



مؤسسه توانبخشی ولیعصر (عج)

زندگی با اتیسم



تنظیم: مینا عباسی مقدم

مرکز جامع توانبخشی نگار عصر

تلفن: ۰۳۶۱-۴۴۶۵۵۱۱

نمبر: ۰۳۶۱-۴۴۶۵۵۱۲

www.vrf.ir

info@vrf.ir

اتیسم نوعی اختلال رشدی است که با رفتارهای ارتباطی و کلامی غیرطبیعی مشخص می شود. علائم این اختلال در سه سال اول زندگی بروز می کند. علت اصلی اختلال ناشناخته است و در پسران شایع تر از دختران است. این اختلال بر عملکرد طبیعی مغز در حیطه تعاملات اجتماعی و مهارت های ارتباطی تأثیر می گذارد. کودکان و بزرگسالان مبتلا به اتیسم در ارتباط کلامی و غیر کلامی، تعاملات اجتماعی و فعالیت های مربوط به بازی مشکل دارند این اختلال، ارتباط با دیگران و دنیای خارج را برای آنان دشوار می سازد. در بعضی موارد رفتارهای خودآزارانه و پرخاشگری وجود دارد. در این افراد حرکات تکراری (دست زدن، پریدن) و یا مقاومت در مقابل تغییر دیده می شود و ممکن است در حواس بینایی، شنوایی، لامسه، بویایی و چشایی نیز حساسیت های غیرمعمول نشان دهند. هسته مرکزی مشکل در اتیسم، اختلال در ارتباط است. حدود پنجاه درصد کودکان اتیستیک قادر نیستند از زبان خود به عنوان وسیله اصلی برقراری ارتباط با سایرین استفاده نمایند. عدم به کار بردن ضمیر «من» از ویژگی های کلامی این کودکان است. از مسایل دیگر تکلمی تکرار کلمات و جملات اطرافیان است. اتیسم دشوارترین و پیچیده ترین بیماری روانپزشکی دوران کودکی است. به دلیل گستردگی و تنوع مشکلات در کودکان اتیسم، خانواده های آنها در معرض استرس متنوع و زیادی قرار دارند. مقدار شناخت از اتیسم و آمادگی این خانواده ها برای مقابله با آن می تواند کمک بزرگی برای تمامی افراد خانواده باشد.

استرس در خانواده های کودکان اتیستیک

تحقیقات نشان داده است که خانواده های کودکان اتیستیک بیشتر از خانواده های کودکان عقب مانده ذهنی و سندرم داون استرس داشته و با آن درگیر هستند. علت این امر می تواند شخصیت های خاص کودکان اتیستیک باشد. برخی از کودکان اتیسم ممکن است حتی قادر نباشد که نیازهای اولیه زندگی خود را بیان کند. بیشتر اوقات والدین این دسته از کودکان

باید حدس بزنند که کودک آنها چه می خواهد. آیا او تشنه است؟ آیا او گرسنه است؟ آیا جایی از بدن او درد می کند؟ و صدها سؤال دیگر، وقتی که والدین نتوانند خواست کودک خود را بفهمند در استرس فوق العاده ای قرار می گیرند و بسیار احساس درماندگی خواهند کرد.

از طرف دیگر وقتی کودک نتواند خواست خود را بیان کند ممکن است رفتارهایی مانند خودآزاری و یا دیگر آزاری را در پیش بگیرد که این امر نیز خود باعث بیشتر شدن استرس و ناراحتی در اعضای خانواده می شود. رفتارهای تکراری کودکان نیز از نظر والدین بسیار مهم و ناراحت کننده می باشند زیرا در قدرت یادگیری و پیشرفت او در مراحل درمانی اختلال ایجاد می کنند. ناتوانی های کودک در زمینه مهارت های اجتماعی مانند ناتوانی در بازی ها نیز در خانواده باعث استرس می شود بسیاری از کودکان اتیستیک در خوابیدن و غذا خوردن مشکلاتی دارند. خواب نامناسب و بی موقع و همچنین بد غذایی و محدودیت نوع غذا در این کودکان علاوه بر ایجاد مشکلات جدی باعث خستگی جسمی و استرس های روانی بیشتر والدین می شود. از دیگر مشکلات مهم خانواده های کودکان اتیستیک حضور در اجتماعات و بیرون از منزل است. خیره شدن مردم به کودک، اظهار نظره های طعنه دار، سرزنش والدین، عدم درک شرایط والدین همگی باعث ناراحتی و افزایش استرس در والدین می شود که پرهیز از حضور در اجتماعات از طرف والدین یکی از عواقب آن است. مثلاً ممکن است کودک اتیستیک بدون توجه به هر چیزی غذای کسی را از بشقاب او با دست بردارد. همین تجربه کافی است که والدین از رفتن به مهمانی ها هراس پیدا کرده و به بهانه های مختلف از این کار سر باز زنند. همین کناره گیری ها و فرار از دیگران باعث می شود که تعطیلی ها به روزهای غم انگیز مبدل شوند زیرا خانواده نمی تواند با سایرین ارتباط داشته و از بودن در کنار دیگران و از حضور در تفریحگاه ها لذت ببرد. به این ترتیب به تدریج والدین از

