

← دنیای متفاوت **اوتیسم**

← **مادر** برای مادر

← **اشکان**، نوجوانی مستقل و آشپزی خوش ذوق

← **دستان** هنرمند جوان **اوتیسم**

سال پنجم
شماره نهم
سال ۱۴۰۰

آهایک
اوتیسم
علمی و آموزشی

اهمیت آموزش

ایمنی و ایمن سازی
فضای منزل

آهای اوتیسم

علمی و آموزشی

سال پنجم | شماره نهم | سال ۱۴۰۰

شماره ثبت:

۷۸۲۷۵

صاحب امتیاز:

انجمن خیریه اوتیسم ایران

مدیر مسئول:

کتایون رازجویان

سردبیر:

سینا توکلی

همکاران این شماره:

دکتر جعفر فیلی، دکتر هادی زرافشان،

دکتر محمد عقیقی، دکتر منیره عزیزی،

دکتر معصومه واحد مطلق، سید محمد

علی میری، مینا عمادی زاده، زهرا سلطانی،

الهه گودرزی، بلقیس فیروزی، فاطمه

رستمی، معصومه حمیرا عراقی

طراحی گرافیک:

امیر شریف

زیر نظر شورای علمی انجمن اوتیسم ایران

سخن سردبیر | ۲

سخن مدیرعامل | ۳

علمی و آموزشی

آیا رشد کودک من طبیعی است؟ | ۴

توانبخشی مبتنی بر خانواده | ۸

دنیای متفاوت اوتیسم | ۱۲

اهمیت آموزش ایمنی و ایمن سازی فضای منزل | ۱۵

کار کودک بازی | ۲۴

خدمات انجمن

سامانه مشاوره تلفنی | ۱۹

مادر برای مادر | ۲۰

شبکه دوستدار و مسئولین

پوشش بیمه‌ای برای خدمات توانبخشی اختلال طیف اوتیسم | ۲۶

آموزش اختلال اوتیسم به دبسپچرها و نیروهای عملیاتی سازمان اورژانس

کل کشور | ۲۹

فرآیند آموزش و توانمندسازی دانش‌آوزان طیف اوتیسم | ۳۰

مسیر امید اوتیسم

اشکان، نوجوانی مستقل و آشپزی خوش ذوق | ۳۳

دستان هنرمند جوان اوتیسم | ۳۶

نشانی فصلنامه:

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

تلفن: ۰۲۱-۴۸۰۸۵۰۰۰

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



سیناتوکی

کارشناس ارشد مدیریت توانبخشی
مدیر آکادمی اوتیسم ایران

والد مجرد و کودک در خودمانده

یکی از ساختارهای خانواده که امروزه در جوامع پیشرفته بیشتر دیده می‌شود، خانواده‌های تک سرپرست است که مسئولیت فرزندان به دلیل فوت و یا جدایی زوجین بر عهده یکی از والدین است و سرپرست خانواده مسئولیت دوچندانی بر دوش خواهد داشت. حال، زمانی که در خانواده فرزند طیف اوتیسم با نیازهای ویژه حضور دارد، موقعیت و نقش والد تک سرپرست پیچیده‌تر خواهد شد. فرزند طیف اوتیسم برای کسب استقلال در انجام مهارت‌های روزانه زندگی خود، کسب مهارت‌های اجتماعی، کاهش کلیشه‌های رفتاری و مدیریت سایر علائم و مشکلات، نیاز به دریافت خدمات درمانی و توان بخشی متنوع برای طولانی مدت است که هزینه‌های قابل توجهی را بر خانواده تحمیل می‌کند. علاوه بر این نیاز به نگرهداری و داشتن همراه همیشگی برای مراقبت از این کودکان بر روی وضعیت اشتغال والدین و میزان درآمد آن‌ها تأثیر بسزایی دارد. در خانواده‌هایی که هر دو والد حضور دارند در اکثر مواقع مادران شاغل مجبور به ترک شغل خود و نگرهداری از فرزند طیف اوتیسم می‌شوند و این موضوع بر درآمد خانواده و همچنین شبکه اجتماعی و سلامت روان مادر تأثیر می‌گذارد اما در خانواده‌های تک سرپرست مسئله پیچیده‌تر است. والد تک سرپرست وظیفه تأمین نیازهای اقتصادی خانواده و همچنین نگرهداری از فرزند را بر عهده دارد. در نتیجه هزینه استفاده از پرستار و یا مراکز نگرهداری (در صورت وجود در شهر مسکونی والد) برای ایجاد امکان اشتغال، به سایر هزینه‌های درمانی اضافه می‌شود. علاوه بر مسائل اقتصادی، نداشتن زمان فراغت و استراحت برای والدین تک سرپرست، تنهایی و درگیری شبانه‌روزی با شرایط ویژه فرزند طیف اوتیسم سلامت روان والد را به طور جدی تحت تأثیر قرار می‌دهد.

با وجود اینکه نیاز است تا در خصوص علل تک والدی ناشی از جدایی زوجین دارای فرزند طیف اوتیسم بررسی صورت گرفته و مداخلاتی در راستای حفظ خانواده انجام گیرد، اما ارائه خدمات ویژه به والدین تک سرپرست کودکان طیف اوتیسم باید به صورت ویژه‌ای مورد توجه مسئولین ذی ربط قرار گیرد. امکان اشتغال پاره وقت و دریافت حقوق و بیمه کامل، امکان بازنشستگی پیش از موعد، دریافت بیمه برای خدمات پزشکی، توان بخشی و مشاوره ویژه فرزند و والد، ارائه خدمات نگرهداری از کودک طیف اوتیسم به صورت روزانه در مراکز استاندارد با تعرفه مناسب و همچنین دریافت یارانه جهت استفاده از پرستار آموزش دیده و حرفه‌ای در منزل از اقداماتی است که می‌تواند فشار وارد بر این گروه از والدین را کاهش دهد.

سخن مدیرعامل

هفتمین سال تأسیس انجمن اوتیسم ایران را پشت سر گذاشته‌ایم و سال ۱۴۰۱ با راهبردی دوساله پیشروی ماست.

بحران همه‌گیری ویروس کرونا و جهش‌های گسترده این ویروس همان‌طور که جهان را با چالش‌هایی جدی مواجه کرده است مضاعف بر آن تأثیراتی بسیار مخرب و جدی بر بیماران خاص و علی‌الخصوص اختلال طیف اوتیسم داشته است.

تعطیلی مراکز توان‌بخشی و محدودیت فضاهای کلینیکال، عدم آمادگی سیاست‌های توان‌بخشی برای ارائه خدمات به صورت آنلاین و تحت وب، سرایت‌پذیری بالای ویروس و گسترش آن در بین افراد دارای اوتیسم، آسیب‌های جدی روحی و روانی بر خانواده، همگی مصادیقی بارز جهت تغییراتی در جهت‌گیری راهبردی انجمن اوتیسم ایران شده است.

خداوند را شاکریم با حضور مدیرانی لایق و مشاورانی شایسته اتخاذ راهبردهایی کلان ملی همچون شکل‌گیری سامانه‌های ثبت اطلاعات جامع اوتیسم و ارائه خدمات مشاوره‌ای به نیازهای خانواده‌های اوتیسم و گسترش این دو سامانه، پل ارتباطی سازمانی بین خانواده و انجمن نه تنها منقطع نشده است که در بسترهای آنلاین این رابطه، حفظ و تقویت شده است.

افزایش آمار ثبت اطلاعات در سامانه انجمن، حاکی از شناخت بیشتر جامعه نسبت به این اختلال و پذیرش خانواده‌ها در اعتماد به مراکز و سازمان‌های خدمت‌دهنده و سازمان‌های مردم‌نهاد شده است.

تغییر وضعیت مددکاری خانواده‌های اوتیسم خصوصاً در مناطق کم‌برخوردار و شدت فشار اقتصادی چالش‌هایی بسیار جدی ایجاد نموده است که ضرورت توجه ویژه مسئولین امر و سازمان‌های حمایتی و مردم‌نهاد را به این چالش جدی‌تر می‌نماید.

ورود به مرحله بزرگ‌سالی نوجوانان اوتیسم در ایران نیز از دیگر موارد مهمی است که نیازمند تعریف و سیاست‌گذاری خدمات ویژه برای دوران بزرگ‌سالی خصوصاً بزرگسالان طیف شدید می‌باشد.

در حال حاضر انجمن خیریه اوتیسم ایران با دارا بودن بیش از ۱۶ دفتر نمایندگی در استان‌ها و شهرستان‌های کشور و قریب به ۵۱۰۰ عضو دارای اوتیسم، جایگاه مشورتی و مرجعیت را در کشور دارا بوده که خود مسئولیت انجمن را در حفظ و نگهداری این جایگاه چند برابر می‌نماید.

انجمن بر این باور است که در جایگاهی ملی باید با تقویت راهبرد مطالبه‌گری در احقاق حقوق افراد دارای اوتیسم و اصلاح آیین‌نامه‌ها و ایجاد جایگاه‌هایی قانونی ایران دوستدار اوتیسم را برای این اختلال رقم بزنند.



سعیده صالح غفاری
مدیر عامل انجمن اوتیسم ایران

گفتگو با دکتر جعفر فیلی، فوق تخصص روان پزشکی کودک و نوجوان

آیا رشد کودک من طبیعی است؟

سلام خدمت شما. بنده دوره پزشکی عمومی را در دانشگاه تبریز گذراندم و تخصص خود را در حیطه روان پزشکی از دانشگاه علوم پزشکی ایران دریافت کردم. بعد از آن فوق تخصص روان پزشکی کودک و نوجوان را از دانشگاه شهید بهشتی دریافت کردم و در حال حاضر در انجمن اوتیسم ایران در تشخیص کودکان و نوجوانان به خانواده های گرامی خدمت ارائه می دهم.

نگاه چشمی از چه زمانی شروع می شود؟

نگاه چشمی نیز انواعی دارد. آنچه بیشتر اهمیت دارد، نه نگاه های گذرا، بلکه نگاه های طولانی تر است که در آن کودک بتواند نگاه چشمی خود را به اطرافیان خود، برای مدت نسبتاً کوتاهی حفظ کند. ما انتظار داریم که کودک در حدود ۲ تا ۷ ماهگی این توانایی را کسب کند.

معمولاً لبخند اجتماعی در چه زمانی شروع می شود؟

لبخند نیز در کودکان انواعی دارد و اینجا منظور لبخند های بدون دلیل کودک نیست. لبخند اجتماعی نوعی تعامل اجتماعی است که کودک در پاسخ به اطرافیان و لبخند آنها، نشان می دهد که از حدود ۲ الی ۷ ماهگی آغاز شود.

کودکان از چه سنی شروع به بازی های تعاملی می کنند؟

بازی های تعاملی نیز درجه بندی دارند. اولین درجات بازی تعاملی معمولاً بعد از ۲ سالگی آغاز می شود. به این صورت که کودک کنار کودک دیگر می نشیند، اما به بازی یکدیگر کاری ندارند و هر کدام بازی خود را ادامه می دهند. نوع پیشرفته تر بازی تعاملی حدوداً بعد از ۳ سالگی آغاز می شود که در آن کودک به بازی های چند نفره ملحق می شود و در بازی مشارکت می کند.

معمولاً انتظار می رود کودکان در

چه سنی راه رفتن را شروع کنند؟

ما معمولاً انتظار داریم که کودکان راه رفتن را بدون کمک گرفتن از دیگران یا اشیاء، در حدود ۱۲ ماهگی الی ۱۵ ماهگی آغاز کنند. اگر کودکی بعد از ۱۵ ماهگی نتواند بدون کمک راه برود، می توان گفت که این کودک تاخیر تکاملی در حیطه حرکتی دارد.

کودک در چند سالگی باید شروع

به حرف زدن کند؟

این موضوع بیشتر حالت طیفی دارد و نمی توان عدد دقیقی را تعیین کرد. اما معمولاً انتظار می رود که کودک بین ۲ تا ۷ ماهگی اصواتی را در پاسخ به محیط اطراف تولید کند، بین ۷ تا ۱۸ ماهگی شروع به گفتن کلمات اندکی کند و در نهایت در ۱ سالگی بتواند در حد یک تا دو کلمه ادا کند.

کدام اختلالات در ۳ سالگی بیشتر شایع هستند و خانواده‌ها باید بیشتر نگران آن‌ها باشند؟

مانمی توانیم بگوییم که در این سن اختلالات روان‌پزشکی خاصی شایع‌تر از سایر اختلالات هستند، به این دلیل که تشخیص اختلال در سنین پایین کار دشواری است. اکثر اوقات کودکان در این سنین دچار مشکلات رفتاری خاصی هستند که با گذر زمان کم‌رنگ می‌شوند. بنابراین غالب‌ترین شکایات والدین در این سن مشکلات رفتاری کودکان مانند نافرمانی و ... است.

خانواده چه نشانه‌هایی را باید در کودک خود نگران‌کننده قلمداد کند و با مشاهده آن‌ها به متخصص مراجعه کند؟

آنچه والدین بیش از دیگران در کودک خود مشاهده می‌کنند، به پیش از ۳ سالگی کودک بازمی‌گردد. این دوره برای والدین به عنوان منبع اطلاعات، اهمیت بیشتری دارد. ما برای اینکه بتوانیم به انتظارات تحولی و درنهایت نشانه‌های غیرعادی کودک آگاه شویم، نیاز است که مسیر تحولی و رشدی پیش از ۳ سالگی را بشناسیم. برای رسیدن به این هدف لازم است که کودکان را از لحاظ دوره‌ی سنی متمایز کنیم و در هر دوره‌ی سنی، حوزه‌های عملکرد او را نیز جدا کنیم. بنابراین در ادامه هر کدام از انتظارات تحولی را به تفکیک بیان می‌کنیم:

پیش از دو ماهگی:

در حوزه‌ی اجتماعی، به این دلیل که کودک بیشتر اوقات خواب است و برای شیر خوردن بیدار می‌شود و تعامل خاصی ندارد، از او انتظار خاصی نداریم. در حوزه‌ی هیجانی، تنها هیجانی که نوزاد از خود نشان می‌دهد گریه کردن است و انتظار دیگری از او نداریم. در حوزه‌ی ارتباطی نیز تنها ابزار ارتباط نوزاد برای دریافت غذا و ...، گریه کردن است و انتظار ارتباطی دیگری نیز از او نداریم. در حوزه‌ی بازی نیز انتظار نداریم که بازی کند. تنها در حوزه‌ی حرکتی انتظار می‌رود قدرت عضلانی کودک به تدریج افزایش یابد.



بین ۲ تا ۷ ماهگی:

در حوزه‌ی اجتماعی انتظار داریم کودک بتواند ارتباط چشمی مداومی را با مراقب خود برقرار کند. علاوه بر آن لبخند اجتماعی داشته باشد؛ به این معنا که وقتی والد به او لبخند می‌زند، او هم در پاسخ لبخند بزند.

از لحاظ هیجانی، در این دوره اکثر هیجانات پایه‌ای کودک شکل می‌گیرد؛ مانند: ترس، شادی، تعجب و ...

در حوزه‌ی ارتباطی کودک باید بتواند از طریق اصوات مثل صدای بغ‌بغ با اطرافیان خود ارتباط برقرار کند. این امری دوطرفه است، به این معنا که شما به عنوان والد صدایی از خود درمی‌آورید و بعد از آن، او نیز در پاسخ به شما صدایی را تولید می‌کند. در حوزه‌ی بازی، کم‌کم شروع به جستجو و کنکاش محیط اطراف خود می‌کند. بازی‌ها در این مرحله بیشتر حسی - حرکتی هستند؛ مثلاً، ما چیزی را تکان می‌دهیم یا صدایی را پخش می‌کنیم و او از این لذت می‌برد. پس بازی‌ها ابتدایی هستند.

