

عنوان نشست: خانواده، اختلال اتیسم و چالش‌های همراه

شناسنامه نشست	
واحد برگزار کننده نشست:	دانشکده روان‌شناسی و علوم تربیتی
مسئول نشست:	دکتر سعید رضائی (عضو هیأت علمی دانشگاه علامه طباطبائی)
تاریخ برگزاری نشست:	۱۳۹۷/۰۹/۲۰
اعضای هیأت علمی:	دکتر احمد برجعلی (عضو هیأت علمی دانشگاه علامه طباطبائی)
نمایندگان دستگاه‌های اجرایی مرتبط:	دکتر افروز صفاری فرد (مدیر کل دفتر توان‌بخشی و توان‌پزشکی سازمان بهزیستی کشور)، دکتر منیره عزیزی (مدیر بخش برنامه‌ریزی آموزشی سازمان آموزش و پرورش استثنائی کشور)، دکتر فاطمه ذوالقدر (نماینده شهر تهران در مجلس شورای اسلامی و نایب رئیس کمیسیون خانواده مجلس شورای اسلامی).
مسئله محوری نشست:	بررسی چالش‌های همراه و موجود برای خانواده‌های کودکان با اختلال اتیسم و ارائه خط‌مشی‌ها و برنامه‌ریزی‌های مؤثر و عملیاتی برای حل چالش‌های خانواده‌های کودکان با اختلال اتیسم.
سازمان‌های هدف توصیه سیاستی:	وزارت آموزش و پرورش کشور، سازمان آموزش و پرورش استثنائی کشور، صدا و سیما، سازمان بهزیستی کشور، مجلس شورای اسلامی.

چکیده مباحث طرح‌شده:

داشتن فرزند با نیازهای ویژه می‌تواند تأثیر شدید و پایداری بر جریان خانواده داشته باشد که این امر باعث می‌شود تا اعضای خانواده در معرض مشکلات روان‌شناختی و سلامت روان قرار گیرد. در همین راستا، همواره یکی از بزرگ‌ترین دغدغه مسئولان و متخصصان حوزه کودکان با نیازهای ویژه، یافتن روش‌ها و برنامه‌هایی است که بتوان از طریق آن، چالش‌ها و مشکلات خانواده‌های کودکان با نیازهای ویژه را کاهش داد. در این بین، یکی از شدیدترین ناتوانی‌ها که کودکان را مبتلا می‌سازد، اختلال اتیسم است که همه‌ی جوانب تحولی کودک را به‌طور منفی متأثر می‌سازد. اختلال اتیسم یکی از اختلال‌های تحولی فراگیر است که در سنین پایین پدیدار می‌شود و مشکلات عمده‌ای را بر سر راه فرایند تحول ایجاد می‌کند. وجود

کودک با اختلال اتیسم برای خانواده چالش‌هایی را به وجود می‌آورد؛ که در ادامه هم‌سو با نشست خانواده، اختلال اتیسم و چالش‌های همراه چالش‌های موجود ذکر شده است.

۱. یکی از چالش‌هایی که در زمینه اختلال طیف اتیسم مطرح شده است و موجبات نگرانی و سردرگمی در والدین را به وجود می‌آورد، مشکلات مربوط به ارزیابی و تشخیص صحیح و زودهنگام اختلال‌های عصب تحولی به‌ویژه اتیسم است. این عامل باعث شده است تا اقدامات توان‌بخشی به‌هنگام و مؤثر برای این کودکان با مشکل جدی همراه باشد و روند بهبود اختلال اتیسم را به تعویق اندازد که این امر می‌تواند تبعات منفی هم برای کودک و هم برای خانواده و جامعه به همراه داشته باشد.

۲. آینده و سرنوشت کودکان با اختلال اتیسم در سنین بزرگسالی با ابهام جدی روبه است چراکه این زمینه مغفول مانده و برنامه مدون و کاربردی تنظیم نشده است. در واقع، یکی از دغدغه‌های اصلی و بزرگ خانواده‌های کودکان با اختلال اتیسم، شرایط کودکان با اختلال اتیسم در بزرگسالی است. این کودکان ممکن است آموزش‌های لازم برای زندگی بزرگسالی را دریافت ننمایند و امکانات مناسب از سوی جامعه برای این گروه در این زمینه فراهم نباشد.

