

Child Rights and Autism Spectrum (Fields and Plans)

Mahmoud Abbasi¹,

Zahra Poursina²,

Meysam Kalhornia Golkar³

Abstract

Autism spectrum disorder or Autism is a prominent contemporary psychological disorder. Patients depending on the severity of disease, suffer from functional impairment, in the areas of communication, social interaction and behavior, and generally behavioral imbalance caused serious problems for them in normal process of family and social life. The rising trend and tangible growth in the number of children affected in recent years, has sounded the need for targeted actions in the area of autism community health management. One of the most important areas that need to be addressed is the special support for children with autism based on the general principles of child rights and in accordance with the special situation of these children. At the moment, due to lack of health insurance coverage, inadequate diagnosis and rehabilitation facilities, ignoring the right to education and enjoy the conditions appropriate to the situation, necessity of establishing parent guidance and counseling system and support the living standards of children affected in their families and community, all has led serious challenges for those with autism and their families. Accordingly, the theoretical analysis of the principles of child rights with the importance of children with autism seems to be

1. Associate Professor, Medical Ethics and Law Research Center, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran.

2. Director of Psychology and Member of the Board of Directors of the Sanjeshgaran Nasle Javan Company, Tehran, Iran. (Corresponding author)
Email: zahrapoursina@gmail.com

3. Medical Ethics and Law Research Center, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran.

Original Article

Received: 26 Jan 2020

Accepted: 12 Jun 2020

necessary to provide the infrastructure and requirements for securing the fundamental rights of these children especially in two areas of health and education in the domestic system.

Keywords

Autism, Child rights, fundamental rights, the right to health, the right to education

Please cite this article as: Abbasi M, Poursina Z, Kalthornia Golkar M. Child Rights and Autism Spectrum (Fields and Plans). Child Rights J 2020; 2(6): 89-108.

حقوق کودک در مقیاس اوتیسم؛

(بسترها و برنامه‌ها)

محمود عباسی^۱زهرا پورسینا^۲میثم کلهر نیاگلکار^۳

چکیده

اختلال طیف اوتیسم یا درخودماندگی، ناهنجاری روانشناختی شاخص معاصر است. مبتلایان در وجوه ارتباط، تعامل اجتماعی و رفتار، بسته به شدت بیماری، دچار نقصان عملکرد هستند و عموماً بیشینه‌ها و کمینه‌های رفتاری، روند عادی و متعادل زیست خانوادگی-اجتماعی را برای آنان با مشکلات جدی مواجه می‌نماید. سیر صعودی و رشد محسوس آمار تشخیصی کودکان مبتلا در چند سال اخیر، زنگ هشدار لزوم تبیین برنامه‌ها و اقدامات هدفمند در حوزه مدیریت سلامت جامعه اوتیسم در عرصه نظام حقوق سلامت را به صدا درآورده است. از اهم وجوه نیازمند اهتمام، حمایت خاص از کودکان مبتلا به اوتیسم بر مبنای اصول کلی حقوق کودک و منطبق با وضعیت ویژه این کودکان است. در حال حاضر از حیث فقدان پوشش بیمه‌های درمانی، امکانات ناکافی تشخیص و توانبخشی، عدم توجه به حق آموزش و برخورداری از شرایط متناسب با وضعیت، لزوم استقرار سیستم هدایت و مشاوره والدین و حمایت از استانداردهای زیستی کودکان مبتلا در بستر خانواده و اجتماع، چالش‌های

۱. دانشیار، رئیس مرکز تحقیقات اخلاق و حقوق پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران.

۲. مدیر گروه روانشناسی، عضو هیأت مدیره شرکت سنجش‌گران نسل جوان، تهران، ایران. (نویسنده مسؤل)
Email: zahrapoursina@gmail.com

۳. پژوهشگر مرکز تحقیقات اخلاق و حقوق پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران.

نوع مقاله: پژوهشی تاریخ دریافت مقاله: ۱۳۹۸/۱۱/۰۶ تاریخ پذیرش مقاله: ۱۳۹۹/۰۳/۲۳

جدی فراروی مبتلایان به اوتیسم و خانواده‌های آنان، قرار داده است. بر این مبنا، تنقیح نظری اصول حقوق کودک با گزاره‌ی کودکان مبتلا به اوتیسم، جهت تمهید زیرساخت‌ها و ملزومات تأمین حقوق بنیادین این کودکان به ویژه در دو فاز سلامت و آموزش در نظام داخلی، امری ضروری به نظر می‌رسد.