در حوزه‌ی حرکتی، انتظار داریم کودک حدود ۳ الی ۴ ماهگی، غلت بزند و حدود ۶ تا ۸ ماهگی بتواند بدون دریافت کمک بنشیند.

نکته قابل توجه این است که به‌طور کلی هر چه سن کودک بیشتر می‌شود، انتظارات ما نیز از لحاظ تحولی بیشتر می‌شود.

۷ تا ۱۸ ماهگی:

در حوزه‌ی اجتماعی، یکی از انتظارات ما این است که ترس از غریبه شکل بگیرد. گاهی اوقات والدین متوجه می‌شوند که کودک تا ۶ ماهگی در آغوش همه آرام است، اما بعد از آن به والدین می‌چسبد و به سمت غریبه نمی‌رود. این اتفاقی طبیعی است. اگر او از هیچ‌کس نترسد و تفاوتی بین والدین و دیگران قائل نشود، نگران‌کننده است. یکی دیگر از انتظارات ما، شکل‌گیری اضطراب جدایی است؛ یعنی کودک وقتی متوجه می‌شود

که مادر از او دور می شود، دچار نگرانی و تنش شود. اگر کودک این اضطراب جدایی را در این سن نداشته باشد، امری غیر عادی است. معمولاً اضطراب جدایی تا ۱۸ ماهگی به اوج خود می رسد و بعد تا ۳ سالگی رفته رفته از بین می رود. پدیده دیگری که در این سن از لحاظ اجتماعی رخ می دهد، این است که کودک متوجه می شود که نگاه و ذهن خودش با نگاه و ذهن والد متفاوت است. برای مثال، اگر والد ببیند که کودک به سمت بخاری می رود، دادمی کشد و حالت چهره ی او عوض می شود و کودک تشخیص می دهد که اتفاقی رخ داده که باید بایستد؛ یعنی او از طریق حرکات غیر کلامی اطرافیان پیامی را دریافت می کند. این در حالی است که در کودکان اوتیسم این اتفاق نمی افتد.

در حوزه ی هیجانی، تبادل عاطفی بین والد و کودک شکل می گیرد؛ یعنی والد و کودک عواطفی را به یکدیگر نشان می دهند و ارتباط گرم و صمیمی بین آن ها شکل می گیرد. مثلاً اگر ما خوشحال هستیم، او این خوشحالی را از ما دریافت می کند و او نیز خوشحال می شود و احساس شادی بین کودک و والد به اشتراک گذاشته می شود. این امری است که در کودکان اوتیسم شکل نمی گیرد و این کودکان سرد هستند.

کودک در حوزه ی کلام، به آرامی پیشرفت می کند، به اسم خودش واکنش نشان می دهد و همان طور که گفتیم در حدود ۱۲ ماهگی می تواند کلماتی را بیان کند. نکته حائز اهمیت این است که اگر کودک در حوزه ی کلامی و بیان کلمات تأخیر و مشکل داشته باشد، اما ارتباط غیر کلامی او کافی و جبران کننده باشد، خیلی جای نگرانی نیست.

در حوزه ی بازی ها، تا حدود ۱ سالگی بازی های حسی - حرکتی که با حواس آن ها در ارتباط هستند، ادامه دارند، اما پس از ۱ سالگی بازی ها عملکردی می شوند؛ یعنی با اشیاء کاری را انجام می دهند که دقیقاً برای آن کار ساخته شده است. مثلاً

شانه را برمی دارند و سعی می کنند موهای خود را شانه کنند، تلفن را برمی دارند و الو الو می کنند و ... این در حالی است که بازی های کودکان اوتیسم در همان سطح حسی - حرکتی باقی می ماند و پیشرفت نمی کند. مثلاً اشیاء را تکان می دهند یا به هم می کوبند تا از صدای آن لذت ببرند. نکته ی مهم این است که ما از کودکان با سن کمتر از ۱۸ ماه انتظار بازی های اجتماعی نداریم و معمولاً بازی های آن ها به صورت انفرادی است.

در حوزه ی حرکتی، کودکان باید بتوانند بین ۱۲ تا ۱۵ ماهگی، راه رفتن را آغاز کنند و بتوانند راه بروند. همچنین انتظار می رود بتوانند با انگشتان دست خود اشیاء را بردارند یا از این دست به آن دست بدهند.

۱۸ تا ۳۶ ماهگی:

در این دوره کودک از لحاظ اجتماعی پیشرفت می کند و علاقه به بودن در گروه و وقت گذرانی با همسالان در او بیشتر می شود. به این صورت که زمانی که همسالان خود را می بیند، علاقه دارد به آن ها نزدیک شود و با آن ها بازی کند. این در حالی است که کودکان اوتیسم توانایی و میل برقراری ارتباط با هم بازی را ندارند و حتی اگر ارتباطی ایجاد کنند، از حفظ آن ناتوان هستند.

از لحاظ هیجانی، در این سن هیجانات پیشرفته تری در ماکشک می گیرند، هیجاناتی که اخلاق مدارانه تر هستند. مانند احساس شرم، گناه، غرور و ...

در حوزه ی کلامی انتظار ما این است که یک کودک در سن ۲ سالگی بتواند حدود ۲۰۰ الی ۳۰۰ کلمه را بیان کند، بیشتر اشیاء اطرافش را نام ببرد و عبارات و جملات دو کلمه ای را استفاده کند. نکته شایان توجه این است که این اعداد مطلق نیستند و بستگی دارد که کودک بتواند از لحاظ غیر کلامی، تأخیر کلامی خود را جبران کند. در نهایت زمانی که کودک به ۳ سالگی می رسد، انتظار می رود دایره لغات او گسترش پیدا کرده باشد و بتواند چیزی حدود ۱۰۰۰ کلمه را بیان کند، جملات و عبارات سه الی چهار کلمه ای به کار ببرد و جملاتش دارای فعل و فاعل باشند. این در حالی است که کودکان اوتیسم، نمی توانند جملات چند کلمه ای به کار ببرند، فعل و فاعل های آن ها سر جای خود نیست، از ضمیر استفاده نمی کنند و خودشان را صدامی زنند؛ مثلاً نمی گویند من آب می خواهم، بلکه می گویند علی آب می خواهد.

در حوزه ی بازی، انتظار داریم جنس بازی ها تغییر کنند. کودکان در این سن توانایی بازی های وانمودی یا بازی های نمایشی را کسب می کنند. به عنوان مثال، به جای اینکه تلفن را بردارد و الو الو کند، با کنترل تلویزیون این کار را انجام می دهد. همچنین انتظار می رود که کودک بتواند در اواخر ۳۶ ماهگی، بازی های تخیلی را انجام دهد. مثلاً نقش دزد یا پلیس را بگیرد، خاله بازی کند و ... این در حالی است که کودکان اوتیسم توانایی انجام بازی های تخیلی را ندارند و معمولاً در سطح همان بازی های حسی - حرکتی مانده اند. اگر هم بتوانند نقشی را بازی کنند، آن نقش کپی برابر با اصل است، حرکات را تکرار می کنند و انعطاف پذیر نیستند.

از نظر حرکتی، در این سن رشد حرکتی رخ می دهد. کودکان از حدود ۱/۵ تا ۲ سالگی شروع به دویدن می کنند و حدود ۲/۵ تا ۳ سالگی نیز می پرند. همچنین حرکات ریز آن ها نیز کامل تر می شود. به این صورت که می توانند چند مکعب را روی یکدیگر بگذارند. معمولاً انتظار ما این است که یک کودک ۱۸ ماهه بتواند دو مکعب را روی هم بگذارد و وقتی که به ۳۰ ماهگی رسید، بتواند حدود ۸ تا از این مکعب ها را روی هم بگذارد. همچنین انتظار می رود که بتواند تا ۳۰ ماهگی خط خطی کند و در ۳۶ ماهگی دایره بکشد.

ذکر این نکته اهمیت دارد که ما باید تمام این حوزه‌ها را در کنار هم بررسی کنیم و در نظر بگیریم، نه اینکه فقط یک حوزه را ببینیم. معمولاً در کودکان نرمال تمام این حوزه‌ها به تناسب سن آن‌ها به طور هم‌زمان رشد می‌کند. اگر کودکی در یک حوزه تأخیر رشدی داشته باشد، ممکن است عامل جبران‌کننده‌ای برای آن وجود داشته باشد که نگرانی را از بین ببرد. به عنوان مثال، ممکن است کودکی که از لحاظ کلامی تأخیر رشدی دارد، توانایی‌های غیر کلامی او برای ارتباط به گونه‌ای باشند که ما اصلاً نقصی در ارتباط برقرار کردن او نبینیم، یعنی این عاملی جبران‌کننده است. در نتیجه ما زمانی می‌توانیم بگوییم که با وضعیت نگران‌کننده‌ای مواجه هستیم که تمام این حوزه‌ها دچار تأخیر و مشکل شوند. معمولاً کودکانی که ناتوانی ذهنی دارند، تمام حوزه‌های عملکردشان باهم افت می‌کند و در نتیجه این شرایط به ناتوانی ذهنی نزدیک‌تر است. اما کودکان اوتیسم، ابعاد رشدی و عملکردی آن‌ها به طور کامل دچار نقص نیستند، بلکه در برخی حوزه‌ها به خوبی رشد کرده‌اند و در دیگر حوزه‌ها یا ناقص رشد می‌کنند یا رشد نمی‌کنند. مثلاً ممکن است مشاهده کنیم بازی کودکان اوتیسم و کلام آن‌ها دچار کاستی است، اما حرکات آن‌ها متناسب و عادی است.

اگر والدین تیزبین باشند، می‌توانند در حدود ۶ ماهگی، متوجه علائم اختلال اوتیسم کودک خود بشوند، اما گاهی ممکن است نتوانیم تا ۱۸ ماهگی نیز علائم طیف اوتیسم را تشخیص بدهیم. در توصیف روشن‌تر از کودکان اوتیسم می‌گوییم: آن‌ها کودکانی گرم نیستند. ارتباط گرمی با والد و سایرین برقرار نمی‌کنند و اصطلاحاً یخچالی و سرد هستند. ارتباط چشمی خوبی برقرار نمی‌کنند. متوجه تغییر مکان والدین نمی‌شوند. اضطراب جدایی ندارند. کودکانی هستند که در حیطه‌ی کلامی افت دارند و حتی حیطه غیر کلامی آن‌ها نیز رشد نکرده است. خیلی بد غذا هستند و عادات خاصی برای غذا خوردن دارند. عادات حرکتی خاصی مثل بال‌بال زدن و... دارند و علاقه شدیدی به چیزهای خاصی مثل اشیاء چرخنده دارند. مواردی که از آغاز تولد تا ۳۶ ماهگی گفته شد، زنگ خطری هستند که باعث مراجعه والدین جهت ارزیابی کودک می‌شود. اما اگر ما بخواهیم تشخیص اختلال اوتیسم را مطرح کنیم، باید تمام این علائم و نشانه‌ها در کنار هم باشند که هسته‌ی مرکزی آن‌ها تعاملات اجتماعی است.

حال آنکه تعاملات اجتماعی را می‌توان به دو دسته کلامی و غیر کلامی تقسیم کرد. ما در کودک اوتیسم می‌بینیم که او نه کلام متناسب با سن تقویمی را دارد یا اینکه اگر کلام دارد، نمی‌تواند متناسب با آن شرایط و موقعیت صحبت کند، و نه حوزه غیر کلامی او جبران‌کننده است. همچنین در بازی‌های نیز دچار نقص است. پس هسته‌ی مرکزی اوتیسم تعاملات اجتماعی است؛ این بدین معناست که اگر این هسته‌ی مرکزی دچار مشکل نباشد، اما موارد دیگر دچار مشکل باشند، کودک دچار اوتیسم نیست و مشکلات او در طیف اوتیسم قرار نمی‌گیرد.

اگر کودک در حیطه تعامل اجتماعی مشکل داشت، آنگاه باید بررسی کنیم که آیا او حداقل در دو حیطه دیگر دچار مشکل است یا خیر. یکی از آن‌ها مشکل در انسجام‌های حسی - حرکتی است؛ یعنی کدام یک از حواس پنج‌گانه‌ی او خیلی حساس یا خیلی کم حس هستند. مثلاً، با ضربه‌ی شدید درد را متوجه نمی‌شوند، با کوچک‌ترین بویی دچار حالت تهوع می‌شوند، به مارک لباس خیلی حساس هستند، سرما را احساس نمی‌کنند و ...

دوم اینکه این کودکان حرکات یا گفتارهای تکرار شونده دارند. مثلاً، مدام اشیاء را پشت سر هم ردیف می‌کنند، حرکاتی مثل بال‌بال زدن دارند، کلام خاصی را

تکرار می‌کنند و ...

مسئله بعدی این است که این کودکان معمولاً به جزئیات علاقه افراطی داشته باشند. مثلاً به جزئیات یک ماشین علاقه و توجه بسیار شدیدی نشان دهند.

علامت دیگر در کودکان اوتیسم این است که آن‌ها یک سری کلیشه‌ها یا روتین‌های خاصی دارند. مثلاً اینکه حتماً باید در ظرف خاصی غذا بخورند، از یک مسیر خاصی رفت و آمد کنند، فقط لباس خاصی را بپوشند و ...

پس برای تشخیص اختلال اوتیسم، کودک باید حتماً حداقل دو مورد از چهار مورد بالا را در کنار مشکل در تعاملات اجتماعی داشته باشد.

والدین پس از مشاهده‌ی برخی نشانه‌ها، باید به چه شخصی مراجعه کنند؟

بهتر است والدین در صورت مشاهده، در وهله‌ی اول به یک روان‌پزشک دارای فوق تخصص کودک و نوجوان مراجعه کنند. به این دلیل که ممکن است اختلالات دیگری مانند نقص توجه یا نافرمانی مقابله‌ای شبیه به اوتیسم داشته باشند. پس از آن که روان‌پزشک تشخیص داد، رجوع به سایر متخصصین به تناسب نیاز او آغاز می‌شود.

از اطلاعات مفید و کاملی که در اختیار قرار دادید، سپاسگزاریم.

دکتر فیلی دوشنبه
هر هفته از ساعت
۱۰ الی ۱۴ در انجمن
حضور دارند. برای
دریافت نوبت با
شماره ۴۸۰۸۵۲۰۶
تماس حاصل نمایید.



توانبخشی مبتنی بر خانواده

دغدغه‌ای که عموماً مادران و پدران بر آن تأکید می‌کنند این است که به هنگام تمرین در خانه با فرزند خود با مقاومت کودک روبه‌رو می‌شوند و نمی‌توانند با آن‌ها تمرین کنند، در نتیجه با ناراحتی و نارضایتی زیادی روبه‌رو می‌شوند. دوره آموزش مهارت‌های مراقبتی، ویژه خانواده‌های دارای فرزند اوتیسم، بر اساس تمام روش‌های علمی تأیید شده در حوزه اوتیسم (تحلیل رفتار کاربردی (ABA)، سان‌رایز، فلورتایم، پکس و...) تهیه شده است. این دوره را متخصصان سازمان بهداشت جهانی، اوتیسم اسپیک، از سال ۲۰۱۳ تا ۲۰۱۸ بررسی و تدوین کرده‌اند و همچنین دوره پایلوت آن در آفریقای نیز اجرا شده است. مقاله‌های علمی نیز اثربخشی این دوره را تأیید کرده‌اند. تاکنون ۶ دوره برای خانواده‌ها در شهرهای تهران، ماهشهر، بندر امام خمینی، ابرانشهر و... توسط انجمن اوتیسم ایران برگزار شده است و بیش از ۶۰ خانواده آموزش دیده‌اند.



