

اصول مراقبت و نگهداری از کودک اتیسم

اطلاع از اینکه کودک شما مبتلا به اتیسم است می تواند زندگی شما را به طرز چشمگیری تغییر دهد. بنابراین آشنایی با اصول مراقبت و نگهداری از کودک اتیسم برای شما یکی از ضروریات خواهد بود. زیرا عدم آگاهی از اصول نگهداری از کودک اتیسم شما و فرزندتان را تحت تاثیر قرار خواهد داد.

والدینی که **کودک مبتلا به اتیسم** دارند، با وجود عشق عمیق به فرزندتان، ممکن است احساس غم و اندوه، عصبانیت، ترس و استرس را تجربه کنند. والدین ممکن است نگران این باشند که بینش آنها برای آینده کودک از بین رفته باشد، رابطه آنها با همسرشان خسته کننده شود و خانواده با فشارهای مالی روبرو شوند. طبیعی است که در چنین شرایطی احساس غرق شدن کنید.

اما باید بدانید که **اتیسم** یک بیماری شایع است. در حدود ۱ کودک از هر ۵۴ کودک با این علائم این بیماری دست و پنجه نرم می کند. از طرفی نیز روش های درمان به بسیاری از کودکان مبتلا به اتیسم کمک کرده است تا زندگی کامل و معنی داری داشته باشند. سازمان های حمایتی، گروه های حمایتی و متخصصان بهداشت روان نیز آماده هستند تا در حد توان از شما و فرزندتان حمایت کنند.



نحوه برخورد و نگهداری از کودک اتیسم

سالهای اولیه کودک، یک پنجره مهم رشدی را نشان می دهد. بنابراین بهتر است در مورد پوشش بیمه در صورت بروز بیماری های مختلف تحقیق کنید. همچنین در اسرع وقت در مورد روش های رفتاری و نگهداری از کودک اتیسم با پزشک متخصص مشورت کنید. ممکن است فرزند شما در این سن به تحلیل رفتار کاربردی، گفتاردرمانی و کاردرمانی نیاز داشته باشد.

پیوستن به یک گروه پشتیبانی محلی می تواند برای شما آرامش بخش باشد و شما را توانمند کند. زیرا این امکان را به شما می دهد تا با والدینی که تجربیات مشابه شما دارند، ارتباط برقرار کنید. این گروه می تواند احساسات، ترس، اکتشافات و منابع را به اشتراک بگذارد. همچنین اطلاعاتی را در مورد خدمات خاصی که برای کودکان اتیسم در جامعه در نظر گرفته شده است را در اختیار شما قرار دهد.

نگه داشتن سوابق پزشکی کودک برای ثبت تصویری کامل از فرزندتان در مراحل مختلف مفید است. همچنین بهتر است که از نقاط عطف توسعه، پیشرفت و وضعیت سلامتی وی در مراحل مختلف درمان یادداشت برداری کنید.

با کودک خود به هر روشی که می توانید ارتباط برقرار کنید. صحبت کردن، خواندن یا نمایش فیلم های آموزشی، حتی اگر به نظر برسد که فرزند شما به آن توجه نمی کند، تاثیر به سزایی در نگهداری کودک اتیسم دارند. مطالعه مطالب وبلاگ ها و یادداشت هایی که سایر والدین و اتیسم های بزرگسال نوشته اند نیز تاثیر به سزایی در بینش شما نسبت به این بیماری دارد.

شاید مهم ترین نکته این باشد که از خودتان مراقبت کنید. زمانی را برای شارژ مجدد روحیه خود کنار بگذارید. به دنبال افراد مثبت باشید و از کسانی که انرژی شما را هدر می دهند، دوری کنید.



چگونه با استرس بزرگ کردن کودک مبتلا به اتیسم کنار بیاییم؟

بسیاری از ویژگی‌های کودکان مبتلا به اتیسم مانند کج خلقی، پرخاشگری و نقص زبان می‌توانند در پریشانی‌های عمیق و مشخصی که بسیاری از والدین تجربه می‌کنند، نقش داشته باشند.