واژگان کلیدی

اوتیسم، حقوق کودک، حقوق بنیادین، حق بر سلامت، حق آموزش

مقدمه

کودکان، سرمایه‌های ارزشمند و بی‌بدیل جامعه بشری هستند و به طور یکسان در حمایت قاطع قوانین قرار دارند. در این میان، کودکان دارای معلولیت یا مبتلا به ناهنجاری‌های جسمی و ذهنی، به واسطه جایگاه حساسی که دارند، علاوه بر دریافت حمایت‌های عام، نیازمند کاربست نوعی از حمایت ویژه در پیرامند قواعد حقوق کودک می‌باشند. اسناد حقوقی مرتبط با حقوق کودک نیز بعضاً این وجه فارق نیازمند توجه دوچندان را مورد لحاظ قرار داده‌اند. اختلال طیف اوتیسم در حوزه روانپزشکی و علوم اعصاب و روان، در بُعد علت‌شناختی و عوامل ژنتیکی و محیطی آن، هنوز محل ابهام است؛ مآلاً در بحث درمان نیز قطعیت حاصل نشده؛ لیکن اقدامات ترکیبی دارودرمانی و کاردرمانی و گفتاردرمانی، حسب مورد گام‌های مثبت و موثری در شکوفایی این کودکان و ارتقاء کارکردهای زیستی آنان تلقی می‌شوند. اوتیسم با ناتوانی ذهنی ملازمه ندارد بلکه در مواقعی توانمندی‌های خاصی در افراد مبتلا تظاهر می‌یابد که با برنامه و هدایت صحیح، بازخوردهای مفیدی برای آنان، خانواده‌هایشان و اجتماع در پی دارد.

این در شرایطی است که کودکان طیف اوتیسم، جامعه‌ای مهجور و مغفول در کشور ما و بسیاری از کشورهای دیگر محسوب می‌شوند. اینان به واسطه مشکلاتی که در سائق‌های رفتاری و تعامل اجتماعی دارند، نیازمند بافتاری خاص از اقدامات حمایتی و توان‌یابی اجتماعی هستند.

با این دغدغه در مقاله پیش‌رو، پس از تبیین تعریف و تاریخچه اختلال اوتیسم و بیان ویژگی‌های کودکان مبتلا، نگاهی به بسترها و الزامات حقوقی حمایت از کودکان طیف اوتیسم خواهیم داشت و در نهایت، بر مبنای نیازهای این کودکان، برنامه‌هایی راهبردی را با هدف تأمین حقوق کودکان اوتیسم پیشنهاد خواهیم داد. مواردی که می‌تواند در سیاست‌های آتی تقنینی و اجرایی کشور در سطوح مدیریتی و برنامه‌ریزی مورد توجه قرار گیرند.

تعریف اوتیسم و تاریخچه آن

اختلال طیف اوتیسم یکی از اختلالات فراگیر رشدی است که با ناتوانی های فراگیر و گسترده ای در حوزه های مختلف عملکرد کودک همراه است و در نتیجه فشار روانی زیادی را به مبتلایان و خانواده‌هایشان تحمیل می‌کند. واژه «اوتیسم» به معنای «در خود مانده» ترجمه شده است و اولین بار توسط بلولر در سال ۱۹۱۲، به منظور توصیف نوعی از اختلال تفکر در افراد مبتلا به اسکیزوفرنی به کار برده شد (۱). با وجود این، شناسایی و معرفی اوتیسم به عنوان یک طبقه تشخیصی مجزا به اوایل دهه ۱۹۴۰ میلادی برمی‌گردد، یعنی زمانی که کانر (۱۹۴۳) تحقیقی را منتشر کرد و در آن ۱۱ کودک را با نشانه‌های خاص مطالعه و معرفی کرده بود. نشانه‌هایی که کانر در مورد این کودکان مورد بررسی قرار داده بود، عبارت بودند از: عدم توانایی در برقراری ارتباط و تعامل اجتماعی، تمایل به انزوا، تنهایی و درخودماندگی قابل توجه، مقاومت زیاد نسبت به تغییر در روندها و فرایندهای معمول زندگی و تمایل وسواس گونه نسبت به تکرار و حفظ یکنواختی، واکنش‌های افراطی و ترسناک نسبت به برخی محرک‌ها، حرکات عجیب و تکراری و مشکلات قابل توجه و آشکار در زبان و گفتار (۲).

در همان زمان، محقق دیگری به نام اسپرگر در آلمان پژوهشی را منتشر کرد، که نشان دهنده درجه خفیف‌تری از این اختلال بود؛ زیرا کودکان مورد مطالعه در پژوهش او هوش متوسط یا بالاتر از متوسط داشتند و از مهارت‌های زبانی نسبتاً نرمالی نیز برخوردار بودند؛ با این حال همچنان دچار نقص‌های جدی در ارتباط اجتماعی و تمایل وسواس گونه به رفتارهای تکراری، حفظ یکنواختی و علائق قالبی و محدود بودند (۳).

از آن زمان تحقیق بر روی این گونه کودکان که تا پیش از آن به عنوان عقب‌مانده یا مبتلا به اسکیزوفرنی زودرس دسته بندی می‌شدند، افزایش پیدا کرد و در نهایت در سال ۱۹۸۰ در سومین نسخه کتابچه راهنمای آماری و تشخیصی اختلالات روانی انجمن روانپزشکی آمریکا (که یکی از مراجع مهم تشخیصی برای روانشناسان و روانپزشکان در سراسر دنیاست) به طور رسمی به عنوان یک طبقه تشخیصی مجزا در نظر گرفته شد (۴).