← یادمانسج خلق آشنا می شوند. این دماسنج والدین را با سه مرحله ی سبز، زرد و قرمز در کودک آشنا می کند. آن ها یاد می گیرند که مرحله سبز بهترین مرحله برای یادگیری است، نشانه های هر مرحله چیست و چطور قبل از رسیدن به مرحله قرمز (خشم) کودک را آرام کنند.

← به این علت که بازی با تلفن هوشمند و تماشای تلویزیون در این کودکان زیاد است، ما به والدین کمک می کنیم تا بر اساس جدول های رفتاری، این میزان کمتر شود. ← می کوشیم در راستای بهبود سلامت روان خانواده، به کاهش افسردگی، استرس، اضطراب اعضا کمک کنیم و پذیرش شرایط موجود در آن ها را بالا ببریم. در این راستا، حضور در کلاس ها، صحبت با والدین دیگر که مسئله ای مشترک دارند، یادگیری تجربیات جدید، توجه به توانمندی های کودک و نقاط قوت او جدا از نقاط ضعفش، یاری بخش است. تمامی موارد فوق در قالب ۹ جلسه گروهی آموزش داده می شود. علاوه بر این، به منظور بررسی بهتر و دقیق تر و هماهنگی بین خانواده و کودک، همچنین پاسخ به سؤالات خانواده ها پیرامون مباحث آموزش داده شده، ۳ جلسه فردی در نظر گرفته شده است. در جلسه اول، تسهیلگر دوره با ویژگی های کودک آشنا شده، همراه با خانواده هدف گذاری می کند تا انتظارات خانواده روشن شود. جلسه انفرادی دوم، به مهارت های یاد گرفته شده و نحوه برقراری ارتباط با کودک پرداخته می شود. در جلسه آخر انفرادی نیز این سؤالات بررسی می شوند: آیا مادر به هدف های خود رسیده است؟ آیا نیاز به بازنگری هدف ها وجود دارد؟ برای آینده چگونه هدف گذاری کند؟ و...



این دوره دقیقاً چیست و چگونه می تواند به خانواده ها کمک کند؟

در این برنامه خانواده ها یاد می گیرند که چگونه از طریق کارهای روزمره و خانه، فرصت های یادگیری و رشد را فراهم کنند. این جلسات به طور خاص ارتباطات، تعامل، مهارت های روزمره زندگی، رفتار چالش برانگیز و استراتژی های مقابله با مراقب را بیان می کند.

← ما در این دوره، به والدین کمک می کنیم که رابطه مخرب و نادرست بین خود و فرزندشان را بهبود بخشند، که این خود منجر به رشد کودک می شود؛ یعنی باعث رشد در حوزه های شناختی، حرکتی، اجتماعی و هیجانی می شود. در نتیجه می توان میزان اختلاف با رشد طبیعی را جبران کرد.

← والدین یاد می گیرند چگونه کودک را آماده انجام تمرین ها کنند، تمرین ها را جلو ببرند، کودک را به درستی تشویق کنند و همکاری او را افزایش دهند.

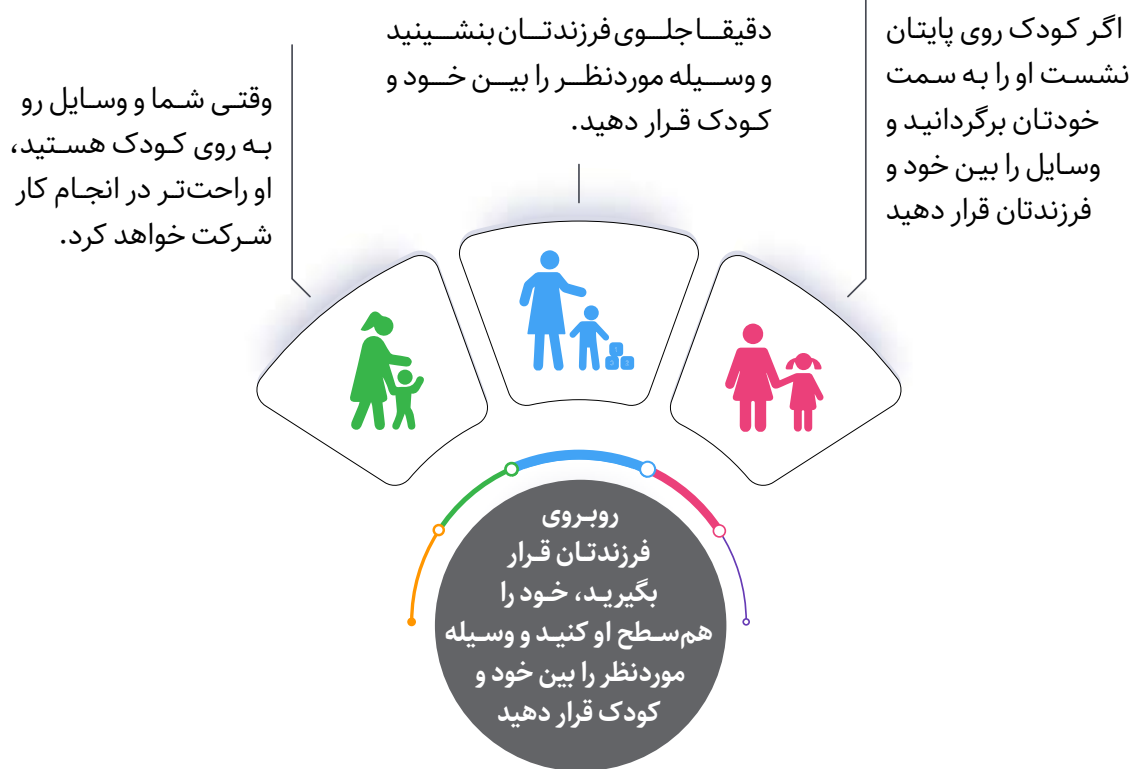
← مهارت هایی را فرامی گیرند که سبب می شود کودک در کارهای روزمره مستقل شود، مثل: لباس پوشیدن، غذا خوردن، مسواک زدن، دست شستن و غیره.

← والدین می آموزند علت رفتارهای چالشی کودک را شناسایی کنند و بدانند نتیجه انجام دادن این رفتارها برای کودک چیست. راهکارهایی برای شناسایی این رفتارها می آموزند، در نتیجه می توانند تعداد دفعات این رفتارها، زمان و مکان وقوع آن ها را شناسایی کنند.



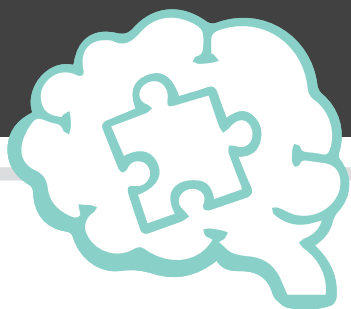
چگونه می‌توان با مشغول کردن کودکان در کارهای روزمره به یادگیری و رشد آن‌ها کمک کرد؟





گفتگو با دکتر هادی زرافشان، روانشناس و عضو هیئت علمی
مرکز تحقیقات روان پزشکی دانشگاه علوم پزشکی تهران

دنیای متفاوت اوتیسم



کودکان دارای اختلال طیف اوتیسم، عموماً با چه مشکلاتی دست‌وپنجه نرم می‌کنند؟

عمده‌ی مشکلات آن‌ها در حوزه‌ی ارتباطی و
علاقه‌مندی‌های کلیشه‌ای است. موارد دیگر
عبارت‌اند از: تأخیرهای کلامی، مشکلات حسی -
حرکتی، مشکلات خواب، عادات غذایی خاص،
تشنج و غیره.



اوتیسم چیست؟

اگرچه نمی‌توان تعریف کوتاهی از اوتیسم ارائه
داد، با این حال، تعریف علمی آن عبارت است از:
نقص در مهارت‌های ارتباطی و اجتماعی به‌علاوه‌ی
مجموعه‌ای از علاقه‌مندی‌های تکراری و کلیشه‌ای.
اوتیسم یک مشکل هوشی یا ذهنی نبوده و یک
اختلال ارتباطی است.





کودکان اوتیسم از چه مهارت‌هایی برخوردار هستند؟

هنگامی که از مهارت‌های این کودکان صحبت می‌کنیم، بهتر است به این کودکان مانند سایر افراد عادی نگاه کنیم که مهارت‌هایی دارند که قابل رشد و شکوفایی است. اما در موارد شدید این اختلال، این کودکان در مهارت‌هایی توانا تر هستند که به برقراری ارتباط اجتماعی کمتری نیاز است؛ مانند کارهای فنی. اما این بدین معنا نیست که نمی‌توانند در سایر مهارت‌ها، مانند ورزش رشد نکنند یا موفق نشوند.

با توجه به اینکه اختلال اوتیسم یک طیف است و باید آن را روی یک طیف بررسی کرد، میزان و نوع مراقبت نیز به طیف فرد دارای اوتیسم بستگی دارد. دسته‌ای که مشکلات شدیدتری در کلام دارند و استقلال بالایی ندارند، به مراقبت بیشتری نیاز دارند.

هدف ما این است که کودکان طیف متوسط رو به پایین در تمام ساعات بیداری در حال یادگیری باشند. بخشی از این فرآیند یادگیری می‌تواند به صورت کلاس‌های تخصصی و انفرادی و بخش دیگر نیز می‌تواند فعالیت‌های روزمره را دربرگیرد. گروهی که در طیف متوسط رو به شدید هستند، به یک مراقب تمام‌وقت نیاز دارند.

این افراد چه مشکلات اجتماعی دارند؟

مهم‌ترین مشکل آن‌ها در حوزه‌ی اجتماعی است که در سنین مختلف با اشکال و شدت‌های متنوعی خود را نشان می‌دهد؛ مانند نداشتن لیخند اجتماعی که در پاسخ به افراد دیگر است، تأخیر در گفتار، عدم واکنش به اطرافیان و مورد خطاب قرار گرفتن.

کودکانی که اوتیسم سطح اول هستند، حتی اگر توانایی گفتار و کلامشان متناسب باشد، ممکن است در کاربرد گفتار دچار مشکل باشند؛ مثلاً متوجه شوخی‌ها نشوند، حرف‌های نابجا بزنند، گفتار کلیشه‌ای داشته باشند و توانایی گفت‌وگوی دوطرفه نداشته باشند. مشکلات کودکان اوتیسم طیف یک، از سال دوم و سوم دبستان بیشتر نمایان می‌شود. زیرا انتظارات محیط اجتماعی از آن‌ها بیشتر می‌شود، در نتیجه مشکلات ارتباطی آن‌ها آشکارتر می‌شود. برای مثال، کودک گوشه‌گیر می‌شود و معمولاً در ورزش‌های گروهی و اموری مانند دست‌خط هم مشکل پیدا می‌کند.

خودانزوای اجتماعی تبعات متنوعی دارد، از جمله اشکال در یادگیری. بنابراین مشکلات یادگیری به‌خودی‌خود جزئی از مشکلات کودک اوتیسم نیست، بلکه پیامدِ نقص در ارتباط اجتماعی اوست.



دنایای کودکان اوتیسم چه تفاوتی دارد؟

افرادی که در طیف اوتیسم قرار دارند در قیاس با افرادی که این اختلال را ندارند، به لحاظ کمی و کیفی متفاوت هستند (به عبارتی در برخی موارد بعضی توانایی‌های عادی را نداشته و در برخی دیگر، این توانایی‌ها از نظر شدت با افراد عادی تفاوت دارد). کودکان با اختلال اوتیسم از لحاظ جسمی مشکل خاصی ندارند؛ اما به دلیل مشکلات حسی، ممکن است تظاهرات جسمی خاصی را نشان دهند؛ مثلاً در حرکات ریز و درشت متفاوت باشند یا روی پنجه‌ی پا راه بروند.





چه مقدار زمان برای مراقبت از این کودکان نیاز است؟

میزان مراقبت از این کودکان نیز بستگی به سطح اختلال آن‌ها دارد. به طور کلی، مدت زمانی که این کودکان به مراقبت نیاز دارند، زمان کوتاهی نیست. معمولاً در آغاز، سطح مراقبت بیشتر است اما هر چه جلوتر برویم، متناسب با پیشرفت کودک اوتیسم، ممکن است میزان مراقبت کاهش پیدا کند.



خانواده‌ها چه اقداماتی باید انجام دهند؟

بهتر است زمانی که والدین به علائم کودک خود مشکوک شدند، به روانشناس یا روان‌پزشک مراجعه کرده و کودک خود را ارزیابی کنند. اگر متخصص تشخیص اختلال دهد، به تناسب نیاز کودک، او را به متخصصان این حوزه (اعم از کاردرمانی، گفتاردرمانی، مداخلات آموزشی و غیره) ارجاع می‌دهند.

با توجه به شواهد علمی و تجربه‌ی بالینی، پس از مداخلات درمانی انجام‌شده، توصیه می‌شود که مراقبت از این کودکان به توان‌بخشی‌های ویژه محدود نشود و در صورت امکان به کلاس‌های هنری و ورزشی متنوع بروند. درباره ورزش‌ها، بهتر است از ورزش‌های سبک‌تر مانند شنا و غیره شروع کنیم؛ به این دلیل که کودک قادر است در این ورزش‌ها، هم به صورت انفرادی و هم جمعی فعالیت کند و با چالش‌های اجتماعی کمتری در فعالیت مشارکتی روبه‌رو است. نکته‌ی مهم این است که او در جمع باشد.



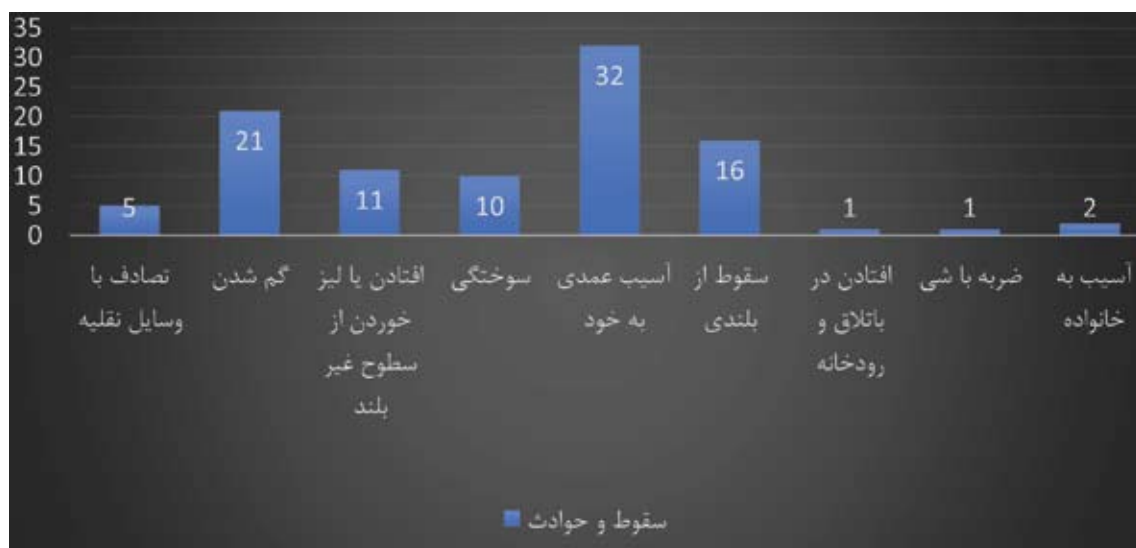
نقاط ضعف و قوت کودکان اوتیسم چیست؟

مهم‌ترین نقطه ضعف کودکان اوتیسم نقص در مهارت‌های ارتباطی و علاقه‌مندی‌های محدود و کلیشه‌ای آن‌هاست.