۳. با وجود نقش اساسی و تأثیرگذار دانشگاه‌ها در مسائل و موضوعات مهم اجتماعی، در حوزه چالش‌های پیش روی خانواده‌های اختلال اتیسم، هنوز شاهد حضور پررنگ دانشگاه‌ها نیستیم. دانشگاه با توجه به جایگاهی که در جامعه دارد می‌تواند زمینه‌ساز پژوهش در حوزه کودکان اتیسم و خانواده‌های آن‌ها باشد که این امر می‌تواند به آگاه‌سازی و کاهش مشکلات خانواده‌ها کمک نماید.

۴. یکی از چالش‌های خانواده‌های با کودک اتیسم، عدم دسترسی به بسته‌های حمایتی از سوی سازمان‌هاست. دانشگاه به‌عنوان یک پایگاه علمی مؤثر می‌تواند در تعیین و تدوین بسته‌های سیاستی و اسناد بالادستی برای مراکز بهزیستی و توان‌بخشی نقش تعیین‌کننده داشته باشد و بسته‌های حمایتی کارآمد برای خانواده‌های کودکان با اختلال اتیسم فراهم آورد. با این وجود نقش دانشگاه‌ها در این حوزه بسیار کم‌رنگ است.

۵. تصمیم‌گیری و تدوین بسته‌های سیاستی در مورد خانواده‌های کودکان با اختلال اتیسم بدون اطلاع از چالش‌های آن‌ها می‌تواند بی‌تأثیر یا در برخی موارد آسیب‌زا باشد. این امر باعث می‌شود خانواده‌های با کودک اتیسم دچار مشکلات جدی شوند. در واقع، چالشی که امروزه خانواده‌های کودکان با اختلال اتیسم با آن روبه‌رو هستند، خلأهای جدی و آسیب‌زا در تعیین و تدوین بسته‌های سیاستی و اسناد بالادستی برای مراکز بهزیستی و توان‌بخشی است.

۶. بدون شک برای کاهش چالش‌های کودکان با اختلال اتیسم و خانواده‌های آن‌ها، هم‌افزایی و همگرایی بین نهادهایی که به صورت مستقیم و غیرمستقیم با این گروه‌ها در ارتباط هستند، نیاز بوده و غیر قابل اجتناب است. با این وجود، فقدان هماهنگی و همگرایی بین سازمان‌ها و نهادهای ذی‌نقش در امور درمان و توان‌بخشی اختلال اتیسم، چالشی بر سر راه حل مسائل کودکان اتیسم و خانواده‌های آن‌ها محسوب می‌شود.

۷. مراکز توان‌بخشی در حوزه افراد با اختلال اتیسم معمولاً محدود به سنین کودکی است و برای افراد بالای ۱۸ سال (بزرگسال) با فقدان مراکز جامع توان‌بخشی (آموزشی، درمانی، توان‌بخشی و حرفه‌آموزی) روبه‌رو هستیم. غفلت از این امر باعث شده است، امور مربوط به توان‌بخشی کودکان با اختلال اتیسم بی‌ثمر بماند و یا تأثیر مقطعی داشته باشد. همچنین بسیاری از طرح‌ها و برنامه‌های حمایتی، مراقبتی و توان‌بخشی برای این گروه، موسمی و گاه‌بی‌سرانجام هستند. در واقع چالش افراد با اختلال اتیسم و خانواده-های آن‌ها، مقطعی و متمرکز بودن امور مربوط به توان‌بخشی، در دوره خاصی از زندگی این افراد است.

