

من مادر یک کودک اوتیستیک هستم!



از تمام همکلاسی هایش باهوش تر باشد. توجه اش را به خودت جلب کن و دوباره بپرس. نمی توانم بگویم

دوست دارم، ولی نمی توانم، به یاد می آورد که اوتیسم درمان نمی شود پس با آن کنار بیا! یک کودک اوتیستیک در تخیلات خود غوطه ور است. دوست دارد با همه در مورد فانتزی هایش صحبت کند، اما اگر بخواهید با او در مورد آنچه خودتان می خواهید، حرف بزنید، سکوت را ترجیح می دهد. شاید به این دلیل که نمی تواند آنچه را شما می گوید، تصور کند یا شاید کلمات در ذهنش مرتب نمی شوند. گاهی می ترسم به خاطر ضعف کلامی که دارد یا به علت اینکه وقتی صدایش می زنند، جواب نمی دهد یا نمی تواند گفت و گویش را دنبال کند، مورد تمسخر قرار بگیرد و بیش از پیش منزوی شود یا خشم کسی را برآورد. می دانم اوتیسم بیماری نیست، بلکه یک اختلال ذهنی است، اما نمی توانم به معلم بگویم فرزندم را درک کن.

اگر صدایش زدی و برنگشت یا پاسخت را نداد، دوباره صدایش کن. نمی توانم بگویم اگر سوالی پرسیدی و پاسخ نداد به این معنی است که نمی داند. اتفاقاً شاید

من مادر یک فرزند اوتیستیک هستم. وقتی پای درد دل مادرهایی مثل خود می نشینم، گاهی از قشقرق به پا کردن فرزندشان و بدقلقی، عصبانیت و لجبازی های او می نالند، اما من که در کنار یک فرزند اوتیستیک تجربه داشتن یک فرزند سالم را هم داشته ام، می دانم این رفتارها بخشی از ویژگی های اختلال اوتیسم نیست و به شیوه فرزندپروری ما مربوط می شود. کودکان کاملاً طبیعی هم سعی می کنند با داد و جیب و گریه به خواسته های خود برسند، اما یک کودک اوتیستیک ویژگی هایی دارد که بخشی از اختلال او محسوب می شود و شاید بتوان با آموزش بخشی از آن را درمان کرد، ولی برخی دیگر همیشه همراه او هستند و در جامعه برخی رفتارها می تواند نظر مردم را به خود جلب کند.

فرزند من هنگام بازی وقتی هیجان زده می شود، بال بال می زند. رفتاری کاملاً ناخودآگاه! به او یاد داده ام از فرشته ها بخواهد دستشان را در این لحظه نگه دارند تا بتواند خودش را کنترل کند، اما او با گفتن اینکه

سعیده صالح غفاری مدیر عامل انجمن اوتیسم ایران می گوید مشکل اصلی خانواده هایی که فرزندشان اوتیسم دارد، هزینه بالای درمان و توانبخشی فرزندشان است

چرا اوتیسم تحت پوشش بیمه نیست؟

بارها در صفحه های مختلف «سلامت» درباره اختلالات متنوع طیف اوتیسم صحبت کرده ایم و گفت و گو هایی با متخصصان این حوزه انجام داده ایم. با این حال، ناگفته های اوتیسم همانند طیف خود این اختلال، طیفی گسترده دارد. این هفته پای حرف های سعیده صالح غفاری، مدیر عامل انجمن اوتیسم ایران، نشستیم تا براین امر از وضعیت این کودکان و دغدغه های خانواده هایشان بیشتر بگویید؛ دغدغه هایی که به نظر می رسد حل و فصل آنها به اهتمام بیش از پیش مسوولان نیاز دارد. آنچه در ادامه می خوانید، در واقع داستان زندگی روزمره خانواده هایی است که با یک یا چند عضو مبتلا به اوتیسم زندگی می کنند. با «داستان زندگی» این هفته همراه شوید.