اما همان‌طور که سایر افراد ممکن است استعدادها خاصی داشته باشند، این کودکان نیز ممکن است از استعدادهایی برخوردار باشند؛ اما نه لزوماً. با توجه به علاقه‌مندی کلیشه‌ای و جزئی‌نگری‌شان، این کودکان احتمالاً در کارهای فنی موفق‌تر از کارهای اجتماعی باشند.

اهمیت آموزش ایمنی و ایمن سازی فضای منزل برای افراد طیف اوتیسم

ایمن بودن از لحظه‌ی تولد شروع می‌شود و حتی تا سنین بزرگ سالی ادامه پیدا می‌کند. زمانی که فرزند شما به کاوش محیط اطرافش می‌پردازد، این نگرانی‌ها و اهمیت ایمن بودن را با گفتن «مواظب باش!» نشان می‌دهید. مهارت ایمنی، به کل دوره‌ی زندگی فرد مربوط است و نیازمند صرف انرژی و زمان است. این مهارت باید آموزش داده شود، تمرین شود، و میزان یادگیری بررسی شود. و از همه مهم‌تر، هرگز برای شروع دیر نیست. موضوع ایمنی برای افراد دارای اوتیسم چالش‌های بیشتری دارد. زیرا این دسته از کودکان و نوجوانان معمولاً درکی از خطر ندارند و به خاطر شرایط خاص رفتاری، ضعف در مهارت‌های ارتباطی، مشکلات حسی و حرکتی، ممکن است شرایط آسیب‌زا یا خطرناکی برای خود و خانواده‌شان ایجاد کنند. بنابراین چون هر فرد نیازها و شرایط مخصوص خود را دارد، باید محیط‌هایی که کودک در آن‌ها رفت و آمد می‌کند متناسب ویژگی‌های خاص او ایمن‌سازی شود تا او را از خطر حفظ کنیم. در نظر داشته باشید که حوادث، جا و مکان مشخص ندارند، بلکه معمولاً جایی اتفاق می‌افتد که انتظار آن را نداریم و غافلگیر می‌شویم. در همین راستا نتایج بررسی‌شده بر روی ۱۰۰ کودک طیف اوتیسم در مورد حوادث و موارد آسیب‌زا که در نمودار مشاهده می‌کنید بیش از پیش اهمیت این موضوع را نشان می‌دهد.



ما در هر یک از شماره‌های فصلنامه می‌کوشیم تا با توجه به ویژگی‌های افراد دارای اوتیسم، موارد ایمنی لازم را در اختیار خانواده‌ها قرار دهیم تا به فرزند خود آموزش دهند و با او تمرین کنند.



ایمنی در آشپزخانه

به دلیل تحرکات بیش از حد افراد دارای اوتیسم، زمین خوردن در آشپزخانه، برخورد سر یا سایر اعضای بدن با میز و صندلی یا گوشه‌ی کابینت‌ها، حادثه‌ای شایع در آشپزخانه است. راهکارهای جلوگیری از این حوادث ساده است. بخش زیادی از این راهکارها را می‌توانید توسط وسایل موجود در منزل انجام داده و بخش دیگری را می‌توانید با وسایل ساده و در دسترس انجام دهید.



- ← تمامی درهای کابینت با قفل بسته شوند.
- ← پریزهای برق در آشپزخانه با حفاظ پوشیده شود.
- ← شیر گاز از چشم کودک مخفی شود.
- ← در یخچال دارای قفل است تا دسترسی فرزند شما به آن محدود شود.
- ← وسایل تیز و برنده (مثل چاقو، قیچی و...) را دور از دسترس کودک و در کشوهای قفل دار قرار دهید.
- ← فاصله‌ای به اندازه‌ی یک متر از هر طرف اجاق گاز در نظر بگیرید و این فاصله را با نوار چسب به شکل مستطیل روی زمین یا کابینت مشخص کنید. می‌توان این فاصله را با باز کردن دست‌ها اندازه گرفت. در صورتی که کودک بخواهد به شما کمک کند باید برای ورود به این فضا از شما اجازه بگیرد. (در صورتی که چنین فضایی در آشپزخانه وجود دارد)
- ← لبه‌های تیز وسایل، کابینت و دیوارها با فوم، پارچه و ... بپوشانید.
- ← سیستم اطفاء حریق را در آشپزخانه نصب کنید.
- ← لوله‌های آب داغ را با روکش‌های عایق بپوشانید. این وسایل را می‌توان از فروشگاه‌های وسایل تعمیرات منزل تهیه کرد.
- ← از پریزهای قطع‌کننده‌ی جریان برق در نزدیکی ظرف‌شویی استفاده کنید. این پریزها ظاهر متفاوتی از پریزهای معمولی دارند. این پریزها از برق‌گرفتگی پیشگیری می‌کنند.



اطمینان حاصل کنید که آشپزخانه محیطی ایمن است، یعنی:

- ← مواد شوینده و شیمیایی را در طبقات بالای کابینت و دور از دسترس و دید کودک قرار دهید.
- ← لوازم برقی آشپزخانه بر روی کابینت ثابت شوند تا امکان افتادن نداشته باشند و به راحتی جابه‌جا نشوند.
- ← وسایل آتش‌زا (کبریت، فندک و ...) در کشوهای کابینت مخفی شود.
- ← داروها را داخل کمد در حال یا اتاق قرار دهید. از قفسه‌ای استفاده کنید که تنها شما به آن دسترسی داشته باشید و نه فرزندتان. در صورت نگهداری در یخچال، در طبقات بالایی و دور از دسترس بگذارید و هرگز روی پیشخوان و ... قرار ندهید.

ردیف	محل	موارد ایمنی	انجام شده یا وجود دارد
۱	آشپزخانه	مواد شوینده در طبقات بالای کابینت قرار گرفته و در دسترس کودک نیستند.	
		تمام درهای کابینت با قفل بسته شده اند.	
		لوازم برقی آشپزخانه بر روی کابینت ثابت شده اند.	
		پریزهای برق در آشپزخانه با حفاظ پوشیده شده اند.	
		شیر گاز از چشم کودک مخفی شده و به راحتی دیده نمی شود.	
		چاقو و اشیاء تیز در کشوهای قفل دار گذاشته شده اند.	
		سیستم اطفاء حریق در آشپزخانه نصب است.	
		وسایل آتش زا (کبریت، فندک و ...) در کشوهای کابینت مخفی شده است.	
		کف آشپزخانه با پارکت، فرش یا وسیله ای که مانع لیز خوردن است، پوشیده شده است.	
		لبه های تیز وسایل، کابینت و دیوارها با فوم، پارچه و ... پوشیده شده است.	
		قرص ها و داروهای مصرفی در کمدی در بسته یا قفل دار قرار دارند.	
		در صورتی که در یخچال نگهداری می شوند، در طبقات بالایی و دور از دسترس است و به هیچ وجه روی پیشخوان و ... قرار ندارند.	
		پس از پایان آشپزی، حتماً محافظی جهت برخورد نکردن دست با میله های اجاق گاز (چدن ها) و جلوگیری از سوختگی در نظر گرفته شده است.	
		در یخچال دارای قفل است که امکان رسیدن دست فرزند شما به آن محدود می شود.	





سامانه مشاوره تلفنی

انجمن اوتیسم ایران برای دسترسی عموم مردم به خدمات مشاوره تخصصی در خصوص اختلال طیف اوتیسم امکان مشاوره تلفنی را برای استفاده کاربران فراهم کرده است. مشاوره تلفنی واحد سلامت خانواده انجمن اوتیسم ایران باهدف بهره‌گیری آحاد جامعه از خدمات مشاوره تخصصی در خصوص اختلال طیف اوتیسم فعالیت خود را از ۱۳۹۹/۰۱/۱۴ آغاز نموده است. مشاوران تخصصی این بخش در زمینه‌های مختلف از جمله آگاهی از علائم و نشانه‌های این اختلال و مشکلات رفتاری-ارتباطی، حسی و شناختی، تحصیلی، شغلی و بلوغ افراد اختلال طیف اوتیسم و مشاوره در خصوص فرزندپروری و مشکلات والدین دارای اختلال طیف اوتیسم و تشخیص و ارجاع به مراکز تخصصی و ... به ارائه خدمات مشغول می‌باشند.



مادر برای مادر

خانم الهه گودرزی، مادر دختر ۱۷ ساله طیف شدید اوتیسم، به عنوان مشاور، ارزیاب و رفتار درمانگر در انجمن اوتیسم ایران و انجمن کم توانی ذهنی فعالیت دارند. ایشان دانشجوی دکتری روانشناسی کودکان استثنایی هستند. خانم گودرزی به دلیل تحصیلات و تجارب مشابه و عضویت طولانی در انجمن اوتیسم ایران به عنوان یکی از مادران Help Line انتخاب شده اند. از سال ۹۶-۹۷ ایده‌ی مشاوره‌ی تلفنی برای خانواده‌ی کودک اوتیسم در انجمن اوتیسم ایران تحت عنوان HELP LINE کلید خورد ولی متأسفانه تا فروردین ماه سال ۹۹ اجرایی نشد. واحد HELPLINE از دو خط تشکیل شده است؛ پاسخگویان خط اول مددکارانی هستند که به عنوان پذیرش، شنوای صحبت‌های خانواده‌ها هستند و راه کارهای اولیه‌ای را ارائه می‌دهند. خانواده‌ها بعد از راهنمایی‌های دوستان مددکار به خط دو ارجاع داده می‌شوند. پاسخگویان خط دومادران کارشناسی هستند که به سایر والدین مشاوره تخصصی ارائه می‌دهند.



تا نیمه‌های اردیبهشت، و اواخر شهریور تا نیمه‌های آبان) دچار آشفتگی بیشتری می‌شوند. افراد عادی می‌توانند دلیل این آشفتگی‌های حاصل از تغییرات فصلی را متوجه شده و آن را بیان کنند. اما کودکان

➤ خانم گودرزی در پاسخ به اینکه «چه تعداد خانواده با شما تماس می‌گیرند؟» گفتند که خانواده‌های بسیاری برای مشاوره در مورد اوتیسم با این مرکز تماس می‌گیرند. از زمانی که بیماری همه‌گیر کرونا شروع شد، با ایجاد محدودیت‌های اجتماعی و بالا رفتن نرخ ابتلا و مرگ و میر، خانواده‌های اوتیسم به میزان بیشتری درگیر شدند. زیرا کودکان اوتیسم ۲ بار در سال به دلیل تغییرات فصلی (اواخر اسفند

اوتیسم دلیل این آشفتگی‌ها را نمی‌دانند. در دوره‌ی همه‌گیری کرونا، به دلیل فاصله‌گذاری و محدودیت‌های اجتماعی امکان خروج از منزل و تفریح کمتری وجود دارد، به همین دلیل آشفتگی این کودکان بیشتر می‌شود. مجموع این شرایط باعث شد خانواده‌های بسیاری برای مشاوره با HELP LINE تماس بگیرند. با بازگشایی محدود اماکن و کلینیک‌ها، تعداد تماس‌ها نسبت به سال قبل کاهش پیدا کرده است، با این حال مشاوران HELP LINE در کنار خانواده‌ها هستند تا در این مسیر از آن‌ها پشتیبانی کنند.

🔗 از نظر خانم گودرزی یکی از دغدغه‌های اصلی خانواده‌ها، نگرانی درباره‌ی آینده کودکان است؛ اینکه از نظر حقوقی چه کسی وظیفه نگهداری از کودک را در نبود والدین بر عهده می‌گیرد؛ آیا خانواده می‌تواند پول یا ملکی را برای فرزند خودش بگذارد تا در زمان نیاز در اختیار آن‌ها قرار گیرد یا خیر. دیگر سوالات خانواده‌ها شامل چگونگی فرستادن کودکان به مدارس بعد از تقریباً ۲ سال آموزش مجازی، چگونگی جایگزینی داروهایی که در دسترس نیست و علت آشفتگی کودکان است. خانم گودرزی گفت: «سؤال اصلی‌ای که نمی‌توان به آن پاسخ داد، این است که آیا کودک من بهبود می‌یابد؟». متأسفانه اوتیسم درمان قطعی ندارد و گفتن مستقیم این واقعیت به خانواده‌ها بسیار سخت است. سوالاتی که مشاوران پاسخ می‌دهند عمدتاً شامل راهکارهایی برای مشکلات رفتاری، ارزیابی برای رفتن به مدرسه و تشخیص است.

متأسفانه به دلیل فشار روانی زیادی که بر روی خانواده‌های اوتیسم است، آمار طلاق، طلاق عاطفی و جدایی فیزیکی (جدازدگی کردن یکی از والدین با فرزندان سالم) نسبت به سایر کم‌توانی‌ها بیشتر است. بیشترین فشار بر روی مادران است و به همین دلیل بیماری‌هایی نظیر MS، سرطان و در نتیجه نرخ مرگومیر در

بین این خانواده‌ها و مخصوصاً مادران فرزندان اوتیسم شایع است. علاوه بر این، نگاه‌ها و قضاوت‌های اجتماعی مشکلات این عزیزان را بیشتر می‌کند. مراکز نگهداری کم‌توانی‌های ذهنی، به جز اوتیسم، شبانه‌روزی هستند. متأسفانه در ایران، برای کودکان اوتیسم صرفاً مراکز نگهداری روزانه وجود دارد که فقط افراد زیر ۱۴ سال را پوشش می‌دهند. خوشبختانه در این مراکز، کودکان علاوه بر نگهداری، خدمات توان بخشی نیز می‌گیرند. اما این کودکان که ممکن است چند معلولیتی باشند از سن چهارده سالگی به بعد، تحت پوشش بهزیستی قرار نمی‌گیرند و فشارهای بسیار آن به خانواده و خود کودک بازمی‌گردد. در خارج از ایران، مراکز جامع مخصوص اوتیسم وجود دارد که امکان بازسازی و آرامش را به خانواده‌ها بازمی‌گرداند. اما در ایران با وجود تلاش‌های بسیار، تاکنون هیچ مرکزی مخصوص اوتیسم پایه‌گذاری نشده است. در نتیجه خانواده‌ها گاهی مجبور می‌شوند کودکان اوتیسم خود را نزد دیگر مراکز نگهداری از غیر تخصصی بگذارند.

در نتیجه‌ی اطلاع‌رسانی‌های شکل گرفته در جامعه در جهت شناخت اوتیسم، به خصوص از طرف واحد روابط عمومی و آکادمی اوتیسم ایران و همچنین تلاش‌های مدیرعامل انجمن اوتیسم ایران، سرکار خانم غفاری، برای نصب بیلبوردها در سراسر کشور، اطلاع‌رسانی در فروشگاه‌ها، داروخانه‌ها و دیگر اماکنی که در آن تردد زیاد است، سبب شده است که از فاز انکار خانواده‌ها کاسته شود. پیش از این، بسیاری از خانواده‌ها، اختلال کودک خود را انکار کرده و درصد بازتوان بخشی این کودکان بر نمی‌آمدند. با وجود این آگاه‌سازی‌ها، دیگر اعضای خانواده مانند پدر بزرگ و مادر بزرگ، خواهر و برادر، همسایه و دیگر آشنایان نیز برای اطلاع از شرایط کودک اوتیسم با انجمن تماس می‌گیرند. این روند باعث می‌شود که خانواده‌ها پذیرش بیشتری داشته باشند و حامی بهتری برای والدین کودک اوتیسم باشند. علاوه بر این، اطلاع‌رسانی‌ها موجب شده که خانواده‌های زیادی از سایر کشورها مانند کویت، عراق، آلمان، نروژ، انگلیس و غیره نیز با انجمن ارتباط برقرار کنند.

