

اطلاعات

فصلنامه آموزشی، علمی، خبری ♦ سال دوم ♦ شماره ششم ♦ پائیز ۱۳۹۴

زندگی خوب شهریار

مصاحبه با دکتر بهروز جلیلی

بلوغ و مدیریت رفتارهای جنسی در نوجوانان اتیستیک | دکترراضیه معصومی

گفتگو با دکتر حمیدرضا پیوراعتباد

چند پرسش از دکتر نحوی نژاد | معاونت توانبخشی سازمان بهزیستی کشور

A U T I S M

Its 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، دل‌بستگی به اشیاء و یا مقاومت در مقابل تغییر نیز دیده می‌شود و ممکن است در حواس پنجگانه (بینایی، شنوایی، بساواپی، 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، صاحب‌نظران 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.



۰۲۱-۴۴۶۱۴۸۳۹

۰۲۱-۴۴۶۱۴۸۲۰

www.irautism.org

آغاز نهم

فصلنامه آموزشی، علمی، خبری
سال دوم | شماره ششم | پاییز ۱۳۹۶

صاحب امتیاز:

انجمن خیریه اتیسم ایران

مدیرمسئول:

دکتر یوسف شفقتی

سر دبیر:

سینا توکلی

دبیربخش خانواده:

مریم کریم پور

هیات تحریریه:

صدیقه فراهانی

الناز مهامی

محمد بزرگر یارمحمدی

جمیله رضائی نژاد

کیانا تقی خان

صدف کیهانی

مریم کریم پور

با تشکر از:

مهندس کاظم حسینی

سمانه نایینی

صفا عابدی

سمانه جعفرآبادی

مرجان وثوقی

حدیث میرزایی

مریم جمالی

عکاس:

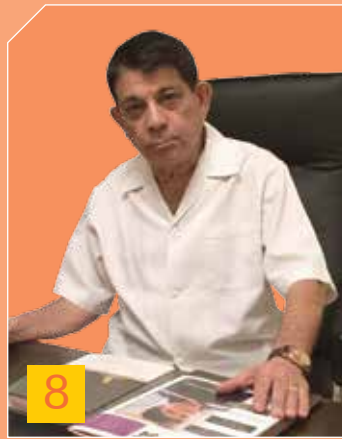
شکیبا مرادخانی

طراح گرافیک:

سعید صادقی



14



8



12



18

سخن مدیرعامل ۲

سخن سردبیر ۳

فعالیت‌های انجمن در فصل پائیز ۴

یک فنجان چای با اتیسم ۶

گفتگو با دکتر بهروز جلیلی ۸

چند پرسش از دکتر نحوی نژاد ۱۲

گفتگو با دکتر راضیه معصومی ۱۴

روش PRT ۱۷

زندگی خوب شهریار ۱۸

اتیسم و مشکلات حسی ۲۲

انتظار معجزه در ۴۵ دقیقه ۲۴

کودک اتیسم و درک شنیداری ۲۶

شعر ۲۷

گفتگو با دکتر حمیدرضا پوراعتماد ۲۸

اتیسم و نوایغ ۳۳

نقاشی ۳۴

اشتراک ۳۶



28

نشانی فصلنامه: تهران، اتوبان ستاری جنوب، بعد از پل همت، ابتدای ضلع جنوبی
بلوار لاله شرقی، پلاک ۸، واحد سوم تلفن: ۰۲۱-۴۴۶۱۴۸۲۰ | ۰۲۱-۴۴۶۱۴۸۳۹ |
۰۲۱-۴۴۴۱۴۹۸۶ | ۰۹۳۸-۶۶۸۸۲۸۱ پست الکترونیکی: info@irautism.org
رایانامه: www.irautism.org



سخن مدیرعامل

سعیده صالح غفاری
مدیرعامل انجمن اتیسم ایران

زندگی با اتیسم

دیباچه پنجمین شماره فصلنامه آوای اتیسم را در حالی می نگارم که در آستانه سال نو میلادی سال ۲۰۱۶ قرار گرفته ایم. سال ۲۰۱۶ که از سوی سازمان ملل متحد به عنوان سال بین المللی درک کلی از جهان و سال فهمیدن نام گرفته است. این سال با این هدف و آرمان و آرزو نام گذاری شده است که برای درک و فهمیدن انسانها از همدیگر مبدع ایجاد جنبشی جهانی باشیم. با این رویکرد که این درک و فهم مشترک به ساخت دنیایی بسیار ارزنده تر و انسانی تر برای زیست نوع بشر بیانجامد. و چگونه میتوان چنین انتظاری داشت تا وقتی تعریفی صحیح و واقعی از انسان و هدف از آفرینش نداشته باشیم!

سازمان ملل با این نامگذاری از تمامی دانشمندان، محققان، جامعه شناسان، روانشناسان، نوآندیشان، فیلسوفان، هنرمندان، معلمان و نوع جامعه بشری خواسته است که علاوه بر اندیشه و تفکر برای رسیدن به این درک و فهم مشترک، به اقدامات موثر بشری نیز فکر کرده و برای رسیدن به این درک مشترک اقدام کنند.

پس در آستانه سالی که مملو از تکنولوژی و دانش و علم است و از طرفی درگیر چالشهایی از درک و فهم انسانی بوده به نوعی که در آستانه جنگ قرار دارد، همگی ما باید در تلاشی ارزشمند و جمعی برای نیل به این درک مشترک قدم برداریم.

سخنم با پدران و مادران و مراقبین عزیز است:

پدران و مادرانی که توفیق مراقبت، همنشینی و خدمت به انسانهایی بهشتی صفت بر دوششان است و چه بسا این مسئولیت در بسیاری اوقات بر دوششان سنگینی میکند. اشاره به نوشته ای تاثیرگذار از پدری از جنس زمینی ولی روحی آسمانی، پدر دو کودک اتیسم میکنم که در اوج ناامیدی خود را امیدوار به رحمت الهی میداند:

شوق اینکه بدانم پایان کارم کجاست و ایمان به نظارت خداوندی و به مصداق (در نومییدی بسی امید است) و (هر که در این راه مقرب تر است جام بلا بیشترش می دهند) و هم (درد و هم درمانم از اوست) و آیه (ان مع العسر یسری) و سایر آموخته هایم، جسم خسته و روح سرگردانم را یکدک می کشم تا ببینم سرنوشت چه می کند و من بر سرنوشت چه خواهیم کرد!

زندگی با اتیسم عشق می خواهد و امید و پایداری و صبوری، زندگی برای اتیسم هنری است از جنس انسانیت که هر کسی هنرمندی نداند و هنرمند نخواهد شد.

انجمن خیریه اتیسم ایران خانه هنرمندان است، خانه امید هنرمندانی که با علم به داشتن فرشتگانی آسمانی به هنرنمایی می پردازند و هنرآموزی، مهربانان بیاییم درسی عملی از هم دردی از جنس خود بگیریم و پایدار و استوار در راه رسیدن به آرمان های الهی و غایت نوع بشر گام برداریم که زمان شکوفایی آرزوی من رسیده است.



سینا توکل

کاردرمانگر | دانشجوی کارشناسی ارشد مدیریت توانبخشی

مشخص کردن وظایف کلیدی، کنار گذاشتن کارهای حاشیه‌ای

سال گذشته در مجله موفقیت درباره اختراع هواپیما می‌خواندم و رویا پردازی مخترعی که با تلاش بسیار به ثمر نشست؛ بسیار قبل از اینکه هواپیما اختراع شود و انسان بتواند پرنده در آسمان و سالم به زمین رسیدن را تجربه کند، هیچ‌کس باورش نمی‌شد که بشر هم می‌تواند مثل پرنده‌ها بپرد!

ولی یک نفر بود که این باور را نپذیرفت. او به جای پذیرفتن حرف دیگران، آرزوی پرنده خود را باور کرد و بر اساس این باور درونی به جست‌وجوی راهی برای عملی ساختن آن برخاست.

کسی که اولین هواپیما را اختراع کرد، با وجودی که از نزدیک و به‌طور مکرر پیام‌های منفی و ناامیدکننده دیگران را می‌شنید و می‌دید و با تمام وجود حس می‌کرد، اما هرگز از رویای خود دست برنداشت.

بی‌شک شما نیز رویاهایی در سر دارید؛ سخن گفتن فرزندان، بازی کردنش با بچه‌ها، به مدرسه رفتنش، استقلالش و... و اطرافیانی که گاهی با مشورت‌های اشتباه و سرزنش‌های بی‌بهره انرژیتان را در مسیر توانبخشی کودکتان می‌گیرند، شما رویاهای در سر دارید که ممکن است نزدیک‌ترین افراد به شما اصلاً به وقوع آن اعتقادی نداشته باشند و شاید تنهایتان هم می‌گذارند، جالب اینجاست که وقتی موفق شوید و آرزوهای به‌ظاهر دست‌نیافتنی خود را جامه حقیقت پوشانید همان‌ها که تنهایتان گذاشتند به سمتتان می‌آیند و آرزوی می‌کنند مثل شما سرسخت باشند، اگر خوب دقت کرده باشید می‌بینید که آدم‌های پایدار و جسور همیشه همین سرنوشت را دارند.

اگر شما آرزوی بزرگی برای فرزندان در سر می‌پرورانید، اگر در محیطی هستید که به شما القا می‌کنند رسیدن به آرزویتان غیرممکن است و آدم‌های اطرافتان دائم و پیوسته از شما می‌خواهند وضعیت کنونی‌تان را تحمل کنید و دست از رویاپردازی بردارید، بدانید که از دست این افراد کاری برای رویای شما ساخته نیست. آنها اگر درمانگر بودند برای مشکل و بیماری روزمرگی و بی‌فایده‌گی زندگی خودشان فکری می‌کردند. تایید و همراهی خواستن از دیگران را شرط و عامل حرکت و پیشروی در مسیر درمان و توانبخشی کودک خود قرار ندهید!

- چقدر با وظایف و فعالیت‌هایی کلیدی که در مسیر درمان و توانبخشی کودکتان مهم است آشنا هستید؟
- آیا وقت، انرژی و دقت خود را روی کارهای بنیادی متمرکز کرده‌اید؟
- چقدر از نظرات متخصصین و کارشناسان حسن استفاده را می‌برید؟
- آیا با والدین موفق مشورت می‌کنید؟

• آیا از کتب، مجلات و مقالات معتبر کسب اطلاعات می‌کنید یا گروه‌های مجازی و مقالات غیر معتبر؟

• یک کار مهم در کنار مشخص کردن وظایف و فعالیت‌های کلیدی، غربال کردن و کنار گذاشتن کارهای فرعی و جنبی و حاشیه‌ای است. چقدر کارهای حاشیه‌ای را کنار گذاشته‌اید؟

این روزها ایام امتحانات فرا رسیده است. همه دانش‌آموزان و به خصوص دانشجویان، مشغول امتحانات ترم پاییزی و شمردن جوجه‌های آخر پاییز خود هستند! شما در نقش «مادر و پدر کودک اتیسم» چقدر موفق بودید؟ آیا با خود فکر کرده‌اید که تا به امروز چقدر از این امتحان سر بلند بیرون آمده‌اید؟

بی‌اعتنا به اطراف و نظرات منفی دوروبری هاپتان به سمت آرزوی‌هایی که برای فرزندان دارید حرکت کنید.

انجمن اتیسم ایران همیشه و در همه حال، همراه شما و فرزند عزیزتان خواهد بود.



نام کارگاه : ۱۰۱ بازی برای کودکان اتیسم
مدرس : نرگس محمودی (مترجم کتاب ۱۰۱ بازی برای کودکان اتیسم)

تعداد جلسات : ۲ جلسه

زمان : یکشنبه ۸ آذرماه

مخاطبین : والدین و کارشناسان

هدف : توضیحات تئوری پیرامون بازی‌های کتاب همراه با اجرای عملی آن‌ها

فعالیت‌های انجام شده : توضیح پیرامون مولف کتاب و علت پیدایش و ایجاد این کتاب ■ صحبت پیرامون تئوری انواع بازی‌ها ■ آموزش انواع حس‌های درگیر در بازی ■ نمایش تصویری تعدادی از بازی‌ها ■ صحبت پیرامون تجربیات والدین در بازی با کودکانشان ■ ارائه راهکار به خانواده‌ها

بخشی از فعالیت‌های انجمن اتیسم ایران در پاییز ۹۴



عنوان کارگاه : بلوغ و تربیت جنسی کودکان

طیف اتیسم (۱۲ - ۰ سال)

مدرس : دکتر راضیه معصومی

زمان : سه شنبه ۱۹ آبان

مخاطبین : والدین و کارشناسان

هدف اصلی : آموزش به خانواده‌ها در راستای بلوغ، مسائل جنسی فرزندان و چگونگی آموزش آن به فرزندان دارای اتیسم



فعالیت‌های انجام شده :

■ صحبت پیرامون بلوغ و نشانه‌های آن در دختران و پسران ■ بلوغ جسمانی و عاطفی ■ مشکلات نوجوانان اتیسم در دوران بلوغ ■ نقش خانواده در مسئله بلوغ فرزند ■ آموزش به خانواده برای برخورد با مسئله بلوغ

عنوان کارگاه : یکپارچگی حسی و ماساژ ۲

مدرس : سینا توکلی

زمان : سه شنبه ۲۴ آذر

مخاطبین : والدین و کارشناسان

هدف : آموزش روش‌های یکپارچگی حسی و فنون ماساژ به مخاطبین

فعالیت‌های انجام شده :

■ توضیح پیرامون مقدمه ای بر یکپارچگی حسی ■ توضیحات کاربردی به خانواده‌ها در رابطه با مشکلات حسی فرزندانشان ■ بیان هر یک از حواس و مثال‌هایی برای هر یک ■ پرسش و پاسخ والدین از مشکلاتشان ■ آموزش فنون ماساژ به مخاطبین



عنوان کارگاه: موسیقی زندگی
(موسیقی درمانی کودکان طیف اتیسم)

مدرس: مهندس یاشار خدایی

زمان: یکشنبه ۲۴ آبان

مخاطبین: والدین و کارشناسان

هدف اصلی: آموزش به خانواده‌ها در راستای تاثیر موسیقی در روند درمان

فعالیت‌های انجام شده:

- صحبت پیرامون تئوری موسیقی
- نظریه‌های موجود در راستای تاثیر موسیقی در درمان
- حیطه علمی موسیقی درمانی و تاثیر آن در کارکرد واحدهای مختلف بدن
- حیطه کاربردی موسیقی در درمان و اینکه والدین اتیسم در رابطه با فرزندان چه کنند



نام کارگاه: زوج درمانی و مشاوره

خانواده

مدرس: مژگان اسماعیلی

زمان: سه شنبه ۳ آذرماه

مخاطبین: والدین و

کارشناسان

هدف: آموزش به خانواده‌ها

در راستای آگاهی از مبانی

اولیه زوج‌درمانی و مشاوره

خانواده و چگونگی مواجهه با

مشکلات در بستر خانواده

فعالیت‌های انجام شده:

- طراح شادمانی خانواده کیست ؟
- پرداختن به بحث امنیت روانی خانواده
- پرداختن به بحث ایرادات مشاوره اطرافیان به زوجین
- نداشتن گفتگوی منطقی
- تفاوت‌های مرد و زن

راهکارها



نام کارگاه: PRT و تفکر همه جانبه

مدرسین: صدیقه فراهانی، محمد بهمنی

زمان: یکشنبه ۱۵ آذرماه

مخاطبین: والدین و کارشناسان

هدف: آشنایی خانواده‌ها با روش درمان PRT (درمان پاسخ‌محور) و

توضیح پیرامون بحث تفکر همه‌جانبه

فعالیت‌های انجام شده: ■ بخش اول: تدریس خانم فراهانی (PRT)

■ صحبت پیرامون تئوری روش درمان پاسخ‌محور ■ پرسش

و پاسخ والدین از خانم فراهانی ■ بخش دوم: تدریس آقای

بهمنی (تفکر همه‌جانبه) ■ توضیحات کاربردی با استفاده از

مثال‌هایی از مراجعین ■ توضیح پیرامون بخش علمی مبحث

پرسش و پاسخ خانواده‌ها با آقای بهمنی



بازدید از باغ وحش تهران

زمان برگزاری: ۹۴/۸/۲۸ ساعت ۱۰ الی ۳۰:۱۲

مکان برگزاری: باغ‌وحش تهران واقع در ارم

حاضرین: ۳۰ خانواده دارای فرزند اتیسم به همراه کودکان



یک فنجان چای با ایتسم

در اماکن عمومی برداشته شود. سپس این پدر ۶۷ ساله دارای فرزند ایتسم در مورد شرایط ذهنی و ارتباطی افراد دارای این اختلال برای جمع حاضر، توضیح داده و از مسول حاضر در جلسه خواست که با توجه به توان سازمانی که در آن فعالیت می‌کند برای فرزندان دارای ایتسم اقدامی کرده و شرایط زندگی و فعالیت را در شهر و محیط‌های ورزشی و آموزشی تسهیل کند.

■ خواسته‌های انجمن ایتسم ایران ■ از شهرداری منطقه پنج تهران

سعیده صالح غفاری مدیر عامل انجمن خیریه ایتسم ایران از شهرداری منطقه پنج خواست تا برای انجمن تابلوی مکان‌نما تهیه کنند. زیرا به دلیل افزایش مراجعه‌کنندگان به محل انجمن، نا آشنا بودنشان به منطقه، سبب سردرگمی در بزرگراه‌های منتهی به بلوار لاله شده و مشکلاتی را برایشان بوجود آورده است. همچنین وی از شهرداری خواست تا محیط‌های ورزشی و تفریحی مانند محل سوارکاری، استخر و تسهیل شرایط برای تمامی خانواده‌های ایتسم برای فرستادن فرزندانشان به محل‌های یاد شده را آماده سازی کنند تا بتوانند برخی از نیازهای تفریحی و آموزشی آنان را تأمین کنند.

غفاری گفت: از شهرداری این منطقه درخواست داریم تا با نصب بیلورد در سطح منطقه، ایتسم را به مردم بشناساند. در حال حاضر پوستره‌های بسیار شکیل و گویا در ارتباط با ایتسم از سوی همراهان انجمن طراحی شده و برای اطلاع‌رسانی به مردم در سطح شهر آماده است. مدیرعامل انجمن ایتسم ایران در ادامه

خانواده‌های همراه با انجمن ایتسم ایران در جلسه این فصل **یک فنجان چای با ایتسم** این بار نیز، گرد هم آمده و در حضور مشاور شهردار منطقه پنج تهران که به دعوت مدیر عامل این انجمن، برای شنیدن مشکلات خانواده‌های دارای فرزند ایتسم در جمع حاضر شده بود، از مشکلات پیش روی خود و فرزندان‌شان گفتند. در حال حاضر مرکز اصلی انجمن خیریه ایتسم ایران در منطقه پنج شهرداری تهران قرار داشته و به همین دلیل گفتنی‌ها با مسولان این شهرداری توسط اعضای انجمن و خانواده‌ها زیاد بود. در این جلسه علاوه بر **علی‌زاده** مشاور شهردار منطقه پنج شهرداری تهران، اعضای اصلی انجمن ایتسم ایران و مرکز کهریزک نیز حضور داشتند. در ابتدای جلسه مادر بزرگ سه فرزند ایتسم که چندی پیش پدرشان را از دست داده و بدون هیچ حمایت مالی زندگی می‌کنند از مشکلات این خانواده برای اعضای جلسه گفت.

