

زندگی با یک کودک در خودمانده!

مهین ساعدی- «پسرم سجاد سال ۱۳۸۳ به دنیا آمد، شرایط رشدش ایده‌آل و قد و وزن‌اش بالای نمودار رشد قرار داشت، در «صداسازی» زود راه افتاد، از گوشه چشم نگاه می‌کرد و همیشه لبخند کجی روی چهره داشت. اما به طور معمول زیاد به کسی توجه نداشت، به اطراف بی‌محلی می‌کرد و به من هم واکنشی نشان نمی‌داد. تا این جا فکر می‌کردیم همه چیز عادی و او فقط گوشه‌گیر است اما وقتی سه ساله بود و از چند پله افتاد و در برابر درد و خونریزی واکنش نشان نداد، احساس کردم وضعیت خیلی هم عادی نیست، به‌خصوص وقتی تغییر هیجانات ناگهانی‌اش را هم دیدیم و متوجه شدیم او می‌تواند در عین شادی، ناگهان گریه کند! بر اساس پیشنهاد دوستان او را به چند متخصص نشان دادیم، وقتی تشخیص اتیسم داده شد ضربه سختی بر زندگی ما وارد شد، جدای از

درد بیماری تنها فرزندانمان، دردآور تر این بود که نمی‌دانستیم این بیماری چیست؟ چرا سجاد به آن مبتلا شده است؟ درمانی برای آن وجود دارد یا نه؟ و زندگی با داشتن چنین کودکی چطور خواهد بود؟ آن‌چه خواندید بخشی از درد دل های مادر یک کودک اُتِستیک است. حرف‌هایی که شاید بین بیشتر پدر و مادرهایی که فرزندشان مبتلا به اختلال اتیسم است، مشترک باشد و باتوجه به زندگی متفاوت و پرفراز و نشیبی که این خانواده‌ها تجربه می‌کنند، پرونده امروز زندگی‌سلام، قرار است به ساده‌ترین شکل ممکن به سوالات رایج‌شان درباره زندگی با یک کودک اُتِستیک پاسخ دهد. گفتگو با یک روان شناس و یکی از مسئولان انجمن اتیسم ایران هم، ابعاد مختلف این بیماری و تاثیر آن بر زندگی اطرافیان را شفاف‌تر می‌کند.



ZENDEGI - SALAM

ضمیمه روزانه روزنامه خراسان

دوشنبه ۱۳ آذر ۱۳۹۶

۱۵ ربیع الاول ۱۴۲۹ ● ۴ دسامبر ۲۰۱۷

۹۲۱

حقایق جالبی که از زندگی «دهقان فداکار» نمی‌دانستید

از «ازبر علی» قهرمان تا اسطوره «ریز علی»

دو روز پیش ازبرعلی حاجوی معروف به ریزعلی خواجوی، دهقان فداکار درگذشت. «ریزعلی خواجوی» نام‌آشنای همه ایرانیان است. داستان فداکاری او در کتاب‌های سال سوم دبستان سال‌ها منتشر می‌شد. مرد فداکاری که در یک شب سرد سال ۱۳۴۰ جان صد‌ها نفر را نجات داد و از آن ماجرا به عنوان بهترین خاطره زندگی‌اش یاد می‌کرد. در همان زمان روزنامه اطلاعات در تاریخ سه شنبه شانزدهم آبان‌ماه ۱۳۴۰ در صفحه اول خود تیتُر زد: «یک واقعه حیرت‌آور در راه‌آهن تبریز، فداکاری یک دهقان جان‌صد‌ها مسافر را نجات داد.» در این خبر آمده بود: «در دره قرقو کوه، دهقانی پیراهن خود را آتش زد و راننده را از خطر آگاه ساخت. قطار با کوشش زیاد راننده متوقف شد و جان دو هزار نفر از مسافران از خطر مرگ نجات یافت.» البته بین تعداد مسافران در این خبر تناقض وجود داشت، همچنین در این خبر ذکر شده بود: «هیئت مدیره راه‌آهن به این دهقان فداکار جایزه و پاداش داد.» دهقان فداکار، فرزند علی اصغر در سال ۱۳۰۹ شمسی در یکی از روستاهای شهرستان میانه در ۱۶۰ کیلومتری جنوب تبریز به دنیا آمد. گفته می‌شود در سال‌های اخیر همسرش اجازه نمی‌داد که هیچ خبرنگاری به خانه‌شان بیاید و مصاحبه‌ای انجام دهد زیرا از پس مصاحبه کرده بودند و تغییری در اوضاع زندگی‌شان حاصل نشده بود، دیگر خسته شده بودند. دهقان فداکار ماهی ۷۰۰ هزار تومان حقوق می‌گرفت و از آن‌جا که یکی از اقوامش در پس‌دادن یک وام بانکی خلف وعده کرده بود، دریافتی او به ۴۰۰ هزار تومان تقلیل پیدا کرد. اما درباره زندگی این مرد نکات جالب، شایعات و خواندنی‌هایی وجود دارد که مرور کوتاهی بر آن‌ها داریم:

واقعیت‌هایی از زندگی «دهقان فداکار»

سه واقعیت مهم در زندگی دهقان فداکار وجود دارد که در طول این سال‌ها کمتر یا حتی اصلا درباره‌شان صحبت نشده است: اسم واقعی دهقان فداکار «ازبرعلی حاجوی» بود نه «ریزعلی خواجوی» و آموزش و پرورش حاضر نشد اشتباه‌اش در کتاب‌های درسی را تصحیح کند. قطار بعد از آتش زدن لباس ازبرعلی متوقف نشد بلکه بعد از صدای شلیک ازبرعلی با تفنگ شکاری ایستاد. بعد از ایستادن قطار، مردم پیاده شدند و چون نمی‌دانستند چه خطری از بیخ گوش آن‌ها رده‌است به جای تشکر، ازبرعلی را کتک زدند!

تجربه مشترک همسر «دهقان فداکار»

همسر دهقان فداکار هم تجربه مشابهی داشته است؛ در زمان جنگ، واگن یکی از قطارها که حامل مهمات بود از قطار جدا و در وسط مسیر متوقف می‌شود. همسر ازبرعلی سریع به نزدیک‌ترین ایستگاه قطار می‌رود و خبر می‌دهد و به این ترتیب جلوی یک فاجعه بزرگ گرفته می‌شود. البته طی سال‌های اخیر نام و عکسی که به‌عنوان «دهقان فداکار» در خاطره و ذهن همگان نقش بسته بود، در زمانی که آقای حاجوی در قید حیات بود، از کتب درسی حذف شد.



نگاهی به وضعیت رایج خانواده‌های دارای فرزند اُتِستیک

در معرض آسیب‌های روحی و خطر جدایی!

پدر یا مادر، کم می‌آورند و با سعی در مقصر جلوه دادن طرف مقابل در به وجود آمدن این شرایط، زندگی مشترک را ترک و مسئولیت نگهداری از فرزند اتیستیک را به عهده دیگری می‌گذارند. بخش دیگری از درد دل‌های مادر سجاد که او هم توسط همسرش، با یک فرزند مبتلا به اتیسم تنها مانده، بخوانید: «بعضی روزها احساس ناتوانی و یاس دارم. با بزرگ شدن سجاد و گذشت زمان، می‌بینم برای ارتباط برقرار کردن با او برای این که مفاهیم را درک کند و آن‌ها را بیان کند، هر کاری را که ممکن بوده است انجام داده و همه تلاش‌ها را کرده‌ام و از آن‌جا که چیزی تغییر نکرده است، احساس ناامیدی می‌کنم. او با گذشت زمان، از نظر فیزیکی و جثه بزرگ می‌شود اما در رفتارش کوچک‌ترین تغییری دیده نمی‌شود و درست مثل یک بچه است. از تجربه احساس شمساری خسته شده‌ام، از اینکه دایم باید از دیگران به دلیل رفتارهای سجاد عذرخواهی کنم. چنگ زدن به من، الکی زیر گریه زدن یا صحبت با دست‌ها و انگشت‌هایش، فشار صصبی عمیقی در من به وجود آورده است و هر لحظه که کنارش نیستم، مدام منتظرم زنگ بزنند و یک خبر بد از یک خرابکاری جدید بشنوم!»