از آنجایی که تحقیقات در این زمینه نشان‌دهنده طیف گسترده‌ای از شدت ناتوانی و نقص در عملکرد در مبتلایان بود، در نسخه چهارم این کتابچه، ۴ طبقه فرعی برای آن در نظر گرفته شد که عبارت بودند از: اوتیسم، سندرم آسپرگر، سندرم رت و سندرم از هم پاشیدگی کودکی (۵). این طبقات تشخیصی فرعی اگرچه برای افتراق بین نشانه‌های این کودکان دارای کارکرد بودند ولی اطلاعات چندانی در مورد شدت آسیب و میزان عملکرد کودک در اختیار متخصصین قرار نمی‌دادند. علاوه بر این روند خدمات‌رسانی از جمله انجام مداخله بهنگام، ارائه خدمات آموزشی ویژه و خدمات توانبخشی را دچار مشکلاتی کرده بود. به همین دلیل در ویرایش پنجم کتابچه راهنمای آماری و تشخیصی اختلالات روانی انجمن روانپزشکی آمریکا، انواع طبقات فرعی اوتیسم ذیل یک طبقه کلی به نام اختلال طیف اوتیسم تجمیع گردید (۶). بر اساس این ویرایش، آنچه که باید بعد از تشخیص اختلال به آن مبادرت ورزند سطح شدت اختلال و در نتیجه میزان نیاز کودک به حمایت می‌باشد. به نظر می‌رسد تغییرات اخیر در این کتابچه، دسترسی کودکان را به خدمات ویژه تسهیل نموده و همچنین از میزان سردرگمی و ابهام متخصصین این حوزه و خانواده‌های کودکان مبتلا کاسته است (۷).

خصایص کودکان مبتلا به اختلال طیف اوتیسم

مهمترین ویژگی‌های کودکان مبتلا به اوتیسم، ناتوانی یا کم‌توانی آنها در برقراری ارتباط اجتماعی کارآمد و مؤثر است. کودکان اوتیستیک، در پاسخ به درخواست‌های اجتماعی با دشواری‌های زیادی روبرو هستند؛ تا جایی که برخی از این نشانه‌ها از همان ابتدای کودکی به شکل‌های مختلف خود را نشان می‌دهند. برای مثال تعداد زیادی از این کودکان فاقد توانایی «غان و غون کردن»، که یکی از مراحل زیربنایی رشد زبان در کودکان است، می‌باشند (۹،۸). آنها به ندرت در پاسخ به کنش‌های هیجانی بزرگسالان، واکنش‌های اجتماعی نظیر لبخند زدن را بروز می‌دهند. آنان معمولاً تمایل چندانی نسبت به در آغوش کشیده‌شدن و لمس‌شدن نشان نمی‌دهند. ارتباط چشمی نیز در

این کودکان بسیار ضعیف است و یا اینکه به طور کلی فاقد آن هستند. همچنین ارتباط این کودکان و سبک دلبستگی آنها به والدین و یا خواهر و برادرها، به شکل قابل توجهی متفاوت از دیگر کودکان است و معمولاً به گونه‌ای واکنش نشان داده و یا رفتار می‌کنند که گویی والدین، خواهر و برادرها و یا دیگر افراد نزدیک به آنها، تفاوتی با غریبه‌ها ندارند (۱۰). به طور کلی از رفتار و کنش این کودکان، این گونه بر می‌آید که به اشیاء و وسایل بسیار علاقه‌مندند، ولی در مقابل نسبت به افراد و اشخاص بی‌توجه و بی‌علاقه‌اند (۱۱).

یکی از عللی که منجر به ایجاد اختلال در تعامل اجتماعی این کودکان می‌شود، وجود نقص جدی در توانایی برقراری «توجه مشترک» می‌باشد. توجه مشترک به فرایندی اطلاق می‌شود که افراد از طریق ارتباطات غیرکلامی، مانند اشاره کردن یا نگاه کردن، نظر دیگران را نسبت به محرک مورد نظر خود جلب می‌کنند. کودکان اوتیستیک چه در نقش آغازگر و چه در نقش واکنش‌گر توجه مشترک، با ضعف و دشواری زیادی مواجه هستند و در موارد شدیدتر به طور کامل فاقد یک چنین توانمندی هستند (۱۲، ۱۳).

زبان، به عنوان مهمترین عنصر برقراری ارتباط، یکی دیگر از علل عمده ای است که ارتباط اجتماعی این کودکان را با دشواری روبرو کرده است. گروهی از کودکان اوتیستیک علیرغم توانایی کافی دستگاه تکلم، به طور کلی بدون کلام هستند که آنها را به اصطلاح «خاموش یا بی صدا» می‌نامند (۱۴). با این حال درصد بیشتری از مبتلایان به اوتیسم دارای درجاتی از کلام هستند ولی کلام آنها واجد ویژگی‌های متفاوتی از سایر کودکان می‌باشد. برای مثال اغلب «پژواک گویی» کرده و گفته‌های دیگران را به شکل طوطی وار تکرار می‌کنند؛ یا اینکه در کاربرد ضمائر به ویژه ضمیر «من» مشکل دارند. بخشی از این افراد هم که مبتلا به آسیب‌های زبانی شدید هستند، مشکلاتی در تنظیم زیر و بمی و تنظیم آهنگ و لحن کلام دارند (۱۵). با این وجود اکثر این کودکان، با هر میزان از توانایی کلامی، در کاربرد اجتماعی زبان دچار مشکل هستند. نمی‌توانند به خوبی منظور مخاطبین خود را دریابند، در درک یا کاربرد زبان کنایی،

طنز و یا استعاره به شدت ضعیف هستند، توانایی کمی در شروع و یا حفظ یک مکالمه دارند و یا اینکه قادر نیستند به راحتی موضوعی که درباره آن صحبت می‌کنند را تغییر بدهند.

