



♦ ریتم زندگی امیر حسین

♦ زبان آموز ویژه

♦ گفت و گو با سونیا پوریامین
از حامیان سبز انجمن

دستاوردهای

انجمن اتیسم
ایران در
گستره ملی

درمانگاه خیریه شهدای مسجد جامع غدیر خم

ارائه خدمات دندانپزشکی برای افراد طیف اتیسم



آهای اتیسم

فصلنامه علمی، آموزشی، خبری

سال دوم | شماره ششم | پاییز و زمستان ۹۷

شماره ثبت:

۷۸۲۷۵

صاحب امتیاز:

انجمن خیریه اتیسم ایران

مدیرمسئول:

دکتر کتابون رازجویان

سردبیر:

سینا توکلی

سرپرست هیات تحریریه:

نرگس سرداری

اعضای تحریریه:

دکتر لعبت ادیب، دکتر هانیه یارمند،

مریم میرزاخانی، سید محمدعلی میری،

آیدا اصغری، سیمین بابایی،

هدیه آقا محسنی، رژی‌نا شمس آبادی،

زهرا سلطانی، یاسمن طبیب زاده،

قاسم فیضی، مریم مرضی،

مehشید بلک

طراحی گرافیک:

زهرا حبی

عکس:

علی رضائیان، ریحانه علی آبادی

زیر نظر شورای علمی انجمن اتیسم ایران:

دکتر کتابون رازجویان

فوق تخصص روانپزشکی کودک و نوجوان

دکتر حسن تنکابنی

فوق تخصص مغز و اعصاب کودکان

دکتر مهدی علی زاده

کاردرمانگر - دکتری علوم اعصاب

دکتر هاشم فرهنگ دوست

گفتاردرمانگر - دکتری علوم اعصاب

دکتر محمدرضا اسلامی

فوق تخصص روانپزشکی کودک و نوجوان

دکتر محمدمهدی ناصحی

فوق تخصص مغز و اعصاب کودکان

علمی و آموزشی

حمایت از دانش آموزان طیف اتیسم | ۴

بیماری های اورژانسی و کودکان طیف اتیسم | ۷

چه زمانی باید آموزش دستشویی رفتن به فرزندتان را شروع کنید؟ | ۹

اختلالات کلامی کودکان طیف اتیسم | ۱۱

اخبار داخلی انجمن اتیسم

اخبار داخلی مهم | ۱۳

خیرین و حامیان سبز اتیسم

گفت و گو با سونیا پوریامین | ۱۶

شرکت داده پردازی رسپینا | ۱۷

فرشتگان اتیسم

زبان آموز ویژه | ۱۹

پناهگاه امن خانه

فراتر از فرشته | ۲۰

ریتیم زندگی امیر حسین | ۲۲

مادرانه های تکرار در شهر مس های ایران | ۲۴

خواهرانه

رفیقی به نام خواهر | ۲۶

گزارش عملکرد انجمن

دستاوردهای انجمن در گستره ملی | ۲۸

همیاری حامیان | ۳۰

گزارشات مدیریتی | ۳۱

واحد خدمات حمایتی | ۳۲

خانه امید ۱ | ۳۷

خانه امید ۲ | ۳۸

واحد آموزش، پژوهش و توانبخشی | ۳۹

کارگاه های برگزار شده شعب | ۴۵

نقاشی ۴۹

نشانی فصلنامه:

تهران. اتوبان ستاری جنوب. بعد از پل همت. لاله شرقی. پلاک ۸

تلفن: ۰۲۱-۴۸۰۸۵

پست الکترونیکی: info@iraautism.org | سایت: www.iraautism.org

اتیسم، مهاجرت‌های اجباری و تبعات آن



اتیسم، اختلال فراگیر رشدی که این روزها اسم آن را زیاد می‌شنویم، یکی از پرهزینه‌ترین و شاید پرچالش‌ترین اختلال عصر حاضر که خود مسبب ایجاد مشکلات اقتصادی و روانی بسیاری برای خانواده‌ها می‌باشد.

یکی از دغدغه‌های بزرگ خانواده‌های دارای فرزند طیف اتیسم، مسئله‌ی مهاجرت (مهاجرت موقت: سفرهای یک یا چند روزه در هر هفته یا ماه / مهاجرت دائم: تغییر محل زندگی) می‌باشد که هدف اصلی آن دستیابی به امکانات آموزشی و درمانی غنی در کلان‌شهرها است. در صورتی که خانواده از تمکن مالی بیشتری برخوردار باشد این موضوع ابعاد وسیع‌تری به خود گرفته و به شکل مهاجرت به کشورهای توسعه یافته می‌باشد.

مهاجرت از هر نوع که باشد، چه موقت که جهت مراجعه به کلینیک‌ها و مراکز آموزشی مرکز استان‌ها و یا پایتخت است و چه مهاجرت دائم که با تغییر محل زندگی و گاهی اجاره نشینی همراه است، همواره چالش‌هایی را به دنبال دارد که شامل صرف هزینه‌های سنگین آموزشی، هزینه‌های اسکان و رفت و آمدهای بین شهری و درون شهری، از دست دادن شغل دائم و... که همگی اقتصاد خانواده را تحت تأثیر خود قرار می‌دهند.

از دیگر تبعات مهاجرت می‌توان به عدم تطابق پذیری با محیط جدید و فرهنگ و آداب آن را نام برد. دوری از دوستان و آشنایان که خود باعث می‌شود شرکت در فعالیتهای اجتماعی کم‌رنگ‌تر از گذشته شده و ممکن است منجر به گوشه نشینی و نهایتاً تنهایی و افسردگی اعضای خانواده گردد.

برای رویارویی با این معضلات، خانواده دارای فرزند طیف اتیسم، می‌بایست با درایت و برنامه‌ریزی بیشتری قدم بردارد و راهکارهای کم‌هزینه‌تر با ریسک‌پذیری کمتر را انتخاب کند. به عنوان مثال می‌توان با کمی تحقیق از امکانات موجود در شهر خود مطلع و با مطالعه و شرکت در دوره‌های آموزشی، خانواده را توانمند کرد. بنابراین بهتر است با رویکرد توانبخشی مبتنی بر خانواده آشنا شد و مطابق آن پیش رفت تا کمترین صدمات و آسیب‌های احتمالی اقتصادی و روانی بر خانواده تحمیل شود.

سخن مدیر عامل

انجمن اتیسم ایران وارد ششمین سال رسمی از فعالیت خود شده است. سازمانی مردم نهاد که فعالیت خود را برای شدیدترین و پیچیده‌ترین طیف اختلال عملکردی- رشدی- شناختی در دوران کودکی تعریف نموده است. یکی از مهم‌ترین وجوه متمایز کننده‌ی انجمن از دیگر تشکلهای، تعریف ارائه خدمات برای والدین کودکان اتیسم می‌باشد. انجمن از ابتدا معتقد بود مداخلات مؤثر بدون در نظر گرفتن نقش کلیدی خانواده در امر آموزش و توانبخشی کودک اتیسم با محوریت مادر، عملاً نه تنها موفق نبوده بلکه امکان پذیر نمی‌باشد. از همین روی، آموزش خانواده و توانمندسازی آن از ابتدای فعالیت انجمن در دستور کار قرار گرفته است. سال ۹۸، سال باز طراحی انجمن و مهندسی مجدد می‌باشد. امسال تمامی واحدها با گذراندن دوره‌های آموزشی خاص تخصصی و عمومی، به طراحی برنامه‌های خود پرداخته و شاخص‌های عملکردی هر واحد جهت بررسی پایان سال و ارزیابی و اثربخشی خدمات تدوین شده است. با استقرار واحد سیستم‌ها و روش‌ها، فرآیندهای واحدها و تداخلات سازمانی به شکلی مؤثر و مطلوب طراحی شده و باید جاری سازی و نهادینه شوند. در بخش شعب، همسوسازی کلیه فعالیت‌ها و ساختار فعالیتی بین شعب و دفاتر یکسان شده و کلیه مدیران شعب در دوره‌های آموزشی خاص حضور خواهند داشت. سال ۹۸، سال شکوفایی یک سازمان مردم نهاد در گذر از مرحله بلوغ سازمانی خیریه به سمت نهاد مدنی ظرفیت‌ساز خواهد بود.



حمایت از دانش آموزان طیف اتیسم

با این ده ایده شما عاشق بچه‌های اتیسم خواهید شد!

<http://www.readingrockets.org>

منبع:

دانش آموزان طیف اتیسم ممکن است نیازهای خاصی در یادگیری مهارت‌های اجتماعی و ارتباطی داشته باشند. این ده ایده‌ی ساده به مربیان و معلمان کمک می‌کند تا برخی از این نیازها را شناسایی کرده و بهترین راهنمایی‌ها را به دانش آموزان اتیسم ارائه دهند. در حالی که اکثر مربیان بر این باورند که هیچ دستورالعملی برای آموزش این دانش آموزان وجود ندارد، اما قطعاً راهنمایی‌هایی وجود دارد که می‌تواند برای حمایت از دانش آموزان با نیازهای خاص مفید باشد.

۱- از خود یادگیرنده یاد بگیرید

اغلب معلمان به اطلاعاتی در مورد دانش آموزان خود نیاز دارند، به همین دلیل سوابق تحصیلی آن‌ها را مطالعه خواهند کرد. در حالی که این اسناد، به ندرت یک منبع اطلاعاتی مفید هستند. معلمان که به دنبال کسب اطلاعات بیشتر در مورد یک دانش آموز طیف اتیسم می‌باشند، باید از او بخواهند که اطلاعاتی را ارائه دهد. بعضی از این دانش آموزان به راحتی می‌توانند اطلاعاتی از خود را به اشتراک بگذارند در حالیکه بعضی دیگر ممکن است برای صحبت در مورد خود از اعضای خانواده کمک بگیرند. معلمان ممکن است این اطلاعات را از روش‌های متعددی درخواست کنند. به عنوان مثال، آن‌ها ممکن است از دانش آموز بخواهند یک نظرسنجی کوتاه را انجام دهند یا در مصاحبه غیر رسمی شرکت کنند. مثلاً یک معلم از دانش آموز طیف اتیسم خود خواسته بود تا فهرستی از نکات آموزشی که ممکن است برای کودکانی با اختلالات یادگیری مفید باشد را تهیه کند. سپس اطلاعات را منتشر کرد و در اختیار همه‌ی معلمان مدرسه قرار داد. اگر دانش آموز طیف اتیسم قادر به ارائه اطلاعات موثق نبود، معلمان می‌توانند از خانواده‌ها کمک گیرند.

۲- آموزش جذاب

مربیان باید در شرایط نیاز از نقاط قوت، مهارت‌ها، زمینه‌های تخصص دانش آموزان و همچنین ارائه مشوق‌هایی همچون هدایا به عنوان ابزاری برای ایجاد انگیزه در دانش آموزان استفاده کنند.

۳- به آنها فرصت صحبت کردن دهید

در برخی از کلاس‌های درس، تعداد انگشت شماری از دانش آموزان در مکالمات گروهی کوچک و بحث‌های کلاسی شرکت می‌کنند. در حالی که برای دانش آموزان

پرحرف مهم است که در کلاس درس صحبت کنند، برای دانش آموزان دیگر (از جمله دانش آموزان خجالتی و آرام) نیز داشتن فرصت برای به اشتراک گذاری ایده های چالش برانگیز، پرسش و پاسخ و مبادله افکار مهم است. برای اطمینان از این که تمام دانش آموزان فرصت هایی برای برقراری ارتباط داشته باشند، معلمان باید ساختارها و فعالیت هایی را ایجاد کنند تا امکان تعامل فراهم شود.

در یک کلاس درس، از دانش آموزان خواسته شده بود که در کلاس بچرخند و با یکدیگر صحبت کنند. برای مثال یکی از معلمین تاریخ دبیرستان از این استراتژی در طول سال استفاده کرد تا خودش کمتر صحبت کند و فرصت تدریس دانش آموزان به یکدیگر را فراهم کند. پس از ارائه سخنرانی های کوتاه پانزده دقیقه ای، او از دانش آموزان خواست که کنار هم کلاسی دیگر خود بروند و به یک سوال خاص پاسخ دهند یا مفهومی که آموخته بودند را دوباره توضیح دهند.

۴- به آن ها حق انتخاب دهید

انتخاب نه تنها باعث احساس کنترل در زندگی دانش آموزان می شود، بلکه فرصتی است که خودشان را به عنوان افرادی که فعالیت می کنند و چیزی را یاد می گیرند بشناسند. انتخاب ممکن است برای دانش آموزان طیف اتیسم که نیازهای ویژه ای در زمینه ی یادگیری و ارتباط دارند، مفید باشد. انتخاب کردن می تواند تقریباً هر روز اتفاق بیفتد. دانش آموزان می توانند انتخاب کنند که چه ارزیابی هایی را کامل کنند، کدام نقش را در یک گروه انتخاب کنند و چگونه کمک و حمایت شخصی را دریافت کنند.

نمونه هایی از گزینه های موجود در کلاس های آموزشی عبارتند از:

- پنج مورد از ده مشکل را حل کنید.
- انجام کار به صورت فردی یا همراه با یک گروه کوچک
- درس خواندن به صورت فردی یا با یک دوست
- استفاده از مداد، خودکار یا کامپیوتر
- یادداشت برداری با استفاده از کلمات یا تصاویر

۵- دست نوشته ها را به عنوان جایگزین در نظر بگیرید

نوشتن می تواند منبع اصلی تنش و بحث برای دانش آموزان طیف اتیسم باشد. بعضی از دانش آموزان نمی توانند همه چیز را بنویسند و افرادی هم که می توانند بنویسند، ممکن است برای نوشتن، دشواری زیادی را سپری کنند. معلم باید سعی کند به منظور حمایت از دانش آموزانی که برای نوشتن تلاش می کنند، این تلاش را تشویق کند. معلمان همچنین ممکن است به دانش آموزان اجازه دهند تا از یک رایانه یا حتی ماشین تحریر قدیمی برای نوشتن بعضی یا همه درس ها استفاده کنند. برای بعضی از دانش آموزان، استفاده از یک رایانه در هنگام نوشتن به آن ها کمک می کند تا به جای تمرکز بر مهارت های حرکتی (فرایند) بر تکالیف (محتوا) تمرکز کنند.

۶- کمک به سازماندهی

درحالی که برخی از دانش آموزان طیف اتیسم ساختارمند

هستند، بعضی دیگر برای پیدا کردن وسایل خود، مرتب کردن قفسه و میز کار به حمایت و کمک نیاز دارند. در این افراد استراتژی‌های پشتیبانی کننده‌ای که برای تمام دانش‌آموزان ممکن است مفید باشند را باید در نظر گرفت. به عنوان مثال، معلمان می‌توانند همراه با دانش‌آموزان تکالیف را تکمیل کنند، کیف‌هایشان را ببندند، مواد اضافی را دور بیندازند و فضاهای کاری را تمیز کنند. به وجود آوردن این زمان در روز به تمام دانش‌آموزان فرصتی برای منظم شدن و تفکر در مورد نحوه‌ی آماده شدن آن‌ها برای رفتن از مدرسه به خانه را می‌دهد. مهارت‌های خاصی را می‌توان در این زمان آموزش داد (به عنوان مثال، ایجاد لیست‌های کاری، اولویت‌بندی وظایف).

۷- حمایت از جابه‌جایی

بعضی از دانش‌آموزان طیف اتیسم با جابه‌جایی مشکل دارند. برخی از تغییرات محیطی و تغییر فعالیت برای افراد طیف اتیسم، می‌تواند بسیار دشوار باشد زیرا باعث استرس و اختلال جهت‌یابی می‌شود.

معلمان می‌توانند ناراحتی که دانش‌آموزان هنگام تغییر احساس می‌کنند را با استفاده از راه‌های زیر به حداقل برسانند:

- استفاده از یک تایمر دیداری، به طوری که دانش‌آموزان می‌توانند زمان خود را در طول یک فعالیت مدیریت کنند.
- یادآوری به دانش‌آموزان قبل از هر گونه جابه‌جایی.
- ارائه یک فعالیت انتقالی به دانش‌آموز یا به کل کلاس مانند نوشتن در دفتر مشق و یا برای دانش‌آموزان کوچک‌تر، خواندن آوازی کوتاه در مورد "تمیز کردن".

از هم‌سالان کودکان بخواهید که در هنگام تغییر وضعیت به او کمک کنند. در کلاس‌های ابتدایی، معلمان می‌توانند از تمام دانش‌آموزان بخواهند با یک دوست از یک مکان به مکانی دیگر حرکت کنند. در کلاس‌های متوسطه و دبیرستان، دانش‌آموزان ممکن است یک دوست را انتخاب کنند تا در طول زمان جابه‌جایی با هم راه بروند. ارائه یک وسیله‌ی کمکی برای انتقال (یک اسباب بازی، یک شیء یا یک تصویر).

۸- یک کلاس راحت ایجاد کنید

گاهی اوقات دانش‌آموزان به دلیل ناراحتی یا احساس ناامنی یا حتی ترس در محیط آموزشی

ناموفق هستند. ارائه یک محیط یادگیری مناسب می‌تواند یک استراتژی آموزشی یا ابزار آموزشی باشد که به عنوان یکی از اصلی‌ترین موفقیت‌های دانش‌آموز شناخته شود. دانش‌آموزانی که دارای اتیسم هستند، آمادگی بیشتری برای یادگیری در مکان‌هایی دارند که می‌توانند آرامش و امنیت داشته باشند. ایده‌هایی برای ایجاد کلاس راحت‌تر عبارتند از: ارائه مکان‌هایی برای نشستن (به عنوان مثال صندلی‌های بادی و صندلی‌های متحرک)؛ کاهش نور مستقیم در صورت امکان (به عنوان مثال، استفاده از نورپردازی در بالای سقف، دادن چتر به یک دانش‌آموز بسیار حساس)؛ و به حداقل رساندن صدای مزاحم (به عنوان مثال، ارائه هدفون در طول فعالیت‌های خاص).

۹- زمانی برای استراحت بدهید

بعضی از دانش‌آموزان زمانی که بین کارهایشان استراحت و تفریح کنند بهتر فعالیت می‌کنند (راه رفتن، درازکشیدن، یا صرفاً متوقف کردن کار). برخی از دانش‌آموزان به پیاده‌روی نیاز دارند که می‌تواند از چند ثانیه تا پانزده یا بیست دقیقه طول بکشد. بعضی از دانش‌آموزان باید یک یا دو بار راهرو را بالا و پایین بروند و دیگران در صورتی که مجاز به راه رفتن در کلاس باشند، خستگی از تنشان بیرون می‌رود.

معلمی که اهمیت این استراحت‌های ساختارمند را درک کند، تصمیم می‌گیرد که آن را به همه‌ی دانش‌آموزان ارائه دهد. او به طور مرتب به دانش‌آموزان فرصت بحث در مورد همه چیز را می‌دهد (به عنوان مثال، درباره احتمال چه چیزی می‌دانید؟) و سپس آن‌ها را به "صحبت و راه رفتن" با یک دوست هدایت می‌کند.

۱۰- درگیر کردن

اگر به دانش‌آموزان می‌خواهیم رفتارهای مناسب را بیاموزیم، باید آنها در محدوده وسیعی قرار گیرند تا ببینند و بشنوند که هم‌سالانشان چگونه صحبت و عمل کنند. اگر به دانش‌آموزان می‌خواهیم مهارت‌های اجتماعی را یاد دهیم، باید در فضایی باشند که بتوانند به دیگرانی که در حال تعاملات اجتماعی هستند گوش فرا دهند و از آن‌ها یاد گیرند.