والدین ممکن است با اندوه، غم، عصبانیت و ناامیدی دست و پنجه نرم کنند. آنها ممکن است نگران امنیت خود و امنیت فرزندان دیگرشان باشند. حضور مداوم در سیستم‌های مراقبت بهداشتی و شرکت‌های بیمه به زمان، انرژی و پول زیادی نیاز دارد و منجر به فرسودگی و فشارهای مالی می‌شود.

برای پشت سر گذاشتن این چالش‌ها، والدین باید درباره خدمات و نگهداری از کودک اتیسم خود تحقیق کنند و به خدمات موجود برای آنها دسترسی داشته باشند. والدین برای دریافت پشتیبانی می‌توانند به خانواده و دوستان تکیه کنند.

در صورتی که والدین شرایطی توأم با رنج و اضطراب یا افسردگی را تجربه می‌کنند، باید به دنبال کمک حرفه‌ای باشند. پیدا کردن یک گروه پشتیبانی در نیز بسیار ارزشمند است. زیرا اعضای آن می‌توانند شما را درک کنند، از لحاظ حسی شما را قوی کنند و اطلاعات مهمی را در خصوص نگهداری از کودک اتیسم در اختیار شما قرار دهند.



آموزش مهارت‌های اجتماعی به کودک اتیسم

همه والدین دوست دارند که فرزندانشان روابطی را برقرار کنند که آنها را خوشحال کند. کودکان مبتلا به اتیسم در موقعیت‌های اجتماعی با اضطراب و سرخوردگی مواجه می‌شوند. اما والدین می‌توانند به این بچه‌ها کمک کنند تا اعتماد به نفس داشته باشند. به خصوص کودکانی که در مراحل پیشرفته این بیماری هستند. به همین دلیل است که آشنایی با اصول مراقبت و نگهداری از کودک اتیسم برای والدین بسیار ضروری است.

والدین می توانند رفتارهای اجتماعی را برای فرزند خود الگوبرداری کرده و توضیح دهند. آنها می توانند توضیحی مفصل و گام به گام برای رفتار خود ارائه دهند. از جمله این رفتارها می توان به نحوه مشخص کردن بیان در صورت، لحن صدا و زبان بدن اشاره کرد. توضیحات و دستورالعمل هایی که “دلیل” رفتار را هدف قرار می دهد می تواند کمک کننده باشد. زیرا این درک به طور طبیعی برای افراد مبتلا به اتیسم حاصل نمی شود.

والدین می توانند درمورد موقعیت های اجتماعی که کودک در تلویزیون می بیند یا مواردی که احتمالاً در مدرسه با آنها روبه رو شود، صحبت کنند. والدین و فرزند باید در این فرآیند نقش آفرینی کنند. به طوری که کودک با بازی کردن نقش هر دو نفر را تمرین کند.

برنامه ریزی درباره تاریخ بازی با بچه ها در یک گروه پشتیبانی می تواند به کودکان این امکان را بدهد که مهارت های اجتماعی را تمرین کنند. در حالی که این برنامه فرصتی را هم برای والدین فراهم می کند تا در مورد راهکارها با سایر والدین صحبت کنند.



چگونه با فرزندم در مورد اتیسم صحبت کنم؟

والدین باید سعی کنند در نگهداری از کودک اتیسم و برقراری ارتباط با او صریح، واقع گرا و مثبت باشند. کودکان احساسات و نگرش دیگران را می بینند. این نگرش و احساسات می تواند بینش آنها در مورد خودشان را شکل دهد. اگر والدین در مورد اتیسم محافظه کارانه برخورد کنند، آن را پنهان نگه دارند و یا با احساس ناراحتی در مورد آن صحبت کنند. کودکان نیز ممکن است به این باور برسند که باید اتیسم خود را پنهان کنند یا بابت آن احساس شرمندگی یا ترس داشته باشند.