🔗 توصیه‌ی اصلی خانم گودرزی به عنوان مادر فرزند اوتیسم و یکی از اعضای مشاوران HELP LINE در درجه‌ی اول صبوری و پذیرش شرایط است. مسلماً داشتن فرزند دارای اوتیسم از نظر فردی و همچنین اجتماعی فشار زیادی بر روی والدین می‌گذارد، لذا حفظ آرامش و صبوری بسیار مهم است. همچنین، خانواده‌ها نباید از شرح وضعیت کودک خود به دیگران خجالت بکشند. توضیح شرایط کودکان اوتیسم از طرف خانواده‌ها جامعه را آگاه می‌کند. طبق گفته‌ی خانم گودرزی، همسویی و مشارکت تمام اعضای خانواده در این مسیر بسیار مهم است. اگر این همسویی در خانواده وجود نداشته باشد فشار مضاعفی بر روی یکی از اعضای خانواده که دلسوزی بیشتری نسبت به کودک دارد وارد می‌کند. ابتدا اعضای خانواده باید نسبت به اوتیسم آگاهی کامل پیدا کنند. سپس توان بخشی و در صورت نیاز دارودرمانی انجام دهند. مسلماً خانواده نباید بی‌دلیل به کودک دارو بدهد. داروی زیاد، کودک را در مقابل اثر داروها مقاوم می‌کند و در درازمدت کارساز نخواهد بود.

خانم فیروزی یکی از مادران دارای دو فرزند اوتیسم، به عنوان یک مادر مشاور در HELP LINE فعال هستند. ایشان تحصیلات عالیه خود را در رشته مدیریت بیمارستان از انگلستان دریافت کرده اند و پس از تشخیص اوتیسم فرزندانشان در سال ۱۳۶۲ در سازمان کودکان استثنایی مشغول به کار، تدریس و تحصیل در رشته ی کودکان استثنایی شدند. همچنین از سال ۱۳۹۳ با انجمن اوتیسم ایران آشنا شده و از همان ابتدا به تدریج به کار مشاوره مشغول شدند. اکنون ایشان به عنوان ارزیاب، مشاور و نیازسنج مشغول ارائه خدمت هستند.



محیطی، و از سوی دیگر اطلاع رسانی در خصوص این اختلال در جهت افزایش آگاهی جمعی جامعه و خانواده های دارای فرزند اوتیسم، میزان موارد تشخیص داده شده در این اختلال رو به افزایش است. بدین ترتیب خانواده های دارای فرزند اوتیسم بیشتری متناسب با نیازشان با خط HELP LINE انجمن اوتیسم ایران تماس می گیرند.

هر کسی متناسب با شرایط سنی و طیف فرزندش از حیث شدت و بُعد (رفتاری، جسمانی، رشدی و حسی)، مسائل مختلفی را مطرح می کند. دغدغه های خانواده ها شامل مواردی از قبیل ناهنجاری های رفتاری، به هم ریختگی های حسی، خودآزاری، اضطراب، وسواس، رؤیاپردازی، آسیب هایی که این کودکان

خانم فیروزی پس از تشخیص اوتیسم زودهنگام فرزندانشان و علاقه مندی ایشان به آموزش و پرورش کودکان استثنائی، از سال ۱۳۶۲ به عنوان دبیر مشغول فعالیت شدند و تا امروز ۳۰ سال سابقه کار در آموزش کودکان کم توانی ذهنی دارند.

با توجه به روند افزایشی مبتلایان به اختلال اوتیسم به دلیل عوامل ژنتیکی و

به خود، خانواده و یا لوازم منزل وارد می کنند، مسائل بلوغ و فرار کودکان است. مشکلات جسمی این کودکان نیز شامل مشکلات گوارشی، بلع، آلرژی های غذایی و پوستی، تشنجهای مقاوم به دارو، اختلال خواب، راه رفتن های شبانه و غیره است. علاوه بر این، نبود مراکز جامع اوتیسم در سطح کشور به مشکلات این خانواده ها و کودکان می افزاید.

مشاوران HELPLINE با ارزیابی دقیق، مشاوره و نیازسنجی می کوشند راهکارهایی را به خانواده ها ارائه دهند. ایشان با بررسی وضعیت روحی روانی خانواده، خصوصاً فرد تماس گیرنده راهکارهایی برای غلبه بر افسردگی و فشار روانی به این افراد ارائه می دهند. در کنار این موارد، خانواده ها را به متخصصان مرتبط ارجاع می دهند.

توصیه های خانم فیروزی در درجه ی اول ارزیابی، مشاوره ی نیازسنجی و تشخیص زودهنگام و ارجاع به روان پزشک است. خانواده ها برای تشخیص و اخذ تأییدیه ی کتبی برای کارت ثبت (رجیستری) اوتیسم باید با خط HELPLINE انجمن اوتیسم ایران تماس بگیرند. سپس به مراکز توان بخشی هدایت می شوند تا در این مراکز خدمات توان بخشی، گفتاردرمانی، کاردرمانی، رفتاردرمانی، و گروه درمانی را



دریافت کنند. تازمانی که خانواده ها از حیث روانی شرایط مساعدی نداشته باشند، نمی توانند آگاهی های لازم برای درمان و تقویت ارتباط با فرزندشان را دریافت کنند. خیلی از خانواده ها به خاطر شرایط فرزند اوتیسم خود دچار نگرانی و افسردگی شده و گاهی برای رفع مسئله و کاهش بحران، کودک خود را تنبیه می کنند. بعضی دیگر نیز با انکار و عدم پذیرش و یا پنهان نگه داشتن این اختلال، از اقوام و آشنایان خود فاصله می گیرند و منزوی می شوند. خانم فیروزی جهت تقویت روحیه و کاهش ناامیدی توصیه می کنند که خانواده ها از بین دوستان و اقوام به افراد همدل و همسو روی بیاورند یا با مادران دارای فرزند اوتیسم مشورت کنند و از تجربیات آن ها بهره ببرند. در کنار این موارد، خانواده های توانمند از کتاب های مربوط

به اختلال اوتیسم و محتوای مربوطه در فضای مجازی استفاده کنند تا دانش خود را در این زمینه افزایش دهند. توصیه ی دیگر خانم فیروزی به خانواده ها، کشف استعدادها و توانمندی های افراد اوتیسم است. شکوفایی استعداد این کودکان می تواند آرامش را برای کودک و خانواده به ارمغان بیاورد.

زهرا سلطانی
کار درمانگر

کار کودک بازی است

بنابراین فعالیت بازی گونه، او را به ادامه‌ی
تمرین علاقه‌مند می‌کند.



شکایاتی است که والدین با کار درمانگر خود مطرح می‌کنند.

چه روش‌هایی برای حل این مسائل وجود دارد؟

این نشانه‌ها به شما اطلاع می‌دهند که سطح برانگیختگی کودک پایین آمده است. بنابراین باید برای دوباره بهینه کردن آن تلاش کنید. در ادامه به راهکارهایی که می‌توان انجام داد می‌پردازیم. ابتدا، به یاد داشته باشید که کار کودک بازی است. بنابراین فعالیت بازی گونه، او را به ادامه‌ی تمرین علاقه‌مند می‌کند.

زمانی که با کودک در خانه تمرینات توان بخشی را انجام می‌دهیم حواسش مدام پرت می‌شود. کودک به گفته‌ی من توجه نمی‌کند. هنگام انجام تمرین خوابش می‌گیرد و خمیازه می‌کشد. زود خسته می‌شود. بعد از مدت کمی تعداد پاسخ‌های درستش در تمرین‌ها کم می‌شود. این‌ها نمونه‌هایی از



در نتیجه کودک را مجبور به ادامه‌ی تمرین یا دستور مورد نظر خود نکنید. اگر روی صندلی یا روی زمین نشسته است اجازه دهید بلند شود و او را تشویق کنید تا یک فعالیت حرکتی مثل دویدن، پریدن، شوت کردن توپ و یا لی لی کردن انجام دهد.

زمان انجام تمرین مهم است. زمانی را انتخاب کنید که کودک گرسنه نباشد یا بالعکس، به تازگی غذا نخورده باشد. صبح‌ها حدوداً نیم تا یک ساعت بعد از صرف صبحانه زمان مناسبی برای تمرین است.

خوراکی‌ها مثل آبمیوه‌های طبیعی، میوه‌ها و نوشیدن کمی آب می‌تواند کمک کننده باشد.

برای همه افراد شنیدن اسمشان یک محرک برانگیزاننده است. هنگامی که کسی ما را صدا بزند — حتی اگر خسته و بی حوصله باشیم — توجه مان جلب می‌شود. بنابراین صدازدن کودک، خصوصاً با لحن‌های مختلف می‌تواند موقتاً و هنگام تمرین، کمک کننده باشد. قلقلک دادن کودک، شوخی با او و تلاش برای خندانیدن کودک می‌تواند تأثیر خوبی در رفع خستگی او داشته باشد.

از دمای محیط غافل نشوید! اگر به نظر تان هوای اتاقی که با کودکان تمرین می‌کنید گرم به نظر می‌رسد یا اتاق تهویه‌ی مناسبی ندارد، در و پنجره را برای مدتی باز بگذارید.

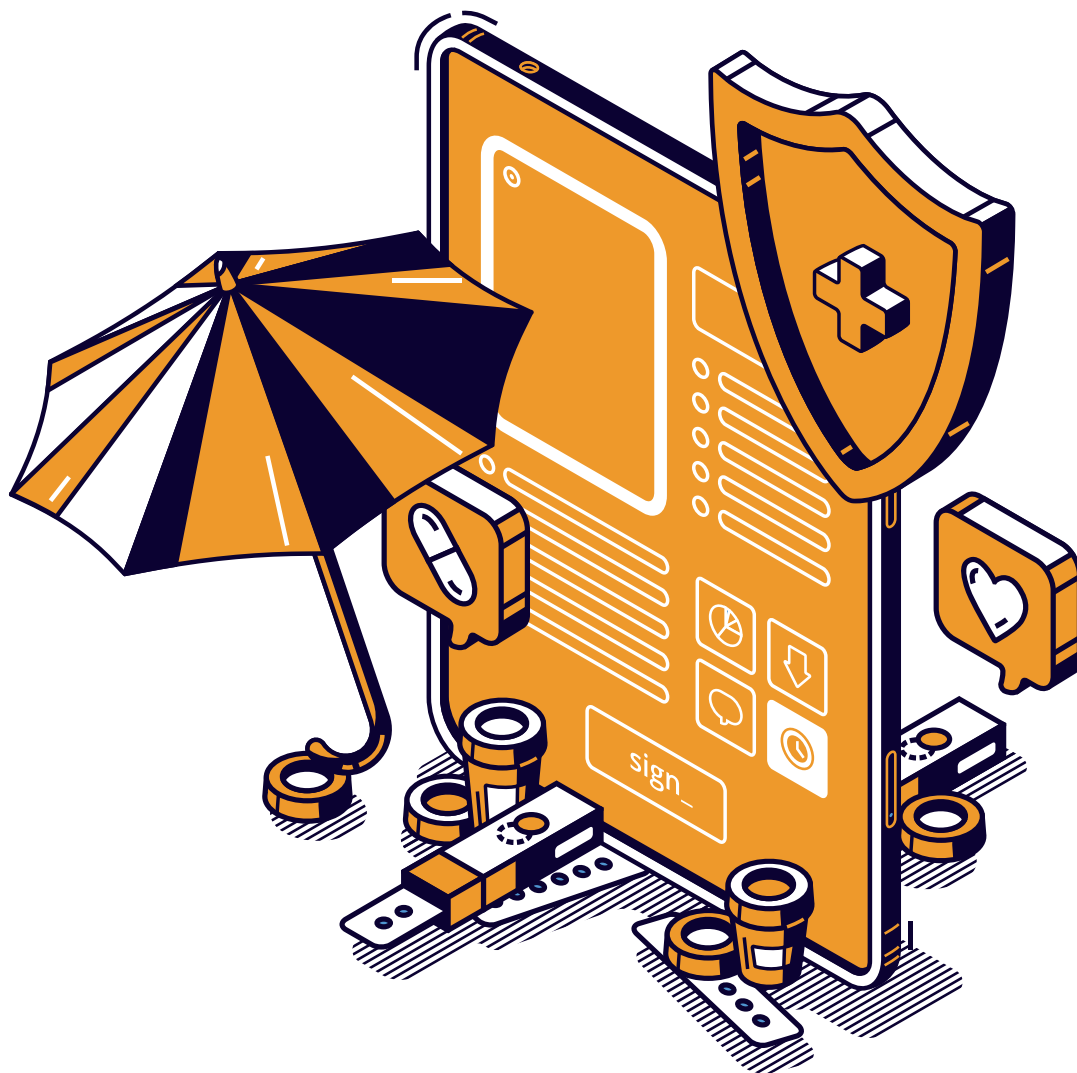
از محرک‌های بینایی استفاده کنید. مثلاً از کودک بخواهید بلند شود و چراغ اتاق را چند بار خاموش و روشن کند. همچنین می‌توانید به کمک یک چراغ قوه یا لیزر نوری بازی بسازید. از بوهای طبیعی کمک بگیرید. بوی سرکه، گلاب، میوه‌ها و ...

تحریک و اکنش‌های حفاظتی می‌تواند راهکار مناسبی برای افزایش سطح برانگیختگی کودک باشد. واکنش‌های حفاظتی از دوران نوزادی در کودک شکل می‌گیرند. این واکنش‌ها به فرد کمک می‌کند تا در مقابل خطر از خودش مراقبت کند. حتماً می‌توانید تصور کنید زمانی را که در حال افتادن بوده‌اید و برای حفاظت از بدن خود دست‌هایتان را به سمت زمین گرفته‌اید تا مانع آسیب بیشتر شوید. یا زمانی که دوست‌تان هنگام بازی از پشت سر شما را هل داده و شما ناگهان یک قدم به جلو برداشته‌اید. این‌ها نمونه‌هایی از واکنش‌های حفاظتی هستند. اگر قصد استفاده از آن‌ها را دارید، محیط اطراف کودک را امن کنید و مراقب لبه‌های تیز باشید. برای مثال، می‌توانید زمانی که کودک نشسته است صندلی‌اش را در جهات مختلف تکان بدهید و برای بازی گون کردن آن وانمود کنید باهم سوار موتور یا ماشین شده‌اید. یا زمانی که ایستاده است هلش بدهید (البته حتماً به میزان کنترل شده!).

می‌توانید چند راهکار گفته شده را باهم اجرا کنید. مثلاً هنگامی که نام کودک را صدا می‌زنید صندلی‌اش را هم تکان بدهید. یا هم زمان قلقلکش بدهید. فراموش نکنید این راهکارها باید در قالب بازی و به صورت لذت بخش به کودک ارائه شوند.

برای اجرای تمامی مواردی که گفته شد با کار درمانگر کودکان مشورت کنید. گاهی اختلالات حسی و ویژگی‌های خلقی کودکان اجرای تعدادی از این راهکارها را با مشکل مواجه می‌کند. در این مواقع برای تغییر این روش‌ها از درمانگر کودک خود کمک بگیرید.

پوشش بیمه‌ای برای خدمات توانبخشی اختلال طیف اوتیسم



این خدمات چه بازه سنی را دربرمی‌گیرد؟

این خدمات تا اوایل سال ۱۴۰۰ دارای محدودیت سنی بود، اما با تلاش‌هایی که صورت گرفت از نیمه‌ی دوم سال ۱۴۰۰ این محدودیت سنی رفع شد.

