

## سرگردان میان انزوا و ناآگاهی

به دنیا آمدن نوزاد در خانواده هر چند شادی زیادی را به همراه می‌آورد اما نگرانی‌هایی را نیز در خود دارد.



به دنیا آمدن نوزاد در خانواده هر چند شادی زیادی را به همراه می‌آورد اما نگرانی‌هایی را نیز در خود دارد. شناسایی بسیاری از نارسایی‌ها و بیماری‌ها به‌ویژه در مدت زمان کوتاهی پس از تولد نوزاد سبب خواهد شد تا رشد بیماری زیر نظر تیم پزشکی و با همکاری خانواده کنترل شده و از آسیب‌رسیدن بیشتر به کودک جلوگیری شود. نارسایی‌هایی که ممکن است نوزاد به هنگام تولد با خود همراه داشته باشد و در زمان کوتاهی پس از تولد در او بروز کند یکی از دغدغه‌های اصلی والدین است که معمولاً انتظار دارند با مراجعه به پزشک و بررسی علائم بالینی تشخیص داده شود اما از سویی متخصصان پزشکی اطفال این ایده را مطرح می‌کنند که مادرها بهترین مشاهده‌گران برای کمک کردن به پزشک در تشخیص بیماری نوزاد هستند. برآیند این دو نظریه نشان می‌دهد که نقش مادران و دیگر اعضای خانواده در ارائه گزارش‌های دقیق به پزشک، کامل‌کننده تخصص پزشکان است.

کودکان مبتلا به اوتیسم یا درخودماندگی معمولاً با دیگران ارتباط برقرار نمی‌کنند. آنها عقب مانده نیستند و علائمی مشابه کودکان عقب مانده ندارند. از شناسایی بیماری اوتیسم در ایران زمان زیادی نگذشته است و به همین دلیل شناخت و آگاهی عمومی نسبت به شرایط این کودکان چندان که باید و شاید در میان مردم وجود ندارد به همین دلیل این کودکان و خانواده‌هایشان با مشکلاتی روبه‌رو هستند که شرایط زندگی را برای کودک دشوار می‌کند. خانواده‌های این کودکان معمولاً با گلیه از اینکه ناشناخته بودن مشکل فرزندانشان در جامعه سبب شده تا این کودکان هر روز منزوی‌تر و گوشه‌گیرتر شوند خواهان برقراری ارتباط میان مردم و کودکانشان هستند. آنها معتقدند که ناشناخته ماندن این بیماری مهم‌ترین مشکلی است که خانواده‌ها را نیز مجبور کرده است تا برای همراهی کودکشان از اجتماع فاصله گرفته و شرایط سختی را تحمل کنند.

مینو صابری مردانی یکی از مادرانی است که فرزند 23 ساله‌اش مبتلا به اوتیسم است و با گذشت این همه سال خاطرات تلخ بسیاری را از بیماری فرزندش به همراه دارد. او می‌گوید: دهه 60 هنوز این بیماری در ایران ناشناخته بود. در بحبوحه آن سال‌ها کمتر پزشکی می‌توانست تشخیص دهد که بیماری فرزندم چیست. اگر اغراق نباشد او را نزد 80 متخصص کودک بردم و از این میان تنها 2-3 تن از آنها که سابقه تدریس در دانشگاه‌ها را داشتند به این نتیجه رسیدند که او مبتلا به اوتیسم است.

این مادر در توضیح شرایطی که مادران کودکان مبتلا به اوتیسم تحمل می‌کنند می‌گوید: شرایط سختی است از سویی یکی از فرزندان شما به توجه بیش از حد نیاز دارد و از سویی دیگر فرزندان آن این شرایط را تاب نمی‌آورند، در چنین شرایطی عملاً مادرها برای ایجاد تعادل در میان اعضای خانواده ناتوانند در نتیجه خانواده درگیر تنش‌های دائمی است که مادر مجبور به تحمل کردن آن است و عملاً بعد از سال‌ها آنچه برای مادرانی که کودک مبتلا به اوتیسم دارند باقی می‌ماند عمری است که برای بهبود شرایط فرزندشان صرف کرده و آسیبی که به‌خود وارد کرده‌اند.

