

مشکلات دسترسی کودکان مبتلا به اوتیسم و والدین آنها

به خدمات درمانی و توان بخشی در ایران

دکتر مهین اسلامی شهرباکی^(۱)، محدثه ایرانپور^(۲)

[دریافت مقاله: ۱۳۹۳/۴/۲۴؛ پذیرش مقاله: ۱۳۹۳/۷/۲۳]

طیف اوتیسم در منزل نگه‌داری می‌شوند و بنابراین مشکل اجتماعی شدن آنها باعث تشدید مشکلات آنها در آینده می‌شود. یکی از دلایل نگهداری این کودکان در منزل، وابستگی عملکردی آنها به والدین و رفتارهای ناسازگارانه بسیار شدید آنهاست. دغدغه مسائل مالی نیز یکی دیگر از دلایل است. هزینه‌های تحمیلی به خانواده این کودکان سه برابر بیشتر از کودکان هم‌سن آنها و بسیار بیشتر از هزینه‌هایی است که کودکان عقب‌مانده ذهنی یا معلول جسمی به خانواده تحمیل می‌کنند (۶). در کشورهای آسیایی، هزینه‌های درمانی و مراقبتی این کودکان تقریباً هفتاد درصد حقوق یک کارمند دولت است؛ بسیاری از خدمات درمانی دور از محل زندگی خانواده ارائه می‌شود و بنابراین، خانواده مجبور است برای دریافت این خدمات به نقاط دیگر برود (۵).

سیمسک^۲ و کروگلو^۳ مشغله‌های فکری والدین کودکان درخودمانده را بررسی کردند (۷). بیشترین نگرانی این والدین ناتوانی در تأمین نیازهای اولیه فرزندانشان بود. آنها نگران بودند اگر یکی از والدین یا هر دو فوت کنند، چه کسی از فرزندشان مراقبت می‌کند. آنها شیوه درست برخورد با مشکلات ناشی از این اختلال را نمی‌دانستند و به مراکزی نیاز داشتند که مشکلاتشان را با روشی جامع و مسأله‌محور مدیریت کنند. والدین از انواع درمان‌های مربوط به درخودماندگی بی‌اطلاع بودند و امکان انتخاب میان روش‌های مختلف درمان برای آنها وجود نداشت. آنها به

بر پایه آمارهای جهانی، حدود ۱ تا ۲/۵ درصد کودکان به اختلالات طیف اوتیسم^۱ (درخودماندگی) مبتلا هستند (۱) و تکامل و استقلال‌یابی آنها تحت تأثیر نواقص و انحرافات جدی رشدی و اختلال‌های همراه خواهد بود (۲). 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. نیازها و رفتارهای خاص این کودکان و پیش‌آگهی نامطلوب این اختلالات، تنش زیادی برای خانواده به همراه دارد و این تنش ممکن است بر روابط آنها با کودک و عملکرد کودک و کل خانواده تأثیر بگذارد (۳). در طول روند تشخیص‌گذاری بر کودک، خانواده دچار عواطف و ارزیابی منفی از خود و در بسیاری از موارد دچار رفتارهایی، مانند انکار و پنهان کردن مسأله می‌شود (۴). والدین کودکان درخودمانده به‌طور معنی‌داری تنش و احساس ملامت بیشتری نسبت به والدین کودکان دچار مشکلات ذهنی، فلج مغزی یا اختلال‌های ژنتیکی تجربه می‌کنند و بیشتر به افسردگی مبتلا می‌شوند (۴). در آسیای میانه، بسیاری از والدین دلیل پنهان کردن مشکل فرزندشان را این چنین بیان می‌کنند: «ما خود از این که فرزندی با نیازهای ویژه داریم، خجالت زده نیستیم. اما اگر به جامعه نگاه کنید، می‌بینید که نمی‌توانیم بگوییم فرزندان نیازهای خاص دارد، بنابراین باید واقعیت را پنهان کنیم» (۵). پژوهش‌ها نشان داده‌اند بیشتر کودکان دچار اختلالات

(۱) فوق تخصص روانپزشکی کودک و نوجوان، استادیار دانشگاه علوم پزشکی کرمان. مرکز تحقیقات مغز و اعصاب، بیمارستان روانپزشکی شهید بهشتی، دانشکده پزشکی افضل‌پور؛ (۲) کارشناس گفتاردرمانی، دانشگاه علوم پزشکی کرمان، بیمارستان شهید بهشتی. کرمان، بلوار جمهوری اسلامی، بعد از چهارراه امیرکبیر، بیمارستان روانپزشکی شهید بهشتی. دورنگار: ۰۳۴۳-۲۱۱۰۹۳۱ (نویسنده مسئول) Email: mohadeseh.iranpoor@yahoo.com

نمی‌رسید، معلوم است که حرف نمی‌زند» یا «این بچه از بس جلوی تلویزیون است، این طوری شده است» (۹).

در حالی که در کشورهای غربی راهبردهای جدیدی برای خدمات مراقبت بهداشتی و سازگاری با نیازهای کودکان درخودمانده برنامه‌ریزی می‌شود، در کشورهای در حال توسعه درصد مبتلایان به اختلالات طیف اوتیسم در حال افزایش است و اطلاعات بسیار کمی در مورد خدمات مراقبت بهداشتی وجود دارد (۱۰).