سلامت: شما چه مدت است که در انجمن اوتیسم ایران مشغول به کار هستید؟
من به عنوان موسس از ابتدای تأسیس انجمن اوتیسم از سال ۹۲ در خدمت کودکان اوتیسم هستم.

سلامت: آیا آمار دقیقی از کودکان دارای اوتیسم در کشور وجود دارد؟
در حال حاضر آمار ابتلا به اوتیسم در جهان ۱ در ۶۷ تولد اعلام شده است. سازمان بهداشتی نیز طبق مطالعه ای که در سال ۹۵ در ۷ استان انجام داد، این آمار را ۱ در ۱۵۰ و ۱ در ۱۰۰ مورد تولد زنده اعلام کرد. باید توجه کرد میزان شیوع و بروز اوتیسم افزایش داشته و این آمار هر سال

رو به افزایش است. در ایران آمار کاملی در این زمینه نداریم، اما انجمن اوتیسم با در نظر گرفتن نمایندگی های خود در سراسر کشور بیش از ۱۷۰۰ تا ۱۸۰۰ کودک را شناسایی کرده و برای آنها پرونده تشکیل داده است. **سلامت: در مورد علائم ابتلا به اوتیسم و شیوه های درمان این اختلال بارها صحبت شده، اما نکته ای که خیلی کم به آن پرداخته شده، مشکلاتی است که خانواده هایی که فرزند اوتیسم دارند با آن روبرو می شوند. لطفاً در مورد این مشکلات برایمان بگویید.**

اختلال اوتیسم، اختلالی هزینه بر است. از تشخیص اوتیسم بگیرد تا آزمون های ارزیابی نیاز به پرداخت هزینه های بالا دارد. پس از آن به هزینه های توانبخشی و آموزشی و درمانی می رسیم که آن هم ماهانه هزینه بالایی را به خانواده تحمیل می کند. یک کودک دارای اوتیسم برحسب اینکه کدام قسمت طیف قرار گرفته به جلسات مرتب و گاهی روزانه رفتاردرمانی، کاردرمانی و گفتاردرمانی نیاز دارد. این نوع درمان ها تحت پوشش بیمه نیستند و مسلم است فشار اقتصادی ای که به خانواده های کم بضاعت وارد می شود، بالاست. برخی کودکان طیف اوتیسم درگیر بیماری های دیگری مانند تشنج، بیماری های متابولیکی، غدد و تغذیه نیز هستند که این هزینه ها را هم باید به سبب هزینه ماهانه این خانواده ها بیفزایید. **سلامت: میانگین هزینه ای که یک خانواده کودک دارای اوتیسم باید ماهانه پرداخت کند، چقدر است؟**

معمولاً یک کودک اوتیستیک در هر ماه نیاز به حدود ۲۰ تا ۲۴ جلسه توانبخشی دارد. میانگین هزینه

این کلاس ها در حال حاضر بین ۴۰ تا ۶۰ هزار تومان است. خانواده برای رفت و آمد باید از وسایل نقلیه خصوصی استفاده کند چون کودک دارای اوتیسم به سادگی نمی تواند از وسایل نقلیه عمومی استفاده کند. این موضوع را هم در نظر بگیرید که گاهی یکی از والدین شاغل مجبور است شغل خود را کنار بگذارد تا به آموزش فرزندش رسیدگی کند یا پرستار بگیرد که این موضوع هم از هر دو جهت هزینه را افزایش می دهد. در مجموع، می توانم بگویم خانواده یک کودک اوتیستیک در حد متوسط حدود ۳ میلیون تومان در ماه باید هزینه کند. **سلامت: واقعا این هزینه بالاست و فشار زیادی به خانواده تحمیل می کند!**

همین طور است. البته تنها بحث هزینه ها هم نیست. خانواده ای که یک یا گاهی چند کودک اوتیستیک دارند، از نظر روانی هم آسیب می بینند. گاهی مجبور می شوند روابط خود را با اطرافیان به شدت محدود کنند که البته این کار درست نیست و گاهی تمرکز والدین به سمت کودک اوتیستیک می رود و کودک سالم خانواده به شدت آسیب می بیند. برخی مادرانی که کودک دارای اوتیسم دارند، گاهی زیر فشار روانی این بیماری، مبتلا به ام اس یا بیماری های قلبی-عروقی و دیابت می شوند و به دنبال افسردگی حتی قصد خودکشی می کنند. در خانواده های تک سرپرست، بدسرپرست یا مطلقه هم تمام هزینه ها به دوش یک نفر می افتد که خود مشکل ساز است.