علاوه بر نقصان در ارتباطات و تعاملات اجتماعی، این کودکان اغلب دارای اختلال-های رفتاری معناداری نیز می‌باشند. عمده این کژکاری‌ها در شکل تمایل به الگوهای قالبی و تکراری خود را نشان می‌دهند. از همان ابتدای کودکی فقدان یا ضعف بازی‌های تخیلی یا اجتماعی در آنها به چشم می‌خورد و بازی‌های آنان به طور چشمگیری از همسالان متفاوت است. آنها تمایل زیادی به دسته‌بندی یا مرتب‌کردن اسباب بازی‌های خود بر اساس اندازه یا رنگ دارند (۱۶).

کودکان اوتیستیک همچنین تمایل وسواس گونه‌ای به انجام امور روزمره خود، از طریق یک روال خاص و مشخص دارند. آنها به شکل انعطاف ناپذیری از الگوی قالبی و تکراری امور تبعیت می‌کنند و در مقابل تغییر آنها مقاومت زیادی از خود نشان می‌دهند؛ تا جایی که ایجاد تغییر در روندهای موجود، گاهی منجر به بروز واکنش‌های هیجانی شدید، حمله‌های عصبی و یا رفتارهای خودزنی در آنان می‌شود (۱۷).

با توجه به ویژگی‌های خاص کودکان مبتلا به اوتیسم، مراقبت، نگهداری و آموزش آنها با استرس و تنش زیادی همراه است و بیشترین میزان این فشار را خانواده و به ویژه مادران این کودکان متحمل می‌شوند (۱۸). پژوهش‌ها نشان می‌دهد که بخش اصلی مشکل مبتلایان به این اختلال، علاوه بر رفتارهای مشکل‌آفرین (مانند خودزنی، پرخاشگری و رفتارهای کلیشه‌ای)، شامل دشواری‌های سازگاری مانند فرایند اجتماعی شدن و مهارت‌های خودیاری می‌شود (۱۹). در نتیجه نیاز این کودکان به استفاده از خدمات پزشکی و روان‌درمانی بیش از سایر مبتلایان به اختلال‌های رشدی است (۲۰) و از این میان گفتار درمانی، کار درمانی و رفتار درمانی بیش از همه برای روند بهبود و کنترل نشانه‌های بیماری این افراد ضروری است (۲۱). همچنین به لحاظ آموزش در مدرسه، ویژگی‌های کودکان اوتیسم، برنامه‌های خاصی را می‌طلبد.

بسترها و الزامات حمایت حقوقی از کودکان اوتیسم

همانطور که عموماً و مجوزات اصول قانون اساسی، تصریحات اسناد بین‌المللی مربوطه نظیر کنوانسیون حقوق افراد دارای معلولیت و کنوانسیون حقوق کودک (که جمهوری اسلامی ایران بدانها پیوسته است) و نیز رویکرد بسیاری از کشورهای توسعه‌یافته بر این امر دلالت دارند، اعمال سیاست‌های تبعیض‌آمیز از نوع مثبت در مورد کودکان معلول و استثنایی، الزامی است که در راستای تحقق عدالت اجتماعی صورت می‌پذیرد. یکی از مصادیق مهم این کودکان که تا کنون مورد غفلت واقع شده‌اند در حالی که نیازمند توجه ویژه بر اساس نیازهای مبرم موجود، می‌باشند، مبتلایان به اوتیسم هستند.

کودکان اوتیسم در محدوده تعریف ماده یک معلولیت در کنوانسیون حقوق افراد دارای معلولیت قرار می‌گیرند و حمایت‌های مندرج در این کنوانسیون مشمول آنها خواهد بود. از اصول کلی حاکم بر این کنوانسیون، احترام به ظرفیت‌های قابل تحول کودکان دارای معلولیت و احترام به حقوق کودکان دارای معلولیت در جهت حفظ هویتشان، می‌باشد (۲۲).

اهتمام به کودکان اوتیسم به خصوص در دو ساحت حق بر سلامت و حق بر آموزش نیازمند سیاست‌گذاری‌های ممتاز است.

مفهوم حق بر سلامت، بسیار گسترده است و ابعاد چندگانه سلامت رفتاری، اخلاقی، معنوی، اجتماعی، شناختی، عاطفی، و جسمی کودک را شامل می‌شود (۲۳). بدیهی است، بهزیستی کودکان درگرو برخوردار از بالاترین سطح استاندارد قابل قبول سلامت و دسترسی به خدمات بهداشتی و پزشکی است. کودکان (از جمله طیف اوتیسم)، حق دارند زندگی سالم داشته باشند و دولت باید خانواده‌ها را در تأمین آن یاری دهد (۲۴).

