

آهنگ انسیسم

فصلنامه علمی، آموزشی، خبری

سال اول . شماره ۱ . تابستان و پاییز ۱۳۹۵



گپ و گفتی خواندنی با
ژینا، تورج و سهیل



لیست: ۴۵۰ جوان

رضا حامی
نفر اول مسابقات
نهج البلاغه استان اصفهان

گفتگو با دکتر کتابون رازجویان
فوق تخصص روانپزشکی
کودک و نوجوان

مصاحبه با دکتر کیوان دواتگران
مدیر کل دفتر توانمندسازی
و رئیس کمیسیون پزشکی
سازمان بهزیستی کشور

ناگفته های بلقیس فیروزی
از ۴۰ سال زندگی با
دو فرزند انسیسم

A U T I S M

It's time to listen

اتیسم نوعی اختلال رشدی است. علائم این اختلال تا پیش از سه سالگی بروز می‌کند و علت اصلی آن ناشناخته است. این اختلال در پسران شایع‌تر از دختران است. وضعیت اقتصادی، اجتماعی، سبک زندگی و سطح تحصیلات والدین نقشی در بروز اتیسم ندارد.



اتیسم بر رشد طبیعی مغز در حیطه تعاملات اجتماعی و مهارت‌های ارتباطی تأثیر می‌گذارد. کودکان و بزرگسالان اتیستیک، در ارتباطات کلامی و غیر کلامی، تعاملات اجتماعی و فعالیت‌های مربوط به بازی، مشکل دارند. این اختلال، ارتباط با دیگران و دنیای خارج را برای آنان دشوار می‌سازد. در این افراد حرکات تکراری (دست زدن، پریدن) پاسخ‌های غیرمعمول به افراد، دل بستگی به اشیاء یا مقاومت در مقابل تغییر نیز دیده می‌شود و ممکن است در حواس پنجگانه (بینایی، شنوایی، بساویی، بویایی و چشایی) نیز حساسیت‌های غیر معمول دیده شود. تعداد افراد اتیسم از سال ۱۹۸۰ میلادی تا کنون شدیداً در حال افزایش است و این امر می‌تواند به دلیل بهبود تشخیص باشد. ولی این پرسش که آیا شیوع نیز افزایش یافته است، همچنان جای تحقیق دارد. برخی برای اتیسم در پی درمان ویژه هستند و برخی معتقدند که به این پدیده باید به چشم یک تفاوت و نه اختلال نگریست...

نحوه همکاری با فصلنامه آوای اتیسم

- از دریافت مقالات تخصصی، تحلیل، یادداشت و تجارب کارشناسان، صاحب نظران و خانواده‌های محترم با نگارش ساده و روان، ذکر منبع، مشخصات کامل نگارنده و یک قطعه عکس استقبال می‌کنیم.
- مقالات را در قالب فایل word به رایانامه مجله ارسال فرمایید.
- چاپ مقالات و گفتگوها به منزله تأیید آن‌ها از سوی مجله نیست، بلکه صرفاً انعکاس نظریات مختلف است.
- نشریه در تلخیص مطالب ارسالی آزاد است.
- هرگونه برداشت از مطالب مجله منوط به کسب اجازه کتبی است.
- مطالب با در نظر گرفتن محتوا و ترتیب ارسال، بررسی و چاپ خواهد شد.
- مطالب و عکس‌های ارسالی عودت داده نمی‌شود.



www.irautism.org | ۰۲۱-۴۴۶۱۴۸۲۰ | ۰۲۱-۴۴۶۱۴۸۳۹

آوای اتیسم

فصلنامه علمی، آموزشی، خبری
سال اول | شماره اول | تابستان و پائیز ۱۳۹۵

شماره ثبت:
۷۸۲۷۵

صاحب امتیاز:
انجمن خیریه اتیسم ایران

مدیرمسئول:
دکتر یوسف شفقته

سر دبیر:
سینا توکلی

اعضای تحریریه این شماره:

دکتر سمانه اسماعیلی
مونا رجبی نسب
سید محمد علی میری
جواد صدیقی
نیلوفر قنبری
آریا خرم
فاطمه نادری
زهرا ملک زاده
سپهر معروف خانی
سوگند احمدی
پگاه میرجعفری

طرح جلد:
زهرا حبیبی

عکس:
علی بیانے

زیر نظر شورای علمی انجمن اتیسم ایران:

دکتر کتابون رازجویان
فوق تخصص روانپزشکی کودک و نوجوان

دکتر حسن تنکابنی
فوق تخصص مغز و اعصاب کودکان

دکتر مهدی علی زاده
کاردرمانگر - دکتری علوم اعصاب

دکتر هاشم فرهنگ دوست
گفتاردرمانگر - دکتری علوم اعصاب

دکتر محمدرضا اسلاهی
فوق تخصص روانپزشکی کودک و نوجوان

دکتر محمد مهدی ناصحی
فوق تخصص مغز و اعصاب کودکان



23



4



7



12



21

- ◆ سخن مدیرعامل | ۲
- ◆ سخن سردبیر | ۳
- ◆ گفت و گو با دکتر کتابون رازجویان | ۴
- ◆ گفت و گو با دکتر سمانه اسماعیلی | ۷
- ◆ اختلال در پردازش شنیداری | ۱۰
- ◆ گفت و گو با دکتر سمانه اسماعیلی | ۷
- ◆ ارتباط چشمی | ۱۱
- ◆ مادر درمانگر | ۱۲
- ◆ برادری صبور و خوش اخلاق ... | ۱۴
- ◆ خواهری دلسوز و مسئولیت پذیر | ۱۶
- ◆ نوری در انتهای جاده | ۱۸
- ◆ ژینا | ۱۸
- ◆ جوانی تحصیل کرده و مستقل | ۱۹
- ◆ رضا حمامی ... | ۲۰
- ◆ جوانانی زلال و مهربان | ۲۲
- ◆ توانبخشی مبتنی بر جامعه | ۲۳
- ◆ با خبرین سبز اتیسم | ۲۶
- ◆ اخبار انجمن | ۲۹
- ◆ گزارش تصویری | ۳۲
- ◆ فعالیتهای شعب | ۳۴
- ◆ نوابغ Temple Gradin | ۳۷
- ◆ آشنائی با مرکز اتیسم فلوریدا | ۳۷
- ◆ معرفی فیلم | ۳۸
- ◆ لیست مراکز دوستدار اتیسم | ۳۹
- ◆ نقاشی | ۴۰
- ◆ فرم اشتراک | ۴۳
- ◆ علائم اتیسم | ۴۴

نشانی فصلنامه:

تهران . اتوبان ستاری جنوب . بعد از پل همت . لاله شرقی . مجاهد کبیر جنوب . بنفشه ۱۴ . پلاک ۱۳
تلفن: ۰۲۱-۴۴۶۱۴۸۲۰ | ۰۲۱-۴۴۶۱۴۸۳۹ | ۰۲۱-۴۴۶۱۴۹۸۶ | ۰۲۱-۴۴۴۱۴۹۸۱ | ۰۹۳۸-۶۶۸۸۲۸۱
پست الکترونیکی: info@irautism.org | سایت: www.irautism.org



❖ سیده صالح غفاری
مدیرعامل انجمن اتیسم ایران

جایگاه اتیسم

دبیاچه این شماره از فصل نامه **آوای اتیسم** را در حالی می‌کشاییم که فضای مساعد تری از شناخت جامعه نسبت به تعاریف اولیه اتیسم دستاوردی بسیار ارزنده از تلاش های تمامی فعالان حوزه اجتماعی و انجمن اتیسم ایران بوده است. هم‌زمانی دبیاچه این فصل با گرامیداشت هفته معلولین را به فال نیک می‌گیریم. هفته‌ای که هر روز آن شاهد برگزاری مراسم گرامیداشت معلولین توسط سازمان‌های دولتی و سمن‌های فعال در حوزه معلولین بود.

به راستی طیف اختلالات اتیسم در کجای این هفته جای داشت؟ آیا اتیسم معلولیت است؟ بایستی تعریف آن را در حوزه معلولیت جستجو کرد و در این هفته آن را گرامی داشت. آیا اتیسم بیماری خاص محسوب می‌شود و اصولاً آیا بیماری است؟ پس باید در زمره بیماری‌های خاص یا بیماری‌های نادر، بزرگداشتی برایش در نظر گرفت. آیا اتیسم بیماری روانی است؟ عقب‌افتادگی ذهنی یا رشدی یا فکری یا هر آن چه در تعاریف بیماری‌های مزمن روانی گنجانده شود؟

چگونه است در جهان، روز جهانی اتیسم تعریف شده است و در ایران همچنان در پی تعریف علمی و سازمانی طیف اختلالات اتیسم و مطالبه‌گری در راستای تعریف درست علمی آن و به تناسب ایجاد جایگاه مناسب سازمانی و بالطبع آن، جایگاه مناسب اجتماعی، فرهنگی... از این که امسال در هفته بزرگداشت معلولین، جایگاهی برای اتیسم نیز تعریف شده و شاهد دعوت از نمایندگان فعال در حوزه اتیسم در مجامع و مراسم‌ها بودیم، سپاسگزاریم. لیکن، امید آن داریم با نهایی شدن هر چه سریعتر تصویب برنامه ملی اتیسم، جایگاه آن همچون دیگر کشورها، به درستی تعریف شود و سازمان‌های متولی هر کدام به دور از موازی کاری و با رسیدگی درست در جایگاه واقعی خدمت‌رسانی به جامعه اتیسم ایران قرار گیرند.



❖ سینا توکلی
کارشناس ارشد مدیریت توانبخشی
مدیر واحد آموزش، پژوهش و توانبخشی
انجمن اتیسم ایران

اجرای طرح‌های نیازسنجی، مشاوره تلفنی و Autism checkup

به نام خدای محمد ﷺ، آخرین پیامبر آگاهی، آزادی و رحمت
با عرض سلام و آرزوی توفیق خدمت مخاطبین عزیز مجله‌ی آوای اتیسم، سخن آغاز می‌کنم.

شماره اول مجله آوای اتیسم (بعد از ۸ پیش شماره) در راستای افزایش دانش و آگاهی والدین، کارشناسان، مسئولین و عموم مردم عزیز پیرامون اختلال طیف اتیسم منتشر شد. مجله آوای اتیسم به دنبال همبستگی و مشارکت بیشتر گروه‌های سلامت است، گروه‌هایی که به درمان، توانبخشی و تلفیق افراد دارای اتیسم در جامعه، در حال و آینده می‌اندیشند. از عوامل مهمی که می‌تواند نقش برجسته‌ای در ارتقاء سلامت جامعه به خصوص افراد طیف اتیسم داشته باشد، نیت، انگیزه و اراده مسئولین و افراد جامعه در این مورد است. اگر این فرهنگ در جامعه ما رواج یابد که سلامت جسم و روان سرلوحه تمام امور زندگی است و هیچ امری بالاتر از این نیست، آن موقع است که بیمارستان‌ها و مراکز درمانی و کلیه سیستم‌های بهداشتی ما در حد ایده‌آل و مطلوب خواهند بود و تمامی خدمات درمانی تحت پوشش بیمه‌ها خواهند رفت و ما افراد و خانواده‌هایی که دچار نقص در حوزه سلامت شده‌اند را بیشتر درک خواهیم کرد و با پذیرش بیشتری با ایشان برخورد می‌کنیم.

طبیعتاً زندگی و آرامش ما در گرو سلامت روح و جسم است. کودکی که تشخیص اتیسم می‌گیرد با مشکلات عدیده‌ای در حوزه سلامت روان و حتی جسم روبرو است، مشکل در ارتباطات کلامی و غیرکلامی، ارتباطات اجتماعی، رفتاری، شناختی و...، این مشکلات سلامت روحی خانواده را نیز تحت الشعاع قرار می‌دهد و نیاز به درمان تجمعی و تیمی و حمایت‌های خاص دولت دارد. از عواملی که در تامین سلامت افراد طیف اتیسم کمک‌کننده است، توجه به اولویت‌های درمانی و مشکلات خانواده‌های دارای فرزندان اتیسم است، در این راستا اجرای برنامه‌های زیربنایی برای کمک به برنامه‌ریزی‌های کلان و آینده‌نگاری می‌تواند موثر باشد و توجه خاص سه قوه، صدا و سیما و... را می‌طلبد.

واحد آموزش، پژوهش و توانبخشی انجمن اتیسم ایران با بهره‌گیری از دانش متخصصین و تجربه‌ی درمانگران و والدین عزیز در نظر دارد در یک مطالعه وسیع «نیازسنجی»، اولویت‌ها و مشکلات خانواده‌های دارای فرزند اتیسم را با مشارکت سازمان‌های دولتی، انجمن‌های علمی و سمن‌ها آغاز نماید.

در هفته‌های آینده طرح «مشاوره تلفنی» با ده خط تلفن و با حضور مشاورین کاردرمانی، گفتاردرمانی، روانشناسی، والدین با تجربه و... پاسخگوی سوالات خانواده‌های دارای فرزند اتیسم خواهند بود.

همچنین مرحله‌ی اول طرح «Autism checkup» در دو بخش چکاپ سلامت و توانبخشی، از روزهای آتی با حضور متخصصین پزشکی، توانبخشی و روانشناسی برای تشکیل «پرونده سلامت افراد طیف اتیسم» آغاز به کار خواهد کرد.

ویزیت سلامت (Well Child Visits) بر اساس دستورالعمل‌های کشوری و بین‌المللی American Academy of Pediatrics و USPSTF، با توجه به سن و جنس افراد دارای اتیسم و بر طبق جدول زمانبندی، بررسی‌های سلامت اولیه‌ی پزشکی انجام می‌شود. ارجاعات (Referral)، با توجه به جنبه‌های مختلف سلامت در هنگام معاینات پایه‌ی سلامت و یا اقدامات توانبخشی و روانشناسی در صورت نیاز فرد به هر یک از تخصص‌های مربوطه انجام می‌شود.

امید آن داریم تا با تلاش اعضای هیئت تحریریه و کمک کارشناسان عزیز بتوانیم به اهداف خود در مجله‌ی آوای اتیسم و انجمن اتیسم ایران رسیده و در افزایش دانش عمومی و تخصصی جامعه پیرامون اختلال اتیسم و تلفیق افراد اتیسم در جامعه سهم کوچکی را ایفا کنیم.

شماره‌ی جدید فصلنامه تقدیم شما، اما یادتان باشد نیازمند کمک، همراهی و راهنمایی تک تک شما عزیزان هستیم.

داروی معجزه آسا وجود ندارد

دکتر کتایون رازجویان | فوق تخصص روانپزشکی کودک و نوجوان

مصاحبه: سینا توکلی

■ در ابتدا از اختلال طیف اتیسم تعریفی را ارائه بفرمایید و از وضعیت آماری اتیسم و اهمیت شناخت این اختلال بگویید.

اختلال اتیسم یک طیف از اختلالات عصبی-رشدی است که با وجود مشکل در تعاملات و روابط اجتماعی، رفتارها، علایق و فعالیت های تکراری و پا برجاست تشخیص داده می شوند.

علائم غالباً در سنین پایین شروع شده و در صورت عدم تشخیص و درمان به موقع، به مرور زمان می تواند تشدید یافته و عوارض پایدارتری به جا بگذارند. در گذشته آماری که از این کودکان داده می شد قابل قیاس با آمار کنونی (یک در ۶۸ کودک) نمی باشد. گرچه کاملاً علت این مساله شناخته نشده است ولی لزوم داشتن آگاهی از این اختلال در همه اقشار جامعه، از والدین تا اولیا مدرسه و درمانگران و پزشکان را جهت ارجاع، تشخیص و درمان معلوم می کند.

■ آیا کودکان دارای اختلال طیف اتیسم دارای اختلال روان پزشکی دیگر همراه است؟

۳۵ درصد از این کودکان به طور همزمان مبتلا به اختلال روانپزشکی همراه می باشند. شناسایی و درمان این اختلالات همراه، اهمیت زیادی دارد، زیرا می تواند بر روی هزینه بهداشتی آنها موثر باشد، از طرفی می توانند پیشرفت در درمان و آموزش کودک را به تعویق انداخته و راه درمانی را ناهموار سازد.

در موارد زیادی این اختلالات همراه می توانند از علایم هسته ای خود بیماری بیشتر برای خانواده و خود فرد ناراحتی و مشکل ایجاد کنند. مانند کودکی که دچار پرخاشگری شدید، گاز گرفتن، اضطراب یا رفتارهای وسواسی می شود.

■ در مورد درمان افراد طیف اتیسم توضیحاتی را بفرمایید.

درمان این اختلال طیف اتیسم پیچیده و با روش های متفاوتی است. آنچه که والدین باید بدانند این است که درمان قطعی و واحدی برای این اختلال وجود ندارد و در غالب موارد باید از درمان های متفاوت، به صورت همزمان یا غیر همزمان برای بهبود استفاده کنیم. درمان های مداخله ای رفتاری زودرس علایم هسته ای اتیسم را بهتر می کند و سیر درمان را بهبود می بخشد. درمان دارویی فرد معمولاً با هدف علایم

دارویی که بتواند به صورت معجزه آسا علایم هسته ای اختلال اتیسم را بهبود ببخشد وجود ندارد

شماره ۱ • تابستان و پاییز ۹۵
www.irautism.org

۴

هسته‌ای اختلال نیست و یک اثر اولیه روی آنها ندارد. اما درمان دارویی مناسب می‌تواند توان کودک طیف اتیسم را در بهره‌بردن از تکنیک‌های رفتاری و آموزشی افزایش دهد.

مثلاً اگر کودکی در کنار اتیسم، دارای اختلال بیش‌فعالی باشد، در هنگام کار با درمانگرش توجه و تمرکز مناسبی ندارد و به میزان کافی نمی‌تواند از آموزش‌ها استفاده کند، یا بیش‌فعالی او ممکن است در حدی باشد که در کنار درمانگرش نمی‌شیند و آرام و قرار لازم برای شرکت در جلسات را ندارد، در این موارد برای بهره‌بردن از جلسات درمانی باید اختلال بیش‌فعالی کم‌توجهی توسط دارو درمان شود.

در ضمن در بسیاری از موارد با شروع اختلالات همراه که می‌تواند مخرب و مضر باشند و باعث ناراحتی کودک و اطرافیان شوند باید از داروهای لازم استفاده کنیم.

■ آیا اتیسم داروی مشخصی دارد؟

هنوز هیچ دارویی که بتواند علایم هسته‌ای اختلال را به صورت معجزه‌آسایی بهبود بخشد وجود ندارد.

همچنین اثر ثابت شده‌ای در مورد درمان‌های شایع توصیه شده که غالباً توسط افراد غیر متخصص و غیر روانپزشک تجویز می‌شوند، مانند شیر شتر، شربت کلم بروکلی، مگا ویتامین‌ها و...

■ چه متخصصینی می‌توانند تجویز دارویی برای اتیسم داشته باشند؟

تجویز درمان‌های دارویی باید تحت نظر فوق تخصص روانپزشک کودک و نوجوان، فوق تخصص مغز و اعصاب کودکان و متخصصین اطفالی که دوره‌های آموزشی در مورد طیف اتیسم را گذرانده اند باشد.

■ بیشترین علت تجویزهای دارویی برای اتیسم چیست و چه داروهایی غالباً تجویز می‌شود؟

غالباً داروها برای اختلالات همراهی مانند بیش‌فعالی کم‌توجهی، اضطراب و وسواس، تحریک‌پذیری و پرخاشگری، رفتارهای خودآزایی و تخریبی، حملات قشقرق شدید، اختلال خواب و اختلال خلقی تجویز می‌شوند.

از شایع‌ترین داروهایی که در این طیف استفاده می‌شوند و توسط گروه غذا و دارو آمریکا تایید شده‌اند، داروهای رسپریدون و آریپیپرازول می‌باشند. این داروها از گروه داروهای آنتی‌پسیکوز جدید هستند که بر روی دوپامین و سروتونین اثر می‌گذارند و به نسبت داروهای قدیمی ترآنتی‌پسیکوز، مانند: هالوپریدول عوارض کمتری دارند. کاربرد آنها متفاوت و در طیفی از علایم از جمله پرخاشگری، بی‌قراری، رفتارهای خود آزارانه، بیش‌فعالی، رفتارهای کلیشه‌ای، مشکل خواب و اشتها، قشقرق و نوسانات خلقی موثر می‌باشند.

■ آیا داروهای نام برده عوارض جانبی نیز دارند؟ لطفاً توضیحاتی در مورد داروهای طیف اتیسم بفرمایید.

بله، از شایع‌ترین عوارض جانبی در آنها می‌توان به افزایش اشتها، چاقی، خواب‌آلودگی، خستگی و بی‌وست نام برد. از عوارض کمتر شایع می‌توان خشکی دهان، آبریزش از دهان، افزایش رفتارهای کلیشه‌ای، بی‌قراری و افزایش پرولاکتین خون باشد.

در این دسته دارویی، داروی الانزاپین هم قرار دارد که در حال حاضر مطالعات در مورد آن کمتر از دو داروی دیگر است و افزایش وزن و آنزیم‌های کبدی در آن بیشتر از رسپریدون و الانزاپین است. در ضمن گزارشاتی وجود دارد که مصرف این داروها باعث بهبود بیشتر در مهارت‌های اجتماعی کودک و بهتر شدن تماس چشمی می‌شود. از داروهای موثر در

درمان بیش‌فعالی کم‌توجهی کودک طیف اتیسم داروهای محرک دوپامینی مانند:

ریتالین و اتوموکستین در ایران است. پاسخ به درمان و میزان بهبود در اتیسم کمتر از میزانی است که در کودکان بدون اختلال مشاهده می‌شود.

در ضمن عوارض جانبی در این کودکان بیشتر از کودکان دیگر است.

از داروهای موثر در درمان بیش‌فعالی کم‌توجهی کودک طیف اتیسم داروهای محرک دوپامینی مانند ریتالین و اتوموکستین در ایران است



کودک حتماً باید زیر نظر یک متخصص روانپزشکی کودک و نوجوان باشد و داروها نیز تحت نظر وی شروع شود

متیل فنیدات، دارویی است که معمولاً بعد نیم ساعت تا ۴۵ دقیقه اثر کرده و بعد از ۲ الی ۳ ساعت اثر آن از بین می‌رود.

برای همین بهتر است که در ابتدا با دوزهای پایین‌تر تجویز شده و در فواصل کوتاه‌تری کودک ویزیت شود تا مطمئن شویم که دارو با چه دوزی موثر است و پاسخ به درمان چگونه بوده است.

داروی اتوموکستین، برخلاف ریتالین اثر طولانی‌تر دارد و می‌توان یک بار در روز نیز تجویز نمود. معمولاً شروع اثر دارو بعد از ۲ الی ۳ هفته است، در نتیجه تصمیم در مورد دوز دارو باید پس از فواصل یک ماهه باشد. از عوارض این داروها بی‌خوابی، بی‌اشتهایی، پرخوابی، بی‌قراری، افزایش رفتارهای و سواسی یا رفتارهای کلیشه‌ای است.

پیش از شروع داروها باید مطمئن باشیم کودک مشکلی از نظر تشنج و بیماری‌های قلبی ندارد.

از داروهای دیگر که در این کودکان کاربرد زیادی دارد داروهای مهارکننده گیرنده‌های سروتونینی مانند فلوکستین، سرتالین و فلووکسامین است.

این داروها بر روی رفتارهای و سواسی، علایم خلقی، اضطراب، رفتارهای کلیشه‌ای و پرخاشگری می‌توانند موثر باشند. در کل بهبود در عملکرد کلی این کودکان با این دسته داروها مشاهده شده است.

