



عکس:ها، سفید/ ایران

«ایران» از مشکلات خانواده‌های دارای بیمار اختلال اوتیسم گزارش می‌دهد

محکوم به خانه ماندن!

سیمه افشین فر
خبرنگار

■ سامانه حمل‌ونقل معلولان، بچه‌های

اوتیسم را نمی‌پذیرد

کاینده‌خت صالحی مدار احتشام ۲۶ ساله که به اوتیسم شدید مبتلا است، مهم‌ترین مسأله مبتلایان به اوتیسم را مسأله رفت و آمد عنوان می‌کند. «این بچه‌ها مشکلات بی‌شماری دارند یکی از مهم‌ترین مشکلات، مسأله رفت و آمد این بچه هاست، برای این که صدای اوتیسم این بچه‌ها نمی‌تواند در لحظه اما متأسفانه این بچه‌ها نمی‌توانند در لحظه روی رفتارشان کنترلی داشته باشند. از طرفی برای انجام کاردرمانی و انجام روند درمانی باید از خانه بیرون بیایند، ولی استفاده از وسایل حمل‌ونقل عمومی مثل اتوبوس مترو و حتی تاکسی برای خانواده‌ها مشکلات بی‌شماری ایجاد می‌کند. تاکسی‌های اینترنتی هم گران‌بهای سراسر آوری دارند، در بسیاری مواقع حتی آنها هم بچه‌های ما را سوار نمی‌کنند و به محض این که متوجه می‌شوند سفر را کنسل می‌کنند. متأسفانه سامانه حمل‌ونقل معلولان هم به اوتیسمی‌ها خدماتی ارائه نمی‌کند و می‌گویند خدماتشان تنها متعلق به معلولان جسمی - حرکتی است در حالی که مشکلات بچه‌های ما در این زمینه خیلی بیشتر است.

صالحی در ادامه به هزینه‌های گران کاردرمانی اشاره می‌کند و می‌گوید: «مشکل بعدی هزینه‌های گران کاردرمانی و مشکلاتی است که در روند کاردرمانی برای مادر و بچه ایجاد می‌شود. بسیاری از کاردرمانی‌ها اصولی نیست، اجازه حضورمادر در جلسات کاردرمانی را نمی‌دهند، یعنی مادری که تمام روز و همه جا می‌رودیم؛ زمین گشاورزی‌مان را فروختیم و راهی تهران شدیم حالا چند ماهی است که در تهران ساکن هستیم و بچه را به مرکزی برای کاردرمانی و آموزش می‌بریم، البته هزینه‌های زیادی دارد. هزینه رفت و آمد و مشاوره و کاردرمانی و... . توانی برابمان باقی نگذاشته است.» مادر سپهر نمی‌داند تا کی می‌توانند از پس هزینه‌های درمان سپهر بیایند، اما سرسختانه در برابر این که سپهر را عضو سازمان بهزیستی کند تا حداقل بخشی از امور درمانی او در مراکز دولتی و با تعرفه دولتی انجام شود مقاومت می‌کند. «حاله که به سراغ بهزیستی برم، بچه من سالمه هیچ مشکلی هم نداره، تا جایی که پول و توان داشته باشیم خرجش می‌کنیم نداشتیم هم بر می‌گردیم شهر خودمان».

راننده منتظر مسافر بود، زن جوانی به همراه پسری ۱۰ساله آمد در صندلی پشت نشست از راننده خواست مسافر دیگری سوار نکند و سریع‌تر حرکت کند، راننده راه افتاد، ترافیک کلافه‌کننده‌ای بود، صدای مادری آمد، سعی می‌کرد پسر را بغل کند، سپهر جان، مامان آرام باش پسر، سپهر، سپهر جان سپهر و پسر تکان می‌خورد، جیغ می‌زد و کلماتی نامفهوم از دهانش خارج می‌شد، مادر او را میان دست‌هایش گرفته بود و سعی می‌کرد آرامش کند و باز هم تکرار و باز هم تکران... . اوتیسم، در درخود ماندگی، دیدن دیدایی متفاوت از آن چیزی که من و شما می‌بینیم. این روزها حتماً در مورد آن شنیده‌ایم یا هشتک‌های «من درکت می‌کنم» را در فضای مجازی دیده‌ام، همین چند وقت پیش بود که فیلم در گیری مادری به همراه فرزند اوتیستیک‌اش در جای پارک ویژه معلولان به بازداشت فرد خاطی منجر شد، لحظات واپسین آن فیلم و تلاش مادر برای آرام کردن فرزند دارای اوتیسم‌اش دردناک و ناراحت کننده بود و همان چند دقیقه‌ه‌شان می‌داد که با توجه به رشد روز افزون این اختلال، جامعه نیازمند آگاهی‌رسانی بیشتر درخصوص این موضوع است. براساس آمارهای جهانی، اوتیسم تقریباً از هر ۱۵۰ کودک یک نفر را درگیر می‌کند. این اختلال روی توانایی برقراری روابط اجتماعی اثر گذار است و ارتباطشاهی و غیره را در کودکان تحت تأثیر قرار می‌دهد.