اگر این موضوع که با انجام فعالیت یاد می‌گیریم درست است، بهترین راه برای یادگیری در مورد حمایت از دانش‌آموزان طیف اتیسم در مدارس، این است که آن‌ها را در فعالیت‌ها درگیر کنیم.

بیماری های اورژانسی و کودکان طیف اتیسم

دکتر لعبت ادیب
| دستیار تخصصی طب اورژانس
|| با نظارت دکتر مهرداد اسماعیلیان
| دانش یار طب اورژانس دانشگاه علوم
پزشکی اصفهان

در مطلب شماره قبل گفتیم که بیماری های عفونی، بخش مهمی از بیماری های انسان را تشکیل می دهند و به خصوص در کودکان می توانند بسیار خطرناک و حتی گاهی مرگ آفرین باشند. سفر و دور شدن از خانه از عادات خوب ایرانی ها در تعطیلات است. هر چند دور شدن موقت از محیط زندگی معمول می تواند از نظر روحی بسیار مفید باشد ولی تغییر در آب و هوا و رژیم غذایی معمول و حتی تغییر در خواب و استراحت گاهی می تواند با مشکلاتی توأم باشد. در صحبت کوتاه این شماره به دو مشکل شایع گوارشی که در مسافرت بیشتر مشاهده می شود می پردازیم.

گاستروانتریت (اسهال و استفراغ):

استفراغ و اسهال از بیماری های بسیار شایع دوران کودکی و گاهی بزرگسالی می باشند. بسیاری از موارد اسهال و استفراغ ویروسی بوده و به سادگی منتقل می شوند. مطالعات نشان داده که رعایت اصل ساده بهداشت دست ها می تواند تا ۳۰٪ از ابتلا به اسهال بکاهد.

در نوع ویروسی گاستروانتریت که در مسافرت ها و در بین مسافران شایع می باشد، اغلب استفراغ و اسهال با هم مشاهده می شود ولی هر کدام از این بیماری ها می توانند به تنهایی رخ دهند. به عبارت دیگر ابتلای ویروسی روده ها و معده می تواند باهم یا جداگانه رخ داده و به صورت اسهال و استفراغ همزمان یا هر کدام از این علایم به تنهایی در بیمار مشاهده شود. توجه داشته باشید که استفراغ و اسهال در اغلب موارد خود محدود شوند و به راحتی درمان می شوند ولی در موارد خاص بیمار باید با دقت و توجه بیشتر معاینه شده و به علل مهم تر و اساسی تر فکر کرد. این موارد که زنگ خطر را برای پزشک به صدا در می آورند شامل وجود استفراغ خونی یا صفراوی (سبز پر رنگ)، درد قابل توجه شکم، تب بالا، دفع خون خالص (با اسهال خونی متفاوت است) و استفراغ به عنوان تنها علامت بیمار می باشند. جدای این علایم خطر، در یک گاستروانتریت ساده ویروسی آنچه به خصوص در درمان کودک مبتلا مهم است پیشگیری از ایجاد کم آبی در بدن بیمار است. سازمان جهانی بهداشت بهترین روش درمان کم آبی را به دلیل مزایای فراوان، درمان خوراکی توصیه نموده، هرچند در مواردی نیاز قطعی به درمان تزریقی است. انجام درمان تزریقی وظیفه پزشک است و تحت نظر پزشک انجام می شود ولی در درمان خوراکی، بیمار و خانواده کاملاً مشارکت داشته و با کمک آنها جلوی کم آبی بدن گرفته خواهد شد. محلول های مصرفی در مایع



یبوست:

یبوست اختلالی در حرکات روده‌ها در جهت تخلیه مواد زائد می‌باشد. بیشتر افراد مسن را مبتلا می‌کند ولی در موارد خاص در کودکان و افراد جوان نیز مشاهده می‌شود. جالب است بدانید گاهی در افرادی با سفر و دور شدن از محیط زندگی و سکونت در محل‌های موقت مثل هتل، حرکات روده‌ها بسیار کاهش می‌یابد و یبوست شدید رخ می‌دهد. بدیهی است موارد مزمن و طولانی یبوست نیاز به بررسی از نظر وجود بیماری‌های زمینه‌ای دارد و با مراجعه به پزشک باید مورد بررسی قرار گیرد. ولی موارد زیر در یبوست ناشی از کم‌کاری روده‌ها، می‌تواند علایم را کم کند و بعنوان روشی مناسب و غیر دارویی جهت بهبود علایم به کار رود. نکته اول و شاید مهمترین نکته مصرف کافی آب باشد. هر چه بدن کم آب‌تر باشد، برای تأمین آب مورد نیاز از تمامی منابع موجود بدن از جمله آب موجود در دستگاه گوارش استفاده می‌کند. بنابراین برای درمان یبوست، روزانه بصورت متناوب آب بنوشید. حداقل مصرف روزانه یک لیتر آب در روز است، که از طریق آب معمولی یا آب موجود در غذاها و نوشیدنی‌های مختلف تأمین می‌شود. نکته دیگر مصرف فیبرهای غذایی است. فیبرها دسته‌ای از مواد خوراکی هستند که در روده‌ها جذب نمی‌شوند در نتیجه حجم ماده دفعی را افزایش می‌دهند. سبزی‌جات، میوه‌جات، سبوس‌های گیاهی و حبوبات حاوی مقادیر بالایی فیبر هستند. ورزش و فعالیت بدنی مناسب نیز به حرکت بهتر روده‌ها کمک می‌کند. باز تأکید می‌شود که موارد برای اصلاح یبوست فیزیولوژیک یا عملکردی است و موارد پاتولوژیک نیاز به بررسی دارند. درمان دارویی یبوست با ملین‌ها و مسهل‌ها است. این داروها از طریق افزایش حجم مواد دفعی و افزایش حرکات روده عمل می‌کنند. باید توجه داشت که مصرف مداوم این داروها باعث افت عملکرد فیزیولوژیک روده‌ها خواهد شد و منجر به وابستگی مداوم به این داروها خواهد شد. در کودکان تصمیم‌گیری برای شروع داروها را به پزشک واگذار کنید زیرا مصرف این داروها در کودکان می‌تواند با عوارض مهمی همراه باشد.

بصورت مختصر در مورد دو مشکل مهم گوارشی توضیح دادیم. در شماره‌های بعدی بحث بیماری‌های عفونی را ادامه خواهیم داد.

درمانی، زمانی بیشترین اثر بخشی را دارند که نسبت گلوکز به سدیم در آن‌ها یک به یک باشد. بسیاری از نوشیدنی‌هایی که به طور سنتی در اسهال و استفراغ توصیه می‌شوند (مانند چای، آب‌میوه و نوشیدنی‌های ورزشی) کمبود سدیم داشته و بیش از حد قند دارد که در جبران کم‌آبی بدن مفید نیست. پودر ORS موجود در داروخانه‌ها، مخلوط استاندارد درمان کم‌آبی بدن است که باید با توجه به دستور درج شده بر روی بسته با مقدار کافی و دقیق آب مخلوط شده و محلولی با غلظت مناسب ایجاد شود. سپس از این محلول با حجم کم ۵-۵ سی‌سی، هر ۲ تا ۵ دقیقه شروع شده و به تدریج افزایش می‌یابد.

جهت کنترل تهوع می‌توان از داروهای ضد استفراغ تحت نظر پزشک استفاده کرد. باید دقت کرد که بعضی داروهای ضد استفراغ معمول مثل متوکلوپرامید به دلیل عوارض شدید در کودکان اصلاً توصیه نمی‌شود. همچنین در اطفال استفاده از داروی ضد اسهال مثل لوپرامید و کدئین توصیه نمی‌شود. استفاده از غذای کم‌چرب و ماست مفید است و بهتر است غذا در حجم کم و دفعات متعدد استفاده شود. نکته مهم در مورد گاستروانتریت آن است که اغلب موارد این بیماری ویروسی بوده و نیاز به مصرف آنتی‌بیوتیک ندارند و حتی در مواردی مصرف آنتی‌بیوتیک می‌تواند با عوارض مهم و طولانی شدن بیماری همراه باشد. بنابراین به هیچ عنوان آنتی‌بیوتیک به صورت سرخود مصرف نکنید و تصمیم‌گیری در این مورد را به پزشک واگذار کنید. در مواردی خاص بر حسب نوع علایم و مدت ادامه یافتن اسهال، پزشک اقدام به تجویز آنتی‌بیوتیک می‌نماید. نکته مهم دیگر آن است که گاهی علیرغم مصرف داروی ضد تهوع، بیمار استفراغ مکرر داشته و رژیم غذایی و کمی مایعات را تحمل نمی‌کند. در این موارد، شاید نیاز به بستری و مایع درمانی تزریقی باشد.

چه زمانی باید آموزش دستشویی رفتن به فرزندتان را شروع کنید؟

همه‌ی کودکان در مرحله‌ای از زندگی خود یاد می‌گیرند که از دستشویی استفاده کنند. بیشتر کودکان از حدود سن دوسالگی برای رفتن به دستشویی علاقه نشان می‌دهند.

اما کودکانی با مشکلات جسمی یا اختلالات یادگیری ممکن است در این سن آمادگی لازم برای شروع آن را نداشته باشند. حتی ممکن است زمان بیش‌تری برای یادگرفتن نحوه‌ی استفاده از دستشویی برای آن‌ها صرف شود.

بعضی از کودکان بخصوص آن‌هایی که اختلالات عمیق و چندگانه دارند ممکن است هرگز نتوانند به‌تنهایی از دستشویی استفاده کنند اما حتی آن‌ها نیز احتیاج دارند که یک برنامه‌ی آموزشی دستشویی رفتن داشته باشند. (برای این کار باید از کار درمانگر یا مربیان خبره کمک گرفته شود.)

کودکان با یکدیگر متفاوت هستند و روشی که آن‌ها یاد می‌گیرند از دستشویی استفاده کنند ممکن است با شرایط خاصی که دارند ارتباط مستقیم داشته باشد.

بهتر است با کسانی که تجربه‌ی بیش‌تری دارند در ارتباط باشید.

چه زمانی شما باید آموزش دستشویی رفتن به فرزند خود را شروع کنید؟

نشانه‌هایی را که نشان می‌دهد فرزند شما برای استفاده از توالت آماده است جست‌وجو کنید.

از جمله:

- احساس ادرار داشتن یا داشتن حرکات روده

- ابراز ناراحتی از خیس بودن پوشک

- زمانی که از خواب روزانه با پوشک خشک بیدار می‌شود.

بهتر است اول مشکلات روده مانند اسهال یا یبوست را قبل از آموزش دستشویی رفتن برطرف کنید. اگر مسئله یک بیماری مزمن است از یک پزشک راهنمایی دریافت کنید.

چه می‌شود اگر فرزند شما این علامت‌ها را نشان ندهد؟

اگر شرایط فرزند شما به گونه‌ای است که هیچ‌یک از نشانه‌ها را از خود نشان نمی‌دهد، به حمایت افرادی که با فرزند شما سروکار دارند احتیاج خواهید داشت. والدین باید با همراهی افراد حرفه‌ای راه‌های مختلف برای حل این مشکل امتحان کنند.

قبل از شروع

- یک بازه زمانی که می‌توانید با کودکان وقت زیادی بگذرانید را انتخاب کنید، زمانی باشد که مثلاً کودک شما خوشحال است و چیزی حواسش را پرت نمی‌کند و عامل استرس‌زایی مثل شروع مهدکودک، جابه‌جایی خانه یا جابه‌جایی از تخت کودکانه به تخت بزرگ‌سالان در این مقطع زمانی نباشد بهتر است.

- مطمئن باشید زمانی را انتخاب می‌کنید که برای خود شما هم مناسب است. شاید بهتر باشد یک نفر دیگر برای کمک به شما حضور داشته باشد.

- ممکن است زمان‌بر باشد تا کودک شما یاد بگیرد.

بنابراین مطمئن شوید که برنامه آموزشی توالت رفتن می‌تواند در محل‌های دیگری که کودک شما معمولاً می‌رود مانند مهدکودک، زمین‌بازی یا مدرسه هم قابل انجام باشد. شما باید اطمینان حاصل کنید که هر یک از درمانگرها که با کودک شما کار می‌کنند موافق تمامی اصول و روش‌ها هستند و آن را انجام می‌دهند.

- فکر خوبی است که شروع کار را در فصل تابستان قرار دهید زیرا شما می‌توانید لباسی به کودک بپوشانید که سریع از بدن خارج می‌شود و سریع می‌توانید به او بپوشانید و اگر هم هوا گرم باشد کودک شما می‌تواند بدون پوشیدن پوشک و شلوار بیرون برود و کار خود را انجام دهد.

- حتماً به زمان‌هایی که کودک بیش‌تر دوست دارد و نیاز دارد به دستشویی برود مانند بعد از هر وعده غذایی یا بعد از هر بیدار شدن توجه کنید.

- شما می‌توانید برنامه روزانه‌ای بنویسید تا زمان هر چیزی مشخص شود. در برنامه روزانه می‌توانید از تصاویر برای تشویق کودک کمک بگیرید (کودک را بعد از هر وعده غذایی نیم ساعت در دستشویی قرار دهید.)

- مطمئن شوید که کاسه توالت برای کودک راحت است و کودک می‌تواند روی آن بدون ترس از افتادن بنشیند. کودک باید بتواند پاهای خود را روی زمین (جایی که ظرف هست) بگذارد یا یک وسیله جاپایی داشته باشد.

- اگر فرزند شما در نشستن روی ظرف مشکل داشته باشد، یک کاردرمانگر باید در این کار به شما کمک کند که اگر لازم است وسیله‌ای به توالت اضافه شود و نهایتاً برای استفاده کودک راحت‌تر شود.

هنگامی که شروع می‌کنید:

- صبور باشید و انتظار نتیجه‌گیری بعدی را نداشته باشید.

- هراندازه که می‌توانید روند برنامه‌ریزی شده را ادامه دهید. هیچ نشانه‌ای از نگرانی را از خود بروز ندهید. کودک آن را احساس می‌کند.

- اگر فرزند شما تمایلی به نشستن نداشته باشد می‌توانید یک شعر یا یک کتاب برایش بخوانید. این کار فقط چند دقیقه طول می‌کشد، تا فرزند شما آرام روی ظرف بنشیند.

- هرگز کودک را بیشتر از ۵ دقیقه روی کاسه تنها نگذارید.

- اگر فرزند شما بزرگ‌تر بود و تمایلی برای استفاده از توالت نشان نمی‌داد، مطمئن شوید که حداقل هر از گاهی محیط توالت را بازدید کند و آن را ببیند. در این مواقع لازم است که شما در محیط توالت یکی از کتاب‌های موردعلاقه‌اش یا یک عکس یا یک اسباب‌بازی را قرار دهید و یا یک موزیک که او دوست دارد را پخش کنید که کودک ترغیب شود به محیط دستشویی برود.

- ابتدا فرزند خود را برای نشان دادن علاقه‌مندی به توالت، تحسین کنید. سپس برای هر قسمت استفاده از توالت، برای هر قسمت کوچک از کار باید این رفتار با پاداش جبران شود.

- مطمئن شوید که فرزند شما

می‌بیند که شما دست‌های خود را بعد از شستش، می‌شوید. سپس این تبدیل می‌شود به یک قسمت از پروسه توالت و در ذهن کودک می‌ماند.

- اجازه دهید که فرزند شما قبل از پروسه توالت دست‌های خود را بشوید.

حرکت روده

- زمانی که فکر می‌کنید کودک حالت دستشویی دارد او را به دستشویی برده و تشویق کنید به آهستگی مدفوع را از شکم خارج کند. کودک را در کاسه توالت بنشانید و او را تشویق کنید که به آرامی به سمت پایین به خودش فشار وارد کند، برای تشویق کردن می‌توانید سعی کنید او را بخندانید یا او در یک اسباب‌بازی یا سوت فوت کند. تشویق کودک به صاف نشستن به جنبش روده کمک خواهد کرد.

- اگر اتفاقی نیفتاد، کمی بعدتر دوباره امتحان کنید. ممکن است خیلی طولانی‌تر از سایر کودکان باشد، پس صبور باشید.

کودکانی که برقراری ارتباط با آن‌ها دشوار است

- مطمئن شوید که کودک شما زمانی که به دستشویی احتیاج دارد می‌تواند با شما ارتباط برقرار کند (به شما اطلاع دهد)

- کودکانی که می‌توانند صحبت کنند، می‌توانند نیاز خود را بیان کنند. بعضی دیگر ممکن است نتوانند برای استفاده از دستشویی تقاضا کنند و ممکن است نیاز باشد از سیستم دیگری مانند علامت‌گذاری یا سیستم تصویری استفاده کنند.

- مطمئن شوید که فرزند شما می‌داند دستشویی کجاست و به راحتی می‌تواند به آن وارد و یا از آن خارج شود. (می‌توانید از تصویر کمک بگیرید.)

- یک اسباب‌بازی خاص برای زمانی که کودک شما به دستشویی می‌رود انتخاب کنید. این کار به او کمک می‌کند که با سرگرمی و تفریح به

توالت برود و استرس نداشته باشد.

- اگر کودک شما احتیاج دارد که بعد از دستشویی تمیز شود اطمینان حاصل کنید کسی که با او کار می‌کند این مسئله را می‌داند و این کار باید در یک حمام خصوصی و توسط یک فرد مناسب انجام شود.

اگر کودک شما زمان زیادی می‌برد: استفاده از توالت را یاد بگیرد:

- سعی کنید از لباس‌هایی استفاده کنید که پوشیدن و درآوردن و شستن آن‌ها راحت و آسان باشد.

- از پوشک‌های سایز بزرگ، تشک‌های ضد آب، لباس و بالش‌هایی که در داروخانه در دسترس هستند استفاده کنید.

آلوده و لکه‌دار کردن

بعضی از کودکان با ناتوانی یادگیری و اختلالات حسی، به وسیله‌ی مدفوع خود در دستشویی کثیف و لکه‌دار می‌شوند. برای این کار ممکن است دلایل متفاوتی وجود داشته باشد. ممکن است به این دلیل باشد که کودک به سادگی نمی‌تواند متوجه شود که پروسه تمیز شدن با آب به درستی انجام نشده است. بعضی دیگر از بافت مدفوع احساس لذت می‌کنند و ما می‌توانیم با فراهم کردن یک فعالیت جایگزین مانند خمیربازی و فعالیت‌هایی که حس لامسه را درگیر می‌کند این وضعیت را برطرف کنیم. بعضی از کودکان از این روش برای جلب توجه استفاده می‌کنند یا یاد گرفته‌اند که برای این رفتار پاداشی مانند یک حمام گرم دریافت می‌کنند.

اگر فرزند شما خودش را کثیف کرد:

- سعی کنید آرام بمانید

- از توجه زیاد به او برای این رفتارش اجتناب کنید

- با زیاد تشویق کردن برای کارهایی که درست انجام می‌دهد رفتارهای خوب را در آن‌ها تقویت کنید.

- سعی کنید پی ببرید که الگویی برای این رفتار آن‌ها وجود دارد یا نه، چون به شما کمک کند که چرایی این رفتار را متوجه شوید.