همچنین **فرامرز** پدر یکی از فرزندان ایتسم که سالیان بسیاری است برای آموزش فرزندش به انگلستان مهاجرت کرده و محل زندگی در لندن است از شیوه آموزش کودکان طیف ایتسم در انگلستان برای جمع حاضر توضیحاتی داده و ابراز امیدواری کرد، با حضور انجمن‌هایی که مستقیماً در ارتباط با اختلال ایتسم فعالیت می‌کنند و همکاری خانواده‌هایی که همگی دارای فرزند ایتسم بوده و تنها به بهبود شرایط زندگی فرزندان‌شان در جامعه می‌اندیشند، دید جامعه نسبت به ۳۰ سال گذشته نسبت به مساله ایتسم و یا سایر افرادی که به نوعی از ناتوانایی‌هایی رنج می‌برند تغییر کرده و نگاه تحرم همراه با کنجکاو و آزردهنده از روی این فرزندان

♦ **رایزنی
جهت همکاری
شهرداری در جلسه
«یک فنجان چای با
ایتسم»:**
**شهرداری منطقه
پنج تهران با انجمن
ایتسم ایران
همکاری می‌کند**
♦

از اهمیت شناختن فرزندان دارای ایتسم گفت و خاطرنشان کرد به دلیل اینکه این فرزندان در بسیاری از موارد آواسازی دارند و یا ممکن است فریادهایی نا بهنگام سر داده و سایر افراد حاضر در استخر را ناخواسته آزار دهند از شهرداری درخواست داریم تا حداقل سانسهایی از ورزشگاه‌های منطقه ۵ را به کودکان ایتسم اختصاص داده تا خانواده‌ها بتوانند از این امکانات شهری بهره‌مند شوند. البته این نکته بر کسی پوشیده نیست که به هیچ عنوان نباید بچه‌ها را جدا کرد ولی هنوز برخی خانواده‌ها برای همراه کردن فرزندانیشان با بچه‌های عادی آماده نیستند.

غفاری در ادامه از شهرداری خواست تا برای بهینه‌سازی فضاهای فرهنگی و تفریحی نظیر ایجاد مکانی برای شن بازی فرزندان دارای ایتسم اقدام کند. زیرا شن بازی برای دوره‌های کاردرمانی آنان ضروری است.

اینانلو، از پدران دارای فرزند ایتسم حاضر در جمع نیز از شهرداری خواست تا برای ثابت کردن محل انجمن در ساختمانی که در حال حاضر مستقر هستند و یا ساختمانی مشابه آن با انجمن همکاری کند.

اینانلو گفت: هم‌اکنون خانواده‌ها با مکان انجمن آشنا شده و فرزندان دارای ایتسم آنان اینجا را دوست دارند. ما از شهرداری می‌خواهیم تا انجمن را حمایت کند تا بتواند در همین مکان حضوری ثابت داشته و بتواند از واحدهای دیگر ساختمان برای فعالیت‌های دیگری در زمینه بهبود شرایط ایتسم در جامعه

استفاده نماید.

پیشنهادهایی نیز نظیر معرفی شهرداری منطقه پنج به عنوان دوستدار ایتسم، ایجاد کیوسک‌هایی در منطقه برای اطلاع‌رسانی در رابطه با ایتسم به مردم نیز از سوی سایر حاضرین جلسه به معاون شهردار منطقه پنج داده شد.

در ادامه جلسه علی‌زاده ضمن ابراز خشنودی از حضور در جمع اعضای انجمن ایتسم ایران و خانواده‌های دارای فرزند ایتسم گفت: تمامی پیشنهادهایی شما تک‌تک بررسی شده و تا جایی که بتوانیم در زمینه کمک به ایتسم و بهبود شرایط زندگی فرزندان دارای ایتسم تلاش خواهیم کرد.

به گفته مدیر عامل انجمن خیریه ایتسم ایران بعد از این جلسه، آقای علی‌زاده از ساختمان ستاد دیدن کرده و به دلیل همزمانی بازدید وی با آغاز سال تحصیلی، لوازم تحریر و بن کتاب برای کودکان ایتسم از سوی شهرداری هدیه داده شد. در ادامه بازدید ایشان نیز نمایندگان معاونت فرهنگی اجتماعی جناب آقای علوی و هیات همراه بازدید کاملی از انجمن با حضور خانواده‌ها انجام داده و با مشکلات آنان از نزدیک آشنا شدند.

در ادامه این بازدیدها نیز قول همکاری اداره سلامت منطقه ۵ در راستای اطلاع‌رسانی ایتسم در سطح منطقه، اختصاص فضاهای ورزشی فرهنگی به کودکان ایتسم، بهینه‌سازی فضای یکی از پارک‌های منطقه برای حضور کودکان از سوی شهرداری به انجمن داده شد. همچنین با اطلاع‌رسانی در سطح

منطقه گزارشی کامل و رسانه‌ای از طریق همشهری محله انجام شد و با تعدادی از مادران نیز مصاحبه‌هایی صورت گرفت. وی ابراز امیدواری کرد تا پس از پایان ایام محرم و صفر بتوانیم شاهد همکاری بیشتر شهرداری منطقه پنج با انجمن خیریه ایتسم ایران باشیم.

مدیر مرکز جامع توانبخشی کودکان محمد شهر کرج (که‌ریزک) نیز در جمع **یک فنجان چای با ایتسم** حضور داشتند. **سحرانه جوادی آسایش** کارشناس ارشد روانشناسی دلیل حضور خود در جمع خانواده‌ها و مسولان شهرداری منطقه پنج را معرفی مرکز جامع توانبخشی کودکان که‌ریزک در استان البرز خواند و گفت: اینجانب از تمامی انجمن‌های مردم نهاد تقاضا دارم تا از مرکز که‌ریزک که نماد یک مرکز مردم نهاد است حمایت کنند تا به وظیفه خود در زمینه کمک به کودکان ایتسم عمل نمایند. جوادی افزود: در مرکز توانبخشی و مراقبتی شبانه روزی کودکان در استان البرز، ۶۵ کودک طیف ایتسم و در مرکز روزانه آموزشی و توانبخشی کودکان، ۸۰ کودک طیف ایتسم و در مرکز کلینیک توانبخشی در هفته ۲۵۰ کودک از خدمات توانبخشی استفاده می‌کنند.

جوادی گفت: در حال حاضر منابع مالی مرکز توسط خیرین تأمین می‌شود. ما کار را با چهار اتاق در این مرکز آغاز کردیم. اما در حال حاضر دو سال است که ساختمان مرکز را تحویل ما داده و ما با یک مرکز توانبخشی کامل در محمدشهر استان البرز با نام که‌ریزک در حال خدمت‌رسانی به فرزندان دارای ایتسم هستیم. اما خانواده‌های بسیاری که نیاز به این گونه خدمات دارند، هنوز نمی‌دانند که مجموعه‌ای با این امکانات و این وسعت کار در استان البرز قرار دارد. تیم توانبخشی کاملاً حرفه‌ای نیز در این مرکز فعال هستند.

وی در انتهای سخنان خود گفت: در این جلسه اعلام می‌کنم که ما آماده خدمتیم. هدف ما نگهداری نیست. هدف توانبخشی بچه‌ها است. نوع امکانات ما در حالت عادی ماهی ۵ تا ۶ میلیون هزینه برای خانواده‌ها خواهد داشت اما ما این امکانات را بدون اخذ این مبالغ در اختیار فرزندان طیف ایتسم قرار می‌دهیم.





مصاحبه با دکتر بهروز جلیلی فلوشیپ روانپزشکی اطفال

اولاً عرض می‌کنم که آن موقع به اندازه امروز چندان شناخته شده نبود و مکانیسم های ارجاع هم به این اندازه نبود. ولی با توجه به تعداد مراجعین ما نمی‌توانیم بگوییم میزان شیوع به اندازه قبل است. یعنی اگر ما همه عوامل مداخله‌گر را در نظر بگیریم میزان بروز و شیوع در ممالک خودمان به مقدار واقعی بیشتر هم شده است. یکی از دلایلی که ما بیشتر تشخیص می‌دهیم کیفیت ارجاع است. به این دلیل که تعداد کودکان بیشتری به ما ارجاع داده می‌شود. در میان جمعیت خامی که به ما رجوع می‌کنند این موضوع را خیلی بیشتر می‌بینیم و به هر حال نسبت به ۳۰ سال پیش به جرات می‌توان ادعا کرد که شیوع این اختلال ۱۰ برابر شده است. بالواقع اگر مقایسه کنیم طبق گزارشات در ممالک دیگر نیز میزان شیوع به مقدار قابل ملاحظه‌ای افزایش یافته است.

■ آیا ما می‌توانیم برای اتیسم یک اتیولوژی (سبب شناسی) تعریف کنیم و یا بهتر بگوییم نظر روانپزشکان دنیا در مورد اتیولوژی این بیماری چگونه است؟
در جواب این سوال ما در حقیقت

آقای دکتر لطفاً در ابتدا معرفی از خودتان برای خوانندگان مجله داشته باشید:

اینجانب دکتر بهروز جلیلی، دانشیار دانشگاه علوم پزشکی و روانپزشک اطفال در خدمت شما هستم.

■ به عنوان اولین سوال، شما چند سال است با بچه‌های طیف اتیسم آشنا هستید و در این زمینه کار می‌کنید؟
دقیقا حدود چهل سال است که طبابت می‌کنم و حداقل سی سال را با بچه‌های طیف اتیسم گذرانده‌ام. بدین معنی که در رشته روانپزشکی اطفال ما شب و روزمان را با بچه‌های طیف اتیسم گذرانده‌ایم. اگر بنده را محدود کنند که تنها دو نوع اختلال را ویزیت کنید می‌گویم اول بیش فعالی (ADHD) و بعد اتیسم، شاید هم برعکس.

■ از ۳۰ سال پیش تا کنون شیوع و بروز اتیسم به چه شکل بوده است؟ آیا سی سال پیش اتیسم به اندازه امروز برای جامعه پزشکی و عموم مردم شناخته شده بوده است؟

برمیگردیم به ۳۰-۳۵ سال پیش که اولین اتیولوژی درباره این اختلال یا بهتر بگوییم PDDs مطرح گردید. یادی می‌کنیم از دکتر هاشم سیروس، استاد دانشگاه شهید بهشتی که هم اکنون در دانشگاه پنسیلوانیا آمریکا مشغول به کار هستند.

ایشان از تئوری Iron استفاده کردند. یعنی فرزندان مادرانی که در طول بارداری به مقدار زیادی از مکمل آهن استفاده می‌کنند، دچار اتیسم می‌شوند. همانطور که می‌دانیم جراحان زنان و زایمان که این مادران را تحت نظر دارند در طول بارداری مقادیر زیادی مولتی ویتامین و مینرال به آنها تجویز می‌کنند و این مقادیر زیاد آهن اتیولوژی اتیسم را توجیه می‌کند. البته بعد از تحقیق و مقایسه این مطالعات تا حدی این تئوری سست شد!

از موارد دیگر می‌توان به قرص پروپونادول و مگاویتامینها اشاره نمود. مورد بعدی سبک زندگی یا بهتر بگوییم تغییر شیوه زندگی از آن زمان تا کنون است. سپس بحث ژنتیک (Genetic Inheritance study) و مطالعات کروموزومی به میان آمد. البته نتایج تمام این مطالعات در مورد سندروم رت به اثبات رسیده ولی در مورد اختلال اتیسم هیچکدام از این مطالعات تاکنون از نظر علمی به اثبات نرسیده است و یا بهتر بگوییم روشهای مهندسی ژنتیک به این حد نرسیده است.

سپس تئوری مگانورونها مطرح شد که اثبات علمی نگردید و سپس فرضیه‌ای دیگری از قبیل مادران یخچالی.

این صحبت به میان آمد که مادران بی عاطفه این کودکان را به دنیا می‌آورند که این نیز رد شد. فرضیه بعدی اینکه فرزندان اطباء بیشتر دچار این اختلال می‌شوند که این تئوری نیز رد شده در واقع لیوچنل این تئوری را مطرح کرد و ما نیز بطور اتفاقی این اختلال را در فرزندان اطباء بیشتر می‌بینیم و منتسب به این می‌کنیم که حرف ما روانپزشکان زیاد صحت ندارد!

■ نظر شما راجع به یک تعریف علمی و یک تعریف عامیانه از اتیسم چیست؟ اگر خانواده بخواهد یک تعریف از اتیسم داشته باشد چه باید بگوید؟

در تعریف علمی ما معتقدیم که در این اختلال درگیری باید حداقل در سه زمینه وجود داشته باشد: بده بستان دو جانبه، تعاملات اجتماعی و خیال پردازی (بازیهای نمادین). بعضی

از متخصصین خیال پردازی را در این تقسیم بندی زیر سوال برده اند. در هر صورت یک کودک دارای اختلال اتیسم باید در این سه زمینه دچار اختلالاتی باشد که ما بتوانیم او را در گروه اختلالات طیف اتیسم قرار دهیم و اینکه اگر بخواهیم یک تعریف کلی از اتیسم داشته باشیم، بهتر است بگوییم prevasing development disorder در طیف گسترده.

و اما تعریف عام، ما آن را اختلال به خود بودن، در خود بودن، به خود مشغولی و از خود لذت بردن می‌نامیم. به عنوان مثال کودک طیف اتیسم دائماً در حال قل دادن یک شی یا وسیله به این طرف و آنطرف بوده و اگر چند تا بچه دیگر هم در کنارش بازی کنند هیچ توجهی به آنها نمی‌کند. ما معتقدیم تشخیص اتیسم، تشخیص بسیار صعبی است.

ما حتی از نحوه ورود کودک به اتاق، نوک پنجه راه رفتن، کم بودن نگاه چشمی و یا مثلاً آیا به لامپ بالای سر نگاه دارد یا خیر، حدس هایی را می‌زنیم.

بعضی اوقات پدر مادرها برای انکار کردن مسئله، می‌خواهند این باور را نداشته باشند که فرزند من دچار اختلال اتیسم است و از گفتن رفتارهای واقعی طفره می‌روند.

■ به نظرتان هدف درمان چه باید باشد؟ آیا معتقدید که تیم پزشکی، توانبخشی و روانشناسی باید این بچه‌ها را به جامعه برگرداند و یا اینکه ما توانایی های خاص این بچه‌ها را پیدا کرده و بگوییم این‌ها کودکان متفاوتی هستند و اجازه دهیم با همان استعداد هایی که به شکل بالقوه دارند زندگی کنند؟

در مورد پیش‌فعالی در خیلی از کشورها مخصوصاً کشورهای اروپای شرقی برای این باورند که ما باید برای بچه‌ها مدرسه های خاصی داشته باشیم که ساعات مدرسه مطابق با بچه بیش فعال تنظیم شود. اما در مورد اتیسم بنده نیز مانند سایر همکاران نیاز به درمان را صد در صد احساس کرده و بر این باورم این اختلال نیز مثل هر بیماری دیگری بوده و هدف درمان عبارتست از اینکه هر کاری انجام شود تا کودک طیف اتیسم به اجتماع و به زندگی نرمال بازگردد.

شما چند درصد از افراد اجتماع را می‌توانید وادار کنید که با افراد اتیسم رفتار بدی نداشته باشند بخصوص جوامع توسعه نیافته؟! نگاه‌های عجیب و غریب مردم به این کودکان و خانواده‌هایشان گاهی

باعث ناراحتی آنان می‌شود. این‌ها نتیجه ۳۰ سال تجربه اینجانب است که به هر نحوی باید این کودکان را به زندگی عادی برگردانیم.

■ از دیدگاه روانپزشکی وجه تمایز اتیسم با عقب ماندگی (MR) و تاخیر (کلام، رشد و شناخت) چیست؟

به طور کلی تشخیص افتراقی ما درمانگران و خانواده‌ها چگونه است؟

بهتر است بگوییم درصدی از بچه‌های طیف اتیسم دچار عقب‌ماندگی ذهنی نیز هستند. اما بسیاری از بچه‌های طیف اتیسم با عملکرد بالا هستند. یعنی بسیاری از آنها ممکن است نابغه شوند. گرچه درصدی از بچه‌های طیف اتیسم که با عقب‌ماندگی ذهنی همپوشانی دارند می‌توانند تا حدی با کمک‌های شناختی و رفتاری پیشرفت کنند.

در اختلال اتیسم ما به چرخه حیات امید بیشتری داریم که عملکردهای شناختی را به حد نرمال نزدیکتر کنیم. ممکن است بظاهر این کودکان صحبت نکنند ولی در جاهایی می‌بینیم توانایی خودشان را نشان می‌دهند و تفاوتشان با بچه‌های عقب مانده پس از طی دوره‌های درمان کاملاً ملموس است.

حالا برگردیم به عقیده آقای هایزن که استاد شناخت هوش در تمام دنیا است. ایشان می‌گوید هیچگاه به هوش به شکل یک لیوان نگاه نکنید که چقدر آب در آن جای می‌گیرد.

هوش را به صورت یک بادکنک در نظر بگیرید که هرچه ماهرانه‌تر در آن بدمیم نه بترکد و نه در خود چروک بخورد. شما در آن صورت درمانگر خوبی هستید. پس به طور کلی میزان امید ما در اتیسم جهت پیشرفت و آینده‌نگری بیشتر است تا عقب‌ماندگی ذهنی.

از سویی دیگر به دلیل وجه تمایز بچه‌های بیش فعال با بچه‌های اتیسم، گاهی اوقات این دو با هم اشتباه می‌شوند. بخصوص کودکان اتیسمی که بیش‌فعالی نیز هستند. مثلاً دائماً وول می‌خورند و بالا و پایین می‌پرند. البته برای ما قابل افتراق هستند. به عنوان مثال درمانگر خبره با نوع نگاه کودک اتیسم که مثلاً در حین بالا پایین پریدن به دور خود هم می‌چرخد می‌تواند این دو را افتراق دهد.

■ یک سری بیماری‌های همراه با اتیسم وجود دارند مثلاً مشکلات گوارشی یا گاهی اتیسم همراه با MR و یا ADHD و یا حتی

درصدی از بچه‌های طیف اتیسم دچار عقب‌ماندگی ذهنی نیز هستند. اما بسیاری از بچه‌های طیف اتیسم با عملکرد بالا هستند و ممکن است نابغه شوند.

مشکلات دهان و دندان. آیا این بیماری های همراه دلیل علمی دارد؟

مشکلات گوارشی این کودکان منتسب به شبکه‌های درون بافتی روده میباشد که نورون‌ها و واکنش‌های آنها به مواد غذایی فرق می‌کند. ولی در مورد پرتحرکی این کودکان مسلماً ما حق نداریم واژه بیش‌فعالی را بکار ببریم. کودک یا بیش فعال است یا اتیسم هایدراکتیو. حتی نحوه درمان آنها نیز باهم فرق دارد.

در مورد رژیم غذایی مثل رژیم گلوتن که بایستی گلوتن را از غذای این کودکان حذف نمود و مگاویتامین‌ها را از طریق دهانی تجویز می‌کنند که باهم این نظریه رد شده و نیازمند مطالعات بیشتر است. حدود ۱۴ سال پیش تجویز آنزیم‌های گوارشی مثل تریپسین یا لیبازو امثالهم مطرح شد که باز مطالعه بی‌معنا بود.

من به شخصه مصادفت سندرم ویلیامز را با اتیسم دیده‌ام. می‌توانم به جرات بگویم تا بحال نشده سندرم ویلیامزی که با اتیسم همراه نباشد.

آیا اتیسم دارویی دارد یا اینکه ما صرفاً علامت درمانی می‌کنیم؟

این یک سوال رادیکال و ریشه‌ای است. در خیلی موارد رسپریدون را به عنوان درمان اتیسم معرفی می‌کنند که در واقع این تئوری بی‌معنایی است. ما در مورد داروها فقط سیمتوم‌ها را تخفیف می‌دهیم. من معتقدم اگر تیم کادرمانگرها و رفتار درمانگرا ادعا کردند ما می‌توانیم با این کودک یکپارچگی حسی را انجام دهیم در آن صورت دارو نمی‌دهیم.

اگر کودک دچار اختلال اتیسم توانست به مهدکودک برود و یا در مهمانی‌ها اذیت نکند و یا صرفاً خودآزاری از جمله گاز گرفتن نداشته باشد ما دارو نمی‌دهیم. البته داروهای موجود صرفاً جهت درمان اتیسم نبوده و الزاماً رافع علائم مخرب

و مزاحم اتیسم هستند. این عقیده که اتیسم داروی خاصی دارد عقیده منسوخ و غلطی بوده و به هیچ وجه علمی نیست.