طی مواد ۲۳ الی ۲۷ کنوانسیون حقوق کودک به حق بر سلامت توجه شده است. همچنین، بهره‌مندی از آموزش، حق همه کودکان دانسته شده است. کنوانسیون، ارزش زیادی برای آموزش و پرورش قائل شده است (۲۵). در ماده ۲۸ برخورداری از آموزش

بر پایه ایجاد فرصت برابر و مداوم برای همه کودکان به رسمیت شناخته شده و انجام اقداماتی چون همگانی کردن، در دسترس قرار دادن، گسترش انواع مختلف آموزش، آموزش رایگان، دسترسی به آموزش عالی و غیره به دولت‌ها سپرده شده است (۲۶).
ماده ۲۹ کنوانسیون نیز به ارکان آموزش و پرورش پرداخته است و از جمله به پیشرفت کامل شخصیت، استعدادها و توانایی‌های ذهنی و جسمی کودکان، تصریح دارد. باید به این امر اشاره داشت که شرایط خاص برخی کودکان استثنایی از جمله اختلال طیف اوتیسم، معناسنجی و ابزار متفاوتی برای پرورش استعدادها و پیشرفت مهارت‌ها و توانایی‌ها را اقتضا می‌نماید.

ماده ۲۳ کنوانسیون مقرر می‌دارد، کودکی که ذهناً یا جسماً دچار نقص می‌باشد باید در شرایطی که متضمن منزلت و افزایش اتکاء به نفس باشد و شرکت فعال کودک در جامعه را تسهیل نماید، رشد یافته و از یک زندگی آبرومند و کامل برخوردار گردد. بر این اساس، کشورهای طرف کنوانسیون، حق کودکان معلول را برای برخورداری از مراقبت‌های ویژه به رسمیت می‌شناسد و ارائه این مراقبت‌ها را بر حسب شرایط والدین و یا مسئولین کودک و منوط به وجود منابع، به این‌گونه کودکان و کسانی که مسئول مراقبت از وی هستند، تشویق و تضمین خواهند کرد. همچنین، با تشخیص نیازهای ویژه کودک معلول، بر این امر تأکید می‌شود که کمک‌های مقرر، در صورت امکان می‌بایست به طور رایگان و با در نظر گرفتن منابع مالی والدین و یا مسئولین کودک انجام گیرد و می‌بایست به نحوی برنامه‌ریزی شود که کودک معلول بتواند دسترسی مؤثر به آموزش، تعلیم و تربیت و خدمات مراقبتی بهداشتی، خدمات توانبخشی، آمادگی برای اشتغال و ایجاد فرصت به روشی که موجب دستیابی کودک به حداکثر کمال اجتماعی و پیشرفت شخصی از جمله پیشرفت فرهنگی و معنوی وی می‌شود، داشته باشد (۲۷).

در این راستا، قانونگذار داخلی نیز با وضع قانون حمایت از حقوق معلولین و پیوستن به کنوانسیون بین‌المللی حقوق معلولین و همچنین عضویت در کنوانسیون

حقوق کودک، سعی داشته است تا حقوق تعریف شده برای کودکان استثنایی را جامه عمل بپوشاند (۲۸).

برنامه‌های راهبردی حمایت از کودکان طیف اوتیسم

به رغم اینکه اسناد و قوانین فعلی تا حدی زمینه ساز تأمین حقوق کودکان مبتلا به اوتیسم هستند لیکن برآورنده نیازهای آنها نخواهند بود و لذا این کودکان، سوژه اضطراری سیاست‌گذاری تقنینی و اجرایی به ویژه در دو فاز حق بر سلامت و حق بر آموزش به شمار می‌روند. با عنایت به اسناد و قوانین مرجع و همچنین شرایط، مشکلات و نیازهای کودکان مبتلا به اوتیسم، پیشنهادهای راهبردی در حوزه حق بر سلامت و حق بر آموزش این کودکان، به نحو ذیل قابل طرح است.

۱- تدوین نقشه جامع اطلاعات کودکان اوتیسم در کشور

پیش شرط اقدامات افتراقی در قبال حق بر سلامت و حق بر آموزش کودکان اوتیسم آگاهی از تعداد این کودکان در کشور و تخمین درصد طیف‌های مختلف مبتلایان (خفیف، متوسط و شدید) به منظور تجهیز امکانات و بسترهای لازم به ویژه در بحث آموزش و پرورش است.

به رغم گمانه‌هایی که مطرح می‌شود و آمار متفاوت، متناقض و غیردقیقی که ارائه می‌گردد، در کشور ما نسبت به تعداد مبتلایان (به ویژه در شهرهای کوچک و روستاها) و میزان اختلال و نیز شرایط تحصیلی و خانوادگی این کودکان اطلاعات جامعی در دسترس نیست که همین امر مقابله موثر و کارآمد را با مشکل مواجه می‌سازد.

لذا بایسته است مطالعات آماری دقیق در شهرها، روستاها و حاشیه نشین‌ها جهت شناسایی کودکان مبتلا صورت گیرد تا امکانات بهداشتی و آموزشی متناسب رایگان به آنها به شیوه بهینه‌ای اختصاص داده شود.

باید افزود، این امر خود منوط به ترغیب خانواده‌ها به ارائه اطلاعات و پیگیری وضعیت فرزند مبتلا و همچنین تعبیه سازوکارهای تشخیصی و رصد مستمر در مراکز بهداشتی و مدارس است.