والدین همچنین می توانند نقاط قوت و چالش های فرزند خود را تشخیص دهند. برای هر کس حوزه های خاصی وجود دارد که در آن می لنگد و زمینه هایی است که در آن مهارت دارد. کودک مبتلا به اتیسم ممکن است برای برقراری ارتباط با دیگران مشکل داشته باشد. اما شاید در خیاطی یا ریاضی استعداد خوبی داشته باشد. این می تواند یک چارچوب ارزشمند باشد که می توان در مورد آن ها گفت و گو کرد.

چگونه باید کودک مبتلا به اتیسم خود را تربیت کنم؟

پرخاشگری و سایر رفتارهای پردردسر غالباً ناشی از نیاز یک کودک اتیسم به برقراری ارتباط است. بنابراین یکی از مؤلفه های مهم، شناسایی چیزی است که در ذهن این کودکان است و یا آن چیزی که می خواهند بیان کنند.

شاید کودک از این که به یک مهمانی شام نرفته است یا از بازی کردن با یک اسباب بازی محروم شده است، احساس ناراحتی می کند. اولین قدم برای تربیت کودک، مشاهده و شناسایی محرک های احتمالی است.

والدین ممکن است سیستم پاداش برای رفتار مثبت و مجازات رفتار منفی را به کار بگیرند. پیروی از این طرح به طور مداوم می تواند به کودک در درک عواقب عملکرد خود کمک کند.

چگونه والدین می توانند از سرزنش کردن خود خودداری کنند؟

“سرزنش” والدین در باب اטיسم فرزندشان تاریخچه دور و درازی دارد. مخصوصاً زمانی که روانشناسی به نام برونو بتلهیم (Bruno Bettelheim) اטיسم را به یک سبک مراقبتی منزوی و سرد نسبت داد و اصطلاح “مادران یخچالی” را به زبان آورد.

امروز می دانیم که سبک فرزندپروری منجر به اטיسم نمی شود، بلکه این بیماری ریشه در ژنتیک دارد و از عوامل مختلفی ناشی می شود. والدین به هیچ وجه در به وجود آوردن این شرایط مقصر نیستند.

با این حال، هنوز هم ممکن است برخی از والدین، غالباً به خاطر سوء تفاهم های اجتماعی، با این احساس سرزنش دست و پنجه نرم کنند. والدین می توانند احساسات و ترس های خود را شناسایی کنند. سپس تشخیص دهند که فرزندشان نیز نقاط قوتی دارد که والدین می توانند از آنها پشتیبانی و حمایت کنند.

کسانی که در سطوح بالاتری از این بیماری قرار دارند نیز معتقدند که اטיسم یک اختلال نیست بلکه یک روش متفاوت تفکر در هستی است.

میزان طلاق والدین کودکان مبتلا به اטיسم نسبت به میزان کلی طلاق بالاتر است. طی اطلاعاتی که از تحقیقات اخیر به دست آمده است، والدین ۶۴ درصد از کودکان مبتلا به اטיسم و ۶۵ درصد از کودکان بدون بیماری اטיسم ازدواج کرده اند. بنابراین این تفکر که طلاق زوجین به دلیل بیماری اטיسم فرزندشان است، به احتمال زیاد کاملاً غلط است.

طی مطالعه ای در خصوص والدین مطلقه کودکان مبتلا به اטיسم، ۷۸ درصد از پاسخ دهندگان اظهار کرده اند که پس از تشخیص بیماری اטיسم فرزندشان طلاق گرفته اند. اما ۷۶ درصد از آنها اقرار کرده اند که اטיسم دلیل اصلی طلاق نبوده است.

در برخی موارد ممکن است زوج هایی که خودشان مشکل دارند، نتوانند استرس اضافی را تحمل کنند. بنابراین زوجین در نهایت تصمیم به طلاق بگیرند.