از عوارض این داروها می‌توان به اختلال خواب، بی‌قراری، رفتارهای مهارگسیخته، خنده‌های زاید و نامناسب، افزایش خلق، کاهش یا افزایش اشتها، افزایش پرخاشگری اشاره کرد.

از داروهای شایعی که در این کودکان تجویز می‌شود داروی کلونیدین می‌باشد که بر روی گیرنده‌های آلفا ادرنرژیک اثر می‌گذارد.

این دارو بر روی خواب اثر مشخصی دارد و آن را بهبود می‌بخشد. از طرفی به میزان کمتر بر روی رفتارهای بیش‌فعالی، بی‌قراری، پرخاشگری و نوسانات خلقی هم اثر دارد.

از عوارض شایع آن، خواب‌آلودگی در طی روز و بیداری‌های اول صبح است. از مصرف هم زمان این دارو با داروی پروپرانولول (ایندرال) باید دوری کرد.

■ در مورد تشنج در کودکان طیف اتیسم و داروهای پیکاربرد در این مشکل برای مخاطبین مجله توضیحاتی را بفرمایید. از اختلالات شایعی که در این کودکان

دیده می‌شود وجود تشنج و یا امواج تشنجی در نوار مغزی است، در این موارد غالباً بسته به نوع تشنج امکان دارد متخصص مغز و اعصاب کودکان از داروهایی مثل فنوباریتال، فنی‌تویین، سدیم والپروات، لیسکانتین یا کاربامازپین استفاده نماید.

در این دسته دارویی، داروی سدیم والپروات کاربردهایی به غیر از درمان تشنج نیز دارد. در مواردی که مشکلات خلقی یا اختلالات رفتاری شدید مشاهده می‌شود امکان دارد مصرف این دارو حتی در عدم وجود امواج تشنجی یا تشنج، کمک به بهبود علایم بکند.

در مواردی که این دارو استفاده می‌شود، والدین در ابتدا باید مراقب باشند که اگر کودک ضعف و حالت بیمارگونه، درد شکم، ادرار پررنگ (چایی رنگ) یا مدفوع کم رنگ پیدا کرد سریعاً دارو را قطع کرده و به پزشک معالج خود مراجعه نمایند.

در این بین گاهی شاهد تجویز دارو یا موادی در میان خانواده‌های دارای فرزند اتیسم هستیم که یا در اینترنت به آنها برخوردند یا از سایر افراد در مورد آنها مطلبی را شنیده‌اند. داروها و موادی مانند ویتامین‌های TXT، بروکلی، شیر شتر، امگا۳، داروهای پروبیوتیک تا آب هندوانه!!

در حال حاضر هیچ دارویی به عنوان یک معجزه نتوانسته است در تحقیقات اثردهی‌اش ثابت شود و متأسفانه علاوه بر هزینه‌های زیادی که به خانواده‌ها تحمیل می‌کنند، دارای عوارضی هستند که می‌توانند شرایط کودک را بدتر کنند.

■ نکات پایانی برای خانواده‌های عزیز:

در نهایت، خانواده‌های عزیز باید بدانند که حتماً کودک باید زیر نظر یک متخصص روانپزشکی کودک و نوجوان باشد و داروها نیز باید تحت نظر وی شروع شود. هرگونه افزایش یا قطع باید زیر نظر پزشک باشد زیرا هر کدام از این کارها به صورت سرخود می‌تواند عوارض ناگواری داشته باشد.

در ضمن، در حال حاضر درمان دارویی که بتواند به صورت معجزه‌آسایی علایم هسته‌ای اختلال را بهبود ببخشد وجود ندارد و نمی‌تواند جایگزین درمان‌های اصلی رفتاری، کاردرمانی و گفتار درمانی بشود.



کاردرمانی؛

حرفه‌ای برای ارتقاء کارهای روزمره کودکان با اختلال طیف اتیسم

دکتر سمانه اسماعیلی | عضو هیئت علمی دانشگاه علوم پزشکی ایران

انسان در طول شبانه روز کارهایی را انجام می‌دهد؛ کارهایی که دوست دارد، نیاز دارد، یا از او انتظار می‌رود که انجام دهد. این کارها شامل: فعالیت‌های مراقبت از خود (غذا خوردن، بهداشت فردی، توالیت رفتن، لباس پوشیدن و...)، بازی و اوقات فراغت، تحصیل و یادگیری، خواب و استراحت، کار و مشارکت اجتماعی می‌باشند.

هدف نهایی کاردرمانی، به عنوان حرفه‌ای کلیدی در توانبخشی اختلال طیف اتیسم، ایجاد حداکثر استقلال در انجام کارهای نام برده شده است.

تخصص ویژه یک کاردرمانگر را می‌توان در سه موضوع مطرح کرد: دانشی کامل بر روی رشد همه جانبه کودک دارد؛ به عبارت دیگر می‌داند که توانایی کودک در انجام فعالیت‌های مختلف؛ مانند: مراقبت از خود، بازی و تحصیل (یادگیری) در هر سن به چه شکلی باید باشد؛ او می‌داند که چگونه مشکلات کودک و عوامل محیطی بر روی انجام کارها و نقش‌های کودک و خانواده تأثیر می‌گذارند؛ همچنین در اصلاح، تغییر و تطابق در این کارها کمک می‌کند تا قابل انجام گردند.

به طور کلی می‌توان گفت که ابزار ارزیابی و ابزار درمان یک کاردرمانگر انجام عملکردی فعالیت‌ها است. در مورد کودک با طیف اتیسم معمولاً مشکلات شناختی و زبانی مانع اجرای تست‌های استاندارد هستند و مشاهده عملکرد در حین انجام کار بهترین روش ارزیابی برای یک کاردرمانگر است.

اهداف کاردرمانی با توجه به نتایج ارزیابی‌ها و اولویت‌های خانواده تعیین می‌گردد. مشارکت خانواده در توانبخشی کودک طیف اتیسم امری ضروری است. کاردرمانگری تواند نقش مهمی در ارائه اطلاعات لازم به خانواده داشته باشد و به آن‌ها کمک کند تا با تقویت نقش خود به عنوان والدین، تأثیر بهتری بر روی رشد و افزایش مهارت‌ها در فرزندشان داشته باشند. به طور کلی دو نوع هدف‌گذاری در کاردرمانی افراد با طیف اتیسم صورت می‌گیرد:

۱- به طور مستقیم بر روی **حیطه‌های کاری**، یعنی افزایش توانایی در انجام کارها مانند: بازی، مراقبت از خود یا فعالیت‌های یادگیری و مدرسه، کار شود.

۲- بر روی **اجزای عملکرد** که برای انجام این کارها پیش‌نیاز و ضروری هستند، کار شود. در اینجا باز هم هدف نهایی، قادر ساختن کودک به انجام کارهاست. در ادامه به بررسی این اهداف پرداخته شده و به نکات مهم در درمان اشاره می‌شود.

اهداف کاردرمانی
با توجه
به نتایج
ارزیابی‌ها
و اولویت‌های
خانواده
تعیین می‌گردد

حیطه های کاری

← غذا خوردن



مشکلات غذا خوردن کودکان اتیسم معمولاً عبارت است از:

عدم توانایی در استفاده صحیح از وسایل غذا خوردن، علاقه سخت به خوردن غذاهای خاص یا نخوردن همه ی غذاها و عدم تمایل به بعضی بافت ها در غذاهای مختلف، عدم تمایل به خوردن غذاهای متنوع یا جدید که می تواند به علت بیش حسی لامسه دهان باشد و هم به علت مقاومت شناختی که نسبت به تغییر دارند.

با گذشت زمان علاقه به غذاهای جدید، بیشتر می شود، اما در بسیاری از این کودکان در بزرگسالی هم علایق غذایی خاص، که اصرار شدیدی بر روی آن ها دارند، به چشم می خورد.

ایجاد روتین هایی ثابت در میان اعضای خانواده هنگام صرف غذا باعث می شود کودک اتیسم سریع تر بتواند آداب کنار هم بودن و غذا خوردن را یاد بگیرد.

← آراستگی و بهداشت



مانند کوتاه کردن ناخن ها، شستن موها یا مسواک زدن معمولاً

برای کودک طیف اتیسم چالشی بزرگ است. گاهی کوتاه کردن موقت زیادی را می خواهد و خانواده باید آرایشگری پرحوصله انتخاب کند. مشکل در مسواک زدن و کوتاه کردن ناخن ها، بیشتر اوقات با بیش حسی لامسه مرتبط است.

بسته به این که والدین خودشان این کار را کنند یا کودک و این که از چه نوع مسواک یا شانه ای استفاده می شود، باید تصمیم به راه حل مناسب گرفت. گاهی استفاده از مسواک برقی به جای مسواک معمولی، و عوض کردن شانه با شانه ای با سوزن های پهن، مشکل را حل می کند. همچنین، استفاده از تصاویر و سمبل های بینایی و شنیدن داستان هایی در مورد این اعمال، کودک را آماده تر می کند.

مشاهده ی اطرافیان به خصوص خواهر و برادر در حال انجام این اعمال، به برنامه ریزی حرکتی این کودکان کمک زیادی می کند.

← توالت رفتن



بسیاری از کودکان طیف اتیسم در توالت رفتن مشکل دارند.

این ممکن است به خاطر حساسیت زیاد به بو، صدای سیفون یا هواکش باشد. ممکن است کودک در تلاش برای دفع ناتوان باشد. روش هایی مانند:

پاداش دادن، استفاده از علائم بینایی، داستان های تصویری و دیدن ویدئوهای انیمیشنی فرآیند توالت رفتن، مفید هستند.

← لباس پوشیدن



گاهی اوقات بافت لباس برای کودکان با اختلال اتیسم

آزاردهنده است. بعضی از این کودکان حتی نسبت به همه لباس ها حساسند و به محض بازگشت به خانه همه را درمی آورند. مشکلات برنامه ریزی حرکتی این کودکان بر روی مهارت های حرکتی لازم در لباس پوشیدن، مانند: بستن دکمه و زیپ اثر می گذارد.

در کاردرمانی برای آموزش این مهارت ها از شیوه های آموزش رفتارمانند:

زنجیره معکوس و چنانچه سطح شناختی کودک بالاتر باشد، از رویکرد حل مسأله شناختی استفاده می شود.

← بازی



در کودکان اتیسم، بازی دچار تأخیر و تفاوت هایی کیفی با

سایر اختلالات تکاملی است. محدود بودن مهارت های بازی در کودکان طیف اتیسم باعث می شود، فرصت های یادگیری آن ها کم و کمتر شود. نقایصی مانند:

ضعیف بودن ایده سازی نمادین و عدم توانایی تصور اشیاء و اتفاقات در تخیل، باعث بازی هایی تکراری مثل ردیف کردن اشیاء می شود؛ و یا توجه بیش از حد به جزئیات یا نیاز به دریافت تحریکات بینایی، عاملی می شود که کودک زمانی طولانی، فقط به چرخاندن چرخ ماشین اسباب بازی بپردازد.

بازی تخیلی در کودکان با طیف اتیسم به علل مختلف مانند: نبود تفکر نمادین و انتزاعی، برنامه ریزی حرکتی ضعیف و در نتیجه عدم توانایی تقلید، همچنین

مشاهده اطرافیان
به خصوص خواهر
و برادر در حال
شانه یا مسواک زدن
به برنامه ریزی
حرکتی کودکان
اتیسم
کمک زیادی
می کند

به علت مشکلات ادراک و گفتار دچار مشکل است. یکی از علل حرکات کلیشه‌ای را عدم توانایی انجام بازی‌های نمادین و تخیلی مطرح می‌کنند. یکی از اهداف مهم کاردرمانی، آموزش و تسهیل مهارت‌های بازی در کودک طیف اتیسم است؛ که در این مسیر ممکن است از تکنیک‌های رفتاری و مبتنی بر ارتباط مانند فلور تاپیم استفاده شود تا علاوه بر ایجاد مهارت‌های بازی، ارتباط و رشد هیجانی نیز بهبود یابد.



← مدرسه و یادگیری

مسائل حسی، تداخل زیادی با عملکرد مدرسه کودکان طیف اتیسم دارند. زنگ‌های تفریح، زمین‌های بازی، سالن غذاخوری، دویدهای بچه‌ها و برخورد آن‌ها با هم، همه پراز محرکات شدید و آزاردهنده برای کودکان با اتیسم هستند.

به علت مشکلات پردازش شنوایی، کلاس این کودکان باید تا حد ممکن آرام باشد تا بتوانند مطالب را یاد بگیرند. انتقال توجه در این کودکان ضعیف است و این نکته باید توسط درمانگر به معلم اطلاع داده شود.

کلاس‌هایی که از نظر محرکات بینایی (وجود عکس و نقاشی و کاردستی روی درو دیوار)، حواس کودک را پرت می‌کنند و مانع یادگیری او هستند.

مشکل دست خط از مواردی است که هدف کاردرمانگر قرار می‌گیرد و اگر قابل حل نبود، در رویکرد تطابقی، استفاده از صفحه کلید کامپیوتر جایگزین آن می‌شود. گاهی اوقات هم تطابقتی در ابزارهای نوشتن (میز، صندلی) و محیط کلاس به حل مشکل دست خط، کمک می‌کند.

← خوابیدن

تقریباً ۸۰-۵۰ درصد کودکان طیف اتیسم وابسته به توانایی ذهنی‌شان مشکلات خواب دارند. کاردرمانگر با بررسی روتین‌ها و اتفاقات قبل از خواب، موضوعات حسی، ترس از تاریکی و چگونگی انتقال از زمان روز به شب، مشاوره لازم را به خانواده ارائه می‌دهد. برای کودک طیف اتیسم زمان رفتن به رختخواب باید منظم باشد؛ قبل از خواب باید فعالیت‌های آرام‌بخش اجرا



شوند؛ استفاده از تکنیک‌های رفتاری به ویژه خاموشی و بی‌اعتنایی همراه با رعایت اصول بهداشت خواب، شیوه‌هایی مؤثر هستند.

اجزای عملکرد

هر کار از اجزای بسیاری تشکیل شده است. زمانی که کاردرمانگر با تجزیه و تحلیل یک کار متوجه می‌شود که وجود مشکل در اجزای عملکرد، مانعی برای انجام مناسب آن کار است، بر روی آن‌ها هدف‌گذاری می‌کند؛ چرا که این اجزاء پیش‌نیاز حیطه‌های کاری هستند. در زیر به چند نمونه از این اجزا اشاره می‌شود:

← مشکلات حسی

تقریباً اکثر کودکان اتیسم مشکلات حسی را تجربه می‌کنند.

این ممکن است نقص در پردازش حسی (دریافت اطلاعات حسی مختلف و آنالیز آن‌ها) و یا تعدیل حسی (تنظیم تعادل بین تسهیل و مهار محرک‌ها) باشد؛ به عنوان مثال چنین کودکی ممکن است به صدای تیک‌تیک ساعت یا پنکه سقفی بیشتر توجه کند تا صدای کسی که در حال حرف زدن با اوست. کاردرمانگران در این زمینه از رویکردهای حسی در درمان مانند:

تحریک حسی، یکپارچگی حسی و رویکرد حسی-حرکتی استفاده می‌کنند. البته این هرگز بدان معنا نیست که در این حالت کل درمان در درمان حسی خلاصه می‌شود؛ چرا که ۸۰ درصد افراد بزرگسال با اختلال طیف اتیسم می‌گویند که هنوز مسائل حسی‌شان باقی است. بنابراین، در کاردرمانی ضمن این که مداخلات حسی در جریان است، از اطلاعات حاصل از ارزیابی وضعیت پردازش حسی کودک، در انجام کارهایش استفاده می‌شود.

استفاده از هدفون در خیابان یا پاساژ شلوغ برای کودکی که حساسیت شنوایی دارد، نمونه‌ای از این نوع است.

برخی تحقیقات نشان داده‌اند که گذاشتن کوسن بادی بر روی کفی صندلی کودکی که تحرک زیاد دارد، در موقع انجام تکالیف مدرسه، به نشستن بیشتر و توجه کودک، حتی کاهش حرکات کلیشه‌ای که مزاحم یادگیری هستند، کمک می‌کند.

← مشکلات حرکتی

تأخیر حرکتی در مراحل رشد حرکتی در اختلال طیف اتیسم وجود ندارد، اما هماهنگی حرکتی، برنامه‌ریزی حرکتی و تقلید حرکات، دچار مشکل بوده و نیاز به درمان دارند. کاردرمانی در زمینه این مشکلات با آموزش مهارت خاص و به کارگیری آن در فعالیت‌های مختلف به شکل بازی، باعث تعمیم مهارت‌ها می‌گردد.

← تغییر در فعالیت‌ها

رفتن از کاری به کار دیگر و تغییر در جدول زمانبندی کلاس و برنامه‌ها برای این کودکان استرس‌آور است؛ چرا که خودشان توانایی پیش‌بینی توالی کارها را ندارند و این برایشان اضطراب ایجاد می‌کند. راهنماهای تصویری و نصب علائمی که نشان‌دهنده توالی اعمال مورد نیاز باشد، در خانه و مدرسه به این کودکان کمک کرده و باعث قابل پیش‌بینی شدن کارها می‌گردد.

انتقال توجه در این کودکان ضعیف است و این نکته باید توسط درمانگر به معلم اطلاع داده شود



مونا رجبی نسب
کارشناس ارشد گفتاردرمانی

اختلال در پردازش شنیداری

علامه اختلال پردازش شنیداری

- کودک در محیط‌های شلوغ احساس ناراحتی و بی‌قراری می‌کند.
 - در درک و اجرای دستورات مشکل دارد.
 - اصوات بلند و یا ناگهانی به صورتی غیر معمول آزارش می‌دهند.
 - دامنه‌ی توجه کوتاه است و کودک به راحتی حواسش پرت می‌شود.
 - در درک و تفسیر مفاهیم انتزاعی مشکل دارد.
 - دنبال کردن گفتگوها برای کودک سخت است.
 - مشکل در جهت‌یابی صدا و پیدا کردن منبع صدا دارد.
 - در خواندن، درک مطلب، هجی کردن و نوشتن مشکل دارد.
 - تقاضای مکرر برای تکرار مطالب دارد.
 - مشکل در حافظه‌ی کوتاه مدت و بلند مدت دارد.
 - ضعف در پردازش سریع داده‌های شنیداری دارد.
- کودکان طیف اتیسم که اختلال پردازش شنیداری ندارند، معمولاً جزء افراد یادگیرنده‌ی شنیداری طبقه‌بندی می‌شوند. این گروه در درمان با روش تحلیل رفتار کاربردی، نتایج خوبی را کسب می‌کنند اما افرادی که یادگیرنده‌های دیداری هستند، به این روش درمانی پاسخ مناسبی نمی‌دهند. با در نظر گرفتن این موضوع، به نظر می‌رسد که بسیاری از یادگیرنده‌های دیداری، دچار مشکلات پردازش شنیداری هستند و با روش‌های مبتنی بر ارتباط بینایی عملکرد بهتری را نشان می‌دهند. با توجه به اینکه اکثر نشانه‌های اختلال در پردازش شنیداری، در حوزه‌ی ارتباط و زبان ظاهر می‌شوند، بنابراین حضور آسیب شناس گفتار و زبان در درمان این دسته از کودکان از اهمیت ویژه‌ای برخوردار است.

پردازش شنیداری اطلاعات بخش حیاتی در ارتباطات اجتماعی محسوب می‌شود. افراد طیف اتیسم معمولاً مشکلاتی در پردازش اطلاعات شنیده شده دارند. این مشکل زمانی ایجاد می‌شود که فرد صداهای گفتاری و کلمات را می‌شنود اما معنی آنها را درک نمی‌کند.

به عنوان مثال اگر کسی کلمه‌ی کفش را بگوید، فرد طیف اتیسم، آن کلمه را به وضوح می‌شنود اما معنی آن را متوجه نمی‌شود. گاهی اوقات عدم درک گفتار، به بی‌میلی از پیروی کردن فعالیت‌ها و یا دستورات ارائه شده برداشت می‌شود، در حالی که فرد به سادگی قادر به بازیابی معنی کلمات در آن لحظه نمی‌باشد. مشکل اصلی در پردازش شنیداری در کودکان طیف اتیسم هنوز به درستی مشخص نشده است اما تحقیقات نشان داده‌اند که مناطقی در بخش لیمبیک و هیپوکامپ در افراد اتیسم، به لحاظ عصب شناختی تکامل یافته نیست.

هیپوکامپ مسئول دریافت داده‌های حسی، حافظه و مهارت‌های یادگیری است. به عبارت ساده‌تر، اطلاعات از حواس به هیپوکامپ ارسال شده و در آنجا پردازش می‌شوند و سپس به قشر مغز جهت ذخیره طولانی مدت انتقال می‌یابند.

از آنجایی که اطلاعات شنیداری در هیپوکامپ پردازش می‌شوند، به نظر می‌رسد که پردازش و ذخیره‌ی طولانی مدت این اطلاعات در کودکان اتیسم دچار مشکل است.

مشکلات پردازش شنیداری ممکن است با سایر مشخصات رفتاری اتیسم نظیر اضطراب، سردرگمی در موقعیت‌های اجتماعی، بی‌توجهی و درک ضعیف گفتار در محیط‌های شلوغ مرتبط باشد.

ارتباط چشمی

نویسنده و مترجم:
سید محمد علی میری
دانشجوی کارشناسی ارشد
روان شناسی
کودکان استثنائی



می‌خوام چشم‌های تو رو ببینم» و «من نمی‌تونم به تو جواب بدم چون چشم‌هاتو نمی‌بینم» کودک خود را به برقراری تماس چشمی تشویق کند. و یا از عبارات‌های واضح‌تری همچون «به من نگاه کن»، «به چشم‌های من نگاه کن» و «اگه می‌خوای من با تو صحبت کنم باید به چشم‌های من نگاه کنی». البته توجه به این نکته ضروری که این عبارات‌ها نباید همیشه استفاده شود و بهتر که در طول روز به صورت متناوبی از این اصطلاح‌ها استفاده کرد.

۲. روش‌های مستقیم و غیرمستقیم غیر کلامی:

کودک خود را از لحاظ بدنی به خود نزدیک کنید. نگاه کودک را با وصل کردن چیزهای عجیب و غریب به سرو صورت خود (کلاه گیس، بینی دلک، سیبیل مصنوعی و عینک گنده) به سمت خود جلب کنید. از یک جسمی که مورد دلخواه کودک است استفاده کنید به گونه‌ای که جسم را از جلوی چشم کودک به سمت جلوی چشم خود حرکت دهید و این کار را چند بار در طول روز انجام دهید و بهتر است با اشیاء مختلف مورد علاقه کودک این کار صورت گیرد.

۳. بازی قایم موشک و دالی موشه:

این دو بازی سنتی که عموماً برای بچه‌های خردسال استفاده می‌شود علاوه بر آموزش نوبت‌گیری می‌تواند برای برقراری مهارت تماس چشمی نیز مناسب باشد، والدین در هر نوبت سعی کنند که نگاه و چشم‌های کودک خود را به چشم‌های خود متصل کنند و هر بار این کارها را با شوق و تشویق بیشتری انجام دهند.

۴. کودک پشت میزی روبه روی مادر بنشیند: وقتی که مادر خندید و سر خود را تکان داد به کودک اجازه داده می‌شود که شی مورد علاقه‌اش را بردارد. اگر به سرو صورت مادر نگاه نکرد اجازه برداشتن داده نمی‌شود.

این بازی می‌تواند در طول روز به دفعات مکرر با کودک انجام شود و هر بار که کودک به صورت مادر نگاه کرد او را با دادن شی مورد نظر به او و یا دادن خوراکی مورد علاقه او تشویق کند. و به مرور این بازی به سمت چشم‌ها برده شود تا کودک به نگاه کردن در چشم تشویق شود.