در این گزارش به بررسی مشکلات خانواده‌های دارای فرزند اوتیسم پرداخته‌ایم؛

مریم مادر سپهر ده ساله است، از روستایی در شمال کشور به تهران آمده، به تازگی متوجه شده که فرزندش مبتلا به اوتیسم است او به «ایران» می‌گوید: زمین‌هایمان را فروختیم دیگر نمی‌توانستیم در روستا زندگی کنیم ، چون هیچ امکاناتی نداشت فرزندمان را فروختیم به تهران آمدمیم خانه‌ای اجاره کردم و همسرم با وانتی که داشت از صبح تا شب مشغول کار است، به زور از پس اجاره بر می‌آییم. از او می‌پرسم؛ چرا به بهزیستی شهرتان مراجعه نکردید؟ با نااحتی جواب می‌دهد: بهزیستی؟! برای چه باید به آنجا مراجعه می‌کردم؟ بچه من که معلول نیست، سالمه فقط خیلی شیطونه! سپهر ده ساله هنوز نمی‌تواند به‌درستی حرف بزند و مادری‌اش از کودکی متوجه دیر زبان باز کردن او شده: «به هر راهی که بگویی متوسل شدم، نذر و نیاز کردم تا زبان باز کند اما فایده‌ای نداشت. سپهر بچه اول و تنها بچه ما است و همه اطرافیانمان معتقدند که این رفتارها در پسر بچه‌ها طبیعی است؛ به خاطر رفتارهای سپهر نمی‌توانستم به جایی بروم وقتی کار داشتم با مطاب او را می‌بستم، در روستا انگشت نمای مردم بود ولی بچه من سالم بود تا این که یکی از آشنایانمان خواست بچه را برای بررسی به تهران بیاوریم و در این جا بود که به ما گفتند سپهر به اوتیسم و بیش فعالی مبتلاست.

مشکل بعدی هزینه‌های گران کاردرمانی و مشکلاتی است که در روند کاردرمانی برای مادر و بچه ایجاد می‌شود. بسیاری از کاردرمانی‌ها اصولی نیست، اجازه حضورمادر در جلسات کاردرمانی را نمی‌دهند، یعنی مادری که تمام روز و همه جا با بچه مبتلا به اوتیسم اش هست نمی‌تواند در اتاق کاردرمانی حضور پیدا کند

بچه دیگری در خانه باشد به لحاظ روانی آن بچه هم آسیب می‌بیند. خانواده‌ها نمی‌توانند همه با هم به مسافرت، مهمانی یا حتی سینما بروند. همیشه استرس دارند که مبادا بچه تشنج کند، هر محرکی برای بچه دارای اوتیسم آزادنده است. این محرک‌ها می‌توانند حتی شامل بو، صدا و تصویر باشند، بنابراین آرامش در خانه دارای فرد مبتلا به اوتیسم کم‌رنگ است. از طرف دیگر هیچ حمایتی هم از مادر یا خانواده انجام نمی‌شود، مثلاً کسی یا جایی نیست که نشست‌های خودمانی برگزار کند، یا پدر و مادر برای اصلاح روابط خودشان به مشاور مراجعه کنند، یا مثلاً پدر و مادر طرف پدر خانواده هم مورد درک و حمایت بفرستند. خانواده‌های دارای فرد اوتیسمی حتی گاهی توسط نزدیکانشان هم درک نمی‌شوند. در بسیاری اوقات این بچه‌ها از طرف پدر خانواده هم مورد درک و حمایت قرار نمی‌گیرند و همه اینها فشارهای مضاعفی بر دوش مادر خانواده است. متأسفانه همه ما خانواده‌ها از جان و مال و حقوق خودمان به