دکتر حسن عشایری، استاد دانشگاه، که بیشترین تحقیق را در ایران روی بیماری اوتیسم انجام داده در توضیح شرایط این دسته از بیماران می‌گوید: بیماری اوتیسم یا درخودماندگی به علائمی اطلاق می‌شود که در روند رشد کودک اختلال ایجاد می‌کند؛ یعنی بیماری اوتیسم یک بیماری است که ناقص رشد فرایندهای ذهنی و روانی است. در این نوع بیماری کودک معمولاً سالم به دنیا می‌آید، علائم کاملاً طبیعی دارد اما در روند رشد آرام آرام خانواده متوجه می‌شود که خوب ارتباط چشمی برقرار نمی‌کند، به محرک‌های صوتی هیجانی چهره مادر و دیگر اطرافیان عکس‌العمل نشان نمی‌دهد و جواب مساعدی که متناسب با سنش باشد نمی‌دهد. پس از آن اختلالاتی در یادگیری کلام مشاهده می‌شود.

شمار مبتلایان به این بیماری در میان پسران دو برابر دختران است. عشایری معتقد است که نخستین گام را در شناسایی این بیماران مادران برمی‌دارند. به گفته او مهم این است که اگر در خانواده‌ای این علائم در کودکی مشاهده شد بد نیست که درنگ بشود و متخصص کودک را معاینه کند. اگر این بیماری زود تشخیص داده شود می‌توان تغییراتی در یادگیری اجتماعی کودک ایجاد کرد هرچند این بیماری درمان ندارد اما بهتر است که به موقع درباره این بیماران اقدام لازم انجام شود چرا که در این صورت می‌توان توانایی‌های این دسته از کودکان را با انجام توانبخشی تاحدی ارتقا داد که بتوانند خودکفا شده و آسیب بیشتری نبینند.

او درباره علائم این بیماری توضیح می‌دهد: کسانی که مشاهده‌گرهای خوبی هستند می‌گویند که اصلاً از نخستین هفته‌های پس از تولد واکنش تبسم ندارند. این واکنش را نوزادان در ماه‌های نخست تولد خود در صورتی که غذا خورده باشند و احساس امنیت کنند با نگاه کردن به چشم‌های مادر و شنیدن صوت موزون مادر که آشنا هم هست معمولاً رفکلس تبسم دارند اما در نوزادان مبتلا به اوتیسم

این واکنش به تاخیر می‌افتد. این کودکان نگاه و واکنش احساسی‌شان به محیط پیرامون معمولاً به درستی انجام نمی‌شود و این اتفاق به‌ویژه در ارتباط‌هایی که بار هیجانی دارد به خوبی انجام نمی‌شود. این کودکان نمی‌توانند حتی الگوی حرکتی چهره دیگران را کپی کنند بعد که یواش یواش با بالا رفتن سن اختلالات دیگری هم دیده می‌شود. از جمله اینکه افراد مبتلا به اوتیسم یک حرکتی دارند موسوم به حرکات کلیشه‌ای بیشتر مشاهده می‌شود ولی من باید اشاره کنم که همه این چیزهایی که می‌گویم در همه کودکان به شکل یکسان دیده نمی‌شود. بیماری اوتیسم یک طیف است یک خط نیست بنابراین اختلالات این دسته از نوزادان ممکن است کاملاً شبیه هم نباشد.

## انجمنی برای مبتلایان

به تازگی بنیاد خیریه کودکان اوتیسم در تهران شکل گرفته است. مؤسس این بنیاد هدف از راه‌اندازی بنیاد را شناسایی و کمک به خانواده‌های این کودکان مبتلا عنوان کرده و می‌گوید: در ارائه خدمات از سوی انجمن بر این نکته مهم تأکید داریم که تمامی خدمات به‌صورت رایگان به مبتلایان یا خانواده‌هایشان ارائه شود. این نکته مهم‌ترین مشخصه‌ای است که بنیاد خیریه کودکان اوتیسم بر آن تأکید دارد. در این میان اگر فردی خواهان ارائه کمک به بنیاد باشد اعضا از این کمک‌ها استقبال خواهند کرد اما از خانواده‌های کودکان مبتلا به هیچ عنوان وجهی بابت دریافت خدمات اخذ نخواهد شد.