این بیمه شامل چه طیفی از اوتیسم می‌شود؟

خوشبختانه، هر سه طیف اوتیسم می‌توانند از این خدمات بهره ببرند.

چه مراکزی می‌توانند این خدمات بیمه را به مراجعین ارائه

دهند؟

خدمات دندانپزشکی تحت بیهوشی در شانزده دانشکده‌ی دندان‌پزشکی کشور ارائه می‌شود. متأسفانه از حیث تناسب میان توزیع جغرافیایی بیمارانی با این مراکز درمانی، وضعیت مطلوبی نداریم.

خدمات بیمه داندان‌پزشکی

برای کودکان اوتیسم شامل چه مواردی است؟

خدمات بیمه‌ای مانند دیگر بیماری‌های خاص شامل خدمات عمومی (ویزیت‌های دوره‌ای و خدمات پیشگیرانه) و نیز خدمات تخصصی‌تر (ترمیم سطحی و ریشه‌ای و دیگر امور تخصصی) است. به عبارتی یک بسته‌ی حمایتی تقریباً کامل برای آن‌ها پیش‌بینی شده‌است.

خدمات بیمه کاردرمانی - گفتاردرمانی برای کودکان اوتیسم شامل چه مواردی است؟

خوشبختانه بعد از آنکه استاندارد توان بخشی طیف اوتیسم در معاونت درمان تعریف شد، بعد از برگزاری جلساتی با سازمان های بیمه گر، در ابتدای سال جاری بحث پوشش بیمه ای کودکان طیف اوتیسم به عنوان یک مصوبه به شورای عالی بیمه رفت. در نهایت برای هر سه طیف اوتیسم خدمات کاردرمانی، گفتاردرمانی، مشاوره های روانشناسی و مشاوره های رفتاری - آموزشی به عنوان چهار خدمت اصلی تعریف شده است. جلسه های تعریف شده تحت پوشش بیمه برای هر کدام از طیف های اوتیسم متفاوت است.

حمایت مالی بیمه تا چه میزان است؟

بیمه ها هفتاد درصد این هزینه ها و معاونت درمان سی درصد مابقی را حمایت می کند. در نتیجه خانواده ها بابت تعداد جلسات معینی در سال، هزینه ای پرداخت نمی کنند.

این بیمه شامل چه بازه سنی است؟ آیا به سنین بالاتر در آینده گسترش پیدا خواهد کرد؟

متأسفانه به دلیل محدودیت منابع، تاکنون صرفاً کودکان زیر هفت سال پوشش داده می شوند. برخلاف آن که تمایل داشتیم کل طیف اوتیسم را حمایت کنیم اما مبلغ کلانی برای این امر نیاز است. طبق نظر متخصصین این حوزه، در صورتی که افراد زیر هفت سال آموزش ها و توان بخشی های لازم را دریافت کنند، می توانند با شرایط مناسبی وارد آموزش و پرورش کودکان استثنائی شوند. مجموع این شرایط سبب شد که فعلاً این گروه انتخاب شوند. یکی از مشکلاتی که در کشور نسبت به اوتیسم با آن روبه رو هستیم، نبود اطلاع از آمار و شیوع آن است. این امر در مدیریت کلان وزارت بهداشت و سازمان بیمه گر بسیار مهم تلقی می شود. در یکی از بحث های اولیه در سال ۹۷ تخمین زده شد که حدود سی هزار فرد با اختلال اوتیسم در کشور وجود دارد، اما بعضی دیگر از مطالعات تعداد افراد این گروه را پانزده هزار نفر تخمین زده است. با در نظر گرفتن حمایت یک و نیم میلیون تومانی در هر ماه برای هر کودک، مبلغ مورد نیاز برای حمایت بسیار زیاد خواهد بود. به عبارتی چهار صد و پنجاه میلیارد تومان در ماه برای پوشش بیمه ای این کودکان مورد نیاز بود. مسلماً اگر تعداد افراد با اختلال طیف اوتیسم در سطح کشور، کمتر از تخمین های زده شده باشد، می توانیم حمایت های بیشتری برای سنین بالاتر در نظر گرفت.

چه مراکزی می توانند این خدمات بیمه را به مراجعین ارائه دهند؟

از حدود سه سال پیش که بحث طیف اوتیسم در مجموعه معاونت درمان مطرح شد، کوشیدیم تقریباً در کلیه دانشگاه ها خدمات طیف اوتیسم عرضه شود. به طور تقریبی حدود ۵۰ مرکز که برخی دولتی نیستند، در کشور شناسایی شده است که این خدمات را ارائه می دهند.

آیا بیمه ای این کودکان شامل موارد دیگری می شود؟

تاکنون صرفاً این خدمات ذکر شده تحت پوشش بیمه هستند. به علاوه این عزیزان از خدمات بیمه ای عمومی که همه ی افراد جامعه از آن برخوردار هستند، می توانند استفاده کنند.

خانواده ها چگونه می توانند آدرس این مراکز را پیدا کنند؟

خوشبختانه در واحد درمان کلیه ی دانشکده ها و دانشگاه های وزارت بهداشت کشور، تحت عنوان واحد امور بیماری های خاص، همکاران ما علاوه بر تهیه ی زیرساخت های لازم برای ارائه خدمات به این عزیزان وظیفه ی هدایت، اطلاع رسانی و حمایت از این بیماران را بر عهده دارند. خانواده ها زمانی که به معاونت درمان مراجعه می کنند، می توانند با کمک همکاران ما به این مراکز درمانی ارجاع داده شوند.

آیا خانواده ها در این مراکز ابتدا هزینه می پردازند و بعداً از مراکز بیمه ای این هزینه را پس می گیرند، یا ارائه ی خدمات این مراکز از ابتدا رایگان است؟

با توجه به بسته های حمایتی ابلاغ شده، خانواده ها در این مراکز مبلغی را پرداخت نخواهند کرد. اما شرط ارائه ی این خدمات این است که خانواده ها هنگام مراجعه به مراکز مذکور، اختلال اوتیسم فرزندشان را احراز نمایند.

سامانه ثبت (رجیستری) کودکان اوتیسم در چه وضعیتی است؟ این روند را توضیح می دهید؟

این سامانه در کلیه ی دانشگاه های علوم پزشکی تعریف شده است. برای ثبت افراد دارای اوتیسم چندین برنامه رادر نظر داریم. تاکنون تعداد افرادی که در این سامانه ثبت شده اند کمتر از انتظار است که این امر به دلیل مراجعه نکردن یا ثبت نکردن اطلاعات در سامانه است. برای رسیدن به یک آمار دقیق تر از بیماران، جلساتی با انجمن اوتیسم ایران داشته ایم و امیدواریم تا یک ماه آینده به این مهم دست پیدا کنیم. هدف ما داشتن یک سامانه واحد است تا وزارت بهداشت و معاونت درمان و انجمن اوتیسم بتوانند خدمات بهتری را ارائه دهند.

بیمه مبلغ مورد مطالبه‌ی کلینیک را در چه مدت زمانی پرداخت می‌کند؟

با توجه به سازو کارهای سازمان بیمه‌گر، بر خلاف سال‌های قبل، شرایط بازپرداخت بهتری وجود دارد. بیمه‌ها در صورت ثبت خدمت به صورت آنلاین، تقریباً این مبلغ را در ماه بعد از آن پرداخت می‌کنند.

سخن آخر:

یکی از دغدغه‌های اصلی ما، عدم اطلاع از جمعیت آماری دقیق از این بیماران است. از خانواده‌ها خواهشمندیم به مراکز مشخص غربالگری، انجمن اوتیسم ایران و یا معاونت درمان مراجعه کنند و در صورت داشتن فرزند با اختلال اوتیسم، اطلاعات فرزند خود را ثبت کنند. این امر منجر به خدمات‌رسانی بهتر از جانب ما و سازمان بیمه‌گر خواهد شد. دغدغه‌ی خانواده‌های اوتیسم، دغدغه‌ی ما نیز است و می‌دانیم که مشکلات زیادی دارند. پس از خانواده‌ها خواهش می‌کنیم با ثبت کودک خود در سامانه ثبت (رجیستری)، به ما در ارائه‌ی خدمات بهتر کمک کنند.

خانواده‌ها چگونه می‌توانند برای این بیمه‌ها ثبت نام کنند؟

این عزیزان می‌توانند با مراجعه به انجمن اوتیسم ایران که با سازمان‌های بیمه‌گر در ارتباط است، از این خدمات بهره ببرند. یکی از شروطی که این سازمان‌ها تعریف کرده‌اند، ثبت (رجیستر) این بیماران است. به همین دلیل ما در دو هفته‌ی اخیر تلاش مضاعفی برای ثبت این افراد داشته‌ایم. از خانواده‌ها خواهش می‌کنیم که با مراجعه به معاونت درمان یا انجمن اوتیسم ایران اقدام به ثبت نام نمایند. زمانی که فرد دارای اوتیسم در سامانه ثبت شود، به صورت خودکار مشمول حمایت‌های بیمه‌ای خواهد شد.

کلینیک‌ها برای ارائه‌ی خدمات چگونه می‌توانند برای این بیمه‌ها ثبت نام کنند؟

کلینیک‌ها در ارتباط با معاونت درمان هستند و زمانی که کلینیکی اعلام آمادگی کند، باید قراردادی را با معاونت درمان دانشگاه‌ها منعقد کنند.





مصاحبه با دکتر حسن نوری ساری معاون آموزشی سازمان اورژانس کشور

آموزش اختلال اوتیسم به دیسپچرها و نیروهای عملیاتی سازمان اورژانس کل کشور

ضرورت این آموزش‌ها برای سازمان اورژانس کشور چه بود؟

افراد دارای اوتیسم نمی‌توانند مشکلات خود را مثل بقیه‌ی مردم بیان کنند. ممکن است برای مثال عارضه‌ای داشته باشند اما نتوانند آن را کامل به همکاران ما توضیح بدهند. این آموزش‌ها برای این بود که این بیماری برای همکاران ما شناخته‌تر بشود و بتوانند در مواردی که تماس می‌گیرند یا حضور پیدا می‌کنند خدمات بهتری را ارائه بدهند.

پیش‌بینی‌شمارا جع به برنامه‌های آینده در حوزه اوتیسم چیست؟

فعالاً تمرکز ما در بخش مربوط به آموزش کارکنان و خانواده‌های اوتیسم می‌باشد. امید است بتوانیم طبق تفاهم‌نامه‌ای که با انجمن اوتیسم ایران خواهیم داشت برنامه‌های بیشتری رو پیش رو داشته باشیم.

سازمان اورژانس چه فعالیت‌هایی در حوزه اوتیسم انجام داده است؟

عزیزانی که دارای اختلال اوتیسم هستند در برقراری ارتباط با همکاران ما بعضاً دچار مشکل می‌شوند، به همین منظور جلساتی رو با فعالان اوتیسم از جمله انجمن اوتیسم ایران داشتیم و چالش‌های خودمان را در این مباحث مطرح کردیم.

در نهایت به این نتیجه رسیدیم که کارکنان مادر این زمینه نیاز به آموزش‌هایی دارند تا با نحوه‌ی ارائه‌ی خدمات به افراد دارای اوتیسم آشنا بشوند؛ که این آموزش‌ها به صورت مجازی مورخ ۶ دی ماه ۱۴۰۰ توسط کارشناسان انجمن اوتیسم ایران آقایان سینا توکلی، سید محمدعلی میری و خانم شهبازی به کارکنان اورژانس کشور داده شد. همچنین قرار شد تا یک بسته آموزشی نیز برای خانواده‌های دارای فرزند طیف اوتیسم تهیه شود و توسط انجمن اوتیسم ایران در اختیار خانواده‌ها قرار گیرد. درواقع هدف ما این هست که هم خانواده‌ها بدانند در چه مواردی باید با اورژانس تماس بگیرند و هم اینکه وقتی تماس گرفتند همکاران ما با شناختی که از اختلال طیف اوتیسم پیدا می‌کنند بتوانند خدمات رو در بهترین و مفیدترین حالت ارائه دهند.

این آموزش‌ها به صورت دقیق به کدام نیروها داده شده است؟

آموزش‌ها به نیروهای دیسپچر و عملیات داده شده است.

گفتگو با خانم دکتر عزیزی مدیر سازمان آموزش و پرورش استثنایی کشور و خانم دکتر واحد مطلق کارشناس برنامه ریزی درسی و آموزشی سازمان آموزش و پرورش استثنایی کشور

فرآیند آموزش و توانمندسازی دانش آموزان طیف اوتیسم



آیا کودکان طیف اوتیسم صرفاً باید در مدارس اوتیسم شرکت کنند یا می‌توانند در مدارس عادی و یا مدارس استثنایی و مرزی نیز تحصیل کنند؟

خانم دکتر عزیزی: کودکان طیف اوتیسم بر اساس توانمندی‌ها و کارکردهای شناختی آن‌ها مانند سایر دانش آموزان با نیازهای ویژه، حق تحصیل در همه‌ی مدارس را دارند. در بدو ورود دانش آموزان، یک آزمون سنجش که جهت بررسی مواردی مانند شنوایی، بینایی، سلامت جسمی و توانایی‌های حرکتی بوده به همراه آزمون آمادگی تحصیلی از کودکان گرفته می‌شود. کودکان طیف اوتیسم معمولاً در این آزمون‌ها

چه تعداد کودکان طیف اوتیسم به مدارس استثنایی و طیف اوتیسم رفته‌اند؟ چه تعدادی از این کودکان به مدارس عادی رفته‌اند؟

خانم دکتر واحد مطلق: طبق روال گذشته، امسال نیز سنجش انجام شده است و خیلی از استان‌ها پیش دبستانی را اضافه کرده‌اند. در نتیجه ما توانستیم کودکان ۴ الی ۶ سال را به مدرسه بفرستیم. اما متأسفانه به دلیل اینکه این حوزه مربوط به معاونت سنجش بوده، نمی‌توانیم آمار و ارقام دقیقی بدهیم.

در حال حاضر چه تعداد مدرسه اوتیسم در کشور داریم؟

خانم دکتر واحد مطلق: تا سال ۱۳۹۹ در کل کشور ۴۸ مدرسه‌ی اوتیسم داشتیم که ۱۸ تا از این مدارس غیرانتفاعی هستند و قرار است به تعداد ۶۴ مدرسه برسد.

به همت سازمان آموزش و پرورش استثنایی، پارسال یک بسته‌ی تحولی به نام «مدرسه‌ی انطباقی اوتیسم» داشتیم که در ۱۴ استان کشور که فاقد مدرسه‌ی اوتیسم بوده‌اند، اقدامات اولیه برای ساخت این نوع مدارس شروع شده است.

بعضی از این مدارس در استان‌هایی مانند اصفهان به افتتاح رسیده است. در کنار این موارد، به استان‌هایی که قابلیت تأسیس مدارس نداشته‌اند، اعتبارهایی جهت مناسب‌سازی مدارس برای این کودکان تخصیص داده شد. امسال نیز طرح تجهیز اتاق حسی برای ۱۵ استان کم برخوردار را در دستور کار قرار دادیم.

به خصوص آزمون آمادگی تحصیلی به مشکل برخورد و به آزمون‌های تخصصی ارجاع داده خواهند شد. در این آزمون‌ها کودکان در سازمان مربوطه بررسی شده و دانش‌آموزانی که از نظر هوش بهر، نمره‌ی ۵۰ به بالا کسب کنند، وارد سیستم آموزشی خواهند شد.