جهت‌یابی به سمت معلم با شکست مواجه شود، در پاسخ‌دهی و یادگیری به مشکل بر می‌خورد.

در بین افراد دارای اختلال طیف اتیسم که در برقراری ارتباط اجتماعی دچار مشکلات و نارسایی‌هایی هستند، برقراری تماس چشمی عاملی است که در این افراد به ندرت دیده می‌شود و عموماً از برقراری تماس چشمی با دیگران اجتناب می‌کنند اما این عدم برقراری تماس چشمی مستقیم به این معنی نیست که آنها دروغگو هستند و چیزی را پنهان کرده‌اند بلکه به خاطر نقص در مهارت‌های ارتباطی است. محققان دانشگاه ویسکانسین پس از بررسی‌هایی بر روی مغز کودکان دارای اختلال طیف اتیسم به این نتیجه رسیدند که عدم برقراری ارتباط چشمی توسط این افراد به خاطر این است که آنها حتی صورت‌های آشنا را هم به صورت تهدید درک می‌کنند.

یکی دیگر از دلایلی که برای عدم برقراری تماس چشمی توسط کودکان دارای اختلال اتیسم مطرح می‌شود؛ این است که آنها محرک‌های حسی زیادی را تجربه می‌کنند و برای کاهش این میزان محرک و بار حسی که محرک‌های بینایی نیز جزء آنها است، باعث می‌شود که کودکان دارای اختلال اتیسم از برقراری تماس چشمی اجتناب کنند.

راه حل

۱. روش‌های مستقیم و غیرمستقیم کلامی: والدین می‌توانند در موقع صحبت کردن با کودک یا نوجوان خود با استفاده از عبارات‌هایی همچون «من چشم‌های تو رو نمی‌بینم»، «من

در برقراری یک رابطه اجتماعی مناسب دو مولفه مهم و اساسی درگیر هستند که علاوه بر بخش کلامی و محتوای کلام نیز نقش مهم و تعیین‌کننده‌ای دارد؛ به گونه‌ای که متخصصان بیان داشته‌اند که در یک برقراری ارتباط و انتقال پیام بین دو نفر حدود ۳۰ درصد محتوای پیام است که کلام را منتقل می‌کند و نزدیک به ۷۰ درصد آن بخش غیر کلامی است که پیام را به طرف مقابل منتقل می‌کند.

بخش غیرکلامی که بیشتر تحت عنوان زبان بدن شناخته می‌شود، شامل یک سری رفتار است که عبارتند از: نحوه نشستن و ایستادن، حالت دست‌ها و پاها، ارتباط چشمی، حالت کلی بدن و صورت و تن صدا. که هر کدام در وضعیتی خاص پیغام خاصی را منتقل می‌کنند، که بهتر آن است که همه این عوامل با محتوای کلام همخوانی داشته باشد. مهم‌ترین این رفتارها برقراری تماس چشمی است. یک باور فرهنگی وجود دارد که تماس چشمی مستقیم بیانگر این است که فرد صادق، آگاه و چیزی برای پنهان کردن ندارد!

تماس چشمی با رشد اجتماعی، شناختی و مهارت‌های زبانی در ارتباط است. برقراری تماس چشمی یک عملکرد اجتماعی مهم برای خردسالان و کودکان است که حتی قبل از پاسخگویی کلامی شروع به رشد می‌کند. تماس چشمی ضعیف بر روی مهارت‌های مربوط به تحصیل و مسائل تحصیلی نیز بر روی یادگیری لغات، توجه به معلم و درخواست‌های آموزشی اثرگذار است، بدین صورت که اگر کودک در



گفت و گو با بلقیس فیروزی مادر دو فرزند اتیسم و مشاور واحد حمایتی انجمن اتیسم ایران

مصاحبه: سینا توکلی

مادر درمانگر

نیز وجود نداشت و سرانجام با تلاش زیاد مدرسه‌ای را پیدا کردیم. برای هوشنگ در مرحله ابتدایی یک سری مفاهیم را توانستم کار کنم، چون کلام نداشت، ولی اصلاً نتوانستم ادامه بدهم چون در مدرسه برنامه خیلی خوبی نداشت و تعداد دانش‌آموزان هم زیاد بود، شما فکر کنید کلاس اول با ۲۸ کودک، که اختلاف فردی بین‌شان زیاد بود و چون یک اتفاق خیلی بد برای او در مدرسه پیش آمد و دندان‌ش شکست از آن سال من مجبورم شدم آموزش را در خانه ادامه دهم و برایم خیلی سخت بود که بتوانم دو بچه طیف اتیسم را رسیدگی کنم.

در اواخر راهنمایی متوجه استعداد تورج در موسیقی شدم که روی جامدادی اش دارد آهنگ معنی‌دار می‌زند و این باعث شد پیگر باشم و به این ترتیب تورج بالای ۲۰ سال در موسیقی کار کرده است.

آشنایی شما با انجمن از کجا بود؟

یک روز که برای دیدن خانم دکتر بهجتی که متخصص ژنتیک و از دوستان بنده است رفته بودم، انجمن را به من معرفی کردند، شماره تلفن انجمن اتیسم را به من دادند و با خانم غفاری تماس گرفتم.

آموزشگاه رسیدند من تغییر رشته دادم. رشته‌ام مدیریت بیمارستان بود و اینجا فکر کردم که باید بیایم وارد قصه کودکان استثنایی شوم؛ با هماهنگی با سازمان آموزش و پرورش استثنایی و بعد از گرفتن یک آزمون، از چند هزار نفر شرکت‌کننده که فقط ۳۰ نفر پذیرش داشتند من قبول شدم و پس از طی دوره‌هایی که سازمان برگزار می‌کرد و بعد از ارتباط با موسسات بین‌المللی در زمینه اتیسم به یک کارشناس اتیسم تبدیل شدم.

آن زمان‌ها متاسفانه در مراکز کودکان استثنایی در مورد اتیسم چیزی نمی‌دانستند و اطلاعات کمی داشتند.

من خودم را کنار نکشیدم و سعی کردم در قالب یک درمانگر، معلم و مادر سعی کنم در مراکز حضور داشته باشم، هم ناظر بچه‌ی خودم باشم و هم بتوانم برای دیگران مفید باشم و این بود که برای ما دوره‌های زیادی گذاشتند و به عنوان سرپرست آموزشی انتخاب شدم و در مراکز مختلف تربیت معلم تدریس می‌کردم. تورج آنجا خیلی پیشرفت کرد، اما وقتی به دوره راهنمایی رسید ما مستاصل بودیم و نمی‌دانستیم که چه کار باید بکنیم و مراکز غیرانتفاعی

لطفاً خودتان را معرفی بفرمایید و از روزهای تشخیصی تورج و هوشنگ و روند درمانی‌شان بگویید.

من بلقیس فیروزی هستم. تحصیلات‌ام در زمینه مدیریت بیمارستان در انگلیس بود، در سن ۶ ماهگی تورج، هوشنگ یک سال و نیم‌اش بود، ما از آنجا به ایران مهاجرت کردیم و متوجه شدیم که این اختلال در بچه‌ها وجود دارد و ما این تشخیص را در ایران گرفتیم و به پیگیری‌ها در ایران ادامه دادیم.

از مراکزی در لندن کمک خواستیم و مطالب علمی زیادی از آنجا برایمان فرستادند و ما توانستیم این پیگیری‌ها را داشته باشیم و خدماتی دریافت کنیم و به جاهای مناسب در ایران مراجعه کنیم و بچه‌های من توانبخشی شوند.

من همیشه فکر می‌کردم که بچه‌های من غریقی هستند که دارند غرق می‌شوند و باید کاری کنم که نجاتشان بدهم و این‌که بخواهم افسرده و ناراحت باشم راه به جای نمی‌برم و خود را برای یک پروسه طولانی آماده کرده بودم.

مسیر توانبخشی را ادامه دادم تا این‌که بچه‌ها به یک سنی رسیدند که باید به آموزشگاه می‌رفتند، وقتی به سن

آن زمان خیلی روزهای پرفشاری بود و انجمن با دست خالی افتتاح شد و روزهای اول واقعا چیزی نداشتیم و تنها فعالیت ما منحصر می شد به طبقه سوم، افرادی که خیلی مستاصل بودند از وجود انجمن مطلع شده بودند، از شهرستان ها تماس می گرفتند و ما مشاوره تلفنی به آنها می دادیم.

تعداد مشاوره های حضوری محدود بود و برایشان خیلی جالب بود که همچنین مرکزی ایجاد شده و خدماتی ارائه می دهد و یک دریچه ای امید برای خانواده ها باز شده و با همه کمبودها و امکانات کم هم فعالیت می کند. آن روزها از نظر بودجه خیلی خیلی کم و صفر بودیم.

■ از چه زمانی شما به عنوان مشاور و در واقع پذیرش خانواده در نقطه ورود به انجمن فعالیت می کنید؟ از کارتان بگوئید.

از آبان سال ۹۴ تمامی مشاوره های من به شکل رسمی در پرونده ها ثبت شده و تمامی پرونده ها موجود است. سال ۹۵ تعداد مشاوره ها بیشتر شد. منتهی قبل از بنده مشاوره به وسیله خانم گودرزی انجام می شد، من در عین حال کار مددکاری هم انجام می دادم.

خانواده های ما چند مشکل دارند:

۱- مشکل شناخت کم و عدم آگاهی آنها در مورد اتیسم
۲- نداشتن تشخیص درست و به هنگام و این مورد خیلی برایشان بد است و زمان را از دست می دهند.

ما از کودک ۱ ساله تا ۴۵ ساله اینجا پذیرش داشته ایم. خانواده ها از هر قشری وارد طبقه همکف انجمن (واحد حمایتی) می شوند و فرم ثبت نام پر می کنند، از آنجایی که مادر نقش اول را برای بچه های اتیسم بازی می کند در کنار وظیفه اصلی باید درمانگر هم باشد و برای درک این مطلب والدین را به ۴ گروه تقسیم می کنم.

گروه اول خانواده هایی هستند که در مواجهه با فرزند اتیسم شان نگران و افسرده می شوند و احساس تنهایی شدیدی می کنند، زوج خوشبخت دیرروز که پیوند عشق بین شان بسته شده بود بعد از تولد فرزند دارای اتیسم حالت انزوا پیدا می کنند و طلاق عاطفی بینشان پیش می آید و فکر می کنند مرجع و پناهی برای آنها وجود ندارد. هدف مشاور انجمن این است که به نیاز

همدلی و هم دردی این عزیزان پاسخ دهد.

گروه دوم خانواده های هستند که دانش و آگاهی کافی ندارند، به صرف این که کودکشان کلام دارد، خوشحالند و حالشان خوب است، سهل انگاری می کنند در این قضیه و نارسایی که مربوط به اتیسم می شود را نادیده می گیرند و پیش متخصص نمی روند و وقتی بچه هایشان به ۱۰ سال می رسند نگران می شوند و نمی دانند با فرزند نوجوانشان که حالا بی قرار و پرخاشگر و مضطرب است چگونه برخورد کنند و تازه به فکر درمان می افتند.

گروه سوم خانواده هایی هستند که خودشان می دانند چه مسئله هایی دارند و آگاه هستند و می روند پیش متخصص تا تشخیص بگیرند، متخصص هم فوراً برای آنها دارو می نویسد و علت اصلی و نوع اختلال را به آنها نمی گوید، فکر می کنند که فقط باید دارو مصرف کنند و صرف پیش پزشک رفتن و دارو مصرف کردن کافی است، توانبخشی را جدی نمی گیرند و بعد دچار مشکل می شوند. موارد و مثال این چنینی ما در بین پرونده ها زیاد داریم. این قصه مربوط به قبل ها بوده ولی در حال حاضر هم این موضوع ها و موارد وجود دارد. در این حالت ها بچه ها نسبت به درمان مقاوم می شوند و دیگر سن طلایی را از دست می دهند.

گروه چهارم، خانواده هایی هستند که فرزندشان به صرف این که چهره زیبا دارد و بچه خوبی است و کلام دارد او را پنهان می کنند (از فامیل و دوست) و اصلاً این موضوع را مطرح نمی کنند، حالت انکار دارند و در دلشان اضطراب است و می خواهند کسی از این موضوع اطلاعی نداشته باشد. حتی پیش متخصص هم می روند و تشخیص هم می گیرند، برای مشاوره هم اینجا می آیند و بعد از این از من قول می گیرند که من دوست ندارم هیچ اسمی و پرونده ای برای بچه من تشکیل بشود، ولی خدمات درمانی ... را دریافت و دنبال می کنند.

■ در مشاوره چه راهکارهایی به خانواده ها ارائه می دهید؟

نیازسنجی را در حوزه والدین انجام می دهم. خانواده بعد از ارزیابی و مشاوره از نظر آموزشی و توانبخشی، خانواده و اجتماعی نیازسنجی می شود، راهکارهای

من خودم را کنار
نکشیدم و سعی
کردم در قالب یک
درمانگر، معلم و مادر
سعی کنم در مراکز
حضور داشته باشم

انجمن
با دست خالی
افتتاح شد و روزهای
اول واقعا چیزی
نداشتیم و تنها
فعالیت ما منحصر
می شد به مشاوره
تلفنی به
شهرستانها

اجتماعی و اصلاً به بحث آموزش کاری ندارند. برنامه‌ریزی برای این بچه‌ها خیلی مهم است و از خانواده‌ها خواهش می‌کنم به بحث‌های تفریحی و ورزشی و... هم با برنامه‌ریزی درست بها بدهند.

■ اشتباهات رایج خانواده‌های دارای فرزند اتیسم را چه می‌دانید؟

۱- اشتباه رایج وابسته کردن بیش از اندازه بچه‌ها به خانواده است.

۲- عدم مسئولیت‌پذیری بچه‌ها، به عنوان مثال وقتی می‌بینیم بچه‌ای توانمندی دارد و می‌تواند کارهایی را انجام دهد، به او اجازه انجام فعالیت را بدهیم، و نقش هویتی او در خانه مشخص باشد و بچه در خانه رها شده نباشد.

۳- قاطعیت در خانواده و کنترل و مدیریت کودک وجود داشته باشد و بچه خانواده را مدیریت نکند. از یک سالگی خانواده‌ها باید بچه‌هایشان را بگذارند در جای خواب خودشان. بچه‌ای که تا ۱۰ یا



پیشنهاد می‌کنم تا قبل از مدرسه با بچه‌ها به صورت بازی کار کنند و بعد برحسب نیاز کودک این برنامه تغییر داده می‌شود؛ برای نیازهای دیگری چون دندانپزشکی و... به شبکه دوستدار اتیسم معرفی می‌شوند و یا به بخش مددکاری انجمن ارجاعشان می‌دهم. الان در مدارس اتیسم کشور ژاپن، ۴ سال اول را اختصاص می‌دهند به فعالیت‌های

لازم به ایشان داده شود در قدم دوم معرفی اهداف و خدمات انجمن اتیسم ایران. مهم‌ترین مشکل خانواده‌ها بحث خودیاری بچه‌ها است، تقویت مهارت‌های حرکتی ظریف و تمرکز و توجه، هماهنگی چشم و دست از مشکلات دیگر است. نمونه‌های مختلف تمرین‌های روزمره را به آنها آموزش می‌دهم تا با بچه‌هایشان کار کنند و به صورت تشویقی و زمان‌بندی شده باشد.

قلقلکش میدم، معمولاً دست من رو میگیره و میگه بزن به صورتم تا حسش درگیر بشه، بیرون اسباب‌بازی ببینم براش می‌خرم و غذا بیشتر فست فود دوست داره، کالباس و پفک جز خوراکی‌های مورد علاقه.

■ اگه چیزی رو از نش در خواست کردی و گوش به حرفت نداد و اذیتت کرد تو چکار میکنی؟

نیم ساعت طول می‌کشه تا گریه کردنش سر به در دیوار زدنش تموم بشه و بعد خودش ساکت میشه و هرکار دیگه‌ای انجام بدیم بی‌فایده است و از بچگی همینطور بوده.

■ حالا که یک خواهر داری که اتیسم داره، اتیسم رو چه طور میبینی و تعریفات از اتیسم چیه؟

اتیسم فردیه که باید دائماً تحت مراقبت باشه، همین کیانا رو ما یک لحظه هم نمیشه تنهاش بذاریم، من مشکل بچه‌های اتیسم رو در محدودیت کلینیک‌ها می‌دونم و این که برای درمانش هنوز راهی پیدا نشده و در ایران هم خیلی کم درمانگاه داریم.

وقتی با خودم بیرون می‌برمش خودش رو میزنه و دائم اسباب بازی هاش را توی دهنش می‌کنه و مردم خیلی نگاه بدی می‌کنند (با ناراحتی).

■ خوب کوروش جان، تو حتما دوستای زیادی توی مدرسه و محله داری، تا چه اندازه در مورد کیانا با دوستات حرف زدی؟

نه تا حالا نشده، ولی بعضی وقت‌ها که دوستان سوال می‌کنن بهشون میگم که مریضه و اختلال ذهنی داره و یه ذره ناراحت میشم. و این سوال

برادری صبور و خوش اخلاق، دانش‌آموزی باهوش و فعال

✦ مصاحبه: سیدمحمدعلی میری/فاطمه نادری

■ کوروش جان، از خواهرت کیانا برامون بگو:

کیانا خواهر من، ۱۲ ساله است که یک سال اختلاف سنی با هم داریم. کیانا توی جمع نمیتونه خودش رو کنترل کنه و دختر حسودیه، سریع میزنه زیر گریه و صداهای عجیب و غریب از خودش در میاره. تازه خیلی هم قلقلکیه (با خنده).

■ از این که یک خواهری مثل کیانا دارای چه حسی بهت دست میده؟

احساس تک فرزند بودن رو دارم. چون به من خیلی توجه نمی‌کنه و با من بازی نمی‌کنه. هر وقت با مادر و پدرم حرف میزنم سریع میزنه زیر گریه و یا خودش را میزنه.

■ چقد با خواهرت بازی میکنی و ارتباطاتون چه جوریه؟

خیلی کم، باهاش اصلاً بازی نمی‌کنم ولی شرایط خاصی پیش بیاد مثلاً وقتی که گریه می‌کنه و یا مادرم کار داره و یا پدرم خونه نیست، باهاش کمی بازی می‌کنم.

■ برای اینکه خواهرت رو خوشحال کنی چکار میکنی؟

کوروش برادر کیانا، در کنار مادرش (سرکار خانم گودرزی، رفتاردرمانگر انجمن) و در اتاق کار او بود، برای مصاحبه به طبقه دوم انجمن آمد، خیلی خوشحال و آماده برای صحبت کردن، همانطور که لیخند به لب داشت با ما وارد گفتگویی شد که در ادامه می‌خوانید:



۱۵ سالگی در بغل پدر و مادر بخوابد، رشد نمی‌کند. برویم سراغ بدآموزی خانواده‌ها، یکی خواباندن بچه‌ها در آغوش خود تا نوجوانی. دوم عادت دادن به وعده‌های غذایی مکرر و تعریف نشده، یعنی همیشه بچه در حال خوردن است. عدم ممانعت در ایجاد تغذیه‌های نامناسب، مثل نوشابه و پفک و... مشکل دیگر بی‌نظمی در اجابت مزاج بچه‌ها است.

مشکل بعدی بی‌نظمی در برنامه خواب است، من این را بارها از خانواده‌ها می‌شنوم که ما تا ساعت ۱ و ۲ شب بیدار هستیم، بچه هم بیدار است.

سوال من از آنها این است که چرا ساعت خواب منظم برای بچه‌ها ایجاد نکرده‌اند؟ بچه باید ساعت ۹ در رختخواب باشد و صبح ساعت ۸ بیدار شود. در این حالت است که دستشویی را به موقع می‌رود و روی نظم است.

مشکل دیگر این است که یک رفتار متضاد و دوگانه در خانه حاکم است و خدمات توانبخشی و رفتاردرمانی در مرکز

در حال انجام، ولی خانواده پیگیری ندارند و با بچه کار نمی‌کنند.

■ مشکلات اصلی اتیسم در ایران برای خانواده‌ها و بچه‌ها چیست؟

خانواده‌هایی هستند که نیاز به حمایت دارند و این حمایت نیست. حمایت باید به شکلی باشد که وقتی متوجه شدند که بچه این مشکل را دارد، یک جا و مکانی باشد که این بچه‌ها را بپذیرد و بچه را تحت کنترل قرار دهد، و تمام تست‌های تشخیصی، تمام خدمات توانبخشی، درمانی و مشاوره‌ای و ورزشی و تفریحی در آن مرکز ارائه شود و استعداد یابی نیز صورت گیرد.

آنقدر این کارها دقیق انجام شود که وقتی به سن بالاتر رسیدند برای اشتغالشان نیز برنامه‌ریزی شود.

به طور کلی اول، عدم دریافت حمایت، دوم، عدم برنامه‌ریزی برای استعدادیابی، سوم، عدم برنامه‌ریزی برای اشتغال، این چیزی است که در همه کشورها وجود دارد.

مشکل بزرگتر عدم پوشش بیمه‌ی خدمات توانبخشی است.

■ آینده انجمن اتیسم ایران را چگونه می‌بینید؟

به نظر من انجمن الان دارد خوب فعالیت می‌کند و بیشتر باید جویا باشد که خواست دقیق خانواده‌ها چیست. خانواده‌ها زمانی احساس رفاه و آسایش می‌کنند که خواسته‌های آنها جامع عمل پوشیده شود.

خواسته‌های خانواده‌ها باید مکتوب شود و نماینده خانواده‌ها در هیئت مدیره حضور داشته باشد.

خانواده‌های که انجمن را شناختند و به انجمن اتیسم ایران آمدند و از خدمات انجمن استفاده می‌کنند رضایت بیشتری نسبت به خانواده‌های دارند که به انجمن نیامدند و از دور در فضاهای مجازی نقد مطرح می‌کنند و سعی نکرده‌اند که از خدمات انجمن استفاده کنند و پیشنهادهای نیز ارائه کنند.

برام پیش آمده که چرا خواهرم اینجوری شده؟

■ **شده تا به حال از دستش عصبی بشی، اون موقع کوروش به عنوان برادر کیانا چکار می‌کنه؟**

دستش رو می‌گیرم و می‌برمش روی تخت که حداقل سرش رو به تخت بزنه که آسیب نبینه و همسایه‌ها ناراحت نشن، یا به پدر و مادرم زنگ می‌زنم که بیان.

■ **برای اینکه کیانا آرامش داشته باشه، چه کارهایی واسه اون انجام میدی؟**

بعد از کمی فکر کردن می‌گویم: تا حالا بهش فکر نکردم ولی سعی می‌کنم ببرمش بیرون و از این که توی خونه باشه خوشش نیامد و معمولاً مامانم اجازه نمیده که با من تنهایی بیرون بیاد.

زمانی بود که مامانم پاش شکسته بود، من با کیانا تا انقلاب رفتیم. با یک حالت هیجانی می‌گویی که کیانا دختری خستگی ناپذیر است، اصلاً خسته نمیشه با اینکه سه ساعت شب‌ها با پدرم برای گردش بیرون میرن ولی باز هم گریه می‌کنه که می‌خواد بیشتر بیرون باشه.

■ **وقتی مردم کیانا رو می‌بینند چه واکنشی نشون میدن و تو در اون موقع‌ها چکار می‌کنی؟**

معمولاً وقتی نگاه خیلی بدی به خواهرم میشه و یا سرشون رو بر می‌گردوند، من همون رفتار رو با خودشان انجام میدم. نگاه بعضی مردم طوریه که انگار بچه‌ای با این مشکل ندیدند، با این که ۱۲ ساله است یک دفعه می‌خنده و

یا اسباب بازی‌هاش رو توی دهنش میکنه، حس خجالت و ناراحتی به من دست میده برای اینکه چرا به این بچه‌ها اینجوری نگاه می‌کنند.