اختلالات کلامی کودکان طیف اتیسم

✧ هانیه یارمند
| دکتری زبانشناسی
| مدرس دانشگاه

تمرکز تحقیقات بر جنبه‌های کاربردشناسی زبان به هفتاد سال پیش برمی‌گردد زیرا این مشکلات در همه موارد طیف اتیسم مشاهده می‌شود. یکی از بارزترین خصوصیات کاربردشناسی در اتیسم این است که جنبه‌هایی در آن وجود دارد که در طی رشد و تغییر، ثابت هستند. کودکان طیف اتیسم در کاربرد زبان به شکل متناسب با سن و موقعیت و نوبت‌گیری مشکل دارند. به سکوت‌های نامناسب پاسخ می‌دهند. گفتارشان خیلی زیاد متوقف می‌شود و به طور ناگهانی موضوع گفتگو را تغییر می‌دهند و به صورت نامرتب صحبت می‌کنند. اغلب کودکان طیف اتیسم انگیزه‌ای برای مشارکت در ارتباط ندارند و چنانچه در مکالمه شرکت کنند اغلب جملاتی بیان می‌کنند که نامرتب با موضوع هستند. اصطلاحاً گفتار کودکان طیف اتیسم را گفتار طوطی‌وار می‌نامند چرا که آن‌ها اغلب هنگام صحبت کردن کلمات و جملات را بدون درک معنی آن‌ها به کار می‌برند. این افراد اغلب قصد گوینده را که در پس کلام نهفته است را تشخیص نمی‌دهند. مثلاً در پاسخ به درخواست "می‌تونی کتاب را به من بدی؟" فقط می‌گویند "بله"، اما کتاب را نمی‌دهند.

زبان، پایه و اساس یادگیری تعاملات اجتماعی و تکامل شخصیتی افراد می‌باشد. پدیده‌ی شگفت‌انگیز فراگیری زبان در سال‌های اول زندگی کودک، والدین را غرق شادی می‌کند؛ بنابراین مشاهده‌ی سردرگمی و نگرانی آن‌ها در مقابل عدم توانایی کودک در فراگیری زبان تعجب‌آور نیست. علی‌رغم تأثیر عوامل مختلف بر رشد زبان کودک، کودکانی که رشد عادی دارند از ابتدای دومین سال زندگی شروع به صحبت می‌کنند اما بسیاری از والدین کودکان طیف اتیسم اشاره می‌کنند که این اتفاق در روند رشد کودکان نیفتاده است. اغلب خانواده‌های کودکان طیف اتیسم در ۳ سالگی برای اولین بار با شکایت از عدم برقراری ارتباط و تأخیر در رشد زبان بیانی به مراکز گفتار درمانی مراجعه می‌کنند. فرآیند فراگیری زبان کودکان طیف اتیسم، متفاوت از کودکان عادی می‌باشد. آن‌ها برای فراگیری زبان مادری خود نیاز به نوعی گفتار درمانی دارند. در توصیفات اولیه‌ای که کانر و آسپرگر از اتیسم داشتند، آن‌ها به اختلالات خاص زبانی در افراد طیف اتیسم اشاره کردند؛ به عبارت دیگر اختلالات کلامی یکی از بارزترین مشخصه‌های افراد طیف اتیسم است که معمولاً در سه سال اول زندگی کودک ظاهر شده و در طول زندگی او ادامه دارد. به دلیل وجود تفاوت‌های فردی و شدت بیماری، طیفی از ناتوانی‌ها، از اتیسم خفیف تا اتیسم شدید در نظر گرفته می‌شود، که یکی از تفاوت‌های اصلی میان این دو به توانایی‌های زبانی افراد مربوط است. در این مقاله به برخی از اختلالات زبانی کودکان طیف اتیسم که در میان این افراد شایع‌تر هستند اشاره می‌کنیم.

یک کودک از لحاظ فطری به گونه‌ای برنامه‌ریزی شده که می‌تواند به وسیله‌ی لب‌خند، تماس چشمی، اصوات و حرکات (نظام پیش-زبان‌شناختی) ارتباط برقرار نماید. با مشاهده‌ی این توانایی‌ها این فرض مطرح می‌شود که کودک آمادگی فراگیری زبان را دارد، اما در مورد اتیسم از جمله اختلالات اولیه که در ارتباطات کودک مشاهده می‌شود عدم توانایی او در موارد فوق است. همچنین اختلالات کاربردشناختی زبان از جمله مهم‌ترین اختلالات در کلام کودکان طیف اتیسم است.

پژواک‌گویی یا تکرار:

پژواک‌گویی در همه کودکان دیده می‌شود اما در اتیسم خیلی بیشتر است و تا سال‌ها در این کودکان باقی می‌ماند. دلیل این امر، روشن نیست اما نشان می‌دهد که این کودکان، توانایی استفاده از زبان برای برقراری ارتباط را ندارند.

واژگونی ضمیر:

کودک طیف اتیسم، شناختی از ضمیر "من" ندارد مثلاً به‌جای اینکه بگوید "به من آب بده" اسمش را بیان می‌کند.

واژه‌سازی:

یعنی استفاده از کلمات ساختگی به جای اسامی رسمی اشیاء مثلاً کودک طیف اتیسم برای اشاره به کتاب از واژه ساختگی خود "بادادا" استفاده می‌کند.

درک تحت‌اللفظی کلام:

کودک دارای اتیسم در درک کلام نیز مشکل دارد و اغلب متوجه معنای ضمنی جملات نمی‌شود؛ مثلاً وقتی گفته می‌شود: "فلانی سرما خورد"، کودک دارای اتیسم فکر می‌کند سرما واقعا چیزی خوردنی است.

بیشتر کودکان طیف اتیسم با آهنگ یکنواخت، خشن و بریده بریده صحبت می‌کنند. الگوهای آهنگی عجیب یکی از علائم بالینی قابل درک در اتیسم است. شایع‌ترین اشکالات آهنگ کلام در کودکان طیف اتیسم، تون یکسان کلام آن‌ها است. به‌عبارتی دیگر، در کلام این افراد اشکال در مشخصه‌های نوایی زبان که نقش مهمی در جنبه‌های کاربرد شناختی زبان بازی می‌کند نیز دیده می‌شود. نتایج مطالعات نشان می‌دهند اسنادی دال بر نقصان تولید آواها در گروهی از کودکان طیف اتیسم وجود دارد. علاوه بر رشد آوایی با تأخیر، تعداد بیشتری اشتباهات تولیدی آوایی و بد ادا کردن آواها در افراد اتیسم نسبت به کودکان عادی گزارش شده است. کیلگارد و همکارانش (۲۰۰۱) اختلالاتی در پردازش واجی در کودکان طیف اتیسم یافتند، همچنین در گفتار افراد اتیسم، اختلالات آوایی-واجی نیز مشاهده شده است. بنابراین به‌نظر می‌رسد در عده‌ای از افراد طیف اتیسم علاوه بر درک و تولید زبان اشکالات آوایی هم وجود دارد. تشخیص به‌هنگام اختلال طیف اتیسم و انجام اقدامات لازم جهت توانبخشی کلامی این کودکان می‌تواند تأثیر مثبتی در بهبود وضعیت کلامی این عزیزان داشته باشد.

اخبار داخلی مهم

اکران مستند اختلالی به نام اتیسم

اکران مستند علمی "اختلالی به نام اتیسم" در تالار ایوان شمس ویژه مسئولین فرهنگی اجتماعی مناطق شهرداری. ۲۸ مهر الی ۳ آبان ۹۷

گشایش سرای سمن های ایرانشهر

گشایش رسمی سرای سمن های «ایرانشهر» با استقرار نمایندگان انجمن های: تالاسمی، هموفیلی، صرع، شیزوفرنی، دیابت و اتیسم ایران با ارائه خدمات مشاوره ای در راستای شناسایی و ارجاع به مراکز ذیربط ۶ آبان ۹۷

برگزاری کارگاه شادی با اتیسم

برگزاری کارگاه شادی با اتیسم، ویژه مادران گرمی در سالن دکتر کابلی بیمارستان آتیه. ۱۵ الی ۱۷ آذر ۹۷

بازدید از مناطق زلزله زده

بازدید تیم تخصصی مشاوره و توانبخشی انجمن اتیسم ایران از مناطق زلزله زده سرپل ذهاب و ثلاث باباجانی. ۲۰ الی ۴ مهر ۹۷



برگزاری دوره آموزشی درمانگران

برگزاری دوره آموزشی درمانگران اختلال طیف اتیسم با همکاری دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی. ۲۵ آبان الی ۲۳ آذر ۹۷



اکران مستند اختلالی به نام اتیسم

اکران مستند "اختلالی به نام اتیسم" در دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، دانشکده توانبخشی دانشگاه تهران و دانشگاه علوم پزشکی ایران. آذر ۹۷



برگزاری کارگاه

آشنایی با اختلال طیف اتیسم

برگزاری کارگاه های آشنایی با اختلال طیف اتیسم در سطح نواحی مختلف شهرداری منطقه ۲ شهر تهران. ۱۱ الی ۳۰ دی ۹۷



مراسم رونمایی از کتاب

مراسم رونمایی از دو کتاب "خط خطی های من" و "پسری که به دنبال باد رفت" در باغ کتاب تهران. ۶ دی ۹۷

برگزاری همایش در شعبه کاشان

برگزاری همایش "از نگاهم بخوان..." برای حمایت از کودکان طیف اتیسم با هدف اطلاع رسانی و جلب حمایت خیرین و با حضور مسئولین شهر کاشان- شعبه کاشان . ۲۷ دی ۹۷



پروژه ویژه اتیسم ایرانشهر

این پروژه اولین بار در شهر ایرانشهر به دلیل دارا بودن آمار بالای زاد و ولد و پیش بینی حداقل ۵۰ کودک طیف اتیسم و نبود امکانات توانبخشی و آگاهی اندک جامعه محلی از اتیسم با حمایت دانشگاه علوم پزشکی ایرانشهر و وزارت بهداشت اجرا گردید. ۲۲، ۲۱، ۲۰ دی ۹۷



اولین نقاشی دیواری کودکان اتیسم

به تصویر کشیدن اولین نقاشی دیواری کودکان اتیسم بر روی دیوارهای بوستان کودک در منطقه ۲ شهرداری تهران . ۲۶ بهمن ۹۷



برگزاری برنامه آگاهی از اتیسم

برگزاری برنامه آگاهی از اتیسم در شعب موسسه آموزش زبان ایرانمهر در سطح تهران . ۱۰ الی ۸ بهمن ۹۷

برگزاری کارگاه آشنایی با اختلال طیف اتیسم

کارگاه آموزشی آشنایی با اختلال طیف اتیسم ویژه کادر درمان و پرسنل مجتمع دارویی و درمانی هلال . ۲۸ بهمن ۹۷



راه اندازی شعبه انجمن اتیسم ایران در یزد

سفر مدیرعامل و نمایندگان انجمن اتیسم ایران به استان یزد مورخ اول اسفندماه ۱۳۹۷ در راستای تجمیع پتانسیل های استان در معرفی طیف اختلال اتیسم، راه اندازی شعبه انجمن اتیسم ایران در استان یزد. جلسه معارفه با استانداری استان و جلسه با کارشناسان و معاونت اجتماعی فرهنگی استانداری، جلسه با معاونت توانبخشی بهزیستی استان یزد و کارشناس این معاونت . ۱۰ اسفند ۹۷

افتتاح خانه امید ۳

افتتاح خانه امید ۳ در شهر قدس، انجمن اتیسم ایران به همت جمعی از خانواده های محترم اتیسم شهر قدس و با حمایت خیرین محترم با هدف توانمندسازی والدین و توانبخشی افراد طیف اتیسم افتتاح شد. ۲۸ بهمن ۹۷



اکران اختصاصی فیلم قانون مورفی

اکران اختصاصی فیلم قانون مورفی به نفع افراد طیف اتیسم در پردیس سینمایی کوروش، با حضور رامبد جوان کارگردان فیلم. ۵ اسفند ۹۷

آیین روز درختکاری

آیین روز درختکاری توسط بزرگسالان طیف اتیسم با حضور شهردار منطقه ۲ در بوستان فدک. ۱۴ اسفند ۹۷



کارگاه آشنایی با اختلال طیف اتیسم ویژه مهمانداران و کارکنان خدمات پرواز

اولین کارگاه آموزشی آشنایی با اختلال طیف اتیسم ویژه مهمانداران و کارکنان خدمات پرواز با همکاری انجمن شرکت‌های هواپیمایی. در این کارگاه بیش از ۱۲۰ نفر از مهمانداران و کارکنان خدمات پرواز اعضای انجمن شرکت‌های هواپیمایی حضور داشتند. ۱۵ اسفند ۹۷



اختتامیه برنامه دورهمی

انجمن اتیسم ایران در راستای هدف توانمندسازی و افزایش مهارت‌های اجتماعی افراد دارای اختلال طیف اتیسم، از مردادماه سال ۹۵ برنامه‌ای با عنوان دورهمی را بنا نهاد که ۱۴۰ نوجوان و بزرگسال دارای این اختلال تاکنون در بیش از ۲۰۰ جلسه از این برنامه شرکت داشته و مهارت‌های اجتماعی را آموخته‌اند. هدف اصلی این برنامه افزایش مهارت‌های اجتماعی و شناخت اجتماعی است. مراسم اختتامیه‌ی دورهمی سال ۱۳۹۷ ماه با حضور خانواده‌های دارای فرزند اتیسم و پرسنل انجمن اتیسم ایران در سالن همایش‌های بیمارستان آتیه برگزار شد. - ۲۰ اسفند ۹۷



گفت و گو با سونیا پوریامین

سونیا پوریامین مجری و تهیه‌کننده تلویزیون و دانش‌آموخته‌ی رشته‌ی پژوهش هنر، وی در سال ۱۳۵۹ به تلویزیون وارد شد و نام اولین برنامه‌ای که اجرا کرد "همگام با جنگ" بود. وی تاکنون سابقه‌ی اجرا در برنامه‌های مختلف سیاسی، اجتماعی، فرهنگی و خانوادگی را در کارنامه خود دارد.

خانم پوریامین از سفیران انجمن اتیسم ایران و حامی همیشگی افراد طیف اتیسم هستند و این موضوع بهانه‌ای شد برای گفت و گویی صمیمانه که در ادامه می‌خوانید.



طیف بتوانند ساعاتی از روز را در آنجا آموزش بگیرند و خانواده بخصوص مادر بتوانند تجدید قوا کنند، چون بیشترین مسئولیت به دوش مادر است و مراکز موجود فعلی اغنا کننده و کافی نیست.

■ آرزوی شما برای بچه‌های طیف اتیسم چیست؟

هر کودکی که به دنیا می‌آید با هر بیماری و اختلالی مانند سایر کودکان حق زندگی دارد و این حق نباید از آن‌ها گرفته شود. این کودکان ذهن ناشناخته‌ای دارند و ما به این دلیل که به خود زحمت نمی‌دهیم آن‌ها را بشناسیم، از کنارشان می‌گذریم.

■ مردم و به ویژه جامعه‌ی هنری و هنرمندان چه فعالیت‌های مثبتی می‌توانند انجام دهند؟

جامعه‌ی هنری می‌تواند نقش موثری در شناساندن اتیسم به جامعه داشته باشد؛ مثلاً یکی از شخصیت‌های یک فیلم دارای اتیسم باشد و نحوه‌ی برخورد با او در طی داستان فیلم آموزش داده شود.

■ چه صحبتی با مادران اتیسم و مخاطبین فصلنامه‌ی آوای اتیسم دارید؟

باید بپذیریم که ما مادران تکیه‌گاه اصلی خانواده‌ایم. در خانواده‌های دارای فرزند اتیسم نه تنها فرزند اتیسم بلکه نگاه فرزندان دیگر و همسر به مادر خانواده معطوف است.

مادران زیادی را دیده‌ام که برای رسیدگی بیشتر به فرزندان خود کارشان را رها کرده‌اند، مشکلات در این راه ممکن است باعث افسردگی و بی‌حوصلگی شوند، اما ما می‌توانیم با آن‌ها مقابله کنیم تا خانواده شاد باشد و احساس کمبود نکند.

در پایان به این مادران می‌گویم به وجود خودتان برسید چراکه شما تکیه‌گاه خانواده‌ی خود هستید.

■ تاکنون چه فعالیت‌هایی برای افراد طیف اتیسم انجام داده‌اید؟

از روزی که با اتیسم آشنا شدم در مجامعی که مربوط به آن بوده در حد توانم شرکت کردم و به عنوان سفیر فرهنگی فعال بوده‌ام. سعی کردم صدای خانواده‌های دارای فرزند اتیسم را به گوش مسئولین برسانم.

■ به نظر شما در حال حاضر بزرگترین مشکل افراد طیف اتیسم و خانواده‌هایشان چیست؟

مراکز آموزشی و نگهداری مخصوص افراد طیف اتیسم کم و محدود است. این امر نیاز به راه اندازی مراکزی خاص و همچنین آموزش نیروهای مجرب دارد تا افراد این

■ خانوم پوریامین چگونه با اتیسم و با انجمن اتیسم ایران آشنا شدید؟

با سلام به مخاطبین مجله‌ی آوای اتیسم، من از طریق مدیر عامل انجمن، با این سازمان مردم نهاد آشنا شدم. ایشان با من تماس گرفتند و از من دعوت کردند تا در انجمن حضور پیدا کنم.

■ اگر بخواهید اختلال طیف اتیسم را تعریف کنید چه می‌گویید؟

اتیسم یک اختلال در مغز (اختلال عصب رشدی) است که به اعتقاد من ناشناخته است و هنوز درمان قطعی برای آن وجود ندارد. آگاهی خانواده‌ها و جامعه هم نسبت به آن کم است.

شرکت داده‌پردازی رسپینا

مسئلاً تأثیر داشته است. ما نباید همه چیز را به صورت اقتصادی، مادی یا تکنولوژی در نظر بگیریم. رضایت افراد یکی از مهم‌ترین عواملی است که می‌تواند به کارکنان شرکت انگیزه بدهد و ما به همین خاطر، تجهیزات لازم در این زمینه را فراهم می‌کنیم تا روحیه و انگیزه‌ی پرسنل در این راستا افزایش پیدا کند و شاهد هستید که رسپینا در جهت رضایت کارکنان خود از هیچ گونه کمک و همراهی دریغ نکرده است.

شرکت داده‌پردازی رسپینا، که امروز بزرگ‌ترین اپراتور و توزیع‌کننده‌ی پهنای باند اینترنت اختصاصی در ایران به‌شمار می‌رود، فعالیت خود را در سال ۱۳۸۱ آغاز کرد و از ابتدا تمرکز خود را در ارائه‌ی خدمات اینترنت و شبکه‌های کامپیوتری گذاشت. رسپینا یک سال بعد، موفق به اخذ مجوز ISP گردید و در سال ۹۴ نیز به عنوان FCP شناخته شد. FCP نام مجوزی است که سازمان تنظیم مقررات و ارتباطات رادیویی به شرکت‌های ارائه‌دهنده‌ی خدمات ارتباطات ثابت ارائه می‌دهد. این شرکت‌ها قادرند بر بستر شبکه، خدمات ارتباطی و انتقال داده ارائه کنند. مصاحبه‌ای با مدیرعامل و عضو هیات مدیره (محمد صادقی) و معاونت اجرایی (میثم قربانزاده) این شرکت که از حامیان افراد طیف اتیسم هستند انجام شده است که در ادامه می‌خوانید.