گردانندگان این بنیاد خیریه خواهان این هستند که تمام افراد دارای اختلالات طیف اوتیسم در سراسر ایران خدمات مناسب و مورد نیاز خود را دریافت کنند و تلاش می‌کنند تا افراد مبتلا به‌عنوان اعضای ارزشمندی در جامعه پذیرفته شوند. بنیاد اوتیسم در مرحله نخست یک بسته به نام رنگین کمان امید به والدین می‌دهد و در این بسته تعدادی وسایل به اضافه 5 کتابچه وجود دارد که به والدین کمک می‌کند تا با فرزندشان ارتباط بهتر و معنی‌دارتری برقرار سازند. در مرحله بعد یک کارگاه آموزشی برای اعضای خانواده برگزار می‌شود که هدف نهایی این کارگاه آموزه‌هایی برای درک بهتر فرزند مبتلا به اوتیسم توسط والدین و سایر اعضای خانواده است.

در مرحله سوم تلاش می‌شود که برنامه‌ریزی مشخصی برای هر یک از افراد انجام شود و براساس نیازهای او همکاری لازم با خانواده برای دستیابی به اهداف تعیین شده انجام خواهد شد. پس از آن یک دوره آموزشی دو روزه برای آمادگی مربیان کودکان و مراکز پیش دبستانی برای ارتقای سطح آگاهی آنان برگزار خواهد شد. زجایی که بنیانگذار این مرکز است امیدوار است که بتواند در سراسر کشور شعبه‌هایی از این نهاد را تأسیس کند تا همه خانواده‌ها در سراسر کشور بتوانند از خدمات این مجموعه بهره‌برند.

## خانواده‌ها نیازمند حمایت هستند

گاهی خانواده‌ها در پی تولد نوزادی که مبتلا به اختلالات روان‌تنی است دچار مشکلاتی می‌شوند که تا از هم‌پاشیدگی هم پیش می‌روند. حضور کودکانی که نیازمند توجه بیشتر اعضای خانواده برای ادامه زندگی هستند از یک سو و ناآگاهی خانواده‌ها از سوی دیگر دست به دست هم می‌دهد که خانواده در رویارویی با این مشکلات نتواند آنها را حل کند. بیشتر مادران با گلابی از اینکه معمولاً در نگهداری از این دسته کودکان کسی آنان را یاری نمی‌کند از تنها ماندن و منزوی شدن به دلیل مشکلات زیادی که تحمل کرده‌اند سخن می‌گویند. یکی از این مادران می‌گوید: مدت‌هاست که من منزوی شده‌ام. از وقتی فرزندم با مشکل اوتیسم به دنیا آمده است هرگز نتوانسته‌ام ارتباطات اجتماعی برقرار کنم. واقعیت این است که سال‌هاست حتی رنگ خانه مادرم را هم ندیده‌ام. در واقع مشکلاتی که فرزندم دارد از سوی دیگران تحمل نمی‌شود به همین دلیل همه ترجیح داده‌اند که مرا و فرزندم را کنار بگذارند. انگار به حال خود رها شده‌ایم. هر چند از خدماتی که به فرزندم ارائه می‌دهم کاملاً راضی و خوشنودم اما از این نوع زندگی خسته و فرسوده‌ام. احساس می‌کنم هیچ‌کس مرا درک نمی‌کند و همه از من فرار می‌کنند. من هم مانند فرزندم به کنج تنهایی خانه پناه برده‌ام.

دکتر عشایری در توضیح شرایط خانواده‌های درگیر با این مشکل می‌گوید: اگر مشاوره خوب برای این خانواده‌ها انجام بشود حتی اعضای خانواده هم می‌توانند در کاهش علائم کودک مبتلا به اوتیسم کمک‌های زیادی بکنند و برعکس اگر آگاه نباشند، خوب همکاری نکنند و مشاور خوبی نداشته باشند هم کودکان سالم خانواده آسیب می‌بینند و هم کودکان مبتلا به اوتیسم؛ یعنی امکاناتی که قرار بوده به این کودکان داده بشود از آنها سلب شده و سبب تاخیر بیشتر در رشد کودک می‌شود. پس خانواده بایستی به محض تشخیص بیماری در کودک یک مشاوره خیلی علمی متناسب با زبان قابل فهم داشته باشد. در این نوع مشاوره لازم است تا حتماً مشاوره به زبان همه فهم و دور از بازی با اصطلاحات و واژه‌های تخصصی پزشکی غیرایرانی انجام شود تا خانواده‌ها بتوانند به راحتی مشکلاتشان را با مشاور در میان گذاشته و اطلاعات مورد نیاز را از مشاوره دریافت کنند.