گاهی امکان دارد تظاهر بالینی کودک نشان دهد که توانایی جواب دادن را دارد ولی نمی‌تواند تعامل برقرار کند. این کودکان با برچسب آزمایشی یک سال وارد مدرسه می‌شوند و در آنجا خدماتی را دریافت می‌کنند. در پایان سال اگر مدرسه اعلام کند که یک سال دیگر به وی فرصت داده شود، این امکان برای دانش‌آموز فراهم خواهد شد، در غیر این صورت، کودک مجدداً ارزیابی می‌شود. اگر کودک ارتقا پیدا کند، برای مثال از پایه آمادگی به پایه اول برود، مجدداً آزموده نخواهد شد و از نظر ما آموزش پذیر خواهد بود.

بنابراین اگر کودکان بر اساس نمره‌ی هوش بهر و کارکردهای شناختی، تعاملی و ارتباطی شرایط مطلوبی داشته باشند می‌توانند به مدارس عادی بروند. در مدارس خاص، دو نوع محتوا تدریس می‌شود؛ اول، کتب عادی که به همه‌ی کودکان تدریس می‌شود و دوم یک محتوای ویژه که مختص آن گروه است. عموماً این کودکان تا پایه‌ی ششم در مدارس خاص شرکت می‌کنند و از این پایه به بعد انتظار داریم مشکل تعاملشان حل شده باشد. دانش‌آموزانی که هوش بهر عادی دارند می‌توانند در کنار سایر کودکان در مدارس عادی تحصیل کنند.

در مدارس اوتیسم و یا مدارس استثنائی که کودکان اوتیسم در آن‌ها تحصیل می‌کنند، مباحث محتوا-محور تدریس می‌شود یا برای دانش‌آموزی که در آن کلاس حضور دارد، آموزش جداگانه‌ای در نظر گرفته می‌شود؟

خانم دکتر عزیزی: ما در مدارس دو رویکرد داریم که شامل محتوا و مهارت‌های فردی است. هدف اصلی ما استقلال کودکان و نوجوانان است. ما در دوران ابتدائی بر سواد خواندن، نوشتن و حساب کردن تأکید می‌کنیم و در کنار آن درس مهارت‌آموزی نیز برای ما اهمیت ویژه‌ای دارد. لذا در کنار محتوای درسی که کودک باید آن را بیاموزد، به مهارت‌های فردی دانش‌آموز نیز دقت می‌کنیم. در نتیجه آموزش‌ها برحسب توانایی‌های کودک متفاوت بوده و ممکن است یک کودک، یک پایه را در طول سه سال و دیگری در یک سال بگذراند.

تفاوت بین معلم اصلی و معلم دستیار یا سایه چیست؟ معلم سایه را چه کسی انتخاب می‌کند؟ آیا هزینه‌ی مازادی برای خانواده دارد؟

خانم دکتر واحد مطلق: معلمان خاص برای آموزش دانش‌آموزان با اختلال طیف اوتیسم که در مدارس خاص مشغول به تحصیل

هستند، حضور دارند. اما برای دانش‌آموزانی که در مدارس عادی تحصیل می‌کنند در صورتی که لازم بوده و خانواده درخواست کند، از طرف سازمان آموزش و پرورش استثنائی معلم‌هایی تعیین می‌شود.

خانم دکتر عزیزی: ما بر اساس دستور عملی که شیوه‌نامه‌ی تلفیقی فراگیر است، یک معلم به نام معلم پذیرا (معلم عادی) و یک معلم به نام رابط داریم. بر اساس این مصوبه، به هر دانش‌آموز در هفته چهار ساعت معلم رابط تعلق می‌گیرد. وظیفه‌ی این معلم، مناسب‌سازی نگاه جامعه و آموزش به آن کودک است. به عبارتی این معلم می‌بایست محیط را برای آن کودک با هر شرایط ویژه‌ای که دارد مناسب‌سازی کند و در عین حال در آزمون‌ها، دانش‌آموز را همراهی کند. در مدارس دولتی این معلمان استخدام دولت بوده و خانواده هزینه‌ی مازادی نمی‌پردازد؛ ولی در مدارس غیردولتی چنین نیست. متأسفانه در حال حاضر تعداد این معلمان کافی نیست، ولی طبق این طرح، معلمان بیست هزار مدرسه‌ی پذیرا در حال آموزش دیدن هستند.

سرفصل‌ها و مهارت‌هایی که کودکان طیف اوتیسم از سال اول ابتدائی تا کلاس

اگر واکسیناسیون کودکان و معلمان به حدنصاب برسد، مدارس زودتر باز خواهند شد. در حال حاضر مدارس زیر ۵۰ نفر باید باز شوند و تمام دروس عملی در مقطع پیش حرفه‌ای و متوسطه‌ی دوم نیز باید به صورت حضوری برگزار شوند.

سن پایانی کودکان

برای سنجش و ورود به

مدرسه چه سنی است؟

خانم دکتر عزیزی: سن ورود به پیش دبستانی حداکثر نه سال و پایه‌ی اول ده سال است. متأسفانه گاهی خانواده به یک کلینیک مراجعه می‌کند و این مراکز کودکان را به بهانه‌ی آموزش خصوصی برای رفتن به مدارس عادی، از رفتن به مدارس مخصوص باز می‌دارند.



live instagram



ششم می‌آموزند شامل چه مواردی می‌شود؟ آیا با آموزش

دانش‌آموزان عادی متفاوت است؟

خانم دکتر واحد مطلق: سرفصل‌های دوران ابتدایی برای همه‌ی دانش‌آموزان در سراسر کشور یکسان است. برای کودکان طیف اوتیسم ما دو نوع محتوا داریم. یک محتوا برای کودکانی است که هوش بهر عادی دارند که دقیقاً همین مباحث برای دانش‌آموزان عادی تدریس شده و یک سری سرفصل‌هایی که مختص کودکان با نیازهای ویژه است و بچه‌هایی که هوش بهر پایین‌تری دارند، این مباحث را نیز می‌آموزند. اما نکته‌ی مهم در آموزش کودکان طیف اوتیسم، متفاوت بودن روش‌های تدریس می‌باشد. به عبارتی سرفصل‌ها تغییر نمی‌کنند و صرفاً روش تدریس این سرفصل‌ها تغییر می‌کنند تا دانش‌آموزان بتوانند بیشترین بهره را ببرند. به علاوه هشت جلد کتاب مازاد برای کودکان طیف اوتیسم داریم که در این کتاب‌ها، مهارت‌هایی به صورت دیداری در طول دوران ابتدایی تدریس می‌شود. این مهارت‌ها شامل مهارت‌های بهداشت، تعامل‌های اجتماعی و ایمنی و ممنوعیت‌هایی است که کودکان باید بدانند. این کتاب‌ها در قسمت اوتیسم سایت چاپ و نشر وجود دارد و خانواده‌ها می‌توانند از این کتاب‌ها استفاده کنند.

چه تعدادی مدرسه‌ی دخترانه مناسب طیف اوتیسم در

کشور داریم؟

خانم دکتر عزیزی: در همه‌ی گروه‌های با نیازهای ویژه، تعداد دختران کمتر از تعداد پسران است. اگرچه تعداد مدارس دخترانه‌ی طیف اوتیسم کمتر است، اما در همه‌ی استان‌ها مدارس خاص دخترانه وجود دارد. در هر شهری که تعداد دختران به ۲۵ برسد، می‌تواند مدرسه‌ی خاص تشکیل شود. اگر تعداد دختران به تعداد ۲۵ نرسید و مدرسه‌ای مناسب آن‌ها تشکیل نشد، تا سال سوم دبستان منعی برای تلفیق کلاس دختران و پسران وجود ندارد. بعد از آن نیز کودکان به مدارس استثنائی فرستاده می‌شود. مدیریت و تصمیم‌نهایی به عهده‌ی خود استان‌ها است.

چرا برخی ابزارهای کمک آموزشی، مانند گیره‌های مداد که

به کودکان طیف اوتیسم کمک می‌کند تا راحت‌تر بنویسند،

را وارد یا تولید نمی‌کنیم؟

خانم دکتر واحد مطلق: اگر کسی این وسایل را به ما ارائه کند و برای دانش‌آموزان مفید باشد استقبال می‌کنیم. همان‌طور که در سال‌های قبل بسته‌های آموزشی خوبی داشتیم. سازمان آن وسیله را تهیه کرده و به مدارس ارسال می‌کند.

چه زمانی مدارس بازگشایی می‌شوند؟

خانم دکتر عزیزی: به تدریج، بنا به شرایط مدارس باز خواهند شد.

اشکان، نوجوانی مستقل و آشپزی خوش ذوق



اسمت چیست؟

اشکان خوشنویس.

چند سال داری؟

۱۵ ساله هستم.

در طول روز چه کارهایی را انجام

می دهی؟

صبحانه می خورم. با مامان،

آنلاین درس می خوانم. ناهار

می خورم. برای استراحت و

پیاده روی دور استخر می روم.

تلویزیون می بینم. شام

می خورم. مسواک می زنم و

می خوابم.

چه غذاهایی را دوست داری؟

زرشک پلو با مرغ، ماکارونی،

جوجه کباب و کلا غذاهایی که

مامان بپزد، دوست دارم.

در کارهای خانه به مامان کمک

می کنی؟

در همه ی کارهای خانه به

مامان کمک می کنم. بیشتر از

همه تعمیرات وسایل، آشپزی و

کیک پختن را دوست دارم.

آیا می توانی نوشته ها را

بخوانی؟

تأحد کمی با کمک مامان

می توانم بخوانم.

از چه تفریحاتی لذت میبری؟

مهمانی، سینما، پیاده روی و

گوشی کردن آهنگ.



زمانی که فرزندان تشخیص گرفت چه احساسی داشتید؟

مادر: ما از قبل با اوتیسم آشنا نبودیم. همسرم اعتقاد داشت که به فرزندمان صرفاً پرچسب زده شده و او دارای اختلال اوتیسم نیست. بلکه باور داشت اشکان کمی متفاوت از کودکان دیگر است. ولی با گذشت زمان، پسرتهای بیشتری از او مشاهده کردیم، فشار روانی بیشتر شد.

اینکه کودکی تواناییهایی داشته و پس از مدتی آن تواناییها را از دست بدهد، برای والدین بسیار مشکل است. در کنار همه‌ی سختی‌ها، ناامید نشدیم و با همه کاستی‌ها، فرزندمان را دوست داشتیم. اشکان از همان ابتدا خیلی باهوش بود و در کودکی مانند پدرش به لوازم الکترونیکی علاقه داشت.

پدر: زمانی که اشکان حدود ۸ یا ۷ ماهه بود، شیشه شیر را بالای سرش می گذاشتیم و زمانی که بازی می گشتیم، می دیدم که اشکان آن را تمام کرده است. من باور نمی کردم که او آن را خورده است. به همین دلیل، در اتاقش دوربین گذاشتیم. مشاهده کردم زمانی که من از اتاق بیرون می روم، درب شیشه شیر باز می کند و به سرعت آن را در گوشه‌ی تختش خالی می کند؛ درحالی که باز کردن درب شیشه شیر برای کودک ۷-۸ ماهه کار مشکلی است.

در این راه از چه منابع کمکی استفاده کردید؟

مادر: ما منابع کمکی زیادی نداشتیم. صرفاً تمام کارگاههایی که رفتیم به صورت رایگان بود. زمانی که عموی بنده در قید حیات بودند، از نظر روانی بسیار حامی ما بودند و علاقه‌ی زیادی به اشکان داشتند.

آیا فرزندان به مدرسه رفته است؟ کدام مدرسه؟

مادر: زمانی که کودکمان به سن مدرسه رسید، برای سنجش اقدام کردیم که با گذراندن آزمون توانست در مدارس عادی



خودتان را معرفی کنید؟

مادر: بنده فاطمه رستمی، مادر اشکان هستیم. تقریباً ۲۳ سال از ازدواج من و پدر اشکان می گذرد و اشکان نیز در حال حاضر ۱۵ سال دارد. پدر: بنده هم اردشیر خوشنویس هستیم.

در چه سنی متوجه تفاوت‌های کودک خود شدید؟

مادر: حدود ۲ سال و سه ماهگی اشکان بود که متوجه شدیم او یک روند پسرته کلامی را طی می کند. تا آن زمان، روند رشد او کاملاً عادی بود. به عبارتی، به تدریج در یک روند نزولی تواناییهای کلامی خود را از دست می داد. در ابتدا این موضوع را با پزشک متخصص اطفال در میان گذاشتیم. ایشان ما را به روان پزشک ارجاع داد. روان پزشک علاوه بر تجویز داروهای مرتبط با درمان کم خونی، توصیه کرد برای باز توان بخشی گفتار از دست رفته‌ی فرزندمان، به گفتار درمانگر مراجعه کنیم. زمانی که به کلینیک گفتار درمانی رفتیم، برای اولین بار مادرانی را دیدیم که فرزندانشان سالها از اختلالی به نام اوتیسم رنج می بردند و هزینه‌های زیادی را صرف می کردند تا کودکانشان بتوانند در درمانهای مختلفی از جمله رفتار درمانی، بازی درمانی، کار درمانی و غیره شرکت کنند. بعد از آنکه فهمیدیم فرزندمان دارای اختلال اوتیسم است، سعی کردیم در کلاسها و کارگاههای مختلف شرکت کنیم تا آگاهی بیشتری از اوتیسم کسب کنیم. هم زمان به روان شناسان، گفتار درمانگران و کار درمانگران مختلفی مراجعه کردیم تا بتوانیم عملکردهای از دست رفته‌ی کودکمان را جبران کنیم. در این مدت، فشار روانی زیادی را تحمل کردیم و به دلیل بی خوابی فرزندمان، دچار کمبود خواب شدیدی شدیم. باین وجود سعی کردیم با ورود به دنیای کودکمان، آرامش از دست رفته را باز گردانیم.

کدام علائم مرتبط با اوتیسم را در او مشاهده کردید؟

مادر: علاوه بر روند پسرته کلامی، متوجه شدیم درک فرزندمان تغییر کرده است به طوری که انگار خطر را درک نمی کرد و ترسی از گم شدن نداشت.





تمرین کردن با اشکان، در انجمن هم فعالیت کنم. با مرور زمان، همسرم اوقات بیشتری را صرف اشکان می کرد. ایشان از همان ابتدا به مهارت ها و نقطه قوت های اشکان اهمیت می داد. به عبارتی پدرش سعی کرد استقلال اشکان را افزایش دهد تا بتواند فعالیت های شخصی خودش، مانند استفاده از سرویس بهداشتی، لباس پوشیدن، مرتب کردن کمد و غیره را انجام دهد. او کم کم توانست با کمک پدرش یاد بگیرد چگونه املت، کتلت و حتی کیک درست کند.

رفتار اطرافیان با فرزندان در ابتدا چگونه بود؟ آیا طی این سال ها، رفتارشان بهتر شد؟

مادر: چون اشکان در ابتدا توانایی هایی داشت که رفته رفته آن ها را از دست داد، در ابتدا همه ما را ملامت می کردند؛ به عبارتی تصور می شد که ما با رفتارهایمان او را به این وضعیت دچار کرده ایم. متأسفانه در کنار این مشکلات، وجود این قضاوت ها بسیار بد بود. با گذشت سال ها و تلاش های بسیاری که انجام شده، هنوز شرایط خانواده و جامعه آماده نیست و آگاهی کمی درباره ی این اختلال وجود دارد. در کنار هزینه های گزاف اوتیسم و فشار روانی وارده، قضاوت های دیگران نیز بسیار مشکل است.