مصاحبه با معاون اجرایی شرکت داده‌پردازی رسپینا

■ آقای قربانزاده چطور با انجمن اتیسم ایران آشنا شدید؟
حدود سال ۹۵ بود که از طریق پیگیری همکاران واحد فروش شرکت با مجموعه انجمن اتیسم ایران آشنا شدیم و این بابی شد برای ایجاد همکاری و اینکه بتوانیم کمکی در این راستا به این مجموعه خیلی خوب و پرتلاش که برای کشور و مردم قطعاً مفید خواهد بود داشته باشیم.

■ مجتمع رسپینا در چه زمینه‌ای فعالیت می‌کند؟
شرکت داده‌پردازی رسپینا اپراتور ارتباطات ثابت است که در سال ۸۱ تأسیس شده است. مثل هر اپراتور ثابت دیگری در دنیا، ما دو سرویس اصلی و بارز داریم، یکی ارائه سرویس اینترنت اختصاصی به سازمان‌ها و شرکت‌ها مشخصاً به صورت B2B و همچنین سرویس خط تلفن ثابت که البته ما سرویس‌های نسل جدید ثابت را در کشور معرفی



■ جناب آقای صادقی با اختلال طیف اتیسم چگونه آشنا شدید؟
با اختلال اتیسم از خیلی قبل آشنایی دارم ولی از وجود انجمن اخیراً مطلع شدم و در حال حاضر اطلاعات کمی از آن دارم.
■ شما به غیر از انجمن اتیسم با سایر انجمن‌ها نیز همکاری دارید؟
قطعاً همین‌طور است. اصولاً یکی از کارهایی که رسپینا به آن افتخار می‌کند، کمک به مؤسسات خیریه و همراهی با آن‌ها، تا حد امکان‌ات موجود در شرکت است. به غیر از کمک‌های معمول، سایر کمک‌ها در خصوص پهنای باند رایگان به دوازده مؤسسه خیریه ارائه می‌دهیم، این موضوع در مورد ارائه سرویس‌های دیگر هم صادق است.
■ این فعالیت‌ها چه تاثیری در روند کاری شرکت رسپینا داشته است؟

کردیم با نام تجاری Next Phone و می‌خواهم خدمتتان عرض کنم که شرکت رسپینا بزرگترین توزیع کننده پهنای باند اینترنت اختصاصی در کشور است و در حال حاضر حجم عظیمی از شرکت‌ها و نهادهای ارگان‌ها و سازمان‌ها از دولتی تا خصوصی سرویس دهی می‌کند و کیفیت هم سرلوحه کارش است. امیدوارم مجموعه‌ی انجمن اتیسم ایران هم از سرویس‌های رسپینا و از کیفیت و خدمات شرکت راضی بوده باشد و ما این قول را می‌دهیم که سرویس‌ها به مراتب بهتر و مناسب‌تری را فراهم و به انجمن ارائه دهیم.

■ چه توصیه‌ای برای سایر شرکت‌های همکار دارید؟ همانطور که در مورد مسئولیت اجتماعی مجموعه‌ی رسپینا خدمتتان عرض کردم، به نظر من در مورد سایر شرکت‌ها اولین مسئولیت‌شان نیز همین است که یک شناخت ابتدایی از اختلال طیف اتیسم در مجموعه‌شان برای همکارانشان ایجاد کنند. گمان می‌کنم افراد دارای اختلال اتیسم نگرشی متفاوت نسبت به سایر افراد دارند و می‌توانند حتی به آینده بشریت کمک کنند، من به این مسئله ایمان و اعتقاد دارم. فکر می‌کنم شرکت‌ها باید بتوانند در بخش‌ها و قسمت‌هایی که می‌توانند از قابلیت‌های افراد طیف اتیسم استفاده کنند که منجر به خلاقیت آن‌ها شود و هر کمک دیگری که بشود از این افراد استفاده شود تا در نهایت بتوانند استخدام شوند.

شرکت‌ها، خدمات و کالاها و سرویس‌هایی را به این افراد به صورت رایگان ارائه دهند و شرایطی را فراهم کنند که این سرویس‌ها به شیوه‌های دیگری در اختیار این افراد قرار گیرد تا بتوانند از آن‌ها استفاده نمایند.

در همایش و مراسمات مختلف می‌تواند از این افراد دعوت شود و مجموعه‌هایی که در زمینه علمی مشخصاً اتیسم دانش بنیان هستند و یا مواردی دیگر تلاش می‌کنند

فعالیت‌های خود را افزایش دهند تا بتوانند به افراد اتیسم به صورت اختصاصی سرویس بدهند. اگر در این زمینه تفکر بیشتری شود می‌تواند بسیار موثر باشد و افراد فعال در این زمینه هم به عنوان مسئولیت هایشان راهکارها و ساز و کارهایی پیشنهاد بدهند که برای سازمان‌ها و این افراد مفید باشد.

■ مسئولیت رسپینا در مورد اختلال طیف اتیسم چیست؟ فکر می‌کنم اولین مسئولیتی که ما داریم این است که این اختلال را بشناسیم و حداقل در مجموعه‌ی



رسپینا اطلاع رسانی در مورد اتیسم را انجام دهیم. چون قطعاً همکاران ما با افرادی که در این طیف قرار می‌گیرند در ارتباط هستند و ارائه اطلاعات ابتدایی در این خصوص، می‌تواند به بهبود رفتارهایی که با این افراد در جامعه می‌شود کمک کند. فکر می‌کنم این بزرگ‌ترین و اصلی‌ترین مسئولیت رسپینا است. همچنین در قسمت‌ها و بخش‌هایی که می‌توانیم از این دوستان کمک بگیریم، آن‌ها را دعوت به کار کنیم و همچنین بتوانیم سرویس‌ها و خدمات مان را به آن‌ها به صورت رایگان ارائه دهیم و حتی شرایط مطلوب‌تری را هم فراهم کنیم که راحت‌تر بتوانند از این خدمات

و سرویس‌ها استفاده کنند و در نهایت هم اگر احیاناً شرایط تفریحی را برای همکاران خودمان فراهم می‌کنیم مشابه‌اش را، حتی داخل انجمن برای این عزیزان برگزار کنیم. فکر می‌کنم فراخور زمان و شرایط می‌توان از هر کدام از این موارد استفاده شود و حتماً اگر بیشتر فکر کنیم موارد دیگری هم به ذهن مان خواهد رسید.

■ آیا از قبل با اتیسم آشنایی داشتید؟

به صورت تخصصی خیر، ولی با توجه به اینکه همه‌ی ما در جامعه‌ای زندگی می‌کنیم که با این افراد در ارتباط هستیم، اطلاعات محدودی را بابت اینکه بتوانم ارتباط مناسب و صحیحی با این دوستان داشته باشم، قطعاً دارم. در این حد می‌دانم که یک نوع اختلال عصبی رشدی است که طیف‌های مختلفی از خفیف تا شدید دارد.

قطعاً نیازمند این هستند که مانند سایر افراد و مردم در جامعه بتوانند زندگی داشته باشند و فعالیت‌های اجتماعی خودشان را انجام دهند.

صحبت پایانی شما

من تبریک می‌گویم به تمام افرادی که در این انجمن در حال تلاش هستند و به همه‌ی آن‌ها خداقوت و دست‌میزاد می‌گویم و معتقدم کار بزرگی در این انجمن در حال انجام است. امیدوارم که در این مسیر موفق باشید و بتوانید برای افرادی که در طیف اختلال اتیسم هستند کمک‌های خوبی را مهیا کنید و نمی‌دانم از لحاظ علمی چقدر این موضوع قابل محقق شدن است ولی واقعاً آرزو می‌کنم که اختلال اتیسم به طور کامل قابل درمان باشد.

فکر می‌کنم این آرزویی است که همه ما می‌توانیم داشته باشیم و برای محقق شدن آن تلاش کنیم و به آن امیدوار باشیم.

زبان آموز ویژه

موسی خلف زاده طرفی، متولد سال ۸۰ است. او در بدو ورود به دبستان تشخیص اتیسم گرفت و به مدرسه استثنایی رفت. در یکی از دوره های زبان انگلیسی که از طرف آموزش پرورش برگزار شد شرکت کرد و استعداد عجیبی در یادگیری زبان انگلیسی از خود نشان داد... گفت و گویی با موسی و مادر او داشتیم که در ادامه می خوانید.



خانم حسنه طرفی زاده متولد سال ۱۳۴۶، دارای ۲ فرزند دختر و ۲ فرزند پسر است که موسی فرزند آخر ایشان است.

■ خانم طرفی زاده، از موسی برایمان بگویید. از چه زمانی متوجه تفاوت های موسی شدید.

زمان سنجنش مدرسه متوجه شدیم که موسی با همسالانش متفاوت است، او خیلی کنجکاو بود و کارهای غیر عادی زیادی انجام می داد، مثلاً روی تلویزیون آب می ریخت و کارهایی از این دست انجام می داد. در نهایت در سنجنش مدرسه عادی قبول نشد و به ناچار او را در مدرسه استثنایی ثبت نام کردیم.

■ چه علائمی از اختلال اتیسم در رفتار او دیده می شد؟

علائم زیادی داشت به طور مثال با دیگران ارتباط برقرار نمی کرد، مداد در دست نمی گرفت، کارهای شخصی اش را انجام نمی داد، بی قرار بود، به کامپیوتر و وسایل خاص الکترونیکی خیلی علاقه داشت و حرکات چرخشی و تکراری زیادی هم داشت.

■ از استعدادهایش بگویید.

موسی هوش بالایی دارد، کار با کامپیوتر را خیلی سریع و بدون دردسر آموخت، از کلاس پنجم هم به زبان انگلیسی علاقه پیدا کرد و به سرعت یاد گرفت و ادامه داد.

■ چطور متوجه استعدادش در زبان شدید؟

موسی در خانه شبکه های خارجی به خصوص اخبار را زیاد نگاه می کرد و کتاب های زبان خواهرش را برمی داشت و عکس هایش را نگاه می کرد و گاهی کلماتش را می خواند. از این جا بود که متوجه علاقه اش به زبان شدیم.

■ برای پرورش این استعدادش چه تلاشی کردید؟

در زبانکده و کلاس کامپیوتر ثبت نامش کردیم و واقعاً پیشرفت کرد و سریع یاد گرفت. در حال حاضر هم در کلاس یازدهم رشته ریاضی فیزیک مشغول به تحصیل است.

■ آموزش زبان چقدر در بهبود عملکرد او تأثیرگذار بود؟

بسیار آرام تر شده، در محیط خارج از خانه هم کمتر بی قرار می شود و به هم می ریزد و در اوقات فراغت هم خودش را با خواندن زبان سرگرم می کند به همین دلیل رفتارهای تکراری و عجیب کمتری نشان می دهد.

■ در مدرسه با چه مشکلاتی روبه رو است؟

کسی با موسی دوست نمی شود، چون او تمایلی به برقراری ارتباط با دیگران ندارد، سرو صدای بچه ها خیلی آزارش می دهد.

■ آرزوی شما برای موسی چیست؟

امیدوارم بتواند مشغول به کار شود، مستقل شود و خودش از عهده زندگی اش بر بیاید.

■ صحبت شما با خانواده های دارای فرزند اتیسم چیست؟

این بچه ها نیاز به توجه زیادی دارند، خانواده های دارای فرزند اتیسم نباید از کار زیاد با این بچه ها غافل شوند تا عملکرد آن ها سریع تر بهبود پیدا کند و بتوانند وارد جامعه شوند.

■ آقا موسی لطفاً خودت را برای

ما معرفی کن

موسی طرفی خلف زاده، فرزند ایوب طرفی خلف زاده

■ چند سال داری؟

۱۶ سال، متولد ۱۳۸۰/۱۰/۲۰

■ به چه زبان هایی صحبت

می کنی ؟

فارسی، عربی و انگلیسی. بیشتر انگلیسی صحبت می کنم.

■ چطور زبان یادگرفتی؟

زبانکده میرم، از تلویزیون و شبکه های خارجی به انگلیسی علاقه پیدا کردم، داستان فیلم را از روی حرکات بازیگران متوجه می شدم.

■ دوست داری چه زبان های

دیگری یاد بگیری؟

فرانسوی، چون دومین زبان دنیا است.

■ دوست داری در آینده چه کاره

شوی؟

دوست دارم کمپین بشوم و در خارج از ایران هم اجرا کنم.

■ تعریف خودت از اتیسم چیست؟

بعضی اوقات اعصابم خرد می شود و داد زدن دیگران باعث بهم ریختگی من می شود، اما احساس نمی کنم متفاوت از دیگران هستم.

■ چه صحبتی با خوانندگان فصلنامه

آوای اتیسم داری؟

گرچه من ۱۶ ساله هستم اما عقلم بیشتر از سنم است و دوست دارم که آرامش داشته باشم. ما افراد دارای اتیسم توانایی های بسیاری داریم که باید در راه درستش هدایت شویم.

و می خواهیم از مادرم تشکر کنم که وقت هایی که من بهم ریخته می شوم با صبوری تحمل می کند.

فرا تر از فرشته

گاهی با خودم
می گویم این يك
آزمایش الهی بود.

به نظر من
سخت ترین امتحان در
زندگی، امتحان شدن
با فرزند است.

آن ناراحت می شوم و دومین مشکل زندگی ام مشکل پسر ابوالفضل بود، چون به نظر من سخت ترین امتحان در زندگی، امتحان شدن با فرزند است. ابوالفضل تقریباً همه ی علائم اتیسم را داشت. من به مراکز مختلفی مراجعه می کردم تا متوجه شوم چرا او با بقیه ی کودکان هم سنش متفاوت است اما همسرم می گفت: رفتارهای متفاوت او به خاطر شرایط خاص شیرخوارگاه است. البته پرسنل شیرخوارگاه به ما این طور گفته بودند و من هم برای مدتی این را پذیرفتم و نمی خواستم باور کنم که فرزندم مشکلی دارد. در این مدت سعی می کردم به صورت عملی (شما تیک) به ابوالفضل آموزش هایی مثل چگونه غذا خوردن را بدهم. او را در حدود ۴ سالگی به مهد کودک بردم و پس از مدتی مربی اش به من گفت: ابوالفضل با بقیه ی بچه های مهد متفاوت است. آن روز من از حرف مربی بسیار دلگیر شدم. تا این که به طور اتفاقی یک از دوستان قدیمی ام را دیدم. او هم فرزندی هم سن ابوالفضل داشت. راجع به مشکلات ابوالفضل با او صحبت کردم، او راهنمایی ام کرد

خانم خدیجه مرادی، مادر ابوالفضل. او متولد سال ۱۳۵۶ و مادر دو فرزند است. داستان زندگی خانم مرادی بسیار شنیدنی و منقلب کننده بود به طوری که در اولین مراجعه ایشان به انجمن و شنیدن داستان پر فراز و نشیب زندگی اش، بر آن شدیم تا نمونه ی دیگری از خودگذشتگی و صبوری مادران اتیسم را با شما خوانندگان فصلنامه آوای اتیسم در میان بگذاریم.



■ خانم مرادی عزیز، به انجمن اتیسم ایران خوش آمدید. لطفاً از خودتان بگویید.

من خدیجه مرادی هستم، مادر ابوالفضل و محمد. حدود ۱۷ سال مشکل نازایی داشتم و خیلی هم به پزشک مراجعه کردم، ۵ سال هم تحت نظر پژوهشکده ی رویان بودم اما متأسفانه نتیجه ای نگرفتم. تا جایی که من و همسرم از درمان ناامید شدیم و تصمیم گرفتیم برای گرفتن فرزند از شیرخوارگاه اقدام کنیم تا هم کاری خدایسندانه انجام داده باشیم و هم تنهایی خود را پر کنیم. بعد از طی مراحل اداری و انتخاب فرزند، سال ۹۱، وقتی ابوالفضل ۲ سال و ۱ ماهه بود، سرپرستی او را بر عهده گرفتیم و او را از شیر خوارگاه آمنه تحویل گرفتیم. از همان ابتدا متوجه شدم که او با هم سن و سال هایش تفاوت هایی دارد اما جدی نگرفتم. آن موقع از اختلال اتیسم اطلاعی نداشتم. گاهی با خودم می گویم این یک آزمایش الهی بود اما گاهی هم به این فکر می کنم که شاید آن ها می دانستند ابوالفضل این مشکل را دارد و به ما نگفتند.

خانم مرادی درحالی که حلقه ی اشک در چشمانش ظاهر شد و سعی در مخفی کردن سنگینی بغض سال های بدون فرزند را داشت ادامه داد: اولین مشکل بزرگ زندگی من نازایی ام بود و هنوز هم از یادآوری

و یک مرکز توانبخشی را به من معرفی کرد. ابوالفضل را به آن مرکز بردم. در آن جا یکی از روانشناسان به من گفت: پسر شما دارای اختلال ایتسم است. با اینکه هیچ اطلاعاتی در مورد ایتسم نداشتم بسیار شوکه شدم و احساس کردم تمام آرزوهایی که برای ابوالفضل داشتم نقش بر آب شد.

بعد از مدتی سعی کردم این مشکل را بپذیرم. همزمان هم ابوالفضل را به مراکز توانبخشی می‌بردم و هم تلاش می‌کردم اطلاعاتم را راجع به ایتسم افزایش دهم و از مادران دارای فرزند ایتسم و روانشناسان راهنمایی می‌گرفتم.

■ وقتی متوجه شرایط ابوالفضل شدید به ذهنتان رسید که او را به شیر خوارگاه برگردانید؟

بله، همسرم هم این موضوع را مطرح کرد. اطرافیان هم به ما پیشنهاد می‌دادند تا شکایت کنیم. اما چون ما قصد قبول کردن فرزند دیگری از شیرخوارگاه داشتیم این کار را نکردیم تا مانعی برای گرفتن فرزند دوم پیش نیاید. من در این مورد با یک مشاور هم صحبت کردم و او پیشنهاد داد می‌توانیم هم ابوالفضل را برگردانیم و هم به جای او فرزند دیگری تحویل بگیریم، اما من و همسرم تصمیم گرفتیم او را پیش خود نگه داریم چون به شدت به او وابسته شده بودیم و تصمیم گرفتیم کودک دیگری را به فرزندگی بپذیریم تا شاید

او در آینده تکیه گاهی برای ابوالفضل شود. فرزند دوم ما، محمد، الان حدود دو سال دارد و با هم رابطه ی خیلی خوبی دارند. او را یک سال قبل از شیر خوارگاه تحویل گرفتیم.

■ چه مدتی است که با انجمن ایتسم ایران آشنا شدید؟

ما به تازگی با انجمن آشنا شدیم اما در این مدت کوتاه خیلی مورد لطف قرار گرفتیم و از خدمات انجمن استفاده کردیم. مسیر خیلی زیادی را باید طی کنیم تا به انجمن برسیم به خاطر همین زیاد نمی‌توانیم از کلاس‌های انجمن استفاده کنیم و این واقعاً باعث تأسف ماست. مطمئنم اگر از لحاظ بیمه، دولت و خیرین کمی حمایت شویم ابوالفضل و امثال ابوالفضل حتماً آینده ی خوبی خواهند داشت.