■ **فکر میکنی جامعه به خانواده شما که یک دختر دارای اتیسم دارید چجوری نگاه میکنه؟**

به نظرم باید کنفرانس‌های مختلفی تشکیل بشه تا جامعه با اتیسم آشنا بشه، که دیگه مردم نگاه عجیبی به اتیسم نکنند، سعی کنند تو برنامه‌های معروف راجع به اتیسم حرف بزنند و مردم رو آشنا کنند.

مردم خودشون رو بذارن جای خانواده‌ها، مثلاً وقتی کیانا نصف شب بیدار میشه و برای اینکه همسایه‌های دیگه بیدار نشن مادرم با وجود درد پا کیانا رو روی پاهاش می‌خوابونه، پدرم کیانا‌ی ۱۳ ساله رو بغل میکنه و توی خونه قدم می‌زنه، مردم این چیزها را درک کنند.

■ **آینده کیانا را چه جوری می‌بینی؟**

آینده... مادرو پدرم پیر شدند و توان نگهداری از کیانا رو ندارند. من هم که نمیتونم تا آخر عمرم از اون نگهداری کنم، شاید پرستار گرفتیم که ازش مراقبت کنه چون اصلاً دوست نداریم بذاریمش پرورشگاه، سعی می‌کنیم تا جایی که می‌تونیم ازش مراقبت کنیم. و شاید تا ۲۰ سال دیگه مراکز بهتری ساخته بشه واسه اتیسم.

■ **چه آرزویی واسه کیانا داری؟**

شفا پیدا کنه تا شبا مادرم بتونه آروم بخوابه، کمتر برای کیانا زحمت بکشه و در کل یک آدم سالم مثل ما بشه.

■ **برای خودت چه آرزوی میکنی؟**

برای خودم آرزو میکنم که کیانا منو برادرش بدونه و مثل یه برادر با من رفتار کنه. هرچند که الان هم می‌کنه ولی ارتباط زیادی نداریم. اگه شفا پیدا کنه با هم بازی می‌کنیم، فیلم می‌بینیم، فوتبال و تنیس بازی می‌کردیم و...

■ **صحبت پایانی:**

پدر و مادرم با توجه به مشکل کیانا بازم برای من خیلی زیاد وقت گذاشتن و سعیشون رو می‌کنن که هم به من برسند و هم به کیانا و بین ما دوتا فرق نباشه. من هم تا جایی که بتونم بهشون کمک می‌کنم و این کمک‌ها توی دادن عسرونه به کیانا و با توی بعضی خریدها که به عهده منه.

من خودم کلاس‌های تقویتی ریاضی و بدنسازی میرم. ورزش مورد علاقه‌ام شناس و بیشتر طرفدار پرسپولیس. انیمیشن و فیلم اکشن می‌بینم. و اسپایدر من رو هم دوست دارم.





خواهری دلسوز و مسئولیت‌پذیر

مصاحبه: انجمن اتیسم ایران / ارومیه

بود و نه معلمان با اتیسم آشنایی داشتند. چون تعداد بچه‌های طیف اتیسمی که باید به مدرسه می‌رفتند ۴ نفر بودند. در طول این مدت و بعد از رفت و آمدهای مکرر مادرم و چند نفر از اولیا به آموزش و پرورش استثنایی، یک کلاس درس را به این بچه‌ها اختصاص دادند. من نیز به نوبه‌ی خودم سعی می‌کردم به برادر و پدر و مادرم کمک کنم. خانه‌ای که دارای فرزند اتیسم است، نیازمند همکاری کلیه اعضای خانواده می‌باشد. سعی می‌کردم کلیه مباحثی که معلمان در مدرسه و خانه با علی کار می‌کنند را من نیز هر روز با او کار کنم. یاد می‌آید آن موقع‌ها در اتاقم یک میز و کمد بود با کلیه وسایل جهت کار با علی. الان که علی بزرگ شده، خدا رو شکر خیلی از مشکلاتش برطرف شده و من همیشه روی این موضوع تاکید می‌کنم که باید فرزند خودمان را با خودش مقایسه کنیم که چقدر پیشرفت کرده نه با دیگران. هفته‌ای سه روز با مادرم سه نفری پیاده روی می‌رویم، توپ بازی می‌کنیم و خیلی فعالیت‌های دیگر. و این خیلی حال علی را بهتر می‌کند. بعضی روزها من علی را به کلاس می‌برم و می‌آورم و در این بین، سعی می‌کنم به درس و کارم و به انجمن ارومیه رسیدگی کنم.

آن موضوع می‌گذرد و من کاملاً واقعیت را قبول کردم و در انجمن هم در بین بسیاری از خانواده‌ها این مشکل را می‌بینم و همیشه توصیه می‌کنم واقعیت را بپذیرید.

■ شما و خانواده‌تان در روند درمان علی چه فعالیت‌هایی کردید؟

از همان موقعی که متوجه شدیم علی مشکل اتیسم دارد طبق توصیه‌های متخصصان دانستیم که مهم‌ترین راه درمانش، آموزش و توانبخشی است.

پدر و مادرم در طول این مدت کلیه روش‌های موثر را امتحان کردند. آن زمان اینجا هیچ‌گونه امکانات آموزشی نبود، در واقع اکثر قشر تحصیل‌کرده هم راجع به اتیسم اطلاعاتی نداشتند. به خاطر همین علی را برای کارهای آموزشی و توانبخشی به تهران می‌آوردند.

رفت و آمد با یک بچه طیف اتیسم مشکلات خیلی زیادی داشت، حتی یاد می‌آید یک سری به خاطر بی‌قراری شدید علی، هواپیما تاخیر زیادی داشت. حتی طوری شد که ما چندین مری در ارومیه از تهران استخدام کردیم. مادرم نیز طبق تجربه‌هایی که در این مدت به دست آورده بود به چند نفر از شاگردانش جهت کار با این بچه‌ها، آموزش‌های لازم را دادند. بعدها نیز که علی به سن مدرسه رسید، اینجا نه مدرسه اتیسمی

■ خواهش می‌کنم به طور مختصر خودتان را برای مخاطبان مجله معرفی کنید.

من صبا صابونی کارشناس ارشد مهندسی صنایع، نماینده انجمن اتیسم ایران - ارومیه و خواهر یک نوجوان طیف اتیسم هستم.

■ زمانی که برادران تشخیص اتیسم گرفت آیا اتیسم را می‌شناختید؟ چه مشکلاتی داشتید؟

در آن زمان من کم سن و سال بودم و اطلاعاتی راجع به اتیسم نداشتم. البته از بچگی در خاطر هستم که برادرم از پله‌ها به شدت افتاد و سرش ضربه شدیدی دید. مادرم همیشه نگران این بود که برای برادرم مشکلی پیش می‌آید یا خیر. تا اینکه پزشکان از روی یک سری علائم تشخیص اتیسم را دادند، روزهای سختی بود. من متوجه اصل قضیه نبودم اما خب رفته رفته وقتی مشکلات برادرم را می‌دیدم برایم ناراحت‌کننده بود و دوست داشتم مثل خواهر و برادرهای دوستانم باشد، با من صحبت و بازی کند و... اما با کمک مادر و پدرم توانستم واقعیت را درک کنم که مشکل برادرم دست خودش نیست و باید سعی کنیم که این موضوع را بپذیریم و این مساله نتواند نظم زندگی عادی خانواده را به هم بزند. اکنون سال‌ها از

■ به نظر شما آینده این بچه‌ها و وضعیت اتیسم در ایران چه خواهد شد؟

خوشبختانه در سال‌های اخیر آگاهی مردم نسبت به این موضوع افزایش پیدا کرده است، که بزرگترین قدم را در این زمینه باید مدیون انجمن اتیسم ایران باشیم که من عضو کوچکی از این مجموعه هستم و تا جایی که توانستم حتی فراتر از توانم با وجود مشکلات فراوان جهت اهداف انجمن تلاش کنم و اصلاً دلسرد نشدم. امیدواریم با تمامی زحمات انجمن و دفاترش در شهرستان‌ها، کلیه ارگان‌ها، سازمان‌ها و افراد جامعه و خیرین عزیز بتوانیم برای ساخت خانه اتیسم جهت آینده این بچه‌ها کمک کنیم و با این کمک ارزنده این سوال را از ذهن همگی خانواده‌های دارای فرزند طیف اتیسم که فرزند من، بعد از من چه خواهد شد را حل کنیم. با حل این موضوع کمک فراوانی به آینده این فرشتگان می‌کنیم.

■ نگاه جامعه به اتیسم و خانواده دارای فرزند اتیسم چگونه است؟

متأسفانه خیلی از خانواده‌های دارای فرزند اتیسم این مشکل را دارند که مردم به بچه‌ی ما بد نگاه می‌کنند و ما بچه‌هایمان را هیچ جا نمی‌توانیم ببریم و حتی خانواده‌هایی هستند که به خاطر این موضوع سال‌هاست فرزندانشان را در خانه نگه داشته‌اند. موضوعی که وجود دارد این است که فرهنگ‌سازی و اطلاع‌رسانی جهت برطرف کردن این گونه مشکلات خیلی مهم است.

من خودم هم این مشکل را داشتم اما رفته رفته با تمرین و قبول واقعیت با این موضوع کنار آمدم. کودک ما جهت اجتماعی شدن و پیشرفت، نیاز به ورود به اجتماع را دارند. علی‌را خیلی جاها بردیم. فروشگاه‌ها، پارک‌ها و... همه این رفت و آمدها مشکلات زیادی داشته است، تا اینکه الان که بزرگتر شده خیلی مسائل را یاد گرفته است. با نگه داشتن بچه در خانه مشکلات فراوان دیگری به مشکلات قبلی اضافه خواهد شد و فرزند ما و خانواده درگیر این مشکلات خواهد بود پس باید سعی کنیم نسبت به این نگاه‌ها بی تفاوت باشیم.

■ نظرتان راجع به ازدواج این بچه‌ها چیست؟ آیا می‌توانند ازدواج کنند و تشکیل خانواده دهند؟

پاسخ به این پرسش به شدت اتیسم و علایم آن در فرد بستگی دارد. یعنی ما باید ببینیم فرد دارای اتیسم که حالا بزرگ شده، تا چه اندازه اختلال تکلم و اختلال در برقراری روابط اجتماعی دارد. آن دسته از افراد دارای اتیسم که اتیسم شدید دارند،

تا آخر عمر زندگی کاملاً وابسته‌ای خواهند داشت و کسانی هم که از نظر ذهنی مشکلی ندارند، اگر آموزش خوبی در دوران کودکی و نوجوانی دیده باشند، حتی می‌توانند به مرحله‌ای برسند که خودشان به تنهایی و مستقل، قادر به اداره زندگی‌شان باشند. البته ممکن است همچنان از نظراتباطی و کلامی مشکل داشته باشند. گروهی هم که اتیسم خفیف تا متوسط دارند، می‌توانند با کمک و حمایت اطرافیان، تا حدی درس بخوانند و کارهای ساده انجام دهند. اگر آموزش‌های لازمه به خوبی از همان سنین داده شود این افراد نیز می‌توانند ازدواج کنند.

■ دغدغه شما به عنوان یک خواهر چیست و می‌خواهید چه امکانات و فرصت‌هایی برای این افراد و خانواده‌هایشان وجود داشته باشد؟

امیدوارم هر چه زودتر درخواست‌ها و پیگیری‌های ما از طریق انجمن جهت برآورده شدن نیازهای این افراد نتیجه‌ی لازمه را بدهد و بتوانیم امنیت خاطر برای پدر و مادرهای این فرشتگان ایجاد بکنیم.

■ آیا به دوستانتان راجع به مشکل برادرتان چیزی گفتید؟

اوایل که کوچک بودم نه. شاید خجالت می‌کشیدم چون سنم کم بود و آگاهی چندانی نداشتم. اما وقتی بزرگتر شدم و این موضوع را قبول کردم و الان همه دوستانم می‌دانند که برادرم اتیسم دارد و کلا پدر و مادرم این موضوع را از هیچ کس پنهان نکرده‌اند.

■ چه حس و هیجانی نسبت به برادرتان دارید؟

من رفته رفته با درک این موضوع سعی کردم با علی مثل یک بچه عادی برخورد کنم. علی با اینکه الان هم نمی‌تواند صحبت کند، اما تقریباً همه موضوعات را متوجه است و با اشاره خواسته‌هایش را می‌گوید. با او شوخی می‌کنم و جای خودش جدی صحبت می‌کنم، ازش می‌خواهم تو بعضی کارها کمکم کند.

کارهای خانه، چیدن سفره، جمع کردنش، شستن ظرف‌ها و خیلی کارهای دیگر که به بهتر شدن مهارت‌هایش کمک کند. سادگی، شور و نشاط زندگی بدون هیچ دغدغه‌خاطری، عشق و زیبایی را من از چشمان زیبای برادر نازنینم حس می‌کنم و دوستش دارم به اندازه تمام دنیا. امیدوارم تا جایی که در توانم هست وظیفه خواهری و انسانی را بتوانم به جای بیاورم به امید بهتر شدن تمامی عزیزان اتیسم در سرتاسر دنیا...

■ به نظر شما سازمان‌های مردم‌نهاد در این زمینه چه کمکی می‌توانند بکنند و چه طور شد که شما به عنوان یک خواهر این انجمن را در ارومیه تاسیس کردید و هدف اصلیتان از انجام این کار چیست؟

در طی این سال‌ها چون با این موضوع درگیر بودیم و مشکلات فراوانی را که در این زمینه وجود داشت تجربه کرده بودیم، با افراد بسیاری مشورت کردیم و دنبال جایی، موسسه‌ای و سازمانی بودیم تا بتوانیم صدای این کودکان را به گوش تمامی مردم برسانیم و بتوانیم از این طریق به این بچه‌ها و خانواده‌هایشان کمک کنیم.

الان برادر من ۱۷ سالش است و ما تمامی مراحل را که برای یک فرد دارای اتیسم لازم است را با زحمت گذرانده‌ایم و من و خانواده‌ام در انجمن تمام سعی‌مان را خواهیم کرد تا همه این مراحل سخت و دشوار را برای خانواده‌های فرزندان نسل جدید هموارتر کنیم. سمن‌ها نقش مهمی را می‌توانند در این رابطه ایفا کنند و ما می‌توانیم از طریق انجمن کمک‌های فراوانی را در جامعه اتیسم انجام دهیم. انجمن‌ها به دلیل ویژگی‌هایی که دارند صدای مردم نامیده می‌شوند و ما از این طریق می‌توانیم صدای این کودکان و خواسته‌هایشان را به سازمان‌های دولتی، خصوصی و کلیه مردم جامعه برسانیم.

از آن روز که مسئولیت انجمن را قبول کردم حس کردم مسئولیت بزرگی بر عهده من گذاشته شده است و من سعی کردم با وجود مشکلات فراوانی که در این مسیر وجود دارد فقط به انتهای مسیر فکر کنم و هر روز تمامی این مسیرها را با کلی پستی و بلندی طی کردم. در طول این ۲ سال و قبل‌تر از آن فعالیت‌های مختلفی در زمینه اطلاع‌رسانی، توانمندسازی والدین، رایزنی و جلب حمایت سازمان‌های دولتی و خصوصی، ارتباط با سایر انجمن‌ها، برگزاری کلاس‌هایی جهت افراد اتیسم و... انجام دادیم و برای تک‌به‌تک همه این مسائل مسیرهای زیادی با کلی فراز و نشیب پیموده شده است. خوشبختانه با درخواست و پیگیری‌های مستمر انجمن کلنگ زنی اولین مدرسه اتیسم در استان آذربایجان غربی زده شد.

با توکل به خدا جهت ادامه مسیر، تمام سعی خود را نیز جهت ساخت خانه اتیسم برای این بچه‌ها خواهیم کرد و از تمامی افرادی که می‌توانند در این زمینه به انجمن اتیسم ایران، ارومیه کمک کنند ممنون می‌شویم.

در هر کاری سبب خیری وجود دارد، از اینکه در این راه قرار گرفته‌ام خیلی خوشحالم.

نوری در انتهای جاده

تورج در حال تایپ کردن در طبقه ی سوم انجمن بود، وقتی به او پیشنهاد مصاحبه دادیم با اشتیاق پذیرفت، تورج سهرابی حق دوست ۳۸ سال دارد و ۲ سال است در انجمن به عنوان تایپیست فعالیت می‌کند.

تورج در انجمن چه فعالیت‌های

انجام میدی؟

من کار تایپ انجام میدم، هرروز صبح میام تا ساعت ۴ کارهای تایپ انجمن رو انجام میدم. دو سال میشه تو انجمن کار می‌کنم، به جز تایپ تو مرتب کردن بروشورها و بسته‌بندی ام کمک می‌کنم.

به موسیقی علاقه داری؟

بله، ۲۰ ساله موسیقی کار می‌کنم و پیانو می‌زنم، استاد آقای دکتر حقیقی بود، الان همه آهنگارو بلدم بزنم.

تورج تو خیلی خوب دکلمه میگی، درسته؟

بله دکلمه بلدم...

کفت و کوبا تورج سهرابی

تایپیست انجمن اتیسم
و نوازنده پیانو



مصاحبه: نیلوفر قنبری | آریا خرم

یاد گرفته است و بدون کمک خیلی خوب دوچرخه را کنترل می‌کند، شنا هم آموزش دیده و استخر زیاد می‌رود.

■ **ژینا شنارو بیشتر دوست داری یا اسکیت؟**
شنا رو بیشتر دوست دارم.

■ **ژینا موسیقی دوست داری؟**

اره، پیانو دوست دارم.

مادر ژینا: پیانو هم آموزش دیده و خیلی خوب اجراء می‌کند.

■ **دیگر چه کارایی در منزل انجام می‌دهد؟**

مادر ژینا: به جز تمرین پیانو در کارهای خانه به من کمک می‌کند.

■ **شما به عنوان مادر چگونه به استقلال او کمک کردید؟**

مادر ژینا: ما از همان ۲ سالگی دستش را باز گذاشتم و اجازه دادیم خودش کارهایش را انجام بدهد. اوایل منظرمان مثل میدان جنگ میشد (با خنده) ولی به مرور توانست توانمندی‌های لازم را بدست بیاورد.

هر کاری کرد با او کنار آمدیم تا یاد گرفت کارهایش را خودش انجام بدهد و در کارهای خانه خیلی کمک می‌کند و اتاقش را نیز مرتب و تمیز می‌کند.

ژینا و مادرش اولین نفرات بودند که برای مصاحبه رسیدند، مادر و دختر آرام کنار پنجره نشسته بودند... بعد از سلام و احوال پرسی سوالات خودمان را از ژینا پرسیدیم.

■ **ژینا مدرسه میری؟**

بله مدرسه میرم.

■ **مدرسه رو دوست داری؟**

بله مدرسه رو دوست دارم.

■ **چه بازی‌هایی انجام میدی؟**

اسکیت بازی رو خیلی دوست دارم.

مادر ژینا: از ۳ سالگی اسکیت را شروع کرد و الان که ۱۱ ساله شده کاملاً یاد گرفته است، بعضی تکنیک‌ها را هم به خوبی آموزش دیده است.

خودم به او آموزش دادم، موقع بازی کردن خیلی خوشحال و پرنرژی می‌شود.

■ **به جز اسکیت چه ورزش‌های دیگری را بلد است؟**

مادر ژینا: دوچرخه سواری هم به طور کامل

ژینا دخترکی زیبا و اسکیت‌بازی حرفه‌ای



تورج شروع به خواندن دکلمه کرد... «جاده‌ای که شما نگاه می‌کنید بن بست است، ولی من در انتهای اون نور می‌بینم، اونقدر میرم نم‌نم تا آهسته اون نور رو درآغوش بگیرم تا وجودم پراز نور بشه...»
دکلمه‌ها رو زود حفظ می‌کنم، کتاب و شعر هم می‌خونم.
(تورج واقعا به دکلمه‌هایش علاقه‌ی زیادی دارد و در حفظیات فوق‌العاده است، به طوری که در طول مصاحبه بارها برایمان دکلمه‌های متفاوتی را از حفظ خواند)

ورزش هم میکنی؟

بله، پیاده‌روی، بدنسازی، اسب سواری، فوتبال هم بلدم.

کارهای دیگه چطور؟

نقاشی هم می‌کشم. خونه، آدم، از رنگ سفید خیلی خوشم میاد.

چه آرزویی داری؟

دوست دارم همه‌ی مردم ایران اتیسم را بشناسن و به اونها کمک کنن.



جوانی تحصیلکرده و مستقل

دو سوال کوتاه از خانم نوروزی شاد، مادر سهیل عزیز:

■ **سهیل تا چه اندازه در کارهایش مستقل است؟** در حال حاضر سهیل کارهای شخصی خودش را انجام می‌دهد و در کارهای خانه هم به من کمک می‌کند، اما دوست دارم این استقلالش بیشتر باشد و یک زندگی نرمال داشته باشد.

■ **و شما به عنوان مادر سهیل در این راه ۲۲ ساله چقدر کمکش کرده‌اید و الان چه احساسی دارید؟**

من تمام جوانیم را گذاشته‌ام و الان که سهیل به این توانایی‌ها رسیده احساس رضایت دارم.



در ادامه از او پرسیدیم:

■ **به جز عروسک درست کردن، چه فعالیتی انجام میدی؟** یه مدت خیلی کمی هست که توی یک کارخونه در خیابان آزادی، بسته بندی بذرانجام میدم و از اینکه کار پیدا کردم واقعا خوشحالم.

■ **به موسیقی علاقه داری؟**

بله، قبلا ارگ میزدم، از کلاس چهارم ابتدایی موسیقی کار کردم و در دومین جشنواره معلولین لوح تقدیر گرفتم و یه بار هم کنسرت اجرا کردم.

■ **به چه ورزش‌هایی علاقه داری؟**

قبلا اسب سواری می‌رفتم، الان با فروش عروسک هام دوچرخه خریدم و دوچرخه سواری می‌کنم. دوچرخه سواری رو وقتی بچه بودم از پدرم یاد گرفتم.

■ **سهیل چه آرزوهایی داری؟**

آرزوم اینه که یک وانت پراید بخرم و بتونم عروسک هام رو جا به جا کنم، علاوه براون یه پورشه و خانه‌ی استخر دار تو تجریش بخرم.

سهیل سومین نفری بود که با او مصاحبه می‌کردیم. در حالی که منتظر او بودیم، به همراه مادر و خواهر کوچکترش وارد اتاق شدند. سهیل حالش خوب بود و مثل همیشه لبخند می‌زد. به علت ارتباط چشمی مثبت و لبخندی که بین ما و سهیل شکل گرفته بود، خیلی خوب توانستیم با او رابطه صمیمی برقرار کنیم و وارد مصاحبه شویم.

■ **سهیل جان، چند سالته؟ از خودت بگو.**
۲۲ سالمه، مدرسه میرفتم و رشته‌ام گردشگری بود.

■ **چه کارهایی رو دوست داری و بیشتر انجام میدی؟**

عروسک درست می‌کنم و اونها رو می‌فروشم. تا الان حدود ۴ میلیون درآمد داشتم. عروسک ساختن رو از مادرم یاد گرفتم و روزی ۲ تا عروسک می‌سازم.

حین مصاحبه سهیل با خوشحالی عروسک‌هایش را از کیف خود درآورد و ۲ تا از آنها را به ما هدیه داد، آری... مهربانی یکی از ویژگی‌های بارز این عزیزان است.