برای آشنایی با شرایط روانی خانواده‌هایی که یک فرزند اتیسم دارند، کافی است سر و کله زدن هر روزه و هر لحظه با کودک و نوجوانی را تصور کنید که بیشتر اوقات نمی‌توان با او ارتباط گرفت، رفتارهای بی‌معنا و تکراری دارد، واکنشی به محرک‌ها نشان نمی‌دهد یا به برخی محرک‌ها واکنشی بیش از حد و غیرعادی نشان می‌دهد. کسی که کنار تان است، عزیز و جگر گوشه‌تان است اما نمی‌توانید با او ارتباط کلامی و حسنی برقرار کنید، از پس کنترل گریه‌ها و جیغ‌های بی‌دلیل و یک باره‌اش برنمی‌آید، شقوق‌های عصبی و غیر قابل مهارش، اشک هر هگذیری را در می‌آورد، چه پرسه به پدر و مادری که شبانه روز باید با این رفتارها کنار بیایند و از همه تلخ‌تر، هیچ آینده‌ای برایش متصور نیستید و معلوم نیست اگر کنارش نباشید، ممکن است چه بلایی سرش بیاید. حالا خودتان را جای پدر یا مادر چنین کودکی بگذارید تا به میزان آسیب و فشاری که هر روز به اعصاب و روح‌شان وارد می‌شود، پی ببرید. والدین، به‌خصوص مادران کودکان اتیستیک در معرض مشکلات جدی سلامت روان هستند چرا که مراقبت از کودکی که در جنبه‌های مختلف زندگی ناتوانی دارد، با سطح زیادی از استرس همراه است و متأسفانه گاهی



زود هنگام و اقدامات اولیه، نقش مهمی در درمان و کاهش رشد بیماری دارد، هر چند هنوز هیچ درمان قطعی ندارد. از آن‌جا که اتیسم یک بیماری مبهم و پیچیده است، درباره اش کلیشه‌های ذهنی اشتباهی وجود دارد که باعث تغییر رفتار اطرافیان با آن‌ها می‌شود. مثلا این که «مبتلایان به اتیسم قادر به درک گفته‌های دیگران نیستند»؛ در حالی که بسیاری از مبتلایان به اتیسم حرف نمی‌زنند اما کاملا حرف طرف مقابل را می‌فهمند و فقط قادر به برقراری رابطه کلامی نیستند. یا این که: «مبتلایان به اتیسم، تمایلی به برقراری ارتباط با اطرافیان ندارند»؛ در حالی که مبتلایان به اتیسم در فهم نشانه‌های غیر کلامی اطرافیان، تداوم مکالمه با دیگران یا در کزبان بدن دچار مشکل می‌شوند اما این چالش‌ها به این معنا نیست که علاقه‌ای به برقراری رابطه با اطرافیان ندارند.

برایش تکان می‌دهم تا آرام شود. اما او عصبانی است.

وقتی مامان جیغ می‌زند، دنیا دور سرم می‌چرخد. همه مسخرام می‌کنند، جدول‌های خیابان خنده‌ای شبیه سوت‌زدن سر می‌دهند، در و دیوار با انگشت نشان می‌دهند، آسفالت خیابان زیر پاهایم حرکت می‌کند

و هر لحظه ممکن است بیفتم. سطل آشغال‌ها، درخت‌های اخمو، مغازه‌ها، حتی همه کلچه‌های روی زمین می‌خندند و صدای هم‌شان توی سرم می‌پیچد. «دنیا از نگاه یک کودک اتیستیک عجیب بود، نه؟ مبهم و گیج کننده. برای درک بیشتر حال و هوای این افراد، می‌توانید از طریق کیوارکد روبه‌رو به کمک کیوارکدخوان تلفن همراه‌تان، فیلم «چند لحظه، دنیا از دید کودکان مبتلا به اتیسم» را مشاهده کنید.