در سایت‌های دارویی راجع به عوارض داروها مطالبی نوشته می‌شود. آیا به نظر شما عوارض این داروها در حدی است که تجویز نشود و اصولاً داروهای رایج اتیسم چیست؟

البته سایت‌های مختلف پزشکی حق دارند در مورد داروها اطلاع‌رسانی کنند. اصولاً مردم در مورد داروهای روانپزشکی دچار سردرگمی بوده و البته بسیاری از سایت‌ها به این سردرگمی دامن می‌زنند به عنوان مثال می‌گویند داروی ریتالین که برای بهبود علائم بیش‌فعالی استفاده می‌شود شیشه دارد!!!

ریتالین می‌تواند ناجی زندگی یک کودک باشد و ندادن آن یک جنایت. در واقع سایت‌ها باید مطالب خود را مستند نموده و نسبت به اطلاع‌رسانی جوابگو باشند. ما معتقدیم در علم طب حتی مصرف استامینوفن هم بی‌عارضه نیست و اگر فردی بدون تجویز پزشک و به مقدار زیاد مثلاً ۲۰ تا ۳۰ عدد قرص استامینوفن را یکجا مصرف کند عوارض شدیدی از جمله سمی شدن کبد و حتی هیپاتیت را به همراه دارد و یا ممکن است منجر به بلوک قلبی گردد.

و اما چند نمونه از داروهای رایج اتیسم، یک نمونه داروهای گروه STA مثلاً رسپریدون و یا الانزاپین...

بعضی پزشکان معتقدند قبل از مصرف دارو باید آزمایشات کبدی انجام شود که آیا مصرف دارو باعث سمی شدن کبد می‌شود یا خیر. البته ما همه این آزمایشات را تجویز می‌کنیم اما اینکه می‌گویند مثلاً رسپریدون هیپاتوتوکسین است، ما این عقیده را نداریم. ما معتقدیم اگر کودک شما نیاز به دارو داشته باشد و خانواده

ممانعت کند بدترین جنایتی است که در حق کودک خود نموده و او را از حضور در مهد کودک و مدرسه محروم نموده و مانع کار کادرمانگرها و رفتاردرمانگرها می‌شود.

نظر شما راجع به درمان‌های توانبخشی مثل کاردرمانی، گفتاردرمانی، رفتاردرمانی و بازی درمانی چیست؟

البته بخشی از این درمان‌ها آنقدر فوق تخصصی هستند که من نمی‌توانم راجع به آن صحبت کنم. اگر بخواهیم در مورد درمان‌های توانبخشی صحبت کنیم و ما را مخیل کنند که شما فقط یک درمانگر را می‌توانید برای فرزند خود داشته باشید، در آن صورت من می‌گویم به ما یک کاردرمانگر بدهید و اگر بگویند تنها یک روش را می‌توانید داشته باشید من یکپارچگی حسی را انتخاب می‌کنم.

ولی مسلماً درمان‌های رفتاری و Positive & negative enforcement در مورد اتیسم کارگراست. به شرط آنکه ما آنقدر توجه کودک را بالا برده باشیم که بتواند از این درمان‌ها فایده برد. همین‌طور نورو فیدبک که کاملاً قابل توجیه است و نیز رفتاردرمانی.

پس ما روانپزشکان جهت کنترل درمان‌ها داروهای لازم را تجویز می‌کنیم.

اشتباهات رایج خانواده‌ها در روند تشخیص و درمان از روزی که علائم را می‌بینند تا روزی که کودک به مدرسه رفته و به حد نرمال رسیده است چه می‌تواند باشد؟

اگر بنده اختیار به کار بردن تنها یک کلمه را در این باره داشته باشم فقط می‌توانم بگویم انکار. که متأسفانه این انکار را از طرف پدر خانواده بیشتر می‌بینیم. مثلاً مادرها اظهار دارند که ما از مدتها قبل می‌دیدیم که فرزندمان تماس چشمی کمی دارد یا اصلاً ندارد و یا نسبت به صدا از پشت سرواکنشی نشان نمی‌دهد و یا به اسم خود پاسخ نمی‌دهد و پدر می‌گفت که همه بچه‌ها اینطورند.

هر چه دیرتر روش‌های درمان یکپارچگی حسی را به کار ببریم نتیجه کار کمتر خواهد بود. در واقع رایج‌ترین اشتباه در بین خانواده **هنجارانگاری** است. یعنی فرزند من مثل بقیه بچه‌هاست. حتی ما این موضوع را در بین اطبایی که ارزشته‌های دیگر رجوع می‌کنند هم داریم که اشتباه بسیار خطرناکی است.

اشتباه رایج درمانی خانواده‌ها چیست؟

به عنوان مثال به توصیه فلان دوست یا فلان دکتر این دارو را ندهید یا بدهید و یا مثلاً ببرید کاردرمانی یا نبرید رفتاردرمانی و غیره.

اشتباه رایج مشورت با افراد نا آگاه و غیر متخصص است و یا واضح تر بگوییم دخالت در امور پزشکی. متأسفانه ما در حیطه های مختلفی از جمله کادر بسیار محترم و شریف آموزش و پرورش می بینیم که در امور پزشکی دخیل شده و مثلاً می گویند ما قادریم کودک را کنترل کنیم

دقیقه اختلال اوتیسم را رد یا قبول کنیم و سپس به علت ضیق وقت دو هفته بیشتر زمان نداریم تا با کودک کاردرمانی را انجام دهیم. در واقع مثل باطری سولفاته ماشینی که زیر شارژ گذاشته شود.

از نظر امکانات کاردرمانی نیز، امکانات خوبی داریم و متأسفانه از آنجا که تعداد مراجعین به کاردرمانگرها نیز همانند روانپزشکان زیاد است لذا ما کاردرمانگرهای بسیار متبحری در زمینه های مختلف یکپارچگی حسی، اتاق تاریک، نوروفیدبک



و دارو را بدون نظر پزشک قطع می کنند. و یا اگر از طرف روانپزشک تشخیص اوتیسم داده شود و این موضوع کتبی به اطلاع مسئولین مدرسه برسد آنها بروی بچه برچسب های نامناسب زده و مثلاً او را عقب مانده خطاب می کنند در حالی که ما اوتیسم هایی داریم که جزو نوابغ هستند و فقط درصد کمی از این اختلال همراه با عقب ماندگی میباشد.

مشکل اصلی ما در ایران در حوزه تشخیص، درمان و توانبخشی چیست؟ وضعیت مناسب به دنیا چگونه است؟

اگر بگوییم که در بعضی حیطه ها نسبت به سایر کشورها جلوتر هستیم بی راه نگفته ایم. بسیاری از روانپزشکان، مراجعه کنندگانی از کشورهای خارج بالاخص ونکور کانادا، میلان ایتالیا، و لندن دارند.

در آن کشورها در صورتی که علائم اوتیسم و یا اختلالات نافذ تکاملی در کودکی مشاهده گردد طبیب خانواده، بچه را به متخصص ارجاع می دهد و متخصص شش ماه طول می کشد تا او را به فوق متخصص ارجاع داده و کلا پروسه تشخیص تا درمان بسیار طولانی است. در حالی که در ایران ما روانپزشکان گاهی اوقات باید در سه

و غیره داریم. البته بعضی کشورها از جمله فرانسه روش یخ زدن بیمار را تجربه کردند که بالواقع مفید نبوده است. ما روش حیوان درمانی را در ایران بکار گرفتیم که بسیار موفق بود و حتی مراجعینی که از لمس حیوانات استفاده می کنند در یکپارچگی حسی آنان بسیار مفید بوده است. ما به درستی نمی دانیم چرا شن دریا بهتر از کیسه شنی است که ما استفاده می کنیم و چرا امواج دریا مفیدتر از استخر و هیدروتراپی است. همانطور که قبلاً نیز اشاره کردم از آنجا که ما اطبا بیشتر بیمار می بینیم خواه ناخواه تشخیص سریعتری داده و زودتر جهت کمک به رفع این اختلال دست بکار می شویم.

اگر بخواهیم خودمان را در روند درمانی نقد کنیم - در همه حیطه های درمانی- متخصص روانپزشک، مغز و اعصاب، غدد، اطفال، تیم توانبخشی و آموزش و پرورش) اشکال کار ما چیست؟

به نظر اینجانب بزرگترین ایرادی که به ما وارد است عدم کار گروهی و یا بهتر بگوییم خودمحوری است.

چه بسا بارها پیش آمده بسیاری از کسانی که ما مشکوک به وجود این اختلال در

آنها هستیم را به رفتاردرمانگر و کاردرمانگر ارجاع داده و گزارش علائم بالینی آنها را در طی جلسات کار مورد بررسی قرار می دهیم که مبادا علائمی که بنده به عنوان روانپزشک دیدم با علائمی که کاردرمانگر دیده باشد متفاوت باشد و از چشم من دور مانده باشد. صدا و سیما و رسانه های جمعی باید این آگاهی را به مردم بدهند که در یک بیمار همه علائم ممکن است بطور هم زمان ظهور نکند.

ما بایستی بصورت یک کار گروهی علائم هشداردهنده را در سطح شهر و زیر نظر پزشک عمومی اعلام نموده و برای شهروندان جلسات آموزشی برگزار کنیم.

انجمن اوتیسم ایران به عنوان یک NGO مدت دو سال است که با کمک تعدادی متخصص و کارشناس و افراد خیر در این زمینه فعالیت می کند و با تشکیل کارگاه های آموزشی به اطلاع رسانی می پردازد.

یکی از دستاوردهایش هم مجله «آوای اوتیسم» است، لطفاً بفرمایید NGO ها به عنوان حامی خانواده چقدر می توانند کمک کننده باشند و چقدر وجود NGO در آگاه سازی جامعه موثر است؟

NGO ها می توانند بسیار بسیار گره گشا باشند، ارائه آموزش های عمومی نیز می تواند به اندازه ده ها جلسه کاردرمانی انفرادی تاثیرگذار باشد. بنده معلم که تعدادی از NGO ها با انستیتو روانپزشکی تهران و کانادا لینک بوده و من به شخصه احترام زیادی برای این موسسات قائلم.

در آخر اگر صحبتی با خانواده ها دارید بفرمایید.

خانواده های محترم در نظر داشته باشند که اوتیسم می تواند پدیده بد عاقبتی نباشد ولی تشخیص دیر هنگام و دیر آموزش دادن می تواند بد عاقبت باشد. مردم ما در حیطه روانپزشکی کودک از دو واژه وحشت دارند یکی اوتیسم و دیگری بیش فعالی.

در مورد بیش فعالی در حقیقت اختلالی است که اگر بموقع درمان شود می تواند از من یک دانشمند بسازد و اگر درمان نشود یک فرد معتاد و بزهکار. پدران و مادران بدانند بسیاری از انواع طیف اوتیسم می تواند عواقب بسیار خوبی داشته باشد. پس در امور پزشکی مداخله نموده و سرنوشت ۱۰۰ درصد مثبت فرزندان را ۱۰۰ درصد منفی ننمایید.



**چند پرسش از
دکتر نحوی نژاد؛
معاونت توانبخشی
سازمان بهزیستی کشور**

برای دریافت مقرری ماهیانه توانبخشی افراد دارای اتیسم، گروهی اقدام کنید

مریم کریم پور

تصویب شده نمی‌توان به هر شخصی که به صورت مستقل به بهزیستی مراجعه می‌کند کمک هزینه پرداخت کرد.

این مسول کشوری اظهار داشت: همیشه اتحاد داشتن بهترین گزینه است. خانواده‌هایی که فرزندانشان در این طیف دسته‌بندی شده‌اند می‌توانند حداقل ۲۰ خانوادگی با هم، گروهی را تشکیل داده و با مراجعه به معاونت مشارکت‌های بهزیستی برای اساسنامه‌ای که قبلاً نگاشته‌اند مجوز بگیرند. پس از طی مراحل قانونی این کمک هزینه بدون هیچ مشکلی در اختیار آنان قرار خواهد گرفت. ممکن است این رویه به دلیل طی کردن مراحل قانونی اش کمی زمان بر باشد اما صد در صد قابل اجرا بوده و می‌تواند درصدی از هزینه‌های خانوادگی که درگیر این اختلال در فرزندان‌شان هستند بکاهد. آنان حتی می‌توانند با کمک گرفتن از متخصصان، روانپزشکان، تراپیست‌ها و مشاوران مراکزی را برای کمک‌رسانی به فرزندان‌شان تاسیس کنند و مستقیماً برای اجرای این طرح خود از متولیان دولتی کمک بگیرند. کمک‌هایی مانند اعطای

دکتر حسین نحوی نژاد در این گفت‌وگو با اشاره به اینکه بهزیستی در حال حاضر متولی هزاران نفر معلول، سالمند و... است، گفت: به دنبال جدی شدن شناسایی افراد دارای اتیسم در سراسر جهان، در کشور ما نیز برای شناسایی افراد قرار گرفته در این طیف گسترده، طرح‌هایی تدوین شده و بسیاری از آنان نیز اجرایی شده است. دکتر نحوی نژاد افزود: در حال حاضر تنها دو هزار نفر از افراد دارای اتیسم در سراسر کشور تحت پوشش بهزیستی قرار گرفته و برای هزینه‌های توانبخشی خود مقرری ماهانه دریافت می‌کنند.

وی گفت: این کمک هزینه در ماه ۳۴۰ هزار تومان بوده و از مهرماه سال جاری نیز به مراکز شناخته شده‌ای که شرایط خدمت‌رسانی به کودکان طیف اتیسم را به صورت واضح برای بهزیستی شرح داده و مراحل قانونی را گذرانده‌اند واریز می‌شود. بنده به عنوان معاونت توانبخشی بهزیستی کشور بسیار مایلیم که تمامی افرادی که در طیف اتیسم قرار می‌گیرند از این کمک هزینه توانبخشی برخوردار باشند. اما به دلیل قوانین

هزینه‌های بالای توانبخشی افراد دارای اتیسم، قبول نکردن این هزینه‌ها توسط بیمه‌های تأمین اجتماعی و خدمات درمانی و حتی بسیاری از بیمه‌های تکمیلی، قطع جلسات توانبخشی کودکان اتیسم توسط خانواده به دلیل نداشتن بضاعت کافی از مهمترین چالش‌های پیش روی خانواده‌های دارای فرزند اتیسم در کشور ما است. سازمان بهزیستی کل کشور از جمله نهادهای دولتی است که اعلام کرد که از مهرماه سال جاری به کودکان دارای اتیسم کمک هزینه توانبخشی به صورت ماهانه پرداخت می‌کند. اما شرایط پرداخت و چگونگی ثبت نام خانواده‌ها برای دریافت این مقرری در رسانه‌ها به صورت واضح بیان نشده و بسیاری از خانواده‌هایی که می‌خواستند برای کمک به بهبود شرایط فرزندشان از بهزیستی کمک بگیرند هیچ راهی را برای ارتباط با این سازمان دولتی نیافتند. فصلنامه آوای اتیسم برای ابهام‌زدایی از این خبر گفت و گویی را با معاون توانبخشی سازمان بهزیستی کل کشور انجام داد.

وام یا اخذ مقرری های ماهانه برای انجام فعالیت های درمانی فرزندانشان.

دکتر نحوی نژاد با اشاره به اینکه چه بهتر است تا این اتحادها مستقیماً با کمک گرفتن از انجمن های غیردولتی نظیر انجمن خیریه اتیسم ایران شکل بگیرد گفت: انجمن یاد شده نیز می تواند مرکز توانبخشی راه اندازی کرده و برای هر یک از افراد دارای اتیسم که در مرکز توانبخشی زیر نظر انجمن اتیسم دوره های توانبخشی را طی می کند نفری ۳۴۰ هزار تومان کمک هزینه توانبخشی را دریافت کند.

وی اظهار داشت: اتیسم یکی از مباحث مهمی است که در جلسات متعدد سازمان بهزیستی کل کشور مطرح شده و در حال حاضر طرح های تدوین شده جهت شناسایی افراد دارای اتیسم در کل کشور در حال اجرا است. همچنین برنامه هایی نظیر گسترش مراکز روزانه اتیسم، بحث غربالگری، درمان به موقع و توانبخشی، گسترش مراکز نگهداری موقت برای آسایش فکری، تقویت زندگی خانواده ها و گسترش گروه های غیر دولتی در امر یاری رسانی به این افراد و اجرای طرح های تحقیقاتی در مورد اتیسم اجرایی شده و ادامه دارد. انجمن های غیردولتی که مستقیماً با هدف یاری رساندن به افراد دارای اتیسم مجوز گرفته و هدفشان بهبود شرایط زندگی در جامعه برای این افراد و خانواده های آنان است، بهترین گزینه ارتباطی میان مردم و متولیان دولتی هستند تا بتوانند مشکلات آنان را به گوش مسولین رسانده و شرایط حمایتی مناسبی را با توجه به قوانین تنظیم شده کشوری برایشان فراهم کنند.

دکتر نحوی نژاد با اشاره ای کوتاه به اینکه سازمان بهزیستی کل کشور، دسته های بسیاری از افراد با مشکلات ذهنی و جسمی را تحت پوشش خود قرار داده گفت: مثلاً ۲۰ هزار معلول، سالمند، بیمار روانی مزمن، ۱۷ هزار ضایعات نخاعی، نابینایان مطلق با درصد بیکاری و مشکلات زیاد و در کشور وجود دارند که همه آن ها تحت پوشش بهزیستی بوده و این سازمان موظف است شرایط زندگی آنان را به حد مطلوبی برساند. در این میان افراد دارای اتیسم برای حمایت از سوی این متولی دولتی نمی توانند به صورت تک تک به این سازمان مراجعه و برای هزینه های توانبخشی حمایت

کمک هزینه ۳۴۰ هزار تومانی به حساب مراکز خدمات رسانی به کودکان اتیسم واریزی می شود.

شوند اینجاست که وجود انجمن های غیردولتی به عنوان پلی میان مردم و متولیان دولتی بهترین راه حل برای مردم و دولت خواهد بود.

وی با اشاره به اینکه قرار است به زودی مجلس شورای اسلامی یک روز راهروی مجلس را در اختیار بهزیستی کل کشور قرار دهد گفت: در این روز می خواهیم از تمامی انجمن های که در رابطه با معلولین و افراد ناتوان و کم توان فعالیت می کنند دعوت کنیم تا در مجلس حضور یافته و مستقیماً مشکلات را با نمایندگان در میان بگذارند. در این میان وجود انجمن خیریه اتیسم ایران در راهروی مجلس و گفت و گوی مستقیم برای حل مشکلات افراد دارای اتیسم بسیار حایز اهمیت است. همچنین یکی از مهمترین مهمانان همایش بهزیستی در روز جهانی معلولین انجمن خیریه اتیسم ایران خواهد بود.

وی از دیگر همکاری هایی را که سازمان بهزیستی کل کشور قصد انجام با انجمن خیریه اتیسم ایران را دارد، آمادگی درج آخرین یافته های این انجمن در سایت رسمی بهزیستی کل کشور خواند و اظهار داشت: یکی از بهترین فعالیت های انجمن خیریه اتیسم ایران، اجرای طرح مشترک انجمن خیریه اتیسم ایران با ناجا برای شناسایی افراد دارای اتیسم و صدور کارت برای تک تک آنهاست و بهزیستی کل کشور مایل است تا در آن زمینه هم با انجمن همکاری کند.

این مسول دولتی در گوشه ای دیگر از سخنان خود در مورد اتیسم، بحث در مورد اتیسم را هنوز در محافل تخصصی علمی نوپا خواند و گفت: بهزیستی یکی از مهمترین تصمیماتش تشکیل کمیته کشوری است که با اجرای آن بتواند همه صاحب نظران را در این مورد یک جا جمع کند.