شماره ۱۰۱ • تابستان و پاییز ۹۵
www.ireautism.org

۲۰

انجمن
آوای
انسان

رضا حامی

مقام اول مسابقات نهج البلاغه استان اصفهان

✳ مصاحبه: انجمن اتیسم ایران - کاشان

■ از روزهای ابتدایی تولد کودکان بگوئید و اینکه چه زمانی و چگونه شما متوجه شدید که تفاوت‌هایی وجود دارد؟

تا یک سالگی علائم خاصی نداشت. در سال اول تماس چشمی با من داشت و ارتباط برقرار می‌کرد. تا این که چند بار او را به خاطر تب بالا بستری کردیم. از وقتی تب کرد دیگر ارتباط برقرار نمی‌کرد. در یکی از این بستری‌ها او را به تهران ارجاع دادند.

دکتر اشرفی که از آمریکا آمده بودند، رضا را معاینه کرد و گفتند در اثر تب زیاد و عفونت گوش میانی، عفونت به تعدادی از سلول‌های مغز او رسیده و این سلول‌ها از بین رفته یا ضعیف شده‌اند. برای ما سی تی اسکن نوشتند و دکتر طالبیان در کاشان هم گفتند احتمال اتیسم وجود دارد و راه رفتن دیر خواهد بود، شاید حرف نزنند و کنترل ادرار نداشته باشد.

اگر پزشکان در کاشان ابتدا متوجه شده بودند که چه بیماری دارد و گوش میانی رضا عفونت کرده است این‌گونه نمی‌شد. به ما گفتند دیگر دنبال مقصر نگردید و ببینید از این به بعد چه باید کرد.

■ برخورد شما با کودکان چگونه بود؟

خودم بیشتر با او کنار می‌آمدم. پدرش بیشتر تحت تاثیر حرف مردم قرار می‌گرفت. اما من نسبت به هرکسی که چیزی می‌گفت واکنش نشان نمی‌دادم. مردم نباید نگاه‌های مسخره‌آمیز، تحقیرآمیز یا ترحم‌آمیز داشته باشند. ما که دلمان پراز درد و غصه است، پس چرا مردم نمی‌تواند فرزندم یا مرا درک کنند.

باید مثل بچه عادی با او برخورد کنند. پدرش سخت‌گیری خاص خودش را دارد. اما من معتقدم باید نه خیلی سخت و نه خیلی سهل برخورد کرد. چون از کوچکی رضا را به دستورپذیری عادت داده‌ام و هرکاری به او بگویم انجام می‌دهد.

■ بعد از گذشت این چند سال تا چه اندازه تغییر در کودکان ایجاد شد؟

هر وقت به حرف او گوش نمی‌دادیم سرش را خیلی به زمین می‌زد و بعد از دارو بهتر شد. اما بعد به صورت خودش می‌زد آنقدر که قرمز می‌شد تا خواسته‌ای که داشت اگر به ضررش هم بود انجام دهیم و اگر نمی‌دادیم خود آزاری می‌کرد. سربه زمین زدن‌ها، به سر زدن‌ها، عصبانی شدن‌ها و قرار نگرفتن‌هایش خیلی بهتر شد.

■ از چه طریقی با انجمن اتیسم کاشان آشنا شدید؟

از طریق بهزیستی. در انجمن اتیسم توانستیم برنامه‌های رضا را پیش ببریم و خانم حمامی و خیامی و دیگران با او کار کردند. در همایش‌هایی در میان جمع کثیری متن‌هایی را می‌خواند و تشویق می‌شد.

■ بعد از این آموزش‌ها احساس کردید در چه زمینه‌ای استعداد بیشتری دارد؟
حفظیات، خصوصاً در عربی و قرآن.

■ لطفاً در مورد روند تحصیل و مسائل مدرسه کودکان توضیح دهید.

تا کلاس هشتم به مدرسه عادی می‌رفت. الان در اول دبیرستان تحصیل

می‌کند. در کلاس نهم چون انتخاب رشته وجود داشت گفتند باید به مدارس استثنایی ببرید. گاهی از مدرسه با ما تماس می‌گرفتند که مثلاً امروز اینطوری بوده است. اما غیبت نداشت و سروصدا و اذیت نمی‌کرد. هم‌کلاسی‌های اول ابتدایی تا هشتم او را دوست داشتند و نمی‌گذاشتند دانش‌آموزان جدید او را اذیت کنند. بچه‌های جدیدتر سربه سر او می‌گذاشتند.

خودم خیلی پیگیر مدرسه رضا بودم و همکاری می‌کردم.

فقط سال آخر گفتند که بچه‌ها دیگر بزرگ شدند و او را اذیت می‌کنند و به خاطر مساله انتخاب رشته دیگر نمی‌تواند در مدرسه عادی باشد. البته دوست داشتم بیشتر با رضا کنار بیایند و بیشتر درک بکنند.

معلمان ابتدایی رضا خصوصاً معلم اول او آقای کریمیان خوب با او کار می‌کردند و کار از او می‌خواستند. معلم کلاس اول او زنگ تفریح هم از او کار می‌خواست.

■ کودکان را چگونه ارزیابی می‌کنید و مهمترین مشکل فعلی‌اش را چه چیزی می‌دانید؟

مهم‌ترین مشکل فعلی او این است که با کسی ارتباط برقرار نمی‌کند. مثلاً بچه‌های کوچک او را خیلی نمی‌پذیرند و خودش هم بلد نیست ارتباط برقرار کند. البته هم‌دیگر را می‌شناسند و نام و فامیل آن‌ها را صدا می‌کند و دست می‌دهد و چهره‌اش با دیدن آنها باز می‌شود، اما بلد نیست ارتباط برقرار کند یا بازی کند.

■ هم اکنون به عنوان یک مادر کودک اتیسم پس از این همه تلاش و تجربه چه انتظاری از نهادهای دولتی و حتی غیردولتی در این زمینه دارید؟

نهادهای دولتی باید چه در مدرسه و چه محیط کار کمک کنند. من از آینده رضا می‌ترسم که اگر من نباشم او چه خواهد کرد. از مردم می‌خواهم من و او را درک کنند. کاشان باید یک مدرسه اتیسم داشته باشد تا آموزش‌های خاص به بچه‌های اتیسم بدهد.

اگر رضا آموزش خاص داشته باشد، واقعا جای پیشرفت دارد. من مادر نمی‌توانم چنین آموزشی را به او بدهم.

اگر آموزش نباشد این بچه‌ها نمی‌توانند به اجتماع بیایند. هرچه هم که تو خودشان باشند بدتر می‌شوند.

■ لطفا خودتان را معرفی کنید.
رضا حمای از شهر کاشان هستم.

■ چه فعالیت‌هایی را در طول هفته انجام می‌دهید؟
از صبح نماز می‌خوانم، رختخوابم را جمع می‌کنم، صبحانه می‌خورم؛ ظهر نماز می‌خوانم. نهار می‌خورم و به مادرم کمک می‌کنم تا سفره را جمع کند. آهنگ از خواننده‌های مختلف گوش می‌دهم.

■ به چه سبک کتاب‌هایی علاقه‌مندید؟
مذهبی مثل قرآن، نهج البلاغه، دعا و زندگی نامه امامان.

■ ارتباطات با اعضای خانواده چگونه است؟
مادر و پدرم به من توجه دارند خصوصاً مادر، با خواهرم بازی می‌کنم، نقاشی می‌کشیم.

■ تا چه اندازه مستقل هستید؟
کارهای شخصی را انجام می‌دهم و در کار خانه به مادرم کمک می‌کنم.



جوانانی زلال و مهربان

داوطلبین انجمن ایتیم ایران

✦ نویسنده: جواد صدیقی | مسئول گروه داوطلبین انجمن ایتیم

صحيح جهت آشنایی اقبال جامعه درباره اختلال طيف ایتیم و فعالیت‌های انجمن ایتیم ایران و همچنین جذب نیروی داوطلب و جذب مراکز خدماتی و کلینیکی برای شبکه دوستدار ایتیم.

■ حضور داوطلبین هنرمند و فعال در گالری عکس در کم‌کن که توسط هنرمند عزیز کشورمان به نفع انجمن ایتیم ایران در مجتمع تجاری سمرقند برپا شد.

■ حضور بسیار پررنگ داوطلبین در برپایی غرفه و مراسم افتتاحیه و اختتامیه نخستین جشنواره ملی فیلم سلامت و اطلاع‌رسانی صحیح درباره اختلال طیف ایتیم به بازدید کنندگان.

■ در اواخر تابستان امسال مدرسه اجتماعی و شهروندی (مدرسه تابستانه) و در مهرماه مدرسه ورزش و ایتیم (مدرسه پاییزه) به مدت شش روز برای کودکان طیف ایتیم برگزار شد که بدون حضور داوطلبین امکان پذیر نبود، در این مدرسه‌ها داوطلبین هر روز به عنوان مربی و کمک مربی کودکان ایتیم را همیاری کردند و آموزش‌های لازم که برای هر روز به طور خاص توسط واحد آموزش برنامه‌ریزی شده بود را به کودکان آموزش می‌دادند.

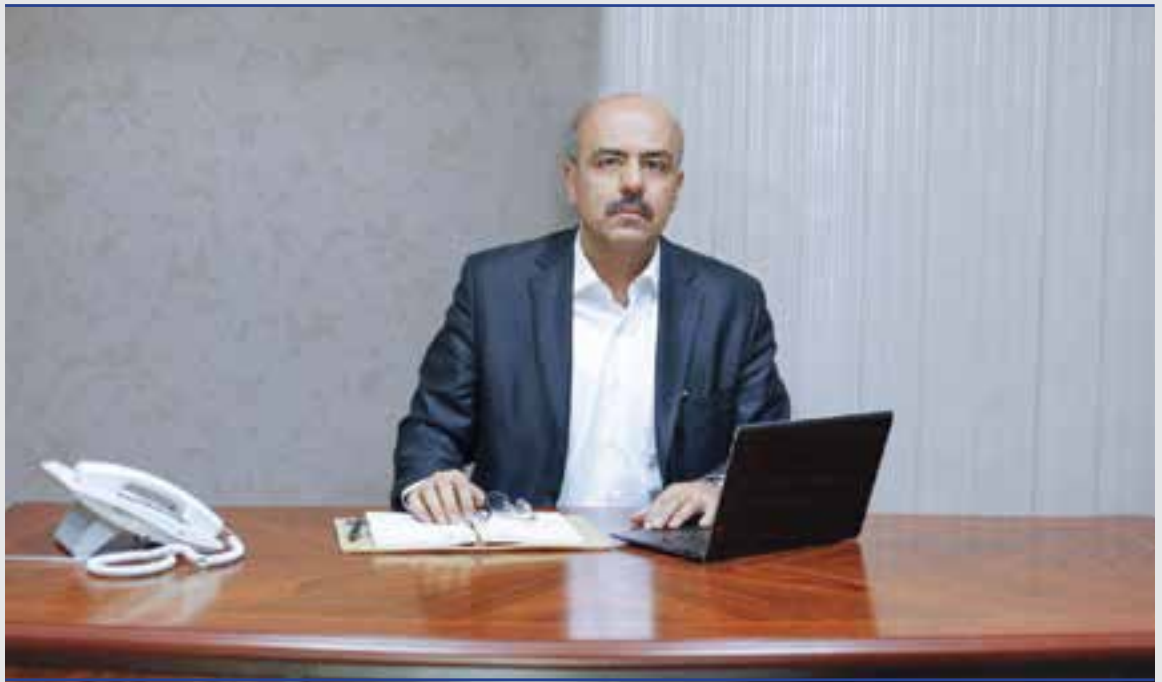
■ کمک به واحد حمایتی انجمن ایتیم و تکمیل پرونده‌های الکترونیک، طبقه‌بندی پرونده‌ها و تسریع صدور کارت کودکان ایتیم. ■ فعالیت در واحد آموزش، پژوهش و توانبخشی انجمن ایتیم و انجام ترجمه و تالیف بروشورها و پمفلت‌های تخصصی و همکاری در برگزاری کارگاه‌ها.

هر انسانی در طول عمر خویش تجربه انجام یک یا چندین کار داوطلبانه را دارد و طعم دلنشین این عمل را چشیده است. اما با جستجو کردن این واژه در لغت‌نامه دهخدا معنای لغوی آن را زیبا دیدم، داوطلب به معنای پیشی جوینده در امری بردیگران است. فرقی نمی‌کند چند سال داشته باشید یا چه مدرکی یا حرفه ای دارید، کافی است که اندکی از کارهای روزمره زندگی فاصله گرفته و زمانی را به کارهای داوطلبانه اختصاص دهید، لذتی که در این امر نهفته است قابل بیان نیست.

اینک واحد داوطلبین انجمن ایتیم ایران ساختارمند شده و بیش از صد و بیست داوطلب عزیز در آن فعالیت دارند که هر روز به تعداد این عزیزان افزوده می‌شود. کافی است یک بار به انجمن ایتیم ایران سر بزنید و به صورت داوطلبانه مشغول فعالیت در یکی از واحدهای آن شوید یا به عنوان همیار کودکان ایتیم در مدرسه‌ها، جشنواره‌ها، همایش‌ها و اردوهای انجمن ایتیم ایران حضور پیدا کنید، قطعاً شور و انرژی که می‌بینید و احساس می‌کنید شما را برای همیشه در کنار این کودکان نگه خواهد داشت. حال به گوشه‌ای از فعالیت‌های گروه داوطلبین انجمن ایتیم ایران در فصل تابستان اشاره می‌کنم:

■ برپایی غرفه انجمن ایتیم ایران در جشنواره دهکده جهانی برج میلاد از تاریخ ۹۵/۵/۱۴ به مدت سیزده روز که تماماً توسط داوطلبین عزیز از ساعت ۱۸ تا ۲۴ فعال بود و دستاوردهای زیادی به همراه داشت، از جمله اطلاع‌رسانی





توانبخشی مبتنی بر جامعه؛ نسخه شفاف‌بخش اشتغال اتیسم

مصاحبه با دکتر دواتگران :: مصاحبه: سید محمد علی میری

■ جناب آقای دکتر دواتگران لطف می‌کنید خودتان را معرفی بفرمایید و از فعالیت‌هایتان در سازمان بهزیستی بفرمایید.

به نام خدا، سلام عرض می‌کنم خدمت شما و مخاطبین مجله، دکتر کیوان دواتگران هستم، مدیر کل دفتر توانمندسازی و رئیس کمیسیون پزشکی تشخیص نوع و تعیین شدت معلولیت سازمان بهزیستی کشور.

۲۳ سال است که در سازمان بهزیستی کار می‌کنم و افتخار داشتم که تمام این ۲۳ سال را در حوزه توانبخشی کار کنم و از همان روز اول هم با معلولین کار کرده‌ام و خدا را شکر رسته‌ام را عوض نکرده‌ام و در همین زمینه دارم فعالیت می‌کنم.

یکی از کارهایی که در دفتر توانمندسازی در پنج، شش سال گذشته خوب دارد کار می‌شود، اجرای ماده یک قانون حقوق معلولین است. ماده یک قانون جامع بیان می‌کند که وظیفه تعیین نوع و شدت معلولیت به عهده سازمان بهزیستی کشور است، بنابراین وقتی کسی وارد سازمان بهزیستی می‌شود وظیفه ماست که ببینیم چه معلولیتی دارد و چه میزان شدتی دارد. آشنایی من با طیف اتیسم از اوایل دهه ۸۰

شروع شد و قبل از آن میزان مختصری بود که در دانشگاه و کتاب‌ها درباره این اختلال خوانده بودیم. احساس کردم در کمیسیون پزشکی تشخیص نوع و شدت معلولیت برای فیلترهای ورودی باید برای این افراد نیز، جا باز کنیم. یکی از چیزهایی که برای من خیلی دغدغه بود این بود که در کمیسیون طبقه‌بندی پزشکی، طبقه‌بندی عملکرد ناتوانی و سلامت را مستقر کنیم. ۶ گروه رایج معلولیت داشتیم که شامل: عقب‌ماندگان ذهنی، نابینایی، ناشنوایی، بیماران روانی مزمن، معلولین جسمی و حرکتی و افرادی که مشکلات گفتاری و تکلمی دارند می‌باشد. بنابراین با توجه به این ۶ گروه، قبل از این که کمیسیون‌های طبقه‌بندی بین‌المللی، عملکرد ناتوانی و سلامت (ICF) را برگزارد کنیم مجبور بودیم بچه‌های طیف اتیسم را در این شش گروه جای‌گذاری کنیم. تصور کنید برای بچه دوساله‌ای کارت معلولیت صادر می‌شد و روی آن نوشته می‌شد بیمار روانی مزمن و منظور این بود که بچه طیف اتیسم است. ستاد سازمان دهی بیماران روانی مزمن، آن زمانی که شروع به کار کرد برای بچه‌های طیف اتیسم هم برنامه‌ریزی می‌کرد. کمیسیون پزشکی تشخیص نوع و شدت

معلولیت، براساس ICF اقدام به برچسب‌زدایی نمود و در سازمان بهزیستی دیگر در کارت‌ها نوع معلولیت ذکر نمی‌شود. ما با لگوهای خاصی معلولیت در حوزه ذهنی یا جسمی و یا در حوزه حسی که دچار مشکل هستند را نشان می‌دهیم و آن چیزی که در ورود افرادی که به سازمان بهزیستی مراجعه می‌کنند مهم است شدت معلولیت و میزان افت عملکردی که این افراد دارند است، بنابراین اگر از این منظر وارد موضوع شویم بچه‌های طیف اتیسم قطعاً یک آسیب در حوزه تکامل رشد دارند که این باعث شده است این علائم را با تظاهراتی که شما در رفتارشان هست مشاهده کنید. اما آن چیزی که برای ما در سازمان بهزیستی اهمیت دارد این است که تعدادی از این بچه‌ها در طیف افت عملکرد شدید قرار گرفته‌اند و این افت عملکرد باید برایش برنامه‌ریزی شود و باید ببینیم آیا می‌توانیم با اقداماتی که در حوزه معیشت خانواده، در حوزه آموزش خانواده، آموزش خود بچه‌های اتیسم، مسائل مربوط به ارتقا سلامت یا مباحث اجتماعی، این عملکرد را تغییر بدهیم و بهبود بخشیم یا خیر. بنابراین بحث‌های دیگری که در توانمندسازی انجام می‌شود، برنامه‌هایی است که در

این مسیر منجر به توانمندسازی بچه‌های دارای اختلال اتیسم می‌شود.

■ لطفاً از کارهایی که سازمان بهزیستی برای افراد دارای اختلال طیف اتیسم انجام داده است بفرمایید.

سازمان بهزیستی کشور تقریباً ۵، ۶ سال است که به طور جدی به حوزه بچه‌های اتیسم ورود کرده است. قاعدتاً نگاه سازمان برای توانمندسازی و ارائه خدمات و توانبخشی به بچه‌های طیف اتیسم زمانی معنادار است که بعد از این که تشخیص درست و قطعی در کمسیون‌های پزشکی، تشخیص نوع و تعیین شدت معلولیت برای این کودکان داده شد، یک شناسایی داشته باشیم که چه میزان کودک اتیسم در کشور داریم. دفتر توانپزشکی و روزانه به دنبال بحث غربالگری، شناسایی، تعیین میزان و شیوع اتیسم است.

دومین اقدامی که برای بچه‌های اتیسم دارد انجام می‌شود، تهیه پکیج‌های آموزشی است هم برای پرسنل درمانی و آموزشی که با بچه‌های اتیسم کار می‌کنند، هم جزوات آموزشی برای ارتقا آگاهی خانواده‌ها و والدین بچه‌های اتیستیک. حوزه سوم اقداماتی است که برای خود بچه‌های اتیستیک انجام می‌شود، چه در حوزه روزانه که بیشتر سرمایه‌گذاری ما بر روی این حوزه است و چه مواردی که نیاز به مراقبت‌های شبانه‌روزی داشته باشند. اقدام بعدی که در حوزه توانبخشی درحال انجام است، جبران هزینه‌های درمان و توانبخشی بچه‌های اتیستیک است. بنابراین ما باید مراکز خاصی را برای تدارک امکانات توانبخشی و ارائه خدمات پزشکی به بچه‌های اتیستیک فراهم کنیم که این اقدامات در مراکز روزانه و توانبخشی برای آن برنامه ریزی شده است تا بتوانیم بخشی از این بار را از خانواده کم کنیم. در حوزه معیشت و امرار معاش به نظر می‌آید که با تحقیقات انجام شده بیش از ۶۰ درصد خانواده‌های دارای بچه معلول و به ویژه اتیستیک با مشکلات معیشتی و اقتصادی دست و پنجه نرم می‌کنند، بنابراین پرداختن به حوزه معیشت و رفع موانعی که باعث می‌شود معلولیت را تشدید کند بسیار مهم است. متأسفانه مسائلی که باعث افزایش اثرات معلولیت به خصوص بچه‌های اتیستیک می‌شود فقر است. فقر و معلولیت متأسفانه چرخه به هم پیوسته ای هستند که همدیگر را تشدید می‌کنند و این چرخه معیوب همچنان ادامه دارد مگر

اینکه این چرخه از جایی شکسته شود. نکته دیگری که در حوزه توانبخشی در حوزه بچه‌های اتیستیک انجام می‌شود، بحث فرهنگ‌سازی و اطلاع‌رسانی می‌باشد. واقعیت قضیه این است که نه تنها مردمان جامعه بلکه پزشکان، متخصصین و مسئولین امر هم خیلی از طیف بچه‌های اتیستیک اطلاعات تخصصی ندارند، خانواده‌های بچه‌های اتیستیک، چالش‌های نگرشی نیز دارند و این بحثی است که در حوزه توانبخشی به آن پرداخته می‌شود. در حوزه فرهنگی و انگ‌زدایی به بچه‌های اتیستیک نهایتاً چیزی که ما با سرکار خانم غفاری و دکتر نحوی‌نژاد تصمیم گرفته‌ایم، این است که پکیجی در قالب توانمندسازی بچه‌های اتیسم طراحی کنیم، یعنی بگوییم که اگر توانستیم اقداماتی در حوزه ارتقا سلامت برداریم، توانسته‌ایم اقداماتی در حوزه آموزش نیز انجام دهیم، حداقل‌ها در حوزه اقتصاد و امرار معاش افراد معلول به خصوص افراد اتیستیک نیز قدم برداشته‌ایم و امیدواریم بتوانیم در حوزه‌های اجتماعی موفق باشیم. در حوزه توانمندسازی تمام سرمایه‌گذاری ما بر روی بودجه غیر دولتی، NGO و خانواده‌ها می‌باشد. ما در حوزه توانمندسازی خیلی روی بحث دولتی سرمایه‌گذاری نمی‌کنیم و تمام نگاه ما نهاد‌های غیردولتی و گروه‌های خودیار و مردم‌نهاد و سازمان‌های مربوطه است.

■ لطفاً از برنامه‌های آینده سازمان بهزیستی برای افراد دارای اختلال طیف اتیسم بگویید. برنامه اصلی طراحی پکیجی در مورد باقی برنامه‌ها یعنی غربالگری، شناسایی و مراکز روزانه در حوزه خدمات توانبخشی، که قرار است با انجمن اتیسم انجام دهیم است. در حوزه پکیج‌های آموزشی در بحث آموزش خانواده و کادر درمان در این چهار-پنج سال اقدامات موثری را سازمان انجام دادیم که گزارش‌های آن را می‌شود از دفتر حوزه توانپزشکی و مراکز روزانه و مراقبتی تهیه کرد. یکی دیگر از کارهایی که در سال‌های گذشته در حوزه مراقبتی برای بچه‌های اتیستیک انجام شده، بحث تربیت مراقبین خانگی است، مراقبینی که بتوانند در خانه از بچه‌های اتیستیک مراقبت کنند و ارائه خدمات دهند. از این برنامه‌هایی که گفته شده تنها چیزی که برای آینده درحال برنامه‌ریزی هستیم پکیج توانمندسازی است که امیدواریم در کنار بقیه اقدامات بتواند بخشی از مشکلات

خانواده‌های اتیستیک را کاهش دهد. لطفاً در مورد نگاه سازمان بهزیستی به این اختلال توضیح دهید.