سیدعلی میری، روان‌شناس کودکان استثنایی، ما را با اختلال اتیسم بیشتر آشنا می‌کند

کودکان اتیستیک می‌توانند بهتر شوند

سید محمدعلی میری، کارشناس ارشد روان‌شناسی کودکان استثنایی، درباره اتیسم و ابعاد مختلف‌اش، حرف‌های خواندنی و کاربردی دارد. او درباره اتیسم و نشانه‌های اصلی این اختلال می‌گوید: «اتیسم، یک اختلال عصبی-رشدی است. به این معنی که برخی کارکردهای عصبی مغز دچار مشکل می‌شوند و نشانه‌هایی مثل مشکل در ارتباطات اجتماعی و انجام رفتارهای کلیشه‌ای بروز پیدا می‌کند. علت ایجاد اختلال اتیسم هنوز مشخص نیست اما بر اساس تحقیقات می‌توان گفت، ژنتیک و عوامل محیطی مثل آلودگی هوا و شرایط بارداری مادر مثل بارداری ناخواسته، بارداری سخت و حتی لحظه به دنیا آمدن بچه، می‌توانند در اتیسم تاثیر گذار باشند. اتیسم با دو نشانه اصلی «نقص در برقراری ارتباطات و تعاملات اجتماعی» و «داشتن رفتارهای تکراری و محدود» که شامل حرکاتی مثل چرخیدن، تکان دادن دست یا در بخش گفتاری، تکرار یک سری کلمات و آواهای بی‌معنی است خودش را نشان می‌دهد. «میری با تاکید بر این که اتیسم به شکل یک طیف است، اضافه می‌کند: «اختلال اتیسم از حالت خفیف تا شدید در افراد مبتلا دیده می‌شود. روی همین حساب، رفتار هر کودک اتیستیک با کودک اتیستیک دیگر فرق دارد و علایمی را که ذکر شد با شدت‌های متفاوت می‌تواند دید.»

کودک اتیستیک را مجبور به حضور در اجتماع نکند!

این روان‌شناس با بیان این که اتیسم در سه سطح خفیف، متوسط و عمیق دیده می‌شود، ادامه می‌دهد: «کودکان اتیستیک آغازکننده تعاملات اجتماعی نیستند. بین محتوای کلامی و زبان بدن آن‌ها یکپارچگی وجود ندارد. ارتباط چشمی کم، به اشتراک گذاشتن علایق‌شان با دیگران، مشکل در بازی‌های تخیلی و متناسب با اسباب بازی‌های‌شان، پریشانی شدید در تغییرات کوچک، اصرار بر یکنواختی

و خندیدن و گریه کردن ناگهانی، از دیگر نشانه‌های یک کودک اتیستیک است. درست است که اتیسم درمان پزشکی قطعی ندارد اما این امکان وجود دارد که در

میان طیف‌ها حرکت کند و این، به این معنی نیست که کودک را مجبور به حضور در اجتماع و ارتباط و معاشرت کنیم. باید تفاوت این کودکان را بپذیریم و موجب آزارشان نشویم. رخ دادن اتفاق خاص در زندگی کودک نمی‌تواند موجب شدت بروز علایم او شود، اما تشخیص زود هنگام و انجام مداخلات توان بخشی در سنین طلایی قبل از سه سال می‌تواند در رشد طبیعی او تاثیر مثبت بگذارد.»