دکتر نحوی نژاد با اشاره به اینکه در کنگره ای که اخیراً با همکاری انجمن بیماری های خاص در ارتباط با اتیسم تشکیل شد متخصصان در حوزه پزشکی با حوزه توانبخشی کاملاً بیگانه بودند. او اظهار داشت یکی از آرزوهایم این است که بتوانم بین آن ها تعامل ایجاد کنم. بنابراین در حال تدوین طرح هایی هستیم تا بتوانیم پزشکان را در کنار درمانگرهای توانبخشی جمع کنیم و حرف های تیم های توانبخشی را بشنوم و تعامل را میان آنان برقرار کنیم. زیرا این مساله کاملاً به نفع افرادی است که دارای اتیسم هستند. وی همچنین اشاره کرد: همیشه مهمترین رکن، خانواده است. خانواده ها باید بدانند که اختلال طیف اتیسم دارای درمان مشخص نیست و یک طیف بوده و ممکن است هر فردی با فرد دیگر تفاوت های عمده ای داشته باشد. ممکن است پس از یک دوره توانبخشی شخص دارای اتیسم برگشت داشته باشد و اختلالش دوباره عود کند. ممکن است به طور مثال ۱۰ سال دیگر علایمی که در اتیسم دسته بندی می شد در بیماری دیگری دسته بندی شود و به دنبالش درمان شناخته شده ای وجود نداشته باشد. یعنی وقتی علت شناخته شده نیست درمان هم شناخته شده نیست و آینده یک کودک دچار یک ابهام شده و دشواری ها یکی یکی با شما روبرو می شوند. باید قوی باشیم و قوی بودن خانواده می تواند از مشکلات بکاهد و آنها را کم رنگ کند. دکتر نحوی نژاد در سال ۱۳۸۴ مسولیت حوزه بیماران روانی مزمن را بر عهده داشته به دنبال شرکت در جلساتی که در ارتباط با اتیسم تشکیل شده و شناختن کافی آن توانست به همراهی همکارانش مذاکراتی با سازمان مدیریت و برنامه ریزی انجام داده و اتیسم را به صورت جداگانه در بهزیستی تعریف کند و یارانه ای را برای آن در بهزیستی فراهم کنند. در حال حاضر نیز برای دو هزار نفر ماهانه ۳۴۰ هزار تومان مقرری ماهانه از سوی بهزیستی پرداخت می شود.

گفتگو با دکتر راضیه معصومی

فوق دکتری سکسولوژی
(رفتارشناسی جنسی)،
عضو هیئت علمی دانشگاه
علوم پزشکی تهران



بلوغ و مدیریت رفتارهای جنسی در نوجوانان اטיستیک

عمدتاً تحت تاثیر محیط اطراف خود از جمله دوستان، همکلاسی‌ها و وسایل ارتباط جمعی از جمله اینترنت و شبکه های مجازی در معرض حجم زیادی از اطلاعات جنسی قرار می‌گیرد که صحیح بودن این اطلاعات باید از طریق مراجع ذیصلاح تایید گردد. در طی دوران بلوغ، فرد مهارت برقراری ارتباط با سایرین را به مرور می‌آموزد و توانایی زندگی اجتماعی و ورود به دوران بزرگسالی را پیدا می‌کند.

حال با این مقدمه می‌توان به تفاوت نوجوان مبتلا به اטיسم با نوجوان غیر مبتلا به این اختلال پرداخت. بلوغ جسمی در نوجوان دارای اטיسم همانند نوجوانان دیگر رخ می‌دهد و محور عصبی-هورمونی در این دسته از نوجوانان نیز فعال می‌شود. جهش رشدی، بروز صفات ثانویه جنسی و ظهور رفتارهای جنسی که مهمترین علائم بلوغ جنسی می‌باشند در این افراد به درجات مختلفی قابل مشاهده است اما آنچه که فرآیند بلوغ یک نوجوان طیف اטיسم را از یک نوجوان غیر مبتلا به این اختلال متمایز می‌کند، بلوغ روانی و اجتماعی نوجوان دارای اטיسم است. به عبارت دیگر به علت اختلال در تکامل

■ آیا دوره نوجوانی در افراد دارای اטיسم با افراد دیگر تفاوتی دارد؟

قبل از پاسخ به این سوال بهتر است تعریفی از نوجوانی و ویژگی‌های این مقطع داشته باشیم و بعد به تفاوت این مقطع در افراد دارای اטיسم در مقایسه با افراد دیگر بپردازیم.

نوجوانی مرحله گذار از دوران کودکی به بزرگسالی است که در محدوده سنی ۱۰ تا ۱۹ سالگی تجربه می‌گردد. مهمترین اتفاق این مرحله از زندگی بروز فرآیند بلوغ است. علت اصلی زمان شروع بلوغ مشخص نیست اما عواملی نظیر ژنتیک، عوامل جغرافیایی و تغذیه می‌تواند بر آن موثر باشد. انواع بلوغ شامل بلوغ جسمی، روانی، جنسی و اجتماعی است. مهمترین علامت بلوغ جسمی جهش رشد قدی است. در این مقطع از زندگی، به علت فعال شدن محور مرکزی عصبی-هورمونی و ترشح هورمون‌های جنسی، هیجانات عاطفی قابل توجهی تجربه می‌شود و نوجوان از نظر روانی تکامل پیدا می‌کند. بلوغ جنسی شامل بروز صفات ثانویه جنسی از جمله رشد موهای ناحیه زیر بغل و تناسلی، جوانه زدن پستان در دخترها و رشد آلت تناسلی و تغییر صدا در پسرها است. نوجوانان

دکتر راضیه معصومی عضو هیئت علمی گروه بهداشت باروری دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی تهران و دارنده اولین مدرک فوق دکتری سکسولوژی در ایران است که تحصیلات دانشگاهی خود را در داخل ایران در حوزه رفتارشناسی جنسی به اتمام رسانده و هم اکنون در سه حیطه آموزشی، پژوهشی و بالینی رفتارهای جنسی در گروه‌های جنسی و سنی مختلف در حال فعالیت است. مصاحبه زیر با ایشان به قصد آشنایی والدین دارای فرزند طیف اטיسم با فرآیند بلوغ و چگونگی مدیریت رفتارهای جنسی فرزندان شان ترتیب داده شد.

شناختی در نوجوان دارای اتیسم، بلوغ روانی و کنترل هیجانات و احساسات و نیز قدرت برقراری ارتباط با محیط بیرون و اطرافیان در این دسته از افراد دچار اختلال است و این دو موضوع بر ظهور و مدیریت رفتارهای جنسی این افراد تأثیر منفی بسزایی دارد.

■ لطفاً تأثیر اتیسم بر تکامل جنسی افراد مبتلا به این اختلال را بیشتر توضیح دهید؟

به عنوان یک قاعده کلی، بین رفتارهای جنسی با وضعیت عاطفی- روانی و سطح بلوغ اجتماعی افراد ارتباط وجود دارد. از سویی، همانطور که در قسمت قبل هم اشاره کردم، به علت تأثیرپذیری بلوغ روانی و اجتماعی در نوجوان دارای اتیسم (عدم رشد مهارت های بیان احساسات و برقراری ارتباط با سایرین)، این دسته از افراد از هنجارها و قوانین اجتماعی درک صحیح و کاملی نداشته و لذا ظهور طیفی از رفتارهای جنسی از جمله خود تحریکی، نگاه به دیگران و علاقه به بدن عریان، بازی های جنسی، خودارضایی، عریان شدن در محیط های عمومی، لمس، بوسیدن، بغل کردن و علاقمند شدن به افراد غریبه قابل انتظار است. اضطراب عامل مهم دیگری است که در کودک یا نوجوان دارای اتیسم می تواند منجر به تشدید بروز رفتارهای جنسی شود.

■ با توجه به اینکه نوجوانان دارای اتیسم از هنجارها و قوانین اجتماعی درک صحیح و کاملی نداشته و روی رفتار جنسی خود کنترلی ندارند، آیا احتمال آسیب در این افراد وجود دارد؟

بله، متأسفانه سابقه قربانی شدن از نظر جنسی در افراد دارای اتیسم تا ۷۵٪ گزارش شده است. همچنین این افراد چنانچه از آموزش جنسی و مراقبت مناسب در زمینه مسائل جنسی برخوردار نباشند، به میزان ۲ تا ۳ برابر جمعیت عمومی در معرض خطر تجاوز جنسی قرار دارند. لذا آموزش جنسی به هنگام و توانمند کردن این افراد برای مدیریت رفتارهای جنسی خود از طریق والدین و مشاورانی که با کودکان و نوجوانان مبتلا به اختلال اتیسم کار می کنند، بسیار مهم و ضروری است.

■ با توجه به توضیحات بالا، برای والدین، تراپیست ها و مشاورانی که در

این حوزه مشغول فعالیت و ارائه خدمت به خانواده های دارای فرزند اتیسم هستند، چه توصیه ای دارید؟

باید چند اصل کلی زیر را در مدیریت رفتارهای جنسی این دسته از کودکان و نوجوانان در نظر بگیرند.

۱- از درمان های نابجا و عمدتاً دارویی برای به تاخیر انداختن فرآیند بلوغ در کودکان و نوجوانان اجتناب شود زیرا همان طور که می دانید مسائل جنسی امری طبیعی در فرآیند تکامل انسان است و نباید با مداخلات این چنینی به جز در موارد معدود و غیرطبیعی، این بخش از روند تکاملی افراد دارای اتیسم را به تاخیر انداخت. آنچه که مهم است این است که والدین و مشاوران این دسته از کودکان و نوجوانان باید از طریق آموزش صحیح و مهارت آموزی به سطحی از توانمندی برسند که بتوانند کودک یا نوجوان دارای اتیسم را در مدیریت رفتار جنسی خود، کمک نمایند.

۲- یکی از دلایل عمده ناراحتی و احساس شرم والدین از بروز نابجای رفتارهای جنسی فرزند دارای اتیسم خود، عدم آگاهی و شناخت اذهان عمومی جامعه نسبت به اختلال اتیسم و عوارض ناشی از آن به ویژه در بعد جنسی فرد دارای اتیسم است لذا توصیه می شود، والدین یا مشاوران این دسته از کودکان و نوجوانان با اطلاع رسانی و آگاهی بخشی به شبکه اجتماعی که فرد اتیستیک با آنها در ارتباط است، به کم رنگ شدن این فضای توأم با احساس شرم و خجالت کمک کنند.

۳- همانگونه که در قسمت های قبل توضیح دادم، بعد جنسی در انسان از تمایلات جنسی گرفته تا ظهور آن در قالب رفتار جنسی طبیعی است و نکته قابل توجه این است که ابتلا به هر نوع اختلال و یا بیماری می تواند صرفاً شکل زندگی جنسی فرد را عوض کند. لذا افراد باید بیاموزند تا با شرایط جدید چگونه سازگاری پیدا کنند و رفتار جنسی خود را تنظیم کنند. کودکان و نوجوانان دارای اتیسم نیز مشمول همین قاعده می باشند. بنابراین با آموزش و مهارت آموزی که البته برآیند آن به شدت اختلال اتیسم نیز بستگی دارد، می توان درصد قابل توجهی از رفتارهای جنسی خام این افراد را که عمدتاً ریشه در عدم درک صحیح از قوانین و هنجارهای اجتماعی، بی تجربه گی و نابالغ بودن و

کودک و یا نوجوان دارای اتیسم باید به شناخت و درک حداقلی از فضای عمومی، فضای بین فردی و حریم خصوصی برسد که این امر مستلزم آموزش مستمر و مداوم توسط والدین و مشاوران است.

عدم رشد مهارت‌های بیان احساسات دارد، را، تعدیل نمود.

۴- اضطراب یکی از عوامل قابل توجه تشدیدکننده رفتار جنسی در کودکان و نوجوانان دارای اختلال اتیسم است. بنابراین باید فرد از نظر سطح اضطراب مورد بررسی و ارزیابی دقیق قرار گیرد تا چنانچه منشا بروز رفتار جنسی کودک یا نوجوان ریشه در اضطراب دارد، مداخلات مناسب رفتاری و دارویی انجام شود.

۵- مراقبت و کنترل دائمی، فقدان

ایشان باید حتماً در کارگاه‌های اختصاصی در این زمینه شرکت نمایند. دلیل تاکید بنده بر آموزش جنسی متناسب با سن در این افراد با استفاده از تصاویر شماتیک این است که افراد دارای اختلال اتیسم به علت ماهیت اختلال خود عمدتاً بصری هستند تا سمعی؛ یعنی از حس بینایی این افراد بهتر و بیشتر می‌توان برای آموزش در هر حیطه‌ای به ویژه مسائل جنسی کمک گرفت تا حس شنوایی‌شان. توصیه مهم بعدی، پیروی از قانون سه گانه

نسبی رفتار جنسی نظیر خودتحریکی در حریم خصوصی خود رساند. به عبارت دیگر خود تحریکی یا خودارضایی در این دسته از بچه‌ها پدیده‌ای غیرقابل اجتناب است اما باید نوجوان دارای اتیسم را متوجه این موضوع نمود که اگر قرار است این کار را انجام دهد باید در حریم خصوصی خود مثلاً در اتاق خودش انجام دهد و فضا و حریم عمومی را مخدوش نکند. باز هم تاکید می‌کنم که کودکان و نوجوانان اتیستیک در طیفی



فضا و حریم خصوصی برای کودک و یا نوجوان دارای اختلال اتیسم، عدم تامین نیازهای عاطفی این دسته از افراد توسط والدین و اطرافیان و در نهایت عدم احساس امنیت روانی از جمله عوامل زمینه‌ساز تکامل جنسی نامناسب در افراد مبتلا است. لذا والدین و مشاوران باید به هر یک از این عوامل دقت و توجه کافی داشته باشند.

■ علاوه بر این اصول کلی چه توصیه‌هایی برای والدین در مدیریت رفتارهای جنسی کودکان و نوجوانان دارای اتیسم خود دارید؟

اولین توصیه آموزش جنسی به نوجوانان دارای اختلال اتیسم، تصویرسازی و استفاده از تصاویر شماتیک است به این معنا که والدین یا مشاوران باید نوجوان دارای اتیسم را از طریق نقاشی و تصاویر شماتیک با بدن جنسی خود آشنا کنند که البته انجام این کار خود نیازمند مهارت آموزی به والدین و مشاوران است، لذا

محیط عمومی، فضای بین فردی، حریم خصوصی و سپس آشنایی با هنجارهای هر یک از این فضاها در آموزش کودکان و نوجوانان دارای اتیسم است.

البته مجدداً تاکید می‌کنم که سطح یادگیری و آموزش پذیری این افراد متأثر از شدت اختلالشان است اما به عنوان یک قاعده کلی کودک و یا نوجوان دارای اتیسم باید به شناخت و درک حداقلی از فضای عمومی، فضای بین فردی و حریم خصوصی برسد که این امر مستلزم آموزش مستمر و مداوم توسط والدین و مشاوران می‌باشد. به عنوان مثال باید این بچه‌ها را متوجه نمود که اتوبوس، خیابان و ... فضای عمومی هستند و یا اینکه هر فردی برای خودش یک حریم خصوصی دارد که افراد دیگر اجازه ورود به آن حریم را ندارند. سپس هنجارها و قوانین هر یک از این سه حیطه باید برای فرد توضیح داده شود و با تکرار و تمرین مداوم، فرد را به حداقل مهارت لازم برای رعایت هنجارهای عمومی و ظهور

از درک شناختی و یادگیری قرار دارند و این توصیه‌ها عمدتاً در مورد افراد با سطح نسبی از درک شناختی و یادگیری کاربرد دارد. موارد شدید نیازمند ارزیابی و مشاوره انفرادی است.

توصیه آخر، همانطور که قبلاً هم عرض کردم کودکان و نوجوانان با اختلال اتیسم به احتمال بالاتری در معرض خطر آزار و تجاوز جنسی هستند لذا توانمند کردن این افراد برای مراقبت و حفاظت از خود تا حد امکان و همچنین مراقبت و هشیاری والدین این افراد می‌تواند در کاهش این آسیب‌ها نقش بسزایی داشته باشد.

در آخر، امیدوارم این مطالب مورد استفاده خانواده‌های عزیز و همچنین مشاوران این حوزه قرار بگیرد.

روش PRT

Privotal Response Treatment

صدیقه فراهانی

یکی از روشهای درمانی کودکان طیف اتیسم مداخله رفتاری است که اولین بارتوسط دکتر لین کوگل و همسرش راپرت کوگل از دانشگاه سانتاباربارا کالیفرنیا ابداع شد. واژه PRT مخفف Privotal Response Treatment بوده و روش درمانی است مبتنی بر پاسخ به رفتارهای محوری. ویژگیهای این روش مطابق ذیل تعریف می‌گردد:

الف | اولین و مهمترین ویژگی PRT این است که بیش از آنکه یک روش درمانی باشد، یک سبک زندگی است.

در واقع روشی طبیعی و مبتنی بر زندگی روزمره است. در این روش، علاوه بر اینکه کودک تحت آموزش قرار می‌گیرد به والدین و حتی خواهران و برادران وی نیز آموزش داده می‌شود که چگونه با کودک دارای اتیسم رفتار کنند و چه آموزش‌هایی به او بدهند. با این کار بدون اینکه کودک تحت فشار کلاس‌های آموزشی قرار بگیرد به نوعی تحت آموزش همیشگی و خانگی است.

ب | کودک محور و خانواده محور است. در بعضی روشها دیده می‌شود که مربی فعالیتی را برای کودک تعیین می‌کند و متأسفانه فارغ از این که کودک تمایلی به انجام آن داشته باشد یا نه، او را وادار به انجام آن کار می‌کند. اما در این روش این کودک است که نوع فعالیت و بازی را انتخاب می‌کند و همین کار باعث بالا رفتن انگیزه در کودک و تسهیل یادگیری می‌شود. خانواده نیز در این روش نقش مهمی ایفا می‌کند و در روند کار با کودک حضور فعال دارد. حذف خانواده در این مسیر، منجر به کندشدن پیشرفت کودک میگردد. پدر و مادر باید بیاموزند که چگونه با فرزند خود بازی کنند و در حین بازی چه آموزشهایی به او بدهند.

ج | مبتنی بر بازی و آموزش غیرمستقیم است.

این روش در قالب بازی، آموزشهای لازم را به کودک می‌دهد. مربی یا والدین یاد می‌گیرند که چگونه وارد دنیای کودک شوند و خیلی آرام و تدریجی با او هم

بازی شوند و سپس آموزشهای متناسب با آن بازی را به او بدهند.

رفتارهای محوری چیست؟

روش PRT به جای تمرکز روی رفتارهای جزئی، روی چند رفتار که می‌تواند روی رفتارهای وسیع‌تر دیگری مؤثر باشد و زمینه رشد آنها را فراهم نماید، کار می‌کند. به علت فراگیر بودن و مؤثر بودن این رفتارها، به آنها رفتارهای محوری می‌گویند. در اینجا به شرح رفتارهای محوری می‌پردازیم:

الف | اولین رفتار محوری، انگیزه است. همانطور که می‌دانیم افراد طیف اتیسم خیلی سخت برانگیخته می‌شوند و در شرایط عادی تلاش زیادی نمی‌کنند. اما زمانی که انگیزه در آنها بالا رود، میزان تلاش و یادگیری شان چند برابر می‌شود. در واقع تقویت انگیزه، باعث تقویت مهارت‌های متعدد دیگر می‌شویم.

ب | قابلیت پاسخگویی به نشانه‌های متعدد:

یکی از ویژگیهای خاص افراد طیف اتیسم علاقه‌های محدود و شدید است، ویژگی که به آن بیش انتخابگری گفته

می‌شود و باعث می‌شود این افراد تمام حواس خود را روی یک محرک، متمرکز نموده و همین موضوع باعث بروز رفتارهای تکراری در آنها می‌شود. مثلاً هنگامی که یک کودک اتیسم با یک ماشین کنترلی که هم چرخش دارد و هم موزیک پخش می‌کند بازی کند ممکن است از بین محرکهای صدا، حرکت و رنگ فقط به حرکت، آن هم تنها به حرکت چرخ‌های آن توجه کند. طبیعی است که با وجود چنین ویژگی، یادگیری موارد جدید ناممکن است. اگر ما حین آموزش‌های خود این نکته را در نظر بگیریم و به تقویت این رفتار محوری بپردازیم، می‌بینیم که یادگیری حوزه وسیعی از رفتارها، تسهیل می‌شود.