۲- آگاه‌سازی رسانه‌ای و پایش نهادی

یکی از مشکلات اساسی کودکان اوتیسم، موضع انکار خانواده‌ها در قبال اختلال کودکان است. این امر نشأت گرفته از شرایط چنین کودکانی است که از جهات مختلفی همچون کودکان عادی می‌نمایند. آگاه‌سازی از طریق رسانه‌ها و ایجاد شناخت صحیح و اطلاع‌رسانی در بین والدین توأم با رصد کودکان مبتلا در مراکز بهداشتی و مدارس ضمن ارائه آموزش‌های تشخیصی به پرسنل مربوطه، و متعاقباً ارجاع والدین و فرزندان به جلسات مشاوره روانپزشکی، گامی مهم برای جهت‌دهی صحیح و به موقع کودکان مبتلا به اوتیسم در فرایند درمان و آموزش، به شمار می‌رود.

۳- پوشش بیمه‌ای هزینه‌های کاردرمانی، گفتاردرمانی و ...

رفتار درمانی، گفتار درمانی و به ویژه کاردرمانی از اقدامات بایسته برای بهبود وضعیت کودکان مبتلا به اوتیسم و همچنین مساعدت هر چه بیشتر برای توانمندسازی آنان در کسب استقلال فردی و ایفای نقش‌های اجتماعی است. این جلسات تخصصی به طور مستمر در طول هفته (یک یا دو یا سه مرتبه) انجام می‌شود که بسیار پرهزینه است و عمدتاً این روندهای درمانی، فاقد پوشش بیمه‌ای خاصی هستند. لذا تصویب و اختصاص بودجه متناسب با هدف ایجاد حمایت بیمه‌ای از کودکان اوتیسم در این رابطه ضرورت دارد.

۴- اختصاص کلاس‌های ویژه برای کودکان اوتیسم در مدارس عادی

در حوزه آموزش و پرورش، ایجاد کلاس‌های تخصصی مطابق با نیاز طیف‌های مختلف اوتیسم با بهره‌گیری از مشاوران و متخصصین حاذق در چارچوب مدارس دولتی و غیرانتفاعی امری است که همزمان امکان دریافت آموزش‌های موردنیاز و همچنین

حفظ تعامل اجتماعی با سایر کودکان و همسالان را برای کودکان مبتلا به اوتیسم به عنوان یک امر مهم و بایسته، فراهم می آورد.

۵- برپایی و توسعه مدارس و نهادهای فرهنگی اوتیسم

در کشور ما مدارس یا نهادهای آموزشی و فرهنگی تخصصی اوتیسم به طور فراگیر وجود ندارد و تنها موارد استثنایی از مدارس و یا کتابخانه‌ها یا پارک‌های اوتیسم مشاهده می‌شود. بر مبنای اصول عمومیت، فراگیری و برابری آموزش، به مثابه حق بنیادین کودکان، باید زمینه‌ای فراهم آید که امکانات مربوط در کل کشور برای این کودکان در دسترس باشد.

به ویژه باید توجه داشت، کودکانی که در طیف شدید یا حتی برخی از آنانی که در گروه متوسط اختلال اوتیسم قرار می‌گیرند ممکن است نتوانند در مدارس عادی و مطابق سرفصل‌های رایج، آموزش ببینند. برای این گروه لازم است مدارس تخصصی اوتیسم در هر شهر متناسب با افراد مبتلا و با بهره‌گیری از اطلاعات نقشه جامع اوتیسم در منطقه، اختصاص داده شود.

۶- مهارت‌آموزی بر مبنای توانمندی‌های خاص کودکان اوتیسم

مهارت‌آموزی برای کودکان مبتلا به اوتیسم یک ضرورت محتوم است چه اینکه آنان عمدتاً پس از پایان تحصیلات و به واسطه مشکلاتی که در ادامه تحصیل در مقاطع بالاتر و کسب استقلال فردی و جایگاه یابی در اجتماع دارند، دچار انزوا و تشویش می‌شوند و بسیاری به رغم توانایی ذاتی ممکن است از اشتغال و تشکیل خانواده و ... باز بمانند و این امر نگرانی‌های عمده‌ای برای خانواده آنان ایجاد نماید. اما در صورتی که با شناخت و بهره‌گیری از زمینه‌های استعدادی کودکان اوتیستیک در دوره آموزش ابتدایی، راهنمایی و متوسطه، اصل مهارت‌آموزی (شعر، آواز، نقاشی، سفالگری، برنامه نویسی رایانه و نظایر آن) نسبت به این کودکان صورت پذیرد، آینده روشنی را فراروری آنان ترسیم می‌نماید.

۷- تخصیص کارت منزلت اجتماعی برای کودکان اوتیسم

شرایط ویژه کودکان اوتیسم و محرک‌های محیطی که می‌تواند آرامش آنان را به مخاطره اندازد و اضطراب و آشفتگی را در این کودکان افزایش دهد باید با مساعدت اجتماعی تا حد امکان مرتفع شود. یکی از راهبردهای عملی در این زمینه، صدور کارت منزلت اجتماعی برای کودکان اوتیسم است. در چنین شرایطی باید ضمن ارائه آموزش پیشینی و پسینی برای کارمندان و مشاغل مربوطه و همچنین عموم شهروندان، زمینه‌ای برای احترام به نیازهای اجتماعی کودکان مبتلا فراهم آید. برای مثال، قرار گرفتن کودکان اوتیستیک در محیط‌هایی مثل فرودگاه یا در شرایط بازرسی و کنترل بدنی یا صف انتظار می‌تواند برای آنان تنش‌زا و در مواردی غیرقابل کنترل باشد. در چنین شرایطی استفاده از کارت مزبور برای یاری‌رسانی به این کودکان راهگشا خواهد بود.