۸. یکی از ملموس‌ترین و در عین حال حیاتی‌ترین چالش خانواده‌های کودکان با اختلال اتیسم، هزینه‌های مربوط به آموزش و درمان است. شواهد نشان می‌دهد که درمان و توان‌بخشی افراد با اختلال اتیسم هزینه‌های سنگینی در بردارد که این امر، مشکلات معیشتی، اقتصادی، اجتماعی، عاطفی و روانی جدی برای خانواده‌های کودکان با اختلال اتیسم به وجود آورده است. با این وجود، این هزینه‌ها شامل حمایت بیمه‌های درمانی و

تکمیلی نمی‌گردد که این امر باعث شده است فشار اقتصادی زیادی به خانواده‌های کودکان با اختلال اتیسم وارد شود و زندگی آن‌ها را با چالش روبه‌رو سازد.

۹. صدور مجوزهای بدون ضوابط و معیارهای علمی و تخصصی در قالب موسسه‌های خیریه، سمن‌ها و مراکز روزانه و شبانه باعث شده است تا ضمن هدر رفت منابع مالی، خدمات مؤثر برای خانواده‌های کودکان با اختلال اتیسم در پی نداشته باشد. در واقع عدم سازمان‌دهی موسسه‌های خیریه، سمن‌ها و مراکز روزانه و شبانه می‌تواند چالشی اساسی برای خانواده‌های با کودکان اختلال اتیسم فراهم آورد.

۱۰. مراکز توان‌بخشی روزانه باید به گونه‌ای تأسیس شوند تا بتواند پاسخ‌گوی نیازهای خانواده‌های کودکان با اختلال اتیسم باشد. با این وجود، مشکلات و نقایص جدی در آئین‌نامه‌های تأسیس مراکز توان‌بخشی روزانه وجود دارد که کارایی و بهره‌وری آن‌ها را به حداقل رسانده است یا در برخی موارد ناکارآمد کرده است؛ که این امر چالش کودکان با اختلال اتیسم و خانواده‌های آن‌ها محسوب می‌شود.

به‌طور کلی با وجود توجه روز افزون و اقبال عمومی به حوزه افراد با اختلال اتیسم، خانواده‌ها و خود کودکان اتیسم در کشور با چالش‌ها و مشکلات جدی روبه‌رو هستند؛ که از جمله می‌توان به هزینه‌های سنگین، مشکلات تشخیصی و درمانی، نبود بسته‌های حمایتی، عدم سازمان‌دهی مراکز و مؤسسات خیریه و آنچه که به تفصیل در بالا ذکر شد، اشاره کرد؛ بنابراین نیاز است در این حوزه اقدامات کارشناسی انجام شود.

توصیه‌های سیاستی:

۱. اقدامات جدی در خصوص غربال‌گری، ارزیابی و تشخیص بهنگام اختلال اتیسم صورت گیرد. در زمینه ابزارهای غربال‌گری و ارزیابی باید چندجانبه و دقیق و قابلیت تشخیص در سنین پایین را داشته باشد. این امر باعث می‌شود مداخلات و امور مربوط به توان‌بخشی کارآمدی بیشتری داشته باشد و عملکرد کودکان با اختلال اتیسم را بهبود بخشد که می‌تواند یک چالش اساسی در این حیطه را کاهش دهد.

