



مشکلات تمام‌نشدنی خانواده‌های دارای کودک مبتلا به اوتیسم

لطفاً به ما زل نزنید!

کودک بالا و پایین می‌پرد. از دیدن چراغ‌های یک مغازه ذوق کرده و با صدای بلند می‌خندد و دست‌هایش را به هم می‌کوبد. هر چند ثانیه از یک طرف مغازه به آن طرف می‌دود. سرعت‌اش آنقدر زیاد است که در راه چند وسیله را هم زمین می‌اندازد. مادرش پشت سرش می‌دود. صدای کودک بیشتر شده و با هیجان بیشتری می‌دود. بالا و پایین می‌پرد و با صدای بلند فریاد می‌زند. مغازه‌دار شوکه شده. مادر دنبال فرزند می‌دود و نگاه‌ها دنبال سر مادر است. همه به او زل زده‌اند. به کودک که به نظر آن‌ها رفتارهای عجیب و غریب نشان می‌دهد و حالا که آرام شده کف مغازه دراز کشیده و با ماشین قرمز بازی می‌کند. نگاه‌ها از مادر به بچه می‌رسد. مادر کودک‌اش را از روی زمین بلند می‌کند. کودک آرام‌آرام با مادر از مغازه بیرون می‌رود. مادر که برمی‌گردد هنوز چشم‌ها پشت سر است. حالا پیچ‌بچ‌ها هم اضافه شده. مادر دست کودک‌اش را محکم می‌گیرد و چشم‌هایش را از نگاه‌های غریبه می‌دزد: چشم‌های متعجبی که همیشه همراه او است. از خانه و دوست و فامیل گرفته تا تاکسی و اتوبوس و مغازه و سوپرمارکت و پارک و... چشم‌هایی که او را خسته کرده. او از چشم‌های غریبه‌ها خسته است؛ چشم‌هایی که با غربت چشم‌های یک مادر دارای فرزند با اختلال اوتیسم آشنایی ندارند.

گزارش

درس می‌خواند، اما امسال خیلی از نمره‌های‌اش کم شده. وقتی با او حرف می‌زنم بغض می‌کند و می‌گوید نمی‌تواند با این سروصدا درس بخواند و نمی‌تواند در کلاس آنلاین تمرکز کند و صدای معلم را بشنود. اتاق دخترم جداسست، اما وقتی سهراب سروصدا می‌کند صدا به صدا نمی‌رسد و هیاهوی زیادی به پا می‌شود.» شاید همین هیاهوی زیاد باعث شده که پای خانواده رسولی به کالتری باز شود: «همسایه‌ها از من شکایت کرده‌اند. در این مجتمع ۱۲ واحد هستیم که ۱۱ واحد آن‌ها ما شاکي هستند. می‌گویند سروصدای خانه شما آرامش را از ما گرفته. ما پنجره‌ها را دو جداره کرده‌ایم. برای همه درها هم درزگیر گذاشته‌ایم تا صدا بیرون نرود، اما می‌گویند از دیوارها صدا می‌آید. من دیگر چه کار می‌توانم بکنم. همسایه‌ها استشهاده گرفته‌اند و از ما به دادسرا شکایت کرده‌اند که نظم و آرامش مجتمع را به هم زده‌ایم. اما من و همسر هر کاری که از دست‌مان بر می‌آید انجام داده‌ایم. می‌گویند خانه‌تان را بفرشید و بروید برای خودتان ویلا بخرید. مگر من پول ویلا دارم؟ خب اگر داشتم که می‌رفتم و در ویلا می‌زدم زندگی می‌کردم. بارها از آن‌ها خواسته‌ام وضعیت ما را درک کنند. حتی یک شب همه همسایه‌ها را دعوت کردم و برای‌شان از اختلال اوتیسم حرف زدیم، اما فایده‌ای نداشت و فقط دو نفر از همسایه‌ها شکایت‌شان را پس گرفتند و با ما همدردی کردند، اما هنوز ۹ همسایه از ما شاکي هستند. آن‌ها می‌گویند فرزندتان را شکنجه می‌کنید و بهتر است او را به بهزیستی بفرستید.»