نگاه ما در حوزه توانبخشی و مسائل معلولیت و به خصوص طیف اتیستیک نگاه اجتماعی است. ما نگاه چندجانبه‌ای را در حوزه توانمندسازی در پنج سال گذشته شروع کرده‌ایم و آن هم نگاه زیستی، روانی و اجتماعی است ولی در حوزه زیستی و روانی، چون می‌دانیم که وزرات بهداشت دارد فعالیت‌های موثری را انجام می‌دهد، حدود ۳۰ درصد فعالیت‌هایمان را در حوزه زیستی و روانی متمرکز کرده‌ایم و ۷۰ درصد فعالیت و عملکرد ما در حوزه اجتماعی و اقتصادی خانواده‌ها و فرهنگ‌سازی است و در آن ۳۰ درصد حوزه زیستی و روانی بیشتر به دنبال هزینه‌های درمان و توانبخشی هستیم.

■ مراکز ارائه‌دهنده خدمات در سطح شهر و کشور را چگونه ارزیابی می‌کنید؟

قطعاً کافی نیستند ولی مشکل ما تعداد آن‌ها نیست، مشکل ما شبکه منسجم برای هماهنگی و سازماندهی کودکان اتیستیک است و آن هم در قالب شبکه تشکل‌های مردم‌نهاد و غیردولتی که در حوزه اتیسم فعالیت می‌کنند. ما اگر بتوانیم این شبکه را راه‌اندازی کنیم، مشکل گشا خواهد بود.

■ لطفاً نظر خود را در رابطه با نیروهای انسانی در ارتباط با سازمان، اعم از متخصصان و کارشناسان بیان فرمایید.

اگر بخواهیم در حوزه توانبخشی مشکلاتمان را اولویت‌بندی کنیم، بنده با ۲۳ سال سابقه قطعاً اولین چالش توانبخشی کشور را به نیروی انسانی متخصص اختصاص می‌دهم. ما علی‌رغم این که نیروی انسانی متخصص بسیار بسیار خوب تحصیل کرده و دلسوز در جامعه کم نداریم، اما نیروی تخصصی ما در سازمان رو به ریزش و در حال رفتن به ارگان‌های دیگر هستند که شاید شرایط مطلوب‌تری را برای آنها فراهم می‌کنند. ما مجبوریم از سرمایه نیروی انسانی موجودمان استفاده کنیم و به اطلاعات و دانشی که در دانشگاه قرار گرفته‌اند بسنده نکنیم. دوره‌های بازآموزی برای آموزش نیروهای موجود اولویت امروز ما است. در حوزه اتیسم انصافاً این کار در مراکز روزانه خیلی خوب درحال انجام است و دوره‌های منسجی را برای تربیت نیروی انسانی انجام می‌دهند. و از اساتید مجرب انستیتوروان پزشکی دانشگاه‌های

علوم پزشکی و اساتیدی که در خارج از کشور تجارب خیلی خوبی را کسب کرده‌اند استفاده می‌کنند تا نیروی انسانی موجود را آموزش دهند و ارتقا دانش را برایشان فراهم کنند.

■ آیا سازمان بهزیستی کشور در زمینه کودکان اتیسم از دیگر کشورها نیز الگوبرداری کرده است؟

۵ سال پیش یک دوره‌ای را در کشور ایتالیا به عنوان توانمندسازی بیماری‌های حوزہ روان گذاشته بودند، البته نه اختصاصاً برای بچه‌های اتیستیک. ما در آن زمان با آقای دکتر ملکوتی در انستیتو روان پزشکی از یک سری پزشکان که تربیت شده بودند استفاده کردیم و ایشان اعزام شدند. پکیج توانمندسازی بیماری روانی را ما تهیه کردیم، اما فرصت این که پکیج را بومی کنیم در کشور فراهم نشده است. امیدواریم با نگاه تخصصی به بچه‌های اتیسم در دفتر توانمندسازی آن بسته توانمندسازی طیف اتیسم را بتوانیم تدوین کنیم. قطعاً الگوهای از کشورهای دیگر هست ولی سعی می‌کنیم یک الگوی بومی و متناسب با کشور خودمان را طراحی کنیم.

■ جناب آقای دکتر دواتگران، در مورد اقدامات سازمان بهزیستی برای اشتغال افراد اتیسم توضیح فرمایید.

من نسخه شفابخش این سوال را توانبخشی مبتنی بر جامعه می‌بینم. یعنی اقداماتی که مبتنی بر مراکز تخصصی نباشد. اگر ما توانبخشی را در مداخلات اجتماع‌محور و مبتنی بر خانواده و جامعه طراحی کنیم مشکل حل می‌شود. همان طور که می‌دانید ما دو گروه داریم یکی گروه‌های زیر ۱۸ سال که فعلاً قرار نیست کار کنند و نیازمند آموزش و ارتقا دانش هستند و گروه دیگر کسانی که در سن اشتغال قرار می‌گیرند و در کسب و کار برایشان ظرفیت‌سازی نشده و ما آن ظرفیت‌سازی را باید پیاده کنیم. قطعاً شغل مستلزم این است که چقدر بتوانیم مهارت‌های شغلی را در بچه‌های خودمان پیشرفت دهیم، چقدر بتوانیم در حوزه توانبخشی حرفه‌ای فعال عمل کنیم.

توانبخشی مبتنی بر جامعه یک پروتکل بین‌المللی دارد که سازمان بهداشت جهانی ارائه کرده است، مثلاً در حوزه معاش یعنی در ماتریس توانبخشی مبتنی بر جامعه، یک حوزه مربوط به امرار معاش است. در آن ماتریس در این مولفه‌ای که بیان کردم

یک جز وجود دارد به اسم مهارت. آموزش‌هایی که داده می‌شود در اثر تمرین و تکرار، مهارت برای آنها ایجاد می‌کند و در قالب کارگاه‌های حمایت‌شده‌ای این آموزش‌ها داده می‌شود، شرایط کسب و کار ظرفیت‌سازی می‌شود و برنامه اشتغال بدین نحو برنامه‌ریزی می‌شود. در حوزه آموزش نیز پکیج‌های آموزشی را داریم، من فکر می‌کنم اگر بخواهیم برویم به سمت حل دو مشکل آموزش و اشتغال، بهترین پروتکل توانبخشی مبتنی بر جامعه است.

■ توانبخشی مبتنی بر جامعه تا چه اندازه موفق اجرا شده؟ الان در چه وضعیتی است؟

۲۰ سال است که توانبخشی مبتنی بر جامعه، در حال اجرا شدن است. در این ۲۰ سال متأسفانه گروه‌های هدفش افراد دارای اتیسم نبوده‌اند. این که می‌گویم نسخه شفابخش آن توانبخشی مبتنی بر جامعه است، این است که با تجربه ۲۰ ساله در توانبخشی مبتنی بر جامعه می‌توانیم با تزریق امکانات و بودجه، وارد شویم. بودجه ناچیزی که توانبخشی مبتنی بر جامعه در مقایسه با سایر برنامه‌ها دارد نمی‌تواند یک جامعه بزرگ و پرچالش را به خدمت بگیرد و خدمت‌رسانی کند، منظور من همین است که با تقویت توانبخشی مبتنی بر جامعه و بودجه کافی و با تجربه ۲۰ ساله می‌توانیم هم در حوزه اتیسم و هم در حوزه شهری کار کنیم. نکته مهم این است که ۴۲۰ هزار نفر معلول شناسایی شده در حوزه توانبخشی مبتنی بر جامعه در روستاها بوده‌اند و در این ۲۰ سال به فضای شهری ورود پیدا نکرده‌اند و در حوزه روستا توانبخشی مبتنی بر جامعه اجرا شده و الان هم ادعا داریم که ۹۵ درصد روستاهای کشور تحت پوشش توانبخشی مبتنی بر جامعه هستند. اگر بتوانیم بحث توانبخشی مبتنی بر جامعه را در برنامه شهری تدوین بکنیم و بودجه فراهم کنیم شک نکنید که طیف اتیسم یکی از گروه‌های هدف کاملاً اولویت‌دار در توانبخشی مبتنی بر جامعه خواهد بود.

■ نحوه حمایت سازمان بهزیستی از سازمان‌های مردم‌نهاد فعال در حوزه اتیسم چگونه است؟

حمایتی که باید از سازمان‌های مردم‌نهاد صورت بگیرد قطعاً حمایت‌های مالی است که در قالب تزریق منابع و بودجه صورت می‌گیرد. شما خودتان عملکرد سازمان را

با گذشته مقایسه کنید و ببینید که چقدر ما در این دو سال اخیر در دولت تدبیر و امید توانسته ایم سازمان‌های مردم‌نهاد را با تزریق منابع مالی حمایت کنیم، اما اگر منظور از حمایت مسائل غیر مالی است یعنی این که بتوانیم در قالب طرح‌های مشترک تعامل بکنیم، این کاری است که دفتر توانمندسازی در ۲ سال گذشته سر لوحه کار خود قرار داده است، تمام طرح‌های توانمندسازی ما با حضور سازمان‌های مردم‌نهاد در استان‌ها انجام می‌شود. ما به سازمان خودمان دستور می‌دهیم که بودجه را در اختیار سازمان‌های مردم‌نهاد متناسب و فعال قرار دهد و آن سازمان مردم‌نهاد بودجه را با ظرفیت‌سازی استفاده کند.

نگاه مادر حوزه توانبخشی و مسائل معلولیت و به خصوص طیف اتیستیک نگاه اجتماعی است



مصاحبه: سیدمحمدعلی میری ❖

با خیرین سبز ایتیسم

شماره ۱۶
تابستان و پاییز ۹۵
www.iraufism.org

باقری گروهی تشکیل دادیم که از عید غدیرشکل گرفت و برنامه‌ای به نفع انجمن ایتیسم درخانه‌ام اجرا شد که از آن خیلی هم استقبال شد.

ما گروهی در تلگرام تشکیل دادیم به نام: «از غدیر با ایتیسم» که فعالیت‌هایی دارد از قبیل شناساندن خود ایتیسم و بعد هم بازدید از منازل و تا کنون خیلی از بازدیدهایمان پرثمر بوده است. به دلیل آنکه انجمن بیشتر درگیر کارهای آموزشی و اطلاع رسانی بوده، نمی‌تواند حمایت مالی مستقیم از خانواده‌ها داشته باشد و ما توانستیم برای بعضی از بچه‌ها حامی پیدا کنیم چرا که هزینه‌ی داروهایشان خیلی سنگین است. گاهی خانواده‌ها مشکل مالی مقطعی دارند و دچار مسئله شده‌اند، مثلاً یک خانواده در لوله‌کشی آب دچار مشکل شده و خانه بهم ریخته بود که ما توانستیم با کمک‌هایی که برایشان فراهم کردیم مشکلشان را حل کنیم.

آنچه در این بازدیدها نصیبمان می‌شود حال خوبی است که این خانواده‌ها پیدا

کردم. همراه با خانم باقری یک سری فعالیت‌هایی را آغاز کردیم که اولین آنها، «جشنواره غذای سالم به نفع کودکان ایتیسم» بود. جشنواره‌مان نیز خودجوش بود و از تمامی مادران نیکوکار کمک گرفتیم که ایشان با اهدای غذاهایشان و یا نذوراتی که داشتند یاریمان کردند و خدا را شکر مبلغ قابل توجهی عایدی داشت که به نفع کودکان ایتیسم هزینه شد.

■ لطفاً راجع به کارهای خیر دیگری که انجام داده‌اید توضیح دهید.

با خیریه‌های دیگر و دوستانی که خیریه داشتند همکاری داشتیم. محل زندگی من شهرک اکباتان است. خوشبختانه در این محل فعالیت‌های مردمی بسیاری انجام می‌شود و خانواده‌های بسیاری در این زمینه فعالیت می‌کنند. مثلاً ما توانستیم با کمک‌های گروه خیرین، جهیزیه و وسایل زندگی را برای کسانی که در تهیه به هرنحوی دچار مشکل بودند، فراهم کنیم. بعد هم که با انجمن آشنا شدم، با خانم

■ سرکار خانم نکوهی لطفاً خودتان را معرفی بفرمایید.

من نکوهی هستم، ۵۳ ساله، مادر سه فرزند و خانه‌دار. تحصیلاتم دیپلم است و تاکنون در هیچ نهاد رسمی و غیررسمی فعالیتی نداشته‌ام. فعالیت‌هایی که داشته‌ام، در محیط زندگی‌ام، شهر و هرکجا که بوده مثلاً در زلزله‌ی رودبار و بم و... همه‌شان خودجوش و مردمی بوده است. مدتی پیش نیز گروهی همراه دوستانم تشکیل دادیم که در زمینه‌ی بیماران مبتلا به سرطان فعالیت داشت.

به عنوان مثال با کمک‌های مردمی، خانواده‌های نیازمند از نظر مالی و بیماران نیازمند شیمی‌درمانی و دارو را حمایت می‌کردیم. با انجمن ایتیسم نیز، توسط دوستانم خانم باقری که خودشان قبلاً با انجمن همکاری داشته‌اند، آشنا شدم. حدوداً سه ماه است که با انجمن آشنا شده‌ام.

اما ایتیسم را از طریق تلویزیون، رسانه‌ها و مطالعاتی که داشته‌ام، شناختم. این چنین بود که فعالیت‌م در این زمینه شروع

می‌کنند. می‌دانید! ما وقتی می‌رویم هیچ قول مادی به این خانواده‌ها نمی‌دهیم، اما همین که احساس می‌کنند تنها نیستند و کسی هست که درکشان می‌کند حالشان را خوب می‌کند.

این درحالیست که خانواده‌های اتیسم و بچه‌های اتیسم اولین خواسته‌شان این است: «درکم کن».

یعنی واقعاً مشکل ما را بدانید چیست و درکمان کنید؛ مثلاً خانواده‌ها می‌گویند: وقتی بچه‌هایمان را به مراسم می‌آوریم و اگر این بچه مادرش را می‌زند و داد می‌زند این به خاطر بد تربیت کردنش نیست بلکه به خاطر این است که این کودک اتیسم دارد.

ما نیز می‌خواهیم مردم این‌ها را بدانند و نگاه زیباتری نسبت به این بچه‌ها و خانواده‌هایشان داشته باشند و حالشان خوب شود، همانطور که حال من واقعاً از دیدن این بچه‌ها خوب می‌شود.

■ از هدف و انگیزه‌تان برای کار خیر بگویید.

من همیشه گفته‌ام کار خیرحالم را خوب و دغدغه‌هایم را کم می‌کند. همانطور که می‌دانید هرکس در زندگی شخصی‌اش گرفتاری و دغدغه‌هایی دارد که در مورد من، انجام این امورحالم را خوب می‌کند. این سوال را خیلی‌ها از وقتی که به انجمن اتیسم آمده‌ام از من می‌پرسند که، بچه‌ی شما اتیسم دارد؟

می‌گویم، نه! دوباره می‌پرسند، چه شد که با عشق برای اتیسم کاری کنی؟

جواب من این است که در ذهنم همیشه دنبال سرزمینی رویایی بودم که در آن دروغ نباشد، دورنگی نباشد و آدم‌ها خودشان باشند.

از خدا می‌خواستم در جایی در این کره خاکی باشم که آدم‌ها خودشان باشند. وقتی که بچه‌های اتیسم را شناختم دیدم سرزمین رویایی که من دنبالش بودم این بچه‌ها هستند که خود واقعیشان‌اند.

این خودشان بودن حالم را خوب می‌کند، برای همین با عشق شروع کردم، باور بفرمایید در جلسات دوستانه‌ای که داریم، وقتی می‌بینیم مادری به بچه‌اش می‌گوید: پایت را دراز نکن و مودب بنشین. آن بچه دلش می‌خواهد در آن لحظه خودش باشد و نمی‌تواند تظاهر به مودب بودن کند یا تظاهر کند به چیزی که نیست، همین حالم را خوب می‌کند.

مثلاً وقتی به بازدید می‌روم بعضی خانواده‌ها و مشکلات و رنج‌هایشان را

می‌بینم، از خدا می‌خواهم توانایی به ما بدهد که مشکل این بچه‌ها را حل کنیم. خانواده‌های اتیسم و پدر و مادرها علاوه بر اینکه دغدغه‌ی الان بچه‌هایشان را دارند، بزرگترین دغدغه‌شان این است که، در نبود ما و بعد از ما، آینده‌ی بچه‌هایمان چه می‌شود؟

آرزو می‌کنیم روزی هیچ پدر و مادری دغدغه‌ی آینده‌ی فرزندش را نداشته باشد به خصوص در مورد بچه‌های اتیسم.

واقعاً نگهداری این‌ها نیاز به حامی دارد، انشاءالله جایی برای حمایت آنها باشد. این بچه‌ها تنها بچه‌هایی هستند که هیچ مرکز نگهداری ندارند.

از وقتی که انجمن آمده‌ام، فهمیده‌ام که این بچه‌ها و خانواده‌هایشان چه مشکلاتی دارند.

ما قبلاً به همین صورت مردمی، گروهی بودیم به نام: «آوای خیرین لیل» که کارش حمایت از بیماران سرطانی بود، انجمن خاصی نبود، بلکه گروهی دوستانه بود. خانواده بیمار مبتلا به سرطان، دغدغه‌اش این است که آیا بچه‌ام خوب می‌شود و یا شیمی‌درمانی جواب نمی‌دهد. در واقع تمام زندگی بیمار مبتلا به سرطان این است که دارو و شیمی‌درمانی جواب می‌دهد یا نه!

اما یک فرد اتیستیک وقتی صبح چشمانش را باز می‌کند این دغدغه و نگرانی همیشه و تا آخر عمر همراه پدر و مادرش است که آینده چی می‌شود؟

■ اگر بخواهید اتیسم را تعریف کنید چه تعریفی ارائه می‌دهید؟

من چه از دید روانشناسی و چه از نظر علمی توضیحی برای اتیسم ندارم.

ولی من می‌گویم اتیسم قطعه‌ای از بهشت است و این را باور کرده‌ام. قطعه‌ای از بهشت که یک رنگ‌اند، یک دل‌اند.

بیشتر، مطالعه می‌کنم و کلیپ می‌بینم. اتفاقاً یکی از دوستانم چند وقت پیش کلیپی برایم فرستاد با این عنوان: «من اتیسم‌ام» که اتیسم را معرفی می‌کند.

می‌خواهم بگویم که اگر آنها اتیسم‌اند، ما هم هستیم و کسانی هستیم که از اتیسم نباید هراسی داشته باشیم و بچه‌های اتیسم را باید باور کنیم. بچه‌های اتیسم واقعاً بچه‌های پاک و سالم و صادقی هستند و خود واقعیشان هستند و باید کمکشان کنیم و به نحوی دغدغه‌های پدرها و مادرها را کمتر کنیم و هرکاری از دستمان برمی‌آید انجام دهیم که ما، با

برنامه جشنواره غذا شروع کردیم و انشاءالله پایان هرماه و هر فصل، جشنواره‌ها را ادامه دهیم. هدف اصلی جشنواره غذا، معرفی اتیسم به مردم است.

یعنی بشناسند تا یک خانواده که بچه اتیسم دارد راحت‌تر بتواند بچه‌اش را وارد جامعه کند. با مادرها که در انجمن صحبت می‌کنیم می‌گویند: مشکل ما این است که نمی‌توانیم بچه‌هایمان را به جامعه بیاوریم و از نگاه مردم می‌ترسیم. باید این نگاه عوض شود. انشاءالله من هم به عنوان بخش کوچک و ناچیزی از جامعه در این راستا قدم برمی‌دارم تا اتیسم معرفی و شناخته شود و خانواده‌ها واقعاً بتوانند مشکلاتشان را حل کنند. الان بچه‌های اتیسم مشکل بیمه دارند، مشکل کار درمانی، پزشکی، دارویی دارند و خیلی از خانواده‌ها متأسفانه از نظر مالی وضعیت خوبی ندارند. ما خانواده‌هایی را دیدیم که مثلاً پدر بیک بود و بچه‌ی دو سال و نیمه اتیسم و نابینا داشت، خب واقعاً هزینه‌ها برایشان خیلی سخت و سنگین است.

■ لطفاً از جشنواره غذا که برای بچه‌های اتیسم برگزار کردید برایمان بگویید.

اولین جشنواره غذا در منزل خودم، در عید غدیر برگزار شد. دومین جشنواره و یا اولین جشنواره غذایی رسمی نیز با همکاری شهرداری و سرای محله منطقه ۵ ناحیه ۶ بود که جا دارد از مسئولان هم تشکر کنم که نهایت همکاری را با ما داشتند و فضایی را در پارک نرگس برای دو شب در اختیار ما قرار دادند. تعدادی از خانم‌ها به صورت مردمی و خودجوش کمک کردند. تا ما بتوانیم غذاهایی که تهیه کرده بودند را به فروش برسانیم و خدا را شکرحتی با وجود همزمان شدن با ایام سوگواری ابا عبدالله، که این خود باعث می‌شد که تبلیغاتمان کمتر به چشم بیاید ولی استقبال خوبی از جشنواره شد. به هر حال کسانی هم که حتی اتیسم را نمی‌شناختند می‌آمدند آنجا و می‌پرسیدند که اتیسم چیست، حتی به یکی از دوستان من، یک خانمی گفته بودند که: اتیسم برند است؟

یعنی اینقدر این کلمه برای برخی مردم نا آشنا است. امیدواریم بتوانیم همکاری بقیه مناطق شهرداری را نیز بگیریم و در مناطق دیگر هم این جشنواره‌های غذایی را که زیر نظر انجمن اتیسم ایران و با همکاری خانم‌هایی که خودجوش فعالیت خود را شروع کرده‌اند، داشته باشیم.

■ از نظر شما به عنوان یک خیر، چه کارهای دیگری را می‌توان برای این بچه‌ها انجام داد و برنامه‌های تان برای آینده چیست؟

خیر که می‌گویید آدم را شرمند می‌کنید، خیر یعنی کسی که خیرش به کسی برسد، درحالی که من خیری به این بچه‌ها نرسانده‌ام، ولی این بچه‌ها خیلی به ما خیر رسانده‌اند و همین که حال ما را خوب می‌کنند این خودش بزرگترین خیر است که ما از این بچه‌ها دیده‌ایم.

هدف ما این است که فقط در زمینه جشنواره و بازدیدهای مادران حامی که فرآیندش را شروع کرده‌ایم، بتوانیم این اقدامات را باهدف آشنا کردن همه مردم با اتیسم، گسترش دهیم و طوری باشد که این بچه‌ها به جامعه معرفی شوند و یک کارت شناسایی داشته باشند. من مطالبی را خوانده بودم که در بعضی از کشورها این بچه‌ها یکسری لباسهایی دارند که مثلاً روی آنها مطلبی چاپ شده است. اکثر خانواده‌ها دغدغه‌شان، نگاه‌های جامعه به این بچه‌ها است. نگاه من و بقیه دوستانم به آینده این است که روزی برسد خانواده‌ها دغدغه‌شان بیرون بردن بچه‌هایشان نباشد، می‌بینیم که در خانواده‌های اتیسم، پدر و مادر سالهاست که باهم سینما و رستوران نرفته‌اند، ای کاش یک جایی مرکزی باشد که خانواده‌ها بتوانند حداقل برای دو ساعت، بچه‌هایشان را به ما بسپارند تا بتوانند باهمسر و فرزندان دیگرشان تفریح کنند.