ج | خودگردانی یا مدیریت خود:

یکی دیگر از رفتارهای مؤثر، آموزش استقلال به کودک است. اگر در انجام کارهای بزرگ و کوچک به کودک کمک کنیم یا خودمان کارهایش را انجام دهیم، کودک اعتماد به نفس لازم را پیدا نمی‌کند و فردی وابسته و ضعیف خواهد شد. وظیفه مربی و والدین این است که به تدریج استقلال لازم و توانایی انجام امور را به او آموزش دهند.

د | خود آگاهی:

یکی دیگر از مشکلات کودکان طیف اتیسم این است که کلام خود به خودی ندارند و شروع کلام و برقراری ارتباط کلامی برایشان بسیار دشوار است. آنها برای رفع نیازهایشان به جای کلام، از رفتار استفاده می‌کنند مثل جیغ زدن، اشاره کردن، کشیدن دست دیگران و بردن آنها به سمت موضوع دلخواهشان و غیره. از آنجا که تأکید PRT روی کلام و تعامل اجتماعی است، خود آگاهی را به عنوان یک رفتار محوری در نظر گرفته و بر تقویت آن تأکید دارد. در آخر یادآور می‌شوم روش PRT بیشتر برای کودکان کوچک و تقریباً زیر ۱۰ سال مناسب است.



مریم کریم پور

زندگی خوب شهریار

شهریار و پدر و مادرش ساکن لندن هستند. او نیمی از عمرش را در تهران و باقی را در انگلستان زندگی کرده و حالا به همراه والدینش برای دو ماه به ایران مسافرت کرده است. در طول این دو ماه شهریار به همراه پدرش مداوم به انجمن خیریه اتیسم ایران سر زده‌اند.

در جشن‌ها شرکت کرده و پای صحبت خانواده‌هایی نشسته‌اند که همگی فرزند اتیسم دارند و مشکلاتشان بی شباهت به مشکلات خانواده فرامرز نیست. آنان می‌آیند، از تجربیاتشان تعریف می‌کنند و بهترین‌ها را برای کمک به سایر خانواده‌ها در اختیارشان قرار می‌دهند.

به مهمانی انجمن خیریه اتیسم آمده. جوانی ۳۳ ساله، خوش تیپ و خوش مشرب، اگر شهریار فرامرز را از پیش نشناسی شاید تنها تفاوتی که در رفتار او با سایرین می‌توانی ببایی، نمود بیشتر خشنودی از دیدارش با افراد جدید به نسبت سایرین است. وقتی او را به شخصی معرفی کنی خوشبختی‌اش از آشنایی با او تنها تعارف نیست. او واقعا از آشنا شدن با افراد جدید خرسند می‌شود و بلافاصله آن احساس را بازگو می‌کند. نه اینکه خیال کنی نحوه بیان این اظهار خشنودی در شان یک مرد جوان نیست. او به قولی آقامنشانه صحبت می‌کند و رفتاری بچه‌گانه در ارتباطات شهریار دیده نمی‌شود.

شهریار فرامرزی عاشق نقاشی است. با وجودی که در لندن بزرگ شده بسیار متدین است. نمازش قضا نمی‌شود. همین اعتقادات دینی اوست که به گفته پدرش هر بار که به ایران مسافرت می‌کنند بازگشتن برای آن‌ها دشوار می‌شود. شهریار هر دفعه برای بازگشتن بنای ناسازگاری می‌گذارد. یکی دو هفته پیش از بازگشتنشان به لندن پای صحبت پدر و پسر نشستیم. هر دو را در محل انجمن اتیسم ایران دیدم. دیدارهایی جداگانه. معمولاً وقتی پای صحبت فرزندان دارای اتیسم می‌نشینیم والدین برای انجام گفت و گویی بهتر، کنار فرزندشان هستند اما این بار گفت و گوها جداگانه بود.

پس رفتارهای شهریار تا حدی عادی شده است که برای صحبت با فردی که نمیشناسد نیازی به حضور والدینش ندارد. جای بسی امیدواری بود و از این بابت گفت و گو با پدری موفق در ارتباط با شیوه رفتار درست و توانبخشی‌های صحیح، در مرتبه نخست قرار داشت. به همین دلیل از فرامرزی پدر خواستم تا داستان شهریار را خودش برایمان تعریف کند.

آقای فرامرزی شما چطور متوجه شدید که فرزندتان دارای اتیسم است؟

خیلی دیرتر از امروزها فهمیدم. امروز والدینی که متوجه تفاوت‌هایی در رفتار و نحوه رشد کودکان خردسال خود می‌شوند زودتر از گذشته متوجه نام و نشانی از اختلال فرزندشان می‌شوند اما آن روزها اینطور نبود.

شهریور سال ۱۳۶۱، یک سال پس از ازدوایم، خداوند او را به من و مادرش هدیه داد. او عادی به دنیا آمد. دوره نوزادی را عادی گذراند. تا یازده ماهگی همه چیز طبیعی بود. تازه وارد یک سالگی شده بود که من و مادرش متوجه شدیم به نقطه‌ای خیره شده و ناگهان سرش پایین می‌افتد. بلافاصله پس از مشاهده این علایم نزد پزشک رفتیم. وی ما را به پزشکی به نام دکتر بریمانی ارجاع داده و پس از گرفتن نوار مغزی متوجه بروز تشنج در او شدیم. دکتر می‌گفت نوعی صرع دارد. این صرع با گذشت زمان شدیدتر شده و زمان طول کشیدن حالت‌های بیماری بیشتر می‌شد تا جایی که در نفس کشیدن هم دچار مشکل می‌شد. آن زمان شهریار را به پزشکان بسیاری ارجاع دادند. با این وجود، روند

رشد بیماری او نه تنها کاهش نیافت بلکه تا جایی ادامه پیدا کرد که کلام در شهریار از بین رفت. نا به هنجاری‌های رفتاری در او روز به روز بیشتر می‌شد. مثل بدقلقی‌ها در خوابیدن، غذا خوردن، ورود به مکان‌های جدید و... در این میان تنها رشد فیزیکی شهریار بود که درست بود. خانواده‌ام اوایل مشکل پسر را کتمان می‌کردند اما من از همان ابتدا از گفتن واقعیت خجالتی نداشتم و پنهان کردن آن را بزرگترین دشمنی در حق فرزندم می‌دانستم.

پزشکان مختلف در کشور نظرهای مختلفی دادند و ما تنها مشکل او را تشنج می‌دانستیم. این روند با دارودرمانی برای کم کردن تشنج‌ها ادامه داشت و شهریار در پنج سالگی دوباره شروع به حرف زدن کرد. هفت ساله شده بود که برای گذراندن دوران ابتدایی وارد مدرسه عادی شد اما به دلیل تاخیرهایی که داشت او را برای گذراندن این دوره به مدرسه استثنایی فرستادند. مدرسه شهید بهشتی تهرانپارس، پسر دوران ابتدایی را راحت گذراند. ریاضی را خوب درک می‌کرد و می‌توانست بیشتر از آموزش‌های استثنایی فرا بگیرد اما مشکل اینجا بود که در این مدرسه‌ها تمامی افرادی که به نوعی ناتوانایی‌های ذهنی دارند با یکدیگر درس می‌خوانند و هم رده نبودن آن‌ها در کلاسهای آموزشی باعث می‌شد آنان که از مرتبه‌های بالاتری از نظر هوش و استعداد قرار دارند به درستی آموزش نینند.

تشنج شهریار تا ۹ سالگی کنترل نشد و بعد از مراجعه به چند متخصص خبره توانستیم تا حدود بسیاری از تشنج او بکاهیم. اما با رفتارهای غیرطبیعی‌اش چه می‌کردیم. خودمان متوجه بودیم که یک جای کار می‌لنگد و همه مشکلات در تشنج خلاصه نیست. تا اینکه تصمیم گرفتیم پرونده پزشکی پسر را برای برادرم که ساکن دانمارک بود ارسال کنم. به جز مدارک پزشکی از رفتارهای شهریار هم ساعت‌ها فیلم گرفته بودم تا پزشکان بتوانند از دلایل اختلال فرزندم سر در بیاورند. آن روزها شهریار سیزده ساله شده بود. دوره دبستان را که تمام کرد به مدرسه‌ای در گیشا رفت. آنجا تقریباً تخصصی‌تر از مدرسه قبلی با او کار می‌کردند. بعد از بازبینی پرونده توسط متخصصان دانمارکی به من و شهریار اجازه مسافرت به دانمارک داده شد.

برادرم از یکی از پروفسورهای اعصاب مشهور آن کشور وقت گرفته بود و او در نخستین دیدارش با شهریار به ما گفت که دارای اتیسم است. یعنی در سن ۱۴ سالگی شهریار تازه متوجه اختلال اتیسم در وی شدم.

راه درمانی واضحی پیش روی ما گذاشته نشد و تنها متوجه شدیم که بهبود رفتارهای نابهنجار شهریار در گرو توانبخشی با شیوه‌های صحیح روز است. پسر بزرگ شده بود و شیوه‌های توانبخشی آن زمان در توانبخشی‌های تهران به درد او نمی‌خورد. آن زمان آگاهی جامعه از ناتوانایی‌های ذهنی و انواع آن‌ها صفر بود و متأسفانه ترجم همراه با تحقیر و توهین در بسیاری از محافل موج می‌زد. تصمیم گرفتم زندگی در تهران را که موقعیت بسیار خوبی هم در آن داشتم ترک کنم و برای پیدا کردن راه درمان فرزندم راهی شوم. تصمیم سختی بود و تنها چیزی که ما را به جلو هل می‌داد عشق به فرزندمان بود. شهریار تنها فرزند ما نبود اما به تنهایی برای خودش بسیار عزیز بود و زندگی بهتر شهریار ارزش آن را داشت که ما از زندگی بهترمان در تهران دست بکشیم. شهریار به نسبت بسیاری از جوانان هم سنش که دارای اتیسم هستند، ناهنجاریهای رفتاری کمتری داشته و کلام خوبش هم انگار او را از این طیف مجزا می‌کند.





آنان دوست دارند به راحتی جایگزین پیدا کنیم. مثلاً شه‌ریار تهران را خیلی دوست دارد و تمام آرزویش بازگشتن به شه‌رخودش است و برای آنکه بخوایم بعد از هر مسافرت به تهران او را به لندن بازگردانده و دوره های آموزشی را ادامه دهیم باید دلایل منطقی داشته باشیم. در مقابل نقطه ضعفهایی هم دارد. به راحتی می‌توان او را آزار داد چون خیلی زود باور است.

آقای فرامرزی بسیاری از خانواده‌هایی که فرزندی با این اختلال به دنیا آورده‌اند نتوانسته‌اند با این مساله کنار آمده و نهایتاً بگومگوهایشان منجر به جدایی آن‌ها می‌شود. شما و همسران هم از این بگومگوها داشتید؟

یکی از مهمترین دلایلی که امروز باعث شده شه‌ریار با بسیاری از اتیسمی‌هایی که به سن او هستند تفاوت فاحشی در رفتار و کلام داشته باشد زندگی خوب من و مادرش بوده. هرگز من و همسر من به دلیل بروز مشکل ذهنی در فرزندانمان اعصاب خودمان را خورد نکرده و زندگی را به کام هم تلخ نکردیم. هرگز نسل‌های گذشته را وسط نکشیده و به همدیگر نگفتیم که فلان فامیلش بیمار بوده و این مشکل به فرزندان سرایت کرده. این نکته بسیار مهمی است که خانواده‌هایی که در مراحل نخست باور اتیسم در فرزندشان هستند به آن توجه کنند. دل همدیگر را نشکنیم. چه فرقی می‌کند اشکال از کجاست. مهم این است که امروز شما با هم باید مشکلات را به حداقل برسانید.

امروز که فرزندی دارای اتیسم دارید که ۳۴ ساله شده از داشتنش چه احساسی دارید؟

من با داشتن شه‌ریار مطمئن شدم که هستی نظمی خاص داشته و چیزی بدون حساب و کتاب نخواهد ماند. اگر مثبت باشید همیشه مثبت‌ها به سمت شما خواهد آمد. اگر فرزند دارای اتیسم خود را به خیال آنکه خودش روزی خوب خواهد شد رها کنید بدترین‌ها در انتظارتان است. اگر اعتقادتان را به خالق هستی بالا ببرید و تمامی مدها را از خودش طلب کنید او هرگز شما را بی‌جواب رها نخواهد کرد. به نصایح پدری ۶۷ ساله توجه کرده و به آن‌ها عمل کنید. احساس می‌کنم خداوند

فرزندانشان راه‌های درست توانبخشی را طی کنند نتیجه خواهند گرفت و انزوا را از آنان دور می‌کنند. به آنان بگویم که چقدر باید خداوند را شاکر باشند که امروز در تهران انجمن‌هایی هست که آنان را کنار هم جمع کرده و مشکلاتشان را به گوش مسولان رده بالای مملکتی می‌رساند. از وجود این نهادهای غیردولتی بهره ببرند و در کنار هم بمانند تا فرزندانشان را به جایی که در شان آنان هست برسانند. در آن زمان بهترین امتیاز اروپا برای خانواده‌ام نگاه مردم به فرزند دارای اتیسم من بود. نگاه‌ها به افراد متفاوت در اروپا نگاهی معمولی است. امروز در تهران هم نوید این مساله به گوش می‌رسد که مردم روی نگاهشان به افراد متفاوت کار می‌کنند و با این کار خانواده‌های دارای فرزندان متفاوت را یاری می‌کنند. شاید بیشترین تأثیر نهادهای غیردولتی هم در اطلاع‌رسانی، همین تغییرها باشد.

آقای فرامرزی از تواناییهای شه‌ریار برایمان بگویید؟

امروز پسر سوارکار ماهری است. اسب سواری روحیه‌اش را سالم و با نشاط نگه می‌دارد. عاشق نقاشی است و بسیار زیبا نقاشی می‌کند. علاقه‌اش به حیوانات سبب شده تصاویری زیبا از آنان روی بوم به نمایش درآورد. از کامپیوتر به راحتی استفاده می‌کند. و سایت‌های بسیاری را می‌شناسد. بسیار مؤدب و مأخوذ به حیا است. کارهایی را که به آن‌ها علاقه دارد به سرعت یاد می‌گیرد و در مقابل امکان ندارد کاری را که به آن بی‌علاقه است فراگیرد. خانواده‌هایی که دارای فرزند اتیسم هستند باید بدانند که تحمیل سلیقه خودشان به آنان، کاری عبث است. ما نمی‌توانیم برای چیزهایی که

چگونه توانستید رفتارهای ناشی از اتیسم را در او بکاهید و شه‌ریار امروز را بسازید؟ چند صباحی را در دانمارک گذراندیم اما شنیدم که توانبخشی در لندن با شیوه‌های بهتری انجام می‌گیرد. اینطور شد که به کشور انگلستان مسافرت کردیم و ساکن لندن شدیم. حدود دو سال زمان برای کامل شدن پرونده‌های پزشکی شه‌ریار زمان گذاشتیم و پس از آن به طور کل تمامی دوره‌های توانبخشی در یکی از مراکز لندن آغاز شده و آن موقع بود که باری سنگین از روی دوش من و همسر برداشته شد. در ایران ۹۰ درصد بار تربیتی شه‌ریار بر عهده همسر من بود و این مساله باعث شده بود که زندگی معمولی از همه افراد خانواده سلب شود. اما گذراندن دوره‌های توانبخشی در مرکزی که هزینه‌هایش را دولت تقبل می‌کند و حتی وسیله رفت و آمد را برای فرزند ما مهیا کرده زندگی عادی را به ما برگرداند. آن روزها بود که متوجه شدیم شه‌ریار علیرغم چیزی که فکر می‌کردیم خیلی هم باهوش است. بخش‌هایی از مغزش بسیار فعال است و اگر دوران کودکی از دوره‌های درست توانبخشی بهره‌مند بود مشکلاتی را که امروز داشت هرگز برایش بوجود نمی‌آمد.

در مدتی که تهران هستید زمان بسیاری را در محل انجمن خیریه اتیسم ایران گذرانده‌اید. چرا؟

زمانی که فرزندی کوچک با مشکلاتی که گفتم را در آغوش داشتم هیچ هم‌دردی را نمی‌یافتم. اما اینجا از بودن خانواده‌هایی که همگی دارای فرزند اتیسم هستند و در کنار یکدیگر برای حل مسائل فرزندانشان هم‌اندیشی می‌کنند لذت می‌برم. دوست دارم شه‌ریار را به آنها نشان بدهم تا ببینند اگر با

از من راضی است و بهبود رفتارهای ناپهنجار فرزندم، هدیه هایی از سوی اوست. شاید بدون شهريار انسانيت از من دور می شد اما امروز احساس می کنم انسانيت تنها در کمک به انسانهای ديگر و گرفتن دست های ناتوان است.

صحبت با پدر شهريار علاقه ام را برای دیدار با خودش بیشتر کرد. هفته بعد او را در انجمن اتيسم ايران ملاقات کردم. به هم معرفی شدیم و پدرش گفت که برای گفت و گو با شهريار نیازی به وجود او نیست و شهريار گفتنیها را خودش برای خوانندگان آوای اتيسم می گوید.

خودش هم راغب بود با ما صحبت کند. و قبل از شروع گفت و گو ها به من گفت که اميدوار است پدرش زودتر او را به تهران برگرداند تا بتواند همیشه در انجمن باشد و حتی کاری را در انجمن به دست بگیرد.

جناب آقای فرامرزی شما می دانید که چرا می خواهيم با هم صحبت کنیم؟
بله من فردی دارای اتيسم هستم و شما می خواهيد مرا به عنوان یکی از افراد اتيسم به مردم معرفی کنید.

پس لطفاً خودتان را معرفی کنید؟
من سيد شهريار فرامرزی هستم. سال ۶۱ به دنيا آمدم. حدود ۱۲ سال است که در لندن دوره های آموزشی را می گذرانم که از میان آن ها اسب سواری را خیلی دوست دارم. قبلاً هم در تهران درس خواندم و تمام خاطرات مدرسه را هر روز برای خودم مرور می کنم.

آقای فرامرزی (پسر) از اینکه شما را به عنوان فردی دارای اتيسم به يکديگر معرفی کنند چه احساسی دارید؟
اصلاً خوشم نمی آید. من همیشه فکر می کردم اتيسم نوعی صرع است و خیلی ها در دنيا صرع دارند و من هم یکی از آن ها هستم. تفاوتی ندارم. همیشه از این مساله بدم می آمده اما از وقتی با انجمن اتيسم ايران آشنا شدم. از اینکه می گویند شهريار هم اتيسم است اصلاً ناراحت نمی شوم. احساس می کنم دارم کار خیري انجام می دهم. مثلاً ثواب می کنم که می گويم اتيسم هستم.

از کدام یکی از تعاريفی که برای اتيسم می کنند اصلاً راضی نیستی؟
اینکه می گویند یک فرد اتيسمی هیچ



وقت دروغ نمی گوید اصلاً برایم جالب نیست. (شهريار تقریباً با حالتی عصبی این ها را می گفت) اصلاً کجای دروغ گفتن کار درستی است که نگفتنش بد باشد. من یک مسلمان هستم. در مدرسه به من یاد دادند که اگر مسلمان خوبی هستی نباید دروغ بگویی. در قرآن هم گفته است که جای دروغ گو ها در جهنم است. این حرف همیشه من را ناراحت می کند. به هیچ کس هم تهمت بی جا نمی زنم. این رفتارها اصلاً درست نیست.

از تواناییهای برای خوانندگان ما بگو. آنها دلشان می خواهد بدانند ممکن است فرزندشان در آینده چه کارهایی را به خوبی فرا بگیرد؟
من در نمازهای جماعت مکرر هستم. مداحی می کنم. عاشق اهل بیتم. خوشحالم که مسلمانم و به همین خاطر ماندن در لندن را اصلاً دوست ندارم. آن ها اصلاً به رفتارهای مسلمانان عادت ندارند.

به جز علاقت به اعمال دینی چه چیزهایی ديگری شما را به خود جذب می کند؟
عاشق هنر و ورزش هستم. نقاشی عشق من است. اسب سواریم هم عالی است. شنا را هم خیلی دوست دارم. دویدن روی تردمیل را هم خیلی دوست دارم.