از او خاستند نقاشی بکشد و خط خطی کرد و خانم کارشناس مرکز با لحن بدی به من گفت بیر این رو بنده‌از به گوشه برو زندگی‌ت رو کن! این جمله‌ها تمام وجودم را سوزاند و ساعت ها گریه می‌کردم با خودم فکر کردم چرا بچه من شده نبود، حتی یک روانپزشک در ۶ سالگی با من گفت شما فقط یک پسر بچه لوس دارید! من هنوز خودم را ملامت می‌کنم که‌ای کاش دقیقتر شده بودم و زودتر به این موضوع پی می‌بردم، چون هر چه اوتیسم زودتر تشخیص داده شود بیشتر می‌توان به بچه کمک کرد. در نهایت یک خانم روانشناس برای احتشام تشخیص اوتیسم داد و از آن روز زندگی من تغییر کرد؛ از صبح تا شب به کلاس‌ها و مراکز مختلف می‌رفتم، نه خودم زندگی کردم نه زندگی کردن را به فرزندم یاد دادم. ای کاش در همان زمان کسی یا مرکزی بود که به من می‌گفت فرزندت را متفاوت‌هایش ببین و به او زندگی کردن یاد بده ولی هیچ کس نبود که بگوید با کودک زندگی کن.» صالحی روز سنجنش احتشام می‌داند «وقتی احتشام را برای سنجنش بردم



قطعاً تا سه سالگی قابل تشخیص است.» این روانشناس در ادامه به فرضیه‌های مطرح شده در جامعه برای اوتیسم اشاره می‌کند: «متأسفانه بیش از صد‌ها فرضیه آمدنش وجود دارد همه اینها تنها در حد فرضیه است اینکه ما مثلاً واکسن، پارازیت، آلودگی هوا، کمبود و فقر آهن و... در این بیماری نقش دارد همه اینها تنها فرضیه هستند. برخی می‌گویند یک آنزیم در مغز این بچه‌ها کاهش پیدا می‌کند ولی هنوز هیچ کدام این موارد را قطعیت به تصویب نرسیده ولی با توجه به بررسی‌هایی که روی ام آر آی این بچه‌ها انجام شده و ام آر آی آنها سالم بوده و هنوز مغزشان اختلالاتی قرار نگیرد تا زمان طلایی را از دست ندهد.» طالبی سن مهم غربالگری اوتیسم را دو تا پنج سال می‌داند و با بیان اینکه با یک غربالگری ساده و رایگان می‌توان به اوتیسم پی برد، می‌گوید: غربالگری اوتیسم رایگان است بیابانه‌های غربالگری در همه جای کشور حتی مناطق محروم فعال هستند. حتی اگر خانواده‌ها نخواهند به پایگاه‌ها مراجعه کنند می‌توانند در سایت سازمان بهزیستی کشور مشورت کنند. گزینه غربالگری اوتیسم را برزند و به سؤال‌های تست هیوا که ده سؤال است و وقت زیادی هم نمی‌گیرد جواب بدهند بعد از جواب دادن به سؤال‌ها اگر تشخیص اوتیسم داده شد بچه باید مورد ارزیابی دقیق‌تر قرار بگیرد و به مراکز مراجعه کند و البته تمام این بررسی‌ها در مراکز رایگان است. در حال حاضر با توجه به غربالگری‌ها اگر بچه‌ای اوتیسم داشته باشد

ضرورت حمایت از خانواده‌های دارای فرزند اوتیسم

غیر از هزینه داروهای مورد نیاز، به طور متوسط ماهانه سه تا پنج میلیون هزینه کلاس‌های بچه‌های دارای اوتیسم است