همسایه‌ها به خانم رسولی سه ماه فرصت داده‌اند که از آن مجتمع بروند یا اینکه فرزندشان را به بهزیستی یا مراکز نگهداری کودکان دارای معلولیت بفرستند. خانم رسولی اشک‌هایش را پاک می‌کند و می‌گوید: «قدیم‌ها همسایه‌ها از فامیل نزدیک‌تر بودند، اما حالا هیچکدام نمی‌خواهند ما را درک کنند. من به آن‌ها حق می‌دهم و سروصدای فرزندم زیاد است اما ما هر کاری که از دست‌مان بر می‌آید انجام داده‌ایم. خدا را شکر شب‌ها که زمان استراحت و خواب است، سهراب هم می‌خوابد و سروصدایی نیست. این شکایت آن‌ها باری است به دوش ما. باری روی پیدا کردن دارو و هزینه‌های کار درمانی و هزینه‌های رفت‌وآمد و... می‌دانم توقع زیادی دارم، اما کاش ما را درک می‌کردند.»

تاکسی دچار تشنج شد. وقتی حال‌اش بهتر شد دوباره سروصدا کرد و مدام فریاد می‌زد. راننده تاکسی به من گفت ببر بیندازش گوشه بهزیستی و خیال خودت را راحت کن. این حرف این راننده دل مرا شکست. من ۱۲ سال است برای فرزندم زحمت می‌کشم. از شوهرم جدا شدم، شغل‌ام را که برای‌اش درس خوانده بودم از دست دادم تا فرزندم را درمان کنم. اما حالا برای من نسخه تجویز می‌کنند و ببر جگر گوشه‌ات را بینداز گوشه بهزیستی. این حرف‌ها دل مرا می‌سوزاند. آتش می‌گیرم...»

وقتی همسایه‌ات، همسایه نیست

خانم رسولی مادر یک فرزند دارای اختلال اوتیسم است. پسرش سهراب حالا ۷ ساله است. سهراب نیز در دسته‌بندی طیف‌های اوتیسم در سطح (۳) یعنی اوتیسم شدید قرار دارد. خانم رسولی می‌گوید: «وقتی سهراب یک سال‌اش بود متوجه علائمی شدم که در فرزند دیگرم ندیده بودم. مثلاً اصلاً به صدا واکنش نشان نمی‌داد. فکر می‌کردم اما وقتی او را برای معاینه بردم دکتر متخصص کودکان به من گفت ممکن است پسرم اوتیساسست. اما من اصلاً توجه نکردم. اما کم‌کم وقتی نشانه‌های بیشتر شد او را نزد یک روانپزشک بردم و به من گفتند فرزندم دارای اختلال اوتیسم است. سهراب از دوسالگی نشانه‌های اوتیسم شدید را نشان داد. نه حرف می‌زد نه می‌خندید و نه با کسی رابطه برقرار می‌کرد. یا فریاد می‌زد یا با صدای بلند می‌خندید یا گریه می‌کرد. رفتارها و حرکات‌های تکراری زیادی داشت و فقط یک اسباب‌بازی برای خودش انتخاب می‌کرد. اگر اسباب‌بازی‌اش را از او می‌گرفتند ساعت‌ها جیغ و فریاد می‌کرد و بعد از شدت گریه بی‌حال می‌شد.» سهراب فرزند دوم خانواده است؛ فرزندی که حالا همه توجه‌ها را به خود جلب کرده است و به قول خانم رسولی دیگر وقتی برای سارا دختر بزرگ‌شان نمی‌ماند: «بچه‌های دارای اختلال اوتیسم به توجه و همراهی نیاز دارند چون هیچ کار و رفتاری را نمی‌توانند بدون کمک انجام بدهند. فقط وقتی خواب هستند آرامش دارند، اما زمانی که بیدار هستند نه خودشان آرام هستند نه بقیه اعضای خانواده. دختر بزرگ‌ام کلاس چهارم دبستان است. به دلیل تعطیلی مدارس در خانه