این مشاوره‌ها باید برای جلب حمایت خانواده تکرار شوند و از همه مهم‌تر اعضای خانواده باید بدانند که چه کارهایی را نباید انجام بدهند. در حال حاضر ما با خانواده‌هایی روبه‌رو هستیم که با رفتاری مبالغه آمیز کودک را نزد پزشکان زیادی می‌برند و در مدتی کوتاه این‌قدر مراجعه به مراکز پزشکی و انجام آزمایش‌های تخصصی تکرار می‌شوند که خود این رفتار یک نوع آسیب‌شناسی محسوب

می‌شود و باید بررسی شود که این رفتار محبت به کودک است یا به کودک زیان می‌رساند.

## رشد بیماری در ایران

به تازگی دو فرضیه جدید درباره این بیماری در کشور شکل گرفته است؛ نخستین فرضیه این است که شیوع بیماری اوتیسم در کشور رو به رشد است و دومین آن هم به ویژگی‌های مخصوص به مبتلایان ایرانی است. دکتر عشایری در توضیح افزایش شیوع بیماری می‌گوید: نمی‌توان به این راحتی نسبت به رشد این بیماری در کشور نظر داد. در واقع رشد فرایندی است که نسبی اندازه‌گیری پیش از این امکانات تشخیصی برای این بیماری در سطح کشور کم بود علاوه بر این خانواده‌ها کمتر برای بررسی شرایط این دسته از کودکان‌شان مراجعه می‌کردند. وقتی شرایط پزشکی کشور بهبود یافت و اطلاعات بیشتری درباره این نوع بیماری در کشور منتشر شد، مسلماً تعداد بیماران تشخیص داده شده نیز بیشتر شده‌است.

ممکن است شناسایی تعداد بیشتر مبتلایان این برداشت را به وجود آورد که تعداد مبتلایان بیشتر شده است. در صورتی که بخواهیم قطعا در این باره نظر بدهیم باید به روش علمی ثابت بشود اینکه شیوع این بیماری زیاده‌تر شده یا نه؟ در حال حاضر مردم آگاه‌تر شده‌اند، نگران‌تر شده‌اند و زودتر به پزشک مراجعه می‌کنند؛ مثلاً من یک خانواده را در شهرستان سراغ دارم که از بین 7-8 فرزندی که دارند یکی مبتلا به اوتیسم است اما هرگز به پزشک مراجعه نکرده‌اند و قبول کرده‌اند که این یکی با بقیه بچه‌های خانواده تفاوت دارد. در اینجا مسئله فرهنگ هم مؤثر است؛ یعنی آگاهی و کمی هم انتظاراتی که مردم از نوع زندگی خود و فرزندان‌شان دارند در شناسایی برخی بیماری‌ها تأثیرگذار است. در این چند سال خانواده‌ها خیلی بیشتر به فرزندان‌شان از نظر سلامتی و آموزش و... اهمیت می‌دهند که ما باید این دلایل را هم در نظر بگیریم وقتی می‌خواهیم بگوییم این بیماری رشد داشته است.

اما او درباره دسته‌بندی بیماران اوتیسم در ایران و وجود تفاوت‌هایی میان این دسته از مبتلایان این نوع بیماری در ایران یا در سایر نقاط جهان می‌گوید: هر چند اوتیسم یک طیف است اما ما اوتیسم آمریکایی، ایرانی و انگلیسی نداریم. ممکن است در یک طیف مواردی بیشتر دیده شود که این نیازمند انجام یک تحقیق بسیار گسترده علمی و دقیق است که ما بتوانیم مقایسه کنیم با کشورهای دیگر تا ببینیم که آیا واقعا ما مشکلاتی داریم.