در لندن چه چیزی بیشتر از همه آزارت می دهد؟
زبان انگلیسی من خوب نیست و نمی توانم دوست پیدا کنم اما در تهران به راحتی می توانم با مردم حرف بزنم و این مساله مرا خوشحال می کند. بارها به پدرم گفته ام که باید زودتر برگردیم به تهران. مگر در

تهران اسب و استخر وجود ندارد! در لندن همیشه کلافه ام. ولی باغ وحش که می روم خوب است. پدرم فکر میکند من وقتی در خانه پشت کامپیوترم نشسته ام ديگر دلتنگ نمی شوم اما من ديگر کامپیوتر را دوست ندارم و کم دارم از اینترنت متنفر می شوم.

الان یکی از آرزوهایت را برایمان بگو.
دوست دارم ازدواج کنم. با دختری محببه و دیندار. کسی که مثل من عاشق اهل بیت باشد و بتوانیم با هم حرف بزنیم. امکان ندارد با سر و وضع دخترهای لندن بتوانم فرد مناسبی را برای ازدواج پیدا کنم. کاش زودتر به تهران برگردم.

اگر به تهران برگردی برنامه ای برای آینده ات داری؟
دلتم می خواهد هر چه دارم برای انجمن اتيسم بگذارم. کارهای خیر را خیلی دوست دارم. با مادر پدرهای بچه های اتيسم حرف بزنم تا آن ها کمتر ناراحت باشند. این کار را وظیفه خودم می دانم.

خاطره امسالت از تهران را اگر بخوای بنویسی چطور آغاز می کنی؟
می نویسم که امسال در تهران یک عالمه دوست پیدا کردم و خیلی روزهای خوبی را گذراندم.

آقای فرامرزی سخن آخرت را برای ما بگو؟
اميدوارم زودتر سال ۹۷ شود تا طبق قولی که پدرم داده به تهران برگردیم و خانم غفاری (مدیر عامل انجمن اتيسم ايران) اجازه بدهند، در انجمن کار کنم.

با هم از اتاق بیرون آمديم و عکس یادگاری انداختيم. بعد از ثبت تصاویر آقای فرامرزی و پسرش شهريار به جمع خانواده های حاضر در انجمن پیوست و به قول خودش انرژی مثبت را در فضای انجمن پخش کرد.

اتیسم

و مشکلات حسی

الناز مهابادی

کارشناس ارشد کاردرمانی

www.irautism.org

شماره ۵ • پاییز ۱۳۹۴

۲۲

گروه نخست کودکانی هستند که ثبت حسی پایینی دارند و محرک حسی آنها را به راحتی تحریک نمی‌کند ولی به طور فعال به دنبال محرک‌های حسی هستند تا خود را تحریک کنند. در واقع حس جو هستند (sensory seeking).

برای مثال این کودکان غذاهای تند دوست دارند (تحریک حس چشایی)، در طول روز صداسازی‌های مختلف از خود نشان می‌دهند (تحریک شنوایی)، دائماً در حال چرخیدن (تحریک حس تعادلی یا وستیبولار) و پریدن (تحریک حس عمقی) هستند، دست‌هایشان را جلوی چشم خود تکان می‌دهند (تحریک بینایی).

گروه دوم نیز ثبت حسی ضعیفی دارند (poor registration) اما در مواجهه با محرک حسی غیر فعال هستند و به آرامی واکنش نشان می‌دهند.

با وجود ثبت حسی ضعیف مثل گروه قبلی نیستند که خود را تحریک کنند و به طور کلی آرام‌تر از گروه نخست هستند. این کودکان وقتی زخمی میشوند و یا میسوزند خیلی متوجه درد نمی‌شوند، هر غذایی می‌خورند، صداهای بلند یا آرام، نور شدید یا کم برایشان فرقی نمی‌کند. **گروه سوم** ثبت حسی بالایی دارند و هر محرکی آنها را به راحتی تحریک می‌کند و فعالانه به دنبال کاهش محرک‌های حسی

اگر والدین در مورد ثبت حسی و آنالیز رفتارهای حسی کودکان اطلاعاتی داشته باشند

می‌توانند تا حدودی رفتارهای کودکانشان را در منزل پیش‌بینی و کنترل کنند.

محیط پاسخ متفاوتی خواهد داد. زیرا اختلال در ثبت باعث بروز ادراکات نامناسب می‌شود و بدن‌بال آن فرآیندهای شناختی نیز به مشکل برخورد خواهد خورد.

در کودک عادی، ثبت حسی در دامنه نرمال قرار دارد و در واقع مکانیسم تعدیل حس‌ها به درستی وارد عمل می‌شود اما در کودک طیف ایتسم، ما شاهد ثبت حسی متفاوتی هستیم که براساس یکی از مدل‌های حسی (دان) در چهار گروه طبقه‌بندی می‌شوند.

همه ما میدانیم که کودک طیف ایتسم نیازها و مشکلات خاصی دارد. یکی از این مشکلات، ناکارآمدی‌های حسی است. یک کودک طیف ایتسم بنا به مشکلات ثبت حسی، درگیر یکسری رفتارهای حسی است. برای مثال در این کودکان بدلیل ثبت پایین درون داده‌های حس بینایی، رفتارهایی از قبیل خیره‌شدن به نور، تماشای محیط از گوشه چشم، تکان دادن دست جلوی چشم‌ها و غیره دیده می‌شود.

در ذهن اکثر والدین کودکان طیف ایتسم سوالاتی مطرح است که چرا کودک ما دائماً می‌چرخد، مدام حرکت‌های پرشی دارد، به صداهای بلند واکنش‌های شدید نشان می‌دهد و... و به دنبال آن راه‌حل‌های مقابله با این رفتارها را از کارشناسان جویا می‌شوند. در پاسخ به این سوالات رایج می‌بایست توضیح مختصری در خصوص فرآیندهای ثبت حس‌ها بیان نمود.

زمانی که یک محرک حسی به یکی از حواس پنج‌گانه وارد می‌شود، آن محرک توسط گیرنده‌های مربوط به هر حس تبدیل به درون داد حسی می‌شود که پس از عبور از یک سری مسیرهای عصبی در انتها به منطقه مربوط به آن حس در مغز ختم می‌شود، که به این فرآیند، ثبت حسی می‌گویند.

حال اگر کودکی در فرآیند ثبت حسی دچار اختلالاتی شود به طبع به محرک‌های



با توجه به منحصر بودن هر کودک نمی توان یک بسته درمانی کامل را برای همه تجویز نمود. بدین منظور استفاده از نظرات تخصصی کاردرمانگر مربوطه برای ارزیابی و درمان مشکلات حسی پیشنهاد می شود .

در مجموع اگر والدین در مورد ثبت حسی و آنالیز رفتارهای حسی کودکشان اطلاعاتی داشته باشند می توانند تا حدودی رفتارهای کودکانشان را در منزل پیش بینی و کنترل کنند.

از کجا باید شروع کرد:

زمانی که یک رفتار مشاهده می شود ابتدا باید از خود پرسید: چرا این رفتار اتفاق افتاد؟ کدام کانال پردازش حسی باعث عکس العمل پایین یا بیش از حد کودک می شود مثلا لمس کردن، دیدن، بوییدن، گوش دادن، چشیدن، وضعیت تعادلی و یا حس عمقی؟

دانستن جواب این سوالات اغلب به فهم بهتر کودک طیف اتیسم کمک می کند. برای مثال اگر کودک از دستشویی رفتن و یا حمام کردن اجتناب می کند موارد زیر را بررسی نمایید:

لمس: (صندلی سرد، کاغذ توالت، گرما یا سرمای آب...)
چشیدن: (طعم مواد شوینده در تماس با صورت...)

بوییدن: (اسپری توالت، بوی شامپو...)
دیدن: (نور محیط، ترس از بسته شدن چشمها حین شستشو...)

شنیدن: (صدای خشک کن، سیفون...)
پس از ارزیابی این موارد و حس هایی که احتمالاً برای کودک ناخوشایند است و کسب بصیرت بیشتر در مورد رفتارهای کودک، در مرحله بعد بایستی به راهکارها و استراتژی های مقابله با آن فکر کرد و تا حد امکان عوامل محیطی که باعث بروز رفتارهای حسی در کودک می شود را کم نمود.



و اجتناب از تحریک ناخوشایند هستند. در واقع گوشه گیر و حس گریز (sensory avoiding) هستند.

این کودکان برای فرار از صدا دستهایشان را روی گوششان می گیرند، حاضر به خوردن هر غذایی نیستند، در مقابل نور شدید چشمشان را می بندند، از تاب بازی و فعالیت های حرکتی گریزانند، لباس های زبر که پوستشان را تحریک کند نمی پوشند و از این قبیل.

گروه چهارم نیز ثبت حسی بالایی دارند. به سرعت تحریک می شوند، حساس به محرکند (sensitive to stimuli) و به وضوح به انواع محرک واکنش نشان می دهند. برای بیان تفاوت این گروه با گروه قبلی می توان گفت کودکان این گروه پرتحرکتر از گروه قبلی اند، به طور افراطی حساس اند و با کوچکترین محرکی حواسشان پرت می شود.

البته بعضی از کودکان در یک یا چند حس رفتار دوگانه ای نشان می دهند و به اصطلاح نامتوازن هستند. برای مثال کودک به نور خورشید خیره می شود ولی از نور چراغ مطالعه گریزان است و...

همانطور که گفته شد این کودکان در وهله اول در ثبت حسی با افراد نرمال متفاوت هستند و به دنبال نقص در ثبت حسی، در یکپارچگی حسی یعنی

سازماندهی و پردازش حواس نیز مشکل دارند. سیستم عصبی مرکزی پس از دریافت اطلاعات حسی، آنها را تصفیه و سپس ترکیب و هماهنگ می کند. این امر به عنوان روندی مداوم در تمامی جریان زندگی فرد ادامه می یابد. این اطلاعات حسی ترکیب یافته و هماهنگ که منجر به تولید بسته های معنی دار اطلاعات حسی می شوند، تحت عنوان **یکپارچگی حسی** شناخته می شوند.

یکپارچگی حسی به عنوان روند عصبی، یک فرآیند زیر قشری است که ابتدا سیستم تعادلی، حس عمقی و حس لامسه را درگیر می کند و در ادامه باعث رشد موثر عملکردهای عالی مغز شده که خود شامل یکپارچگی بینایی، شنوایی، کنترل ارادی حرکتها، توسعه و رشد درکی، شناخت، یادگیری زبان، رشد فردی و شخصیت هستند.



بدون پیاده کردن
نسخه درمانگر
در منزل، منتظر
بهبود شرایط
فرزند اتیستیک
خود نباشید

شماره ۶ • پایتخت ۱۳۹۴
www.irautism.org

۲۴

انتظار معجزه در ۴۵ دقیقه!

برای کودکی که نیاز به توانبخشی دارد هر جلسه ۴۵ دقیقه است. معمولاً در این مدت حداقل ۵ دقیقه ابتدایی را خانواده از مشکلات کودک با تراپیست می‌گوید و یا گزارش می‌دهد که در روزهای گذشته فرزندش در چه شرایطی بوده و زمان باقی مانده نیز به انجام شیوه‌های توانبخشی میان کودک و تراپیست می‌گذرد. در پایان کلاس بلا استثناء تمامی درمانگران برای خانواده‌ها توضیح می‌دهند که در فاصله بین دو جلسه توانبخشی فرزندشان باید چه تمرین‌هایی را در خانه با مادر یا مربی انجام دهد و در چه شرایطی آموزش بگیرد. اینجاست که تفاوت میان کودکان اتیستیک که خانواده‌هایشان به نسخه درمانگر اهمیت داده و آن را در خانه اجرا می‌کنند و خانواده‌هایی که از این جلسه درمانی تا جلسه درمانی دیگر فرزندشان را رها کرده و تنها از خود درمانگر انتظار معجزه دارند مشخص می‌شود. به گفته بسیاری از روانپزشکان و درمانگران توانبخشی که تا کنون در ارتباط با اتیسم

شرایط زندگی‌اش هر هفته او را به مراکز توانبخشی می‌برید امیدواریم در گروهی از خانواده‌هایی که پشت در اتاق درمانگر نشسته و منتظرند پس از پایان زمان درمانی فرزندشان معجزه‌ای روی داده و درصد زیادی از مشکلات رفتاری و کلامی فرزندشان رفع شده باشد نباشید. شاید بیان مثالی ساده در این میان بی‌ضرر هم نباشد. مثلاً زمانی که فرزندتان دچار آنفلوآنزا شده و برای معالجه نزد پزشک می‌بریدش پس از بیرون آمدن از مطب پزشک ویروس‌هایش را در سطل زباله طبیب ریخته و سالم و سرحال به آغوشتان می‌آید؟ هرگز این اتفاق نخواهد افتاد. تا زمانی که نسخه تجویز شده از سوی دکتر را تهیه نکرده و دوره درمانی را کامل نکنید و مواد غذایی مفید را به بدنش نرسانید نخواهید توانست کودک خود را تا مدت‌ها سرحال ببینید. طی کردن دوره‌های توانبخشی نیز متفاوت با این موضوع نیست. در حال حاضر زمان در نظر گرفته شده

معمولاً بیشتر خانواده‌هایی که دارای فرزند اتیستیک هستند داستانی مشترک دارند. داستانی که با زاده شدن یک نوزاد بی‌عیب و نقص آغار می‌شود. با گذشت ماه‌های نخست زندگی کودک، این فرزندان هر کدام به نوعی مشکلاتی را در نحوه غذا خوردن، راه رفتن، آواسازی و خوابیدن از خود بروز می‌دهند و سرانجام والدین پس از تحمل بسیاری از ناپهنجاری‌ها در رفتار فرزندشان خودشان را راضی می‌کنند تا با روانپزشک کودکان مشورت کرده و از او یاری بگیرند. همه این خانواده‌ها توسط روانپزشک به مراکز توانبخشی ارجاع داده می‌شوند. کار درمانی‌های ذهنی و جسمی، گفتاردرمانی و بازی درمانی و برای کودکان اتیستیک که دوره‌های یاد شده را می‌گذرانند تنها راه درمان برای ناهنجاری‌های رفتاری و بی‌توجهی‌ها نیست. اگر شما هم از افرادی هستید که فرزندتان دارای اتیسم داشته و برای بهبود

مباحثی را در همین فصلنامه یا سایت‌های رسمی درمانی و مراکز اطلاع‌رسانی پزشکی مطرح کرده‌اند امر توانبخشی و درمان بدون کار منظم در خانه غیرممکن است.

آموزش‌پذیری از محیط و کاهش رفتارهای ناهنجار در این کودکان اتفاق نمی‌افتد مگر با تمرینات مداوم و پی‌درپی. خانواده‌هایی هم که در منزل برای فرزندشان مربی می‌گیرند تا تکالیف جلسات توانبخشی را با فرزندشان اجرا کند هم از این قاعده مستثنی نیستند. هرچقدر هم فرزند دارای اتیسم آن‌ها از درمان‌گرهای کلینیک‌های توانبخشی و مربی‌هایی که در منزل آن‌ها را تحت آموزش قرار می‌دهند آموزش ببیند باز هم نقش خانواده در بهبود کم‌رنگ نخواهد شد.

سید حسین محسنی صدر با تکیه بر تجربه‌ای ۲۰ ساله در امر آموزش دهی به کودکان در کلینیک‌های توانبخشی، نقش خانواده را در بهبود شرایط زندگی و آموزش‌پذیری کودکان دارای اتیسم پررنگ‌تر از تمامی گزینه‌های دیگر می‌داند.

وی کارشناس ارشد روانشناسی و آموزش کودکان استثنایی است و از سال ۸۲ تا ۸۸ تست تشخیص اتیسم را اجرایی کرده و از سال ۸۲ تست تخصصی سنجش ورود کودکان به دوره ابتدایی بوده و تشخیص جایگاه این کودکان در مدرسه‌ها را نیز عهده‌دار بوده است.

این کارشناس با اشاره به اینکه اصولاً آموزش بر سه پایه استوار است، خانواده، معلم و دانش آموز، گفت:

کودکان دارای اتیسم در تعاملات اجتماعی مشکل داشته و یا صحبت‌های طرف مقابل را درک نمی‌کنند. بنابراین باید در زمان آموزش به آن‌ها به دلیل همین عدم تعامل به این نکته توجه داشت که در چه مرحله ارتباطی با او قرار داریم.

وی افزود: ارتباط آن‌ها گاهی متصل و گاهی قطع می‌شود. باید توجه داشته باشیم که آیا کودک ارتباطش با شما قطع شده یا برقرار است. آن‌ها به راحتی در افکار خود غرق می‌شوند و بدون داشتن هیچ‌گونه مشکل شنوایی صدایتان را نشنیده یا نشنیده می‌گیرند. آنان مطالبی را که آموزش می‌بینند به سختی درک می‌کنند و برای آموزش دادن به آنان باید از راه‌های گوناگون وارد شد تا درک مطلب برایشان ساده شود. اینجاست که اگر توانستیم راه آموزش به آنها را بیابیم، از بسیاری کودکان که از لحاظ ذهنی در شرایط عادی هستند بالاتر قرار گرفته و

بهبتر عمل می‌کنند. به عنوان مثال اگر کودک دارای اتیسم مفهوم جمع را خوب درک کند خیلی راحت‌تر از کودک عادی در جمع کردن اعداد پیشرفت داشته و سریع‌تر عمل خواهد کرد. در این مرحله معلم یا درمانگرش باید مهارت داشته و راه مناسبی برای آموزش او بیابد و با توجه به سطح ادراک فرد اتیسم به او آموزش دهد. اما کسب مهارت در آموخته‌ها زمانی توسط فرزند دارای اتیسم شما ایجاد خواهد شد که تمرینات مستمر و پی‌درپی در خانه حذف نشود و این مهم تنها به دست خانواده و عزم و راسخ آن‌ها در بهبود شرایط زندگی فرزندشان عملی خواهد شد.

این متخصص در امر آموزش کودکان استثنایی با اشاره به مقاومت کودکان دارای اتیسم نسبت به آموزش گرفتن از مادر یا پدرشان گفت:

در بسیاری از موارد نیز کودکان دارای اتیسم در جلسات درمانی خوب رفتار کرده و اما برای تمرین با والدینشان مقاومت می‌کنند. به خصوص با مادر که نزدیکترین فرد به آنهاست همکاری نمی‌کنند و بیشتر در خانه درگیری دارند تا یادگیری.

این مادران نباید با کودکانشان درگیر شده و باید با در مدت کم و با کاملاً به صورت غیرمستقیم به آن‌ها آموزش دهند. وی گفت: در میان گذاشتن این مشکل با درمانگر فرزندشان باید نخستین کار آن‌ها برای حل این مشکل باشد. درمانگران راه‌هایی را می‌شناسد تا آموزش‌های غیرمستقیم به فرزند اتیسم را به مادران بیاموزند، زیرا درگیر شدن مادر برای آموزش به فرزند اتیسم خود تنها مادر را دچار افسردگی کرده و او را از ادامه مسیر توانبخشی دلسرد می‌کند. کمک گرفتن از مربی‌هایی که در تمرین با کودکان دارای اتیسم مهارت دارند بهترین شیوه است و مادر هم باید به جای اینکه خود را درگیر آموزش کودک کند از طریق بازی‌هایی که فرزندش به آن‌ها علاقه نشان می‌دهد با فرزندش ارتباط بگیرد و از منزوی شدنش در گوشه‌ای از اتاق یا نشستن ساعتها پای تلویزیون یا انجام کارهای تکراری و کلیشه‌ای جلوگیری کند.

اتیسم نسبت به مادران تا یادگیری.

چگونگی تمرین با فرزندان دارای اتیسم توسط خانواده

گسترده‌گی طیف اتیسم سبب شده است که درمانگرها نتوانند نسخه مشخص و مشابهی را برای چگونگی تمرین و آموزش

با فرزندان دارای اتیسم به خانواده‌های آنان تجویز کنند. معمولاً همین مساله سبب شده تا درمانگران افراد دارای اتیسم در فعالیت توانبخشی خود خلاق‌تر شده و به ایده‌های نو روی آورند. به همین دلیل هر روز نسبت به روز گذشته شیوه‌های توانبخشی برای کودکان اتیستیک افزایش یافته و یا کامل‌تر می‌شود.