این بچه‌ها نه پارک دارند، نه سینما. مثلاً سینماها و مراکزی وجود داشته باشد که مختص این بچه‌ها باشد. سینماها تاریک نباشند و ویژگی‌های خاصی داشته باشند و فیلم‌هایشان از نوعی باشند که به این بچه‌ها و خانواده‌ها آرامش بدهند. تعدادی از بچه‌های اتیسمی هستند که تاکنون سینما نرفته‌اند. آیا این حقشان نیست؟ این تفاوت‌هایشان خیلی پررنگ شده و به نظر من اتیسم یک تفاوت است ولی این تفاوت نباید اینقدر محرومیت‌داری داشته باشد.

■ از آنجایی که نهاد خیریه و بیماری‌ها متفاوت هستند چرا شما اتیسم را انتخاب کردید؟

بچه‌های اتیسم، به خاطر این تفاوت‌هایی که دارند حس‌های خوبی به آدم منتقل می‌کنند.

الان در دنیای مجازی و تلگرام، گاهی وقت‌ها یکسری مطالب را می‌خوانید که وقتی

با یک نفر حرف می‌زنید و لبخند می‌زنید، پشت این لبخند یک خشمی هم ممکن است، باشد و یا پشت این دستی که می‌دهید، ممکن است انتقام و یا نگاهی منفی باشد درحالی‌که این در بچه‌های اتیسم وجود ندارد. وقتی آنها به رویتان لبخند می‌زنند، لبخندشان واقعی است. من یکشنبه‌ها و سه‌شنبه‌ها خدا قسمت کند پیش خانواده‌ها می‌روم، مثلاً پیش خانواده‌ای که رفتیم بچه‌شان آمد و من و خانم باقری را در آغوش کشید. مادرش گفت: بیا کنار، ولی من گفتم بگذار باشد. همین خودش احساس آرامش می‌دهد که اگر خدا قسمت و حمایت کند، بتوانیم این آرامش را به دست بیاوریم. صدا و نگاه این بچه‌ها چیزی جز محبت نیست.

■ نگاه شما به انجمن و فعالیت‌هایش چگونه است؟

همانطور که قبلاً گفته بودم من با انجمن‌های دیگر فعالیت داشته‌ام اما نه به صورت رسمی، ولی انجمن و خانم غفاری جور خاصی به این بچه‌ها نگاه می‌کنند. چند وقت پیش شنیدم که پرسیده بودند خانم غفاری خودشان بچه اتیسم دارند؟ و ایشان در پاسخ گفته بودند خیر. من هم تعجب می‌کنم که واقعاً یک عشق خاصی بین جوان‌ها هست، همچنین درون خود خانم غفاری و بقیه اعضا.

خدا را شکر انجمن هدفی را که برایش تعریف شده است، دنبال می‌کند. هدف انجمن این نبوده که بخواهد از نظر مالی کمک کند بلکه هدف این بوده که اتیسم را به خانواده‌ها و جامعه و مردم معرفی کند که خدا را شکر این اتفاق خوب افتاده است و واقعاً با فعالیت‌های انجمن بوده که ما با اتیسم آشنا شدیم. باز خورد خانواده‌ها نیز خوب بوده است؛ این را ما از خانواده‌هایی که پیششان می‌رویم، می‌شنویم.

با توجه به این که انجمن، وابسته به هیچ نهاد دولتی نبوده و مردمی است و خانواده‌ها نیز راضی هستند و خدماتی که به خانواده‌ها و بچه‌ها در اینجا ارائه می‌شود، مثل مدرسه تابستانه که برگزار شد، گام‌های خیلی خوبی بوده است و انشاالله که موفق باشند.

■ پیامتان به مردم و جامعه چیست؟

فکر می‌کنم که اتیسم یک چیز جهانی است و بچه‌های اتیسم همه جای دنیا یک‌رنگ‌اند و یک‌رنگی خاص خودشان را دارند نگاهتان را به این بچه‌ها زیباتر

کنید. اگر می‌بینید درمترو، بچه‌ای داد می‌زند و یا مادرش را گاز می‌گیرد، بدانید این به خاطر تربیت غلطش نیست بلکه به خاطر متفاوت بودنش است.

■ نکته‌ی پایانی و حرف آخر:

جا دارد در اینجا از خانم‌ها غفاری، قمی نژاد و خوشنویس، تشکر کنم که این فرصت را به ما دادند و من همیشه گفته‌ام که انجمن اتیسم ایران حال را خوب کرد و این فرصت را به من داد که چنین کمک‌هایی را انجام دهم و خدا را شکر که خانواده‌ها خیلی راضی هستند. به عنوان مثال، ما به خانه‌ای رفتیم که فرش زیر پایشان ابریشم بود و خیلی از ما استقبال کردند. باورتان نمی‌شود که این دیدارها و اینکه با هم صحبت می‌کنیم چه اندازه می‌تواند حالشان را خوب کند و ما خوشحالیم که چقدر به موقع به آنها سرزدیم. همیشه حمایت، مادی نیست بیشتر معنوی و عاطفی است.

از خانم‌های هم سن خودم که فرزندان‌شان بزرگ شده‌اند و وقتشان هم خالی است در خواست می‌کنم تا می‌توانند وقتشان را صرف این خانواده‌ها کنند، می‌خواهم بیایند و ما را حمایت و یاری کنند.

اکثر خانواده‌ها

دغدغه‌شان،

نگاه‌های جامعه

به این بچه‌ها است.

نگاه من و بقیه

دوستانم به آینده

این است که روزی

برسد خانواده‌ها

دغدغه‌شان

بیرون بردن

بچه‌هایشان

نباشد

انجمن تخصصی اوتیسم ایران
انجمن تخصصی کودکان طیف اتیسم ایران

ویژه کودکان طیف اتیسم

نویسنده: دکتر محمدرضا عظیمی کامرانی
موضوع: آموزش و پرورش

دو جلسه تسمیر ایران
پنجشنبه ۱۶ شهریور ماه
ساعت ۱۲ الی ۱۵
برای دریافت تویبت با شماره ۰۲۱
شماره حاصل فرمایید.
تلفن: ۲۲۲۱۲۳۲۱



فرشته های آبان ماه

جشن تولد آبان ها

متولدین آذر منتظر ما باشید

انجمن تخصصی اوتیسم ایران
انجمن تخصصی کودکان طیف اتیسم ایران

کودان یکپارچگی حسی و ملذذ

مادر مهین
فازانه دهقان
کاربر: دکتر دانشجوی دکتری علوم اعصاب
سینا توکلی
کاربر: دکتر کارشناس ارشد مدیریت آموزشی
پوشش: ۱۰ الی ۱۲ ساعت
روز: دوشنبه و پنجشنبه
مکان: فرهنگ انقلاب و نشر و کتاب
تلفن: ۲۲۲۱۲۳۲۱

انجمن تخصصی اوتیسم ایران
انجمن تخصصی کودکان طیف اتیسم ایران

کتاب بازی و فعالیت ویژه کودکان با طیف اختلالات تسمیر

نویسنده: فرزانه
ترجمه: ترنس محبی

ویژه والدین و کارشناسان
قیمت: ۱۲۰۰۰ تومان

برای تهیه کتاب به واحد آموزش انجمن اوتیسم ایران مراجعه فرمایید.

انجمن تخصصی اوتیسم ایران
انجمن تخصصی کودکان طیف اتیسم ایران

ویژه برنامه پزشکی اتیسم در برنامه تلویزیونی سیمای خانواده

پوشش: ۱۵ شهریور ماه ساعت ۱۰:۳۰ صبح، شبکه یک

انجمن تخصصی اوتیسم ایران
انجمن تخصصی کودکان طیف اتیسم ایران

توجه آگاهی به جفاف حسی در اوتیسم

نویسنده: دکتر محمدرضا عظیمی کامرانی
موضوع: آموزش و پرورش

انجمن تخصصی اوتیسم ایران
انجمن تخصصی کودکان طیف اتیسم ایران

شروع سال تحصیلی نو کار کودکان اتیسم

موضوع: آموزش و پرورش
کاربر: دکتر محمدرضا عظیمی کامرانی
پوشش: ۱۰ الی ۱۲ ساعت
روز: دوشنبه و پنجشنبه
مکان: فرهنگ انقلاب و نشر و کتاب
تلفن: ۲۲۲۱۲۳۲۱

انجمن تخصصی اوتیسم ایران
انجمن تخصصی کودکان طیف اتیسم ایران

ویژه کودکان طیف اتیسم

نویسنده: دکتر محمدرضا عظیمی کامرانی
موضوع: آموزش و پرورش

انجمن تخصصی اوتیسم ایران
انجمن تخصصی کودکان طیف اتیسم ایران

کتابچه تسمیر و یکپارچگی حسی

نویسنده: دکتر محمدرضا عظیمی کامرانی
موضوع: آموزش و پرورش

انجمن تخصصی اوتیسم ایران
انجمن تخصصی کودکان طیف اتیسم ایران

کتابچه مهارت های برای آینده

نویسنده: دکتر محمدرضا عظیمی کامرانی
موضوع: آموزش و پرورش



شماره ۹ • تابستان و پاییز ۹۵
www.irautism.org



↑ اکران فیلم مادر پاییزی با موضوع اتیسم در جشنواره فیلم سلامت نشست بررسی «اتیسم» با حضور آقای رنجبر کارگردان فیلم «مادر پاییزی»، فرهاد نجفی کارگردان سریال اسپرین و اشکان خطیبی سفیر اتیسم در حاشیه برگزاری جشنواره فیلم سلامت برگزار شد.

↓ حضور انجمن اتیسم ایران در برج میلاد، برنامه‌ی دهکده‌ی جوانی



انجمن اتیسم ایران - گلستان

کارگاه یکپارچگی حسی و ماساژ

مدربس: سینا توکلی

کاردرمانگر/کارشناس ارشد مدیریت توانبخشی ۳۰ مهر ۱۳۹۵



شماره ۱۰ • تابستان و پاییز ۹۵
www.iraautism.org



↑ نشست تخصصی اتیسم در دانشگاه پیام نور

↓ جلسه شورای فرهنگ، هنر و رسانه انجمن اتیسم ایران با حضور هنرمندان عزیز شقایق دهقان، بهروز بقایی، احمد حامد، بابک نوری و...



آوازی از ایسم

با من بیجا
گالری عکس های علی بیانی
COME WITH ME
ALIBAYANI PHOTO GALLERY



انجمن اتیسم ایران
گروه تخصصی آموزش و توانمندسازی کودکان و نوجوانان دارای اختلال یادگیری
با همکاری انجمن اتیسم ایران و شرکت فرهنگی سنجش ایران
زمان: ۲۷ - ۲۸ - ۲۹ خرداد ۱۳۹۵ - ۱۰ الی ۲۰
مکان: آمپه شنبه ۱۲۶ مراد ساعت ۱۷ الی ۲۱

انجمن اتیسم ایران
گروه تخصصی آموزش و توانمندسازی کودکان و نوجوانان دارای اختلال یادگیری
با همکاری انجمن اتیسم ایران و شرکت فرهنگی سنجش ایران
زمان: ۲۷ - ۲۸ - ۲۹ خرداد ۱۳۹۵ - ۱۰ الی ۲۰
مکان: آمپه شنبه ۱۲۶ مراد ساعت ۱۷ الی ۲۱



↑ جلسه اعضای هیات مدیره و کارشناسان انجمن اتیسم با دکتر نحوی نژاد، معاونت محترم توانبخشی سازمان بهزیستی کل کشور

← گفتگوی دکتر هاشمی گرامی با توج سهرابی (جوان دارای اتیسم)

↓ دیدار عوامل سریال اسپرین از انجمن اتیسم ایران. مجموعه اسپرین به عنوان حامی افراد دارای اتیسم و سفیر با انجمن اتیسم ایران همکاری می‌کند، با تشکر از هنرمندان متعهد و دوست‌داشتنی این مجموعه.



شماره ۱ • تابستان و پاییز ۹۵
www.iraufism.org

آواچه
اتیسم



مدرسه پائیزه ورزش و تفریح



شماره ۳۲ • تابستان و پاییز ۹۵
www.iraautism.org



مدرسه تابستانه اجتماعی و شهروندی



شماره ۱ • تابستان و پاییز ۹۵
www.iraufism.org

۳۳

آوازی
انیمیشن

بخشی از فعالیت‌های شعب انجمن

استان آذربایجان غربی

کلاس سوارکاری

کلاس‌های آشنایی با اسب و سوارکاری به مدت ۳ ماه برگزار شد که مربیان ایتیسیم، ارتباط با اسب و سوارکاری با اسب را جهت آمادگی برای اسب‌درمانی کودکان و نوجوانان طیف ایتیسیم آموزش می‌دیدند و به افراد دارای اختلال ایتیسیم جهت سوارکاری و ارتباط با اسب نیز آموزش‌های داده می‌شد.

روزنامه همشهری

با درخواست انجمن ایتیسیم ایران-ارومیه از بخش نیکوکاری روزنامه همشهری جهت مصاحبه با یکی از خانواده‌های محترم کم بضاعت، مصاحبه‌ای با ایشان انجام شد و کمک مالی در حدود هفت میلیون تومان به لطف خدا و همت خیرین صورت گرفت.

کارگاه آموزشی

کارگاه آموزشی ایتیسیم، والدین و فرزندپروری در ۱۱ شهریور ماه با تدریس خانم دکتر آرزو کیانی فوق تخصص روانپزشکی کودک و نوجوان و خانم دکتر مرضیه عارفی با حضور کارشناسان و والدین گرامی برگزار شد، بعد از کارگاه گواهی‌های مربوطه نیز به افراد شرکت کننده داده شد.



بازتاب فعالیت‌ها در صدا و سیما

فعالیت‌های مختلف انجمن ایتیسیم ایران-ارومیه از طریق صدا و سیما در برنامه‌های مختلف (برنامه نماد و از شبکه ۲ سیما، شبکه آموزش، شبکه استانی) اطلاع‌رسانی شد.



روز اول مهر

با درخواست انجمن ایتیسیم ایران-ارومیه از اداره کل آموزش و پرورش استثنایی شهر ارومیه، مدیر محترم این اداره روز اول مهر به مدرسه استثنایی شهید عظیمی آمدند و به حمایت از کودکان ایتیسیم زنگ این مدرسه را به صدا درآوردند، در ادامه جشن روز اول مهر با همکاری مسئولین مدرسه و انجمن ایتیسیم برگزار و هدایایی به دانش‌آموزان اهدا شد.

استان فارس

سینما

اختصاص یک سانس در سینمای اداره ارشد به فرشتگان ایتیسیم و خانواده‌های آنها در دومین جمعه هر ماه، تاکنون فیلم‌های ننه نقلی، موزیکال باب اسفنجی و شهر حیوانات نمایش داده شده است.

کلاس هنردرمانی

تشکیل کلاس هنردرمانی (نقاشی و سفال) با همکاری آموزشگاه هنری چیستا به سرپرستی مریم شیرکوهی مدرس دانشگاه و مادر یک کودک توانمند ایتیسیم.



بروشور

چاپ بروشور معرفی ایتیسیم و انجمن ایتیسیم فارس به تیراژ ۲۰۰۰ نسخه و توزیع در جهت افزایش دانش و آگاهی جامعه.

همایش اسکیت

برگزاری همایش اسکیت جهت آموزش و استعدادیابی کودکان و نوجوانان طیف ایتیسیم با همکاری هیئت اسکیت شیراز.

برنامه رادیو تلویزیونی

۱. شرکت در برنامه رادیویی رنگ زندگی در صدای استان فارس، با موضوع ایتیسیم.
۲. تولید دو برنامه تلویزیونی دوربین هفت و پخش آن از شبکه هفت سیما (با تشکر از آقای مقصدی، خانم خارستانی و آقای توانگر).

استخر

گرفتن سانس اختصاصی استخر (دوشنبه‌ها استخر یادگار امام، جمعه‌ها استخر برق).

فستیوال ایروبیک بانوان

فستیوال ایروبیک به نفع انجمن ایتیسیم با همکاری باشگاه علوی و پارسه در دو هفته متوالی برگزار شد.

در این مراسم مدیران محترم ورزش‌های همگانی استان به همراه معاونت محترم شهرداری شیراز حضور داشتند و جهت همکاری همه جانبه و حمایت از انجمن ایتیسیم ایران و کودکان طیف ایتیسیم اعلام آمادگی نمودند.



غرفه ایتیسیم در اجلاس مجمع خیرین تامین سلامت استان فارس

برپایی غرفه معرفی ایتیسیم در حاشیه چهاردهمین اجلاس سالانه مجمع خیرین تامین سلامت استان فارس با حضور بیش از ۶۰۰ خیر حوزه سلامت و بازدید جناب آقای دکتر ابیازی معاون اجتماعی وزیر بهداشت به همراه جناب آقای دکتر جمالی و جناب آقای دکتر ایمانیه از غرفه انجمن ایتیسیم ایران-فارس. لازم به ذکر است که خیرین سلامت فارس در سال گذشته با پذیرش تعهد ۱۴۶۰ میلیارد ریالی، در قالب ۱۰۷ تفاهم نامه، در تحول بخش درمان فارس بسیار اثرگذار شدند. ایشان اظهار امیدواری کردند که انشا... با همت خیرین محترم و حمایت دانشگاه علوم پزشکی شاهد تحولاتی بزرگ در حوزه ایتیسیم استان فارس باشیم.

افطاری

مراسم افطاری در ۲۷مین روز ماه رمضان در هتل سیاح کاشان با حضور خانواده ها و کودکان طیف ایتیسیم، اعضای فعال انجمن همیاران، هیات مدیره و کارشناسان انجمن ایتیسیم ایران-کاشان برگزار شد. در این مراسم بسته‌های هدیه به علاوه بن خرید به خانواده‌های کم بضاعت اهدا شد.



جشن عید غدیر

برگزاری جشن عید غدیر با حضور والدین و کودکان طیف ایتیسیم در مجتمع ورزشی، تفریحی و سوارکاری سمند (با تشکر از عباس مینویی و مهدی علیخانی).

جلسه با دانشگاه

برگزاری دو جلسه با دانشگاه علوم پزشکی برای همکاری های مشترک

کارگاه یکپارچگی حسی

برگزاری کارگاه «یکپارچگی حسی و ماساژ» با حضور خانواده‌های دارای فرزندان ایتیسیم، کارشناسان و مدیران کلینک‌های شهر کاشان، با تدریس سینا توکلی (کاردرمانگر).

جلسه ستادی با انجمن

برگزاری جلسه ستادی و بازدید کارشناسان انجمن ایتیسیم ایران از انجمن ایتیسیم کاشان و ارائه پیشنهادات و راهکارهای عملی برای ارتقاء کمی و کیفی فعالیت‌های انجمن.



کلاس ورزشی

برگزاری دور دوم کلاس های ورزشی، در ۳۶ جلسه.

کلاس سوارکاری

شروع کلاس های ارتباط با اسب و سوارکاری.



استان کرمان

بخشی از فعالیت‌ها

- برگزاری جلسه با اتاق بازرگانی استان.
- برگزاری جلسات یوگا برای مادران دارای فرزند ایتیسیم.
- نصب تابلو مربوط به ایتیسیم در پارک مادر.
- برگزاری جلسه با استانداری کرمان.
- برپایی غرفه ای با حضور والدین دارای فرزندان ایتیسیم در جشنواره غذا.
- همکاری با مدرسه ایتیسیم.



• برگزاری کارگاه یکپارچگی حسی و کارگاه بهداشت روان خانواده با تدریس سینا توکلی و مرجان وثوقی.

• برگزاری جلسه ستادی با کارشناسان انجمن ایتیسیم ایران در جهت بهبود کمی و کیفی فعالیت‌های انجمن در استان کرمان.



استان گیلان

شرکت در جشنواره ها و همایش ها

انجمن اتیسم ایران-گیلان با همراهی تعدادی از خانواده‌های اتیسم در تاریخ ۹۵/۵/۱ در راستای ارتقا آگاهی جامعه پیرامون اتیسم در جشنواره غذایی رامسر که یک جشنواره کشوری بود حضوری فعال داشت.



● برگزاری همایش «قهرمان زندگی خود باش» با سخنرانی دکتر فرهنگ.

● شرکت در مسابقات ویژه کودکان اتیسم در رشته‌های شنا، دوچرخه‌سواری و دو و میدانی.

● برگزاری جلسات متعدد با مسئولین.

● راه اندازی واحد مددکاری انجمن و شروع بازدیدهای این واحد.



● شرکت در جشنواره بازی.

● برگزاری کلاس‌های ورزشی در رشته‌های ژیمناستیک، فوتبال و سوارکاری.

● تشکیل گروه داوطلبان انجمن و آموزش تخصصی ایشان و شروع فعالیت.



استان همدان

کارگاه یکپارچگی حسی

برگزاری کارگاه یکپارچگی حسی مخصوص والدین توسط سرکار خانم قرباگی، همچنین قدردانی از زحمات دو ساله ایشان در انجمن.

● مذاکره انجمن با آزمایشگاه فارابی برای پذیرش کودکان طیف اتیسم و خانواده هایشان با تخفیف ویژه و انجام آزمایشات در منزل برای خانواده‌هایی با شرایط ویژه.



● برگزاری برنامه شهر بازی به صورت هفتگی.

● برگزاری برنامه ورزشی به صورت هفتگی در سالن دانشگاه علوم پزشکی همدان.

● گردهمایی خانواده‌های اتیسم با مسئولین آموزش و پرورش همدان در ارتباط با ارتقا مدرسه بنفشه و اختصاص این مدرسه به کودکان طیف اتیسم.

● حضور جناب آقای نقیان سرپرست کل بانک‌های ملت استان همدان در گردهمایی والدین اتیسم با مسئولین آموزش و پرورش ۹۵/۴/۲۲

تمپل گراندین

تنظیم کننده: زهرا ملک زاده

تمپل گراندین متولد ۲۹ آگوست سال ۱۹۴۷ در ماساچوست است. در سن دو سالگی تشخیص اتیسم برای او داده شد. وی به دنبال تحصیل و کار در روانشناسی و علوم دامی رفت. او موفقیت تحصیلی قابل توجهی در رشته روانشناسی به دست آورد و پس از آن مدرک کارشناسی ارشد علوم دامی را از دانشگاه ایالتی آریزونا گرفت و مدرک دکترای خود در همین رشته از دانشگاه لیونز اتخاذ کرد. او تبدیل به یک مدافع پیشرو برای جامعه اتیسم شد. اولین سخنرانی عمومی وی در مورد اتیسم در سال ۱۹۸۰ به درخواست یکی از بنیانگذاران انجمن اتیسم آمریکا بود. او کتابی در مورد رفتار انسانی با حیوانات نوشت و دستگاہی را طراحی کرد که در زمان واکسیناسیون چهارپایان را آرام می کرد. در سال ۲۰۰۹ به عنوان یکی از اعضای انجمن مهندسی کشاورزی و زیستی آمریکا انتخاب شد و در طیف وسیعی از برنامه های تلویزیونی و رادیویی برجسته شد.



نوابخ

شماره ۱ • تابستان و پاییز ۹۵

۳۷

www.iraautism.org



همچنین فیلمی با محوریت زندگی نامه تمپل گراندین نیز ساخته شده است. نام فیلم تمپل گراندین (Temple Grandin) به کارگردانی میک جکسون محصول سال ۲۰۱۰ میلادی و با بازی کلیر دینز، کاترین اوهارا، جولیا اورموند، دیوید استراترن و شرمی لی است.

مرکز اوتیسم فلوریدا

ای را برای کودکان طی اتیسم فراهم کند که در آینده برای تحصیلات تکمیلی نیاز خواهند داشت.