۲. همه مناطق کشور باید از حمایت‌های قانونی ویژه افراد با اختلال اتیسم به‌طور متوازن بهره‌مند شوند. این امر باعث می‌شود از ارجاع کودکان به شهرهای بزرگ به‌ویژه تهران جلوگیری شود تا ضمن کاهش هزینه‌های مختلف، مداخلات مؤثر را بهتر دریافت کنند. همچنین دریافت بسته‌های حمایتی به‌صورت برابر، امکان تبعیض و دلسردی در والدین کودکان با اختلال اتیسم را کاهش دهد.
۳. سازمان‌هایی که در تأسیس مراکز نگهداری و توان‌بخشی شبانه‌روزی نقش دارند باید شرایطی را فراهم آورند که صدور مجوزها بر اساس قوانین و ضوابط استاندارد صورت گیرد. این مراکز باید به‌صورت دقیق مورد ارزیابی و نظارت قرار گیرند. این امر کمک می‌کند تا ارائه خدمات مناسب و کارآمد ارائه گردد و یکی از چالش‌های اصلی خانواده‌های کودکان با اختلال اتیسم کاهش یابد.
۴. تأسیس مراکز حرفه‌آموزی و آمادگی شغلی و حرفه‌ای برای افراد با اختلال اتیسم در دستور کار قرار گیرد. این مراکز می‌توانند یکی از دغدغه‌های اصلی خانواده‌های کودکان با اختلال اتیسم را که زندگی مستقل و نیمه مستقل است تا حد زیادی کاهش دهند و بهره‌وری این افراد ارتقا دهند. همچنین اقدامات حمایتی همه‌جانبه برای سنین بالاتر (بالا‌تر از ۱۸ سال) انجام شود تا از موسمی و مقطعی بودن امور توان‌بخشی جلوگیری نماید.
۵. یاری‌برگ برای برخورداری از خدمات روان‌شناختی برای پیشگیری از طلاق و مشکلات عاطفی در خانواده‌های کودکان با اختلال اتیسم اختصاص یابد. چراکه وجود کودک با اختلال اتیسم چالش‌های زناشویی زیادی را برای والدین به همراه دارد و نیاز است که والدین به‌صورت مرتب از خدمات روان‌شناختی بهره‌مند گردند. تخصیص یاری‌برگ می‌تواند در این زمینه بسیار مؤثر باشد.
۶. با توجه به اینکه در بسیاری از مناطق کشور خانواده‌های کودکان با اختلال اتیسم خدمات درمانی و توان‌بخشی مناسب را دریافت نمی‌کنند مجبور به مهاجرت از مناطق کم‌برخوردار به مناطق برخوردار می‌شوند؛ بنابراین توصیه می‌شود اقدامات بهنگام برای

- پیشگیری از مهاجرت و حاشیه‌نشینی خانواده‌ها صورت گیرد و اقدامات حمایتی انجام شود چراکه این امر خانواده‌ها را با چالش‌های مازادی روبه‌رو می‌سازد.
۷. اقدامات حمایتی برای خانواده‌های کودکان با اختلال اتیسم از قبیل برخورداری از طرح ترافیکی برای تردد و وجود تسهیلات مربوط به حمل و نقل در کلان‌شهرها انجام شود. این امر می‌تواند مشکلات مربوط به تردد این خانواده‌ها را تا حدی زیادی کاهش دهد.
۸. وجود کودک با اختلال اتیسم نیازمند صرف وقت از سوی والدین است. توصیه می‌شود اقدامات لازم در خصوص کسری کار والدین کودکان با اختلال اتیسم صورت گیرد تا از این طریق زمان بیشتری را برای کودک خود اختصاص دهند.
۹. همان‌طور که اشاره شد وجود کودک با اختلال اتیسم می‌تواند هزینه‌های مالی زیادی را بر خانواده تحمیل کند؛ بنابراین توصیه می‌شود اقدامات لازم برای برخورداری از بیمه‌های حمایتی و تخفیف مالیاتی برای والدین کودکان با اختلال اتیسم فراهم شود. این امر باعث می‌شود تمرکز والدین بیشتر با درمان کودک خود باشد تا تأمین مخارج و هزینه‌های مالی.
۱۰. وجود مراکز آموزشی و توان‌بخشی کارآمد برای افراد با اختلال اتیسم ضروری و اجتناب‌ناپذیر است بنابراین توصیه می‌شود اقدامات لازم برای توسعه مراکز آموزشی، توان‌بخشی، ورزشی و تفریحی در این حیطه صورت گیرد تا به توانمندی افراد با اختلال اتیسم کمک نماید.
۱۱. حمایت بیشتر از مراکز آموزشی و توان‌بخشی ویژه اتیسم که از کارآمدی لازم برخوردار هستند به عمل آید تا این مراکز بتوانند خدمات باکیفیت‌تر و پایدارتری را برای کودکان با اختلال اتیسم و خانواده‌های آن‌ها ارائه دهند.
۱۲. نظارت دقیق بر صدور مجوز تأسیس موسسه‌های خیریه‌ای و سمن‌ها و نیز نظارت بر حسن عملکرد آن‌ها از ضروریات سازمان‌های ذی‌نقش باشد. این امر امکان سوءاستفاده‌های احتمالی را کاهش می‌دهد و می‌تواند برای خانواده‌های کمک‌کننده باشد.