ریتم زندگی امیرحسین



برای اولین بار با امیرحسین و توانمندی هایش در مراسم اختتامیه دوره جامع آموزشی درمانگران ایتسم آشنا شدیم. او جوانی آرام و بسیار با استعداد در موسیقی است. زمانی که امیرحسین به همراه مادر و پدر گرامی اش برای انجام مصاحبه، وارد انجمن شد لبخندی بر لب داشت و به افرادی که می‌دید به گرمی سلام می‌کرد و جویای احوالشان می‌شد، گویا مدت‌ها است که با همه آشناست و این حاکی از مهربانی او و علاقه اش به انجمن و دوستانش است.

نه. حدود دو سال است که امیرحسین تشخیص قطعی ایتسم گرفته است. اما تا دو سالگی در راه رفتن و تا پنج سالگی در گفتار تأخیر داشت. دوست داشت کارهای تکراری انجام دهد، تمرکز خوبی نداشت و در طول روز خیلی فعالیت می‌کرد و لاغر و نحیف بود.

من نمی‌خواستم امیرحسین از هم سن و سال هایش عقب بماند، بنابراین او را به دبستان شهید زارعی که مختص کودکان کم‌توان ذهنی است بردم، کلاس‌ها و آموزش‌ها را شروع کرد و توانست کلاس پنجم را با معدل ۲۰ بگذراند. اما برای دوره‌ی بعدی تحصیلش مدرسه‌ی مناسبی پیدا نکردیم. او را به مدرسه‌ای دولتی بردیم و هم‌زمان با آن در کلاس‌های موسیقی و سواری کاری شرکت کرد. همچنین کلاس‌های توانبخشی را هم ادامه دادیم. به دلیل مشغله‌ای که امیر حسین برایمان ایجاد کرد تصمیم گرفتیم فرزند دیگری نداشته باشیم.

پدر: پس از پیگیری‌های بسیار متوجه شدیم امیرحسین ایتسم دارد و با توصیه‌هایی که کاردرمانگر امیرحسین داشت او را به کلاس‌هایی مثل سوارکاری و ورزش‌های گروهی بردیم که خیلی کمک کننده بود تا رفتار اجتماعی مناسبی در او ایجاد شود و کماکان درگیر آموزش‌های اجتماعی اش هستیم.

■ چطور متوجه استعداد امیرحسین در موسیقی شدید؟

پدر: در مدرسه متوجه شدیم که با ریتم‌ها آشنا است. در آن زمان آموزش پیانو را شروع کردیم اما در ابتدا موفق نبود. به توصیه یک نوازنده، تنبک را شروع کردیم. او را در آموزشگاه موسیقی نزدیک منزل ثبت نام کردیم و پس از سال آموزش، امروز می‌تواند همراه اعضای آموزشگاه روی صحنه برود و موسیقی اجرا کند.

■ از روزهای کودکی امیرحسین بگویید...

مادر: سلام و ممنون از دعوت شما. امیرحسین بعد از به دنیا آمدن چهار سیانوز و زردی شد و تقریباً ۳ تا ۴ ماه طول کشید تا برطرف شود. نحیف و لاغر بود. چند ماه بعد از تولد امیرحسین، دختر عمه‌اش به دنیا آمد. وقتی روند رشد او را دیدم متوجه شدم که امیرحسین در روند رشدش تأخیر دارد. در حدود یک سالگی اش به متخصص مغزو اعصاب کودکان و نوجوانان مراجعه کردیم و پس از گرفتن نوار عصب-عضله و اسکن مغزی متوجه مشکل در عضلات و ارتباطات مغزی او شدیم.

بعد از مشخص شدن مشکل امیرحسین کفش آهنی پوشیدیم و او را مرتب به کلاس‌های کاردرمانی و گفتار درمانی می‌بردیم.

■ آن زمان هنوز تشخیص ایتسم نگرفته بودید؟

در حال حاضر هم یک سال است که در کنسرواتوار موسیقی تهران دوره‌ای برای این طیف به نام موسیقی رنگی، که زیر نظر آموزش عالی است، گذاشته شده است. امیرحسین در فراخوانی که مربوط به این دوره بود پذیرفته شد و در حال حاضر هم اساتید خوبی با او کار می‌کنند.

امیرحسین در موسیقی پیشرفت خوبی داشته و این به دلیل تلاش‌های متخصصان، مادرش و من است. البته خودش هم تلاش خوبی داشت مثلاً در تمرین تنبک با وجود این که مشکل عضلانی داشت و اجرا کردن تکنیک‌ها برایش مشکل بود توانست آن‌ها را فراگیرد. الان هم در کنسرواتوار، ملودی، ریتم، سولفژ و... کار می‌کنند. البته نیاز به حمایت و پیگیری دارد تا بقیه‌ی افراد دارای این استعداد در طیف اتیسم نیز بتوانند از این امکان استفاده کنند و چون ما دانشگاهی برای این افراد در کشور نداریم می‌تواند امکان مناسبی برای رشد آن‌ها باشد، اگر از سوی نهادهای ارگان‌ها و انجمن‌هایی مثل انجمن اتیسم ایران حمایت شود.

■ استعداد امیرحسین در نقاشی یا کارهای هنری دیگر چطور است؟

امیرحسین در تجسم فضایی مشکل دارد. البته در دبیرستان رشته‌ی قالبیافی را آموزش دید و پیشرفت خوبی هم داشته است. خودش کمی نقاشی می‌کند اما نه به صورت حرفه‌ای.

■ قبل از اینکه متوجه شوید امیرحسین دارای اختلال اتیسم است با این اختلال آشنا بودید؟
بله آشنا بودیم اما در نزدیکانمان وجود نداشت. درمورد مسائل اجتماعی کنجکاو هستم و از مدارس استثنایی بازدید کرده بودم، بنابراین آشنا بودم.

■ رفتار اطرافیان با امیرحسین چگونه است؟

اوایل اطرافیانمان احساس ترحم و دلسوزی داشتند اما ما سعی کردیم به آن‌ها بفهمانیم که این رفتار اشتباه است و باید با او هم مانند افراد عادی برخورد شود. البته خیلی سخت بود.

بعضی مادران دارای فرزند اتیسم کودکان خود را منزوی می‌کنند اما ما امیرحسین را با خودم به مکان‌های عمومی و مهمانی‌ها می‌بردیم تا روابط اجتماعی را به او آموزش دهیم. با اینکه مشکل بود اما توانست کم‌کم ارتباط برقرار کند.

در حال حاضر رفتار اطرافیانمان عادی است.

پدر: البته خانواده باید تلاش مستمر داشته باشد و نقش بسیار مهمی دارد و تا خانواده

پذیرای مشکل نباشد مشکل این کودکان حل شدنی نیست.

■ آیا امیرحسین زندگی شما را محدود کرد؟

مادر: بله یکی از محدودیت‌های ما فرزند دار شدن مجددمان بود. ما تصمیم گرفتیم صاحب فرزند دیگری نشویم.
من به عنوان مادرش از شغلم صرف نظر کردم.

پدر: من هم در کارم کمی محدود شدم و با کمک مدیر و همکارانم اکثر کارهایم را تلفنی انجام می‌دهم تا به امیرحسین هم رسیدگی کنم.
محدودیت بعدی این است که اگرچه او تا حدود زیادی مستقل است اما باید یکی از ما دو نفر همیشه در کنارش باشیم.

این افراد در زمینه‌ی دوست‌یابی هم با مشکل مواجه‌اند و این هم از محدودیت‌ها و دغدغه‌های ماست.

■ برنامه تان برای آینده‌ی امیرحسین در مورد موسیقی و استقلال مالی‌اش چیست؟

پدر: امیدواریم و رو به جلو حرکت می‌کنیم، هرچند که این حرکت کند باشد، اما نیاز به حمایت دولت و مجلس در حوزه‌های اجتماعی، مالی، اشتغال و همچنین قوانین لازم برای زندگی عادی‌اش داریم. خودمان هم برای اشتغالش و هم زندگی مستقل‌اش برنامه‌هایی داریم.

■ در حال حاضر دغدغه‌ی اصلی شما چیست؟

مادر: این که زندگی بدون ما برایش آسان باشد و بدون مشکل زندگی‌اش را اداره کند. بنابراین سعی می‌کنیم تا روی پای خودش بایستد و مستقل شود.

گفت و گو با امیرحسین

■ امیرحسین... لطفاً خودت را برای خوانندگان فصلنامه آوای اتیسم معرفی می‌کنی؟

من امیرحسین عبدلهی هستم
برای موسیقی به کنسرواتوار می‌روم
ورزش اسب سواری می‌کنم، برای شنا به استخر می‌روم، تنبک می‌زنم و درس هم می‌خوانم.
در اوقات فراغت به مهمانی می‌روم و در کارهای خانه هم کمک می‌کنم.

■ برنامه ات برای آینده چیست و چه شغلی را دوست داری انتخاب کنی؟

موسیقی را دوست دارم و می‌خواهم نوازنده خوبی شوم.

■ آرزویت چیست؟

آرزو دارم در جهان صلح برقرار شود و جنگ دیگر وجود نداشته باشد و همه مردم در آرامش باشند.

مادرانه های تکرار در شهر مس های ایران (آشنایی با دفتر نماینده گی زنجان)

■ از زمان کودکی فرزندان بگویند. چه علائمی از اتیسم داشتند و در چه سنی تشخیص اتیسم گرفتند؟
خانم یزدان پناه: من و پدر محمدپارسا در حدود ۱۸ ماهگی محمدپارسا با مشاهده خنده های بی مورد و پسریت تکلمش به پزشک مراجعه کردیم، البته چون ۲۰ سال پیش حتی بیشتر پزشکان هم اطلاعات و شناخت زیادی در مورد اتیسم نداشتند، ابتدا تشخیص های اشتباه دادند و مشکلات متابولیکی را مطرح کردند و نهایتاً در ۳ سالگی تشخیص اتیسم گرفتیم.

علائم متعددی از اتیسم داشت به عنوان نمونه در کودکی بیشتر روی پنجه ی پا راه می رفت، مدام کلید برق را خاموش و روشن می کرد، بی دلیل می خندید یا گریه می کرد و تکرار را دوست داشت، مثلاً یک قسمت از کارتن تام و جری یا پلنگ صورتی را بیشتر از صد بار نگاه می کرد.

خانم مرادیان: بهار هم از حدود دو و نیم سالگی علائم غیرعادی داشت مثلاً دیر صحبت کردن، جواب ندادن دقیق به سوالات و ... بقیه ی رفتارهایش تقریباً طبیعی بود، مثل چهار دست و پا رفتن، راه رفتن به موقع، نداشتن هرگونه بی قراری، از همه مهم تر کنترل ادرار و مدفوع.

تا اینکه از سه سالگی به بعد با پسریت توانایی هایش که مهمترین نشان کم شدن کلام و عدم تمایل به برقراری ارتباط با دیگران حتی پدر و مادر بود، مشکلش مشخص شد تا این که با مراجعه به مشاور و روانپزشک تشخیص اتیسم گرفتیم.

■ خانم یزدان پناه، محمد پارسا در چه زمینه هایی استعداد دارد و فعالیت می کند؟

محمدپارسا علاقه ی زیادی به آیین های مذهبی دارد. حافظ قرآن است و هر مطلبی را با یکبار شنیدن حفظ می کند. علاقه ی زیادی هم به تقویم دارد. هر تاریخی را به او بگوئیم بدون فوت وقت تاریخ شمسی، میلادی و قمری آن روز را می گوید و این که کدام روز هفته است و مناسبتش در تقویم چیست.

در موسیقی و ریاضی هم استعداد زیادی دارد. در حال حاضر در کلاس یازدهم و رشته ی کامپیوتر تحصیل می کند و ترم پاییز را با معدل ۲۰ پشت سر گذاشت.

■ به نظر شما خانواده چقدر در بهبود علائم اتیسم و افزایش توانمندی افراد دارای این اختلال نقش دارد؟
خانم یزدان پناه: خانواده اصلی ترین و مهم ترین نقش را در این راه دارد. چون کاردرمانگر و گفتاردرمانگر فقط مسیر را

انجمن اتیسم ایران در حال حاضر دارای ۶ شعبه ی رسمی و ۲۲ دفتر نمایندگی در سراسر کشور می باشد.

دفتر نمایندگی انجمن اتیسم ایران در استان زنجان اواخر سال ۹۵ به همت خانواده های دارای فرزند طیف اتیسم آغاز به کار کرد. خانم دکتر دهنایی به عنوان نماینده انجمن اتیسم ایران به همراه چند تن از خانواده ها و مسئولیت این دفتر نمایندگی را بر عهده دارند.

گفت و گویی داشتیم با دو مادر بزرگواری که در کنار وظیفه ی خطیر مادری این فرشتگان زمینی، در حوزه ی اطلاع رسانی اتیسم در جامعه نیز دست از فعالیت برنداشتند و از صمیم قلب برای آشنایی جامعه با این اختلال تلاش می کنند.

خانم زهرا یزدان پناه، مادر محمدپارسا بهرامی، جوان ۲۰ ساله طیف اتیسم و خانم سوسن مرادیان، مادر بهار، نوجوان ۱۴ ساله ی طیف اتیسم.

مشخص می کنند و پیش رفتن در مسیر بیشتر بر عهده ی خانواده است که باید شبانه روز در منزل تکرار و تمرین کنند تا نتیجه مطلوب حاصل شود. خانم مرادیان: من هم صد در صد با خانم یزدان پناه موافق هستم و این مسئله را با اطمینان کامل می گویم. عوامل دیگر را نادیده نمی گیرم ولی تا زمانی که خود خانواده مستقیماً به کودک دارای اتیسم کمک نکنند عوامل دیگر تأثیری نخواهد داشت.

■ چه مدت از افتتاح دفتر نمایندگی انجمن اتیسم در زنجان می گذرد؟

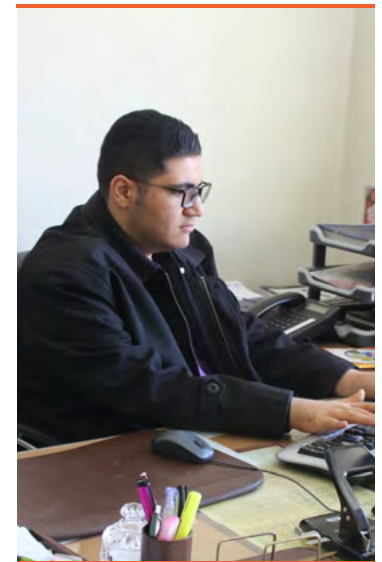
خانم یزدان پناه: بصورت غیر رسمی ما از تاریخ ۱۳۹۵/۱۱/۲۳ شروع به فعالیت کردیم اما در اصل ۱۳۹۷/۱۱/۱۰ انجمن اتیسم زنجان ثبت شد و ما کد فعالیت گرفتیم.

■ از ابتدای شکل گیری دفتر زنجان بگوئید.

خانم مرادیان: دفتر زنجان فعالیت خود را با همکاری یکی از خیرین شهر و چند نفر از خانواده های اتیسم شروع کرد. شروع کار خیلی سخت بود. خانواده ها تمایلی برای همکاری نشان نمی دادند (البته هنوز هم می توان گفت همکاری و فعالیت چشم گیری ندارند). عملاً انجمن با حضور ۵ الی ۶ خانواده کار خود را شروع کرد. ولی همین تعداد کم هم دست از تلاش برنداشتند.

خانم یزدان پناه: در این راه با مشکلات زیادی هم روبه رو شدیم مثلاً بهزیستی می گفت تعداد افراد دارای اتیسم در استان کم است و انجمنی نیاز ندارد! پروسه گرفتن کد انجمن دقیقاً ۲ سال طول کشید و ما با همه ی مشکلاتی که داشتیم، باید پیگیر

کارهای ثبت انجمن نیز می‌بودیم. مکانی نداشتیم تا جلسات اولیه را در آنجا برگزار کنیم و از دفتر یا سالن ورزش مدرسه استفاده می‌کردیم، البته الان هم این مشکل مکان را داریم چون مجمع خیرین سلامت به مدت ۳ سال یک اتاق در اختیار ما قرار دادند که چند ماه دیگر زمان حضور ما در این اتاق تمام می‌شود و نمی‌دانیم کجا باید بریم...



■ چه فعالیت‌هایی در این دفتر نمایندگی انجام می‌شود و خانواده‌ها

چه خدماتی دریافت می‌کنند؟
خانم مرادیان: خدمات این دفتر ارائه‌ی خدمات توانبخشی به کودکان اتیسم (که والدین توانایی و دانش لازم را ندارند) در کمک‌های مالی، اختصاص سیدکالا به خانواده‌های بی‌بضاعت و کم‌بضاعت (با مشارکت و جذب خیرین)، برگزاری جلسات آموزشی و کارگاه‌های توانبخشی برای خانواده‌ها، تبلیغ و شناساندن اتیسم به جامعه از طریق پخش بروشور در مراکز عمومی مانند درمانگاه‌ها، مطب پزشکان، مدارس، نمایشگاه‌ها، نصب بنر در نقاط مختلف شهر است.

خانم یزدان پناه: در تکمیل صحبت‌های خانم مرادیان انعقاد تفاهم‌نامه شبکه دوستدار اتیسم با مراکز توانبخشی و ارجاع بچه‌ها به کلاس‌های کاردرمانی و گفتاردرمانی رایگان و یا با حداقل هزینه (با توجه به شرایط مالی خانواده‌ها) هم داشتیم تا مشکلات مالی مانع

پیشرفت بچه‌ها نشود و زمان طلایی یادگیری را از دست ندهند، هماهنگی با داروخانه‌های سطح شهر برای دریافت رایگان پوشک و داروهای موردنیاز افراد دارای این اختلال و همچنین برگزاری کارگاه آشنایی با اتیسم و کارگاه بازی و یادگیری با کودکان اتیسم برای توانمندسازی والدین محترم.

■ شما خودتان از خانواده‌های

اتیسم هستید، بیشترین مشکلات خانواده‌های اتیسم زنجان چیست؟

خانم یزدان پناه: به نظر من بیشترین مشکل خانواده‌های اتیسم، عدم آگاهی جامعه از این اختلال هست. چون مردم در مورد اتیسم اطلاعات ندارند و برخورد مناسبی با این افراد نمی‌کنند. بزرگترین مشکل هم آینده‌ی این بچه‌ها ست. سوال مشترک همه‌ی والدین این است که وقتی ما نباشیم چه بر سر فرزندانمان می‌آید؟ هیچ مرکز استاندارد و قابل اعتمادی نیست که مطمئن باشیم بعد از ما از بچه‌های ما به درستی نگهداری می‌شود.

حتی چند مورد در زنجان داشتیم که به طور مثال پدر خانواده از دنیا رفته و مادر باید برای پیوند مغز و استخوان به تهران سفر می‌کرده و هیچ مرکزی نبوده که فرزندش نگهداری کند. یا مورد دیگری که مادر فوت شده و پدر ازدواج کرده و همسر دوم، پدر این کودک اتیسم را نپذیرفته و هیچ‌جایی نیست که از این کودک نگهداری کند. این بزرگترین دغدغه ذهنی خانواده‌ها ست.

هیچ مادری تحمل دیدن داغ فرزندش را ندارد، اما من همیشه از خدا خواستم پارسا حتی یک دقیقه قبل از من، از این دنیا برود تا لااقل در آرامش خیال این دنیا را ترک کنم و نگران آینده‌ی فرزندم بعد از خودم نباشم.