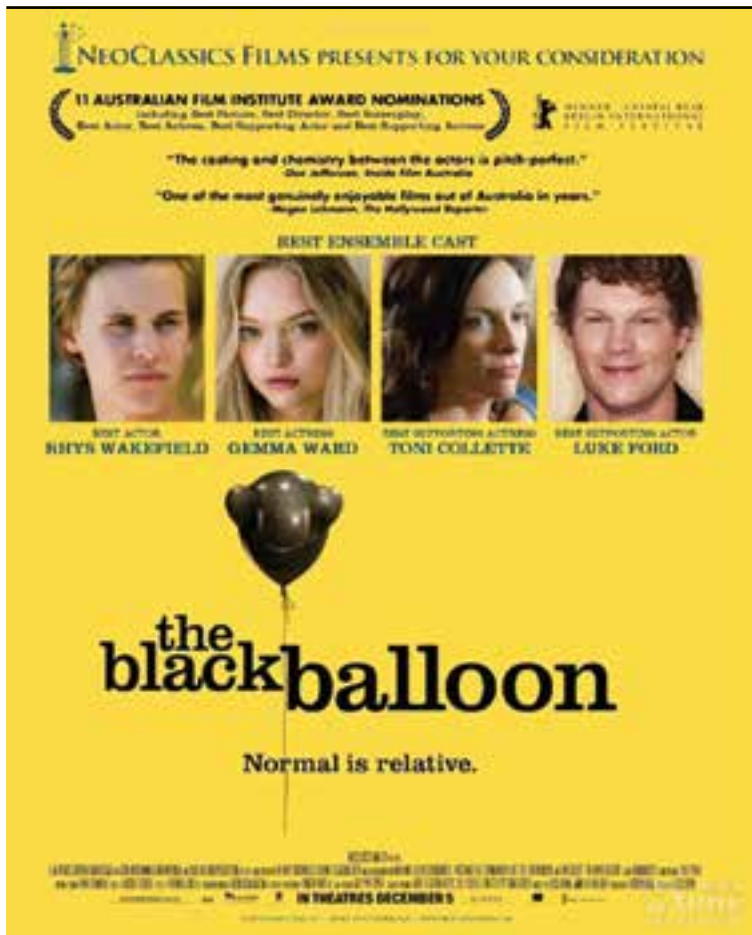
مرکز اوتیسم فلوریدا بر اساس اصول تجزیه و تحلیل رفتار کاربردی شرایط درمانی را فراهم می کند و تمرکز خاصی بر مداخله ی زودهنگام رفتاری، گفتار درمانی و آموزش مهارت های اجتماعی دارد. علاوه بر این، این مرکز می تواند مهارت هایی مانند، مراقبت از خود، مهارت های مورد نیاز در زندگی روزمره به کودکان طیف اتیسم بیاموزد و همچنین می تواند زمینه

مرکز اوتیسم فلوریدا در سال ۲۰۰۵ برای خدمت رسانی به بخش مرکزی فلوریدا، ساحل شرق فلوریدا، و فلوریدا پن هندل تاسیس شد.

کارکنان این مرکز تجربه بسیاری در زمینه تحلیل رفتار دارند که در قسمت های مختلف این مرکز مستقر هستند. این مرکز به روش Board Certified Behavior Analysis اداره می شود.



آواکی
اتیسم



♦♦ تنظیم کننده: سپهر معروف خانی

بادکنک سیاه



شماره ۳۸
تابستان و پاییز ۹۵
www.irautism.org

بسیاری از افراد جامعه، به دلیل ناآگاهی و عدم فرهنگ سازی مناسب، رفتاری ناشایست و گاه زننده با افراد اتیسم دارند و آنها را مورد آزار قرار می دهند! توماس به دلیل همین رفتارها و فشارهای روانی، سعی در پنهان نمودن برادر خود به ویژه از هم مدرسه ای هایش دارد.

تام به دلیل اختلال برادرش و شرایط سختی که به همین سبب بر خانواده حاکم است، به شدت تحت فشار روانی است. با این حال به عنوان یک نوجوان، با محبت سعی در مراقبت و محافظت از برادر خود دارد. در پایان فیلم، پس از جنگی سخت بین تام و چارلی، دو برادر با یکدیگر آشتی می کنند و تام نیز، همچون پدر و مادر خود، با واقعیت کنار می آید و چارلی را همان گونه که هست، می پذیرد.

چارلی تمام علائم اتیسم عملکرد پایین را دارد: تا سه سالگی قادر به حرف زدن بوده است، اما به دلیل این اختلال، این توانایی اش را از دست داده و تنها با زبان اشاره قادر به برقراری ارتباط است. حرکات تکراری دارد، مدام بدن خود را به جلو و عقب حرکت می دهد، قاشق چوبی بزرگی را بر روی چمن می کوبد و صدایی شبیه به ناله ی ممتد تولید می کند و دائم صورت خود را لمس می کند. ارتباط چشمی برقرار نمی کند، اسباب بازی هایش را به خط می چیند، از جمع می هراسد و قادر به برقراری ارتباط اجتماعی نیست.

فیلم می تواند جهت آموزش افرادی که با اختلال اتیسم آشنایی ندارند و نیز خانواده های دارای فرزند اتیستیک، مورد استفاده قرار گیرد. در فیلم، شاهد هستیم که

فیلم **بادکنک سیاه** ساخته ی الیسا داوون، از جمله فیلم های خوبی است که با محوریت «اتیسم» ساخته شده است.

فیلم درباره خانواده ای استرالیایی از طبقه متوسط است که به سبب آن که پدر خانواده ارتشی است، به طور دائم از شهری به شهر دیگر در حال نقل مکان هستند. پسر بزرگ خانواده (چارلی)، درگیر اتیسم است. پسر دوم (توماس)، علی رغم علاقه ی زیادی که به برادر خود دارد، نتوانسته با اختلال او کنار بیاید و بزرگترین آرزویش بهبودی چارلی است.

اما پدر و مادر خانواده به خوبی برواقعیت واقف بوده و آن را پذیرفته اند. آنها به خوبی می دانند که بهبودی در وضعیت فرزندشان به وجود نخواهد آمد و خود را آماده ی نگهداری از او تا پایان عمر نموده اند.

صبر و مهربانی پدر و مادر این خانواده (به ویژه مادر) نسبت به فرزند دارای اتیسم مثال زدنی است!

مادر با صبر و محبتی خاص، تمام تلاش خود را برای آموزش و تربیت چارلی به کار گرفته است و با وجود آن که خودش به دلیل بارداری در شرایطی بحرانی به سر می برد، اما به دلیل نگرانش برای چارلی، از استراحت کردن طفره می رود!



لیست مراکز دوستدار اتیسم

ارائه کلیه این خدمات تنها در صورت همراه داشتن کارت عضویت و یا معرفی نامه از انجمن اتیسم ایران مقدور خواهد بود.

ردیف	مراکز درمانی	نوع خدمات	شماره تماس	آدرس مرکز	ملاحظات
۱	آزمایشگاه نیلو	تخفیف ۴۰٪ در آزمایشاتی که تحت پوشش بیمه نیست	۸۹۴۲	خ ولیعصر، بالاتراز پارک ساعی، خ سی و دوم پلاک ۴	
۲	آزمایشگاه دکتر صالحیان	حذف فرانتیزر از کلیه آزمایشات تحت پوشش بیمه. تخفیف ۴۰٪ در آزمایشات برای خانواده ها و کودکان، ۸۰ تا ۱۰۰٪ تخفیف برای خانواده های ویژه	۸۸۶۴۷۹۰۵ م ونک، خ ملاصدرا، خ ۳	پردیس، روبروی دادسرا، پلاک ۱۶ طبقه واحد ۴	
۳	آزمایشگاه قلهک	حذف فرانتیزر از آزمایشات تحت پوشش بیمه. تخفیف ۵۰٪ در آزمایشاتی که تحت پوشش بیمه نیست	۲۲۶۱۶۱۳	خ شریعی، بالاتراز یخچال، جنب مترو قلهک، پلاک ۱	روزهای پذیرش دوشنبه و چهارشنبه ۱۳ تا ۱۷ روزهای شنبه ۱۶ تا ۲۰
۴	خانم دکتر مهدی زاده شاهی فوق تخصص نازایی	تخفیف ۴۰٪ در هزینه ویزیت و سونوگرافی، ارجاع بیمارانی که نیاز به جراحی و یا بستری دارند با هماهنگی انجمن و خانم دکتر مهدی زاده به بیمارستان صارم	۴۴۰۰۸۵۲۳ ۴۴۰۰۸۵۲۲	فلکه دوم صادقیه، ابتدای خ آیت الله کاشانی، کوچه ثمن نجف زاده فروتن، طبقه ۲	
۵	آقای دکتر فریبرز وزیری (دندانپزشک)	تخفیف ۲۰ تا ۳۰٪ در هزینه درمان. امکان برخورداری از تخفیف ۵۰٪ برای خانواده های دارای شرایط ویژه در صورتی که کل هزینه تا سقف ۲۰۰۰۰۰ تومان	۴۴۶۶۵۸۵۸	شهرک اکباتان، فاز ۱، روبروی بازار تره بار، کوچه حسین خانی، ساختمان سبا، ۳ ب	
۶	مرکز جراحی محدود خیریه وردآورد	ارائه تخفیف ۲۰٪ به تمامی کودکان عضو انجمن اتیسم ایران. انجام کار درمان به صورت رایگان برای خانواده هایی با شرایط ویژه	۴۴۹۸۴۳۰۰ ۴۴۹۸۳۸۰۱	تهران، کیلومتر ۱۷ اتوبان کرج، خیابان داروپخش، نبش خیابان اردیبهشت	
۷	دندانپزشکی تاف	تخفیف ۸۰٪ برای خانواده های ویژه، امکان انجام کار درمان بصورت اقساط برای خانواده های کم بضاعت	۶۶۵۰۸۸۳۹	ستارخان ابتدای بهبودی نبش کوچه بشیر پلاک ۳۶	
۸	بیمارستان آتیه	پذیرش بیماران جهت انجام کار درمان با هماهنگی انجمن اتیسم ایران	۸۸۳۶۷۱۸۲	شهرک غرب، تقاطع فرحزادی و دادمان	
۹	بیمارستان فوق تخصصی کودکان مفید	امکان پذیرش کودکان عضو انجمن اتیسم در کلینیک ها و پاراکلینیک های بیمارستان خارج از نوبت، تخفیف در هزینه های بستری با توافق مددکاری بیمارستان و انجمن اتیسم ایران	۹-۲۲۲۲۷۰۲۱	خ شریعی، بالاتراز حسینیه ارشد.	
۱۰	بیمارستان صارم	پذیرش بیماران جهت انجام کار درمان با هماهنگی انجمن اتیسم ایران	۴۴۶۷۰۸۸۸ (۴۷۰۲)	شهرک اکباتان، ابتدای فاز ۳ بیمارستان صارم	
۱۱	درمانگاه تخصصی و فوق تخصصی کودکان ارمان	تخفیف ۲۰٪ در هزینه های کلینیک EEG و اکو قلب EKG نسبت به تعرفه کلینیک. تخفیف ۱۰٪ در هزینه های پاراکلینیک و دندانپزشکی نسبت به تعرفه کلینیک.	۴۴۴۳۳۵۱۶ ۴۴۴۳۳۵۱۲	جنت آباد جنوبی، بلوار لاله غربی، نبش کوچه ابراهیمی	
۱۲	داروخانه شهید عابدینی	امکان عدم پرداخت هزینه دارو توسط خانواده ها با شرایط ویژه	۷۷۵۲۲۵۶۲ ۷۷۵۲۳۹۰۰ ۷۷۶۵۵۹۸۱	بالاتراز میدان بهارستان جنب بیمارستان طرفه	

ردیف	کلینیک های توانبخشی	نوع خدمات	شماره تماس	آدرس مرکز	ملاحظات
۱	کلینیک توانبخشی ذهن زیبا	تخفیف ۲۵٪ نسبت به تعرفه کلینیک ۱۰ ساعت کار درمان بصورت رایگان برای خانواده های ویژه	۸۸۰۰۶۵۷۶	اتوبان چمران، زیرپل کیشا، کوچه پروانه، پرنده ۳ کوچه ۱۶	
۲	کلینیک توانبخشی روان پویا	تخفیف ۲۵٪ نسبت به تعرفه کلینیک ۱۰ ساعت کار درمان بصورت رایگان برای خانواده های ویژه	۴۴۱۰۵۴۴۳	شهر زیبا، ابتدای بلوار تعاون، کوچه مقصود ۵ پ	
۳	کلینیک توانبخشی آرمان شایان	تخفیف ۲۵٪ نسبت به تعرفه کلینیک ۱۰ ساعت کار درمان بصورت رایگان برای خانواده های ویژه	۴۴۰۲۲۶۰۹	فلکه دوم صادقیه، خ آیت الله کاشانی، خیابان بهنام روبروی بوستان تربیت	
۴	کلینیک توانبخشی همگام	تخفیف ۲۵٪ نسبت به تعرفه کلینیک ۱۰ ساعت کار درمان بصورت رایگان برای خانواده های ویژه	۸۸۳۰۶۹۵۵	خ قائم مقام، شعاع ۳، شعاع خ شهید خزری، پ ۶ واحد ۸	
۵	کلینیک شایستگان	تخفیف ۳۰٪ در هزینه های کاردرمانی و رفتار درمانی نسبت به تعرفه کلینیک	۷۷۷۱۴۹۸۰ ۷۷۷۱۴۹۷۹ ۷۷۸۷۸۷۷۷	تهرانپارس، اتوبان باقری، ضلع غربی اتوبان بالاتراز فرجام (بلوار اردیبهشت) خ ۱/۱۸، پلاک ۳	
۶	کلینیک توانبخشی مهرآوران	تخفیف ۲۵٪ نسبت به تعرفه کلینیک	۳۳۲۰۹۷۷۸	خیابان پیروزی، پایین تر از پل ششم، بلوار ابوذر، نبش کوچه ۱۱، پلاک ۴۷، ساختمان آرشیدا، واحد ۳	
۷	مرکز کاردرمانی کودکان بهنیا	تخفیف ۲۵ تا ۳۰٪ نسبت به تعرفه کلینیک	۲۲۲۵۶۸۶۳	خیابان فخر، ساختمان پزشکان سبز، آسانسور B، طبقه ۴، واحد ۱۵	
۸	کلینیک توانبخشی فرانک	تخفیف ۳۰٪ در هزینه های کاردرمانی و رفتار درمانی نسبت به تعرفه کلینیک	۸۸۵۰۵۶۱۵	خیابان مطهری، خیابان میرعماد کوچه هشتم پلاک ۹ واحد ۱	
۹	کلینیک توانبخشی آفتاب	تخفیف ۳۰٪ نسبت به تعرفه کلینیک. امکان استفاده از کلاسهای گروهی (مفاهیم ریاضی، ترسیم، لوح نویسی، تعامل اجتماعی، سفال، بازی فکری، خمیر بازی و...) در روزهای یکشنبه، دو شنبه، چهارشنبه از ساعت ۹ الی ۱۳ برای کودکان زیر ۱۰ سال یا ۵۰٪ تخفیف نسبت به تعرفه کلینیک	۷۷۳۷۸۷۲۸ ۷۷۳۷۴۴۵۶	تهرانپارس، چهارراه تیرانداز به سمت شرق، روبروی تالار خلیج فارس، پلاک ۱۱۰ طبقه همکف.	
۱۰	کلینیک توانبخشی جنت آباد	تخفیف ۲۵٪ نسبت به تعرفه کلینیک	۴۴۴۷۴۹۰۳	خیابان جنت آباد جنوبی، ضلع جنوب غربی میدان چهارباغ، ساختمان پزشکان سبز، پلاک ۱۴۸، طبقه همکف، پلاک ۶	
۱۱	کلینیک یادمان	تخفیف ۴۰٪ نسبت به تعرفه کلینیک / سه روز در ماه (هر روز ۴ ساعت) کلینیک به گروه درمانی کودکان طیف اتیسم اختصاص دارد	۸۸۵۹۱۳۵۸ ۸۸۰۸۸۵۴۱	شهرک غرب، بلوار پاکتژاد، بین دریا و دادمان، کلینیک توانبخشی یادمان	
۱۲	کلینیک جوانه	تخفیف ۲۰٪ نسبت به تعرفه کلینیک	۸۸۳۷۱۴۹۹	شهرک غرب، بلوار فرحزادی پایین تر از تقاطع دریا، نبش بوستان دوم شرقی پلاک ۴ طبقه ۲	

شماره ۹ • تبستان و پانیر ۹۵
www.irautilism.org
۳۹





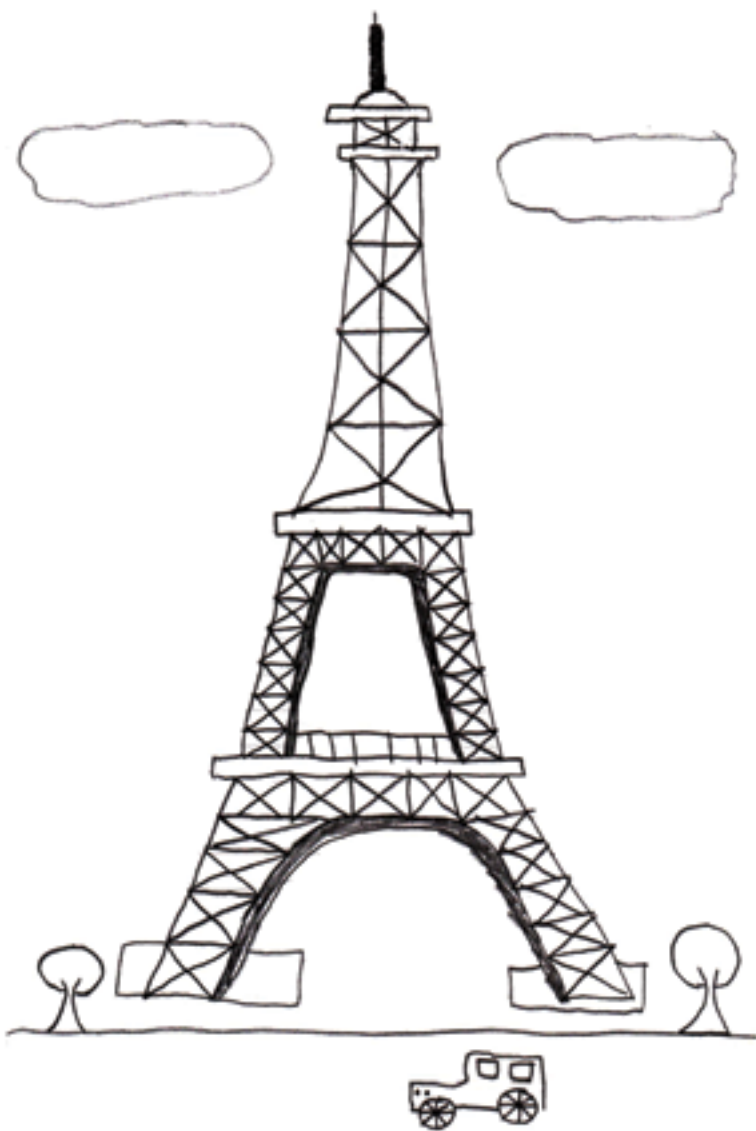
↑ رسول



↑ نیلا قربانی

↓ مرتضی موسوی | ۱۴ ساله

→ دانیال آخوندی



شماره ۱ • تابستان و پاییز ۹۵
www.irautism.org

۴۰

آوازی
از بیم



شماره ۱ • تابستان و پاییز ۹۵
www.iraufism.org

۳۱



محمدخدایار ↓

علیرضا امیری ↓

غزل ↓



Autism Its time to listen

نقاشی فرزندان دل‌بندتان را برای ما ارسال کنید تا از آنها در فصلنامه با ذکر نامشان استفاده کنیم.

نام و نام خانوادگی: کدملی: گروه سنی: تاریخ تولد:

استان: تلفن ثابت: تلفن همراه والدین:

فرم اشتراک فصلنامه

AUTISM

It's time to listen

نام و نام خانوادگی:

سن:

تحصیلات:

آدرس:

.....

.....

.....

استان:

شهرستان:

کدپستی ده رقمی:

تلفن ثابت:

تلفن همراه:

مبلغ اشتراک یکساله (پست سفارشی تهران): ۲۵۰/۰۰۰ ریال
مبلغ اشتراک یکساله (پست سفارشی شهرستان): ۳۵۰/۰۰۰ ریال

• مبلغ اشتراک مورد نظر را به حساب شماره ۵۸۰۰۰۰۰۰۷۵ بانک ملت (شعبه مستقل مرکزی) به نام انجمن اتیسم ایران واریز نموده و اصل فیش را به همراه فرم اشتراک تکمیل شده به آدرس پستی یا به پست الکترونیکی انجمن ارسال نمایید.

.....
www.irautism.org • Info@irautism.org
.....



عدم پیروی از آداب اجتماعی



علاقه‌های زیاد و نامتعارف به اشیاء خاص



واکنش نشان ندادن به شنیدن اسم خود



خنده‌های بی دلیل



اجتناب از ارتباط چشمی



مشارکت نکردن در بازی‌های گروهی بازی نکردن با سایر کودکان



استفاده نکردن از انگشت اشاره برای نشان دادن چیزهایی که دوست دارد و یا می خواهد



توانایی بیشتر در انجام کارهایی که نیاز به درک اجتماعی ندارند.



عدم درک ترس و موقعیت خطرناک



تکرار کلمه‌ها یا عبارت‌ها (اکولالیا)



فقدان بازی‌های وانمودی و یا بازی‌های وانمودی نامتعارف و تکراری



از چرخاندن اشیاء لذت می برند



برای بیان خواسته هایش دست بزرگسالان را می کشد



پرتحرکی یا کم تحرکی غیرمعمول



گریه های شدید، استرس و به هم ریختگی شدید بدون دلیل مشخص



عدم واکنش به درد (انگاردرد را نمی فهمد)



تمایل به یکسانی در عادات روزمره و عدم تمایل به تغییر



اجتناب از لمس شدن و بغل کردن



عدم پاسخگویی به سیستم آموزش معمولی



رفتارهای غیرمعمول مثل پریدن و تکان دادن دست‌ها

علامت هشتم

ترجمه و تنظیم: سینا توکلی

A U T I S M

It's time to listen

Autism Spectrum Disorder (ASD) is a neurodevelopmental disability which impact development in 2 core domains:

1. Social communication: in this part they have deficits in: social and emotional reciprocity, non-verbal communicative behavior, developing relation with others.
2. Repetitive patterns of behavior, for example: repetitive stereotype motor movements, use of objects or speech, insistence on sameness, highly restricted fixated interests, hypo/ hyper reactivity to sensory impute.

Iran autism association is a non-profitable and non-governmental organization (NGO) that was established by the endeavor of the experts, professionals, benefactors and families which have autistic children.

The registration number of this association is 33242 (by interior ministry in January 2013). In a nation-wide. Benefiting from world latest information and based on cooperation principle, honesty, transparency, voluntary activities, with the help of families of those infected. Our organization is to provide the opportunities, suitable condition and support to bring the infected children back to society in their real position with independence, joy and well-being.

Autism Society of Iran in line with its perspectives and its duty is going to hold special programs with two main goals:
First: increasing knowledge of society
Second: empowering of the families

SOUND OF 1 AUTISM

VOLUME 1

NUMBER 1

SUMMER & AUTUM 2016



Autism



بیمارستان آتیه غرب

اولین برج بیمارستان ایران
بیمارستان آتیه غرب در سی و پنجم طبقه
افتخاری برای این سرزمین

دفتر پروژه: ۴-۱-۸۸۵۶۵۴

ATENEH SHAJIS HOSPITAL