۱۶۰ توصیه‌های سیاستی دانشگاه علامه طباطبائی به ...

۱۳. از رسانه‌های عمومی مانند صدا و سیما جهت اطلاع‌رسانی و آگاه‌سازی عمومی از شرایط خانواده‌های با کودک اختلال اتیسم و همچنین آگاه‌سازی خانواده‌ها از خدمات حمایتی و بسته‌های سیاستی در این حوزه استفاده شود. این امر می‌تواند در قالب ساختن مستند، فیلم و یا برگزاری کارگاه‌های آموزشی باشد.

۱۴. هماهنگی و همسویی بین سازمان‌ها و نهادهای ذی‌نقش به وجود آید. این امر می‌تواند در ارائه خدمات مکمل مؤثر باشد. همچنین از طریق تدوین سرفصل‌های قانونی مشخص برای هریک از سازمان‌های ذی‌نقش ارائه خدمات مؤثر را افزایش داد و با تأکید بر همگرایی و تکمیل اهداف مشخص در بین سازمان‌ها، میزان و کیفیت خدمات دریافتی برای خانواده‌های کودکان با اختلال اتیسم افزایش یابد.

۱۵. برگزاری سمینارها و کنگره‌های علمی ملی و بین‌المللی با همکاری دانشگاه می‌تواند به ارائه راهکاری علمی و عملی در حوزه اختلال اتیسم کمک نماید و توجه مسائل به خانواده‌های کودکان با اختلال اتیسم افزایش دهد. سیاست‌گذاری و تدوین اسناد بالادستی در این حوزه می‌تواند با توجه به نتایج دستاوردهای علمی و عملی تدوین گردد. ۱۶. توصیه می‌شود سازمان‌های تصمیم‌گیرنده و ذی‌نقش از اعضای هیأت علمی دانشگاه‌ها که در حوزه اختلال اتیسم متخصص هستند به‌منظور تدوین برنامه‌های آموزشی-توان‌بخشی و قوانین حمایت از مددجویان با اختلال اتیسم استفاده نمایند تا بتوانند برنامه‌های عملیاتی و کارآمدی را طراحی نمایند.

۱۷. به‌منظور کمک به خانواده‌ها کودکان با اختلال اتیسم و همچنین جلوگیری از اتلاف انرژی افراد متخصص، توصیه می‌شود از فارغ‌التحصیلان رشته‌های روانشناسی و آموزش کودکان استثنایی به‌عنوان سرباز مربی توان‌بخشی ویژه کودکان با اختلال‌های عصب تحولی (اتیسم) استفاده شود؛ که این امر ضمن فراهم آوردن تجربه برای افراد تحصیل‌کرده در این حوزه، موجبات دریافت خدمات بیشتر را برای خانواده کودکان با اختلال اتیسم فراهم می‌آورد.

خلاصه و جمع‌بندی:

به‌طور کلی، مشکلات موجود در زمینه شناسایی، تشخیص و مداخله در زمینه توان‌بخشی و آموزش و پرورش کودکان با اختلال اتیسم، موجب شده است تا استفاده از برنامه‌ها، ابزارها و روش‌های مناسب و کارآمد به‌صورت جدی مورد توجه قرار گیرد. همچنین وجود مسائل مربوط به هزینه‌های مالی، مراکز کارآمد و مؤثر، برخورداری از حمایت‌های لازم و دریافت خدمات مؤثر، همیشه برای خانواده‌های کودکان با اختلال اتیسم چالش‌انگیز بوده است؛ بنابراین توصیه می‌شود بسته‌های حمایتی به‌صورت عملیاتی، شفاف، سازمان‌بندی شده طراحی شود. مراکز درمانی - آموزشی و خیریه‌ها، سمن‌ها با نظارت ادامه فعالیت داشته باشند.