■ از افراد طیف اتیسم هم در فعالیت‌های انجمن کمک گرفته می‌شود؟

خانم یزدان پناه: البته اکثر بچه‌های ما کوچک هستن و به سنی نرسیدند که بتوانند در فعالیت‌های انجمن به ما کمک

کنند. ما در حال حاضر دو دختر در مقطع راهنمایی داریم و دو پسر در مقطع دبیرستان و بقیه‌ی بچه‌ها سن کمی دارند. من تابستان‌ها پارسا را به دفتر انجمن می‌آورم تا در کارها به ما کمک کند چون سرعت تایپ خیلی خوبی دارد و چون رشته تحصیلی‌اش در دبیرستان کامپیوتر است، در امور اداری به من کمک زیادی می‌کند.



■ سطح آگاهی مردم زنجان نسبت به اتیسم چقدر است؟

در زنجان سطح آگاهی مردم نسبت به اتیسم فوق العاده پایین است. برخی از پزشکان، دانشجویان و مردم عادی حتی اسم اتیسم را نشنیدند. ما برنامه‌های زیادی در دانشگاه‌ها، به خصوص برای دانشجویان روانشناسی، برگزار کردیم تا با اتیسم آشنا شوند. چون این دانشجویان در آینده وارد بازار کار شده و باید با افراد دارای اتیسم کار کنند.

■ در شهر زنجان چند فرد اتیسم شناسایی شده‌اند؟

طبق آماری که بهزیستی اعلام کرده است، در حال حاضر در زنجان حدود ۲۰۰ فرد دارای اختلال طیف اتیسم هستند که آمار خیلی بیشتر از این تعداد هستند و متأسفانه هنوز شناسایی نشده‌اند.

امیدواریم در آینده‌ای نزدیک اتیسم در کشور کلمه‌ی شناخته شده‌ای شود تا افراد دارای اتیسم هم بدون دغدغه بتوانند از حقوق شهروندی خود استفاده کنند.

رفیقی به نام خواهر

سارا صادقیان، ۳۰ ساله، کارشناس ارشد مدیریت فناوری اطلاعات، خواهر زهرا ی عزیز که ۲۰ ساله است و دارای اختلال طیف اتیسم؛ دعوت ما را برای مصاحبه پذیرفته و به انجمن اتیسم ایران آمده تا پیرامون زهرا و اتیسم از نگاه یک خواهر دلسوز و صبور گفتگو کنیم.



■ زهرا ۲۰ سال است که با اختلال اتیسم دست و پنجه نرم می‌کند و شما از نزدیک این اختلال را درک کردید، از اتیسم و زهرا برایمان بگویید.

از زمانی که متوجه اختلال اتیسم زهرا شدیم تمام سعی مان را کردیم که در مورد این اختلال بیشتر اطلاعات کسب کنیم. تا آن موقع اصلاً اسمش را هم نشنیده بودیم.

این موضوع برمی‌گردد به ۱۷ سال پیش و تقریباً خیلی از پدر و مادرها و حتی پزشکان هم با این اختلال آشنا نبودند. اوایل که زهرا تشخیص گرفت من یک روز به خیابان انقلاب رفتم که یک کتاب با موضوع اتیسم پیدا کنم تا بیشتر با این اختلال آشنا شوم، تمام فروشگاه‌های کتاب خیابان انقلاب را گشتم و سوال می‌کردم که آیا کتابی با موضوع اتیسم دارند یا خیر. سوال‌های عجیبی می‌پرسیدند. یکی می‌پرسید که چیست؟ نویسنده یونانی یا نام رمان است؟ بعد از ساعت‌ها جستجو کتابی در انتشارات رشد پیدا کردم!

حتی در کتابخانه‌های دانشکده‌های توانبخشی هم کتاب‌هایی که داشتند فقط یک فصل مربوط به اتیسم بود. خلاصه ما خیلی سخت با اتیسم آشنا شدیم، اما چیزی که همیشه از قبل گفته می‌شد و درست هم هست، این است که هر فرد اتیسم نسبت به دیگری کاملاً متفاوت است. ما بیشتر آشنایی مان حول مسائلی بود که خود زهرا داشت و بیشتر اطلاعاتمان مربوط به کارها و رفتارهای منحصر به او می‌شد.

اطلاعاتم در مورد اتیسم در این حد بود که می‌دانستم تمام این بچه‌ها می‌توانند به یک زندگی عادی برسند و اینکه ممکن است به یک شی و وابستگی زیادی داشته باشند یا مثلاً وقتی یک تاریخ و زمان را برای انجام کاری خاص تعیین می‌کنند دیگر حتماً باید آن کار را انجام دهند چون اعطاف خیلی کمی دارند. وقتی با انجمن اتیسم آشنا شدم و رفت و آمد بیشتر شد و بچه‌های دیگر را دیدم از نزدیک این موضوع را لمس کردم که هر کدام با دیگری فرق دارد و برای شناخت و ارتباط بیشتر برای هر کدام از این بچه‌ها باید خیلی بیشتر انرژی گذاشت. من این شانس را نداشتم که با بچه‌های دیگر بیشتر آشنا شوم و اطلاعاتم بیشتر در مورد بچه‌هایی با اتیسم خفیف‌تر بود چون ارتباطم بیشتر با زهرا بوده که اتیسم خفیف دارد.

■ وقتی متوجه شدید زهرا دارای اختلالی به نام اتیسم است،

خانواده چه شرایطی داشت؟

قبل از تشخیص اتیسم، زهرا رفتارهایی داشت که ما واقعاً علتش را نمی‌دانستیم و همین که علت را نمی‌دانستیم، بسیار نگرانمان کرده بود. به چند دکتر و روانشناس هم مراجعه کرده بودیم که پاسخ درستی نرفتیم، تا این که به یکی از متخصصین مجرب روانپزشکی کودک و نوجوان رفتیم، بعد از توصیف رفتارهای زهرا، بدون درنگ گفتند که زهرا در طیف اتیسم است و در مورد اتیسم توضیح دادند. از طرفی خوشحال بودیم که معبود متخصصین خوبی در این حوزه داریم و حتماً راه حلی هم برایش وجود خواهد داشت. از طرف دیگر اتیسم خیلی ناشناخته بود و واقعاً نمی‌دانستیم سرانجام زهرا چه می‌شود. با گذشت همه این سال‌ها الان هم حتی نمی‌دانیم واقعاً آینده چه می‌شود... هر چه بیشتر می‌گذشت و زهرا بزرگتر می‌شد مشکلات و نگرانی‌ها هم بزرگتر می‌شد و همچنان هم نگرانی‌ها بیشتر و بزرگتر از قبل وجود دارد.

■ از نظر شما زهرا چه تفاوتی با دیگران دارد؟ دنیای او چگونه است؟

به نظر من زهرا خیلی دنیای خودش را دوست دارد. شاید اگر همه‌ی آدم‌ها بر دنیا و علایق خودشان آنقدر تمرکز داشتند خیلی

موفق‌تر بودند.

زهرا درگیر حاشیه‌هایی که دوست ندارد نمی‌شود. گاهی حرف‌هایی می‌زند که اصلاً اهمیتی برای ما ندارد، ولی برای خودش مهم است و حاشیه نیست. برای دنیای خودش تلاش می‌کند و طوری که دلش می‌خواهد همه چیز سر جایش است، خلایق‌های خاص خودش را دارد و گاهی هم خیلی اغراق آمیز روی یک سری مسائل حساس می‌شود و همین هم خیلی اذیتش می‌کند و باعث بی‌قراری‌اش می‌شود.

زهرا به بعضی از حشرات خیلی علاقه دارد مثلاً خیلی اصرار داشت یک تولد امسالش شبیه سوسک باشد! دلش می‌خواست تجربه کند حالا که سوسک یک موجود سیاه و ترسناک است و همه از این حشره می‌ترسند و می‌خواهند او را بکشند، اگر به یک خوراکی با شکل فانتزی تبدیل شود چه اتفاقی خواهد. من هم بعد از پیگیری از قنادی‌های مختلف موفق شدم جایی را پیدا کنم که این کیک را برای ما آماده کرد. این ایده هم برای زهرا هیجان آور بود و هم برای ما واقعاً با مزه و شگفت‌انگیز که یک دختر ۲۰ ساله سفارش این چنین کیکی را داده است.

■ **تا به حال سعی کردید کار حرفه‌ای را به زهرا آموزش دهید؟**

بله، زیاد. الان خیلی یادم نیست ولی معمولاً در کارهایی که زهرا خودش علاقه نشان می‌داد سعی کردم به او آموزش دهم. مثل نقاشی، طراحی ناخن و لاک زدن، با اینکه خودم خیلی ماهر نبودم اما سعی می‌کردم با سرچ کردن یاد بگیرم و به زهرا هم آموزش دهم و واقعاً خیلی سریع یاد می‌گیرد. مهارت‌ها بی‌هم بوده که چون خودش علاقه‌ای نشان نمی‌دهد، هرچقدر هم ساده باشد، یاد نمی‌گیرد. مهارت‌هایی مثل حرکات ورزشی.

کارهای خانه مثل غذا درست کردن، مرتب کردن لباس، کمد و... را هم که همه‌ی اعضای خانواده تلاش می‌کنیم به زهرا آموزش دهیم.

■ **رفتار اطرافیان و آشنایان شما با زهرا چگونه است؟**

تا ۱۵ یا ۱۶ سالگی کسی نمی‌دانست

که زهرا در طیف اتیسم است. ولی در ۴ سال گذشته مشکلاتش بیشتر شد و اطرافیان نزدیک هم متوجه این موضوع شدند، طبیعتاً اتیسم را نمی‌شناختند و از ما خواستن برایشان توضیح دهیم و همه کسانی که متوجه شدند گفتند هرکاری از ما ساخته است بگویید تا انجام دهیم. خیلی از اطرافیان سعی کردند روی رفتارهای خودشان کار کنند تا بتوانند با زهرا تعاملات بهتری داشته باشند.

■ **آیا تا به حال احساس کرده‌اید که به خاطر زهرا، در روند زندگی محدود شده‌اید؟**

به هر حال محدودیت‌های زیادی وجود دارد. زندگی خانواده‌های اتیسم متفاوت است. متأسفانه با اعضای خانواده نمی‌توانیم بدون نگرانی و استرس یک کار معمولی مثل سینما و رستوران رفتن، که در خانواده‌های عادی دغدغه‌ای نیست، انجام دهیم. این موارد برای ما دغدغه است، یا نمی‌توانیم این کارها را انجام دهیم و یا خیلی سخت و با برنامه ریزی قبلی که کجا بنشینیم، چه روز و ساعتی برویم، از قبل با مسئولان رستوران و سینما صحبت کنیم و... انجام می‌شود. همه‌ی این مشکلات وجود دارد.

■ **حضور زهرا مشکلی در مسیر موفقیت‌های شما ایجاد کرده است؟**

خیر... هیچ خللی ایجاد نکرد. حتی شاید به من آموخته تا متوجه باشم همیشه همه چیز آن‌طور که فکر می‌کنیم نیست و گاهی باید قوانین ذهنی را نادیده بگیریم و بدانیم که انسان‌ها ممکن است متفاوت از یک‌دیگر باشند و من این موضوع را خیلی خوب درک کرده‌ام. گاهی پیش آمده که من در رابطه با همکارانم وقتی احساس می‌کنم یک نفر رفتارش غیر عادی است، مثلاً زود عصبانی می‌شود و یا زیاد می‌خندد یا هر رفتار دیگری، من خیلی راحت با او کنار می‌آیم و جالب است که همه ارتباطشان با من خیلی نزدیک و راحت است و فکر می‌کنم این را مدیون زهرا هستم که با این خاص بودنش به من فهماند که هرکسی ممکن است متفاوت از دیگران باشد. زهرا نه تنها در زندگی شخصی‌ام، بلکه در برنامه‌هایی که پیش رو دارم و در موفقیت‌هایم نیز هیچ خللی ایجاد نکرده است. علتش هم این بوده که پدر، مادر و برادرهایم همیشه همراه زهرا بودند، اگه قرار بود من به تنهایی از او حمایت کنم، باید وقت بیشتری اختصاص می‌دادم و حتماً از زندگی خودم باز می‌ماندم.

■ **رابطه‌ی دیگر اعضای خانواده با زهرا چگونه است؟**

خیلی خیلی خوب. همه خیلی زهرا را دوست داریم و سعی می‌کنیم همیشه حالش خوب و خوشحال باشد.

■ **زیباترین جمله‌ای که خواهرتان را با آن توصیف می‌کنید چیست؟**

زهرا... دختری خاص، بی‌آلایش و بسیار دوست داشتنی است.

■ **آرزوی شما برای زهرا چیست؟**

آرزو دارم زهرا بتواند مسائلی که برایش اذیت‌کننده هستند را کنترل کند تا آرامش بیشتری داشته باشد و همه‌ی ما در کنارش همین هدف را داریم که زهرا بر خودش مسلط باشد. این مهمترین و اولین آرزوی من برای زهرا است.

■ **صحبت پایانی**

بیشترین مشکلی که در حال حاضر برای ما وجود دارد فعالیت‌های اجتماعی است که می‌خواهیم انجام دهیم، مثلاً تفریح، مهمانی رفتن، مهمانی دادن و... همه‌ی این‌ها برای ما استرس‌زا است چون همچنان زهرا چیزهایی برایش آزار دهنده است و گاهی عکس العمل‌های شدید از خود بروز می‌دهد و این باعث می‌شود ما به غیر از محیط خانه کمتر جایی برویم.

همه‌ی خانواده‌های اتیسم چه خفیف و چه شدید و در هر سنی، نگرانی‌های بسیار زیادی در مورد آینده دارند. این‌که چه اتفاقی می‌افتد و اگر خانواده کنار فرزند نباشد چه می‌شود... بحث شغل و درآمد مالی برای بچه‌ها نیست، بلکه بحث هدف‌دار بودن زندگی‌شان است. همه‌ی این‌ها مدام و در هر لحظه در ذهن همه‌ی خانواده‌های اتیسم وجود دارد و این باعث می‌شود همیشه استرس وجود داشته باشد و این آزار دهنده است و باعث می‌شود انرژی کار کردن با بچه از بین برود.

دستاوردهای انجمن در گستره ملی

- درحالی گزارش عملکرد انجمن ایتسم ایران در حال تهیه و تدوین است که با کمک تک تک مردم عزیز، حمایت مسئولین محترم و مشارکت فعالانه خانواده های دارای فرزند ایتسم و متخصصین، گام هایی اساسی در زمینه مطالبه گری و احقاق حقوق شهروندی فرزندان ایتسم برداشته شده است.

- برای به ثمر رسیدن این نهال نو پا، پایداری و مشارکت فعالانه تر تمامی ذینفعان مورد نیاز بوده تا بتوانیم در آینده ای نه چندان دور شاهد جامعه ای دوستدار ایتسم با شاخصه های تعریف شده سازمان های بین المللی و ملی باشیم، جامعه ای که تمامی افراد آن از تعاریف طیف اختلال ایتسم و نیازمندی های این کودکان و خانواده های آنان مطلع باشند.

افزایش دانش و آگاهی جامعه نسبت به اختلال طیف ایتسم

افزایش دانش تخصصی و آشنایی کامل تر با نیازهای خانواده های دارای فرزند طیف ایتسم در بین متخصصین

شناسایی و هدف گذاری ۲۳ سازمانی که بایستی در مراحل قانون گذاری، سیاست گذاری، اجرایی و حمایت گری از کودکان طیف ایتسم و خانواده های آنان مطلع بوده و نقش خود را ایفا نمایند

فعال تر نمودن پتانسیل های سه سازمان اصلی: وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، سازمان بهزیستی و آموزش و پرورش استثنایی در راستای تغییر سیاست گذاری، افزایش کمی و کیفیت خدمات و اصلاح تعاریف علمی طیف ایتسم

تهیه و تدوین برنامه ملی ایتسم تا مرحله تأیید توسط معاونین وزارت بهداشت، سازمان بهزیستی و آموزش و پرورش استثنایی

اجرایی شدن برنامه سطح یک غربالگری و ارزیابی طیف اختلالات ایتسم از طریق شبکه سلامت کشوری در استان اصفهان

معرفی اختلال ایتسم به نمایندگان مجلس شورای اسلامی از طریق برگزاری جلسات مشترک و رایزنی، ارائه بروشور و مجله و مکاتبات

رایزنی های لازم در راستای اختصاص بیمه توان بخشی به اختلال طیف ایتسم و نهایتاً قرار گرفتن طیف ایتسم در لیست بیماری های خاص

اصلاح آئین نامه معافیت از خدمت سربازی سازمان نظام وظیفه ناجا در خصوص افراد طیف اتیسم

تهیه و راه اندازی فاز اول سامانه کشوری "شناسایی کودکان اتیسم" در ناجا

ساخت اولین مستند علمی "اختلالی به نام اتیسم" با تهیه کنندگی انجمن اتیسم ایران و با حمایت وزارت بهداشت و سازمان بهزیستی کشور

عضویت در شورای مرکزی و هیئت مدیره "شبکه ملی توانبخشی"

هماهنگی های لازم جهت افزایش کمی و کیفی خدمات سازمان های همسو نسبت به رفع نیازهای طیف اتیسم، همچون راه اندازی مدرسه دخترانه اتیسم، راه اندازی مدارس تلفیقی اتیسم، افزایش تعداد مراکز اتیسم و ...