۸- تسهیل پژوهش‌های تشخیصی و درمانی در زمینه اوتیسم

اوتیسم از زمینه‌هایی است که دانش پزشکی و روانپزشکی در آن بسیار تهیدست است. حتی علل این اختلال و بسیاری از چرایی‌های آن از جمله اینکه چرا به طور میانگین پسران ۴ برابر بیشتر از دختران به آن مبتلا می‌شوند، تا کنون مسجل نشده‌اند. از طرفی، درمان قطعی برای اوتیسم وجود ندارد اما مجموعه دارودرمانی و توانبخشی و کاردرمانی در مواقعی می‌تواند به کنترل و حتی بهبود شرایط بیانجامد. با توجه به پیشگامی و توانمندی پژوهش‌های پزشکی و درمانی در ایران و از طرفی، نظر به وضعیت نگران‌کننده ابتلای به اوتیسم در جامعه، تسهیل امر پژوهش و ترغیب و تشویق محققان داخلی برای انجام تحقیقات مرتبط، می‌تواند بستر پیشگیری و درمان موثرتر در این حوزه را در کشور فراهم آورد.

نتیجه‌گیری

اوتیسم، یک وضعیت خاص روانشناختی است که مشکلاتی را در عرصه ارتباط، تعامل اجتماعی و رفتارها (کنش‌ها و واکنش‌ها) برای مبتلایان به وجود می‌آورد. امروزه

این ناهنجاری طیفی است متنوع که از درجه‌های خفیف تا شدید را با علائم گوناگون در بر می‌گیرد. چالش اصلی مبتلایان به این اختلال، علاوه بر رفتارهای مشکل‌آفرین، دشواری‌های ناشی از سازگاری مانند فرایند اجتماعی شدن و کسب و بکارگیری مهارت‌ها است. بر این اساس نیاز کودکان مبتلا به اوتیسم به خدمات پزشکی و توانبخشی به ویژه کاردرمانی و گفتاردرمانی برای داشتن آینده‌ای روشن‌تر بسیار مورد توجه و تأکید است.

مزید بر این، ویژگی‌های کودکان اوتیسم، به لحاظ آموزش در مدرسه و پس از آن مهارت آموزی و اشتغال و همچنین مشاوره‌های روانشناسی و اجتماعی با هدف کسب استقلال و تشکیل خانواده، پروتکل‌ها و برنامه‌های خاصی را ایجاب می‌کند. برنامه‌هایی که می‌تواند درصد قابل توجهی از این کودکان را تا حد قابل قبولی مساعدت نماید.

در حال حاضر در کشور ما کودکان اوتیسم و خانواده‌های آنان، نیاز مبرمی به خدمات اختصاصی سلامت، پوشش بیمه‌های درمانی، امکانات تشخیصی و توانبخشی، کمک‌رسانی به ویژه در رویه‌های پرهزینه و مستمری چون کاردرمانی، توجه ویژه به حق آموزش کودکان و برخورداری از شرایط متناسب با وضعیت آنان، دارند. چالش‌هایی که خانواده‌های اوتیسم در این حوزه‌ها احساس می‌کنند اثر پروانه‌ای خود را در حیطه سلامت روان خانواده، اقتصاد خانوار، استحکام بنیان خانواده و کارکردهای فردی و اجتماعی مبتلایان و نزدیکان آنها، برجای می‌گذارد.

با وجود اینکه در چارچوب نظام حقوقی، اسنادی چون قانون حمایت از حقوق معلولین و پیوستن به کنوانسیون بین‌المللی حقوق معلولین و به ویژه عضویت در کنوانسیون حقوق کودک، زمینه‌های مساعدی برای حمایت ویژه از کودکان مبتلا به اوتیسم به خصوص در دو ساحت حق بر سلامت و حق آموزش ایجاد نموده‌اند لیکن سیاستگذاری‌های تقنینی و اجرایی می‌بایست زمینه عملی و موثر حمایت از این کودکان و خانواده‌های آنان را فراهم آورد.

در این خصوص مقاله حاضر، ۸ محور نیازمند اهتمام، شامل تدوین برنامه جامع اطلاعات کودکان اوتیسم در کشور، آگاه‌سازی رسانه‌ای و پایش نهادی، ایجاد پوشش

بیمه‌ای برای هزینه‌هایی چون کاردرمانی و گفتاردرمانی، تعریف کلاس‌های ویژه کودکان اوتیسم در مدارس عادی توأم با بهره‌گیری از مشاوران و متخصصان، توسعه متوازن نهادهای آموزشی تخصصی و مراکز فرهنگی کودکان اوتیسم، ایجاد نظام مهارت‌آموزی بر مبنای علایق و استعدادهای خاص این کودکان، تخصیص کارت منزلت اجتماعی برای مبتلایان به اوتیسم و تسهیل پژوهش‌های تشخیصی و درمانی در حوزه اوتیسم در کشور، را مورد پیشنهاد قرار داد.

