌رفت و شاید پسرم روند رو به بهبود زودتری را در پیش می‌گرفت

مادر بنیامین در حالی که از گذشته هایش می‌گفت و اشک در چشمانش

حلقه زده بود گفت: در جامعه ما نگهداری از بچه‌ای که اوتیسم دارد، خیلی سخت است. متأسفانه مردم هیچ شناختی ندارند. هرجایی که برویم انگشت‌نماییم؛ چون بچه‌ای داریم که با هیاهوتر و با انرژی‌تر است.

مادر محمد 13 ساله نیز می‌گوید: اگر برای کودکان تشخیص اوتیسم دادند، مقاومت نکنید و پذیرا باشید. زنده باشید و با کودکان زندگی کنید.

پسرم مشکل ارتباطی داشت. در حضور مهمان‌ها پشت مبل و میز قایم می‌شد. اما از مدتی که به این مرکز آوردمش خیلی بهتر شده و کلمات زیادی رو استفاده می‌کنه

همسایه‌ها اگر با اوتیسم آشنا نباشند، آرامش محیط زندگی خود را مختل شده می‌انگارند و با خانواده اوتیسم، برخورد می‌کنند.

اکثر افراد جامعه آگاهی کمی نسبت به اختلال اوتیسم دارند و همچنین جمعیت عمومی تحمل پایینی برای رفتارهای خارج از هنجار کودکان دارند. این امر باعث شده بود زیاد به مکان‌های عمومی نرم و بیشتر اوقات خونه بودم.

وی در توصیه به خانواده‌های کودکان اوتیستیک می‌گوید: با وجود تمام این مشکلات، زندگی از دست رفته نیست. و باید به تلاش ادامه داد و حتی با کوچکترین تغییرات در کودک خود خوشحال باشیم و از وجود خود و او لذت ببریم.

اگر برای کودکان تشخیص اوتیسم دادند، مقاومت نکنید و پذیرا باشید. زنده باشید و با کودکان زندگی کنید.

کودکان اوتیستیک نمی‌توانند درد خود را بیان کنند. نمی‌توانند بگویند که دقیقاً چه مشکلی دارند. نمی‌توانند میزان رنجی که می‌کشند را منتقل کنند. در این موارد باید بتوانید از مشورت و دانش پزشکی استفاده کنید که آشنا به امور باشد.

مادر ضحای یکی دیگر از والدین نیز می‌گوید: [انتظار ندارم بچه من نابغه شود.](#)

او با گلایه حرفاش رو شروع کرد و گفت: [دولت هیچ کاری برای این بچه‌ها نکرده!](#) متأسفانه از طرف بسیاری از بیمه‌ها، پشتیبانی خاصی از کودکان اوتیسم انجام نمی‌شود. و مشخص نیست که آموزش یک کودک اوتیستیک چقدر کار دارد و چند سال طول می‌کشد و چقدر هزینه دارد.

تداوم خدمات درمانی برای تمام طول زندگی این کودکان باید لحاظ شود.

هر چه بیشتر نگاهش می‌کنم کمتر باور می‌کنم که این کودک 9 ساله اوتیسم دارد.

مادر ضحا می‌گوید: مدارس [اوتیسم](#)، برای آموزش کودکان به صورتی پویا و فعال مشغول به کار هستند. اما کار برای کودکانی که در بالای طیف قرار دارند سخت است. این کودکان باید به مدارس عادی بروند تا با قرارگرفتن در کنار بچه‌های عادی، بتوانند ارتباط برقرار کنند و خود را بالا بکشند. اما مدارس عادی از قبول این کودکان و معلم همراه سر باز می‌زنند. حضور آنها در مدارس اوتیسم و در کنار کودکانی که مشکلات حادثری دارند، نیز بعضا موجب درجا زدن و احيانا پسرفت آنها میشود.

اگر هم مرکزی هست برای کودکان اوتیسم است. ولی برای نوجوانان و جوانان اوتیسمی مرکزی نیست. ما کودکان را تا یک حدی می‌رسانیم ولی بعد از آن رها می‌شوند

بسیاری از خدمات درمانی در مدارس ارائه نمی‌شود و برای کودکان از ابتدای کودکی تا پایان تحصیلات و ورود به جامعه، روند منظم خدمات حمایتی وجود ندارد

در بسیاری از موارد خانواده کودک مبتلا به [اوتیسم](#) نمی‌توانند کودک خود را همچون سایر خانواده‌ها به محیط خارج از خانه ببرند زیرا اغلب این کودکان از سوی جامعه پذیرفته نمی‌شوند. ضمن اینکه، گاه خود خانواده از داشتن چنین کودکی شرم دارند.