آیا سبک زندگی شما، جهت کمک به کودکان، تغییر کرده است؟

مادر: بله، مسلماً تغییر کرد. قبل از این مشکل، ما تفریحات زیادی از جمله دیدوبازدیدهای خانوادگی و دوستانه داشتیم. اما بعد از این اتفاقات کمتر به منزل دیگران می رفتیم. با این حال سعی کردیم شرایطی را مهیا کنیم که دیگران بتوانند برای مهمانی به منزل ما بیایند. حتی خود اشکان نیز زمانی که مهمان داشتیم، بسیار خوشحال می شد. در کنار این اتفاقات چون که اشکان در شمال ایران حال بهتری داشت، به شمال مهاجرت کردیم و پدرش مجبور شد شغلش را عوض کند.

دغدغه ی اصلی شما چیست؟ چه مشکلاتی طی این سال ها داشتید؟

پدر: دغدغه ی اصلی ما، آینده ی او است. الآن که ما هستیم، می توانیم از او مراقبت کنیم ولی نگران آینده ی او هستیم. مادر: آینده ی او واقعاً برای ما نگران کننده است. امیدواریم که در آینده بتواند با مهارت های یاد گرفته شده، شغل مناسبی داشته باشد.

چه صحبتی با خانواده های دارای فرزند اوتیسم دارید؟

نباید صرفاً متکی به کلینیک ها باشید. باید در کنار استفاده از کلینیک های مربوطه، آگاهی خودتان را از این اختلال افزایش دهید و خودتان در جریان درمان ها و توان بخشی ها مشارکت فعال داشته باشید. سعی کنید سریع تر شرایط را بپذیرید و دست به اقدامات لازم بزنید، مهارت ها را به او یاد دهید؛ حتی اگر این مهارت ها بسیار ساده باشند.

نباید با کودک اوتیسم طوری رفتار شود که استقلال نداشته باشد، سعی نکنید که او را از انجام دادن فعالیت های ساده منع کنید. بگذارید کودکان خودش تجربه کند. پدر و مادر باید در تمام مسیر با یکدیگر هماهنگ بوده و به یکدیگر کمک کنند.

پذیرفته شود. با این اتفاق ما تصور کردیم که توانسته ایم اوتیسم را شکست دهیم و مشکلات تمام شده است. ولی متأسفانه به این دلیل که در آن زمان جامعه هیچ درکی از اوتیسم و شرایط آن نداشت دوباره به در بسته خوردیم!

هنگامی که فرزندم سال اول دبستان بود، همیشه سعی کردم در مدرسه کنار او حضور داشته باشم. ولی معلم او هرگز با ما همکاری نکرد. با وجود اینکه از نظر رفتاری هیچ گونه مشکلی نداشت، به دلیل عدم همکاری معلم، از نظر تحصیلی هیچ پیشرفتی نکرد. خوشبختانه کلینیکی که برای درمان به آن مراجعه می کردیم، به ما کمک کرد که بپذیریم کودکان متفاوت است و باید او را در مدرسه مختص اوتیسم ثبت نام کنیم. این گونه مدارس با اختلال اوتیسم، توانایی ها و ضعف های آن ها آشنا هستند. با وجود اینکه اوتیسم را نپذیرفته بودیم، سعی کردیم به خاطر فرزندانم بپذیریم که بهتر است در این مدارس خاص تحصیل کند. پس از آن فشار زیادی از ما و فرزندان برداشته شد و توانستیم کمی استراحت کنیم. خودم نیز سعی کردم با بهره گیری از مطالبی که در کارگاه ها یاد گرفتم با فرزندم تمرین کنم. این اتفاقات به تدریج باعث شد که کودکمان از نظر کلامی نسبتاً رشد کند.

بعد از مدتی فهمیدیم که انجمن اوتیسم در نزدیکی ما تأسیس شده است و من عضو آن مؤسسه شدم و چون اشکان به مدرسه اوتیسم می رفت، اوقات خالی بیشتری داشتیم و سعی کردم علاوه بر

دستان هنرمند جوان اوتیسم



لطفاً خودتان را معرفی کنید.

من معصومه حمیرا عراقی، مادر پریسا فیروزفر هستم. من ۵۹ سال دارم و همسرم ۶۳ ساله است. بنده خانه دار هستم و همسرم بازنشسته‌ی وزارت نیرو است. سه دختر دارم که دختر بزرگ‌تر ۳۵ ساله است و دو دختر دیگر دوقلو و ۲۹ ساله هستند. پریسا (یکی از دوقلوها) اختلال اوتیسم دارد، اما دو دختر دیگرم سالم هستند.

از چه سنی متوجه تفاوت‌های کودک خود شدید؟

پریسا تا پیش از مرحله حرف زدن خیلی خوب بود؛ بعد متوجه شدم که قل او به خوبی حرف می‌زند، اما پریسا از کلمات به صورت تکی استفاده می‌کند. سپس متوجه شدم که همان کلمات را نیز نمی‌گوید و بعد به مدت دو سال اصلاً حرف نزد. او ساعت‌ها تلویزیون تماشا می‌کرد، وقتی صدایش می‌زدیم عکس‌العملی نشان نمی‌داد، بی‌توجه بود و تماس چشمی نداشت. حدوداً دو سال و نیم داشت که متوجه بیماری او شدم. در آن زمان کسی شناخت زیادی از اوتیسم نداشت و به همین دلیل مشکل او را تشنج تشخیص دادند و داروهای ضد تشنج گرفت. بعدها دکتر به من توصیه کرد که او را به گفتاردرمانی و کاردرمانی ببرم. از آن به بعد استفاده از کلمات را آغاز کرد، اما هنوز جملات او مانند جملات ریات هستند. اکنون او خیلی بهتر است، اما گاهی اوقات نمی‌تواند مفهوم را برساند. وقتی به مرحله مدرسه رسید، می‌خواستیم او را برای کلاس اول ثبت‌نام کنیم. به ما گفتند به دلیل ناتوانی در صحبت کردن، باید به مدرسه‌ی استثنایی برود. ما او را در مدرسه استثنایی ثبت‌نام کردیم. مدیر مدرسه به ما گفت که پریسا از نظر هوشی خیلی توانا است و نباید اینجا باشد. اما مدرسه‌ی مختص اختلال اوتیسم وجود نداشت و از طرفی مدرسه‌ی عادی نیز او

را نمی‌پذیرفت. در آخر به ناچار همان‌جا به تحصیل ادامه داد. دوره‌ی پیش‌دبستانی در اصل دو ساله بود، اما پریسا هر دو دوره را در طی یک سال به اتمام رساند. طبق قوانین او اجازه نداشت که زودتر از موعد سال اول مدرسه را آغاز کند، بنابراین پیش‌دبستانی دو سال به طول انجامید. پریسا دوباره توانست در طی یک سال، سال اول مدرسه را تمام کند، اما طبق قانون بایستی سال اول مدرسه را در سه سال می‌گذراند. ولی سال‌های بعد را با معدل خوب در همان مدرسه و به روال عادی تمام کرد. من در همان سه یا چهارسالگی پریسا، متوجه شدم که او استعداد نقاشی دارد و خیلی به آن علاقه دارد؛ بنابراین او را در کلاس نقاشی ثبت‌نام کردم. سپس متوجه شدم که او به کارهای هنری خیلی علاقه‌مند است و در مدرسه نیز او را در کلاس خیاطی گذاشتند. علاوه بر آن، متوجه شدم که کلاس قالی‌بافی را نیز دوست دارد، بنابراین با مدیر او صحبت کردم و ایشان اجازه دادند که در هفته یک‌بار به کلاس قالی‌بافی برود. در حال حاضر نیز هر نیازی به دوخت و دوز باشد، معمولاً خودش آن را انجام می‌دهد. کارهای شخصی‌اش را



تقریباً خودش انجام می‌دهد. دیپلم را نیز با معدل خوب گرفت. بعد از آن او را به کلاس کاشی کاری فرستادم و یک مدت نیز به کلاس معرق می‌رفت و یک تابلوی معرق ساخت. در حال حاضر به گل دوزی و نقاشی نیز می‌پردازد. هفته‌ای یک بار با معلم خود جلسه‌ی آنلاین زبان انگلیسی دارد و به انگلیسی علاقه‌مند است. خواهر او از من خواست که به کلاس سه‌تار برود و من از معلم او خواستم که به پرپسا نیز اجازه دهد کنار آن‌ها بنشیند. از اینجا متوجه شدم که پرپسا به موسیقی نیز علاقه‌ی زیادی دارد. خواهر او بعد از یک ماه کلاس سه‌تار را رها کرد، اما پرپسا نزدیک به ۱۰ سال است که به کلاس سه‌تار می‌رود.

علاوه بر موارد گفته‌شده، چه علائمی از اوتیسم را در او مشاهده کردید؟

وقتی او را صدا می‌زدم، جواب مرا نمی‌داد و فکر می‌کردم ناشنوا است. تماس چشمی و ارتباط جمعی نداشت. اگر کسی به خانه‌ی ما می‌آمد، پرپسا به اتاق خود می‌رفت و وقتی به خرید می‌رفتم جیغ و داد می‌کرد.

زمانی که فرزندان تشخیص اوتیسم گرفت چه احساسی داشتید؟

در آغاز برای من بسیار سخت بود که بپذیرم. هفته‌ها گریه می‌کردم. شوهرم سال‌ها انکار می‌کرد و معتقد بود که پرپسا مشکلی ندارد. اما بعداً متوجه شدم که انکار بی‌فایده است و من باید هر کاری می‌توانم برای او انجام دهم. وقتی او را به دکتر بردم، دکتر فقط راه رفتن او را بررسی کرد و به من گفت فرزند شما نه می‌تواند درس بخواند و نه هیچ کار دیگری انجام دهد. فقط در خانه به او سبزی پاک کردن و خانه‌داری یاد بدهید. بعد از ملاقات با دکتر و شنیدن این حرف‌ها، همان شب در خیابان گریه کردم و خیلی ناراحت بودم. اما با خود گفتم که ثابت می‌کنم پرپسا می‌تواند درس بخواند و کارهای زیادی انجام دهد.

از چه منابعی در این مسیر کمک گرفتید؟

من پرپسا را به امید دریافت کمک در بهزیستی ثبت‌نام کردم، اما هیچ‌گونه کمکی به ما نکردند. با پرس و جواز دوستان، توانستم کار درمانگران و گفتار درمانگران خوبی پیدا کنم و پرپسا را به آنجا ببرم. به علاوه، شخصاً زیاد مطالعه می‌کردم، با پرپسا حرف می‌زدم و برای او وقت می‌گذاشتم. اکثراً برای کودکان اوتیسم، مربی خانگی می‌گرفتند، اما من خودم در خانه با او تمرین‌های لازم را انجام می‌دادم و بارانمایی‌هایی که می‌گرفتم، در خانه ساعت‌ها با او کار می‌کردم. به عنوان مثال، به دلیل مشکلات حسی او، ما ساعت‌ها روی فرش قل می‌خوردیم و ...

آیا در این مسیر خانواده هم به شما کمک کردند؟

بله؛ خانواده نیز خیلی کمک می‌کرد. مثلاً خواهرش سپیده را همراه او به جلسات کار درمانی می‌بردیم. سپیده حرف می‌زد و پرپسا گوش می‌داد. سپیده خیلی در پیشرفت پرپسا نقش داشت.

رفتار اطرافیان با فرزندان چگونه بوده است؟

خانواده‌ی من پرپسا را خیلی دوست دارند و رفتارشان نیز همیشه با او خوب بوده است. در مدرسه گاهی اوقات برخی مربیان با او بدرفتاری کردند، اما دوستان و آشنایان همیشه او را دوست داشته‌اند.

چه اقدامات درمانی را برای کودک خود انجام داده‌اید؟

در آغاز به دلیل تشخیص اشتباه، برای او سدید و الپروات تجویز شد و پرپسا به هم

چه صحبتی با خانواده‌های دارای کودک اوتیسم دارید؟

هنوز راه زیادی مانده تا بگویم من در این مسیر موفق شده‌ام، ولی در این سال‌ها تلاش زیادی کرده‌ام و ناامید نشدم. چندی پیش مطلبی خواندم که در آن نوشته شده بود: از حضرت علی پرسیدند بزرگ‌ترین گناه چیست؟ فرمودند: ناامید شدن از رحمت خدا. از خانواده‌ها می‌خواهم که ناامید نشوند و خودشان را برای سخت‌ترین اتفاقات آماده کنند. از این طریق می‌توانیم بهترین نتیجه‌ها را به دست آوریم و در نتیجه هر روز بهتر از روز قبل خواهد شد. در این سال‌ها به این نتیجه رسیده‌ام که در لحظات تصمیم‌گیری هزاران مسیر وجود دارد و اگر یک راه را انتخاب کردیم و به نتیجه نرسیدیم، می‌توانیم از راه‌های دیگری برویم. باینکه پریسا ۲۹ سال دارد، هنوز راه‌های جدیدی را برای او انتخاب می‌کنم تا بهترین شرایط را برای او مهیا کنم. امیدوارم هیچ‌یک از خانواده‌ها در این مسیر ناامید نشوند.



ریخت. سپس او را به دکتر دیگری بردم و برای او ریسپریدون تجویز کرد. باز هم بدتر شد و پر خاشگیری و بداخلاقی او شدت گرفت. بعد تحت نظر روان‌پزشک دیگری قرار گرفت و در حال حاضر دارو مصرف می‌کند. قبلاً به جلسات کاردرمانی و گفتاردرمانی می‌رفت، اما سال‌هاست که فقط به کلاس‌های هنری می‌رود.

آیا سبک زندگی شما جهت کمک به کودکان تغییر کرد؟

خیر؛ ما خانواده‌ی متوسط و از لحاظ مالی تأمین هستیم و سبک زندگی، شغل و ... ما تحت تأثیر قرار نگرفت.

چگونه توانستید بپذیرید که کودکان اختلال اوتیسم دارد؟

من چاره‌ای جز پذیرش نداشتم، چون دیگر این اتفاق افتاده بود. مادران زیادی را می‌بینم که هنوز از خود می‌پرسند که چرا این طور شد؟ اما واقعیت این است که من به عنوان مادر به جای عدم پذیرش، می‌بایست هر چه می‌توانستم برای او انجام دهم.

دغدغه‌ی اصلی شما در این سال‌ها چه بوده است؟ چه مشکلاتی در طی این سال‌ها داشتید؟

مهم‌ترین نگرانی و دغدغه من و خیلی از مادران دیگر با کودک اوتیسم، این است که بعد از من و پدرش چه می‌شود؟ چون دو خواهر او نیز زندگی خود را دارند و بالاخره می‌روند. همچنین، رابطه‌ای که من با پریسا دارم، پدر و خواهرانش با او ندارند.



No Prior Appointment

بیرون قرآنی

کارگردان بهروز شعبانی تهیه کننده محمود بابایی

نویسندگان: فرهاد توخیدی / مهدی تراب بیگی
مدیر فیلمبرداری: محمد حدادی
تدوین: غنچه اسفندی
طراح: سحره کیوان مقدم
موسیقی: محمود سخاوت دوست
طراحی و ترکیب صدا: سعید علی رضا غلویان
شهر صدا برداری: عباسی و سنگار پور
طراح گریم: فاطمه کمالی / زهرا کمالی
طراح لباس: هدی میرزایی
جلوه ویژه تصویری: محمد پورعزیز
مدیر تولید: امیر نشاط
بستار: آید کارگردان: صالح غریب جوان
تولید: آرشان سپهر
مدیر تدارکات: محمود کریمی
نگار: امیر صالحی
مجری طرح: محمد نجیب انصاری



بگناه آهنگرانی
مصطفی زمانی
الهام کردا
امین میری
محمد کیانی
عرفان ابراهیمی
و رضا صابری
بازیگر کودکی: حامی ترابی
یا جشور
صابر ابر