References

1. Samadi A. Children with Autism: A Guide for Parents and Teachers Tehran: Dowran Publications; 2017.
2. Seyed Mohammadi Y. [Translation of Psychopathology]. Rosenhan D, Seligman, M. (Author). Tehran: Arasbaran Publications; 2014.
3. Barahona-Corrêa JB, Filipe CN. A concise history of Asperger syndrome: the short reign of a troublesome diagnosis. *Frontiers in psychology*. 2016 Jan 25; 6: 2024.
4. DSM-III. *diagnostic and statistical manual of mental disorders*, Washington. DC: American Psychiatric Association; 1980.
5. DSM-IV. *diagnostic and statistical manual of mental disorders*, Washington. DC: American Psychiatric Association; 1994.
6. DSM-5. *diagnostic and statistical manual of mental disorders*, Washington. DC: American Psychiatric Association; 2013.
7. Abkenar J, Razavi F, Ashuri M. Analytical review of autism spectrum disorder in the fifth edition of the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. *Exceptional Education* 2017; 4(16): 60-69.
8. Patten E, Belardi K, Baranek GT, Watson LR, Labban JD, Oller DK. Vocal patterns in infants with autism spectrum disorder: Canonical babbling status and vocalization frequency. *Journal of autism and developmental disorders* 2014; 44(10): 2413-28.
9. Sheinkopf SJ, Mundy P, Oller DK, Steffens M. Vocal atypicalities of preverbal autistic children. *Journal of autism and developmental disorders* 2000; 30(4): 345-54.
10. Raza S, Sacrey LA, Zwaigenbaum L, Bryson S, Brian J, Smith IM, Roberts W, Szatmari P, Vaillancourt T, Roncadin C, Garon N. Relationship between early social-emotional behavior and autism spectrum disorder: a high-risk sibling study. *Journal of autism and developmental disorders* 2020; 50(7): 2527-39.

11. Munkhaugen EK, Torske T, Gjevik E, Nærland T, Pripp AH, Diseth TH. Individual characteristics of students with autism spectrum disorders and school refusal behavior. *Autism* 2019; 23(2): 413-23.
12. Lee K, Schertz HH. Brief report: Analysis of the relationship between turn taking and joint attention for toddlers with autism. *Journal of autism and developmental disorders* 2020; 50(7): 2633-40.
13. Adamson LB, Bakeman R, Suma K, Robins DL. An expanded view of joint attention: Skill, engagement, and language in typical development and autism. *Child development* 2019; 90(1): e1-8.
14. Zisk AH, Dalton E. Augmentative and alternative communication for speaking autistic adults: Overview and recommendations. *Autism in Adulthood* 2019; 1(2): 93-100.
15. Brian JA, Zwaigenbaum L, Ip A. Standards of diagnostic assessment for autism spectrum disorder. *Paediatrics & child health* 2019; 24(7): 444-51.
16. Wachtel LE. The multiple faces of catatonia in autism spectrum disorders: descriptive clinical experience of 22 patients over 12 years. *European child & adolescent psychiatry* 2019; 28(4): 471-80.
17. Fisher WW, Felber JM, Phillips LA, Craig AR, Paden AR, Niemeier JJ. Treatment of resistance to change in children with autism. *Journal of applied behavior analysis* 2019; 52(4): 974-93.
18. MRCPCH SD, Wing YK. Sleep problems of children with pervasive developmental disorders: correlation with parental stress. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2006; 48(8): 650-5.
19. Bertollo JR, Strang JF, Anthony LG, Kenworthy L, Wallace GL, Yerys BE. Adaptive behavior in youth with autism spectrum disorder: the role of flexibility. *Journal of autism and developmental disorders* 2020; 50(1): 42-50.
20. Boulet SL, Boyle CA, Schieve LA. Health care use and health and functional impact of developmental disabilities among US children, 1997-2005. *Archives of pediatrics & adolescent medicine* 2009; 163(1): 19-26.

21. Green VA, Pituch KA, Itchon J, Choi A, O'Reilly M, Sigafoos J. Internet survey of treatments used by parents of children with autism. *Research in developmental disabilities* 2006; 27(1): 70-84.
22. Poornajaf M. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Tehran: Human Rights Office of the Ministry of Foreign Affairs of the Islamic Republic of Iran; 2007.
23. Bradshaw J, Hoelscher P, Richardson D. An index of child well-being in the European Union. *Social indicators research* 2007; 80(1): 133-77.
24. Garbarino J, Briggs A. An approach to assessing 'accountability' in implementing the UN Convention on the Rights of the Child: Implications for school psychology. *School Psychology International* 2014; 35(1): 29-35.
25. Reynaert D, Bouverne-de-Bie M, Vandeveldel S. A review of children's rights literature since the adoption of the United Nations Convention on the Rights of the Child. *Childhood* 2009; 16(4):518-34.
26. UNICEF. Rights under the Convention on the Rights of the Child. 2011. Available at: http://www.unicef.org/crc/index_30177.html.
27. UN. Convention on the Rights of the Child. 1989. Available at: <https://www.ohchr.org/EN/ProfessionalInterest/Pages/CRC.aspx>.
28. Barabadi T. The rights of children with disabilities in domestic and international law. The first national conference on the globalization of children and adolescents' rights from a legal and psychological perspective: 2018 May 11&12; Mashhad, Ir.