افزایش شعب و دفاتر انجمن در سطح استان ها

گسترش ارائه خدمات با خرید طبقه همکف ساختمان اتیسم و دو دستگاه خودرو

عقد تفاهم نامه یا قرارداد با مراکز شبکه دوستدار اتیسم جهت ارائه خدمات توانبخشی، درمانی، ورزشی، تفریحی، فرهنگی و ... به خانواده های محترم

ایجاد و راه اندازی خانه های امید ۱ و ۲ و ۳ در سطح شهر تهران. (با ارائه خدمات توانبخشی اجتماعی و حرفه ای)

ارتباط با سه مرکز تحقیقاتی و آموزشی بین المللی و ارتباط رسمی با Autism Speaks

اخذ گواهینامه ایزو ۹۰۰۱ جهت شناسایی فرایندها و تطبیق با استانداردها

همیاری حامیان (جلب مشارکت)



۱. شورای اسلامی شهر تهران و ارتباط مؤثر با ستاد توان افزایی سمن های شهر تهران

نتیجه: برگزاری جلسات مداوم یکساله، حمایت مالی از ۳ طرح پیشنهادی انجمن در راستای توانمندسازی خانواده، اختصاص کارت مترو ویژه خانواده های اتیسم، اهدای بن خرید شهروند ویژه خانواده های محترم برای یکبار

در بخش جلب مشارکت (Advocacy) انجمن ارتباطات بسیار مؤثری با سازمان ها و نهادهای اجتماعی داشته است، از مهمترین آن می توان به :



۲. شهرداری تهران و مناطق ۲۲ گانه

نتیجه: اختصاص بنرهای پرتابل با تواتر مناسبتهای مرتبط با اتیسم به تعداد بالای ۱۵۰ پرتابل، همکاری در تهیه وسایل نقلیه اتوبوس رانی جهت ایاب و ذهاب خانواده ها و کودکان اتیسم به مراکز فرهنگی، هنری و اجتماعی متعلق به شهرداری، اختصاص مراکز ورزشی در حد امکان با سانس های ویژه، اختصاص فضا جهت برگزاری کارگاه های آموزشی و برگزاری مراسم و اهدای یک های پذیرایی یا هدایا به مناسبت های مختلف، ایجاد امکان لازم برای آموزش در کلیه خانه های سلامت و فرهنگسراهای شهر تهران، اختصاص غرفه های اطلاع رسانی در کلیه مناطق به تعداد بالغ بر ۱۵۰ غرفه



۳. وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی

نتیجه: برگزاری جلسه با وزیر محترم بهداشت، اختصاص مبلغ ۴ میلیارد تومان به اتیسم در سال ۱۳۹۷، حمایت از طرح چکاپ اتیسم با اختصاص مبلغ ۴۰۰ میلیون تومان



۴. معاونت اجتماعی وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی

نتیجه: حمایت مالی در ساخت مستند علمی "اختلالی به نام اتیسم"، حمایت در برگزاری کارگاه های آموزشی در استان ها و مناطق محروم با اختصاص فضای مناسب، تأمین اعتبارات لازم جهت ایاب و ذهاب، اقامت کارشناسان و متخصصین، سالن اجتماعات، حمایت مادی و معنوی و مشاوره لازم به منظور تشکیل مقدمات اولین شبکه ملی اتیسم با در اختیار قرار دادن کلیه امکانات لازم



۵. سازمان بهزیستی کل کشور

نتیجه: برگزاری جلسات مکرر با معاونت محترم توانبخشی و اخذ مشاوره های لازم جهت بهبود ارائه خدمات و افزایش کیفیت خدمات، حمایت از طرح توانمندسازی والدین، همکاری مشترک به منظور اطلاع رسانی وسیع به مناسبت روز جهانی اتیسم



۷. وزارت کشور

نتیجه: حمایت و همسویی لازم در راستای رسیدگی به نیازهای خانواده های دارای فرزند طیف اتیسم، تهیه و در اختیار گذاشتن دستور العمل های لازم در خصوص راه اندازی شعب انجمن در استان ها



۶. وزارت فرهنگ و ارشاد اسلامی

نتیجه: حمایت در برگزاری مراسم های شب یلدا، جشن نوروز، جشن آغاز سال تحصیلی و چهارشنبه سوری با اختصاص سالن، پذیرایی و اهدای یک هدایا

گزارشات مدیریتی

تعداد جلسات	نام سازمان	تعداد مکاتبات
۸ جلسه	سازمان وزارت کشور	۲۸ مکاتبه
۳۰ جلسه	وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی	۴۰ مکاتبه
۲ جلسه	وزارت آموزش و پرورش استثنایی	۵ مکاتبه
۱۰ جلسه	سازمان بهزیستی کشور	۱۵ مکاتبه
۵ جلسه	شهرداری تهران	۶۰ مکاتبه
۳ جلسه	شورای اسلامی شهر تهران	۱۰ مکاتبه
۵ جلسه	مجلس شورای اسلامی	۲۱۰ مکاتبه
۱ جلسه	معاونت امور زنان و خانواده ریاست جمهوری	۱۵ مکاتبه



واحد خدمات حمایتی

آمار و اطلاعات خدمات انجام شده

در استان زلزله زدهی کرمانشاه - سال ۱۳۹۶



شناسایی و ارائه خدمات

شناسایی ۱۵ کودک و نوجوان



مشاوره و ارزیابی

انجام بیش از ۴۰ ساعت مشاوره و آموزش
حضور فردی و گروهی ویژه والدین



مشاوره تلفنی روانشناسی و مددکاری

انجام بیش از ۵۰ جلسه مشاوره تلفنی روانشناسی و
مددکاری به والدین کودکان طیف اتیسم



تهیه کانکس

پیگیری تهیه کانکس ویژه ۱۰ خانواده
دارای فرزند طیف اتیسم و ارجاع به خیرین



اهدای بسته غذایی، بهداشتی و پتو ...

برای ۱۵ خانواده دارای فرزند اتیسم



مشاوره‌ی حضوری غیر از اتیسم

ارائه بیش از ۵۰ مشاوره‌ی حضوری
به سایر خانواده‌ها



نیازهای توانبخشی

ارجاع لیست ۱۵ کودک شناسایی شده به متخصص اعصاب و روان



اعزام متخصصین انجمن

شامل ۳ مشاور کارشناس ارشد کودکان استثنایی و یک مشاوره‌ی خانواده و حوزه‌ی سلامت



کمک هزینه‌ی نقدی

کمک به مبلغ بیش از یک و نیم میلیون تومان از سمت انجمن اتیسم ایران



تشکیل پرونده

۱۵ خانواده‌ی دارای فرزند اتیسم



بازی درمانی

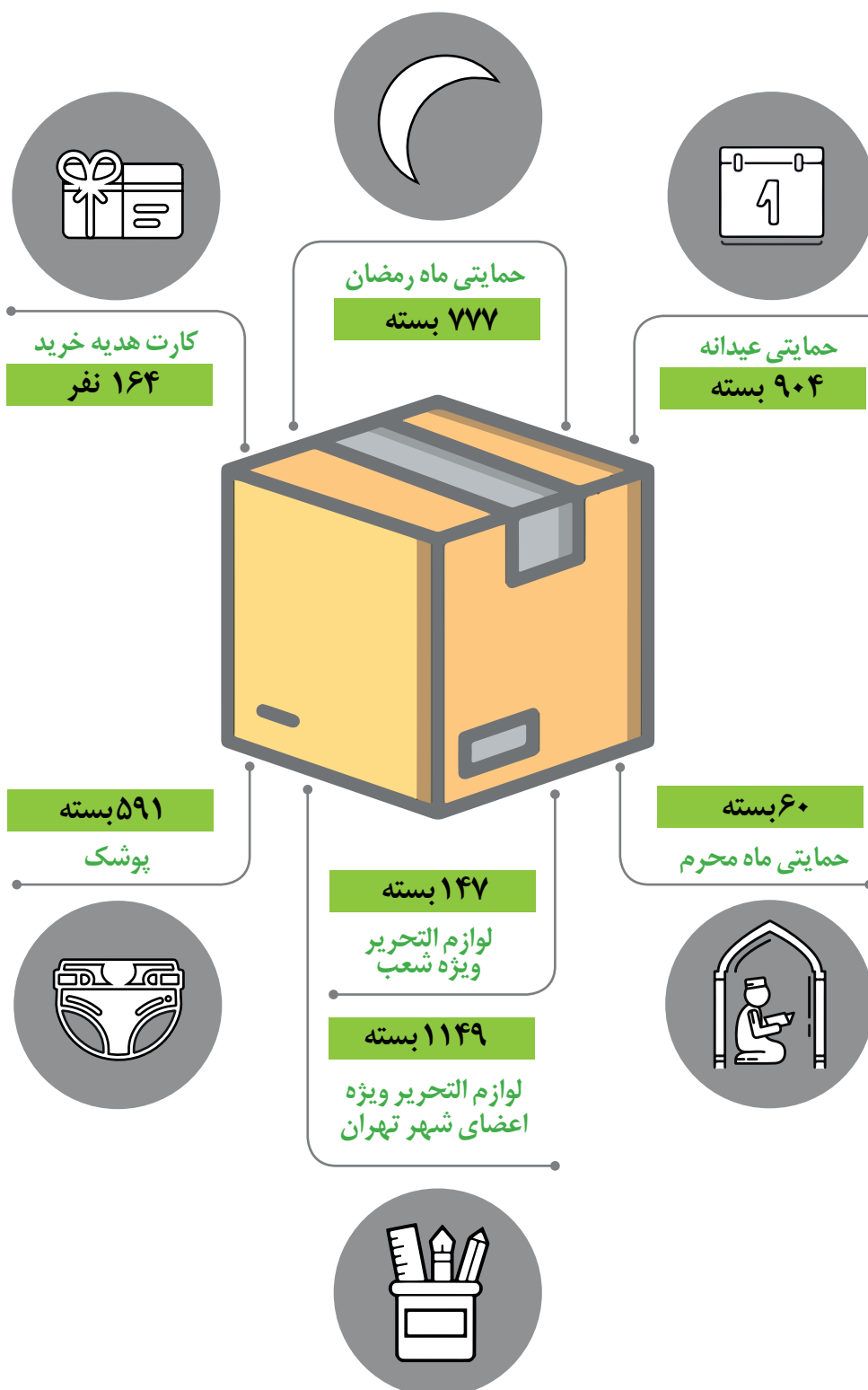
برگزاری سه برنامه بازی درمانی گروهی با بیش از ۲۵ کودک



لوازم التحریر

اهداء حدود ۸۰ بسته‌ی کامل لوازم التحریر به سایر کودکان منطقه‌ی زلزله زده استان کرمانشاه

خدمات ارائه شده در سال های ۹۶ و ۹۷



کارگاه های ویژه والدین برگزار شده در سال ۹۶ و ۹۷ در واحد خدمات حمایتی

کارگاه مدیریت بحران در خانواده ۵ جلسه

تخلیه هیجانی برای مادران ۸ جلسه

مهارت های زندگی برای خواهران و برادران کودکان اتیسم ۴۷ جلسه

کارگاه بلوغ ۴ جلسه

آشنایی با مسائل حقوقی ۳ جلسه

کارگاه تغذیه ۹ جلسه

مجموع ۷۶ جلسه

نامه های ارجاعی مربوط به افراد طیف اتیسم در سال ۹۶ و ۹۷

پزشکان ۱۱۳ نفر بیمارستان ۷۹ نفر

کلینیک های توانبخشی ۵۵۴ نفر آزمایشگاه نیلو ۶۱ نفر

دندانپزشکی وردآورد ۱۳۶ نفر دندانپزشکی غدیر ۲۱۷ نفر

ورزشی - تفریحی ۱۹۱ نفر دندانپزشکی تاج ۴۰ نفر

دندانپزشکی تاف ۲۰ نفر سایر ۲۶۱ نفر

ارزش ریالی خدمات ارائه شده به خانواده

تاریخ	مبلغ (ریال)
سال ۹۶	۵۳۹.۷۰۰.۰۰۰+
سال ۹۷	۲.۴۴۴.۰۵۴.۰۰۰+



اردوها



اردوی لواسان

۱ روزه

ویژه افراد دارای
طیف اتیسم



اردوی شمال (صهانشهر)

۴ روزه

ویژه خانواده های دارای
فرزند طیف اتیسم



باغ وحش ارم

۱ روزه

ویژه افراد دارای
طیف اتیسم

کمک هزینه های نقدی انجمن به خانواده ها

مبلغ (ریال)

تاریخ

۹۵۰,۲۶۱,۹۴۰

سال ۹۶

۳۶۸,۵۳۲,۴۹۶

سال ۹۷

کمک هزینه های نقدی خیرین به طور مستقیم به خانواده

مبلغ (ریال)

تاریخ

۶۹۰,۲۵۵,۰۰۰

سال ۹۶

۱۴۹,۶۰۰,۰۰۰

سال ۹۷

خانه امید ۱

عنوان کلاس	تعداد نفرات سال ۹۶	تعداد جلسات سال ۹۶	تعداد نفرات سال ۹۷	تعداد جلسات سال ۹۷	آمار بر اساس نفر ساعت در سال ۹۶	آمار بر اساس نفر ساعت در سال ۹۷
کلاژ درمانی	۱۲	۳۷	۸	۹۱	۴۴۴	۷۲۸
نقاشی درمانی	۲۰	۱۱۰	۲۵	۱۹۰	۲۲۰۰	۲۲۵۰
موسیقی درمانی			۷۸	۸۵۵		۶۶۶۹
ماساژ درمانی			۳۶	۳۸۸		۱۳۹۶
تئاتر درمانی	۳۰	۱۷۰	۲۵	۱۹۸	۵۱۰	۴۹۵
رفتار درمانی	۷۶	۴۰۰	۷۱	۳۵۰	۳۰۴۰	۲۴۸۵
بازی درمانی	۵۰	۲۸۰	۴۸	۲۲۰	۱۴۰۰	۱۰۵۶
سرود	۲۰	۹۶	۳۵	۱۸۰	۱۹۲۰	۶۳۰۰
دوره‌های (آموزش مهارت‌های اجتماعی)	۴۵		۵۷	۲۵۰	۲۳۰	۱۴۲۵

ویزیت فوق تخصص روانپزشکی کودک و نوجوان ۹۶

تاریخ تعداد

۱۳۹۶/۲/۲	۱۳ نفر
۱۳۹۶/۲/۲۵	۱۴ نفر
۱۳۹۶/۳/۳۰	۲۴ نفر
۱۳۹۶/۵/۱۷	۲۲ نفر
۱۳۹۶/۶/۲۸	۲۰ نفر
۱۳۹۶/۷/۲۹	۱۷ نفر
۱۳۹۶/۹/۱۹	۱۴ نفر
۱۳۹۶/۱۱/۱	۲۰ نفر
۱۳۹۶/۱۱/۱۶	۲۴ نفر
۱۳۹۶/۱۲/۱۴	۱۵ نفر

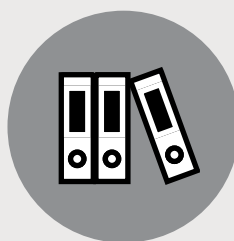
ویزیت فوق تخصص روانپزشکی کودک و نوجوان ۹۷

تاریخ تعداد

۱۳۹۷/۲/۲	۱۴ نفر
۱۳۹۷/۲/۳۰	۲۱ نفر
۱۳۹۷/۳/۲۸	۲۲ نفر
۱۳۹۷/۵/۱۵	۱۶ نفر
۱۳۹۷/۶/۱۱	۱۶ نفر
۱۳۹۷/۷/۱۵	۲۳ نفر
۱۳۹۷/۷/۱۶	۲۵ نفر
۱۳۹۷/۷/۱۷	۲۱ نفر
۱۳۹۷/۷/۱۸	۱۸ نفر

کلاس های خانه امید ۲ (توانبخشی حرفه ای)

عنوان کلاس	تاریخ	تعداد نفرات	تعداد جلسات	آمار بر اساس نفر ساعت
اداری-دفتری	بهار ۹۷	۷	۱۲	۸۴
زیور آلات	بهار ۹۷	۵	۱۲	۶۰
زیور آلات	تابستان ۹۷	۸	۲۴	۱۹۲
اداری-دفتری	تابستان ۹۷	۱۰	۲۴	۲۴۰
زیور آلات	پاییز ۹۷	۴	۲۴	۹۶
اداری-دفتری	پاییز ۹۷	۴	۲۴	۹۶

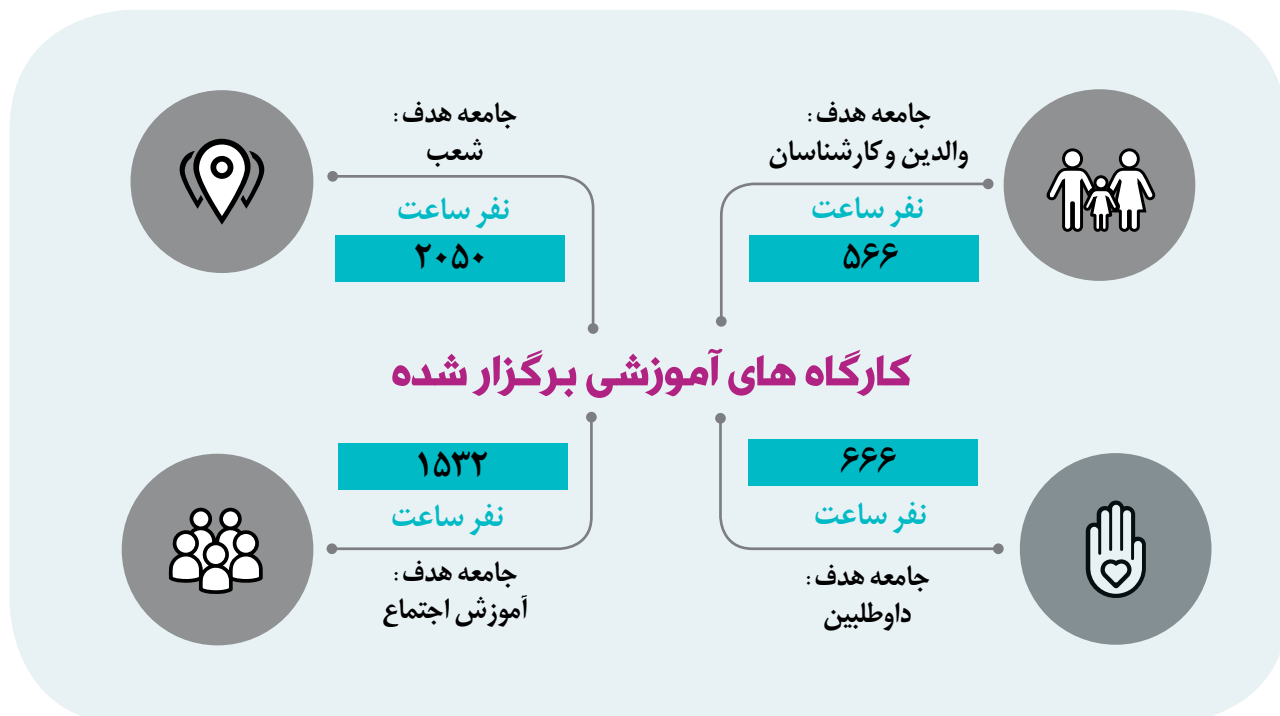


کلاس های فنی و حرفه ای

عنوان کلاس	تاریخ	تعداد نفرات	تعداد جلسات	آمار بر اساس نفر ساعت
خیاطی	تابستان ۹۷	۴	۳۰	۱۲۰
ICDL	تابستان ۹۷	۷	۲۴	۱۶۸

واحد آموزش، پژوهش و توانبخشی

گزارش بخشی از فعالیت های (سال های ۹۶ و ۹۷)



کارگاه های آموزشی برگزار شده

در راستای توانمندسازی والدین

ردیف	عنوان کارگاه	تاریخ	مدرس	تعداد شرکت کنندگان	نفر ساعت
۱	کلاژ درمانی	فروردین ۹۶	مونا رجبی نسب	۲۰	۴۰
۲	پردازش شنیداری	اردیبهشت ۹۶	الهه بهرامیان	۱۴	۲۸
۳	جلسه پرسش و پاسخ	اردیبهشت ۹۶	دکتر کتایون خوشایی	۱۰	۲۰
۴	راهکارهای آموزشی	خرداد ۹۶	الیزابت مینیو و ادقه (از کشور فرانسه)	۲۸	۵۶
۵	تغذیه	تیر ۹۶	سارا صرافى زاده	۱۴	۲۸
۶	گفتار درمانی	تیر ۹۶	اتابک وثوقی	۱۲	۲۲
۷	هنر درمانی	تیر ۹۶	دکتر کاوه مقدم	۸	۱۶
۸	رفتار درمانی	تیر ۹۶	صدیقه فراهانی	۱۲	۲۴