به دلیل ماهیت این اختلالات، کودکان مبتلا در زندگی با چالش‌های مهمی روبه‌رو می‌شوند و به حمایت شدید خانواده، مدرسه، جامعه و دولت نیاز دارند. وجود پول شاید حلال تمام مشکلات نباشد، اما نبودنش قطعاً بر مشکلات خواهد افزود، بچه‌های اوتیسم معمولاً داروهای گران‌قیمتی مصرف می‌کنند. یک سری خانواده‌ها هستند که واقعا از پس هزینه‌ها بر نمی‌آیند

[پرداخت 972 میلیون ریال یارانه به مرکز توانبخشی کودکان اوتیسم در سالجاری](#)

[معاون توانبخشی بهزیستی آذربایجان غربی گفت: برای هر کودک اوتیسم](#)

مبلغ ۳۶۰ هزار تومان یارانه در نظر گرفته شده است که با نام کودک به حساب مرکز واریز می‌شود تا پس از آن مرکز خدمات خود را به کودک ارائه دهد و خانواده حداکثر ۱۵۰ تا ۱۵۵ هزار تومان را باید به مرکز پرداخت کند

ایرج عبدالله پور با اشاره به اینکه در 6 ماهه نخست سالجاری 972 میلیون ریال یارانه به کودکان اوتیستیک تحت پوشش بهزیستی پرداخت شده است، افزود: بهزیستی استان هر ماه برای 45 نفر از کودکان تحت پوشش یارانه‌ای به میزان 3 میلیون و 600 هزار ریال براساس استانداردهای آموزشی به مرکز توانبخشی کودکان اوتیسم پرداخت می‌کند.

وی افزود: در حال حاضر 250 نفر مبتلا به اختلال اوتیسم در استان شناسایی شده است که برنامه های درمانی و خدمات توانبخشی در جهت بازگردانی توانمندیهای آنان اجرا می شود.

معاون توانبخشی بهزیستی آذربایجان غربی هدف اصلی توانبخشی را ایجاد بستر مناسب در جامعه برای پذیرش معلولین عنوان کرد و گفت: ما هیچ حقی برای جداسازی افراد معلول از دیگر آحاد جامعه را نداریم.

وی به بسته های حمایتی از خانواده های کودکان اوتیستیک اشاره کرد و افزود: خدمات روانشناسی، کاردرمانی، گفتار درمانی، بازی درمانی، آموزش خانواده و همچنین یک وعده غذای گرم و هزینه ایاب و ذهاب کودکان اوتیسم همگی از خدماتی هستند که مراکز بهزیستی به آنها ارائه می‌دهد

عبدالله پور به کمک هزینه ایاب و ذهاب برای کودکانی که از این مراکز خدمات دریافت می کنند؛ اشاره کرد و گفت: در سالجاری 492 میلیون ریال کمک هزینه ایاب و ذهاب به این کودکان پرداخت شده است.

[مدرسه ویژه کودکان اوتیسم سال تحصیلی آینده در ارومیه راه اندازی می شود](#)

رئیس اداره آموزش و پرورش استثنایی آذربایجان غربی به جدا کردن فضای آموزشی برای کودکان با نیاز های ویژه از سایر گروههای آموزشی اشاره کرد و افزود: در این راستا ی فضای 6 کلاسه به دانش آموزانی با نیازهای ویژه آموزشی اوتیسم اختصاص میابد

عیسی محمدی افزود: از 61 [کودک اوتیستیک](#) لازم‌التعلیم در استان 45 نفر در چرخه آموزشی قرار دارند و بقیه بازمانده از تعلیم هستند

وی اظهار داشت: بسته‌های حمایتی خانواده مبتلایان به اوتیسم و تحت پوشش آموزش و پرورش استثنایی از دیگر طرح‌های حمایتی است که هزینه‌های مالی خانواده‌های دارای فرزند اوتیسم را پوشش می‌دهد.

محمدی گفت: در قالب اجرای طرح بسته‌های حمایتی کودکان و دانش‌آموزان اوتیسم هزینه‌های کلیه خدمات بیمارستانی و هزینه دارویی مستمر و تجهیزات مورد نیاز توانبخشی دانش‌آموزان استثنایی پرداخت می‌شود.

وی به کمبود نیروی انسانی در مدارس استثنایی اشاره کرد و افزود: کمبود فضایی آموزشی از دیگر مشکلات آموزش و پرورش استثنایی در استان است.

وی به راه‌اندازی مرکز آموزشی بزرگسالان با نیاز ویژه اشاره کرد و اظهار داشت: در صورت تصویب دولت راه‌اندازی مرکز آموزشی بزرگسالان با نیاز ویژه از اولویت‌های کاری این نهاد است.

امروزه اگر چه هنوز محققین و متخصصین در حال تحقیق بر روی علل و درمان این بیماری می‌باشند ولی نسبت به سال‌های گذشته پیشرفت چشمگیری را مشاهده می‌کنیم. به این ترتیب آینده روشنتری را می‌توانیم برای این کودکان انتظار داشته باشیم.

پریزاد امینی