سلامت: چرا فشار روانی بیشتر روی مادرهاست؟
چون مردم جامعه

در کشور ما دلیل اصلی قطع درمان و توانبخشی این بچه ها، هزینه بالاست. از ۱۱۹۹ پرونده ای که تاکنون در انجمن تشکیل شده، ۲۹۰ پرونده مربوط به خانواده هایی است که ۲ یا ۳ کودک مبتلا به اوتیسم دارند و در پایین ترین شرایط اقتصادی هستند



ما همیشه دنبال مقصود و در این میان بیشتر روی جنس زن تمرکز می کنند تا ثابت کنند زن معیوب از مادر به فرزند اوتیستیک رسیده است. اما سوال اصلی همه ما باید این باشد که چرا اوتیسم تحت پوشش بیمه نیست؟ **سلامت: خب چرا تحت پوشش نیست؟**

در کشور ما این طور است، وگرنه در سایر کشورها دولت حتی از خانواده فرد اوتیستیک هم حمایت می کند. متأسفانه در ایران بزرگ ترین دلیل قطع درمان و توانبخشی، مشکلات هزینه ای خانواده ها است. این موضوع باعث پس رفت کودک می شود. از ۱۱۹۹ پرونده ای که تاکنون در انجمن تشکیل شده، حدود ۲۹۰ پرونده مربوط به خانواده هایی است که ۲ یا ۳ فرزند دارای اوتیسم دارند و در سطح کف شرایط اقتصادی قرار گرفته اند؛ یعنی حداقل نیازمندی های کودک خود را هم نمی توانند تأمین کنند. بخشی از این خانواده ها نیز کم بضاعت هستند. اگر می خواهیم اوتیسم تحت پوشش بیمه قرار بگیرد، باید این موضوع را باز کنیم که بیمه شدن خدمات توانبخشی در آینده صرفه اقتصادی برای بیمه ها دارد. سازمان های بیمه گر باید توجه شوند بیمه کردن خدمات توانبخشی در طولانی مدت به نفع آنها خواهد بود، چرا که پول آنها در جایی صرف می شود که ۱۰ سال دیگر اوتیسم کمتر از ۵ سال بتواند خدمات آموزشی و توانبخشی را با کمک سازمان های بیمه گر دریافت کند، در بزرگسالی مجبور نمی شویم وی را به مراکز درمانی برای بستری ارجاع دهیم. با این کار هزینه ها درصد کاهش پیدا

نه، کشور ما به شدت از نظر وجود مراکز جامع اوتیسم دچار کمبود است و هیچ مرکز جامعی در کشور نداریم. بسیاری از مراکز استان ها حتی یک مدرسه اوتیسم یا کلینیک جامع توانبخشی ندارند. چالش بزرگ خانواده های اوتیسم این است که در شهرستان ها مرکزی برای تشخیص اصلی، ارزیابی و درمان وجود ندارد و افراد برای تشخیص نهایی باید به تهران بیایند. این موضوع هزینه ها را برای خانواده ها چند برابر می کند. یک خانواده شهرستانی باید به تهران بیایند و چند روز بمانند و دوباره بعد از چند ماه به تهران یا نزدیک ترین شهر به خودشان مراجعه کنند.