دوستان و اقوام خود کناره گیری می کنند و تنها می شوند. این مسأله باعث ناراحتی های بیشتر و افزایش استرس در خانواده خواهد شد. از دیگر نگرانی های والدین این کودکان آینده کودکان می باشد. آنها می دانند که هیچ کس مانند آنها از کودک مراقبت نخواهد کرد. آنها با تمام وجود سعی می کنند که کودک احساس راحتی کرده و کمتر ناراحتی داشته باشد. والدین نگران این هستند که بعد از آنها نیز کودکان در راحتی و آسایش خواهد بود؟ مسأله مالی از دیگر مشکلات خانواده های کودکان اتیستیک می باشد. داشتن یک کودک اتیستیک در خانواده یعنی صرف پول زیاد برای آزمایشات، جلسات تشخیص، اجرای برنامه درمانی در خانه، روش های درمانی و دارویی دیگر. از آنجایی که در بسیاری از موارد یکی از والدین مجبور است همیشه در کنار کودک باشد و در برنامه آموزشی شرکت داشته باشند به ناچار فقط یکی از والدین می تواند کار کند و دیگری باید از کار کردن چشم پوشد که این به معنای نصف شدن درآمد خانواده نیز می باشد.

روش های مقابله با استرس در خانواده

۱) پذیرش کودک:

خانواده باید کودک را با مجموع ناهنجاری ها و مشکلاتش بپذیرد. زمانی که خانواده تفاوت کودک را با سایر همسالانش بپذیرد با اعتماد و اطمینان پا به عرصه ای اجتماع و رابطه با دیگران گذاشته و به جستجوی سایر منابع حمایتی و به دنبال کسب اطلاعات و آموزش های لازم خواهد رفت و رفتار با کودک نیز منطبق با نیازها و محدودیت های او خواهد شد. در این صورت خانواده با عبارات کوتاه با کودک صحبت خواهد کرد، کودک را در فعالیت های ساده مشارکت داده و او را ترغیب به بازی خواهد کرد. از ناهنجاری های رفتاری و ارتباطی او تعجب نخواهد کرد و به او کمک خواهد کرد تا نیازهایش را مطرح کند.

۲) پیوستن به جمع خانواده های دارای کودک اتیستیک:

در بسیاری از کشورهای دنیا خانواده های دارای کودک اتیستیک تشکیل گروه هایی را داده اند که برای یکدیگر منبع حمایتی هستند. این گروه ها بسیار ارزشمند بوده و به دلیل دادن حمایت های عاطفی و حتی مالی به یکدیگر نقش مؤثری را

در کاهش فشارهای روانی بر خانواده داشته اند. این گروه ها گاهی می توانند برنامه های متنوع و متعددی را در زمینه مسایل آموزشی و مشاوره ای و حتی اوقات فراغت داشته باشند.

۳) افزایش آگاهی:

هر چه آگاهی و دانش خانواده ها در مورد مشکل کودکانشان بیشتر شود از فشار روانی وارده بر آنها کاسته خواهد شد.

