



NCDRC

مرکز تحقیقات بیماری های غیر واگیر

معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم پزشکی بم



تهیه کنندگان: دکتر سمانه نعمت الهی، دکتر منصور کدوری، دکتر لیلی عابدی قشلاقی، دکتر شهره جهانی، دکتر نادیا ارومیه ای



اوتیسم

اختلالات اوتیسم (ASD) به گروهی از ناتوانی‌های رشدی-تکاملی که شامل اختلال اوتیسم، اختلال نافذ رشدی نامشخص و سندرم آسپرگر اطلاق می‌شود که معمولاً به چالش‌هایی با شدت متفاوت در حوزه‌های تعامل اجتماعی، ارتباطات و رفتارهای تکراری/محدود همراه هستند. ظاهر افراد مبتلا به اوتیسم هیچ تفاوتی با سایر افراد ندارد و معمولاً در سه سال اول زندگی ظاهر می‌شود. این بیماری یک اختلال طیفی است که افراد را به طور متفاوت و با درجات متفاوتی تحت تأثیر قرار می‌دهد، به طوری که دو فرد مبتلا به اوتیسم شرایط و ویژگی‌های مشابهی ندارند. این اختلال فرد را در طول دوران زندگی تحت تأثیر قرار می‌دهد، و به دلیل همراه بودن با سایر ناتوانی‌ها این افراد به کمک و مراقبت دیگران در زندگی روزمره نیاز دارند.



شیوع

- ✓ متأسفانه در ایران آمار دقیقی در این زمینه وجود ندارد. طبق تحقیقات انجام‌شده، در جامعه جهانی از هر ۵۹ نوزاد متولد شده یک مورد مبتلا به اوتیسم می‌باشد، در حالیکه در ایران، از هر ۱۵۰ تولد یک نوزاد مبتلا به اوتیسم می‌باشد. با توجه به اینکه بخش زیادی از نوزادان مبتلا به اوتیسم در ایران شناسایی نمی‌شوند میزان ابتلا در ایران به مراتب بالاتر از آمار گزارش شده می‌باشد. از جمله دلایل آن می‌توان به عدم شناخت و آگاهی کافی نسبت به بیماری اوتیسم در ایران و نبود سازمان‌های خدمت رسان و ویژه برای بیماران اوتیسم اشاره کرد.
- ✓ تاکنون ۷ تا ۸ هزار فرد مبتلا به اوتیسم توسط بهزیستی شناسایی شدند. اما طبق مطالعات انجام شده قطعاً تعداد افراد اوتیسم در کشور بیشتر از ۲۰ هزار نفر است.
- ✓ اوتیسم در همه گروه‌های اجتماعی- اقتصادی، نژادی و قومی دیده می‌شود، اما شیوع آن در بین پسران حدود چهار برابر بیشتر از دختران است.
- ✓ به طور معمول اوتیسم بعد از ۴ سال اول زندگی تشخیص داده می‌شود، اگرچه امکان تشخیص این بیماری بعد از ۲ سالگی نیز وجود دارد.
- ✓ کودکان مبتلا به اوتیسم از لحاظ توانایی ذهنی به سه دسته شامل: ۳۱ درصد دارای ضریب هوشی کمتر از ۷۰ درصد (ناتوانان ذهنی)، ۲۵ درصد با ضریب هوشی ۷۱ تا ۸۵ درصد و ۴۴ درصد ضریب هوشی متوسط و بالاتر از متوسط تقسیم می‌شوند.
- ✓ مداخلات اولیه و زود هنگام به بهبود یادگیری، برقراری ارتباط، مهارت‌های اجتماعی و همچنین رشد و تکامل مغزی این بیماران می‌کند.
- ✓ خوب است بدانید ۲۳ سازمان در کشور ازجمله وزارت بهداشت، وزارت تعاون، کار و رفاه اجتماعی، وزارت آموزش و پرورش و آموزش و پرورش استثنایی، وزارت کشور، وزارت ارشاد، سازمان بهزیستی، ناجا و سازمان نظام وظیفه، شهرداری‌ها و شورایی‌ها ملزم هستند در راستای کاهش آسیب‌های اجتماعی، روانی، فرهنگی و اقتصادی تحمیل‌شده به این خانواده‌ها از تمام ظرفیت خود کمک بگیرند و اوتیسم را در سرفصل برنامه‌هایشان قرار دهند.

مراقبین و خانواده‌ها

به طور متوسط، اوتیسم در دوران کودکی حدود ۶۰۰۰۰ دلار در سال هزینه دارد، که بخش عمده‌ای از آن به دلیل هزینه‌های خدمات ویژه و یا استعفا یکی از والدین به دلیل مراقبت از بیمار است. با بروز ناتوانی ذهنی هزینه‌ها افزایش می‌یابد. مادران کودکان مبتلا به اختلال اوتیسم، کمتر در خارج از خانه کار می‌کنند. آنها به طور متوسط ساعات کمتری در هفته کار می‌کنند و ۵۶ درصد از سلامت کمتری نسبت به مادران کودکان بدون محدودیت برخوردار هستند و ۳۵ درصد کمتر از مادران کودکان دارای ناتوانی یا اختلالات دیگر کار می‌کنند.