را به دنیا آورده‌ام. او رفت و مرا با کوهی از مشکلات تنها گذاشت.» مشکلات منهای فقط خانوادگی نیست، و برای پیدا کردن مربی که رگ خواب این بچه‌ها را بلد باشد هم مشکل دارد: «این بچه‌ها خیلی حساس هستند. کار درمانی و رفتار درمانی برای اینکه کمی روش زندگی آن‌ها را تغییر بدهد، خیلی مهم است. تمرین هر روزه و صبر و حوصله مربی خیلی در آموزش آن‌ها مؤثر است. یک مربی خوب و کار بلد می‌تواند یک کودک دارای اوتیسم شدید را به سطح مرزی که یک سطح پایین‌تر است برساند و کمی رفتار و حرکات او را آرام‌تر از قبل کند. پیام سال گذشته و بعد از چند ماه کار درمانی با یک مربی باسواد و باتجربه به سطح مرزی رسید و بسیاری از رفتارهای او ثبات پیدا کرد، اما به دلیل محدودیت‌های کرونا و تعطیلی مراکز و... پیام چند ماه از این تمرین‌ها محروم شد و دوباره به همان سطح شدید برگشت. البته مربی‌ها به خانه هم می‌آیند، اما هزینه‌اش خیلی بیشتر می‌شود. من با ماهی ۲ میلیون تومانی که شوهرم برای درمان فرزندم واریز می‌کند و حدود یک میلیون و ۵۰۰ هزار تومانی که از سپرده بانکی‌ام سود می‌گیرم، زندگی‌ام را می‌چرخانم؛ در صورتی که داشتن یک مربی خصوصی برای دو ساعت کار درمانی و رفتار درمانی حداقل ۲۰۰ تا ۳۰۰ هزار تومان هزینه دارد. هزینه داروها هم که جداسست. داروهای خارجی هر بسته‌اش بین ۳۰۰ تا ۵۰۰ هزار تومان قیمت دارد. دیگر چیزی از هزینه‌های رفت‌وآمد نمی‌گویم.» اما به قول منهای با همه این مشکلات می‌توان به شکلی کنار آمد، اما رنجی که از نگاه مردم می‌برد، تمام‌شدنی نیست: «نگاه مردم خیلی سنگین است. می‌دانم بچه‌های دارای اختلال اوتیسم بخصوص کسانی که در طیف (۳) و شدید هستند رفتارهای عجیبی انجام می‌دهند، اما هر صحنه تماشا ندارد. وقتی می‌بینند مادری از کارهای فرزندش نگران و مستأصل است باز زدن و نگاه‌های خیره این نگرانی و استرس را بیشتر نکنند. من به عنوان مادری که ۱۲ سال است از اختلال فرزندش رنج می‌برد، دیگر توان مبارزه با ترحم و دلسوزی دوست و همسایه و فامیل و مردم کوچه و خیابان را ندارم. من می‌گویم اگر نمی‌توانید به من کمک کنید حداقل حرفی هم نزنید که مرا دل مرا بشکنند. چند روز پیش پسرم در

ما به ترحم نیاز نداریم

در دشان زیاد است. مشکلات زیادی هم دارند، از گرانی داروهای جانبی گرفته تا پیدا کردن مربی ماهر که فرزندشان را با خیال راحت به او بسپارند. منهای -ح مادر پیام ۱۲ ساله است. او از چهار سالگی فرزندش تا امروز درگیر مشکلاتی است که خودش به آن‌ها می‌گوید رنج: «من رنج می‌کشم. هیچکس مرا درک نمی‌کند. حتی همسر هم مرا درک نکرد و مجبور شدیم از هم جدا شویم. وقتی پدر بچه‌ام متوجه این اختلال نمی‌شود من از همسایه و فامیل و مردم کوچه و خیابان چه انتظاری می‌توانم داشته باشم؟» پیام ۱۲ ساله دارای اختلال اوتیسم سطح (۳) است. یعنی اوتیسم شدید که کنار این اختلال مشکلاتی مثل تشنج و مشکلات متابولیکی هم دارد. او با هیچکس از اعضای خانواده به جز مادرش نمی‌تواند رابطه برقرار کند همین موضوع باعث شده مشکلات زناشویی هم به بقیه مسائل منهای اضافه شود: «فرزند من سطح (۳) اوتیسم است. یعنی اوتیسم خیلی شدید که به مراقبت زیادی هم نیاز دارد. کودکی که در این سطح هستند نه می‌توانند حرف بزنند و نه با کسی ارتباط برقرار می‌کنند. رفتارهای‌شان هم برای کسانی که اوتیسم را نمی‌شناسند عجیب و غریب است. با اینکه همسر من دانست فرزند ما دارای این اختلال است، اما هیچ وقت سعی نکرد که با این موضوع کنار بیاید. همیشه سر فرزندم فریاد می‌کشید و حتی چندبار او را کتک زد. همین رفتار باعث شد مشکلات زیادی با هم پیدا کنیم. یک روز هم وقتی به خانه آمد گفت من دیگر نمی‌توانم این وضعیت را تحمل کنم و بعد از چند وقت از هم جدا شدیم. او خیلی راحت فرزندش را رها کرد چون فکر می‌کرد من به تنهایی این بچه‌های اوتیسم



اکرم احمدی

روزنامه‌نگار

همسایه‌ها از من شکایت کرده‌اند. در این مجتمع ۱۲ واحد هستیم که ۱۱ واحد آن از ما شاکي هستند. می‌گویند سروصدای خانه شما آرامش را از ما گرفته

“

آمار ملی مبتلایان به اوتیسم

برنامه‌های پیلوت غربالگری اوتیسم در سال ۹۷ نشان می‌دهد که یک درصد جمعیت کشور، یعنی حدود ۷۰۰ هزار نفر در کشور مبتلا به طیف خفیف تا شدید اوتیسم هستند. البته این آمار مربوط به سه سال قبل است و طبق اعلام سازمان بهزیستی قطعاً تا به امروز افزایش یافته است.