مطالب بیان‌شده نشان می‌دهد به‌طور کلی به‌علت ماهیت این اختلال، والدین این کودکان تنیدگی‌های زیادی را متحمل می‌شوند و این مسأله چالش‌های زیادی را، هم برای خانواده و هم برای جامعه، به‌وجود می‌آورد. به‌ویژه در کشورهای در حال توسعه، مانند ایران، حمایت‌های مالی و خدمات درمانی کافی ارائه نمی‌شود و خدمات درمانی و توان‌بخشی برای تمام طول زندگی این افراد برنامه‌ریزی نشده است. به بیان دیگر، هم برای درمان و توان‌بخشی جامع کودکان مبتلا به اختلالات طیف اوتیسم به برنامه‌ریزی‌های کوتاه‌مدت، میان‌مدت و طولانی‌مدت نیاز جدی و عمیق وجود دارد و هم توجه ویژه به خانواده‌های این کودکان ضرورتی انکارناپذیر است. زیرا عملکرد والدین به‌صورت فردی و از طرفی به‌عنوان والد کودک درخودمانده و نیز در سایر نقش‌ها، دچار اختلال می‌شود و در صورت عدم توجه، هزینه‌های کودک درخودمانده، و حتی هزینه‌های کل خانواده بر دولت و جامعه تحمیل می‌شود.

منابع

1. Ortega VJ, Rodriques V, Yu CT. Prediction of treatment outcomes and longitudinal analysis in children with autism undergoing intensive behavioral intervention. *Int J Clin Health Psychol*. 2013; 13(2):91-100.
2. Hodgetts S, Nicholas D, Zwaigenbaum L, McConnell D. Parents' and professionals' perceptions of family-centered care for children with autism spectrum disorder across service sectors. *Soc Sci Med*. 2013; 96:138-46.
3. Ahmadi A, Sharifi E, Azizi-Zalani H, Bolouk S, Amrai K. The needs of Iranian families of children with autism spectrum disorder, cross-cultural study. *Procedia Soc Behav Sci*. 2011; 15:321-6.

توضیح پزشک درباره بیماری کودک و مشاوره برای رفع مسائل رفتاری کودک نیاز مبرم داشتند (۷).

در پژوهش دیگری مشغله‌های والدین کودکان درخودمانده بدین شکل بیان شد (۸): 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. بدین صورت که در ابتدای مداخلات تشخیصی و درمانی، بر درمان و پیگیری تأکید می‌شود، اما بقیه روند زندگی این کودکان بر عهده والدین است؛ مانند این که یک فرد دیابتی فقط در سه سال اول تشخیص دیابت، تحت نظر قرار گیرد و بعد به حال خود رها شود (۲)! این در حالی است که در بسیاری از کشورهای پیشرفته، برنامه‌ریزی برای انتقال از دوره تحصیلات به جامعه و یافتن کار و حمایت از تحصیل در مقاطع بالاتر، از عادی‌ترین کارهایی است که برای افراد مبتلا به اختلالات طیف اوتیسم انجام می‌شود. در عین حال، تلاش می‌شود در تمام طول زندگی فرد و در دوره‌های حیاتی زندگی، از جمله نوجوانی، جوانی و بزرگسالی، حمایت‌هایی فراهم شود (۸).

احمدی و همکاران، در سال ۲۰۱۱، نیازهای خانواده‌های ایرانی دارای کودک درخودمانده را با خانواده‌های کانادایی مقایسه کردند (۳). بر اساس این پژوهش، در سه زمینه تشابه وجود داشت: کمبود اطلاعات والدین در مورد چگونگی دسترسی به خدمات مورد نیاز، همکاری ضعیف والدین و متخصصان در برنامه‌ریزی، اجرا و ارزیابی خدمات درمانی، و ناهمگونی خدمات ارائه‌شده در مراکز متفاوت. نیازهای والدین ایرانی بسیار بیشتر از والدین کانادایی بود. اساسی‌ترین نیازهای والدین ایرانی عبارت بود از درخواست تداوم خدمات درمانی برای تمام طول زندگی این کودکان، درک و همدلی بهتر متخصصان و حتی جامعه با خانواده، چرخه آموزشی کارآمد که کودک را برای زندگی مستقل آماده کند و داشتن زمان فراغت برای والدین که با اعضای خانواده یا دوستان تفریح کند (۳). چیمه و همکاران نشان دادند مادران کودکان درخودمانده در روند تشخیص‌گذاری کودک، احساساتی مانند انکار، خشم و افسردگی را تجربه می‌کنند (۹). بسیاری از آنها یا خودشان خود را ملامت می‌کنند یا دیگران آنها را سرزنش می‌کنند که «شما اصلاً به این بچه

4. Mak WS, Kwok YT. Internalization of stigma for parents of children with autism spectrum disorder in Hong Kong. *Soc Sci Med.* 2010; 70(12):2045-51.
5. Dababnah S, Parish LS. At a moment, you could collapse: Raising children with autism in the West Bank. *Child Youth Serv Rev.* 2013; 35(10):1670-8.
6. Kheir MN, Ghoneim MO, Sandridge LA, Hyder AS, Ismail M, AL-Rawi F. Concerns and considerations among caregivers of a child with autism in Qatar. *BMC Res Notes.* 2012; 5:290.
7. Simsek BH, Koroglu YA. A study on the demographical characteristics of parents with children diagnosed with autism, problem they face and their knowledge on alternative treatment methods. *Procedia Soc Behav Sci.* 2012; 47:577-85.
8. Balance A, Riley RA, Goldsmith RT. Autism spectrum disorders: A lifespan perspective. USA: Western Michigan University; 2008.
9. Chimeh N, Pouretemadi H, Khoramabadi R. Need assessment of mothers with autistic children. *J Fam Res.* 2008; 3(3):697-707. [Persian]
10. Sun X, Allison c, Auyeung B, Mathews EF, Baron-Cohen S, Brayane C. Service provision for autism in mainland China: Preliminary mapping of service pathways. *Soc Sci Med.* 2013; 98:87-94.