در این میان خانواده‌ها هم باید برای دستیابی به هدف نهایی‌شان که همان بهبود ارتباطات اجتماعی فرزندشان و عادی شدن بر حسب شرایط روز است با درمانگر فرزندشان همراه شوند. آنان می‌توانند چندین جلسه از توانبخشی فرزندشان را در کنار درمانگر حضور داشته باشند و از او بیاموزند که چگونه با او تمرین کنند.

مهناز توکلی دبیر فیزیک است و سه سال است که فرزندش را به طور مداوم به دوره‌های توانبخشی نظیر کاردرمانی و گفتاردرمانی می‌برد.

وی ادعا می‌کند تا زمانی که خودم شخصاً شیوه کار با فرزندم را مستقیماً از درمانگرانش یاد نگرفته بودم نتوانستم ارتباط درست و مناسبی با او برقرار کنم و همین امر سبب می‌شد تا پیشرفتش در مهارت‌های زندگی و آموزشی بسیار آهسته باشد. پس از آنکه به پیشنهاد گفتاردرمان فرزندم در جلسه درمانی همراه شدم نکات ظریفی را که چگونه می‌توانم توجه او را به خودم جلب کنم و یا چگونه می‌توانم با او بازی کنم طوری که در حین بازی آموزشش را هم پیش بگیرم آموخته و از آن زمان پیشرفت چشمگیری را در ارتباطات و کلام فرزندم مشاهده می‌کنم.

وی خطاب به مادرانی که فرزنددی دارای اتیسم دارند گفت:

به دنبال این نباشید که تمام مشکلات فرزندتان در جلسات توانبخشی حل شود. شما باید کفشی با پاشنه‌های آهنین به پا کنید و در طی کردن مسیر بهبود مشکلات ذهنی و ارتباطی فرزندتان مسیر صحیح را طی کنید. نباید دائم به این فکر کنید که چرا این اتفاق برای شما افتاده است. قطعاً این مادر و پدرها نیرویی درونی دارند که دست طبیعت آنان را برای مهیا کردن شرایط زندگی مناسب برای یکی دیگر از بنده‌های خدا برگزیده است.

با این اندیشه و ایمان داشتن به اینکه امکان ندارد کسی حرکتی کند و نتیجه اش را نبیند در امر آموزش دادن و تمرین فرزندتان کوشا باشید.

کودک اتیسم و درک شنیداری

محمد برزگر یارمحمدی،
کفتار درمان



کودک را پیدا کرده و سعی در فراهم آوردن شرایط محیط و اطرافیان برای درک شنیداری بهتر کودک ایجاد کرد.

در طی تمرینات گفتار درمانی، به نظر من بایستی ابتدا درک شنیداری در کودک اتیسم ایجاد شود. این درک شنیداری از سطوح پایین شروع شده و تا سطوح بالا مثل درک کلمات و جملات می‌تواند ادامه داشته باشد. قبل از ایجاد درک شنیداری نمی‌توان انتظار گفتار و کلام هدفدار و معنا دار از کودک داشت. درک شنیداری بسیار ضروری و مهم است تا کودک بتواند به مهارت‌های گفتاری دست یابد. توضیح اهمیت درک شنیداری برای والدین کودکان اتیسم توسط گفتار درمان لازم و ضروری است، چرا که آگاهی خانواده از مشکل کودک می‌تواند انتظار آنها را از گفتار درمانی منطقی کرده و صبر و حوصله آنها در همکاری با گفتار درمان را بیافزاید.

من خود، مراجعینی داشته‌ام که در ابتدا خیلی کند و به سختی پیش می‌رفتند اما بعد از مداومت و استمرار تمرینات، جهش‌های خیلی خوبی در دوره‌های مختلف درمان داشته‌اند. به هر حال تمرینات درک شنیداری از مهم‌ترین کارهای انجام شده توسط گفتار درمان است که نقش به‌سزایی در ایجاد و رشد گفتار کودک اتیسم دارد. امیدوارم با تلاش گفتار درمان‌های عزیز و استفاده از تمرینات درک شنیداری در برنامه‌های درمانی خود، باعث رشد مهارت‌های کلامی مراجعان شوند. ■

صداها یا معنادار مثل صدای حیوانات، وسایل و... می‌باشند.

گاهی چندین هفته طول می‌کشد تا بتوانیم این سطوح را در کودک اتیسم به وجود آوریم. صبر و حوصله و مداومت در تمرینات درک شنیداری بسیار مهم و ضروری است. در سطوح بعدی درک اصوات گفتاری باید شکل بگیرد. اصوات گفتاری در سطوح آواها، هشدارهای کلامی و دستورات اجرایی یک بخشی. درک شنیداری کلامی از مراحل کلمات تک هجایی تا زنجیره‌های گفتار چند بخشی می‌تواند ارتقا یابد.

با توجه به شدت مشکل در کودک اتیسم، مراحل پیشرفت کودک متفاوت است. در کودکان اتیسم با عملکرد بالا می‌توان به درک کلامی پیچیده و طولانی هم رسید اما در کودکان اتیسم با عملکرد پایین بایستی توانایی کودک را در نظر گرفت و مرحله به مرحله با توجه به توانایی کودک، انتظار پیشرفت داشت. گاهی خانواده ابراز می‌کند که کودک در مواقعی خیلی خوب متوجه حرف‌های آنها می‌شود و همکاری خوبی دارد، به طوریکه تمام موارد کلامی خواسته شده را به درستی پاسخ می‌دهد اما در مواقع دیگر پاسخ‌ها و رفتارهای کودک کاملاً بی‌ارتباط و نادرست است. درک شنیداری کودک در مواجهه با افراد مختلف یا مکان‌های مختلف و زمان‌های مختلف تغییر می‌کند. با دقت در رفتارها و کارکردهای کودک اتیسم می‌توان علت تغییرات و عوامل موثر بر درک شنیداری

کودکان طیف اتیسم در درک شنیداری با مشکلات مختلفی

مواجه هستند. کودک اصوات را می‌شنود اما نمی‌تواند معنای آنها را درک کند. به عنوان مثال کودک کلمه سیب را می‌شنود اما نمی‌تواند معنای آن را بفهمد. این عدم درک مفاهیم گاهی به معنای ناسازگاری این کودکان تلقی می‌شود. در برخی دیگر از کودکان اتیسم، بعضی اوقات امکان ارتباط با اصوات گفتاری قطع می‌شود و نمی‌توانند معنای کلمات را درک کنند. مشکلات درک شنیداری با مشخصات رفتاری کودکان اتیسم مطابقت دارد. این کودکان معمولاً در ارتباطات اجتماعی دچار مشکل هستند. اضطراب، گیج شدن در محیط‌های شلوغ، به هم ریختگی رفتارها، بی‌توجهی و درک ضعیف گفتار از مواردی است که به علت مشکل در درک شنیداری به وجود می‌آید.

کودکان طیف اتیسمی که مشکل کمتری در درک شنیداری دارند، در طول تمرینات و آموزش‌ها سیر بهتری دارند اما کودکانی که بیشتر از راه دیداری یاد می‌گیرند، پیشرفت کندتری دارند.

کودکان اتیسم هرچه اطلاعات شنیداری بیشتری در اختیار داشته باشند، درک بهتری از محیط پیرامون خود خواهند داشت. درک شنیداری سطوح مختلفی دارد، درک صداها یا محیطی و پیرامونی اولین سطح آن می‌باشد.

صداها یا محیطی از نظر فرکانس و بلندی بسیار متنوع هستند، در سطوح بعدی

تقدیم به خانواده‌های کودکان اتیسم

جمیله رمضانی نژاد

کودکی دارم، دهان، بسته خموش
گویی اصلا نه زبان دارد نه گوش

هر کجا رفتم، به هر در من زدم
بیشتر بر مشکلتش دامن زدم

علم هم در چاره‌ی دردش بماند
راه دیگر بهر درمانش نماند

رو به سوی کردگار مهربان
خواستم راه نجاتی و امان

دل به او بسپردم و با رحمتش
در گشود او روی من با حکمتش

مادرم: اکنون بیا با یک نگاه
همچو نور صبحگاهان در پگاه

روشنی را هدیه کن با مهر خویش
درد من درمان نما با سحر خویش

علم تنها، نیست راه چاره‌ام
بی زبان عشق من بیچاره‌ام

با زبان بی‌زبانی راز گفت
آنچه در دل داشت با من باز گفت

یک نظر کردم به روی ماه او
رفتم و دیگر شدم همراه او

علم را با عشق، پیوندی زدم
بر غم و اندوه، لبخندی زدم

برده‌ام نقص و عیوبش را ز یاد
می‌کشم او را در آغوشم زیاد

بوسه باران می‌کنم روی مهش
تا زدایم از دل پاکش غمش

می‌برم او را به هر جا، هر زمان
نه که پنهانش کنم از مردمان

در میان کوه و دشت و سبزه زار
با قدمهایی بلند و استوار

در طبیعت، باغ و بستان، کوهسار
می‌شویم آلام خود را غمگسار

رقص باد و گردش پروانه‌ها
قصه ما بهترین افسانه‌ها

پارک و تاب، الاکلنگ و سرسره
در میان دست او یک فرفره

می‌دود اینسو و آنسو با نشاط
باز میگردیم خانه، در حیاط

می‌دوم دنبال او چون بچه‌ها
می‌شویم از هر چه غم دور و رها

خانه‌ی ما میزبان بچه‌هاست
چون بدین سان او ز تنهایی رهاست

هدیه‌ای بگرفته‌ام از کردگار
تا نمایم شکر او را بی‌شمار

باعث نزدیکی من با خداست
چون که فرزندم ز زشتی‌ها جداست

همراهانم را در این راه دراز
می‌نبردم من زیاد از روی آرز

هر کسی یک گوشه از رنجم زدود
اجرا او با رب رحمان و ودود

خوش سخن فرموده آن شاه سخن
درس زیبایی بداد او بهر من

«گر که خاک اندر نظر چون کیمیاست
گوشه‌ی چشمی به هر دردی دواست»



انجمن اتیسم کانال انتقال تجربه به جامعه

گفت و گو با دکتر حمیدرضا پورا اعتماد

- ♦ دکترای تخصصی عصب روانشناسی بالینی، بخش نروفیزیولوژی بالینی، انستیتو روانپزشکی دانشگاه لندن
- ♦ عضو هیات علمی پژوهشکده علوم شناختی
- ♦ رئیس انجمن علوم و فناوریهای شناختی ایران
- ♦ استاد گروه روانشناسی دانشگاه شهید بهشتی

شماره ۶ • پاییز ۱۳۹۳
www.irautism.org

۲۸



■ شما چندین سال است در حوزه ایتسم فعالیت می‌کنید، لطفاً از چالش‌هایی که امروز در مبحث ایتسم مطرح است بفرمایید.

اولین چالش، نظارت نارسا به مراکز است که این خدمات را ارائه می‌دهند، مراکز در حال حاضر پروانه اشتغال دارند، از منظر مالیات، بیمه، بهداشت و بازرسی‌های روتین، نظارت نسبی دارند ولی مراکز که آزاد کار می‌کنند یا بهتر بگوییم مراکز زیرزمینی بیشتر مزاحمت ایجاد می‌کنند.

چالش بعدی، این است که مسئله ایتسم طی دو سال گذشته کاملاً سیاسی شده است. بعنوان مثال تا سال‌های ۹۲ یا ۹۳ نسبت به آن بی‌اهمیت بودند درحالی‌که در شرایط فعلی با توجه به فراوانی شیوع در کشور و نیز سطح آگاهی، توجه به ایتسم بیشتر شده است.

نوع نگرش بیمارگونه وزارت بهداشت به مسئله ایتسم مسئله بعدی است. از آنجا که سازوکاری که وزارت بهداشت در اختیار دارد، برای مواجهه با بیماری‌هاست، لذا آن وزارتخانه نسبت به سلامت و بهداشت، نگاه بیمارگونه دارد و بشدت تمایل دارد هر چیزی را از منظر پزشکی و نسخه و دارو ببیند.

به عنوان مثال در دومین کنگره روانشناسی کودک و نوجوان که در تاریخ ۲۷ و ۲۶ آبان برگزار شد، یک پنل ایتسم داشت+ که در حقیقت همه سخنرانی‌ها در خصوص مداخلات خانواده‌محور بودند. در حالی‌که جهت‌گیری وزارت بهداشت بیشتر بر این پایه است که به آن، بعد پزشکی بدهد.

چالش دیگر این است که در همه جای دنیا موسسات غیرانتفاعی که کارهای بزرگ در گروه‌های هدف انجام داده‌اند مثل انجمن صرع آمریکا که تاریخ بلندی نیز دارد و یا انجمن ایتسم انگستان و یا مراکز ایتسم کشور روسیه عمدتاً آورده‌ای را برای سیستم داشته‌اند. ولی در کشور ما از آنجا که انجمن‌ها سرمایه زیادی نداشتند به دنبال خلاها نرفتند و مجبور شدند وارد فعالیت‌های اقتصادی و خدماتی شوند که این نقطه آسیب برای انجمن محسوب می‌گردد. وقتی یک انجمن شروع به ارائه خدمات می‌کند یعنی دیگر به راحتی نمی‌تواند اعتراض کند.

نکته بعدی والدینی هستند که فرزندانشان با عملکرد بالا وارد سیستم عادی شده‌اند و دیگر حاضر به انتقال تجربیات خود به

سایر مادرها نیستند. نتیجه اینکه بچه‌های ایتسم با عملکرد پایین در سیستم باقی مانده‌اند و آنها که عملکرد بالا داشته‌اند از سیستم خارج شده‌اند و تصویری که در جامعه نسبت به ایتسم ایجاد می‌شود تصور درستی نخواهد بود.

چالش مهم دیگر این است وقتی می‌خواهیم یک سیستم را سازگار کنیم باید این کار را متناظر با استانداردها و نیازها و مهم‌تر از همه انتظارات جامعه انجام دهیم. مثلاً در کشور ما بچه‌ها را از کلاس اول دبستان با آموزش گاج برای دانشگاه آماده می‌کنیم. درحالی‌که در کشورهای دیگر این طور نیست.

نمی‌شناسم کشوری را که از کلاس اول دبستان در این سطح با بچه کار بشود. به این دلیل که در ایران انتظار خانواده بالاست. حالا در این فضا مادر کودک ایتستیک اولین سوالی که میکند این است که آیا فرزند من به تحصیل و دانشگاه می‌رسد؟ درحالی‌که در کشورهای دیگر می‌پرسند آیا کودک من به استقلال لازم جهت کسب مهارت‌های خودیاری میرسد؟ این هدف تا چه اندازه بر روی مداخلات درمانی شما تاثیر می‌گذارد؟

به عنوان مثال در کشورهای اسکانندیناوی، از آنجا که آنها از نظر حمایت‌های اجتماعی در سطح بالایی هستند دیگر خانواده نگران آینده بچه نبوده و رسیدگی به بچه ایتسم جزو وظایف دولت است. و تاثیر این نگرانی‌ها بر روش درمان، این است که در ایران شما باید یک کار دقیقی انجام دهید که بتوانید فرزندان را در مدت کوتاهی به فضاهای عادی بفرستید، درحالی‌که در آنجا مربی دنبال بچه می‌دود و یک فضای آرام برای بچه فراهم می‌کند. در نتیجه هم بچه خوشحال است و هم مربی که ما آنرا PRT و یا اصطلاحاً روش کودک محور می‌شناسیم.

همین الان والدینی هستند که بخصوص از آنطرف آب آمده‌اند می‌گویند ما می‌خواهیم فقط فرزندان خوشحال باشد، برای ما اصلاً مهم نیست که فرزندمان چیزی یاد بگیرد. ما هم مربی‌های PRT معرفی می‌کنیم.

یکی دیگر از چالش‌ها فضای مجازی است که در واقع مکان فروش خدمات شده، به این دلیل که در طول این سال‌ها ما به دلایل زیادی از جمله سیاسی و کمبود اشتغال تعداد بسیار زیادی فارغ‌التحصیل از رشته‌های مختلف داریم که این‌ها در فضای مجازی فعالانه توصیه‌هایی می‌کنند و مثلاً موج فلان دارو یا فلان درمان را راه انداخته و

بهترین ابزار برای پیشگویی درمان، میزان مداخله مادر در امر درمان و آموزش است

من پیش بینی می‌کنم در آینده دانش و آگاهی مردم بالا می‌رود. سن تشخیص این اختلال پایین آمده و با افزایش دانش عمومی پزشکان اطفال، آنان والدین را زودتر آگاه می‌کنند.

خانواده را دچار سردرگمی می‌کند. این خود یک چالش بزرگ است. ما در دهه ۸۰ این گرفتاری‌ها را نداشتیم. خانواده می‌آمد و ما برنامه می‌دادیم مثلاً یک کاردرمانگر به همراه گفتاردرمانگر و رفتاردرمانگر به این تعداد ساعت نیاز دارد و کافی هم بود. چالش بعدی که در واقع پیرو چالش قبلی است قضاوت افراد غیرمتخصص در فضای مجازی است.

■ **سوالی که برای خیلی از خانواده‌ها مطرح است، آیا رفتار درمانی بچه‌ها را شرطی می‌کند؟**

یعنی بچه‌هایی که در هفته شش جلسه و هر جلسه سه ساعت کار ABA دارند، با جایزه در محل شرطی می‌شوند ولی بطور خود انگیزه کاری انجام نمی‌دهند. اشکال کار از کجاست؟

اساس یادگیری در انسان شرطی سازی است. در همه بچه‌ها یادگیری زبان فرآیندی شرطی است و بسیاری از مکانیسم‌های شناختی در کودکان براساس شرطی سازی است. آیا شرطی سازی غیرعادی است؟ خیر. مثلاً ددد و بعد ددر یعنی بیرون رفتن. آیا این بدین معناست که شرطی سازی امری است مکانیکی؟ اگر تعمیم ندهید بله. هر رفتار شرطی که در بافت خودش اتوماتیک شود از بستر شرطی شدن در می‌آید. شروع رفتارها شرطی است ولی تداوم آن شرطی نیست به شرط آنکه آن رفتار را در بافت زندگی عادی استفاده کنید. بخش اعظم رفتاردرمانی تعمیم است که باید توسط خانواده انجام شود. اما در مورد تعداد ساعت‌ها، طبق کتب علمی میزان ساعت‌های درمان ۱۰۰ ساعت در ماه می‌باشد.

■ **در کتابها ABA تا سه سالگی توصیه می‌شود، چرا مادر سن‌های بالاتر هم استفاده می‌کنیم؟**

تا سه سالگی بیشترین اثر را دارد. بعد از آن میزان اثربخشی تا حدی کم می‌شود. از آنجا که ایتسم جزو اختلالات عصبی تحولی است و مطابق با اصل پلاستیسیته مغز و همین طور بر اساس مطالعات محاسباتی پیشرفته، یک جاهایی در مغز دارای ارتباطات اضافی است و یک جاهایی هم ارتباطات کم است. به همین دلیل یکسری فعالیت‌های اضافی می‌بینید، مثلاً در یک بچه کوچک که هنوز زبان باز نکرده و تنها جملات دو کلمه‌ای می‌گوید و کلی‌خوانی دارد، می‌تواند به راحتی

بخواند، حافظه‌های عجیب و غریب دارد و یا استعداد‌های جزیره‌ای دارد. این‌ها بیشتر به علت فعالیت زیاد مغز و یا ارتباطات بیش از حد در بخش‌هایی از مغز است. یک جاهایی هم ما ارتباطات کمتر می‌بینیم یعنی ارتباطات مغز به آن شکل که باید باشد نیست مثلاً در مناطق پیشین مغز ما ارتباطات کم داریم و در مناطق نزدیک شنوایی فعالیت بالا را داریم.