نکته

اوتیسم چیست؟

اوتیسم بیماری نیست. اوتیسم یک اختلال نورولوژیکی است که در سال‌های اولیه رشد کودک نمایان می‌شود. این اختلال باعث می‌شود مغز فرد اوتیستیک نتواند در زمینه رفتارهای اجتماعی و مهارت‌های ارتباطی درست عمل کند و در یادگیری چگونگی ارتباط و تعامل با دیگران به طور اجتماعی دچار مشکل می‌شود. کودکان و بزرگسالان دارای اختلال اوتیسم در زمینه ارتباط کلامی و غیر کلامی، مهارت‌های شناختی معمول، رفتارهای اجتماعی، فعالیت‌های سرگرم‌کننده و بازی مشکلات زیادی پیدا می‌کنند.

چه عواملی باعث تولد کودک کان

اوتیستیک می‌شود؟

پژوهشگران مرکز کنترل و پیشگیری بیماری‌های آمریکا معتقدند محیط و علل زیست‌محیطی نقش زیادی در بروز اوتیسم دارد. به غیر از عوامل ژنتیکی مشخص شده تأثیر آلاینده‌های زیست‌محیطی و تخریبی که در محیط زندگی انسان به وجود آمده نقش مهمی در بروز اوتیسم در کودکان دارد. تحقیقات نشان داده حدود ۶۲ درصد علل زیست‌محیطی و ترکیب آن با عوامل ژنتیک می‌تواند منجر به اوتیسم شود. در تحقیقاتی ۲۵ پژوهش که در سراسر جهان در زمینه ارتباط آلودگی‌ها و اوتیسم انجام شده بود، مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت و نوع آلاینده‌ها و زمان در معرض قرار گرفتن بررسی شد که کدام و در چه زمانی بیشترین اثر را دارند. در این مطالعات مشخص شد احتمال ابتلا به اختلال طیف اوتیسم در مادرانی که در معرض ریز آلاینده‌ها قرار داشتند، بیشتر از بقیه بود. همچنین مشخص شد که در معرض آلودگی قرار گرفتن در سه ماه سوم بارداری می‌تواند بیشترین تخریب و ریسک را برای جنین به همراه داشته باشد.

فاکتورهای خطر آفرین اوتیسم

- **جنین پسر:** محققان معتقدند پسران تقریباً چهار برابر بیش از دختران دارای اختلال اوتیسم هستند.
- **زایمان زودرس:** نوزادان زودرس متولد شده پیش از ۲۶ هفته‌گی خطر بیشتری برای ابتلا به اوتیسم دارند.
- **وراثة:** خانواده‌هایی که یک فرزند دارای اختلال اوتیسم دارند بیشتر در معرض داشتن فرزند دیگری با این اختلال هستند. وجود برخی اختلالات مثل اسکیزوفرنی و اختلال اوتیسم در والدین نیز می‌تواند باعث افزایش ریسک شود.
- **سن والدین:** تحقیقات نشان داده بین سن بالای والدین (بالای ۳۵ سال) و یا سن پایین مادران (زیر ۲۰ سال) و افزایش اختلال اوتیسم ارتباط وجود دارد.
- **شرایط بارداری:** اگر فاصله بین بارداری‌ها کوتاه باشد، شرایط رحم مادر برای بارداری و پذیرایی مناسب از جنین به خطر می‌افتد و ریسک اوتیسم افزایش پیدا می‌کند. تغذیه مادر هم یک فاکتور مهم است. هر چه تغذیه مادر نامناسب و عاری از غذاهای طبیعی و ارگانیک باشد خطر بیشتر می‌شود.

انواع سطوح و نشانه‌های اوتیسم

سطح یک: افراد مبتلا به اختلال طیف اوتیسم یا اوتیسم خفیف، مهارت‌های ارتباطی و تعاملی قابل توجهی با دیگران دارند. این کودکان می‌توانند با دیگران حرف بزنند، اما در باقی ماندن و ادامه دادن بازی‌ها، شوخی‌ها یا استعاره‌ها مشکل دارند. در این سطح این کودکان می‌توانند دوست پیدا کنند و حتی در مدارس عادی درس بخوانند.