وظایف والدین در قبال کودکان مبتلا به اوتیسم

به انجام تمام کارهای خوبی که به عنوان والد انجام داده اید، ادامه دهید. از متخصص یا تیم درمانی بخواهید برخی از تکنیک‌های مداخله‌ای را به شما آموزش دهند تا بتوانید آنها را به کودک خود بیاموزید. تا جایی که می‌توانید اطلاعات خود درباره اوتیسم را افزایش دهید، تا بتوانید به عنوان عضوی آگاه در تیم درمانی فرزندتان حضور داشته باشید. برای به اشتراک گذاشتن استراتژی‌ها و منابع درمانی با خانواده‌های دیگر کودکان مبتلا به اوتیسم تماس بگیرید.

اوتیسم در بزرگسالی

تخمین زده می‌شود در دهه‌های آینده هر ساله ۷۰۷۰۰۰ تا ۱۱۱۶۰۰۰ نوجوان به خدمات اوتیسم (مانند کار) بعد از خروج از مدرسه نیازمند هستند. نوجوانان مبتلا به اوتیسم نسبت به افراد عادی خدمات بهداشتی کمتری (۵۰ درصد) را دریافت می‌کنند و در جوانان این خدمات کمتر هم می‌شود. بسیاری از بزرگسالان مبتلا به اوتیسم هیچ مراقبت بهداشتی دریافت نمی‌کنند. بیش از نیمی از جوانان مبتلا به اوتیسم بعد از دبیرستان بیکار هستند و قصد ادامه تحصیل ندارند، این میزان حتی از سایر دسته‌های ناتوان، (ناتوان‌های ذهنی یا ناتوان‌های گفتاری) کمتر است. در آمریکا از ۱۸۰۰۰ فرد مبتلا به اوتیسم در سال ۲۰۱۴ که از برنامه‌های توانبخشی حرفه‌ای با بودجه دولتی استفاده کردند، تنها ۶۰ درصد آنها شاغل شدند. از این تعداد، ۸۰ درصد به صورت پاره وقت با دستمزد هفتگی ۱۶۰ دلار، که با این درآمد در زیر خط فقر قرار می‌گیرند. نزدیک به نیمی از افراد ۲۵ ساله مبتلا به اوتیسم هیچ شغل و درآمدی ندارند. تحقیقات نشان می‌دهد که فعالیت‌های شغلی با افزایش استقلال علائم اوتیسم را کاهش و مهارت‌های زندگی روزمره را افزایش می‌دهد.

چالش‌های مرتبط

تقریباً نیمی از افراد مبتلا به اوتیسم از امنیت برخوردار نیستند. نزدیک به دو سوم کودکان مبتلا به اوتیسم بین سنین ۶ تا ۱۵ سالگی مورد آزار و اذیت قرار گرفته‌اند. نزدیک به ۲۸ درصد از کودکان ۸ ساله مبتلا به اختلال اوتیسم رفتارهای خودآزاری دارند. کویندن سر، گاز گرفتن بازو و خاراندن پوست از رایج‌ترین این موارد هستند. غرق شدگی یکی از علل اصلی مرگ و میر کودکان مبتلا به اوتیسم است.

علتها

اگرچه اوتیسم اولین بار در سال ۱۹۴۳ شناسایی شد، اما هیچ کس دقیقاً نمی‌داند چه چیزی باعث آن می‌شود و تحقیقات برای کشف علت آن همچنان ادامه دارد. آنچه می‌دانیم، این است که: والدین باعث اوتیسم نمی‌شوند! اوتیسم در ابتدای شکل‌گیری مغز رخ می‌دهد و یک اختلال عصبی تکاملی است. تحقیقات نشان می‌دهد که ژن‌های زیادی می‌تواند باعث ایجاد تفاوت‌های مغزی شوند، اما نحوه عملکرد این ژن‌ها در ایجاد اوتیسم هنوز ناشناخته است. برخی تحقیقات نشان می‌دهد این بیماری به دلیل وجود محرک‌های خارجی و محیطی، مشکلات فیزیکی بوجود آمده در بخش‌های پردازنده مغز و عدم تعادل مواد شیمیایی در مغز ممکن است به وجود آید. در نتیجه ممکن است ترکیبی از چندین عامل باعث به وجود آمدن این بیماری باشند. خطر ابتلا به اختلال اوتیسم در کودکان متولد شده از والدین با سن‌های بالاتر بیشتر است. والدینی که فرزند اولشان مبتلا به اختلال اوتیسم باشد، ۲ تا ۱۸ درصد احتمال دارد که فرزند دومشان نیز مبتلا به اختلال اوتیسم باشد. مطالعات نشان داده است که در میان دوقلوهای همسان، اگر یکی از بچه‌ها مبتلا به اوتیسم باشد، دیگری نیز در حدود ۳۶ تا ۹۵ درصد مبتلا به اوتیسم است. در میان دوقلوهای ناهمسان اگر یکی از بچه‌ها مبتلا به اوتیسم باشد، دیگری در حدود ۳۱ درصد به اوتیسم مبتلاست. در طول دو دهه گذشته، تحقیقات گسترده‌ای این سوال را مطرح کرده است که آیا ارتباطی بین واکسیناسیون دوران کودکی و ابتلا به اختلال اوتیسم وجود دارد یا خیر؟ نتایج این تحقیق واضح است: واکسن‌ها باعث اوتیسم نمی‌شوند.