اتیسم و دشواری‌های بلوغ

میری به مشکلات دوران بلوغ نوجوانان اتیستیک و سختی‌های خانواده در برخورد با آن اشاره می‌کند و می‌گوید: «در دوران بلوغ، خانواده‌های دارای عضو اتیسم، با مشکلات جدیدی همچون بروز اختلالات هیجانی و عاطفی و بروز علایم اولیه و ثانویه بلوغ مثل رشد اندام‌های بدن، رویش مو در نقاط مختلف بدن، تغییر ثن صدا یا بروز رفتارهای جنسی روبه‌رو می‌شوند. توصیه می‌شود که والد همجنس، مسئولیت آموزش فرزند را به عهده بگیرد. با توجه به این که افراد دارای اتیسم، دیداری محور هستند، آموزش بهداشت‌های مربوط به بلوغ باید همراه با تصاویر به صورت بخش بخش باشد و به صورت دوره‌ای تکرار شوند. برای کاهش مشکلات هیجانی و احساسی آن‌ها هم می‌توان از برنامه‌های ورزشی و تفریحی استفاده کرد تا تخلیه انرژی شوند. همچنین می‌توان برای فعالیت‌های روزانه‌شان برنامه‌ریزی کرد که از خالی بودن وقت و بیکار بودن‌شان جلوگیری شود تا رفتارهای جنسی نامناسب از سوی نوجوانان اتیستیک سر نزند.»

گفت‌وگو با «سینا توکلی» از مسئولان انجمن اتیسم ایران راجع به شرایط زندگی خانواده‌های در گیر

باید خانواده‌های دارای فرزند اتیستیک را دریابیم

پروسه درمان می‌رسد که علاوه بر نگرانی و نبود

مراکز خاص این موضوع، هزینه زیادی هم دارد که بیمه آن را پوشش نمی‌دهد.»

۱/۵ تا ۳ میلیون تومان هزینه توان بخشی در هر ماه

سرپرست واحد آموزش، پژوهش و توان بخشی انجمن ایران می‌گوید: «طبق آمار بهزیرمی‌شود از ازی هر ۱۰۰ کودک، یک فرد دارای اتیسم وجود دارد ولی متأسفانه در همه شهرستان‌های کشور، کلینیک جامع اتیسم وجود ندارد و تعداد دانش‌آموزگانی که در حیطه اتیسم فعالیت کنند هم کم است. علاوه بر این، هر کودک اتیستیک باید ماهی ۱۰۰ ساعت آموزش توان بخشی ببیند که نیمی از آن در کلینیک و نیمی در خانه صورت می‌گیرد و با هزینه‌های زیادی حدود یک میلیون و پانصد تا سه میلیون تومان در ماه همراه است که در توان همه خانواده‌ها نیست.» توکلی با بیان این که حتما باید خانواده‌ها، پدر و مادر و حتی خواهر و برادر کودک اتیستیک هم آموزش و مشاوره ببینند، می‌افزاید: «شرایط کودکان اتیستیک و ۲۵ ساعت توان بخشی در هفته باعث مشکلاتی در خانواده می‌شود که حتما باید اعضای خانواده هم جلسات مشاوره‌ای داشته باشند تا بتوانند با فضا کنار بیایند. خلاصه باید خانواده‌هایی را که یک عضو اتیستیک دارند دریابیم.»

اتیسم، پدیده خطرناک و عجیبی نیست

توکلی با بیان این که در انجمن اتیسم ایران جلسات مشاوره، کارگاه‌های آموزشی برای توانمندسازی والدین، انواع مشاوره حقوقی، مشاوره زوجین و تغذیه‌ای برای خانواده‌ها ارائه می‌شود، ادامه می‌دهد: «سردرگمی و نگرانی درباره آینده کودکان اتیستیک و مشکلات داشتن فرزند بزرگ سال اتیستیک مثل بلوغ، آینده و شغل، مشکل دیگر و جدی این خانواده‌هاست. هرچند در طیف‌های خفیف‌تر اتیسم افرادی داریم که درس خوانده‌اند، دانشگاه رفت‌اند و بعضی از آن‌ها به‌عنوان کارمند در این انجمن فعالیت می‌کنند. علاوه بر این در انجمن اتیسم، برنامه‌هایی مثل مدارس «هنر و اتیسم»، «اجتماعی و شهروندی» و «ورزش و اتیسم» داریم که در قالب آن، افراد اتیستیک را به سینما یا پارک و مجموعه‌های ورزشی می‌بریم تا جامعه متوجه شود اتیسم، پدیده خطرناک و عجیبی نیست!»