سلامت: کودک اوتیستیک در کشور ما از آموزش های لازم بهره مند می شود یا این موضوع هم دچار مشکل است؟
محتوای آموزشی درستی برای اختلال طیف اوتیسم نداریم، اما مسوولان آموزش و پرورش استثنایی گفته اند در حال به روز کردن این محتوا هستند. برخی خانواده ها که فرزندان آنها جزو طیف خفیف اوتیسم هستند، به مدارس غیرانتفاعی مراجعه می کنند. بعضی از این کودکان نیز در مدارس دولتی اوتیسم هستند. متأسفانه در کشور هنوز مدرسه دخترانه اوتیسم نداریم. گفته می شود آمار دختران دارای این اختلال کم است و نیازی به مدرسه ندارند، اما در انجمن ۲۵ تا ۳۰ دختر هستند که برای داشتن مدرسه مکاتبه کرده اند. امیدوارم آموزش و پرورش استثنایی به این موضوع نیز بپردازد. این کودکان باید در مراکز آموزشی، برنامه های توانبخشی داشته باشند و بعد از اتمام دوران تحصیل مراکز مهارت آموزی برای آنها راه اندازی شود. ■

تشخیص غلط به نفع اوتیسم!

گاهی نیز اختلالات گفتاری و اختلالات کاربرد زبان که به طور حتم روی ارتباطات اجتماعی اثرگذار است باعث می شود کودکی به اشتباه تشخیص اوتیسم بگیرد. ممکن است کودکی اختلال دلبستگی داشته باشد و مراحل رشدش به درستی طی نشده و توانایی برقراری ارتباط درست را نداشته باشد. در این شرایط هم تشخیص نادرستی می تواند مشکل ساز شود. حتی ممکن است کودکی مبتلا به عقب ماندگی ذهنی یا جنون باشد و او را در طیف اوتیسم قرار دهند. بسیاری از کودکان طیف اوتیسم مبتلا به عقب ماندگی ذهنی هستند، اما تمام کودکان مبتلا به عقب ماندگی ذهنی اوتیسم ندارند چون فقط تابلوی شبیه اوتیسم دارند بنابراین نباید این کودکان را در طیف اوتیسم گروه بندی کرد. در مورد بیماری سایکوز هم همین طور

ادامه از صفحه ۹
هم اختلال یکپارچگی حسی و هم علائم یکپارچگی حسی در کودکان مبتلا به اوتیسم با کاردرمانی قابل درمان است. ممکن است کودکی دچار مشکلات رفتاری باشد و لجبازی و عدم همکاری یا ترس و اضطراب و افسردگی شدید که مشکلات رفتاری دیگر را در پی دارد، باعث شود او را در زمره مبتلایان به اوتیسم قرار دهند یا اینکه محیط رشد کودک غنی نباشد، دچار مشکلات رفتاری باشد و به اشتباه در این طیف قرار بگیرد. کودکان دیده می شوند که هنگام مهمانی با در اتاقشان خوابانده می شوند و اصلاً در مهمانی حضور ندارند یا صبح تا شب فقط روبروی تلویزیون مشغول تماشای فیلم و سی دی هستند و ارتباطی با دیگران ندارند. چنین کودکانی ضعف در ارتباط اجتماعی و رشد کلام پیدا می کنند.

مشکلات نامبرده؛ یعنی اختلال رفتار کلیشه ای و علائق کلیشه ای، مشکلات ارتباطی، گفتاری و یکپارچگی حسی کودک حداقل باید ۳ اختلال را با هم داشته باشد تا او را در زمره طیف اوتیسم قرار دهند. دلایل ابتلا به اوتیسم هنوز مشخص نیست. زمینه های ژنتیکی و محیطی در این میان تأثیرگذارند. کودک برای درمان آنها کنار دارودرمانی، به رفتاردرمانی، کاردرمانی و گفتاردرمانی نیاز دارد و اگر درمان ها قبل از ۳ سالگی آغاز شود می توان تا حد زیادی نشانه های اوتیسم را در کودک درمان کرد. البته برخی علائم هرگز بهبود پیدا نمی کنند. مثلاً کودک مبتلا به اوتیسم قدرت درک احساسات و درک ضرب المثل و لطیفه ندارد و احتمال زیاد دارد که این نقص همراه با او باقی بماند. ■