۴) ایجاد رابطه مفید و مؤثر با جامعه و بستگان:

اعضای خانواده کودک باید بیاموزند تا با اعتماد و احترام به خود، با جامعه پیرامون و بستگان ارتباط برقرار نمایند. آنها باید با دوستان و نزدیکان خود مشکل را به طور شفاف مطرح کنند و در مورد این بیماری به آنها توضیح لازم را بدهند. آنها وقتی که مورد اعتماد قرار گرفتند از هیچ حمایتی دریغ نخواهند کرد.

۵) در کنار هم بودن اعضای خانواده:

والدین باید سعی کنند از هر فرصتی برای بودن با همدیگر و اطمینان بخشیدن به هم و انجام گفت و گوهای لذت بخش استفاده کنند. باید بدانند که خواهر یا برادر کودک اتیستیک نیاز به توجه و حمایت و قدرانی و احترام دارند. وقت هایی برای فراغت و تفریح با یکدیگر اختصاص دهید.

۶) دوست داشتن کودک:

سعی کنید کودک را دوست داشته باشید و به او محبت کنید نه به روشی که از داشتن شرایط مستقل او را دور کنید سعی کنید برای رسیدگی به کودک بین اعضای خانواده تقسیم مسئولیت و وقت کنید.

۷) داشتن باورهای معنوی و مذهبی:

اتکاء به ایمان، باور دینی و کسب قدرت و قوت قلبی از منابع معنوی در مواجهه با مشکل، توان روحی خانواده را افزایش می دهد.

۸) اختصاص وقت به تقویت رابطه ی همسری:

والدین کودکان اتیستیک گاهی آنچنان غرق در سرویس دهی به کودک و یا درگیر اشتغالات ذهنی مربوط به کودک هستند که از توجه به یکدیگر غافل می شوند و یا اگر فرصتی برای با هم بودن پیدا کنند باز در مورد کودک صحبت خواهند کرد. آنها نباید اجازه دهند عشق و صمیمیت، مهربانی، محبت و فداکاری در میانشان رنگ ببازد آنها بیش از همسران دیگر به عشق و محبت نسبت به یکدیگر نیاز دارند همیشه باید زمان هایی را

برای در کنار هم بودن و گفتگو کردن در نظر بگیرند باید سعی کنند رویکردشان را در مورد مشکل کودک به هم نزدیک کنند. فراموش نکنید که همه ی ما گاهی نیاز به خلوت کردن با خود داریم. اگر فردی از اعضای خانواده در خلوت با خودش است مزاحم او نشوید و یا از او توضیح نخواهید. خلوت هر انسان با خود و خدایش به او آرامش می دهد. قضاوت در مورد کودک اتیستیک حتی در آنجا که مبتنی بر شواهد و مدارک علمی است امری دشوار است. شاید تشخیص اتیسم طی چندین جلسه مراجعه به متخصصین و آزمایشات، ارزیابی ها و انجام تست های تشخیصی مخصوص اتیسم ممکن است به وضوح حاصل شود اما اظهار نظر در مورد کار، مدرسه، تحصیل، عملکرد شغلی و اجتماعی در آینده بسیار دشوار می باشد. برای افراد اتیستیک با مشکلات شدید در مهارت های ارتباطی و اجتماعی و مشکلات شدید رفتاری، داشتن زندگی مستقل و عملکرد اجتماعی نسبتاً خوب در آینده ناممکن است اما برای افراد اتیستیک با عملکرد بالا امکان داشتن زندگی و شغل مستقل به ویژه با کمک دوستان و خانواده وجود دارد. برخی افراد اتیستیک که توانایی های ارتباطی، اجتماعی و ذهنی خوبی دارند می توانند ازدواج می کنند برخی از آنها تعداد محدودی دوست و رفیق دارند و عده ای به ویژه افرادی که دارای عملکرد بالا هستند می توانند به طور موفقیت آمیزی در مشاغل عادی کار کنند. فراموش نکنیم که کودکان اتیستیک نیز همانند کودکان دیگر می توانند یاد بگیرند و فقط نیاز به آموزش و حمایت ما دارند.

منابع:

- ۱- ظ- هادیان؛ علیرضا؛ افشار؛ مؤده؛ آنچه خانواده های اتیسم باید بدانند؛ آموزشگاه طلوع؛ سال ۱۳۸۵
- ۲- (www.ctadiir(central for treatment of autistic disorders
۳. www.Khanevadeyema.com