اوتیسم داشته باشند و از کجا بفهمیم بچه اوتیسم دارد یا رفتارهای طبیعی را تجربه می‌کند، چنین پاسخ می‌دهد: «مهارت‌های کلامی در بچه‌ها بسیار مهم است بچه شما تا ده ماهگی باید یک‌سری کلمات را بگوید. به نظر من اگر مادری یک یا دو علامت می‌بیند حتماً به بهزیستی مراجعه کند و بچه را مورد غربالگری قرار دهد تا مطمئن شود، چون با تقسیم‌بندی جدید همان‌طور که گفتیم خیلی از افراد را در طیف اوتیسم قرار می‌دهند و برخی حتی افزایش آمار اوتیسم را هم ناشی از همین نوع تقسیم‌بندی می‌دانند. در گذشته می‌گفتند حتماً بچه باید ۵ علامت داشته باشد ولی الان می‌گوینم حتی اگر بچه ۵ علامت نداشته باشد داشتن یک مورد ارزیابی قرار بگیرد تا زمان طلایی را از دست ندهد.»



گروه اجتماعی/ «بچه من بعد از تزریق واکسن، اوتیسم گرفت» «تو دوران بارداری از مایکروفر استفاده کردم بچه‌ام اوتیسمی شد» «شنیدم آلودگی هوا باعث شده بچه فلانی اوتیسم بگیره» و... اینها و فرضیه‌هایی از این قبیل را حتماً بارها و بارها شنیده‌اید اما زاده طالبی دکترای روانشناسی کودک که حدود ۲۰ سال است در مرکز اوتیسم یادگان دارای اختلال اوتیسم سر و کار دارد همه اینها و مواردی از این قبیل را تنها فرضیه‌هایی می‌داند که در جامعه مطرح می‌شود. طالبی در گفت‌وگو با «ایران» اوتیسم را یک اختلال عصب رشدی می‌داند که هنوز علتش مشخص نیست.

یکی از بچه‌ها در مرکز ما که داروهای تشنج مصرف می‌کند دوازده میلیون تومان هزینه دارد پرداخت می‌کنند که واقعا کم‌رنگ است. البته سال گذشته تصویب شد که بیمه سلامت، خدمات اوتیسم را پوشش دهد ولی عملاً این اتفاق نیفتاده و بودجه‌ای پرداخت نشد. حداقل به مرکز ما تا به حال چیزی پرداخت نمی‌شود. روبه‌رو هستیم و از آنجا که آستانه تحمل این بچه‌ها خیلی پایین است وظیفه تک تک ما این است که در مکان‌های عمومی این افراد را درک کنیم و اجازه ندهیم فرد مبتلا به اوتیسم بهم بریزد چون این افراد شکل و ظاهر طبیعی دارند به‌عنوان معلول شناخته نمی‌شوند و آگاه‌سازی وظیفه تک تک افراد جامعه است که مادری آگاه‌ها باشد می‌تواند از پس این موضوع بپردازیم. این بچه‌ها مثل آتش زیر خاکستر هستند که هر لحظه می‌توانند شعله‌ور شوند. بنابراین کم بیاورند. بنابراین اکثر بچه‌های اوتیسم تک والد هستند و اگر دووالدی هم هستند زندگی‌های سرد و سختی را تجربه می‌کنند.

این روانشناس معتقد است: «این بچه‌ها ظاهر طبیعی دارند اما رشد طبیعی ندارند. بچه در هشت ماهگی باید غریبی کند و سر و صدا کند ولی در مبتلایان به اوتیسم بچه‌ها اینگونه نیستند و نمودار رشدشان کامل نیست، اگر مادری آگاه‌ها باشد می‌تواند از همان زمان متوجه شود که بچه‌اش با بچه‌های دیگر فرق می‌کند. بچه‌عادی به‌احتمال‌یغل کسی نمی‌رود ولی بچه اوتیسم یک نوع بی‌تفاوتی دارد، در هشت نه ماهگی بابلینگ (نق و نوق) ندارد، صدایی از خودش تولید نمی‌کند و به طور کلی مهارت‌های اجتماعی و کلامی در این بچه‌ها ضعیف است، به یک سال و نیم و دو سالگی هم که می‌رسد یک‌سری رفتارهای کلیشه‌ای قالبی هم پیدا می‌کند مثل تکان خوردن‌های بی‌جا، عادت‌های غذایی خاص مثل وابستگی به یک نوع غذا، یا تغییر عادت‌های خواب که ساعت‌های خواب این بچه‌ها ممکن است غیرعادی باشد. اگر مادری آگاه باشد خیلی زود و قبل از دو سال می‌تواند تشخیص دهد