فرض بر این است که در مغز ناهم‌ترازی وجود دارد در آن صورت درمان یعنی متعادل سازی. یعنی ما باید ارتباطات پایین را بالا ببریم و آنها که بالاست را پایین در آن صورت عملکرد مغز را متعادل نموده‌ایم. متأسفانه کودک بعد از دو ساعت آموزش، ده ساعت به حال خودش رها می‌شود، مثل این می‌ماند که دست شما بشکند و آنرا گچ کنید ولی هر دو ساعت یکبار از گچ درآورده و دوباره ببندید، آیا ترمیمی اتفاق می‌افتد؟ چطور ما این اصل را در بافت‌های بیرونی می‌بینیم ولی داخل مغز و بافت‌های پلاستیسیته مغز متوجه آن نمی‌شویم؟ برای این است که می‌گوییم مداخلات درمانی به تنهایی تأثیرگذار نیستند.

■ **بچه‌هایی که صرفاً رفتاردرمانی می‌شوند در مقایسه یا بچه‌هایی که به طور همزمان کاردرمانی هم دریافت می‌کنند - خصوصاً یکپارچگی حسی - کدام یک حرکات اضافه کمتری دارند؟**

شما زمانی باید رفتاردرمانی را شروع کنید که مشکلات حسی بچه تعدیل پیدا کرده باشد. اگر بیش فعال است و یا بی خوابی دارد شما باید ابتدا این‌ها را برطرف کنید. البته در بچه‌هایی که تمرینات یکپارچگی حسی ندارند شما می‌توانید بطور همزمان این کارها را انجام دهید.

■ **به نظر شما بهترین ابزار یا روش برای پیش‌گویی روند درمان چیست؟**

در تمام ساعات بیداری باید با بچه کار کرد. این بدان معنی نیست که در تمام ساعات بیداری باید مربی حضور داشته باشد بلکه این خانواده است که باید مداخله جدی کند.

براین اساس ما با یک احتمال زیاد بسته به خلق مادر و تحصیلات وی و شرایط خانوادگی که آیا بچه دیگری هم هست یا خیر و میزان ورود مادر به درمان طی یک هفته می‌توانیم پیش‌بینی کنیم که این بچه به کجا می‌تواند برسد. بهترین ابزار

برای پیشگویی درمان میزان مداخله مادر در امر درمان و آموزش است. شما امکان ندارد بتوانید تغییرات جدی ایجاد کنید در حالی که سیستم دارد ON و OFF کار می کند. مگر نه این است که ما میگوییم بعضی جاها باید تقلیل پیدا کند و بعضی جاها باید تقویت شود. بنابراین فقط کارکردن روزی ۳ ساعت یا ۴۵ دقیقه کافی نیست. مراقبت بعد آن مهم است. یعنی تداوم آموزش و تقلیل فعالیت‌های اضافه.

■ **آقای دکتر فکر می‌کنید خانواده‌هایی که شما با کودکان کار کرده‌اید چه اندازه از روند درمان راضی هستند؟**
همه و هیچ.

آنهایی که واقع بینند جزو دسته همه محسوب می‌گردند. اینکه می‌بینند فرزندشان کجا بوده و الان کجاست و چقدر پیشرفت کرده است. تصور اینجانب بر این است که اگر ما به نتیجه نگاه کنیم نه قضاوت، مثلاً در کشور خودمان بهترین مراکز را با بهترین مراکز دنیا مقایسه کنیم و ببینیم چند درصد از این بچه‌ها وارد مدارس عادی شده‌اند، آن وقت میتوان راجع به رضایتمندی و عدم آن قضاوت کرد.

تا قبل از سال ۸۸ مواردی داشتیم که سه ماه تابستان را به ایران می‌آمدند و آموزش می‌دیدند و ۷-۸ ماه هم در خارج بودند و در نهایت عملکرد فرزندشان را در آن سه ماه تابستان بسیار بهتر ارزیابی می‌گردید. توصیه می‌کنم کسانی که در این راه تجربیاتی دارند آنها را مکتوب کرده

و حتما رهبری تیم درمان را دست یک نفر بدهند.

■ **ما در ایران تا چه حد کار گروهی مثبت و برنامه‌نویسی گروهی داریم؟**

خیلی کم. در سال ۱۳۸۶ برای اولین بار تصمیم گرفتیم برای هر بچه‌ای یک برنامه درمانی خاص بنویسیم. در آمریکا آموزش و پرورش متولی این کار است. از آنجا که در ایران متولی این کار، والدین هستند، عملی نیست.

در سال‌های ۹۱-۹۰ تعدادی از روانپزشکان سازمان بهزیستی که حدوداً ۶ تا ۷ نفر بودند از جمله دکتر علاقمند، به تدوین یک برنامه گروهی پرداختند.

متأسفانه در کشورهای دیگر مثل آمریکا دولت متولی تدوین برنامه است و برای یک برنامه شش ماهه حدود ۳ تا ۴ هزار دلار هزینه می‌کند در حالی که در ایران دولت متولی نیست و تدوین برنامه‌های گروهی پیش نمی‌رود.

امسال سومین سالی است که بطور جدی ما در ایران با کمک یک گروه کاردرمانگر و گفتاردرمانگر برنامه می‌نویسیم و هیچ هزینه‌ای هم از خانواده‌ها نمی‌گیریم.

■ **آینده اتیسم در ایران چگونه خواهد بود؟ آیا والد کودک اتیستیک که ۵ سال دیگر بدنی می‌آید وضعیتش بهتر از امروز دارد یا با چالش‌های بیشتری روبرو است؟**

در کشورهای در حال توسعه مثل ایران پیش‌بینی آینده کمی مشکل است چرا که ما گاهی دور خودمان می‌چرخیم، گاهی

حرکت‌های جهشی داریم و گاهی یک افول. چه کسی فکر می‌کرد در دهه ۱۳۸۰، جایی که ستاد مبارزه با بیماران مزمن روانی بوجود آمد و هدفش موسسه‌زدایی بود بعد از ۱۲ سال اقداماتی پا بگیرد که منجر به خدمات متمرکز موسسه‌زایی شود؟؟

متأسفانه در سیاست‌های وزارت بهداشت، برنامه‌های جامعه‌محور و خانواده‌محور نمی‌بینیم. برنامه‌های این سازمان اکثراً پزشک‌محورند.

بهتر نیست به جای آنکه ساماندهی اینکار را بدهیم به دست افراد تحصیلکرده از جمله کاردرمانگران، گفتاردرمانان و پزشکان، عمده کار را می‌دهیم دست روانپزشکان. باید از وزارت بهداشت سوال کرد تا کنون چه تعداد برنامه نوشته‌اید، ترجمه و یا حتی اجرا کرده‌اید.

من پیش‌بینی می‌کنم در آینده دانش و آگاهی مردم بالا می‌رود. سن تشخیص این اختلال پایین آمده و دانش عمومی پزشکان اطفال افزایش پیدا می‌کند و یقین دارم آنان والدین را زودتر آگاه کرده و مداخلات خوب و کارآمد افزایش پیدا می‌کند.

■ **تلفیق کودک اتیسم در اجتماع یکی از مواردی است که در دنیا حل شده است ولی ما هنوز در مراحل ابتدایی هستیم، چه باید کنیم؟**

از آنجا که بچه‌های اتیسم ضعف ارتباطی بالایی دارند لذا تا جایی که امکان دارد باید بچه اتیسم را در فضاهای عادی نگه داشته و باید یک فکر جدی برای وارد شدن آنها به مدرسه کنیم. ما



رفتارهای اضافه و ضعف شناختی مثل زبان و غیره را درمان می‌کنیم ولی مهارت اجتماعی ضعیف است! من و شما هم تا زمانی که وارد جامعه نشویم مهارت‌های اجتماعی را نمی‌توانیم کسب کنیم. ما این را به سیستم آموزش و پرورش والدین محول می‌کنیم که کمی فضا را بازتر کرده و امکان حضور کودک در محیط‌های اجتماعی بیشتر شود.

■ نقش NGO های مثل «انجمن اتیسم ایران» در حوزه اتیسم چقدر است؟

فوق‌العاده زیاد. در کشور ما اگر منظر اتیسم را می‌خواهید خلا این نیست که شما کارهای بهزیستی و آموزش و پرورش را تکرار کنید. خلا ساماندهی جوانان و نوجوانان و بعد ساماندهی والدین بچه‌هایی که بهبود پیدا کرده‌اند و حاضرند با شما گپ بزنند ولی با صدا و سیما نه. بدین معنی که NGO یک کانال انتقال تجربه به جامعه بوده و می‌توانید به راحتی برآورد کنید چند درصد از خانواده‌ها خوشحال‌اند و چند درصد هنوز از روند درمان خوشحال نیستند.

■ در پایان، آن چیزی که ما در ایران نداریم

یک تاریخچه درست از شیوع، بروز و... در حوزه اتیسم است. آیا روند ثبت شده و مستنداتی در این زمینه وجود دارد یا خیر؟ تا جایی که من اطلاع دارم یعنی تا اواسط سال ۷۹ ما هیچ نوع قانون و یا موسسه‌ای جهت حمایت از کودکان اتیسم نداشتیم ولی گروه‌هایی بودند که در قالب مراکز جامع توانبخشی یا خیریه‌ها به بچه‌های اتیسم خدماتی ارائه می‌دادند.

یکی از این مراکز **مرکز خیریه یاوران حضرت زینب** مخصوص کودکان معلولین ذهنی در اصفهان بود. همچنین مرکزی به اسم **مرکز توانبخشی پویا** وابسته به سازمان بهزیستی در خیابان بهار شمالی. (حدود سالهای ۱۳۷۸-۱۳۷۷) که ما به اتفاق خانم دکتر خوشابی هفته‌ای یک روز به آنجا می‌رفتیم. در آنجا جلسه‌ای داشتیم و گروهی هم از همان خیریه از اصفهان آمده بودند. شنیدم که یکی از والدین به منشی می‌گوید چه کسی می‌خواهد وضعیت بچه‌های اتیسم را ساماندهی کند. بعد از جلسه خیلی جدی به دنبال این مطلب افتادم. البته قبل از این، زمانی که من در انگلیس بودم به همراه **دکتر مظاهری** رئیس دانشکده روانشناسی و **دکتر نشاط** رئیس دانشکده روانشناسی اصفهان تصمیم داشتیم

درخصوص اتیسم در ایران کاری انجام دهیم. آن موقع یک مرکز در وزارت بهداشت با عنوان **مرکز تحقیقات علوم پزشکی** بود. ما طرحی ارائه دادیم و طرح در تاریخ ۱۳۷۹/۱۲/۱۶ نهایی شد و اسم آن را گذاشتیم **کارآیی روش رفتار درمانی برای بچه‌های اتیسم**. قرار شد کارآیی آن را بر روی ۲۰ کودک آزمایش کنیم بعد آن را با زبان فارسی انطباق دهیم. جالبه ما نمی‌توانستیم ۲۰ بچه اتیسم در تهران (سالهای ۸۰-۷۹) پیدا کنیم و یکی از آنها هر هفته از دوبی می‌آمد. آن زمان در بیمارستان اطفال روزبه بچه‌ای که تشخیص اتیسم بگیرد سالی چند تا بیشتر نبود و ما با همین تعداد اولین دوره آموزش مری را در ۲۰ خرداد ۱۳۸۰ برگزار کردیم.

■ در آن زمان آیا واقعاً شیوع اتیسم آنقدر کم بود؟

من فکر می‌کنم روش ارجاع وجود نداشت. به همین دلیل آنها در گروه کودکان عقب مانده قرار می‌گرفتند. به هر حال مطابق این طرح، حدود ۱۲۰۰۰ ساعت با این بچه‌ها کار انفرادی و آموزش والدین و ارزیابی انجام دادیم (روزی ۴ ساعت طی ۵ ماه و ۶ روز در هفته)، با احتساب جلسات ارزیابی. فیلم‌های آموزش کودکان از لحظه‌ای که بچه وارد مرکز می‌شد تا لحظه‌ای که می‌رفت (قبل از درمان سه ماه بعد و ۵ ماه بعد) در آرشیو موجود می‌باشد.

این فیلم‌ها زمانیکه من **طرح تشکیل مرکز اتیسم** را در دست داشتم کمک بزرگی به ما کرد تا ثابت کنیم بچه‌های اتیسم آموزش‌پذیرند و جدا از بچه‌های عقب مانده ذهنی‌اند. بعد از تصویب طرح، ما با همراهی **خانم اژهای** و **خانم گلابی** که از اصفهان آمدند پروژه را راه انداختیم. هنوز مرکز اتیسم وجود نداشت. من عضو هیئت علمی دانشگاه علوم پزشکی تهران بودم و با عقد یک قرارداد ۶ ماهه تصمیم داشتیم این طرح را تبدیل به یک جریان اجتماعی بکنیم.

اولین قدم پروژه، **نظارت بر طرح رفتاردرمانی ساختاری اتیسم** بود. دکتر مظاهری در سه راه ضرابخانه زیرزمین منزل خود را در اختیار ما قرار دادند. در تاریخ ۱۳۷۹/۱۲/۲۰ مرکز دایر شد و مشغول فعالیت شدیم و این همان مرکزی شد که در سال ۱۳۸۱ به نام **مرکز ساماندهی درمان و توانبخشی اختلالات اتیسم** شناخته شد. با این پروژه چند تا

کار انجام دادیم. یکی اینکه بصورت نظام‌مند یک روش را با وضعیت‌های کشور خودمان منطبق کردیم یعنی انتظارات والدین، ویژگی خانواده و نقش مادر که همگی این‌ها متغیرهای مهمی‌اند را منظور کردیم.

سپس اولین گروه رسمی جهت آموزش مربیان درست شد. طرح آموزش مربیان طی دوره‌های یک ماهه هنوز هم با برجاست. در آن موقع حدود سه هفته طول کشید. اتفاق خوبی که افتاد در تاریخ ۱۳۸۱/۲/۵ هیئت دولت **ستاد ساماندهی بیماران روانی مزمن** را تاسیس کرد که هدف آن فعالیت‌های درمانی و پژوهشی در مورد بیماران روانی مزمن بود. آن زمان نگاه وزارتخانه و هیئت دولت به درمان بیشتر **سلامت محور** بود تا **بیمار محور**.

■ در تاریخ ۱۳۸۱/۱۰/۳ مرکز خیریه یاوران

معلولین ذهنی حضرت زینب در اصفهان توانست مجوز مرکز اتیسم را بگیرد. در زمستان ۱۳۸۱ که بنده در پژوهشکده بوم تعداد شش خانواده گرد هم آمده و حلقه **خانواده کودکان اتیستیک** را بوجود آورده و هدف آنها انجام فعالیت‌های عام‌المنفعه بود که در نهایت منجر به تاسیس **مرکز** به آرا شد که یک مرکز غیرانتفاعی و روزانه بوده و نامگذاری آن هم براساس نام یکی از همان شش بچه بود.

در مردادماه ۱۳۸۲ با کمک مرکز اتیسم، **مرکز توانبخشی کودکان اتیسم** به آرا بوجود آمد و در سال ۱۳۸۴ **مرکز اختلالات نافذ رشد شیراز** و در سال ۱۳۸۷ **مرکز اتیسم کرمان** و الی آخر.

یک جمع بندی کلی در کشور ما، **اتیسم** بر محور **پژوهش پایه‌گذاری** شده است درحالی که در سایر کشورها عمدتاً توسط سازمانهای غیردولتی که همان خانواده‌ها بودند، پی‌ریزی گردیده است.

نگاهی دیگر اتیسم و نوابغ

کیانا تقی خان

کارشناسی ارشد روانشناسی
و آموزش کودکان استثنایی



Daryl
Hannah **داریل هانا**

داریل هانا یک بازیگر مشهور آمریکایی است. وی در سال ۱۹۶۰ در شیکاگو متولد شد. او بارها به خاطر بازی حیرت آورش در فیلم های مطرح دنیا مورد توجه و تشویق قرار گرفته است. از جمله فیلم های معروف او کشتن بیبل، وال استریت و... است.

وی در سال ۲۰۱۳ اعلام کرد که سال هاست از اختلال اتیسم رنج می برد و سال ها پنهان کردن این مسئله اضطراب شدید اجتماعی را برایش به ارمغان آورده است. او اعلام کرد، وقتی کودک بوده پزشکان می خواستند او را در یک موسسه بستری کنند اما مادرش مخالفت نموده است. همین مسئله باعث شده که او به شدت خجالتی شود.

بعد از مدتی تصمیم می گیرد تمام توجه اش را صرف علاقه اش به فیلم، بازیگری و باله کند. او می گوید: «من همچنان با مشکلات اتیسم دست به گریبان هستم. من هیچ علاقه ای به حضور در جمع ندارم و این حضور من را دچار وحشت می کند به همین دلیل هیچگاه در مصاحبه های زنده و یا فرش قرمز فیلم ها شرکت نمی کنم اما نگذاشتم این مشکل کارم را به خطر بیندازد. حالا می دانم زندگی کوتاه تر از آن است که به نگرانی واسترس بگذرد.»



جسیکا جین اپلیگیت

Jessica jane
aplegate

جسیکا جین اپلیگیت در سال ۱۹۹۶ در یکی از شهرهای کوچک انگلستان به دنیا آمد. او در کودکی تشخیص اتیسم گرفت. در همان سنین بود که مادرش او را عضو یک باشگاه شنا کرد. در سیزده سالگی برای برنامه استعداد ورزشی انگلستان انتخاب شد. چند سال بعد از او برای شرکت در مسابقات پارالمپیک انگلستان دعوت کردند.

او در سال ۲۰۱۱ مقام دوم را در شنای آزاد ۵۰ متر و مقام سوم شنای آزاد ۲۰۰ متر کسب کرد. در سال ۲۰۱۲ دو مدال برنز برای شنای آزاد ۵۰ متر و ۱۰۰ متر دریافت کرد و در سال ۲۰۱۳ مقام اول شنای آزاد ۲۰۰ متر را کسب کرد.

او هم اکنون سفیر برنامه ای برای کسانی که توانایی یادگیری شنا را ندارند، می باشد.

او می گوید: «من به یاد دارم، وقتی کوچکتر بودم در این برنامه شرکت کرده ام و این برنامه اولین رقابت اصلی من برای شنا بوده است. مهم نبود اگر من هیچکدام از حرکات و یا مسافت را بلد نبودم و متوجه نمی شدم که در کدام خط باید شنا کنم. تمام کسانی که اینجا بودند مشکلات مشابه من را داشتند و مسئولین به خوبی متوجه این قضیه بودند، هم اکنون که من سفیر این مجموعه هستم می دانم که شرکت کنندگان با اختلال اتیسم در این برنامه حتی می توانند مانند من قهرمان پارالمپیک بعدی شنای انگلستان باشند.»





پوریا فخاری



علی هنرور - ۱۲ ساله



آرین حاتمی - ۱۲ ساله



شیما ایرانی

ملیکا بهمنی - ۱۹ ساله



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

Its 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.



عدم پیروی از آداب اجتماعی



علاقه های زیاد و نامتعارف به اشیاء خاص



واکنش نشان ندادن به شنیدن اسم خود



خنده های بی دلیل



اجتناب از رابطه چشمی



مشارکت نکردن در بازی های گروهی بازی نکردن با سایر کودکان



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



می تواند برخی چیزها را خیلی خوب انجام دهد اما نه چیزهایی که نیازمند درک اجتماعی است.



عدم درک ترس و موقعیت خطرناک



تکرار کلمه ها یا عبارت ها (اکولالیا)



فقدان بازی های وانمودی و یا بازی های وانمودی نامتعارف و تکراری



از چرخاندن اشیاء لذت می برند



برای بیان خواسته هایش دست بزرگسالان را می کشد



پرتحرکی یا کم تحرکی غیر معمول



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



عدم واکنش به درد (انگار درد را نمی فهمد)



تمایل به یکسانی در عادات روزمره و عدم لذت بردن در تغییر



اجتناب از لمس شدن و بغل کردن



عدم پاسخگویی به سیستم آموزش معمولی



رفتارهای غیر معمول مثل پریدن و تکان دادن دست ها

علامت هشتم