ردیف	عنوان کارگاه	تاریخ	مدرس	تعداد شرکت کنندگان	نفر ساعت
۹	مداخلات شناختی	مرداد ۹۶	عاطفه تقی زاده	۱۰	۲۰
۱۰	مهارت های روزمره زندگی	مرداد ۹۶	بلقیس فیروزی	۸	۱۶
۱۱	مداخلات ادراکی حرکتی	مرداد ۹۶	خانم ندایی	۸	۱۶
۱۲	بهداشت روان خانواده	مرداد ۹۶	مرجان وثوقی	۵۰	۱۰۰
۱۳	سانرایز	مرداد ۹۶	عسل مروارید	۱۳	۲۶
۱۴	سلامت روان خانواده	شهریور ۹۶	مرجان وثوقی	۱۲	۲۴
۱۵	مشاوره تحصیلی	مهر ۹۶	فرحناز عمراهی	۲۲	۴۴
۱۶	مداخلات گفتار درمانی در اتیسم	آبان ۹۶	دکتر هاشم فرهنگ دوست	۱۱	۲۲
۱۷	مدیریت مشکلات رفتاری کودکان در موقعیت های مختلف	بهمن ۹۶	مهتاب اسحاقی	۱۹	۳۸
۱۸	آموزش مهارت های اجتماعی - شهروندی	بهمن ۹۶	سارا حاصلی	۱۳	۲۶
۱۹	بلوغ	اردیبهشت ۹۷	دکتر راضیه معصومی	۴۳	۸۶
۲۰	بلوغ	مرداد ۹۷	دکتر راضیه معصومی	۲۲	۴۲
۲۱	اتیسم، آموزش، مدرسه	مهر ۹۷	فرحناز عمراهی	۱۰	۲۰
۲۲	شادی با اتیسم	آذر ۹۷	مریم مانا	۱۶	۹۶

کارگاه های آموزشی داوطلبین

ردیف	عنوان کارگاه	تاریخ	تعداد شرکت کنندگان	نفر ساعت
۱	اتیسم	اردیبهشت ۹۶	۲۴	۴۸
۲	بازی درمانی	خرداد ۹۶	۱۵	۳۰
۳	مداخلات شناختی	خرداد ۹۶	۱۵	۳۰
۴	گفتار درمانی	خرداد ۹۶	۹	۱۸
۵	ادراکی شناختی	خرداد ۹۶	۹	۱۸
۶	دارودرمانی	خرداد ۹۶	۲۵	۵۰
۷	بهداشت روان خانواده	تیر ۹۶	۱۴	۲۸

ردیف	عنوان کارگاه	تاریخ	تعداد شرکت کنندگان	نفر ساعت
۸	گزارش نویسی	تیر ۹۶	۱۶	۳۲
۹	آزمون تشخیصی	تیر ۹۶	۸	۱۶
۱۰	فرزند پروری	تیر ۹۶	۹	۱۸
۱۱	فن بیان	تیر ۹۶	۱۴	۲۸
۱۲	روش تحقیق	تیر ۹۶	۱۲	۲۴
۱۳	اختلال طیف اتیسم	مرداد ۹۶	۱۶	۳۲
۱۴	سازمان مردم نهاد	مرداد ۹۶	۱۵	۳۰
۱۵	گفتار درمانی	شهریور ۹۶	۱۷	۳۴
۱۶	خانواده	شهریور ۹۶	۱۷	۳۴
۱۷	بهداشت روان خانواده	شهریور ۹۶	۱۷	۳۴
۱۸	بازی درمانی	شهریور ۹۶	۱۵	۳۰
۱۹	مداخلات حرکتی	شهریور ۹۶	۱۷	۳۴
۲۰	گزارش نویسی و مجله	شهریور ۹۶	۱۷	۳۴
۲۱	پژوهش	شهریور ۹۶	۱۶	۳۲
۲۲	فن بیان	شهریور ۹۶	۱۶	۳۲
۲۳	توجیهی	آبان و اسفند ۹۶		
۲۴	کارگاه کشف توانمندی ها و بررسی ۳۴ نوع هوش موسسه گالوپ بر اساس نظریه هوش گاردنر	اردیبهشت ۹۷	۱۸	۳۶
۲۵	تاثیر و حرکت درمانی	مرداد ۹۷	۲۵	۵۰
۲۶	نوروساینس	شهریور ۹۶	۱۲	۲۴

آموزش در راستای افزایش دانش و آگاهی جامعه

ردیف	محل برگزاری	تاریخ	تعداد شرکت کنندگان	نفر ساعت
۱	مدرسه دخترانه ربانی	اردیبهشت ۹۶	۱۰۰	۲۰۰
۲	سرای محله پرواز	تیر ۹۶	۲۰	۴۰
۳	سرای محله مینا	مرداد ۹۶	۲۳	۴۶
۴	سرای محله محصل	مرداد ۹۶	۱۸	۳۶
۵	کارشناسان و بهروزان شبکه بهداشت شهرستان چابهار	آبان ۹۶	۷۰	۱۴۰
۶	سرای محله باغ فیض	آذر ۹۶	۲۵	۵۰
۷	دبستان شهید اشرفی اصفهانی (خانی آباد)	دی ۹۶	۹۸	۱۹۶
۸	مهدکودک تیام	دی ۹۶	۱۵۰	۳۰۰
۹	بیمارستان ۵۰۱ ارتش	دی ۹۶	۶۰	۱۲۰
۱۰	فرودگاه امام خمینی	دی ۹۶	۸۰	۱۶۰
۱۱	دبستان پسرانه سروش (رباط کریم)	بهمن ۹۶	۱۲۰	۲۴۰
۱۲	دبستان استاد شهریار (نازی آباد)	اسفند ۹۶	۱۰۰	۲۰۰

ردیف	عنوان	موضوع	تاریخ	محل برگزاری
۱	رونمایی از کتاب به من نگاه کن	سخنرانی	تیر ۹۷	خانه اندیشمندان علوم انسانی (انتشارات ققنوس)
۲	گفت و گو در شهر	کارگاه آموزشی	مرداد ۹۷	بوستان تمدن
۳	گفت و گو در شهر	کارگاه آموزشی	مرداد ۹۷	بوستان میعاد
۴	گفت و گو در شهر	کارگاه آموزشی	مرداد ۹۷	بوستان رضوان
۵	فرهنگسراها	کارگاه آموزشی	مرداد ۹۷	منطقه ۲۲
۶	آزمایشگاه عماد	کارگاه آموزشی	مرداد ۹۷	
۷	موزه ملک	کارگاه آموزشی	مرداد ۹۷	
۸	سازمان صدا و سیما	غرفه فروش کتاب	مرداد ۹۷	

جامعه هدف	تاریخ	مکان	تعداد شرکت کنندگان	نفر ساعت
آموزش جامعه	مهر ۹۷	مهد بی همتا	۱۰	۱۰
		مهد پریان	۲۰	۲۰
		مهد امید ایران	۵	۵
		مهد گل یاس	۷	۷
		مجمع آموزشی دخترانه مهدوی	۶ کلاس ۲۵ نفره جمعاً ۱۵۰ نفر	۷۵
آموزش دانش آموزان				
آموزش خانواده	مهر ۹۷	بوستان بانوان ریحانه چیتگر	۳۰	۳۰
غرفه	مهر ۹۷	سی و پنجمین همایش سالیانه انجمن علمی روانپزشکان ایران	سالن شهید غرضی بیمارستان میلاد	
	مهر ۹۷	همایش فرهنگی، ورزشی و بهداشتی مرکز بهداشت شمال تهران	باشگاه ورزشی دیهیم	
	آذر ۹۷	سمینار روانپزشکی کودک و نوجوان، فرصت ها و چالش ها	دانشگاه شهید بهشتی	
کارگاه آموزشی	مهر ۹۷	مراقبین سلامت (کارشناس و کاردان بهداشت خانواده و ماما) شاغل در پایگاه های سلامت شهری تحت پوشش مرکز بهداشت شمال	مرکز بهداشت شمال	۳۰ ۶۰



مدرسه های (طبیعت، هنر، ورزش و بازی)

مدرسه طبیعت

در مجموعه مدرسه طبیعت فشم

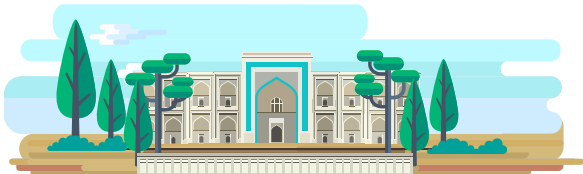
۱۴ نفر شرکت کننده



مدرسه هنر

باغ کتاب، کاخ گلستان، کاخ نیاوران

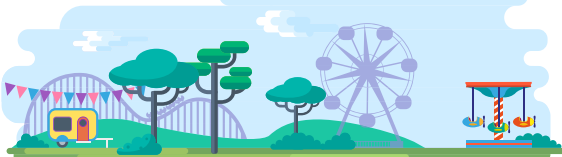
۱۵ نفر شرکت کننده



مدرسه طبیعت

در پارک ساعی

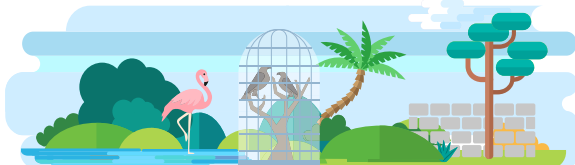
۱۵ نفر شرکت کننده



مدرسه طبیعت

در باغ پرندگان

۱۹ نفر شرکت کننده



مدرسه ورزش

در باشگاه انقلاب

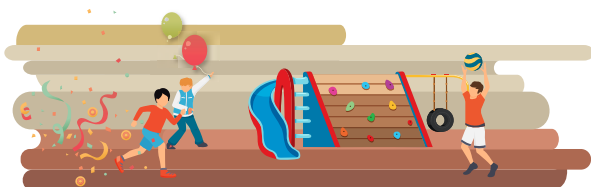
۱۶ نفر شرکت کننده



جشنواره بازی

در باغ کتاب

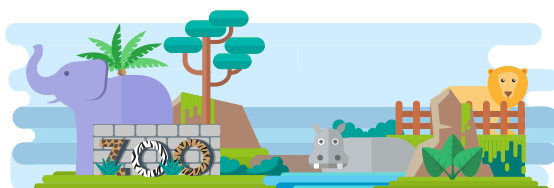
۱۸ نفر شرکت کننده



مدرسه طبیعت

در باغ وحش ارم

۱۲ نفر شرکت کننده



لیست کارگاه های برگزار شده شعب در سال ۹۵

ردیف	شهر	کارگاه	تعداد نفرات	مخاطبان
۱	کاشان	یکپارچگی حسی و ماساژ	۷۰ نفر	خانواده و کارشناسان
۲	کرمان	یکپارچگی حسی و ماساژ	۶۵ نفر	خانواده و کارشناسان
۳	خمینی شهر	یکپارچگی حسی	۱۲۰ نفر	خانواده و کارشناسان
۴	خمینی شهر	بازی درمانی	۱۲۰ نفر	خانواده و کارشناسان
۵	اصفهان	آشنایی با اتیسم	۴۰ نفر	مسئولان
۶	ایران شهر	آشنایی با اتیسم	۱۵ نفر	مسئولان
۷	چابهار	آشنایی با اتیسم	۵۰ نفر	مسئولان
۸	البرز	آشنایی با اتیسم	۵۰ نفر	مسئولان
۹	کیش	همایش ورزش و بیماری ها	۱۰۰ نفر	کارشناسان
۱۰	کیش	آشنایی با اتیسم ، علایم و راهکارها	۲۰ نفر	خانواده

لیست کارگاه های برگزار شده شعب در سال ۹۶

ردیف	شهر	کارگاه	تعداد نفرات	مخاطبان
۱	ایران شهر	مداخلات گفتار درمانی در اتیسم	۵۰ نفر	کارشناسان شبکه بهداشت
۲	ایران شهر	مداخلات توانبخشی در اتیسم	۵۰ نفر	کارشناسان شبکه بهداشت
۳	چابهار	مداخلات گفتار درمانی در اتیسم	۱۲۰ نفر	کارشناسان شبکه بهداشت
۴	چابهار	مداخلات گفتار درمانی در اتیسم	۱۲۰ نفر	کارشناسان شبکه بهداشت
۵	همدان	همایش منطقه ای اتیسم	۱۵۰ نفر	کارشناسان
۶	همدان	توجه و تمرکز در اتیسم	۸۰ نفر	خانواده و کارشناسان
۷	همدان	یکپارچگی حسی	۸۰ نفر	خانواده و کارشناسان
۸	همدان	مداخلات توانبخشی در اتیسم	۵۰ نفر	کارشناسان
۹	تبریز	همایش منطقه ای اتیسم	۷۰ نفر	کارشناسان
۱۰	تبریز	گفتار درمانی در اتیسم	۸۰ نفر	کارشناسان
۱۱	تبریز	کار درمانی در اتیسم	۱۰۰ نفر	کارشناسان
۱۲	تبریز	یکپارچگی حسی	۱۱۰ نفر	خانواده
۱۳	تبریز	رفتار درمانی	۱۱۰ نفر	خانواده
۱۴	ارومیه	یکپارچگی حسی	۷۰ نفر	خانواده و کارشناسان

۱۵	ارومیه	یکپارچگی حسی	۷۰ نفر	خانواده و کارشناسان
۱۶	مازندران	یکپارچگی حسی	۸۰ نفر	خانواده و کارشناسان
۱۷	رشت	بهداشت روان خانواده	۶۰ نفر	خانواده و کارشناسان
۱۸	رشت	بازی درمانی (تئوری و عملی)	۸۰ نفر	خانواده و کارشناسان
۱۹	ایران شهر	کارگاه مداخلات توانبخشی در اتیسم	۱۵۰ نفر	کارشناسان
۲۰	ایران شهر	مداخلات گفتار در اتیسم	۱۵۰ نفر	کارشناسان
۲۱	چابهار	شناخت اتیسم	۸۰ نفر	کارشناسان
۲۲	چابهار	کارگاه مداخلات توانبخشی در اتیسم	۱۵۰ نفر	کارشناسان
۲۳	چابهار	گفتار درمانی در اتیسم	۱۵۰ نفر	کارشناسان
۲۴	کاشان	بازی درمانی تئوری و عملی	۶۰ نفر	خانواده و کارشناسان
۲۵	کیش	کنگره ورزش و بیماریها	۱۵۰ نفر	کارشناسان
۲۶	تبریز	آشنایی با اتیسم	۲۵ نفر	خانواده و کارشناسان
۲۷	اهواز	یکپارچگی حسی	۱۲۰ نفر	خانواده و کارشناسان
۲۸	اهواز	بازی درمانی (تئوری و عملی)	۱۰۰ نفر	خانواده و کارشناسان

لیست کارگاه های برگزار شده شعب در سال ۹۷

ردیف	شهر	کارگاه	تعداد نفرات	مخاطبان
۱	خرم آباد	بازی و یادگیری	۸۰ نفر	خانواده و کارشناسان
۲	کرج	آشنایی با اتیسم	۵۰ نفر	خانواده
۳	کیش	بازی و یادگیری	۳۰ نفر	خانواده و کارشناسان
۴	کیش	مداخلات گفتار درمانی در اتیسم	۳۰ نفر	خانواده و کارشناسان
۵	کیش	آشنایی با اتیسم	۳۰ نفر	پرسنل فرودگاه
۶	ایران شهر	آشنایی با اتیسم	۶۵ نفر	پزشکان و پرستاران
۷	ایران شهر	آشنایی با اتیسم	۲۵ نفر	روانشناسان
۸	زنجان	بازی و یادگیری	۸۰ نفر	خانواده و کارشناسان
۹	قم	بازی و یادگیری	۵۰ نفر	خانواده و کارشناسان
۱۰	یزد	بازی و یادگیری	۱۲۰ نفر	خانواده و کارشناسان



↑ امیرعلی حیدری - ۱۰ ساله



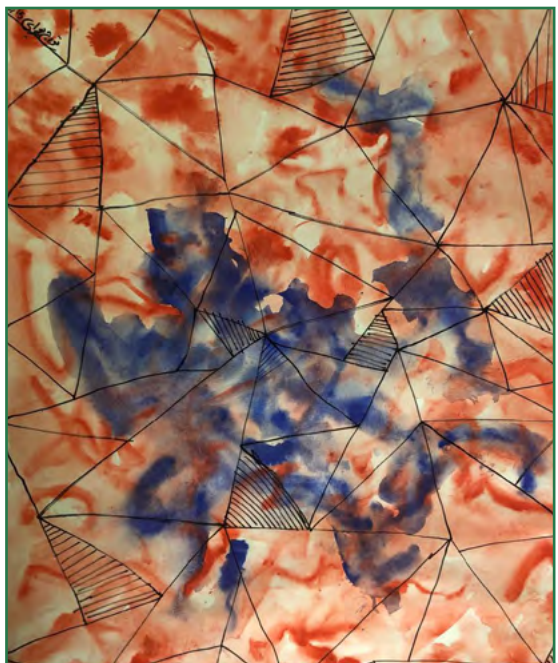
↑ پانیذ نعمتی - ۲۰ ساله



↑ محمد لطفی - ۵ ساله



↑ کیان - ۷ ساله



↑ تورج سهرابی حق دوست - ۴۲ ساله



↑ تورج سهرابی حق دوست - ۴۲ ساله

فرم اشتراك فصلنامه

مبلغ اشتراك يكساله (پست سفارشی شهرستان): ۳۵۰/۰۰۰ ریال

- مبلغ اشتراك 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 اشتراك تکمیل شده به آدرس پستی یا به پست الکترونیکی انجمن ارسال نمایید.



عدم پیروی از آداب اجتماعی



علاقه‌های زیاد و نامتعارف به اشیاء خاص



واکنش نشان ندادن به اسم خود



خنده‌های بی‌دلیل



اجتناب از ارتباط چشمی



مشارکت نکردن در بازی‌های گروهی
بازی نکردن با سایر کودکان



استفاده نکردن از انگشت اشاره برای نشان
دادن چیزهایی که دوست دارد و می‌خواهد



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



عدم درک ترس و موقعیت خطرناک



تکرار کلمه‌ها یا عبارت‌ها (اکولالیا)



فقدان بازی‌های وانمودی یا بازی‌های
وانمودی نامتعارف و تکراری



از چرخاندن اشیاء لذت می‌برند



برای بیان خواسته‌هایش
دست بزرگسالان را می‌کشد



پرتحرکی یا کم تحرکی غیر معمول



گریه‌های شدید، استرس و به هم ریختگی
شدید بدون دلیل مشخص



عدم واکنش به درد
(انگار درد را نمی‌فهمد)



تمایل به یکسانی در عادات روزمره
و عدم تمایل به تغییر



اجتناب از لمس شدن و بغل کردن



عدم پاسخگویی به سیستم آموزش معمولی



رفتارهای غیر معمول مثل پریدن
و تکان دادن دست‌ها

علائم اتیسم



دفتر مرکزی (خانه امید ۱): تهران، اتوبان ستاری جنوب، بعد از پل همت، ضلع جنوبی بلوار لاله، پلاک ۸ • تلفن: ۴۸۰۸۵

خانه امید ۲: تهران، خیابان جمهوری، خیابان برادران یاسری، نیش دیلمان، پلاک ۲ • تلفن: ۶۶۹۳۴۳۵۹

خانه امید ۳: شهر قدس، خیابان مصلی، خیابان مفتاح جنوبی، بعد از آبرسانی، کوچه‌ی جانبازان، کوچه‌ی شهید قالیچی، روبروی پارک قالیچی، پلاک ۱۲ • تلفن: ۴۶۸۸۷۸۶۵