شرایط پزشکی و سلامت روان

- ✓ بیماری اوتیسم کل بدن را تحت تأثیر قرار می‌دهد.
- ✓ ۳۰ تا ۶۱ درصد از کودکان مبتلا به اوتیسم، به اختلال بیش فعالی کمبود توجه نیز مبتلا هستند.
- ✓ بیش از نیمی از کودکان مبتلا به اوتیسم یک یا چند مشکل مزمن در خواب دارند.
- ✓ حدود ۱۱ تا ۴۰ درصد از کودکان و نوجوانان مبتلا به اوتیسم دارای اختلال اضطرابی نیز می‌باشند.
- ✓ ۷ درصد از کودکان و ۲۶ درصد از بزرگسالان مبتلا به اوتیسم از افسردگی رنج می‌برند.
- ✓ کودکان مبتلا به اوتیسم تقریباً هشت برابر بیشتر از سایر کودکان از اختلال مزمن دستگاه گوارش رنج می‌برند.
- ✓ حدود یک سوم افراد مبتلا به اوتیسم به صرع (اختلال تشنج) مبتلا هستند.
- ✓ در حالیکه ۱/۱ درصد از جمعیت عمومی دچار اسکیزوفرنی هستند این آمار در بین بیماران مبتلا به اوتیسم بین ۴ تا ۳۵ درصد است.
- ✓ ۳۲ درصد از کودکان ۲ تا ۵ ساله مبتلا به اوتیسم دارای اضافه وزن بوده و ۱۶ درصد آنها چاق هستند. در مقابل، ۲۳ درصد از کودکان ۲ تا ۵ ساله در جمعیت عمومی اضافه وزن دارند و تنها ۱۰ درصد از نظر پزشکی چاق هستند.
- ✓ ریسپریدون و آریپیپرازول، تنها داروهای مورد تایید FDA برای درمان اختلال اوتیسم می‌باشد.

درمان‌های اوتیسم

مداخلات رشدی و رفتاری پایه اصلی درمان را تشکیل می‌دهند. برای کودکان با تأخیر شدید در برقراری ارتباطات و تعاملات اجتماعی، تمرکز درمان در درجه اول بر بهبود رفتارهای ساده است، مانند: اشاره به یک شی یا نگاه کردن به آن، و صدا زدن برای برقراری ارتباط می‌باشد. یک درمانگر اغلب به کودک پاداش‌های کوچکی می‌دهد. این درمان‌ها زمانی موثرتر هستند که والدین کودک نیز تکنیک‌های مشابهی را با کودک خود تمرین کنند. برای کودکانی که علائم خفیفتری دارند، مداخلات دیگری وجود دارد که در آموزش زبان و مهارت‌های اجتماعی به آنها کمک می‌کند. برنامه درمانی یا آموزشی زمانی موثر است که توسط یک فرد یا تیم با تجربه در زمینه اوتیسم مدیریت شود. مداخله زودهنگام می‌تواند مهارت‌های یادگیری، ارتباطی و اجتماعی و همچنین رشد مغز را بهبود ببخشد. در حال حاضر هیچ دارویی وجود ندارد که بتواند اوتیسم را درمان کند. با بزرگ شدن کودکان مبتلا به اوتیسم ممکن است علائم اضطراب یا افسردگی در آنها بروز پیدا کند. برخی از کودکان ممکن است رفتارهای آسیب‌زننده به خود یا حواس پرتی و بیش فعالی داشته باشند. گاهی اوقات یک متخصص اطفال یا روانپزشک کودک می‌تواند این علائم را تا حدی با دارو کاهش دهد. ملاقات منظم با تیم درمانی یا مراقبتی آنها می‌تواند بسیار مفید باشد. ملاقات با سایر والدین کودکان مبتلا به اوتیسم و گروه‌های حمایت از والدین مانند شبکه خانواده ورمونت (Vermont)، می‌تواند ایده‌ها و حمایت‌های عملی زیادی را به خانواده‌ها آموزش دهد.