آیا فرزند مبتلا به اتیسم بر روی دیگر فرزندان تأثیر گذار است؟

حضور کودک مبتلا به اتیسم می‌تواند پویایی یک خانواده را تغییر دهد. خواهر و برادران کودکان دارای معلولیت، علاوه بر احساساتی چون ترس، گناه، شرم و ناراحتی ممکن است با استرس و اضطراب نیز روبرو شوند. آنها ممکن است سعی کنند آن احساسات را از والدین خود پنهان کنند تا یک فشار اضافی برای آنها نباشد.

خواهر و برادر کودکان مبتلا به اتیسم همچنین می‌توانند فرزندپروری را تجربه کنند. زیرا انتظار می‌رود مسئولیت‌ها و استقلال بیشتری را به عهده بگیرند.

آنها ممکن است حس کنند که والدین آنها را نادیده می‌گیرند. چرا که والدین باید وقت زیادی را به درمان و جلسات پزشکی کودک اتیسم اختصاص دهند و انرژی عاطفی زیادی را صرف مراقبت و نگهداری از او کنند. علاوه بر این ممکن است فرزندان دانش و اطلاعات کافی در مورد بیماری اتیسم نداشته باشند و از خواهر یا برادر مبتلای خود بترسند و از او دوری کنند.

در هر حال خواهران و برادران کودک مبتلا به اتیسم می‌توانند ویژگی‌های مثبت بی‌شماری از جمله همدلی، همکاری، تحمل، نوع دوستی، بلوغ و مسئولیت را ایجاد کنند.

هزینه تربیت و نگهداری کودک اتیسم چقدر است؟

اگر اتیسم کودک شدید باشد، ممکن است این هزینه‌ها بیشتر از معمول باشند.

معمولاً هزینه‌های مالی برای به کارگیری روش‌های درمانی، آموزش، زمان مراقبت و مراقبت‌های بهداشتی برای این کودکان اختصاص می‌یابد. والدین کودکان مبتلا به اتیسم نیز ممکن است با فشار مالی روبه‌رو شوند. زیرا احتمال دارد شریک زندگی تصمیم بگیرد که تمام وقت از کودک مراقبت کند و به این دلیل شغل و حرفه‌ی خود را کنار بگذارد.

آیا بیمه خدمات اتیسم را پوشش می دهد؟

خدمات ارائه شده به کودکان مبتلا به اتیسم، غالباً تحت پوشش بیمه است. اما برخی از خدمات ممکن است تحت پوشش بیمه قرار نگیرند. در حال حاضر بسیاری از بیماران به بیمه درمانی تکمیلی نیاز دارند تا بتوانند برای خدمات درمانی بیماری اتیسم تحت پوشش بیمه قرار بگیرند.

درمان‌های دارویی و تجزیه و تحلیل رفتاری کاربردی در صورتی که از نظر پزشکی ضروری تلقی شود، تحت پوشش بیمه قرار می گیرد. با این حال شرکت‌های بیمه ممکن است هزینه کامل یا تمام مدت زمانی را که کودک واقعاً به دریافت این خدمات نیاز دارد، بازپرداخت نکنند.

کودکان مبتلا به اتیسم از طریق سیستم مدرسه دولتی خود واجد شرایط دریافت خدمات آموزشی هستند. آنها ممکن است یک برنامه آموزش فردی نیز تهیه کنند. که هدف از این برنامه آموزشی آن است که به کودکان کمک کند تا به طور کامل آکوزش‌های مورد نیاز را دریافت کنند.

عضویت در یک گروه پشتیبانی محلی می تواند برای والدین کودکانی که مبتلا به اتیسم هستند بسیار مفید باشد. زیرا علاوه بر پشتیبانی عاطفی، اعضای این گروه تخصص کافی در خصوص دستیابی به خدمات موجود در جامعه را نیز دارند.